



PPP

**PROGRAMME DE PARTICIPATION DES PATIENTS À LA RECHERCHE SUR LE
CANCER**

Évaluation du programme inaugural organisé à Vancouver du 4 au 7 novembre 2017 et
recommandations visant les futurs programmes

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE.....	4
CONTEXTE.....	5
PPP : PRÉVISIONS C. RÉALITÉ	6
COÛTS DU PROGRAMME	9
OBSERVATIONS, RÉTROACTION ET DONNÉES DE RÉFÉRENCE	10
RECOMMANDATIONS PROPOSÉES	19
POSTFACE	22
ANNEXE A : POINTS DE VUE DES PARTICIPANTS.....	23
CONTRIBUTEURS DU PPP DE 2017.....	26

REMERCIEMENTS

Le PPP a été rendu possible grâce au soutien financier de l'Institut du cancer des IRSC et des organisations suivantes (par ordre alphabétique) : l'Alberta Cancer Foundation, BioCanRx, Cancer de la Prostate Canada, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, la Fondation du cancer du sein du Québec, le Fonds de recherche du Québec – Santé, l'Institut de recherche Terry Fox, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, le Partenariat canadien contre le cancer, le , la Saskatchewan Cancer Agency et la Société du cancer du sein du Canada.

Nous souhaitons également souligner le travail des membres du comité directeur qui ont aidé à planifier le programme – M^{me} Cathy Ammendolea, M. Barry D. Stein et M. Patrick Sullivan – et les quatre mentors scientifiques – les D^{rs} John Bartlett, Paul McDonald, Jennifer O'Loughlin et Kelley Parato.

Présentateurs pour la séance adaptée du PPP : D^r Gerald Batist, M^{me} Niya Chari, D^{re} Lynne-Marie Postovit, D^r Stephen Robbins, M. Barry Stein et M. Patrick Sullivan. Et un merci bien spécial à M^{me} Diana Ermel pour l'édition du livret du PPP.

Et finalement, la réussite du programme inaugural est largement due à la persévérance inspirante de M. Patrick Sullivan et à la participation active de 14 personnes qui ont assisté avec assiduité à un programme très dynamique, échangé avec les chercheurs et fourni généreusement leurs idées sur les façons d'améliorer le programme dans l'avenir.

SOMMAIRE

L'édition inaugurale du Programme de participation des patients à la recherche sur le cancer (PPP) a eu lieu du 4 au 7 novembre 2017 à Vancouver en Colombie-Britannique. Un groupe de 14 patients et aidants a assisté au programme, et 13 organisations membres de l'ACRC ont soutenu le programme. Quatre mentors ont donné bénévolement de leur temps pour aider les participants à s'y retrouver dans les connaissances scientifiques présentées pendant la conférence.

Les participants ont jugé le programme utile et ont tous pu trouver une connaissance ou un apprentissage particulièrement intéressant pour leur propre vie ou leurs activités de défense des droits des patients cinq semaines après le programme. Plusieurs améliorations ont été proposées pour le programme, et les plus fréquentes concernent une plus grande visibilité des patients pendant la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC), une amélioration de l'accessibilité des séances de présentation scientifique par affiches et l'augmentation de la fréquence des échanges entre les patients et les chercheurs.

Plusieurs recommandations pour les futurs programmes sont indiquées, ainsi que les coûts de ces modifications et de ces ajouts. Ce rapport sera utilisé pour éclairer les décisions des membres de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC) et du Comité de direction de la planification de la CCRC de 2019 concernant la participation continue des patients.



PPP de 2017. De gauche à droite – rangée arrière : Helene Hutchings, Denis Raymond, Kelley Parato, Jennifer O'Loughlin, Ruth Ackerman, Debi Lascelle, Greta Hutton, Patrick Sullivan, Kathy Brooks, Roberta Casabon, Diana Ermel, Johanne Marcoux et Kim Badovinac. Rangée avant : Heather Douglas, Paul McDonald, Zeba Tayabee, Michelle Bell, Marie-France L'Italien et Nathalie Baudais. Absents : John Bartlett et Judy Needham.

CONTEXTE

L'élan nécessaire à la création du Programme de participation des patients à la recherche sur le cancer (PPP) a été donné par M. Patrick Sullivan, l'un des représentants des patients et des familles au conseil d'administration de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC). Depuis que son fils Finn a succombé à un rhabdomyosarcome, Patrick est devenu un défenseur engagé de la cancérologie pédiatrique. Il est également président et fondateur de la Team Finn Foundation, et membre fondateur d'Aczorn (Advocacy for Canadian Oncology Research Network). Patrick a participé à des programmes de défense des droits des patients aux États-Unis et il a alors réalisé qu'un tel programme était nécessaire dans le cadre de la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC) biennale.

Le conseil d'administration de l'ACRC et le Comité de direction de la planification (CDP) de la CCRC ont approuvé la proposition de Patrick à l'unanimité, bien qu'il y ait eu plusieurs mois d'indécision de la part du bureau administratif de l'ACRC sur la meilleure façon d'élaborer un programme alors que le budget avait déjà été déterminé pour la CCRC et qu'il n'y avait pas de fonds pour l'appuyer. Toutefois, de nombreuses organisations membres de l'ACRC se sont ralliées à la cause et ont accepté de recenser et d'appuyer les patients qui allaient participer; de plus, les dépenses supplémentaires ont été assumées par l'Institut du cancer des IRSC. Le CDP a officialisé son engagement en ajoutant un objectif à la conférence en lien avec la participation des patients à la recherche – « Participation accrue des patients à la recherche sur le cancer au Canada. »

Le Comité du programme scientifique (CPS), présidé par les D^{rs} Gerald Batist, Shoukat Dedhar et Christine Friedenreich, a reçu le mandat de créer un programme de conférence incluant la voix des patients. Gerry a invité M^{me} Cathy Ammendolea et M. Barry Stein à se joindre au CPS. Cathy, survivante d'un cancer du sein et actuelle présidente du conseil d'administration du Réseau canadien du cancer du sein (RCCS), travaille avec plusieurs organisations pour s'assurer que le point de vue des patients est pris en compte afin d'éclairer les décisions liées au cancer du sein. Barry, survivant d'un cancer du côlon métastatique, est président depuis longtemps de Cancer colorectal Canada et un défenseur actif des changements de politiques pour améliorer la vie des patients atteints de cancer.

Les membres du CPS estimaient aussi que le fait d'avoir des patients comme présidents et coprésidents pouvait être avantageux pour certaines séances du programme scientifique. Ainsi, une des trois séances plénières a été présidée par un patient et cinq des 25 séances simultanées ont été présidées, coprésidées ou présentées par un patient. De plus, une présentation de patient par M^{me} Dodie Katzenstein a été incluse dans la conférence publique intitulée « Célébrer la science ».

Le CDP estimait également que l'ACRC devait ajouter un nouveau prix à son programme de prix existant afin de souligner le leadership exceptionnel dans la participation des patients à la recherche sur le cancer, et l'appel de candidatures d'avril 2017 incluait cette nouvelle catégorie de prix. (Un participant au PPP et un clinicien allaient ensuite recevoir ce nouveau prix.)

De plus, le coprésident du CDP, le D^r David Huntsman, a demandé, afin de favoriser l'apprentissage bidirectionnel, qu'une liste de lectures sur la participation des patients à la recherche soit compilée pour les délégués de la conférence. Cette liste, préparée par le bureau administratif, a été mise à la disposition des délégués sur une clé USB et sur l'appli de la conférence, avec le programme scientifique et les livres des résumés.

Un programme et un livret destinés aux patients ont également été créés par le bureau administratif pour aider les participants à se préparer à la conférence. M^{me} Diana Ermel, ancienne représentante des patients au conseil d'administration de l'ACRC, a contribué à l'édition du livret.

Bien que nous utilisions le mot « patient » dans le titre de ce programme, nous sous-entendons toutes les personnes touchées par le cancer. Cela comprend les patients, les aidants et les membres de la famille qui souhaitent en savoir plus sur la recherche sur le cancer et s'assurer que cette recherche est éclairée par la voix des patients et les expériences qu'ils vivent.

