



Canadian Skin Patient Alliance

Alliance canadienne des
patients en dermatologie

PLAN STRATÉGIQUE

2022-27

Sommaire Exécutif

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) est un organisme national sans but lucratif qui se consacre à l'éducation, au soutien et à la défense des intérêts de tous les Canadiens vivant avec des affections de la peau, des cheveux et des ongles. L'ACPD défend les intérêts des patients au Canada et offre un large éventail de ressources éducatives et de soutien.

En octobre 2021, l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) a retenu les services des consultantes Leah Stephenson et Nicci Stein afin de mener un processus de planification stratégique pour l'organisation. À l'aide du cadre d'analyse SOAR (strengths, opportunities, aspirations, results ou forces, possibilités, aspirations, résultats), on a demandé aux intervenants d'identifier les principales forces et les principaux atouts de l'ACPD, les opportunités externes existantes pour que l'ACPD tire parti de ces forces, ce à quoi l'ACPD aspire et souhaite devenir à l'avenir, et comment le succès sera défini.

Les consultations avec les intervenants comprenaient des entrevues individuelles avec des informateurs clés, un sondage en ligne dans les deux langues officielles ainsi que deux discussions de groupe – l'une avec le personnel de l'ACPD et l'autre avec les membres du conseil d'administration de l'organisation. La même série de questions, élaborées à l'aide du cadre SOAR, ont été utilisées pour toutes les méthodes de consultation.

Les commentaires recueillis dans le cadre des consultations ont été analysés afin de cerner les thèmes communs et les différences entre les groupes d'intervenants. Lors d'une journée de planification en mars 2022, le conseil d'administration et le personnel de l'ACPD ont examiné les commentaires recueillis lors des consultations et ont identifié quatre priorités stratégiques pour gouverner la vision et l'orientation générale du travail de l'organisation au cours des cinq prochaines années. Ils ont également mis à jour la vision et la mission de l'ACPD.

Vision

La vision de l'ACPD est un monde où les personnes atteintes d'affections de la peau, des cheveux et des ongles vivent une vie saine et épanouissante.



Mission

La mission de l'ACPD est d'améliorer la santé et le bien-être des personnes partout au Canada atteintes d'affections de la peau, des cheveux et des ongles, grâce à la collaboration, à la sensibilisation et à l'éducation.



2022-2027

Plan stratégique



Défendre les intérêts

Défendre les intérêts des personnes touchées par les affections de la peau, des cheveux et des ongles, en mettant l'accent sur l'accès aux traitements, le renforcement des systèmes de santé, les soins virtuels et les soins de santé primaires.



Éduquer

Éduquer le public et les fournisseurs de soins de santé sur les problèmes de santé mentale vécus par les patients en dermatologie, y compris l'impact de la stigmatisation et la réalité de la gravité de nombreuses affections cutanées.



Rehausser notre profil

Rehausser le profil de l'ACPD auprès du public, des fournisseurs de soins de santé, des patients en dermatologie et de leurs soignants.



Diversifier le financement

Diversifier le financement grâce à l'obtention du statut d'organisme de bienfaisance et au renforcement de la capacité de collecte de fonds.

Méthodes

Après des réunions initiales entre la directrice générale, un membre de longue date du conseil d'administration, et les consultantes, un comité de planification stratégique a été formé pour superviser le processus. Le comité était composé de la directrice générale et de deux membres du conseil d'administration. Le comité de planification stratégique a approuvé le plan de travail et les échéanciers du projet.

Le processus de planification stratégique comportait trois phases.

- Phase 1 : Recueillir de l'information (consultations)
- Phase 2 : Établir les priorités (analyse thématique des données)
- Phase 3 : Validation et finalisation (journée de planification; rédaction du plan final)

Les consultations ont été menées par l'entremise de trois méthodes : des entrevues individuelles avec des informateurs clés, des sondages en ligne et des groupes de discussion (l'un avec le personnel et l'autre avec les membres du conseil).

