

JointHealthTM mensuel

Nouvelles sur la recherche, l'éducation et la défense du dossier de l'arthrite : septembre 2012

Mise à jour de la
Fiche-rapport et du
Guide des médicaments.



Un front commun

Une autre année et nous revoici en septembre, le Mois de sensibilisation à l'arthrite au Canada, une occasion pour toute la collectivité arthritique de se rassembler sous la même bannière et d'augmenter la visibilité de l'arthrite.

À propos de



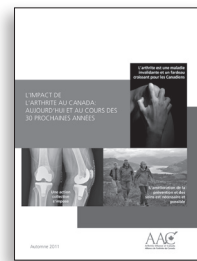
L'objectif de l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC) est d'améliorer la vie des Canadiens atteints d'arthrite. Regroupant plus de 20 organisations membres, l'Alliance réunit les professionnels de la santé dans le domaine de l'arthrite, les chercheurs, les organismes de financement, les gouvernements, les organismes du secteur bénévole, l'industrie et, surtout, des représentants des organisations de consommateurs arthritiques. Bien que chaque organisation membre continue à travailler de son côté, l'Alliance fournit un cadre central de priorités pour des initiatives nationales destinées à réduire le fardeau de l'arthrite.

Visitez le www.arthritisalliance.ca pour en savoir plus.

La collectivité arthritique a récemment porté à l'attention de tous le fardeau actuel qu'impose l'arthrite au pays, peignant un tableau pessimiste de ce qui attend les Canadiens si aucune mesure draconienne n'est entreprise très bientôt. À la fin de l'an dernier, l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC) publiait un rapport intitulé L'impact de l'arthrite au Canada : aujourd'hui et au cours des 30 prochaines années. Aboutissement de deux années d'étude, le rapport jette un regard sur le fardeau actuel et futur que représentent l'arthrose et la polyarthrite rhumatoïde pour les individus et la société. Plus particulièrement, il examine l'impact des dépenses sur le système de santé public canadien et l'impact des coûts économiques de l'abandon du marché du travail par certaines personnes atteintes en raison d'incapacité. Toutefois, le rapport ne se contente pas seulement d'envoyer un message noir et alarmiste. Il propose également des pistes de solutions aux problèmes liés à l'arthrite et auxquels les Canadiens doivent faire face.

Dans un nouveau rapport publié en septembre par l'AAC, les pistes de solutions sont devenues des solutions à part entière. Le rapport intitulé Front commun sur l'arthrite : un cadre d'action en faveur de l'amélioration de la prévention et du traitement de l'arthrite au Canada (le « cadre d'action ») est le résultat des efforts conjoints déployés par toute la collectivité arthritique qui au cours de la dernière année a examiné les activités et les initiatives susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite tout en réduisant le fardeau économique de la maladie.

Pourquoi s'attaquer à l'arthrite ? Parce que plus de 4,6 millions de Canadiens de tous âges souffrent d'une forme d'arthrite quelconque, faisant de cette maladie la principale cause de la limitation des fonctions et d'incapacité à long terme. D'après les prévisions, ce chiffre fera plus que doubler dans les 30 prochaines années. En 2010, le coût économique total de la maladie,



autant direct qu'indirect, se chiffrait à 33,2 milliards \$ et tout porte à croire que ce chiffre continuera de grimper au cours de la prochaine génération. Pour éviter les pertes économiques et de productivité futures, des solutions immédiates doivent être mises en place pour contrer le fardeau imposé par l'arthrite à la société et aux individus.

Le cadre d'action représente une vision à long terme des changements nécessaires à l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens atteints d'arthrite. Trois piliers forment la base de cette stratégie visant sept objectifs :

- Améliorer les connaissances sur l'arthrite et la sensibilisation du public, des chercheurs, du gouvernement et des professionnels de la santé
- Promouvoir les stratégies de prévention et d'amélioration du traitement des personnes atteintes d'arthrite
- Entretenir les efforts de collaboration des intervenants concernés pour assurer le succès du cadre d'action

Étant donné le large éventail d'objectifs et de stratégies en cause, certaines priorités ont été établies :

1. Mettre en œuvre une stratégie de sensibilisation à l'arthrite, harmonisée et pancanadienne
2. Se faire le champion des améliorations apportées aux modèles de traitement de l'arthrite
3. Promouvoir la recherche en matière de prévention et d'autogestion de l'arthrite et dans le domaine de l'efficacité et de l'efficience du traitement de l'arthrite
4. Entretenir les efforts de collaboration des intervenants concernés

Document extrêmement bien articulé, le cadre d'action explique en détail le plan proposé pour atteindre ces objectifs. Pour résumer, la collaboration de tous les intervenants concernés est la clé du succès. Pour lire le rapport complet, visitez le www.arthritisalliance.ca.



