

L'Alliance canadienne des arthritiques

2006 RAPPORT ANNUEL

L'expérience des patients, la vision des patients, la voix des patients



Rapport de la présidente

Anne Dooley

Après cinq ans d'existence, l'ACA est aujourd'hui plus forte, plus accomplie et mieux reconnue. Tout au long de l'année 2006, nous avons sensibilisé la population aux divers aspects de l'arthrite avec conviction, car nous savons par expérience que bien des choses peuvent être faites et que nous pouvons y contribuer. Nous croyons que les patients arthritiques doivent participer aux discussions portant sur les soins de santé et à la prise de décisions qui influent sur leur santé.

Dans notre plan stratégique pour 2006, inspiré des orientations définies au cours des années précédentes, nous avons réitéré notre engagement ferme en ce qui concerne la sensibilisation aux enjeux liés à l'arthrite et la défense des intérêts des arthritiques. En compagnie de représentants de La Société d'arthrite et de l'APCA, nous avons rencontré les proches conseillers du ministre fédéral de la Santé, et de notre côté, nous avons rencontré des employés des ministères provinciaux de la Santé. Nous avons maintenu nos nombreuses collaborations, adhésions à diverses organisations, alliances et partenariats, et établi des liens avec de nouveaux intervenants. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec le conseil consultatif des consommateurs du Réseau canadien de l'arthrite, La Société d'arthrite, le conseil consultatif des consommateurs du Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, le programme Décennie des os et des articulations, l'organisme Arthritis Consumer Experts, le Groupe d'études musculosquelettiques Cochrane, l'Alliance pour le programme canadien de l'arthrite, la Best Medicines Coalition, la Better PharmaCare Coalition et bien d'autres. Un grand nombre d'organisations et de particuliers nous ont demandé de les aider à s'inspirer du succès de l'ACA pour définir leurs efforts de défense des intérêts des arthritiques. Nous avons siégé au sein de conseils d'administration et de groupes d'experts; nous avons été invités à participer à des conférences, des ateliers et des consultations afin de faire partager nos connaissances acquises au terme de nombreux efforts, dans le cadre de présentations, de discussions et de conversations ciblées. À chaque fois, nos connaissances ont permis de mieux informer nos interlocuteurs de nos activités de défense des droits des arthritiques. D'un océan à l'autre, nos membres ont été plus nombreux que jamais à faire profiter d'autres personnes de leur vision, de leurs talents et de leur connaissance objective d'un grand nombre de domaines d'intérêt liés à l'arthrite. Toute initiative compte et peut faire la différence. Nous avons écrit des lettres à des rédacteurs en chef, des ministres, des députés provinciaux, des députés fédéraux et des sénateurs. Nous avons présenté des documents de politique générale et des exposés de principes, donné des cours sur l'autogestion de l'arthrite, participé à des projets de recherche, continué à faire de l'exercice et participé aux travaux de groupes de soutien locaux. Le rôle que nous avons joué va bien au-delà de l'univers des arthritiques. Par exemple, Linda Wilhelm, vice-présidente de l'ACA, a bénéficié d'une affectation ministérielle au sein d'une des huit Régions régionales de la santé du Nouveau-Brunswick. Les patients vont profiter de sa connaissance des problèmes d'accès aux médicaments. Le vice-présidente Colleen Maloney a proposé la création d'un « stand des consommateurs » lors de l'assemblée annuelle de la Société canadienne de rhumatologie (SCR). La SCR a accepté cette proposition; ainsi, les rhumatologues vont mieux comprendre le rôle que peuvent jouer des patients informés au sein du système de santé. Louise Bergeron, coprésidente de l'ACA chargée de la recherche, souffre de lupus, qui est une forme d'arthrite inflammatoire. Elle était conférencière invitée au National Summit on Episodic Disabilities and Labour Force Participation, où elle a présenté la vision des spécialistes de l'arthrite. Laurie Proulx a fait une présentation à Denver lors de la réunion de la Childhood Arthritis Rheumatology Research Alliance. Et j'ai personnellement été invitée à faire une présentation lors du premier symposium de l'Association canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMETS), en compagnie de Nancy Santesso, du Groupe d'études musculosquelettiques Cochrane. Nous avons dit à quel point il est important de tenir compte de la vision des patients lors de l'évaluation des technologies de la santé.

