

PLANIFIER ET
LANCER DES
PROJETS
**GUIDE DESTINÉ
AUX NOUVELLES
ONM**



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE

Publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)

© Fédération mondiale de l'hémophilie, 2015

La présente publication a été élaborée par la FMH grâce aux contributions de Carlos Gaitán Fitch.

La FMH encourage la redistribution de ses publications à des fins éducatives par des organisations à but non lucratif spécialisées dans l'hémophilie ou les troubles de coagulation.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire, de redistribuer ou de traduire cette publication, vous devez contacter le service du matériel éducatif et des politiques d'intérêt public à l'adresse ci-dessous.

Fédération mondiale de l'hémophilie

1425 boulevard René-Lévesque Ouest, bureau 1010

Montréal (Québec) H3G 1T7

Canada

Tél : 514-875-7944

Fax : 514-875-8916

Email : wfh@wfh.org

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) ne pratique pas la médecine et ne recommande en aucun cas de traitement quelconque à des personnes en particulier. La FMH ne fait aucune déclaration, expresse ou implicite, quant à l'exactitude de la posologie des médicaments ou des autres recommandations thérapeutiques mentionnées. Pour ces raisons, il est fortement recommandé de demander l'avis d'un médecin ou de consulter les notices imprimées que le laboratoire pharmaceutique fournit avant d'administrer l'un des médicaments mentionnés dans la présente publication. La Fédération mondiale de l'hémophilie n'encourage pas à utiliser de produits thérapeutiques ni à faire appel à des fabricants en particulier. Toute mention d'un nom d'un produit ne saurait être interprétée comme un gage d'assurance de la FMH.

Table des matières

Introduction 4

S'accorder tout d'abord sur ses priorités 4

Exercice de planification de groupe 5

Exemples de projets que les nouvelles ONM peuvent entreprendre 6

1. Éduquer sa communauté 6
2. Entretenir des relations de collaboration avec les cliniciens et les autorités dans les centres de traitement 7
3. Présenter ses projets aux décideurs 8
4. Tenir un registre de patients 9
5. Élargir son réseau aux autres villes ou zones rurales 10

Conclusion 11

■ INTRODUCTION

Votre organisation de patients hémophiles a été accréditée par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Nous vous félicitons d'avoir obtenu le statut d'organisation nationale membre (ONM) officielle !

Mais que faire à présent ? Devant les nombreux projets passionnants et stimulants que vos membres ont envie d'entreprendre, comment allez-vous coordonner l'énergie des membres de votre équipe pour qu'elle soit la plus efficace possible ? Ce guide vous propose des stratégies en vue de fixer les priorités de votre équipe et vous donne des exemples concrets des projets réalisables que lancent généralement les organisations de patients hémophiles.

■ S'ACCORDER TOUT D'ABORD SUR SES PRIORITÉS

Les avis des membres bénévoles de l'équipe, et de leurs bénéficiaires, divergent souvent à propos des projets qui doivent figurer en tête des priorités de votre organisation. Il est indispensable de vous accorder sur vos priorités de manière relativement rapide et efficace. Avec le temps, vous pouvez exécuter bon nombre de projets différents mais vous devez commencer par ceux qui, aux yeux de la majorité des membres, comptent le plus. L'élaboration d'un plan pour l'année axé sur ces priorités permet de concentrer et d'orienter vos efforts.

En règle générale, il est bon de tirer profit des toutes premières réunions de votre organisation qui sont tenues chaque année aux fins de ce processus de planification. Si vous vous fixez des priorités pendant une période définie (par exemple, un an), vous pourrez vous concentrer sur les besoins que vous avez définis sans vous laisser distraire par des projets spontanés qui vous prendraient beaucoup trop de temps et d'énergie. Comme certains de ces nouveaux projets offriront d'importantes perspectives, votre organisation peut décider de modifier ces plans pour les exploiter, notamment s'ils cadrent avec les objectifs que vous avez fixés. Vous devez toutefois vous rappeler que si vous ajoutez quelque chose au plan que vous avez élaboré pour l'année, il vous faudra peut-être enlever autre chose, à moins que vous ne recrutiez davantage de personnes et que vous ne vous dotiez d'un plus grand nombre de ressources.

Il est essentiel de compter sur un modérateur diplomate, qui encourage le dialogue et favorise la réflexion, pour assurer le succès des réunions de planification. Recrutez une personne qui possède de l'expérience dans l'organisation de réunions d'équipe et demandez-lui de diriger votre équipe à l'aide de ce simple exercice de planification de groupe.



