



LE 7^e SOMMET ANNUEL
L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA
REDÉFINI PAR LES PATIENTS

14, 16, 17 et 18 novembre

RAPPORT DE SYNTHÈSE 2022

Préparé et rédigé par Leah M. Stephenson

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|----|
| Introduction | 2 |
| Résumé | 2 |
| Série de webinaires | 3 |
| Survol du Sommet | 5 |
| Participation | 5 |
| Thèmes | 5 |
| Prochaines actions | 8 |
| Annexe 1 – Programmation, format et horaire du Sommet | 11 |
| Annexe 2 – Évolution et historique du Sommet | 15 |
| Annexe 3 – Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel | 18 |
| Annexe 4 – Résultats de l'évaluation | 19 |
| Annexe 5 – Commanditaires | 22 |

INTRODUCTION

Le [7^e sommet annuel L'avenir des soins de santé au Canada redéfini par les patients](#) (« le Sommet ») s'est déroulé en ligne les 14, 16, 17 et 18 novembre 2022. Le thème de cette année : « Les pandémies subséquentes de la COVID-19 : le chemin à suivre ». Le Sommet est une initiative de la Fondation Sauve ta peau, en collaboration avec le Réseau canadien du psoriasis et une personne autochtone bénévole de Kiyasiw Consulting. Le Sommet a reçu de généreuses contributions de la part de bénévoles, de conférenciers et conférencières, de panélistes, d'animateurs et d'animatrices, de commanditaires et autres collaborateurs et collaboratrices.

Cet événement poursuit ce qui a été amorcé lors des Sommets de [2016](#), [2017](#), [2018](#), [2019](#), [2020](#) et [2021](#), qui ont donné l'occasion aux patient(e)s, aux représentant(e)s de patient(e)s, aux défenseurs des droits des patient(e)s, aux soignant(e)s et à leurs représentant(e)s issu(e)s d'associations vouées à différentes maladies et différents handicaps de se réunir pour discuter de leur vision commune des soins de santé au Canada. Le Sommet a évolué au fil du temps. Pour connaître son histoire et son évolution, veuillez lire l'Annexe 2.

Objectifs du Sommet de 2022 :

- Renforcer les connaissances des participant(e)s sur le système de santé et les déterminants de la santé au Canada, les effets des pandémies subséquentes de la COVID-19 et les impacts sur certains groupes de personnes vivant au Canada;
- Créer des synergies et une reconnaissance des opportunités et enjeux partagés par les groupes de patient(e)s et autres intervenant(e)s du domaine de la santé;
- Mobiliser les décideurs et favoriser la collaboration entre les communautés de patient(e)s et de soignant(e)s et d'autres groupes pertinents, y compris les chercheurs, le gouvernement, les organismes non gouvernementaux et d'autres partenaires; et
- Continuer à discuter de la façon dont les patient(e)s peuvent influencer la configuration des systèmes de santé qu'ils méritent.

RÉSUMÉ

Le 7^e sommet annuel L'avenir des soins de santé au Canada redéfini par les patients proposait quatre webinaires pré-Sommet, trois jours de contenu en ligne et une séance de plan d'action avec les patient(e)s, les soignant(e)s et les regroupements de patient(e)s. Au total, c'est 45 patient(e)s, soignant(e)s et regroupements de patient(e)s et 25 intervenant(e)s d'autres secteurs qui ont assisté au Sommet virtuel. Des enregistrements ont été publiés pour ceux et celles qui n'ont pas pu assister aux séances et afin que le contenu profite à plus de personnes. ([Jour 1 Anglais](#) [Jour 1 Français](#) [Jour 2 Anglais](#) [Jour 2 Français](#) [Jour 3 Anglais](#) [Jour 3 Français](#))

Parmi les thèmes abordés lors du Sommet : le caractère fondamental des soins de santé à tous les niveaux, des soins individuels à la planification des systèmes; les politiques sur les

partenariats avec les patient(e)s; le leadership collaboratif; et les partenariats dirigés par les communautés autochtones et les Nations. Un autre thème : le besoin de prestataires de soins qui fonctionnent en équipe et qui travaillent au sein de systèmes de santé apprenants pour pouvoir répondre aux besoins globaux de divers segments de la population. Le recours à la mesure des résultats rapportés par les patient(e)s (MRRP) et à la mesure de l'expérience rapportée par les patient(e)s (MERP), y compris au niveau de la santé mentale et des traumatismes avec la stigmatisation et la discrimination qu'ils engendrent, était un autre thème. Des données de santé interopérables et axées sur la personne, pouvant être obtenues facilement et rapidement, sont des outils nécessaires pour favoriser l'amélioration et l'apprentissage continu.

Les mandats des trois groupes de travail initialement formés en 2019 ont été renouvelés et assortis de prochaines étapes claires. Le Groupe de travail sur les données continuera à diffuser la [Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé](#) et la [Stratégie pancanadienne de données sur la santé](#) et travaillera sur des projets de sensibilisation aux données de santé et à la nécessité de cette Stratégie. Le Groupe de travail sur les modèles de soins intégrés finalisera une première étude de cas sur les meilleures pratiques des centres de santé communautaires, en amorcera d'autres (p. ex. Nuka, centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones [CASSA], Iora Health) et déterminera quels sont les meilleurs moyens de les faire connaître aux parties prenantes concernées. Enfin, le Groupe de travail sur les MRRP et MERP étudiera la possibilité de créer une communauté de pratique pour les groupes de patient(e)s essayant de mettre en place les MRRP dans leur contexte de santé respectif afin de leur permettre d'échanger sur leurs apprentissages et leurs bonnes pratiques. Finalement, une nouvelle recommandation a été émise cette année : la création d'un groupe de travail *ad hoc* pour imaginer une Charte des patient(e)s regroupant les principes et thèmes relatifs aux systèmes de soins de santé et aux politiques qui sont communs aux personnes vivant avec des problèmes de santé divers et aux groupes confrontés à des obstacles systémiques et à la marginalisation.

