



# Rapport annuel de PAN 2022-2023

Message du conseil d'administration de PAN

Juillet 2023

## CONSEIL D'ADMINISTRATION DE PAN

Présidence - Alies Maybee, Toronto, ON

Secrétaire - Amy Ma, Montréal, QC

Annette McKinnon, Toronto, ON

Donna Rubenstein, Bedford, NS

Maxime Lê, Ottawa, ON

Ramona Bonwick, Winnipeg, MB

Sandra Holdsworth, Gravenhurst, ON

Susan Palijan, Guelph, ON

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

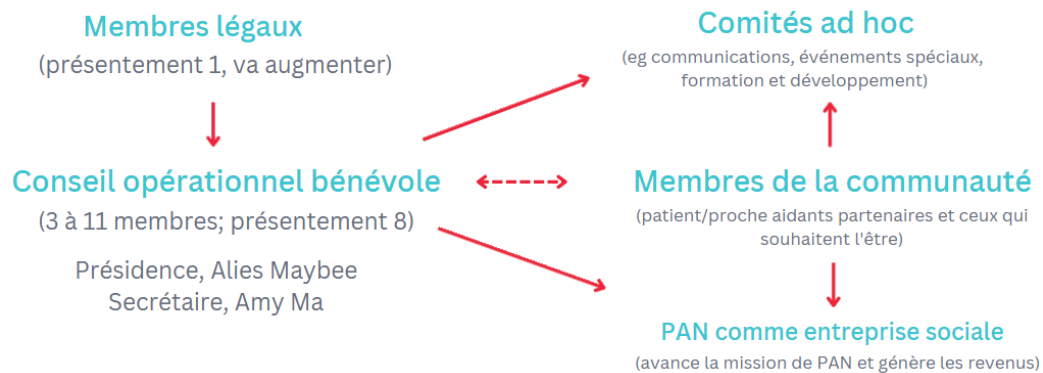


Au nom de PAN, nous saluons l'arrivée de Susan Palijan et de Ramona Bonwick au sein du Conseil d'administration en 2022-2023.

Le rôle du Conseil d'administration est d'établir une stratégie, de déterminer les priorités et d'opérationnaliser la stratégie. 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 opérationnel que l'on retrouve souvent dans les premières phases ou dans les petites organisations. Les membres du conseil d'administration sont des bénévoles et ne sont pas rémunérés. Avec la croissance de nos activités, nous devons élargir notre conseil d'administration et nous avons modifié nos statuts pour passer d'un maximum de 7 membres du conseil d'administration à un maximum de 11.



La croissance de PAN s'accompagne aussi d'une augmentation de ses besoins opérationnels. Afin de mieux traiter les demandes d'adhésion, de répondre et de suivre les demandes et de gérer les activités quotidiennes de l'organisation, le conseil d'administration a choisi d'embaucher une administratrice à temps partiel, Marion Knutson, qui a une expérience vécue en tant que patiente et proche-aidante, ainsi qu'une riche expérience administrative. Marion a commencé à travailler pour PAN au début de l'année 2023 et a joué un rôle essentiel pour maintenir les affaires de PAN en ordre et fournir la capacité d'augmenter le nombre de nos membres et de nos activités.

## UNE VUE D'ENSEMBLE DE LA SITUATION DE PAN AUJOURD'HUI

Depuis notre lancement en 2017, nous continuons à nous concentrer sur nos deux principaux objectifs qui continuent d'être:

1. Soutenir et renforcer les capacités des patients et proche-aidants partenaires qui œuvrent pour de meilleures expériences et résultats en matière de soins de santé pour les patients, les proche-aidants et les travailleurs du secteur de la santé.
2. Mobiliser nos expériences en matière de partenariat avec les patients et proche aidants afin de garantir que l'application de la sagesse tirée de l'expérience vécue par les patients, les proche aidants et les familles devienne la norme dans tous les aspects des soins de santé.

Au fil du temps, la manière dont nous avons travaillé pour atteindre ces objectifs a mûri et changé, comme vous le verrez dans les projets auxquels nous avons participé, participons et participerons cette année, détaillés ci-dessous.

Notre maturité en tant qu'organisation nous a également incités à nous lancer dans un nouveau travail stratégique visant à grandir notre communauté, que nous détaillons plus loin dans ce rapport. Pour en savoir plus sur PAN, ses origines et son fonctionnement, consultez la section [A propos de nous](#) du site web.



