



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 deuxième PPP organisé à Ottawa du 1^{er} au
5 novembre 2019 et recommandations visant les futurs programmes

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	3
CONTEXTE.....	4
DESCRIPTION DU PROGRAMME.....	5
Participants	5
Programme	6
Ordre du jour du PPP de 2019	12
OBSERVATIONS ET RÉTROACTION	14
Sources des données	14
Questionnaire en format papier	15
Suffrageocratie – classements de la CCRC.....	16
Récapitulation en groupe et rétroaction après la tenue du programme.....	20
Sondage en ligne à l'intention des délégués de la CCRC	28
REVENUS ET COÛTS DU PROGRAMME.....	31
RECOMMANDATIONS PROPOSÉES.....	32
COMMANDITAIRES DU PPP DE 2019.....	35
ANNEXE A	36

REMERCIEMENTS

Le PPP a été rendu possible grâce au soutien financier de l'Institut du cancer (IC) des IRSC et des organisations suivantes : l'Alberta Cancer Foundation et le Partenariat canadien contre le cancer, qui ont chacune soutenu trois patients partenaires; la Société canadienne du cancer, le Fonds de recherche du Québec – Santé et l'Institut de recherche Terry Fox, qui ont chacune soutenu deux patients partenaires; et BioCanRx, C¹⁷, La Société de recherche sur le cancer, Cancer de l'ovaire Canada, Cancer de la Prostate Canada et la Saskatchewan Cancer Agency, qui ont chacune soutenu un patient partenaire.

Nous tenons également à remercier les membres du groupe de travail qui ont contribué à façonner le programme de 2019 : M^{me} Ruth Ackerman, D^{re} Cindy Bell, D^{re} Stéphanie Michaud, M^{me} Theresa Radwell, D^r Stephen Robbins, M. Barry Stein et M. Patrick Sullivan.

Nous remercions tout particulièrement M^{me} Alyssa Vito, candidate au doctorat du laboratoire de la D^{re} Karen Mossman à l'Université McMaster, qui, en plus d'être une partenaire scientifique, a élaboré et présenté deux webinaires aux participants, fourni un soutien et des réponses aux questions des participants par courriel et présenté une affiche dans le cadre de la séance « Scientific Posters 101 » (Présentations scientifiques par affiches 101) qui fait partie du PPP. Parmi les autres présentateurs du programme sur mesure du PPP, on comptait : la D^{re} Louisa Salemi, M^{me} Nancy Mason MacLellan, M. Patrick Sullivan, M. Barry Stein, M^{me} Madison Foster, M^{me} Nathalie Baudais et M. Nader El-Sayes. Les participants ont grandement bénéficié de l'information transmise par ces personnes et de leur expertise.

On a recruté huit partenaires scientifiques lors de la réunion des chercheurs en début de carrière de l'Institut du cancer des IRSC, soit les D^{rs} Julia Burnier, Jacqueline Galica, Janel Kopp, Sampath Loganathan, Marco Magalhaes, Samantha Mayo, Alyson Mahar et Karla Williams. Avec M^{me} Alyssa Vito, ceux-ci ont contribué de façon inestimable au programme en aidant à interpréter la science pour les patients partenaires.

La composante la plus essentielle du PPP est la participation active de ses participants. La cohorte originale du PPP, composée de 14 personnes et la cohorte de 2019, composée de 20 personnes, ont toutes deux assisté avec assiduité à un programme très dynamique, échangé avec les chercheurs et fourni généreusement leurs idées sur les façons d'améliorer le programme à l'avenir. Les longues heures consacrées au programme et la préparation effectuée avant d'y participer témoignent de leur dévouement envers l'amélioration de la prise en compte de la perspective des patients et de leur rôle au sein de l'entreprise de recherche sur le cancer.

Enfin, le succès du PPP repose en grande partie sur la persévérance de M. Patrick Sullivan qui a non seulement donné l'impulsion nécessaire au programme, mais qui continue aussi d'inspirer d'autres défenseurs des intérêts des patients en faisant preuve de passion et d'engagement.

Le présent rapport a été réalisé par Kim Badovinac, qui coordonne le PPP.

SOMMAIRE

La deuxième édition du **P**rogramme de **p**articipation des **p**atients à la recherche sur le cancer (PPP) a eu lieu du 1^{er} au 5 novembre 2019 à Ottawa. Un groupe de 20 patients et aidants y ont assisté, et 12 organisations membres de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC) l'ont soutenu.

Les participants ont jugé que le programme était utile. Cinq à six semaines après la tenue du programme, tous ont pu en retirer des idées et des apprentissages précis qui sont utiles à leur travail en cours de défense des intérêts des patients ou ont été en mesure de clarifier la façon dont ils prendraient désormais en charge ce travail dans le cadre de la recherche. De plus, de 2017 à 2019, des changements positifs ont été constatés chez les délégués de la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC) en ce qui concerne leur familiarité avec la participation des patients à la recherche sur le cancer et leur intérêt à la promouvoir.

Il a été établi que les liens avec les patients et le réseautage constituent une composante vitale du programme et, à mesure que croît le nombre de participants au PPP, il faut y consacrer suffisamment de temps. On a également relevé l'importance des ressources destinées aux patients et d'un forum permettant d'instaurer un dialogue continu.

En ce qui concerne l'amélioration du programme, de nombreuses suggestions ont été formulées par les participants et les partenaires scientifiques. On a recensé le besoin d'une communication améliorée et simplifiée de la part du PPP, de la CCRC et de la réunion des chercheurs en début de carrière de l'Institut du cancer des IRSC. De plus, une meilleure préparation des coprésidents, qu'il s'agisse de patients ou de scientifiques, améliorerait cette expérience pour les patients ainsi que pour les délégués participant à la CCRC. Les séances de présentation par affiches doivent encore être améliorées pour être utiles aux participants du PPP, et les idées générées par les participants ainsi que par les partenaires scientifiques seront très utiles pour guider ces améliorations.

Ce rapport sera utilisé pour éclairer les décisions des membres de l'ACRC et du Comité de direction de la planification de la CCRC de 2021 concernant la participation continue des patients. Un groupe de travail affecté au PPP sera mis en place à l'automne 2020 et examinera comment restructurer le programme. Le PPP fonctionne dans un environnement où il existe un nombre croissant d'occasions d'apprentissage pour les défenseurs de la participation des patients à la recherche. Pour le groupe de travail, il est essentiel de trouver la meilleure façon d'intégrer le PPP dans ce contexte plus étendu. Dans cette optique, les membres de l'ACRC pourraient également envisager d'encourager les défenseurs des intérêts des patients à participer à des formations au-delà du PPP.

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), en 2016. 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'Ac2orn (Advocacy for Canadian Oncology Research Network). Patrick a participé à des programmes de défense des intérêts 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) 2017 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. »

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
CDC	Chercheur en début de carrière
CDP	Comité de direction de la planification
COL	Comité d'organisation local
CPS	Comité du programme scientifique

Les autres éléments introduits au cours de l'année inaugurale 2017 étaient l'inclusion de deux défenseurs des intérêts des patients au sein du comité de planification scientifique (CPS), la participation de défenseurs des intérêts des patients à titre de coprésidents de séances (5 séances sur 25), l'intégration d'une présentation de patient dans la conférence publique et l'ajout d'une nouvelle catégorie de prix pour reconnaître le leadership exceptionnel lors de la participation des patients à la recherche sur le cancer. De plus, des représentants des patients et des familles au conseil d'administration de l'ACRC seraient recrutés

parmi les participants au PPP par le biais d'un processus leur permettant de présenter leur propre candidature.

L'expérience et les commentaires reçus de la part des patients et des commanditaires du programme de 2017 ont contribué à façonner le programme de 2019. Ce rapport présente en détail le programme

de 2019 et les commentaires ultérieurs qui seront utilisés pour guider à l’avenir les changements proposés à apporter au PPP.

DESCRIPTION DU PROGRAMME

PARTICIPANTS

L’objectif initial du programme de 2019 était d’atteindre 16 participants. Cependant, en raison de la forte demande de participation et avec l’approbation de l’Institut du cancer des IRSC, principal commanditaire du programme, le nombre de participants a été porté à 20¹.

Les participants étaient des personnes soutenues par la CCRC en raison de leur participation au CDP/CPS (n = 2), des personnes dont la candidature avait été proposée par des contributeurs (n = 11), ainsi que des personnes qui se sont elles-mêmes présentées au bureau administratif et que les contributeurs ont choisi de soutenir (n = 7). Quatre des 20 participants avaient également assisté au programme inaugural. Les caractéristiques des participants sont fournies dans la figure 1 ci-dessous.

