

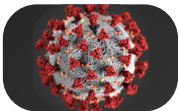


BULLETIN D'INFORMATION

JANVIER 2026

Chère communauté, en espérant que vous avez, tous et toutes, passé de joyeuses fêtes, et en profitant de l'occasion pour vous exprimer tous nos meilleurs vœux de bien-être, santé, douceur, paix ! Nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont soutenu notre travail. Votre engagement continu est très important pour nous. Nous sommes ravi·e·s de vous faire part de nos plus récentes nouvelles et espérons que vous apprécierez ces dernières !

Susan Law et Émilie Dionne, Codirectrices, ESRC



NOUVEAUX MODULES EN LIGNE

- **Expériences de la COVID longue.** Financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Voir : <https://healthexperiences.ca/long-covid/>
- **Du fond du cœur : les expériences des femmes atteintes d'insuffisance cardiaque.** Financé par les IRSC. Voir : <https://healthexperiences.ca/heart-failure/>
- **Santé mentale et grossesse.** Financé en partie par la Fondation Banque Royale du Canada. Voir : <https://healthexperiences.ca/perinatal-mental-health/>

Nous continuons à promouvoir ces modules par le biais de communications directes avec les organisations nationales et locales concernées, les groupes de professionnel·le·s de la santé et les médias sociaux.

ÉTUDIANT·E·S ET STAGIAIRES

Nous avons accueilli plusieurs étudiant·e·s (actuel·le·s et futur·e·s) et stagiaires qui ont contribué à notre programme de recherche. Les deux premier·e·s dirigent de nouveaux modules avec ESRC !

- **Asha Ulusow** est coordinatrice de recherche au Women's College Hospital de Toronto et bientôt étudiante de maîtrise à l'Université de Toronto. Asha est récipiendaire de deux bourses d'études (au Women's College Hospital, sous la supervision de la Dre Mona Loutfy) intitulées « Harnessing Opportunities for Progress Through Patient Experience » (HOPE) et octroyées par l'Ontario HIV Treatment Network (OHTN). Elle dirige, avec la supervision et le soutien du ESRC, une étude sur les expériences des jeunes vivant avec le VIH.
- **Savannah Dubé**, doctorante (co-supervisée par Susan et le Dre Katie Dainty) à L'École des sciences de la santé comportementale de l'Université de Toronto. Elle dirigera un module explorant les expériences vécues par les personnes atteintes du trouble dysphorique prémenstruel au Canada, y compris l'élaboration de stratégies pour améliorer les soins. Elle a reçu trois (!!) bourses de doctorat des IRSC, du FRQS (Québec) et de Desjardins (institution financière canadienne).
- En 2024/2025, **Émilie Richer** s'est jointe à nous pour un stage de formation pratique. Elle était étudiante de premier cycle en sciences de la santé à l'Université Western, en Ontario, et commence maintenant une maîtrise en sciences de la santé et en nutrition à l'Université McMaster. Émilie a soutenu notre stratégie de mobilisation des connaissances pour nos nouveaux modules ESRC.
- Susan continue d'être une mentore pour **Caitlyn Lupia**, une étudiante à l'école secondaire aux États-Unis qui participe à un programme de recherche. Caitlyn et son superviseur scolaire nous ont trouvés grâce à l'une de nos publications sur la santé mentale périnatale ! Caitlyn se penche sur les perceptions et les expériences de stigmatisation dans une analyse secondaire de transcriptions sélectionnées sur la santé mentale périnatale tirées du module HERC.
- Susan est également conseillère auprès de **Jazlyn McGuinty**, étudiante en médecine à l'Université de Toronto, qui travaille sur une analyse secondaire des données relatives aux expériences des femmes atteintes d'insuffisance cardiaque afin d'explorer les aspects intersectionnels des expériences des jeunes femmes atteintes d'insuffisance cardiaque.
- En mai 2025, nous avons eu le plaisir d'accueillir **Bakita Kasadha**, étudiante en doctorat à l'Université d'Oxford, en tant qu'étudiante-visiteuse de l'Université de Toronto à la division des sciences sociales et comportementales de l'école de santé publique Dalla Lana.

