

Influencer les politiques en matière de santé pour améliorer les soins offerts aux personnes arthritiques

« L'ACA a pour mission de rapprocher les Canadiens atteints d'arthrite, de les aider à défendre leurs intérêts plus efficacement et de travailler à l'amélioration de la qualité de vie de toutes les personnes arthritiques »

L'Alliance canadienne des arthritiques

Solidaires avec La Société d'arthrite pour
améliorer la qualité de vie des personnes arthritiques



Plan stratégique pour 2006

Partout au pays, des membres de l'ACA travaillent à influencer les politiques en matière de santé dans le sens d'une amélioration des soins et des traitements offerts aux personnes arthritiques. Les membres reconnaissent que les écarts actuels en matière de prestation de soins et d'accès aux médicaments entre les diverses régions du pays sont contraires au principe d'équité qui sous-tend la Loi canadienne sur la santé.

Nous sommes convaincus qu'en travaillant de concert avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, nous identifierons les écarts en matière de soins et y trouverons des solutions. Ainsi, les Canadiens atteints de maladies chroniques se partageront plus équitablement les ressources destinées à l'ensemble de la population. Nos priorités stratégiques cadrent avec ces initiatives, et notre participation en tant que patients experts à des forums décisionnels en matière de recherche assurera l'adoption de modèles de soins pour l'arthrite fondés sur l'expérience clinique et les meilleures pratiques.

Nous réévaluons chaque année notre plan stratégique pour nous assurer de prendre en compte les enjeux de qualité de vie formulés par l'ensemble des intervenants du milieu de l'arthrite. Cette année, nous avons ajouté à notre liste de priorités la spondylarthrite ankylosante. Nous étudierons également la question de la douleur, que de plus en plus de gens considèrent comme le symptôme de l'arthrite de plus difficile à évaluer et à soulager par une initiative personnelle du malade.

Nos priorités sont axées sur les besoins des personnes arthritiques.



Rapport de la présidente

Anne Dooley

Les réalisations de l'ACA au cours de ses quatre premières années d'existence lui ont permis d'acquiescer ses lettres de noblesse et de devenir un organisme de premier rang dans le domaine de la

défense des intérêts des consommateurs de soins de santé. Nous devons notre réussite à nos racines canadiennes et à notre effectif croissant et expérimenté ainsi qu'à notre vaste réseau de personnes-ressources et de collaborateurs. Notre force vient de la compétence et des connaissances des membres de notre comité directeur ainsi que de tous nos membres qui donnent généreusement de leur temps pour contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes arthritiques.

Nos priorités stratégiques pour 2005 ont été réalisées de plusieurs façons. Nous avons eu de nombreuses occasions de prendre la parole et de faire valoir notre point de vue. Nos membres ont d'ailleurs partagé leurs connaissances, opinions et expériences. Nous avons siégé à des comités consultatifs gouvernementaux et participé à la réalisation de nombreux ateliers et conférences, y compris le Sommet sur les normes de prévention et de traitement de l'arthrite. Nos conseils ont été sollicités par d'autres organismes du domaine de la santé qui souhaitent développer leurs activités de défense des droits en s'inspirant de notre façon de faire. Nos membres sont de plus en plus nombreux à se porter volontaires pour exposer le point de vue des consommateurs dans le cadre de projets de recherche et d'ateliers. Ils écrivent des lettres, communiquent leurs prises de positions, participent au réseau des consommateurs Cochrane et prennent part, à titre d'animateurs ou de participants, à des ateliers sur la prise en charge personnelle de l'arthrite, à des programmes d'exercices, à des groupes d'entraide locaux, au programme Patients-Partenaires contre l'arthrite et à bien d'autres activités. Nous avons été très occupés.

