

LE GUIDE SANTÉ PRATIQUE

édition 2016



Avis de non-responsabilité

Les renseignements contenus dans le site de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé ne sont pas destinés à remplacer les conseils médicaux de votre équipe soignante. Ils visent seulement à vous donner une orientation quant aux mesures à prendre. Si vous pensez souffrir d'un trouble médical, consultez votre médecin ou conseiller médical.

Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé

41, avenue Empress, annexe D
Ottawa, ON K1R 7E9
www.organismesante.ca



TABLE DES MATIÈRES

LE GUIDE SANTÉ <i>pratique</i>	3
<i>Comment</i> COMPRENDRE LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ.....	4
<i>Comment</i> TROUVER L'INFORMATION ET LES SERVICES DONT VOUS AVEZ BESOIN	5
Organismes de bienfaisance en santé	5
<i>Comment</i> CONSULTER ET ÉVALUER L'INFORMATION SUR LA SANTÉ QUE VOUS TROUVEZ SUR INTERNET	6
<i>Comment</i> PARLER AVEC VOTRE MÉDECIN OU FOURNISSEUR DE SOINS DE SANTÉ.....	7
Droits et responsabilités des patients.....	7
Quoi dire.....	7
Quoi demander.....	8
<i>Comment</i> DEMANDER UNE DEUXIÈME OPINION	9
<i>Comment</i> GÉRER VOTRE ÉTAT DE SANTÉ	9
LES ASSURANCES-MÉDICAMENTS <i>au Canada</i>	11
Régimes privés.....	11
Régimes publics.....	11
Payer soi-même.....	12
Entreprises pharmaceutiques	12
Couverture des médicaments onéreux.....	12
Faire RESPECTER VOS DROITS	13
<i>Comment</i> PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE	15
Questions à poser à votre médecin si vous envisagez de participer à un essai.....	15
<i>Comment</i> MILITER POUR OBTENIR LE SOUTIEN DONT VOUS AVEZ BESOIN.....	16
Racontez VOTRE HISTOIRE POUR CONTRIBUER AU CHANGEMENT	17
Offrez-nous votre témoignage	17
INFORMATION <i>générale</i> SUR LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL ET LES SOINS DE SANTÉ.....	18
LES GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX ET LES SOINS DE <i>santé</i>	19
Ministères de la Santé provinciaux et territoriaux	19
Autorités régionales et organismes de la santé provinciaux et territoriaux	20
Lignes d'écoute provinciales et territoriales sur la santé.....	20

DÉMARCHÉ D'APPROBATION DES <i>médicaments</i> AU CANADA	21
Programme d'accès spécial.....	21
Programme commun d'évaluation des médicaments.....	22
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)	22
LES PHASES D'UN ESSAI <i>clinique</i>	23
LA DISCRIMINATION <i>génétique</i>	24
OUTILS ET TECHNIQUES DE <i>défense</i> DES INTÉRÊTS.....	25
Défense des intérêts politique et systémique.....	25
Défense des intérêts personnelle	26
Étape 1 – Élaborer des messages clés	26
Étape 2 – Choisir des outils de défense des intérêts	29
Description de quelques outils de défense des intérêts.....	29
Étape 3 – Mettre l'accent sur une seule revendication	30
Annexe	31
Notre commanditaire	31
Les collaborateurs	31
Les membres du groupe de travail du <i>Guide santé pratique</i> de 2015	32
Les membres du Comité permanent de la CCOBS sur les politiques en matière de santé et la défense des intérêts.....	32
Les membres de la CCOBS	33
Liste des membres affiliés de la CCOBS.....	35

LE GUIDE SANTÉ PRATIQUE

Si vous ou une personne qui vous est chère essayez de trouver des services de santé, du soutien ou de l'information sur une maladie, des démarches peuvent vous aider à bénéficier des meilleurs soins qui soient.

Cette section de notre site Web se veut un guide qui vous permettra de :

- **mieux comprendre** le système de soins de santé;
- **trouver** l'information et les services dont vous avez besoin;
- **consulter et évaluer** l'information que vous trouvez;
- **parler** avec votre médecin ou fournisseur de soins de santé;
- **demander** une deuxième opinion;
- **gérer** votre état de santé;
- **payer** vos médicaments;
- **participer** à un essai clinique;
- **défendre** vos intérêts et demander l'appui dont vous avez besoin.

Veillez noter que les renseignements contenus ici ne sont pas destinés à remplacer les conseils médicaux de votre équipe soignante. Ils visent seulement à vous aider pendant un parcours qui peut être parfois éprouvant.



Le système de soins de santé public du Canada prend appui sur « l'assurance-maladie » qui couvre les frais des services médicaux, comme les soins en milieu hospitalier ou les rendez-vous chez le médecin. Pour comprendre le système de soins de santé, vous devez connaître le rôle que tiennent les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et, dans certains cas, les autorités régionales de la santé dans la prestation des soins de santé.

Les responsabilités du **gouvernement fédéral** en matière de santé comprennent :

- déterminer les principes nationaux visant le système de santé – pour en savoir davantage, allez à la section portant sur la *Loi canadienne sur la santé* (p.19);
- soutenir les provinces et territoires dans leur prestation de services de santé;
- assurer la prestation des soins de santé aux :
 - membres des Premières Nations vivant dans les réserves et les Inuits;
 - membres des Forces canadiennes;
 - membres de la Gendarmerie royale du Canada;
 - anciens combattants admissibles;
 - détenus des pénitenciers fédéraux;
 - demandeurs d'asile.

Pour en savoir davantage sur ce sujet, consultez la section sur le gouvernement fédéral et les soins de santé (p.18).

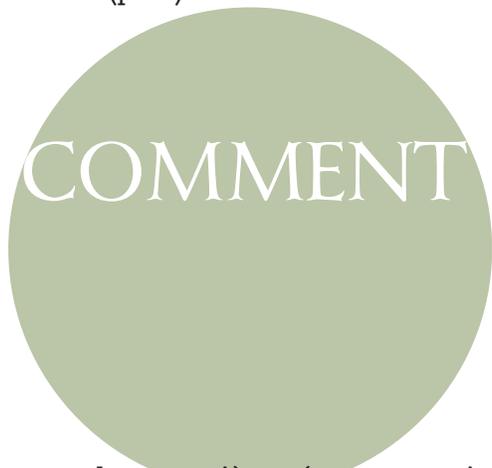
Les **gouvernements provinciaux et territoriaux** gèrent et fournissent gratuitement l'assurance-maladie pour leurs citoyens. Les services de santé couverts par l'assurance-maladie sont financés par l'impôt des citoyens. La plupart des provinces et territoires fournissent aussi des services complémentaires à certains groupes (comme les gens à faible revenu, les gens qui en sont à leurs six derniers mois de vie, les aînés) tels que :

- les médicaments prescrits hors d'un hôpital et les frais d'ambulance;
- les soins de l'audition et de la vue et les soins dentaires non couverts autrement.

La majorité des provinces et territoires ont établi des autorités régionales de la santé pour administrer leurs services de soins de santé publics, appelées aussi régions sanitaires, réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), agences de santé, etc. Beaucoup de provinces et territoires ont également établi des lignes téléphoniques d'information sur la santé. Pour en savoir davantage sur ce sujet, reportez-vous à la section sur les lignes d'écoute provinciales et territoriales sur la santé (p.20).

De plus, les provinces et territoires se sont tous dotés d'organismes d'**indemnisation des accidentés du travail** financés par les employeurs qui offrent des services aux travailleurs blessés en milieu de travail.

Plus les gens prennent de l'âge, plus ils ont besoin de soins, lesquels peuvent être prodigués à domicile par le truchement de programmes communautaires. Les gens ayant besoin de ces services peuvent y accéder en se référant à un hôpital ou à un établissement de soins de longue durée, tandis que les personnes en fin de vie peuvent s'adresser aux foyers de soins palliatifs ou de soins de longue durée. Pour de plus amples renseignements sur ce sujet, consultez la section sur les gouvernements provinciaux et territoriaux et les soins de santé (p.19).



TROUVER L'INFORMATION ET LES SERVICES DONT VOUS AVEZ BESOIN

Une des premières étapes consiste à vous renseigner le plus possible sur votre maladie ou état de santé ainsi que sur les traitements disponibles. C'est en vous informant que vous pourrez prendre des décisions éclairées.

Il existe de nombreuses sources d'information sur les questions de santé, dont les suivantes :

- votre médecin de famille et votre hôpital local;
- les groupes de patients et organismes de bienfaisance en santé;
- Internet et les bibliothèques publiques;
- les autres professionnels de la santé tels que votre pharmacien, physiothérapeute, psychologue, ergothérapeute ou travailleur social;
- les centres communautaires de services de santé et les professionnels de la santé publique, comme les infirmières et les diététistes;
- les praticiens d'autres disciplines, comme la médecine alternative, les chiropraticiens, les naturopathes et les acupuncteurs;

Pour plus des information, consultez la section sur les gouvernements provinciaux et territoriaux et les soins de santé (p.19).

