



**5^e Sommet annuel :
Les patients redéfinissent l'avenir
des soins de santé au Canada**

Les 30 nov., 3 déc., 8 déc. et 10 déc.

[#PatientsRedefiningHealthcare](#)

Canadian
Psoriasis
Network



Réseau
canadien
du psoriasis

save your skin
FOUNDATION



LA FONDATION
sauve ta peau

RAPPORT SOMMAIRE 2020

Table des matières

Introduction	1
Vue d'ensemble du Sommet	4
Participants	4
Thèmes	5
Prochaines étapes	9
Annexe 1 - Programme, format et ordre du jour du Sommet	11
Annexe 2 - Version préliminaire de la Déclaration des droits et obligations en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada	15
Annexe 3 - Résumé des résultats d'évaluations	16
Annexe 4 - Commanditaires	18

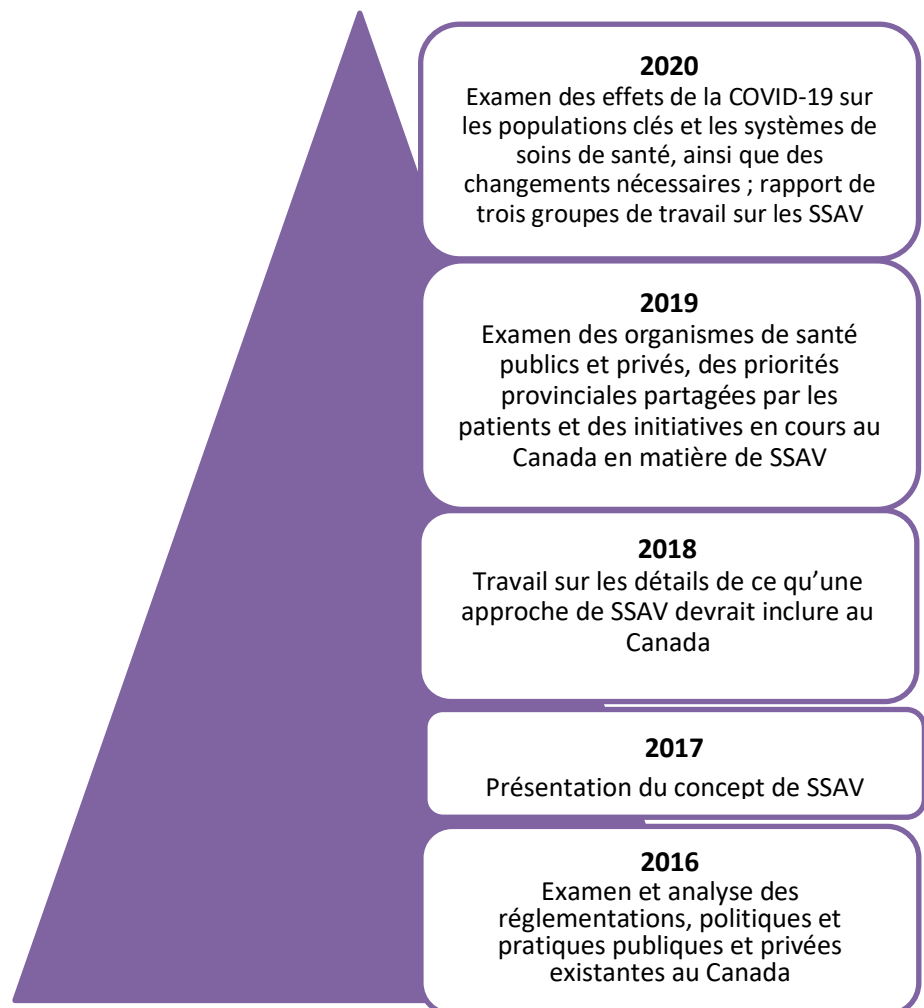
INTRODUCTION

Le cinquième Sommet annuel : Les patients redéfinissent l'avenir des soins de santé au Canada (« le Sommet »), a eu lieu virtuellement les 30 novembre, 3 décembre, 8 décembre et 10 décembre 2020. Le Sommet est une initiative menée par la Fondation Sauve ta peau en collaboration avec le Réseau canadien du psoriasis et l'Office of Indigenous Initiatives de l'Université Queens. Le groupe d'experts sur les soins de santé axés sur la valeur (SSAV), qui s'est tenu le 8 décembre, était organisé conjointement avec le Conference Board du Canada. Le Sommet a également bénéficié de généreuses contributions de bénévoles, de présentateurs, d'intervenants, d'animateurs et d'autres collaborateurs.

Cet événement s'appuie sur les Sommets de [2016](#), [2017](#), [2018](#) et [2019](#), qui ont offert des occasions sans précédent aux patients, ainsi qu'à leurs représentants et aux défenseurs de leurs droits, aux prestataires de soins et à leurs représentants œuvrant auprès de divers groupes de personnes atteintes de maladies et de handicaps au Canada, de se réunir pour discuter d'une vision commune des soins de santé au Canada. Les objectifs de chacun des Sommet ont évolué au fil des années.