Exercice de planification de groupe

- 1 Demandez à chacun de vos membres de citer deux problèmes spécifiques relatifs aux troubles de coagulation qu'ils ont rencontrés dans leurs vies personnelles et professionnelles. Retranscrivez leurs suggestions sur un tableau afin que tous les membres puissent les voir.
- 2 Si plusieurs membres définissent des problèmes très similaires, vous pouvez les regrouper afin d'éviter les répétitions et centrer le débat.
- 3 Demandez à tous les membres d'examiner la liste qu'ils ont dressée ensemble et choisissez deux problèmes qui, selon eux, doivent être traités en priorité.
- 4 Déterminez les trois à quatre problèmes qui ont recueilli le plus de voix et mettez-les en tête de vos priorités fixées pour l'année prochaine.
- 5 Ne vous débarrassez pas du reste de la liste des problèmes ; notez-les pour la prochaine séance de planification annuelle. Vous pourriez même être en mesure de vous attaquer à certains d'entre eux cette année si les progrès réalisés dans le cadre de vos principaux projets ont été meilleurs que prévus. Utilisez les deux ou trois dernières réunions de l'année pour examiner les progrès accomplis et démarrer la planification de l'année prochaine.

Ressources connexes de la FMH

- Clarke G. *Action planning* (en anglais et espagnol uniquement) *Hemophilia Organization Development* n° 2, FMH, 2010.
- Nazzaro AM, Strazzabosco, J. *Group dynamics and team building* (en anglais et espagnol uniquement) *Hemophilia Organization Development* n° 4, FMH, 2009.
- Auto-évaluation des organisations de l'hémophilie*. FMH, 2015.

■ EXEMPLES DE PROJETS QUE LES NOUVELLES ONM PEUVENT ENTREPRENDRE

Maintenant que vous avez fixé vos priorités, il vous faut choisir, en tant qu'organisation, les projets concrets auxquels vous pourrez vous attaquer. Vous trouverez ci-dessus plusieurs exemples de projets qui répondent aux objectifs que les ONM définissent généralement comme prioritaires. Il ne s'agit que de suggestions pour vous aider à vous lancer, travailler ensemble afin de définir les projets qui répondent le mieux à vos objectifs à l'aide des ressources qui sont à votre disposition. Soyez conscient des facteurs qui peuvent échapper à votre contrôle lorsque vous définissez vos projets. Par exemple, même si votre objectif prioritaire est que toute personne puisse bénéficier d'un accès abordable au facteur de traitement, il se peut que votre gouvernement ne dispose pas des ressources permettant d'administrer des produits de traitement à tous les citoyens cette année. Mais vous pouvez peut-être travailler avec le gouvernement en visant des objectifs provisoires cette année et vous appuyer sur ces succès l'année prochaine afin d'atteindre, à l'avenir, votre objectif ultime.

1. Éduquer sa communauté



L'éducation des membres, de leurs familles et de la communauté dans son ensemble sur les troubles de coagulation est une priorité absolue pour bon nombre d'ONM.

La FMH propose de nombreuses ressources éducatives dans plusieurs langues destinées aux personnes atteintes de troubles de coagulation et de leurs familles, qui peuvent être téléchargées gratuitement ou commandées

en version papier à un prix modique (<http://www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1271>). Ces ressources donnent des informations claires et précises sur le quotidien des personnes souffrant d'un trouble de coagulation, le dépistage et la prise en charge de ces troubles. Les recommandations relatives au traitement que votre pays préconise, ainsi que les *Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie* préparées par la FMH constituent d'autres ressources importantes.

Même si ces ressources peuvent être largement diffusées, les gens ne lisent pas toujours, pour toutes sortes de raisons. La lecture en groupe, avec l'aide d'un expert clinique si possible, favorise la collaboration et la compréhension commune, tout en aidant les membres à devenir des patients et des soignants experts.

La prochaine étape de cette initiative consiste à organiser des séances d'information, des ateliers éducatifs, etc. à l'intention de la communauté en général.

2. Entretenir des relations de collaboration avec les cliniciens et les autorités dans les centres de traitement

Les ONM peuvent constater qu'elles ont besoin d'une collaboration étroite avec les centres de traitement.

