RAPPORT SOMMAIRE

4TH ANNUAL SUMMIT

A Dose of Reality: Patients Redefining the Future of Health Care in Canada

November 12 - 13, 2019
Toronto, Ontario

save your skin FOUNDATION
LA FONDATION sauve ta peau
Canadian Psoriasis Network
Réseau canadien du psoriasis
SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF ONTARIO

Table des matières

Introduction 1

Programme 3

Vue d'ensemble du Sommet 6

- **Participants** 6
- **Thèmes** 6

Prochaines étapes 17

Annexe 1 - Programme du Sommet 19

Annexe 2 - Résumé des résultats d'évaluations 22

Annexe 3 - Commanditaires 24

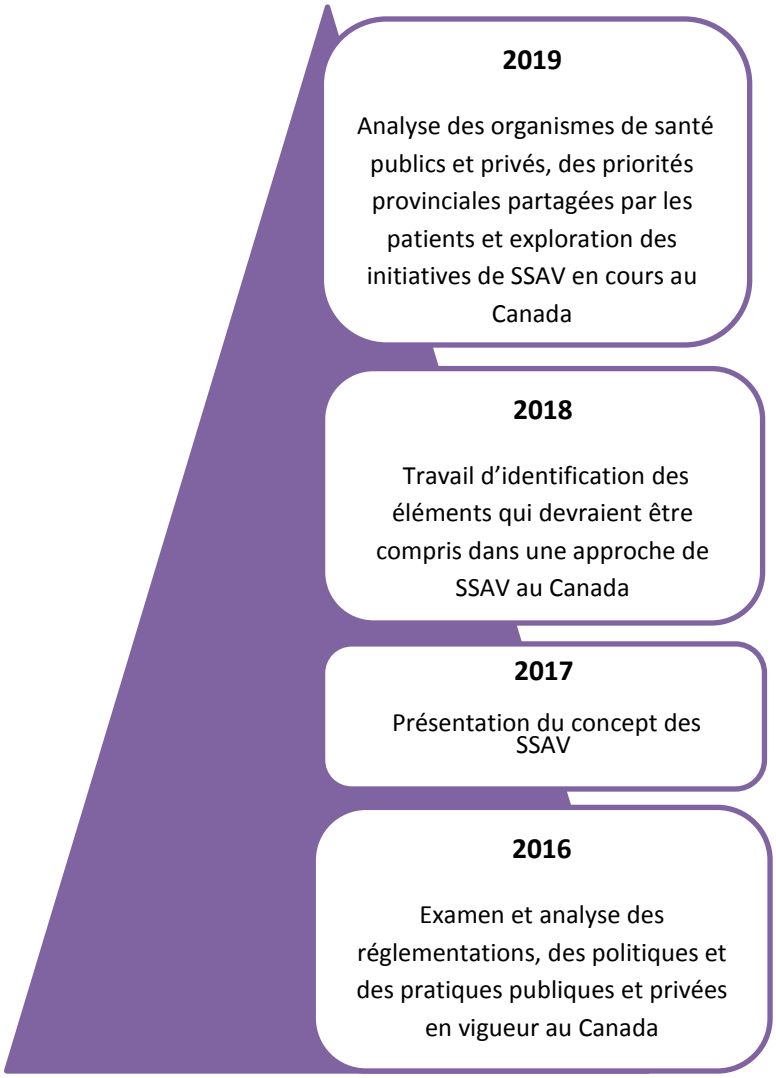
INTRODUCTION

Le 12 et 13 novembre 2019 a eu lieu la quatrième édition de l'événement annuel Une dose de réalité : Les patients redéfinissent l'avenir des soins de santé au Canada (« le Sommet »), à Toronto en Ontario. Le Sommet est une initiative conjointe menée par la Fondation Sauve Ta Peau en collaboration avec la Société de Schizophrénie de l'Ontario et le Réseau canadien du psoriasis, avec la contribution de plusieurs généreux bénévoles, experts, animateurs, et autres collaborateurs.

Cet événement s'appuie sur les Sommets de 2016, 2017 et 2018, qui ont offert des occasions sans précédent aux patients, ainsi qu'à leurs représentants et aux défenseurs de leurs droits, aux fournisseurs 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. L'objectif de chacun des Sommet a évolué au fil des années.

Le Sommet de 2016 avait pour objectif de se pencher sur les réglementations, les politiques et les 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, sur l'accès aux médicaments au Canada, et de formuler des critiques constructives à leur égard. À partir de ce Sommet, cinq groupes de travail ont été créés avec pour mandat d'élaborer des plans d'action issus des thèmes, tant dans la sphère publique que dans la sphère privée.

Le Sommet de 2017 s'est appuyé sur le premier Sommet et les activités des groupes de travail. Il 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 plus grands 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 pouvoir 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 une nouvelle vision des soins de santé au Canada reposant sur une approche de SSAV. Il a permis d'explorer les idées développées par les groupes de travail relativement à ce qui pourrait constituer une approche appropriée en matière de SSAV dans le contexte canadien, y compris la proposition d'une vision et de principes, des réflexions stratégiques pour sa mise en œuvre. Il a également permis d'explorer différentes idées quant au rôle des groupes de patients dans l'avancement de cette approche et aux partenaires avec lesquels ceux-ci devraient s'associer et collaborer afin de favoriser le développement des SSAV au Canada. L'approche adoptée au cours des sommets précédents a également été maintenue durant le Sommet de 2018, soit une approche visant à appuyer la création de coalitions, l'éducation et l'élaboration de stratégies entre patients, représentants et défenseurs des intérêts de ceux-ci, fournisseurs de soins ainsi que leurs groupes, en leur offrant une occasion d'établir des liens avec d'autres intervenants et alliés.

> Le concept des **soins de santé axés sur la valeur** est une approche en matière de soins de santé qui est axée sur le patient et dont l'objectif est de produire une valeur accrue, mesurée par les résultats de santé qui revêtent de l'importance pour les patients, pour chaque dollar dépensé en vue d'atteindre ces résultats dans le continuum des soins.

Enfin, en 2019, après de nombreuses élections provinciales et territoriales, le Sommet a permis d'informer les participants au sujet des activités des organismes de santé — privés et publics — partout au Canada, et notamment d'expliquer comment ces derniers invitent les patients et les prestataires de soins à s'engager. Les représentants des patients de chaque province ont fait état des enjeux les plus pressants sur le plan des politiques en matière 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 un élan marqué dans le domaine des soins de santé primaires intégrés ainsi qu'un partenariat entre l'organisme Value-Based Health Care Canada (VBHC Canada, créé par Le Conference Board du Canada) et un groupe de patients du Québec axé sur la validation et la mise en œuvre, sous la direction et la conception conjointes des patients, de mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP). L'événement

a abordé plus en profondeur les MRDP en offrant un volet éducatif et une séance de discussion en petits groupes pour permettre aux participants de mieux les comprendre et de formuler des commentaires.