Le Sommet de 2016 avait pour objectif de se pencher sur les réglementations, les politiques et pratiques en vigueur dans le secteur public comme privé, à l'échelle nationale ainsi que provinciale et territoriale, qui ont eu un impact direct ou indirect sur l'établissement des prix des médicaments, sur le coût des médicaments et, en fin de compte, l'accès aux médicaments au Canada, et de formuler des critiques constructives à leur égard. Dans le cadre de ce Sommet, cinq groupes de travail ont été créés dans le but d'élaborer des plans d'action à partir des thèmes abordés.

Le Sommet de 2017 a permis de présenter le concept de soins de



santé axés sur la valeur (SSAV) tel que défini par les Drs Porter et Teisberg dans leur livre *Redefining Health Care, Creating Value-Based Competition on Results* (Redéfinition des soins de santé : création d'une compétition basée sur la valeur pour l'obtention de résultats). Le concept des SSAV a été considéré comme une approche potentielle pour transformer les soins de santé afin de répondre à certains des problèmes systémiques identifiés lors des deux Sommets. Les groupes de travail ont poursuivi leurs travaux et un club de lecture virtuel a été organisé afin de promouvoir la lecture, la discussion et l'analyse des principes et des stratégies présentés dans ce livre dans le contexte canadien.

Le Sommet 2018 a été présenté sous forme de forum pour les groupes de patients et les intervenants en soins de santé des quatre coins du pays dans le but d'explorer plus en profondeur les principes sous-jacents au concept des soins de santé axés sur la valeur au Canada, en fonction de l'approche de SSAV présentée en 2017. Ce Sommet 2018 a permis d'explorer les idées présentées par les groupes de travail au sujet de

l'introduction du concept de SSAV dans le contexte canadien, dont la proposition d'une vision et de principes, les questions d'ordre stratégique relatives à la mise en œuvre de ce concept, les perspectives concernant le rôle des groupes de patients dans l'avancement de cette approche, ainsi que des idées de partenariat et de collaboration.

En 2019, à la suite de nombreuses élections provinciales et territoriales, le Sommet a quelque peu réorienté son programme de façon à informer les participants de l'incidence de ces élections sur les mandats et les activités des organismes de santé, du secteur privé et public, partout au Canada, y compris en ce qui a trait à l'évolution des processus de participation des patients. De plus, les représentants des patients de chaque province ont fait état des enjeux les plus pressants sur le plan des politiques en matière de santé ainsi que des services de santé ayant une incidence sur les patients et les prestataires de soins dans leur région, et ont formulé des recommandations pour y remédier. La santé des Autochtones et les déterminants sociaux de la santé ont fait l'objet d'une attention particulière. Les initiatives en matière de soins de santé axés sur la valeur au Canada ont été mises en évidence, avec une attention particulière accordée aux soins de santé primaires intégrés et à un projet pilote lancé conjointement par le nouveau centre national Value-Based Health Care Canada (VBHC Canada), constitué par Le Conference Board du Canada, et le groupe de patients Coalition Priorité Cancer au Québec. Le projet vise à valider et à mettre en œuvre, en collaboration avec les patients sur le plan de la direction et de la création, des mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) dans des domaines spécifiques liés au cancer. Le Sommet a également permis d'approfondir l'examen des

Le concept de **soins de santé axés sur la valeur** est une approche en matière de soins de santé qui se veut orientée vers le patient et dont l'objectif est d'améliorer leur valeur, laquelle est mesurée en fonction des résultats de santé importants pour les patients par dollar dépensé pour atteindre ces résultats dans le continuum des soins.

Les objectifs du Sommet de 2020 étaient les suivants:

- Améliorer les connaissances des participants sur la santé et les déterminants des systèmes de santé au Canada, les effets de la COVID-19, et les répercussions de ces deux éléments sur les principales populations de personnes vivant au Canada ;
- Créer des synergies et une reconnaissance de problèmes communs ainsi que des occasions pour les groupes de patients et les autres acteurs du secteur des soins de santé ;
- Faire participer les décideurs de politiques et favoriser la collaboration entre les communautés de patients et de prestataires de soins ainsi que d'autres groupes pertinents, notamment les chercheurs, les gouvernements, les organismes non gouvernementaux et d'autres partenaires; et
- Encourager la conversation sur la manière dont les patients et les prestataires de soins peuvent influencer la conception des systèmes de santé qu'ils méritent.

MRDP et d'organiser une séance de discussion en petits groupes pour que les participants puissent se pencher et donner leur avis sur les MRDP en rapport avec différents domaines des maladies.

En 2020, alors que la deuxième vague de la pandémie de COVID-19 déferlait sur le Canada et le monde entier, le tout premier Sommet virtuel a eu lieu. (Voir l'Annexe 1 pour connaître le programme, le format et l'ordre du jour du Sommet.) Le Sommet a été l'occasion pour les conférenciers de caractériser les résultats inévitables en matière de santé et d'accès aux soins de santé dont souffrent les populations clés confrontées à un accès insuffisant ou inadéquat aux déterminants de la santé au Canada. Ils ont décrit en quoi la pandémie a eu des répercussions disproportionnées sur ces populations. Carol Hopkins, directrice exécutive de la Thunderbird Partnership Foundation, a parlé des connaissances des peuples autochtones, de l'importance de la décolonisation des connaissances et, par conséquent, des soins de santé. Elle a recommandé le respect des droits de l'homme, le leadership au sein de toutes les parties

