

Fibrose kystique Canada

Plan stratégique 2024-2027

Le profil de la fibrose kystique au Canada

Au Canada, la fibrose kystique traverse une période de changement où la situation évolue rapidement à mesure que nous approfondissons nos connaissances et que la santé des personnes atteintes s'améliore considérablement. Le monde dans lequel nous vivons aujourd'hui est bien loin de celui qui existait il y a quelques années seulement. Trikafta est maintenant disponible pour les personnes âgées de deux ans et plus, ce qui signifie que la trajectoire de la FK pour les enfants chez qui la maladie est nouvellement diagnostiquée est bien différente, et c'est tant mieux.

Nous sommes reconnaissants pour les nouveaux traitements disponibles sur le marché. Nous avons multiplié les efforts pour rendre Trikafta disponible au Canada et avons accueilli favorablement la nouvelle de son arrivée et à juste titre. Cependant, il demeure que Trikafta ne guérit pas la fibrose kystique. Il ne peut pas effacer les années de dommages causés par la maladie chez les personnes atteintes. De plus, certains Canadiens ne peuvent toujours pas y accéder en raison du gène dont ils sont porteurs ou des coûts élevés associés à ce traitement.

Au cours des trois prochaines années, il est clair que la santé des personnes vivant avec la FK s'améliorera. Cependant, l'impact positif de Trikafta sur la santé de la population FK canadienne se produira lentement au fil du temps. Nous verrons une communauté plus diversifiée avec une variété de besoins; des besoins qui n'affecteront pas toute notre communauté de manière égale.

Ce nouveau traitement a été transformationnel pour de nombreuses personnes, mais il y a encore trop de gens dans notre communauté qui ne sont pas en mesure d'en bénéficier. Les gens sont encore très malades et trop de vies sont encore tragiquement écourtées par ses ravages. De plus, pour ceux qui ne pourront jamais y avoir accès, nous nous devons de trouver d'autres solutions.

Nous sommes également en territoire inconnu. Bien que plus de personnes fibro-kystiques vivent plus longtemps que jamais, cela s'accompagne de complications, tels que les maladies rénales, le diabète, les cancers et les troubles cardiovasculaires qui se

manifestent avec le vieillissement de la population fibro-kystique. De plus, nous ne connaissons pas encore les effets à long terme de Trikafta; sa durée d'efficacité et ses impacts à long terme restent à déterminer. Il reste beaucoup de travail à faire pour garantir que chaque personne fibro-kystique puisse vivre pleinement et en santé.

Parmi les principaux problèmes auxquels font face les Canadiens FK, notons :

- Problèmes d'accès à Trikafta (admissibilité et coût)
- Manque d'options de traitement (certaines personnes fibro-kystiques ont uniquement accès à la norme de soins actuelle)
- Lourd fardeau financier et de soins
- Besoins importants en santé mentale
- Sentiment d'isolement et besoin de tisser des liens avec d'autres personnes touchées par la fibrose kystique
- Inégalité dans les ressources cliniques d'un bout à l'autre du pays
- Nécessité de restructurer les soins cliniques

Notre stratégie

Compte tenu du contexte évolutif de la maladie, cette stratégie vise avant tout à apprendre, à s'adapter et à investir dans l'avenir. Nous avons besoin d'une approche clairement axée sur les besoins actuels, tout en étant suffisamment flexibles pour nous préparer à un avenir considérablement différent de notre passé.

Notre approche est réfléchie. Ce plan a été conçu pour tirer parti de nos atouts et de nos forces distinctes. Bien que nos objectifs soient ambitieux, nous privilégierons les domaines où les besoins sont les plus pressants, en mettant l'accent sur la réduction des disparités, dans le but d'améliorer la santé et le bien-être de toutes les personnes fibro-kystiques au Canada.

Autres forces clés sur lesquelles s'appuyer :

- Nos capacités de défense des droits, qui seront importantes, alors que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se concentrent actuellement sur les médicaments pour les maladies rares et les mesures de soutien pour les personnes handicapées.

- Notre réseau d'essais cliniques.
- Les travaux en cours dans le domaine des soins cliniques et de l'avancement de la recherche.
- Notre communauté engagée.
- Nos réseaux et relations à travers le monde – entre autres, nous pourrions tirer profit des expériences d'autres pays qui ont une longueur d'avance dans leur réflexion sur les changements nécessaires dans les soins cliniques, la collecte de données pour les registres, ainsi que les nouveaux soutiens ou programmes nécessaires pour la communauté fibro-kystique.

Nos approches et l'impact prévu

Bien que la maladie ait changé, il reste que des personnes d'un bout à l'autre du pays continuent de vivre avec la FK, et ce sont elles qui sont au cœur de notre mission. Nous continuerons de défendre leurs droits, de faire pression pour des changements, d'améliorer les soins, de faire progresser la recherche et de fournir de l'information et du soutien.

Ce qui a changé dans notre stratégie, c'est notre approche encore plus ciblée. Bien que nous demeurions engagés envers l'ensemble de notre communauté, nous reconnaissons que certaines personnes FK portent un fardeau plus lourd que d'autres. Elles peuvent être plus gravement atteintes, avoir une distance plus longue à parcourir pour obtenir des soins, habiter dans un endroit où il y a moins de ressources cliniques, être plus exposées à des problèmes de santé mentale ou de stress, ou encore faire face à un fardeau financier important en raison de la province dans laquelle elles habitent.

