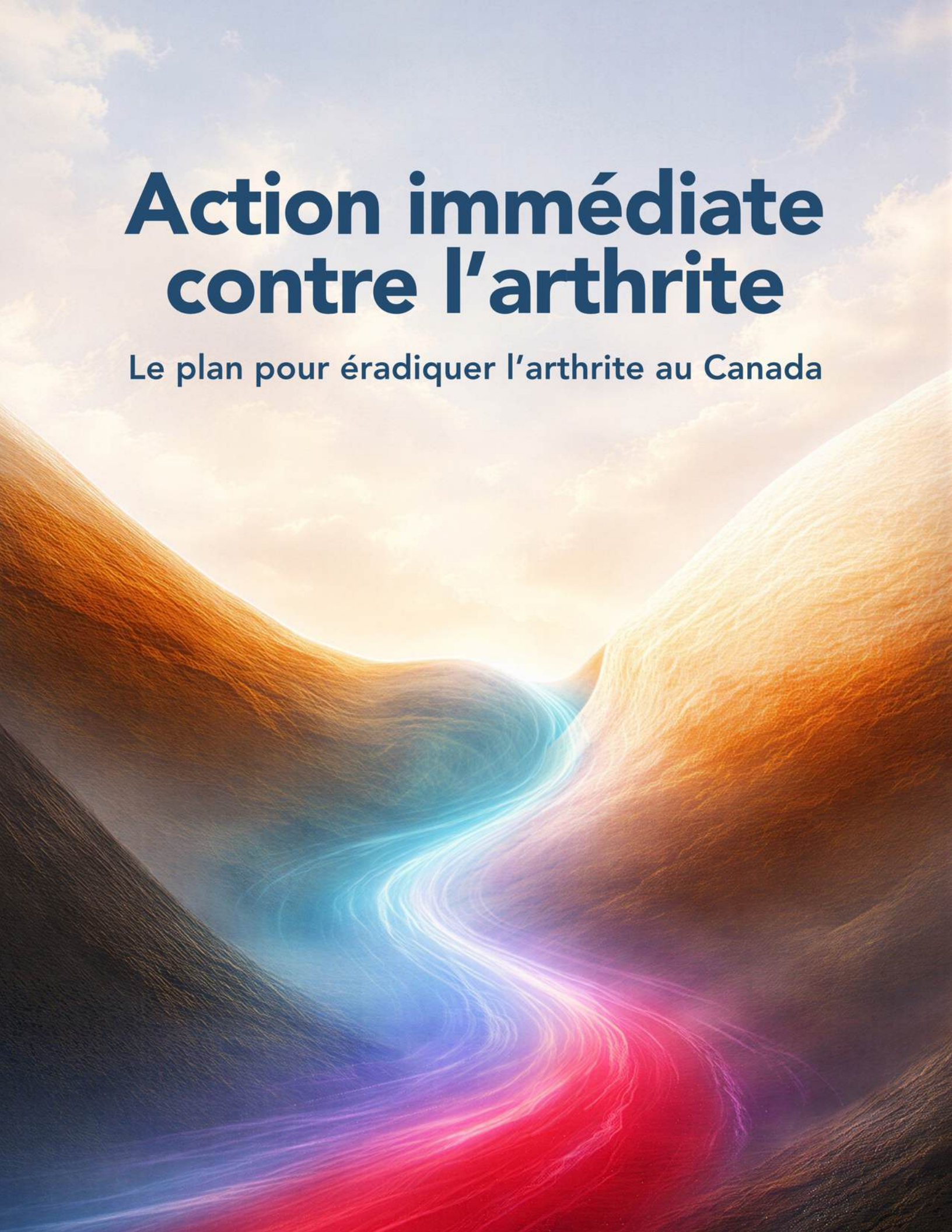


Action immédiate contre l'arthrite

Le plan pour éradiquer l'arthrite au Canada



Cette œuvre, réalisée par Kjel Erickson pour la couverture d'Action immédiate contre l'arthrite, représente une articulation sous la forme d'un paysage.

Deux formes lumineuses s'élèvent de chaque côté, symbolisant les os, tandis que le ruisseau représente l'espace articulaire qui les sépare. Au-dessus, un ciel vaste et plein d'espoir s'ouvre vers l'horizon, rayonnant de la promesse de ce qui devient possible lorsque l'effort collectif prend forme. De ce ciel, la lumière descend. Des nuances fraîches de sarcelle et de bleu se déversent à travers l'articulation, balayant ce qui brûle d'un rouge vif à la base, couleur de la douleur et de l'inflammation qui définit l'expérience vécue par des millions de personnes atteintes d'arthrite au Canada, ainsi que le fardeau porté par ceux qui les soutiennent. La lumière n'attend pas à un horizon lointain. Elle descend dans l'obscurité, dans la douleur, au cœur même de l'articulation. Ces nuances changeantes reflètent également les trois piliers du plan, guidant la voie vers l'innovation, la découverte et un changement durable.

Ensemble, ces éléments capturent l'élan de plus de 20 organisations travaillant en partenariat pour avancer vers un avenir où l'arthrite ne définira plus la vie de ceux qu'elle touche.

Table des matières

Sommaire	4
Dédicace	6
Introduction : L'arthrite n'est pas ce que vous croyez	7
Le Canada néglige ses patients	13
L'arthrite sous un angle équitable et relationnel	16
L'impact économique de l'arthrite au Canada	19
L'occasion à saisir : trois voies interreliées vers la transformation	21
Volet 1 : Priorités politiques en matière d'arthrite	22
Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation	37
Volet 3 : Catalyseurs de changement	62
La vision : Ce à quoi ressemble la transformation	94
Votre rôle dans la transformation	97
Écosystème de l'arthrite du Canada : la force collective de 21 organisations championnes de l'arthrite	98
Annexe 1 : Appuis	100
Annexe 2 : Notre processus	101
Annexe 3 : Remerciements	104
Annexe 4 : Principales plateformes et cohortes liées à l'arthrite au Canada	111
Annexe 5 : Références (en anglais)	112

Sommaire

L'arthrite est une épidémie silencieuse qui touche plus de six millions de personnes au Canada, tous âges, niveaux de revenu, origines ethniques, sexes et milieux confondus.

L'arthrite et les maladies rhumatismales connexes s'accompagnent de douleurs, d'enflures, de raideurs et d'une inflammation des articulations, et peuvent entraîner des répercussions sur d'autres tissus et organes. L'arthrite est complexe et diversifiée : on en compte plus de 100 types, dont aucun n'est guérissable. Elle est la principale cause d'invalidité au Canada, affectant les personnes sur le plan physique, mental et financier. L'arthrite coûte 45,9 milliards de dollars à notre économie, en frais de santé et en perte de productivité.

Nous refusons d'accepter cet état de fait comme une fatalité.

En 2023, la communauté canadienne de l'arthrite s'est mobilisée autour d'un sentiment d'urgence sans précédent et d'une mission commune. Certains d'entre nous sont atteints d'arthrite et connaissent les difficultés quotidiennes qu'entraîne la maladie. D'autres sont des chercheurs et des scientifiques qui travaillent à la découverte de nouveaux traitements. D'autres encore sont des cliniciens qui traitent des patients présentant un large éventail de symptômes d'arthrite, ou des défenseurs de la cause qui luttent pour l'accès aux médicaments, à des interventions chirurgicales et à la réadaptation, ainsi que pour l'équité dans diverses communautés. Nous avons découvert notre raison d'être commune : un engagement indéfectible à améliorer la vie des personnes atteintes d'arthrite.

La Société de l'arthrite du Canada et 20 autres organisations représentant des patients, des chercheurs, des cliniciens et des défenseurs de la cause ont uni leurs forces pour relever les défis auxquels sont confrontés des millions de personnes au Canada. Ensemble, nous avons commencé à élaborer un plan qui répond aux besoins urgents des personnes atteintes d'arthrite aujourd'hui, qui trace un programme de recherche audacieux pour l'avenir et qui détermine ce qui est nécessaire pour soutenir les personnes qui luttent pour leur santé, leur famille et leur subsistance. Le résultat est Action immédiate contre l'arthrite : le plan pour éradiquer l'arthrite au Canada.



Sommaire

Nos solutions reposent sur les trois volets qui suivent.

Priorités politiques en matière d'arthrite

Nous demandons aux gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral de créer et de soutenir des lois et le financement des soins de l'arthrite en temps opportun, appropriés et inclusifs; de réduire les incapacités et les coûts associés à l'arthrite; et de faire du Canada un chef de file mondial de la recherche, de la prévention et de l'innovation en matière de traitements.

Priorités de recherche et d'innovation

Elaborées par la communauté scientifique canadienne, les priorités en matière de recherche et d'innovation mobiliseront les établissements de recherche et les bailleurs de fonds afin de trouver un moyen de guérir l'arthrite. Il faudra pour cela une collaboration étroite, des investissements accrus et des voies claires vers la mise en œuvre.

Catalyseurs de changement

Nous avons cerné neuf initiatives qui stimuleront la transformation, notamment la médecine de précision, la protection des jeunes contre l'arthrite, la promotion de l'équité en matière d'arthrite et la sensibilisation à l'arthrite en milieu de travail. Nous invitons les secteurs public, privé et philanthropique à investir dans ces initiatives.

Au nom de la direction de la Société de l'arthrite du Canada et des champions de l'écosystème de l'arthrite qui ont élaboré ce plan, je vous invite à soutenir notre vision audacieuse : la prévention, l'amélioration des traitements et, un jour, la guérison de l'arthrite. Nous invitons les patients, leurs familles, les gouvernements, les donateurs philanthropiques, les entreprises, les instituts de recherche et les organismes de santé à se joindre à nous pour faire bouger les choses.

Le moment de passer à l'action est venu.



Trish Barbato

Présidente et chef de la direction, Société de l'arthrite du Canada
Présidente, champions de l'écosystème de l'arthrite

Dédicace

Action immédiate contre l'arthrite est dédiée aux millions de personnes qui vivent au quotidien avec l'arthrite au Canada et aux voix puissantes et passionnées qui font résonner leurs histoires, leurs difficultés et les solutions.

Introduction : L'arthrite n'est pas ce que vous croyez

Au Canada, l'arthrite touche davantage de personnes que le diabète, les maladies cardiaques, le cancer, les accidents vasculaires cérébraux et la démence combinés¹. Au Canada, plus de six millions de personnes – soit une femme sur quatre et un homme sur six – vivent avec la douleur et les répercussions que cette maladie chronique entraîne sur tous les aspects de leur vie¹. La moitié des personnes vivant avec l'arthrite ont moins de 65 ans, y compris près de 25 000 enfants¹⁻³. Le fardeau économique de l'arthrite s'élève à 45,9 milliards de dollars par année⁴ et la maladie inflige des souffrances inutiles à des millions de personnes.^{1,4,5}

L'arthrite est une maladie chronique causée par une inflammation qui entraîne de la douleur, de la fatigue et de nombreux autres symptômes invalidants. Elle englobe plus de 100 types qui attaquent systématiquement les articulations, les tissus et les organes, chacun présentant des défis uniques et des conséquences dévastatrices. L'arthrite est une maladie grave et certaines formes peuvent entraîner une mort prématurée.

L'arthrite n'est pas un aspect normal du vieillissement. Ce n'est pas juste une maladie de personnes âgées et elle n'est pas inévitable.

Vous trouverez ci-dessous des exemples des types d'arthrite les plus courants et de maladies connexes.

L'arthrose : un tsunami

L'arthrose touche plus de 4,5 millions de personnes au Canada^{6,7}. Une personne sur trois atteinte d'arthrose reçoit son diagnostic avant l'âge de 45 ans⁶. Bien qu'il s'agisse de la forme d'arthrite la plus courante, l'arthrose reste dangereusement méconnue et considérée comme une « usure normale ». Cette maladie attaque systématiquement les articulations, rendant les activités quotidiennes courantes douloureuses. Les conséquences économiques sont stupéfiantes.

Principes directeurs

Nos principes directeurs reflètent notre façon de collaborer, de diriger et de façonner les politiques la recherche et les soins de l'arthrite. Ils s'inscrivent dans une vision d'un avenir équitable, inclusif et collaboratif qui reconnaît et respecte la diversité des réalités des personnes que nous servons et avec lesquelles nous travaillons.

Représentation

Les personnes les plus touchées par l'arthrite doivent avoir une influence significative sur les décisions qui ont des répercussions sur leur vie. Notre communauté fait entendre la voix des personnes ayant une expérience vécue de l'arthrite en veillant à ce qu'elles soient écoutées et appelées à participer activement à l'élaboration des politiques, des programmes et des systèmes de santé.

Équité

Nous nous efforçons d'éliminer les obstacles systémiques qui contribuent aux disparités en matière de soins, de résultats et de représentation dans le domaine de l'arthrite. L'équité n'est pas seulement un idéal, c'est une pratique intégrée à notre façon de diriger, de collaborer et de défendre la cause.

Introduction : L'arthrite n'est pas ce que vous croyez

Plus de 175 000 arthroplasties de la hanche ou du genou ont été effectuées en 2024-2025, pour un coût total de plus de 1,64 milliard de dollars, et plus de 99 % des arthroplasties du genou et plus de 70 % de celles de la hanche sont directement attribuables à l'arthrose⁸. Parmi les personnes en âge de travailler atteintes d'arthrose, 42 % doivent complètement cesser de travailler⁶.

La goutte : un mal à ne pas ignorer

La goutte est la forme la plus courante d'arthrite inflammatoire. Elle est causée par l'accumulation de cristaux d'acide urique dans les articulations et les tissus mous, ce qui peut provoquer une douleur et un gonflement soudains et intenses. La prévalence de la goutte est en augmentation constante. Elle touche jusqu'à un million de personnes au Canada, les hommes étant quatre fois plus susceptibles que les femmes d'en être atteints^{3,7,9}. Bien qu'elle puisse être prise en charge grâce à un traitement approprié et à des changements de mode de vie, la goutte est souvent sous-diagnostiquée et sous-traitée^{10,11}. Sans prise en charge adéquate, les crises de goutte peuvent devenir récurrentes, entraîner des lésions articulaires permanentes et des complications potentiellement mortelles¹².

La polyarthrite rhumatoïde : une attaque généralisée

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie inflammatoire systémique auto-immune qui attaque les articulations et les os, ainsi que le cœur, les poumons, les yeux et les vaisseaux sanguins. Au Canada, plus de 480 000 personnes sont atteintes de polyarthrite rhumatoïde, et la prévalence de cette maladie est en augmentation^{7,13}. Les femmes sont touchées de manière disproportionnée, souvent au cours de leurs années les plus productives⁷. Sans le traitement précoce approprié d'un rhumatologue¹⁴ (dans les deux à quatre mois suivant l'apparition de symptômes persistants ou dès que possible après le diagnostic¹⁵), des lésions articulaires irréversibles peuvent survenir, condamnant des personnes auparavant autonomes à une vie de traitements, de soins et de soutien intensifs.

Principes directeurs suite

Engagement respectueux

Nous favorisons un dialogue inclusif et honnête qui accueille des points de vue divers et embrasse la complexité. Nous croyons qu'un engagement respectueux est essentiel pour établir la confiance, approfondir la compréhension et créer des solutions qui reflètent tout l'éventail des expériences vécues au sein de la communauté de l'arthrite.

Partenariat

Nous travaillons dans un esprit de collaboration entre les organisations, les secteurs et les communautés. Nous sommes conscients que, pour apporter des changements durables aux soins, à la recherche et aux politiques en matière d'arthrite, il faut des efforts collectifs, une responsabilité partagée et un engagement à collaborer efficacement.

Introduction : L'arthrite n'est pas ce que vous croyez

L'arthrite psoriasique : une double attaque

On estime que l'arthrite psoriasique touche 1 à 2 personnes sur 1 000 au Canada¹⁶. Elle est l'une des formes les plus complexes et imprévisibles d'arthrite inflammatoire. Cette affection combine la stigmatisation associée aux lésions cutanées visibles typiques du psoriasis et la souffrance invisible de l'inflammation articulaire, causant à la fois un handicap physique et des répercussions psychosociales profondes. La maladie attaque les articulations et peut également causer une inflammation de la colonne vertébrale, des lésions aux tendons et la destruction des ongles, tout en augmentant les risques de maladies cardiovasculaires, de diabète et de dépression.



« J'ai travaillé dur toute ma vie, et aujourd'hui, je ne peux plus marcher 20 minutes sans m'arrêter pour me reposer. Ma jambe gauche a rétréci d'un demi-pouce. Chaque pas est une torture, comme si un couteau s'enfonçait lentement et profondément dans ma hanche. Je ne savais pas que l'arthrose pouvait rendre quelqu'un aussi impuissant. »

Tejan, Colombie-Britannique

Principes directeurs suite

Données probantes et expériences

Nous pensons que les données probantes et les expériences vécues sont essentielles pour comprendre l'arthrite et apporter des changements concrets. Nous préconisons des recherches, des programmes, des politiques et des systèmes élaborés en collaboration avec les personnes atteintes d'arthrite. Leurs expériences offrent un contexte essentiel, mettent en lumière des réalités invisibles et remettent en question les hypothèses ancrées dans les systèmes traditionnels.

Responsabilisation

Nous nous tenons mutuellement responsables des valeurs et des engagements que nous partageons. Nous nous engageons à faire preuve de transparence dans nos décisions, nos actions et notre utilisation des ressources. Nous établissons des méthodes claires pour évaluer nos résultats et nous assurer que notre travail reste pertinent, éthique et conforme à notre objectif.

Introduction : L'arthrite n'est pas ce que vous croyez

La spondylarthrite axiale : plus qu'une colonne vertébrale assiégée

Faisant partie de la grande famille des spondylarthrites qui touche plus de 400 000 personnes au Canada^{3,17}, la spondylarthrite axiale atteint principalement les jeunes adultes en début de carrière. Cette affection provoque une fusion systématique de la colonne vertébrale, transformant les vertèbres flexibles en formations osseuses rigides qui limitent la mobilité et entraînent une détérioration progressive de la posture des patients. L'inflammation chronique peut s'étendre au-delà de la colonne vertébrale et toucher les yeux, le cœur, le tube digestif, la peau et les poumons, alors que la douleur incessante et l'invalidité croissante peuvent avoir des conséquences dévastatrices sur la carrière, les relations et la qualité de vie. Les personnes atteintes de cette forme d'arthrite sont exposées à un risque accru de 35 % de décès par crise cardiaque et à un risque accru de 60 % de décès par accident vasculaire cérébral¹⁸.

Le lupus érythémateux disséminé : la maladie aux mille visages

L'arthrite est l'un des symptômes les plus courants du lupus, dont la forme la plus fréquente est le lupus érythémateux disséminé (LED), une affection complexe qui peut toucher n'importe quel tissu ou organe du corps, y compris les articulations, la peau, les muscles, le sang et les vaisseaux sanguins, les poumons, le cœur, les reins et le cerveau. Touchant environ 1 adulte et 1 enfant sur 1 000 au Canada¹⁹, le LED représente l'une des formes les plus imprévisibles et potentiellement mortelles d'arthrite auto-immune. Les femmes en sont atteintes de manière disproportionnée.¹⁹ La nature imprévisible des poussées oblige les personnes atteintes à se tenir constamment en état d'alerte, prêtes à réagir à une urgence médicale. Quant aux symptômes visibles, notamment les éruptions cutanées caractéristiques du visage, ils créent des difficultés supplémentaires sur le plan social et professionnel.



« Enfant, je ressentais souvent de la fatigue, j'avais du psoriasis et des douleurs dans le bas du dos qui irradiaient jusqu'aux pieds. Ces symptômes se sont aggravés au début de l'adolescence, mais les spécialistes les ont ignorés, me disant qu'il s'agissait simplement de douleurs de croissance. J'ai vécu dans la souffrance jusqu'à ce qu'on me diagnostique enfin une spondylarthrite axiale à l'âge de 20 ans. J'ai perdu près d'une décennie : c'est une défaillance impardonnable du système. »

Anna, Ontario

Introduction : L'arthrite n'est pas ce que vous croyez

La vascularite : un tueur silencieux

La vascularite est une maladie rare qui provoque une inflammation des parois des vaisseaux sanguins. Il existe plus de 25 types de vascularite, toutes des maladies auto-immunes potentiellement mortelles. Si elle n'est pas diagnostiquée ou traitée, la vascularite détruit les vaisseaux sanguins, attaquant souvent les reins et les poumons et peut entraîner des lésions aux organes, la cécité, un accident vasculaire cérébral, une crise cardiaque, voire la mort. Une fois diagnostiquée, la vascularite est traitée de manière agressive à l'aide de puissants médicaments immunosuppresseurs. La rareté de la vascularite entraîne souvent des retards de diagnostic, ce qui peut conduire à des lésions irréversibles aux organes, parfois mortelles. Les survivants sont exposés au risque de rechute, de lésions répétées aux organes et d'effets secondaires liés aux traitements immunosuppresseurs. La vascularite touche des personnes de tous âges, sexes et origines ethniques. Elle peut également être une complication de formes inflammatoires d'arthrite et de maladies connexes, notamment la polyarthrite rhumatoïde et le lupus.



« J'étais gravement malade. Je saignais des poumons, j'avais une inflammation des artères coronaires et d'autres organes étaient touchés. Mes yeux, mon nez, mes voies respiratoires, mes oreilles et mes nerfs étaient gravement atteints. Plusieurs organes menaçaient de cesser complètement de fonctionner – je courais un très grand risque de mourir. Ma vascularite était si agressive qu'on ne savait pas si j'allais survivre. »

Karam, Colombie-Britannique

L'arthrite juvénile : enfance volée et conséquences à vie

Au Canada, environ 25 000 enfants recherchent des soins de santé pour l'arthrite², dont plus de 6 000 ont reçu un diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique (AJI)⁷ ce qui en fait l'une des maladies chroniques infantiles les plus courantes et les moins reconnues. Les enfants peuvent également être touchés par d'autres maladies rhumatismales graves qui apparaissent pendant l'enfance, comme le lupus, la dermatomyosite juvénile, la vascularite et les syndromes auto-inflammatoires. Ces maladies perturbent profondément la vie quotidienne : douleurs et fatigue persistantes, rendez-vous médicaux fréquents, absences scolaires, participation limitée aux activités avec les pairs et pression émotionnelle, financière et logistique importante sur les familles. Sans diagnostic rapide ni soins pédiatriques coordonnés, les enfants sont confrontés à des conséquences évitables et permanentes, notamment des troubles de la croissance, une perte de vision, une diminution des fonctions physiques et des problèmes de santé mentale.

Facteurs de risque



Le sexe ou le genre

Le sexe ou le genre jouent un rôle crucial, les femmes étant touchées de manière disproportionnée : une femme sur quatre contre un homme sur six développe l'arthrite¹, et les femmes sont environ deux fois plus susceptibles de développer la polyarthrite rhumatoïde⁷.



La prédisposition génétique

La prédisposition génétique augmente la vulnérabilité à des maladies comme la polyarthrite rhumatoïde et le lupus, même si le fait d'avoir des gènes associés à l'arthrite ne garantit pas le développement de la maladie^{20,21}.



L'obésité

L'obésité augmente considérablement le risque, en particulier pour l'arthrose des articulations portantes, les personnes obèses étant jusqu'à 60 % plus susceptibles de recevoir un diagnostic d'arthrite²².



Les blessures articulaires

Les blessures articulaires antérieures liées au sport, aux loisirs, aux accidents ou au stress professionnel répétitif augmentent le risque d'arthrose^{25,26}.



Le tabagisme

Le tabagisme augmente le risque de polyarthrite rhumatoïde, ce risque persistant même après l'abandon du tabac et l'exposition à la fumée secondaire pendant l'enfance augmente le risque de polyarthrite rhumatoïde à l'âge adulte^{23,24}.

Comorbidité et mortalité faits

L'arthrite peut **augmenter le risque de décès, toutes causes confondues**²⁷⁻³⁰. Elle peut entraîner des maladies cardiovasculaires et des complications mortelles^{18,27-31}. L'arthrose coexiste souvent avec le diabète^{1,32} et les limitations de la marche dues à la douleur arthrosique peuvent augmenter le risque de complications diabétiques³³.

Au Canada, plus de **80 % des personnes atteintes d'arthrite sont également atteintes d'au moins une autre maladie chronique**, comme des problèmes de dos, de l'hypertension artérielle, un taux de cholestérol élevé, une maladie cardiaque, le diabète, des troubles de l'humeur ou des troubles anxieux¹.

L'arthrite entraîne des répercussions sur la santé mentale, en particulier chez les jeunes. Certaines études semblent indiquer que, dans le cas de l'arthrite inflammatoire, la dépression ou l'anxiété peuvent avoir une incidence sur les taux de rémission et l'évolution de la maladie^{34,35}.

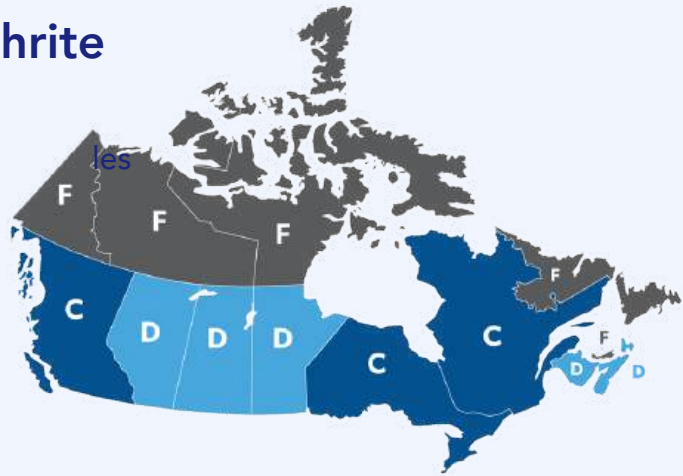
Le Canada néglige ses patients

Bulletin sur l'état de l'arthrite au Canada de 2026

Les juridictions ont été évaluées sur critères suivantes :

- ✓ Accès aux soins et aux traitements
- ✓ Bien-être
- ✓ Recherche et innovation

[LIRE LE RAPPORT COMPLET](#) ↗



Diagnostics retardés

Les retards dans le diagnostic des formes auto-immunes d'arthrite peuvent entraîner des lésions articulaires irréversibles. Le diagnostic peut prendre des mois, voire des années, ou même plus d'une décennie pour de nombreuses formes d'arthrite³⁶⁻⁴⁰. Contrairement à de nombreuses maladies chroniques courantes qui peuvent être prises en charge efficacement par un fournisseur de soins primaires, de nombreuses formes d'arthrite nécessitent l'intervention d'un rhumatologue, qui saura diagnostiquer et traiter efficacement la maladie. L'accès à un rhumatologue¹⁴, le dépistage précoce et l'administration rapide de traitements modificateurs de la maladie sont essentiels pour préserver l'intégrité des articulations et prévenir une invalidité à vie. Sans traitement précoce, l'inflammation entraîne une perte de fonction articulaire, des douleurs persistantes et l'érosion du cartilage et des os. Une fois ces lésions structurelles apparues, elles sont irréversibles. Les retards de diagnostic sont l'un des facteurs les plus graves et les plus évitables causant des dommages à long terme chez les enfants.



« J'aimerais pouvoir réduire les délais d'attente pour consulter un médecin. Le moment où l'on commence le traitement est déterminant. Si l'on doit attendre, la maladie va progresser et il sera de plus en plus difficile de la prendre en charge. »

Rocio, Québec

Qu'est-ce qu'un rhumatologue?

Les rhumatologues sont des médecins spécialistes qui diagnostiquent, traitent et gèrent les formes auto-immunes d'arthrite, telles que la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite associée au lupus, la spondylarthrite, l'arthrite psoriasique, ainsi que d'autres troubles musculosquelettiques.

Crise des délais d'attente pour les arthroplasties

Plus de 70 % des arthroplasties de la hanche et plus de 99 % de celles du genou sont directement attribuables à l'arthrite⁸. En 2024, seulement 68 % des personnes en attente d'une arthroplastie de la hanche et 61 % de celles en attente d'une arthroplastie du genou ont été opérées dans le délai recommandé de six mois, comparativement à respectivement 75 % et 70 %, avant la pandémie⁴¹. Autrement dit, environ 25 000 personnes attendent chaque année au-delà des délais médicalement appropriés et subissent une détérioration de leurs fonctions et une augmentation de la douleur.



« Les délais d'attente pour une opération sont inacceptables. Ils causent des troubles mentaux en raison de la douleur chronique et du sentiment d'impuissance et de désespoir. »

Tina, Ontario

Accès limité aux soins primaires et manque de connaissances

Au Canada, près de six millions de personnes n'ont pas accès à un fournisseur de soins de santé attiré^{42,43}, ce qui crée des lacunes dangereuses dans la prise en charge des maladies chroniques. De plus, la plupart des fournisseurs de soins primaires ne sont pas formés pour prendre en charge de manière adéquate l'arthrite chez les adultes ou les enfants. Pour les patients qui doivent consulter un rhumatologue pour un suivi, un ajustement de leur traitement médicamenteux ou des interventions préventives, cette crise d'accès aux soins transforme des affections gérables en situation d'urgence.

Accès limité aux programmes de prévention et de réadaptation publics

Bien que l'arthrite touche plus de personnes au Canada que toute autre maladie chronique¹, elle est rarement considérée comme une priorité dans les stratégies de prévention, d'intervention précoce ou d'autogestion continue. L'accès à des soins préventifs et de réadaptation fondés sur des données probantes est limité par le financement public restreint et l'offre limitée de programmes. La couverture publique pour la prévention et la réadaptation (y compris les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les chiropraticiens, les nutritionnistes, les kinésiothérapeutes et les travailleurs sociaux) est limitée, voire inexistante. Les régimes d'assurance privée ne couvrent qu'une partie des coûts et ne sont pas accessibles à tous. Par conséquent, de nombreuses personnes attendent des mois ou se privent de services essentiels qui réduisent la douleur, préservent la mobilité, améliorent les fonctions et favorisent la participation à la vie quotidienne, à l'école et au travail. Au Canada, parmi les personnes ayant une invalidité liée à l'arthrite qui ont besoin de l'aide de services paramédicaux (principalement des services de réadaptation), les deux tiers déclarent recevoir une aide insuffisante ou aucune aide⁵. Cet écart est encore plus important chez les jeunes, et 80 % des personnes de 15 à 45 ans déclarent avoir des besoins non comblés en matière de soins paramédicaux⁵.

Obstacles à l'accès aux médicaments

Les restrictions imposées par les régimes publics d'assurance-médicaments créent des obstacles et les patients voient leur couverture pour des traitements efficaces retardée ou refusée. Les médicaments ne sont pas tous couverts, ce qui oblige beaucoup de gens à choisir entre des médicaments essentiels et d'autres produits de première nécessité. Les protocoles gouvernementaux peuvent limiter les possibilités pour les cliniciens de prescrire rapidement les médicaments les mieux ciblés. De plus, les nouvelles thérapies sont inscrites tardivement sur la liste des médicaments remboursés au Canada. Les enfants atteints d'arthrite se heurtent à des obstacles supplémentaires, notamment le retard dans le processus d'approbation des indications pédiatriques, le recours à des prescriptions non conformes aux indications et les variations importantes dans les médicaments couverts par chaque province.



« Au cours des deux dernières décennies, nous avons vu des progrès considérables dans le traitement des vascularites. Au Canada, nous pouvons encore améliorer la prise en charge des patients grâce à un diagnostic plus rapide des vascularites, mais nous avons également besoin d'un accès plus rapide aux médicaments les plus récents, ainsi que de leur prise en charge par l'assurance maladie. »

**Christian Pagnoux, MD, MPH, MSc, Toronto
Vasculitis Clinic, Mount Sinai Hospital**

Déclin des investissements dans la recherche

Les investissements fédéraux dans la recherche sur l'arthrite ont considérablement diminué, laissant sans financement des études prometteuses qui pourraient changer des vies. Alors que la plus grande agence de recherche en santé du Canada a augmenté son financement global de 29 % entre 2017 et 2025, les investissements dans la recherche spécifique à l'arthrite ont diminué de près de 24 % et ne représentent plus que 1,2 % de ses dépenses en recherche^{44,45}.

L'arthrite sous un angle équitable et relationnel

Au Canada, l'arthrite est exacerbée par des iniquités profondément enracinées dans les soins de santé. Ces iniquités ont été façonnées par l'histoire, les systèmes et diverses réalités sociales. Les inégalités persistantes en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soutien à long terme ont des répercussions disproportionnées sur de nombreuses communautés mal desservies.

Dans le présent document, les groupes suivants sont considérés comme mal desservis, bien que cette liste ne soit pas exhaustive : les communautés 2ELGBTQIA+; les Premières Nations (y compris les personnes vivant dans les réserves et hors des réserves), les Inuits et les Métis (collectivement appelés « peuples autochtones »); les communautés noires; les communautés racialisées; les nouveaux arrivants et les communautés rurales et éloignées. L'intersectionnalité est un facteur important à prendre en considération, car une personne peut faire partie de plusieurs communautés et avoir des expériences liées à chacune d'entre elles.

Les champions de l'écosystème de l'arthrite ont élaboré une réponse complète aux appels à l'action pour la santé n^{os} 18 à 24 de la CVR et ont formulé leur engagement à cet égard⁴⁶

L'effet des systèmes sur les expériences de soins

Les déterminants sociaux de la santé, comme le logement, le revenu, la sécurité alimentaire, l'emploi, la géographie, l'identité sociale et l'accès aux services, jouent un rôle central dans la santé globale, y compris le risque d'arthrite, la progression de la maladie et les résultats cliniques. Dans les systèmes de santé, ces réalités conduisent à :

- Une minimisation ou une mauvaise compréhension des symptômes
- Des diagnostics tardifs ou erronés
- Des expériences de stigmatisation liées à la douleur, à l'invalidité, au genre et à l'identité
- Une déconnexion culturelle entre les patients et les fournisseurs de soins
- Des préjugés qui déterminent quelles expériences sont prises en compte et priorisées

Les peuples autochtones connaissent la plus forte prévalence d'arthrite au Canada^{47,48} et continuent de se heurter à des obstacles importants pour obtenir un diagnostic rapide, des soins adaptés à leur culture et la continuité des services, en particulier ceux qui vivent dans des réserves ou dans des communautés rurales et éloignées. La fragmentation des compétences entre les collectivités publiques, combinée aux effets persistants des pensionnats et du racisme systémique, a ébranlé la confiance et façonné les expériences au sein des systèmes de santé.

