MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

myelome.ca



GUIDE SUR LA DÉFENSE DES DROITS DES PATIENTS

Défendre les droits des canadiens atteints d'un myélome multiple

Table des matières

Qu'est-ce que la défense des droits? **3**

- Pourquoi la défense des droits est-elle nécessaire? 4
- Qui est un défenseur des droits? 4
- Quelles formes peut prendre la défense des droits? 4
- Les trois piliers d'une défense des droits efficace 5

Vos droits **8**

- Quels sont vos droits et d'où viennent-ils? 9
- Déclaration internationale des droits des personnes touchées par un myelome multiple 9

Comprendre les systèmes canadiens **11**

- Comprendre les systèmes canadiens 12
- Gouvernement et politiques 12
- Système(s) de santé 12
- La *Loi canadienne sur la santé* (1984) 13
- Les médicaments au Canada : du développement à l'approbation, puis au remboursement 14
- Déterminer où vos efforts auront le plus d'impact 16

Défendre vos propres droits et ceux des autres **18**

- Qu'est-ce que la défense de ses propres droits? 19
- Qu'est-ce que la défense des droits des autres? 19
- Exercice : votre guide dans la défense des droits 20
- Stratégies de défense des droits personnels 22
- Outils d'aide à la défense de ses droits 25

Défense des droits en faveur du changement **28**

- En quoi consiste la revendication pour le changement? 29
- Stratégies de défense des droits collectifs 30
- Outils de défense des droits collectifs 33
- Efforts collectifs de revendication pour le changement 40

Merci de faire entendre votre voix **42**



QU'EST-CE QUE LA DÉFENSE DES DROITS?



La défense des droits consiste à soutenir ou à promouvoir une idée, une cause ou à faire valoir un droit. Nous avons toutes et tous des droits, des valeurs personnelles et des croyances qui orientent nos actions. La défense des droits fait référence à ces actions motivées par nos valeurs, nos croyances et la compréhension que nous avons de nos droits. En termes simples, la défense des droits consiste à affirmer qui nous sommes et ce en quoi nous croyons, dans le but de favoriser un changement visant à améliorer notre vie ou celle des autres.

POURQUOI LA DÉFENSE DES DROITS EST-ELLE NÉCESSAIRE?

Chacun a des droits qui doivent être respectés et une voix qui mérite d'être entendue. En donnant aux personnes les moyens de s'exprimer pour défendre leurs propres droits ou ceux des autres, la défense des droits permet aux personnes vivant avec un myélome de faire entendre leur voix et de contribuer à faire progresser des changements positifs.

QUI EST UN DÉFENSEUR DES DROITS?

Vous l'êtes! Les personnes atteintes de myélome, leurs proches aidants, leurs amis ou les membres de leur famille peuvent tous devenir d'excellents défenseurs des droits. Si vous avez une question sans réponse ou un principe qui vous tient à cœur, et le désir de passer à l'action, vous êtes prêt à devenir un défenseur des droits.

QUELLES FORMES PEUT PRENDRE LA DÉFENSE DES DROITS?

La « défense des droits » peut sembler être un concept abstrait, mais elle est en réalité beaucoup plus commune qu'on ne le pense. Dans la vie de tous les jours, nous faisons souvent de la défense des droits sans même nous en rendre compte. Par exemple, lorsque vous appelez votre banque pour contester une transaction suspecte sur votre carte de crédit, que vous vous renseignez sur les positions des candidats avant de voter, ou que vous demandez à quelqu'un de vous expliquer quelque chose que vous ne comprenez pas bien. Dans chacune de ces situations, vous mettez en pratique vos compétences naturelles en matière de défense des droits en exprimant vos opinions, vos valeurs et vos croyances. Tout au long de votre parcours avec le myélome, ces compétences peuvent se renforcer et s'appliquer à différentes situations de revendication, comme demander un deuxième avis médical ou obtenir plus d'information sur un traitement.

Lorsque nous voyons la défense des droits en action, elle prend souvent l'une des deux formes suivantes :

DÉFENSE DES DROITS PERSONNELS

1. Défendre vos propres droits ou ceux d'une autre personne (comme un proche) afin de répondre à des besoins ou des préoccupations liés aux soins d'une personne.

DÉFENSE DES DROITS COLLECTIFS

2. Défendre les droits de la communauté en revendiquant des changements auprès des gouvernements et des institutions privées dont les décisions ont un impact sur les personnes vivant avec un myélome.

LES TROIS PILIERS D'UNE DÉFENSE DES DROITS EFFICACE

1. Messages clés
2. Récit personnel
3. Appel à l'action

Que vous exerciez une défense des droits personnels pour répondre à vos besoins immédiats ou une défense des droits collectifs visant à provoquer un changement plus large, toute action de défense repose avant tout sur la connexion humaine. Pour être efficace, elle devra s'appuyer sur trois piliers fondamentaux qui, ensemble, permettent de faire entendre votre voix clairement et de favoriser la prise de bonnes décisions. Ces trois piliers sont : **vos messages clés, votre récit personnel et votre appel à l'action.** Ils constituent un cadre pour organiser vos idées, les communiquer à votre public et défendre efficacement votre cause.

En **défense des droits personnels,** ces piliers vous aident à communiquer clairement avec les professionnels de la santé, les compagnies d'assurance ou votre employeur au sujet des défis ou situations auxquels vous êtes confronté. Par exemple, si vous défendez votre accès à un traitement particulier, vos messages clés peuvent expliquer pourquoi ce traitement est essentiel pour vous. Votre récit personnel illustre comment vous et votre équipe de soins croyez que ce traitement pourrait améliorer votre santé et votre qualité de vie, et votre appel à l'action demande des décisions précises.

Il n'est pas nécessaire de développer les trois piliers pour toutes les stratégies de défense des droits personnels, mais certaines, comme une demande de deuxième avis médical, peuvent bénéficier de cette approche structurée.

En **défense des droits collectifs,** ces mêmes piliers permettent d'influencer les décideurs politiques et les dirigeants d'institutions publiques en vue de créer un changement durable. Lorsque vous militez en faveur de politiques visant à améliorer l'accès aux médicaments, vos messages clés peuvent présenter les enjeux plus larges touchant la communauté du myélome, tandis que votre récit personnel met en lumière l'impact humain des politiques actuelles, et que votre appel à l'action demande des changements législatifs ou de politiques précis qui bénéficieraient à tous les patients.

1. MESSAGES CLÉS

FAITS ET (QUELQUES) CHIFFRES

Pour convaincre efficacement une personne de votre point de vue ou d'apporter les changements que vous demandez, vous devez d'abord bien comprendre le problème que vous cherchez à résoudre, son impact et les raisons pour lesquelles il est important. Ensuite, vous devez être en mesure de transmettre ces informations de façon concise à des personnes qui peuvent n'avoir aucune connaissance du myélome.

C'est exactement ce qu'accomplira un message clé. Il est important d'en formuler quelques-uns qui expliquent de façon simple les points essentiels de votre problème et précisent pourquoi une action est nécessaire. Vos messages clés constituent les éléments factuels de votre appel à l'action et doivent être liés à votre récit personnel.

ÉLABORATION DE MESSAGES CLÉS

- Souvenez-vous des 4 C : vos messages clés doivent être **clairs, concis, convaincants et cohérents.**

QUESTIONS

A. Quel est le problème?

B. Quel est l'impact de ce problème sur vous ou sur d'autres personnes vivant avec le myélome?

C. Que se passerait-il si nous parvenions à résoudre le problème?

2. RÉCIT PERSONNEL

VOTRE HISTOIRE

Raconter votre vécu est un moyen très puissant pour atteindre vos objectifs, qu'ils relèvent de la défense des droits personnels ou collectifs. Que vous vous adressiez à un professionnel de la santé pour discuter de vos besoins en matière de traitement, à un élu pour parler d'un changement de politique, ou aux médias pour aborder des enjeux plus larges, votre récit personnel permet aux gens de mieux comprendre votre situation et d'éprouver de l'empathie à votre égard, et, par conséquent, de mieux saisir la cause que vous défendez.

En créant un lien personnel significatif, le partage de votre histoire capte souvent l'attention des décideurs plus efficacement que les faits et les chiffres seuls. N'oubliez pas que toute action de défense des droits repose avant tout sur des relations humaines.

POINTS À RETENIR POUR UN RÉCIT PERSONNEL EFFICACE

- **Soyez clair (et précis).** Expliquez clairement votre lien personnel avec l'enjeu, l'impact sur votre vie ou celle d'un proche, et comment la situation pourrait s'améliorer si le problème était résolu.
- **Soyez bref.** Votre récit devrait durer environ 2 à 5 minutes (5 minutes tout au plus).
- **Soyez positif.** Même si l'expérience que vous décrivez est extrêmement difficile, il est essentiel de terminer sur une note positive ou porteuse d'espoir. Vous voulez que les décideurs sentent qu'ils peuvent faire une différence en passant à l'action, et éviter de les placer sur la défensive.
- **Soyez préparé.** L'importance du message porté par votre histoire personnelle peut facilement se perdre si vous vous écartez de l'essentiel ou si vous lisez un texte mot à mot. Répéter votre récit à quelques reprises vous aidera à être clair, concis et à rester vous-même. **Astuce :** exercez-vous avec quelqu'un qui pourra vous donner une rétroaction sur la façon dont votre récit est reçu par les personnes qui vous écoutent.

QUESTIONS POSSIBLES POUR VOUS AIDER À ÉLABORER VOTRE RÉCIT PERSONNEL

Note : cette liste n'est pas exhaustive, et votre situation peut ne pas y figurer. Si vous avez besoin d'aide pour élaborer votre récit personnel, communiquez avec Myélome Canada ou avec le leader de votre groupe de soutien local.

- Quelle a été votre expérience de recherche d'information sur le myélome? Avez-vous eu recours à Internet? Les informations que vous avez trouvées étaient-elles exactes? Vous ont-elles semblé confuses ou inquiétantes?
- Aviez-vous connaissance du myélome avant votre diagnostic ou celui d'un proche? En quoi une meilleure sensibilisation ou une meilleure connaissance du myélome chez les médecins, le personnel infirmier, les collègues, les employeurs, les amis, les membres de la famille, etc., aurait-elle pu améliorer votre expérience ou celle de votre proche en ce qui concerne le traitement et le parcours avec la maladie?
- Avez-vous éprouvé des difficultés à accéder à certaines ressources en santé (p. ex. des soins ou des traitements)? Pourquoi, et en quoi l'accès à ces soins ou traitements aurait-il un impact sur votre situation?
- Croyez-vous que votre diagnostic ou celui de votre proche a été retardé? Selon vous, qu'est-ce qui a causé ce retard? En quoi un diagnostic plus précoce aurait-il pu améliorer votre état ou celui de votre proche?
- Combien de lignes de traitement avez-vous reçues, ou votre proche a-t-il reçues? Combien d'options de traitement approuvées et couvertes par le régime public reste-t-il? Comment vous sentez-vous face à cette situation?
- Comment gérez-vous le risque croissant d'éclosions de maladies infectieuses en tant que personne immunodéprimée ou comme proche aidant d'une personne immunodéprimée?

3. UN APPEL À L'ACTION

LA DEMANDE

Plus que toute autre chose, la défense des droits consiste **à demander que certaines actions soient entreprises** ou évitées. Par conséquent, son élément le plus essentiel est la **demande, l'appel à l'action.**

Vos messages clés exposent le problème en question et son importance, votre récit personnel humanise l'enjeu, et votre appel à l'action doit préciser clairement ce que **vous souhaitez voir accompli.**

Peu importe à qui vous vous adressez, **aucune ambiguïté ne doit subsister quant aux actions que vous lui demandez de poser.**

PRÉPARER DES APPELS À L'ACTION

- L'appel à l'action est votre demande directe et doit proposer une solution au problème.

QUESTIONS

A. **Quel** changement souhaitez-vous obtenir?

B. **Qui** souhaitez-vous joindre, et au sein de quelle(s) institution(s)?

C. **Quels** types de pouvoirs ou de responsabilités ces personnes détiennent-elles? Quels changements peuvent-elles apporter? Ont-elles le pouvoir décisionnel final?

D. **Comment** peuvent-elles utiliser leurs pouvoirs pour vous aider à atteindre votre objectif de défense des droits?

NOTES


MARCH 1 IS
MULTIPLE MYELOMA
AWARENES DAY
IN MANITOBA
MARCH
MAKE MYELOMA
MATTER MANITOBA

VOS DROITS

QUELS SONT VOS DROITS ET D'OÙ VIENNENT-ILS?

La défense des droits se manifeste souvent comme une réaction ou une défense préventive des **droits** d'une personne ou d'un groupe de personnes, le plus souvent leurs droits humains.

