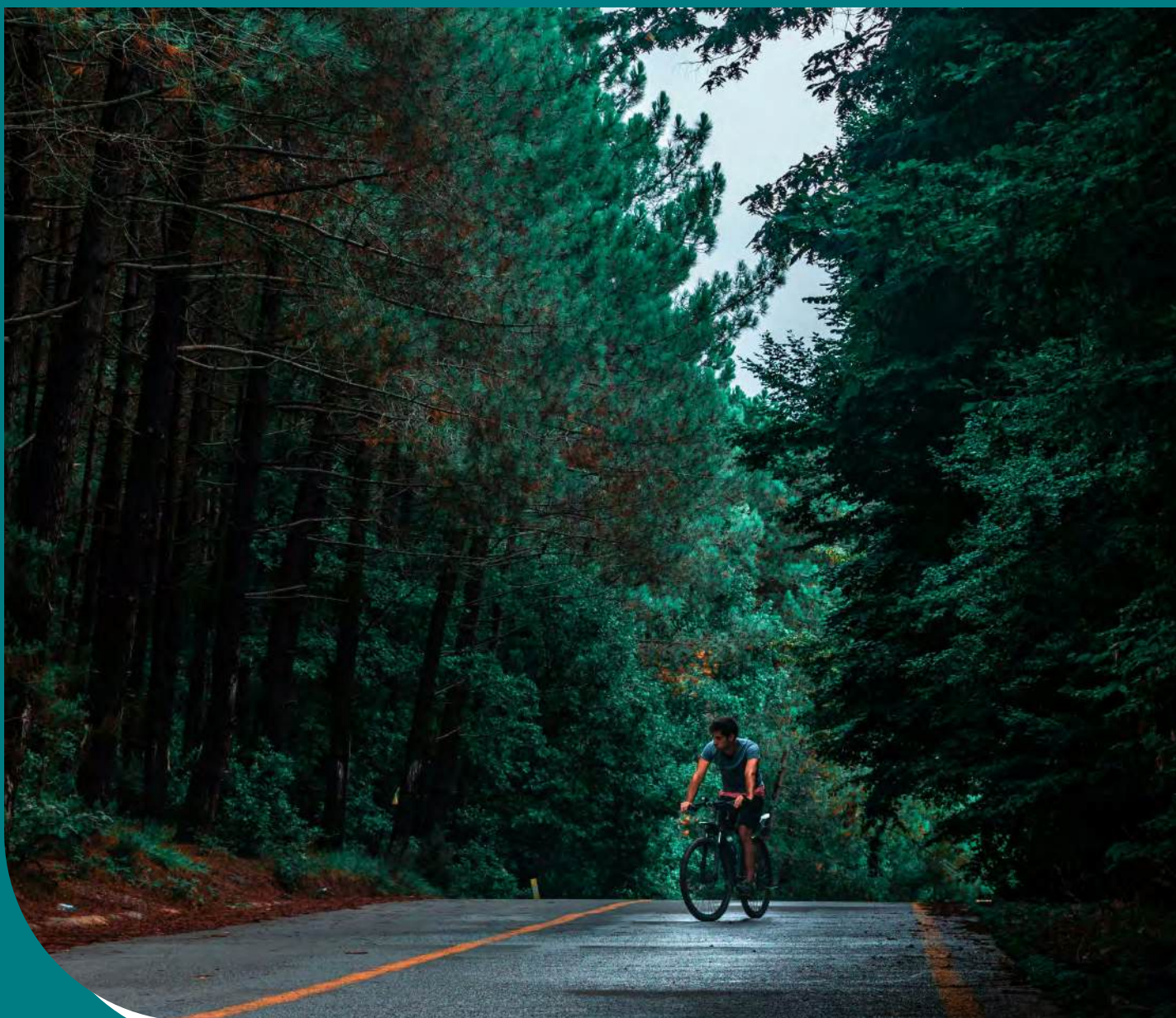


ASSOCIATION
CANADIENNE
DE SPONDYLARTHRITE



RAPPORT ANNUEL

2024 - 2025



MESSAGE DE NOTRE DIRECTRICE EXÉCUTIVE ET PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Chers membres, partenaires et amis,

Cette année a été marquée par de véritables progrès et un impact considérable pour l'Association canadienne de spondylarthrite (ACS). Ensemble, nous avons fait progresser notre objectif commun qui consiste à réduire de moitié le délai moyen de diagnostic de la spondylarthrite (SpA) au Canada au cours des trois prochaines années. Ce délai est actuellement de 7 à 10 ans, ce qui est l'un des plus longs au monde.

