

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) Retour sur l'année 2019



En 2019, le comité ACE a travaillé tous les jours sans relâche pour améliorer la vie des personnes atteintes d'arthrite grâce à des initiatives d'éducation, de responsabilisation et de sensibilisation. Avec l'aide de la collectivité des patients arthritiques, de professionnels de la santé, de chercheurs et d'organisations partenaires, le comité ACE a continué d'élargir la famille des programmes JointHealth™, entre autres en actualisant la fiche-rapport JointHealth™, en créant les bulletins JointHealth™ insight et JointHealth™ express, en soumettant les rétroactions de patients à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) ainsi qu'aux régimes d'assurance-médicaments provinciaux, en participant à des conférences, ateliers et webinaires et en collaborant à l'élaboration de nouvelles ressources et outils éducatifs fantastiques à l'intention des patients.

Dans ce numéro du JointHealth™ insight, nous présentons les faits saillants de la programmation du comité ACE au cours de l'année 2019 et dévoilons le nom du **Prix**

« **Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite** ». Nous abordons également le sujet de deux prix ayant été décernés lors du Congrès annuel de l'Alliance de l'arthrite du Canada qui s'est tenu à Toronto le 29 novembre 2019, incluant le Prix Qualman-Davies en leadership communautaire en matière d'arthrite et le **Prix « Legacy » de l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC)**. Merci d'avoir contribué à faire de 2019 une année de progrès significatif couronnée de succès !

JointHealth™ insight

JointHealth™ express

JointHealth™ Education

Biosim·Exchange

JointHealth™ La fiche-rapport

#Vote4Arthritis



Arthritis Broadcast Network



ABN

Plusieurs participations et présentations dans le cadre de conférences nationales et internationales



YouTube

Hiver



Le comité ACE a publié un bulletin spécial **JointHealth™ insight** traitant de la relation complexe existant entre l'arthrite et la santé mentale. Ce sujet est particulièrement important parce que les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire (AI) sont plus susceptibles de souffrir de problèmes de santé mentale comme la dépression, l'anxiété et un cerveau « embrouillé » que la population en général. Parmi les sujets abordés : les recherches les plus récentes en la matière, les stratégies de gestion ainsi qu'une section où il est question de sexe et d'intimité pour les personnes souffrant d'arthrite.

Parlez-nous de votre expérience. Comment gérez-vous votre santé mentale en tant que personne atteinte d'arthrite ? Partagez vos réponses avec nous en ligne.



Cheryl Koehn, fondatrice et présidente du comité ACE, a présidé la série de conférences nationales du réseau des femmes d'affaires « Women in Biz » intitulées « **Au travail, la PR importe** » (en collaboration avec Lilly Canada) qui se sont tenues à Vancouver, Toronto et Montréal. Des patients experts en la matière ainsi que d'éminents professionnels de la santé, incluant les médaillés olympiques Spencer O'Brien et Nathalie Lambert, les docteurs Diane Lacaille et Susan Bartlett, et les patientes Julia Chayko et Laurie Proulx ont partagé leurs perspectives uniques quant aux défis que pose la PR dans la vie des employés et de quelle façon ils les ont relevés.

Qu'en pensez-vous ? De quelle façon pouvons-nous créer un environnement de travail qui change les croyances négatives associées au quotidien et au travail des personnes atteintes d'arthrite ? Partagez vos réponses avec nous en ligne.





Le comité ACE s'est joint à ses organisations de patients partenaires, l'Association canadienne de spondylarthrite et le Conseil consultatif auprès des consommateurs du centre Arthrite-recherche Canada, afin de tenir le 5e événement annuel en direct sur **Facebook et Twitter, #CRArthritis**, réalisé dans le cadre de l'Assemblée scientifique annuelle 2019 de l'Association canadienne de la rhumatologie (ACR) et de l'Association des professionnels de la santé pour l'arthrite (APSA) qui s'est tenue à Montréal. Lors de l'événement, un total de 36 entrevues réalisées avec des conférenciers et des participants ont été présentées afin d'informer et d'éduquer plus de 635 000 personnes sur Twitter et 11 658 personnes sur Facebook pendant toute la durée de l'Assemblée.

Lors de l'Assemblée, en collaboration avec les docteurs John Esdaile et Sasha Bernatsky, Cheryl Koehn a également animé un atelier intitulé « Having an Informed, Positive Biosimilar Transition Conversation with Your Inflammatory Arthritis Patient ».

