

La priorité du comité ACE pour 2022 : l'éducation et la défense des intérêts des patients

Avec plus de 50 000 membres et abonnés dans tout le Canada, le comité ACE continue à répondre aux défis que pose la mise en œuvre de programmes d'éducation et de défense des intérêts des patients pendant la pandémie actuelle de COVID-19. Dans ce numéro spécial du JointHealthTM insight, nous nous rendons dans les coulisses pour examiner certaines des initiatives que le comité ACE prévoit pour 2022.

En 2022, prendre en considération les changements en cours dans un système de soins de santé canadien qui se transforme rapidement en raison de la pandémie a été un élément clé du processus de planification des programmes d'éducation et de défense du comité ACE.

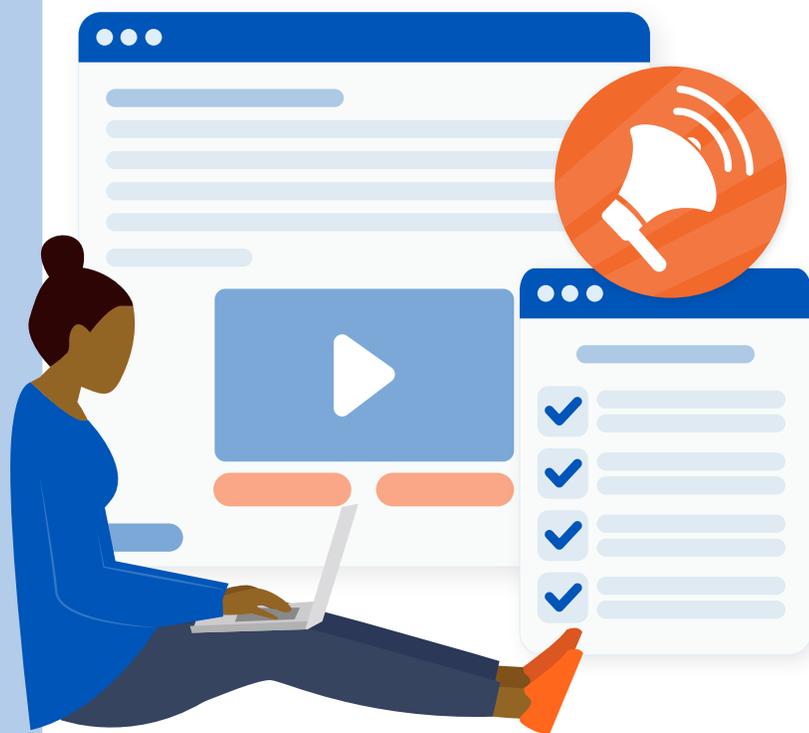
Alors que les répercussions directes et indirectes de la COVID-19 sur le système de soins de santé canadien se poursuivent, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se préparent à la phase de rétablissement en 2022, en faisant face aux défis que représentent les graves déficits budgétaires liés à la pandémie. Le comité ACE comprend que les gouvernements restreignent leur recherche de solutions financièrement judicieuses et préconise la création d'un système de soins de santé qui offre les meilleurs traitements et soins possibles aux personnes atteintes d'arthrite, ce qui est logique sur le plan social et économique.

Dans ce numéro du JointHealthTM insight

Cliquez sur le titre de chaque section pour accéder à la page où elle se trouve.

Remarque : cette fonction interactive n'est pas disponible dans Apple Preview.

Programmation de le comité ACE 2022	Pg. 2
Passer à l'action	Pg. 2
Modèles de soins	Pg. 3
Inégalités en matière de soins de santé	Pg. 5
Soins virtuels	Pg. 7
Accès aux médicaments	Pg. 10
Autoreprésentation	Pg. 12





Qui oriente la programmation 2022 du comité ACE ? Des patients comme vous.

