



Canadian Cancer
Research Alliance
Alliance canadienne
pour la recherche sur le cancer



Patient Involvement in
Cancer Research Program
Programme de Participation des Patients
à la recherche sur le cancer



Évaluation du PPP 2025 et recommandations pour les futurs programmes

15 avril 2026

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	2
RÉSUMÉ	4
CONTEXTE.....	6
CANDIDATURES ET PARTICIPATION AU PROGRAMME	6
CANDIDATURES.....	7
PARTICIPATION.....	7
COMPOSANTES DU PPP	10
ÉVALUATION DU PROGRAMME.....	14
ENQUÊTE ENVOYÉE AUX DÉLÉGUÉES ET DÉLÉGUÉS APRÈS LA CONFÉRENCE	14
SONDAGE ENVOYÉ AUX PERSONNES PARTICIPANTES APRÈS LE PPP	16
AUTRES RÉTROACTIONS	20
REVENUS ET COÛTS DU PROGRAMME.....	32
RECOMMANDATIONS PROPOSÉES POUR LE PPP 2027	35
COMMANDITAIRES DU PPP 2025	36

REMERCIEMENTS

Le PPP 2025 a été rendu possible grâce au soutien en nature et financier de l'Institut du cancer des IRSC, de l'Alberta Cancer Foundation, de la Société canadienne du cancer, de l'Institut de recherche Terry Fox, du Garron Family Cancer Centre/The Hospital for Sick Children, du Partenariat canadien contre le cancer, de BioCanRx, de la Société de recherche sur le cancer, de Myélome Canada, de l'Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC), du Réseau de recherche sur le cancer (RRCancer) du Fonds de recherche du Québec et de la Saskatchewan Health Research Foundation. Nous tenons également à remercier les patientes et les patients partenaires qui composaient le Comité de travail de cette année, et dont le leadership a contribué à l'élaboration du programme 2025 : Rosilene Kraft, Ph. D. (présidente), Adrienne Co-Dyre, John Corriveau et Chantale Thurston.

Outre les membres du Comité de travail, ces personnes ont participé au programme 2025 : Randy Baldwin, Jennifer Coish, Howard Dellar, Alyssa Dickey, Sandra Dudych, Kirsten Efremov, Justin Gaudet, Lucy Ioannoni, Suad Ismail, Natalie Kwadrans, Camille Leahy, Cara MacInnis, Ph. D., Sherry Metcalfe, Katharine Palmer, Darrin Park, Megan Quintal, Megan Sewell, Sundas Shamshad, Eddy Szczerbinski, Valentine Thompson et Robyn Wood.

Vingt et un partenaires scientifiques bénévoles ont apporté leur soutien aux patientes et patients partenaires, parfois à plusieurs à la fois, pour les aider à comprendre les données scientifiques présentées à la CCRC. L'ensemble de ces scientifiques, sauf un, faisaient partie du programme pour chercheurs en début de carrière (CDC) de l'Institut du cancer des IRSC (IC-IRSC). Il s'agissait de : Vasudeva Bhat, Ph. D., Université Western, Miffy Hok Yan Cheng, Ph. D., Université de la Colombie-Britannique, Jawad Chishtie, MBBS, Ph. D., Université de Toronto, Vikas Garg, M.D., DM, Hôpital régional de Windsor, Zhimeng Jia, M.D., Système de santé Sinai, Shuk On Annie Leung, M.D., Université McGill, Catrina Loucks, Ph. D., Université de la Colombie-Britannique, Elodie Lugez, Ph. D., Université métropolitaine de Toronto, Ronda Lun, M.D., M. Sc., FRCPC, Université de Calgary, Arata Matsuyama, D.M.V., Ph. D., Collège de médecine vétérinaire de l'Ontario, Université de Guelph, Scott McComb, Ph. D., Conseil national de recherches du Canada et Université d'Ottawa (non lié au programme pour CDC), Éva Michaud, Ph. D., Université McGill, Mathieu Quesnel-Vallières, Ph. D., Université de Sherbrooke, Sara Shearkhani, Ph. D., Université de Toronto, Fay Strohschein, Ph. D., Université de Calgary, Ying Lisa Tang, Ph. D., Université de la Colombie-Britannique, Joanne Tay, Ph. D., Université de Windsor, Yiming Wang, M.D., Ph. D., FRCPC, The Hospital for Sick Children, Amanda Wurz, Ph. D., Université Fraser Valley, Stephanie Xie, Ph. D., Princess Margaret Cancer Centre et Karen Zhang, Ph. D., psychologue certifiée, Université McMaster.

De plus, les chercheuses et chercheurs suivants ont codirigé les séances plénières et simultanées avec les participantes et participants au PPP : Ludmil Alexandrov, Ph. D., Université de Californie à San Diego, Touati Benoukraf, Ph. D., Université Memorial de Terre-Neuve, Darren R. Brenner, Ph. D., Université de Calgary, M. Dean Chamberlain, Ph. D., Université de la Saskatchewan, Jennifer Chan, M.D., Université de Calgary, Winson Cheung, M.D., M.S.P., FRCPC, Université de Calgary, Andrew Craig, Ph. D., Sinclair Cancer Research Institute, Université Queen's, Pierre-Olivier Gaudreau, M.D., Ph. D., MPs, FRCPC, Spencer Gibson, Ph. D., Université de l'Alberta, Stephanie Grover, M. Sc., CCRP, PMP, ACCESS, KD King, inf. aut., Ph. D., Alberta Health Services, Université MacEwan et Université de l'Alberta, Alexandra King, M.D., FRCPC, MACSS, Première Nation de Nipissing, Université de la Saskatchewan, Angeline Letendre, inf. aut., Ph. D., coprésidente, Groupe de travail des Premières Nations, des Inuits et des Métis, Madeline Li, M.D., Ph. D., Princess Margaret Cancer Centre – Réseau universitaire de santé, Université de Toronto, Fei-Fei Liu, M.D., FRCPC, FASTRO, MACSS, IC des IRSC, Princess Margaret Cancer Centre, Université de Toronto, Kiven Eriqie Lukong, Ph. D., Université de la Saskatchewan, Rebecca Mercer, Ph. D., Centre canadien de

recherche appliquée en lutte contre le cancer (ARCC), Hermann Nabi, Ph. D., HDR, Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval, Université Laval, Hanne Ostergaard, Ph. D., Université de l'Alberta, Joel Pearson, Ph. D., Université du Manitoba, Paula Robson, Ph. D., Alberta Health Services, Christian Steidl, M.D., Ph. D., BC Cancer, Robin Urquhart, Ph. D., Université Dalhousie, Josie Ursini-Siegel, Ph. D., Université McGill et Linda Watson, Ph. D., Alberta Health Services.

Bon nombre de membres du personnel du Partenariat canadien contre le cancer ont appuyé le programme : Harini Aiyer, Ph. D., spécialiste des relations scientifiques, et Sara Goncalves, coordonnatrice des recherches dirigées par les Premières Nations, les Inuits et les Métis, se sont efforcées d'assurer la visibilité des participantes et participants au PPP à la conférence, sur les réseaux sociaux et sur l'application de la conférence; Kris Atterbury, spécialiste de la production et de la conception, a réalisé les vidéos promotionnelles du PPP; Jessie Yin, contrôleur de gestion, et Sheila Zhang, comptable principale, ont géré les rentrées et les sorties des contributions des commanditaires ainsi que les dépenses liées au programme; Neda Didani, coordonnatrice de la stratégie de lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis, a contribué à la logistique et à l'expédition; et Amber Crane, adjointe administrative, a contribué à l'organisation des voyages et au remboursement des dépenses. Nous tenons particulièrement à remercier Lucille Dupuis, épouse de John Corriveau, qui a contribué à la gestion des inscriptions à la conférence.

Le succès du PPP est dû en grande partie à la détermination de Patrick Sullivan, qui a non seulement donné l'impulsion au programme, mais continue d'inspirer, par sa passion et son engagement, d'autres défenseuses et défenseurs des intérêts des patientes et patients.

Ce rapport a été rédigé par Kim Badovinac, qui a l'heureuse responsabilité d'administrer et de coordonner le PPP. Si vous avez des questions ou des préoccupations concernant ce rapport ou le PPP en général, veuillez nous écrire à info@ccra-acrc.ca

Les photographies de la CCRC utilisées dans ce rapport ont été prises par Dan MacDonald/Purple House Photography.

RÉSUMÉ

Un Comité de travail de quatre personnes a planifié le Programme de participation des patients à la recherche sur le cancer (PPP) 2025, qui a été intégré à la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC) de 2025. Des 92 candidatures reçues, 26 ont été sélectionnées, et 25 personnes ont participé au programme. Ces personnes ont pris part à des séances d'accueil virtuelles, à des webinaires et à des activités de réseautage en personne, ainsi qu'à un après-midi d'activités adaptées avant le début de la CCRC.

Le programme de cette année a été soutenu financièrement et en nature par 12 organisations membres et affiliées de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC).