### Finances de PAN pour l'année fiscale 2022

Nous avons pu financer le déploiement du nouveau site communautaire en 2022 et avons mis de côté des fonds pour des mises à jour. Nous sommes également en mesure de prendre en charge une administratrice à temps partiel à partir de janvier 2023.

<b>Bilan 2022</b>		Ce montant reflète les paiements effectués à PAN pour le travail que nous réalisons. Une grande partie de ce montant sera versée aux patients/soignants partenaires des projets du PAN.
Actifs	88,325 \$	
Total du passif et des fonds propres	88,325 \$	
<b>Profits et pertes 2022</b>		Le reste sert à financer nos activités courantes.
Marge brute	63,517 \$	
Dépenses totales	52,045 \$	
Revenu net 2022	11,472 \$	

## ACTIVITÉS

### LE SITE WEB COMMUNAUTAIRE DE PAN 2.0

Le site Web communautaire 2.0 a été officiellement lancé à l'automne 2022 avec :

- une liste d'opportunités séparée où les membres de la communauté PAN et ceux qui ne font pas partie de PAN peuvent énumérer des opportunités d'engagement
- le Forum de discussion contenant les anciennes discussions reportées
- un tableau de bord pour les mises à jour et les annonces
- d'autres pages avec des ressources et des informations sur les projets de PAN

Attendez-vous à entendre parler de mises à jour bientôt, car nous ajouterons des améliorations et corrigerons les problèmes. En attendant, continuez à vous engager et à créer des liens !

Nous apprécions votre patience face aux difficultés techniques. Nous prévoyons d'autres améliorations pour l'automne 2023.

Si vous rencontrez toujours des problèmes avec le site Web communautaire, envoyez un courriel à [hello@patientadvisors.ca](mailto:hello@patientadvisors.ca) et nous vous répondrons.

### DISCUSSIONS, WEBINAIRES ET COURS

Nos webinaires et les discussions *PAN Parle* ont été plus nombreux cette année et nous espérons continuer à ajouter des webinaires et des discussions réfléchies et informatives à l'avenir.



Nos webinaires comprennent une présentation avec du temps pour les questions ; nos sessions *PAN Parle* sont des discussions plus informelles autour d'un sujet.

Tout au long de l'année 2022 et au début de l'année 2023, PAN a organisé deux sessions "*PAN Parle*". Merci aux membres de la communauté pour leur participation passionnée !

- ✓ Octobre 2022- **Club de lecture** : *Ducks in a Row* avec Sue Robins
- ✓ Novembre 2022 - **Film** : *Falling Through the Cracks - Greg's Story* avec Terri Price (Greg's Wings)

Les webinaires que nous avons organisés étaient les suivants :

- ✓ Février 2023 – **Résultats de l'enquête sur les patients partenaires canadiens** avec Julia Abelson et Mary Anne Levasseur
- ✓ Avril 2023 – **L'IA dans les soins de santé avec l'Institut Vecteur**
- ✓ Mai 2023 – **Learning Together Evaluation Framework for Patient and Public Engagement (PPE) in Research** avec Audrey L'Espérance et Mary Anne Levasseur

### Et nous annonçons notre tout premier atelier éducatif créé par le PAN !

L'atelier, intitulé *Fondements du partenariat avec les patients*, sera bientôt mis à l'essai. Aidez-nous à l'affiner en y participant. Cet atelier est destiné à couvrir les points essentiels dont nous devons être conscients et avec lesquels nous devons nous sentir à l'aise en tant que patients/proche aidants partenaires. Nous n'avons pas pu tout couvrir en un seul atelier, c'est pourquoi nous avons également une liste de modules supplémentaires que nous espérons aborder.



### GROUPES DE TRAVAIL DU PAN

L'été dernier, pour la première fois, PAN a créé trois groupes de travail. Ces groupes sont nés dans certains cas de discussions sur le forum de notre site communautaire, dans d'autres cas de webinaires antérieurs et dans d'autres cas d'appels d'intérêt lancés par le conseil d'administration.

