

TOUT DÉVOILER:

Rapport final d'un sondage sur la santé reproductive et sexuelle chez les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques

ACA

Alliance Canadienne
des Arthritiques



Canadian
Psoriasis
Network



Réseau
canadien
du psoriasis





TABLE DES MATIÈRES

Résumé général	1
Comprendre la santé sexuelle et reproductive	4
Expériences de planification familiale et besoins d'information	7
Expériences en parentalité	9
La ménopause	13
Expériences liées à la douleur	14
Impacts des maladies sur la santé mentale	17
Payer pour les médicaments	20
Résumé des recommandations	24
À propos du sondage	27

RÉSUMÉ GÉNÉRAL

VUE D'ENSEMBLE

Les maladies inflammatoires et rhumatismales sont des maladies chroniques qui ont des effets dévastateurs et débilitants sur la vie d'environ 6 millions de Canadiennes et Canadiens. On estime que le psoriasis a des répercussions sur la vie d'un million de personnes au Canada.

L'apparition et le diagnostic de l'arthrite inflammatoire, de la polyarthrite rhumatoïde et des maladies psoriasiques affectent généralement les personnes dans la fleur de l'âge, le plus souvent entre 30 et 50 ans pour la plupart des affections rhumatismales et entre 15 et 30 ans ou 50 et 60 ans pour le psoriasis. Environ trois enfants canadiens sur 1000 sont atteints d'arthrite juvénile idiopathique (y compris les spondylarthropathies), ce qui les affecte souvent jusqu'à l'âge adulte. Près de 3 personnes sur 5 (58 %) qui ont déclaré avoir eu de l'arthrite en 2007-2008 étaient âgées de moins de 65 ans. Ces personnes ont souvent diverses préoccupations associées à la santé reproductive et sexuelle en lien avec la contraception, la ménopause, la planification familiale et au rôle parental.

Pour de nombreuses raisons, les personnes qui s'identifient comme femmes et qui vivent avec ces maladies - y compris la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, le rhumatisme psoriasique, l'arthrite liée aux maladies inflammatoires des intestins, l'arthrite indifférenciée et le psoriasis - ont des considérations et des besoins uniques en matière de santé reproductive et sexuelle. Individuellement, l'Alliance canadienne des arthritiques (ACA), l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP), le Réseau canadien du psoriasis (RCP) et l'Association canadienne de spondylarthrite (ACS) ont entrepris de répondre à ces préoccupations et de mettre au point des ressources éducatives pour ces communautés. Toutefois, aucun effort coordonné ou à grand déploiement n'a été mis en œuvre pour aborder l'éventail des problèmes de santé reliés au système reproducteur qui affectent les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques, tout au long de leur vie.

Pour combler cette lacune, l'ACA, l'ACPP, le RCP et l'ACS ont entrepris un projet en deux phases visant à répondre aux préoccupations en matière de santé sexuelle et reproductive des personnes atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques qui s'identifient comme femmes (femmes+). Pour obtenir la liste complète des maladies dont sont atteintes les participantes, veuillez consulter la liste démographique.

La première phase, **le sondage sur la santé sexuelle et reproductive des femmes**, a été codéveloppée et lancée lors de la Journée internationale de la femme 2021 dans le but de mieux comprendre les expériences des patientes et d'identifier les lacunes en matière d'information à différents stades de la vie. Les femmes+ ont été interrogées sur la contraception, la planification familiale, la ménopause, la santé sexuelle et le rôle parental. L'objectif du sondage était d'être inclusif avec la communauté LGBTQ2S+. Le rapport suivant présente les résultats de ce sondage et prépare le terrain pour la deuxième phase du projet, qui sera axée sur le développement d'outils éducatifs et pour faciliter le dialogue sur les expériences et les besoins des femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques en matière de santé reproductive et sexuelle.



COMPRENDRE LES ENJEUX

Les résultats de cette enquête soulignent bon nombre de lacunes liées à l'accès à l'information sur la santé reproductive et sexuelle des femmes+ vivant avec des affections rhumatismales, inflammatoires et psoriasiques. En particulier, les résultats indiquent qu'il y a un grand besoin d'information lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concernant la santé reproductive et sexuelle, mais l'accès à des ressources fiables et à des discussions éclairées fait défaut.

Les principaux enjeux cernés dans le cadre du sondage étaient les suivants :

- Les divers niveaux de confort pour discuter de la santé reproductive et sexuelle avec les fournisseurs de soins de santé, les partenaires romantiques et les réseaux de soutien;
- Les disparités dans l'information sur la santé reproductive et sexuelle à différents stades de la vie (c.-à-d. contraception, grossesse, rôle parental, ménopause, etc.);
- Un manque général de discussions éclairées ou de ressources sur les effets du diagnostic, du traitement et du maintien de l'arthrite inflammatoire, et des maladies rhumatismales et psoriasiques sur la santé reproductive et sexuelle, et vice versa.

L'écart qui en résulte a un certain nombre d'impacts sur les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques, ce qui entraîne :

- Une incertitude entourant la santé reproductive et sexuelle;
- Des obstacles à la communication qui laissent les femmes+ se sentir impuissantes et incapables ou peu disposées à s'engager dans une discussion solide, avec leurs équipes de soins de santé et leurs réseaux de soutien, sur l'impact qu'a leur condition sur leur santé reproductive et sexuelle et comment cette dernière affecte leur maladie;
- La pression et les responsabilités accrues exercées sur les femmes+ pour qu'elles soient coordonnatrices et facilitatrices de leurs propres soins sans soutien adéquat pour prendre des décisions éclairées, ce qui augmente la possibilité de résultats négatifs.

ABORDER LES ENJEUX : NOS RECOMMANDATIONS

D'après les conclusions de ce sondage, l'ACA, l'ACPP, le RCP et l'ACS formulent les recommandations suivantes :

- 1) Il est essentiel de déstigmatiser la santé reproductive et sexuelle chez les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques. La santé sexuelle et reproductive fait partie d'une approche holistique des soins aux patients et doit être incluse dans les discussions sur les soins, le traitement et le soutien. Nous recommandons que les patientes, les fournisseurs de soins de santé, les partenaires romantiques et les réseaux de soutien soulèvent ces sujets dans les conversations sur ces maladies dès le début du traitement et souvent.
- 2) Des ressources d'éducation pour les patients doivent être mises à la disposition des femmes atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques, de leurs équipes de soins et de leurs réseaux de soutien, axées sur :
 - a) Comment communiquer efficacement avec les fournisseurs de soins de santé, les partenaires romantiques et les proches au sujet des besoins et des préoccupations en matière de santé reproductive et sexuelle.
 - b) Comment naviguer dans la santé reproductive et sexuelle à différents stades de la vie (c.-à-d. contraception, planification familiale, rôle parental, ménopause, etc.).
 - c) Les impacts des médicaments sur la santé sexuelle et reproductive des femmes+ et la santé des enfants nés ou parentés par des femmes+ vivant avec ces maladies.
 - d) Le rôle de la santé mentale et du bien-être en tant qu'aspect de la santé sexuelle et de la vie avec l'arthrite et les maladies rhumatismales et psoriasiques.
- 3) Les rhumatologues et les dermatologues devraient conseiller les patientes sur l'impact des médicaments et d'autres traitements sur la santé reproductive et sexuelle au début de leur cheminement avec la maladie et régulièrement pour s'assurer que les patientes puissent prendre des décisions éclairées.
- 4) Les chercheurs devraient tenir compte des répercussions du sexe et du genre sur l'accès aux soins, la sécurité des médicaments, la santé mentale, le rôle parental et le vieillissement, ainsi que sur les communautés racialisées et la communauté LGBTQ2S+ afin de s'assurer que les femmes+ ont les meilleures données probantes pour éclairer leur prise de décisions.

Bien que d'autres recherches soient justifiées, la mise en œuvre de ces mesures aidera à accroître l'engagement des patientes dans leurs propres soins et leur fournira un soutien plus complet pour naviguer dans la nature complexe et chronique de l'arthrite inflammatoire et des maladies rhumatismales et psoriasiques.

Ce rapport fournit le travail préparatoire pour l'éducation, la sensibilisation et les ressources au sujet de la santé reproductrice et sexuelle chez les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques, et peut informer la recherche dans le domaine des maladies inflammatoires chroniques.

COMPRENDRE LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

Malgré le fait que la santé sexuelle et reproductive soit un aspect important de la santé et du bien-être, les personnes qui s'identifient comme femmes (femmes+) atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques, peinent à parler de ces sujets. Une communication ouverte sur ces questions est essentielle pour s'assurer que les femmes+ disposent d'information et d'options adéquates pour gérer leur santé. Grâce au sondage, nous avons constaté qu'elles avaient différents niveaux de confort à parler de santé sexuelle avec leurs fournisseurs de soins de santé, leurs partenaires romantiques et leurs réseaux de soutien.

DISCUTER DE LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

Dans l'ensemble, 63 % des participantes ont indiqué qu'elles pouvaient discuter de santé sexuelle avec leur fournisseur de soins de santé, mais seulement 48 % ont indiqué qu'elles se sentaient à l'aise de le faire. Dans certaines collectivités du Canada, ces chiffres étaient plus faibles : seulement 54 % des participantes du Québec ont indiqué qu'elles pouvaient parler de santé sexuelle à leur fournisseur de soins de santé. Chez les patientes plus jeunes, ces chiffres étaient encore plus faibles : les participantes de moins de 30 ans de partout au Canada ont indiqué qu'elles étaient moins à l'aise de discuter de problèmes de santé sexuelle avec leur fournisseur de soins de santé (39 %) que les autres groupes d'âge et qu'elles n'avaient pas suffisamment d'information sur la santé sexuelle et leur condition (21 %).

Plus de 70 % des participantes ont indiqué qu'elles pouvaient discuter de l'impact de leur condition sur leur vie sexuelle avec leur partenaire romantique. Un nombre plus faible de participantes dans les provinces de l'Atlantique ont indiqué qu'elles pouvaient discuter de l'impact de leur condition sur leur vie sexuelle avec leur partenaire romantique (41 %). Un peu moins de la moitié (47 %) des participantes ont fait remarquer qu'elles n'ont pas quelqu'un à qui parler de la façon dont leur maladie affecte leurs relations intimes. Chez les femmes+ plus âgées, ce nombre a chuté de façon spectaculaire : seulement environ le tiers des participantes de plus de 50 ans ont indiqué qu'elles avaient quelqu'un à qui parler, autre que leur équipe de soins de santé (40 %).

RECEVOIR DE L'INFORMATION SUR LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

Des études ont révélé que les femmes+ désirent obtenir plus d'information sur l'innocuité des médicaments liés à la fertilité, à la grossesse et à l'allaitement (**Rebic et coll., 2021**). Dans la pratique, cela semble être une barrière persistante à des soins complets pour les femmes + atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques.