Dans l'ensemble, les objectifs du Sommet de 2019 étaient les suivants :

- Améliorer les connaissances des participants sur les systèmes de santé au Canada et les répercussions sur les patients et les prestataires de soins ;
- Créer des synergies et des occasions de 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 différents intervenants, y compris les décideurs de politiques, et favoriser la collaboration entre les communautés de patients et de prestataires de soins ainsi que d'autres intervenants pertinents, notamment les chercheurs, les secteurs privés, les prestataires de soins, les gouvernements, les organismes non gouvernementaux et d'autres partenaires ; et
- Encourager la conversation et la réflexion sur la manière dont les patients peuvent influencer la conception des systèmes de soins de santé dont ils ont besoin.

PROGRAMME ET FORMAT

Le programme du Sommet de 2019 a été élaboré en s'appuyant sur les concepts présentés initialement lors des précédents Sommets. Fait encore plus intéressant, les répercussions des Sommets précédents se sont manifestées et ont été intégrées au programme de 2019. Une idée liée aux soins de santé axés sur la valeur (SSAV), née lors du Sommet de 2018, s'est concrétisée sous forme d'un projet de démonstration codirigé par un groupe de patients, lequel fut présenté en 2019 parmi les initiatives de SSAV au Canada.

Une fois de plus, une liste impressionnante d'experts représentant divers groupes d'intervenants a proposé de courtes présentations portant sur leurs activités et leur travail ainsi que sur la manière dont les patients y participent (voir l'Annexe 1 - Programme du sommet, pour la liste complète des orateurs). Les présentateurs ont également expliqué les concepts fondamentaux de la conception des systèmes de santé du Canada ; fait le point sur les déterminants sociaux de la santé et leur impact sur l'accès aux soins ; expliqué ce que sont les SSAV et en quoi ils sont importants ; et présenté les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP), ainsi que la manière dont elles sont élaborées. Par ailleurs, il est important de souligner que la question de la santé des Autochtones au Canada a fait l'objet d'une attention particulière dans le cadre du programme de cette année, notamment par le biais d'une

présentation distincte, de l'inclusion d'un expert provincial autochtone de même que d'un déjeuner-causerie axé sur la santé des Autochtones.

Au cours de l'après-midi du premier jour, des exemples passionnants de SSAV en cours de mise en œuvre au Canada ont été mis en lumière. Un présentateur de l'Alliance pour des communautés en santé a fait valoir les centres de santé communautaire de l'Ontario et les équipes de soins de santé primaires qui y sont associées et qui sont engagées en faveur du Modèle de santé et de bien-être ou du Modèle de santé et de bien-être holistique autochtone, ainsi que leurs initiatives qui appuient les SSAV par le biais de soins de santé primaires intégrés et axés sur l'équité (tant au sein des soins de santé qu'avec les déterminants sociaux de la santé) et de MRDP de soins primaires.

Le deuxième groupe a fait part de l'inauguration de Value-Based Health Care Canada en tant que structure multiparties prenantes centralisée, créée par Le Conference Board du Canada, afin d'établir des liens entre les possibilités au Canada de façon à tirer profit des efforts déployés en matière de soins de santé axés sur la valeur et éviter qu'ils ne soient inutilement dupliqués. L'une des priorités de cet organisme est le soutien aux projets de démonstration de SSAV. Leur remarquable projet de démonstration avec un groupe de patients, la Coalition Priorité Cancer au Québec, a notamment fait l'objet d'une attention particulière. Après avoir assisté au Sommet de 2018, qui portait sur les SSAV, le directeur général de la Coalition a réalisé que le Québec disposait actuellement d'un environnement favorable au développement des SSAV. S'appuyant sur l'élan généré par le Sommet de 2018 et la présence de cette conjoncture favorable, un groupe de représentants de patients s'est réuni à Montréal. À l'issue de cette rencontre, un accord entre la Coalition et VBHC Canada a été élaboré dans le cadre de la réalisation d'un projet de démonstration mené par des patients, qui a ensuite été partagé.

Le matin du deuxième jour, des patients invités provenant de différentes provinces du Canada ont présenté leur perspective au sujet de leur juridiction : quels sont les plus grands enjeux en matière de politique de santé pour les patients de leur province et quelles seraient les mesures recommandées en vue de faire progresser les dossiers ?

Le Sommet de 2019 a été présenté selon un format participatif similaire à celui des années précédentes, bien que comportant quelques caractéristiques novatrices. L'un des nouveaux exercices proposés aux participants cette année consistait à rédiger des titres d'articles de journaux, inspirés du contenu des présentations ainsi que des périodes de questions et réponses, qui ont ensuite été affichés au mur pour que toutes les personnes présentes puissent les lire.

Après s'être familiarisés avec les MRDP à la fin de la première journée, les participants, patients et soignants, ont été répartis en groupes de discussion en fonction de leur état de santé (maladies chroniques et maladies associées aiguës, cancers, santé mentale) ou d'une population

de patients (« personnes âgées »). Ils ont analysé des exemples concrets de MRDP et ont présenté leurs observations relativement aux points forts comme aux lacunes dans chacun des cas. Afin de créer un espace où les patients, les représentants et les défenseurs des intérêts des patients, les prestataires de soins et leurs groupes pourraient partager de manière indépendante leurs réactions et leurs idées et identifier des mesures à prendre, des observateurs ont été invités à participer à une réunion en petits groupes animée en parallèle afin de prendre part à leur propre discussion au sujet des MRDP pour la population des « personnes âgées ».

Le Sommet s'est terminé par la détermination de façon indépendante par les patients, les représentants et défenseurs des intérêts des patients, les soignants ainsi que leurs groupes, de ce sur quoi ils souhaitaient travailler ensemble afin de promouvoir les occasions de changement en matière de SSAV et d'autres priorités communes.

Enfin, deux dîners-conférences facultatifs ont été présentés dans le cadre de l'événement, le premier jour avec le Partenariat canadien contre le cancer et le deuxième jour avec l'organisme Indigenous Health.

VUE D'ENSEMBLE DU SOMMET

La présente section du rapport présente une vue d'ensemble du Sommet de 2019, notamment la liste des participants ainsi que les thèmes qui ont émergé de cet événement.

PARTICIPANTS

Quarante-cinq personnes représentant les patients, les porte-parole et défenseurs des intérêts des patients, les prestataires de soins et leurs groupes ont participé au Sommet. Ensemble, elles ont représenté un vaste éventail de domaines liés à différentes maladies et handicaps. Huit provinces sur dix ainsi que trois territoires étaient représentés (voir Illustration 1). Les 17 patients et représentants de patients qui ont demandé des bourses les ont tous obtenues. Quarante observateurs provenant de différents groupes d'intervenants ont assisté au sommet. Ces derniers représentaient notamment des institutions gouvernementales et responsables du financement public, des prestataires de soins de santé, des intervenants des secteurs pharmaceutique et des technologies médicales, des universités et des compagnies d'assurance maladie privées. En plus de siéger dans les séances de discussion du groupe d'experts et de participer aux périodes de questions subséquentes, comme lors des précédents Sommets, les observateurs ont pris part à des discussions animées en petits groupes entre eux.

