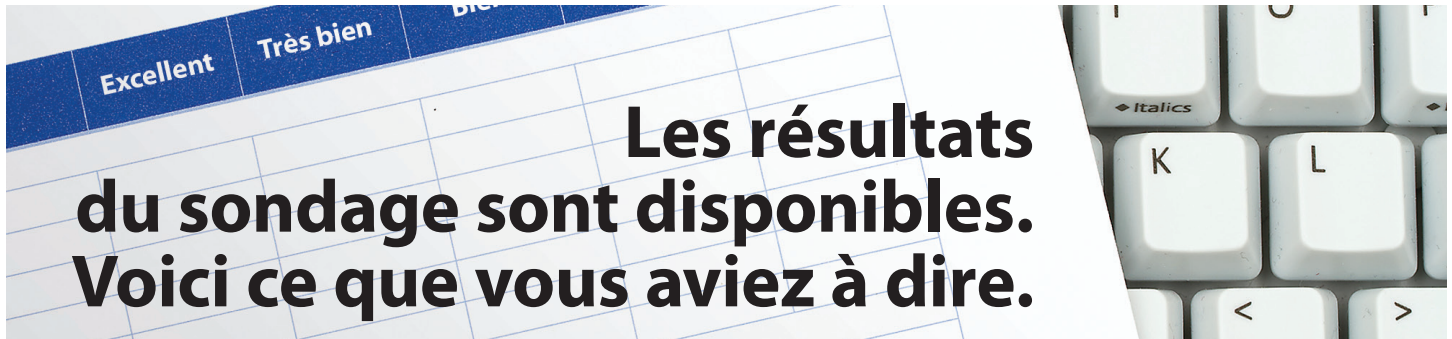


JointHealth[™] mensuel

Nouvelles sur la recherche, l'éducation et la défense du dossier de l'arthrite : mars 2012



Plus tôt cette année, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a mené un sondage pour évaluer le degré de satisfaction de ses membres et des abonnés JointHealth[™] envers l'information et les outils de communication que nous développons. C'est avec grand plaisir que nous publions les résultats de ce sondage dans ce numéro du Mensuel JointHealth[™].

Objectif du sondage

Chaque année, nous nous fixons des objectifs pour augmenter la satisfaction des consommateurs. Depuis 2007, le comité ACE effectue des sondages sur le degré de satisfaction et d'intérêt envers les programmes JointHealth[™] afin de déterminer ce que vous attendez de nous en matière d'information et d'outils. Les renseignements que nous recueillons mesurent la qualité de notre relation avec les consommateurs et identifient les secteurs qui exigent de nous plus d'attention. Les données fort utiles que nous recueillons parmi le public, les consommateurs, nos membres et les bénévoles nous permettent d'améliorer

nos programmes, nos activités et nos outils de communication. Parfois, le sondage débouche sur le développement de groupes de discussion et donne lieu à des sondages de rappel permettant d'approfondir certaines questions importantes pour les consommateurs.

Quelles étaient les questions posées ?

Le sondage ACE 2012 sur le niveau de satisfaction et d'intérêt envers les programmes JointHealth[™] a été effectué par Internet, ce qui nous a permis de recueillir l'opinion de consommateurs du monde entier. Vous avez évalué l'importance des programmes JointHealth[™], des pages du site Web JointHealth[™] et de différentes questions arthritiques en leur attribuant une note de 1 à 5, les qualifiant de « pas important du tout » ou « d'extrêmement important ». Les répondants ont également eu l'occasion de formuler des suggestions sur les thèmes qu'ils aimeraient voir aborder par les futurs programmes JointHealth[™]. Le sondage demandait aux répondants :

- D'évaluer, à titre de personne atteinte d'arthrite, les défis que représentent au quotidien le travail, prendre soin des enfants, conduire, les loisirs et activités athlétiques, l'intimité physique, la gestion des médicaments, les discussions avec leur médecin et la couverture de leurs médicaments par le régime public.
- D'évaluer l'importance de l'information en matière de : maladies et médicaments arthritiques, politiques gouvernementales en santé liées à l'arthrite, régime alimentaire et exercice, information récente sur la recherche sur l'arthrite, comment devenir un défenseur du dossier de l'arthrite, dons à la recherche sur l'arthrite et communiquer avec d'autres personnes arthritiques.