Le premier expert en matière d'arthrite est la personne qui en souffre : toute l'action de l'ACA se fonde sur ce principe. Pour nous, la défense des intérêts est une forme d'éducation assortie d'un élément de persuasion; or, le volet éducation de notre démarche peut prendre des formes inattendues. Un exemple est la [liste de contrôle pour l'organisation de conférences](#). Quatre membres de l'ACA dotés d'une longue expérience en planification de conférences ont établi cette liste pour assurer l'accessibilité des conférences, des réunions et des ateliers aux personnes arthritiques ou handicapées. Cet outil de planification est en usage partout au Canada et dans le monde. Un autre exemple est la [liste de contrôle pour la rentrée scolaire](#). Ce document destiné aux parents d'enfants atteints d'arthrite juvénile a été élaboré par un membre de l'ACA qui souffre lui-même de cette maladie et qui possède une longue expérience pratique de l'enseignement aux enfants arthritiques. La liste de contrôle, qui est utilisée dans tout le pays, a pour but d'aider les enfants, les parents et les enseignants à résoudre ensemble les problèmes auxquels ces enfants doivent faire face. Les initiatives novatrices prises par l'ACA contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite.

À l'automne, certains membres fort appréciés de l'ACA ont quitté leurs fonctions. Nous avons grandement bénéficié du bon jugement, de la vision, des connaissances et du leadership d'Ann Qualman, de Jean Légaré et de Lisa Cirella, qui militent au sein de l'Alliance depuis la toute la première heure, ainsi que de June Henderson, qui s'est jointe au comité directeur un peu plus tard. Ces membres éclairés et dévoués ont beaucoup contribué à faire de l'ACA un organisme fort et efficace. Ils souhaitent tous continuer à contribuer aux démarches de l'ACA, ce dont le comité directeur est ravi.

Notre plan stratégique pour 2006 cadre avec notre engagement à poursuivre la défense des droits des arthritiques. Nous conserverons notre orientation actuelle, explorerons de nouveaux domaines d'intérêt et poursuivrons nos activités, associations et collaborations. L'ACA est un organisme unique, efficace et distinctement canadien, mais nous pouvons en apprendre beaucoup de l'expérience de groupes de défense des droits des consommateurs d'autres pays. Afin de partager ses connaissances et d'en acquiescer de nouvelles, l'ACA est devenue membre de l'International Alliance of Patients' Organizations (IAPO). La devise de cet organisme, « Nothing about us, without us » (Nous participons aux décisions qui nous concernent) exprime une conviction partagée par l'ACA : les consommateurs ont le droit de participer aux décisions en matière de soins de santé, dans tous les domaines et à tous les niveaux. L'ACA travaille à faire en sorte que ce droit soit exercé.

Priorités stratégiques pour 2006

- > Sensibiliser la population à l'arthrite et militer en faveur d'un accès rapide et uniforme à des médicaments, à des professionnels de la santé et à des services appropriés.
- > Assurer une participation constante à tous les niveaux de décision en matière de recherche et élaborer une stratégie pour accroître la participation de l'ACA à la planification et à la formulation des politiques.
- > Créer une source d'information pour les personnes arthritiques ainsi que leurs aidants principaux.
- > Aider les personnes arthritiques à obtenir les soins, les remboursements et les services auxquels elles ont droit pour prévenir l'incapacité, la difformité et la douleur.



Rapport sur la recherche

Les chercheurs, les organismes subventionnaires, les établissements de recherche et les gouvernements reconnaissent de plus en plus les avantages qu'ils peuvent tirer des connaissances et expériences des consommateurs dans leurs prises de décisions. Ainsi, les consommateurs avertis, responsables et volontaires sont actuellement très en demande. Quel plaisir d'être enfin consultés!

Les membres de l'ACA sont maintenant invités, à titre de participants et de conférenciers, à de nombreuses assemblées comme la conférence CARE III, la conférence scientifique annuelle du RCA, la Décennie des os et des articulations et le Sommet sur les normes de prévention et de traitement de l'arthrite. De plus, nos membres sont souvent invités à prendre part à des projets de recherche à titre de collaborateurs ou de conseillers; les chercheurs sollicitent nos connaissances et notre aide pour définir le rôle des consommateurs dans leurs projets et, ainsi, intégrer plus efficacement les consommateurs dans leurs équipes.

Par ailleurs, l'ACA intervient de plus en plus souvent dans des débats d'éthique de la recherche. En effet, l'importance croissante des biobanques, des essais cliniques et de la recherche fondamentale dans la quête d'une amélioration globale de la santé publique soulève d'épineuses questions, par exemple la sécurité et la protection des renseignements sur la santé. Nos membres ont également aidé à informer les organismes et les gouvernements en participant à des discussions structurées sur la nécessité et les avantages de l'attribution du droit de vote à tous les membres des comités d'examen par les pairs, y compris les consommateurs. À la suite de ces discussions, un organisme de financement public a récemment lancé un projet pilote visant à évaluer l'efficacité de l'établissement d'une politique équitable d'examen par les pairs.

