

Éducation

l'arthrite **Mise en application de la norme nationale de prévention et de traitement de l'arthrite**

Selon le rapport de Santé Canada, L'arthrite au Canada (2003), l'arthrite figure en troisième place sur la liste des affections les plus fréquemment mentionnées au chapitre des préoccupations de santé au Canada. L'arthrite affecte quatre millions de Canadiens, soit un adulte sur cinq. Il est alarmant de constater que le niveau qu'occupe la sensibilisation chez nos élus fédéraux et provinciaux aux meilleures stratégies de prévention et de traitement de l'arthrite soit aussi peu élevé.

Parce qu'elle touche une grande partie de la population, l'arthrite devrait être au cœur des

Dans ce numéro :

Éducation

- Arthrite 101 – Mise en application de la norme nationale de prévention et de traitement de l'arthrite
- Présentation du fichier balado JointHealthMD du comité ACE



À votre écoute

- Résultats du questionnaire sur les efforts de mise en application de la norme de prévention et de traitement de l'arthrite, initiative de l'Alliance pour un programme canadien de l'arthrite

Comité ACE

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et remerciements
- Avertissement

Le comité ACE offre avec grand plaisir ce mensuel en ligne, dans les versions anglaise et française. Il est également possible de télécharger une version PDF imprimable, autant en anglais qu'en français.



Arthritis Consumer Experts™

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.org

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

© ACE Planning & Consulting Inc. 2006

préoccupations gouvernementales afin de travailler au développement et à la mise en application d'une politique de santé appropriée aux besoins des Canadiens et de leur famille aux prises avec la maladie

Pour pallier le « vide » dans la sensibilisation aux impacts négatifs de l'arthrite parmi les représentants du gouvernement, l'Alliance pour un programme canadien de l'arthrite (l'APCA) a mis sur pied une initiative nationale, « Arthrite 101 » que les organisations membres de l'APCA présentent partout au Canada, d'octobre à décembre 2006. Ciblants les élus canadiens, l'événement se déroule en deux parties : une séance d'information sur les plus récentes stratégies de prévention et de traitement de l'arthrite suivie par une clinique de dépistage.

Pendant les présentations d'Arthrite 101, les organisations membres de l'APCA centreront leurs efforts sur la présentation de preuves scientifiques supportant la stratégie de mise en application des trois articles prioritaires de la Norme de prévention et de traitement de l'arthrite (**voir le numéro Avril 2006 du Mensuel JointHealthMC**) :

1) Tout Canadien doit être sensibilisé à l'arthrite.
2) Tous les professionnels de la santé participants devraient être en mesure d'effectuer un dépistage de l'appareil locomoteur valable, standardisé et approprié à la tranche d'âge du patient.

3) Tout Canadien souffrant d'arthrite doit avoir un accès équitable et en temps opportun aux médicaments appropriés à son état.

Des représentants des organisations membres de l'APCA proposeront aux élus des recommandations sur les politiques de santé pour la mise en place de ces trois articles prioritaires.

L'arthrite et son impact

L'arthrite a un effet dévastateur sur la vie des personnes qui en souffrent et sur celle de leurs proches. Comme le coût du traitement de l'arthrite et de ses symptômes augmente si la maladie progresse sans un contrôle approprié, l'absence de diagnostic et la prise en charge à un stade avancé constituent un lourd fardeau pour le système de santé. Un changement de cap immédiat pourrait faire toute la différence dans la vie des personnes affectées tout en représentant d'importantes économies pour le système de santé.

Un Canadien sur cinq souffre d'une forme ou d'une autre d'arthrite alors que le dispensateur typique de soins ne reçoit en moyenne qu'une formation de 17 heures sur le sujet. Si les instances gouvernementales imposaient le dépistage au cursus des écoles de médecine

« En travaillant de concert, l'APCA et le gouvernement peuvent faire une réelle différence dans le quotidien des Canadiens souffrant d'arthrite »

et autres organismes d'accréditation en soins de santé, le système pourrait alors élargir l'accès aux soins appropriés pour les patients arthritiques et diminuer d'autant le fardeau associé à l'absence de diagnostic ou à la prise en charge de la maladie à un stade avancé.

Supportez l'APCA en faisant entendre votre voix

Pour assurer le succès d'Arthrite 101 dans votre province, l'APCA a besoin de vous. Insistez auprès de votre député provincial et fédéral sur l'importance de leur participation à cet événement où les trois articles prioritaires de la norme seront présentés. Leur sensibilisation à l'arthrite et à ses effets dévastateurs est essentielle au développement d'une politique de santé provinciale qui répondra aux besoins de ce Canadien sur cinq constituant leur électorat.