L'atelier s'est penché sur l'effet « nocebo » associé à la transition des patients des biologiques d'origine à leurs biologiques biosimilaires, lequel est attribué à la perception « subjective » des patients qui estiment que les biosimilaires sont inférieurs à leurs biologiques d'origine, une perception pouvant résulter de suggestions négatives de la part de fournisseurs de soins de santé ou de cliniciens, même si ces suggestions ne sont pas intentionnelles.

Vous souhaitez en apprendre davantage à propos des stratégies visant à mieux communiquer avec votre rhumatologue au sujet des médicaments novateurs ? Cliquez ici pour vous inscrire au cours Médicaments novateurs pour le traitement de l'arthrite inflammatoire » du programme d'Éducation JointHealth™.

Printemps



Dans le cadre de son programme stratégique soutenu et durable de défense du dossier de l'arthrite, lors de chaque élection provinciale et fédérale au Canada, le comité ACE envoie une lettre ouverte aux partis politiques ainsi qu'à leurs candidats respectifs décrivant l'impact de l'arthrite et leur demandant ce que leur gouvernement compte faire pour améliorer la prévention, le traitement et les soins de l'arthrite.

Au printemps 2019, Terre-Neuve-et-Labrador, l'Alberta et l'Île-du-Prince-Édouard ont tenu des élections provinciales. Le comité ACE a fourni à chaque parti des renseignements quant à l'impact de l'arthrite dans leur province et leur a demandé de faire part de leurs commentaires et de ce qu'ils promettent de faire en ce qui a trait aux modèles de soins, à la sensibilisation à l'arthrite, à l'accès aux soins pour les autochtones atteints d'arthrite, au remboursement des médicaments contre l'arthrite inflammatoire et aux modalités de travail flexible. Le comité ACE a publié les réponses des partis et candidats afin d'aider les électeurs à faire leur choix.

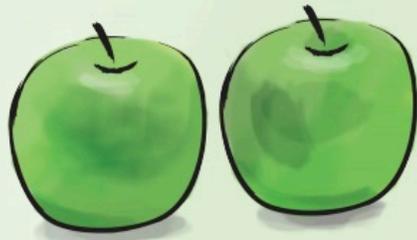


Arthritis Broadcast Network
All your arthritis news and information. All the time.
www.ArthritisBroadcastNetwork.org

#Greek2Street
Dr. Jasmin Ma
Post-Doctoral Fellow
Arthritis Research Canada
University of British Columbia

Le transfert des connaissances est un terme hyperonyme qui englobe toutes les activités entourant la transmission des connaissances et des conclusions provenant de laboratoires, journaux de recherche et conférences universitaires vers les organisations et personnes qui peuvent les mettre en pratique « cliniquement » afin d'améliorer les résultats sur la santé.

Le comité ACE a tenu son deuxième événement annuel sur les réseaux sociaux, **#Greek2Street**, dans le cadre de la rencontre scientifique de KT Canada de cette année sur le transfert des connaissances. L'objectif de l'événement était de démystifier l'univers du transfert des connaissances à l'aide d'entrevues vidéos et/ou audios avec des participants et des conférenciers lors de la rencontre. Vous pouvez visionner ou écouter les entrevues enregistrées [ici](#) (en anglais seulement).



Les biosimilaires au Canada – Ce que les patients atteints d'arthrite inflammatoire devraient savoir

Le 27 mai 2019, le gouvernement de la Colombie-Britannique a lancé une initiative mettant en place une nouvelle couverture garantissant le remboursement des biosimilaires pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, de la spondylarthrite ankylosante ou de l'arthrite psoriasique pour les patients recevant de l'infliximab ou de l'étanercept. En vue de ce changement, le comité ACE a publié un guide intitulé « **Biosimilaires au Canada : ce que les patients atteints d'arthrite inflammatoire devraient savoir** » afin de répondre aux besoins de patients désirant plus d'information à propos des biosimilaires. Ce guide vise à offrir des réponses aux questions que les patients pourraient se poser concernant les biosimilaires et à mieux les outiller pour les conversations qu'ils auront sur le sujet avec leur rhumatologue ou autres professionnels de la santé, assurant ainsi une continuité de soins fondés sur la science. Des exemplaires du guide ont été envoyés dans les cabinets de rhumatologie partout en Colombie-Britannique. De plus, le comité ACE a publié un numéro spécial du bulletin [JointHealth™ insight](#) sur les biosimilaires qui décrit et explique les plus récentes politiques provinciales en matière de transition vers les biosimilaires.



