

Pleins feux sur la C.-B.

Sommet sur la valeur des médicaments

Le comité ACE, en collaboration avec des organisations représentant une myriade de maladies chroniques, tiendra un « Sommet sur la valeur des médicaments ». Il est d'une importance vitale de pouvoir compter sur la présence à cet événement du plus grand nombre de personnes affectées par une maladie chronique. Les personnes comptant sur les médicaments pour vivre, et améliorer leur qualité de vie, doivent être entendues. Et le sommet est une excellente occasion de se préparer à emboîter le pas, car les soins et le traitement de l'arthrite en Colombie-Britannique, il faut en parler !

QUOI

Le Sommet sur la valeur des médicaments

OÙ

Rocky Mountaineer Station,
1755 Cotrell St. (à Terminal Ave).
Stationnement gratuit disponible.

QUAND

Samedi, 24 février, de 12 h à 17 h.

INSCRIPTION

Consultez le www.theciainc.com, ou composez le 604-714-5580 à compter du 15 février. L'inscription est gratuite.

En participant au Sommet sur la valeur des médicaments, vous serez en mesure de vous préparer efficacement pour le forum Discussions sur la santé prévu en 2007 dans votre région.

Inscrivez-vous maintenant et au plaisir de vous y rencontrer !

Sensibilisation à l'arthrite

Faites-vous entendre

—les soins et le traitement de l'arthrite au Canada, il faut en parler !

« Comment les décideurs gouvernementaux peuvent-ils en arriver à des conclusions efficaces sans l'apport inestimable de ceux qui sont affectés par la maladie ? La réponse est évidente : ils ne le peuvent pas. » La Coalition BMC

Le comité ACE est d'avis que la voix la plus importante dans les discussions concernant les soins de santé est celle de ceux les plus directement visés par la politique de santé, soit les personnes (ou « consommateurs ») souffrant de maladie chronique. À titre de personne affectée par une maladie chronique, le consommateur peut ouvrir une importante perspective dans les discussions entourant la mise en place d'une politique en matière de santé. Trop souvent hélas, la voix des consommateurs n'arrive pas à se faire entendre.

Quand on y pense, qui est le mieux placé pour identifier les forces et les faiblesses du système de santé que la personne qui doit y naviguer quotidiennement ? Qui en sait plus sur l'importance de l'accès aux meilleurs médicaments, aux plus efficaces ? Qui est en mesure de constater dans sa chair et dans ses os les dommages que peut entraîner une politique de santé mal avisée ? Qui peut le mieux se préoccuper de votre qualité de vie, de votre capacité de travail, du bien-être de votre famille et de votre participation dynamique dans la société ? La réponse à toutes ces questions saute aux yeux : vous-même.

De plus en plus, le gouvernement prend des décisions basées sur le critère financier, et non sur celui de l'intérêt des consommateurs ou sur les normes actuelles de la « meilleure pratique clinique ». Décider derrière des portes closes est devenu la routine—des décisions qui affectent directement la santé et la qualité de vie des consommateurs.

Pour toutes ces raisons et plusieurs autres, le consommateur doit s'assurer d'avoir droit au chapitre et de faire respecter ses intérêts. C'est justement ce que le comité ACE s'efforce de mettre en pratique quotidiennement, mais pour ce faire, le comité compte sur votre aide. **Joignez-vous à nous—les soins et le**

traitement de l'arthrite au Canada, il faut en parler !

Étant les plus affectées par ces décisions, les personnes souffrant de la maladie doivent absolument trouver les façons de se faire entendre et s'emparer de toutes les occasions qui se présentent de défendre les valeurs d'équité et d'excellence qui devraient être à la base d'un système de santé. Vous pouvez défendre le dossier auprès du gouvernement, par le biais des diverses tribunes des médias ou en participant à tous les processus de consultation possible avec les décideurs de la santé.

Ce numéro de février du *Mensuel JointHealth* se consacre à la fourniture d'outils à votre intention pour devenir un ardent défenseur du dossier de l'arthrite. Nous y avons inclus des trucs et conseils sur une feuille détachable pour vous aider à expédier au gouvernement et aux médias vos opinions et à communiquer efficacement aux décideurs de la santé votre opinion sur le sujet. Également, comme les chiffres et les faits appuient d'une façon évidente toute argumentation, nous avons inclus deux pages sur lesquelles figurent des faits importants concernant les soins et le traitement de l'arthrite au Canada, de même que des messages-clés sur les médicaments que tout décideur devrait recevoir.

