

RAPPORT DE L'ASSOCIATION DES ANCIENS PATIENTS

Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa



UNIVERSITY OF OTTAWA
HEART INSTITUTE
INSTITUT DE CARDIOLOGIE
DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA



PATIENT ALUMNI
ASSOCIATION DES
ANCIENS PATIENTS

TABLE DES MATIÈRES

- **4** ENTENTE DE PARTENARIAT
- **5** ANALYSE DE LA NOUVELLE AAP
- **6** RÉSUMÉ DES RÉALISATIONS
- **8** PARTICIPATION DES PATIENTS
- **12** FINANCEMENT DE PROJETS
- **14** L'AAP EN CHIFFRES
- **16** COMMUNICATIONS
- **19** GOUVERNANCE
- **21** RECONNAISSANCE
- **23** EXÉCUTION DU RESTE DE L'ENTENTE ACTUELLE
- **24** À COURT TERME
- **25** NOTRE AVENIR
- **26** NOS RACINES
- **28** ANNEXE 1 • RÉPARTITION DES RÔLES À L'ICUO
- **28** ANNEXE 2 • STRUCTURE DE SOUTIEN POUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS
- **29** ANNEXE 3 • IMPACT DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS À L'ICUO
- **30** REMERCIEMENTS

ENTENTE DE PARTENARIAT

ICUO et Fondation de l'Institut

En tant que partenaire stratégique de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa (ICUO), l'Association des anciens patients de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa (AAP) soutient les patients en promouvant la santé cardiaque et l'excellence en matière de soins aux patients, de recherche et d'enseignement.



Durée de l'entente

1^{er} avril 2016 au 31 mars 2021

Date du rapport d'évaluation

31 mars 2019 (fin de la 3^e année)

UN PARTENARIAT FRUCTUEUX ÉTABLI EN 2016

En avril 2016, l'Association des anciens patients, l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et la Fondation de l'ICUO ont conclu une entente de partenariat de cinq ans permettant à l'AAP de toucher du financement pour ses activités et ses programmes en échange de services qu'elle est particulièrement bien placée pour offrir.

L'AAP offre une plateforme de soutien mutuel où les patients de l'ICUO, leurs proches et leurs aidants peuvent à la fois recevoir et concevoir – à titre de patients partenaires et de champions – de l'information, de la formation et d'autres services liés à la santé cardiaque qui contribuent à leur mieux-être.

L'entente se fonde sur des valeurs partagées par les trois parties, notamment un engagement à promouvoir l'excellence dans la conception et la prestation des programmes cliniques et des projets de recherche de l'ICUO, en vue de contribuer à continuellement améliorer l'expérience des patients et les résultats cliniques.

Trois ans après l'entrée en vigueur de l'entente, l'AAP a atteint les objectifs définis aux pages 6 et 7 et continue de les faire progresser.

Le conseil d'administration et les nombreux bénévoles de l'AAP collaborent de près avec les patients et le personnel de l'ICUO en pour :



outiller les patients de l'ICUO dans leur cheminement vers une meilleure santé



aider l'ICUO à être un modèle de calibre mondial en matière de soins axés sur le patient



participer activement au continuum de soins intégrés de l'ICUO afin d'établir un cercle de soins

ANALYSE DE LA NOUVELLE AAP

Les pages suivantes mettent en lumière les réalisations de l'AAP dans le cadre de l'entente de partenariat. Ces réalisations sont le fondement de la nouvelle AAP, qui est maintenant un partenaire à part entière de l'ICUO et de la Fondation.

Adhésion gratuite

L'entente de partenariat de cinq ans conclue entre l'AAP, l'ICUO et la Fondation a permis à l'AAP d'élargir ses activités. L'adoption d'un nouveau modèle d'adhésion a constitué un élément central de ce processus. Depuis 2016, les patients de l'ICUO deviennent automatiquement et gratuitement membres de l'AAP au moment de recevoir leur congé. L'adhésion est également offerte aux proches des patients, aux aidants et aux personnes ayant l'œuvre de l'ICUO à cœur. S'ils le souhaitent, les membres peuvent se retirer de l'AAP à tout moment.

L'AAP est maintenant le principal point de contact avec les patients ayant reçu leur congé. Les patients et leurs proches peuvent en apprendre plus sur l'AAP de diverses façons, notamment grâce à la documentation qui leur est remise au moment du congé. Après 60 jours, l'AAP transmet les coordonnées de ses nouveaux membres à la Fondation, afin que celle-ci puisse les approcher comme donateurs potentiels.

Il s'agit d'une évolution importante quant à la façon dont l'ICUO garde le contact avec les patients qui ont reçu leur congé – en établissant une communauté d'individus qui :

- ont un lien commun avec l'Institut de cardiologie;
- souhaitent en savoir plus sur la santé cardiaque et les saines habitudes de vies;
- souhaitent contribuer à la réussite future de l'ICUO.

Après l'adoption de ce nouveau modèle d'adhésion, le nombre de membres de l'AAP est passé de 2 500 à plus de 10 000. Pour y arriver, l'AAP a envoyé 6 500 cartes postales à d'anciens membres qui étaient dans sa base de données, mais qui ne payaient plus leurs cotisations de membres. Des membres ont aussi été recrutés grâce à une collaboration avec le portail myOttawaHeart – un programme interne de l'ICUO conçu pour permettre aux patients d'accéder à leurs dossiers médicaux. Lors de l'inscription à ce service, les patients sont invités à devenir membres de l'AAP.

Avec la hausse du nombre de nos membres, il est devenu nécessaire d'accroître les capacités de notre base de données. Nous œuvrons présentement à transférer les données de nos membres vers un nouveau logiciel libre appelé CiviCRM, axé sur la gestion des relations avec la clientèle. Les capacités de ce nouveau logiciel permettront à l'AAP de gérer sa croissance continue et de cibler la distribution de ses communications au besoin (sondages, appels de bénévoles, etc.).

RÉSUMÉ DES RÉALISATIONS

OBJECTIF

Réunir les patients de l'ICUO, leurs proches, leurs aidants et d'autres personnes ayant l'ICUO à cœur afin d'établir un réseau de soutien mutuel permettant aux membres de partager leurs expériences à titre de partenaires et d'obtenir des renseignements, des occasions d'apprentissage et d'autres services liés à la santé cardiaque.

RÉALISATIONS

- L'AAP est passée d'environ 2 500 membres en 2016 à plus de 10 000 membres en 2019, et ce chiffre continue d'augmenter.

OBJECTIF

Orienter le plan stratégique et les activités de l'AAP en vue d'être un partenaire stratégique qui soutient le mandat, les objectifs et les activités de l'ICUO et de la Fondation.

Orienter la stratégie de communication de l'AAP de façon à refléter l'identité de l'ICUO.

RÉSUMÉ DES RÉALISATIONS

- En mars 2017, le conseil d'administration de l'AAP a approuvé son plan stratégique 2017-2021. Les objectifs de ce plan ont été développés en tenant compte du document Plus forts ensemble : plan stratégique de l'ICUO 2015.

OBJECTIF

Permettre aux membres de l'AAP de contribuer aux initiatives de participation des patients de l'ICUO en vue d'améliorer la prestation des soins, l'expérience des patients et les résultats cliniques, de favoriser une satisfaction élevée des patients et de créer un réseau d'anciens patients.

RÉALISATIONS

- Le cadre avant-gardiste de participation des patients proposé par l'AAP à la fin de 2015 a été mis en œuvre. Les membres de l'AAP ont contribué à sa création et ils travaillent maintenant en collaboration avec le personnel de l'ICUO sur une structure de participation des patients qui profite à l'Institut, à ses patients et à leurs proches. Ses efforts sont axés sur l'intégration de « patients partenaires » activement impliqués dans diverses activités, dont l'élaboration des soins cliniques, de la recherche, des politiques et des procédures.

OBJECTIF

Offrir aux membres de l'AAP l'occasion de contribuer aux priorités de financement de l'ICUO et de la Fondation.

RÉALISATIONS

- L'AAP et la Fondation de l'ICUO s'offrent du soutien mutuel plus que jamais auparavant. Ensemble, ces deux organisations établissent de solides ponts qui permettent d'établir et de maintenir des relations durables avec les membres de l'AAP, qui, en retour, soutiennent l'ICUO par leurs dons et leur bénévolat.



OBJECTIF

Développer et offrir des ressources et des services professionnels bilingues de grande qualité et promouvoir le bien-être des membres de l'AAP, en faisant du même coup avancer les intérêts de l'ICUO et de la Fondation.

