

ASSOCIATION
CANADIENNE
DE SPONDYLARTHRITE



RAPPORT D'IMPACT 2023-24



SENSIBILISATION À LA MALADIE

Réduire le délai de diagnostic



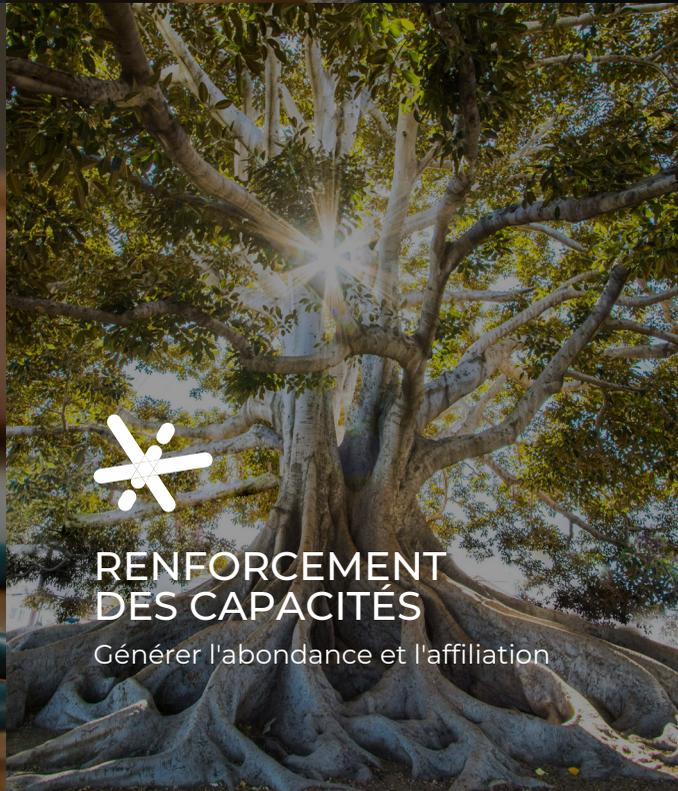
ÉDUCATION ET SOUTIEN DES PATIENTS

Amplifier les expériences des patients
et la gestion positive de la maladie



PLAIDOYER

Améliorer l'accès aux traitements



RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

Générer l'abondance et l'affiliation

La spondylarthrite est une maladie complexe et difficile qui nécessite une approche globale et stratégique. Notre stratégie est fondée sur la collaboration, l'innovation et une compréhension approfondie des besoins en constante évolution de la communauté des personnes atteintes de spondylarthrite.

Notre mission: Être le principal porte-parole de la collectivité des personnes atteintes de spondylarthrite au Canada, en sensibilisant, en soutenant et en défendant les personnes atteintes de spondylarthrite.

Vision: Toutes les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent réaliser leur plein potentiel de santé et vivre une vie meilleure.

80,400

Nombre de Canadiens qui bénéficient d'informations, de programmes et de soutien

1.2 M

Nombre de Canadiens engagés auprès de l'ACS

9,000 +

Nombre de membres soutenus

68,000 +

Nombre de fois où des ressources numériques ont été consultées

CHAMPIONS DE LA COMMUNAUTÉ

L'ACS a la chance de pouvoir compter sur un grand nombre de membres extraordinaires et passionnés qui inspirent le changement et consacrent leur temps à la sensibilisation et à la collecte de fonds essentiels.



Diagnostiqué très jeune avec la spondylarthrite axiale (AxSpA), Michael Santillo s'est embarqué dans un parcours qui a mis à l'épreuve sa force et sa résilience d'une manière qu'il n'aurait jamais imaginée.

Le manque de sensibilisation du public et des professionnels de la santé a un coût élevé. Plutôt que de laisser le diagnostic le définir, Michael a choisi de transformer son expérience en une opportunité de sensibilisation et de soutien. Avec une détermination sans faille, il a entrepris de sensibiliser le public à l'AxSpA, d'informer les autres sur cette maladie et d'apporter un soutien aux personnes confrontées à des difficultés similaires.

Le gala annuel de collecte de fonds « Let's Get Loud for AS » constitue une étape importante dans le parcours de Michael en matière de mobilisation.

Michael et son équipe travaillent avec passion à l'organisation d'une soirée inoubliable qui permet de collecter des fonds pour la recherche, les programmes de soutien, les campagnes de sensibilisation et les initiatives communautaires. Plus qu'une simple collecte de fonds, le gala est une célébration de la résilience et de l'espoir. En plus de sensibiliser les gens, Michael a réussi à recueillir la somme impressionnante de 120 000 \$ pour l'Association canadienne de spondylarthrite.

