



Trousse d'information sur le plaidoyer

Garantir la prise de connaissance et
l'accès aux soins aux patients Alpha-1
du monde entier

Sommaire

Introduction.....	1
Comment démarrer	2
Établir votre stratégie et vos objectifs de plaidoyer	3
Détailler votre stratégie et vos objectifs de plaidoyer	4
Comprendre la situation et votre auditoire	6
Analyse SWOT.....	8
Développer votre message de plaidoyer.....	9
Communiquer efficacement votre message... ..	12
Étapes finales	13
Annexe.....	14
Échantillon de lettre de soutien législatif.....	18
Échantillon de lettre de remerciement.....	19
Échantillon de lettre de demande de soutien législatif.....	20

Introduction

Qu'est-ce qu'Alpha-1 ?

Le déficit en alpha-1-antitrypsine (Alpha-1) est une condition génétique rare pouvant déboucher sur de graves troubles des poumons chez les adultes et/ou des troubles du foie chez les enfants et les adultes. Alors que les communautés Alpha-1 unissent leurs forces à travers le monde, nos efforts déployés en matière de plaidoyer en vue d'un meilleur accès aux soins seront dispensés aux quatre coins de la planète. Pour parvenir à ces objectifs, nous collaborerons main dans la main avec les gouvernements, l'industrie et les organismes de santé et de recherche dans divers pays.

Les Alphas du monde entier rencontrent les mêmes problèmes :

- Peu voire pas de prise de connaissance de leur condition
- Diagnostic tardif, alors que la santé se détériore
- Médecins étrangers aux normes de soins Alpha-1
- Accès limité voire nul à la thérapie d'augmentation seule thérapie correspondant Alpha-1.

En conséquence, la qualité de vie s'en trouve nettement affectée.

Les défis visant à obtenir les soins médicaux appropriés varient selon les pays. De nombreux pays ont déjà dû affronter ces obstacles et progressé dans les domaines de la prise de connaissance, la détection, la gestion sanitaire, l'accès à la thérapie et l'indemnisation. Bien que les pays adoptent des structures administratives et des systèmes sanitaires exigeant une approche unique au plaidoyer, il y a beaucoup à apprendre de l'expérience des communautés Alpha-1 ayant été confrontées aux mêmes défis et remporté de dures batailles.

Ce document a pour objectif de procurer aux organisations de patients nationales des conseils pratiques pour améliorer l'efficacité de ces relations inter-gouvernementales. Notez que certaines suggestions peuvent se révéler très efficaces dans certains pays mais inappropriées voire préjudiciables dans d'autres. Les lecteurs peuvent déterminer les recommandations pertinentes en tenant compte du contexte politique, social et culturel dans leur pays concerné.

Alpha-1 Global est à votre disposition pour partager des ressources dans la mesure du possible, et ce document sera mis à jour le cas échéant. Nous remercions l'Alpha-1 Foundation, l'IPOPI, CSL Behring et Grifols pour nous avoir aidés à développer cet outil.

Gonna Gutierrez
Directeur Alpha-1 Global
Comité d'orientation Alpha-1 Global
Août 2015

Comment démarrer

Qu'est-ce qu'un plaidoyer et en quoi est-ce important ?

Le plaidoyer se rapporte à la manière dont les individus et organisations informent et influent sur le processus d'élaboration des politiques. Les législateurs (ou membres du parlement) et les régulateurs ne sont souvent pas adéquatement informés des problèmes qui vous concernent le plus. En tant qu'expert, vous avez le droit et le devoir d'éduquer les personnes prenant des décisions qui vous concernent, vous et votre communauté.

Cette trousse d'information sur le plaidoyer vous aide à élaborer une stratégie de plaidoyer gagnante. Vous y trouverez des outils pour impliquer et éduquer les preneurs de décisions dans votre pays ou région. Y figurent notamment des fiches de travail, des conseils et des outils pour vous aider à :

- Établir vos objectifs et votre stratégie de plaidoyer.
- Comprendre la situation et votre auditoire.
- Développer votre message de plaidoyer.
- Communiquer efficacement votre message aux législateurs et autres représentants.
- Étapes finales pour parvenir au succès.

Établir vos objectifs et votre stratégie de plaidoyer

Personne mieux que vous ne connaît l'impact de cette maladie sur vous et vos proches. Cela étant dit, il est important de bien saisir que développer et délivrer votre message de plaidoyer s'inscrit dans un processus.