Bien entendu, nous sommes conscients que le gouvernement recherche en priorité des solutions compatibles avec un cadre budgétaire raisonnable et nous croyons que le développement d'un système de santé capable de fournir le meilleur traitement disponible aux personnes souffrant de maladie chronique constitue une solution de rechange à privilégier, socialement et économiquement. Nous espérons que vous vous joindrez à nous pour s'assurer que les décideurs reçoivent le message, haut et fort. <



Arthritis Consumer Experts™

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

« Tout Canadien doit être sensibilisé à l'arthrite. »

— Article 1 de la norme de L'Alliance pour un programme canadien de l'arthrite

Au comité ACE, nous croyons que les personnes souffrant d'arthrite doivent jouer un rôle actif dans les efforts de sensibilisation à l'arthrite de la population canadienne, y compris le gouvernement et autres groupes travaillant au développement d'une politique de santé en la matière. Les personnes souffrant d'arthrite et qui comptent sur le système de santé pour vivre, et vivre mieux, doivent être entendues.

Voici une liste de faits et de messages-clés sur l'arthrite qui faciliteront le développement de votre argumentation, autant au niveau gouvernemental qu'auprès des décideurs de politiques et des médias. **Rappelez-vous que les chiffres et les faits concrets renforcent l'argumentation.**

Faits concernant l'arthrite :

- 4 millions de Canadiens souffrent d'arthrite – soit 1 sur 5.
- 3 Canadiens sur 5 souffrant d'arthrite ont moins de 65 ans.
- L'arthrite est un terme général englobant plus d'une centaine d'affections différentes.
- La recherche n'a pu identifier la cause exacte de l'arthrite, peu importe le type, et aucun traitement connu ne guérit l'arthrite.
- Seulement 1,3 % du budget fédéral de la santé pour la recherche est consacré à l'arthrite. Pourtant, l'arthrite est responsable d'environ 10,3 % des dépenses en santé au Canada.
- L'arthrose est le type d'arthrite le plus fréquent et peut affecter des personnes de tous âges.
- La polyarthrite rhumatoïde, la polyarthrite psoriasique et la spondylarthrite ankylosante sont des types d'arthrite inflammatoire; il s'agit d'affections déformantes qui réduisent

de façon considérable la qualité de vie d'une personne et peuvent même mettre la vie en danger.

- L'arthrite est la cause principale d'invalidité de longue durée au Canada, entraînant pour le gouvernement des dépenses de 16,4 milliards de \$ chaque année.
- L'arthrite est le principal motif de consultation avec le médecin de famille pour les personnes de plus de 65 ans.
- Les risques de souffrir d'arthrite augmentent avec l'âge, mais des formes plus graves de la maladie peuvent affecter les bébés et les personnes dans la force de l'âge.
- Seuls les modificateurs de la réponse biologique peuvent stopper ou retarder les effets dévastateurs de l'arthrite inflammatoire sur les os et les articulations.

Message :

La couverture du régime d'assurance public en matière de médicaments les plus efficaces devrait être considérée comme investissement stratégique pour la santé des individus. Permettre l'accessibilité des patients aux médicaments les plus appropriés à leur état réduit les dépenses du système de santé dans d'autres secteurs.

Les faits :

- Chaque dollar investi dans le développement de nouveaux médicaments entraîne des économies de l'ordre de sept fois le montant investi dans d'autres secteurs du système de santé (Lichenberg, 2001).
- Le traitement précoce avec des médicaments appropriés peut réduire les coûts à court et long terme associés à l'arthrite. Le traitement précoce peut :

- i. Contrôler les formes agressives de la maladie
 - ii. Minimiser les besoins en procédures et tests périodiques
 - iii. Réduire les besoins en hospitalisation et les visites chez le médecin
 - iv. Retarder ou éliminer les besoins de chirurgie de remplacement de certaines articulations, réduisant ainsi les listes d'attente toujours plus importantes
 - v. Diminuer les coûts associés à la prestation de soins intermédiaires ou de longue durée.
- Les dépenses consacrées aux médicaments sont associées à l'amélioration des résultats de santé chez la population canadienne (Cremieux et al. 2005).

