

#LAFKNATTENDPAS – Campagne électorale en Ontario

Foire aux questions

Fibrose kystique Canada invite la communauté fibro-kystique et ses partenaires communautaires à participer à l'initiative #LaFKnattendspas dans le cadre de la campagne électorale en Ontario. Notre objectif commun est de rencontrer le plus grand nombre possible de députés provinciaux en vue d'éclairer les décisions importantes qui seront rendues au sujet de Trikafta ce printemps (mai/juin) et d'améliorer l'accès à d'autres modulateurs de la fibrose kystique. À l'approche des élections provinciales du 2 juin 2022, nous exhortons les députés à demander au ministre de la Santé et au premier ministre de s'engager à :

- 1) fournir un accès illimité aux modulateurs de la fibrose kystique approuvés par Santé Canada (Trikafta, Kalydeco et Orkambi), et de s'engager à élargir l'accès à Trikafta pour les patients admissibles âgés de six ans et plus;
- 2) rendre le Programme de médicaments Trillium de l'Ontario plus abordable pour les familles ontariennes touchées par la fibrose kystique en diminuant le montant de la franchise afin qu'il corresponde à celui exigé par les autres provinces et territoires au Canada;
- 3) assumer un rôle de leadership en travaillant avec leurs homologues provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral pour concrétiser leurs engagements antérieurs à définir une stratégie pancanadienne concernant les maladies rares.

Nous avons besoin de votre aide pour combler ces lacunes en matière d'accès!

Où puis-je obtenir l'information la plus récente au sujet des modulateurs et de la fibrose kystique?

Fibrose kystique Canada reconnaît qu'il peut être accablant de faire face à toute l'information disponible au sujet de la fibrose kystique et d'autres sujets connexes. C'est pourquoi nous fournissons l'information la plus à jour au sujet de la maladie et de l'accès aux modulateurs en Ontario. Fibrose kystique Canada dispose de quatre principaux modes de communication :

1. Site Web de Fibrose kystique Canada :
 - a. [Renseignements généraux au sujet de la fibrose kystique](#)
 - b. [Priorités actuelles en matière de défense des droits](#)
2. Bulletin *Le Défenseur* de Fibrose kystique Canada : Ce bulletin offre un survol des nouvelles récentes, des initiatives à venir et met en vedette les membres de notre réseau national de défense des droits. Vous pouvez vous abonner ici : [S'abonner au bulletin Le Défenseur](#).
3. [Page Facebook de l'Ontario](#) : Comprend des webinaires au sujet de la campagne, des ressources disponibles pour vous appuyer dans vos démarches, ainsi que des renseignements privilégiés au sujet de la plateforme des partis et du processus électoral, ainsi que de l'information sur ce que vous pouvez faire pour influencer le changement et la manière de partager votre récit.
4. [Groupe Facebook du réseau de défense des droits de Fibrose kystique Canada Ontario](#) : Les membres ontariens du réseau national de défense des droits sont encouragés à se joindre au groupe Facebook, si ce n'est pas déjà fait. Ce groupe fournit des mises à jour informelles sur l'actualité et les initiatives courantes; il s'agit d'une excellente occasion d'échanger avec ses pairs.

Commented [SC1]: Link?

5. Joignez-vous à nos séances d'information #Trikaftaaujourd'hui. Animées par Kim Steele, directrice, Relations gouvernementales et communautaires et membres de notre réseau national de défense des droits, ces séances d'information visent à partager des renseignements à jour sur les efforts pancanadiens de Fibrose kystique Canada pour élargir l'accès à Trikafta pour tous ceux qui pourraient en bénéficier, ainsi qu'à d'autres modulateurs de la fibrose kystique. Ces séances d'information offrent également l'occasion d'en apprendre davantage sur ce que les défenseurs des droits partent au pays font pour améliorer l'accès.

Qui sont mes points de contact à FK Canada?

Défenseurs des droits à l'échelle de la province – Danielle Weill, Ann Pharazyn, et Chantal Fillion :

Ces défenseurs des droits sont ici pour répondre aux questions et préoccupations des défenseurs régionaux de l'Ontario. Les défenseurs provinciaux sont des personnes qui connaissent le programme et savent comment s'adresser aux députés. Si un défenseur n'est pas en mesure de vous aider, il pourra vous mettre en contact avec un membre du personnel ou un autre défenseur de votre région. Pour les joindre : provincial.advocateON@gmail.com

Ryan Fedurco : adjoint, Relations gouvernementales et engagement communautaire à Fibrose kystique Canada. Ryan peut fournir des documents à présenter lors d'une rencontre avec un député, ainsi que répondre aux questions à propos des relations gouvernementales et la façon d'enregistrer les rencontres. Pour plus d'information : advocacy@cysticfibrosis.ca.

