



Joyeuses Fêtes !

Et des articulations
en santé pour 2014 !



Œuvrant avec diligence depuis bientôt 14 ans au service des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite, leurs familles, amis et collectivités, le comité ACE a poursuivi en 2013 son travail d'habilitation des patients/consommateurs afin de les aider à prendre en main la gestion de leur maladie. En tant qu'un des organismes canadiens chefs de file dans la défense des personnes arthritiques et offrant des programmes informatifs fondés sur la recherche et des outils de mieux-être novateurs, le comité ACE a été une source de référence populaire au cours des 12 derniers mois en matière d'éducation et de formation, autant pour les consommateurs que pour les professionnels de la santé et le gouvernement.

Points saillants de nos réalisations en 2013 :

- Représenter les personnes arthritiques et agir comme plateforme pour le réseautage social aux conférences d'importance, comme l'assemblée générale annuelle de l'Association canadienne de rhumatologie et la 21^e session de cours « Sea To Sea To Sea » de la Société de la médecine rurale du Canada.
- Mobiliser les consommateurs, mieux faire connaître le dossier de l'arthrite et partager les nouvelles les plus récentes en matière de recherche sur l'arthrite via le Réseau de diffusion sur l'arthrite.
- Lancer un partenariat de trois ans avec Pharmaprix (Shoppers Drug Mart) et le centre Arthrite-Recherche Canada dans le cadre du Programme national de sensibilisation à l'arthrite.
- Accroître la sensibilisation à l'arthrite chez les membres du gouvernement et de l'opposition afin d'obtenir des changements de politiques bénéfiques pour les personnes atteintes d'arthrite.
- Augmenter la portée du comité ACE par les enquêtes JointHealthTM, le Mensuel et le JointHealth express, le site Web et les médias sociaux.
- Collaborer avec d'autres groupes de patients par l'entremise de l'Alliance de l'arthrite du Canada et le « Cadre national ».
- Tenir et (ou) participer à des conférences ouvertes au public.

La collectivité
arthrite se réunit
dans la capitale



Notre plan de travail pour 2014 est aussi ambitieux que novateur. Grâce à la mobilisation des Canadiennes et Canadiens, des bénévoles, des abonnés et du personnel, le comité ACE poursuivra sa mission d'offrir des renseignements fondés sur la recherche et d'assurer un leadership dans la défense du dossier de l'arthrite et la formation sur la prévention, la détection, le dépistage, le traitement et la recherche sur l'arthrite.

Depuis 13 ans, le comité ACE joue un rôle de premier plan dans la collectivité arthritique grâce au développement et à la mise en œuvre de programmes stratégiques de défense du dossier de l'arthrite, lesquels ont entraîné une amélioration de l'accès aux soins et aux médicaments contre l'arthrite, partout au Canada, et surtout ont motivé des dizaines de milliers de Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite à rechercher un meilleur pronostic de santé pour eux-mêmes et leur famille. Mais rien n'aurait été possible sans vous. Merci d'avoir contribué à changer l'arthrite. Nous espérons pouvoir profiter de votre intérêt et de votre appui soutenus en 2014.

Nos meilleurs vœux de bonheur et de santé, tout au long de l'année.

Joyeuses Fêtes,

Cheryl Koehn

Présidente et fondatrice, comité ACE (Arthritis Consumer Experts)



L'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC) tient son Congrès inaugural et symposium sur la recherche

Scientifiques, défenseurs des droits des patients, fournisseurs de services de santé, décideurs et membres de la collectivité arthritique de partout au Canada se sont réunis récemment à Ottawa dans le cadre du Congrès inaugural et symposium sur la recherche de l'Alliance de l'arthrite du Canada. La capitale était tout indiquée pour réunir les membres de l'AAC et faire progresser les travaux de la collectivité arthritique. Tenue sous l'air vif et la neige, une température typique pour la capitale en novembre, la rencontre a permis de partager les découvertes récentes dans la recherche sur l'arthrite et de lancer des idées quant aux secteurs à privilégier pour la recherche et les programmes afin d'améliorer la qualité de vie des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

Parmi les points saillants de la rencontre, soulignons le mot de bienvenue de la secrétaire parlementaire du ministre de la santé, l'allocation d'ouverture du président des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), les discussions du groupe d'experts sur la réforme des soins de santé, quatre séances sur la recherche et un gala en soirée avec spectacle mettant en scène des artistes atteints d'arthrite.

