Maîtriser le myélome :
plan stratégique 2025-2029

Tournés vers l'avenir

pour que chaque personne puisse reprendre sa vie malgré le myélome

myelome.ca

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

MYELOMA CANADA
MAKING MYELOMA MATTER

Myélome Canada

En tant qu'organisme communautaire, nous adoptons une orientation centrée sur la communauté, en plaçant les besoins des personnes au cœur de nos priorités. Ces priorités guident l'ensemble de notre travail; de l'élaboration à la prise de décision, en passant par nos investissements et nos stratégies de recherche.

Nous assumons pleinement nos engagements, tout en veillant à assurer la pérennité de notre organisme afin que nos actions d'aujourd'hui contribuent à un avenir plus sain et plus résilient.

Honorer la diversité, l'inclusion et l'équité

Nous nous engageons à créer et à maintenir un environnement inclusif pour notre communauté et notre organisme. Cela passe par le respect et la prise en compte des besoins de tous les groupes dans tout ce que nous faisons : membres des Premières Nations, Métis et Inuits, les populations historiquement sous-représentées et marginalisées, communauté LGTBQIA2S+, et minorités culturelles, raciales et ethniques.

Martine Elias
Présidente-directrice générale

Tournés vers l'avenir

pour que chaque personne puisse reprendre sa vie malgré le myélome

L'année 2025 marque le 20e anniversaire de Myélome Canada. Bien sûr, nous pouvons être fiers du chemin parcouru depuis la fondation de l'organisme en 2005 par Aldo Del Col et John Lemieux, tous deux alors atteints d'un myélome. Mais plus encore, nous choisissons de tourner notre regard vers l'avenir, vers ce que nous pouvons accomplir ensemble, pour chaque Canadien touché par cette maladie.

Représenter et défendre la diversité des voix de notre communauté est au cœur même de notre mission et de ce que nous sommes. Il allait donc de soi que, dans l'élaboration de notre plan stratégique quinquennal 2025-2029, nous allions inclure l'ensemble de ces voix. Le plan que vous vous apprêtez à découvrir est le fruit d'une véritable collaboration entre notre estimée communauté de Canadiens touchés par le myélome (personnes atteintes et proches aidants), les bénévoles engagés de notre Conseil consultatif des patients (CCP), les leaders inspirants des groupes de soutien, notre conseil d'administration et, bien entendu, l'équipe dévouée de Myélome Canada.

Merci à toutes les personnes qui, de près ou de loin, croient en notre mission et soutiennent notre travail. Votre dévouement contribue à nos efforts visant à maîtriser le myélome en permettant notamment une meilleure sensibilisation au myélome, des diagnostics précoces et des avancées prometteuses dans les traitements. C'est ainsi que nous pouvons aider les personnes atteintes d'un myélome à vivre une vie plus longue et plus épanouie.

Bâtir demain, aujourd'hui, pour chaque Canadien touché par un myélome, voilà comment, ensemble, nous réaliserons notre vision et leur permettrons de reprendre leur vie malgré le myélome.

Merci.

Qu'est-ce que le myélome?

Le myélome multiple, plus connu sous le nom de myélome, est la deuxième forme de cancer du sang la plus répandue, et pourtant, très peu de gens en ont entendu parler. Le myélome est associé au comportement anormal et à la croissance non contrôlée des plasmocytes, un type de globule blanc.

Les plasmocytes sont fabriqués dans la moelle osseuse, le tissu spongieux qui se trouve à l'intérieur des os. Ils constituent une composante importante du système immunitaire de l'organisme, car ils produisent les anticorps qui permettent de combattre les infections.

Chez une personne atteinte d'un myélome, les plasmocytes anormaux également connus sous le nom de *cellules myélomateuses* peuvent nuire à la production de cellules sanguines saines dans la moelle osseuse. Ils peuvent également surproduire des anticorps anormaux qui à leur tour, peuvent avoir un impact négatif sur différentes parties du corps telles que les os et les reins.

La ou les causes du myélome demeurent inconnues, mais de plus en plus de recherches semblent indiquer des associations possibles entre le myélome et un déclin de la fonction immunitaire, des facteurs génétiques et l'environnement.

Pour en savoir plus, visitez notre site Web au myelome.ca.