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

Le questionnaire d'évaluation en ligne à l'intention des délégués de la CCRC distribué après la conférence contenait des éléments qui allaient fournir les mesures de référence sur la connaissance des délégués des recherches axées sur les patients et leur intérêt à faire participer les patients à leur recherche.

Bien que le programme ait été élaboré de façon plutôt organique sur une période de près de 18 mois, ses composantes (résumées à la page suivante) témoignent d'une approche élargie et intégrée de la participation des patients pour ce travail inaugural.

Objectif de la conférence	Catégorie de prix de l'ACRC	Défenseurs des droits des patients auprès du CPS	Participants appuyés par des membres de l'ACRC	Patients occupant le rôle de président, coprésident ou présentateur de la CCRC (y compris lors de la conférence publique)	Programme et livret adaptés aux participants	Liste de lectures pour les délégués de la CCRC	Données de référence recueillies dans le cadre de l'évaluation de la CCRC
---------------------------	-----------------------------	--	--	---	--	--	---

Figure 1. Approche de l'ACRC concernant la participation des patients en 2017



Judy Needham reçoit son prix de l'ACRC pour son leadership exceptionnel dans la participation des patients à la recherche sur le cancer.

PPP : PRÉVISIONS C. RÉALITÉ

Participants

Un total de 15 candidatures ont été reçues pour le programme de la part des organisations membres de l'ACRC et des organisations affiliées. Un participant était trop malade pour être présent et sa candidature a été retirée. Un autre participant a été jugé médicalement inapte à voyager deux semaines avant le programme, mais l'organisation commanditaire a trouvé un remplaçant. Ainsi, il y avait 14 participants pour l'édition inaugurale du programme (voir la figure 2 ci-dessous), ce qui correspond à la cible initiale de 8 à 15 participants établie pendant le processus de planification du programme.

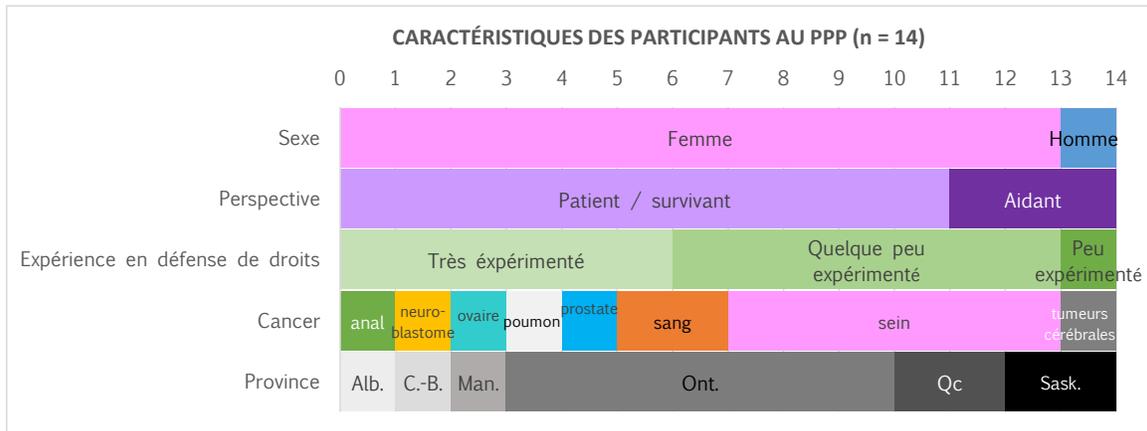


Figure 2. Résumé des caractéristiques des participants au PPP

Les participants se sont inscrits eux-mêmes sur le portail d'inscription en ligne. Le bureau administratif s'est occupé des réservations de transport et d'hébergement pour tous les participants.

Programme

Le PPP comprenait des séances spéciales et des points de contact dans le cadre de la conférence scientifique avec des mentors scientifiques (voir les lignes en rose de la figure 3 ci-dessous), ainsi que de toutes les composantes de la CCRC (voir les lignes en turquoise). Les participants ont également été invités à un souper avec les participants au programme destiné aux nouveaux chercheurs (Early Career Researcher Program) le vendredi soir avant le commencement du programme (voir les lignes en bleu). Il s'agissait d'un événement facultatif.

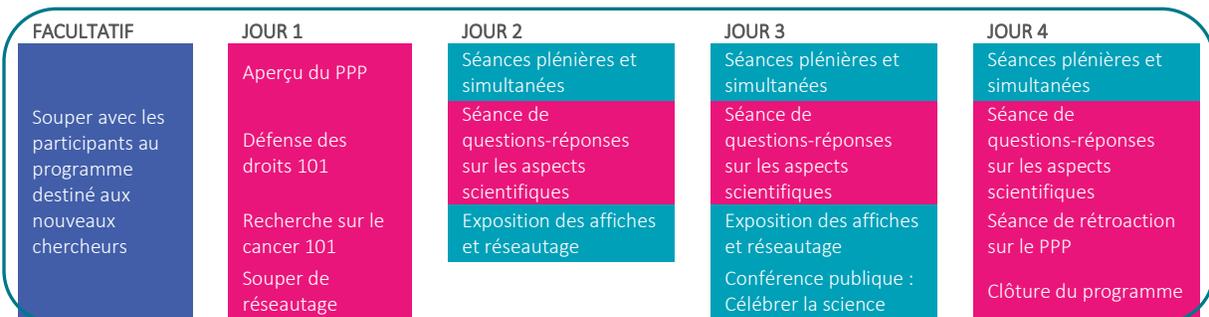


Figure 3. Programme du PPP

Les mentors ont joué le rôle d'intermédiaire entre le programme scientifique et le PPP. Ils étaient là pour aider les participants au PPP à s'y retrouver dans la conférence et pour répondre aux questions concernant les connaissances scientifiques auxquelles les participants étaient exposés pendant les séances plénières et les séances simultanées (pendant la séance de questions-réponses sur les aspects scientifiques indiquée dans le programme ci-dessus). Les quatre mentors provenaient des quatre piliers de recherche :

- D^r John Bartlett, directeur, mise au point de marqueurs diagnostiques, Institut ontarien de recherche sur le cancer et chercheur provincial principal, Ontario Tumour Bank [pilier de recherche clinique]
- D^r Paul McDonald, chercheur, oncologie intégrative, BC Cancer Agency [pilier de recherche biomédicale]
- D^{re} Jennifer O'Loughlin, professeure, École de santé publique, Université de Montréal [pilier de recherche sur les systèmes et les services de santé, et pilier de recherche sur la santé des populations, ses dimensions sociales et culturelles, et les influences environnementales sur la santé]
- D^{re} Kelley Parato, directrice, activités scientifiques, BioCanRx [pilier de recherche biomédicale/translacionnelle]

Même si les participants étaient libres d'assister à toutes les séances simultanées offertes, les séances suivantes leur étaient recommandées :

- A3. Le choix de l'examineur : meilleurs résumés provenant des quatre piliers de recherche ou A5. Les populations autochtones et le cancer au Canada
- B3. Les essais cliniques canadiens ayant eu des répercussions importantes ou B4. L'oncologie pédiatrique ou B5. Le tabac, le cancer et la lutte contre ceux-ci
- C4. Stratégies de personnalisation des soins du cancer : placer le patient au centre des préoccupations ou C5. Les facteurs de risques professionnels et environnementaux et le cancer ou C6. Projet de partenariat canadien Espoir pour demain



Patrick Sullivan donne un aperçu de la promotion de la recherche pendant la séance du samedi.

- D1. Les mécanismes de la formation de métastases ou D4. La prévention et la lutte contre le cancer ou D5. Initiatives liées aux « mégadonnées » : aperçus du Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer (CCRALC)
- E1. Célébrer la science ou E2. La prise de décisions en lien avec le cancer : perspectives en évolution

Un livret créé pour le PPP a été distribué aux participants le 24 octobre 2017, soit dix jours avant le programme. Ce livret couvrait différents sujets liés à la recherche sur le cancer et offrait des liens vers d'autres ressources pertinentes pour les patients.