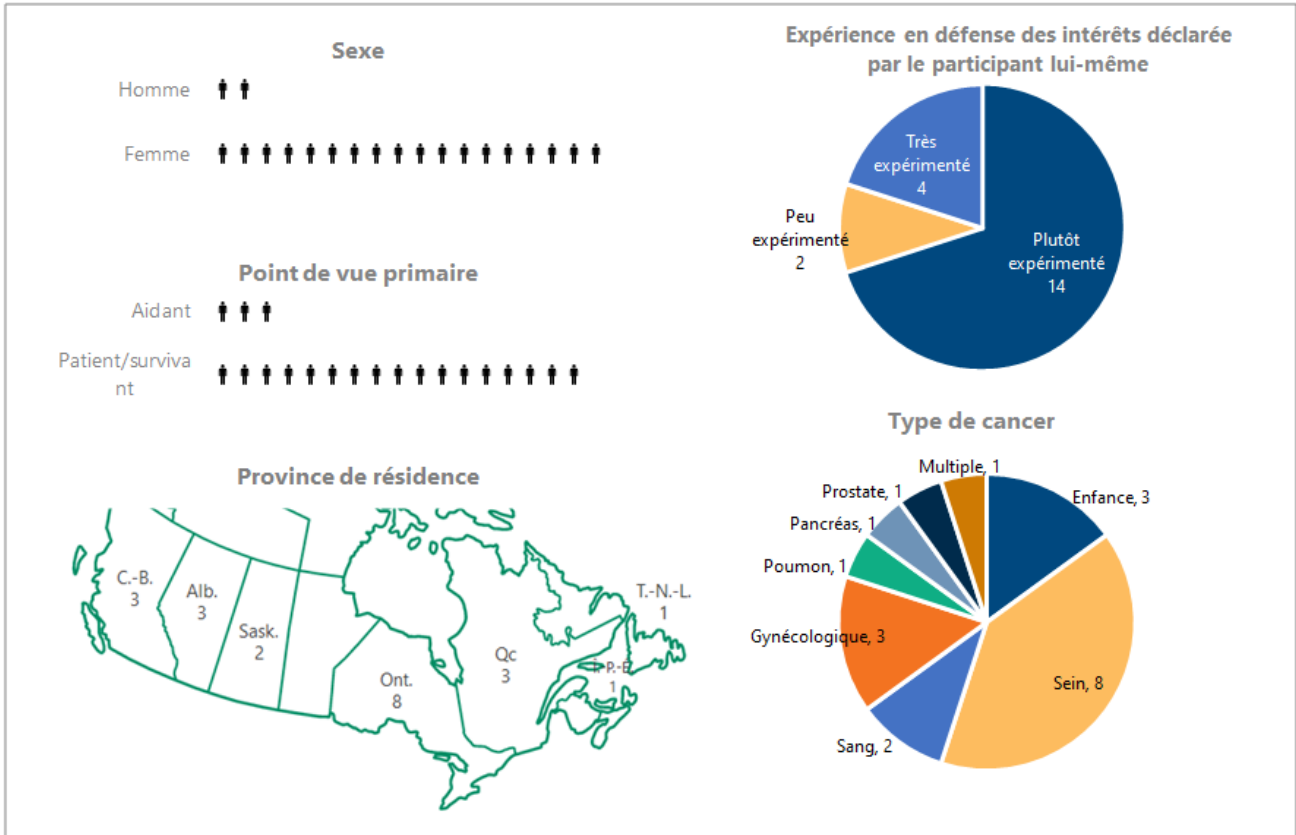


Figure 1. Caractéristiques des participants au PPP de 2019

¹Il est à noter que l’Alberta Cancer Foundation comptait sur plus de candidats pour la sélection des participants, donc la demande était d’environ 25 personnes. Par ailleurs, la participation au PPP n’est ouverte qu’aux organisations membres de l’ACRC. Il est donc attendu que l’intérêt envers le programme serait probablement plus grand s’il était promu auprès d’autres organisations.

En 2019, par rapport à 2017, la diversité géographique des participants était accrue, de même que leur expérience en matière de défense des intérêts, volontairement déclarée, ou la diversité de leur expérience liée au cancer. La figure 2 montre les participants ainsi que leurs partenaires scientifiques.



Figure 2. Les participants au PPP de 2019 et leurs partenaires scientifiques

PROGRAMME

Les rétroactions recueillies lors du programme de 2017 se sont concentrées sur trois grands domaines d'amélioration :

1. Améliorer le profil et la visibilité des participants au PPP
2. Offrir plus d'interactions avec les partenaires scientifiques et les autres chercheurs
3. Améliorer l'expérience des présentations par affiches

Des efforts ont été déployés pour que la conception du programme de 2019 aborde ces domaines précis, comme suit.

1. Améliorer le profil et la visibilité des participants au PPP

- Trois des participants au PPP de 2017 ont participé aux comités de la CCRC de 2019.
- Des modifications linguistiques ont été apportées : les patients sont appelés « patients partenaires » ainsi que « défenseurs des intérêts des patients », et les mentors « partenaires scientifiques ».
- Les participants au PPP portaient des insignes nominatifs et des cordons identifiables.
- Tous les patients du PPP ont participé aux séances en tant que coprésidents et/ou panélistes (également liés au deuxième domaine d'amélioration). À la page 8, on a énuméré les 19 séances de la CCRC auxquelles des patients ont participé².
- Une page du manuel scientifique imprimé fournit une brève description du programme et énumère les participants, les partenaires scientifiques et les contributeurs du PPP. Ces trois groupes ont également été mentionnés lors de l'ouverture et de la clôture de la conférence.
- Des photos et de brèves biographies des participants au PPP ont été présentées sur l'application de la conférence.

2. Plus d'interactions avec les partenaires scientifiques et les autres chercheurs

- Le PPP a officiellement été intégré au programme destiné aux chercheurs en début de carrière (CDC) de l'Institut du cancer des IRSC; les participants au PPP ont assisté à l'événement de réseautage du programme destiné aux CDC organisé le vendredi soir, et huit partenaires scientifiques sur les neuf qui ont soutenu le PPP étaient des CDC³.

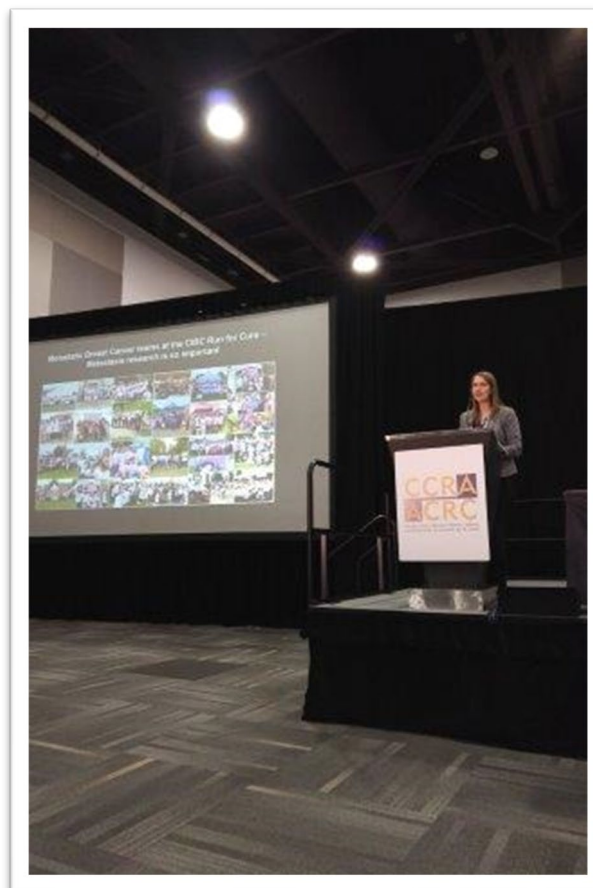


Figure 3. Mme Nathalie Baudais, patiente partenaire, présentant la séance simultanée sur les métastases au nom de Mme Heather Douglas.

²M. Denis Raymond, bien que ne faisant pas partie du PPP de 2019 en raison d'une incompatibilité d'horaire, a participé au PPP de 2017 et était membre du COL en 2019. M. Raymond a coprésidé deux séances simultanées et celles-ci sont comprises dans les 19 séances mentionnées.

³Il est à noter qu'au moment de la soumission des résumés, les participants ont été interrogés sur leur intérêt à participer au programme de participation des patients. Sur les 590 personnes qui ont soumis des résumés, 148 (25 %) ont exprimé le souhait d'être un partenaire scientifique. Il n'y avait aucune différence en ce qui concerne le sexe, le domaine scientifique ou la catégorie d'inscription entre ceux qui ont exprimé le souhait de devenir un partenaire scientifique et ceux qui ne l'ont pas exprimé. Il y avait cependant une légère différence géographique : proportionnellement plus de personnes ayant soumis un résumé en Colombie-Britannique ont indiqué leur intérêt envers le PPP, comparativement au Québec. Cette liste a été recoupée avec la liste des participants au programme destiné aux CDC (17 participants au programme destiné aux CDC ayant

- Les participants au PPP, les partenaires scientifiques et les commanditaires ont assisté à un déjeuner conjoint le premier jour de la CCRC.
- Les patients partenaires et les partenaires scientifiques se sont réunis lors de la plupart des pauses déjeuner et dîner, et les partenaires scientifiques se sont souvent assis avec leurs patients partenaires pendant les séances plénières et certaines des séances simultanées.
- Le ratio partenaires scientifiques/patients partenaires a été augmenté (nous visions deux patients partenaires pour un partenaire scientifique). Un partenaire scientifique bilingue a été jumelé à deux participants québécois au PPP.

exprimé un intérêt à participer au PPP figuraient parmi les personnes ayant soumis un résumé). Parmi eux, 8 participants au programme destiné aux CDC ont accepté de participer au PPP.

APERÇU DU PROGRAMME

Les patients du PPP étaient coprésidents et/ou panélistes

Samedi 2 novembre 2019

12 h 30 Événement communautaire – Rideau Canal Atrium

Dimanche 3 novembre 2019

7 h 30 Déjeuner – Canada Hall 2 and 3

8 h 30 Mot de bienvenue – Canada Hall 1

9 h 30 **Séance plénière : Les nouveaux traitements d'immunothérapie contre le cancer** – Canada Hall 1

11 h Pause – Canada Hall 2 and 3

11 h 30	A1 – Les innovations en protéomique du cancer – Room 214	A2 – L'incidence du microenvironnement des tumeurs primaires et métastatiques sur la progression du cancer et la réponse au traitement – Room 215	A3 – L'oncologie pédiatrique : une nouvelle frontière – explorer les possibilités et les défis d'ordre éthique associés à la médecine de précision – Room 202	A4 – La prévention : enrichir les connaissances en abordant l'aspect temporel – Room 212	A5 – Populations autochtones et cancer – Room 203
---------	---	--	--	---	--

13 h Dîner – Canada Hall 2 and 3

14 h	B1 – Imagerie et profilage métabolique du cancer – Room 214	B2 – Les innovations dans les soins contre le cancer – Room 215	B3 – Intégrer les éléments d'une approche palliative des soins – Room 202	B4 – La participation des intervenants et des patients aux essais cliniques et à la recherche axée sur les patients – Room 212	B5 – Sujets brûlants du domaine de la prévention des cancers professionnels au Canada – Room 203	B6 – Les métastases – Canada Hall 1
------	--	--	--	---	---	--