Dans son discours d'ouverture, la présidente de l'Alliance et de La Société de l'arthrite, Janet Yale, a souligné que la conférence était « un événement sans précédent, une occasion unique de rassembler tous les acteurs du milieu de l'arthrite canadien » et que le travail accompli lors de cet événement « permettra d'élaborer une feuille de route pour les priorités futures en matière de recherche en vue d'améliorer notre compréhension de l'arthrite – ses causes, son diagnostic et son traitement, les soins à prodiguer aux personnes atteintes et, en définitive, sa prévention et sa guérison ».

Dans son mot de bienvenue, la députée et secrétaire parlementaire du ministre de la santé, Eve Adams, indiquait : « Pour faire une différence dans la vie des patients, nous devons d'abord les entendre sur le sujet, connaître les défis qu'ils doivent surmonter afin d'aligner sur ces besoins les priorités de la recherche et les services de santé. Et nous devons traduire les conclusions de ces recherches en véritable action. Cela exige collaboration et engagement, deux principes clairement adoptés et mis en pratique par l'Alliance de l'arthrite et ses membres ». À ce sujet, pendant la cérémonie d'ouverture, Cheryl Koehn a mis l'accent sur la participation de patients au symposium, autant à titre de conférenciers que de modérateurs, pour partager leur point de vue et contribuer à ramener l'expérience du patient au premier plan durant les ateliers intensifs au programme.

Les participants ont pris connaissance de découvertes emballantes, renforcé leurs réseaux de contacts avec les collègues de la communauté de la recherche, du gouvernement et de l'industrie et aidé à définir les priorités relatives à la recherche sur l'arthrite dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Basée sur le partenariat entre les différents intervenants, la SRAP a pour objectif de s'assurer que les décideurs et les responsables des politiques

soient impliqués dès les premières discussions. Les politiques jouent un rôle prépondérant pour une meilleure compréhension du contexte de la recherche et de la réponse adéquate aux résultats de la recherche.

Le docteur Alain Beaudet, président de l'IRSC et conférencier d'honneur, soulignait l'engagement de l'organisme envers deux tâches aussi importantes l'une que l'autre : appuyer la production de connaissances (recherche) et soutenir l'application de ces connaissances (diffuser l'information) afin d'obtenir de meilleurs résultats en santé et en soins de santé. Trois éléments sont essentiels à l'accomplissement de ces tâches :



Dr Alain Beaudet

1. Donner la priorité aux utilisateurs des soins de santé au moment d'évaluer les priorités de recherche et d'identifier les façons d'en appliquer les résultats.
2. Impliquer ceux qui utiliseront les connaissances que les investissements de l'IRSC a ou aura générées, entre autres, les décideurs et les fournisseurs de soins.
3. Bâtir des partenariats solides afin de profiter de l'expertise et du réseau de tous les partenaires. À titre d'exemple, Dr Beaudet soulignait la collaboration novatrice entre les chercheurs, le secteur privé et les consommateurs résultant d'un partenariat unique de trois ans avec Pharmaprix (Shoppers Drug Mart), le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et le centre Arthrite-Recherche Canada.

Partenariat en pharmacie pour les patients

En septembre dernier, le comité ACE, le centre Arthrite-Recherche Canada et Pharmaprix/Shoppers Drug Mart (« Shoppers ») se sont associés pour améliorer la qualité de vie des personnes et des familles touchées par l'arthrite. Les pharmaciens de plus de 1 200 pharmacies partout au Canada offriront désormais de l'information et des outils facilement accessibles sur la prévention, la détection, le dépistage, le traitement et la recherche sur l'arthrite. Pendant son discours d'ouverture du Congrès et symposium sur la recherche de l'AAC, le docteur Alain Beaudet indiquait que « ce partenariat est l'illustration parfaite de la façon dont nous pouvons améliorer la vie des personnes aux prises avec une maladie chronique. C'est un exemple parfait du type de collaboration nécessaire pour faire passer la recherche de l'idée à l'action. »

Points saillants de la recherche soulignés dans le cadre de la conférence de l'AAC :



Dr Stefan Lohmander, de l'université de Suède, expert de renommée mondiale dans les sciences du sport et la biomécanique, a parlé des réalisations, lacunes et possibilités de la recherche sur l'arthrose.