Arthritis Consumer ExpertsTM

1228 Hamilton Street, Bureau 200 A
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366

e: 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.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2012

Quoi de neuf sur la fiche-rapport JointHealth™ de cette année ?

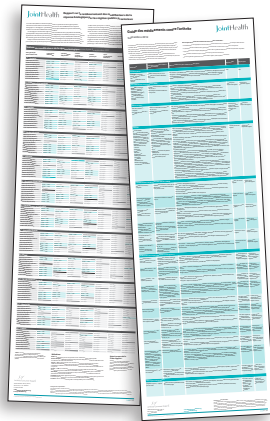
Avec un plus grand nombre de biologiques devenant disponibles dans le traitement de plus de formes d'arthrite, la fiche-rapport JointHealth™ sur le remboursement des modificateurs de la réponse biologique par les régimes publics provinciaux de cette année a été remaniée pour y inclure deux nouveaux médicaments et trois nouvelles indications. Avant ce remaniement, la fiche-rapport offrait de l'information sur les critères de couverture pour huit médicaments et quatre formes d'arthrite. Après le remaniement, c'est dix médicaments et sept formes différentes d'arthrite qui y sont mentionnés. Les ajouts sont :

- Rituximab (Rituxan) dans le traitement de la vascularite en plus de la polyarthrite rhumatoïde
- Belimumab (Benlysta) dans le traitement du lupus systémique érythémateux (LES ou lupus)
- Denosumab (Prolia) dans le traitement de l'ostéoporose

La classification des provinces a également entraîné des modifications à la fiche-rapport. Dans certains cas, des provinces ont ajouté plus de médicaments à leur liste de médicaments remboursables. Dans d'autres, les modifications ont plus à voir avec la décision du comité ACE d'inclure plus de médicaments à la fiche-rapport.

L'an dernier, la Colombie-Britannique était en tête de liste et l'Ontario occupait la cinquième place. Dans la nouvelle fiche-rapport, l'Ontario

s'est hissée en première place et la C.-B. a glissé en deuxième position. Toutes nos félicitations à l'Ontario pour l'ajout du tocilizumab dans le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique, le rituximab dans le traitement de la vascularite et pour la couverture de l'infliximab dans le traitement de la spondylarthrite psoriasique ou SPs (environ 20 pour cent des personnes atteintes de spondylarthrite psoriasique développeront des problèmes médullaires). Le comité ACE aimerait toutefois que l'Ontario reconsidère sa décision de ne pas rembourser l'infliximab chez 80 pour cent des personnes atteintes de SPs et n'éprouvant pas de problèmes médullaires (non reflété dans



la fiche-rapport). L'adoption d'un critère trop restrictif pour la couverture du tocilizumab dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde a fait perdre un quart de point à l'Ontario. La Saskatchewan était en deuxième position l'an dernier et a depuis glissé en quatrième alors que l'Alberta est passée de la quatrième à la cinquième position. Le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve-et-Labrador ont tous deux glissé de la cinquième à la sixième place. L'Île-du-Prince-Édouard s'est classée à un rang inférieur, passant de la huitième à la dixième place et le Yukon est toujours bon dernier. Ni l'Î.-P.-É ou le Yukon n'ont démontré d'améliorations par rapport à l'an dernier dans la couverture des nouveaux médicaments, et bien que le Manitoba ait ajouté quatre nouveaux médicaments en plus de l'indication du rituximab dans le traitement de la vascularite, il se classe encore derrière l'Î.-P.-É. Le comité ACE s'est réjoui, toutefois, des améliorations importantes effectuées l'an dernier par le Manitoba.

Les Listes de médicaments sont fréquemment modifiées et de nouveaux médicaments se sont ajoutés entre la mise à jour de la fiche-rapport et son impression dans ce numéro du Mensuel JointHealth™ livré dans votre boîte aux lettres. Pour voir la fiche-rapport la plus à jour et prendre connaissance des critères de remboursement pour chaque médicament, visitez régulièrement le www.jointhealth.org.