Pour saisir le point de vue des personnes atteintes d'arthrite sur ces changements et ces défis, le comité ACE s'est appuyé sur les résultats de ses quatre enquêtes nationales de 2021 portant sur les enjeux les plus décisifs pour la collectivité arthritique. Plusieurs thèmes intéressants sont ressortis de ces enquêtes nationales. Il existe une demande importante et soutenue de la part des personnes atteintes d'arthrite pour de l'éducation et des conseils en matière de compréhension de leur maladie, d'options de traitement et d'auto-prise en charge. Les enquêtes nationales du comité ACE ont également révélé un fort besoin d'information sur les dernières recherches sur l'arthrite, en particulier en ce qui concerne les progrès des médicaments et la pratique clinique.

« Si un patient ne sait pas comment il doit être traité, il a beaucoup moins de chances de recevoir des soins optimaux ou équitables. »

« Les soins axés sur les patients et l'engagement des patients ne peuvent vraiment se produire que lorsqu'une partie du pouvoir est transférée aux patients eux-mêmes. »

« La prise en charge de notre maladie est essentielle. Nous ne passons qu'un infime pourcentage de notre vie dans le cabinet du médecin - c'est nous qui avons la charge de nos soins au quotidien. »

« Le point de vue du patient est le plus important. Personne ne connaît l'arthrite mieux que moi et les autres personnes qui la côtoient au quotidien. »

Passer à l'action

En s'appuyant sur les enseignements tirés de ses enquêtes nationales, le comité ACE s'est concentré sur l'éducation et la défense des intérêts des patients arthritiques afin de s'assurer que leur voix soit amplifiée et entendue dans les conversations entre patients et fournisseurs de soins de santé et dans les

discussions sur les politiques de santé au Canada. Notre objectif sous-jacent est de faire en sorte que le système de soins de santé et les fournisseurs reconnaissent et traitent l'arthrite efficacement grâce à des modèles de soins améliorés.

Plus précisément, en 2022, le comité ACE prévoit des initiatives dans cinq domaines clés de sa programmation en matière d'éducation et de défense des intérêts des patients :

- Modèles de soins
- Inégalités en matière de soins de santé
- Soins virtuels
- Accès aux médicaments
- Autoreprésentation

Modèles de soins

Pourquoi c'est important

L'arthrite touche plus de 6 millions de Canadiens, mais il n'existe aucun modèle normalisé de soins pour l'arthrite. Il existe des modèles de soins inéquitables d'une province à l'autre.

Par exemple, la façon dont les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire (AI), comme la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite psoriasique, l'arthrite idiopathique juvénile, le lupus ou la spondylarthrite ankylosante, accèdent aux soins de santé et les reçoivent varie considérablement. Cette disparité est source de frustration et de déception pour des dizaines de milliers de patients dont la vie même dépend de l'obtention d'un diagnostic précis en temps opportun, de l'accès à des rhumatologues dans les meilleurs délais et du remboursement adéquat des médicaments, entre autres éléments essentiels d'un modèle de soins efficace pour l'AI.

Un thème récurrent s'est dégagé des résultats des enquêtes nationales du comité ACE : les défis considérables auxquels les Canadiens souffrant d'arthrite sont toujours confrontés en matière d'accès au diagnostic et au traitement. Les résultats des enquêtes ont également révélé qu'il n'existe pas de solution unique pour l'AI et qu'en fin de compte, le modèle le plus approprié est déterminé par les besoins du patient, le style de pratique du rhumatologue, la disponibilité des professionnels de la santé spécialisés dans l'arthrite et les ressources pour soutenir le modèle de soins.¹





En 2022, le comité ACE continuera à se concentrer sur les modèles de soins et les initiatives communautaires en matière de soins de santé qui améliorent l'expérience des patients arthritiques et les résultats pour leur santé.

Ce que les patients ont indiqué

« Si un patient ne sait pas comment il doit être traité, il a beaucoup moins de chances de recevoir des soins optimaux. »

« Les soins axés sur les patients et l'engagement des patients ne peuvent vraiment se produire que lorsqu'une partie du pouvoir est transférée aux patients eux-mêmes. »

« Avec la PR, la prise en charge de notre maladie est essentielle. Nous ne passons qu'un infime pourcentage de notre vie dans le cabinet du médecin - c'est nous qui avons la charge de nos soins au quotidien. »

Ce que fait le comité ACE :