L'arthrite sous un angle équitable et relationnel

Au Canada, les communautés noires sont victimes d'inégalités systémiques en matière de soins de santé⁴⁹. Le racisme anti-Noirs aggrave les obstacles à l'efficacité des traitements contre l'arthrite, perpétuant ainsi les stéréotypes néfastes, la discrimination dans les établissements de santé et le stress induit par le racisme. Les expériences des communautés noires canadiennes en matière de soins de l'arthrite sont influencées par la fragmentation des soins et un héritage de mauvais traitements et de préjugés⁵⁰. On sous-estime le fait que l'arthrite et les maladies apparentées peuvent se manifester différemment (et, dans certains contextes, de manière plus grave) chez les personnes noires⁵⁰⁻⁵⁴.

De nombreuses communautés sont sous-représentées dans la recherche, les politiques et la pratique. Ce manque de visibilité renforce les inégalités et limite le développement de modèles de soins adaptés à la culture et ancrés dans celle-ci. C'est particulièrement vrai au sein des communautés 2ELGBTQIA+, dont les membres subissent un stress chronique dû à la stigmatisation et à la discrimination, ce qui les conduit souvent à éviter le système de santé. De plus, les personnes issues de communautés racialisées et les nouveaux arrivants sont nombreux à se heurter à des obstacles pour accéder à des informations sur l'arthrite dans leur langue et leur milieu culturel.

Pour les personnes qui sont à la croisée de multiples identités, comme les femmes autochtones ou noires handicapées vivant dans des milieux ruraux ou à faible revenu, ces obstacles, aggravés, intensifient les inégalités et contribuent à des souffrances évitables.

La voie à suivre

Pour faire progresser les soins de l'arthrite équitables, il faut s'engager de manière durable en faveur d'approches fondées sur l'autodétermination, la responsabilité relationnelle, l'ancrage culturel et la douceur. Ce travail nécessite de transformer la manière dont les soins sont conçus, prodigués et évalués.

À ce titre, Action immédiate contre l'arthrite met l'accent sur :

- Les expériences vécues et la voix des patients
- La prise en compte des conditions sociales et structurelles qui influencent la santé
- L'intégration de la sécurité culturelle et de l'établissement de la confiance dans la prestation des soins
- Le renforcement de la recherche et des politiques afin de refléter la diversité des réalités
- La conception de systèmes qui rétablissent l'équilibre plutôt que de perpétuer les préjugés

Il ne s'agit pas seulement d'améliorer les résultats cliniques, mais aussi de rétablir les relations. Lorsque les soins de l'arthrite respectent la dignité, la culture et l'interdépendance, ils deviennent une force de guérison qui s'étend au-delà des personnes pour toucher les familles, les communautés et les générations futures.

L'arthrite sous un angle équitable et relationnel

Action fondée sur les perspectives autochtones et l'équité

“Pour faire progresser l'équité des soins de l'arthrite au Canada au moyen d'une approche relationnelle axée sur les perspectives autochtones, il faut comprendre que le langage façonne la réalité. Mettre l'accent sur les perspectives autochtones, signifie que la guérison passe par de bonnes relations, l'équilibre, la responsabilité et la bonté. Une telle approche évite délibérément le langage basé sur les déficits ou l'opposition et rétablit plutôt la dignité, la confiance et le bien-être holistique. En ce sens, Action immédiate contre l'arthrite est un engagement concret à offrir des soins différents.

Du point de vue autochtone, la maladie ne réside pas uniquement dans le corps. La santé est comprise comme holistique et relationnelle, étroitement liée à l'esprit, la famille, la terre, la culture, la langue et la communauté. Lorsque les soins de l'arthrite sont conçus principalement à partir de modèles biomédicaux étroits, ils peuvent, sans qu'on le veuille, aggraver la déconnexion et l'inégalité.

Il est essentiel de reconnaître l'expérience vécue comme une forme de connaissance valable et nécessaire pour remodeler les systèmes de soins de l'arthrite de manière éthique, efficace et inclusive.”

Terri-Lynn Fox, Ph. D., chercheuse autochtone indépendante

L'impact économique de l'arthrite au Canada

L'arthrite est une crise sanitaire. Elle est également une urgence économique qui prend rapidement de l'ampleur. Année après année, elle mine la prospérité du Canada, région par région, milieu de travail par milieu de travail. Et pourtant, les ressources affectées à la lutte contre l'arthrite sont loin d'être suffisantes par rapport au fardeau colossal que la maladie fait peser sur notre système de santé, notre main-d'œuvre et notre compétitivité en tant que pays.

Au total, le Canada a dépensé près de 400 milliards de dollars sur la santé en 2025⁵⁶. Les soins de l'arthrite représentent une part importante de ces coûts, notamment en raison des visites aux urgences, des hospitalisations et des soins spécialisés complexes⁵⁷⁻⁵⁹. À l'échelle mondiale, les maladies musculosquelettiques, dont l'arthrite, figurent parmi les cinq principaux facteurs de la hausse des coûts des soins de santé⁶⁰.

DES COÛTS ÉCONOMIQUES DE 45,9 G\$ PAR ANNÉE

Chaque année, l'arthrite grève l'économie canadienne de 45,9 milliards de dollars, et ces coûts seraient à la hausse⁴. Des millions de personnes au Canada sont reléguées à la marge et n'arrivent pas à réaliser leur plein potentiel. Les systèmes de santé sont poussés à leurs limites, alors que le poids de la maladie retombe sur les communautés. Les investissements dans des solutions stratégiques à l'arthrite favorisent l'innovation, la productivité et la constitution d'une main-d'œuvre capable de propulser l'avenir économique du Canada.

De ces 45,9 milliards de dollars par année, 20,1 milliards de dollars représentent des coûts directs engagés dans l'ensemble du système de santé canadien et au-delà⁴. Qu'il s'agisse de consultations médicales, d'hospitalisations, de médicaments d'ordonnance, de soins spécialisés, d'interventions chirurgicales ou de services de réadaptation, chaque coût engagé aujourd'hui est une occasion de réaliser des économies mesurables demain.

Les coûts indirects représentent, pour leur part, 25,8 milliards de dollars du fardeau économique annuel de l'arthrite. On parle ici de pertes de productivité, d'absentéisme et de présentéisme au sein de la population active canadienne⁴. Cela prend la forme de carrières écourtées et de travailleurs incapables de donner le meilleur d'eux-mêmes.

L'arthrite est la principale cause d'invalidité au Canada⁵. Elle peut s'en prendre à des personnes durant leurs années les plus productives, les contraignant à quitter le marché du travail, limitant leurs perspectives de carrière et les obligeant à gruger dans leurs économies. Quatre-vingt-cinq pour cent des travailleurs atteints d'arthrite déclarent que la maladie a ou aura un impact sur leur rendement professionnel⁵⁵. Ces pressions ne feront que s'intensifier à mesure que la population canadienne vieillit.

L'impact économique de l'arthrite au Canada

Investir dans les soins et la recherche sur l'arthrite permettra, à terme, d'améliorer la prospérité économique, de diminuer les coûts des soins de santé, de réduire l'invalidité et de renforcer la main-d'œuvre canadienne pour les générations à venir.

L'IMPACT À L'ÉCHELLE DU CANADA

Province	Coût économique annuel en 2025 ⁴
Ontario	17,8 G\$
Québec	10,5 G\$
Colombie-Britannique	6,5 G\$
Alberta	5,1 G\$
Manitoba	1,5 G\$
Saskatchewan	1,4 G\$
Nouvelle-Écosse	1,3 G\$
Nouveau-Brunswick	1 G\$
Terre-Neuve-et-Labrador	0,6 G\$
Île-du-Prince-Édouard	0,2 G\$
Total	45,9 G\$

Nota : Les données territoriales sont exclues de cette analyse en raison d'un manque de données fiables sur la prévalence de l'arthrite et les coûts connexes.

Tous les ordres de gouvernement doivent s'attaquer à l'arthrite à titre de priorité sanitaire et économique.

L'occasion à saisir : trois voies interreliées vers la transformation

Sans intervention, l'arthrite touchera neuf millions de personnes au Canada d'ici 2045¹.

La crise accélère. La science est prête. L'écosystème est aligné. Il est temps de passer à l'action.

Ce qui changera?

Action immédiate contre l'arthrite est audacieuse et s'accompagne d'une vision claire des retombées qu'elle engendrera pour les personnes vivant avec l'arthrite :



Découverte du premier traitement modificateur de la maladie contre l'arthrose au monde



Rémission durable de l'arthrite inflammatoire chez les adultes et les enfants



Sensibilisation de la population et amélioration de l'accès aux soins pour faciliter la prévention, réduire l'invalidité et optimiser la santé

Action immédiate contre l'arthrite a été conçue aux fins de la prise d'actions par sa mise en œuvre. Elle se décline en trois stratégies axées sur le public afin de mobiliser l'ensemble du spectre des décideurs du Canada :

Volet 1 : Priorités politiques en matière d'arthrite propose des cadres stratégiques concrets aux dirigeants de tous les ordres de gouvernement.

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation, mobilise la communauté universitaire et scientifique grâce à une stratégie de recherche complète sur 20 ans.

Volet 3 : Catalyseurs de changement, cible les investisseurs philanthropiques, les entreprises partenaires et les donateurs en proposant des occasions d'investissement.

Volet 1 : Priorités politiques en matière d'arthrite

Le succès du plan dépend de l'engagement et de l'action de tous les ordres de gouvernement.

Au **fédéral**, ce plan s'aligne sur les priorités du gouvernement **du Canada** visant à promouvoir des solutions conçues au Canada afin d'améliorer le bien-être et de renforcer la productivité. L'amélioration de l'accès aux soins, l'augmentation des investissements dans la recherche et l'innovation ainsi que le renforcement des infrastructures numériques et de données allégeront le fardeau de l'arthrite, permettant ainsi aux personnes atteintes de la maladie de rester actives et engagées dans leur communauté et sur le marché du travail.

Au **niveau provincial et territorial**, ce plan soutient la viabilité des systèmes de santé et des mandats aux fins de la réduction des délais d'attente pour les interventions chirurgicales, le renforcement des soins primaires et communautaires et le perfectionnement de la main-d'œuvre.

Action immédiate contre l'arthrite demande à tous les gouvernements du Canada de faire progresser l'équité en santé en éliminant les obstacles qu'affrontent les populations mal desservies.

Les arguments pour des mesures immédiates de la part du gouvernement

Partout au pays, les ressources et les systèmes de santé peinent à faire face aux coûts économiques annuels de l'arthrite, qui s'élèvent à 45,9 milliards de dollars⁴. Action immédiate contre l'arthrite se concentre sur trois priorités politiques urgentes qui permettraient de soutenir efficacement les patients et de réduire ce fardeau financier. Ces priorités ont été définies conjointement avec des patients atteints d'arthrite, des partenaires communautaires, des fournisseurs de soins de santé, des chercheurs et des responsables du système.

Priorité : Prévention et soins de l'arthrite appropriés, inclusifs et en temps opportun

- Mettre en place des parcours de soins pour la prévention, le diagnostic et le traitement de l'arthrite
- Accélérer l'accès aux nouvelles thérapies et garantir que les patients reçoivent le traitement adéquat au bon moment
- Développer, conjointement avec les communautés autochtones, des mesures de prévention et de soins de l'arthrite adaptées à leur culture

Priorité : Réduction des incapacités liées à l'arthrite

- Donner accès à des programmes communautaires d'autogestion et de soutien
- Réduire les délais d'attente pour les arthroplasties
- Mettre en œuvre des programmes ciblés de prévention de l'arthrite et des campagnes de sensibilisation

Priorité : Faire du Canada un chef de file de la recherche et de l'innovation en matière d'arthrite

- Accroître les investissements dans la recherche et l'innovation en matière d'arthrite, y compris la recherche dirigée par des Autochtones
- Mettre en œuvre une stratégie pancanadienne sur les données de santé qui inclut les données sur l'arthrite et les indicateurs d'équité.

Priorité : Prévention et soins de l'arthrite appropriés, inclusifs et en temps opportun

Toutes les personnes au Canada recevront, en temps opportun, des services de prévention et de soins de l'arthrite appropriés, inclusifs et adaptés à leur culture, et un accès aux traitements prescrits, quel que soit l'endroit où elles vivent.

Au Canada, les systèmes de soins de l'arthrite ne parviennent pas à fournir des soins rapides, équitables et efficaces à des millions de personnes. L'accès à des soins de haute qualité et fondés sur des données probantes varie considérablement d'une région à l'autre du pays.

Des lacunes persistent dans toute la chaîne de soins de l'arthrite, de l'enfance à l'âge adulte. De nombreuses personnes atteintes de formes d'arthrite inflammatoire, comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite axiale, l'arthrite psoriasique ou le lupus, connaissent des retards de diagnostic, parfois de dix ans ou plus³⁶⁻⁴⁰, en raison de la formation limitée en matière d'arthrite des fournisseurs de soins primaires et d'une mauvaise intégration entre les parcours de soins primaires et spécialisés.

« Il m'a fallu 15 ans pour recevoir un diagnostic approprié et des traitements efficaces. »

Les obstacles réglementaires interprovinciaux restreignent la mobilité de la main-d'œuvre et limitent l'accès aux soins, tandis que de nombreux cliniciens n'arrivent pas à détecter et à traiter efficacement l'arthrite en raison de leur formation inadéquate. L'accès aux services de réadaptation et de soutien est limité par la pénurie de main-d'œuvre, la couverture publique inégale et la couverture partielle des régimes d'assurance privée.

La couverture inégale des régimes publics d'assurance-médicaments au Canada et les critères obsolètes des politiques de remboursement peuvent retarder l'accès à des traitements efficaces. Les communautés autochtones sont confrontées à des obstacles supplémentaires pour obtenir des soins adaptés à leur culture. Les modèles éprouvés de dépistage, de prévention et de soins restent marginaux et ne sont pas étendus à l'échelle nationale.



ACTION : Élaborer et renforcer les parcours de soins de l'arthrite pour la prévention, le diagnostic et le traitement précoces

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent financer et soutenir la mise en œuvre de parcours de soins normalisés pour l'arthrite et les troubles musculosquelettiques. Jusqu'à un tiers des consultations en soins primaires sont liées à l'arthrite ou à d'autres troubles musculosquelettiques⁶¹. Le renforcement des parcours de soins de l'arthrite permettra de combler les écarts entre les soins primaires et la rhumatologie et entre les spécialités (dermatologie, ophtalmologie, rhumatologie), d'améliorer l'équité en matière de santé et l'expérience des patients, et de réduire les coûts et le nombre de visites aux urgences. Il faut donner la priorité aux mesures ciblées visant à éliminer les obstacles auxquels sont confrontées les populations mal desservies, notamment les cliniques mobiles pour les communautés rurales et éloignées et les navigateurs en santé communautaire spécialisés dans l'arthrite.

Plan d'action contre la douleur

Au Canada, l'arthrite est l'une des principales causes de douleur chronique. Action immédiate contre l'arthrite s'aligne sur le Plan d'action pour la douleur au Canada⁶², qui considère la douleur chronique comme une priorité de santé publique et préconise des parcours de soins coordonnés, équitables et axés sur la personne dans toutes les régions.

ÉTENDRE LES PARCOURS DE SOINS DE L'ARTHRITE INTÉGRÉS

Les parcours de soins intégrés doivent inclure des cliniques à accès rapide qui font appel à des praticiens ayant suivi une formation avancée sur les maladies rhumatismales et musculosquelettiques, comme les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les infirmières et les chiropraticiens formés par le programme Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC). Ces praticiens sont formés pour trier, dépister, évaluer et éduquer les patients atteints d'une maladie active et les orienter rapidement vers des spécialistes et des soins chirurgicaux en cas de besoin.

Les soins complets de l'arthrite nécessitent des équipes interprofessionnelles composées d'infirmières, de pharmaciens et de diététiciens. Par exemple, la Colombie-Britannique finance des infirmières spécialisées en rhumatologie intégrées dans des cabinets de rhumatologie communautaires afin de fournir des services de triage téléphonique, d'éducation des patients et de suivi des médicaments⁶⁴.

Volet 1 : Priorités politiques en matière d'arthrite

Les pharmaciens aident les patients à se repérer dans les traitements médicamenteux complexes, à prévenir les interactions indésirables et à adhérer aux traitements. Les diététiciens s'occupent de la gestion du poids et de la santé métabolique, ce qui contribue à réduire la douleur à améliorer les fonctions et la qualité de vie globale.

Les jeunes qui passent des soins de l'arthrite pédiatriques aux soins de l'arthrite pour adultes sont confrontés à d'importantes lacunes qui contribuent à une détérioration de leur état de santé et à une augmentation des hospitalisations. Les gouvernements doivent investir dans des programmes de transition structurés avec une participation directe et importante des jeunes.

Meilleure pratique : modèle de soins

Les praticiens à rôle élargi du programme Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC) peuvent aider à gérer les cas, en particulier dans les zones rurales, éloignées et urbaines où les médecins sont peu nombreux, comblant ainsi des lacunes critiques grâce à un modèle de soins partagés. L'Association ontarienne de rhumatologie a mis à l'essai avec succès un modèle de soins visant à améliorer les soins de l'arthrite dans le nord de l'Ontario. Le modèle de soins « à structure en étoile » fait appel à des praticiens à rôle élargi formés par l'ACPAC travaillant dans les principales communautés nordiques. Ces praticiens fournissent des soins rhumatologiques en personne, un triage centralisé et des consultations virtuelles en partenariat avec des rhumatologues affiliés du sud de l'Ontario⁶³. Ce modèle éprouvé peut être étendu aux régions nordiques du Canada afin d'améliorer les soins aux personnes atteintes d'arthrite dans les communautés mal desservies.

ÉTENDRE LE DÉPISTAGE DE L'ARTHRITE ET LES PROGRAMMES D'ÉVALUATION

Les modèles pilotes couronnés de succès en Ontario (cliniques d'évaluation rapide en rhumatologie) et en Alberta (dépistage préventif de la dysplasie de la hanche chez les nouveau-nés) démontrent l'efficacité des programmes de dépistage et d'évaluation coordonnés de l'arthrite^{65,66}. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent, conjointement, financer et étendre les initiatives efficaces, notamment :

- Une évaluation des risques musculosquelettiques adaptée à l'âge dans le cadre des soins primaires, de l'enfance à l'âge adulte
- Un dépistage préventif de la dysplasie de la hanche chez les nouveau-nés
- Un dépistage ciblé de l'arthrite inflammatoire chez les populations à haut risque

FACILITER LA MOBILITÉ DE LA MAIN-D'ŒUVRE EN SANTÉ

Les gouvernements doivent collaborer afin d'éliminer les obstacles interprovinciaux à la mobilité de la main-d'œuvre, qu'ils soient de nature réglementaire ou autre, pour offrir une mobilité et une flexibilité accrues aux rhumatologues, aux fournisseurs de soins de santé interprofessionnels spécialisés dans l'arthrite et aux équipes de soins virtuels. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent accélérer leurs efforts en matière de mobilité de la main-d'œuvre, notamment en mettant en place un système pancanadien d'octroi de permis d'exercice.

APPROFONDIR LES CONNAISSANCES SUR L'ARTHRITE ET LEUR TRANSFERT

Les établissements universitaires et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent collaborer afin de combler les lacunes importantes dans la formation sur les maladies rhumatismales et musculosquelettiques donnée à tous les fournisseurs de soins de santé. De nombreux fournisseurs de soins primaires ne sont pas suffisamment formés pour dépister et traiter efficacement l'arthrite. Les mesures à prendre comprennent :

- L'intégration de modules sur l'arthrite normalisés et fondés sur des données probantes, couvrant toutes les étapes de la vie, dans les programmes d'études de premier et de troisième cycle en soins de santé
- L'approfondissement de la formation professionnelle continue, notamment la formation pédiatrique propre au système musculosquelettique et l'éducation sur les signes de l'arthrite inflammatoire, les comorbidités et les avenues de traitement
- La mise en œuvre d'initiatives ciblées pour les réseaux de soins primaires, les soins primaires en équipe et les centres de santé communautaires

En mettant l'accent sur l'éducation en matière d'arthrite dans les milieux universitaires et cliniques, le Canada peut renforcer ses capacités en matière de ressources humaines du domaine de la santé, améliorer le diagnostic précoce et l'orientation rapide des patients et faciliter l'accès à des soins cohérents et fondés sur des données probantes dans tout le pays.

Meilleure pratique : Renforcer les soins primaires

En Ontario, le programme ECHO - Extension of Community Healthcare Outcomes (élargissement des résultats en soins de santé communautaires)⁶⁷ crée une communauté d'apprentissage virtuelle qui met en relation les fournisseurs de soins primaires et les spécialistes, leur permettant de renforcer leur confiance et leur expertise grâce à un apprentissage basé sur des cas concrets, à la transmission des meilleures pratiques et à des conseils pratiques pour une bonne prise en charge leurs patients réels dans leurs communautés.



ACTION : Accélérer l'accès aux nouvelles thérapies et s'assurer que les gens obtiennent le bon traitement au bon moment

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent collaborer afin d'harmoniser les critères de couverture et de simplifier les processus d'examen publics des médicaments en supprimant les critères de « premier échec » ou de traitement par étapes.

Les enfants et les jeunes atteints d'arthrite juvénile doivent souvent attendre pour accéder à des traitements efficaces, notamment les médicaments biologiques et autres thérapies avancées, même si les essais cliniques et les études montrent que ces médicaments peuvent aider à prévenir les lésions articulaires et favoriser une croissance saine. Commencer un traitement biologique dans les six mois suivant l'apparition des symptômes augmente considérablement les chances d'arrêter l'évolution de l'arthrite juvénile. Cependant, au Canada, cette fenêtre thérapeutique précoce n'est pas toujours exploitée en raison des exigences de « premier échec »⁶⁹.

Le système actuel crée des accès variables, selon les régions du pays. Il est essentiel de revoir les obstacles administratifs et réglementaires à tous les ordres de gouvernement, y compris les examens de produits, les évaluations des technologies de la santé et les négociations sur les prix, afin d'éliminer les redondances et d'accélérer le processus entre l'autorisation d'un médicament et le moment où les patients y ont accès.

Le Canada est à la traîne

Au Canada, les gens doivent attendre beaucoup plus longtemps pour avoir accès aux nouveaux médicaments dans le cadre des régimes publics d'assurance-médicaments que dans des pays comparables. En effet, les délais s'étendent souvent sur plus de deux ans entre l'approbation réglementaire et l'inscription sur les listes des médicaments remboursés⁶⁸. Le Canada se classe 19^e sur 20 pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et dernier parmi les pays du G7 en ce qui concerne le temps qu'il faut aux patients pour avoir accès aux nouveaux médicaments approuvés⁶⁸.

Convertir les données probantes en action

L'UCAN (réseau pour comprendre l'arthrite juvénile)⁷⁰ mène des recherches longitudinales à l'échelle nationale. Il recueille des données concrètes sur l'arthrite juvénile afin de fournir des données probantes fiables sur l'efficacité et les résultats des traitements qui peuvent directement influencer les décisions gouvernementales concernant la couverture publique des médicaments pour les enfants et les jeunes du Canada.



« Si on m'avait proposé des médicaments biologiques quand j'ai reçu mon diagnostic, beaucoup de mes problèmes actuels auraient pu être évités. »

Tucker, Nova Scotia

»» ACTION : Cofondation avec les communautés autochtones d'un programme de prévention et de soins de l'arthrite adapté à la culture

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent s'associer aux dirigeants, aux organes de gouvernance, aux organisations et aux communautés autochtones afin d'élaborer conjointement des parcours de prévention et de soins de l'arthrite adaptés à la culture et proches du domicile. Cela inclut des modèles de soins dirigés par les Autochtones, l'intégration des méthodes de guérison traditionnelles et l'augmentation du personnel de santé autochtone.

Les organisations spécialisées dans l'arthrite, les établissements universitaires et les associations professionnelles doivent collaborer avec les communautés autochtones afin de soutenir le perfectionnement du personnel de santé, de remodeler la prestation des soins, de mettre en place des mécanismes de responsabilisation pour garantir des pratiques et des soins durables et respectueux des cultures et de faire progresser les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation⁴⁶.

Priority: Reduction of Arthritis-Related Disability

Les gens recevront le soutien social, financier et communautaire, les programmes de soins et l'accès aux fournisseurs de soins de santé interprofessionnels nécessaires pour maintenir ou rétablir leur santé, prévenir ou retarder la progression de l'arthrite et réduire les incapacités liées à l'arthrite et les coûts pour le système public.

Au Canada, l'arthrite est la principale cause d'invalidité et touche environ 1,4 million de personnes⁵. Environ la moitié d'entre elles sont en âge de travailler et l'invalidité liée à l'arthrite touche les femmes de manière disproportionnée⁵. L'arthrite empêche inutilement des millions de personnes de travailler, d'étudier et de participer à la vie communautaire en raison de l'accès tardif aux soins, des longs délais d'attente pour les interventions chirurgicales, du manque de soutien à l'autogestion et de l'insuffisance du soutien social.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent accroître les capacités chirurgicales à l'aide de modèles de soins éprouvés, investir dans des programmes de soutien communautaire adaptés à la culture et moderniser les systèmes de soutien social. Cette approche coordonnée doit donner la priorité à l'équité et garantir que tous ont accès aux soins, à la réadaptation et au soutien essentiels dont ils ont besoin pour rester fonctionnels, actifs, employés et engagés dans leur communauté.



ACTION : Offrir un accès aux programmes communautaires d'autogestion et de soutien

PROGRAMMES D'AUTOGESTION

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent financer et étendre les programmes communautaires de prévention et d'autogestion de l'arthrite, élément central des soins aux malades chroniques. Ces programmes permettent aux personnes concernées d'acquérir les connaissances, les compétences et la confiance nécessaires pour atténuer les risques, gérer leur maladie, maintenir leurs capacités fonctionnelles et participer aux activités quotidiennes, tout en s'orientant efficacement dans le système de santé. La priorité doit être donnée à des soins adaptés à la culture, inclusifs et accessibles, particulièrement dans les communautés rurales, éloignées et mal desservies où l'accès aux soins spécialisés est limité. Les programmes doivent également être abordables et largement accessibles afin que tous puissent en bénéficier. Il s'agirait d'un changement fondamental puisqu'on passerait d'un traitement réactif à des soins proactifs centrés sur le patient.

Des programmes comme GLA:D^{MD} Canada, le programme sur l'arthrite Mary Pack et l'Osteoarthritis Service Integration System (OASIS) en Colombie-Britannique, et le Programme de réadaptation et d'information sur l'arthrite (PRIA) financé par le gouvernement de l'Ontario permettent aux gens d'acquérir des compétences essentielles à l'autogestion de leur santé. Grâce à une éducation ciblée sur l'arthrite et à des conseils pratiques sur les exercices à faire, ces programmes fournissent aux patients les outils et la confiance nécessaires pour prendre des décisions éclairées sur leurs soins et prendre leur maladie en main.

Meilleure pratique : GLA:D^{MD}

Environ 40 % des personnes qui ont participé aux programmes GLA:D^{MD} Canada constatent une amélioration clinique significative de leur douleur, de leur fonction et de leur qualité de vie⁷¹. Des études danoises ont également montré qu'environ 75 % des participants ne souhaitaient plus subir d'arthroplastie du genou après avoir suivi le programme GLA:D^{MD} pendant un an, et cette proportion atteignait les deux tiers au bout de deux ans^{72,73}. Le déploiement de ces modèles à l'échelle du Canada permettra d'alléger la pression sur les systèmes de soins actifs et aidera les personnes atteintes d'arthrite à rester actives et productives au sein de la main-d'œuvre et de leur communauté.

PROGRAMMES DE SOUTIEN SOCIAL

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent reconnaître officiellement l'arthrite comme une invalidité épisodique dans le cadre de leurs programmes et politiques en matière de soutien du revenu, d'emploi et de prestations d'invalidité. Les limitations liées à l'arthrite peuvent varier considérablement au fil du temps, mais les critères d'admissibilité actuels ne tiennent pas compte de la nature fluctuante de la maladie. Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes d'arthrite ne sont pas admissibles aux aides essentielles, même si elles présentent des limitations fonctionnelles importantes et récurrentes.

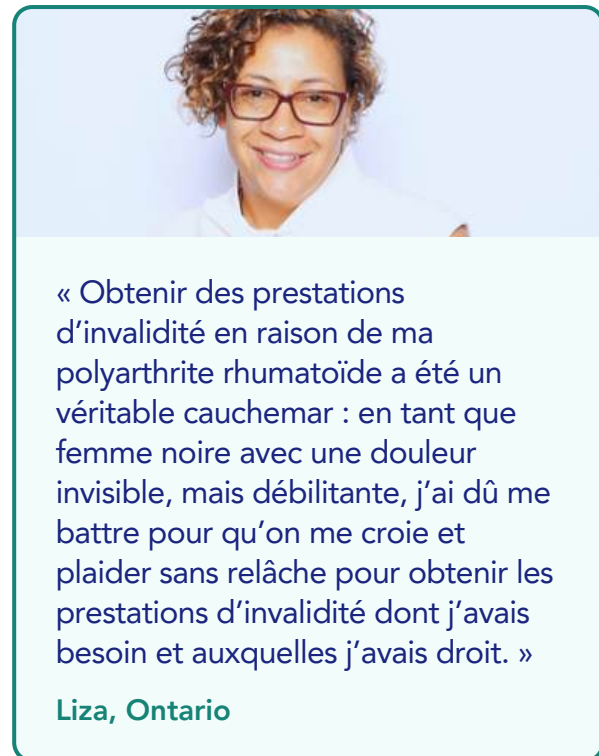
Mesures urgentes requises concernant le crédit d'impôt pour personnes handicapées

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)⁷⁴ doit inclure des critères liés à l'incapacité épisodique, simplifier ses processus de demande et donner des directives claires aux fournisseurs de soins de santé. L'exigence actuelle selon laquelle les limitations doivent être « présentes toujours ou presque toujours » crée d'importants obstacles à l'admissibilité pour les personnes atteintes d'arthrite dont les symptômes fluctuent souvent de manière considérable, mais peuvent avoir de graves répercussions sur leur vie quotidienne. La modernisation du CIPH permettra aux adultes et aux familles avec des enfants ayant des limitations liées à l'arthrite d'avoir accès à des allègements fiscaux et d'être admissibles à d'autres prestations fédérales et provinciales.

Un soutien exhaustif doit répondre à l'ensemble des besoins liés à l'arthrite de toutes les personnes atteintes, des enfants aux personnes âgées. Il s'agit d'élargir l'accès aux services de santé et de réadaptation, aux appareils fonctionnels, aux médicaments essentiels et aux programmes de soutien social pour la vie quotidienne, l'emploi et la participation à la vie communautaire.

Volet 1 : Priorités politiques en matière d'arthrite

L'arthrite est l'une des principales causes d'invalidité professionnelle. Au Canada, les personnes en âge de travailler qui sont atteintes d'arthrite sont deux fois plus susceptibles d'être exclues du marché du travail¹. Les recherches semblent indiquer que des exigences professionnelles élevées, un faible contrôle sur le travail et un soutien social limité au travail augmentent le risque d'invalidité professionnelle à long terme associée aux maladies musculosquelettiques⁷⁵⁻⁷⁷. Cette situation peut entraîner des coûts importants pour les employeurs en raison de la perte de productivité et des demandes de prestations d'invalidité. Encourager et soutenir l'utilisation généralisée d'outils comme Making it Work^{78,79} et l'outil JDAPT (Job Demands and Accommodation Planning Tool)⁸⁰ peut contribuer à réduire ces coûts et à maintenir davantage de personnes atteintes d'arthrite sur le marché du travail.



Promouvoir la prescription sociale dans les soins de l'arthrite peut renforcer les efforts de prévention et soutenir la santé mentale et la participation sociale. La prescription sociale consiste à mettre les patients en contact avec des soutiens communautaires non cliniques comme des groupes d'activité physique, des réseaux de soutien par les pairs, des programmes artistiques et de bien-être et d'autres ressources communautaires. Il s'agit d'une approche centrée sur la personne tenant compte des facteurs sociaux liés au mode de vie qui contribuent à l'apparition et à la progression de l'arthrite.

➤➤➤ ACTION : Réduire les délais d'attente pour les arthroplasties

L'arthrite est la principale cause d'arthroplasties, à l'origine de 99 % des remplacements du genou et de plus de 70 % des remplacements de la hanche⁸. Ces interventions chirurgicales améliorent considérablement la qualité de vie, rétablissent la mobilité, soulagent la douleur et permettent aux patients de reprendre le travail et leurs activités normales. Cependant, les délais pour ces interventions essentielles entraînent une augmentation de la douleur, une détérioration supplémentaire des articulations, des interventions chirurgicales supplémentaires et une augmentation des coûts pour le système de santé et l'économie. Malgré les efforts du gouvernement, qui a mis en place des fonds et des groupes de travail pour régler ce problème, les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) montrent qu'en 2024, seulement 68 % des patients ayant besoin d'une arthroplastie de la hanche et 61 % de ceux ayant besoin d'une arthroplastie du genou ont été opérés dans le délai recommandé de six mois⁴¹.

Volet 1 : Priorités politiques en matière d'arthrite

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent collaborer avec les fournisseurs de soins de santé, les associations de patients et les responsables du système afin d'élaborer et de mettre en œuvre des solutions coordonnées fondées sur des données pour réduire les délais d'attente. Ces solutions doivent inclure :

- Des cibles nationales claires, un suivi et des rapports publics transparents
- Des modèles centralisés d'admission et de triage
- Un déploiement à grande échelle des modèles de soins éprouvés
- Un accès élargi aux interventions précoces qui peuvent prévenir ou repousser une opération, en particulier dans les communautés rurales et isolées



« Pendant 10 ans, je croyais que la douleur était normale. Maintenant, il m'est presque impossible de marcher et de travailler, et je suis sur une longue liste d'attente pour deux arthroplasties du genou. »

Gilbert, Québec

➤➤➤ ACTION : Mettre en œuvre des programmes de prévention de l'arthrite ciblés et des campagnes de sensibilisation du public

L'arthrite offre une occasion unique de renforcer les infrastructures de prévention, de déplacer les soins en amont et de créer un système de santé durable et axé sur la personne. Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent financer et intégrer la prévention de l'arthrite dans les stratégies de santé publique, les normes de santé au travail et les cadres de prévention des maladies chroniques. Les mesures prioritaires doivent porter sur les facteurs de risque modifiables, notamment l'inactivité physique, le tabagisme, l'obésité, ainsi que la prévention et le traitement des blessures, la vaccination, la santé mentale et les accommodements au travail. Les professionnels de la réadaptation, les équipes de soins interprofessionnels et les organismes communautaires à but non lucratif doivent jouer un rôle central dans la mise en œuvre des initiatives de prévention et d'intervention précoce.

