



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

|                                                                           |           |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Guide sur la défense des droits des patients .....</b>                 | <b>1</b>  |
| <b>Qu'est-ce que la défense des droits?.....</b>                          | <b>2</b>  |
| Qui est un défenseur des droits?.....                                     | 2         |
| Pourquoi la défense des droits est-elle nécessaire? .....                 | 2         |
| Quelles formes prend la défense des droits? .....                         | 2         |
| <b>Vos droits.....</b>                                                    | <b>3</b>  |
| Quels sont vos droits et d'où viennent-ils? .....                         | 3         |
| <b>Défendre vos propres droits .....</b>                                  | <b>8</b>  |
| Qu'est-ce que la défense de ses propres droits? .....                     | 8         |
| Comment puis-je défendre moi-même mes droits?.....                        | 8         |
| Défendre ses droits : tactiques et outils .....                           | 10        |
| Information et incertitude lorsqu'on défend ses droits .....              | 10        |
| Trouver et évaluer l'information.....                                     | 11        |
| Demander un deuxième avis .....                                           | 13        |
| Écouter son corps et prendre des notes .....                              | 14        |
| Outils d'aide à la défense de ses droits .....                            | 15        |
| <b>Défendre les droits des autres .....</b>                               | <b>19</b> |
| Qu'est-ce que signifie défendre les droits des autres? .....              | 19        |
| Tactiques et outils.....                                                  | 19        |
| <b>Défense des droits en faveur du changement .....</b>                   | <b>23</b> |
| En quoi consiste la revendication pour le changement? .....               | 23        |
| Comprendre le système de santé canadien .....                             | 24        |
| Processus d'approbation des médicaments.....                              | 26        |
| Déterminer où nos efforts seront le plus utile.....                       | 27        |
| Trois composantes essentielles à la revendication pour le changement..... | 28        |
| Revendication pour le changement : outils et tactiques .....              | 31        |
| Efforts individuels de revendication pour le changement.....              | 31        |
| Efforts collectifs de revendication pour le changement .....              | 35        |
| <b>Merci de faire entendre votre voix.....</b>                            | <b>43</b> |





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

---





**La défense des droits est un concept simple, que la plupart des gens connaissent mieux qu'ils ne pourraient le croire. Tous les humains ont des droits, des valeurs personnelles et des croyances qui orientent leurs actions. La défense des droits fait référence aux actions motivées par nos valeurs, nos croyances et la compréhension que nous avons de nos droits.**

**En termes simples, la défense des droits est une affirmation de soi et de ce en quoi nous croyons, que nous appliquons dans le but d'améliorer notre vie ou celle des autres.**

## **QUI EST UN DÉFENSEUR DES DROITS?**

*Vous en êtes un!* Au même titre que toute autre personne qui a une idée, une cause, une question sans réponse ou un principe qui lui tient à cœur, et qui a le désir de s'exprimer et d'agir sur la base de ces sentiments.

## **POURQUOI LA DÉFENSE DES DROITS EST-ELLE NÉCESSAIRE?**

Chacun a des **droits** qui doivent être **respectés** et une **voix qui mérite d'être entendue**. Dans notre société, la défense des droits est essentielle pour garantir que votre voix ne soit pas éteinte et que vos droits ne soient pas discrédités.

## **QUELLES FORMES PEUT PRENDRE LA DÉFENSE DES DROITS?**

L'acte de défendre ses droits peut sembler très exigeant et contre nature, mais c'est bien moins complexe qu'on ne pourrait le croire. En réalité, nous défendons tous régulièrement nos droits dans la vie de tous les jours.

C'est le cas, par exemple, lorsque nous appelons notre banque pour contester un débit suspect sur notre carte de crédit, que nous nous renseignons sur les positions des candidats avant de voter ou que nous demandons à quelqu'un de nous expliquer quelque chose que nous avons du mal à comprendre.

Vous exercez alors vos compétences innées en matière de défense des droits en exprimant votre opinion, vos valeurs et vos croyances. Tout au long de votre parcours avec le myélome, ces compétences essentielles peuvent être facilement renforcées et appliquées à plusieurs situations de revendication, comme demander un deuxième avis médical ou demander plus d'information au sujet d'un traitement.

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

- 1. défendre vos propres droits;**
- 2. défendre les droits des autres;**
- 3. ou défendre les droits de la communauté en faveur du changement auprès des gouvernements et des institutions privées pour le bien de l'ensemble de la communauté.**



**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.**

**Pour mieux défendre vos droits**, le gouvernement canadien juge parfois nécessaire de définir plus précisément les droits de certains groupes de population (p. ex., les droits des patients). Depuis la fin des années 1990, on craint que la priorité accordée au bien-être des patients ne s'enfoncé davantage dans le gouffre bureaucratique du système de santé publique complexe du Canada, comme en témoignent les temps d'attente de plus en plus longs dans tout le pays pour divers services.

Le Parlement a donc jugé nécessaire d'exprimer directement aux Canadiens, par le biais de la Charte canadienne des droits des patients (2001), les normes de conduite auxquelles ils peuvent s'attendre et qu'ils doivent exiger, lors de toute interaction avec le système de santé. Cette Charte est depuis devenue une ressource importante pour les Canadiens atteints d'un myélome.

En définissant nos droits en tant que Canadiens dans le contexte des soins de santé, ce document (ainsi que la Charte) nous donne les informations dont nous avons besoin pour nous aider à **reconnaître quand nos droits sont susceptibles d'être brimés** et fournit un cadre qui nous permet de **mieux savoir comment assurer la défense de nos droits.**

## LA CHARTE DES DROITS DES PATIENTS, PROJET DE LOI C-261 (2001)

« Loi établissant les droits des patients en matière de santé, de traitement et de dossiers... »

### TOUT PATIENT A :

- (a) le droit d'être pleinement informé de son état de santé;
- (b) le droit d'être informé des choix thérapeutiques qui s'offrent à lui;
- (c) le droit de **participer à la décision** sur le traitement à recevoir;
- (d) le droit d'obtenir des renseignements sur les qualifications et l'expérience des professionnels de la santé qui lui prodiguent des soins;
- (e) le droit de recevoir des services de santé avec **considération, compassion et respect**;
- (f) le droit de communiquer avec les professionnels de la santé en toute confidentialité;
- (g) le droit d'accéder à tous les dossiers médicaux le concernant, d'en obtenir copie et de les faire corriger s'il est établi qu'ils sont inexacts;
- (h) le droit à la confidentialité de ses dossiers médicaux et le droit de limiter leur utilisation à la prestation des services de santé qui lui sont destinés, à moins qu'il ne donne officiellement par écrit son consentement éclairé, qui ne peut être ni tacite ni présumé;
- (i) le droit de **désigner une personne pour exercer ses droits en son nom** dans le cas où il est incapable de le faire en raison d'une incapacité physique ou mentale;
- (j) le droit d'être informé de tous ses droits et responsabilités aux termes de la présente loi et de toute autre loi fédérale ou provinciale en matière de services de santé.



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 **les 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

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.





# DÉFENDRE VOS PROPRES DROITS

---

Assurer la défense de ses droits  
lorsqu'on est atteint d'un myélome multiple

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

Défendre ses droits en tant que personne atteinte d'un myélome implique d'écouter son corps, de faire ses propres choix, de s'engager volontairement dans le processus de traitement et de dire ce que l'on pense. Cela signifie que **vos besoins, vos valeurs et votre autonomie doivent rester au centre de vos préoccupations**, et ce, *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.

## COMMENT PUIS-JE DÉFENDRE MOI-MÊME MES DROITS?

La défense de ses droits ne consiste pas en des règles fixes à suivre, elle est intrinsèquement **adaptée à vous, à votre myélome et à votre parcours**. La façon dont vous avez choisi de défendre vos droits sera très différente de celle des autres personnes atteintes d'un myélome, et c'est normal.

Le principe sous-jacent de la défense de ses droits est l'autodétermination. En reconnaissant que **vous** êtes le seul à pouvoir décider du cours de **votre parcours avec le myélome** et en restant conscient de **vos droits**, les objectifs plus tangibles de la défense de vos droits commenceront à prendre forme.