- D'évaluer l'importance du comité ACE et des programmes JointHealth[™], tels que le site Web, le bulletin mensuel (version imprimée et en ligne), les actualités par courriel, les cyberateliers, les fichiers balados, la fiche-rapport JointHealth[™] sur le remboursement des modificateurs de la réponse biologique par les régimes publics provinciaux, le Guide des médicaments, les **applications ArthritisID** et les médias sociaux.
- D'évaluer l'importance de certaines des rubriques du site Web **JointHealth[™]**, telles que « À propos de l'arthrite » qui met l'accent sur différentes formes d'arthrite, « Les meilleurs soins de santé », « Agir », « Médias », « Ressources », « À propos de nous » et « Contact ».

Les loisirs et les activités athlétiques constituent le défi le plus important

Quels sont les résultats du sondage ?

Nous sommes très satisfaits de la participation au sondage ACE 2012 sur le niveau de satisfaction et d'intérêt envers les programmes JointHealth[™]. L'impact sur nos programmes JointHealth[™] et les projets qui y sont reliés a été positif et constructif.

Dans l'ensemble, les femmes (84 pour cent en tout dont 32 pour cent nées dans les années cinquante et 28 pour cent nées dans les années quarante) ont été plus nombreuses à participer au sondage. Grâce à leur participation, nous avons une meilleure idée des programmes les plus importants et des thèmes que les gens voudraient nous voir aborder dans le futur.

Les loisirs et les activités athlétiques constituent le défi le plus important et c'est particulièrement dramatique quand on sait que la recherche fondée sur les preuves, effectuée par certains organismes comme le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA), indique que le fait de rester actif


Arthritis Consumer Experts[™]

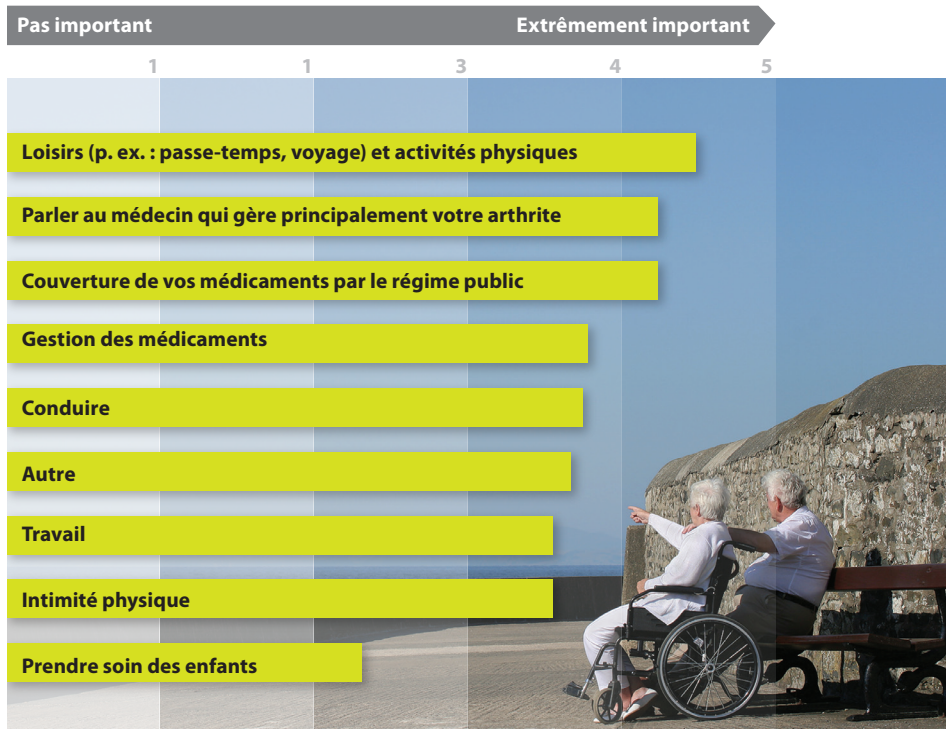
1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
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

Q Si vous êtes une personne atteinte d'arthrite, évaluez les défis suivants que pose l'arthrite dans votre vie. Si vous vivez avec une personne atteinte d'arthrite, n'hésitez pas à répondre au meilleur de votre connaissance.