SÉRIE DE WEBINAIRES

Les coorganisateur ont poursuivi la série de webinaires pré-Sommet, qui contribue à l'atteinte des objectifs de l'événement. Le 22 septembre 2022, Laura Tamblyn-Watts, directrice générale de CanAge, a animé le webinaire [Relation entre l'insécurité alimentaire et la santé](#) (enregistrements en [anglais](#) et [français](#)) avec les expert(e)s suivants : le D^r Mustafa Koc, professeur de sociologie, Université métropolitaine de Toronto; le D^r Hassan Vatanparast, professeur au Collège de pharmacie et de nutrition et à l'École de santé publique de l'Université de Saskatchewan; et la D^{re} Lynn McIntyre, professeure émérite, Département des sciences de la santé communautaire et membre de l'Institut O'Brien pour la santé publique à l'École de médecine Cummings de l'Université de Calgary. Présentant les notions de base de l'insécurité

alimentaire et les spécificités des populations à risque, le webinaire a permis d'explorer l'impact de la pandémie sur l'économie mondiale et l'inflation générale des coûts des aliments et a proposé une conversation inspirante sur l'orientation des changements politiques.

Le 4 octobre, la diététicienne autorisée Deyowidron't Morrow, conférencière principale du webinaire [Les aliments haudenosaunee utilisés comme médecine : Ogwayadadohgehdsdoh](#), s'est penchée sur la définition de la souveraineté alimentaire, a présenté la vision haudenosaunee de l'alimentation et des systèmes alimentaires et nous a fait part des recherches et des pratiques éclairées dans le domaine. (Enregistrement en [anglais](#). Malheureusement, l'enregistrement en français n'est pas disponible pour cause de problème technique.)

Le 12 octobre, Eva Villalba, directrice générale de la Coalition priorité cancer au Québec et détentrice d'une certification « ceinture verte » en soins de santé axés sur la valeur (*en anglais, VBHC Green Belt*), et Louise Binder, conseillère en politiques de santé à la Fondation Sauve ta peau, ont coprésenté un webinaire intitulé [Les soins de santé axés sur la valeur : du concept à leur impact sur les systèmes de santé résilients \(et plus encore\)](#). (Enregistrements en [anglais](#) et [français](#).) Expliquant la définition et les principes fondamentaux des soins de santé axés sur la valeur, le webinaire a permis de discuter du concept de résilience dans le système de soins de santé ainsi que des façons de dépasser la résilience pour adopter une approche plus souple et évolutive de la prestation de services et des politiques.

Finalement, le 2 novembre, Louise Binder et Leah Stephenson, responsable des activités stratégiques d'All.Can Canada et soutien principal de deux groupes de travail du Sommet, ont coprésenté [Les rôles des différents ordres de gouvernement en matière de santé et de déterminants de la santé : inégalités systémiques au Canada](#). (Enregistrement en [anglais](#). Malheureusement, l'enregistrement en français n'est pas disponible pour cause de problème technique.) Le webinaire a décrit les rôles du fédéral et des provinces et territoires en matière de législation et de politiques relatives à la santé et de prestation des soins de santé. Il a également permis de définir les déterminants sociaux de la santé et les inégalités en santé, en plus d'expliquer le lien entre les deux. Ont été explorés les rôles du fédéral, des provinces, des territoires et des municipalités dans les déterminants de la santé, de même que les inégalités systémiques créées par la fragmentation des responsabilités en matière de soins de santé et de déterminants de la santé.

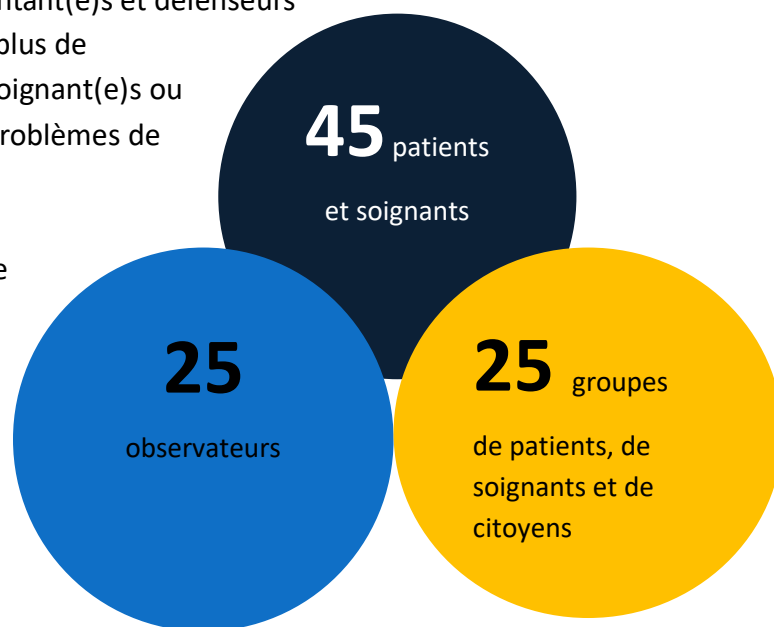
SURVOL DU SOMMET

Cette section présente le déroulement du Sommet 2022.

