



2022 Atelier Annuel de l'Action diabète Canada

Rapport sommaire

Résumé

***L'Action diabète Canada a organisé un atelier en personne du 27 octobre 2022 au 28 octobre 2022.
Le thème de l'événement était « Établir des relations stratégiques pour avoir un impact »***

Tracy McQuire
Tracy.McQuire@uhnresearch.ca

Table des matières

Préambule	2
Raison d'être et planification de l'atelier	3
Compte-rendu et résultats de l'atelier - Jour 1	5
Action diabète Canada 2.0 - Dr. Gary Lewis et Tracy McQuire	5
Sessions en petits groupes	7
Session plénière : Partenariat des patients avec le CAD - Succès, leçons apprises et orientations futures	9
Compte-rendu et résultats de l'atelier - Jour 2	14
myROaD, une plateforme pancanadienne de formation et de mentorat en recherche sur la santé, des molécules aux communautés - Dr André Tchernof	14
Orientations futures de la recherche axée sur le patient au Canada - Dr Amy Lang	15
DAC Value 101 - Krista Lamb	15
Atelier sur la mobilisation des connaissances, la science de la mise en œuvre (KM-IS) et l'évaluation - Dr. Monika Kastner, Julie Makarski	16
Rapport de la session de stratégie du programme de POR	17
Co-conception d'un programme national pour le dépistage du DT1 dans la population générale - Drs Bruce Perkins et Peter Senior	17
Impact du COVID sur l'équité et l'accès aux soins numériques du diabète - Dr. Joe Cafazzo	18
Soins des pieds et parcours d'accès aux soins - Dr. Sonia Meerai	19
Dépistage de la rétinopathie diabétique et accès au parcours de soins - Dr. Aleksandra Stanimirovic	20
Rapports du Cercle des patients	21
Cercle collectif de patients	21
Cercle de patients indigènes	22
Remerciements spéciaux	22
Annexe 1 : Résumé de l'évaluation des participants	24

Rapport sur l'atelier en personne de l'Action diabète Canada 2022

Thème : Construire des relations stratégiques pour avoir un impact

Préambule

Pour la première fois en trois ans et demi, les membres de l'Action diabète Canada (ADC) de tout le pays ont participé à un atelier en personne le 27 octobre et le 28 octobre 2022. Cette réunion importante était nécessaire non seulement pour rassembler nos équipes de recherche pour la première fois en personne depuis le début de la pandémie, mais aussi pour raviver l'enthousiasme du réseau afin de planifier l'important travail à venir. Au total, 78 personnes ont participé à notre événement, dont 26 patients partenaires (20 en personne ; 6 en ligne), 25 chercheurs et principaux utilisateurs des connaissances, 3 stagiaires et 16 invités, dont Amy Lang, directrice exécutive, Recherche axée sur le patient, et Jennifer Campbell, gestionnaire, Stratégie de recherche axée sur le patient, aux IRSC.

Depuis la création du réseau en 2016, l'ADC a eu un impact significatif dans la recherche axée sur le patient (RAP) axée sur la réalisation d'expériences de soins de santé améliorées pour les personnes vivant avec le diabète. Au cours de ces 6 dernières années, l'ADC a engagé plus de 97 patients partenaires de différents âges, sexes, genres, démographiques, socio-économiques et ethniques, représentant la population diversifiée des personnes vivant avec le diabète à travers le Canada. En apportant leurs connaissances expérientielles, nos patients partenaires ont participé à la co-conception de 86 projets avec nos 113 chercheurs au cours de notre premier mandat de financement. Chaque projet est axé sur l'atteinte des composantes clés du quintuple objectif, qui comprend l'amélioration de l'expérience des patients, des résultats pour la santé de la population, de l'expérience des fournisseurs de soins de santé et des coûts du système de santé, tout en mettant l'accent sur la santé des personnes les plus vulnérables selon les principes d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI). Nous avons également établi d'importants actifs en matière de santé numérique, notamment le [Répertoire national du diabète](#), qui contient les données des dossiers médicaux électroniques des soins primaires, et la plateforme [Connect1d Canada](#).

En avril 2022, les IRSC ont approuvé la poursuite du financement de l'ADC de 2022 à 2026. Ce nouveau financement a été conçu pour permettre au réseau de passer de l'élaboration de ses programmes de RAP à la mise à l'échelle et à la diffusion de ses résultats de recherche fructueux. Ces activités sont maintenant soutenues par l'expertise de la haute direction dans trois thèmes trans-sectoriels primordiaux : L'engagement des patients dans une optique d'EDI, la mobilisation des connaissances, la science de la mise en œuvre (KM-IS) et l'évaluation, et les solutions de santé numériques pour les systèmes de santé en apprentissage. Ces thèmes sont conçus pour soutenir et guider en collaboration nos 7 programmes de RAP afin de mettre à l'échelle et de diffuser des modèles équitables de services de soins de santé et sociaux qui

permettront un changement positif dans la façon dont les personnes vivant avec le diabète font l'expérience du système de santé. En tant que réseau, nous sommes en mesure de tirer parti de l'expertise et des méthodologies de nos experts universitaires dans ces domaines pour aider les programmes de ROP qui auront un impact sur les quintuples objectifs. Cette approche renouvelée, appelée DAC 2.0, reste centrée sur le partenariat avec les patients dans la co-conception et la mise en œuvre de toutes nos activités.

Pour donner le coup d'envoi de l'atelier, nous avons axé nos activités sur cette force fondamentale en offrant à nos patients partenaires la possibilité d'établir des priorités et de fournir des conseils stratégiques à nos équipes de recherche. Une réunion simultanée a également eu lieu avec nos collègues de myROaD « Maximize your Research on Obesity and Diabetes », une plateforme de formation en recherche sur la santé financée par les IRSC qui optimisera la prévention, le traitement et les expériences vécues par les personnes touchées par l'obésité, le diabète et les complications cardiométaboliques grâce aux progrès réalisés par de grandes équipes de recherche interdisciplinaires. À la fin de la première journée, les participants aux deux réunions se sont réunis pour assister à un débat d'experts axé sur l'engagement des patients dans l'optique de l'EDI, qui a mis en évidence les succès, les défis, l'impact et l'évaluation de cet important travail. Le deuxième jour, les activités de l'atelier se sont concentrées sur les principes fondamentaux de la communication, de la mobilisation des connaissances, de la science de la mise en œuvre et des activités d'évaluation afin de renforcer les capacités de nos équipes de recherche et de nos patients partenaires, ce qui est l'un des principaux objectifs de DAC 2.0. Les réactions à l'atelier ont été très positives, les commentaires exprimant l'importance d'une rencontre en personne pour établir des relations entre nos divers membres, à savoir les patients partenaires, les décideurs politiques, les dirigeants des IRSC, les chercheurs et les utilisateurs de connaissances de nombreuses disciplines.

Raison d'être et planification de l'atelier

Depuis notre dernier atelier en 2019, l'Action diabète Canada a changé de manière significative pour soutenir le passage de nos activités de recherche vers un cadre de mobilisation des connaissances et de science de la mise en œuvre. Depuis notre dernier événement en personne, l'Action diabète Canada s'est soumis à un examen externe en 2019 et a achevé son plan stratégique pour 2021-26, ces deux activités soulignant l'importance du partenariat avec les patients dans la recherche pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec le diabète et réaliser un changement de système. L'établissement de relations est la clé d'un engagement des patients efficace, et l'importance de se rencontrer en personne pour apprendre les uns des autres et établir des collaborations était un axe majeur de cet événement.

L'atelier 2022 en personne a été conçu pour lancer l'ADC 2.0 et préparer le terrain pour les importants travaux à venir. Il s'agissait notamment de la réunion inaugurale du Conseil

directeur de l'ADC avec sa nouvelle présidente, le Dr Cindy Bell. Pour aider à la planification de cet atelier, nous avons mis en place un comité de planification composé de responsables de la recherche et de patients partenaires au sein de notre réseau. Le comité de planification a recommandé que nos sessions plénières se concentrent sur la nouvelle orientation de l'ADC 2.0 et renforcent les capacités en matière de mobilisation des connaissances, de mise en œuvre scientifique et d'évaluation.