Qui sommes-nous?

Myélome Canada est le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple. Dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, l'organisme favorise l'engagement communautaire à travers différentes actions de sensibilisation, d'éducation, et de défense des droits, tout en appuyant le développement de la recherche clinique qui mènera à la guérison.

Myélome Canada maîtrise le myélome depuis sa création en 2005.

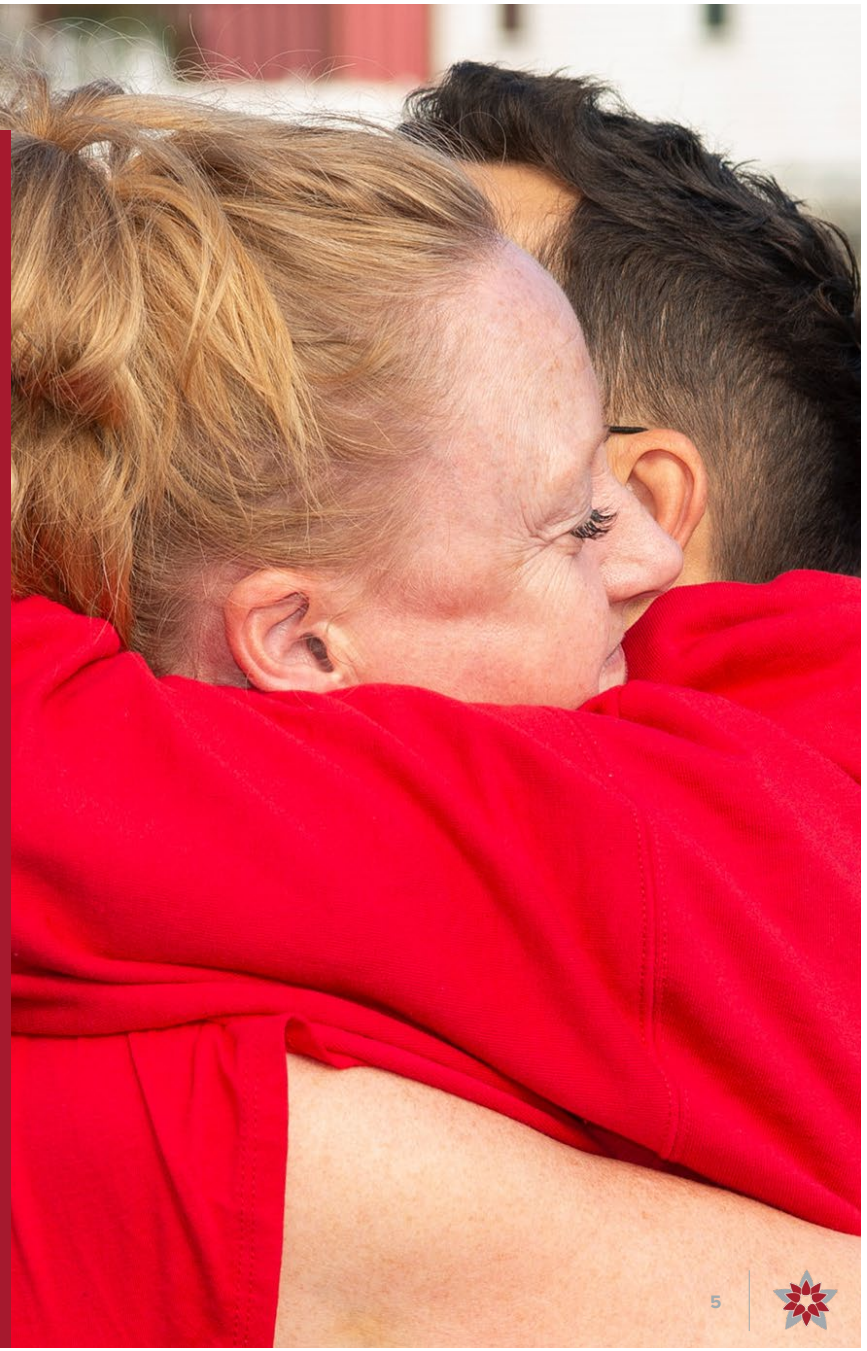
Le nombre de Canadiens recevant un diagnostic de myélome augmente de façon constante chaque année. Bien que cette maladie demeure incurable, les personnes qui en sont atteintes vivent maintenant mieux et plus longtemps grâce aux récentes percées en recherche et dans le développement de nouveaux traitements.