Pour joindre votre député fédéral, cliquez ici. Pour obtenir les coordonnées de votre député provincial, consultez le site Web de votre gouvernement provincial et cliquez sur le lien Trouver mon député.

Faites-vous entendre. Quand un Canadien sur cinq souffre d'arthrite, les élus ont la responsabilité de placer en tête des priorités la prévention et le traitement de l'arthrite au Canada.

C'est en septembre dernier, mois de la sensibilisation à l'arthrite au Canada, que le comité ACE lançait son nouveau programme de baladodiffusion

JointHealthMD. Ce programme novateur est conçu pour permettre aux membres de la communauté arthritique de suivre les entretiens entre les différents défenseurs de la cause arthritique et d'experts dans les domaines de la recherche, de la prévention et du traitement de l'arthrite.

Chaque programme fournit de l'information fondée sur la recherche expliquée par l'invité, un rhumatologue (spécialiste de l'arthrite) ou un dispensateur de soins de santé spécialisé dans le domaine.

Les fichiers balados JointHealthMD sont accessibles par le biais du site Web du comité ACE au www.arthritisconsumerspecialists.org, en cliquant sur le lien balado. En quelques secondes, vous pourrez entendre et suivre des entretiens en profondeur avec des chefs de file dans le domaine, le genre d'entretiens que plusieurs d'entre nous aimeraient avoir avec notre médecin traitant !

Tout comme un fichier musical, il est possible d'écouter l'entrevue en ligne ou de télécharger le fichier sur votre ordinateur ou lecteur MP3. Pratiques et portables, les fichiers balados JointHealthMD peuvent être écoutés partout, à votre convenance.

Vous trouverez ci-dessous un bref exposé des fichiers balados actuellement disponibles en ligne par l'entremise du site Web du comité ACE. C'est avec enthousiasme que nous présenterons douze nouveaux fichiers à compter de janvier 2007 qui offriront des entretiens avec des rhumatologues réputés sur les plus récentes avancées dans le traitement de l'arthrite, des entretiens avec des défenseurs des droits des patients qui traiteront des moyens d'obtenir les ressources nécessaires du système de santé dont les conseils de diététistes, entre autres.



Docteur John Esdaile – Les avancées dans la recherche sur l'arthrite

Ce balado fascinant de 38 minutes nous entraîne dans les « coulisses » du développement

de quelques-unes des avancées les plus remarquables dans la recherche sur l'arthrite.

Directeur scientifique du Centre canadien de la recherche sur l'arthrite, professeur et chef de la section de rhumatologie du département de médecine de l'université de la C.-B., le docteur Esdaile s'entretient avec la défenseure des droits des patients, Cheryl Koehn, de différents sujets d'intérêt pour la communauté arthritique dont :

- Un aperçu des types de recherches actuellement en cours au Canada



composants d'un plan de traitement holistique efficace pour plusieurs formes d'arthrite.

Dans ce balado de 40 minutes très instructif, le docteur Li, professeure adjointe, School of Rehabilitation Sciences, Université de C.-B., titulaire de la chaire Harold Robinson / Société d'arthrite et spécialiste du rôle de l'exercice dans le traitement de l'arthrite, s'entretient avec la défenseure des droits des arthritiques, Cheryl Koehn. Les renseignements qu'elle fournit touchent plusieurs aspects, dont :

- Des exercices sécuritaires pour les personnes affectées par différents types d'arthrite
- Le réchauffement avant d'entreprendre les exercices et des conseils pour éviter les blessures, les douleurs articulaires et la raideur
- Les avantages spécifiques de l'exercice chez les personnes souffrant d'arthrite inflammatoire et d'arthrose
- Équilibre entre le repos et l'exercice physique
- Trouver le bon professionnel de la santé qui aidera à mettre sur pied un programme d'exercice adapté à l'âge, au sexe et à la forme d'arthrite du patient

Si vous vous interrogez sur la place de l'exercice dans votre plan de traitement, ce balado apporte des réponses à plusieurs de vos questions.



Docteur Kam Shojania – Les avancées dans le traitement de l'arthrite inflammatoire

Ce balado de 36 minutes fournit les renseignements parmi les plus à jour actuellement

disponibles sur les traitements de l'arthrite inflammatoire.