- Il contribue à faire comprendre aux responsables de la mise en œuvre des modèles de soins ce qui est fondamentalement important pour les patients, qui connaissent intimement l'arthrite inflammatoire et l'arthrose -- cela constitue une première étape clé pour orienter leur prise de décision.
- Il s'assure que les responsables de la mise en œuvre des modèles de soins comprennent les priorités des patients arthritiques afin de combler les lacunes dans les stratégies de traitement de l'arthrite.
- Il sensibilise les intervenants externes, tels que les élus, les hauts fonctionnaires, les dirigeants des pharmacies, les employeurs et les assureurs privés, aux lacunes en matière de soins et de traitements et améliore les modèles de soins pour les personnes atteintes d'arthrite, sur la base des preuves scientifiques actuelles.

Inégalités en matière de soins de santé

Pourquoi c'est important

Le comité ACE entend continuer à faire preuve de leadership en 2022 pour promouvoir l'équité dans le domaine des soins de santé pour les patients des collectivités mal desservies, un élément qui a un impact sur les disparités sociales et économiques en matière d'accès.

La race est un important déterminant social de la santé car elle est étroitement liée à d'autres facteurs tels que le revenu, l'emploi, l'éducation, le logement et les expériences d'accès aux ressources de santé. En d'autres termes, le racisme systémique peut avoir des répercussions sur de nombreux aspects de la vie d'une personne et donc sur sa santé. En outre, les expériences de racisme et de discrimination vécues tout au long de la vie peuvent affecter la santé d'une personne en lui causant des niveaux élevés de stress dans sa vie quotidienne.

Au Canada, les plus grandes inégalités raciales en matière de soins de santé touchent les peuples autochtones, qui affichent l'un des taux les plus élevés au monde d'arthrite grave ou mortelle, qui courent un plus grand risque d'être handicapés par l'arthrite et qui présentent un taux élevé de comorbidités comme les maladies cardiaques, l'hypertension, l'asthme, l'arthrite et le cancer. Il existe des preuves irréfutables que ces disparités en matière de soins de santé ne sont pas le résultat de différences génétiques, mais plutôt le résultat de conditions sociales et économiques façonnées par une longue histoire de colonialisme, de racisme, de destruction des terres et des ressources alimentaires, et des traumatismes qui en découlent.

L'un des principaux problèmes auxquels se heurtent les autochtones atteints d'arthrite au Canada est celui des obstacles qu'ils ont à surmonter dans leur parcours de soins, par exemple le retard dans le diagnostic et l'orientation vers un spécialiste. Dans certains cas, les patients doivent attendre plus de 10 ans après l'apparition des premiers symptômes de leur maladie parce que le système de santé n'a pas été en mesure de leur faire franchir la porte du spécialiste. Une autre lacune en matière de soins identifiée par Arthrite-recherche Canada est le taux plus faible d'utilisation des traitements contre l'arthrite inflammatoire fondés sur des données probantes chez les Autochtones, malgré le fait que la maladie soit plus grave.²





Ce que les patients ont indiqué

Dans chacune de ses enquêtes nationales en 2021, le comité ACE a effectué une sous-analyse des résultats de l'enquête afin de comprendre comment les expériences des **personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC)** diffèrent de celles de leurs homologues blancs. Ces différences dans les expériences des répondants ont permis d'identifier les secteurs inéquitables des services offerts aux personnes arthritiques et d'orienter les programmes d'éducation et de défense des intérêts des patients que le comité ACE mettra en place en 2022.

Par exemple, les personnes atteintes d'arthrite qui s'identifiaient comme autochtones, noires ou de couleur étaient :

- significativement plus susceptibles d'être confrontées à des facteurs qui ont rendu difficile l'utilisation des services de soins virtuels (*résultat hautement significatif sur le plan statistique*)
- plus susceptibles de déclarer n'avoir aucun accès aux services de soins virtuels (*résultat à peine significatif sur le plan statistique*)
- moins susceptibles d'être très satisfaites de leurs expériences de soins virtuels (*résultat hautement significatif sur le plan statistique*)