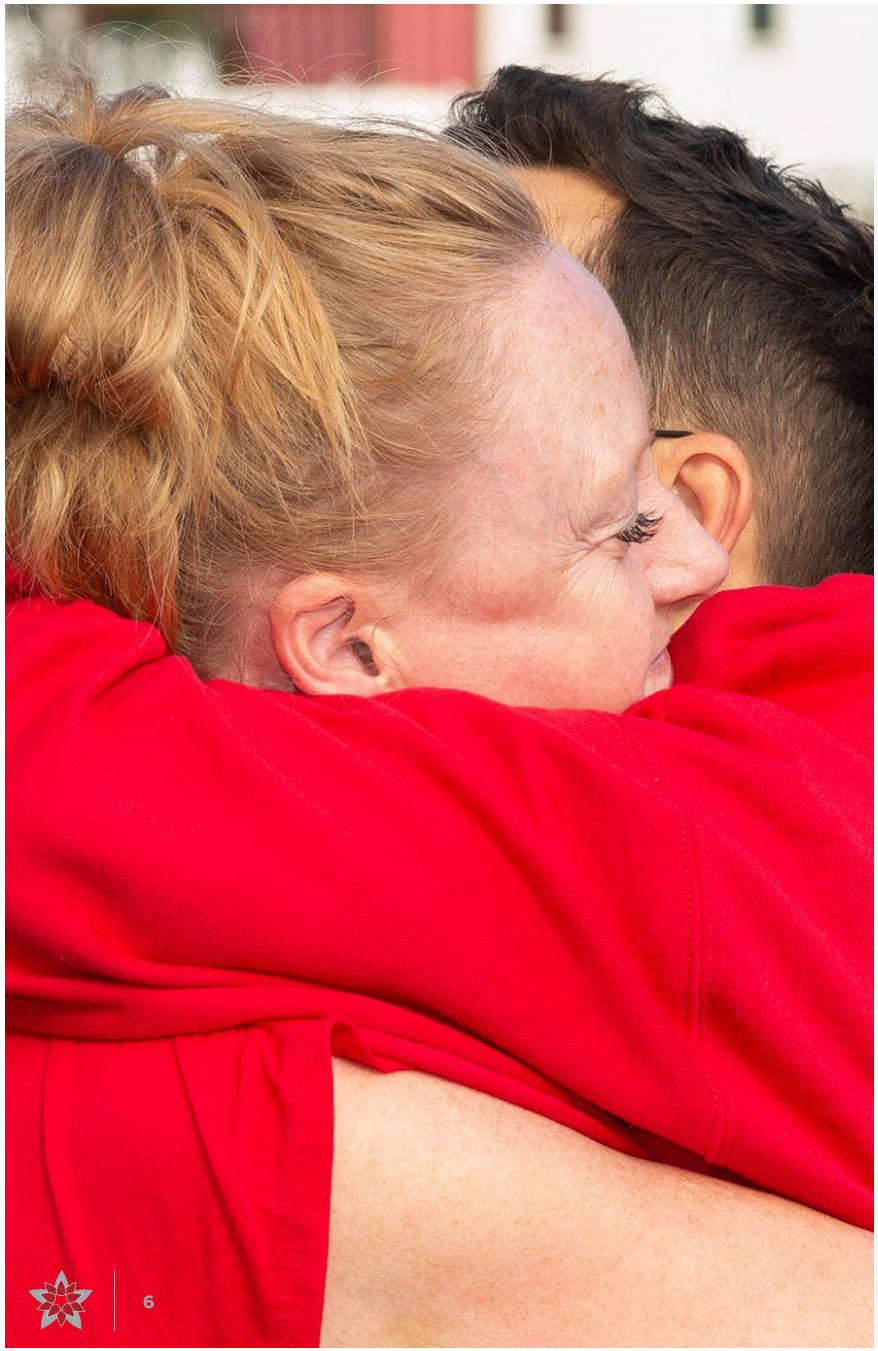
Nous devons en faire encore plus. Nous devons sensibiliser plus de gens à cette maladie. Nous avons besoin de plus de financement et de recherche pour améliorer la qualité et la durée de vie des Canadiens touchés par le myélome et ultimement pouvoir les guérir de cette maladie.