La première étape consiste à envisager distinctement la finalité de votre communication et les ressources qui interviendront en vue de ce résultat. Établir vos objectifs vous permettra de gagner en efficacité et d'augmenter vos chances de succès. La communauté Alpha-1 compte de nombreux points à l'ordre du jour :

- Accès aux soins et à la thérapie
- Recherche
- Développement de nouvelles thérapies
- Prise de connaissance et détection
- Financement
- Sécurité du produit sanguin
- Éducation et sensibilisation
- Collecte de données et registre de patients

Chacun des points inscrits à l'ordre du jour peuvent être accomplis de plusieurs manières et ces méthodes vous aideront à planter vos objectifs, ainsi que la meilleure stratégie pour parvenir à vos fins.

Avoir un objectif ne suffit pas à décrocher le résultat escompté. Comme tant d'autres choses dans votre vie et certainement dans votre gestion des maladies, une préparation soigneuse peut constituer le facteur déterminant pour toute méthode visant à atteindre un objectif. Vous devez comprendre la portée de votre objectif, le temps dont vous disposez pour l'accomplir et toute autre ressource requise pour vous aider à mettre sur pied une stratégie solide tendue vers votre objectif. Cela exige un soin particulier et les questions figurant à la page suivante aident à mettre en place le processus d'évaluation et de réflexion nécessaire.

Établir votre plaidoyer

Objectifs et stratégie

Quel(le) est la finalité/l'objectif souhaité(e) ?

Questions importantes à se poser

1.	Combien de temps dois-je consacrer au plaidoyer chaque mois ?	
2.	Quels problèmes m'ont semblé importants par le passé ?	
3.	Citez un ou deux exemple(s) de problème important à creuser les 6 prochains mois ?	
4.	Y'a-t-il une loi en cours de débat susceptible de m'intéresser moi ou ma communauté ?	
5.	Mon récit est-il bien en place ?	
6.	Ai-je un autre recours pour traiter avec mes législateurs ?	
7.	Quand sont-ils en session ?	
8.	Y a-t-il des réunions de communauté prévues auxquelles je pourrais participer ?	
9.	Y'a-t-il des réunions de communauté prévus auxquelles je pourrais participer ?	
10.	Mon organisation a-t-elle prévu des événements pour inviter mon législateur ?	
11.	À quel effort de plaidoyer puis-je me rallier à travers mon organisation ?	
12.	D'autres questions ?	

Détailler votre plaidoyer

Objectifs et stratégie

Les réponses aux questions figurant à la page précédente vous aideront à concevoir un plan de plaidoyer non seulement approprié mais aussi concret et réaliste. Nous recommandons de planifier vos efforts par intervalles de six mois pour veiller à ce que vos ressources et objectifs restent applicables.

Bien que cette trousse d'information sur le plaidoyer porte essentiellement sur la conduite d'une réunion en face à face efficace avec votre auditoire, il est important d'envisager plusieurs procédés d'implication et de les inscrire dans une stratégie de plaidoyer s'étalant sur des intervalles de six mois.

Exemples d'opportunités d'implication

- Solliciter une réunion en face à face (échantillon de lettre de demande de réunion).
- Suivre vos législateurs sur Facebook, Twitter, blogs et autres médias sociaux.
- Envoyer des informations d'organisation de patient et/ou votre histoire personnelle avec un objectif précis en tête (newsletters, photos, histoire personnelle)
- Écrire une lettre de présentation où figure votre histoire personnelle.
- Écrire une lettre sur un problème vous concernant vous ou votre communauté (pourquoi vous cherchez à obtenir plus de soutien ?).
- Écrire une lettre sollicitant un soutien pour la loi affectant les patients Alpha-1 (échantillon de lettre de soutien législatif).
- Écrire une lettre en remerciement du soutien à une initiative importante à vos yeux et à ceux de votre communauté (échantillon de lettre de remerciement).
- Inviter des législateurs aux événements organisés par la communauté et l'organisation de patients.
- Envoyer un récapitulatif par e-mail des articles importants et pertinents pour votre groupe ou organisation de patients.
- Renseigner les législateurs sur des problèmes que vous connaissez bien.
- Assister à des événements de communauté et vous présenter à votre législateur.

Quel(s) est/sont l'/les objectif(s) du plaidoyer en ce qui vous concerne vous ou votre organisation ?

Détailler votre plaidoyer

Objectifs et stratégie

Assurez-vous d'être bien préparé pour chaque point d'action. Travailler en collaboration et recevoir des conseils de la part du Comité d'orientation Alpha-1 Global sera déterminant dans vos efforts en matière de plaidoyer.

Mois	Point d'action	Objectif	Produits livrables et étapes suivantes
Exemple : Novembre	Suivre mon législateur sur Facebook et Twitter pour développer mon histoire	Utiliser les médias sociaux pour en savoir plus sur les intérêts de mon législateur et les événements à	Assister à un événement à venir.

