

# JointHealth™ mensuel

Bulletin mensuel d'information sur la recherche, la formation et la sensibilisation concernant l'arthrite. Septembre 2006

Ce numéro du Mensuel JointHealth™ est consacré à la polyarthrite rhumatoïde (PR) chez la population autochtone du Canada. À cette fin, une Autochtone signe un article racontant son expérience de vie, affectée au quotidien par la PR.

Les thèmes suivants sont abordés dans ce numéro du Mensuel JointHealth™ :

## Éducation

- La polyarthrite rhumatoïde chez la population autochtone – ce qu'en dit la recherche
- Calendrier des ateliers ACE 2006

## À votre écoute

- Mobilisation : retour sur le sommet de novembre 2005
- J'appartiens aux Premières nations et la polyarthrite rhumatoïde est ma compagne quotidienne depuis mes 33 ans
- Mise à jour de votre courriel ou adresse postale

## Comité ACE

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et remerciements



## Calendrier des ateliers ACE 2006 page 2

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](mailto:info@arthritisconsumerexperts.org)  
[www.arthritisconsumerexperts.org](http://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

## À votre écoute

### Mobilisation :

retour sur le sommet de novembre 2005

#### Nous pouvons et nous devons changer les choses MAINTENANT !

Je suis Canadienne et Autochtone de la deuxième génération. Depuis mes 33 ans, je vis quotidiennement avec une forme sévère de polyarthrite rhumatoïde. Ma famille y compris mes quatre frères et soeurs, ma mère et mon oncle, ont une connaissance de première main des ravages débilissants et des effets paralysants pour l'esprit que peut causer la douleur arthritique.

Une qualité de vie médiocre et le manque d'instruction, voilà le lot de 27 pour cent de la population autochtone du Canada aux prises avec l'arthrite. Il est grand temps de s'attaquer aux problèmes d'accès en temps opportun à la sensibilisation, l'éducation, aux traitements et aux renseignements sur cette maladie pour cette partie, trop souvent ignorée, de la population canadienne affectée par l'arthrite.

C'est avec fierté que je prête ma voix à ceux qui ignorent qu'ils peuvent s'exprimer. La douleur reste la douleur, pour tous les Autochtones affectés par l'arthrite, peu importe le coin de pays où ils résident.

#### Nous pouvons et nous devons changer les choses MAINTENANT.

Joyce Greene

Conférencière, Sommet pour la Norme de prévention et de traitement de l'arthrite, novembre 2005

Représentante autochtone

Conseil consultatif des consommateurs  
du Réseau canadien de l'arthrite

Mon nom est Joyce Greene et je vis au quotidien avec une forme sévère de polyarthrite rhumatoïde. Certains jours se passent mieux que d'autres. Je les apprécie à leur juste valeur en m'en félicitant. « Aujourd'hui, c'est un bon jour ! », me dis-je à ce moment-là. Mère, épouse, amie, bénévole. Exact. Personne affectée par la polyarthrite rhumatoïde (PR). Encore exact.

Ma famille et moi-même avons fait connaissance avec la polyarthrite rhumatoïde d'une façon pour le moins spectaculaire. Un matin à mon réveil, il y a de cela quinze ans, je fus incapable de bouger. Mes articulations étaient à ce point enflées que j'ai pénétré dans

le bureau du médecin comme l'aurait fait le bûcheron en fer-blanc du Magicien d'Oz en manque cruel de lubrifiant. Le médecin m'a remis neuf comprimés anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) en m'assurant que ce serait suffisant jusqu'à ce que je consulte un rhumatologue. Deux mois. Voilà le temps qu'il m'a fallu pour réussir à obtenir une consultation avec un rhumatologue. Vous pensez bien que les neuf comprimés en question n'ont pas été d'une grande utilité.

Mes articulations étaient tellement enflées que mon rhumatologue en parle encore aujourd'hui, me comparant à une guimauve

Suite à la page 2

## À votre écoute

### Mobilisation : suite

géante. À cause de l'inflammation, il a fallu trois visites pour arriver à trouver les os de mes pieds. J'ai eu droit au traitement à la prednisone immédiatement. Mais il a fallu des années avant de pouvoir contrôler la maladie.

Avant de recevoir un diagnostic et pendant le début de la maladie, je savais bien peu de choses sur la PR et la marche à suivre dans cette situation. J'ignorais par exemple que les AINS doivent être pris régulièrement, et pas seulement quand la douleur devient intenable. J'ignorais également que je pouvais obtenir une ordonnance pour d'autres comprimés AINS quand l'attente pour un rendez-vous chez le rhumatologue était plus longue que prévue.