Vision. Mission. Valeurs.

La force et la loyauté de notre communauté, la solidité de nos relations et la portée de notre influence tant au niveau national qu'international témoignent de notre leadership, de notre expertise et de notre réputation inébranlable en matière de transparence, d'équité et d'amélioration continue. L'agrément d'Imagine Canada que nous avons obtenu vient d'ailleurs renforcer cette reconnaissance.

Nous travaillons avec rigueur pour veiller à ce que ces principes demeurent au cœur de notre identité et de toutes nos actions. Que ce soit à l'échelle de l'organisme ou à titre individuel, nous incarnons pleinement notre vision, notre mission et nos valeurs. Chacune d'elles porte une histoire importante, mais c'est dans leur complémentarité qu'elles trouvent toute leur force. Ensemble, elles nous guident et nous poussent à respecter nos engagements et nos stratégies, envers notre communauté et l'ensemble des parties prenantes.





Notre vision

Ce que nous voulons pour chacune des personnes touchées :

Reprendre sa vie malgré le myélome.

Notre mission

Ce que nous nous engageons à faire :

Améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par le myélome en les engageant dans nos actions visant à favoriser l'accès à de meilleurs soins et traitements, et assurer la prévention et ultimement la guérison de la maladie.

Nos valeurs

Les principes qui nous animent et nous définissent :

Centré sur la communauté

Nous plaçons les besoins et le bien-être de la communauté que nous servons au cœur de nos actions. Nous favorisons la création de liens et de réseaux de soutien afin que chaque personne touchée par un myélome se sente en confiance.

Empathie

Nous abordons notre travail et notre engagement envers la communauté avec compassion, en cherchant constamment à comprendre les expériences vécues et les émotions des personnes touchées par un myélome, pour mieux y répondre.

Confiance

Nous bâtissons et cultivons la confiance par notre transparence, notre intégrité et notre dévouement sans faille envers notre mission, notre équipe et notre communauté.

Respect

Nous traitons chaque personne avec dignité et respect, en valorisant la diversité des perspectives et en créant un environnement inclusif où toutes les voix peuvent s'exprimer.

Curiosité

Animés d'un esprit de recherche et d'innovation, nous cherchons sans cesse à enrichir nos connaissances et à faire évoluer nos approches afin d'améliorer la vie des personnes touchées par un myélome.

Agilité

Nous nous adaptons avec agilité aux réalités changeantes et aux besoins émergents, afin de demeurer réactifs et efficaces dans nos actions.

Responsabilité

Nous respectons nos engagements et sommes responsables face à nos actions. Nous nous engageons à assurer la pérennité de notre organisme, afin que nos actions d'aujourd'hui contribuent à un avenir plus sain et plus résilient.

Tournés vers l'avenir pour que chaque personne puisse reprendre sa vie malgré le myélome

Nos piliers stratégiques : les gens d'abord

Nos piliers stratégiques placent les personnes atteintes d'un myélome au centre de toutes nos activités.

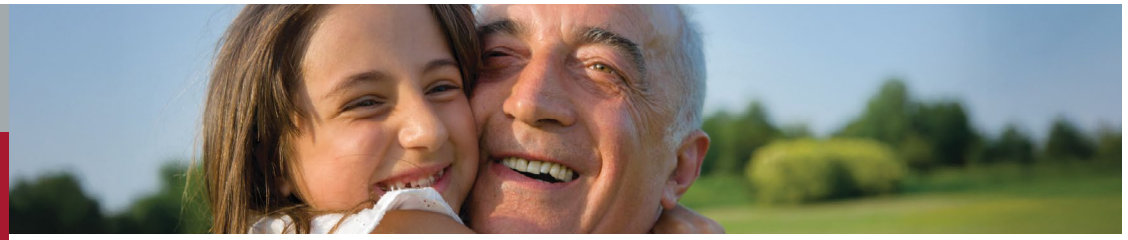
1 **N'oublier personne**
Répondre aux besoins de la communauté canadienne du myélome.