Le gala de collecte de fonds de cette année aura lieu le 3 mai 2025. Pour en savoir plus, visitez le site lglas.ca.



« Je suis tellement fière et pleine d'humilité d'avoir créé ce gala de collecte de fonds « Let's Get Loud for AS ». Je suis atteinte de spondylarthrite ankylosante depuis 2018, et je suis très heureuse et fière de dire que les merveilleux traitements et l'aide du CSA et de mon rhumatologue... m'ont vraiment aidée à vivre une meilleure vie avec facilité. »

- Michael Santillo



PLEINS FEUX SUR LA COMMUNAUTÉ

COLETTE LEROUX

Au début de sa carrière dans un cabinet d'avocats de Toronto en pleine action, Collette a passé d'innombrables heures à son bureau, à travailler au quotidien et à faire beaucoup d'heures supplémentaires.

« J'y ai travaillé pendant cinq ans consécutifs, et les symptômes de la douleur ont continué à s'aggraver, je me souviens d'avoir pensé que les autres devaient se sentir comme ça tous les jours », se souvient-elle. À ce moment-là de ma vie, je me souviens avoir pensé que mon corps n'était peut-être pas fait pour le travail de bureau.

Rétrospectivement, Collette reconnaît aujourd'hui les premiers signes de la spondylarthrite ankylosante (AxSpA) à l'adolescence et au début de la vingtaine. Elle présentait souvent des poussées liées à son alimentation, ainsi que des migraines cervicogéniques, des inflammations et un système immunitaire globalement très faible.

Dans la trentaine, Collette, mère célibataire de deux garçons, a continué à travailler à temps plein tout en déménageant plus près de chez elle, à Burlington, en Ontario. Elle occupait un poste de responsable de service qui nécessitait beaucoup de travail de bureau et d'utilisation du téléphone, ce qui n'a fait qu'aggraver ses douleurs. Elle a ressenti de fortes douleurs cervicales et, dans ses efforts pour comprendre ce qui n'allait pas, elle a été ballottée de

« En tant que mère célibataire, épuisée et souffrant de douleurs chroniques, j'ai lutté pour naviguer dans le système médical tout en m'occupant de mes deux jeunes enfants ».

clinique antidouleur en physiothérapeute et en chirurgien. Malgré de nombreuses IRM, aucun diagnostic n'a été posé.

« Ma mère m'a demandé de parler à mon cousin, atteint d'une maladie rare de la colonne vertébrale, et c'est là que j'ai appris qu'il était effectivement porteur du marqueur HLA-B27. »

Grâce à cette information, Collette a été orientée vers un rhumatologue, dont le test a été positif pour le marqueur HLA-B27. Elle a finalement reçu un diagnostic de spondylarthrite ankylosante, après des décennies de douleur et de frustration. Collette a également aidé sa jeune cousine à recevoir un diagnostic précoce, lui épargnant ainsi des années de frustration.

Collette était pleinement consciente que le voyage ne faisait que commencer. Elle s'est efforcée de passer du temps à s'informer sur le diagnostic tout en se concentrant sur son objectif principal : être une mère active et impliquée auprès de ses garçons tout en continuant à travailler à plein temps. Collette a passé des années à prendre des anti-inflammatoires, des médicaments pour les nerfs et les muscles, des médicaments biologiques et autres, sans jamais trouver de soulagement.

« Je ne savais jamais à quoi ressemblerait l'heure suivante. C'était si difficile d'organiser des rendez-vous avec la famille et les amis, il fallait toujours annuler, reprogrammer et annuler à nouveau. C'est tellement dur pour vous, mentalement, cette maladie qui laisse

tous vos proches dans un état d'abandon permanent ».

Collette a poursuivi ses recherches sur les approches holistiques de la guérison par la nutrition, l'exercice, la gestion du stress et le bien-être mental.

En 2020, Collette, employée dans la fonction publique, a commencé à travailler à domicile en raison de la pandémie. Grâce à ses recherches, elle a découvert que les emplois de bureau, qui nécessitent une position assise prolongée, aggravent les symptômes de l'AxSpA. Grâce au programme « Deuxième carrière » du ministère du travail, elle a réussi à changer de carrière et a trouvé un poste qui non seulement lui permettait de préserver sa santé, mais qui s'avérait également très gratifiant.

