



TRANCHES DE VIE

RAPPORT SUR LES
RETOMBÉES
2014-2015



La Société
de l'arthrite

JE
SUIS
LIBRE
D'ÊTRE
MOI-MÊME

RIEN NE PEUT
M'ARRÊTER

VOUS
INSPIREZ
ET FONCEZ

APPROPRIATION
A CE QUI
PENSEZ
CONQUÉRIR

JE BOUGE
POUR LA
SANTÉ

4,6 MILLIONS

NOUS SOMMES
D'ARTHRITE

IL Y A PLUS DE 100 FORMES
D'ARTHRITE
L'ARTHRITE N'ATTEINT PAS NOTRE COURAGE

NOUS SOMMES ATTEINTS D'ARTHRITE
NE JAMAIS ABANDONNER

MA VIE
JE PEUX
REUSSIR CE QUE
J'ENTREPRENDS SI J'Y CROIS VRAIMENT

NOUS
MARCHONS
PLUS
QUE
JAMAIS

JE REFUSE DE LAISSER
L'ARTHRITE CONTRÔLER

JE SORS
DANSER
JE PLUS SOUVENT

JE PEUX
REUSSIR CE QUE
J'ENTREPRENDS SI J'Y CROIS VRAIMENT

CRÉEZ LE CHANGEMENT
LA PERSÉVÉRANCE -

ENCORE PLUS FORTS
ENSEMBLE, NOUS SOMMES
ENCORE PLUS FORTS

BAISSERAI
JAMAIS LES BRAS
FAITES-VOUS
CONFIANCE

JE NE
LE COURAGE N'EST PAS TOUJOURS FLAMBOYANT.
C'EST PARFOIS UNE PETITE VOIX QUI MURMURE.

« DEMAIN, JE VAIS RÉESSAYER ».

JE GARDE
LE RYTHME

MALGRÉ LE BONHEUR,
C'EST D'ABORD UNE
TOUT ATTITUDE SAINNE

TRANSFORMEZ VOTRE VIE
EN COMMENCANT
PAR LE CŒUR

JE RÉSISTE

CONTENU

- 2 Un message du président du conseil d'administration
- 3 Un message de la présidente et chef de la direction
- 6 Une journée dans la vie d'une personne bien dans sa peau
- 9 Une journée dans la vie d'une personne bien entourée
- 10 Une journée dans la vie d'une chercheuse
- 13 Une journée dans la vie d'un parent d'enfant arthritique
- 14 Une journée dans la vie d'un rhumatologue
- 17 Une journée dans la vie d'un bénévole
- 18 Une journée dans la vie d'un collecteur de fonds
- 20 Une journée dans une vie complètement transformée
- 21 Nous voulons savoir ce que vous pensez!
- 22 Un message du trésorier
- 24 Qui nous sommes

Vision

Bien vivre tout en créant un avenir sans arthrite

Mission

La Société de l'arthrite contribue à l'orientation et au financement de la recherche sur l'arthrite, défend les droits des Canadiens atteints de cette maladie et leur offre des solutions pour améliorer leur qualité de vie.

Valeurs

Intégrité

Engagement passionné

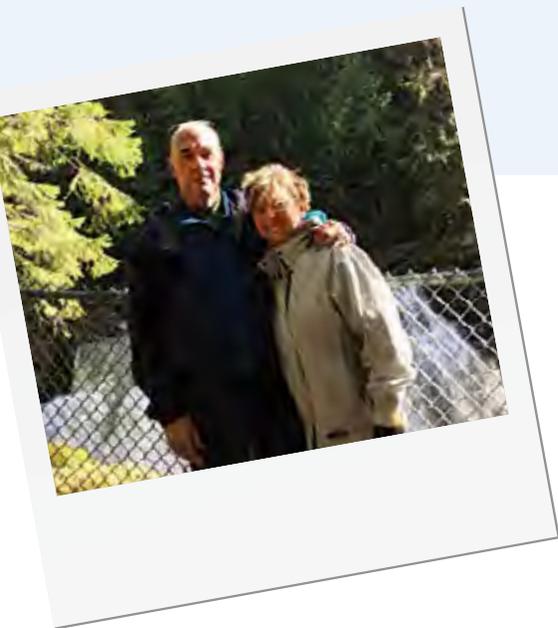
Travail d'équipe dynamique

Innovation audacieuse

Leadership courageux

UN MESSAGE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Je fais partie de la Société de l'arthrite depuis sept ans et en 2014 j'ai fièrement accepté le rôle de président du conseil d'administration national. Quand j'ai pris ma retraite, je voulais faire du bénévolat pour redonner au suivant. La Société de l'arthrite vivait alors une importante transformation, à laquelle je croyais pouvoir contribuer. Cela me tenait d'autant plus à cœur que l'arthrite me touche de près.



Mon père a souffert d'une série de complications liées à la polyarthrite rhumatoïde. Il voulait se montrer courageux, mais son combat contre la maladie lui posait d'énormes défis et il était plutôt seul à l'époque. Quant à mon épouse, elle a reçu un diagnostic d'arthrite psoriasique à l'adolescence et elle a vécu avec la maladie toute sa vie. Ce sont deux formes de la maladie avec lesquelles il peut être extrêmement difficile de composer; leurs symptômes apparaissent soudainement et il est impossible de prévoir quand une poussée finira.

Ces liens familiaux étroits m'ont mené à la Société de l'arthrite. Au cours des dernières années, j'ai vu évoluer une organisation hautement efficace, centrée sur ses objectifs et remplie de gens talentueux. Le plus grand défi que nous affrontons dans le milieu encombré des organismes de bienfaisance du domaine de la santé consiste à déterminer comment toucher et mobiliser davantage de

Canadiens et les aider à comprendre la valeur de notre travail, et ce, malgré des ressources limitées.

Nous devons fournir une aide aux personnes arthritiques au moment où elles en ont besoin et là où elles vivent. Au cours de la dernière année, la Société a adopté une nouvelle orientation prometteuse qui élargira nettement notre portée. Nous partageons notre expertise sur la prise en charge de l'arthrite directement avec les professionnels de la santé qui sont connus et inspirent confiance au sein des collectivités canadiennes. Nous avons commencé par les pharmaciens, qui parlent régulièrement avec les gens atteints d'arthrite et dont le rôle dépasse largement l'exécution d'ordonnances et les discussions sur les effets secondaires. En effet, les pharmaciens sont à même de fournir à leurs clients des conseils d'expert sur l'arthrite et la gestion de la douleur afin de les aider à mieux vivre avec la maladie.

Les pharmaciens étaient la première étape. Beaucoup d'autres suivront. Mettre d'un seul coup des centaines de nouveaux rhumatologues à la disposition des Canadiens est impossible. Nous pouvons en revanche former un large éventail de professionnels de la santé pour aider les gens à prendre en charge leur arthrite et ainsi remplir l'engagement que nous avons pris dans le cadre de la campagne *Effacez la douleur*. J'aurais aimé que cela se fasse du vivant de mon père.

Je sais qu'avec de telles avancées, nous sommes en mesure de créer une communauté forte de personnes atteintes d'arthrite et de faire progresser notre mission de manière significative. J'espère que ma contribution aidera à provoquer des changements essentiels et l'engagement d'un nombre toujours plus grand de personnes atteintes d'arthrite.

Drew McArthur
dmcarthur@arthritis.ca

UN MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION

Merci. Que vous soyez bénévole, donateur, partenaire, commanditaire, employé, partisan ou ambassadeur de la cause, merci. Vous insufflez de la vie à la Société de l'arthrite grâce à votre soutien continu.

À l'aube de ma quatrième année comme présidente et chef de la direction, j'ai développé le plus profond respect pour tout ce qu'il faut mettre en œuvre si l'on veut assurer le succès d'un organisme de bienfaisance du domaine de la santé et créer une organisation fondée sur le travail bénévole qui améliore le quotidien des gens de façon durable. Grâce à vos dons, nous soutenons une vision audacieuse, alimentée par l'innovation et la pensée critique. Avec une égale passion, nous nous mettons au service du présent et de l'avenir : nous aidons les Canadiens à mieux gérer leur arthrite aujourd'hui tout en orientant la recherche pour guérir l'arthrose et l'arthrite inflammatoire dans un avenir rapproché.