COÛTS DU PROGRAMME

À l'origine, on prévoyait un coût de 25 000 \$ à 35 000 \$ pour environ 8 à 15 participants. Le coût réel a dépassé cette estimation d'environ 5 000 \$ en raison des frais supplémentaires occasionnés par les repas. Le PPP a représenté environ 5 % du total des dépenses pour la CCRC de 2017.



Debi Lascelle, commanditée par l'Institut de recherche Terry Fox et l'Institut du cancer des IRSC, prend la pose avec son héros.

DÉPENSES		REMARQUES
Billets d'avion	12 733,44 \$	Les billets d'avion pour 13 patients et un mentor ont été payés par le bureau administratif de l'ACRC. Un mentor et un patient provenaient de la C.-B. Billets d'avion pour un mentor inclus dans la catégorie « Autre ». Billets d'avion pour un mentor inclus dans le budget des conférenciers de la CCRC.
Hébergement	11 826,18 \$	Inclut les frais d'hôtel pour les patients; les mentors n'étaient pas couverts par la CCRC.
Repas	8 074,10 \$	Le coût du souper du samedi soir (souper de l'IRTF) était plus élevé que l'indemnité quotidienne. L'Institut de recherche Terry Fox (IRTF) avait planifié son souper au même moment que le souper de réseautage du PPP du samedi. L'IRTF a généreusement autorisé les participants et les mentors du PPP à assister à ce souper afin que le groupe puisse rester ensemble pour cet événement social. Le programme du PPP a également eu des frais de traiteur supplémentaires le samedi et le mardi. Six participants et deux représentants des patients et des familles au conseil d'administration de l'ACRC ont assisté au souper facultatif du programme destiné aux nouveaux chercheurs. Les frais ont été assumés par l'Institut du cancer des IRSC.
Autre	7 481,61 \$	Trois patients n'ont pas remis de demande de remboursement pour leurs dépenses. Le montant comprend les honoraires pour l'édition du livret.
TOTAL	40 115,33 \$	

OBSERVATIONS, RÉTROACTION ET DONNÉES DE RÉFÉRENCE

Sources

Les méthodes suivantes ont été utilisées pour évaluer le programme :

- Un bref questionnaire en format papier sur la pertinence et l'applicabilité de l'information présentée (n = 14) a été rempli à la fin du programme. Les données recueillies ont permis de comparer le PPP à d'autres initiatives du Partenariat canadien contre le cancer à l'aide d'indicateurs semblables.
- Un exercice de suffrageocratie visant à classer les meilleures séances de la CCRC du point de vue des patients (n = 14) a également été réalisé à la fin du programme. Cet exercice a été conçu pour évaluer l'utilité des séances scientifiques pour les patients et aider à la planification future.
- Une récapitulation en groupe, avec les participants, deux mentors, les représentants des patients et des familles au conseil d'administration de l'ACRC, Barry Stein et Stephen Robbins (n = 20), a été organisée à la fin du programme pour recueillir les impressions et les commentaires à chaud sur le programme, ainsi que des suggestions pour l'améliorer.
- Des entrevues téléphoniques individuelles avec tous les participants, les mentors scientifiques et un représentant des patients et des familles au conseil d'administration de l'ACRC (n = 19) ont été réalisées cinq semaines après le programme afin de recueillir les points de vue durables. Quatre questions structurées ont été utilisées pour orienter la discussion avec les participants : Quel a été votre apprentissage le plus important? Qu'espérez-vous faire avec l'information obtenue en lien avec votre participation au programme? De quelle façon le programme pourrait-il améliorer les échanges entre les patients et les chercheurs? Avez-vous des suggestions pour améliorer le programme lors du prochain événement?
- Le questionnaire d'évaluation en ligne de la conférence, qui a été envoyé à tous les délégués, comprenait des éléments particuliers liés à la participation des patients à la recherche sur le cancer. Ces données servent de référence pour déterminer la sensibilisation et la participation des délégués à la recherche axée sur les patients.

En plus des données ci-dessus, de nombreux participants ont partagé leur expérience en ligne ou avec leur organisation commanditaire. Ces données figurent à l'annexe A.



Michelle Bell, commanditée par la Saskatchewan Cancer Agency et l'Institut du cancer des IRSC, classe les séances de la CCRC qu'elle a préférées.

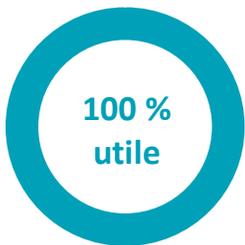
Résultats du questionnaire en format papier

Le questionnaire comprenait quatre questions à choix forcé et un champ libre pour les commentaires. La première question visait à savoir si la présence au PPP et à la CCRC était utile. Tous les participants ont répondu que cela en valait la peine. La plupart des participants ont indiqué que l'information présentée était pertinente pour affronter un défi auquel ils faisaient face actuellement et qu'ils pouvaient appliquer personnellement l'information présentée. Pour ce qui est de la façon dont ils prévoient d'utiliser l'information, tous les participants ont indiqué qu'ils l'utiliseraient pour promouvoir des changements, alors qu'au moins la moitié des participants ont aussi indiqué qu'ils utiliseraient l'information pour orienter des changements de pratique, ou des programmes ou méthodes de recherche. Les résultats sont résumés ci-dessous.

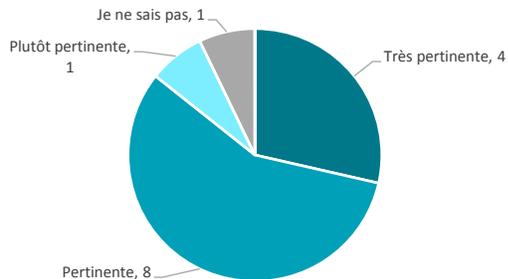


« Merci pour cette occasion et merci d'avoir pris le temps de faire une récapitulation et d'écouter les commentaires. Le programme est excellent et j'espère que vous continuerez d'inviter les patients à la CCRC afin d'obtenir leur point de vue et de permettre aux chercheurs de réaliser qu'au bout de leurs recherches, il y a un patient. »

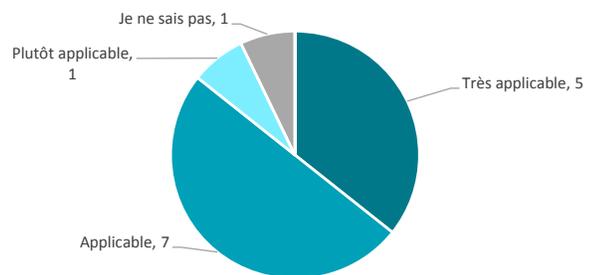
Marie-France L'Italien



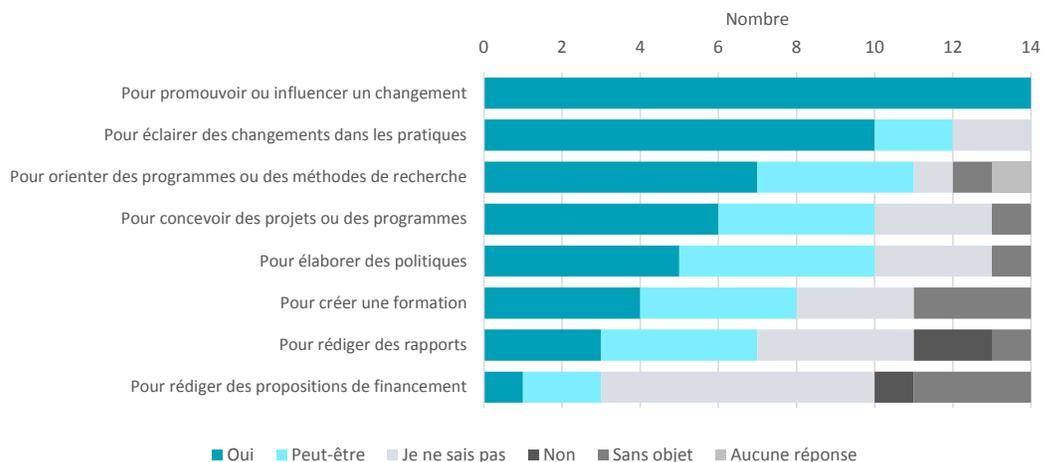
PERTINENCE DE L'INFORMATION PRÉSENTÉE POUR UN DÉFI ACTUEL



APPLICABILITÉ PERSONNELLE DE L'INFORMATION PRÉSENTÉE



FAÇON DONT LES PARTICIPANTS PRÉVOIENT D'UTILISER L'INFORMATION PRÉSENTÉE



Suffrageocratie – classements de la CCRC

On a demandé aux participants d'apposer des pastilles autocollantes sur leurs cinq séances préférées dans le programme scientifique (70 réponses – 14 participants et 5 pastilles par participant). Les résultats sont résumés ci-dessous.