BULLETIN D'INFORMATION

JANVIER 2026

PROPOSITIONS DE FINANCEMENT SOUMISES

- **Subvention de projet des IRSC (automne 2025).** Apprendre auprès de diverses personnes atteintes de sclérose en plaques et présentant des symptômes invisibles au Canada. 555 000 \$ (3 ans). Soumis en octobre 2025. Avis de décision en janvier 2026.
- **Subvention de projet des IRSC (automne 2025).** Intégration de la visualisation personnalisée des risques pour influencer les croyances en matière de santé et les intentions comportementales d'autogestion chez les jeunes atteint·e·s de diabète de type 2. 870 000 \$ (4 ans). Soumise le 10 septembre 2025. Avis de décision en janvier 2026.
- **Subvention Catalyseur des IRSC – Partenariats pour l'impact (automne 2025).** Conception d'un nouveau programme communautaire de soins de santé et d'aide sociale. À l'écoute des demandeur·se·s d'asile au Canada. Montant demandé : 124 607 \$ (1 an). Soumis le 23 octobre 2025. Résultats annoncés le 24 février 2026.
- **Subvention Savoir du CRSH (automne 2025).** Au-delà de l'individu : compréhension des facteurs systémiques et des écologies sociales du burnout chez divers·e·s travailleur·se·s de la santé et des services sociaux au Canada. 375 000 \$ (3 ans). Soumis en septembre 2025. Avis de décision en avril 2026.
- **Subvention à la découverte de SP Canada (automne 2025).** Apprendre des diverses personnes atteintes de sclérose en plaques qui ont des symptômes invisibles au Canada. 296 872 \$ (2 ans). Soumis le 4 octobre 2025. Avis de décision en mars 2026.

DÉPARTEMENT DE RECYCLAGE !

Comme toujours, certaines de nos demandes de subvention n'ont pas abouti, mais nous chercherons à réutiliser le fruit de notre travail dans de futures demandes de subvention, notamment sur les douleurs chroniques et les femmes vétéranes, les cancers gynécologiques, le cannabis à usage médical, les expériences de transition et de santé des réfugiés ukrainiens, et les jeunes et la littératie en matière de mort.

AUTRES ACTIVITÉS :

- Nos collègues japonais·e·s de DIPEX Japan ont demandé à notre équipe canadienne l'autorisation de traduire notre module sur les personnes proches aidantes, de l'anglais à l japonais. Nous sommes ravi·e·s que ce contenu puisse être utile à d'autres personnes à travers le monde ! Oui !!
- Depuis janvier 2025, une équipe composée de six pays du HEXI travaille ensemble pour répondre à l'appel à projets JTC-THCS 2025. Une approche innovante, qualitative et artistique a été proposée pour explorer l'impact des politiques de soins à domicile sur les personnes âgées et leurs proches aidant·e·s. Notre équipe vient d'apprendre que notre demande n'a pas été retenue. Nous espérons néanmoins que les discussions que nous avons eues au cours de cette année nous motiveront à continuer à travailler ensemble et à trouver d'autres possibilités de financement.
- À la suite de la réunion HEXI en Norvège, les membres des équipes canadienne et américaine (HERC et HERN) se sont réunis chaque mois pour discuter d'une collaboration potentielle autour de l'expérience vécue de la sclérose en plaques, des symptômes invisibles et de l'intersectionnalité. Nous espérons nous appuyer sur l'expérience américaine et le module récemment publié sur la SP pour développer un projet commun.