Au cours de la dernière année, nous avons réalisé d'énormes avancées en lien avec notre nouveau plan en trois volets : guérir, soulager, rassembler. Dans les pages qui suivent, nous faisons état des progrès accomplis dans ces domaines. Nous avons redéfini notre stratégie pour la recherche afin d'y inclure le soulagement de la douleur et nous financerons désormais

des travaux portant sur le potentiel analgésique du cannabis médicinal. Pour améliorer les soins offerts aux personnes atteintes d'arthrite, nous avons lancé un programme afin de former les pharmaciens à la prise en charge de cette maladie. Ces efforts s'inscrivent dans notre initiative pour améliorer l'expertise parmi les professionnels de la santé de première ligne au sein de toutes les collectivités. En outre, nous avons mis en ligne des outils de prise en charge personnelle afin que les Canadiens aient accès à du soutien à leur convenance, que ce soit à la maison, au travail ou sur la route. Votre aide a été indispensable à notre réussite jusqu'à ce jour.

Comme tant d'autres qui s'impliquent pour la cause, mon expérience de l'arthrite est profondément personnelle. Mon époux, Dan, est atteint d'arthrose aiguë dans les épaules, et j'ai constaté à quel point la douleur et la fatigue ont affecté sa qualité de vie. Heureusement, il a récemment subi une opération pour remplacer une articulation en très mauvais état et il a maintenant une bonne chance de trouver

du soulagement. Malheureusement, pour de nombreux Canadiens atteints d'arthrite, un remplacement articulaire n'est pas une option.

Et si la chirurgie de remplacement n'était plus nécessaire? Et s'il était possible de prévenir l'arthrose ou d'en inverser les effets? Et si l'on était en mesure de prévoir et d'empêcher l'apparition de l'arthrite inflammatoire? Et si l'on pouvait éteindre les signaux douloureux dans le corps? Ces questions sont le moteur de nos réflexions et de nos actions alors que nous mettons tout en œuvre pour rassembler la communauté arthritique canadienne autour d'un objectif commun : *effacer la douleur.*

Au nom des plus de 4,6 millions de Canadiens qui vivent avec l'arthrite, merci de votre soutien!



Janet Yale
jyale@arthritis.ca



Priorités pour 2014-2015

GUÉRIR : effectuer des recherches sur la douleur et le soulagement de la douleur

SOULAGER : élaborer et lancer le programme de formation sur l'arthrite pour les pharmaciens

RASSEMBLER : toucher un plus grand groupe de Canadiens atteints d'arthrite en lançant de nouveaux outils et de nouvelles ressources en ligne

Autrefois, un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde laisser présager le défigurement et l'invalidité.

Plus maintenant.

Grâce aux nouveaux traitements rendus possible par votre soutien, les Canadiens atteints d'arthrite inflammatoire peuvent mener une vie active et bien remplie.





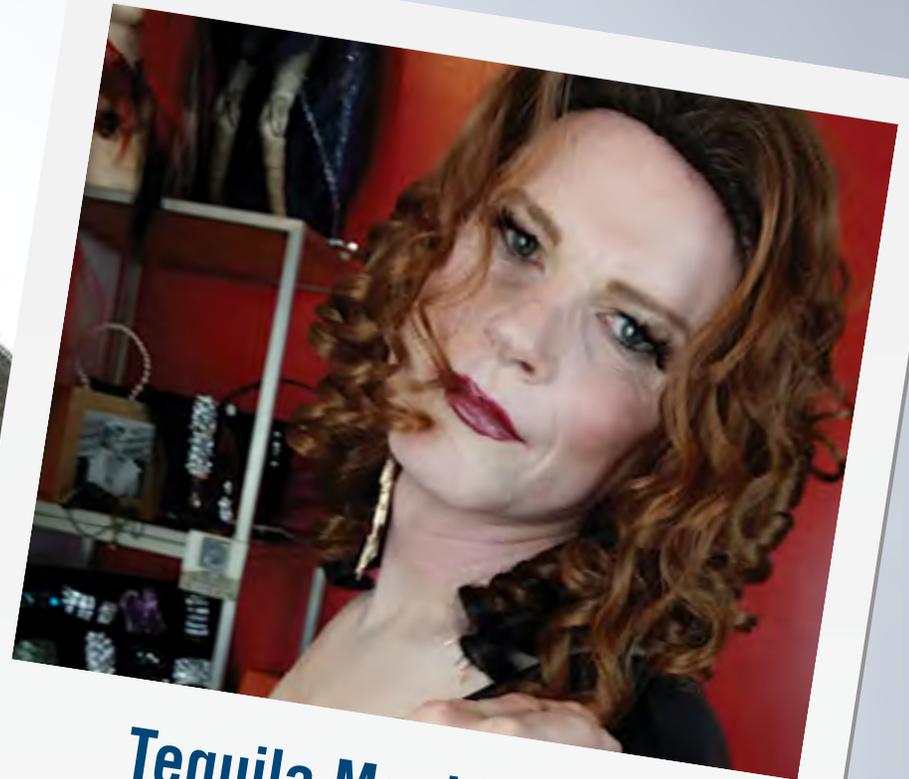
**Pour les personnes atteintes d'arthrose,
un escalier peut être une montagne.**

Mais cela peut changer.

**Avec votre aide, nous pouvons trouver de vraies
solutions pour soulever les montagnes.**

UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UNE PERSONNE BIEN DANS SA PEAU

« J'ai toujours voulu en faire davantage – prendre part à un projet plus grand que moi et montrer aux autres que, peu importe ce qu'ils vivaient, ils n'étaient pas seuls. »



Tequila Mockingbird
Vancouver (Colombie-Britannique)

Un jour, en 2001, alors que je suivais la formation pour devenir agent de la GRC, j'ai voulu rentrer chez moi à pied. Mais c'était impossible : je souffrais atrocement.

À mesure que le temps passait, j'avais de plus en plus de difficulté à monter et à descendre de la fourgonnette que j'utilisais pour le travail. Lorsque la douleur s'est propagée jusqu'à mes hanches, j'ai dit à mon médecin de ne pas me donner de diagnostic parce que cela nuirait à ma demande d'emploi auprès de la GRC. Mais très tôt, la douleur est devenue intolérable.

Un rhumatologue a confirmé que j'étais atteint de polyarthrite rhumatoïde. D'une certaine façon, c'était un soulagement, parce qu'avant je n'avais aucune idée de ce qui n'allait pas. Puis, j'ai commencé à me questionner. Pourquoi moi? Qu'est-ce que je vais faire maintenant? Est-ce que je vais devenir infirme?

J'étais en très bonne forme : 1,78 m et 79 kg de muscles maigres. Mais j'ai commencé à souffrir de terribles sueurs nocturnes qui trempaient le lit. J'ai perdu 11 kg de muscles en un mois. Je ne pouvais pas travailler. Les médicaments ont pris quatre mois à faire effet – ce qui m'a enfin permis de m'habiller en moins de 30 minutes.

J'ai dû abandonner mon rêve de devenir policier. Au cours des 13 dernières années, j'ai subi plusieurs interventions chirurgicales pour l'ablation de bosses causées par l'arthrite et j'ai suivi une formation collégiale de deux ans pour me préparer à une carrière qui n'est pas exigeante sur le plan physique. En plus, pendant six ans, j'ai souffert des effets secondaires de mon traitement, qui me rendaient malade chaque semaine.

Et à travers tout cela, j'apprenais à être moi-même. Je sortais vêtu en femme et j'essayais de trouver ma

place dans le monde. En apprenant à m'accepter, j'ai commencé à reconnaître les épreuves des autres. J'ai souvent fourni du soutien à des gens qui tentaient de composer avec leur identité sexuelle et de genre.

Même si aider les autres me faisait du bien, les temps étaient durs. En 2007, j'ai divorcé. L'année suivante, j'ai perdu un de mes frères, qui n'avait que 39 ans. Nous étions très proches, et il m'avait beaucoup soutenu dans ma vie de travesti. Mais il avait des démons dont il n'arrivait pas à se débarrasser.

Dans la vie, j'ai toujours voulu en faire davantage – prendre part à un projet plus grand que moi et montrer aux autres que, peu importe ce qu'ils vivaient, ils n'étaient pas seuls. J'ai décidé de contacter la division de la Colombie-Britannique de la Société de l'arthrite et d'envoyer une photo de moi en travesti avec un jeu de mots sur l'arthrite et le fait de sortir du placard.

Ils ont adoré ça. Du jour au lendemain, j'avais une présence dans les médias sociaux. J'y soutenais le Mois de l'arthrite et attirais beaucoup d'attention. Je faisais enfin partie de quelque chose de plus grand que moi et je pouvais aider les autres. En septembre 2014, j'ai aidé à faire illuminer en bleu le dôme de Science World pour le gala Bluebird.

