

RAPPORT ANNUEL

2023



SCHQ

Société canadienne de l'hémophilie

- Section Québec -

Notre mission

La Société canadienne de l'hémophilie – Section Québec (SCHQ) est un organisme communautaire sans but lucratif engagé à améliorer la santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation.

Notre vision

En attendant la guérison des troubles héréditaires de la coagulation, les personnes du Québec qui en sont atteintes profitent des meilleurs traitements disponibles à l'échelle mondiale, grâce notamment à l'accès aux produits les plus performants et aux services de centres de traitement pleinement outillés pour leur offrir des soins complets.

Nos valeurs

- ÉDUCATION
- LEADERSHIP
- ENGAGEMENT
- COMMUNAUTÉ



TABLE DES MATIÈRES

MOT DU PRÉSIDENT	04
MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE	05
QUELQUES CHIFFRES	06
NOS RÉALISATIONS	07
LES COMMUNICATIONS	18
LA VIE ASSOCIATIVE	19
NOTRE FINANCEMENT	25

MOT DU PRÉSIDENT



Chère communauté québécoise des troubles de la coagulation,

Il me fait plaisir de vous présenter notre rapport d'activités de l'année 2023. Comme vous verrez, votre association a été très active au cours de la dernière année. En premier lieu, nous avons continué à relancer l'esprit de communauté en organisant deux fins de semaine familiales, une au printemps et une à l'automne.

Nous avons également poursuivi nos travaux pour améliorer et défendre la qualité et la sécurité des soins et des services aux personnes atteintes de troubles de la coagulation, notamment en travaillant à rétablir l'accès aux banques de sang pour qu'il soit tel qu'il était avant la pandémie et en travaillant auprès des instances appropriées pour s'assurer que le déménagement du Centre de traitement (CTH) de l'Est du Québec ne nuise pas à la qualité des soins et des services. Côté éducation, nous poursuivons nos analyses des besoins auprès de la communauté et des CTH et nous avons hâte de vous proposer un nouveau programme d'éducation aux patients basé sur ces démarches.

L'année 2023 fut également l'année de relance de tous nos comités, un travail en cours qui se concrétise graduellement. D'ailleurs, je vous invite à communiquer avec le bureau de la SCHQ et vous informer à propos des différents comités, afin de vous engager auprès de votre communauté. Je vous confirme que c'est très gratifiant!

Un des accomplissements significatifs de l'année 2023 fut sans conteste l'embauche de notre nouvelle directrice générale, Aline Ostrowski. Comme vous le savez, recruter des ressources humaines compétentes et fiables est très difficile dans le contexte actuel, nous sommes donc très heureux qu'elle reprenne les rênes de la SCHQ, elle qui en avait été la directrice générale de 2002 à 2008. J'en profite également pour remercier chaleureusement notre membre Emily Blanchette qui a su, avec brio, maintenir le cap au bureau en l'absence d'une direction générale.

Sur une note plus personnelle, bien que j'aie beaucoup de reconnaissance pour la confiance que vous m'avez témoignée au cours des dernières années en m'accordant les responsabilités de président de notre organisation, il est temps de laisser la place à la relève. Ainsi, dans un souci de saine gouvernance, j'agirai comme président sortant pour la prochaine année tout en poursuivant mon implication bénévole au sein des différents comités qui me tiennent tant à cœur. D'ailleurs, je vous encourage vivement à vous joindre à notre réseau extraordinaire de bénévoles. Vous découvrirez une communauté dynamique au sein de laquelle beaucoup reste à faire et à reconstruire!

Cordialement,

Mathieu Jackson
Président

S
C
H
Q

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE



Chers membres, partenaires et amis de notre cause,

La SCHQ a toujours pu compter sur des bénévoles dédiés à sa cause ayant à cœur la pérennité de ses services ainsi que sur un réseau de partenaires mettant eux aussi tout en œuvre pour assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes vivant avec un trouble de la coagulation.

L'année 2023, s'inscrivant dans cette période post-pandémique, ne fait pas exception à cette tradition d'engagement.