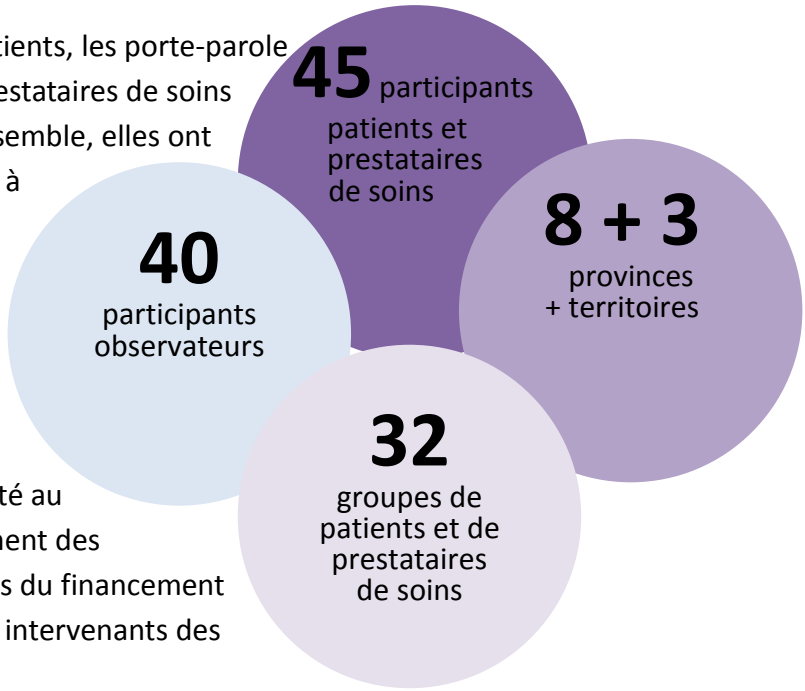


Illustration 1 : Un aperçu des participants du Sommet de 2019

THÈMES

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

Réformes des systèmes de santé

Presque tous les organismes gouvernementaux qui ont fait des présentations lors du Sommet de 2019 ont souligné les réformes qu'ils étaient en train d'entreprendre ou, dans un cas, qui avaient été menées à bien et dont les résultats étaient prometteurs. Ces réformes visent toutes

à réduire la redondance des processus et à accroître la rapidité d'exécution. À différents degrés, les réformes impliquent également l'engagement des patients et/ou des citoyens afin de permettre aux organismes de remplir leur mandat. Ce deuxième sujet constitue un thème à part entière qui sera exploré séparément. Santé Canada rationalise et réduit les redondances grâce à une collaboration interne et externe ; cherche à faire un meilleur usage des données ; crée une nouvelle voie thérapeutique pour les produits qui ne sont pas actuellement réglementés (par exemple, les équipements médicaux dotés d'une intelligence artificielle, l'impression 3D personnalisée de tissus au chevet du patient) ; permet la réalisation d'études cliniques à distance ; et fait participer les patients à des groupes consultatifs d'experts. L'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) travaille à l'allongement des délais et à l'ajout d'une transparence accrue par le biais d'un site Web. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a mené à bien des réformes qui ont abouti à la création d'un processus d'évaluation continue permettant de gagner en efficacité et de doubler le temps dont disposent les groupes de patients et de soignants pour présenter leurs demandes, tout en veillant à ce que les recommandations des patients et des soignants soient toujours présentées au ministre ou à la ministre de la Santé.

Entre-temps, le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) a ajouté trois nouveaux facteurs, dont l'analyse pharmacoéconomique fondée sur le nombre d'années de vie ajustées en fonction de la qualité (AVAQ), à son mandat relatif aux prix excessifs. Cet ajout crée une redondance par rapport aux fonctions exercées par les organismes canadiens d'évaluation des technologies de la santé, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et l'INESSS pour le Québec. Cette réforme semble aller à l'encontre de la tendance générale de rationalisation des organismes nationaux. Dans l'environnement des systèmes de santé, il pourrait y avoir confusion si l'ACMTS et le CEPMB tiraient des conclusions différentes en matière de valeur des données pharmacoéconomiques, en particulier pour des populations en particulier. Cette situation suscite une grande inquiétude chez les participants.

Quelques participants se sont montrés catégoriques quant à la problématique et à l'occasion à saisir lorsqu'ils ont déclaré que la redondance et la complexité inutile au sein du système national de soins de santé doivent être réduites de façon à passer d'un système axé sur le service à un système axé sur le patient et le citoyen. Le fait que la création d'un nouvel organisme canadien des médicaments ait été recommandée a été signalé comme étant une occasion de fusionner les fonctions d'évaluation des technologies de la santé, d'établissement des prix et de négociation concernant les traitements sous un même toit, de manière simplifiée et harmonisée. Le danger est que la création d'un nouvel organisme national des médicaments accentue la complexité, la confusion quant aux rôles et aux responsabilités, les délais de traitement et contribue à une augmentation des coûts du système.

Quels sont les objectifs de la réforme ?
Soins de santé axés sur la valeur (SSAV)

Les participants ont de nouveau confirmé la pertinence des SSAV comme voie à suivre pour toutes les réformes. Autrement dit, la valeur doit être placée au cœur des efforts de tous les intervenants du système de santé, et on entend par la notion de valeur les résultats qui sont importants pour les patients plutôt que les coûts liés à leur obtention. Comme les présentateurs du Boston Consulting Group et de l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) l'ont souligné, le simple fait de mesurer les résultats qui revêtent de l'importance pour les patients améliore ces résultats et réduit les coûts liés à leur obtention. L'urgence entourant la démarche de transition vers les SSAV tient au fait que, dans le monde entier, les dépenses en matière de soins de santé augmentent plus rapidement que le produit intérieur brut, les inefficacités engendrant des coûts supplémentaires importants pour le processus de traitement dans l'ensemble tout en ayant des effets négatifs ou, au mieux, neutres sur les résultats obtenus par les patients.

Pour que le concept des SSAV puisse être mis en œuvre, des données relatives aux résultats doivent être recueillies dans le but de mettre en place des pratiques optimales et exemplaires. L'ICHOM joue un rôle de premier plan à l'échelle mondiale et a pour mission de définir un ensemble de résultats standards minimums par population de patients. À ce jour, l'ICHOM en a défini 28, qui représentent plus de 50 % de la charge de morbidité mondiale par rapport aux dépenses. Il convient en outre d'élaborer des modèles de paiement incitatifs afin de rendre possible la mise en œuvre du modèle de SSAV. Il importe également que des mesures législatives et réglementaires soutiennent la mise en œuvre du modèle de SSAV.