Les répondants qui s'identifiaient comme faisant partie du groupe des PANDC étaient également 3 fois plus susceptibles de déclarer que les formulaires qu'ils devaient remplir pour le remboursement des médicaments prêtaient à confusion. Plus précisément, 29 % (3 sur 10) des répondants appartenant au groupe des PANDC ont déclaré que les formulaires qu'ils devaient remplir pour le remboursement étaient compliqués, contre 9 % (1 sur 10) des répondants blancs. En outre, il y a eu 4 fois plus de répondants du groupe des PANDC qui ont indiqué qu'il y avait trop de formulaires à remplir, soit 24 % des répondants du groupe des PANDC par rapport à 6 % des répondants blancs. Ces résultats soulignent que les formulaires de remboursement peuvent être trop compliqués à comprendre pour les Canadiens dont la langue maternelle n'est ni l'anglais ni le français et qu'il est possible qu'il n'y ait pas de services de traduction disponibles aux différentes étapes du processus de demande de remboursement des médicaments.

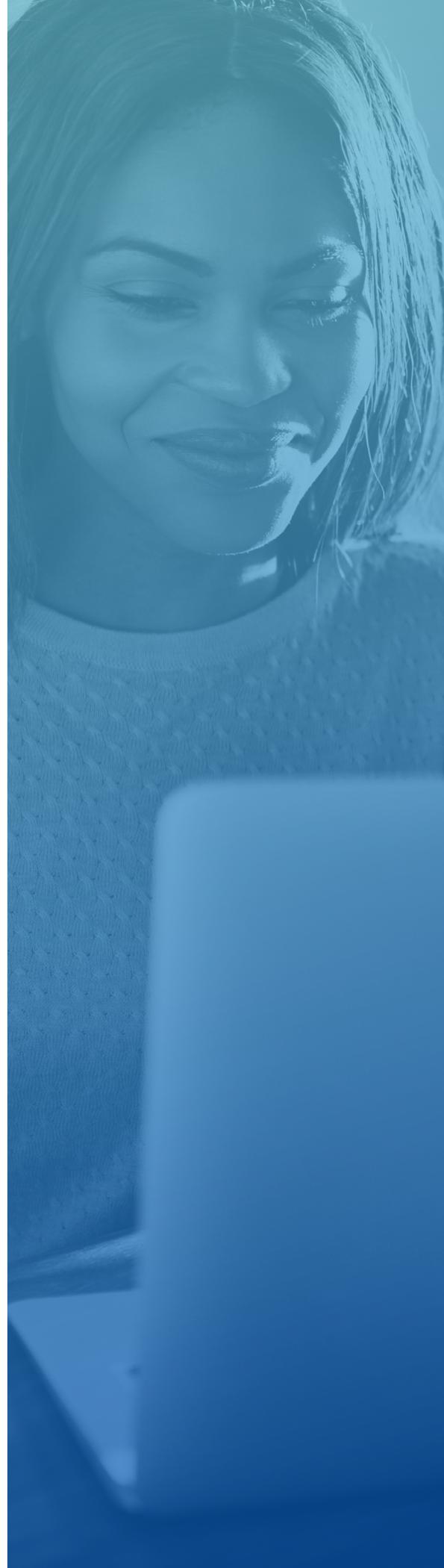
Ce que fait le comité ACE :

- Il sensibilise la population aux facteurs sociaux et économiques qui influent sur le traitement de l'arthrite chez les peuples autochtones et les personnes de couleur qui sont victimes de préjugés, de racisme et de discrimination dans les systèmes de soins de santé canadiens.
- Il travaille avec la collectivité de la recherche sur l'arthrite pour favoriser une participation plus inclusive en tant qu'informateurs clés dans la priorisation, la conception, la mise en œuvre, la participation et l'application des connaissances en matière de recherche.
- Au cours des prochains mois, il dévoilera une nouvelle programmation inspirée de ses efforts de leadership visant à renforcer la confiance et la collaboration avec les collectivités autochtones et à faire progresser les initiatives de vérité et de réconciliation, en se concentrant sur l'appel à l'action n°22 : « Nous demandons aux intervenants qui sont à même d'apporter des changements au sein du système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et d'utiliser ces pratiques dans le traitement de patients autochtones, en collaboration avec les aînés et les guérisseurs autochtones, lorsque ces patients en font la demande. » - Commission de vérité et de réconciliation du Canada : Appels à l'action, p.3