J'espère pouvoir continuer de travailler avec la Société pour sensibiliser la population à cette maladie qui change des vies et pour encourager les autres à s'aimer et à garder une attitude positive.

Chaque jour où je peux enfiler une paire de talons hauts, je me dis que j'ai de la chance – et j'espère que ce sera comme ça jusqu'à ce que je devienne une très vieille dame. MDR

Une portée élargie

Cette année, la Société de l'arthrite a mis sur pied une série de programmes éducatifs en ligne conçus pour aider les gens à mieux comprendre et à mieux gérer leur maladie. Ce projet donne le coup d'envoi à nos efforts sur cinq ans pour doubler le nombre de Canadiens que nous aidons afin qu'ils jouent un rôle plus actif dans leur traitement.

En 2014-2015, nous avons mis en ligne deux nouveaux programmes exhaustifs :

Articulations au travail vous apprend à protéger vos articulations au travail – quel que soit votre métier ou votre profession. En effet, nous voulons aider les Canadiens atteints d'arthrite à demeurer productifs dans le milieu de travail et à éviter les absences dues à l'invalidité.

Votre fournisseur de soins de santé et vous : un guide pour des conversations efficaces contient une foule d'information sur le milieu des soins de santé de même que des outils qui vous aideront à tirer profit de vos rendez-vous avec votre professionnel de la santé.

L'un de ces outils, la *Liste de vérification des symptômes de douleur articulaire*, est un formulaire que vous pouvez remplir et apporter avec vous à votre prochain rendez-vous médical si des douleurs articulaires persistantes vous préoccupent. Notre *Journal quotidien des symptômes*, quant à lui, est un moyen simple de consigner vos symptômes au fil du temps et de déterminer comment mieux prendre en charge votre arthrite.

Visitez le www.arthrite.ca/education.



CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE Septembre est le Mois de l'arthrite, le moment idéal pour briser les mythes entourant l'arthrite. Servez-vous des médias sociaux, rédigez des lettres aux journaux ou des billets de blogs, participez au forum communautaire de la Société de l'arthrite et parlez haut et fort de ce que représente la maladie pour vous.

Un événement d'envergure à Montréal

En octobre 2014, la Rencontre provinciale sur l'arthrite, une première au Québec, a remporté un vif succès. Pas moins de 800 participants, conférenciers et partenaires se sont rassemblés au centre-ville de Montréal pour parler de l'arthrite, et strictement de l'arthrite.

La Rencontre proposait 50 conférences grand public sur tous les aspects de la prise en charge et du traitement de l'arthrite ainsi qu'un volet

de formation continue pour les professionnels de la santé.

L'athlète olympique Bruny Surin (à gauche) a donné la conférence d'ouverture sur l'approche à adopter pour bien vivre avec la maladie. De plus, trois chercheurs québécois ont parlé de l'avenir de la recherche sur l'arthrite.

La Rencontre a réuni une grande communauté de gens qui ont pu échanger sur leurs expériences et se doter des outils dont ils ont besoin pour prendre en charge leur arthrite. L'expérience sera renouvelée en octobre 2015, cette fois à Québec.



Atteinte d'une spondylarthrite ankylosante sévère depuis près de 16 ans, j'étais à la fois curieuse et perplexe lorsque la Société de l'arthrite a annoncé la tenue de la toute première Rencontre provinciale sur l'arthrite.

A priori, je me suis demandé ce que cet événement pourrait m'apporter que je ne savais pas déjà. Après tout, je négocie avec Dame l'arthrite et ses aléas tous les jours depuis 16 ans.

Je jouis d'une formidable relation avec mon rhumatologue et je bénéficie du savoir-faire de plusieurs autres professionnels de la santé. Finalement, j'ai choisi de m'inscrire malgré mes doutes.

Heureusement! Ce matin-là d'octobre, j'ai été accueillie par une équipe souriante. Dès lors, j'ai eu le sentiment d'assister à quelque chose d'important. Rencontrer d'autres personnes atteintes d'arthrite et discuter avec elles autour d'un café m'a ouvert les yeux. Pour ceux qui avaient reçu leur diagnostic depuis peu, tout était à découvrir. Pour les autres, dont je faisais partie, c'était l'espoir qui avait guidé nos pas – l'espoir de découvrir d'autres avenues permettant d'améliorer notre qualité de vie.

Les conférenciers, triés sur le volet, se sont avérés d'efficaces vulgarisateurs. Les lieux communs sur la vie avec la douleur étaient absents. De toute manière, nous connaissions tous déjà intimement cette réalité. Les chercheurs nous ont donné des comptes rendus de leurs travaux en plus de nous laisser entrevoir les découvertes fascinantes qu'ils étaient sur le point de faire.

Une communauté de personnes touchées par l'arthrite s'est ralliée, et une ambiance de soutien et d'authenticité régnait. Je vis avec la spondylarthrite ankylosante depuis très longtemps – mais je n'avais jamais rien vécu comme la Rencontre.

Nous ne vivons pas seuls, séparés les uns des autres. Nous sommes reliés, et maintenant je saisis pleinement cette connexion.

Lorsque j'ai quitté la Rencontre, mes connaissances existantes se mêlaient à de nouvelles idées toutes fraîches, et je ne pouvais m'empêcher de penser aux nouvelles découvertes scientifiques que nous avons faites. Mais plus que tout, je suis revenue à la maison portée par une immense vague d'espoir.



UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UNE PERSONNE BIEN ENTOURÉE

« Je suis revenue à la maison portée par
une immense vague d'espoir. »



Éliane Blain-Durand
Repentigny (Québec)

UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UNE CHERCHEUSE

« Nous avons créé un tout nouveau test sanguin pour diagnostiquer la spondylarthrite ankylosante et exclure les simples maux de dos. »



Florence Tsui
Toronto (Ontario)

Un jour, au laboratoire, j'ai été stupéfaite en découvrant que les patients atteints de spondylarthrite ankylosante (SA) présentent des niveaux accrus de certains complexes immuns. Cette découverte inattendue signifiait que la SA est en fait une maladie auto-immune qui amène le système immunitaire à s'attaquer aux tissus sains du corps.

La SA est une maladie évolutive de la colonne vertébrale qui affecte principalement les jeunes hommes. On ne peut pas en guérir, et les fusions articulaires progressives causées par la maladie sont irréversibles. Il est donc très important de poser un diagnostic tôt et de commencer immédiatement un traitement efficace. Or, à l'heure actuelle, il n'existe pas de test spécifique pour différencier les personnes atteintes de SA (2 millions de personnes en Amérique du Nord) et celles souffrant de douleurs chroniques au dos (60 millions). Au moins la moitié des patients atteints de SA ont effectivement reçu leur diagnostic plus de cinq ans après l'apparition de leurs symptômes. Poser un diagnostic tardivement entraîne un retard dans le traitement, des lésions irréversibles à la colonne vertébrale, une mauvaise qualité de vie et une hausse des coûts de soins de santé.

En 2010, nous avons reçu une subvention de la Société de l'arthrite pour mieux comprendre comment les articulations fusionnent dans les cas de SA. Nous nous sommes servis d'une souris atteinte de fusions articulaires aiguës à la colonne vertébrale. Nous tentions de guérir la maladie – mais étonnamment, nous n'avons

fait qu'empirer la situation! Cet événement a apporté un grand changement dans notre façon de penser, mais il a aussi conduit à la découverte de complexes immuns chez la souris. Des niveaux élevés des mêmes complexes immuns ont ensuite été trouvés chez les patients atteints de SA.

À partir de là, une toute nouvelle analyse sanguine a été développée pour diagnostiquer la SA plus tôt et éliminer la simple douleur causée par l'inflammation du dos. Cette analyse 1) permettra aux patients d'obtenir un traitement efficace plus tôt et ainsi éviter des déformations à la colonne; 2) aidera les médecins à offrir des soins ciblés et personnalisés; 3) fera considérablement baisser les coûts associés à des actes médicaux coûteux (p. ex., IRM) et 4) permettra d'évaluer l'efficacité de nouveaux médicaments contre la SA dans le cadre d'essais cliniques.

C'est énorme, puisqu'il n'existe pas d'analyse sanguine fiable pour diagnostiquer la SA ou la douleur chronique au dos. Notre solution s'appuie directement sur les causes sous-jacentes des fusions articulaires dans les cas de SA, et nous avons l'avantage de travailler avec l'un des plus grands groupes de patients en Amérique du Nord à la clinique de spondylarthrite du Toronto Western Hospital.