Entrevues avec les informateurs clés

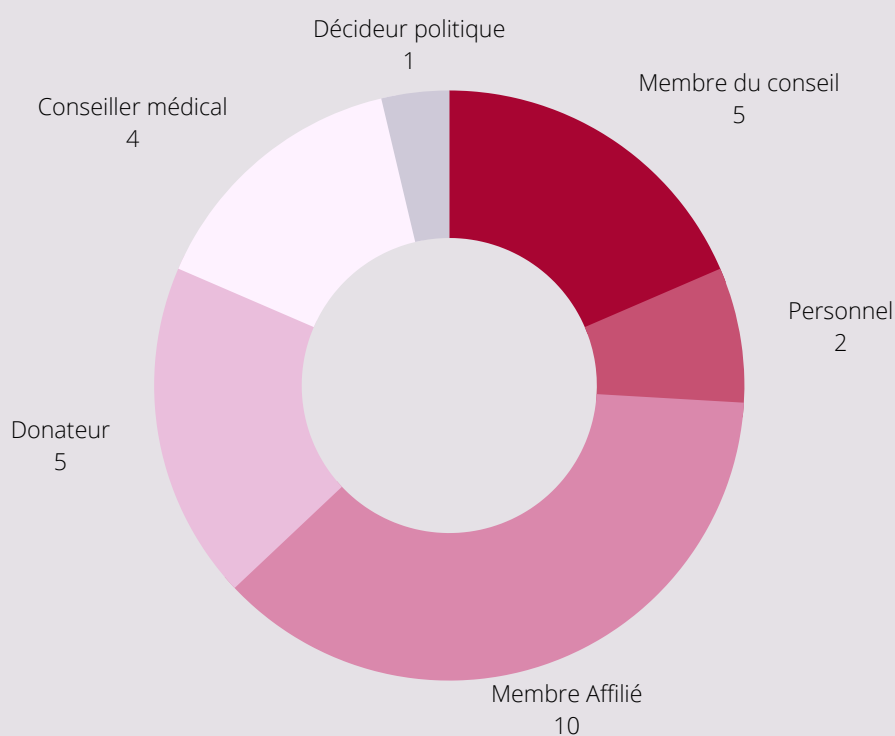
Le comité de planification stratégique a fourni une liste de 12 personnes à interviewer. Les personnes interrogées entretenaient des relations étroites et de longue date avec l'ACPD et avaient une bonne compréhension de l'organisation. Les entrevues ont été menées sur une période de deux mois.

Sept entrevues individuelles ont été menées, représentant un éventail d'intervenants. De ces sept individus interrogés, trois provenaient d'organisations affiliées, deux étaient des médecins impliqués depuis longtemps à l'ACPD (un était un fondateur), un était donateur et un était d'une organisation partenaire.

Les entrevues ont duré entre une heure et une heure et demie et ont été guidées par une série de questions élaborées par les consultants et le comité de planification stratégique.

Sondage en ligne

Un sondage en ligne a été élaboré à partir de la même série de questions que les entrevues. Le sondage a été offert en français et en anglais. Des liens vers les sondages en ligne ont été envoyés aux membres affiliés, aux partenaires et à d'autres intervenants. Trente sondages en anglais et trois sondages en français ont été remplis.



Groupes de discussion

Deux groupes de discussion virtuels ont eu lieu à l'aide de Zoom, l'un avec cinq employés et l'autre avec sept membres du conseil d'administration. Les mêmes questions directrices ont été utilisées pour faciliter les discussions.

Analyse thématique

Une fois tous les éléments des méthodes de consultation terminés, les données qualitatives ont été compilées et une analyse thématique a été effectuée pour faire ressortir des thèmes communs et des distinctions entre les intervenants.