PARTICIPATION

Ont participé au Sommet 45 patient(e)s, représentant(e)s et défenseurs de patient(e)s, soignant(e)s et leurs groupes, en plus de 25 regroupements différents de patient(e)s, de soignant(e)s ou de citoyen(ne)s engagé(e)s représentant divers problèmes de santé au Canada.

Ont également participé 25 observateurs issus de groupes intéressés, y compris une variété d'organismes gouvernementaux, de prestataires de soins de santé, de représentants du secteur pharmaceutique, des technologies médicales et des assurances santé, de chercheurs, d'universitaires et d'organismes sans but lucratif.



THÈMES

Les thèmes suivants sont ressortis tout au long du Sommet dans les présentations et les commentaires des participant(e)s lors des séances de questions et des discussions en petits groupes. Sans surprise, de nombreux thèmes du Sommet de l'année dernière et des années précédentes sont revenus sur la table.

Les partenariats de patient(e)s et la participation significative des personnes ayant un savoir expérientiel sont des thèmes récurrents des derniers événements. Les partenariats de patient(e)s doivent être bien intégrés à tous les niveaux de la planification, de la mise en œuvre et du suivi afin de garantir des soins et des systèmes inclusifs, équitables et efficaces. Cela signifie que les patient(e)s, les soignant(e)s et les personnes ayant un savoir expérientiel, y compris celles ayant vécu de la marginalisation structurelle, doivent être reconnu(e)s et activement intégré(e)s dans la planification, la mise en œuvre et le suivi en tant qu'experts offrant de nombreuses compétences et expériences, y compris une connaissance directe des données réelles pertinentes. Une participation réelle implique une représentation équitable, qui permettra de comprendre les obstacles systémiques et de « cocréer » des systèmes de soins de santé plus équitables et pérennes. La maxime « **Rien sur nous sans nous** » demeure centrale. Comme l'a dit l'honorable ministre Bennett, « **le patient est le meilleur enseignant** ».

La « co-conception » doit se faire du bas vers le haut, en collaboration avec les patient(e)s, les soignant(e)s et les personnes ayant un savoir expérientiel. Pour obtenir une participation réelle, il faut **sensibiliser les patient(e)s et les citoyen(ne)s** aux grands enjeux communs et aux solutions. Le **système doit être flexible et adaptable**, et l'une des principales façons d'y arriver est de commencer par les besoins et les réalités des gens.

Les **approches menées par les communautés et axées sur les Nations** sont essentielles pour soutenir le travail des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Le travail avec les communautés autochtones doit se faire à partir de leurs assises culturelles. Notre rôle, en tant que personnes non autochtones habitant l'île de la Tortue, est d'appuyer les efforts d'autonomie. Pour bien faire ce travail, il faut créer des partenariats avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Cela prend du temps. Comme l'a déclaré Sheila Watt-Cloutier, « **les changements se produiront à la vitesse de l'empathie et de la confiance** ».

Un autre thème du Sommet de cette année concerne le **leadership, et plus particulièrement un leadership judicieux qui tient compte des interconnexions de nos systèmes à différents niveaux**. Sheila Watt-Cloutier nous a rappelé que nous sommes tous des leaders, donc que nous avons la responsabilité de travailler en adoptant une posture de force et de principes. Selon elle, la sagesse réside dans le fait de comprendre que la santé et les traumatismes des humains et de la planète sont interreliés. De nombreux intervenants nous ont rappelé que nous bénéficions tous et toutes de nos relations avec la terre et que le temps est venu d'apprendre de laisser les leaders autochtones nous enseigner leurs façons de savoir et d'être, surtout en lien avec la Terre mère. Pour sa part, le D^r Alike Lafontaine, président de l'Association médicale canadienne, a rappelé que notre tissu social et nos systèmes économiques (ce que nous valorisons) sont le sol à partir duquel nous faisons pousser nos systèmes : santé, éducation, mesures sociales et logement. Mais ce sol s'assèche, et il est en train de brûler. Il nous a rappelé que pour changer les systèmes, il faut changer les gens. Et pour changer les gens, il faut changer les modèles mentaux qui régissent le comportement. Les préjugés causés par les modèles mentaux déterminent toujours le comportement, et ce, même s'ils sont faux, illogiques, mésadaptés ou irréalistes. C'est lorsqu'on change nos modèles mentaux qu'on réussit à changer notre comportement. Les acteurs des systèmes de soins de santé se concentrent sur la maîtrise des coûts, avec pour objectif le plus grand volume pour le prix le plus bas – cela fait partie de leur modèle mental. Les soins de santé axés sur la valeur peuvent aider à changer ce modèle.

Nous avons aussi pu constater la présence du thème du **leadership collaboratif qui transcende les frontières organisationnelles et sectorielles pour résoudre des problèmes de fond**. En regroupant patient(e)s et allié(e)s, nous sommes plus forts. La communauté du Sommet est en train de devenir un réseau d'action collaborative rassemblant les regroupements de patient(e)s

et les groupes d'intervenant(e)s du milieu autour de possibilités et d'enjeux communs, et ce, afin de faire front commun et de faire entendre la voix des autres lorsque possible. Le réseau du Sommet peut rechercher des collaborations et des partenariats en lien avec de grands enjeux communs pour les amplifier et les faire progresser. Il peut également transmettre de l'information, et surtout définir et recueillir les bonnes pratiques et les diffuser partout au Canada.

