

Conseil consultatif des patients (CCP) de Myélome Canada Bilan de l'année 2021

Le Conseil consultatif des patients est formé d'une équipe hautement compétente, dévoués et ayant un grand esprit de collaboration qui représentent les quatre régions du pays : l'Atlantique, le Québec, l'Ontario et l'Ouest canadien. Les membres du conseil sont tous des patients atteints d'un myélome. Ils ont à cœur la communauté canadienne du myélome, et veulent s'assurer que Myélome Canada répond de la meilleure façon possible aux besoins de sa communauté.

Les membres suivants faisaient partie du CCP pour la majeure partie de 2021:



Glenn Hussey
Président



Susan Mclean
Vice-présidente
Ouest canadien



Phil Harbridge
Ouest canadien



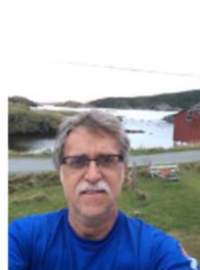
Rinat Avitzur
Ontario



Tanya Zigomanis
Ontario



Manon Veilleux
Québec



David McConkey*
Région de l'Atlantique

* David McConkey a remis sa démission en août. Un nouveau représentant de la région de l'Atlantique sera nommé sous peu.

Bilan de l'année 2021

En 2015, le conseil d'administration de Myélome Canada a créé le CCP. L'objectif premier du CCP était, et demeure, de conseiller le conseil d'administration de Myélome Canada sur les sujets importants pour les patients, les proches aidants et les groupes de soutien, en lui apportant notamment la perspective des patients sur des enjeux régionaux et nationaux. Le CCP travaille également en étroite collaboration avec l'équipe de professionnels de Myélome Canada pour fournir des conseils et partager des commentaires, dans la perspective des patients, et fournit son appui pour plusieurs activités de Myélome Canada.

Parmi les activités réalisées par le CCP en 2021, notons :

- Préparation et présentation de rapports au conseil d'administration pour chaque réunion du conseil afin de faire état des activités récentes et prévues pour le CCP. Ces rapports comprenaient également des commentaires et recommandations sur des enjeux importants pour les patients, proches aidants, et groupes de soutien, et apportaient également la perspective des patients sur les enjeux nationaux et régionaux;
- Révision et mise à jour du mandat du CCP;
- Organisation d'une rencontre sur la plateforme BlueSky pour se pencher sur le rôle et les activités du CCP. Les résultats ont été partagés avec l'équipe professionnelle de Myélome Canada. (Les cinq principales initiatives qui sont ressorties étaient : soutien continu aux Sommets des leaders des groupes de soutien; élargissement de la portée de la Journée de sensibilisation au myélome; soutien accru aux leaders des groupes de soutien; soutien accru en période de COVID-19; et une attention accrue sur l'éducation et les perspectives sociales pour les patients et les aidants naturels);
- Établissement de relations avec des leaders de groupes de soutien dans chaque région du Canada, et organisation de rencontres par appel téléphonique et sur la plateforme Zoom sur une base régulière;
- Souci de faire connaître les inquiétudes, besoins et (ou) suggestions propres à chaque région du Canada;
- Partage de suggestions quant aux interventions de Myélome Canada face à la COVID-19, et de conseils pour les patients atteints d'un myélome et leur famille;
- Plaidoyer en faveur de l'accès à une troisième dose du vaccin contre la COVID pour les patients immunosupprimés, et pour une diminution du délai entre les doses (conformément aux lignes directrices recommandées par le fabricant);
- Partage de conseils et de commentaires concernant divers documents, notamment :
 - o la Déclaration concernant les droits relatifs aux données personnelles en matière de santé;
 - o les lignes directrices pour créer des proclamations, des modèles et des proclamations pour le Mois de la sensibilisation au myélome multiple;
 - o le Guide sur la défense des droits des patients de Myélome Canada.
- Participation à la planification, et présentation d'une mise à jour du CCP, dans le cadre du Sommet virtuel des leaders des groupes de soutien;
- Organisation d'une séance d'orientation pour les deux nouvelles représentantes du CCP de l'Ontario;

- Participation, à titre d'observateurs, aux séances éducatives sur le myélome intitulées Identification des meilleures pratiques dans le diagnostic et la prise en charge du myélome;
- La plupart des membres du CCP ont participé à d'autres initiatives et siégé sur d'autres comités de Myélome Canada, et ont occupé des rôles de leadership dans les Marches Myélome Multiple;
- Changements apportés à certaines pratiques internes du CCP, dans le but d'améliorer son efficacité.

À prévoir pour 2022

Parmi les objectifs pour 2022, notons:

- Continuer de conseiller le conseil consultatif de Myélome Canada;
- Conseiller et venir en aide à l'équipe de professionnels de Myélome Canada au sujet d'activités, de plans, d'initiatives particulières, et d'enjeux (en veillant tout particulièrement à intégrer la voix des patients dans toutes les activités de Myélome Canada);
- Conseiller, soutenir et défendre les droits en ce qui concerne la COVID-19 et les patients immunosupprimés;
- Offrir du soutien concernant les nouvelles activités/initiatives de collecte de fonds, tel que Roulons pour Myélome Canada;
- Participer aux/soutenir les activités du Mois de la sensibilisation au myélome;
- Approfondir les relations avec les leaders des groupes de soutien, et les autres membres de la communauté canadienne du myélome;
- Possiblement d'autres activités, initiatives, ou besoins encore inconnus.

Changements dans la composition du CCP en 2021

Rinat Avitzur et Tanya Zigomanis se sont jointes au CCP en février à titre de nouvelles représentantes de l'Ontario. En février, Susan McLean a également accepté d'occuper les fonctions de vice-présidente pour une période d'une année.

Au troisième trimestre, David McConkey, le représentant de la région de l'Atlantique, a remis sa démission. Un processus pour nommer un nouveau représentant pour la région de l'Atlantique a été entrepris et l'on prévoit qu'un nouveau représentant sera nommé sous peu.

Le CCP remercie David McConkey pour ses précieuses contributions au CCP, à Myélome Canada, et à la communauté canadienne du myélome.

En terminant, nous vous rappelons de ne pas hésiter à communiquer avec l'un des membres du CCP au besoin. Nous sommes ici pour vous représenter, pour être votre voix et pour vous aider :

- Glenn Hussey, président, helene-glenn@rogers.com
- Susan McLean, vice-président, représentant de l'Ouest canadien, mclean@shaw.ca
- Phil Harbridge, représentant de l'Ouest canadien, pharbridge@telus.net
- Rinat Avitzur, représentante de l'Ontario, rinatavitzur@hotmail.com
- Tanya Zigomanis, représentante de l'Ontario, tzigomanis@gmail.com
- Manon Veilleux – représentante du Québec, veilleux.manon@videotron.ca
- Région de l'Atlantique, poste actuellement vacant.

Nous souhaitons à tous la santé en 2022!