### Remarque

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 paraissent particulièrement intéressantes ou qui semblent refléter les objectifs que vous avez déjà notés?

## DÉFENDRE SES DROITS EN FONCTION DE SON « CODE MORAL » FACE AU MYÉLOME

Pour savoir comment et quand défendre vos droits, vous devez d'abord avoir une idée de la manière dont vous voulez vivre votre parcours avec le myélome. Pour ce faire, vous pouvez commencer par **définir les objectifs** de votre parcours, ce qui vous amènera à réfléchir aux valeurs et principes qui, selon vous, sont les plus importants dans les étapes qui suivront. Ces valeurs et principes constitueront votre « code moral » personnel face au myélome, auquel vous pourrez vous référer à tout moment dans votre parcours avec la maladie.

1. Notez tous les objectifs auxquels vous pouvez penser, puis prenez du recul.

*Par exemple : vous espérez... être en rémission, comprendre tout ce qui vous arrive, conserver une bonne qualité de vie, passer le moins de temps possible à l'hôpital, faire participer votre famille au processus de traitement (ou pas), etc.*

2. Réduisez ensuite votre liste d'objectifs à un maximum de 3 à 5 objectifs en choisissant les plus importants pour vous

*Les objectifs que vous souhaitez le plus atteindre ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux qui sont les plus importants pour vous. Par exemple, votre désir de vivre le plus longtemps possible peut entrer en conflit avec votre objectif de rester mobile aussi longtemps que vous le pouvez.*

3. Maintenant, réexaminez les objectifs qui vous paraissent essentiels et essayez de déterminer les principes et les valeurs sur lesquels ils s'appuient.

*Par exemple, si vos objectifs sont de vivre sans douleur aussi longtemps que possible et de manière aussi autonome que possible, on pourrait en déduire que les valeurs sous-jacentes sont : le maintien d'une bonne qualité de vie et l'autonomie individuelle.*

4. Notez ces valeurs de sorte à ne pas les oublier. Il s'agit de votre code moral face au myélome, que vous pourrez modifier tout au long de votre parcours. Référez-vous à ce code lorsque vous n'êtes pas certain d'une décision, ou lorsque vous avez des doutes.

*Si vous vous sentez à l'aise de le faire, partagez vos objectifs et vos valeurs avec votre famille et votre équipe de soins de sorte qu'ils en tiennent compte dans leurs efforts pour vous aider.*

## DÉFENDRE VOS PROPRES DROITS : UN EXEMPLE

Vous hésitez à prendre une décision à propos d'un traitement; vous ne disposez pas de toute l'information sur les traitements auxquels vous pourriez avoir droit, et vous aimeriez comprendre pourquoi votre médecin vous recommande ce traitement en particulier.

**Vous reconnaissez que vous avez le droit de demander autant d'information que vous le jugez nécessaire, afin de prendre en toute confiance la meilleure décision pour vous.**

## CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE DANS CETTE SITUATION POUR DÉFENDRE VOS DROITS :

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-lui des questions (surtout celles que vous craignez de poser) jusqu'à ce que vous ayez rassemblé toute l'information 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 consulté.
5. Demandez à votre médecin de vous énumérer les autres options de traitement disponibles et pourquoi il vous a recommandé ce traitement.

**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.**

## DÉFENDRE SES DROITS : TACTIQUES ET OUTILS

Il existe de nombreuses manières d'assurer la défense de ses droits. Vous pouvez, par exemple, poser des questions à vos rendez-vous médicaux ou faire le suivi de votre santé et de vos traitements. Vous trouverez, ci-dessous, quelques principes et stratégies pour assurer la défense de ses droits, suivis d'une liste d'outils que Myélome Canada a créés pour vous aider à défendre vos droits.

## INFORMATION ET INCERTITUDE LORSQU'ON DÉFEND SES DROITS

Parmi le tourbillon d'émotions qui accompagne le diagnostic d'un myélome, de nombreuses personnes disent ressentir une grande peur et de l'incertitude. Ces sentiments seront parfois amplifiés si on ne connaît que peu ou pas du tout le myélome.

Lorsqu'il est question de santé, *il est toujours plus sûr d'affronter un ennemi que l'on connaît* – **écouter son corps**, comprendre son diagnostic et les différentes options de traitement, et se tenir informé des nouveaux traitements sont parmi les **meilleures façons de se préparer avec confiance à entreprendre son parcours avec le myélome.**

Plus vous serez informé, plus vous éliminerez les incertitudes, et plus vous vous sentirez impliqué dans le processus de traitement.



### 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.)
- Praticiens de médecine alternative (chiropraticiens, naturopathes, acupuncteurs, etc.)
- Myélome Canada et d'autres organisations de patients ou organismes dans le domaine de la santé
- Centres de services de santé communautaires et professionnels de la santé publique (infirmières, diététistes, etc.)

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.)
- 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.

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

### À RETENIR

Tout comme il existe de nombreuses façons de défendre ses droits, **il n'y a pas de manière universelle d'aborder la collecte d'information**. Si vous n'êtes pas à l'aise avec la recherche d'information 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 l'information dont vous avez besoin et répondre à vos questions**. Vous pouvez également **demandeur un deuxième avis ou l'avis d'un spécialiste**, qui peuvent tous deux vous aider à vérifier ou à obtenir plus d'information sur votre diagnostic et vos

options de traitement. Le but est toujours de vous amener à **prendre en toute confiance la meilleure décision pour vous**.

## POSEZ-VOUS LES QUESTIONS SUIVANTES...

L'information vous semble-t-elle fiable?

- **Sur quel site Web avez-vous trouvé l'information?**
- **Quel est l'objectif du site Web?**
  - Est-ce la vente d'un produit?
  - S'agit-il d'une plateforme de médias sociaux?
- **À qui appartient le site Web?**
  - Y a-t-il d'autres organisations qui financent la page ou le site Web?
- **Vous demande-t-on de saisir des renseignements personnels avant de vous permettre de lire le contenu?**
- **Quels types d'entreprises font de la publicité sur le site?**
- **Avec quelles autres entreprises ou organisations l'organisme s'associe-t-il?**
- **L'information est-elle à jour?**
  - Quand a-t-elle été publiée ou mise à jour pour la dernière fois?
- **Le site propose-t-il des titres ou des liens vers des sources crédibles qui vous permettront d'en savoir plus sur le sujet (et de vérifier l'information)?**
  - Est-il facile de vérifier leurs références?
- **Si le site présente de l'information qui n'est pas l'œuvre originale de l'auteur ou de l'organisation, trouve-t-on des références sur la source de l'information?**
  - Vous pouvez également évaluer ces références pour une vérification plus approfondie.
- **Le nom, les qualifications et les références de l'auteur sont-ils présentés?**
  - Qui est l'auteur? A-t-il écrit autre chose? Quelle est sa formation? À quels types d'organisations et de personnes est-il associé?



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 atteintes. C'est encore plus vrai pour les patients vivant dans des régions éloignées ou ne recevant pas de soins dans un grand centre de cancérologie; plusieurs médecins n'ayant connu que peu ou aucun cas de myélome au cours de leur carrière.

- La meilleure façon de demander un deuxième avis est d'en faire la **demande à votre médecin actuel**.
- Il est possible que vous vous sentiez mal à l'aise de le demander, ce qui est compréhensible. Toutefois, demander un deuxième avis ne signifie en rien que vous n'avez pas confiance en votre médecin actuel (ce que vous pouvez également lui dire lorsque vous le faites).

Vous pourriez présenter votre demande comme suit : « Je suis très reconnaissant pour les soins que vous me prodiguez et j'ai une confiance totale en vos compétences. Je souhaite un deuxième avis pour avoir une certaine tranquillité d'esprit. Il me dira probablement les mêmes choses que vous, ce qui me rassurera encore plus dans ma décision de suivre ce traitement. Ce sont des décisions tellement importantes que je veux prendre toutes les précautions nécessaires. »

- La plupart des médecins seront heureux de vous orienter vers un deuxième avis, mais dans certains cas plus rares, on pourrait vous le refuser. Si cela se produit et si vous êtes à l'aise de le faire, vous pouvez demander à nouveau en lui rappelant qu'**un deuxième avis est votre droit en tant que patient**. Vous pouvez également demander à votre médecin de famille de vous orienter vers un second spécialiste.