ORGANISMES DE BIENFAISANCE EN SANTÉ

Plusieurs organismes canadiens de bienfaisance en santé appuient les patients ainsi que leurs aidants naturels en offrant des programmes d'information aux patients, des renseignements sur les maladies et les traitements, des groupes d'appui, des forums de discussion en ligne, des programmes de réadaptation variés et des programmes favorisant l'autonomie.

Dans de nombreux cas, les organismes de bienfaisance en santé collaborent avec les médecins et autres professionnels de la santé aptes à répondre à vos questions plus particulières. Visitez le site de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé pour consulter la liste de tous les organismes membres (<http://www.organismesante.ca/membership-adhesion/our-members-nos-membres.aspx>).

COMMENT

CONSULTER ET ÉVALUER L'INFORMATION SUR LA SANTÉ QUE VOUS TROUVEZ SUR INTERNET

Internet est une source pratique où trouver de l'information sur la santé. Toutefois, il faut comprendre que n'importe qui peut y publier de l'information, et ce, même de l'information erronée. Mais il suffit de vous poser quelques questions pour déterminer si l'information que vous trouvez en ligne est fiable. Les questions ci-dessous vous permettront de déterminer si les pages que vous consultez sont fiables et de source indépendante et impartiale.

- Qui appuie ce site? Qui le met à jour? Qui en paie les frais?
- L'information est-elle récente? La date de la dernière mise à jour du site est-elle indiquée?
- Si l'information du site n'est pas originale, sa source est-elle citée?
- Le nom/logo de l'institution ou de l'organisme responsable de l'information apparaît-il sur le site?
- Le nom de l'auteur, ses qualifications et ses titres, si cela est pertinent, sont-ils indiqués?
- Que pensent les autres associations du site? L'approuvent-elles?
- Quel est le but du site? Informer les gens ou vendre un produit? S'agit-il d'un véhicule publicitaire?
- Le site comporte-t-il un avis de non-responsabilité décrivant les limites, le but, la portée et la validité de l'information?
- Vous demande-t-on de fournir trop d'information à votre sujet?
- L'information présentée est-elle impartiale, ou plutôt biaisée?
- Le site propose-t-il des liens vers d'autres sites appropriés, pour que vous puissiez en savoir davantage sur un sujet donné?
- Le site est-il bien conçu, vous permettant d'y naviguer aisément?
- Est-il possible d'envoyer des commentaires ou de la rétroaction sur le site?

Pour en savoir davantage sur la façon d'utiliser et évaluer l'information sur le Web, visitez le site de la Fondation canadienne du cancer du sein (<https://www.cbcf.org/fr-fr/Central/Pages/Default.aspx>).

DROITS ET RESPONSABILITÉS DES PATIENTS

En tant que Canadien, vous avez des droits. Vous êtes en droit de recevoir un traitement, qu'on ne vous refuse pas des soins urgents, de recevoir un diagnostic, de bénéficier d'une couverture des frais adéquate, et de présenter une plainte si vos droits n'ont pas été respectés.

Des responsabilités vous incombent également, comme celle de communiquer des renseignements exacts à votre équipe soignante, de poser des questions pour vous assurer de comprendre l'information qu'on vous communique, et de bien suivre votre traitement. Il est important de jouer un rôle actif dans vos soins de santé. Afin de vous assurer d'obtenir les réponses dont vous avez besoin sur votre maladie ou état de santé et vos traitements, informez-vous et apprenez à parler à votre médecin et aux autres membres de votre équipe soignante.

De nombreux patients sont anxieux lorsqu'ils reçoivent un diagnostic pour la première fois, et n'osent pas parler à leur médecin de famille ou spécialiste. La section qui suit contient des conseils sur les questions à poser au médecin, sur la façon d'obtenir toute l'information pertinente à chaque rendez-vous et sur la façon de demander une deuxième opinion.

QUOI DIRE

Avant d'aller consulter votre médecin, préparez une liste de renseignements utiles (points ci-dessous). Commencez cette liste bien avant votre rendez-vous chez le médecin – si vous essayez de rassembler tous ces renseignements la veille, vous risquez d'oublier des points importants. Prenez donc en note les éléments suivants :

- Tous vos symptômes, p. ex. : douleur, insomnie, toux, maux de tête, problèmes respiratoires, anxiété ou état dépressif.
- Depuis combien de temps vous présentez chacun de ces symptômes, p. ex., une raideur aux articulations, le matin, depuis 3 mois.
- Comment vous vous sentez au cours d'une période de 24 heures, p. ex., une raideur le matin au réveil, des nausées après les repas, un mal de tête l'après-midi et pendant toute la soirée.
- Les mesures que vous avez prises pour soulager vos symptômes, ce qui vous aide et ce qui aggrave les problèmes.
- Énumération de tous vos médicaments actuels, dont ceux sur ordonnance et en vente libre, les remèdes organiques et les suppléments.

COMMENT

DEMANDER UNE DEUXIÈME OPINION

N'hésitez pas à demander une deuxième opinion au sujet de votre santé. C'est votre droit en tant que patient, et cela peut vous permettre d'en savoir plus sur votre maladie, de voir les options de traitement sous un autre angle, et de vous rassurer que vous prenez les bonnes décisions en matière de traitements.

De nombreux patients hésitent, à tort, de dire à leur médecin qu'ils prévoient demander une deuxième opinion. La majorité des médecins n'y voient aucun inconvénient, surtout dans le cas d'un diagnostic de maladie grave.

Si vous avez reçu le diagnostic d'une maladie grave et si vous souhaitez demander une deuxième opinion mais craignez de vexer votre spécialiste, demandez à votre médecin de famille de vous aiguiller vers un autre spécialiste.

COMMENT

GÉRER VOTRE ÉTAT DE SANTÉ

Les patients souffrant d'une maladie chronique ou même terminale peuvent participer à leurs propres soins grâce aux programmes d'autogestion des soins. Ces programmes vous aident, ainsi que votre aidant naturel, à mieux comprendre votre maladie ou état de santé, à vous adapter aux symptômes et à vous faire participer à votre propre mieux-être.

Les programmes d'autogestion des soins sont habituellement axés sur les éléments suivants :

- la gestion des symptômes physiques pour réduire les effets négatifs sur la vie de tous les jours (douleur, raideur, problèmes digestifs, incontinence, etc.);
- l'activité physique;
- la nutrition;
- l'élimination du tabagisme;
- l'administration appropriée des médicaments;
- la façon de faire face au stress et à la dépression;
- la façon de collaborer avec votre médecin et votre équipe soignante pour faire les meilleurs choix en matière de traitement et de soins;
- l'évaluation d'autres options de traitement;

- le cas échéant, les dispositions à prendre, avec l'aide de vos proches et de l'équipe de soins, pour obtenir le matériel technologique dont vous avez besoin pour accomplir vos activités de tous les jours;
- la préparation, avec votre médecin et mandataire, d'un plan préalable de soins.

Les avantages des programmes d'autogestion des soins sont nombreux, dont la diminution du nombre de rendez-vous chez le médecin, une meilleure maîtrise de la maladie ou de l'état de santé ou l'amélioration du bien-être général.

Les récentes études sur les soins de fin de vie démontrent de plus en plus que les Canadiens préfèrent mourir chez eux ou en milieu communautaire (dans un foyer de soins de longue durée ou de soins palliatifs p. ex.) plutôt qu'à l'hôpital. Par conséquent, les gens qui approchent leur fin de vie devraient pouvoir recevoir les soins et le soutien dont ils ont besoin, et ce, dans le contexte de leur choix, et tous les patients devraient pouvoir passer librement et aisément d'un contexte de soins à un autre.

Par ailleurs, même si vous êtes affligé d'une maladie qui s'aggravera avec le temps et qui pourrait écourter votre vie, le fait de gérer adéquatement vos symptômes et de prendre des décisions en temps opportun en ce qui concerne vos soins et le soutien dont vous avez besoin peut vous aider à éviter des blessures, des infections et de la fatigue, à prolonger votre vie et à améliorer votre qualité de vie.

En fin de vie, beaucoup de gens ont besoin du soutien de proches et d'aidants naturels, et plusieurs programmes d'appui sont offerts par les divers gouvernements pour soutenir ces gens.

Aussi, vous êtes peut-être admissible au programme fédéral de prestations de compassion de l'assurance-emploi, lequel offre un soutien au revenu pendant une période de jusqu'à 26 semaines aux personnes qui doivent s'absenter du travail pour prendre soin d'un proche gravement malade qui risque de décéder dans les 26 semaines subséquentes.

Du soutien semblable est également offert par certains gouvernements provinciaux, dans certaines régions du pays.

