Maîtriser le myélome :
plan stratégique 2023-2027

Bâtir demain, aujourd'hui

myelome.ca

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Martine Elias
Directrice générale

Un mot de remerciement à notre communauté

Le plan stratégique de Myélome Canada couvrant la période 2023-2027 n'aurait pu voir le jour sans l'apport et la contribution inestimables des groupes de personnes suivants : notre remarquable communauté canadienne du myélome composée de personnes atteintes d'un myélome et de leurs proches aidants, le Conseil consultatif des patients (CCP), les leaders et les bénévoles des groupes de soutien, les chercheurs et cliniciens spécialistes du myélome, les experts en politique de la santé, nos partenaires de l'industrie pharmaceutique et, bien sûr, le personnel et le conseil d'administration de Myélome Canada.

Merci à tous ceux qui ont partagé leur vision non seulement pour Myélome Canada, mais aussi pour combattre le myélome au Canada. Nous ne pourrions pas accomplir notre travail sans vous, sans votre soutien et sans votre confiance en notre organisme.

Qu'est-ce que le myélome?

Le 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.

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.

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

Le nombre de Canadiens recevant le diagnostic d'un 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 de vie des Canadiens touchés par le myélome et ultimement pouvoir les guérir de cette maladie.

Notre promesse

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.

En un coup d'œil

Bâtir demain, aujourd'hui

LE PLAN STRATÉGIQUE 2023-2027 DE MYÉLOME CANADA

Objectifs stratégiques

1 N'oublier personne

2 Mobiliser et responsabiliser

3 Investir dans la science et la recherche

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

Diversité, inclusion et 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, populations sous-représentées et marginalisées, communauté LGTBQIA2S+, et minorités culturelles, raciales et ethniques.

Nos priorités en matière de recherche

En tant qu'organisme communautaire, nous sommes pleinement engagés à améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par un myélome. Cet engagement oriente tout ce que nous faisons, y compris les décisions que nous prenons en ce qui a trait à nos investissements en recherche.

Partenariat pour l'etablissement des priorités en recherche (PEP)

Le PEP est un projet unique qui a sondé la communauté canadienne du myélome afin de déterminer les 10 questions de recherche prioritaires sur le myélome. Un comité pancanadien (composé de patients atteints d'un myélome, de proches aidants et de professionnels de la santé) a collaboré par le biais du processus établi de la James Lind Alliance (JLA) afin d'amener 3000 questions initiales à 10 questions prioritaires. Ce processus exhaustif a été réalisé par le biais de sondages auprès de la communauté, d'analyses et d'un atelier de concertation.

Le PEP sur le myélome a été soutenu par Myélome Canada, les représentants et les chercheurs de l'Unité de SOUTIEN SRAP des Maritimes (USSM). Le projet a été mené par le Dr Tony Reiman, oncologue médical à l'Hôpital régional de Saint John au sein du Réseau de santé Horizon au Nouveau-Brunswick, et responsable scientifique de l'équipe de l'USSM à Saint John.

Il est primordial, pour nous et notre communauté, de trouver les réponses aux 10 questions de recherche prioritaires sur le myélome.

