

[français ci-dessous](#)

Independent Indépendent
Informed Informé
Connected Connecté

Welcome to PAN CONNEX, the new PAN newsletter!

YOUR FEEDBACK MAKES US STRONGER

Through PAN CONNEX, we will share our stories of involvement and tell you about what PAN is doing. We would also like to know if you are interested in helping move PAN forward. Tell us what you want from the PAN Members Site and the public site. Tell us what programs you would like to see. Tell us how we can help build our abilities as advisors and focus on putting patients at the centre of healthcare.

PAN CONNEX will include sections on

- **PAN Activities**
- **Stories** from those who are moving patient engagement forward
- **Hot Topics**
- **Items of Interest**

We are happy to launch our first edition and plan on sending the newsletter on a regular basis. Comments and questions can be sent to us by email at communications@patientadvisors.ca.

PAN Steering Committee

Our **Steering Committee** includes a number of the founders and others. This Committee sets direction, runs PAN and manages our projects.



Alies Maybee,
Toronto, ON



Amy Ma,
Montreal, QC



Angela Morin,
Kingston, ON (on leave)



Annette McKinnon,
Toronto, ON



Carolyn Canfield,
Vancouver, BC



Emily Nicholas Angl,
Toronto, ON



Gail Bellissimo,
Mississauga, ON



Mary Anne Levasseur,
Montreal, QC

PAN Activities

Below we will share with you what we have been doing to advance the goals of PAN, how you can be involved if you wish and some of the exciting things happening in the world of patient engagement (PE).

OUR PAN PROGRAM AREAS

We have two main focuses:

1. supporting our members to develop their capacity and be part of a community
2. sharing our collective wisdom about patient engagement and about healthcare improvement with our professional colleagues and among ourselves

We are developing four program areas to support these goals.

SUPPORTING MEMBERS:



PAN Parle

PAN Parle is two things: the discussions on the Members Site and the scheduled PAN Parle conference calls on a topic. In March we had our first call on **LEARNING FROM EACH OTHER: what and how?** We plan to do more so send us your ideas for topics.



PAN Dev

Our Training sub-committee is developing our first training orientation for new advisors. We will be looking for advice from you about what it should contain. We are in talks with partners about developing other training. For example, we are working on an orientation for patient partners in innovation and technology.

SHARING OUR WISDOM:



PAN Util

PAN Util is where we develop the tools to support our work and patient engagement.

Check our public website for [5 Tips for requesting stories from patients and caregivers](#) and [5 Tips for responding to a request for your story](#). Let us know if you have ideas or want to work on others.



PAN Vu

PAN Vu is where we share reports on what we think and experience. The purpose is to improve our advising experience and to improve healthcare. We launched a [Conference Evaluation Survey](#) in early March to detail our experiences of attending healthcare conferences. We will report on the good and not so good approaches and make recommendations for improvement.

PARTNERING WITH OTHER ORGANIZATIONS



We are collaborating as PAN to extend the work of individual advisors by partnering as a team. We have one such contract with [The Change Foundation](#), an Ontario health think tank. They asked us to work with them to develop a survey of caregivers across the province. The goal is to deeply understand caregiver needs for support. We will work with them on their report and hope that the results will benefit all Canadians.

We have other exciting opportunities to partner that are in the works. If you are interested, let us know.

COMMUNICATING MORE

Our communications subcommittee is working on renewing our [public website](#), launching this regular newsletter and other initiatives. We would love to hear from all of you what is happening in your neck of the woods. For example, Saskatchewan is in the midst of consolidating to one health authority. What are the impacts? Nova Scotia is pushing for PFACs at hospitals and health authorities. How is that going? Share what is going on with us.

We are thinking of collecting stories of engagement for the PAN CONNEX so that we can learn from each other. What do you think? Have you a story to contribute?

Do you follow blogs written by other patients? What are the ones you would like to share? Are there other key blogs we should all know about?

MEMBERS HELPING MEMBERS

One of us skilled in teaching folks to give corporate presentations offered to help a couple of us presenting at a conference last Fall. She reached out through the PAN members' site.