15 h 30 Présentation par affiches et expositions – Canada Hall 2 and 3

17 h Réception de bienvenue – Canada Hall 2 and 3

Lundi 4 novembre 2019

7 h 30 Déjeuner – Canada Hall 2 and 3

8 h 30 **Séance plénière : Génétique du cancer et oncologie de précision** – Canada Hall 1

10 h Présentations rapides – Canada Hall 1

10 h 30 Pause – Canada Hall 2 and 3

11 h	C1 – Les systèmes modèles dans la recherche sur le cancer – Room 214	C2 – Cellules souches cancéreuses et plasticité cellulaire – Room 215	C3 – Comprendre les fondements du cancer par le biais de l'étude de tumeurs rares – Room 202	C4 – Soyons concrets : l'oncologie et le rôle croissant des données obtenues en contexte réel – Room 212	C5 – Prévention et dépistage du cancer – quelques mises à jour – Room 203
------	---	--	---	---	--

12 h 30 Dîner – Canada Hall 2 and 3

13 h 30 **Séance plénière : Remis des prix l'ACRC** – Canada Hall 1

15 h Présentation par affiches et expositions – Canada Hall 2 and 3

16 h	D1 – Le microbiome – Room 214	D2 – Leçons liées au vieillissement – Room 215	D3 – Les cancers associés à une survie médiocre – Room 202	D4 – S'attaquer aux inégalités dans les soins contre le cancer – Room 212	D5 – Cannabis, Vapotage et Cigarettes Électroniques : L'évolution du Marché Canadien des Drogues et ses Conséquences Pour la Lutte Contre le Cancer – Room 203
------	--------------------------------------	---	---	--	---

Mardi 5 novembre 2019

7 h 30 Déjeuner – Canada Hall 2 and 3

8 h 30	E1 – Mécanismes de la résistance du cancer – Room 214	E2 – L'immunothérapie contre le cancer – Room 215	E3 – Répondre aux besoins en soins de santé à l'« ère de la survie au cancer » – Room 202	E4 – Accélérer les essais cliniques à l'ère de la génomique – Room 212	E5 – La recherche fondée sur les consortiums – Room 203
--------	--	--	--	---	--

10 h Pause – Canada Hall 2 and 3

10 h 30 **Séance plénière : L'avenir de la recherche sur le cancer** – Canada Hall 1

12 h Observations finales – Canada Hall 1

Les patients et les partenaires scientifiques ont été jumelés comme suit :

PATIENTS PARTENAIRES	PARTENAIRES SCIENTIFIQUES	DOMAINES DE RECHERCHE DES PARTENAIRES SCIENTIFIQUES
M ^{me} Sylvie Halde M ^{me} Lucie Piché	D ^{re} Julia Burnier, Université McGill	Mélanome uvéal; génomique; biopsies liquides; protéomique
M ^{me} Adrienne Co-Dyre M ^{me} Debi Lascelle M ^{me} Debra Walker	D ^{re} Jacqueline Galica, Université Queen's	Besoins psychosociaux des survivants du cancer après le traitement
D ^{re} Vera Samarkina M ^{me} Danielle Smith	D ^{re} Janel Kopp, Université de la Colombie-Britannique	Mécanismes cellulaires et moléculaires sous-jacents à l'apparition de maladies pancréatiques
M ^{me} Nathalie Baudais M ^{me} Antonia Palmer	D ^r Sampath Loganathan, Lunenfeld-Tanenbaum Research Institute	Identification des suppresseurs de tumeurs; gènes conducteurs
M ^{me} Ruth Ackerman D ^r Don Desserud	D ^r Marco Magalhaes, Université de Toronto	Pathologies et cancers buccaux; invasion cellulaire et métastases
M ^{me} Melissa Coombs M ^{me} Cathy McCallum	D ^{re} Samantha Mayo, Université de Toronto	Améliorer les résultats sur la santé à long terme des survivants du cancer
M ^{me} Doreen Edward M ^{me} Inge van Galen-Bouman	D ^{re} Alyson Mahar, Université du Manitoba	Lacunes dans la compréhension des résultats ainsi que des problèmes liés aux cancers sous-financés et associés à une mortalité élevée, étude de l'expérience du cancer chez les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique grave
M ^{me} Louise Bird M ^{me} Marilyn Sapsford M. Bill Sutherland	M ^{me} Alyssa Vito, Université McMaster	Traitements d'immunothérapie contre le cancer du sein triple négatif
M ^{me} Heather Douglas M ^{me} Catherine Hays	D ^{re} Janel Kopp, Université de la Colombie-Britannique	Mécanismes clés qui régulent la métastase des cellules cancéreuses et mise au point de tests diagnostiques du cancer grâce à l'analyse de petites particules

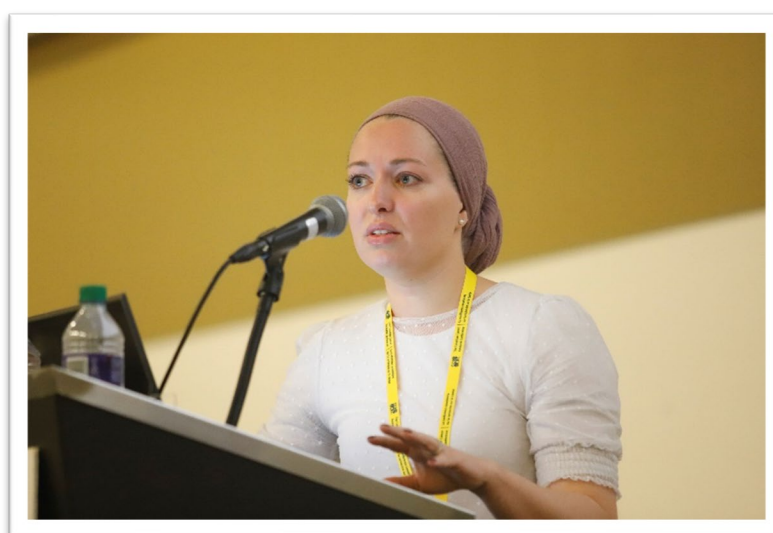


Figure 4. M^{me} Alyssa Vito, partenaire scientifique, présentant ses recherches lors de la séance simultanée sur l'immunothérapie contre le cancer.

3. Améliorer l'expérience des présentations par affiches

- Deux webinaires ayant eu lieu avant la tenue du programme ont été élaborés et présentés par M^{me} Alyssa Vito. Le premier, « Cancer Biology 101 » (biologie du cancer 101), a eu lieu à la mi-septembre; le deuxième, « Emerging Therapeutics » (thérapeutiques émergentes), a eu lieu à la mi-octobre. Les deux webinaires ont été enregistrés et mis en ligne sur YouTube afin que les participants au PPP puissent s'y reporter à tout moment.
- Un glossaire de termes ainsi qu'une liste d'abréviations et d'acronymes ont été transmis aux participants avant la tenue du programme.
- Des appels ont été effectués avant la conférence pour documenter les champs d'intérêt en recherche de chacun des participants au PPP. Une liste personnalisée de 10 affiches a été créée pour chaque participant au PPP.
- Le PPP comprenait une séance « Science poster 101 » (présentations scientifiques par affiches 101) pour aider à orienter les participants durant les présentations scientifiques par affiches.
- Les résumés ont été inclus dans l'application de la conférence, qui est dotée d'une interface de recherche⁴.
- Une conférence de la D^{re} Robin Urquhart a été organisée à l'heure du dîner pour fournir du contenu axé sur la survie ainsi que sur la communication entre le patient et le prestataire de soins de santé, des domaines dont on avait déterminé qu'ils étaient importants pour de nombreux participants au PPP.

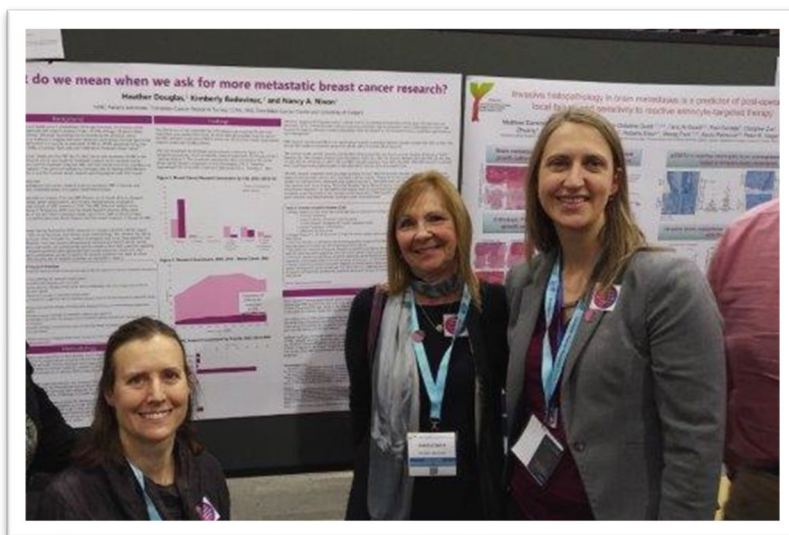


Figure 5. De gauche à droite : M^{mes} Heather Douglas, Danielle Smith et Nathalie Baudais lors de la séance de présentations par affiches.

⁴L'application de la conférence a posé des problèmes qui ont empêché son utilisation à bon escient pour pouvoir s'y retrouver dans les présentations par affiches.