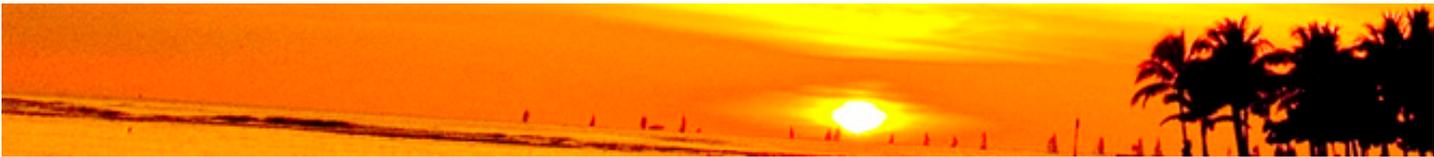
Le comité ACE a partagé les résultats des plus récentes recherches présentés lors du 20e Congrès européen annuel de rhumatologie de la Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) qui s'est tenu à Madrid en Espagne. Jetez un coup d'œil aux reportages en direct du comité ACE lors du Congrès 2019 de l'EULAR (en anglais seulement):

- EULAR News – June 14: Weight loss benefits for psoriatic arthritis patients and treat to target in axial spondyloarthritis
- EULAR News – June 15: Optimizing e-health resources and tools for arthritis patients
- EULAR News – June 16: Fatigue and rheumatoid arthritis

Également lors du Congrès de l'EULAR, le comité ACE a animé une réunion du Réseau PR mondial. Fondé par le comité ACE en 2016 et co-fondé par des dirigeants d'organisations de patients atteints de PR provenant de 18 pays, le Réseau PR mondial est un réseau international dirigé par des patients mandaté pour identifier et collaborer à l'atteinte d'objectifs communs et à la promotion d'initiatives visant à améliorer la vie des personnes atteintes de PR de partout dans le monde. Lors de la réunion, le comité ACE a présenté les nouveaux outils que les membres peuvent utiliser dans leur pays respectif, incluant une **nouvelle boîte à outils de la trajectoire de soins ainsi** qu'un nouveau blogue où des nouvelles importantes peuvent être partagées au sein de la collectivité des patients atteints de PR. Les membres du Réseau PR mondial se sont également entendus pour entamer en 2020 l'élaboration d'une campagne de sensibilisation du public axée sur « le bon moment pour réorienter/le bon moment pour diagnostiquer la PR » – une des premières lacunes dans le parcours de soins du patient.

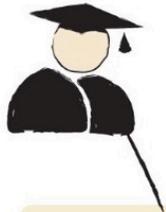
Nous souhaitons avoir de vos nouvelles. Avez-vous des idées quant à ce qui devrait être inclus dans une campagne de sensibilisation du public pour déterminer « le bon moment pour réorienter/le bon moment pour diagnostiquer la PR » afin d'assurer son succès ? Partagez vos réponses avec nous en ligne.





JointHealth™ Education

Pour passer de l'étudiant au diplômé



Choisir un cours

Polyarthrite rhumatoïde (PR)

JHEd  PR

Médicaments novateurs contre l'AI

JHEd 
Médicaments novateurs

Nouveauté!

Arthrite psoriasique

JHEd  AP

Nouveauté!

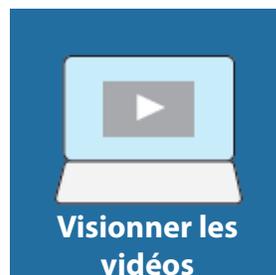
Spondylarthrite ankylosante (SA)

JHEd  SA

Vidéos
éducatives sur les biosimilaires

JHEd  Biosimilaires

Étudier les leçons



Dans le cadre de son programme **Éducation JointHealth™** (<http://bitly.com/ACE-JHEdFR>), le comité ACE a lancé une série de trois nouvelles vidéos éducatives sur la spondylarthrite ankylosante, l'arthrite psoriasique et les biosimilaires. Depuis 2016, le programme Éducation JointHealth™ a permis à plus de mille personnes arthritiques d'obtenir leur diplôme et de disposer des outils nécessaires pour devenir des partenaires à part entière de leur équipe de soins.

