

Près d'un Canadien sur cinq souffre d'arthrite.

Alors qu'attendons-nous pour lancer un mouvement social ?



Au cours d'un récent dîner, un bon ami à moi me confiait quelque chose d'assez révélateur :
« Je ne te considère pas comme handicapée ».

Pour lui, son commentaire était plutôt un compliment. Mais pour moi, il illustre l'ampleur de cette fausse perception très répandue à propos de la douleur arthritique comme étant un « état » associé au vieillissement et qu'on ne peut pas vraiment traiter. Son commentaire m'a également rappelé à quel point les personnes atteintes d'arthrite, souvent embarrassées à propos de leur maladie, vivent la douleur arthritique en silence, et cela, en dépit du fait que l'arthrite, une maladie invalidante et la cause principale de l'incapacité de travail au Canada, affecte plus de 4,6 millions de Canadiennes et de Canadiens et restreint de près de 20 pour cent les activités de nos concitoyens.

Je souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis 27 ans et bien que j'aie appris à vivre avec cette maladie, ma vie est loin d'être ce qu'elle a déjà été et ce que j'aurais aimé qu'elle soit. Côté travail, j'essaie de tirer une certaine « fierté » de tout ce que le comité ACE peut accomplir. Cependant, pour certaines raisons, nous n'avons pas atteint le stade de « mouvement ». Ce n'est cependant pas par manque de fierté.

Trop souvent, l'incapacité que vous vivez est invisible et vous isole, rendant difficile pour la collectivité d'être solidaire. Et puis, les incapacités comme celles dues à l'arthrite font rarement la « une », contrairement au cancer ou à d'autres maladies plus médiatisées et qui ont l'appui de célébrités. Heureusement pour elles. Et malheureusement pour nous.

Les personnes atteintes d'arthrite doivent réagir. Ensemble, nous devons faire sortir notre maladie du placard et commencer à en parler, très abondamment. Et pas seulement pendant le mois de la sensibilisation envers l'arthrite au Canada, mais chaque jour de l'année.

Aujourd'hui, un Canadien sur cinq souffre d'arthrite. Près des deux tiers des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite sont âgés de moins de 65 ans. D'ici 2040, le nombre de nos concitoyens atteints d'arthrite augmentera, pour passer à un sur quatre.

La nécessité de confronter la stigmatisation de l'arthrite et le silence des consommateurs n'est nulle part aussi évidente que dans le milieu de travail. Dans une récente évaluation du fardeau économique de la maladie, Statistique Canada a estimé à 13,6 milliards de dollars le coût annuel de l'incapacité de travail due à l'arthrite et aux maladies musculosquelettiques.

De même que pour la collectivité de santé mentale, les travailleurs canadiens atteints d'arthrite trouvent difficile, et certains, impossible, de révéler leur diagnostic à leur employeurs. Bien que d'instituer des changements de politiques et de pratiques en appui d'horaires de travail souples soit important, nous ne devons pas négliger le réel besoin de changer la culture du milieu de travail. Les experts en gestion

La recherche est lancée pour les prochains récipiendaires des prix du programme des Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite

Dans ce numéro du JointHealth™ Insight, nous nous intéressons de plus près à la troisième recherche nationale du comité ACE pour l'attribution des prix des Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite. Cette année, la recherche de récipiendaires aimerait souligner tout particulièrement ces milieux de travail et ces employeurs qui progressivement ont à cœur de fournir un environnement de travail favorisant des horaires plus souples et respectant les besoins des employés atteints d'arthrite, les aidant à mieux gérer leur maladie et à mieux tenir compte de l'impact de leurs symptômes arthritiques, tels que la douleur, la fatigue, le dysfonctionnement articulaire et l'immobilité.