ORDRE DU JOUR DU PPP DE 2019

L'ordre du jour du PPP était le suivant :

JOUR 1 VENDREDI 1^{ER} NOVEMBRE	JOUR 2 SAMEDI 2 NOVEMBRE	JOUR 3 DIMANCHE 3 NOVEMBRE	JOUR 4 LUNDI 4 NOVEMBRE	JOUR 5 MARDI 5 NOVEMBRE
Rassemblement du PPP Réunion des chercheurs en début de carrière de l'Institut du cancer des IRSC - événement de réseautage	Programme du PPP Événement communautaire	CCRC <i>*Déjeuner des contributeurs, avec les contributeurs de la CCRC et du PPP, les participants au PPP ainsi que leurs partenaires scientifiques</i>	CCRC <i>*Présentation de la D^{re} Robin Urquhart à l'heure du dîner</i>	CCRC Conclusion et récapitulation du PPP

« L'occasion de rencontrer les participants au PPP a constitué la meilleure reconnaissance pour les contributeurs. »

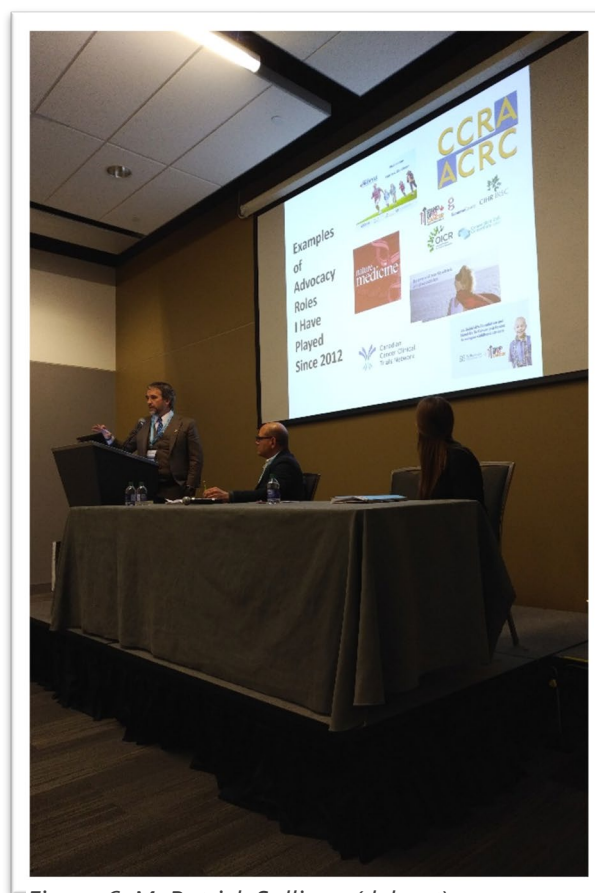


Figure 6. M. Patrick Sullivan (debout), M. Barry Stein et M^{me} Madison Foster, conférenciers participant au panel d'experts en défense des intérêts de la recherche dans le cadre du PPP.

Programme détaillé du PPP :

HEURE	SUJET	CONFÉRENCIER(S)/CONFÉRENCIÈRE(S)
8 h 30 à 9 h	DÉJEUNER Message de bienvenue et aperçu du programme	M ^{me} Kim Badovinac, coordonnatrice du PPP
9 h à 9 h 30	Aperçu de la CCRC	D ^{re} Louisa Salemi, responsable de la conférence
9 h 30 à 9 h 45	Présentation de l'application de la conférence	D ^{re} Louisa Salemi, responsable de la conférence
9 h 45 à 10 h	Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC : mise à jour	M ^{me} Nancy Mason MacLellan, gestionnaire, grandes initiatives des IRSC
10 h à 11 h	Panel de défenseurs des intérêts de la recherche	• M. Patrick Sullivan, président/fondateur, Team Finn Foundation; membre fondateur d'Ac2orn (Advocacy for Canadian Childhood Oncology Research Network) • M. Barry Stein, président et PDG, Cancer Colorectal Canada • M^{me} Madison Foster, adjointe à la recherche, Blueprint Translational Research Group, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa
11 h à 11 h 10	Comment préparer un CV de « défenseur des intérêts des patients »	M ^{me} Nathalie Baudais, défenseuse des intérêts des patients
11 h 10 à 11 h 15	« Présentations scientifiques par affiches 101 » : aperçu	M ^{me} Kim Badovinac, coordonnatrice du PPP
11 h 15 à 12 h	Présentations par affiches	• M^{me} Alyssa Vito • M. Nader El-Sayes • M. Barry Stein
12 h à 12 h 45	DÎNER	

OBSERVATIONS ET RÉTROACTION

SOURCES DES DONNÉES

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 = 18) a été rempli à la fin du programme.
- Un exercice de suffrageocratie visant à classer les meilleures séances de la CCRC du point de vue des patients (n = 18) 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 (n = 19), deux mentors, les représentants des patients et des familles au conseil d'administration de l'ACRC, M. Barry Stein et le D^r Stephen Robbins, 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 avec tous les participants (par téléphone) ainsi qu'avec les partenaires scientifiques (par téléphone ou par courriel) ont été réalisées cinq à six semaines après la tenue du programme pour recueillir les impressions 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. Les réponses recueillies en 2017 ont été comparées à celles recueillies en 2019.

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



Figure 7. De gauche à droite : la D^{re} Julia Burnier (partenaire scientifique), M^{me} Sylvia Halde (patiente partenaire), la D^{re} Anne-Marie Mes-Masson (contributeur du PPP) et M^{me} Lucie Piché (patiente partenaire).

QUESTIONNAIRE EN FORMAT PAPIER

Dix-huit participants ont rempli le questionnaire en format papier après la tenue du programme. Un participant était trop malade pour participer au programme et un autre n'a pas soumis un questionnaire dûment rempli. Un dénominateur de 18 a été utilisé pour calculer les résultats.

Les 18 participants ont estimé que leur participation au PPP en valait la peine. Presque tous les participants (17/18) ont indiqué qu'ils utiliseraient les renseignements acquis pour promouvoir ou influencer un changement.

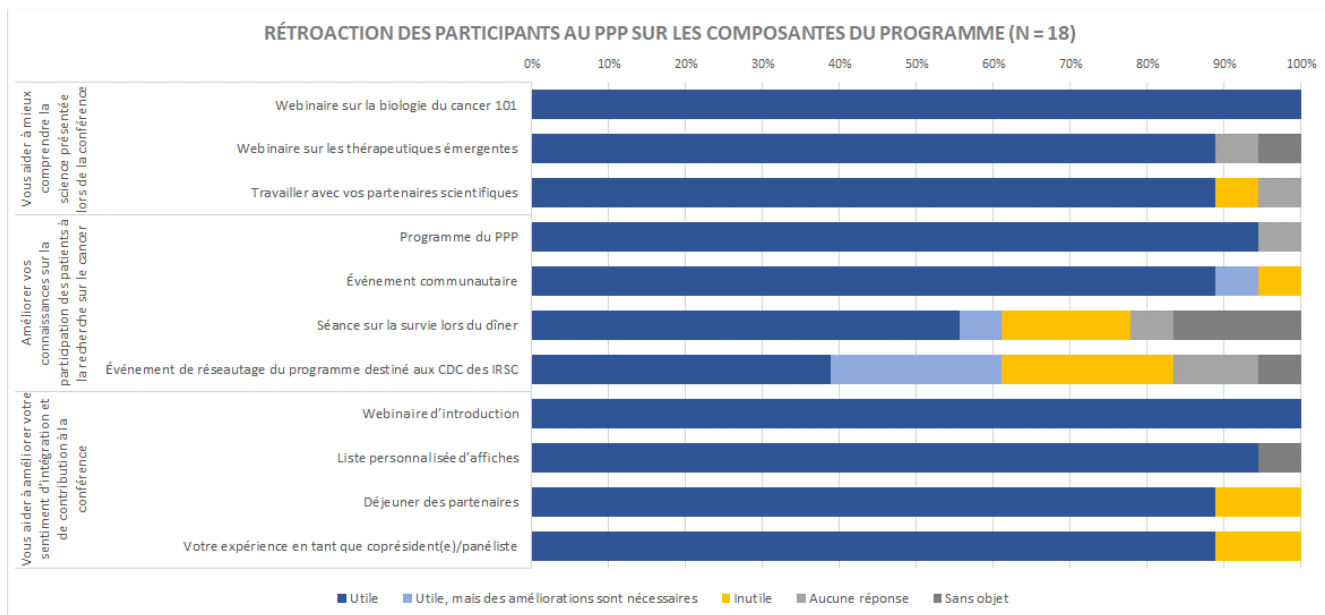


Figure 8. De gauche à droite : M. Bill Sutherland (patient partenaire), M^{me} Debi Lascelle (patiente partenaire) et la D^{re} Jennifer Jones (présentatrice de séance simultanée).

La rétroaction sur certaines composantes du programme est fournie dans le graphique à la page 16. Les domaines à améliorer comprenaient le lieu de l'événement de réseautage du programme destiné aux CDC, qui ne convenait pas à tous les participants en raison de sa taille, du manque de sièges et du niveau de bruit. La conférence sur la survie a été perçue comme étant mal placée dans l'horaire du programme, car les participants estimaient qu'il était important de profiter

d'un certain temps de repos pendant leurs pauses-repas.

Il est important de noter que même si la plupart des participants ont apprécié leur expérience avec leurs partenaires scientifiques, ils ne se sont pas tous sentis bien soutenus, et certains estiment que leurs partenaires scientifiques étaient peu disponibles. De plus, les expériences de coprésidence n'ont pas été positives pour tout le monde.



SUFFRAGEOCRATIE – CLASSEMENTS DE LA CCRC

En ce qui concerne les séances plénières et les séances simultanées, les participants ont eu tendance à préférer les présentations plus accessibles. Ce commentaire est cohérent avec les conclusions tirées du programme de 2017.