Ces droits sont des principes généraux inscrits dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948), à laquelle le Canada et d'autres pays du monde entier ont adhéré. Les « droits de la personne » couvrent un éventail de questions telles que le vote, la non-discrimination, l'éducation et les soins médicaux. Il est du devoir du gouvernement de veiller à ce que tous les citoyens puissent exercer leurs droits fondamentaux. Pour mieux définir les devoirs du gouvernement canadien, ces droits sont protégés constitutionnellement par la Charte des droits et libertés (1982) et **s'appliquent à toute personne qui habite au Canada, pas seulement aux citoyens canadiens.**

En 2019, le *Global Myeloma Action Network*, dont Myélome Canada est membre, a rédigé la **Déclaration internationale des droits des personnes touchées par un myélome multiple** (*Multiple Myeloma: International Bill of Rights, MMBOR).* Cette déclaration vise à garantir que, quel que soit l'endroit où vit une personne, les principes établis s'appliquent aux personnes atteintes d'un myélome multiple, et à ceux qui les soutiennent et qui participent à leurs traitements. En bref, ce document décrit l**es droits et les devoirs des patients**, **des proches aidants, des médecins et des gouvernements. S'il est respecté et appliqué,** il permettra de créer **les meilleures conditions possibles** pour **toutes les personnes qui entreprennent leur parcours avec le myélome**.

La MMBOR peut servir de point de référence pour tous les défenseurs des droits de patients atteints d'un myélome. Ce document peut être consulté pour mieux comprendre les besoins exacts de la communauté du myélome, et ce qui peut et doit être défendu.

DÉCLARATION INTERNATIONALE DES DROITS DES PERSONNES TOUCHÉES PAR UN MYÉLOME MULTIPLE (2019)

TOUTE PERSONNE ATTEINTE D'UN MYÉLOME A LE DROIT :

(a) d'obtenir des traitements, des soins et du soutien sûrs, efficaces et adaptés au myélome multiple;

(b) d'avoir un accès abordable aux médicaments et à des soins de qualité, quels que soient son revenu et son lieu de résidence;

(c) d'obtenir un diagnostic rapide suivi d'un traitement approprié et dans les meilleurs délais, une éducation et des conseils de la part de leur médecin traitant, des éducateurs, des infirmières, des pharmaciens et d'autres spécialistes et défenseurs des droits;

(d) de bénéficier d'un soutien en matière de santé émotionnelle et mentale, ainsi que d'un soutien pour leurs proches aidants;

(e) d'être un partenaire actif dans la prise de décision et le partage d'information avec leurs professionnels de la santé;

(f) d'avoir un deuxième avis et de changer de médecin traitant ou d'équipe de soins;

(g) d'avoir accès à son dossier médical et à d'autres informations sur sa santé, et de pouvoir les comprendre facilement;

(h) d'obtenir de l'information sur le myélome, de renseignements et des soins qui tiennent compte de son âge, de sa culture, de sa religion, de ses souhaits personnels, de son statut socio-économique, de sa langue et de son niveau d'éducation;

(i) à sa vie privée et à la protection de ses renseignements personnels (sa vie privée doit être préservée et le traitement de ses renseignements personnels sur sa santé et d'autres aspects doit se faire de façon confidentielle); et

(j) d'être épargnée de souffrances et de douleurs inutiles à chaque étape de la maladie.

IL EST ATTENDU DES PERSONNES ATTEINTES D'UN MYÉLOME QU'ELLES :

(a) soient honnêtes et ouvertes avec leurs professionnels de la santé quant à leur état de santé actuel afin que le plan de traitement le plus adapté puisse leur être prescrit;

(b) recherchent activement les renseignements, l'information et le soutien nécessaires pour bien vivre avec le myélome multiple; et

(c) respectent les droits des autres personnes atteintes d'un myélome multiple et des professionnels de la santé.

TOUT PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN MYÉLOME A LE DROIT :

(a) d'obtenir de l'information sur le myélome, d'être renseigné et d'obtenir du soutien qui tiennent compte de son âge, de sa culture, de sa religion, de ses désirs personnels, de son statut socio-économique, de sa langue et de son niveau d'éducation;

(b) de bénéficier d'un soutien en matière de santé émotionnelle et mentale;

(c) de comprendre que le patient reçoit les meilleurs soins possible; et

(d) d'être un partenaire actif dans la prise de décision avec le patient et son équipe de soins, **si le patient le demande de son plein gré.**

IL EST ATTENDU DES GOUVERNEMENTS QU'ILS :

(a) adoptent des politiques et des plans de santé complets pour le diagnostic et le traitement d'un myélome multiple;

(b) recueillent des données sur le myélome, notamment sur les coûts, l'incidence, la survie, la mortalité et les complications;

(c) garantissent un accès équitable et rapide aux traitements d'un myélome;

(d) fournissent un accès au traitement à tous les patients atteints d'un myélome multiple; et

(e) fournissent un environnement de recherche favorable pour promouvoir la découverte et l'accès aux essais cliniques pour les traitements innovants.

NOTES



COMPRENDRE LES SYSTÈMES CANADIENS

COMPRENDRE LES SYSTÈMES CANADIENS

... ET COMMENT LES INFLUENCER.

Avoir une compréhension générale du fonctionnement de nos gouvernements et de nos systèmes de santé est essentiel à une défense des droits efficace. Ces connaissances permettent de déterminer quand et pourquoi un changement est nécessaire, qui détient le pouvoir de l'apporter et comment s'y prendre pour le concrétiser.

GOUVERNEMENT ET POLITIQUES

Le Canada est un régime parlementaire et une démocratie représentative. À l'échelle fédérale, votre représentant élu est le/la député(e) de votre circonscription. Il a pour mandat de représenter fidèlement les intérêts de ses électeurs et de les défendre dans le cadre des responsabilités du gouvernement fédéral. Le même principe s'applique aux provinces et aux territoires, où vous êtes représenté au sein de l'assemblée législative par un/une député(e) provincial ou territorial.

Ces élus figurent parmi les décideurs les plus importants visés par les efforts de défense des droits. Les représentants provinciaux et territoriaux constituent votre première ligne de défense pour la majorité des enjeux liés aux soins de santé. Étant donné que la plupart des fonctions du système de santé qui touchent directement les personnes atteintes de myélome relèvent de leur compétence, votre élu(e) provincial ou territorial est souvent en mesure d'exercer une influence plus directe sur ces enjeux que votre député(e) fédéral.

SYSTÈME(S) DE SANTÉ

Remarque : Les informations présentées dans cette section concernent les soins de santé financés par les fonds publics. Toutefois, il est également possible de mener des démarches de défense des droits auprès de votre compagnie d'assurance privée.

On entend souvent des expressions comme « système de santé canadien » ou « soins de santé publics », mais ces termes peuvent être trompeurs. Il n'existe pas de système unique pour l'ensemble du pays : chaque province et chaque territoire possède son propre système. Cela dit, le gouvernement fédéral et les institutions pancanadiennes conservent des responsabilités essentielles en matière de santé (réglementation des produits pharmaceutiques, salubrité des aliments, etc.), et tous les aspects des soins de santé ne sont pas financés par les gouvernements provinciaux et territoriaux.

ÉLUS

Députés fédéraux
Chambre des communes – Parlement du Canada

Députés de la Chambre d'assemblée (Terre-Neuve-et-Labrador)
Chambre d'assemblée de Terre-Neuve-et-Labrador

Députés de l'Assemblée nationale (Québec)
Assemblée nationale du Québec

Députés de l'Assemblée législative
(terme utilisé dans la plupart des provinces et territoires)

- **Ontario** - Assemblée législative de l'Ontario
- **Colombie-Britannique** – Assemblée législative de la Colombie-Britannique
- **Alberta** – Assemblée législative de l'Alberta
- **Saskatchewan** – Assemblée législative de la Saskatchewan
- **Manitoba** – Assemblée législative du Manitoba
- **Nouvelle-Écosse** – Assemblée législative de la Nouvelle-Écosse
- **Nouveau-Brunswick** – Assemblée législative du Nouveau-Brunswick
- **Île-du-Prince-Édouard** – Assemblée législative de l'Île-du-Prince-Édouard
- **Territoires du Nord-Ouest** – Assemblée législative des Territoires du Nord-Ouest
- **Yukon** – Assemblée législative du Yukon
- **Nunavut** – Assemblée législative du Nunavut

LA *LOI CANADIENNE SUR LA SANTÉ* (1984)

La *Loi canadienne sur la santé* (LCS) établit un cadre pour les soins de santé financés par les fonds publics, en mettant l'accent sur l'accès équitable aux services médicalement nécessaires, et constitue une pierre angulaire de la collaboration fédérale-provinciale en matière de politiques de santé.

La LCS est une loi fédérale qui définit les principales conditions que les provinces et les territoires doivent respecter afin de recevoir le plein financement fédéral des services de santé assurés. Ces « conditions » sont définies dans la LCS sous la forme de cinq critères : la gestion publique, l'intégralité, l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité. Ces critères s'appliquent spécifiquement aux services hospitaliers et médicaux assurés. La LCS ne couvre pas l'ensemble des aspects de la prestation des soins de santé, notamment les médicaments sur ordonnance, les soins de la vue, les soins dentaires, les soins à domicile et les services ambulanciers.

Concrètement, la *Loi canadienne sur la santé* est la raison pour laquelle les services reçus à l'hôpital ne sont pas facturés directement aux patients. Sa portée limitée explique également pourquoi d'autres coûts liés aux soins de santé ne sont pas nécessairement financés par les systèmes publics de santé. La LCS n'interdit pas aux fournisseurs privés d'offrir des services de santé, tant qu'ils ne facturent pas les services nécessaires.

1. La **gestion publique** signifie que les régimes d'assurance provinciaux et territoriaux doivent rendre des comptes publiquement quant à l'utilisation des fonds qu'ils dépensent. Les gouvernements provinciaux et territoriaux déterminent l'étendue et le montant de la couverture des services de santé assurés. De plus, la gestion des régimes provinciaux d'assurance maladie doit être assurée par une autorité sans but lucratif, qui peut faire partie du gouvernement ou relever d'un organisme ou d'une institution parapublique.

2. L'**intégralité** signifie que les régimes d'assurance maladie provinciaux et territoriaux doivent inclure l'ensemble des services nécessaires. La LCS définit largement ces services comme ceux requis « pour le maintien de la santé, la prévention des maladies, ou le diagnostic ou le traitement d'une blessure, d'une maladie ou d'une incapacité ».

3. L'**accessibilité** signifie que les Canadiens doivent avoir un accès raisonnable aux services de santé assurés, sans frais ni droits d'utilisation.

4. L'**universalité** signifie que les régimes d'assurance maladie provinciaux doivent couvrir les Canadiens pour l'ensemble des soins hospitaliers et médicaux nécessaires. Elle signifie également que les Canadiens n'ont pas à payer de prime d'assurance pour être couverts par leur régime d'assurance maladie provincial ou territorial.

5. La **transférabilité** signifie que les Canadiens demeurent couverts par leur régime d'assurance maladie provincial ou territorial lors de courtes absences à l'extérieur de leur province ou territoire, et que le fait de déménager dans une autre province ou un autre territoire ne compromet pas l'accès à leurs soins de santé.

RÔLES DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

- Financer les services de santé des provinces et des territoires au moyen de transferts fiscaux, notamment le Transfert canadien en matière de santé (TCS).
- Surveiller les prix des médicaments afin de s'assurer qu'ils ne soient pas excessifs, par l'entremise du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB).
- Soutenir la recherche en santé.
- Réglementer les produits pharmaceutiques, les instruments médicaux, la salubrité des aliments et d'autres substances chimiques.
- Assurer la prise en charge des soins de santé des personnes issues des Premières Nations, des Métis et des Inuits, des membres des Forces armées canadiennes, des anciens combattants admissibles, des personnes incarcérées dans des établissements correctionnels fédéraux, des réfugiés ainsi que des membres de la Gendarmerie royale du Canada.
- Assurer la surveillance des maladies, la prévention et les urgences de santé publique, par l'entremise de l'Agence de la santé publique du Canada et d'autres outils (p. ex. la législation sur le tabac).
- Offrir un soutien fiscal pour certains coûts liés à la santé (p. ex. crédits d'impôt pour personnes handicapées, frais médicaux, personnes à charge ayant une incapacité et proches aidants).

- Administrer le Programme d'accès spécial (PAS), qui, dans des circonstances particulières, permet le financement public de médicaments qui n'ont pas encore été approuvés par Santé Canada.

RÔLE DU GOUVERNEMENT PROVINCIAL/TERRITORIAL

- Administrer les régimes d'assurance maladie, notamment en déterminant quels médicaments seront couverts dans leur province ou territoire.
- Planifier et financer le développement des hôpitaux et d'autres établissements publics de santé.
- Superviser la prestation des services fournis par les médecins et les autres professionnels de la santé.
- Planifier et mettre en œuvre des initiatives de promotion de la santé et de santé publique.
- Négocier les tarifs des services avec les professionnels de la santé.