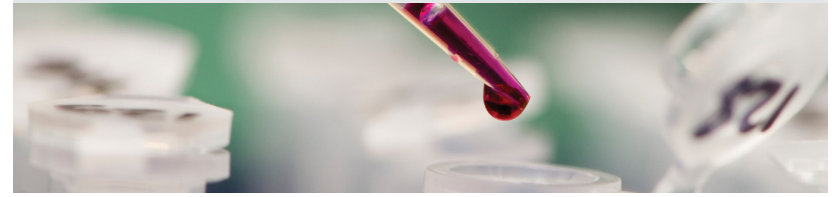
1. Comment peut-on guérir le myélome?
2. Les nouvelles immunothérapies sont-elles efficaces pour traiter le myélome?
3. Comment pouvons-nous améliorer le diagnostic du myélome (plus rapidement, de manière moins invasive, etc.), et quel est l'impact d'un diagnostic précoce sur la situation globale des patients?
4. Quels sont les nouveaux traitements pour les patients atteints d'un myélome qui amélioreront leur espérance de vie en ayant moins d'effets secondaires indésirables?
5. Comment pouvons-nous personnaliser le traitement d'un patient en fonction de son type de myélome et de son profil génétique, et quel est l'impact de la médecine personnalisée sur l'efficacité du traitement et l'évolution de la maladie?
6. Comment prévenir la détérioration des os ou réparer les os qui ont été endommagés sans effets secondaires négatifs ni chirurgie?
7. Comment peut-on réduire, cycler ou arrêter en toute sécurité l'utilisation des médicaments anti-myélome afin de réduire les effets secondaires du traitement et de garder le contrôle sur le myélome?
8. Comment pouvons-nous réduire ou gérer les effets indésirables à court et à long terme du traitement du myélome?
9. Quelle est la manière la plus efficace (combinaisons de médicaments, séquence, fréquence et intensité) de traiter le myélome réfractaire, récidivant et résistant aux médicaments?
10. Pouvons-nous développer des traitements spécifiques pour le myélome à haut risque ou agressif qui amélioreront la situation globale des patients qui en sont atteints?

Nos principes de recherche

En tant qu'organisme fondé par des patients et entièrement axé sur les patients, les principes qui déterminent les investissements en recherche faits par Myélome Canada sont ancrés dans des valeurs qui soutiennent d'abord les priorités des patients.

La recherche financée par Myélome Canada doit satisfaire à un ou plusieurs des principes suivants :

- Avoir un impact direct sur l'amélioration de la qualité de vie et/ou de la survie des patients.
- Favoriser l'accès aux nouvelles thérapies, aux nouvelles combinaisons de traitements ou à l'optimisation des choix et méthodes d'administration des traitements.
- Contribuer au perfectionnement de nos systèmes de soins et services de santé.



Comment nous avons élaboré ce plan

Depuis sa fondation en 2005 par Aldo Del Col et John Lemieux, tous deux atteints d'un myélome, la communauté a toujours été le cœur et l'âme de Myélome Canada. Il était donc tout à fait naturel que nous nous tournions vers les membres de notre communauté pour connaître leur vision sur l'avenir de Myélome Canada et le myélome au Canada.

La grande question

Au moment d'imaginer l'avenir, nous avons posé une seule question à notre Conseil consultatif des patients (CCP), aux leaders des groupes de soutien de l'ensemble du Canada et au personnel de Myélome Canada :

Si, comme par magie, Myélome Canada recevait un million de dollars, quels programmes ou quelles initiatives aimeriez-vous voir se réaliser?

Une vision sur cinq ans

Nous avons posé une question légèrement différente à nos intervenants : cliniciens, décideurs du secteur de la santé, coalitions de patients, partenaires de l'industrie pharmaceutique et proches aidants :

Dans cinq ans, j'aimerais que Myélome Canada soit un organisme de défense des droits des patients qui fait ce qui suit...

Tout mettre en place

Les dirigeants et les membres du conseil d'administration de Myélome Canada ont lu attentivement les centaines de réponses que nous avons reçues. Les réponses étaient inspirantes et stimulantes, mais surtout, elles ont confirmé l'importance du leadership continu de Myélome Canada et de son travail au nom de l'ensemble de la communauté du myélome.

Au fur et à mesure que nous examinions les commentaires, des thèmes clés sont ressortis. Ces thèmes ont formé la base de nos quatre objectifs stratégiques décrits dans le présent document. Ils constitueront la référence à partir de laquelle nous mesurerons nos succès présents et futurs.

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 dans toute sa diversité.

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.

N'oublier personne

Répondre aux besoins de la communauté canadienne du myélome.

