

The cover features a light blue background with a repeating pattern of teal leaves and stems. Two stylized flowers are prominent: one in the upper left and one in the lower left. Each flower has a red center, a yellow outer ring, and a blue inner ring. A large white circle with a yellow border is centered on the page, containing the title text.

Rapport annuel 2023-2024

Lettre des co-présidentes

Au Réseau des patients partenaires (PAN), notre vision est claire : intégrer la passion, les connaissances et les expériences vécues des patients et des proches aidants dans tous les aspects des soins de santé—politique, recherche, prestation de services et éducation. Cette vision est au cœur de notre travail, et nous croyons que la collaboration dans le domaine de la santé est essentielle pour y parvenir. Nous savons qu'il n'est pas facile d'engager de nouvelles discussions et d'inclure de nouvelles voix, mais c'est nécessaire.

Au cours de l'année écoulée, PAN a fait des progrès significatifs dans la croissance de notre communauté. Nous avons formé de nouveaux partenariats, fait entendre nos voix dans des discussions importantes, renforcé notre série d'éducation et travaillé sur des projets en accord avec notre mission. Ces efforts ne se contentent pas de préparer l'avenir, ils s'appuient également sur les bases déjà établies par PAN. Chaque projet nous rapproche de notre objectif : un système de santé plus inclusif et centré sur les personnes.

Notre Communauté de pratique a évolué alors que nous avons soutenu nos membres grâce à l'éducation et au développement des compétences. Nos webinaires ont couvert une large gamme de sujets, allant des aspects pratiques du rôle de partenaire patient ou proche aidant (comme la préparation d'un CV), à la compréhension des nouvelles questions de santé (comme l'IA dans les soins de santé). Ces sessions ont exploré comment les partenaires patients peuvent participer et avoir un impact dans ces domaines, renforçant ainsi notre communauté et améliorant notre savoir collectif.

En regardant vers l'avenir, nous continuerons à développer notre Communauté de pratique et à soutenir et apprendre de nos membres. En tant qu'organisation de base, nous sommes optimistes et déterminés. Nous continuerons à bâtir sur nos réussites et resterons engagés dans l'amélioration continue. Nous renforcerons nos partenariats et demeurerons dévoués à la transformation des soins de santé en un système qui valorise et inclut véritablement les perspectives des patients et des proches aidants.

PAN soutient la pratique consistant à impliquer un minimum de 2 partenaires patients dans tout projet de santé. PAN a adopté cette politique pour le leadership de projet interne, où nous aurons 2 co-responsables. De plus, nous avons mis en place un modèle de co-présidence pour notre conseil d'administration, garantissant ainsi la continuité, élargissant les connaissances et les expériences, et offrant un soutien partagé.

Merci pour votre soutien indéfectible et votre dévouement à notre mission commune.

Alies Maybee and Donna Rubenstein, Co-présidentes

Notre conseil

Conseil d'administration

PAN est un organisme canadien enregistré à but non lucratif. Nous fonctionnons avec un conseil d'administration bénévole composé de partenaires patients/proches aidants de notre communauté de membres. Le rôle du conseil est de définir la stratégie, de déterminer les priorités et de mettre en œuvre la stratégie.



Co-présidente
Donna Rubenstein
Bedford, N.-É.



Donald Maclsaac
Halifax, N.-É.



Sandy Ketler
Kelowna, C.-B.



Secrétaire
Amy Ma
Montréal, Qc



Mindy Tindall
Edmonton, Alb.



Annette McKinnon
Toronto, Ont.



Maxime Lê
Ottawa, Ont.



Co-présidente
Alies Maybee
Toronto, Ont.



Sandra Holdsworth
Gravenhurst, Ont.

À propos de nous

Le Réseau des patients partenaires (PAN) est une communauté de personnes ayant reçu des services de santé ou ayant pris soin de personnes en ayant reçu, et qui s'engagent à améliorer les soins de santé pour le bien de tous à travers le Canada.

Être partenaire patient ou proche aidant dans les soins de santé peut être un travail solitaire. Peu importe comment nous nous appelons, nous travaillons souvent seuls ou avec quelques autres comme nous. PAN est une organisation de base qui a été formée pour nous offrir un foyer communautaire. Un lieu où discuter des sujets qui nous intéressent ; un lieu pour apprendre et nous soutenir mutuellement.