Dans un contexte de défis au niveau des ressources humaines, la mobilisation des bénévoles a été essentielle. Le travail et le dévouement d'Emily Blanchette a été exemplaire : arrivée dans l'équipe d'employés à l'été 2022 pour une période devant être temporaire, elle a accepté de soutenir l'organisation dans la transition entre deux directions générales et a ainsi permis la continuité de ses services.

Grâce à cet engagement humain et à l'appui de tous nos partenaires, la relance de la fin de semaine familiale annuelle en présentiel a été possible, en plus de l'offre de services réguliers de la SCHQ et des actions concrètes posées dans des dossiers importants de défense de droits.

À l'automne 2023, l'organisation s'est par ailleurs dotée d'un plan d'action annuel visant l'atteinte de trois objectifs stratégiques définis lors de la planification effectuée en 2022. Ceux-ci sont les suivants :

- **Objectif 1** : Une force et une efficacité maintenues en matière de défense de droits et d'intérêts grâce à une relève mobilisée et adéquatement formée pour prendre le relais du noyau de leaders actuels;
- **Objectif 2** : Un financement accru provenant de nouveaux revenus de collecte de fonds et de projets additionnels financés par les partenaires de l'industrie;
- **Objectif 3** : Une organisation plus efficace et efficiente grâce à de meilleures pratiques de gouvernance et de gestion.

La SCHQ a travaillé à la relance de ses comités en fonction de ces objectifs et poursuivra en ce sens en 2024.

C'est avec beaucoup de reconnaissance envers toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation des activités de 2023 que nous vous présentons ce rapport annuel. Vous pourrez y apprécier les résultats de ce travail d'équipe et constater que notre organisation prend les moyens pour assurer la continuité de sa mission.

Au nom de l'équipe de la SCHQ, merci à vous toutes et tous pour le soutien apporté tout au long de l'année et bonne lecture!

Aline Ostrowski

Directrice générale

S
C
H
Q

QUELQUES CHIFFRES

AU QUÉBEC :

PRÈS DE
3 000 PERSONNES

sont atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation

ENVIRON
80 000 PERSONNES

sont porteuses d'un gène d'un trouble de la coagulation. Parmi elles, une sur dix éprouve des symptômes assez graves pour exiger des soins médicaux.

EN 2023, LA SCHQ, C'EST :

1 645

heures d'accès à la permanence du bureau : du lundi au vendredi, 50 semaines par année
7 heures par jour

1 600

membres

229

participants aux activités

30

bénévoles impliqués activement

5

activités destinées spécifiquement aux membres

1

équipe de trois employées et un poste contractuel

NOS RÉALISATIONS



Accès aux banques de sang

La SCHQ a entrepris des démarches auprès du centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine et du CHU de Sherbrooke afin que les heures permettant l'accès aux produits de coagulation à la banque de sang pour nos membres soient rétablies à la normale. Suite à la pandémie, ces périodes d'accès s'étaient vues restreintes aux heures d'ouverture les jours de semaine seulement, soit de 9 h à 17 h. Ceci représente un recul important pour la qualité de vie des patients et leurs familles, qui doivent s'absenter du travail, de leurs activités étudiantes ou familiales pour venir chercher leurs produits. Ils doivent également très fréquemment retourner à la banque de sang afin de s'assurer de pouvoir maintenir leur traitement prophylactique, prévenant ainsi l'hémorragie.



En réponse aux démarches de la SCHQ auprès des ombudsmans des deux établissements, le CHU Sainte-Justine a rapidement proposé d'étendre les heures d'ouverture du lundi au vendredi entre 9 h et 20 h et les samedis et dimanches entre 9 h et 17 h, ce qui est mieux, mais n'est toujours pas un retour à la situation pré-pandémie.

Le CHU de Sherbrooke a, quant à lui, ajouté des plages horaires supplémentaires les samedis et dimanches entre 14 h et 16 h, ce qui est grandement insuffisant. Le Comité qualité et sécurité des soins - défense des droits (CQSD), chargé de ce dossier, entreprendra d'autres démarches afin que l'accessibilité au traitement pour les patients atteints de troubles de la coagulation revienne à ce qu'elle était avant la pandémie.

