



PLAN STRATÉGIQUE 2026-2030



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

TABLE DES MATIÈRES

Préambule	... 3
La vision	... 3
La mission	... 3
Les objectifs... pour réaliser la mission	... 4
Les stratégies... pour atteindre les objectifs	
Inclusion	... 5
Soins et traitements	... 5
Sensibilisation et éducation	... 5
Recherche	... 6
Traitements sûrs et sécuritaires	... 6
Les actions... pour mettre en œuvre les stratégies	... 7



PRÉAMBULE

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) joue depuis longtemps un rôle important dans l'aide et le soutien aux personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation au Canada. Depuis des décennies, des individus, des familles, des bénévoles, des professionnels de la santé et des partenaires ont joint leurs forces par l'intermédiaire de la SCH pour se soutenir mutuellement, partager leurs connaissances et militer en faveur de meilleurs soins, de traitements plus sûrs et d'une meilleure qualité de vie.

Le plan stratégique 2026-2030 reflète les opinions, les besoins et les réalités actuels de la communauté des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Bien que des progrès aient été réalisés en matière de traitements et de soins, de nombreuses personnes continuent de rencontrer des difficultés pour obtenir un diagnostic, accéder aux soins et se sentir comprises ou soutenues. Ce plan répond à ces difficultés en plaçant l'inclusion et l'appartenance au cœur du travail de la SCH.

Ce plan stratégique réaffirme l'engagement de la SCH à écouter la communauté et à travailler à ses côtés. Il met l'accent sur le renforcement des liens entre l'organisation nationale et les sections provinciales, le soutien aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et à leurs aidants, et la garantie que l'expérience vécue continue de façonner les programmes, la défense des intérêts et l'éducation. Il reflète également une compréhension plus inclusive des troubles de la coagulation afin que davantage de personnes puissent se reconnaître dans la SCH et se sentir à leur place.

Guidé par une vision et une mission bien établies, le plan stratégique 2026-2030 de la SCH trace une voie claire pour l'avenir. Il rend hommage à l'histoire de la communauté tout en mettant l'accent sur l'action collective, la compassion et la collaboration afin de soutenir toutes les personnes touchées par des troubles de la coagulation, aujourd'hui et dans les années à venir.

LA VISION

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

LA MISSION... pour réaliser la vision

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.



LES OBJECTIFS... pour réaliser la mission

INCLUSION

Répondre aux besoins de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation, y compris les personnes mal desservies et sans diagnostic.

SOINS et TRAITEMENTS

Assurer une prise en charge médicale et psychosociale optimale pour toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation.

SENSIBILISATION et ÉDUCATION

Sensibiliser et informer efficacement les patients, les familles, la communauté des personnes atteintes de troubles de la coagulation, les professionnels de la santé et le grand public.

RECHERCHE

Promouvoir et financer la recherche afin d'améliorer les traitements et, à terme, de trouver des remèdes définitifs.

TRAITEMENTS SÛRS et SÉCURITAIRES

Défendre l'accès à un approvisionnement fiable des traitements les plus sûrs et les plus efficaces pour le traitement des troubles héréditaires de la coagulation.



LES STRATÉGIES... pour atteindre les objectifs

INCLUSION

- Honorer l'héritage et l'histoire de l'organisation tout en se tournant vers l'avenir.
- Revoir l'image de marque afin que toutes les personnes concernées se sentent incluses et représentées.
- Renforcer la collaboration entre les sections provinciales et l'instance nationale afin d'explorer et exploiter ensemble les opportunités.
- Élargir la compréhension au-delà des définitions traditionnelles des troubles héréditaires de la coagulation.
- Soutenir les initiatives qui aident les femmes et les filles atteintes de troubles héréditaires de la coagulation à obtenir un diagnostic rapide et précis.