Soins virtuels

Pourquoi c'est important

Le système de soins de santé canadien se transforme rapidement en réaction à la pandémie. Lors de réunions avec les provinces et les territoires au cours des deux dernières années, le comité ACE a discuté et consulté les élus et les hauts fonctionnaires au sujet des initiatives novatrices en matière de technologie numérique et de données qu'ils élaborent pour améliorer la durabilité des systèmes de soins de santé et les modèles de soins pour les patients.





Les soins virtuels - la prestation de services de soins de santé et d'informations par des méthodes électroniques - permettent à un plus grand nombre de patients atteints d'arthrite de consulter leurs spécialistes et contribuent à réduire les coûts. Pour le diagnostic et le traitement des formes complexes d'arthrite inflammatoire, il est important de consulter un rhumatologue - un spécialiste spécifiquement formé pour traiter l'AI. Cependant, de nombreuses personnes atteintes d'AI vivent dans des endroits où les spécialistes sont rares et/ou ont des difficultés à se déplacer (en raison de symptômes tels qu'une mobilité réduite, un manque d'équilibre ou des problèmes à marcher). Les soins virtuels peuvent alors relever certains de ces défis en amenant les médecins au domicile des patients ou dans des cliniques à proximité.

En 2021, le comité ACE a mené une enquête nationale sur les soins virtuels pour les personnes atteintes d'arthrite et a partagé les résultats avec les gouvernements provinciaux du Canada qui sont tous à un stade ou un autre de l'intégration des soins virtuels dans leurs **systemes** (en anglais seulement) de soins de santé.

Ce que les patients ont indiqué

« La visioconférence avec mon rhumatologue est bonne tant que je suis bien. C'est moins fatigant que de se rendre au cabinet et plus confortable. »

« Je vis seul et ne sais pas comment utiliser les appareils électroniques. Je compte sur les membres de ma famille pour me rendre visite à mon domicile et me téléphoner. »

« J'aimerais une combinaison de rencontres en personne et par téléphone, vidéo et texto. C'est très pratique de pouvoir simplement appeler mon médecin généraliste et d'avoir une réunion vidéo avec mes rhumatologues. »

« Je n'ai pas d'accès fiable à Internet et cela a rendu la communication avec mes spécialistes de l'arthrite vraiment difficile. »

Comme on peut le constater dans les commentaires ci-dessus, de nombreux répondants à l'enquête du comité ACE ont indiqué qu'ils préféraient un mélange de services de soins en personne et virtuels, avec une préférence pour les examens plus complexes en personne (par exemple, pour l'examen de l'appareil locomoteur), et pour les consultations virtuelles afin de compléter les soins (par exemple, entre les visites ou pour soutenir l'autogestion des soins par le patient).