Au Canada, les modèles de soins intégrés tels que celui des centres de santé communautaire (CSC) et leurs efforts d'intégration dans le continuum des soins, ainsi que leurs démarches en vue de commencer à mesurer les MRDP pour les soins primaires, ont été identifiés comme des amorces très intéressantes en matière de SSAV qui doivent être encouragées et répandues.

De plus, un nouveau centre national créé par Le Conference Board du Canada, appelé Value-Based Health Care Canada (VBHC Canada), a également été inauguré. Au nombre des priorités actuelles de ce centre figurent les partenariats, l'échange de renseignements entre les différentes administrations, l'élaboration de programmes stratégiques de recherche et de développement des capacités, la création d'un répertoire des projets et initiatives en matière de SSAV et le soutien aux projets de démonstration afin de fournir la structure méthodologique d'un cadre d'évaluation standard pour les projets.

L'un de ces projets de démonstration est actuellement conjointement dirigé par la Coalition

Priorité Cancer au Québec. Après avoir assisté au Sommet de 2018, qui était axé sur les SSAV, le directeur général de la Coalition a réalisé que le Québec disposait actuellement d'un environnement favorable au développement des SSAV. S'appuyant sur l'élan généré par le Sommet de 2018 et la présence de cette conjoncture favorable, un groupe de représentants de patients s'est réuni à Montréal. À l'issue de cette rencontre, un accord entre la Coalition et VBHC Canada a été élaboré dans le cadre de la réalisation d'un projet de démonstration mené par des patients.

Les premiers intervenants à adopter ce nouveau système et les pratiques exemplaires ont été identifiés afin en vue d'approuver l'ensemble de standards relatifs aux MRDP (cancer du sein, cancer du poumon et cancer colorectal) recommandés par l'International Consortium for Health Outcomes Measurement par les patients. Parmi les principaux partenaires participant à la mise en œuvre figurent quatre centres d'excellence en matière de soins aux personnes atteintes de cancer, deux à Montréal et deux à Québec. Ces derniers ont été choisis en tant que leaders en matière de changement, capables de mobiliser leurs équipes et d'adopter les changements de culture nécessaires à la réussite du projet de SSAV. Une fois les principes relatifs aux MRDP validés par les patients, les problèmes liés à l'obtention de ces résultats dans le continuum des soins seront identifiés, notamment les engorgements, les retards, les lacunes et les coûts inutiles. En mesurant les résultats, les lacunes et les échéances au moment de l'évaluation initiale puis tout au long du processus, le groupe acquerra des connaissances quant aux données, aux processus, aux politiques, aux procédures et aux outils permettant de mieux réaliser ces MRDP, et pourra également les améliorer et continuer à les développer. Tous les niveaux de gouvernement sont tenus étroitement informés des progrès réalisés afin de permettre aux données et aux résultats du projet de démonstration de servir de base aux futurs changements qui pourraient être apportés aux systèmes.

Quels sont les objectifs de la réforme ?
Déterminants de la santé

Les résultats en matière de santé sont variables selon les populations. Cela s'explique par le fait que la santé est influencée à environ cinquante pour cent par des déterminants sociaux et autres. L'accès aux ressources affecte les résultats en matière de santé d'au moins trois façons : (i) en déterminant les conditions préalables à la santé, comme l'alimentation et le logement ; (ii) par la contrainte d'une privation constante qui active en permanence la réaction de détresse du corps, ce qui a des répercussions négatives sur celui-ci ; et (iii) en limitant les possibilités de faire des choix.

Dans le domaine des soins de santé, l'accès correspond à l'utilisation des services de santé dans

le but d'obtenir les meilleurs résultats possible sur le plan de la santé. Cela comprend la prise en charge du patient au sein du système, l'utilisation des services et les résultats. Ces trois composantes sont influencées négativement par des facteurs tels que l'âge, le sexe, l'origine ethnique, la présence de handicaps, les ressources telles que le revenu, l'alimentation, le logement et la sécurité. Afin d'améliorer la santé, une attention et des ressources proportionnelles sont nécessaires pour s'attaquer aux déterminants de la santé, en particulier à leurs causes profondes. La situation géographique a été désignée comme un déterminant de la santé dans de nombreuses régions rurales, éloignées et isolées du Canada.

Moteur et facteurs favorables à la réforme :
Données

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a établi les principaux facteurs faisant évoluer le système de santé vers un accroissement de la capacité à mesurer et à améliorer la valeur en utilisant les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) et les mesures de l'expérience déclarée par les patients (MEDP) :

- Croissance exponentielle des données ;
- Évolution des systèmes de santé d'un modèle centré sur le service à un modèle centré sur le citoyen et le patient ;
- Émergence de nouvelles capacités d'analyse grâce à l'intelligence artificielle ; et
- Capacité à transmettre des informations aux gens.

Les principaux facteurs favorables sont l'accès au partage des données dans le respect de la vie privée et le maintien rigoureux des patients au centre du processus. L'ICIS prépare des rapports qui comparent les différentes instances relativement aux MRDP et aux MEDP afin d'identifier les données atypiques à caractère positif qui pourraient servir de référence à la mise en œuvre de pratiques exemplaires.

Comme mentionné précédemment, des données de bonne qualité portant sur les résultats sont nécessaires dans le cadre du modèle de SSAV afin de pouvoir orienter la mise en œuvre de pratiques exemplaires par le biais de MRDP. Cette démarche s'appuie sur l'informatique dans le domaine de la santé, avec une interopérabilité permettant de partager les données entre les systèmes afin de pouvoir les utiliser pour comparer et identifier les pratiques intéressantes et exemplaires, effectuer davantage de recherches en matière de développement de traitements, et améliorer les processus de soins et les outils d'aide à la prise de décision. Les MRDP sont profitables à tous. Grâce au partage public des résultats, les patients peuvent choisir les prestataires en fonction de leurs performances. Les prestataires peuvent également se pencher sur l'optimisation des performances, l'allocation des ressources et la spécialisation ou

l'expertise. Les payeurs peuvent négocier de meilleurs contrats basés sur les résultats plutôt que sur les volumes pour des résultats incertains.

i. *Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP)*

L'ICHOM s'est penchée sur les résultats déclarés par les patients (RDP), les MRDP et les MEDP, en définissant chacun de ces concepts et en expliquant comment sont élaborées les MRDP, notamment en ce qui concerne la participation des patients au processus de conception conjointe. Le présentateur a expliqué que l'utilisation d'un nombre suffisant de MRDP permet de créer une feuille de route pour les patients et les prestataires de soins, comprenant les délais et la trajectoire vers le retour d'une personne à ses activités normales, lorsque cela est possible. Cette feuille de route améliore l'expérience des patients, des soignants et des intervenants. Comme les patients effectuent une visite préalable de MRDP, la qualité du rendez-vous est améliorée car le clinicien arrive préparé et des conversations qui n'auraient peut-être pas eu lieu dans le passé ont maintenant lieu, grâce aux informations fournies par la MRDP.

ii. Commentaires des participants sur l'ensemble des normes de l'ICHOM

Dans l'ensemble, les participants ont approuvé les MRDP et ont reconnu leur importance. Ils ont également salué le travail accompli jusqu'à présent. Certains ont mentionné qu'elles devraient également être intégrées au processus d'études cliniques. Cependant, tous ont également reconnu qu'il reste beaucoup de travail à faire, tant en termes de réévaluation des MRDP existantes avec des groupes de patients en utilisant des données concrètes que pour la mise au point de nouvelles MRDP visant un plus grand nombre de maladies et de populations de patients.

