

JointHealthTM mensuel

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

Septembre est le mois national de sensibilisation à l'arthrite au Canada . . .



Pour jeter un coup d'oeil aux caractéristiques des applications, visitez bit.ly/ArthritisIDfeatures

La force d'un endossement par une célébrité P3



Jayne MacAuley raconte au comité ACE ce que son expérience à titre de rédactrice principale au magazine Zoomer lui a appris sur l'arthrite. P2

et le **Programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA), Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient)**, est en pleine ébullition !

Dans le cadre du mois de l'arthrite, les comeneurs du PNSA, le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA) et le comité ACE (Arthritis Consumer Experts), annoncent avec enthousiasme le lancement des applications ArthritisID et ArthritisID PRO.

Les applications ArthritisID et ArthritisID PRO conçues pour le iPhone et le iPod touch vous aideront à dépister, traiter et gérer l'arthrite.

Quatre-vingt pour cent des utilisateurs d'Internet cherchent en ligne des infos sur la santé et des conseils sur les traitements, et notre étude a démontré une tendance aussi prononcée pour l'Internet chez les fournisseurs de soins de première ligne. Les nouvelles applications sur l'arthrite du PNSA constituent des outils mobiles extrêmement intéressants, développés pour répondre à cette demande.

Les applications, qui peuvent être téléchargées gratuitement à partir de la boutique iTunes, regroupent en un seul endroit les renseignements les plus actuels et les plus pertinents en matière de recherche sur l'arthrite. Vous n'avez pas à passer des heures en ligne, naviguant d'un site à l'autre en vous demandant si l'information que vous recueillez est fiable.

L'application ArthritisID comporte une section offrant des conseils pour parler à votre médecin ou à votre pharmacien de l'arthrite, des douleurs articulaires et de la prévention alors que la section collectivité arthritique vous offre des liens directs avec des organismes sur l'arthrite et des façons de vous y impliquer.

ArthritisID PRO fait passer l'accessibilité à l'information et aux outils du PNSA du bureau aux appareils mobiles que les professionnels de la santé utilisent dans différents milieux cliniques, et ce, quand ils en ont le plus besoin. Voici quelques caractéristiques offertes :

- Activités de formation médicale continue (FMC) accréditées par le Collège des médecins de famille du Canada, émetteur des crédits M2 Mainpro®. Arthritis ID PRO est la seule application mobile sur l'arthrite à offrir cette caractéristique.
- Cinq vidéos courtes mais détaillées, faisant la démonstration des techniques appropriées

Le mois de septembre sera un point tournant pour l'information sur l'arthrite au Canada. C'est avec enthousiasme que le PNSA et ses comeneurs, le CCRA et le comité ACE, participent à cet effort à titre de joueurs clés en contribuant à la sensibilisation à l'arthrite et à l'importance de soutenir le rôle de leader du Canada en matière de recherche sur l'arthrite.

pour un examen des articulations. Ces examens de démonstration sont effectués par des rhumatologues du CCRA, Dr John Esdaille (en anglais) et Dre Diane Lacaille (en français).

Caractéristique unique se retrouvant dans les deux applications, un outil interactif de dépistage qui posera plusieurs questions à l'utilisateur. Et selon les réponses données, il pourra suggérer la présence ou non d'une forme d'arthrite. La matière première alimentant l'outil de dépistage provient de l'outil de pratique sur l'arthrite créé au cours de la première année de la mise sur pied du PNSA. L'outil de pratique a intégré les plus récents critères de classification de la polyarthrite rhumatoïde (PR) de l'American College of Rheumatology et les renseignements les plus récents sur l'arthrose de la Osteoarthritis Research Society International (OARSI). Pour compléter l'étude, nous avons consulté la Société canadienne de rhumatologie, la Société de l'arthrite et Dre Gillian Hawker qui nous a fourni les renseignements pertinents de l'OARSI.

Selon les résultats du dépistage, l'application vous transfère à la section Formes d'arthrite pour y lire les infos Pleins feux et les signaux d'alerte de sept formes d'arthrite couvertes par l'application. Vous trouverez également des renseignements détaillés sur les stratégies de traitement. Cette section comporte la liste des médicaments généralement utilisés dans le traitement d'une forme d'arthrite particulière et offre des stratégies de prévention et d'autogestion pour aider les professionnels de la santé et les patients à prendre


Arthritis Consumer ExpertsTM

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



Jayne MacAuley raconte au comité ACE ce que son expérience à titre de rédactrice principale au magazine Zoomer lui a appris sur l'arthrite.