SOINS et TRAITEMENTS

- Surveiller, protéger et faire progresser le modèle de traitement complet pour les personnes vivant avec l'hémophilie et autres troubles héréditaires de la coagulation.
- Collaborer avec les centres de traitement des troubles de la coagulation (CTTC) et les cliniciens pour défendre, accroître le diagnostic, soutenir et représenter toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation.
- Rejoindre les personnes ayant reçu un diagnostic mais ne recevant pas encore de soins.
- Soutenir les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation de cause inconnue.
- Reconnaître et répondre aux besoins changeants d'une communauté vieillissante atteinte de troubles de la coagulation.

SENSIBILISATION et ÉDUCATION

- Tirer parti de la force du Conseil de collaboration des sections pour soutenir une collaboration, une communication et une connexion efficaces.
- Renforcer les communications internes pour favoriser l'engagement, la collaboration, la transparence et la confiance.
- Fournir des ressources et des services pertinents aux sections provinciales de manière équitable.
- Renforcer les communications externes pour promouvoir la collaboration et les partenariats, accroître la sensibilisation et attirer des financements.



- Rejoindre les populations mal desservies et celles encore sans diagnostic, par le biais de communications et de sensibilisation.
- Maintenir l'engagement de la SCH envers la communauté mondiale des personnes atteintes de troubles de la coagulation.

RECHERCHE

- Promouvoir et financer la recherche afin d'améliorer les traitements et de faire progresser la recherche vers des remèdes définitifs.
- Garantir des critères transparents et pertinents dans tous les programmes de recherche de la SCH.
- Identifier les besoins prioritaires en matière de recherche pour tous les troubles héréditaires de la coagulation.

TRAITEMENTS SÛRS et SÉCURITAIRES

- Poursuivre notre rôle de surveillance pour assurer la sécurité et la fiabilité des traitements et de l'approvisionnement sanguin.
- Prendre part aux évaluations des technologies de la santé avec l'Agence des médicaments du Canada (AMC) et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) du Québec.
- Collaborer avec Héma-Québec et la Société canadienne du sang (SCS).
- Évaluer les recherches émergentes sur les nouveaux traitements pour tous les troubles héréditaires de la coagulation.



LES ACTIONS... pour mettre en œuvre les stratégies

- Éduquer et collaborer avec les professionnels de la santé pour intensifier l'identification, le diagnostic et l'accès aux traitements des populations mal desservies et sans diagnostic.
- Clarifier le rôle du Conseil de collaboration des sections (CCS).
- Définir des objectifs réalistes pour le CCS ainsi que des indicateurs pertinents d'efficacité.
- Établir une compréhension claire et partagée des rôles et responsabilités entre les sections provinciales et l'instance nationale.
- Identifier les besoins spécifiques des différentes sections et la meilleure façon de les soutenir.
- Mettre en place un système de gestion des bénévoles pour soutenir les efforts et faciliter l'adéquation entre les compétences et les rôles.
- Maintenir la dynamique des programmes actuels.
- Exploiter le potentiel des programmes existants pour mieux soutenir les populations mal desservies.
- Défendre l'intégration de la recherche à la pratique.
- Défendre la formation des professionnels de la santé.
- Défendre l'inclusion du soutien en santé mentale dans le modèle de prise en charge globale.
- Définir des approches significatives pour honorer l'histoire de l'organisation de manière authentique et éviter le symbolisme.
- Faire appel à une ressource externe pour conceptualiser et communiquer une image de marque plus inclusive pour toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation.
- Élaborer et mettre en œuvre un plan de communication interne efficace afin de renforcer la communication avec et entre les sections provinciales.
- Élaborer et mettre en œuvre un plan de communication externe efficace pour renforcer la communication avec les parties prenantes et le grand public.

La réalisation de ce plan nécessite une responsabilité partagée. Les membres du conseil d'administration, les bénévoles, le personnel, les membres des comités, les sections provinciales et les partenaires jouent tous un rôle dans la mise en œuvre de cette stratégie.