Les intervenant(e)s ont fermement appuyé la nécessité d'une stratégie de gestion des données et de soins en équipe. « **Nous avons besoin de soins dispensés par une équipe dans un système de santé apprenant** », a déclaré le D^r Lafontaine. Parce que nous sommes des personnes complètes, nous avons besoin d'approches de soins holistiques. Il nous faut des modèles de soins intégrés, adaptés à la culture et axés sur la personne, souvent gérés par et avec des personnes ayant un savoir expérientiel et au cœur des collectivités. Les participant(e)s se sont montré(e)s très favorables à des modèles de soins intégrés et axés sur le travail d'équipe qui prévoient des mesures des résultats rapportés par les patient(e)s (MRRP), qui seraient activement communiquées avec les patient(e)s et les prestataires. Il a été longuement question de l'efficacité et de la nécessité d'avoir un plus grand nombre de centres de guérison autochtones autonomes qui utilisent la culture comme traitement et mode de guérison axée sur le territoire, ainsi que de la création et du soutien de solutions fondamentalement « libératrices des dépendances ». Le D^r Lafontaine a rappelé à tous et à toutes que le facteur le plus important dans les soins de santé à haute valeur et centrés sur la personne est le personnel qui les fournit. Il a recommandé aux personnes qui administrent le système de cesser de penser à confier à la personne la moins bien payée des tâches qui devraient être effectuées par du personnel mieux rémunéré, et de se demander plutôt : *Quelle est la tâche? Qui est le ou la plus qualifié(e) pour l'accomplir?* C'est ainsi que l'on s'assure que les bons membres de l'équipe font le bon travail afin d'obtenir les meilleurs résultats. Lorsqu'on finance ces modèles intégrés et axés sur le travail d'équipe, il faut prévoir des fonds pour la prévention et les infrastructures, notamment pour le logement et l'eau, contrairement à nos systèmes actuels qui réagissent constamment aux crises, qui ne font que s'aggraver.

Les soins intégrés, axés sur le travail d'équipe et tenant compte des traumatismes doivent mieux cibler la **santé mentale et l'utilisation de substances**. Les **traumatismes et les traumatismes intergénérationnels** sont à l'origine de la plupart des problèmes socio-économiques, de santé, de santé mentale et de justice pénale que connaissent les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Pour régler ces problèmes, il faut soigner les traumatismes sous-jacents.

Lorsque nous sommes témoins de **stigmatisation et de discrimination** dans nos secteurs, nous devons tous et toutes aider à les combattre. La stigmatisation est engendrée par l'ignorance.

Elle émane aussi des fausses divisions en silos produites par le système, qui reposent sur une certaine vision ayant pour conséquence qu'une personne ne sera pas traitée comme un être à part entière; la plupart du temps, elle sera jugée et recevra des interventions qui ne régleront pas ses problèmes. La réduction des méfaits est une approche essentielle pour mieux soutenir les personnes qui utilisent des substances. Il est urgent de nommer et de remédier à la crise des drogues toxiques qui sévit en Amérique du Nord, qui fait grimper les décès de façon exponentielle.

La non-communication des **données de santé**, y compris avec les patient(e)s et leurs soignant(e)s autorisé(e)s, est préjudiciable. Nous avons besoin d'un système de santé apprenant et de données aussi accessibles que possible et aussi sécurisées que nécessaire qui bénéficieront aux individus et à la société. « Les données doivent servir à améliorer l'état des choses, et non à humilier et blâmer les gens », a déclaré Eric Sutherland. Les données doivent nous permettre d'identifier les services les plus performants et d'apprendre à les adapter aux contextes locaux et régionaux. Nous voulons qu'elles aident l'écosystème à apprendre et à s'améliorer au fil du temps. Nos données de santé sont des outils essentiels qui permettent d'améliorer les soins et les résultats, les systèmes, la recherche et l'innovation. La transparence permet de rendre les données et les informations aux individus et aux communautés et de les mettre à leur service. Par ailleurs, les principes de [propriété, de contrôle, d'accès et de possession \(PCAP\)](#) et la recherche participative sont indispensables pour que les données profitent au mieux aux Premières Nations. Il y a plus de six cent cinquante Premières Nations au Canada, et chacune d'entre elles est unique. Les approches « autochtones » génériques ne sont pas toujours efficaces.

Enfin, **la sensibilisation et la formation continue** étaient un autre thème récurrent, notamment dans le but d'encourager l'empathie et la confiance, de réduire l'ignorance qui alimente la stigmatisation et la discrimination et pour que les gens puissent participer pleinement aux discussions sur la gestion des données de santé. Les participant(e)s ont pu entendre de la bouche de Deyowidron't Morrow combien l'apprentissage par la langue et la culture touche tout notre être, pas seulement notre intellect, et dure toute notre vie.