L'ACA est une organisation nationale administrée par les patients eux-mêmes, qui défend les intérêts des Canadiens arthritiques. Depuis notre création, en 2001, nous bénéficions d'une aide financière et nos services de secrétariat sont assurés en vertu d'un protocole d'entente (PE) conclu avec La Société d'arthrite. Cette approche constructive de La Société d'arthrite a permis à un groupe d'intervenants composé de patients arthritiques de participer à l'élaboration de politiques à tous les niveaux, afin d'éclairer les décisions qui ont des répercussions sur la santé des personnes arthritiques. Nous sommes reconnaissants à La Société d'arthrite pour son généreux soutien et les encouragements qu'elle nous a adressés à mesure que nous avons évolué pour devenir une organisation responsable et efficace. Toutefois, les changements qui ont résulté de l'évolution de l'ACA et de La Société d'arthrite nous ont fait réaliser qu'il était temps pour nous de devenir une organisation vraiment indépendante. Le 31 janvier 2007, l'ACA a fait valoir la clause de résiliation contenue dans le PE.

Le Plan stratégique de l'ACA pour 2007 est inspiré de nos succès passés. Nous entendons continuer : à défendre les intérêts des personnes arthritiques; à participer pleinement aux activités de la communauté des spécialistes de l'arthrite et d'autres secteurs à titre d'organisation d'intervenants, et à bénéficier de cette participation; à démontrer que l'expérience et les connaissances acquises par les patients/consommateurs aident ces derniers à éclairer le processus décisionnel; et à travailler de façon productive avec La Société d'arthrite et d'autres organisations, organismes et particuliers qui sont nos partenaires au sein de nombreux réseaux officiels ou plus informels. Nous aidons les patients à mieux vivre l'expérience de l'arthrite, nous leur proposons une vision et nous aidons à faire entendre leur voix.



Valeurs fondamentales de l'ACA

L'Alliance canadienne des arthritiques (ACA) est un organisme de défense des intérêts des arthritiques composé de bénévoles, qui cherchent à améliorer les soins et les services offerts aux personnes atteintes d'arthrite.

Les convictions et les valeurs de l'ACA définissent ses orientations, guident ses travaux et sont à l'origine de ses motivations. Tous les membres de l'ACA font don de leur temps et de leur énergie afin d'influer sur les politiques en matière de santé et les enjeux déterminant l'accès aux services de santé, aux médicaments et au soutien.

- > L'ACA croit que les personnes qui connaissent le mieux l'arthrite sont celles qui sont atteintes d'arthrite.
- > L'ACA croit que les personnes arthritiques peuvent de plein droit et doivent participer à la prise de toute décision relative à des politiques et à des soins de santé susceptibles d'influer sur leur qualité de vie.
- > L'ACA croit que les patients ont le droit de participer à la prise de décisions liées à la recherche ayant une incidence sur leur santé et leur qualité de vie.
- > L'ACA croit qu'il faut offrir aux enfants et aux jeunes atteints d'arthrite la possibilité de se développer pleinement sur le plan physique et mental (c'est leur droit), et que les personnes arthritiques de tous âges ont le droit de participer librement à tous les aspects de leur vie.
- > L'ACA croit dans la valeur de ses membres et de ses partenaires, et leur offre la possibilité d'acquérir les connaissances dont ils ont besoin pour défendre efficacement leurs propres intérêts et ceux des autres personnes arthritiques.

Plan stratégique 2007

L'équité d'accès aux soins de santé et aux médicaments dans toutes les provinces du Canada commence par l'expérience vécue par le patient et par la volonté de tous les intervenants d'engager un dialogue en vue de trouver des solutions qui élimineront les disparités.

Depuis sa création, il y a six ans, l'ACA a établi des liens fondés sur le respect mutuel avec le monde médical, les représentants et les organismes gouvernementaux et les groupes de patients/de consommateurs, afin de les sensibiliser davantage aux besoins des personnes souffrant de maladies chroniques et aux inégalités régionales au sein du système de santé. Nous axons nos travaux sur la conviction que tous les Canadiens, à l'échelle du pays, doivent pouvoir accéder de façon équitable et au moment opportun à des soins de santé et à des médicaments financés par le secteur public. Mais nous ne nous préoccupons pas seulement de l'accès aux soins; selon nous, pour que les soins de santé soient efficaces d'un point de vue économique, ils doivent être régis par des lignes directrices fondées sur des données probantes qui définissent des pratiques exemplaires, et s'appuyer sur des résultats mesurés. Nous considérons que la recherche, la création de savoir, le transfert des connaissances et l'application des fruits de la recherche sont des éléments essentiels à la prestation de soins de santé de qualité et à l'amélioration de la qualité de vie. Nous mettons d'ailleurs en pratique cette conviction en participant à la prise de décisions dans le monde de la recherche, ainsi qu'à l'élaboration de politiques. Nous siégeons au sein de conseils de recherche, de comités d'éthique, de coalitions pour la santé et de comités officiels ou spéciaux. Nous participons à des conférences, nous préparons et effectuons des présentations, nous animons des débats de spécialistes et nous supervisons des discussions.