Message :

Faciliter l'accessibilité aux traitements efficaces contre l'arthrite pour tous les Canadiens est excellent pour l'économie canadienne.

Les faits :

- L'arthrite est la principale cause d'incapacité chez les personnes de plus de 15 ans.
- L'arthrite et les maladies musculosquelettiques sont les principales causes d'incapacité au travail à long terme au Canada et aux États-Unis, entraînant au Canada des dépenses annuelles en santé de 13,7 milliards de \$.
- En ce qui concerne la polyarthrite rhumatoïde, le taux d'incapacité au travail constaté est remarquablement élevé : de 32 % à 50 % 10 ans après les premières manifestations, et de 50 % à 90 % après 30 ans. Des études ont démontré que l'incapacité au travail survient très tôt dans l'évolution de la polyarthrite rhumatoïde (Lacaille).
- Le traitement de la polyarthrite rhumatoïde avec des modificateurs de la réponse biologique permet aux patients de rester ou de retourner au travail (Yelin et al. 2003).

Message :

En plus d'être inefficace et dispendieux, le processus canadien d'examen des médicaments limite et retarde l'accessibilité aux options de traitements pour les patients, partout au Canada.

Les faits :

- La durée du processus d'examen d'un nouveau médicament au Canada est de plus de 700 jours. C'est le double du délai considéré comme acceptable par le gouvernement fédéral lui-même et sensiblement plus long que celui qui prévaut aux États-Unis et en Australie.
- Le programme commun d'évaluation des médicaments a été établi pour « accélérer » le processus d'évaluation au Canada. Il est cependant devenu une étape supplémentaire incontournable, se glissant entre le processus

Encadré : Pleins feux sur la polyarthrite rhumatoïde

Selon les données du ministère de la santé de la Colombie-Britannique (C.-B.), le nombre de nouveaux cas de polyarthrite rhumatoïde en C.-B. annuellement se chiffrait à 2 422 à la fin des années 90. Selon les données démographiques actuelles, l'incidence de la polyarthrite rhumatoïde est en hausse; le taux d'incapacité permanente augmente en flèche de même que l'incidence de comorbidité menant à la mort. Cette tendance plutôt alarmante est due en grande partie aux importants délais d'accessibilité à un diagnostic et aux soins spécialisés, de même qu'à l'accessibilité fortement restreinte aux médicaments les plus récents visant les molécules spécifiques responsables de l'inflammation et de la destruction d'articulations et d'organes vitaux comme les poumons, les yeux et le cœur.

En comparaison, le nombre de nouveaux cas de cancer du sein en C.-B. en 2006 était

de 2 860. Le taux d'incidence est maintenant stable et le nombre de décès attribuables au cancer du sein est actuellement en régression, particulièrement suite au développement d'une nouvelle thérapie ciblant les tumeurs et de l'accessibilité au moment opportun à tous les types de traitements, y compris les soins spécialisés.

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie aussi fréquente en C.-B. que le cancer du sein. Pourtant, les personnes souffrant d'arthrite reçoivent des soins de moins bonne qualité. Les résidentes de la C.-B. aux prises avec un cancer du sein sont traitées et guéries alors que les personnes affectées par la polyarthrite rhumatoïde ne peuvent recevoir les meilleurs traitements ou médicaments disponibles. Pendant la période la plus active de leur vie, elles sont condamnées à s'étioler et sont tragiquement laissées seules, face au risque d'une mort prématurée. <

d'évaluation de Santé Canada et celui des provinces, ajoutant par le fait même de 17 à 24 semaines au délai d'accessibilité aux médicaments efficaces.

- Au mois de mai 2006, 40 médicaments ont été évalués par le programme commun d'évaluation; 22 de ces médicaments n'ont pas été « recommandés pour remboursement ».

Message :

Des politiques d'établissement du coût d'un médicament en fonction du produit de référence ont été mises en œuvre partout au Canada dans le but évident de réduire les dépenses en santé. Ces politiques nient cependant les droits des patients à l'accessibilité des médicaments prescrits par leur médecin traitant.

