

Guide des élections fédérales 2025 à l'intention des patients

Comment utiliser ce guide électoral

Ce guide électoral a été conçu pour accompagner les patients, les proches aidants et les familles touchés par une maladie rare dans le contexte de l'élection fédérale de 2025. L'objectif est de vous SIMPLIFIER AU MAXIMUM la préparation et faciliter vos échanges avec les candidats et leur équipe de campagne dans votre circonscription. Il vise à vous aider à faire entendre votre voix.

FICHE PRATIQUE

ÉTAPE 1 : Envoyez une lettre aux candidats via la campagne de CORD

Rendez-vous sur [la page de la campagne](#) et complétez le formulaire.

--- CONTENU---

PRÉNOM ET NOM DU CANDIDAT,

Étant donné que vous vous présentez aux élections fédérales pour ma circonscription, je souhaite partager avec vous mes attentes pour le prochain gouvernement en matière de prise en charge des maladies rares.

Voilà six ans que le gouvernement a promis une stratégie pour les médicaments pour les maladies rares. Pourtant, malgré des accords bilatéraux conclus avec toutes les provinces et tous les territoires, aucun patient n'a vu d'amélioration concrète en termes d'accès au diagnostic ou aux traitements. Certes, des fonds supplémentaires ont été alloués aux provinces et territoires, mais rien ne garantit que ces investissements se traduisent par de meilleurs soins pour les personnes atteintes de maladies rares.

La solution est claire : le plan du prochain gouvernement doit dépasser le simple transfert de fonds aux provinces et territoires. Nos systèmes de santé sont prêts, et sur le terrain, les patients et les cliniciens se mobilisent déjà pour faire une différence.

Ce qu'il faut faire:

1. Les leaders des partis fédéraux doivent soutenir et mettre en œuvre la Stratégie nationale pour les maladies rares de CORD afin d'assurer une approche coordonnée au niveau national.
2. À l'échelle provinciale et territoriale, des mesures concrètes et des investissements ciblés sont nécessaires pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies rares. Le Québec s'est déjà engagé à investir dans son Plan d'action pour les maladies rares, et les autres provinces et territoires doivent suivre son exemple.
3. CORD veillera à ce que les gouvernements rendent des comptes. Nous avons lancé un sondage sur l'impact et le coût des maladies rares pour les patients, et publierons, dans les mois à venir, des rapports sur chaque province. Nous mettrons en lumière comment des actions concrètes de la part des décideurs peuvent véritablement transformer et sauver des vies.

Il est temps de passer des promesses aux résultats concrets. Travaillons ensemble pour que ces investissements se traduisent par des soins de qualité et un soutien accru pour l'ensemble des personnes vivant avec une maladie rare.

Cordialement,

[Prénom] [Nom]

---FIN DE LA LETTRE---

N'oubliez pas : vous pouvez personnaliser votre message aux candidats en partageant votre expérience et l'impact des maladies rares sur votre vie ou celle d'un proche.

REMARQUE : De nombreuses circonscriptions n'ont pas encore de candidats confirmés. Cependant, en remplissant le formulaire, votre message sera acheminé à la campagne nationale ou à une autre adresse électronique appropriée. Votre voix comptera !

ÉTAPE 2 : Passez à l'action !

Les candidats seront très actifs dans votre communauté : réunions publiques, rencontres avec les leaders locaux... Le meilleur moyen de les suivre est via leur page Facebook et leur compte X, par e-mail, en visitant leur bureau de campagne ou encore lorsqu'ils frappent à votre porte.

Enfin, n'oubliez pas d'identifier CORD (@raredisorders) lorsque vous interagissez sur les réseaux sociaux (Facebook, X, LinkedIn) !

VOTRE GUIDE COMPLET POUR L'ÉLECTION 2025

FAITES ENTENDRE VOTRE VOIX LORS DE CETTE ÉLECTION !

Avec l'élection fédérale de 2025 qui approche à grands pas, **la communauté des maladies rares a plus que jamais besoin de votre soutien**. C'est un moment décisif pour exiger des actions concrètes qui transformeront des vies. Il est de notre responsabilité de faire comprendre aux candidats l'urgence des besoins des patients atteints de maladies rares et d'obtenir des engagements pour des solutions tangibles.