RÉALISATIONS

- L'AAP a remodelé leur site Web avec d'importantes améliorations et l'ont rendu plus convivial. Il a été relancé en août 2019. Des infolettres sont régulièrement envoyées aux membres par courriel afin de les renseigner sur l'ICUO, les événements spéciaux à venir et les séances d'information offertes par les professionnels de l'ICUO et les patients partenaires, de même que pour leur communiquer des recettes saines pour le cœur. L'AAP contribue aussi à la création de vidéos éducatives et de documents sur les soins de l'ICUO (p. ex. : dépliant créé par le CPP, le Dr McDonald et son personnel pour l'USICC; vidéos d'information pour aider les patients à se préparer en vue d'une intervention cardiaque, etc.).

OBJECTIF

Rechercher des occasions de partenariat en vue d'élargir et de soutenir les services offerts aux membres de l'AAP et d'appuyer les objectifs de l'ICUO ou de la Fondation.

RÉALISATIONS

- L'AAP a développé des liens très solides avec des groupes de bénévoles et des cliniques spécialisées de l'ICUO. Voici un résumé de ces collaborations :
 - Ateliers de cuisine axés sur la santé cardiaque (en collaboration avec la diététiste de l'ICUO et Tickers).
 - Collaborer avec le groupe de soutien pour les cardiaques (OHSG) afin d'inciter les membres de l'AAP à participer à ses présentations mensuelles.
 - Collaborer avec le personnel médical et le personnel des communications de l'ICUO afin d'organiser des présentations « Au cœur de l'expertise » sur des sujets pertinents pour les patients (comme la transplantation cardiaque, la fibrillation auriculaire, l'anxiété et la dépression après un incident cardiaque).
 - Appuyer les activités du groupe de soutien des patients hospitalisés, en collaboration avec le Centre canadien de santé cardiaque pour les femmes (la personne qui pilote cette initiative siège au conseil d'administration de l'AAP).
 - Rencontrer les prestataires de soins de l'ICUO en vue d'établir quels services/projets l'AAP devrait financer pour améliorer le confort des patients et les services qui leur sont offerts.
 - Contribuer à la création et à la tenue de groupes de discussion sur divers sujets en soutien aux professionnels de l'ICUO.
 - Élaborer/diffuser des sondages en soutien à des activités et projets de recherche précis pilotés par les professionnels de l'ICUO.
 - Fournir le point de vue des patients lors de l'examen des propositions de projets de recherche.
 - Participer au processus d'agrément de l'ICUO (2017) mené par Agrément Canada.
- À l'extérieur de l'ICUO, les nombreuses réalisations de l'AAP et sa relation privilégiée avec l'ICUO ont suscité l'intérêt de nombreux établissements médicaux souhaitant établir des groupes semblables axés sur les patients.
- En 2018, l'Organisation des normes en santé (HSO) a reconnu le Partenariat avec les patients de l'AAP comme pratique exemplaire. L'AAP est la seule organisation du genre à avoir obtenu cette prestigieuse distinction.



PARTICIPATION DES PATIENTS

Donner une voix aux patients

Alors que plusieurs établissements de santé n'ont commencé que récemment à donner un rôle actif à leurs patients dans la conception de leurs soins et de leurs traitements, l'ICUO a établi l'Association des anciens patients en 1985. L'AAP représente un modèle efficace de participation des patients, et ses plus de 30 ans d'existence l'ont bien préparée à aider l'ICUO à explorer toutes les possibilités de mobilisation des patients pouvant être appliquées dans un milieu de santé contemporain.

Vers la fin de 2015, l'AAP a conçu et présenté à la direction de l'ICUO une vision quant à son implication comme l'un des contributeurs aux initiatives de participation des patients de l'ICUO. Dès 2016, l'AAP a collaboré avec le personnel de l'ICUO en vue de créer des comités et d'autres mécanismes permettant de favoriser la participation des patients.

L'AAP a contribué à établir le mandat de trois nouveaux comités de l'ICUO :

- Le Comité directeur de partenariat avec les patients
- Le Comité consultatif sur la participation des patients en recherche
- Le Comité de partenariat avec les patients et membres de la famille

Ces trois comités sont coprésidés par des dirigeants de l'ICUO et par le président de l'AAP, Jean Bilodeau.

Peu après la création de ces nouveaux comités, des membres de l'AAP ont été recrutés comme patients partenaires pour contribuer à l'amélioration des services cliniques et des activités de recherche de l'ICUO. Aujourd'hui, ces bénévoles continuent de participer activement à l'élaboration d'approches et de programmes novateurs conçus pour améliorer la prestation et la qualité des soins.

Cela a permis de multiplier les occasions pour les membres de l'AAP de contribuer aux initiatives de participation des patients de l'ICUO (voir l'Annexe 1 : Répartition : La répartition des rôles à l'ICUO, page 28). Les membres de l'AAP s'impliquent maintenant au sein de plusieurs comités et activités qui améliorent la prestation des soins, l'expérience des patients et les résultats cliniques, favorisent une satisfaction élevée des patients et vitalisent la communauté de l'AAP. Ces activités ont mené à la création d'un répertoire officiel de « patients partenaires », qui peuvent participer à des sondages, des tables rondes et des initiatives cliniques.

La structure des comités de l'ICUO est soutenue par une structure interne qui illustre bien à quel point l'AAP joue désormais un rôle important auprès de l'ICUO (voir l'Annexe 2 : Structure de soutien pour la participation des patients de l'ICUO, page 28).

Les comités ont créé un Cadre de participation des patients et des familles, qui a été mis en ligne afin que les patients et le public puissent en prendre connaissance. Ce cadre reflète l'engagement de l'ICUO à « garantir la participation des patients tout au long de leur expérience : pendant la prestation des soins, au sein de la clinique ou du service, au sein de l'organisation et au sein de l'ensemble de la collectivité ».

En plus de définir la raison d'être de la participation des patients et les rôles que peuvent jouer les patients partenaires, ce cadre définit quatre résultats attendus :



Amélioration de l'expérience des patients

La participation active des patients améliorera l'expérience des patients.



Amélioration des résultats pour les patients

L'expérience des patients nous aidera à obtenir de meilleurs résultats.



Amélioration de la recherche et du transfert du savoir

En faisant participer nos patients et leurs proches à nos projets de recherche, nous pourrions nous fonder sur leur expérience pour accroître la qualité et la pertinence de nos recherches pour nos patients.



Amélioration de la prestation des services

Nos patients et leurs proches seront invités à participer à la conception des services afin d'en améliorer la prestation.

La participation des patients et de leurs proches fait maintenant partie d'une culture globale de participation partagée par les décideurs de l'Institut, son conseil d'administration, ses chercheurs, son personnel, ses patients et leurs proches. La participation active des patients revêt une importance stratégique pour les soins cliniques et les activités de recherche de l'ICUO, et elle est essentielle à la prestation de services de première qualité.

Les patients sont activement invités à s'impliquer : des lignes directrices destinées aux patients partenaires ont été élaborées et publiées en ligne pour aider les patients à comprendre comment ils peuvent s'impliquer et pour les aider à se préparer aux tâches qu'ils pourront accomplir, en collaboration avec le personnel de l'ICUO :

www.ottawaheart.ca/fr/rechercheclinique

Le cadre de participation, de même que des renseignements additionnels sur la portée et la nature de l'engagement de l'ICUO envers la participation des patients, est disponible en ligne :

www.ottawaheart.ca/fr/patients-et-visiteurs/cadre-de-participation-des-patients

(Voir aussi l'Annexe 3 : Impact de la participation des patients à l'ICUO, page 29)

La participation des patients et de leurs proches fait maintenant partie d'une culture globale de participation partagée par les décideurs de l'Institut, son conseil d'administration, ses chercheurs, son personnel, ses patients et leurs proches.