Demandez à votre médecin ou à un professionnel de la santé ou un représentant d'un organisme de bienfaisance en santé s'il existe des programmes ou des ressources d'autogestion des soins qui pourraient vous convenir.

LES ASSURANCES -MÉDICAMENTS AU CANADA

Au Canada, il existe trois façons de payer ses médicaments : par le régime public, par un régime privé, ou tout simplement soi-même. De plus, dans certaines circonstances, les entreprises pharmaceutiques et les gouvernements provinciaux offrent aussi du soutien financier.

RÉGIMES PRIVÉS

Les employeurs peuvent acheter des régimes d'indemnisation auprès de compagnies d'assurance qu'ils offrent ensuite à leurs employés à titre d'avantage social. Près de 60 % des Canadiens bénéficient de tels régimes d'assurance-médicaments offerts par leur employeur. Ces régimes sont habituellement assez complets et couvrent la plupart des médicaments reconnus. Les employés sont ainsi indemnisés pour les coûts de leurs médicaments d'ordonnance, bien que des frais modestes de pharmacie puissent s'appliquer. Toutefois, ces régimes sont très coûteux, et les plus petits employeurs n'ont souvent pas les moyens d'en offrir à leurs employés, et il en va de même pour les travailleurs autonomes et les gens sans emploi. Aussi, les gens souffrant d'une maladie chronique doivent souvent payer une cotisation plus élevée, et se voient parfois refuser des demandes d'indemnisation étant donné le déséquilibre entre les coûts et les risques associés.

RÉGIMES PUBLICS

De façon générale, les gouvernements canadiens remboursent près de la moitié des coûts des médicaments. Chaque province établit sa propre liste (formulaire) des médicaments couverts pour ses citoyens en fonction des besoins de santé particuliers de sa population. Et comme la démographie, les besoins en matière de santé et les budgets varient d'une province à l'autre, ces listes diffèrent selon la région, ce qui veut dire, par exemple, qu'un médicament couvert en Colombie-Britannique peut ne pas l'être en Ontario.

Et comme chaque gouvernement provincial gère son propre régime d'assurance-maladie et d'assurance-médicaments, les exigences d'admissibilité varient aussi d'une province à l'autre. Par exemple, en Ontario, il faut avoir plus de 65 ans pour bénéficier du régime, tandis qu'en Colombie-Britannique, l'admissibilité est plutôt fondée sur le niveau de revenu des gens.

Par ailleurs, avant qu'un médicament soit admis sur la liste provinciale, il doit d'abord faire l'objet d'une démarche d'évaluation très stricte. Cette exigence fait en sorte que les régimes privés couvrent généralement plus de médicaments, et dans de meilleurs délais.

PAYER SOI-MÊME

Si vous n'avez pas droit à un régime d'indemnisation public ou privé, alors vous devrez payer vous-même vos médicaments. De plus, même si vous êtes admissible au régime d'assurance-médicaments public, il est possible que vous ayez à payer une certaine partie des coûts de vos ordonnances, d'une des façons suivantes :

- une quote-part (des frais fixes à régler à chaque ordonnance);
- une coassurance (un pourcentage du coût à chaque ordonnance);
- une franchise (une certaine somme que vous devez payer à chaque ordonnance jusqu'à l'atteinte d'un plafond, après quoi le régime public couvre 100 % des frais subséquents);
- une cotisation (une somme que vous devez payer, que vous ayez ou non des ordonnances à remplir).

ENTREPRISES PHARMACEUTIQUES

Certaines entreprises pharmaceutiques offrent gratuitement des services pour vous aider à obtenir les médicaments dont vous avez besoin. Renseignez-vous auprès de votre médecin ou de votre équipe de soins, ou informez-vous sur Internet afin de déterminer si vous êtes admissible à un de ces programmes. Certaines entreprises pharmaceutiques fournissent des médicaments ou des fournitures médicales dans le cadre de programmes « de compassion » pour les patients qui n'ont pas les moyens de s'en procurer ou qui ne sont pas couverts par un régime public ou privé. Chaque entreprise fixe ses critères d'admissibilité. Ces programmes ne doivent toutefois pas être considérés comme le remplacement des régimes publics et privés.

COUVERTURE DES MÉDICAMENTS ONÉREUX

La majorité des provinces et territoires offrent une indemnisation aux gens qui doivent consacrer une partie considérable de leur revenu à l'achat de médicaments d'ordonnance ou de médicaments très coûteux. Ces programmes ont pour but de diminuer le lourd fardeau des Canadiens ayant besoin de médicaments à prix exorbitants, et non de remplacer les régimes d'indemnisation publics ou privés. Veuillez vous informer auprès de votre ministère de la Santé provincial (p. 19) pour savoir si vous êtes admissible à un tel programme.





RESPECTER VOS DROITS

Gérer vos soins de santé ou ceux d'un être cher peut être une lourde tâche. Or, la persistance, la communication, la documentation et l'information sont essentielles au moment de revendiquer des soins appropriés. Voici quelques conseils pour vous guider parmi quelques scénarios les plus courants :

a) Soins couverts par un régime collectif

Si vous êtes un employé et avez droit à des avantages tels qu'une assurance-vie ou une assurance-invalidité ou le remboursement de vos médicaments, assurez-vous de bien comprendre les modalités du régime collectif offert par votre employeur. Renseignez-vous auprès des ressources humaines afin de savoir à quoi vous devez vous attendre si vous présentez une réclamation.

Mais si vous laissez votre emploi, alors vous perdez les avantages liés à votre régime collectif. Et si vous n'avez pas un nouvel emploi chez un nouvel employeur, alors vous devrez vous procurer une assurance individuelle privée. Or, les cotisations à payer pour de tels régimes sont plus élevées pour les personnes vivant avec une maladie chronique ou un état de santé particulier. Mais malgré cela, il est souvent plus avantageux d'être couvert par un régime privé (personne ne peut être refusé) que de ne pas l'être du tout – c'est à vous de déterminer ce qui vous convient le mieux.

b) Réclamation rejetée

Même si vous êtes inscrit à un régime d'assurance, il peut arriver qu'une de vos réclamations soit rejetée. D'abord, vous devez vérifier vos droits en vertu du régime, c'est-à-dire vérifier si votre réclamation vise un produit ou service couvert par votre assurance.

Si vous avez droit à une indemnisation, ne laissez pas un rejet (ou même deux) vous arrêter. Vous devez persister. Utilisez les mécanismes de recours prévus au régime, et assurez-vous que votre médecin est de votre côté, qu'il agit dans votre meilleur intérêt et qu'il a fourni tous les documents requis – des documents manquants sont souvent la cause du refus d'une réclamation.

Vous pouvez aussi communiquer avec l'ombudsman ou l'agent des plaintes de votre compagnie d'assurance. Ces personnes sont là pour aider les gens se sentant lésés. Si vous ne trouvez pas satisfaction, exigez une lettre indiquant la décision finale de la compagnie d'assurance, accompagnée de documents d'appui. Vous pouvez aussi faire appel aux services gratuits de l'organisme national Ombudsman des assurances de personnes. Assurez-vous de conserver tous les documents et toute la correspondance concernant votre réclamation afin que l'ombudsman puisse bien comprendre le dossier.

Demandez aussi le soutien des services de ressources humaines de votre employeur s'il s'agit d'une réclamation visant un régime collectif. Le personnel des ressources humaines pourra vous aider, et dans certaines circonstances, votre employeur peut se montrer très persuasif auprès de la compagnie d'assurance, et peut parfois être en mesure de renverser un refus ou d'élargir la couverture de votre régime.

c) **Médicaments non couverts par un régime d'assurance**

Si un employeur a lui-même retiré un médicament de la liste des médicaments couverts par votre régime collectif, il pourrait être à votre avantage de parler de votre maladie ou état de santé à un gestionnaire des ressources humaines. Vous pourrez ainsi demander la modification de la couverture du régime ou encore, qu'une exception soit faite dans votre cas. Si cela n'est pas possible, demandez au responsable du régime (souvent un gestionnaire des ressources humaines) pour quelle raison le médicament dont vous avez besoin n'est pas couvert par le régime. Peut-être existe-t-il un médicament de remplacement? Ou peut-être devez-vous présenter une demande particulière pour élargir votre couverture? Peut-être est-il possible d'obtenir une couverture provisoire? Informez-vous.

Il est dans le meilleur intérêt financier d'une organisation de garder son personnel en santé, et en poste. Et n'oubliez pas de conserver tous vos documents et toute votre correspondance avec votre employeur et la compagnie d'assurance.

d) **Assurance privée complémentaire**

Certaines personnes se procurent une assurance privée ou une couverture additionnelle en plus du régime auquel elles sont déjà inscrites. Vous pouvez faire appel à un courtier d'assurance ou à un agent spécialisé en matière de couverture pour personnes vivant avec une maladie chronique ou un état de santé particulier. Les cotisations sont les mêmes, que vous magasiniez votre régime vous-même ou que vous fassiez affaire à un courtier. Il est important de remplir les demandes d'inscription à un régime d'assurance correctement, et les courtiers agréés savent comment répondre aux questions sur la santé et fournir tous les détails requis.

