

ALLIANCE DE L'ARTHRITE DU CANADA

communiqué de presse

Pour diffusion immédiate

LES PATIENTS SONT AU CENTRE DU PREMIER CONGRÈS ET SYMPOSIUM ANNUEL SUR LA RECHERCHE DE L'ALLIANCE DE L'ARTHRITE DU CANADA

**Des centaines de patients et d'experts se réunissent pour façonner l'avenir de la recherche sur
l'arthrite au Canada**

Ottawa (Ontario) – Le 20 novembre, 2013

Des centaines de patients et d'experts se réuniront à Ottawa cette semaine au Congrès inaugural et symposium sur la recherche de l'Alliance de l'arthrite du Canada pour discuter des dernières avancées et de l'avenir de la recherche sur cette maladie au pays. L'événement de trois jours attirera des participants de partout au Canada, y compris des professionnels de la santé et paramédicaux, des groupes de défense des droits des patients, des représentants du gouvernement et des organisations sans but lucratif du domaine de la santé.

« Cet événement sans précédent est une occasion unique de rassembler tous les acteurs du milieu de l'arthrite canadien, explique la présidente de l'Alliance, **Janet Yale**. Le Canada est un chef de file dans la recherche sur l'arthrite et la douleur chronique. Le travail accompli à cet événement permettra d'établir une feuille de route pour les futures priorités en matière de recherche en vue d'améliorer notre compréhension de l'arthrite – ses causes, son diagnostic et son traitement, les soins à prodiguer aux personnes atteintes et, en définitive, sa prévention et sa guérison. »

Les participants examineront l'état de la recherche, prendront connaissance de découvertes emballantes, renforceront leurs réseaux de contacts au sein de la communauté de la recherche, du gouvernement et de l'industrie, et aideront à définir les priorités relatives à la recherche sur l'arthrite dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Les patients sont sous les feux du projecteur durant le Congrès de trois jours, aussi bien en tant que conférenciers qu'à titre de modérateurs. Ils feront connaître leurs points de vue pour aider à ramener l'expérience du patient au premier plan durant les ateliers intensifs qui sont au programme.

Nathalie Courtois sait de première main à quel point il est important que les patients soient représentés lors de discussions sur les politiques et les enjeux importants liés à la santé. Après avoir vécu plus de deux décennies avec une panoplie déconcertante de problèmes de santé, la factrice de Postes Canada de Roxboro, au Québec, a finalement reçu un diagnostic de spondylarthrite ankylosante. Cette maladie auto-immune qui est également une forme d'arthrite s'attaque à la colonne vertébrale.

On a récemment précisé le diagnostic de Mme Courtois, qui est atteinte du syndrome CINCA, maladie auto-inflammatoire encore plus rare. Elle réagit bien au nouveau produit biologique qui lui a été prescrit, ce qui l'a aidé à retrouver une vie à peu près normale.

« Je suis la preuve vivante des bienfaits de la recherche, mais également de l'importance de l'échange d'expertises et de l'amélioration des capacités de diagnostic, affirme Mme Courtois. Malheureusement, les médecins sont nombreux à ne pas connaître ou à ne pas savoir diagnostiquer les maladies génétiques dont les symptômes sont trop complexes pour être facilement identifiés. Ils doivent être plus vigilants lorsque les patients ne réagissent pas aux traitements, et trouver un meilleur moyen de diagnostiquer les maladies rares. »

Selon les recherches, une femme canadienne doit attendre dix ans, en moyenne, pour recevoir un diagnostic de spondylarthrite ankylosante. Mme Courtois salue le Congrès, qui permettra le transfert de connaissances spécialisées parmi les experts et permettra aux patients de faire connaître leurs points de vue sur la réforme de notre système de soins de santé. « Nous devons veiller à ce que l'expérience du patient demeure au centre de nos préoccupations en améliorant la qualité des services de santé offerts aux Canadiens. »

Vendredi soir, la présidente honoraire **Laureen Harper** animera le gala L'arthrite et les arts. À cette occasion, des artistes atteints de la maladie donneront des prestations dans diverses disciplines. Parmi eux, on retrouve **Dallas Hayes-Sparks**. Âgée de seulement 18 ans, la cantatrice de Calgary fait présentement des études en opéra à l'Université de la Colombie-Britannique malgré le fait qu'elle est atteinte de polyarthrite rhumatoïde, de lupus et de glomérulonéphrite extramembraneuse de classe VI.