La direction de l'ADC a également travaillé de manière approfondie avec les responsables de chacun de ses 3 thèmes trans-sectoriels et de ses 7 programmes de RAP, afin d'apprendre comment chaque programme pourrait bénéficier de l'engagement des patients en personne dans leurs programmes et projets. Le programme de l'événement comprenait des réunions d'équipes de recherche, des séances plénières et la possibilité pour certains de nos programmes de ROP de tenir des séances en petits groupes avec les participants à l'atelier. Les commentaires recueillis au cours de l'atelier ont indiqué que cette dernière activité était la plus populaire parmi les participants, offrant une occasion précieuse de contribuer aux projets en cours et aux orientations stratégiques nécessaires pour obtenir des résultats ayant un impact.

Les travaux de l'atelier se sont déroulés en anglais et les documents écrits ainsi que les diapositives présentées étaient fournis en français et en anglais.

Atelier annuel de l'Action diabète Canada 2022 - Comité de planification

Membre	Programme
Delgado, Pascual	Engagement des patients
Chambers, Tracey	Viellissement, santé communautaire et santé de la population
Beleno, Ron	Viellissement, santé communautaire et santé de la population
Boutin, Denis	Engagement des patients
Bowen, Jim	Mobilisation des connaissances, mise en œuvre, science et évaluation
Di Giandomenico, Anna	Engagement des patients
Larrain Herrera, Carlos	Admin ADC
Gaudreau, André	Engagement des patients
Kastner, Monika	Mobilisation des connaissances, mise en œuvre, science et évaluation
Maloney, Maryann	Engagement des patients
Mytkolli, Linxi	ADC Admin/Engagement des patients
Nagel, Hana	Engagement des patients
Lamb, Krista	ADC Admin/Communications
Lim, Mildred	Admin ADC
McGavock, Jon	Santé des peuples autochtones
McQuire, Tracy	Admin ADC
Murray, Michelle	Administration de l'ADC/Formation et mentorat

Nepinak, Barb	Santé des peuples autochtones
Pow, Conrad	ADC Admin/Santé numérique
Ramdass, Seeta	Engagement des patients
Tchernof, André	Formation et mentorat
Whiteside, Catharine	Admin ADC
Witteman, Holly	Engagement des patients

Compte-rendu et résultats de l'atelier - Jour 1

Le 27 octobre, l'atelier ADC 2.0 a débuté par une réunion du Cercle du Patient Collectif. Il s'agissait de la première réunion du Cercle depuis que le Réseau a obtenu un financement continu et l'ordre du jour était axé sur le renouvellement des buts et objectifs du Cercle dans le cadre de l'ADC 2.0. La réunion a commencé par une description de la nouvelle structure du ADC 2.0 et de la manière dont le Cercle collectif de patients s'intègre dans la gouvernance du réseau. Le groupe a discuté de la représentativité au sein du Cercle et de la manière de mieux représenter le Cercle des Francophones et des Immigrés dans la structure. Tout au long de l'atelier, nous avons entendu des commentaires selon lesquels le Cercle francophone et le Cercle des immigrants auront besoin d'une réunion distincte pour planifier leurs buts et objectifs et s'ils devraient à nouveau se diviser en cercles distincts comme c'était la structure originale lorsque l'ADC a été créé en 2016. Un rapport détaillé ou les résultats de la réunion ont été livrés dans le cadre du programme de la deuxième journée de l'atelier et décrits plus loin dans ce rapport.

En même temps que la réunion du cercle collectif de patients, notre programme de recherche sur la santé mentale et le diabète s'est réuni en personne. Ce programme a été créé en réponse à notre plan stratégique 2022-2026 et ne s'est réuni que virtuellement. Peu après que l'ADC ait reçu un financement continu des IRSC, ce groupe a reçu un financement pour son projet inaugural sur le DT1 et la santé mentale par le biais de la FRDJ et de Brain Canada. Cette équipe a profité de l'occasion pour se réunir pour la première fois en personne afin de discuter de son projet en cours et de planifier les concours de subventions à venir.

Action diabète Canada 2.0 - Dr Gary Lewis et Tracy McQuire

À la suite de ces réunions importantes et après un déjeuner de réseautage, l'atelier ADC a été officiellement lancé avec le Dr Gary Lewis, co-responsable scientifique, et Tracy McQuire, directrice exécutive, qui ont discuté la transition de l'ADC 1.0 à l'ADC 2.0 et de ce qui est nouveau pour le réseau dans cette prochaine phase. Aujourd'hui, l'ADC 2.0 compte 217 membres, dont 97 sont des patients partenaires. Au cours de notre premier mandat de financement, nous avons obtenu 69 271 339 \$ de financement supplémentaire, publié 180 articles évalués par des pairs et 272 articles en langage clair, accordé 29 bourses pour stagiaires et chercheurs en début de carrière, et organisé 30 ateliers de formation à la recherche avec 515

participants. Dans le cadre du programme ADC 2.0, notre réseau continue de se concentrer sur le travail avec les personnes vivant avec ou affectées par le diabète afin de prévenir les complications du diabète, en mettant l'accent sur les personnes les plus vulnérables de notre société. L'ADC 2.0 a **pour mission** de co-concevoir, de mettre en œuvre et d'évaluer des modèles de services de soins de santé et de services sociaux équitables et évolutifs pour toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 (DT1) et de type 2 (DT2) et a **pour vision** que toutes les personnes atteintes de DT1 et de DT2 au Canada bénéficient d'une santé et d'un bien-être optimaux. La structure renouvelée du réseau comporte trois thèmes trans-sectoriels : l'engagement des patients dans l'optique de l'EDI, la mobilisation des connaissances, la science de la mise en œuvre (KM-IS) et l'évaluation, et les solutions de santé numériques pour les systèmes de santé en apprentissage. Il compte 7 programmes de ROP : Dépistage de la rétinopathie diabétique, santé des peuples autochtones, soins des pieds diabétiques et prévention des amputations, santé mentale et diabète, innovations dans le domaine du diabète de type 1, formation et mentorat, et personnes âgées atteintes de diabète. Ces thèmes trans-sectoriels sont soutenus par la gestion de l'épine dorsale au sein de l'ADC 2.0 pour faciliter ces piliers importants ou le travail dans chacun des sept programmes RAP. Chaque thème et programme est dirigé par des responsables co-scientifiques qui sont des experts dans leur domaine.

Au moment où nous lançons l'ADC 2.0, d'importants changements ont déjà été mis en œuvre. Le site web (www.diabetesaction.ca) a été entièrement remanié et lancé peu avant l'atelier. Trois nouveaux membres du personnel ont été recrutés pour le réseau : Carlos Larrain Herrera (assistant administratif), Linxi Mytkolli (responsable de l'engagement des patients, de la gestion des connaissances, des systèmes d'information et de l'évaluation) et Julie Makarski (responsable de la recherche, gestion des connaissances, systèmes d'information). Le personnel existant a de nouveaux rôles : Tracy McQuire (directrice générale), Catharine Whiteside (directrice des partenariats stratégiques), Conrad Pow (responsable de la santé numérique), Krista Lamb (responsable de la communication), Michelle Murray (responsable de la formation et du mentorat) et Mildred Lim (gestionnaire des affaires). Nous avons terminé cet aperçu en souhaitant chaleureusement la bienvenue à notre nouvelle présidente du conseil directeur, la Dre Cindy Bell. La Dre Bell est une scientifique accomplie et le parent de deux filles atteintes de DT1. Elle est une défenseuse et une alliée de la communauté du diabète depuis plus de trente ans et l'ADC 2.0 est ravie qu'elle ait accepté ce rôle.