Pour en savoir davantage sur le remboursement des médicaments d'ordonnance au Canada, visitez le site (<http://www.drugcoverage.ca/fr-ca/>).

Si vous souhaitez savoir comment les médicaments sont examinés et approuvés au Canada, reportez-vous à la section sur la démarche d'approbation des médicaments (p.21) (http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mpps/prodpharma/activit/fs-fi/reviewfs_examenfd-fra.php).

COMMENT

PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

Les médicaments sont mis à l'essai de diverses façons avant d'être soumis pour approbation à Santé Canada. Une des façons utilisées est l'essai clinique. Un essai clinique est une étude qui fait appel à des volontaires pour déterminer si un nouveau traitement, médicament ou dispositif est efficace et sécuritaire.

Il peut falloir jusqu'à cinq ans, ou même plus dans certains cas, pour assurer que les traitements récemment mis au point n'exposent à aucun risque les participants humains à un essai. Chaque essai clinique applique un ensemble de règles (protocoles de recherche) qui définit les critères d'admissibilité des participants (âge, sexe, antécédents médicaux, etc.), le nombre de participants nécessaires, la durée de l'essai, les détails des traitements et les effets secondaires possibles. Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur la façon dont se déroulent les essais cliniques, consultez notre section consacrée aux phases d'un essai clinique (p.23).

Vous souhaitez peut-être participer à un essai clinique étant donné sa précieuse contribution à la recherche, et parce que cela pourra vous donner accès à un nouveau traitement avant sa mise en marché. Ces essais comportent certains risques, comme des effets secondaires inconnus ou des frais supplémentaires liés à la participation à l'essai (p. ex., des déplacements fréquents au lieu de l'étude). Si la participation à un essai clinique vous intéresse, vous devriez en parler à votre médecin et vous assurer de comprendre tous les faits (consentement éclairé) avant de prendre votre décision.

QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN SI VOUS ENVISAGEZ DE PARTICIPER À UN ESSAI

- Quel est le but de cette étude?
- Comment fera-t-elle progresser l'élaboration de meilleurs traitements et la guérison de la maladie?
- Qui a examiné et approuvé cette étude?
- Quels sont les risques? Quels sont les avantages?
- Quelles sont les différences entre ce traitement et les autres traitements disponibles?
- Quels types de tests ou d'interventions seront nécessaires? Où auront-ils lieu?
- Quelle sera la durée du traitement?
- Cette étude exigera-t-elle que j'y consacre du temps, des efforts ou des sommes d'argent?
- Qu'est-ce que ma famille doit savoir?
- Où puis-je me renseigner sur cette étude et sur les chercheurs qui y participent?

Les organismes de bienfaisance en santé sont souvent une précieuse source d'information sur les divers essais cliniques réalisés au Canada et aux États-Unis. Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements, consultez la liste des membres de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (<http://www.organismesante.ca/membership-adhesion/our-members-nos-membres.aspx>). Vous pouvez aussi visiter le site CanadaTrials (<http://www.canadatrials.com/>).

Pour en savoir davantage sur les questions à se poser avant de décider de participer à un essai clinique, consultez la publication Making Sense of Research Studies sur le site de la Fondation canadienne du cancer du sein. (<https://www.cbcf.org/fr-fr/central/AboutBreastCancerMain/Resources/Pages/Understanding-Research.aspx>).

COMMENT

MILITER POUR OBTENIR LE SOUTIEN DONT VOUS AVEZ BESOIN

Si vous ou une personne que vous aimez ou dont vous prenez soin ne recevez pas des soins appropriés au sein du système de santé, vous pouvez agir pour favoriser le changement. Élever la voix pour engendrer le changement, c'est militer pour défendre des intérêts ou des droits. Mais pour militer de façon efficace, il faut bien cerner le problème, bien le décrire, et proposer une solution efficace.

1. Quel est le problème? Que souhaitez-vous changer? En quoi cela vous concerne?
2. À qui devez-vous en parler? Qui a le pouvoir d'apporter des changements? (un hôpital? le ministre de la Santé? votre compagnie d'assurance?)
3. Comment allez-vous décrire le problème? Comment allez-vous communiquer votre message? (une lettre? une rencontre? les deux?)
4. Si vous réclamez du changement, ciblez votre défense des intérêts en mettant l'accent sur une seule revendication. Vous pourrez ainsi vous concentrer sur ce qui est le plus important pour vous, et non sur une « liste de souhaits » trop exhaustive.

Aussi, ne manquez pas de communiquer avec l'organisme de bienfaisance en santé ou de défense des intérêts associé à votre maladie ou état de santé pour voir s'il revendique déjà les mêmes questions que vous.

RACONTEZ

VOTRE HISTOIRE POUR CONTRIBUER AU CHANGEMENT

Votre témoignage personnel est un moyen très puissant et efficace pour contribuer au changement. Que vous parliez à une personne politique, un fonctionnaire, des militants ou aux médias, votre témoignage donne de la « vie » au problème en question, et confère de l'importance à la solution. Votre témoignage vous met en lien de façon plus personnelle avec les décideurs clés.

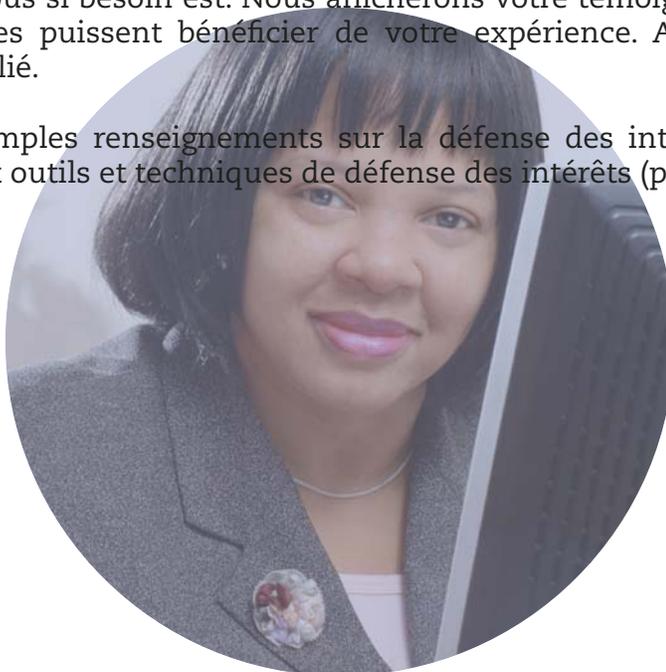
Voici ce que vous devriez garder à l'esprit au moment de vous préparer à raconter votre histoire et de diffuser votre message :

- **Soyez clair** : quel est le problème? comment vous affecte-t-il? que souhaitez-vous changer?
- **Soyez bref** : votre témoignage ne devrait pas durer plus de 5 minutes.
- **Exprimez-vous de manière personnelle** : racontez votre expérience, décrivez vos sentiments et vos observations et les répercussions du problème sur votre vie.

OFFREZ-NOUS VOTRE TÉMOIGNAGE

Afin de montrer aux autres ce qu'est la défense des patients, nous vous prions de bien vouloir raconter votre histoire. Si vous avez réussi à engendrer le changement pour améliorer le système de soins de santé, merci de bien vouloir nous offrir votre témoignage dans un courriel de 200 mots ou moins adressé à la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (info@healthcharities.ca). Veuillez inclure votre nom et vos coordonnées afin que nous puissions communiquer avec vous si besoin est. Nous afficherons votre témoignage sur notre site Web pour que d'autres puissent bénéficier de votre expérience. Aucun renseignement personnel ne sera publié.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur la défense des intérêts, consultez notre section consacrée aux outils et techniques de défense des intérêts (p. 29).



INFORMATION GÉNÉRALE SUR LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL ET LES SOINS DE SANTÉ

Afin de recevoir du financement fédéral pour les soins de santé, chaque gouvernement provincial et territorial doit respecter cinq conditions stipulées dans la *Loi canadienne sur la santé* (<http://www.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/944-f.htm>).

Les **cinq conditions** à respecter sont :

- **gestion publique** – administration et gestion sans but lucratif par une autorité publique, responsable devant le gouvernement provincial ou territorial;
- **intégralité** – services médicalement nécessaires fournis obligatoirement par les hôpitaux, les praticiens et les dentistes en milieu hospitalier;
- **universalité** – admissibilité obligatoire de tous les citoyens à l'assurance-maladie, dans les mêmes conditions;
- **accessibilité** – admissibilité raisonnable de tous les « assurés » aux services hospitaliers et médicaux nécessaires, sans obstacles financiers ou autre.
- **transférabilité** – couverture obligatoire de tous les assurés lorsqu'ils se déplacent vers une autre province ou un autre territoire et lorsqu'ils voyagent à l'étranger.