Des 25 participantes et participants, 22 ont rempli l'évaluation à la fin du programme (soit un taux de réponse de 88 %). Toutes ces personnes ont indiqué qu'il valait la peine de participer au PPP. La plupart ont trouvé le programme pertinent et ont jugé les différentes composantes utiles.

Les participantes et participants ont formulé plusieurs suggestions pour améliorer les futurs programmes. Il a été indiqué qu'il serait très important de faire en sorte que les participantes et participants rencontrent leur partenaire scientifique avant la CCRC. En outre, il a été recommandé d'adopter un modèle ou une approche normalisée pour la répartition du temps et la définition des rôles de coprésidence des sessions simultanées. De plus, l'amélioration de l'expérience des présentations par affiches a été mentionnée comme souhaitable. Face à l'augmentation des coûts de l'organisation de la conférence après la pandémie de COVID-19, le maintien du PPP n'est pas viable sans une hausse du soutien financier pour le programme. Il pourrait être nécessaire de limiter le nombre de participantes et participants afin de garantir la viabilité économique du programme.

Les résultats d'un sondage mené après la conférence auprès des déléguées et délégués font état d'une meilleure connaissance de la participation des patientes et patients à la recherche sur le cancer ainsi que d'un intérêt accru à cet égard; il s'agit là de deux aspects que nous évaluons depuis la CCRC 2019 afin de mesurer l'évolution de la connaissance de la mobilisation des patientes et patients au sein de la communauté scientifique.



17 des 25 participantes et participants au PPP 2025 Photo prise le 4 novembre 2025 devant la salle dédiée au PPP au TELUS Convention Centre de Calgary.

CONTEXTE

L'histoire du PPP a été décrite dans les rapports d'évaluation précédents, et nous vous invitons à consulter ces documents pour accéder à ces renseignements¹.

Ce sont des patientes et patients partenaires qui ont créé le PPP et qui continuent de le diriger. Ce programme a joué un rôle important dans les efforts plus vastes de mobilisation des patientes et des patients au Canada, en contribuant à renforcer les capacités et à mettre en contact les personnes intéressées par la recherche sur le cancer.

Les patientes et patients partenaires peuvent participer à un maximum de trois programmes. On leur offre le choix de rester en contact après avoir participé à un programme, à l'aide de la plateforme en ligne MS Teams du PPP, un forum conçu conjointement par des participantes et participants après le PPP 2019.

Bien que nous utilisions le mot « patient » dans le titre du PPP, nous entendons par là toutes les personnes touchées par le cancer. Il s'agit des patientes, des patients, des aidantes, des aidants et des proches qui veulent en savoir plus sur la recherche sur le cancer et s'assurer que celle-ci prend en compte la voix et le vécu de chacun.



Rosilene Kraft, présidente du Comité de travail du PPP, durant la cérémonie d'ouverture de la CCRC

CANDIDATURES ET PARTICIPATION AU PROGRAMME

L'appel à candidatures a été lancé le 3 mars 2025. La promotion du programme a été faite sur le site Web et les comptes de médias sociaux de l'ACRC, par le réseau du PPP existant ainsi que par les organisations membres de l'ACRC.

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

ACRC	Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer
CCRC	Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer
CDP	Comité de direction de la planification
CPS	Comité du programme scientifique

¹ Voir https://www.ccra-acrc.ca/wp-content/uploads/2024/02/PPP_2019_eval_report_FR-1.pdf

Le formulaire de candidature en ligne (dans les deux langues officielles) a été préparé dans QuestionPro. Les candidatures devaient être déposées d'ici le 8 mai 2025.

CANDIDATURES

Au total, nous avons reçu 92 candidatures à la date limite, ce qui représente le plus grand nombre de candidatures à ce jour. Il semble que la demande pour le programme ait été principalement influencée par la prise de conscience croissante de l'importance de la participation des patientes et patients à la recherche, ainsi que par l'augmentation de leur nombre en tant que partenaires des organisations membres de l'ACRC.

Parmi les 92 candidates et candidats, la plupart utilisaient le pronom elle (74 %) et 45 % avaient moins de 50 ans. Les candidatures provenaient des neuf provinces. Parmi les personnes candidates, 65 % étaient atteintes de cancer, 18 % étaient des aidantes et 17 % appartenaient à ces deux catégories. Parmi les personnes vivant avec le cancer ou y ayant survécu, 84 % avaient reçu leur diagnostic initial au moins cinq ans auparavant. Les cancers du sein et du sang étaient les deux types les plus fréquents. Parmi l'ensemble des candidates et candidats, 41 % ont déclaré avoir participé directement à la recherche sur le cancer.

PARTICIPATION

Le processus de sélection constitue un exercice d'équilibre visant à assurer une participation aussi diversifiée que possible, tout en tenant compte des besoins des organisations soutenant le programme. La sélection des candidates et candidats reposait sur de nombreux facteurs, soit la géographie, le genre, l'âge, l'expérience relative au cancer et à la recherche (un mélange de défenseuses et défenseurs de la recherche inexpérimentés et expérimentés est préférable). Vingt-deux candidates et candidats (en plus des membres du Comité de travail) ont été sélectionnés. Une personne s'est désistée pour des raisons personnelles au cours des semaines précédant la conférence.

La page suivante présente un résumé démographique des 25 participantes et participants au PPP 2025. Onze participantes et participants avaient déjà pris part au PPP : quatre en personne et sept dans le cadre du programme virtuel de 2023.

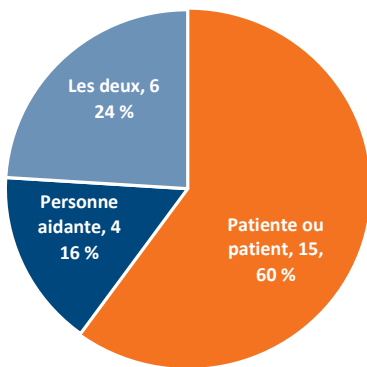


Des participantes et participants au PPP écoutent une présentation lors d'une séance plénière.

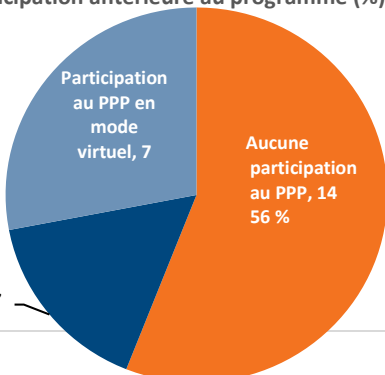
Groupe d'âge	Elle	Il	N
35 à 49 ans	11	1	12
50 à 69 ans	7	4	11
70 ans ou plus	0	2	2
TOTAL	18	7	25

Province	Taille de la collectivité				N
	Rurale	Petite	Moyenne	Grande	
Alb.		1	1	5	7
C.-B.				1	1
Î.-P.-É.		1			1
Man.		1		2	3
N.-É.				1	1
Ont.		1	2	3	6
Qc		1	1	1	3
Sask.				1	1
T.-N.-L.	1	1			2
TOTAL	1	6	4	15	25

Participant·es et participants au PPP par perspective (%)



Participant·es et participants au PPP selon leur participation antérieure au programme (%)

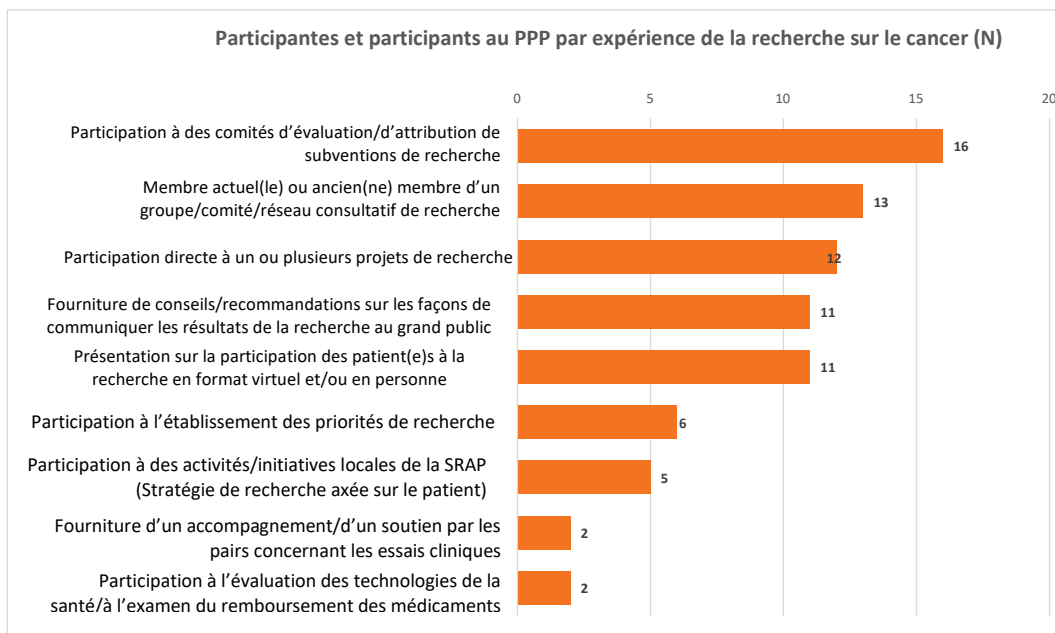


Participation au PPP en personne, 4 4, 16 %

Temps écoulé depuis le diagnostic initial de cancer

Diagnostic initial de cancer	Moins de 5 ans	5 à 10 ans	Plus de 10 ans	N
Appendice		1		1
Cerveau			1	1
Colorectal			1	1
Mélanome		1		1
Os			1	1
Pancréas		1		1
Prostate		1	1	2
Sang		2	4	6
Sein	1	7	1	9
Cancers multiples		1	1	2
TOTAL	1	14	10	25