Comprendre la situation et votre auditoire

Comprendre la situation et votre auditoire

Il est vital de déployer des efforts en matière de plaidoyer en ayant une solide maîtrise du sujet, de votre environnement politique et en sachant où se situe votre auditoire vis-à-vis de vos objectifs. Cela s'appelle une « analyse de situation » : l'environnement actuel dans lequel vous vous inscrivez avec votre message de plaidoyer.

Fort de cette compréhension, vous serez mieux préparé pour tacler les obstacles et saisir les opportunités qui surgiront sur le chemin de la mise en place de votre stratégie. Dans les faits, ce processus vous aidera à prendre du recul et consolider votre stratégie.

Le processus suivra mieux son cours via à une simple analyse SWOT, en évaluant les « Forces, Faiblesses, Opportunités et Menaces ». En plus de vous-même, vous devez aussi prendre en compte l'auditoire et l'environnement.

Cet exercice vous aidera à comprendre le pour et le contre de votre situation actuelle :

- Où en êtes-vous dans votre aptitude à discuter et votre apport personnel vis-à-vis de votre objectif ?
- Vous faut-il d'autres informations pour appréhender pleinement le sujet ? Si oui, où les trouver ?
- Prévoyez-vous des réticences à votre message ?
- Qui est votre auditoire et où en est-il dans son apport vis-à-vis de votre objectif ?
- Quel canal de communications fonctionnera le mieux pour délivrer votre message à l'auditoire ?

Comprendre les acteurs

Nom	Appartenance au comité	Décisions précédentes concernant	Initiatives consenties	Intérêts personnels ou difficultés parmi ses proches
(Personne au sommet)				
(Personne de confiance)				
(Maladie rare/Handicap)				
(Sécurité du produit sanguin)				
(Mes liens)				
Autre				

Comprendre la situation et votre auditoire

Assurez-vous d'être bien préparé pour chaque point d'action. Travailler en collaboration et recevoir des conseils de la part du Comité d'orientation Alpha-1 Global sera déterminant dans vos efforts en matière de plaidoyer.

Considérations importantes

1	Si votre pays est régi par un système fédéral, quel niveau administratif—national, régional ou municipal—est en charge de traiter votre requête ?	
2	Quelles sont les règles régissant le paiement des services médicaux ?	
3	Quels sont les différents systèmes subventionnés, y compris les soins de santé universels, l'assurance privée, le secteur militaire et autres ?	
4	Quelle est la personne chargée d'effectuer le changement que je revendique ?	
5	Un responsable est-il en charge des décisions concernant le traitement des maladies rares ? Handicap ? Emploi ?	
6	Un responsable a-t-il été nommé pour gérer l'approvisionnement ou l'achat de plasma ? Sécurité du plasma ?	
7	À qui se réfère-t-on pour les informations (ce sera souvent celui que vous rencontrez) ?	
8	Ai-je un lien avec lui/elle par le biais de mes connaissances ?	

Analyse SWOT

Fiche de travail SWOT

Les informations déterminées précédemment aideront à évaluer de manière exhaustive la situation actuelle ainsi que les obstacles et opportunités potentiels associés à votre objectif.

La clé, c'est de comprendre comment délivrer le message et l'équipe/individu approprié(e) pour s'en charger. Il est important de pondérer avec précaution et honnêteté les capacités internes de votre organisation et quels sont les domaines d'expertise nécessaire (ou non). Il est également capital de comprendre les facteurs externes que vous rencontrerez au fil de vos efforts de plaidoyer. Vous n'avez pas le contrôle sur tout, mais gagnerez à comprendre ces facteurs et comment articuler votre message en fonction.

Mettre ces informations en rapport avec une analyse SWOT vous permettra d'adapter votre message de manière appropriée lorsque vous vous adressez à un auditoire donné.

	Favorable	Défavorable
Interne	Forces	Faiblesses
	Quelles sont vos forces (ou celles de votre organisation) ? Que savez-vous mieux faire que les autres ? Quelles ressources possédez-vous ? Quelles sont vos forces aux yeux des autres ?	Quelles sont vos faiblesses (ou celles de votre organisation) ? Qu'est-ce que les autres savent mieux faire que vous ? Que pouvez-vous améliorer au vu de la situation actuelle ? Quelles sont vos faiblesses aux yeux des autres ?
Externe	Opportunités	Menaces
	Quelles tendances ou conditions peuvent vous être bénéfiques ? Quelles opportunités s'offrent à vous ?	Quelles tendances ou conditions peuvent vous être néfastes ? Que font les autres qui pourrait vous être néfaste ?

Une fois l'analyse ci-dessus effectuée et après avoir bien planté votre objectif et votre stratégie, vous êtes en mesure de développer un message de plaidoyer efficace et d'avancer votre objectif.