BULLETIN D'INFORMATION

JANVIER 2026

RÉUNION INTERNATIONALE DES COLLABORATEUR·TRICE·S DE HEXI : Du 2 au 6 juin 2025. Trømso et Sommarøy, Norvège

Susan, Émilie et Fred étaient ravi·e·s de participer à la réunion des collaborateur·trice·s en personne qui s'est tenue en 2025 dans le nord de la Norvège. Susan a présenté avec Hege Andreasson un projet sur les réfugié·e·s ukrainien·ne·s et Émilie a présenté la proposition de recherche internationale (PI : Vinita Mahtani) soumise dans le cadre de l'appel transnational conjoint de l'UE 2025 « Better Care Closer to Home » (De meilleurs soins plus près de chez soi) visant à améliorer les soins communautaires et primaires. Nous avons invité certain·e·s de nos collègues canadien·ne·s travaillant à la recherche sur la santé des Autochtones à participer à la conférence ouverte qui s'est tenue le 2 juin à Trømso sur la santé des Autochtones : Rani Sanderson, directrice de StoryCentre Canada ; Bobby Henry, titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la justice et le bien-être des Autochtones, Université de Saskatchewan ; et Chelsea Gabel, directrice scientifique de l'Institut de la santé des peuples autochtones des IRSC et professeure agrégée à l'Université McMaster. Nous sommes impatient·e·s de participer à la prochaine réunion virtuelle des collaborateur·trice·s en 2026, ainsi qu'à la réunion en personne à Berlin, en Allemagne, en 2027.



MISE À JOUR DU SITE WEB ET DES MÉDIAS SOCIAUX

Notre site Web healthexperiences.ca a attiré 140 443 utilisateur·trice·s à ce jour, avec un total de 314 618 pages vues et 73 % du trafic provenant de Google. Le site est consulté à l'échelle mondiale, chaque utilisateur·trice consultant 2 à 3 pages par visite, pour une durée de visite de 2 à 8 minutes ou plus. Nos modules web à ce jour portent sur le cancer du sein, les personnes proches aidantes, la COVID longue, l'insuffisance cardiaque chez les femmes, la santé mentale périnatale, et les partenariats entre patient·e·s et chercheur·e·s. D'autres projets, notamment des films catalyseurs, ont été publiés sur la santé mentale des immigrant·e·s et la vie avec une amputation.

Notre présence sur les réseaux sociaux continue d'afficher une forte croissance et un engagement significatif. Sur Instagram, nous avons atteint 300 abonné·e·s et ce chiffre ne cesse d'augmenter, avec une augmentation de 355,6 % des visites sur notre profil. Instagram reste notre principale plateforme, où l'introduction de Reels et de publications bilingues a contribué à étendre notre visibilité. Sur LinkedIn, nos abonné·e·s travaillent principalement dans les hôpitaux et en soins de santé (20,5 %), l'enseignement supérieur (14,8 %) et les services de recherche (12,5 %), ainsi que dans l'administration gouvernementale (3,4 %) et la santé publique (2,3 %), ce qui souligne le rôle de la plateforme dans la diffusion des connaissances professionnelles. Nous maintenons également une présence régulière sur X (anciennement Twitter) et Facebook. Nous encourageons notre lectorat à suivre et à partager notre contenu afin de contribuer à amplifier les expériences vécues par nos participant·e·s.

Nous remercions Ryan Caulfeild et Yousra Lakhani pour leur soutien dans le cadre de ces activités.

Suivez-nous sur les médias sociaux :



BULLETIN D'INFORMATION

JANVIER 2026

ACTUALITÉS DE L'ÉQUIPE HERC

L'équipe de Health Experiences Research Canada s'est agrandie !