Les employeurs éclairés sont bien au fait qu'une équipe dévouée et productive exige un environnement de travail dans lequel les employés savent qu'il leur sera possible d'atteindre un bon équilibre travail, famille et responsabilités personnelles. Pour cette troisième année d'attribution de notre prix, le comité ACE examine plus particulièrement la disponibilité de politiques et de conditions de travail flexibles, ainsi que les commentaires des employés sur leur efficacité. Le comité ACE désire souligner les efforts des entreprises qui offrent à leurs employés atteints d'arthrite ou d'autres maladies chroniques des conditions de travail souples et novatrices qui, en leur permettant de mieux prendre soin d'eux-mêmes et en retour de diminuer les rapports liés à la douleur et à la fatigue et le nombre d'incidents menant à un arrêt de travail, prolongent leur employabilité.

Commentant le programme des Meilleurs milieux de travail, Dre Monique Gignac, professeure à l'Université de Toronto et directrice scientifique adjointe et chercheuse principale à l'Institut de recherche sur le travail et la santé, déclarait : « Notre étude démontre que les employés atteints d'arthrite disposant de conditions de travail flexibles, de plus de contrôle et d'autonomie dans la façon de s'acquitter de leurs tâches et d'organiser leur horaire de travail et qui ont profité de mesures

d'adaptation au travail lorsque nécessaire sont plus productifs et moins susceptibles de connaître des périodes d'interruption de travail ou des restrictions de leurs activités courantes. »

À cause de l'impact significatif de l'arthrite sur la productivité et de son coût pour la société, les conditions de travail flexibles sont d'une importance capitale pour les employés atteints d'arthrite. L'arthrite, la cause d'incapacité la plus fréquente au Canada, se déclare généralement entre 35 et 50 ans, soit pendant les années de travail les plus productives. Des études ont également démontré clairement que le coût résultant d'être au travail sans nécessairement être productif est plus élevé que l'absentéisme. Une enquête sur un effectif a même démontré que ce type de coût, ou présentéisme, était quatre fois supérieur au coût associé à l'absentéisme. Statistique Canada évalue à 13,6 milliards de dollars le coût annuel de l'incapacité au travail due à l'arthrite.

En août, le comité ACE a partagé cette information et plusieurs faits importants à propos de l'arthrite en milieu de travail dans le cadre de la consultation du gouvernement fédéral : « [Consulter les Canadiens au sujet des conditions de travail souples](#) »

Votre entreprise est-elle une bonne candidate pour recevoir un prix dans le cadre du programme des Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite ?

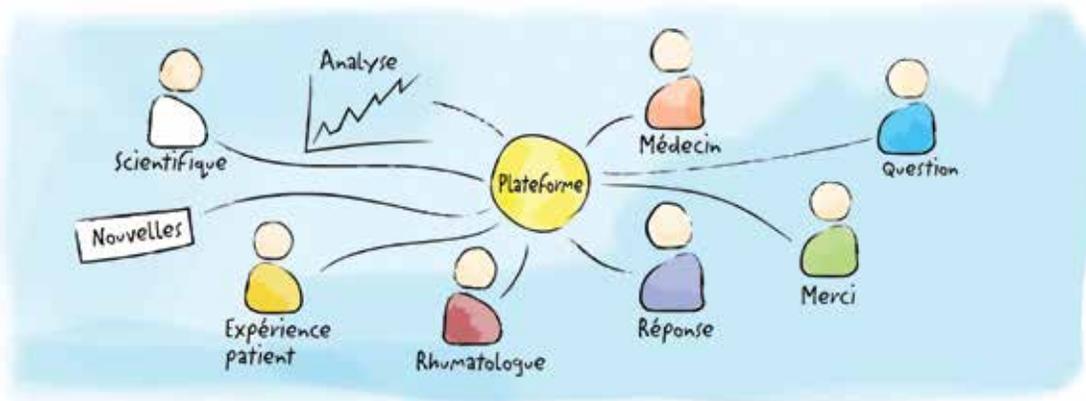
Afin d'identifier les meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite, le comité ACE, en collaboration avec son partenaire scientifique, le centre Arthrite-recherche Canada, procédera à l'évaluation des candidatures soumises par les employés et les employeurs de partout au Canada.