Notre objectif reste clair : sensibiliser le public, soutenir les patients, établir des liens avec les prestataires de soins de santé et faire évoluer les systèmes politiques afin d'apporter des changements durables. Il ne s'agit pas seulement d'une stratégie, mais d'un effort national visant à garantir qu'aucune personne atteinte de spondylarthrite n'ait à attendre des années avant d'obtenir les réponses et les soins qu'elle mérite.

En 2024, notre impact s'est élargi de manière significative : plus de 102 000 personnes ont eu accès à nos ressources et services, et 1,4 million de Canadiens ont consulté nos supports éducatifs, nos webinaires et notre matériel de sensibilisation. Chaque chiffre correspond à une personne touchée, qu'il s'agisse d'un patient nouvellement diagnostiqué, d'un professionnel de santé utilisant des ressources mises à jour ou d'un décideur politique réagissant à notre action de sensibilisation.

Notre action de sensibilisation était ambitieuse. Sur la Colline du Parlement, nous avons collaboré avec des organisations nationales spécialisées dans l'arthrite afin de militer en faveur d'une réduction des délais d'attente pour consulter un spécialiste, d'un financement accru de la recherche et d'un accès équitable aux traitements partout au Canada. À l'échelle provinciale, nous avons recueilli plus de 500 signatures pour une pétition mettant en lumière les lacunes critiques dans l'accès aux soins pour les patients atteints de la spondylarthrite.

Nous avons également investi dans le renforcement de l'autonomie des patients. Cette année, nous avons lancé quatre journaux sur la gestion de la douleur et des webinaires animés par des experts, afin de donner aux patients les outils nécessaires pour participer activement à la gestion de leurs propres soins et améliorer leurs résultats.

Chaque étape importante est franchie grâce à l'engagement d'une communauté de patients, d'aidants, de professionnels de la santé et de bénévoles. Nous vous sommes reconnaissants pour votre temps, votre énergie, votre passion et votre expertise qui renforcent notre impact collectif.

Alors que nous entrons dans la dernière année de notre plan stratégique, nous restons déterminés à :

- accélérer le diagnostic grâce à la sensibilisation et à la transformation des systèmes ;
- garantir un accès amélioré et équitable aux soins ;
- autonomiser les patients grâce à des connaissances et des outils ;
- renforcer l'ACS en tant que principale voix canadienne dans le domaine de la SpA.

Ensemble, nous ne changeons pas seulement les délais, nous changeons des vies. Nous sommes impatients de poursuivre sur cette lancée et de travailler avec vous pour garantir que chaque Canadien atteint de SpA reçoive des soins rapides, efficaces et empreints de compassion.