Développer votre message de plaidoyer

Développer votre message de plaidoyer

Une organisation Alpha-1 nationale ne disposera généralement que d'une seule opportunité pour présenter son cas aux représentants du gouvernement. Il est donc primordial de prendre le temps nécessaire pour bien préparer son message. Bien que les bénéfices procurés par de meilleurs soins pour les individus atteints d'Alpha-1 soient évidents pour ceux qui vivent avec au quotidien, ce n'est toutefois pas le cas pour les représentants du gouvernement qui peuvent en savoir peu sur cette condition. Mais surtout, les gouvernements sont confrontés à de nombreux défis pour améliorer le système de santé. Certains problèmes affectent une frange bien plus large de la population.

Il vous incombe de développer un argumentaire convaincant exposant que de meilleurs soins pour les Alphas ne bénéficient pas seulement à ceux directement affectés, mais également au pays dans son ensemble. Cette situation « gagnant-gagnant » est le fruit de votre message. En cas de succès, vos objectifs seront perçus comme une solution aux problèmes sanitaires, fiscaux ou sociaux du gouvernement.

L'outil de développement de message suivant est conçu pour vous aider à créer un message qui incitera vos auditeurs à s'engager aux actions que vous revendiquez. L'outil vous aidera à être clair, concis, tourné vers l'auditeur et axé sur l'action pour ainsi promouvoir l'obtention d'un accord, la promesse d'une action et contribuer à votre objectif final.

CONSEIL : La crédibilité, la cohérence et les connaissances constitueront la base pour faire entendre votre message.

- « Crédible » signifie que vous vous appropriez les sentiments et actions liés au message. Raconter votre histoire et exposer vos sentiments sur le problème en favorisent la crédibilité.
- « Cohérent » signifie que vous êtes en mesure de « garder le cap » en ce qui concerne la préparation, la communication et l'interaction avec les autres autour de votre message.
- Et, évidemment, connaître les faits exposés.

CONSEIL : Lors de la préparation d'une session de développement de message, vous devez identifier les personnes tenues de participer. Il est essentiel de convoquer les bonnes personnes à la table.

Ce sont ces personnes qui :

- Maîtrisent le sujet.
- Relaieront le message.
- Comprennent votre/vos auditoire(s).

CONSEIL : Veillez à apporter une réponse appropriée aux doutes éventuellement levés.

- Admettez qu'il s'agit d'une inquiétude valable, mais que vous estimez sans fondement.
- Centrez-vous sur les bénéfices et « ce qui les tient éveillés la nuit ».
- Répondez par des faits.

Ce planning vous offrira la possibilité de soumettre une grande variété d'informations et de points de vue.

Développer votre message de plaidoyer

Outil de développement de message-1

1. Objectifs

- Accès aux soins et à la thérapie
- Recherche
- Développement de nouvelles thérapies
- Prise de connaissance et détection
- Financement
- Sécurité du produit sanguin
- Éducation et sensibilisation
- Collecte de données et registre de patients

2. Résultat escompté

Quel est votre résultat escompté (question : comment atteindre votre objectif) ?

3. Point de vue

Quel est votre avis ou votre attitude vis-à-vis de vos informations et pourquoi le ressentez-vous ainsi—utilisez votre histoire (partez du principe que le représentant n'est pas informé sur Alpha-1).

- En quoi la communauté Alpha-1 est-elle unique ?

4. Marques de reconnaissance à l'auditoire

Utilisez votre analyse pour identifier les caractéristiques qui seraient importantes à reconnaître et ainsi veiller à ce que votre message atteigne son but : capter l'attention de l'auditeur.

Évaluer également :

- Décisions précédentes
- Initiatives consenties ou imputables
- Leurs difficultés personnelles (attention sur ce point)

Développer votre message de plaidoyer

5. Étapes d'action

Action générale : À quelle action souhaitez-vous que l'auditeur s'engage lors de votre prestation ?

- Exploitez vos connaissances sur Alpha-1 : données régionales, anecdotes

Actions spécifiques : À quelle(s) action(s) souhaitez-vous que les auditeurs s'engagent à la SUITE de votre communication (en quoi elles contribueront précisément à votre objectif)

- Financement, soutien, réunion au niveau supérieur (se reporter aux méthodes).

6. Bénéfices

Quels sont les bénéfices liés à leurs actions « générales » et « spécifiques » ?