Pour la sélection des finalistes, le comité ACE privilégie un processus de sélection complet et rigoureux selon des critères très variés permettant de juger et de reconnaître chez les entreprises canadiennes les meilleures stratégies et pratiques arthritiques en milieu de travail. Classant les entreprises par leur taille (petites, moyennes et grandes), le comité ACE analyse les programmes et pratiques des entreprises, les comparant entre les diverses candidates en fonction de critères tels que l'adaptation du poste de travail, les heures flexibles, la sensibilisation des employés et les régimes d'avantages sociaux.

Les candidatures doivent être présentées avant 17 heures (HNE) le 21 octobre 2016. Les gagnants seront révélés le 14 novembre 2016, lors de la première rencontre scientifique dans le cadre du congrès annuel de l'American College of Rheumatology. Pour déterminer si votre entreprise est admissible au programme des Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite, [cliquez ici](#).

Le comité ACE lance l'Échange·Biosim

– première plateforme d'information au Canada sur les biosimilaires



Pendant le mois de sensibilisation envers l'arthrite au Canada, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) lance **L'Échange·Biosim** – une plateforme d'échange vulgarisée pour consommateurs et professionnels de la santé. Grâce à cette plateforme, l'actualité la plus récente et des analyses de fond sur les biosimilaires seront facilement accessibles.

Les biosimilaires font partie d'un groupe de médicaments administrés par injection sous-cutanée ou perfusion intraveineuse et qui ont été reconnus similaires, sans être identiques, à leurs biologiques d'origine. Santé Canada, qui a approuvé en 2015 le premier biosimilaire au Canada pour le traitement de formes d'arthrite inflammatoire, définit un biosimilaire comme étant :

« ... un médicament biologique qui fait son entrée sur le marché après une première version déjà autorisée au Canada et qui présente une similarité établie avec un médicament biologique de référence. » Bien qu'ils soient relativement nouveaux au Canada, les biosimilaires ont été approuvés en Europe depuis plus d'une décennie et sont utilisés pour traiter l'arthrite depuis 2013.

Chez de file depuis 2009 dans les discussions sur les biosimilaires, le comité ACE a continué son travail en mettant sur pied des ateliers, des webinaires et des programmes éducatifs, partageant ainsi toute l'information factuelle possible avec les nombreux groupes d'intervenants intéressés partout au Canada. Le Comité ACE a systématiquement affiché son soutien pour le développement d'un processus d'approbation des médicaments et pour l'accès à un régime de remboursement, offrant ainsi un plus grand choix et un accès plus large aux médicaments tout en veillant à la sécurité du patient et à la prestation de soins respectant la « norme d'excellence ». Fort de cette expérience, le comité ACE a développé l'Échange·Biosim afin d'offrir de l'information factuelle sur l'innocuité et l'efficacité des biosimilaires et rendre compte des décisions concernant les politiques d'inscription des biosimilaires aux listes des régimes d'assurance-médicaments, publics et privés.

Identifiant le besoin réel d'information objective sur les biosimilaires basée sur des données probantes, le comité ACE vise alors, en fournissant un accès rapide à de l'information sur les biosimilaires, à aider les patients à mieux comprendre les biosimilaires et la place qu'ils occupent dans l'arsenal thérapeutique de l'arthrite inflammatoire.

Armés de ce savoir, les patients peuvent alors avoir avec leur rhumatologue (ou d'autres spécialistes) une conversation sérieuse au sujet de leur thérapie afin de prendre la meilleure décision possible quant au choix de leurs médicaments, y compris les biologiques de référence et les biosimilaires qui s'y réfèrent.

Les biosimilaires offrent aux patients et aux médecins une autre option de traitement de l'arthrite inflammatoire à un coût inférieur à celui du biologique d'origine. Les listes de médicaments assurés des régimes provinciaux et les assureurs des régimes privés ont commencé à offrir le remboursement du premier biosimilaire approuvé au Canada pour le traitement des formes d'arthrite inflammatoire. Autant les payeurs du secteur public que ceux du secteur privé considèrent les biosimilaires comme étant des composantes essentielles de leur mandat d'inclusion de médicaments efficaces et rentables qui sont à la fois cliniquement significatifs pour les patients et favorisent à long terme des réductions de coûts et la viabilité du régime d'assurance-médicaments.