Une question fondamentale a également été posée par tous les participants quant à la manière dont les comorbidités et les troubles concomitants sont pris en charge, considérant que différents ensembles de MRDP sont susceptibles d'être pris en charge par différents prestataires. Comment éviter le cloisonnement des MRDP ?

Les participants ont identifié de nombreuses lacunes et améliorations, notamment :

- Les déterminants de la santé doivent être pris en compte (notamment la sécurité alimentaire, l'alimentation, les obstacles liés aux coûts, le logement, la mobilité, le transport)
- Les mesures de la qualité de vie doivent inclure le sommeil et l'exercice
- La qualité des mesures en matière de décès ne peut se limiter au lieu du décès ; les choix de la manière, du moment et de la personne avec laquelle on meurt sont importants
- Les mesures devraient porter sur la question de savoir si les soins sont reçus dans des contextes appropriés (et non pas seulement s'ils sont reçus en milieu hospitalier ou non)

- Les mesures liées à la participation et à la prise de décision doivent prendre en compte les ressources d'appui, le degré d'information et le temps nécessaire pour permettre leur mise en œuvre et pour éviter que les prestataires ne puissent « contourner le système »
- La réadaptation était absente dans certains ensembles
- Les soins palliatifs étaient absents dans certains ensembles
- Le diagnostic précoce/le délai de diagnostic/l'accès aux soins ne faisant l'objet d'aucune mention
- Les temps d'attente ou les délais sont importants
- La dimension de la santé mentale (p. ex., la dépression) était absente pour certaines affections comme les maladies rénales ou la maladie inflammatoire chronique de l'intestin
- Le dépistage pour la prévention ou la progression de la maladie était absent pour certaines affections
- Dans certains cas, des mesures concernant les complications ou la procédure de suivi faisaient défaut
- L'intégration des soins pourrait devoir faire l'objet de mesures

Des problèmes linguistiques ont été signalés par différents participants. La notion de « désutilité des soins » devrait être mieux décrite, par exemple comme étant « les soins qui ne fonctionnent pas ». Dans l'ensemble, la terminologie devrait être adaptée aux patients, et non pas seulement aux prestataires de soins, afin de représenter les valeurs des patients. Par ailleurs, les adaptations culturelles sont très importantes. Dans le domaine de la santé mentale, le langage de la guérison a été identifié comme étant problématique. Le rétablissement est un processus continu et individuel, et non un état final. La fonction cognitive est affectée par le processus de rétablissement. Dans le cadre du fonctionnement social, le « sentiment d'appartenance » devrait être intégré. En outre, pour la santé mentale, l'ensemble de MRDP doit inclure des mesures de santé et de bien-être autodéclarées que l'individu évalue lui-même.

De plus, il a été mentionné que les MRDP doivent pouvoir être stratifiées pour tenir compte des différents groupes recherchant l'équité ou affectés de manière disproportionnée (p. ex., les personnes à faible revenu, les autochtones, les personnes de diverses origines ethniques, les personnes de différents genres). Des données socio-économiques communes doivent être recueillies par tous les prestataires de services qui mettent en œuvre des MRDP afin de pouvoir les stratifier en fonction de considérations relatives à l'équité, telles que le revenu, l'origine ethnique, le sexe et l'âge.

Lorsqu'il s'agit de données relatives aux Premières Nations au Canada, les principes PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) doivent être appliqués. Souvent, ces principes sont appliqués à toutes les données relatives aux populations autochtones, et pas uniquement aux données relatives aux Premières Nations. Par exemple, l'ICIS travaille avec le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations et la Nation Métis sur la mise en œuvre des principes PCAP.

L'approche centrée sur le patient ou « soins complets » (Whole Person Care)

Plusieurs présentateurs de différentes instances gouvernementales ont parlé de leurs efforts dans ce domaine. L'ICIS a ouvert la voie en affirmant que les systèmes de soins de santé sont en train de passer d'un système centré sur les services à un système centré sur le patient et le citoyen. L'ACMTS a mis en évidence une série de mécanismes de participation des patients en utilisant l'outil de l'Association internationale pour la participation publique. L'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) a souligné son engagement auprès des patients relativement aux biosimilaires. Santé Canada a fait valoir sa participation à des comités consultatifs d'experts. L'INESSS a décrit comment ses réformes ont permis aux groupes de patients de disposer de deux fois plus de temps pour préparer une demande et de faire en sorte que la valeur thérapeutique, qui comprend la contribution des patients, soit toujours présentée dans leurs lettres à la ministre de la Santé. L'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP) a signalé l'occasion pour les groupes de patients d'éduquer et de sensibiliser ses membres à l'égard des compagnies d'assurance vie et santé. Un participant a exprimé sa frustration face au décalage ressenti entre ses attentes et ce qu'il vit réellement lorsqu'il est impliqué.

L'une des leçons tirées concernait l'importance, quel que soit le type d'engagement, de veiller à ce que les participants sachent qu'ils ont été entendus. À tout le moins, il est essentiel de toujours leur faire part de ce que vous avez entendu et de ce qui a été fait de leur contribution, qu'elle ait été utilisée ou non. Idéalement, il serait préférable de s'orienter vers un engagement plus significatif, plus proche de la dimension « autonomisation » du spectre défini par l'AIP2.

Il a été souligné à plusieurs reprises que les personnes ayant le privilège d'être à différentes tables disposant d'un pouvoir en matière de planification, de prise de décision, d'élaboration de politiques, etc. doivent trouver des moyens et faire tout en leur pouvoir pour créer des méthodes participatives permettant de faire entendre autour de ces tables la voix des personnes dont les facteurs déterminants de la santé sont défavorables.