Le gouvernement fédéral doit soutenir les campagnes nationales de sensibilisation afin d'améliorer la détection des symptômes précoces, des facteurs de risque et des stratégies d'autogestion fondées sur des données probantes pour l'arthrite. Les campagnes de sensibilisation destinées aux populations mal desservies doivent être élaborées en collaboration avec ces communautés et adaptées à leur culture afin d'en garantir la pertinence, la crédibilité et l'efficacité.

Priorité : Le Canada, chef de file de la recherche et de l'innovation en matière d'arthrite

Le Canada sera un chef de file mondial et un collaborateur de premier plan dans la recherche et l'innovation en matière d'arthrite et dans les plateformes intégrées de données sur la santé.

Au Canada, la recherche sur l'arthrite reste chroniquement sous-financée par rapport à l'ampleur du fardeau que la maladie représente, ce qui limite les progrès dans la mise au point de nouveaux traitements et l'amélioration de la prévention et des soins. Le Canada compte sur une solide communauté de recherche sur l'arthrite, qui comprend des fournisseurs de soins de santé interprofessionnels, des personnes ayant une expérience vécue de la maladie, de solides bases de données sur la santé et des réseaux de transfert des connaissances bien établis. Comblant le déficit de financement de la recherche et investir dans une infrastructure de données coordonnée renforcera le leadership du Canada, générera des données concrètes, améliorera la prévention et les soins et contribuera à réduire les coûts à long terme des soins de santé.

ACTION : Augmenter les investissements dans la recherche et l'innovation en matière d'arthrite, y compris dans la recherche menée par les Autochtones

L'arthrite est l'un des défis sanitaires et économiques les plus importants au Canada et elle prend rapidement de l'ampleur, mais elle est l'un des domaines de recherche en santé les moins financés : moins de 2 % des fonds consacrés à la recherche sont alloués à la recherche sur l'arthrite^{44,45}. Pour remédier à ce déséquilibre, nous demandons au gouvernement fédéral de financer la recherche sur l'arthrite conformément aux priorités établies par la communauté scientifique canadienne dans le volet 2, Priorités en matière de recherche et d'innovation. Ces investissements permettront d'accélérer les découvertes, de renforcer la responsabilisation et de mettre en place un système d'apprentissage continu qui permettra à la recherche d'améliorer la prévention et les soins de l'arthrite.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux jouent un rôle tout aussi essentiel. Les investissements conjoints dans la recherche sur l'arthrite sont indispensables pour soutenir les études régionales et accélérer l'élaboration et la mise en œuvre de modèles de soins novateurs qui répondent aux besoins des systèmes de santé locaux et améliorent les résultats cliniques.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent aussi financer et soutenir la recherche et les systèmes conçus par les Autochtones pour recueillir des données sur l'arthrite sur ces populations, y compris celles sur l'accès aux soins, les expériences vécues et les résultats en matière de soins de l'arthrite. Ces systèmes doivent être conformes aux principes de PCAP^{MD}⁸¹ et à d'autres cadres communautaires qui favorisent la détermination des priorités, des forces et des solutions pour améliorer la prévention et les résultats des soins de l'arthrite⁸¹⁻⁸³.



« Étant à la fois patiente et partenaire de recherche, j'ai pu constater de mes propres yeux les retombées concrètes de la recherche sur la vie quotidienne. On m'a diagnostiqué de l'arthrite juvénile à l'âge de 13 ans et j'ai passé des années à essayer divers traitements par tâtonnements, en devant constamment équilibrer gestion de la maladie et effets secondaires. La poursuite de la recherche réduit cette incertitude en permettant des traitements ciblés, une diminution des effets indésirables, une bonne qualité de vie et une réduction des comorbidités à long terme. Ces résultats ne sont pas abstraits : ils sont mesurables, immédiats et changent la vie. »

Natasha Trehan, Ontario

»» ACTION : Mettre en œuvre une stratégie pancanadienne sur les données de santé qui inclut les données et les indicateurs d'équité relatifs à l'arthrite

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont aujourd'hui l'occasion de moderniser l'infrastructure des données de santé et d'améliorer la prévention et les soins de l'arthrite au Canada. Le volet Priorités en matière de recherche et d'innovation du plan présente les arguments en faveur d'une stratégie de données de santé propre à l'arthrite et met de l'avant la nécessité de disposer de plateformes de données intégrées de haute qualité. Nous exhortons tous les ordres de gouvernement à s'associer pour mettre en œuvre une stratégie pancanadienne solide en matière de données de santé qui donne la priorité à l'arthrite et intègre des indicateurs normalisés d'équité en matière de santé.

Ce travail s'inscrirait dans le cadre des efforts pancanadiens en cours pour normaliser les données de santé et renforcer l'interopérabilité dans l'ensemble du système de santé. Il contribuerait à une approche coordonnée de la gestion des données de santé et des normes communes en matière de données, favorisant ainsi une utilisation de l'information cohérente et de grande qualité, partout au pays. Une collaboration étroite avec la communauté de l'arthrite, y compris les patients et les fournisseurs de soins de santé interprofessionnels, est essentielle pour orienter l'élaboration conjointe d'ensembles de données normalisés, afin de garantir que les initiatives nationales en matière de données reflètent les besoins et les priorités réels des patients.

Afin de favoriser l'amélioration continue du système et de l'équité en matière de santé, les systèmes de données doivent permettre la publication régulière de rapports publics sur l'accès aux soins de l'arthrite, leur qualité et leurs résultats. Les indicateurs de base doivent être ventilés selon la zone géographique, le profil démographique, l'identité autochtone, l'origine ethnique et culturelle, le genre, la sexualité, le revenu et d'autres déterminants sociaux clés de la santé, parallèlement aux résultats déclarés par les patients et aux mesures de la qualité de vie.

Volet 1 : Priorités politiques en matière d'arthrite

L'intégration de ces ensembles de données normalisées à la recherche universitaire, aux données concrètes et à l'expérience des patients créera une puissante boucle de rétroaction qui stimulera les découvertes, éclairera les soins et la pratique clinique, orientera la réforme des politiques et appuiera la mise en œuvre d'innovations qui amélioreront les résultats en matière de santé des personnes atteintes d'arthrite tout en renforçant l'efficacité du système de santé.

Les priorités politiques seules ne suffisent pas pour réaliser une transformation durable. Les percées scientifiques sont essentielles pour de meilleurs traitements et, à terme, des remèdes à l'arthrite. Le volet Priorités de recherche et d'innovation définit les priorités à long terme en matière de recherche sur l'arthrite, élaborées en collaboration avec la communauté scientifique et de recherche.

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation

Le Canada est à un moment charnière. Il se classe au cinquième rang parmi ses pairs à l'échelle mondiale pour ce qui est de la productivité de la recherche sur l'arthrite⁸⁴. Poussés par les chefs de file de la recherche sur l'arthrite et une culture hautement collaborative, nous avons les bases, le savoir-faire et les avantages uniques pour mener les efforts mondiaux. En collaborant avec les personnes atteintes d'arthrite, le Canada peut contribuer aux progrès mondiaux en matière de prévention, de soins et de gestion de l'arthrite.

Nos avantages concurrentiels sont importants :

- Un système de soins de santé universel permettant la recherche à l'échelle de la population
- Une représentation démographique diversifiée
- Des infrastructures de recherche de classe mondiale, y compris des cohortes de patients et des réseaux cliniques précieux
- Un dossier éprouvé en matière d'innovation en santé

L'occasion est sans précédent : des plateformes de données intégrées de haute qualité, axées sur quatre domaines stratégiques, permettront au Canada de se positionner comme un chef de file mondial de la recherche et de l'innovation dans le domaine de l'arthrite et de susciter des découvertes aussi bien sur le plan de la prévention que sur le plan des traitements, tout en répondant aux besoins réels de la population canadienne.

La voie du Canada vers un leadership mondial

La priorité stratégique globale, consistant à soutenir des plateformes de recherche clinique et de données intégrées de haute qualité, stimulera les autres domaines prioritaires et les accélérateurs transversaux (participation des patients et des communautés, renforcement des capacités, mécanismes innovants) et renforcera le leadership du Canada dans le domaine de la recherche.

Les personnes atteintes d'arthrite sont activement engagées dans tous les aspects de ce travail.



Cinq domaines prioritaires s'appuient sur un écosystème de recherche qui consolide l'engagement communautaire, le renforcement des capacités et les mécanismes innovants. L'engagement communautaire favorise une collaboration fructueuse, le renforcement des capacités en innovation durable permettra de relever les défis futurs en matière de santé et les mécanismes innovants reconnaissent la valeur des atouts du Canada tout en évoluant pour obtenir des résultats encore plus marquants. Les chercheurs canadiens continueront de collaborer aux efforts internationaux et de les diriger, afin de compléter les efforts menés au pays.

PORTÉE ET RETOMBÉES

Ces domaines prioritaires ont été définis afin d'engendrer des retombées transformatrices sur l'ensemble des formes d'arthrite et des affections connexes, en reconnaissant que les besoins peuvent varier considérablement, par exemple, entre l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite, l'arthrite juvénile, l'arthrite psoriasique, la vascularite et la fibromyalgie. Chaque priorité comble des lacunes critiques tout en reconnaissant que les solutions doivent être adaptées aux mécanismes pathologiques, aux populations de patients et aux contextes communautaires. Bien que la recherche menée par les Autochtones constitue une priorité distincte et essentielle, la nécessité de lutter contre les inégalités en matière de santé s'étend à toutes les communautés mal desservies. Les expériences et les données fondées sur la race doivent être soigneusement prises en compte dans les plateformes de recherche et de données afin de garantir qu'elles reflètent la population diversifiée.

Domaine prioritaire : Plateformes de données et de recherche clinique intégrées de haute qualité

La prévention et les traitements personnalisés s'appuient sur des plateformes de données et de recherche clinique intégrées de haute qualité qui permettent d'évaluer l'ensemble des répercussions de l'arthrite.

Des plateformes de données et de recherche clinique intégrées de haute qualité constituent l'infrastructure essentielle sur laquelle reposent les avancées révolutionnaires dans la recherche et les soins de l'arthrite. Sans écosystèmes de données robustes, régis par des principes éthiques et scientifiquement productifs, nos objectifs les plus ambitieux seront compromis. Cette priorité est un accélérateur transversal essentiel qui amplifie et rend possible la réalisation de toutes les autres priorités.

Les plateformes de données comme fondement des percées en matière de prévention et de traitement de l'arthrose

La recherche du premier traitement modificateur de la maladie contre l'arthrose repose sur des plateformes de données intégrées capables de révéler des modèles invisibles aux approches traditionnelles. Le diagnostic de l'arthrite assisté par l'intelligence artificielle (IA) soutient déjà l'évaluation clinique, tandis que des algorithmes d'apprentissage automatique sont à l'essai pour prédire la progression de l'arthrose⁸⁵⁻⁸⁷.

Ces plateformes permettront de mettre au point des outils de dépistage sensibles au risque d'arthrose et des ensembles sophistiqués de biomarqueurs pour l'identification préclinique de la maladie et la gestion pronostique de celle-ci. Les changements précoces qui précèdent les lésions articulaires visibles peuvent révéler des points d'intervention où la modification de la maladie, voire son inversion, devient possible.

Une plateforme nationale qui renforce les essais cliniques sur l'arthrite accélérera les essais de thérapies prometteuses en facilitant le recrutement de patients, en améliorant l'efficacité du lancement et en normalisant les protocoles de collecte de données.

Permettre la rémission et des remèdes pour tous grâce à la modélisation prédictive

Pour permettre une rémission durable et trouver des remèdes pour les adultes et les enfants atteints d'arthrite inflammatoire, il faut aller au-delà des approches universelles et passer à une médecine personnalisée. Des plateformes de données intégrées et ouvertes qui maximisent les données moléculaires et cliniques parmi les cohortes et les ensembles de données rendront cela possible.

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation

La découverte de biomarqueurs, la détection précoce grâce à l'IA et l'intégration des données de santé provenant des patients accéléreront le diagnostic et la mise en place de traitements personnalisés. Les algorithmes d'apprentissage automatique qui analysent des ensembles de données intégrés et suffisamment puissants peuvent prédire les modèles de réponse au traitement, trouver les combinaisons de médicaments optimales et anticiper les complications potentielles.

La surveillance en temps réel à l'aide de technologies portables et d'applications mobiles de santé génère des informations continues sur l'activité de la maladie et l'efficacité du traitement, ce qui permet d'apporter des modifications en temps réel afin de prévenir les poussées et de maintenir la rémission. Pour les patients pédiatriques, l'intégration des données sur le parcours de vie garantit que les stratégies de traitement tiennent compte de la croissance, du développement et de la qualité de vie à long terme. Les initiatives nationales en matière de données doivent inclure des résultats et des indicateurs propres à la pédiatrie et favoriser les liens entre les ensembles de données pédiatriques et adultes afin de permettre la surveillance du parcours de vie et d'améliorer les résultats à long terme en matière de santé.

Soutenir le leadership autochtone grâce à la souveraineté en matière de données

Les plateformes de données doivent soutenir les infrastructures permettant aux peuples autochtones de mener des recherches qui respectent leurs modes de connaissance. Des structures de gouvernance des données qui respectent la souveraineté autochtone en matière de données et l'autodétermination de ces communautés doivent être mises en place afin de garantir que les données relatives aux populations autochtones sont respectées et bien représentées. Les communautés autochtones doivent définir la manière dont leurs données sont collectées, conservées, analysées et utilisées, afin de garantir que la recherche répond à leurs priorités. Ces plateformes peuvent intégrer les connaissances traditionnelles aux données biomédicales, ce qui pourrait révéler de nouvelles perspectives en matière de prévention et de traitement de l'arthrite. Des biobanques et des registres coordonnés incluront des protocoles spécialement conçus avec les communautés autochtones, afin de garantir que la recherche contribue à guérir les traumatismes historiques plutôt qu'à perpétuer les pratiques coloniales.

Des solutions innovantes pour la vie quotidienne grâce à une compréhension globale

Mettre au point des moyens innovants et fondés sur des données probantes pour soutenir tous les aspects de la vie avec l'arthrite nécessite de comprendre l'arthrite comme une maladie complexe qui a des répercussions sur le travail, les relations, la santé mentale et la participation à la vie communautaire. Des plateformes de données intégrées permettront d'adopter cette vision holistique en reliant les données cliniques aux déterminants sociaux de la santé, aux résultats déclarés par les patients et aux informations sur le parcours de vie.

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation

La modélisation basée sur l'IA permet de déterminer quelles interventions améliorent le plus efficacement les résultats cliniques, la satisfaction globale et l'engagement communautaire. Les technologies de surveillance en temps réel peuvent fournir un soutien continu à l'autogestion, suivre les progrès réalisés à l'égard d'objectifs personnalisés et orienter les personnes vers les ressources appropriées. En analysant les données de diverses populations, ces plateformes peuvent révéler des solutions innovantes qui fonctionnent pour différentes communautés, garantissant ainsi que les avancées bénéficient à tous.

EFFET MULTIPLICATEUR

Des plateformes de données et de recherche clinique intégrées de haute qualité agissent comme un multiplicateur de recherche. Grâce à des plateformes robustes conçues en collaboration avec les communautés qu'elles représentent, chaque avancée s'appuie sur les connaissances acquises précédemment, chaque idée génère de nouvelles questions et chaque contribution de la communauté améliore la compréhension générale.



Plateformes de données et de recherche clinique intégrées de haute qualité

- Stratégie pancanadienne en matière de données de santé propre à l'arthrite
- Plateforme nationale d'essais cliniques sur l'arthrite
- Biobanques, cohortes cliniques, registres et bases de données sur l'arthrite relier et coordonner
- Biomarqueurs et nouvelles technologies pour l'identification et la stratification précliniques et précoces de la maladie
- Outils de dépistage et des modèles de prédiction des risques sensibles et spécifiques
- Utilisation de l'intelligence artificielle pour approfondir la compréhension et les soins de l'arthrite
- Représentation diversifiée qui reflète les groupes mal desservis dans les plateformes de données



La vision : Le Canada comme chef de file de l'intégration des données

Le Canada soutiendra un écosystème de données sur l'arthrite sophistiqué, régi par des principes éthiques et scientifiquement productif grâce à une intégration sans précédent des données cliniques, biologiques et sociales, ainsi que des informations provenant des patients.

Un écosystème complet de données sur l'arthrite permettra de mettre en place des stratégies de prévention personnalisées et d'améliorer le diagnostic, les choix de traitements et les résultats pour les patients. Les plateformes de données permettront de suivre et d'évaluer tous les effets de l'arthrite en intégrant les données cliniques, génomiques, d'imagerie, provenant des patients et basées sur la population tout au long de la vie, afin de créer des possibilités de recherche sans précédent. Il convient de souligner que cet écosystème inclura et reliera les communautés sous-représentées et historiquement négligées.

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation

. La force du système de santé universel du Canada sera mise à profit, tout en reconnaissant que chaque système de santé régional ou territorial devra être considéré de manière unique et en veillant à ce que les groupes mal servis soient représentés dans les cohortes cliniques et les données collectées sur les différentes plateformes. Les personnes atteintes d'arthrite participeront de près à la conception conjointe des protocoles de collecte de données, contribuant à définir les normes de confidentialité et à garantir que les données répondent aux besoins de la communauté.

1. Essais cliniques, registres, cohortes cliniques et plateformes de découverte à l'échelle du pays

Des plateformes dédiées à l'arthrite et dont l'infrastructure fera l'objet d'un financement stable relieront les centres de recherche, les hôpitaux et les cliniques du pays en tirant parti des atouts nationaux et régionaux bien établis (annexe 4) et des organisations menant des essais cliniques.

Une plateforme nationale d'essais cliniques axés sur l'arthrite permettra de mener des essais cliniques diversifiés et à l'envergure et aux retombées importantes. Le Canada deviendra ainsi un lieu privilégié pour la recherche sur l'arthrite à l'échelle mondiale, grâce à sa capacité à recruter des populations de patients diversifiées et à générer des données probantes de haute qualité issues du monde réel. Les protocoles de collecte de données, le lancement des essais et les exigences en matière d'approbation éthique seront normalisés et simplifiés, ce qui permettra le recrutement de patients et le transfert rapide des connaissances.

Cette plateforme s'appuiera sur des cohortes cliniques et des biobanques dotées de protocoles normalisés qui relient les données des échantillons et les données cliniques. Le système de santé universel et l'écosystème collaboratif de recherche et de soins cliniques du Canada constituent le fondement idéal pour cette approche globale.

Défis du Canada en matière de données

- La fragmentation des données de santé coûte des milliards au système de santé mondial en raison des inefficacités et des efforts redondants.
- Les défis liés au lancement des essais cliniques et au recrutement contribuent à des retards importants.
- Il existe de nombreuses cohortes de patients et de populations, registres et biobanques au Canada, mais leur potentiel n'est pas pleinement exploité en raison de l'incohérence des normes en matière de collecte de données et d'accès à celles-ci.

Occasions pour le Canada en matière de données

- Le système de santé universel du Canada couvre plus de 41 millions de personnes⁸⁸, un énorme potentiel pour la recherche basée sur la population.
- L'intégration des données de santé peut réduire les coûts tout en améliorant les résultats pour les patients.
- La Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada garantit que les citoyens ont accès à leurs données de santé et peuvent bénéficier de l'intégration des systèmes de données et des nouvelles technologies.
- Le Canada possède une infrastructure clinique et de recherche et des modèles de réseautage bien établis.
- Les chercheurs et les cliniciens ont une longue tradition de collaboration

2. Intelligence artificielle (IA) et analytique

Les études sur l'IA et l'arthrite fournissent des données probantes sur les retombées de l'IA, qui peuvent prendre plusieurs formes. Elles soulignent les façons dont son intégration sécurisée dans les établissements de santé pourrait améliorer l'expérience des professionnels de la santé et des patients. L'intégration à grande échelle de l'IA dans les établissements de santé du monde réel nécessite des efforts multidisciplinaires en raison des questions éthiques, technologiques et réglementaires.

Les efforts de recherche en IA auront un effet sur la manière dont les facteurs de risque et les signes précurseurs de l'arthrite sont évalués, l'interprétation des images médicales et des biomarqueurs, la prédiction de la progression de la maladie et de la réponse au traitement, etc. Ces travaux seront menés en tenant compte du fait que des inégalités et des biais sociétaux sont inhérents aux approches actuelles de l'IA et que les implications de ces limites doivent être prises en considération.

Analyse prédictive : des modèles d'apprentissage automatique qui analysent et intègrent les données permettront de créer des modèles de prédiction des risques, de prévoir l'évolution de la maladie, les réponses au traitement et les complications potentielles. Cette capacité prédictive permettra une prise en charge proactive qui prévient l'invalidité et améliore la qualité de vie.

Reconnaissance de formes : les systèmes d'IA repéreront des modèles subtils qui permettront de mieux comprendre les mécanismes de l'arthrite et les approches thérapeutiques. Cette capacité d'analyse accélérera les découvertes et fera du Canada un chef de file de la recherche sur l'arthrite fondée sur les données.

Suivi en temps réel : l'IA intégrera les technologies portables et les applications mobiles de santé pour effectuer un suivi en temps réel. Pour les personnes à risque, elle peut encourager des modes de vie sains, surveiller l'activité physique, suivre les progrès réalisés à l'égard des objectifs fixés et détecter les premiers signes de la maladie. Pour les personnes atteintes d'arthrite, elle fournira une rétroaction continue sur l'activité de la maladie, l'efficacité du traitement et la qualité de vie.

3. Médecine de précision

La médecine de précision, également appelée médecine personnalisée, est en train de transformer la prévention et le traitement grâce aux progrès de la génomique, qui révèlent de nouvelles informations sur la susceptibilité aux maladies, et de la pharmacogénomique, qui mettent en évidence des variantes génétiques permettant de prédire la réponse au traitement à l'aide de modèles d'apprentissage automatique.

Ces efforts doivent continuer à être privilégiés en mettant l'accent sur les nouveaux outils de dépistage, les ensembles de biomarqueurs pour l'identification et la stratification précliniques et précoces des maladies et la pharmacogénomique pour la sélection de traitements personnalisés. Ces approches ont notamment pour effet de réduire les délais de diagnostic, d'optimiser le choix des traitements et d'accélérer la mise au point de médicaments. Les préférences des patients peuvent également être intégrées aux marqueurs biologiques afin d'offrir de nouvelles possibilités de soins personnalisés, d'intervention précoce et d'accès équitable.

Résumé des stratégies

- Élaborer une stratégie pancanadienne en matière de données de santé propre à l'arthrite qui complète la stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé
- Mettre en place une plateforme nationale d'essais cliniques sur l'arthrite
- Relier et coordonner les biobanques, les cohortes cliniques, les registres et les bases de données sur l'arthrite du Canada en mettant en place des normes communes, en lien avec les données cliniques et celles provenant des patients
- Promouvoir une représentation diversifiée dans les ensembles de données, les registres et les cohortes prospectives et cliniques afin de tenir compte des communautés sous-représentées ainsi que des déterminants sociaux de la santé, des données sur le parcours de vie et des résultats déclarés par les patients
- Investir dans des projets de recherche novateurs (p. ex. translationnels, épidémiologiques, services de santé) afin de dégager les tendances, les outils prédictifs, les gains d'efficacité et les nouvelles perspectives
- Développer et appliquer l'IA et les nouvelles technologies pour repérer les facteurs de risque et les signes précurseurs de l'arthrite, interpréter les images et les biomarqueurs, prédire la progression de la maladie et la réponse au traitement, suivre l'activité de la maladie et améliorer le suivi et l'autogestion de la maladie par les patients
- Mettre au point des outils de dépistage et des modèles de prédiction des risques sensibles et spécifiques
- Créer des ensembles de biomarqueurs pertinents pour l'identification et la stratification précliniques et précoces de la maladie
- Explorer de nouvelles technologies d'imagerie pour l'identification et l'évaluation précliniques de la maladie
- Développer et mettre en œuvre des algorithmes pour la sélection de traitements personnalisés et les approches pharmacogénomiques

Domaine prioritaire : Percées dans le traitement de l'arthrose

Le premier traitement modificateur de la maladie contre l'arthrose est disponible en pratique clinique et les répercussions de l'arthrose peuvent être inversées.



Percées dans le traitement de l'arthrose

- Découvertes de base, mise au point de médicaments et essais cliniques visant à découvrir des agents modificateurs de la maladie de l'arthrose
- Mécanismes de réparation endogènes, approches régénératives et biomatériaux capables d'inverser les lésions aux cartilages
- Approches non traditionnelles pour améliorer la santé articulaire



La vision : Des traitements modificateurs de la maladie pour révolutionner les soins de l'arthrose

Le besoin urgent de nouveaux traitements contre l'arthrose représente l'un des défis les plus importants en matière de santé musculosquelettique. Les approches thérapeutiques actuelles se concentrent principalement sur le soulagement des symptômes, sans s'attaquer à la cause sous-jacente de la dégénérescence articulaire progressive. Cela signifie que pour des millions de personnes, la maladie continue d'évoluer vers une douleur croissante, un déclin fonctionnel et, souvent, une arthroplastie. Sans interventions modificatrices de la maladie ou régénératrices, le fardeau sur les gens et les systèmes de santé continuera de s'alourdir.

Il est impératif d'investir stratégiquement dans la mise au point de traitements capables de ralentir ou d'inverser les lésions des tissus articulaires, ou de régénérer des tissus comme le cartilage. De telles avancées transformeraient radicalement les soins aux patients en offrant la possibilité de préserver la fonction articulaire, de réduire la douleur chronique et d'éviter de nombreuses interventions chirurgicales lourdes. Ce passage de la gestion des symptômes à la modification de la progression de la maladie présenterait des avantages considérables.

Fardeau de l'arthrose

- Au Canada, plus de 4,5 millions de personnes sont atteintes d'arthrose, soit 1 adulte sur 7^{6,7}
- On s'attend à ce qu'un milliard de personnes dans le monde soient atteintes d'arthrose d'ici 2050⁸⁹
- L'arthrose est la principale cause d'arthroplasties, à l'origine de 99 % des arthroplasties du genou et plus de 70 % des arthroplasties de la hanche⁸

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation

Le développement du premier traitement capable d'inverser l'arthrose représenterait un changement radical dans les soins de l'arthrite. Les chercheurs canadiens peuvent jouer un rôle essentiel dans la découverte de nouvelles cibles, les essais cliniques et l'analyse économique, tout en faisant progresser les initiatives internationales.

Limites des traitements

- Les traitements actuels ne font que soulager les symptômes, sans modifier le cours de la maladie
- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens, couramment utilisés pour traiter les douleurs liées à l'arthrose, font partie des classes de médicaments dont les effets indésirables causent le plus d'hospitalisations au Canada⁹⁰
- L'arthroplastie présente un taux d'échec de 5 à 15 % sur 20 ans, ce qui nécessite des révisions coûteuses^{91,157}

1. Compréhension des mécanismes moléculaires et de la biologie de l'arthrose

Une compréhension des bases génétiques et moléculaires de l'arthrose pourrait expliquer pourquoi certaines personnes développent cette affection et d'autres non, pourquoi la maladie évolue différemment selon les personnes et comment cibler les traitements afin de modifier les mécanismes sous-jacents de la maladie.

Les recherches axées sur les mécanismes qui déclenchent l'apparition et la progression de l'arthrose, notamment le dysfonctionnement du système immunitaire, les voies de la douleur, la communication tissulaire, les lésions articulaires aiguës et les réponses chroniques à la charge, permettront de découvrir de nouvelles façons de traiter et de guérir la maladie. Les domaines d'intérêt particulier comprennent les bases génétiques et moléculaires de l'arthrose, les différences entre les sexes, les facteurs mécaniques qui déclenchent des réponses biomédicales, le syndrome métabolique et les liens entre le microbiome et l'alimentation dans l'inflammation.

2. Médecine régénératrice

La médecine régénératrice offre un potentiel transformateur pour les traitements de l'arthrose, en mettant l'accent sur la réparation, la régénération et la restauration des tissus articulaires endommagés. Des approches comme les thérapies à base de cellules souches, les thérapies géniques et l'activation des mécanismes de réparation endogènes associées à des antiscénescents promettent de modifier fondamentalement la progression de la maladie en s'attaquant directement à la dégradation du cartilage et à l'inflammation. La recherche sur les nouveaux biomatériaux et l'ingénierie des tissus offre un grand potentiel pour les substituts biologiques et les systèmes d'administration intelligents destinés à réparer les lésions du cartilage.

Résumé des stratégies

- Approfondir la compréhension des mécanismes moléculaires du dysfonctionnement du système immunitaire, de la douleur, de la communication tissulaire, des lésions articulaires aiguës et de la réponse à la charge chronique
 - Bases génétiques et moléculaires de l'arthrite
 - Différences selon le sexe
 - Microbiome, alimentation et inflammation
 - Syndrome métabolique
- Mise au point de médicaments et essais cliniques visant à découvrir des agents modificateurs de la maladie de l'arthrose
- Réparation des lésions articulaires par des approches régénératives
 - Mécanismes de réparation endogènes
 - Antiscénescents
 - Ingénierie des tissus pour la réparation du cartilage
 - Thérapies cellulaires
 - Biomatériaux pour le remplacement de tissus
- Approches fondées sur des données probantes pour améliorer la santé articulaire
 - Médecine complémentaire et alternative
 - Physiothérapie et ergothérapie (p. ex. renforcement musculaire, contrôle neuromusculaire et rééducation à la marche)
 - Nutrition, alimentation et style de vie

Domaine prioritaire : Rémission de l'arthrite inflammatoire pour tous

Les adultes et les enfants atteints d'arthrite inflammatoire peuvent parvenir à une rémission durable et guérir.



Rémission de l'arthrite inflammatoire pour tous

- Mécanismes de tolérance immunitaire pour traiter les formes d'arthrite auto-immunes
- Causes profondes de l'inflammation et le rôle du régime alimentaire et du microbiome
- Biomarqueurs permettant de prédire la réponse au traitement et le potentiel de rémission
- Médecine de précision pour mettre au point des traitements et des études de réduction progressive et de réduire au minimum l'exposition aux médicaments



La vision : Des remèdes pour guérir l'arthrite inflammatoire

L'objectif du traitement de l'arthrite inflammatoire est de parvenir à une rémission et à une guérison durable et peu coûteuse qui permettent aux patients de s'épanouir. Si les interventions pharmacologiques actuelles sont essentielles pour gérer l'activité de la maladie et prévenir des lésions articulaires irréversibles, elles nécessitent souvent d'être suivies à long terme et peuvent entraîner des effets secondaires, des contraintes financières et des répercussions psychologiques considérables. Permettre aux personnes atteintes d'arthrite de maintenir un équilibre entre leur rémission et les conséquences sur leur vie représente une voie transformatrice pour améliorer leur bien-être, réduire les complications liées au traitement et restaurer leur qualité de vie.

Pour les enfants atteints d'arthrite inflammatoire, la rémission revêt une importance encore plus grande en raison de ses implications pour leur croissance et leur développement à long terme. Une rémission durable sans intervention pharmacologique continue réduit leur exposition à des médicaments qui peuvent avoir des effets secondaires cumulatifs. Cet aspect est important pour la maturation physique de l'enfant et pour lui permettre de vivre une enfance sans contraintes, car il réduit le fardeau psychologique lié à la prise en charge d'une maladie chronique tout au long de sa vie.

1. Compréhension des mécanismes moléculaires et de la biologie de l'arthrite inflammatoire

La recherche fondamentale est essentielle pour faire progresser les traitements transformateurs, notamment en ce qui concerne l'interaction entre le dysfonctionnement du système immunitaire, les signaux de la douleur, la communication tissulaire et les lésions articulaires mécaniques. La recherche sur les bases génétiques et moléculaires de l'arthrite, parallèlement aux études critiques sur les différences propres à chaque sexe dans les voies pathologiques et les maladies réfractaires, offre des informations précieuses pour la médecine de précision. De plus, il est essentiel d'explorer les liens entre le microbiome, l'alimentation et l'inflammation, ainsi que les mécanismes de tolérance immunitaire dans les cas d'arthrite inflammatoire.

Traitements de l'arthrite inflammatoire

- Au Canada, plus d'un million de personnes sont atteintes d'arthrite inflammatoire, dont plus de 480 000 de polyarthrite rhumatoïde^{3,7}
- Chaque année, les médicaments biologiques coûtent des milliards de dollars aux régimes publics d'assurance-médicaments, soit environ un tiers de leurs dépenses totales⁹²
- Moins de la moitié des patients parviennent à une rémission clinique durable avec les traitements actuels⁹³
- Les patients peuvent développer une résistance à leur traitement et beaucoup essaient plusieurs médicaments avant d'en trouver un qui soit efficace⁹⁴⁻⁹⁶
- La dépendance à vie aux médicaments a des répercussions psychologiques et financières importantes

2. Restauration de la tolérance immunitaire

Contrairement aux approches thérapeutiques actuelles qui visent principalement à supprimer l'inflammation à caractère immunitaire, le rétablissement de la tolérance immunitaire vise à réduire la réponse immunitaire afin qu'elle cesse d'attaquer les tissus articulaires sains. La réalisation de ce rétablissement fondamental de l'autotolérance pourrait permettre de dépasser le stade de l'immunosuppression à vie, réduisant ainsi considérablement les effets secondaires liés au traitement et permettant une rémission durable.