Positionnement de la SCHQ sur la thérapie génique pour l'hémophilie A et B

Par une lettre transmise au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, la SCHQ a appuyé la position de la Société canadienne de l'hémophilie concernant l'évaluation, le remboursement et l'administration des nouvelles thérapies géniques.

Elle a recommandé que l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) effectue l'évaluation en collaboration avec le Comité consultatif national en médecine transfusionnelle (CCNMT), que le remboursement aux patients s'effectue à même le budget de la liste des produits sanguins d'Héma-Québec et que les CTH gèrent leur administration et leur suivi.

Par ailleurs, elle a recommandé que la SCHQ, en tant que représentante au Québec des personnes vivant avec un trouble de la coagulation et de leur famille, continue d'être consultée et incluse à travers toutes les étapes de ce processus.



Relocalisation du CTH de l'Est du Québec



L'Hôpital de l'Enfant-Jésus en 2008.
Source : Archives de l'HEJ

Un dossier qui a également suscité l'attention en matière de défense des intérêts est celui de la relocalisation du Centre d'hémophilie de l'Est du Québec, situé à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, dans le cadre de la transformation de ce dernier en Nouveau complexe hospitalier.

La SCHQ a été interpellée dans ce dossier qui préoccupait depuis plusieurs années les professionnels de la santé du CTH, les options de relocalisation proposées ne se conformant pas aux Normes canadiennes de soins intégrés et complets pour les troubles héréditaires de la coagulation.

Dans le but de trouver une solution optimale pour le bien des patients et des professionnels de la santé du CTH, un groupe de travail composé de patients membres de la SCHQ, de médecins et d'infirmières s'est formé à l'été 2023. Celui-ci a initié une collaboration avec les gestionnaires de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus afin que la situation se régularise. Plusieurs actions ont été entreprises, parmi lesquelles l'envoi de lettres, la participation à des rencontres et la désignation, par notre conseil d'administration, d'un patient-partenaire qui s'est joint aux réflexions menées avec l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et les professionnels de la santé concernés.

Formation des leaders en matière de défense de droits et d'intérêts

Cette formation, visant à assurer la relève en matière de défense de droits, fait partie des actions prioritaires du plan stratégique 2022-2025. La SCHQ a identifié qu'elle pourrait travailler en étroite collaboration avec son instance nationale, puisque celle-ci a développé un programme de formation en défense des intérêts qui pourra être utilisé avec les membres identifiés au sein de la SCHQ.

Représentation de la SCHQ à travers le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS)

Durant l'année 2023, le CQSD a entamé une cartographie des différentes instances sur lesquelles la SCHQ peut être représentée et débuté une démarche de réflexion sur comment s'assurer de maintenir une représentation maximale de la SCHQ sur les instances clés du RSSS.

ÉDUCATION ET SOUTIEN AUX MEMBRES DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Création du Comité éducation

La SCHQ est fière d'annoncer la création de ce nouveau comité suite à l'adoption de la *Politique établissant les comités et leur fonctionnement*. L'idée de ce comité a émergé en réponse à des demandes répétées de collaboration de la part des professionnels de la santé des CTH et de nos partenaires de l'industrie afin, qu'ensemble, nous puissions créer, mettre à jour et développer du contenu éducatif à l'intention des patients et de leurs familles.

Ceci représente une occasion unique pour la SCHQ de faire évoluer son rôle au sein du RSSS en améliorant la qualité de vie des familles atteintes de troubles de la coagulation. Dans un esprit de partenariat entre professionnels de la santé et patients, le Comité éducation est unique parmi les comités de la SCHQ, en ce qu'il répond aux besoins des deux.