#### Groupe de travail sur la santé numérique

Le groupe a élaboré une liste de questions (ressource) pour les patients/proche aidants partenaires impliqués dans un projet de santé numérique. Cette liste est affichée sur le site de la Communauté en tant que ressource.

#### Groupe de travail sur la sécurité et l'éthique

Ce groupe est en train d'élaborer une liste de questions à l'intention des patients/proche aidants partenaires dans les premiers jours d'un projet ou d'un comité, afin d'amorcer la conversation. Restez à l'écoute pour cette ressource qui devrait contenir des liens vers d'autres ressources !

#### Groupe de travail sur les rémunérations

Ce groupe examine les lacunes et les possibilités de soutenir les patients/proche aidants partenaires dans ce domaine émergent. Il étudie les domaines dans lesquels le PAN peut collaborer et avoir un impact optimal.



## PROJETS ET PARTENARIATS DE PAN

PAN a un impact grâce à ses partenariats en exploitant l'expérience, les connaissances et l'incroyable talent de sa communauté.

Vous trouverez ci-dessous une liste des différents projets dans lesquels PAN est impliqué et des partenariats que l'organisation a mis en place. De plus amples informations sont disponibles sur notre site communautaire.

Au cours des trois dernières années, PAN a été impliqué dans deux projets de recherche qui se sont achevés ce printemps.

### Projet de recherche : Le cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public de la Stratégie pour la recherche axée sur le patient (SRAP)

Ce projet a été dirigé par les docteurs Antoine Boivin, Alexandre Grégoire, Audrey L'Espérance et Marie-Pascale Pomey du Centre d'excellence en partenariat avec les patients et le public (CEPPP), à Montréal, avec les co-responsables de PAN : Carolyn Canfield et Mary Anne Levasseur. L'objectif était de développer un cadre national adaptable pour l'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) dans la recherche, qui a été lancé ce printemps sous le nom de: [Apprendre ensemble : cadre d'évaluation pour l'engagement des patients et du public \(EPP\) dans la recherche.](#)



PAN a été profondément impliqué dans la prise de décision par l'intermédiaire de nos représentants, ce qui a abouti à ce cadre, qui représente une approche unique comme le montre le diagramme ci-dessus. Il établit également le rôle des patients/proche aidants partenaires dès le stade de la planification.



Il est largement accepté et adopté et devrait devenir la norme nationale pour l'évaluation de l'EPP dans la recherche.

Pour en savoir plus, cliquez sur le lien et assistez au webinaire PAN - mai 2023 avec Audrey L'Esperance et Mary Anne Levasseur, que vous trouverez dans la rubrique *Ressources d'apprentissage* du site Web communautaire.

**Projet de recherche : Examen des rôles des patients partenaires dans le système de santé canadien**

Il s'agit du premier [examen approfondi de notre communauté de patients et proche aidants](#) au Canada.

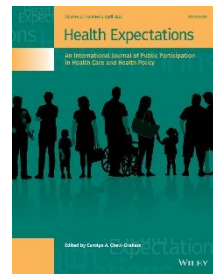
Ce projet a été dirigé par les docteurs Julia Abelson et Meredith Vanstone, avec les co-responsables de PAN, Mary Anne Levasseur et Carolyn Canfield : Mary Anne Levasseur et Carolyn Canfield.

L'objectif était d'acquérir une compréhension approfondie du rôle des patients partenaires en tant que ressource émergente pour le système de santé canadien.

Les rapports suivants ont été publiés ... jusqu'à présent (anglais uniquement) !

[\*The impact of COVID-19 on patient engagement in the health system: Results from a Pan-Canadian survey of patient, family and caregiver partners\*](#)

Il s'agissait d'examiner comment les activités et les expériences des patients, des familles et des proche-aidants partenaires, en tant que grand groupe réparti dans divers contextes au sein du système de santé, ont évolué en raison des changements substantiels du système de santé catalysés par la pandémie.



[\*Understanding patient partnership in health systems: lessons from the Canadian patient partner survey\*](#)

Il s'agit d'un examen des caractéristiques sociodémographiques, des activités, des motivations, des expériences, des compétences et des défis des patients partenaires travaillant dans plusieurs systèmes de santé au Canada. Plus de 600 d'entre nous ont répondu à l'enquête, qui a pris environ 37 minutes !