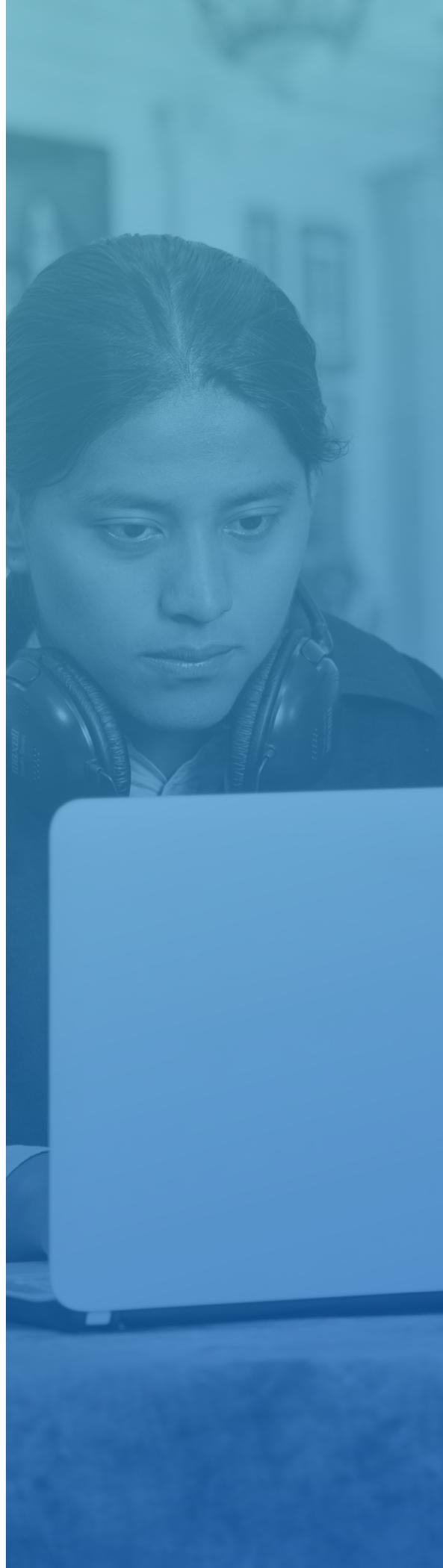
Bien que le niveau de satisfaction à l'égard des soins virtuels soit généralement élevé, les patients arthritiques ont identifié plusieurs difficultés qu'ils éprouvent lorsqu'il s'agit d'accéder aux soins virtuels. Ces difficultés comprennent l'accès à Internet, le coût des appareils électroniques et le manque de services de traduction, et constituent collectivement des obstacles à l'accès et aux avantages des soins virtuels.

Plus inquiétant encore, les répondants à l'enquête atteints d'arthrite qui s'identifiaient comme personnes autochtones, noires ou de couleurs étaient :

- beaucoup plus susceptibles d'être confrontées à des facteurs qui rendent difficile l'utilisation des services de soins virtuels
- plus susceptibles de déclarer n'avoir aucun accès aux services de soins virtuels
- moins susceptibles d'être très satisfaites de leurs expériences de soins virtuels

Ce que fait le comité ACE :

- Il travaille avec les décideurs politiques pour améliorer le modèle de soin pour l'AI en intégrant les soins virtuels dans le système de soins de santé afin de s'assurer que les personnes atteintes d'AI dans les collectivités urbaines, rurales et autochtones reçoivent les bons soins au bon endroit et au bon moment pour optimiser leurs résultats de santé.
- En étroite collaboration avec les associations de patients atteints d'arthrite, les chercheurs et les cliniciens, le comité ACE dirigera et participera à des initiatives de soins virtuels dans tout le Canada, pendant et après la pandémie, et plaidera pour leur adoption par les gouvernements provinciaux.



- Il s'attaquera aux inégalités inhérentes à l'utilisation des services de soins virtuels, dont les principales sont l'accès aux appareils électroniques requis pouvant permettre un appel vidéo et le manque de compétences numériques pour effectuer un appel vidéo et naviguer dans des interfaces utilisateur plus complexes.

Accès aux médicaments

Pourquoi c'est important

Pour que les organismes de réglementation gouvernementaux et les régimes d'assurance-médicaments publics puissent examiner et approuver efficacement les nouveaux traitements et assurer l'accès au remboursement des options thérapeutiques, il est important qu'ils soient conscients des besoins non satisfaits des patients arthritiques, tout en veillant à ce que les patients puissent se procurer les médicaments dont ils ont besoin.

Bien que de nombreux Canadiens aient accès à une assurance-médicaments publique ou privée, la mosaïque de régimes d'assurance-médicaments au Canada crée des inégalités dans l'accès aux médicaments qui peuvent entraîner une réduction et des retards de traitement, expose les ménages et les entreprises à un fardeau financier considérable et isole la gestion des médicaments d'ordonnance des autres composantes clés du système de soins de santé canadien.