Sessions en petits groupes

Après cet aperçu, quatre de nos programmes de recherche ont animé des séances de stratégie afin de recueillir les commentaires des participants sur les projets de recherche actuels et futurs. Vous trouverez ci-dessous de brèves descriptions utilisées pour guider les participants vers les résultats de discussion souhaités :

1. Co-conception d'un programme national de dépistage du DT1 dans la population générale – le Dr Bruce Perkins et le Dr Peter Senior

Environ 300 000 Canadiens vivent avec le DT1 et l'incidence du DT1 chez les enfants au Canada est parmi les plus élevées au monde. Le dépistage du DT1 dans la population générale n'est pas pratiqué, les recherches antérieures étant axées uniquement sur le dépistage des membres de la famille. Malheureusement, plus de 90 % des personnes diagnostiquées comme étant atteintes du DT1 n'ont pas d'antécédents familiaux, ce qui fait que le dépistage familial ne permet pas d'identifier la majorité des personnes à risque. Les IRSC et la FRDJ ont lancé une possibilité de financement pour créer un consortium de recherche sur le dépistage du DT1 afin de mettre sur pied un groupe de recherche unique coordonné à l'échelle nationale pour explorer comment mettre en œuvre un programme de dépistage du DT1 dans la population générale au Canada. D'autres pays ont connu du succès dans ce domaine et ce consortium est chargé d'élaborer un plan qui s'appuie sur les expériences d'autres pays, mais qui s'adapte à la population et au système de soins de santé canadiens.

Les résultats de cette session étaient destinés à guider l'équipe de recherche « DAC Innovations in T1D » dans ses prochaines étapes.

2. Impact du COVID sur l'équité et l'accès aux soins numériques du diabète – le Dr. Joe Cafazzo

La pandémie de COVID a exercé une pression énorme sur le système de santé canadien, qui a dû passer des visites en personne à la prestation de soins numériques à distance. Cela a permis non seulement de réduire les contacts et la transmission potentielle du virus, mais aussi d'offrir une option accessible pour maintenir les soins au milieu d'une crise sanitaire mondiale. Les soins de santé numériques ont été un changement bienvenu pour beaucoup, les visites des prestataires de soins de santé étant possibles avec une interruption minimale de la vie quotidienne, y compris une réduction des déplacements. Aujourd'hui, la santé numérique reste une option préférable pour beaucoup, les médecins (et leurs patients) tardant à revenir aux visites en personne.

Cette session visait à mieux comprendre le point de vue des patients partenaires sur les soins de santé numériques lors de leurs visites pour le diabète. Les questions portaient sur l'impact de la santé numérique sur leurs soins - pour le meilleur ou pour le pire, sur la manière d'améliorer la prestation de soins de santé numériques dans les populations vulnérables qui ont un accès limité à la technologie, et sur la manière de s'assurer que les soins de santé numériques peuvent être optimisés pour les soins du diabète.

3. Soins des pieds et parcours d'accès aux soins – la Dre Sonia Meerai

Les ulcères du pied diabétique (UPD) sont une complication courante chez les personnes diabétiques et peuvent les affecter de façons multiples. Les UPD sont souvent douloureux, odorants et peuvent couler à travers les pansements, ce qui empêche les gens de sortir et de se déplacer comme ils le souhaiteraient. Le dépistage et le traitement précoce des UPD peuvent empêcher les ulcères de progresser et réduire le risque de perte de membres dans les cas graves. En plus des problèmes physiques, la gestion des UPD représente un coût élevé et évitable pour notre système de soins de santé. À tel point que le gouvernement de l'Ontario a identifié les UPD et la préservation des membres comme des priorités d'amélioration. Au cours des dernières années, un certain nombre de cliniques ontariennes ont élaboré des voies de soins pour guider le personnel sur la meilleure façon de traiter les UPD. Nous menons actuellement une étude pour comprendre ce qui fonctionne et ce que nous pouvons améliorer. Nous sommes particulièrement intéressés par la façon dont les parcours fonctionnent pour les patients et par les résultats qui importent le plus dans le parcours.

Cette séance a été menée en collaboration avec le Conference Board of Canada afin d'obtenir des conseils sur l'élaboration d'un parcours de soins pour les UPD afin de s'assurer que les personnes souffrant de ces ulcères, ou risquant de les développer, ne soient pas laissées pour compte dans notre système de soins de santé actuel. Les questions visaient à connaître le point de vue des patients partenaires sur leurs expériences antérieures en matière de surveillance, de gestion et de traitement de l'ulcère du pied diabétique dans le système de soins de santé.

4. Dépistage de la rétinopathie diabétique et accès au parcours de soins – la Dre Aleksandra Stanimirovic

La rétinopathie diabétique (RD) est une complication grave du diabète qui menace la vue et qui peut être évitée. Au Canada, la RD est responsable de 80 % des cas de cécité chez les personnes diabétiques et constitue la principale cause de cécité chez les personnes en âge de travailler. La détection précoce par un dépistage régulier de la rétine diabétique (DRD) est une méthode efficace pour éviter la perte de vision en permettant une intervention plus précoce et un traitement opportun. Il est recommandé que toutes les personnes atteintes de diabète subissent un dépistage régulier de la rétine diabétique, soit annuellement, soit deux fois par an. Au Canada, les pratiques actuelles en matière de dépistage du diabète sont nettement inférieures aux taux recommandés, ce qui entraîne une perte de vision évitable. Ce problème de santé publique nécessite un moyen systématique d'identifier toutes les personnes qui n'ont pas subi de DRD à la fréquence recommandée par les guides de pratique clinique.

L'équipe a reçu des fonds pour démontrer comment les données administratives existantes au niveau provincial (données provenant des médecins de famille) peuvent être utilisées pour aider à gérer le DRD dans la population en avertissant les gens quand ils devraient être dépistés pour éviter le DRD. L'équipe travaillera également avec divers prestataires de soins de santé

primaires (c'est-à-dire des médecins de famille, des infirmières, des pharmaciens, des optométristes et des travailleurs de soutien personnel) afin d'atteindre les jeunes adultes vivant avec le DT1, les peuples autochtones, les immigrants récents et les résidents des centres-villes et des régions éloignées, qui ont des taux de dépistage plus faibles. Ce forum de recherche visait à connaître le point de vue des patients partenaires sur le dépistage actuel de la rétinopathie diabétique, l'utilisation des données provinciales pour rappeler aux personnes leur dépistage, la façon dont l'information sur le dépistage est actuellement obtenue, et des conseils sur la façon dont nous pouvons poursuivre la recherche sur cette question.

Une fois ces sessions stratégiques terminées, tous les participants, y compris ceux qui assistaient à l'événement simultané myROaD, se sont rassemblés pour la session plénière.

Session plénière : Partenariat des patients avec l'ADC - Succès, leçons apprises et orientations futures

Modéré par Seeta Ramdass

Intervenants : Monika Kastner, Rebecca Ganann, Linxi Mytkolli et Valeria Rac

Au cours de notre premier mandat de financement, l'ADC a établi un solide programme de partenariat avec les patients et a beaucoup appris au cours de ce processus. Ce panel a été conçu non seulement pour souligner les succès obtenus par le réseau, mais aussi pour parler de ce que nous avons appris en cours de route. Le résultat de cette session a été de fournir à nos chercheurs et à nos équipes de patients partenaires des étapes concrètes pour améliorer continuellement l'intégration des patients partenaires dans le processus de recherche. Il y avait quatre intervenants dans le panel et vous trouverez ci-dessous un résumé de chacune des présentations :

Conférencier #1 Monika Kastner : Optimiser l'intégration des patients partenaires de l'ADC dans la recherche

L'ADC soutient actuellement une étude qualitative visant à comprendre la **meilleure façon d'habiliter et d'intégrer les** patients partenaires en tant que membres **précieux** des équipes de recherche de l'ADC 2.0. Treize groupes de discussion (9 en anglais et 4 en français) ont été organisés avec 35 patients partenaires (46 % vivant avec un DT2 et 37 % vivant avec un DT1). Les résultats de cette étude permettront d'améliorer la recherche sur l'ADC 2.0 afin de mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec le diabète, d'améliorer les résultats et la qualité des soins de santé. Les résultats préliminaires ont conduit à la recommandation suivante pour un partenariat plus intégré avec les patients :