En 2006, nous entendons poursuivre notre programme de défense des intérêts des consommateurs en renforçant et en développant nos nombreuses et fructueuses collaborations, nous assurant ainsi que les besoins et les connaissances des personnes arthritiques constituent des éléments fondamentaux des décisions futures en matière de soins de santé.

Bilan de l'année 2005

Cette année, les consommateurs ont réalisé des gains substantiels dans la lutte qu'ils mènent pour faire valoir leur point de vue auprès du gouvernement fédéral et de ses décideurs. Jamais auparavant l'ACA n'avait-elle vu les autorités consulter aussi systématiquement les consommateurs et les faire participer autant à l'élaboration des politiques en matière de santé.

Inhibiteurs sélectifs de la COX-2

Santé Canada a nommé deux représentants de l'ACA membres votants du Groupe consultatif d'experts chargé d'étudier l'innocuité des inhibiteurs sélectifs de la COX-2. Avant le début des travaux du Groupe, les consommateurs ont été invités à exprimer leurs préoccupations lors d'un forum national organisé par Santé Canada, et ceux qui n'étaient pas en mesure de prendre part aux réunions à Ottawa ont été encouragés à livrer leur perspective personnelle sur le site Web du ministère. Pour la première fois, l'expérience des consommateurs a été un facteur de poids dans des décisions sur les médicaments que prennent chaque jour les personnes atteintes d'arthrite.

Stratégie nationale sur les produits pharmaceutiques

En 2005, déterminé à assurer la transparence de ses politiques, Santé Canada a invité des consommateurs à participer, à titre d'intervenants à part entière, à une réunion de travail sur un aspect important du projet de Stratégie nationale sur les produits pharmaceutiques (SNPP) : le renforcement de l'évaluation de l'innocuité et de l'efficacité des médicaments dans le monde réel.

L'élaboration d'une SNPP complète était une des recommandations formulées à l'issue de la réunion des premiers ministres sur les soins de santé en septembre 2004. Outre des mesures pour encourager l'utilisation de technologies numériques et la pratique fondée sur l'expérience clinique, le projet de SNPP visait entre autres l'établissement d'un régime d'assurance pour les médicaments onéreux, l'amélioration des processus d'examen et d'approbation des médicaments pour favoriser un accès plus rapide aux médicaments de pointe ainsi que l'établissement d'une liste nationale commune des médicaments admissibles. Le groupe de travail sur la SNPP doit présenter son rapport aux premiers ministres en juin 2006.

Pharmacies Internet

La croissance du commerce transfrontière de médicaments par Internet (CTMI) suscite depuis quelques années de vives inquiétudes chez les Canadiens atteints d'une maladie chronique. Diverses questions ont été portées à l'attention des politiciens fédéraux et provinciaux, dont les suivantes : sécurité des consommateurs, conformité des pratiques à la déontologie, responsabilité et pénuries éventuelles de médicaments au Canada sous l'effet d'une demande galopante. Le gouvernement fédéral a promis d'enrayer le CTMI, mais le dossier avance à pas de tortue. Cette année, cependant, Santé Canada a consulté les consommateurs à titre d'intervenants à part entière au sujet du CTMI. Outre sa participation à une consultation de deux jours, l'ACA a collaboré à l'élaboration d'un exposé de la Best Medicines Coalition sur cette question. Ce document, intitulé *What are the Issues? What is less obvious?*, est disponible à l'adresse www.haworthpress.com/web/JPM.

Outre leurs démarches auprès des gouvernements, nos membres se sont intéressés aux lacunes de l'organisation des services de santé offerts aux personnes arthritiques.

Soins à domicile

Soucieuse de maintenir l'accès aux soins de santé à domicile dans le contexte d'une augmentation de la demande causée par la suppression de lits dans les hôpitaux et la sortie hâtive des patients ayant subi une opération ainsi que d'une diminution de l'effectif en soins à domicile, dont une grande partie approche de la retraite, les membres de l'ACA ont examiné le rôle que pourraient jouer les organismes de bienfaisance du domaine de la santé dans le renforcement des capacités dans le maintien de l'offre de service. Des recommandations fondées sur des modèles novateurs de partenariats entre consommateurs et professionnels de la santé pour la prestation de soins à domicile ont été formulées et intégrées dans un exposé de principe national. Ce document sera présenté aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en 2006.