Comme les données de la recherche sur les biosimilaires continuent d'être publiées et les politiques les réglementant continuent également d'évoluer, le comité ACE rencontre régulièrement les décideurs des régimes privés et publics pour fournir la perspective de nos membres sur la place qu'occupent les biosimilaires dans l'arsenal thérapeutique. Le comité ACE défend également auprès des gouvernements provinciaux le principe de réinvestir dans les budgets du programme de santé ces économies réalisées par l'inclusion des biosimilaires aux listes de médicaments en inscrivant à leurs listes de médicaments couverts les nouveaux médicaments introduits récemment sur le marché afin de répondre aux besoins en médicaments qui ne sont pas encore comblés.



**PARTAGE
PATIENTS**

Le comité vous invite à passer le mot à d'autres patients, à vos amis et à vos proches sur L'Échange·Biosim. Nous serons heureux de recevoir vos questions et commentaires et de connaître les grandes lignes de votre expérience des biosimilaires.



Courriel à ACE

conviennent largement que l'institution de nouvelles politiques dans le milieu de travail est rarement un succès sans un changement de culture, c'est-à-dire sans changer les manières de penser et d'agir. Ainsi, n'effectuer que de simples changements structurels est généralement voué à l'échec pour une entreprise.

La stigmatisation rattachée à l'arthrite dissuade les employés de révéler leur maladie à leurs collègues et employeurs. Plusieurs employés craignent que cette divulgation entraîne des conséquences négatives, comme la perte de perspectives de carrière ou peut-être de leur emploi. Un sondage d'opinion mené en 2016 par l'Alliance de l'arthrite du Canada démontre que près de la moitié des Canadiens se montreraient réticents à révéler à leur employeur qu'ils sont atteints d'une maladie chronique par peur des répercussions et que près de 40 pour cent ont connu quelqu'un qui n'a pas été traité de façon équitable au travail à cause d'une maladie chronique.

Pour changer la culture du milieu de travail et réduire la stigmatisation associée aux discussions de maladies chroniques avec les employeurs, des efforts collectifs seront nécessaires. Il suffit d'observer tout le travail que la collectivité de la santé mentale a dû effectuer pour s'attaquer à la stigmatisation de la maladie, susciter une prise de conscience et promouvoir une meilleure compréhension de la

maladie mentale en milieu de travail pour réaliser que le changement de la culture au travail est une partie essentielle de tout changement que l'on envisage pour les comportements et les normes.

Modifier les politiques au travail ne sera pas suffisant pour atteindre l'objectif de milieux de travail plus souples et plus accommodants. Si nous voulons réellement atteindre cet objectif, nous devons commencer par modifier les attitudes et les cultures d'entreprise.

Lançons un mouvement.



PARTAGE PATIENTS



PARTAGER



COURRIEL À ACE



FACEBOOK



TWITTER

Si vous êtes atteint d'arthrite, le comité ACE aimerait connaître votre point de vue : comment la maladie affecte-t-elle votre identité et vos interactions avec les autres ? Quel est son impact au travail ? Envoyez-nous un courriel ou publiez vos commentaires sur Twitter ou Facebook. Vos réponses peuvent également être mentionnées sur une publication de suivi.



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.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. 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 Arthrite-recherche 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 : centre Arthrite-recherche Canada, Corporation AbbVie, Amgen Canada, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Celgene Inc., Eli Lilly Canada Inc., Innovative Medicines Canada, Janssen Inc., Merck Canada Inc., Novartis Pharmaceutiques Canada Inc., Pfizer Canada Inc., Sanofi Canada, St. Paul's Hospital, UCB Canada Inc. et l'Université de la Colombie-Britannique. 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.

Le Comité ACE ne sollicite des organismes privés et publics que des subventions sans restrictions pour soutenir ses programmes de base.

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.



Arthritis Consumer Experts™

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver, C.-B. V6J 1R1
t: 604.974.1366

e: 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.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2016