3. Arthrite juvénile

La recherche sur l'arthrite juvénile doit donner la priorité aux études sur la pathogenèse et les biomarqueurs de la maladie afin de permettre un diagnostic précoce et précis ainsi que des approches thérapeutiques personnalisées, puisqu'une intervention précoce offre les meilleures chances de guérison permanente. La recherche doit permettre de développer et d'affiner des thérapies ciblées, tout en optimisant la gestion à long terme de la maladie et la réduction progressive et sécuritaire des médicaments afin de réduire au minimum l'exposition des enfants en pleine croissance à des traitements pharmacologiques au cours des périodes critiques de leur développement. Parallèlement, la recherche doit s'intéresser aux répercussions importantes de l'arthrite juvénile chronique sur la santé mentale et le bien-être psychosocial, ainsi qu'aux défis particuliers auxquels les enfants sont confrontés lors de la transition vers les soins pour adultes.

Besoins uniques des enfants

- Au Canada, plus de 6 000 enfants sont atteints d'arthrite juvénile idiopathique et plus de 25 000 enfants reçoivent des soins pour l'arthrite en général^{3,7}
- Une intervention précoce (dans les six mois) améliore les résultats à long terme⁹⁷
- Entre 44 % et 55 % des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique ont un handicap à l'âge adulte⁹⁸
- Les enfants atteints d'arthrite sont confrontés à des défis particuliers lors de leur transition vers les soins pour adultes

Résumé des stratégies

- Approfondir la compréhension des mécanismes moléculaires du dysfonctionnement du système immunitaire, de la douleur, de la communication tissulaire et des lésions articulaires mécaniques
 - Bases génétiques et moléculaires de l'arthrite
 - Différences selon le sexe dans les voies pathologiques
 - Liens entre le microbiome, l'alimentation et l'inflammation
 - Syndrome métabolique
 - Mécanismes de tolérance immunitaire dans les cas d'arthrite inflammatoire
- Explorer les mécanismes de tolérance immunitaire chez les adultes et les enfants atteints d'arthrite auto-immune et les traitements ciblés pour les dysfonctionnements du système immunitaire
- Mettre au point des interventions thérapeutiques précoces pour l'arthrite juvénile
- Faire progresser la médecine de précision et les études de réduction progressive afin d'optimiser les traitements et de réduire au minimum l'exposition aux médicaments
- Trouver et valider des biomarqueurs permettant de prédire la réponse au traitement et le potentiel de rémission
- Étudier des approches thérapeutiques combinées ciblant plusieurs voies



« Je ne connais pas la vie sans arthrite. J'ai reçu mon diagnostic à 15 mois. J'ai de la douleur chronique ou de la raideur tous les jours. »

Lacey, Nouvelle-Écosse

Domaine prioritaire : Recherche menée par les Autochtones pour lutter contre les inégalités en matière de santé

Les Autochtones mènent des recherches qui honorent les modes de connaissance autochtones afin de réduire les répercussions disproportionnées de l'arthrite sur les peuples autochtones.



Recherche menée par les Autochtones pour lutter contre les inégalités en matière de santé

- Formation et initiatives de leadership pour les chercheurs autochtones et les personnes autochtones atteintes d'arthrite
- Intégration des modes de connaissances traditionnels aux méthodologies de recherche occidentales
- Connaissances et données sur l'arthrite chez les peuples autochtones
- Outils et stratégies pour effectuer un suivi et réduire les inégalités en matière de santé pour les peuples autochtones
- Outils d'autogestion pour les peuples autochtones



La vision : L'autodétermination des peuples autochtones stimule les études sur l'arthrite qui intègrent les modes de connaissance autochtones

Le Canada soutiendra des études sur l'arthrite menées par des Autochtones qui transforment la façon dont la recherche est menée avec et par les communautés autochtones. Cette priorité va au-delà de l'inclusion : c'est le leadership autochtone, l'autodétermination et l'intégration des systèmes de connaissances autochtones à la science occidentale afin de créer de nouvelles approches pour comprendre et traiter l'arthrite. Pour y parvenir, il faut un engagement stratégique à long terme aligné sur les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation⁴⁶.

Soutenir le leadership autochtone permet de remédier aux inégalités historiques en matière de recherche tout en créant de nouveaux paradigmes pour une recherche respectueuse et menée par les communautés. Les peuples autochtones représentent 5 % de la population canadienne¹⁰¹, ce qui offre d'importantes possibilités pour la recherche menée par les Autochtones. L'intégration des modes de connaissance autochtones aux méthodologies occidentales donne naissance à des approches novatrices qui pourraient révolutionner la compréhension et le traitement de l'arthrite. Les communautés autochtones détermineront comment intégrer ces modes de connaissance et veilleront à ce que les peuples autochtones dirigent et participent à la recherche qui touche leurs communautés.

Fardeau disproportionné de la maladie

- Au Canada, les taux de prévalence de l'arthrite chez les Autochtones sont au moins de 1,5 à 3 fois plus élevés que chez les non-Autochtones^{47,99,100}
- Chez les personnes autochtones atteintes d'arthrite, on observe des taux 22 % plus élevés de fonction modérée à faible et 19 % plus élevés de douleur modérée à sévère par rapport à la population générale⁴⁸
- Les Autochtones atteints d'arthrite sont 24 % plus susceptibles de ne pas faire partie de la population active⁴⁸

1. Leadership autochtone dans la recherche

Il faut mettre en place des programmes visant à soutenir les chercheurs autochtones depuis leurs études de premier cycle jusqu'à leur nomination à des postes de direction. Les chercheurs autochtones seront en mesure de proposer des approches novatrices qui respectent les modes de connaissance autochtones tout en reconnaissant la recherche de type occidental. Cela permettra d'établir de véritables partenariats dans lesquels les chercheurs autochtones et non autochtones collaboreront et mettront à contribution leurs expertises et leurs perspectives uniques.

Des formations offertes aux chercheurs autochtones et aux chercheurs qui étudient les populations autochtones favoriseront les partenariats entre le milieu universitaire et les communautés et les organisations autochtones. De plus, les Autochtones ayant une expérience vécue de la maladie seront encouragés à participer à la recherche et soutenus à cette fin. Ces efforts permettront d'augmenter le nombre de personnes autochtones hautement qualifiées qui travaillent en recherche.

Le programme Environnement réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones (ERRSA), lancé par les IRSC, constitue un modèle précieux pour renforcer les capacités de recherche, la formation et le mentorat des Autochtones, tout en soutenant la recherche en santé autochtone qui reflète les valeurs et les priorités de ces peuples¹⁰².

Par exemple, le Centre ERRSA du Manitoba, qui s'appelle Kishaadigeh : autodétermination des Autochtones par la recherche pour nos générations futures et réalise ses activités depuis l'institut Ongomiizwin de l'Université du Manitoba, a réussi à créer des pavillons de recherche en partenariat avec des organisations aux visées semblables. Ces pavillons sont axés sur la gouvernance, les politiques et les infrastructures de recherche propres à la communauté, le soutien aux chercheurs autochtones et les recherches fondées sur les forces et ancrées dans les connaissances et les protocoles éthiques autochtones.

2. Recherche sur l'arthrite et les Autochtones

Conformément à leur engagement à accroître les connaissances et les données sur l'arthrite chez les peuples autochtones en respectant les principes de PCAP^{MD} des Premières Nations qui concernent la propriété, le contrôle, l'accès et la possession et d'autres cadres établis⁸¹⁻⁸³, les communautés autochtones doivent conserver leur souveraineté sur leurs données de santé.

Des approches comme la vision à deux yeux (Etuaptmumk) doivent être adoptées afin de privilégier à la fois les modes de connaissance autochtones et les méthodologies occidentales. Cette combinaison respectueuse des systèmes de connaissances permet une compréhension riche et holistique de l'arthrite et de ses répercussions sur les communautés autochtones. Les lacunes dans les connaissances, qui sont liées à un manque de données complètes sur, notamment, l'incidence et la prévalence, les tendances démographiques, les facteurs de risque, les influences génétiques et l'accès aux soins doivent être étudiés afin d'approfondir la compréhension de l'arthrite chez les populations autochtones.

L'établissement de relations avec des gardiens du savoir et des Aînés est au cœur de ce travail. Les modèles de recherche communautaire garantiront un partenariat authentique dans le cadre duquel la recherche sera menée ou codirigée par les communautés autochtones. Il s'agit notamment de respecter les protocoles cérémoniels et de garantir la rémunération des gardiens du savoir, tout en intégrant les pratiques de guérison traditionnelles et occidentales qui ont donné des résultats positifs en matière de santé. Il faut également mettre en œuvre des stratégies de sensibilisation fondées sur des données probantes pour les communautés mal desservies. Ces stratégies doivent tenir compte des barrières géographiques, des valeurs culturelles et des défis uniques auxquels sont confrontées les populations autochtones.

Il est tout aussi essentiel de mettre au point des outils et des stratégies solides pour surveiller et réduire les inégalités en matière de santé dans le domaine de l'arthrite. Il s'agit notamment de mécanismes communautaires permettant de suivre les progrès, cerner les disparités et veiller à ce que les approches réduisent véritablement le fardeau de l'arthrite dans les communautés autochtones. Ces outils doivent être conçus avec la participation et la gouvernance des Autochtones. Ils doivent refléter les paramètres et les résultats particuliers qui importent le plus aux communautés. Les modèles de soins de santé doivent activement contrer les effets de la colonisation, du racisme systémique et des traumatismes historiques, intergénérationnels et actuels, tout en favorisant la guérison et la réappropriation culturelle.

Résumé des stratégies

- Renforcer les capacités, la formation et les possibilités de leadership afin de soutenir les chercheurs autochtones
- Soutenir les partenariats entre le milieu universitaire et les communautés autochtones
- Investir dans la recherche menée par des Autochtones à l'aide de méthodes adaptées à leur culture
- Soutenir les approches fondées sur la distinction en tenant compte des différences entre les Métis, les Inuits et les Premières Nations vivant dans les réserves et hors des réserves
- Accroître les connaissances et les données sur l'arthrite chez les peuples autochtones dans le respect des principes PCAP^{MD} des Premières Nations, qui concernent la propriété, le contrôle, l'accès et de possession, et d'autres cadres communautaires⁸¹⁻⁸³
- Reconnaître la valeur des modes de connaissance et des pratiques de guérison autochtones tout en les intégrant aux méthodologies de recherche occidentales
- Élaborer et mettre en œuvre des interventions fondées sur des données probantes, des stratégies de sensibilisation et des outils de suivi afin de réduire les répercussions de l'arthrite sur les peuples autochtones
- Élaborer, valider et faire connaître les outils d'autogestion destinés aux populations autochtones et aux autres populations mal desservies
- Élaborer des outils et des stratégies pour des soins culturellement sécuritaires et inclusifs qui incluent des enseignements tirés de la colonisation
- Soutenir les Autochtones ayant une expérience vécue de la maladie afin qu'ils participent à la recherche

« L'arthrite provoque un large éventail de répercussions sur d'autres pans de la vie. Il y a la fatigue, les effets sur la santé mentale, les organes, la vie sociale. On fait le deuil d'un ancien style de vie, de la mobilité, de son autonomie, etc. »

Domaine prioritaire : Solutions novatrices pour la vie et les soins

Concevoir et mettre en œuvre des moyens innovants et fondés sur des données probantes pour soutenir tous les aspects de la vie des personnes atteintes d'arthrite.



Solutions novatrices pour la vie

- Mobiliser la recherche pour éclairer les soins, les politiques et les programmes
- Équipes de soins interprofessionnelles basées sur des données probantes
- Interventions afin de prévenir les blessures articulaires et réduire les risques d'arthrite après une blessure
- Programmes basés sur des données probantes afin de soutenir l'entière participation dans la vie de tous les jours, y compris l'éducation et l'emploi, ainsi que des programmes pour favoriser la santé mentale, le bien-être et l'activité physique
- Recherche en matière de services de santé qui tiennent compte des résultats cliniques signalés par les patients afin de stimuler des résultats équitables en matière de santé
- Nouvelles technologies comme l'IA pour surveiller l'activité de la maladie et améliorer l'autogestion et le suivi de la maladie par les patients
- Répercussions de l'arthrite et risque de développer d'autres maladies (et vice versa)
- Mécanismes de la douleur liée à l'arthrite, interventions non pharmacologiques, nouveaux analgésiques et technologies de gestion de la douleur



La vision : Innovations étendues en matière d'arthrite

Des solutions étendues, intégrées et novatrices sont requises pour soutenir les personnes atteintes d'arthrite ou à risque de l'être. Les personnes atteintes d'arthrite définiront et évalueront ce à quoi ressemble un soutien complet.

En mettant l'accent sur la mobilisation des connaissances scientifiques, le système de santé apprendra et progressera en intégrant les données, les résultats de recherche et les expériences qui permettront d'améliorer les soins aux patients et leurs résultats. Les politiques publiques s'appuieront sur les données les plus récentes, et les programmes communautaires pourront être adaptés pour maximiser leurs retombées. La nature transversale de cette priorité intègre la prestation des soins de santé, la technologie, les politiques, les accommodements en milieu de travail et à l'école, ainsi que le soutien communautaire, tout en passant d'une approche axée sur la maladie à une approche axée sur la personne.

Contexte actuel

- Au Canada, 40 % des personnes atteintes d'arthrite, soit 2,4 millions de personnes, indiquent que la douleur limite leurs activités¹
- Au Canada, les personnes atteintes d'arthrite qui sont en âge de travailler sont deux fois plus susceptibles de ne pas faire partie de la population active que celles qui ne le sont pas¹
- Jusqu'à 40 à 50 % des cas d'arthrite peuvent être évités en s'attardant aux facteurs de risque modifiables et en les gérant bien¹⁰³⁻¹⁰⁵
- Plus de 80 % des personnes atteintes d'arthrite vivent avec au moins une autre maladie chronique¹, ce qui demande des soins coordonnés qui n'existent pas actuellement

1. Mobilisation des connaissances

La mobilisation des données issues de la recherche permettra d'améliorer la pratique clinique, d'éclairer les décisions politiques et de renforcer le soutien communautaire. Les données recueillies et analysées à partir des interactions avec le système de santé, des résultats déclarés par les patients, des programmes communautaires et des systèmes sociaux peuvent être utilisées pour optimiser les traitements, améliorer les résultats et réduire les coûts.

En mettant l'accent sur la diffusion et la mise à l'échelle de solutions éprouvées (en plus de l'élaboration de nouvelles approches au besoin), on garantira que toutes les personnes atteintes d'arthrite au Canada reçoivent des soins fondés sur des données probantes et de grande qualité, sans égard à leur lieu de résidence ou à leur situation socioéconomique. La mise en œuvre d'initiatives scientifiques favorisera la transposition des résultats de la recherche dans la pratique et l'amélioration de la qualité afin d'éclairer les décisions cliniques, politiques et programmatiques.

2. Soins virtuels

Les soins de l'arthrite virtuels offrent la possibilité d'améliorer les résultats pour les patients et l'efficacité opérationnelle, en particulier pour les patients adultes stables. Dans le cadre d'une approche holistique intégrant des consultations en personne, les soins virtuels peuvent améliorer l'accessibilité en éliminant les obstacles géographiques et ceux liés à la mobilité. Cette continuité optimale des soins favorise un respect accru des plans de traitement et libère de précieuses ressources cliniques, qui pourront alors se concentrer davantage sur les cas complexes et les diagnostics en personne. Les plateformes virtuelles facilitent également un accès élargi à une expertise spécialisée, en mettant les patients en relation avec davantage de professionnels.

3. Prévention et intervention précoces

On n'insistera jamais assez sur l'importance de la prévention, du dépistage précoce et de l'intervention rapide dans le domaine de l'arthrite. En investissant dans des initiatives préventives efficaces, nous visons à réduire considérablement l'incidence de la maladie, préservant ainsi la santé articulaire et maintenant des niveaux élevés d'autonomie fonctionnelle. L'identification des personnes à risque et une intervention précoce peuvent prévenir, retarder ou réduire la gravité de la maladie.

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation

Le dépistage et l'intervention précoces sont essentiels pour modifier l'évolution de la maladie. Un traitement opportun peut ralentir la progression de la maladie, réduire au minimum les lésions articulaires irréversibles et préserver la mobilité et la qualité de vie des patients. Cette approche fait passer le paradigme d'une gestion réactive des symptômes à une modification proactive de la maladie, réduisant ainsi le besoin de traitements intensifs à des stades plus avancés.

Les efforts doivent se concentrer sur les besoins et les priorités des gens afin de prévenir l'arthrite (prévention primaire), de la détecter tôt (prévention secondaire) ou d'en réduire les effets (prévention tertiaire). Si les interventions sur le mode de vie et le comportement, l'alimentation et la nutrition, l'activité physique et l'ergonomie restent importantes, il existe des occasions concrètes et opportunes liées aux programmes de prévention des blessures fondés sur des données probantes dans le domaine du sport et des loisirs, aux voies de prévention après une blessure articulaire, au dépistage ciblé des personnes à haut risque et à la recherche sur l'exposition professionnelle et les accommodements en milieu de travail.

4. Soutien global

Le recours à des méthodes fondées sur des données probantes dans tous les aspects de la vie d'une personne atteinte d'arthrite, de l'autogestion quotidienne à la navigation dans les environnements professionnels en passant par les grandes transitions de la vie, est la pierre angulaire de la prise en charge de l'arthrite. Les approches fondées sur des données probantes doivent garantir que les gens reçoivent des interventions efficaces et sûres qui leur donnent les moyens d'agir. Elles renforcent la confiance, améliorent l'adhésion aux plans de soins et réduisent les effets de la désinformation.

Les recherches dans des domaines comme les interventions en santé mentale propres à l'arthrite, la pleine conscience et les approches cognitivo-comportementales abordent le fardeau global de la maladie en veillant à ce que le bien-être psychologique soit intégré à des modèles de soins complets. Par exemple, des partenariats de recherche en santé mentale et en rhumatologie pédiatrique explorent comment des approches intégrées peuvent améliorer les résultats cliniques des enfants et des jeunes atteints d'arthrite.

Des progrès ont été réalisés dans le domaine des technologies portables qui permettent le suivi et le retour d'information en temps réel. Lorsqu'elles sont associées à des analyses basées sur l'IA pour le suivi de l'activité de la maladie et une autogestion améliorée, ces technologies offrent des possibilités sans précédent pour des interventions personnalisées et fondées sur des données. Des recherches sur les innovations dans le traitement de la douleur (en particulier la douleur chronique), parallèlement à l'exploration de stratégies non médicamenteuses de gestion de la douleur, sont essentielles pour soulager les symptômes les plus invalidants.

Les initiatives de recherche doivent inclure l'examen des outils d'autogestion existants, ainsi que la mise au point et la validation de nouveaux outils au besoin. Ces axes de recherche interdépendants représentent une voie transformatrice vers des soins de l'arthrite efficaces, centrés sur le patient et durables.

Résumé des stratégies

- Mobiliser la recherche pour éclairer les soins, les politiques et les programmes
- Mettre l'accent sur la recherche en matière de services de santé afin d'obtenir des résultats équitables
- Recueillir et analyser les données sur les patients atteints d'arthrite, y compris les résultats déclarés par les patients, afin d'éclairer les décisions cliniques et d'améliorer la qualité
- Créer et mettre en œuvre :
 - Des équipes de soins interprofessionnels, normalisés et fondés sur des données probantes, qui intègrent les soins primaires, paramédicaux et spécialisés
 - Des interventions visant à prévenir l'arthrite (prévention primaire), à la détecter tôt (prévention secondaire) ou à réduire ses effets (prévention tertiaire)
 - Des initiatives de dépistage visant à identifier les personnes les plus à risque de développer des maladies à médiation immunitaire, comme la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite psoriasique et le lupus
 - Des interventions visant à modifier les comportements et des interventions pharmacologiques pour les personnes les plus à risque
- Créer et valider des approches de soins virtuels pour les régions urbaines, rurales et éloignées
- Élaborer et mettre en œuvre des parcours de prévention de l'arthrite après une blessure articulaire
 - Programmes de prévention et de gestion des blessures liées au sport, aux loisirs et au travail
 - Activité physique, exercice et modes de vie sains qui réduisent le risque ou retardent l'apparition et la progression de la maladie
 - Exposition professionnelle et aménagements en milieu de travail
- Mettre l'accent sur la recherche et la mise en œuvre afin de soutenir les personnes atteintes d'arthrite dans toutes les sphères de leur vie, y compris les études et l'emploi
 - Examen des outils d'autogestion et d'aide à la décision existants, création et validation de nouveaux outils de cette nature, au besoin, et soutien à leur mise en œuvre
 - Programmes de transition pour les étapes clés de la vie
 - Santé mentale, pleine conscience, approches cognitivo-comportementales et interventions de soutien social
 - Technologies portables pour le suivi et la rétroaction en temps réel
 - Analyses basées sur les nouvelles technologies comme l'IA pour surveiller l'activité de la maladie et améliorer l'autogestion et le suivi de la maladie par les patients
 - Répercussions de l'arthrite et risque de développer d'autres maladies (et vice versa)
- Étudier les mécanismes de la douleur liée à l'arthrite, les interventions non pharmacologiques, les nouveaux analgésiques et les technologies de gestion de la douleur

Accélérateurs transversaux

Engagement du patient et de la communauté

Les avancées révolutionnaires de la recherche doivent être façonnées par les expériences vécues, les priorités et les valeurs des personnes directement touchées par l'arthrite. Nous nous appuyons sur la Charte des patients de l'Alliance canadienne des arthritiques (ACA)¹⁰⁶, des initiatives comme la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)¹⁰⁷ et d'autres groupes de patients et organismes de bienfaisance du domaine de la santé pour orienter nos efforts en matière de participation à la recherche.

Les personnes touchées par l'arthrite doivent participer pleinement au processus de recherche et y jouer un rôle de premier plan. Elles peuvent notamment aider à définir les priorités, participer en tant que partenaires de recherche et prendre part à des essais cliniques. Les personnes atteintes d'arthrite doivent être traitées avec dignité et respect en tant que véritables partenaires de recherche.

Les structures consultatives de patients, les modèles de codirection et les programmes de formation doivent être prioritaires afin d'aider les patients à devenir des partenaires et des leaders hautement qualifiés de la recherche. Les réseaux de recherche en collaboration avec les familles sont également essentiels pour garantir le succès à long terme du diagnostic précoce, de la rémission et de l'accès équitable à l'innovation dans la recherche sur l'arthrite juvénile. Enfin, les résultats doivent être communiqués dans des formats accessibles et se traduire par des améliorations concrètes des soins et de la qualité de vie.

Diverses communautés doivent être appelées à participer à la recherche afin que celle-ci soit pertinente et se concentre sur les questions et les résultats qui comptent vraiment pour les personnes touchées.

ENGAGEMENT PÉDIATRIQUE ET FAMILIAL

Compte tenu des défis particuliers auxquels sont confrontés les enfants atteints d'arthrite, cette stratégie met l'accent sur le partenariat avec les familles et les soignants aux fins de la recherche pédiatrique. Ceux-ci sont des partenaires à part entière qui contribuent à définir des indicateurs de réussite visant à garantir un développement sain pendant l'enfance et à soutenir la réussite scolaire ainsi que les occasions et les jalons importants de la vie à long terme. Les réseaux de recherche en partenariat avec les familles sont essentiels pour garantir le succès à long terme du diagnostic précoce, de la rémission et de l'accès équitable à l'innovation. Cet engagement garantit que la recherche sur l'arthrite juvénile est holistique, qu'elle répond aux besoins spécifiques des enfants et de leurs familles, qu'elle tient compte des défis uniques auxquels sont confrontés les enfants qui passent aux soins pour adultes et qu'elle ouvre la voie à un avenir où les jeunes ne seront pas limités par l'arthrite.

Résumé des stratégies

- Intégrer les personnes atteintes d'arthrite dans les équipes de recherche et les soutenir
- Mettre en place des structures de gouvernance qui soutiennent le leadership des patients et leur pouvoir de décision dans le cadre des stratégies et des programmes de recherche
- Mettre au point des outils efficaces pour diffuser les résultats de recherche et les occasions de participer à des essais cliniques
- Élaborer des programmes de formation pour soutenir la participation des personnes atteintes d'arthrite à la recherche
- Promouvoir la participation de diverses communautés à la recherche

Renforcement des capacités

Le renforcement des capacités en matière de recherche est essentiel pour accélérer les découvertes scientifiques et convertir la recherche en avantages concrets. Cela comprend des programmes complets visant à attirer, former et retenir un solide bassin de chercheurs hautement qualifiés dans le domaine de l'arthrite, notamment des scientifiques en début de carrière, des équipes interdisciplinaires et des patients partenaires. Les initiatives devraient inclure des programmes de mentorat et des projets de formation et de perfectionnement professionnel.

Résumé des stratégies

- Créer un environnement stable et attrayant qui maintient une communauté de recherche solide dans le domaine de l'arthrite, grâce à un financement ciblé, au réseautage et au mentorat
- Soutenir les programmes de renforcement des capacités dans toutes les disciplines et tous les secteurs

Mécanismes de financement novateurs

Les mécanismes traditionnels de subvention offrent une stabilité fondamentale essentielle à l'avancement des découvertes scientifiques. Grâce à un examen rigoureux par les pairs, ces mécanismes garantissent le financement de projets scientifiquement méritoires, préservant ainsi la qualité et l'intégrité de la recherche, tout en favorisant un écosystème de recherche résilient qui assure la progression constante des connaissances scientifiques.

Toutefois, de nouvelles approches sont nécessaires pour accélérer les progrès en tirant parti des tendances actuelles, des partenariats et des occasions stratégiques. Les mécanismes doivent encourager les partenariats entre les bailleurs de fonds afin de réaliser des investissements transformateurs dans la recherche sur l'arthrite, tandis que la collaboration mondiale et les partenariats entre les industries, comme ceux avec les sociétés pharmaceutiques et de technologie médicale, favoriseront l'innovation.

Volet 2 : Priorités en matière de recherche et d'innovation

Les approches qui permettent de mener des recherches à haut risque et à haut rendement, qui tirent parti des partenariats public-privé, de la collaboration internationale et des investissements axés sur les résultats, contribueront à faire avancer les progrès scientifiques. Les structures de financement qui encouragent la recherche interdisciplinaire peuvent favoriser la collaboration entre les chercheurs, les cliniciens et les patients au-delà des frontières géographiques, tout en créant un environnement robuste pour la formation scientifique et le perfectionnement des compétences.

Les modèles de financement de la recherche comme la philanthropie entrepreneuriale, l'investissement dans les retombées et les modèles de répartition des risques peuvent accélérer la mise en application des résultats de la recherche. L'adoption de ces approches dynamiques de financement favorisera la mise en place d'un écosystème de recherche agile et efficace, garantissant que les découvertes de pointe se transforment rapidement en avantages concrets pour les personnes atteintes d'arthrite.

La création de centres de transfert des connaissances qui comblent le fossé critique entre la recherche et les solutions concrètes favorisera la mise en place de nouvelles initiatives qui déboucheront sur des stratégies de prévention, des traitements et des technologies susceptibles de transformer la gestion et les soins de l'arthrite.

Résumé des stratégies

- Créer des centres d'excellence en recherche sur l'arthrite qui favorisent la science transversale et translationnelle, la collaboration, le réseautage et le renforcement des capacités. Les équipes interdisciplinaires doivent inclure des patients, des soignants et des fournisseurs de soins de santé activement engagés, notamment des professionnels de la réadaptation, des infirmières, des pharmaciens et des cliniciens formés par l'ACPAC
- Attirer les investissements et la participation de la communauté internationale grâce à des partenariats stratégiques et à des priorités de recherche harmonisées
- Établir un équilibre entre la recherche dirigée par les chercheurs et la recherche axée sur les priorités dans l'ensemble de l'écosystème de financement de la recherche sur l'arthrite, en tenant compte de l'importance des petits financements pour les études de faisabilité et des initiatives de plus grande envergure
- Créer des pôles de transfert des connaissances
- Soutenir les mécanismes qui favorisent un environnement de commercialisation dynamique, la création de propriété intellectuelle, les partenariats industriels et les investissements du secteur privé

Volet 3 : Catalyseurs de changement

Les catalyseurs de changement proposent un ensemble d'initiatives audacieuses, éprouvées et efficaces, dans lesquelles il est possible d'investir afin d'attirer l'attention des donateurs, des organismes philanthropiques et des entreprises partenaires sur les défis urgents liés à l'arthrite. Plus qu'une liste de priorités, les catalyseurs proposent des possibilités d'avantages mutuels et de retombées synergiques pour les donateurs et les partenaires.

Les catalyseurs de changement visent à attirer un large éventail de donateurs et de partenaires afin d'engendrer des retombées durables. Ce volet donne un cadre pour entamer des conversations stratégiques menant à des stratégies détaillées, des arguments pour le soutien, des échéanciers, des budgets et des indicateurs de rendement clés.

Accélérer les avancées vers les remèdes

Transformer les vies par l'investissement dans la recherche

Pourquoi?

À l'heure actuelle, au pays, des millions de personnes de tous âges et origines ressentent la douleur brûlante de l'arthrite, gèrent avec soin leur énergie et leurs engagements et adaptent leurs mouvements, leur travail et leurs activités afin de passer à travers la journée. Le fardeau mental, émotionnel et physique peut être dévastateur.

Malgré tout, la recherche sur l'arthrite au Canada est sous-financée de manière chronique et inacceptable.

Nous pouvons soutenir les personnes atteintes d'arthrite afin de les aider à gérer leur maladie, tout en améliorant la façon dont elles accèdent aux soins de santé et composent avec leurs parcours thérapeutiques complexes. Mais pour vraiment changer l'avenir, il faut aller plus loin. Nous devons financer la recherche de pointe de classe mondiale qui nous guidera vers des remèdes.

La recherche est nécessaire pour nous aider à comprendre comment bien vivre avec l'arthrite en trouvant des façons d'atténuer la douleur et les effets secondaires des traitements et d'améliorer la vie quotidienne dès maintenant. C'est aussi la clé vers l'avenir, puisqu'elle nous aide à trouver de nouveaux traitements révolutionnaires qui nous permettront un jour de prévenir et de guérir l'arthrite.

Comme expliqué dans la section sur le volet 2, **Priorités en matière de recherche et d'innovation**, la communauté de la recherche sur l'arthrite est désormais unie derrière quelques priorités de recherche. Les investissements sont le moteur qui permettra la mise en œuvre de cette stratégie de recherche.

FAITS

- Malgré la forte prévalence de l'arthrite, moins de 2 % des investissements fédéraux dans la recherche sur la santé lui sont consacrés^{44,55}
- Le système de santé universel canadien couvre 41 millions de personnes⁸⁸, une couverture de population et des occasions d'intégration des données inégales permettant de répondre à des questions de recherche pressantes
- On s'attend à ce qu'un milliard de personnes dans le monde soient atteintes d'arthrose d'ici 2050⁸⁹, mais il n'existe pas de traitement pour ralentir ou guérir cette maladie
- Grâce à la recherche, des avancées révolutionnaires dans les traitements de l'arthrite inflammatoire ont transformé des vies partout dans le monde, mais seulement 45 % des patients parviennent à une rémission clinique durable avec les traitements actuels⁹³
- Au Canada, les peuples autochtones sont touchés par l'arthrite de manière disproportionnée^{47,48}, mais ils demeurent sous-représentés parmi les chercheurs en la matière¹⁰⁸
- L'écosystème canadien de la recherche sur l'arthrite a un historique de collaboration marquée entre les chercheurs, les cliniciens et les patients

Ce qui doit changer

Imaginez des communautés dans lesquelles l'arthrite est dépistée avant qu'elle ne vole la mobilité des gens et où les données prédictives identifient les personnes à risque plusieurs années avant que les symptômes n'apparaissent. Imaginez des études dirigées par les Autochtones qui découvrent des approches pour maintenir la santé musculosquelettique et le bien-être pour toute la vie. Imaginez les premières thérapies qui réparent les articulations endommagées et redonnent aux gens la vie qu'ils avaient perdue.

Cet avenir est à portée de main quand la communauté canadienne de la recherche sur l'arthrite est unie par des priorités communes.

Les enfants atteints d'arthrite grandissent en croyant à la rémission, non pas aux limitations. Les adultes réinvestissent l'énergie qu'ils consacraient à gérer leur douleur dans la poursuite de leurs rêves. Les systèmes de santé abandonnent une gestion de crise coûteuse au profit de la prévention abordable.

L'effet boule de neige touche tout le monde : les familles redécouvrent des vies actives, les milieux de travail retiennent leur personnel talentueux et les dollars dépensés en soins de santé sont redirigés des traitements vers la prévention. Le Canada devient l'endroit où l'arthrite n'est plus un défi omniprésent, mais un problème résolu, et où des millions de personnes retrouvent leur avenir.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Les chercheurs du domaine de l'arthrite, les patients partenaires et les communautés du Canada ont parlé. Notre but commun est de parvenir à des avancées révolutionnaires dans la prévention, le traitement et la qualité de vie qui sont façonnées par les expériences, les priorités et les valeurs des personnes directement touchées par l'arthrite. Nous sommes sur la voie de remèdes.

Les cinq domaines prioritaires et les résultats désirés pour la recherche sur l'arthrite au Canada, définis dans la section sur le volet 2, **Priorités de recherche et d'innovation**, sont :

- **Plateformes de données intégrées de haute qualité** : la prévention et les traitements personnalisés s'appuient sur des plateformes de données intégrées de haute qualité qui permettent d'évaluer l'ensemble des répercussions de l'arthrite
- **Percées en matière de traitement de l'arthrose** : le premier traitement modificateur de la maladie contre l'arthrose est disponible en pratique clinique et les répercussions de l'arthrose peuvent être inversées
- **Rémission de l'arthrite inflammatoire pour tous** : les adultes et les enfants atteints d'arthrite inflammatoire peuvent parvenir à une rémission durable et guérir
- **Recherche menée par les Autochtones pour s'attaquer aux inégalités en matière de santé** : les Autochtones mènent des recherches qui honorent les modes de connaissance autochtones afin de réduire les répercussions disproportionnées de l'arthrite sur les peuples autochtones
- **Solutions novatrices pour la vie et les soins** : concevoir et mettre en œuvre des moyens innovants fondés sur des données probantes pour soutenir tous les aspects de la vie des personnes atteintes d'arthrite

Volet 3 : Catalyseurs de changement

La mise en œuvre de ce catalyseur de changement débouchera sur :

- Une médecine de précision basée sur les données intégrées des patients et des approches de prévention et de traitements personnalisés qui améliorent les résultats en matière de santé
- Une révolution dans le traitement de l'arthrose, ce qui changera le cours de la maladie et restaurera la santé articulaire
- Davantage d'années sans douleur et une qualité de vie améliorée pour les enfants et les adultes de tous âges atteints d'arthrite inflammatoire
- Davantage de recherche menée par les Autochtones et des améliorations en matière de diagnostic, de soins de l'arthrite et de résultats cliniques chez les populations autochtones du Canada
- Des améliorations touchant la qualité de vie et l'accès aux soins de toutes les personnes atteintes d'arthrite au Canada

Activer les retombées : un exemple de coordination et de collaboration pancanadienne dans la recherche

L'UCAN (réseau pour comprendre l'arthrite juvénile), est un excellent exemple d'harmonisation des approches de recherche afin d'atteindre les objectifs communs à l'ensemble de la communauté de recherche en rhumatologie pédiatrique au Canada⁷⁰. Qu'il s'agisse de créer des partenariats avec les réseaux existants en 2009, d'harmoniser les données et les protocoles de recherche pour toutes les recherches cliniques ou de trouver un consensus sur les priorités nationales et internationales, l'UCAN et ses partenaires ont établi une feuille de route sur les moyens à adopter collectivement pour changer le visage de l'arthrite. Cela a débouché sur des avancées de la médecine personnalisée pour l'arthrite juvénile qui n'auraient jamais été possibles sans la collaboration, la transformation de l'intégration de la recherche sur l'arthrite en pratique clinique et les nouveaux partenariats avec les communautés de recherche de partout au monde¹⁰⁹.

