



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 virtuel 2021 et recommandations pour les futurs programmes

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
RÉSUMÉ	4
CONTEXTE.....	5
CANDIDATS ET PARTICIPANTS AU PROGRAMME	6
COMPOSANTES DU PPP.....	9
ÉVALUATION DU PROGRAMME.....	13
CONSIDÉRATIONS POUR LE FUTUR	20
COÛTS ET RECETTES DU PROGRAMME	26
OPTIONS POUR LES FUTURS PROGRAMMES	28
COMMANDITAIRES DU PPP 2021	30

REMERCIEMENTS

Le PPP virtuel 2021 a été rendu possible grâce au soutien financier de la Société canadienne du cancer, de l'Institut du cancer des IRSC, de l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, du Partenariat canadien contre le cancer, de BioCanRx, de la Société de recherche sur le cancer, de l'Institut de recherche Terry Fox, de l'Alberta Cancer Foundation, de l'Institut du cancer de Montréal, du Réseau de recherche sur le cancer (RRCancer) et de la Saskatchewan Cancer Agency.

Nous tenons également à remercier le patient et les patientes partenaires qui composaient le groupe de travail de cette année, et dont le leadership a contribué à l'élaboration du programme 2021 : M^{me} Ruth Ackerman (présidente), M^{me} Nathalie Baudais, le D^r Don Desserud et M^{me} Debi Lascelle. L'élément central du PPP est la mobilisation active de ses participants et participantes. En plus des quatre membres du groupe de travail, plusieurs participants et participantes du programme 2021 ont examiné des demandes de subvention avec soin et diligence ou encore enregistré des introductions pertinentes dans le cadre de leur rôle à la coprésidence de séances : M. Jason Abramovitch, M. Mark Beck, M^{me} Louise Bird, M. Vikram Bubber, M^{me} Melissa Coombs, M^{me} Kirsten Efremov, M^{me} Catherine Hays, M^{me} Heather Hogan, le D^r Rosilene Kraft, M. David Laird, M^{me} Donna Pepin, M^{me} Lucie Piché, M. Angus Pratt, M. Archie Stewart, M^{me} Michelle Stratton, M^{me} Katey Thompson, M^{me} Chantale Thurston, la D^{re} Christine Qiong Wu et M^{me} Mei-Lin Yee. Leur participation active est ce qui fait du PPP, le PPP!

Vingt-trois partenaires scientifiques bénévoles ont aidé les patients et patientes partenaires à comprendre la science présentée au cours de la CCRC : M. Javad Alizadeh (Université du Manitoba), le D^r Arshad Ayyaz (Hôpital Mount Sinai), la D^{re} Versha Banerji (Université du Manitoba/Action cancer Manitoba), le D^r Armin Gamper (Université de l'Alberta, Cross Cancer Institute), la D^{re} Victoria Hoskin (Université Queen's), M. Danyyl Ippolitov (Université du Manitoba), M. James Jeon (Université de la Colombie-Britannique), M. Kyle Lewis (Université McGill), le D^r Ali Mahdipour-Shirayeh (Université de Toronto), M. Elias Maldonado (Université McGill), M. Kyle Malone (Institut de recherche du CHEO), la D^{re} Paola Marignani (Université Dalhousie), M. Daniel Medina-Luna (Université Dalhousie), le D^r Arvind Singh Mer (Princess Margaret Cancer Centre), la D^{re} Alli Murugesan (Université du Nouveau-Brunswick), la D^{re} Véronique Ouellet (CR-CHUM), la D^{re} Sarah Poynter (Université Wilfrid Laurier) la D^{re} Ambreen Sayani (Women's College Hospital), le D^r Hsien Seow (Université McMaster), M^{me} Noor Shakfa (Queen's Cancer Research Institute), M^{me} Kiersten Thomas (BC Cancer), la D^{re} Florence Anjong Tikum (Université de la Saskatchewan) et le D^r Michael Witcher (The Lady Davis Institute de l'Université McGill).

Quatre coprésidents et coprésidentes de séance plénière et 15 coprésidents et coprésidentes de séances simultanées ont travaillé avec les patients et patientes partenaires pour présenter et animer les séances de la CCRC : le D^r David Dawe (Action cancer Manitoba, Université du Manitoba), la D^{re} Brenda Elias (Université du Manitoba), la D^{re} Lynn Gauthier (Centre de recherche du CHU de Québec, Université Laval), la D^{re} Shashi Gujar (Université Dalhousie), le D^r Timothy Hanna (Université Queen's), la D^{re} Claudia Kleinman (Université McGill, Institut Lady Davis), la D^{re} Madhuri Koti (Université Queen's), la D^{re} Elena Kuzmin (Université Concordia, Université McGill), la D^{re} Madeline Li (Université

Concordia, Université McGill), la D^{re} Claudia Kleinman (Université McGill, Institut Lady Davis), la D^{re} Madhuri Koti (Université Queen's), la D^{re} Elena Kuzmin (Université Concordia, Université McGill), la D^{re} Madeline Li (University Health Network, Princess Margaret Cancer Centre), la D^{re} Paola Marcato (Université Dalhousie, Institut de recherche sur le cancer Beatrice Hunter), la D^{re} Rachel Murphy (Université de la Colombie-Britannique), la D^{re} Martine Puts (Université de Toronto), le D^r Jacques Simard (Centre de recherche du CHU de Québec, Université Laval), la D^{re} Erin Strumpf (Université McGill), le D^r Nawaid Usmani (Université de l'Alberta), le D^r Franco Vizeacoumar (Saskatchewan Cancer Agency, Université de la Saskatchewan), le D^r P. Peter Wang (Université de Toronto), le D^r Gareth Williams (Université de Calgary) et la D^{re} Amina Zoubeidi (Université de la Colombie-Britannique).

La D^{re} Louisa Salemi, spécialiste des relations scientifiques et internationales au Partenariat canadien contre le cancer, en tant que leader au sein de la CCRC, a joué un rôle essentiel dans la mise en place du format virtuel du PPP et a veillé à ce que les participants et participantes au PPP soient bien présentés sur la plateforme de la conférence et soutenus dans leur rôle de coprésident ou coprésidente. Le personnel du Partenariat canadien contre le cancer a également apporté un soutien essentiel : M. Kris Atterbury, spécialiste de la production et de la conception, a réalisé les vidéos promotionnelles du PPP et de la subvention du PPP; M. Timothy Ellis, coordinateur de la recherche et de l'innovation, a fourni un soutien éditorial et technique permanent; M^{me} Jessie Yin, gestionnaire, et M^{me} Holly Yao, comptable principale, ont géré les rentrées et les sorties des contributions des donateurs et les dépenses du programme; M^{me} Shirley Dong, directrice des finances et des services aux partenaires et aux fournisseurs, et M^{me} Crystal Bhandari, analyste des contrats, ont exécuté l'accord relatif à la subvention du PPP; M^{me} Shirley Dong, directrice des finances et des services aux partenaires et aux fournisseurs, et M^{me} Crystal Bhandari, analyste des contrats, ont exécuté l'accord relatif à la subvention du PPP; et M^{me} Luna Andraos, consultante en traduction française et en gestion de projet, a répondu aux besoins de traduction du programme, travaillant souvent dans des délais très serrés.

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

Ce rapport a été rédigé par M^{me} 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 la contacter (kimberly.badovinac@partenariatcontrelcancer.ca).

RÉSUMÉ

« *Nous vivons d'espoir et l'espoir est la recherche.* »

– Participant au PPP

Comme pour tous les événements mondiaux, la pandémie a affecté la tenue de notre troisième **P**rogramme de **P**articipation des **P**atients à la recherche sur le cancer (PPP). Le programme a donc été reconfiguré dans un format virtuel dans le cadre de la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC) de 2021. Le programme a été suivi par 23 patients et patientes partenaires et soutenu par 11 organisations membres et affiliées de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC).

Les 19 participants et participantes qui ont rempli l'évaluation à la fin du programme indiquent à l'unanimité que cela valait la peine de participer au PPP. La plupart ont estimé que le programme était pertinent et applicable à leur plaidoyer en faveur de la recherche et ont jugé les différentes composantes utiles. Les délégués et déléguées de la conférence qui ont répondu à l'enquête en ligne après la CCRC ont témoigné d'une plus grande familiarité et d'un intérêt accru pour la participation des patients à la recherche sur le cancer, ce qui indique que la communauté de la recherche sur le cancer reconnaît de plus en plus la valeur de la mobilisation des patients.

La nouveauté du PPP 2021 a été l'introduction d'un concours en vue de l'octroi d'une subvention. Il s'agissait d'une petite subvention destinée aux stagiaires ainsi qu'aux chercheuses et chercheurs en début de carrière. Le processus de sélection a été mené par les participants et participantes au PPP, qui avaient le plein contrôle de l'évaluation des demandes et du choix final du gagnant ou de la gagnante. Bon nombre ont jugé cette expérience extrêmement précieuse car elle a eu l'avantage supplémentaire d'aider à cultiver le rapport de groupe, un point important dans un environnement virtuel.