Je n'ai pu exercer de contrôle sur ma maladie pendant environ cinq ans. Pendant cette période, non seulement chaque mouvement était une torture et les simples tâches de la vie courante, en plus d'être épuisantes, tenaient du prodige avec ou sans aide, mais les articulations de mes mains et de mes pieds étaient déformées, en permanence. J'ai essayé plusieurs médicaments d'ordonnance traditionnellement prescrits contre l'arthrite. Malheureusement, aucun ne me soulageait à long terme. Jusqu'en 1999.

Cinq ans après le diagnostic, j'ai eu la chance de participer à une étude impliquant l'adalimumab (Humira®) en concomitance avec le méthotrexate. L'Humira® est un modificateur de la réponse biologique utilisé dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. Ce traitement m'a redonné vie. Le lendemain de la première injection, je pouvais me lever, m'habiller et préparer mon fils pour l'école. Jusqu'à ce jour, je ne pouvais m'acquitter de ces simples tâches sans l'aide de la travailleuse en soins à domicile. Ce fut un sentiment de réelle exaltation que de pouvoir faire quelque chose moi-même, et surtout de pouvoir aider mon fils. Se sentir dépendant des autres est un sentiment loin d'être agréable.

Ne pas reconnaître les symptômes dès le début en sachant identifier une raideur « anormale » et ne pas consulter immédiatement un rhumatologue sont les deux principaux problèmes dans le premier stade de la PR.

La recherche suggère que l'obtention d'un diagnostic et d'un traitement approprié dans les trois premiers mois de l'apparition des symptômes fait toute la différence du monde en matière de dommages et de déformation des articulations. Je le sais maintenant. Mais au moment de l'apparition de mes premiers symptômes, je l'ignorais complètement.

J'ai appris beaucoup de mon expérience aux côtés de la PR. J'ai grandi dans un foyer d'accueil dès l'âge de six mois et n'ai rencontré ma famille biologique qu'il y a six ans seulement. Ma maladie ayant endommagé mes vertèbres cervicales, j'ai dû me résoudre à l'opération chirurgicale. Et comme cette intervention, lorsqu'elle n'est pas réussie, comporte un risque élevé de paralysie et même de mort, j'ai senti l'urgence de retrouver mes racines. J'ai découvert que tous les membres de ma famille biologique étaient affectés soit par la PR ou l'ostéoarthrite (OA). N'eut été de l'arthrite, et pour cela je lui suis reconnaissante, je n'aurais probablement jamais eu le bonheur de retrouver ma famille biologique.

J'œuvre maintenant à la défense des 27 pour cent d'Autochtones affectés par la PR, un pourcentage plus élevé comparé à la population non autochtone (16 %). Les formes de la maladie sont également plus sévères chez le peuple autochtone. Sensibiliser la population à l'arthrite, aux symptômes et à leur identification précoce et fournir de l'information quant aux étapes à suivre font partie de la liste des préoccupations importantes de tous les Canadiens. L'accès à un médecin, particulièrement à un rhumatologue, s'avère laborieux dans la plupart des grandes villes. Imaginez alors la situation dans les localités éloignées et sur les réserves autochtones.

Aujourd'hui, je vis le moment présent. Je sais très bien à quel point l'arthrite peut être douloureux et aboutir à l'isolement d'une personne. Mais si je peux convaincre une seule personne de consulter un médecin dès les premiers symptômes et ainsi faire en sorte qu'elle ne subisse pas ce que j'ai enduré, alors, toute cette expérience aura été utile.

Joyce Greene

## Éducation

### Le PR et les besoins non satisfaits de la population autochtone

La recherche sur l'arthrite et la santé de la population autochtone est une denrée rare, particulièrement en ce qui a trait aux Autochtones vivant sur les réserves. Environ 29 pour cent des Autochtones vivent sur des réserves, au Canada. Parmi ceux vivant hors réserves, 49 pour cent habitent des régions rurales. L'accès à un rhumatologue est déjà difficile dans une grande agglomération urbaine. La difficulté est encore décuplée dans les zones urbaines moins importantes et les régions rurales. Actuellement, moins de 300 rhumatologues exercent à plein temps au Canada au service de plus de 300 000 Canadiens affectés par la PR.