Stimuler la médecine de précision grâce à l'intelligence artificielle

Prodiguer le bon soin au bon moment

Pourquoi?

Alors que la technologie des soins de santé progresse à un rythme sans précédent, il est essentiel de suivre la cadence des avancées novatrices afin d'améliorer les résultats cliniques des personnes atteintes d'arthrite. Soutenir la recherche et stimuler l'action dans ce domaine nous aidera à assurer la précision et l'efficacité des approches en matière de diagnostic, de traitement et de soins.

La force et le potentiel de l'IA en médecine se concrétisent et prennent de l'ampleur alors que les ordinateurs peuvent être utilisés pour imiter l'apprentissage et le raisonnement humains à grande échelle.



« Investir dans la recherche sur l'arthrite, ce n'est pas seulement pour faire progresser la technologie, c'est aussi pour accélérer les découvertes afin de transformer les vies. Grâce au financement des donateurs, les capacités croissantes de l'IA peuvent être utilisées pour aider les chercheurs à comprendre les mécanismes de la maladie, à révolutionner le diagnostic précoce et mettre au point des traitements personnalisés, afin d'améliorer les résultats pour les millions de personnes touchées par les dures réalités de l'arthrite et les nombreuses autres personnes qui seront touchées à mesure que la population vieillit. »

Dre May Choi, Alberta

Le Canada s'établit comme chef de file de l'IA et travaille avec les esprits les plus brillants, au pays et à l'international, en plus de faire des investissements audacieux, comme les milliards de dollars prévus dans le budget fédéral pour soutenir l'IA canadienne¹¹⁰.

La recherche démontre déjà le potentiel de l'IA pour soutenir la prévention, la prédiction, le diagnostic, le traitement et les soins de l'arthrite⁸⁵⁻⁸⁷. Bien que ces résultats soient prometteurs, l'intégration à grande échelle de l'IA dans des environnements de soins de santé réels nécessite des recherches supplémentaires et des efforts scientifiques multidisciplinaires qui permettront de résoudre les problèmes éthiques, technologiques et réglementaires existants.

Volet 3 : Catalyseurs de changement

Comme expliqué dans la section sur le volet 2, **Priorités de recherche et d'innovation**, les efforts de recherche ciblés sur l'utilisation responsable de l'IA aideront à évaluer les facteurs de risque et les signes précoces d'arthrite, interpréter les images médicales, prédire la progression de la maladie, interpréter les biomarqueurs, prédire la réponse aux traitements et bien plus encore. La création de solutions d'IA contre l'arthrite doit aussi inclure des garde-fous pour maintenir la confidentialité et la confiance tout en réduisant les inégalités, les biais et les répercussions environnementales.

FAITS

- Au cours de la dernière décennie, une augmentation des publications scientifiques sur l'application de l'IA pour le traitement des maladies rhumatismales a été constatée¹¹¹
- Des modèles d'IA ont détecté la polyarthrite rhumatoïde et l'arthrose précoce à partir d'images médicales dans un environnement de recherche, mais aucun outil d'IA n'a encore été approuvé pour une utilisation clinique courante⁸⁵⁻⁸⁷
- En tant que chef de file mondial de l'IA, le Canada a été le premier pays à lancer une stratégie d'IA nationale en investissant plus de 2 milliards de dollars dans l'IA, la recherche numérique et l'innovation depuis 2017¹¹²
- Environ 1 500 entreprises canadiennes créent des solutions d'IA et 10 % des meilleurs chercheurs au monde se trouvent au Canada, ce qui place le pays au deuxième rang à l'échelle mondiale¹¹³

Ce qui doit être différent

Imaginez un médecin capable de prescrire des traitements à une personne qui vient de recevoir un diagnostic de maladie inflammatoire, sans essais ni erreurs. Imaginez des grands-parents atteints de polyarthrite rhumatoïde dont la montre intelligente peut détecter les poussées d'inflammation des jours avant que les symptômes n'apparaissent, permettant d'ajuster la médication avant qu'une poussée douloureuse ne lui vole du temps avec ses petits-enfants. Imaginez une jeune athlète recherchant des analyses d'IA pour savoir si son bagage génétique et son historique de blessure la mettent à risque de développer l'arthrite, et recevant un plan de prévention personnalisé pour garder ses articulations en santé pendant des décennies.

C'est ce que pourrait nous offrir la médecine de précision basée sur l'intelligence artificielle.

Il faut que les médecins soient en mesure de prédire du premier coup quel médicament fonctionnera le mieux pour chaque patient afin de mettre fin au processus d'essai-erreur qui laisse les gens souffrir pendant des mois. Nous avons besoin de radiologistes, soutenus par l'IA, pour repérer les changements aux articulations qui permettent de dépister l'arthrite au stade précoce le plus traitable.

Finies les années d'incertitude, à se demander « Est-ce simplement le vieillissement ou quelque chose de plus grave? ». Fini le sentiment de ne pouvoir rien faire face à son arthrite qui progresse parce que les signes ont été négligés. Le Canada est en train de devenir le pays où, grâce à l'IA, l'arthrite n'est plus un diagnostic qui chamboule la vie, mais une maladie gérable, détectée à un stade précoce, traitée avec précision et suivie en continu.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Grâce à la stratégie de recherche de l'Action immédiate contre l'arthrite, les chercheurs mettront au point des outils d'IA et les appliqueront à la gestion de l'arthrite afin d'améliorer la prévention, la détection, les diagnostics, les traitements, le suivi et l'autogestion de l'arthrite. Ces outils seront bien sûr basés sur le consentement éclairé et la confidentialité.

Domaines prioritaires de la recherche :

- Analyse prédictive : nouveaux algorithmes d'apprentissage automatique qui analysent et intègrent les données afin de créer des modèles de prédiction des risques et de prévoir l'évolution de la maladie, les réponses au traitement et les complications possibles
- Reconnaissance de formes : modèles d'IA capables de découvrir des modèles subtils dans les données, que les humains pourraient rater, et de nous éclairer sur la façon dont l'arthrite se développe, les moyens de la détecter rapidement et avec certitude, et les manières de la traiter
- Suivi en temps réel : IA intégrée à des technologies portables et à des applications mobiles de santé pour suivre en temps réel les personnes atteintes d'arthrite ou à risque de la développer

La mise en œuvre de ce catalyseur de changement permettra :

- Une capacité prédictive sans précédent menant à une gestion proactive de la maladie qui prévient l'invalidité et améliore la qualité de vie
- L'accélération des découvertes scientifiques et l'établissement du Canada comme chef de file mondial de la recherche sur l'arthrite fondée sur les données
- La promotion d'un mode de vie sain chez les personnes à risque de développer l'arthrite, la surveillance de l'activité physique, le suivi des progrès réalisés vers les objectifs et la détection des premiers signes de la maladie
- Une rétroaction continue pour les personnes atteintes d'arthrite sur l'activité de la maladie, l'efficacité du traitement et la qualité de vie, afin de permettre des ajustements thérapeutiques opportuns pour gérer ou prévenir les poussées d'arthrite

Activer les retombées : prévenir l'arthrose au sein des Premières Nations et des communautés rurales

Le projet NAPS (Newborn Arthritis Prevention Screening) – dépistage préventif de l'arthrose chez les nouveau-nés¹¹⁴, est un excellent exemple d'une utilisation responsable de l'IA et d'un partenariat communautaire qui génèrent des retombées sur les communautés difficiles d'accès. Dirigé par la Société de l'arthrite du Canada et des chercheurs de l'Université de l'Alberta, le projet NAPS procède à un dépistage de la dysplasie de la hanche chez les nouveau-nés. Lorsqu'elle n'est pas détectée, cette maladie facilement traitable mène souvent à une arthrose dévastatrice. Un nouvel appareil portatif à ultra-sons basé sur l'IA balaie les hanches des bébés et détecte la dysplasie de la hanche, sur place, en quelques secondes, ce qui en fait un système simple d'utilisation dans les régions éloignées⁶⁶. Le projet pilote a été un succès et l'appareil est utilisé dans les communautés des Premières Nations de l'Alberta, où les enfants présentent un risque élevé d'être atteint de dysplasie de la hanche¹¹⁵.

Stimuler l'innovation pour lutter contre l'arthrite

Introduire les innovations liées à l'arthrite sur un marché inexploité

Pourquoi?

Les investissements dans l'innovation doivent engendrer des retombées transformatrices. L'accélérateur d'initiatives sera une source importante d'innovations au Canada, le premier écosystème où les innovations passent du laboratoire aux patients en quelques mois et non en quelques décennies.

Malgré le fait que l'arthrite soit la principale cause d'invalidité au pays et un fardeau économique important, le Canada n'a pas créé un écosystème d'innovations consacré aux solutions novatrices contre l'arthrite. Aucun pays ne l'a fait.

Le Canada peut créer le seul accélérateur mondial axé sur l'arthrite, ce qui lui conférera un avantage concurrentiel en matière d'innovation dans le domaine des soins de santé.

Ce catalyseur de changement peut combler le fossé qui empêche la plupart des recherches révolutionnaires sur l'arthrite d'arriver aux patients.

L'accélérateur d'initiatives est conçu pour combler le fossé critique entre la recherche et les solutions concrètes. En encourageant les idées naissantes, en offrant le mentorat d'experts et en garantissant l'accès au marché, nous pouvons transformer des recherches prometteuses en innovations tangibles.

En créant un écosystème consacré au soutien et à la croissance des entreprises axées sur l'arthrite, nous ouvrirons la voie à de nouveaux traitements et de nouvelles technologies qui transformeront les soins aux patients. L'attente n'est pas une option. Les patients atteints d'arthrite méritent mieux que des articles de recherche, ils ont besoin de solutions évolutives. L'accélérateur d'initiatives permettra au Canada de devenir un chef de file mondial en matière d'innovation et d'engendrer des retombées concrètes pour des millions de personnes.

FAITS

- Des pôles locaux et régionaux d'innovation en matière de santé existent partout au pays, mais ils sont cloisonnés, n'ont pas été étendus à l'échelle nationale et ne sont pas consacrés à l'arthrite¹¹⁶
- Le Canada se classe au quatrième rang mondial en matière de pôles de santé et de biosciences, mais vise à améliorer son classement en favorisant l'innovation et en accélérant la commercialisation¹¹⁷
- En 2025, un indice mondial de l'innovation a classé le Canada au 17^e rang, mais a souligné ses forces en matière de collaborations en recherche et développement entre les universités et l'industrie, ainsi que son potentiel de croissance¹¹⁸
- Le Creative Destruction Lab (CDL), une organisation à but non lucratif vouée à la promotion de la commercialisation de la science pour le bien-être de l'humanité, a aidé plus de 500 jeunes pousses dans d'autres secteurs, mais aucune ne se concentrait exclusivement sur l'arthrite¹¹⁹

Ce qui doit être différent

Imaginez un brillant chercheur ayant mis au point, dans son laboratoire, un traitement révolutionnaire contre l'arthrite. Il sait que d'ici quelques mois et non quelques décennies, sa découverte sera mise à la disposition des patients qui en ont désespérément besoin.

Imaginez des entrepreneurs eux-mêmes atteints d'arthrite qui ont enfin accès au mentorat, au financement et aux partenariats nécessaires pour transformer leurs innovations issues de leur expérience vécue en solutions qui changent des vies. Imaginez des patients partout au Canada devenant les premiers au monde à avoir accès à des traitements personnalisés parce que le Canada est devenu la destination mondiale pour le rayonnement des innovations en matière d'arthrite.

Imaginez des traitements de pointe passant sans difficulté du laboratoire au chevet des patients, guidés par des patients qui savent exactement de quelles solutions ils ont besoin. Imaginez des investisseurs internationaux affluant vers les entreprises canadiennes spécialisées en arthrite, sachant que c'est là que les découvertes révolutionnaires se font le plus rapidement et le plus efficacement.

Finies les recherches prometteuses qui accumulent la poussière dans les revues universitaires pendant que les patients attendent des années pour obtenir un soulagement. Finies les innovations brillantes qui languissent dans la « vallée de la mort » entre la découverte et la commercialisation. Le Canada devient plutôt le lieu où l'innovation en matière d'arthrite avance au rythme des besoins humains, où les chercheurs, les entrepreneurs, les fournisseurs de soins de santé et les patients collaborent pour s'assurer que chaque percée aide les personnes pour lesquelles elle a été conçue.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Si nous accélérons l'innovation dans le domaine de l'arthrite, davantage de solutions passeront du stade de concept à celui de commercialisation, tout en engendrant des retombées réelles et évolutives sur les patients. Les actions prioritaires comprennent :

STIMULER : Créer et dynamiser le bassin

- Attirer les idées et les talents en phase initiale en encourageant les nouvelles entreprises novatrices en matière d'arthrite
- Mettre en relation les chercheurs et les experts du monde des affaires afin d'évaluer le potentiel de commercialisation des projets
- Lancer des occasions de financement afin de soutenir financièrement les innovations en phase de démarrage

CULTIVER : Guider l'accélération en tissant des liens et en créant un écosystème d'experts

- Offrir une structure de mentorat par des exploitants, des investisseurs et des experts de l'arthrite de calibre mondial

Volet 3 : Catalyseurs de changement

- Donner accès à des groupes d'experts et à des guides d'opinion clés afin de tester les produits sous différentes conditions
- Impliquer des patients atteints d'arthrite dans les laboratoires sur l'attrait afin d'assurer la pertinence et l'utilisabilité des solutions

LANCER : Financer, exposer et donner accès aux marchés

- Faciliter les subventions basées sur des étapes clés et les liens avec des capitaux publics ou privés
- Aider les entreprises à accéder aux communautés de patients, aux systèmes de santé et aux canaux de distribution
- Mettre en valeur les entreprises pour attirer des investissements

La mise en œuvre de ce catalyseur de changement permettra :

- L'accélération de la création, de l'application et de la commercialisation de solutions novatrices contre l'arthrite, ce qui permettra aux patients d'accéder aux traitements révolutionnaires plus rapidement
- L'élargissement de l'accès des patients aux traitements personnalisés de pointe, ce qui améliorera la qualité de leurs soins et leurs résultats cliniques
- Une réduction du risque d'échec des jeunes pousses du domaine de l'arthrite grâce à un soutien stratégique, au mentorat d'experts et à du financement
- Un renforcement de la collaboration entre les parties prenantes grâce à l'établissement de liens entre chercheurs, fournisseurs de soins de santé, entrepreneurs et patients afin de garantir la pertinence des nouvelles solutions dans le monde réel
- Le positionnement du Canada comme chef de file mondial en matière d'innovation du domaine de la santé musculosquelettique, afin d'attirer l'attention et les investissements internationaux



Activer les retombées : Creative Destruction Lab

Le Creative Destruction Lab (CDL) de la Rotman School of Management de l'Université de Toronto a élaboré un plan afin d'offrir des occasions transformatrices permettant aux innovateurs avant-gardistes d'accélérer la mise au point de solutions à l'arthrite et de les mettre en œuvre à grande échelle¹²⁰. Les entrepreneurs du Canada qui ont des idées et des produits novateurs obtiendront de l'aide pour créer et lancer leurs innovations. Cette approche pourrait accélérer l'application des découvertes du domaine de l'arthrite. En tirant parti des connaissances axées sur les patients et des réseaux de mentorat et d'investisseurs du CDL, les bases sont jetées pour des innovations rapides et efficaces qui transformeront les soins de l'arthrite au Canada et ailleurs. L'intensification de collaborations comme celle-ci permettra de garantir que les nouveaux traitements et technologies parviennent aux patients qui en ont le plus besoin, tout en favorisant un écosystème florissant d'innovations axées sur l'arthrite au Canada, en améliorant la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite et en positionnant le Canada comme chef de file des innovations en santé musculosquelettique.

Prévenir l'arthrite au sein de la prochaine génération

Prévenir l'arthrite liée aux blessures sportives et récréatives chez les jeunes

Pourquoi?

L'arthrite n'est pas que le résultat du vieillissement. C'est une préoccupation croissante chez les jeunes, en particulier ceux qui pratiquent des sports récréatifs ou de compétition. De nombreux jeunes subissent des blessures articulaires, comme des ruptures du ligament croisé antérieur ou des microtraumatismes répétés, qui augmentent considérablement leur risque de développer l'arthrose²⁶.

Chaque année au Canada, des centaines de milliers de jeunes subissent des blessures au genou. Une grande partie d'entre eux devront composer avec les effets débilissants de l'arthrose dès la trentaine^{26,121-123}. Pourtant, malgré le lien évident entre les blessures précoces et l'arthrose, ce risque et les mesures à prendre pour le prévenir dans le cadre des sports et des loisirs chez les jeunes sont peu ou pas connus.

En sensibilisant les jeunes dès leur plus jeune âge, nous pouvons leur transmettre, ainsi qu'à leurs entraîneurs, instructeurs, mentors et parents, les connaissances et les outils nécessaires pour protéger leurs articulations, prendre soin de leur santé articulaire et éviter une vie entière de douleur et d'invalidité.

Notre déficit en matière d'éducation et de programmes proactifs sur la santé articulaire signifie que des millions de jeunes passent à l'âge adulte sans comprendre l'importance de prévenir les blessures et de prendre soin de leur corps après une blessure. En mettant en œuvre une campagne de prévention de l'arthrite ciblant les jeunes dans les écoles, les programmes sportifs et d'autres milieux athlétiques, comme la danse, nous pouvons réduire les cas d'arthrite à l'âge adulte, mais aussi promouvoir des modes de vie sains et actifs pour les générations futures.

Le succès des programmes de sensibilisation aux commotions cérébrales, comme la Loi Rowan¹²⁴, prouve que la sensibilisation précoce à un problème de santé peut engendrer des retombées profondes sur la culture sportive des jeunes. En sensibilisant le public à l'arthrite, nous pouvons changer le discours sur la santé articulaire et créer un avenir où les enfants grandiront en sachant comment protéger leurs articulations aussi bien qu'ils protègent leur tête. Cette approche proactive permettra de prévenir les blessures et de former une génération résiliente, prête à mener une vie active et sans douleur, sans la menace imminente d'une arthrite précoce.

Volet 3 : Catalyseurs de changement

FAITS

- Jusqu'à 45 % des élèves du secondaire qui participent à des activités sportives ou récréatives subissent une blessure, souvent au genou¹²³
- Les jeunes actifs ayant une blessure au genou sont jusqu'à six fois plus susceptibles d'être atteints d'arthrose^{26,125,126}
- Jusqu'à la moitié des jeunes ayant une blessure sportive au genou pourraient développer l'arthrose tôt à l'âge adulte^{127,128}
- Les filles sont plus susceptibles de se blesser un genou en faisant du sport que les garçons, et elles sont moins susceptibles de recommencer à faire du sport dans les cinq années suivant la blessure^{129,130}

Ce qui doit être différent

Imaginez un joueur de soccer de 16 ans dont l'entraîneur lui apprend à protéger ses genoux pour les décennies à venir. Imaginez la confiance de jeunes athlètes devant la certitude que leur sport développe leur force physique sans compromettre leur mobilité future.

Imaginez des programmes sportifs où chaque entraîneur, instructeur et parent comprend que la blessure subie par un jeune aujourd'hui pourrait signifier une incapacité à courir avec son enfant à 35 ans. Imaginez de jeunes athlètes apprenant que protéger leurs articulations n'est pas une question de prudence, mais d'intelligence, qui leur permettra de continuer à jouer toute leur vie.

Imaginez des diplômés du secondaire qui quittent l'école avec des trophées et des souvenirs en plus d'articulations saines et des connaissances nécessaires pour les garder en bonne santé. Ou encore d'anciens athlètes dans la quarantaine qui continuent de faire de la randonnée, de danser et de mener une vie active au lieu de gérer des douleurs chroniques et de songer à une arthroplastie.

Les rêves sportifs des jeunes ne se transforment plus en cauchemars d'arthrite à l'âge adulte. Les blessures sportives ne font plus « partie du jeu ». Au contraire, une génération grandit en comprenant que chaque entraînement, chaque match, chaque mouvement est un investissement dans son avenir, et le Canada montre au monde entier que l'excellence sportive et la santé articulaire à long terme peuvent aller de pair. Voilà le changement culturel à notre portée si la prévention de l'arthrite devient aussi fondamentale dans le sport chez les jeunes que le port du casque et une bonne hydratation.



« J'ai fait du ski toute ma vie. C'était une passion depuis que j'étais toute petite, jusqu'à ce que l'arthrite m'oblige à vivre en fauteuil roulant. Dans mon combat, j'ai rallumé ma flamme pour le sport grâce à la forme adaptée de monoski. Le sport pour les jeunes a besoin d'une culture qui traite la douleur comme un avertissement, non pas comme une faiblesse. Il y a toujours des façons de pratiquer un sport et ça change vraiment les vies. Nous devons garder à l'esprit qu'il s'agit de protéger le corps (et l'avenir) des athlètes. »

-Maddie, Colombie-Britannique

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Il est inacceptable que de jeunes athlètes endurent toute leur vie des douleurs liées à des blessures articulaires évitables ou à un manque de sensibilisation et de ressources pour gérer ces blessures. Le Canada doit penser et soutenir la sensibilisation à l'arthrite dans les sports pour jeunes afin de fournir aux entraîneurs, aux écoles et aux programmes sportifs les outils et les ressources nécessaires pour comprendre les conséquences à long terme des blessures articulaires et prévenir le développement de l'arthrite plus tard dans la vie.

Les actions prioritaires comprennent :

- L'intégration de l'éducation à l'arthrite et à la santé articulaire dans les écoles par le biais d'un curriculum d'éducation physique qui met l'accent sur la prévention et le signalement précoce des blessures
- L'inclusion de la prévention des blessures articulaires, de la santé articulaire et de la sensibilisation à l'arthrite dans les certifications d'entraîneurs, de thérapeutes sportifs et d'entraîneurs professionnels, l'intégration des athlètes et la création de modules de sécurité inspirés de la Loi Rowan
- Le lancement d'activités nationales de sensibilisation des parents et des athlètes soulignant les répercussions à long terme des blessures aux articulations non traitées et l'importance des soins précoces

La mise en œuvre d'un tel cadre de travail permettra :

- Une sensibilisation accrue aux risques à long terme liés aux blessures articulaires par la transmission de connaissances aux jeunes athlètes, aux entraîneurs, aux instructeurs et aux parents sur les moyens de protéger les articulations et de prévenir l'arthrite
- Une réduction de la fréquence des blessures et la prévention de la progression de l'arthrite grâce à une intervention précoce, à un entraînement adapté aux articulations et à des pratiques de rétablissement appropriées
- Une réduction du recours aux soins de santé et des coûts connexes grâce à la diminution du nombre d'interventions chirurgicales, de traitements et de soins de longue durée coûteux pour les maladies liées à l'arthrite plus tard dans la vie
- La promotion d'une culture favorisant une approche proactive de la santé articulaire et de la mobilité afin d'encourager les jeunes à adopter un mode de vie sain et actif et de réduire le fardeau à long terme sur le système de santé
- La création d'un mouvement durable où la prévention de l'arthrite devient une composante intégrante de l'éducation sportive des jeunes afin que les générations futures soient bien outillées pour préserver la santé de leurs articulations tout au long de leur vie

Volet 3 : Catalyseurs de changement



« J’ai passé les dernières années de mon adolescence à vivre dans une douleur intense; à un moment donné, je ne pouvais même plus rester debout plus de 10 minutes. J’étais très athlétique avant d’être touché par l’arthrite, et cette perte m’a semblé être la fin du monde. Heureusement, les médicaments ont changé la donne. Même si j’ai encore des limites et que je dois être à l’écoute de mon corps, je suis fier de mes progrès et impatient de continuer à repousser mes limites. Nous devons sensibiliser le public afin que d’autres puissent repérer les signes plus rapidement et bénéficier du traitement dont ils ont besoin pour mener une vie épanouie et active. »

William, Québec

»»» Accélération des retombées : la Loi Rowan, un modèle de succès

La Loi Rowan a été adoptée en Ontario en 2018 afin d’améliorer la sécurité et la sensibilisation aux commotions cérébrales dans le sport amateur à la suite du décès tragique de Rowan Stringer, un adolescent d’Ottawa qui pratiquait le rugby¹²⁴. Elle a démontré que l’éducation et la loi peuvent transformer la culture du sport chez les jeunes en sensibilisant la population aux commotions cérébrales et en veillant à ce que les athlètes, les entraîneurs et les parents aient les outils nécessaires pour détecter et traiter les blessures à la tête. Son succès réside dans l’intégration d’une éducation obligatoire, de directives claires et d’un soutien pour la guérison des blessures. Le cadre créé peut être adapté à la santé articulaire et à l’arthrite.

En calquant une initiative de sensibilisation et de prévention de l’arthrite sur la Loi Rowan, nous pouvons reproduire ce succès. Nous pouvons inculquer un sens des responsabilités semblable aux communautés sportives de jeunes, mettre en œuvre des stratégies préventives et, en fin de compte, créer une culture où la santé des articulations est aussi prioritaire que la prévention des commotions cérébrales. Cette approche éprouvée constitue une base solide pour lutter contre le risque d’arthrite chez les jeunes athlètes et créer un mouvement national capable de protéger la mobilité future de nos jeunes.

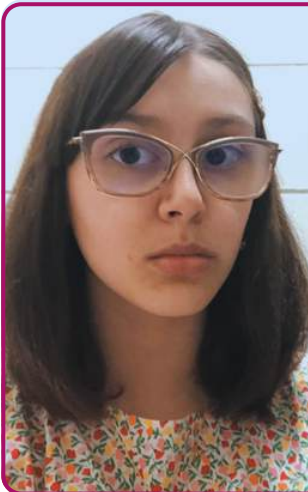
Comblent les lacunes dans les soins rhumatologiques pédiatriques

Assurer un diagnostic rapide et un accès équitable aux traitements efficaces et aux soins prodigués par une équipe, car les conséquences durent toute la vie

Pourquoi?

Au Canada, plus de 25 000 enfants vivent avec des maladies auto-immunes et inflammatoires graves, comme l'arthrite juvénile idiopathique (AJI), le lupus infantile, la dermatomyosite juvénile, la vascularite et les maladies auto-inflammatoires systémiques^{2,3,7}.

Ensemble, ces maladies comptent parmi les principales causes de douleur chronique et d'invalidité chez les enfants. Elles perturbent leur croissance, leur développement et leur quotidien, y compris leur participation à l'école. Dans certains cas, la maladie touche également des organes vitaux, avec des conséquences à long terme, voire mortelles¹³¹.



« Aujourd'hui, à 15 ans, l'arthrite me cause beaucoup de problèmes. Le diagnostic a été tardif. Je fais l'école à la maison, car je ne peux pas m'y rendre. Je me sens très fatiguée. Je marche avec une canne. Au quotidien, j'ai parfois du mal à prendre une douche, à rester debout longtemps, à boutonner mes vêtements, à écrire à l'ordinateur ou à la main. Parfois, marcher ne serait-ce que 100 mètres peut être très difficile. L'arthrite et le lupus m'ont privé de certains aspects de mon enfance. J'ai parfois du mal à sourire quand je pense à ce que l'arthrite me fait endurer. »

Isabella, Ontario

Le traitement est souvent de longue durée et, pour certaines maladies, il est essentiel de procéder à des tests génétiques précoces afin d'orienter la thérapie. Lorsqu'ils reçoivent un diagnostic et un traitement précoces, la plupart des enfants peuvent gérer la douleur, fonctionner normalement et participer pleinement à la vie scolaire et aux activités récréatives. Trop souvent, cependant, le diagnostic est retardé, et l'accès aux soins spécialisés et aux thérapies efficaces varie considérablement au Canada.

Les premiers symptômes sont subtils et souvent mal interprétés, ce qui permet à la maladie inflammatoire de progresser pendant une période très courte où il est encore possible de prévenir les dommages permanents. Les familles sont immédiatement confrontées à des difficultés liées aux déplacements, à l'absentéisme au travail et à l'école, ainsi qu'au stress émotionnel qui s'aggrave souvent lors du passage aux soins pour adultes. Malgré une forte capacité de recherche, l'accès aux traitements éprouvés reste inégal. Une action nationale coordonnée visant à garantir un diagnostic précoce, un traitement équitable et des soins continus est essentielle pour améliorer les résultats à long terme.

FAITS

- Un enfant sur cinq atteint d'arthrite juvénile développe une uvéite, une forme d'inflammation oculaire généralement silencieuse qui peut entraîner une perte permanente de la vision¹³²
- Les familles peuvent devoir déboursier jusqu'à des dizaines de milliers de dollars par an, et les interruptions fréquentes du travail des parents aggravent les difficultés financières et les répercussions économiques¹³³
- Le Canada compte environ 55 rhumatologues pédiatriques (moins d'un spécialiste pour 100 000 enfants), un déficit estimé d'au moins 80 cliniciens à temps plein. Cela entraîne des délais d'attente inacceptables pour les rendez-vous, les diagnostics et les traitements¹³⁴
- Plus de 90 % des rhumatologues pédiatriques exercent dans les grandes villes, et leurs déplacements sont peu ou pas financés. Les enfants atteints de maladies rhumatismales dans des communautés rurales, éloignées et autochtones ont donc un accès inégal aux soins¹³⁴
- Jusqu'à 40 % des jeunes atteints d'arthrite disent ressentir de l'anxiété, vivre une dépression ou des troubles de paniques importants en lien avec les symptômes, les procédures ou les poussées de la maladie¹³⁵
- Dans 25 à 50 % des cas, la transition des jeunes vers les soins pour adultes est inefficace en raison de l'inégalité des ressources, du financement et du soutien au Canada¹³⁶

Ce qui doit être différent

Imaginez un enfant dont les premiers symptômes sont détectés et traités, ce qui permet un aiguillage rapide et un accès direct à des soins spécialisés, plutôt que des mois ou des années d'incertitude et de retard dans le diagnostic. Imaginez des parents qui entendent : « Nous avons détecté la maladie à un stade précoce et voici exactement comment nous allons aider votre enfant à s'épanouir », au lieu de devoir faire face à des années de diagnostics erronés et de traitements retardés ou difficiles d'accès.

Les familles ne doivent plus faire des heures de route pour obtenir des soins spécialisés alors que l'état de santé de leur enfant s'aggrave. Les adolescents qui ont dépassé l'âge limite pour bénéficier des services pédiatriques ne passent plus entre les mailles du filet du système. Les parents ne sont plus contraints de choisir entre les médicaments essentiels et les frais de subsistance de base.

Cette transformation est possible si le Canada donne la priorité aux enfants atteints d'arthrite.

Partout au pays, les équipes de rhumatologie pédiatrique offrent d'excellents soins multidisciplinaires, mais l'accès à ces soins et aux traitements efficaces reste inégal, retardé ou inexistant selon le lieu de résidence de l'enfant. Grâce à un diagnostic rapide et à un accès équitable à des soins prodigués par une équipe, les enfants sont en mesure de bien gérer leur douleur, de rester scolarisés et d'avoir la santé et les compétences nécessaires pour devenir des adultes autonomes.

Le Canada peut devenir un pays où l'arthrite juvénile est diagnostiquée tôt et traitée selon un plan thérapeutique précis au lieu d'être un fardeau à vie. Moins de complications évitables. Moins d'incertitude. Plus d'enfants grandissant en bonne santé et avec confiance, parce que le Canada a choisi de protéger et de défendre les enfants vulnérables.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Il est inacceptable que des enfants subissent des douleurs, une incapacité, une perte de vision ou des lésions organiques évitables parce que leur maladie inflammatoire a été traitée trop tard ou parce que de nouveaux traitements sûrs et efficaces ne sont pas accessibles. Le Canada a besoin d'une approche coordonnée qui garantit que les enfants reçoivent les soins appropriés au moment opportun et que le soutien se poursuit à mesure qu'ils grandissent.

