

Les dernières avancées de la recherche canadienne sur l'arthrite

Dans ce numéro du bulletin JointHealthTM insight, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) partage les points à retenir de la 9^e édition de l'événement annuel #CRArthritis, organisé sur la plateforme numérique du comité ACE, le Réseau de diffusion sur l'arthrite, et soutenu par le centre Arthrite-recherche Canada. Cette année, l'événement #CRArthritis présente des entrevues et des entretiens avec d'éminents conférenciers, chercheurs, cliniciens et patients participant à l'Assemblée scientifique annuelle en présentiel et virtuelle de la Société canadienne de rhumatologie (SCR) et de l'Association des professions de la santé de l'arthrite (AHPA).

Dans ce numéro du JointHealthTM insight

Arthrite inflammatoire Pg. 1

Arthrose Pg. 2

Dernière chance de répondre à l'Enquête nationale du comité ACE sur la vie avec l'arthrose ! Pg. 3

L'arthrite idiopathique juvénile : Parcours vers la défense des intérêts des patients Pg. 3

Traitement de l'arthrite : Transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes Pg. 4

Fournir aux patients des renseignements scientifiques et des moyens de déceler la pseudoscience Pg. 5

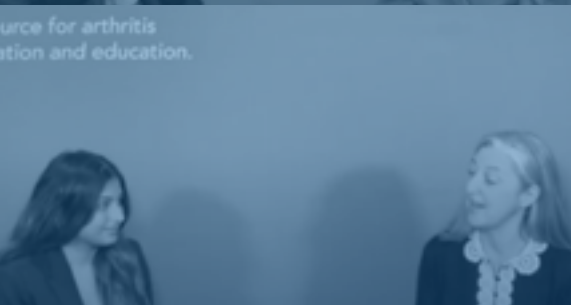
Programme Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care Pg. 6

Des mesures simples et concrètes pour gérer l'arthrite Pg. 6

Arthrite inflammatoire

L'Association canadienne de spondylarthrite (ACS) a récemment modernisé son image de marque et lancé son nouveau site Web dans le but d'améliorer les liens entre les patients, les fournisseurs de soins de santé et les ressources. Dans une **entrevue avec Jeff Beach** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage), ancien président de l'ACS, nous discutons du rôle que jouent les associations de patients dans la défense de leurs intérêts et dans la transmission des connaissances aux patients. Jeff nous fait part de quelques initiatives à venir, notamment





un outil en ligne destiné à aider les patients à évaluer les risques et les avantages des médicaments contre l'arthrite. Cet outil permettra de générer un rapport qui pourra être utilisé lors de discussions avec les fournisseurs de soins.

Ayesha Baig, infirmière clinicienne, patiente et animatrice d'un groupe de soutien, partage son parcours de soignante atteinte d'une maladie « rare » et explique comment elle a affronté les hauts et les bas de son parcours. Dans cette **entrevue à cœur ouvert** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage) sur la façon dont elle a surmonté une erreur de diagnostic qui a duré près de vingt ans, Ayesha aborde en détail la vie avec la douleur et la fatigue, et la façon dont cela a affecté sa vie de tous les jours. Elle explique comment son diagnostic d'arthrite a modifié ses relations avec sa famille et ses amis proches, et comment demander du soutien.

Dans une **entrevue avec le D^r Murray Baron** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage), récipiendaire du Prix Investigateur émérite de la SCR et fondateur du Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie, le comité ACE discute de sa présentation intitulée *New Outcome Measures for Systemic Sclerosis* (Nouvelles mesures des résultats pour la sclérodémie généralisée). Au cours des dernières décennies, le D^r Baron a multiplié les contributions en tant que clinicien, scientifique et mentor. Il explique comment les mesures des résultats sont utilisées dans les études d'observation de la sclérodémie pour suivre les changements sur de longues périodes. Il met en garde contre les lacunes des échelles de mesure courantes et l'absence de validité apparente et de validité de contenu. En conclusion, il souligne l'importance de faire participer les patients et de suivre des étapes rigoureuses dans la mise au point d'outils de mesure qui rendent compte correctement de l'expérience des patients.

