

## Rapport d'enquête nationale du comité ACE (Arthritis Consumer Experts) sur les régimes privés d'assurance-maladie – Volet 1 : Comprendre l'expérience des Canadiens atteints d'arthrite en matière de régimes privés d'assurance-maladie

L'assurance-maladie privée est la pierre angulaire de l'accès aux soins de santé pour des millions de Canadiens, car elle couvre les médicaments, la physiothérapie ainsi que d'autres services essentiels. Selon l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP), environ 60 % des Canadiens bénéficient d'un régime privé d'assurance-maladie, en grande partie par le truchement d'une assurance-maladie fournie par l'employeur, qui vient souvent compléter les soins de santé publics en couvrant des services qui ne sont pas nécessairement inclus dans les régimes publics d'assurance-maladie. Cependant, les expériences des personnes atteintes de maladies chroniques telles que l'arthrite inflammatoire ou l'arthrose peuvent varier considérablement, en particulier dans des domaines tels que le remboursement des médicaments, l'accessibilité financière et l'accès aux services de soutien.



### Dans ce numéro du JointHealth<sup>TM</sup> insight

#### Principaux résultats de l'enquête

Remboursement des médicaments	Pg. 3
Retards et refus	Pg. 7
Autorisation préalable	Pg. 8
Accès à des services de soutien supplémentaires	Pg. 8
Programmes de soutien aux patients	Pg. 9
L'expérience des personnes noires, autochtones et de couleur (PANDC)	Pg. 10
Principales recommandations	Pg. 12

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a récemment mené une enquête nationale afin de connaître l'expérience des personnes atteintes d'arthrite au Canada qui bénéficient d'un régime privé d'assurance-maladie complémentaire et d'identifier les avantages et les lacunes en matière de couverture. Les résultats de l'enquête nationale sur les régimes privés d'assurance-maladie sont essentiels pour comprendre dans quelle mesure ceux-ci répondent aux besoins des personnes atteintes d'arthrite et pour identifier les points à améliorer. Dans cette édition spéciale du JointHealth<sup>TM</sup> insight, le comité ACE présente les résultats de l'enquête en sections clés, chacune traitant d'un aspect essentiel de l'expérience des patients atteints d'arthrite en matière d'assurance.



En partageant les résultats de cette enquête, nous espérons informer et influencer la prise de décision des fournisseurs de soins de santé, des compagnies d'assurance et des décideurs politiques afin de mieux soutenir la collectivité des personnes atteintes d'arthrite.

Dans le prochain numéro du JointHealth™ insight, le comité ACE présentera un résumé du deuxième volet de l'enquête nationale du comité ACE sur les régimes privés d'assurance-maladie, dans lequel nous examinerons plus en détail l'expérience des répondants à qui l'on a prescrit des biosimilaires.

## Données démographiques

À propos des répondants :

- **Répartition par genre** : 114 (66 %) se sont identifiés comme des femmes, 56 (32 %) comme des hommes.
- **Tranche d'âge** : Les participants étaient bien répartis entre les différentes décennies de naissance :
  - Entre 1950 et 1969 : 83 [41 %]
  - Entre 1970 et 1989 : 50 [25 %]
  - Entre 1990 et 2009 : 14 [7 %]
  - Entre 1930 et 1949 : 8 [4 %]
  - Entre 1910 et 1929 : 1 [<1 %]
  - Avant 1910 : 1 [<1 %]
- **Identité ethnoculturelle** : Personnes autochtones, 16 [9 %], personnes de couleur, 12 [8 %], personnes noires, 4 [3 %].
- **Répartition géographique** : La plupart des répondants, 97 (48 %), résident dans de grands centres urbains, 32 (16 %) dans des petites-moyennes agglomérations, 27 (13 %) dans des localités rurales ou éloignées, et 2 (1 %) dans une réserve ou un village des Premières Nations, des Métis ou des Inuits.

## Comment les répondants à l'enquête ont-ils souscrit leur assurance-maladie privée actuelle?

Méthode de souscription de l'assurance	Pourcentage
Par l'intermédiaire de votre employeur actuel	42 %
Autre (veuillez préciser)	16 %
Par l'intermédiaire d'une association professionnelle, syndicale ou d'anciens élèves	13 %
Souscription individuelle auprès d'une compagnie d'assurance	13 %
Par l'intermédiaire du régime privé d'assurance-maladie d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire de vie	12 %
Régime de soins des étudiants	3 %
Par l'intermédiaire du régime de soins d'un parent	1 %

## Depuis combien de temps les répondants bénéficient-ils de leur régime privé d'assurance-maladie actuel?

Durée	Pourcentage
1 à 5 ans	29 %
Plus de 20 ans	25 %
6 à 10 ans	18 %
11 à 20 ans	18 %
Moins d'un an	9 %

Pour plus de données démographiques, notamment en ce qui concerne la forme d'arthrite, la source du diagnostic, le temps écoulé depuis le diagnostic, le niveau d'éducation, le revenu et la situation géographique (province ou territoire), veuillez consulter l'annexe à la fin du présent rapport.