L'ACA s'engage à poursuivre la collaboration avec ses partenaires afin de veiller à ce que le système de santé (dans son ensemble et avec toutes ses ramifications) réponde pleinement et équitablement aux besoins de tous les enfants et de tous les adultes arthritiques. Nos priorités stratégiques pour 2007 tiennent compte des besoins de nos membres et de notre engagement envers eux.

Priorités stratégiques pour 2007

- > Sensibiliser davantage la population à propos de l'arthrite et garantir un accès opportun et uniforme aux médicaments, professionnels de la santé et services appropriés.
- > Faire entendre notre voix de façon constructive auprès des décideurs du milieu de la recherche sur l'arthrite, et faire participer davantage l'ACA à la planification et à l'élaboration des politiques.
- > Être une source d'information pour les adultes et les enfants atteints d'arthrite, et pour les groupes qui leur apportent un soutien.
- > Aider les adultes et les enfants à accéder aux soins et à obtenir un remboursement, et à recevoir les autres services dont ils ont besoin pour vivre avec une invalidité, une difformité et la douleur, ou prévenir celles-ci.



Rétrospective de l'année 2006

Parce qu'ils reconnaissent que l'expérience des patients est essentielle à une redéfinition des systèmes de santé et s'efforcent de les faire participer à tous les aspects du processus décisionnel dans l'ensemble du secteur de la santé, les membres de l'ACA sont restés fidèles à leurs engagements et ont été très sollicités.

Accès aux médicaments

En 2006, l'ACA s'est appuyée sur les succès remportés en 2005. Les initiatives mises en oeuvre durant l'année précédente en collaboration avec Santé Canada se sont poursuivies. Le Groupe de travail national sur les produits pharmaceutiques a mené des consultations à l'échelle du pays à la fin du printemps et au début de l'été, qui se sont conclues par une séance d'information à Ottawa, en juin. Deux membres du Comité directeur de l'ACA ont été invités à y assister et ont accepté cette invitation. En septembre 2006, le Groupe de travail a publié un rapport provisoire dans lequel il s'engageait à faire participer tous les intervenants aux futures délibérations. Le Patient Engagement Framework (cadre de participation des patients), élaboré grâce à une subvention du secteur bénévole, a été finalisé lors d'une rencontre des intervenants et de représentants de Santé Canada à l'automne. Le processus de détermination des prochaines étapes est en cours.

Le Dialogue sur la santé, que le gouvernement libéral avait engagé avec les consommateurs, les patients, les intervenants et les membres du secteur de la santé, a été interrompu par le nouveau gouvernement conservateur. Parce que tout le monde reconnaît l'importance de cette initiative, des employés de Santé Canada ont entrepris de la remettre au goût du jour. Les membres de l'ACA sont optimistes à ce sujet.

Élaboration de politiques en matière de santé

Les membres de l'ACA ont de nouveau été invités à participer à un dialogue portant sur de nombreux aspects de l'élaboration des politiques en matière de santé. Ils ont participé à l'élaboration du Plan de renouveau de Santé Canada visant à transformer l'approche de la réglementation des produits de santé, et à l'atelier du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés consacré aux lignes directrices visant l'établissement de prix excessifs. En outre, des membres de l'ACA ont présenté le point de vue des patients lors du symposium de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. En Ontario, des membres de l'ACA ont participé à des discussions officielles consacrées au projet de loi 102. L'ACA tient à ce que les enjeux liés à la qualité de vie soient pris en compte lors de l'ajout de médicaments aux listes des produits remboursés.

Partenariats et collaborations

La collaboration avec d'autres groupes a joué un rôle important dans le cadre de nos travaux. L'ACA a poursuivi son partenariat avec la Best Medicines Coalition, à laquelle se sont ajoutées l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association des pharmaciens du Canada et l'Association canadienne des soins de santé. Notre collaboration a été fructueuse, puisque nous avons pu faire entendre notre voix haut et fort auprès du gouvernement à propos de la Stratégie nationale sur les produits pharmaceutiques. Nous nous sommes par ailleurs joints à un groupe composé de l'Association des pharmaciens du Canada, de l'Ontario Pharmacists' Association et de l'Association canadienne de la gestion de l'approvisionnement pharmaceutique, afin d'examiner la menace récurrente d'une exportation des médicaments de prescription. Nous croyons que le gouvernement fédéral doit interdire l'exportation en vrac vers les États-Unis de médicaments de prescription normalement destinés aux Canadiens.