PROCHAINES ACTIONS

Le Sommet 2022 a été l'occasion de faire le point sur les progrès accomplis, de renouveler les mandats des trois groupes de travail formés initialement en 2019 et d'envisager la création de nouveaux groupes en fonction des résultats du Sommet 2022. Les objectifs des trois groupes de travail ont été renouvelés de façon claire :

1. Groupe de travail sur les données :

- Encourager l'adhésion des groupes de patient(e)s à la [Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé](#).
- Continuer à promouvoir une [Stratégie pancanadienne de données sur la santé](#).
- Trouver d'autres patient(e)s prêt(e)s à raconter aux médias leur expérience négative liée au manque d'accès à leurs données personnelles de santé et au manque de communication des données.
- Mieux sensibiliser les patient(e)s et le public à la définition d'une stratégie de données sur la santé; aux raisons pour lesquelles les données sont importantes pour la santé des gens, directement et à travers les décisions sur les politiques de santé; aux éléments de base requis pour une architecture de données interopérable et axée sur la personne; et au fait que nous pouvons le faire ici au Canada.

2. Groupe de travail sur les MRRP et MERP :

- Envisager de devenir une communauté de pratique constituée de groupes qui tentent de mettre en place les MRRP dans leur contexte respectif/selon la maladie afin de communiquer leurs apprentissages et meilleures pratiques.

3. Groupe de travail sur les modèles de soins intégrés :

- Finaliser l'étude de cas sur les meilleures pratiques des centres de santé communautaire et créer d'autres exemples, peut-être propres aux Autochtones (p. ex. Nuka, les centres d'accès à la santé pour les Autochtones, l'exemple américain de Rushika Fernandopulle).
- Envisager de demander l'approbation de l'étude (des études) de cas par les groupes de patient(e)s.
- Déterminer les meilleures façons de diffuser les études de cas et de les communiquer avec les parties prenantes concernées afin d'encourager leur utilisation (élaborer un plan de communication ou de mobilisation des connaissances pour l'étude [les études] de cas des meilleures pratiques).
- Mettre en contact les groupes de patient(e)s intéressé(e)s avec les possibilités de participation aux projets de recherche.

Enfin, une nouvelle recommandation a vu le jour cette année : la création d'un groupe *ad hoc* pour imaginer une **Charte des patient(e)s regroupant les principes et les sujets relatifs aux systèmes de soins de santé et aux politiques qui sont communs aux personnes vivant avec des problèmes de santé divers et aux groupes en quête d'équité**.

La série de webinaires pré-Sommet se poursuivra en 2023. Tous les groupes de travail devraient continuer à viser une plus grande diversité de représentation, se demander régulièrement où ils

pourraient avoir le plus d'impact sur les objectifs communs et évaluer comment ils pourraient améliorer leur travail mené conjointement. Ils devraient également améliorer leur stratégie de marketing et de communication.

Pour vous joindre à un ou plusieurs groupe(s) de travail, écrire à leahstephenson@gmail.com.

En résumé, les patient(e)s, les soignant(e)s, les citoyen(ne)s engagé(e)s et les groupes qui les représentent continueront à adhérer au mantra du D^r Hank Veeze, lancé au début du Sommet 2018 :

« Ayez de grandes idées. Posez de petits gestes. Et n'attendez pas. »

Annexe 1 : Programmation, format et horaire du Sommet

PROGRAMMATION ET FORMAT

En mode virtuel pour une troisième année de suite en raison de la pandémie de COVID-19, le Sommet de cette année était divisé en quatre séances sur quatre jours. Les thèmes de l'année dernière ont été repris, notamment l'exploration des obstacles et des problèmes systémiques du système de santé auxquels sont confrontés les patient(e)s au Canada et qui sont devenus très clairs à la lumière de la pandémie de la COVID-19. Le Sommet s'est concentré sur l'état actuel de la santé et des soins de santé, en mettant l'accent sur les « pandémies subséquentes », en particulier pour les communautés autochtones ainsi que pour des communautés de patients spécifiques, notamment des maladies chroniques, de l'oncologie et de la santé mentale. Il a également mis de l'avant des exemples inspirants de mécanismes de soins de santé axés sur la valeur, comme un modèle intégré de soins primaires aux États-Unis, un projet de mesures des résultats déclarés par les patients vivant avec le cancer colorectal à Montréal et un système efficace de données sur la santé à Dundee, en Écosse. Les possibilités de mettre sur pied une stratégie de données sur la santé et de la déployer ici au Canada ont également été explorées.

La dernière journée était consacrée à la planification pour les patient(e)s, les soignant(e)s et les groupes de patient(e)s, de soignant(e)s et de citoyen(ne)s. Une conversation a permis d'établir les mesures à prendre à partir des thèmes de l'événement de cette année et des sujets sur lesquels les groupes de travail du sommet ont travaillé au cours de la dernière année (mesures des résultats rapportés par les patient(e)s [MRRP], données, modèles de soins intégrés).

PROGRAMMATION

| Les pandémies subséquentes – La voie à suivre | | |
|---|---|----------------------|
| Lundi 14 novembre 2022 | | 12 h à 16 h, HE |
| Ouverture du sommet | | 12 h à 12 h 30 |
| Allocution d'ouverture et période de questions | L'honorable Carolyn Bennett , ministre de la Santé mentale et des Dépendances et ministre associée de la Santé | 12 h 30 à 13 h 30 |
| Allocution d'ouverture et période de questions | Richard Jock , directeur général de la First Nations Health Authority en Colombie-Britannique | 13 h 30 à 14 h 20 |
| Panel et période de questions | Zoë Dodd , réduction des méfaits et politiques sur les drogues D' Sandy Sehdev , oncologue médical, professeur adjoint au Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa et chef du groupe du cancer du sein Rachael Manion , directrice générale de l'Alliance canadienne des patients en dermatologie Laura Tamblyn-Watt , directrice générale de CanAge | 14 h 20 à 15 h 20 |
| Séances en petits groupes | | 15 h 20 à 16 h |
| Les pandémies subséquentes – La voie à suivre en santé autochtone | | |
| Mercredi 16 novembre 2022 | | 12 h à 15 h 30, HE |
| Mot d'ouverture | | 12 h à 12 h 15 |
| Allocution d'ouverture et période de questions | Sheila Watt-Cloutier , militante pour l'environnement, la culture et les droits de la personne | 12 h 15 à 13 h 15 |