« (Je veux de l'information sur) comment discuter d'intimité avec mon partenaire - pas assez à ce sujet et c'est une conversation difficile. (Je veux plus d'information pour) accéder aux éducateurs et conseillers en sexualité. »

« (J'aimerais) de l'information pour les partenaires/couples - peut-être un document qui s'adresse aux partenaires de celles qui ont des maladies comme la SA et autres, afin de les aider à comprendre qu'une bonne vie sexuelle est encore possible, mais que certains ajustements pourraient être nécessaires. »

« En fait, j'ai l'alopecie universelle et c'est cette maladie qui a complètement détruit mon image de moi, etc. Le RP cause de la douleur, etc., mais le traumatisme et la perte de soi sont causés par l'alopecie. »

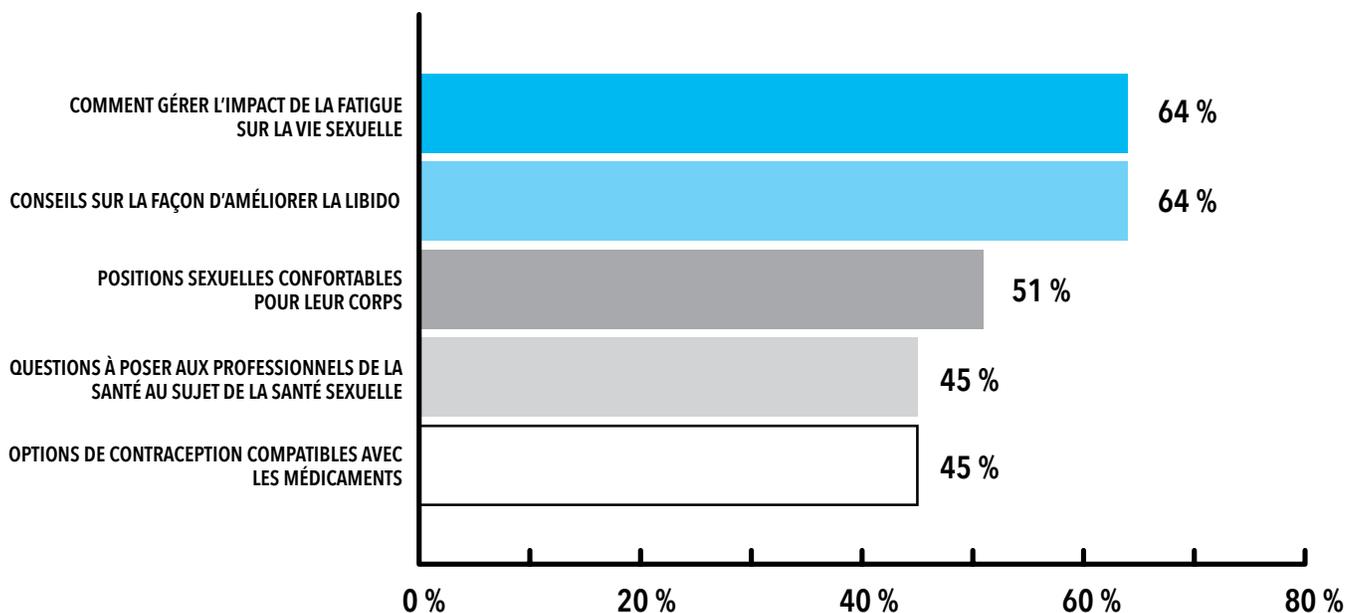
Cette enquête a révélé que les femmes+ reçoivent moins d'information sur leur santé sexuelle et reproductive qu'elles n'en ont besoin. Plus de 60 % des participantes ont indiqué qu'elles n'avaient pas suffisamment d'information sur la santé sexuelle et l'impact de leurs maladies. Seulement 33 % des participantes ont indiqué qu'elles avaient suffisamment d'information sur l'impact de leurs maladies sur leur vie sexuelle. Pour certaines collectivités, c'était encore plus faible : 29 % des participantes en Colombie-Britannique, 25 % des communautés racialisées et seulement 17 % des participantes de moins de 30 ans ont déclaré avoir suffisamment d'information sur l'impact de leur état sur leur vie sexuelle.

Dans l'ensemble, seulement 37 % des participantes au sondage estimaient avoir suffisamment d'information sur l'impact de leurs maladies et leur médication sur leur fertilité. Ce nombre était plus faible chez les participantes de moins de 30 ans (30 %) et celles âgées de 31 à 50 ans (12 %). Les réponses des participantes variaient également à l'échelle régionale, 42 % des participantes du Québec et 41 % des participantes de l'Ontario déclaraient avoir suffisamment d'information sur leur fécondité alors que c'était seulement 12 % en Colombie-Britannique.

Moins de la moitié (45 %) de toutes les participantes au sondage étaient d'avis que leur fournisseur de soins de santé fournissait des renseignements adéquats sur l'impact de leur médication sur leur capacité de concevoir. Ces chiffres variaient grandement d'une région à l'autre du Canada : dans les provinces des Prairies (65 %), au Québec (58 %), en Ontario (45 %), dans les provinces de l'Atlantique (25 %) et en Colombie-Britannique (18 %). Il est intéressant de mentionner que plus de femmes+ âgées de plus de 50 ans (59 %) et de femmes+ de moins de 30 ans (56 %) ont déclaré avoir reçu des renseignements adéquats de leur fournisseur de soins de santé au sujet de considérations liées à la conception. Les deux groupes de femmes+ qui se sont identifiées comme LGBTQ2S+ (63 %) et celles faisant partie d'une communauté racialisée (50 %) ont estimé qu'elles avaient reçu des renseignements adéquats de leur fournisseur de soins de santé.

Plus de 80 % des participantes ont déclaré que leur maladie avait eu un impact négatif sur leur image de soi. Toutefois, les participantes de moins de 30 ans ont signalé un impact moindre de leur maladie sur leur image de soi (68 %).

UN CERTAIN NOMBRE DE BESOINS D'INFORMATION ONT ÉTÉ IDENTIFIÉS PAR DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RHUMATISMALES, INFLAMMATOIRES ET PSORIASIQUES :





Les communautés LGBTQ2S+ (80 %) ont priorisé la façon de gérer l'impact de la fatigue sur leur vie sexuelle. Les participantes de moins de 30 ans (65 %) et les personnes du Québec (59 %) accordent une plus grande importance à l'obtention d'information sur les options de contraception compatibles avec les médicaments; toutefois, cela était moins important pour les participantes âgées de 31 à 50 ans (45 %).

Les participantes des communautés racialisées ont indiqué qu'elles avaient de plus grands besoins d'information sur certains sujets, y compris des conseils sur la façon de gérer l'impact de la fatigue sur leur vie sexuelle (74 %), des options de contraception compatibles avec d'autres médicaments (52 %) et des questions à poser à un rhumatologue au sujet de la santé sexuelle (52 %). Toutefois, cette communauté avait un besoin beaucoup plus faible d'information sur les positions sexuelles qui sont confortables pour le corps (42 %) que les participantes dans l'ensemble. Les participantes des communautés racialisées (52 %) et celles des provinces de l'Atlantique (59 %) accordent plus d'importance aux questions à poser à leurs fournisseurs de soins de santé au sujet de la santé sexuelle.

RECOMMANDATIONS

- Inclure régulièrement la santé sexuelle et reproductive dans les discussions sur les soins et les traitements afin d'aider à déstigmatiser les conversations sur la santé sexuelle et de s'assurer que les patientes reçoivent l'information au moment où elles en ont besoin.
- Les rhumatologues et les dermatologues devraient conseiller les patientes sur l'impact des médicaments sur la fertilité et leur capacité à concevoir le plus tôt possible dans leur parcours avec la maladie et régulièrement par la suite (p. ex., lorsqu'ils discutent d'un changement de médicament).
- Les associations de patients devraient fournir un soutien par les pairs pour permettre l'échange confortable et sécuritaire d'information sur la santé sexuelle entre les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques.
- Les associations de patients devraient collaborer avec les rhumatologues et les dermatologues afin d'élaborer des ressources pour les patients qui trouvent écho auprès des publics les plus intéressés par l'information.

EXPÉRIENCES DE PLANIFICATION FAMILIALE ET BESOINS D'INFORMATION

Des études ont révélé que les patientes doivent se préparer à la grossesse et à la parentalité, y compris le moment de la conception, l'ajustement des médicaments, l'atteinte d'une faible activité de la maladie et la reconnaissance de complications potentielles (Rebic et coll., 2021). Dans l'ensemble, 17 % des participantes avaient planifié une grossesse ou le faisaient au moment du sondage. Plus d'un quart (28 %) n'avaient rien discuté à propos d'avoir un enfant jusqu'à ce qu'elles soient enceintes. Près d'un tiers (31 %) des participantes ont commencé à parler à un fournisseur de soins de santé au sujet de commencer une famille six mois à un an à l'avance, ce pourcentage a baissé plus la planification était loin pour la participante, 19 % des participantes ont soulevé ce sujet un à deux ans à l'avance.

EXPÉRIENCES EN MATIÈRE DE CONSEILS ET D'INFORMATION

Moins de la moitié des participantes (46 %) ont reçu des conseils d'un médecin au sujet des risques de grossesse, de l'innocuité des médicaments, etc., avant d'envisager une grossesse. Le nombre de participantes pour cette partie du sondage était beaucoup plus faible, ce qui limite l'information selon la région géographique et selon les autres communautés du sous-groupe. Toutefois, une proportion plus faible de participantes québécoises (seulement 8 %) ont déclaré avoir reçu des conseils avant la grossesse. De même, une proportion plus élevée de participantes de plus de 50 ans ont déclaré avoir reçu des conseils avant d'envisager une grossesse (80 %).

EXPÉRIENCE AVEC LES MÉDICAMENTS

Lorsqu'on leur a posé des questions plus précises sur leurs expériences avec les médicaments, 63 % des participantes ont déclaré qu'ont dû changer de médication pour s'assurer qu'elles prenaient des médicaments sans danger pendant la grossesse ou l'allaitement. Alors que plus de la moitié (56 %) n'ont eu aucune difficulté à accéder à des médicaments sans danger pendant la grossesse, près du tiers (31 %) en ont eu. De plus, plus des deux cinquièmes (44 %) ont fait face à des obstacles supplémentaires en ce qui concerne les traitements précédant leur grossesse ou l'allaitement. En Ontario, il y avait une proportion plus élevée de participantes qui ont changé de médicament (71 %) que chez l'ensemble des participantes et qui ont reçu des conseils (62 %).

Les participantes de plus de 50 ans de ce groupe d'âge ont également signalé des difficultés à accéder à des médicaments sans danger pendant la grossesse (67 %) et ont fait face à plus d'obstacles en ce qui concerne les traitements précédant la grossesse et l'allaitement (50 %) que celles âgées de 31 à 50 ans et de moins de 30 ans.