Automne



En septembre, dans le cadre du **Mois de sensibilisation à l'arthrite**, le comité ACE a publié une série de bulletins JointHealth™ insight en trois volets axés sur l'arthrose et la chirurgie de remplacement articulaire. Ces bulletins abordent une nouvelle recherche importante sur l'arthrose, font la lumière sur la chirurgie articulaire, incluant la décision d'opter pour cette intervention et la préparation en vue du jour J, et ce à quoi il faut s'attendre du processus de rétablissement. Ces bulletins comprennent trois volets :

1

JointHealth™ insight
Nouvelles sur la recherche, l'éducation et la défense du dossier de l'arthrite

Spécial JHI du Mois de sensibilisation à l'arthrite

Volet I
Arthrose et santé cardiovasculaire

2

JointHealth™ insight
Nouvelles sur la recherche, l'éducation et la défense du dossier de l'arthrite

Spécial JHI du Mois de sensibilisation à l'arthrite

Volet II
Vers la chirurgie de remplacement articulaire

3

JointHealth™ insight
Nouvelles sur la recherche, l'éducation et la défense du dossier de l'arthrite

Spécial JHI du Mois de sensibilisation à l'arthrite

Volet III
Se remettre d'une chirurgie de remplacement articulaire : le point de vue du patient

<http://bit.ly/TKRJHIPart1FR>

<http://bit.ly/TKRJHIPart2FR>

<http://bit.ly/TKRJHIPart3FR>



Le comité ACE a créé une campagne sur les réseaux sociaux, **#ArthritisGlossary**, visant à enrichir les connaissances de ses membres et abonnés en leur fournissant une dose d'information quotidienne pour leur permettre de mieux évoluer au fil de leur expérience de vie avec divers types d'arthrite. Le « lexique » comprend des définitions, des ressources, les plus récentes découvertes de la recherche ou des conseils pour vivre au quotidien.

#ArthritisGlossary
Mois de sensibilisation à l'arthrite 2019

Lundis :	la polyarthrite rhumatoïde
Mardis :	l'exercice
Mercredis :	la spondylarthrite ankylosante
Jeudis :	l'arthrose
Vendredis :	le bien-être mental et émotionnel
Samedis :	l'arthrite psoriasique
Dimanches :	le lupus

ACE Arthritis Consum Experts
JointHealth



Le comité ACE a poursuivi ses efforts de sensibilisation afin d'améliorer la prévention, le traitement et les soins de l'arthrite en sollicitant les partis politiques se présentant à l'Élection provinciale du Manitoba et en partageant les réponses qu'ils ont fournies au Questionnaire électoral du comité ACE avec les membres et les abonnés du comité ACE au Manitoba.

Dans le cadre des récentes élections fédérales au Canada, le comité ACE a posé au Parti conservateur du Canada, au Parti Vert du Canada, au Parti libéral du Canada ainsi qu'au Nouveau parti démocratique du Canada les cinq mêmes questions sur les principaux enjeux en santé pour les Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.



Le comité ACE a recueilli les réponses des partis et les a affichées sur une page consacrée aux Élections fédérales 2019 afin d'aider nos membres et abonnés à mieux comparer les plateformes émergentes en soins de santé des différents partis.

Selon vous, quel était le principal enjeu en santé des récentes élections fédérales ? Partagez vos réponses en ligne à l'aide du mot-clic #Vote4Arthritis.



En septembre, l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC) a lancé le feuillet « **Parlez de vos douleurs articulaires à votre médecin** » (<http://bit.ly/JointPainTalkLetterFormat-FR>), une version papier pour les patients de l'outil sur l'arthrose pour les médecins de famille qui a été lancé par l'AAC et le Collège des médecins de famille du Canada en 2017. Ce nouvel outil a été conçu grâce au concours de représentants d'organisations dirigées par des patients et axées sur les patients, telles que le comité ACE, en étroite collaboration avec des membres du Comité des modèles de soins de l'AAC et des experts scientifiques et cliniques du domaine de l'arthrose. Le programme #ParlezDeVosDouleursArticulaires vise à améliorer l'autogestion des patients, l'autonomie et les connaissances en santé des personnes souffrant d'arthrose ou à risque de développer la maladie.



