

## L'arthrite : une maladie chronique à vie exigeant une stratégie à long terme

Généralement, les Canadiens plus malades se retrouvent dans le groupe ayant un revenu inférieur à la moyenne (et sont les moins susceptibles d'avoir fait des études postsecondaires, plus âgés et vivent en milieu rural), et trop souvent, n'ont donc pas les moyens de payer leurs médicaments. Que ce soit contre la douleur, en prévention de complications résultant de leur maladie ou pour traiter une maladie sous-jacente, les médicaments contribuent à offrir une meilleure qualité de vie, à créer une plus grande productivité économique et à réduire les coûts de santé. Plus que tout autre groupe, ces Canadiens ont grand besoin des médicaments inscrits à la liste des médicaments couverts par les programmes publics.

### Conseil canadien de la santé —

Organisme autonome à but non lucratif fondé par Santé Canada et dont le mandat est de rendre compte du renouvellement du système de santé canadien.

« **Canadiens plus malades** » — terme utilisé dans la série des bulletins « Les soins de santé au Canada, c'est capital » permettant de comparer l'échantillon du sondage formé de patients atteints de maladie chronique qui qualifient leur santé de passable ou mauvaise.

Le Conseil canadien de la santé publiait récemment ses conclusions suite aux résultats du Sondage international 2011 des adultes plus malades du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé, dans son sixième bulletin de sa série Les soins de santé au Canada, c'est capital. En voici quelques extraits :

*33 pour cent des Canadiens atteints d'une ou de plusieurs de sept maladies chroniques comptent pour environ 51 pour cent des consultations chez le médecin de famille ou en médecine générale, 55 pour cent des consultations chez le spécialiste, 66 pour cent des consultations avec une infirmière et 72 pour cent des jours d'hospitalisation... Voilà des statistiques préoccupantes quand on sait que chez 90 pour cent de ces Canadiens, le plan de traitement comprend au moins un médicament.*

Et pourtant, il est surprenant de constater que près d'un quart des Canadiens, dont la santé est de passable à mauvaise, ont signalé ne pas avoir fait remplir une ordonnance ou avoir sauté une dose de médicaments parce qu'ils n'en avaient pas les moyens... contre un sur 10 parmi le grand public.

Les dépenses directes de santé et les coûts indirects de perte de productivité sont de l'ordre de 33 milliards \$ pour l'économie canadienne, uniquement pour la polyarthrite rhumatoïde et l'arthrose. Des chiffres encore plus élevés en matière d'hospitalisation, de chirurgies, de consultations en urgence et d'ordonnances sont associés à la maladie chronique, ce

qui représente un lourd fardeau financier pour le système de santé canadien.

Au Canada, plusieurs gouvernements provinciaux ont indiqué que leur région sanitaire recevra la directive de passer d'un modèle de soins actifs à un modèle de gestion des maladies chroniques et de soins plus diversifiés.

Quatre piliers appuient la prestation de soins efficaces pour les maladies chroniques :

- **Autogestion**
- **Soins de santé communautaires**
- **Accès en temps opportun aux spécialistes appropriés**
- « **Accès, au bon moment et pour la période de temps requise, aux médicaments appropriés et au monitoring de leur utilisation.** »

**La gestion d'une maladie chronique NE PEUT être un succès sans avoir recours à TOUS ces piliers.**



  
Arthritis Consumer Experts™

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](mailto:feedback@jointhealth.org)  
[www.jointhealth.org](http://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. 2012

## Le quatrième pilier : accès en temps opportun aux médicaments appropriés

Il existe plus d'une centaine de formes d'arthrite dont l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, le lupus, la goutte et la spondylarthrite ankylosante. L'arthrite peut affecter les personnes de façon différente. Ses effets peuvent être légers ou mortels, dérangeants ou totalement dévastateurs, inconfortables ou insoutenables.

Les médecins, en collaboration avec leurs patients arthritiques, sont les mieux placés pour prendre les décisions en matière de traitement et de médicaments. L'accès limité aux médicaments novateurs affecte l'efficacité de la gestion des maladies chroniques comme la polyarthrite rhumatoïde. Dans certains cas, cette restriction à elle seule pourrait être la source de circonstances pouvant altérer la qualité de vie et pouvant même être potentiellement mortelles. La maladie est une condition individuelle. Le traitement du patient se doit de l'être également.

## L'arthrite : une maladie largement sous-estimée

Une des maladies chroniques les plus répandues, l'arthrite n'est pourtant pas reconnue comme telle. L'un des nombreux défis auxquels le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) doit faire face est celui de la perception erronée de l'arthrite par le public. Plusieurs perçoivent uniquement l'arthrite comme une « maladie de vieux ». Lorsqu'on leur explique que l'arthrite touche également les enfants, la plupart des gens sont surpris. **En fait, 60 pour cent des personnes atteintes d'arthrite au Canada (près de 4,5 millions d'individus) ont moins de 65 ans** et plus de Canadiens sont affectés par l'arthrite que par le diabète, les maladies cardiovasculaires et le cancer. Cependant, l'arthrite demeure, sans équivoque, une maladie de femmes; selon Vivre avec l'arthrite au Canada, près des deux tiers (64 pour cent) des personnes affectées au Canada sont des femmes.