Arthrose

Dans une **entrevue en direct de Québec** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage), le D^r Tom Appleton, rhumatologue et scientifique au *Lawson Health Research Institute* du centre de rhumatologie du *St. Joseph's Health Care*, détruit les mythes courants associés à l'arthrose. Il aborde l'idée fautive selon laquelle l'arthrose est

une maladie due à l'usure ainsi que les avantages de l'activité physique et de l'exercice pour stimuler la fonction physique. Les idées fausses les plus répandues dans les messages de santé sur l'arthrose sont que le fait de bouger peut être inconfortable ou désagréable et que l'on craint d'en faire trop, alors qu'avec les conseils d'un professionnel de la santé, il est tout à fait possible d'inclure l'activité physique dans un plan de traitement de l'arthrose. Le Dr Appleton dissipe également les mythes concernant les suppléments populaires, notamment le curcuma et la glucosamine. Il explique que bien qu'il y ait une « plausibilité physiologique » et que l'effet désiré est possible, les améliorations observées avec les suppléments ont été grandement exagérées par ceux qui en tirent profit. Vous trouverez ci-dessous quelques liens utiles pour en savoir plus sur l'arthrose :

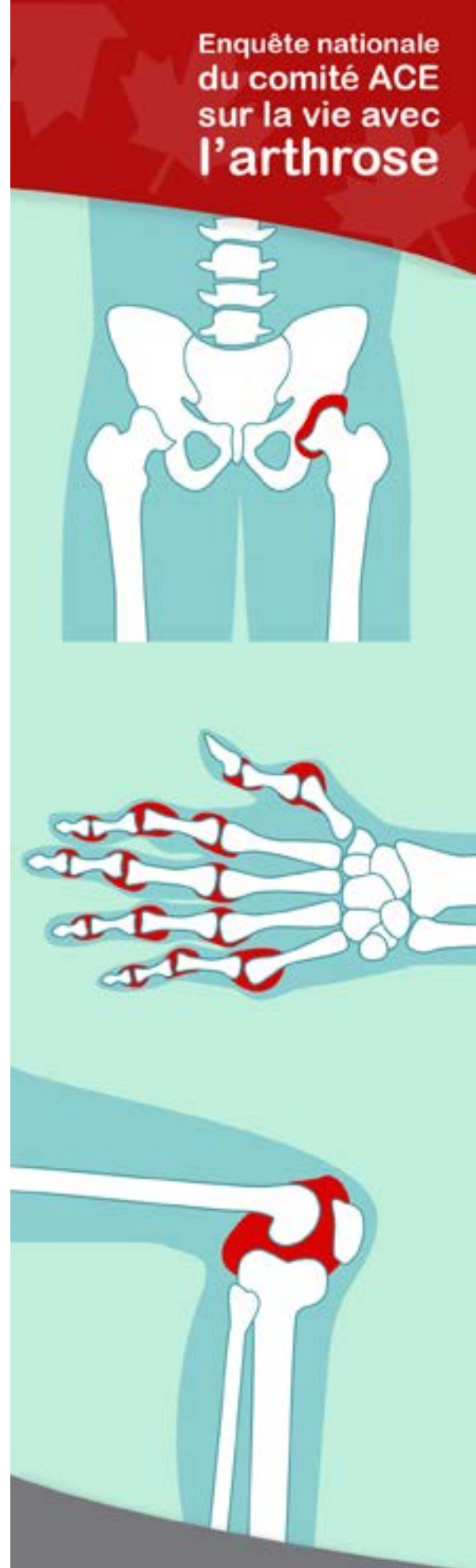
- **Bone and Joint Canada** (en anglais seulement)
- **JointHealth™ insight : L'arthrose au Canada : prévention, traitement et gestion**

Dernière chance de répondre à l'Enquête nationale du comité ACE sur la vie avec l'arthrose !

L'enquête vous demande de partager votre expérience de l'arthrose, y compris les symptômes, les interactions avec vos professionnels de la santé, les changements de mode de vie et tout autre traitement et stratégie d'autosoins que vous utilisez pour vivre pleinement avec la maladie. Votre participation est vraiment appréciée et contribuera à nous faire mieux comprendre l'expérience vécue par les personnes atteintes d'arthrose et à orienter la création de matériel d'information et d'éducation sur l'arthrose. La date limite pour répondre à l'enquête est le 14 avril 2023. **Répondre à l'enquête dès maintenant !**

L'arthrite idiopathique juvénile : Parcours vers la défense des intérêts des patients

Natasha Trehan est la fondatrice de **Take a Pain Check** (en anglais seulement), une organisation à but non lucratif qui met en contact des jeunes atteints d'arthrite, et membre du Conseil consultatif des patients atteints d'arthrite du centre Arthrite-recherche Canada. Natasha a reçu un diagnostic d'arthrite idiopathique juvénile (AIJ) à l'âge de 13 ans. Tout au





long de son **entrevue #CRArthritis** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage), elle partage son histoire de défense des droits et d'autonomisation. *Take a Pain Check* est maintenant devenu une communauté mondiale et offre des possibilités d'apprentissage pour aider les jeunes à prendre soin d'eux-mêmes lorsqu'il s'agit de défendre les intérêts des patients. Dans le cadre de l'Assemblée scientifique, Natasha a fait une présentation aux côtés des D^{res} Karine Toupin April, Elizabeth Stringer et Laurie Proulx sur le thème de la prise de décision partagée - souvent définie comme une approche où les cliniciens aident les patients à considérer les meilleures options de traitement et de gestion disponibles et à obtenir des préférences éclairées qui sont en accord avec leurs valeurs. Natasha a également participé à l'émission ***What's it like to be diagnosed with arthritis at 13*** (en anglais seulement) diffusée sur les ondes de CBC (*Canadian Broadcasting Network*).