## ÉCOUTER SON CORPS ET PRENDRE DES NOTES

Plus vous avez d'information sur votre santé, mieux c'est. En notant des éléments tels que vos rendez-vous médicaux, les résultats de vos tests ou tout changement à 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.

Tenez un « journal médical », notez tout dans un carnet ou sur votre téléphone de sorte que **toutes vos notes se trouvent au même endroit**.

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.

Utilisez le [Guide de discussion Mon Myélome](#) pour vous aider. Vous pouvez faire cela également (et bien plus encore) en utilisant l'application [Mon dossier Myélome](#) (voir plus bas).

### 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**.



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.



# OUTILS D'AIDE À LA DÉFENSE DE SES DROITS

Spécialement conçus pour les personnes atteintes d'un myélome

TOUS LES OUTILS SUIVANTS SE TROUVENT  
SUR LE CENTRE DE RESSOURCES EN LIGNE [MA VIE. MON MYÉLOME.](#)

## I. MON DOSSIER MYÉLOME

*Outil interactif et personnalisé pour mieux comprendre et gérer votre myélome.*

Entièrement développée par Myélome Canada, **Mon dossier Myélome** est une application primée spécialement conçue pour vous aider à **organiser, gérer et comprendre** les changements qui surviennent tout au long de votre parcours avec le myélome, vous aidant à mieux comprendre votre myélome et défendre vos droits.

Les nombreuses fonctionnalités de **Mon dossier Myélome** vous permettent d'enregistrer et de **faire le suivi** de vos résultats médicaux, de vos rendez-vous, de vos médicaments et même de vos états d'esprit, et vous permettront de **noter rapidement les questions à poser à votre équipe de soins**. Grâce à des options comme la représentation graphique des résultats sanguins, vous pouvez facilement visualiser les changements de votre état de santé et les **transmettre à votre équipe de soins**.

Toutes les fonctionnalités de **Mon dossier Myélome** peuvent être personnalisées en fonction de votre situation et de vos besoins. Les informations incluses dans l'application seront celles que vous aurez choisies.

L'application **Mon dossier Myélome** vous aide à placer **vos droits** et **vos intérêts** au centre des décisions qui portent sur votre traitement. Elle vous permet d'avoir l'assurance que le parcours que vous entreprenez est **le vôtre**. Pour connaître les fonctionnalités de l'application et savoir comment l'utiliser, consultez le document [Mon dossier Myélome : Guide de l'utilisateur](#).

[Cliquez ici pour télécharger l'application!](#)

L'application **Mon dossier Myélome** permet de :

- Faire le suivi de vos médicaments et de vos résultats médicaux.
- Créer un graphique des résultats de vos analyses de sang pour visualiser leur évolution.
- Enregistrer vos symptômes. Vous pourrez, avant votre prochaine consultation, les envoyer à équipe médicale et voir s'il y a des tendances dans leur apparition. Si vous jugez qu'ils sont trop graves pour attendre votre prochaine consultation, communiquez avec votre médecin.
- Prendre des photos pour documenter l'évolution de vos symptômes physiques (gonflements, rougeurs, éruptions cutanées, etc.). Vous pourrez ensuite les envoyer à votre professionnel de la santé ou les lui montrer en personne.
- Inscrire les informations les plus importantes au calendrier et utiliser les options de rappel pour le renouvellement de médicaments et autres suppléments.
- Imprimer les rapports importants pour vos dossiers et votre équipe de soins.
- Noter comment vous vous sentez et tout changement d'état émotionnel (inquiet, effrayé, déprimé ou anxieux, ou encore aimé, soulagé, soutenu ou heureux). Si vous constatez une tendance négative, vous pouvez demander à votre équipe de soins de consulter un spécialiste, vous adresser au groupe de soutien de votre région ou avoir recours au programme de « Soutien par les pairs ».
- Notez toute question, dès qu'elle vous vient à l'esprit. Il vous suffira ensuite d'avoir l'application **Mon dossier Myélome** ouverte pendant votre consultation pour poser vos questions.



## II. GUIDE DE DISCUSSION MON MYÉLOME

*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](#)

## III. GUIDE D'AIDE À LA DÉCISION MON MYÉLOME

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

Le [Guide d'aide à la décision Mon Myélome](#) 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.

[Télécharger le guide ici](#)

## IV. NAVIGATEUR D'ACCÈS POUR LE TRAITEMENT DU MYÉLOME

Au cours des 15 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](#)

## V. GUIDE ET OUTIL DE 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.

[Consulter le Guide pour un rendez-vous de soins virtuel](#)

[Consulter l'Outil de préparation à un rendez-vous de soins virtuel](#)





## VI. 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!

[Accéder à l'Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques](#)

## 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.

[Faire appel à un bénévole du programme de mentorat « Soutien par les pairs »](#)

[Rejoindre un groupe de soutien en personne](#)

### Groupes de soutien virtuels :

- à 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

[Joindre un groupe de soutien virtuel](#)



## NOTES

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



# DÉFENDRE LES DROITS DES AUTRES

---

Assurer la défense des droits  
de personnes atteintes d'un myélome multiple

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

La **défense des droits des autres** est l'**acte de s'engager avec et pour les personnes atteintes d'un myélome** en travaillant avec elles dans leur parcours; ce que l'on pourra aussi qualifier de **défense engagée**. La défense des droits des autres **NE CONSISTE PAS à prendre des décisions** liées à la santé d'une **personne atteinte d'un myélome**, sauf si vous êtes légalement désigné pour le faire.

Les défenseurs des droits engagés (ou défenseurs actifs) peuvent être les amis, les membres de la famille et les proches aidants (ou les membres d'organismes de groupes de soutien) d'une personne atteinte d'un myélome. **Tous partagent un objectif commun, celui d'œuvrer à faire valoir les besoins, et les souhaits, des personnes atteintes de la maladie.**

Les personnes atteintes de myélome peuvent également défendre les droits des autres. Elles sont parmi les rares personnes à être réellement « passées par là » et possèdent l'expérience et le discernement nécessaire pour orienter les personnes nouvellement diagnostiquées dans leur parcours, et les aider à défendre leurs droits. Si vous êtes atteint d'un myélome, vous pouvez vous impliquer davantage dans le groupe de soutien de votre région (ou en créer un), ou être à l'affût des occasions de bénévolat auprès d'un programme de soutien par les pairs.

La plupart des tactiques et outils d'aide à la défense des droits présentés peuvent aussi être utilisés par les défenseurs des droits engagés et les proches aidants, en particulier pour aider une personne atteinte d'un myélome à se défendre elle-même, **ce qui devrait toujours être le but ultime!**



### Note

Bien que les membres du personnel de Myélome Canada ne soient pas des personnes formées pour la défense des droits des patients en matière de santé et qu'ils ne puissent offrir les mêmes services, ils peuvent tout de même vous diriger vers les bonnes ressources. Nous vous encourageons à communiquer avec [Myélome Canada](#), si vous ne savez pas où chercher pour obtenir le soutien d'autres personnes pour défendre vos droits.

## TACTIQUES ET OUTILS D'AIDE À LA DÉFENSE DES DROITS DES AUTRES

La défense des droits des autres consistera souvent à aider les personnes atteintes d'un myélome :

- a) à **faire entendre leur voix et à satisfaire leurs besoins;**
- b) à **trouver de l'information sur les traitements existants et les nouveaux traitements;**
- c) à **accéder aux traitements et aux services dont elles ont besoin;**
- d) **dans leurs propres efforts de défense des droits.**

## I. GUIDE DE DISCUSSION MON MYÉLOME

La façon la plus simple de défendre les droits d'un être cher 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 la situation du patient, vous saurez comment entamer un dialogue avec son équipe de soins et quels types de questions il est important de 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, les objectifs du patient, la séquence et les options de traitements qui lui conviennent le mieux.