Notre étude, qui a été lancée grâce à une subvention de la Société de l'arthrite, fournira d'immenses bienfaits aux personnes atteintes d'arthrite, ainsi qu'à leurs médecins et à leurs rhumatologues.

→ **Complexes immuns** : Désigne des anticorps qui se fixent à des protéines précises lors d'une réaction du système immunitaire à une menace perçue.

Recherche sur le cannabis médical

La Société de l'arthrite a fait des vagues en septembre 2014 en annonçant qu'elle financerait des études sur le potentiel du cannabis médical pour le soulagement de la douleur. La situation est claire : jusqu'à deux tiers des Canadiens qui sont autorisés à utiliser cette substance à des fins médicales le font pour gérer la douleur de l'arthrite.

Il est temps d'investir dans la recherche pour évaluer l'innocuité et l'efficacité du cannabis médical. Certaines questions s'imposent. Dans quelle mesure le cannabis médical est-il efficace pour réduire la douleur de l'arthrite? S'agit-il d'une option sécuritaire? Quels sont les facteurs qui influent sur son efficacité? Le cannabis médical interagit-il avec d'autres traitements? Peut-on s'en servir pour soulager la douleur sans subir des effets secondaires nuisibles ou indésirables?

Cette année, nous avons interpellé tous les intervenants afin qu'ils nous aident à financer des études qui produiront des réponses à ces questions essentielles. Les personnes atteintes d'arthrite doivent faire des choix éclairés concernant leurs options de traitement. Les médecins, quant à eux, ont besoin de données probantes pour formuler des recommandations à leurs patients.



CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE La recherche sur l'arthrite a besoin des esprits les plus brillants. Aidez à lancer des carrières en soutenant nos subventions et nos bourses destinées aux chercheurs novices qui se passionnent pour l'arthrite. **Visitez le www.arthrite.ca/donner.**

Une infirmière dévouée à Saskatoon

Depuis des décennies, la Saskatchewan accuse un manque de ressources pour les enfants atteints d'arthrite. La province compte un seul rhumatologue pédiatrique, le Dr Alan Rosenberg, et elle ne disposait d'aucun infirmier ni professionnel paramédical spécialisé en rhumatologie.



En 2014, la Société de l'arthrite est intervenue en assumant la moitié des coûts associés à un nouveau poste d'infirmière praticienne en rhumatologie pédiatrique à Saskatoon, et ce, pour cinq ans. Quelques semaines plus tard, le gouvernement provincial a accepté de couvrir le

reste du montant, pour un total de 250 000 \$.

« On voit déjà des retombées spectaculaires, affirme le Dr Rosenberg. On a amélioré l'accessibilité et l'éducation, et les suivis se font de manière plus régulière. Cela donnera lieu à de meilleurs résultats. »

De plus, avec cette infirmière dévouée en place, la région sanitaire a reçu l'autorisation de recruter deux nouveaux rhumatologues pédiatriques, ce qui améliorera l'accès à des soins spécialisés pour les jeunes Saskatchewanais atteints d'arthrite.

Quand mon fils Max va dormir chez sa grand-mère, nous laissons des instructions compliquées pour chaque médicament. Celui-ci, après le souper, celui-là, avant le dodo, des gouttes pour l'œil droit, des gouttes pour les deux yeux, celles-ci le matin, etc. Il souffre de l'arthrite juvénile idiopathique et d'une uvéite (qu'on traite avec des gouttes pour les yeux).

Que se passera-t-il quand Max voudra dormir chez des amis? D'autres parents comprendront-ils la gravité de sa maladie et donneront-ils les médicaments tels que prescrits? Ou la routine nocturne de Max nous fera-t-elle passer pour des « parents hélicoptères »? Si on se fie aux apparences, Max a tout d'un enfant normal – personne ne soupçonnerait qu'il est malade simplement en le regardant.

J'ai l'impression que très peu de personnes comprennent ce qu'est vraiment l'arthrite juvénile. Parfois, c'est même le cas du personnel médical : à l'hôpital, nous nous sommes fait demander si Max avait été en contact avec des maladies transmissibles, au cas où il croiserait des patients immunodéficients. Mais Max est lui-même immunodéficient! La plupart des gens pensent simplement que ses problèmes sont bénins, surtout son uvéite. Ils croient qu'il a besoin de lunettes ou qu'il est légèrement sensible à la lumière, mais il y a des jours où Max ne peut pas ouvrir les yeux tellement il a mal. Et ses lunettes de soleil ne sont pas là pour faire joli : elles sont nécessaires s'il met le pied dehors.

➔ Immunodéficient : Qualifie un système immunitaire affaibli qui entraîne une diminution de la capacité d'une personne à combattre les infections.

J'ai moi-même de la difficulté à comprendre ce qu'il ressent. Quand un garçon de quatre ans se plaint d'avoir « mal aux os », que veut-il vraiment dire? Peut-il faire la différence entre la douleur de l'arthrite et des sensations plus normales comme un orteil endolori? Est-il en mesure de nous communiquer cette distinction? J'ai peur que Max soit devenu tellement habitué à la douleur qu'il ne sache pas qu'elle est anormale. Ou qu'il la minimise pour ne pas avoir à subir de traitement.

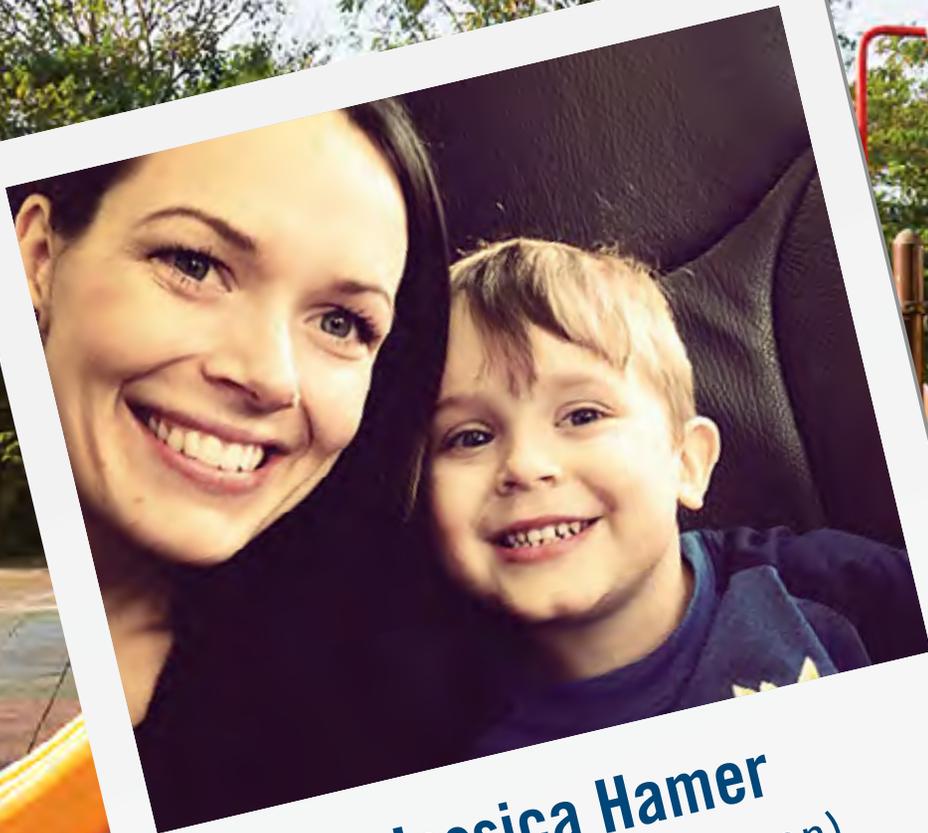
Ce n'est pas facile d'essayer de gérer la maladie de Max tout en répondant aux besoins de sa sœur et de son frère cadets. J'ai peur que, parfois, Max reçoive plus d'attention, et je crains que Rhett et Amelia se sentent négligés. J'ai peur que nous ne comprenions pas assez la maladie. J'ai peur de parfois trop pousser Max, ou pas assez, parce que je ne comprends pas sa douleur.

La Société de l'arthrite m'a apporté un certain soulagement. Le personnel nous a énormément aidés à nous ajuster à notre nouvelle réalité et a permis à Max de rencontrer d'autres enfants qui vivent la même chose que lui. La Société a de plus financé une nouvelle infirmière en rhumatologie pédiatrique, Leah, qui a beaucoup aidé notre famille. Avoir accès à une infirmière qui connaît la maladie de Max et qui est prête à répondre à nos questions nous a grandement facilité la tâche pour gérer la maladie.