Avec reconnaissance et dévouement,



BRENDA DELODDER
Directrice exécutive

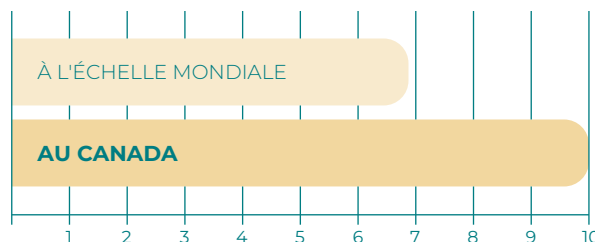


ÉLIE KARAM
Président du conseil d'administration

LA SPONDYLARTHRITE AU CANADA : UNE ÉPIDÉMIE CACHÉE



Le Canada a **un des plus longs délais de diagnostic au monde**



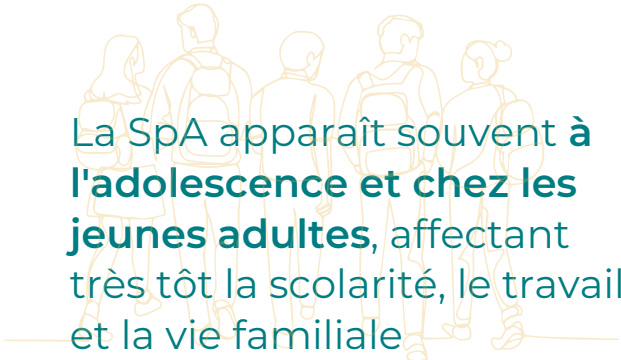
7 À 10 ANS

Délai moyen de diagnostic

Plus de

500,000+

Canadiens vivent avec la SpA, soit plus que le nombre total de personnes atteintes de sclérose en plaques, de SLA et de polyarthrite rhumatoïde réunies.



La SpA apparaît souvent à **l'adolescence et chez les jeunes adultes**, affectant très tôt la scolarité, le travail et la vie familiale

L'arthrite est

la première cause d'invalidité au Canada, plus que les blessures, les maladies cardiaques ou le cancer



La spondylarthrite est **la forme d'arthrite inflammatoire la plus courante** au Canada, mais elle reste l'une des plus difficiles à diagnostiquer

Plus le diagnostic de la SpA est précoce, plus nous pouvons prévenir les conséquences irréversibles et préserver la qualité de vie.

NOS PILIERS STRATÉGIQUES



Sensibilisation à la maladie

L'ACS s'engage à réduire le temps nécessaire pour que les personnes reçoivent un diagnostic approprié. Grâce à des initiatives ciblées, à la sensibilisation du public, à l'amélioration des systèmes et à la collaboration avec les professionnels de la santé, nous visons à accélérer le processus de diagnostic. En encourageant le dépistage précoce, en préconisant des parcours efficaces et en fournissant des ressources éducatives, nous travaillons sans relâche pour raccourcir les délais de diagnostic.



Éducation et soutien aux patients

L'ACS s'engage à promouvoir des améliorations significatives dans le parcours des Canadiens diagnostiqués atteints de spondylarthrite. Grâce à l'ingéniosité, à l'éducation, au soutien et à la collaboration, nous servons de catalyseur pour un changement positif, en autonomisant les patients et en favorisant des partenariats solides afin d'aider les personnes à gérer efficacement leur maladie.



Défense des intérêts

L'ACS se consacre à améliorer l'accessibilité des options thérapeutiques pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Notre objectif est de promouvoir et de mettre en œuvre des mesures qui garantissent aux Canadiens un accès rapide et équitable à de nouvelles options thérapeutiques, à des traitements innovants et à des services de soutien à fort impact. En collaborant avec les décideurs politiques et les acteurs du secteur de la santé, en sensibilisant le public et en tirant parti de solutions innovantes, nous visons à éliminer les obstacles et à réduire les disparités en matière de traitement.



Renforcement des capacités

L'ACS s'engage à bâtir une base financière solide et durable grâce à des efforts novateurs en matière de collecte de fonds et de renforcement des capacités. En diversifiant nos sources de revenus et en entretenant des relations durables avec nos donateurs, nos commanditaires, nos bénévoles et nos partenaires, nous visons à renforcer le soutien communautaire, à accroître notre impact et à améliorer la santé d'un plus grand nombre de Canadiens.



9,300+

MEMBRES DE L'ACS

102,924

PERSONNES AIDÉES GRÂCE
AUX RESSOURCES DE L'ACS

1.4 M

NOMBRE DE FOIS OÙ LES
CANADIENS ONT CONSULTÉ ET
ACCÉDÉ À L'AIDE, AU MATÉRIEL
ET AUX RESSOURCES



« LET'S GET LOUD FOR AS » UNE SOIRÉE PLEINE DE GÉNÉROSITÉ ET DE CHANGEMENT : 250 000 DOLLARS RÉCOLTÉS

Dirigé par Michael Santillo, activiste depuis longtemps, le gala annuel à Montréal rassemble des patients, des sympathisants et des champions pour une soirée de générosité et de détermination, qui a permis de recueillir 250 000 \$ en trois ans pour des programmes de sensibilisation et communautaires.

