

**CAMPAGNE
DE PRÉVENTION
DU SPINA-BIFIDA
2002**

Plan de communication

présenté par :



**L'Association de spina-bifida
et d'hydrocéphalie du Québec**

5757, av. Decelles, bureau 425, Montréal (Québec) H3S 2C3
Tél. : (514) 340-9019 sans frais 1 800 567-1788
Télec. : (514) 340-9109
Courriel : info@spina.qc.ca
Internet : <http://www.spina.qc.ca>

1. INTRODUCTION

D'après une récente enquête de Santé-Canada (*Le Devoir*, 12 mars 2002), pas moins de 88% des femmes ignorent l'importance de prendre de l'acide folique avant la conception. Pourtant on sait depuis le début des années 90 que la consommation quotidienne de 0,4 mg d'acide folique aide à prévenir jusqu'à 70% les malformations du tube neural, dont le spina-bifida.

Nous avons entamé une campagne de prévention le 6 juin 2000. Mais il s'avère nécessaire, à la lumière des résultats de cette enquête, de diffuser encore et encore notre message. Il est de notre devoir de faire en sorte que ce moyen simple de prévention soit connu de tous à la fin de l'année 2002 !

L'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) soucieuse du bien-être des personnes affectées par le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie souhaite également éviter le plus possible de nouvelles naissances avec cette malformation. Mais nous ne pouvons à nous seuls informer toute la population. Nous avons besoin de votre aide. Vous trouverez dans ce plan de communication, les moyens que nous nous proposons de nous donner cette année pour faire connaître la prévention du spina-bifida par la consommation d'acide folique.

2. LE SPINA-BIFIDA, GUÉRISON IMPOSSIBLE

Le spina-bifida est peu connu. Pourtant il concerne une naissance sur 1 000 au Canada. Cette malformation congénitale de la colonne vertébrale entraîne de nombreuses séquelles : paralysie des membres inférieurs, perte de sensibilité, atteintes graves aux fonctions d'élimination, déficiences intellectuelles, douleur... la liste est longue. Les personnes atteintes doivent subir, dès leur naissance, de nombreuses chirurgies - parfois plus d'une dizaine - et passer de longues heures en physiothérapie. Sans compter que 8 personnes sur 10, nées avec le spina-bifida, ont aussi l'hydrocéphalie, un excès de liquide dans le cerveau qui entraîne aussi son lot de complications.

Le spina-bifida est un état, non une maladie : différents traitements médicaux permettent de contrôler son évolution ou de corriger certaines séquelles. Les progrès de la médecine, depuis quelques décennies, ont permis à la première génération de personnes vivant avec le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie de survivre et d'améliorer leur condition. Mais on ne guérit jamais du spina-bifida, ni de l'hydrocéphalie.

L'ASBHQ a pour rôle premier d'intervenir directement auprès des personnes ayant le spina-bifida et leurs familles. Mais nous souhaitons également diminuer le nombre de nouveau-nés avec une malformation du tube neural. La saine alimentation et une bonne activité physique, prônées depuis toujours pour les futures mamans ne suffisent plus pour garantir un bébé en santé. Elles doivent penser également à consommer de l'acide folique dès qu'elles envisagent une grossesse.

3. PRÉVENTION MÉCONNUE

Le plus cher désir de toute maman est d'avoir un enfant en santé. Elles sont environ 80 000¹ à mettre un enfant au monde chaque année au Canada. Combien d'entre elles prennent les dispositions nécessaires pour mettre toutes les chances de leur côté ?

- Un sondage pan-canadien effectué à l'automne 2001 par Santé-Canada a révélé que

¹ Statistiques Canada

seulement 12% des femmes interrogées connaissent l'importance de l'acide folique pour la prévention du spina-bifida. (*Le Devoir*, 12 mars 2002)

- Une étude réalisée, cette fois, par l'Université de Sherbrooke, indique que les femmes qui planifient la naissance de leur enfant sont les plus susceptibles de se renseigner et de poser les gestes nécessaires pour mettre au monde un enfant en santé. Soulignons que les résultats de cette étude n'ont pas encore été publicisés.

4. OBJECTIF

Le principal objectif de cette campagne de prévention est donc de :

***Développer le réflexe de prendre de l'acide folique
chez les femmes qui planifient la conception de leur enfant***

Notre action vise également à :

- Mieux faire connaître le spina-bifida ;
- Accroître la notoriété de l'ASBHQ auprès du grand public ainsi que des personnes vivant avec le spina-bifida et leur famille ;
- Augmenter le financement de l'ASBHQ afin qu'elle puisse poursuivre sa mission d'intervention.