Matériel de formation offert au CTH du CHU Sainte-Justine

Suite à la transition de la majeure partie des patients atteints d'hémophilie A grave vers le nouveau produit Hemlibra, les équipes de professionnels de la santé des CTH ont dû complètement revoir leurs programmes d'éducation aux patients, puisqu'il s'agit d'un produit nouveau et différent de la thérapie de remplacement, tant sur le plan biologique qu'au niveau de son administration. Les infirmières du CTH Sainte-Justine se sont donc tournées vers le Comité éducation de la SCHQ afin de demander de l'aide. Répondant rapidement à cette demande, le Comité éducation a collaboré étroitement avec l'Association française des hémophiles. Des mallettes contenant du matériel pédagogique à l'intention des patients effectuant le changement de traitement ont été expédiées aux bureaux de la SCHQ et remises aux infirmières. Elles ont pu s'en servir pour former les patients lors des journées dédiées. La rétroaction effectuée auprès du comité fut très positive.

Ce premier projet pris en charge par le Comité éducation a encouragé de nouvelles demandes de la part des infirmières des autres CTH, ainsi que de la part de l'association des physiothérapeutes, qui désire également collaborer avec la SCHQ pour développer du matériel pédagogique adapté à la communauté.



ÉDUCATION ET SOUTIEN AUX MEMBRES DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Activité de remue-méninges et de coconstruction avec la communauté

Lors de la fin de semaine familiale en mars 2023, le Comité éducation a organisé une séance de remue-méninges avec la communauté, afin d'identifier les besoins en matière d'éducation aux patients et aux familles. Cette activité fut un grand succès et a permis au comité de répondre à un grand nombre de besoins de la communauté en termes d'éducation.

En parallèle à cette démarche, un questionnaire a été envoyé aux membres afin de sonder les types de formations qu'ils aimeraient recevoir.

Suite à ces premières actions, au moment de l'événement national *Rendez-vous 2023* de la SCH, qui s'est tenu à Niagara Falls, le comité a rencontré les infirmières de l'ensemble des CTH du Québec. Des discussions ont eu lieu sur les besoins potentiels des patients et des familles en matière d'éducation. Les besoins de formation continue des professionnels de la santé ont aussi été identifiés; ceux-ci sont essentiels puisqu'ils ont un impact direct sur la formation de la relève des professionnels de la santé dans le domaine des troubles de la coagulation. Par ailleurs, ils offrent une autre belle occasion de partenariat entre les CTH et la SCHQ.

Prenant en considération toutes les informations recueillies au cours de ces diverses consultations, le Comité éducation est maintenant en réflexion afin d'identifier un certain nombre de projets à proposer au conseil d'administration de la SCHQ.



ÉDUCATION ET SOUTIEN AUX MEMBRES DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Camp d'été - du 6 au 11 août

Cette année, vingt-quatre (24) jeunes âgés de 6 à 15 ans ont eu l'occasion de vivre une semaine remplie d'activités au camp Trois-Saumons, situé à Saint-Aubert. Ils étaient accompagnés par Claude Meilleur, infirmière clinicienne au CHU Sainte-Justine, Isabelle Cliche, infirmière clinicienne au CTH de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec, Emily Blanchette, coordonnatrice des programmes et des services aux membres de la SCHQ, et par une aide-monitrice et une bénévole engagée, Gabrielle St-Pierre.

Le camp d'été constitue un moment privilégié pour socialiser, créer des liens et bâtir de nouvelles amitiés. Pour les jeunes hémophiles, le camp est aussi l'occasion d'apprendre à pratiquer l'autoperfusion et devenir ainsi plus autonomes. Cet objectif central de cette activité ne saurait se réaliser sans la généreuse contribution des infirmières des CTH, qui acceptent de passer une semaine de leurs vacances personnelles avec les campeurs. Leur présence donne aussi une occasion unique à nos campeurs de pratiquer des activités adaptées à leur condition tout en ayant accès à des conseils avisés.

Ouvert à la fratrie, ce camp permet également aux frères et aux sœurs de s'intégrer à la communauté et de s'ancrer dans l'évolution de notre organisation. Ces jeunes sont la relève bénévole de la SCHQ et nos futurs ambassadeurs et ambassadrices de la cause!





