



Rapport annuel du RPP 2021-2022

A message from PAN's Board of Directors

août 2022

CONSEIL D'ADMINISTRATION DU RPP

Présidence - Alies Maybee, Toronto, ON

Secrétaire - Amy Ma, Montréal, QC

Annette McKinnon, Toronto, ON

Donna Rubenstein, Bedford, NS

Maxime Lê, Ottawa, ON

Sandra Holdsworth, Gravenhurst, ON

Cliquez [ici](#) pour lire les biographies individuelles des membres du conseil d'administration.

Conseil d'administration du RPP



Donna
Rubenstein



Alies Maybee



Max Lê



Annette McKinnon



Amy Ma



Sandra Holdsworth

UN APERÇU DU RPP

Les patients partenaires comprennent ceux qui ont reçu des services de santé ou qui s'occupent de ceux qui en ont reçu et qui s'engagent à améliorer les soins de santé en tant que patients partenaires et conseillers pour le bien de tous à travers le Canada.

Le RPP est notre communauté.

UN PEU D'HISTOIRE

Début 2016, un groupe de patients et d'aidants conseillers, comme on nous appelait alors, venus de tout le Canada, était à la recherche d'une communauté indépendante de patients conseillers où ces derniers pourraient apprendre à se connaître, échanger des idées et apprendre les uns des autres.

Insatisfaits après avoir cherché au niveau national et international, les douze membres fondateurs ont commencé à parler de la création d'un groupe où les patients partenaires, comme nous nous appelons maintenant, pourraient apprendre à se connaître, échanger des idées, se soutenir et apprendre les uns des autres - et faire partie d'une communauté.



Nous avons créé le [Manifeste du RPP](#) pour expliquer ce que nous sommes, ce dont nous parlons, et pourquoi nous devrions exister. Peu de temps après, nous avons lancé notre site web public initial en français et en anglais et notre site communautaire du RPP en janvier 2017. Nous avons développé notre Communauté par le bouche à oreille.

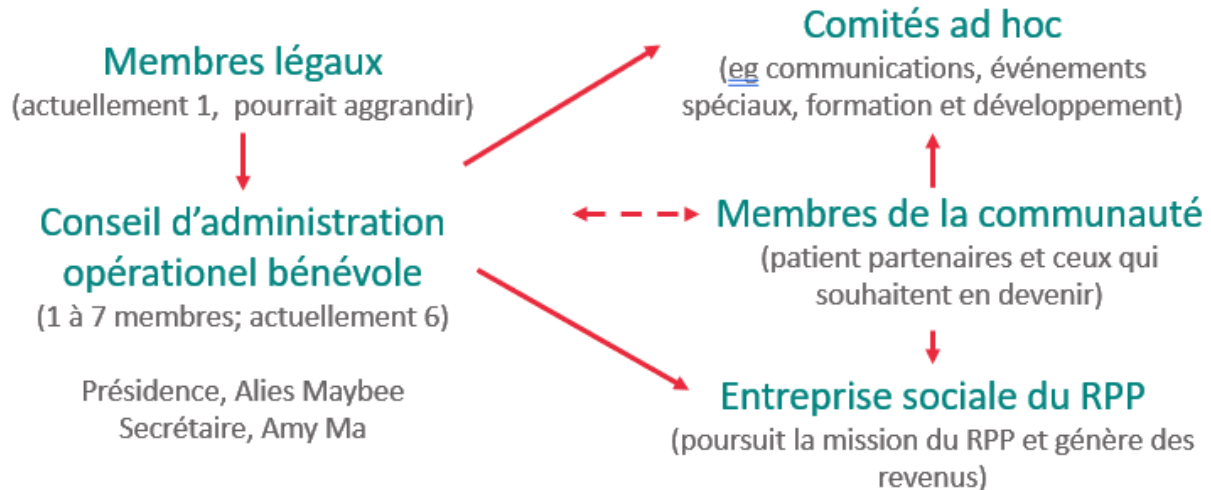
LES OBJECTIFS DU RPP

Nous avons deux objectifs principaux:

1. Soutenir et renforcer les capacités des patients partenaires qui œuvrent à l'amélioration des expériences et des résultats des soins de santé pour les patients, les soignants et les travailleurs du secteur de la santé.
2. Mobiliser nos expériences en matière de patients partenaires pour faire en sorte que l'application de la sagesse et les connaissances tirées de l'expérience vécue des patients et des familles devienne la norme dans tous les aspects des soins de santé.