Expérience autoévaluée	N
Aucune participation	5
Participation à une étude de recherche et/ou à un essai clinique	8
Participation directe à la recherche sur le cancer	12
TOTAL	25



COMPOSANTES DU PPP

Comité de travail

Comme toujours depuis le PPP 2021, le programme de cette année a été dirigé par un Comité de travail composé de quatre représentantes et représentants des patientes et patients, qui avaient toutes et tous déjà participé au PPP. Rosilene Kraft, représentante des patientes et patients au conseil consultatif de l'ACRC depuis janvier 2024 et participante aux PPP de 2021 et de 2023, a présidé ce comité. D'autres représentantes des patientes et patients ainsi que des familles au conseil consultatif de l'ACRC, Adrienne Co-Dyre et Chantale Thurston, y ont également siégé. Le quatrième membre était John Corriveau, participant à la cohorte virtuelle en 2023 et résident de Calgary.

Rosilene Kraft et Chantale Thurston ont été conjointement nommées au Comité de direction de la planification (CDP) de la CCRC, soit le groupe qui supervise l'élaboration de possibilités de soutien et la logistique de la conférence. Adrienne Co-Dyre et John Corriveau ont siégé au Comité du programme scientifique (CPS) de la CCRC. Le CPS est le fer de lance du développement du contenu scientifique : il choisit des thèmes de séance inédits, les présidentes et présidents ainsi que les intervenantes et intervenants, tout en supervisant l'examen et la sélection des résumés.

Le Comité de travail a fourni des conseils, un soutien et des commentaires inestimables sur le format du programme, ainsi que sur le processus et les documents associés. En outre, les membres du comité ont participé à la création de deux vidéos sur le PPP, lesquelles ont été diffusées pendant la CCRC et ont contribué à informer les déléguées et les délégués à la conférence sur le programme et à rehausser le profil des patientes et patients².

En ce qui concerne la CCRC proprement dite, les quatre membres ont coprésidé les quatre séances plénières de la conférence, et Rosilene Kraft a également coprésidé une séance simultanée.

² Ces vidéos sont accessibles en anglais seulement sur le site Web de l'ACRC : <https://www.cca-acrc.ca/about-us/patient-involvement/>



Adrienne Co-Dyre apparaît dans une vidéo du PPP diffusée dans la salle dédiée aux séances plénières.

Composantes du programme

Vingt-trois des vingt-quatre séances simultanées ont été coprésidées par des participantes et participants au PPP. Chaque participante et participant au PPP a également été jumelé à une chercheuse ou un chercheur du programme pour chercheurs en début de carrière (CDC) de l'IC-IRSC ayant manifesté son intérêt à faire partie du PPP. Les participantes et participants au PPP et les CDC ont été associés en fonction d'intérêts communs, dans la mesure du possible. Il n'a pas été possible d'établir un ratio de 1 pour 1, car le nombre de chercheuses et chercheurs en début de carrière s'étant portés volontaires était inférieur à celui des participantes et participants au PPP; plusieurs CDC ont donc accepté d'accompagner plus d'une personne.

Le rôle du partenariat est double, à savoir :

- Permettre aux patientes et patients partenaires de mieux comprendre les concepts scientifiques présentés à la CCRC. Les partenaires scientifiques sont censés aider à interpréter les informations et concepts et répondre aux questions des patientes et patients partenaires. Les partenaires scientifiques peuvent donner des renseignements sur leurs propres recherches et expliquer certaines des difficultés rencontrées, afin de permettre aux patientes et patients partenaires de mieux comprendre les efforts de recherche.
- Proposer aux partenaires scientifiques une expérience directe et individuelle avec une personne vivant avec le cancer ou y ayant survécu. Cette expérience leur permet de mieux comprendre les priorités des patientes et patients, le rôle de la participation des patientes et patients dans l'amélioration de la recherche sur le cancer et, surtout, l'importance d'une communication scientifique claire comme partie intégrante de la boîte à outils des scientifiques.

À la fin du programme, toutes les nouvelles personnes ayant participé au PPP ont été conviées à rejoindre la plateforme MS Teams du programme, un environnement virtuel d'équipe créé après le PPP 2019. Ce forum encourage le réseautage et l'échange d'informations. Le « mardi PPP », une analyse de contenu hebdomadaire proposée par la gestionnaire de programme de l'ACRC, contribue à faciliter le dialogue entre les membres et les informe au sujet des occasions de recherche et d'apprentissage.

Les dates importantes pour le programme 2025 figurent ci-dessous.

Date	Format	Activité
Mai-juin	Appels	Appels individuels avec les candidates et candidats sélectionnés
21 juillet	En ligne	Séance d'accueil
22 juillet	Sondage en ligne	Sondage sur les thèmes des webinaires préalables à la conférence
11 août	En ligne	Séance d'accueil
18 août	En ligne	Séance d'accueil
29 septembre	Webinaire préalable à la conférence	« <i>Cancer Biology 101 for PIP</i> » (introduction à la biologie du cancer pour le PPP) animé par Joel Pearson (Université du Manitoba)
20 octobre	Webinaire préalable à la conférence	« <i>The Biology Basics for Immunotherapy</i> » (principes de biologie pour l'immunothérapie) animé par Scott McComb (Conseil national de recherches Canada)
Septembre-octobre	Courriel/en ligne	Rencontre avec les coprésidentes et coprésidents de séance et les partenaires scientifiques
31 octobre	En personne	Séance d'accueil
31 octobre	En personne	Programme pour CDC – Souper de réseautage
1 ^{er} novembre	En personne	Visite de l'Arthur J.E. Child Comprehensive Cancer Centre
1 ^{er} novembre	En personne	PPP
Du 2 au 4 novembre	En personne	Conférence

4 novembre	En personne	Séance de débriefage en groupe
10 novembre	En ligne	Invitation à rejoindre la plateforme MS Teams du PPP

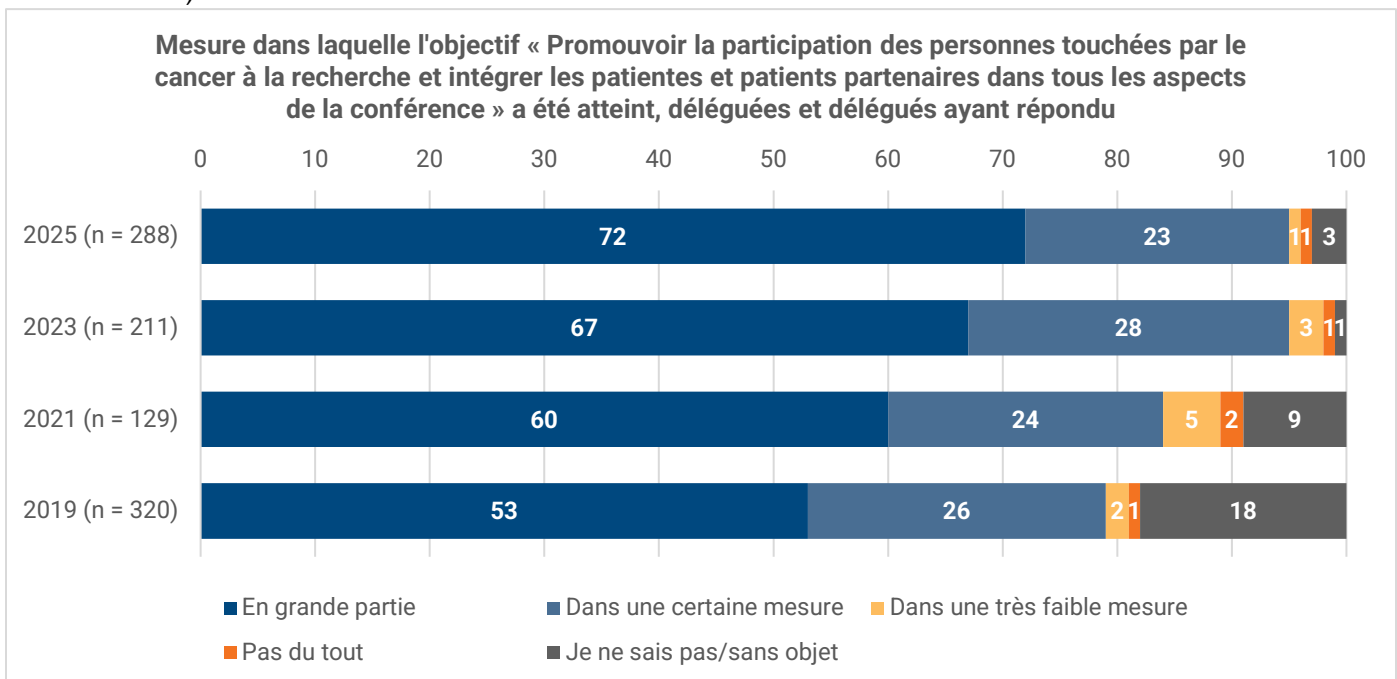
ÉVALUATION DU PROGRAMME

Les commentaires ont été obtenus à partir de diverses sources : un sondage en ligne (bilingue) envoyé aux déléguées et délégués (via QuestionPro) après la CCRC; un questionnaire en ligne envoyé aux participantes et participants après le PPP (également administré via QuestionPro); une séance collective de débriefage en personne qui a eu lieu immédiatement après la conférence, le 4 novembre.

