



National CHD Strategy survey

News

jennifer

October 6, 2022

0



[Français](#)

This survey is now closed.

Thank you for participating in this important survey on access to congenital heart disease care in Canada

<https://www.surveymonkey.ca/r/QYQXGC3>

A CHD national advisory committee (CHD-NAC) has been convened to collaboratively lead the development of a Canadian CHD strategy and implementation of a CHD action plan. Lead by Heart & Stroke, the CHD-NAC consists of a core group of strategic leaders representing, The Canadian Pediatric Cardiology Association, Canadian Adult Congenital Heart Network, Canadian Cardiovascular Society, Canadian Congenital Heart Alliance, Canadian Congenital and Pediatric Cardiology Research Network Montreal Heart Institute, Canadian Council of Cardiovascular Nurses. Heart & Stroke has identified congenital heart disease (CHD) as a strategic priority area and are building partnerships and collaborations to advocate for and drive towards more integrated systems of care, research funding opportunities, and support and education for people with CHD and their families across the lifespan.

The CHD-NAC is working towards a national strategy to address equity in access to CHD care. The critical path towards this goal includes an opportunity to bring together key stakeholders from across disciplines to collaboratively define and validate a national CHD strategy and move towards a plan of action to enhance and improve equity in access to CHD care in Canada. This will occur at a CHD Roundtable, scheduled for December 2022.

Before this large session takes place, we are conducting a broad consultation survey for key stakeholders to identify the frontline barriers, challenges, and enablers in accessing and delivering evidence-based CHD care. In synthesizing these inputs, we will generate priority pillars that may form a strategic framework, which will then be further explored and validated at the Roundtable. **Hearing from people with lived experience of CHD is a critical component of this consultation process.**

The goal of this survey is to see input on current gaps, challenges, barriers and inequities in access to congenital heart disease care in Canada. We invite you to share your thoughts and wisdom by completing this survey which will take approximately 20 minutes to complete.

- This survey includes a component for people with lived experience (PWLE) and families of congenital heart disease and a separate survey is available for healthcare professionals.
- All responses will be anonymous and treated confidentially. The information will be grouped together in themes for sharing and no individuals will be identified directly.
- All information will be stored electronically with the Heart and Stroke Canada and will be shared with the Canadian Congenital Heart Alliance. No individual will be able to be identified and only aggregated (combined) results will be shared. Some quotes may be used, but no person will be

identified with the quotes.

- The information that is shared will not be used for monetary purposes, solicitation, or fundraising purposes.

The information received through this survey will help inform and shape congenital heart disease initiatives for Canada's congenital heart disease strategy and ensure it is relevant in meeting the needs of people living with congenital heart disease. Our next phase will then focus on creating practical sustainable solutions that are authentic to the congenital heart disease space in Canada.

Timelines: Distribution of this survey has begun, and end on October 16, 2022. Survey link

<https://www.surveymonkey.ca/r/QYQXGC3>

Note, If you have already completed this survey, having received it through other channels, we thank you and there is no need to do another one. Thank you for your time and effort in completing this important work



Cette enquête est maintenant fermée

Merci de participer à cette importante enquête sur l'accès aux soins liés aux maladies cardiaques congénitales au Canada

<https://www.surveymonkey.ca/r/QYQXGC3>

Notez que nous voulons entendre les personnes atteintes de cardiopathie congénitale de tous âges. Nous encourageons les parents à parler à leurs enfants sur la façon dont ils perçoivent leurs expériences et à nous partager leurs idées à travers ce sondage.