Remarque : les provinces et territoires imposent certaines limites quant à la couverture des services offerts à l'étranger, et peuvent exiger une approbation préalable pour les services non urgents offerts hors de leur territoire.

En plus de soutenir financièrement la prestation des soins de santé dans les provinces et territoires et d'assurer directement la prestation des soins à certains groupes, le gouvernement fédéral finance également :

- des programmes de santé publique visant à **prévenir les maladies**, promouvoir la santé et informer le public;
- la **protection de la santé**, soit la sécurité alimentaire et la nutrition, et la réglementation visant les produits pharmaceutiques, les appareils médicaux, les produits de consommation et les produits antiparasitaires;
- la **recherche en santé** et les activités d'information sur la santé;
- des **mesures fiscales** en matière de santé, à savoir des crédits d'impôt pour les dépenses médicales, l'incapacité, les aidants naturels et les personnes à charge ayant une déficience, des remboursements de taxe aux institutions publiques pour les services de santé, et des déductions pour les primes d'assurance-maladie privée pour les travailleurs autonomes.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur le rôle du gouvernement fédéral en matière de soins de santé, consultez le site Web de Santé Canada (<http://www.hc-sc.gc.ca/index-fra.php>) ou celui de l'Agence de la santé publique du Canada (<http://www.phac-aspc.gc.ca/index-fra.php>).

LES GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX ET LES SOINS DE SANTÉ

Les soins de santé provinciaux et territoriaux englobent les soins en milieu hospitalier ainsi que les soins assurés par les médecins et les autres professionnels de la santé. Les gouvernements provinciaux et territoriaux :

- administrent leur régime d'assurance-maladie;
- planifient, financent et évaluent les soins hospitaliers, les soins médicaux et paramédicaux, la prescription des médicaments d'ordonnance en milieu hospitalier et la santé publique;
- négocient les barèmes d'honoraires des professionnels de la santé.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur le rôle des gouvernements provinciaux et territoriaux en matière de soins de santé, consultez le site Web de Santé Canada (<http://www.hc-sc.gc.ca/index-fra.php>) ou suivez un des liens ci-dessous pour les services dans votre région.

MINISTÈRES DE LA SANTÉ PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX

AB	Alberta Health & Wellness	www.health.alberta.ca
BC	Ministry of Health	www.gov.bc.ca/health
MN	Ministère de la Santé, de la Vie saine et des Aînés	www.gov.mb.ca/health/index.fr.html
NB	Ministère de la Santé	www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante.html
NL	Department of Health and Community Services	www.health.gov.nl.ca/health
NS	Department of Health & Wellness	www.novascotia.ca/DHW
NT	Ministère de la Santé et des Services sociaux	www.hss.gov.nt.ca/fr
NU	Ministère de la Santé	www.gov.nu.ca/fr/health
ON	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée	www.health.gov.on.ca/fr
PE	Department of Health and Wellness	www.gov.pe.ca/health
QC	Ministère de la Santé et des Services sociaux	www.msss.gouv.qc.ca
SK	Ministry of Health	www.health.gov.sk.ca
YT	Ministère de la Santé et des Affaires sociales	www.hss.gov.yk.ca/fr

AUTORITÉS RÉGIONALES ET ORGANISMES DE LA SANTÉ PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX

AB	Autorités régionales de la santé	www.albertahealthservices.ca
BC	Autorités régionales de la santé	www.health.gov.bc.ca/socsec/contacts.html
MN	Offices régionaux de la santé	www.gov.mb.ca/health/rha/index.fr.html
NB	Régies régionales de la santé	www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_render-9435.Regional_Health_Authorities.html
NL	Autorités régionales de la santé	www.health.gov.nl.ca/health/findhealthservices/in_your_community
NS	NS Health Authority	www.novascotia.ca/dhw/about/nova-scotia-health-authority.asp
NT	Administration de la santé et des services sociaux	www.hss.gov.nt.ca/fr/les-administrations-de-sante-et-des-services-sociaux
NU	Ministère de la Santé	www.gov.nu.ca/fr/health
ON	Centres d'accès aux soins communautaires	www.ccac-ont.ca
PE	Autorités régionales de la santé	www.gov.pe.ca/health
QC	Centres de santé et de services sociaux	www.sante.gouv.qc.ca/systeme-sante-en-bref/csss/
SK	Autorités régionales de la santé	www.health.gov.sk.ca/health-region-list
YT	Ministère de la Santé et des Affaires sociales	www.hss.gov.yk.ca/fr

LIGNES D'ÉCOUTE PROVINCIALES ET TERRITORIALES SUR LA SANTÉ

AB	HealthLink Alberta	1-866-408-5465
BC	HealthLink BC	8-1-1
MN	Info Santé	1-888-315-9257
NB	Télé-Soins	8-1-1
NL	HealthLine	1-888-709-2929
NS	Ligne santé	8-1-1
NT	Ligne santé	1-800-661-0844
NU	Bureau des déplacements pour raison médicale de Baffin	1-866-371-3305
ON	Télésanté Ontario	1-866-797-0000
PE	Santé Î.-P.-É.	8-1-1
QC	Info-Santé	8-1-1
SK	Saskatchewan HealthLine	8-1-1
YT	Ligne Info-santé	8-1-1

DÉMARCHE D'APPROBATION DES MÉDICAMENTS AU CANADA

Pour qu'un médicament soit mis en vente au Canada, il doit être soumis à une stricte démarche d'examen et d'approbation. Ce processus commence lorsque le fabricant du médicament présente à Santé Canada une demande appelée « Présentation de drogue nouvelle ».

Le document comprend des renseignements et des données sur la sécurité, l'efficacité et la qualité du médicament. La demande contient également les résultats des études précliniques et cliniques, des précisions sur la production, l'emballage et l'étiquetage du médicament, ainsi que des renseignements sur les bienfaits thérapeutiques et les effets secondaires.

Les scientifiques de la Direction des produits thérapeutiques (DPT) de Santé Canada et, parfois, des experts externes, évaluent le caractère sécuritaire, l'efficacité et la qualité des données indiquées dans la présentation, ainsi que les avantages et les risques potentiels du médicament.

La DPT examine également l'information que le fabricant a l'intention de fournir aux médecins et aux autres praticiens et consommateurs sur le médicament, dont celle qui figurera sur l'étiquette du médicament et dans les brochures connexes.

Après cette démarche d'examen, si la DPT conclut que les bienfaits du médicament l'emportent sur les risques et que ces derniers peuvent être atténués, le médicament est approuvé. Santé Canada lui attribue alors un avis de conformité et un numéro d'identification de médicament (le DIN). Le fabricant peut alors commencer à vendre son médicament au Canada.

Une fois un médicament approuvé et mis à la disposition des patients, le fabricant est tenu de communiquer tout nouveau renseignement concernant des effets secondaires graves, y compris s'il s'avère que le médicament ne produit pas les effets bénéfiques escomptés. Le fabricant doit également informer la DPT de toute nouvelle étude révélant des renseignements nouveaux sur la sécurité du produit.

La DPT surveille en effet les effets nocifs, enquête sur les plaintes et sur les problèmes qui lui sont signalés, exerce une surveillance postapprobation et gère les rappels de médicaments lorsque nécessaire. En plus de la surveillance des médicaments après leur entrée sur le marché canadien, la DPT octroie les permis aux lieux de fabrication des produits et les inspecte régulièrement (condition de maintien du permis).

PROGRAMME D'ACCÈS SPÉCIAL

Dans certains cas, les médecins peuvent prescrire un médicament qui n'est pas en vente au Canada en vertu du Programme d'accès spécial (PAS). Les médecins prennent cette mesure dans les rares cas où ils constatent que les autres thérapies ont échoué ou ne sont pas appropriées. Le médicament n'est autorisé qu'après la détermination, par la DPT, que cette prescription répond à un besoin légitime et qu'un médecin compétent voit à l'administration du médicament.

Toutes les provinces ont établi un plan de médication de fin de vie visant les médicaments administrés dans les six derniers mois de vie. Un médecin doit toutefois donner son approbation, et des formulaires doivent souvent être remplis.

PROGRAMME COMMUN D'ÉVALUATION DES MÉDICAMENTS

Après l'approbation par Santé Canada de la mise en vente d'un médicament, le fabricant doit présenter une demande au Programme commun d'évaluation des médicaments s'il souhaite que son médicament soit ajouté à la liste des médicaments couverts par les régimes d'assurance-médicaments publics. Toutes les provinces et tous les territoires, à l'exception du Québec (voir INESSS plus loin), participent au Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM). Ce programme est administré par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS).