L'AAP est maintenant représentée et activement impliquée au sein de ces comités de l'ICUO :

- Coprésidence du Comité directeur de l'ICUO – Participation des patients
- Coprésidence du Comité de partenariat avec les patients de l'ICUO (soins cliniques)
- Coprésidence du Comité consultatif sur la participation des patients en recherche (recherche)
- Membre du conseil d'administration de la Fondation de l'ICUO
- Membre du Comité de la qualité des soins du conseil d'administration de l'ICUO
 - Présidence de tables rondes régulières visant à recueillir les conseils de patients, de proches et d'aidants naturels pour les transmettre au Comité de la qualité de l'ICUO
- Membre du comité organisateur du congrès scientifique
- Membre du Comité MyChart/Fusion
- Membre du Comité de la langue française de l'ICUO
- Membre du Comité des systèmes d'information sur la santé (SIS)
- Membre du Conseil d'éthique
- Membre du Comité de gestion du changement (nouvel édifice)
- Membre du Comité de sélection du récipiendaire du Prix du président pour l'esprit d'équipe
- Membre de l'équipe d'évaluation des projets de recherche (AAP/Recherche) pour le Groupe de recherche
- Direction/membre du Programme de soutien aux patients (Centre de santé cardiaque pour les femmes)

Les membres de l'AAP s'impliquent également dans les domaines suivants :

- Participation à la séance de planification stratégique des trois conseils de l'ICUO.
- Contribution à la création de myOttawaHeart et à la transition au portail MyChart (avec EPIC).
- Soutien aux activités de la Fondation.
- Choix, évaluation et approbation (au nom du CPP) de la configuration et du mobilier du salon des patients situé dans le nouvel édifice.
- Collaboration avec la haute direction de l'ICUO par rapport à l'évaluation menée par Agrément Canada sur les activités de l'ICUO, notamment sur la question de la participation des patients.
- Participation à l'équipe représentant le point de vue des patients quant à l'élaboration des normes du service Télésanté par l'Organisation de normes en santé.
- Formulation, sur une base continue, de lettres de soutien d'anciens patients pour la haute direction (pour des sondages, études, projets de recherche, etc.), ce qui dans certains cas peut mener à l'obtention de fonds additionnels ou à l'élargissement du sondage ou du programme.
- Formulation de commentaires quant aux activités de l'AAP et aux activités axées sur la participation des patients pour le rapport annuel de l'ICUO.
- Participation à l'évaluation de la Division de chirurgie cardiaque, en accordant une attention particulière au point de vue des patients, aux activités de participation des patients et au financement.
- Participation à l'élaboration et à l'examen du plan d'amélioration de la qualité de l'ICUO.

De plus, les membres du conseil d'administration de l'AAP ont suivi une formation obligatoire sur la qualité, la vie privée et la sécurité des patients, afin d'assurer le respect des exigences relatives au traitement des renseignements de nature délicate.

FINANCEMENT DE PROJETS

Mieux soigner et reconforter les patients

Depuis ses débuts en 1976, l'AAP offre un appui financier à l'ICUO en vue d'offrir du soutien et des services aux patients et d'améliorer leur confort. Le financement des projets et des initiatives est décidé par le conseil d'administration de l'AAP, indépendamment de l'ICUO.

Au cours des premières années d'existence de l'AAP, celle-ci récoltait directement des fonds grâce à diverses campagnes et aux frais d'adhésion. Ces fonds servaient exclusivement à soutenir notre mission : améliorer le confort des patients ainsi que le soutien et les services qui leur sont offerts.

Avec la création de la Fondation de l'ICUO en 2016, le PDG de l'Institut a établi qu'un seul organe de financement serait nécessaire à l'avenir. L'objectif de financement de la Fondation était très ambitieux, puisque l'ICUO planifiait alors un agrandissement majeur de ses installations.

Avec cette décision, l'AAP s'est vu attribuer une allocation annuelle de fonds correspondant aux sommes récoltées lors des années précédentes, afin de continuer à soutenir des projets axés sur les patients. Les décisions relatives au choix des projets, des services et des équipements financés sont prises par l'AAP, qui demeure la seule instance à décider du financement des demandes présentées par le personnel de l'ICUO.

Équipements de soutien technique

Important soutien aux initiatives suivantes : programme de télémonitorage à domicile, système de télémessure pour les patients dans les unités, connexion et prestation des vidéoconférences dans les 14 hôpitaux de liaison, etc.

Services

Financement des initiatives suivantes : formation du personnel, des infirmières et des techniciens de l'ICUO, formation des patients (c.-à.-d. RCR pour les patients et leurs proches), programmes axés sur la santé comme FrancoForme et Corps à cœur, programmes du Centre canadien de santé cardiaque pour les femmes, dépliants d'information, programmes de réadaptation, formation en soins infirmiers, etc.

Équipements et services pour le soutien et le confort des patients

Trousses à médicaments, coussins d'appui sternal, bouteilles d'eau, flacons d'info-urgence, sacs de la sérénité, trousses de toilette pour les patients admis à l'urgence, soutien-cœur (soutiens-gorges postopératoires), équipements spéciaux de physiothérapie, etc.

Soutien direct aux patients et aux familles

Depuis 20 ans, l'AAP offre du financement aux travailleurs sociaux de l'ICUO. Ces fonds servent à soutenir les patients et leurs proches lors de circonstances particulières : besoin urgent de médicaments temporaires, de soutien financier, d'un hébergement ou d'un transport temporaire pour les membres de la famille, d'équipements médicaux particuliers ou de soutien moral et psychologique (voir : L'AAP en chiffres, page 14).



CES 20 DERNIÈRES ANNÉES

on estime que l'AAP a dépensé plus de

5 MILLIONS \$

en équipements et services pour soutenir les patients



L'AAP

a pour

OBJECTIF

de soutenir directement les PATIENTS et leurs proches

CES INVESTISSEMENTS COMPRENENT CE QUI SUIT :

Biens d'équipement

Flotte de lits [dont des lits de soins intensifs], mobilier pour les chambres des patients /familles, tables d'opération et équipements divers, charriots à médicaments et système de gestion, équipements pour la préparation de repas sains, etc.

Équipements médicaux

Équipements pour le suivi et le diagnostic des patients, couvertures refroidissantes [STEMI], scies sternales, matériel/instruments spéciaux pour la salle d'opération et d'anesthésie, matériel ultrasonore pour les angiographies et les angioplasties, ECG, équipements médicaux d'exercice pour les patients [comme Motomed], fauteuils roulants spécialisés et standards, équipements pédiatriques, etc.

Comme les équipements médicaux demandés étaient souvent à la fine pointe de la technologie, ils n'étaient pas toujours financés par le ministère de la Santé. Ces équipements novateurs ont permis de grandement améliorer le soutien et le confort des patients avant que le financement du RAMO ne soit disponible.

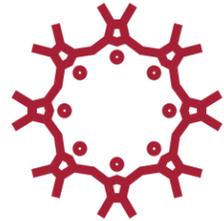
Malgré la modification de sa structure de financement en 2016, l'AAP continue de gérer indépendamment le financement du soutien aux patients et aux familles. Pendant quelques années, une grande part des dépenses était axée sur les immobilisations en matériel, afin d'améliorer le soutien et le confort des patients. L'accent a par la suite été mis sur d'autres moyens de soutenir les patients et leurs proches. Par exemple, l'Association finance maintenant parfois la mise au point d'outils pour mieux communiquer avec ses membres – le site Web de l'AAP et la nouvelle base de données de gestion de la relation client en sont deux exemples.

Lors de la signature de l'entente quinquennale entre l'AAP, l'ICUO et la Fondation en 2016, il a été décidé que l'AAP ne financerait plus aucun bien d'équipement. Sa nouvelle priorité est maintenant de soutenir directement les patients et leurs proches. C'est sur ce type de soutien que l'AAP se concentrera pour les deux années restantes de l'entente actuelle.

Il est ESSENTIEL d'établir une stratégie de financement à long terme pour la période 2021 à 2026, afin de garantir une attention continue au soutien et aux services favorisant le bien-être des patients.

L'AAP EN CHIFFRES

Voici quelques exemples des nombreuses répercussions de l'aide financière offerte à l'ICUO pour favoriser le soutien aux patients et leur confort. Un rapport détaillé de tous les projets financés par l'AAP et de leurs impacts au cours des 25 dernières années est en cours de préparation et sera publié d'ici la fin de l'année.