Il convient de noter que l'expérience individuelle a varié considérablement. Un format en présentiel crée un sentiment de partage qu'il est difficile de recréer dans un environnement virtuel. Bien que ceux et celles qui avaient participé à des programmes précédents aient estimé qu'une expérience en présentiel offrait beaucoup plus de valeur en termes de réseautage, il convient de noter que certaines des nouvelles recrues ont indiqué qu'elles ne participeraient pas à un événement en présentiel. Afin de garantir l'inclusion et de tenir compte des préférences de tous les patients et patientes partenaires, il serait important de considérer un modèle hybride à l'avenir; quelques idées ont été proposées sur la façon de l'organiser.

Les enseignements tirés de l'expérience virtuelle montrent qu'il est nécessaire d'intégrer davantage d'interactions entre patients et entre patients et chercheurs pendant la conférence prévue. En outre, une meilleure préparation des partenaires scientifiques et des coprésidents ou coprésidentes de séance est nécessaire pour garantir l'optimisation de ces composantes du programme. Enfin, les affiches virtuelles doivent être mieux construites pour faciliter l'utilisation par les patients et patientes

partenaires ainsi que les interactions entre les personnes présentant une affiche et les participants et participantes au PPP.

L'intérêt que suscite le PPP, comme en témoigne le nombre record de demandes, suggère que, malgré le nombre croissant de possibilités de participation des patients à la recherche, le PPP est toujours nécessaire. Des plans sont en cours avec l'Institut du cancer des IRSC pour mettre à l'essai un « PPP Lite » en 2022 afin de voir comment plus de patients et patientes partenaires peuvent participer à des forums scientifiques en dehors de la CCRC. Ces efforts s'appuieront probablement sur les objectifs de l'ACRC en matière de participation des patients et permettront d'accroître le nombre et le niveau de compétences des défenseurs de la recherche sur le cancer au Canada.

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 informations¹. L'élément essentiel du programme 2021 a été la tenue de la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC) en format virtuel, rendu nécessaire par la pandémie, et l'introduction d'un concours pour l'octroi d'une subvention, une décision prise par le Comité de direction de la planification (CDP) de la CCRC au printemps 2021. Un rapport sur la CCRC 2021 sera publié prochainement².

La planification d'un événement entièrement virtuel avec l'ajout d'un concours en vue de l'octroi d'une subvention a nécessité un travail supplémentaire en amont de la CCRC, bien que la charge de travail totale requise ait été contrebalancée par les exigences 24/7 inhérentes à un événement sur place. Les leçons tirées des programmes en présentiel n'étaient pas toutes applicables dans le contexte virtuel.

L'engagement ferme des organisations membres de l'ACRC à l'égard de la participation des patients est attesté par un soutien continu au programme, qui a été facilement acquis. De plus, l'intérêt continu pour le PPP de la part des personnes ayant participé au programme par le passé est également révélateur de sa valeur et de son succès.

Dans ce rapport, nous avons intercalé des captures d'écran des participants et participantes au PPP dans le cadre de la CCRC virtuelle, ce qui permet de saisir leur présence et leur dynamisme au cours de cet événement.

Bien que nous utilisions le mot « patient » dans le titre du PPP, nous désignons toutes les personnes touchées par le cancer. Il s'agit des patients, des patientes, des aidants, des aidantes 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 l'expérience vécue de chacun.

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.ccrca-acrc.ca/wp-content/uploads/2020/08/PPP_2019_eval_report_FR-1.pdf

² Ce rapport sera publié sur <https://www.ccrca-acrc.ca/fr/conference/past-conferences/>



Le Dr Jacques Simard et Mme Nathalie Baudais coprésident la séance plénière « Comprendre et gérer le risque - La saga du cancer héréditaire ».

CANDIDATS ET PARTICIPANTS AU PROGRAMME

L'appel à candidatures pour le programme a été lancé le 29 juin 2021. La promotion du programme a été faite sur le site Web et le compte Twitter de l'ACRC, par le réseau PPP existant et par les organisations membres de l'ACRC. Le formulaire de candidature en ligne (dans les deux langues officielles) a été préparé dans QuestionPro. Les candidatures devaient être déposées avant le 23 juillet 2021.

CANDIDATS

Un objectif de 25 participants et participantes a été déterminé pour le programme 2021, soit cinq de plus que le programme 2019. Au total, 52 personnes avaient posé leur candidature à la date limite, soit près du double de 2019. La sensibilisation croissante à l'importance de la mobilisation des patients dans la recherche, ainsi que l'offre de format virtuel, semblent avoir contribué à la demande du programme.

Sur les 52 candidats et candidates, la plupart étaient des femmes (44/52) et plus de la moitié étaient dans la tranche d'âge 50-69 ans (28/52). Plus d'un tiers étaient originaires de l'Ontario (19/52). Beaucoup avaient reçu un diagnostic de cancer du sein (16/52) et de cancer du poumon (11/52). Ces derniers avaient répondu à la campagne de promotion du réseau Cancer pulmonaire Canada. Très peu étaient des aidants ou aidantes (3/52) et la plupart ont évalué leur expérience en matière de recherche dans la moyenne, c'est-à-dire une certaine familiarité ou une certaine participation aux activités et projets de recherche sur le cancer et à l'établissement des priorités (33/52).

La sélection des participants et des participantes était un exercice d'équilibre visant à optimiser la diversité ainsi qu'à répondre le mieux possible aux besoins des organisations soutenant le



M. Archie Stewart copréside la séance simultanée « Mode de vie et régime alimentaire ».

programme. La sélection des candidats et candidates reposait sur de nombreux facteurs : la géographie, le genre, l'âge, l'expérience relative au cancer et l'expérience relative à la recherche (un mélange de défenseurs de la recherche inexpérimentés et expérimentés est préférable). Dans certains cas, le soutien était spécifique aux patients. Vingt-cinq candidatures ont été retenues mais deux personnes se sont désistées pour des raisons médicales et personnelles et, par manque de temps, elles n'ont pas été remplacées. Il pourrait être important de stipuler dès le départ que le programme peut ne pas convenir aux personnes qui suivent un traitement actif.

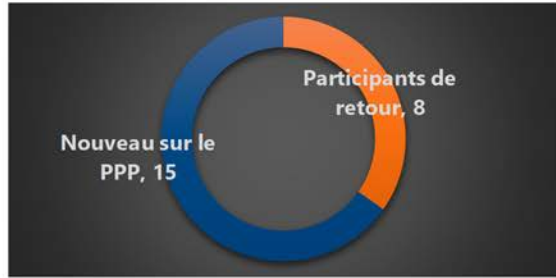


M^{me} Michelle Stratton copréside la séance simultanée « La mobilisation des patients ».

PARTICIPANTS

La page suivante présente un résumé démographique des 23 participants et participantes au PPP 2021. Il s'agissait non seulement de la plus grande cohorte à ce jour, mais aussi du groupe le plus diversifié en termes de groupes d'âge, de genre, de géographie et d'expérience relative au cancer.

PIP virtuel 2021 : un aperçu des participants (n = 23)



Bonjour du Québec!

Lucie Piché

	Tranche d'âge				TOTAL
	19 à 33	34 à 49	50 à 69	70 et plus	
Femmes	1	4	10	1	16
Hommes	0	2	3	2	7
TOTAL	1	6	13	3	23

Perspective*	Participants
Patient atteint de cancer/survivant du cancer	21
Patient atteint de cancer/survivant du cancer et aidant(e) d'un patient atteint de cancer	1
Membre de la famille et/ou aidant(e) d'un patient atteint de cancer	1
TOTAL	23

*Une personne s'identifie comme autochtone, trois comme membres d'une minorité visible et quatre ont indiqué avoir un handicap.

Province	Taille de la ville/village				TOTAL
	Les grands centres	Les moyens centres	Les petits centres	Rural	
Alb.		1			1
C-B	3				3
Man.	3				3
N-B			1		1
T-N-L	1				1
N-É			1		1
Ont.	5	1	1		7
Î-P-É			1		1
Qc	1		1		2
Sask.	1		1	1	3
TOTAL	14	2	6	1	23

Classification des centres de population

(Statistique Canada)

Rural	Moins des 1 000 habitants
Les petits centres	1 000 à 29 999
Les moyens centres	30 000 à 99 999
Les grands centres	100 000 habitants et plus

Type de cancer	Temps écoulé depuis le diagnostic			TOTAL
	Moins de 5 ans	5 à 10 ans	Plus de 10 ans	
Appendice	1			1
Cerveau		1		1
Colorectal	2			2
Enfance			2	2
Ovaire			1	1
Poumon	1	2	1	4
Sang		2		2
Sein	1	2	5	8
Thymone			1	1
Plusieurs			1	1
TOTAL	5	7	11	23

Niveau d'expérience auto-évalué

Niveau d'expérience auto-évalué	n
Aucune participation à la recherche sur le cancer	5
Une certaine familiarité/une certaine implication dans les activités/projets de recherche sur le cancer/l'établissement de	16
Forte participation dans la recherche sur le cancer	2
TOTAL	23



David rejoint le CCRC de Winnipeg

M. David Laird, retraité

COMPOSANTES DU PPP

Groupe de travail

Contrairement aux PPP précédents, le programme de cette année a été dirigé par un groupe de travail composé d'un représentant et de trois représentantes des patients, qui avaient tous déjà participé au PPP. M^{me} Ruth Ackerman était la présidente du groupe de travail. Ruth a participé aux programmes de 2017 et 2019. Elle est la représentante des patients au sein du conseil d'administration de l'ACRC depuis janvier 2018. Le D^r Don Desserud, l'autre représentant des patients au conseil d'administration de l'ACRC (depuis janvier 2020), était le deuxième membre du groupe. Don a participé au PPP 2019. M^{me} Nathalie Baudais et M^{me} Debi Lascelle, défenseuses expérimentées de la recherche sur les patients, qui avaient toutes deux participé au PPP en 2017 et 2019, complétaient le groupe.