L'ACA a terminé l'année en s'associant à l'organisme Arthritis Consumer Experts (ACE). Dans une lettre envoyée à chaque ministre provincial de la Santé, l'ACA et ACE ont attiré l'attention de ces derniers sur deux découvertes biologiques marquantes récemment approuvées par Santé Canada pour le traitement des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde à un degré modéré à grave qui ont réagi de façon inadéquate à un agent anti-TNF. En Colombie-Britannique, l'ACA est membre de la Better PharmaCare Coalition, qui exerce constamment des pressions sur le gouvernement pour qu'il réduise les délais d'approbation des médicaments à inclure sur les listes de produits remboursables à l'échelle provinciale.

Accès aux soins de santé

Les membres de l'ACA participent à l'élaboration d'une stratégie de gestion des maladies chroniques, en collaboration avec des représentants de La Société d'arthrite – Division de la Colombie-Britannique et du Yukon (TAS-BC), de la Société de l'ostéoporose du Canada et du gouvernement de la Colombie-Britannique. Le modèle de services axés sur la gestion de la maladie applicable à la polyarthrite rhumatoïde, à l'arthrose et à l'ostéoporose est transférable et adaptable, et pourrait bien répondre aux besoins des prestataires de soins primaires et des personnes arthritiques dans toutes les provinces. La collaboration se poursuit dans ce domaine.

Les membres du Comité sur l'arthrite juvénile de l'ACA ont participé à l'établissement des orientations en matière de recherche lors d'un atelier organisé en janvier 2006 par le Réseau canadien de l'arthrite, en présentant le point de vue des enfants atteints d'arthrite. Ils ont joué un rôle clé en formulant des commentaires qui mettaient en lumière les effets psychosociaux de la douleur, définissaient les différents types de douleur et catégorisaient les outils de mesure et d'évaluation de la douleur.

Sensibilisation et éducation

Les membres de l'ACA ont apporté encore plus de soutien dans le cadre de programmes de sensibilisation et d'éducation au cours de l'année dernière. Ils ont joué un rôle de supervision dans le cadre du Programme d'initiative personnelle de l'arthritique, des programmes de gestion de la douleur chronique et des organisations de groupes de soutien, et en présentant le point de vue des patients à des groupes de malades et à des groupes d'intérêts spéciaux. En outre, les membres de l'ACA ont déterminé les lacunes des programmes établis et élaboré un nouveau programme baptisé Patient-to-Patient. Il s'agit d'un programme pilote qui est actuellement offert aux consommateurs arthritiques, aux groupes communautaires et aux professionnels de la santé.

Il vise à les sensibiliser davantage aux éléments suivants :

- > Affaires courantes et façon dont les groupes de défense des intérêts des arthritiques influent sur les politiques en matière de santé visant l'accès aux soins et aux services
- > Recherche – sa valeur pour les personnes arthritiques, la façon dont il est mis en oeuvre et qui est responsable de cette mise en oeuvre
- > Exemples récents de recherche pratique sur l'arthrite appliquée à la vie quotidienne, fondés sur des données probantes.

L'an dernier, à l'occasion du mois de sensibilisation à l'arthrite, les membres de l'ACA siégeant au conseil consultatif des consommateurs du Centre de recherche sur l'arthrite du Canada (CRAC), ainsi que les partenaires de ce conseil au sein du CRAC, la division TAS-BC et l'Institut canadien pour le soulagement de la douleur et de l'incapacité, ont préparé, annoncé et organisé la table ronde consacrée à la recherche sur l'arthrite. Cette table ronde a réuni des chercheurs et des personnes arthritiques, qui ont dialogué pendant une journée en vue de sensibiliser davantage les intervenants, de mieux comprendre la valeur de la recherche et de définir les priorités des arthritiques en matière de recherche. Elle aura lieu de nouveau en 2007.

Les membres qui participent aux efforts de sensibilisation à l'arthrite juvénile ont mené un sondage sur le Web auprès des patients, des parents et d'autres personnes touchées par l'arthrite juvénile inflammatoire. Les résultats de ce sondage ont favorisé la collaboration avec des rhumatologues pédiatriques, en vue de préparer des documents d'information qui permettront de mieux sensibiliser les gens à cette maladie et d'établir des liens plus étroits avec les spécialistes de l'arthrite juvénile.