Jayne ne souffre pas d'arthrite. Avant de travailler pour le magazine Zoomer, tout ce qu'elle savait à propos de cette maladie elle l'avait appris au cours de son emploi de technicienne de laboratoire lorsqu'elle réalisait les analyses sanguines pour le facteur rhumatoïde. Anticorps produit par le système immunitaire, le facteur rhumatoïde peut véritablement attaquer des tissus sains. Avant de commencer la recherche pour le compte du magazine Zoomer, elle n'avait pas réalisé qu'au-delà de la polyarthrite rhumatoïde et de l'arthrose, l'arthrite pouvait se manifester sous plusieurs formes, comme le lupus ou la goutte. Elle n'avait certainement aucune idée de la douleur causée par l'arthrite et de la façon dont la maladie pouvait diminuer la qualité de vie d'un individu.

Via sa couverture des sujets liés à la santé et au mieux-être, Zoomer rejoint les personnes atteintes d'arthrite tout comme celles atteintes d'autres maladies comme le cancer en réalisant des entrevues avec des médecins sur des maladies spécifiques et offrant un profil de patient afin de donner au lecteur une perspective différente. Jayne constate que les lecteurs sont particulièrement touchés par les histoires personnelles d'arthritiques menant une vie active et bien remplie parce que ce genre d'histoires leur permet de mieux comprendre le sujet. Dans le cadre de son approche, Zoomer aborde l'arthrite par la bande à travers des articles sur les articulations et la santé articulaire, l'exercice, l'alimentation ou le mode de vie.

Et comme le souligne Jayne, « Zoomer continuera de couvrir les dossiers en lien avec l'arthrite et la santé articulaire et lorsqu'il y a des découvertes importantes ou que de nouveaux médicaments sont mis au point qui amélioreront la qualité de vie des personnes arthritiques,

le magazine s'assurera de livrer des nouvelles positives et encourageantes à ses lecteurs. »

À titre de rédactrice principale à la recherche d'articles sur la santé pour Zoomer, Jayne est devenue plus sensible au monde arthritique. Maintenant, elle est plus portée à remarquer la présence d'arthrite autour d'elle. Un de ses amis a reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde à l'âge de 39 ans. En le connaissant mieux, elle a découvert à quel point la vie a été difficile pour lui. Lorsqu'il a reçu ce diagnostic, il avait deux jeunes enfants et sa femme a dû retourner aux études pour obtenir un emploi... parce qu'il ne pouvait pas travailler. Il a subi des chirurgies de remplacement pour ses deux hanches et prend de la prednisone depuis plusieurs années. La prednisone traite les symptômes mais est moins efficace en matière de dommages articulaires que les antirhumatismes modificateurs de la maladie (ARMM) ou biologiques.

Son ami aura bientôt 80 ans et elle a une grande admiration pour « son courage remarquable ».

Sa détermination l'a bien servi; toutefois, s'il avait reçu un tel diagnostic aujourd'hui, il aurait

La prednisone agit rapidement. Elle est donc souvent utilisée en attendant que le ARMM, dont l'action est plus lente, entre en jeu. À faible dose, et particulièrement en association avec un autre ARMM, le médicament peut ralentir les dommages articulaires. Par contre, une administration pendant plus de cinq mois augmente les risques de souffrir d'ostéoporose.

ZOOMER
CANADA
MAGAZINE

Le magazine Zoomer s'est associé au comité ACE et au Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA) pour l'année 2 du Programme national de sensibilisation à l'arthrite, Guérir l'arthrite! (la solution vous revient), afin de contribuer à la sensibilisation de l'arthrite chez leurs lecteurs, des personnes actives de plus de 45 ans, communément appelée la génération des « boomers ».

pu profiter de plus d'options dans l'arsenal des médicaments et aurait peut-être évité les chirurgies de remplacement. Et grâce à des programmes comme le Programme national de sensibilisation à l'arthrite, Guérir l'arthrite! (la solution vous revient), il aurait pu trouver plus de renseignements à jour sur l'arthrite et se sentir plus en contrôle de sa maladie. Tous ces éléments mènent à un meilleur pronostic pour les personnes atteintes d'arthrite.

Jayne a également constaté à quel point la douleur et l'inconfort causés par la polyarthrite rhumatoïde interfèrent avec la capacité d'un professeur de musique de jouer d'un instrument et par conséquent, de mener à bien sa tâche d'enseignant. De même, Jayne est témoin de la douleur aux épaules qu'éprouve sa belle-mère, conséquence de l'arthrose dont elle souffre.

Le plus dur, nous dit Jayne, c'est de voir l'arthrite ralentir l'activité des personnes et d'être incapable de les aider. En constatant par quoi doivent passer sa famille et ses amis, elle se sent prise au dépourvu par la maladie.

D'après ce qu'elle a pu observer, ce que les personnes arthritiques peuvent faire de mieux, c'est de faire le maximum pour être confortables... et continuer à bouger à tout prix.