SONDAGE ENVOYÉ AUX DÉLÉGUÉES ET DÉLÉGUÉS APRÈS LA CONFÉRENCE

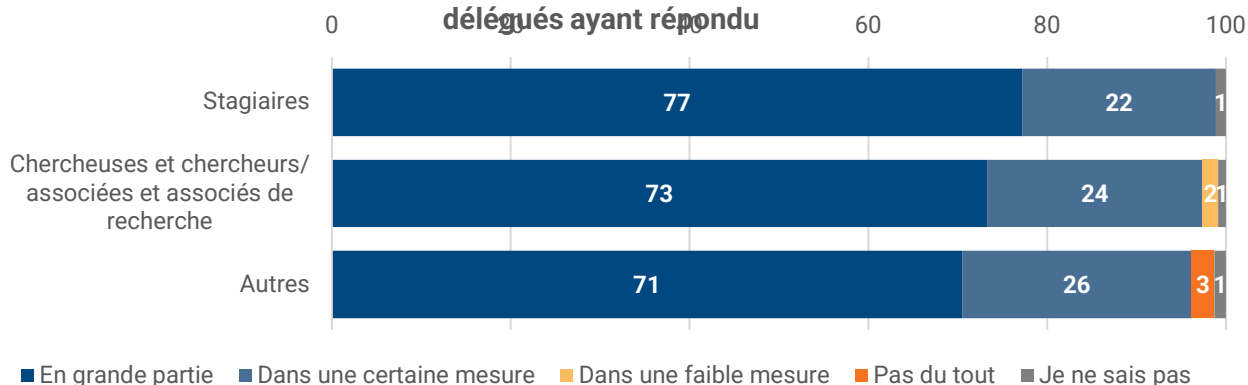
Cet sondage pose les mêmes questions sur la participation des patientes et patients depuis la CCRC 2019. Ses résultats sont présentés ici afin d'évaluer l'évolution, au fil du temps, de la connaissance de cet aspect au sein de la communauté scientifique. L'intérêt du PPP ne réside pas seulement dans le renforcement des capacités des participantes et participants, mais aussi dans la sensibilisation des stagiaires, des chercheuses et des chercheurs qui assistent à la conférence.

Un total de 288 personnes ont répondu au sondage envoyé aux déléguées et délégués après la conférence (ce qui représente un taux de réponse de 27 %). Plus de 70 % des répondantes et répondants (tous rôles confondus) estiment que l'objectif de la conférence lié à la participation des patientes et patients a été atteint, soit une proportion plus élevée que celle rapportée pour les trois éditions précédentes (voir les graphiques ci-dessous).



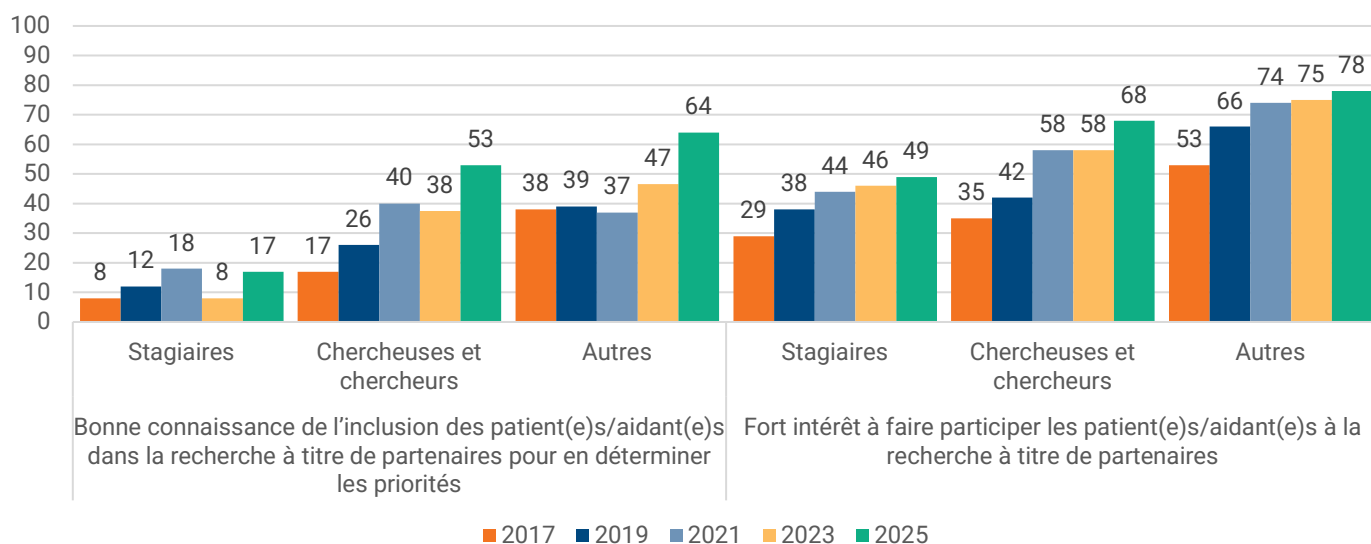
« ... le programme a largement dépassé mes attentes. C'est grâce à la conférence et à toute l'information que j'y ai obtenue, mais surtout, cet espoir et cette inspiration me sont venus de tous les échanges sincères et chaleureux que j'ai eus avec des leaders, des actrices et acteurs du secteur, des chercheuses et chercheurs ainsi que des patientes et patients. J'ai également senti, chez les participantes et participants, une envie forte et une volonté sincère d'apprendre de leurs pairs. J'ai eu le sentiment d'être au bon endroit avec les bonnes personnes. »

Mesure dans laquelle l'objectif « Promouvoir la participation des personnes touchées par le cancer à la recherche et intégrer les patientes et patients partenaires dans tous les aspects de la conférence » a été atteint, délégués et déléguées ayant répondu



Dans le sondage mené après la conférence de 2025, la proportion de déléguées et délégués ayant signalé une bonne connaissance et un fort intérêt quant à la participation des patientes et patients et/ou des personnes aidantes à la recherche (barres vertes) était similaire (stagiaires)³ ou plus élevée (chercheuses/chercheurs et autres) que lors des éditions précédentes (voir le graphique ci-dessous).

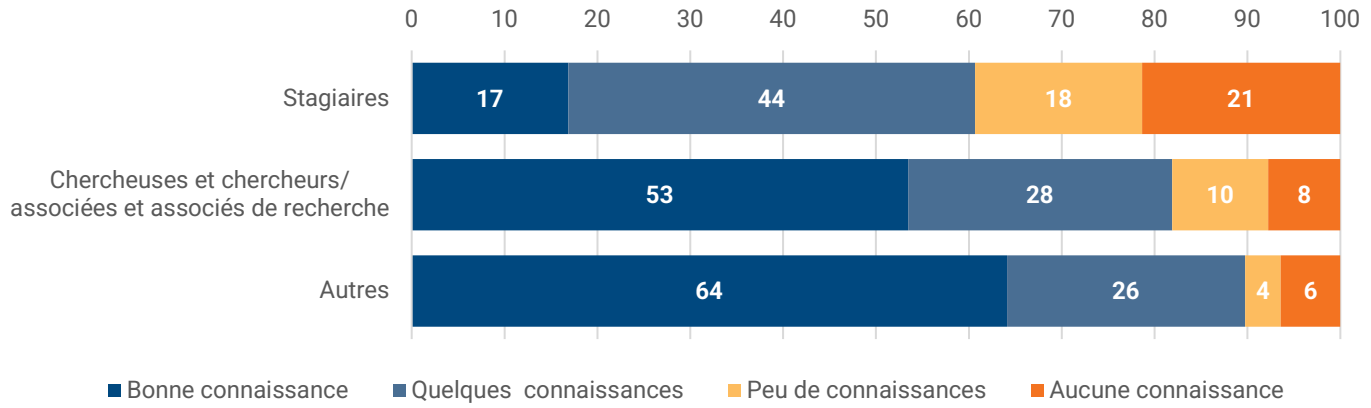
Bonne connaissance et fort intérêt quant à la participation des patientes et patients, cinq ans (% des déléguées et délégués ayant répondu)