Dans une grande ville ou en région éloignée, l'information dans le domaine de l'arthrite et l'accès aux soins et traitements sont importants, pour tous les Canadiens. L'arthrite, telle que la PR, est héréditaire et pouvoir en identifier les symptômes et connaître la marche à suivre font partie des éléments essentiels à une évolution positive du traitement. Quand un des membres de la famille souffre de polyarthrite rhumatoïde, les autres membres sont de trois à quatre fois plus susceptibles d'en être également affectés. L'absence d'un diagnostic précoce de la PR peut entraîner des dommages qui auraient pu être évités, sans parler d'un décès prématuré.

Il y a un immense besoin en recherche sur l'arthrite chez les Autochtones du Canada. Le tiers de cette population se situant dans la tranche d'âge de 15 ans et moins, il s'agit du groupe à la croissance la plus rapide au Canada. La grande majorité des Autochtones vivent en région éloignée, rendant difficile, voire impossible, l'accès à un diagnostic et aux traitements appropriés dans un délai raisonnable. L'identification précoce des symptômes de la PR est essentielle et c'est à ce niveau que l'information et la sensibilisation peuvent changer les choses, particulièrement là où résident la majorité des Autochtones, en région éloignée ou en réserves. <

## Calendrier 2006 des ateliers JointHealth™ fondés sur la recherche (gratuits)



La préinscription est requise mais la participation à tous les ateliers ACE de même que les trousseaux d'information remises sont GRATUITES. Les ateliers se tiennent de 18 h à 21 h.

Pour plus de renseignements et pour vous inscrire, visitez le site d'ACE à l'adresse suivante : [arthritisconsumerexperts.org](http://arthritisconsumerexperts.org) ou appelez-nous au 1-866-974-1366.

- 12 septembre : Halifax, N.-É. Halifax Radisson, 1649 Hollis St.
- 13 septembre : Fredericton, N.-B. Delta Fredericton, 225 Woodstock Rd.
- 14 septembre : Montréal (en français). Best Western Ville Marie, 3407 rue Peel.
- 14 septembre : St-John's, T.-N. Fairmont Newfoundland, 115 Cavendish Square.
- 19 septembre : Winnipeg, MB. Radisson Winnipeg Downtown, 288 Portage Ave.
- 20 septembre : Regina, SK. Delta Regina, 1919 Saskatchewan Dr.
- 21 septembre : Edmonton, AB. Westin Edmonton, 10135 100th St.
- 26 septembre : Ottawa, ON. Cartier Place, 180 Cooper St.
- 27 septembre : Toronto, ON. Best Western Primrose, 111 Carlton St.
- 3 octobre : Victoria, C.-B. Empress Hotel, 721 Government Street, Victoria..

# La polyarthrite rhumatoïde chez la population autochtone – ce qu'en dit la recherche

**La polyarthrite rhumatoïde affecte** environ un pour cent de la population canadienne, soit une personne sur cent. Ce pourcentage grimpe à 5 pour cent chez les Canadiens autochtones. Cette population est non seulement à risque en matière de PR, mais la maladie y prévaut sous une forme plus sévère que parmi d'autres segments de la population. Chez les Autochtones, la polyarthrite rhumatoïde se classe parmi les cinq maladies chroniques d'importance à être rapportées. Les Canadiennes sont plus touchées par la PR que les Canadiens (3 femmes pour un homme). Toutefois, cette statistique atteint presque le double chez les femmes autochtones.

Les renseignements suivants proviennent de deux études, dont la première a été menée par Santé Canada en 2001. Cette étude comparait la fréquence du diagnostic d'arthrite parmi la population non autochtone et celle, autochtone mais vivant hors réserves. Il s'agissait d'une étude transversale, donc de la comparaison entre différents groupes d'âges variés à un moment précis seulement. La deuxième étude, menée par l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) en 2002, fut réalisée à la demande des Premières nations et pour les peuples des Premières nations. Il s'agissait d'une étude longitudinale, portant sur le même groupe échantillon et à des époques successives, soit tous les quatre ans pour cette étude. Ce type d'étude démontre l'évolution du groupe et permet de comparer les résultats de chacune des périodes successives.

Selon Santé Canada qui se base sur les données du recensement 2001, 3 pour cent de la population canadienne a du sang autochtone. Les personnes âgées de 65 ans et plus constituent 4 pour cent de la population autochtone alors qu'environ un tiers est âgé de moins de 15 ans, faisant de ce segment de la population

un groupe plus jeune et en croissance. Environ 29 pour cent des Autochtones vivent sur des réserves et ne sont pas inclus dans cette étude. Pour ce qui est des autres représentants de ce groupe, un peu plus de la moitié vivent dans une agglomération urbaine et le reste du groupe dans les localités rurales du Canada. Une proportion anormalement élevée d'Autochtones vivent dans un environnement non urbain comparé à la population canadienne non autochtone. Ce facteur crée une barrière en matière d'accès aux soins de santé pour les Autochtones de ce groupe affectés par des maladies chroniques comme l'arthrite.

