

L'arthrite et les Autochtones

L'arthrite ne fait pas de discrimination. En quelque sorte, il s'agit d'une maladie offrant à tous une chance égale. Du bébé à la personne âgée, aucun citoyen n'est à l'abri. Cela étant dit, certains groupes spécifiques sont plus à risque de développer certaines formes de la maladie. Les femmes, par exemple, ont un risque plus élevé de souffrir de polyarthrite rhumatoïde alors que la spondylarthrite ankylosante a tendance à frapper les jeunes hommes en priorité. Sans parler de l'arthrose, dont les risques augmentent avec l'âge.

Chez les Autochtones du Canada, la prévalence de l'arthrite est beaucoup plus élevée que chez la population non autochtone. Dix-neuf pour cent de la population autochtone vivant hors réserve a rapporté souffrir d'arthrite. Et pourtant, la moyenne d'âge de la population autochtone est moins élevée que la moyenne nationale. Si la composition de la population autochtone était similaire, en regard des tranches d'âge, à celle de la population canadienne, ce dix-neuf pour cent équivaldrait à 27. Et bien que les données concernant les Premières nations

Ce numéro du mensuel JointHealth est disponible en format papier ou en ligne, dans les versions anglaise et française.



Arthritis Consumer ExpertsTM

Boîte 45536, RPO Westside
Vancouver C.-B. V6S 2N5
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@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.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2008

“Chez les Autochtones du Canada, la prévalence de l'arthrite est beaucoup plus élevée que chez la population non autochtone.”

vivant dans les réserves ne soient pas disponibles, la recherche souligne une prévalence de 5 % de l'arthrite inflammatoire sévère chez les membres vivant hors réserve, comparativement à 1 % pour la population totale du Canada.

En plus d'avoir le statut peu enviable de maladie chronique la plus répandue chez la population autochtone, l'arthrite y prend une forme plus débilante et mène plus souvent au décès qu'ailleurs, au Canada. Les formes d'arthrite les plus sévères, comme les formes inflammatoires de type auto-immune (la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique par ex.) sont plus fréquentes chez les collectivités autochtones. Non traitées, ces formes douloureuses et débilantes de la maladie peuvent mener à l'incapacité de travailler et de s'occuper de sa famille.

Pauvreté et préoccupations de santé, voilà le contexte susceptible d'être attribué à cette prévalence élevée de l'arthrite chez le peuple autochtone. C'est une situation grandement préoccupante pour les Autochtones atteints d'arthrite, leurs familles et leurs collectivités et pour les professionnels de la santé qui œuvrent au sein de ces collectivités.

Cette préoccupation est aggravée par le fait



Ce numéro spécial du Mensuel JointHealthTM centré sur les élections fédérales fait le point sur la crise actuelle chez les collectivités autochtones du Canada en matière de soins et de traitement de l'arthrite de même que sur l'échec du programme des Services de santé non assurés (SSNA) à fournir aux Autochtones atteints d'arthrite une couverture adéquate des médicaments nécessaires à leur traitement. Ce numéro soumet également des suggestions aux personnes arthritiques pour participer à la défense de ce dossier critique pendant la campagne électorale.

Prenez le temps de consulter la section spéciale Élections du site Web du comité ACE à www.jointhealth.org pour en savoir plus sur les questions concernant l'arthrite et les actions qui seront entreprises pendant la campagne électorale.

que plusieurs Canadiens d'origine autochtone n'ont pas accès aux médicaments généralement prescrits par leur spécialiste pour le traitement de la forme d'arthrite dont ils souffrent, résultat de la couverture, l'une des plus restrictives au Canada, offerte par le programme des Services de santé non assurés (SSNA). Pour en savoir plus sur le programme des SSNA, consultez l'article « Le programme des SSNA – un filet de sécurité troué », dans ce numéro du Mensuel JointHealthTM. ☺



Élections fédérales

Une élection représente une

excellente occasion de faire entendre la voix de l'arthrite et de sensibiliser à cette crise de plus en plus critique tous les candidats qui participent à la course pour représenter cette population dont nous faisons partie. Depuis trop longtemps, l'arthrite reste dans l'ombre, victime à la fois d'une perception erronée du public et de l'ignorance du gouvernement. Il est grandement temps d'y remédier et une élection fédérale constitue un excellent départ.

Pendant une campagne électorale, les électeurs ont plusieurs occasions de poser des questions aux candidats se présentant dans leur circonscription. Ces occasions peuvent prendre la forme de :

* **Débats des chefs** : les chefs des principaux partis participent à un ou plusieurs débats de ce type au cours d'une campagne électorale. Parfois, le simple citoyen a la possibilité de soumettre des questions concernant les sujets d'importance pour lui et sa collectivité.