Ruth et Don, compte tenu de leur rôle au sein du conseil d'administration de l'ACRC, étaient également membres du CDP de la CCRC, qui assurait la surveillance et les conseils logistiques de la CCRC, et qui était présidé par M. Patrick Sullivan. Nathalie et Debi ont fait partie du Comité du programme scientifique (CPS) de l'ACRC aux côtés des D^{rs} Franco Vizeacoumar et Martine Puts, tous deux coprésidents, ainsi que d'autres chercheurs. Le CPS est le fer de lance du développement du contenu scientifique : il identifie les nouveaux thèmes de séance, les présidents et les intervenants, et supervise l'examen et la sélection des résumés.



Le D^r Don Desserud coprécide la séance d'ouverture « Personnalisation des données massives ».

Le groupe de travail a fourni une orientation, un soutien et un retour d'informations inestimables sur le format du programme ainsi que sur le processus et les documents liés à la subvention du PPP. En outre, Don, Nathalie et Debi ont participé à la création de vidéos sur le PPP, qui ont été diffusées pendant la CCRC et ont contribué à informer les délégués de la conférence sur le programme et à rehausser le profil des patients³. Ruth a aidé à créer la vidéo promotionnelle sur la subvention du PPP avec la lauréate de cette subvention, la D^{re} Stéphanie Bernard⁴.

En ce qui concerne la CCRC proprement dite, les quatre membres ont coprésidé des séances plénières (une séance plénière a eu lieu chaque jour de la CCRC). Nathalie a également coprésidé la séance simultanée relative aux « Approches des essais cliniques du cancer ».



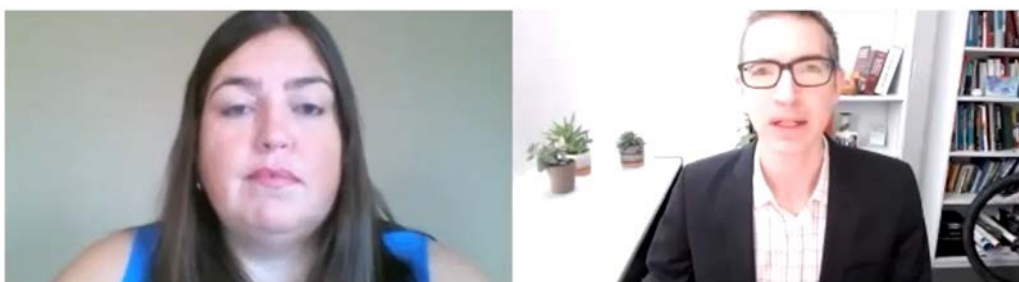
M^{me} Debi Lascelle parle des mérites du PPP et de la mobilisation des patients dans la recherche dans cette vidéo présentée au CCRC.

Composantes du programme

Les composantes du programme sont présentées dans le tableau ci-dessous. Deux rencontres informelles (de 90 minutes chacune) ont eu lieu les 15 et 20 septembre. Les participants ont fourni de brèves biographies qui ont été diffusées avant les séances.

Les participants ont ensuite entrepris, en équipe de deux, l'examen des demandes de subvention (plus de détails sur la subvention du PPP sont fournis ci-dessous). Le concept de travail en équipe de deux a été suggéré par le groupe de travail et s'est avéré utile pour faciliter l'examen et établir une relation de groupe.

La plupart des participants et participantes ont été désignés pour coprésider l'une ou l'autre des séances plénières de la conférence (comme indiqué ci-dessus) et les séances simultanées. Ce rôle comprenait l'enregistrement des vidéos d'introduction et la participation à leurs séances pendant le créneau horaire prévu.



M^{me} Melissa Coombs et le D^r Timothy Hanna coprésident la séance simultanée « COVID-19 et dépistage et traitement du cancer ».

On a jumelé chaque participant et participante à un partenaire scientifique. Les partenaires scientifiques sont des chercheurs, des chercheuses et des stagiaires qui avaient manifesté leur intérêt à travailler avec un patient ou une patiente partenaire au moment de transmettre leur résumé à la CCRC. Au total, 99 des partenaires qui ont transmis des résumés de ce type ont indiqué leur intérêt à collaborer avec des patients et patientes partenaires. De ce nombre, on en a retenu 22 qui correspondaient aux intérêts de recherche des patients et patientes partenaires. Le partenaire scientifique d'une participante appartenait à l'organisation qui avait soutenu sa participation au PPP.

Le partenariat entre patient ou patiente partenaire et partenaire scientifique est double et réciproque :

- Permettre aux patients et patientes partenaires de mieux comprendre la science présentée à la CCRC. Les partenaires scientifiques doivent aider à interpréter les informations et concepts et répondre aux questions des patients partenaires. Les partenaires scientifiques peuvent partager leurs propres recherches et expliquer certaines des difficultés rencontrées dans la

³ Ces vidéos sont maintenant disponibles sur le site Web de l'ACRC : <https://www.cca-acrc.ca/fr/about-us/patient-involvement/>.

⁴ Cette vidéo est disponible sur YouTube : <https://youtu.be/2TY305YwJbU>.

conduite des recherches, afin de permettre aux patients partenaires de mieux apprécier l'entreprise de recherche.

- Proposer aux partenaires scientifiques une expérience directe et personnelle avec un patient ou une patiente partenaire afin qu'ils puissent mieux comprendre comment la recherche sur le cancer peut être améliorée grâce à la mobilisation des patients et, surtout, comment une communication scientifique claire est une partie importante et intégrale de la boîte à outils d'un scientifique.

Bien que le programme de cette année ait été virtuel, les patients partenaires et les partenaires scientifiques des programmes précédents ont indiqué que ces partenariats étaient une composante très appréciée de l'expérience d'apprentissage du PPP.

En plus de participer à la CCRC (du 8 au 11 novembre 2021), les participants ont été nombreux à revoir les enregistrements des séances et les affiches sur la plateforme après la conférence.

Tous les nouveaux participants au PPP ont été invités au MS Teams du PPP, un environnement d'équipes virtuelles créé après le PPP 2019. Ce forum encourage le réseautage et le partage d'informations, et le « mardi PPP », une analyse hebdomadaire du contenu proposée par le gestionnaire du programme de l'ACRC, contribue à faciliter le dialogue entre les membres.

Subvention du PPP

La subvention du PPP était une première opportunité de financement, testée dans le cadre du PPP 2021 et suggérée par le CDP. Une seule subvention d'un an, d'un montant de 15 000 dollars, a été offerte aux stagiaires ainsi qu'aux chercheurs et aux chercheuses en début de carrière pour soutenir un projet comportant un élément de participation des patients.

Des directives sur la candidature et un formulaire de candidature ont été créés. Ce dernier était un PDF à remplir avec des sections réglementaires, conçu de manière à ce que les identifiants puissent être retirés des demandes afin de faciliter un processus d'examen en aveugle. Le processus d'examen en aveugle était important pour assurer l'impartialité. Le formulaire de candidature n'était pas exigeant et se concentrait sur les éléments essentiels du projet proposé et les résultats/bénéfices attendus pour les patients. Les directives détaillaient les critères de notation et le processus général d'évaluation de la subvention.

L'opportunité a été lancée sur le site Web de l'ACRC le 23 août 2021 et a ensuite été promue via le compte Twitter de l'ACRC, la liste de diffusion de la CCRC et par les organisations membres de l'ACRC. Nous avons eu la chance que le Centre canadien de recherche appliquée en matière de lutte contre le



Mme Kirsten Efremov répond aux questions lors de la séance simultanée « Bioinformatique et IA ».

cancer (réseau ARCC) en ait également fait la promotion. Les candidatures devaient être déposées avant le 22 septembre 2021.

Dix-neuf personnes ont posé leur candidature. La plupart (11/19) travaillaient dans des établissements en Ontario. Diverses qualifications étaient représentées : 3 candidat(e)s à la maîtrise, 5 candidat(e)s au doctorat, 7 titulaires d'une bourse postdoctorale et médecins résident(e)s et 4 chercheurs ou chercheuses en début de carrière.