Maintenant que nous disposons de données concrètes sur ceux d'entre nous qui sont impliqués, il est clair que nous devons trouver des moyens de faire entendre la voix de nos diverses communautés rurales dans le travail d'amélioration des soins de santé.



### Partenariat : Centre d'évaluation de la santé numérique (CDHE) - depuis 2019

Nous tenons à rendre hommage au Women's College Hospital (WCH) de Toronto. Son organe de recherche, le *WCH Institute for Health System Solutions and Virtual Care* ou WIHV, héberge le CDHE. Il a participé à la co-conception de l'approche innovante de l'engagement des patients qui soutient le partenariat PAN-CDHE.



<https://cdhe.wchwihv.ca/>

Il y a deux innovations : le fait que PAN fournisse la fonction d'engagement des patients au CDHE et la création de groupes de pairs.

Le groupe d'une vingtaine de patients/proche aidants partenaires des projets d'évaluation se réunit une fois par mois pour partager ses expériences en matière de santé numérique et d'engagement. Le groupe se soutient et apprend les uns des autres... et trouve de nouvelles idées à présenter au CDHE.

Par exemple, PAN a influencé la publication des rapports d'évaluation.

Certains des projets achevés cette année reflètent un large éventail de sujets liés à la santé numérique :

- ✓ Thérapie cognitivo-comportementale basée sur l'internet (iCBT)
- ✓ Identité numérique du patient, accès et autorisation (PDIAA)
- ✓ Breaking Free Online (BFO) (en anglais)
- ✓ Dépistage de la rétinopathie par l'IA chez les patients diabétiques
- ✓ Tableau de bord des soins virtuels
- ✓ Evidence 2 Practice (E2P)
- ✓ Modèle de maturité des systèmes d'information clinique (CISMM)
- ✓ Surveillance à distance des patients (RPM)
- ✓ Centres régionaux d'opérations de sécurité (RSOC)

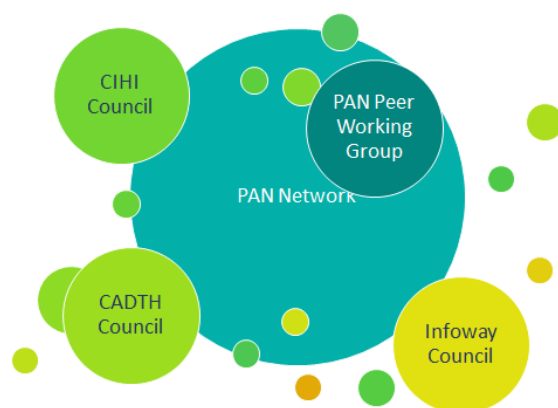
Un grand merci à l'intrépide groupe de pairs PAN-CDHE !

### Partenariat : Réseau canadien d'évaluation de la santé numérique (CNDHE)

Par l'intermédiaire du CDHE, PAN a également établi un partenariat avec le réseau national, le CNDHE, afin de fournir des patients/proche-aidants partenaires du groupe de pairs PAN-CDHE pour les projets financés au niveau national sur la messagerie sécurisée et les études de cas sur l'équité. PAN a également organisé un atelier sur l'engagement des patients dans le cadre du symposium, à l'intention des partenaires et des parties prenantes intéressées.

Jusqu'à présent, trois projets ont été menés à bien : Messagerie asynchrone dans 5 provinces ; Analyse des modèles de soins asynchrones et Virtualisation équitable des soins primaires.

En collaboration avec l'équipe du CDHE, le PAN continuera d'explorer d'autres possibilités de collaboration.



## Nouveau partenariat : IRSC - Conseil consultatif sur la stratégie d'actualisation de SPOR

### Première demande d'un représentant de PAN au lieu d'un patient/proche-aidant partenaire

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont demandé à PAN de fournir un représentant de PAN pour siéger sur leur Conseil consultatif de la stratégie de renouvellement de la stratégie de recherche axée sur les patients (SRAP). Nous sommes ravis d'être impliqués dans cette importante initiative qui examine comment la recherche en santé axée sur les patients peut évoluer.



