

JointHealthTM mensuel

Nouvelles sur la recherche, l'éducation et la défense du dossier de l'arthrite : mars 2011

L'année 2 du programme national de sensibilisation à l'arthrite

En 2009 - 2010, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et La Société de l'arthrite du Canada ont mis sur pied le premier programme national complet de sensibilisation à l'arthrite au Canada. Avec un slogan comme Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient), ce **programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA)** a réellement suscité de l'intérêt, généré des activités et engagé les conversations sur l'arthrite et son impact sur les Canadiennes et Canadiens et les professionnels de la santé.

Le succès de l'année 1 a préparé le terrain pour le lancement de l'année 2 du PNSA.

Cette année, le comité ACE a comme partenaire le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA). Des partenaires communautaires d'importance partout au Canada se joindront à nous pour poursuivre cette conversation nationale sur l'arthrite.

Dans ce bulletin, nous passons en revue les réalisations de l'année 1 du PNSA et soulignons notre plan de développement de cette année 2 en s'appuyant sur les bases actuelles de communication comme le site Web du PNSA, www.guerirlarthritis.org. Nous tenons également à partager notre enthousiasme pour le développement et le lancement prévu en mai 2011 d'un outil de qualité internationale, destiné à promouvoir autant chez les patients que chez les professionnels de la santé, la prévention, le dépistage précoce, le diagnostic et la gestion des formes dégénératives et inflammatoires de l'arthrite.



Cheryl Koehn

Présidente-fondatrice et personne atteinte d'arthrite
Comité ACE

Guérir l'arthrite
(la solution vous revient)



Guerirlarthritis.org

Le nouveau partenaire de l'année 2 du PNSA

Le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA), notre nouveau partenaire PNSA, et sa réputation autant nationale qu'internationale à titre d'institution canadienne la plus importante et la plus significative en matière de recherche sur l'arthrite, apporte des ressources inestimables au programme national de sensibilisation.

En effet, le CCRA offre une solide équipe de recherche multidisciplinaire formée de remarquables chercheurs cliniques axés sur la population qui collaborent avec leurs collègues de partout au Canada et dans le monde. Grâce à leur expertise dans la prévention, le diagnostic, le pronostic de traitement de l'arthrite et aux préoccupations quant à qualité de vie de la personne arthritique, le CCRA, en année 2 du PNSA, apportera à la création des outils pour les patients et les professionnels de la santé un point de vue fondé sur des preuves et axé sur le patient.



www.arthritisresearch.ca

« Nous prévoyons de mettre au point l'application iPhone pour arthrite la plus perfectionnée, de favoriser le dialogue entre le public et les professionnels de la santé et de « faire étape » avec ce programme d'avant-garde. »

Dr. John Esdaile, directeur scientifique, CCRA.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377 tf:
1.866.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2011

Où prenez-VOUS votre information en santé ?

Depuis les dix dernières années, le développement croissant de l'information médicale en ligne, le matériel échangé entre confrères et les liens instantanés aux ressources scientifiques ont modifié dramatiquement la façon dont les gens obtiennent leur information en santé. Huit utilisateurs d'Internet sur dix cherchent leur information en santé en ligne. Plusieurs cyberpatients affirment que l'Internet a considérablement modifié la façon dont ils prennent soin d'eux et de leur entourage. Les questions à propos des symptômes et des médicaments dominent les recherches en ligne :

- **66 pour cent** des utilisateurs d'Internet cherchent de l'information sur une maladie spécifique ou un problème médical particulier.
- **56 pour cent** cherchent des renseignements sur une procédure ou un traitement médical particulier.
- **44 pour cent** recherchent de l'information sur des médecins ou autres professionnels de la santé.

• **36 pour cent** recherchent de l'information sur les hôpitaux et autres établissements médicaux. Parmi les questions les plus fréquentes que les gens posent à propos de leur santé, on retrouve : « Qu'est-ce que j'ai ? » — « Comment je soigne cela ? » — « Qui peut m'aider à comprendre cette maladie ? » — « Où devrais-je m'adresser pour subir ce traitement ou cette procédure ? » Selon l'un des sites en santé les plus consultés, WebMD.com, les maladies qui ont suscité en 2010 le plus de demandes de recherches sont :

1. Herpès
2. Troubles de la vésicule biliaire
3. Goutte
4. Hémorroïdes
5. Lupus
6. Maladies de peau
7. Allergies
8. Maladies de cœur
9. Diabète
10. Troubles du sommeil

Également, les sondages menés en 2010 par le centre de recherche Pew pour le public et les médias, un organisme de recherche sur l'opinion

publique indépendant, non partisan et reconnu comme leader dans le domaine, démontrent que les Web sociaux sont en passe de devenir d'importantes plateformes en matière de conseils médicaux. Les gens tiennent à apprendre les uns des autres et non seulement d'institutions. Tout d'abord, les commentaires allaient dans le sens d'une certaine réserve quant aux conseils d'ordre médical donnés aux gens par d'autres gens via Internet. N'est-ce pas risqué ? En fait, jusqu'ici, rien ne le laisse supposer. Dans les sondages Pew sur Internet, lorsque cette question leur était posée : « Avez-vous ou quelqu'un de votre connaissance a-t-il été aidé par de l'information médicale trouvée en ligne ? », 60 pour cent des répondants ont indiqué oui, un pourcentage en hausse de 31 pour cent depuis 2006. Et seulement 3 pour cent ont répondu oui à la question : « Avez-vous ou quelqu'un de votre connaissance a-t-il subi des dommages ? ».