1. Ce dont les patients partenaires ont besoin

- Disposer d'informations claires et compréhensibles pour optimiser leurs contributions
- Se sentir préparés et habilités à partager leurs expériences



- Se sentir respecté
- 2. **Ce que les chercheurs peuvent faire**
 - Fournir des informations adéquates et pertinentes aux patients partenaires (équipe, projet)
 - Communiquer clairement les attentes
 - Être sensible aux besoins des patients partenaires
 - Montrer une plus grande flexibilité pour la participation
 - Ne pas sous-estimer les rôles qui peuvent élargir les contributions des patients partenaires.
- 3. **Ce que l'ADC peut faire**
 - Préparer les patients partenaires et les chercheurs à contribuer de manière significative à la recherche.
 - Fournir l'accès aux ressources, au soutien et à la formation appropriée

Les mesures à prendre pour le CED sont les suivantes :

1. **Co-créer un outil optimisé qui peut être appliqué par les chercheurs de l'ADC 2.0 :**
 - Outil *PEER* (*Patient Empowerment and integration In Research*)
2. **Promouvoir l'utilisation de l'outil PEER par les chercheurs de l'ADC 2.0**
 - Développer un guide de mise en œuvre de l'outil PEER
 - Fournir une formation sur la façon d'utiliser l'outil PEER
3. **Évaluer l'utilisation de PEER dans les projets de recherche ADC 2.0**

Conférencière #2 Rebecca Ganann : S'engager avec impact : Unité de recherche sur le vieillissement, la communauté et la santé - Programme de partenariats communautaires (ACHRU-CPP) pour l'autogestion du diabète chez les personnes âgées - Canada

L'ACHRU-CPP s'efforce de promouvoir un vieillissement optimal à domicile pour les personnes âgées vivant avec le diabète et des comorbidités multiples. L'ensemble du programme est conçu conjointement avec les personnes âgées, les soignants et les fournisseurs, y compris le matériel éducatif, la conception du programme et sa mise en œuvre. Alors que le programme cherche à s'étendre, un regard réfléchi sur les leçons apprises a permis de formuler les recommandations suivantes :

1. La promotion de l'équité, de la diversité et de l'inclusion dans la recherche et les partenariats avec les patients nécessite des actions intentionnelles.
2. Créer des espaces planifiés, délibérés et authentiques pour la participation des patients partenaires.
3. Mobiliser et centrer les voix des patients partenaires afin d'améliorer l'impact sur le monde réel - du début à la fin.

Les mesures à prendre pour l'ADC 2.0 sont les suivantes :



- 1) Les expériences des patients partenaires peuvent susciter l'urgence et informer les innovations**
 - Les voix comptent, les voix peuvent renforcer le potentiel de portée et d'impact.
- 2) Conception inclusive du plan d'engagement**
 - Faire participer les patients en tant que partenaires égaux dans les équipes de recherche transdisciplinaires
 - Informer la mise en œuvre et l'évaluation de l'impact
- 3) Co-crédier des modèles de prestation de soins qui intègrent les soins de santé et les services sociaux afin de soutenir des soins adaptés et centrés sur la personne pour diverses personnes âgées atteintes de diabète.**

Conférencier #3 Linxi Mytkolli : Diverse Patient Partners : Le passé, le présent et l'avenir de l'intersectionnalité au sein de l'ADC.

Dans la première itération de l'ADC, notre stratégie d'EDI était mise en œuvre par deux programmes : l'engagement des patients et le sexe et le genre. Par l'intermédiaire de notre équipe Sexe et genre, dirigée par les docteurs Paula Rochon et Robin Mason, nous avons appris ce qu'est l'analyse fondée sur le sexe et le genre plus (SGBA+), qui consiste à intégrer le sexe, le genre et d'autres facteurs démographiques - comme la race et le handicap - tout au long du processus de recherche, de la conceptualisation (p. ex. l'élaboration de la question de recherche) à la réalisation (p. ex. l'application des connaissances). Pour renforcer les capacités dans ce domaine, le Women's College Research Institute a élaboré [la trousse à outils du chercheur en santé : Why Sex & Gender Matter](#), qui consiste en une série de modules d'apprentissage en ligne, dont beaucoup ont été conçus en collaboration avec les patients partenaires.

L'équipe chargée de l'engagement des patients a pris grand soin d'assurer l'inclusion de nos patients partenaires, notamment en recrutant intentionnellement des personnes vivant avec différents types de diabète (y compris une représentation égale de personnes vivant avec le DT1 et le DT2), d'âges, de races et de milieux socioéconomiques variés. L'équipe a pris soin de recruter des personnes vivant dans des communautés rurales et urbaines, des personnes n'ayant pas terminé leurs études postsecondaires, des anglophones et des francophones, ainsi que des nouveaux immigrants dont la langue maternelle n'est ni l'une ni l'autre.

Dans le cadre de l'ADC 2.0, les enseignements tirés de ces deux programmes sont harmonisés dans notre thème clé - l'engagement des patients à travers une lentille EDI, dirigé par les docteurs Joyce Dogba et Holly Witteman. Voici quelques recommandations pour élargir ce thème afin d'assurer une représentation plus large des personnes vivant avec le diabète :

- 1. Meilleure représentation des patients partenaires**
 - Augmenter la représentation de diverses personnes vivant avec le diabète par le biais de discussions facilitées avec les patients partenaires, les chercheurs et les



- partenaires communautaires sur la manière de rendre le processus sûr et accessible.
- Domaines d'opportunité : âge, ethnicité, géographie, race, éducation.
- 2. Analyser les données avec une optique intersectionnelle**
 - Exploitation de données souvent déjà collectées (telles que l'âge) dans le cadre d'une analyse intersectionnelle (désagrégation et discussion sur les impacts du sexe et du genre sur les résultats).
 - 3. Créer une compréhension commune entre les chercheurs**
 - Engager les chercheurs à définir une compréhension commune de ce qu'est l'intersectionnalité dans ce travail et de la manière de défendre ces valeurs lorsqu'ils travaillent avec les patients partenaires.
 - Travailler avec les patients partenaires pour définir concrètement comment cela se passe dans la pratique.
 - 4. Diversifier les méthodes de communication et de sensibilisation**
 - Parfois, "qui nous manque" est en fait "comment nous manque-t-il".
 - Veiller à promouvoir les ressources existantes par des canaux autres que les communications traditionnelles des universités et des systèmes de santé.
 - Tirer parti des communautés préexistantes en ligne et en personne pour partager des informations

Les mesures à prendre pour l'ADC 2.0 sont les suivantes :

- 1. Faciliter les sessions avec les cercles et les patients partenaires pour comprendre notre représentation actuelle et identifier les populations à recruter.**
- 2. Tirer parti des ressources préexistantes dirigées par les patients pour mettre en place une formation destinée aux chercheurs.**
- 3. Créer des relations avec des groupes communautaires, des groupes de soutien en ligne et d'autres fournisseurs de services.**
- 4. Travailler avec les partenaires de la communauté et des patients pour mieux partager et communiquer les opportunités.**

Intervenant n°4 Valeria Rac : Évaluation du partenariat avec les patients et de l'EDI

L'évaluation des succès de notre réseau a joué un rôle déterminant dans l'orientation des activités du réseau et dans le positionnement de l'ADC en vue d'obtenir un financement continu des IRSC. Dans le cadre de l'ADC 1.0, nous avons procédé à deux évaluations de réseau (l'une au cours de la troisième année et l'autre au cours de la sixième année) pour évaluer la connectivité du réseau (composition et structure), sa santé (ressources, infrastructure et avantages de la collaboration) et ses résultats (progrès et impact). Ces évaluations nous ont permis d'en apprendre beaucoup sur la manière dont les membres du réseau étaient connectés (en particulier les patients partenaires), sur ce qui était important pour les membres de notre réseau et sur la manière de mieux orienter nos activités vers des résultats qui démontreront leur valeur. L'engagement des patients était un domaine de grand intérêt, avec une

amélioration évidente de notre mise en œuvre entre la première et la deuxième évaluation. Deux articles ont été publiés à partir de ces évaluations, l'un détaillant l'[analyse du réseau social](#) et l'autre les [méthodes d'évaluation du réseau](#). Un dernier article décrivant les résultats de l'évaluation du réseau est en préparation.