## Principaux résultats de l'enquête

### Facilité et simplicité du remboursement

Le remboursement des médicaments est un aspect essentiel de tout régime d'assurance-maladie, en particulier pour les personnes atteintes de maladies chroniques comme l'arthrite inflammatoire, qui doivent souvent prendre des médicaments à long terme et de façon régulière. La facilité avec laquelle les membres du régime peuvent s'orienter dans le processus de remboursement a un impact direct sur leur accès aux traitements essentiels et, par conséquent, sur leur état de santé général. Selon le centre Arthrite-recherche Canada, les retards ou les difficultés dans le remboursement des médicaments peuvent entraîner une non-observance, qui est associée à une aggravation de la progression de la maladie et à une augmentation des coûts des soins de santé.

S'orienter dans le processus de remboursement des médicaments contre l'arthrite peut s'avérer complexe et stressant. Les répondants à l'enquête ont été interrogés sur la facilité avec laquelle ils pouvaient obtenir un remboursement



par l'intermédiaire de leur régime privé d'assurance-maladie actuel et ont fourni un large éventail de réponses :

- **Très simple et facile** : 29 %
- **Simple et facile** : 27 %
- **Extrêmement simple et facile** : 22 %
- **Assez simple et facile** : 14 %
- **Assez difficile** : 13 %
- **Difficile** : 8 %
- **Par certain(e)** : 5 %
- **Très difficile** : 3 %
- **Extrêmement difficile** : 1 %

Les résultats indiquent que si la plupart des répondants trouvent le processus de remboursement relativement simple, une grande partie d'entre eux éprouve des difficultés à différents degrés. Ces difficultés peuvent entraîner des retards dans l'accès aux médicaments nécessaires, ce qui affecte l'efficacité de leur traitement et leur qualité de vie en général.

Pour bien gérer leur arthrite, il est essentiel que les patients aient confiance en leur couverture d'assurance. Ceux qui ne sont pas sûrs de leur couverture peuvent retarder leur traitement ou éviter de remplir leurs ordonnances par crainte des frais à déboursier. Pour les personnes atteintes d'arthrite, un accès constant et fiable aux médicaments est essentiel pour prévenir les poussées et maintenir une bonne qualité de vie.

### **Confiance en le fait que le régime privé d'assurance-maladie paiera les médicaments contre l'arthrite**

Les répondants ont été interrogés sur leur niveau de confiance dans la capacité de leur régime d'assurance à payer leurs médicaments contre l'arthrite. Ils ont répondu :

- **Assez confiant(e)** : 34 %
- **Très confiant(e)** : 26 %
- **Extrêmement confiant(e)** : 19 %
- **Peu confiant(e)** : 11 %
- **Pas très confiant(e)** : 11 %
- **Pas du tout confiant(e)** : 6 %
- **Pas certain(e)** : 6 %

Ces réponses indiquent que si un nombre important de personnes ont confiance en leur couverture, beaucoup ne sont pas certaines ou sont peu confiantes. Cette incertitude peut être source de stress et d'anxiété, ce qui peut aggraver les symptômes de l'arthrite. Une communication claire et une



réassurance de la part des assureurs sont essentielles pour maintenir la confiance des membres envers leur régime et assurer le respect de leurs plans de traitement.

## Satisfaction et accessibilité financière des régimes d'assurance

L'accessibilité financière est une préoccupation majeure pour de nombreux Canadiens, en particulier pour ceux qui souffrent de maladies chroniques et d'affections nécessitant un traitement continu. Selon un rapport de l'ACCAP, l'augmentation du coût des médicaments et des services de santé a fait de l'accessibilité financière une question cruciale pour de nombreux assurés canadiens. Pour les personnes souffrant d'arthrite, une couverture adéquate et abordable est essentielle pour gérer leur maladie sans contrainte financière.

À la question de savoir si leur régime d'assurance-maladie actuel rembourse adéquatement leurs médicaments contre l'arthrite, la plupart des répondants (73 %) ont répondu par l'affirmative. Cependant, l'accessibilité financière demeure une préoccupation : 71 % des répondants ont déclaré que leur prime mensuelle était abordable, tandis que 16 % ont déclaré que leur prime mensuelle ne l'était pas.