Dr Hani El-Gabalawy, rhumatologue de renom de l'université du Manitoba, a évoqué ses études chez les peuples des Premières Nations (les Cree et Ojibway), qui d'une manière disproportionnée sont plus susceptibles de souffrir de polyarthrite rhumatoïde (PR) que la population en générale, afin d'apprendre comment dépister plus tôt la maladie. L'objectif visé est de réduire l'impact de la PR grâce au dépistage précoce et éventuellement de prévenir totalement la maladie.



Dr Gillian Hawker, rhumatologue et professeure, responsable du cours Médecine et politique de santé à l'université de Toronto, a discuté de la relation entre l'arthrose et d'autres maladies chroniques comme les maladies cardiaques, l'obésité et le diabète. Les conclusions de son étude recommandent de traiter l'arthrose non comme une maladie unique mais plutôt en y englobant toutes les maladies associées. Plus précisément, la gestion des maladies chroniques et la prévention devraient être axées sur l'amélioration de la mobilité des patients.

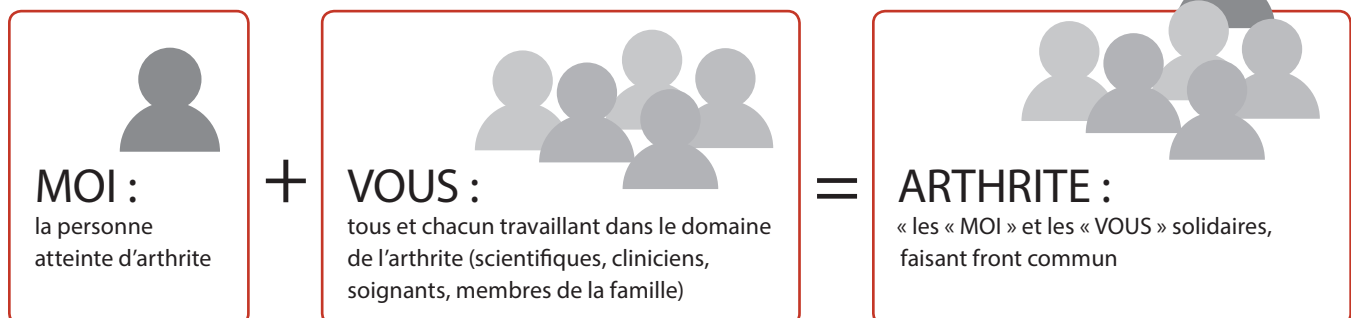


Dr Jason MacDougall, professeur adjoint au département de pharmacologie de l'université de Dalhousie, a traité des données précliniques et cliniques d'une composante neuropathique de la douleur arthritique. La douleur neuropathique apparaît lorsque des fibres nerveuses endommagées envoient des messages erronés à d'autres centres de la douleur. Mieux comprendre la source de la douleur arthritique mènera éventuellement au développement de nouveaux médicaments qui pourront contribuer à soulager la douleur chronique et à rétablir la fonction articulaire.

« Moi, vous et l'arthrite »

Les patients ont été sous les feux des projecteurs durant le Congrès de trois jours, aussi bien en tant que conférenciers qu'à titre de modérateurs, partageant leurs points de vue par le truchement d'une série de présentations intitulées : « Moi, vous et l'arthrite », témoignages francs et directs de la vie avec l'arthrite idiopathique juvénile comme compagne de jeu ou du quotidien partagé avec l'arthrose ou la polyarthrite rhumatoïde.

Dans un remarquable élan de solidarité, ARTHRITE (toutes les personnes assistant à l'événement) se levaient chaque fois qu'un patient/consommateur s'avancait au podium pour prendre la parole ou pour agir à titre de modérateur pour une session scientifique, aux côtés de ses collègues.