Passez en revue le guide de discussion avec l'être cher et encouragez-le à exprimer ses pensées, ses émotions et ce qui est le plus important pour lui en évaluant ensemble les options de traitement du myélome. Le fait de poser les bonnes questions et de fournir de l'information en cours de route peut procurer aux personnes atteintes d'un myélome l'assurance qu'ils ont pris de bonnes décisions et que leurs droits sont respectés. N'oubliez pas que lorsque vous défendez les droits d'une personne, vos actions devraient uniquement cibler ses besoins, indépendamment de vos propres convictions.

[Télécharger le Guide de discussion](#)



## II. NAVIGATEUR D'ACCÈS POUR LE TRAITEMENT DU MYÉLOME

*Aider une personne atteinte d'un myélome à trier l'information dont elle a besoin pour trouver et choisir le bon traitement.*

Au cours des 15 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 et médicaments 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. Mais les proches aidants peuvent apporter leur aide en effectuant des recherches approfondies, en posant des questions et en utilisant le **Navigateur d'accès pour le traitement du myélome**.

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 ainsi d'aider votre proche atteint d'un myélome à demeurer informé des options disponibles et des moyens d'en bénéficier.

[Aller à la page du Navigateur d'accès pour le traitement du myélome](#)

## III. 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. L'organisme offre également, en collaboration avec Wellspring, le **programme de mentorat « Soutien par les pairs »**.

Le fait d'encourager une personne atteinte d'un myélome à demander un soutien affectif constitue un acte important en faveur de la défense de ses droits. Elle pourra grandement bénéficier du fait de partager ses expériences avec d'autres personnes qui ont vécu des choses similaires et de trouver du réconfort en dehors de son cercle immédiat.

De même, en tant que proche d'un patient atteint d'un myélome, vous devez faire face à votre propre lot d'émotions. Un groupe de soutien vous permettra de partager avec d'autres personnes dans votre situation ce que vous ressentez, vos expériences, vos stratégies de défense, les choses qui ont bien et moins bien fonctionné, ainsi que vos bons et mauvais moments, et ce, sans ajouter au fardeau de l'être cher.

[Faire appel à un bénévole du programme de mentorat « Soutien par les pairs »](#)

[Rejoindre un groupe de soutien en personne](#)

### Groupes de soutien virtuels :

- à l'intention des proches aidants
- à l'intention des patients et des 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

[Rejoindre un groupe de soutien virtuel](#)



## NOTES

[illegible]



# DÉFENSE DES DROITS EN FAVEUR DU CHANGEMENT

Assurer la défense des droits de la communauté canadienne du myélome auprès des gouvernements et des institutions privées

## EN QUOI CONSISTE LA REVENDICATION POUR LE CHANGEMENT?

Lorsque les *droits des personnes atteintes d'un myélome sont brimés*, la revendication pour le changement vise à **sensibiliser les décideurs au problème**, à leur démontrer **pourquoi ils devraient réagir** et à leur **présenter un moyen de corriger la situation**.

Les institutions, comme les gouvernements, les universités, les hôpitaux et les sociétés pharmaceutiques, sont constamment confrontées à une multitude de problèmes qui requièrent leur attention. Elles doivent sans cesse décider où allouer des ressources limitées (principalement du temps et de l'argent) et comment équilibrer des intérêts contradictoires. La défense des droits en faveur du changement se réfère aux efforts collectifs et individuels déployés dans le but de sensibiliser ces décideurs institutionnels (et souvent le grand public) à une cause ou à un problème, et à démontrer pourquoi on devrait s'en préoccuper et y consacrer de l'argent. Ces efforts ont pour but **d'améliorer les conditions des Canadiens atteints d'un myélome**.

La réussite de tout effort de revendication pour le changement se mesure grâce à l'**efficacité avec laquelle nous faisons entendre notre voix** et non au résultat de l'effort.

## COMPRENDRE LE SYSTÈME DE SANTÉ CANADIEN

### ... ET SAVOIR COMMENT LE CHANGER.

L'ampleur du système public de soins de santé au Canada explique pourquoi l'administration des soins de santé et les dépenses associées dans chaque province et territoire exigent une part si importante de leurs ressources (en moyenne, plus de 30 % des dépenses totales), et pourquoi on a parfois du mal à s'y retrouver dans ce labyrinthe bureaucratique. Il est donc important d'en savoir suffisamment sur le fonctionnement du système de santé canadien pour déterminer quand un changement est nécessaire et comment l'opérer de manière efficace.

## LA LOI CANADIENNE SUR LA SANTÉ (1984)

La *Loi canadienne sur la santé* (1984) est le texte législatif fondamental qui établit la structure du système de santé publique au Canada. Elle énonce les cinq conditions de base que tous les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance-santé doivent remplir pour avoir droit à un financement fédéral. Ces conditions sont, comme l'énumère la loi : **la gestion publique, l'accessibilité, l'intégralité, l'universalité et la transférabilité**. Elles constituent les principes fondamentaux sur lesquels reposent tous les programmes et services de santé canadiens.

1. La **gestion publique** signifie que les régimes d'assurance provinciaux doivent rendre compte publiquement des fonds qu'ils dépensent. Les gouvernements provinciaux déterminent l'étendue et le montant de la couverture des services assurés. De plus, la gestion des régimes provinciaux d'assurance-santé doit être assurée par une autorité sans but lucratif, qui peut faire partie du gouvernement ou être un organisme indépendant.
2. L'**accessibilité** signifie que les Canadiens doivent avoir un accès raisonnable aux services assurés, sans frais ni droits d'utilisation.
3. L'**intégralité** signifie que les régimes provinciaux d'assurance-santé doivent comprendre tous les services médicalement nécessaires. L'intégralité est définie au sens large dans la Loi de manière à inclure les « services médicalement nécessaires pour le maintien de la santé, la prévention des maladies ou le diagnostic ou le traitement des blessures, maladies ou invalidités ».
4. L'**universalité** signifie que les régimes provinciaux d'assurance-santé doivent couvrir les Canadiens pour tous les soins hospitaliers et médicaux médicalement nécessaires. Elle signifie également que les Canadiens n'ont pas à payer de prime d'assurance pour être couverts par leur régime provincial d'assurance-santé.
5. La **transférabilité** signifie que les Canadiens sont couverts par leur régime provincial d'assurance-santé pendant de courtes absences de cette province, et que le fait de déménager dans une autre province ne compromettra pas les soins de santé des Canadiens.



## RÔLES DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

- Financer les services de santé provinciaux et territoriaux par des transferts fiscaux.
- Assurer et financer d'autres fonctions liées à la santé.
- Fixer et maintenir des normes de soins pour le système de santé canadien.
- Réglementer les produits pharmaceutiques et chimiques.
- Fournir des soins de santé aux Premières Nations, aux Métis et aux Inuit, ainsi qu'à d'autres groupes spécifiques (p. ex., les anciens combattants).

## RÔLE DU GOUVERNEMENT PROVINCIAL/TERRITORIAL

- Administrer leurs régimes d'assurance-santé.
- Planifier et financer les soins dans les hôpitaux et les autres établissements de santé.
- S'assurer que les services sont fournis par des médecins et d'autres professionnels de la santé.
- Planifier et mettre en œuvre des initiatives de promotion de la santé et de santé publique.
- Négocier les frais de service avec les professionnels de la santé.

### Aperçu des régimes provinciaux d'assurance

## PRESTATION ET FINANCEMENT

La **prestation des soins** de santé fait référence à la manière dont les services médicaux sont organisés, gérés et fournis. Le **financement** décrit comment et par qui ces services sont payés.

Ainsi, la défense des droits relatifs aux règles et réglementations de la prestation des soins de santé s'adresse généralement aux **représentants et ministres provinciaux et territoriaux**.

## PROCESSUS D'APPROBATION DES MÉDICAMENTS

Avant qu'un médicament ne soit mis à la disposition du public canadien, il doit être soumis à un processus d'approbation rigoureux par Santé Canada. Or, il peut s'écouler des années entre le moment où un médicament est approuvé par Santé Canada et celui où les patients y ont réellement accès, faisant en sorte que la disponibilité d'un médicament ne sera pas toujours la même d'une province à l'autre.