COMMENT LE RPP FONCTIONNE

Le RPP est constitué en tant qu'organisation à but non lucratif



En tant qu'organisation à but non lucratif constituée en société, le RPP dispose d'un conseil d'administration composé d'un minimum de un et d'un maximum de sept directeurs.

- Actuellement, nous avons 6 directeurs et nous pouvons en ajouter un.
- Tous les membres de notre conseil d'administration sont des patients partenaires et des membres de notre communauté. Nous publierons bientôt une expression d'intérêt pour recruter un autre directeur.

Le rôle du conseil d'administration est de définir la stratégie, de déterminer les priorités et de rendre la stratégie opérationnelle. Le conseil d'administration crée et modifie également les statuts qui doivent être approuvés par les membres légaux. Il joue le rôle d'un conseil d'administration opérationnel que l'on rencontre souvent dans les premiers stades ou dans les petites organisations. Les membres du conseil sont des bénévoles et ne sont pas rémunérés. Actuellement, le RPP n'a pas de personnel de soutien. À l'automne 2022, le conseil d'administration espère embaucher un administrateur et un employé à temps partiel pour permettre au RPP de se développer et de soutenir ses membres.

RPP EN TANT QU'ORGANISME À BUT NON LUCRATIF ET ENTREPRISE SOCIALE

- En tant que société à but non lucratif, les profits du RPP doivent être utilisés pour promouvoir les objectifs du RPP plutôt que pour payer des dividendes.
- RPP est une société non-sollicitante et ne reçoit actuellement aucune subvention de sources publiques.
- En général, les entreprises sociales à but non lucratif comme le RPP exploitent des entreprises pour générer des revenus et remplir leurs missions. Dans le cas de RPP, nous fournissons des services à des équipes de recherche et à des organismes de soins de santé pour atteindre notre deuxième objectif.
- Les revenus soutiennent la capacité du RPP à fournir son infrastructure de réseau, ses offres de développement de capacités, et rémunèrent les patients partenaires contributeurs.
- Le RPP passe des contrats de travail avec des partenaires qui correspondent à nos objectifs et à nos valeurs telles qu'elles sont définies dans le Manifeste. Cela nous permet de rester indépendants de tout organisme de santé ou gouvernement. Cela nous a également permis de lancer le RPP sans faire payer de frais aux membres, afin qu'il n'y ait pas d'obstacles à l'adhésion. Bien que nous puissions envisager de faire payer une cotisation annuelle nominale à l'avenir, nous veillerons toujours à ce que personne ne soit exclu pour des raisons financières.
- Certains des projets auxquels nous participons offrent également la possibilité d'aider les membres participants à renforcer leurs capacités et compétences.
- Lorsque les membres du RPP participent à ces projets, ils ont le choix de recevoir une compensation ou de faire don de leur compensation au RPP. Merci à tous ceux qui sont assez généreux pour soutenir l'organisation !

ÉTAT FINANCIER DU RPP POUR L'ANNÉE FISCALE 2021**Bilan 2021**

| | |
|-------------------------------|----------|
| Actifs | \$31,438 |
| Total Passif et fonds propres | \$31,438 |

***NOTES**

Cela inclut ce que nous devons pour développer notre nouveau site communautaire. Il s'agit donc d'un montant négatif.

Profits et pertes 2021

| | |
|-----------------|-----------------|
| Profit brut | \$ 8,172 |
| Total dépenses | <u>\$24,414</u> |
| Revenu net 2021 | -\$16,241* |

Ce montant a été couvert par les revenus déjà versées en 2022 et sera payé à l'automne lorsque les travaux seront terminés.