Max a reçu son diagnostic il y a seulement un an. Tout cela est encore nouveau pour moi. Et pour Max.



UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UN PARENT D'ENFANT ARTHRIQUE



Jessica Hamer
Regina (Saskatchewan)

« J'ai peur que Max soit devenu tellement habitué à la douleur qu'il ne sache pas qu'elle est anormale. »

UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UN RHUMATOLOGUE

« Certains patients sont atteints d'arthrite depuis très longtemps. Leurs déformations évoquent une époque – pas très lointaine – où la maladie était mal contrôlée et où les agents biologiques n'étaient pas encore sur le marché. »



Dr Rick Adachi
Hamilton (Ontario)

En route pour Ohsweken. Une autre clinique bondée où je rencontre des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et de tout un éventail de problèmes articulaires. La conduite se fait sans stress et me donne l'occasion de relaxer et de profiter de la vue sur la rivière et la campagne. Le printemps fait ressortir la beauté du paysage.

La clinique est animée; il y a de nombreux nouveaux patients à voir. Elle compte pas mal de personnel : réceptionniste, personnel infirmier, physiothérapeute et médecin de famille. Les infirmiers connaissent bien les patients et s'assurent qu'ils reçoivent les soins dont ils ont besoin. J'ai la chance de travailler avec un physiothérapeute de la Société de l'arthrite, qui offre des conseils utiles aux personnes qui vivent avec l'arthrite : exercices et stratégies pour les aider à prendre en charge leur maladie et leur douleur.

Plusieurs patients sont atteints de polyarthrite rhumatoïde et ont besoin d'examen plus approfondis pour mieux gérer leur maladie. C'est gratifiant de voir que bon nombre des personnes que je vois pour un suivi réagissent remarquablement bien à leur traitement, qu'il s'agisse d'ARMM ou d'agents biologiques. On peut faire des tests de laboratoire pour surveiller le traitement efficacement – et la pharmacie sur place est un avantage supplémentaire. Pour certains, cette clinique est la seule façon d'obtenir des soins spécialisés en rhumatologie.

➔ **Ohsweken** : Village des Six Nations of the Grand River faisant partie de la collectivité des Premières Nations près de Brantford, en Ontario. L'incidence de la polyarthrite rhumatoïde est beaucoup plus élevée chez les Autochtones du Canada que dans la population générale.

Les médecins de premier recours font un excellent travail, traitant la plupart des urgences aussi bien que n'importe quel spécialiste. Ils n'ont pas le choix, puisque beaucoup de personnes ont de la difficulté à se rendre à l'hôpital ou à un centre de soins de troisième ligne. Mon rôle consiste à fournir des conseils et à laisser des instructions de suivi pour les cas les moins complexes d'arthrite ou les patients atteints d'arthrite non inflammatoire. Pour les cas plus complexes, nous fixons des rendez-vous réguliers pour nous assurer que ces patients réagissent bien à leur traitement.

La gravité de la maladie varie grandement d'un patient à un autre. Certains d'entre eux sont atteints d'arthrite depuis très longtemps. Leurs déformations évoquent une époque pas très lointaine où la maladie était mal contrôlée et où les agents biologiques n'étaient pas encore sur le marché. Toutefois, nous avons réussi à maîtriser la maladie pour la plupart d'entre eux, et ils sont tous aimables et reconnaissants des soins qu'ils ont reçus. Leur sens de l'humour illumine le travail. Évidemment, j'éprouve une réelle satisfaction à la fin de la journée.

Ma carrière comme rhumatologue – soutenue par une bourse de la Société de l'arthrite il y a des dizaines d'années – a été très gratifiante, et le temps passé à Ohsweken m'est précieux.

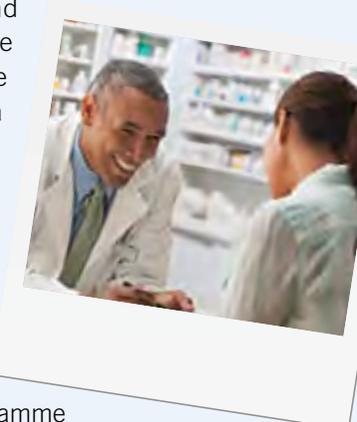
➔ **ARMM** : Les antirhumatismaux modificateurs de la maladie sont des médicaments utilisés dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde.

La solution pharmacie

Les Canadiens atteints d'arthrite ont besoin de soins et d'un soutien spécialisés fournis par les professionnels de la santé dans leur collectivité. C'est pourquoi la Société de l'arthrite entreprend la mission de former une diversité de travailleurs de la santé de première ligne à la prise en charge efficace de l'arthrite.

Nous avons réalisé des avancées énormes à cet égard en 2014 en lançant un programme éducatif en ligne pour les pharmaciens. Le programme a initialement été élaboré avec McKesson Canada, dont les employés de 1 350 pharmacies Guardian, I.D.A., PROXIM et Medicine Shoppe aux quatre coins du pays reçoivent actuellement une formation leur permettant de répondre aux besoins uniques de leurs clients arthritiques.

Ce programme sera bientôt offert à tous les pharmaciens canadiens. Cela aidera les personnes atteintes d'arthrite à accéder à des conseils et à des services thérapeutiques spécialisés dans leur quartier. Ainsi, elles pourront mieux prendre en charge leur maladie, et leur qualité de vie s'en trouvera améliorée.



CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE Parlez à votre médecin de famille et à votre personnel infirmier de notre programme en ligne **Getting a Grip on Arthritis** (Prendre en main l'arthrite) – et aidez à accroître la connaissance et la compréhension de l'arthrite chez les professionnels de la santé partout au pays. **Visitez arthritis.ca/grip** (en anglais).

#kickarthritis

En 2015, la Société de l'arthrite a eu la chance d'être la bénéficiaire d'un large éventail de collectes de fonds communautaires. L'une de ces activités très spéciales s'est déroulée à Burlington, en Ontario, durant le Mois de l'arthrite juvénile, souligné en mars.

Ayden Soares, sept ans, sait qu'il est atteint d'arthrite juvénile idiopathique depuis seulement un an. Depuis qu'il a appris cette nouvelle, il est devenu un ambassadeur passionné pour les autres enfants qui vivent avec la maladie. Le jeune garçon et sa mère Sonja relatent leurs extraordinaires efforts de collecte de fonds ainsi que leur réalité quotidienne sur le site teamayden.com (en anglais).



Ayden adore le taekwondo. À la fin mars, son club et lui ont organisé un tournoi de taekwondo qui a permis de recueillir plus de 28 400 \$ pour la recherche sur l'arthrite. Son

courage et sa fougue ont transparu lors de cette collecte de fonds communautaire, l'une des activités de financement les plus fructueuses organisées au profit de la Société de l'arthrite.

« Je ne peux pas me contenter de béquer bobo en lui disant que tout ira bien, se désole Sonja. Mais Ayden a inspiré beaucoup de gens, qui à leur tour ont fait beaucoup de bien. S'il y a une leçon qu'Ayden a bien comprise, c'est que la vie est aussi courte qu'elle est précieuse. »

C'est difficile à expliquer, mais ce que j'ai vécu au camp JoinTogether, en Nouvelle-Écosse, a contribué à changer radicalement la perception que j'avais de ma maladie chronique. Cette expérience a également revitalisé ma passion : travailler pour éliminer les préjugés entourant l'arthrite juvénile. Je vis avec l'arthrite juvénile idiopathique depuis plus de 18 ans, et lorsque j'ai entendu parler du camp de la Société de l'arthrite, j'ai sauté sur l'occasion de devenir animateur bénévole.

J'étais loin de savoir à quoi m'attendre. Non seulement le camp accueillait-il de nombreux jeunes touchés par l'arthrite, mais il me donnait également l'occasion d'en apprendre davantage sur ma maladie chronique complexe. Je suis revenu du camp transformé.

Aujourd'hui dans la vingtaine et étudiant à l'université, je jette souvent un regard rétrospectif sur ma vie avec l'arthrite. Entre les préjugés sur une maladie mal connue chez les enfants, la gestion des poussées et des changements de médication, j'ai appris à m'adapter. L'arthrite m'a rendu perspicace et empathique. Elle a aussi guidé mes choix de carrière et influencé ma décision d'obtenir un baccalauréat en travail social. J'aspire en effet à aider les jeunes qui sont confrontés à une invalidité.