Les candidatures ont été évaluées en aveugle par des dyades de participants au PPP. Chaque dyade a examiné cinq candidatures et chaque candidature a été examinée par trois dyades (c'est-à-dire que six personnes au total ont examiné chaque candidature). Les candidatures ont été évaluées selon quatre critères à l'aide d'échelles de notation à cinq points. Le score maximal possible était de 60 points.

Les évaluations ont été achevées le 8 octobre 2021. Les notes allaient de 31 à 57, avec une moyenne de 44. Les trois candidats les mieux notés ont été sélectionnés pour passer à la phase de présentation en ligne du processus de sélection.

Chacun des trois candidats les mieux notés a fait une présentation aux participants au PPP lors de séances en ligne de 30 minutes, les 18 et 19 octobre 2021. Ces séances ont permis aux patients partenaires de demander des informations supplémentaires aux candidats et de fournir un retour d'information à ces derniers. Les candidats ont également répondu aux questions des participants au PPP dans des courriels envoyés après les séances. Les participants ont soumis des évaluations individuelles avant le 21 octobre 2021. Ils se sont ensuite réunis en groupe le 25 octobre pour discuter des évaluations et sélectionner le gagnant ou la gagnante. Les résultats étaient les suivants :

Résultats du processus de sélection de la subvention du PPP

Candidat	Titre	Tour 1	Tour 2	Tour 3
D ^{re} Stéphanie Bernard, Université de l'Alberta <i>* Gagnante</i>	« Exploration des besoins des survivantes et des survivants du cancer gynécologique, des obstacles et des facilitateurs des soins de santé pelviens virtuels : une étude multi-méthodes centrée sur le patient »	95 %	81 %	88 %
D ^{re} Bre-Anne Fifield, Université de Windsor	« Renforcer l'autonomie des patients atteints de cancer : projet pilote visant à créer un programme de mobilisation communautaire pour stimuler la recherche mobilisant les patients »	93 %	77 %	85 %
D ^r Maclean Thiessen, Action Cancer Manitoba	« Optimisation du recrutement pour la mobilisation des patients : une extension du travail en cours pour améliorer la mobilisation des patients à Action Cancer Manitoba »	90 %	74 %	82 %

La D^{re} Bernard, lauréate du concours, est boursière postdoctorale à l'Université de l'Alberta, à la faculté de réadaptation-physiothérapie. Le Partenariat canadien contre le cancer, en tant qu'agent financier de l'ACRC et du PPP, a signé l'accord de subvention avec l'Université de l'Alberta le 20 décembre 2021. Dans le cadre de la subvention, la D^{re} Bernard présentera les résultats de ses recherches lors de l'assemblée annuelle des membres de l'ACRC, fin novembre 2022.



M^{me} Ruth Ackerman félicite la Dre Stéphanie Bernard, lauréate de la bourse PPP, dans une vidéo promotionnelle diffusée pendant le CCRC.

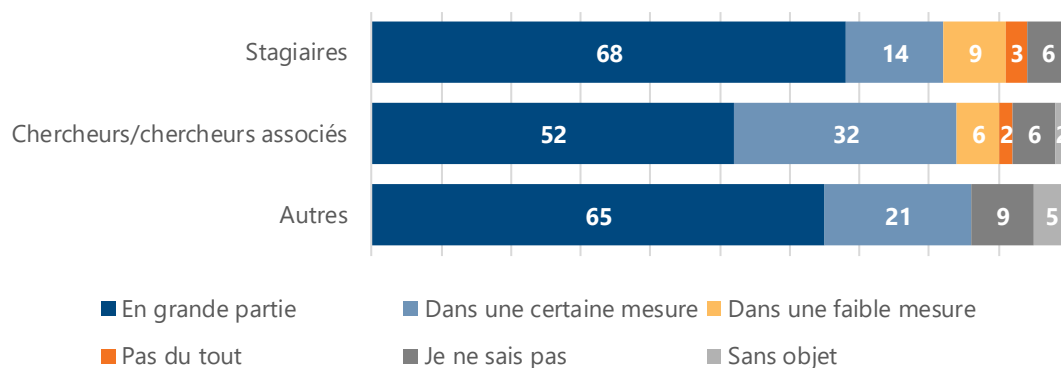
ÉVALUATION DU PROGRAMME

Les observations et les commentaires sur le PPP 2021 ont été recueillis à partir d'un certain nombre de sources : l'enquête en ligne (bilingue) auprès des délégués de la CCRC (QuestionPro); un questionnaire en ligne (bilingue) pour les participants au PPP (QuestionPro); deux séances de compte-rendu de 90 minutes en groupe avec les participants au PPP (les 19 et 20 décembre 2021); des appels individuels avec les participants au PPP (à la mi-décembre); les commentaires des partenaires scientifiques (facultatif, par courriel); et les candidats à la subvention du PPP (facultatif, par courriel, appels et réunions en ligne).

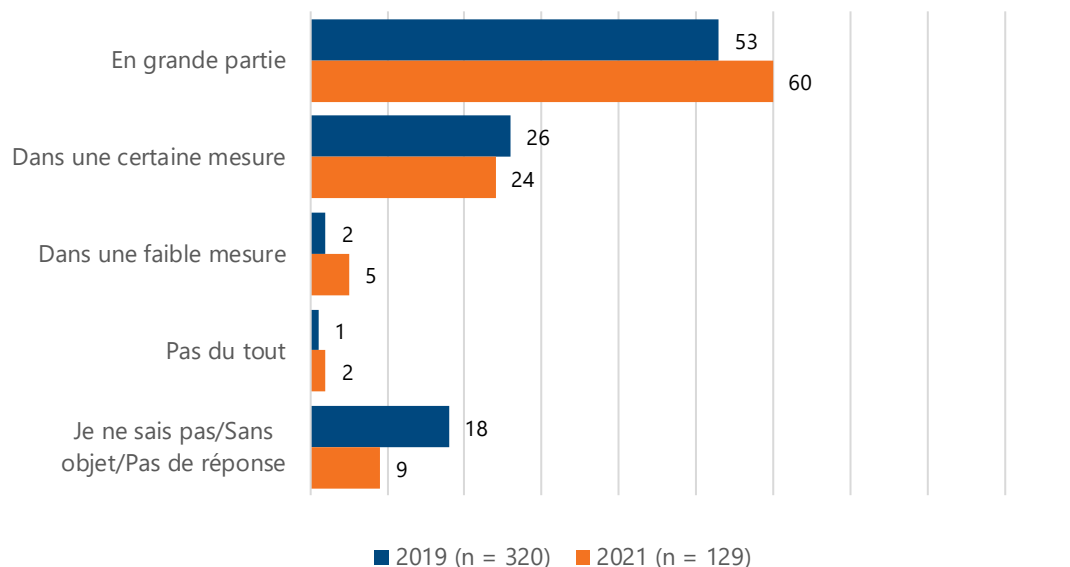
Enquête envoyée aux délégués après la conférence

L'enquête envoyée aux délégués après la conférence a été remplie par 129 personnes. Plus de la moitié des répondants, quel que soit leur rôle, estiment que l'objectif de la conférence lié à la participation des patients a été atteint, soit une proportion plus élevée que celle rapportée pour le programme 2019.

Mesure dans laquelle l'objectif « Renforcer la participation des patients à la recherche canadienne sur le cancer » a été atteint, % des répondants au sondage CCRC 2021 (n = 129)



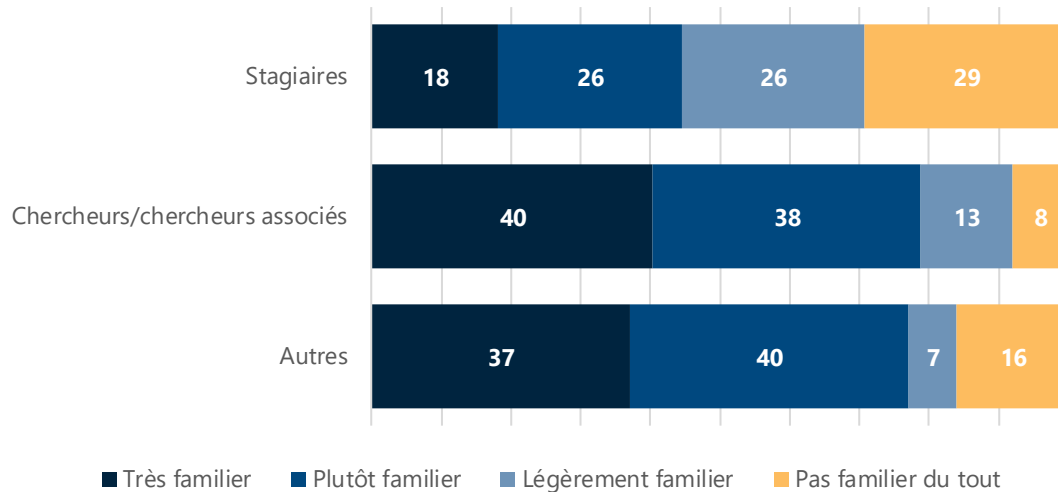
Mesure dans laquelle l'objectif « Renforcer la participation des patients à la recherche canadienne sur le cancer » a été atteint, 2019 et 2021 (%)