CAMP D'ÉTÉ



ÉDUCATION ET SOUTIEN AUX MEMBRES DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Fin de semaine familiale - du 24 au 26 mars 2023, à Orford

L'année 2023 a vu le retour de ce traditionnel rendez-vous à l'Hôtel Chéribourg et a réuni cent-huit (108) personnes venues des quatre coins du Québec pour échanger, créer des liens, participer à des ateliers d'éducation et de soutien.

La programmation offerte aux membres comprenait :

- du soutien à l'injection de produits, sous la supervision d'une infirmière-coordonnatrice d'un centre de traitement des troubles de la coagulation;
- un espace café-rencontre aménagé pour échanger entre participants;
- un atelier sur les troubles de la coagulation au Canada et ailleurs dans le monde;
- une soirée animée avec danse;
- un atelier sur les produits novateurs et leur accès;
- un atelier sur les journées dédiées dans les CTH;
- un service de halte-garderie avec des éducatrices en petite enfance;
- des activités d'animation supervisées par des bénévoles de la SCHQ pour les enfants de 6 à 12 ans.

C'est aussi lors de cette activité qu'a eu lieu notre Assemblée générale annuelle, qui a permis de présenter le rapport annuel d'activités et de procéder à l'élection du conseil d'administration.

Par ailleurs, les prix de reconnaissance ont été décernés :

- Prix Membre à vie décerné à Karen Fahey pour avoir apporté une contribution exceptionnelle à l'avancement de l'organisation.
- Prix d'appréciation décerné à Patricia Stewart pour avoir contribué à l'avancement de CODEROUGE et des projets de jumelage.
- Prix Douglas-Page (Bénévole de l'année) décerné à Jessyca Bernard pour avoir apporté une contribution particulière aux services et programmes de l'organisation en 2022.



ÉDUCATION ET SOUTIEN AUX MEMBRES DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Fin de semaine familiale automnale - les 16 et 17 septembre 2023, à Orford

Activité initiée en 2022 dans un contexte de relance post-pandémique de nos services, la fin de semaine familiale d'automne, d'une durée d'une journée et demie, a eu lieu les 16 et 17 septembre, au Centre de Villégiature Jouvence, à Orford.

Ce sont soixante-deux (62) personnes qui se sont réunies pour échanger et participer à différents ateliers éducatifs et de soutien. Au programme : *SCHQ Express* pour prendre des nouvelles de notre organisme, un café-rencontre pour les parents, un café-rencontre jeunesse et un atelier d'information présentant une mise à jour sur les traitements pour les différents troubles de la coagulation.

La SCHQ a également rendu hommage à François Laroche pour sa contribution exceptionnelle auprès de notre organisme pendant les dernières décennies, ainsi qu'à Claudine Amesse, infirmière-coordonnatrice qui a pris sa retraite du CTH du CHU Sainte-Justine auquel elle a dédié sa carrière, et qui s'est impliquée bénévolement avec la SCHQ.



**FIN DE SEMAINE
FAMILIALE**
16-17 SEPTEMBRE 2023
60 PLACES DISPONIBLES

CENTRE DE VILLÉGIATURE
JOUVENCE, À ORFORD

○ ○ ○ ○

INSCRIPTIONS

Date limite : 16 août 2023
Infos sur le site web de la SCHQ
programmes@schq.org



ÉDUCATION ET SOUTIEN AUX MEMBRES DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Bourses d'études David-Pouliot

Ces bourses, portant le nom de l'un de nos bénévoles parmi les plus impliqués au sein de l'organisation et malheureusement décédé en 2014, sont offertes depuis près de vingt ans à nos jeunes membres affectés par les troubles de la coagulation. Elles visent à les encourager financièrement à poursuivre leurs études. Cette année, six bourses d'études de 500 \$ chacune ont été remises aux récipiendaires suivants :



Bruno-Gil Breton
Maîtrise en counseling
de carrière



Anaïs Aghaby-Cloutier
Étudiante en médecine



Tristan Mireault
Baccalauréat en
administration des affaires



Mathil Ruel
Maîtrise en science de
l'activité physique



Gabrielle St-Pierre
Baccalauréat en éducation
préscolaire et enseignement
primaire



Élodie Thériault
Maîtrise en administration

Toutes nos félicitations à nos récipiendaires!