Le Guide des médicaments contre l'arthrite JointHealth™ : bien comprendre les mises en garde

Tous ces avertissements à propos des effets secondaires associés aux médicaments peuvent faire reculer d'effroi même les plus braves d'entre nous, et c'est pourquoi le comité ACE a pensé qu'il était important d'y apporter un peu plus d'éclairage.

Faites la part des choses en examinant les risques associés à une maladie non traitée ou sous-traitée et un plan de traitement holistique :

- Une approche misant sur le traitement précoce et agressif réduira la douleur, ralentira la progression de la maladie et augmentera les chances d'un pronostic de rémission clinique
- Les biologiques agissent en supprimant la réponse immunitaire hyperactive de l'organisme, ce qui peut évidemment entraîner un risque d'infection en plus d'autres complications

- Les formes inflammatoires d'arthrite peuvent réduire l'espérance de vie et causer de la douleur, la déformation des articulations et de l'incapacité

Lorsque vous lisez la section des effets secondaires les plus graves figurant au Guide des médicaments contre l'arthrite JointHealth™, il est important de bien comprendre que ces notes réfèrent à des effets indésirables s'étant produits lors des essais cliniques du médicament. Il est bien entendu que les effets indésirables se sont jamais bienvenus, mais il se peut qu'ils aient ou non un lien avec le médicament sous étude. Ils pourraient entre autres être liés au processus morbide de la maladie chez le patient en particulier l'ayant expérimenté ou être simplement le fruit du hasard. Comme l'explique si bien Dr Simon Huang,

un rhumatologue de Vancouver, «... les effets secondaires sont également très fréquents dans le groupe placebo. En fait, ce sont des effets indésirables observés au cours de l'essai et qu'on pourrait comparer à un patient glissant sur une peau de banane et s'ouvrant la tête pendant un essai clinique. Cela ne peut vraiment pas être considéré comme un effet secondaire, mais plutôt comme un « étrange coup du sort ».

Avant de commencer une médication, vous vous sentirez à l'aise lorsque vous aurez en main toute l'information concernant ce médicament. N'hésitez pas alors à faire toutes les recherches qui s'imposent. Une décision éclairée, et surtout à l'abri des pressions extérieures et du jugement des personnes souvent mal informées, est une bonne décision pour vous.

Nouveaux médicaments

Deux nouveaux médicaments pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde de modérée à sévère pourront bientôt devenir de nouvelles options de traitement pour les patients dont la réponse n'est pas satisfaisante à la méthotrexate, au rituximab ou aux inhibiteurs du facteur de nécrose des tumeurs (TNF) comme l'adalimumab, l'étanercept et l'infliximab. Ces antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) ne sont pas des biologiques, qui ciblent l'inflammation de l'extérieur des cellules. Ils préviennent plutôt la réponse du système immunitaire à l'inflammation de l'intérieur des cellules. Également, à la différence des biologiques, ils sont pris sous forme de comprimé plutôt que par perfusion.

Tofacitinib : le tofacitinib appartient à la classe de médicaments des inhibiteurs de Janus kinase (JAK). Il cible spécifiquement la JAK3, une enzyme de la famille des enzymes Janus afin d'intervenir dans le processus d'inflammation entraînant des dommages articulaires. Dans deux essais de phase III, le tofacitinib a été aussi efficace que l'adalimumab, bien que plus d'effets secondaires y aient été associés. La décision de la US Food and Drug Administration (FDA) quant à l'approbation du médicament était prévue en août à l'origine, mais l'agence a reporté sa décision à novembre 2012.

Fostamatinib disodium : le fostamatinib est un inhibiteur de tyrosine kinase (ITK) destiné à bloquer les signaux du système immunitaire

entraînant la destruction des os et du cartilage. Une étude de phase II a démontré qu'il était bien toléré, bien qu'il ait à peu près le même effet qu'un placebo chez les patients dont la réponse aux biologiques n'est pas satisfaisante. Toutefois, chez les patients ayant un niveau élevé de protéine C-réactive (CRP), le médicament apparaît nettement plus efficace comparativement au placebo. Ce médicament en est encore au stade des essais cliniques (des essais de phase III ont commencé en 2010), mais les premiers résultats seront peut-être disponibles cette année. Les sociétés pharmaceutiques qui l'ont développé prévoient déposer le dossier pour approbation par la FDA en 2013.