« Lorsque je commençais une nouvelle médication, le facteur le plus important pour moi était que le médicament soit sans danger pendant la grossesse, mais j'ai quand même dû faire l'essai du méthotrexate lorsque la sulfasalazine était insuffisante. Heureusement, je ne tolérais pas le méthotrexate. »

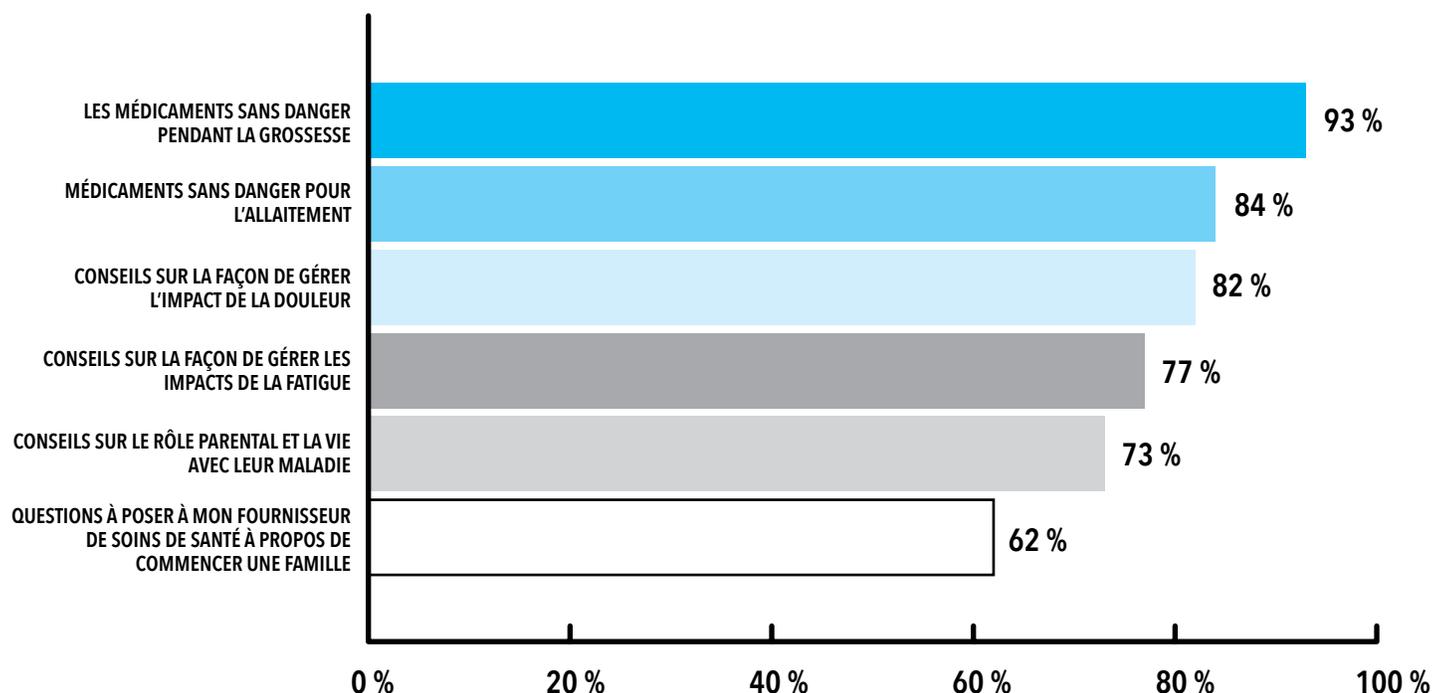
« J'ai fait une fausse couche lors d'une poussée et je prenais du naproxène - mon rhumatologue m'a dit que le médicament avait peut-être contribué. J'aurais aimé savoir avant que c'était un risque. »

« La clinique de grossesse à risque m'a fait sentir comme si je n'avais pas les compétences nécessaires pour jouer mon rôle parental une fois mon enfant né. Le capacitisme médical est très fort lorsqu'on a des atteintes arthritiques importantes. Les médecins n'étaient pas accueillants de mon projet parental et ne m'offraient pas d'options adaptées à ma condition. »

« Je suis actuellement célibataire et j'ai l'impression que ma santé n'est pas (assez bonne) suffisante pour subvenir aux besoins d'un enfant. Avec un partenaire, l'adoption, la famille d'accueil et la mère porteuse seraient des options que je pourrais explorer. »

LE BESOIN D'INFORMATION EN MATIÈRE DE PLANIFICATION FAMILIALE

LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RHUMATISMALES, INFLAMMATOIRES ET PSORIASIQUES ONT RELEVÉ AVOIR BESOIN D'INFORMATION À PROPOS DE NOMBREUX THÈMES LIÉS À LA PLANIFICATION FAMILIALE :



Le nombre de participantes pour cette partie du sondage était beaucoup plus faible, ce qui limite l'information par région géographique et par autres sous-groupes. Toutefois, les participantes québécoises ont également noté un besoin plus élevé d'information sur l'innocuité des médicaments pendant la grossesse (100 %) et des conseils sur la façon de gérer l'impact de la fatigue (92 %) ainsi que des conseils sur le rôle parental lorsqu'elles vivent avec un problème de santé (91 %). En Ontario, une plus grande proportion de participantes voulaient obtenir des conseils sur la façon de gérer l'impact de la douleur (95 %).

Les thèmes en besoins d'information variaient selon l'âge des participantes. Alors que les participantes de moins de 30 ans avaient un besoin d'information moindre sur le rôle parental (62 %), les participantes de plus de 50 ans ont déclaré vouloir poser des questions à un fournisseur de soins de santé au sujet de commencer une famille (80 %). Les participantes de tous les groupes d'âge ont également signalé un besoin élevé d'information sur l'innocuité des médicaments pendant la grossesse et l'allaitement.

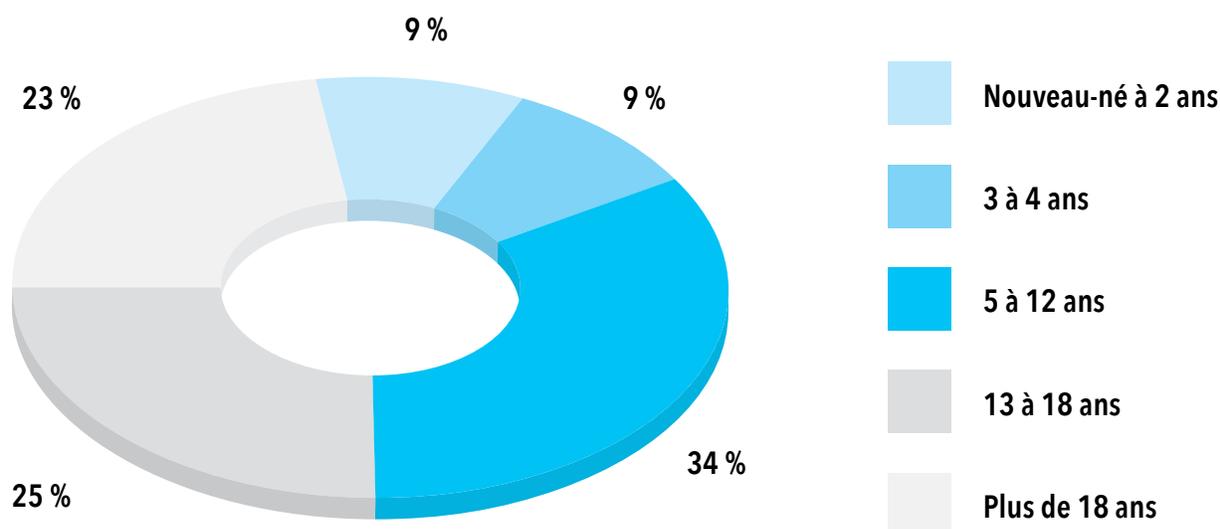
RECOMMANDATIONS

- La planification familiale est un élément essentiel de la gestion de l'arthrite inflammatoire et des maladies rhumatismales et psoriasiques chez les femmes+ et devrait faire partie des discussions des professionnels de la santé avec les patientes dès le début de la maladie et souvent.
- Les associations de patients devraient collaborer avec des experts en rhumatologie et en dermatologie afin d'élaborer du matériel d'information qui comblera les lacunes précises en matière d'information relevées par les femmes+ participantes.
- Les experts en rhumatologie et en dermatologie devraient collaborer avec les associations de patients afin d'élaborer des normes de soins pour le counseling familial des femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques.

EXPÉRIENCES EN PARENTALITÉ

Les participantes au sondage représentaient un vaste groupe de personnes ayant des expériences différentes liées à la parentalité. Un tiers des participantes remplissaient activement le rôle de parent d'un enfant tout en étant atteintes d'arthrite inflammatoire, de maladies rhumatismales ou psoriasiques et 18 % veulent avoir des enfants un jour. Plus du tiers des participantes (36 %) avaient déjà des enfants. La répartition de l'âge des enfants est décrite dans le tableau.

QUEL ÂGE ONT LES ENFANTS QUE VOUS ÉLEVEZ ACTUELLEMENT?



La majorité des participantes qui étaient activement parents d'un enfant avaient entre 31 et 50 ans. Près d'une participante sur dix tentait activement de prévenir une grossesse, dont la majorité était âgée de 30 ans ou moins.

Une personne sur huit (13 %) a décidé de ne pas avoir d'enfant, et une sur 11 (9 %) a décidé de ne pas avoir d'enfant parce qu'elles craignaient que l'enfant hérite de leur maladie. Une participante sur 25 (4 %) a déclaré qu'elle ne pouvait pas avoir d'enfant. Certaines participantes ont fait remarquer qu'elles attendent de contrôler leur santé ou la fin de la pandémie de COVID-19 avant d'avoir un enfant.

« J'essaie de gérer ma maladie puis je vais commencer la planification familiale. »

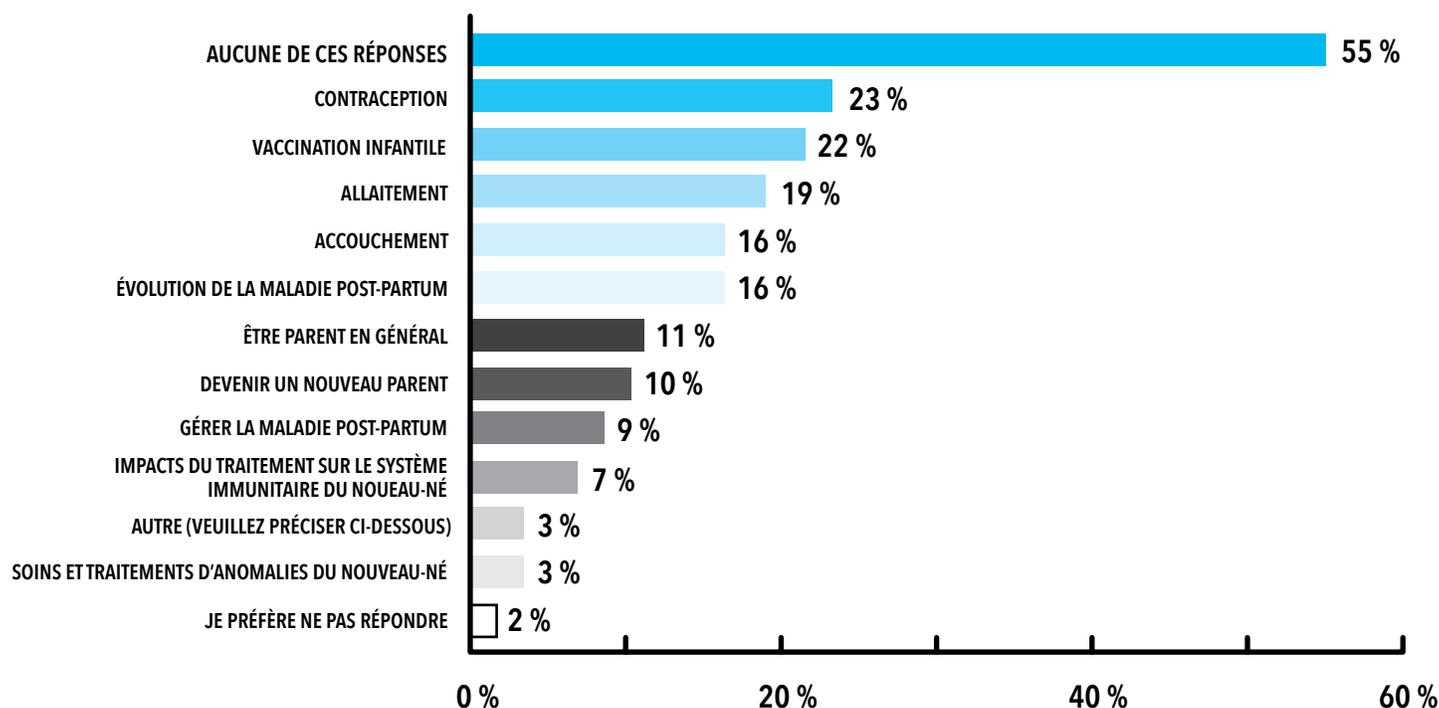
« J'attends la fin de la pandémie. »

« J'ai actuellement un enfant plus âgé, mais on m'a dit qu'en raison de ma maladie, je ne pourrais jamais avoir plus d'enfants. »

EXPÉRIENCES EN MATIÈRE DE CONSEILS ET D'INFORMATION

Pour ce qui est de l'accès à l'information, plus de la moitié des participantes n'ont reçu aucune information sur l'un ou l'autre des sujets mentionnés dans le sondage (voir le tableau pour les sujets mentionnés).

