

## Le « Mois de l'arthrite ». Chaque mois.



**Pour les personnes atteintes d'arthrite, chaque mois est le « Mois de l'arthrite ».** Chaque jour est consacré : « Journée de l'arthrite ». Chaque minute peut être empreinte d'une douleur insoutenable, donner lieu à une incapacité dévastatrice ou à une fatigue débilitante. C'est dans tous les aspects de la vie d'une personne atteinte que l'impact de l'arthrite peut se faire sentir.

Au Canada, septembre est le Mois de l'arthrite et c'est le moment d'entreprendre des actions qui auront une répercussion nationale. Depuis trop longtemps, l'arthrite est faussement perçue. Considérée comme maladie bénigne, elle est traitée en « parent pauvre ». Elle souffre d'un manque de sensibilisation du public et est négligée par les différents gouvernements, à l'inverse d'autres maladies chroniques graves, comme le diabète, le cancer et le sida.

Chaque mois, le comité ACE reçoit une multitude de témoignages de personnes atteintes, partout au Canada et dans le monde. Des histoires crève-cœur qui au fil du temps

*“Un vent de changement souffle et il est important d'en profiter pour que toutes les personnes atteintes d'arthrite soient entendues, d'un bout à l'autre du pays.”*

sont devenues une source d'inspiration pour l'équipe ACE, le moteur alimentant toutes nos actions. Soyez remerciés pour cette extraordinaire motivation que vous alimentez par l'envoi de vos témoignages.

Aujourd'hui, nous vous demandons de partager votre histoire avec votre député, que ce soit par écrit, par téléphone ou par une visite à son bureau de comté. Et n'allez pas imaginer que votre histoire est ordinaire et ne vaut pas la peine d'être racontée. Chaque fois que vous témoignez dans vos propres mots, vous nous faites cadeau d'un des outils les plus efficaces à votre disposition pour nous aider à initier les changements nécessaires, à l'échelle gouvernementale. Les élus travaillent pour chacun de nous; leur mandat passe par la protection de nos droits et par l'assurance que tous nos besoins en matière de santé sont comblés, de façon juste, équitable et en temps opportun, dans le respect de la personne.

Les représentants élus partout au pays commencent à prendre conscience des défis que pose l'arthrite au quotidien. Rencontre après rencontre, autant les groupes de défense des arthritiques que les personnes menant une bataille en solo parlent à cœur ouvert, face à

face, aux élus chargés de défendre nos intérêts. Et les mots, témoignages et histoires vécues portent de plus en plus haut et fort le message de l'arthrite. Un vent de changement souffle et il est important d'en profiter pour que toutes les personnes atteintes d'arthrite soient entendues, d'un bout à l'autre du pays.

Au printemps dernier, le député de la Colombie-Britannique, Scott Fraser, s'est exprimé à l'assemblée législative de sa province. Abordant l'arthrite et le rôle du gouvernement dans l'établissement d'un monde dans lequel chaque personne atteinte recevrait un traitement juste et équitable, il soulignait l'étendue de la crise arthritique en Colombie-Britannique pour conclure par : « *Voilà comment nous pouvons agir. Tous les résidents de la Colombie-Britannique doivent être sensibilisés à l'arthrite. Nous devons mettre sur pied des moyens pour éduquer les gens. Tous les professionnels de la santé impliqués devraient être en mesure d'effectuer un dépistage standardisé et approprié à la tranche d'âge du patient. Ils ont besoin de formation en ce sens. Tous les résidents de la Colombie-Britannique doivent avoir un accès équitable et en temps opportun aux médicaments appropriés à leur état. Nous, les législateurs, avons un rôle important à jouer en cette matière et avons le devoir de nous assurer que ces actions deviennent réalité.* »

De telles prises de position sont possibles uniquement lorsque l'histoire de l'arthrite, la vraie, est racontée. Lorsqu'une personne atteinte parle avec ses mots de son quotidien, personne ne peut fermer les yeux sur les coûts humains de l'arthrite.

Les coordonnées des représentants élus au Canada sont accessibles à <http://www.jointhealth.org/takingaction.cfm?locale=fr-CA>. Aidez-nous à sensibiliser les décideurs en matière de politiques de santé en leur racontant la réalité de l'arthrite. ☺

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

  
**Arthritis Consumer Experts<sup>TM</sup>**

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

# La campagne ACE contre la discrimination envers les arthritiques



L'édition de septembre/octobre du Mensuel JointHealth™ de l'an dernier présentait le premier rapport sur le remboursement par les régimes provinciaux des modificateurs de la réponse biologique. Parallèlement à cette initiative, le comité ACE lançait à l'intention des gouvernements de chaque province et territoire une campagne d'information axée sur l'importance de l'inclusion à la liste du régime public les médicaments médicalement requis et constituant la « règle d'or » de la norme actuelle en matière de traitement de l'arthrite inflammatoire.

