

MISE À JOUR DE L'ALLIANCE DE L'ARTHRITE DU CANADA

14 septembre 2012
4 jours avant le lancement !

Moins de quatre jours avant la publication d'***ACTION COLLECTIVE POUR L'ARTHRITE : un Cadre national pour améliorer la prévention et le traitement de l'arthrite au Canada***

Bienvenue à l'édition pré-lancement du bulletin d'informations de l'Alliance. Nous souhaitons partager avec vous les prochaines étapes significatives menant au lancement du Cadre national - *Action collective pour l'arthrite*.



Activités du lancement

L'ÉVÉNEMENT DU LANCEMENT

Nous sommes heureux d'annoncer que le lancement du Cadre national aura lieu au **centre médical de la Tour McCaig à Calgary, Alberta, à 10h heure normale des Rocheuses, le 18 septembre 2012**. Nous prévoyons que 60 invités et dignitaires participeront au lancement.

Les conférenciers invités à l'événement incluent :

- Dianne Mosher, Présidente, AAC
- Janet Yale, Présidente-directrice générale, Société de l'arthrite
- Dr Cy Frank (Alberta Bone and Joint Institute)
- Linda Wilhelm, patiente souffrant de polyarthrite rhumatoïde

POUR CEUX QUI NE PEUVENT ÊTRE PRÉSENTS

Pour ceux qui ne peuvent pas être présents en personne, l'événement sera diffusé en ligne en temps réel, enregistré et disponible sur le site Web de l'Alliance.

Date : Mardi, 18 septembre 2012 Heure : 10h à 10h30 (HNR) (midi heure normale de l'Est) **Lien vers la diffusion en ligne :** <https://new.livestream.com/accounts/1413790/arthritis>

Le lien vers la diffusion en ligne sera également envoyé par courriel avant le lancement.

L'enregistrement sera disponible quelques jours après l'événement à www.arthritisalliance.ca.

EN APPUI AU LANCEMENT

L'Alliance travaille de concert avec Edelman afin de promouvoir le lancement du Cadre national auprès du public et d'impliquer le gouvernement fédéral et les provinces dans certaines initiatives proposées.

- **Campagne nationale de relations avec les médias**

Edelman et l'Alliance ont développé et mené conjointement une campagne nationale de relations avec les médias. Au cours du dernier mois, des articles d'intérêt spéciaux ont été fournis aux médias à propos de l'impact et du fardeau économique de l'arthrite sur les Canadiens. Il nous fait plaisir d'annoncer que plusieurs de ces médias ont exprimé un vif intérêt envers ces histoires et le contenu du Cadre en tant que tel.

Le jour de l'événement, des mesures additionnelles seront mises en oeuvre afin de promouvoir le lancement par un communiqué de presse diffusé par le groupe Canadian Newswire (CNW) et une diffusion nationale dans les médias mettant de l'avant des porte-parole locaux. Nous attendons avec impatience de constater la couverture médiatique qui sera générée et nous partagerons cela avec vous dans notre prochain bulletin d'informations.

- **Diffusion en plusieurs étapes au gouvernement fédéral et aux provinces**

Nous avons effectué une diffusion en plusieurs étapes auprès des représentants du gouvernement à travers le Canada, à la fois au cours du processus de développement et dans le cadre de la préparation au lancement. Nous avons fait le suivi de demandes de rencontres afin de discuter du Cadre national et de quelques initiatives pouvant être d'un plus grand intérêt pour eux. Des rencontres entre des représentants locaux et de l'AAC ont eu lieu en Alberta et en Ontario et d'autres sont planifiées sous peu.

Prochaines étapes d'action et de soutien des parties prenantes

VOUS VOUS DEMANDEZ COMMENT AIDER

Le Cadre national est le fruit de plusieurs années d'effort. Il est essentiel que tous joignent leurs efforts afin que le Cadre poursuive sur sa lancée et continue d'avancer afin de bénéficier de son plein potentiel et de sa juste valeur. En bref, nous avons besoin de votre aide pour promouvoir le Cadre national!

