



NO



RAPPORT ANNUEL

LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOPHILIE
SECTION QUÉBEC



Rapport annuel 2019

Sous la coordination de :

François Laroche, président
My-Linh Diep, directrice générale

Révision des textes :

François Laroche

Design visuel :

My-Linh Diep
Geneviève Gagnon

Photos :

Canva
Les membres et l'équipe de la SCHQ

Société canadienne de l'hémophilie - Section Québec
2120, rue Sherbrooke Est, bureau 514
Montréal, Québec
H2K 1C3

Courriel : info@schq.org
Téléphone : 514 848-0666
Sans frais : 1 877 870-0666

www.hemophilia.ca/fr/quebec/

TABLE DES MATIÈRES

04	Mot du président
05	Mot de la directrice générale
06	À propos de la SCHQ
07	Notre communauté
08	Le plan stratégique et les réalisations
17	Les communications
18	La vie associative
24	Le soutien financier

MOT DU PRÉSIDENT

C'est avec plaisir que je vous présente le rapport d'activités 2019 de la Société canadienne de l'hémophilie – Section Québec.

L'année 2019 marquait le 60e anniversaire de notre association. Plusieurs activités visant à souligner l'événement ont eu lieu tout au cours de l'année. Les pages qui suivent vous en donneront un aperçu.

Nous nous sommes aussi penchés sur à l'amélioration de l'autonomie financière de la SCHQ. Après la tenue d'un atelier de réflexion visant à faire le point sur le sujet et à trouver des pistes de solutions, nous avons mis sur pied un comité de financement qui a comme principal objectif l'organisation d'une campagne corporative en 2021. Malheureusement, la crise de la COVID-19 est venue ralentir considérablement les travaux du comité, mais nous conservons espoir de réaliser tout de même cet objectif, avec peut-être quelques mois de retard.

Sur le plan des ressources humaines, à la fin du mois octobre, nous avons perdu les services de notre coordonnatrice des programmes, Isabelle Velleman, que nous avons remplacée quelques semaines plus tard par Geneviève Gagnon. Par la suite, à la fin novembre, c'est à la direction générale que nous avons effectué un changement alors que Nicole Vincelette a cédé sa place à My-Linh Diep. J'en profite pour remercier Isabelle et Nicole pour leur travail et leur attachement à notre cause. Ces changements ont apporté un souffle nouveau au sein de l'organisation et je suis certain que grâce aux compétences et au dévouement de My-Linh et de Geneviève, la SCHQ passera à un niveau supérieur.

L'année 2019 marquait aussi le 40e anniversaire des centres de traitement de l'hémophilie (CTH). Je tiens à remercier, au nom de tous les membres de la SCHQ, chacun des professionnels de la santé qui oeuvrent au sein des CTH pour l'excellence de leur travail au cours de l'année qui vient de passer, mais aussi au cours des quarante dernières années. Nous vous en sommes tous très reconnaissants.

Enfin, je tiens à remercier nos partenaires financiers pour leur soutien, ainsi que tous les bénévoles qui ont donné de leur temps pour que la SCHQ atteigne ses objectifs et réalise sa mission. Sans vous, notre association caritative ne pourrait exister.



François Laroche
Président

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Chers membres,

Il me fait très plaisir de vous présenter le rapport annuel 2019. Vous constaterez en prenant connaissances des faits saillants de ce rapport que la Société canadienne de l'hémophilie - Section Québec (SCHQ) a eu une autre belle année d'activités et de programmation. J'ai eu le privilège d'intégrer le poste à la direction générale à la fin de l'année 2019 et j'ai rapidement pris conscience des efforts déployés par toutes les parties, et ce, avec grand dévouement et persévérance. Des qualités que je tiens à honorer pour la continuité et la pérennité de l'organisation.

Au nom de la SCHQ, j'aimerais remercier chaleureusement tous les bénévoles, les partenaires et les professionnels des centres de traitements de l'hémophilie qui ont rendu possible la réalisation de nos activités et de nos programmes. Également, un remerciement à toute l'équipe du bureau qui travaille sans relâche pour mener à bien nos projets.