Alors que nous commençons à planifier notre troisième évaluation du réseau, voici les mesures à prendre en fonction des enseignements tirés des deux premières évaluations :

- 1. Une plus grande intégration des patients partenaires à travers des rôles de leadership/co-leadership - engagés comme membres des équipes de recherche.**
- 2. Évaluer l'EDI dans le cadre du troisième cycle d'évaluation du réseau - examiner le réseau lui-même (par exemple, la structure, les postes de direction) et les études soutenues par l'ADC (par exemple, les participants aux études).**
- 3. Affinement des questionnaires d'évaluation du réseau afin d'inclure des activités plus larges pour l'engagement des patients partenaires et l'EDI.**

Après la présentation de chaque intervenant, la parole a été donnée à une discussion animée. Des commentaires relatifs aux meilleures pratiques en matière d'engagement des patients, à la recherche initiée par les patients partenaires et à la manière dont nous appliquons l'EDI et en discutons ont été soulevés. Le rôle des patients partenaires et les meilleures pratiques en matière d'engagement et de reconnaissance de ces personnes ont été discutés. Il est essentiel que l'ADC communique aux organismes de financement et aux revues universitaires que les processus de reconnaissance des auteurs et des contributions des patients partenaires ne sont pas prohibitifs. Les patients partenaires ne devraient pas avoir à passer par le même processus onéreux pour être nommés en tant que co-candidats sur les subventions, mais devraient avoir un processus simplifié qui est plus axé sur la communauté. Des projets initiés par des patients partenaires émergent au sein du réseau, mais la mise en relation des chercheurs avec ces projets reste un défi que nous nous efforçons d'améliorer dans le cadre de l'ADC 2.0. Une opportunité potentielle est un numéro spécial sur le partenariat avec les patients dans le *Canadian Journal of Diabetes*, une opportunité intéressante pour communiquer les avancées du partenariat avec les patients et pour éduquer les groupes qui, historiquement, ne reconnaissent que les chercheurs comme contributeurs à la recherche. La question de l'augmentation du nombre de nos patients partenaires a été soulevée. La logistique de l'expansion de notre portée est importante, y compris l'assurance que les relations sont préservées avec notre communauté actuelle de patients partenaires. Enfin, et c'est très important, le langage que nous utilisons lorsque nous parlons de nos groupes privés d'équité est très important et devrait être soigneusement considéré et authentique en référence à la population décrite.

Après ce panel, les membres du Conseil directeur de l'ADC 2.0 se sont rassemblés pour leur réunion inaugurale et d'autres participants à l'atelier se sont réunis pour des photos, du réseautage et une réception.

Compte-rendu et résultats de l'atelier - Jour 2

Le 28 octobre, nous avons eu l'occasion de nous réunir en un seul groupe et de faire le point avec nos collègues sur les travaux de la veille. Nous avons également entendu la Dre Amy Lang, directrice générale du programme de RAP aux IRSC, et avons tenu deux ateliers axés sur le renforcement des capacités en matière de mobilisation des connaissances et de science de la mise en œuvre. Vous trouverez ci-dessous un résumé de haut niveau de chaque session.

myROaD, une plateforme pancanadienne de formation et de mentorat en recherche sur la santé, des molécules aux communautés - Dr André Tchernof

Le programme myROaD a eu l'occasion de se réunir le 27 octobre pour discuter la planification de cette plateforme nationale de formation à la recherche en santé nouvellement financée par les IRSC. La vision de myROaD est ***d'aider les stagiaires et les chercheurs en début de carrière à devenir des membres compétents d'équipes interdisciplinaires capables de s'attaquer collectivement à la complexité de l'obésité, du diabète et des maladies cardiométaboliques.*** Les principaux partenaires de cette plateforme sont l'Action diabète Canada, Obesity Canada, Diabetes Research Envisioned and Accomplished in Manitoba (DREAM), Cardiometabolic Health, Diabetes and Obesity Research (CMDO) Network, Canadian Islet Research and Training Network (CIRTN), et IMPART - Inflammation and Metabolism, Physical Ability and Research Translation Virtual Network. myROaD comprendra deux structures de base : un programme de formation de base et un programme de mentorat de base. La structure de gouvernance est établie et presque tous les comités, dont chacun comprend à la fois des stagiaires et des patients partenaires, sont opérationnels.

L'objectif de la réunion en personne lors de l'atelier était de rassembler l'équipe pour une planification optimale et d'intégrer le partenariat avec les patients dans la structure proposée pour myROaD. Les principaux résultats sont les suivants

- Le partenariat des patients avec la plate-forme, y compris la compréhension des possibilités d'intégrer les points de vue des patients partenaires et de créer de manière significative une plate-forme axée sur les patients.
- Établir des relations et des collaborations avec nos patients partenaires et les membres du comité de la plate-forme.
- Réfléchir à la manière d'intégrer et de rendre opérationnelle la perspective des patients et des partenaires communautaires dans les activités de la plate-forme (l'analyse des informations est en cours).
- Identifier les éléments qui favoriseront le succès de la plateforme ainsi que les barrières qui pourraient l'entraver (l'analyse de ces éléments est en cours).

-Identifier les prochaines étapes, y compris les facilitateurs et les obstacles à la réalisation des tâches immédiates pour planifier et construire la plate-forme (l'analyse de ces éléments est en cours).

L'analyse des commentaires recueillis est en cours et un rapport plus détaillé sur les activités spécifiques de myROaD sera créé séparément.

Orientations futures de la recherche axée sur le patient au Canada - Dr Amy Lang

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont fait un investissement important dans la RAP afin d'obtenir un plus grand impact sur les traitements, les services, les expériences, la qualité et l'accessibilité des soins de santé. Cet investissement s'inscrit dans le cadre du programme Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) qui a été établi il y a 10 ans et qui comprend : Des unités de soutien SRAP (SSA) dans chaque province et territoire, sept réseaux - dont l'Action diabète Canada (l'un des cinq réseaux sur les maladies chroniques), trois réseaux de facilitation SRAP et des essais cliniques novateurs. Le programme SRAP a récemment été évalué et les impacts positifs ont montré que le Canada s'aligne sur les tendances internationales en matière de recherche axée sur le patient, que les activités répondent aux principales préoccupations en matière de santé et que l'engagement des parties prenantes entraîne un changement de culture dans la recherche.

Les IRSC ont publié le [Plan stratégique 2021-2031](#) : Une vision pour un avenir plus sain et ont réaligné la RAP (y compris le programme SRAP) dans le portefeuille des systèmes de santé en apprentissage. Cela positionne la RAP et le travail des programmes SRAP comme étant fondamentaux pour répondre à chacune des priorités décrites dans le plan. Il reste des défis à relever pour intégrer l'EDI dans tout l'écosystème de la recherche, et il faut l'aide des programmes SRAP pour développer cette expertise et évaluer les progrès dans ce domaine important. Étant donné que de nombreux programmes SRAP entrent dans leur deuxième phase, il est possible de collaborer et d'élaborer des pratiques exemplaires en matière de partenariat avec les patients, de renforcement des capacités et de mesure du rendement afin d'étendre et d'intégrer la recherche axée sur les patients dans tous les piliers de la recherche en santé.

Mme Lang a terminé son exposé en présentant une chronologie de la stratégie de RAP à ce jour, avec une vision optimiste de l'avenir de RAP et des plans pour une stratégie et une gouvernance renouvelées pour l'avenir de RAP.