Pour aider à faire la promotion du Cadre national, les documents suivants sont en cours de développement pour vos activités de promotion

- Un paragraphe qui résume le Cadre national pour publication sur vos sites Web
- Sommaire exécutif du Cadre national
- Des bulletins d'information hebdomadaires
- Rapport du Cadre national
- Modèle pour les lettres au gouvernement

Avec ces documents en main, nous vous demandons de :

1. **Publier ce matériel à propos du Cadre national en évidence sur votre site Web.** Le lancement aura lieu à 10h HNR (midi heure normale de l'Est) le 18 septembre, alors nous vous demandons de publier le matériel à ce moment (et pas plus tôt).
2. **Envoyez le matériel promotionnel du Cadre national à vos membres.** À nouveau, prière de planifier l'envoi de ce matériel à vos membres durant ou après le lancement du Cadre, qui est prévu à 10h HNR (midi heure normale de l'Est) le 18 septembre.
3. **Faites entendre votre appui du Cadre national au gouvernement.** Nous avons préparé des modèles de lettre que vous pouvez modifier et envoyer à votre député local ou provincial. Plus nous attirerons l'attention du gouvernement sur cette problématique, meilleures seront nos chances de réaliser des progrès.

LA FIN DU COMMENCEMENT

Pour reprendre les termes de Sir Winston Churchill pendant la Seconde Guerre mondiale : « *Ce n'est pas la fin. Ce n'est même pas le commencement de la fin. Mais, c'est peut-être la fin du commencement.* »¹

Les membres de l'Alliance ont travaillé d'arrache-pied pendant les dernières années pour en arriver à ce résultat. Une grande célébration s'impose. Par contre, il y a encore beaucoup à faire pour aider les 4,6 millions de Canadiens qui vivent avec l'arthrite. L'Alliance et ses membres approcheront les gouvernements et d'autres groupes de parties prenantes avec des requêtes spécifiques afin d'obtenir leur support et leur participation dans la mise en œuvre des priorités et des mesures d'action initiales.

Pour ce faire, l'Alliance établira trois groupes de travail officiels :

<u>Groupe de travail</u>	<u>Chefs de groupe</u>
Sensibilisation	Mme Tracy Folks Hanson M. Denis Jeans
Modèles de soins	Dr Cy Frank Dr Michel Zummer
Recherche	Dr Claire Bombardier Dr David Hart

De concert avec le conseil d'administration de l'Alliance, les groupes de travail guideront le développement et la mise en œuvre des plans d'action, des activités et des demandes des parties prenantes afin de réaliser les priorités qui ont été identifiées. ***Nous vous invitons à venir de l'avant et à exprimer immédiatement votre intérêt à appuyer un pilier spécifique du Cadre national.***

¹ Traduction libre de "Now this is not the end. It is not even the beginning of the end. But it is, perhaps, the end of the beginning."

VERS L'AVENIR

Afin de s'assurer que le Cadre national poursuive sur sa lancée après le lancement, l'exécutif de l'Alliance s'est engagé à continuer d'envoyer son bulletin d'informations sur une base régulière. Le bulletin vous donnera un aperçu de toutes les activités en cours pour chaque organisation membre et vous aidera à identifier des possibilités de partenariat.

Que pouvez-vous faire maintenant?

Pour le moment, vous pouvez aussi aider et participer en :

- Visitant www.ArthritisAlliance.ca
- Donnant vos commentaires, partageant vos idées
- Nous donnant une mise à jour à partager avec le groupe
- Nous parlant des événements futurs, des initiatives et des nouvelles qui sont alignés avec la vision du Cadre national
- Aidant à promouvoir le lancement du Cadre national
- Partageant notre histoire et la vôtre
- En parlant à vos amis et à vos proches
- En écrivant et en appelant votre député local/provincial, votre premier ministre, ministre de la Santé, etc.
- En partageant sur Twitter, Facebook et sur les autres médias sociaux