Bonne lecture,



My-Linh Diep
Directrice générale

À PROPOS DE LA SCHQ

QUI SOMMES NOUS ?

Section québécoise de la Société canadienne de l'hémophilie, la SCHQ est un organisme à but non lucratif fondé en 1959. Elle œuvre dans le domaine du soutien aux personnes affectées d'un trouble héréditaire de la coagulation.

NOTRE MISSION

Améliorer l'état de santé et la qualité de vie des personnes affectées d'un trouble héréditaire de la coagulation ainsi que ceux des personnes affectées par les conséquences d'une transfusion sanguine contaminée.

NOS VALEURS

Inclusion - Intégrité - Respect - Engagement - Collaboration

LA SECTION QUÉBEC

Une grande famille forte et engagée

>>>>>>>>>> 1600 membres

Nous offrons des programmes et des services aux enfants et aux adultes touchés par un trouble héréditaire de la coagulation, ainsi que du soutien pour leurs parents et leur fratrie.

Les professionnels de la santé des centres de traitement de l'hémophilie font également partie de notre membership.

La plus forte concentration de nos membres se retrouve dans la région de la Montérégie (25%), de Montréal (20%) et de la Capitale-Nationale (10%).



NOTRE COMMUNAUTÉ

Environ 80 000

Québécois qui sont porteurs d'un gène d'un trouble de la coagulation. Parmi eux, une personne sur dix éprouve des symptômes assez graves pour exiger des soins médicaux.

**Près de
3000**

personnes sont atteintes
d'un trouble héréditaire
de la coagulation
au Québec

**LES TROUBLES
DE LA
COAGULATION
C'EST...**

Une famille de maladies héréditaires où les protéines ou les plaquettes sanguines permettant au sang de coaguler sont insuffisantes ou ne fonctionnent pas correctement, ce qui entraîne des saignements prolongés.

Les troubles héréditaires de la coagulation comprennent :

- l'hémophilie A et B
- la maladie de von Willebrand
- les déficiences rares en facteurs de la coagulation
- les dysfonctions plaquettaires

IMPACTS

Les coupures superficielles et éraflures peuvent causer de légers problèmes, mais les plus grands risques sont les saignements internes, principalement dans les muscles, les articulations ou les organes vitaux, qui peuvent entraîner des complications, particulièrement lors de traumatismes ou lors d'interventions chirurgicales, et qui peuvent entraîner la mort dans certains cas.

LE PLAN STRATÉGIQUE 2016-2020

La SCHQ s'est dotée d'un plan stratégique avec une priorité sur les résultats visés et les raisons qui les justifient. Ces assises ont permis d'orienter les actions de façon cohérente et efficace au cours des dernières années.

Un bilan s'effectuera avant d'amorcer les réflexions pour un nouveau plan 2021-2025.

Ce nouveau plan stratégique portera sur des priorités qui répondront aux besoins des membres et de la communauté, tout en conservant les éléments qui ont été porteurs au cours des dernières années.

Voici les principales composantes du plan stratégique et nos principales réalisations en 2019.

NOS RÉALISATIONS

AXE 1

Permettre l'accessibilité à des soins et à des services médicaux optimaux à toutes les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

NOS RÉALISATIONS

Maintien des relations collaboratives avec :

- les centres de traitement de l'hémophilie
- Héma-Québec
- le ministère de la Santé et des Services sociaux



AXE 2

Soutenir la recherche

NOS RÉALISATIONS

Contribution de 5 % de nos revenus au Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie

Implication de nos membres dans des essais cliniques et des études de marché.

AXE 3

Défendre, par une vigilance constante, les intérêts des personnes affectées

NOS RÉALISATIONS



Tenue d'une table de sensibilisation dans le hall de l'Hôtel du parlement du Québec, et ce, pour une 18e année consécutive, en vue de sensibiliser les parlementaires, les employés et les visiteurs aux troubles de la coagulation.

Lecture d'une motion soulignant la journée mondiale de l'hémophilie par le ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux au cours des travaux de l'Assemblée nationale.