Ces résultats soulignent le fardeau financier auquel certaines personnes sont confrontées, même lorsqu'elles sont couvertes par un régime d'assurance. Le caractère abordable des primes et des frais remboursables influe directement sur la capacité d'un membre du régime à maintenir son plan de traitement de l'arthrite, ce qui est essentiel pour gérer efficacement sa maladie.

## Impact des coûts sur l'arthrite

L'impact de la couverture d'assurance sur les soins de l'arthrite est une préoccupation importante. Une couverture limitée ou insuffisante peut obliger les patients à faire des choix difficiles, comme sauter des doses ou ne pas remplir les ordonnances, ce qui peut entraîner une aggravation des symptômes, une augmentation de l'invalidité et une hausse des coûts de soins de santé à long terme.

Puisque 125 des 186 répondants ont décrit l'impact négatif d'une couverture limitée ou insuffisante, l'enquête a exploré l'impact de la couverture d'assurance sur les soins de l'arthrite. Les répondants à l'enquête ont indiqué que le remboursement





inadéquat par leur régime d'assurance les avait amenés à prendre les mesures suivantes (les répondants pouvaient en choisir plusieurs) :

- **Demander un remboursement à l'entreprise pharmaceutique** : 12 %
- **Arrêter de prendre les médicaments prescrits** : 11%
- **Ne pas faire exécuter une nouvelle ordonnance** : 9 %
- **Ne pas renouveler leur ordonnance** : 6 %
- **Commencer à prendre un autre médicament** : 6 %
- **Faire exécuter certaines ordonnances plutôt que d'autres** : 6 %
- **Emprunter de l'argent pour payer les médicaments** : 6 %
- **Prendre des médicaments prescrits pour quelqu'un d'autre** : 2 %

Ces résultats révèlent l'impact significatif qu'une couverture insuffisante peut avoir sur la santé et le bien-être des personnes atteintes d'arthrite. De telles lacunes dans la couverture peuvent mener à une non-observance du traitement, aggravant potentiellement l'état du patient et augmentant le fardeau global sur le système de soins de santé.

## **Retards et refus**

Selon l'enquête du comité ACE, **28 %** des répondants ont constaté des retards dans l'approbation du remboursement de leurs médicaments contre l'arthrite par leur régime privé d'assurance-maladie actuel. Le plus souvent, le délai a été d'une à quatre semaines; toutefois, **26 %** des répondants ont fait état de retards de plus de cinq semaines. Pour **34 %** d'entre eux, l'impact a été modéré, alors que pour **15 %** d'entre eux, l'impact a été important.

Trente et un pour cent des répondants ont également déclaré que leur régime privé d'assurance-maladie actuel avait refusé de rembourser un médicament prescrit pour leur arthrite. Sur les 51 répondants ayant fait l'objet d'un refus, 34 seulement ont reçu une explication.

Les retards dans l'approbation du remboursement des médicaments contre l'arthrite ou le refus de remboursement des médicaments prescrits peuvent avoir un impact profond sur la santé et la qualité de vie d'une personne souffrant d'arthrite. L'arthrite est une maladie chronique qui nécessite souvent un accès rapide et constant à des médicaments spécifiques pour gérer les symptômes, prévenir la progression de la maladie



et préserver la mobilité. Les retards d’approbation peuvent entraîner des périodes prolongées de symptômes non traités, exacerbant la douleur, l’inflammation et les lésions articulaires, ce qui peut finalement entraîner une diminution de la qualité de vie et une augmentation des coûts des soins de santé. En outre, lorsque le remboursement d’un médicament prescrit est refusé, les patients peuvent être contraints d’opter pour des solutions moins efficaces, de payer de leur poche ou de se passer complètement des médicaments nécessaires.



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>

## Autorisation préalable

L’autorisation préalable est une exigence courante des régimes privés d’assurance-maladie, qui vise à contrôler les coûts en s’assurant que les médicaments prescrits sont nécessaires et qu’ils suivent une ligne directrice clinique spécifique. Toutefois, cette procédure peut constituer un obstacle important pour les patients qui ont besoin d’un accès rapide aux médicaments. Selon le *Canadian Health Policy Institute*, les demandes d’autorisation préalable peuvent entraîner des retards de traitement, en particulier pour les patients souffrant de maladies chroniques telles que l’arthrite inflammatoire.

Les résultats de l’enquête révèlent un large éventail d’expériences en matière d’autorisation préalable, les répondants faisant état de divers degrés de facilité ou de difficulté à s’orienter dans le processus :

- **Facile** : 33 %
- **Très facile** : 18 %
- **Je ne sais pas/je n’ai pas eu à le faire** : 13 %
- **Difficile** : 11 %
- **Très difficile** : 5 %

Les expériences mitigées en matière d’autorisation préalable suggèrent que si certaines personnes peuvent les gérer, d’autres sont confrontées à des difficultés considérables. Ces obstacles peuvent retarder le traitement, augmenter le risque d’aggravation des symptômes et accroître l’activité de la maladie.