prenantes, et la création d'alliances entre les parties prenantes autochtones et non autochtones pour trouver des solutions aux problèmes. Kwame McKenzie, directeur général de l'Institut Wellesley, a expliqué pour sa part le principe selon lequel « si vous n'êtes pas compté, vous ne comptez pas ». Avant la pandémie, la répercussion de ce phénomène sur les personnes racialisées et à faible revenu ou en situation d'insécurité de revenu était qu'elles avaient moins de chances d'obtenir les services de soins de santé dont elles avaient besoin, ce qui est toujours le cas. Depuis la pandémie, ils sont confrontés à des défis supplémentaires, notamment le fait d'être exposés à un risque d'infection disproportionné, d'être représentés de manière disproportionnée parmi les personnes infectées et d'être touchés de manière nettement plus disproportionnée par le virus sur le plan socio-économique. Après la séance de présentations, trois groupes d'experts différents ont examiné les expériences en matière de santé et de soins de santé de populations ciblées avant la pandémie de COVID-19 et pendant la pandémie. Ils ont

également fait des recommandations pour que des changements significatifs soient apportés à nos systèmes de santé à mesure que nous allons de l'avant : pour les personnes âgées, les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et les personnes vivant avec une insécurité liée au revenu. Enfin, les trois groupes de travail qui se sont penchés tout au long de l'année sur les initiatives en matière de SSV menées par les patients, notamment les modèles de soins intégrés, les mesures des résultats déclarés par les patients et les droits et obligations en matière de données, ont fait état de leurs progrès. Le groupe de travail chargé de la question des données a présenté une ébauche de Déclaration des droits et des obligations en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada, afin de recueillir les commentaires et l'approbation des patients. (Voir l'Annexe 2 pour obtenir la version complète de la Déclaration.) Un groupe d'experts multipartites a ensuite formulé des recommandations sur les possibilités de mettre à profit de telles initiatives. Le Sommet s'est terminé par une séance à huis clos au cours de laquelle les patients, les soignants et les groupes de patients ont passé en revue les thèmes et discuté d'un plan d'action pour l'année prochaine.

VUE D'ENSEMBLE DU SOMMET

La présente section du rapport présente une vue d'ensemble du Sommet de 2020, notamment la liste des participants ainsi que les thèmes qui ont émergé du Sommet.

PARTICIPANTS

Soixante-six personnes représentant les patients, les porte-parole et défenseurs des intérêts des patients, les prestataires de soins et leurs groupes ont participé au Sommet. Ces personnes représentaient quarante-deux groupes de patients, de prestataires de soins ou de citoyens distincts. Ils représentaient un vaste ensemble de domaines liés aux maladies et aux handicaps à travers le Canada, ainsi qu'au moins un groupe représentant des citoyens.

Quatre-vingt-sept observateurs représentant des groupes de parties prenantes ont participé au Sommet, dont divers organismes gouvernementaux, des prestataires de soins de santé, des industries des domaines pharmaceutique, de la technologie médicale et de l'assurance maladie, ainsi que des universitaires.

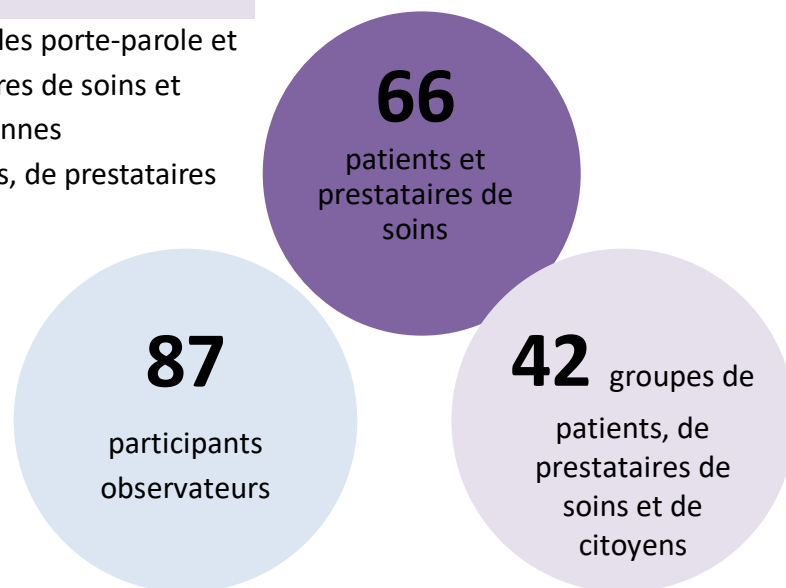


Image 1 : Un aperçu de la participation au Sommet 2020

THÈMES

Les thèmes suivants sont ceux qui ont émergé au cours du Sommet à travers les présentations, la rétroaction des participants par le biais des questions et réponses et les séances de discussion en petits groupes.