Traitement de l'arthrite : Transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes

La D^{re} Michelle Batthish, professeure agrégée de pédiatrie à l'Université McMaster, se consacre au soutien de la transition des jeunes des soins pédiatriques aux soins aux adultes. Elle dirige une clinique de transition spécialisée qui vise à soutenir les jeunes patients et à s'assurer qu'ils reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour continuer à s'épanouir jusqu'à l'âge adulte. Dans **cette entrevue** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage), elle nous explique le processus de transition et la façon dont il peut différer d'une personne à l'autre. Un processus de transition en douceur peut nécessiter la présence de rhumatologues pour adultes lors des consultations entre le rhumatologue pédiatrique et le jeune patient. L'objectif est d'assurer la continuité des soins et d'instaurer un climat de confiance avec et entre le patient, l'équipe soignante pédiatrique et l'équipe soignante aux adultes. La D^{re} Batthish et son équipe ont conçu l'application **MyTransition** (en anglais seulement), une application mobile facile à utiliser qui permet aux jeunes patients d'apprendre, de s'organiser, de gagner en confiance et de travailler à la réalisation de leurs objectifs. Pour en savoir plus sur la façon d'optimiser la transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes en rhumatologie, lisez l'exposé de position de la Société canadienne de rhumatologie **ici**.

Fournir aux patients des renseignements scientifiques et des moyens de déceler la pseudoscience

La D^{re} Fiona Rawle, doyenne associée du développement pédagogique et des bourses d'études à l'Université de Toronto, était la conférencière principale de l'Assemblée scientifique de cette année. Au cours de son **entrevue éducative** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage) avec le comité ACE, elle explique la différence entre la mésinformation et la désinformation. La D^{re} Rawle donne également des conseils pour fournir des renseignements scientifiques aux patients tout en veillant à ce qu'ils soient accessibles et plus justes, et partage un outil qu'elle utilise pour reconnaître la pseudoscience - l'acronyme *FALSE CASE** :

- Sentiment/émotion : Que ressentez-vous face à cette publicité ?
- Auteur : Qui est l'auteur ? Quelles sont ses références ?
- Langage : Quel est le langage utilisé ? Est-il vague ?
- Source : Quelle est la source ? À quoi la source est-elle associée ?
- Exclusif/secret : L'allégation comporte-t-elle une déclaration contenant le terme « secret » ou « exclusif » ? Ce type d'affirmation se retrouve souvent dans la mésinformation en matière de santé.
- Allégation : Quelle est l'allégation ? Sur quoi se fonde-t-elle ?
- Intention cachée : L'auteur a-t-il une intention cachée ?
- Stratagème/complot : La demande indique-t-elle qu'il existe un stratagème ou un complot visant à vous priver d'informations ?
- Tout se soigne : Dans la mésinformation en matière de santé, il est courant de voir des affirmations selon lesquelles un produit ou une approche « guérit tout ».

*L'infographie ci-dessus est traduite et adaptée des diapositives de la présentation de la D^{re} Rawle lors de l'Assemblée scientifique annuelle 2023 de la SCR et de l'AHPA. L'acronyme *FALSE CASE* donnant son sens au nom de l'outil n'a pu être traduit.

Un outil
acronyme pour
reconnaître la
pseudoscience

Feeling/Emotion

Author

Language

Source

Exclusive/Secret

Claim

Agenda

Scheme/Conspiracy

Everything is cured

Programme Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care

Mme Laura Passalent, chercheuse clinicienne au **Schroeder Arthritis Institute** (bouton de traduction en français disponible) de l'*University Health Network*, dirige le programme *Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)*. Laura a débuté dans le domaine de la rhumatologie après avoir suivi le programme ACPAC. Elle travaille aujourd'hui à la formation d'autres physiothérapeutes afin qu'ils puissent mieux servir les personnes atteintes d'arthrite. Au cours de l'entrevue, elle discute plus en détail du contenu du programme de formation et des nombreux avantages qui découlent de la possibilité d'offrir des soins plus spécialisés aux personnes atteintes d'arthrite. Pour en savoir plus sur le programme ACPAC, cliquez **ici** (en anglais seulement).