LES MÉDICAMENTS AU CANADA : DU DÉVELOPPEMENT À L'APPROBATION, PUIS AU REMBOURSEMENT

Remarque : Tous les traitements du myélome ne sont pas des médicaments (p. ex. la thérapie cellulaire de type CAR-T). Toutefois, pour être admissible au remboursement public, tout traitement doit suivre le même processus réglementaire, dans le cadre duquel l'ensemble des nouveaux traitements sont généralement désignés comme des « médicaments ». Ainsi, les termes « traitement » et « médicament » sont utilisés de manière interchangeable dans la suite du document.

RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT

Le développement d'un médicament prend généralement de 10 à 15 ans, depuis la découverte initiale jusqu'à l'approbation réglementaire finale. Ce processus comporte plusieurs étapes, allant de la recherche fondamentale aux essais précliniques, puis aux essais cliniques et, enfin, à l'examen réglementaire.

Pour chaque médicament approuvé, environ 5 000 à 10 000 composés (des substances chimiques ou biologiques susceptibles de devenir un médicament) entrent dans le processus initial de découverte de médicaments. Bien qu'environ 10 % des médicaments qui atteignent la phase des essais cliniques soient finalement approuvés, ce pourcentage est nettement plus faible en oncologie, se situant autour de 3 à 4 %.

ESSAIS CLINIQUES

- **Phase 1 :** Première étape où un traitement potentiel est testé chez l'humain. L'objectif principal est d'évaluer la sécurité du traitement et d'identifier les effets secondaires majeurs. Cette phase implique un petit nombre de participants, qui reçoivent des doses progressivement plus élevées du traitement jusqu'à ce que la dose la plus élevée entraînant le moins d'effets secondaires soit déterminée. Environ 70 % des médicaments franchissent cette phase avec succès.
- **Phase 2 :** Cette phase vise à évaluer l'efficacité du traitement, à recueillir davantage de données sur sa sécurité et à déterminer la dose optimale. Elle implique généralement un nombre plus élevé de participants et permet de déterminer si le traitement est efficace pour une maladie précise, tout en poursuivant la surveillance des effets secondaires. Environ 33 % des médicaments franchissent cette phase avec succès.
- **Phase 3 :** Cette phase compare le nouveau traitement au traitement standard afin de déterminer lequel est le plus sûr et le plus efficace. Les données issues de ces essais constituent généralement le fondement des décisions de Santé Canada. Elle inclut habituellement une population d'étude beaucoup plus large que lors des phases précédentes, et les participants sont généralement répartis de façon aléatoire entre les groupes. Environ 25 à 30 % des médicaments franchissent cette phase avec succès.
- **Phase 4 :** Cette phase a lieu après l'approbation réglementaire et correspond à la surveillance après la mise en marché. Elle comprend la surveillance des effets indésirables, ainsi que la collecte et l'analyse de données probantes et d'informations obtenues en contexte de vie réelle.

PROCESSUS D'APPROBATION RÉGLEMENTAIRE ET DE REMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS AU CANADA

Avant qu'un médicament ne devienne facilement accessible au public canadien, il doit généralement franchir plusieurs étapes, dont l'approbation de Santé Canada. Il peut s'écouler plusieurs années entre l'approbation d'un médicament et l'accès des patients à celui-ci par l'entremise des régimes publics d'assurance médicaments provinciaux et territoriaux.

1. Approbation réglementaire – Santé Canada

Santé Canada examine les données issues des essais cliniques (généralement celles de phase III) afin d'évaluer la sécurité, la qualité et l'efficacité d'un médicament. Si Santé Canada juge qu'un traitement est sûr et efficace, il délivre un avis de conformité (AC), ce qui permet au fabricant de le vendre (le commercialiser) au Canada. Une fois qu'un médicament a obtenu un AC, les patients peuvent présenter des demandes d'accès spécial ou exceptionnel pour une prise en charge par les programmes provinciaux ou territoriaux.

2. Évaluation du remboursement – AMC / INESSS

L'Agence des médicaments du Canada (AMC) et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) mènent ensuite des évaluations en vue du remboursement afin d'évaluer la valeur potentielle d'un nouveau médicament et de formuler une recommandation quant à son remboursement par les régimes publics d'assurance médicaments provinciaux et territoriaux. Les décisions de l'AMC s'appliquent à l'ensemble des provinces et territoires, à l'exception du Québec, tandis que les décisions de l'INESSS s'appliquent uniquement au Québec. L'AMC et l'INESSS tiennent compte des données cliniques (issues des essais cliniques),
des données pharmacoéconomiques (coûts) ainsi que des commentaires des patients. Myélome Canada recueille ces commentaires auprès des membres de sa communauté au moyen de sondages sur l'expérience des patients et des proches aidants, puis transmet ces informations sous forme de rapports à l'AMC et à l'INESSS pour chaque nouveau traitement évalué.

3. Négociations de prix – APP

Ensuite, si un médicament reçoit une recommandation favorable en vue du remboursement de la part de l'AMC ou de l'INESSS, il est transmis à l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP) en vue de négociations de prix. Ces négociations ont lieu entre les régimes publics d'assurance médicaments provinciaux et territoriaux et les fabricants de médicaments, dans le but de déterminer le coût qui sera assumé par les régimes publics. Les négociations de l'APP sont menées par une province ou un territoire, mais toutes les administrations doivent donner leur accord pour qu'une entente soit conclue et qu'une lettre d'intention (LI) soit émise. Tous les régimes publics d'assurance médicaments provinciaux et territoriaux participent au processus de l'APP et sont touchés par ses décisions, tout comme cinq des six régimes d'assurance médicaments administrés par le gouvernement fédéral. Si les négociations aboutissent (une entente est conclue et une lettre d'intention est émise), le médicament peut alors être inscrit plus rapidement et plus facilement aux listes de remboursement de chaque province et territoire.
Remarque : Des négociations infructueuses ou non entreprises ne signifient pas qu'un traitement approuvé par Santé Canada et ayant reçu une recommandation positive en vue du remboursement ne sera jamais financé publiquement. Toutefois, ces situations complexifient et retardent le processus.

4. Accès public – Régimes publics d'assurance médicaments provinciaux et territoriaux

Les régimes publics d'assurance médicaments provinciaux et territoriaux disposent de leurs propres contraintes budgétaires et règles, ce qui peut les amener à prendre des décisions différentes quant à la prise en charge d'un nouveau traitement, tant sur le plan de l'admissibilité que des modalités de remboursement ou de son inscription à la liste des médicaments. Il peut en résulter un accès inégal aux traitements pour les patients selon la région du pays.

Remarque : Bien qu'il s'agisse du processus standard qui va de l'approbation au remboursement, plusieurs variables peuvent intervenir en cours de route. Les délais peuvent donc varier considérablement et des résultats qui semblent « garantis » ne le sont pas nécessairement.

DÉTERMINER OÙ VOS EFFORTS AURONT LE PLUS D'IMPACT

Vous serez probablement davantage motivés à vous engager en défense des droits si :

A. Vous avez l'impression que vos droits sont brimés ou ne sont pas respectés dans vos interactions avec le système de santé.

Si cette situation vous concerne, vous pourriez commencer par documenter les incidents précis, demander une rencontre avec votre équipe de soins afin de discuter directement de vos préoccupations, communiquer avec le service des relations avec les patients ou le service de traitement des plaintes de votre hôpital et/ou déposer une plainte officielle auprès de l'ordre ou du collège provincial des médecins et chirurgiens, ou de l'autorité de santé concernée.

B. Vous avez l'impression que les soins offerts dans votre région sont inéquitables ou qu'ils ne répondent pas à certains besoins qui sont importants pour vous.

Si vous constatez des inégalités dans les soins, vous pouvez d'abord vous renseigner sur les services offerts dans d'autres régions, demander un deuxième avis ou l'avis d'un spécialiste, entrer en contact avec des groupes locaux de défense des droits des patients afin de voir si d'autres personnes partagent vos préoccupations, communiquer avec votre député provincial pour discuter des disparités régionales en matière de soins de santé, ou encore joindre le bureau du ministre de la Santé de votre province ou territoire.

C. Vous avez constaté une situation préoccupante liée aux pratiques de votre hôpital ou des professionnels de la santé à l'égard de vous-même, d'un proche ou d'autres personnes atteintes de myélome.

Si vous constatez que certains problèmes se répètent et touchent plusieurs patients, vous pouvez commencer par en discuter avec le personnel infirmier responsable ou le gestionnaire du service concerné, demander une rencontre avec l'administration de l'hôpital, communiquer avec le représentant des patients ou l'ombudsman de l'établissement, ou encore échanger avec d'autres patients afin de discuter et de documenter des situations de soins préoccupantes.

D. Vous souhaitez sensibiliser le public au myélome.

Si vous souhaitez sensibiliser davantage de personnes au myélome, vous pouvez commencer par partager votre expérience de la maladie sur vos plateformes de médias sociaux, saisir les occasions de parler de votre vécu avec votre entourage, organiser ou participer à un événement ou à une activité de collecte de fonds (comme la Marche Myélome Multiple annuelle de Myélome Canada), et bien plus encore.

E. Vous souhaitez avoir accès à un traitement qui n'est pas encore offert au Canada ou dans votre province ou territoire.

Si vous avez besoin d'accéder à des traitements qui ne sont pas encore offerts, vous pouvez commencer par vérifier s'ils ont été approuvés par Santé Canada. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez explorer les possibilités d'accès par l'intermédiaire du Programme d'accès spécial (PAS) de Santé Canada. S'ils sont approuvés, vous pouvez alors discuter avec votre oncologue de la possibilité d'un accès compassionnel par l'entremise du fabricant, ou des programmes d'accès exceptionnel de votre province ou territoire. Vous pouvez également vous renseigner sur les essais cliniques offerts au Canada ou à l'international, et/ou entrer en contact avec des organisations de défense des droits des patients.

F. Vous avez identifié un changement ou une décision de politique à venir qui aura un impact sur les personnes atteintes de myélome.

Si des changements de politiques vous préoccupent, vous pouvez commencer par vérifier s'il existe des consultations publiques sur le sujet, communiquer avec Myélome Canada afin de savoir si l'organisme prévoit soumettre des commentaires, rédiger une réponse (seul ou en collaboration avec Myélome Canada) en vous appuyant sur votre expérience personnelle, et/ou communiquer avec les élus concernés pour discuter des impacts potentiels de ces politiques.

G. Vous constatez que le coût d'un traitement est trop élevé dans votre province ou territoire, malgré la couverture offerte par votre régime public.

Si les coûts des traitements sont difficiles à assumer, vous pouvez explorer les programmes d'aide aux patients offerts par les compagnies pharmaceutiques, demander l'aide d'un coordonnateur d'accès aux médicaments, communiquer avec votre régime public d'assurance médicaments afin de comprendre le processus d'appel, vous renseigner sur les fondations caritatives qui offrent un soutien financier, ou encore interpeller votre député provincial afin de réclamer une amélioration de la couverture.

H. Votre assurance ne couvre pas votre traitement.

En cas de refus de couverture par votre assurance, vous pouvez commencer par demander une explication écrite et détaillée du refus, rassembler les documents justificatifs fournis par votre équipe soignante, déposer une demande de révision auprès de votre compagnie, ou encore solliciter l'aide d'un coordonnateur d'accès aux médicaments, d'une personne-ressource en soins de santé ou d'un organisme de défense des droits des patients ayant une expertise des processus d'assurance.





DÉFENDRE VOS PROPRES DROITS ET CEUX DES AUTRES

Défense de vos droits en tant que Canadiens touchés par un myélome

QU'EST-CE QUE LA DÉFENSE DE SES PROPRES DROITS?

Défendre ses propres droits en tant que personne atteinte d'un myélome, c'est s'impliquer activement dans ses soins. Cela passe notamment par une meilleure compréhension de son état de santé, des options de traitement et de ses droits en tant que personne atteinte de la maladie, ainsi que par une communication claire de ses besoins aux personnes en mesure d'aider.

Cette démarche consiste aussi à être à l'écoute de son corps, à poser des questions, à faire des choix éclairés et à faire entendre sa voix. Cela signifie que **vos besoins, vos valeurs et votre autonomie** doivent rester au centre de vos préoccupations tout au long de votre parcours avec le myélome.

Cela ne veut pas dire que vous êtes le seul responsable de votre traitement. En fait, la défense de vos droits implique souvent de rechercher le soutien dont vous avez besoin auprès des autres.

QU'EST-CE QUE LA DÉFENSE DES DROITS DES AUTRES?

Défendre les droits des autres, c'est soutenir les personnes atteintes d'un myélome en les aidant à faire entendre leur voix et à faire valoir leurs besoins.

Le soutien à la défense des droits repose sur la solidarité : aider une personne atteinte d'un myélome à trouver de l'information sur les traitements actuels et émergents, poser des questions en son nom, l'accompagner pour accéder à des traitements et des services, et appuyer ses démarches pour défendre ses droits.