Quoi faire pour aider à augmenter la sensibilisation à l'arthrite ?

Maintenant plus que jamais, il est temps de générer une vague d'activité pour augmenter la sensibilisation à l'arthrite, autant des individus que de la société en général. Pour y arriver, nous avons besoin de votre aide.

Faire passer le mot

L'une des façons d'agir est de partager votre expérience de vie avec l'arthrite en écrivant à votre député, fédéral ou provincial, à votre premier ministre, au ministre provincial de la santé et au ministre fédéral de la santé (Leona Aglukkaq), au journal de votre localité et en le diffusant dans votre blogue. Écrivez-nous également sur le sujet et nous publierons votre article sur le réseau de diffusion sur l'arthrite (RDA). Vous pouvez communiquer avec Nathalie C. et Fran Halter sur RDA, tous deux témoignant du quotidien d'une personne atteinte de spondylarthrite ankylosante et avec Carly, qui nous parle de sa vie de tous les jours, vue par cette jeune femme dans la vingtaine, atteinte d'arthrite.

À propos des blogueurs et **RDA**

Carly : Ayant reçu il y a un peu plus d'un an un diagnostic de PR, Carly est seulement âgée d'une vingtaine d'années. Avec un sens aigu de l'humour, elle parle des défis physiques et émotionnels que pose l'arthrite pour une jeune femme (en anglais seulement).

Fran Halter : Les premiers symptômes de SA chez Fran se sont manifestés il y a 30 ans, quand elle était au milieu de la vingtaine. Elle propose des recommandations et des réflexions basées sur l'expérience de toute une vie avec l'arthrite (en anglais seulement).

Nathalie : Nathalie a reçu un diagnostic de SA à l'âge de 41 ans, après 21 ans de douleurs, de fatigue et de frustration. Son blogue est une description poignante et humoristique de ses défis et triomphes quotidiens (en français seulement).

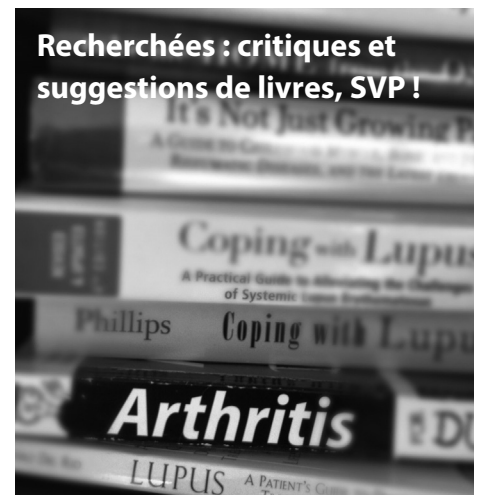
Les billets des blogueurs du RDA trouvent un écho non seulement chez ceux qui souffrent de la même forme d'arthrite, mais également chez toute personne aux prises avec une maladie chronique et douloureuse. Visitez le arthritisbroadcastnetwork.org régulièrement pour y lire les plus récents billets affichés sur leur blogue.

Nos blogueurs aimeraient savoir ce que vous en pensez. Le RDA étant une collectivité en ligne et interactive, n'hésitez pas à afficher vos commentaires sur leurs blogues, à ajouter vos propres anecdotes et à nous faire profiter de votre propre expérience.

Contribuez !

Messieurs, vous avez la parole !

Nous voulons en savoir plus sur votre expérience de vie avec une forme d'arthrite. Parlez-nous des défis quotidiens auxquels vous faites face en tant que père, marié ou célibataire, employé ou au chômage, jeune ou moins jeune et nous diffuserons votre témoignage sur le RDA. Et si vous désirez devenir un collaborateur régulier, faites-nous le savoir. Veuillez nous joindre à info@arthritisiscured.org.



Recherchées : critiques et suggestions de livres, SVP !

Est-ce que la lecture d'un livre vous a déjà aidé à mieux comprendre l'arthrite, à faire face à la douleur ou vous a particulièrement inspiré ? Ce livre était-il si extraordinaire que vous êtes d'avis qu'il pourrait servir à d'autres personnes comme vous ? Si c'est le cas, faites-nous le savoir. Le comité ACE publiera vos recommandations dans la section Ressources du site Web JointHealth™ à www.jointhealth.org/resources-books.cfm?locale=fr-CA

Nous sommes à la recherche de recommandations de titres français pour notre public francophone. Soyez le premier ou la première à recommander une lecture ou à fournir une critique de livre.

