

# JointHealth<sup>TM</sup>insight

Mai 2020 : Nouvelles sur la recherche, l'éducation et la défense du dossier de l'arthrite

« Par, pour et avec  
les personnes arthritiques  
depuis 20 ans »

2000

2020

**ACE** Arthritis  
Consumer  
Experts

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) célèbre ses 20 ans en 2020. Au cours des deux dernières décennies notre équipe d'employés dévoués – qui vivent au quotidien avec l'arthrite – a été guidée par vous, nos membres et abonnés, et par notre conseil consultatif formé d'éminents chercheurs, de professionnels de la santé et de patients arthritiques bien informés. Tous les jours et tout au long de la journée, nous travaillons et nous portons volontaires pour servir la collectivité arthritique ainsi que le public.



Depuis la fondation du comité ACE en 1999, nous avons parcouru un long chemin et fait d'énormes progrès. Tant de choses ont changé en 20 ans. Nos coiffures, nos vêtements, la musique que nous écoutons, les téléphones que nous utilisons. Mais une chose est restée la même : ce groupe de personnes qui comprennent exactement ce à quoi vous êtes confrontés au quotidien en vivant avec l'arthrite.

Et aujourd'hui, cette collectivité de soutien ACE compte plus de 50 000 membres dans l'ensemble du Canada et près de 20 000 adeptes et fans sur les médias sociaux. Notre portée s'est accrue au même rythme que nos membres. Chaque mois, le comité ACE touche désormais plus de 240 000 personnes.

Portée et influence :  
environ  
**240 000**  
personnes  
chaque mois.

**8 250**  
membres

**41 000**  
abonnés

**17 000**  
adeptes et fans

## À qui le comité ACE sert-il aujourd'hui ?

Notre collectivité nous fait aujourd'hui confiance pour présenter les résultats des dernières recherches aux personnes qui en ont besoin, quand et où elles en ont besoin, par le truchement de nos programmes d'éducation et d'information. Notre travail de sensibilisation, tel que la fiche-rapport JointHealth™ sur les médicaments contre l'arthrite, a fait partie intégrante de l'élaboration et de la mise en œuvre de la nouvelle politique de santé en matière d'arthrite au cours des deux dernières décennies, rendant les meilleurs traitements plus accessibles et plus abordables. Nous nous sommes associés à la collectivité des chercheurs pour nous assurer qu'ils cherchent des réponses aux questions les plus importantes pour des personnes comme nous - plus de six millions de Canadiens vivant avec l'arthrite.

Les membres du comité ACE nous disent souvent qu'ils comptent sur notre soutien et apprécient le fait que nous semblons comprendre ce qu'ils vivent au quotidien. Il n'est pas nécessaire de cacher ou de minimiser leurs expériences de vie avec l'arthrite. Les membres nous disent également comment le comité ACE a « changé leur façon de voir et d'aborder la vie » et les a poussés à « sortir du placard de la maladie » et à se sentir plus à l'aise d'en parler ouvertement.

Le comité ACE a également permis aux patients atteints d'arthrite d'avoir un impact durable et de faire la différence pour l'élaboration des modèles de soins de l'arthrite. Six millions de Canadiens vivent avec l'arthrite, un chiffre absolument stupéfiant. Le comité ACE continue à fournir de l'information provenant du monde médical et des renseignements pratiques sur la façon de s'impliquer dans la défense des intérêts de nos membres. C'est ainsi que l'on devient un patient responsabilisé. La responsabilisation commence par vous aider à vous sentir plus fort et plus confiant. Le comité ACE peut réaliser cela au moyen de ses programmes éducatifs comme [Éducation JointHealth™](#) et en vous fournissant les outils et les connaissances dont vous avez besoin pour devenir un défenseur de votre santé et du dossier de l'arthrite. La présence numérique du comité ACE a connu une croissance spectaculaire au cours de

la dernière décennie et permet de mettre en relation les personnes atteintes d'arthrite au Canada et dans le monde entier. Faire partie d'une collectivité de personnes qui « comprennent » vraiment ce qu'est l'arthrite donne un sentiment très particulier et hautement stimulant.

Une autre des missions du comité ACE a été d'encourager nos membres à agir. Chacun d'entre nous a le pouvoir de changer l'arthrite - ensemble, nous pouvons changer la façon dont l'arthrite est perçue par le public, présentée dans les médias et comprise par le gouvernement.