Les alliés dans la défense des droits peuvent être des amis, des membres de la famille, des proches aidants, des groupes de soutien, des organisations de patients, ou encore d'autres personnes atteintes d'un myélome. En tant que personne ayant une « expérience vécue » de la maladie, vous pouvez, grâce à votre parcours, aider d'autres personnes à mieux s'orienter dans leur cheminement et à développer leur capacité à défendre leurs droits.

Remarque : Bien que les pages suivantes s'adressent principalement aux patients, la plupart, sinon la totalité, des stratégies et des outils de défense de vos droits présentés dans cette section peuvent également être utiles aux alliés dans la défense des droits.

DÉFENDRE VOS DROITS – MISE EN SITUATION

Vous hésitez à prendre une décision concernant un traitement; vous ne disposez pas de toutes les informations sur les traitements auxquels vous pourriez avoir droit et vous aimeriez comprendre pourquoi votre médecin vous recommande ce traitement en particulier.

Il est essentiel d'être bien informé et de se rappeler que vous avez le droit de demander toute l'information nécessaire afin de prendre des décisions éclairées, en toute confiance.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE DANS CETTE SITUATION :

1. Faites vos propres recherches sur la recommandation de traitement et sur toute autre option de traitement.
2. Assistez à une réunion d'un groupe de soutien ou communiquez avec le programme de mentorat « Soutien par les pairs » pour parler de votre hésitation et découvrir comment d'autres ont fait face à des sentiments et des décisions similaires.
3. Parlez à votre équipe de soins et posez des questions (surtout celles que vous craignez de poser) jusqu'à ce que vous ayez rassemblé toutes les informations dont vous avez besoin pour poursuivre le traitement.
4. Si votre médecin n'est pas un spécialiste du myélome, demandez-lui s'il a consulté un spécialiste du myélome ou d'autres médecins avant de recommander le traitement. Si tel est le cas, demandez à parler directement au médecin consultant.
5. Demandez à votre médecin de vous énumérer les autres options de traitement disponibles et pourquoi il vous a recommandé ce traitement.
6. Exercez votre droit à un deuxième avis. Dites à votre médecin que vous appréciez ses recommandations de traitement, mais que vous souhaitez un deuxième avis avant de prendre une décision. Les médecins sont tenus de le faire. Cela peut leur déplaire, mais c'est votre corps et votre décision.

ALLIÉS DANS LA DÉFENSE DES DROITS – MISE EN SITUATION

La personne dont vous vous occupez reçoit une recommandation de traitement, mais ne se sent pas à l'aise de prendre une décision immédiatement.

Vous savez qu'il est essentiel pour elle de disposer d'autant d'informations que possible avant de faire un choix.

MESURES QUE VOUS POUVEZ PRENDRE

1. Commencez par **lui demander si elle souhaite votre aide.**
2. Si oui, proposez-lui de **suivre les étapes** de la mise en situation précédente ou **suggérez-lui-en** d'autres, et voyez ensemble comment vous pouvez l'**aider à les mettre en œuvre.**

   Par exemple : *Quelle information t'aiderait le plus en ce moment? Est-ce que je peux t'aider à la trouver? Aimerais-tu en parler, ou discuter de la décision à prendre avec quelqu'un? Souhaites-tu que je cherche d'autres spécialistes du myélome pour obtenir un deuxième avis?*
3. Rappelez-lui que vous êtes là pour **la soutenir, posez-lui des questions avant d'agir** et **faites régulièrement le point avec elle.**

LA DÉFENSE DE VOS DROITS EN PRATIQUE

La défense de vos droits ne suit pas de règles fixes. La façon dont vous choisissez de les faire valoir peut être très différente de celle d'une autre personne, et c'est tout à fait normal.

Le principe fondamental de la défense de vos droits est l'autodétermination : le patient est la seule personne à pouvoir décider du déroulement de son parcours avec le myélome. Garder ce principe à l'esprit, tout en étant conscient de vos droits, vous aidera à choisir les stratégies de défense des droits les mieux adaptées à votre situation.

EXERCICE : VOTRE GUIDE DANS LA DÉFENSE DE VOS DROITS

Pour savoir comment et quand défendre vos propres droits, commencez par clarifier la façon dont vous envisagez votre parcours avec le myélome.

Si vous accompagnez une personne atteinte d'un myélome dans la défense de ses droits, invitez-la à compléter cet exercice et passez ensuite les questions en revue ensemble, afin de vous assurer d'être sur la même longueur d'onde.

Prenez 15 à 20 minutes pour réfléchir et noter vos idées dans chacun des quatre domaines suivants. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses : l'objectif est simplement d'identifier ce qui compte le plus pour vous.

1. Mes priorités en matière de traitement

Quels aspects du traitement sont les plus importants pour vous?

- Conserver mon indépendance et poursuivre mes activités quotidiennes
- Maintenir ma qualité de vie et gérer les effets secondaires
- Améliorer mon pronostic
- Maximiser le temps passé avec ma famille et mes proches
- Pouvoir travailler ou assumer d'autres responsabilités
- Autre...

2. Mes préférences en matière de communication

Comment souhaitez-vous interagir avec votre équipe de soins?

- Quel niveau de détail souhaitez-vous connaître sur votre état de santé et les options de traitement?
- Préférez-vous être accompagné par une personne de confiance à vos rendez-vous?
- Comment assimilez-vous le mieux l'information médicale (résumés écrits, diagrammes/schémas ou explications verbales; seul ou lors d'une conversation)?
- Quelle est votre méthode privilégiée pour poser des questions de suivi (téléphone, courriel, portail patient, etc.)?

3. Mon approche décisionnelle

Comment souhaitez-vous être impliqué dans les décisions de traitement?

- Préférez-vous faire vous-même des recherches approfondies sur les options de traitement ou vous fier aux recommandations de votre équipe de soins?
- Souhaitez-vous que des membres de votre famille participent à vos décisions?
- De quoi avez-vous généralement besoin pour prendre des décisions importantes (temps, espace, discussion, informations, etc.)?

4. Mon réseau de soutien

Quelles sont les personnes clés de votre réseau de soutien?

- Proche aidant principal ou intervenant de soutien professionnel
- Proches qui doivent être tenus informés
- Amis qui apportent un soutien émotionnel
- Membres de votre équipe de soins
- Professionnels du soutien psychosocial (thérapeutes, conseillers, travailleurs sociaux, etc.)
- Organisations de défense des droits des patients ou groupes de soutien

MON GUIDE

MA BOUSSOLE EN MATIÈRE DE DÉFENSE DES DROITS

À partir de vos réflexions issues des questions précédentes, complétez les phrases suivantes :

- « Je veux que mon équipe de soins sache que _____ est ce qui est le plus important pour moi. »
- « Je ne suis pas d'accord avec _____ et je m'exprimerai si/quand _____. »
- « J'ai besoin d'aide pour défendre mes droits si/lorsque _____. Je chercherai cette aide en _____. »
- « Avant de prendre une décision de traitement, j'ai besoin de _____. »

MON ÉQUIPE DE DÉFENSE DES DROITS COMPREND :

1. **Moi-même :** je peux… (p. ex, poser des questions, rechercher de l'information)
2. _____ (p. ex, mon proche aidant : il peut m'aider en prenant des notes lors des rendez-vous, etc.)
3. _____ (p. ex, mon groupe de soutien : il peut…)

Gardez ces réflexions à portée de main et relisez-les régulièrement. Vos besoins et vos priorités évolueront tout au long de votre parcours avec le myélome, et c'est tout à fait normal. Utilisez ce cadre pour vous aider à :

- préparer vos questions avant les rendez-vous médicaux;
- repérer les moments où vous pourriez avoir besoin de soutien ou de ressources supplémentaires;
- communiquer vos besoins à votre réseau de soutien.

Note

Si vous avez encore du mal à déterminer les principes qui sont essentiels pour vous et votre parcours avec le myélome, relisez la Déclaration internationale des droits des personnes touchées par un myélome multiple. Y a-t-il des sections qui vous semblent plus importantes ou qui reflètent ce qui compte le plus pour vous?

STRATÉGIES DE DÉFENSE DES DROITS PERSONNELS

La défense de vos droits peut prendre plusieurs formes, par exemple : rechercher de l'information, demander un deuxième avis, ou encore assurer le suivi et la tenue de vos dossiers de santé et de traitements. L'exercice « Votre guide dans la défense de vos droits » à la page 21 pourra vous aider à définir des stratégies adaptées à vos besoins.

Vous trouverez ci-dessous quelques principes et stratégies pour assurer la défense de vos droits, suivis d'une liste d'outils que Myélome Canada a créés pour vous aider à défendre vos droits.

DÉFENSE DE VOS DROITS, INFORMATION ET GESTION DE L'INCERTITUDE

Les sentiments de peur et d'incertitude qui accompagnent souvent le diagnostic d'un myélome peuvent être accentués par un manque de connaissances sur la maladie.

En matière de santé, il est généralement plus rassurant d'affronter une réalité que l'on comprend. Être à l'écoute de son corps, bien saisir son diagnostic et ses options de traitement, et poser des questions font partie des outils dont vous disposez pour faire valoir vos droits. Plus vous serez informé, moins l'incertitude prendra de place, et plus vous pourrez prendre des décisions avec confiance. Rechercher activement l'information dont vous avez besoin peut aussi vous aider à vous sentir davantage maître de votre parcours avec le myélome.

Note

Vous ne devez en aucun cas décider de suivre des recommandations sur votre santé sans consulter d'abord votre équipe de soins. S'il existe une alternative de traitement que vous voulez essayer, parlez-en à votre oncologue/médecin de famille et demandez-lui son avis.

TROUVER ET ÉVALUER L'INFORMATION

Les professionnels à qui vous pouvez vous adresser pour des questions sur la santé :

- Votre oncologue et votre équipe de soins
- Votre médecin de famille et d'autres spécialistes
- D'autres professionnels de la santé (pharmacien, physiothérapeute, psychologue, ergothérapeute, travailleur social, etc.)
- Myélome Canada, ainsi que d'autres organisations de patients et organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, peuvent vous orienter vers des sources d'information fiables.

Quelques endroits où chercher de l'information sur la santé :

- Bibliothèques publiques
- Centres de services de santé communautaires et professionnels de la santé publique (infirmières, diététistes, etc.)
- Votre hôpital ou centre de cancérologie
- Internet

Pour plusieurs, l'Internet est l'endroit le plus pratique pour trouver de l'information sur la santé. Cependant, il peut parfois être difficile de faire la différence entre un fait vérifié et une fausse information ou l'opinion d'une personne. Si vous n'êtes pas à l'aise avec la recherche d'informations sur Internet, vous pouvez plutôt assurer la défense de vos droits en établissant de solides relations avec votre équipe de soins, en lui faisant confiance pour vous donner les informations dont vous avez besoin et répondre à vos question.

Lorsque vous recherchez de l'information pour vous-même, il est important de déterminer si elle provient d'une source crédible et si elle est objective.

POSEZ-VOUS LES QUESTIONS SUIVANTES…

L'information vous semble-t-elle fiable?

1. D'où provient l'information?

- Sur quel site Web, quelle plateforme ou auprès de quelle source avez-vous trouvé cette information?
- Qui est le propriétaire ou le responsable du site ou de la plateforme?
- S'agit-il d'un média reconnu, d'un établissement universitaire ou d'un site gouvernemental?
- Si l'information provient des médias sociaux ou d'un blogue, est-ce une publication originale ou un contenu généré par l'IA? (Repérez des indices comme des formulations répétitives ou l'absence d'un auteur clairement identifié.)

2. Qui a produit l'information?

- Le nom de l'auteur est-il indiqué?
- Ses qualifications, son expertise ou ses titres de compétences sont-ils précisés? Est-il affilié à un établissement reconnu?
- S'il s'agit d'un contenu généré par l'IA, un réviseur ou un éditeur humain est-il nommé? Les sources citées proviennent-elles de travaux humains fiables?

3. Pourquoi cette source existe-t-elle?

- Son objectif est-il d'informer, d'éduquer, de divertir, de convaincre ou de vendre?

4. Comment l'information est-elle étayée?

- Le contenu fournit-il **des références claires, des citations ou des liens?**
- Ces références proviennent-elles de sources indépendantes et fiables?
- Si le contenu est généré par l'IA, les sources sont-elles transparentes, ou les références sont-elles absentes ou erronées?

5. Quand l'information a-t-elle été publiée?

- Le contenu est-il récent et a-t-il été mis à jour?
- Les sources sur lesquelles il s'appuie sont-elles actuelles?
- Soyez prudent : certains contenus générés par l'IA peuvent ne pas indiquer de date ou présenter des informations obsolètes ou inexactes.

6. Quelles influences peuvent être en jeu?

- Qui finance ou commandite le site ou l'étude?
- L'auteur ou l'éditeur est-il associé à des groupes susceptibles d'influencer le message?
- Le site demande-t-il des renseignements personnels avant de donner accès au contenu?
- Méfiez-vous des **sites de « fausses nouvelles » générés par l'IA** et créés uniquement pour générer des revenus publicitaires ou recueillir des données.

