



PLAN D'ACTION

Février 2017 – Janvier 2018

Nous employons le masculin comme genre neutre dans le but d'alléger le texte : on ne doit y voir aucune discrimination !

COORDONNÉES

Vivre avec la fibrose kystique

629, rue du Prince-Arthur Ouest

Montréal (Québec) H2X 1T9

514 288-3157 / Sans frais : 1 800 315-3157

Courriel : info@vivreaveclafk.com

Site Internet: vivreaveclafibrosekystique.com

Facebook : [vivreaveclafk](https://www.facebook.com/vivreaveclafk)

Twitter : [@vivreaveclafk](https://twitter.com/vivreaveclafk)

Instagram : [Vivreaveclafk](https://www.instagram.com/vivreaveclafk)

OBJECTIFS

1. Promouvoir et protéger les droits et les intérêts des personnes vivant avec la fibrose kystique.
2. Représenter et défendre les personnes du Québec vivant avec la fibrose kystique auprès des instances gouvernementales ou autres.
3. Diffuser de l'information fiable.
4. Offrir du soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique.
5. Promouvoir les saines habitudes de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.

ACTIVITÉS

▪ Réunions du conseil d'administration

Deux rencontres du conseil d'administration sont prévues :

- 23 avril 2017
- 28 octobre 2017

▪ Réunions du comité exécutif

Six rencontres du comité exécutif sont prévues :

- 1^{er} mars 2017
- 4 avril 2017 (rencontre pré-AGA)
- 17 mai 2017
- 30 août 2017
- 11 octobre 2017 (rencontre pré-CA)
- 6 décembre 2017

▪ Séance de travail

Trois séances de travail sont prévues :

- 10 mai 2017
- 27 septembre
- 29 novembre

▪ Assemblée générale annuelle

Une assemblée générale annuelle des membres se tiendra le 22 avril 2017. Une conférence ayant pour thème les différentes fonctions de la respiration aura lieu après l'assemblée.

▪ Secrétariat/ Service d'accueil et de référence/ Service professionnel d'assistance à la personne

Le « 629 » continuera à assumer son rôle en tant que :

- Siège social de **Vivre avec la fibrose kystique**,
- Centre de production de la revue *SVB* et du bulletin d'information *Express*,
- Lieu d'échange et d'entraide,
- Centre de documentation,
- Centre d'intervention sociale et d'aide psychologique.

- **Production de SVB (versions française et anglaise)**

Rédaction, traduction et distribution de la revue officielle de **Vivre avec la fibrose kystique**. La revue sera produite en deux versions distinctes (française et anglaise).

Précisons que *SVB* est un moyen privilégié de rejoindre les personnes vivant avec la fibrose kystique au Québec, les intervenants impliqués dans la fibrose kystique et différents acteurs sociaux. Sa version francophone est la plus lue mondialement dans le milieu de la fibrose kystique.

- **Production du *VIVRE Express***

Trois éditions *VIVRE Express* seront produites et distribuées aux personnes vivant avec la FK du Québec ainsi qu'aux intervenants qui travaillent auprès d'eux, soit une toute nouvelle version ADO, puis les versions d'été et d'hiver.

Précisons que le *VIVRE Express* est un bulletin d'information qui s'intéresse aux différents dossiers qu'administre notre organisme ainsi qu'à différents sujets d'actualité qui touchent les personnes atteintes de fibrose kystique et leurs proches.

Le *VIVRE Express* fait la promotion des services gouvernementaux ou privés (programmes de bourses, soutien à l'emploi, crédits d'impôt, etc.) qui s'adressent aux personnes présentant des limitations fonctionnelles.

- **Mise à jour du site Internet**

Des efforts seront investis afin d'assurer une mise à jour constante de notre site Internet. Maintenant accessible aux tablettes et téléphones intelligents, son format nous permet une meilleure diffusion des informations qu'il contient. Le contenu des SVB des cinq dernières années, en anglais et en français, seront mis en ligne.

- **Médias sociaux**

Plus que jamais, *Vivre avec la fibrose kystique* est présent sur les médias sociaux et sa prédominance est incontestable. En 2017 et 2018, nous poursuivrons nos efforts afin de demeurer en contact avec nos membres, leurs proches et tous nos partenaires via nos divers comptes sur les médias sociaux, soit Facebook, Twitter et Instagram.