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>



## Accès à des services de soutien supplémentaires

Au-delà du remboursement des médicaments, l'enquête s'est intéressée à la disponibilité de services supplémentaires fournis par les régimes d'assurance pour faciliter le remboursement et le traitement de l'arthrite, tels que les programmes de gestion de la maladie, les ressources éducatives et les soins virtuels, qui sont essentiels à une prise en charge complète de l'arthrite. Selon une étude de la *Canadian Health Services Research Foundation*, des services de soutien intégrés peuvent améliorer de manière significative les résultats en matière de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Les répondants ont déclaré avoir eu accès aux services suivants dans le cadre de leur régime d'assurance :

- **Conditions d'autorisation préalable** : 32 %
- **Limitations ou exclusions** : 30 %
- **Gestion des médicaments** : 29 %
- **Plans de santé et de bien-être** : 29 %
- **Substitution pour des génériques** : 23 %
- **Ressources éducatives et services de conseil** : 20 %
- **Coordination des soins** : 17 %
- **Outils de santé numériques** : 16 %
- **Gestion de la maladie** : 13 %
- **Services de soins virtuels** : 13 %
- **Transition vers des biosimilaires** : 10 %
- **Procédure d'appel en cas de refus de remboursement d'un médicament** : 9 %

L'accès à ces services de soutien supplémentaires offerts par les régimes privés d'assurance-maladie est essentiel pour aider les personnes à gérer efficacement leur arthrite. Cependant, les résultats de l'enquête indiquent un accès irrégulier, ce qui peut priver certains patients des soins complets dont ils ont besoin. L'élargissement de l'accès à ces services pourrait améliorer de manière significative les résultats pour la santé des personnes atteintes d'arthrite.



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>



## Programme de soutien aux patients

Les programmes de soutien aux patients peuvent offrir un soutien essentiel aux personnes atteintes d'arthrite inflammatoire qui doivent surmonter divers obstacles pour avoir accès à leurs médicaments. Les services des programmes de soutien aux patients peuvent aider une personne à qui l'on a prescrit une thérapie novatrice à s'orienter dans le processus de remboursement d'un assureur public ou privé. Ils peuvent également fournir des ressources éducatives, un soutien infirmier (par exemple pour la formation à l'auto-injection) et même une aide financière en cas d'urgence grave. Il est essentiel de veiller à ce que tous les patients aient accès à ces ressources pour une gestion efficace de l'arthrite.

À la question de savoir si les médicaments qu'ils prennent font l'objet de programmes de soutien aux patients, 72 % des répondants ont confirmé qu'ils y participaient et qu'ils utilisaient les services suivants :

- **Conditions d'autorisation préalable pour les médicaments sur ordonnance et une aide financière** : 57 %
- **Aide financière** : 41 %

Les répondants ayant répondu « oui » ont également été interrogés sur la disponibilité de services supplémentaires offerts dans le cadre des programmes de soutien aux patients pour soutenir le traitement de leur arthrite, et ils ont fait état de différents niveaux d'accès aux services suivants :

- **Conditions d'autorisation préalable** : 57 %
- **Aide financière** : 41 %
- **Limitations ou exclusions** : 39 %
- **Gestion des médicaments** : 25 %
- **Coordination des soins** : 23 %
- **Substitution pour des génériques** : 14 %
- **Procédure d'appel en cas de refus de remboursement d'un médicament** : 11 %
- **Gestion de la maladie** : 10 %
- **Outils de santé numériques** : 10 %
- **Services de soins virtuels** : 6 %
- **Transition vers des biosimilaires** : 5 %
- **Plans de santé et de bien-être** : 5 %



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>>



## L'expérience des personnes noires, autochtones et de couleur (PANDC) par rapport à celle des personnes blanches

L'enquête nationale du comité ACE sur les régimes privés d'assurance-maladie révèle d'importantes disparités dans l'expérience des répondants noirs, autochtones et de couleur (PANDC) par rapport aux répondants blancs. Ces différences mettent en évidence des inégalités dans l'accès et la satisfaction à l'égard des régimes privés d'assurance-maladie pour les soins liés à l'arthrite.