Une fois le médicament approuvé par Santé Canada, il doit faire l'objet d'une évaluation par un des deux organismes canadiens d'évaluation des technologies de la santé (l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux). La valeur marchande potentielle du médicament est ensuite examinée et une recommandation de prix est formulée. Finalement, une province ou un territoire doit décider d'entamer le processus de négociation de la couverture du médicament par son régime d'assurance-santé (en ce qui a trait, notamment, au prix du médicament, à la proportion couverte et aux patients admissibles). Les autres provinces suivront ensuite jusqu'à ce que le médicament soit finalement accessible dans l'ensemble des provinces et territoires.

Il est frustrant de constater que les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance-médicaments ont leurs propres règles à suivre et qu'ils prennent souvent des décisions divergentes quant à la façon dont un nouveau traitement sera couvert, ce qui entraîne un accès inégal au traitement pour les patients de différentes régions du pays, et parfois même à l'intérieur d'une même province ou d'un même territoire.



## DÉTERMINER OÙ NOS EFFORTS SERONT LE PLUS UTILES

**Vous serez probablement davantage motivé à entreprendre des actions de défense des droits en faveur du changement si :**

- A.** vous avez l'impression que vos droits sont brimés dans vos interactions avec le système de santé;
- B.** vous avez l'impression que les soins que vous recevez sont inégaux par rapport aux autres patients de votre région, ou que vous n'êtes pas traité avec dignité et respect;
- C.** vous constatez qu'un hôpital ou des professionnels de la santé briment les droits d'un proche ou d'une autre personne atteinte d'un myélome;

*Si c'est le cas, vous pourriez entreprendre une action de défense des droits en parlant à d'autres membres de l'équipe traitante, en demandant un deuxième avis ou en faisant part de vos préoccupations au conseil de discipline ou à une personne responsable des plaintes à l'hôpital ou au centre de cancérologie.*

- D.** vous voulez sensibiliser le public au myélome;

*Si vous souhaitez sensibiliser les gens, vous pouvez commencer à promouvoir le changement en publiant des messages sur le myélome sur les réseaux sociaux, en saisissant toutes les occasions*

*de parler du myélome devant un auditoire ou en organisant ou en participant à des événements ou des collectes de fonds pour le myélome (comme la Marche Myélome Multiple). Communiquez avec Myélome Canada pour obtenir des suggestions ou une assistance logistique!*

- E.** vous souhaitez avoir accès à un traitement qui n'est pas encore disponible au Canada ou dans votre province ou territoire;
- F.** vous avez décelé un changement de politique qui aura un impact négatif sur les personnes atteintes d'un myélome (n'oubliez pas, la défense des droits contre la mise en œuvre de réglementations néfastes peut être tout aussi importante que la défense des droits en faveur d'un changement positif);
- G.** vous trouvez que le coût d'un traitement susceptible de sauver des vies est excessif dans votre province ou territoire malgré le fait qu'il soit couvert; ou
- H.** votre compagnie d'assurance ne couvre pas votre traitement.

## CONTACTEZ MYÉLOME CANADA

**ENFIN, si vous souhaitez plaider en faveur de changements dans l'accès aux médicaments, dans le coût des traitements pour les patients ou dans les politiques publiques qui nuisent aux personnes atteintes d'un myélome, nous vous encourageons fortement à communiquer avec le personnel de Myélome Canada pour obtenir de l'aide.**

Il est souvent difficile d'identifier les organisations et les personnes que vous devez influencer pour obtenir le changement voulu. Dans certaines situations, il se peut même qu'il n'y ait aucun moyen viable de faire une différence dans l'immédiat. En demandant l'aide de Myélome Canada, vous économiserez beaucoup de temps et de frustration

en orientant vos efforts de défense des droits dans la bonne direction. Myélome Canada mène peut-être déjà une campagne de sensibilisation sur la question ou connaît d'autres personnes qui le font. Si c'est le cas, vous n'aurez peut-être pas à créer de nouveaux messages ou à lancer d'appel à l'action, mais vos efforts pourront certainement être coordonnés!

Que vous communiquiez ou non avec Myélome Canada, si l'une ou l'autre des motivations énumérées aux points E, F, G ou H ci-dessus vous rejoint, vous devriez tout de même commencer par communiquer avec votre ministre de la Santé ou votre député provincial siégeant à l'Assemblée législative.



# TROIS COMPOSANTES ESSENTIELLES À LA REVENDICATION POUR LE CHANGEMENT

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

## 1. MESSAGES CLÉS

### COMMENT FORMULER LE PROBLÈME :

La communication de messages clairs et fermes est l'élément le plus important d'une campagne de revendication. Pour convaincre efficacement quelqu'un ou pour que les changements souhaités soient apportés, vous devez avant tout **comprendre clairement le problème, l'impact qu'il a sur les gens et son importance**. Ensuite, vous devez être capable de transmettre de manière concise votre compréhension du problème à des personnes qui n'ont peut-être *aucune connaissance ou expérience du myélome*. **C'est exactement ce qu'accomplira un message clé**. La communication des éléments importants du problème (en termes simples) et décrivant **pourquoi certaines personnes doivent agir** permettra de jeter les bases d'une **campagne cohérente de défense des droits**.

- Si vous décidez de participer à une campagne de revendication ayant déjà cours, il est important de demander si des messages clés ont déjà été conçus afin d'en assurer la cohérence.
- Tout message clé doit comporter au maximum **vingt-cinq mots**.
- Un message doit toujours être direct, convaincant, concis et cohérent.
- Un message doit fournir les réponses aux questions ci-dessous.

### QUESTIONS À SE POSER POUR L'ÉLABORATION DE MESSAGES CLÉS

- A. Quel est le problème?  
\_\_\_\_\_
- B. Quel est l'impact du problème sur vous ou sur les personnes atteintes d'un myélome?  
\_\_\_\_\_
- C. Que se passera-t-il si le problème n'est pas résolu? Quelle est l'urgence de l'action?  
\_\_\_\_\_
- D. Que se passera-t-il lorsque le problème sera résolu?

## 2. APPEL À L'ACTION

Plus que toute autre chose, la revendication pour le changement est **une demande ou une exigence visant à ce que des mesures soient prises** (ou évitées). Par conséquent, sa composante la plus essentielle est **la demande qui est faite**.

Les messages clés exposent le problème à résoudre et son importance. L'appel à l'action vise à **suggérer une solution**.

L'appel à l'action doit indiquer exactement ce que **vous comptez faire** pour résoudre le problème. La personne à qui vous demandez d'agir doit **comprendre parfaitement les mesures que vous lui demandez de prendre**.

### QUESTIONS À SE POSER POUR PRÉPARER L'APPEL À L'ACTION

- A. Quel changement voulez-vous apporter?  
\_\_\_\_\_
- B. Au nom de **qui** le faites-vous, et auprès de quelles institutions?  
\_\_\_\_\_
- C. **Quels** types de pouvoirs ou de responsabilités ont-elles?
  - Quels types de changements peuvent-elles apporter? Ont-elles l'autorité de prendre la décision finale?  
\_\_\_\_\_
- D. **Comment** peuvent-elles utiliser ces pouvoirs pour vous aider à atteindre votre objectif de défense des droits?



### 3. RÉCIT PERSONNEL

Raconter votre histoire personnelle est un moyen très puissant de plaider en faveur d'un changement systémique. Que vous vous adressiez à un politicien, à l'administrateur d'un hôpital, au PDG d'une entreprise, à d'autres défenseurs des droits ou aux médias, **votre récit personnel amène les gens à se sentir davantage concernés par votre problème.** Comme pour toute personne, une histoire personnelle sera souvent plus efficace pour attirer l'attention des décideurs, car elle permet de créer un lien plus significatif et personnel.

#### ÉLÉMENTS À CONSIDÉRER DANS VOTRE RÉCIT PERSONNEL

- **Soyez clair.** Quel est votre lien personnel avec le problème? Comment votre vie (ou celle d'un être cher) est-elle affectée?
- **Soyez bref.** Vous devez raconter votre histoire en à peu près 2 minutes, 5 minutes tout au plus.
- **Soyez vous-même.** Partagez vos expériences, vos sentiments et vos observations sur la façon dont cela a véritablement affecté votre vie.
- **Exercez-vous.** L'importance de transmettre votre histoire de manière authentique peut facilement être éclipsée par l'importance de rester fidèle au message.