SÉANCE	#	DÉTAILS
C4 – Stratégies de personnalisation des soins du cancer : placer le patient au centre des préoccupations	11	Séance recommandée
Séance plénière : Le métabolisme et le cancer*	10	Obligatoire
E2 – La prise de décisions en lien avec le cancer : perspectives en évolution	6	Séance recommandée
A4 – Du laboratoire à la clinique – générer des données probantes pour soutenir les politiques et la pratique	5	
A5 – Les populations autochtones et le cancer au Canada	5	Séance recommandée
Séance plénière : Le cancer et le système immunitaire	5	Obligatoire
Séance plénière : Le fardeau du cancer	4	Obligatoire
D3 – Les méthodologies novatrices d'essai clinique	4	
D4 – La prévention et la lutte contre le cancer	4	Séance recommandée
Présentations par affiches et expositions	4	
B3 – Les essais cliniques canadiens ayant eu des répercussions importantes	2	Séance recommandée
B5 – Le tabac, le cancer et la lutte contre ceux-ci	2	Séance recommandée
C3 – Domaines émergents : le microbiome et sa pertinence par rapport au cancer	2	
D1 – Les mécanismes de la formation de métastases	2	Séance recommandée
D6 – Exposés sur le Marathon de l'espoir : Institut de recherche Terry Fox : célèbre son 10 ^e anniversaire!	2	Séance recommandée
B1 – Le microenvironnement immunitaire intervenant dans la croissance tumorale/formation de métastases	1	
C5 – Les facteurs de risques professionnels et environnementaux et le cancer	1	Séance recommandée

**La séance plénière sur le métabolisme et le cancer comprenait une présentation sur les effets de la perte de poids sur les biomarqueurs du cancer.*

Récapitulation en groupe

Tous les participants ont contribué activement à la discussion de récapitulation tenue après la CCRC. En plus des commentaires sur le programme, les anecdotes suivantes ont été partagées au sujet de certains échanges entre les patients et les chercheurs pendant le programme :

- On a demandé à un participant de donner des conseils à des chercheurs d'un laboratoire de la C.-B. et de les aider à établir les priorités des orientations de leurs recherches.
- Un autre participant a été approché par un chercheur pour l'aider à rédiger un résumé non scientifique.
- Pendant l'une des présentations par affiches, une participante qui a éprouvé des effets secondaires liés à un médicament a parlé de son expérience à une jeune chercheuse qui mène des recherches fondamentales sur le même médicament. La chercheuse lui a dit « Je me souviendrai toujours de vous », car c'était sa première rencontre directe avec un patient. Cet échange a prouvé la valeur de l'expérience vécue pour cette participante.
- Une participante a appris l'existence d'un traitement comportemental décrit dans une présentation par affiches applicable à ses propres travaux.

Les commentaires des participants, des mentors et des contributeurs sont résumés dans la liste à puces ci-dessous, organisée par sujet.

Contenu de la CCRC

- Continuer à inclure les patients dans la planification du programme scientifique
- Ajouter une séance sur les aspects psychosociaux, comme la prise en charge des symptômes, le groupe d'âge AJA, la survie
- Offrir plus de contenu clinique dans les séances plénières
- Assurer une intégration avec les autres événements – p. ex., « le souper de l'IRTF a été très inspirant »
- Dédier plus de temps aux présentations par affiches
- Intégrer les affiches connexes au même endroit que les séances pertinentes
- Marquer davantage la présence des patients – p. ex., ouvrir la CCRC avec l'histoire d'un patient, intégrer l'histoire d'un patient dans chaque séance, avoir des patients comme coprésidents pour chaque séance, montrer des capsules vidéo de patients tout au long de la conférence
- Ajouter un panel de patients
- Organiser des discussions en table ronde avec des chercheurs de niveau débutant, intermédiaire et avancé pour voir comment les patients pourraient être inclus dans leurs projets de recherche



Les participants votent pendant la récapitulation en groupe.

Livre du programme scientifique

- Ajouter un symbole à côté de chaque séance pour indiquer le niveau technique
- Ajouter des résumés non scientifiques ou graphiques pour chaque séance
- Donner aux chercheurs un accès au profil des patients, c.-à-d. : inclure les profils dans l'application ou utiliser des versions abrégées dans le

programme scientifique [*il faudrait obtenir l'autorisation préalable des patients]

Séances et livret du PPP

- Augmenter le nombre de patients participants
- Organiser un webinaire d'introduction au préalable
- Ajouter une séance dans le programme PPP sur les approches scientifiques efficaces pour mobiliser les chercheurs
- Officialiser le recoupement entre le PPP et le programme destiné aux nouveaux chercheurs, notamment lors du souper de la première soirée et de la séance de présentation par affiches de la soirée suivante. Les participants ont formulé des commentaires très positifs au sujet du souper du programme destiné aux nouveaux

chercheurs, particulièrement sur le processus ciblé utilisé pour les présentations et l'organisation du repas lui-même (petites assiettes et stations de restauration), conçu pour favoriser le réseautage. Il a été proposé d'organiser une réunion avec les participants avant le souper du programme destiné aux nouveaux chercheurs afin de les aider à tisser des liens à l'avance.

- Demander aux premiers participants d'agir à titre de mentors de la « défense des droits » des patients lors du prochain programme et établir un système de jumelage avant le début du programme
- Demander aux mentors de la défense des droits des patients et aux mentors scientifiques d'organiser une séance sur la façon d'intégrer efficacement les patients dans le processus scientifique
- Augmenter le nombre de mentors scientifiques et s'assurer que les mentors assistent à toutes les séances auxquelles les participants au PPP assistent (chaque patient pourrait être jumelé avec un participant du programme destiné aux nouveaux chercheurs)
- Permettre aux patients de réaliser leurs propres affiches et les aider à produire et à payer les affiches
- Accroître le contenu du livret du PPP – c.-à-d. : Immunothérapie 101 (PD-1-PDL-1), Protéomique 101, et Caractéristiques du cancer dans un langage non scientifique; façon dont les patients participent à la recherche; façon dont les chercheurs peuvent repérer et mobiliser les patients; liste de médicaments ciblés (www.mycancergenome.org); parcours des groupes de patients dans les essais cliniques; comités de mise en œuvre des médicaments anticancéreux; valeurs des patients dans les ETS; mesures mondiales pour les patients atteints de cancer; génériques biologiques, c.-à-d. : mab, inib, ets; ajout des définitions du génotype et du phénotype, événement stochastique, données probantes réelles
- Autoriser l'utilisation du livret pour permettre une distribution plus large

Logistique

- Ajouter des périodes de repos
- Instaurer des pauses de cinq minutes entre les séances voisines pour laisser le temps aux délégués d'aller d'une salle à une autre
- Permettre seulement trois séances simultanées par bloc
- Attirer l'attention sur des insignes nominatifs distinctifs et agrandir le libellé du PPP
- S'assurer que de l'eau est servie dans la salle de réunion (pas d'eau dans la salle utilisée le samedi)
- Donner plus de renseignements sur la façon de soumettre les formulaires de remboursement des dépenses
- Continuer à offrir des repas sains et à répondre aux besoins alimentaires particuliers
- Continuer à offrir les réservations de transports et d'hébergement
- Envisager des options souples pour le financement du programme, p. ex., un patient a demandé si les patients pouvaient payer de leur poche pour participer au PPP