À propos du gala « Art et arthrite »



Murielle Bruneau, Dallas Hayes-Sparks, Laureen Harper et Janet Yale

Madame Laureen Harper, épouse du premier ministre Stephen Harper, était la présidente honoraire de la soirée de gala « Art et arthrite » tenue dans le cadre de la conférence. Le gala mettait en vedette des artistes atteints d'arthrite, dont Dallas Hayes-Sparks et Murielle Bruneau, de même que des œuvres de Brad Henry et Christina Moore du collectif Peoples of the Longhouse.

Âgée de 18 ans, la soprano **Dallas Hayes-Sparks** était l'artiste la plus jeune à se produire au gala. Originaire de Calgary, en Alberta, elle est actuellement en première année d'études en opéra, à l'université de la Colombie-Britannique, bien qu'elle poursuive sérieusement une carrière dans le chant depuis l'âge de 12 ans, année où elle obtenait la deuxième place au Festival provincial de musique de l'Alberta. Un an plus tard, le diagnostic tombait : polyarthrite rhumatoïde, lupus et glomérulonéphrite extra-membraneuse de classe VI. Depuis ce diagnostic, elle a participé à des concours de chant chaque année, se classant 25 fois en tête.

À l'âge de 16 ans, Dallas a été invitée à passer une audition pour la version 2012 du chœur de l'American High School Honors Performance Series et a chanté au Carnegie Hall de New York. En plus du chant, Dallas joue du piano et a remporté la première place dans quatre concours. Elle joue également du saxophone ténor et a même dirigé son propre groupe de saxophonistes débutants. En septembre 2013, Dallas s'est installée à Vancouver, en Colombie-Britannique, pour commencer une formation de niveau secondaire en opéra. Grâce à l'aide de ses médecins, elle a pu gérer sa maladie

et poursuivre son rêve de devenir une chanteuse lyrique. Dallas est convaincue que la prière et la persévérance sont essentielles à sa réussite. Elle est déterminée à ne pas laisser la maladie l'empêcher de réaliser ses rêves. Dallas a toujours travaillé dur pour réussir et a bien l'intention de continuer à le faire dans l'avenir.

Se produisait également à la soirée de gala :

Murielle Bruneau, contrebassiste. Murielle Bruneau, atteinte de polyarthrite rhumatoïde, est membre de l'Orchestre du centre national des Arts depuis 1989 avec lequel elle a joué comme contrebassiste soliste à plusieurs reprises.

Elle s'est également produite comme soliste et musicienne de chambre à plusieurs festivals en Europe et en Amérique du Nord et a joué comme contrebassiste solo avec l'Orchestre de chambre McGill et l'ensemble de musique de chambre montréalais La Pièta, avec lequel elle a d'ailleurs effectué six enregistrements.

Pour en savoir plus à propos de Murielle Bruneau : <http://nac-cna.ca/orchestra/musicians/murielle-bruneau>

AAC À propos de l'Alliance de l'arthrite du Canada

L'Alliance de l'arthrite du Canada, connue anciennement sous le nom de l'Alliance pour le programme canadien de l'arthrite (APCA), a été créée en 2002. Son objectif consiste à améliorer la vie des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite. Avec plus de 35 organisations membres, l'Alliance de l'arthrite permet aux professionnels des soins de l'arthrite, aux chercheurs, aux agences de financement, aux gouvernements, aux organismes du secteur bénévole, à l'industrie et, ce qui importe encore davantage, aux représentants des organisations de consommateurs de tout le Canada de communiquer.

Bien que chaque organisme membre poursuive ses propres activités, l'Alliance fournit un axe d'intérêt central aux initiatives nationales liées à l'arthrite.

Le collectif Peoples of the Longhouse : Christina Moore, Brad Henry

Peintre et éducatrice en art, passionnée de tout ce qui touche l'art, la culture et l'éducation, **Christina Moore** est diplômée de l'université d'Ottawa en Arts visuels et en Éducation. Vivant dans la région d'Ottawa depuis 25 ans, elle est née à Wainwright, en Alberta, « le pays du bison », et est issue d'une lignée ancestrale de Hurons-Wendates, de Français, d'Anglais et d'Irlandais.