Mises à jour de nos membres

Canadian Spondylitis Association

Le CSA a été fondé en 2006 et est un groupe entièrement bénévole de conseil et de soutien aux patients souffrants de tout type de spondylarthropathie. L'adhésion au CSA est gratuite. Nous avons des sections provinciales en C.-B., au Manitoba, en Ontario et à Terre-Neuve ainsi que des représentants en Alberta, en Nouvelle-Écosse et au Québec. Au cours des 12 prochains mois, nous souhaitons établir des sections provinciales viables dans les trois dernières provinces mentionnées. Nous avons un site Web <http://www.spondylitis.ca/> et un groupe Facebook "Canadian Spondylitis Association." Suivez-nous aussi sur Twitter : @spondyinfo. Nous publions un bulletin d'informations trimestriel pour nos membres intitulé « TalkBack. » En partenariat avec le SPARCC (le Consortium de recherche sur la spondylarthrite du Canada) et la Société de l'arthrite, nous avons organisé des groupes de discussion de patients à Vancouver, Edmonton, Toronto, Montréal et St. John's. Notre financement provient de subventions, avec et sans restriction d'utilisation, de la part de nos partenaires de l'industrie.

Nous sommes en train de redéfinir notre image en tant qu'organisation et de bâtir un nouveau site Web. Nous sommes également sur le point de lancer une campagne de sensibilisation en trois volets. Le premier volet s'adressera aux rhumatologues afin de leur faire connaître le CSA. Le

second volet s'adressera aux médecins de famille afin de les sensibiliser à la spondylarthrite ankylosante (SA) et à l'existence du CSA. Le troisième aura pour objectif de sensibiliser les fournisseurs de soins de santé en général et le grand public à la SA et au CSA. Le lancement est prévu pour septembre, mais pourrait être légèrement retardé.

Calendrier des événements

Septembre	Mois de la sensibilisation à l'arthrite
13 septembre	Comité directeur de l'Alliance de l'arthrite du Canada et AGA en téléconférence (5:00, HE)
18 septembre	Événement de lancement du Cadre national, 10:00 (HNR), Tour McCaig à Calgary, AB
21-23 septembre	Atelier de formation de la Société de l'arthrite et du Réseau canadien de l'arthrite, Deerhurst, Huntsville, ON
26-30 septembre	Hip Hip Hourra! 2012 - Relevez le défi! Fondation Canadienne d'Orthopédie
12 octobre	Journée mondiale de l'arthrite
13 octobre	Arthrite- Actif pour la vie!, 9:30- 13:00 (HNP) Bibliothèque publique de Vancouver (en direct sur le Web)
16 octobre	Journée mondiale de la colonne vertébrale
17 octobre	Journée mondiale de traumatologie
19 octobre	Journée mondiale pédiatrique des os et des articulations
20 octobre	Journée mondiale contre l'ostéoporose

L'ALLIANCE DE L'ARTHRITE A BESOIN D'ENTENDRE VOS SUCCÈS, VOS HISTOIRES ET LES PROJETS QUI APPUIERONT LES EFFORTS DU CADRE NATIONAL. SI VOUS SOUHAITEZ QUE VOTRE ORGANISATION SOIT PRÉSENTÉE ICI, PRIÈRE DE FAIRE PARVENIR VOS SOUMISSIONS À [JCOISH@MTSINAI.ON.CA](mailto:jcoish@mtsina.on.ca).

À propos de l'Alliance de l'arthrite du Canada

L'Alliance de l'arthrite du Canada, anciennement Alliance pour le programme canadien de l'arthrite (APCA), a été constituée en 2002. Son objectif est d'améliorer la qualité de vie des Canadiens souffrant d'arthrite.

Avec plus de 20 organisations membres, l'Alliance réunit les professionnels de santé du secteur de l'arthrite, les chercheurs, les organismes de financement, les gouvernements, les organismes du secteur bénévole et de l'industrie, et de manière plus importante, les représentants des organisations de patients provenant de partout au Canada. Bien que chaque organisation membre poursuive ses propres travaux, l'Alliance offre un moyen de concentrer toutes les initiatives ayant trait à l'arthrite.

Pour plus d'informations à propos de l'Alliance de l'arthrite, prière de contacter :
Jaime Coish au 416-586-4770 ou jcoish@mtsina.on.ca
www.arthritisalliance.ca