#### QUESTIONS À SE POSER POUR ÉLABORER SON RÉCIT PERSONNEL

- Connaissez-vous le myélome avant votre diagnostic? Est-ce que vos médecins et vos proches connaissaient la maladie avant votre diagnostic?
- Quelle a été votre expérience de recherche d'informations sur le myélome? Avez-vous eu recours à Internet? Les informations que vous avez trouvées étaient-elles exactes? Étaient-elles troublantes ou effrayantes?
- Le manque de connaissance du myélome de la part de vos médecins, infirmières, collègues, employeurs, amis, membres de la famille, etc. a-t-il compliqué ou influencé votre expérience avec la maladie ou le traitement?
- Avez-vous rencontré des difficultés à accéder à de nouveaux traitements? Pourquoi, et comment cela vous a-t-il affecté?
- Votre santé a-t-elle déjà été compromise à cause du problème en question?
- Pensez-vous que votre diagnostic a été retardé ou rendu plus difficile à cause de la connaissance limitée de votre médecin du myélome?
- Pensez-vous qu'un diagnostic plus précoce aurait pu améliorer votre état?
- Combien d'options de traitement avez-vous examinées? Combien en reste-t-il? Que ressentez-vous à ce sujet?
- Comment avez-vous vécu ou vivez-vous la pandémie de la COVID-19 en tant que personne lourdement immunodéprimée?





# REVENDEICATION POUR LE DU 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 visé!

## EFFORTS INDIVIDUELS DE REVENDEICATION POUR LE CHANGEMENT

### PARTICIPER, PUBLIER, PÉTITIONNER

La défense des droits ne demande pas beaucoup de temps ou d'argent, et peut facilement être accomplie par des individus seuls. Ces trois activités, soit **PARTICIPER, PUBLIER** et **PÉTITIONNER**, peuvent être réalisées de manière continue, intégrées à votre routine et sans engagement de temps envers un groupe ou un organisme. **RAPPELEZ-VOUS LES 3 P!**



### 1. PARTICIPER

Pour les résidents d'une démocratie comme le Canada, plaider en faveur du changement est à la fois un droit et un privilège. *Notre démocratie est fondée sur le principe de la participation*, et c'est par notre participation au processus démocratique en votant aux élections qu'elle **acquiert sa 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. En vous engageant continuellement dans votre cause, l'information que vous recueillez et les liens que vous établissez vous permettront de vous joindre rapidement à une solide campagne de défense des droits, si un projet de loi est déposé ou si une élection est déclenchée.

Participer, c'est offrir une autre voix de soutien qui renforce l'engagement, l'action et le changement.



### SUGGESTIONS

- Participez aux actions des organismes gouvernementaux politiques (législatifs) et bureaucratiques qui ont autorité sur le problème visé, tels que l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA).
- Engagez-vous auprès des entreprises et des sociétés dont les actions ont un impact sur le problème visé, tels que les sociétés pharmaceutiques, développant des médicaments pour le traitement du myélome.
- Engagez-vous auprès des organismes qui défendent les droits de patients ou sensibilisent les gens à la cause que vous défendez ou à des causes similaires.
- Restez informé des prochaines élections locales, provinciales et fédérales.
- 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. PUBLIER

**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, Twitter, 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 plus, de nombreuses histoires qui reçoivent l'attention des médias traditionnels (télé, radio, journaux) sont couvertes parce qu'elles sont « tendance » sur les médias sociaux.



### SUGGESTIONS

- Comme pour tout autre public, créez et utilisez des messages clés clairs et efficaces de manière cohérente.
- Pour vous faire connaître des différents intervenants et décideurs, apprenez où et comment ils utilisent les médias sociaux, et commencez à interagir avec eux conséquemment.
- Vos comptes personnels sur les médias sociaux sont tout indiqués pour **partager votre récit personnel**.
- Utilisez les médias sociaux pour partager des ressources éducatives et de sensibilisation et attirer de nouveaux partisans à votre cause.
  - **Ne les utilisez PAS comme source principale de collecte d'informations.**
  - Vérifiez de manière indépendante toute affirmation que vous trouvez avant de la répéter ou de la republier!
  - 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.
  - **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.

## 3. PÉTITIONNER

Les pétitions sont un outil crucial pour les défenseurs des droits d'une démocratie comme le Canada, car **elles montrent aux politiciens l'opinion publique sur une question et comment leurs électeurs veulent être représentés à cet égard.** La collecte de signatures en faveur de votre cause donne aux représentants un mandat sur lequel ils peuvent agir. Par exemple, les pétitions sont souvent utilisées lorsqu'un projet de loi (législation prospective) est présenté et qu'il est susceptible d'avoir un impact négatif sur la communauté du myélome ou un impact positif sur les personnes atteintes d'un myélome. Les pétitions sont alors créées et diffusées afin de recueillir des preuves du soutien (ou de l'absence de soutien) de l'opinion publique à l'égard du projet de loi débattu, et de montrer aux législateurs comment leurs électeurs souhaitent qu'ils agissent sur la question (en empêchant un projet de loi de devenir une loi ou en votant pour l'adopter).



### SUGGESTIONS

- Les plateformes de pétition en ligne sont un outil formidable pour **créer et partager** facilement de nouvelles pétitions qui permettront de faire avancer votre cause.
- Certaines plateformes de pétition offrent la possibilité de créer des liens et de communiquer avec d'autres signataires qui soutiennent votre cause.
- Faites preuve de prudence quant aux plateformes que vous utilisez, car certaines peuvent stocker ou vendre vos données.
- En **créant des liens** de cette manière, vous pouvez cultiver votre propre réseau de contacts, composé de personnes qui se soutiennent mutuellement dans leurs efforts de revendication.
- Si vous avez reçu des réponses positives en ligne, que la cause est extrêmement importante pour vous et que vous souhaitez vous adresser directement aux décideurs de la Chambre des communes, suivez leurs directives officielles pour soumettre de telles pétitions, qui sont fournies dans le [Guide pour la création et la soumission d'une pétition.](#)



# EFFORTS COLLECTIFS DE REVENDICATION POUR LE CHANGEMENT

## OUTILS POUR UN CHANGEMENT ORGANISÉ ET CIBLÉ

Ces outils d'aide à la défense des droits se distinguent des autres parce qu'ils nécessitent un peu plus d'organisation et sont plus utiles pour défendre un objectif plus vaste (p. ex., rendre la thérapie CAR-T disponible au Canada). Les outils de défense des droits au quotidien peuvent être utilisés comme complément pour faire progresser un effort collectif de revendication plus important, mais ne pourront à eux seuls entraîner de réels changements systémiques.

## AGIR EN TANT QUE COMMUNAUTÉ

La défense des droits donne rarement des résultats immédiats ou facilement mesurables. 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.

Par exemple, le message pourrait être : « Les Canadiens atteints d'un myélome doivent avoir accès à la thérapie CAR-T. Sans elle, bon nombre d'entre eux continueront à être privés d'une option de traitement qui peut leur sauver la vie ». Ce message clé devrait être accompagné d'un **récit personnel** en rapport avec le problème visé, comme votre expérience avec le myélome, le fait d'avoir besoin de nouveaux traitements, le fait de ne pas savoir ce qui fonctionnera ou l'impossibilité d'accéder à la thérapie CAR-T.



## I. COURRIELS ET LETTRES

Le premier contact que vous avez avec les personnes auprès desquelles vous souhaitez faire valoir vos droits est souvent via une lettre ou un courriel. Il sera important de rester en contact avec cette personne une fois la relation établie, car elle sera une ressource utile pour de futurs efforts de défense des droits.

Même si vous avez identifié un besoin de changement, il se peut que les politiciens qui peuvent y remédier ne le comprennent pas. Les campagnes organisées de rédaction de lettres peuvent être efficaces dans ces situations, car elles transmettent le besoin aux fonctionnaires en lui donnant un visage humain.