Dans cette étude, l'arthrite a été le plus souvent rapportée au chapitre des maladies chroniques par les Autochtones. Tout comme parmi la population non autochtone, le risque de souffrir d'arthrite augmente avec l'âge et la maladie est plus fréquente chez la femme que chez l'homme. L'étude démontre également que chez les Autochtones affectés par la maladie, l'arthrite prend une forme plus invalidante que chez les personnes non autochtones affectées par l'arthrite. Et comme chez les personnes non autochtones, l'arthrite affecte leur qualité de vie sous tous les aspects, dans la vie privée comme au travail et dans les loisirs. L'étude, qui n'a pas identifié les facteurs responsables du taux plus élevé de l'incapacité causée par l'arthrite parmi la population autochtone, suggère que le taux élevé d'arthrite inflammatoire et de spondylarthrite ankylosante chez cette population comparée à celle non autochtone pourrait constituer une hypothèse de travail.

Une deuxième étude, menée par l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) en 2002 et réalisée à la demande des Premières nations pour les peuples des Premières nations, indique des résultats similaires à celle de Santé Canada

effectuée en 2001. L'étude portait sur environ 22 000 participants de 238 collectivités partout au Canada, vivant autant hors réserves qu'en réserves.

Voici les faits saillants dégagés des résultats de cette étude :

- L'arthrite est parmi les cinq maladies les plus fréquentes affectant la population des Premières nations
- Plus de la moitié (52 %) des adultes de la population des Premières nations souffrant d'incapacité ont déclaré souffrir d'arthrite, comparé à 14,6 % ne souffrant d'aucune incapacité
- Parmi la population adulte des Premières Nations, 25,3 pour cent souffrent d'arthrite comparé à 19,1 pour cent chez la population canadienne en général
- À l'exception des femmes de 60 ans et plus, il existe un taux plus élevé d'arthrite chez les femmes des Premières nations comparé aux Canadiennes non autochtones. Le tableau suivant illustre les écarts entre les deux groupes. On remarque que comparé aux Canadiennes non autochtones, la fréquence de la maladie atteint presque le double chez les femmes autochtones jusqu'à la tranche d'âge de 39 ans.

Âge	Femmes Premières nations	Femmes non autochtones
Moins de 30 ans	6.4%	2.5%
30 à 39 ans	16.2%	7.6%
40 à 49 ans	24.7%	15.8%
50 à 59 ans	43.3%	32.9%
et plus	54.1%	51.6%

L'arthrite est la maladie chronique la plus signalée au Canada et représente le fardeau le plus important du système de santé Canadien. Toutefois, moins de un pour cent du budget fédéral de recherches est consacré à l'arthrite. Il s'agit pourtant d'une question d'importance pour les Canadiens, particulièrement pour les Autochtones, pour les raisons soulignées dans cet article. Il est d'une importance capitale que le gouvernement, les chercheurs et les groupes de sensibilisation dans le domaine de l'arthrite s'associent aux groupes autochtones pour faire front commun contre l'arthrite afin d'augmenter la sensibilisation, l'éducation et l'accès aux soins et traitements pour leur collectivité. <

## À votre écoute

Nous espérons que ces renseignements vous sont utiles. Nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires en nous écrivant ou en nous envoyant un courriel à [info@arthritisconsumerexperts.org](mailto:info@arthritisconsumerexperts.org). Grâce à votre participation active et soutenue, ACE est en mesure de rendre son travail plus pertinent pour tous les Canadiens souffrant d'arthrite.

## Mise à jour de votre courriel ou adresse postale

Veuillez s.v.p. nous faire part de tout changement en communiquant avec ACE à [info@arthritisconsumerexperts.org](mailto:info@arthritisconsumerexperts.org). Ainsi, vous pourrez continuer de recevoir votre bulletin JointHealth™ tous les mois par la poste ou par courriel.

## 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](http://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*<sup>TM</sup>.



### Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Amgen Canada / Wyeth Pharmaceuticals, Arthritis Foundation, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., Bristol-Myers Squibb Canada, Glaxo-SmithKline, Hoffmann-La Roche Ltd., Laboratoires Abbott, Limitée, Merck Frosst Canada, Ltée, Pfizer Canada, Schering Canada et Sto:lo Nation Health Services. 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 Experts<sup>TM</sup>  
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