## Appel à la mobilisation

Le prochain défi pour la collectivité arthritique sera de mobiliser efficacement les consommateurs canadiens et les professionnels de la santé, de les amener à s'engager en impliquant les personnes clés à l'échelon communautaire et en participant à la modification en profondeur de la perception de l'arthrite et de son traitement à titre de maladie chronique, au Canada.

Pour les praticiens de première ligne, les infirmières et les infirmières praticiennes, nous offrons des outils leur permettant de parfaire leur pratique et de renforcer leur capacité à dialoguer avec leurs patients en matière de prévention secondaire et de dépistage précoce de l'arthrite inflammatoire et dégénérative.

Pour les physiothérapeutes et ergothérapeutes, nous avons élaboré des outils offrant des renseignements pertinents qu'ils peuvent intégrer dans leur pratique et qui favorisent le dialogue avec leurs patients sur les douleurs articulaires qu'ils éprouvent et les stratégies efficaces de prévention primaire, d'exercice et de réadaptation.

Quant aux pharmaciens, nous avons contribué à élargir leur rôle de partenaire de l'équipe de soins, un partenaire qui peut fournir des renseignements clés aux consommateurs quant à l'importance de respecter le traitement prescrit et encourager les patients à en apprendre plus sur les stratégies d'autogestion.



## Parlant de révolution (-patient)

À l'échelon du public, notre appel à la mobilisation des consommateurs semble aujourd'hui être au cœur d'une révolution-patient. Il y a en effet un mouvement de plus en plus important de consommateurs recherchant en ligne de l'information digne de confiance pour l'identification des symptômes, des renseignements médicaux et des stratégies d'autotraitement.

Le modèle traditionnel professionnel de la santé/patient centré sur la maladie chronique, le professionnel étant l'expert « connaisseur » et le patient, l'élément passif

recevant l'information, devient de plus en plus dépassé. Les patients prennent



une part de plus en plus active dans la gestion de leur maladie. Le patient et le professionnel de la santé sont tous deux « experts », le patient dans la vie et dans ses expériences de la maladie et le professionnel dans l'art et la science médicale. Le comité ACE est d'avis qu'un patient arthritique est mieux équipé pour faire face à la situation lorsqu'il dispose de suffisamment de renseignements pour prendre une décision éclairée, de maîtrise et de ressources pour appliquer ses choix et de diverses expériences indispensables à l'évaluation de l'efficacité et de l'impact des mesures mises de l'avant. Autre frein important, peu de professionnels de la santé disposent de la formation médicale, des habiletés, des outils ou d'un système de soutien pour être en mesure d'encourager leurs patients à prendre en compte les pronostics, poser des questions et clarifier leurs préférences, lors d'une consultation.

À titre d'organisme national spécialisé dans la défense du dossier de l'arthrite et concepteur du Programme national de sensibilisation à l'arthrite, Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient), nous avons identifié la technologie comme moteur du développement et de l'adoption du modèle de partenariat de santé. L'émergence de la révolution-patient, catalysée par la nouvelle technologie et caractérisée par le partenariat patient-médecin-dispensateur-pharmacien, est actuellement en cours. Les patients recherchent et partagent plus de renseignements de santé en ligne, utilisant des applications mobiles comme les applications médicales pour téléphone intelligent.

**Par le truchement de sa gamme de programmes JointHealth™**, dont les publications mensuelles en ligne et imprimées, les ateliers vidéo et cyberateliers et un solide réseau de communications sociales, le comité ACE offre des programmes pour informer, éduquer et développer chez les personnes atteintes la capacité d'exercer un contrôle sur leur maladie et d'améliorer leur qualité de vie. Fort de ses 6 500 membres et 35 000 lecteurs et abonnés aux programmes JointHealth™, le comité ACE est le plus important fournisseur de renseignements sur l'arthrite par et pour les Canadiens atteints d'arthrite ou préoccupés par cette maladie.



Le **Programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA)**, *Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient)*, est la source première d'information la plus à jour, d'outils et de programmes sur l'arthrite. Les cogestionnaires du PNSA, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA), sont convaincus que plus les Canadiens parleront d'arthrite, meilleures seront les chances de trouver un remède définitif. Dans sa troisième année de sensibilisation envers l'arthrite et de promotion d'activités et du dialogue national sur l'arthrite et son impact sur les Canadiens, le PNSA fait la promotion de nouvelles façons de diffuser l'expérience arthritique.