Stratégies fondées sur l'équité

Le besoin d'équité dans les soins de santé a été un thème tout au long du Sommet. L'échec, tant avant la COVID-19 que maintenant alors que la pandémie se poursuit, de stratégies de soins de santé généralisées a entraîné des disparités pour les diverses populations du Canada, notamment les personnes vivant en situation d'insécurité liée au revenu, les personnes racialisées, les personnes âgées, les peuples autochtones et les personnes souffrant de troubles de santé mentale. Toutes les interventions et innovations augmenteront les disparités si elles ne sont pas conçues dès le départ en tenant compte des populations clés et des déterminants sociaux de la santé. Les visions du monde et les connaissances des peuples autochtones sont distinctes et fondées sur des données probantes, de plus leurs langues, leurs terres et leurs cultures sont, selon leurs coutumes, autant d'éléments nécessaires à la guérison et à la santé. Des alliances et des partenariats entre des êtres égaux, autodéterminés et se respectant mutuellement sont nécessaires pour assurer l'équité en matière de santé pour les Autochtones. Compte tenu de l'importance croissante des soins virtuels, l'équité numérique fait d'autant plus partie de l'équité en matière de santé. L'équité ne devrait pas être un choix réservé aux gouvernements, aux décideurs politiques, aux responsables de la santé publique ou aux prestataires de soins de santé. Elle devrait être légiférée.

Nous avons besoin de meilleures données ventilées et de recherches pour appuyer les stratégies fondées sur l'équité. Il est également nécessaire de mettre en place un plan de relance suite à une pandémie fondé sur l'équité, y compris une stratégie pancanadienne en matière de santé mentale qui soit correctement mise en œuvre. Il est nécessaire de mettre en place une stratégie de préparation aux pandémies fondée sur l'équité qui intègre tous les aspects de la santé dans son ensemble, y compris les aspects physiques, émotionnels, mentaux et spirituels. La COVID-19 a permis de sensibiliser davantage le public au fait que les stratégies fondées sur l'équité doivent reconnaître les besoins particuliers de diverses populations, y compris ceux des personnes âgées dans les domaines de la réforme des soins de longue durée, de la protection contre la détention et des abus physiques et financiers.

Problèmes concernant les données

Comme mentionné dans le cadre des « stratégies fondées sur l'équité », l'équité numérique est essentielle à l'équité en matière de santé, y compris la collecte de données pour surveiller

l'accès équitable aux soins virtuels, et surtout pour assurer la connectivité dans tout le Canada. Il est essentiel de disposer de données de qualité qui permettent d'orienter l'élaboration de stratégies fondées sur l'équité. Le principe selon lequel « si vous n'êtes pas compté, vous ne comptez pas » était un message clé du discours de Kwame McKenzie. Il est impératif de disposer de données et de résultats pertinents pour les patients et déclarés par ceux-ci. Pour disposer de données de bonne qualité, il faut notamment recueillir des données démographiques pertinentes et des données concernant les déterminants de la santé pour la recherche et le développement de mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP), ainsi que pour l'apprentissage et l'amélioration continus à l'aide de ces données. La Déclaration des droits et obligations en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada (Annexe 2) doit être suivie par tous les dépositaires de données. Chaque personne doit disposer d'un dossier médical électronique interopérable. Les principes de PCAP, et en particulier la notion de propriété des données en tant que communauté, et non pas seulement à titre individuel, est un principe autochtone auquel les gestionnaires de données autochtones doivent adhérer.

Déterminants de la santé

Les déterminants de la santé ont été un thème constant tout au long du Sommet, y compris le racisme en tant que déterminant de la santé. Les participants ont entendu Angela Robertson dire que « toute politique sociale est une politique de santé », impliquant la nécessité de solutions telles qu'un salaire minimum plus élevé, une stratégie de l'emploi visant à mettre fin aux emplois précaires, des programmes de soutien aux personnes handicapées dont les prestations augmentent en fonction du coût de la vie, un loyer adapté en fonction du revenu, une assurance-médicaments et des programmes de garde d'enfants. Les centres de santé communautaires (CSC) intègrent les déterminants de la santé dans les soins primaires et de nombreux CSC plaident également en faveur d'une politique sociale soit comprise dans le cadre d'une politique de santé globale. Tous les niveaux de gouvernement et les décideurs politiques, y compris les municipalités, ont besoin d'être informés sur les déterminants de la santé en tant que partie intégrante de la politique de santé. Les déterminants sociaux les plus défavorables sont exacerbés dans les régions rurales et éloignées, avec une absence totale de transports publics, une connectivité médiocre ou inexistante, et peu ou pas de services.

Approches globales en matière de santé

Le thème de l'adoption d'approches « de la personne dans son ensemble » en matière de santé a été prédominant. Les participants ont parlé de la nécessité de tenir compte de la santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle, ce qui est particulièrement urgent avec les « échos de la pandémie » à venir. Les services de santé doivent se pencher sur la question des

comorbidités. Il faut des solutions communautaires tout au long du continuum de soins, qui comprennent la prévention, la promotion de la santé et la gestion des maladies chroniques, et qui mettent l'accent sur les déterminants de la santé – plutôt qu'une mentalité de « reproche » qui ne comprend pas la réalité des vies touchées par le manque de déterminants de la santé ou l'accès inadéquat à ceux-ci.

De plus, les approches globales impliquent de comprendre les coûts en fonction de systèmes entiers, et non de silos au sein des soins de santé ou d'autres ministères ayant un impact sur la santé, comme le logement, les services sociaux et la justice. Les ressources, notamment l'information, l'infrastructure technologique, l'infrastructure humaine, financière ou de capital, ne sont pas toujours facilement accessibles ou disponibles. Lorsque les coûts et les économies sont analysés et pris en compte dans l'ensemble du système et du continuum de soins, les choix d'affectation des ressources deviennent réalisables.