Professeur adjoint d'enseignement clinique de rhumatologie du département de médecine de l'université de la C.-B. et chef de file dans le domaine de la rhumatologie, le docteur Kam Shojania s'entretient avec la défenseure des droits des patients, Cheryl Koehn, des percées dans différents secteurs, dont :

- L'importance d'un plan de traitement bien rodé de l'arthrite inflammatoire
- Un aperçu des types de médicaments et de traitements, y compris la combinaison de traitements et des plus récents modificateurs de réponse biologique
- L'approche précoce et agressive dans le traitement de l'arthrite inflammatoire
- Dialogue entre le patient et son rhumatologue sur la prise de décision concernant les médicaments

Ces entretiens constituent un bel exemple de ceux que plusieurs personnes affectées par l'arthrite inflammatoire aimeraient avoir avec leur rhumatologue.



Docteur Linda Li - Arthrite et exercice physique

Les plus récentes recherches suggèrent fortement que l'exercice figure parmi les



Docteur Diane Lacaille – L'arthrite et le boulot

Plus qu'aucune autre, les maladies des os et des articulations comme l'arthrite empêchent les personnes affectées de profiter d'une vie professionnelle stable.

Chef de file au Canada dans le domaine, professeure adjointe, section rhumatologie du département de médecine de l'université de C.-B., Docteur Lacaille s'entretient avec la défenseure des droits des patients, Cheryl Koehn, et donne un aperçu des défis que les personnes arthritiques doivent relever au travail :

- Les défis les plus fréquents liés au travail
- Des stratégies simples pour minimiser l'inconfort physique au travail
- Comment aborder l'arthrite avec l'employeur
- Comment parler des difficultés au boulot avec votre professionnel de la santé
- Le travail à son compte, une solution de rechange à l'emploi régulier pour une personne souffrant d'arthrite

Le travail est une part importante de notre vie et ce balado offre idées et conseils aux personnes qui vivent et travaillent avec l'arthrite au quotidien. ¶

Résultats du questionnaire sur les efforts de mise en application de la norme de prévention et de traitement de l'arthrite, initiative de l'Alliance pour un programme canadien de l'arthrite

Résultats du questionnaire sur les efforts de mise en application de la norme de prévention et de traitement de l'arthrite, initiative de l'Alliance pour un programme canadien de l'arthrite

Au comité ACE, nous sommes fermement convaincus que la réforme de la politique des soins de l'arthrite doit être pilotée par des personnes souffrant d'arthrite. Au cours du mois d'août, nous vous avons justement demandé de participer à l'effort et de nous indiquer quelle était, d'après vous, la meilleure façon de mettre en application deux des articles prioritaires de la norme :

- 1) Tout Canadien doit être sensibilisé à l'arthrite.
- 2) Tout Canadien souffrant d'arthrite doit avoir un accès équitable et en temps opportun aux médicaments appropriés à son état.

VOICI VOS RÉPONSES :

Sensibilisation à l'arthrite

Vous avez fait le constat suivant : la sensibilisation à l'arthrite ne se situe pas à un niveau adéquat pour favoriser le diagnostic et le traitement précoces. Lorsqu'un diagnostic a été posé, 76 % d'entre vous connaissaient la maladie, 87 % ignoraient qu'il existe plus de 100 types d'arthrite et 70 % se sachant affectés par l'arthrite n'avaient aucune idée des mesures à prendre.

Vous vous êtes prêtés à un exercice de remueménages pour élever l'indice de sensibilisation du public à l'arthrite. D'excellentes suggestions ont été faites et l'emphase a été mise sur les raisons militent en faveur d'une plus grande sensibilisation.

Plusieurs d'entre vous ont suggéré d'utiliser comme fer de lance de la sensibilisation du public des publicités radio et télé mettant en scène des personnes souffrant de différentes formes d'arthrite. Quelques suggestions concernaient un effort de sensibilisation à la prévention, aux symptômes et au traitement de l'arthrite dans les écoles élémentaires et secondaires par le truchement de cours sur le maintien de la santé ou sur le conditionnement physique. Voici quelques-unes de vos réponses :