Renforcement de nos liens avec les décideurs politiques.

Maintien de notre engagement et les délégations de la SCHQ sur les comités pouvant avoir un impact sur la communauté des troubles de la coagulation, au sein du Système de sang, dont :

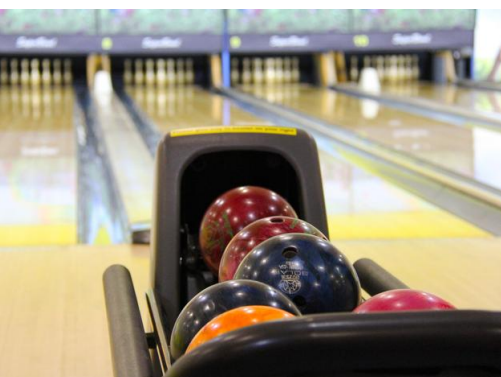
- Comité de biovigilance du ministère de la Santé et des Services sociaux
- Comité consultatif des représentants des receveurs d'Héma-Québec
- Comité de la sécurité d'Héma-Québec
- Comité de la sûreté du sang et de l'approvisionnement de la Société canadienne de l'hémophilie (instance nationale)



En plus de nous assurer de la qualité et la sécurité des produits et des traitements offerts aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, nous consolidons nos liens avec les partenaires du Système du sang.

AXE 4

NOS RÉALISATIONS



Assurer le soutien et l'éducation des membres et des professionnels de la santé, de même que sensibiliser le public en général à notre cause

1- Sensibilisation auprès du public



QUILLE-O-THON - 10e édition 13 avril, Sorel-Tracy

La famille Raymond-Blette organise cette activité de levée de fonds depuis maintenant 10 ans.

Fort de leur expérience et de leur notoriété dans la région, ils arrivent toujours à remplir la salle de quilles et à recruter de nouveaux bienfaiteurs pour des prix de présence et des dons à la cause de la SCHQ.

LA JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 17 avril

L'équipe de la SCHQ s'est jointe au mouvement afin de contribuer à sensibiliser la population générale aux différents troubles de la coagulation.

François Laroche, Éric L'Hérault, accompagnés de Nathalie Lévesque et de Nicole Vincelette, ont tenu une table de sensibilisation dans le hall de l'Hôtel du parlement du Québec.

Fidèle à la tradition, la Tour du Stade olympique fut illuminée en rouge, tout comme l'Hôtel de ville de Victoriaville, illuminé pour une deuxième année consécutive. Merci aussi à l'Hôtel de ville de Montréal qui s'est joint au mouvement pour la première fois en 2019.



LA MARCHE ROUGE, BLANC & VOUS – 7e édition **18 mai, Parc du Bois-de-Coulonge à Québec**

Événement de collecte de fond familial et ouvert à tous. Les fonds amassés servent à soutenir la recherche, à offrir des services et des programmes de qualité aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, à défendre les intérêts des personnes affectées et de leurs proches, à sensibiliser le public, ainsi qu'à développer des partenariats avec la communauté hémophile, tant à l'échelle internationale que nationale.

2- Éducation et soutien aux membres de la communauté



LA FIN DE SEMAINE FAMILIALE **22 au 24 mars, Hôtel Chéribourg, Orford**

C'est 176 membres de la SCHQ qui ont eu la chance de bénéficier de la plus importante activité de l'année, la fin de semaine familiale, un week-end rempli d'activités et d'informations.

Cette année encore, les conférences du samedi matin et l'assemblée générale annuelle ont été les activités les plus populaires. D'autant plus que deux ateliers spéciaux en lien avec le 60e anniversaire ont permis aux participants de se replonger dans le quotidien des jeunes hémophiles au fil des décennies et d'en apprendre un peu plus sur l'évolution des soins et des tests de laboratoire. Divers souvenirs et artefacts de la SCHQ, en plus d'une version adaptée du jeu *Who wants to be a millionaire*, afin de tester les connaissances des participants à propos de l'histoire de la maladie et de l'organisme, ont complété la programmation.