PAN est également une plateforme pour partager nos idées, tant individuellement que collectivement. Nous sommes un organisme canadien à but non lucratif qui s'autofinance. Nous passons des contrats avec des organisations de santé, de recherche et universitaires pour fournir des perspectives de patients et de proches aidants en lien avec les soins de santé et l'engagement des patients. Lorsqu'un revenu est généré, nous rémunérons les partenaires patients/proches aidants participants. Les fonds restants sont investis dans le fonctionnement de l'organisation, y compris le site web et les coûts administratifs.

Mission

Soutenir la transformation vers des soins de santé centrés sur les personnes 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 partenaires patients et proches aidants (PCP) dans les soins de santé grâce à la collaboration.

Valeurs

PAN est une organisation indépendante, dynamique, tournée vers l'avenir et innovante, qui génère un impact et incarne les valeurs suivantes (dans un ordre non spécifique) :

- ✓ Mené par la communauté/les membres
- ✓ Collaboration – Partenariat – Coopération
- ✓ Respect – Confiance – Intégrité
- ✓ Durabilité – Responsabilité – Transparence
- ✓ Diversité – Équité – Inclusion

Notre vision

SURVOL DU PLAN STRATÉGIQUE 2023-2026

Réseau des
patients partenaires



Réseau des patients partenaires (PAN): Mission

1. Soutenir la transformation vers des soins de santé centrés sur les personnes et inclusifs pour tous par le biais de la politique, de la recherche, de la prestation de services et de l'éducation.
2. Intégrer la passion, les connaissances et les expériences vécues des patient et proche-aidant partenaires (PCP) dans les soins de santé grâce à la collaboration.

Piliers stratégiques

1

EXPÉRIENCE ET ENGAGEMENT
COMMUNAUTAIRE DE PAN

2

PROFIL ET NOTORIÉTÉ DE PAN

3

RÉSEAUX ET PARTENARIATS

4

DURABILITÉ ET GESTION
DE L'ORGANISATION

Valeurs



Durabilité
Responsabilité
Transparence



Diversité
Équité
Inclusion



Collaboration
Partenariat
Coopération



Respect
Confiance
Intégrité



Mené par la communauté
Mené par les membres



Mettre en œuvre notre vision

En 2023, PAN a élaboré un plan stratégique sur 3 ans basé sur les retours collectifs de notre communauté. Notre travail de l'année écoulée a été guidé par les objectifs ci-dessous, avec un accent sur les Piliers 1 et 3.

PILLIER 1 : EXPÉRIENCE ET ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE DE PAN

➤ Objectif : Des membres de PAN engagés et satisfaits, avec un rayonnement vers divers groupes de partenaires patients/proches aidants

PILLIER 2 : PROFIL ET NOTORIÉTÉ DE PAN

➤ Objectif : Une sensibilisation accrue auprès des groupes de partenaires patients/proches aidants établis, des individus, du public, des principales organisations de santé pan-canadiennes (PCHO), des chercheurs, des décideurs, des prestataires de soins de santé

PILLIER 3 : RÉSEAUX ET PARTENARIATS

➤ Objectif : Établir et renforcer des relations et des partenariats avec des organisations clés de partenaires patients/proches aidants, des organisations de santé, des chercheurs (en particulier ceux engagés dans les partenariats avec les partenaires patients/proches aidants) afin de poursuivre des objectifs communs

PILLIER 4 : DURABILITÉ ET GESTION DE L'ORGANISATION

➤ Objectif : Efficacité dans les pratiques de gouvernance et administratives

➤ Objectif : Développement de sources de financement diversifiées et stables

Notre année en chiffres

345
membres
(augmentation
de 18 %)

56
opportunités
affichées

310
abonnés à notre
courrier
électronique

7
webinaires/
événements de
conversation

241
participants
aux
webinaires

95%
de satisfaction
quant au
contenu des
webinaires

Reconnaissance mondiale

L'approche innovante du Réseau des patients partenaires (PAN) pour soutenir la communauté des patients et des partenaires aidants a été reconnue mondialement par ses pairs.

L'une des co-fondatrices et co-présidentes de PAN, Alies Maybee, a reçu le prix « Made with Patients » en mai 2024 lors de la conférence [Forum Ouvert sur l'engagement des patients](#) (PEOF) à Bavano, en Italie. Elle partage ce prix mondial avec Abigail Simon-Hart du Nigeria.