AVEZ-VOUS REÇU DE L'INFORMATION À PROPOS DES SUJETS SUIVANTS DE VOTRE FOURNISSEUR DE SOINS DE SANTÉ? VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.



Toutefois, les participantes ont mentionné qu'elles avaient reçu de l'information sur la contraception (23 %), la vaccination infantile (22 %), l'allaitement (19 %), l'évolution de la maladie post-partum (16 %) et le rôle parental (11 %).

Les expériences des participantes variaient selon la région, si elles faisaient partie d'une communauté racialisée et selon l'âge. Une proportion plus élevée de participantes du Québec ont reçu de l'information sur l'accouchement (29 %), sur devenir parent (27 %) et sur le rôle parental (27 %) que les participantes dans l'ensemble. En Ontario, les participantes étaient plus susceptibles de recevoir de l'information sur ces sujets (52 %) et une proportion plus élevée d'entre elles a reçu des informations sur l'allaitement en particulier (25 %). Dans les provinces des Prairies, une proportion beaucoup plus faible de participantes a reçu de l'information sur la contraception (9 %), l'allaitement (9 %), les poussées post-partum de la maladie (9 %) et l'accouchement (5 %). Les communautés racialisées ont déclaré avoir reçu plus d'information de leur fournisseur de soins de santé dans certaines situations, p. ex., la contraception (47 %), l'allaitement (40 %), les poussées post-partum (27 %) et devenir un nouveau parent (20 %).

Fait intéressant, les participantes de moins de 30 ans ont déclaré avoir reçu le plus d'information de leurs fournisseurs de soins de santé sur les sujets mentionnés ci-dessus. Toutes les participantes de ce groupe ont reçu des informations sur la contraception (100 %) et des proportions plus élevées ont reçu de l'information sur l'accouchement (80 %), les poussées post-partum de la maladie (80 %), l'allaitement (60 %), la gestion de la maladie après l'accouchement (40 %), les répercussions des traitements sur le système immunitaire du nouveau-né (40 %), la vaccination infantile (40 %) et devenir un nouveau parent (20 %). Toutefois, 54 % des participantes âgées de 31 à 50 ans et 73 % des participantes de plus de 50 ans ont déclaré ne pas avoir reçu d'information sur les sujets énumérés ci-dessus.

BESOINS D'INFORMATION LIÉE AU RÔLE PARENTAL

Les participantes ont également classé leurs besoins d'information en matière de rôle parental liés à l'arthrite inflammatoire et aux maladies rhumatismales et psoriasiques :

- 1) Faire face à la fatigue et aux poussées de la maladie (89 %)
- 2) Gérer les exigences du travail, du rôle parental et de leur maladie (88 %)
- 3) Risques génétiques liés à la transmission de leur maladie à leur enfant (87 %)
- 4) L'impact des restrictions causées par la maladie sur leur enfant (81 %)
- 5) Conseils pour accepter comment leur maladie affecte leur rôle de parent (77 %)

Cela est conforme aux travaux de recherche qui indiquent un besoin élevé d'information sur les répercussions de la maladie sur la capacité d'être mère, la navigation avec la douleur et la fatigue, la difficulté à prendre soin physiquement des enfants et l'incapacité d'allaiter en raison des limitations physiques et des médicaments utilisés pour les poussées post-partum (Rebic et coll., 2021). Le nombre de participantes pour cette partie du sondage était beaucoup plus faible, ce qui limite l'information par région géographique et par autres sous-groupes. Les participantes québécoises ont exprimé moins de besoins d'information sur la façon dont les restrictions affectent les enfants (69 %) et les soins physiques des enfants (53 %), mais une proportion plus élevée voulait obtenir de l'information sur la manière de parler à leur conjoint de la façon dont leur maladie affecte leur rôle parental (81 %). En Ontario, un plus grand nombre de participantes voulaient de l'information sur les soins physiques des enfants (81 %). Dans les provinces des Prairies, il y avait en général un moins grand besoin de plusieurs types d'information précise, p. ex., gérer la fatigue et les poussées (76 %), gérer les exigences du travail, du rôle parental et de la santé (76 %) et les risques génétiques liés à la transmission de la maladie aux enfants (70 %) que chez les participantes dans l'ensemble.

Les communautés racialisées ont exprimé un besoin plus élevé d'information sur la façon de répondre aux besoins émotionnels des enfants (80 %) et les soins physiques des enfants (79 %); cependant, elles ont indiqué un besoin moindre d'information sur les risques génétiques liés à la transmission de la maladie à leurs enfants (80 %). Les participantes de moins de 30 ans ont exprimé le plus grand besoin d'information sur la façon de parler avec leur conjoint ou partenaire de la façon dont leur maladie affecte leur rôle parental (80 %) et comment faire face à la fatigue et aux poussées de la maladie (80 %) que tout autre groupe d'âge.

« J'ai aussi l'impression que ma maladie nuit à ma capacité de prendre soin d'eux (les soulever). »

« Indécis parce que je ne veux pas qu'ils aient la maladie, et je crains que je ne puisse pas concevoir, mais j'aimerais des enfants/une famille biologiques. »

« J'ai peur d'être parent et de ne pas avoir les ressources pour prendre soin de mes enfants à cause de ma maladie (avoir de la douleur, être fatigué, avoir de la difficulté à faire certains mouvements). »

RECOMMANDATIONS

- Les fournisseurs de soins de santé devraient discuter des risques et des défis liés au rôle parental avec chaque patiente et fournir des conseils précis sur la façon dont le rôle parental est susceptible d'avoir un impact sur elle, selon leur situation et leurs préoccupations particulières.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient s'assurer que les discussions sur les répercussions du rôle parental comprennent la santé mentale, la fatigue, la douleur et les risques génétiques ou héréditaires.
- Les soins interdisciplinaires qui comprennent le soutien d'infirmières et de professionnels paramédicaux comme les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les massothérapeutes devraient être considérés comme faisant partie des soins essentiels de l'arthrite inflammatoire et des maladies rhumatismales et psoriasiques.
- Les associations de patients devraient élaborer des ressources éducatives qui répondent aux divers besoins des femmes+ de partout au Canada, en collaboration avec des rhumatologues et des dermatologues.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient collaborer avec les associations de patients pour s'assurer que les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques disposent d'information sur l'accès aux services et au soutien dans leur communauté pour les aider en tant que parents.

LA MÉNopause

La ménopause est une partie importante de l'expérience vécue par les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques. Deux participantes au sondage sur cinq (40 %) ont indiqué qu'elles éprouvaient actuellement des symptômes de périménopause ou de ménopause; toutefois, seulement un cinquième d'entre elles (21 %) ont indiqué qu'elles comprenaient comment la ménopause affecte leur maladie. Ce nombre a diminué considérablement pour atteindre 9 % des participantes âgées de 31 à 50 ans, bien que ce nombre ait été plus élevé dans certaines régions géographiques, comme les provinces de l'Atlantique (34 %) et le Québec (31 %).

Plus de 50 % des participantes ont indiqué comprendre comment la ménopause affecte la santé des os. En ce qui concerne les communautés racialisées, une proportion plus faible a indiqué qu'elles comprenaient comment la ménopause affecte leur santé osseuse (39 %) et leur maladie (3 %).

Plus de la moitié des participantes (55 %) qui ont répondu qu'elles éprouvent des symptômes de périménopause ou de ménopause ont indiqué qu'elles sont confortables de parler à leur fournisseur de soins de santé au sujet de la santé sexuelle. Les personnes qui se sont identifiées comme faisant partie de la communauté LGBTQ2S+ étaient plus à l'aise de parler de santé sexuelle à leur fournisseur de soins de santé (70 %).

Toutefois, les options s'offrant aux participantes pour gérer la ménopause n'étaient pas toujours satisfaisantes :

« Je suis à l'aise de parler à mon médecin de santé sexuelle, mais à part les hormones vaginales, elle n'a pas grand-chose à offrir. »

« (J'ai éprouvé) des bouffées de chaleur affectant la capacité de maintenir les onguents en place. Les troubles du sommeil causés par les bouffées de chaleur exacerbent les problèmes de sommeil existants liés à la douleur. Rétention d'eau et quand s'inquiéter ou demander un traitement. »

« J'ai l'impression de ne pas savoir ce que je dois savoir. »

RECOMMANDATIONS

- Les fournisseurs de soins de santé devraient aborder de façon proactive les sujets de la périménopause ou de la ménopause chez les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques pour aider à déstigmatiser ces conversations.
- Les associations de patients devraient collaborer avec les fournisseurs de soins de santé pour les aider à améliorer leurs compétences en matière de conversations délicates avec les patients au sujet de la ménopause et des répercussions du vieillissement sur leur maladie.
- Les chercheurs devraient tenir compte des changements hormonaux spécifiques qui se produisent chez les femmes+ en périménopause et en ménopause afin de s'assurer que les fournisseurs de soins de santé disposent de données sur lesquelles élaborer des recommandations fondées sur des données probantes à l'intention de leurs patientes.
- Les associations de patients devraient élaborer des ressources pour les patients qui trouvent un écho chez les femmes+ au sujet de la périménopause ou de la ménopause.

EXPÉRIENCES LIÉES À LA DOULEUR

La douleur est une expérience courante pour les personnes atteintes de diverses formes d'arthrite et de maladies psoriasiques (Lee, 2013; Armstrong et coll., 2012). Les patientes déclarent souvent utiliser plusieurs interventions pour aider à gérer la douleur. En plus des dermatologues et des rhumatologues, les participantes au sondage ont indiqué qu'elles consultaient un physiothérapeute (20 %) et un massothérapeute (17 %) en tant que membres de leur équipe de soins. En général, la recherche conclut qu'une gestion efficace de la douleur peut être difficile, les femmes étant touchées de façon disproportionnée par rapport à leurs homologues masculins (Groupe de travail canadien sur la douleur, 2020). De multiples facteurs peuvent contribuer à ces défis, y compris des facteurs liés à la façon dont la douleur est évaluée et comprise par les fournisseurs de soins de santé et au sein des systèmes de soins de santé.

« En tant que femme, je crois que mes problèmes de santé (aucun changement dans la douleur, l'enflure des articulations, le stress, l'anxiété, etc. lié à cette maladie) ne sont pas pris au sérieux et sont souvent minimisés. On m'a déjà dit de "donner du temps [à un médicament]" même après 8 mois sans changements et une douleur atroce. »

EXPÉRIENCES AVEC LES CONSEILS LIÉS À LA DOULEUR

Bien que 91 % des participantes au sondage aient indiqué qu'elles pouvaient discuter honnêtement de la douleur avec leur fournisseur de soins de santé, seulement 58 % d'entre elles ont l'impression que leur fournisseur de soins de santé comprend la douleur qu'elles ressentent causée par leur maladie. En fait, une participante a déclaré : « À moins que le médecin n'ait la même maladie, [je] n'ai pas l'impression qu'il ou elle pourrait comprendre. » Ce nombre est légèrement plus élevé chez les participantes de plus de 50 ans (66 %) comparativement à leurs homologues plus jeunes (54 % des participantes âgées de 31 à 50 ans et 42 % des moins de 30 ans). Il y avait aussi des différences géographiques dans les réponses, avec celles des provinces de l'Atlantique (70 %) et du Québec (69 %) indiquant un accord légèrement plus élevé que leurs fournisseurs de soins de santé comprennent leur douleur par rapport à l'Ontario (54 %) et en Colombie-Britannique (43 %).