Les faits :

- La politique d'établissement du coût d'un médicament en fonction du produit de référence se fonde sur le concept que tous les médicaments d'une classe (par exemple les anti-inflammatoires non stéroïdiens) produisent le même effet chez chaque personne. Selon cette politique, un régime public d'assurance-médicaments remboursera le produit jusqu'à concurrence du prix du médicament le moins dispendieux de la classe. Si le patient et son médecin déterminent qu'un médicament différent dans cette classe est plus approprié, le patient devra payer de sa poche la différence entre ce médicament et le moins dispendieux de la classe de médicaments.
- Cette politique limite l'accessibilité du patient aux médicaments, le forçant à déboursier lui-même pour des médicaments non remboursés en totalité par les régimes provinciaux et fédéral.
- Cette politique d'établissement de coûts crée des inégalités et une accessibilité limitée aux médicaments, selon la capacité financière du patient et sa province de résidence.

Message :

Les programmes d'assurance-médicaments sont inéquitables, d'une province à l'autre; la plupart des provinces imposent de fortes restrictions à l'accessibilité aux traitements récents constituant une avancée dans le domaine. Tous les Canadiens devraient profiter d'une accessibilité identique aux meilleurs médicaments d'ordonnance et d'une couverture équitable offerte par le régime public en vigueur dans leur province.

Les faits :

- En moyenne, le délai d'inscription d'un médicament à la Liste provinciale des médicaments va de 327 jours en Nouvelle-Écosse à 503 jours en C.-B. et jusqu'à 565 jours au Nouveau-Brunswick.
- L'étanercept (Enbrel®) et l'infliximab (Remicade®) sont remboursables en vertu du

régime public pour les résidents du Québec souffrant de spondylarthrite ankylosante mais non pour les résidents de la Colombie-Britannique atteints de la même maladie. Ces derniers ne profitent d'aucun remboursement pour l'un ou l'autre de ces médicaments.

- Chacun des 13 régimes publics provinciaux et territoriaux et plusieurs programmes fédéraux d'assurance-médicaments ont fixé leurs propres critères d'admissibilité, de remboursement et de niveaux de couverture, créant ainsi une situation inégale, à la grandeur du pays.
- Actuellement, plus de 600 000 Canadiens de l'Atlantique ne disposent d'aucune couverture d'assurance pour leurs médicaments.
- La recherche a démontré que l'amélioration des avantages de santé dans les provinces est fonction de l'importance du budget consacré aux dépenses en matière de médicaments (Cremieux et al. 2005).
- Avant de consentir au remboursement d'un médicament récent et souvent plus efficace, les régimes d'assurance publics exigent « l'échec » d'un traitement avec des médicaments moins efficaces.

Message :

Les décisions d'inscription à la Liste provinciale de médicaments doivent reposer sur les observations scientifiques, l'expertise clinique et le parcours du patient dans son expérience de santé; ces décisions ne devraient jamais être uniquement fondées sur le seul facteur économique.

Les faits :

- L'expérience clinique des médecins traitant directement les patients et pouvant constater les bienfaits d'un médicament sur l'état de leur patient devrait être prise en considération dans les décisions budgétaires en matière de santé.
- Les rhumatologues sont à juste titre considérés comme les spécialistes du traitement de l'arthrite. Pourtant, tous les régimes publics au Canada restreignent leur capacité de prescrire des médicaments à leurs patients.
- La recherche a démontré que la gestion intelligente des dépenses en santé entraîne des avantages financiers constants dans d'autres secteurs budgétaires. Malheureusement, ces bénéfices ne sont pas réinvestis en santé.

Message :

Les patients et le public en général doivent participer à la prise de décision d'une politique de santé visant l'accessibilité aux médicaments.

Les faits :

- En dépit des recommandations du rapport de la *Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada* (Romanow) et de *La santé des Canadiens – le rôle du gouvernement fédéral* (Kirby) sur l'inclusion du public et des patients

dans le processus décisionnel en matière de santé, le manque de transparence et la non-inclusion du public perdurent dans le processus de réforme du système de santé.