- Médical
- Social
- Financier

Dernière phase du message

Bienvenue/Intro				
1. Bienvenue	2. Sujet (ordre du jour)		3. Objectifs	
Entrée en matière				
4. Point de vue	5. Marques de reconnaissance à l'auditoire	6. Étapes d'action	7. Bénéfices	Point de vue clé
Corps				
Point clé 1		Soutien (faits)		
Point clé 2		Soutien (faits)		
Clôture				
Point de vue clé	4. Point de vue	5. Marques de reconnaissance à l'auditoire	6. Étapes d'action	7. Bénéfices

Une fois l'analyse terminée et après avoir exposé un engagement ferme en faveur de vos objectifs et de votre stratégie, vous êtes dès lors en mesure de développer un message de plaidoyer efficace et d'avancer vos objectifs.

Communiquer efficacement votre message

Communiquer efficacement votre message

Vous avez passé beaucoup de temps et d'efforts à élaborer un message qui saura inciter les représentants à soutenir vos requêtes. Il est vital de le délivrer de manière efficace et cela exige une certaine préparation. Il existe d'importantes « choses à faire et à éviter » dont il faut avoir conscience :

À faire

- Si cela est approprié pour votre pays, prenez les rênes de la réunion.
- Présentez votre cas tel que prévu.
- Centrez-vous sur vos objectifs et points clés.
- Centrez-vous sur l'avenir au lieu de vous appesantir sur le passé.
- Soyez constructif. Ne vous contentez pas de vous plaindre.
- Soyez clair mais bref pour présenter vos arguments/bénéfices.
- Tenez-vous en aux rôles attribués.
- Respectez le temps qui vous est imparti.
- Prenez note des points clés discutés.
- Assurez-vous de relever des points d'action.
- Relevez les informations de suivi spécifiques auxquelles vous vous êtes engagé.
- Soyez poli, mais ferme.

À éviter

- Ne perdez pas votre fil conducteur à cause de questions mineures.
- Ne vous querellez pas autour des faits. Présentez vos « bénéfices » au titre de leurs solutions.
- Dans la mesure du possible, ne laissez pas le législateur prendre en main la réunion pour discuter de points qui ne regardent que lui/elle.
- Ne perdez pas le temps de vue.
- Ne faites pas de promesses que vous ne pourrez pas tenir.
- Comme toujours, les détails de dernière minute peuvent favoriser ou discréditer votre crédibilité et la bienveillance perçue envers votre disposition et expertise. Cette perception initiale peut faire la différence entre le succès et l'échec des efforts de votre équipe.

Voici quelques points essentiels à faire figurer sur une liste de pré-réunion pour éviter les écueils de dernière minute :

- Répéter, répéter, répéter.
- Vérifier l'heure de réunion auprès du bureau du représentant.
- Vérifier le temps qui vous sera accordé.
- Obtenir une liste définitive des représentants qui y assisteront.
- Être en possession d'un tableau de placement pré-déterminé et stratégique.
- S'assurer que les experts de votre organisation sont bien disponibles.
- Imprimer et relier un dossier en plusieurs exemplaires.
- Vérifier que vos données sont bien à jour.
- S'assurer que les supports et outils ont été créés et sont en place.
- Vérifier le transport et le site de réunion avec votre équipe.
- Échanger des coordonnées pour les détails, changements et urgences de dernière minute.

Étapes finales

Étapes finales pour vous assurer que votre message est passé

Enfin... délivrez votre message. Vous êtes prêt et vous avez constitué la meilleure équipe. Vous êtes l'expert de cette maladie et vous avez fait vos devoirs. Votre patience et votre persévérance sont sur le point de payer.

La réunion en direct est la partie la plus anxiogène de toute stratégie de plaidoyer, mais les efforts ne s'arrêtent pas là. Vous devez retenir que les représentants entendent de nombreux cas et requêtes. Et vous devez faire sortir le message Alpha-1 du lot. Les conseils dispensés précédemment sur la crédibilité, la cohérence et les connaissances comme fondement jouent un rôle clé.

L'équipe doit prévoir une note de remerciement prête à être envoyée aux participants individuels de chaque session bien avant le début de la session en question. La touche distinctive consistera à recourir à un débrief d'équipe pour veiller à ce que la note constitue un rappel des objectifs de la communauté Alpha-1 au(x) représentant(s).

Le débrief doit aborder :

- Points d'action.
- Demandes d'information.
- Promesses effectuées.
- Toute réticence subsistante.
- Succès de la réunion (apport, actions confirmées).
- Tout nouveau lien personnel.
- Efforts associés débattus.

Note de remerciement

Après le débrief, revoir la note de remerciement et ajouter tout contenu pertinent issu du débrief. Ce contenu doit couvrir :

- Votre sentiment sur la réunion.
- Un récapitulatif des points clés.
- Les principaux points de l'accord.
- Confirmer les actions à effectuer par votre organisation.
- Énoncé des attentes de votre organisation.
- Les informations dont vous avez convenu par écrit.