7. Dans quelle mesure la présentation générale est-elle fiable?

- Le contenu est-il rédigé de manière professionnelle, équilibrée et sans erreurs majeures?
- Évite-t-il les affirmations sensationnalistes ou les promesses « trop belles pour être vraies »?
- Les images, vidéos ou fichiers audio semblent-ils authentiques, ou pourraient-ils avoir été modifiés ou générés par l'IA?

Note

Lorsque vous consultez des sites Web basés aux États-Unis, gardez à l'esprit que le système de santé aux États-Unis est différent du système de santé au Canada, et que certaines des informations ne sont pas pertinentes pour les Canadiens.

DEMANDER UN DEUXIÈME AVIS

EN TANT QUE PATIENT, VOUS AVEZ LE DROIT DE DEMANDER L'AVIS D'UN AUTRE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ.

Un deuxième avis peut apporter un point de vue différent sur votre diagnostic et vos options de traitement, ou vous rassurer sur le fait que vous prenez les bonnes décisions.

La nature toujours changeante du myélome signifie qu'un deuxième avis peut être particulièrement précieux pour les personnes qui en sont atteint. Cela est d'autant plus vrai pour les patients vivant dans des régions éloignées, où les professionnels de la santé n'ont peut-être jamais traité de patient atteint de myélome auparavant.

- La meilleure façon de demander un deuxième avis est d'en faire la demande à votre médecin actuel.
- Si vous vous sentez mal à l'aise à l'idée de le faire, rappelez-vous que demander un deuxième avis ne signifie pas que vous remettez en question les compétences de votre médecin traitant.
- Vous pourriez présenter votre demande comme suit : *« J'apprécie beaucoup les soins que vous m'offrez et j'ai pleinement confiance en vous. Si je souhaite obtenir un deuxième avis, c'est surtout pour avoir l'esprit tranquille. Ce sont des décisions importantes et je veux m'assurer de disposer de toute l'information nécessaire avant de prendre une décision. »*
- Vous pouvez également demander à votre médecin de famille de vous orienter vers un deuxième spécialiste.

À RETENIR

Bien que votre équipe de soins soit composée de professionnels extrêmement intelligents, bien formés et qui possèdent des années d'expérience en médecine, VOUS êtes le SEUL expert de votre corps. Si vous avez l'impression que quelque chose ne va pas et que votre équipe de soins ne prend pas vos préoccupations au sérieux, gardez à l'esprit que, quel que soit le nombre de patients qu'ils ont traités, ils ne vous ont jamais traité, et que vous êtes l'autorité ultime sur ce que vous ressentez et ce que vous voulez.

ÉCOUTER SON CORPS ET PRENDRE DES NOTES

Plus vous avez d'informations sur votre santé, mieux c'est. En notant des éléments tels que vos rendez-vous médicaux, les résultats de vos tests ou tout changement dans votre santé mentale et physique, vous donnez aux médecins une image plus complète, ce qui leur permet d'identifier et de traiter plus facilement certains problèmes ou symptômes.

CONSEILS POUR SUIVRE L'ÉVOLUTION DE VOTRE ÉTAT DE SANTÉ.

- Conservez tous les documents reçus au cours de votre parcours (résultats d'examens, informations sur les médicaments, etc.) dans un classeur ou un dossier. Si vous avez tendance à égarer des papiers, prenez des photos de tout ce que vous recevez et sauvegardez-les dans un dossier ou un album numérique.
- Gardez votre carnet de notes à portée de main pour prendre des notes pendant les rendez-vous, pour noter toute question éventuelle et pour vous aider à vous souvenir des questions que vous vouliez poser.
- Indiquez les dates de chaque entrée dans votre carnet, cela aidera votre équipe de soins à suivre l'évolution de votre santé au fil du temps.
- Si votre médecin est d'accord, vous pouvez enregistrer ses réponses à vos questions ou les explications complexes qu'il vous donne. **Vous devez toujours demander l'autorisation du professionnel de la santé avant d'enregistrer une conversation, et le faire UNIQUEMENT dans un cadre privé où vous, votre médecin (et votre proche aidant) êtes les seules personnes présentes, derrière une porte fermée.**
- Quelle que soit la façon dont vous choisissez de conserver les informations relatives à votre santé, essayez de regrouper tous **vos dossiers au même endroit (et de les garder facilement accessibles).**

Note

Une fois que vous avez la référence, la planification d'un deuxième avis peut prendre un certain temps. Les deuxièmes avis peuvent être moins prioritaires et le médecin aura besoin de temps pour examiner votre dossier avant la visite. Demandez à obtenir un rendez-vous virtuel afin d'accélérer le processus.

OUTILS D'AIDE À LA DÉFENSE DE SES DROITS

I. GUIDE DE DISCUSSION

Questions à poser et sujets à approfondir lors de vos discussions sur les soins de santé.

La défense de vos droits est quelque chose d'important à chaque étape de votre parcours et la façon la plus simple de défendre vos droits est de poser des questions. Pour un patient nouvellement diagnostiqué, les questions seront très différentes de celles d'un patient en rechute. C'est pourquoi nous avons créé un guide de discussion à l'intention de chacun. En lisant le Guide de discussion Mon Myélome qui correspond le mieux à votre situation, vous saurez comment entamer un dialogue avec votre équipe de soins et quels types de questions poser. Vous pouvez choisir parmi ces questions celles que vous souhaitez explorer ou ajouter vos propres questions à la liste. Parmi les sujets traités : le plan de traitement, vos objectifs, la séquence et les options de traitements qui vous conviennent le mieux.

Guide de discussion à l'intention des patients nouvellement diagnostiqués

Guide de discussion à l'intention des patients qui vivent une rechute

II. GUIDE D'AIDE À LA DÉCISION

Pour prendre les meilleures décisions pour vous-même et votre parcours.

Le Guide d'aide à la décision vous aidera à faire le point sur vos émotions, et à déterminer et comprendre ce qui est important pour vous au moment d'évaluer vos options de traitement. En faisant des choix plus éclairés qui tiennent compte de vos priorités et de vos préoccupations, vous aurez la certitude d'avoir pris, avec votre équipe de soins, la bonne décision pour vous-même, et que vos droits sont respectés.

Téléchargez le guide ici.

III. NAVIGATEUR D'ACCÈS POUR LE TRAITEMENT DU MYÉLOME

Au cours des dernières années, le nombre d'options de traitement pour les personnes atteintes d'un myélome a considérablement augmenté en raison de la mise au point de nouveaux médicaments ciblés. Cependant, au Canada, la disponibilité et le remboursement de ces nouveaux traitements varient d'une province à l'autre. Il n'est pas toujours facile de trouver de l'information sur le sujet et cela peut devenir épuisant et décourageant.

Pour simplifier la recherche de renseignements sur la disponibilité des médicaments dans les provinces et territoires, Myélome Canada a conçu le Navigateur d'accès pour le traitement du myélome. En un coup d'œil, vous pouvez voir les médicaments qui sont disponibles et couverts dans chaque province et territoire, vous permettant de demeurer informé des options qui s'offrent à vous.

Aller à la page du Navigateur d'accès pour le traitement du myélome.

IV. PRÉPARATION À UN RENDEZ-VOUS DE SOINS VIRTUELS

Les soins virtuels (également appelés « télésanté»), une alternative aux rendez-vous médicaux en personne, sont devenus pratique courante pour de nombreux professionnels de la santé. Les soins virtuels permettent de consulter un professionnel de la santé par appel vidéo ou téléphonique, sans avoir à se rendre physiquement à son bureau. Les soins virtuels peuvent être très utiles pour les Canadiens atteints d'un myélome, offrant l'opportunité de consulter un spécialiste du myélome à distance ou d'avoir un deuxième avis en minimisant les risques d'exposition aux infections, et en réduisant les déplacements. Malgré ces avantages, ce n'est pas nécessairement toujours le meilleur choix.

Ce guide aidera le patient à déterminer s'il peut ou devrait prendre un rendez-vous de soins virtuels. Il est accompagné d'un Outil de préparation à un rendez-vous de soins virtuels (que vous pouvez imprimer et remplir).

On y traite notamment de ce qu'il faut faire avant le rendez-vous, pendant et après le rendez-vous et même entre deux rendez-vous.

Consultez le Guide pour un rendez-vous de soins virtuel.

Consultez l'Outil de préparation à un rendez-vous de soins virtuel.

V. OUTIL DE RECHERCHE PERSONNALISÉ D'ESSAIS CLINIQUES

Pour bien défendre vos droits, il est important que vous connaissiez et restiez informé des options qui peuvent s'offrir à vous. En fonction des particularités de votre diagnostic, un essai clinique peut être une option à considérer. Les essais cliniques peuvent permettre l'accès à des médicaments ou des combinaisons de traitements qui ne sont pas encore approuvés par Santé Canada et qui sont inaccessibles aux patients, ou qui sont approuvés par Santé Canada, mais qui ne sont pas couverts par les régimes d'assurance-médicaments provinciaux. Bien qu'il existe certainement des essais cliniques pour les personnes atteintes d'un myélome aux différentes phases de la maladie, chaque étude a ses propres exigences quant au type de patient admissible. Passer en revue l'ensemble des conditions et exigences de chaque étude peut être long et laborieux, c'est pourquoi Myélome Canada a créé l'Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques.

Cet outil ne montre que les essais cliniques offerts aux personnes atteintes d'un myélome et offre la possibilité de filtrer les résultats par lieu, phase d'étude et stade de la maladie. Il offre également la possibilité d'être alerté lorsque de nouveaux essais cliniques correspondant à vos critères de recherche sont ajoutés!

Accédez à l'Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques.



VI. COMMUNAUTÉ EN LIGNE DE MYÉLOME CANADA (MC LOUNGE)

MC Lounge est une commuauté en ligne offerte par Myélome Canada à l'intention de tous les Canadiens atteints d'un myélome et de leurs proches. C'est votre espace dédié pour vous connecter, partager et trouver du soutien. Il n'aura jamais été aussi facile pour les personnes atteintes de myélome dans les régions rurales et éloignées d'entrer en contact avec d'autres personnes!

Joignez la communauté ici.

VII. GROUPES DE SOUTIEN ET PROGRAMME DE MENTORAT « SOUTIEN PAR LES PAIRS »

Myélome Canada appuie la création de groupes de soutien partout au pays, de même que de groupes de soutien virtuels auxquels vous pouvez vous joindre, peu importe où vous vous trouvez. Les groupes de soutien offrent, tant aux proches aidants qu'aux patients, de superbes occasions de défendre leurs droits, et ceux des autres. Si vous êtes atteint d'un myélome, un groupe de soutien vous permettra de partager vos expériences, vos craintes, vos questions et tant d'autres choses avec des personnes aux expériences similaires qui comprennent ce que vous vivez.

Le fait de soutenir d'autres personnes atteintes d'un myélome peut vous aider à mieux prendre en charge votre parcours, vous donner une meilleure idée de ce qui vous attend et susciter l'empathie de vos pairs.

Rejoindre un groupe de soutien en personne

Groupes de soutien virtuels :

- l'intention des patients et proches aidants de tous âges
- à l'intention des patients et proches aidants francophones de tous âges
- à l'intention des jeunes patients et proches aidants

Joignez un groupe de soutien virtuel.

NOTES



DÉFENSE DES DROITS EN FAVEUR DU CHANGEMENT

Revendiquer de meilleurs systèmes de santé pour les Canadiens atteints d'un myélome multiple

EN QUOI CONSISTE LA REVENDICATION POUR LE CHANGEMENT?

Les institutions telles que les gouvernements, les organismes de réglementation, les organismes de santé, les universités, les hôpitaux et les sociétés pharmaceutiques ont le pouvoir d'influencer directement la vie des personnes atteintes d'un myélome. Elles déterminent notamment le financement de la recherche, approuvent de nouveaux traitements, établissent les politiques de couverture des médicaments, et fixent des normes de prestation des soins de santé.

Au sein de ces institutions, les décideurs peuvent lever les obstacles auxquels font face les personnes atteintes d'un myélome, mais aussi en créer de nouveaux. La revendication pour le changement désigne donc les efforts stratégiques visant à **sensibiliser** ces décideurs aux enjeux vécus par les personnes atteintes d'un myélome, **à illustrer** l'impact concret de leurs choix et politiques sur les personnes atteintes et leurs proches, et à les **inciter** à prendre des mesures précises et bénéfiques. L'objectif n'est pas seulement de mettre en lumière les problèmes, mais aussi de **proposer des solutions claires.** La revendication pour le changement peut également passer par la mobilisation du public afin de sensibiliser, de rallier du soutien et d'accroître la pression sur les décideurs pour qu'ils mettent en œuvre des changements positifs.