Through a Skype session, we dramatically improved the outcome. In fact, we did a role play instead and the feedback was very positive.

INNOVATING CHANGE



The patient point of view is vital in the areas of innovation and use of our health data.

Our innovation subcommittee is working with researchers and others on how **person-generated data** can be used for research and for better care. This is the data we patients provide in surveys, from wearables like Fitbit and other new types of data like genomics.

There are growing opportunities for PAN and for individual advisors to help with innovation projects – many of which use technology and health data. There is a lot to learn! That is why we see the need for an orientation to help prepare us to be involved.

PRESENTING PAN

We sent abstracts to the following conferences and were accepted to speak and display a poster about PAN:

- UBC's Centre for Health Services and Policy Research ([CHSPR](#)), Vancouver
- Canadian Association for Health Services and Policy Research ([CAHSPR](#)), Montreal
- Canadian Health Workforce Conference ([CHWC](#)), Gatineau.

Four PAN members participated at the CHWC conference.

Kathy Smith (on the right) gave a terrific talk about telemedicine and how it's used in Thunder Bay.

Do you know of other conferences that would like to hear about PAN? Let us know about them.



(From a Tweet about the conference)

My Story

by JoAnne Mosel

I came to Patient Engagement in a rather roundabout way. When my son was diagnosed at the age of 2 ½ with a rare disease, I realized it would be up to me to get my hands on as much information as possible. So little was known and it wasn't going to be easy.

I'd joined a Facebook (FB) group for the Syndrome's Parent Support. A parent in Calgary invited me to join another private FB group called Parents Partnering in Research. The group is open to both caregivers and researchers. An opportunity came up asking for interested parents to join a CIHR SPOR Network, specifically on their Knowledge Translation Committee (KT). Well, KT is my passion...there are so many bright researchers out there. Helping to get their work into practice and help families seemed like a gift. I jumped at the chance.

Since joining the Patient Advisors Network (PAN), I've been introduced to other researchers from across Canada. I put myself "out there" as much as I could and to the extent I was permitted. For example, I attended a Rare Disease Interest Group Event at McGill University and met face to face with Patient Advisors when they came to my city for conferences. Each of these activities has led me to meet others who have the same interest in patient engagement as I do.

I've had the opportunity to be on the Patient and Family Advisory Council (PFAC) of a project, review In Briefs for McMaster University, been involved in grant applications including on a Review Panel, reviewed an Interview Guide for a project and brought the parent perspective to a workshop for newly diagnosed families.

I have been educated and empowered through self study, such as from readings, hovering on Social Media and taking St. Michael's Hospital KT Program PIR course. This Fall/ Winter, I plan to take the McMaster University Patients in Research (PIR) course in Neurodevelopmental Disabilities.

I am a CPA,CA (Chartered Accountant) by training ..so, I've no background in science at all , but do have a sincere love of learning. I adore meeting "my tribe"; those who feel the healthcare system needs patient partnering in all its facets.

I've gained confidence not only from other more experienced patient advisors but also from some researchers and academic professionals who are on the same page as myself and with whom mutual respect and trust has developed.

I continue to be involved because I see so many gaps and needs in disability and healthcare. They are so obvious to me yet seemingly outside the interest of those working as service providers, researchers and policy-makers.

HOT TOPICS - TRAINING



The Canadian Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR) **CHILD-BRIGHT Network** brings patients, families, researchers, clinicians, policy makers and other stakeholders together. Its goal

is to improve health care systems, practices and knowledge to ensure better outcomes for children with brain-based developmental disabilities and their families.

CHILD-BRIGHT hosted free webinars explaining patient-oriented research as part of their 2018 Summer Learning Series. The four-part series covered topics such as exploring the barriers, drivers and benefits of public participation in research, incorporating patient engagement in research, and looked at a successful case study.

Webinars are available for free general viewing and run approximately 60 minutes each. <https://www.child-bright.ca/2018-summer-learning-series>

Items of Interest

Ron Beleno is a PAN member, active caregiver advisor, digital health innovator and accomplished Tweeter who never misses a photo opportunity. He is seen here with Minister of Health, Ginette Petitpas Taylor.



