

**Le Code canadien des droits de l'arthritique :
historique du point de vue des patients
Préparé par : Linda Wilhelm, Anne Dooley et Jean Légaré
Avril 2014**

En 2001, d'importants changements ont affecté la vie des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (PR), la forme la plus courante d'arthrite inflammatoire. La gravité de cette maladie était alors très peu connue du public, mais de nouvelles thérapies révolutionnaires venaient d'être approuvées. Ces médicaments étaient à l'époque les plus dispendieux sur le marché. Les gouvernements et les assureurs refusaient tous de les rembourser, car la maladie n'était pas grave à leurs yeux.

C'est dans ce climat que la Société de l'arthrite (LSA) a réuni plusieurs organismes œuvrant dans le domaine de l'arthrite – une première – afin de travailler sur un Code des droits de l'arthritique. Cliniciens, chercheurs et patients ont été invités à collaborer à cette initiative très ambitieuse qui a demandé la rédaction de plusieurs versions pour s'assurer d'inclure tous les points importants. Une fois le Code achevé, LSA a organisé une journée de sensibilisation sur l'arthrite en janvier 2002 et a invité plusieurs patients à Ottawa pour qu'ils puissent rencontrer leurs députés et des ministres de prestige.

Rétrospectivement, le Code des droits de l'arthritique n'a probablement pas eu l'effet escompté sur la vie des personnes atteintes d'arthrite. Toutefois, ce travail a accompli des résultats extraordinaires :

1. Pour la première fois, le Code des droits de l'arthritique a mobilisé plusieurs organismes du domaine de l'arthrite autour d'un même projet. Le nombre important de versions rédigées avant de publier le document final fait état de la difficulté de l'exercice.
2. Le Code prend en compte la perspective des personnes vivant avec l'arthrite et les a motivées à continuer de défendre leurs intérêts auprès des gouvernements et des assureurs afin que les produits biologiques soient remboursés. Cet accomplissement a servi d'amorce à la participation continue des personnes atteintes d'arthrite dans le développement des politiques de santé et a permis une meilleure connaissance de la gravité de l'arthrite inflammatoire.
3. Le Code a été le premier projet de lobby politique de la communauté de l'arthrite et il a contribué à détruire le mythe que l'arthrite était simplement une maladie inévitable causée par le vieillissement.

Prenez note que ce document fait seulement référence à la PR, car en 2001, la gravité de cette forme d'arthrite était très peu connue du public, alors que les autres formes d'arthrite inflammatoire étaient complètement inconnues. Les nouveaux médicaments étant seulement approuvés pour la PR, certains rhumatologues choisissaient bien leurs mots en remplissant les formulaires d'autorisation spéciale pour leurs patients atteints des autres formes d'arthrite. Il a fallu quelques années de plus avant que ces médicaments soient approuvés pour l'arthrite psoriasique et la spondylarthrite ankylosante.