Cette campagne a permis de faire circuler parmi les élus et autres décideurs en matière de santé d'un bout à l'autre du pays des renseignements factuels sur le traitement de l'arthrite, en langage clair pour le profane. Lettres, courriels, rencontres face à face, le comité ACE a profité de toutes les occasions pour fournir toute l'information nécessaire en vue d'aider les gouvernements à prendre des décisions éclairées en matière de médicaments contre l'arthrite.

Dans ce numéro, le comité ACE présente avec beaucoup de fierté un rapport sur cet incroyable parcours vers le rapatriement du droit à la santé

des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

## Le chemin parcouru

La rétrospective de l'année 2007 a permis au comité ACE de se réjouir des progrès réalisés sur ce long chemin vers le remboursement des médicaments nécessaires aux personnes souffrant d'arthrite inflammatoire et prescrits par leur médecin, et ce, dans chaque province, pour toutes les formes d'arthrite et sans égard pour la capacité de payer.

En effet, depuis la publication du premier rapport JointHealth™,

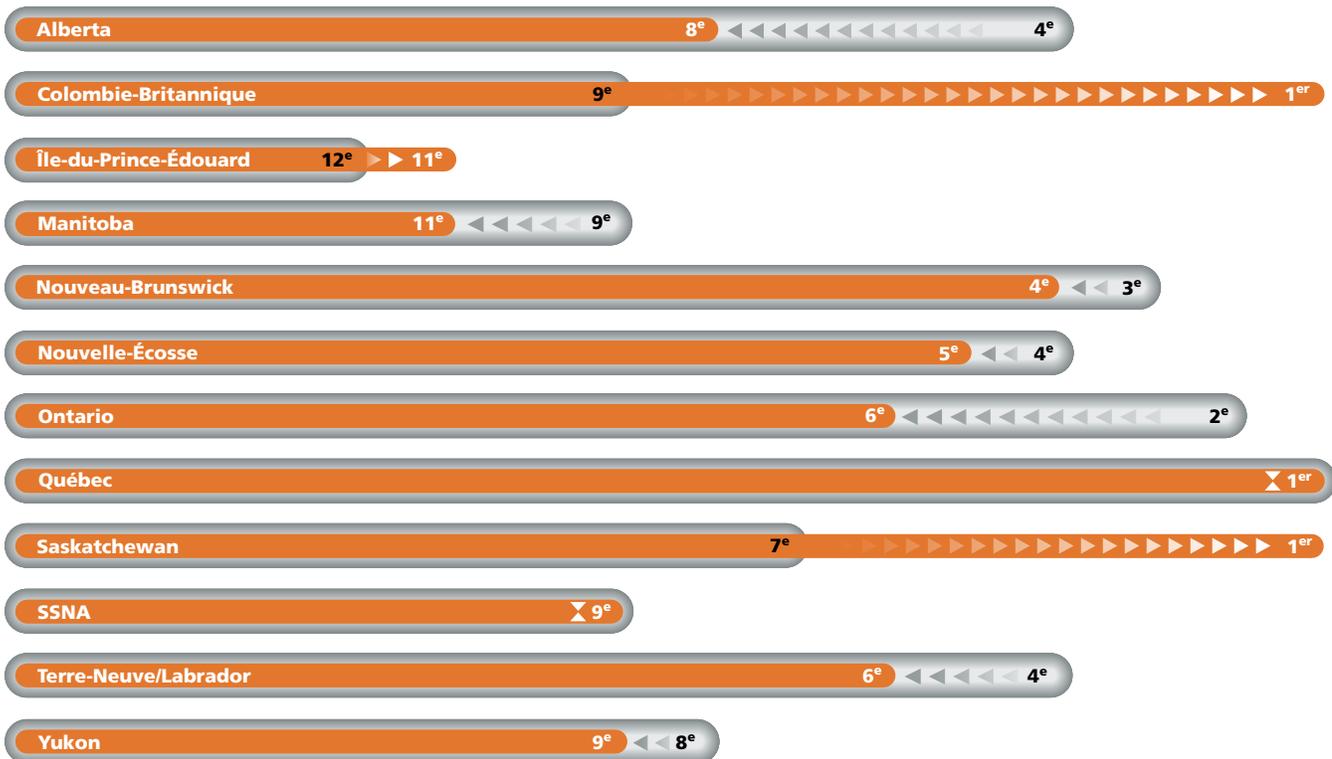
- Les gouvernements provinciaux dans l'ensemble du Canada ont pris 26 décisions d'inclusion des « biologiques » à la liste des médicaments remboursables
- Dans trois provinces (Colombie-Britannique, Saskatchewan et Québec), tous les « biologiques » approuvés dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique font maintenant partie de la liste de médicaments remboursés par le régime public
- Neuf provinces et territoire ont à tout le moins

fait quelques progrès dans l'inclusion des « biologiques » à leur liste respective