Au camp JoinTogether, tout le monde était ouvert et respectueux. Chacun de nous avait un niveau d'empathie attribuable à son parcours avec l'arthrite. Dans le cadre d'une activité en particulier, je me suis adressé à un groupe d'ados et leur ai parlé de mes

expériences, des événements de ma vie et de mes défis – ce qui les a encouragés à parler de leur arthrite à leur tour. Entendre leurs histoires, les encourager et leur donner du soutien m'a donné à la fois un sentiment d'humilité et de valorisation.

Cela fait maintenant trois années consécutives que je fais du bénévolat pour le camp de la Société de l'arthrite. Voir les jeunes interagir et parler de leurs expériences ne manque jamais de m'émouvoir, parce que je n'ai pas eu la chance de vivre ça à leur âge. Et j'ai une nouvelle passion : créer et soutenir des programmes, des événements et des occasions pour les jeunes qui vivent avec l'arthrite. Le bénévolat m'a permis de devenir un porte-parole et de soutenir la communauté de l'arthrite juvénile, aidant du coup à améliorer l'accès à des ressources essentielles.

Grâce à la Société de l'arthrite, j'ai pu insuffler une nouvelle dynamique dans ma vie en racontant mon histoire et en nouant des liens avec des jeunes qui vivent des choses semblables à ce que j'ai vécu.

Les jeunes arthritiques ne peuvent pas jeter l'invalidité aux oubliettes en vieillissant. Cependant, j'ai fait mon possible pour bien vivre avec l'arthrite juvénile. J'espère pouvoir continuer d'utiliser mon histoire et ma façon de voir les choses pour aider les autres à parler de ce qu'ils vivent, détails qu'il est trop facile de garder pour soi.



UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UN BÉNÉVOLE



Nikolas Harris (à droite)
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)

« J'étais loin de savoir à quoi m'attendre [...] Je suis revenu du camp transformé. »

UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UN COLLECTEUR DE FONDS

« Pourquoi ai-je participé à un demi-marathon, couru 63 km en une fin de semaine et récolté 26 000 \$ au profit de la Société de l'arthrite? Pour une fille, bien sûr. C'est ma femme, Danielle, qui vit avec la polyarthrite rhumatoïde depuis pratiquement toujours. »



Gerald O'Neill
St. John's (Terre-Neuve)

Pourquoi ai-je participé à un demi-marathon, couru 63 km en une fin de semaine et récolté 26 000 \$ au profit de la Société de l'arthrite? Pour une fille, bien sûr. C'est ma femme, Danielle, qui vit avec la polyarthrite rhumatoïde depuis pratiquement toujours. Elle l'appelle la « maladie invisible » parce qu'en la voyant, on croirait voir une jeune femme en santé. Danielle est passée maître dans l'art de cacher sa douleur.

Il y a quatre ans, je me suis inscrit à ma première course ArthroAction, en Suisse. Le programme me semblait parfait. Il me permettait de sensibiliser la population et de récolter des fonds pour la cause tout en profitant d'une occasion rare de visiter un autre pays et de représenter Terre-Neuve. Au début, je voyais les choses de façon très simple. Mais j'avais à peine commencé ma collecte de dons que je suis devenu accro. J'ai adoré sensibiliser les gens à l'importance cruciale de la recherche sur l'arthrite et aux mesures prises par la Société pour aider la communauté. Un an plus tard, j'avais atteint mon objectif de 6 500 \$ grâce à ma famille, à mes amis et à toutes les autres personnes incroyables qui m'ont soutenu.

À l'automne 2012, je me suis envolé vers la Suisse. Je me suis senti profondément inspiré par le personnel de la Société, les autres participants et tous les gens qui s'étaient impliqués. Bon nombre d'entre eux sont devenus mes amis pour la vie. Deux jours seulement après mon retour à la maison, je m'inscrivais à ma deuxième course ArthroAction, qui aurait lieu à Disney l'année suivante.

Cette fois-ci, je voulais faire preuve de créativité dans ma collecte de fonds. J'ai organisé des tirages et des danses pour les jeunes. J'ai même promis de me raser la tête à la mode mohawk si j'arrivais à récolter 500 \$ en une semaine. Au final, j'ai été le dindon de la farce : quand les gens ont découvert le pari, j'ai plus que doublé mon objectif en seulement deux jours. Avec l'aide de ma formidable équipe, j'ai réuni la somme de 5 500 \$ cette année-là, atteignant un total de 13 000 \$.

Et plus je collectais de fonds, plus j'avais le vent en poupe.

Pour ma troisième campagne, je me suis inscrit à une course de 10 km en Jamaïque. Cette fois, je n'allais pas partir seul : Danielle allait m'accompagner et courir avec moi. Malheureusement, le travail a contrecarré mes projets et j'ai dû me désister à la dernière minute, mais j'étais toujours bien décidé à atteindre mon objectif de 13 000 \$. J'ai donc contacté une autre partisane d'ArthroAction – Gloria Pike, du Labrador – et je lui ai demandé de prendre ma place. Elle a accepté avec joie. En décembre 2014, Gloria et Danielle partaient donc pour la Jamaïque. Je me rappelle encore combien Danielle était fière d'elle-même après la course. Cela m'a d'autant plus touché que je savais exactement ce qu'elle ressentait, ayant moi-même vécu la même chose à deux reprises.

Jusqu'à maintenant, je suis un fervent partisan de la cause et je compte continuer de récolter des fonds. Je suis rempli de gratitude pour tous ceux que j'ai rencontrés au fil des ans : employés, bénévoles et personnes atteintes d'arthrite. Et je suis reconnaissant à la Société, non seulement pour tout ce qu'elle fait, mais aussi pour les expériences que j'ai vécues grâce à elle.

Une nouvelle aventure

Nous remercions tous ceux qui ont participé à ArthroAction au cours de ses 15 années d'existence. Cette série de marches, de courses et de treks a permis de récolter 35 millions de dollars au total. En 2015, le programme a tiré sa révérence et nous nous sommes lancés dans une toute nouvelle aventure.

Charity Challenge est un groupe d'expéditions qui organise des voyages à couper le souffle partout dans le monde (randonnée pédestre, vélo, ski, etc.) tout en soutenant directement des œuvres de charité. Les gens se sont montrés très intéressés par les voyages annoncés jusqu'à

maintenant, à savoir une randonnée dans les anciens sentiers des Incas menant jusqu'au Machu Picchu, au Pérou, et un trek pour découvrir les gorges de grès et les magnifiques cascades du Grand Canyon, en Arizona.

Ces voyages sont l'aventure d'une vie... pour une cause méritoire. Et il y en aura beaucoup d'autres, alors visitez-nous souvent!

Visitez le www.arthrite.ca/CharityChallenge.



CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE Les Canadiens atteints d'arthrite ont besoin de votre soutien. Transformez n'importe quelle activité en collecte de fonds amusante! Barbecues, ventes-débarras, tournois de Scrabble ou de quilles... Tout est possible lorsque vous organisez une activité. **Visitez le www.arthrite.ca/organisezuneactivite.**

UNE JOURNÉE DANS UNE VIE COMPLÈTEMENT TRANSFORMÉE



Consuelo (Contessa) Benson
Winnipeg (Manitoba)

Est-ce que huit années sont vraiment passées depuis ce jour-là? Je me suis assise après une partie de golf et je n'ai pas pu me relever ni marcher. Le diagnostic : une maladie auto-immune incurable, l'arthrite psoriasique, et la fibromyalgie.

J'avais 40 ans, et les obstacles à ma mobilité m'accablaient. La douleur m'épuisait physiquement et émotionnellement, tant au travail lorsque je devais dactylographier, m'asseoir et me relever, qu'à la maison quand je tentais de saisir et de tenir des objets ou de les faire tourner. J'avais besoin de l'aide de mon mari et de mon fils de quatre ans : pour verser du lait, pour découper mes aliments et pour manger, parce que j'avais de la difficulté à ouvrir la mâchoire.

Après neuf mois de rendez-vous chez le médecin et d'essais de médicaments divers, j'ai trouvé le bureau de la Société de l'arthrite à Winnipeg.

J'ai été accueillie à bras ouverts pour organiser la bibliothèque bénévolement. J'ai lu toutes les brochures et j'ai suivi les programmes et les services de prise en charge personnelle. Les activités aquatiques adaptées à l'arthrite ont changé ma vie, me redonnant de la mobilité.