Nous nous engageons à répondre aux besoins des Canadiens atteints d'un myélome et de leurs familles en devenant une ressource de confiance. Nous ne négligerons rien dans notre quête pour y parvenir.

Pour y parvenir, nous allons :

- élargir la portée et l'étendue de nos ressources pour nous assurer que l'information sur Myélome Canada et le myélome est disponible dans tous les hôpitaux et centres de cancérologie du Canada où le myélome est traité;
- nous engager auprès des patients et de leurs familles afin de déterminer leurs besoins en constante évolution, et faire en sorte que nos programmes et nos ressources répondent à leurs besoins en fonction des commentaires reçus; et
- développer et affiner les moyens mis en œuvre pour travailler avec les personnes atteintes d'un myélome et les soutenir de sorte qu'elles puissent défendre leurs propres droits en matière de traitements, de soins et de bien-être.

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

Comment saurons- nous que nous avons réussi ?

- La moitié de la communauté canadienne du myélome (personnes atteintes d'un myélome et leurs proches aidants) aura été rejointe et aura bénéficié d'au moins un de nos programmes.
- Les deux tiers des personnes atteintes d'un myélome nouvellement diagnostiqué auront visité notre site Web, se seront inscrites à notre bulletin d'information, et auront reçu ou téléchargé nos documents ou visionné nos vidéos.
- Nos programmes et services auront reçu d'excellentes critiques, y compris des niveaux d'engagement élevés.
- Nos programmes auront eu une incidence positive et auront amené les personnes atteintes d'un myélome à en apprendre davantage sur leurs soins ou à s'impliquer davantage dans leurs soins.
- Nous aurons amélioré notre portée et notre impact au sein de populations diverses, marginalisées, sous-représentées et éloignées afin de les aider à obtenir de meilleurs soins et de meilleurs résultats.
- Les patients et les proches aidants affirmeront que leur qualité de vie s'est améliorée grâce à leur implication au sein de notre communauté et à leur participation à nos programmes.

Mobiliser et responsabiliser

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 allons :

- définir des normes de meilleures pratiques et des modèles optimaux pour la prestation de traitements et de soins;
- contribuer aux besoins scientifiques, cliniques, éducatifs et de perfectionnement des professionnels de la santé s'occupant de patients atteints d'un myélome;
- influencer la conception des politiques et les systèmes d'évaluation de la valeur, des bienfaits et des risques liés aux nouveaux traitements; et
- rechercher de manière proactive des partenariats avec des organismes canadiens et internationaux afin de faire progresser les soins aux personnes atteintes d'un myélome.

Comment saurons- nous que nous avons réussi?

- Au moins une des quatre provinces entre la Colombie-Britannique, l'Alberta, l'Ontario, le Québec aura adopté une nouvelle pratique exemplaire pour améliorer les soins aux personnes atteintes d'un myélome.
- Les professionnels de la santé de renom reconnaissent que Myélome Canada a amélioré de façon importante leurs connaissances et leur pratique en matière de soins aux patients atteints d'un myélome.
- Nous avons participé à au moins deux programmes de collaboration avec d'autres groupes ou organisations de patients (locaux ou internationaux).
- Au moins deux ententes de remboursement novatrices (par exemple, une entente de remboursement fondée sur des données probantes ou une entente de remboursement axée sur les résultats qui repose sur des données concrètes) sont en cours d'élaboration ou en place.

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 mettrons en œuvre notre stratégie de recherche pour améliorer la vie et le bien-être des patients.

Pour y parvenir, nous allons :

- soutenir les priorités de recherche déterminées par notre communauté de personnes atteintes d'un myélome, leurs proches aidants et les professionnels de la santé;
- fournir des fonds aux chercheurs spécialistes du myélome* par le biais d'un programme de subventions ciblé et novateur, et en attribuant des projets de recherche correspondant à notre stratégie de recherche;
- soutenir le travail du *Canadian Myeloma Research Group* (CMRG) et d'autres regroupements de recherche qui poursuivent les mêmes objectifs que nous; et
- donner aux patients les moyens de participer activement aux essais cliniques, aux biobanques, à la recherche fondée sur les données concrètes, et à d'autres activités.

