

Participation du patient à la recherche : **faire entendre sa voix**

La recherche sur l'arthrite et les maladies apparentées est un domaine complexe, intéressant et remarquablement motivant. Chaque jour, des équipes de recherche travaillent sans relâche pour en apprendre plus sur l'arthrite et en saisir tout l'impact sur la vie des personnes atteintes. Parmi les sujets qu'examinent les chercheurs :

- Un traitement pour guérir plus d'une centaine de formes d'arthrite
- Des médicaments efficaces pour ralentir et même arrêter la progression de la maladie
- Les causes de l'arthrite et des maladies apparentées
- Les premiers signes et symptômes de la maladie et la sensibilisation des patients à ces signes précoces
- Des techniques d'autogestion efficaces pour aider les personnes atteintes à faire face à la maladie
- Le rôle du régime et de l'exercice dans la prévention et le traitement de l'arthrite
- L'impact de l'arthrite sur la disponibilité au travail, la vie de famille et les activités de loisir.

Ce numéro du mensuel JointHealth est disponible en format papier ou en ligne, dans les versions anglaise et française.



Boîte 45536, RPO Westside
Vancouver C.-B. V6S 2N5
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@jointhealth.org
www.jointhealth.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.

Bien que la méthodologie et la façon d'aborder ces sujets varient considérablement d'un projet de recherche à un autre, l'objectif ultime reste commun : améliorer la qualité de vie des arthritiques. Et pour atteindre cet objectif, les chercheurs comptent souvent sur l'apport significatif de « vraies personnes », atteintes de la « vraie maladie ».

Les personnes arthritiques jouent donc un rôle essentiel dans la recherche et cette participation peut prendre différentes formes :

- Réponse aux questionnaires et enquêtes
- Participation aux entrevues individuelles ou de groupe menées par des chercheurs
- Participation aux essais cliniques sur les médicaments
- Participation à la prise de décision concernant la recherche en siégeant à des comités et des conseils consultatifs

Participation aux questionnaires, enquêtes et entrevues

L'une des formes de participation les plus faciles pour les personnes souffrant d'arthrite est la réponse aux questionnaires et enquêtes. Elle permet de contribuer à la recherche selon son propre rythme, sans quitter le domicile ou chambouler la routine.

Les questionnaires et les enquêtes permettent également aux chercheurs d'avoir accès à de

l'information émanant d'un large bassin de population aux prises avec l'arthrite. Ce niveau élevé de renseignements est essentiel au développement de la recherche autour de thèmes critiques comme la prévention, le traitement et les médicaments contre l'arthrite, à la lumière de la perspective du patient.

Les entrevues individuelles ou en groupe constituent une autre avenue que peuvent emprunter les chercheurs pour en apprendre plus sur le vécu des patients. Parce qu'elles sont menées en personne, ces entrevues offrent des résultats beaucoup plus spontanés et plus en profondeur. Par contre, ce type de participation implique des déplacements à l'extérieur souvent problématiques pour la personne éprouvant des problèmes de mobilité.

Participation aux essais cliniques

L'essai clinique est une forme d'étude conçue pour tester un nouveau médicament. On a recours aux essais cliniques non seulement pour tester de nouveaux médicaments ou « expérimentaux », mais également de nouvelles utilisations ou posologies de médicaments déjà existants.

Pour obtenir l'approbation du gouvernement pour son usage répandu dans le traitement d'une maladie spécifique, un nouveau médicament ou un médicament expérimental doit franchir les trois étapes de l'essai clinique : Phase I, Phase II et Phase III.

Pendant la Phase I, le médicament est testé par un groupe de personnes en bonne santé afin d'en vérifier la tolérance et l'apparition ou non d'effets secondaires non observés chez les animaux pendant la période d'essai préclinique en laboratoire. Cette étape s'étend généralement sur plusieurs mois.