Les **résultats** de l'enquête nationale du comité ACE sur le remboursement des médicaments contre l'arthrite pour les personnes atteintes d'arthrite révèlent que l'accessibilité et l'abordabilité de la couverture du remboursement des médicaments prescrits contre l'arthrite causent des difficultés et obligent un pourcentage important de répondants à faire des choix difficiles pour obtenir et conserver les médicaments qui changent leur vie. Pour plusieurs, le processus de remboursement lui-même est trop difficile et complexe. Près de 20 % des répondants à l'enquête du comité ACE ont déclaré être « fortement en désaccord » ou « en désaccord » avec l'affirmation selon laquelle ils disposent de l'information et du soutien nécessaires pour comprendre les options de remboursement et naviguer facilement dans le processus de remboursement.

Autre résultat inquiétant de l'enquête : 32 % des répondants « ne savent pas » ou « ne sont pas sûrs » du ou des médicaments biologiques qu'ils prennent. Il s'agit là d'un constat alarmant, car il révèle un manque fondamental de compréhension de la part des patients quant à leur traitement médicamenteux. Idéalement, lorsqu'un patient et son spécialiste de la santé discutent de la possibilité de commencer, de poursuivre ou d'arrêter un traitement par médicament biologique, le patient devrait être en mesure d'évaluer les risques et les avantages du traitement (ou de l'absence de traitement) et disposer d'outils lui permettant de discuter des avantages et des inconvénients du traitement avec son équipe soignante et des options d'accès au remboursement.

Ce que les patients ont indiqué

« Je n'ai aucune idée de qui, quand et comment mon nouveau médicament sera payé. Je n'ai aucune idée si mon ancien médicament pourra continuer d'être payé. Une agence pointe du doigt la suivante. Je suis donc laissé dans le noir. Pourquoi n'y a-t-il pas une seule agence qui m'aide à calculer mes coûts, qui m'aide à remplir les papiers en temps voulu et qui m'envoie régulièrement (au moins une fois par an) des communications (soit par téléphone, soit par courriel, soit par courrier) sur la façon dont ma couverture est établie et s'il y a des changements. »

« Le processus d'approbation de mes médicaments peut être quelque peu déroutant car plusieurs parties sont impliquées - mon rhumatologue, le programme provincial d'assurance-maladie, le programme provincial d'assurance-médicaments pour les aînés, la compagnie pharmaceutique et bien sûr la pharmacie. Il peut donc être difficile de savoir qui fait quoi dans le processus. »



« Le soutien que j'ai reçu se limite aux dépliants qui accompagnent les différentes injections de produits biologiques et qui expliquent à qui s'adresser pour les programmes de soutien des fabricants. Les infirmières qui les ont fournis n'ont généralement pas expliqué les détails, qui varient selon le fabricant. Il serait très utile de pouvoir travailler avec un pharmacien ou une infirmière spécifique pour tous les médicaments (je suis sûre que je ne suis pas la seule personne atteinte d'arthrite qui a essayé de nombreux médicaments et qui doit souvent changer d'ordonnance) qui a une formation approfondie et à jour sur la recherche de remboursements. »

Ce que fait le comité ACE :

- Il s'assure que les organismes de réglementation gouvernementaux et les régimes d'assurance-médicaments publics et privés sont conscients des besoins non satisfaits des patients atteints d'arthrite inflammatoire lorsqu'ils examinent et approuvent de nouveaux médicaments et assurent l'accès au remboursement des options thérapeutiques, tout en veillant à ce que les patients puissent se procurer les médicaments dont ils ont besoin pour améliorer leur vie.
- Il surveille mensuellement l'accès au remboursement des médicaments contre l'arthrite inflammatoire par les régimes fédéraux et provinciaux et fournit des analyses et des indicateurs par le truchement de sa **Fiche-rapport** sur les médicaments contre l'arthrite.
- Il collabore avec les régimes d'assurance-médicaments publics et privés en ce qui concerne les politiques et les initiatives relatives aux produits biologiques biosimilaires et fournit aux patients les nouvelles et **les recherches les plus récentes** sur les biosimilaires.

Autoreprésentation

Pourquoi c'est important

Personne ne connaît mieux l'arthrite que ceux et celles qui la côtoient au quotidien. Lorsque les patients partagent leur histoire et leurs expériences avec leur famille, les fournisseurs

de soins de santé, leurs collègues de travail, les dirigeants de la collectivité et les élus, ils les aident à comprendre l'impact de leurs actions sur les patients.