Résultats

Les questions de consultation portaient sur les domaines clés suivants :

- Les forces internes de l'organisation, ce en quoi l'ACPD excelle et ce qui la rend unique;
- Les domaines dans lesquels l'ACPD pourrait améliorer sa capacité pour accroître son impact;
- Les opportunités externes que l'ACPD pourrait exploiter pour améliorer ses objectifs; et
- Les obstacles externes auxquels l'ACPD pourrait être confrontée dans la poursuite de ses objectifs.

L'ACPD voulait également avoir l'opinion des intervenants au sujet de ses énoncés de vision et de mission et a sollicité des commentaires sur la façon dont ils pourraient être renforcés.

Forces et caractère unique

Le rôle de rassembleur – connecter, soutenir, défendre et éduquer est au cœur de l'ACPD. L'organisation utilise une gamme d'opportunités et d'outils pour soutenir les patients en dermatologie. Être en mesure de rassembler de nombreux groupes différents sous une même enseigne pour se soutenir, apprendre les uns des autres et défendre nos intérêts ensemble est ce qui distingue l'ACPD. Si l'ACPD ne jouait pas ce rôle, les diverses organisations affiliées n'auraient pas de moyen de réseauter efficacement, de partager les meilleures pratiques et de défendre des enjeux d'intérêts communs.

En matière de sensibilisation, l'ACPD agit comme porte-parole national des patients en dermatologie interagissant avec les décideurs politiques. Les efforts de sensibilisation sont soutenus par d'excellents outils, y compris des rapports et des infographies. Il s'agit d'un rôle important, et l'ACPD est forte dans ce domaine. L'ACPD a une présence aux tables où les voix des patients ont besoin d'être entendues et ouvre la porte aux dermatologues et à d'autres personnes et organisations influentes.

Des outils éducatifs et de l'information sont développés par l'ACPD, en particulier pour les affections cutanées où il n'existe aucune organisation de patients. L'ACPD est « axée sur les données » et produit des rapports de grande qualité fondés sur des données probantes. Le matériel, le site Web et les ressources sont tous « de premier ordre ».

L'entretien de rapports avec un éventail d'intervenants différents (p. ex., l'industrie pharmaceutique, le gouvernement, les dermatologues, les patients), la collaboration est une caractéristique centrale qui définit comment l'ACPD collabore et codéveloppe dans tout ce qu'elle fait. Sa crédibilité auprès des dermatologues et des chercheurs la positionne bien du point de vue du patient.

La capacité de fonctionner avec profondeur et envergure est très appréciée parmi les intervenants comme un moyen d'apporter de meilleurs résultats en matière de santé pour les patients. L'ACPD chemine efficacement dans un paysage complexe pour se concentrer sur ce qui est important. Le mandat de l'ACPD comprend 3 000 affections cutanées, dont plus de 1 000 sont rares. Cela mène l'ACPD à être invitée à de nombreuses tables différentes où elle interagit avec d'autres organisations et réseaux actifs dans le domaine des soins de santé. Elle est recherchée en raison de ce rôle unique.

L'organisation a une « excellente réputation », est très respectée et tenue en haute estime. Elle est crédible et bien établie. Un leadership solide de la part de la directrice générale, qui est décrite comme étant très accessible, réceptive, extrêmement stratégique et attentionnée. La culture de l'organisation la rend ouverte et accessible pour les membres affiliés et ils sont toujours prêts à aider. Le personnel est décrit comme étant merveilleux, bien informé, engageant, encourageant, axé sur le service avec un haut niveau de professionnalisme.

Domaines à améliorer pour accroître l'impact

Renforcer le profil et la marque de l'ACPD et augmenter la sensibilisation afin d'accroître la portée et l'impact de l'ACPD. Les publics cibles seraient les dermatologues, d'autres professionnels de la santé concernés, les patients en dermatologie et le public.