À la Phase II, qui peut durer de plusieurs mois à deux ans, le médicament est testé par un groupe plus important (80 à 300) de personnes affectées par la maladie afin de vérifier son efficacité et établir une posologie pour son usage.

Pendant la Phase III, qui peut durer de un à

Suite...

quatre ans, le médicament expérimental est testé selon un protocole de placebo par un groupe de 1 000 à 3 500 personnes affectées par la maladie visée par l'essai clinique.

Suivant son approbation pour le traitement d'une maladie spécifique, le médicament testé peut être soumis à une quatrième étape, la Phase IV, que l'on appelle également « essai clinique promotionnel ». Pendant cette étape, les effets bénéfiques et les effets secondaires à long terme sont étudiés.

Participation à la prise de décision

Plusieurs organismes de recherche peuvent compter sur des organismes consultatifs de consommateurs pour les guider sur le type de recherche à mener. Le Comité consultatif auprès du consommateur du Arthritis Research Centre of Canada (ARC) en est un exemple.

La participation des personnes arthritiques à ce type de comité consultatif permet de s'assurer que les projets de recherche demeurent pertinents et axés sur les besoins des personnes affectées par la maladie visée par la recherche.

Siéger à un organisme consultatif visant la prise de décision dans le domaine de la recherche peut être parfois déconcertant. Intimidées par la présence de chercheurs scientifiques, les personnes dont c'est la première expérience dans ce type de processus peuvent penser que leur apport ne fait pas le poids. Rien ne peut être plus éloigné de la vérité. La participation de patients au processus de prise de décision est un élément d'une importance critique dans l'élaboration de projets de recherche axés sur la pertinence.

Pour en savoir plus, suivez la conversation en baladodiffusion entre Jay Fiddler, défenseur des intérêts des consommateurs et Cheryl Koehn, présidente du comité ACE : « Les personnes arthritiques et la prise de décision en matière

de recherche sur l'arthrite ». Ce fichier balado peut être téléchargé à partir de notre site Web à www.jointhehealth.org.

Pourquoi participer à la recherche ?

Les personnes affectées par la maladie participent à la recherche pour des raisons qui leur sont propres, que ce soit la satisfaction de contribuer à l'amélioration du traitement de l'arthrite, l'espoir de mieux comprendre leur propre maladie ou tout simplement le désir de vivre une expérience qu'elles apprécient.

La participation aux essais cliniques comporte toutefois son lot d'avantages et de désagréments. La motivation des participants peut être différente : accéder à un nouveau médicament prometteur avant son approbation, obtenir une aide financière pour se procurer un médicament dispendieux sous étude ou la satisfaction de contribuer à la découverte de nouveaux médicaments pour le traitement de leur maladie spécifique. L'apparition d'effets secondaires et l'interférence dans la vie quotidienne font partie des désavantages. Par exemple, la prise du médicament à un moment qui ne convient pas, la modification de l'alimentation, la restriction de certaines activités et même la performance d'analyses médicales complexes, tous ces éléments peuvent entrer en ligne de compte.

Les avantages de participer à des études non cliniques, comme les enquêtes et entrevues, sont toutefois différents. Vous songez à participer ? Pesez le pour et le contre. Les effets débilissants des symptômes et la nature dévastatrice de l'arthrite entraînent souvent une participation limitée aux activités (en famille, au travail ou dans les loisirs) qui ont façonné jusqu'ici le quotidien des personnes affectées. Plus souvent qu'autrement, cette limitation cause la « démobilisation » prématurée d'une personne affectée d'une forme sévère d'arthrite.

Par contre, la participation aux questionnaires,

aux entrevues et au travail d'enquête permet aux voix arthritiques d'être entendues. Les chercheurs, cliniciens, décideurs en matière de politiques de santé et les médias font partie des intervenants dont la perception sur l'arthrite peut être façonnée par ce type de projet de recherche.