À cela, le comité ACE désire ajouter un élément : apprendre le maximum sur la maladie parce que savoir c'est pouvoir et que la connaissance mène... à la prise en charge de sa maladie.



Septembre, le mois national de sensibilisation à l'arthrite au Canada ...

les décisions qui s'imposent pour maintenir ou améliorer leur santé et leur qualité de vie lorsqu'on souffre d'arthrose, de spondylarthrite ankylosante, d'arthrite psoriasique, de lupus, de goutte, de PR et d'arthrite juvénile idiopathique.

Grâce à des conférences éducatives et des forums publics, à la production de webémissions et de vidéos YouTube, au développement de « jeux » numériques, et maintenant, au lancement d'applications pour téléphones intelligents, le comité ACE et le CCRA se sont engagés à offrir aux patients, au public et aux professionnels de la santé l'information dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin.

Parlez de la disponibilité des applications ! Les

amis et les membres de la famille pourraient aussi en profiter et peut-être mieux comprendre ce que vous vivez au quotidien.

Voici des URL faciles à retenir pour vous aider à trouver l'application :

- ArthritisID bit.ly/GetArthritisID
- ArthritisID PRO bit.ly/GetArthritisIDPRO
- ArthritisID (en français) bit.ly/ArthritisIDFr
- ArthritisID PRO (en français) bit.ly/ArthritisIDPROFr

En deux ans, le PNSA est devenu une des sources les plus fiables en matière d'information récente sur l'arthrite via des voies de communication novatrices. Pour en savoir plus sur le PNSA, visitez le www.guerirlarthrite.org.

La demande d'information est aussi importante que le besoin de recherche sur l'arthrite au Canada. Environ 4,5 millions de Canadiennes et Canadiens sont atteints d'une des 100 formes d'arthrite et dans moins de 20 ans, ce chiffre sera de 7 millions. Aujourd'hui, l'arthrite est le motif principal de consultation chez le médecin et la raison d'une hospitalisation sur 16. Et malgré des besoins criants, la recherche sur l'arthrite ne reçoit que trois pour cent de tout le financement consacré à la recherche au Canada.

La force d'un endossement par une célébrité

Une célébrité qui endosse une cause, que ce soit une maladie ou une question de santé publique, peut constituer un outil positif et très efficace pour sensibiliser le public et recueillir des fonds. À preuve, tout ce que Michael J. Fox a accompli en matière de sensibilisation et de financement pour la recherche sur le Parkinson.

Autre point positif du recours à l'endossement par une vedette est l'inspiration qu'elle représente pour les personnes qui autrement pourraient hésiter à obtenir un diagnostic, suivre un traitement ou se prêter à plusieurs tests de dépistage ou à des bilans de santé pour des problèmes médicaux répandus et pouvant généralement être traités.

Le message axé sur un diagnostic précoce devient très pertinent dans le cas de l'arthrite ou d'autres maladies pour prévenir et ralentir les dommages à long terme. Selon certains rapports comme « Vivre avec l'arthrite au Canada » publié par l'Agence de la santé publique du Canada, il y aurait des milliers de Canadiennes et Canadiens qui par manque d'information ne seraient pas traités pour l'arthrite.

« La gravité de la maladie et la vitesse à laquelle se détériore une articulation varient, mais les deux éléments sont généralement progressifs », nous dit Dr John Esdaille, directeur scientifique au Centre canadien de la recherche sur l'arthrite. « Dès leur apparition dans une articulation, les dommages sont irréversibles; il n'y a donc aucun avantage à attendre que la situation s'envenime pour obtenir de l'aide médicale. Lorsque la maladie est traitée dès son apparition, les dommages peuvent être limités et même évités dans certains cas. »

Au cours des six derniers mois, certains athlètes réputés ont déclaré publiquement souffrir d'arthrite. Leurs histoires ont contribué à augmenter la couverture médiatique et les discussions publiques sur l'une des maladies les plus répandues, mais au profil bas, en Amérique du Nord.

Au printemps de 2011, le golfeur professionnel Phil Mickelson a collaboré au lancement d'une campagne de sensibilisation à l'arthrite inflammatoire créée par les efforts collectifs d'Amgen, de Pfizer et de la Joint Smart Coalition, qui comprend les fondations Arthritis Foundation et National Psoriasis Foundation.

Le comité ACE a donc joint le bureau de monsieur Mickelson et obtenu de ses représentants qu'il partage son histoire avec le public, une histoire qui semblera très familière pour plusieurs personnes atteintes d'arthrite. Quelques semaines avant l'ouverture du U.S. Open de 2010, Mickelson commence à éprouver de graves douleurs aux articulations, au point où sa routine de pratique quotidienne devient difficile à effectuer. Les douleurs deviennent à ce point intolérables que Mickelson a de la difficulté à se lever le matin. Alors, imaginez un « élan » avec un bâton de golf...