Bien que l'expérience de la douleur puisse changer au cours de leur maladie, environ un quart des participantes (24 %) n'ont pas l'impression que leur fournisseur de soins de santé leur pose régulièrement des questions sur leur douleur. De plus, environ un tiers des participantes (32 %) ne trouvent pas que leur fournisseur de soins de santé leur donne des options utiles et efficaces pour faire face à leur douleur. Toutefois, pour les participantes qui s'identifient comme LGBTQ2S+, beaucoup moins de participantes (17 %) n'avaient pas l'impression que leur fournisseur de soins de santé offrait des options utiles pour faire face à la douleur. Il y avait aussi des variations dans les réponses entre les régions indiquant que leur fournisseur de soins de santé n'offre pas d'options utiles pour la douleur, allant de 35 % au Québec, à 34 % dans les provinces des Prairies, à 32 % en Ontario, à 30 % des participantes en Colombie-Britannique et à 29 % dans les provinces de l'Atlantique. Ces différences peuvent être liées aux options qui sont réellement présentées par les fournisseurs de soins de santé dans ces régions, aux médicaments et aux ressources disponibles dans une juridiction donnée (c.-à-d. par le biais des avantages publics) et/ou à la façon dont les participantes perçoivent l'utilité des options qui leur ont été offertes.

Pour les participantes de moins de 30 ans, 35 % étaient en désaccord avec le fait que leur fournisseur de soins de santé leur donnait des options utiles et efficaces pour faire face à la douleur. Il y avait un taux plus élevé d'insatisfaction à l'égard des options pour faire face à la douleur chez les femmes+ plus jeunes que dans les autres groupes d'âge (31 % des 31-50 ans et 31 % des plus de 50 ans). Cela suggère que la douleur chez les femmes+ plus jeunes peut être sous-traitée par rapport à d'autres femmes + au Canada avec ces maladies.

EXPÉRIENCES LIÉES À LA GESTION DE LA DOULEUR

Les approches adoptées par les participantes et leurs fournisseurs de soins de santé en matière de gestion de la douleur variaient selon les commentaires du sondage. Une participante a énoncé : « *Mon rhumatologue m'écoute et m'aide, mais il ne m'a pas prescrit de médicament contre la douleur même si j'en ai demandé* », alors qu'une autre a mentionné : « *Je trouve que mes fournisseurs de soins de santé (omnipraticien et rhumatologue) ne sont en mesure de me conseiller que sur les options pharmaceutiques pour gérer ma douleur. Ils ne s'aventurent jamais dans d'autres stratégies.* » Une autre participante a partagé ceci : « *...Je pense qu'il est important de tout dire et aussi d'être le plus honnête possible. Vous devez également vous assurer que votre docteur vous convienne puisque vous avez besoin de quelqu'un pour vous écouter [et] agir en conséquence. Nous avons besoin de quelqu'un qui ne nous juge pas lorsque nous avons besoin de médication contre la douleur...* ». Ces différents points de vue démontrent les avantages de discussions honnêtes et collaboratives entre les patientes et les fournisseurs de soins de santé afin de permettre une prise de décision partagée qui tient compte des besoins et des préférences de la personne.

En ce qui concerne les stratégies contre la douleur autres que les médicaments, de nombreuses participantes ont donné un aperçu des approches non médicales pour la gestion de la douleur qui fonctionnent pour elles. Il y avait entre autres : « *...la réduction du stress basée sur la pleine conscience (MBSR, Mindfulness-Based Stress Reduction) a aidé avec ma douleur et ma vie sexuelle* » et « *les exercices comme la marche, tous les jours* ».

Un aspect troublant de la douleur qui a émergé du sondage était le point de vue d'une participante exprimant ce que peuvent ressentir les femmes qui ont été marginalisées par le système de soins de santé :

« Il y a un manque de soutien en santé mentale et l'impact qu'a la douleur chronique sur les gens. Les femmes en particulier sont traitées dans le domaine médical comme étant hystériques ou exagérant leur douleur. Je n'ai pu obtenir de l'aide que lorsque j'ai amené mon mari avec moi à mon rendez-vous chez mon médecin généraliste et il a dû renforcer ce que je disais alors que j'étais traitée sans considération avec lui assis là. Seule sa colère a réussi à faire accepter au médecin de me faire passer d'autres tests. Ces derniers ont prouvé que je n'étais pas hystérique et que ce n'était pas "dans ma tête". J'ai passé des radiographies avant l'opération et même la technicienne en radiographie m'a dit : "On ne dirait pas que tu as de l'arthrite psoriasique!" De but en blanc, elle avait besoin de me dire qu'elle pensait que je faisais semblant. Le manque de courtoisie professionnelle et de soutien pour les femmes en particulier est choquant et horrible. »

Poser des questions sur la douleur régulièrement pour aider à mettre les gens en contact avec les ressources et le soutien appropriés, selon leurs besoins, démontre les efforts des fournisseurs de soins de santé pour comprendre l'impact qu'a la douleur sur la vie de ces personnes et cela peut les aider à mieux gérer cet aspect de leur(s) maladie(s). Améliorer l'éducation et les connaissances à propos de la douleur chez les étudiants en médecine est une façon d'intégrer cette approche dans les soins. Cette idée est conforme aux points de vue fournis par le rapport de consultation du Groupe de travail canadien sur la douleur 2020, qui a souligné « *l'importance d'avoir un programme d'étude unifié sur le traitement de la douleur et un cadre de compétences commun pour les étudiants de premier et de troisième cycle en médecine, coordonnés entre les universités et les établissements d'enseignement* ».



RECOMMANDATIONS

- Les fournisseurs de soins de santé devraient encourager des discussions honnêtes et collaboratives avec les patientes afin de permettre une prise de décision partagée qui tient compte des besoins et des préférences de la personne, surtout en ce qui a trait à la gestion de la douleur.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient poser régulièrement des questions sur la douleur afin d'aider à mettre les gens en contact avec les ressources et le soutien appropriés, au besoin, et de mieux comprendre l'impact de la douleur sur la vie d'une patiente.
- Les gouvernements à travers le Canada et les facultés de médecine devraient adopter la recommandation du Groupe de travail canadien sur la douleur d'avoir « un programme d'étude unifié sur le traitement de la douleur et un cadre de compétences commun pour les étudiants de premier et de troisième cycle en médecine coordonnés entre les universités et les établissements d'enseignement » afin d'accroître l'éducation et les connaissances sur la douleur chez les étudiants en médecine.

IMPACTS DES MALADIES SUR LA SANTÉ MENTALE

La grande majorité (87 %) des participantes au sondage s'inquiètent de l'impact de leur(s) maladie(s) sur leur santé mentale, mais seulement 16 % des participantes ont affirmé avoir un professionnel de la santé mentale (p. ex., psychiatre, psychologue, travailleur social) dans leur équipe de soins. Ce nombre tombe à 11 % pour les participantes de plus de 50 ans, mais passe à 20 % pour les participantes âgées de 31 à 50 ans et à 21 % pour les participantes de moins de 30 ans. Les soins en santé mentale varient également d'une province ou d'un territoire à l'autre (c.-à-d. que seulement 10 % des participantes de la Colombie-Britannique indiquent qu'elles ont un professionnel de la santé mentale au sein de leur équipe de soins comparativement à 22 % dans les provinces des Prairies). Plus de participantes qui se sont identifiées comme faisant partie d'une communauté racialisée (26 %) ou d'une communauté LGBTQ2S+ (28 %) ont déclaré avoir un professionnel de la santé mentale au service de leur équipe de soins.

Les préoccupations au sujet de l'impact de leur maladie sur leur santé mentale augmentent également d'un groupe démographique à l'autre. Presque toutes les participantes qui s'identifient comme LGBTQ2S+ (96 %) et celles âgées de 31 à 50 ans (95 %) ont indiqué qu'elles s'inquiètent de leur santé mentale. Ce nombre semble diminuer légèrement avec l'âge, 78 % des participantes de plus de 50 ans indiquant qu'elles s'inquiètent de leur santé mentale, ce qui peut en partie s'expliquer par le nombre moins élevé de ce groupe d'âge ayant un professionnel de la santé mentale dans leur équipe de soins. Parmi les participantes qui font partie de communautés racialisées, seulement 63 % s'inquiètent de l'impact de leur maladie sur leur santé mentale.

De plus, 80 % des participantes ont indiqué qu'elles s'inquiètent de l'impact de leur maladie sur leur famille. Cette hausse était plus élevée chez les participantes des communautés racialisées (93 %) et pour les participantes s'identifiant comme LGBTQ2S+ (91 %) ainsi que pour les participantes âgées de 31 à 50 ans (87 %), mais plus faible pour les participantes de plus de 50 ans (73 %). Les réponses variaient partout au Canada, les participantes de la Colombie-Britannique indiquaient un peu moins d'inquiétude face aux répercussions de leur maladie sur leur famille (76 %) et encore moins au Québec (71 %).

Malgré ces préoccupations, seulement 67 % ont dit avoir quelqu'un à qui parler de leurs inquiétudes et de leurs préoccupations. Ce nombre était légèrement plus élevé chez les participantes des communautés racialisées (74 %) et légèrement plus faible pour les participantes qui s'identifient comme faisant partie de la communauté LGBTQ2S+ (63 %). Bien que le sondage n'ait pas précisé le soutien professionnel par rapport au soutien social, les difficultés d'accès aux professionnels de la santé mentale et aux services en santé mentale au Canada (CSMC, 2012) peuvent contribuer en partie aux écarts relevés ici. Les réponses variaient d'une province à l'autre, seulement 63 % des participantes de l'Ontario indiquaient qu'elles avaient quelqu'un à qui parler, comparativement à 75 % en Colombie-Britannique et dans les provinces de l'Atlantique.

Pour ce qui est de l'impact de diverses formes de maladies rhumatismales, inflammatoires et psoriasiques sur la santé mentale des participantes, l'un des principaux thèmes qui a émergé des commentaires du sondage est le deuil. Cela comprend le deuil de la perte de son « ancien moi », le deuil de la perte de travail et le deuil de la perte de son corps. De plus, les commentaires se sont penchés sur la façon dont, au-delà des effets de la maladie elle-même, le processus de soins et de traitement peut affecter la santé mentale :

« Oui, des problèmes d'image de soi et de santé mentale découlent de la gestion de ma maladie. Avec le temps qu'il a fallu pour diagnostiquer ma maladie et le nombre de tests, de médecins, etc., j'étais en dépression au moment où le traitement a commencé. La dépression a affecté ma santé sexuelle autant que ma maladie. »

D'autres commentaires suggèrent que la santé mentale est un aspect négligé des soins : « *Je trouve que notre maladie est une vie très seule (sic). Il n'y a pas de groupes ou d'individus qui aident en santé mentale jusqu'à ce que vous en ayez besoin. Cela devrait plutôt faire partie du traitement* » et « *Aucun médecin généraliste ou spécialiste ne m'a posé des questions sur ma santé mentale* ». Ces réflexions soulignent l'importance d'intégrer des soins de santé mentale dans l'évaluation et le traitement de diverses formes de maladies rhumatismales et psoriasiques. Les fournisseurs de soins de santé peuvent aider activement les gens tout au long de leur maladie en faisant le dépistage de problèmes de santé mentale, en fournissant des ressources et en reliant les patients à des professionnels de la santé interdisciplinaires, au besoin.