500 %

Hausse du nombre de membres, qui est passé de 2 000 en 2016 à plus de 10 000 en 2019



10 000

Nombres d'infolettres électroniques mensuelles envoyées aux membres de l'AAP



Plus de **5 millions \$**

Valeur estimée de **300** projets (dont certain à hauteur de plus de 50 000 \$) financés par l'AAP pour le soutien et le confort des patients



Plus de **1 000**

Nombre de membres ayant participé à des présentations éducatives offertes par les professionnels de l'ICUO en collaboration avec le groupe de soutien pour les cardiaques (OHSG)



Plus de **50 000**

Nombres de patients ayant bénéficié de la distribution de trousse à médicaments, de bouteilles d'eau, de flacons d'info-urgence, de coussins d'appui sternal, de sacs de la sérénité et de soutiens-gorges postopératoires



Plus de **10 000**

Patients ayant bénéficié du soutien en ligne de l'ICUO, notamment grâce au programme d'exercice Corps à cœur (déployé dans 200 établissements, avec 2 000 entraîneurs formés)



Plus de **5 000**

Nombre de patients, de proches et d'aidants ayant reçu du soutien financier du fonds social pour des besoins particuliers (ces 20 dernières années)



300

Nombre de séances de formation sur la RCR (21) offertes à des patients, des membres de leur famille et des aidants



10 %

Hausse des dons des membres de l'AAP à la Fondation de l'Institut depuis 2016



Plus de **650**

Nombre de patientes ayant bénéficié du soutien des bénévoles (13) du programme de soutien au chevet des patientes (au cours de la première année)



Plus de **100**

Nombre de prix remis au personnel de l'ICUO par l'AAP



Plus de **43 000**

Nombre de visionnements des vidéos éducatives FrancoForme, dont la création a été rendue possible grâce au soutien financier de l'AAP



Plus de **460 000**

Nombre de patients ayant bénéficié du soutien financier de l'AAP au programme de soins virtuels, à l'initiative de télémédecine dans les unités et au Centre de réadaptation, en plus des **2 000 patients touchés annuellement** par la connexion et la prestation du programme de téléadaptation dans 8 centres



Plus de **800**

Nombre de patients et de proches ayant participé à des activités spéciales de formation (Au cœur de l'expertise, événement de cuisine santé, AGA, etc.)

COMMUNICATIONS

Donner une voix collective aux anciens patients

Il est essentiel que l'AAP communique de façon efficace. Avec des effectifs de plus de 10 000 membres qui ne cessent de croître, nous devons faire preuve de créativité et d'efficacité dans nos communications avec nos membres. Nos efforts de communication doivent refléter la même compassion pour les intérêts et le bien-être de nos patients que les communications officielles de l'ICUO. L'AAP prend très au sérieux son rôle d'ambassadeur de l'ICUO et de sa Fondation.

L'AAP se sert des outils suivants pour communiquer avec son réseau :

- Site Web bilingue
- Réseaux sociaux /forums en ligne
- Publications électroniques/imprimées
- Présentations/activités spéciales



Site Web de l'AAP

Jusqu'à récemment, l'AAP utilisait deux sites Web pour rejoindre son public. Le premier, le site Web principal, offrait une foule de renseignements, comme des nouvelles, des liens vers d'autres services et sources d'information (dont des vidéos éducatives), un calendrier d'activités, des recettes et des conseils nutritionnels pour faire des choix santé, des renseignements sur la forme et le bien-être, et des histoires personnelles de nos membres.

L'autre site était un site Web sécurisé réservé aux membres, qui permettait aux patients, aux proches et aux aidants d'interagir pour trouver du soutien et partager des renseignements et leurs expériences. Ce forum n'offrait pas de conseils médicaux; c'était plutôt un outil qui aidait les patients à communiquer efficacement entre eux pour s'offrir un encadrement informel.

Le site principal de l'AAP a fait l'objet d'une refonte. La nouvelle version a été lancée en août 2019. Le site sécurisé réservé aux membres a été fermé; il sera remplacé par un groupe Facebook (voir la section Réseaux sociaux/forums en ligne, à la page suivante).

Réseaux sociaux/forums en ligne

Parallèlement à ce qui vient d'être dit, il est de plus en plus essentiel pour l'AAP d'établir et de maintenir une présence efficace sur les réseaux sociaux. Une utilisation judicieuse des réseaux sociaux est l'un des nombreux moyens d'accroître la visibilité de l'AAP et de diffuser des renseignements et des liens importants vers notre site Web, nos activités, etc.

Nous avons décidé de mettre l'accent sur Facebook et Twitter. La page Facebook de l'AAP a des centaines d'abonnés. En plus d'utiliser cette page pour partager régulièrement des publications avec nos membres, nous utilisons aussi Facebook Live pour diffuser des activités spéciales de l'AAP à l'intention de ceux et celles qui ne peuvent pas y assister en personne.

Comme mentionné dans la section précédente (voir Site Web de l'AAP, page 16), l'AAP explore la possibilité de remplacer son site Web sécurisé réservé à ses membres par des groupes Facebook privés. L'idée serait de créer des sous-groupes pour partager des expériences et discuter de divers sujets. Le recours à une plateforme familière (Facebook) devrait faciliter la participation des membres de l'AAP. Ces sous-groupes aideront les patients, leurs proches et leurs aidants à répondre à leurs besoins (non médicaux) en leur permettant d'interagir avec des personnes ayant été traitées pour des problèmes cardiaques précis.

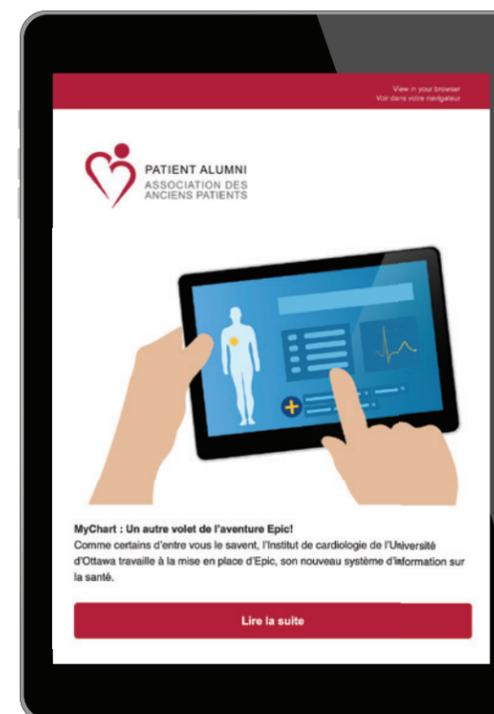
Le compte Twitter des anciens sera bientôt disponible! Comme c'est le cas pour nos publications Facebook, nous publions régulièrement des « tweets » pour informer nos membres de certaines activités ou informations pertinentes. Au fil du temps, nous espérons accroître notre présence et le nombre de nos abonnés, afin de maximiser les interactions et la participation de nos membres.



uohipatientalumni



A VENIR BIENTÔT!



Publications électroniques/imprimées

Chaque mois, l'AAP diffuse une infolettre électronique à ses membres afin de les informer des dernières nouvelles de l'ICUO, des activités spéciales à venir, des séances d'information sur la santé cardiaque, des recettes favorisant un cœur en santé, etc. L'AAP contribue aussi à la préparation de vidéos et de documents éducatifs sur les soins de l'ICUO (p. ex. : dépliant de l'USICC expliquant aux familles à quoi s'attendre après l'opération de leur être cher, vidéos d'information pour aider les patients à se préparer à leur intervention cardiaque, etc.).

Nous avons préparé un dépliant d'information pour présenter l'AAP et son rôle aux patients et à leurs proches, et leur expliquer que l'adhésion est gratuite. Ce dépliant est fourni avec la trousse à médicaments remise aux patients au moment de leur congé, qui contient aussi des détails sur les soins personnels après le congé, un flacon d'info-urgence, etc.

Nous communiquons occasionnellement avec nos membres par la poste au besoin. De plus, l'AAP participe parfois à la préparation d'articles pour The Beat, le journal en ligne de l'ICUO, et elle mentionne fréquemment les articles de ce journal dans son infolettre et d'autres communications destinées à ses membres.

Présentations/activités spéciales

L'AAP organise aussi de nombreuses activités chaque année. Alors qu'auparavant notre Assemblée générale annuelle constituait notre seul événement annuel, nous organisons maintenant toute une gamme d'activités qui permettent à nos membres de se rassembler pour s'informer et socialiser.

Parmi ces activités, on compte les séances culinaires. Des recettes qui font chaud au cœur, qui ont lieu périodiquement. Avec la collaboration de Marek Hospitality (propriétaire du restaurant Tickers), des démonstrations culinaires sont offertes pour présenter aux membres de l'AAP des recettes saines pour le cœur, ainsi que des conseils de la diététiste professionnelle de l'ICUO. Ces activités, qui sont très populaires, permettent à l'AAP et à ses principaux bénévoles de discuter directement avec les membres.