- Partout au pays, des milliers de personnes de plus ont accès au remboursement des médicaments dont ils ont besoin.

Des progrès importants ont été réalisés, mais il reste beaucoup à faire. Pour assurer un accès juste et équitable aux médicaments nécessaires pour toutes les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire au Canada, quarante-sept inscriptions sur la liste de neuf régimes provinciaux seront encore nécessaires.

Fait surprenant, la plus grande des provinces, l'Ontario, n'a pas inclus à sa liste ni l'abatacept (Orencia®), ni l'adalimumab (Humira®) ni l'infliximab (Remicade®), pour le traitement respectivement de la polyarthrite rhumatoïde, de la spondylarthrite ankylosante et de l'arthrite psoriasique. De plus, les critères d'inclusion du rituximab (Rituxan®) ne sont pas cohérents avec ceux des autres provinces et ne tiennent pas compte des preuves scientifiques. Cette incohérence a un effet discriminatoire pour les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire en Ontario puisqu'elles n'ont pas accès à toute la gamme d'options de traitement, contrairement



2007

2008

aux résidents de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan et du Québec qui disposent d'une couverture complète de tous les biologiques approuvés. Le rapport constate une remontée au classement par la Colombie-Britannique et la Saskatchewan alors que pour d'autres provinces, comme l'Ontario et l'Alberta, la plus riche avec un surplus budgétaire estimé à 8,5 milliards \$, c'est la dégringolade. Bref, plusieurs provinces progressent régulièrement alors que dans d'autres, la population arthritique est laissée pour compte.

Comme on peut le constater, certaines provinces ont fait des progrès considérables; aujourd'hui, la Saskatchewan et la Colombie-Britannique sont ex-aequo en tête de liste alors qu'en octobre de l'an dernier, elles étaient respectivement 7<sup>e</sup> et 9<sup>e</sup> au classement. Malheureusement, d'autres, comme l'Ontario et l'Alberta, ont perdu du terrain, passant respectivement de la tête à la 6<sup>e</sup> place et de la 4<sup>e</sup> à la 8<sup>e</sup>. Les résidents de ces provinces atteints d'arthrite sont plus ou moins laissés pour compte. Le comité ACE continuera dans les mois qui viennent d'avoir ces provinces dans sa mire.

### Le chemin à parcourir

Avec quarante-sept inscriptions à faire, il reste encore beaucoup de travail devant nous. Les résidents des provinces les moins performantes, dont l'Ontario, l'Alberta, le Yukon, le Manitoba et l'Île-du-Prince-Édouard, de même que toutes les personnes couvertes par le programme fédéral des Services de santé non assurés (SSNA), sont toujours victimes de discrimination en matière de couverture des biologiques. En effet, deux personnes atteintes toutes les deux d'arthrite auront une couverture différente pour le même médicament dont elles ont besoin selon leur province de résidence. Pour l'une seulement, le médicament est remboursé. Quant à l'autre, elle est abandonnée à son sort.

Cette année, le comité ACE travaillera à informer et à mobiliser les élus, les conseillers en politique et autres décideurs en matière de santé des provinces dont la performance laisse à désirer. Collectivement, les personnes arthritiques doivent s'assurer que ces intervenants majeurs comprennent l'impact de l'arthrite et soient au fait de l'importance de la couverture de ces médicaments, requis médicalement.

Par le truchement des médias, de campagnes en faveur de témoignages écrits par ses membres, des rencontres individuelles avec les décideurs partout au pays, le comité ACE s'efforcera de raconter la réalité de l'arthrite, la vraie histoire. Pour ce faire, nous avons besoin de votre aide. Prenez le temps d'écrire à votre député pour l'informer de votre vigilance envers le traitement juste et équitable qui devrait être réservé aux personnes arthritiques de votre province. Vous trouverez les coordonnées de votre député au <http://www.jointhehealth.org/actioncentre-tellapolitician.cfm>.