Les représentants du Québec à *Rendez-vous 2019*

(crédit photo : *L'Hémophilie de nos jours* [SCH])

RENDEZ-VOUS 2019 DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOPHILIE

15 mai, Montréal

Organisé par la Société canadienne de l'hémophilie (instance nationale), ce symposium médical et scientifique rassemble les membres des sections provinciales et les professionnels de la santé. Un occasion pour apprendre sur les nouvelles avancées en termes de soins et de traitements.



BOURSES D'ÉTUDE DAVID-POULIOT

Depuis près de 15 ans, la SCHQ offre à ses membres une aide financière importante pour les études. Ces bourses portent le nom d'un bénévole qui fut très impliqué au sein de l'organisation et qui est malheureusement décédé en 2014. Elles sont accessibles de deux façons :

- Bourse d'études : s'adressant aux membres étudiant au niveau collégial, universitaire ou inscrits dans un établissement d'enseignement professionnel.
- Bourse d'encouragement : s'adressant aux membres suivant un cours de perfectionnement professionnel dans leur domaine ou effectuant un retour aux études, sans égard au niveau d'études.

En 2019, aucune candidature n'a été déposée, les montants seront reconduits pour l'année 2020.



CAMP D'ÉTÉ - 48^e ÉDITION

4 au 9 août, Camp Trois-Saumons, Saint-Aubert



Une occasion inouïe pour les campeurs de faire des activités adaptées à leur condition, le camp d'été est aussi un moment privilégié pour socialiser, pour créer des liens et bâtir de nouvelles amitiés.

Cette année, vingt-cinq jeunes âgés de 5 à 15 ans, dont trois nouvelles recrues, ont eu l'occasion de vivre une semaine remplie d'activités. Ils étaient accompagnés par Claude Meilleure, infirmière clinicienne au CHU Sainte-Justine, par Nicole Vincelette, directrice générale de la SCHQ, et par deux aides-moniteurs, Jacob Laroche et Gabrielle Saint-Pierre.



Ce camp étant ouvert à la fratrie, il permet aux frères et aux sœurs de s'intégrer à la communauté pour devenir un soutien pour la famille ou un ambassadeur pour la cause.

Pour les jeunes hémophiles, le camp est aussi l'occasion d'apprendre à pratiquer l'autoperfusion et ainsi devenir plus autonomes. Cet objectif central du camp ne saurait se réaliser sans la généreuse contribution des infirmières des CTH, qui acceptent de passer une semaine de leurs vacances personnelles avec vos jeunes.





SOIRÉE DE RECONNAISSANCE DES BÉNÉVOLES COCKTAIL DU 60^e ANNIVERSAIRE DE LA SCHQ ET DU 40^e ANNIVERSAIRE DES CENTRES DE TRAITEMENTS DE L'HÉMOPHILIE

25 octobre, Hôtel Le Dauphin, Drummondville



Le Dr Georges-Étienne Rivard a reçu un prix spécial de la SCHQ lors de cet événement. En reconnaissance de sa contribution exceptionnelle à notre communauté, le prix d'appréciation de la SCHQ sera désormais désigné comme le prix Georges-Étienne Rivard.

L'événement a permis de souligner les accomplissements de l'association au cours des 60 dernières années ainsi que ceux de ses nombreux partenaires, notamment les centres de traitements de l'hémophilie, qui célébraient en 2019 leur 40^e anniversaire.

Également, chaque année, la SCHQ souligne l'engagement des bénévoles avec la soirée reconnaissance des bénévoles qui, cette année, a été intégrée à ce cocktail anniversaire.

La contribution de nos partenaires médicaux et des compagnies pharmaceutiques a été également soulignée. L'événement a aussi pour objectif de resserrer les liens entre tous ses acteurs du milieu de la santé afin de permettre à la SCHQ de faire face aux nombreux défis qui l'attendent et de continuer à offrir des services de qualité à ses membres.



AXE 5

Développer des partenariats et collaborer avec la communauté hémophile aux niveaux tant international que national, afin de partager l'expertise disponible et, ainsi, améliorer les services et programmes offerts localement, mais aussi dans toutes les régions du monde.