Quant à elle, la série Au cœur de l'expertise met en vedette des médecins et d'autres professionnels de l'ICUO qui font des présentations sur des sujets qui touchent les patients (transplantation cardiaque, fibrillation auriculaire, anxiété et dépression après un incident cardiaque, etc.). Organisées en collaboration avec les professionnels et les responsables des communications de l'ICUO, ces activités ont lieu dans des restaurants locaux, où nos membres peuvent socialiser et interagir avec les présentateurs et les bénévoles de l'AAP après chaque présentation.

De plus, l'AAP encourage ses membres à participer aux séances éducatives mensuelles que le groupe de soutien pour les cardiaques (OHSG) organise pour les patients cardiaques et leurs proches. Il s'agit de présentations offertes par des experts médicaux de l'ICUO sur divers problèmes, diagnostics et traitements cardiaques.

L'AAP contribue aussi à d'autres activités, parfois financièrement. Cela inclut des activités spéciales organisées pour promouvoir le travail de diverses cliniques au sein de l'ICUO – comme le Centre de santé cardiaque pour les femmes et le Centre de réadaptation –, des cours de RCR destinés aux proches de patients cardiaques, et des tables rondes visant à sonder l'avis des patients quant aux soins et aux pratiques de recherche de l'ICUO.



L'AAP est gérée par les patients et leurs proches, pour les patients et leurs proches.

GOVERNANCE

Officialiser la structure de l'AAP

Une saine gouvernance et la reddition de comptes sont des fonctions transversales essentielles pour tous les organismes sans but lucratif et elles s'appliquent à tous les aspects des activités de l'AAP. Avec la hausse des adhésions ces dernières années, il est devenu nécessaire pour l'AAP de moderniser et d'officialiser certains aspects de son fonctionnement. Cela garantit le respect des lois régissant les organismes sans but lucratif, le développement et le renforcement de nos politiques et procédures, et l'établissement d'un fondement pour les transitions, puisque les postes bénévoles changent de titulaires au fil du temps.

Contrairement à la plupart des groupes consultatifs de patients, l'AAP est gérée par les patients et leurs proches, pour les patients et leurs proches. C'est un organisme enregistré indépendant, qui dispose de son propre budget de fonctionnement. Le conseil d'administration de l'AAP établit les orientations de l'organisme et décide quelles initiatives seront appuyées et financées par l'AAP.

Nouvelle loi ontarienne régissant les organismes sans but lucratif

L'AAP est enregistrée au niveau provincial comme organisme sans but lucratif en vertu de la Loi sur les personnes morales de l'Ontario. En 2010, la province a adopté une nouvelle loi régissant les organismes sans but lucratif, qui devait entrer en vigueur en 2013. La promulgation de cette loi prend toutefois beaucoup plus de temps que prévu, et on s'attend maintenant à ce que la Loi de 2010 sur les organisations sans but lucratif (ONCA) entre en vigueur au début de 2020. Une fois cette loi promulguée, les organismes sans but lucratif auront cinq ans pour harmoniser leur structure de gouvernance à l'ONCA.

L'AAP a adopté une approche proactive pour s'adapter à cette nouvelle loi, en lançant un examen et une révision de ses règlements administratifs en 2015-2016. Nos règlements administratifs ont donc été modifiés afin de refléter les changements récents au sein de l'AAP, en plus d'être harmonisés aux nouvelles exigences réglementaires.

L'AAP a subséquemment interrompu la révision de ses règlements administratifs en attendant la promulgation de la nouvelle loi. Une fois celle-ci promulguée, un examen final sera mené afin de garantir que nos nouveaux règlements administratifs s'y conforment et qu'ils peuvent être soumis à un vote de nos membres pour approbation lors de notre Assemblée générale annuelle.



Attention accrue aux activités de planification stratégique

En mars 2017, le conseil de l'AAP a approuvé le Plan stratégique 2017-2021 de l'organisme. Les buts et objectifs de ce plan ont été développés en tenant compte du contenu du document Plus forts ensemble : plan stratégique de l'ICUO 2015. Compte tenu du rythme rapide des activités et des changements au sein de l'association des anciens, une retraite de planification stratégique a eu lieu en mai 2019 en vue de faire le point sur les priorités et les orientations de l'AAP, d'évaluer les besoins relatifs à nos activités et programmes, et d'orienter le processus décisionnel et l'attribution des ressources de l'AAP pour les années à venir.

Améliorations documentaires et technologiques

Le conseil d'administration de l'AAP est formé de patients/proches qui, dans bien des cas, ont une vaste expérience comme hauts gestionnaires dans divers milieux, dont les secteurs public, privé et caritatif.

La saine gouvernance inclut la documentation des politiques, procédures et autres directives nécessaires à une délégation claire des tâches et des pouvoirs, et la préparation du transfert des responsabilités, puisque le roulement des bénévoles est une réalité, surtout pour les postes de dirigeants et d'administrateurs.

À la fin de 2018, les descriptions des postes suivants ont été approuvées par le conseil de l'AAP :

- Président de l'AAP
- Vice-président de l'AAP
- Trésorier de l'AAP
- Administrateurs de l'AAP
- Adjoint administratif de direction

L'AAP a également pris les mesures suivantes pour améliorer son administration :

- Achat de nouveaux ordinateurs de bureau
- Acquisition d'un nouveau logiciel financier
- Adoption d'un nouveau logiciel de gestion de la relation client
- Hausse de la formation et du recours aux bénévoles pour certaines tâches de bureau (dont la documentation historique et la gestion des dossiers des 40 ans d'existence de l'Institut).

Le bureau de l'AAP à l'ICUO est maintenant doté d'un personnel permanent, ce qui permet aux employés, aux bénévoles et à la direction de l'AAP de collaborer de près avec le personnel de l'ICUO et de la Fondation.



*Partenariat exemplaire
avec les patients*

RECONNAISSANCE

L'AAP, un organisme exemplaire

L'ICUO a une riche tradition de participation des patients depuis plusieurs décennies. La raison d'être de l'AAP est de soutenir les patients en promouvant la santé cardiaque et l'excellence en matière de soins, de recherche et d'enseignement. Pour l'AAP, le terme « patient » inclut les membres de la famille, les amis, les parents et les aidants. La reconnaissance des efforts et des réalisations de l'AAP se manifeste de diverses façons :

- la gratitude exprimée par les patients, leurs proches et leurs aidants pour le soutien et les programmes offerts par l'AAP;
- la reconnaissance par les dirigeants de l'ICUO et de la Fondation des précieux apports de l'AAP en tant que partenaire stratégique dans l'amélioration des soins, du confort et de l'expérience des patients;
- le soutien enthousiaste et la collaboration des médecins et du personnel de l'ICUO aux activités de l'AAP;
- la volonté d'autres organismes de collaborer avec l'AAP lors d'activités spéciales (p. ex. : restaurant Tickers, groupe de soutien pour les cardiaques, etc.).

En mai 2018, l'AAP a vu ses efforts être salués en recevant l'agrément officiel de l'Organisation des normes en santé (HSO) d'Agrément Canada et le titre d'organisme reconnu comme exemplaire pour son partenariat avec les patients. À ce jour, l'AAP est le premier et le seul organisme en son genre à avoir reçu cette distinction. Il s'agit d'une réalisation très importante, qui reconnaît non seulement le travail exceptionnel de l'AAP, mais aussi la vision, le soutien et les apports de l'ICUO et de sa Fondation pour aider l'AAP à croître et à s'épanouir. Ce soutien a été essentiel pour nous aider à redéfinir avec succès « la nouvelle AAP ».

L'AAP a démontré son importance en tant que partenaire stratégique de l'ICUO en siégeant à des conseils et des comités de la haute direction, en lançant des programmes destinés aux patients hospitalisés et à leurs proches, et en participant à plusieurs comités et rencontres pour contribuer à l'élaboration, à l'application et à l'amélioration des procédures et politiques de l'ICUO. Dans le cadre de ses tâches, l'AAP est appelée à examiner des politiques et des protocoles de recherche, et à contribuer à la préparation de plans et de projets d'amélioration de la qualité. L'AAP collabore avec des gens de tous les paliers de l'Institut, dont le personnel médical, scientifique, de soutien et de recherche, et l'ensemble de la haute direction, dont les vice-présidents et le président-directeur général.