### Caractère abordable de la couverture

Un contraste frappant est apparu dans le caractère abordable des primes d'assurance-maladie entre les répondants du groupe des PANDC et les répondants blancs. Alors que **33 %** des répondants du groupe des PANDC ont jugé leur assurance-maladie privée inabordable, seuls **12 %** des répondants blancs ont fait de même. Cet écart souligne la pression financière plus importante que subissent les communautés des PANDC dans la gestion de leur arthrite. Des coûts élevés peuvent entraîner le report ou le renoncement à des traitements, l'aggravation de l'état de santé et l'augmentation des dépenses de santé à long terme.

### Refus de remboursement

Les répondants du groupe des PANDC étaient également beaucoup plus susceptibles de se voir refuser le remboursement de leurs médicaments contre l'arthrite. En effet, **50 % des répondants du groupe des PANDC** ont déclaré que leur demande de remboursement avait été refusée, contre **27 % des répondants blancs**. Cet écart soulève des inquiétudes quant aux barrières du système d'assurance-maladie privée qui peuvent avoir un impact démesuré sur les PANDC, limitant potentiellement leur accès aux médicaments nécessaires et exacerbant les inégalités en matière de soins de santé.

### Limitations et exclusions des régimes

Il est intéressant de noter que les répondants du groupe des PANDC sont moins nombreux (**19 %**) à déclarer avoir été confrontés à des **limitations ou des exclusions** dans leur régime d'assurance-maladie que les répondants de race blanche (**41 %**). Bien que cela puisse sembler positif à



première vue, cela pourrait également refléter un manque de connaissance ou de compréhension des détails de leur régime parmi les répondants du groupe des PANDC, suggérant la nécessité d'une éducation et d'un soutien plus complets pour les aider à s'orienter efficacement dans leur régime d'assurance.

### **Connaissance de l'existence des programmes de soutien aux patients**

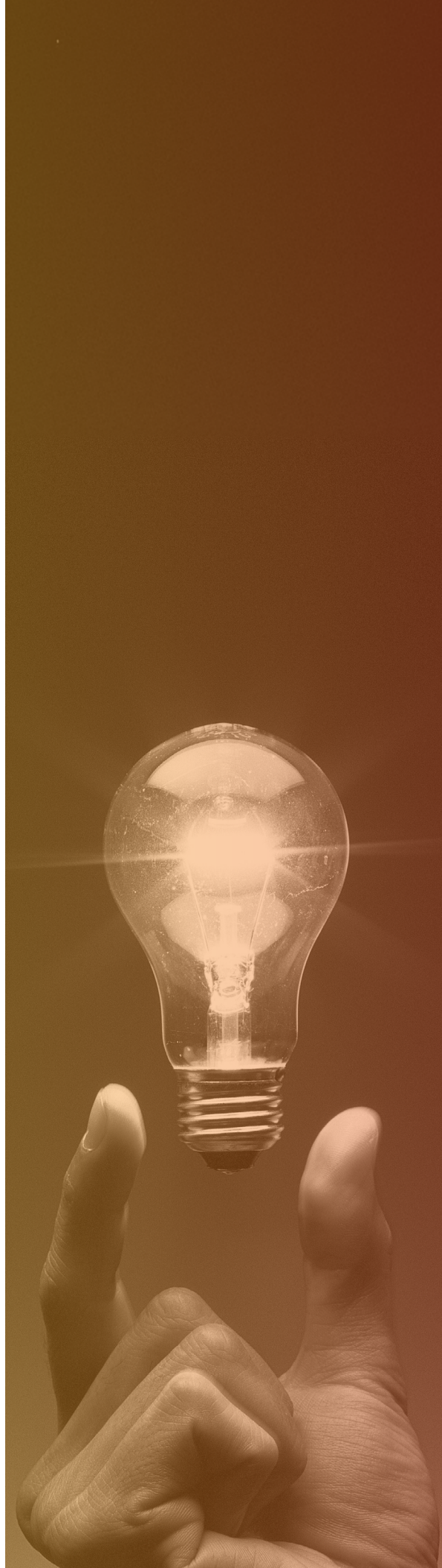
La connaissance de l'existence des programmes de soutien aux patients, qui peuvent fournir une aide cruciale en matière de remboursement et d'autres aspects des soins de l'arthrite, était notablement plus faible chez les répondants du groupe des PANDC. Seuls **52 % d'entre eux** connaissaient l'existence de ces programmes, contre **77 % des répondants de race blanche**. Ce manque de connaissances peut amener les PANDC à se priver d'une aide financière essentielle ou d'un soutien supplémentaire en matière de services de soins de santé, ce qui ne fait qu'accentuer les disparités en matière de santé.