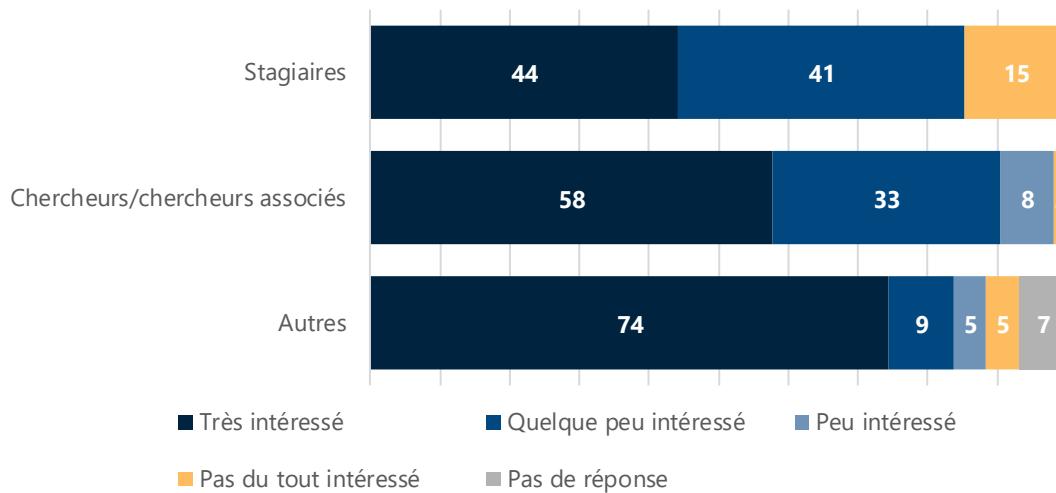
L'idée d'inclure les patients et/ou les aidants dans la recherche pour aider à décider des priorités de recherche était la plus répandue parmi les chercheurs et les associés de recherche, tandis que l'intérêt pour la participation des patients et/ou des aidants en tant que partenaires de recherche était le plus élevé dans le groupe « autres », qui comprenait des cliniciens, des conseillers de patients et des délégués du secteur caritatif et de l'industrie. La proportion de répondants indiquant une familiarité et un intérêt élevés en lien avec ces deux dimensions a presque universellement augmenté depuis 2017.

Un répondant sur quatre a indiqué que la participation des patients était un facteur influençant sa participation à la CCRC et 34 répondants à l'enquête ont indiqué qu'ils avaient réseauté avec un patient partenaire sur la plateforme de conférence virtuelle.

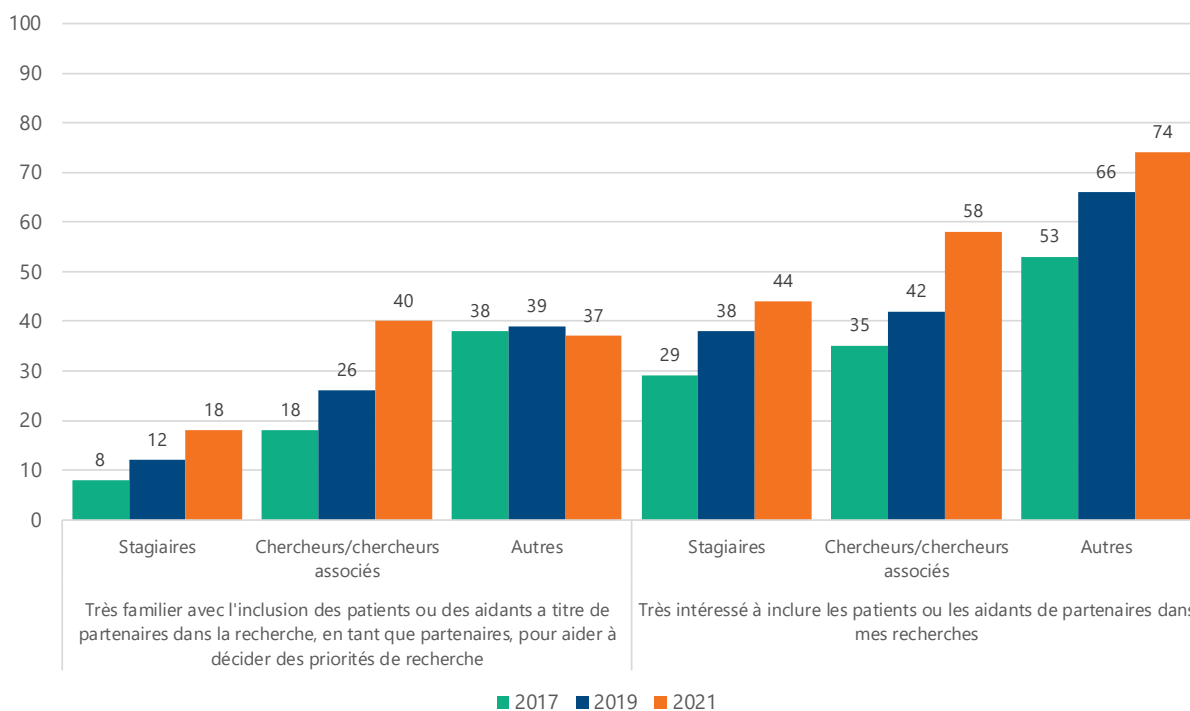
Niveau de familiarité avec l'inclusion de patients ou d'aidants à titre de partenaires dans la recherche pour aider à déterminer les priorités, % des répondants au sondage CCRC 2021 (n = 129)



Intérêt à faire participer les patients à la recherche sur le cancer, % des répondants au sondage CCRC 2021 (n = 129)



Comparaison des répondants aux sondages (%), 2017, 2019 et 2021



M^{me} Donna Pepin et la D^{re} Lynn Gauthier coprésident la séance simultanée « Résultats rapportés par les patients et expérience des patients ».

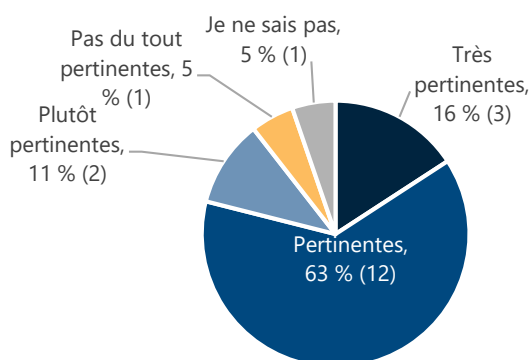
Questionnaire envoyé aux participants après le PPP

Dix-neuf des 23 participants et participantes au PPP ont rempli le questionnaire en ligne. Tous ont estimé que la participation au PPP valait le temps investi. La plupart (15/19) ont estimé que les informations présentées pendant le PPP et la CCRC étaient pertinentes ou très pertinentes par rapport au problème auquel ils étaient confrontés. Une plus faible proportion de répondants (12/19) ont estimé que les informations présentées au cours du PPP et de la CCRC étaient applicables ou très applicables pour eux.

Le processus de sélection entourant la subvention du PPP a été considéré comme un élément très utile du programme pour la plupart des participants. La valeur perçue de la collaboration avec les coprésidents de séance varie.

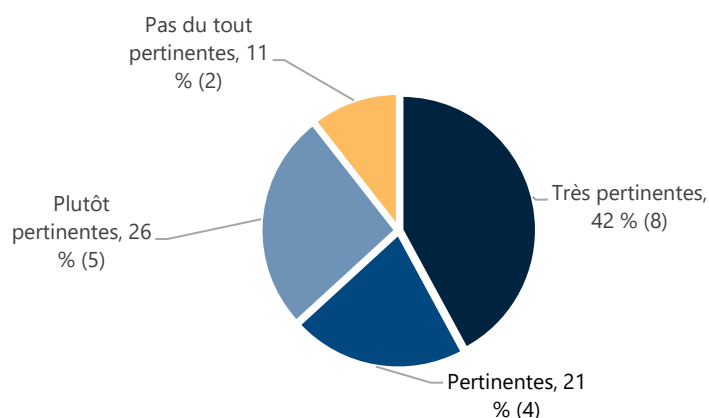
Alors que les séances plénières ont été perçues comme très utiles par les répondants, les séances simultanées les plus utiles ont été les suivantes : « Équité dans les soins contre le cancer », « La mobilisation des patients » et « Mode de vie et régime alimentaire ». Les séances éclair ont été jugées moins utiles, à l'exception de la séance sur les soins palliatifs. La plupart des répondants prévoyaient d'utiliser les informations présentées au PPP et à la CCRC dans le cadre de leurs activités de conseil ou de plaider auprès des patients et beaucoup prévoyaient de partager les informations apprises avec d'autres.