Nous avons non seulement désigné Diana Ermel comme représentante, mais nous avons également créé un petit conseil PAN-IRSC composé de patient/proche aidants partenaires très expérimentés dans divers aspects de la recherche, afin de la soutenir et de la conseiller. Cela vient de commencer et devrait durer deux ans. Au cours de cette période, le Conseil PAN-IRSC pourra demander à notre Communauté de lui faire part de ses commentaires. En attendant, n'hésitez pas à faire part de vos réflexions et de vos idées dans le forum de discussions, ce qui permettra d'étoffer les conseils à venir.

## PLAN STRATÉGIQUE

Depuis le printemps 2023, le conseil d'administration élabore un plan stratégique triennal. L'enquête PAN de l'année dernière et les discussions au sein de nos groupes de travail et de nos webinaires ont constitué la principale contribution à ce plan. Bien qu'il ne soit pas encore achevé, nous aimerions partager avec vous les aspects qui le sont.

### Mission

La mission de la communauté PAN est la suivante

Soutenir la transformation vers des soins de santé centrés sur la personne et inclusifs pour tous par le biais de la politique, de la recherche, de la prestation de services et de l'éducation.

Intégrer la passion, les connaissances et les expériences vécues des patients/soignants partenaires dans les soins de santé par le biais de la collaboration.

### Valeurs

PAN est une organisation avant-gardiste, innovante, indépendante et dynamique qui a un impact et incarne les valeurs suivantes (en aucun ordre particulier) :

- ✓ **Dirigé par la communauté** / dirigé par les membres
- ✓ **Collaboration** - Partenariats - Coopération
- ✓ **Respect** - Confiance - Intégrité
- ✓ **Durabilité** - Responsabilité - Transparence
- ✓ Diversité - équité – **inclusion**



## Piliers stratégiques

Pour traduire notre mission et nos valeurs en actions, nous avons développé quatre piliers stratégiques assortis d'objectifs.

### PILIER 1 : EXPÉRIENCE ET ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRES

- **OBJECTIF** : Des membres de PAN engagés et satisfaits, avec des contacts avec divers groupes de patients/proche aidants partenaires.

### PILIER 2 : PROFIL DE PAN ET SENSIBILISATION

- **OBJECTIF** : Sensibilisation accrue des groupes de patients/soignants partenaires, des individus, du public, des principaux organismes de santé pancanadiens, des chercheurs, des décideurs et des prestataires de soins de santé.

### PILIER 3 : PARTENARIATS ET RÉSEAUX

- **OBJECTIF** : Établir et favoriser les relations et les partenariats avec les principaux patients/soignants partenaires et les organisations de soins de santé, les chercheurs (en particulier ceux qui sont engagés dans un partenariat avec les patients/proche-aidants partenaires) autour d'objectifs communs.

### PILIER 4 : DURABILITÉ ET GESTION DE L'ORGANISATION

- **OBJECTIF** : Efficacité des pratiques de gouvernance et d'administration
- **OBJECTIF** : Développement de sources de financement diversifiées et stables

## Prochaines étapes

Nos prochaines étapes consisteront à identifier les actions que PAN doit entreprendre dans le cadre de chaque pilier pour atteindre l'objectif. Ensuite, nous fixerons les priorités et la portée en fonction de nos ressources. Au fur et à mesure que nous identifions les actions, il y aura beaucoup de place pour la participation de la communauté PAN, alors attendez-vous à ce que nous vous proposons des opportunités d'implication. En attendant, si vous avez des commentaires, n'hésitez pas à les partager sur le Forum ou à nous envoyer un courriel à [hello@patientadvisors.ca](mailto:hello@patientadvisors.ca).

## DERNIERS MOTS

Nous pouvons et devons tous continuer à améliorer notre système de santé local. En même temps, nous travaillons dans des systèmes de santé en crise. De grands changements sont à l'ordre du jour : soins en équipe, modèles de financement différents de la rémunération à l'acte, modification des champs d'activité, accès aux données et partage de celles-ci, et nouvelles technologies telles que la télésurveillance.

Nous devons être prêts à comprendre et à soutenir les changements que nous jugeons nécessaires. PAN fera sa part pour nous aider à apprendre. Nous sommes enthousiastes à l'idée de ce que l'avenir réserve à PAN et à chacun d'entre nous. Les périodes de crise sont aussi des périodes de grandes opportunités de changement. Saisissons l'occasion ! Merci d'avoir pris le temps de lire ce rapport annuel et continuez à nous faire part de vos réflexions et de vos actions.