Domaines prioritaires :

- **Accélérer les parcours de soins** : soutenir le dépistage précoce, l'aiguillage accéléré et l'accès rapide aux spécialistes et aux traitements avancés
- **Normalisation de la qualité des soins** : assurer un accès uniforme aux services de soutien multidisciplinaires et de santé mentale, au dépistage de l'uvéite et aux médicaments appropriés, grâce aux ressources, à la formation et au renforcement des capacités nécessaires pour offrir, partout au pays et de manière équitable, des soins conformes aux normes existantes
- **Assurer une continuité des soins pour la vie** : améliorer la transition entre l'adolescence et l'âge adulte, assurer la continuité des données et l'accès ininterrompu aux médicaments et réduire le nombre de poussées et d'hospitalisations évitables
- **Élargir l'accès aux thérapies avancées** : éliminer les obstacles aux traitements éprouvés afin de réduire les poussées, favoriser la rémission et éviter les douleurs ou les interventions inutiles
- **Faire progresser la recherche sur l'arthrite juvénile** : investir pour parvenir à une rémission à long terme

La mise en œuvre de cette stratégie au Canada permettra :

- **Des diagnostics précoces en confiance** : les fournisseurs de soins primaires repèrent les signes précoces d'une maladie rhumatismale pédiatrique et évaluent rapidement les cas de fièvre prolongée ou d'articulations enflées
- **Un accès rapide et équitable aux soins** : les familles sont rapidement orientées vers des équipes pluridisciplinaires spécialisées. Pour les enfants chez qui l'on soupçonne une maladie auto-inflammatoire ou inflammatoire complexe, l'accès aux tests génétiques recommandés permet d'établir un diagnostic précis et de mettre en œuvre un traitement efficace
- **Le bon traitement au bon moment** : les enfants ont un accès rapide à des traitements efficaces, sans refus, sans délai ni inégalités géographiques
- **Un accès aux soutiens pluridisciplinaires** : les enfants ont accès aux services de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychologues, de travailleurs sociaux et d'accompagnateurs pédiatriques, selon les besoins cliniques, grâce à des modèles de soins coordonnés qui s'appuient sur les services de rhumatologie pédiatrique existants et étendent l'accès au-delà des grands centres

Volet 3 : Catalyseurs de changement

- **Le soutien de la famille et de l'école** : les familles sont soutenues par des médicaments, des accommodements scolaires et des ressources communautaires et les écoles mettent en œuvre des mesures qui favorisent l'apprentissage et la participation
- **Une continuité pour la vie et l'innovation** : les jeunes transitionnent en douceur vers les soins pour adultes grâce à des parcours financés qui permettent des soins équitables et personnalisés
- **Des retombées positives sur le système** : un système durable de soins pour la vie permettra de réduire le nombre de visites aux urgences et les cas d'invalidité de longue durée, en plus d'améliorer la santé mentale, la participation scolaire et le bien-être familial

Activer les retombées : concevoir les systèmes autour des enfants

Les données sur les soins pédiatriques spécialisés coordonnés dans d'autres domaines de la santé et pour d'autres maladies démontrent ce qui est réalisable lorsque les systèmes sont expressément conçus pour les enfants et les familles : dépistage précoce, parcours de soins clairs, accès à des soutiens multidisciplinaires, données concrètes et transitions facilitées.

Par exemple, les cliniques spécialisées pour les enfants et les adolescents atteints de fibrose kystique offrent des soins interdisciplinaires complets assurés par une équipe de spécialistes, d'infirmières, de diététiciens, de physiothérapeutes, de psychologues, de pharmaciens et de travailleurs sociaux¹³⁷. Ce modèle de soins, la recherche et les nouveaux médicaments ont permis d'augmenter l'âge médian de survie et d'atteindre le cap symbolique des 60 ans¹³⁸. L'application de ces principes à la rhumatologie pédiatrique renforcerait la continuité des soins et réduirait les préjudices évitables tout au long de la vie.

Investir dans les communautés afin d'améliorer l'équité pour les personnes atteintes d'arthrite

Soutenir diverses communautés afin d'améliorer les résultats cliniques des personnes atteintes d'arthrite

Pourquoi?

Au Canada, les personnes atteintes d'arthrite sont fortement touchées par les inégalités du système de santé et les déterminants sociaux et structurels de la santé. Par conséquent, les membres de nombreuses communautés mal desservies sont plus susceptibles d'être atteints d'arthrite ou de problèmes liés à l'arthrite, mais moins susceptibles d'avoir accès à de l'information, à du soutien et à des soins essentiels et adaptés à leur culture.

Chaque personne atteinte d'arthrite aura une expérience différente et chacune mérite un accès équitable à des informations pertinentes et exactes sur l'arthrite, ainsi qu'à des soins rapides, efficaces et adaptés à sa culture.

Nous pouvons aider à éliminer les obstacles à cette vision en investissant directement dans l'expertise des membres et des dirigeants de ces communautés afin de créer des solutions concrètes adaptées à leurs besoins. Au Canada, le chemin vers l'équité en matière de santé pour les personnes atteintes d'arthrite est complexe et nécessitera des changements systémiques, comme le détaille la section sur le volet 1, Priorités politiques en matière d'arthrite. Parallèlement, au niveau local, les membres de l'écosystème de l'arthrite doivent établir des partenariats respectueux avec diverses communautés et investir dans des initiatives communautaires d'éducation et de prévention de l'arthrite.



« Les investissements directs dans les communautés afin de soutenir la sensibilisation à l'arthrite peuvent changer considérablement la vie des gens. Pour les communautés autochtones en particulier, le processus de guérison doit reposer sur le respect, les liens sociaux et des programmes élaborés par elles-mêmes – et non pas pour elles. »

Dre Catherine Cook, Manitoba

FAITS

- Au Canada, la prévalence de l'arthrite, l'accès aux soins de santé et les résultats en matière de santé varient selon les groupes raciaux et culturels, les disparités les plus marquées étant observées chez les peuples autochtones^{47,48}

Volet 3 : Catalyseurs de changement

- Pour de nombreux groupes, comme les communautés 2ELGBTQIA+, les besoins et les expériences propres à l'arthrite restent largement inexplorés par la recherche officielle
- Les ressources éducatives sur l'arthrite ne reflètent pas les 400 langues et plus parlées au Canada¹³⁹, et la traduction directe ne tient pas compte d'adaptations culturelles essentielles, ce qui entraîne un accès inégal à des informations de santé cruciales
- Aux solutions universelles doivent s'ajouter des solutions adaptées aux priorités et aux besoins de communautés données et qui, par exemple, reconnaissent les préjudices et les traumatismes historiques et actuels subis par les peuples autochtones et les communautés noires en raison du racisme, de l'oppression systémique et de l'héritage de la colonisation, des pensionnats, de la traite transatlantique des esclaves et de l'esclavage

Ce qui doit être différent

Imaginez un Canada où chaque personne atteinte d'arthrite a accès aux soins de santé, à l'information et au soutien dont elle a besoin, peu importe qui elle est et où elle vit.

Imaginez une jeune femme inuite qui apprend à prévenir l'arthrite grâce à des enseignements qui honorent à la fois les connaissances traditionnelles et la médecine moderne, transmises par une personne qui lui ressemble, qui parle sa langue et qui comprend les défis uniques auxquels fait face sa communauté nordique. Imaginez un père noir de Nouvelle-Écosse qui découvre des exercices bons pour les articulations grâce à sa communauté religieuse, tandis qu'une famille nouvellement arrivée à Vancouver reçoit des informations sur l'arthrite, adaptées à sa culture et dans sa langue maternelle, dans un centre communautaire de confiance.

Voilà ce qui arrive lorsque des organisations locales, des associations culturelles et des réseaux communautaires mènent des initiatives qui ciblent diverses populations mal desservies, leur permettant de prévenir et de gérer l'arthrite à leur manière. Les investissements directs dans des actions communautaires permettent à des solutions contre l'arthrite de voir le jour au sein même des communautés. Elles sont ancrées dans l'expérience vécue et mises en œuvre par des voix locales de confiance.

Cette vision est celle d'un avenir où l'apprentissage et la guérison vont de pair avec la communauté, le respect et un partenariat authentique, et où les organisations de l'écosystème de l'arthrite rencontrent les membres de la communauté pour leur transmettre de l'information pertinente sur l'arthrite afin d'améliorer leur connaissance de la maladie, de promouvoir leur santé articulaire et de les aider à s'orienter et à accéder aux soins.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Un partenariat authentique avec les communautés constitue le fondement de tous les aspects du plan d'action contre l'arthrite. Nous appelons à des actions dans tous les domaines : défense de la cause, sensibilisation, éducation, services de soutien, recherche, innovation et soins. Lors des consultations communautaires, des thèmes communs ont émergé concernant les besoins d'informations et de ressources éducatives sur l'arthrite, dans plusieurs langues et adaptées à aux cultures, ainsi que les lacunes en matière de sensibilisation à l'arthrite dans plusieurs communautés mal desservies.

Volet 3 : Catalyseurs de changement

Actions prioritaires pour investir dans les communautés :

- Faciliter les contacts avec des experts de l'arthrite et des partenaires en traduction, au besoin, pour la création, dirigée par les communautés, de ressources informatives et de soutien sur l'arthrite, ce qui améliorera l'accès à des ressources éducatives sur l'arthrite et l'obtention de soins adaptés aux besoins de la communauté
- Soutenir les programmes communautaires de prévention de l'arthrite ou de sensibilisation à la maladie, dirigés par des organisations ou des leaders communautaires représentant des groupes mal servis

La mise en œuvre d'une telle stratégie communautaire à l'échelle du Canada permettra :

- Des progrès vers la guérison des traumatismes historiques, intergénérationnels et actuels, en favorisant un environnement de confiance, de respect et de partenariat authentique
- Un accès facile et gratuit à des informations variées sur l'arthrite, adaptées aux expériences vécues par les communautés mal desservies
- L'amélioration de la confiance et de l'efficacité personnelle des gens, qui sauront s'orienter dans le système de santé et défendre leurs droits en matière de soins de l'arthrite
- Des retombées sociales stratégiques grâce à des investissements en amont dans la prévention de l'arthrite et les soins communautaires, ce qui réduira les coûts de santé à long terme tout en améliorant la qualité de vie des personnes

Activer les retombées : investir dans les actions communautaires contre l'arthrite

Les subventions d'actions communautaires de la Société de l'arthrite du Canada offrent un financement aux groupes communautaires qui explorent des solutions locales pour les personnes vivant avec l'arthrite. Par exemple, les subventions ont soutenu un programme qui organise des événements sociaux et d'éducation mensuels sur l'arthrite pour la communauté rurale de Swan River et d'autres emplacements de la Première Nation Wuskwi Sipihk, dans le nord-ouest du Manitoba^{140,141}.

Ces subventions donnent la priorité aux communautés mal desservies, notamment les peuples autochtones, les nouveaux arrivants, les populations rurales et les groupes à faible revenu. En investissant dans les dirigeants et les organisations communautaires qui connaissent le mieux leurs membres, ce programme a financé des initiatives aux retombées concrètes, comme l'amélioration de la mobilité et la diminution de la douleur grâce à l'exercice physique, le jumelage de personnes atteintes d'arthrite dans des communautés rurales pour du soutien par les pairs et la sensibilisation à l'arthrite dans des contextes culturellement sécuritaires et pertinents.

Aborder l'arthrite chez les femmes

Comprendre et éliminer les répercussions disproportionnées de l'arthrite sur les femmes

Pourquoi?

L'arthrite touche les femmes de manière disproportionnée. Malgré tout, l'arthrite ne fait pas souvent partie de la conversation sur la santé des femmes.

Action immédiate contre l'arthrite est une occasion unique de bâtir des ponts entre l'écosystème de l'arthrite et celui de la santé des femmes pour un bénéfice mutuel et un effet synergique grâce à des initiatives de recherche et de sensibilisation ciblées. En investissant dans des programmes de recherche consacrés au point de rencontre de l'arthrite et de la santé des femmes, en sensibilisant les femmes à risque partout au pays et en reliant les sphères de la santé des femmes et des services de soins de santé liés à l'arthrite, nous pouvons transformer la santé et le bien-être de millions de femmes au Canada.

Chaque femme atteinte d'arthrite ou à risque de l'être doit être soutenue à chaque étape de sa vie.



« Je ne pouvais pas prendre mon nouveau-né dans mes bras – mes mains ne me le permettaient pas. J'ai pleuré à chaudes larmes. Je me sentais tellement démunie en tant que maman, j'avais le cœur brisé de ne même pas pouvoir la nourrir. Je ressentais une douleur atroce. C'étaient des fourmillements, mais aussi une douleur aiguë et lancinante que je ressentais partout. Avant même de m'en rendre compte, elle s'était propagée à tout mon corps. J'en suis arrivée au point d'être clouée au lit. Je ne pouvais même plus bouger, ni aller aux toilettes. L'arthrite envahit votre vie. Elle change votre destin à jamais. »

Sharmila, Ontario

Remarque sur le sexe et le genre :

Les répercussions disproportionnées de l'arthrite mentionnées ici ont été relevées en grande partie chez des personnes à qui on a assigné ou attribué le sexe féminin à la naissance. Nous reconnaissons que toutes les personnes à qui on a assigné le sexe féminin à la naissance ne s'identifient pas comme femmes et que toutes les femmes ne se sont pas fait assigner ce sexe à la naissance. À l'heure actuelle, il existe très peu de recherches dans le monde sur les répercussions de l'arthrite sur les personnes transgenres, intersexuées et de diverses identités de genre. Nous reconnaissons que bon nombre des répercussions de l'arthrite évoquées ici peuvent être partagées par des personnes qui ne s'identifient pas à une binarité sexuelle et de genre. Il est essentiel de comprendre les distinctions entre l'arthrite et les soins de l'arthrite pour tous les sexes et les genres et de plaider en faveur de pratiques de recherche inclusives et respectueuses.

Volet 3 : Catalyseurs de changement

FAITS

- Au Canada, une femme sur quatre vit avec l'arthrite, comparativement à un homme sur six. Cela représente environ 3,6 millions de femmes et, selon les prévisions, ce nombre devrait passer à 5,5 millions d'ici 2045¹
- Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de développer des maladies auto-immunes, notamment de nombreuses formes d'arthrite inflammatoire, ainsi que des douleurs chroniques^{142,143}
- Le risque accru de douleur chronique chez les femmes à l'échelle mondiale est exacerbé par la violence sexiste, les traumatismes et les déterminants sociaux de la santé¹⁴³
- Au Canada, environ 60 % des arthroplasties du genou et de la hanche sont pratiquées chez des femmes, principalement pour traiter l'arthrite⁸
- Les femmes atteintes d'arthrite déclarent souvent des taux supérieurs de douleur, de fatigue, de troubles du sommeil, de stress et de problèmes de santé mentale que les hommes atteints d'arthrite^{144,145}
- L'arthrite peut compliquer la grossesse et la fertilité, retarder la conception et augmenter les risques de fausse couche, de mortinaissance, de naissance prématurée et d'autres complications¹⁴⁶
- Le déclin des taux d'œstrogènes durant la ménopause peut déclencher ou aggraver l'arthrite^{147,148}
- Les femmes représentent 75 % de la main-d'œuvre rémunérée dans le secteur des soins et sont nombreuses à occuper des rôles comme ceux d'infirmières, d'éducatrices de la petite enfance et de préposées aux bénéficiaires¹⁴⁹
- Il y a un manque de professionnels de la santé spécialisés dans la santé des femmes et l'arthrite, ce qui entraîne des occasions manquées de soutenir la qualité de vie des femmes

Ce qui doit être différent

Imaginez une femme dans la trentaine dont les douleurs articulaires sont enfin prises au sérieux et non plus considérées comme étant simplement dues au « stress » ou au « vieillissement » parce que son médecin comprend que l'arthrite affecte les femmes de manière unique et complexe.

Imaginez des femmes qui reçoivent des soins contre l'arthrite tenant compte des hormones, de la planification familiale, de la grossesse, de la période post-partum et de la ménopause comme des éléments à part entière et non comme des complications à contourner. Imaginez des adolescentes qui apprennent à reconnaître les premiers signes avant-coureurs de l'arthrite, ce qui leur permet de demander de l'aide avant que des lésions articulaires irréversibles ne surviennent.

Imaginez des chercheurs qui étudient précisément comment l'œstrogène et d'autres hormones, la ménopause et la grossesse influencent la progression de l'arthrite chez les femmes, et des essais cliniques où les femmes sont représentées de manière proportionnelle parmi les participants, ce qui permet de mettre au point des traitements adaptés au corps des femmes et non adaptés à partir d'études axées sur les hommes cisgenres. Imaginez des réseaux de soins de santé où les rhumatologues et les spécialistes des soins pour femmes collaborent de manière transparente.

Volet 3 : Catalyseurs de changement

Voilà le changement de paradigme possible lorsque la santé des femmes et les soins de l'arthrite se rencontrent.

Plus aucune femme ne souffre en silence, convaincue que sa douleur est « normale » ou « fait partie de la condition féminine ». Finis les soins fragmentés qui traitent les symptômes de manière isolée au lieu de traiter la femme dans son ensemble.

Au contraire, les systèmes de santé et les praticiens reconnaissent que la plupart des patients atteints d'arthrite sont des femmes, et qu'une compréhension, de la recherche et des soins spécialisés adaptés à la biologie, à la physiologie, aux expériences et aux besoins des femmes sont donc nécessaires.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Le Canada a besoin d'une approche intégrée de la recherche, des soins et de l'éducation en matière d'arthrite chez les femmes, à laquelle participent des partenaires clés du secteur de la santé et d'autres écosystèmes importants, comme les lieux de travail, les organisations sportives et les établissements d'enseignement.

Domaines d'action prioritaires :

- Percer les mystères de l'arthrite et de la santé des femmes en consacrant des fonds de recherche à des projets étudiant : les différences entre les sexes et les genres dans l'expérience et les soins de l'arthrite; le rôle des chromosomes et des hormones sexuels et les effets des traitements hormonaux; l'arthrite au cours des différentes étapes de la vie, notamment la conception, la grossesse, la période post-partum, la péri-ménopause, la ménopause et la postménopause; et les méthodes permettant de dépister l'arthrite à un stade précoce et d'en prévenir la progression chez les femmes
- Créer un réseau de fournisseurs de soins spécialisés en arthrite et en santé des femmes pour rassembler ces fournisseurs de soins de santé au sein d'une communauté de pratique virtuelle en soutien à la prise en charge clinique des femmes atteintes d'arthrite et d'autres maladies rhumatismales
- Changer le discours sur l'arthrite et la santé des femmes grâce à l'éducation et à la sensibilisation, à des partenariats avec des organisations aux visées semblables et à des messages ciblant des publics précis, notamment le grand public, les personnes atteintes d'arthrite ou à risque de l'être, les soignants et les fournisseurs de soins de santé

Volet 3 : Catalyseurs de changement

La mise en œuvre de cette initiative stratégique permettra :

- L'augmentation des investissements dans la recherche sur la santé des femmes et l'arthrite
- L'augmentation du nombre de chercheurs et de programmes de recherche sur l'arthrite chez les femmes au Canada
- Une compréhension approfondie des conséquences de l'arthrite sur les femmes, sur les plans moléculaire, biologique, individuel et démographique
- Une collaboration accrue entre les fournisseurs de soins de santé, et l'intégration de la santé des femmes et de l'arthrite
- L'établissement de nouvelles collaborations et de nouveaux partenariats entre les organisations qui se consacrent à l'arthrite et celles œuvrant pour la santé des femmes
- Une sensibilisation accrue aux conséquences de l'arthrite chez les femmes et une reconnaissance aiguisée des signes avant-coureurs afin d'encourager un diagnostic précoce et la prévention de la progression de la maladie



Activer les retombées : s'inspirer de la Fondation des maladies du cœur

Pour transformer les soins de santé offerts aux femmes atteintes d'arthrite, on peut tirer parti de l'intérêt croissant pour la santé des femmes à tous les âges et à toutes les étapes de la vie. À titre d'exemple inspirant, soulignons que la Fondation des maladies du cœur du Canada a réussi à attirer l'attention sur les maladies cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux comme principale cause de décès prématuré chez les femmes au Canada et sur le fait que les symptômes de crise cardiaque sont souvent négligés chez les femmes, en partie parce que la plupart des études cliniques sont menées sur des hommes¹⁵⁰. En donnant aux femmes l'information qui leur permettra de prendre en main leur santé, en leur offrant la possibilité de raconter leur histoire et en harmonisant les orientations en matière de soins de santé et de recherche, cette initiative constitue un excellent exemple de ce qui pourrait être fait pour lutter contre l'arthrite chez les femmes.

Sensibiliser les milieux de travail à l'arthrite

Retenir les talents, stimuler la productivité et réduire les coûts

Pourquoi?

Le mythe répandu selon lequel l'arthrite est une maladie liée au vieillissement amène la plupart des employeurs à ignorer ou à sous-estimer ses répercussions, en particulier chez les jeunes travailleurs. En réalité, l'arthrite est la principale cause d'invalidité au Canada⁵ et touche 3 millions de personnes en âge de travailler¹.

Le résultat? Perte de productivité, absentéisme, congés pour invalidité, départs à la retraite anticipés et conséquences inestimables sur la santé mentale et physique des employés qui doivent composer avec des limitations professionnelles.

Faute de sensibilisation, peu d'employeurs soutiennent une formation efficace et des accommodements pour l'arthrite, une maladie chronique épisodique, et l'immense talent et la résilience de ces travailleurs demeurent inexploités.



« J'étais au sommet de mon art, je voyais les avancements de carrière venir jusqu'à ce que tout prenne fin avant l'heure. La retraite? Partie en fumée. Pas de célébration. Vingt-cinq ans de loyaux services et je devais partir. L'arthrite m'a volé ma capacité à travailler dans la carrière de mon choix. »

Robert, Saskatchewan

FAITS

- Au Canada, l'arthrite est la première cause d'invalidité, et la moitié des personnes atteintes d'une invalidité liée à l'arthrite sont en âge de travailler⁵
- Au Canada, une personne sur trois atteinte d'arthrose reçoit son diagnostic avant l'âge de 45 ans, soit pendant ses années professionnelles les plus productives⁶
- Au Canada, les personnes en âge de travailler atteintes d'arthrite sont deux fois plus susceptibles que celles qui ne le sont pas d'être inactives sur le marché du travail¹
- La perte de productivité, l'absentéisme et le présentéisme de la main-d'œuvre dus à l'arthrite coûtent à l'économie canadienne plus de 25,8 milliards de dollars par an⁴
- Les obstacles à la participation sur le marché du travail pour les personnes atteintes d'arthrite peuvent être exacerbés pour les travailleurs handicapés, les femmes, les Autochtones, les Noirs, les personnes racialisées, les personnes 2ELGBTQIA+ ou les membres d'autres groupes mal desservis par les systèmes de pouvoir¹⁵¹

Ce qui doit être différent

Imaginez un employeur qui sensibilise ses employés à la santé articulaire et à la prévention de l'arthrite et qui économise ainsi des milliers de dollars en perte de productivité, en absentéisme et en coûts liés à l'invalidité. Imaginez une entreprise de construction qui découvre que des ajustements ergonomiques proactifs ont permis à son électricien le plus qualifié de rester productif cinq années supplémentaires, lui permettant d'économiser sur les coûts de recrutement et de formation.

Imaginez des salles de réunion où les taux de rétention grimpent en flèche parce que les employés ne cachent plus leurs problèmes de santé et ne partent plus chez des concurrents « compréhensifs ». Imaginez des dirigeants du secteur manufacturier découvrant que les outils adaptés aux articulations aident les travailleurs atteints d'arthrite en plus de prévenir les blessures du personnel, réduisant ainsi considérablement les demandes d'indemnisation des accidents du travail.

Finies les décennies de savoir-faire institutionnel emportées par des départs à la retraite anticipés évitables. Finie la course aux talents rares qui vous fait oublier les travailleurs qualifiés déjà présents dans votre entreprise. Finis les frais de recrutement élevés alors que de modestes modifications sur le lieu de travail auraient pu vous permettre de conserver vos meilleurs éléments.

Les employeurs visionnaires tirent parti de leur avantage concurrentiel en matière de recrutement inclusif en accédant à un bassin de talents que d'autres ignorent. Ils découvrent que les investissements dans la flexibilité (postes de travail adaptables, horaires flexibles, formations sur le soutien pour les gestionnaires) produisent un rendement, grâce à une fidélisation accrue, une réduction du taux de roulement et une productivité améliorée.

L'avantage concurrentiel du Canada réside dans le fait que les employeurs adaptent les lieux de travail aux personnes atteintes d'arthrite.

Les entreprises les plus intelligentes du Canada prouvent que les lieux de travail adaptés aux personnes atteintes d'arthrite ne représentent pas des coûts en mesures d'adaptation, mais des investissements stratégiques qui renforcent les résultats financiers.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Nous avons besoin d'employeurs, d'assureurs et d'autres partenaires visionnaires pour créer un cadre complet qui améliorera les capacités sur le lieu de travail et réduira les coûts liés aux handicaps.

Éléments prioritaires :

- Campagnes de sensibilisation à l'arthrite propres à chaque secteur d'activité afin de promouvoir la santé articulaire en milieu de travail
- Boîtes à outils éducatives sur l'arthrite fondées sur des données probantes et adaptées aux divers secteurs d'activité, afin de donner aux employeurs les moyens d'aider leur personnel

Volet 3 : Catalyseurs de changement

La mise en œuvre de milieux de travail sensibilisés à l'arthrite au Canada permettra :

- Une amélioration directe de la participation au marché du travail, une réduction du chômage, du sous-emploi, de l'absentéisme, du présentéisme et des départs à la retraite anticipés non souhaités
- Une réduction des coûts liés à l'invalidité causée par l'arthrite et ses complications
- Une stabilisation de la capacité de la main-d'œuvre puisque les aînés demeurent au sein de la population active plus longtemps
- Des milieux de travail productifs et inclusifs
- Le renforcement de l'économie nationale et, chaque année, des économies totalisant des dizaines de milliards de dollars sur les coûts liés aux soins de santé et à la baisse de productivité

Activer les retombées : créer un mouvement

Le cadre de travail mettra à profit et développera les ressources existantes, comme les outils créés dans le cadre du projet de partenariat Accommodating and Communicating about Episodic Disabilities (ACED) (Étude de recherche sur les accommodements et la communication en matière d'incapacités épisodiques).¹⁰ Dirigé par Monique Gignac, Ph.D, de l'Institut de recherche sur le travail et la santé, ce projet a mis au point des outils en ligne qui ont déjà amélioré l'expérience des travailleurs.

Par exemple, L'Outil de planification d'accommodements pour répondre aux exigences liées au travail (OPA-ET) a aidé des dizaines de milliers d'employés et d'employeurs à planifier efficacement des aménagements au travail pour des maladies comme l'arthrite.

La campagne Menopause Works Here^{MD} de la Fondation canadienne de la ménopause¹⁵², qui championne des milieux de travail inclusifs pour les femmes en ménopause, est également une inspiration.

Rendre l'arthrite impossible à ignorer

Mener la campagne canadienne visant à créer un mouvement de sensibilisation à l'arthrite

Pourquoi?

Au Canada, l'arthrite est la première cause d'invalidité, mais presque personne ne le sait^{5,55}. Elle touche des personnes de tout âge et de toutes communautés, mais elle reste invisible, mal comprise et profondément sous-financée. Bien qu'elle soit plus fréquente que le cancer, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux et la démence combinés¹, l'arthrite reçoit peu d'attention publique et fait l'objet de peu d'efforts de sensibilisation. Cette lacune offre une occasion rare de façonner un discours national sur la santé et de toucher des millions de personnes au Canada.

Sa gravité est sous-estimée. Le mythe répandu selon lequel « c'est juste de l'arthrite » et qu'il s'agit d'un phénomène inévitable lié au vieillissement minimise les multiples répercussions de la maladie sur la vie de personnes de tous âges, des nourrissons aux personnes âgées. Les conséquences personnelles, sanitaires et économiques de l'arthrite sont passées sous silence.

Il n'y a pas de campagne nationale, pas de débat public et pas de sentiment d'urgence partagé. En conséquence, des millions de personnes vivent avec une douleur invisible et sont exclues des discussions politiques, de la couverture médiatique et des priorités en matière de santé.



« J'avais 18 ans quand le diagnostic a été posé. Les gens pensent que l'arthrite touche les personnes de 60 ou 70 ans. Il est rare de voir un jeune aux prises avec cette maladie. L'arthrite touche tout le monde. Ce n'est pas seulement une maladie de personnes âgées. En vivant avec l'arthrite, j'ai remarqué que la société ne fait pas grand-chose pour tenir compte de cette maladie invisible. »

Chantal, Colombie-Britannique

Volet 3 : Catalyseurs de changement

FAITS

- Au Canada, plus de 6 millions de personnes sont atteintes d'arthrite¹, ce qui a des répercussions sur leurs vies, leurs familles, leurs proches, leurs soignants, les éducateurs, les employeurs et tout le système de santé
- Jusqu'à 25 000 enfants et adolescents consultent pour des problèmes d'arthrite^{2,3}. Malgré tout, seulement 1 personne sur 5 au Canada sait que l'arthrite peut se manifester chez les enfants¹⁵³
- Au Canada, 73 % des gens connaissent ou aiment une personne atteinte d'arthrite¹⁵⁴
- L'arthrite est la principale cause d'invalidité au Canada⁵. Il est alarmant de constater que seulement 4 % des Canadiens savent que c'est le cas⁵⁵
- Au Canada, un quart des invalidités sont associées à l'arthrite⁵, ce qui en fait l'un des plus importants facteurs contribuant aux coûts économiques liés à la santé
- L'arthrite a des répercussions sur la douleur, la mobilité, la santé mentale, la capacité à accomplir les tâches quotidiennes, la participation à la vie sociale et la capacité à travailler ou à étudier¹
- L'arthrite peut être mortelle. Ses complications, et les maladies connexes comme les maladies cardiovasculaires, peuvent entraîner une mort prématurée^{18,27-31}, un fait absent de la conversation publique

Ce qui doit être différent

Imaginez un monde où dire « je vis avec l'arthrite » ne provoque pas un silence gênant ou des commentaires dédaigneux sur le fait de « vieillir », mais suscite une compréhension et un soutien authentiques.

Imaginez des familles réunies autour d'un repas, discutant de la prévention de l'arthrite avec le même sérieux qu'elles parlent de santé cardiaque ou de dépistage du cancer. Imaginez des adolescents participant à des défis nationaux qui rendent la santé articulaire aussi cool et importante que la sensibilisation à la santé mentale, tandis que leurs parents comprennent enfin pourquoi la douleur « invisible » liée à l'arthrite de leur ami est réelle et invalidante.

Imaginez des fils de réseaux sociaux où les témoignages sur l'arthrite inspirent l'action et non la pitié. Imaginez les décideurs politiques donnant la priorité au financement de la lutte contre l'arthrite parce que leurs électeurs le demandent. Imaginez les employeurs, les écoles et les centres communautaires créant de manière proactive des environnements adaptés à l'arthrite, car la prise de conscience du public a fait de l'inclusion une attente et non une exception.

Finis les gens qui souffrent en silence alors que le monde traite l'arthrite comme un aspect inévitable du vieillissement.

L'arthrite est au centre du prochain grand mouvement de la santé au Canada, un mouvement où 6 millions de voix s'unissent avec des millions d'autres militants, créant un élan impossible à arrêter pour le financement de la recherche, un changement d'orientation et une transformation sociale qui garantit que personne ne doit affronter l'arthrite seul.

C'est l'éveil du Canada à l'arthrite : bruyant, sans complexe et impossible à ignorer.

Passer à l'action : maintenant et dans l'avenir

Le Canada est prêt pour la sensibilisation à l'arthrite. Il est prêt pour un mouvement national qui transforme le silence en visibilité et l'indifférence en action.

Pour y arriver, il faut plus que de la sensibilisation. Il faut un changement de mentalité, de la compréhension et une action collective. Cela suppose de rassembler les chefs de file de la santé, les innovateurs et les communautés partout au pays pour que l'arthrite fasse partie des discussions sur la santé au Canada.

Le moment est venu d'unir nos voix, de changer les perceptions et de réécrire l'histoire de l'arthrite pour de bon.

Domaines d'action prioritaires pour faire progresser le mouvement de sensibilisation à l'arthrite au Canada :

- Compréhension du public : combler le manque de connaissances en faisant de l'arthrite une maladie visible, comprise et reconnue comme une priorité sanitaire de premier plan
- Empathie et perception : passer de l'indifférence à l'empathie grâce à des récits fondés sur des expériences vécues et la dignité
- Comportement et engagement : inspirez l'action collective grâce à des moyens simples et faciles à communiquer qui permettent aux gens de voir l'arthrite, de la ressentir et d'agir pour y mettre un terme
- Financement et investissement : transformer la sensibilisation en dons durables, en partenariats et en ressources qui stimulent la recherche et les soins
- Pleins feux sur les politiques et les systèmes : utiliser la visibilité publique pour susciter le changement politique, renforcer la responsabilisation et promouvoir l'équité des soins

La mise en œuvre de cette initiative stratégique permettra :

- Le positionnement de l'arthrite au premier plan des discussions sur la santé au Canada
- De l'empathie et de l'inclusion afin que les personnes atteintes d'arthrite soient vues, entendues et soutenues dans toutes les communautés du Canada
- La mobilisation de la population canadienne afin qu'elle agisse concrètement, en participant à la sensibilisation et à la défense de la cause ou en contribuant aux investissements
- Le déblocage de nouvelles sources de financement favorisant l'innovation, la prévention et l'amélioration des soins
- Des politiques et des systèmes qui sont poussés à offrir, à l'échelle nationale, des traitements contre l'arthrite et un soutien connexe équitables et adaptés la culture



Activer les retombées : normaliser la conversation pour stimuler le changement en s’inspirant des leçons tirées de la campagne « Bell cause pour la cause ».

« Bell cause pour la cause » est devenue l’une des campagnes de sensibilisation du public les plus efficaces au Canada en normalisant les conversations sur la santé mentale à l’échelle nationale¹⁵⁵. Grâce à un langage simple et accessible, une visibilité soutenue et une large participation, elle a redéfini la santé mentale, qui est passée d’une lutte personnelle à un enjeu social commun. En invitant le public, les milieux de travail, les médias et les institutions à participer à la conversation, la campagne a contribué à réduire la stigmatisation et à promouvoir des conversations ouvertes sur la santé mentale dans l’ensemble de la société canadienne.

Le succès de la campagne reposait sur la normalisation. « Bell Cause pour la cause » a changé la perception du public en présentant la santé mentale comme une expérience humaine universelle plutôt qu’un problème marginal ou un échec personnel. Grâce à des messages cohérents, des récits accessibles et la participation de personnalités connues, elle a sorti la santé mentale de l’ombre pour la faire entrer dans les foyers, les lieux de travail, les écoles et le débat public. Parler ouvertement est devenu acceptable, voire encouragé.

« Bell Cause pour la cause » montre que, lorsque la compréhension s’installe au fil du temps, la sensibilisation du public peut entraîner des changements à grande échelle. Nous allons mettre en place un mouvement national qui suivra cette voie pour l’arthrite, en mettant en avant les expériences vécues, en suscitant l’empathie et en remodelant la perception du public afin que l’arthrite soit considérée comme un problème urgent, réel et nécessitant une action immédiate.

La vision : Ce à quoi ressemble la transformation

Le Canada se trouve à un moment de convergence sans précédent où les capacités scientifiques, l'innovation technologique et la préparation systémique s'alignent pour créer des possibilités révolutionnaires. Nous disposons des ingrédients essentiels pour transformer fondamentalement la vie de millions de personnes et faire du Canada la plaque tournante mondiale des solutions contre l'arthrite.