Pertinence des informations présentées au PPP/CCRC par rapport à un défi auquel vous faites face actuellement (n = 19)



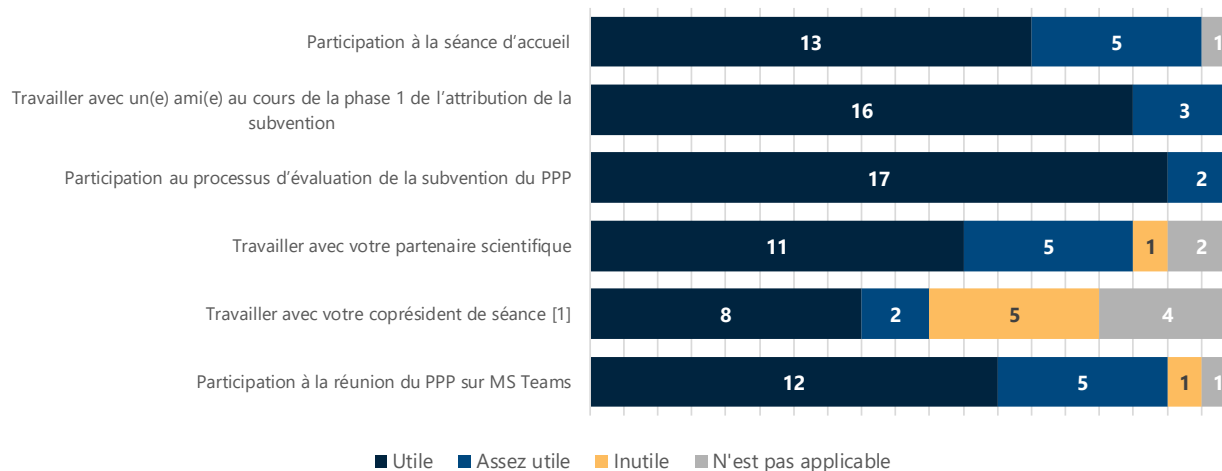
Mme Louise Bird ouvre la séance simultanée « Recherche sur le cancer chez les autochtones ».

Pertinence des informations présentées au PPP/CCRC pour vous (n = 19)




Mme Chantale Thurston pose des questions pendant la séance simultanée « Immunothérapie ».


Utilité des les informations présentées (n = 19)



[1] 18/23 participants au PPP étaient coprésidents de session.



Catherine Hays



J'ai connu un long parcours avec le cancer. Ma mère est décédée d'un cancer du sein métastatique alors que j'étais enfant. Je me souviens encore de la maladie de ma mère : ses crachats de sang, le lit d'hôpital dans la chambre du bas, ses larmes quand elle me lisait des histoires. Je me souviens aussi du jour de sa mort. Je ne suis pas la seule à avoir ces souvenirs car des mères meurent encore, chaque jour.

J'ai eu mon premier cancer à l'âge de 26 ans, un dermatofibrosarcome, puis un cancer du sein à 46 ans et des métastases diagnostiquées à 64 ans. J'ai un cancer dans la cavité thoracique, les poumons, la plèvre et le foie. Je vis depuis dix ans avec des métastases. Dix ans d'expérience. Je suis plus chanceuse que la plupart des gens, puisque l'espérance de vie est de trois à cinq ans.

Je me souviens que les gourous disaient qu'« un jour, le cancer du sein métastatique serait une maladie chronique », ce qui se traduisait par « quelle chance nous aurions ». J'admets que cela a beaucoup plus d'attrait que de mourir. Mais personne n'a jamais mentionné la charge toxique qui s'accumulerait après des années de thérapies ou peut-être que je ne voulais tout simplement pas l'entendre. Personne n'a jamais mentionné la fatigue constante, les douleurs et les nausées, la fragilité des os qui se brisent. Il y a aussi la neuropathie, la toxicité, les fortes douleurs osseuses, le stress mental, que tant de patients métastatiques endurent. Et pour beaucoup de nos sœurs et frères dans le monde, il y a aussi l'impossibilité d'avoir accès à un traitement ou la toxicité financière.

La Dre Amina Zoubeydi présente l'introduction émouvante de M^{me} Catherine Hays lors de la séance simultanée sur les métastases.

AUTRES RÉTROACTIONS

Les inconvénients des conférences virtuelles ont été largement relevés. En ce qui concerne la population de patients, des informations supplémentaires sont à considérer, comme la connectivité Internet dans les zones rurales. Il est certain que pour la prochaine CCRC, en 2023, les fonctionnalités et les innovations auront augmenté en ce qui concerne les plateformes de réunions virtuelles. Nous avons choisi de ne pas énumérer les problèmes techniques signalés par les participants car ils étaient variés et ne seront probablement pas pertinents pour les futurs événements.

La plupart des participants au PPP ont estimé que les vidéos, les enregistrements des coprésidents patients et l'inclusion des profils des patients présentés sur la plateforme de la conférence ont contribué à renforcer la présence des patients à la CCRC. Les participants au PPP qui avaient déjà assisté au programme (en présentiel) étaient les plus susceptibles de ressentir une perte des interactions entre patients et ont déclaré qu'avec un événement virtuel, il était plus difficile de transmettre aux chercheurs leur engagement à faire une différence. En outre, certains de ceux qui travaillaient tout en suivant la CCRC ont trouvé que le format virtuel était un exercice d'équilibre difficile en raison du manque de concentration. D'un autre côté, certains se sont sentis obligés de visionner tous les enregistrements, tout en reconnaissant que lors d'un événement en présentiel, il leur faudrait faire des choix car ils ne pourraient pas assister à toutes les séances.

Le problème de la langue française persiste. Il est difficile d'accueillir des patients partenaires francophones dans ce forum essentiellement anglophone.

CE QU'ILS ONT DIT

« Dans l'ensemble, le congrès de l'ACRC a été une expérience enrichissante. Je m'extasie à chaque fois que j'écoute les conférenciers et conférencières, sachant que leur expertise scientifique est véritablement axée sur l'amélioration des résultats pour les patients atteints de cancer. » – Participante au PPP

« La conférence était bien organisée, avec une grande variété de sujets scientifiques. La participation des patients a rendu l'exercice très intéressant et réel. »
– Délégué de la conférence

« Malgré le nouveau format virtuel, j'ai apprécié ma participation à l'ACRC cette année. Se connecter et contribuer en tant que partenaire scientifique est une nouvelle expérience passionnante. »
– Partenaire scientifique

CONSIDÉRATIONS POUR LE FUTUR

Multiplier les possibilités d'interaction entre les participants

- Utiliser des techniques d'amorce lors des séances de rencontre et d'accueil.
- Offrir plus de possibilités de réseautage virtuel et de temps d'échanges pendant la CCRC. Cela peut prendre la forme de points de contact quotidiens en ligne, de « déjeuners de travail », etc.
- Organiser des webinaires tout au long de l'année pour maintenir la participation des participants au PPP.
- Proposer des points de contrôle virtuels permanents, par exemple, des cafés-causeries tous les 3 mois.
- Réinstaurer les ateliers scientifiques préparatoires dans le cadre du programme d'études du PPP.

Améliorer l'expérience de mise en réseau entre participants et chercheurs

- Affecter les patients de manière aléatoire à des salles d'atelier et donner aux chercheurs la possibilité de poser des questions aux patients. Sinon, organiser un panel de questions-réponses avec des chercheurs et des participants au PPP, pour que les chercheurs puissent interroger les patients partenaires sur leurs expériences et leurs priorités de recherche; il peut s'agir d'un environnement où les patients sont les spécialistes.

Rationaliser les communications du programme pour les patients partenaires

- Fournir une meilleure vue d'ensemble des composantes du programme, c'est-à-dire l'examen des demandes relatives à la subvention et la conférence.
- Préparer un guide étape par étape du processus d'examen des demandes relatives à la subvention.
- Rationaliser les communications par courrier électronique grâce à un document disponible en un seul endroit centralisé qui répertorie tous les calendriers, instructions, documents et échéances.
- *Améliorer l'expérience de la coprésidence*
- Veiller à ce que les coprésidents se connectent avant la CCRC; un appel préalable est absolument nécessaire. Une réunion structurée avec tous les coprésidents pourrait être un moyen de faciliter ce processus.
- Communiquer clairement les attentes en matière de coprésidence, fournir des lignes directrices sur les rôles et le champ d'action afin d'assurer une approche plus standardisée (par exemple, comment traiter les questions et les réponses).

CE QU'ILS ONT DIT

« Le programme a permis aux patients de se sentir aussi importants que les chercheurs. Nous avons été entendus et respectés. » – Participante au PPP

« Entrer en contact avec d'autres personnes atteintes d'un cancer avancé à travers le Canada permet de se sentir moins isolé. » – Participant au PPP

« Je me sens à la fois humble et fière que l'ACRC fasse participer les patients et je l'encourage à faire participer davantage les adolescents et les jeunes adultes. » – Participante au PPP



Mme Mei-Lin Yee dirige les questions-réponses pendant la séance simultanée « L'équité dans les soins du cancer ».

- Élaborer une banque de questions pouvant être utilisée par les coprésidents patients.
- Fournir à l'avance la terminologie pertinente pour aider les coprésidents patients à mieux se préparer.
- Étudier la possibilité de partager à l'avance avec les coprésidents patients les enregistrements et/ou les diapositives des intervenants.



La D^{re} Christine Wu et la D^{re} Elena Kuzmin coprésident la séance simultanée « Médecine de précision et biomarqueurs ».

