

Comité de pédiatrie

par Rosie Scuccimarri, M.D., FRCPC

Le comité de pédiatrie de la SCR a connu une croissance remarquable au fil des ans; il compte aujourd'hui près de 50 membres qui représentent 8 des 10 provinces canadiennes. Le comité est dirigé par un comité exécutif composé de la soussignée (présidente), de la Dre Susanne Benseler (présidente élue), de la Dre Lori Tucker (présidente sortante) et de la Dre Janet Ellsworth (secrétaire-trésorière). Nous tenons régulièrement des téléconférences pour vérifier si les objectifs du comité sont bel et bien atteints, à savoir :

- accroître la sensibilisation aux maladies rhumatismales de l'enfant;
- promouvoir des modèles de soins optimaux pour les enfants atteints de ces maladies;
- promouvoir la formation des professionnels de la santé en vue d'optimiser le diagnostic et le traitement des maladies rhumatismales de l'enfant;
- promouvoir et défendre les droits de ces enfants.

Nous sommes très heureuses que le comité de pédiatrie ait été invité par la SCR à rédiger des documents sur la pédorhumatologie dans le cadre de deux projets de l'Association médicale canadienne (AMC) : l'Alliance sur les temps d'attente et Choosing Wisely® (ce dernier porte sur l'utilisation judicieuse des ressources médicales). Ces projets correspondent aux objectifs de notre comité et ils aident à promouvoir des modèles de soins optimaux pour les enfants atteints de maladies rhumatismales. En outre, ils nous permettront de mieux promouvoir et défendre les droits de nos patients.

Pour l'heure, nous élaborons les groupes de travail qui s'occuperont de ces deux projets. Le projet de l'Alliance sur les temps d'attente vise à proposer des exemples de temps d'attente acceptables du point de vue médical pour les patients atteints

d'arthrite juvénile idiopathique (AJI). Quant au projet Choosing Wisely, il a pour but de renseigner les médecins, les patients et les autres intervenants en santé sur les examens médicaux et les interventions qui pourraient ne pas être nécessaires dans le cas des enfants et des jeunes atteints de maladies rhumatismales.

Enfin, la Dre Lori Tucker soumettra au comité d'accès aux soins l'énoncé de position à propos de l'hexacétionide de triamcinolone. Cet énoncé a été élaboré en tenant compte des opinions des membres du comité de pédiatrie de la SCR. Les pédorhumatologues administrent ce corticostéroïde par injection intra-articulaire depuis plus de 30 ans pour traiter les enfants qui souffrent d'arthrite. Depuis plus de deux ans, ce médicament ne peut être administré qu'avec l'autorisation du Programme d'accès spécial de Santé Canada; il en résulte des retards inacceptables dans le traitement, sans compter l'obligation de soumettre une demande à chaque fois que le médecin emploie ce médicament. L'adhésion de la SCR à cet énoncé de position nous aidera à faire progresser la cause de nos patients sur cet aspect des soins.

Le comité de pédiatrie consacrera ses efforts à ces deux projets. Nous comptons bien consacrer à chaque projet le temps, les efforts et le dynamisme requis pour susciter des discussions fructueuses et réussir à rédiger des documents définitifs qui aideront les pédorhumatologues à réclamer de meilleurs soins pour leurs patients.

Rosie Scuccimarri, M.D., FRCPC

*Rhumatologue pédiatre, Département de pédiatrie
Professeure adjointe, Université McGill*

*Directrice de programme, Division de la rhumatologie pédiatrique
Montréal, Québec*

Comité d'accès aux soins

par Viktoria Pavlova, M.D., FRCPC; Henry L. Averbs, M.B. Ch. B., FRCP(UK), FRCPC,
et Nigil Haroon, M.D., Ph. D., D.M.

C'est avec plaisir que nous faisons le point sur les principales activités du comité d'accès aux soins (CAS) durant cette année. Nos efforts ont été principalement axés sur l'amélioration des soins aux Autochtones, sur l'élaboration de points de référence pour les temps d'attente des patients atteints de maladies rhumatismales, sur la définition d'une nouvelle approche des soins de santé intégrés, et sur la collaboration avec

l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC) et l'Association ontarienne de rhumatologie (ORA [Ontario Rheumatology Association]).

Le Dr Henry Averbs a été le fer de lance de nos efforts pour améliorer les soins aux Autochtones en déclarant que « le CAS veut relever le défi de mieux connaître le modèle de prestation des services de rhumatologie dans ces populations. À la fin de

2013, un sondage mené auprès des membres de la SCR a mis en lumière plusieurs enjeux communs à toutes les provinces et qui sont reliés aux difficultés en matière de soins de santé propres aux Premières Nations, tant en milieu urbain que dans les communautés éloignées.