« J'ai été accueillie à bras ouverts pour organiser la bibliothèque bénévolement. [...] Des employés de la Société m'ont fait part de leurs propres défis imposés par l'arthrite. Nous avons ri et pleuré ensemble. La Société de l'arthrite m'a donné de l'espoir. »

Des employés de la Société m'ont fait part de leurs propres défis imposés par l'arthrite. Nous avons ri et pleuré ensemble. La Société de l'arthrite m'a donné de l'espoir et j'ai voulu en redonner à mon tour. Alors, j'ai suivi une formation pour animer des programmes éducatifs et faire des présentations sur l'arthrite. J'ai beaucoup appris des personnes que j'ai aidées.

Pendant tout ce temps, j'ai continué à gérer une agence de voyages, et à composer avec les poussées et les revers infligés par la maladie. J'ai sensibilisé mes employés et d'autres personnes à la question de l'arthrite en milieu de travail. J'ai siégé au conseil consultatif divisionnaire de la Société pendant six ans. Et je contribue à toutes les activités de financement.

Ma famille participe à la Marche contre la douleur depuis sa création. Ces 5 km comptent beaucoup pour moi, même si je ferme la marche. Parfois, c'est seulement en m'appuyant sur une canne que je peux atteindre le fil d'arrivée, parce qu'au milieu de la Marche, mes pieds deviennent lourds, du talon à la plante, comme si je marchais sur de la pierre dure. Mes hanches veulent me lâcher et j'ai des fourmillements dans les orteils tellement ils sont enflés. À la fin, j'ai mal jusque dans les mains.

La Marche me rappelle que je ne peux pas tenir ma mobilité pour acquise. J'étais vraiment fière, à la Marche de 2014, quand mon entreprise et mon équipe ont remporté un prix pour leur collecte de fonds.

Je suis tellement reconnaissante de tous ceux qui me soutiennent : ma communauté philippine, ma famille, mes médecins et la division du Manitoba et du Nunavut de la Société de l'arthrite.

L'arthrite a donné une nouvelle tournure à ma vie. Comme épouse et comme mère, je ne baisse jamais les bras. La maladie doit vivre avec moi.

Nous voulons savoir ce que vous pensez!

Vous avez besoin de conseils ou d'information? Vous avez une histoire à raconter? Vous vivez des difficultés liées à l'accès aux médicaments ou à la productivité au travail? Vous cherchez des réponses pour vos proches? Vous voulez soutenir nos efforts par le bénévolat, la collecte de fonds ou une commandite? Vous voulez partager votre expérience de l'arthrite?

Quelle que soit votre question, votre préoccupation, votre suggestion ou votre idée, nous voulons l'entendre.

Bureau national

Janet Yale, présidente et chef de la direction : [jyale@arthritis.ca](mailto: jyale@arthritis.ca)

Colombie-Britannique et Yukon

Richard Mulcaster, directeur général : [rmulcaster@arthritis.ca](mailto: rmulcaster@arthritis.ca)

Alberta et Territoires du Nord-Ouest | Saskatchewan

Shirley Philips, directrice générale : [sphilips@arthritis.ca](mailto: sphilips@arthritis.ca)

Manitoba et Nunavut

Lorri Apps, responsable intérimaire de la division : [lapps@arthritis.ca](mailto: lapps@arthritis.ca)

Ontario

Joanne Simons, directrice générale : [jsimons@arthritis.ca](mailto: jsimons@arthritis.ca)

Québec

Eric Amar, directeur général : [eamar@arthritis.ca](mailto: eamar@arthritis.ca)

Nouveau-Brunswick | Nouvelle-Écosse | Île-du-Prince-Édouard Terre-Neuve et Labrador

Susan Tilley-Russell, directrice générale : [stilley-russel@arthritis.ca](mailto: stilley-russel@arthritis.ca)

Et participez à la conversation sur Facebook, Twitter et Instagram!

UN MESSAGE DU TRÉSORIER

En 2014-2015, l'organisation a dû s'adapter à un climat financier de plus en plus éprouvant pour les organismes de bienfaisance du domaine de la santé. En effet, la Société a mis en œuvre des mesures pour garantir sa stabilité et sa viabilité à court et à long terme.

Recettes et dépenses

La ventilation de nos sources de financement et de nos dépenses, indiquée dans les tableaux adjacents, demeure stable d'année en année.

Du point de vue du financement, notre programme de publipostage et les dons des entreprises continuent à générer des produits considérables. Néanmoins, la Société a connu une diminution modérée de ses recettes totales et nous nous efforçons de diversifier nos sources de financement pour surmonter ce défi et susciter l'engagement de nouvelles générations de donateurs.

La Société a étroitement surveillé ses dépenses toute l'année et a réagi au déclin de ses recettes en réduisant ses dépenses et en priorisant la réalisation de sa mission, qui compte pour 55 % de ses dépenses totales. En outre, nous continuons d'élaborer et de mettre en œuvre des programmes pour aider plus de gens et pour maximiser l'effet de nos initiatives, et ainsi obtenir un meilleur rendement pour chaque dollar investi dans notre mission.

Malgré ces efforts, la Société affiche un déficit pour l'exercice 2014-2015. Par conséquent, elle a entrepris une rationalisation encore plus poussée afin d'adopter une position financière soutenable à long terme.

Collecte de fonds

La Société a consacré 36 % de ses dépenses totales à la collecte de fonds, par rapport à 35 % l'année précédente. Comme toujours, notre objectif est de continuer à améliorer l'efficacité de nos activités génératrices de produits en favorisant l'expansion des flux de rentrées dont le coût proportionnel est moins élevé.

Même si nos dépenses pour la collecte de fonds demeurent relativement stables, le coût par dollar récolté au moyen de ces activités diminue d'année en année. La Société de l'arthrite continue de faire preuve de vigilance au moyen de mécanismes de contrôle des coûts et de mesures pour garantir que l'argent des donateurs est utilisé le plus efficacement possible.

Gestion du risque

Relevant directement du conseil d'administration national, notre comité d'audit et des finances (voir la page 24) surveille le cadre de gestion du risque exemplaire de la Société. Nos protocoles de gestion du risque permettent de détecter, de signaler régulièrement et d'atténuer toute menace à la stabilité financière de l'organisation dans les domaines suivants.

- **Conformité** : Le respect de la réglementation qui régit tous les aspects de notre travail, qu'il s'agisse de l'emploi, de la protection de la vie privée, de la défense des droits ou des déclarations à l'Agence du revenu du Canada.
- **Environnement** : Le contexte dans lequel nous opérons, défini autant par le secteur d'activité, la réglementation en place et les conditions influençant la collecte de fonds que par notre capacité à réaliser nos objectifs relatifs au financement et aux coûts de la collecte de fonds.
- **Finances** : La solvabilité de la Société, notamment en ce qui concerne la sécurité des flux de rentrées, l'exposition à la fraude, le vol et les autres risques non anticipés ainsi que les risques liés aux placements.
- **Activités** : Notre capacité à opérer avec efficacité, telle que reflétée par la stabilité et la sécurité des TI, le recrutement et la rétention d'employés et de bénévoles qualifiés, nos opérations matérielles, le maintien de notre réputation, nos activités de sensibilisation et notre capacité à offrir des programmes et des services.

Pour chaque aspect, nous avons prévu des mesures et des contrôles clairs, des responsabilités pour les suivis et les rapports à échéances fixes ainsi qu'une série de mesures d'atténuation pouvant être prises pour prévenir les risques ou réagir à des événements défavorables.