Le PCEM se veut une démarche nationale uniforme pour examiner les demandes des fabricants et formuler des recommandations aux provinces sur la couverture éventuelle de nouveaux médicaments par les régimes d'assurance-médicaments publics. Le PCEM a été mis sur pied pour tenter de limiter l'augmentation des dépenses publiques en matière de médicaments. Il applique le principe selon lequel on ne devrait pas ajouter un produit à une liste de médicaments couverts par le régime public avant d'avoir évalué son rapport coût-efficacité.

Une fois un médicament recommandé par l'ACMTS, une province peut déterminer si elle inclut ou non le produit dans sa liste des médicaments couverts. Les provinces ne sont pas tenues de suivre ces recommandations, chacune d'elles devant également tenir compte de ses priorités en matière de santé et des ressources dont elle dispose.

Pour de plus amples renseignements, consultez le site du Programme commun d'évaluation des médicaments (<https://www.cadth.ca/fr/a-propos-de-acmts/nous-faisons/produits-et-services/pcem>).

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS)

En parallèle à la démarche du PCEM de l'ACMTS, la mission de l'INESSS est de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux au Québec. L'INESSS évalue ainsi les bienfaits cliniques et les coûts des médicaments et des interventions utilisés dans le domaine des soins de santé. Il formule des recommandations concernant l'adoption et l'utilisation des médicaments et leur inclusion au régime public, en plus d'élaborer des guides de pratique clinique afin d'assurer l'utilisation optimale de ces produits.

Pour en savoir davantage sur la mission et les activités de l'INESSS, consultez les articles 4 et 5 de la Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_03/I13_03.html), ou visitez le site de l'INESSS (<https://www.inesss.qc.ca/accueil.html>).

LES PHASES D'UN ESSAI CLINIQUE

Les essais cliniques servent à vérifier si un médicament est sécuritaire pour les êtres humains, s'il peut prévenir ou traiter une maladie, et l'efficacité de son action, y compris pour traiter d'autres maladies ou états de santé. Les divers types d'essais cliniques portent sur le traitement, la prévention et le dépistage de maladies ainsi que sur l'effet des médicaments sur la qualité de vie.

La première phase d'un essai clinique est l'étape préclinique. Il s'agit des tests effectués avant de mettre le produit à l'essai sur des humains. Le produit est mis à l'essai sur des cultures de tissus et divers petits animaux afin de vérifier s'il entraîne des modifications importantes. C'est à ce stade qu'on vérifie la puissance du produit et les doses à administrer. Suivent ensuite quatre autres phases d'essai clinique. Un essai clinique est complexe et peut durer de nombreuses années. En voici un bref résumé :

- **phase I** : on utilise 20 à 100 volontaires en bonne santé pour déterminer comment ils réagissent à différentes doses du produit et les tolèrent;
- **phase II** : on utilise 100 à 300 patients atteints de la maladie pour mesurer les effets secondaires à court terme du produit et pour affiner les doses;
- **phase III** : on utilise 1 000 à 3 000 patients atteints de la maladie pour confirmer l'efficacité du produit et approfondir l'étude des effets secondaires (c'est à cette étape qu'on détermine la dose définitive pour les différents types de patients);
- **phase IV** : il s'agit des essais réalisés après l'approbation de la vente du médicament par Santé Canada; ces essais servent à déterminer l'utilisation la plus efficace du médicament et à poursuivre la démonstration de son utilité.

Si vous souhaitez savoir quels essais cliniques sont présentement en cours, veuillez consulter le site CanadaTrials (www.canadatrials.com)

LA DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE

Toute personne a le droit de ne pas faire l'objet de discrimination en raison d'un handicap. Pourtant, il est important de noter que les lois canadiennes permettent toujours aux assureurs et employeurs de demander aux gens de leur fournir des renseignements personnels de nature génétique et de consentir à ce qu'elle soit vérifiée. Par conséquent, des gens risquent de se voir refuser l'admissibilité à un régime ou même à un emploi s'ils refusent de divulguer des renseignements personnels et privés sur leurs antécédents génétiques. Ainsi, après avoir obtenu de tels renseignements, une compagnie d'assurance peut donc déterminer injustement l'admissibilité d'une personne à un régime ou le montant des cotisations qu'elle devra payer en raison de maladies qu'elle risque éventuellement de développer. Qui plus est, il est possible que des employeurs utilisent cette information aux fins de recrutement ou de promotion.

Quelques faits :

- Au Canada, la discrimination en fonction de la race, du sexe ou d'un handicap est interdite, mais rien n'empêche de discriminer en raison de l'ADN.
- Le Canada est le seul pays du G7 qui ne protège pas sa population contre la discrimination génétique.
- Cette absence de loi sur l'équité génétique nuit à la participation aux essais cliniques nécessitant des tests ou un séquençage génétiques, puisque les gens craignent que eux ou leurs proches subissent ensuite de la discrimination génétique.
- L'information génétique devrait être utilisée aux fins de détection précoce, de prévention, de traitement et de gestion des maladies, pour aider les Canadiens à vivre plus longtemps et en meilleure santé.
- L'accès à l'information génétique qu'ont les compagnies d'assurance, les employeurs et les entreprises ne devrait pas nuire au recours à l'information génétique pour le mieux-être de toute la population canadienne.

Il est très important de comprendre toutes les implications entourant les tests génétiques afin d'être en mesure de prendre des décisions éclairées. Pour en savoir davantage sur le sujet, veuillez visiter le site de la Coalition canadienne pour l'équité génétique à l'adresse (<http://ccgf-cceg.ca/fr/acceuil>).

DÉFENSE DES INTÉRÊTS POLITIQUE ET SYSTÉMIQUE

Les organismes de défense des intérêts des patients travaillent avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les organismes communautaires et les particuliers à sensibiliser la population aux diverses maladies et à la nécessité d'améliorer la qualité de vie des gens qui en souffrent. Or, ces organismes ont besoin de votre aide pour remplir cette mission. Ils travaillent sans relâche à tenter de mobiliser des militants « sur le terrain » et à bâtir des partenariats au sein de leurs communautés respectives afin d'être en mesure de défendre efficacement les intérêts des gens qu'ils desservent.

Plusieurs de ces organismes ont établi des programmes de défense des intérêts pour coordonner les efforts et formuler des messages clairs, puissants et cohérents, lesquels sont le fondement de toute campagne efficace. Or, vous pouvez élever votre voix dans le cadre de ces campagnes, au grand bénéfice de toute la collectivité. En prenant part à de telles campagnes, vous renforcerez la voix de tous ceux aux prises avec la même maladie que vous, pour qu'elle se fasse entendre haut et fort. Et c'est en participant à ces efforts que vous pourrez contribuer à orienter les revendications clés de votre groupe.

Ainsi, avant d'entreprendre toute activité de défense des intérêts individuelle, nous vous conseillons de tendre la main à l'organisme qui défend les gens atteints de la même maladie que vous. Il est fort probable que cet organisme travaille déjà sur les mêmes enjeux, qu'il ait besoin que des gens comme vous se fassent entendre, et qu'il se soit déjà doté d'outils efficaces pour appuyer ses activités.

D'autre part, il est possible que l'organisme n'ait pas considéré les questions qui vous préoccupent personnellement, et bénéficierait donc de connaître vos doléances. Il sera sûrement heureux d'inclure vos revendications dans ses initiatives de défense des intérêts. Toutefois, si ses ressources sont limitées, il est possible qu'il opte de se concentrer sur un enjeu à la fois. Mais le fait de contribuer à la défense d'une cause qui n'est pas nécessairement la vôtre est non seulement bénéfique à votre communauté – les gens qui souffrent de la même maladie que vous –, mais cela pourrait permettre à l'organisme d'en venir plus rapidement à la cause qui vous préoccupe vraiment. Le fait de travailler ensemble nous rend tous plus forts.

Mais si votre organisme de défense des patients n'est pas en mesure de vous aider, nous vous invitons à suivre les conseils qui suivent pour défendre vous-même la cause qui vous tient à cœur. Mais faites part de vos activités à votre organisme – il pourrait peut-être vous prêter main-forte dans votre parcours.

DÉFENSE DES INTÉRÊTS PERSONNELLE

Il y a différents types de défense des intérêts : elle peut être personnelle, ou encore, fondée sur un enjeu ou une question particulière. La défense des intérêts personnelle consiste à agir au sujet d'un problème qui a nui, à vous ou à un membre de votre famille, un ami ou une personne qui vous est chère.

De son côté, la défense des intérêts fondée sur un enjeu consiste à agir au nom d'un grand groupe de personnes qui en subissent les effets. Vous ne venez pas seulement en aide à vous-même, mais aussi à d'autres personnes qui ne pourraient peut-être pas le faire elles-mêmes. Lorsqu'on intervient pour soi-même ou pour un groupe de personnes en tant que patient, on parle de défense des patients.