Reconnaissance de l'Organisation des normes en santé (HSO) d'Agrément Canada

Le tableau ci-dessous présente les résultats de l'examen mené par l'Organisation de normes en santé pour octroyer à l'AAP le titre d'organisme reconnu comme exemplaire :

CRITÈRES	COMMENTAIRES DE L'EXAMINATEUR
Innovation/ Transformation	<p>Au moment de sa création, cet organisme était vraiment novateur par sa mission d'être un outil à la disposition des patients pour améliorer la qualité des soins, entre autres objectifs. Aujourd'hui, il existe d'autres organismes dirigés par les patients/familles ayant des missions semblables. Cela dit, l'AAP mérite d'être félicitée pour son innovation initiale et sa longévité actuelle.</p> <p>L'étude des innovations en santé indique certains éléments importants, dont la participation des clients (patients), le recours à la technologie pour promouvoir et améliorer les services de soins, et la création de nouveaux modèles opérationnels en vue d'intégrer des dimensions distinctes de soins. La demande relative au Partenariat avec les patients est un bon exemple de ces mesures novatrices.</p>
Soins axés sur les patients	<p>L'accent est mis sur les patients dans les structures de gouvernance, les priorités de recherche, le fonctionnement et la prestation des services : c'est véritablement impressionnant.</p> <p>Dans son rapport sur les initiatives pour des soins axés sur les patients (région du Pacifique occidental, 2010), l'OMS identifie quatre domaines clés (patients et collectivités, professionnels de la santé, organismes de santé et systèmes de santé) et recommande l'adoption d'un cadre opérationnel et politique qui englobe toutes ces composantes dans un système intégré. Les réalisations positives du Partenariat avec les patients de l'AAP décrites dans la demande font écho aux principes de l'OMS.</p>
Méthodologie d'évaluation	La demande définit comment l'AAP évalue la satisfaction de ses membres, mais aucune approche d'évaluation n'est fournie pour évaluer l'efficacité de l'AAP à remplir son mandat en ce qui concerne les résultats pour les patients et la collectivité. En fait, le mandat et les objectifs de l'AAP ne sont pas clairement définis, au-delà d'un énoncé de mission.
Résultats visés obtenus	L'analyse documentaire indique que de nos jours, pour avoir une participation significative des patients, il faut une vision organisationnelle solide, l'adhésion des professionnels et du personnel de première ligne, et les technologies et les outils adéquats. Le Partenariat avec les patients de l'AAP semble représenter un modèle efficace en ce sens, tant en termes d'intention que de résultats obtenus.
Adaptabilité à d'autres organismes	Les recherches indiquent que l'intégration réussie des projets de participation des patients dans les milieux de santé dépend surtout de la vision de l'organisation quant à la participation des patients; de la création d'une culture de participation; du recours aux technologies et services adéquats; de l'outillage des patients comme collaborateurs à leurs propres soins; et de l'accent mis sur des résultats transformateurs. Le Partenariat avec les patients de l'AAP correspond à cette description.

EXÉCUTION DU RESTE DE L'ENTENTE ACTUELLE

Perspectives pour 2019-2020 et 2020-2021

L'AAP est très fière de ce qu'elle a accompli ces trois dernières années et elle est enthousiaste par rapport aux réalisations qu'elle continuera d'accomplir au cours des deux années restantes de l'entente actuelle (qui prendra fin le 31 mars 2021). En plus de demeurer un partenaire stratégique essentiel de l'ICUO et de sa Fondation, l'AAP est résolue à soutenir les patients en promouvant la santé cardiaque et l'excellence en matière de soins, de recherche et d'enseignement.

Alors que l'entente en arrive à ses deux dernières années, certaines dispositions entreront en jeu :

- **7.9** : Les parties conviennent d'examiner l'allocation financière (conformément aux données financières du paragraphe 7.2) attribuée à l'AAP lors de la 3^e année (1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019) afin d'établir si les fonds fournis demeurent suffisants pour atteindre les objectifs mutuels des parties. Tout changement au montant des fonds attribués pour le reste de la durée de l'entente (1^{er} avril 2019 au 31 mars 2021) prendra effet au début de la 4^e année (1^{er} avril 2019).
- **7.2** : Les parties conviennent de la grille de financement ci-dessous, qui définit les fonds requis par l'AAP pour son fonctionnement et ses programmes en lien avec la prestation des services définis dans la présente entente.

	EXERCICE FINANCIER DE L'AAP	ALLOCATION PROPOSÉE PROVENANT DE LA FONDATION	
		FONDS DE FONCTIONNEMENT	FONDS POUR LES PROGRAMMES
1 ^{re} année	1 ^{er} janv. au 31 déc. 2016	100 000 \$	150 000 \$
2 ^e année	1 ^{er} janv. au 31 déc. 2017	100 000 \$	150 000 \$
3 ^e année	1 ^{er} janv. au 31 déc. 2018	100 000 \$	150 000 \$
4 ^e année	1 ^{er} janv. au 31 déc. 2019	(statu quo, à moins qu'il en soit décidé autrement conformément au paragraphe 7.9)	
5 ^e année	1 ^{er} janv. au 31 déc. 2020	(tel que décidé et en vigueur à partir de la 4 ^e année)	

- **4.4** : Les parties devront, au cours de la 5^e année (1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021) discuter du renouvellement de l'entente, dans le cadre d'un processus qui comprendra ce qui suit :
 - **4.4.1** : l'examen des réalisations concrétisées grâce à l'entente;
 - **4.4.2** : l'identification par les parties des objectifs qu'elles souhaiteraient atteindre au cours des cinq années suivantes;
 - **4.4.3** : la préparation et l'examen par l'AAP de ses données financières prévisionnelles et des sommes nécessaires pour soutenir son fonctionnement et atteindre les objectifs établis pour la prochaine période quinquennale (1^{er} avril 2021 au 31 mars 2026); et
 - **4.4.4** : l'acceptation par les parties d'une nouvelle entente (ou d'une entente modifiée) reflétant les alinéas 4.4.1 à 4.4.3.

L'AAP n'a pas demandé de hausse de financement pour les exercices 2019-2020 et 2020-2021. La hausse du nombre de nos membres et l'élargissement de nos opérations (pour soutenir un plus grand nombre de membres) seront des facteurs importants qui influenceront nos activités pendant toute la durée de la présente entente. Cela dit, l'AAP reconnaît les autres exigences financières qui pèsent sur l'ICUO en raison de la construction de son nouvel édifice et de l'achat des équipements nécessaires.

À COURT TERME

De 2019 à 2021, nous comptons accomplir ce qui suit :

Continuer de nous centrer sur nos objectifs actuels et de soutenir activement nos membres

Au cours des deux prochaines années, on prévoit que de 5 000 à 10 000 nouveaux membres pourraient se joindre à l'AAP, qui regroupe déjà plus de 10 000 patients, proches et aidants. L'AAP continuera de chercher à réaliser des gains d'efficacité lorsque nécessaire, afin de compenser la hausse des coûts liés à la prestation de services à un nombre croissant de membres.

Élargir et approfondir les efforts lancés en 2015 pour la participation des patients.

Au fur et à mesure que le rythme des activités s'accélère, nous nous attendons à ce que les membres de l'AAP s'impliquent de plus en plus dans les activités cliniques et les projets de recherche de l'ICUO, en participant à des sondages, à des groupes de discussion et à des activités, et en siégeant au sein de divers comités. (Voir la section Participation des patients : donner une voix aux patients.)

Poursuivre et accroître nos activités de financement de projets

Les demandes formulées à l'AAP concernant le financement de projets visant à améliorer les soins aux patients ont diminué ces dernières années, en partie – nous croyons – parce que l'AAP était surtout centrée sur sa croissance organisationnelle. Les fonds excédentaires des années précédentes demeurent disponibles pour soutenir des projets qui améliorent le confort des patients, ainsi que le soutien et les soins qui leur sont offerts. L'AAP œuvrera à accroître les demandes de financement en collaborant avec le personnel de l'ICUO qui travaille directement avec les patients. De plus, comme nous cherchons de nouvelles façons de soutenir les patients et leurs proches, nous pourrions envisager de soutenir des projets qui élargiraient notre visibilité et faciliteraient la communication avec l'ensemble de nos membres, par la diffusion de renseignements qui profitent directement aux patients et à leurs proches.

Finaliser et stabiliser notre nouveau site Web et notre présence sur Facebook.

Grâce à l'engagement sans bornes et à la persévérance de ses bénévoles, l'AAP a grandement amélioré ses communications avec ses membres. (Voir la section Communications : donner une voix collective aux anciens patients.) Avec la hausse des adhésions, il est devenu de plus en plus nécessaire de garder nos membres en contact avec l'AAP, l'ICUO et la Fondation de diverses façons. Au cours des deux prochaines années, nous prévoyons consolider et accroître nos activités de communication, notamment en améliorant notre visibilité sur les réseaux sociaux en utilisant davantage Facebook, en créant un compte Twitter pour l'AAP et en publiant plus fréquemment des messages sur Facebook et Twitter.