### CONSEILS CONCERNANT LES LETTRES ET LES COURRIELS

- Ayez un message clair, définissez le problème visé de manière concise et indiquez bien **l'action à prendre**.
- Utilisez le nom et le titre complets de la personne (les titres sont particulièrement importants, notamment au gouvernement).
  - S'adresser aux [dignitaires fédéraux](#).
  - S'adresser aux [dignitaires provinciaux et territoriaux](#).
  - S'adresser aux [dirigeants autochtones](#).
- Écrivez quelque chose qui montre que vous connaissez le travail de la personne, ses efforts ou un lien qu'elle a déjà avec votre cause. Par exemple : « Après avoir lu dans le journal local que vous avez participé à la collecte de fonds pour le cancer du poumon la fin de semaine dernière, il est clair que vous vous souciez des personnes atteintes d'un cancer... »
- Ne vous contentez pas de lettres types, surtout dans le cadre d'une campagne organisée d'envoi de lettre. Personnalisez vos lettres pour montrer qu'il y a une vraie personne derrière chacune d'elles.
- Démontrez au destinataire que vous vous adressez à lui en particulier.
- N'oubliez pas que chaque histoire personnelle qu'ils entendront clarifiera davantage le problème.
- 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 annexe-les dans un document distinct.
- Assurez-vous que votre nom et vos coordonnées sont présentés clairement sur la lettre ou à la fin du courriel (ne tenez pas pour acquis que le destinataire verra votre adresse sur l'enveloppe).
- Donnez un délai de réponse sans être exigeant. Par exemple : « J'espère que vous serez en mesure de me rencontrer dans les deux prochaines semaines... » **OU** « ...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... »
- Gardez toujours un ton poli et positif, même si vous n'êtes pas d'accord avec la personne à laquelle vous écrivez.
- Il est plus efficace d'envoyer aux politiciens des lettres individuelles. S'il est nécessaire d'envoyer une lettre à un groupe de personnes, ne mettez que les autres en copie de la lettre ou du courriel, et assurez-vous que les personnes mises en copie sont clairement identifiées. **Exception à cette règle : les membres du personnel politique.** En envoyant une copie au chef de cabinet d'un député, ou à son responsable des communications, vous vous assurez que votre lettre arrivera sur son bureau.





## II. COMMUNIQUER ET CRÉER UN LIEN

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*. Le moyen traditionnel d'y parvenir est d'organiser une rencontre en personne, souvent dans le bureau du fonctionnaire. En raison de l'essor des communications en ligne et de la pandémie de COVID-19, les rencontres en personne sont devenues moins fréquentes et même indésirables pour plusieurs. Heureusement, il est maintenant possible de bénéficier des avantages d'une rencontre en personne (comme la possibilité d'avoir toute l'attention d'une personne) **par vidéoconférence**.

Familiarisez-vous avec l'une des nombreuses applications, comme Zoom, qui vous permettront d'organiser des rencontres vidéo lorsqu'il n'est pas possible de les faire en personne!

### CONSEILS POUR CRÉER DES LIENS

- 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.
- Vous pouvez également rencontrer le personnel du politicien ou du gouvernement qui a autorité sur le problème. Cela pourrait aussi mener à de futures rencontres avec des politiciens ou d'autres personnes qui peuvent faire avancer votre cause.
- Les liens se créent avec les gens et par les gens. Le partage de votre récit personnel est un moyen efficace d'établir des liens avec d'autres personnes et de les sensibiliser à votre cause.



## SUGGESTIONS

### CONSEILS POUR UNE RENCONTRE RÉUSSIE

- Prenez le temps de bien vous préparer en effectuant vos recherches et arrivez en sachant ce que vous voulez dire.
- N'invitez pas de personnes supplémentaires à la dernière minute. Dites à l'avance qui sera avec vous.
- Respectez l'heure prévue, sauf si la personne rencontrée souhaite la prolonger.
- Tenez-vous en à votre message, formulez clairement votre demande et expliquez en quoi elle rejoint les priorités de la personne rencontrée.
- Ayez vos preuves à l'appui, mais ne passez pas trop de temps sur les chiffres.
- Laissez transparaître le côté humain et émotionnel de votre histoire.
- Essayez d'obtenir une réaction ou une promesse de suivi. Ne présumez pas que la personne réagira bien, ou même qu'elle réagira, mais demandez-lui plutôt ce qu'elle pense de ce que vous avez dit et de votre demande.
- 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.



### Note

**Ne vous mettez pas en colère et ne faites pas de menaces si vous avez l'impression qu'aucune action ne sera entreprise. 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 l'administration est une préoccupation sérieuse pour vous et qu'elle nécessite un financement, mais il y a également des coûts importants pour le système et notre société lorsque des Canadiens atteints d'un myélome meurent parce qu'ils ne peuvent pas accéder au traitement. Y aurait-il moyen d'économiser de l'argent et de sauver des vies à long terme? »



### III. LES ÉLECTIONS SONT DES OCCASIONS DE CHANGEMENT!

Les élections, quelles qu'elles soient, constituent un excellent moment pour amener les politiciens à écouter le problème visé et à s'engager à agir en fonction de vos objectifs s'ils sont élus. Cela est particulièrement vrai lorsque vous pouvez démontrer que de nombreuses personnes se soucient du problème ou sont affectées par celui-ci.

#### QUI A LE POUVOIR ET QU'EST-CE QUI PEUT FAIRE UNE DIFFÉRENCE?

Le Canada est un système parlementaire et une démocratie représentative. Au fédéral, vous êtes **représenté par le député de votre région**, qui a le mandat de représenter fidèlement les droits de ses électeurs à l'échelle nationale. Le même principe s'applique aux provinces et aux territoires, où vous êtes représenté par votre **député provincial à l'Assemblée législative**.

Ces représentants (à tous les niveaux) font partie des décideurs les plus importants à rejoindre dans nos efforts de revendication, ce qui fait des élections un outil de défense des droits extrêmement important.

#### FAIRE ENTENDRE VOTRE VOIX

- Demandez à rencontrer les candidats de tous les partis pour les informer du problème. Même s'ils ne gagnent pas cette fois, c'est une personne de plus qui est maintenant au courant du problème et un autre lien a été créé.
- Lors de votre rencontre, laissez-leur de l'information générale sur le problème et vos besoins.
- Engagez le dialogue avec les candidats par le biais des médias sociaux afin de garder votre problème à l'esprit.
- Écrivez des lettres à la rédaction des journaux pour leur faire part de vos réflexions sur l'importance de l'élection pour votre problème.
  - Par exemple : « Madame, cette élection offre une occasion sans précédent aux Canadiens atteints d'un myélome... »
- Assistez aux réunions ou aux débats de tous les candidats et posez-leur des questions sur le sujet qui vous préoccupe. Vous obtiendrez ainsi de l'information sur leurs positions et pourrez peut-être bénéficier d'une couverture médiatique.

#### QUESTIONS POSSIBLES À POSER AUX CANDIDATS

- A. Pensez-vous que les patients atteints d'un cancer devraient pouvoir bénéficier des nouveaux traitements une fois que Santé Canada les a approuvés?  
\_\_\_\_\_
- B. Quelle est la position de votre parti sur le financement des traitements contre le cancer par le régime d'assurance provincial?  
\_\_\_\_\_
- C. Comment vous et votre parti travailleriez-vous pour réduire le temps d'attente nécessaire pour accéder aux cliniques, aux chirurgies et aux traitements du cancer?  
\_\_\_\_\_
- D. Que feriez-vous si vous étiez élu pour rendre le traitement du myélome également accessible aux patients des régions éloignées du Canada?

#### QUESTIONS À POSER À UN CANDIDAT OU DÉPUTÉ FÉDÉRAL/À L'ASSEMBLÉE LÉGISLATIVE

##### Votre gouvernement :

- E. Fournira-t-il des paiements de transfert aux provinces pour leur permettre de gérer les retards de tests, de procédures et d'interventions chirurgicales? Encouragera-t-il les gouvernements des provinces et des territoires à inclure les soins essentiels contre le cancer à la planification des crises et des pandémies à venir?  
\_\_\_\_\_
- F. Veillera-t-il à ce que l'Agence de la santé publique du Canada tienne compte des besoins des patients atteints d'un cancer pour ce qui est d'avoir un accès fiable aux soins médicaux dans ses plans et recommandations pour de futures pandémies?



## 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).

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.