Placements

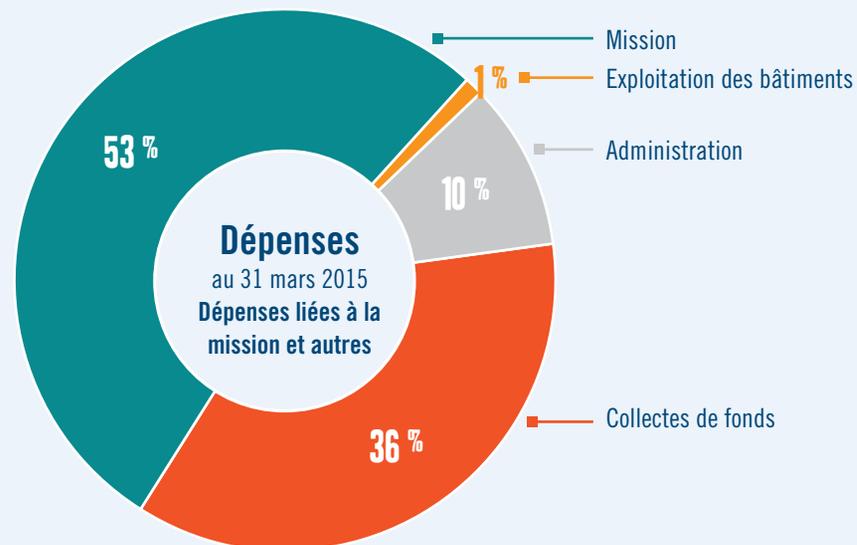
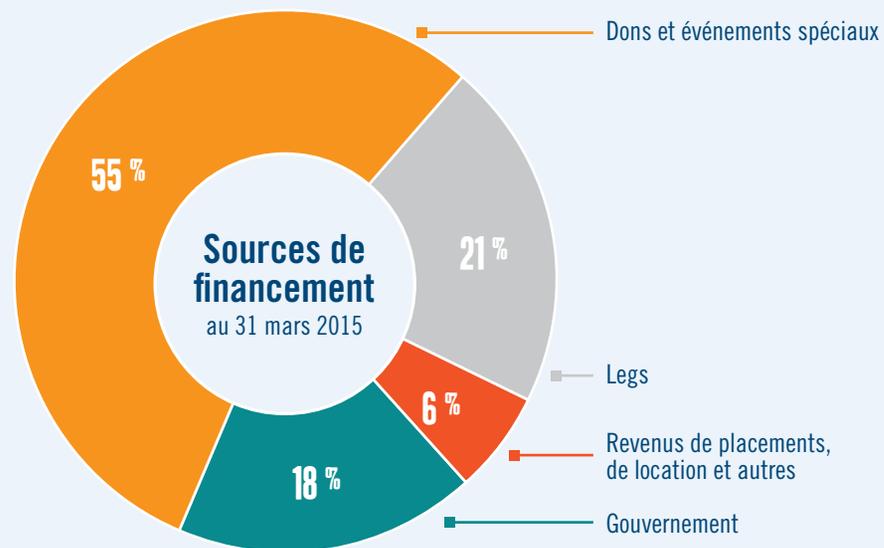
Les fonds qui ne sont pas immédiatement nécessaires à la réalisation de notre mission et de nos activités sont placés de manière à produire une combinaison de revenus et de gains en capital. La Société retient les services d'une société de gestion de placements, dont le travail est supervisé par le comité d'audit et des finances grâce à des mécanismes de contrôle rigoureux garantissant la gestion responsable des fonds, en conformité avec des principes clairs sur les placements.

Transparence et responsabilité

La Société de l'arthrite est déterminée à demeurer transparente et à rendre compte de son travail à ses donateurs. C'est pourquoi elle a obtenu l'agrément du Programme de normes d'Imagine Canada. Moins de 1 % des organismes caritatifs et sans but lucratif canadiens ont reçu cette distinction, la plus haute marque d'excellence au Canada pour la gouvernance du conseil d'administration, la responsabilité et la transparence financière, la collecte de fonds, la gestion du personnel et la participation des bénévoles.



Ron Smith
Trésorier



Les états financiers vérifiés peuvent être consultés dans leur intégralité à arthritis.ca/finances.



La Société de l'arthrite est agréée par le Programme de normes d'Imagine Canada, la plus haute marque d'excellence au Canada pour les organismes de bienfaisance et les organisations sans but lucratif. Pour de plus amples renseignements, visitez imaginecanada.ca/fr.

QUI NOUS SOMMES

Organisation

Notre réseau comprend huit bureaux divisionnaires, des bureaux régionaux dans plusieurs grandes villes canadiennes et un bureau national à Toronto. Nous comptons également plus de 10 000 bénévoles qui soutiennent notre travail important. En 2014-2015, 155 000 donateurs individuels et entreprises nous ont appuyés au moyen de dons directs, d'événements, de legs et de commandites.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Drew McArthur, *président*
Scott Anderson
Jamie Davison
Dr Brian Feldman
Dre Sue Furlong
Bill Hartley
Mary Hofstetter
Lisa Hryniw
Rosie Keough
Duncan Mathieson
Lynne McCarthy
Dr Jason McDougall
Cathy McIntyre
David McIsaac
Darrell Mesheau
Jeffrey Morton
Ken Ready, *président sortant*
Kenneth Smith
Ron Smith, *trésorier*
Carmelita Thompson O'Neill
Michael Whitcombe, *avocat bénévole*
Janet Yale, *membre d'office*

HAUTE DIRECTION NATIONALE

Janet Yale, *présidente et chef de la direction*
Cheryl McClellan, *directrice générale des opérations*
Mary McPherson, *directrice générale du développement*
Joanne Simons, *directrice générale de la mission*

Gouvernance

COMITÉS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION NATIONAL

Comité de direction

« Composé des présidents de tous les autres comités du conseil, le comité de direction est chargé de surveiller et d'orienter le rendement de la Société de l'arthrite et de la présidente et chef de la direction. Nous voyons également aux situations d'urgence qui se présentent entre les réunions du conseil afin de garantir que nous réalisons notre mission. »

– Drew McArthur, *président*
Dre Sue Furlong
Mary Hofstetter
Kenneth Smith
Ron Smith
Carmelita Thompson O'Neill

Gouvernance et nominations

« Nous supervisons le recrutement des membres du conseil d'administration national et en assurons la succession, nous examinons les recommandations des conseils consultatifs divisionnaires et nous veillons au contrôle et à l'examen des politiques du conseil, au besoin, pour favoriser une gouvernance efficace. »

– Ken Smith, *président*
Drew McArthur
Bill Hartley
Cathy McIntyre
Michael Whitcombe

Audit et finances

« Nous remplissons une fonction essentielle en veillant à la sécurité et à la viabilité financière de la Société de l'arthrite, en surveillant la préparation de ses états financiers et en demeurant vigilants quant à la gestion et à l'atténuation des risques financiers. »

– Ron Smith, *président*
Duncan Mathieson
Drew McArthur
Lynne McCarthy
David McIsaac
Jeffrey Morton

Financement

« Nous formulons des conseils et des directives stratégiques pour inspirer des approches de financement novatrices qui font appel à la nature philanthropique des Canadiens, et ce, afin que la Société puisse réaliser sa mission. »

– Mary Hofstetter, *président*
Jamie Davison
Drew McArthur
Cathy McIntyre
Darrell Mesheau
Carmelita Thompson O'Neill

Mission

« Nous voyons à l'ensemble des investissements dans la recherche, les programmes, les services et les initiatives en matière de politique publique afin de garantir que les Canadiens atteints d'arthrite tirent le maximum de l'argent des donateurs, sans lequel, rien de cela ne serait possible. »

– Dre Sue Furlong, *présidente*
Scott Anderson
Dr Brian Feldman
Cathy Hofstetter
Rosie Keough
Drew McArthur
Dr Jason McDougall

Comité consultatif scientifique (CCS)

« Nous formulons des conseils sur les questions liées à la science et à la recherche afin d'assurer l'objectivité de la Société de l'arthrite ainsi que l'excellence scientifique. Nous façonnons la stratégie pour la recherche en fonction des besoins des gens que nous servons et nous demeurons déterminés à créer un avenir sans arthrite. »

– Dr Jason McDougall, *président*
Dr John Antoniou
Dr Jeffrey Dixon

Dr Brian Feldman
Dre Sue Furlong
Dre Monique Gignac
Dre Cheryl Hubley-Kozey
Dre Sheila Laverty
Dr John Matyas
Drew McArthur

Comité consultatif médical (CCM)

« Cette équipe de cliniciens en rhumatologie travaille avec le CCS et aide à établir des liens entre la communauté des personnes arthritiques et nos investissements en recherche. Nous représentons les fournisseurs de soins de santé et veillons à ce que nos initiatives éducatives, publications, programmes et services soient fondés sur des données probantes et pertinents pour les Canadiens atteints d'arthrite et leurs familles. »

– Dr Brian Feldman, *président*

Dr Michael Dunbar
Dre Joanne Homik
Dre Angela How
Drew McArthur
Dr Jason McDougall
Dre Sylvie Ouellette
Dre Evelyn Sutton
Marlene Thompson



« Nous ne pouvons rien changer au fait d'être atteints d'arthrite, mais nous pouvons décider de la manière dont nous vivons avec la maladie. »
– Natalie, Edmonton





arthrite.ca 1.800.321.1433