Nous leur souhaitons un cheminement académique ponctué de succès.

SENSIBILISATION AUPRÈS DU PUBLIC

Journée mondiale de l'hémophilie - le 17 avril 2023

La SCHQ s'est jointe au mouvement mondial afin de contribuer à sensibiliser la population générale aux différents troubles de la coagulation en cette journée bien spéciale qu'est la Journée mondiale de l'hémophilie. Elle a partagé sur ses réseaux sociaux les informations préparées par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). La Tour du Stade olympique, fidèle à la tradition, fut illuminée en rouge pour l'occasion, et plusieurs villes à travers le monde ont emboîté le pas à cette démarche, comme c'est le cas de Victoriaville, qui a illuminé son hôtel de ville.



LES COMMUNICATIONS

Site web



Notre site web est au centre de nos communications et s'adresse autant à nos membres qu'au grand public. Il permet la diffusion des informations sur les troubles de la coagulation, sur notre organisme ainsi que sur nos activités et programmes. Le site comprend aussi des sections décrivant la façon de devenir membre ou bénévole et de faire un don en appui à notre organisme.

Infolettre



Notre infolettre permet de diffuser de l'information liée à nos activités et programmes ainsi que des communiqués et nouvelles sur la communauté des troubles de la coagulation pouvant concerner la recherche, des études, ou encore des initiatives de nos partenaires au niveau national et international. Nous comptons 641 abonnés.

Réseaux sociaux



Notre page Facebook compte 982 abonnés et constitue un excellent moyen de rejoindre nos membres et le public en général. Nos publications sont régulièrement partagées par nos abonnés auprès de leur réseau de contacts. Notre auditoire provient des quatre coins du Québec.

Notre compte Instagram est passé de 166 à 190 abonnés en 2023.

Notre page LinkedIn compte maintenant 136 abonnés.

LA VIE ASSOCIATIVE

En 2023, ce sont plus de quarante (40) réunions impliquant des membres du conseil d'administration, des membres de nos comités et de nos groupes de travail qui ont eu lieu, sans compter les fréquents échanges concernant la vie associative et les différents dossiers en cours. Les bénévoles sont au cœur du fonctionnement de l'organisme et sont essentiels à l'accomplissement de notre mission.

Sans eux, la SCHQ ne pourrait exister. Nous tenons à remercier chaque personne impliquée pour son temps, son dévouement et pour l'apport de ses compétences à notre communauté. C'est grâce à cet engagement soutenu que la SCHQ peut continuer d'évoluer.



NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION (tous les membres sont des utilisateurs des services de l'organisme)



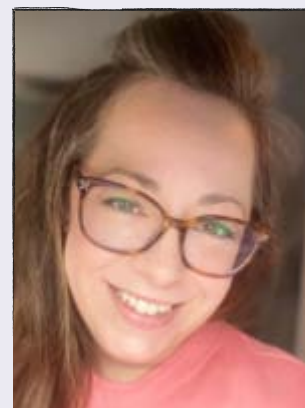
Mathieu Jackson
Président



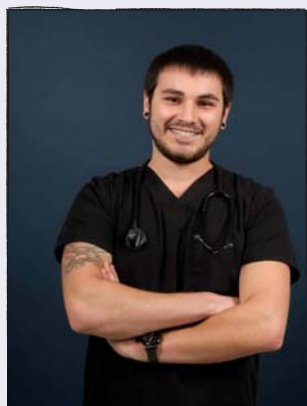
Jessyca Bernard
Trésorière



Manon Lemire
Secrétaire



Lina Bissonnette
Administratrice



Frédéric Blanchet
Administrateur



Marie-Ève Grégoire
Administratrice
(jusqu'en octobre)



Alexandre Miron
Administrateur



Élodie Thériault
Représentante
jeunesse

NOS COMITÉS

Dans l'objectif de poursuivre sa relance post-pandémique tout en répondant à ses priorités stratégiques, la SCHQ a travaillé tout au long de l'année à l'activation des comités qui avaient été restructurés en 2022. Tout au long de l'année, elle a continué à recruter des bénévoles au sein de sa base de membres et posé des actions allant dans le sens de la mission de la SCHQ et de ses priorités stratégiques.