Comment puis-je savoir qui est mon député provincial?

Votre représentant élu est celui de la circonscription dans laquelle vous habitez. Visitez le site Web de l'Assemblée législative de l'Ontario à <https://www.ola.org/en/members#findtrouver> et insérez votre adresse ou votre code postal pour connaître le député qui représente votre circonscription.

Comment puis-je communiquer avec mon député pour organiser une rencontre?

En raison de la pandémie de COVID-19, il est préférable de contacter votre député par courriel ou par téléphone. Vous trouverez ses coordonnées en ligne ici : <https://www.ola.org/en/members/current/contact-information>. Si vous avez de la difficulté à joindre le député de votre circonscription, vous pouvez envoyer un courriel au ministère de la Santé de votre province dont vous trouverez les coordonnées en ligne.

Comment puis-je demander une rencontre avec mon député?

Lorsque vous demandez une rencontre avec votre député, adoptez la formule « appel-courriel-suivi ». Appelez d'abord le bureau de circonscription de votre député provincial (expliquez le motif de votre appel et demandez qui est la meilleure personne à qui adresser votre demande par courriel). Envoyez un courriel à l'adresse pertinente. Faites un suivi par courriel ou par téléphone une semaine plus tard! (voir l'exemple d'une lettre de demande de rencontre) [\(insert link\)](#)

Quel est le suivi pertinent pour une demande de rencontre si vous n'avez aucun retour?

La plupart des bureaux indiqueront le temps de réponse prévu, qui variera selon le type de correspondance. Essayez de respecter ce délai et faites un suivi peu de temps après si vous n'avez pas eu de nouvelle.

Que dois-je demander précisément à mon député de faire?

Nous avons besoin que les députés nous aident pour que Trikafta et les autres modulateurs de la FK soient mis à la disposition des Canadiens le plus rapidement possible. En supposant un résultat positif à la suite de l'étude en cours par Santé Canada et l'ACMTS/INCESS, le prochain défi urgent est de veiller à ce que les provinces inscrivent Trikafta, ainsi que d'autres médicaments pour le traitement de la FK, à leurs régimes publics d'assurance médicaments pour le plus grand nombre de personnes possible. C'est ici que nous avons besoin de l'aide de nos députés provinciaux.

FK Canada exhorte les députés à demander au ministre de la Santé et au premier ministre de s'engager à :

- 1) fournir un accès illimité aux modulateurs de la fibrose kystique approuvés par Santé Canada (Trikafta, Kalydeco et Orkambi), et de s'engager à élargir l'accès à Trikafta pour les patients admissibles âgés de six ans et plus;
- 2) rendre le Programme de médicaments Trillium de l'Ontario plus abordable pour les familles ontariennes touchées par la fibrose kystique en diminuant le montant de la franchise afin qu'il corresponde à celui exigé par les autres provinces et territoires au Canada;
- 3) assumer un rôle de leadership en travaillant avec leurs homologues provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral pour concrétiser leurs engagements antérieurs à définir une stratégie pancanadienne concernant les maladies rares.

Proposez au député provincial une série d'actions qu'il peut entreprendre. Notamment :

- s'adresser au ministre de la Santé, des Finances ou au premier ministre;
- s'adresser à son caucus et demander l'appui de ces mesures;
- poser une question (se référer aux messages clés pour la période de questions);
- utiliser les médias sociaux pour exprimer son appui ou mettre les autres représentants élus au défi de prendre des mesures et de mentionner FK Canada. S'assurer d'utiliser le mot-clé #LaFKnattendpas afin que nous puissions partager!;
- s'adresser aux médias! Nous pouvons vous fournir les outils dont votre député aura besoin pour se préparer aux entrevues avec les médias. Veuillez contacter advocacy@cysticfibrosis.ca pour plus de renseignements.

De quelle façon mon député peut-il faire valoir son soutien sur les réseaux sociaux?