- La recherche a démontré que la population désire participer à la prise de décision en santé et constitue une « source importante et idéale » d'identification des valeurs susceptibles de guider l'évolution du système de santé. (Abelson et Eyles 2002)
- Les consommateurs et les patients peuvent avoir une influence positive sur les résultats de leur propre démarche de santé lorsqu'ils sont directement impliqués dans un processus décisionnel commun et disposent de renseignements de qualité et d'outils d'autogestion appropriés (Abelson).
- Les patients, les consommateurs et le public en général sont les seuls capables d'apporter la perspective de la personne souffrant de la maladie et de témoigner des impacts du traitement sur leur qualité de vie. ◀

Encadré : Pleins feux sur la C.-B.

Message-clé : Le régime public d'assurance-médicaments de la Colombie-Britannique repose sur le pire processus d'évaluation des médicaments au Canada.

Les faits :

- Le nombre de médicaments en attente d'évaluation en C.-B. est passé de 22 à 60 en deux ans à peine.
- De tous les Canadiens, les résidents de la Colombie-Britannique atteints de maladie chronique comme l'arthrite reçoivent les soins de santé les plus médiocres compte tenu de l'accessibilité très restreinte aux meilleurs médicaments.
- La C.-B. possède le record du plus long délai d'accessibilité aux nouveaux médicaments.
- Le budget du régime d'assurance-médicaments public ne représente que 7 % du budget en santé de la C.-B. en matière de médicaments.
- En C.-B., la politique d'établissement du coût des médicaments selon le produit de référence mène tout droit à la restriction de choix pour le patient qui est forcé de passer d'un médicament à l'autre (souvent d'un médicament novateur à un générique) et à l'arrêt de traitement par le patient.
- Les politiques de la Colombie-Britannique exigeant du patient une « participation aux coûts » d'un médicament augmentent les dépenses en santé en multipliant les visites chez le médecin et aux urgences des hôpitaux (Lacaille), provoquent l'arrêt de traitement chez les aînés et les personnes à faible revenu et entraînent le décès (Anis). ◀

Devenez un défenseur des intérêts des personnes atteintes d'arthrite.

Faire connaître votre point de vue aux élus et aux décideurs en matière de santé. Ce feuillet détachable est conçu comme un « outil » au profit des personnes souffrant d'arthrite, de leur famille et de leurs amis. Vous y trouverez des conseils pour communiquer efficacement votre point de vue sur les soins et le traitement de l'arthrite, au Canada.

Savoir se présenter avec professionnalisme, en personne ou par écrit, donnera plus de poids à votre message, qu'il s'adresse au gouvernement, aux décideurs de la santé ou aux médias.

À titre de personne vivant avec la maladie au quotidien, vous avez certainement le droit de parole et le droit d'être entendu à propos des questions qui auront un impact important sur les soins de santé à votre disposition et sur votre qualité de vie.

Vous méritez d'être entendu. Apprendre à s'exprimer efficacement, autant en personne que par écrit, permettra de réaliser cet objectif.

Faire connaître votre point de vue aux élus et aux décideurs en matière de santé

Le moyen peut vous sembler un peu dépassé. Il n'en reste pas moins que d'écrire à un député ou à un décideur important dans le dossier est l'un des moyens les plus efficaces de communiquer le point de vue du public. Les élus ont constamment besoin de se faire rappeler que leur électorat surveille avec attention les décisions importantes qu'ils sont appelés à prendre.

Bien qu'un courriel rapide et informatif semble être la solution la plus facile, une lettre écrite à la main ou dactylographiée aura beaucoup plus d'impact.

Voici quelques principes à garder en tête lorsque vous préparez votre lettre :

Composer votre lettre

1. Préparez votre lettre de façon à refléter l'importance de votre message et du dossier que vous défendez.
2. Dans le premier paragraphe, présentez-vous et indiquez la raison de votre décision d'écrire cette lettre et pourquoi le sujet vous préoccupe personnellement, vous et les membres de votre collectivité. Tentez de limiter ce premier paragraphe à trois phrases seulement, au

maximum.