* **Lignes ouvertes à la radio** : voilà une excellente occasion de vous faire entendre et de poser au candidat des questions sur son opinion personnelle ou sur la politique de son parti en matière d'arthrite.

* **Forum avec tous les candidats** : dans la plupart des circonscriptions, ce type d'assemblée peut avoir lieu au moins une fois et même plusieurs fois, et donne aux électeurs la chance de voir les candidats en personne. Les forums avec tous les candidats sont généralement présentés sous une forme de questions-réponses et le public qui y assiste est toujours invité à poser des questions aux différents candidats.

* **Appels téléphoniques ou porte-à-porte** : l'un des éléments les plus importants d'une campagne électorale est le « contact » avec l'électeur. Dans la plupart des circonscriptions, le personnel de la campagne des candidats s'efforcera de joindre les électeurs par téléphone ou d'organiser des visites « porte-à-porte ». Lorsque vous recevez un tel appel ou que l'on se présente à votre porte, profitez-en pour poser des questions. Toute question spécifique sera notée par le démarcheur et relayée au directeur de campagne ou au candidat.

* **Visite au bureau de campagne d'un candidat** : tous les candidats établissent un bureau de campagne dans leur circonscription pour la gestion de leur campagne et l'accueil d'électeurs désireux de communiquer directement avec le personnel de la campagne ou le candidat. Faites-y un saut et demandez à discuter avec quelqu'un à propos des politiques sur l'arthrite. Rassemblez vos questions en un document imprimé, ajoutez-y vos coordonnées et laissez un exemplaire si personne n'est disponible pour vous recevoir ou répondre à vos questions.

Le programme des SSNA —un filet de sécurité troué

Le programme des Services de santé non assurés (SSNA) est un programme complémentaire créé afin d'aider les Premières nations et Inuits du Canada à atteindre un état de santé général du niveau de celui du reste de la population canadienne, non autochtone. Afin de respecter cet objectif, le programme des SSNA est censé rembourser les médicaments nécessaires au traitement et non couverts par le régime public de la province du bénéficiaire.

La recherche a clairement démontré que les modificateurs de la réponse biologique (« biologiques »), en association avec d'autres médicaments, sont considérés comme la règle d'or dans le traitement de l'arthrite inflammatoire, de modérée à sévère. Les Premières nations et Inuits couverts en vertu du programme des SSNA n'ont pas accès au remboursement de toute la gamme des modificateurs de la réponse biologique. Dans le meilleur des cas, ils doivent prouver l'échec de plus de médicaments, comparé à d'autres bénéficiaires de régimes publics

d'assurance-médicaments, avant d'avoir droit au remboursement d'un biologique, ce qui entraîne des délais de traitement et des risques de dommages articulaires, des dommages qui peuvent devenir irréversibles et causer une invalidité permanente.

Voilà comment le programme des SSNA impose unilatéralement aux Premières nations et Inuits du Canada l'utilisation d'un biologique spécifique plutôt que de laisser au patient et à son médecin l'opportunité de choisir le biologique le plus approprié à l'état du patient, à sa capacité d'autoadministration, à ses croyances et à quantité d'autres considérations.

Pour ceux atteints d'autres formes d'arthrite inflammatoire, la situation est encore pire. Par exemple, les Autochtones admissibles au programme des SSNA et atteints de spondylarthrite ankylosante et d'arthrite psoriasique passent par les gros trous du filet de sécurité. En totale opposition aux recommandations du Programme commun d'évaluation des médicaments, le SSNA a tout simplement refusé d'ajouter à sa liste

de médicaments remboursables les trois biologiques approuvés dans le traitement de ces formes d'arthrite.

La situation actuelle chez les peuples autochtones est une véritable tragédie et des mesures immédiates doivent être prises pour y mettre fin. Notre système de santé confère à tous les Canadiens un accès universel au mieux-être, indépendamment de leur culture, de leur province ou territoire de résidence et de leur capacité de payer. Pour accéder au document d'information ACE concernant le programme des SSNA, consultez la section spéciale Élections de notre site Web à www.jointhealth.org.

Dans le cours de son action ciblant la campagne électorale actuelle, le comité ACE sollicite l'opinion et les priorités des principaux partis politiques sur la question de la couverture offerte par le SSNA. Pour voir le questionnaire qui sera expédié aux partis politiques et les résultats qui seront compilés au fur et à mesure, consultez notre site Web. À l'issue de cette élection, le comité ACE travaillera d'arrache-pied pour sensibiliser les nouveaux députés aux préoccupations concernant l'arthrite et particulièrement sur l'échec du programme des SSNA à remplir adéquatement son mandat en matière d'accès aux médicaments contre l'arthrite. ☞

2008

Il est important de profiter de chaque occasion qui se présente dans une campagne électorale pour poser des questions à propos du dossier de l'arthrite et d'insister sur les questions de santé. Lorsque les candidats réaliseront que les personnes arthritiques vérifient qui, parmi les politiciens, donne suite à leurs revendications, les changements positifs suivront au niveau gouvernemental.