D'ici 2035

Accès équitable et rapide aux soins

- Réduire les délais d'attente pour les interventions chirurgicales liées à l'arthrite afin d'atteindre les normes recommandées
- Augmenter le nombre de rhumatologues afin d'atteindre les normes recommandées
- Recueillir et communiquer en temps opportun les données relatives aux délais entre l'apparition des symptômes et le diagnostic d'arthrite inflammatoire
- Améliorer l'accès aux programmes communautaires de réadaptation et de soutien afin de répondre aux besoins non comblés
- Augmenter les données sur la santé liées à l'arthrite pour les communautés autochtones, noires et les autres communautés mal desservies

Politiques publiques exhaustives en matière d'arthrite

- Créer un caucus fédéral multipartite sur l'arthrite afin de faire avancer les changements politiques
- Accélérer et rationaliser l'approbation, l'examen et l'inscription sur la liste publique des nouveaux médicaments contre l'arthrite afin de s'aligner sur les pays comparables
- Mettre à jour les critères de remboursement des régimes publics d'assurance-médicaments afin de garantir l'accès aux bons médicaments au bon moment
- Promouvoir l'accès équitable à des traitements personnalisés et de précision pour les enfants
- Inclure l'arthrite dans les cadres de travail fédéraux, provinciaux et territoriaux relatifs aux maladies chroniques
- Faire en sorte que les gouvernements reconnaissent l'arthrite comme un handicap épisodique et l'incluent dans les programmes de soutien aux personnes handicapées

Plateformes de données et de recherche clinique sur l'arthrite entièrement intégrées

- Établir un ensemble de données et de variables de base qui sont incluses dans toutes les plateformes de données sur l'arthrite (p. ex. cohortes, registres, biobanques) au Canada
- Créer des procédures opérationnelles et d'accès normalisées pour les biobanques
- Coordonner l'accès aux plateformes de données sur l'arthrite
- Favoriser des systèmes de données de santé centrés sur la personne et interopérables qui incluent les données de santé liées à l'arthrite

D'ici 2040

Sensibilisation nationale à la prévention

- Mettre en œuvre des mesures de sensibilisation, des interventions fondées sur des données probantes et des mesures de soutien politiques pour prévenir l'arthrite chez les jeunes
- Mettre en œuvre des interventions et des mesures de soutien politiques pour réduire le risque d'arthrite

Percées de la recherche

- Faire progresser la découverte de traitements modificateurs de la maladie pour l'arthrose
- Doubler le nombre d'essais cliniques sur l'arthrite au Canada
- Mettre en place des plateformes de données sur l'arthrite intégrées, accessibles et à la fine pointe de la technologie, y compris pour les communautés mal desservies

Investissements robustes

- Doubler le financement gouvernemental pour la recherche sur l'arthrite
- Augmenter le financement public pour les programmes communautaires de prise en charge de l'arthrite et de soutien

D'ici 2045

Équité pour les communautés mal desservies

- Réduire le fardeau de l'arthrite pour les communautés autochtones, noires et les autres communautés mal desservies
- Accroître l'accès régulier aux fournisseurs de soins de santé

Traitements de calibre mondial

- Découvrir le premier traitement modificateur de la maladie pour l'arthrose
- Obtenir la rémission à long terme d'au moins une maladie inflammatoire
- Faire du Canada une destination mondiale pour les essais cliniques sur l'arthrite
- Faire du Canada un incubateur mondial des innovations du domaine de l'arthrite

Gains économiques et gains de productivité

- Générer des retombées économiques grâce à la réduction des coûts des soins de santé et à l'augmentation de la productivité
- Réduire les incapacités liées à l'arthrite
- Augmenter le pourcentage de personnes atteintes d'arthrite capables de participer au marché du travail

Votre rôle dans la transformation

Pour les dirigeants gouvernementaux

Promouvoir la mise en œuvre immédiate des politiques liées à l'arthrite. Chaque année de retard aggrave les incapacités évitables et le fardeau économique. Les priorités politiques constituent un cadre d'action concret.

Pour les chercheurs et les universités

Faire progresser les priorités stratégiques en matière de recherche afin de positionner le Canada comme un leader mondial. Collaborer entre les institutions et les bailleurs de fonds afin d'accélérer les découvertes et leur application dans le monde réel.

Pour les prestataires de soins de santé

Promouvoir des normes de soins de l'arthrite fondées sur des données probantes, soutenir les modèles basés sur le travail d'équipe et promouvoir des approches culturellement adaptées qui répondent aux besoins des communautés autochtones, noires et des autres communautés mal desservies.

Pour les entreprises partenaires et les donateurs

Financer la recherche de pointe, étendre les initiatives en matière de santé au travail et soutenir les programmes communautaires de prévention. Ces investissements engendreront des retombées sociales mesurables et profiteront à des millions de personnes.

Pour tous : Joignez-vous au mouvement pour faire en sorte que l'arthrite ne puisse plus être ignorée

Faites entendre votre voix et utilisez votre plateforme pour faire de l'arthrite une priorité sanitaire nationale. Relayez des témoignages, exigez une réforme des politiques et soutenez les millions de personnes atteintes d'arthrite au Canada.

Écosystème de l'arthrite du Canada : la force collective de 21 organisations championnes de l'arthrite

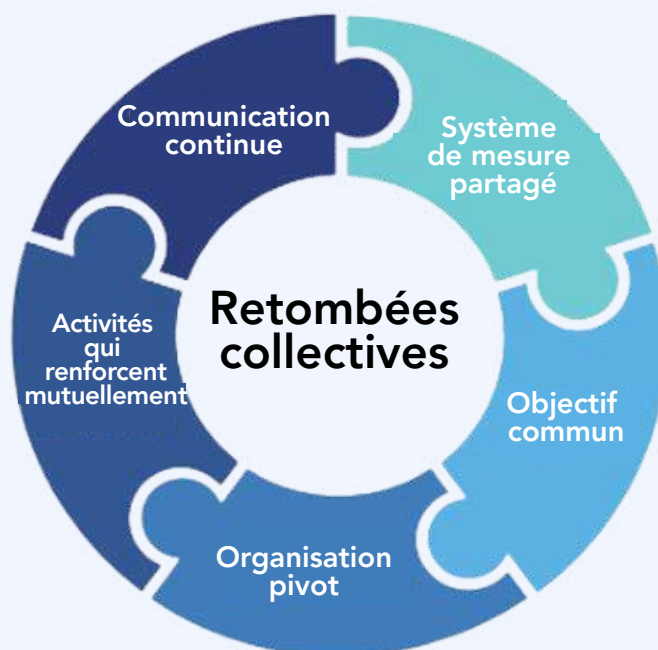


L'écosystème canadien de l'arthrite a élaboré un plan global pour lutter contre l'arthrite au Canada. Cette alliance sans précédent de 22 organisations championnes de l'écosystème de l'arthrite représente l'ensemble de la communauté de l'arthrite : groupes de défense des patients, fournisseurs de soins de santé, instituts de recherche et associations professionnelles.

En 2023, la Société de l'arthrite du Canada a joué un rôle de premier plan dans la mobilisation et l'alignement de ces organisations championnes. La force collaborative du plan se traduit par l'engagement commun des organisations championnes en faveur de solutions axées sur les patients, d'approches fondées sur des données probantes et de résultats équitables. Ensemble, ces organisations championnes apportent des décennies d'expertise, des réseaux bien établis, des antécédents éprouvés et la confiance collective des communautés qu'elles servent.

Modèle de retombées collectives

Action immédiate contre l'arthrite a été créée selon le modèle de retombées collectives, présenté pour la première fois dans un article publié en 2011 dans la revue *Stanford Social Innovation Review* ¹⁵⁶. Le modèle de retombées collectives est défini comme un réseau de membres de la communauté, d'organisations et d'institutions qui favorisent l'équité en apprenant ensemble et en harmonisant et en intégrant leurs actions afin d'entraîner des changements à l'échelle des populations et des systèmes.



Dans ce modèle, la Société de l'arthrite du Canada est l'organisation pivot qui dirige l'initiative avec l'approbation de son conseil d'administration. Les ressources et les membres de son personnel affectés à cette initiative ont aidé à la coordination des activités, la gestion des systèmes de données, la communication et au maintien de l'orientation stratégique au sein de l'écosystème composé de 22 organisations. Les champions de l'écosystème de l'arthrite se sont réunis pendant trois ans pour élaborer conjointement et mener à terme Action immédiate contre l'arthrite : Le plan pour éradiquer l'arthrite au Canada.

Grâce à ce plan d'action complet, Action immédiate contre l'arthrite énonce une vision ambitieuse et mobilise la passion et les personnes nécessaires pour la concrétiser et produire des améliorations mesurables en matière de prévention, de soins et de résultats pour les plus de 6 millions de personnes atteintes d'arthrite au Canada.

Pour plus d'informations sur ce plan, veuillez écrire à info@arthrite.ca.

Annexe 1 : Appuis

Les organisations suivantes appuient Action immédiate contre l'arthrite : Le plan pour éradiquer l'arthrite au Canada, en tant que cadre de travail stratégique pour faire progresser la prévention, améliorer les traitements et, un jour, guérir l'arthrite.



Annexe 2 : Notre processus

La Société de l'arthrite du Canada a mis à contribution son leadership, ses capacités en matière de coordination et ses ressources pour créer Action immédiate contre l'arthrite : Le plan pour éradiquer l'arthrite au Canada. L'élaboration de ce plan s'est appuyée sur un processus d'engagement hautement collaboratif et multidisciplinaire, s'inspirant largement des connaissances des chercheurs, des cliniciens, des patients et de diverses communautés du Canada.

Synthèse des connaissances fondamentales : le travail a commencé par une analyse exhaustive de la littérature et de l'environnement, débouchant sur la création d'un livre de connaissances sur l'arthrite. Cette ressource évolutive donne un aperçu des principales publications universitaires et de la littérature grise, ainsi que des publications axées sur les patients, dans le but d'éclairer les orientations stratégiques.

Atelier sur les priorités communautaires : un atelier tenu à Winnipeg au début de 2024 a réuni des chercheurs, des cliniciens et des patients chefs de file de la communauté de l'arthrite. Cet atelier a constitué un point de départ essentiel pour déterminer collectivement les priorités et définir la structure fondamentale de la stratégie.

Groupes de discussion diversifiés : à la suite de l'atelier initial, 23 groupes de discussion ont été organisés sur un large éventail de sujets liés à l'arthrite et aux priorités futures. Ces discussions, qui portaient notamment sur le sport chez les jeunes, les communautés 2ELGBTQIA+, l'accès aux soins, les innovations en matière d'IA et les populations mal desservies, ont naturellement fait émerger des thèmes essentiels et des idées intéressantes. Une séance spéciale animée par l'Association Canadienne des Étudiants(es), chercheurs(euses) dans le domaine de l'Arthrite (ACÉA) a permis de recueillir les points de vue de stagiaires en recherche sur l'arthrite et de chercheurs en début de carrière.

Recherche et sondages auprès des patients : le processus de participation a été enrichi par les résultats de sondages approfondis. Environ 150 chercheurs et 230 patients ont donné leur avis sur les priorités en matière de recherche, les nouvelles possibilités et les défis actuels.

Engagement communautaire : environ 140 000 personnes de partout au Canada ont contribué à l'élaboration du plan grâce à des activités d'engagement de grande envergure, notamment des questions d'enquête et des interactions ciblées sur les réseaux sociaux. Cette vaste campagne de sensibilisation a permis de recueillir les points de vue diversifiés de personnes atteintes d'arthrite, de leurs familles et de leurs soignants, ainsi que de membres de la communauté issus de tous les groupes démographiques et de toutes les régions géographiques.

Groupe de travail sur la défense de la cause : les priorités politiques ont été supervisées par un groupe de travail sur la défense de la cause, qui comprenait de nombreux champions de l'écosystème de l'arthrite et était coprésidé par Kelly Gorman et Kelly Lendvoy. La liste des membres du groupe de travail figure à l'annexe 3.

Annexe 2 : Notre processus

Groupe de travail sur la recherche et l'innovation : les priorités en matière de recherche et d'innovation ont été élaborées par un groupe de travail sur la recherche et l'innovation. Ce groupe était composé de professionnels de premier plan du domaine de la recherche et des soins cliniques, d'experts provenant d'institutions de tout le pays et de patients. Le groupe était coprésidé par le Dr Tom Appleton, le Dr Hani El-Gabalawy, Catherine Hofstetter, Mohit Kapoor, ph. D., et la Dre Diane Lacaille, ce qui garantissait une pertinence rigoureuse du point de vue scientifique, clinique et des patients. Le groupe a défini cinq principes directeurs qui servent de base à la prise de décisions :

Accent sur les retombées et les résultats mesurables

- Ampleur des retombées potentielles par rapport à la situation actuelle
- Promotion de l'innovation et de l'excellence en recherche
- Caractère transversal, multidisciplinaire et transdisciplinaire
- Effets transformationnels

Pertinence pour le Canada et retombées mondiales

- Intérêt et importance pour la population canadienne
- Réponse aux priorités et aux besoins concrets des patients, des personnes à risque ou des autres personnes touchées par l'arthrite
- Développement, renforcement ou maintien des forces uniques du Canada
- Promotion du leadership canadien dans le cadre de collaborations ou d'initiatives internationales

Équité, justice sociale et inclusion

- Réduction des écarts et des inégalités
- Influence ou leadership des populations mal desservies
- Application appropriée d'une perspective d'équité, de diversité et d'inclusion

Viabilité économique

- Potentiel de financement ou de collecte de fonds
- Potentiel de mise à profit des partenariats

Renforcement des capacités et résilience

- Adaptabilité aux nouvelles occasions ou innovations
- Accent sur l'avenir
- Attraction, perfectionnement, soutien et fidélisation des talents, y compris les personnes ayant une expérience vécue de l'arthrite
- Promotion d'infrastructures qui soutiennent la viabilité à long terme

La liste complète des membres du groupe de travail sur la recherche et l'innovation se trouve à l'annexe 3.

Annexe 2 : Notre processus

Groupe consultatif sur l'équité : afin de garantir que le plan est élaboré dans une optique volontaire de soutien à l'équité dans les soins de l'arthrite, un groupe consultatif sur l'équité a fourni des perspectives et des commentaires essentiels tout au long du processus de synthèse des connaissances et de rédaction. Coprésidé par la Dre Catherine Cook et Antonella Scali, ce groupe réunissait plusieurs professionnels profondément engagés dans la promotion de l'équité en matière de santé, dont certains membres sont eux-mêmes touchés par une maladie rhumatismale. Ils se sont réunis régulièrement en ligne pour discuter des communautés mal desservies et des inégalités. La liste complète des membres du groupe consultatif sur l'équité figure à l'annexe 3.

Séances de consultation ciblées : des réunions individuelles ont été organisées avec divers représentants de communautés mal desservies, leaders d'opinion du domaine de l'innovation et de l'écosystème, dirigeants autochtones et bien d'autres encore. Afin de compléter les réponses au sondage de recherche et d'assurer une représentation complète, des réunions en personne ont été organisées de manière stratégique avec des dirigeants et des équipes de recherche dans des universités, notamment les universités Laval, McGill, Dalhousie, de la Saskatchewan, de l'Alberta et de Calgary, en particulier dans les domaines où la participation au sondage initial et la représentation dans le cadre de celui-ci étaient faibles. De même, un petit groupe de chercheurs, de cliniciens et de patients autochtones a apporté sa contribution aux priorités de recherche pertinentes afin de garantir que les recommandations sont appropriées et respectueuses de la culture.

Champions de l'écosystème de l'arthrite : Action immédiate contre l'arthrite a été guidée et éclairée par les 22 champions de l'écosystème de l'arthrite qui ont dirigé sa mise en place à grande échelle, garantissant une intégration harmonieuse et une vision commune. La Société de l'arthrite du Canada a joué le rôle d'organisation pivot, mobilisant et coordonnant les champions afin de générer des retombées collectives.

Annexe 3 : Remerciements

Leadership et coordination de la Société de l'arthrite du Canada

En tant qu'organisation pivot de cette initiative, la Société de l'arthrite du Canada a mis à contribution son leadership, ses compétences en matière de coordination et ses ressources pour élaborer ce plan. Avec l'approbation et les conseils de son conseil d'administration, la Société de l'arthrite du Canada a été le principal bailleur de fonds de l'Action immédiate contre l'arthrite.

Des membres du personnel de la Société de l'arthrite du Canada ont joué un rôle essentiel dans l'élaboration de ce plan, notamment Trish Barbato, présidente et chef de la direction, qui a lancé et dirigé l'élaboration du plan, Siân Bevan, Ph. D., directrice du volet scientifique, qui a largement contribué à la création du livre de connaissances sur l'arthrite et a soutenu le groupe de travail sur la recherche et l'innovation, Kelly Gorman, coprésidente du groupe de travail sur la défense de la cause et la sensibilisation, Shawn Brady, Carolyn Goard, Ph. D., Kaitlyn Jaggars et Shiwani Gaur, qui ont travaillé sans relâche pour donner vie à ce plan.

Nous remercions Kelly Lendvoy, vice-présidente, communications et affaires publiques, du comité ACE, qui a coprésidé le groupe de travail sur la défense de la cause et la sensibilisation en faisant preuve d'un leadership et d'une orientation stratégique exceptionnels.

Remerciements pour les contributions financières

Lors de sa réunion de juin 2023, le conseil d'administration de la Société de l'arthrite du Canada a approuvé à l'unanimité la création du plan par la Société de l'arthrite du Canada, qui en a assumé la gouvernance et la supervision financière. La Société de l'arthrite du Canada a été le principal bailleur de fonds de l'Action immédiate contre l'arthrite.

Nous sommes profondément reconnaissants envers les organisations et les personnes suivantes (présentées en ordre alphabétique), dont les généreuses contributions financières, qui vont de 20 000 \$ à plus de 100 000 \$, ont permis à la Société de l'arthrite du Canada d'élaborer le présent plan.

- Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
- Société canadienne de rhumatologie
- John et Mary Crocker
- Anna Maria Frediani
- GreenShield
- Medline Canada
- Lynn et Tom Oldfield

Une réalisation collaborative

L'Action immédiate contre l'arthrite représente un effort de collaboration sans précédent impliquant des milliers de personnes et des organisations de partout au Canada. Cette stratégie globale a été élaborée grâce à de vastes consultations, des recherches approfondies et des partenariats avec divers intervenants du Canada. Nous exprimons notre profonde gratitude à tous ceux qui ont mis à contribution leur expertise, leur expérience vécue et leur engagement indéfectible pour transformer les soins de l'arthrite au Canada.

Champions de l'écosystème de l'arthrite

Action immédiate contre l'arthrite a été créée grâce à l'engagement commun de 21 organisations championnes réunies pour servir de moteurs principaux du plan et parler d'une seule voix au nom des millions de personnes touchées par l'arthrite au Canada. L'écosystème a été mis sur pied et dirigé par Trish Barbato, présidente et chef de la direction de la Société de l'arthrite du Canada. Parmi les champions figuraient :

Service communautaire d'épidémiologie et de recherche sur l'arthrite (ACREU) – Anthony Perruccio, Ph. D., codirecteur

Comité ACE – Cheryl Koehn, fondatrice et présidente

Association des professions de la santé de l'arthrite (AHPA) – Michelle Bridge, présidente

Arthrite-recherche Canada (ARC) – Dre Diane Lacaille, directrice scientifique

Société de l'arthrite du Canada – Trish Barbato, présidente et chef de la direction

Ase Community Foundation – Liza Arnason, fondatrice et présidente

Association des médecins rhumatologues du Québec – Dr Hugues Allard-Chamard, président

Bone and Joint Canada – Rhona McGlasson, directrice générale

Alliance canadienne des arthritiques (ACA) – Linda Wilhelm, présidente

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) – Dr Eric Bohm, coprésident du comité consultatif du RCRA

Instituts de recherche en santé du Canada – Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA des IRSC) - Karim Khan, Ph. D., ancien directeur scientifique, Dre Rae Yeung, directrice scientifique, Dre Hetty Mulhall, directrice scientifique associée, et Tianna Magel, ancienne analyste

Association canadienne d'orthopédie (ACO) – Cynthia Vezina, présidente et chef de la direction

Société canadienne de rhumatologie (SCR) – Dr Ahmad Zbib, président et chef de la direction

Association canadienne de spondylarthrite – Brenda Delodder, directrice générale et chef de la direction

Cassie + Friends – Jennifer Wilson, directrice générale

Lupus Canada - Leanne Mielczarek, présidente et chef de la direction

Société internationale de recherche sur l'arthrose — Mohit Kapoor, Ph. D., trésorier

Ongomiizwin Indigenous Institute of Health and Healing, Université du Manitoba – Amanda Fowler-Woods, Ph. D., professeure adjointe

Pain BC – Maria Hudspith, directrice générale

Psoriasis Canada – Antonella Scali, chef de la direction

Fondation Take a Pain Check – Natasha Trehan, fondatrice et directrice générale

Fondation Vasculites Canada – Jon Stewart, président

Groupe de travail sur la recherche et l'innovation

L'orientation stratégique de la section Recherche et innovation de l'Action immédiate contre l'arthrite a été guidée par un groupe de travail exceptionnel composé de chercheurs, de spécialistes cliniques et de patients experts :

Co-présidents

Dr Tom Appleton, Université Western – Bone & Joint Institute
Dr Hani El-Gabalawy, Université du Manitoba
Catherine Hofstetter, représentante des patients
Mohit Kapoor, Ph. D., Schroeder Arthritis Research Institute – Réseau universitaire de santé / Université de Toronto
Dre Diane Lacaille, Université de Colombie-Britannique – Arthrite-recherche Canada

Membres du groupe de travail

Dre Cheryl Barnabe, Université de Calgary – Institut McCaig pour la santé des os et des articulations
Jennifer Boyle, représentante des patients
Dre Ines Colmegna, Université McGill – Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill
Maria Fernandes, Ph. D., Université Laval
Dr Paul Fortin, Université Laval – Pavillon CHUL de CHU de Québec
Dre Monique Gignac, Université de Toronto – Institut de recherche sur le travail et la santé
Cheryl Hubley-Kozey, Ph. D., Université Dalhousie
Igor Jurisica, Ph. D., Schroeder Arthritis Research Institute, Institut de recherche Krembil – Réseau universitaire de santé / Université de Toronto
Karim Khan, Ph. D., Université de Colombie-Britannique - (ancien directeur scientifique de l'IALA des IRSC)
Dre Alex Legge, Université Dalhousie
Linda Li, Ph. D., Université de Colombie-Britannique – Arthrite-recherche Canada
Tianna Magel, Université de Colombie-Britannique – (ancienne analyste de l'IALA des IRSC)
Dr Liam O'Neil, Université du Manitoba
Anthony Perruccio, Ph. D., Schroeder Arthritis Institute – Réseau universitaire de santé
Laurie Proulx, représentante des patients
Proton Rahman, Ph. D., Université Memorial de Terre-Neuve
Dr Raja Rampersaud, Toronto Western Hospital (UHN), Université de Toronto, Schroeder Arthritis Institute, Krembil Brain Institute – UHN, Altum Health
Dre Elizabeth Stringer, Université Dalhousie et IWK Health
Matthew Teeter, Ph. D., Université Western
Dre Marinka Twilt, Université de Calgary
Jackie Whittaker, Ph. D., Université de Colombie-Britannique - Arthrite-recherche Canada
Janie Wilson, Ph. D., Université Dalhousie
Dre Rae Yeung, hôpital pour enfants de l'Université de Toronto / IALA des IRSC
James Young, Ph. D., Schroeder Arthritis Institute – Réseau universitaire de santé

Annexe 3 : Remerciements

Nous remercions les chefs de file de la recherche et les équipes de chercheurs des établissements canadiens qui ont participé à des séances de consultation en personne afin d'enrichir le processus : Université Dalhousie, Hôpital général juif, Institut Lady Davis, Université McGill, Université Laval, Université de l'Alberta, Université de Calgary et Université de la Saskatchewan.

Nous tenons également à remercier les personnes qui ne figurent pas dans la liste ci-dessus et qui ont participé activement à l'atelier sur les priorités communautaires, à Winnipeg (décrit à l'annexe 2) : Dre Claire Barber, Université de Calgary; Susan Bartlett, Ph. D., Université McGill; Terri-Lynn Fox, Ph. D., représentante des patients; Dre Carol Hitchon, Université du Manitoba; Cheryl Koehn, Comité ACE; Dr David Robinson, Université du Manitoba; Antonella Scali, Réseau canadien du psoriasis; Dre Annemiek Willemze, centre médical de l'Université Leiden; et Dr Ahmad Zbib, Société canadienne de rhumatologie.

Groupe consultatif sur l'équité

Le groupe consultatif sur l'équité a fourni des commentaires essentiels pour garantir que le plan est en mesure de réaliser des progrès concrets afin d'éliminer les inégalités dans les soins de l'arthrite au Canada. Notre gratitude est immense pour leur dévouement et leur passion, qui ont grandement influencé la structure et l'élaboration du plan.

Coprésidentes

Dre Catherine Cook, conseillère nationale de la Société de l'arthrite du Canada en affaires autochtones
Antonella Scali, Psoriasis Canada

Membres

Liza Arnason, Ase Community Foundation for Black Canadians with Disabilities
Terri-Lynn Fox, Ph. D., chercheuse autochtone indépendante
Rebecca Reagan, travailleuse sociale autorisée
Dr David Robinson, Université du Manitoba
Anu Radha Verma, chercheuse communautaire indépendante

Groupe de travail sur la défense de la cause et la sensibilisation

Les priorités en matière de politiques publiques du plan ont été définies grâce aux précieuses contributions du groupe de travail sur la défense de la cause et la sensibilisation. Grâce à des réunions collaboratives et à des séances, ce groupe dévoué a joué un rôle essentiel en définissant ces priorités et en les recentrant autour des domaines les plus critiques à partir d'une liste exhaustive de priorités potentielles. Nous leur sommes profondément reconnaissants pour leur expertise et leurs contributions.

Annexe 3 : Remerciements

Coprésidentes

Kelly Lendvoy, Comité ACE

Kelly Gorman, Société de l'arthrite du Canada

Membres du groupe de travail

Anthony Perruccio, Ph. D., Service communautaire d'épidémiologie et de recherche sur l'arthrite

Cheryl Koehn, Comité ACE

Michelle Bridge et Laura Passalent, Arthritis Health Practitioners Association

Michelle Tice, Arthrite-recherche Canada

Margretha Gonsalvez, Société de l'arthrite du Canada

Laurie Proulx et Linda Wilhelm, Alliance canadienne des arthritiques

Chelsea Patriquin, Association canadienne d'orthopédie

Dr Ahmad Zbib et Erin Stewart, Société canadienne de rhumatologie

Brenda Delodder, Association canadienne de spondylarthrite

Jennifer Wilson, Cassie + Friends

Leanne Mielczarek et Heather Coates, Lupus Canada

Mohit Kapoor, Ph. D., Société internationale de recherche sur l'arthrose

Antonella Scali, Psoriasis Canada

Dr Hugues Allard-Charmand, Association des médecins rhumatologues du Québec

Natasha Trehan et Maggie Douglas, Take a Pain Check

Jon Stewart, Fondation Vasculites Canada

Participants à la consultation communautaire

Chef de file et participants des groupes de discussion

Nous remercions les chefs de file et les participants de plus de 20 groupes de discussion et groupes de réflexion qui ont apporté des idées précieuses sur divers sujets, notamment :

- Le sport chez les jeunes et la prévention de l'arthrite
- Les communautés 2ELGBTQIA+ et les soins de l'arthrite (groupe de discussion animé par le Centre de recherche communautaire)
- Les défis et les solutions en matière d'accès aux soins
- Les innovations en matière d'IA dans la gestion de l'arthrite
- Les populations mal desservies et les soins inclusifs
- Les priorités en matière de recherche et les besoins de la communauté

Annexe 3 : Remerciements

Personnes ayant une expérience vécue de l'arthrite et soignants

Nous exprimons notre profonde gratitude aux personnes atteintes d'arthrite qui nous ont parlé de leurs histoires, de leurs défis et de leurs aspirations tout au long du processus de consultation. Des centres urbains aux communautés rurales et éloignées, des enfants aux personnes âgées, ces voix ont façonné chaque aspect de ce plan. Nous remercions aussi les soignants qui ont apporté leur contribution essentielle en nous faisant part de leur point de vue sur l'ensemble des répercussions de l'arthrite sur les familles et les communautés partout au Canada.

Organisations communautaires et fournisseurs de soins de santé

Nous tenons à remercier les nombreuses organisations communautaires, associations culturelles et réseaux locaux qui ont facilité les discussions et veillé à ce que diverses voix soient entendues dans le cadre de l'élaboration de l'Action immédiate contre l'arthrite. Nous remercions également les fournisseurs de soins de santé, les cliniciens et les professionnels paramédicaux qui ont mis à profit leur expertise clinique et leur perspective de première ligne pour proposer des solutions pratiques et réalisables.

Partenaires et contributeurs autochtones

Spécialistes autochtones consultés

Nous tenons à exprimer notre profond respect et notre gratitude envers la Dre Catherine Cook (conseillère nationale de la Société de l'arthrite du Canada en affaires autochtones), la Dre Cheryl Barnabe (Université de Calgary) et Terri-Lynn Fox, Ph. D., (chercheuse autochtone indépendante) pour leurs conseils essentiels dans l'élaboration des priorités et des approches autochtones du plan. Leur expertise, leurs connaissances culturelles et leur engagement en faveur de l'équité en matière de santé autochtone ont joué un rôle déterminant pour garantir que ces priorités et ces approches sont appropriées, pertinentes et fondées sur les principes de l'autodétermination autochtone dans les domaines de la recherche, des soins, de la défense de la cause et de l'engagement communautaire.

Chercheurs, cliniciens, gardiens du savoir et Aînés autochtones

Nous tenons également à remercier les chercheurs, cliniciens, gardiens du savoir et Aînés autochtones qui ont participé aux réunions préliminaires et apporté des informations précieuses. Celles-ci ont éclairé notre compréhension des perspectives autochtones sur la recherche et les soins de l'arthrite. Bien que ces rencontres aient été principalement de nature informative et axées sur l'établissement de relations, les idées exprimées ont contribué à orienter notre approche et notre engagement à l'égard de pratiques respectueuses et culturellement sûres.

Annexe 3 : Remerciements

Commission de vérité et réconciliation : document de réponse aux appels à l'action pour la santé n^{os} 18 à 24

Nous tenons à remercier tout particulièrement Cheryl Koehn, fondatrice et présidente du Comité ACE, qui a défendu la création du document de réponse aux appels à l'action pour la santé de la Commission de vérité et réconciliation. Elle a notamment rendu le document accessible sur le site Web du Comité ACE consacré aux appels à l'action et supervisé une collaboration fructueuse avec des artistes des Premières Nations et métis, qui ont conçu un visuel culturellement approprié pour le document.

Nous saluons la précieuse contribution d'Andrea Kates, de SUMA Consulting, pour son incroyable expertise en matière de facilitation et de conceptualisation.

Afin de faciliter la synthèse et l'analyse des nombreuses informations recueillies pour ce plan, la Société de l'arthrite du Canada a utilisé sa plateforme d'intelligence artificielle privée Agentiiv.

Ces remerciements reflètent notre gratitude envers tous les contributeurs en date du 31 janvier 2026.

Annexe 4 : Principales plateformes et cohortes liées à l'arthrite au Canada

- Cohorte canadienne sur l'arthrite précoce (CATCH) – suit des personnes atteintes d'arthrite inflammatoire ou rhumatoïde venant de recevoir un diagnostic au Canada afin d'examiner l'évolution de la maladie et la réponse aux traitements ciblant l'arthrite inflammatoire précoce (fondée en 2007)
- Les 1 000 visages canadiens du lupus – étude observationnelle prospective menée à l'échelle du Canada visant à comprendre l'influence de l'origine ethnique et des facteurs socioéconomiques sur l'activité de la maladie, l'atteinte des organes et l'évolution de la maladie chez les adultes et les enfants atteints de lupus érythémateux disséminé (LED) (lancée en 2005)
- Consortium de recherche SPARCC – neuf sites de collaboration actifs à l'échelle nationale qui suivent longitudinalement des cohortes de patients atteints de spondylarthrites (fondé en 2003)
- Ontario Best Practices Research Initiatives (OBRI) – cohorte clinique de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en Ontario visant à comprendre le recours aux thérapies, leur innocuité et leur efficacité, la pratique clinique et l'utilisation des soins de santé (données réelles) (fondée en 2005)
- Rhumadata (Québec) – base de données cliniques et registre surveillant les soins cliniques prodigués aux patients atteints de maladies inflammatoires dans deux grands centres du Québec, y compris des données d'observation réelles (créée en 1998)
- Cohorte Early Undifferentiated PolyArthritis (EUPA) – étude observationnelle à long terme visant à approfondir la compréhension de la maladie et à améliorer les protocoles de traitement au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) (fondée en 1998)
- Rheumatoid Arthritis Pharmacovigilance Program (RAPPORT) – Programme de pharmacovigilance sur la polyarthrite rhumatoïde (RAPPORT) – registre et programme de soins aux patients en Alberta reliant la pratique clinique aux données réelles afin d'assurer le suivi de l'innocuité, de l'efficacité et du rapport coût-bénéfice des traitements biologiques contre la polyarthrite rhumatoïde (PR) et l'arthrite psoriasique (créés en 2004)
- Alliance canadienne des chercheurs en rhumatologie pédiatrique (CAPRI) et son registre sur l'AJI – Réseau de recherche canadien regroupant tous les centres de rhumatologie pédiatrique menant des programmes de recherche multicentriques collaboratifs sur l'arthrite juvénile et les maladies rhumatismales, et son registre et sa plateforme de recherche longitudinale, qui recense tous les enfants chez qui une AJI a été récemment diagnostiquée au Canada (créés en 2006)
- L'UCAN (réseau pour comprendre l'arthrite juvénile) – Plateforme canadienne de médecine pédiatrique de précision et de découverte de biomarqueurs, avec des cohortes et des biobanques d'arthrite juvénile (fondé en 2011)
- International Psoriasis & Arthritis Research Team (IPART) – Consortium international de rhumatologues et de dermatologues du Canada et des États-Unis, spécialisés en génomique, inflammation, immunologie et épidémiologie (fondée en 2007).