Comment participer

Trouver un projet de recherche dans lequel participer est la première étape à franchir. La Banque de données nationale des maladies rhumatismales constitue un excellent exemple de projet de recherche susceptible de modifier considérablement la recherche sur l'arthrite, en Amérique du Nord. Pour en savoir plus sur cet aspect de la recherche, voir l'article « La Banque de données nationale des maladies rhumatismales » dans ce numéro du Mensuel JointHealth™ et consultez le www.jointhehealth.org ou le www.arthritis-research.org pour compléter l'information.

Au Canada, l'Arthritis Research Centre of Canada est une bonne ressource en matière d'information sur les essais cliniques et les études non cliniques, actuellement en cours. Consultez le site Web à www.arthritisresearch.ca.

Aux États-Unis, le National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS) constitue une excellente source d'information quant aux essais cliniques et aux différents registres d'inscription de patients pour la recherche. Vous pouvez consulter le site Web de l'institut à www.niams.nih.gov.

Quant aux renseignements concernant le recrutement de patients pour les projets de recherche, l'abonnement au bulletin JointHealth™ express constitue une bonne solution de rechange. Ce bulletin express, livré directement dans la boîte de réception des abonnés, fournit toute l'information sur le sujet. Vous pouvez vous abonner au www.jointhehealth.org.

Banque de données nationale des maladies rhumatismales

Le comité ACE est fier d'annoncer un nouveau partenariat au potentiel extraordinaire avec la Banque de données nationale des maladies rhumatismales (BDN). Établie à Wichita, au Kansas, la BDN est la plus importante banque de données alimentée par les patients sur les résultats de la recherche en matière de maladies rhumatismales aux États-Unis.

La BDN prend une part active dans la recherche sur l'arthrite en menant des enquêtes permettant la cueillette de données sur les maladies rhumatismales directement auprès des personnes qui en sont affectées. L'objectif des projets ainsi mis en branle par la BDN est de « faire avancer les connaissances sur les causes, les pronostics, les coûts, les traitements et les résultats de traitements des maladies liées à l'arthrite ».

Les résultats des enquêtes et études menées par la BDN font régulièrement l'objet de présentations aux conférences scientifiques d'importance et dans des publications de rhumatologie, dont les comités de lecture sont formés par des pairs. Voilà qui confirme que la voix des personnes arthritiques, les vrais

« experts » de la maladie, est entendue par les scientifiques et les décideurs en matière de santé.

N'hésitez pas à ajouter votre voix à celles de milliers d'autres et à participer ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des personnes arthritiques.

Participer à ce type d'enquêtes représente, pour les personnes atteintes d'arthrite, une excellente occasion d'avoir un impact en matière de recherche sur l'arthrite. Trop souvent, la fatigue, la douleur, les dommages articulaires et autres conséquences néfastes de l'arthrite limitent les possibilités d'engagement volontaire des personnes affectées qui désirent militer en faveur du dossier de l'arthrite. Cette forme de participation à la recherche offre aux personnes arthritiques la possibilité de contribuer aux efforts d'amélioration de la qualité de vie de tous les membres de leur collectivité.

Participer aux travaux de la BDN est facile et ne requiert que votre réponse à un questionnaire tous les six mois environ. Ces questionnaires, qui vont relativement en profondeur, exigeront environ une heure de votre temps. Les questions axées sur les renseignements directement liés

à votre expérience de l'arthrite au quotidien peuvent toucher ces sujets :

- Douleur
- Capacité fonctionnelle
- Capacité au travail
- Invalidité
- Articulations affectées
- Symptômes
- Pharmacothérapie et chirurgie
- Effets indésirables des médicaments
- Autres affections
- Comment vous gérez votre maladie
- Qui vous êtes

Si vous ne participez pas déjà à un projet de la BDN, contactez le comité ACE, sans frais au 1-866-974-1366 ou par courriel au feedback@jointhehealth.org, pour manifester votre intérêt à participer aux efforts d'une importance vitale pour le dossier de l'arthrite. En participant à la recherche sur l'arthrite et en collaborant avec ce nouveau partenariat entre JointHealth™ et la Banque de données nationale, vous contribuez à changer l'arthrite. ☺

En tête d'affiche

C'est avec enthousiasme que le Mensuel JointHealth™ présente sa nouvelle rubrique « En tête d'affiche », consacrée aux organismes de la collectivité arthritique dont l'action et le rayonnement permettent d'influer positivement sur le quotidien et l'avenir des personnes atteintes d'arthrite.