### **L'accès à une aide supplémentaire pour le remboursement - Autorisation préalable**

L'accès à une aide supplémentaire, en particulier en ce qui concerne les exigences d'autorisation préalable, est un autre domaine dans lequel les répondants du groupe des PANDC ont fait face à des difficultés. Seuls **17 % des répondants du groupe des PANDC** ont reçu de l'aide pour les autorisations préalables, ce qui constitue un contraste frappant avec les **63 % des répondants de race blanche**. L'autorisation préalable est souvent une étape critique pour assurer un accès rapide aux médicaments, et sans un soutien adéquat, les PANDC peuvent être confrontés à des délais plus longs ou à des obstacles pour recevoir les traitements qui leur sont prescrits.

### **Conclusions et recommandations**

L'enquête nationale du comité ACE sur les régimes privés d'assurance-maladie met en lumière les forces et les lacunes des régimes privés d'assurance actuels pour les personnes atteintes d'arthrite au Canada. Alors que certains patients bénéficient d'une couverture satisfaisante, un nombre important d'entre eux font face à de sérieux obstacles, notamment des processus de remboursement fastidieux, des primes inabordables, des retards dans l'approbation des médicaments et même le refus de rembourser des



traitements essentiels. Ces obstacles peuvent entraîner une détérioration de l'état de santé, une augmentation de la douleur et de l'invalidité, et une diminution de la qualité de vie de millions de Canadiens.

## **Principales recommandations :**

### **Remboursement complet des médicaments contre l'arthrite**

Les compagnies d'assurance devraient envisager d'étendre la couverture à tous les médicaments nécessaires contre l'arthrite. C'est une question d'équité en matière de santé et de dignité humaine. Les patients ne devraient pas avoir à se battre pour obtenir les traitements dont ils ont besoin pour préserver leur santé et leur qualité de vie.

### **Éliminer les obstacles au remboursement**

Le processus de remboursement doit être simplifié et normalisé dans l'ensemble du secteur afin que les patients puissent avoir accès à leurs médicaments sans retard inutile. Les assureurs doivent simplifier leurs processus et supprimer les contraintes bureaucratiques qui empêchent un traitement rapide, essentiel à la prise en charge des maladies chroniques comme l'arthrite.

### **Appliquer des pratiques équitables et transparentes en matière d'autorisation préalable**

Les exigences en matière d'autorisation préalable doivent être transparentes, avec des lignes directrices et des délais clairs. Les assureurs doivent être tenus responsables des retards qui compromettent les soins aux patients. L'autorisation préalable ne doit pas servir de stratégie de maîtrise des coûts au détriment de la santé des patients.

### **Améliorer l'accès aux programmes d'aide financière**

Les assureurs devraient proposer des programmes complets d'aide financière, y compris une couverture intégrale des primes si nécessaire, afin qu'aucun patient ne soit contraint de choisir entre sa santé et sa stabilité financière.



## Augmenter les services de soutien

Au-delà du remboursement des médicaments, les régimes d'assurance devraient fournir des services de soutien complets, notamment des programmes de gestion des maladies, des ressources en matière de santé mentale et des outils de santé numérique. Ces services sont essentiels pour aider les patients à gérer leur maladie de manière holistique et à maintenir une qualité de vie élevée.

## Améliorer la communication et l'éducation

Les patients ont besoin d'informations claires et accessibles sur leurs régimes d'assurance, y compris sur la manière de gérer les autorisations préalables et les autres processus.

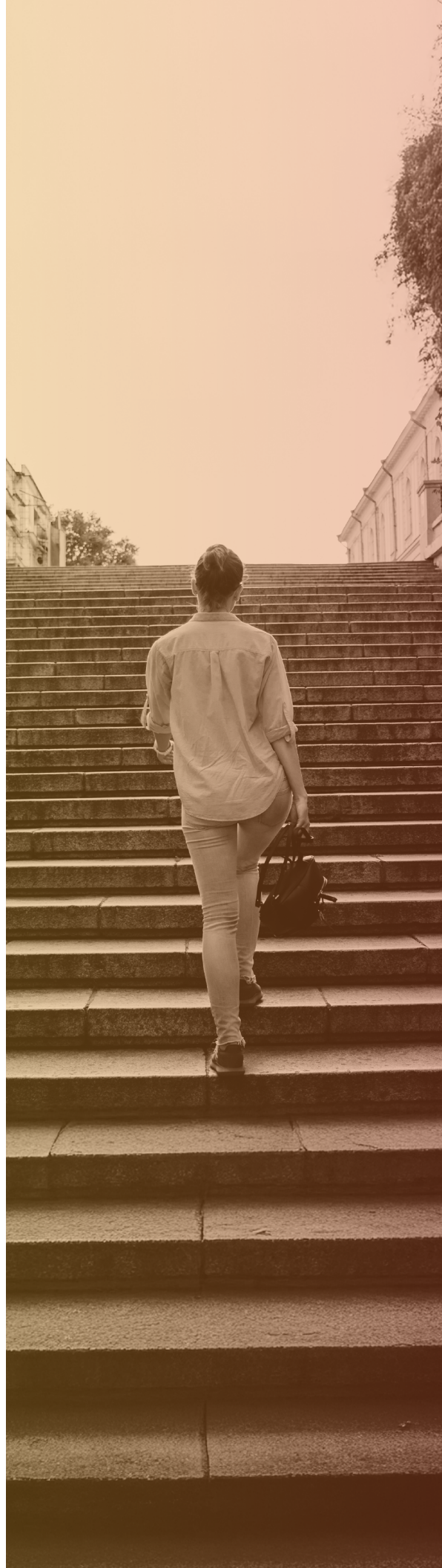
## Lutter contre les inégalités en matière de santé