Cet événement a réuni des personnes atteintes de SpA, leurs proches et leurs défenseurs pour une soirée inoubliable placée sous le signe de la solidarité, de la générosité et de la détermination. Nous sommes profondément reconnaissants à Michael, au comité, à nos partenaires et à tous les invités qui ont contribué à faire du gala de cette année une formidable manifestation de soutien à la communauté axSpA/SA.

Notez bien la date dans vos agendas : le prochain gala « Let's Get Loud for AS » aura lieu le 2 mai, 2026

« RIDE YOUR AS OFF » LA PASSION D'UN HOMME A PERMIS DE RÉCOLTER 110 000 DOLLARS POUR SENSIBILISER LE PUBLIC À LA SPONDYLARTHRITE

En l'honneur de sa femme Monica, Matthew s'est lancé un défi extraordinaire : parcourir 77 km à vélo pour symboliser les difficultés quotidiennes auxquelles Monica est confrontée en raison de sa spondylarthrite (SpA). Ce qui était au départ une mission profondément personnelle a rapidement trouvé une résonance auprès de la population à travers tout le pays, permettant de récolter plus de 110 000 dollars en deux ans.

Sa détermination et son histoire émouvante ont inspiré des donateurs partout au pays. Ces fonds soutiennent des programmes destinés aux patients, des ressources éducatives et des campagnes nationales de sensibilisation, contribuant ainsi à garantir que les personnes atteintes de SpA aient accès au soutien et à la sensibilisation qu'elles méritent.

Grâce à son périple, Matthew a non seulement rendu hommage à Monica, mais il a aussi mis en lumière avec force la résilience des 500 000 Canadiens atteints de SpA.





« ELECTRIFY AS » : TRAVERSER LE CANADA À VÉLO POUR SENSIBILISER ET DONNER DE L'ESPOIR

Le périple de plus de 16 000 km que Tyler a accompli en solo à travers le Canada est un message de solidarité : chaque kilomètre parcouru est dédié aux milliers de personnes atteintes de spondylarthrite, afin de leur rappeler qu'elles sont vues et soutenues.

Electrify AS est plus qu'une simple randonnée, c'est un mouvement. Le périple à travers le pays de Tyler est un hommage puissant à la résilience et à la communauté, qui sensibilise le public à une maladie trop souvent mal comprise et négligée. Son dévouement renforce les luttes quotidiennes des personnes atteintes de SpA, tout en inspirant l'espoir, la solidarité et la force collective.



D'OTTAWA À PERCÉ : UN PÉRIPLE POUR SENSIBILISER LE PUBLIC ET PROMOUVOIR LE POUVOIR DE LA NATURE

Charlène Dupasquier et son équipe se sont lancées dans l'ambitieuse expédition Arundo, un périple de 30 jours reliant Ottawa à Percé.

Atteinte d'axSpA, Charlène s'est lancée dans cette aventure avec un objectif profond : renouer avec son environnement et accepter les nouvelles réalités physiques imposées par sa maladie. L'expédition montre à quel point le mouvement, la nature et l'exploration en plein air peuvent être des outils puissants pour le bien-être physique et mental, en particulier pour les personnes atteintes de maladies auto-immunes.

Accompagnée de son partenaire Tony, guide d'aventure expérimenté, et de Richard, cinéaste et photographe documentant le voyage, l'expédition de Charlène n'était pas seulement un défi personnel, mais aussi une histoire de résilience et d'adaptabilité. Leurs voyages seront immortalisés dans un documentaire, transmettant ainsi le message d'espoir et de détermination de Charlène à la communauté des personnes atteintes de spondylarthrite et aux Canadiens.

Le parcours extraordinaire de Charlène a été reconnu au plus haut niveau. Le 16 mars, elle a reçu la Médaille du couronnement du roi Charles III, remise par le député fédéral Bernard Généreux. Cette médaille prestigieuse honore les personnes qui ont apporté une contribution significative à leur communauté ou qui ont accompli des réalisations exceptionnelles à l'étranger qui font honneur au Canada. Seulement 30 000 personnes à travers le pays ont reçu cette distinction, ce qui en fait une reconnaissance vraiment remarquable du travail de Charlène.