*Nous financerons les chercheurs spécialistes du myélome ne résidant pas au Canada à condition que le projet de recherche ait lieu au Canada et qu'il soit bénéfique pour la communauté canadienne du myélome.

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?

- Notre soutien financier au CMRG et à d'autres regroupements de recherche aura augmenté, faisant ainsi progresser nos objectifs communs.
- Les investissements de Myélome Canada en recherche auront permis de générer des projets de recherche conformes à nos objectifs et à notre stratégie.
- Les résultats des projets de recherche du Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche (PEP) sur le myélome auront été livrés.
- Au moins quatre subventions de recherche novatrices auront été financées.
- Les Canadiens atteints d'un myélome auront une meilleure connaissance de la recherche clinique, mesurée par des sondages et la participation des patients aux essais cliniques, là où ils sont offerts.
- Des recherches pertinentes sur l'équité en matière de traitement et de soins pour les communautés et les populations marginalisées, sous-représentées et mal desservies auront été intégrées à nos programmes.

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

Investir dans notre équipe pour mieux soutenir notre communauté.

Nous investirons dans notre personnel et nos bénévoles afin de mieux soutenir notre communauté diversifiée et de devenir un organisme efficace et durable.

Pour y parvenir, nous allons :

- investir dans le développement de notre équipe dévouée d'employés et de bénévoles;
- favoriser le développement de patients leaders et de patients partenaires qui seront mieux outillés pour défendre les droits et les intérêts des personnes atteintes d'un myélome;
- nous conformer aux exigences légales et suivre les meilleures pratiques en matière de gouvernance et de gestion des organismes à but non lucratif, dans le but d'obtenir l'agrément d'Imagine Canada; et
- amasser suffisamment de fonds pour garantir que nous pouvons offrir les programmes dont notre communauté a besoin.

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?

- La satisfaction du personnel, y compris leur engagement et leur responsabilisation, aura augmenté par rapport à l'année précédente et sera nettement supérieure à la moyenne.
- Notre équipe sera plus apte à mettre en œuvre nos programmes et à soutenir la diversité de notre communauté.
- Des programmes d'éducation et de mentorat pour tout le personnel auront été mis en place.
- Notre réseau de patients leaders, composé d'au moins 20 défenseurs des droits et ambassadeurs-patients bien formés, s'efforcera d'influencer les gouvernements et les décideurs.
- Nous aurons obtenu l'agrément de niveau 2 d'Imagine Canada.
- Nous aurons reçu des commentaires positifs de l'ensemble de notre communauté et de nos intervenants. Cela sera évalué par l'analyse de notre site Web, notre portée sur les médias sociaux, l'engagement de nos membres et les résultats de sondages qualitatifs et quantitatifs.
- Notre organisme aura adopté une approche environnementale, sociale et de gouvernance d'entreprise déclarée et démontrée.
- Nous aurons atteint nos objectifs de revenus financiers annuels tout en maintenant des dépenses fiscalement raisonnables.

Nous nous engageons à atteindre nos objectifs

Devenir plus fort pour mieux servir notre communauté

La réussite de tout organisme se mesure à sa capacité à réagir face au changement et apporter des changements lorsque cela est nécessaire. Nous croyons en la force de notre équipe, en l'amélioration continue et en un organisme responsable, flexible et transparent qui sait s'adapter aux défis auxquels il est confronté.

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

Pour obtenir plus d'informations, pour vous inscrire à notre bulletin mensuel « Manchettes Myélome », pour rejoindre notre communauté ou pour faire un don, nous vous invitons à consulter notre site Web au myelome.ca

Myélome Canada est le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple.

© 2022 Myélome Canada. Tous droits réservés.

Numéro d'organisme de bienfaisance 862533296RR0001