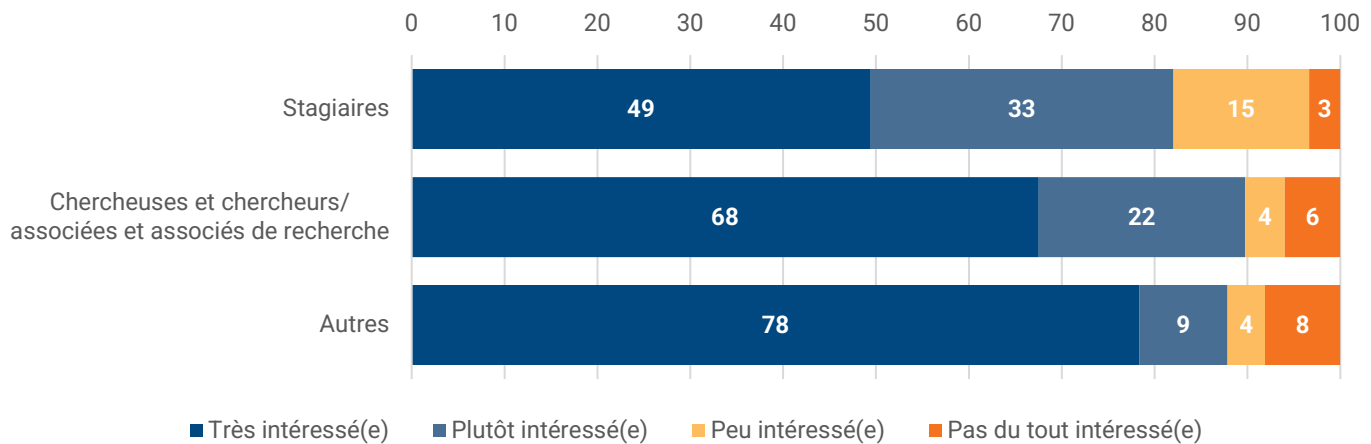
Comme lors des sondages précédents, le groupe désigné comme « autres », qui incluait du personnel clinicien, des personnes représentant les patientes et patients ainsi que des déléguées et délégués du secteur caritatif et de l'industrie, était le plus susceptible de connaître la participation des patientes et patients ou des personnes aidantes à la recherche et de s'y intéresser (voir les graphiques ci-dessous).

³ Les stagiaires sont des étudiantes et étudiants qui suivent des études supérieures de premier ou de deuxième cycle, ou qui effectuent des travaux postdoctoraux.

Degré de connaissance de l'inclusion des patientes et patients et/ou des aidantes et aidants dans la recherche à titre de partenaires pour aider à en déterminer les priorités, déléguées et délégués ayant répondu en 2025 (%)



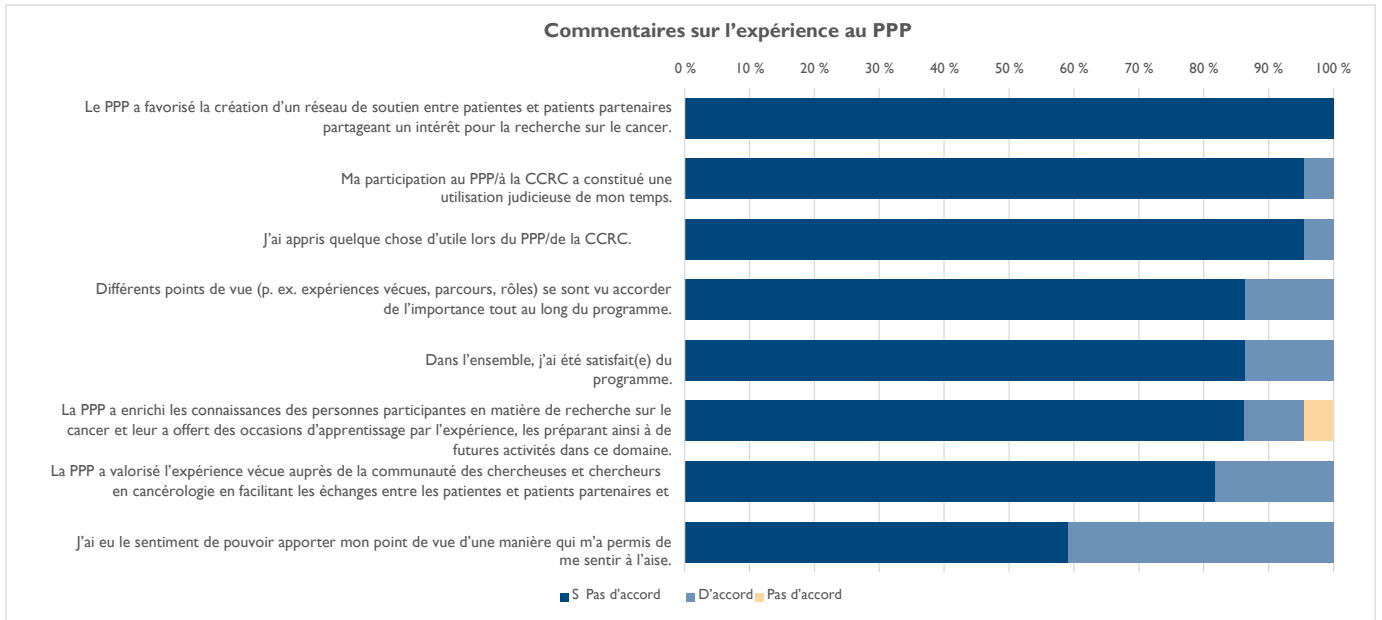
Intérêt à faire participer les patientes et patients et/ou les aidantes et aidants à la recherche, déléguées et délégués ayant répondu en 2025 (%)



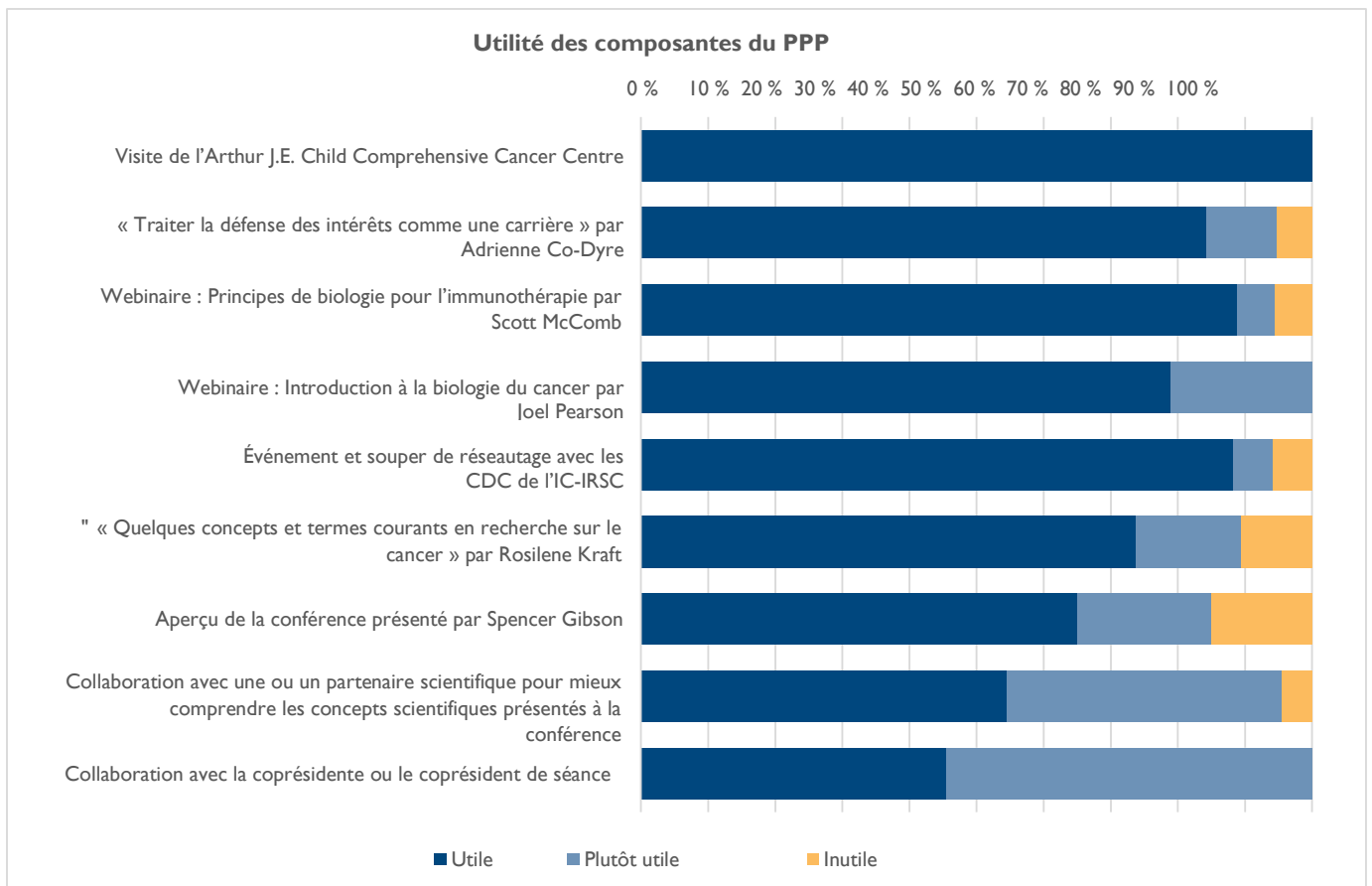
Quarante-cinq pour cent des stagiaires ayant répondu au sondage mené après la conférence ont indiqué avoir discuté avec une défenseuse ou un défenseur des intérêts des patientes et patients durant la conférence; cette proportion atteignait 60 % chez les chercheuses et chercheurs et les associées et associés de recherche.

QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX PERSONNES PARTICIPANTES APRÈS LE PPP

Des 25 participantes et participants du PPP, 22 ont répondu au questionnaire envoyé à l'issue du programme. Toutes ces personnes ont indiqué que cela valait la peine de participer au PPP. Un large consensus s'est dégagé sur la plupart des objectifs liés au programme, mais dans une moindre mesure pour l'énoncé « J'ai eu le sentiment de pouvoir apporter mon point de vue d'une manière qui m'a permis de me sentir à l'aise » (voir le graphique ci-dessous).



Les différentes composantes du programme ont été jugées plus ou moins utiles. Toutes les personnes répondantes ayant visité le centre de cancérologie ont jugé cette expérience utile (voir le graphique ci-dessous).



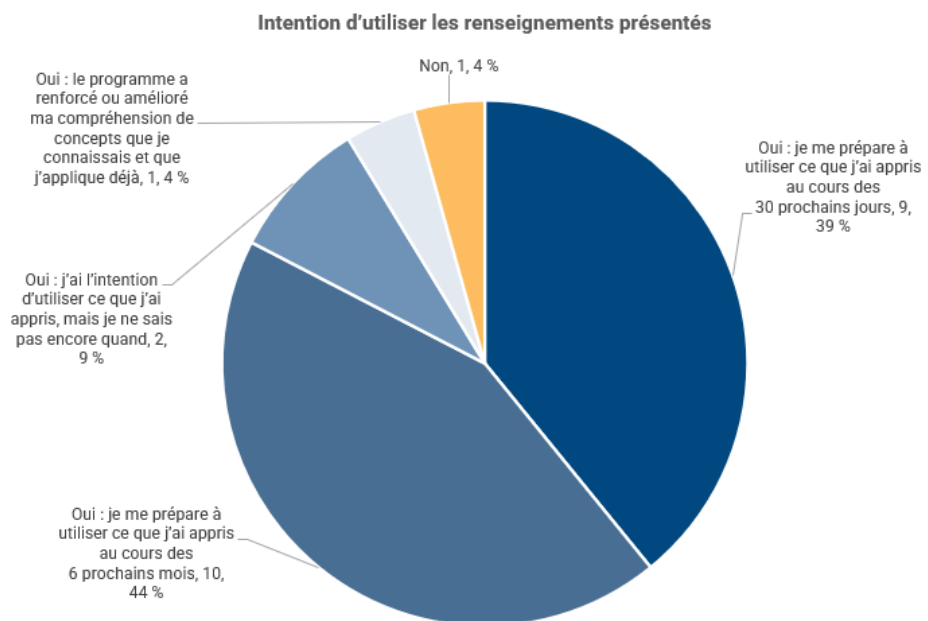
« Merci beaucoup pour cette invitation à participer au PPP. Cette expérience m’a réellement ouvert les yeux. Je chérirai à jamais les récits, les apprentissages scientifiques et les moments partagés. Cette expérience m’a permis de mieux comprendre le paysage du cancer et a ouvert un nouveau domaine d’intérêt pour moi. J’ai acquis tout un nouveau vocabulaire, rencontré diverses personnes inspirantes, et je dois dire que le discours d’Adrienne m’a beaucoup parlé. J’envisage désormais sérieusement de me lancer pleinement dans la défense des intérêts des patientes et patients! »

– Personne ayant participé au PPP

Autres réponses :

- 95 % estimaient que le jumelage avec leur partenaire scientifique était judicieux.
- 82 % ont discuté avec au moins une chercheuse ou un chercheur dans la salle des affiches
- 77 % ont noté une bonne adéquation entre la séance qu’ils ou elles ont coprésidée et leurs intérêts de recherche.
- 73 % ont discuté avec au moins une personne commanditaire de la CCRC ou du PPP durant le dîner VIP.

On a également demandé aux personnes participantes comment elles comptaient utiliser les connaissances acquises dans le cadre du PPP et de la CCRC. La plupart (83 %) ont répondu qu’elles utiliseraient ce qu’elles avaient appris au cours des six prochains mois (voir le graphique ci-contre).



Pour 45 % d’entre elles, la séance plénière de clôture, intitulée « *Rising cancer rates in adults under 50 years* » (hausse des taux de cancer chez les adultes de moins de 50 ans) comptait parmi leurs préférées. La séance « *Metabolic health and cancer* » (santé métabolique et cancer) a été jugée la plus intéressante par 36 % des personnes répondantes. Les votes étaient moins nombreux pour les séances plénières « *Immune system and cancer* » (système immunitaire et cancer) (23 %) et « *BIG data in cancer research* » (mégadonnées dans la recherche sur le cancer) (9 %).



Camille Leahy (deuxième à partir de la gauche) copréside la séance simultanée sur l'immunothérapie avec le Dr Christian Steidl (à gauche).

« Excellente conférence! Il est extrêmement précieux que des patientes et patients partenaires aient coprésidé toutes les séances. »

– Personne déléguée à la conférence

« Ma participation au PPP a été une expérience incroyable! En tant que novice dans ce programme, j'ai dû faire un saut vers l'inconnu, puis essayer de trouver mes marques en [m'immergeants dans le programme, en faisant preuve de présence et d'ouverture, et en participant pleinement. »

– Personne ayant participé au PPP

AUTRES RÉTROACTIONS

Partenaires scientifiques

Dans le cadre du PPP, chaque participante et participant est jumelé à un partenaire scientifique. Les partenaires scientifiques aident les patientes et patients partenaires à mieux comprendre les concepts scientifiques présentés à la CCRC, tandis que les participantes et participants au PPP fournissent aux partenaires scientifiques une expérience directe et personnelle de la vie avec le cancer. Il s'agit d'un partenariat mutuellement bénéfique.

Les participantes et participants ont rapporté des expériences différentes. Celles et ceux qui ont pu entrer en contact virtuellement avec leur partenaire scientifique avant la conférence ont fait état d'expériences plus positives, ce qui souligne l'importance de ces premiers contacts : ces personnes ont apprécié leur rencontre lors de la séance de réseautage, ont assisté à des présentations par affiches avec leur partenaire scientifique, et ont prévu de rester en contact ou de collaborer avec cette personne après la conférence. Pour les personnes qui n'ont pas pu assister à la séance de réseautage ou dont le ou la partenaire scientifique n'a pas pu y assister, l'expérience s'est révélée moins satisfaisante.

Suggestions d'amélioration :

- Organiser une séance de remue-méninges ou un webinaire interactif avant la conférence afin de rendre le partenariat plus motivant;
- Asseoir les participantes et participants à côté de leur partenaire scientifique lors du souper organisé dans le cadre de l'événement de réseautage avec les CDC;
- Organiser un souper ou un dîner distinct pour garantir que l'ensemble des participantes ou participants rencontrent leur partenaire scientifique;
- Organiser des rencontres individuelles à une heure et un endroit précis (par exemple, 10 à 20 minutes, une ou deux fois par jour) pour discuter;
- Élaborer une fiche d'activités quotidiennes que les partenaires scientifiques pourraient utiliser chaque jour avec leurs participantes et participants partenaires afin de favoriser des discussions plus structurées.



Howard Dellar (à droite) avec son partenaire scientifique, le Dr Zhimeng Jia (au centre)

« Ce fut un véritable plaisir de participer au PPP en tant que partenaire scientifique. J'ai beaucoup aimé travailler avec mon partenaire : nous avons tant à apprendre l'un de l'autre, et j'ai vraiment adoré cette expérience. J'aimerais beaucoup y participer de nouveau si l'occasion se présente. »

– Partenaire scientifique

Coprésidence

Dans le cadre du PPP, les participantes et participants coprésident une séance de la conférence avec une chercheuse ou un chercheur. Le fait de confier ce rôle aux patientes et patients partenaires permet de montrer au public l'importance de leur participation à la recherche, tout en renforçant leurs compétences en matière de promotion de la recherche.

La satisfaction quant aux expériences de coprésidence était variable. Certaines personnes ont rapporté des expériences très positives : elles avaient discuté avec leur coprésidente ou coprésident en amont et avaient décidé ensemble du déroulement de la séance. D'autres ont eu peu de contacts au préalable. Une participante a rapporté qu'elle avait été interrompue par la personne qui coprésidait la séance avec elle pendant qu'elle racontait son histoire.