NOS RÉALISATIONS



Trois délégués de la SCHQ, Patricia Stewart, Razek Siryani et François Laroche, se sont rendus en Tunisie, dans le cadre du programme de jumelage international d'organisations avec l'Association tunisienne de l'hémophilie (ATH), pour effectuer des présentations sur :

- la gouvernance
- le lobbying
- la collecte de fonds

Le point sur le plan d'action quadriennal a également été fait avec une redistribution et une clarification des rôles et des responsabilités des membres du Conseil d'administration de l'ATH eu égard aux activités à venir.



LES COMMUNICATIONS

L'INFO- LETTRE

L'infolettre permet de diffuser des informations en temps opportun aux membres sur les différentes nouvelles, en complémentarité avec les autres outils de communications. Des efforts continuent d'être déployés pour optimiser cet outil de communication.

LE SITE WEB

Notre site internet est une plateforme qui permet le partage et la diffusion des informations sur les troubles de la coagulation et sur nos activités auprès de nos membres et auprès du public. Il facilite également l'inscription aux activités et aux dons.

LA PAGE FACEBOOK

Augmentation de 10% de « *j'aime* » sur les différentes publications de la page de la SCHQ. Certaines activités ont bénéficié de plus d'attention sur ce média social, en particulier le camp d'été et la *Marche Rouge, Blanc & Vous*.

L'ÉCHO DU FACTEUR

Publié trois fois par année, ce bulletin permet d'informer les membres sur les nouveautés dans le domaine des soins et traitements de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation et de les renseigner sur les activités de la SCHQ. Les faits saillants :

- Envois par courrier électronique : augmentation de 13%
- Tirage papier : augmentation de 12% en français, pour un total de 475 copies, en plus de 100 copies en anglais.

LA VIE ASSOCIATIVE



LES BÉNÉVOLES

Chers bénévoles,

Nous tenons à remercier chacun d'entre vous qui avez partagé vos idées, votre vision, vos expériences de vie et de votre temps. C'est grâce à votre implication que la SCHQ continue de se recentrer sur ses priorités et de grandir. De beaux défis nous attendent dans les prochaines années et nous espérons que vous serez encore nombreux à collaborer avec nous.

A photograph showing two hands, one with a gold bracelet and the other with a black watch, reaching up to form a heart shape. The background is a warm, golden sunset sky with a bright sun visible through the heart. A faint rainbow is visible on the left side of the heart.

C'est collectivement que nous portons le projet pour lequel existe notre organisme et c'est collectivement que nous avons à l'affirmer, à le faire vivre, à le développer, à le défendre.

LES PRIX DE RECONNAISSANCE

Audrey Déry et Denis Topping

Denis Topping et Audrey Déry ont reçu le **Prix d'appréciation** en reconnaissance de leur implication dans l'organisation d'activités de collecte de fonds (Laser-o-thon) au profit de la SCHQ.

Jessyca Bernard

Jessyca Bernard a reçu le **Prix Douglas-Page** afin de souligner sa contribution exemplaire à la réalisation des nombreux mandats de la SCHQ, particulièrement à ce qui a trait aux finances de l'organisation.



En reconnaissance de la **contribution exceptionnelle du Dr Rivard** à la communauté des personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation, **le prix d'appréciation de la SCHQ** sera désormais désigné comme le prix

Georges-Étienne Rivard

Hommage rendu le 25 octobre 2019 dans le cadre des festivités du 60e anniversaire de la Société canadienne de l'hémophilie - section Québec


François Laroche


Nicole Vincelette

NOS BÉNÉVOLES

Le conseil d'administration

François Laroche – président
Bruno-Gil Breton – vice-président
Jessyca Bernard – trésorière
Karen Fahey – secrétaire
Mathieu Jackson - administrateur
Nathalie Lévesque - administratrice
Éric L'Hérault - administrateur
Francis Mantha - administrateur
Anaïs Paré – représentante jeunesse
Michel Patte - administrateur