Poursuivre et renforcer nos activités de soutien envers la Fondation

Le conseil d'administration et les bénévoles de l'AAP continueront de collaborer avec la Fondation en lui transmettant des renseignements, dont ceux de ses nouveaux membres (après une période d'attente de 60 jours), afin de l'aider à étoffer sa liste de donateurs et à recueillir davantage de dons – une composante essentielle du système de financement de l'ICUO.



NOTRE AVENIR

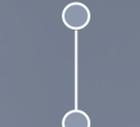
Établir notre vision à long terme pour la période allant de 2021 à 2026

Le plan stratégique actuel de l'AAP se rapporte à la période allant de 2017 à 2021, tout comme l'entente de partenariat trilatérale. L'AAP commencera à examiner les prochaines mesures à prendre et portera une attention particulière à la stratégie quinquennale élaborée par l'ICUO pour cette même période (cette stratégie devrait être établie d'ici l'automne 2019).

Le conseil d'administration de l'AAP appuie pleinement les mesures suivantes pour le reste de la durée de l'entente de partenariat (jusqu'en mars 2021) et les cinq prochaines années. Voici les mesures prévues :

1. Transformer le rôle de leadership de l'AAP en un rôle d'incubateur qui centre le développement sur le patient.
2. Prendre en considération et intégrer la participation des aidants, des familles et des proches, conformément au concept d'équipe interdisciplinaire et au modèle « en étoile ».
3. Faire évoluer le rôle de l'AAP quant à la prévention primaire et secondaire.
4. Promouvoir et faire connaître le modèle de l'AAP en le diffusant.
5. Développer le modèle « en étoile » au sein de la communauté des patients par divers moyens (participation, tests, projets pilotes, etc.).
6. Renforcer le rôle de l'AAP comme partenaire stratégique de l'ICUO en ancrant l'Association dans la structure organisationnelle de l'ICUO en tant qu'élément distinct, mais intégré.
7. Faire évoluer le cadre organisationnel de l'AAP afin de répondre aux besoins suivants :
 - Soutenir le plan stratégique de l'ICUO.
 - Garantir le financement durable des activités et des projets destinés aux patients.
 - Établir un plan de ressources humaines pour les employés et les bénévoles.
 - Améliorer sa structure de gouvernance en s'appuyant sur :
 - sa mission et sa composition;
 - ses règlements administratifs;
 - ses politiques et procédures.

Les mesures ci-dessus sont proposées à l'ICUO aux fins d'examen et de discussion. Elles tiennent compte du fait que l'Organisation des normes en santé reconnaît l'AAP comme un organisme exemplaire et que l'AAP représente un modèle intéressant de participation des patients pouvant être adopté par d'autres établissements de santé. Grâce à son excellent bilan ces dernières années, l'AAP est bien placée pour aider l'ICUO à atteindre son objectif de devenir un institut de cardiologie de renommée mondiale.



Rallier et soutenir les patients de l'ICUO, leurs proches et leurs aidants



Bref historique de l'Association des anciens patients de l'ICUO

Avec plus de 200 000 patients par année, l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa (ICUO) est le plus important centre de santé cardiovasculaire au Canada. Née d'une idée qui a germé au milieu des années 1970, son Association des anciens patients (AAP) a possiblement été la première en son genre au Canada, sinon au monde.

Les débuts

En 1976, la chef du service de physiothérapie du tout nouvel institut a établi qu'il était essentiel que les patients bénéficient d'un suivi postopératoire. À l'époque, le service de chirurgie de l'ICUO ne comptait que quatre lits. La chef du service de physiothérapie a instauré un programme de réadaptation, lequel invitait les patients à revenir deux fois par semaine à l'ICUO au cours des six mois suivant leur opération. Quelque 400 personnes ont pris part au programme à l'époque.

L'Association des anciens patients est devenue une entité juridique distincte en 1985. Depuis, elle envoie une lettre à toutes les personnes opérées à l'ICUO pour les inviter à devenir membres. L'Association offre à ses membres des activités d'information et des services de soutien continus. En retour, beaucoup versent des dons à un fonds entièrement consacré à améliorer le soutien aux patients et le confort de ces derniers.

L'évolution de l'Association au fil des ans

Depuis sa fondation, l'AAP de l'ICUO a compté plus de 12 000 anciens patients comme membres actifs. L'AAP est un organisme de bienfaisance enregistré dont les activités sont guidées par des statuts et un conseil d'administration. L'adhésion est proposée à l'ensemble des patients et des anciens patients de l'ICUO, de même qu'à leurs proches et à leurs aidants. Auparavant, les membres devaient payer une cotisation annuelle, mais l'AAP a récemment adopté un nouveau modèle grâce auquel tous les patients deviennent automatiquement membres de la famille de l'ICUO sans devoir payer de frais d'adhésion.

L'Association aujourd'hui

En raison de ses activités continues dans divers domaines et de ses efforts pour favoriser la participation des patients ces dernières années, l'Association représente un important partenaire stratégique pour l'ICUO. L'un des principaux objectifs stratégiques de l'ICUO est d'être un institut de cardiologie de renommée mondiale, centré sur le patient, ici même au Canada.

La Fondation de l'ICUO représente un autre partenaire stratégique de l'Association. L'AAP collabore de près aux activités de financement de la Fondation par l'entremise d'une entente de financement avec l'ICUO.

Depuis sa création, l'AAP a toujours conservé sa raison d'être d'origine : rallier et soutenir les patients de l'ICUO, leurs proches et leurs aidants.

La participation des patients (membres de l'Association) est au cœur des activités de l'organisation par l'entremise de nombreuses initiatives qui permettent aux membres de participer à presque toutes les facettes du fonctionnement et de la gestion de l'ICUO. Par exemple, les membres du conseil d'administration de l'AAP, qui est composé de patients et de leurs proches, sont aussi membres (participants, coprésidents et présidents) de près de 20 comités, groupes de travail et conseils de l'ICUO. Ils sont invités à donner leur avis sur les politiques, les procédures, la qualité des soins aux patients, les activités de recherche, l'évaluation des services, la consultation des patients et des familles, etc.

Elle offre aussi des activités et des services directement à ses membres afin de garantir le bien-être des patients traités à l'ICUO et de leurs proches, pendant et après leur séjour à l'Institut. Ces services et activités consistent notamment en des formations pratiques et informatives, et en des vidéos, des services et des équipements médicaux/scientifiques centrés sur les besoins des patients, le tout dans l'optique d'offrir des soins de meilleure qualité.

Les membres de l'AAP participent très activement aux activités et aux efforts de communication de l'Association. Les communications sont en grande partie effectuées par voie électronique : site Web et forum de discussion de l'AAP, courriels, cyberbulletins mensuels, etc. Le taux de consultation des communications électroniques de l'AAP est de 40 à 45 %, ce qui reflète une forte participation des membres (la norme du secteur étant de 15 à 18 %).

Ces dernières années, l'AAP a financé avec son propre budget l'achat d'équipements médicaux et scientifiques et la prestation de services permettant d'améliorer directement le soutien offert aux patients et le confort de ceux-ci. L'AAP a versé au-delà de 5 millions de dollars pour le financement de ces initiatives.