| | | |
|--|---|---------------------------|
| Conférence et période de questions | Rod Jeffries , président du conseil autochtone international, Healing Our Spirit Worldwide | 13 h 15 à 14 h |
| Conférence et période de questions | Deyowidron't Morrow , diététiste autorisée, présidente du Indigenous Nutrition Information and Knowledge Network (IN-KIN) des Diététistes du Canada | 14 h à 14 h 45 |
| Séances en petits groupes | | 14 h 45 à 15 h 30 |
| Les pandémies subséquentes – Préparer le terrain pour la valeur et voir plus loin que la résilience | | |
| Jeudi 17 novembre 2022 | | 12 h à 16 h 15, HE |
| Mot d'ouverture | | 12 h à 12 h 10 |
| Allocution d'ouverture et période de questions | D^r Alika Lafontaine , président, Association médicale canadienne | 12 h 10 à 12 h 55 |
| Rétablir l'humanité dans les soins de santé et période de questions | Rushika Fernandopulle , directeur de l'innovation, One Medical | 12 h 55 à 13 h 40 |
| Préparer le terrain pour la valeur : mesure des résultats déclarés par les patient(e)s et mise en œuvre des soins de santé axés sur la valeur, période de questions | Eva Villalba , directrice générale de la Coalition priorité cancer au Québec; ambassadrice canadienne du VBHC Center Europe | 13 h 40 à 14 h 25 |
| Préparer le terrain pour la valeur : panel sur les données sur la santé avec période de questions | Linda Wilhelm , présidente, Alliance canadienne des patients arthritiques Teri Price , directrice générale, Greg's Wings Alies Maybee , patiente partenaire Jenni Woods , NHS Tayside Scotland Barney Ulyatt , Catalyst IT Eric Sutherland , anciennement de l'Agence de la santé publique du Canada | 14 h 25 à 15 h 40 |

| | | |
|--|--|---------------------------|
| | Shaneel Pathak , président, groupe de travail sur les données | |
| Séances en petits groupes | | 15 h 40 à 16 h 15 |
| Séance de planification pour les patient(e)s – réservé aux patient(e)s, aux soignant(e)s et à leurs groupes | | |
| Vendredi 18 novembre 2022 | | 12 h à 13 h 30, HE |
| Plan d'action en groupe (patient(e)s, soignant(e)s et regroupements de patient(e)s/soignant(e)s) | | 12 h à 13 h 30 |

Annexe 2 : évolution et historique du Sommet

Le Sommet 2016 a examiné et critiqué de manière constructive les réglementations, les politiques et les pratiques publiques et privées au fédéral et dans les provinces et territoires qui ont eu un impact direct ou indirect sur le prix et les coûts des médicaments et, au final, sur l'accès aux médicaments au Canada. Lors de ce Sommet, cinq groupes de travail ont vu le jour afin de créer des plans d'action à partir des thèmes.

Le Sommet 2017 a présenté le concept de soins de santé axés sur la valeur (SSAV) tel que défini par les D^{rs} Porter et Teisberg dans leur livre *Redefining Health Care, Creating Value-Based Competition on Results*. Les SSAV sont apparus comme une approche potentielle pour transformer les soins de santé et répondre à certaines des préoccupations systémiques soulevées lors des deux sommets.

Les groupes de travail ont poursuivi leurs activités et un club de lecture virtuel a été mis sur pied pour lire le livre, en discuter et analyser les principes et stratégies mis de l'avant en contexte canadien.

Le Sommet 2018 a permis à des groupes de patient(e)s et à des acteurs du domaine des soins de santé de partout au Canada d'approfondir les principes qui sous-tendent les soins de santé axés sur la valeur au Canada selon l'approche présentée en 2017. Il a exploré des idées développées par les groupes de travail portant sur l'introduction des SSAV en contexte canadien, en proposant notamment une vision et des principes, des considérations d'ordre stratégique pour la mise en place, des réflexions sur les rôles que peuvent jouer les groupes de

2022 et 2021

Regard sur les pandémies subséquentes de la COVID-19 chez des groupes clés de la population; exemples et progrès en matière de SSAV

2020

Effets de la COVID-19 sur certains groupes de population et les systèmes de santé et ce qui doit changer; progrès des trois groupes de travail

2019

Regard sur les organismes de santé publics et privés; priorités des provinces selon les patient(e)s; et exploration des projets de SSAV en cours au Canada

2018

Réflexions sur les modalités potentielles d'une approche de SSAV au Canada

2017

Présentation du concept de SSAV

2016

Analyse des réglementations, des politiques et des pratiques publiques et privées au Canada

patient(e)s pour faire progresser cette approche, ainsi que des idées de partenariats et de collaboration.