Note du conseil d'administration :

Ne soyez pas alarmé par le chiffre négatif. PAN a une situation financière saine. Vous avez des questions concernant nos finances ? Contactez-nous à l'adresse suivante : hello@patientadvisors.ca .

ACTIVITÉS PRINCIPALES

RPP 2.0 ET SITE WEB COMMUNAUTAIRE RPP 2.0

En janvier 2022, nous avons lancé notre nouveau site web public après avoir recueilli les commentaires des membres du RPP à l'automne 2021.

Bien que notre site de lancement ait rempli sa mission, le nouveau site aura la capacité d'intégrer notre nouveau site communautaire, ce qui permettra aux membres du RPP de s'en tenir à une seule interface familière au lieu de plusieurs fenêtres.

Les membres du RPP se sont avérés très actifs sur le site communautaire : de 2021 à 2022, plus de 95 messages ont été postés sur le site communautaire, allant de manifestations d'intérêt pour la participation à des projets, des webinaires, des cours, des projets de recherche, etc.

Le lancement du nouveau site communautaire privé amélioré est prévu pour le début de l'automne 2022. Attendez-vous à recevoir des mises à jour prochainement. En attendant, continuez à vous engager et à créer des liens !

CONVERSATIONS, WEBINAIRES ET COURS

Tout au long de l'année 2021 et au début de l'année 2022, le RPP a organisé deux sessions *PAN Parle*, où les membres du RPP se réunissent pour parler d'un sujet donné.

- Février 2021 - L'impact de la COVID-19 sur nos vies
- Avril 2021 - Les aidants et les soignants : Partager nos expériences

Le RPP a également organisé trois webinaires avec des orateurs invités, qui ont suscité une forte participation :

- Novembre 2021 - David Gilbert : L'essor du leadership des patients
- Mars 2022 - Dawn Richards : L'indemnisation des patients
- Juin 2022 - Dawn Richards : Essais cliniques

De plus, à la suite du webinaire de David Gilbert, ce dernier a animé un programme de quatre semaines, intitulé *Foundations of Patient Leadership* (fondations du leadership des patients), de février à mars 2022.

Sur la base des discussions qui ont eu lieu pendant le programme, un groupe s'est constitué pour explorer les idées qui ont été générées pendant le cours. Le cours a suscité plus d'intérêt que ce que le RPP pouvait parrainer à ce moment-là. Le RPP envisage donc de demander à David de revenir pour offrir une deuxième session plus tard cette année ou au début de l'année prochaine.

RÉSULTATS DU SONDAGE AUX MEMBRES DU RPP

En décembre 2021, le RPP a envoyé un sondage aux membres dans le but de comprendre leur expérience du travail du RPP à ce jour et de recueillir leurs suggestions pour les activités futures. Ce qui suit est un bref résumé de ce que nous avons entendu de cette enquête. Pour accéder aux résultats complets, visitez le site communautaire du RPP.

Dans l'ensemble, 48 membres du RPP, soit environ 20 % de la communauté, nous ont fait part de leurs commentaires. 44 % d'entre eux sont membres du RPP depuis plus de 5 ans, 46 % sont membres du RPP depuis 3 à 5 ans et 10 % sont membres du RPP depuis moins de 3 ans.

Les membres du RPP étaient généralement satisfaits de l'orientation actuelle du RPP et ont également fourni des commentaires précieux sur la voie à suivre. Les membres du RPP ont classé leur satisfaction envers l'organisation comme suit :

- 87% étaient moyennement à complètement satisfaits
- 10 % étaient légèrement satisfaits
- 3% étaient insatisfaits

Les forces du RPP, telles qu'identifiées par les membres de la communauté, sont les suivantes :

- Le RPP est une communauté nationale, indépendante, de pairs, dirigée par et pour les patients partenaires.
- Les membres du RPP ont une grande expérience et représentent divers secteurs des soins de santé.
- Le RPP est une organisation non partisane (neutre / sans lobby) qui offre un espace pour de nombreuses opinions.
- La communauté du RPP offre des conseils et un soutien aux membres à toutes les étapes de leur parcours.