La valeur de l'ADC 101 - Krista Lamb

Le nom de l'Action diabète Canada a été choisi pour refléter le pouvoir de « l'action » de catalyser le changement au sein de notre système de santé afin d'améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec le diabète. Bien que l'ADC ait rédigé de nombreuses

publications destinées aux universitaires et aux profanes afin d'articuler sa valeur, ses membres ont encore du mal à décrire avec assurance et de manière succincte son travail. Le but de cette activité était d'aider nos membres à en dire plus avec moins lorsqu'ils communiquent nos histoires et leur impact.

Les messages clés sont essentiels pour communiquer notre valeur, mais souvent nous utilisons trop de mots qui diluent effectivement le sens de nos déclarations. Krista a discuté l'importance de personnaliser les messages clés en fonction du public et de tenir compte de ce que les auditeurs trouvent important. Raconter des histoires qui se concentrent sur l'impact sur les personnes vivant avec le diabète, plutôt que d'inclure le jargon académique et de recherche, captera plus de public. Expliquer le besoin et comment l'ADC prévoit de répondre à ce besoin et recentre nos messages sur l'action. Enfin, l'utilisation d'un langage inclusif est importante dans la façon dont nous décrivons les personnes vivant avec le diabète et leur état.

Atelier sur la mobilisation des connaissances, la science de la mise en œuvre (KM-IS) et l'évaluation - Dr. Monika Kastner, Julie Makarski

Dans l'ADC 2.0, la mobilisation des connaissances et la science de la mise en œuvre sont un thème clé pour garantir que les preuves générées par nos chercheurs de renommée mondiale sont mises en œuvre dans le monde réel afin d'améliorer les expériences des patients et des praticiens. La KM-IS est un pont important pour faire passer les résultats de la recherche dans la pratique et la politique et, avec un bon plan, l'information peut circuler vers ceux qui peuvent l'utiliser efficacement en une fraction de temps. L'ADC 2.0 a trois objectifs principaux en matière de KM-IS pour aider nos équipes de recherche à planifier des plans KM-IS efficaces pour leurs projets actuels et émergents :

- 1) Accroître les connaissances et les compétences en matière de KM-IS pour les investigateurs DAC, les patients et la communauté.
- 2) Renforcer les capacités en matière de gestion des connaissances et de systèmes d'information (accroître l'application et l'utilisation des projets et des résultats du ADC 1.0).
- 3) Accroître le profil, la visibilité et les réalisations du réseau de l'ADC en matière de KM-IS

Afin de planifier les activités de KM-IS pour le ADC 2.0, un webinaire d'introduction dirigé par le Dr Kastner [Knowledge Translation. Qu'est-ce que c'est, pourquoi est-ce important et comment y parvenir ?](#) suivi d'une enquête d'évaluation des besoins en matière de KM-IS au début de 2022. Les résultats ont montré que les membres de l'ADC (y compris les patients partenaires, les chercheurs et le personnel) aimeraient recevoir une formation sur la façon d'inclure les patients partenaires dans la recherche, sur la façon d'appliquer les cadres de la KM-IS, sur la façon de gérer et de suivre la KM-IS, sur la façon de nous faire évoluer et sur la façon d'accéder aux experts en KM-IS. Cet atelier a été conçu pour répondre à ces besoins et fournir des outils précieux pour aider nos équipes à planifier des plans de KM-IS efficaces et actifs. Pour commencer, le spectre des activités de KM-IS a été décrit, y compris :



- **Application des connaissances intégrée** : rassembler et collaborer avec tous les utilisateurs de connaissances à chaque étape de la recherche.
- **Création de connaissances** : Combinaison de données de recherche sur un sujet, une maladie, une intervention ou un programme particulier provenant de recherches menées dans le monde entier (c'est-à-dire examen systématique), et/ou élaboration d'interventions, de programmes, d'outils ou de toute autre innovation à partir des résultats ou des produits de la recherche.
- **Diffusion** : Faire connaître les connaissances aux utilisateurs. Peut être réalisée de manière passive (publications, présentations) ou interactive (infographies, médias sociaux, site web, outils, aides à la décision, nouvelles en langage clair, etc.)
- **La mise en œuvre** : Stratégies plus intensives et délibérées visant à transposer les résultats de recherche efficaces dans la pratique et les politiques (c'est-à-dire comment y parvenir).
- **Durabilité** : Lorsqu'une intervention, un programme ou une pratique fait partie des soins courants.
- **Extensibilité** : Capacité à étendre à d'autres contextes la portée des interventions, programmes et pratiques efficaces qui ont été mis en œuvre dans un cadre.
- **L'évaluation** : S'assurer que l'impact escompté est atteint, que l'amélioration itérative est possible et que les efforts sont fructueux et valent les investissements.

L'auditoire a travaillé sur deux exemples de recherche différents pour planifier chacune des activités décrites ci-dessus dans le cadre de l'élaboration d'un plan KM-IS complet - un projet de recherche biomédicale examinant les inhibiteurs SGLT2 dans les systèmes automatisés d'administration d'insuline en boucle fermée (récemment publié par le Dr Bruce Perkins) et un autre projet de service de santé évaluant l'efficacité de l'unité de recherche sur le vieillissement, la communauté et la santé - programme de partenariat communautaire et potentiel de mise à l'échelle. Chaque table ronde devait choisir l'une des deux études de cas et discuter des activités KM-IS pertinentes pour ce cas. La session s'est terminée par un rapport à l'ensemble du groupe sur les réponses collectives de chaque table.

Rapport de la session de stratégie du programme de RAP

Co-conception d'un programme national de dépistage du DT1 dans la population générale – le Dr Bruce Perkins et le Dr Peter Senior

Les concepts initiaux et les questions de recherche nécessaires pour lancer un dépistage du DT1 dans la population générale ont été discutés. Des patients partenaires, des chercheurs (y compris des participants en ligne) et des intervenants de Diabète Canada ont été consultés et les commentaires suivants ont été recueillis :

- Le taux d'incidence du DT1 étant déjà assez faible, la sélection d'un échantillon de taille idéale pour ce projet, réalisable dans les limites de l'appel, sera un défi.



- Les préjudices potentiels liés à la réception d'informations sur la probabilité de développer un DT1 doivent être pleinement compris et pris en compte dans cette proposition. Cela inclut l'impact sur l'assurance vie, la surconsommation des médicaments, les aides à la santé mentale.
- L'extension d'un programme national de dépistage du DT1 aux personnes chez qui on a diagnostiqué à tort un DT2 à l'âge adulte permettrait d'activer le bon parcours de soins.
- Il convient d'établir un parcours de soins pour les personnes qui reçoivent un score de risque génétique indiquant qu'elles sont susceptibles de développer un DT1. Si de nouveaux traitements font partie de ce parcours, le champ d'application de la pratique doit être pris en compte dans le cadre de ce parcours de soins.
- Le soutien en matière de santé mentale est un élément essentiel de cette proposition, car le fait de savoir que le DT1 est inévitable peut mettre une pression considérable sur une personne. L'accès immédiat à une éducation culturellement compétente et à un soutien communautaire et par les pairs sera un élément essentiel du projet.

Impact du COVID sur l'équité et l'accès aux soins numériques du diabète - Dr. Joe Cafazzo

Pendant la pandémie, de nombreuses personnes vivant avec le diabète se sont habituées à des visites de soins virtuels pour surveiller leur état. Alors que le système de santé se remet de cette soudaine transition vers les soins virtuels, beaucoup sont en conflit entre le désir de commodité des soins virtuels et la valeur des visites médicales en personne. La séance de stratégie visait à connaître les avantages et les défis des soins virtuels, tels que vécus par les personnes vivant avec le diabète. Vous trouverez ci-dessous un résumé des principaux thèmes qui ont émergé des discussions :

Thèmes positifs :

- La commodité de ne pas avoir à se déplacer pour un rendez-vous, en particulier pour les personnes vivant dans des régions éloignées, ou souhaitant inclure des membres de leur famille vivant dans des régions éloignées dans leur visite, est un facteur qui incite de nombreuses personnes à utiliser les soins virtuels. Cela se traduit également par un gain de temps et des économies financières liées aux déplacements, au stationnement et au temps limité d'absence du travail.
- Les possibilités de soins asynchrones ont été plus nombreuses, ce qui a facilité la gestion de rendez-vous multiples avec les membres de l'équipe de soins.

