



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie



CADRE STRATÉGIQUE 2021-2025



chs@hemophilia.ca ■ www.hemophilia.ca



TABLE DES MATIÈRES

Introduction	... 2
Évaluation de la situation actuelle	... 2
Aperçu du cadre stratégique	... 3
Vision	... 3
Mission	... 3
Valeurs	... 4
Notre responsabilité à l'échelle mondiale	... 4
Priorités stratégiques sur cinq ans	... 4
Optimiser les soins pour tous	... 4
Assumer ses responsabilités à l'échelle nationale	... 5
Cultiver un environnement propice à la réalisation de sa mission et constituer un bassin de ressources	... 6
Annexe – La théorie du changement	... 7

INTRODUCTION

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) a entrepris un exercice de planification stratégique au début de 2020. Les premières étapes comprenaient la sélection d'un consultant externe dans le cadre d'un processus concurrentiel et la mise sur pied d'un comité directeur interne formé de bénévoles et d'employés-cadres des sections provinciales qui reflétait les différences sur le plan de la géographie, des expériences, des professions et des générations.

À la suite de l'examen d'importants documents de référence, nous avons entrepris un vaste processus d'entrevue impliquant toutes les catégories d'intervenants afin de définir une série d'enjeux clés et d'élaborer une théorie du changement¹. Des discussions au conseil d'administration au cours d'une rencontre virtuelle de deux jours ont donné lieu à une série de propositions stratégiques. Celles-ci ont été testées auprès des comités nationaux, des conseils d'administration des sections et des responsables des associations nationales des professionnels de la santé, soit quelque 81 personnes en tout. La stratégie émergente qui a découlé de cet exercice a été soumise au conseil d'administration pour examen et commentaires. Cet engagement dynamique a donné lieu à l'élaboration de la stratégie décrite ci-dessous.

ÉVALUATION DE LA SITUATION ACTUELLE

La stratégie aborde les enjeux et possibilités suivants qui ont été déterminés dans le cadre du processus de consultation et de collecte de données :

1. Il est impératif d'aller de l'avant : célébrer le passé et envisager l'avenir. Le succès qu'a connu la SCH place l'organisation devant de nouveaux choix.
 - a. Bien qu'il faille célébrer les améliorations de la qualité de vie au cours des 30 dernières années, il faut demeurer conscient de la fragilité de ces gains et de la nécessité d'une vigilance constante en ce qui a trait à l'accessibilité aux produits et aux soins complets.
2. La SCH est avant tout un organisme de défense des intérêts des patients qui s'intéresse aux questions d'accès, de modèles de soins et d'innocuité des produits pour les Canadiens aux prises avec un trouble héréditaire de la coagulation.
 - a. Possibilité de mettre à jour les approches.
 - b. Il faudra de plus en plus de données et de témoignages pour assurer le succès.
 - c. Des lacunes dans l'harmonisation interne limitent l'efficacité à l'échelle du pays pour le mouvement organisé des troubles héréditaires de la coagulation de servir sa communauté.
3. Le financement continuera d'être limité dans l'ensemble du système : pour les activités de la SCH ainsi que pour le remboursement du coût de produits novateurs et pour la mise en œuvre du modèle de soins complets multidisciplinaire privilégié, tel que décrit dans les Normes de soins 2020.

¹ Voir ANNEXE.

4. Dans toutes les sections provinciales, il y a un intérêt accru de travailler de façon plus efficace et plus efficiente les unes avec les autres et avec l'instance nationale de la SCH.
5. La mobilisation de la communauté demeure un défi – parmi les facteurs contributifs, mentionnons les différences générationnelles et la reconnaissance croissante des différents besoins tout au long des diverses étapes de la vie.
6. La nature du bénévolat continuera d'évoluer, ce qui obligera la SCH à reconsidérer ses attentes ainsi que les façons de recruter, de mobiliser et de reconnaître les bénévoles. La planification de la relève demeure une préoccupation.
7. Les documents éducatifs produits par la SCH pour les patients sont bien perçus. À l'avenir, les ressources seront probablement plus limitées pour l'élaboration et la mise à jour de tels documents.
8. La recherche devrait continuer à être gérée à l'échelle nationale.
9. Les sections qui participent à des projets de jumelage internationaux y trouvent une valeur et une occasion d'engagement.
10. La culture organisationnelle est décrite comme étant en constante évolution. Les aspects spécifiques nécessitant un changement comprennent l'adoption d'une culture de philanthropie, la modernisation d'un certain nombre d'approches et de processus fondamentaux, l'adhésion à une approche plus collaborative, inclusive et transparente, ainsi qu'une capacité accrue d'avoir des conversations difficiles dans un climat de respect, de valoriser les différences, de célébrer les réussites et d'exiger des comptes.