La sécurité culturelle est un concept clé et un ensemble de compétences permettant de soutenir des soins équitables pour l'ensemble de la personne. Ce concept a été nommé particulièrement dans le contexte de la santé des Autochtones. Toutefois, la notion de sécurité culturelle s'applique à de nombreuses cultures différentes nécessitant des soins de santé au Canada. La sécurité culturelle correspond au fait que chaque personne se sente respectée pour ce qu'elle est et reçoive les services dont elle a besoin. Cette sécurité culturelle repose sur la création d'un climat de confiance et d'appartenance entre les prestataires de soins et les clients. Tous les professionnels de la santé doivent recevoir une formation en matière de sécurité culturelle et, pour ce faire, celle-ci doit faire partie des politiques et des procédures de l'ensemble des systèmes de santé. En Colombie-Britannique et en Ontario, une formation sur la sécurité culturelle autochtone a déjà été mise en place pour le système de santé. Des navigateurs autochtones ont été nommés en tant que prestataires aidants au sein d'une équipe ; ces derniers sont des personnes qui aident les Autochtones à s'orienter dans les systèmes et leur offrent un soutien en matière de sécurité culturelle. Les soins tenant compte des traumatismes subis ont également été identifiés comme une approche importante permettant de mieux soutenir la santé des populations autochtones au Canada.

Parmi les mesures les plus importantes que chacun doit prendre afin d'avoir un impact plus positif sur la santé des autochtones au Canada, on peut citer l'instauration de la vérité et de la réconciliation dans notre vie quotidienne. Afin de promouvoir la « vérité », il convient de s'informer au sujet de l'histoire coloniale du Canada et de l'Amérique du Nord, de ses enjeux actuels, ainsi que des implications et des répercussions de ces derniers. Il existe une multitude de ressources disponibles et suggérées par les présentateurs, notamment les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation. Le principe de réconciliation dans le cadre de notre vie quotidienne comprend la mise en œuvre de la sécurité culturelle par le biais de la formation et de la révision des politiques et procédures, l'autoréflexion continue sur nos propres croyances, expériences et préjugés/présuppositions, l'exploration des moyens nous permettant de mieux combler les différences entre les cultures et la recherche de moyens pragmatiques pour apporter des changements là où cela s'avère possible, par exemple lors du renouvellement annuel des politiques et procédures, et le recrutement de personnel autochtone pour servir les clients autochtones.

Enfin, les centres de santé communautaires (CSC) ont été identifiés comme un modèle de soins intégrés reflétant ce qu'un participant a appelé les « soins complets » (plutôt que les soins axés sur le patient). Les CSC sont des équipes interprofessionnelles de soins de santé primaires, comprenant différents professionnels tels que des médecins de famille, des infirmières praticiennes, des infirmières autorisées, des infirmières auxiliaires autorisées, des travailleurs sociaux, des nutritionnistes, des promoteurs de la santé, des pairs travaillant dans le domaine

de la santé, ainsi que des membres du personnel administratif. Ils se consacrent à la promotion de la santé et au développement communautaire parallèlement aux soins primaires. Les CSC sont construits et régis par les communautés qu'ils desservent, qui sont parfois définies sur le plan géographique (p. ex., une grande région rurale ou un bassin urbain), parfois sur le plan démographique (p. ex., populations francophones, autochtones, racialisées, à faible revenu, LGBT) et souvent de façon combinée, en fonction des besoins d'une communauté. Leur Modèle de santé et de bien-être et leur Modèle de santé et de bien-être holistique se penchent sur les déterminants de la santé, notamment la solitude et l'isolement social, et mettent l'accent sur les personnes et les communautés d'abord ainsi que sur les personnes « difficiles à atteindre ».

Les CSC de l'Ontario améliorent l'accès aux services de soins non primaires des CSC grâce à une initiative appelée « Team Care » (soins dispensés en équipe), qui met en relation les clients dont la situation sociale et médicale est complexe et les services de soins non primaires des CSC, tout en gardant le médecin de famille indépendant comme fournisseur de soins primaires. Ils améliorent l'accès aux services axés sur les déterminants de la santé, y compris la solitude, grâce à la « prescription sociale » ; cette dernière consiste en une mise en relation délibérée par les prestataires de soins primaires des clients avec d'autres services de soutien social et non médical dont ils ont besoin, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des murs du CSC. Certaines personnes peuvent avoir besoin d'une aide en matière de logement ou de revenu. Elles peuvent avoir besoin d'un groupe d'exercice pour personnes âgées ou encore de soutien sur le plan nutritionnel. Elles pourraient vouloir aller à la pêche, visiter un musée ou apprendre à tricoter. Les personnes qui reçoivent des ordonnances sociales sont souvent inspirées à redonner et à se porter volontaires en tant que porte-parole de la communauté, créant ainsi un nouveau réseau d'ordonnance sociale basé sur leurs passions et leurs intérêts.

Problématiques communes à toutes les provinces

De nombreux éléments communs ont été constatés entre les problématiques rencontrées par les patients et les soignants de partout au Canada. L'ampleur des problématiques particulières variait d'un endroit à l'autre, en fonction de la santé économique et de la taille du budget des différentes provinces, ainsi que de leur situation géographique. Différentes personnes ont choisi de mettre en évidence différentes problématiques, mais dans l'ensemble, celles soulevées étaient communes à l'ensemble du pays.

- **Accès aux soins :** notamment des lacunes importantes dans les régions rurales et éloignées ; des lacunes en matière de soins primaires ; des lacunes sur le plan de l'accès aux tests de diagnostic dans le cadre de différents traitements ; des lacunes importantes et un manque de capacité en matière de santé mentale et de dépendance ; et des

inégalités en matière de santé, en particulier pour les populations autochtones, les réfugiés, les nouveaux arrivants, les personnes à faible revenu, les populations LGBT. Les problèmes d'accès se traduisent par des délais d'attente pour obtenir des soins et des traitements et par le manque de diagnostics précoces.

- **Qualité des soins :** y compris les soins qui éliminent le sentiment de détenir un certain pouvoir décisionnel, d'être un acteur de ses propres soins ; les soins qui sont cliniques et non holistiques ou humains ; les soins qui exacerbent les problèmes d'équité (en termes de prise en charge, d'utilisation et de résultats) parce que les privilèges doivent être régulièrement examinés pour identifier et démanteler les aspects inéquitables de nos systèmes ; une formation à grande échelle en matière de décolonisation, de sécurité culturelle, de lutte contre le racisme, de soins tenant compte des traumatismes subis ; et la co-conception et la collaboration des utilisateurs dans tous les aspects de la planification, de la mise en œuvre et de l'apprentissage en matière de soins.
- **Continuité des soins et parcours du patient :** notamment la fragmentation et le manque de coordination ; l'absence ou le retard dans le remboursement des traitements et les inégalités en matière d'accès entre les différentes régions du pays ; le manque de partage d'informations entre les prestataires ; et les lacunes généralisées à l'échelle nationale sur le plan des services en matière de santé mentale et de dépendance, ainsi que le manque d'intégration des approches en matière de santé mentale et physique.
- **Accessibilité économique des soins :** notamment en ce qui concerne les médicaments et autres traitements (p. ex., non couverts par le secteur privé ou public, participation aux coûts).
- **Pénuries de prestataires :** notamment en ce qui concerne les médecins de famille, les infirmiers praticiens, les infirmiers pivots, les conseillers en santé mentale, les spécialistes.
- **Pénuries de médicaments :** notamment les inquiétudes liées au projet des États-Unis d'importer les médicaments du Canada.
- **Manque de collaboration significative entre les patients et les soignants et insuffisance en matière de conception conjointe avec les clients.**
- **Augmentation des taux de cancers, de maladies chroniques, de problèmes de santé mentale et de dépendance.**
- **La baisse des taux de vaccination causée par le sentiment « anti-vaccination » ainsi que les répercussions sur la population en bonne santé et les personnes vivant avec des problèmes de santé.**
- **Approches structurelles verticales pour la réorganisation des soins de santé.**