# Rétrospective de l'année du comité ACE

**L'arthrite et ses différentes formes constituent un groupe de maladies encore largement méconnu.** Encore et encore, nous recevons des témoignages de personnes arthritiques à qui on laisse entendre (l'employeur, les amis et même les proches) que l'arthrite n'est qu'une maladie bénigne et « normale » quand on vieillit. Déterminé à parler de la vraie réalité de l'arthrite, le comité ACE a lancé une campagne de sensibilisation du public et du gouvernement aux coûts humains et financiers de l'arthrite.

Depuis novembre 2007, le comité ACE a tenu deux conférences de presse attirant l'attention sur la discrimination envers l'arthrite, diffusant neuf communiqués d'importance et couvrant divers aspects de cette réalité : le rapport sur les biologiques, le fardeau qu'impose l'arthrite aux populations autochtones et la discrimination envers les personnes arthritiques en Alberta, en Saskatchewan et en Ontario. La couverture médiatique a remporté un succès sans précédent. Les préoccupations des personnes arthritiques au centre des débats dans notre collectivité ont été reprises par la presse écrite, la télé et la radio. Le travail de fond du comité ACE a permis de faire connaître les préoccupations quotidiennes des personnes atteintes d'arthrite, de partout au pays.

Mais il reste encore beaucoup de travail à accomplir. Le comité ACE restera fidèle au poste, jusqu'au jour où une personne arthritique n'aura plus à supporter cette réflexion : « Après tout, l'arthrite n'est pas si épouvantable ». Cette année, nous avons franchi des étapes positives, nous faisant progresser de plus en plus vers cet objectif, et avec l'aide des membres de notre collectivité, la voix des personnes arthritiques continuera à retentir.

Toute l'année, un nombre incalculable de personnes et d'organisations ont apporté leur soutien au comité ACE, ce soutien prenant des formes aussi diverses que des dons de temps, d'expertise, d'argent et d'encouragement. Arthritiques, cliniciens, chercheurs, personnalités, du Canada et du monde entier, se sont joints à nous pour participer à nos efforts de sensibilisation. En voici quelques exemples :

- Hugh O'Reilly, illustre avocat spécialisé dans les droits de la personne, a participé à notre conférence de presse de novembre 2007 sur la discrimination envers les arthritiques, par la Saskatchewan, et à celle du lancement du

rapport sur les biologiques en janvier. Hugh croit fermement que cette discrimination doit cesser et estime que les pratiques restrictives des régimes publics en matière d'inclusion des médicaments constituent une violation des droits de la personne.

- Dr John Esdaile, directeur scientifique du Centre canadien de la recherche sur l'arthrite, s'est joint au comité ACE à Ottawa en janvier 2008 pour le lancement du rapport sur les biologiques. Dr Esdaile s'est exprimé avec force et conviction lors de la conférence de presse et dans les entrevues radio et de la presse écrite qui ont suivi. Il a été un participant-clé dans les rencontres sur la Colline parlementaire.
- Dre Heather McDonald-Blumer, rhumatologue exerçant à Toronto, a participé à notre conférence de mai 2008 à Toronto, attirant l'attention sur les pratiques discriminatoires de sa province en matière de couverture des médicaments. Dre McDonald-Blumer a parlé avec passion des avantages des biologiques et a fait part de son anxiété, à titre de médecin traitant, face aux chances de rétablissement chaque fois qu'un de ses patients l'informe qu'il ne dispose pas d'une assurance privée.
- Sue Borwick, vice-présidente de l'Alliance canadienne des arthritiques (ACA) s'est jointe à nous à Toronto, contribuant avec force à faire passer le message qu'une personne arthritique a droit au même respect et au même accès aux médicaments appropriés à son état.
- Ken Mulholland de l'Association canadienne de la spondylarthrite s'est exprimé à travers plusieurs communiqués de presse du comité ACE, appuyant nos efforts consacrés à la défense du dossier de la spondylarthrite ankylosante et de l'arthrite psoriasique.
- Dr Kam Shojania, professeur adjoint d'enseignement clinique à la Faculté de médecine et à la tête des services de formation continue du département de rhumatologie de l'université de la Colombie-Britannique, a mis au service du comité ACE son expertise particulière dans le domaine et ses précieux conseils.

Nos remerciements les plus sincères vont à tous ceux et celles qui sans relâche ont soutenu le comité ACE pendant toute cette année dans le seul but d'assurer aux personnes arthritiques un niveau de soins de santé similaire à celui des personnes affectées par d'autres maladies chroniques. ☺

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



#### 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. ☺



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