Composée de personnes souffrant d'arthrite ainsi que de leurs familles et amis, notre collectivité arthritique est dans une position unique pour fournir aux médias, au gouvernement et aux décideurs du secteur de la santé la véritable histoire de l'arthrite. Le comité ACE dirige de nombreux programmes de sensibilisation et de défense des intérêts des personnes atteintes d'arthrite au sein du gouvernement et en milieu de travail, notamment avec la reconnaissance annuelle des **Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite.**

Mais aucun d'entre nous ne peut y parvenir seul. Il est peut-être facile d'ignorer une ou deux voix, mais en parlant tous ensemble, d'une seule voix, nous devenons une grande force. La voix de l'arthrite - celle de toutes les personnes qui vivent avec la maladie ou qui s'occupent d'une personne qui en est atteinte - est forte et se renforce, chaque jour.

Pour souligner le 20<sup>e</sup> anniversaire du comité ACE ainsi que le travail que nous avons accompli et que nous continuons d'accomplir au nom des personnes atteintes d'arthrite, nous aimerions partager la chronologie de certains de nos jalons importants au cours des deux dernières décennies consacrées à « changer l'arthrite » au Canada.



# Nous changeons l'arthrite depuis 20 ans



## De 2000 à 2005 Établir la base

### 2000

Le besoin d'une voix authentique pour l'arthrite a été à l'origine de la création du comité ACE; les gouvernements étaient peu ou pas sensibilisés à la polyarthrite rhumatoïde et à la manière dont elle devait être traitée. Notre premier plan de travail était uniquement axé sur la promotion de l'examen par Santé Canada de l'étanercept et de l'infliximab, puis sur l'accès au remboursement par leur inscription sur les listes de médicaments provinciales et privées.

### 2002-2005

Le comité ACE s'est mis à « faire des tournées » partout au Canada, organisant **des ateliers d'éducation des patients** (en anglais seulement) intitulés « Plan to Win » et axés sur la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, l'arthrite psoriasique et l'arthrose.

En 2002, avec les co-auteurs John Esdaile, MD et Taysha Palmer, écrivaine scientifique, Cheryl Koehn, fondatrice et présidente du comité ACE, a publié **Rheumatoid Arthritis: Plan to Win** (en anglais seulement). Ce livre propose un plan de match inspirant et fondé sur la science pour atténuer les effets d'une maladie chronique et atteindre une santé optimale.

# La fiche-rapport JointHealth™

## De 2006 à 2010 Pionnier dans la défense de l'arthrite

### 2005-2006

Le comité ACE a cofondé le [Sommet sur les normes pour la prévention et le traitement de l'arthrite](#) (en anglais seulement). Une première pour notre collectivité, le Sommet a rassemblé des représentants de toute la collectivité arthritique du Canada - y compris des soignants officiels et non officiels, des fournisseurs de soins de santé, des représentants des gouvernements (fédéral et provinciaux), des chercheurs et des cliniciens spécialisés dans le traitement de l'arthrite, des associations bénévoles, l'industrie pharmaceutique et des personnes atteintes d'arthrite - afin d'élaborer des normes nationales définitives pour la prévention et le traitement de l'arthrite.

### 2007

Lancement par le comité ACE de la première mouture du Guide des médicaments et de la [fiche-rapport JointHealth™ sur les médicaments contre l'arthrite](#) - première évaluation indépendante d'une organisation de patients au Canada sur l'accès au remboursement des médicaments contre l'arthrite par un régime public.

### 2009

Développement et déploiement du [Programme national de sensibilisation à l'arthrite \(PNSA\)](#) dans tout le Canada pour informer le public sur l'arthrite. Dans le cadre du PNSA, la collectivité arthritique « est descendue dans les rues » à Vancouver, Calgary, Ottawa, Toronto, Montréal et Halifax pour partager des renseignements sur l'arthrite. Plus de 100 000 Canadiennes et Canadiens ont été rencontrés dans la rue et ont reçu de l'information visant à détruire les mythes et à changer leur perception sur l'impact de l'arthrite sur nos collectivités, nos familles et nos vies.