Thèmes négatifs :

- L'accès à la technologie et l'alphabétisation constituent un obstacle et les appels téléphoniques sont souvent plus pratiques.
- Les possibilités de discussion organique avec les praticiens, qui permettaient de mieux comprendre les expériences, ont été réduites, ce qui a entraîné une moindre spontanéité pour réagir aux besoins du moment.
- Ceux qui étaient déjà équipés de la technologie ont réalisé des économies, tandis que ceux qui n'avaient qu'un accès et un soutien limités aux appareils et à l'internet ont dû supporter des coûts.



- Des cliniques virtuelles privées sont apparues pour combler le manque d'accès, mais elles ont créé une mauvaise continuité des soins et exacerbé les problèmes d'équité.
- La pandémie a révélé les limites numériques de notre système de soins de santé, de nombreux systèmes n'étant pas interopérables et les données n'étant pas facilement évaluables par les équipes de soins.

Vision pour l'avenir :

- Il faut développer des modèles hybrides pour s'assurer que les interactions avec le système de santé sont appropriées, pratiques et répondent aux problèmes rencontrés par les personnes vivant avec le diabète. Les codes de facturation doivent refléter ce modèle hybride afin que les personnes ne soient pas incommodées par des politiques dépassées.
- La politique gouvernementale doit refléter l'accès aux technologies et à la connectivité comme un droit humain fondamental.
- L'intervention du gouvernement dans le secteur privé offrant des soins de santé à but lucratif est nécessaire pour garantir des soins équitables.

Soins des pieds et parcours d'accès aux soins - Dr. Sonia Meerai

L'équipe a réfléchi à la prise en charge du diabète dans sa globalité, y compris les impacts sur l'esprit, le corps et l'âme, en se concentrant ensuite sur les soins des pieds. Le dépistage des ulcères du pied diabétique ne fait pas partie des pratiques habituelles de notre système de santé et est souvent négligé par les praticiens. Ceux qui recherchent des soins doivent le faire à un coût supplémentaire, car le dépistage des ulcères du pied n'a pas de code d'honoraires distinct et est facturé dans le cadre d'une visite de soins primaires au Canada. Il est donc plus difficile pour les personnes à risque d'obtenir des soins des pieds, jusqu'à ce que la menace d'amputation devienne apparente. Cette séance était la première d'une série d'activités d'engagement des patients partenaires visant à comprendre les expériences individuelles en matière de surveillance, de gestion et de traitement des ulcères du pied diabétique. Voici un résumé des principaux points de discussion :

- La collecte d'informations sur la santé par les médecins est assez complexe et les soins des pieds se retrouvent souvent dans des champs de texte libre qui ne sont pas utilisés pour l'analyse des données. Cela peut conduire à des opportunités manquées dans le dépistage des maladies des pieds.
- Le dépistage des soins des pieds va au-delà de la surface et doit prendre en compte les antécédents familiaux, le contexte socioculturel et l'histoire d'une personne - y compris les impacts de la colonisation, pour comprendre le risque de développer des ulcères du pied diabétique.
- Une approche systématique des soins des pieds est nécessaire, en particulier dans les communautés ayant un accès limité aux services de soins de santé et présentant des facteurs de risque socio-économiques accrus de développer des ulcères du pied.

- Le rôle des médecins de soins primaires et des soignants dans le dépistage des maladies du pied a été discuté, ainsi que les possibilités de soins holistiques du diabète pour assurer un dépistage, une prévention et une gestion systématiques des complications.

Dépistage de la rétinopathie diabétique et accès au parcours de soins - Dr. Aleksandra Stanimirovic

La rétinopathie diabétique reste la principale cause de cécité chez les Canadiens en âge de travailler. Cette perte de vision est souvent évitable grâce à un dépistage et un traitement précoces. Cette séance de stratégie visait à comprendre les obstacles auxquels se heurtent les personnes vivant avec le diabète pour obtenir un dépistage de la rétinopathie diabétique et la façon dont nos équipes peuvent faciliter le dépistage dans le cadre de la planification de la mise en œuvre de leur subvention d'équipe Insuline 100 récemment financée. Les commentaires suivants ont été recueillis :

- De nombreuses personnes vivant avec le diabète ne sont pas conscientes des risques de rétinopathie diabétique, des options de traitement et du fait que l'absence de traitement peut entraîner une perte de vision rapide et irréversible. Une meilleure éducation sur le dépistage de la rétinopathie diabétique, en termes simples et traduits en plusieurs langues pour répondre aux besoins de la communauté, facilitera l'accès à ces informations. De plus, les stratégies de médias sociaux peuvent aider à éduquer les jeunes et les jeunes adultes, qui sont souvent des soignants dans leur famille.
- L'accès aux soins peut être problématique, notamment lorsque les possibilités de dépistage ne peuvent avoir lieu que pendant la journée de travail traditionnelle. Des possibilités flexibles de se faire dépister aideront les personnes qui ne peuvent pas interrompre leur journée de travail.
- La décentralisation des soins du diabète, qui nécessite de multiples rendez-vous avec des spécialistes à des moments différents, peut aggraver l'épuisement et la réticence à faire un dépistage de plus. Trouver une équipe de soins qui convient à une personne peut être un défi et ceux qui n'ont pas de relation ou de confiance avec leurs médecins, diététiciens, infirmières, etc. peuvent être réticents à s'adresser à eux.
- La stigmatisation et l'attitude selon laquelle les complications associées au diabète sont le résultat d'une mauvaise gestion de la part de l'individu, peuvent conduire à une réticence des individus à s'engager dans le système de santé.
- Les médecins de soins primaires peuvent ne pas connaître le dépistage des complications ou négliger de le mentionner lors des rendez-vous de routine. Les alertes sur les dossiers se sont avérées infructueuses car la collecte de données sur le dépistage n'est pas systématique et repose trop sur la gestion organisationnelle des praticiens individuels. Les éducateurs en diabétologie pourraient être de meilleurs gestionnaires de la surveillance de ce type de dépistage.
- L'utilisation d'approches créatives pour le dépistage de la rétinopathie diabétique (par exemple, des caméras portables dotées d'une intelligence artificielle) par des travailleurs communautaires formés contribuera à augmenter les taux de dépistage chez les personnes vivant dans la communauté et/ou dans des environnements à risque.

- Le soutien des pouvoirs publics aux programmes de dépistage avec une surveillance systématique des complications du diabète aurait un impact considérable sur les taux de dépistage et la prévention des complications qui altèrent la vie.