- **Implication au niveau d'organismes partenaires**

Nous continuerons à nous impliquer au sein des organismes nationaux suivants :

- Fondation l'air d'aller
 - Fibrose kystique Canada, division du Québec
 - Fibrose kystique Canada
 - Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)
 - Transplant-Québec
 - Fondation des greffés pulmonaires du Québec
 - Comité des usagers du Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
 - Regroupement québécois des maladies orphelines
 - European Cystic Fibrosis Society
- **Activité de levée de fonds officielle**
 Nous tiendrons notre première véritable activité de levée de fonds annuelle le 20 mai prochain. L'objectif est de créer un événement qui sera récurrent et permettra à l'organisme d'assurer, annuellement, une stabilisation de notre financement.

- **Don d'organes**

Vivre avec la fibrose kystique travaillera en étroite collaboration avec tous les organismes nationaux qui s'intéressent à la problématique du don d'organes au Québec dont plus particulièrement Transplant-Québec et la Fondation des greffés pulmonaires. L'objectif ultime de ce partenariat est d'accroître le don d'organes au Québec.

- **Application en ligne**

Nous poursuivons notre partenariat avec SELFCAREMVT, une entreprise qui développe des applications mobiles, afin de mettre sur pied une application adaptée aux besoins des personnes vivant avec la fibrose kystique. L'application devrait être lancée au mois de mai.

- **Support aux bénévoles**

Un document afin de guider les bénévoles désirant faire des levées de fonds pour notre organisme sera mis à leur disposition sur notre site Internet ainsi qu'à tous nos administrateurs.

- **Promotion et défense des droits et intérêts**

Vivre avec la fibrose kystique continuera à être attentif à l'actualité et, s'il y a lieu, à réagir avec diligence lorsque les droits ou les intérêts de nos membres sont bafoués.

- **Encouragement aux études**

Vivre avec la fibrose kystique apportera son soutien technique à la Fondation l'air d'aller dans la gestion de son programme de bourses d'études. Ce programme vise à encourager les personnes vivant avec la fibrose kystique à bénéficier d'une formation académique propre à faciliter leur intégration sur le marché du travail.

- **Aide psychologique**

Nous continuerons à apporter notre soutien technique à la Fondation l'air d'aller dans la gestion de son programme d'aide psychologique. Ce programme vise à permettre aux FK de profiter gratuitement des services professionnels d'un psychologue de leur choix, dans leur région, lorsqu'une aide immédiate n'est pas disponible.

- **Paniers de Noël**

Vivre avec la fibrose kystique apportera son soutien technique à la Fondation l'air d'aller dans la gestion de son programme de « Paniers de Noël ». Nous continuerons à coordonner l'ensemble de l'opération. De plus, grâce à quelques dons dédiés, nous serons en mesure de remettre des bons d'épicerie à nos membres dans le besoin tout au long de l'année, afin de leur offrir une aide alimentaire ponctuelle d'urgence.

- **Permanence**

Durant les deux dernières années, notre permanence a fonctionné avec l'aide d'un seul employé. En 2016, nous avons procédé à l'emploi d'une adjointe-administrative. En 2017-2018, cette ressource importante pour notre organisme sera toujours présente. De plus, nous ferons des demandes aux divers paliers de gouvernement et auprès d'institutions collégiales et universitaires afin d'obtenir le soutien de stagiaire et d'étudiants.

- **Participation aux activités associatives**

Vivre avec la fibrose kystique continuera à examiner les diverses avenues technologiques disponibles pour amener le plus grand nombre possible d'administrateurs à participer à ses conseils d'administration et à ses comités exécutifs. **Vivre avec la fibrose kystique** cherche toujours à surmonter les problèmes de participation liés aux risques de contamination.

- **Diffusion d'information sur la maladie**

Vivre avec la fibrose kystique continuera à se pencher sur les mesures à prendre pour que le personnel des centres hospitaliers soit mieux sensibilisé aux problématiques qui touchent les personnes atteintes de la fibrose kystique. Nous faisons référence particulièrement au

personnel médical (infirmières, physiothérapeute, inhalothérapeutes, etc.) qui travaille sur les unités de soins.

- **Accès aux médicaments**

Nous nous assurerons de défendre le droits des personnes vivant avec la fibrose kystique d’avoir accès aux médicaments innovants, peu importe leur couverture d’assurance médicaments, qu’elle soit privée ou publique. De plus, nous ferons connaître à l’ensemble de la communauté FK leurs droits quant à la couverture médicament assurée par les lois québécoises.