Autre

- Ajouter une visite d'un laboratoire local
- Offrir un espace en ligne pour consolider et résumer les découvertes canadiennes et les renseignements pertinents pour les patients, et inclure un blogue destiné aux patients

Entrevues téléphoniques individuelles

Il y a eu un chevauchement avec certaines idées partagées pendant la récapitulation en groupe. Les participants continuaient de croire que la participation au programme était positive et utile. Un patient a affirmé qu'il s'agissait d'un événement marquant dans sa vie et un autre a indiqué s'être senti privilégié d'avoir pu y participer. Les participants ont indiqué avoir appris à apprécier le processus scientifique et ont constaté que les chercheurs semblaient réellement s'intéresser au point de vue des patients. Certains participants ont indiqué avoir encore plus envie de poursuivre leur travail de défense des droits des patients; comme l'a dit un participant : « J'ai une meilleure connaissance du rôle des chercheurs sur le cancer et je suis mieux outillé pour défendre les droits des patients grâce au programme ».

Selon plusieurs participants, le fait de rencontrer les autres participants au PPP et de faire du réseautage avec eux a été un facteur crucial de la réussite du programme. Comme l'a formulé un des participants : « Un groupe uni a été créé malgré le fait que les participants étaient des gens très différents, avec des motivations différentes et même des langues différentes. » Afin d'améliorer le réseautage entre les patients, les participants ont recensé un plus grand nombre d'occasions de réseautage avant le programme, ainsi que des occasions spontanées pendant tout le programme et après celui-ci.

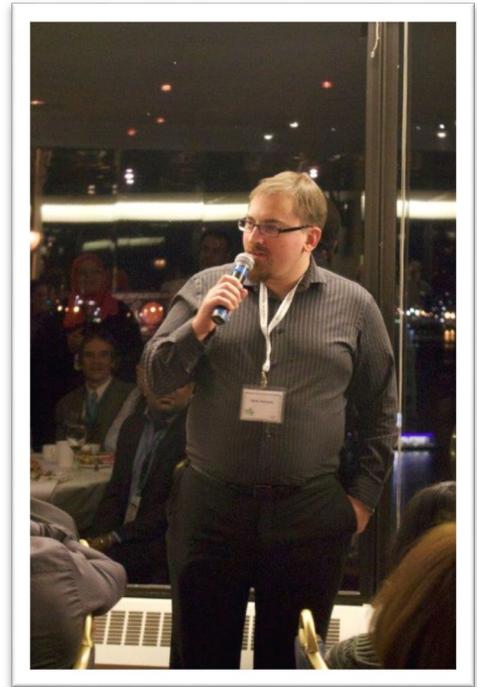
Pendant les entrevues, les participants ont souligné à nouveau l'utilité du souper de réseautage du programme destiné aux nouveaux chercheurs. Comme l'a mentionné un participant : « J'ai reconnu des visages familiers du souper du programme destiné aux nouveaux chercheurs pendant toute la conférence, et cela m'a aidé à me sentir plus connecté ». Les personnes qui y ont participé ont apprécié l'atmosphère décontractée et la possibilité de discuter avec les jeunes chercheurs.

Les participants avaient des opinions différentes sur le contenu de la séance adaptée du samedi, mais ils étaient assez unanimes sur la nécessité de mieux gérer le temps, de raccourcir la durée des présentations pour laisser plus de temps pour les questions, et de mieux structurer les présentations. Un participant a proposé que la séance commence le matin pour pouvoir prendre plus de pauses et avoir un peu de temps libre avant l'événement de la soirée.

Le besoin d'équilibrer la mobilisation des participants sans les épuiser a été un thème récurrent. Un participant a proposé de planifier des séances du PPP de 60 minutes en même temps que certaines séances simultanées dans le programme scientifique. Les séances du PPP pourraient se concentrer sur des sujets comme la médecine personnalisée ou l'immunothérapie et pourraient être structurées de façon à laisser plus de temps pour les questions.

Les participants ont également souligné l'importance d'avoir plus de points de contact avec les mentors scientifiques, des séances de récapitulation plus structurées avec les mentors, et un plus grand nombre de mentors scientifiques. L'un des mentors a proposé d'avoir au moins trois mentors de chaque pilier de recherche (12 mentors). Un autre a proposé de jumeler des chercheurs de niveau débutant et avancé dans le groupe de mentors. Il faut souligner que les mentors n'ont pas trouvé leur participation dispendieuse. Les échanges entre les participants et les mentors ont été perçus comme mutuellement profitables.

Un participant a décrit un programme de l'Alamo Breast Cancer Foundation intitulé « Hot Topic Mentor Sessions » (séances de sujets d'actualité dirigées par des mentors) comme un modèle



Denis Raymond, commandité par la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et l'Institut du cancer des IRSC, se présente lors du souper du programme destiné aux nouveaux chercheurs.

potentiel pour les séances de récapitulation. Dans ce programme, des séances de 90 minutes avec un groupe d'experts sont organisées à la fin de chaque journée du symposium annuel sur le cancer du sein (San Antonio Breast Cancer Symposium). Le groupe d'experts discute des recherches les plus intéressantes, utiles ou controversées présentées pendant la conférence ce jour-là et répond aux questions du public.

L'un des mentors a indiqué que, selon lui, le terme « mentor » est un terme inapproprié et a demandé l'utilisation d'un autre descriptif afin de mieux refléter le processus d'apprentissage commun. Un autre mentor a souligné l'importance d'informer la communauté scientifique au sujet du rôle que les défenseurs des droits des patients pourraient jouer.

La visibilité accrue des patients a été un autre thème récurrent (thème également souligné dans la séance de récapitulation en groupe). Selon les participants, l'ajout de présentations des patients constitue une bonne façon de communiquer le fardeau financier et émotif du cancer. La séance simultanée D1, coprésidée par la D^{re} Ann Chambers et la participante au PPP M^{me} Nathalie Baudais, a été reconnue comme un bon exemple de la façon dont l'histoire d'un patient peut être utilisée à l'avant-scène d'une séance scientifique. L'histoire de Nathalie a profondément touché le public et



Heather Douglas, commanditée par l'Alberta Cancer Foundation et l'Institut du cancer des IRSC, formule des commentaires pendant la récapitulation en groupe.

les présentateurs scientifiques,

comme le démontrent les gazouillis de deux chercheurs présents :

« Chaque séance scientifique lors d'une conférence sur une maladie particulière devrait commencer par un défenseur des droits des patients qui raconte son histoire »

(Kevin Bennewith). « Rappel très touchant de Nathalie Baudais sur les raisons pour lesquelles nous faisons de la recherche et l'importance de sa transposition en milieu clinique »

(Nicole Wilkinson). Il faut souligner qu'Ann a totalement accepté le concept de coprésidence avec un

patient en communiquant rapidement avec Nathalie et en l'intégrant dans ses réunions de groupe de travail et dans

la planification de la séance. Les séances de présentation par affiches ont été l'un des principaux défis pour tous les participants. Beaucoup de participants ont trouvé les séances trop courtes et se sont sentis déconcertés par le très grand nombre d'affiches. Les participants ont également signalé des difficultés à trouver des affiches pertinentes et ont vu de nombreux jeunes chercheurs tenter tant bien que mal d'expliquer la pertinence de leur recherche aux patients atteints de cancer et à communiquer dans un langage non scientifique. Une meilleure orientation est nécessaire pour les séances de présentation par affiches. Un participant a indiqué qu'il serait utile de cibler un à trois chercheurs qui pourraient expliquer leurs affiches en détail aux patients et répondre à leurs questions. Un autre participant a proposé de regrouper les cinq meilleures affiches pour certains sièges du cancer pertinents pour les patients et d'organiser une séance générale de questions et réponses entre les chercheurs ayant produit ces affiches et les participants au PPP. L'un des mentors a proposé que les mentors eux-mêmes aident les patients à s'y retrouver dans les affiches en examinant une affiche avec les participants. Dans la même veine, un autre mentor a proposé que les mentors offrent aux patients une visite guidée des affiches pour les aider à s'orienter. Deux autres recommandations pour améliorer l'expérience des présentations par affiches demandent

d'améliorer la carte des affiches et d'utiliser un langage non scientifique pour catégoriser les affiches.