« Rien sur nous sans nous » : Co-création et co-conception de solutions dirigées par les patients pour des solutions équitables

Tant que les personnes qui n'ont pas accès aux déterminants de la santé, ou qui n'y ont pas accès de manière adéquate, ne seront pas systématiquement présentes aux tables de décision avec une autorité significative, les disparités en matière de santé augmenteront. Tant que des solutions fondées sur l'équité ne seront pas systématiquement conçues en collaboration avec ces groupes, les lacunes ne pourront commencer à être corrigées. Par exemple, les approches de réduction des risques doivent être élaborées, mises en œuvre et contrôlées par des personnes ayant vécu des expériences et les programmes de soutien par les pairs en matière de santé mentale sont essentiels. Les centres de santé communautaires (CSC) adoptent une approche ascendante, ou participative, dans laquelle les communautés ont le contrôle et la capacité de façonner la prestation de services, contrairement à d'autres modèles qui adoptent une approche plus descendante dans laquelle les prestataires de soins de santé et/ou les bailleurs de fonds ont le contrôle. Des outils doivent être conçus en collaboration avec les communautés concernées afin de donner aux patients la possibilité de prendre davantage de pouvoir dans leur prise de décision en matière de soins de santé. Il est également nécessaire de produire des preuves concrètes pour démontrer la contribution directe et indirecte des familles et des soignants à la prestation des soins de santé, notamment en ce qui concerne les soins aux personnes âgées et aux personnes souffrant de troubles de santé mentale.

Les systèmes de savoirs des peuples autochtones comme preuves et l'autodétermination des peuples autochtones en santé

Les participants ont appris comment la culture, la langue et la terre représentent des remèdes pour assurer une bonne santé. Pendant la pandémie, par exemple, certaines communautés des

Premières Nations dépendaient d'activités liées à la terre, telles que la culture et la moisson de plantes à propriétés médicinales provenant de la terre, le battement de tambour pour les autres à distance (connexion), l'intensification des efforts locaux pour assurer la sécurité alimentaire ou la souveraineté alimentaire, et la mise en œuvre de mesures de réduction des risques. Ces efforts témoignent d'une vision globale de la santé chez les Autochtones. La nécessité de décoloniser les concepts occidentaux de « preuves » et d'« éléments de savoir » et de respecter et d'honorer les visions du monde et les récits de création autochtones, non pas comme des mythes, mais comme des preuves et des éléments de connaissance, a été soulignée.

Les déterminants indigènes de la santé comprennent également les conséquences de la colonisation, les traumatismes intergénérationnels et la salubrité de l'eau. Les tentatives d'intervention des travailleurs de la santé publique ont déclenché des souvenirs des traumatismes de maladie et de mort qui sévissaient dans les pensionnats. Le manque d'accès local aux services de réduction des risques oblige les membres des communautés à se déplacer, souvent sur de longues distances, généralement sans accès aux transports publics, ce qui augmente le danger dû à l'auto-stop et augmente également le nombre de rendez-vous manqués. De plus, aggravé par la précarité des logements, l'insalubrité de l'eau potable et le manque de services sociaux et sanitaires, le taux de suicide chez les jeunes est en hausse.

Il faut établir ou renforcer les partenariats et les alliances entre les prestataires de soins de santé, les autorités gouvernementales, les autres parties prenantes et les peuples autochtones. Comme a réussi à le faire l'organisme Maamwesying North Shore Community Health Services, les organismes autochtones doivent être présents aux tables de planification du gouvernement et avoir le pouvoir de planifier avec les partenaires locaux les interventions locales, de renforcer les capacités au sein des communautés et d'offrir un continuum de services plus complet avec et pour les communautés. Les recommandations du rapport de la Commission de vérité et réconciliation et de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées doivent être mises en œuvre. Le Cadre du mieux-être mental fondé sur les cultures autochtones doit être mis en œuvre et soutenu dans tout le Canada au moyen d'un financement flexible, basé sur les besoins et non sur le nombre d'habitants. Les gouvernements provinciaux/territoriaux doivent renforcer leur engagement et fournir des investissements adéquats et équitables dans les programmes de protection de la santé mentale. La connectivité Internet pour toutes les communautés des Premières Nations est essentielle, maintenant, et non pas d'ici 2030, comme l'indique la lettre de mandat du Premier ministre.

L'autodétermination des Premières Nations vis-à-vis de leur santé et de leur bien-être requiert des données à partir desquelles elles peuvent prendre des décisions judicieuses. Les Premières Nations ont développé et articulé les principes de PCAP de propriété, contrôle, accès et possession des données en réponse au manque d'accès à leurs propres données et/ou aux cas

d'utilisation inappropriée et non éthique des données autochtones. Les principes de PCAP englobent les données à la fois pour les communautés et les nations, ainsi que pour les individus. Comme la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données au niveau communautaire et collectif ne sont encore reconnus par aucune législation sur les données au Canada, les membres des communautés des Premières Nations courent continuellement le risque que leurs données individuelles soient exposées d'une manière qui n'est pas le cas des autres Canadiens.