MOTEUR DU CHANGEMENT

L'ACS a mené quatre grandes initiatives de sensibilisation : la Journée mondiale de l'arthrite, la Journée de l'arthrite psoriasique, la Journée de l'arthrite entéropathique et le Mois de la sensibilisation à l'arthrite. Chaque campagne a touché les Canadiens d'un océan à l'autre grâce à des ressources éducatives, des webinaires et en mobilisant les médias. Ces campagnes ont mis l'accent sur les premiers signes de la maladie, les conséquences d'un délai de diagnostic et l'importance d'une consultation rapide chez un spécialiste.

En sensibilisant le public, en aidant les patients à défendre leurs intérêts et en fournissant de meilleurs outils aux professionnels de la santé, ces efforts de sensibilisation ont permis de réduire directement les délais de diagnostic en touchant plus d'un million de Canadiens.

CAMPAGNES CIBLÉES POUR FAVORISER UN DIAGNOSTIC RAPIDE



**JOURNÉE DE LA
SPONDYLARTHRITE
AXIALE**



**JOURNÉE DE
L'ARTHRITE
PSORIASIQUE**



**JOURNÉE DE
L'ARTHRITE
ENTÉROPATHIQUE**



**MOIS DE
SENSIBILISATION
À L'ARTHRITE**

CAMPAGNE ÉLECTORALE FÉDÉRALE – MAINTENIR L'ARTHRITE À L'ORDRE DU JOUR

Pendant les élections fédérales, l'ACS a aidé la coalition Arthritis Action Plan afin de faire pression sur tous les partis politiques pour qu'ils accordent la priorité à l'arthrite. Les actions de sensibilisation menées auprès des candidats et des dirigeants ont souligné que 6 millions de Canadiens vivent avec l'arthrite, soit plus que le diabète, le cancer ou les maladies cardiaques réunis, mais qu'ils sont confrontés à de longs délais d'attente, à un accès limité aux traitements et à des inégalités en matière de soins.

La coalition a appelé à un accès plus rapide aux médicaments, à des modèles de soins innovants basés sur le travail d'équipe et à des mesures pour lutter contre les inégalités en matière de santé. Grâce à cet effort, l'ACS a contribué à faire en sorte que l'arthrite reste une priorité dans l'agenda politique national.

JOURNÉE DE SENSIBILISATION À OTTAWA - METTRE L'ARTHRITE EN LUMIÈRE À L'ÉCHELLE NATIONALE

L'ACS a aidé des associations de patients et des défenseurs de la santé à Ottawa pour rencontrer plus de 20 décideurs politiques fédéraux et élus. L'ACS a mené des discussions soulignant que l'arthrite est la principale cause d'invalidité au Canada et qu'il est urgent d'assurer un accès équitable aux traitements.

Notre action a eu un effet immédiat. Après avoir consulté l'ACS, l'opposition fédérale en matière de santé a envoyé une lettre officielle au ministre de la Santé (février 2025) pour demander que les médicaments contre l'arthrite bénéficient du même niveau d'accès et de soutien que ceux contre le diabète.

Ce résultat souligne l'influence croissante de l'ACS et le pouvoir d'un plaidoyer soutenu. Il renforce également notre message central : l'arthrite mérite la même attention, la même reconnaissance et le même financement des soins de santé que le diabète, reflétant les millions de Canadiens dont la vie et l'avenir sont touchés par cette maladie.