- Publicités télévisées insistant sur le fait que l'arthrite n'est pas nécessairement « une maladie de vieux »
- Affiches de sensibilisation à l'arthrite dans les hôpitaux et bureaux de médecins
- Ruban de couleur symbolisant la lutte contre l'arthrite, comme le ruban rose pour le cancer

du sein

- Fournir aux jeunes des articles sur l'arthrite juvénile rédigés selon leur niveau de compréhension
- Les enfants peuvent souffrir d'arthrite. Sensibiliser les parents aux symptômes annonciateurs de la maladie et les encourager à être plus insistants auprès du médecin. Raideur et douleur articulaire précoces peuvent indiquer autre chose que « l'algie de croissance »
- Une « liste de contrôle » des symptômes pourrait faire l'objet d'un publipostage pour sensibiliser le public aux symptômes de l'arthrite
- Plus de brochures dans les bureaux des omnipraticiens
- Les personnes souffrant d'arthrite devraient rencontrer leurs élus pour les sensibiliser
- Sensibiliser le public au fait que l'arthrite n'est pas une « maladie-valise » pour tous les maux et douleurs articulaires que l'on peut éprouver

Accessibilité aux médicaments contre l'arthrite

Nous vous demandions également de nous parler de l'efficacité des traitements de l'arthrite dans votre système de santé respectif et vos réponses furent troublantes. Chez la moitié d'entre vous seulement, le premier médecin consulté au sujet de vos symptômes d'arthrite a su poser un diagnostic précis alors que pour 61 % d'entre vous, le premier médecin consulté n'a pas prescrit de médicaments efficaces pour le soulagement de vos symptômes. Un peu plus de la moitié des répondants sont d'avis qu'un diagnostic d'arthrite a été posé dans un délai raisonnable par votre médecin de famille. Et finalement, la plupart des répondants (90 %) ont indiqué avoir nécessité un peu plus de renseignements que ceux fournis par le médecin ayant posé le diagnostic.

Quant à l'accessibilité aux médicaments, plus de la moitié d'entre vous doivent payer de leur poche certains médicaments contre l'arthrite prescrits par votre médecin, une dépense qui en moyenne représente 820 \$ annuellement mais peut dans certain cas atteindre 6 000 \$ et plus par année.

Nous vous avons demandé des moyens d'améliorer les traitements contre l'arthrite et quel était l'impact de l'accessibilité aux médicaments sur votre santé. Pour vous, l'accessibilité aux médicaments par le biais de programmes d'assurance privés/publics est

essentiel au maintien de votre santé. Avoir accès en temps opportun à un rhumatologue est devenu une urgence nationale puisque dans plusieurs cas, ce professionnel de la santé n'est tout simplement pas disponible. Un accès plus large aux méthodes thérapeutiques complémentaires comme la massothérapie, l'acupuncture et la chiropratique serait également souhaitable d'après vous.

Voici quelques-uns de vos commentaires :

- Les soins médicaux constituent un minimum. Les médecins n'ont vraiment pas le temps de « jaser ». Ils ne veulent que prescrire des médicaments et vous voir passer aussitôt leur porte. On a l'impression de rouler sur une chaîne de montage.
- Je contribue à une assurance-maladie complémentaire (112 \$ par mois) pour être certain d'avoir tous les médicaments dont j'ai besoin. Ne pouvant compter que sur deux prestations d'invalidité comme seul revenu, cette contribution et le coût des seringues que j'assume également représentent un fardeau financier pour moi.
- Ma fille reçoit des traitements à un établissement pour enfants et le médecin est totalement débordé. Il faut parfois attendre six mois avant de pouvoir consulter sa nouvelle rhumatologue.

Plusieurs d'entre vous ont fait des suggestions concrètes pour les améliorations que vous aimeriez voir dans le traitement de l'arthrite :

- Faciliter l'accès à un rhumatologue
- Accès aux médicaments efficaces autant pour le soulagement de la douleur que de la fatigue chronique
- Une couverture élargie du régime d'assurance-maladie en C.-B. et le remboursement des soins en physiothérapie et massothérapie
- Accès à un coût raisonnable aux thérapies alternatives comme l'acupuncture, la massothérapie et la chiropratique
- Accès à la physiothérapie subventionnée par l'État
- De nouvelles hanches
- Approbation provinciale des traitements les plus récents

Merci à tous d'avoir pris le temps de répondre au questionnaire. Nous vous avons écoutés et continuerons de le faire. Vos réponses et commentaires figureront au rapport qui sera expédié aux chercheurs et aux élus provinciaux et fédéraux. ☺

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.arthritisconsumerexperts.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de

contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*TM.



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Abbott Laboratories Ltd., Amgen Canada / Wyeth Pharmaceuticals, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., Bristol-Myers Squibb Canada, Glaxo-SmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Merck Frosst Canada, Pfizer Canada et Schering Canada . ACE remercie ces organisations privées et publiques.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin. <


Arthritis Consumer ExpertsTM
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