2 **Mobiliser et responsabiliser**
Apporter des changements importants qui amélioreront les traitements et les soins.

3 **Investir dans la science et la recherche**
Veiller à ce que les recherches qui comptent le plus pour les patients soient menées à bien.

4 **Amener les membres de notre personnel à donner le meilleur d'eux-mêmes**
Investir dans notre équipe pour mieux soutenir notre communauté.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 1



N’oublier personne

Répondre aux besoins de la communauté canadienne du myélome.

Nous nous engageons à répondre aux besoins diversifiés des Canadiens touchés par un myélome et ses précurseurs, en agissant comme un partenaire de confiance. Nous mettons tout en œuvre pour aider tous les Canadiens, là où ils se trouvent, à obtenir un soutien rapide, équitable, respectueux et inclusif.

Pour y parvenir, nous nous engageons à :

- renforcer notre présence régionale, afin que l’information essentielle soit accessible dans tous les hôpitaux canadiens où l’on traite le myélome;
- maintenir un dialogue constant avec les personnes atteintes d’un myélome, leurs proches aidants, leurs familles et d’autres parties prenantes, pour mieux comprendre leurs besoins et élaborer des programmes qui y répondent;
- offrir un soutien équitable à toutes les personnes atteintes d’un myélome, qu’elles soient à haut risque ou non, en leur fournissant les outils nécessaires pour défendre leurs droits en matière de traitement, d’accès aux soins, et de bien-être;
- soutenir les personnes atteintes d’une gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) ou d’un myélome multiple indolent (MMI), ainsi que leurs familles et leurs proches aidants, en favorisant un diagnostic précoce;
- adapter continuellement nos programmes en fonction des commentaires de notre communauté et de l’évolution des plateformes numériques, tout en renforçant nos liens avec notre communauté; et
- appuyer la recherche visant à améliorer les traitements et les soins pour les communautés historiquement marginalisées ou mal desservies, et intégrer ces connaissances dans nos programmes.

Comment saurons-nous que nous avons réussi ?

- Plus de 50 % des membres de la communauté de Myélome Canada (personnes atteintes d'un myélome et leurs proches aidants) auront participé à au moins un de nos programmes après avoir rejoint notre communauté.
- Au moins 60 % des personnes ayant reçu le diagnostic d'un myélome au cours de l'année auront visité notre site Web, se seront abonnées à notre infolettre, auront consulté ou téléchargé notre documentation, ou auront visionné nos vidéos.
- La communauté de Myélome Canada connaîtra une croissance d'au moins 20 %, rejoignant ainsi un plus grand nombre de personnes grâce à notre site Web, nos infolettres, notre documentation et nos médias sociaux.
- Nous établirons un lien direct avec au moins 30 % des membres de la communauté vivant en milieu rural ou appartenant à des groupes marginalisés ou vulnérables, en favorisant leur participation active, mesurée par les taux de présence à nos événements et les commentaires recueillis.
- Nos programmes et services atteindront un taux de satisfaction de 80 % ou plus dans la catégorie « Excellent/très bien », selon les commentaires des participants et les indicateurs d'utilisation.
- Grâce à nos programmes, les interventions auprès des personnes atteintes d'une MGUS ou d'un MMI augmenteront de 20 %, tel que mesurée par les données issues de nos sondages.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 2

Mobiliser et responsabiliser en faveur du changement

Apporter des changements importants qui amélioreront les traitements et les soins.

Nous travaillerons sans relâche pour accélérer l'accès aux traitements existants et aux nouveaux traitements, et pour améliorer les soins.

Pour y parvenir, nous nous engageons à :

- contribuer à la création et à la défense de modèles optimaux de traitement et de prestation de soins, notamment en multipliant les essais cliniques et en y améliorant l'accès, en sensibilisant davantage les professionnels de la santé, en améliorant le dépistage et en accélérant les diagnostics;
- répondre aux besoins scientifiques, cliniques, éducatifs et de perfectionnement des professionnels de la santé impliqués dans le traitement du myélome;
- influencer l'élaboration des politiques et promouvoir des réformes systémiques pour mieux évaluer la valeur, les avantages et les risques des nouveaux traitements, tout en renforçant notre rôle de chef de file en matière de politiques publiques;
- rechercher activement et établir des partenariats avec des organismes canadiens et internationaux dans le but d'améliorer les soins offerts aux personnes atteintes d'un myélome;
- identifier les disparités régionales et démographiques dans l'accès aux soins, et plaider en faveur d'un accès équitable.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 2

Mobiliser et responsabiliser en faveur du changement : apporter des changements importants qui amélioreront les traitements et les soins.