Conférence CARE III

L'amélioration des soins pour l'arthrite était le sujet de la conférence CARE III qui a eu lieu au printemps dernier à Toronto. Une des clefs de voûte de la conférence, dont la finalité consistait à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'arthrite, était la participation des consommateurs. Des membres de l'ACA ont présenté leurs points de vue sur les modèles existants ainsi que des idées novatrices en matière de soins, de conception de la recherche, d'indicateurs des résultats, d'application des connaissances et d'échange du savoir. L'événement a attiré 77 délégués de neuf pays d'Amérique du Nord et d'Europe. La conférence s'est conclue par une déclaration d'appui au Sommet sur les normes de prévention et de traitement de l'arthrite de l'Alliance pour le programme canadien de l'arthrite (APCA).

Normes de prévention et de traitement de l'arthrite

Le Sommet sur les normes de prévention et de traitement de l'arthrite, qui a eu lieu à Ottawa, en novembre, a été un événement historique. En effet, c'était la toute première fois qu'une communauté entière de personnes touchées par une maladie se réunissait pour établir des normes nationales de traitement fondées sur l'expérience clinique et visant à assurer à tous les Canadiens des soins optimaux pour l'arthrite. Des membres de l'ACA comptaient parmi les 200 participants, dont une majorité étaient des consommateurs. Les participants ont fourni des idées et des commentaires relativement à neuf domaines clés : activité physique, prévention des blessures, accès au diagnostic, accès aux médicaments, accès à la chirurgie, main-d'œuvre et modèles de soins, participation, sensibilisation du grand public et des consommateurs et formation et sensibilisation des professionnels de la santé. L'ACA continuera de travailler en étroite collaboration avec l'APCA pour assurer l'achèvement et la mise en œuvre des normes.

Membres du comité directeur



Colleen Maloney – CB

Accès aux soins, Sensibilisation et Relations extérieures



Cheyne Parkinson – AB

Douleur



Anne Dooley - SK

Recherche, Communications et Relations extérieures



Corrie Billedeau - MB

Arthrite inflammatoire juvénile



Mary Kim – ON

Relations parlementaires et Élections



Laurie Proulx – ON

Arthrite inflammatoire juvénile et Douleur



Louise Bergeron – QC

Recherche et Communications



Marcel Ruest – QC

Spondylarthrite ankylosante



Linda Wilhelm – NB

Accès aux médicaments, Accès aux soins et Relations extérieures



Colleen Murray – ÎPE

Douleur, Accès aux soins

John Fleming et Julie Wysocki,

de l'administration nationale de La Société d'arthrite, sont membres d'office du comité directeur. Ils assurent le soutien matériel et administratif nécessaire aux activités de l'ACA.

Adhésion à l'ACA

Si vous n'êtes pas encore membre de l'ACA, nous vous invitons à le devenir en vous rendant à l'adresse www.arthrite.ca/aca. Aucune cotisation n'est demandée aux membres.

Avantages d'être membre

- > Pouvoir échanger avec d'autres défenseurs des intérêts des arthritiques de tout le pays par courriel et au moyen des groupes de discussion de l'ACA
- > Recevoir chaque année quatre numéros du bulletin électronique *Les Voix de l'ACA*
- > Pouvoir collaborer au bulletin *Les Voix de l'ACA*
- > Recevoir les nouvelles-éclairés de l'ACA sur diverses questions de santé et de défense des droits
- > Contribuer à faire bouger les choses

En 2005, les membres de l'ACA ont consacré des milliers d'heures à la défense des intérêts des arthritiques, ce qui a permis de rehausser la visibilité de l'arthrite et de sensibiliser la population aux besoins des personnes atteintes de cette maladie.



Solidaires avec La Société d'arthrite pour améliorer la qualité de vie des personnes arthritiques

Secrétariat de l'ACA :

393, avenue University
Bureau 1700
Toronto (Ontario) M5G 1E6
Téléphone : 416.979.7228 p. 393
Télécopieur : 416.979.8366