Éprouvez-vous de nouvelles douleurs articulaires ou des douleurs articulaires récurrentes au niveau des hanches, des genoux ou des mains ? Discutez avec votre médecin de famille des douleurs que vous éprouvez et décrivez-lui vos symptômes.





Le **Prix Legacy de l'Alliance de l'arthrite du Canada** est une occasion d'obtenir du financement afin de permettre aux organisations membres de l'AAC de collaborer pour faire progresser le travail de l'Alliance grâce à la promotion et la distribution continues des outils et ressources disponibles. Un groupe d'organisations de patients, incluant le comité ACE, l'Alliance canadienne des arthritiques, le Conseil consultatif des patients arthritiques du centre Arthrite-recherche Canada et l'Association canadienne de spondylarthrite, a été sélectionné pour être l'un des récipiendaires du Prix Legacy de l'AAC. Le projet proposé lors des Sommets provinciaux sur les modèles de soins de l'arthrite inflammatoire, intitulé « Approche pancanadienne aux modèles de soins pour l'arthrite inflammatoire » (les Sommets), abordera les lacunes de sensibilisation du Ministère de la Santé de chaque province et entre les différentes provinces et ayant été identifiées dans les « outils » et « trousse d'outils » de l'Approche pancanadienne aux modèles de soins de l'arthrite inflammatoire de l'Alliance de l'arthrite du Canada et s'attachera à évaluer et aborder les modèles de soins de l'arthrite dans le contexte des recommandations de l'AAC.



Meilleur milieu de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite

Le récipiendaire du Prix 2019 est :

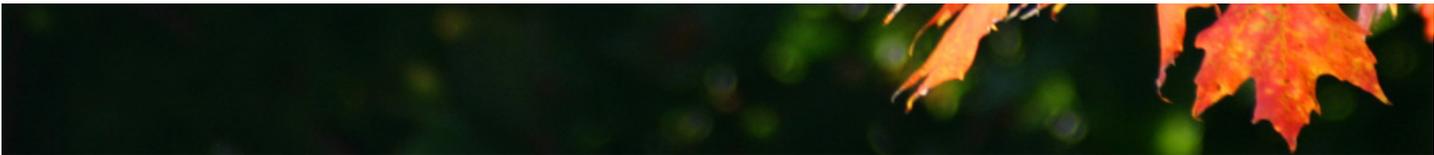
Providence
HEALTH CARE

How you want to be treated.

Le programme « Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite » est une campagne nationale annuelle du comité ACE visant à aider les employeurs à mieux comprendre l'arthrite en milieu de travail et à souligner les entreprises offrant un milieu de travail exceptionnel pour leurs employés atteints d'arthrite. Au terme d'un processus de sélection rigoureux s'appuyant sur un large éventail de critères, le comité ACE procède à l'évaluation des entreprises canadiennes qui appliquent les meilleures pratiques en matière d'arthrite.

Cette année, le récipiendaire du **Prix « Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite »** a été décerné à Providence Health Care en Colombie-Britannique. Selon les renseignements sur le milieu de travail fournis par les employés et les gestionnaires, Providence Health Care s'est distingué par son environnement de travail positif axé sur la sensibilisation envers les maladies chroniques, les avantages de qualité supérieure offerts aux employés, ses programmes de mieux-être et ses pratiques de prévention.

Pour en apprendre d'avantage au sujet de l'arthrite en milieu de travail, veuillez visiter la page du programme « Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite » à <http://bit.ly/BestArthritisWorkplacesF>



Conçu en 2014 par le comité ACE et fondé de concert avec nos partenaires de la collectivité, l'Association canadienne de spondylarthrite, le Conseil consultatif des patients arthritiques du centre Arthrite-recherche Canada et l'Alliance canadienne des arthritiques, le Prix Qualman-Davies en leadership communautaire en matière d'arthrite souligne la contribution d'un individu aidant les Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite à faire entendre leur voix pour qu'ils puissent prendre

part au processus de décision affectant des millions de personnes. Pionniers de la défense du dossier de l'arthrite au Canada, c'est justement ce que Ann Qualman et Jim Davies ont accompli. Leurs efforts infatigables et leur dévouement ont permis d'aider des millions de Canadiennes et de Canadiens.