Comment saurons-nous que nous avons réussi ?

- Des progrès mesurables auront été réalisés dans l'ensemble du continuum des soins de santé, avec des jalons précis évalués annuellement pour refléter les changements positifs apportés.
- Au moins 50 % des professionnels de la santé spécialistes du myélome ayant participé à nos programmes destinés aux fournisseurs de soins reconnaîtront que Myélome Canada a significativement enrichi leurs connaissances et amélioré la qualité des soins offert, selon les résultats de nos sondages.
- Nous aurons influencé au moins deux politiques ou systèmes clés portant sur l'évaluation de la valeur, des bienfaits et des risques associés aux nouveaux traitements, avec des changements documentés.
- Notre participation à un minimum de deux initiatives de collaboration avec d'autres organismes de patients (au Canada ou à l'international), alignées avec notre mission, aura permis d'accroître d'au moins 30 % la portée de notre approche communautaire.
- Nous aurons contribué à la mise en œuvre d'au moins deux stratégies de remboursement innovantes visant à réduire les délais d'accès aux traitements pour les personnes atteintes d'un myélome.
- Nous aurons démontré des efforts concrets pour favoriser un accès équitable aux spécialistes du myélome dans toutes les provinces et tous les territoires, en veillant à ce que chaque personne atteinte de la maladie sache qu'elle peut consulter un spécialiste du myélome, peu importe l'endroit où elle habite.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 3

Investir dans la science et la recherche

Veiller à ce que les recherches qui comptent le plus pour les patients soient menées à bien.

Nous allons mettre en œuvre notre stratégie de recherche visant à améliorer la vie et le bien-être des personnes atteintes d'un myélome.

Pour y parvenir, nous nous engageons à :

- poursuivre nos investissements dans la recherche sur le myélome, en concordance avec notre stratégie de recherche et les priorités identifiées par le Partenariat pour l'établissement des priorités (PEP);
- soutenir et investir dans le développement de thérapies cellulaires prometteuses contre le myélome, mises au point ici même au Canada;
- renforcer nos liens avec les communautés médicale et scientifique;
- maximiser l'impact de notre financement en recherche, en créant et en entretenant des partenariats stratégiques;
- optimiser les pratiques en matière d'essais cliniques afin d'améliorer le recrutement (rapidité, efficacité et EDI);
- sensibiliser et outiller les personnes atteintes d'un myélome, les professionnels de la santé et les bailleurs de fonds quant à l'importance de participer aux projets de recherche (essais cliniques, biobanques, données probantes).

OBJECTIF STRATÉGIQUE 3

Investir dans la science et la recherche : veiller à ce que les recherches qui comptent le plus pour les patients soient menées à bien.

Comment saurons-nous que nous avons réussi ?

- Nous aurons financé ou cofinancé au moins trois projets de recherche par année conformément à notre stratégie de recherche et aux objectifs du Partenariat pour l'établissement des priorités.
- Nous aurons financé ou cofinancé au moins un projet de recherche visant le développement et l'accessibilité de thérapies cellulaires contre le myélome, conçues au Canada, pour les Canadiens atteints d'un myélome.
- Nous aurons établi des relations solides et durables avec au moins un spécialiste du myélome dans chaque grande province et nous les mobiliserons activement dans au moins un projet de collaboration par année.
- Nous aurons conçu et mis en œuvre au moins un nouveau programme visant à améliorer la rapidité, l'efficacité, la collecte de résultats rapportés par les personnes atteintes d'un myélome et l'intégration des principes d'EDI dans les essais cliniques. L'objectif est que ce programme soit mis à l'essai dans au moins une étude ou un essai d'ici 2029.
- Nous aurons élaboré et diffusé du matériel éducatif ciblé sur l'importance de la participation à la recherche, à l'intention des personnes atteintes d'un myélome, de leurs proches aidants, des professionnels de la santé et des bailleurs de fonds. L'objectif est qu'au moins 50 % de notre communauté aient une meilleure compréhension des avantages de cette participation d'ici à 2029, tel que mesuré par des sondages.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 4

Amener les membres de notre personnel à donner le meilleur d'eux-mêmes

Investir dans notre équipe pour mieux soutenir notre communauté.