FK Canada accordera la priorité aux personnes fibro-kystiques qui sont les plus touchées par la maladie. Nous avons défini un ensemble ciblé d'impacts pour orienter notre travail. Nous allons :

Exercer une influence sur les systèmes de santé et de soutien financier, **afin que :**

- l'accès aux médicaments soit amélioré et équitable à travers le pays;
- le fardeau financier des personnes FK soit allégé.

Approfondir les connaissances sur la FK dans les domaines prioritaires, **afin que :**

- la compréhension de la gestion ou du traitement des problèmes de santé prioritaires soit améliorée;
- davantage d'essais cliniques soient disponibles pour ceux qui ont les plus grands besoins en santé.

Permettre aux personnes d'avoir accès aux ressources, **afin que :**

- les impacts émotionnels de la maladie soient atténués;
- les personnes FK soient informées des questions prioritaires liées à leur maladie.

Prendre des mesures en faveur des soins nécessaires, **afin que :**

- le fardeau inégal des soins, y compris les problèmes de santé mentale, soit réduit grâce à des investissements répondant aux besoins prioritaires;
- le modèle de soins cliniques soit adapté aux besoins actuels et futurs, à mesure que l'état de santé de notre communauté s'améliore et que de nouveaux besoins émergent.

Qu'avons-nous besoin pour garantir cet impact?

En plus de mettre l'accent sur l'impact pour notre communauté FK alors qu'elle évolue, FK Canada doit également évoluer. Cela implique la modernisation de nos opérations pour maximiser notre efficacité, l'accès à des données et plateformes pertinentes et une équipe diversifiée et talentueuse pour mettre en œuvre notre travail. Il est important de souligner que face à l'évolution de la maladie, nous devons concentrer nos efforts sur l'établissement de liens précieux et significatifs avec nos sympathisants et nos bénévoles.

Nous avons défini quatre impératifs stratégiques qui contribuent à déterminer les choses que nous *devons* faire pour garantir l'impact que nous visons au cours des trois prochaines années. Ces impératifs orienteront nos initiatives prioritaires, guideront notre prise de décision et façonneront nos méthodes de travail à tous les niveaux de l'organisme.

1. Exploitation des données

En mettant l'accent sur nos données et systèmes, nos équipes pourront interagir de manière plus significative avec notre communauté et prendre des décisions de collecte de fonds plus éclairées pour maximiser notre impact. Ce travail permettra également à FK Canada d'établir un cadre de données cohérent, comprenant notamment des ajustements à notre Registre, ainsi que l'intégration de données issues d'autres systèmes de données canadiens. Ainsi, nous pourrions mieux appréhender les besoins évolutifs de notre communauté en matière de santé et de bien-être.

2. Création de liens

Nous ferons l'essai de nouveaux modèles pour établir des liens et mobiliser les parties prenantes afin de déterminer ceux qui ont le plus d'impact et de pertinence. Grâce à cet apprentissage, notre modèle d'engagement communautaire évoluera pour nous permettre de recruter de nouveaux membres, y compris des personnes fibro-kystiques et issues de divers groupes démographiques. Nous veillerons également à fidéliser les membres de notre communauté en leur offrant une expérience enrichissante et véritablement significative.

3. Culture florissante

Nous veillerons à ce que nos employés soient affectés aux rôles et responsabilités qui leur permettront de s'épanouir, en les alignant sur les tâches prioritaires à accomplir. Nous développerons une culture d'entreprise favorisant la diversité, l'équité et l'inclusion, tout en mettant en place des mesures de soutien et des structures en matière de ressources humaines pour faciliter un recrutement, un engagement et un maintien en poste efficaces. Il est important de souligner notre aspiration à être un employeur de choix au sein de notre secteur.

4. Simplification et modernisation

Nous adopterons une approche stratégique pour nos outils essentiels et une structure technologique simplifiée pour faciliter l'exécution de notre travail. Nous optimiserons nos processus pour mener à bien notre travail de manière efficiente, tout en mettant en œuvre des méthodes de partage et de collaboration efficaces à tous les niveaux de l'organisme et avec nos intervenants. Cela favorisera un environnement où le personnel pourra se consacrer davantage sur les tâches essentielles et où notre organisme pourra exploiter pleinement la technologie pour interagir avec notre communauté.

Ce que nous avons fait pour éclairer cette stratégie

Le personnel et le conseil d'administration de Fibrose kystique Canada ont élaboré cette stratégie au cours de la dernière année à la suite de consultations avec de nombreux groupes au sein de la communauté fibro-kystique. Nous nous sommes appuyés sur l'expérience d'autres organisations et organismes de bienfaisance voués à la fibrose kystique (FK), de chercheurs, de cliniciens, de bénévoles ainsi que de personnes fibro-kystiques et de leurs familles. Les cliniciens canadiens ainsi que les membres du conseil consultatif des soins de santé et du comité des adultes FK ont également contribué à éclairer notre travail, tout comme notre sondage mené auprès de plus de 600 personnes touchées par la FK. De plus, nos échanges avec des collègues de partout à travers le monde et nos apprentissages des quatre dernières années ont contribué de manière significative à l'élaboration de ce plan.