Faites-nous parvenir votre critique d'un livre et nous la diffuserons sur le Réseau de diffusion sur l'arthrite (RDA) à arthritisbroadcastnetwork.org. N'hésitez pas à nous envoyer autant de suggestions et de critiques de livres que vous désirez. Veuillez nous joindre à feedback@jointhealth.org.

À vos claviers...

Pour des conseils dans l'écriture de lettres à vos députés ou aux journaux, visitez la section « Agir » du site Web JointHealth™ et pour trouver votre député provincial ou fédéral, visitez la page « Parlez à un politicien ».

Si l'écriture n'est pas votre fort, vous pouvez certainement apprécier de lire à propos de l'expérience vécue par d'autres personnes atteintes d'une forme d'arthrite. Et si vous partagez et échangez en affichant dans un blogue, vous agissez de façon extraordinaire : vous faites passer le mot à propos de l'arthrite et de son impact sur les individus. Voici quelques blogues suggérés par le comité ACE :

J. Chayko, une rédactrice de Vancouver atteinte de polyarthrite rhumatoïde, décrit merveilleusement bien dans des textes haut en couleur son expérience dans un blogue intitulé **The Old Lady in My Bones** (La vieille dame qui habite dans mes os). theoldladyinmybones.wordpress.com.

Rheumatoid Arthritis Guy est un homme au début de la trentaine. Comme « un vrai superhéros ne révèle jamais son identité », son nom n'est pas mentionné. Dans son blogue à www.rheumatoidarthritisguy.com, il partage, avec beaucoup d'humour, les hauts et les bas de sa vie avec la douleur chronique et l'inflammation invalidante.

Jennifer Dye Visscher est une artiste, blogueuse et activiste en santé dans les médias sociaux souffrant de spondylarthrite ankylosante (SA). Elle décrit son blogue (**The Feeding Edge**) comme « un endroit qui célèbre la vie, l'art, le bonheur et l'obligation de s'aider, les uns les autres ». thefeedingedge.com.

Christine Miserandino est blogueuse et l'inventrice de la « Théorie de la cuillère » (The Spoon Theory). Si vous vous démenez pour faire comprendre votre situation aux gens, la théorie de la cuillère est une explication claire et nette de ce que c'est que de vivre avec des déficiences, ce qui, dans le cas de Christine, se traduit par le lupus et l'encéphalo-myélite myalgique (EM). Elle a fondé ce blogue communautaire (semblable au RDA) **But You Don't Look Sick** (Mais vous n'avez pas l'air malade) à www.butyoudontlooksick.com.

Helgi Spencer Olafson est un chef et un athlète, né au Canada mais maintenant résident des États-Unis. Dans son blogue, il écrit à propos de son parcours consacré à sensibiliser le public envers cette maladie dont il est atteint, la spondylarthrite ankylosante (SA), et à recueillir des fonds pour la Spondylitis Association of America www.helgiolafson.blogspot.ca.

Carol Eustice est la rédactrice du **Guide de l'arthrite de About.com** à arthritis.about.com et à osteoarthritis.about.com. Elle a reçu un diagnostic de PR à 19 ans. Disposant d'une expérience dans le domaine médical, elle fournit de l'information de base sur l'arthrite de même que des observations de première main sur la vie d'une personne atteinte et comment faire face à l'arthrite, provenant de sa propre expérience.

Kelly Young est une jeune avocate auteure du blogue **Rheumatoid Arthritis Warrior** (Combattante de la polyarthrite rhumatoïde), rawarrior.com. Son blogue poursuit un triple objectif :

1. Encourager les personnes atteintes de PR à obtenir l'information dont elles ont besoin pour atteindre le niveau de qualité de vie le plus élevé possible
2. Sensibiliser le plus possible ses concitoyens à propos de la PR et déboulonner les mythes les plus fréquents
3. Participer à une meilleure compréhension de la PR en fournissant aux médecins un point de vue patient/consommateur.

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™.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Janssen Inc., Novartis Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, Takeda Canada, Inc., et UCB 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 ou toute autre publication du comité ACE 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 toute publication du comité ACE.