Première « tête d'affiche », l'organisme derrière les réalisations de JointHealth™ : le comité ACE (Arthritis Consumer Experts). La majeure partie de notre lectorat connaît bien le comité ACE. Par contre, JointHealth™ a connu l'an dernier une importante augmentation de nouveaux lecteurs et plusieurs d'entre eux ne sont pas encore au fait du « parcours ACE ».

Un peu d'histoire

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a été fondé en novembre 2000 par Cheryl Koehn, une « survivante » depuis 19 ans de la polyarthrite rhumatoïde. Madame Koehn est fermement convaincue que la personne atteinte d'arthrite, qu'elle appelle le consommateur, peut avoir un impact réel et indéniable sur le processus décisionnel en santé. Réalisant qu'il y avait toujours des besoins non comblés chez la collectivité arthritique, madame Koehn a donc mis sur pied le comité ACE, le dotant de trois objectifs bien précis :

- Informer, éduquer et sensibiliser les personnes atteintes d'arthrite, afin qu'elles puissent mieux gérer leur maladie, améliorer leur qualité de vie et soient en mesure de découvrir leur capacité d'action.
- Fournir aux personnes arthritiques, au public, aux gouvernements et aux médias un enseignement fondé sur la recherche, dans un langage clair et convivial.
- Fournir aux personnes atteintes d'arthrite une formation en processus décisionnel fondée sur la recherche pour leur permettre de collaborer d'une façon valable avec les organismes de recherche et de participer aux consultations gouvernementales.

Depuis sa fondation, le comité ACE a fourni de la formation individuelle à plus de 3 000 personnes atteintes d'arthrite en Amérique du Nord, a formé des dizaines et des dizaines de membres de la collectivité afin de leur permettre de participer à la prise de décision en matière de recherche et de politiques en santé et a fourni quantité de conférenciers offrant la perspective du patient partout au Canada, aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni.

Programmes

Aujourd'hui, par le truchement de la grande famille JointHealth™, le comité ACE offre gratuitement une vaste gamme de programmes éducatifs et informatifs conçus à l'intention des personnes atteintes d'arthrite :

- Mensuel JointHealth™. Une publication disponible en ligne et en version papier offrant de l'information fondée sur la

le comité ACE

recherche, de la formation et des nouvelles sur l'arthrite à l'intention des personnes atteintes d'arthrite, de leur famille et des représentants élus. Gratuit, le Mensuel JointHealth™ est diffusé à environ 27 000 exemplaires au Canada, aux États-Unis et partout dans le monde.

- Jointhealth.org offre de l'information sur l'arthrite fondée sur la recherche, dans un format de navigation aisée à l'intention des personnes atteintes d'arthrite. En plus de renseignements en profondeur sur la maladie et les traitements, le site Web héberge également les programmes en ligne JointHealth™, les nouvelles concernant les actions entreprises par le comité ACE pour la défense de l'arthrite, les activités médiatiques et celles des différents partenaires de la collectivité arthritique.
- JointHealth™ express. Consacré aux derniers développements dans le domaine de l'arthrite et suivant l'actualité de près, l'express est expédié directement dans la boîte de réception courriel des abonnés.
- Ateliers JointHealth™. Vidéos sur le Web et présentations en ligne ou en personne de diaporamas conçus pour offrir aux personnes arthritiques l'information la plus à jour sur les différents aspects de la maladie. Les ateliers, présentés par des rhumatologues, chercheurs et défenseurs du dossier de l'arthrite, couvrent une vaste gamme de sujets liés à l'arthrite, à l'intention des personnes atteintes.
- Sondages JointHealth™. Conçus pour recueillir auprès des personnes atteintes d'arthrite leurs témoignages, expertise et expériences et identifier leurs besoins et leurs attentes. Les résultats des sondages JointHealth™ sont analysés et communiqués aux collectivités arthritiques et de recherche. Les résultats sont également utilisés pour sensibiliser les médias et les représentants élus des différents gouvernements, fédéral et provinciaux, à l'impact réel de l'arthrite.
- Baladodiffusion JointHealth™. Une écoute intéressante, offrant de l'information importante sur l'arthrite, couvrant une variété de sujets qui vont de la recherche sur l'arthrite aux programmes d'exercice efficaces et sécuritaires pour les personnes atteintes d'arthrite. Les fichiers balados JointHealth™ offrent des entretiens à bâtons rompus avec les rhumatologues, les chercheurs et les défenseurs du dossier de l'arthrite les plus