Il a notamment été recommandé d'élaborer un modèle de coprésidence, qui définirait un format ou une approche standard pour la répartition du temps lors des séances simultanées, afin de garantir que les patientes et patients coprésidents disposent d'un créneau prédéterminé pour présenter leurs commentaires d'introduction. Ce document pourrait également établir clairement les rôles des coprésidentes et coprésidents. Une formation supplémentaire à la collaboration avec les patientes et patients partenaires pourrait être offerte aux coprésidentes et coprésidents.

Parmi les autres suggestions figuraient la réalisation d'un sondage préalable auprès des participantes et participants au PPP, afin de connaître les types de séances qu'elles et ils souhaiteraient coprésider, ainsi que la clarification de la nécessité d'une déclaration de reconnaissance du territoire au début de la séance.



Sandra Dudych (assise) et son coprésident Hermann Nabi (assis) écoutent le Dr Mark Basik présenter ses travaux de recherche lors de la séance simultanée « From risk assessment, screening and surveillance to survivorship » (de l'évaluation du risque, du dépistage et de la surveillance à la survie).



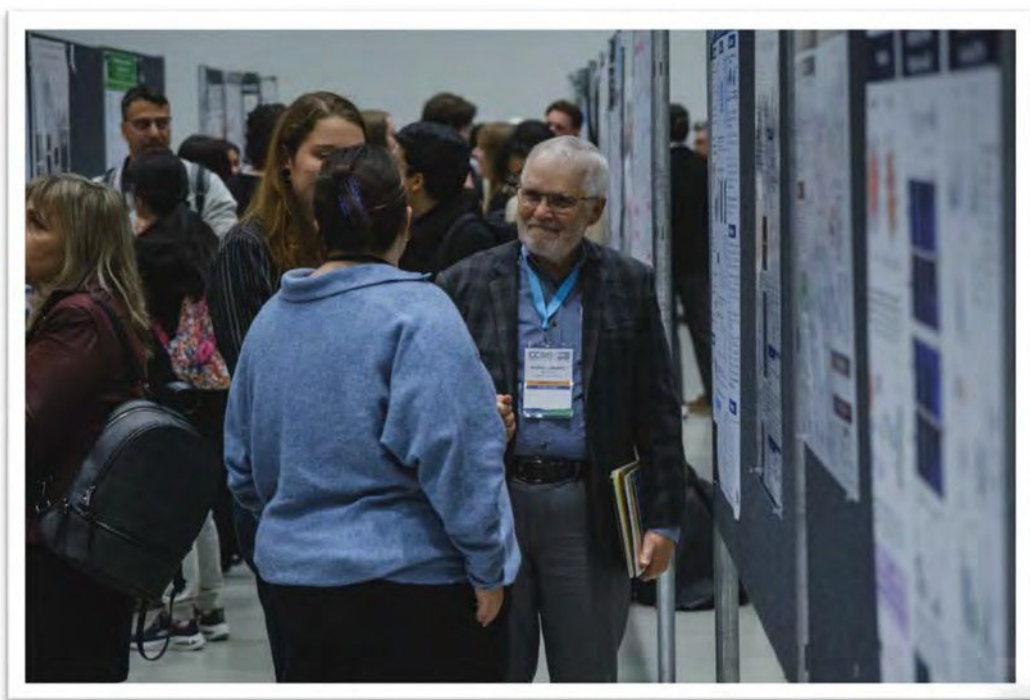
Eddy Szczerbinski anime la période de questions durant la séance simultanée « Patient experience » (expérience des patientes et patients).

Séances de présentations par affiches

Une séance de présentations par affiches est une activité interactive organisée lors de conférences scientifiques, au cours de laquelle de nombreuses affiches de recherche (résumés visuels des études) sont exposées afin que les participantes et participants puissent s'entretenir avec les chercheuses et chercheurs et mieux comprendre leurs travaux.

Plusieurs suggestions ont été formulées pour améliorer les présentations par affiches. Du point de vue pratique, il a été jugé nécessaire d'apposer des étiquettes plus grandes sur les panneaux d'affichage et d'installer davantage de panneaux indicateurs.

Certaines personnes ont trouvé les séances trop courtes étant donné le nombre d'affiches. D'autres ont proposé d'organiser un concours dans le cadre duquel les patientes et patients partenaires voteraient pour les meilleures présentations vulgarisées. Les partenaires scientifiques pourraient y apporter leur contribution. De plus, l'application de la conférence pourrait être mieux exploitée et permettre le téléversement d'affiches ou la mise à disposition, en amont de la conférence, de résumés rédigés dans un langage accessible.



Randy Baldwin (à droite) discute avec des présentatrices durant la séance de présentations par affiches du dimanche.



Sundas Shamshad (à droite) discute avec une présentatrice durant la séance de présentations par affiches du lundi.

Séances plénières et simultanées

Les séances plénières sont les séances principales organisées lors de conférences et sont destinées à l'ensemble des déléguées et délégués. Elles portent sur des sujets de recherche importants et émergents. Les séances simultanées sont des présentations qui se déroulent au même moment dans différentes salles. Les déléguées et délégués choisissent les séances qui les intéressent.

Bon nombre de personnes ont estimé que la séance d'ouverture ou la première séance plénière devrait être davantage axée sur les patientes et patients et inclure une feuille de route sur la façon de les mobiliser, l'importance de cette mobilisation et les obstacles à la collaboration. Il a été suggéré de mettre l'accent sur le fait que les patientes et patients partenaires sont là pour servir de ressource aux déléguées et délégués à la conférence. L'ajout d'une table ronde plénière sur la défense des intérêts des patientes et patients a également été proposé. Il a également été jugé important de proposer davantage de contenu en français.

Parmi les suggestions pratiques concernant les séances simultanées figuraient la mise à disposition d'un micro portable et l'installation d'un écran à l'avant de la salle afin que les coprésidentes, coprésidents, présentateurs et présentatrices puissent voir les diapositives pendant les présentations.



Kirsten Efremov pose une question durant la séance plénière « Metabolic health and cancer » (santé métabolique et cancer).

Occasions de réseautage

Les conférences représentent une occasion idéale de rencontrer des gens, d'échanger des idées et, potentiellement, de nouer de futures collaborations.

Les participantes et participants au PPP ont grandement apprécié les rencontres avec d'autres personnes représentant les intérêts des patientes et patients. Un groupe WhatsApp a été créé sur place, mais les membres du programme ont estimé que cela, tout comme l'échange de numéros de téléphone, aurait pu être fait avant la conférence.

Suggestions d'amélioration des occasions de réseautage :

- Donner à chaque participante et participant une occasion structurée de raconter son histoire (10 minutes) et de répondre à des questions durant 5 minutes pour favoriser la compréhension de ses efforts de représentation;
- Se rencontrer à la fin de chaque journée pour revenir sur les événements de la journée et raconter ses expériences;
- Prévoir des soupers pour encourager le travail d'équipe.

Profil des participantes et participants au PPP

La diffusion de mini-biographies ou de profils durant les conférences permet aux déléguées et délégués de faire connaissance.

Les participantes et participants ont communiqué leurs profils lors des séances d'accueil en ligne organisées pendant l'été. Lors des précédentes éditions, nous avons ajouté les biographies des participantes et participants au PPP à l'application de la conférence, mais cette fois-ci, nous n'avons pas obtenu toutes les permissions requises de leur part au cours des semaines précédant l'événement.

Suggestions des participantes et participants :

- Présenter brièvement le PPP à l'assemblée au complet durant la cérémonie d'ouverture, afin de décrire les participantes et participants (p. ex. types de cancers, situation géographique) et de fournir des conseils sur la manière d'entrer en contact avec ces personnes;
- Préparer un modèle de biographie afin que les participantes et participants y ajoutent leurs compétences. Un code QR sur leur porte-nom pourrait donner accès à leur biographie;
- Diffuser les biographies et les photos des participantes et participants à l'avance et/ou sur l'application de la conférence.

Programme de la conférence

Un programme de conférence est un calendrier structuré et stratégique qui précise les horaires et les lieux des séances et des activités connexes. Il est fortement tributaire du lieu et d'autres aspects logistiques.

Suggestions des participantes et participants :

- Éviter de prévoir des séances pendant la pause du dîner;
- Rappeler que les participantes et participants ne sont pas tenus d'assister à toutes les activités du PPP et de la CCRC. Les journées sont très longues, en particulier pour les personnes qui habitent dans la région et doivent faire l'aller-retour jusqu'au lieu de la conférence;
- Intégrer des possibilités d'exercice physique structuré;
- Réduire les trajets à pied entre les salles.



Sherry Metcalfe (sur le podium) copréside la séance simultanée « First Nations, Inuit and Métis Stories » (récits des Premières Nations, des Inuits et des Métis).

Repas et nourriture

Les repas peuvent être inclus ou non dans le programme de la conférence. Dans le cadre du PPP, le déjeuner et le dîner ont été fournis tous les jours de la CCRC 2025.