Nous avons principalement travaillé de concert avec le personnel des Services de santé non assurés (SSNA), d'abord pour revoir la liste des critères pour les médicaments à usage restreint, plus précisément les médicaments biologiques, et à plus longue échéance, pour examiner et améliorer le processus de soumission des demandes de médicaments, une démarche perfectible de l'avis de la plupart des médecins. Par ailleurs, de nombreux membres de la SCR continuent d'explorer divers modèles de soins, p. ex., la télémédecine et la liaison avec des infirmières spécialement formées qui œuvrent dans les communautés éloignées. En 2014, nous espérons progresser sur la base de ces initiatives et pouvoir proposer des stratégies pour l'avenir afin d'améliorer les services de santé en rhumatologie à l'intention des Autochtones. » (Traduction libre).

Le Dr Nigil Haroon se consacre pour sa part à l'Alliance pour les temps d'attente (ATA) et il prépare des exemples de temps d'attente pour les patients atteints de maladies rhumatismales; il rappelle que « l'ATA a été créée à cause des préoccupations des médecins canadiens au sujet de l'accès tardif aux soins pour leurs patients. L'ATA regroupe plusieurs sociétés de spécialités médicales qui travaillent de concert avec les intervenants pertinents. Dans un premier temps, la priorité avait été accordée à cinq domaines thérapeutiques : le cancer, les soins cardiaques, l'imagerie diagnostique, les arthroplasties et le rétablissement de la vue. Les temps d'attente de référence ont été établis en 2004. Au fil du temps, d'autres spécialités et d'autres domaines thérapeutiques ont été inclus sous le parapluie de l'ATA. Cette année, la SCR a été invitée à participer à cette démarche et à proposer des temps d'attente acceptables du point de vue médical.

On nous a donc demandé d'établir pour les maladies rhumatismales le seuil du temps d'attente au-delà duquel ce délai risque d'influer défavorablement sur la santé du patient, comme le montrent les meilleures données probantes et le consensus clinique. Ces temps d'attente de référence seront utilisés comme des objectifs d'efficacité du système de santé en vue d'évaluer la performance, les temps d'attente et les différences entre les services, les hôpitaux et les provinces.

Tout au cours de l'année, la SCR a collaboré avec des comités d'experts pour définir ces points de référence pour la rhumatologie. Dans un premier temps, nous avons établi les temps d'attente de référence pour la polyarthrite rhumatoïde (PR), la spondyl-

arthrite ankylosante, l'arthrite psoriasique et pour le lupus. Un sous-comité pédiatrique a été créé pour nous assister dans ce travail. Les premiers temps d'attente de référence établis par la SCR seront publiés dans le rapport 2014 de l'ATA, non sans que nous ayons d'abord tenu compte des commentaires des membres de la SCR. »

Le comité des modèles de soins (CMS) de l'ORA a examiné de nouveaux modèles de soins qui conféreraient une valeur ajoutée aux soins aux patients atteints d'arthrite inflammatoire (AI), à leurs intervenants en santé et aux payeurs de ces soins. La Dre Vandana Ahluwalia a instigué et dirigé ce projet. Le CMS a évalué les lacunes des soins tels que dispensés aujourd'hui et il a tenté de déterminer si des ressources étaient facilement disponibles; il a aussi étudié des modèles de soins reconnus comme étant efficaces à travers le Canada dans différentes disciplines. Ce comité élabore en outre un modèle de soins visant à optimiser toutes les ressources existantes, à promouvoir le partage de ces ressources et à coordonner les soins de qualité destinés aux patients atteints d'AI. Les membres du CMS insistent pour que ce nouveau modèle de soins comprenne des mesures de soutien des patients durant tout le continuum de la maladie.

La première réunion interactive qui a regroupé les divers intervenants dans le domaine de l'arthrite a eu lieu le 4 octobre 2013. Elle visait à établir un franc dialogue entre les groupes d'intervenants qui offrent des programmes de soutien aux patients; les autres objectifs étaient de définir les besoins non comblés, d'explorer des stratégies pour améliorer la coordination et la prestation efficace des services et d'inclure le plus d'aspects possible dans les programmes de soutien, surtout au cours des premières étapes du diagnostic de la maladie. Restez à l'antenne pour connaître l'évolution de ce dossier!

Viktoria Pavlova, M.D., FRCPC
Professeure adjointe de clinique, Département de médecine,
Division de rhumatologie,
Université McMaster
Hamilton, Ontario

Henry L. Averbs, M.B. Ch. B., FRCP(UK), FRCPC
Kingston, Ontario

Nigil Haroon, M.D., Ph. D., D.M.
Professeur adjoint de rhumatologie et de médecine,
Université de Toronto
Clinicien-chercheur, University Health Network
Toronto, Ontario

CÉLÉBRONS ENSEMBLE

En tant que communauté, nous souhaitons partager vos moments heureux. Les naissances, les nominations académiques, les mariages et les événements importants de votre vie sont les bienvenus et seront publiés dans le prochain numéro du JSCR. Veuillez soumettre les détails de vos événements à kati@sta.ca.