Renforcer le partenariat entre les patients partenaires et les partenaires scientifiques

- Commencer le contact plus tôt; organiser une séance avec les patients partenaires et les partenaires scientifiques avant la conférence.
- Instituer un format structuré pour faire participer les patients partenaires et les partenaires scientifiques; par exemple, des « débriefings » en fin de journée pour maintenir l'élan ou un salon virtuel sur la plateforme de la conférence.
- Explorer les moyens de faciliter ce partenariat après la CCRC (ceci étant dit, cela s'est produit et a également été le cas pour les coprésidents).
- Inclure les partenaires scientifiques dans les débriefings des patients partenaires après le programme.



M. Angus Pratt dirige le volet questions-réponses de la séance simultanée « Métabolisme ».

CE QU'ILS ONT DIT

« Un des moments les plus agréables pour moi a été mon interaction avec la jeune chercheuse qui m'a été assignée. Non seulement elle était une excellente vulgarisatrice scientifique mais elle m'a entraîné dans des séances que je n'aurais peut-être pas choisies d'ordinaire. Pour ne pas donner l'impression que c'est une voie à sens unique, j'ai fait la même chose avec elle. J'ai trouvé qu'il était facile de l'encourager à poser des questions pendant les séances, ce dont elle m'a remercié. » – Participant au PPP

« C'était valorisant de travailler avec la partenaire scientifique. Elle ne comprenait pas le point de vue du patient et je ne comprenais pas le jargon scientifique, alors le bénéfice a été réciproque. » – Participante au PPP

« J'ai énormément de respect pour le programme PPP de l'ACRC, qui offre aux chercheurs une occasion précieuse de travailler en étroite collaboration avec des patients partenaires et d'acquérir des perspectives plus larges... Je suis heureux de contribuer à un programme qui me tient à cœur. Merci. » – Partenaire scientifique

« Les centres d'intérêt de mon patient partenaire m'ont intrigué et m'ont donné une meilleure idée des problèmes scientifiques les plus importants et des besoins des patients. J'ai beaucoup aimé le partage des expériences vécues et les questions pratiques posées par les patients partenaires qui ont coprésidé les séances de la CCRC. Le PPP m'aide à avoir une vue d'ensemble de mes recherches scientifiques. J'aimerais que le partenariat établi se développe au-delà de la conférence de la CCRC. » – Partenaire scientifique

Améliorer l'accès aux affiches⁵

- Améliorer le moteur de recherche de la salle des affiches.
- Veiller à ce que les présentateurs d'affiche aient des « heures de bureau » afin d'encourager une interaction plus rapide avec les patients partenaires. Cela pourrait être facilité par une liste d'affiches préparée par le coordinateur du PPP et basée sur les intérêts des participants.
- Organiser une séance spéciale sur les affiches pour les participants au PPP; cette séance pourrait être basée sur des thèmes d'intérêt commun (par exemple, la mobilisation des patients, la recherche sur la survie, les soins palliatifs).

Faciliter la compréhension du contenu scientifique

- Intégrer un contenu de vulgarisation; par exemple, donner des conseils aux orateurs sur ce qui est approprié pour un résumé vulgarisé et fournir davantage d'explications sur la terminologie de base.
- Veiller à ce que chaque présentation, en particulier celles portant sur les sciences fondamentales, explique comment la recherche aidera les patients.
- Inclure des patients comme participants ou intervenants.
- Utiliser davantage de séances en temps réel ou en direct, y compris des formats de débat. Les questions-réponses en direct ont été jugées très importantes.
- Limiter le nombre d'événements simultanés et préférer des séances plus longues ou moins nombreuses.
- Explorer la possibilité d'ajuster (de ralentir) la vitesse des séances enregistrées. En particulier, les séances éclair ont été présentées rapidement et étaient difficiles à suivre.

Modifier l'opportunité de la subvention du PPP

Pour une première tentative, la subvention du PPP a été un succès retentissant. Le travail en dyades a aidé les patients partenaires à reconnaître les défis de la prise de décision et a eu l'avantage supplémentaire de créer un rapport de groupe. Les candidats ont indiqué que la subvention du PPP répondait à un besoin important car il n'existe qu'un nombre limité de possibilités de petites subventions. Les lignes directrices ont été jugées utiles et les candidats ont apprécié le fait que le système de notation soit pleinement divulgué.

Considérations pour le futur :

CE QU'ILS ONT DIT

« J'ai adoré l'examen des demandes pour la subvention du PPP. J'avais un partenaire formidable et nous avons appris l'un de l'autre. » – Participante au PPP

« L'examen des demandes de subvention a contribué à renforcer les capacités des patients partenaires à participer à un tel processus à l'avenir. » – Participant au PPP

« Selon moi, le processus d'examen des demandes a été un succès et il m'a permis de clarifier plusieurs points et doutes. Si je compare mon expérience au sein du comité d'examen des demandes de l'ASCO Conquer Cancer Foundation pour ce type de subventions, notre examen est aussi bon que celui de l'ASCO. » – Participante au PPP

⁵ La présentation d'affiches fait partie des plus grandes « victimes » des conférences virtuelles (Spears V., « Reflections on the upsurge of virtual cancer conferences during the COVID-19 pandemic ». *B/C* (2020) 123:698-9 <https://doi.org/10.1038/s41416-020-1000-x>).

- Promouvoir l'opportunité à plus grande échelle (par exemple, les instituts hospitaliers de recherche, l'Association canadienne des conseillers en génétique, les organismes de participation des patients, les écoles de médecine, les écoles et facultés de soins infirmiers, de travail social, de réadaptation, etc.).
- Offrir des possibilités distinctes pour les stagiaires, les boursiers postdoctoraux et les chercheurs en début de carrière. Les délais et les allocations de subvention pourraient être ajustés en conséquence.
- Augmenter le délai entre l'appel et la date limite de présentation des demandes (au moins 2 à 3 mois) afin de faciliter la mobilisation des patients partenaires dans la recherche proposée et de s'assurer de l'obtention de l'approbation institutionnelle.
- Accroître la souplesse du calendrier relativement à la subvention; un an peut être un délai serré, surtout avec la pandémie, 18 mois seraient utiles et il faudrait prévoir une marge de manœuvre pour l'examen éthique.
- Étudier la possibilité d'instaurer un modèle plus fluide, avec de petites réserves de fonds renouvelables ou flexibles et offertes en dehors du cycle des IRSC.
- Développer la préparation et la formation des patients partenaires; par exemple, organiser un séminaire de simulation qui inclurait des informations sur les coûts de la recherche (par exemple, les coûts de publication en libre accès).
- Offrir aux candidats intéressés une séance d'information préalable à l'octroi d'une subvention sur la participation des patients à la recherche.
- Clarifier l'objectif de la subvention, c'est-à-dire les bénéfices immédiats et à court terme ou la recherche innovante et à long terme. Les critères de sélection doivent-ils prendre en compte les projets qui pourraient ne pas obtenir de financement ailleurs?
- Pour le processus de sélection, aligner les notes de subvention avec les sections spécifiques du formulaire de demande. Améliorer l'organisation des formulaires et des dossiers afin d'accélérer les évaluations.
- En ce qui concerne le formulaire de candidature, abandonner le PDF à remplir au profit d'un document Word ou Google, avec un nombre limité de pages et/ou de mots. Ajouter une section supplémentaire pour permettre une description de la valeur de la mobilisation des patients dans la demande et de leur manière de contribuer au projet (distinction entre participants et partenaires). Permettre l'inclusion d'un bref CV.

CE QU'ILS ONT DIT

« C'est la première conférence générale canadienne sur le cancer à laquelle j'ai assisté. Je ne m'attendais pas à ce que ce soit si excitant! » – Participante au PPP

« C'était mon premier PPP et ma première conférence. Bien que je me sois parfois sentie dépassée par la science et la terminologie, la conférence et les informations partagées concernant les recherches étonnantes qui sont entreprises m'ont permis de passer quatre jours bien remplis. » – Participante au PPP

« Les enregistrements des séances sont une excellente ressource. J'y suis retournée et chaque visionnement m'a apporté quelque chose de nouveau. » – Participante au PPP



La Dre Rosilene Kraft présente la séance simultanée « Epigénétique ».

- Partager les commentaires et les évaluations des patients avec tous les candidats. Si possible, envisager de les inclure directement sur le formulaire de demande qui pourrait ensuite être renvoyé au candidat.
- En ce qui concerne la séance en ligne (deuxième phase pour les candidats les mieux classés), augmenter le délai entre la notification et la programmation afin de laisser plus de temps de préparation. Faire participer un groupe plus restreint de patients à la séance en ligne et consacrer une partie du temps à de brèves présentations.
- En ce qui concerne les lignes directrices, ajouter une description de ce qu'est la mobilisation du patient et davantage de références. Fournir plus de précision en termes de délais pour la présentation en ligne, notamment sur la manière dont les courriels post-séance doivent être intégrés. Demander aux candidats d'indiquer clairement si les patients partenaires seront rémunérés et comment.
- Étudier la possibilité de procéder à la sélection en deux étapes dans l'ordre inverse, c'est-à-dire une proposition initiale sous forme de présentation en ligne avec questions/réponses, suivie d'une demande écrite pour les présentations les mieux notées.