Please let us know what you think and need and how you would like to be involved.

Independent Indépendent
Informed Informé
Connected Connecté

Bienvenue au PAN CONNEX, le nouveau bulletin de PAN!

VOS COMMENTAIRES NOUS RENDENT PLUS FORTS

À travers PAN CONNEX, nous partagerons nos histoires d'engagement et vous expliquerons ce que fait PAN – **le réseau des patients partenaires**. Nous aimerions également savoir si vous souhaitez contribuer à faire progresser PAN. Dites-nous ce que vous voulez du site des membres du PAN et du site public. Dites-nous quels programmes vous aimeriez voir. Dites-nous comment nous pouvons aider à renforcer nos capacités comme partenaires et de se concentrer sur mettre les patients au centre des soins de santé.

PAN CONNEX comprendra des sections suivantes

- **Activités PAN**
- **Histoires** de ceux qui font progresser la participation des patients
- **Sujets d'actualité**
- **Points d'intérêt**

Nous sommes heureux de lancer notre première édition et prévoyons d'envoyer régulièrement le bulletin d'information. Commentaires et questions peuvent nous être envoyés par courriel à communications@patientadvisors.ca.

Comité directeur PAN

Notre **comité directeur** comprend un certain nombre de fondateurs et d'autres. Ce comité définit la direction, dirige PAN et gère nos projets.



Alies Maybee,
Toronto, ON



Amy Ma,
Montréal, QC



Angela Morin,
Kingston, ON (en congé)



Annette McKinnon,
Toronto, ON



Carolyn Canfield,
Vancouver, BC



Emily Nicholas Angl,
Toronto, ON



Gail Bellissimo,
Mississauga, ON



Mary Anne Levasseur,
Montréal, QC

Activités PAN

Ci-dessous, nous allons partager avec vous ce que nous avons fait pour faire avancer les objectifs du PAN, comment vous pouvez participer si vous le souhaitez et quelques-unes des choses passionnantes qui se passent dans le monde de la participation des patients (PP).

NOS DOMAINES DE PROGRAMME PAN

Nous avons deux axes principaux:

1. aider nos membres à développer leurs capacités et à faire partie d'une communauté
2. partager notre sagesse collective au sujet de la participation des patients et une amélioration des soins de santé avec nos collègues professionnels et entre nous

Nous développons quatre domaines de programme pour atteindre ces objectifs.

MEMBRES SUPPORTS:



PAN Parle

PAN Parle, c'est deux choses: les discussions sur le site des membres et les téléconférences prévues sur un sujet. En mars, nous avons eu notre premier appel sur APPRENDRE DE L'AUTRE: quoi et comment? Nous prévoyons en faire plus, alors envoyez-nous vos idées de sujets.



PAN Dev

Notre sous-comité de formation développe notre première orientation de la formation des nouveaux partenaires. Nous recherchons votre avis sur ce qu'il devrait contenir. Nous sommes en pourparlers avec des partenaires sur le développement d'autres formations. Par exemple, nous travaillons sur une orientation pour les partenaires patients en innovation et technologie.

PARTAGER NOTRE SAGESSE:



PAN Util

PAN Util, c'est là que nous développons les outils nécessaires à notre travail et à la participation des patients partenaires.

Consultez notre site public pour [5 trucs lorsque vous invitez un patient ou un proche aidant à partager un récit de vie](#) et [5 trucs pour répondre à une invitation à partager un récit de vie](#). Faites-nous savoir si vous avez des idées ou souhaitez travailler sur les autres.



PAN Vu

PAN Vu, c'est là que nous partageons des rapports sur ce que nous pensons et nos expériences. Le but est d'améliorer notre expérience de partenariat et d'améliorer les soins de santé. Au début du mois de mars, nous avons lancé un [sondage d'évaluation de la conférence](#) afin de détailler nos expériences de participer à des conférences sur les soins de santé. Nous ferons rapport sur les bonnes et les moins bonnes approches et ferons des recommandations d'amélioration.