Les décideurs doivent composer avec de nombreuses priorités concurrentes, dans un contexte de temps et de ressources limités. **Vos efforts de défense des droits sont donc souvent en concurrence avec bien d'autres enjeux pour capter leur attention.**

Pour vous démarquer, gardez en tête les **trois piliers d'une défense des droits efficace : les messages clés, le récit personnel et l'appel à l'action** (voir page 7).

Développer ces éléments vous aidera à expliquer des problèmes complexes liés au myélome dans un langage accessible, à créer un lien émotionnel avec les décideurs grâce à votre expérience vécue, et à leur proposer des solutions concrètes aux problèmes qui vous tiennent à cœur. **Ce cadre permet de rendre vos démarches claires, convaincantes et réalisables.**

Enfin, il est important de se rappeler que, si le succès de votre revendication se mesure au fait qu'une mesure précise soit, ou non, adoptée, son efficacité se mesure à **votre capacité de faire entendre votre voix.** Sensibiliser les décideurs, faire évoluer l'opinion publique et tisser des liens sont autant de signes d'une démarche efficace, puisqu'ils renforcent votre capacité à susciter des changements.

À RETENIR

Lorsque vous rédigez **vos messages clés, vos appels à l'action et votre récit personnel**, il est essentiel que vous adoptiez une approche **positive et fondée sur des faits exacts.**

L'exactitude renforce votre crédibilité : les décideurs s'attendent à ce que vous fournissiez une information fiable, sur laquelle ils peuvent s'appuyer en toute confiance. À l'inverse, une information inexacte peut nuire à votre réputation et compromettre vos démarches.

Maintenir un ton positif ou optimiste, même lorsque vous abordez des problèmes difficiles, favorise aussi la réceptivité. Vous êtes davantage perçu comme une personne qui propose des solutions plutôt que comme quelqu'un qui ne fait que formuler des plaintes. Une approche constructive témoigne de votre volonté de contribuer au changement, renforce les relations et crée un climat où les décideurs se sentent encouragés à agir, plutôt que de se mettre sur la défensive devant les difficultés soulevées.

CONTACTEZ MYÉLOME CANADA

Si vous souhaitez revendiquer un changement auprès du gouvernement ou d'une institution (p. ex, pour améliorer l'accès aux médicaments, réduire les frais de traitement à la charge des patients ou faire modifier des politiques publiques ayant un impact sur les personnes atteintes d'un myélome), **nous vous encourageons vivement à communiquer avec l'équipe de Myélome Canada pour obtenir du soutien.**

Il peut être difficile d'identifier les bonnes institutions ou personnes et d'entrer en contact avec celles qui ont réellement le pouvoir de mettre en œuvre les changements souhaités. Myélome Canada peut vous aider à gagner du temps et à éviter des frustrations, en orientant vos démarches de défense des droits dans la bonne direction.

Il est aussi possible que Myélome Canada travaille déjà sur le problème qui vous préoccupe. Dans ce cas, l'équipe pourra vous transmettre de l'information utile pour vous aider à formuler vos messages clés et votre appel à l'action.

REVENDICATION POUR LE CHANGEMENT : OUTILS ET TACTIQUES

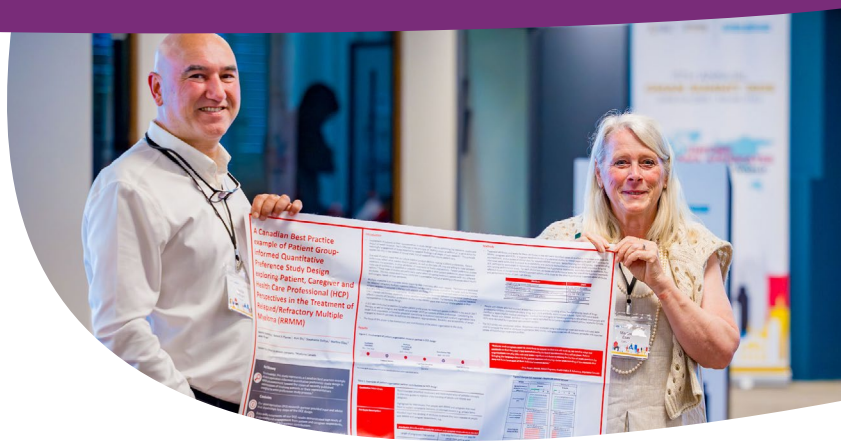
Il existe une variété d'outils et de tactiques que vous pouvez utiliser pour défendre votre cause, chacun exigeant différents investissements de temps, d'effort, d'engagement et de ressources. Chaque défenseur des droits a une relation unique avec sa cause et peut la soutenir de manière très différente. La réussite des efforts de défense des droits dépasse la somme de ses parties, et chaque contribution, petite ou grande, nous rapproche du changement souhaité!

STRATÉGIES DE DÉFENSE DES DROITS COLLECTIFS

PARTICIPATION, PARTENARIATS, PUBLICATION

Le temps et l'énergie que vous consacrez à votre objectif vous appartiennent. Si vous souhaitez faire de la défense des droits pendant votre temps libre, gardez en tête trois leviers simples : **participation, partenariats** et **publication.** Chacun d'eux peut se déployer progressivement, de façon régulière, et s'intégrer à votre quotidien.

Comme pour toutes les stratégies et tous les outils proposés dans ce guide, **vous n'avez pas à tout appliquer. Choisissez simplement ceux qui vous conviennent.**



RAPPELEZ-VOUS LES 3 P!

1. PARTICIPATION

Dans une société démocratique comme le Canada, revendiquer le changement est un droit, et participer est un devoir. La démocratie repose sur le principe de la participation : c'est notamment notre engagement dans le processus démocratique, en particulier le fait de voter aux élections qui confère à nos dirigeants leur légitimité.

La participation peut être comprise comme un processus d'engagement continu en matière de défense des droits. Bien qu'elle puisse également être un acte immédiat (comme le vote), elle est plus efficace lorsqu'elle est faite de façon continue.

S'engager dans votre cause peut être aussi simple que de s'inscrire aux alertes d'Élections Canada (ou de l'organisme provincial ou territorial responsable des élections), de s'inscrire à l'infolettre de Myélome Canada ou de suivre les principaux acteurs qui défendent votre cause sur les médias sociaux.

Rester engagé dans les problèmes qui vous tiennent à cœur vous permet d'être prêt à agir rapidement lorsque cela devient nécessaire.

CONSEILS

- Participez aux actions des organismes gouvernementaux politiques (législatifs) et bureaucratiques qui ont autorité sur le problème visé, tels que votre ministre provincial ou territorial de la Santé, l'Agence des médicaments du Canada (CDA-AMC) ou l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS).
- Participez aux occasions de faire entendre votre point de vue en tant que patient, par exemple en répondant aux sondages de Myélome Canada sur l'expérience des patients et des proches aidants. Les données recueillies sont notamment soumises aux processus d'examen du remboursement de l'AMC et de l'INESSS.
- Engagez-vous auprès des entreprises et des sociétés dont les actions ont un impact sur le problème visé, telles que les sociétés pharmaceutiques qui développent des médicaments pour le traitement du myélome.
- Restez informé des prochaines élections municipales, provinciales/territoriales et fédérales, et exercez votre droit de vote.
- Restez à jour sur les changements de législation ou de réglementation à venir qui concernent votre cause, et sur la façon dont ils pourraient vous affecter ou affecter d'autres Canadiens atteints d'un myélome.

2. PARTENARIATS

Le partenariat est un outil puissant pour les défenseurs des droits dans une démocratie, puisqu'il amplifie votre voix en montrant que d'autres partagent vos objectifs. Tisser des liens avec des décideurs, d'autres patients, des proches aidants et des organisations renforce votre capacité à faire avancer le changement.

Même si vous n'avez pas, pour l'instant, de problème précis sur lequel collaborer, bâtir un réseau de partenaires vous permet de partager de l'information, des pratiques efficaces et de vous soutenir mutuellement. Vous pourrez aussi vous appuyer sur ce réseau lorsqu'un problème important se présentera.

Chaque voix compte. Le partenariat permet de les unifier et de créer la force collective souvent nécessaire pour obtenir de véritables changements.

CONSEILS

- Communiquez avec Myélome Canada : l'organisme a déjà établi des relations qui peuvent vous aider à faire avancer votre cause.
- Rejoignez des groupes de soutien, en personne ou en ligne, comme MC Lounge. Échangez avec d'autres personnes confrontées à des défis similaires afin de partager vos expériences, vos ressources et de coordonner vos efforts autour de préoccupations communes.
- Tissez des liens avec d'autres défenseurs de droits qui poursuivent des objectifs similaires, afin de pouvoir collaborer et vous soutenir mutuellement.
- Demandez aux membres de votre équipe de soins d'appuyer vos démarches grâce à des données cliniques et une crédibilité professionnelle.
- Communiquez avec les représentants élus de votre région, qui peuvent défendre votre cause au sein du gouvernement.
- Communiquez avec des défenseurs des droits de patients atteints d'un myélome dans d'autres régions afin de bénéficier de leur expérience avec différents systèmes de santé, ainsi que de leur accès à différentes ressources et options de traitement.



3. PUBLICATION

Remarque : cette approche est optionnelle. Si vous n'êtes pas à l'aise avec les publications sur les médias sociaux, vous pouvez tout de même mener à bien votre démarche en vous concentrant sur d'autres approches, ou en unissant vos forces à celles de défenseurs déjà actifs sur ces plateformes.

De plus en plus, les problèmes sociaux et politiques sont portés à l'attention du grand public et des décideurs par le biais des médias sociaux. Des plateformes comme Facebook, Instagram, YouTube et LinkedIn comptent des millions d'utilisateurs et offrent la possibilité de créer une vague de soutien en faveur de causes jusque-là inconnues.

De nombreuses histoires qui retiennent l'attention des médias traditionnels (télévision, radio, journaux) font également l'objet d'une couverture médiatique parce qu'elles sont très populaires ou largement discutées sur les médias sociaux (« tendances »).

Vous pouvez publier des messages ou commenter les publications d'autres personnes pour ajouter votre voix à la conversation!



CONSEILS

- Comme pour tout autre public, créez et utilisez des messages clés clairs et efficaces de manière cohérente.
- Faites-vous connaître auprès des parties prenantes et des décideurs. Informez-vous sur la façon dont ils utilisent les médias sociaux et commencez à interagir avec eux sur leurs plateformes privilégiées.
- Vos comptes personnels sur les médias sociaux peuvent être un excellent moyen de partager votre récit et d'encourager d'autres personnes à s'intéresser à votre cause et à en parler.
- Utilisez les médias sociaux pour partager des ressources éducatives et de sensibilisation et attirer de nouveaux partisans à votre cause. Utilisez les médias sociaux régulièrement et souvent. Plus vous publiez et plus vous mettez à jour vos comptes de médias sociaux, plus vous serez remarqué.

MISE EN GARDE

- **Ne les utilisez PAS comme principale source d'information. Vérifiez de manière indépendante toute affirmation que vous trouvez avant de la répéter ou de la republier.**
- **ATTENDEZ avant de publier quelque chose que vous avez écrit rapidement. Une fois que quelque chose est en ligne, il peut y rester pour toujours et les erreurs peuvent rapidement devenir virales, nuisant ainsi à votre cause.**

OUTILS DE DÉFENSE DES DROITS COLLECTIFS

Voici quelques outils utiles pour vous aider à faire avancer votre cause ou à attirer l'attention sur un problème important. Tous nécessitent de préparer des messages clés, un récit personnel et des appels à l'action percutants. **Si vous avez besoin d'aide ou si vous ne savez pas quel outil convient le mieux à votre situation, communiquez avec l'équipe de Myélome Canada ou avec le leader du groupe de soutien de votre région!**



I. COURRIELS ET LETTRES

Le premier contact que vous avez avec les personnes auprès desquelles vous souhaitez faire valoir vos droits se fait souvent par le biais d'une lettre ou d'un courriel. La communication écrite constitue un excellent moyen initial d'entrer en contact avec un décideur. Elle vous permet de transmettre clairement vos messages clés, votre récit personnel et votre appel à l'action.

Même si le décideur que vous contactez n'est pas en mesure de répondre immédiatement à vos préoccupations, il est important de maintenir le lien une fois la relation établie. Cette personne pourra devenir une ressource précieuse dans de futurs efforts de défense des droits.

Les campagnes de lettres organisées peuvent également être très efficaces, car elles témoignent d'un besoin collectif de changement et donnent un visage humain à un problème plus large. Dans ce type de campagne, les messages clés et l'appel à l'action sont souvent déjà préparés : votre récit personnel devient alors l'élément central de votre lettre ou de votre courriel.

Consultez la page 39 pour voir des exemples de lettres rédigées par des défenseurs des droits de la communauté canadienne du myélome.