Certains des domaines d'amélioration du RPP, tels qu'identifiés par les membres de sa communauté, pourraient être les suivants :

- Le RPP partage davantage sur son mandat, ses réalisations et ses plans pour l'avenir.
- Le RPP partage plus d'informations sur la composition du conseil d'administration et les possibilités pour les membres de s'impliquer davantage.
- Le RPP augmente la fréquence des événements d'apprentissage et d'échange d'idées.
- Le RPP mène davantage d'actions de sensibilisation auprès des groupes communautaires et des autres réseaux de patients.
- Le RPP crée un site Web plus convivial.

Merci à tous ceux qui ont pris le temps de répondre à notre enquête. Les commentaires que nous avons reçus et ce que nous avons entendu sont intégrés dans les plans 2022-2023 du RPP.

PROJETS ET PARTENARIATS DU RPP

Vous trouverez ci-dessous une liste des différents projets dans lesquels le RPP est impliqué et des partenariats que l'organisation a établis. De plus amples informations sont disponibles sur notre site communautaire privé, et lorsque le nouveau site communautaire sera lancé plus tard cette année, il y aura plus de détails sur les projets de du RPP.

PROJET DE RECHERCHE: *EXAMINING PATIENT PARTNER ROLES IN THE CANADIAN HEALTH SYSTEM*

Enquêteurs principaux: Dre Julia Abelson, Dre Meredith Vanstone

Co-direction du RPP: Mary Anne Levasseur et Carolyn Canfield

But du projet: Acquérir une compréhension approfondie du rôle du patient partenaire en tant que ressource émergente du système de santé canadien, comme suit:

- Cartographier et explorer la communauté des partenaires/conseillers des patients à travers le Canada.
- Évaluer les possibilités de contribuer à la prise de décision et aux politiques du système de santé.
- Identifier les défis et la façon dont ils pourraient être relevés

PROJET DE RECHERCHE: *THE STRATEGY FOR PATIENT-ORIENTED RESEARCH (SPOR) PATIENT AND PUBLIC ENGAGEMENT EVALUATION FRAMEWORK*

Enquêteurs principaux: Dr Antoine Boivin, Alexandre Grégoire, Audrey L'Espérance et Dre Marie-Pascale Pomey

Co-direction du RPP: Carolyn Canfield et Mary Anne Levasseur

But du projet: Développer un cadre national adaptable pour l'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) dans la recherche. Ce projet a deux objectifs complémentaires :

- *Établir un consensus au sein de la communauté canadienne sur les critères d'évaluation de base, les indicateurs de processus et les indicateurs d'impact de l'EPP dans la recherche.*
- *Élaborer des lignes directrices pour mettre en œuvre le cadre d'évaluation et l'adapter à différents contextes.*

PARTENARIAT: **LE CENTRE D'ÉVALUATION DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE (CDHE) DU WOMEN'S COLLEGE HOSPITAL**

PAN CO-LEADS: **MUNIRA RATANSI, AMY MA, TAYABA KHAN**

Activités: RPP a co-conçu et gère l'engagement des patients pour le CDHE.

- Le RPP a co-conçu le cadre d'engagement des patients pour le CDHE en 2017.
- Le RPP dispose d'un groupe de partenaires patients (membres du RPP) travaillant sur les évaluations de la santé numérique qui se réunit mensuellement.

Avec le CDHE, le RPP a réalisé ou travaille sur les projets suivants :

| Projets réalisés | Projets en cours |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ✓ <i>MyChartt</i> ✓ Soins de santé virtuels ✓ <i>OMD Dashboard (pour médecins)</i> ✓ <i>Soins de santé virtuels en tant de COVID</i> ✓ <i>Patient Digital Identity, Access and Authorization (PDIAA)</i> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ <i>internet-based Cognitive Behavioural Therapy (iCBT)</i> ✓ <i>Clinical Information Systems Maturity Model (CISMM)</i> ✓ <i>Remote Patient Monitoring (RPM)</i> ✓ <i>Breaking Free Online (BFO)</i> ✓ <i>Regional Security Operations Centres (RSOCs)</i> |

PARTENARIAT: RÉSEAU CANADIEN POUR L'ÉVALUATION DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE (CNDHE)

Co-direction du RPP: Kathy Borthwick, Alies Maybee

Activités: Le RPP un contrat de partenariat avec le CNDHE, une initiative nationale comprenant le développement d'un cadre pour l'évaluation de la santé numérique, le développement d'un réseau de parties prenantes (groupes de patients inclus) et des projets de démonstration (voir ci-dessous).