Comité qualité et sécurité des soins – défense des droits
Guy-Henri Godin, Mathieu Jackson, Éric L'Hérault, David Page



Groupe de travail sur le déménagement du CTH de l'Est du Québec
Dre Christine Demers, François Laroche, Éric L'Hérault, Hélène Néron, David Page, André Trudel



Comité services aux membres et activités communautaires
Lina Bissonnette, Mylene D'Fana, Mathieu Jackson, Edith Mauger



Comité gouvernance
Pascal Mireault, Razek Syriani



Comité éducation
Claudine Amesse, Mathieu Jackson, Manon Lemire, Sabrina Pelletier



Comité CODEROUGE
Edith Mauger, Solveil Pelletier-Argote, Gabrielle St-Pierre, Jeanne Thériault



Comité jeunesse
Francis Mantha, Mathil Ruel, Patricia Sabourin, Gabrielle St-Pierre, Élodie Thériault



Comité relations nationales et internationales
Mylene D'Fana, Razek Syriani



Comité financement
Jessyca Bernard, Mathieu Jackson



Sous-comité des bourses d'études David-Pouliot
Sébastien Bédard, Marius Foltea, Éric L'Hérault



Comité communications
En cours de redémarrage

Comité de la sûreté du sang d'Héma-Québec

DAVID PAGE

Comité de la sécurité et de l'approvisionnement
de la Société canadienne de l'hémophilie

MARTIN KULCZYK

et

Conseil de collaboration des sections de la
Société canadienne de l'hémophilie

MYLENE D'FANA

Hôpital de l'Enfant-Jésus – Centre de
traitement de l'hémophilie

FRANÇOIS LAROCHE (patient-partenaire)

PartenaireSanté Québec

FRÉDÉRIK BLANCHET, MATHIEU JACKSON,
FRANCIS MANTHA, ALEXANDRE MIRON (porte-
paroles)



iii PartenaireSanté

Rendez-vous 2023 Niagara Falls

La SCHQ a délégué deux de ses membres pour participer à cet événement bisannuel de quatre jours organisé par la Société canadienne de l'hémophilie qui rassemble toute la communauté canadienne des troubles héréditaires de la coagulation, y compris les patients et leur famille, les médecins, le personnel infirmier, les physiothérapeutes, les travailleurs sociaux, d'autres professionnels de la santé connexes, et les représentants de l'industrie impliqués dans le développement et la livraison de produits thérapeutiques.

Au programme : des ateliers communautaires et un symposium médical et scientifique. Cet événement a ainsi permis à nos déléguées de rencontrer des membres de la communauté de partout au pays, de découvrir les dernières innovations en matière de recherche et d'en apprendre davantage sur les meilleures pratiques en matière de défense des intérêts, de soins et de traitements, de programmes et d'engagement communautaire.



RENDEZ-VOUS
Niagara Falls
MAY 4-7 MAI 2023



The results of hemophilia gene therapy are different for –

FX	V8	FVIII
Factor level	Predictability	Poor
Stable	Variability	Large
Less (20%)	Low toxicity	More (30%)
5-10yrs +	Duration of Benefit	5yrs (7+)

Assemblée générale annuelle (AGA)

Le 25 mars 2023, trente-quatre (34) personnes, parmi lesquelles trente-deux (32) membres, ont participé à notre Assemblée générale annuelle, permettant ainsi d'assurer la saine gouvernance et la vie démocratique et associative.



Soirée de reconnaissance des bénévoles

Le travail inestimable que les bénévoles ont accompli tout au long de l'année, qui fait de la SCHQ sa grande richesse et qui lui permet d'obtenir de beaux succès collectifs, a été souligné lors d'une soirée conviviale. C'est le 2 décembre, dans les locaux du Centre d'étude et de coopération internationale, dans lesquels la SCHQ a ses espaces de bureau, que se sont réunies vingt-sept personnes (27) pour célébrer l'engagement bénévole de l'année 2023. Pour l'occasion, des membres de l'équipe de la Société canadienne de l'hémophilie, avec qui la SCHQ collabore étroitement, étaient également présents.