APERÇU DU CADRE STRATÉGIQUE

La stratégie s'exprime dans une vision, une mission et des valeurs, un énoncé de responsabilité à l'échelle mondiale et des priorités stratégiques. Pour éviter la confusion, toute utilisation du terme « membre » est réservée aux membres institutionnels de la SCH, c.-à-d. les sections provinciales; et le terme « communauté » fait référence aux personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation au Canada.

Vision ²

Éradiquer la souffrance et la douleur causées par les troubles héréditaires de la coagulation.

Mission ³

Défendre les intérêts de tous les Canadiens aux prises avec un trouble héréditaire de la coagulation afin d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie jusqu'à ce que des remèdes définitifs et universels soient mis au point.

² Les **visions** sont des énoncés à long terme d'un monde souhaité, nécessitant de nombreuses contributions d'une vaste gamme d'intervenants.

³ **Mission** : définit plus précisément le rôle de la SCH et la contribution qu'elle peut apporter pour atteindre la vision d'ensemble.

Valeurs⁴

La notion de soins complets repose sur la conviction que le patient est un partenaire à part entière. Le succès de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) repose sur cette conviction et sur un ensemble de valeurs, notamment :

La collaboration – Travailler avec nos sections provinciales et les professionnels de la santé pour tisser des liens, former des partenariats avec d'autres parties prenantes, créer des réseaux et promouvoir l'intégration dans l'ensemble du système.

Les données probantes – Encourager la découverte et l'adoption de nouvelles connaissances, utiliser les données pour appuyer les prises de décisions et s'engager vis-à-vis de contrôles réguliers et d'une amélioration constante.

L'inclusion – Prendre position en faveur de la diversité des personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et bien représenter cette diversité dans tout ce que nous entreprenons.

L'ouverture d'esprit – Maintenir une saine curiosité pour tout ce qui est nouveau et différent et respecter les divergences d'opinions et de cultures.

La priorisation des résultats – Agir de manière responsable et transparente, être proactif et imputable.

Notre responsabilité à l'échelle mondiale

Même si la mission première de la SCH consiste à travailler au Canada, au nom des Canadiens, elle reconnaît sa responsabilité vis-à-vis de la communauté internationale touchée par les troubles héréditaires de la coagulation. À cet égard, la SCH collabore avec la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) pour appuyer sa vision d'un « TRAITEMENT POUR TOUS ».

Priorités stratégiques sur cinq ans

Pour accomplir sa mission, la SCH orientera ses énergies et ses ressources autour de trois axes stratégiques, le premier et principal axe porte directement sur le bien-être constant de la communauté; le deuxième axe porte sur son rôle important en matière de collaboration à l'échelle nationale et d'acquisition de connaissances; le troisième axe étant le travail de base dynamisant permettant d'avoir accès aux ressources. Chaque priorité stratégique est composé de fils conducteurs interconnectés qui définissent le cadre de travail de la SCH.

1. Optimiser les soins pour tous

Le succès se matérialisera par des efforts unifiés, prolongés et constants, qui reflètent les enjeux priorisés par la communauté et s'appuient sur des données et des récits personnels.

⁴ Les **valeurs** offrent une orientation quant au type de comportement auquel on s'attend et qui est récompensé dans la quête de la réalisation de la mission et de la stratégie générale.

- **Planification nationale** | Travailler en collaboration avec les sections provinciales pour élaborer et mettre en oeuvre un plan de soins complets à plusieurs niveaux comprenant à la fois des modèles d'approvisionnement en produits et de soins.
- **Leadership** | Un plan de développement pour former la prochaine génération de défenseurs et de leaders provenant de différentes communautés qui seront représentatifs de l'ensemble des personnes vivant avec des troubles héréditaires de la coagulation.
- **Liens avec les parties prenantes** | Relations réciproques étroites avec les professionnels de la santé et les intervenants partageant des objectifs communs et représentant les systèmes de soins de santé national, provinciaux et territoriaux, y compris les organisations d'évaluation des technologies de la santé.
- **Communication et sensibilisation** | Des messages cohérents fondés sur des données probantes et diffusés au moyen d'une infrastructure solide qui comprend la collecte de données, des récits, du matériel éducatif ainsi qu'une coordination nationale.
- **Approche et boîte à outils** | Axés sur le contexte et sur les résultats, avec une combinaison de collaboration et d'action collective afin de prendre position en temps opportun. Comprend une boîte à outils et des ressources éducatives.