PROCHAINES ÉTAPES

Le Sommet 2020 a été l'occasion de renouveler les mandats des trois groupes de travail formés en 2019 et d'envisager la création de nouveaux groupes sur la base des résultats du Sommet 2020. Trois groupes de travail ont été renouvelés avec de prochaines étapes claires à suivre :

1. Les activités du Groupe de travail sur les données comprennent :

- La collecte de rétroaction afin de finaliser la Déclaration des droits et obligations en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada
- La recherche d'une vaste mobilisation des patients, des groupes de patients et des appuis
- La publication et le partage avec les dépositaires de données

2. Les activités du Groupe de travail sur les MRDP comprennent :

- Continuer à affiner les MRDP existantes (par exemple, pour les maladies pulmonaires) et en développer de nouvelles (par exemple, pour le psoriasis, le mélanome)
- Préparer des sommaires et présenter leurs découvertes et conclusions lors de conférences
- Viser les organismes d'évaluation des technologies de la santé en tant que groupe cible pour les sensibiliser à la valeur des MRDP dans le cadre de leurs délibérations

3. Les activités du Groupe de travail sur les modèles intégrés de soins comprennent :

- Mettre l'accent sur le partage des pratiques prometteuses et des pratiques exemplaires en matière de modèles de soins intégrés (CSC) avec d'autres juridictions du Canada, y compris les régions rurales et éloignées
- Assurer un dialogue avec les CSC concernant l'intégration des MRDP
- Identifier le ou les champions des gouvernements, comprendre leurs perspectives et leurs défis et les prendre en compte dans la proposition de solution(s)

La santé dans les **zones rurales et reculées** soulève des questions distinctes qui doivent être

abordées dans le mandat de tous les groupes de travail, et ce, avec des définitions claires de ces termes. Le recrutement de membres ayant une expérience concrète de la vie dans les régions rurales ou éloignées du Canada pour tous les groupes de travail est primordial.

Les considérations relatives à l'**équité numérique**, y compris celles liées à l'adoption, l'adaptation, l'accès aux appareils et la connectivité doivent être intégrées dans les trois groupes de travail. Les bibliothèques, les bibliothécaires et les municipalités ont été désignées comme des partenaires potentiels en matière d'équité numérique, les considérations relatives à la protection de la vie privée étant primordiales dans le contexte de l'accès aux soins virtuels dans les espaces publics.

La création d'un Groupe de travail **autochtone** autonome avec une désignation croisée aux trois groupes de travail actuels devrait être ajoutée selon les conseils de collègues autochtones potentiels.

Par ailleurs, il a été proposé que des **webinaires** soient organisés tout au long de l'année 2021. Les sujets générés comprennent des populations distinctes; l'impact des déterminants de la santé sur les choix de vie et les comportements de santé des individus; les compétences et responsabilités des gouvernements, y compris les gouvernements municipaux, en matière de santé et de déterminants de la santé; les problèmes de santé distincts et non flagrants dans les régions rurales et éloignées; et la planification avancée des soins.

Tous les groupes de travail auront besoin d'un soutien important en matière de **communication**. Il a été suggéré qu'une personne soit désignée comme responsable du soutien à la communication pour tous les groupes de travail.

Les patients, les soignants et les groupes qui les représentent continueront de s'inspirer du mantra du Dr Hank Veeze qui a été présenté au début du Sommet de 2018 :

« Pensez à grande échelle. Agissez à petite échelle. N'attendez pas. »

Annexe 1 : Programme, format et ordre du jour du Sommet

PROGRAMME ET FORMAT

Ayant eu lieu de manière virtuelle pour la première fois en raison de la pandémie de COVID-19, le Sommet de cette année a été divisé en quatre séances plus courtes sur quatre jours. Le premier jour, deux conférenciers ont pris la parole. Le deuxième jour, trois groupes d'experts, dont des présentateurs autochtones, se sont penchés sur les thèmes (i) des personnes âgées; (ii) des personnes souffrant de problèmes de santé mentale et (iii) des personnes en situation d'insécurité liée au revenu. Le troisième jour, trois groupes de travail dirigés par des patients ont rendu compte de leurs efforts en matière de SSAV concernant : (i) les modèles de soins intégrés ; (ii) les mesures des résultats déclarés par les patients ; et (iii) les droits relatifs aux données. Un groupe d'experts multipartites parrainé et animé par Value-Based Healthcare Canada (une initiative du Conference Board du Canada) a réuni un leader d'opinion du gouvernement, un leader d'opinion en matière de données et de modèles intégrés de soins, et deux leaders d'opinion autochtones en matière de gouvernance des données qui ont partagé leurs réflexions et leurs conseils sur les possibilités de développer ces initiatives de SSAV au Canada. Chaque jour, une séance de questions et réponses dirigée par un modérateur a été organisée, ainsi que des séances de discussion en petits groupes pour faire émerger les thèmes de chaque séance. Les patients, les prestataires de soins et les groupes de patients se sont réunis dans les séances de discussion en petit groupe respectives, tandis que les autres parties prenantes du domaine des soins de santé se sont réunies séparément.