En 2019, après plusieurs élections provinciales et territoriales, le programme du Sommet a en partie changé de cap afin d'informer les participant(e)s des impacts de ces élections sur les mandats et les activités des organismes de santé au Canada, qu'ils soient privés ou publics, notamment l'évolution des processus de participation des patient(e)s. De plus, les représentant(e)s des patient(e)s de chaque province ont présenté les problèmes de politique de santé et de services de santé les plus urgents et ayant un impact sur les patient(e)s et les soignant(e)s de leur région et ont formulé des recommandations pour y remédier. La santé autochtone et les déterminants sociaux de la santé ont fait l'objet d'une attention particulière. Des initiatives canadiennes de soins de santé axés sur la valeur ont été présentées, en portant un regard particulier sur les soins de santé primaires intégrés et un projet pilote lancé par le tout nouveau regroupement Value-Based Health Care Canada (VBHC Canada), créé par le Conference Board du Canada et le groupe de patient(e)s Coalition Priorité Cancer au Québec. Le projet consiste à valider et à mettre en œuvre, grâce au leadership et à la contribution de patient(e)s, des mesures des résultats rapportés par les patient(e)s (MRRP) pour différents cancers. Le Sommet a aussi permis de faire un examen plus approfondi des MRRP, et une séance en petits groupes a permis aux participant(e)s d'y réfléchir et d'émettre leur avis pour différentes catégories de 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 été organisé. Des conférenciers et conférencières sont venus décrire les inégalités en matière de santé et d'accès aux soins de santé dont souffrent certains groupes de population au Canada ne bénéficiant pas de déterminants de la santé favorables. Ils ont expliqué comment la pandémie a eu des effets disproportionnés sur ces groupes. Carol Hopkins, directrice générale de la Thunderbird Partnership Foundation, a discuté de savoirs autochtones, de l'importance de décoloniser le savoir et, de ce fait, les soins de santé. Kwame McKenzie, directeur général du Wellesley Institute, a expliqué que « si vous n'êtes pas compté, vous ne comptez pas ». Avant la pandémie, les personnes racisées et à faible revenu ou vivant une précarité du revenu étaient moins susceptibles d'obtenir les soins de santé dont elles avaient besoin, et c'est toujours le cas. Depuis la pandémie, elles sont confrontées à des défis supplémentaires, notamment un risque démesuré d'infections; une surreprésentation parmi les personnes infectées; et des conséquences socio-économiques plus grandes à cause du virus. Après la conférence principale, trois panels diversifiés d'expert(e)s se sont penchés sur les expériences de santé et de soins de santé de groupes précis de la population avant la COVID et après la pandémie. Ils ont également fait des recommandations de changements significatifs pour nos systèmes de santé : pour les personnes âgées; les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale; et les personnes

vivant une précarité du revenu. Finalement, les trois groupes de travail qui ont travaillé toute l'année sur les initiatives de SSAV dirigées par les patient(e)s se sont penchés sur des modèles de soins intégrés, sur la mesure des résultats déclarés par les patient(e)s et sur les données déclarées sur leurs progrès. Un panel multilatéral a ensuite formulé des recommandations pour développer ces initiatives.

En 2021 et 2022, les Sommets virtuels ont été consacrés aux difficultés et problèmes systémiques persistants dans les systèmes de soins de santé qui affectent les patient(e)s au Canada et que la pandémie de COVID-19 et ses effets à long terme ont mis en évidence. Un présentateur a par ailleurs parlé de « pandémies subséquentes ». Les séances ont porté sur l'état actuel de la santé et des soins de santé en plein milieu des pandémies subséquentes de la COVID-19, surtout pour les communautés autochtones et certaines communautés de patient(e)s, incluant les maladies chroniques, l'oncologie et la santé mentale. Ces Sommets ont mis de l'avant des exemples inspirants de mécanismes de soins de santé axés sur la valeur, qui visent à rendre les systèmes de soins de santé canadiens moins fragiles en visant les résultats qui comptent le plus pour les patient(e)s, par rapport aux coûts du continuum de soins pour atteindre ces résultats.

Annexe 3 : Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada

Résumé en français : bit.ly/resume-declaration-fr

Déclaration complète en français : bit.ly/declaration-fr

Résumé en anglais : bit.ly/declaration-summary-en

Déclaration complète en anglais : bit.ly/declaration-en

Pour appuyer la déclaration : <https://saveyourskin.ca/patients-redefining-healthcare-in-canada-summit-2022/>

Annexe 4 : résultats de l'évaluation

WEBINAIRES PRÉ-SOMMET

1. Relation entre l'insécurité alimentaire et la santé (22 septembre 2022)
2. Les aliments Haudenosaunee utilisés comme médecine : Ogwayadadohgehsdoh (4 octobre 2022)
3. Les soins de santé axés sur la valeur : du concept à leur impact sur les systèmes de santé résilients (et plus encore) (12 octobre 2022)
4. Les rôles de différents ordres de gouvernement en matière de santé et de déterminants de la santé : inégalités systémiques au Canada (2 novembre 2022)

N° 1 N° 2 N° 3 N° 4

Votre participation au Sommet a-t-elle été bénéfique pour vous?

| | | | | |
|---|---|---|---|------------------------|
| 1 | 1 | 2 | 3 | Très bénéfique |
| 1 | 0 | 0 | 0 | Bénéfique |
| 0 | 0 | 1 | 0 | Relativement bénéfique |

Votre participation au Sommet a-t-elle été bénéfique pour votre organisation?