En tant qu'organisation à but non lucratif, indépendante et autofinancée, nous offrons une approche unique lors de nos partenariats avec d'autres organisations en tant que réseau de partenaires patients/aidants.

« Notre soutien de pair à pair est une partie importante de la communauté où les expériences et les compétences des partenaires patients et aidants de tout le Canada sont partagées dans le but d'améliorer les soins de santé pour tous », dit Alies. Ce prix reconnaît la contribution d'Alies à la création d'une organisation avec une approche si innovante de l'engagement des patients et ses efforts pour co-initier les [Partenariats mobilisateurs d'équité dans la](#)

[communauté](#) (EMPaCT), une table communautaire diversifiée axée sur l'équité en santé. Alies a accepté le prix au nom de tous ceux qui ont contribué à la création et à l'évolution de PAN.

PAN a été créé pour offrir un espace où ces partenaires peuvent se connecter et apprendre à être plus efficaces dans leur partenariat. En collaborant avec des partenaires de santé sur des projets alignés avec sa mission, l'organisation est passée d'une initiative locale à une entité nationale célébrée dans le monde entier.

Le rapport de PAN, « PAN réimagine la recherche », a influencé l'une des sessions parallèles de ce rassemblement international. Cette session PEOF a utilisé les suggestions de PAN adressées aux agences de financement comme des idées stimulantes pour la discussion.

« PEOF est un rassemblement mondial réunissant un réseau inégalé de visionnaires multiculturels et multidisciplinaires pour façonner l'avenir de l'engagement des patients », dit Alies. Il est organisé par Patient Focused Medicine ([PFMD.org](#)), l'Académie Européenne des Patients ([EUPATI](#)) et le Forum Européen des Patients ([EPF](#)) et a commencé en 2019. « Les nombreux patients et aidants qui y ont assisté ressemblent tellement aux membres de notre communauté, engagés à améliorer la santé et les soins grâce à leurs efforts. »

Il n'y a rien de comparable au PEOF en Amérique du Nord, donc faire partie de ce réseau mondial a du sens pour PAN. Rejoignez la [communauté PAN](#) et faites partie d'un mouvement canadien qui mène avec le cœur. Dans son discours de remerciement, Alies nous a demandé de réfléchir à la manière dont l'engagement des patients devra innover pour faire face à l'énorme impact sur la santé de l'IA, du changement climatique et des futures pandémies.



Alies Maybee, cofondatrice et coprésidente de PAN, avec son prix « Made with Patients »

Nos projets et partenariats

Nous sommes une organisation canadienne à but non lucratif qui s'autofinance. Nous contractons avec des organisations de soins de santé, de recherche et universitaires pour fournir des perspectives de patients et de proches aidants liées aux soins de santé et à l'engagement des patients. Lorsqu'un revenu est généré, nous rémunérons les partenaires patients/proches aidants participants. Les fonds restants sont investis dans le fonctionnement de l'organisation, y compris les coûts liés au site web et à l'administration.

Partenariat avec le Centre d'évaluation de la santé numérique (CDHE) – En cours

Depuis 2019, PAN collabore avec le CDHE. Nous avons co-conçu le cadre d'engagement des patients pour eux en 2017 et gérons actuellement l'engagement des patients pour le CDHE. Notre équipe compte 25 évaluateurs partenaires patients (PPE), des partenaires patients/proches aidants de partout au Canada, dont 15 sont activement impliqués, tandis que d'autres sont des anciens. En 2023, nous avons eu 5 projets actifs et à ce jour, nous en avons complété 25. Les projets varient de 6 mois à 2 ans et couvrent une variété d'initiatives de santé numérique. Quelques exemples incluent Patients before Paperwork, AI Scribe et Secure Messaging. Pour chaque projet, il y a au minimum 2 PPE.

Nous tenons à remercier l'Hôpital Women's College (WCH) de Toronto, dont l'Institut de recherche, le WCH Institute for Health System Solutions and Virtual Care (WIHV), héberge le CDHE. Ils ont joué un rôle crucial dans la co-conception de l'approche innovante d'engagement des patients qui soutient notre partenariat.