Les résultats de l'enquête mettent en lumière des disparités évidentes entre les expériences des répondants du groupe des PANDC et celles des répondants blancs en ce qui a trait à l'utilisation d'un régime privé d'assurance-maladie pour le traitement de l'arthrite. Les répondants du groupe des PANDC ont systématiquement déclaré être confrontés à des charges financières plus importantes, à des taux plus élevés de refus de remboursement et à une moins bonne connaissance de l'existence des services de soutien disponibles. Ces disparités soulignent le besoin urgent pour les assureurs et les conseillers privés de remédier à ces inégalités en garantissant une couverture des soins de santé et des systèmes de soutien plus accessibles, plus équitables et plus transparents pour tous les Canadiens.

## Prochaines étapes

Le comité ACE continuera à plaider en faveur d'une meilleure couverture d'assurance-maladie privée pour les personnes atteintes d'arthrite. Les résultats de cette enquête seront partagés avec les principales parties prenantes, notamment les fournisseurs de soins de santé, les assureurs et les décideurs politiques, afin de susciter des changements significatifs dans le système.

Les résultats de cette enquête constitueront un outil puissant dans notre campagne visant à garantir que chaque Canadien et Canadienne atteint d'arthrite reçoive les soins complets, abordables et opportuns qu'il ou elle mérite.





## Annexe

### Données sociodémographiques de l'enquête

#### Forme(s) d'arthrite diagnostiquée(s) par un professionnel de la santé

Maladie	Pourcentage
Arthrite juvénile idiopathique	2 %
Arthrite psoriasique	10 %
Arthrose	45 %
Diabète	9 %
Fibromyalgie	13 %
Goutte	7 %
Lupus	5 %
Maladie de Crohn et colite	6 %
Maladie de Still chez l'adulte	1 %
Maladie inflammatoire de l'intestin	6 %
Polyarthrite rhumatoïde	39 %
Pseudo-polyarthrite rhizomélique	2 %
Sclérodermie	1 %
Sclérose en plaques	0%
Spondylarthrite ankylosante	6%
Spondylarthrite axiale non radiographique	1%
Syndrome de Sjögren	3%
Vascularite	1%
Je ne sais pas	18%

#### Fournisseur de soins de santé qui a posé le diagnostic

Fournisseur de soins de santé	Nbre de participants	Pourcentage
Rhumatologue	81	46 %
Médecin de famille	62	35 %
Spécialiste de la douleur	10	6 %
Autre (veuillez préciser)	10	6 %
Chiropraticien(ne)	3	2 %
Pharmacien(ne)	2	1 %
Radiologiste	2	1 %
Aîné(e)	1	1 %
Ergothérapeute	1	1 %
Massothérapeute	1	1 %
Naturopathe	1	1 %
Physiothérapeute	1	1 %

	Options de réponse	Nbre de participants	Pourcentage
Temps écoulé depuis le diagnostic d'arthrite	0 à 10 ans	77	38 %
	11 à 20 ans	40	20 %
	31 à 40 ans	31	15 %
	21 à 30 ans	21	10 %
	Je n'ai pas reçu de diagnostic d'arthrite	4	2 %
	Plus de 41 ans	2	1 %
Province	Alberta	19	9 %
	Colombie-Britannique	33	16 %
	Île-du-Prince-Édouard	1	<1 %
	Manitoba	7	3 %
	Nouveau-Brunswick	8	4 %
	Nouvelle-Écosse	4	2 %
	Ontario	66	33 %
	Québec	15	7 %
	Saskatchewan	3	1 %
	Terre-Neuve-et-Labrador	1	<1 %
Région	Grand centre urbain	97	48 %
	Petite-moyenne agglomération	60	30 %
	Autre	27	13 %
Distance à parcourir pour consulter le fournisseur de soins de santé	0 à 10 km	62	31 %
	11 à 25 km	48	24 %
	26 à 50 km	18	9 %
	51 à 100 km	16	8 %
	101 à 250 km	9	4 %
	251 à 500 km	3	1 %
Niveau de scolarité	Diplôme universitaire	122	61 %
	Études collégiales ou universitaires partielles	21	10 %
	Diplôme d'études secondaires	10	5 %
	Pas de diplôme d'études secondaires	2	1 %
Revenu annuel	Plus de 80 001 \$	78	39 %
	Entre 40 001 \$ et 80 000 \$	44	22 %
	40 000 \$ ou moins	20	10 %