Les enquêtes nationales du comité ACE ont mis en lumière les inégalités et les lacunes en matière **d'autoreprésentation des personnes atteintes d'arthrite au Canada** - qui en fait l'expérience et quels sont les défis qu'elles doivent relever pour défendre leur droit à des soins équitables. Lorsque nous examinons de près les diverses expériences vécues par les différentes populations de patients, nous constatons qu'il y a encore beaucoup de travail à faire pour éduquer les patients et leur fournir des stratégies et des outils d'autoreprésentation qui leur permettront de vivre au mieux.

Ce que les patients ont indiqué

« Je veux en savoir plus sur les comorbidités et sur les personnes à consulter pour traiter ces symptômes, sur ce qui est disponible pour le traitement de la maladie et les analgésiques, et discuter de la qualité de vie et de la nécessité de recourir à des prestations d'invalidité. »

« J'aimerais en savoir plus sur ce qui peut déclencher des poussées et obtenir des détails plus généraux sur l'arthrite psoriasique. J'étais jeune lorsque j'ai reçu mon diagnostic et je ne me souviens pas de toutes les informations que mon rhumatologue m'a fournies à l'époque. »

« Je ne trouve pas de recherches portant sur la vie à long terme avec l'arthrite, le vieillissement avec la PR, l'effet sur le corps des médicaments contre la PR pendant des décennies, la gestion des dommages articulaires, l'association de la PR et de l'arthrose, l'association de la PR et de l'ostéoporose. »

« J'aimerais avoir plus d'informations sur mon arthrose pour m'aider à communiquer avec mes médecins afin qu'on devienne des partenaires dans la gestion de mon arthrose. »

« Littéralement tout ce que je peux apprendre : les causes possibles, l'assistance, plus d'informations sur les recherches actuelles et à venir, et surtout, j'ai beaucoup à apprendre sur les options de soutien auxquelles je suis admissible au Canada et que je dois rechercher. »

Ce que fait le comité ACE :

- En éduquant les patients, en leur fournissant des outils d'autosoins et d'autoreprésentation et en les encourageant à partager leur histoire et leur expérience avec leur spécialiste, les médias, leur employeur ou un décideur politique, il permet aux patients de communiquer de façon convaincante sur l'impact de l'arthrite et des politiques liées à l'arthrite sur les patients, les familles et les partenaires de soins.
- En 2022, le comité ACE continuera à mettre à jour ses programmes d'éducation et de défense des intérêts des patients sur son site **JointHealth.org** ainsi que sur **le Réseau de diffusion sur l'arthrite**.
- Le comité ACE enrichira les cours proposés dans le cadre de son **programme d'apprentissage en ligne** et réalisera des recherches afin de développer un nouveau cours en 2022 - **Éducation JointHealth™ : L'arthrose** - en mettant l'accent sur l'éducation et l'alimentation des personnes atteintes d'arthrose.

Le comité ACE souhaite connaître votre avis sur ses programmes d'éducation et de défense des intérêts des patients pour 2022. Dites-nous ce que vous pensez en communiquant avec nous à l'adresse suivante : feedback@jointhealth.org

Rester informé

Recevoir les dernières nouvelles sur l'arthrite et les mises à jour du comité ACE directement dans votre boîte de réception

[S'abonner](#)

Références

1. Arthritis Alliance of Canada: Performance Measurement Framework for IA Models of Care, March 2016 (en anglais seulement)
<https://www.jrheum.org/content/43/3/530>
2. Arthritis Research Canada: Indigenous Patient Preferences for Rheumatoid Arthritis Pharmacotherapy, 2017 (en anglais seulement)
<https://www.arthritisresearch.ca/research/providing-appropriate-rheumatoid-arthritis-care-to-first-nations-populations-2/>



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^wməθk^wəyəm (Musqueam), Sk̓wx̓wú7mesh (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.jointhealth.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, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Fresenius Kabi Canada, Forum canadien des biosimilaires, Gilead Sciences Canada, 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, St. Paul's Hospital (Vancouver), Teva Canada, UCB Canada et 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@jointhealth.org
www.jointhealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© Arthritis Consumer Experts 2022