Annexe 5 : Références (en anglais)

1. Badley EM, Wilfong JM, Perruccio AV. The Status of Arthritis in Canada: National Report. 2023.
2. Perruccio AV, Wilfong JM, Badley EM. Update: Estimating Childhood Arthritis Prevalence in Canada. 2020.
3. Perruccio AV, Wilfong JM, Badley EM. Updated Population Estimates for Number of People in Canada with Various Types of Arthritis. 2021.
4. Smetanin P, Stiff D. Economic and Social Value Burden of Arthritis in Canada. A Canadian Centre for Economic Analysis and RiskAnalytica study. Commissioned by Arthritis Society Canada. 2026.
5. Perruccio AV, Cavallo M, Yip C, Wilfong JM, Badley EM. Special Report: Burden of Arthritis-Associated Disability in Canada. 2025.
6. Badley EM, Wilfong JM, Zahid S, Perruccio AV. Special Report: The Burden of Osteoarthritis in Canada. 2021.
7. Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS) — Canada.ca. Accessed November 12, 2025. <https://health-infobase.canada.ca/ccdss/data-tool/>
8. Canadian Institute for Health Information. CJRR Annual Report: Hip and Knee Replacements in Canada, 2024-2025 | CIHI. 2026.
9. Rai SK, Aviña-Zubieta JA, McCormick N, et al. The rising prevalence and incidence of gout in British Columbia, Canada: Population-based trends from 2000 to 2012. *Semin Arthritis Rheum.* 2017;46(4):451-456. doi:10.1016/J.SEMARTHRI.2016.08.006
10. Gout: diagnosis and management. Published online June 9, 2022. Accessed January 28, 2026. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK583530/>
11. Sturrock RD. Gout: Easy to misdiagnose. *BMJ: British Medical Journal.* 2000;320(7228):132. doi:10.1136/BMJ.320.7228.132
12. Afzal M, Rednam M, Gujarathi R, Widrich J. Gout. *StatPearls.* Published online June 23, 2025. Accessed January 28, 2026. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546606/>
13. Hassen N, Lacaille D, Xu A, et al. National burden of rheumatoid arthritis in Canada, 1990–2019: findings from the Global Burden of Disease Study 2019 – a GBD collaborator-led study. *RMD Open.* 2024;10(1):e003533. doi:10.1136/RMDOPEN-2023-003533
14. Canadian Rheumatology Association. Position Statements on Priority Areas to Support the Sustainability of the Canadian Rheumatology Workforce. 2022.
15. Bykerk VP, Akhavan P, Hazlewood GS, et al. Canadian Rheumatology Association Recommendations for Pharmacological Management of Rheumatoid Arthritis with Traditional and Biologic Disease-modifying Antirheumatic Drugs. *J Rheumatol.* 2012;39(8):1559-1582. doi:10.3899/JRHEUM.110207
16. Eder L, Widdifield J, Rosen CF, et al. Trends in the Prevalence and Incidence of Psoriasis and Psoriatic Arthritis in Ontario, Canada: A Population-Based Study. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2019;71(8):1084-1091. doi:10.1002/acr.23743
17. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, van Tubergen A. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2016;68(9):1320-1331. doi:10.1002/acr.22831

Annexe 5 : Références (en anglais)

18. Haroon NN, Paterson JM, Li P, Inman RD, Haroon N. Patients With Ankylosing Spondylitis Have Increased Cardiovascular and Cerebrovascular Mortality: A Population-Based Study. *Ann Intern Med.* 2015;163(6):409-416. doi:10.7326/M14-2470
19. Fatoye F, Gebrye T, Svenson LW. Real-world incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus in Alberta, Canada. *Rheumatol Int.* 2018;38(9):1721. doi:10.1007/S00296-018-4091-4
20. Sharma SD, Leung SH, Viatte S. Genetics of rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2024;38(4):101968. doi:10.1016/J.BERH.2024.101968
21. Guga S, Wang Y, Graham DC, Vyse TJ. A review of genetic risk in systemic lupus erythematosus. *Expert Rev Clin Immunol.* 2023;19(10):1247-1258. doi:10.1080/1744666X.2023.2240959
22. Incident of arthritis in relation to excess weight - ARCHIVED. Accessed January 26, 2026. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2003001/article/6764-eng.pdf>
23. Maisha JA, El-Gabalawy HS, O'Neil LJ. Modifiable risk factors linked to the development of rheumatoid arthritis: evidence, immunological mechanisms and prevention. *Front Immunol.* 2023;14:1221125. doi:10.3389/FIMMU.2023.1221125
24. Costenbader KH, Feskanich D, Mandl LA, Karlson EW. Smoking Intensity, Duration, and Cessation, and the Risk of Rheumatoid Arthritis in Women. *American Journal of Medicine.* 2006;119(6):503.e1-503.e9. doi:10.1016/j.amjmed.2005.09.053
25. Hulshof CTJ, Pega F, Neupane S, et al. The effect of occupational exposure to ergonomic risk factors on osteoarthritis of hip or knee and selected other musculoskeletal diseases: A systematic review and meta-analysis from the WHO/ILO Joint Estimates of the Work-related Burden of Disease and I.... *Environ Int.* 2021;150. doi:10.1016/j.envint.2020.106349
26. Whittaker JL, Losciale JM, Juhl CB, et al. Risk factors for knee osteoarthritis after traumatic knee injury: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials and cohort studies for the OPTIKNEE Consensus. *Br J Sports Med.* 2022;56(24):1406-1421. doi:10.1136/BJSPORTS-2022-105496
27. Widdifield J, Paterson JM, Huang A, Bernatsky S. Causes of Death in Rheumatoid Arthritis: How Do They Compare to the General Population? *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2018;70(12):1748-1755. doi:10.1002/ACR.23548
28. Widdifield J, Bernatsky S, Huang A, Sayre EC, Paterson M, Lacaille D. OP0044 After how long of disease duration does the increased mortality risk appear in recent onset rheumatoid arthritis? *Ann Rheum Dis.* 2018;77(Suppl 2):73-74. doi:10.1136/annrheumdis-2018-eular.4863
29. Hawker GA, Croxford R, Bierman AS, et al. All-cause mortality and serious cardiovascular events in people with hip and knee osteoarthritis: a population based cohort study. *PLoS One.* 2014;9(3). doi:10.1371/JOURNAL.PONE.0091286
30. Nüesch E, Dieppe P, Reichenbach S, Williams S, Iff S, Jüni P. All cause and disease specific mortality in patients with knee or hip osteoarthritis: population based cohort study. *BMJ.* 2011;342(7798):638. doi:10.1136/BMJ.D1165
31. Tselios K, Gladman DD, Su J, Ace O, Urowitz MB. Evolution of Risk Factors for Atherosclerotic Cardiovascular Events in Systemic Lupus Erythematosus: A Longterm Prospective Study. *J Rheumatol.* 2017;44(12):1841-1849. doi:10.3899/JRHEUM.161121
32. Louati K, Vidal C, Berenbaum F, Sellam J. Association between diabetes mellitus and osteoarthritis: systematic literature review and meta-analysis. *RMD Open.* 2015;1(1):77. doi:10.1136/RMDOPEN-2015-000077

Annexe 5 : Références (en anglais)

33. Hawker GA, Croxford R, Bierman AS, et al. Osteoarthritis-related difficulty walking and risk for diabetes complications. *Osteoarthritis Cartilage*. 2017;25(1):67-75. doi:10.1016/j.joca.2016.08.003
34. Sweeney M, Adas MA, Cope A, Norton S. Longitudinal effects of affective distress on disease outcomes in rheumatoid arthritis: a meta-analysis and systematic review. *Rheumatology International* 2024 44:8. 2024;44(8):1421-1433. doi:10.1007/S00296-024-05574-9
35. Dagli A, Lee RR, Bluett J. The Effect of Depression on Disease Activity and Treatment Response in Patients with Inflammatory Arthritis: Results from a Narrative Literature Review. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2024;20:1377-1386. doi:10.2147/NDT.S456231
36. Rahman P, Garrido-Cumbrera M, Rohekar S, et al. Canadian Patients With Axial Spondyloarthritis Require Almost a Decade To Be Diagnosed Leading to Severe Functional Limitation. Results From the International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS). *Musculoskeletal Care*. 2024;22(4):e70010. doi:10.1002/MS.C.70010
37. Barnabe C, Xiong J, Pope JE, et al. Factors associated with time to diagnosis in early rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int*. 2014;34(1):85-92. doi:10.1007/S00296-013-2846-5
38. Park S, Silverberg OM, Moez E, Chandran V, Gladman DD. Investigation into the wait time for consultation in the psoriatic arthritis program. *Clin Rheumatol*. 2022;41(12):3753-3757. doi:10.1007/S10067-022-06288-8
39. Widdifield J, Bernatsky S, Thorne JC, et al. Wait times to rheumatology care for patients with rheumatic diseases: a data linkage study of primary care electronic medical records and administrative data. *CMAJ Open*. 2016;4(2):E205-E212. doi:10.9778/CMAJO.20150116
40. Kernder A, Richter JG, Fischer-Betz R, et al. Delayed diagnosis adversely affects outcome in systemic lupus erythematosus: Cross sectional analysis of the LuLa cohort. *Lupus*. 2021;30(3):431-438. doi:10.1177/0961203320983445
41. Explore wait times for priority procedures across Canada | CIHI. Accessed November 12, 2025. <https://www.cihi.ca/en/explore-wait-times-for-priority-procedures-across-canada>
42. Better access to primary care key to improving health of Canadians | CIHI. Accessed January 25, 2026. <https://www.cihi.ca/en/taking-the-pulse-measuring-shared-priorities-for-canadian-health-care-2024/better-access-to-primary-care-key-to-improving-health-of-canadians>
43. OurCare_SurveyReport_Final-lowres-pgs. Accessed January 28, 2026. https://online.fliphtml5.com/sgdvg/OurCare_SurveyReport_Final-lowres-pgs/#p=1
44. Communication with Canadian Institutes of Health Research, Institute for Musculoskeletal Health and Arthritis (CIHR-IMHA), 2025.
45. CIHR in Numbers - CIHR. Accessed February 17, 2026. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/50218.html>
46. Truth and Reconciliation Commission of Canada. Calls to Action. 2012.
47. Public Health Agency of Canada. Key Health Inequalities in Canada: A National Portrait. Public Health Agency of Canada; 2018.
48. Perruccio AV, Wilfong JM, Badley EM. Special Report: Inequalities in the Burden of Arthritis in Canada. 2023.
49. Social determinants and inequities in health for Black Canadians: A Snapshot - Canada.ca. Accessed February 11, 2026. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/what-determines-health/social-determinants-inequities-black-canadians-snapshot.html>

Annexe 5 : Références (en anglais)

50. Thomas M, Barnabe C, Kleissen T, et al. Rheumatoid Arthritis Care Experiences of Black People Living in Canada: A Qualitative Study to Inform Health Service Improvements. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2024;76(4):470-485. doi:10.1002/acr.25278
51. Jamalyaria F, Ward MM, Assassi S, et al. Ethnicity and disease severity in ankylosing spondylitis a cross-sectional analysis of three ethnic groups. *Clin Rheumatol*. 2017;36(10):2359-2364. doi:10.1007/s10067-017-3767-6
52. Babaoğlu H, Li J, Goldman D, Magder LS, Petri M. Time to Lupus Low Disease Activity State in the Hopkins Lupus Cohort: Role of African American Ethnicity. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020;72(2):225-232. doi:10.1002/acr.24063
53. Chae DH, Martz CD, Fuller-Rowell TE, et al. Racial Discrimination, Disease Activity, and Organ Damage: The Black Women's Experiences Living With Lupus (BeWELL) Study. *Am J Epidemiol*. 2019;188(8):1434. doi:10.1093/aje/kwz105
54. Quiñones M, Dowell S, Perez Alamino R, et al. Assessing Rheumatoid Arthritis Disease Activity Measures in Ethnic Minority Patients in the United States. *Journal of Clinical Rheumatology*. 2025;31:e183-e190. doi:10.1097/RHU.0000000000002256
55. Leger Healthcare, Arthritis Society Canada. *Arthritis: The Silent Drain on Canada's Economy*. 2025.
56. NHEX trends, 2025 — Snapshot | CIHI. Accessed February 5, 2026. <https://www.cihi.ca/en/national-health-expenditure-trends/nhex-trends-reports/nhex-trends-2025-snapshot#section1>
57. Life with arthritis in Canada: a personal and public health challenge - Canada.ca. Accessed January 29, 2026. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/chronic-diseases/arthritis/life-arthritis-canada-a-personal-public-health-challenge.html>
58. Contreras D, Bhanji Z, Aviña-Zubieta A, Barber C, Barnabe C. Emergency Department Visits for Ambulatory Care Sensitive Conditions by Persons with Rheumatoid Arthritis: A Population-Based Study. *J Rheumatol*. 2025;52(Suppl 2):80-80. doi:10.3899/JRHEUM.2025-0314.74
59. Contreras DG, McLane P, Barber CEH, et al. Emergency department utilization by persons with rheumatoid arthritis: a population-based cohort study. *Rheumatol Int*. 2024;44(9):1691-1700. doi:10.1007/S00296-024-05627-Z
60. Aon. 2026 Global Medical Trend Rates Report: Global Overview and Data Tables. 2025.
61. Bonello JP, Sethuram C. Navigating long wait times for rheumatological health issues and suggestions for further investigations. *Univ Toronto Med J*. 2023;100(2):29-31. doi:10.33137/UTMJ.V100I2.39276
62. Health Canada. *An Action Plan for Pain in Canada*. 2021.
63. Steiman A, Inrig T, Lundon K, Murdoch J, Shupak R. Telerheumatology Shared-Care Model: Leveraging the Expertise of an Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)-Trained Extended Role Practitioner in Rural-Remote Ontario. *J Rheumatol*. 2024;51(9):913-919. doi:10.3899/JRHEUM.2023-1143
64. Apantaku G, Aguiar M, Kaal KJ, Munro S, Teo M, Harrison M. Understanding multidisciplinary care for people with rheumatic disease in British Columbia, Canada, through patients, nurses and physicians voices: a qualitative policy evaluation. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1148. doi:10.1186/S12913-021-07138-0
65. Koppikar S. Addressing Inequity in Northern Ontario: A Look to the Future. *CRAJ*. 2021;31(1):22-23.

Annexe 5 : Références (en anglais)

66. Jaremko J, Hareendranathan AR, Bolouri ES, Frey R, Dulai S, Bailey A. Feasibility of hip dysplasia screening in primary care clinics via AI-augmented point-of-care ultrasound. Published online December 19, 2022. doi:10.21203/RS.3.RS-2362849/V1
67. Project ECHO® at University Health Network. Accessed January 29, 2026. <https://uhn.echoontario.ca/>
68. By the numbers: Key patient access timelines and figures in Canada — 20Sense. Accessed January 25, 2026. <https://www.20sense.ca/articles/32-01>
69. de Jonge JB, de Roock S, Schonenberg-Meinema D, et al. Effect of Time to Start of Biologic Therapy on Treatment Response in Childhood Arthritis: Results From the UCAN CAN-DU Cohort. *Arthritis Rheumatol*. Published online January 16, 2025. doi:10.1002/ART.43401
70. The UCAN Story – UCAN CAN-DU. Accessed November 13, 2025. <https://ucancandu.com/about/ucan-story/>
71. Wong R, Ezzat AM, Zywiell MG, McGlasson R, Young JJ. GLA:D® Canada 2024 Annual Report. University Health Network, 2025.
72. Skou ST, Roos EM, Laursen MB, et al. A Randomized, Controlled Trial of Total Knee Replacement. *New England Journal of Medicine*. 2015;373(17):1597-1606. doi:10.1056/NEJMOA1505467;PAGE:STRING:ARTICLE/CHAPTER
73. Skou ST, Roos EM, Laursen MB, et al. Total knee replacement and non-surgical treatment of knee osteoarthritis: 2-year outcome from two parallel randomized controlled trials. *Osteoarthritis Cartilage*. 2018;26(9):1170-1180. doi:10.1016/j.joca.2018.04.014
74. Disability tax credit (DTC) - Canada.ca. Accessed January 26, 2026. <https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/segments/tax-credits-deductions-persons-disabilities/disability-tax-credit.html>
75. Ropponen A, Samuelsson Å, Alexanderson K, Svedberg P. Register-based data of psychosocial working conditions and occupational groups as predictors of disability pension due to musculoskeletal diagnoses: a prospective cohort study of 24 543 Swedish twins. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2013 14:1. 2013;14(1):268-. doi:10.1186/1471-2474-14-268
76. Woods V. Work-related musculoskeletal health and social support. *Occup Med (Lond)*. 2005;55(3):177-189. doi:10.1093/occmed/kqi085
77. Lahelma E, Laaksonen M, Lallukka T, et al. Working conditions as risk factors for disability retirement: a longitudinal register linkage study. *BMC Public Health* 2012 12:1. 2012;12(1):309-. doi:10.1186/1471-2458-12-309
78. Lacaille D, White MA, Rogers PA, Backman CL, Gignac MAM, Esdaile JM. A proof-of-concept study of the “Employment and Arthritis: Making It Work” program. *Arthritis Rheum*. 2008;59(11):1647-1655. doi:10.1002/art.24197
79. Making it Work - Home. Accessed February 16, 2026. <https://makingitwork.arthritisresearch.ca/>
80. ACED Toolkit. Accessed November 13, 2025. <https://aced.iwh.on.ca/>
81. The First Nations Principles of OCAP® - The First Nations Information Governance Centre. Accessed November 13, 2025. <https://fnigc.ca/ocap-training/>
82. Inuit Qaujimagatuqangit | Nunavut Impact Review Board. Accessed January 29, 2026. <https://www.nirb.ca/inuit-qaujimagatuqangit>
83. Métis Governance Practices – Indigenous Digital Literacies. Accessed January 29, 2026. <https://opentextbc.ca/indigenoustdigitaliteracies/chapter/metis-governance/>

Annexe 5 : Références (en anglais)

84. Shift Health. Canadian Arthritis Research Funding Landscape Review: 2021 Update. 2021.
85. Gilvaz VJ, Sudheer A, Reginato AM. Emerging Artificial Intelligence Innovations in Rheumatoid Arthritis and Challenges to Clinical Adoption. *Curr Rheumatol Rep.* 2025;27(1). doi:10.1007/S11926-025-01193-W
86. Gupta D, Gupta D, Bashir U, et al. Artificial Intelligence in Rheumatology: Clinical Applications in Rheumatoid Arthritis, Osteoarthritis, and Systemic Lupus Erythematosus. *Cureus.* 2025;17(12). doi:10.7759/CUREUS.99108
87. Ou J, Zhang J, Alswadeh M, et al. Advancing osteoarthritis research: the role of AI in clinical, imaging and omics fields. *Bone Research* 2025 13:1. 2025;13(1):48-. doi:10.1038/s41413-025-00423-2
88. Canada's population clock (real-time model). Accessed January 25, 2026. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/71-607-x/71-607-x2018005-eng.htm>
89. Steinmetz JD, Culbreth GT, Haile LM, et al. Global, regional, and national burden of osteoarthritis, 1990-2020 and projections to 2050: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Rheumatol.* 2023;5(9):e508-e522. doi:10.1016/S2665-9913(23)00163-7
90. Canadian Institute for Health Information. Adverse Drug Reaction–Related Hospitalizations Among Seniors, 2006 to 2011. 2013.
91. Bayliss LE, Culliford D, Monk AP, et al. The effect of patient age at intervention on risk of implant revision after total replacement of the hip or knee: a population-based cohort study. *The Lancet.* 2017;389(10077):1424-1430. doi:10.1016/S0140-6736(17)30059-4
92. Prescribed drug spending in Canada, 2023 | CIHI. Accessed January 26, 2026. <https://www.cihi.ca/en/prescribed-drug-spending-in-canada-2023>
93. Ajeganova S, Huizinga T. Sustained remission in rheumatoid arthritis: latest evidence and clinical considerations. *Ther Adv Musculoskelet Dis.* 2017;9(10):249. doi:10.1177/1759720X17720366
94. Wettersand E, Di Giuseppe D, Askling J, Chatzidionysiou K. Multiple DMARD discontinuations in rheumatoid arthritis: how often and in what patients? Results from a national clinical RA register. *RMD Open.* 2025;11(4):e005617. doi:10.1136/RMDOPEN-2025-005617
95. Triggianese P, Bergamini A, Chimenti MS, et al. Failure and multiple failure for disease modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: Real-life evidence from a tertiary referral center in Italy. *PLoS One.* 2023;18(2):e0281213. doi:10.1371/JOURNAL.PONE.0281213
96. Lindström U, Olofsson T, Wedrén S, Qirjazo I, Askling J. Biological treatment of ankylosing spondylitis: a nationwide study of treatment trajectories on a patient level in clinical practice. *Arthritis Res Ther.* 2019;21(1):128. doi:10.1186/S13075-019-1908-9
97. Marzan KAB, Shaham B. Early Juvenile Idiopathic Arthritis. *Rheumatic Disease Clinics of North America.* 2012;38(2):355-372. doi:10.1016/J.RDC.2012.04.006
98. Oliveira Ramos F, Zinterl C, Fonseca JE. A lifelong journey: Long-term perspectives on Juvenile Idiopathic Arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2024;38(3):101984. doi:10.1016/J.BERH.2024.101984
99. Barnabe C, Jones CA, Bernatsky S, et al. Inflammatory Arthritis Prevalence and Health Services Use in the First Nations and Non-First Nations Populations of Alberta, Canada. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2017;69(4):467-474. doi:10.1002/ACR.22959

Annexe 5 : Références (en anglais)

100. Hitchon CA, Khan S, Elias B, Lix LM, Peschken CA. Prevalence and Incidence of Rheumatoid Arthritis in Canadian First Nations and Non-First Nations People: A Population-Based Study. *Journal of Clinical Rheumatology*. 2019;26(5):169. doi:10.1097/RHU.0000000000001006
101. Canada's Indigenous population - Statistics Canada. Accessed January 25, 2026. <https://www.statcan.gc.ca/o1/en/plus/3920-canadas-indigenous-population>
102. Network Environments for Indigenous Health Research (NEIHR) - CIHR. Accessed February 5, 2026. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/51161.html>
103. Felson DT, Hodgson R. Identifying and Treating Pre-Clinical and Early Osteoarthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. 2014;40(4):699. doi:10.1016/J.RDC.2014.07.012
104. Koller-Smith L, Mehdi AM, March L, Tooth L, Mishra GD, Thomas R. Rheumatoid arthritis is a preventable disease: 11 ways to reduce your patients' risk. *Intern Med J*. 2022;52(5):711-716. doi:10.1111/IMJ.15537
105. Ratzlaff CR, Liang MH. New developments in osteoarthritis. Prevention of injury-related knee osteoarthritis: opportunities for the primary and secondary prevention of knee osteoarthritis. *Arthritis Res Ther*. 2010;12(4):215. doi:10.1186/AR3113
106. Arthritis Patient Charter | Capa. Accessed November 13, 2025. <https://arthritispatient.ca/en/arthritis-patient-charter/>
107. Strategy for Patient-Oriented Research - CIHR. Accessed January 25, 2026. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/41204.html>
108. NCCIH - National Collaborating Centre for Indigenous Health > Home > Indigenous Health Researchers Database. Accessed January 25, 2026. <https://www.nccih.ca/512/researchers.aspx?sortcode=2.12.23>
109. UCAN CAN-DU Publications – UCAN CAN-DU. Accessed November 13, 2025. https://ucancandu.com/ucancandu_publications/
110. Canadian Sovereign AI Compute Strategy. Accessed January 25, 2026. <https://ised-isde.canada.ca/site/ised/en/canadian-sovereign-ai-compute-strategy>
111. Zhao J, Li L, Li J, Zhang L. Application of artificial intelligence in rheumatic disease: a bibliometric analysis. *Clinical and Experimental Medicine* 2024 24:1. 2024;24(1):196-. doi:10.1007/S10238-024-01453-6
112. Securing Canada's AI advantage | Prime Minister of Canada. Accessed January 25, 2026. <https://www.pm.gc.ca/en/news/news-releases/2024/04/07/securing-canadas-ai>
113. Consultations on Artificial Intelligence (AI) Compute. Accessed January 25, 2026. <https://ised-isde.canada.ca/site/ised/en/public-consultations/consultations-artificial-intelligence-ai-compute>
114. Preventing Hip Dysplasia - Arthritis Society Canada. Accessed November 13, 2025. <https://arthritis.ca/get-involved/take-action/preventing-hip-dysplasia/>
115. Loder RT, Skopelja EN. The Epidemiology and Demographics of Hip Dysplasia. *Int Sch Res Notices*. 2011;2011(1):238607. doi:10.5402/2011/238607
116. Unleashing Innovation: Excellent Healthcare for Canada – Executive Summary - Canada.ca. Accessed January 25, 2026. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/unleashing-innovation-excellent-healthcare-canada-executive-summary.html>

Annexe 5 : Références (en anglais)

117. Report from Canada's Economic Strategy Tables: Health and Biosciences. Accessed January 25, 2026. <https://ised-isde.canada.ca/site/ised/en/plans-and-reports/report-canadas-economic-strategy-tables-health-and-biosciences>
118. Global Innovation Index 2025 - GII 2025 results. Accessed January 25, 2026. <https://www.wipo.int/web-publications/global-innovation-index-2025/en/gii-2025-results.html>
119. Companies - Creative Destruction Lab. Accessed January 25, 2026. <https://creativestructionlab.com/companies/>
120. Groundbreaking innovators to revolutionize arthritis care through Arthritis Society Canada and Creative Destruction Lab partnership - Arthritis Society Canada. Accessed November 13, 2025. <https://arthritis.ca/about-us/news-stories/groundbreaking-innovators-revolutionize-arthritis-care-through-arthritis-society-canada/>
121. Emery CA, Meeuwisse WH, McAllister JR. Survey of sport participation and sport injury in Calgary and area high schools. *Clinical Journal of Sport Medicine*. 2006;16(1):20-26. doi:10.1097/01.JSM.0000184638.72075.B7
122. Emery CA, Tyreman H. Sport participation, sport injury, risk factors and sport safety practices in Calgary and area junior high schools. *Paediatr Child Health*. 2009;14(7):439-444. doi:10.1093/PCH/14.7.439
123. Black AM, Meeuwisse DW, Eliason PH, Hagel BE, Emery CA. Sport participation and injury rates in high school students: A Canadian survey of 2029 adolescents. *J Safety Res*. 2021;78:314-321. doi:10.1016/J.JSR.2021.06.008
124. Rowan's Law: Concussion safety | ontario.ca. Accessed November 13, 2025. <https://www.ontario.ca/page/rowans-law-concussion-safety>
125. Poulsen E, Goncalves GH, Bricca A, Roos EM, Thorlund JB, Juhl CB. Knee osteoarthritis risk is increased 4-6 fold after knee injury – a systematic review and meta-analysis. *Br J Sports Med*. 2019;53(23):1454-1463. doi:10.1136/BJSPORTS-2018-100022
126. Snoeker B, Turkiewicz A, Magnusson K, et al. Risk of knee osteoarthritis after different types of knee injuries in young adults: a population-based cohort study. *Br J Sports Med*. 2020;54(12):725-730. doi:10.1136/BJSPORTS-2019-100959
127. Lohmander LS, Östenberg A, Englund M, Roos H. High prevalence of knee osteoarthritis, pain, and functional limitations in female soccer players twelve years after anterior cruciate ligament injury. *Arthritis Rheum*. 2004;50(10):3145-3152. doi:10.1002/ART.20589
128. Suter LG, Smith SR, Katz JN, et al. Projecting Lifetime Risk of Symptomatic Knee Osteoarthritis and Total Knee Replacement in Individuals Sustaining a Complete Anterior Cruciate Ligament Tear in Early Adulthood. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016;69(2):201. doi:10.1002/ACR.22940
129. Bruder AM, Culvenor AG, King MG, et al. Let's talk about sex (and gender) after ACL injury: a systematic review and meta-analysis of self-reported activity and knee-related outcomes. *Br J Sports Med*. 2023;57(10):602-610. doi:10.1136/BJSPORTS-2022-106099
130. Gender Differences in Anterior Cruciate Ligament Injury: A Review of Risk Factors, Mechanisms, and Mitigation Strategies in the Female Athlete | Auctores. Accessed January 28, 2026. <https://www.auctoresonline.org/article/gender-differences-in-anterior-cruciate-ligament-injury-a-review-of-risk-factors-mechanisms-and-mitigation-strategies-in-the-female-athlete>
131. Oliveira Ramos F, Zinterl C, Fonseca JE. A lifelong journey: Long-term perspectives on Juvenile Idiopathic Arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2024;38(3):101984. doi:10.1016/J.BERH.2024.101984

Annexe 5 : Références (en anglais)

132. Berard R, Ng HY, Human A, et al. Canadian Rheumatology Association Recommendations for the Screening, Monitoring, and Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis-Associated Uveitis. *J Rheumatol*. 2023;50(3):390-399. doi:10.3899/JRHEUM.220261
133. Marshall D, Dal Ben R, Currie G, Yeung R, Vastert S, Swart J, Benseler S, and UCAN CAN-DU and UCAN CURE Consortia. Juvenile Idiopathic Arthritis and Out-of-Pocket Costs for Medical and Other Health Professional Visits: The UCAN CAN-DU and CURE International Prospective Study. *J Rheumatol*. 2025; 52 (Suppl 2):34-35. DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.2025-0314>. TOUR6A
134. Lee JJY, Laxer RM, Feldman BM, et al. Variations in Pediatric Rheumatology Workforce and Care Processes Across Canada. *J Rheumatol*. 2022;49(2):197-204. doi:10.3899/JRHEUM.201611
135. Li L, Merchant M, Gordon S, et al. High Rates of Symptoms of Major Depressive Disorder and Panic Disorder in a Canadian Sample of Adolescents With Juvenile Idiopathic Arthritis. *J Rheumatol*. 2023;50(6):804-808. doi:10.3899/JRHEUM.220067
136. Canadian Rheumatology Association. Bridging the Gaps: Optimizing the Transition from Pediatric to Adult Rheumatology Care . 2022.
137. Healthcare Program. Accessed January 25, 2026. <https://cysticfibrosis.ca/healthcare-program>
138. New Survival Milestone. Accessed January 25, 2026. <https://cysticfibrosis.ca/news/new-survival-milestone-cf>
139. Multilingualism of Canadian households. Accessed November 13, 2025. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021014/98-200-X2021014-eng.cfm>
140. Community Action Grants - Arthritis Society Canada. Accessed November 13, 2025. <https://arthritis.ca/support-education/local-support/community-action-grant/>
141. Community Action Grants take isolation out of arthritis. Accessed January 25, 2026. <https://www.globenewswire.com/news-release/2022/11/17/2558129/0/en/Community-Action-Grants-take-isolation-out-of-arthritis.html>
142. Angum F, Khan T, Kaler J, Siddiqui L, Hussain A. The Prevalence of Autoimmune Disorders in Women: A Narrative Review. *Cureus*. 2020;12(5):e8094. doi:10.7759/CUREUS.8094
143. Gender Differences in Chronic Pain Conditions - International Association for the Study of Pain (IASP). Accessed January 27, 2026. <https://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/gender-differences-in-chronic-pain-conditions/>
144. Ristic B, Carletto A, Fracassi E, et al. Gender differences in psychological features and determinates of quality of life in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis: a cross-sectional study. *BMC Psychol*. 2025;13(1):619. doi:10.1186/S40359-025-02889-5
145. Frede N, Rieger E, Lorenzetti R, et al. Sleep behaviour differs in women and men with psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis with impact on quality of life and depressive symptoms. *RMD Open*. 2023;9(2). doi:10.1136/RMDOPEN-2022-002912
146. Carubbi F, Kwok A. Risk Assessment and Optimization for Pregnancy in Patients with Rheumatic Diseases. *Diagnostics* 2024, Vol 14, Page 1414. 2024;14(13):1414. doi:10.3390/DIAGNOSTICS14131414
147. Atasoy-Zeybek A, Showel KK, Nagelli C V., Westendorf JJ, Evans CH. The intersection of aging and estrogen in osteoarthritis. *npj Women's Health* 2025 3:1. 2025;3(1):15-. doi:10.1038/s44294-025-00063-1

Annexe 5 : Références (en anglais)

148. Heutz JW, Boeren AMP, Claassen S, van Mulligen E, de Jong PHP, van der Helm-Van Mil AHM. Shorter reproductive time span and early menopause increase the risk of ACPA-negative inflammatory arthritis in postmenopausal women with clinically suspect arthralgia. *Rheumatology*. 2025;64(6):3451-3457. doi:10.1093/RHEUMATOLOGY/KEAF083
149. Women working in paid care occupations. Accessed January 25, 2026. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2022001/article/00001-eng.htm>
150. Women | Heart and Stroke Foundation. Accessed November 13, 2025. <https://www.heartandstroke.ca/women>
151. Willson M, Izadi E, Renaud L, Muralitharan R, Ali S, Sinclair V. *New Horizons: Intersectional Insights on Work and Disability Trends in Canada*. 2024.
152. Menopause Works Here - The Menopause Foundation of Canada. Accessed November 13, 2025. <https://menopausefoundationcanada.ca/resources/menopause-inclusive-workplace/menopause-works-here/>
153. Kids Can't Wait - Cassie and Friends Society. Accessed January 27, 2026. <https://cassieandfriends.ca/kidscantwait/>
154. Seven-in-10 Canadians fear getting arthritis, or fear they. Accessed January 25, 2026. <https://www.globenewswire.com/news-release/2023/09/07/2739459/0/en/Seven-in-10-Canadians-fear-getting-arthritis-or-fear-they-already-have-it.html>
155. Learn how Bell Let's Talk is creating positive change in Canada. Accessed January 25, 2026. <https://letstalk.bell.ca/>
156. Collective Impact. Accessed November 13, 2025. https://ssir.org/articles/entry/collective_impact
157. Pentland V, Thompson Z, Dayimu A, et al. Survivorship of modern total hip replacement to 30 years: systematic review, meta-analysis, and extrapolation of global joint registry data. *Lancet*. 2026;407(10531):855-866. doi:10.1016/S0140-6736(25)02305-0