Les cliniciens et les autorités de santé locales peuvent jouer un rôle déterminant pour améliorer l'accès aux soins des personnes atteintes de troubles de coagulation et la qualité des soins qu'elles reçoivent. Tenez les cliniciens au courant des objectifs de votre organisation, du travail que vous effectuez et des progrès que vous réalisez. Servez-vous de l'initiative afin de communiquer fréquemment avec eux, que ce soit en personne ou à l'écrit.



Si vous expliquez clairement les objectifs que votre équipe a établis aux cliniciens et aux professionnels de santé, vous leur démontrez votre volonté de collaborer avec eux. En leur faisant connaître vos objectifs à court, moyen et long terme, vous serez en mesure de trouver des moyens de travailler ensemble dans votre intérêt commun. Appelez-les et rendez-leur fréquemment visite afin de les tenir informés. Engagez une discussion sur les manières dont vous pouvez contribuer à améliorer le niveau de soins que les personnes atteintes de troubles de coagulation reçoivent dans votre pays. Pensez à accepter les recommandations qu'ils émettent sur la manière d'atteindre les résultats escomptés en priorité par votre organisation, et prenez-les en considération. Vous découvrirez probablement que vous avez un grand nombre de priorités et d'objectifs en commun.

3. Présenter ses projets aux décideurs



De nombreuses ONM se donnent pour priorité d'influencer les décisions en matière de politique et de santé qui ont un impact sur la communauté des troubles de coagulation.

En vous inspirant de l'esprit de collaboration que vous avez établi en communiquant régulièrement avec les cliniciens et les autorités sanitaires, vous pourrez trouver une occasion d'influencer

d'importantes décisions qui ont un effet sur la communauté des troubles de coagulation. Certains cliniciens et professionnels de santé travaillant pour le compte d'associations ou de centres de traitement peuvent être particulièrement bien placés pour vous apporter leur aide. Organisez une réunion visant à discuter d'une proposition de collaboration spécifique, ou des principaux objectifs de votre organisation, en présence des personnes qui sont, selon vous, susceptibles d'être intéressées. Après la réunion, faites le point en préparant une synthèse écrite de la discussion. Étant donné que les politiciens et les décideurs ont souvent des emplois du temps très chargés, il faudra leur rappeler avec tact ce qu'ils ont accepté avec votre organisation. Cette synthèse permet aux deux parties de désigner clairement qui est en charge de chaque action et vous permet, de plus, d'établir un plan de travail. Soyez sûr de prévoir une autre réunion en personne peu de temps après afin de discuter des progrès réalisés et de maintenir une dynamique positive.

Ressources connexes de la FMH

Page D. Making your case effectively (en anglais et espagnol uniquement)
Hemophilia Organization Development n° 5, FMH, 2004.

O'Mahony B. Developing and sustaining an effective lobbying effectively (en anglais et espagnol uniquement) *Hemophilia Organization Development* n° 9, FMH, 2006.

Matériel destiné aux ateliers Le Plaidoyer en action de la FMH, qui comprend une variété d'outils de plaidoyer, des ressources et des présentations sur des thèmes spécifiques : <http://www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1204> (ID de connexion requis pour accéder au matériel des ateliers).

4. Tenir un registre de patients

La création d'un dossier recensant le nombre de personnes atteintes de troubles de coagulation de votre pays vous donne une solide base de données, ce qui constitue une étape préliminaire importante dans le cadre du travail de plaidoyer des ONM.

Afin de montrer efficacement le bien-fondé de votre action aux décideurs, vous devrez être en mesure d'accompagner vos propositions d'éléments probants. Un registre de patients est un bon point de départ. De concert avec un clinicien spécialisé dans les troubles de coagulation, concevez un formulaire de registre de patients. Il faut qu'il soit aussi bref et simple que possible afin que le patient ou son soignant puisse facilement le remplir. Incluez-y les informations de base sur l'identification et le lieu telles que les codes d'identification nationaux, l'adresse complète, le numéro de téléphone et l'adresse électronique. La section consacrée au dépistage doit consigner le trouble de coagulation dont souffre le patient ainsi que des détails sur le type de maladie (par exemple, hémophilie A, maladie de von Willebrand de **type 3**) ou des éléments probants accessibles provenant de laboratoires (par ex., le pourcentage de coagulation). Veillez tout particulièrement au respect de la confidentialité du patient et rangez bien les formulaires recueillis dans un lieu sûr.