Certaines participantes ont offert des solutions qui, selon elles, seraient bénéfiques, y compris des groupes de soutien en ligne, une ligne d'assistance téléphonique pour les personnes atteintes de ces maladies pour parler avec quelqu'un, et la recherche d'un thérapeute qui se spécialise dans la douleur chronique ou les problèmes médicaux. Le rapport du Groupe de travail canadien sur la douleur souligne également le point de vue des participants à la consultation sur le fait que les réseaux, les organisations et les outils de soutien par les pairs sont essentiels (Groupe canadien de la douleur, 2020). Les groupes de patients peuvent aider à combler ces lacunes en élaborant et en offrant des ressources en santé mentale destinées à leur communauté de patients, en créant des réseaux de soutien par les pairs et en offrant de l'éducation aux fournisseurs de soins de santé et aux professionnels de la santé mentale sur ce que c'est que de vivre avec ces maladies chroniques.



RECOMMANDATIONS

- Les fournisseurs de soins de santé devraient encourager des discussions honnêtes et collaboratives avec les patients afin de permettre une prise de décision partagée qui tient compte des besoins et des préférences de la personne, surtout en ce qui a trait à la santé mentale.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient faire le dépistage de problèmes de santé mentale afin d'aider à mettre les gens en contact avec les ressources et le soutien appropriés, au besoin.
- Les soins interdisciplinaires qui comprennent le soutien en santé mentale par des psychothérapeutes et des travailleurs sociaux devraient être considérés comme faisant partie des soins essentiels pour l'arthrite inflammatoire et les maladies rhumatismales et psoriasiques.
- Les groupes de patients devraient aider à combler les lacunes dans les ressources des patients en élaborant et en partageant des ressources en santé mentale destinées à leur communauté de patients, en créant des réseaux de soutien par les pairs et en offrant de l'éducation aux fournisseurs de soins de santé et aux professionnels de la santé mentale sur ce que c'est que de vivre avec l'arthrite inflammatoire et les maladies rhumatismales et psoriasiques.

PAYER POUR LES MÉDICAMENTS

ACCÈS À LA COUVERTURE D'ASSURANCE

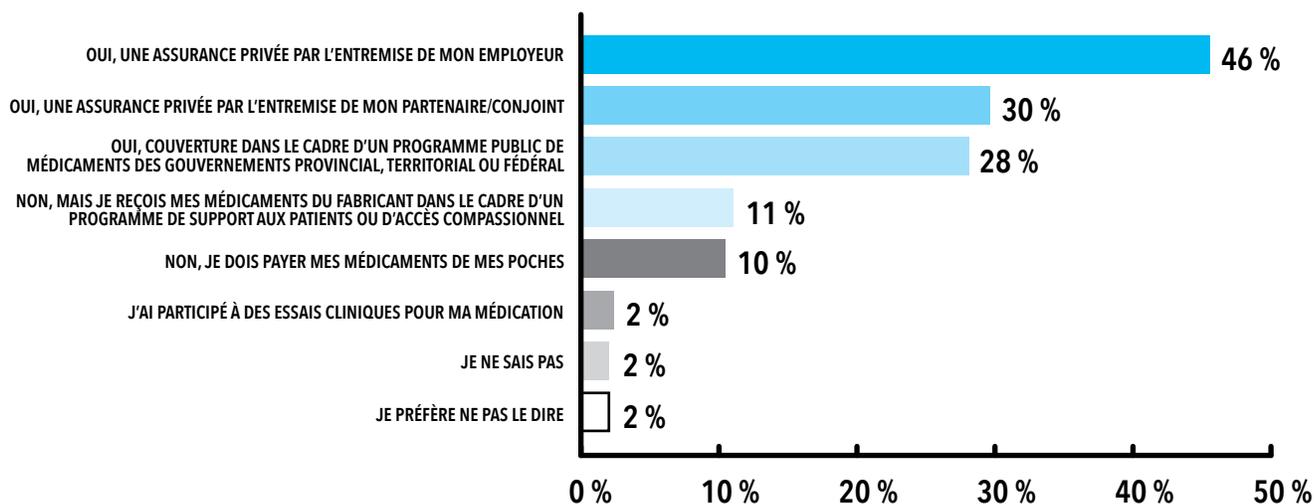
Dans l'ensemble, la majorité des participantes ont déclaré avoir accès à une assurance pour couvrir leurs médicaments, qu'il s'agisse d'une assurance privée par l'entremise de leur employeur (46 %), d'une assurance privée par l'entremise de leur partenaire ou conjoint (30 %) ou d'une couverture dans le cadre d'un programme public de médicaments des gouvernements provincial, territorial et fédéral (28 %).

Parmi les participantes qui n'avaient pas accès à une assurance pour couvrir les coûts associés à leurs médicaments, 11 % ont reçu leurs médicaments du fabricant dans le cadre d'un programme de soutien aux patients ou d'accès compassionnel, 10 % ont payé leurs médicaments de leur poche et 2 % ont participé à un essai clinique.

Sur le plan géographique, il y avait certaines disparités au Canada dans l'accès à la couverture d'assurance. En Colombie-Britannique, moins de participantes ont déclaré avoir une assurance privée par l'entremise de leur employeur (38 %) qu'au Québec (56 %), dans les provinces des Prairies (55 %), dans les provinces de l'Atlantique (52 %) ou en Ontario (43 %). Au Québec, moins de participantes ont déclaré avoir une assurance privée par l'entremise de leur partenaire ou conjoint (21 %) que dans les provinces de l'Atlantique (37 %), les provinces des Prairies (35 %), l'Ontario (31 %) ou en Colombie-Britannique (29 %). Plus de participantes dans les provinces des Prairies (43 %) ont déclaré avoir une couverture d'assurance d'un programme public provincial, territorial ou fédéral de médicaments que dans toutes les autres provinces (36 % en Colombie-Britannique, 23 % en Ontario, 22 % dans les provinces de l'Atlantique et 19 % au Québec). Un plus grand nombre de participantes en Colombie-Britannique (18 %) ont indiqué qu'elles payaient leurs médicaments elles-mêmes, que dans toute autre province (15 % dans les provinces de l'Atlantique, 10 % en Ontario, 8 % au Québec et 7 % dans les provinces des Prairies).

L'accès à la couverture d'assurance différait également pour les participantes dans différents groupes d'âge. Un plus grand nombre de participantes âgées de 31 à 50 ans ont déclaré avoir une assurance privée par l'entremise de leur employeur (55 %) que les participantes de plus de 50 ans (40 %) ou de moins de 30 ans (36 %). Par contre, un plus grand nombre de participantes de moins de 30 ans ont déclaré avoir une couverture d'assurance dans le cadre d'un programme provincial, territorial ou fédéral de médicaments (36 %) que les participantes âgées de 31 à 50 ans (28 %) et plus de 50 ans (26 %). Enfin, plus de participantes de plus de 50 ans (15 %) ont déclaré avoir payé leurs médicaments de leur poche, comparativement aux personnes de moins de 30 ans (9 %) et celles entre 31 et 50 ans (7 %).

AVEZ-VOUS ACCÈS À UNE ASSURANCE POUR PAYER VOS MÉDICAMENTS?



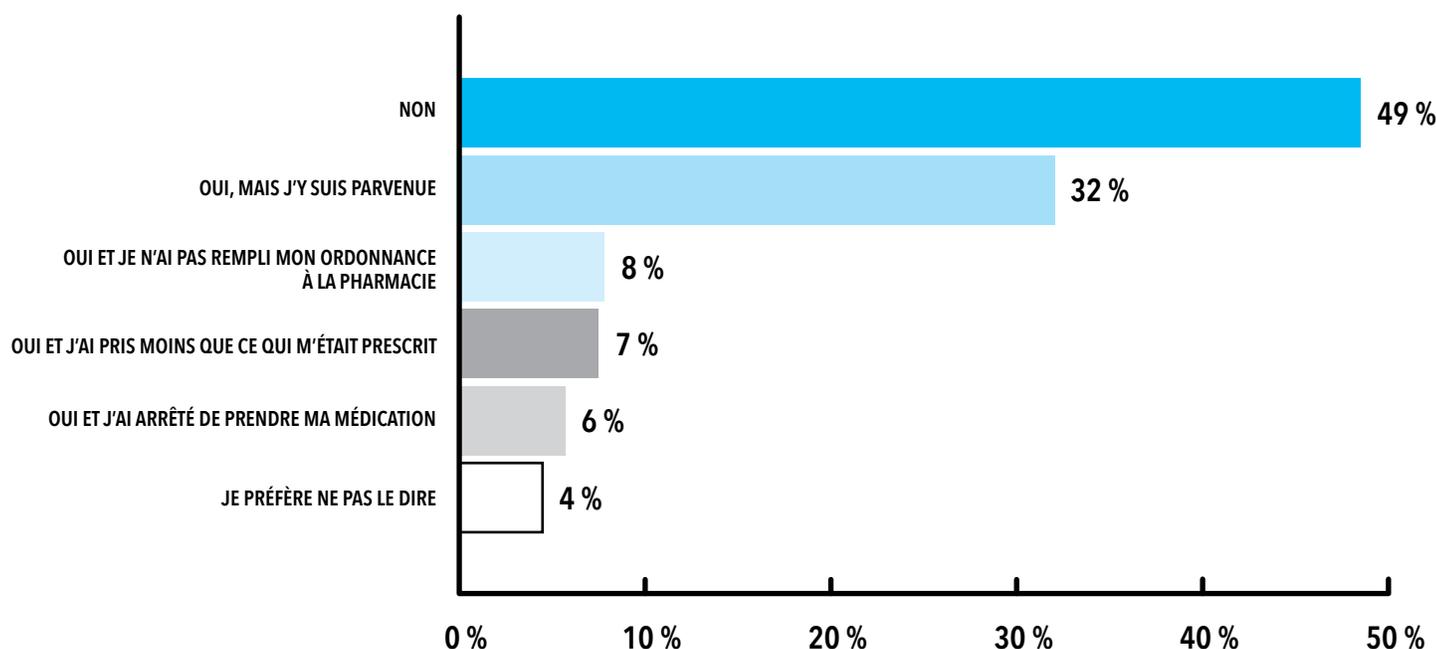
DIFFICULTÉS À PAYER POUR LES MÉDICAMENTS