« Nous sommes si heureux de compter Mme Harper parmi nous compte tenu de son engagement envers les arts de la scène, affirme Mme Yale. Ce gala nous rappelle que notre travail permet aux personnes atteintes d'arthrite de vivre leurs passions et de ne pas laisser la maladie les définir ou les retenir. »

Voici quelques-uns des autres points saillants au programme du Congrès :

- Sommité mondiale de la science du sport et de la biomécanique clinique, le **Dr Stefan Lohmander** de l'Université de Lund explorera les réalisations, les lacunes et les possibilités relatives à la recherche sur l'arthrose.
- Le **Dr Hani El-Gabalawy**, rhumatologue renommé de l'Université du Manitoba, discutera de ses études menées auprès d'une population vulnérable des Premières nations sur ce qui précède l'apparition de la polyarthrite rhumatoïde.
- Vendredi, durant le dîner du Club économique du Canada, **Jeffrey Simpson** du Globe and Mail, la **Dre Deborah Marshall** de l'Université de Calgary et le **Dr Adalsteinn Brown** de l'Université de Toronto discuteront de la réforme des soins de santé. **Don Newman**, ancien journaliste à la télévision et président actuel du conseil consultatif de CANADA 2020 ainsi que conseiller stratégique principal du groupe Bluesky Strategy agira à titre de modérateur.
- Un atelier de perfectionnement sera offert aux stagiaires en recherche de la Société de l'arthrite et du Réseau canadien de l'arthrite. Ce programme appuie les chercheurs dans les premières étapes de leur carrière en leur fournissant une formation professionnelle et axée sur les compétences visant à améliorer leurs travaux actuels et futurs sur l'arthrite, ses répercussions et les solutions au problème que constitue la maladie.

Janet Yale, Nathalie Courtois, Dallas Hayes-Sparks, le Dr Stefan Lohmander et le Dr Hani El-Gabalawy seront disponibles pour des commentaires durant le Congrès.

Pour en apprendre davantage sur le Congrès et symposium : <http://www.arthritisalliance.ca/conference/>.

À PROPOS DE L'ALLIANCE DE L'ARTHRITE DU CANADA

L'Alliance de l'arthrite du Canada, connue précédemment sous le nom de L'Alliance pour le programme canadien de l'arthrite (APCA), a été créée en 2002. Son objectif consiste à améliorer la vie des Canadiens atteints d'arthrite. Avec plus de 35 organisations membres, l'Alliance de l'arthrite permet aux professionnels des soins de l'arthrite, aux chercheurs, aux agences de financement, aux gouvernements, aux organismes du secteur bénévole, à l'industrie et, ce qui importe encore davantage, aux représentants des organisations de consommateurs de tout le Canada de communiquer. Bien que chaque organisme membre poursuive ses propres activités, l'Alliance fournit un axe d'intérêt central aux initiatives nationales liées à l'arthrite.

Pour de plus amples renseignements sur le Congrès ou l'Alliance de l'arthrite, veuillez communiquer avec :

Kelly Lendvoy

Président, Comité de la sensibilisation et de la défense de droits, Alliance de l'arthrite du Canada

604.379.9898

lendvoy@jointhehealth.org

www.arthritisalliance.ca

BIOGRAPHIES

À l'attention des médias : Janet Yale, Nathalie Courtois, Dallas Hayes-Sparks, le Dr Stefan Lohmander et le Dr Hani El-Gabalawy seront disponibles pour des commentaires durant le Congrès.