Nous sommes ravis d'accueillir plusieurs nouveaux·elles membres au sein de notre réseau national. Le **Dr Terence Tang**, médecin en médecine interne chez Trillium Health Partners, a accepté le poste de conseiller médical du HERC. Il est également clinicien-chercheur et s'intéresse à l'informatique de la santé, à la conception et à la co-conception de systèmes centrés sur l'utilisateur, à la mise en œuvre et à l'évaluation, ainsi qu'aux transitions de soins, à la collaboration interprofessionnelle, à l'IA et à la compassion. Nous avons maintenant des rôles de premier plan au sein de notre réseau pour la région de l'Atlantique (**Dre Emily Gard Marshall**, Université Dalhousie), la région de l'Ouest (**Dre Maria Santana**, Université de Calgary) et la santé des Autochtones (**Dre Rheanna Robinson**, Université du Nord de la Colombie-Britannique). Le **Dr Robert Simpson**, médecin en réadaptation et chercheur clinicien au Réseau universitaire de santé et à l'Université de Toronto, a dirigé plusieurs demandes de subvention au cours des deux dernières années avec le ESRC pour des modules liés aux expériences des « symptômes invisibles » dans la sclérose en plaques et l'épuisement des professionnels de la santé. Ces personnes ont d'excellents antécédents dans leurs domaines de recherche respectifs, font preuve de leadership scientifique et sont passionnées par le pouvoir des récits personnels. De plus, ils·elles apportent des idées novatrices et disposent de réseaux exceptionnels qui nous aideront à élargir notre portée, notamment en matière de relations professionnelles et avec les patients.



Dr. Terence Tang



Dr. Emily Gard Marshall



Dr. Maria Santana



Dr. Rheanna Robinson



Dr. Robert Simpson

PUBLICATIONS

- Minogue V, Vicary P, Law S. Chapter 2: Bridging the gap: moral and ethical issues within Patient and Public Involvement in research – tensions and dilemmas. In: John Salsberg and Virginia Minogue (Editors), Meaningful and Safe: The ethics and ethical implications of patient and public involvement in health and medical research. Ethics International Press, UK. le 20 septembre, 2024. ISBN du livre imprimé : 978-1-80441-545-0; ISBN du livre électronique : 978-1-80441-546-7. <https://ethicspress.com/products/meaningful-and-safe?INTEGRITY>
- Rennick J, Southall K, Carnevale F, Dryden-Palmer K, Patel H, Dagenais M, Buchanan F, Avery S, Razack S, St-Saveur I, Cohen E, Fontela P, Law S. Exploring care experiences and identifying practice change priorities to enhance pediatric intensive care for children with medical complexity using Experience-Based Co-Design. BMJ Open 2025, 15(5): e096181. <https://bmjopen.bmj.com/content/15/5/e096181.full> or <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-096181>
- Montanez J, Kairy D, Gilbert M, Gulino N, Ormel I, Pytko-Jones R, & Law S. (2025). "I would not want my leg back": Living experiences of adult amputees following intensive functional rehabilitation. Rehabilitation Psychology. Publication avancée en ligne. <https://doi.org/10.1037/rep0000617>
- Hoosein S, Winchester P, Babinski S, Smith N, Bahvsar P, Law S. An exploratory qualitative study of perinatal experiences in an acute setting during early phases of the COVID-19 pandemic. Patient Experience Journal 2024; 11(3): 85-96. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1896>.

BULLETIN D'INFORMATION

JANVIER 2026

PRÉSENTATIONS DE CONFÉRENCES (étudiant·es souligné·es)