Les comités de travail

Bourses d'études David-Pouliot : Marius Foltea
Communications / Information : François Laroche
Défense des intérêts / Soins complets : Éric L'Hérault
Jeunesse : Anaïs Paré & Francis Mantha
Nomination au conseil d'administration : Sébastien Bédard
Prix honorifiques : Martin Kulczyk
Projets internationaux : Patricia Stewart
Groupe de travail - Femmes en Rouge : Karen Fahey
Groupe de travail - Fin de semaine familiale : Audrey Déry



NOS BÉNÉVOLES

Représentation

Conseil d'administration de la SCH : Bruno-Gil Breton

Comité de biovigilance du MSSS : François Laroche

Comité consultatif des représentants

des receveurs d'Héma-Québec : Marius Foltea & Pascal Mireault

Comité de la sûreté du sang : David Page & Marius Foltea

Comité de la sécurité d'Héma-Québec et de l'approvisionnement de la SCH : Mathieu Jackson

Porte-parole de la SCHQ : Martin Laroche



L'équipe de la SCHQ

Nicole Vincelette, directrice générale (janvier à novembre)

My-Linh Diep, directrice générale (à partir de novembre)

Isabelle Velleman, coordonnatrice des programmes et des services

NOS PARTENAIRES ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

La SCHQ, ses membres et les patients sont infiniment reconnaissant du dévouement et de la qualité des soins offerts par les professionnels de la santé des centres de traitement des troubles de la coagulation. Mille mercis !

Camp d'été : Claude Meilleure, infirmière clinicienne, Centre d'hémostase du CHU Ste-Justine

La Marche Rouge, Blanc & Vous : France Beauchesne, Centre d'hémophilie de l'Est du Québec à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus



- Centre d'hémostase du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine de Montréal
- Centre de traitement de l'hémophilie du Centre universitaire de santé McGill de Montréal
- Centre d'hémophilie de l'Est du Québec de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec
- Centre de traitement de l'hémophilie de l'Hôpital Fleurimont du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke



A close-up photograph of two hands, belonging to a person wearing a white ribbed sweater, gently cupping a small, heart-shaped object. The heart is made of a material with horizontal stripes in the colors of the rainbow flag: red, orange, yellow, green, blue, and purple. The background is dark and out of focus.

SOUTIEN FINANCIER



LES ACTIVITÉS DE COLLECTES DE FONDS

Quilles-o-thon de Sorel-Tracy - 10e édition

Bravo et merci à la famille Raymond-Blette pour l'organisation de cette activité de collecte de fond qui fait partie d'une tradition !



2 500 \$

La Campagne Sang Neuf

a recueilli 200 \$ de plus que l'an dernier, même si le montant recueilli est à court de notre objectif de 6 000 \$. Merci à toutes les équipes et aux donateurs !



4 000 \$

La Marche Rouge, Blanc & Vous - 7e édition

Activité familiale et ouverte à tous, très rassembleuse et avec une belle visibilité auprès du public.



15 000 \$

La campagne *Entraide* de PartenairesSanté-Québec

La SCHQ est extrêmement reconnaissante de pouvoir compter chaque année sur la générosité des employés actifs et retraités de la fonction publique et parapublique. Au nom de toutes les personnes atteintes des troubles héréditaires de la coagulation et de leur famille, nous voulons vous remercier de votre générosité !

Campagne d'Entraide 2019



33 000 \$



Mille mercis à nos donateurs et à nos bénévoles !

NOS PARTENAIRES

Chers partenaires,

Grâce à vous, la SCHQ a pu œuvrer pendant 60 ans à offrir des services aux personnes atteintes ou porteuses d'un trouble héréditaire de la coagulation.

3M Canada

Bayer Canada

CSL Behring Canada

Novo Nordisk Canada

Octapharma Canada

Pfizer Canada

Roche Canada

Takeda Canada

Fondation Paul A.Fournier

Fondation Québec Philanthrope

PartenaireSanté-Québec

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Ville de Montréal

Merci de votre soutien !





SCHQ

Société canadienne de l'hémophilie
Section Québec