Membre active de la collectivité arthritique depuis bien plus de 20 ans, Anne Lyddiatt, la récipiendaire du Prix 2019, a reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde il y a plus de 30 ans. Infirmière de formation, Anne a travaillé principalement dans les domaines de l'administration, de l'éducation et de la santé communautaire. À sa feuille de route, notons entre autres qu'elle a été un des membres fondateurs de l'Alliance canadienne des arthritiques, membre du corps professoral du programme Prendre en main l'arthrite, active défenseuse et démarcheuse pour la Société de l'arthrite, coprésidente de la conférence Joint Effort tenue à Markham en 2005 et qu'elle a dirigé le programme « ASMP » à London, en Ontario. Anne s'est également investie dans l'initiative de recherche de l'Ontario sur les pratiques optimales (anciennement Initiative de recherche de l'Ontario sur les produits biologiques) depuis sa création et a joué un rôle déterminant dans l'élaboration du protocole et de la première plateforme de recherche. Elle agit aujourd'hui comme formatrice du programme de Patients-partenaires contre l'arthrite à l'échelle nationale et, à ce titre, forme des patients bénévoles pour la démonstration d'un examen musculosquelettique standardisé au cours de sessions pédagogiques au bénéfice des étudiants en médecine, des résidents et autres professionnels de la santé, sessions qui font partie du programme d'enseignement de la faculté de médecine et des événements de FMC (formation médicale continue). Anne, merci pour vos nombreuses années de dévouement au service de la collectivité arthritique !

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Who we are

Arthritis Consumer Experts (ACE) operates as a non-profit and provides free research based education and information to Canadians with arthritis. We help (em)power people living with all forms of arthritis to take control of their disease and to take action in healthcare and research decision making. ACE activities are guided by its members and led by people with arthritis, scientific and medical experts on the ACE Advisory Board. To learn more about ACE, visit www.jointhealth.org

Guiding Principles

Healthcare is a human right. Those in healthcare, especially those who stand to gain from the ill health of others, have a moral responsibility to examine what they do, its long-term consequences and to ensure that all may benefit. The support of this should be shared by government, citizens, and non-profit and for-profit organizations. This is not only equitable, but is the best means to balance the influence of any specific constituency and a practical necessity. Any amount remaining from our annual budget at year end remains with ACE and is used to support the following year's core programs to continue helping Canadians living with arthritis.

For its past 20 years, ACE has consistently honored a commitment to its members and subscribers, academic and healthcare professional

colleagues, collaborators, government and the public that its work is free from the influence of its funders.

To inform ACE employees and our stakeholders, members, subscribers that we will operate our organization with integrity and abide by the highest standards of lawful and ethical behaviour, ACE has adopted this strict set of guiding principles:

- ACE requests grants from private and public organizations to support its core program and plans and allocates those funds free from influence;
- ACE discloses all funding sources in all its activities;
- ACE does not promote any "brand", product or program on any of its materials or its website, or during any of its educational programs or activities.
- ACE employees do not receive equity interest or personal "in-kind" support of any kind from any health-related organization;
- ACE identifies the source of all materials or documents used;
- ACE develops positions on health policy, products or services in collaboration with people living with arthritis, academic research community, health care providers and governments free from concern or constraint of its funders or other organizations; ACE employees do not engage in personal activities with its funders;
- Cheryl Koehn does not own stock or any financial interest in any of its private or public funders.

Thanks

ACE thanks Arthritis Research Canada (ARC) for its scientific review of all ACE and JointHealth™ materials.



Disclosures

Over the past 12 months, ACE received grants-in-aid from: Arthritis Research Canada, Canadian Institutes of Health Research, Canadian Rheumatology Association, Eli Lilly Canada, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Knowledge Translation Canada, Merck Canada, Novartis Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Sanofi Canada, St. Paul's Hospital (Vancouver), UCB Canada, and the University of British Columbia.

ACE also received unsolicited donations from its community members (people with arthritis) across Canada.

ACE thanks funders for their support to help the nearly 6 million Canadians living with osteoarthritis, rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis, ankylosing spondylitis and the many other forms of the disease.

Disclaimer

The material contained in this publication should not be relied on to suggest a course of treatment for a particular individual or as a substitute for consultation with qualified health professionals who are familiar with your individual medical needs. Please contact your physician for your own health care related questions.

ACE Arthritis™
Consumer
Experts

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

feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.org

ACE does not promote any "brand", product or program on any of its materials or its website, or during any of its educational programs or activities.

© Arthritis Consumer Experts 2019