Nous continuerons à évoluer en tant qu'organisme performant et durable en soutenant et en favorisant le perfectionnement de notre personnel et de nos leaders communautaires bénévoles.

Pour y parvenir, nous nous engageons à :

- investir dans le développement de notre équipe dévouée d'employés et de bénévoles;
- nous conformer aux exigences légales et suivre les meilleures pratiques en matière de gouvernance et de gestion des organismes à but non lucratif,
- favoriser le perfectionnement de leaders communautaires bénévoles et établir de solides partenariats pour défendre les droits et intérêts des personnes touchées par un myélome;
- obtenir des ressources pour continuer à proposer des programmes répondant aux divers besoins de notre communauté.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 4

Amener les membres de notre personnel à donner le meilleur d'eux-mêmes. Investir dans notre équipe pour mieux soutenir notre communauté.

Comment saurons-nous que nous avons réussi ?

- Le taux de satisfaction, d'engagement et de participation du personnel augmentera d'année en année, avec une note moyenne de « Satisfait » ou plus dans les sondages internes, et une rétention des employés supérieure à 80 % sur une base annuelle.
- Chaque membre du personnel bénéficiera chaque année d'un plan de perfectionnement et/ou d'un programme de mentorat afin de renforcer ses compétences dans les domaines clés nécessaires à la mission de l'organisme.
- Un style de travail collaboratif sera pleinement mis en œuvre, permettant une participation accrue du personnel à la prise de décision. Les employés seront outillés pour formuler des recommandations et prendre des décisions alignées sur la mission et la vision de l'organisme, avec des résultats mesurés annuellement.
- Un programme d'ambassadeurs bénévoles, comprenant au moins vingt ambassadeurs du myélome formés, sera en place, soutenant nos programmes, nos objectifs et nos actions de défense des droits.
- La portée de nos activités auprès des membres de la communauté et des parties prenantes sera élargie, comme en témoigneront les données issues de l'analyse du site Web, des médias sociaux, et les mesures d'engagement ainsi que les sondages qualitatifs et quantitatifs.
- Notre organisme démontrera clairement son engagement envers la responsabilité sociale des entreprises (RSE) en intégrant des principes positifs d'environnement, de société et de gouvernance (ESG).
- Nos objectifs financiers annuels seront atteints, tout en maintenant des dépenses alignées sur des pratiques budgétaires responsables.

Bâtir demain, aujourd'hui

pour chaque Canadien touché par un myélome.

La force de Myélome Canada réside dans sa communauté exceptionnelle de bénévoles, de chercheurs, de partenaires, de donateurs, de commanditaires et d'employés. Chaque personne qui soutient notre organisme joue un rôle essentiel dans les progrès que nous accomplissons au bénéfice de la communauté canadienne du myélome.

Nous croyons en l'importance d'honorer le passé, et d'en tirer des enseignements tout en étant tournés vers l'avenir pour que chaque personne touchée par un myélome puisse reprendre sa vie malgré le myélome. Nous sommes prêts à faire ce qu'il faut, tout en étant conscients de l'aspect financier, pour que Myélome Canada atteigne les objectifs définis dans notre plan stratégique.

MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

MYELOMA CANADA

MAKING MYELOMA MATTER

Agréé IMAGINE CANADA

© 2025 Myélome Canada. Tous droits réservés.
Numéro d'organisme de bienfaisance 862533296RR0001

Maîtriser le myélome : plan stratégique 2025-2029

Tournés vers l'avenir

pour que chaque personne puisse reprendre sa vie malgré le myélome

Visitez notre site Web pour en savoir plus sur Myélome Canada, recevoir des nouvelles importantes et des sondages sur le myélome, trouver du soutien ou faire un don.

myelome.ca