GROUPES DE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS

AAP

Groupes de partenariat avec les patients de l'ICUO (CPP)

- Apporter une contribution aux plans stratégique, opérationnel et politique
- Fournir des commentaires et aider à élaborer des initiatives de qualité centrées sur le patient
- Fournir des conseils et des recommandations pour améliorer l'expérience des patients et de leurs proches, ainsi que les résultats obtenus

Comité consultatif sur la participation des patients en recherche (CCPPR-ORACLE)

- Assurer la diversité dans les projets de recherche
- Fournir des conseils quant aux résultats pertinents pour les patients
- Établir les priorités et collaborer avec les chercheurs pour cerner les problèmes et les lacunes, et trouver des solutions

- Travailler avec le personnel de l'ICUO à l'élaboration (et souvent au financement) de projets axés sur le patient (p. ex. formation en RCR, trousse à médicaments, vidéos de formation sur la sécurité des patients, cours de cuisine, présentations Au cœur de l'expertise)
- Offrir du soutien par les pairs et promouvoir la santé cardiaque grâce aux groupes de partenariat avec les patients et au site Web de l'AAP

ANNEXE 2 • STRUCTURE DE SOUTIEN POUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS

MÉCANISMES DE PARTICIPATION DES PATIENTS

Prise de décision partagée au plan individuel

- Rondes de soins chroniques
- Discussions et rencontres avec les patients et leurs proches pour établir un plan de soins
- Outils décisionnels pour informer les patients et leurs proches sur les avantages et les inconvénients des traitements
- Approche des « principaux apprenants » pour améliorer la compréhension par les patients et leurs proches

Favoriser l'autogestion des soins

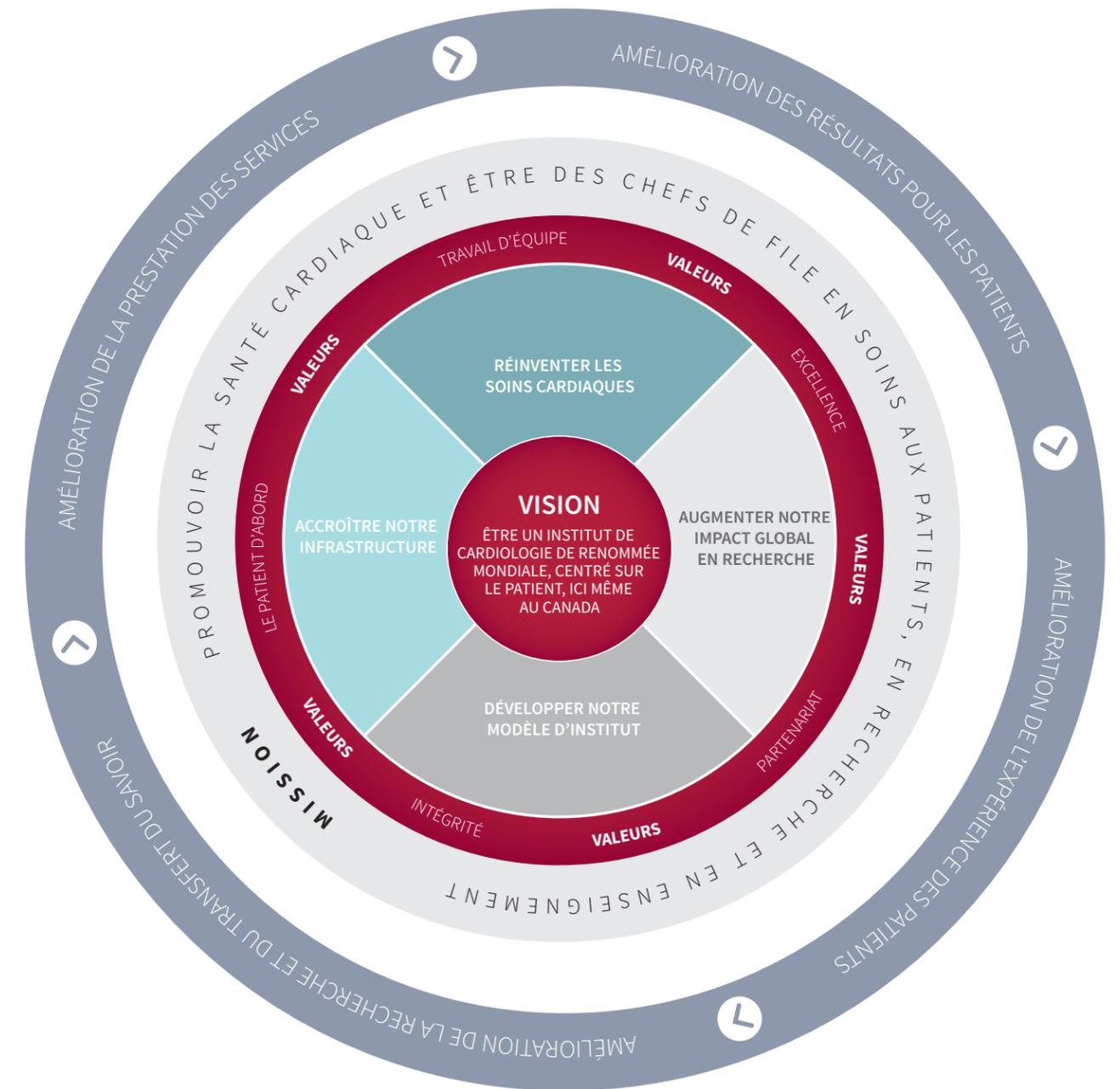
- Créer des outils et des ressources avec les patients pour faciliter l'autogestion des soins :
- Outils GAP
 - Outils avec code de couleurs
 - Programmes de soutien entre pairs (AAP, Santé cardiaque des femmes)
 - Formations sur une maladie précise
 - Formations sur divers sujets (alimentation, exercice, gestion du stress, sommeil)
 - Programme de RVI
 - Télémontage à domicile

Informations découlant des sondages, des préoccupations et des incidents

- Rétroaction tirée des sondages (NRC, USI, réadaptation, PH, ID), processus de gestion des préoccupations, examen du SLS, identification des obstacles, amélioration de la qualité et orientation de la conception

Groupes de discussion

- Recourir à des groupes de discussion pour obtenir de la rétroaction sur les lacunes des services, la qualité des projets, les ressources d'information destinées aux patients, l'évaluation des programmes (RVI, télémontage); créer des groupes de discussion pour certaines populations



L'ICUO, l'AAP et la Fondation participent à un partenariat trilatéral qui appuie le Plan stratégique et le Cercle de soins de l'ICUO.

REMERCIEMENTS

En terminant, ce rapport serait incomplet s'il ne reconnaissait pas comme il se doit les acteurs et les organisations qui ont eu une influence considérable sur le succès de l'AAP, notamment :

- le fondateur de l'ICUO, le regretté D^r Wilbert Keon, dont la vision a mené à la création de l'AAP;
- Mary Clinckett, qui a fondé de l'AAP;
- le président-directeur général de l'ICUO, le Dr Thierry Mesana, dont la vision et le soutien continu guident l'AAP vers de nouveaux sommets;
- le président-directeur général de la Fondation de l'ICUO, Jim Orban, dont le soutien et la collaboration sont grandement appréciés par l'AAP;
- l'équipe de direction de l'ICUO et les innombrables médecins, infirmiers et employés qui travaillent de près avec l'AAP et la soutiennent.

Nous remercions également du fond du cœur Jean Bilodeau, président de longue date de l'AAP, et son conseil d'administration pour leur vision, leur engagement et leur leadership. Nous remercions aussi nos nombreux membres qui font du bénévolat pour l'AAP, ainsi que les bénévoles d'autres groupes de l'ICUO avec lesquels l'AAP collabore :

- le groupe de soutien pour les cardiaques;
- le Centre de santé cardiaque pour les femmes;
- les Auxiliaires de l'Institut de cardiologie.

Pour l'AAP, les trois dernières années attestent de la sagesse de ces mots. Ce que nous avons réussi à accomplir n'a été possible que grâce à l'union de personnes partageant une même vision et un même désir de servir au mieux les intérêts des patients de l'ICUO, de contribuer à améliorer leur santé cardiaque et de faciliter leurs apports au succès et à la pérennité d'un ICUO de renommée mondiale.

« Se réunir est un début; rester ensemble est un progrès; travailler ensemble est la réussite. »

- Henry Ford

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION DES ANCIENS PATIENTS DEPUIS 2015

Anne Auger

Jean Bilodeau

Steven Brasier

David Brisco

Carolyn Cooper

Daniel Giasson

Ann-Marie Julien

Berny Latreille

Nancy Lawson

Richard Lindo

Marion Martell

Brian Moore

Elizabeth Murphy-Walsh

Andre Pascal

Angela Peterson

Steve Sharp

Anne Stolarik

Stephen Stuart

Fay Turner, DG

Angela Verebes-Budge, adjointe administrative, DG

POUR EN SAVOIR PLUS

Malgré son exhaustivité, ce rapport ne couvre pas toute l'étendue de l'engagement de l'AAP dans les divers domaines d'activité décrits.

L'AAP se fera un plaisir de fournir des renseignements supplémentaires à quiconque souhaite en apprendre davantage sur l'un ou l'autre des sujets abordés dans le présent rapport. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec la personne suivante :

Angela Verebes-Budge • Adjointe administrative de direction

Association des anciens patients • Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa

Alumni@ottawaheart.ca • 613-696-7241, poste 67241