Janet Yale

Présidente de l'Alliance de l'arthrite du Canada, Toronto, Ontario

Janet Yale s'est jointe à la Société de l'arthrite à titre de présidente et chef de la direction en juin 2012. Cadre supérieure d'expérience, elle a été première vice-présidente chez Telus de 2003 à 2010 et présidente et chef de la direction de l'Association canadienne de télévision par câble de 1999 à 2003. Mme Yale a également occupé des postes de niveau supérieur chez AT&T Canada, au CRTC et à l'Association des consommateurs du Canada.

La véritable passion de Mme Yale est pour le secteur des organismes à but non lucratif. Elle est actuellement présidente de l'Alliance de l'arthrite du Canada de même que membre du conseil d'administration de la Fondation Trillium de l'Ontario, de CARE Canada et de la Galerie d'art d'Ottawa.

Janet Yale a reçu les médailles du jubilé d'argent et du jubilé d'or de la Reine Elizabeth II. Elle s'est également vu décerner les titres de « Femme de l'année » (2001) de l'Association canadienne des femmes en communications et de « Femme d'affaires de l'année » (2005) du Women's Business Network en plus d'être intronisée au Women's Executive Network Hall of Fame après avoir fait partie des 100 femmes les plus influentes au Canada pendant trois années consécutives. En 2008, Centraide lui a décerné le Prix du bâtisseur communautaire à titre de bénévole de l'année. Mme Yale est titulaire d'un baccalauréat en droit de l'Université de Toronto et d'une maîtrise en économie de l'Université McGill.

Nathalie Courtois

Défenseuse des droits des patients, Roxboro, Québec

Nathalie Courtois a travaillé pour Postes Canada comme factrice pendant 21 ans. Après avoir souffert de douleurs articulaires intenses pendant plus de 20 ans, elle a finalement reçu un diagnostic de spondylarthrite ankylosante à l'âge de 41 ans. Peu après son diagnostic, elle a commencé à utiliser un médicament biologique qui a permis d'atténuer sa douleur considérablement. En dépit des injections, Mme Courtois a continué de présenter de nombreux autres symptômes, y compris de l'urticaire chronique et des lésions aux nerfs optiques.

Nathalie Courtois a fait beaucoup de bénévolat et participé à de nombreux projets de sensibilisation sur l'arthrite inflammatoire au fil des ans. Elle a participé au projet Ma santé Mon avenir et a écrit des billets de blogue hebdomadaires en 2012-2013 pour le Réseau de diffusion sur l'arthrite. Elle a également participé à de nombreuses conférences dans le but de sensibiliser les gens à la cause des personnes arthritiques. En septembre 2013, elle a reçu un diagnostic de syndrome CINCA, affection auto-inflammatoire extrêmement rare.

Aujourd'hui, Mme Courtois veut contribuer à promouvoir les diagnostics précoces de maladies rares ainsi que faire changer la politique canadienne sur l'approbation des médicaments orphelins, permettant ainsi à plus de patients d'obtenir les médicaments dont ils ont besoin.

Dallas Hayes-Sparks

Soprano solo et représentante des patients

Dallas Hayes-Sparks, 18 ans, est originaire de Calgary, en Alberta. Elle étudie actuellement l'opéra en première année à l'Université de la Colombie-Britannique. Dallas a commencé à envisager sérieusement une carrière en chant à l'âge de 12 ans, après son premier concours. Elle y avait obtenu la première place à toutes les épreuves auxquelles elle participait de même qu'une nomination au niveau provincial qui lui a permis de remporter la deuxième place au Festival provincial de musique de l'Alberta.