2. Assumer ses responsabilités à l'échelle nationale

La SCH a des contributions spécifiques à faire pour veiller au soutien de tous les Canadiens aux prises avec un trouble héréditaire de la coagulation, où qu'ils vivent.

- **Recherche** | Coordonner le programme de recherche, qui comprend la collecte de fonds, arbitrer un processus crédible d'examen par les pairs, assurer le suivi du rendement et publier les résultats.
- **Rôle d'intermédiaire avec les professionnels de la santé** | Gérer le partenariat privilégié entre la communauté et son personnel soignant dévoué - médecins, infirmières, physiothérapeutes et travailleurs sociaux – qui valorise les possibilités de conversations et d'échanges à l'échelle du pays.
- **Collaboration** | Les sections provinciales jouent un rôle important dans le cadre de toutes ces responsabilités : amasser des fonds pour la recherche, participer à des projets de jumelage internationaux et servir d'interface avec les centres de traitement et les professionnels de la santé afin qu'ils mettent à contribution leur expertise pour les programmes et les camps d'été. Dorénavant, la meilleure façon de coordonner, de communiquer et de partager pour offrir du soutien partout au pays devra être définie en s'inspirant notamment des débuts prometteurs de la réunion mensuelle des présidents de section. Les attentes des sections en ce qui a trait à un éventuel soutien au niveau national comme le maintien d'un site web dynamique, la coordination des communications et la diffusion de documents d'éducation et de sensibilisation restent à déterminer, tout comme un modèle de gestion viable pour tous.
- **Rôle d'intermédiaire avec les partenaires internationaux** | Agir comme agent de liaison du Canada auprès de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

3. Cultiver un environnement propice à la réalisation de sa mission et constituer un bassin de ressources

Pour permettre à la SCH d'accomplir sa mission, il faut identifier et déployer les ressources financières et humaines requises de manière efficace et efficiente.

- **Financement** | Élaborer un plan multidimensionnel de développement et d'attribution des ressources misant sur la consolidation des relations actuelles et futures avec les compagnies pharmaceutiques et sur les efforts visant à rejoindre la communauté des personnes atteintes de troubles de la coagulation afin d'assurer un financement de base. Élaborer des mécanismes créatifs pour financer les responsabilités nationales qui pourraient inclure le financement de programmes particuliers par le gouvernement et des fondations, ainsi que l'identification et l'encadrement d'importants donateurs potentiels.
- **Renforcement du leadership** | Un modèle de gouvernance différent pour la SCH qui n'est pas fondé sur une représentation des sections, mais qui fait plutôt appel à des personnes mobilisées possédant des compétences stratégiques et une expertise particulière, et provenant de partout au pays. En ne faisant pas appel aux leaders actuels des sections et en ne détournant pas leur temps et leurs efforts de leurs responsabilités provinciales, ce changement pourrait contribuer à renforcer la gouvernance au niveau des sections. Attirer et fidéliser des leaders dynamiques au conseil d'administration national ainsi que dans d'autres rôles de leadership au sein de l'organisation.
- **Restructuration** | Remaniement des ressources et des structures organisationnelles en mettant les ressources disponibles en correspondance avec l'orientation stratégique afin de créer une structure abordable et simplifiée.

– ANNEXE –

LA THÉORIE DU CHANGEMENT

Les données recueillies jusqu'à présent et l'analyse effectuée suggèrent ce qui suit :

En tirant parti des forces actuelles, en établissant des relations et en démontrant une compréhension de la dynamique du système de santé...

En faisant en sorte que les leaders représentant les patients s'expriment de manière cohérente, informée et équilibrée en utilisant des données,

et...

en faisant en sorte que leurs messages soient appuyés par les principales parties prenantes, y compris les médecins et les autres membres de la communauté des soins de santé...

La SCH sera un champion [défenseur] sollicité et influent pour les personnes vivant avec un trouble héréditaire de la coagulation, et...

la communauté aura accès, sur une base permanente, au plus haut niveau de soins possible.