| | | | | |
|---|---|---|---|------------------------|
| 0 | 1 | 1 | 2 | Très bénéfique |
| 0 | 0 | 1 | 1 | Bénéfique |
| 0 | 0 | 1 | 0 | Relativement bénéfique |

Qualité audiovisuelle des présentations :

| | |
|----------------------------|------|
| 4.5 / 5 (moyenne pondérée) | N° 1 |
| 4.0 / 5 | N° 2 |
| 4.67 / 5 | N° 3 |
| 3.67 / 5 | N° 4 |

Commentaire au sujet du webinaire n° 1 : « [...] comprendre le concept et ce qu'on pourrait faire comme patient(e) ou regroupement de patient(e)s; je vais également en parler à nos services de soins primaires actuels et voir comment nous pouvons collaborer avec des partenaires communautaires pour lutter contre l'insécurité alimentaire. »

N° 2 : « La présentation était formidable; elle a fait des liens importants entre l'alimentation et la santé auxquels je n'avais jamais pensé ou auxquels je n'avais jamais été confronté. »

N° 3 : « [...] il faudrait prévoir un autre webinaire pour poursuivre la conversation! »

N° 4 : « Meilleure présentation des très complexes soins de santé canadiens entendue à ce jour. »

SOMMET

Jour 1 : Les pandémies subséquentes – La voie à suivre (14 novembre 2022)

Jour 2 : Les pandémies subséquentes – La voie à suivre en santé autochtone (16 novembre 2022)

Jour 3 : Les pandémies subséquentes – Préparer le terrain pour la valeur et voir plus loin que la résilience (17 novembre 2022)

Jour 4 : Séance de planification pour les patient(e)s (18 novembre 2022)

N° 1 N° 2 N° 3 N° 4

Votre participation au Sommet a-t-elle été bénéfique pour vous?

| | | | | |
|---|---|---|---|------------------------|
| 3 | 1 | 6 | 0 | Très bénéfique |
| 1 | 1 | 2 | 1 | Bénéfique |
| 0 | 0 | 0 | 0 | Relativement bénéfique |
| 1 | 0 | 0 | 0 | Pas du tout bénéfique |

Votre participation au Sommet a-t-elle été bénéfique pour votre organisation?

| | | | | |
|---|---|---|---|------------------------|
| 2 | 1 | 4 | 0 | Très bénéfique |
| 1 | 0 | 3 | 1 | Bénéfique |
| 0 | 1 | 0 | 0 | Relativement bénéfique |
| 2 | 0 | 1 | 0 | S. O. |

| | | |
|--|-----------------------------|-------------|
| Qualité de l'animation des discussions : | 4.67 / 5 (moyenne pondérée) | N° 1 |
| | 4.5 / 5 | N° 2 |
| | 4.25 / 5 | N° 3 |

| | | |
|---|-----------------------------|-------------|
| Qualité des discussions en petits groupes : | 4.33 / 5 (moyenne pondérée) | N° 1 |
| | 5 / 5 | N° 2 |
| | 4.5 / 5 | N° 3 |

| | | |
|--------------------------------|-----------------------------|-------------|
| Temps alloué aux discussions : | 4.33 / 5 (moyenne pondérée) | N° 1 |
| | 5 / 5 | N° 2 |
| | 4 / 5 | N° 3 |

| | | |
|---|--------------------------|-------------|
| Qualité audiovisuelle des présentations : | 5 / 5 (moyenne pondérée) | N° 1 |
| | Aucune réponse | N° 2 |
| | 4.38 / 5 | N° 3 |

Quelle a été votre partie préférée du premier jour? Des sujets pertinents avec des

conférenciers experts! Panel, présentation de la FNHA, la ministre et Louise.

Quelles améliorations auriez-vous apportées à la première journée? *Corriger les problèmes audio; plus de temps pour rencontrer les autres participant(e)s et interagir avec eux; expliquer la contribution et la participation des patient(e)s à l'événement.*

Quelle a été votre partie préférée de la troisième journée?

« La séance de jeudi était formidable. J'ai apprécié toutes les présentations et l'excellent travail qui a été fait. J'ai vraiment aimé la présentation du Dr Lafontaine, c'est formidable d'entendre que le président de l'Association médicale canadienne appuie si fermement les droits des patient(e)s et les soins axés sur le patient! »

« Discussion sur l'importance des données des patient(e)s et sensibilisation des patient(e)s à ce sujet »

« Entendre Rushika Fernandopulle nous parler du système aux États-Unis »

Quelles améliorations auriez-vous apportées à la troisième journée? *« Plus de temps pour discuter. Je crois que les différent(e)s patient(e)s partenaires devraient avoir plus de temps pour discuter et réseauter. »*

« Peut-être ajouter une courte discussion pour voir comment nous pourrions appliquer à plus large échelle certaines formidables initiatives qui se déroulent souvent seules dans leur coin? »

Annexe 5 : commanditaires

MERCI AUX COMMANDITAIRES DE L'ÉVÉNEMENT | THANK YOU TO OUR EVENT SPONSORS



abbvie



NOVARTIS

Janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson



AMGEN



Bristol Myers Squibb™



MERCK

INVENTING FOR LIFE

MERCI AU COMMANDITAIRE DES GROUPES DE TRAVAIL | THANK YOU TO OUR WORKING GROUPS SPONSOR



INNOVATIVE
MEDICINES
CANADA

MERCI À NOTRE PARTENAIRE | THANK YOU TO OUR IN-KIND SUPPORTER

AXON