Un an plus tard, l'adolescente recevait un diagnostic d'arthrite rhumatoïde, de lupus et de glomérulonéphrite extramembraneuse de classe VI. Malgré ses problèmes de santé, Dallas a participé à des concours de chant tous les ans, arrivant plus de 25 fois en première place et récoltant la nomination provinciale cinq années sur six. En 2012, à l'âge de 16 ans, Dallas a chanté au Carnegie Hall de New York après avoir été invitée à passer une audition pour la chorale de l'American High School Honors Performance Series. Chef de section de la chorale de son secondaire, Dallas a également agi à titre d'aide-enseignante auprès de deux chorales plus jeunes. En outre, la jeune femme a aidé la chorale de son école à remporter deux concours consécutifs où elle s'est démarquée comme soliste.

En septembre 2013, Dallas s'est installée à Vancouver, en Colombie-Britannique, afin d'entreprendre une formation supérieure en opéra. Depuis ses diagnostics, elle a réussi à maîtriser sa maladie et à poursuivre son rêve de devenir chanteuse d'opéra grâce à l'aide de ses médecins. Dallas Hayes-Sparks croit que la prière et la persévérance sont essentielles à la réussite, et elle ne laissera pas cette maladie détruire ses rêves.

Dr Stefan Lohmander

Professeur, Département d'orthopédie, Université de Lund, Lund, Suède

Stefan Lohmander, M.D., Ph. D., est professeur principal au Département d'orthopédie de l'Université de Lund, en Suède. Il est également professeur à l'Institut des sciences du sport et de la biomécanique clinique ainsi qu'au Département d'orthopédie et de traumatologie de l'Université du Danemark du Sud, à Odense. Il a reçu sa formation et ses diplômes de l'Institut Karolinska, à Stockholm, en Suède.

Le Dr Lohmander est arrivé à l'Université de Lund après avoir été chercheur invité aux NIH, à Bethesda, aux États-Unis. Ses recherches portent sur les aspects fondamentaux et cliniques de l'arthrose. Il a publié plus de 300 articles scientifiques qui ont été cités plus de 13 000 fois, pour un indice h de 63.

Rédacteur en chef de la revue spécialisée Osteoarthritis and Cartilage, Stefan Lohmander a été président de l'Osteoarthritis Research Society International. Il est lauréat de plusieurs prix : prix de l'OARSI pour la recherche clinique sur l'arthrose; prix ORS Steindler pour l'importance de ses contributions internationales à la compréhension des maladies et des lésions musculosquelettiques; prix Marshall-Schiff de l'American College of Rheumatology pour la recherche sur le rapport entre la rhumatologie et l'orthopédie dans la médecine musculosquelettique; et prix de la Décennie des os et des articulations (2000-2010) pour ses travaux sur l'arthrose.

Dr Hani El-Gabalawy

Directeur scientifique, Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC, Winnipeg, Manitoba

Sommité internationale de la rhumatologie, le Dr El-Gabalawy est professeur de médecine et d'immunologie ainsi que chercheur clinicien principal à l'Université du Manitoba. Il est également titulaire d'une chaire dotée en recherche rhumatologique à cet établissement. Diplômé en médecine de l'Université de Calgary, il a effectué des travaux postdoctoraux en médecine interne et en rhumatologie à l'Université McGill.

Le Dr El-Gabalawy est l'auteur d'études déterminantes sur la biologie des tissus synoviaux et la pathogénie de l'arthrite précoce. Il a récemment formé une cohorte unique composée de membres des Premières nations afin d'étudier les interactions entre les gènes et l'environnement dans la phase préclinique de l'arthrite. Il a siégé à plusieurs comités et occupé des fonctions de direction importantes à la Société de l'arthrite, au Réseau canadien de l'arthrite de même qu'au Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

Depuis le début de sa carrière, le Dr El-Gabalawy a publié plus de 100 articles évalués par les pairs ainsi que de nombreux chapitres d'ouvrages et éditoriaux. Il a également reçu des prix et distinctions universitaires, notamment le prix Bench to Bedside des NIH et le prix du jubilé de diamant de la Reine Elizabeth II pour services rendus à la communauté de l'arthrite. En outre, il est membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé.