Myélome Canada
Série d'InfoGuides
Plateforme Web

Impacts financiers d'un diagnostic de myélome

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME
www.myelome.ca

Réviseurs

Patients et proches aidants
Conseil consultatif des patients de Myélome Canada

David McMullen
Président intérimaire
Hamilton (ON)

Phil Harbridge
Représentant
de l'Ouest canadien
Vancouver (BC)

Glenn Hussey
Représentant de l'Ontario
Ottawa (ON)

David McConkey
Représentant de la région de
l'Atlantique
St John's (NL)

Deb McKnight
Représentante de l'Ontario
Toronto (ON)

Susan McLean
Représentante de l'Ouest
canadien
Nanaimo (BC)

Manon Veilleux
Représentante du Québec
Île d'Orléans (QC)

Rédacteurs en chef

Marcie Baron
Gestionnaire, communications
et marketing
Myélome Canada
Montréal (QC)

Gabriele Colasurdo, MSc
Gestionnaire, éducation et
services aux patients
Myélome Canada
Montréal (QC)

Michelle Oana
Directrice, développement et
relations communautaires
Myélome Canada
Montréal (QC)

Jessy Ranger
Gestionnaire, affaires
publiques et communications
(communauté francophone)
Myélome Canada
Montréal (QC)

L'information contenue dans cet InfoGuide n'a pas pour objet de remplacer les conseils d'un professionnel.

Aperçu

Au cours des 15 dernières années, l'apparition de nouveaux traitements ciblés a considérablement amélioré le pronostic des patients atteints d'un myélome. Les gens vivent plus longtemps et, de ce fait, font face à de nouveaux défis.

Que ce soit au moment du diagnostic, lors d'une rechute ou dans l'intervalle, les symptômes de la maladie et les effets secondaires du traitement peuvent affecter la capacité d'une personne à travailler, à être autonome et à entretenir une vie sociale active. Avec le temps, cela peut avoir des effets sur la qualité de vie et le bien-être émotionnel d'une personne, entraînant du stress, de l'anxiété et des symptômes de dépression.

Pour alléger les conséquences psychologiques du myélome, certains patients et proches aidants trouvent utile de partager des expériences communes avec d'autres personnes qui comprennent leur situation. C'est là que les groupes de soutien aux patients atteints d'un myélome, locaux et virtuels, peuvent vraiment être d'une valeur inestimable. Pour en savoir plus sur les groupes de soutien de Myélome Canada, cliquez ici.

Si vous ou l'un de vos proches avez reçu le diagnostic d'un myélome, vous savez à quel point il peut être difficile de trouver de l'information utile pour gérer vos finances. C'est pour cette raison que le présent document a été rédigé. Celui-ci vise à répondre aux préoccupations financières des personnes atteintes d'un myélome et de leurs proches aidants.

Le document *Impacts financiers d'un diagnostic de myélome* est destiné à vous aider à comprendre votre situation financière et à tirer profit de ce qui est à votre disposition.

Puisque l'information contenue de ce guide change rapidement, nous avons choisi de faire de l'InfoGuide *Impacts financiers d'un diagnostic de myélome* une plateforme Web seulement. Il est possible d'imprimer les sections de ce document si vous le souhaitez.

L'InfoGuide *Impacts financiers d'un diagnostic de myélome* est divisé en plusieurs sections incluant plusieurs listes des ressources disponibles selon la province, ou le territoire, où vous résidez lorsqu'applicable. Pour faciliter votre recherche d'information, chaque section est identifiée en caractères gras, de couleur turquoise. Vous pourrez vous rendre directement sur la section de votre choix en cliquant sur celle-ci, ou lire le document en entier.

Ressources qui peuvent vous aider à mieux comprendre et gérer votre diagnostic

Myélome Canada propose une vaste gamme de vidéos et de publications éducatives qui peuvent vous aider à démystifier votre diagnostic. Pour en savoir plus à ce sujet, nous vous invitons à consulter la section Ressources de notre site Web au myelome.ca. Toutes les publications vous sont offertes gratuitement. **Pour obtenir des exemplaires imprimés des documents ci-dessous, écrivez-nous à contact@myelome.ca, passez une commande en ligne ou appelez-nous sans frais au 1-888-798-5771.**

Le Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple est une excellente ressource pour les personnes nouvellement diagnostiquées et leurs proches. Conçu pour apporter un soutien éducatif aux patients, ainsi qu'à leurs proches, ce guide donne de l'information précise, fiable et claire sur le myélome. Parmi les sujets abordés figurent les causes et les effets du myélome, la manière dont il est diagnostiqué et les options de traitement disponibles au Canada.

Ne manquez pas de visiter la chaîne YouTube de Myélome Canada qui propose plus de 100 vidéos éducatives, des webinaires et des vidéos inspirantes sur le cheminement des patients que vous pourrez visionner quand bon vous semble.

Notre site Web offre du contenu et des outils pour vous aider à suivre et à gérer votre myélome, afin que vous puissiez demeurer informé(e) au sujet de vos options de traitement.

Parmi les outils vous trouverez:

- Guide de discussion à l'intention des patients nouvellement diagnostiqués et Guide de discussion à l'intention des patients qui vivent une rechute de Myélome Canada – Trouvez des questions pour lancer des conversations importantes avec votre équipe de soins de santé, au sujet du plan de traitement, des objectifs, des séquences et des options qui vous conviennent le mieux par exemple, en fonction de vos besoins et de votre situation.
- Guide d'aide à la décision sur le traitement du myélome multiple de Myélome Canada – Dressez une liste de vos pensées, de vos émotions et de tous les renseignements dont vous avez besoin pour vous aider à comprendre les choses qui sont importantes pour vous. Déterminez ce dont vous avez besoin pour prendre une décision éclairée qui vous convienne.

Introduction

Les personnes aux revenus plus faibles sont généralement les plus touchées. Le fardeau financier de la maladie peut toutefois affecter la qualité de vie et la santé mentale de toute personne atteinte d'un myélome et de ses proches.

Aux différentes étapes de votre parcours avec le myélome, vous devrez considérer plusieurs aspects qui pourraient affecter votre situation financière, notamment :

- la possibilité de travailler à temps plein ou à temps partiel pendant et après le traitement;
- le statut, la qualité et l'étendue de votre couverture d'assurance;
- la disponibilité d'un proche aidant en général et lors d'une greffe de cellules souches;
- l'achat de médicaments sur ordonnance, de suppléments alimentaires et vitamines, et de médicaments en vente libre;
- les frais de déplacement et d'hébergement, pour les personnes vivant en région éloignée par exemple, pour :
    - subir une ou plusieurs greffes de cellules souches;
    - bénéficier du traitement standard pour le myélome;
    - recevoir des traitements de soutien (p.ex., protecteurs osseux);
    - assister aux rendez-vous de suivi;
    - se soumettre à des analyses et examens (sang, urine, imageries, etc.);
    - et participer à des essais cliniques.
- la fréquence des déplacements pour les traitements, les rendez-vous de suivi et les examens médicaux;
- la capacité à se rétablir ou à s'adapter au traitement;
- la nécessité d'avoir du soutien supplémentaire :
    - équipements, fournitures et dispositifs médicaux et aides à la mobilité
    - thérapies complémentaires (yoga, méditation, tai-chi, acupuncture, massage, etc.)
    - physiothérapie ou ergothérapie
    - soins dentaires et de la vue
    - services d'accompagnement et thérapies en santé mentale
    - tâches ménagères, garde d'enfants, soins de relève, garde d'animaux domestiques, etc.;
- la situation financière et professionnelle du conjoint ou de la conjointe, du proche aidant et de la famille.

Nous savons qu'il peut être accablant et difficile de trouver de l'information utile pour mieux gérer vos finances. Pour vous simplifier la tâche, Myélome Canada a donc rassemblé en un seul document l'information dont vous pourriez avoir besoin.

À propos de Myélome Canada

Myélome Canada est le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple. Dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, l'organisme favorise l'engagement communautaire à travers différentes actions de sensibilisation, d'éducation, et de défense des droits, tout en appuyant le développement de la recherche clinique qui mènera à la guérison. Myélome Canada maîtrise le myélome depuis sa création en 2005.

Toujours dans le but ultime d'améliorer les résultats et la qualité de vie des patients canadiens, les actions de Myélome Canada visent à :

- **Offrir des ressources** éducatives aux patients, à leur famille et aux proches aidants
- **Sensibiliser** davantage le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leur famille
- **Favoriser l'accès** aux nouveaux traitements, aux options de traitements et aux ressources en soins de santé
- **Promouvoir la recherche** clinique et l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada
- **Responsabiliser** les patients et les proches aidants par l'engagement communautaire

Publications éducatives de Myélome Canada

Pour en savoir plus sur le myélome et le fait de vivre avec la maladie, rendez-vous au myelome.ca et cliquez sur « Ressources ». Vous y trouverez les publications éducatives de Myélome Canada, des vidéos éducatives, la liste des groupes de soutien par région, et bien plus encore.

Pour commander gratuitement un exemplaire imprimé des documents énumérés ci-dessous, communiquez avec nous par courriel à contact@myelome.ca, passez une commande en ligne, ou par téléphone (sans frais) au 1-888-798-5771.

- *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple*
- *Guide destiné aux proches aidants*
- *InfoGuide : Gestion de la douleur et de la fatigue*
- *InfoGuide : Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches*
- *InfoGuide : La maladie osseuse associée au myélome multiple*
- *InfoGuide : Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang*
- *InfoGuide : Le myélome et les reins*
- *InfoGuide : Essais cliniques : une option pour moi ?*
- *InfoGuide : L'immunothérapie comme traitement du myélome*
- *InfoGuide : MGUS et myélome multiple indolent*

Table des matières

Coûts reliés au traitement du myélome et autres coûts associés 8
Aperçu 8
Coûts des médicaments 8
Coûts associés au traitement 9
Ressources dans les centres de cancérologie et les hôpitaux 9

Régimes d'assurance collective et d'avantages sociaux 10
Aperçu 10
Assurance collective 10
Prestations liées à la santé 11
Connaître les détails de son régime d'assurance 11
Transformation du régime d'assurance 11

Régimes privés d'assurance-maladie 12

Quitter le travail ou les études et y retourner 13
Aperçu 13
Révéler son myélome 13
Vos droits légaux 13
Cesser de travailler 14
Congé de maladie non rémunéré 14
Interrompre ses études 15
Retourner au travail ou aux études 15
Myélome récidivant 16

Programmes du gouvernement fédéral 17
Assurance-emploi (AE) 17
Régime de pensions du Canada (RPC) 18
Programmes et services pour les personnes âgées 19
Crédits d'impôt 19
Autres programmes et prestations 19

Programmes des gouvernements provinciaux 20
Prestations d'invalidité 20
Indemnité d'accident du travail (IAT) 20
Programmes de couverture des médicaments et soins de santé 21
Programmes d'aide au revenu, aide sociale et autre 22

Programmes des gouvernements territoriaux 24
Prestations d'invalidité 24
Indemnité d'accident du travail (IAT) 24
Programmes de couverture des médicaments et soins de santé 25
Programmes d'aide au revenu, aide sociale et autres 25

Programmes gouvernementaux à l'intention des Premières nations et des Inuits 26
Soutien aux Premières nations et Inuits 26

Présenter une demande d'indemnité 27
Régimes d'assurance collective et d'avantages sociaux 27
Médicaments, produits et dispositifs 27
Autorisation spéciale 28
Régimes privés d'assurance-maladie 28
Assurance crédit/hypothèque 28
Vérification de votre couverture 29

Faire appel d'une décision 30
Autonomie sociale et historique des communications 30
Procédures d'appel des programmes gouvernementaux de soutien du revenu 30
Faire appel d'une décision relative à la couverture d'un médicament, d'un produit ou d'un dispositif 30

Crédits d'impôt et autres aides pour assumer le coût des soins de santé 32
Crédits d'impôt du gouvernement fédéral 32
Équipement, fournitures et dispositifs médicaux 33

Obtenir de l'aide supplémentaire et prendre soin de soi 34
Aperçu 34
Participer activement aux décisions relatives au traitement 35
Prendre soin de soi 35

Les groupes de soutien aux patients : un appui au-delà de la famille et des amis 37

Maîtriser le myélome 38

Coûts reliés au traitement du myélome et autres coûts associés

Aperçu

Les coûts reliés au traitement d'un myélome et des soins de santé connexes peuvent être divisés en deux catégories :

- le coût des médicaments;
- et les coûts associés au traitement.

Coûts des médicaments

Au Canada, le coût des médicaments contre le myélome peut être couvert par :

- les programmes publics d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux;
- les régimes d'assurance collective et avantages sociaux offerts par un employeur, un syndicat ou une école;
- le fabricant du médicament (couverture intégrale ou partielle, soumise à certains critères d'admissibilité financière); ou
- ou le bénéficiaire ou un régime privé d'assurance-maladie.

La disponibilité et la couverture des traitements peuvent toutefois différer d'une province à l'autre.

Pour en savoir plus, consultez ces pages du site Web de Myélome Canada (myelome.ca):

- **Remboursement des médicaments au Canada**
- **Navigateur d'accès pour le traitement du myélome**

Coûts associés au traitement

Vous devrez trouver le moyen d'acquitter certains frais associés au traitement qui ne sont pas pris en charge par le régime d'assurance-maladie de votre province ou territoire. En voici quelques exemples :

- les médicaments sur ordonnance, les vitamines et les compléments alimentaires;
- les frais de déplacement (p. ex., stationnement) et d'hébergement associés aux traitements, aux rendez-vous de suivi et aux examens médicaux;
- l'équipement médical, les fournitures médicales, les dispositifs médicaux et d'aides à la mobilité;
- les soins dentaires et de la vue;
- les séances de physiothérapie, d'ergothérapie, d'ostéopathie et de massothérapie;
- les séances de counseling et thérapie en santé mentale;
- les soins infirmiers à domicile;
- les thérapies complémentaires;
- les services ambulanciers;
- et le surclassement de chambre d'hôpital.

Certains de ces coûts peuvent être entièrement ou partiellement couverts par un régime d'assurance collective ou un régime d'avantages sociaux offert par un employeur, un syndicat ou une école, ou encore par un régime privé d'assurance-maladie.

Ressources dans les centres de cancérologie et les hôpitaux

La gestion des questions, des processus et des responsabilités qui sont d'ordre financier peut s'avérer complexe et difficile. Rassurez-vous, vous n'êtes pas seul, plusieurs personnes sont là pour vous aider. La plupart des grands centres de cancérologie canadiens disposent de travailleurs sociaux, de conseillers en soins de soutien, d'experts en remboursement des médicaments et d'intervenants pivots spécialisés en accès aux médicaments. Ceux-ci pourront vous aider à obtenir une aide financière pour payer les médicaments contre le myélome qui ne sont pas couverts par votre régime public d'assurance-maladie. Ils peuvent généralement vous aider à remplir les documents demandés par les compagnies d'assurance et les fabricants de médicaments afin que vous n'ayez rien ou presque rien à débourser. Mais ce n'est pas tout. Ils peuvent également vous proposer des stratégies utiles pour mener à bien vos tâches courantes (p. ex., payer les factures, faire la cuisine) pendant que vous suivez un traitement. Ces conseils peuvent s'avérer particulièrement utiles pour les patients qui n'ont pas de proche aidant à leurs côtés.

Demandez au médecin, au personnel infirmier ou à un autre membre de votre équipe de soins quelles sont les ressources offertes dans votre centre de cancérologie ou votre hôpital. Certains des services mentionnés ci-dessus pourraient ne pas être offerts dans les petits centres. Il est donc important de vous informer afin que vous sachiez quels sont les services disponibles, où les trouver et comment en bénéficier.

Régimes d'assurance collective et d'avantages sociaux

Aperçu

Les régimes d'assurance collective et d'avantages sociaux peuvent vous aider à assumer le coût des médicaments contre le myélome et certains frais connexes associés au traitement. Certains employeurs ou syndicats proposent ce type de régime aux employés, ceux-ci assumant généralement une partie du coût du régime par prélèvement automatique sur le salaire.

Si vous n'êtes plus en mesure de travailler et que vous souhaitez maintenir votre régime actif pendant votre absence, vous devrez peut-être également assumer la part de l'employeur du paiement (prime) jusqu'à votre retour au travail. Après votre retour au travail, il se peut que l'on vous propose la même formule d'assurance ou que l'on réévalue votre situation en fonction de votre état de santé.

Il est important de savoir que l'assurance collective ne couvre pas tout, et que toutes les assurances comportent des conditions et des exclusions (p. ex., problèmes de santé préexistants, plafonds de garantie, limites, etc.). La couverture offerte peut être limitée par année d'assurance ou globalement pour la vie. Il y a parfois même des limitations quant au nombre d'équipements, fournitures et dispositifs médicaux qui sont couverts.

Assurance collective

L'assurance collective offerte par l'employeur ou le syndicat pourrait comprendre les éléments suivants :

- **Invalidité de courte durée (congé de maladie) :** indemnité de remplacement du revenu qui vous verse une partie de votre revenu pour une période courte et déterminée pendant que vous êtes malade et incapable de travailler.
- **Invalidité de longue durée :** indemnité de remplacement du revenu que vous recevez après la fin des prestations d'invalidité de courte durée ou des prestations de maladie de l'assurance-emploi du gouvernement fédéral. Les prestations d'invalidité de longue durée (un pourcentage de votre revenu régulier) vous sont versées pendant les deux premières années si vous êtes jugé(e) incapable d'exercer l'emploi que vous occupiez. Au bout de deux ans, elles vous sont seront versées si vous êtes incapable d'exercer tout emploi.
- Tant les patients atteints d'un myélome que les proches aidants peuvent avoir droit à des prestations d'invalidité de courte et de longue durée si leurs symptômes affectent leur capacité à exercer leur travail. Ces symptômes peuvent comprendre :
- fatigue, faiblesse, risque d'infection plus élevé (patients seulement) et autres problèmes qui limitent les capacités physiques;
- problèmes émotionnels (p. ex., humeur) et de santé mentale (p. ex., anxiété, dépression);
- et problèmes d'attention, de concentration, de mémoire et d'autres fonctions cognitives.
- Comme toujours, vous devriez avant tout discuter avec votre équipe de soins de vos symptômes ou de vos problèmes.
- **Assurance voyage :** couvre les frais médicaux imprévus lors de voyages à l'extérieur de votre province ou de votre pays.

- **Décès et mutilation accidentels :** couvre le décès accidentel ou la perte d'usage non intentionnelle de parties ou de fonctions du corps.
- **Assurance-vie :** montant fixe versé après le décès d'une personne.

Prestations liées à la santé

Les prestations liées à la santé peuvent aider à assumer certains frais non couverts par le régime d'assurance-maladie de votre province. Les régimes varient considérablement d'un employeur ou d'un syndicat à l'autre, mais peuvent comprendre :

- **Prestations supplémentaires en santé :** couvre certains frais hospitaliers et médicaux.
- **Couverture des médicaments :** couvre la totalité ou une partie du coût des médicaments sur ordonnance.
- **Compte gestion-santé :** crédit qui peut être utilisé pour les frais de santé, dentaires et de la vue, non couverts par les prestations ou les régimes d'assurance liés à la santé.

Connaître les détails de son régime d'assurance

Adressez-vous au service des ressources humaines de votre employeur, à votre superviseur, à un représentant syndical ou à votre compagnie d'assurance pour bien comprendre en quoi consistent votre régime d'assurance collective et d'avantages sociaux. Cela vous permettra de tirer pleinement parti de vos avantages et d'évaluer soigneusement toutes vos options si vous vous trouvez dans une situation où vous devez décider de changer, de maintenir ou de suspendre votre régime. Veillez également à lire attentivement vos polices d'assurance et à comprendre ce qui est couvert, ce qui est exclu, les montants versés, les dates de début de paiement, les plafonds de paiement et autres limites. Il est également utile de savoir quels formulaires vous et vos médecins devrez remplir pour recevoir vos pleines prestations.

Transformation du régime d'assurance

Il se pourrait que votre régime d'assurance collective ou d'avantages sociaux ait récemment pris fin ou soit sur le point de prendre fin pour l'une ou l'autre des raisons suivantes :

- vous prenez votre retraite;
- vous passez d'un emploi à temps plein à un emploi à temps partiel;
- vous être licencié(e) ou devenez travailleur(-euse) indépendant(e);
- ou votre état de santé s'est aggravé.

Si c'est le cas et que vous souhaitez conserver la totalité ou une partie de votre couverture et de vos avantages, demandez à votre assureur quelles sont les options qui s'offrent à vous. Vous pourriez, par exemple, transformer votre régime d'assurance collective ou d'avantages sociaux en police d'assurance individuelle.

Remarque : la possibilité de transformer votre assurance collective en police individuelle ne sera probablement offerte que pendant un certain nombre de jours après la fin de la couverture de votre régime (généralement 60 jours). Il est souvent préférable pour les personnes atteintes d'un myélome ou leur conjoint ayant une assurance qui les couvre de conserver une couverture aussi étendue que possible, et aussi longtemps que possible.

Régimes privés d'assurance-maladie

Vous avez peut-être déjà souscrit à un ou plusieurs régimes d'assurance-maladie privés (polices) par l'intermédiaire d'un courtier d'assurance, d'une banque, d'un conseiller financier ou d'une carte de crédit. Il existe différents types d'assurance-maladie, mais en voici quelques-uns :

- **Régimes similaires aux régimes d'assurances collectives et d'avantages sociaux** offerts par un employeur ou un syndicat.
- **Maladie grave :** paiement forfaitaire unique lorsqu'une affection mettant la vie de la personne en danger est diagnostiquée (p. ex., cancer, crise cardiaque, accident vasculaire cérébral). Les types de maladies couvertes dépendent de la police particulière.
- **Invalidité :** paiement mensuel non imposable si une maladie ou une blessure vous empêche de travailler.
- **Crédit et paiement de l'hypothèque :** couvre les paiements du crédit et de l'hypothèque en cas de maladie soudaine ou de perte d'emploi.
- **Indemnité d'hospitalisation :** petit montant forfaitaire journalier pour les frais que vous devez assumer pendant que vous êtes à l'hôpital ou que vous recevez un traitement ambulatoire (traitement sans être admis à l'hôpital).
- **Assurance voyage :** couvre les frais médicaux imprévus lors de voyages à l'extérieur de votre province ou de votre pays.
- **Assurance-vie :** montant fixe versé après le décès d'une personne.

Comme pour les régimes d'assurances collectives et d'avantages sociaux, il est important de savoir que les régimes privés d'assurance-maladie ne couvrent pas tout et que la plupart comportent des conditions et des exclusions (p. ex., problèmes de santé préexistants, plafonds de garantie, limites, etc.).

Assurez-vous de lire attentivement les brochures d'information de votre police d'assurance et de vous adresser à l'assureur pour bien comprendre la couverture, les exclusions, les plafonds de garantie et autres limites de votre police.

Quitter le travail ou les études et y retourner

Aperçu

Il n'est pas rare que les personnes atteintes d'un myélome et leurs proches aidants prennent un congé de travail ou d'études après le diagnostic. La durée de cet arrêt dépend de chacun. Avant de faire quoi que ce soit, il est donc important de poser des questions et d'évaluer toutes les options, puis de décider ce qui vous convient le mieux.

Dans un premier temps, demandez à votre hématologue ou oncologue quel sera l'impact du traitement que vous suivrez sur votre capacité à travailler ou à étudier. Voici quelques éléments importants à prendre en considération :

- la date de début de votre traitement et la durée du traitement;
- le nombre de cycles pour un régime de traitement complet;
- la fréquence des déplacements pour le traitement, les examens médicaux et le suivi;
- les périodes de récupération (p. ex., à la suite d'une greffe de cellules souches) et les traitements supplémentaires;
- les effets secondaires courants du traitement et leur impact sur vos activités quotidiennes, votre travail ou vos études;
- et l'évaluation des risques au travail ou à l'école (p. ex., risque d'infection, travail physique).

Révéler son myélome

La discrimination fondée sur la maladie est illégale au Canada et vous n'êtes pas tenu(e) de révéler la nature exacte ou les détails relatifs à votre diagnostic à votre employeur, votre syndicat ou votre école le fait que vous êtes atteint(e) d'un myélome. C'est vous qui décidez.

Si vous pouvez continuer à travailler comme vous le feriez normalement, vous n'avez peut-être pas avantage à révéler votre maladie. Cependant, vous devriez envisager de le faire si vous voulez prendre congé ou si vous souhaitez bénéficier d'une certaine souplesse au travail ou à l'école. Dans ce cas, vous avez l'obligation de fournir certaines informations (par ex. une note justificative de votre médecin confirmant votre inhabilité à exercer certaines de vos fonctions en raison de la maladie, ou la durée approximative de votre absence). Votre médecin n'a pas l'obligation de révéler la nature de votre diagnostic. Pour plus d'information sur la divulgation de votre maladie à votre employeur, consultez le www.cancerandwork.ca/fr/.

Vos droits légaux

Pour en savoir plus sur les lois qui peuvent protéger les employés au Canada, visitez le www.cancerandwork.ca/fr/. Vous y trouverez de l'information sur les ressources juridiques, les droits de la personne, les lois sur les normes d'emploi, l'aide aux syndicats, l'indemnisation des travailleurs, les questions juridiques fréquemment posées et la cessation d'emploi (à ce sujet, selon la loi, un employeur ne peut licencier un employé du fait qu'il a un myélome ou un autre type de cancer).

Cesser de travailler

Selon votre situation et le type de travail que vous effectuez, vous pouvez prendre un congé de courte ou de longue durée, ou cesser complètement de travailler. Si vous bénéficiez d'un régime de travail flexible, vous pourrez peut-être travailler selon un horaire réduit ou même à domicile. Voici quelques points importants à discuter avec votre employeur ou votre syndicat si vous souhaitez cesser de travailler :

- la date de début du congé et la date de retour potentiel au travail;
- votre poste et votre ancienneté pendant le congé et à votre retour;
- l'utilisation de vos jours de maladie accumulés et de vos jours de vacances;
- le paiement de votre Régime d'assurance collective et d'avantages sociaux pendant votre absence et l'étendue de la couverture;
- et les avantages supplémentaires qui peuvent être offerts (p. ex., counseling, réhabilitation).

Note : Quitter votre emploi libère votre employeur de son obligation à vous réintégrer le moment venu, et vous rend non inéligible à l'assurance-emploi.

Pour plus d'information sur les arrêts de travail, visitez le www.cancerandwork.ca/fr/.

Congé de maladie non rémunéré

Les gouvernements des provinces et des territoires offrent des programmes de congé maladie qui vous protègent contre le risque de perdre votre emploi. Les employés admissibles peuvent également avoir droit aux prestations d'assurance-emploi du gouvernement canadien.

Gouvernements provinciaux

Cliquez sur le nom du programme pour accéder au site Web.

- **Alberta**
  - Congé du soignant ou de compassion
- **Colombie-Britannique**
  - Blessure ou maladie grave
  - Congé du soignant ou de compassion
- **Île-du-Prince-Édouard**
  - Congé du soignant ou de compassion
- **Manitoba**
  - Congé de soignant ou de compassion
- **Nouveau-Brunswick**
  - Congé du soignant ou de compassion
- **Nouvelle-Écosse**
  - Congé du soignant ou de compassion
  - Congé pour prendre soin d'une personne gravement malade
- **Ontario**
  - Congé familial pour raison médicale

- **Québec**
  - Accidents et maladies
  - Obligations parentales ou familiales
- **Saskatchewan**
  - Congé pour raisons médicales
- **Terre-Neuve et Labrador**
  - Congé du soignant ou de compassion

Gouvernements territoriaux

Cliquez sur le nom du programme pour accéder au site Web.

- **Nunavut**
  - Congé maladie
  - Congé pour déplacement lié à des soins médicaux
  - Congé du soignant ou de compassion
  - Congés spéciaux
- **Territoires du Nord-Ouest**
  - Congé maladie court terme
  - Absence temporaire
- **Yukon**
  - Arrêt de travail ou adaptation de l'horaire de travail

Interrompre ses études

Parlez avec le service des ressources humaines ou le représentant de l'association étudiante de votre établissement d'enseignement pour connaître tous vos droits. Si vous êtes étudiant(e) à temps plein, vous pourriez avoir droit à un régime d'assurance collective et d'avantages sociaux pour étudiants. Selon la loi, l'école est tenue d'offrir des accommodements raisonnables, comme un retour lent ou progressif aux études à temps partiel. Vous pouvez également demander des accommodements particuliers et flexibles par l'intermédiaire des ressources humaines ou de l'association étudiante, ou directement auprès de vos professeurs.

Retourner au travail ou aux études

Le retour au travail ou aux études peut être à la fois stimulant et éprouvant. Une fois que vous avez une meilleure idée de la date de votre retour, veillez à en informer votre employeur, votre syndicat ou votre école à l'avance, afin de pouvoir discuter de votre retour éventuel. Les employeurs et les établissements d'enseignement offrent généralement une reprise progressive (ou une modification ou diminution des tâches). Une note explicative de votre médecin pourrait être nécessaire.

Si vous envisagez de retourner au travail et que vous bénéficiez actuellement d'un régime d'invalidité de longue durée, le gestionnaire de votre dossier ou votre conseiller pourrait vous aider à négocier les conditions de votre retour à l'emploi. Certains professionnels (par ex. coordonnateur des relations et de l'adaptation au travail, conseiller en santé et sécurité au travail, ressources humaines représentant syndical) peuvent vous aider à planifier votre retour.

Voici quelques éléments pratiques à prendre en compte avant de prendre votre décision :

- Qui devez-vous informer de votre retour et comment devez-vous le faire?
- Allez-vous revenir progressivement ou à temps partiel?
    - Quel sera l'impact des cotisations sur les chèques de paie (p. ex. cotisations de retraite)?
    - Quel sera l'impact sur le nombre de jours de vacances?
    - Qui paie la part de l'employeur des primes d'assurance et des prestations?
    - Serez-vous en mesure de vivre avec cette baisse de revenu?
- Que se passera-t-il si vous devez de nouveau prendre congé pour raison de maladie? Y a-t-il une période de renouvellement?

Pour plus d'information sur le retour au travail, visitez le www.cancerandwork.ca/fr/, plus précisément ces deux sections :

- 11 étapes pour le retour au travail (vidéo)
- Retour au travail – la communication et travail d'équipe

Si vous envisagez de retourner aux études, discutez-en avec un représentant des ressources humaines de votre établissement ou du service aux étudiants. Ils pourront peut-être vous fournir plus de renseignements sur le processus et vous aider à établir un plan de retour.

Myélome récidivant

Si votre myélome récidive et que vous avez besoin d'un traitement, vous pourriez ne plus être admissible aux prestations du gouvernement, sauf si vous avez travaillé un certain nombre d'heures depuis votre dernière réclamation (le gouvernement fédéral exige, par exemple, que vous ayez travaillé 600 heures, soit environ 16 semaines à temps plein).

Cette page est mise à jour régulièrement. Les programmes gouvernementaux énumérés ne constituent pas une liste exhaustive. L'outil Chercheur de prestations du gouvernement du Canada propose d'autres programmes.

Programmes du gouvernement fédéral

Le gouvernement canadien propose des programmes d'aides financières à court ou à long terme dont vous pourriez bénéficier si vous ou l'un de vos proches deviez souffrir d'une maladie ou d'un handicap. Pour connaître les programmes des gouvernements provinciaux et territoriaux, consultez les sections Programmes des gouvernements provinciaux et Programmes des gouvernements territoriaux du présent document.

Assurance-emploi (AE)

Les programmes fédéraux d'assurance-emploi fournissent une aide financière temporaire (imposable) aux patients et aux proches aidants qui ne peuvent pas travailler en raison d'une maladie ou d'une blessure. Pour y avoir droit, vous devez avoir travaillé au moins 600 heures au cours des 52 dernières semaines. La prestation d'assurance-emploi peut représenter jusqu'à 55 % de votre salaire hebdomadaire moyen (soumise à une certaine limite) pendant un maximum de 15 semaines. Si votre demande est approuvée, vous recevrez votre premier versement dans un délai de 4 à 6 semaines. Il y a également une période d'attente d'une semaine non rémunérée. Pour que les versements se poursuivent pendant les 15 semaines complètes, vous devez présenter un rapport en ligne ou par téléphone toutes les deux semaines.

Types d'avantages (cliquez sur le nom du programme pour accéder à l'information) :

- Prestations de maladie pour les employés salarié
- Prestations de maladie pour les travailleurs autonomes
- Prestations et congés pour proches aidants
    - Avantages pour proches aidants d'un adulte
        - S'occupe d'une personne de 18 ans et plus ayant une maladie ou blessure grave
    - Avantages associés aux soins par compassion
        - S'occupe d'une personne de tout âge qui requiert des soins de fin de vie (jusqu'à 26 semaines)

Pour faire une demande d'assurance-emploi, vous devez présenter un ou plusieurs des documents suivants (cliquez sur le nom du programme pour accéder à l'information) :

- Relevé d'emploi
    - Présenté par votre employeur directement à Service Canada (par voie électronique ou par courrier).
- Certificat médical, prestations de maladie de l'assurance-emploi
    - Demandez à votre médecin de remplir ce formulaire. Vous devez également remplir et signer la section « Consentement » du formulaire avant de le soumettre.
- Autorisation de divulguer des renseignements médicaux pour des prestations de compassion ou pour proches aidants de l'assurance emploi
    - Signé par le patient.

- Certificat médical pour prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi
    - Rempli par le médecin traitant du patient.
- Certificat médical pour prestations de compassion de l'assurance-emploi
    - Rempli par le médecin traitant du patient.

Régime de pensions du Canada (RPC)

Cliquez sur le nom du programme pour accéder au site Web.

- Pension de retraite du RPC
    - La pension de retraite du RPC est une prestation mensuelle (imposable) qui remplace une partie de vos revenus pour le reste de votre vie. Vous devez avoir au moins 60 ans pour en bénéficier.
- Prestation d'invalidité du RPC (excepté le Québec)
    - Les prestations d'invalidité du RPC fournissent un remplacement de revenu mensuel à long terme (imposable) aux personnes qui sont incapables de travailler en raison d'un handicap mental ou physique. Pour y avoir droit, vous devez être âgé(e) de moins de 65 ans et avoir suffisamment cotisé au RPC. Consultez le lien ci-dessus pour obtenir des informations complètes (notamment, les autres critères d'admissibilité).
    - Le myélome multiple étant considéré comme un état pathologique grave, la demande peut être traitée dans un délai de 30 jours civils. Pour les patients en phase terminale, la demande peut être traitée dans un délai de 5 jours ouvrables. Le montant des paiements dépend du montant de vos cotisations au RPC (jusqu'à une certaine limite).
    - L'invalidité et le Régime de rentes du Québec (pour les résidents du Québec)
- Prestation d'invalidité après-retraite du RPC
    - Vous devez être âgé(e) de 60 à 64 ans, avoir reçu la pension de retraite du RPC pendant plus de 15 mois ou être devenu(e) invalide après avoir commencé à recevoir la pension de retraite du RPC (d'autres critères d'admissibilité s'appliquent). Un montant fixe est perçu (505,79 $ en 2020). Ce versement cesse à l'âge de 65 ans et est repris par la pension de retraite du RPC.

La même demande est utilisée pour les deux programmes de prestation d'invalidité. Vous devez présenter les documents suivants (cliquez sur le nom du programme pour accéder à l'information) :

- Demande de prestation d'invalidité du RPC
    - La demande doit être remplie par le demandeur (en ligne ou sur papier). Il est conseillé de conserver des copies de tout ce que vous soumettez.
- Rapport médical pour une prestation d'invalidité du RPC
    - Le rapport doit être rempli et signé par le demandeur et son médecin. Le formulaire de consentement dûment rempli doit être soumis en format papier.

Programmes et services pour les personnes âgées

Le gouvernement fédéral administre divers programmes et services destinés aux personnes âgées :

- Pension de retraite du RPC
- Sécurité de la vieillesse
- Supplément de revenu garanti
- Système de revenu annuel garanti

Certains critères d'admissibilité s'appliquent. Vous trouverez de plus amples renseignements sur ces programmes et services sur le site Web du gouvernement du Canada :

- Programmes et services pour les aînés du Gouvernement du Canada

Crédits d'impôt

Consultez la section Crédits d'impôt et autres aides pour assumer le coût des soins de santé du présent document.

Autres programmes et prestations

Cliquez sur le nom du programme pour accéder au site Web.

- Prestations d'indemnisation des accidentés du travail pour les employés du gouvernement fédéral au Canada et à l'étranger
    - Protègent les employés contre les difficultés financières associées aux accidents du travail et aux maladies professionnelles (p. ex., si vous avez des raisons de croire que votre myélome a été causé par une exposition à certaines substances dans le cadre de votre travail).
- **Prestations d'indemnisation des accidentés du travail pour les employés qui ne sont pas au gouvernement fédéral**
    - Consultez la section Programmes des gouvernements provinciaux du présent document
- **Anciens combattants inscrits à Anciens Combattants Canada (ACC)**
    - Programmes et services financiers
    - Santé mentale et physique
    - Logement et vie de famille
    - Formulaire des médicaments d'ACC. Pour certains médicaments, le prescripteur doit contacter directement l'Unité d'autorisation spéciale des Anciens Combattants Canada au 1-888-VAC-AUTH.
- **Militaires, GRC et fonctionnaires fédéraux**
    - Régime de soins de santé de la fonction publique
- **Réfugiés ou détenus fédéraux**
    - Programme fédéral de santé intérimaire
- **Personnes placées sous les services correctionnels**
    - Service correctionnel du Canada (SCC)
    - La couverture est gérée par les pharmacies du SCC situées sur place dans les établissements fédéraux.

Cette page est mise à jour régulièrement. Les programmes gouvernementaux énumérés ne constituent pas une liste exhaustive.

Programmes des gouvernements provinciaux

Les gouvernements provinciaux offrent des programmes d'aide financière qui peuvent être utiles si vous ou un de vos proches devenez invalide ou si vous n'avez pas les moyens et le revenu nécessaires pour payer les frais de subsistance de base tels que la nourriture, les vêtements et le logement (aide sociale). Pour les programmes du gouvernement fédéral ou des gouvernements territoriaux, consultez les sections correspondantes du présent document, Programmes du gouvernement fédéral et Programmes des gouvernements territoriaux.

Prestations d'invalidité

Le gouvernement du Canada administre les prestations d'invalidité du régime de pension pour l'ensemble des provinces autres que le Québec. La province de Québec a son propre régime.

- Prestation d'invalidité du RPC (excepté le Québec)
- L'invalidité et le Régime de rentes du Québec

Vous pourriez être admissible à l'un des programmes de soutien à l'invalidité suivant :

- **Alberta :** Aides à la vie quotidienne
- **Colombie-Britannique :** Prestations d'invalidité
- **Île-du-Prince-Édouard :** Programme d'accessibilité
- **Manitoba :** Renseignements pour les Manitobains handicapés
- **Nouveau-Brunswick :** Programme de soutien aux personnes ayant un handicap
- **Nouvelle-Écosse :** Programme de soutien aux personnes handicapées
- **Ontario :** Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées
- **Québec :** L'invalidité et les autres programmes d'aide disponibles
- **Saskatchewan :** Revenu assuré pour invalidité
- **Terre-Neuve et Labrador :** Prestations d'invalidité

Indemnité d'accident du travail (IAT)

La prestation fédérale d'indemnisation des accidents du travail protège les employés contre les difficultés financières associées aux accidents du travail et aux maladies professionnelles (p. ex., si vous avez des raisons de croire que votre myélome a été causé par une exposition à certaines substances dans le cadre de votre travail).

- **Plus d'information:** Association des commissions des accidents du travail du Canada

Chaque province administre son propre programme d'IAT :

- Alberta
- Colombie-Britannique
- Île-du-Prince-Édouard
- Manitoba
- Nouveau-Brunswick
- Nouvelle-Écosse
- Ontario
- Québec
- Saskatchewan
- Terre-Neuve et Labrador

Programmes de couverture des médicaments et soins de santé

Au Canada, la plupart des médicament pour traiter le myélome sont couverts par les divers Programmes publics d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux. Cliquez sur le nom du programme pour accéder à l'information.

- **Alberta**
  - Couverture des médicaments et soins de santé
  - Régime d'assurance pour soins de santé
  - Prestations pour médicaments spécialisés
  - Groupes non-couverts
  - Prestations médicales pour adultes
  - Couverture médicale des soins palliatifs
- **Colombie-Britannique**
  - Régime pour services médicaux
  - Programme d'assurance-médicaments pour les résidents de la C.-B.
  - Financement des médicaments anticancéreux
  - Programme d'accès à l'assurance-médicaments
- **Île-du-Prince-Édouard**
  - Liste des médicaments couverts par le Régime d'assurance-médicaments de l'Î.-P.-É.
  - Programme de médicaments à l'intention des aînés
  - Aide financière pour médicaments
  - Programme de couverture des médicaments onéreux
  - Programme de médicaments génériques
  - Programme de couverture des coûts exorbitants en médicaments
  - Programme d'aide financière pour médicaments

- **Manitoba**
  - Régime d'assurance-médicaments du Manitoba
  - Programme d'accès aux médicaments anticancéreux pour soins à domicile
  - Accès aux médicaments d'exception
- **Nouveau-Brunswick**
  - Régime médicaments du Nouveau-Brunswick
  - Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick
- **Nouvelle-Écosse**
  - Programme d'assurance-médicaments
  - Couverture des médicaments pour les patients atteints de cancer
  - Médicaments d'exception
  - Programme d'assurance-médicaments pour les personnes âgées
  - Programme de médicaments en soins palliatifs
- **Ontario**
  - Assurance-santé de l'Ontario (OHIP)
  - Programme de médicaments Trillium et le Programme de la quote-part pour les personnes âgées
  - Programme d'accès exceptionnel
- **Québec**
  - Assurance médicaments
  - Médicaments d'exception
- **Saskatchewan**
  - Régime d'assurance-médicaments de la Saskatchewan
  - Statut du médicament d'exception
  - Couverture des médicaments pour soins palliatifs
  - Aide au coût des médicaments
  - Assistance d'urgence pour les médicaments sur ordonnance
- **Terre-Neuve et Labrador**
  - Régime d'assurance-soins médicaux
  - Programme de médicaments sur ordonnance
  - Médicaments exigeant une autorisation spéciale

Programmes d'aide au revenu, aide sociale et autre

Les programmes d'aide sociale peuvent offrir un soutien minimum pour ceux qui ne peuvent profiter des autres programmes offerts par le gouvernement. Chaque province possède un plan d'aide sociale qui lui est propre, ainsi qu'un processus d'inscription et des avantages qui leur sont uniques et peuvent différer grandement des autres.

- **Alberta**
  - Aide au revenu
  - Soutien financier pour aînés

- **Colombie-Britannique**
  - Aide au revenu
  - Soutien financier pour aînés
  - Soutien aux familles
- **Île-du-Prince-Édouard**
  - Programme d'aide sociale
  - Prestations fédérales et provinciales
- **Manitoba**
  - Aide à l'emploi et au revenu
  - Allocations et aide financière
- **Nouveau-Brunswick**
  - Programme d'aide sociale
  - Services de santé
- **Nouvelle-Écosse**
  - Aide à l'emploi et au revenu
  - Programme de soins aux patients atteints d'un cancer
- **Ontario**
  - Ontario au travail
  - Soins à domicile et en milieu communautaire
  - Impôts et avantages fiscaux
- **Québec**
  - Aide sociale et solidarité sociale
  - Programme de revenu de base
  - Programme objectif emploi
  - Programmes d'aide
- **Saskatchewan**
  - Programme d'assistance de la Saskatchewan
  - Prestations prolongées et régime d'assurance-médicaments
  - Allocation d'emploi transitoire
- **Terre-Neuve et Labrador**
  - Programme d'aide pour le transport des malades
  - Aide au revenu

Cette page est mise à jour régulièrement. Les programmes gouvernementaux énumérés ne constituent pas une liste exhaustive.

Programmes des gouvernements territoriaux

Les gouvernements territoriaux offrent des programmes qui peuvent vous aider si vous ou l'un de vos proches tombez malade ou devenez invalide. Pour connaître les programmes du gouvernement fédéral et ceux des gouvernements provinciaux, consultez les sections correspondantes du présent document, Programmes du gouvernement fédéral et Programmes des gouvernements provinciaux.

Prestations d'invalidité

Le gouvernement du Canada administre les prestations d'invalidité du régime de pension du Canada (RDP) pour l'ensemble des territoires.

- Prestation d'invalidité du RPC

Vous pourriez être admissible à l'une des prestations d'invalidité suivantes :

- **Territoires du Nord-Ouest :** Aide au revenu
- **Territoires du Nord-Ouest :** Services pour les personnes handicapées
- **Nunavut :** Aide du revenu
- **Yukon :** Services aux personnes à besoins spéciaux

Indemnité d'accident du travail (IAT)

La prestation fédérale d'indemnisation des accidents du travail protège les employés contre les difficultés financières associées aux accidents du travail et aux maladies professionnelles (p. ex., si vous avez des raisons de croire que votre myélome a été causé par une exposition à certaines substances dans le cadre de votre travail).

- Association des commissions des accidents du travail du Canada
- Territoires du Nord-Ouest et Nunavut
- Yukon

Programmes de couverture des médicaments et soins de santé

Au Canada, la plupart des médicament pour traiter le myélome sont couverts par les divers Programmes publics d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux. Cliquez sur le nom du programme pour accéder à l'information.

- **Nunavut**
  - Régime d'assurance-maladie du Nunavut
  - Régime de couverture complète
- **Territoires du Nord-Ouest**
  - Régime d'assurance-maladie
  - Régime d'assurance-maladie complémentaire pour maladies spécifiques
  - Régime d'assurance-maladie complémentaire pour les personnes âgées
- **Yukon**
  - Régime d'assurance-santé
  - Renseignements sur la couverture des médicaments
  - Régimes d'assurance-santé complémentaire et d'assurance-médicaments pour les personnes âgées
  - Programme de soutien aux patients atteints d'une maladie chronique

Programmes d'aide au revenu, aide sociale et autres

Les programmes d'aide sociale peuvent offrir un soutien minimum pour ceux qui ne peuvent profiter des autres programmes offerts par le gouvernement. Chaque territoire possède un plan d'aide sociale qui lui est propre, ainsi qu'un processus d'inscription et des avantages qui leur sont uniques et peuvent différer grandement des autres.

- **Nunavut**
  - Aide du revenu
  - Prestation de retraite supplémentaire pour les personnes âgées
  - Déplacement pour raison médicale
- **Territoires du Nord-Ouest**
  - Programmes de la sécurité du revenu
  - Prestation de retraite supplémentaire pour les personnes âgées
  - Tous les programmes de la sécurité du revenu
  - Déplacement pour raisons médicales
- **Yukon**
  - Assistance sociale
  - Déplacement pour soins médicaux

Cette page est mise à jour régulièrement. Les programmes gouvernementaux énumérés ne constituent pas une liste exhaustive.

Programmes gouvernementaux à l'intention des Premières nations et des Inuits

Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux offrent des programmes qui peuvent vous aider si vous ou l'un de vos proches tombez malade ou devenez invalide. Pour connaître les programmes du gouvernement fédéral et ceux des gouvernements provinciaux et territoriaux, consultez les sections correspondantes du présent document, Programmes du gouvernement fédéral, Programmes des gouvernements provinciaux et Programmes des gouvernements territoriaux.

Soutien aux Premières nations et Inuits

- Programme des services de santé non assurés
    - Couverture des frais associés à une gamme de soins de santé médicalement nécessaires (médicaments sur ordonnance, médicaments en vente libre, soins dentaires et de la vue, fournitures et équipements médicaux, services de counseling en santé mentale et transports) qui ne sont pas disponibles dans la réserve ou dans la communauté de résidence.
- Prestation des services de santé aux Premières nations de la Colombie-Britannique (Plan W)
    - La Régie de la santé des Premières Nations est responsable de la conception, de la gestion, de la prestation et du financement de la prestation des services de santé aux Premières nations résidant en Colombie-Britannique.
- Services aux Autochtones Canada

Présenter une demande d'indemnité

Régimes d'assurance collective et d'avantages sociaux

La brochure de votre régime d'assurance collective et d'avantages sociaux vous donnera les grandes lignes de votre couverture pour la plupart des services, mais il se peut que certains médicaments sur ordonnance, dispositifs et équipements médicaux ne soient pas inscrits. Appelez votre assureur ou consultez son site Web pour vérifier les détails de votre couverture. Votre pharmacie peut également vérifier l'applicabilité de votre couverture pour certains produits.

Les ensembles d'avantages sociaux peuvent varier. Il est donc conseillé de connaître votre couverture et la part que vous devrez payer. Voici quelques produits et services qui pourraient être couverts :

- les médicaments sur ordonnance, les vitamines et les compléments alimentaires;
- les frais de déplacement (p. ex., stationnement) et d'hébergement associés aux traitements, aux rendez-vous de suivi et aux examens médicaux;
- l'équipement médical, les fournitures médicales, les dispositifs médicaux et les aides à la mobilité;
- les soins dentaires et de la vue;
- les séances de physiothérapie, d'ergothérapie, d'ostéopathie et de massothérapie;
- les séances de counseling et thérapie en santé mentale;
- les soins infirmiers à domicile;
- les thérapies complémentaires;
- les services ambulanciers;
- et le surclassement de chambre d'hôpital.

Médicaments, produits et dispositifs

Selon le régime, les médicaments, produits et dispositifs pourraient être partiellement ou totalement couverts :

- directement par votre assureur (donnez à votre pharmacien ou à votre médecin les numéros de votre police et d'identification figurant sur la carte délivrée par l'assureur);
- par le biais d'une demande de remboursement après avoir payé la totalité des frais. Vous devrez présenter votre reçu pour la demande de remboursement.

Avec la plupart des régimes, vous pourrez soumettre vos demandes en ligne à l'aide d'une application mobile ou sur le site Web de l'assureur. Si vous avez opté pour le dépôt direct, le remboursement peut être déposé directement sur votre compte en quelques jours.

Outre le coût des médicaments, des produits ou des dispositifs couverts, vous pourriez devoir assumer d'autres frais :

- **Franchise :** montant fixe que vous devez payer avant que l'assureur ne vous verse la prestation.
- **Quote-part :** pourcentage ou montant fixe que vous devez payer chaque fois que vous prenez un médicament ou un produit.
- **Frais d'ordonnance :** frais de service payés à une pharmacie ou à un prestataire de soins de santé pour la préparation et la délivrance d'un médicament ou d'un produit. Il existe une vaste gamme de frais, mais ils sont généralement inférieurs à 15 $.
- **De marque ou générique :** certains médicaments ou produits sont offerts en version de marque et en version générique. Certains régimes ne couvriront que la version la moins chère (généralement, la version générique). Cela signifie que vous pouvez soit choisir entre acheter le générique, soit assumer la différence de coût entre le produit de marque et le générique. Renseignez-vous auprès de votre pharmacien à ce sujet avant d'exécuter vos ordonnances.

Connaître les frais que vous devrez payer peut vous aider à évaluer si vous aurez besoin d'une aide supplémentaire pour couvrir les coûts de vos futurs médicaments, produits ou dispositifs.

Autorisation spéciale

Certains médicaments, produits ou dispositifs doivent être approuvés avant d'être couverts. Il y a deux façons de procéder :

1. Le prescripteur remplit un formulaire à cette fin qui est généralement disponible sur le site Web de l'assureur ou qui peut vous être envoyé par courriel. Il est de votre responsabilité de veiller à ce que le prescripteur reçoive et remplisse le formulaire.
2. Le pharmacien ou le prestataire de soins utilise un « code d'autorisation de facturation » au lieu du formulaire. Vérifiez auprès de votre assureur si vous pouvez utiliser un tel code.

L'approbation d'une autorisation spéciale peut prendre jusqu'à 10 jours ouvrables ou plus pour être traitée. Il est conseillé de contacter votre assureur pour vérifier que le formulaire a bien été reçu et rempli correctement, car toute erreur ou omission de la part du prescripteur peut entraîner des retards supplémentaires.

Régimes privés d'assurance-maladie

Consultez la brochure d'information de votre assurance pour savoir comment présenter une demande de remboursement. La procédure de demande de remboursement ne pourra parfois être entamée qu'après confirmation du diagnostic par un spécialiste (hématologue ou oncologue). Votre médecin devra remplir une partie de la demande de remboursement et votre assureur pourra vous demander des copies de vos résultats et rapports médicaux. L'examen de la demande par votre assureur peut prendre plusieurs semaines.

Assurance crédit/hypothèque

Contactez votre prêteur pour savoir comment présenter une demande d'indemnisation. Celui-ci devrait pouvoir vous indiquer la procédure à suivre et les documents que vous devez présenter. Le traitement de votre demande peut prendre plusieurs semaines et vous devrez assumer les paiements en attendant. Si votre demande est approuvée, les assureurs peuvent également l'examiner périodiquement et demander des mises à jour de votre état.

Vérification de votre couverture

Lorsque vous appelez l'assureur pour vérifier votre couverture, vous aurez besoin de ce qui suit :

- le numéro de votre police ou contrat et le numéro d'identification ou de certificat figurant dans votre livret ou carte d'assurance;
- le numéro d'identification d'un médicament (DIN) si vous vous renseignez sur un médicament : Rechercher un DIN
- et le nom ou numéro du produit ou du dispositif sur lequel vous voulez vous renseignez.

Exemples de questions que vous pourriez poser :

- Le médicament, le produit ou le dispositif est-il couvert par l'assurance?
- Le médicament, le produit ou le dispositif nécessite-t-il une autorisation spéciale ou préalable? Quelles sont les prochaines étapes à suivre?
- Quelle est la part couverte par l'assurance?
- Y a-t-il des exclusions, des versements maximaux ou des limites que je devrais connaître?

Si l'on vous dit que le médicament, le produit ou le dispositif n'est pas inscrit à votre assurance :

- Il se peut que l'assureur ait déjà évalué le médicament, le produit ou le dispositif et ait décidé de ne pas le couvrir (ils sont alors « non assurés »).
- Le médicament, le produit ou le dispositif peut être nouveau au Canada et l'assureur ne l'a pas encore évalué. Si l'évaluation n'est pas en cours, vous pourrez peut-être faire appel pour obtenir une couverture.
- Le médicament, le produit ou le dispositif doit faire l'objet d'une autorisation spéciale ou préalable.

Faire appel d'une décision

Autonomie sociale et historique des communications

Au cours de votre parcours avec le myélome, vous devrez peut-être défendre vos droits ou ceux de l'un de vos proches pour obtenir les services dont vous avez besoin ou les prestations auxquelles vous avez droit. C'est ce qu'on appelle l'autonomie sociale. Vous pourriez, par exemple, faire appel d'une décision avec laquelle vous n'êtes pas d'accord. Il est important que vous documentiez toutes les communications avec l'organisme gouvernemental ou la compagnie d'assurance en cause dans l'appel. Cela pourrait vous aider à avoir gain de cause. En restant bien informé(e), vous faciliterez votre défense et la rendrez beaucoup plus efficace.

Procédures d'appel des programmes gouvernementaux de soutien du revenu

Si vous n'êtes pas d'accord avec une décision, les programmes gouvernementaux de soutien du revenu disposent de procédures d'appel (celles-ci peuvent différer d'une province ou d'un territoire à l'autre). Le gouvernement fédéral a mis en place la procédure suivante :

- Demande de révision d'une décision
    - Les demandes doivent être présentées par écrit en personne ou par courrier dans les 30 jours suivant la date à laquelle la décision vous a été communiquée.
- Tribunal de la sécurité sociale du Canada
    - Si vous n'êtes pas d'accord avec la décision rendue en réponse à votre demande de révision, vous pouvez déposer un appel auprès de la division générale du Tribunal de la sécurité sociale dans les 30 jours suivant le jour où la décision vous a été communiquée par lettre ou par téléphone.

Faire appel d'une décision relative à la couverture d'un médicament, d'un produit ou d'un dispositif

Si vous n'êtes pas d'accord avec une décision concernant un médicament, un produit ou un dispositif, les programmes gouvernementaux disposent de procédures d'appel (celles-ci peuvent différer d'une province ou d'un territoire à l'autre).

Pour les assurances collectives ou privées, si un médicament, un produit ou un dispositif n'est pas inclus dans votre régime et qu'il n'est pas répertorié comme « non assuré », vous pouvez entreprendre les démarches suivantes :

- Demandez à votre prescripteur de soumettre une lettre d'appel qui explique pourquoi vous avez besoin du médicament, du produit ou du dispositif. La lettre doit comprendre :
    - le nom du patient, le numéro de la police d'assurance (contrat) et le numéro d'identification de l'assurance (certificat);
    - le diagnostic et les traitements antérieurs (s'il y a lieu);
    - le nom du médicament, du produit ou du dispositif requis avec le DIN ou le nom/numéro du produit;

    - les motifs de la recommandation, les raisons pour lesquelles les autres options ne sont pas appropriées, les résultats d'études récentes et une estimation de la période durant laquelle le médicament, le produit ou le dispositif sera utilisé;
    - et le processus de suivi et d'évaluation des effets du médicament, du produit ou du dispositif.
- Informez votre employeur ou votre syndicat que le médicament, le produit ou le dispositif n'est pas couvert par le régime d'assurance collective, si vous êtes à l'aise de le faire. Certains régimes permettent aux employeurs de modifier la couverture.

Cette page est mise à jour régulièrement. Les programmes gouvernementaux énumérés ne constituent pas une liste exhaustive.

Crédits d'impôt et autres aides pour assumer le coût des soins de santé

Crédits d'impôt du gouvernement fédéral

- **Crédit d'impôt pour frais médicaux**
  - Divers frais médicaux peuvent être réclamés dans votre déclaration annuelle de revenus sous forme de crédits non remboursables qui réduisent votre revenu imposable. Parmi les frais médicaux qui peuvent être réclamés figurent les frais de déplacement pour des services médicaux, les aides à la marche, les fauteuils roulants, le traitement du cancer au Canada ou à l'étranger, les frais dentaires, le cannabis médical et les frais de procédures ou de services de laboratoire.
    - Crédit d'impôt pour frais médicaux
    - Liste complète des frais médicaux admissibles
    - Demander les frais médicaux admissibles dans votre déclaration de revenus
    - Taux pour repas et véhicule
    - Autres déductions, crédits et dépenses
- Crédit d'impôt pour personnes handicapées
  - Il s'agit d'un crédit d'impôt non remboursable qui aide les personnes handicapées et leurs proches aidants à réduire l'impôt sur le revenu qu'ils pourraient avoir à payer chaque année. Pour être admissible, vous devez souffrir d'une déficience physique ou mentale grave et prolongée.
  - Régime enregistré d'épargne-invalidité: régime d'épargne visant à aider les parents et d'autres personnes à épargner pour la sécurité financière à long terme d'une personne (âgée de moins de 60 ans) admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées.
- Crédit pour la TPS/TVH
  - Montant non imposable versé quatre fois par année aux particuliers et aux familles à revenu faible et modeste pour compenser en partie ou en totalité la TPS/TVH qu'ils paient.
- Crédit canadien pour aidant naturel
  - Crédit d'impôt non remboursable pour subvenir aux besoins d'un époux ou d'un conjoint de fait ou d'une personne à charge qui a une déficience physique ou mentale.

Équipement, fournitures et dispositifs médicaux

Programmes des gouvernements provinciaux

- **Alberta**
  - Aides à la vie quotidienne
- **Colombie-Britannique**
  - Matériels et équipements médicaux
- **Île-du-Prince-Édouard**
  - Programme d'accessibilité
- **Manitoba**
  - Aides fonctionnelles
  - Renseignements pour les Manitobains handicapés
- **Nouveau-Brunswick**
  - Programme des fournitures / services médicaux
  - Programme de soutien aux personnes ayant un handicap
- **Nouvelle-Écosse**
  - Programme de prêt pour fauteuil roulant
  - Programme de prêt pour équipement de santé
- **Ontario**
  - Programme d'appareils et accessoires fonctionnels
- **Québec**
  - Aides techniques, déficiences et handicaps
- **Saskatchewan**
  - Aide à la vie autonome
- **Terre-Neuve et Labrador**
  - Renseignements pour les personnes ayant un handicap
  - Programme d'aide - Accès aux matériels et équipement médicaux

Programmes des gouvernements territoriaux

- **Nunavut**
  - Programme de prestations d’assurance-maladie complémentaire
- **Territoires du Nord-Ouest**
  - Régime d’assurance-maladie complémentaire
- **Yukon**
  - Régimes d’assurance-santé complémentaire et d’assurance-médicaments pour les personnes âgées

Obtenir de l’aide supplémentaire et prendre soin de soi

Aperçu

Chacun réagit différemment en apprenant le diagnostic d’un myélome. Vous pouvez vous sentir triste, en colère, effrayé(e), seul(e), stressé(e) et même déprimé(e) par moments. Ou vous pouvez vous sentir « mentalement indifférent(e) » ou séparé(e) de vos émotions. Vous pouvez même bien réagir et ne pas noter de changements dans votre santé mentale. Quels que soient votre situation et ce que vous vivez, il n’y a pas d’émotions adéquates ou inadéquates. Elles vous appartiennent, et peuvent se manifester et disparaître.

Il est important de se rappeler que les émotions ont tendance à gagner en puissance lorsqu’on les refoule ou qu’on prétend qu’elles n’existent pas. Essayez de reconnaître, d’admettre, d’accepter et d’exprimer ce que vous ressentez. Avec le temps, tenter d’éviter de vivre ou de gérer les hauts et les bas qui accompagnent le fait de vivre avec un myélome peut entraîner des problèmes de santé mentale (notamment, de l’anxiété), perturber la qualité du sommeil, provoquer de la fatigue, et même affecter la capacité à gérer les effets secondaires et la maladie en soi.

Si ces sentiments persistent et vous empêchent de profiter de la vie, cela peut indiquer qu’il est temps de demander de l’aide. Si vous le pouvez, commencez par discuter de ce que vous ressentez avec un proche et avec votre médecin ou un autre membre de votre équipe de soin. Parfois, le simple fait de parler à quelqu’un à qui l’on peut s’identifier, avec qui on a des expériences et des émotions communes, peut nous faire le plus grand bien. Parler à d’autres personnes touchées par un myélome par l’intermédiaire des groupes de soutien locaux et virtuels peut vous aider à vous sentir moins seul et vous apporter un peu d’aide et de réconfort. Myélome Canada dispose d’un réseau pancanadien de groupes de soutien (cliquez ici pour en trouver un près de chez vous), plusieurs ayant leur propre page Facebook. Nous gérons également trois groupes de soutien virtuels nationaux sur Facebook. Entrer en contact avec des personnes qui partagent des expériences similaires aux vôtres vous permettra de trouver du réconfort et un soutien inestimable.

Si vous vous sentez toujours débordé(e) ou surmené(e) et que vous avez besoin d’une aide supplémentaire, demandez à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe de soins quels sont les services d’aide professionnelle offerts à votre centre de cancérologie (psychologues, psychiatres, conseillers, travailleurs sociaux, infirmiers en santé mentale, etc.). Ces professionnels pourront vous aider à reconnaître et comprendre vos sentiments, vos émotions et vos expériences, et vous aider à développer des stratégies d’adaptation et des solutions à certains des problèmes auxquels vous êtes confronté. Si votre centre de cancérologie ne fournit pas ces ressources, ou si vous vivez loin de votre centre, demandez à votre médecin généraliste (médecin de famille) quels sont les services d’aide professionnelle publics et privés dont vous pourriez bénéficier plus près de chez vous.

Participer activement aux décisions relatives au traitement

Le fait de comprendre votre diagnostic et votre traitement, et de participer activement aux décisions concernant votre traitement peut également vous aider à vous sentir plus en contrôle et optimiste. Des études ont montré que les patients et les proches aidants éprouvent moins de regrets quant aux décisions prises (et sont plus satisfaits de leurs soins) lorsqu'ils jouent un rôle actif dans le processus décisionnel concernant leur maladie.

Vous devriez discuter avec votre médecin du rôle que vous souhaitez jouer dans les décisions concernant votre traitement. En tant que membre à part entière de votre équipe de soins, vous seul(e) pouvez prendre des décisions en matière de soins qui tiennent pleinement compte de vos préférences, de vos besoins et de vos valeurs. Aussi, le fait de disposer d'un plan de traitement en cas de rechute peut être rassurant.

Comprendre les risques, les avantages, l'administration et les exigences des différents traitements vous aidera à prendre des décisions en connaissance de cause. Pensez à poser les questions suivantes à votre équipe de soins :

- Ce plan de traitement peut-il limiter mes options de traitement ultérieures?
- Quels sont les effets secondaires les plus courants?
- Comment les médicaments sont-ils administrés (par voie orale, intraveineuse ou par injection)?
- Devrai-je me rendre à l'hôpital pour l'administration des traitements? Combien de fois par semaine?
- Y a-t-il des essais cliniques que je pourrais considérer?

Consultez les ressources de Myélome Canada ci-dessous pour mieux comprendre, prendre en charge et suivre votre myélome et vos traitements.

- **Publications éducatives de Myélome Canada**
- **Myélome Canada – Vidéos éducatives**
- **Outil de recherche déssais cliniques (fourni par Société canadienne du cancer / Q-CROC)**

Prendre soin de soi

Votre santé et votre bien-être sont une priorité. Prenez du temps pour vous et faites ce que vous aimez. Essayez de prioriser ce qui est le plus important, et mettez de côté ce qui contribue le moins à votre bien-être. Voici quelques conseils pour prendre soin de vous durant votre parcours avec le myélome :

- Mangez bien et dormez suffisamment pour maintenir un bon niveau d'énergie :
  - essayez de manger des aliments sains;
  - lorsque vous cuisinez, préparez de plus grandes portions que nécessaire et congelez les restants;
  - de courtes siestes l'après-midi peuvent vous aider à vous sentir plus reposé(e);
  - une tisane peut vous aider à vous détendre avant le coucher.

- Prenez le temps de sortir prendre l'air (même quelques minutes peuvent être bénéfiques).
- Passez du temps avec vos amis et les membres de votre famille.
- Pratiquez, presque tous les jours de la semaine, une activité physique que vous aimez (et qui est approuvée par votre équipe de soins) :
    - Tout type d'activité, même une marche, vous aidera à mieux dormir la nuit, à avoir les idées plus claires et avoir plus d'énergie.
- Prenez des pauses chaque jour pour vous éclairer les idées :
    - faites de l'exercice;
    - promenez-vous à l'extérieur (dans le parc ou dans le quartier);
    - visitez ou parlez à un ami ou à un membre de votre famille;
    - lisez un livre ou une revue;
    - suivez un cours qui vous intéresse;
    - pratiquez votre passe-temps préféré ou trouvez-en un nouveau;
    - allez magasiner;
    - prenez un bain ou une douche pour vous détendre.
- Au besoin, demandez aux gens de votre entourage de vous fournir une aide supplémentaire.
- Lorsqu'on vous propose de l'aide, acceptez-la.
- Prenez des vacances ou partez pour quelques jours.

Plutôt que de penser constamment à votre myélome, il sera beaucoup plus bénéfique pour votre santé mentale et physique d'essayer de vivre le moment présent et de prendre les choses un jour à la fois.

Les groupes de soutien aux patients : un appui au-delà de la famille et des amis

Groupes de soutien locaux

Certains patients préfèreront se confier à des personnes qui ne font pas partie de leur entourage immédiat. Les groupes de soutien vous donnent l'occasion de rencontrer et de parler à des personnes partageant des expériences similaires aux vôtres. Ces personnes peuvent vous fournir de l'information pertinente et un soutien inestimable. Vous pourrez rencontrer d'autres patients qui vivent, ou qui ont déjà vécu une situation semblable à la vôtre. Ils seront plus à même de comprendre ce que vous vivez et pourront vous donner un point de vue différent. Parfois, le simple fait de parler à quelqu'un à qui l'on peut s'identifier, avec qui on a des expériences et des émotions communes, peut nous faire le plus grand bien.

Visitez myelome.ca pour trouver un groupe de soutien près de chez vous. S'il n'y a pas de groupe de soutien aux patients dans votre région, vous pourriez envisager d'en créer un. Myélome Canada pourra vous aider à le faire. Écrivez-nous à contact@myelome.ca pour plus d'information.

Groupes de soutien virtuels en ligne

Vous pouvez également rencontrer et créer des liens avec d'autres patients par l'entremise des groupes de soutien virtuels en ligne. Myélome Canada a créé et est l'administrateur principal de trois groupes de soutien virtuels sur Facebook à l'intention des patients et proches aidants. Ces groupes fermés offrent un environnement sécuritaire aux patients atteints d'un myélome leur permettant d'échanger et partager leurs expériences avec d'autres personnes qui font face à des défis similaires. De plus, le bouton «Voir la traduction» de Facebook réduit les barrières linguistiques en offrant la possibilité de communiquer avec des gens de partout au pays. Comme il s'agit d'un groupe privé, toute information partagée sur cette page demeurera confidentielle et ne pourra être vue par quiconque qui n'en est pas membre. Pour rejoindre un groupe, il faut en faire la demande sur la page Facebook. Vous pourrez les trouver en cherchant à l'aide des mots clés suivants sur Facebook : Groupe de soutien virtuel à l'intention des proches aidants, Groupe de soutien virtuel à l'intention des jeunes patients et proches aidants, Groupe de soutien virtuel à l'intention patients et proches aidants de tous âges ou Groupe de soutien virtuel francophone de Myélome Canada.

Maîtriser le myélome

Chaque année, Myélome Canada fournit de l'information à des milliers de personnes touchées par le myélome grâce à ses programmes et services, notamment des événements éducatifs, l'infolettre mensuelle, des vidéos éducatives et des témoignages de patients, ainsi qu'une vaste bibliothèque de ressources éducatives.

C'est pour cette raison que nous avons besoin de votre aide. En tant que seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple, nous avons besoin de vos dons pour réaliser notre mission. Votre appui nous permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, en favorisant l'engagement communautaire à travers différentes actions de sensibilisation, d'éducation, et de défense des droits, tout en appuyant le développement de la recherche clinique qui mènera à la guérison. Grâce à vous, nous maîtrisons le myélome depuis notre création en 2005.

Chaque don nous permet de poursuivre notre travail. Nous vous en sommes très reconnaissants. Il existe plusieurs façons de donner : que ce soit un don unique, mensuel, ou testamentaire, chaque don nous rapproche de la guérison.

Façons de vous impliquer

Donner

Vous pouvez effectuer un don en ligne au myelome.ca ou en consultant notre page Web Comment faire un don, par téléphone en composant sans frais le 1-888-798-5771, ou en acheminant un chèque par la poste émis à l'ordre de Myélome Canada à :

Myélome Canada
1255, TransCanada, bureau 160
Dorval (Québec) H9P 2V4

Organiser une collecte de fonds

Il existe de nombreuses façons de soutenir Myélome Canada, notamment en participant à la Marche Myélome Multiple ou au Tour Myélome Canada, organisés chaque année dans des villes partout au pays, ou en organisant une collecte de fonds dans votre communauté au profit de Myélome Canada. Comme les gens touchés par un myélome sont souvent impuissants face à cette maladie, une collecte de fonds peut s'avérer être une expérience enrichissante et positive. C'est l'occasion pour vous de faire quelque chose de significatif pour eux et tous ceux qui sont touchés par le myélome. Communiquez avec nous au numéro sans frais 1-888-798-5771 ou visitez myelome.ca.

Cet InfoGuide a été partiellement financé par les partenaires de l'industrie, Amgen, Bristol Myers Squibb, Janssen, Sanofi Genzyme, et Takeda qui nous ont octroyé une subvention à visée éducative sans restriction.