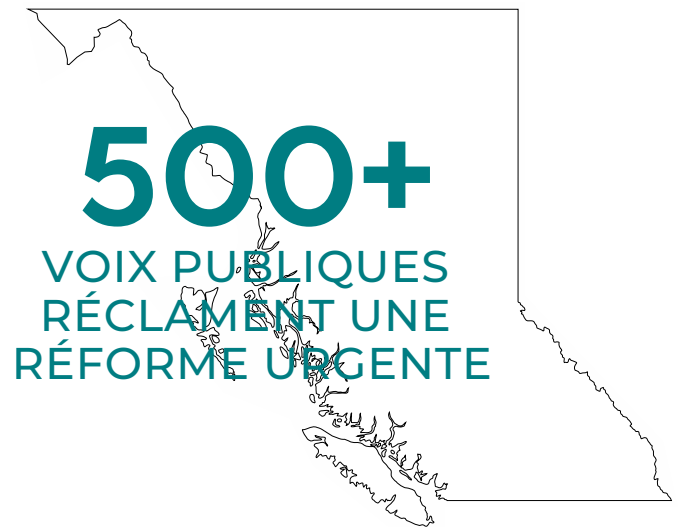
DÉFENSE DES INTÉRÊTS PROVINCIAUX – MOTEUR DU CHANGEMENT EN COLOMBIE-BRITANNIQUE

Les habitants de la Colombie-Britannique atteints de spondylarthrite ankylosante sont confrontés à des lacunes importantes en matière d'options thérapeutiques par rapport aux autres provinces et territoires du pays. En 2024, nous avons pris des mesures en lançant une pétition nationale qui a recueilli plus de 500 signatures, en organisant des webinaires avec le rhumatologue Jonathan Chan et en appelant le gouvernement provincial à élargir les options thérapeutiques et à garantir un accès équitable pour tous. La CSA a également collaboré avec la « Medicines Access Coalition BC » afin de souligner davantage l'urgence de la situation par le biais d'actions de sensibilisation.

NOS APPELS À L'ACTION

**Augmenter les options
de traitement**

**Garantir un accès
équitable au traitement**



SOUSSION – ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE

Au début de l'année 2025, l'ACS a codirigé une soumission collective au ministère de la Santé de la Colombie-Britannique en faveur de l'approbation d'un traitement contre l'arthrite juvénile idiopathique (AJI). Appuyée par 214 témoignages de patients et d'aidants, cette soumission soulignait l'impact transformateur des options thérapeutiques. La direction de l'ACS fait pression sur la Colombie-Britannique pour qu'elle veille à ce que les enfants et les jeunes ne soient pas laissés pour compte dans l'accès à des médicaments qui changent leur vie.



DÉVELOPPER L'ÉDUCATION ET LE SOUTIEN GRÂCE À DE NOUVEAUX WEBINAIRES ET RESSOURCES

Cette année, nous avons renforcé notre engagement à soutenir la communauté SpA en lançant une série d'outils éducatifs et de ressources d'aide nouveaux et révisés. Nous avons introduit quatre nouveaux journaux de gestion de la douleur conçus pour aider les personnes à suivre leurs symptômes quotidiens et à participer à une autoréflexion.



Nous avons publié une série de nouveaux webinaires présentant des avis d'experts et des stratégies pratiques, rendant ainsi des informations précieuses plus accessibles aux personnes atteintes de SpA et à leurs aidants. Afin de favoriser davantage les conversations constructives entre les patients et les prestataires de soins de santé, nous avons révisé notre guide de discussion sur l'arthrite psoriasique (PsA), en veillant à ce qu'il reflète les dernières connaissances cliniques et les besoins des patients.



Ces initiatives représentent une avancée significative dans le développement de l'éducation, du soutien et de l'autonomie au sein de notre communauté.



Nous célébrons nos responsables de groupes de soutien bénévoles qui, grâce à leur temps et à leur expérience vécue, soutiennent et renforcent la communauté des personnes atteintes de spondylarthrite à travers le Canada. Ensemble, ils ont un impact direct sur la vie des Canadiens.

L'HISTOIRE DE SARAH : DE LA DOULEUR À LA PRISE EN MAIN

Pendant trois ans et demi, Sarah a vécu avec des douleurs débilitantes sans obtenir de réponse. Sa persévérance et l'orientation vers le bon spécialiste ont permis d'établir un diagnostic de spondylarthrite ankylosante, de mettre en place un traitement qui a changé sa vie et de lui redonner espoir. Son parcours illustre pourquoi la CSA se bat chaque jour pour un diagnostic plus précoce et de meilleurs soins.