Un comité consultatif national, sur les cardiopathies congénitales (CHD-NAC), a été convoqué, pour diriger l'élaboration d'une stratégie canadienne et la mise en œuvre d'un plan d'action sur les cardiopathies congénitales. Dirigé par Cœur + AVC, le CHD-NAC se compose d'un noyau de leaders stratégiques représentant, Le Canadian Pediatric Cardiology Association, Canadian Adult Congenital Heart Network, Canadian Cardiovascular Society, Canadian Congenital Heart Alliance, Canadian Congenital and Pediatric Cardiology Research Network, Montreal Heart Institute, et le Canadian Council of Cardiovascular Nurses. Cœur + AVC a identifié les cardiopathies congénitales (CHD) comme un domaine prioritaire stratégique. Nous établissons des partenariats et des collaborations pour plaider en faveur de systèmes de soins plus intégrés, des possibilités de financement de la recherche, ainsi que du soutien et de l'éducation pour les personnes atteintes d'une cardiopathie congénitale et leurs familles tout au long de leur vie.

Le CHD-NAC travaille à l'élaboration d'une stratégie nationale visant à assurer l'équité dans l'accès aux soins aux patients atteints de cardiopathie congénitale. Le chemin critique vers cet objectif comprend une occasion de rassembler les principales parties prenantes de toutes les disciplines pour collaborer sur une stratégie nationale de lutte et progresser vers un plan d'action visant à renforcer et à améliorer l'équité dans l'accès aux soins liés aux cardiopathies congénitales au Canada. Cela se produira lors d'une table ronde sur les CHD, prévue en décembre 2022.

Avant la tenue de cette grande séance, nous menons une vaste enquête de consultation auprès des principales parties prenantes pour identifier les obstacles, les défis et les catalyseurs de première ligne dans l'accès et la prestation des soins fondés sur des données probantes. En synthétisant ces entrées, nous générerons des piliers prioritaires et susceptibles de constituer un cadre stratégique, qui seront ensuite approfondis et validés lors de la Table ronde. **Entendre des personnes ayant une expérience vécue de CHD est un élément essentiel de ce processus de consultation.**

L'objectif de ce sondage est de recueillir des commentaires sur les lacunes, les défis, les obstacles et les inégalités actuels en matière d'accès aux soins liés aux cardiopathies congénitales au Canada. Nous vous invitons à partager vos réflexions et votre sagesse en répondant à ce sondage qui prendra environ 20 minutes à remplir.

- Cette enquête comprend un volet pour les personnes ayant une expérience vécue, et les familles de cardiopathies congénitales, et une enquête distincte est disponible pour les professionnels de la santé.
- Toutes les réponses seront anonymes et traitées de manière confidentielle. Les informations seront regroupées en thèmes à partager et aucun individu ne sera identifié directement.
- Tous les renseignements seront conservés électroniquement par Cœur + AVC Canada et seront partagés avec le Canadian Congenital Heart Alliance (CCHA). Aucun individu ne pourra être identifié et seuls les résultats agrégés (combinés) seront partagés. Certaines citations peuvent être utilisées, mais aucune personne ne sera identifiée dans les citations.
- Les informations partagées ne seront pas utilisées à des fins pécuniaires, de sollicitation ou de collecte de fonds.

L'information reçue dans le cadre de cette enquête aidera à informer et à façonner les initiatives, sur la stratégie canadienne, en lien avec les cardiopathies congénitales, et s'assurer qu'elles sont pertinentes pour répondre aux besoins des personnes vivant avec une cardiopathie congénitale. Notre prochaine phase sera alors de mettre l'accent sur la création de solutions pratiques et durables qui sont authentiques pour le domaine des cardiopathies congénitales au Canada.

Échéance : La distribution de ce sondage a commencé et se terminera le 16 octobre 2022. Lien vers l'enquête

<https://www.surveymonkey.ca/r/QYQXGC3>

Remarque, si vous avez déjà répondu à cette enquête, après l'avoir reçue par d'autres canaux, nous vous en remercions et il n'est pas nécessaire d'en refaire une autre. Merci pour le temps et les efforts que vous avez consacrés à la réalisation de cet important travail.

Tags:

[#1in100](#)

[#ACHD](#)

[#Canada](#)

[#CHDAdvocacy](#)

[#heartdisease](#)

[congenital heart defect](#)

[congenital heart disease](#)

[#CardiopathieCongenitale](#)

[cardiopathie](#)