Nous avons assez attendu. Depuis l'annonce du financement fédéral pour les maladies rares dans le budget 2019, les patients n'ont bénéficié d'aucune amélioration tangible en matière d'accès au diagnostic ou aux traitements. Malgré la signature d'accords bilatéraux avec les provinces et les territoires, les progrès espérés ne se sont pas concrétisés. Il est temps d'y remédier.

Les enjeux clés à soulever auprès des candidats :

- Le plan fédéral ne s'est pas traduit par des résultats concrets. Malgré des milliards de dollars investis, les patients attendent toujours un meilleur accès aux soins. Il est temps que le gouvernement assume ses

responsabilités et fasse en sorte que ces fonds profitent réellement à ceux qui en ont besoin. Nous ne pouvons plus accepter des promesses vides.

- Le gouvernement fédéral doit assumer un rôle de leadership. Une approche nationale ambitieuse est essentielle pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies rares. Les candidats doivent s'engager à soutenir et à mettre en œuvre pleinement la Stratégie nationale de CORD, qui vise à améliorer la détection précoce, l'accès aux soins, le soutien aux familles, l'accès aux thérapies innovantes et le financement de la recherche.
- Bien que les provinces et les territoires doivent agir, il revient au gouvernement fédéral d'assurer un véritable suivi. Le Québec a déjà franchi une étape en élaborant son propre Plan d'action pour les maladies rares et il est temps que les autres provinces fassent de même. Le gouvernement fédéral doit s'assurer que les engagements pris se traduisent en actions concrètes pour les patients.
- La transparence et la reddition de comptes sont essentielles. CORD lance un sondage national pour mesurer l'impact et le coût des maladies rares. Dès cet automne, nous publierons des rapports mettant en lumière les avancées ou l'absence de progrès dans chaque province et territoire. Les candidats fédéraux doivent s'engager à garantir une transparence réelle et à s'assurer que les fonds publics soient utilisés de manière efficace, au bénéfice de celles et ceux qui en ont le plus besoin.

C'EST LE MOMENT D'AGIR ! Nous avons besoin de vous pour rencontrer les candidats de votre circonscription et leur poser ces questions clés. Demandez-leur de prendre des engagements concrets pour améliorer la vie des Canadiens vivant avec une maladie rare. Il s'agit d'un moment déterminant et nous avons le pouvoir d'influencer l'avenir des soins pour les maladies rares au Canada.

Prenez rendez-vous avec les candidats – en personne ou en ligne – et assurez-vous qu'ils comprennent pleinement ce qui est en jeu pour les patients atteints de maladies rares. Nous ne pouvons plus attendre. L'avenir des soins pour les maladies rares repose sur les décisions qui seront prises lors de cette élection. Ensemble, faisons en sorte que les décisions prises changent véritablement les choses.

1. PROMESSES ÉLECTORALES DES PARTIS POLITIQUES

Parti libéral

Chef du parti : Mark Carney

Cette élection a été déclenchée après la démission du Premier ministre Justin Trudeau.

Sous la direction de Mark Carney, les principales politiques en matière de santé et de maladies rares abordées incluent :

- Signature d'accords bilatéraux avec toutes les provinces et tous les territoires dans le cadre de la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares.
- La nouvelle ministre de la Santé, Kamal Khera, a déclaré qu'un gouvernement libéral réélu s'efforcerait de rallier les neuf provinces et territoires qui n'ont pas encore signé d'accords bilatéraux sur l'assurance-médicaments.
- Kamal Khera et Mark Carney ont affirmé leur engagement envers une approche à payeur unique pour les médicaments contre le diabète et les contraceptifs.
- À noter : le gouvernement Trudeau avait promis de verser 500 millions de dollars par an après 2026-2027 pour maintenir la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares.

Parti conservateur

Chef du parti : Pierre Poilievre

- Il est probable que les conservateurs cherchent à réduire l'implication du gouvernement fédéral dans les domaines relevant des provinces, notamment la santé.
- Cependant, Pierre Poilievre a récemment affirmé que son parti protégerait les programmes en cours et que personne ne perdra ses bénéfices, en faisant référence aux soins dentaires et à l'assurance-médicaments. Son équipe a affirmé qu'ils respecteraient les engagements existants, sans toutefois préciser lesquels.

Nouveau parti démocratique (NPD)

Chef du parti : Jagmeet Singh

Aucune déclaration spécifique sur les maladies rares pour le moment.