Retour sur l'année 1 du PNSA

– L'arthrite dans les rues et au cœur des conférences en santé

L'année 1 du PNSA a connu un vif succès dans cette mission qu'elle s'était donnée d'aider les Canadiennes et Canadiens à avoir un meilleur accès à un diagnostic en temps opportun, à l'éducation et aux soins appropriés à l'arthrite.

L'année 1 du PNSA a effectivement contribué à mieux faire connaître et à sensibiliser le public à l'arthrite, et ce, partout au Canada d'octobre 2009 à septembre 2010. Les activités publiques du programme ont été jumelées aux communications et événements médias des organismes intervenants afin d'amplifier le message principal du programme. Le programme a également été soutenu par une stratégie numérique complète, dont un site Web, une page Facebook et un programme de communication par courriel des organismes intervenants.

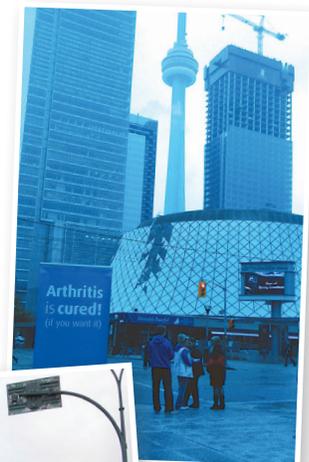
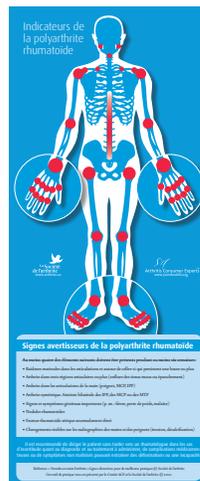
Quarante-cinq équipes d'ambassadeurs de la rue formées de 150 bénévoles identifiés par un « uniforme » Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient) ont pris les rues d'assaut pour livrer en personne des brochures sur l'arthrite à des centaines de milliers de Canadiennes et Canadiens dans six villes

d'importance : Toronto, Montréal, Halifax, Ottawa, Calgary et Vancouver.

Comme prévu, le slogan dynamique et le matériel créatif du programme ont attiré l'attention. Les édifices des centres-villes visités arboraient des bannières du programme national de sensibilisation à l'arthrite, Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient) et notre partenaire, le Groupe Bentall, a offert des postes de déploiement à grande visibilité pour nos équipes de la rue. Le programme télé Bentall pour diffusion dans les ascenseurs visait les visiteurs des édifices à bureau de grande réputation dans le centre-ville de Toronto, Vancouver et Calgary. Pendant l'heure du lunch, les équipes d'ambassadeurs se tenaient à des intersections stratégiques très fréquentées, près des ponts et des plaques tournantes du transport quotidien.

Le dépistage et le diagnostic précoces de l'arthrite sont des éléments essentiels de la réduction de la douleur et la prévention des dommages articulaires irréversibles. Afin d'aider les professionnels de la santé de première ligne dans

l'établissement d'un diagnostic, dans la gestion et dans l'amorce de discussions sur l'arthrite avec leurs patients, le PNSA a mis au point un outil de pratique dont cinq mille exemplaires ont été distribués dans le cadre de deux conférences en avril et mai : la Conférence canadienne de la formation médicale continue (CCFMC 2010) et la 8^e conférence éducative et exposition médicale de Primary Care Today.



L'année 2 du PNSA – les « app » et les autres...

– L'arthrite au carrefour de la santé et de la technologie

Le téléphone intelligent est en train de modifier radicalement la façon dont les médecins et les établissements médicaux fonctionnent et viennent en aide aux patients. Environ 60 pour cent des médecins au Canada ont popularisé l'usage du téléphone intelligent dans le réseau de la santé.

Les médias sociaux étant devenus partie prenante de leur pratique, les médecins se réunissent en ligne pour discuter de cas difficiles. Les chercheurs travaillent avec les patients pour en apprendre plus sur les effets secondaires en temps réel et améliorer les schémas posologiques. Aujourd'hui, des médecins à des centaines de kilomètres de distance de leurs patients utilisent un téléphone intelligent non seulement pour surveiller leur état de santé en temps réel, mais également pour partager l'information, mettre à jour leurs dossiers et effectuer des procédures en donnant des directives à distance, le cas échéant.

Le phénomène du téléphone intelligent a débordé de la pratique médicale pour se propager dans les classes de cours de médecine, à l'université. Par exemple, l'université de l'Alberta prépare ses étudiants en médecine à la transition de l'école à l'hôpital en ayant recours aux applications du téléphone intelligent.