Perspectives communes à toutes les provinces

Tout comme pour les problématiques, des perspectives communes se sont dégagées entre les provinces, notamment :

- Un changement de culture en faveur d'un **modèle de soins de santé axés sur la valeur**, prévoyant notamment des modèles de paiement basés sur les résultats et des mesures de performance.
- Des **services intégrés qui soient plus globaux et coordonnés dans le continuum des soins** (y compris les CSC, les centres consacrés aux maladies chroniques, les centres d'excellence intégrés pour le cancer).
- **Des services qui répondent aux besoins de santé dans les zones rurales et éloignées**, notamment des sites satellites, des cliniques mobiles, la télémédecine (pour laquelle une infrastructure Internet est requise dans de nombreuses régions).
- Appuyer l'**autodétermination des populations autochtones** en matière de santé et **renforcer la conscience de soi, la préparation organisationnelle, les relations et les partenariats** pour favoriser cette autodétermination.
- Amélioration du **recrutement et de la fidélisation** de divers prestataires sur le plan géographique, notamment par des stratégies en milieu rural et des stratégies pour les populations autochtones.
- **Partenariats public-privé pour les technologies de la santé et l'investissement dans les infrastructures de données**, notamment et surtout pour les régions rurales et éloignées.
- Investir dans les **capacités communautaires**, notamment en **matière de santé mentale et de dépendance.**
- Investir dans les **facteurs déterminants de la santé**, y compris le transport dans les régions rurales et éloignées et le logement (p. ex., Homes First).
- **Lier les paiements de transfert** à des investissements ciblés.
- Améliorer la **couverture pour les traitements dans tout le pays.**
- **Conception conjointe et création de partenariats avec divers groupes de patients et de soignants** ainsi qu'avec des organismes communautaires en matière de politiques de santé, de planification, de mise en œuvre et d'apprentissage.

Prochaines étapes

Le Sommet de 2019, Une dose de réalité : Les patients redéfinissent l'avenir des soins de santé au Canada, a donné l'occasion aux patients, aux représentants ainsi qu'aux défenseurs des intérêts des patients, aux soignants et à leurs groupes respectifs de continuer à explorer les concepts des SSAV et des MRDP comme moyens potentiels de transformer le système de santé

du Canada afin qu'il soit axé sur les besoins des patients et les résultats souhaités en matière de santé, tout en leur donnant l'occasion de mettre à jour leur connaissance du paysage des soins de santé à travers le pays.

Le Sommet de 2019 a également constitué une occasion de créer une série de groupes de travail chargés d'élaborer ensemble des stratégies et des tactiques. Six groupes de travail ont été établis et les patients, les représentants et défenseurs des intérêts des patients, les soignants et leurs groupes respectifs se sont inscrits pour y prendre part. Les six groupes de travail qui furent constitués portent sur :

1. **Les modèles de soins intégrés :** notamment l'intégration de la santé mentale et physique, les déterminants de la santé, les soins tenant compte des traumatismes subis, la sécurité culturelle, les modèles de soins indigènes, l'équité en matière de santé et la justice sociale tout au long du continuum des soins (prévention, dépistage, diagnostic, traitement, réhabilitation, soins palliatifs).
2. **Les MRDP et MEDP**
3. La **vaccinologie** (éducation et sensibilisation)
4. Les **données** (y compris CanREValue)
5. **La sensibilisation des assureurs maladie privés au SSAV**
6. **Les communications**

Allant de l'avant, les patients, les représentants et défenseurs des intérêts des patients, les soignants et leurs groupes respectifs continueront à s'efforcer d'adopter une approche de SSAV au Canada sous sa forme la plus appropriée - dirigée, pilotée et réalisée par et avec les patients. Le groupe a été inspiré par le mouvement important qui s'est produit entre le Sommet de l'année dernière et celui de cette année en faveur du déploiement d'un projet de validation de concept ou de démonstration mené par les patients et axé sur les SSAV et les MRDP.

Les patients et les soignants continueront à adhérer au mantra proposé au début du Sommet de 2018 Les patients et les soignants continueront à adhérer au mantra introduit au début du sommet de 2018, *« Pensez à grande échelle. Agissez à petite échelle. N'attendez pas. »* - Dr Henk Veeze

Annexe 1 : Programme du Sommet

Jour 1 : Mardi 12 novembre

8h00	**Déjeuner et inscription**
8h30	**Mot de bienvenue** **Organisateurs du Sommet**
8h35	**Vue d'ensemble du Sommet** **Leah Stephenson**
08.45	**Principes fondamentaux au sujet de systèmes de santé** **Louise Binder**
09.00	**Groupe d'experts 1 –** **Le point au sujet des soins de santé au Canada** **Megan Bettle,** directrice, Centre d'excellence réglementaire, statistiques et essais cliniques (Centre for Regulatory Excellence, Statistics and Trials, CREST), Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques, Direction générale des produits de santé et des aliments, **Santé Canada** **Wayne Critchley,** directeur associé, **Global Public Affairs** **Eric Sutherland,** directeur exécutif, Stratégie de gouvernance des données, **Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)**
09.30	**Période de questions**
09.40	Présentation de la vice-première ministre de l'Ontario et ministre de la Santé, l'**hon. Christine Elliott**
09.45	Mot de bienvenue de la part de la **vice-première ministre de l'Ontario et ministre de la Santé, l'hon. Christine Elliott**
09.55	**Sharon Clarke,** directrice de programme, santé des Autochtones, **ICIS**
10.10	**Groupe d'experts 2 –** **Le point au sujet des soins de santé au Canada (suite)** **Sarah Berglas,** gestionnaire, participation des patients, Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé **(ACMTS)** **Marie-Claude Aubin,** coordonnatrice scientifique en pharmacoéconomie, Direction du Médicament, **Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)** **Anchalee Srisombun,** négociateur principal, **bureau de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP)**
10.40	**Période de questions**
10.50	**Jennifer Clawson,** associée et directrice associée, systèmes de santé et soins de santé axés