## Le Réseau de diffusion sur l'arthrite :

Votre source quotidienne d'actualités et d'information sur l'arthrite



**Le comité ACE est heureux d'annoncer le lancement de cette source de référence d'actualités arthritiques, de formation sur le sujet et d'histoires inspirantes sur l'arthrite, autant pour les consommateurs que pour les professionnels de la santé, et mise à jour quotidiennement.**

Sous la supervision de son groupe d'experts, le PNSA a développé le RDA comme une plateforme multimédia pour divertir, informer et inspirer les personnes atteintes et leur permettre de mieux vivre avec l'arthrite.

En vedette sur le RDA :

- **Nouvelles** : Actualités arthritiques, de partout, en tout temps.
- **Vie** : Vivre mieux avec l'arthrite
- **Intel arthrite** : Pour aider à dépister, traiter et gérer l'arthrite
- **L'équipe** : Partenariat avec votre équipe de soins
- **Femmes** : Coup d'œil sur les enjeux et les besoins des femmes atteintes d'arthrite

Mais il s'agit de bien plus qu'un endroit pour s'informer et se divertir. Vous pouvez prendre part à la conversation. Le RDA est un projet en constante évolution, un endroit où vous ferez partie intégrante de la collectivité – une plateforme informative, sociale et interactive, modulée par tous les participants.

Vous avez commencé le dialogue. Invitons le monde à se joindre à la conversation. Partagez votre expérience quotidienne de l'arthrite en nous expédiant vos histoires, vidéos et images et nous les partagerons avec le monde entier. Veuillez nous expédier un courriel à [feedback@arthritisecured.org](mailto:feedback@arthritisecured.org).

Pour en savoir plus sur le PNSA, visitez le [www.guerirlarthrite.org](http://www.guerirlarthrite.org) ou visitez notre page **Facebook**, suivez-nous sur **Twitter** ou joignez-vous à nous sur **LinkedIn**.

En développant de nouvelles relations, en engageant le dialogue et en partageant notre expérience personnelle de l'arthrite via le RDA, non seulement nous captiverons notre public, mais nous mobiliserons également la population à défendre le dossier de l'arthrite à nos côtés et pendant une période critique pour cette maladie chronique au Canada. En 2012, l'Alliance de l'arthrite du Canada contribuera de façon significative au débat en cours sur la santé en développant et en rendant public son Cadre national pour l'arthrite. Et le comité ACE, via des projets spéciaux comme le **Réseau de diffusion sur l'arthrite**, sera présent pour couvrir les développements autour de la création du Cadre national et l'implantation au Canada des quatre piliers pour une gestion efficace des maladies chroniques. Pour en savoir plus sur le Cadre national, se référer au numéro de décembre 2011 du **Mensuel JointHealth™**.

**Devenez un initié du RDA. Inscrivez-vous** pour recevoir les mises à jour du RDA, les articles récents et bien plus !

**Devenez un collaborateur du RDA.** Vous faites partie d'un groupe arthritique ou d'un organisme relié à l'arthrite ? Vous pouvez devenir un collaborateur du RDA. Voici comment faire :

- Expédiez-nous le bulletin de votre organisme, votre publication Facebook, vos messages-tweet, courriels ou toute autre publication à [feedback@arthritisecured.org](mailto:feedback@arthritisecured.org)
- Expédiez vos liens vers vos vidéos par courriel
- Téléchargez le logo du RDA sur la page d'accueil de votre site afin d'offrir un lien direct vers le site.



# Impliquez-vous...

L'arthrite est une maladie débilante qui affecte beaucoup trop de nos concitoyens pour qu'elle soit sous-traitée ou que l'on persiste à ignorer son impact. Travaillons ensemble !

Refusons d'accepter le terme « incurable » quand il s'agit d'arthrite.

Contribuez à changer le visage de l'arthrite au Canada avec Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient) — le Programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA). Participez à la conversation. Voici comment vous pouvez faire une différence :

- **Soyez sous les projecteurs et faites partie de notre collectivité :** soumettez au RDA vos articles, photos et vidéos en lien avec votre expérience de l'arthrite
- **Obtenez l'application !** Téléchargez **ArthritisID** et **ArthritisID PRO** à partir de la boutique iTunes
- **Joignez-vous à nous sur Facebook**
- **Suivez-nous sur Twitter :** @Guerirl'arthrite / @ArthritisCured
- **Visitez-nous sur YouTube** (Saviez-vous que vous pouvez expédier nos vidéos par courriel à vos amis, à vos proches et à vos collègues ?)
- **Parlez-en à votre médecin et à votre équipe de soins :** partagez les ressources disponibles à la section Ressources, professionnels de la santé de notre **site Web**
- **Professionnels de la santé, profitez du réseautage avec le PNSA sur LinkedIn**
- **Aidez à trouver un moyen de guérir l'arthrite en faisant un don à la recherche sur l'arthrite.**

## 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.jointhehealth.org](http://www.jointhehealth.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 JointHealth™.



### 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, AstraZeneca 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.