1 <<<<

peut prévenir l'apparition de certaines formes d'arthrite et soulager la douleur associée à plusieurs, sinon toutes les formes d'arthrite. Bien que de faire de l'exercice ait une place de choix dans la stratégie de prévention et de gestion de l'arthrite, le rapport « Vivre avec l'arthrite au Canada » publié par le Gouvernement fédéral souligne qu'en 2007-2008, plusieurs personnes atteintes d'arthrite étaient physiquement inactives (59 pour cent) pendant leurs moments de loisirs comparativement à celles ne souffrant pas d'arthrite (49 pour cent). De plus, 63 pour cent des adultes (18 ans et plus) atteints d'arthrite au Canada faisaient de l'embonpoint ou étaient obèses, comparativement à 49 pour cent des Canadiens ne souffrant pas d'arthrite.

Le deuxième défi le plus important pour les répondants est de pouvoir parler au médecin responsable en majeure partie de la gestion de leur maladie. Le comité ACE a régulièrement souligné le besoin d'amélioration du partenariat médecin-patient arthritique. Dans des sondages précédents, le comité ACE avait constaté que le degré de satisfaction le plus élevé concernant la relation patient-médecin provenait des patients ayant un rhumatologue dans leur équipe de professionnels de la santé. En moyenne, avoir accès au remboursement des médicaments contre l'arthrite par le régime public constitue le troisième défi des personnes atteintes d'arthrite. Le fait que les patients continuent d'identifier comme un défi de parler à leur médecin ou d'avoir accès au remboursement de leurs médicaments démontre clairement qu'il y a encore beaucoup à faire pour

améliorer l'accès aux soins et aux médicaments contre l'arthrite, au Canada. Les médicaments, la recherche et les politiques gouvernementales liées à l'arthrite, voilà les thèmes que les participants au sondage jugent importants de voir aborder par le comité ACE. D'autres thèmes ont également été mentionnés comme importants par une majorité de répondants. Il s'agit du régime alimentaire et de l'exercice, des maladies arthritiques et de l'information sur les thérapies non médicinales, fondée sur des preuves. Plusieurs de nos lecteurs ont déclaré souffrir d'un mauvais état général de santé physique et mentale et ont mentionné leurs besoins d'assistance dans leurs activités quotidiennes en plus des restrictions que la maladie leur impose au travail, dans la collectivité, dans leur vie sociale et urbaine.

En réponse aux besoins identifiés dans ce sondage, le comité ACE apportera plus d'attention aux outils qui permettront d'aider les personnes à demeurer plus actives, de fournir de l'information fondée sur des preuves sur les traitements courants et complémentaires, de continuer à plaider en faveur d'un meilleur accès aux médicaments et de vous fournir les outils et les plateformes pour défendre votre propre dossier de soins de santé.

Selon les participants, les programmes les plus importants offerts par le comité ACE sont les suivants : le Guide de médicaments JointHealth™, le Mensuel JointHealth™, le JointHealth™ express (alertes et actualités sur l'arthrite par courriel) et le site Web JointHealth™. Les rubriques du site Web JointHealth™ identifiées comme prioritaires par les

répondants sont « Les meilleurs soins de santé », « Agir » et « À propos de l'arthrite ». Nous sommes heureux d'apprendre que vous êtes satisfaits de nos principaux programmes et c'est avec enthousiasme que nous continuerons à fournir de l'information sur l'arthrite de grande qualité, fondée sur des preuves.

Les leçons tirées du sondage

C'est avec plaisir que nous avons constaté que nos membres et abonnés étaient en général très satisfaits des outils de communication utilisés pour livrer les nouvelles et l'information sur l'arthrite. Le Guide des médicaments JointHealth™, le JointHealth™ express, le Mensuel JointHealth™ et le site Web JointHealth™ ont tous été évalués comme les programmes les plus importants du comité ACE.