Lors de votre réunion ou dans un courriel de suivi, vous pouvez encourager votre député à démontrer son soutien sur les réseaux sociaux en :

- s'abonnant aux comptes de réseaux sociaux de FK Canada;
 - [Twitter](#)
 - [Facebook](#)
- relayant, aimant ou partageant les publications de FK Canada au sujet de l'accès aux médicaments;
- publiant un message pour démontrer son appui envers la communauté fibro-kystique et l'accès à Trikafta et à d'autres modulateurs de la FK – utiliser mot-clé #DéfirecontreslaFKnattendpas
- posant une question durant la période de questions et en partageant l'enregistrement sur les réseaux sociaux avec le mot-clé #DéfirecontreslaFKnattendpas

Comment puis-je faire valoir mon soutien sur les médias sociaux?

Tout comme les actions que les députés provinciaux peuvent prendre, vous pouvez montrer votre appui sur les médias sociaux à l'aide du mot-clic #DéfirencontreslaFKnattendpas. Veuillez suivre FK Canada sur Facebook, Twitter et Instagram et relayez, aimez et partagez nos publications au sujet du défi. Partagez des captures d'écran de vos réunions (avec la permission du député) et utilisez le mot-clic #DéfirencontreslaFKnattendpas et identifiez-nous. En tant que personne qui se soucie profondément de la cause, vous pouvez ajouter des détails personnels de votre propre expérience ou de celle d'un proche dans des messages écrits ou des vidéos. Chaque fois que vous faites une annonce publique à l'appui des demandes pour le défi des rencontres, nous vous demandons de mentionner FK Canada.

Comment puis-je susciter l'engagement du député lors de ma rencontre?

Lors de la rencontre avec un député, trois tactiques sont suggérées.

- **Argumentaire éclair** : Les députés ont un horaire de travail chargé, et les rencontres sont parfois écourtées. Un argumentaire éclair est une façon percutante de faire passer vos points clés dans un court laps de temps (20 à 30 secondes). L'argumentaire doit être intéressant, mémorable et succinct. Reportez-vous à nos demandes pour savoir comment structurer votre argumentaire éclair.
- **Expérience personnelle** : Le partage de votre expérience est un mode efficace de persuasion. Les députés veulent savoir quel sera l'impact des mesures qu'on leur demande de prendre sur les gens qu'ils représentent. Vous voulez en savoir plus sur la façon de partager efficacement votre récit avec les représentants élus? Regardez notre [webinaire](#) intitulé *Telling your Story*.
- **Faits et statistiques** : Le renforcement de l'argumentaire éclair ou de l'expérience personnelle en ajoutant des faits et statistiques peut être utile. Les personnes qui ne sont pas touchées personnellement par la fibrose kystique pourraient mieux répondre aux faits, c'est pourquoi il est utile d'inclure les deux approches dans votre discussion. Vous trouverez des faits et statistiques sur le site Web de Fibrose kystique Canada.

Pour plus d'information sur la façon de mobiliser les représentants élus, regardez notre [webinaire](#) intitulé *How to Engage with Your Elected Official for Access to CF Medicines*.

Comment puis-je établir une relation saine avec mon député provincial?

Avoir une approche collaborative et respectueuse contribuera à une relation positive et productive avec votre député. Assurez-vous d'être bien préparé pour la rencontre et d'avoir en main l'information la plus à jour. Les courriels de suivi sont une excellente occasion de remercier votre député pour le temps accordé et de lui fournir un résumé de ce dont vous avez discuté.

Comment puis-je me préparer à un appel téléphonique inattendu?

Bien que rare, un député peut parfois vous appeler sans préavis en réponse à votre demande de rencontre. Si vous ne vous sentez pas prêt pour l'appel, remerciez-le d'avoir communiqué avec vous et demandez-lui de fixer une rencontre à une date ultérieure.

Je ne me sens pas à l'aise de rencontrer seul mon député. Comment puis-je tout de même participer au défi de rencontres?



TOUJOURS
PLUS LOIN

Si vous vous sentez mal à l'aise de vous présenter seul à une réunion, contactez-nous à advocacy@cysticfibrosis.ca et nous pourrons vous jumeler à un autre défenseur ou à un membre de notre équipe des relations gouvernementales.

Merci de participer à notre initiative #LaFKnattendpas en Ontario! N'hésitez pas à nous joindre à advocacy@cysticfibrosis.ca pour toute question.