Ces formulaires de registre fournissent des données utiles sur la population de patients recensée. Même si votre population de patients n'est pas nombreuse, vous pouvez analyser ces données et préparer une brève présentation accompagnée de graphiques définissant les types de troubles de coagulation dont souffrent les patients, leur résidence et les centres où ils reçoivent leur traitement. Cette présentation constitue un outil



puissant que vous pourrez utiliser fréquemment dans vos échanges avec les collaborateurs et les décideurs.

Grâce à ces données, vous pouvez également commencer à remplir le Sondage mondial annuel de la FMH (SMA). Même si vous n'arrivez pas à répondre à toutes les questions, toutes les données que vous pouvez fournir pour ce sondage international annuel sont très utiles au travail de la FMH et à tous ses membres. Les résultats sont publiés chaque année (<http://www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1438>) et sont accessibles dans un outil en ligne interactif (www.wfh.org/en/resources/annual-global-survey) afin de vous aider à réaliser les graphiques pour votre présentation. Vous devrez mettre à jour vos fichiers et votre présentation de temps à autre, et le SMA en est une occasion parfaite. Tâchez d'ajouter un peu plus d'informations chaque année (http://www1.wfh.org/globalsurvey/Pages_FR/Login.aspx).

Ressources connexes de la FMH

Avantages d'un registre national de patients. *Fiche d'information de la FMH n° 5*, FMH, 2007.

Collecte de données de qualité. *Fiche d'information de la FMH n° 8*, FMH, 2015.

Evatt B. *Guide pour la création d'un registre national des patients*, FMH, 2005.

5. Élargir son réseau aux autres villes ou zones rurales



Si vous arrivez à sensibiliser d'autres personnes et groupes, votre ONM se développera et se consolidera.

Recherchez des personnes atteintes de troubles de coagulation et des cliniciens qui les traitent dans d'autres villes ou zones rurales. Vous pouvez les aider à cerner leurs priorités et à mettre en place leurs propres activités. Faites en sorte de garder

contact avec eux ; vos efforts de sensibilisation consolident également leur développement. Un réseau d'organisations est plus à même d'obtenir de meilleurs résultats, notamment lorsqu'il peut démontrer une collaboration étroite et une bonne communication entre ses membres.

À première vue, il peut paraître difficile de trouver d'autres patients, mais vous constaterez probablement que les patients de votre organisation ont des proches atteints de troubles de coagulation qui résident dans d'autres villes ou régions ; c'est un excellent moyen de recenser les personnes qui ne vivent pas dans votre zone géographique. Les réseaux sociaux permettent également aux personnes atteintes de troubles de coagulation de s'unir, même si elles vivent loin les unes des autres.

Vous avez beaucoup plus de points communs avec les autres organisations que vous ne le pensez. Il se peut qu'elles aient déjà entendu parler des activités de votre organisation et qu'elles souhaitent entreprendre des projets semblables dans leur propre région. Ces alliances peuvent durer indéfiniment et, ensemble, vous pourrez entreprendre des projets à l'échelle régionale, voire même nationale !

Ressources connexes de la FMH

Donnelly J. *Guide pour une campagne de dépistage de l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation*, FMH, 2008.

■ CONCLUSION

Votre ONM vit une période exaltante et stimulante. Il y a tant de questions auxquelles vous et les membres de votre équipe souhaitez vous atteler, mais également des défis de taille relatifs au manque de ressources et de temps, ainsi que des priorités différentes. Créer une dynamique de groupe forte, déterminer ensemble vos objectifs et entamer judicieusement les projets que



vous avez choisis vous permettront d'apporter votre contribution à l'aide des ressources que vous avez à votre disposition. Grâce à ces étapes, vous serez sur la bonne voie pour que votre ONM devienne une ardente militante du dépistage et de la prise en charge des troubles de coagulation. Votre équipe sera inspirée par la réussite de ces premiers projets et, avec vos nouveaux collaborateurs, vous aurez les moyens de viser des objectifs un peu plus importants chaque année.

Fédération mondiale de l'hémophilie
1425, boul. René-Lévesque O. Bureau 1010
Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Tél : (514) 875-7944

Fax : (514) 875-8916

E-mail: wfh@wfh.org

Internet: www.wfh.org

The bottom half of the page features a solid red background. Overlaid on this background are several large, semi-transparent circles of varying shades of red, creating a pattern of overlapping shapes that resembles a stylized molecular or cellular structure.