**Myélome Canada peut également faire appel à des porte-parole formés par les médias pour mener ou vous aider à préparer des entrevues sur le sujet (dans les bulletins de nouvelles, les émissions de débat, les balados, etc.). Un porte-parole professionnel contribuera à la cohérence et à la clarté de votre message.**



En dehors de leurs reportages, les journaux offrent également d'excellents moyens de faire entendre votre voix, par exemple en écrivant une lettre à la rédaction qui transmet à la fois **vos messages clés** et **votre récit personnel**. 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, il est important de mémoriser vos **messages clés** et votre **récit personnel**.
- 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 connaître ou faire.
- Définissez le **public cible** de votre message. Par exemple, les habitants d'une certaine région, les membres d'un parti politique, un public plus jeune ou plus âgé, les législateurs, la population en général.
- 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.**
- Choisissez le bon média, pour rejoindre le public visé par votre cause.

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

À votre représentant provincial, John Smith, demandant une rencontre.

Cher Mr Smith:

Je suis un habitante de votre circonscription, ayant vécu presque toute ma vie ici à Cetterville<sup>1</sup>. Je sais, en voyant votre couverture médiatique et lors de divers événements que notre système de santé et le cancer vous préoccupent. J'ai été désolé d'apprendre que vous avez récemment perdu votre frère à cause d'un cancer.<sup>2</sup>

Malheureusement, ma famille est touchée par un cancer du sang, le myélome multiple. Mon mari a été diagnostiqué l'année dernière<sup>3</sup>. Heureusement, nous avons bénéficié des soins d'un médecin local, le Dr Jones, et du personnel très attentionné à la clinique où il pratique.<sup>4</sup>

Le Dr Jones pense que mon mari pourrait obtenir un nouveau traitement pour le myélome appelé Newdrug, mais malheureusement il n'est pas disponible sur le régime provincial d'assurance-médicaments<sup>5</sup>. J'ai découvert que nous ne sommes pas seuls avec ce problème et je travaille sur ce dossier avec d'autres membres de la communauté qui sont touchés de la même manière grâce à Myélome Canada.<sup>6</sup>

J'aimerais demander une rencontre avec vous à votre bureau de circonscription dès que possible pour discuter de cette question<sup>7</sup> et obtenir votre point de vue sur cette situation. J'aimerais savoir comment nous pourrions mieux l'aborder ensemble.<sup>8</sup>

Merci de l'attention que vous portez à cette demande. J'ai hâte de pouvoir vous rencontrer dans les prochaines semaines, avant le temps des fêtes<sup>9</sup>.

Cordialement,

Votre nom,

Votre adresse municipale

Ville, code postal

Courriel

Téléphone #10

### ÉCRIRE UNE LETTRE

- 1 Débuter par une déclaration convaincante qui attire l'attention et démontre pourquoi il faut y porter attention.
- 2 Montrez que vous savez quelque chose sur la personne à qui vous écrivez.
- 3 Partagez votre situation personnelle.
- 4 Mentionnez un aspect positif, pour donner de la validité à votre problème, et démontrer que vous ne faites pas que vous plaindre.
- 5 Décrivez votre problème spécifique.
- 6 Démontrez que ce n'est pas un cas isolé et qu'il a une portée plus large.
- 7 Faites une demande précise.
- 8 Montrez que vous voulez travailler avec eux sur des solutions.
- 9 Établissez poliment un délai de réponse.
- 10 Assurez-vous qu'il/elle connaît tous les moyens pour vous joindre.
- 11 Assurez-vous que votre description est simple et facile à comprendre.
- 12 Donnez de nouveaux faits du point de vue de l'auteur.
- 13 Résumez l'impact du problème.
- 14 Indiquez ce que fait le groupe qui participe à la demande (le cas échéant).
- 15 Partagez des idées positives pour résoudre le problème.
- 16 Indiquez clairement ce qui doit être fait et le lien qui se rapporte à votre histoire.





## EXEMPLE DE LETTRE À L'ÉDITEUR

*Lettre envoyé aux éditeurs à travers le pays pour le Mois de la sensibilisation au myélome multiple en mars 2022*

J'ai un cancer. Mon cancer porte le nom de myélome multiple (aussi appelé myélome) qui est la deuxième forme de cancer du sang la plus répandue. En avez-vous déjà entendu parlé?

Chaque jour en moyenne, 10 Canadiens reçoivent le diagnostic d'un myélome, un nombre qui ne cesse de croître depuis le début des années 90. Malgré sa prévalence croissante, le myélome demeure relativement peu connu; la plupart des personnes qui en sont atteintes ont entendu les mots « myélome multiple » pour la toute première fois au moment du diagnostic.

Je vous écris pour solliciter votre aide, afin d'attirer l'attention du public sur le myélome, une maladie mortelle qui affecte la vie de nombreuses personnes au Canada. Aidez-nous à faire connaître ce cancer incurable à la population Canadienne.

Les symptômes du myélome sont souvent vagues, comme la fatigue, l'anémie, l'apparition de douleurs osseuses et de problèmes rénaux. **Les portes diagnostic sont nombreuses, il est donc crucial que les patients et les médecins de première ligne puissent reconnaître les signes et symptômes de la maladie. Un retard diagnostic est presque toujours associé à des complications graves sur la qualité et la durée de vie des patients atteints de ce cancer.**

Les personnes qui, comme moi, sont atteintes d'un myélome ont généralement un système immunitaire très affaibli, ce qui les rend plus sensibles aux infections fréquentes, récurrentes et potentiellement dangereuses, comme la COVID-19. **L'accès à des soins et des services de santé adéquats est indispensables pour protéger les patients. L'iniquité des services et soins de santé reçus est malheureusement une réalité qui touche beaucoup de Canadiens, en raison de leur lieu de résidence, de leur revenu ou de leur origine ethnique.**

Au cours des dernières années, des progrès considérables ont été réalisés pour élargir l'éventail des traitements disponibles et améliorer le pronostic de ceux qui en sont affectés. **Pourtant, les Canadiens n'ont pas tous accès aux mêmes traitements. La réalité du quotidien avec un myélome demeure effrayante, car la question n'est jamais de savoir si nous ferons une rechute et si nous aurons besoin d'un nouveau traitement, mais plutôt de savoir quand sera la rechute, s'il y aura de nouveaux traitements disponible et s'ils seront accessibles dans notre province ou territoire.**

Cela doit changer – plus de Canadiens doivent connaître les effets dévastateurs de cette maladie afin que les personnes qui en sont atteintes reçoivent leur diagnostic plus tôt et obtiennent un meilleur pronostic.

En sensibilisant les Canadiens au myélome multiple, nous pourrions les informer des signes et ouvrir la porte au dialogue avec la communauté médicale et les instances gouvernementales, afin de permettre un accès juste et équitable aux soins et services de santé, aux thérapies innovantes et à la recherche clinique.

**Faisons ensemble un pas de plus vers la guérison, et sensibilisons plus de gens à cette maladie qui emporte beaucoup trop de Canadiens.**

Merci de donner aux 3 800 nouvelles personnes diagnostiquées cette année, et à tous ceux d'entre nous qui sont touchés par le myélome la force, le courage et l'espoir d'un avenir meilleur.

Votre nom

Votre ville de résidence



### Note

Ce modèle de lettre est d'environ 500 mots. La limite normale dans la plupart des lettres à l'éditeur est d'environ 200 mots. Pour augmenter les chances d'être publié et d'être lu, soyez bref !

## NOTES

[illegible]



**MYÉLOME  
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

# MERCI DE FAIRE ENTENDRE VOTRE VOIX.

---

Que vous défendiez vos propres droits, les droits d'une autre personne ou ceux de tous les Canadiens atteints d'un myélome, vous êtes un membre estimé et un fervent DÉFENSEUR DES DROITS DE LA COMMUNAUTÉ DU MYÉLOME, et ce, quelles que soient vos forces.

Pour plus d'informations contactez-nous par courriel au [contact@myelome.ca](mailto:contact@myelome.ca) ou en composant sans frais le 1-888-798-5771.

**myelome.ca**



Myélome Canada - Page nationale

---



MyelomaCanada

---



Myeloma\_Canada

---



MyelomaCanada