3. Dans le paragraphe suivant, donnez les détails spécifiques à propos de votre dossier et les raisons de son importance pour vous et les membres de votre collectivité. Rappelez-vous que les faits et les chiffres supportent avantageusement une argumentation.
4. Suggérez des solutions à caractère constructif. Après avoir exposé le problème existant, parlez des mesures que vous aimeriez que l'on prenne pour le résoudre. Si possible, appuyez les solutions que vous proposez par des faits et des exemples.
5. Essayez de limiter votre lettre à une seule page ou à une page et demie au plus, en ayant soin tout de même d'évoquer tous les points que vous jugez importants pour vous et votre collectivité.
6. Si vous avez plus d'une question à soulever, envoyez plusieurs lettres en limitant autant que possible le traitement à une question par lettre.
7. Concluez sur les mesures que vous désirez voir prendre et quand vous souhaitez qu'elles soient prises puis remerciez « à l'avance » de prendre les mesures suggérées.

Écrire aux élus : conseils d'ordre général

1. Exprimez-vous avec respect mais en communiquant votre point de vue clairement et avec assurance.
2. Préparez votre lettre d'une façon qui ne constitue aucune menace pour la sécurité de l'élu en question, de son personnel ou de ses proches.
3. Le ton méprisant ou le cabotinage ne sont pas de mise.
4. Pour les questions concernant la prestation ou l'accessibilité aux soins via le système de santé provincial, adressez votre correspondance au Ministre provincial de la santé et expédiez des copies au député provincial de votre comté. Vous trouverez l'adresse postale du Ministre de la santé sur le site Web de votre gouvernement provincial.
5. Si votre lettre concerne une question de santé de juridiction fédérale, adressez-la au Ministre fédéral de la santé en expédiant des copies au député fédéral de votre comté dont vous trouverez l'adresse sur le site Web du gouvernement fédéral au http://canada.gc.ca/directories/direct_e.html
6. Assurez-vous d'orthographier correctement le nom du destinataire et de mentionner son titre officiel.
7. Rappelez-vous l'importance de signer votre lettre et d'ajouter sous votre signature votre profession / emploi, votre adresse personnelle (plus significative qu'une boîte postale pour votre député qui peut ainsi vérifier votre statut d'électeur dans son comté) et votre code postal. Indiquez également sur l'enveloppe votre adresse de retour.
8. AUCUN TIMBRE n'est requis pour une correspondance adressée à un membre du parlement, au Premier ministre ou à un sénateur (un Canadien élu ou nommé à une fonction officielle).
9. Un timbre EST REQUIS pour toute correspondance adressée à un élu provincial ou municipal (député, Premier ministre, conseiller municipal/échevin ou maire). Un timbre est également nécessaire pour toute correspondance adressée au personnel gouvernemental.

S'adresser au gouvernement et aux décideurs en matière de santé

De temps à autre, les personnes souffrant d'arthrite ont l'occasion de s'adresser aux membres influents du gouvernement et autres décideurs en matière de santé. Il est d'une importance capitale que les membres de la collectivité arthritique mettent à profit chacune de ces occasions; à titre de personne vivant au quotidien avec la maladie, la possibilité de vous faire entendre est vitale pour la lutte en faveur de l'accessibilité aux soins et aux meilleurs traitements possible pour tous les Canadiens aux prises avec une maladie chronique.

Voici quelques trucs pour une argumentation percutante lors de votre présentation aux responsables gouvernementaux :

1. Habillez-vous avec soin; le message d'un orateur débraillé attirera moins l'attention et le respect qu'un orateur convenablement vêtu, « bien articulé » ou plus professionnel.
2. Exprimez-vous d'une façon claire et avec assurance; rappelez-vous l'importance vitale de la perspective que vous représentez et que vous avez le droit d'être entendu.
3. Gardez votre calme. La santé est un sujet souvent difficile et pouvant devenir émotionnel. Refrénez vos envies de cabotinage ou d'élever la voix. Posséder totalement votre argumentation avec chiffres et messages à l'appui, le tout soutenu par votre expérience de la maladie, donne beaucoup plus de poids à votre intervention que les cris et les pleurs.
4. Sachez exactement ce que vous allez dire et évitez les divagations. À titre de repère, inscrivez les points importants de votre intervention sur une feuille de papier mais n'en faites pas la lecture et n'apprenez pas votre discours « par cœur ».
5. Présentez-vous et donnez un bref aperçu de votre expérience de la maladie – le tout devrait être fait en 1 ou 2 minutes maximum. Le but de votre intervention auprès du gouvernement n'est pas de raconter votre histoire ou de susciter la sympathie; vous êtes là pour souligner un problème et suggérer des solutions concrètes. Votre maladie vous sert de sauf-conduit pour franchir une porte. Mais une fois dans la pièce, rappelez-vous que vous prêtez votre voix à des milliers sinon des millions de personnes dans la même situation que vous.
6. Indiquez les points dont vous allez traiter puis élaborez clairement sur chacun d'eux.
7. Appuyez votre argumentation par des chiffres et des faits pertinents.
8. Soyez aussi bref que possible, tout en vous assurant de fournir toute l'information nécessaire.
9. Terminez votre intervention en remerciant votre auditoire pour leur attention et en les invitant à poser des questions. Puis concluez en formant l'espoir de constater très bientôt des progrès concrets sur la question abordée aujourd'hui.

