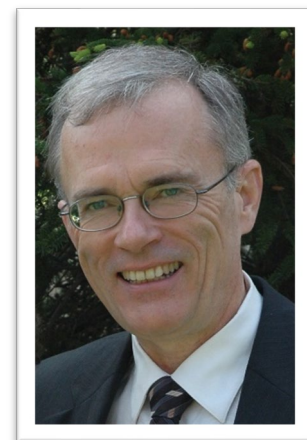


Entrevue avec

David McMullen

Lauréat 2023 d'un prix de l'ACRC pour son leadership exceptionnel dans la participation des patients à la recherche sur le cancer



Compte tenu de votre engagement de longue date en tant que défenseur des intérêts des patients concernant la recherche, comment la situation a-t-elle évolué au Canada sur le plan de la participation des patients à la recherche sur le cancer?

Tout d'abord, merci beaucoup pour cette invitation et, bien sûr, pour le prix. En toute humilité, je suis infiniment reconnaissant de ce bel honneur qui m'est fait. Je sais qu'il y a beaucoup d'autres patients leaders qui contribuent considérablement à la recherche sur le cancer, mais pour en revenir à votre question, la situation a beaucoup évolué, elle évolue encore et elle continuera d'évoluer!

Dieu merci, il y a des chercheurs, car sans eux, le cancer m'aurait emporté il y a longtemps. Cela dit, il est impossible pour eux de comprendre réellement les besoins des patients et de leur famille sans l'apport de patients qui ont un vécu expérientiel de cette maladie.

Au cours des 12 dernières années pendant lesquelles j'ai été malade, la reconnaissance et la mise en œuvre de la participation des patients à la recherche ont connu un essor. Les organismes de financement de la recherche, tels que les IRSC, le Patient-Centered Outcomes Research Institute (États-Unis) et le National Institute for Health Research (Royaume-Uni), font partie des entités pour qui la participation des patients devient de plus en plus une exigence. Les organismes de recherche à but non lucratif font eux aussi de plus en plus attention à la participation des patients à la recherche. Le Groupe canadien des essais sur le cancer (GCEC), où je suis représentant des patients, en est un excellent exemple. Le GCEC encourage véritablement la participation des patients à toutes les phases d'un essai clinique. Je pense également au Canadian Myeloma Research Group, qui compte deux patients au sein de son conseil d'administration et qui dispose d'une vaste base de données sur les patients. D'ailleurs, le groupe compte un patient au sein de son comité directeur en matière de gouvernance des données, et ce patient, c'est moi.

Les entreprises pharmaceutiques cherchent de plus en plus à faire participer les patients. J'ai des amis très impliqués en tant que patients partenaires d'une grande entreprise dans ce secteur, qui explore les possibilités d'accroître la participation des patients à la recherche. Je pense que de nombreuses entreprises pharmaceutiques de grande taille prennent des initiatives semblables. Des groupes de patients atteints de types de cancer différents (moi, je fais partie de Myélome Canada) évaluent leurs subventions de recherche avec au moins un patient ou un membre de la famille d'un patient au sein du comité d'évaluation. J'ai participé à trois de ces

évaluations. Les patients interviennent également dans l'élaboration de stratégies de recherche à long terme.

Quels sont, selon vous, les plus grands défis à relever en matière de participation des patients à la recherche, et quelles sont les possibilités les plus prometteuses dans ce domaine?

Là encore, nous avons accompli de grands progrès, mais il reste encore beaucoup à faire. Les clients finaux de la recherche sur le cancer sont les patients et les membres de leur famille. Un jour ou l'autre, le cancer touchera pratiquement tout le monde au Canada, que ce soit en tant que patient ou en tant que membre de la famille. En tant que patients, ou futurs patients, nous devons pouvoir compter sur certains d'entre nous pour être nos porte-parole dans le domaine de la recherche.

L'éducation est à la fois un défi majeur et une occasion à saisir : l'objectif est d'apprendre aux patients à devenir de bons partenaires. Or, cela demande du temps et des efforts. Le Groupe canadien des essais sur le cancer le fait très bien, tout comme d'autres organismes. Vous pouvez d'ailleurs trouver des détails sur la façon dont le GCEC procède sur son site Web public (<https://www.ctg.queensu.ca/public/patients-familles>, en anglais seulement).