Il est à noter que la défense des intérêts peut viser à réclamer un changement, mais aussi à empêcher un changement susceptible d'entraîner des effets négatifs pour soi-même ou pour les autres.

La défense des intérêts peut produire de profonds changements. Les personnes en position d'autorité, qui ont le pouvoir d'engendrer le changement (politiciens, fonctionnaires, administrateurs d'hôpital, etc.), sont habituellement sensibles aux gens ou aux groupes capables d'énoncer clairement leurs préoccupations et de proposer des solutions efficaces.

- Définissez et expliquez d'abord le problème ou l'enjeu.
- Reliez le problème à une cause déjà à l'ordre du jour du gouvernement, ou faites en sorte qu'il en deviennent une.
- Tirez parti de vos relations avec des décideurs ou créez de nouvelles relations.

Pour démontrer votre crédibilité, vous devez démontrer que vous connaissez bien l'enjeu et faire valoir les faits qui appuient votre revendication et vos solutions proposées. La création d'un plan de défense des intérêts efficace comporte trois étapes fondamentales :

1. élaborer des messages clés;
2. choisir des outils de défense des intérêts;
3. mettre l'accent sur une seule revendication.

ÉTAPE 1 – ÉLABORER DES MESSAGES CLÉS

Les politiciens et décideurs sont la cible de nombreux messages provenant de différents groupes ou militants. Or, pour capter leur attention, votre message doit se distinguer des autres et être livré à la bonne personne, et au bon moment.

1. **Quoi – définissez votre problème**

- Concentrez-vous sur ce qui vous préoccupe et ce que vous souhaitez voir changer.
- Prenez position.
- Si vous travaillez avec un groupe, veillez à ce que tous s'entendent sur le même enjeu et sur les positions adoptées.

2. Pourquoi – expliquez l'enjeu

- Rédigez trois messages clés pour expliquer clairement l'enjeu et vos préoccupations.
- Vos messages clés doivent être brefs, faciles à retenir, simples, vrais et prouvables.
- Exercez-vous à présenter vos messages clés à des membres de votre famille et des amis qui ne connaissent peut-être pas l'enjeu, afin de voir s'ils comprennent vos préoccupations.
- Entraînez-vous à prononcer vos messages clés puisqu'ils formeront la base de toutes les communications écrites et verbales destinées aux décideurs, aux autres militants et aux médias.

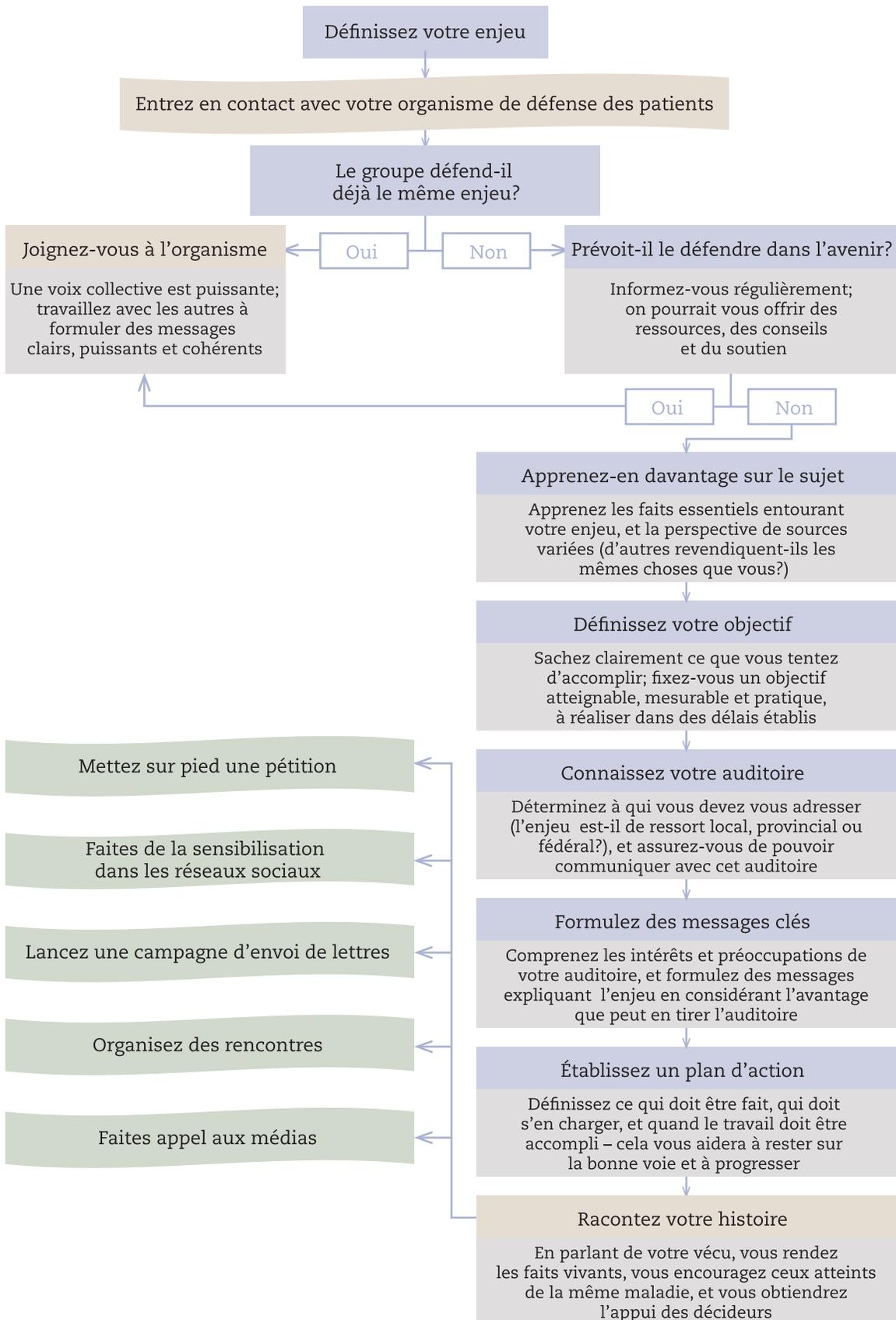
3. Qui – communiquez votre message aux bonnes personnes

- La nature de l'enjeu déterminera quel ordre de gouvernement aura le pouvoir d'entraîner le changement voulu, soit le gouvernement fédéral, provincial ou territorial ou l'administration municipale.
- Après avoir déterminé le gouvernement à interpeller, communiquez ensuite avec le représentant approprié, soit votre député fédéral ou provincial (membre de l'assemblée législative en place) ou votre conseiller municipal.
- Les gouvernements provinciaux et territoriaux gèrent la plupart des questions entourant les soins de santé. Vous pouvez trouver les coordonnées de votre député provincial sur la page d'accueil du site Web de votre gouvernement provincial ou territorial ou dans les pages bleues de l'annuaire téléphonique.
- En plus des élus, vous pouvez aussi communiquer avec les fonctionnaires qui travaillent sur les dossiers qui vous préoccupent.
- Élaborez un plan de communication pour la diffusion de vos messages clés et de la description de l'enjeu à toutes les personnes visées.

4. Quand – diffusez votre message au bon

- Le moment parfait pour communiquer vos messages clés est lorsque l'enjeu est traité dans les médias, lorsque le public y est sensibilisé et en votre faveur.
- Une autre occasion propice est lorsqu'un nouvel élu entre en fonction – il est probable qu'il soit à la recherche d'une cause à appuyer.
- Une campagne électorale est également un bon moment pour faire connaître vos préoccupations – profitez de cette occasion pour présenter votre cause aux candidats locaux, et pour connaître leur position en la matière.

Guide de défense des intérêts individuelle



ÉTAPE 2 – CHOISIR DES OUTILS DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS

Plusieurs outils peuvent servir à communiquer votre message aux décideurs, dont des rencontres en personne, des appels téléphoniques, des lettres/télécopies/courriels, des brochures, l'envoi de cartes postales, des pétitions, un site Web, des réunions d'information, les journées spéciales de sensibilisation, des fiches d'information, les médias sociaux, etc.

La défense des intérêts est une démarche, et souvent, il faut du temps avant que les changements souhaités commencent à se concrétiser.

La défense des intérêts se compose de trois volets, quels que soient les outils de communication utilisés :

Informez : Utilisez vos messages clés, votre histoire personnelle et d'autres faits clés pour informer les gens qui peuvent entraîner les changements voulus.

Démontrez : Faites valoir comment l'enjeu que vous défendez affecte non seulement vous-même et le groupe que vous représentez, mais aussi comment il affecte la personne que vous cherchez à influencer.

Militez : Après avoir informé et démontré, le moment est venu de revendiquer, de demander le changement que vous souhaitez.