CONSEILS CONCERNANT LES LETTRES ET LES COURRIELS

- **Le moyen le plus rapide de transmettre un message écrit à un décideur est le courriel.**
- Assurez-vous que vos **messages clés, votre appel à l'action** et votre **récit personnel** sont clairs. Présentez votre problème de manière concise et indiquez clairement ce que vous attendez de cette personne.
- Gardez toujours un ton poli et positif, même si vous n'êtes pas d'accord avec la personne à laquelle vous écrivez.
- Soyez aussi bref que possible. Énoncez les faits dont vous avez besoin pour appuyer votre demande, mais pas plus, afin que le destinataire ne perde pas de vue votre message. S'il est essentiel d'inclure des documents de référence, joignez-les ou annexez-les dans un document distinct.
- Donnez un délai de réponse sans être exigeant. Par exemple : « *...Je comprends que vous devez être très occupé, si je n'ai pas de nouvelles de vous dans les prochaines semaines, je vous contacterai à nouveau pour faire un suivi...* ».
- **Évitez d'envoyer une simple lettre type,** surtout dans le cadre d'une campagne de lettres organisée. Personnalisez votre message pour montrer qu'une personne réelle s'exprime. Chaque récit personnel contribue à illustrer concrètement l'importance du problème.
- Montrez que vous connaissez le travail du destinataire sur le dossier ou son lien avec celui-ci. Par exemple : *« Votre discours lors de la collecte de fonds pour la lutte contre le cancer du poumon, la fin de semaine dernière, a clairement montré que vous vous souciez des personnes atteintes de cancer dans notre communauté »* ou *« Le récent plan de lutte contre le cancer de votre gouvernement comprend des mesures importantes allant dans la bonne direction... ».*
- Indiquez clairement que vous vous adressez à cette personne en utilisant son nom dans le corps de la lettre.

- **Assurez-vous que votre nom et vos coordonnées figurent clairement** dans la lettre et à la fin du courriel d'accompagnement. S'il y a plusieurs signataires, désignez explicitement une personne-ressource.

ADRESSER VOTRE LETTRE OU VOTRE COURRIEL

QUI?

Pour mener une campagne efficace, il est essentiel de communiquer avec les bonnes personnes, au bon palier de gouvernement, celles qui ont un réel pouvoir d'action sur votre problème. Selon le dossier, il peut toutefois être difficile d'identifier les personnes à qui s'adresser, puisque certains problèmes relèvent de ministères et de paliers de gouvernement différents, voire plusieurs à la fois (p. ex, les questions de santé au travail peuvent relever des ministères provinciaux du Travail et de la Santé).

- **Pour la plupart des problèmes liés à la santé, votre représentant élu provincial ou territorial constitue le meilleur point de départ.** Comme les soins de santé relèvent principalement des provinces et des territoires, votre député provincial ou territorial est souvent la personne la mieux placée pour agir sur des questions qui touchent les personnes atteintes d'un myélome, comme la couverture des médicaments, l'accès aux traitements et la prestation des soins de santé (délais d'attente, pénurie de ressources, etc.).
- Il est peu probable que votre représentant provincial ou territorial puisse, à lui seul, obtenir tous les changements demandés, surtout s'il n'appartient pas au parti au pouvoir. Toutefois, il peut vous aider à naviguer dans le système : vous mettre en contact avec les ministres ou les fonctionnaires compétents, soulever le problème à l'Assemblée législative, vous orienter vers des comités pertinents et appuyer votre démarche. Consultez la section Gouvernement et politique (voir page 12) pour trouver votre représentant.
- **Vous pouvez aussi communiquer directement avec le ministre provincial ou territorial de la Santé,** qui détient un pouvoir décisionnel sur des sujets comme la liste des médicaments, l'organisation des soins de santé et le financement des infrastructures en santé.
- **Pour les problèmes relevant du gouvernement fédéral,** comme l'approbation des médicaments par Santé Canada, la réglementation des brevets, ou si votre régime d'assurance maladie est administré par le fédéral, communiquez avec votre député fédéral ou le ministre fédéral de la Santé.

Rappelez-vous que la défense des droits nécessite souvent plusieurs prises de contact avec différents décideurs. Pour être efficace, une campagne de défense des droits peut impliquer de communiquer avec votre représentant local, le ministre concerné, ainsi que les porte-parole de l'opposition, qui peuvent appuyer votre cause sous différents angles. **Myélome Canada peut vous aider à identifier les bonnes personnes à contacter pour votre problème et à trouver leurs coordonnées. N'hésitez pas à nous joindre pour obtenir du soutien!**

COMMENT?

Connaissez et utilisez toujours le nom et le titre exacts de la personne – les titres sont particulièrement importants dans le milieu gouvernemental.

- Pour vous adresser aux fonctionnaires fédéraux
- Pour vous adresser aux fonctionnaires provinciaux
- Pour vous adresser aux dirigeants autochtones

Note

POUR LES LETTRES MANUSCRITES

- Assurez-vous que votre lettre est soignée et que votre écriture est parfaitement lisible – une lettre difficile à lire ou peu professionnelle risque davantage d'être mise de côté et ignorée.
- Indiquez vos coordonnées complètes directement dans la lettre – ne comptez pas sur le destinataire pour les trouver sur l'enveloppe. Indiquer un numéro de téléphone ou une adresse courriel peut aussi accélérer la réponse.
- Soyez clair quant à vos intentions de suivi – précisez quand et comment vous prévoyez faire un suivi (p. ex, *« Je vous appellerai dans deux semaines pour discuter de votre réponse » ou « Je prévois de me rendre à votre bureau de circonscription le mois prochain pour poursuivre cette conversation »*).
- Conservez une copie à vos dossiers – vous devrez vous référer à votre message original lors des communications de suivi.

II. RENCONTRES

Si vous le pouvez, partagez votre récit personnel en face à face. C'est souvent le moyen le plus efficace d'amener les gens à s'intéresser à votre cause et de les éduquer d'une manière marquante. Cela est particulièrement vrai pour ceux qui, comme les fonctionnaires, ont un emploi du temps très chargé et une boîte de réception très remplie.

Une rencontre en personne est souvent le moyen privilégié d'établir ce type de relation, généralement au bureau d'un fonctionnaire. Toutefois, avec l'essor des plateformes de communication en ligne comme Zoom et Microsoft Teams, les rencontres en présentiel sont devenues moins fréquentes. Heureusement, plusieurs avantages d'une rencontre en personne, comme la possibilité de répondre en temps réel aux questions et préoccupations, et d'obtenir toute l'attention de votre interlocuteur, sont tout à fait possibles lors d'un appel vidéo.

TECHNOLOGIES POUR LES RENCONTRES

Familiarisez-vous avec l'une des nombreuses applications, comme Zoom, qui vous permettront d'organiser des réunions vidéo lorsqu'il n'est pas possible de les faire en personne. Consultez l'InfoFeuillet Programme de littéracie numérique : Introduction à l'application Zoom de Myélome Canada pour savoir comment procéder.

Des organismes comme Canadiens Branchés offrent aussi du soutien individuel pour vous aider à vous familiariser avec les nouvelles technologies et à résoudre les problèmes que vous pourriez rencontrer.

Si vous avez besoin d'aide pour organiser une rencontre virtuelle avec un décideur, communiquez avec le leader du groupe de soutien de votre région ou avec l'équipe de Myélome Canada.

RECOMMANDATIONS POUR LES RENCONTRES

- Vous pouvez utiliser une lettre ou un courriel pour demander une rencontre (voir page précédente), mais vous pouvez aussi demander à des personnes que vous connaissez qui ont des liens étroits avec le fonctionnaire ou le politicien de demander la rencontre en votre nom ou d'appuyer votre demande par lettre.
- Les politiciens accorderont la priorité aux demandes de rencontre portant sur des sujets qui leur tiennent à cœur ou qui ont un impact sur leurs électeurs.
- S'il ne s'intéresse pas déjà au problème visé, suscitez son intérêt en décrivant son impact sur la région ou les personnes qu'il représente ou en demandant à un de ses électeurs de faire la demande pour vous.
- Contacter un politicien peut mener à une rencontre avec un membre de son équipe. Rencontrer l'équipe d'un élu ou des fonctionnaires responsables du problème demeure extrêmement utile pour faire avancer votre cause, car ce sont souvent eux qui analyseront votre demande.
- L'union fait la force! Les rencontres paraissent moins intimidantes lorsque vous êtes accompagné, et la présence d'une autre personne « dans la salle » peut vous aider à ne rien oublier et à aborder tous les points importants.

Contactez l'équipe de Myélome Canada pour obtenir du soutien! Notre équipe a l'habitude de solliciter et d'organiser des rencontres avec des représentants élus, et se fera un plaisir de vous accompagner dans vos démarches.

CONSEILS

CONSEILS POUR UNE RENCONTRE RÉUSSIE

- Préparez-vous soigneusement en fonction du temps dont vous disposez et arrivez en sachant ce que vous souhaitez communiquer.
- Indiquez à l'avance qui vous accompagnera, puis faites les présentations au début de la rencontre.
- Commencez par votre **récit personnel.**
- Restez centré sur vos **messages clés,** formulez clairement votre **appel à l'action** et expliquez en quoi votre demande s'arrime aux priorités ou aux obligations de la personne que vous rencontrez.
- Ayez vos preuves à l'appui, mais ne passez pas trop de temps sur les chiffres.
- Soyez prêt à vous arrêter et à répondre aux questions à tout moment.
- Demandez à votre interlocuteur de s'engager à agir dans un délai précis ou, à tout le moins, de convenir d'un suivi.
- Envoyez une lettre ou un courriel de suivi après la rencontre pour résumer les conclusions ou les engagements qui ont été pris. Vous pouvez également envoyer toute information supplémentaire qui a été demandée.

CONSEILS

CONSEILS POUR LES RENCONTRES VIRTUELLES

- Avant la rencontre, testez la technologie que vous utiliserez (plateforme Zoom, webcam, microphone, etc.). Les groupes de soutien, l'équipe de Myélome Canada, vos amis et vos proches peuvent vous aider à configurer et à essayer une nouvelle plateforme.
- Malgré toute votre préparation, des problèmes techniques peuvent survenir. Si possible, ayez à portée de main un autre appareil (p. ex., votre téléphone) pour pouvoir rejoindre la rencontre en cas d'imprévu.
- Rechargez vos appareils à l'avance et gardez les cordons d'alimentation à portée de main.
- Éteignez votre microphone lorsque vous ne parlez pas pendant un moment pour réduire les bruits de fond, et pensez à le réactiver au bon moment!
- Même si votre interlocuteur ne voit pas votre écran, **évitez de lire un script** : cela se remarque et peut diminuer l'impact émotionnel de votre récit.

Note

Ne vous mettez pas en colère et ne faites pas de menaces si vous avez l'impression qu'aucune mesure ne sera prise. Essayez de canaliser cette frustration en posant une question. Par exemple : un ministre provincial de la santé décrit les problèmes administratifs et budgétaires liés au financement d'un nouveau traitement du myélome et semble ne pas comprendre votre point de vue. Au lieu de vous mettre en colère, vous pourriez dire quelque chose comme :

« Je comprends que ___ est une préoccupation importante pour vous et qu'elle nécessite du financement, mais il y a aussi des coûts considérables pour le système de santé comme pour la société lorsque des Canadiens atteints d'un myélome meurent faute d'accès à un traitement. Comment pouvons-nous mieux équilibrer ces coûts afin d'économiser de l'argent et, surtout, de sauver des vies à long terme? »

III. LES ÉLECTIONS

Les élections offrent plusieurs occasions de faire avancer votre cause : **voter en fonction des problèmes** qui vous tiennent à cœur (soins de santé, accès aux médicaments, financement de la recherche, etc.), **établir des liens** avec des politiciens que vous pourrez mobiliser par la suite, et **attirer l'attention de nouveaux candidats et partis sur votre problème.**

Les élections sont aussi un moment propice pour reformuler vos messages clés afin de les adapter au contexte actuel, en les alignant sur les priorités du moment, les objectifs d'un nouveau gouvernement ou les discours politiques contemporains.

L'arrivée d'un nouveau gouvernement ou d'un nouveau mandat peut créer de nouvelles possibilités de défense des droits, mais elle peut aussi perturber des démarches en cours surtout si vous avez investi beaucoup de temps et d'énergie à travailler avec le gouvernement précédent.

Pendant une période électorale, le paysage politique change considérablement. Vos représentants élus actuels (députés fédéraux, provinciaux, régionaux ou nationaux) ne siègent plus officiellement : ils deviennent des **candidats** cherchant à être réélus ou à conserver leur siège, aux côtés de nouveaux candidats de différents partis. **Cela signifie que vos interlocuteurs habituels en matière de défense des droits ne sont plus accessibles dans leurs fonctions officielles**, mais que vous avez l'occasion d'échanger avec plusieurs candidats qui cherchent activement à démontrer leur engagement envers la communauté.