Les mentors et les participants estimaient qu'il était nécessaire de garder le rythme. On a relevé l'importance de trouver des façons de garder les participants au PPP mobilisés et connectés, et de leur permettre d'établir des liens avec la communauté scientifique, notamment avec les jeunes chercheurs. Il serait utile d'organiser un webinaire pour les chercheurs sur les avantages de mobiliser les patients aux différentes étapes du processus de recherche.

Du côté positif, les mentors n'ont pas trouvé la participation dispendieuse, et ils estimaient que le paiement des frais d'inscription et des coûts constituerait une mesure incitative pour les mentors potentiels. Un mentor a proposé d'avoir la possibilité de repérer les mentors dans le système de résumés en ligne en donnant une description du rôle et de la rémunération du mentor.

Et finalement, on a jugé essentiel de donner plus d'occasions de reconnaître le travail des contributeurs du PPP.



Zeba Tayabee, Kathy Brooks, Diana Ermel, Paul McDonald et Greta Hutton pendant la récapitulation en groupe.

Données de référence des délégués de la CCRC

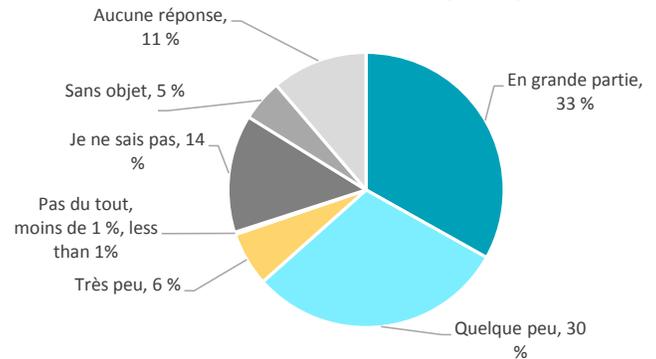
Un sondage en ligne a été utilisé pour obtenir les commentaires des délégués de la CCRC. Des questions sur la participation des patients ont été incluses dans ce sondage et les résultats seront utilisés comme mesures de référence pour les prochaines conférences. Il faut souligner que le taux de réponse pour ce sondage a été inférieur à celui des CCRC précédentes (TR = 33 %) et que les résultats peuvent ne pas représenter de façon entièrement fidèle les opinions des délégués.

La plupart des répondants (63 %) ont indiqué que l'objectif de la conférence lié à la participation des patients a été atteint dans l'ensemble ou dans une certaine mesure. La présence des participants au PPP a été soulignée et appréciée, comme le montre ce gazouillis de Carrie Shemanko : « À titre de chercheuse présente à la #CCRAconf, il a été très intéressant et informatif de rencontrer les défenseurs des droits des patients. J'ai pu voir les choses sous un autre angle ».

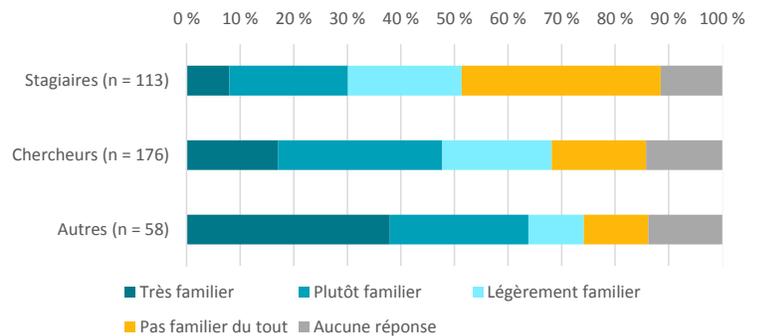
En général, 45 % des répondants ont indiqué qu'ils étaient très familiers ou plutôt familiers avec l'inclusion des patients à titre de partenaires pour les aider à choisir leurs priorités de recherche. La plupart de ceux-ci faisaient partie du groupe de répondants « Autres », qui comprenait les défenseurs des droits des patients ainsi que des représentants d'organismes gouvernementaux et de l'industrie. Un total de 65 % des répondants ont indiqué qu'ils étaient très intéressés ou plutôt intéressés à inclure les patients à titre de partenaires dans la recherche, et ce taux n'était pas différent lors de la stratification par groupes de répondants.

On a également demandé aux répondants s'ils avaient l'intention de lire les documents sur la participation des patients inclus sur la clé USB qui a été distribuée aux délégués. Bien que seulement 29 % de l'ensemble des répondants aient indiqué avoir l'intention de lire les documents, ce pourcentage a été positivement corrélé à l'intérêt pour la participation des patients, c.-à-d. : 93 % des répondants qui ont indiqué être très intéressés ou plutôt intéressés à inclure les patients à titre de partenaires dans la recherche ont indiqué qu'ils avaient l'intention de lire les documents connexes.

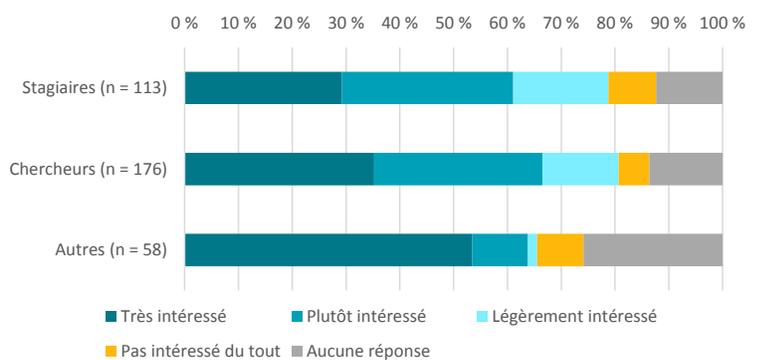
MESURE DANS LAQUELLE L'OBJECTIF « ACCROÎTRE LA PARTICIPATION DES PATIENTS À LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA » A ÉTÉ ATTEINT (n = 347)



FAMILIARITÉ AVEC L'INCLUSION DES PATIENTS OU DES AIDANTS À TITRE DE PARTENAIRES DANS LA RECHERCHE POUR AIDER À DÉTERMINER LES PRIORITÉS DE LA RECHERCHE



INTÉRÊT À INCLURE LES PATIENTS OU LES AIDANTS À TITRE DE PARTENAIRES DANS VOS RECHERCHES



RECOMMANDATIONS PROPOSÉES

Les recommandations ci-dessous représentent un résumé des suggestions fournies par les participants et les mentors, et elles sont examinées à travers le prisme de la prestation du programme pour la CCRC de 2019.