Écrire aux médias

1. Si vous écrivez une « Lettre ouverte » à l'intention d'un quotidien en réponse à une annonce officielle ou à une nouvelle spécifique, faites-le sans tarder – le jour même ou le lendemain. Les lettres parvenant trois jours ou plus après l'incident ne sont généralement pas publiées, l'intérêt du public ayant décliné.
 2. Les lettres ouvertes ne devraient pas excéder 250 mots; ainsi, vous devez aller « directement au fait », sans fioritures.
 3. Rappelez-vous que les chiffres et les faits supportent avantageusement votre argumentation.
 4. Expédiez une copie de votre lettre à un élu aux médias nationaux, provinciaux et locaux.
- À titre d'exemple, voici une lettre ouverte ayant été publiée par le National Post. Il s'agit d'un commentaire en réponse à l'histoire d'une femme résidant au Nouveau-Brunswick et dont les médicaments contre l'arthrite plutôt onéreux n'étaient pas remboursés par son régime d'assurance-médicaments provincial.

<http://www.arthritisconsumerexperts.org/pdfs/natpostnov29.pdf>

Vous n'êtes pas seule, Madame Wilhelm

Réaction à : « Ce médicament est mon seul espoir » 28 novembre.

Malheureusement, l'histoire de Linda Wilhelm n'est qu'une des histoires (plus de 40 000) de Canadiens aux prises avec une forme grave de polyarthrite rhumatoïde et luttant pour l'accessibilité aux médicaments et services de santé dont ils ont désespérément besoin pour fonctionner, et avoir un semblant de qualité de vie.

Le plus tragique, c'est qu'en Alberta, à l'Île du Prince Édouard et au Nouveau-Brunswick, province de résidence de Mme Wilhelm, la lutte pour l'accessibilité s'étire lamentablement. Ni Enbrel ou Remicade ne figurent sur la liste provinciale des médicaments remboursables en vertu du régime public. Les ministres de la santé de ces provinces devraient se voiler la face de honte pour avoir permis qu'une telle chose soit possible.

Espérons que le rapport Romanow apporte un peu plus de transparence, d'imputabilité et l'obligation de consulter le public dans le « traitement » qu'il prescrira au système de santé canadien, qui souffre d'une grave maladie chronique. Sinon, des Canadiennes et des Canadiens dans la même situation que Mme Wilhelm devront assister impuissants au gaspillage de millions de dollars par le gouvernement plutôt que leurs investissements dans le remboursement des médicaments en situation catastrophique pour le traitement de maladies chroniques comme la polyarthrite rhumatoïde.

Cheryl Koehn, présidente Comité ACE, membre constituant, Coalition BMC, Vancouver.

À votre écoute

Nous espérons que ces renseignements vous sont utiles. Veuillez s.v.p. nous faire part de vos commentaires par courriel au :

info@arthritisconsumerexperts.org.

Grâce à votre participation soutenue, le comité ACE peut élaborer des activités plus pertinentes pour tous les Canadiens souffrant d'arthrite



Arthritis Consumer Experts™

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2007

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.arthritisconsumerexperts.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de

contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*TM.



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Abbott Laboratories Ltd., Amgen Canada / Wyeth Pharmaceuticals, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., Bristol-Myers Squibb Canada, Glaxo-SmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Merck Frosst Canada, Pfizer Canada et Schering Canada. ACE remercie ces organisations privées et publiques.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin. <


Arthritis Consumer ExpertsTM
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