PARTENARIAT AVEC D'AUTRES ORGANISATIONS



En tant que PAN, nous collaborons pour étendre le travail de partenaires individuels en formant un partenariat en équipe. Nous avons un contrat de ce type avec **The Change Foundation**, un groupe de réflexion sur les soins de santé en Ontario. Ils nous ont demandé de travailler avec eux pour élaborer un sondage auprès des proches aidants de la province. L'objectif est de comprendre en profondeur les besoins de soutien des proches aidants. Nous travaillerons avec eux sur leur rapport et espérons que les résultats profiteront à tous les Canadiens.

Nous avons d'autres opportunités passionnantes de partenariat qui sont en préparation. Si vous êtes intéressé, faites le nous savoir.

COMMUNIQUER PLUS

Notre sous-comité des communications travaille au renouvellement de [notre site public](#), au lancement de ce bulletin régulier et à d'autres initiatives. Nous aimerions entendre de vous tous ce qui se passe dans votre coin de pays. Par exemple, la Saskatchewan est au milieu de la consolidation à une autorité de santé. Quels sont les impacts? La Nouvelle-Écosse pousse la création de conseils de patients partenaires dans les hôpitaux et les autorités de santé. Comment ça se passe? Partagez ce qui se passe avec nous.

Nous envisageons de rassembler des histoires de partenariat pour le PAN CONNEX afin de pouvoir apprendre les uns des autres. Qu'en pensez-vous? Avez-vous une histoire à contribuer?

Suivez-vous des blogs écrits par d'autres patients? Quels sont ceux que vous aimeriez partager? Y a-t-il d'autres blogs clés que nous devrions tous connaître?

MEMBRES AIDANT LES MEMBRES

L'un de nous, qualifié pour enseigner aux gens à faire des présentations d'entreprise, a proposé d'aider quelques-uns d'entre nous à présenter lors d'une conférence à l'automne dernier. Elle tendit la main à travers le site des membres du PAN.

Grâce à une session Skype, nous avons considérablement amélioré les résultats. En fait, nous avons plutôt joué à un jeu de rôle et les réactions étaient très positives.

CHANGEMENT INNOVANT



Le point de vue du patient est essentiel dans les domaines de l'innovation et de l'utilisation de nos données de santé.

Notre sous-comité de l'innovation travaille avec des chercheurs et d'autres personnes sur la manière dont les données générées par les personnes peuvent être utilisées pour la recherche et l'amélioration des soins. Ce sont les données que nous, **EN TANT QUE PATIENTS**, fournissons aux dans les **SONDAGES, DES WEARABLES**, comme Fitbit ou d'autres types de données comme la génomique.

PAN et les partenaires individuels ont de plus en plus d'occasions d'aider à des projets d'innovation, dont beaucoup utilisent la technologie et les données relatives à la santé. Il y a beaucoup à apprendre! C'est pourquoi nous voyons la nécessité d'une orientation pour nous préparer à participer.

PRÉSENTATION PAN

Nous avons envoyé des résumés aux conférences suivantes et avons été acceptés de parler et d'afficher une affiche sur PAN:

- 1 Centre de recherche sur les services et les politiques de la santé ([CHSPR](#)) de l'Université de la Colombie-Britannique, Vancouver
- 2 L'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé ([ACRSPS](#)), Montréal
- 3 Réseau canadiennes personnels de santé ([RCPS](#)), Gatineau.

Quatre membres du PAN ont participé à la conférence du RCPS.

Kathy Smith (sur la droite) a donné un discours fantastique sur la télémédecine et son utilisation à Thunder Bay.

Connaissez-vous d'autres conférences qui aimeraient entendre parler de PAN? Laissez-nous savoir à leur sujet.



(Extrait d'un tweet sur la conférence)

Mon histoire

par JoAnne Mosel

Je suis venu au partenariat de patients d'une manière plutôt détournée. Quand mon fils a été diagnostiqué à l'âge de deux ans et demi comme souffrant d'une maladie rare, j'ai compris qu'il me reviendrait de mettre la main sur autant d'informations que possible. On savait si peu de choses et ce ne serait pas facile.