RECOMMANDATION	DÉTAILS	RESPONSABILITÉ	CONSÉQUENCES/FACTEURS EN MATIÈRE DE COÛTS
Changer la terminologie des rôles du programme	Utiliser « patients partenaires » au lieu de « patients »; « partenaires scientifiques » au lieu de « mentors » pour communiquer le processus d'apprentissage bidirectionnel	Bureau administratif	
Accroître la visibilité des participants au PPP	Continuer à utiliser des cordons uniques, mais utiliser des caractères plus grands pour indiquer qu'il s'agit de participants au PPP	Bureau administratif	
	Fournir (lorsque les autorisations sont accordées) de brèves biographies et des photos des patients dans le livre du programme scientifique et sur l'appli de la conférence	Bureau administratif	Traduction; pages supplémentaires ajoutées au programme; contenu supplémentaire pour l'appli
	Inclure une présentation de patient dans la séance d'ouverture et dans une séance plénière le deuxième jour de la conférence	CPS et bureau administratif	Aucun(e) si recruté dans le bassin du PPP
	S'assurer que 50 % des séances simultanées sont coprésidées par des patients	CPS et bureau administratif	Aucun(e) si recruté dans le bassin du PPP
	Inclure des représentants des patients et des familles au conseil d'administration de l'ACRC au sein du CDP et du comité de planification du PPP	Bureau administratif	
	Recruter au moins deux anciens participants au sein du CPS	CPS et bureau administratif	
Améliorer l'expérience des présentations par affiches pour les patients	Mener des entrevues téléphoniques avec les participants avant le programme afin de déterminer leurs intérêts, de façon à sélectionner à leur intention des affiches et des séances simultanées pertinentes avant la conférence	Bureau administratif	Nouvel investissement de temps
	Mettre en place des identifiants en langage simple pour les catégories et les identifiants des affiches	Bureau administratif	
	Inclure une visite guidée des affiches organisées, où les chercheurs expliqueraient leurs affiches directement aux participants au PPP	Bureau administratif et partenaires scientifiques pour sélectionner les affiches pertinentes (voir ci-dessus)	Nouvel investissement de temps
	Permettre aux patients partenaires de produire leurs propres affiches	Mentorat du CPS	Nouvel investissement de temps; coût de production des affiches

RECOMMANDATION	DÉTAILS	RESPONSABILITÉ	CONSÉQUENCES/FACTEURS EN MATIÈRE DE COÛTS
	Élaborer une séance de présentation par affiches pour les patients partenaires où les chercheurs peuvent échanger avec les patients	CPS	
Augmenter le livret du PPP	Ajouter ce qui suit : Biologie 101; Génomique 101; Protéomique 101; Immunothérapie 101; médicaments en voie de commercialisation – délais pour créer de nouveaux médicaments et parcours réglementaire; processus de découverte des médicaments – mutations; monothérapies; chimiothérapies; immunothérapies; et leur place dans le processus de découverte des médicaments.	Bureau administratif et partenaires scientifiques pour la révision	Nouvel investissement de temps
Améliorer le réseautage entre les patients	Encourager des relations continues entre les participants par l'entremise d'une page Facebook privée ou d'une communauté en ligne. Les nouveaux participants au PPP de 2019 pourraient rejoindre ce forum à l'avance.	Bureau administratif	Nouvel investissement de temps
Modifier le format du PPP pour favoriser davantage les échanges entre les patients et les chercheurs	Accroître l'intégration du PPP et du programme destiné aux nouveaux chercheurs	Institut du cancer des IRSC et bureau administratif	
	Restructurer le programme du samedi de la façon suivante : présentations structurées d'une durée limitée, présentations plus courtes et plus ciblées (30 minutes) avec suffisamment de temps pour la séance de questions et réponses	Bureau administratif	S'il commence le samedi matin, il faudra accorder de l'argent pour les repas supplémentaires
	Mettre en place une activité de type « Dans l'œil du dragon » où les chercheurs présentent leurs idées ou leur projet de recherche à un groupe de patients pour obtenir leurs opinions et commentaires	CPS et bureau administratif (possiblement le programme destiné aux nouveaux chercheurs)	
Accroître le nombre de participants au PPP	Demander aux participants de 2017 d'encadrer ou d'offrir un mentorat aux nouveaux participants au PPP en 2019	Bureau administratif	Coûts pour les mentors du PPP; il faut déterminer le nombre de nouveaux participants et de mentors qui peuvent être reçus avec le budget disponible
Accroître le nombre de partenaires scientifiques	Fournir un rapport patient partenaire/partenaire scientifique plus bas.	Bureau administratif	Les coûts seraient payés en travaillant avec le programme destiné aux nouveaux chercheurs et le CPS pour déterminer les partenaires scientifiques qui participent déjà à la CCRC

RECOMMANDATION	DÉTAILS	RESPONSABILITÉ	CONSÉQUENCES/FACTEURS EN MATIÈRE DE COÛTS
	Repérer les partenaires scientifiques intéressés par l'entremise du système d'inscription des délégués.	Bureau administratif	
Augmenter le nombre de points de contact entre les partenaires scientifiques et les patients partenaires	Profiter des déjeuners en plus des dîners pour augmenter les occasions de discussion	Bureau administratif	
Modifier le programme scientifique pour rendre les séances plus accessibles aux non-scientifiques	Demander aux présidents de toutes les séances plénières et simultanées de préparer et de présenter des diapositives sommaires non scientifiques au début et à la fin de la séance pour indiquer les principaux domaines d'importance du point de vue des patients	CPS et bureau administratif	Il pourrait être difficile d'obtenir la coopération de tous les présidents
	S'assurer qu'il y a des séances simultanées pertinentes pour les groupes de patients (essais cliniques, recherche psychosociale ou sur la survie, thérapeutiques émergentes)	CPS	
	Planifier deux séances du PPP pendant les séances simultanées du programme scientifique (une le premier jour de la CCRC et l'autre le deuxième jour). Ces séances porteront sur des sujets d'intérêt importants et auront un format de 30 minutes de présentation et 30 minutes de questions et réponses. Les 30 minutes supplémentaires seront utilisées pour du réseautage informel ou une promenade de groupe.	Bureau administratif	Devra s'assurer que la salle peut accueillir cette séance simultanée additionnelle
	Organiser une présentation au cours d'une séance plénière donnée par une équipe patient-chercheur portant sur la science de la recherche axée sur le patient	CPS	
Répondre aux besoins des patients francophones	Traduire le livre de résumés, le livre du programme scientifique et le livret du PPP	Bureau administratif	Coûts importants – il faut les envisager en lien avec la politique sur la traduction pour le programme d'Ottawa en 2019
	Offrir des services d'interprétation simultanée pour deux à trois séances		

POSTFACE

Depuis la conclusion du programme en novembre 2017, une participante au PPP, M^{me} Ruth Ackerman, est devenue la nouvelle représentante des patients et des familles auprès du conseil d'administration de l'ACRC en remplacement de M^{me} Diana Ermel. Deux participantes au PPP, M^{me} Roberta Casabon et M^{me} Debi Lascelle, ont été recrutées à titre de représentantes des patients et des familles au sein du nouveau Collectif pancanadien de recherche sur les soins palliatifs (Pan-Canadian Palliative Care Research Collaborative), codirigé par les D^{rs} James Downar et Bruno Gagnon. Le Collectif représente l'une des recommandations du *Cadre pancanadien de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie* de l'ACRC. Une participante, Roberta Casabon, a pris part au processus de demandes de bourses. Plus récemment, tous les participants ont été encouragés à présenter une demande pour l'appel de candidatures du conseil consultatif de l'Institut du cancer des IRSC.

ANNEXE A : POINTS DE VUE DES PARTICIPANTS

Liens

- **Impressions of a Metastatic Breast Cancer patient advocate at the 2017 Canadian Cancer Research Conference in Vancouver (Impressions d'une défenseure des droits des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique lors de la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer de 2017 à Vancouver)**
Heather Douglas – veuillez consulter la page (en anglais seulement) <http://www.mbcac.ca/impressions-from-2017-canadian-cancer-research-conference.html>
- **Why Does Metastasis Matter? (Pourquoi les métastases sont-elles importantes?) Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer, Vancouver, du 5 au 7 novembre 2017**
Nathalie Baudais – veuillez consulter la page (en anglais seulement) <http://www.mbcac.ca/why-does-metastasis-matter-.html>
- « Greta Hutton attends the Canadian Cancer Research Conference » (Greta Hutton participe à la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer), **The Network Pulse**, janvier 2018, publié par le Réseau canadien d'essais cliniques sur le cancer
Veuillez consulter la page (en anglais seulement) <https://us12.campaign-archive.com/?u=8d64e9f554805adefabc6db56&id=e6ea6b2e95>

Blogues

La Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer – Programme de participation des patients (PPP)

Zeba Tayabee (commanditée par le Partenariat canadien contre le cancer et l'Institut du cancer des IRSC)

Le fait de participer au Comité consultatif sur l'équité au sein du Partenariat canadien contre le cancer a ouvert mes horizons et m'a permis de mieux comprendre la lutte contre le cancer et le système de soins contre le cancer. À titre de « survivante », j'ai vécu une expérience qui m'a sans aucun doute donné une perspective unique. Le fait d'avoir eu la possibilité d'assister à la conférence m'a aidée à me plonger dans la recherche sur le cancer et m'a permis de découvrir des projets et des initiatives de recherche transformateurs actuellement menés. Avec plus de 1 000 participants et 600 affiches, il y avait tout un spectre de recherche touchant différents domaines d'expertise.