Projets CNDHE:

Messagerie asynchrone

- ✓ une évaluation au niveau local des soins spécialisés au Women's College Hospital par le biais du portail des patients
- ✓ multiprovince, incluant aussi l'Université de Californie à San Francisco

Étude de cas en matière d'équité en santé:

- ✓ Exploration de ce qui est fait pour tenir compte de l'équité en santé avec les soins virtuels pour les soins primaires en Ontario.
- ✓ Organiser 1 ou 2 séances de groupes de discussion avec les patients partenaires de septembre à novembre 2022 pour discuter des résultats de l'étude et inclure les perspectives des patients pour aider à interpréter les données de l'étude.

S'IMPLIQUER AUPRÈS DU RPP

Vous avez un peu de temps et vous voulez vous impliquer davantage dans les activités du RPP ? Nous serions ravis de vous accueillir.

En réponse aux membres de notre communauté, nous avons établi quelques groupes de travail pour créer des soutiens et des formations pour nos partenaires patients.

Voici quelques-unes des opportunités actuelles de RPP :

COMITÉ D'INDEMNISATION:

Le RPP prévoit de poursuivre ses efforts sur ce sujet afin d'explorer comment le RPP peut faire progresser le développement de normes de pratique et une compréhension plus large de l'importance d'un partenariat significatif avec les patients.

COMITÉ DE COMMUNICATION:

Si vous avez de l'expérience dans le domaine du marketing et de la communication, rejoignez notre comité de communication et contribuez à faire connaître l'organisation.

COMITÉ SUR LA SANTÉ NUMÉRIQUE:

Le comité élabore des lignes directrices et des questions à poser aux patients partenaires qui s'engagent dans des projets de santé numérique. De plus, comme le CNDHE identifie des projets d'évaluation de la santé numérique à travers le Canada, il pourrait y avoir des opportunités pour devenir des partenaires patients évaluateurs sur ces projets.

AUTRE:

Au fur et à mesure qu'il y a des discussions sur le forum de discussion, le RPP identifie les domaines et les questions qui semblent importants pour notre communauté. À partir de ces idées, nous créerons d'autres groupes de travail, alors restez à l'écoute.

Un rappel:

Le RPP est une organisation dirigée par des bénévoles. Nous faisons de notre mieux, mais nous avons toujours besoin d'aide. Merci à ceux qui ont investi du temps et des efforts dans du RPP et merci aux membres qui participent et soutiennent ce que nous faisons.

Si l'une de ces opportunités vous intéresse, faites-le nous savoir à hello@patientadvisors.ca.

DERNIERS MOTS

Merci d'avoir pris le temps de lire ce rapport annuel et de continuer à nous faire savoir ce que vous pensez et faites.

Nous sommes enthousiastes quant à ce que l'avenir réserve au RPP, qu'il s'agisse du lancement de notre nouveau site communautaire amélioré, d'un plus grand nombre de *PAN Parles* et de webinaires, ou des divers projets qui engageront la communauté.

Les membres de PAN et la communauté ont prouvé à maintes reprises que les patients partenaires sont résilients et peuvent contribuer de manière significative à l'amélioration de nos systèmes de santé, les rendant plus justes et plus équitables pour tous les Canadiens d'un océan à l'autre.

L'année qui vient sera un défi pour nous tous, car les systèmes de santé sont poussés à leur point de rupture. Des changements audacieux seront nécessaires, car le statu quo ne peut pas durer. En tant que partenaires des patients, nous devons être prêts à comprendre et à soutenir les changements que nous estimons nécessaires.