Définir et articuler clairement l'identité et le rôle de l'ACPD afin de saisir l'essence et l'objectif central de l'organisation. Bien que l'étendue et la portée des affections cutanées incluses dans le mandat de l'organisation soient l'une de ses plus grandes forces, cela pose également des défis. Il est essentiel de maintenir un équilibre entre l'attention accordée aux différentes affections cutanées et la façon de prioriser les activités.

Renforcer la capacité de collecte de fonds et de diversification du financement, y compris la demande de statut d'organisme de bienfaisance. Cela offre également des opportunités d'engager les supporteurs de différentes manières. La diversification du financement réduirait également la dépendance à l'égard des donateurs de l'industrie. Sans un financement adéquat, l'organisation est limitée dans sa capacité de poursuivre ses objectifs.

Il faudra augmenter le personnel nécessaire pour élargir les programmes. Le personnel travaille actuellement au maximum de sa capacité.

Les opportunités externes qui pourraient aider l'ACPD à atteindre ses objectifs

Continuer de mettre la voix des patients à l'avant-plan dans toutes les activités et décisions de l'ACPD, ce qui offre des possibilités de croissance et de développement futurs. Cela définit le rôle et l'objectif de l'organisation.

Il existe des possibilités de recherches maintenant que l'IRSC requiert des équipes intégrées pour tous les projets de subvention. Il existe actuellement des possibilités d'accroître la visibilité et la voix des patients dans les priorités de recherches et les projets. La combinaison des efforts avec d'autres groupes de patients peut offrir des opportunités en recherche et en politiques sur les médicaments. Il n'y a pas de chaire de recherche canadienne en dermatologie et les conseillers médicaux ont estimé qu'il était nécessaire que les patients plaident également en faveur de cela.

Le renforcement des systèmes de santé, après la COVID-19, est une opportunité, car il y a une plus grande prise de conscience des lacunes et carences du système de santé et de la nécessité de construire un meilleur système à l'avenir. L'ACPD bénéficie de ces efforts qui offrent des possibilités de sensibilisation et d'amélioration des résultats en matière de santé pour les patients en dermatologie.

La pandémie a également mis en lumière les problèmes de santé mentale en général, ouvrant ainsi la porte à une meilleure compréhension des impacts des affections cutanées sur la santé mentale. Le manque de compréhension de l'impact grave que les affections cutanées peuvent avoir sur la qualité de vie d'un patient est un défi majeur.

La COVID a également mis en évidence les avantages et les inconvénients des soins de santé virtuels ainsi que l'accroissement potentiel de leur utilisation. Une plus grande disponibilité, accessibilité et efficacité des diverses formes de soins virtuels sont particulièrement importantes pour les patients plus isolés ou des régions rurales et éloignées.

Les Membres Affiliés apprécient les opportunités présentées à l'ACPD en étant engagée dans le mouvement mondial GlobalSkin. L'ACPD aide les membres affiliés à se sentir connectés aux enjeux de niveau mondial et engagés dans des initiatives de sensibilisation plus vastes.

Il est possible d'établir une relation plus solide avec l'Association canadienne de dermatologie (ACD).

Les nouveaux traitements à venir pour certaines affections cutanées offrent des améliorations de la qualité de vie aux patients et la nécessité d'une défense des intérêts pour assurer l'accès des patients aux nouveaux traitements.

Au cours de la journée de planification, les membres du conseil d'administration et du personnel ont tenu compte des commentaires recueillis lors des consultations et ont participé à un certain nombre d'exercices de priorisation stratégique. Les quatre domaines suivants sont devenus les principales priorités stratégiques de l'ACPD au cours de la prochaine période de cinq ans :

L'ACPD a également décidé de profiter de l'occasion pour vérifier auprès des intervenants au sujet des énoncés de vision et de mission de l'organisation. Les participants à la journée de planification ont tenu compte des commentaires reçus dans le cadre des consultations et ont discuté des versions révisées.



Canadian Skin Patient Alliance

Alliance canadienne des
patients en dermatologie

apropeau.ca