Les répondants (n = 18) ont classé leurs trois principales séances plénières comme suit :

Séance	Titre de la séance et nom du présentateur	Nombre de votes
P1	Explorer les approches de combinaisons rationnelles d'immunothérapies – D ^{re} Pamela Ohashi	3
	Intégration de la thérapie CAR T-Cells conçue au Canada dans un essai clinique : l'expérience de l'essai CLIC-01 – D ^{re} Natasha Kekre	9
	Une nouvelle immunothérapie contre le cancer dans une perspective d'économie de la santé : conçue pour sa valeur ou appréciée pour sa conception? – D ^r Jeffrey Hoch	11
P2	Tester la sensibilité génétique au cancer : une vague de changements – D ^{re} Clare Turnbull	8
	Effectuer des tests génétiques au moment de l'établissement du diagnostic du cancer du sein : les répercussions cliniques et les perspectives des patientes – D ^{re} Kelly Metcalfe	7
	Analyse fonctionnelle des mutations faux-sens dans les protéines de recombinaison homologues – D ^r Jean-Yves Masson	0
P3	Le fardeau mondial du cancer et les priorités de la recherche dans la prévention du cancer – D ^{re} Elisabete Weiderpass	8
	Permettre des essais cliniques d'immunothérapie combinatoire contre le cancer – D ^{re} Tania Bubela	2
	Présentation de la vision de la recherche canadienne sur le cancer – D ^r Stephen Robbins	6



Figure 9. Déjeuner du dimanche avec les contributeurs du PPP, les patients partenaires et les partenaires scientifiques.

Bien que les participants aient été libres d'assister aux séances simultanées de leur choix (à l'exception des séances auxquelles ils avaient contribué directement), nous leur avons demandé de les classer selon leurs préférences. Les séances simultanées les mieux classées étaient : B4 (9 répondants ont indiqué qu'il s'agissait de l'une de leurs 3 séances préférées), E3 (6 répondants ont indiqué qu'il s'agissait de l'une de leurs 3 séances préférées), D5 (5 répondants ont indiqué qu'il s'agissait de l'une de leurs 3 séances préférées) et E4 (4 répondants ont indiqué qu'il s'agissait de l'une de leurs 3 séances préférées).

A1 – Les innovations en protéomique du cancer	A2 – L'incidence du microenvironnement des tumeurs primaires et métastatiques sur la progression du cancer et la réponse au traitement	A3 – L'oncologie pédiatrique : une nouvelle frontière – explorer les possibilités et les défis d'ordre éthique associés à la médecine de précision	A4 – La prévention : enrichir les connaissances en abordant l'aspect temporel	A5 – Populations autochtones et cancer	
B1 – Imagerie et profilage métabolique du cancer	B2 – Les innovations dans les soins contre le cancer	B3 – Intégrer les éléments d'une approche palliative des soins	B4 – La participation des intervenants et des patients aux essais cliniques et à la recherche axée sur les patients	B5 – Sujets brûlants du domaine de la prévention des cancers professionnels au Canada	B – Les métastases
C1 – Les systèmes modèles dans la recherche sur le cancer	C2 – Cellules souches cancéreuses et plasticité cellulaire	C3 – Comprendre les fondements du cancer par le biais de l'étude de tumeurs rares	C4 – Soyons concrets : l'oncologie et le rôle croissant des données obtenues en contexte réel	C5 – Prévention et dépistage du cancer – quelques mises à jour	
D1 – Le microbiome	D2 – Leçons liées au vieillissement	D3 – Les cancers associés à une survie médiocre	D4 – S'attaquer aux inégalités dans les soins contre le cancer	D5 – Cannabis, vapotage et cigarettes électroniques : évolution du marché canadien des drogues et conséquences pour la lutte contre le cancer	
E1 – Mécanismes de la résistance du cancer	E2 – L'immunothérapie contre le cancer	E3 – Répondre aux besoins en soins de santé à l'« ère de la survie au cancer »	E4 – Accélérer les essais cliniques à l'ère de la génomique	E5 – La recherche fondée sur les consortiums	



Figure 10. La D^{re} Vera Samarkina, patiente partenaire, coprésidant la séance simultanée sur le cannabis et le vapotage.

RÉCAPITULATION EN GROUPE ET RÉTROACTION APRÈS LA TENUE DU PROGRAMME

Dix-neuf participants ont fourni une rétroaction lors de la récapitulation en groupe tenue après la conclusion de la CCRC. De plus, des entrevues téléphoniques avec les 20 participants au PPP ont été réalisées cinq à six semaines après la tenue de la CCRC. Les participants ont exprimé un niveau élevé de motivation pour transposer ce qu'ils avaient appris dans leurs efforts actuels de défense des intérêts des patients et pour rechercher des occasions d'appliquer ce qu'ils avaient appris. Certains d'entre eux estiment qu'ils ont clarifié la façon dont ils pourraient contribuer aux efforts de recherche, ainsi qu'aux plateformes locales et provinciales à l'avenir.

Les observations et suggestions d'amélioration du programme sont regroupées dans le tableau commençant à la page suivante.



Figure 11. M^{me} Melissa Coombs, patiente partenaire, coprésidant la séance simultanée sur la survie au cancer.

Composante	Points positifs	Points négatifs	Améliorations suggérées
Réseautage entre les participants	- Les participants ont apprécié d'avoir pu rencontrer d'autres patients. - Diversité des expériences. - Un « groupe bienveillant ». « L'échange d'idées et d'expériences a un effet puissant. » « J'ai grandement profité de la rencontre avec les autres participants du PPP. Ils sont tous impressionnants, et je me sens mieux après les avoir rencontrés. »	Manque de temps pour le réseautage avec les autres patients partenaires : « il aurait été stimulant de pouvoir accroître les interactions et le réseautage avec les autres patients; il n'est pas nécessaire d'avoir le même cancer pour partager nos expériences ».	- Les participants au PPP pourraient entrer en contact avant l'événement du programme destiné aux CDC; séance de création de liens du vendredi soir avec les participants au PPP; rencontre exclusive avec les partenaires patients le vendredi à 16 h; s'assurer que les participants au PPP se réunissent en groupe avant de se rendre à l'événement du programme destiné aux CDC. - Organiser un souper informel le lundi soir; incorporer plus d'occasions de socialiser. - Après le programme : les courriels et les communications suivis sont importants. - Établir une communauté de patients en ligne; mise en garde : pas un forum de « conseils ».
Événement de réseautage du programme destiné aux CDC	- Les participants étaient satisfaits d'avoir pu entendre tout le monde. - Le « fait anecdotique » constituait un excellent aspect. - Agréablement surpris de l'empressement des jeunes chercheurs à rencontrer les patients.	- Il n'était pas facile de se voir (salle sombre et bondée). - Il était difficile d'entendre les autres et de converser avec eux. - Debout trop longtemps/manque de places assises. - Pas de dîner complet, ce qui était inattendu. - Je n'ai pas compris le but de cet événement.	- Fournir de plus petites rencontres pour briser la glace ou un format de rencontres expresses, ou encore une séance de rencontres permettant de se mêler aux autres en faisant le tour des tables; modifier l'événement du programme destiné aux CDC pour favoriser les rencontres à des tables rondes assorties par domaine d'intérêt. Cela pourrait se faire en rotation avec un programme de questions. - Rencontrer les partenaires scientifiques au préalable; fournir a priori une brève biographie des chercheurs. - Partager ce qui se passe au sein des différentes provinces. - L'événement de réseautage du programme destiné aux CDC est-il le lieu approprié pour créer des liens avec les patients? Y a-t-il une possibilité de créer des liens avec les participants au programme destiné aux CDC le samedi?
Webinaires	Webinaires/enregistrements (YouTube) très utiles, appréciés et nécessaires.	Webinaire d'introduction inutile – trop tôt avant le début du programme; on ne se souvenait pas les uns des autres au début du programme. « L'interaction face à face est la meilleure façon de créer des liens »⁵.	- Recevoir au préalable les acronymes et mieux les intégrer. - Afficher au préalable les questions du webinaire afin d'aider à se concentrer sur les concepts et les enjeux importants. - Offrir les webinaires plus tôt ou à une date plus proche de la CCRC (divergence d'opinions sur le moment optimal). - Diffuser plus largement les webinaires et les autres ressources.
Programme du PPP	La séance de préparation des CV des patients a grandement été appréciée. Utile pour clarifier les priorités.	- Le panel n'a pas laissé suffisamment de temps pour les questions et la discussion. - La séance avec Robin lors du dîner était de trop; surcharge.	- Fournir des documents et des présentations PPT pour faciliter la prise de notes. - Ajouter une pause dans le programme du PPP. - Éviter de planifier des discussions pendant les pauses-repas. - CV des patients : fournir plus de matériel aux participants à l'avance (un questionnaire) pour

⁵Un webinaire préalable à la tenue du programme a été organisé pour permettre à tous les participants de se présenter aux autres. Celui-ci s'est tenu à la mi-août 2019.