5. STRATÉGIE

Notre stratégie repose essentiellement sur **l'information**. En orientant notre message sur l'acide folique et ses avantages pour prévenir le spina-bifida, nous pourrions conséquemment mieux faire connaître cette malformation et l'association. Il existe plusieurs causes au Québec tout aussi justes et importantes les unes que les autres. Le spina-bifida étant peu connu, l'action de l'ASBHQ doit se communiquer avec **audace et originalité**.

6. PUBLICS VISÉS

Depuis le début de la campagne, nos actions visent à rejoindre les publics suivants :

- Les femmes âgées entre 14 et 50 ans qui planifient la conception d'un enfant ;
- Toutes les personnes ayant un certain pouvoir d'influence auprès de ces femmes : parents, grands-parents, conjoints, amis, spécialistes de la santé, etc.
- Les personnes atteintes de spina-bifida et leur famille
- Les professionnels de la santé

Tout en continuant à informer ce public, nous souhaitons cette année concentrer nos efforts sur deux autres catégories de personnes que nous rejoignons difficilement par les moyens de communication habituels :

- Les jeunes du secondaire
- Les familles défavorisées

7. MOYENS

Organiser des activités d'information et de sensibilisation s'adressant spécialement aux femmes ;

Se servir des résultats des recherches réalisées par le département de nutrition de l'Université de Sherbrooke, pour notamment intéresser les médias à la cause ;

Donner toute la visibilité possible à la porte-parole de la campagne de prévention de l'ASBHQ,

Louise Lambert-Lagacé ;

Organiser des activités grand public afin de contribuer au financement de la campagne de prévention et des autres volets de la mission de l'ASBHQ ;

Remettre des bourses d'études à des jeunes vivant avec le spina-bifida ;

8. DESCRIPTION DES ACTIVITÉS

8.1 - Activités d'information

- Participation à des salons et des congrès
- Organisation de journées d'information dans les pharmacies
- Organisation d'un colloque en partenariat avec l'ASBH Région Montréal, l'Hôpital Shriners pour enfants (Québec) inc., l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, l'hôpital Sainte-Justine, l'hôpital de Montréal pour enfants, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et le Centre universitaire de santé de l'Estrie.
- Information destinée aux professionnels de la santé

8.1.1 – Salons et congrès

Tenir des kiosques au sein d'événements ciblés en lien avec la santé au cours des années 2002-2003 :

- 7 au 9 mars 2002 – Salon Rendez-Vous Nutrition
- 22 au 25 mars 2002 - Salon *Maternité, Paternité, Enfants*
- Automne 2002 - Congrès international des infirmières et infirmiers du Québec.

Notre présence à ces salons nous permet de distribuer notre dépliant sur l'acide folique et de poursuivre notre sondage sur les connaissances du public concernant le spina-bifida et sa prévention par la consommation d'acide folique.

8.1.2 – Journées d'information

Tout comme à l'automne 2001, nous prévoyons organiser une journée d'information sur les bienfaits de l'acide folique. Planifiée en collaboration avec Pharmaprix et l'Association des diététistes du Québec, cette journée aurait lieu dans les pharmacies du réseau Pharmaprix.

En plus d'informer sur la nutrition et l'acide folique, des données seraient recueillies dans le cadre d'un sondage portant sur les gestes de prévention. Les résultats de ce sondage feraient l'objet d'un communiqué de presse. Ces résultats serviraient également à appuyer et à orienter notre démarche de communication pour les années futures.

Une séance d'information sur le sujet pourrait également être organisée à l'attention du personnel de certaines chaînes de pharmacies.

8.1.3 – Information aux professionnels de la santé

Lors de sa campagne 2001, l'ASBHQ a sensibilisé les professionnels de la santé (médecins, infirmières, CLSC, gynécologues-ostétriciens, sages-femmes, etc.) à l'acide folique. Cette année encore, nous comptons actualiser les informations transmises à ces professionnels par le biais de leurs publications respectives.

8.1.4 – Pots de Yogourt *Liberté*

Comme lors des deux premières années de la campagne de prévention, l'image d'un bébé accompagnée du slogan « L'acide folique, une vitamine pour favoriser la conception d'un bébé en santé » figurera durant tout le mois de juin sur les couvercles de pot de yogourt *Liberté* de un litre.

8.1.5 – Tournée de conférences du Dr Sarah Bouchard

Conférences du Dr Sarah Bouchard, chirurgienne pédiatrique à l'hôpital Sainte-Justine, sur le thème de la chirurgie intra-utérine et du spina-bifida. La conférence sera donnée, entre les mois de juin et de décembre, dans plusieurs villes du Québec : Saguenay, Sherbrooke, Québec, Hull et Montréal.

8.1.6 – Émission Ados-Radio

Nous avons proposé à l'équipe de l'émission *Ados-Radio* de la radio de Radio-Canada de programmer une émission sur le spina-bifida. Trois jeunes vivant avec le spina-bifida parleraient des conséquences de cette malformation dans leurs activités et Louise Lambert-Lagacé participerait à l'émission comme personne-ressource concernant la prévention par la consommation d'acide folique.