« J'ai réellement eu peur », dit Mickelson. « J'ai commencé à me demander de quoi je pouvais

bien souffrir et si c'était traitable ». Mickelson se rend immédiatement chez un rhumatologue qui établit un diagnostic d'arthrite psoriasique, une forme chronique d'arthrite inflammatoire causée par l'hyperactivité du système immunitaire. Les principaux symptômes sont la raideur, la douleur et l'inflammation articulaires entraînant la réduction des fonctions physiques et de la qualité de vie. La maladie frappe généralement les personnes âgées de 30 à 40 ans.

Le programme auquel s'est associé Mickelson, « Sur le terrain avec Phil », a été conçu pour informer les gens au sujet de l'arthrite inflammatoire chronique et leur recommander de consulter dès l'apparition de symptômes.

« Le but du programme est d'offrir aux personnes ayant des symptômes similaires des outils et des ressources pouvant les aider à obtenir réponse à leurs propres questions », affirme Mickelson. « J'ai eu de la chance, j'ai consulté immédiatement et j'ai pu ralentir et même stopper les dommages ».

Au cours du U.S. Open de cette année en septembre, Venus Williams, gagnante de sept grands chelems au tennis, a annoncé son



Qu'en pensez-vous ?

Le comité ACE aimerait recevoir vos commentaires sur l'endossement d'une cause ou d'une question de santé, dont l'arthrite, par une célébrité. Existe-t-il une célébrité canadienne atteinte d'arthrite qui pourrait servir de modèle pour d'autres personnes atteintes ? Quel message aimeriez-vous entendre d'un porte-parole célèbre ? N'hésitez pas à nous expédier vos commentaires à info@jointhealth.org

retrait de la compétition en raison des effets de la maladie dont elle souffre : le syndrome de Sjögren. Il s'agit d'une maladie au cours de laquelle les cellules du système immunitaire détruisent les glandes qui lubrifient les muqueuses. La maladie entraîne la sécheresse des yeux, de la bouche et de la gorge et la moitié des personnes atteintes souffriront d'arthrite également.

Au moment où madame Williams annonçait son retrait du tournoi, une campagne nationale de sensibilisation à l'arthrite était lancée à New York, dans le cadre du US Tennis Open. Avec Billie Jean King en vedette, les publicités montrent des femmes et des hommes d'âge moyen pratiquant des sports comme la natation, le vélo, la boxe et la marche. La campagne de sensibilisation est axée sur des activités que le créateur de la pub, la Arthritis Foundation, mentionne comme étant efficaces dans le soulagement de la douleur arthritique et pouvant même parfois retarder l'apparition des symptômes. La légende précise : « Pour combattre l'arthrite, il faut une arme » et pose la question : « Quelle est la vôtre ? ».

Âgée de 67 ans, Billie Jean King, cofondatrice du World Team Tennis et ayant remporté 12 fois le grand chelem en simple, a commencé à souffrir d'arthrite dans la vingtaine. L'an dernier, elle a dû subir une chirurgie de remplacement des deux genoux.

La nouvelle campagne demande aux personnes arthritiques de refuser d'accepter la douleur et les limites qu'impose l'arthrite dans leur vie. Le programme souligne aux baby-boomers, avec un certain sentiment d'urgence et un dynamisme accrocheur, l'importance d'agir maintenant pour ralentir la progression de l'arthrite.

La recherche effectuée en novembre de l'an dernier chez des personnes de 40 ans et plus par Harris Interactive pour le compte du Conseil de la publicité des États-Unis a indiqué que seulement 16 pour cent des personnes atteintes d'arthrite avaient une grande confiance dans leur capacité de gérer leur maladie. La recherche a également révélé que 58 pour cent des participants étaient d'avis que la médication constitue la façon la plus efficace de soulager la douleur arthritique alors que 45 pour cent seulement croyaient que l'exercice physique régulier était la meilleure façon de la soulager.

Le commentaire hors champ accompagnant l'image de personnes d'âge moyen en train de pratiquer des sports indique : « La douleur n'aura pas le dernier mot. Elle ne brisera pas nos vies, ne sera jamais un frein, ne nous empêchera pas de fonctionner. Parce nous pouvons vaincre l'arthrite si nous attaquons les premiers ».

La publicité télévisée montre madame King disputant une joute de tennis avec comme opposant, l'arthrite. Dans l'une d'elles, madame King dit : « Le tennis, c'est mon arme contre l'arthrite. Il n'y a rien de mieux pour moi que de frapper la balle ou de courir pour la recevoir. N'importe quand, peu importe le terrain, je suis prête. À nous deux ».

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, Novartis Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, Takeda 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