Composante	Points positifs	Points négatifs	Améliorations suggérées
		Besoin de penser à l'équilibre et au rythme – journées très chargées; pas le temps de digérer.	aider à formuler une vision et des priorités en tant que défenseur des intérêts de la recherche.
Coprésidence	- Les questions posées et auxquelles ont répondu les patients ont été appréciées. - Les patients ont eu l'occasion d'exprimer leur appréciation à la communauté des chercheurs. - Je me suis senti(e) très apprécié(e) et respecté(e) lors de la séance simultanée - « J'ai été honoré(e) par le respect qui m'a été témoigné. » « La coprésidence a été une expérience formidable; c'était la première fois que je travaillais directement avec un chercheur. »	- Le coprésident ou la coprésidente n'était pas disposé(e) à nous rencontrer au préalable. - Je n'ai rencontré le coprésident ou la coprésidente que quelques minutes avant la séance; « c'était très stressant et ce n'était pas une bonne expérience ». - Le coprésident ou la coprésidente était condescendant(e).	- Communiquer clairement les attentes en matière de coprésidence : les rôles de chacun et leur portée pour les patients partenaires et les partenaires scientifiques coprésidents. Plus de structure dans le rôle de la coprésidence. Lignes directrices pour les deux personnes afin qu'elles soient sur la même longueur d'onde; plus de normalisation. - S'assurer que les coprésidents rencontrent les participants avant la CCRC ou leur permettre de le faire; une conférence téléphonique ou une rencontre en personne est absolument nécessaire. - Créer un changement de culture : « on s'attend à une coprésidence, ce n'est pas une option ». - S'assurer que tous les patients qui coprésident ont la possibilité de présenter un sujet avec lequel ils sont à l'aise. - Les coprésidents, qu'ils soient partenaires scientifiques ou patients partenaires, peuvent s'entraider avec leurs présentations. - Introduire le « Language of respect » (langage du respect), se référer à l'adresse https://twitter.com/tmprowell/status/1197543809594351616?s=20 (en anglais seulement). - Fournir des conseils aux conférenciers sur la façon appropriée de créer une diapositive de résumé vulgarisé.
Partenaires scientifiques	- Le ratio de 2 patients partenaires pour 1 partenaire scientifique constituait un bon ratio. « J'ai senti que les partenaires scientifiques coprésidents étaient convaincus de la valeur de la participation des patients »		- Plus de renseignements sur les partenaires scientifiques envoyés au préalable; introduction aux partenaires scientifiques. Examen rapide des affiches avec les partenaires scientifiques pour comprendre leur travail. - Ratio partenaires scientifiques/patients partenaires de 1:1; ces derniers pourraient se rencontrer/communiquer à l'avance, il serait ainsi plus facile de collaborer par la suite. - Besoin de plus d'un chercheur affecté à un patient. - Envoyer une lettre officielle au chef de service des partenaires scientifiques afin que la participation soit reconnue dans leur dossier académique
Intégration du PPP au sein de la CCRC			- Fournir chaque jour les points saillants du programme et définir les concepts clés; ce tour d'horizon quotidien pourrait avoir lieu pendant le déjeuner. - Besoin d'un aperçu de la journée; où il faut aller lors des pauses déjeuner et dîner. Cela devrait être fourni à l'avance pour aider à réserver les vols. - Ajouter une séance simultanée sur la participation des patients à la recherche - Fournir un mécanisme pour informer les autres délégués à la conférence sur ce que font les participants au PPP au sein de leurs

Composante	Points positifs	Points négatifs	Améliorations suggérées
			communautés; partager de l'information sur la façon dont les patients ont fait une différence dans leur province. • Préparer des cartes de visite pour les patients partenaires comprenant leur nom et leur courriel. • Établir un service de rétroaction des patients : les patients qui participent fourniront des commentaires sur les propositions de recherche. • Installer une table dans la salle d'exposition où les patients qui ne font pas partie du PPP peuvent aller poser leurs questions aux scientifiques et aux stagiaires.
Présentations par affiches	• La liste organisée des affiches était très utile et adaptée aux intérêts des participants.	• La zone réservée à la présentation des affiches était sombre; il était difficile de bien voir. • Confusion entre les numéros de résumés et les numéros d'affiches. • Les chercheurs ne restaient pas à proximité de leurs affiches. • Affiches intimidantes pour ceux qui n'avaient jamais assisté à une présentation scientifique par affiches. • Pas assez de temps. • Difficile de trouver les affiches sur la liste organisée. • Il aurait été souhaitable de créer sa propre liste d'affiches.	• S'assurer que les présentateurs d'affiches restent à proximité de leurs affiches pendant un certain temps (fixer les dates à l'avance). • Demander aux partenaires scientifiques d'expliquer certaines affiches (orientation de 10 minutes) – consulter l'adresse https://thetormriders.org/GRASP/ (en anglais seulement). • Les patients partenaires devraient parler d'eux aux chercheurs; structurer la présentation avec des affiches situées au centre; placer les présentations des histoires de patients et des affiches au centre de la salle pour les patients partenaires intéressés (non obligatoire). L'Institut du cancer des IRSC peut prendre en charge le coût des moniteurs et de l'équipement informatique. • Former les scientifiques à s'exprimer dans un langage accessible; préconiser la communication narrative. • Indiquer à l'avance aux présentateurs d'affiches les types de questions que les patients peuvent poser afin qu'ils soient mieux préparés; il serait également souhaitable de créer une liste organisée de ces questions.
Déjeuner des commanditaires			• Fournir de l'information sur la façon d'interagir avec votre commanditaire. • Fournir des cordons distincts pour les partenaires scientifiques et les contributeurs.
Application de la conférence	• La fonctionnalité concernant les contacts a été appréciée.	• Ne fonctionnait pas sur Android. • Conception lourde et peu conviviale.	• Besoin d'une application mieux conçue, qui fonctionne mieux. • Rendre l'application disponible plus tôt; p. ex., une semaine avant l'événement. • Intégrer des rappels de l'ordre du jour du PPP par le biais de l'application Calendrier.
Logistique	• La salle désignée pour le PPP a été appréciée; elle a contribué à établir un environnement permettant de créer des liens avec les autres participants.	• Trop de courriels à suivre; réception de courriels de la part de la CCRC, du PPP et du programme destiné aux CDC. • Aménagement de la salle lors des séances simultanées; il était difficile d'entendre les gens quand ils regardaient derrière eux vers les diapositives.	• Afficher les heures d'arrivée des délégués afin que les participants puissent partager avec eux un taxi et entreprendre le réseautage; babillard pour les premiers arrivants afin qu'ils puissent créer des liens et communiquer entre eux. • Offrir un service de gardiennage (se référer l'ASCO). • Fournir des collations pour tenir la matinée, surtout si les participants ont des restrictions alimentaires • Meilleure information sur l'intégration du PPP au sein de la CCRC concernant la planification; trouver un endroit central pour obtenir cette

Composante	Points positifs	Points négatifs	Améliorations suggérées
			information avec des repères visuels sur ce à quoi il faut s'attendre chaque jour. • Différentes opinions sur la taille du PPP : augmenter la taille du programme à 22-25 - une taille plus grande permet de découvrir plus de perspectives; préférence pour une taille plus petite pour favoriser la création de liens; 20 était une bonne taille. • Organiser la cérémonie de purification par la fumée avant le début de la conférence dans une pièce distincte afin que les personnes asthmatiques du public ne soient pas incommodées et que plus de personnes puissent participer. • Mettre à disposition une « salle pour les aînés » (pièce calme) que les délégués de la conférence pourraient utiliser pour s'entretenir avec eux.
Participation des patients à la planification de la conférence	• La participation au CPS a été une très bonne expérience. Bonne compréhension de la planification logistique et de ce en quoi consiste la sélection des affiches.		• Il est essentiel que les patients participent au COL, et que 2 à 3 patients locaux aident à promouvoir et à accroître la visibilité des patients lors de la conférence.
Patients ne faisant pas partie du PPP			• Préparer des cordons distincts pour les aider à créer des liens avec les participants au PPP. • Réduire les frais d'inscription pour les patients délégués qui ne font pas partie du PPP. • Les inviter à assister au déjeuner avec les participants au PPP qui a lieu le dimanche afin qu'ils puissent rapidement créer des liens.
Présence répétée	• Points à retenir différents entre le premier et le deuxième programme : « on n'avait pas peur d'être visible »; on a beaucoup gagné lors de la deuxième année. • La deuxième fois, on sait à quoi s'attendre. • Il était plus facile de sélectionner des séances simultanées et d'obtenir ce dont on avait besoin à la conférence. • J'aimerais assister à nouveau au PPP : « je crois que je pourrais contribuer davantage la deuxième fois ».		• Envisager de jumeler les anciens participants au PPP avec de nouveaux participants; les habitués pourraient orienter les nouveaux participants et leur donner un aperçu de leur expérience de coprésidence. • Les anciens participants pourraient être les mentors du PPP. • Le plafond du nombre de participations au PPP est probablement de deux. • Rôles des anciens patients partenaires : aider à la préparation des nouveaux participants à la coprésidence, à l'inscription et à la surveillance des salles sur place.

Les partenaires scientifiques ont également fourni une rétroaction par téléphone ou par courriel. On leur a demandé de formuler des commentaires à propos de trois domaines : le recrutement des partenaires scientifiques, le ratio entre les partenaires scientifiques et les patients partenaires ainsi que les présentations par affiches. Leur rétroaction est résumée dans le tableau ci-dessous.

Domaine	Rétroaction	Suggestions
Recrutement des partenaires scientifiques	• Les détails sont arrivés trop tard; je ne savais pas comment ça allait se passer. • Je n'ai pas compris les exigences; besoin de plus de renseignements. • Beaucoup de courriels portant sur le même événement : PPP, CCRC et programme destiné aux CDC. • « Heureux d'avoir participé à nouveau à l'événement; la participation des patients a donné de la valeur à ma participation à la conférence. »	• Créer des liens dès le début avec les gens. • Ajouter un lien ou un paragraphe sur le PPP lors de la soumission des résumés. • Ajouter de l'information sur le PPP dans le cadre des communications du programme destiné aux CDC pour en promouvoir et en favoriser le soutien. • Utiliser des puces pour présenter les avantages . • Faire la promotion du programme avant la conférence en partageant des témoignages provenant des années précédentes ou certaines des histoires inspirantes de patients pour aider au recrutement, ainsi qu'en incorporant des citations sur l'importance et les avantages du programme. • Fournir une infographie sur le PPP dans laquelle on pourrait mentionner que les organismes subventionnaires exigent de plus en plus que les patients participent à la recherche. • Ne pas se limiter au programme destiné aux CDC; promouvoir le PPP auprès des participants au programme destiné aux CDC et recruter des participants en dehors de ce programme pour atteindre le quota; chercher à inclure des postdoctorants seniors au-delà du programme destiné aux CDC; envoyer un courriel à tous les postdoctorants seniors inscrits à la conférence et leur demander de soumettre leur candidature pour devenir partenaire scientifique. • Faire participer les stagiaires en les jumelant avec des patients partenaires et des partenaires scientifiques. • Envisager de faire participer des scientifiques en milieu de carrière à titre de partenaires.
Ratio partenaires scientifiques/patients partenaires	• Un ratio de 3:1 était difficile à gérer, car les patients voulaient assister à différentes séances • « Le ratio de 2:1 était parfait et entièrement réaliste. » • « Être un partenaire scientifique s'est avéré représenter la meilleure partie de la conférence. » • J'ai aimé le ratio de 2:1; « nous avons eu de bonnes discussions »; les patients pouvaient apprendre les uns des autres. • Les patients avaient des intérêts différents, j'ai donc passé plus de temps avec certains. • Je sentais que je n'avais pas la formation biomédicale nécessaire pour soutenir les patients sur le plan technique. • C'est un engagement en temps et il est plus difficile de réseauter lorsqu'on fait partie du PPP.	• Envisager un ratio de 1:1 pour permettre des conversations plus approfondies et plus personnalisées. • Tous les partenaires scientifiques ne sont pas des experts dans tous les domaines de la recherche sur le cancer. Rendre cela explicite. • Préparer une affiche présentant des photos et résumant l'expertise des partenaires scientifiques afin de servir de rappel visuel aux patients partenaires (les biographies des partenaires scientifiques pourraient également être incluses dans l'application de la conférence). • Tenir une séance de questions et réponses avec les partenaires scientifiques sous la forme d'un panel lors des déjeuners du PPP afin que les patients partenaires puissent poser des questions sur les séances auxquelles ils ont assisté et bénéficier de l'expertise de tous les partenaires scientifiques.