renommés au Canada et des arthritiques qui se font porte-parole des personnes atteintes d'arthrite.

- Fiche-rapport JointHealth™. Mise au point à l'intention des patients et des représentants élus, cette fiche-rapport sur le remboursement des modificateurs de la réponse biologique par les régimes publics provinciaux s'avère un outil révélateur sur l'accès aux médicaments constituant la « règle d'or » dans le traitement de l'arthrite.

Défense des intérêts des arthritiques

Organisme de secteur privé, le comité ACE est géré comme tout autre organisme sans but lucratif, assurant son fonctionnement grâce à des subventions sans restrictions des organismes du secteur privé et public, de même qu'à des dons privés. Organisme apolitique et non lié au gouvernement, le comité ACE a toute liberté pour défendre avec efficacité les intérêts de ses membres et de la collectivité arthritique.

L'an dernier, le comité ACE a rencontré des représentants élus d'un bout à l'autre du pays, offrant de l'information sur l'arthrite et militant pour un réel changement en faveur de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite. Ces efforts ont été couronnés de succès. De plus en plus, les députés ayant saisi l'importance du dossier de l'arthrite et de son impact sur les personnes atteintes ont commencé à exprimer leur préoccupation en matière de prévention, de traitement et d'accès aux médicaments.

De même, le comité ACE s'est appliqué à augmenter la visibilité du dossier de l'arthrite dans les médias. Par des communiqués et des conférences de presse, des lettres ouvertes, des entrevues radio, télé et dans la presse écrite, le comité ACE a axé son intervention média sur la correction de la perception erronée de l'arthrite par le public, pour y substituer une notion beaucoup plus près de la réalité.

Perspectives

Le comité ACE poursuit ses efforts et ses actions novatrices en matière de programmes et de défense des intérêts de la collectivité arthritique. Fondé au Canada, l'organisme repousse les frontières de son rayonnement au-delà des États-Unis, de l'Europe, de l'Australie et de l'Asie (où la version en ligne du Mensuel JointHealth™ est lue). Et partout dans le monde, des personnes atteintes d'arthrite ont choisi le comité ACE, d'une part comme source d'information, de formation et de sensibilisation sur l'arthrite et, d'autre part, comme guide dans leur démarche vers une meilleure gestion de leur maladie et une participation active dans la prise de décision en matière de santé.

Pour vous inscrire à la grande famille des programmes JointHealth™ ou pour en savoir plus sur JointHealth™ et le comité ACE, consultez le www.jointhealth.org ou composez le 1-866-974-1366. ☺

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.jointhealth.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 l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*^{MD}.



Reconnaissance de financement

Dans les 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de :

Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada / Wyeth Pharmaceutiques, Bristol-Myers Squibb Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Merck Frosst Canada, Pfizer Canada, Schering-Plough Canada et UCB Pharma Canada Inc. 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.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin 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 le présent bulletin ou tout autre bulletin. ☺



Boîte 45536, RPO Westside, Vancouver C.-B. V6S 2N5