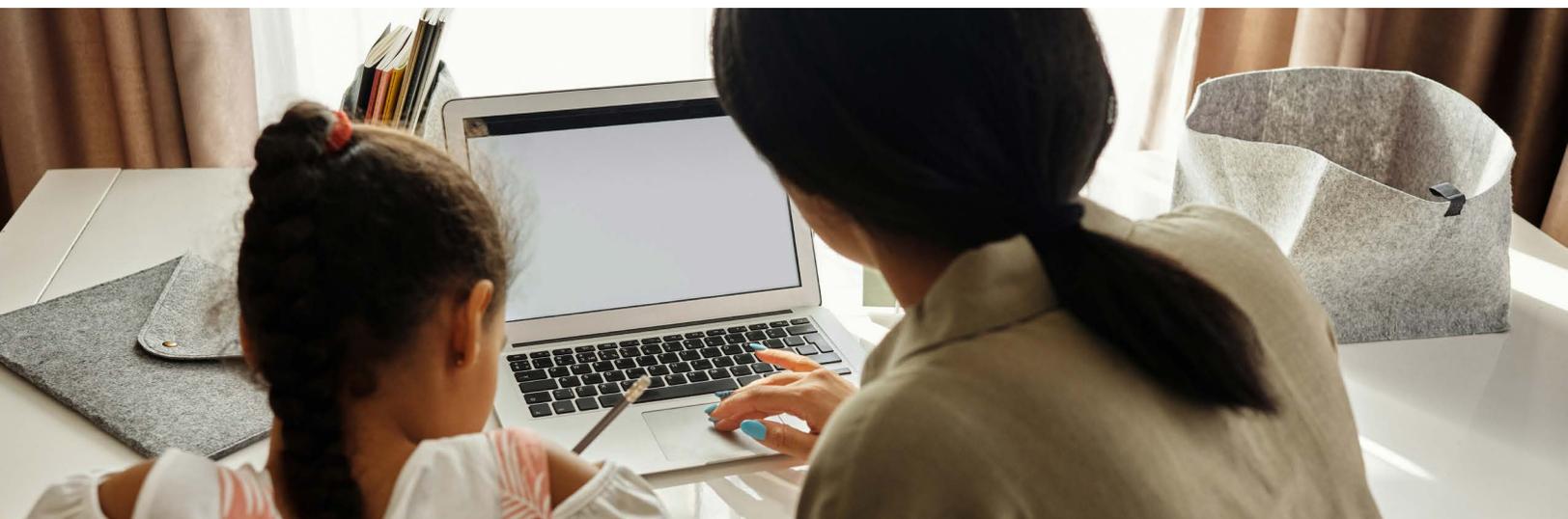
Bien que la majorité des participantes aient accès à une assurance pour couvrir le coût de leurs médicaments, plus de la moitié des femmes+ questionnées ont indiqué avoir éprouvé des difficultés financières associées au paiement de leurs médicaments. Près du tiers (32 %) des participantes ont indiqué que, même si elles avaient éprouvé des difficultés financières à payer leurs médicaments, elles étaient en mesure de les gérer. Pourtant, certaines participantes ont mentionné différentes stratégies pour compenser le fardeau financier qu'elles ont subi en payant pour leurs médicaments : 8 % n'ont pas rempli leur ordonnance à la pharmacie, 8 % des participantes ont pris moins de médicaments que prescrit et 6 % des participantes ont cessé de prendre leurs médicaments. Toutefois, près de la moitié des participantes (49 %) n'ont indiqué aucune difficulté financière associée au paiement de leurs médicaments.

Des tendances semblables de difficultés à payer pour les médicaments peuvent être observées chez les participantes de différentes régions du Canada. Dans l'ensemble, les participantes du Québec signalent moins de difficultés financières associées au paiement des médicaments que les participantes de toute autre province. Trois cinquièmes des participantes du Québec (60 %) ont indiqué qu'elles n'ont jamais éprouvé de difficultés financières liées au paiement de leurs médicaments, comparativement à 52 % en Ontario, 48 % dans les provinces de l'Atlantique, 43 % dans les provinces des Prairies et 42 % en Colombie-Britannique. Ce résultat peut être attribuable au fait que 56 % des résidentes du Québec déclarent avoir une assurance privée par l'entremise de leur employeur, ce qui est plus que des participantes dans toute autre province ou tout territoire. Les résultats du sondage ont également montré qu'un plus grand nombre de participantes des provinces de l'Atlantique (15 %) ont dit ne pas avoir rempli leurs ordonnances à la pharmacie lorsqu'elles ont éprouvé des difficultés financières, comparativement à 11 % en Colombie-Britannique, 9 % en Ontario, 5 % dans les provinces des Prairies et 2 % au Québec.

Plus de participantes de moins de 30 ans (11 %) déclarent ne pas avoir rempli leurs ordonnances à la pharmacie lorsqu'elles ont éprouvé des difficultés financières à payer leurs médicaments, comparativement à 7 % des participantes âgées de 31 à 50 ans et à 7 % des participantes de plus de 50 ans.

AVEZ-VOUS DÉJÀ RENCONTRÉ DES DIFFICULTÉS FINANCIÈRES À PAYER VOS MÉDICAMENTS?





COÛTS MENSUELS DES MÉDICAMENTS

Les coûts directs associés aux médicaments et aux traitements variaient grandement d'une participante à l'autre et dépendaient en grande partie de leur accès à l'assurance privée, de l'aide des fabricants de produits pharmaceutiques et des frais de pharmacie. Bien qu'une certaine aide soit disponible pour les médicaments d'ordonnance, de nombreuses participantes ont indiqué que les aides à la mobilité, l'équipement et d'autres traitements, comme la physiothérapie, n'étaient pas des options pour elles, car les coûts directs qui y étaient associés étaient trop élevés pour qu'elles puissent se le permettre.

En général, les participantes ont déclaré avoir dépensé de 0 à 4 000 \$ par mois pour des médicaments d'ordonnance (prescrits par un fournisseur de soins de santé). Certaines participantes ont déclaré n'avoir qu'à payer les frais d'ordonnance de la pharmacie alors que d'autres sont tenues de payer le plein prix de leurs médicaments lorsqu'elles ont atteint la limite de leur régime privé d'assurance médicaments. Une participante a indiqué qu'elle dépensait beaucoup plus par mois en médicaments avant de passer au méthotrexate, ce qui est une option moins coûteuse.

« Si c'est payé de ma poche, je ne l'obtiens pas, je ne l'essaie pas ou je ne l'utilise pas puisque je ne peux pas me le permettre. »

« Si les médicaments n'étaient pas couverts par les assurances privée et publique, ainsi que par le soutien des compagnies pharmaceutiques, je ne pourrais pas me les permettre. Sans médicaments, ma qualité de vie serait horrible et je ne serais pas en mesure de travailler pour combler mes besoins essentiels. »

« Il est impossible de quitter un emploi qui est mauvais pour votre santé lorsque vous dépendez des avantages sociaux de cet emploi pour payer vos médicaments. J'ai passé plus d'un an à chercher en cachette avant que je puisse quitter le travail qui affectait ma santé mentale, parce que je ne serais pas en mesure de prendre mes médicaments si je n'avais pas de couverture d'ordonnance. Ma santé mentale était si mauvaise que j'ai frôlé le suicide, mais j'ai dû choisir entre souffrir mentalement ou souffrir physiquement. »

« Nous avons besoin d'un moyen d'obtenir des médicaments lorsque l'argent vient à manquer, un plan de secours. Si nous oublions une dose, cela peut parfois être dangereux pour notre corps, car il faut réduire graduellement un bon nombre des médicaments et aussi nous pourrions avoir à tout recommencer, car il faut du temps pour ceux-ci à prendre effet et quelques doses manquées nous ramène au début, ce qui est terrible! Nous avons besoin de plus de ressources pour nous aider à obtenir ces médicaments à un prix raisonnable, certains ont un coût hors de contrôle! »

En ce qui concerne les médicaments en vente libre (y compris les shampooings, les crèmes/lotions, les analgésiques, les gouttes pour les yeux, les substituts de salive, etc.), la majorité des participantes ont déclaré dépenser moins de 100 \$ par mois, quelques participantes dépensent plus de 200 \$ à 300 \$ de leur poche. La plupart des participantes ont indiqué ne pas dépenser d'argent pour des aides à la mobilité, comme des marchettes, des canes et des fauteuils roulants, ce qui indique qu'ils n'étaient pas nécessaires ou couverts par une assurance. Parmi les participantes qui ont dépensé de l'argent pour des aides à la mobilité, les coûts se sont élevés entre 50 \$ et 4 000 \$. Toutefois, de nombreuses participantes ont indiqué qu'il s'agissait d'achats non récurrents et non de coûts mensuels récurrents. Certaines participantes ont déclaré avoir acheté des aides à la mobilité d'occasion pour diminuer les coûts, tandis qu'une participante a déclaré ne pas avoir les moyens de se payer des aides à la mobilité même si elle en avait besoin. De même, la plupart des participantes ont indiqué ne pas dépenser d'argent pour de l'équipement, comme des attelles ou des unités de photothérapie à domicile. Parmi les participantes qui ont dépensé de l'argent pour cet équipement, les coûts se sont élevés entre 50 \$ par mois et 1 800 \$ tous les deux ans pour les attelles de jambe.

Enfin, lorsqu'on leur a posé des questions sur d'autres traitements pour leur maladie, comme la physiothérapie, l'ergothérapie et la massothérapie, les réponses des participantes allaient de 10 \$ par mois jusqu'à 800 \$ par mois. La majorité des participantes qui ont demandé ces traitements supplémentaires ont déclaré dépenser entre 100 \$ et 300 \$ par mois. Beaucoup ont indiqué qu'elles ne recherchent pas ces traitements, car elles ne peuvent pas se les permettre, même s'ils sont nécessaires.

« (j'ai dépensé) beaucoup trop. J'ai une poussée de la maladie et ai dépensé plus de 250 \$ en 2 mois sur les attelles recommandées, une machine à TENS, un oreiller cervical. »

« 120 \$ pour les 6 premières visites et 70 \$ par visite par la suite. Je devrais y aller deux fois par semaine, mais ne peux pas me le permettre. Je ne peux pas non plus me permettre d'avoir de massothérapie. »

RECOMMANDATIONS

- Les gouvernements qui s'occupent de remédier à l'incapacité des patients à avoir accès aux médicaments devraient envisager des politiques proposées sous l'angle du sexe et du genre afin de s'assurer de répondre aux besoins des femmes+.
- Les plans publics visant à assurer l'accès aux médicaments devraient comprendre une mesure visant à aider les gens à faire la transition entre les employeurs afin qu'ils puissent maintenir leur accès aux médicaments et continuer de contribuer à l'économie.
- Les fournisseurs de régimes publics et privés (et les promoteurs de régimes privés) devraient s'assurer que leurs régimes d'assurance maladie offrent l'accès aux services et à l'équipement de soutien nécessaires pour optimiser la santé des patients atteints de maladies rhumatismales, inflammatoires et psoriasiques.
- Les programmes publics et privés devraient examiner attentivement l'utilisation des quoteparts et des franchises pour s'assurer qu'ils ne pénalisent pas les patients qui n'ont pas les moyens de payer ces coûts, cela contribue à l'accès inéquitable aux médicaments pour la population canadienne.

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

COMPRENDRE LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

- L'inclusion courante de la santé sexuelle et reproductive dans les discussions sur les soins et les traitements peut aider à déstigmatiser les conversations sur la santé sexuelle et à s'assurer que les patientes disposent de l'information dont elles ont besoin au moment où elles en ont besoin.
- Les rhumatologues et les dermatologues devraient conseiller les patientes sur l'impact des médicaments sur la fertilité et leur capacité à concevoir le plus tôt possible dans leur parcours avec la maladie et régulièrement par la suite, par exemple, lors de la discussion d'un changement de médicament.
- Les associations de patients devraient fournir un soutien par les pairs pour permettre l'échange confortable et sécuritaire d'information sur la santé sexuelle, entre les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques.
- Les associations de patients devraient travailler avec les rhumatologues et les dermatologues pour élaborer des ressources pour les patients qui trouvent un écho auprès du public le plus intéressé par cette information.

LA PLANIFICATION FAMILIALE

- La planification familiale est un élément essentiel de la gestion des maladies rhumatismales, inflammatoires et psoriasiques chez les femmes+ et devrait faire partie des discussions des prestataires de soins de santé avec les patientes tôt dans leur cheminement avec la maladie et souvent.
- Les associations de patients devraient collaborer avec des experts en rhumatologie et en dermatologie afin d'élaborer du matériel d'information qui comblera les lacunes précises en matière d'information relevées par les participantes femmes+.
- Les experts en rhumatologie et en dermatologie devraient collaborer avec les associations de patients afin d'élaborer des normes de soins pour le counseling familial pour les femmes+ atteintes de maladies rhumatismales, inflammatoires et psoriasiques.