Suggestions des participantes et participants :

- Annoncer à l'avance quels repas sont compris, et si les autres repas peuvent être remboursés;
- Proposer davantage de choix aux personnes ayant des restrictions alimentaires, notamment diverses options de plats végétariens;
- Éviter la viande transformée.

Autres suggestions

Les participantes et participants au PPP ont formulé quelques suggestions supplémentaires :

- Agrandir la taille de la police de caractères sur le feuillet imprimé présentant un aperçu du programme de la CCRC et utiliser une palette de couleurs plus lisible;
- Inviter des mentores et mentors du PPP (participantes et participants des années précédentes) pour répondre aux questions, parler de leur expérience et expliquer à quoi s'attendre;
- Mettre à la disposition des participantes et participants une personne-ressource au cas où les thèmes abordés lors de la CCRC susciteraient des réactions émotionnelles de leur part;
- Enregistrer les séances pour permettre aux participantes et participants de visionner celles auxquelles ils ou elles n'ont pas assisté;
- Prendre la photo de groupe le premier jour;
- Faire un plan de table pour le dîner VIP et proposer des sujets de discussion (p. ex. « Quelle est la chose la plus intéressante que vous ayez apprise? »);
- Veiller à l'utilisation appropriée des photos et des vidéos : des préoccupations ont été exprimées concernant la prise de photos des diapositives présentées pendant les séances ainsi que des activités culturelles.



Justin Gaudet en conversation avec l'Aîné Louis Heavenfire



Valentine Thompson (assise à gauche du podium) écoute Paola Marignani présenter ses travaux de recherche lors de la séance simultanée « Environment Impacts on Cancer » (effets de l'environnement sur le cancer).



Suad Ismail, Sundas Shamshad et Natalie Kwadrans lors du dîner VIP



Alyssa Dickey (debout) et Megan Quintal (assise) lors du dîner VIP



Lucy Ioannoni (à gauche) discute avec le Dr Yiming Wang (à droite), partenaire scientifique, et Tanvi Anandampillai (au centre) entre les séances plénières.

« Je tenais à vous remercier de m'avoir donné l'occasion de participer au PPP en tant que partenaire scientifique. C'était très enrichissant de pouvoir échanger avec des personnes possédant un vécu expérimental. »

– Partenaire scientifique

« Être membre du PPP a été l'une des meilleures expériences de ma vie. La conférence était extraordinaire. »

– Personne ayant participé au PPP



Darrin Park (à droite) en conversation avec le Dr Arata Matsuyama (de dos), partenaire scientifique, et un autre délégué durant une pause

« J'ai beaucoup aimé la CCRC 2025, en particulier la possibilité d'interagir avec les membres du PPP. Le dévouement des patientes et patients à l'égard de la science a été une vraie leçon d'humilité. »

– Partenaire scientifique

REVENUS ET COÛTS DU PROGRAMME

Le montant minimum de contribution a été fixé à 4 500 dollars par participante ou participant, dont le nombre a été estimé à 24, avec l'objectif de récolter 108 000 dollars.

Le tableau ci-dessous détaille les contributions des commanditaires (revenus). Il est essentiel de souligner que les apports mentionnés **ne comprennent pas** :

- l'important soutien en nature de l'Institut du cancer des IRSC, qui a appuyé les 20 partenaires scientifiques et organisé un souper pour les participantes et participants au PPP le 31 octobre;
- le soutien supplémentaire en nature fourni par le Partenariat canadien contre le cancer pour l'administration et la mise en œuvre du programme, la gestion financière et la production des deux vidéos sur le PPP;
- le soutien en nature de l'Alberta Cancer Foundation pour la visite de l'Arthur J.E. Child Comprehensive Cancer Centre le 1^{er} novembre.

Organisation	\$	Type de soutien
Société canadienne du cancer (SCC)	13 500,00	Dirigé (3 patientes ou patients partenaires de la SCC)
Alberta Cancer Foundation	10 000,00	Dirigé (3 personnes participantes de l'Alberta)
Garron Family Cancer Centre/The Hospital for Sick Children*	9 000,00	Dirigé (2 personnes participantes de l'Ontario)
Institut de recherche Terry Fox (IRTF)	9 000,00	Dirigé (2 personnes participantes)
BioCanRx	4 500,00	Dirigé (1 personne participante)
Partenariat canadien contre le cancer	4 500,00	Dirigé (1 personne participante)
Société de recherche sur le cancer	4 500,00	Non dirigé (1 personne participante)
Réseau de recherche sur le cancer (RRCancer) du Fonds de recherche du Québec	4 500,00	Dirigé (1 personne participante du Québec)
Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC)	4 500,00	Dirigé (1 personne représentant les patientes et patients ainsi que les familles auprès de l'IORC)
Saskatchewan Health Research Foundation	4 500,00	Dirigé (1 personne participante de la Saskatchewan)
Myélome Canada	4 500,00	Dirigé (1 personne participante)
TOTAL	73 000,00	

*Une personne qui devait participer n'a pas été en mesure de le faire. Un montant de 4 500 \$ sera reporté au PPP 2027.

Les coûts prévisionnels et réels sont présentés ci-dessous. Les revenus provenant des commanditaires (ci-dessus) étaient inférieurs de près de 20 000 \$ à l'objectif fixé.

Composante	Détails	Coûts prévus	Coûts réels	Remarques
Dépenses des participantes et participants	Inscriptions	12 000,00	7 875,00	Le coût réel correspond aux frais d'inscription standard de 300 \$ pour les représentantes et représentants des patientes et patients, majorés de 5 % de TPS.
	Traiteur	15 000,00	13 630,18	Comprend les services de traiteur proposés à l'extérieur de la CCRC
	Billets d'avion/frais de déplacement	26 400,00	21 273,82	
	Hébergement	27 500,00	31 479,96	Les participantes et participants au PPP résidant en dehors de Calgary ont bénéficié d'un remboursement pour un maximum de 5 nuits.

	Location de la salle pour le PPP	5 700,00	6 877,50	Le programme disposait de sa propre salle au TELUS Convention Centre.
Administration générale du PPP	Rémunération du Comité de travail	5 000,00	4 462,50	
	Traduction et administration (p. ex. certificats)	9 000,00	7 000,00	Coûts de traduction du présent rapport, estimés et réels
TOTAL		100 600	92 598,96	



John Corriveau (à droite) copréside la séance plénière « Metabolic Health and Cancer » (santé métabolique et cancer) avec Josie Ursini-Siegel (à gauche).



Chantale Thurston (assise) écoute Darren Brenner présenter ses travaux de recherche durant la dernière séance plénière, « Rising Cancer Rates in Adults Under 50 Years: What do we need to know? » (hausse des taux de cancer chez les adultes de moins de 50 ans : que faut-il savoir?).

RECOMMANDATIONS PROPOSÉES POUR LE PPP 2027

Augmenter le soutien financier

Il est nécessaire d'envisager d'autres sources de financement ou de limiter le nombre de participantes et participants au programme afin d'en assurer la neutralité financière. Depuis sa création, le PPP n'est pas encore parvenu à obtenir un financement suffisant pour couvrir les coûts du programme.

Évaluer les retombées des exigences relatives au français introduites en 2025

L'édition 2027 du PPP et de la CCRC se tiendra à Montréal. Il est nécessaire de comprendre comment la Loi 14 (également connue sous le nom de projet de loi 96) du Québec affectera la prestation du programme.

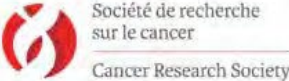
Continuer à améliorer les aspects appréciés du programme

En réponse aux commentaires reçus, les futurs programmes s'efforceront :

- de veiller à ce que chaque participante et participant ait la possibilité de rencontrer sa ou son partenaire scientifique en personne avant le début de la conférence;
- d'offrir aux participantes et participants davantage d'occasions structurées de nouer des liens avec leurs pairs et leur partenaire scientifique en dehors des heures de conférence;
- de concevoir un modèle ou une approche standardisée pour le déroulement des séances simultanées, en mettant l'accent sur les rôles de coprésidence et le temps alloué aux présentations – cela devra être communiqué clairement au CPS;
- d'organiser le dîner VIP de manière plus structurée, avec un plan de table;
- d'améliorer l'expérience des présentations par affiches en proposant, pour chaque séance, une sélection d'affiches spécialement choisies pour les participantes et participants au PPP;
- d'obtenir l'autorisation des participantes et participants de diffuser leur biographie sur l'application de la conférence;
- de proposer, durant la CCRC, un atelier sur la participation des patientes et patients à la recherche, dirigé par des membres du Comité de travail du PPP et appuyé par des participantes et participants au programme.

COMMANDITAIRES DU PPP 2025

2025 PIP SUPPORTERS • COMMANDITAIRES DU PPP 2025





« J'adore le PPP et l'idée que, en s'informant sur la recherche contre le cancer, les patientes et patients puissent mieux défendre les intérêts d'une personne atteinte de cancer et des proches qui l'aident.

J'ai trouvé cette édition des plus réussies et j'ai la certitude que la prochaine le sera encore plus! »

– Personne ayant participé au PPP