Domaine	Rétroaction	Suggestions
Présentations par affiches	• « La séance de présentations par affiches a été difficile, même pour nous les scientifiques... il y avait trop d'affiches présentées pendant un temps trop court. » • Tout le monde n'était pas préparé à faire une présentation par affiches compréhensible par les profanes.	• Offrir une forme de distinction/de reconnaissance aux présentateurs d'affiches dont la présentation était conviviale et compréhensible pour les patients. • Les partenaires scientifiques devraient diriger la marche scientifique guidée; planifier des moments avec les partenaires pour aller voir les affiches; cela pourrait remplacer une séance simultanée; un moment plus calme consacré à la présentation des affiches; prévoir des séances avec les présentateurs d'affiches. • Mentionner aux présentateurs d'affiches quels sont les patients qui assisteront à leurs présentations en leur fournissant des listes organisées; on pourrait peut-être réserver des moments pour qu'ils se rencontrent et consultent les affiches; les partenaires scientifiques pourraient expliquer les 3 à 5 premières affiches aux patients partenaires. • Fournir un webinaire ou un document sur les présentations par affiches expliquant ce qu'elles sont, comment elles se déroulent habituellement, les types de figures qu'elles comprennent, etc. • Fournir une rangée supplémentaire d'affiches électroniques qui sont présentées dans un langage compréhensible. Cela pourrait se faire sur une base volontaire et nécessiter la mise à contribution d'autres participants, en plus des partenaires scientifiques. Les volontaires pourraient être sollicités au moment de la soumission des résumés; ils pourraient tout aussi bien utiliser une présentation sous forme de diapositives. • Exiger l'ajout d'un résumé simplifié d'une phrase dans les soumissions de résumés des présentations par affiches. • Promouvoir l'utilisation du modèle « Better Poster » (meilleure affiche); consulter l'adresse https://www.insidehighered.com/news/2019/06/24/theres-movement-better-scientific-posters-are-they-really-better (en anglais seulement). (en anglais seulement).
Autre		• Fournir un espace défini au fond des salles de réunion afin que les patients partenaires et les partenaires scientifiques puissent discuter en silence pendant les conférences en perturbant le moins possible les autres participants. • Intégrer une séance de questions et réponses avec les partenaires scientifiques lors de la dernière journée qui fonctionnerait comme un forum ouvert pour s'assurer de répondre à toutes les questions en suspens. • Comprendre à l'avance les intérêts des patients; il serait possible de circuler et de s'asseoir avec différents partenaires.



Figure 12. De gauche à droite : M. Patrick Sullivan, lauréat de l'un des prix de l'ACRC, et M. Denis Raymond, membre du Comité d'organisation local de 2019 et défenseur des intérêts des patients (PPP de 2017).

SONDAGE EN LIGNE AUPRÈS DES DÉLÉGUÉS DE LA CCRC

Au total, 320 délégués de la CCRC (36 %) ont répondu au sondage en ligne organisé après la conférence. Plus de la moitié (53 %) estimaient que l'objectif de la conférence lié à la participation des patients avait été atteint dans l'ensemble (figure 13). C'est beaucoup plus que les 33 % de répondants en 2017. La familiarité avec l'inclusion des patients ou des aidants à titre de partenaires dans la recherche (figure 14)

et l'intérêt à faire participer les patients ou les aidants à la recherche (figure 15) étaient les plus élevés dans le groupe « autre » (composé de délégués du secteur caritatif en général ainsi que de patients participant à titre de conseillers) et les plus faibles chez les stagiaires, bien qu'il semble y avoir un changement positif concernant ces deux indicateurs depuis la tenue du programme en 2017 (figure 16). Il y a eu au moins 133 contacts établis entre les délégués et les patients lors de la CCRC (aucune donnée disponible pour 2017) (figure 17).

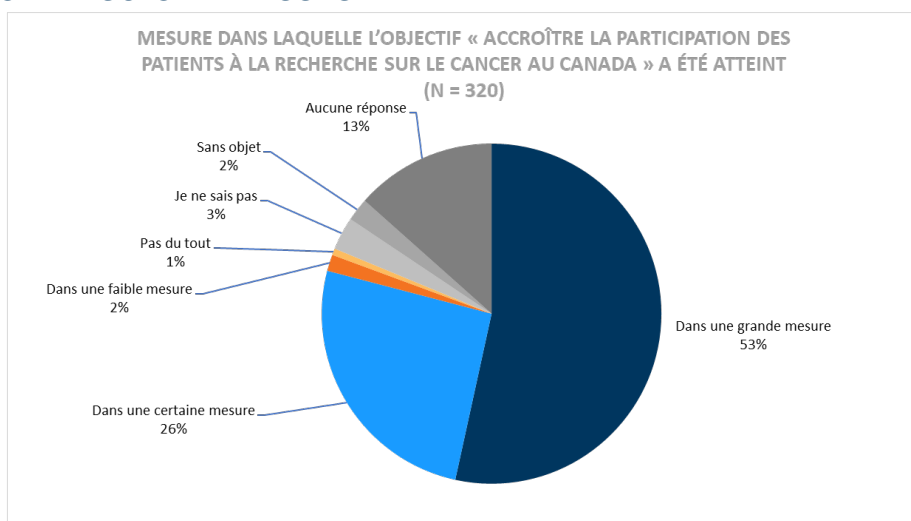


Figure 13 : Atteinte de l'objectif de la conférence lié à la participation des patients.

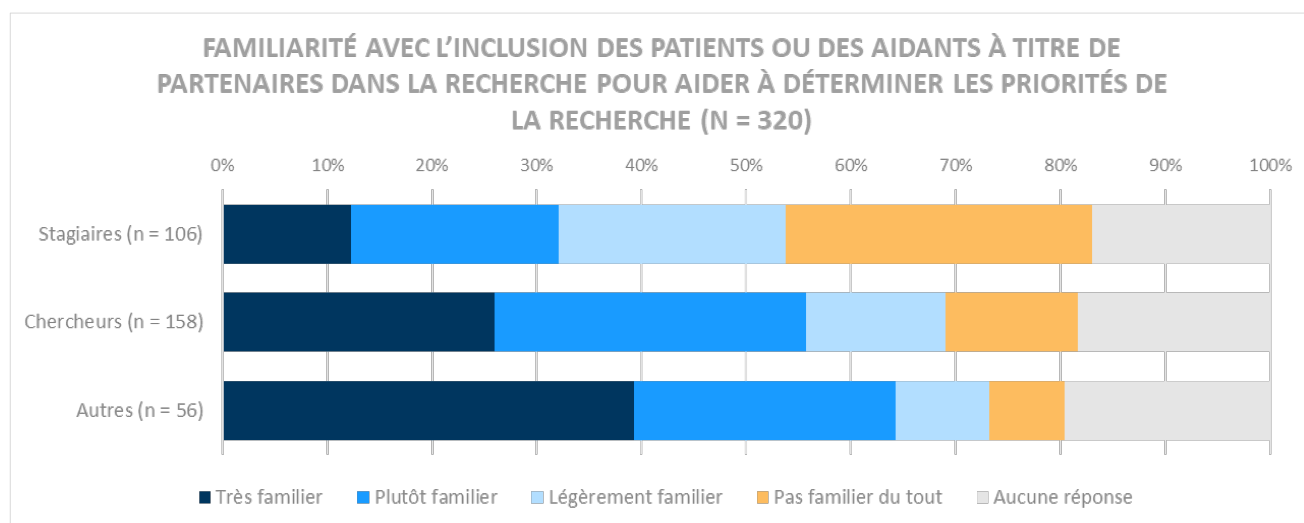


Figure 14 : Familiarité avec la participation des patients à la recherche sur le cancer.

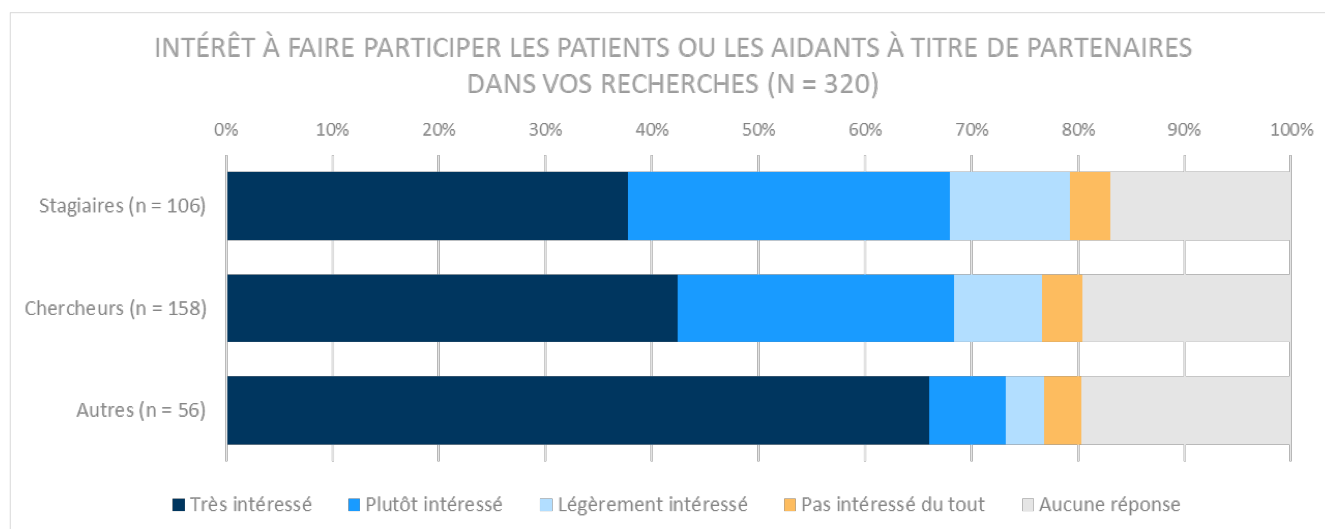


Figure 15 : Intérêt à faire participer les patients à la recherche sur le cancer.