### 2010

Mise en service du [Réseau de diffusion sur l'arthrite \(RDA\)](#), la chaîne dédiée du Programme national de sensibilisation à l'arthrite. Le RDA est une plateforme multimédia permettant à la collectivité arthritique de partager des actualités, des renseignements et des articles sur la façon de bien vivre avec l'arthrite. Il organise l'événement #CRArthritis en direct sur Facebook et Twitter lors de l'assemblée scientifique annuelle de la Société canadienne de rhumatologie et de l'Association des professionnels de la santé pour l'arthrite.



# De 2011 à 2015 Accroître la sensibilisation à l'arthrite au Canada

## 2011

Lancement par le comité ACE d'**ArthritisID** et **ArthritisIDPRO** – les applications gratuites les plus complètes conçues pour les consommateurs (ID) et pour les professionnels de la santé (PRO) et qui présentent de l'information actuelle et factuelle sur l'arthrite pour aider à détecter, traiter et gérer cette maladie.

## 2013

Le comité ACE a annoncé un partenariat de trois ans avec Shoppers Drug Mart/Pharmaprix grâce auquel le Portail Santé Shoppers a été lancé, un site Web conçu pour permettre aux professionnels de la santé canadiens d'accéder à de l'information sur le remboursement des médicaments et à des outils cliniques dans le but d'améliorer les soins aux patients. [Cliquez ici](#) pour vous soumettre à un test de dépistage de l'arthrite.

## 2014

Lancement du prix **Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite** - une campagne nationale visant à aider les employeurs à mieux comprendre l'arthrite en milieu de travail et à reconnaître les entreprises qui offrent un environnement de travail exceptionnel à leurs employés atteints d'arthrite. Voici quelques-uns des lauréats les plus remarquables de ces cinq dernières années : TELUS, la ville d'Ottawa, l'Université Simon Fraser, L'Oréal Canada, le Réseau de télévision des peuples autochtones, le gouvernement du Yukon et l'Université de Montréal.



# De 2016 à 2020

# Au service de plus de 240 000 Canadiennes et Canadiens, chaque mois

## 2016

Le comité ACE a lancé le programme **Éducation JointHealth™** et la plateforme **Échange•Biosim**.

Facile à utiliser, le programme Éd JointHealth™ est une « salle de cours » en ligne offrant des cours ciblés avec des leçons interactives fondées sur des données probantes. Chaque cours a été conçu pour vous fournir les faits essentiels ou « points de discussion » à aborder pendant les consultations avec votre rhumatologue et dans le cours de votre vie familiale, avec vos amis ou au travail.

Le programme Éducation JointHealth™ offre maintenant cinq cours en ligne :

1. ÉdJH : Polyarthrite rhumatoïde
2. ÉdJH : Médicaments novateurs pour le traitement de l'arthrite inflammatoire
3. ÉdJH : Série de vidéos éducatives sur les biosimilaires
4. ÉdJH : Arthrite psoriasique
5. ÉdJH : Spondylarthrite ankylosante

Depuis 2009, le comité ACE contribue à mener des discussions sur les biosimilaires, au Canada et aux États-Unis, et à partager des informations avec les parties prenantes. Dans le cadre de ses efforts de sensibilisation, le comité ACE a lancé alors sa plateforme **Échange•Biosim** – un carrefour d'information qui fournit en temps utile de l'information objective destinée aux patients consommateurs et rend compte des décisions concernant les politiques d'inscription des biosimilaires aux listes des régimes d'assurance-médicaments, publics et privés, des nouvelles sur les biosimilaires et des analyses de fond ou des décisions d'inscription à la liste, spécifiques aux biosimilaires.

Le comité ACE a cofondé et assume le secrétariat du **Réseau PR mondial**, en collaboration avec les organisations de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) provenant de 18 pays (et ça continue). Tout en établissant des relations internationales, le Réseau PR mondial identifie et travaille à la mise sur pied d'initiatives et à l'atteinte d'objectifs communs pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de PR dans le monde entier. La première initiative du Réseau PR mondial a été de mener une enquête sur les expériences des patients en matière de modèles de soins de la PR.

## 2017

Présentation par affiche sur l'enquête internationale concernant l'expérience patient ([Modèles de soins pour les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde : une enquête internationale](#)) (en anglais seulement) – première recherche participative conçue par et pour les patients atteints de PR, visant une meilleure compréhension de l'expérience patient dans 14 pays différents en Europe, au Moyen-Orient et en Amérique du Nord et du Sud. L'enquête a souligné les lacunes et les délais signalés par les répondants pour chacun des cinq éléments des modèles de soins standardisés de la PR, y compris des délais importants quant au diagnostic et à l'accès à un spécialiste.