À titre de plus jeune participante au PPP, je me suis sentie intimidée, quoique habilitée à partager mon aventure. Ce que j'ai entendu dans la pièce de la part de 14 autres participants était tout simplement incroyable. Nos histoires avaient un fil conducteur : partager notre voix avec les autres et renforcer l'engagement des patients. L'introduction a posé les bases de ce à quoi nous pouvions nous attendre au cours des prochains jours. Ce fut une conférence bien remplie avec des séances plénières, des séances simultanées, des présentations par affiches, des soupers de réseautage et une conférence publique. En participant à une conférence de cette envergure pour la première fois, j'ai pu l'adapter à mes besoins et à mes intérêts, un peu comme un livre « dont vous êtes le héros ». Certaines séances me sont apparues trop scientifiques et techniques, alors que d'autres étaient faciles à comprendre. Peut-être qu'une séance de type Science 101 aurait aidé les participants comme moi à obtenir une compréhension scientifique de base de la recherche.

À titre de survivante du cancer du groupe d'âge AJA qui est plus susceptible d'avoir des cancers secondaires en vieillissant, il était aussi très important pour moi d'en apprendre davantage sur les recherches novatrices et la science de pointe. Le travail effectué par les chercheurs et les

scientifiques est l'une des principales raisons, si ce n'est la principale, qui fait que je vais bien et que je suis en vie. Toutefois, savoir ce qui est disponible si j'en ai besoin et au moment où j'en aurai besoin m'a poussé à faire mes propres recherches.

De plus, les nombreux sujets touchant aux aspects psychosociaux avaient un attrait particulier pour moi. Ces sujets s'alignaient sur mes recherches pour mon programme de maîtrise en travail social axé sur l'identité, la recherche de sens et les complexités inhérentes à la survie chez les jeunes adultes. Comme l'a justement relevé l'une des présentations, les préoccupations psychologiques constituent l'un des besoins non comblés parmi les plus importants, et il faut travailler au sein des systèmes de soins de santé pour traiter cet aspect. Des traitements et des « soins globaux du patient » nécessitent une approche de « système global ». L'importance accordée à la participation des patients à ce processus ne peut que renforcer cette relation avec la communauté de la recherche. En adoptant une approche axée sur le patient, on ajoute un visage humain à une communauté souvent infiltrée par les professionnels biomédicaux.

J'ai applaudi l'ACRC pour avoir élaboré ce programme afin que nous, les patients, puissions mieux comprendre la recherche et mettre à profit nos voix et nos expériences au sein du système de soins de santé. La plus grande leçon pour moi a été d'apprendre à renforcer et à étendre mon rôle dans la promotion de la recherche, et de comprendre comment nous pouvons utiliser nos histoires pour faire progresser la science. J'espère qu'après cette expérience, je pourrai apprendre à utiliser mon vécu à titre de survivante du cancer du groupe d'âge AJA pour agir à titre de conseillère et créer mon propre parcours de jeune défenseure des droits des patients.

Une expérience enrichissante à la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC)

Kathy Brooks (commanditée par le Partenariat canadien contre le cancer et l'Institut du cancer des IRSC)

Je me sens très privilégiée d'avoir pu assister à cette conférence. La conférence a été organisée au Centre des congrès de Vancouver au bord de l'océan et à proximité de notre hôtel. C'était un très bon choix d'emplacement, car nous pouvions nous déplacer facilement pendant la journée vers les différentes présentations et occasions de réseautage. La CCRC a été un événement très couru avec 1 086 participants inscrits, plus de 600 affiches exposées et un très bon éventail de conférenciers (113 conférenciers invités) et de sujets proposés. Ma première impression en participant au souper des jeunes chercheurs du vendredi soir a été de réaliser à quel point ce groupe est jeune, talentueux et engagé.

Le samedi, le groupe de participants au PPP a assisté à une séance d'orientation comprenant :

- un aperçu du programme – il s'agissait d'un projet pilote;
- les présentations et les descriptions du rôle des mentors scientifiques affectés à notre groupe;
- une présentation sur la recherche sur le cancer;
- les présentations des 14 participants au PPP et l'occasion de partager nos histoires.

Tout le monde a assisté à certaines séances plénières chaque jour, mais ensuite, chaque participant pouvait choisir une séance simultanée qui selon lui, allait lui être le plus utile. C'était la partie la plus difficile, choisir à quelles séances assister. Il y avait plusieurs séances parmi lesquelles choisir et les commentaires des participants au PPP ont été très positifs. Parfois, le jargon scientifique était difficile pour nous, mais nous avons eu la chance de poser des questions et de discuter des sujets avec nos mentors scientifiques.

À mesure que l'incidence du cancer augmente et que le taux de mortalité diminue, le fardeau de l'augmentation des coûts devient bien réel. L'approche de « soins globaux du patient » est maintenant largement incluse et on reconnaît que plus de 40 % des cancers au Canada sont

attribuables à des facteurs modifiables. Dans l'une des séances auxquelles j'ai assisté, j'ai appris que la science a fait des découvertes stimulantes ayant des résultats très prometteurs en immunothérapie. La médecine de précision va compliquer les soins du cancer.

Dans de nombreuses présentations, il a été question de l'importance de la participation des patients à la recherche, aux traitements et aux soins de suivi, ce qui était très rassurant à entendre. Il est alarmant de constater que moins de 2 % du financement est consacré au soutien et aux soins aux patients. Les patients affirment que le parcours du cancer les place dans un labyrinthe. Le cancer touche à tout. Le nouveau parcours du cancer sera fait de changements, de défis et de choix. Il est important de disposer de l'information pertinente, d'un soutien approprié et d'une communication efficace.

Les présentations sur les tests génomiques ont été révélatrices. Que souhaitez-vous savoir sur vos risques d'avoir un cancer du cerveau, la maladie d'Alzheimer, une mort cardiaque subite, un cancer du côlon, etc.? Si vous souhaitez lire sur le sujet, consultez le site Web www.genomicsadvisor.com. Le coût des tests génomiques a diminué, mais ces tests sont encore chers.

Tout au long de la conférence, nous avons eu des occasions de voir des affiches et des expositions. Les chercheurs étaient là pour répondre aux questions et expliquer leurs recherches. Je ressors de cette conférence très confiante dans l'avenir de la recherche sur le cancer en raison du degré d'innovation et de la variété des sujets abordés.

- Un scientifique qui vit en Nouvelle-Écosse, où l'on jette une grande quantité de pelures de pomme, a découvert qu'il peut utiliser les flavonoïdes de la pomme pour tuer les cellules de cancer du sein triple négatif chez l'humain et supprimer sélectivement leur prolifération.
- Un autre chercheur a créé une sonde d'imagerie optique diffuse portative pour le cancer du sein qui peut être utilisée pour détecter le tissu mammaire cancéreux.
- Une protéine peut être administrée aux patients atteints de cancer pour prévenir la réapparition du cancer.

Avec plus de 600 affiches, vous pouvez vous imaginer qu'il était impossible de tout voir et de tout comprendre; il faut choisir les affiches qui vous intéressent le plus. Ce fut quatre jours remplis d'information et nous sommes tous revenus à la maison fatigués, mais je suis décidée à en apprendre davantage, à faire plus de bénévolat et à essayer de redonner encore plus.

CONTRIBUTEURS DU PPP DE 2017