Responsable d'un service de santé et de sécurité, Collette se sentait épuisée et tendue. Déterminée à s'améliorer, elle a commencé à faire du yoga tous les jours à 5 h du matin. Cet engagement a considérablement amélioré son bien-être, ce qui lui a permis d'arrêter les médicaments biologiques avec le soutien de son rhumatologue, le Dr Inman.

En combinant la médecine traditionnelle et la médecine holistique, les massages, le yoga, la physiothérapie, le régime alimentaire et la méditation, la vie de Collette s'est transformée. À 48 ans, elle travaille aujourd'hui avec un coach de vie, privilégiant le bonheur malgré la douleur chronique.

Cette année, Collette a participé au programme « Walk Your AS Off » et a obtenu le prix du plus grand nombre de pas. Chaque jour, son objectif est de faire naître une nouvelle passion. Elle partage son histoire pour inspirer d'autres personnes confrontées à des défis similaires et leur montrer qu'il y a beaucoup d'espoir.

SENSIBILISATION

1,000,000 +

SE SONT INFORMÉS SUR L'AXSPA

300,000

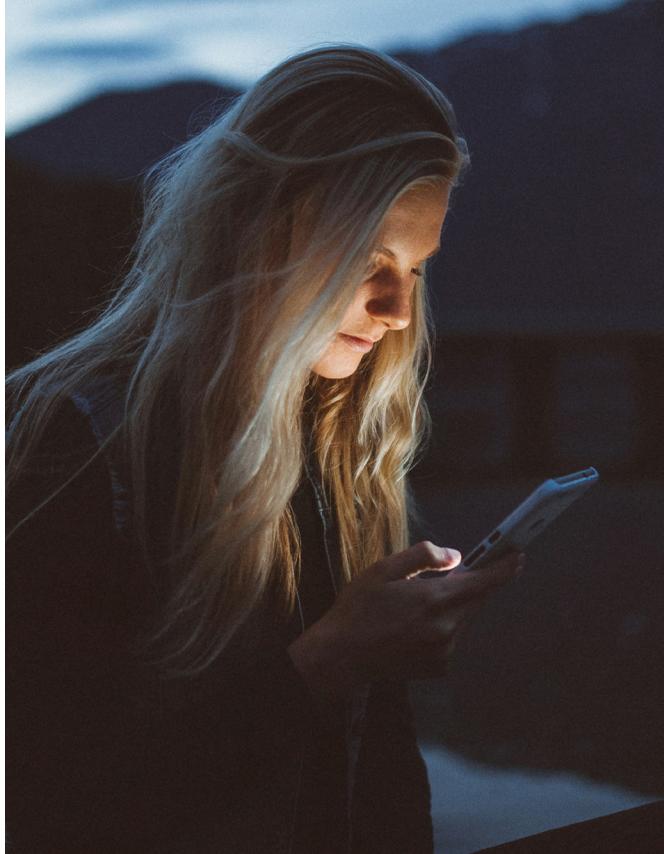
SE SONT ENGAGÉS AVEC L'ACS

10,000

ONT DEMANDÉ DES RENSEIGNEMENTS

1,750 +

ONT TÉLÉCHARGÉ DES OUTILS

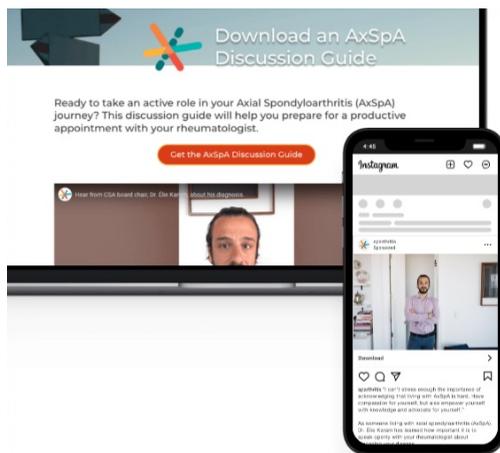


GROUPES DE SOUTIEN

L'ACS encourage une communauté vitale pour les personnes vivant avec la SpA, en proposant des groupes de soutien qui encouragent le partage d'expériences et la connexion émotionnelle.