## Appel à l'action

Restez informé en vous abonnant à JointHealth™ insight, partagez ces résultats avec votre communauté et militez en faveur d'une meilleure couverture par les régimes privés d'assurance-maladie. Ensemble, nous pouvons créer un avenir où chaque personne atteinte d'arthrite dispose du soutien et des ressources dont elle a besoin pour vivre pleinement et sainement.

## Merci!

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude aux personnes qui ont répondu à l'enquête. Vos contributions sont inestimables pour nous aider à comprendre et à relever les défis auxquels est confrontée la collectivité des personnes atteintes d'arthrite au Canada.

Si vous avez des questions ou souhaitez en apprendre davantage à propos de nos activités de plaidoyer, veuillez consulter notre site Web à l'adresse [www.jointhehealth.org](http://www.jointhehealth.org) ou communiquer avec nous à l'adresse [feedback@jointhehealth.org](mailto:feedback@jointhehealth.org).



## Arthritis Consumer Experts (ACE)

### Qui nous sommes

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et les membres de son équipe reconnaissent qu'ils se réunissent et travaillent sur le territoire traditionnel, ancestral et non cédé des peuples Salish de la Côte - x<sup>w</sup>məθk<sup>w</sup>əyəm (Musqueam), Sk̓wxwú7mesh (Squamish) et Səlílwəta?/Selilwitulh (Tsleil-Waututh).

Arthritis Consumer Experts est exploitée à titre d'organisation à but non lucratif et offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation et de l'information fondées sur la recherche. 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 son Conseil consultatif formé de professionnels de la santé, de scientifiques et de patients. 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. À la fin de l'année, toute somme résiduelle du budget annuel d'ACE est réinvestie pour soutenir les programmes de base de l'année suivante, au profit des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

Depuis les 21 dernières années, le comité ACE a toujours respecté l'engagement qu'il a pris envers ses membres et abonnés, ses collaborateurs professionnels et le public, afin d'effectuer son travail de façon indépendante et libre de

l'influence de ses donateurs.

Dans le but d'assurer à ses employées, collaborateurs, membres et abonnés qu'il dirige l'organisation avec intégrité et en se conformant à la loi et aux normes les plus élevées en matière d'éthique, le comité ACE a adopté un ensemble de principes directeurs rigoureux :

- Le comité ACE sollicite des subventions auprès d'organismes privés et publics pour soutenir ses programmes et plans de base et attribue ces fonds, libre de toute influence;
- Le comité ACE divulgue les sources de financement de toutes ses activités;
- Le comité ACE ne fait aucunement la promotion de « marques », de produits ou de programmes dans son matériel, sur son site Web ou à même ses activités ou programmes éducatifs;
- Le personnel du comité ACE n'a droit à aucune participation financière ni ne reçoit de bénéfice personnel non financier de la part d'organismes liés au domaine de la santé;
- Le comité ACE identifie la source de tout matériel et document utilisés;
- Le comité ACE développe des prises de position sur les produits, services et politiques en matière de santé, en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu de l'enseignement, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement, en conservant son libre arbitre, sans influence ou contrainte émanant de ses sources de financement ou d'autres; le personnel du comité ACE ne partage aucune activité sociale avec le personnel d'organismes supporteurs;
- Cheryl Koehn ne possède pas d'actions ou de participation financière dans aucun des organismes supporteurs, publics ou privés.

### Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de tout le matériel JointHealth™ et du comité ACE.



### Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes: Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Association canadienne de rhumatologie, Biogen Canada, Celltrion Healthcare Canada, Forum canadien des biosimilaires, JAMP Pharma, Novartis Canada, Organon Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, UCB Canada, la Société canadienne de rhumatologie, et l'Université de la Colombie-Britannique.

### Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou 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 liés à votre santé, veuillez consulter votre médecin.

**ACE** Arthritis Consumer Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue  
Vancouver BC V6J 1R1  
t: 604.974.1366

[feedback@jointhehealth.org](mailto:feedback@jointhehealth.org)

[www.jointhehealth.org](http://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.

© Arthritis Consumer Experts 2024