LE RÔLE PARENTAL

- Les fournisseurs de soins de santé devraient discuter des risques et des défis liés au rôle parental avec chaque patiente et fournir des conseils précis sur la façon dont le rôle parental est susceptible d'avoir un impact sur elles, selon leur situation et leurs préoccupations particulières.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient s'assurer que les discussions sur les répercussions du rôle parental comprennent la santé mentale, la fatigue, la douleur et les risques génétiques ou héréditaires.
- Les soins interdisciplinaires qui comprennent le soutien d'infirmières et de professionnels paramédicaux comme les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les massothérapeutes devraient être considérés comme faisant partie des soins essentiels des maladies rhumatismales, inflammatoires et psoriasiques.
- Les associations de patients devraient élaborer des ressources éducatives qui répondent aux divers besoins des femmes+ de partout au Canada, en collaboration avec des rhumatologues et des dermatologues.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient collaborer avec les associations de patients pour s'assurer que les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire, de maladies rhumatismales ou psoriasiques disposent d'informations sur l'accès aux services et au soutien dans leur communauté pour les aider en tant que parents.

LA MÉNOPAUSE

- Les fournisseurs de soins de santé devraient soulever de façon proactive les sujets de la périménopause ou de la ménopause chez les femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire, de maladies rhumatismales ou psoriasiques pour aider à déstigmatiser ces conversations.
- Les associations de patients devraient collaborer avec les fournisseurs de soins de santé pour les aider à améliorer leurs compétences en matière de conversations délicates avec les patientes au sujet de la ménopause et des répercussions du vieillissement sur leurs maladies.
- Les chercheurs devraient tenir compte des changements hormonaux spécifiques qui se produisent pour les femmes+ en périménopause et en ménopause afin de s'assurer que les fournisseurs de soins de santé disposent de données probantes sur lesquelles élaborer des recommandations fondées sur des données probantes à l'intention de leurs patientes.
- Les associations de patients devraient élaborer des ressources pour les patients qui trouvent un écho chez les femmes+ au sujet de la périménopause ou de la ménopause.

LA DOULEUR

- Les fournisseurs de soins de santé devraient encourager des discussions honnêtes et collaboratives avec les patientes afin de permettre une prise de décision partagée qui tient compte des besoins et des préférences de la personne.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient poser régulièrement des questions sur la douleur afin d'aider à mettre les gens en contact avec les ressources et le soutien appropriés, au besoin, et de mieux comprendre l'impact de la douleur sur la vie d'une patiente.
- Les gouvernements à travers le Canada et les facultés de médecine devraient adopter la recommandation du Groupe de travail canadien sur la douleur d'« un programme d'étude unifié sur le traitement de la douleur et un cadre de compétences communs pour les étudiants de premier cycle et de troisième cycle en médecine » afin d'accroître l'éducation et les connaissances sur la douleur chez les étudiants en médecine.

LA SANTÉ MENTALE

- Les fournisseurs de soins de santé devraient encourager des discussions honnêtes et collaboratives avec les patientes afin de permettre une prise de décision partagée qui tient compte des besoins et des préférences de la personne.
- Les fournisseurs de soins de santé devraient dépister les problèmes de santé mentale afin d'aider à mettre les gens en contact avec les ressources et le soutien appropriés, au besoin.
- Les soins interdisciplinaires qui comprennent le soutien en santé mentale des psychothérapeutes et des travailleurs sociaux devraient être considérés comme faisant partie des soins essentiels de l'arthrite inflammatoire et des maladies rhumatismales et psoriasiques.
- Les groupes de patients devraient aider à combler les lacunes dans les ressources des patients en élaborant et en partageant des ressources en santé mentale destinées à leur communauté de patients, en créant des réseaux de soutien par les pairs et en offrant de l'éducation aux fournisseurs de soins de santé et aux professionnels de la santé mentale sur ce que c'est que de vivre avec l'arthrite inflammatoire et les maladies rhumatismales et psoriasiques.

PAYER POUR LES MÉDICAMENTS

- Les gouvernements qui s'efforcent de remédier à l'incapacité des patients d'avoir accès aux médicaments devraient envisager des politiques proposées sous l'angle du sexe et du genre afin de s'assurer que les besoins des femmes+ seront comblés.
- Les plans publics visant à assurer l'accès aux médicaments devraient comprendre une mesure visant à aider les gens à faire la transition entre les employeurs afin qu'ils puissent maintenir leur accès aux médicaments et continuer de contribuer à l'économie.
- Les fournisseurs de régimes publics et privés (et les promoteurs de régimes privés) devraient revoir leurs régimes d'assurance maladie pour s'assurer que les patientes ont accès aux services et à l'équipement de soutien nécessaires pour optimiser la santé des patientes atteintes d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales et psoriasiques.
- Les programmes publics et privés devraient examiner attentivement l'utilisation des quotes-parts et des franchises pour s'assurer qu'ils ne pénalisent pas les patientes qui n'ont pas les moyens de payer ces coûts, ce qui contribue à l'accès inéquitable aux médicaments pour la population canadienne.

À PROPOS DU SONDAGE

LES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

Au total, 439 personnes ont participé au sondage sur la santé sexuelle et reproductive des femmes. De ces 439 personnes, 92 % s'identifiaient comme étant des femmes, 6 %, s'identifiaient comme des hommes, 1 % comme non-binaires et 0,2 % comme transgenres. La majorité des participantes (90 %) ne s'identifiaient pas comme membres de la communauté LGBTQ2S+. Les groupes d'âge de ce sondage varient de moins de 18 ans à plus de 50 ans, la majorité des participantes (43 %) déclarant avoir plus de 50 ans.

En ce qui a trait à l'emplacement géographique, 90 % des participantes étaient résidentes du Canada, la majorité d'entre elles résidant en Ontario (36 %), au Québec (16 %) et en Colombie-Britannique (14 %). Sur les 33 participantes internationales, la plupart venaient des États-Unis, suivis de l'Australie, du Royaume-Uni, des Pays-Bas, de l'Afrique du Sud, de l'Inde, de la Nouvelle-Zélande, de la Colombie et de Singapour. La plupart des participantes (86 %) ont indiqué qu'elles s'identifiaient comme blanches. Certaines participantes se sont également identifiées comme étant Latino-Américaines, Métisses, Asiatiques du sud, Premières Nations, Noires, Asiatiques du sud-est, Chinoises, Arabes, Philippines et insulaires du Pacifique.

Lorsqu'on leur a posé des questions sur leur état de santé, la majorité des participantes ont indiqué qu'elles étaient atteintes d'arthrite psoriasique (38 %), de psoriasis en plaques (36 %) ou de spondylarthrite ankylosante (32 %). De même, une grande partie des participantes sont affectées par l'arthrose (19 %) ou la polyarthrite rhumatoïde (16 %). Plus des deux tiers des participantes ont nommé, comme membre principal de leur équipe de soins de santé, un médecin généraliste ou un médecin de famille (76 %) ou un rhumatologue (71 %). D'autres réponses courantes étaient un dermatologue (32 %), un physiothérapeute (20 %), et un massothérapeute (17 %).

Les médicaments les plus couramment pris par les participantes étaient les produits biologiques (45 %) et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS; 43 %), comme l'ibuprofène ou le naproxène. Méthotrexate (21 %), médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM; 18 %) et corticostéroïdes topiques (18 %) ont également été fréquemment cités dans le cadre des schémas thérapeutiques des participantes.

REFERENCES

Armstrong, A. W., et al. "Quality of Life and Work Productivity Impairment among Psoriasis Patients: Findings from the National Psoriasis Foundation Survey Data 2003–2011." *PLoS One*, vol. 7, no. 12, 2012, p. e52935.

Mental Health Commission of Canada. CHANGING DIRECTIONS, CHANGING LIVES: The Mental Health Strategy for Canada. 2012. <https://www.mentalhealthcommission.ca/English/media/3683>.

Lee YC. Effect and treatment of chronic pain in inflammatory arthritis. *Curr Rheumatol Rep*. 2013;15(1):300. <https://doi:10.1007/s11926-012-0300-4>

Rebić, N., Garg, R., Ellis, U. et al. "Walking into the unknown..." key challenges of pregnancy and early parenting with inflammatory arthritis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Res Ther* 23, 123 (2021). <https://doi.org/10.1186/s13075-021-02493-z>

À PROPOS DE L'ALLIANCE CANADIENNE DES ARTHRITIQUES (ACA)

L'Alliance canadienne des arthritiques (ACA) travaille avec divers groupes du milieu de l'arthrite pour s'assurer que la voix des personnes atteintes d'arthrite est entendue et pour vous mettre à jour sur les questions qui touchent la communauté de l'arthrite. Nous travaillons avec des professionnels de la santé, des organismes de santé, des cliniciens, l'industrie, des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, des chercheurs et divers ordres de gouvernement. Nous faisons en sorte que la population canadienne atteinte d'arthrite et leurs groupes de soutien comprennent mieux leur maladie et qu'ils aient une voix dans sa gestion.

www.arthritispatient.ca

À PROPOS DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DES PATIENTS ATTEINTS DE PSORIASIS (ACPP)

L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) a été créée en 2012 pour servir les personnes touchées par le psoriasis et l'arthrite psoriasique. La mission de l'ACPP est d'être une ressource pour ces personnes en améliorant leur qualité de vie, en sensibilisant la population, en offrant de l'éducation, en plaidant pour un meilleur accès aux soins et aux traitements et en soutenant la recherche.

www.canadianpsoriasis.ca

À PROPOS DU RÉSEAU CANADIEN DU PSORIASIS (RCP)

Le RCP est un organisme national sans but lucratif voué à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes au Canada qui vivent avec le psoriasis et l'arthrite psoriasique. Le RCP le fait en fournissant de l'information à jour sur les options de recherches et de traitements, en appuyant les efforts visant à trouver un moyen de guérir et en travaillant avec d'autres pour faire de la sensibilisation et faire prendre conscience de la complexité de ces maladies.

www.canadianpsoriasisnetwork.com

À PROPOS DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SPONDYLARTHRITE (ACS)

L'Association canadienne de spondylarthrite (ACS) est le premier et le seul organisme sans but lucratif dirigé par des patients, conçu pour soutenir uniquement la population canadienne atteinte de spondylarthrite (SpA). Les maladies englobées dans la spondylarthrite incluent la spondylarthrite ankylosante (SA), l'arthrite psoriasique (PsA), l'arthrite entéropathique (arthrite liée aux maladies intestinales inflammatoires ou MII), l'arthrite réactionnelle (AR), l'arthrite idiopathique juvénile qui est une arthrite liée à l'enthésite (AJI-ARE), spondylarthrite indifférenciée (SI), spondylarthrite axiale (AxSpA), spondylarthrite périphérique (pSpA) et spondylarthrite non radiale (nrSpA). L'ACS joue un rôle essentiel en aidant les personnes ayant reçu un diagnostic de spondylarthrite et touchées par cette maladie à réaliser leur plein potentiel en matière de santé et à améliorer leur qualité de vie. La mission de l'ACS est d'être la voix principale de la communauté de spondylarthrite au Canada, en sensibilisant et en offrant du soutien, de l'éducation et de la défense des droits aux patients, aux soignants et aux professionnels de la santé. Sa vision est que toutes les personnes atteintes de spondylarthrite, ou affectées par cette maladie, reçoivent un diagnostic et un traitement en temps opportun, fassent des choix éclairés pour leur bien-être, et soient soutenues par une communauté de spondylarthrite florissante.

www.spondylitis.ca

Nous apprécions la subvention éducative d'UCB Canada pour développer le sondage et ce rapport.