ORDRE DU JOUR

Séance de conférences Lundi 30 novembre 2020 10h30 à 12h45 HE

Discours d'ouverture du Sommet	Kathy Barnard, Fondation Sauve ta peau	10h30 à 10h40
Aperçu de l'ordre du jour et du déroulement	Leah Stephenson, animatrice	10h40 à 10h55
Présentation du premier conférencier d'honneur	Louise Binder, Fondation Sauve ta peau	10h55 à 11h00
Conférence de l'invité d'honneur	Carol Hopkins, directrice générale, Thunderbird Partnership Foundation	11h00 à 11h15
Présentation du deuxième conférencier d'honneur	Louise Binder	11h15 à 11h20
Conférence de l'invité d'honneur	Kwame McKenzie, PDG, Wellesley Institute	11h20 à 11h35
Séance de questions et réponses dirigée	Louise Binder, FSTP (modératrice)	11h35 à 12h00
Pause (Méditation pleine conscience)	Reena Ruparelia	12h00 à 12h10
Séances de discussion en petits groupes		12h10 à 12h45

Groupes d'experts sur les populations Jeudi 3 décembre 2020 12h00 à 15h15 HE

Récapitulatif des conférences et déroulement	Leah Stephenson	12h00 à 12h05
Remarques d'ouverture	Sharon Clarke, Office of Indigenous Initiatives, Université Queen's	12h05 à 12h10
Présentation du groupe d'experts sur la santé mentale	Antonella Scali, Réseau canadien du psoriasis	12h10 à 12h15

Groupe d'experts sur la santé mentale	Brenda Restoule, PDG, First Peoples Wellness Circle Ellen Cohen, coordonnatrice nationale, Réseau national pour la santé mentale Mary Alberti, PDG, Institute for Advancements in Mental Health	12h15 à 12h45
Présentation du groupe d'experts sur les personnes âgées	Antonella Scali, RCP	12h45 à 12h50
Groupe d'experts sur les personnes âgées	Edith Mercieca, directrice des services d'aide à domicile et de soutien communautaire, Maamwesying North Shore Community Health Services Laura Tamblyn Watts, PDG, CanAge Jane Meadus, avocate interne, Advocacy Centre for the Elderly	12h50 à 13h20
Pause (vidéos)	Homeward Bound à Hamilton (en anglais) Social Prescribing à Kirkland Lake (en français avec sous-titres en anglais)	13h20 à 13h30
Présentation du groupe d'experts sur l'insécurité liée au revenu	Antonella Scali, RCP	13h30 à 13h35
Groupe d'experts sur l'insécurité liée au revenu	Angela Robertson, directrice générale, Centre de santé communautaire Parkdale Queen West Tracy Smith-Carrier, professeure associée, école de travail social, Collège universitaire King's de l'Université Western	13h35 à 13h55
Séance de questions et réponses dirigée	Antonella Scali, RCP (modératrice)	13h55 à 14h30
Séances de discussion en petits groupes		14h30 à 15h15

Soins de santé axés sur la valeur
Mardi 8 décembre 2020
12h00 à 14h30 HE

Remarques d'ouverture	Margaret Peters, fondatrice et directrice, Unmasking Psoriasis Jennifer Graham, vice-présidente et présidente par intérim, Canadian Congenital Heart Alliance	12h00 à 12h15
Modèles de soins intégrés	Scott Wolfe, directeur général, Association canadienne des centres de santé communautaire	12h15 à 12h45
Mesures des résultats déclarés par les patients	Eva Villalba, directrice générale, Coalition Priorité Cancer au Québec	12:45 à 13h00
Droits et obligations en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada	Shaneel Pathak, cofondateur et PDG, Zoelnsights	13h00 à 13h10
Séance de questions et réponses dirigée	Leah Stephenson (modératrice)	13h10 à 13h25
Pause (Méditation pleine conscience)	Reena Ruparelia	13h25 à 13h35
Possibilités de croissance du modèle de soins de santé axés sur la valeur à l'échelle du Canada	Monika Slovinc D'Angelo, directrice Soins de santé et bien-être, Conference Board du Canada (modératrice) Paul L'Archevêque, dirigeant de l'innovation, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec Rodney Burns, chef de l'information, Alliance pour des communautés en santé Maria Santos, gestionnaire de programme, Centre de données des Premières Nations et Kristine Neglia, agente de programme, PCAP et Gouvernance de l'information, Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations	13h35 à 14h00
Séances de discussion en petits groupes		14h00 à 14h30

**Séance de planification pour les patients (réservé aux patients, aux prestataires de soins et à leurs groupes)
Jeudi 10 décembre 2020
12h00 à 13h30 HE**

Annexe 2 : Version préliminaire de la Déclaration des droits et obligations en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada

Obtenez la **version préliminaire complète de la Déclaration** ici, y compris des définitions et des références : https://sauvetapeau.ca/wp-content/uploads/Draft-Declaration-of-Health-Data-Rights-v-November-2020-Summit_FR.pdf

Obtenez le **Sommaire exécutif** d'une page ici : https://sauvetapeau.ca/wp-content/uploads/Executive-Summary-Draft-Declaration-of-Health-Data-Rights-v-November-2020-Summit_FR.pdf

Annexe 3 : Résumé des résultats d'évaluations

Des sondages d'évaluation électroniques ont été envoyés aux participants à la fin de chaque session – Conférenciers d'honneur, Groupes d'experts sur les populations clés et Soins de santé axés sur la valeur. Un sondage final portant sur les quatre sessions a été envoyé à la fin du Sommet virtuel 2020.

La conférence du 30 novembre 2020 a été suivie par entre 52 et 71 participants. Les séances de discussion en petits groupes ont réuni 34 patients/prestataires de soins/groupes de patients, 3 entreprises et 3 autres parties prenantes.