Fournir le plus de renseignements possible en formulant vos questions est une excellente stratégie. Le comité ACE a préparé une série de questions que les personnes arthritiques pourraient poser aux différents candidats de leur circonscription. Pensez également à avoir sous la main cet exemplaire du Mensuel JointHealth™ quand vous prévoyez rencontrer un candidat, que ce soit à un forum, à un débat ou à son bureau de campagne.

Voici quelques exemples de questions à poser aux candidats ou à leurs représentants :

* Au Canada, le coût de l'arthrite et des maladies musculosquelettiques reliées est estimé actuellement à 16,4 milliards \$ annuellement. Il s'agit de la dépense la plus élevée après celle liée aux maladies cardiaques. Et l'invalidité à long terme qui en résulte compte pour environ 80 % de l'impact économique de l'arthrite.

? **Quelles mesures votre gouvernement a-t-il l'intention de prendre pour s'attaquer aux effets néfastes de l'arthrite et des maladies apparentées ?**

* En dépit de l'impact énorme de l'arthrite sur l'économie et la société, la recherche sur l'arthrite reçoit un financement anémique, comparativement aux autres maladies chroniques : à peine 0,94 \$ par personne arthritique comparativement à 731 \$ par personne infectée par le VIH et à 4,98 \$ par diabétique.

? **Comment votre gouvernement prévoit-il mettre fin à cette disparité dans le financement de la recherche ?**

* Jusqu'à maintenant, l'arthrite demeure incurable, mais il existe d'excellents médicaments. Malheureusement, le coût élevé de ces médicaments et la disparité de la couverture des différents régimes publics empêchent plusieurs Canadiens d'y avoir accès.

? **Comment votre gouvernement a-t-il l'intention de s'assurer que tous les Canadiens, sans égard pour leur province de résidence ou leur capacité de payer, ont accès aux médicaments dont l'efficacité a été prouvée ?**

* En matière de traitement contre le VIH/sida et le cancer, les centres d'excellence en santé à l'échelle nationale et provinciale ont permis des améliorations significatives dans les soins et le traitement des patients. En donnant lieu à des découvertes reconnues internationalement, ils ont également contribué à réduire le fardeau de la maladie sur le système de santé et les collectivités.

? **Votre gouvernement envisage-t-il d'appuyer la création d'un centre national d'excellence en santé pour la prévention et le traitement de l'arthrite ?**

* Chez les Canadiens d'origine autochtone, la prévalence de l'arthrite inflammatoire atteint un niveau plus élevé (19 %) que la moyenne nationale et la maladie prend une forme plus débilante et mène plus souvent au décès qu'ailleurs au pays.

? **Quelles mesures votre gouvernement envisage-t-il pour améliorer la qualité de vie des Autochtones du Canada, atteints d'arthrite ?**

? **Comment votre gouvernement prévoit-il s'assurer que les Autochtones du Canada ont accès à un diagnostic et un traitement appropriés, en temps opportun ?**

* Malgré le taux élevé d'arthrite inflammatoire dans leur collectivité, les Premières nations et les Inuits couverts en vertu du programme des Services de santé non assurés (SSNA) doivent composer avec la pire couverture de remboursement de médicaments et la plus restrictive au pays.

? **Que ferait votre gouvernement pour que les Premières nations et les Inuits du Canada reçoivent un traitement équivalent à celui des Canadiens non autochtones, partout au pays ?**

? **Votre gouvernement est-il prêt à entreprendre les réformes nécessaires au sein des SSNA pour offrir une qualité de soins et de traitement aux Premières nations et aux Inuits du Canada égale à celle des Canadiens non autochtones ?**

? **Que pensez-vous, personnellement, de la couverture des médicaments offerte par le programme des SSNA aux Premières nations et aux Inuits du Canada ?**

* Les Autochtones du Canada atteints de spondylarthrite ankylosante et d'arthrite psoriasique et qui ne peuvent compter que sur le SSNA n'ont accès à aucun modificateur de la réponse biologique, la « règle d'or » dans le traitement de leur maladie.

? **Quelles mesures votre gouvernement entend-il prendre pour que le programme des SSNA fournisse aux Premières nations et aux Inuits du Canada atteints de ces formes d'arthrite la même couverture en santé que leurs concitoyens non autochtones ?**

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.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. 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*^{MD}.



Reconnaissance de financement

Dans les 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de :

Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada / Wyeth Pharmaceutiques, Bristol-Myers Squibb Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Merck Frosst Canada, Pfizer Canada, Schering-Plough Canada et UCB Pharma Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.

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

Boîte 45536, RPO Westside, Vancouver C.-B. V6S 2N5