Les résultats du sondage serviront à orienter positivement, tout au long de l'année, les efforts du comité ACE de même que ceux du Programme national de sensibilisation à l'arthrite (cogéré par le comité ACE et le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite), qui entre dans sa troisième année.

Dans l'ensemble, le vaste éventail de renseignements fournis au sondage par les répondants révèle qu'il existe, parmi les Canadiennes et Canadiens des différentes provinces, différents niveaux de compréhension et de sensibilisation à l'arthrite. Il y a toutefois 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, 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, faisant évoluer la relation patient-médecin vers un meilleur équilibre : 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.



Si les personnes atteintes d'arthrite prennent plus en charge leur maladie et comptent plus sur le comité ACE et d'autres programmes sur l'arthrite, l'un des objectifs du comité ACE pour 2012 sera donc d'offrir aux Canadiennes et Canadiens les outils pour communiquer encore plus efficacement. D'où l'entrée en scène du Réseau de diffusion sur l'arthrite. Média complet (texte, audio, vidéo et photos), le RDA, constitué de

▶▶▶▶

Arthrite et soins de santé : une réforme bientôt au programme, chez un gouvernement près de chez vous

Les répondants ayant indiqué un intérêt prioritaire pour les renseignements sur les développements en matière de politiques gouvernementales sur la santé, voici donc une mise à jour...

Au cours des deux derniers mois, les Canadiennes et Canadiens ont vu et écouté leurs gouvernements fédéral et provinciaux discuter àprement des options à privilégier pour la réforme en matière de prestation des soins de santé.

En janvier, les premiers ministres des provinces et territoires se réunissaient à Victoria, en C.-B., pour discuter de la politique en santé dans le contexte de l'annonce en décembre du Gouvernement fédéral d'un nouveau mode de financement de l'accord sur les soins de santé. Les premiers ministres ont annoncé la mise sur pied d'un groupe de travail sur l'innovation en soins de santé, composé des ministres de la santé de tout le pays et dont le mandat sera d'identifier des moyens d'améliorer le système de soins de santé canadien au niveau des soins aux patients et des dépenses qui y sont reliées. Le groupe de travail examinera le champ de pratique des professionnels de la santé et s'attachera à identifier ce qui fonctionne bien et les obstacles à la prestation des soins de santé.

En février, le Gouvernement de l'Ontario publiait le rapport Drummond dont les conclusions recommandent d'importantes réductions des dépenses dans la prestation des services publics. Parmi les 362 recommandations du rapport, plus d'une centaine concernent les soins de santé. Le rapport s'attache à examiner les « soins axés sur le patient » (déplacer les patients de l'hôpital vers des solutions de rechange moins coûteuses basées sur la prestation de soins à domicile, par exemple) et les possibilités d'orientation vers les professionnels de la santé commandant un salaire moins élevé que les médecins, comme les pharmaciens, les infirmières praticiennes et les

travailleurs du secteur de l'aide personnelle.

Le rapport représente non seulement un point tournant du système de santé de l'Ontario, mais également un concept de gestion à long terme des maladies chroniques que d'autres provinces seraient tentées de suivre.

Quelles seront les répercussions de ces réformes à l'échelle fédérale et provinciale, pour les Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite ? Le comité ACE rencontre actuellement des représentants du gouvernement pour tenter de répondre à cette question. Au cours de ces rencontres, nous avons recommandé des interventions et des stratégies clés qui, une fois mises en œuvre, permettraient d'économiser de façon significative sur les coûts directs en santé et sur les coûts indirects pour l'économie, et le plus important, de réduire le fardeau et l'impact sur les personnes atteintes d'arthrite au Canada. Nous utilisons d'ailleurs vos réponses à la question du sondage sur vos défis quotidiens pour orienter nos recommandations.

Le débat national actuel représente l'occasion idéale pour la collectivité arthritique d'offrir la perspective et la participation des patients, des éléments critiques à tous les niveaux de notre système de santé pour répondre efficacement au problème posé par les maladies chroniques.