Son désir d'explorer et d'exprimer son ascendance autochtone par le biais de l'art l'a menée à travailler en collaboration avec l'artiste tlingit Brad Henry. Autochtones vivant en milieu urbain, ils travaillent ensemble à établir un juste milieu entre la culture traditionnelle et le monde contemporain.

Pompier devenu artiste, **Brad Henry** est atteint d'arthrite. Il y a 20 ans, il quittait Vancouver pour s'établir dans la capitale nationale. Né à Whitehorse, au Yukon, ses racines plongent dans la lignée des Tlingits et des Gwitch'in Vun Tuts. Depuis une quinzaine d'années, il



créé en utilisant des éléments de l'art traditionnel de la côte pacifique du nord-ouest. Il indique d'ailleurs que « ces éléments traditionnels sont aussi anciens que les montagnes et que c'est un honneur que de les utiliser dans notre art. » Ses œuvres aux dimensions visuelles et musicales sont axées sur le partage de ses croyances et traditions culturelles.

Les œuvres créées par ce collectif explorent les éléments de la culture traditionnelle, affichent des combinaisons de couleurs uniques et sont profondément enracinées dans l'enseignement des Premières Nations.

Apprenez-en plus sur le collectif Peoples of the Longhouse : <http://peoplesofthelonghouse.wordpress.com/>

L'institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite et les Instituts de recherche en santé du Canada (IALA-IRSC)

ont récemment attribué leur Prix de l'application des connaissances 2013 à l'organisme Décennie des os et des articulations Canada (DOA). Madame Eve Adams, députée de Mississauga-Brampton Sud et secrétaire parlementaire du ministre de la Santé, a présenté le prix à la réception d'ouverture du Congrès inaugural et symposium sur la recherche de l'Alliance de l'arthrite du Canada.

« Au nom de notre gouvernement, je félicite l'organisme Décennie des os et des articulations Canada pour cette importante



Madame Eve Adams, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé.

distinction reçue » indiquait la secrétaire parlementaire Eve Adams. « Votre leadership a permis d'améliorer les soins et la gestion des maladies musculo-squelettiques et par conséquent la qualité de vie de plusieurs Canadiennes et Canadiens. »

La Décennie des os et des articulations Canada a été formé en 2002 pour représenter le Canada au sein de l'organisme international du même nom lancé en 2000 par l'Organisation mondiale de la santé à titre de partenariat mondial

ayant pour mission de réduire l'impact des maladies musculo-squelettiques. La DOA a obtenu ce prix pour souligner son travail exceptionnel des dix dernières années dans la motivation des intervenants, le renforcement de la capacité de recherche, le partage des meilleures pratiques de même que le développement et la mise en application des modèles de soins pour le remplacement de la hanche et du genou et la fracture de la hanche.

« C'est avec grand plaisir que nous soulignons le travail exceptionnel de la Décennie des os et des articulations Canada en lui attribuant cette distinction », a indiqué Dr Hani El-Gabalawy, directeur scientifique de l'IALA-IRCS. « Il s'agit d'un partenaire important qui a grandement contribué à favoriser le passage de la recherche à l'action et la formation de jeunes chercheurs dans le domaine de la santé musculo-squelettique. »

Le Prix de l'application des connaissances IALA-IRCS récompense et appuie les efforts et les activités exemplaires d'application des connaissances d'une personne, d'une équipe ou d'une organisation exceptionnelle qui a contribué de façon extraordinaire à accroître l'application des conclusions de la recherche, à améliorer la santé des Canadiennes et Canadiens et les produits et services de santé ainsi qu'à renforcer le système de soins de santé.

www.chrgonline.com/detail_news.php?ID=460860&cat=;31&niveauAQ=0

Au sujet d'Arthritis Consumer Experts

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 Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Arthritis Research Centre of Canada
Arthrite-recherche Canada

Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, Corporation AbbVie, Amgen Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Janssen Inc., Pfizer Canada et Takeda 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.



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

t: 604.974.1366

e: feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.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. 2013

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ou toute autre publication du comité ACE 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 toute publication du comité ACE.