Partenariat avec le réseau expert de professionnels de la santé en troubles de la coagulation

La SCHQ est privilégiée de pouvoir compter sur un réseau de partenaires experts essentiel pour l'accomplissement de sa mission et pour sa communauté. Elle est en communication régulière avec les quatre centres de traitements des troubles de la coagulation (CTH) du Québec et collabore avec les différents professionnels de la santé y œuvrant : médecins hématologues, infirmières-coordonnatrices, physiothérapeutes, personnel administratif.

La présence d'infirmières-coordonnatrices lors de nos activités de fins de semaine et du camp d'été prodiguent une présence rassurante en plus de permettre une offre d'activités éducatives.

Nous avons été présents aux journées dédiées aux nouvelles familles qui ont eu lieu en novembre 2023 au CTH du CHU Sainte-Justine, ce qui nous a permis de créer des liens avec les patients, de leur présenter nos services et d'accueillir de nouvelles personnes comme membres.

Notre participation à la rencontre annuelle des partenaires des CTH, en octobre 2023, nous a également permis d'échanger sur nos enjeux respectifs et de faire avancer des dossiers d'intérêts communs.

LES CTH :

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

La SCHQ est également la fière partenaire de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida (COCQ Sida), du Comité provincial de concertation en hépatite C, de la Fédération mondiale de l'hémophilie et de la Société canadienne de l'hémophilie.

Affiliations : Association des professionnels en gestion philanthropique | Bénévoles Canada | Centre québécois de services aux associations | Société canadienne des directeurs d'association

NOTRE FINANCEMENT

La campagne Entraide de PartenaireSanté-Québec



Cette année encore, la SCHQ est reconnaissante de pouvoir compter sur la générosité des employés de la fonction publique et parapublique. En 2023, grâce à cette campagne et aux dons amassés par le biais de PartenaireSanté-Québec, un total de 27 981 \$ a été remis à la SCHQ. Au nom de toute la communauté des troubles de la coagulation, merci pour votre générosité!

Dons d'individus

Tout au long de l'année, que ce soit de façon spontanée, régulière ou lors de notre campagne automnale UNI.E.S par le sang, de nombreuses personnes ont fait des dons qui ont contribué à notre mission. La SCHQ tient ici à les remercier toutes et tous chaleureusement pour leurs dons, qui totalisent 15 056 \$.



Partenaires financiers

Grâce à ses partenaires, la SCHQ peut œuvrer à offrir des services à la communauté des troubles héréditaires de la coagulation.

Par le biais de subventions, de commandites, de biens et de services, nos partenaires nous ont versé plus de 260 000 \$ en 2023.

Merci infiniment pour votre soutien! Sans vous, il serait difficile de desservir la communauté des troubles de la coagulation à la hauteur des besoins de celle-ci.

Les états financiers complets sont accessibles à www.hemophilia.ca/fr/rapport-annuel-schq

CSL Behring Canada // Novo Nordisk // Octapharma Canada
Pfizer Canada // Roche Canada // Sanofi

Ministère de la Santé et des Services sociaux
PartenaireSanté-Québec

NOTRE ÉQUIPE D'EMPLOYÉS EN 2023

Direction
générale

● Aline Ostrowski
(à partir de juillet)

Coordination des
programmes et
services aux
membres

● Isabelle Laramée
(de février à juillet)

Emily Blanchette
(de juillet à décembre)

Agente de
bureau

● Lorena Leal
(de janvier à octobre)

Comptable
contractuel

● Stéphane Lemieux

Société canadienne de l'hémophilie - Section Québec

3000, rue Omer-Lavallée, bureau 118

Montréal (Québec) H1Y 3R8

info@schq.org

Téléphone : 514 848-0666

Sans frais : 1 877 870-0666

www.hemophilia.ca/fr/quebec



SCHQ

SCHQ