Deux innovations clés dans ce partenariat sont : la fourniture par PAN de la fonction d'engagement des patients au CDHE et la création de Groupes de Pairs. Par exemple, le Groupe de Pairs des Partenaires Patients se réunit mensuellement pour partager des idées sur les expériences avec les projets et discuter des questions émergentes dans le forum de la santé numérique.

Projet avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – Conseil consultatif de la stratégie de renouvellement de la SRAP – Nouveau

Les IRSC ont mandaté PAN pour fournir un représentant de PAN à leur Conseil consultatif de la stratégie de renouvellement de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP). De plus, les IRSC ont demandé à PAN de contribuer aux réflexions sur le processus de renouvellement en apportant des perspectives uniques de partenaires patients/proches aidants. Pour atteindre cet objectif, PAN a mené une enquête auprès de la communauté PAN et au-delà sur les connaissances et l'expérience des gens en matière de recherche en santé en décembre 2023 et janvier 2024. 262 personnes ont répondu. Nous avons également organisé 2 groupes de discussion avec 15 membres de la communauté PAN pour discuter des orientations futures de la recherche.

Nos projets et partenariats (cont)

Les résultats de l'enquête et des groupes de discussion ont servi de base au rapport de PAN intitulé « Réimaginer le paysage de la recherche », publié en mai 2024. Ce rapport illustré a reçu des retours extrêmement positifs de la part de la communauté des patients et des chercheurs. Il met en lumière des perspectives nouvelles de la communauté des patients et offre une plateforme pour poursuivre les conversations.

Espace pour les patients et proches aidants – Conférence CAHSPR2024 – Nouveau

PAN et l'Association canadienne pour les services et la recherche en santé (CAHSPR) ont co-sponsorisé un espace pour les patients et les proches aidants lors de la conférence annuelle. C'était le premier partenariat de ce genre pour PAN, offrant un espace de repos ainsi qu'un lieu de rencontre et de connexion entre patients et proches aidants.

De plus, l'Espace a piloté une approche innovante du partenariat avec les patients, en invitant les chercheurs à rencontrer en tête-à-tête des partenaires patients/proches aidants. Cela a facilité l'échange d'idées et les discussions sur les défis et les opportunités pour renforcer l'engagement significatif des patients dans la recherche. Le retour d'expérience de ce projet pilote soutient l'idée d'étendre ce modèle pour de futures conférences.

Perspectives d'avenir

Nous sommes à la fois fiers et enthousiastes des progrès réalisés par PAN au cours de l'année écoulée. Nos réalisations reflètent le dévouement de chacun d'entre vous dans notre communauté, et nous sommes impatients de saisir les opportunités de croissance à venir.

Nous explorons de nouvelles opportunités de partenariat et de contrat, reconnaissant leur impact positif et la force qui découle des alliances et des efforts collectifs. Nous comprenons que le succès de ces opportunités repose sur une communauté de membres solide. Nous nous engageons à offrir davantage d'opportunités pour mieux soutenir nos membres patients/proches aidants.

Nous avons entendu de nos membres qu'il y a un désir d'interaction accrue, de participation et d'amélioration du site web. Nous reconnaissons que les mises à jour du site web ont été lentes, mais elles sont essentielles pour améliorer l'expérience des membres. En réponse, nous travaillons activement à rendre le site plus convivial et explorons d'autres moyens de soutenir et d'améliorer l'engagement des membres. Cela constitue une priorité majeure pour l'année à venir. Pour soutenir ce travail, nous lancerons notre enquête biannuelle auprès des membres cet automne. Le retour d'expérience des membres est crucial pour nous assurer de continuer à soutenir efficacement notre communauté.

Nous sommes également ravis de lancer un nouveau programme d'intégration des membres, qui sera une étape importante pour accueillir et intégrer efficacement de nouveaux membres.

L'éducation et l'apprentissage restent au cœur de notre mission. Nous continuerons à nous concentrer sur nos webinaires et événements de discussion PAN, offrant des opportunités précieuses de croissance et d'échange.

En regardant vers l'avenir, notre objectif sera de renforcer l'engagement et le soutien des membres de la communauté tout en poursuivant des partenariats et des projets à impact. Ensemble, nous bâtirons sur nos succès et travaillerons à un avenir où notre communauté interne et nos partenariats externes prospèrent.

Visitez-nous à : www.patientadvisors.ca

Contactez-nous à : hello@patientadvisors.ca