Des mesures simples et concrètes pour gérer l'arthrite

La D^{re} Janet Pope s'est vu décerner le Prix Formateur d'Enseignants Émérite de la SCR lors de l'Assemblée de cette année. Elle porte un nombre incalculable de chapeaux dans le domaine de la rhumatologie, notamment en soutenant l'éducation, le mentorat et le leadership des étudiants en rhumatologie. Dans son **entrevue #CRArthritis** (sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage), la D^{re} Pope donne des conseils en matière de gestion du temps pour participer à de multiples projets et explique comment ces conseils peuvent être adaptés aux pratiques d'autosoins pour les personnes atteintes d'arthrite. Elle encourage les patients à prendre du temps pour eux, à se fixer des objectifs réalistes et à reconnaître l'importance du sommeil et du repos. De petites choses comme la tenue d'un journal ou des exercices de respiration peuvent s'avérer extrêmement utiles. Et surtout, elle rappelle au public qu'il n'y a pas de mal à dire « non ».

Merci à tous ceux qui ont participé à l'événement #CRArthritis de cette année ! Pour voir la série complète d'entrevues #CRArthritis sur le Réseau de diffusion sur l'arthrite, veuillez consulter les liens ci-dessous :

- **[Entrevues #CRArthritis – Partie 1*](#)**
- **[Entrevues #CRArthritis – Partie 2*](#)**
- **[Entrevues #CRArthritis – Partie 3*](#)**
- **[Entrevues #CRArthritis – Partie 4*](#)**

*Sous-titrage en français disponible dans les paramètres de sous-titrage.

Merci de votre participation à l'événement #CRArthritis !

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et les membres de son équipe reconnaissent qu'ils se réunissent et travaillent sur le territoire traditionnel, ancestral et non cédé des peuples Salish de la Côte - x^mməθk^wəyəm (Musqueam), Sk̓wxwú7mesh (Squamish) et Səlílwəta?/Selilwitulh (Tsleil-Waututh).

Arthritis Consumer Experts est exploitée à titre d'organisation à but non lucratif et offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation et de l'information fondées sur la recherche. 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 son Conseil consultatif formé de professionnels de la santé, de scientifiques et de patients. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhehealth.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. À la fin de l'année, toute somme résiduelle du budget annuel d'ACE est réinvestie pour soutenir les programmes de base de l'année suivante, au profit des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

Depuis les 21 dernières années, le comité ACE a toujours respecté l'engagement qu'il a pris envers ses membres et abonnés, ses collaborateurs professionnels et le public, afin d'effectuer son travail de façon indépendante et libre de

l'influence de ses donateurs.

Dans le but d'assurer à ses employées, collaborateurs, membres et abonnés qu'il dirige l'organisation avec intégrité et en se conformant à la loi et aux normes les plus élevées en matière d'éthique, le comité ACE a adopté un ensemble de principes directeurs rigoureux :

- Le comité ACE sollicite des subventions auprès d'organismes privés et publics pour soutenir ses programmes et plans de base et attribue ces fonds, libre de toute influence;
- Le comité ACE divulgue les sources de financement de toutes ses activités;
- Le comité ACE ne fait aucunement la promotion de « marques », de produits ou de programmes dans son matériel, sur son site Web ou à même ses activités ou programmes éducatifs;
- Le personnel du comité ACE n'a droit à aucune participation financière ni ne reçoit de bénéfice personnel non financier de la part d'organismes liés au domaine de la santé;
- Le comité ACE identifie la source de tout matériel et document utilisés;
- Le comité ACE développe des prises de position sur les produits, services et politiques en matière de santé, en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu de l'enseignement, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement, en conservant son libre arbitre, sans influence ou contrainte émanant de ses sources de financement ou d'autres; le personnel du comité ACE ne partage aucune activité sociale avec le personnel d'organismes supporteurs;
- Cheryl Koehn ne possède pas d'actions ou de participation financière dans aucun des organismes supporteurs, publics ou privés.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de tout le matériel JointHealth™ et du comité ACE.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Association canadienne de rhumatologie, Biosimilaires Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, JAMP Pharma, Novartis Canada, Organon Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Teva Canada, UCB Canada et l'Université de la Colombie-Britannique.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou 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 liés à votre santé, veuillez consulter votre médecin.

ACE Arthritis Consumer Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver BC V6J 1R1
t: 604.974.1366

feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.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.

© Arthritis Consumer Experts 2023