J'avais rejoint un groupe Facebook (FB) pour le soutien des parents du syndrome. Un parent à Calgary m'a invité à rejoindre un autre groupe privé FB appelé Parents Partnering in Research. Le groupe est ouvert aux proches aidants et aux chercheurs. Une occasion s'est présentée de demander aux parents intéressés de se joindre à un réseau **de la stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)** des **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)**, en particulier au sein de leur comité d'application des connaissances (AC). Et bien, l'AC est ma passion... il y a tellement de chercheurs brillants. Aider à mettre leur travail en pratique et à aider les familles semblait être un cadeau. J'ai sauté sur l'occasion.

Depuis que je suis membre de **Réseau des patients partenaires** (PAN), j'ai rencontré d'autres chercheurs de partout au Canada. Je me suis mis «à l'extérieur» autant que j'ai pu et dans la mesure où cela m'a été permis. Par exemple, j'ai assisté à une réunion de groupe d'intérêt sur les maladies rares à l'Université McGill et j'ai rencontré des patients partenaires lors de conférences dans ma ville. Chacune de ces activités m'a amené à rencontrer d'autres personnes qui ont le même intérêt que moi pour la participation des patients.

J'ai eu l'occasion de siéger au conseil consultatif des patients et des proches aidants d'un projet, à examiner **In Briefs** pour l'Université McMaster, j'ai participé à des demandes de subvention, y compris à un comité de révision, à examiner un guide d'entrevue pour un projet et apporté la perspective des parents à un atelier pour les familles nouvellement diagnostiquées.

J'ai été éduqué et habilité par le biais d'études personnelles, comme des lectures, des médias sociaux et le cours **Patients in Research** du programme d'AC de l'Hôpital St. Michael's. Cet automne / hiver, je prévois suivre le cours Patients in Research (PIR) de l'Université McMaster sur les déficiences neurologiques du développement.

Je suis CPA, CA (comptable agréé) de formation .. alors, je n'ai aucune formation en sciences du tout, mais j'ai un amour sincère pour l'apprentissage. J'adore rencontrer «ma tribu»; ceux qui estiment que le système de santé a besoin d'un partenariat de patients dans toutes ses facettes.

J'ai gagné la confiance non seulement d'autres patients partenaires plus expérimentés, mais également de certains chercheurs et professionnels académiques qui sont sur la même longueur d'esprit que moi et avec lesquels le respect et la confiance mutuels se sont développés.

Je continue d'être impliqué parce que je vois tant de lacunes et de besoins en matière d'invalidité et de soins de santé. Ils sont tellement évidents pour moi, mais apparemment hors de l'intérêt de ceux qui travaillent comme fournisseurs de services, chercheurs et décideurs.

Sujets d'actualité - Formation



Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) **Réseau BRILLEnfant** rassemble les patients, les familles, les chercheurs, les cliniciens, les décideurs et d'autres parties prenantes. Son

objectif est d'améliorer les systèmes de soins de santé, les pratiques et les connaissances afin d'obtenir de meilleurs résultats pour les enfants atteints de troubles du développement liés au cerveau et leurs familles.

BRILLEnfant a organisé des webinaires gratuits expliquant la recherche axée sur le patient dans le cadre de sa série d'apprentissage estival 2018. La série en quatre parties a abordé des sujets tels que l'exploration des obstacles, des facteurs et des avantages de la participation du public à la recherche, l'intégration de la participation des patients à la recherche et l'examen d'une étude de cas réussie.

Les webinaires (en anglais) sont disponibles pour une visualisation générale gratuite et durent environ 60 minutes chacun. <https://www.child-bright.ca/2018-summer-learning-series>

Points d'intérêt

Ron Beleno est un membre du PAN, un proche aidant actif, un innovateur en matière de santé numérique et un Tweeter qui ne manque jamais une occasion de photo. On le voit ici avec la ministre de la Santé, Ginette Petitpas Taylor.



SVP laissez-nous savoir ce que vous pensez et comment vous souhaitez participer.