DESCRIPTION DE QUELQUES OUTILS DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS

Lettre pour demander une rencontre avec un élu

Exemple du plan de la lettre :

- **premier paragraphe** : qui vous êtes (indiquez toujours que vous êtes d'abord un électeur) et pourquoi vous écrivez à l'élu (votre revendication);
- **deuxième paragraphe** : brève présentation de votre histoire personnelle, en faisant le lien avec l'enjeu;
- **troisième paragraphe** : combinaison de vos trois messages clés et de quelques faits concernant l'enjeu;
- **quatrième paragraphe** : reformulation de votre revendication (en caractères gras);
- **cinquième paragraphe** : *je communiquerai avec vous sous peu pour organiser une rencontre.*

Scénario d'une rencontre en personne :

- présentez-vous ainsi que les personnes qui vous accompagnent;
- expliquez la raison de votre présence et votre revendication;
- exposez vos trois messages clés;
- racontez votre histoire personnelle en lien avec l'enjeu;
- présentez certains des faits clés;
- réitérez votre revendication;
- amorcez un dialogue pour assurer que l'élu travaillera à concrétiser votre revendication;
- concluez l'entretien en remerciant l'élu et en lui indiquant que vous communiquerez avec lui sous peu pour voir si le dossier progresse.

Fiche d'information :

- pas plus d'une page;
- sert à présenter le contexte entourant l'enjeu
- sert à présenter tous les faits clés (qui ne seront pas tous discutés pendant une rencontre);
- la fiche peut être remise à la personne à la fin de la rencontre;
- peut comprendre de l'information propre à la province plutôt que seulement des éléments de portée nationale;
- un exemple de fiche d'information est présenté à l'adresse (http://acsp.net/media/34509/fiche_d_information_les_soins_palliatifs_au_canada_mars_2013fr.pdf)

Lettre au ministre de la Santé :

Certains enjeux sont suffisamment importants pour écrire directement au ministre, en plus du député local :

- **premier paragraphe** : qui vous êtes (indiquez toujours que vous êtes d'abord un électeur) et pourquoi vous écrivez cette lettre (votre revendication);
- **deuxième paragraphe** : brève présentation de votre histoire personnelle, en faisant le lien avec l'enjeu;
- **troisième paragraphe** : combinaison de vos trois messages clés et de quelques faits concernant l'enjeu;
- **quatrième paragraphe** : reformulation de votre revendication (en caractères gras);
- **cinquième paragraphe** : *je communiquerai avec vous sous peu pour organiser une rencontre, merci.*

ÉTAPE 3 – METTRE L'ACCENT SUR UNE SEULE REVENDICATION

Lorsque vous vous adressez à un décideur, il est important de vous en tenir à une seule revendication. Il convient de vous concentrer sur votre requête première plutôt que sur une série de demandes. Et si vous militez au nom d'un groupe, le fait de vous en tenir à une seule revendication renforcera le consensus et l'appui de tous les membres du groupe.

ANNEXE

NOTRE COMMANDITAIRE

L'entreprise Médicaments novateurs Canada (Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada) a offert du financement à la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé pendant l'élaboration de cette ressource, et une partie de ces fonds a servi à nous appuyer pendant ce projet. L'utilisation des fonds a été conforme aux sept principes des lignes directrices visant la transparence chez Médicaments novateurs Canada, lesquelles stipulent notamment que *l'indépendance et l'intégrité des intervenants en ce qui a trait à leurs opérations, activités et politiques, doivent être assurées.*

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS) a fourni la majeure partie des fonds requis pour la conception de ce guide, et les membres de la CCOBS souhaitent remercier Médicaments novateurs Canada pour son précieux appui.

LES COLLABORATEURS

La CCOBS tient à remercier les personnes suivantes pour avoir contribué à la révision du *Guide santé pratique* :

La **Fondation canadienne du cancer du sein**, pour sa contribution à la section Comment consulter et évaluer l'information que vous trouvez sur Internet sur la santé.

Sharon Baxter

Directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs

Connie Côté

Directrice générale, Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé

James Meikle

Stagiaire, politiques publiques et relations avec les intervenants, Crohn et colite Canada

Tamir Virani

Gestionnaire des communications, Association canadienne de soins palliatifs

LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL DU GUIDE « SANTÉ PRATIQUE » DE 2015

Beth Easton

Conseillère principale, politiques et partenariats
Fondation canadienne du cancer du sein, région de l'Ontario

Vanessa Foran

Vice-présidente, affaires publiques et programmes nationaux
Parkinson Canada

Natasha Mistry

Gestionnaire, politiques publiques et relations avec les intervenants
Crohn et colite Canada

LES MEMBRES DU COMITÉ PERMANENT DE LA CCOBS SUR LES POLITIQUES EN MATIÈRE DE SANTÉ ET LA DÉFENSE DES INTÉRÊTS

Beth Easton

Conseillère principale, politiques et partenariats
Fondation canadienne du cancer du sein, région de l'Ontario

Vanessa Foran

Vice-présidente, affaires publiques et programmes nationaux
Parkinson Canada

Amy Henderson

Gestionnaire, politiques publiques et communications sur la santé
Association pulmonaire du Canada

Lesley James

Analyste principal des politiques en matière de santé
Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Gabriel Miller

Directeur, enjeux publics
Société canadienne du cancer

Natasha Mistry

Gestionnaire, politiques publiques et relations avec les intervenants
Crohn et colite Canada

Seema Nagpal

Directrice, politiques publiques
Association canadienne du diabète

Naa Kwarley Quartey
Analyste principal des politiques
Cancer de la prostate Canada

Mary Sunderland
Directrice, recherche et éducation
Fondation qui lutte contre la cécité Canada

LES MEMBRES DE LA CCOBS
Association canadienne de soins palliatifs
Information : 1-800-668-2785 ou <http://www.chpca.net>

Association canadienne du diabète
Information : 1-800-226-8464 ou <http://www.diabetes.ca>

Association pulmonaire du Canada
Information : 1-888-566-LUNG ou <https://www.poumon.ca>

Cancer de la prostate Canada
Information : 1-888-255-0333 ou <http://prostatecancer.ca>

Cancer de l'ovaire Canada
Information : 1-877-413-7970 ou <http://www.ovariancanada.org>

Cancer du rein Canada
Information : 1-866-598-7166 ou <http://www.kidneycancercanada.ca>

Crohn et colite Canada
Information : 1-800-387-1479 ou <http://www.crohnsandcolitis.ca>

Dystrophie musculaire Canada
Information : 1-866-687-2538 ou <http://www.muscle.ca>

Fibrose kystique Canada
Information : 1-800-378-2233 ou <http://www.cysticfibrosis.ca>

Fondation canadienne d'orthopédie
Information : 1-800-461-3639 ou <http://whenithurtstomove.org>

Fondation canadienne du cancer du sein
Information : 1-800-387-9816 ou <http://www.cbcf.org>

Fondation canadienne du foie
Information : 1-800-563-5483 ou <http://www.liver.ca>

Fondation canadienne du rein

Information : 1-800-361-7494 ou <http://www.kidney.ca>

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Information : 1-888-473-4636 ou <http://www.heartandstroke.ca>

Fondation qui lutte contre la cécité Canada

Information : 1-800-461-3331 ou <http://www.ffb.ca>

Hypertension Canada

Information : 1-905-943-9400 ou <http://www.hypertension.ca>

Ostéoporose Canada

Information : 1-800-463-6842 ou <http://www.osteoporosis.ca>

Parkinson Canada

Information : 1-800-565-3000 ou <http://www.parkinson.ca>

Société Alzheimer du Canada

Information : 1-800-616-8816 ou <http://www.alzheimer.ca>

Société canadienne de la sclérose en plaques

Information : 1-800-268-7582 ou <http://www.mssociety.ca>

Société canadienne de la SLA

Information : 1-800-267-4257 ou <http://www.als.ca>

Société canadienne de l'asthme

Information : 1-866-787-4050 ou <http://www.asthma.ca>

Société canadienne du cancer

Information : 1-888-939-3333 ou <http://www.cancer.ca>

Société de l'arthrite

Information : 1-416-979-7228 ou <http://www.arthritis.ca>

Société Huntington du Canada

Information : 1-800-998-7398 ou <http://www.huntingtonsociety.ca>

Vols d'espoir

Information : 1-877-346-HOPE (4673) ou <http://hopeair.org>

LES MEMBRES AFFILIÉS

Association d'anémie falciforme du Canada

Information : www.sicklecelldisease.ca

Canadian Foundation for Animal Assisted Support Services

Information : 1-888-473-7027 ou <http://www.cf4aass.org>

Patients Canada

Information : 1-416-785-2500 poste 2472 ou <http://www.patientscanada.ca>

Fondation d'aide aux personnes incontinentes Canada

Information : 1-705-750-4600 ou <http://www.canadiancontinence.ca/FR/index.php>