2. MESSAGES CLÉS

Les patients attendent toujours... le plan fédéral doit livrer des résultats concrets

- Bien que tous les gouvernements provinciaux et territoriaux aient signé des accords bilatéraux avec le gouvernement fédéral, les patients atteints de maladies rares n'ont bénéficié d'aucune amélioration concrète.
- Depuis l'annonce du financement dans le budget 2019, l'accès au diagnostic et aux traitements demeure inchangé.
- La stratégie fédérale ne peut pas se limiter à un simple guichet automatique pour les provinces. Les patients et les cliniciens sont prêts - les investissements doivent être dirigés là où ils généreront un impact tangible.

Le leadership fédéral est essentiel – appuyer et mettre en œuvre la Stratégie nationale de CORD

- Les chefs de partis doivent s'engager publiquement à mettre en œuvre la Stratégie nationale pour les maladies rares de CORD, une feuille de route complète pour améliorer les soins à travers le pays.
- Cette stratégie comprend cinq objectifs clés :
 1. Améliorer la détection précoce et la prévention par des programmes de dépistage élargis et une sensibilisation accrue.
 2. Offrir des soins accessibles, équitables et fondés sur des données probantes à tous les Canadiens, peu importe leur lieu de résidence.
 3. Renforcer le soutien communautaire en créant des réseaux de ressources pour les patients et leur famille.
 4. Garantir un accès durable aux traitements prometteurs, en assurant leur accessibilité et leur abordabilité.
 5. Favoriser la recherche innovante afin de faire progresser les traitements et d'en développer de nouveaux.
- Le Canada a besoin d'un plan national coordonné pour garantir un accès équitable à des traitements qui changent des vies.

Les provinces doivent suivre – le Québec montre la voie

- Le Québec s’est engagé à investir ses fonds fédéraux dans un plan d’action spécifique pour les maladies rares.
- Les autres provinces doivent suivre son exemple afin que les investissements se traduisent par des soins concrets pour les patients.

CORD s’assurera que les gouvernements rendent des comptes

- CORD a lancé un sondage national sur les coûts et les impacts des maladies rares.
- Des rapports détaillés par province et territoire seront publiés cet automne afin de garantir une transparence complète.
- Nous démontrerons qu’il est non seulement possible, mais essentiel, de poser des actions concrètes en matière de maladies rares.

Demandes clés

- Les partis fédéraux doivent s’engager à mettre pleinement en œuvre la Stratégie nationale de CORD.
- Les fonds fédéraux doivent être utilisés pour le diagnostic, le traitement et les soins liés aux maladies rares.
- Des mécanismes de reddition de comptes doivent être mis en place pour suivre l’utilisation des fonds dans chaque province et territoire.
- Le gouvernement fédéral doit s’engager à un financement durable pour assurer un accès équitable aux traitements.

Les patients ont assez attendu. Il est temps d’agir. Le Canada a besoin de leaders déterminés à transformer les investissements en résultats concrets.

3. COMMENT RENCONTRER OU ÉCHANGER AVEC VOS CANDIDATS ?

Comment les candidats mènent leur campagne

Les candidats seront très actifs dans votre communauté : assemblées publiques, rencontres avec les leaders locaux, porte-à-porte, etc. Le meilleur moyen de les suivre est via leur page Facebook, LinkedIn, ou en les contactant par courriel ou en visitant leur bureau de campagne.

Vous pouvez aussi les rencontrer virtuellement ou en personne lors de divers événements communautaires.

Si vous êtes membre d’une association ou d’un groupe de patients, vous pouvez inviter un ou une candidat(e) à l’une de vos rencontres ou événements pour échanger directement sur les enjeux importants.

Une autre façon de vous impliquer est de leur envoyer une lettre via [la campagne](#) de CORD. N’hésitez pas à personnaliser la lettre en y ajoutant votre témoignage.

4. RÉSEAUX SOCIAUX

Les réseaux sociaux sont un excellent moyen de faire entendre votre voix auprès des candidats. Voici quelques exemples de messages que vous pouvez publier :

- 📣 Plus de 3,2 millions de Canadiens vivent avec une maladie rare. Pour que la Stratégie nationale de 1,5 milliard \$ ait un impact réel, un financement durable est essentiel. Pensons au-delà des médicaments : les soins et les diagnostics sont aussi essentiels ! #MaladiesRares
- 🗣️ Les patients méritent d'être entendus ! Le Canada a besoin d'une stratégie globale pour les maladies rares : diagnostic précoce, soins coordonnés, accès équitable. Mobilisez-vous pour exiger des engagements concrets de la part des candidats 🗳️ #Élection2025