En tant que membre de l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC), le comité ACE joue un rôle prépondérant dans les efforts de promotion de l'AAC d'une stratégie nationale de l'arthrite, destinée à améliorer l'efficacité des soins et de la gestion de la maladie pour les personnes atteintes, à mettre en œuvre des mesures efficaces pour la prévention de l'apparition de la maladie, à augmenter la sensibilisation au coût global de l'arthrite autant pour l'individu que pour la société et à établir des priorités quant à la recherche menée actuellement. La stratégie nationale se veut une réponse aux conclusions du document **L'impact de l'arthrite au Canada**, qui identifiait quatre interventions potentielles en matière d'arthrite en vue de diminuer le fardeau de la maladie et en gérer l'impact d'ici les trente prochaines années dans l'éventualité où la maladie n'était pas adéquatement traitée. La mise en œuvre de ces interventions se calcule en économies pour le système de santé de l'ordre de 700 milliards de \$, d'ici les trente prochaines années.

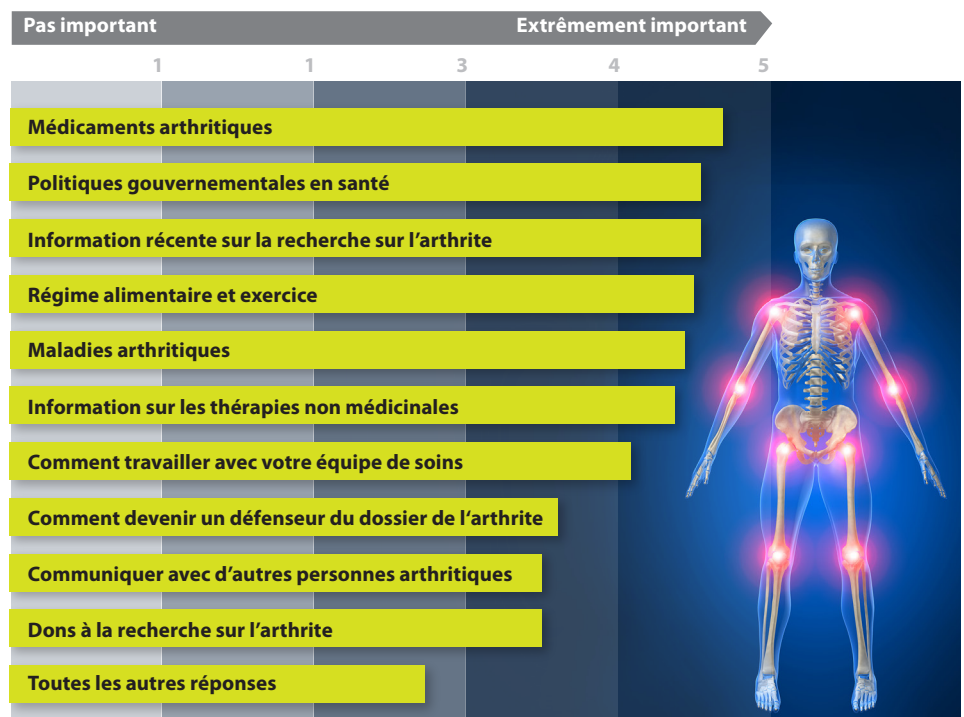
Votre soutien est cependant indispensable à notre réussite. Dans ce récent sondage, vous avez identifié la rubrique « **Agir** » comme étant parmi les plus importantes du site Web JointHealth™. C'est là que vous pouvez obtenir l'information sur toutes les actions entreprises par le comité ACE pour défendre le dossier des arthritiques et sur la façon de vous impliquer dans le processus. Au cours des prochains mois, le comité ACE vous suggérera des façons de participer et de fournir votre perspective unique afin que la lutte contre l'arthrite soit au cœur du débat national sur l'avenir du système de santé au Canada.

2 <<<<

cinq programmes, deviendra une source majeure d'actualités et d'information arthritique au Canada, une plateforme où la collectivité pourra échanger et communiquer.

Nous vous tiendrons informés de l'évolution du RDA et autres projets de communication que le comité ACE a entrepris pour être en mesure de vous fournir toute l'information dont vous avez besoin pour relever les défis quotidiens identifiés dans le cadre du sondage ACE 2012 sur le niveau de satisfaction et d'intérêt envers les programmes JointHealth™.

Q Évaluez l'importance pour vous de l'information dans les secteurs suivants :



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

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.



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