Intercession en faveur d'une application pour l'arthrite

Lorsque le comité ACE a abordé la planification de l'année 2 du programme national de sensibilisation à l'arthrite, Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient) en mai 2010, il existait environ 150 000 applications de tierces parties, ou app, disponibles sur App Store. En février 2011, c'est plus de 300 000 applications, y compris 6 000 applications médicales pour iPhone, auxquelles les consommateurs et les professionnels de la santé pouvaient avoir accès.

Une autre façon de mesurer l'engouement pour ce média est la quantité de téléchargements effectués via App. Store, soit deux milliards à la fin de septembre 2009 et trois milliards en janvier 2010.

Certaines applications médicales peuvent calculer le dosage de médicaments, recevoir les dossiers patients, exercer la surveillance en temps réel de l'état de santé des patients partout dans le monde, se mettre à la recherche d'innovations et traduire la terminologie médicale. Tout cela en faisant marcher nos doigts.

Toutefois, les applications sur l'arthrite pour téléphone intelligent actuellement disponibles sont plutôt rudimentaires et bien en deçà de ce que l'on retrouve dans d'autres groupes de maladies comme le cancer, le diabète ou les maladies de cœur.

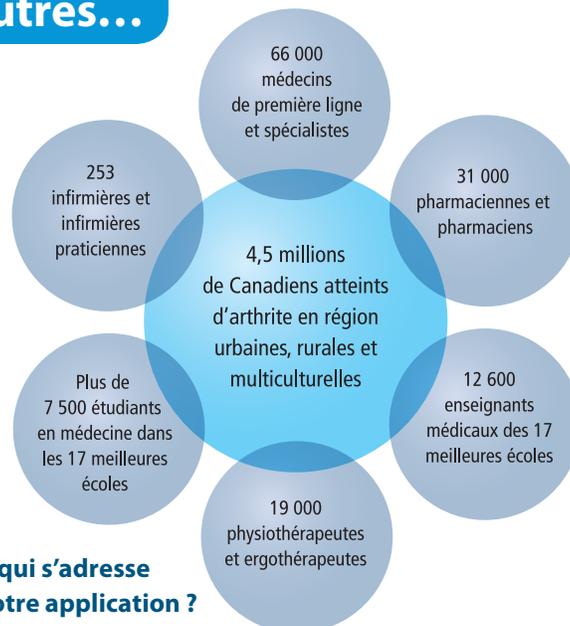
Capitalisant sur la croissance exponentielle de l'utilisation d'applications, l'année 2 du PNSA vise à fournir une application originale qui offrirait de l'information, des ressources et du soutien sur l'arthrite et destinée au public, aux patients, aux professionnels de la santé de première ligne et aux pharmaciens.

Fort de l'expérience résultant de la mise au point au cours de l'année 1 d'un « outil de pratique » unique sur l'arthrite et de la leçon tirée du groupe de discussion formé de 75 médecins

de famille et rhumatologues, le comité ACE et le CCRA lanceront des applications pour l'arthrite les plus perfectionnées, conçues pour le iPhone. La première d'entre elles, destinée aux professionnels de la santé, sera lancée en mai 2011. Une deuxième application destinée au public et aux personnes atteintes d'arthrite suivra peu après. Ces deux applications iPhone pour l'arthrite sauront très certainement alimenter la conversation sur la prévention de l'arthrite, son dépistage précoce et les « meilleures pratiques » quant à l'autogestion et aux traitements médicaux de la maladie et fourniront des renseignements à la fine pointe sur les meilleures pratiques et les lignes directrices de la consultation patient.



À qui s'adresse notre application ?



L'année 2 du PNSA

– Comment s'impliquer

Pour stimuler les efforts de sensibilisation à l'arthrite, à la prévention, au diagnostic, au traitement et à l'autogestion de la maladie, l'année 2 du PNSA compte sur votre contribution. Voici comment vous pouvez vous impliquer :

- Téléchargez et faites l'essai de notre application, visitez notre site Web ou joignez-vous à nous sur Facebook, Twitter ou LinkedIn.
- Si vous êtes un professionnel de première ligne ou infirmière praticienne, parlez à vos patients de la prévention et du dépistage précoce de l'arthrose et de l'arthrite inflammatoire.
- Si vous êtes physiothérapeute ou ergothérapeute, parlez à vos patients se plaignant de douleurs articulaires ou de préoccupations qui y sont reliées de la prévention, de l'exercice et des stratégies de réadaptations après une chirurgie ou une blessure.
- Si vous êtes pharmacien, parlez à vos clients de l'importance de la fidélité aux médicaments prescrits et encouragez-les à en apprendre plus sur les stratégies d'autogestion de leur maladie.
- Et si vous êtes un consommateur, parlez à votre professionnel de la santé sur la possibilité pour vous de vous soumettre à un dépistage de l'arthrose ou d'arthrite inflammatoire dans le cadre de votre bilan de santé annuel.

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier.

ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealthTM.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck & Co Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, et UCB Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 B Vancouver, C.-B. V6B 6L2