- Law S, Gould G, Krowlikowski K, Senese D, Graves L, Riley J, Macarthur C. Learning for learning health systems: an environmental scan of training opportunities in Ontario, Canada. International Conference on Integrated Care, 13-15 avril 2026, Birmingham, Royaume-Uni. Soumis sous forme de présentation orale le 17 octobre 2025. Notification de décision le 20 décembre 2025.
- Whitney C, Grob R, Mahtani-Chugani V, Dixon S, Law S. Beyond “Passing the Tissue Box”: Navigating the ethical landscape of “empathetic load” in qualitative research through compassionate action. Soumis au Congrès mondial de bioéthique 2026, du 8 au 10 juillet 2026, Johannesburg, Afrique du Sud.
- McGuinty J, Mansfield E, Tang T, Law S. Understanding the lived experiences of young women with heart failure in the Canadian healthcare system. CSIM/ACP Atlantic Provinces Chapter 2025 Meeting, le 15-17 octobre, Halifax, Nouvelle-Écosse. Présentation d'affiche.
- Law S, Ormel I, Lypovsky A, Montanez J, Southall K, Makarenko D, Naumova D, Smith L. Learning from the experiences of Ukraine refugees in Canada – an initiative to train qualitative researchers and conduct pilot interviews with refugees in Canada. Présentation orale à la North American Refugee Health Conference (NARHC), Niagara Falls, Ontario. 11-13 septembre 2025.
- Law S, Dionne E. Engaging arts students. Présentation orale à la réunion virtuelle des collaborateurs internationaux de DIPEX 2024. 26 novembre 2024.
- Law S, Smith L, Breuning M. DI International Collaborations – Medical Cannabis and Chronic Pain. Présentation orale à la réunion virtuelle des collaborateurs internationaux de DIPEX 2024. 26 novembre 2024.
- Lannon H, Sandercock J, Marcinow M, Nie J, Law S. From the heart: Canadian women’s experiences of heart failure. Affiche présentée lors du Congrès canadien sur la santé cardiovasculaire 2024, Vancouver, Colombie-Britannique. Octobre 2024.
- Macarthur C, Law S, Graves L, Krolikowski K, Gould G, Senese D, Riley J. Learning for Learning Health Systems. Présentation orale au groupe de travail sur les systèmes de santé apprenants de l'OSSU. 11 octobre 2024.
- Law S, Rozmovits L, Marcinow M, Ormel I, Reid R, Hayes A, Pindera L, Gutnick D, Patino A, Curran J, Tang T, Mansfield E, Kulski K, Marwaha S, Dionne E. Living with Long COVID. Learning from lived experiences to inform patients, policy and practice. Affiche présentée lors du symposium Web sur la COVID longue 2024, Edmonton, Alberta, du 1er au 4 octobre 2024.
- Christopoulos T, Décary S, Senese D, Krolikowski K, Gould G, Giannarakos A, Law S. What has been the health system response to organize care delivery for people living with Long COVID/Post-COVID Condition (PCC)? A scoping review. Affiche présentée lors du symposium en ligne Long COVID 2024, Edmonton, Alberta, du 1er au 4 octobre 2024.
- Macarthur C, Law S, Graves L, Krolikowski K, Gould G, Senese D, Riley J. Learning for Learning Health Systems. Présentation orale au groupe de travail sur la formation et le renforcement des capacités de l'OSSU. 15 juillet 2024.
- Nunes da Silva J, MacDonald S, Law S, Gopaul U, Bayley M, Munce S. Influences of sex and gender-related variables on willingness to participate in stroke research studies. Présentation d'une affiche à la Journée de la recherche de l'Institut des sciences de la réadaptation. Toronto, Ontario, Canada. 30 mai 2024. Prix : Prix d'excellence en recherche remis par l'Institut des sciences de la réadaptation – pour l'ensemble du projet et les accomplissements de Juliana dans ce cadre.

EXPÉRIENCES SANTÉ INTERNATIONALE

La collaboration internationale connue sous le nom de DIPEX International (DIPEX était l'acronyme de Database of Individual Patient Experience, base de données sur l'expérience individuelle des patients) a été rebaptisée Health Experiences International, avec un nouveau lien web :

<https://healthexperiencesinternational.org/>



healthexperiences.ca
experiencessante.ca

BULLETIN D'INFORMATION

JANVIER 2026

CONTACTEZ-NOUS

Pour rejoindre notre réseau ou suggérer des idées pour de futures activités de recherche, veuillez écrire à Susan Law [susan.law@utoronto.ca] ou Émilie Dionne [emilie.dionne3.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca], codirectrices du HERC.

**Nous remercions nos
donateur·rices et nos
partenaires!**



Institute of Health Policy, Management and Evaluation
UNIVERSITY OF TORONTO



CIHR
IRSC

Canadian Institutes of
Health Research
Instituts de recherche
en santé du Canada

Bell



ONTARIO
SPOR SUPPORT
UNIT



THE UNIVERSITY OF
SYDNEY



RBC
Foundation™