Enfin, si la réunion a été un succès et que des actions positives ont été prises en réponse à votre/vos requête(s), veillez à vous en réjouir et à honorer l'action et le représentant concerné. Ces louanges peuvent beaucoup jouer pour promouvoir la collaboration et le succès auprès d'autres décideurs politiques.

Parmi les procédés potentiels figurent :

- Téléphoner au(x) représentant(s) et le(s) remercier personnellement
- Le cas échéant, téléphoner au superviseur du/des représentant(s)
- Rédiger un courrier de remerciement officiel exposant l'impact détaillé de l'action
- Reconnaître publiquement l'action et la contribution du représentant auprès de la communauté Alpha-1
- Distribuer des satisfecit (le cas échéant)
- Reconnaissance publique dans les médias



Annexe

Anecdotes concernant le déficit en alpha-1-antitrypsine

Qu'est-ce qu'Alpha-1 ?

Le déficit en alpha-1-antitrypsine (Alpha-1) est une condition génétique (héréditaire) – elle est transmise de parents à enfants via leurs gènes. Alpha-1 peut déboucher sur de graves troubles des poumons chez les adultes et/ou des troubles du foie à tout âge.

À chaque trait hérité par une personne sont généralement associés deux gènes : un gène en provenance de chaque parent. Les personnes atteintes d'Alpha-1 ont hérité de deux gènes alpha-1-antitrypsine. L'un de ces gènes anormaux provenait de leur mère et l'autre de leur père.

Les gènes Alpha-1 anormaux

Il existe de nombreux types de gènes alpha-1-antitrypsine. Les gènes anormaux les plus courants sont dénommés S et Z. Les personnes diagnostiquées Alpha-1 comptent généralement deux gènes Z (ZZ). Les gènes normaux sont dénommés M. Une personne non atteinte d'Alpha-1 comptera deux gènes M (MM). SZ constitue une combinaison de gènes déficiente, même si les personnes possédant cette combinaison sont moins enclines à souffrir de problèmes de poumons ou de foie que celles comptant deux gènes Z.

Alpha-1 survient en cas de carence d'une protéine dans le sang appelée alpha-1 antitrypsine, ou AAT. AAT, la protéine alpha-1, est essentiellement produite par le foie. La principale fonction d'AAT consiste à protéger les poumons contre l'inflammation causée par une infection et l'inhalation d'irritants, comme la fumée de tabac. Le faible taux d'AAT dans le sang est dû au fait que l'AAT est anormal et ne peut pas être délivré par le foie au débit normal. Cela conduit à une accumulation d'AAT anormale dans le foie risquant d'entraîner une maladie du foie, et une baisse d'AAT dans le sang risquant de provoquer une maladie des poumons.

Signes et symptômes de maladie les plus courants causés par Alpha-1

Symptômes liés aux poumons :

- Souffle court
- Sifflements
- Bronchite chronique, caractérisée par de la toux et la production de salive (phlegme) sur une longue période
- Rhumes de poitrine récurrents
- Tolérance à l'exercice réduite
- Asthme ne pouvant être résorbée via un traitement médical soutenu
- Allergies toute l'année
- Bronchectasie

Symptômes liés au foie :

- Maladie du foie inexplicquée ou enzymes du foie élevés
- Yeux et peau virant au jaune (jaunisse)
- Gonflement de l'abdomen (ascite) ou des jambes
- Vomissement de sang (issu de veines élargies dans l'œsophage ou l'estomac)

Annexe

Qui contracte la maladie des poumons ou du foie Alpha-1 ?

- Alpha-1 a été identifié chez l'ensemble de la population et des groupes ethniques.
- Les personnes atteintes d'Alpha-1 peuvent rester saines tout au long de leur vie. Effectuer un diagnostic précoce et éviter les facteurs de risque, comme les cigarettes, peuvent contribuer à éviter l'apparition de maladies liées à Alpha-1.
- Alpha-1 peut entraîner la destruction des poumons et est souvent d'abord diagnostiqué comme de l'asthme ou une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) liée à la cigarette.

Alpha-1 ne peut pas uniquement être diagnostiqué par des symptômes ou un examen médical ; vous devez vous soumettre à un test simple et fiable pour en avoir le cœur net.

- Alpha-1 est le facteur de risque génétique connu le plus courant pour l'emphysème.
- Jusqu'à 3 % de toutes les personnes atteintes de COPD peuvent aussi souffrir d'Alpha-1 sans que cela ait été détecté.
- Alpha-1 peut aussi conduire à une maladie du foie. Les maladies du foie les plus graves sont la cirrhose et le cancer du foie.
- L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'American Thoracic Society (ATS) et l'European Respiratory Society (ERS) recommandent à toute personne atteinte de COPD de se faire tester vis-à-vis d'Alpha-1.