Sarah a commencé à ressentir une douleur au bas du dos en avril 2019. Ce qui n'était au départ qu'un léger inconfort est rapidement devenu invalidant. Nuit après nuit, elle se réveillait dans la douleur, prenait de l'ibuprofène et faisait des étirements dans l'espoir de se rendormir, souvent sans succès.

Au début, Sarah n'a pas pris sa douleur au sérieux, la attribuant aux effets secondaires de l'Accutane, à un nouveau matelas et à une mauvaise ergonomie de son espace de travail à domicile. Comme de nombreuses personnes, elle pensait que c'était temporaire.

Mais à mesure que ses symptômes s'aggravaient, sa qualité de vie se détériorait également. Autrefois gardienne de but de hockey compétitive et étudiante à temps plein, Sarah a pris 40 livres, souffrait de sueurs nocturnes, d'épuisement et de dépression. Lorsqu'elle a finalement consulté un médecin, sa douleur a été attribuée à son poids ou à des facteurs hormonaux. Toujours à la recherche de réponses, son médecin de famille lui a prescrit des analyses sanguines et de la physiothérapie, qui n'ont donné que des



Le conseil de Sarah aux autres :

**Soyez patients
envers vous-
mêmes.**

résultats peu concluants. Ce n'est que lorsqu'elle a insisté pour être orientée vers un rhumatologue, grâce aux encouragements de son partenaire, que de réels progrès ont commencé à se manifester.

Son nouveau rhumatologue l'a écoutée, a demandé de nouveaux examens diagnostiques plus poussés et a finalement diagnostiqué une spondylarthrite ankylosante chez Sarah

après trois ans et demi de souffrances. Ce diagnostic expliquait également la fatigue chronique et les problèmes de posture dont elle souffrait depuis des années.

Le fait de commencer un traitement biologique lui a apporté un soulagement remarquable. Elle a pu retourner à la salle de sport et recommencer à jouer au hockey, mais son quotidien nécessitait encore des ajustements. Certains jours, même prendre une douche pouvait l'épuiser. Elle a adopté la « théorie des cuillères » pour gérer ses limites quotidiennes.

Le lieu de travail de Sarah lui offrait une certaine flexibilité, mais sa relation amoureuse n'a pas survécu aux ravages de la maladie. Elle est entrée dans une phase de deuil, nostalgique de la vie qu'elle menait autrefois.

Puis un autre coup dur est survenu : des douleurs nerveuses ont conduit à un diagnostic de CIDP, un effet secondaire rare de son traitement biologique. Contrainte d'arrêter le médicament, elle a fait une rechute jusqu'à ce qu'elle commence un nouveau traitement biologique. Lentement, son état s'est à nouveau amélioré.

Tout au long de cette épreuve, Sarah a pu compter sur ses amis, sa famille et ses collègues. Son partenaire actuel l'a rencontrée alors qu'elle était au plus mal et l'a acceptée telle qu'elle était. Les ressources de l'Association canadienne de spondylarthrite l'ont aidée à expliquer sa maladie aux autres et à défendre ses intérêts.

Le conseil de Sarah aux autres : soyez patients avec vous-mêmes. Une maladie chronique est une véritable montagne russe, tant sur le plan émotionnel que physique. Elle garde l'espoir que les traitements futurs apporteront encore plus de soulagement, et elle est reconnaissante envers les personnes qui la soutiennent.



NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION



ERIKA BRIMACOMBE
Secrétaire



ANTHONY FLORENDO
Directeur



MOATAZ DAOUD
Vice-président du conseil



DR. ÉLIE KARAM
Président du conseil



DON BINDON
Directeur



KIM EWASECHKO
Trésorier



CAITLIN KEATING
Directrice

NOS GÉNÉREUX COLLABORATEURS

abbvie

 ORGANON

 NOVARTIS

 Pfizer



augurex 

janssen 

 ASPEYA



The Dave and Anne Trick
Family Foundation

NOTRE MISSION

Être le porte-parole de la communauté des personnes atteintes de spondylarthrite au Canada, en informant, en soutenant et en défendant les intérêts des personnes atteintes de spondylarthrite.

NOTRE VISION

Toutes les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent atteindre leur plein potentiel en matière de santé et mener une vie meilleure.