8.1.7 – Journée de sensibilisation dans les épiceries Loblaws.

En collaboration avec *Accès service santé* et *Procréa Biosciences inc.*, une journée sur la prévention du spina-bifida sera organisée dans les magasins *Loblaws* à l'automne. Durant cette journée, les aliments contenant de l'acide folique seront identifiés par un autocollant de la marguerite, symbole du spina-bifida dans tout le Québec.

8.1.8 – Campagne de télévision

En collaboration avec *Pharmaprix*, diffusion d'une capsule santé sur la prévention du spina-bifida.

8.1.9 – Colloque

Forts du succès de notre dernier colloque les 19, 20 et 21 octobre 2001 à Montréal, nous avons décidé d'en organiser un autre en collaboration avec l'ASBH région Montréal, l'Hôpital Shriners pour enfants (Québec) inc., l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, l'hôpital Sainte-Justine, l'hôpital de Montréal pour enfants, le centre de réadaptation Lucie-Bruneau et le Centre universitaire de santé de l'Estrie. Il est prévu pour les 17, 18 et 19 octobre 2003. Son but est d'informer les personnes vivant avec le spina-bifida et leurs familles sur différents sujets. Un volet reconnu comme formation continue sera proposé spécialement aux professionnels de la santé.

8.2 - Les activités de financement

- La campagne de lettres
- La vente de livres « Divertissement »

8.2.1 – La campagne de lettres

Elle s'adresse aux entreprises qui auront la possibilité de faire un don à l'Association.

8.2.2 – La vente de livres « Divertissement »

Orchestrer la distribution et la vente de livres « *Divertissement 2003* » par le biais d'un réseau à l'échelle provinciale. Si les livres sont diffusés par le biais du réseau Couche-Tard (partenariat en développement), le nom de l'entreprise sera mentionné dans la publicité.

Cette vente sera appuyée par une campagne promotionnelle à la radio et dans les hebdomadaires de quartier.

8.3 - Les activités de communication

- Événement de presse
- Tournée de presse
- Promotion radio et hebdomadaires de quartier
- Colloque

8.3.1 – Événement de presse

Le mois de juin sera de nouveau le mois de la campagne de prévention du spina-bifida. Les éléments suivants feront l'objet d'un événement de presse organisé pour la fin mai :

- Les résultats de la recherche réalisée par l'Université de Sherbrooke ;
- La sortie du livre en français sur le spina-bifida, intitulé « Comprendre le spina-bifida » ;
- La remise de bourses d'études et de forfaits pour cirque Shriners ;

8.3.2 – Tournée de presse

Directement liée à la série de conférence du Dr Sarah Bouchard, une tournée des médias sera organisée afin d'annoncer l'événement pour inviter les professionnels de la santé et la population à y assister.

8.3.3 – Promotion radio et hebdo de quartier

Annoncer la présence des livres « Divertissement » dans les *Couche-Tard*, si l'entreprise désire s'associer à cette forme de financement.

8.3.4 – Colloque

Invitation aux médias à couvrir le colloque.

Annonce les résultats du sondage réalisé dans le cadre des journées d'information.

9. ÉCHÉANCIER PRÉLIMINAIRE

Voir tableau sur la page suivante

9. ÉCHÉANCIER PRÉLIMINAIRE

MOIS	ACTIVITÉS D'INFORMATION	ACTIVITÉS DE FINANCEMENT	ACTIVITÉS DE COMMUNICATION
JANVIER	Envoi de dépliants		
FÉVRIER	Envoi de dépliants		
MARS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Salon <i>Maternité, Paternité, Enfants</i> ▪ Salon <i>Rendez-vous Nutrition</i> 	Envoi demande aide financière	
AVRIL	Envoi de dépliants		
MAI	Envoi de dépliants		
JUIN	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Publicité sur les couvercles de pots de yogourt <i>Liberté</i> ▪ Conférences de Sarah Bouchard 		Tournée de presse pour les conférences de Sarah Bouchard
JUILLET	Envoi de dépliants		
AOÛT	Envoi de dépliants		Campagne radio pour la vente du livre
SEPTEMBRE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les journées de sensibilisation dans les <i>Pharmaprix</i> et les <i>Loblaws</i> ▪ Conférences de Sarah Bouchard 	Vente des livres divertissement	Tournée de presse pour les conférences de Sarah Bouchard
OCTOBRE	Conférences de Sarah Bouchard	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vente des livres divertissement ▪ Envoi publipostage pour financement 	Tournée de presse pour les conférences de Sarah Bouchard
NOVEMBRE	Congrès des infirmiers et infirmières du Québec		Émission <i>Ados-Radio</i>
DÉCEMBRE	Conférences de Sarah Bouchard		Tournée de presse pour les conférences de Sarah Bouchard