Tests Alpha-1

L'Alpha-1 Foundation insiste sur l'importance des tests pour les personnes exposées à Alpha-1. En réponse aux doutes entourant les tests, la confidentialité et le bénéfice d'un diagnostic précoce, la Medical University of South Carolina (MUSC), soutenue par l'Alpha-1 Foundation, a mis en place une possibilité de test gratuite et confidentielle. Il s'agit d'un projet de recherche appelé Alpha-1 Coded Testing (ACT) Study.

La Foundation a également établi l'Alpha-1 Research Registry à MUSC pour encourager la recherche, le développement de nouveaux traitements et un remède pour Alpha-1. Le Registry est une base de données confidentielle constituée des Alphas et porteurs d'Alpha-1. L'Alpha-1 Genetic Counseling Center est également situé à MUSC. Le conseiller génétique est disponible pour dispenser de l'aide et des informations aux patients, au personnel soignant et aux professionnels de santé.

Tests Alpha-1 dans votre pays

Pour voir si des tests Alpha-1 sont proposés dans votre pays, veuillez consulter le site Web Alpha-1 Global : <http://www.alpha-1global.org/advocacy>. Vous y trouverez les informations répertoriées par pays en bas de la page. En haut à gauche de cette même page, vous pouvez aussi cliquer sur votre page d'accueil de pays pour obtenir des informations de contact supplémentaires.

Annexe

Promouvoir l'échange d'expertise et l'éducation auprès des prestataires de santé

Collaborez avec les gouvernements, les spécialistes médicaux et les organismes comme : AATD, COPDF, APLUS aux États-Unis, PLUS en Europe, et d'autres organismes professionnels nationaux ou régionaux pour les infirmiers et médecins impliqués dans la gestion d'AATD, pour :

- Procurer des normes dans le cadre de la formation de base et avancée au diagnostic et au traitement, en mettant l'accent sur la maladie des poumons et du foie AATD, dans les programmes pédagogiques destinés aux médecins généralistes et infirmiers.
- Intégrer la formation de base et avancée au diagnostic et au traitement pour la dispenser aux pédiatres généralistes et herpétologues.
- Former les prestataires de médecine interne, respiratoire et gastroentérologie.
- Mettre sur pied des initiatives inter-pays/régions pour permettre l'échange d'expertise et de connaissances, dont la capacité de mise en réseau et de financement des visites par les représentants de l'AATD Clinical Resource Center d'autres régions/pays.

Détection - Insister sur l'importance du diagnostic précoce et le dépistage

- Élaborer des protocoles de diagnostic clinique pour identifier de manière fiable toutes les formes d'AATD.
- Promouvoir l'élaboration et encourager l'utilisation de tests de diagnostic simples pour l'ATTD au niveau local.
- Mettre en place un système de reconnaissance des patients symptomatiques et garantir des mesures de diagnostic appropriées.
- S'assurer que des fonds sont disponibles pour les tests génétiques de laboratoire au niveau national via des centres d'excellence.
- Promouvoir des programmes de dépistage chez les nourrissons pour veiller à une détection précoce.

Garantir l'accès au traitement

- Garantir un accès au traitement satisfaisant pour les personnes atteintes d'ATTD au vu des résultats en termes de biodisponibilité sur le terrain.
- Veiller à la sécurité de la thérapie pour tous les patients nécessitant une augmentation d'ATT.
- Garantir un accès au traitement satisfaisant pour les personnes atteintes d'AATD au vu des résultats en termes de biodisponibilité sur le terrain.
- Reconnaître les besoins sociaux des patients AATD enfants et adultes et leurs familles et faciliter leur accès à une assistance et des services pédagogiques adéquats.
- Veiller à la disponibilité et l'approvisionnement de haute qualité en plasma humain.
- Assurer le remboursement des médicaments orphelins en fonction de leur efficacité médicale pour le patient et non du prix du produit.

Collecte de données

- Soutenir l'idée d'un registre de patients AATD national. Des modèles de registres nationaux sont disponibles à l'url www.alpha1.org.
- Participer à des études épidémiologiques et les financer pour évaluer la prévalence et l'incidence d'AATD auprès de la population.

Annexe

- Encourager la création et le renseignement de registres internationaux permettant de futurs processus de diagnostic en identifiant : mode de présentation clinique de ces maladies, histoire naturelle des divers AATD (morbidity, mortalité, complication), liens entre les modes de maladie cliniques et les cadres génétiques et l'environnement.
- Encourager la recherche coopérative transnationale et les essais cliniques multinationaux.
- Encourager l'établissement de centres de ressources cliniques pour promouvoir des pratiques d'excellence en termes de classification des maladies, de mesure des résultats thérapeutiques et d'évaluation des coûts des traitements.