Rapports du cercle de patients

Cercle collectif de patients

Le Cercle collectif de patients s'est réuni en personne pour la première fois depuis plus de trois ans. Ce fut une excellente occasion de reprendre contact et de revoir le travail de l'ADC 1.0 qui se poursuit dans le ADC 2.0. Dana Greenberg a présenté certains des résultats de haut niveau de cette réunion pour informer notre travail à venir. Ces résultats sont les suivants

1. On a exprimé un vif intérêt pour la santé mentale et pour savoir comment le Cercle peut s'impliquer davantage dans des projets dans ce domaine. Les membres du Cercle souhaitent non seulement être informés de l'avancement des projets dans ce domaine, mais aussi les voir se développer.
2. Le Cercle aimerait que davantage de chercheurs viennent aux réunions, présentent leurs travaux et s'informent des possibilités de développer le partenariat avec les patients et la mobilisation des connaissances.
3. La communication avec le Cercle doit être améliorée, avec la possibilité d'un accès asynchrone à l'information. Les courriels peuvent se perdre ou être désorganisés. Il serait extrêmement utile de disposer d'un emplacement centralisé pour l'information afin de préparer les réunions, de revoir les documents et de se renseigner sur les possibilités de partenariat avec les patients au sein du réseau.
4. Le Comité permanent de l'engagement des patients du Conseil directeur n'a pas encore été formé et le Cercle s'est demandé si cela était nécessaire. Le Cercle a convenu que ce petit comité serait utile pour amplifier le travail qui serait discuté au niveau du Cercle plus large.
5. La nécessité de règles de base pour les patients partenaires et les chercheurs lors de l'engagement dans des activités a également été soulevée. S'appuyant sur l'important travail des règles à faire et à ne pas faire, ces règles de base aideraient à définir les attentes des deux parties, de sorte que la compréhension partagée des rôles dans le processus de recherche et ce qui est faisable dans le projet de recherche proposé soit atteint.
6. Il est important de comprendre les lacunes de nos cercles de patients partenaires actuels et de savoir qui est absent, pourquoi il l'est et ce que nous pouvons faire pour changer cela. Nous reconnaissons l'importance de la représentation au sein du cercle, et nous nous réjouissons des futures conversations dans le cadre du plan de consultation pour informer la stratégie de l'EDI.

Cercle de patients autochtones

Le Cercle des patients autochtones a eu l'occasion de se réunir à Winnipeg, au Manitoba, fin septembre, pour discuter de leur vision future de l'ADC 2.0. Jon McGavock a fait une présentation virtuelle, en commençant par une réflexion sur la façon dont le Cercle a commencé, l'exercice PATH qui a été mené à Kahnawake, au Québec, lorsque le Réseau a été créé, et la direction qu'ils souhaitent prendre pour le ADC 2.0. Jon a détaillé les deux principaux courants de travail :

1. Créer et diffuser les outils d'application des connaissances sur les expériences vécues par les adolescents vivant avec le DT2 ; et,
2. Adaptation d'un programme de formation à la lutte contre le racisme élaboré par le Secrétariat à la santé et aux services sociaux des Premières nations du Manitoba (SSMSPN) et le Dr Barry Lavalée pour inclure les stagiaires et les chercheurs, en particulier dans les milieux cliniques et de recherche pédiatriques.

L'ADC 2.0 recrute actuellement deux postes pour soutenir ce travail important - un coordinateur de la santé des peuples autochtones, et un assistant administratif et de communication. Un rapport sur cette réunion en personne est toujours en attente et sera largement distribué au réseau une fois reçu.

L'atelier s'est terminé par les remarques finales de notre co-responsable scientifique, le Dr André Carpentier. L'énergie de se réunir en personne pour la première fois après une pandémie a été ressentie par tous et l'enthousiasme pour le travail à venir a été partagé par tous les participants à l'atelier.

Remerciements spéciaux

Pour conclure, nous tenons à remercier tous nos intervenants et animateurs qui ont contribué à ce fantastique événement. En particulier, nos patients partenaires, Seeta Ramdass qui a modéré le panel sur le partenariat avec les patients et Dana Greenberg qui a présenté la mise à jour du Cercle collectif des patients. Nos animateurs des séances de stratégie, Bruce Perkins, Peter Senior, Joseph Cafazzo, Madison Taylor, Sonia Meerai et Aleksandra Stanimirovic, ont été exceptionnels dans l'animation de ces séances et dans la démonstration de l'approche de l'ADC en matière d'engagement des patients. Nous remercions Krista Lamb et Monika Kastner d'avoir dirigé des ateliers intéressants et pertinents pour le travail à venir de notre réseau. Monika Kastner, Valeria Rac, Rebecca Ganann et Linxi Mytkolli ont apprécié le temps qu'elles ont consacré à la présentation d'un groupe de discussion qui a suscité des réflexions et des discussions passionnantes. Merci à Jon McGavock d'être venu de loin pour faire sa présentation et un merci très spécial à nos invitées des IRSC, Amy Lang et Jennifer Campbell, pour leur présentation, leur participation et leur encouragement pour l'avenir de la RAP aux IRSC.

Cet atelier n'aurait pas été possible sans le travail acharné de l'équipe administrative de l'ADC et je tiens à remercier Carlos Larrain Herrera, Conrad Pow, Michelle Murray, Linxi Mytkolli et Krista Lamb pour leur aide à la réussite de cet événement. Enfin, cet atelier n'aurait pas été possible sans le travail acharné de Mildred Lim qui a travaillé sans relâche avec le lieu de réunion et nos membres pour s'assurer que tout se passe bien. Nous avons une équipe exceptionnelle et nous avons de la chance.

Annexe 1 : Résumé de l'évaluation des participants

Atelier 2022 de Action diabète Canada 27 octobreth et 28 octobreth, 2022

Catégorie de participant :

Représentant des patients	12
Conseil directeur / Comité permanent	1
Chercheur / Co-chercheur du l'ADC	4
Autre	8

Veillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non avec les déclarations suivantes :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni l'un ni l'autre	Pas d'accord	Fortement Pas d'accord
La durée de l'atelier était idéale.	13	13			
L'atelier a abordé le thème "Raconter nos histoires sur les résultats de la recherche axée sur le patient et les défis à relever pour envisager l'avenir".	15	11			
Les sessions en petits groupes ont été utiles.	11	13	1		
J'ai eu l'occasion d'exprimer mon point de vue et/ou d'obtenir des réponses à mes questions.	12	11	2		
Dans l'ensemble, les présentations et les points de discussion ont été instructifs.	12	13			

Quel est le segment de l'atelier que vous avez le plus apprécié ?

Les éléments suivants sont paraphrasés à partir du formulaire d'évaluation et des consultations entre le personnel de l'ADC et les patients partenaires. En résumé, les participants ont apprécié

le panel sur l'engagement des patients, les sessions en petits groupes et les opportunités de réseautage.

- L'événement en personne a permis de renouer avec des collègues et des patients partenaires.
- Le panel sur le partenariat avec les patients et l'EDI
- La session animée par Krista sur les messages clés pour le Réseau
- Les groupes de discussion étaient très intéressants et les comptes rendus étaient utiles pour ceux qui souhaitaient participer à plus d'une session.
- La logistique, y compris le maintien du calendrier, s'est bien déroulée.
- Partenariat avec les patients pour la planification de l'atelier.
- Les responsables de la recherche axée sur le patient des IRSC ont assisté à l'atelier et y ont participé pleinement.

Quel segment de l'Atelier avez-vous le moins aimé ?

Les éléments suivants sont paraphrasés à partir du formulaire d'évaluation et des consultations entre le personnel de l'ADC et les patients partenaires. En résumé, les participants n'ont pas apprécié d'avoir trop d'événements simultanés et ont souhaité disposer de plus de temps pour travailler en réseau.

- Les réunions simultanées avec l'ADC et myROaD ont rendu difficile le travail en réseau.
- Les traductions françaises ont été faites à la hâte et ont nécessité des révisions supplémentaires pour saisir les nuances.
- Davantage de possibilités d'engagement des patients partenaires pour connaître les priorités et les possibilités d'orienter les projets de recherche.
- Des résumés plus vulgarisés pour les processus et projets de recherche complexes
- Davantage de possibilités de présentation pour les patients partenaires
- Plus d'opportunités de réseautage (par exemple, présentations de posters et/ou temps non structuré).
- Le photographe dans un endroit plus central

Qu'aimeriez-vous voir ajouter ou supprimer dans les futurs ateliers ?

En résumé, les participants aimeraient avoir plus d'occasions de participer à des discussions en petits groupes ou à des séances en petits groupes, et que les patients partenaires aient l'occasion de participer à une séance plénière. Plus de temps pour le réseautage est un thème commun. En résumé, les commentaires ont été très positifs et nous remercions l'ADC d'avoir rassemblé tout le monde.

Tout autre commentaire ou réaction