

Forum de discussion avec les patients : cadre de référence

Objet

Le forum de discussion avec les patients réunit des associations de patients qui sont à même de donner à la Société canadienne du sang les perspectives des personnes directement concernées par ses produits et ses services : les utilisateurs.

Cette plateforme est un moyen pour la Société canadienne du sang de consulter les associations de patients de façon régulière et inclusive dans un cadre structuré. Elle se fait l'écho des patients, relayant leurs questions et leurs préoccupations ainsi que leurs suggestions sur ce que nous pourrions faire différemment pour mieux répondre à leurs besoins. Les sujets de discussion portent sur des questions opérationnelles ou stratégiques liées aux soins des patients et soulevées soit par les participants, soit par la Société canadienne du sang.

Objectifs

1. Informer régulièrement les patients et associations de patients des activités et des priorités de la Société canadienne du sang, et leur donner la possibilité de poser des questions sur l'information transmise.
2. Écouter les points de vue et les préoccupations des patients afin de mieux les comprendre.
3. Engager le dialogue avec les participants sur les principales questions et orientations en matière de politique de santé.
4. Impliquer les cadres supérieurs et les membres du conseil d'administration de la Société canadienne du sang pour qu'ils entendent de première main les perspectives des associations de patients.

Composition du comité

L'adhésion est limitée aux associations de patients représentant des personnes qui reçoivent des médicaments ou des services par le biais de la Société canadienne du sang et dont les membres sont des patients ou des soignants. Il peut s'agir d'organismes nationaux, d'organismes régionaux représentant une importante communauté de patients ou d'organisations chapeautant des associations de patients. Une organisation nationale peut déléguer, au maximum, un membre provincial ou territorial sous réserve de l'accord du bureau national.

Les membres peuvent participer aux réunions sur le sang, le plasma ou les cellules souches, selon le cas, ainsi qu'aux séances mixtes. S'ils le souhaitent, ils peuvent aussi participer aux réunions d'autres groupes.

Décembre 2022

Chaque organisme membre doit choisir une personne pour le représenter aux réunions. Une deuxième personne peut être déléguée au besoin.

Le ou les personnes déléguées doivent pouvoir s'exprimer au nom de leur organisme et avoir une idée des expériences vécues par les patients qu'elles représentent. Il est également utile qu'elles soient au courant des défis et des victoires de la population de patients dans son ensemble.

La ou les personnes choisies doivent être suffisamment à l'aise avec la technologie pour pouvoir participer activement aux réunions virtuelles. Elles doivent également avoir un processus pour faire des comptes rendus et soumettre toute question pertinente aux autres membres intéressés de leur organisme. Elles ont parfois à recueillir des informations auprès de leur organisme (ou à adresser des demandes similaires à la Société canadienne du sang); elles doivent donc avoir les compétences et les moyens technologiques nécessaires pour le faire.

Les représentantes ou représentants doivent se sentir à l'aise de dialoguer avec la Société canadienne du sang et avec des membres d'autres populations de patients, et de partager leurs opinions et leurs points de vue.

Les membres n'ont pas de mandat d'une durée prédéterminée; la durée de leur participation est à la discrétion de l'organisme auquel ils appartiennent.

Réunions

Il y a deux séances chaque année : l'une au printemps et l'autre à l'automne. Chaque séance comprend une réunion sur chacun des produits visés (sang, plasma, cellules souches) et une séance commune pour tous les membres.

Les dates des séances sont choisies après consultation des membres. L'ordre du jour est établi en collaboration avec les membres en fonction des sujets qui intéressent les membres ou la Société canadienne du sang. Les ordres du jour et la documentation sont distribués suffisamment à l'avance pour permettre aux participants de se préparer.

Le forum est un espace sûr où les membres et le personnel de la Société canadienne du sang peuvent s'exprimer dans le respect d'un [engagement mutuel pour le maintien d'un espace de discussion sûr](#) (document en anglais).

Après chaque session, les membres sont invités à faire part de leurs commentaires à la Société canadienne du sang. Ces commentaires sont examinés avec soin et suivis d'actions concrètes autant que faire se peut.

Les réunions se déroulent virtuellement sur la plateforme Microsoft Teams.

Comptes rendus

Les membres reçoivent un compte rendu peu après chaque session. Ils sont invités à l'examiner et à signaler toute erreur ou omission. Ces rapports comprennent également les commentaires reçus.

Les mesures à prendre font l'objet d'un suivi et les progrès réalisés sont communiqués aux membres. Nous nous efforçons par ailleurs d'informer les membres de l'impact de leurs commentaires sur les décisions que prend la Société canadienne du sang.