Bénéfices potentiels

Améliorer les soins des Alphas apporte de nombreux bénéfices à un pays. En voici certains.

Bénéfices sociaux :

- Il existe beaucoup moins de handicaps parmi les Alphas en mesure de gérer intégralement leur maladie via l'accès à la thérapie, à l'assistance et à la gestion du style de vie. Cela évite les coûts sociaux liés à leur suivi.
- La gestion de la maladie des Alpha-1 procure aussi un moyen de contribuer à la société via des systèmes pédagogiques actifs et l'emploi.
- La gestion sanitaire des patients prend le relais des proches ayant procuré des soins à temps plein et leur permet de consacrer davantage à leurs familles et communautés.

Bénéfices médicaux :

- La mortalité est réduite.
- Les efforts de sensibilisation requis pour diagnostiquer les personnes atteintes d'Alpha-1 peuvent être reproduits pour d'autres conditions.
- Grâce à un diagnostic et des soins appropriés, il est possible de réduire les taux d'admission et de réadmission en hôpital.
- L'idée de soins intégraux développée pour Alpha-1 peut servir de modèle pour traiter d'autres maladies.
- Les médecins implantés dans un pays doté d'un plan de traitement national peuvent recevoir de précieuses informations de la part d'Alpha-1 Foundation/Alpha-1 Global.
- Un système de soins Alpha-1 abouti peut garantir l'utilisation avisée des ressources de valeur pour veiller aux meilleurs résultats.
- Le partenariat entre autorités sanitaires, médecins et patients est probant pour les patients Alpha-1 dans certains pays. C'est un concept parlant qui peut s'appliquer à d'autres domaines du système de santé.

Données importantes (propres aux pays)

Les représentants du gouvernement ont besoin de données fiables afin de prendre des décisions. Il est essentiel que tout représentant Alpha-1 soumette les données clés qu'il possède. Ces données doivent être précises, autrement votre organisation perdra en crédibilité.

Échantillon de soutien législatif

Lettre de sollicitation

Date: _____

L'honorable: _____

RE: _____

Intitulé du problème

Chère/Cher _____,

Partagez votre récit personnel

Je m'appelle _____ et je vous écris aujourd'hui pour demander votre soutien vis-à-vis de:

Expliquez le problème

Expliquez plus en détails en quoi la législation a un impact sur vous et votre

Merci de bien vouloir prendre en considération cette loi importante qui _____,

Dorénavant, je vous demande de garder à l'esprit les besoins uniques des patients atteints de

_____ et l'importance de préserver l'accès aux soins et au traitement.

Soulignez la vocation première de la législation

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter à l'adresse _____. Merci encore pour votre temps et votre prise en considération.

Cordialement,

Votre nom _____

Ilre Adress= _____

Incluez vos coordonnées



Exemple pour une lettre de remerciement

Date: _____

L'honorable: _____

Chère/Cher _____

Je m'appelle _____ et je vous écris aujourd'hui à titre de consultant pour vous remercier de votre

soutien aux individus souffrant de déficit en alpha-1-antitrypsine.

Expliquez en quoi la législation a un impact sur vous et votre communauté

Merci encore pour votre soutien. J'espère que l'on continuera d'avancer ensemble à l'avenir. Si vous avez des

questions, n'hésitez pas à me contacter à l'adresse _____.

Cordialement,,

Votre nom _____

Votre adresse _____

Vos coordonnées

Beispiel für einen Brief an Abgeordnete Anforderungsbrief

Date: _____

L'honorable _____

Chère/Cher _____,

Je m'appelle _____, et je vous écris aujourd'hui à titre de délégué pour demander votre soutien

auprès des personnes souffrant de déficit en alpha-1-antitrypsine et solliciter une réunion avec vous

pour discuter _____

Expliquez le problème ou la loi que vous souhaitez porter à l'attention du législateur.

Expliquez votre état de santé et partagez certains aspects de votre histoire personnelle.

Expliquez le problème ou la loi dont vous souhaitez discuter et en quoi cela vous affecte.

Merci d'avoir pris le temps de prendre en considération cette requête. Je reviendrai

vers vous dans les semaines à venir pour définir une heure de réunion pouvant nous

convenir à tous deux. N'hésitez pas à me contacter à l'adresse : _____

_____ au cas où vous auriez d'autres questions.

Cordialement,

Incluez vos coordonnées

Votre nom _____

Votre adresse _____

Incluez une photo avec votre histoire pour mieux faire le lien.





Connecting Our Community

<http://www.alpha-1global.org>