INITIATIVES DE SENSIBILISATION NATIONALES

Journée mondiale de la SA
Journée de l'arthrite psoriasique
Journée de l'arthrite entéropathique
Mois de la sensibilisation à l'arthrite
Mois de la sensibilisation à la douleur



ÉDUCATION ET SOUTIEN

Des sessions animées par des experts ont fourni des informations essentielles et des stratégies pratiques pour la gestion de la spondylarthrite ankylosante. Les participants signalent un lien plus fort avec les autres et une meilleure compréhension de leur maladie. Nous sommes fiers de continuer à offrir un soutien précieux, qui change la vie, par le biais de ces webinaires percutants.

SPARCC CANADIAN SPONDYLOARTHRITIS ASSOCIATION

CSA & SPARCC

2023

SPONDYLOARTHRITIS PATIENT FORUM

DR. ROBERT INMAN
MD, FRCPC

DR. NIGIL HAROON
PHD, MD, FRCPC

LAURA PASSALENT
PT, BSCPT, MHSC, ACPAC

Monday November 6, 2023 | 5:00 - 8:30PM
BMO Education Conference Center
(60 Leonard Ave, Toronto, ON)

Complimentary Dinner for all registrants and their guests!



Dealing with a New Diagnosis



ENTEROPATHIC ARTHRITIS Q&A

Recorded
TUESDAY
APRIL 25, 2023

TIME
7:30PM EST



PORTAIL DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Notre portail mis à jour contient des outils et des ressources gratuits pour les cliniques. Notre objectif est d'aider les prestataires de soins de santé et les patients à optimiser les résultats pour ces derniers.



COMMANDER DES
RESSOURCES
IMPRIMÉES ET
TÉLÉCHARGEABLES

Chers membres,

C'est avec enthousiasme que nous nous penchons sur le progrès incroyable que l'Association canadienne de spondylarthrite (ACS) a réalisé au cours de la dernière année en sensibilisant la population, en soutenant les professionnels de la santé, en plaidant pour de meilleurs soins aux patients et en offrant un soutien essentiel aux personnes qui vivent avec la spondylarthrite. Ensemble, nous avons accompli de formidables choses à travers le pays.

Nous avons terminé avec succès la première année de notre plan stratégique de trois ans, qui vise à réduire de 50 % le délai de diagnostic. Au cours des deux dernières années, nous avons travaillé en collaboration avec la communauté des patients et nos partenaires, tant au Canada qu'à l'étranger, pour comprendre les raisons de la lenteur du processus de diagnostic de la spondylarthrite et pour identifier les obstacles à l'origine de ces retards.

Nos objectifs stratégiques sont les suivants

Sensibilisation à la maladie - Réduire le délai de diagnostic

Éducation et soutien des patients - Amplifier les expériences des patients et la gestion positive de la maladie

Plaidoyer - Améliorer l'accès aux traitements

Renforcement des capacités - Générer l'abondance et l'affiliation

Nos réalisations sont le fruit du dévouement et du travail acharné de notre équipe, de nos bénévoles et de nos sympathisants. Ensemble, nous faisons la différence dans la vie des personnes touchées par la spondylarthrite.

Nous vous remercions pour votre soutien et votre engagement continus.



Brenda Delodder
Directrice exécutive



Dr. Élie Karam
Président du conseil

NOS GÉNÉREUX SOUTIENS



The Dave and Anne Trick
Family Foundation



CONSEIL D'ADMINISTRATION



Dr. Élie Karam
Président du
conseil



Moataz Daoud
Directeur



Erika Brimacombe
Secrétaire



Kim Ewasechko
Trésorier



Anthony Florendo
Directeur



Caitlin Keating
Directrice

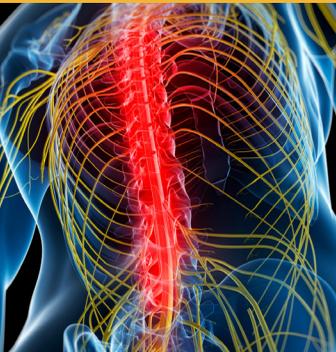


Don Bindon
Directeur

HISTOIRE

En 2006, le SPARCC (Consortium canadien de recherche sur la spondylarthrite), en collaboration avec des patients atteints de spondylarthrite à l'échelle nationale, a créé l'Association canadienne de spondylarthrite (ACS).

L'ACS est la seule organisation canadienne dirigée par des patients qui se consacre exclusivement au soutien des personnes atteintes de spondylarthrite (SpA).



📷 sparthritis
🎵 myspondylife
📌 sparthritis

sparthritis.ca