Rapport de recherche

Il existe plusieurs types de recherche sur l'arthrite, et les membres de l'ACA bien informés facilitent cette recherche et y participent de nombreuses façons. En plus des domaines dans lesquels nous collaborons à la recherche depuis longtemps, nous participons également à l'étude de nouveaux domaines liés à l'arthrite, ainsi qu'à l'évaluation des politiques en matière de santé et des technologies de la santé.

La recherche consacrée à l'arthrite juvénile idiopathique (AJI) va bon train au Canada, et de nombreux membres de l'ACA, partout au pays, y participent avec enthousiasme. Nos membres font une promotion active de la recherche relative aux maladies rhumatismales auto-immunes systémiques (MRAS), à savoir la sclérodermie, le syndrome de Sjögren, la vascularite, le lupus et la myosite. Nous avons formé de nouveaux partenariats avec le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, et avec les responsables du projet sur les invalidités épisodiques. Nous avons entrepris une évaluation des technologies de la santé et commencé à participer à l'élaboration de politiques en matière de santé. Nous croyons que l'expérience concrète des personnes dont l'état de santé dépend des décisions relatives à ces politiques et de la technologie doit éclairer les responsables de ces décisions.

En 2007, l'ACA va poursuivre ses activités liées à la recherche. Nous essaierons de renforcer les nombreuses collaborations et relations que nous avons établies avec succès dans le monde de la recherche, car elles sont propices à une recherche novatrice et éclairent les gouvernements à propos du rôle constructif que peuvent jouer des patients bien informés, responsables et actifs pour la planification et la promotion d'un avenir prometteur pour le secteur canadien de la santé.

L'Alliance canadienne des arthritiques

À propos de l'ACA

L'ACA est une organisation nationale administrée par les patients eux-mêmes, qui défend les intérêts des Canadiens arthritiques. Nous accueillons également les personnes désireuses d'appuyer les efforts de défense des intérêts des arthritiques par le biais de l'ACA.

Comment joindre l'ACA. Téléphone – 416-979-7228
Courriel – capasecretariat@arthritis.ca

“L'ACA a pour mission de faire mieux comprendre aux Canadiens les réalités de l'arthrite, de les aider à défendre plus efficacement les intérêts des arthritiques et de chercher à améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes d'arthrite”

Renseignements sur l'adhésion

Si vous n'êtes pas encore membre et que vous souhaitez appuyer les objectifs et les priorités de l'ACA, nous vous invitons à vous joindre à nous. L'adhésion à l'ACA est gratuite.

Avantages dont bénéficient les membres

- > Interaction avec les défenseurs des intérêts des arthritiques dans tout le pays, par courriel et grâce au forum de discussion de l'ACA
- > 4 numéros par an de notre bulletin Les voix de l'ACA
- > Possibilité d'écrire pour le bulletin Les voix de l'ACA
- > Nouvelles en temps réel à propos des enjeux en matière de santé et défense des intérêts des arthritiques
- > Possibilité de faire sa part

Les membres de l'ACA ont consacré plus de 7 650 heures à la défense des intérêts des arthritiques en 2006, et ont ainsi sensibilisé davantage la population à ce qu'est l'arthrite et aux besoins des personnes qui en sont atteints.

Membres du Comité directeur

John Fleming, président et chef de la direction de La Société d'arthrite, et Lynn Moore, directrice des politiques publiques, étaient membres d'office du Comité directeur en 2006/2007.



Colleen Maloney
- C.-B.

Accès aux soins, communications, sensibilisation et relations extérieures



Anne Dooley
- Sask.

Recherche, communications et relations extérieures



Corrie Billedeau
- Man.

Arthrite juvénile inflammatoire et problèmes liés à la douleur



Mary Kim
- Ont.

Relations avec le Parlement et élections, et recherche



Laurie Proulx
- Ont.

Arthrite juvénile inflammatoire et problèmes liés à la douleur et élections



Louise Bergeron
- Qc

Recherche et communications



Marcel Ruest
- Qc

Douleur et spondylarthrose



Linda Wilhelm
- N.-B.

Accès aux médicaments et aux soins, spondylarthrose et relations extérieures



Colleen Murray
- Î.-P.-É.

Problèmes liés à la douleur, recherche et accès aux soins