Les groupes d'experts sur les populations clés du 3 décembre 2020 ont réuni entre 61 et 83 participants. Les séances de discussion en petits groupes ont réuni 33 patients/prestataires de soins/groupes de patients, 4 entreprises et 4 autres parties prenantes.

La séance sur les Soins de santé axés sur la valeur du 8 décembre 2020 a été suivie par entre 72 et 78 participants. Les séances de discussion en petits groupes ont réuni 41 patients/prestataires de soins/groupes de patients, 4 entreprises et 4 autres parties prenantes.

La dernière séance de planification des mesures de groupe, le 10 décembre 2020, qui était réservée aux patients/prestataires de soins/groupes de patients, a réuni 27 patients/prestataires de soins/représentants de groupes de patients.

Pour la séance de conférences, tous les répondants au sondage ont déclaré avoir trouvé le contenu soit « bénéfique », soit « très bénéfique ». Ils ont déclaré avoir trouvé les questions et réponses dirigées de grande qualité. Pour les séances de discussion en petits groupes, les problèmes audio/visuels (A/V) dans au moins une salle ont fait perdre du temps aux participants et ont diminué la qualité de leurs discussions. Une personne a qualifié le système audiovisuel de « très mauvais » et deux l'ont qualifié de « mauvais ». Les répondants ont jugé la qualité des conférenciers et des présentations de très élevée. Ils ont trouvé le contenu, notamment sur le thème de l'équité et de la culture, « nouveau et intéressant ». Un petit nombre de personnes ont connu des problèmes techniques à la fois pendant l'événement et pendant la séance de discussion en petit groupe.

Pour les groupes d'experts sur les populations clés, 83 % des répondants ont trouvé le contenu « bénéfique » ou « très bénéfique », 8 % l'ont trouvé « assez bénéfique » et 8 % l'ont trouvé « non bénéfique ». Pour les questions et réponses dirigées, 90 % des répondants les ont classées comme étant de haute qualité et 10 % les ont classées un peu en dessous de leurs attentes en matière de qualité. Les répondants ont accordé une très bonne note aux présentations. Une personne a déclaré : « J'ai été choquée de constater certaines statistiques ».

Les séances de discussion en petits groupes ont continué de se heurter à des problèmes audiovisuels et techniques. Une personne a estimé qu'elle avait éprouvé une « surcharge d'informations » et a suggéré d'offrir « plus de temps pour absorber l'information ».

Pour la séance sur les Soins de santé axés sur la valeur, tous les répondants ont qualifié le contenu de « bénéfique » ou « très bénéfique ». Ils ont tous déclaré avoir trouvé les questions et réponses dirigées de grande qualité. Tous ont accordé une très bonne note au contenu. Pour les séances de discussion en petits groupes, les gens ont apprécié l'animation et la discussion, mais auraient souhaité disposer de plus de temps. Une personne a indiqué qu'elle aurait apprécié avoir plus de temps pour tout : pour les présentations, les séances de questions et les séances de discussion en petits groupes. Certains ont rencontré des problèmes audiovisuels et techniques. Une personne a suggéré de faciliter la transition vers les séances de discussion en petits groupes.

Les personnes interrogées dans le cadre de l'évaluation finale à propos de l'ensemble de l'événement ont classé le contenu comme « très bénéfique » ou « bénéfique » (90 %) ou « assez bénéfique » (10 %). Les questions et réponses dirigées par les modérateurs ont obtenu un résultat variant entre 6 et 10 pour l'ensemble des jours. Pour ce qui est des séances de discussion en petits groupes, 55 % des répondants ont déclaré les avoir trouvées « bénéfiques » ou « très bénéfiques », tandis que 44 % les ont trouvées « assez bénéfiques ». Il a été suggéré de prévoir plus de temps. Pour l'audiovisuel pendant les présentations, tous les répondants ont déclaré avoir eu une expérience correcte à bonne. Pour les séances de discussion en petits groupes, 78 % des répondants ont qualifié leur expérience de « bonne » à « excellente », tandis que les autres ont indiqué avoir vécu une « mauvaise » expérience.

Dans l'ensemble, le contenu de toutes les séances a été très apprécié. Toutefois, l'expérience des utilisateurs et la fonctionnalité de la plate-forme virtuelle doivent être améliorées si l'événement se poursuit dans un format virtuel.

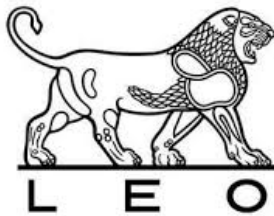
Quelques répondants ont émis des commentaires mitigés quant à la question de savoir s'il est préférable d'étaler le contenu sur plusieurs jours ou de le condenser en un nombre de jours plus restreint. Pour des raisons de programmation, il est plus facile de prévoir un nombre de jours plus restreint, mais la présentation d'une trop grande quantité de contenu dans un court laps de temps peut en revanche constituer une charge excessive.

Annexe 4 : Commanditaires

Merci à tous nos commanditaires dans le cadre de cet événement



Bristol-Myers Squibb



*Merci à notre commanditaire
pour les groupes de travail*

*Merci à nos partenaires
financiers*



Ron Rosenes Consulting

Reena Ruparelia