Même si le pouvoir législatif est dissous pendant une période électorale, l'appareil gouvernemental continue de fonctionner. Le pouvoir exécutif (le premier ministre et les ministres du Cabinet) demeure en poste et assure la continuité des activités de l'État jusqu'à la formation d'un nouveau gouvernement. De la même façon, les fonctionnaires (les employés non élus de la fonction publique qui mettent en œuvre les programmes et les politiques gouvernementales) restent généralement en poste pendant les élections et continuent souvent de servir le prochain gouvernement. **Comprendre cette continuité peut vous aider à maintenir l'élan de vos démarches de défense des droits, notamment sur les problèmes urgents, même durant les transitions politiques.**

FAIRE ENTENDRE VOTRE VOIX

Les élections ouvrent deux fenêtres distinctes d'occasions pour défendre les droits des personnes atteintes d'un myélome. **La période électorale** est le moment idéal pour sensibiliser le public à votre cause et établir de nouveaux contacts. **Après les élections,** vous pouvez ensuite tirer parti de l'élan d'un nouveau gouvernement ou d'un nouveau mandat pour faire avancer vos demandes.

PENDANT LA PÉRIODE ÉLECTORALE

A. **Contactez tous les candidats –** Demandez des rendez-vous et écrivez aux candidats locaux ainsi qu'aux chefs de tous les partis. Même les candidats qui ne seront pas élus peuvent devenir des contacts précieux.

B. **Adaptez votre message –** Alignez vos objectifs de défense des droits sur les enjeux électoraux et le contexte politique actuel.

C. **Utilisez les médias sociaux –** Engagez le dialogue en ligne avec les candidats et avec d'autres défenseurs des droits afin d'accroître la visibilité de votre cause.

D. **Écrivez aux rédacteurs en chef –** Partagez votre point de vue sur l'impact de l'élection pour votre communauté ou votre cause. Exemple : *« Monsieur le rédacteur en chef, cette élection offre une occasion unique aux Canadiens atteints d'un myélome, car... »*

APRÈS LES ÉLECTIONS

Assurez le suivi!

E. **Agissez rapidement –** Communiquez avec les représentants nouvellement élus et les ministres nouvellement nommés dans les 100 premiers jours de leur mandat, pendant qu'ils établissent leurs priorités.

F. **Faites le suivi des promesses électorales –** Félicitez les membres du nouveau gouvernement, rappelez-leur leurs engagements et, idéalement, expliquez en quoi le fait de prendre des mesures concernant votre cause peut les aider à les respecter. Appuyez-vous sur des échanges précis ou sur des éléments pertinents de leur programme.

G. **Établissez de nouveaux contacts –** Présentez-vous et faites connaître votre cause aux nouveaux ministres concernés, aux porte-parole de l'opposition (cabinet fantôme) et, surtout, à votre propre représentant.

IV. MÉDIAS D'INFORMATION (TÉLÉVISION, JOURNAUX, RADIO, ETC.)

La couverture médiatique peut être un outil puissant pour les défenseurs des droits, car elle influence l'opinion publique, et l'opinion publique influence la politique. S'ils sont utilisés au bon moment et de la bonne manière, les médias d'information peuvent être extrêmement utiles pour faire connaître le problème visé ou votre histoire, et faire pression sur les décideurs.

Les médias aiment communiquer les problèmes par le biais d'histoires personnelles. En montrant comment une personne ou une famille est touchée, ils tentent de présenter un problème plus vaste. Pour les questions liées à la santé, l'histoire fascinante d'une personne de la région peut humaniser les problèmes souvent complexes et bureaucratiques de notre système de santé. Le fait de présenter votre récit personnel aux médias offre une fenêtre à travers laquelle les autres Canadiens peuvent voir et comprendre clairement le problème que vous souhaitez résoudre.





FAÇONS D'UTILISER LES MÉDIAS D'INFORMATION

Il existe de nombreuses façons d'utiliser les différents médias. Les médias d'information sont particulièrement utiles lorsqu'il y a des événements à venir (collectes de fonds, etc.), des dates limites de soumission ou d'autres dates importantes liées au problème visé (même des dates importantes pour vous).

Les salles de rédaction s'intéressent avant tout à ce qui se passe en ce moment. Le fait de faire coïncider vos efforts de défense des droits auprès des médias avec une initiative gouvernementale, un mois ou une journée de sensibilisation, ou un événement marquant pour le myélome, confère à votre sujet un caractère d'actualité qui incitera les journalistes à couvrir l'histoire.

Vous pouvez envoyer ou demander à Myélome Canada d'envoyer un communiqué de presse ou un avis aux médias concernant un événement à venir, pour les inviter à le couvrir. Les communiqués de presse peuvent mener à une couverture médiatique (sans recourir à des services de fil de presse payants) simplement en les envoyant par courriel aux médias, accompagnés de votre histoire personnelle.

En dehors de leurs reportages, les journaux peuvent s'intéresser à votre récit et message clés si vous écrivez simplement à la rédaction. Annoncez les événements à venir, les rassemblements, les manifestations et les journées de sensibilisation dans les journaux de la région (par le biais de publicités payantes et d'annonces gratuites). Contactez Myélome Canada si vous souhaitez partager vos idées.

COMMENT RACONTER VOTRE HISTOIRE AUX MÉDIAS

- Avant de partager votre histoire avec les médias, assurez-vous que vos messages clés, votre récit personnel et votre appel à l'action sont soigneusement préparés.
- Assurez-vous de préparer les éléments nécessaires aux médias pour le récit de votre histoire.
- Sachez quoi « demander » à l'audience; ce qu'elle doit savoir ou faire.
- Réfléchissez au type de média qui servira le mieux votre objectif. Le principal journal de votre capitale provinciale ou territoriale est souvent une bonne option pour les problèmes provinciaux ou territoriaux. En revanche, une station de télévision ou de radio locale peut être plus appropriée si vous souhaitez aborder un problème qui touche directement votre communauté ou faire la promotion d'un événement.
- Décidez de la manière de communiquer le problème (choisissez le ton émotionnel approprié au support et au public cible – positif ou négatif, plein d'espoir ou craintif, reconnaissant ou en colère). Il y a un temps et un lieu pour votre colère et votre frustration. Assurez-vous que c'est le bon moment et le bon endroit pour utiliser ce ton dans les médias, et utilisez-le avec parcimonie.

En cas de doute, communiquez avec Myélome Canada. Nous nous ferons un plaisir de vous aider à rédiger votre message ou à l'harmoniser avec les communications similaires d'autres défenseurs des droits de la communauté.

EXEMPLE DE LETTRE OU DE COURRIEL (EXEMPLE RÉEL)

À votre représentant fédéral, « Député Smith », demandant une rencontre.

Bonjour Député Smith,

Je suis un vétéran des forces armées canadiennes (FAC). J'ai servi durant 21,5 années dans l'aviation royale canadienne (ARC) en tant que technicien avionique sur le CF-18, service précédé de 8,5 années dans la réserve navale du Canada (ResNav) en tant qu'opérateur de machinerie navale.

Suivant ma retraite de l'ARC, j'ai été engagé par un sous-contractant des FAC. Je travaille maintenant comme instructeur de maintenance avionique sur le CF-18.[1]

J'aimerais entrer en communication avec vous afin de voir s'il serait possible d'établir un plan pour faire reconnaitre par les Anciens Combattants du Canada (ACC) la condition médicale qui m'afflige.[2] D'autres nations dont les Etats-Unis (USAF) et l'Australie (RAAF) ont reconnu cette même condition d'une manière systématique pour tous leurs militaires actifs et leurs vétérans qui ont été exposés au même environnement de travail que moi.

Ladite condition consiste d'un cancer du sang nommé myélome multiple (MM). Ce cancer est pour le moment toujours incurable. Mon pronostic est présentement, entre 1 0 et 1 2 ans. Je suis en rémission partielle depuis maintenant un peu plus de trois ans, à l'aide de traitements de maintenance reçus au département d'oncologie externe à l'hôpital de Chicoutimi. De plus, je suis un des leaders régionaux du groupe de soutien auprès de Myélome Canada.

J'ai fait une demande de reconnaissance auprès de ACC afin de faire reconnaitre cette maladie au service militaire et ceux-ci ont rejeté ma demande. Je me suis donc tourne vers les services juridiques des anciens combattants du Canada. Je suis en attente de passer en cours prochainement.[3]

Si la reconnaissance systématique avait existé, je n'aurais pas eu besoin de faire toutes ces démarches demandâtes. Je suis en bonne forme actuellement, je ne peux qu'imaginer quel serait l'ampleur de la tâche pour un/une vétéran(e) qui en arrache à cause de ce cancer. Un réel parcours du combattant dont il/elle n'a réellement pas besoin à ce moment pénible de sa vie.[4, 5]

Auprès de Myélome Canada, nous avons une communauté de vétérans qui sont atteints par l e MM. Ceux-ci pourraient sûrement bénéficier de cette nouvelle reconnaissance, surtout si ceux-ci sont en arrêt de travail à cause de la maladie, ce qui engendre un revenu souvent plutôt faible.[6]

J'ai décidé de vous contacter parce que vous semblez être un homme sensible au service militaire et aux anciens combattants.[7]

Nos sacrifices sont souvent énormes afin de servir notre pays au cours de notre service militaire. Ce fut le cas à maintes reprises de mon côté. Je ne crois pas avoir besoin de vous expliquer ce point d'avantage.

De plus, le parti conservateur du Canada sera, selon moi et selon l'allure des choses, le prochain parti au pouvoir au plan fédéral de notre pays. Ceci pourrait être un point à exploiter pour votre parti politique afin d'obtenir la faveur des militaires et vétérans canadiens ainsi que de leurs familles.

Merci de l'attention que vous portez à cette demande. J'ai hâte de pouvoir vous rencontrer dans les prochaines semaines.

Cordialement,

Votre nom,
Votre adresse municipale
Ville, code postal
Courriel
Téléphone[8]

ÉCRIRE UNE LETTRE

1. Partagez votre situation personnelle.
2. Faites une demande précise.
3. Décrivez votre problème spécifique;
4. Résumez l'impact du problème.
5. Assurez-vous que votre description est simple et facile à comprendre.
6. Démontrez que ce n'est pas un cas isolé et qu'il a une portée plus large
7. Montrez que vous savez quelque chose sur la personne à qui vous écrivez
8. Assurez-vous qu'il/elle connaît tous les moyens pour vous joindre

EFFORTS COLLECTIFS DE REVENDICATION POUR LE CHANGEMENT

Travailler ensemble pour atteindre les objectifs de la communauté

TRAVAILLER ENSEMBLE POUR ATTEINDRE LES OBJECTIFS DE LA COMMUNAUTÉ

Lorsque la communauté se mobilise autour d'un même objectif, il est essentiel que tous parlent d'une seule voix.

Le fait de disposer d'un message clé et d'un appel à l'action clairs et concis, qui seront repris dans tous les efforts de la communauté, aidera les fonctionnaires à comprendre le problème visé et le résultat souhaité. Prenons par exemple ce message clé : *« Les Canadiens atteints d'un myélome doivent avoir accès à la thérapie CAR-T. Sans elle, plusieurs d'entre nous continueront d'être privés d'une option de traitement qui pourrait nous sauver la vie. »* Et cet appel à l'action : *« Veuillez relancer dès maintenant les négociations de prix pour Carvykti. »* Ce message clé et cet appel à l'action doivent être appuyés par des éléments de votre récit personnel directement liés à l'enjeu : par exemple, votre expérience de traitements continus aux effets secondaires importants, votre incapacité à accéder à la thérapie CAR-T et la manière dont votre vie pourrait changer si ce traitement devenait disponible. Formulez, à partir de votre expérience, un message clé et un appel à l'action portés par l'ensemble de la communauté.



DE NOMBREUSES VOIX, UN SEUL MESSAGE

Se mobiliser en tant que communauté permet d'amplifier votre message et rend plus difficile, pour les décideurs, d'ignorer les enjeux prioritaires. En unissant leurs forces, les personnes touchées par le myélome peuvent créer une véritable synergie, partager leurs connaissances et contribuer à des changements bénéfiques pour l'ensemble de la communauté du myélome.

NOTES

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

MERCI DE FAIRE ENTENDRE VOTRE VOIX.

Myélome Canada aimerait remercier tous ceux et celles qui ont contribué à la création de ce guide

Les membres 2025 du Comité nationale de défense des droits de Myélome Canada

Lisa Bowden (ON)
Lorelei Dalrymple (AB)
Beverley Dunn (AB)
Gisèle Fournier (QC)
Glenn Hussey (ON)
Maureen Murray (BC)
Ben Patrick (ON)
Nancy Shamana (AB)
Phil Harbridge (BC)

Relecteur expert

Ryan Clarke L.L.B.

Pour plus d'informations, contactez-nous par courriel au contact@myelome.ca ou en composant sans frais le 1-888-798-5771.

myelome.ca

Myélome Canada
Page nationale

Myeloma_Canada

Myeloma Canada |
Myélome Canada