Vous participez activement à des groupes de soutien. Comment ces groupes aident-ils les patients et comment facilitent-ils la recherche et l'application des connaissances?

Depuis mon diagnostic, j'ai participé activement à des groupes de soutien aux personnes touchées par le myélome, associés à Myélome Canada. Les 10 dernières années, j'ai aussi été président d'un vaste groupe à Toronto et ai contribué à établir d'autres groupes dans le sud de l'Ontario. Nous avons deux missions principales, dont la première est d'apporter du soutien. Lutter contre une maladie mortelle telle que le myélome peut être une expérience très intimidante et psychologiquement difficile. La seconde mission consiste à fournir des informations sur la maladie et ses traitements, et à suggérer des idées pour poser les bonnes questions aux fournisseurs de soins de santé. Nous tenons également les personnes au courant des avancées dans la recherche. Il s'agit là d'une des activités de transfert des connaissances que nous réalisons. Nous avons la chance de compter, parmi la communauté médicale du myélome, des spécialistes vraiment engagés et très compétents, qui ont l'amabilité de participer aux réunions de nos groupes de soutien et d'y présenter les dernières avancées de la recherche sur cette maladie. En tant que patients, nous facilitons également le transfert des connaissances. En renseignant sur ces avancées, cette communication nous donne un espoir incroyable de vivre plus longtemps et mieux.

Myélome Canada est un organisme remarquable axé sur les patients qui fournit de nombreuses ressources, notamment des informations sur les découvertes récentes dans le domaine de la recherche, sur les études en cours et sur les projets à venir. Par ailleurs, cet organisme plaide en faveur du financement de la recherche et des nouveaux traitements.

Quelles sont les avancées dans le domaine de la recherche sur le myélome multiple qui vous remplissent le plus d'espoir?

Durant ces 12 dernières années, d'énormes progrès ont été réalisés, mais le myélome, contrairement à de nombreux autres cancers, demeure incurable. Malheureusement, la plupart des patients meurent encore de cette maladie. Mais là aussi, il y a de l'espoir grâce aux travaux

de recherche en cours. Aujourd'hui, le plus grand espoir réside dans un nouveau domaine de recherche en pleine expansion, l'immunothérapie, ce qui comprend les thérapies cellulaires. J'ai récemment beaucoup profité de ma participation à un essai clinique portant sur un tout nouveau type de thérapie cellulaire CAR-T. Celle-ci a été incroyablement efficace, bien qu'elle ne soit pas un remède contre le myélome. Je m'attends un jour à une rechute. Cependant, de nombreux travaux sont en cours pour améliorer la thérapie CAR-T et d'autres thérapies cellulaires contre le myélome, afin de permettre des rémissions plus longues et peut-être, à terme, une guérison. C'est là que je puise mon plus grand espoir.

Quels conseils donneriez-vous aux patients désireux de participer davantage à la recherche sur le cancer?

Tout d'abord, il existe des groupes de patients pour de nombreux types de cancer. Dans mon cas, il s'agit de Myélome Canada. Je suggérerais aux patients de participer à un groupe de patients atteints du même type de cancer qu'eux. Beaucoup de ces organismes soutiennent des programmes ou des initiatives de recherche et souhaitent travailler avec des patients partenaires. L'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC) a mis en place le *Programme de participation des patients à la recherche sur le cancer (PPP)*. Ce programme de formation et de participation, excellent et très complet, est donné tous les deux ans pour les personnes atteintes de tous types de cancer, et ses participants assistent à la conférence biennale de l'ACRC. Tous les détails sont disponibles sur le site Web de l'ACRC. Il y a également d'autres organismes, comme le Réseau canadien des survivants du cancer, qui propose des programmes de formation aux patients et qui s'associe à de très nombreux organismes de lutte contre le cancer chargés de financer ou de mener des travaux de recherche. Dans le domaine des immunothérapies anticancéreuses, BioCanRx prend également très au sérieux la participation des patients. Enfin, la Société canadienne du cancer offre un programme appelé *Engagement des patients dans la recherche*, qui inclut des patients partenaires ayant un vécu expérientiel du cancer.