	sur la valeur, **Boston Consulting Group**
11.20	**Période de questions**
11.30	**Karen Voin,** vice-présidente, assurances de groupes et prévention de la fraude, **Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes (ACCAP)**
11.40	**Période de questions**
11.50	**DÎNER – Dîner-conférence optionnel présenté par le Partenariat canadien contre le cancer**
12.50	Points saillants issus des présentations du matin
13.00	**Les déterminants de l'accès aux soins** **Dr Ambreen Sayani,** consultante et stratège en matière de services de santé ; coordonnatrice, étude sur le dépistage du cancer du poumon, St. Michael's Hospital, Toronto
13.15	**Période de questions**
13.25	**Gros plan sur les soins de santé axés sur la valeur au Canada** **Jennifer Rayner,** directrice recherche et développement, **Alliance pour des communautés en santé**
13.55	**Période de questions**
14.05	**Gros plan sur les soins de santé axés sur la valeur au Canada**
	Monika Slovinec D'Angelo, Ph. D., directrice, Santé, **Le Conference Board du Canada** **Eva Villalba,** directrice générale, **Coalition Priorité Cancer au Québec**
14.35	**Période de questions**
14.45	**Pause**
15.00	**Gros plan sur** **les soins de santé axés sur la valeur** **Stacie Myers,** gestionnaire des résultats, recherche et développement, **International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)**
15.30	**Période de questions**
15.40	**Séance de discussion en petits groupes et** **retour sur les conclusions**
16.40	**Discours de clôture pour la première journée** **Leah Stephenson**

Jour 2 : Mercredi 13 novembre

07.45	**Déjeuner et réseautage**	
08.15	**Bienvenu à la 2e journée et nos objectifs pour la journée**	**Leah Stephenson**
08.20	**Commencer à rassembler les idées de la première journée**	**Antonella Scali**
09.00	**Groupes consultatifs de patients de partout au Canada (C.-B., Alb.)**	
09.30	**Période de questions**	
09.45	**Groupes consultatifs de patients de partout au Canada (Sask., Man.)**	
10.05	**Période de questions**	
10.15	**Groupes consultatifs de patients de partout au Canada (Ont., Qc)**	
10.35	**Période de questions**	
10.45	**Pause**	
10.55	**Groupes consultatifs de patients de partout au Canada (T.-N.-L, N.-B., I.-P.-É., N.-É.)**	
11.35	**Période de questions**	
11.45	**Rermerciements et discours de clôture à l'intention des observateurs**	**Organisateurs du Sommet**
11.50	**DÎNER – Dîner-conférence optionnel,** Enjeux liés aux populations autochtones dans le domaine de la santé, **Sharon Clarke**	
12.45	**Séance de discussion en petits groupes régionaux (à l'intention des patients, des prestataires de soins et des groupes de patients)**	
13.30	**Séance de discussion en grand groupe**	
14.20	**Pause**	
14.35	**Retour sur les discussions et préparation d'un plan d'action**	
15.35	**Prochaines étapes**	**Leah Stephenson**
15:50	**Discours de clôture**	**Louise Binder**

Annexe 2 : Sommaire des résultats d'évaluation du Sommet

Un sondage d'évaluation électronique a été envoyé aux participants au terme du Sommet de 2019. Au total, 21 participants ont répondu à l'enquête ; 71 % de ces derniers venaient de l'Ontario, 19 % du Québec, 5 % de l'Alberta et 5 % de la Saskatchewan.

La majorité des répondants (62 %) ont indiqué qu'ils avaient trouvé l'ensemble du Sommet « très utile » pour eux-mêmes ou pour leur organisation ; environ 19 % l'ont trouvé « utile » et 19 % l'ont trouvé « assez utile ».

Pour les présentations du premier jour, la majorité (62 %) ont trouvé les présentations « très utiles » ; tandis que 24 % les ont trouvées « utiles » ; 9,5 % des participants les ont trouvées « assez utiles » ; et une personne ne les a pas trouvées utiles.

Pour les présentations du deuxième jour, la moitié (50 %) des répondants les ont trouvées « très utiles » et l'autre moitié (50 %) les ont trouvées « utiles ».

Les réponses qualitatives des participants sur ce qu'ils ont apprécié du Sommet ont notamment porté sur :

- Le partage d'informations de la part de diverses parties prenantes - ce que font les agences et les possibilités de participation ; les défis et les possibilités des provinces du point de vue des patients ; l'accent particulier mis sur la santé des populations autochtones, les déterminants sociaux de la santé et une validation conceptuelle des SSAV par les patients et les multiples parties prenantes.
- La promotion de possibilités dynamisantes de réseautage.
- Événement axé sur les solutions et l'action.

Le principal point saillant a été de passer deux jours dans une salle avec plus de 100 personnes souhaitant apporter des changements et faire changer les choses ; permettant ainsi à tous de rencontrer des personnes extraordinaires qui se battent contre vents et marées non seulement pour améliorer leur propre qualité de vie, mais aussi pour s'assurer que les autres en profitent également. Il a également été utile de découvrir les « dénominateurs communs » entre les problématiques auxquelles sont confrontées toutes les provinces, et de prendre connaissance des différentes initiatives mises en œuvre dans le pays.

Bien que tout ait été très réussi et bien organisé, je suis tout particulièrement satisfait des sujets sur lesquels nous avons choisi de travailler à l'avenir...

Les répondants ont également formulé des commentaires en vue des prochains Sommets, notamment :

- Prévoir plus de temps pour le réseautage (ce qui a été partagé par de nombreux répondants)
- Viser une représentation encore plus équilibrée de la répartition géographique et de la population de patients dans les groupes d'experts
- Explorer plus en profondeur la manière d'allouer les fonds au sein des soins de santé ainsi que les avantages financiers de l'accès
- Sauter les informations de base (p. ex., mission/mandat) des organismes nationaux de santé

La majorité des répondants (81 %) ont trouvé le lieu de l'événement « excellent » ou « très bon », tandis que 18 % l'ont trouvé « bon ». Les commentaires constructifs sur le lieu et la logistique ont porté sur la question du bruit dû à la disposition ouverte de la salle de rencontre, sur la possibilité de trouver un lieu qui soit situé au même endroit que les locaux et sur la nécessité de garantir la lisibilité de toutes les diapositives. Un répondant a particulièrement apprécié le fait que l'événement soit gratuit et que des subventions de voyage soient accordées pour faciliter l'accès des patients et des soignants.

Annexe 3 : Partenaires

Merci à nos partenaires dans le cadre de cet événement

Merci à notre partenaire parrain de nos groupes de travail

Merci à notre partenaire de contribution contribution en nature