- **Reconnaissance et financement**

Nous veillerons à ce que notre travail soit mieux reconnu auprès de la population et des instances gouvernementales du Québec afin d’obtenir un financement adéquat de nos activités. De nouveaux bailleurs de fonds seront sollicités et une grande activité de financement sera mise sur pied.

En 2017, nous remettrons le prix Michel-Paquette.

- **Prévention de la contamination croisée**

À travers ses publications, **Vivre avec la fibrose kystique** continuera à rappeler les mesures d’hygiène à respecter pour réduire les risques de contamination croisée auprès des personnes vivant avec la fibrose kystique.

Des efforts seront également faits auprès des intervenants afin de les aider à mieux comprendre les enjeux entourant la contamination croisée.

- **Support psychologique et social**

Vivre avec la fibrose kystique continuera à soutenir les FK qui présentent des difficultés au niveau psychosocial. Ce support se traduira par une écoute attentive de leurs besoins, l’organisation de références (psychologue, travailleur social, organisme communautaire local, etc.) et la formation de groupes de discussion. Ce support est disponible via les médias sociaux ou par téléphone.

- **Support juridique**

Nous poursuivrons nos efforts afin d’offrir aux personnes FK, ayant besoin de conseils juridiques, des consultations téléphoniques gratuites avec des avocats.

- **Encouragement à l'activité physique**

Vivre avec la fibrose kystique s'assurera de poursuivre le partenariat avec **Énergie cardio** afin de permettre au plus grand nombre possible d'adultes fibro-kystiques du Québec d'avoir accès à moindre coût à un centre de conditionnement physique.

- **Aide au logement**

Une assistance toute spéciale sera apportée aux adultes FK qui rencontrent des difficultés à se loger convenablement en raison de leur situation de pauvreté. **Vivre avec la fibrose kystique** travaillera en étroite collaboration avec la Fondation l'air d'aller pour venir en aide à ceux et celles qui sont les plus malades et qui éprouvent de la difficulté à se loger convenablement.

- **Soutien aux parents**

Vivre avec la fibrose kystique travaillera à offrir un meilleur support psychosocial aux adultes FK qui ont des enfants. Nous travaillerons également en collaboration avec Tousse-Ensemble, un regroupement de parents destiné à soutenir ceux qui apprennent que leur enfant est atteint de la fibrose kystique.

- **Information liée aux greffes pulmonaires**

Vivre avec la fibrose kystique veillera à ce que les FK provenant des diverses cliniques de fibrose kystique du Québec soient mieux informés des enjeux liés à la greffe. Nous veillerons à ce que tous, peu importe où ils habitent et sont traités, aient tout autant de chance de bénéficier d'une greffe pulmonaire que ceux de la grande région de Montréal.

- **Production d'une nouvelle affiche**

Nous produirons une nouvelle affiche qui sera distribuée dans toutes les cliniques FK du Québec. Cette affiche aura pour but d'accroître notre visibilité auprès de nos membres actuels et potentiels, tout en leur faisant connaître leur représentant régional. Cette affiche fera état de l'ensemble de notre offre de service.

- **Trousse d'information sur les voyages**

Vivre avec la fibrose kystique mettra à jour et poursuivra la distribution des trousse d'information sur les voyages. Cette trousse d'information contient notamment un article sur les voyages conçu par un collectif européen accrédité par l'*European Cystic Fibrosis Society* et traduit de l'anglais au français par nous il y a quelques années. La trousse, destinée plus spécifiquement aux personnes atteintes de fibrose kystique et aux équipes de soins, vise à

fournir des conseils pratiques touchant tous les aspects liés à la planification d'un voyage et au voyage même. Une section concernant les assurances-voyage sera mise à jour également.

- **Création de nouveaux fonds d'aide**

Vivre avec la fibrose kystique a créé, en 2016, quatre nouveaux fonds d'aide afin d'étendre son action auprès de ses membres et des personnes vivant avec la fibrose kystique. Ces fonds seront déployés au courant de l'exercice financier en cours.

- Un fonds d'aide au développement personnel
- Un fonds d'aide pour les travailleurs autonomes et les entrepreneurs
- Un fonds d'aide d'urgence : aide alimentaire et hébergement
- Un fonds pour l'achat de matériel médical

N.B. : D'autres activités pourraient s'ajouter en cours d'année si le conseil d'administration ou le comité exécutif en voyaient la nécessité ou la pertinence.