## 2018

ACE a lancé sa première série de vidéos factuelles sur les biosimilaires au Canada. Les vidéos mettent en scène le Dr John Esdaile (Université de Colombie-Britannique) et la Dr<sup>e</sup> Susan Bartlett (Université McGill) et couvrent les dernières recherches sur les biosimilaires, l'information éducative destinée aux patients, « l'effet nocebo » et l'élaboration de la politique de remboursement des régimes publics d'assurance-médicaments. [Cliquez](#) sur l'onglet Vidéos d'éducation sur les biosimilaires pour voir les vidéos (en anglais seulement).

Le comité ACE a tenu la première édition de son événement annuel #Greek2Street en direct sur Facebook et Twitter et géré par le Réseau de diffusion sur l'arthrite. L'événement s'est déroulé dans le cadre de l'assemblée scientifique annuelle de KT Canada et avait pour objectif de vulgariser l'univers du transfert des connaissances en utilisant un vocabulaire et des idées à consonance « grecque » pour que les gens puissent reconnaître l'impact de la connaissance scientifique dans la vie de tous les jours. [Cliquez ici](#) pour en savoir plus et pour visionner la série d'entrevues (en anglais seulement).

La tenue de l'événement « Au travail, la PR importe » à Vancouver, Toronto et Montréal, en collaboration avec le Réseau des femmes d'affaires (Women in Biz Network: RA Matters at Work) a contribué à mettre en lumière la possibilité pour les personnes atteintes de maladies chroniques comme la polyarthrite rhumatoïde de faire progresser leur carrière. Animé par la présidente du comité ACE, Cheryl Koehn, l'événement regroupait plusieurs



conférenciers invités, entre autres, les docteurs Diane Lacaille, Susan Bartlett et Sara Ahmed, Spencer O'Brien, membre de l'équipe olympique canadienne de snowboard, Nathalie Lambert, médaillée olympique canadienne en patinage de vitesse sur courte piste, de même que des professionnels paramédicaux, des bénévoles et des patients atteints d'arthrite : Alexandra Sirois, Alison Stewart, Dawn Richards, Flora To-Miles, Julia Chayko, Karen Tsui, Laurie Proulx, Leigh Mitchell, Maya Joshi et Rachel Dei-Amoah.

## 2019

Le comité ACE a publié un guide d'information – « Biosimilaires au Canada : ce que les patients atteints d'arthrite inflammatoire devraient savoir » – pour répondre aux besoins de patients désirant en savoir plus sur les 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. Cliquez sur le lien pour accéder au guide : [https://jointhehealth.org/pdfs/BiosimilarsInCanadaGuide\\_FR.pdf](https://jointhehealth.org/pdfs/BiosimilarsInCanadaGuide_FR.pdf).

## 2020

Au cours des 20 dernières années, l'information et la prestation de soins de santé ont changé. Le nouveau programme du comité ACE « **À la maison avec l'arthrite** » s'appuie sur cette expérience et fait venir des experts de l'arthrite au domicile des patients par le truchement des médias sociaux du comité ACE. Le comité ACE a lancé le programme « À la maison avec l'arthrite » pendant la crise de la pandémie de coronavirus, alors que la plupart des membres ACE sont confinés chez eux, faisant face à encore plus de défis dans leur vie quotidienne qu'ils ne le feraient normalement. Comme le programme « À la maison avec l'arthrite » évolue au fil du temps, il s'attachera à parler aux experts des questions qui comptent le plus pour les patients : l'amélioration des modèles de soins et le renforcement de l'accès des patients.



## Arthritis Consumer Experts (ACE)

### Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) 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 20 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 Arthritis-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, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen, Arthritis-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, Hoffman- La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, KT Canada, Merck Canada, Novartis, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Sanofi Canada, Société canadienne de rhumatologie, UCB Canada et Université de la Colombie-Britannique.

Le comité ACE a également reçu des dons non sollicités provenant des membres de la collectivité arthritique (personne souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces personnes et organismes pour leur soutien qui permet d'aider plus de 6 millions de Canadiennes et Canadiens souffrant d'arthrose, de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante et de plusieurs autres formes d'arthrite.

### 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

e: [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 2020