M^{me} Heather Hogan pose des questions aux présentateurs de la séance simultanée « Microenvironnement tumoral et immunologie ».



M^{me} Katey Thompson présente la séance simultanée « Imagerie et radio-oncologie ».

COÛTS ET RECETTES DU PROGRAMME

Les estimations budgétaires ont été présentées au CDP en juillet 2021. Les membres ont décidé d'intégrer la subvention du PPP dans les coûts du PPP et de la CCRC par participant. Un tarif de 1 500 \$ par participant a été déterminé pour assurer la neutralité des revenus.

Le tableau ci-dessous indique les montants du soutien apporté par chaque organisation.

CE QU'ILS ONT DIT

« Je vous remercie pour la dispense de frais pour les partenaires scientifiques. Je me suis sentie appréciée et responsable. »

– Partenaire scientifique

« Merci beaucoup d'avoir remboursé les frais de conférence en reconnaissance de mon score élevé au concours du PPP. J'ai beaucoup apprécié! »

– Candidat à la subvention

Organisation	\$	Type de soutien
Société canadienne du cancer	6 000,00	Non orienté
Institut du cancer des IRSC	6 000,00	Non orienté
Institut ontarien de recherche sur le cancer	6 000,00	Orienté (4 participants de l'Ontario)
Partenariat canadien contre le cancer	4 500,00	Orienté (3 conseillers patient/famille)
BioCanRx	3 000,00	Non orienté
Société de recherche sur le cancer	3 000,00	Non orienté
L'Institut de recherche Terry Fox	3 000,00	Non orienté
Alberta Cancer Foundation	1 500,00	Orienté (1 participant de l'Alberta)
Institut du Cancer de Montréal	1 500,00	Orienté (1 participant du Québec)
Réseau de recherche sur le cancer (RRCancer)	1 500,00	Orienté (1 participant du Québec)
Saskatchewan Cancer Agency	1 500,00	Orienté (1 participant de la Saskatchewan)
TOTAL	37 500	

Les coûts prévus et réels sont présentés dans le tableau de la page suivante.

Composante	Détails	Coûts prévus	Coûts réels	Notes
En lien avec le programme	Inscription à la CCRC (310,00 \$ + TVH x 25 patients partenaires)	7 750,00	7 410,92	Les frais d'inscription normaux pour les chercheurs sont appliqués.
	Inscription à la CCRC (85 \$ x 25 partenaires scientifiques)	3 085,00	4 791,71	La rétroaction sur le PPP 2019 encourageait le ratio 1:1 entre les patients partenaires et les partenaires scientifiques. Les estimations sont basées sur les frais d'inscription anticipée pour 13 stagiaires (85 \$) et 12 chercheurs (165 \$). N.B. Les coûts pour les partenaires scientifiques du PPP 2019 ont été pris en charge par les IRSC par le biais du programme pour les chercheurs en début de carrière (~22 800 \$ pour l'inscription + le voyage et l'hébergement).
	Traduction	1 250,00	1 525,36	Frais de traduction en français des documents de soutien aux participants, du rapport d'évaluation (estimé), etc.
	Reconnaissance des groupes de travail et frais d'envoi connexes		414,03	
	Certificats d'achèvement des participants et affranchissement correspondant		110,52	
	Production vidéo			Soutien en nature fourni par le Partenariat canadien contre le cancer
	Gestion financière des fonds de soutien et des dépenses du programme			Soutien en nature fourni par le Partenariat canadien contre le cancer
Subvention du PPP	Montant de la subvention du PPP (sans frais généraux)	15 000,00	15 000,00	Fixe; subvention unique; durée d'un an
	Accord juridique (Partenariat-Institution)	3 000,00	4 004,44	Frais juridiques uniques pour l'établissement du contrat entre le Partenariat et l'institution du bénéficiaire de la subvention. Soutien en nature fourni par les services d'achat et de vente du Partenariat
	Traduction	4 000,00	1 216,21	Frais de traduction en français des directives pour poser une candidature, du formulaire de candidature, du processus de sélection, de l'entente, etc.)
	Honoraires pour l'examen des demandes	1 500,00	0	Selon les besoins; en fonction de la charge de travail; les anciens participants au PPP sont payés pour examiner les demandes (25 \$/h)
	La gagnante de la subvention et deux autres finalistes sont dispensés des frais d'inscription à la CCRC		929,76	
TOTAL		35 585	35 404	

OPTIONS POUR LES FUTURS PROGRAMMES

Il semble y avoir un consensus dans la littérature sur le fait que les conférences scientifiques virtuelles se poursuivront après la pandémie et, pour le PPP, les événements virtuels ouvrent la porte à une participation plus large et plus inclusive des patients. Les progrès technologiques rendront sans aucun doute les futurs événements virtuels plus transparents, interactifs et significatifs.

Les modèles hybrides ont été présentés comme la voie à suivre et ils sont prometteurs dans le domaine de la mobilisation des patients, bien qu'ils soient toujours confrontés aux problèmes des réunions virtuelles, à savoir l'épuisement numérique, les problèmes de fuseaux horaires et les problèmes plus importants de connectivité Internet dans les zones rurales. Plus important encore, les événements hybrides sont plus coûteux : ils nécessitent des ressources supplémentaires en personnel et les coûts additionnels de la technologie et des plateformes virtuelles ainsi que des lieux et de la restauration associés aux réunions virtuelles et en présentiel, respectivement.

Certains experts ont suggéré que notre notion d'événements hybrides se déroulant simultanément soit dissociée et que les événements virtuels puissent se dérouler sur une plus longue période (par exemple, une série de 3 ou 4 événements brefs et à plus petite échelle, organisés pour présenter l'expertise ou la recherche régionale concernant un type de cancer ou une discipline spécifique) et se terminer par un événement en présentiel plus important. Un modèle d'abonnement pourrait être utilisé pour compenser une partie des coûts de cette approche sérielle.

Le modèle de dyade pour l'examen des demandes de subvention a été très réussi et a démontré qu'avec des améliorations, cette composante du programme peut continuer à être exécutée virtuellement. Bien que le succès de la subvention du PPP puisse nous amener à envisager une expansion de ce programme, il est important de reconnaître que l'impulsion était de créer une opportunité d'apprentissage pour les patients partenaires, avec l'avantage secondaire de soutenir la recherche sur la mobilisation des patients. L'ACRC, en tant qu'entité collective, n'a pas pour vocation d'accorder des subventions et le bureau exécutif de l'ACRC ne dispose pas des ressources en personnel nécessaires pour entreprendre une expansion majeure de ce programme. Le fait qu'il y ait un besoin de petites subventions flexibles destinées aux stagiaires et aux chercheurs en début de carrière, comme l'ont souligné les candidats, est une considération importante pour les membres de l'ACRC lorsqu'ils formulent leurs propres possibilités de subventions. Si une expansion est souhaitée, il est suggéré de maintenir un concours ciblé et d'attribuer des fonds aux deux ou trois meilleurs candidats.

Le tableau ci-dessous présente quelques options potentielles que les membres de l'ACRC pourraient examiner et discuter plus avant. Les coûts approximatifs sont basés sur les hypothèses suivantes :

- 24 participants (dans l'option hybride simultanée, il y aurait 12 participants virtuels et 12 participants en présentiel; l'option hybride en série compterait 24 participants pour les événements virtuels et 12 pour la conférence en présentiel).

- Jumelage individuel avec des partenaires scientifiques; tous les partenaires scientifiques seraient dispensés des frais d'inscription, quel que soit le type d'événement, mais leurs frais de déplacement et d'hébergement ne seraient pas couverts pour les rencontres en présentiel.
- Un seul concours pour l'octroi d'une subvention.
- Les coûts en nature (communications, traduction, exécution de la convention de subvention, coordination du programme) continueraient d'être pris en charge par le bureau exécutif du Partenariat et de l'ACRC.

Les coûts des modèles hybrides sont des estimations très grossières, qui devraient être affinées si la décision était prise de poursuivre une de ces options. En outre, la prise en charge des frais de voyage et d'hébergement des partenaires scientifiques augmenterait considérablement les dépenses pour les modèles en présentiel et hybrides.

Type d'événement	Coûts estimés du programme - Fourchette	Coût approximatif par participant - 1 lauréat d'une bourse du PPP, 15K \$	Coût approximatif par participant - 3 lauréats d'une subvention du PPP, 20K \$
Virtuel	38 400,00 - 96 000,00 \$	1 600,00 \$	4 000,00 \$
Hybride - simultané	96 000,00 - 144 000,00 \$	4 000,00 \$	6 000,00 \$
Hybride - série	120 000,00 - 156 000,00 \$	5 000,00 \$	6 500,00 \$
En présentiel	144 000,00 - 192 000,00 \$	6 000,00 \$	8 000,00 \$

COMMANDITAIRES DU PPP 2021