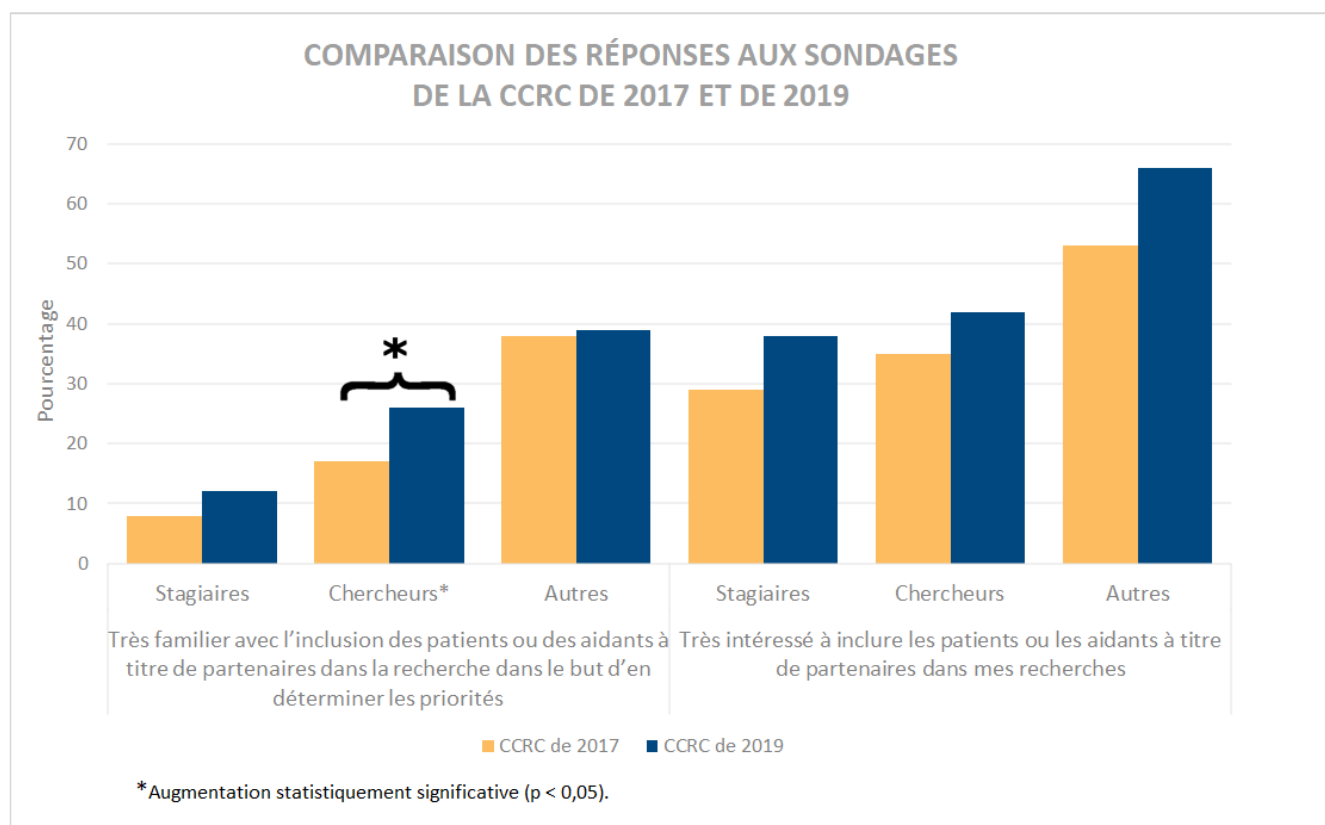


Figure 16. Comparaison de la familiarité et de l'intérêt, 2017 et 2019

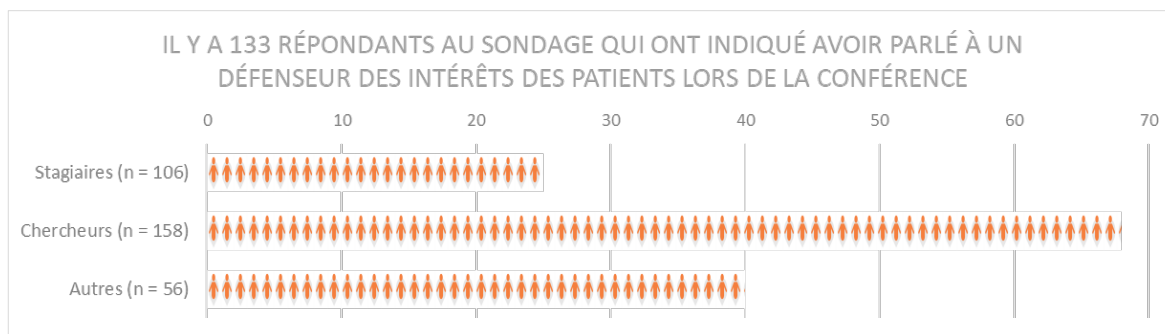


Figure 17 : Nombre de répondants ayant indiqué avoir parlé avec un défenseur des intérêts des patients.

Certains des commentaires ouverts fournis lors du sondage ont révélé que la participation des défenseurs des intérêts des patients était une composante importante de la CCRC et ceux-ci témoignent des avantages mutuels du PPP.

- « L'intégration des défenseurs des intérêts des patients a été extrêmement précieuse et a ajouté plus de profondeur à ce que j'ai appris à la conférence. »
- « ... les meilleures parties étaient... la participation des patients, qui m'a vraiment encouragé à continuer malgré le travail acharné au laboratoire et les mauvais jours, car pour beaucoup de personnes, c'est très important, ça représente l'espoir. »
- « J'ai vraiment aimé que les défenseurs des intérêts des patients coprésident les séances. Je ne travaille pas directement avec les patients; je reçois simplement des échantillons provenant de patients et j'ai aimé entendre leurs histoires. Merci d'avoir inclus leurs voix et leurs histoires. »
- « J'ai aimé que les patients participant à titre de conseillers assistent aux séances et fassent partie des panels en tant que conférenciers; j'adorerais que ça se poursuive. »
- « Le PPP est très important et apprécié. »
- « J'ai adoré l'inclusion des perspectives des patients dans le cadre des séances simultanées. Il s'agit d'une excellente façon de mettre en contexte les présentations. »



Lors de mon vol de retour à Vancouver, j'ai eu l'occasion de réfléchir aux répercussions que la CCRC de 2019 a eues sur ma vie, en tant que stagiaire. La plus évidente est l'exposition à la science de haut calibre dans diverses disciplines qui m'a permis d'en apprendre beaucoup. Toutefois, je reviens toujours aux expériences et aux perspectives partagées par les défenseurs des intérêts des patients du PPP. Elles m'ont permis de comprendre pourquoi la recherche sur le cancer est si importante et comment mon travail améliore (directement ou indirectement) la vie des familles partout au Canada et à l'étranger. Le PPP a été un bon rappel, plus particulièrement pour une stagiaire comme moi qui a peu ou pas d'interaction avec les patients ou leurs familles. Lorsque les choses deviendront difficiles, je tirerai parti de cette expérience pour m'aider à continuer. Merci de m'avoir permis de vivre cette expérience!

-- Yuka Takemon, étudiante au doctorat, Marra Lab, Vancouver

REVENUS ET COÛTS DU PROGRAMME

En 2019, les coûts ont excédé les revenus de 6 207,07 \$. Les projections budgétaires initiales étaient basées sur des frais de repas et d'hébergement inférieurs. Les frais de repas étaient 35 % plus élevés par personne qu'en 2017 (sans tenir compte de l'inflation). L'hébergement représentait 42 % des frais en 2019, comparativement à 30 % en 2017. La viabilité financière dépend fortement des frais d'hébergement et de repas. Ceux-ci sont difficiles à contrôler dans un centre de conférence où les coûts de restauration sont généralement assez élevés pour compenser les faibles tarifs de location des salles.

Revenus

Source*	\$	Participants soutenus (N)**
Alberta Cancer Foundation	9 000	3
Partenariat canadien contre le cancer	9 000	3
Société canadienne du cancer	6 000	2
Fonds de recherche du Québec – Santé	6 000	2
Institut de recherche Terry Fox	6 000	2
BioCanRx	3 000	1
C ¹⁷ Research Network	3 000	1
Société de recherche sur le cancer	3 000	1
Cancer de l'ovaire Canada	3 000	1
Cancer de la Prostate Canada	3 000	1
Saskatchewan Cancer Agency	3 000	1
TOTAL	54 000	

*L'Institut du cancer des IRSC a soutenu 8 partenaires scientifiques qui ont été recrutés dans le cadre du programme destiné aux CDC. Le soutien fourni était estimé à 22 800 \$ (8 à 2 600 \$ + 20 à 100 \$).

**Deux participants ont reçu un soutien grâce au budget principal de la conférence puisqu'ils étaient membres des comités organisateurs de la CCRC.

Catégorie	\$	REMARQUES
Transport	7 338,39	Frais moins élevés que prévu puisque 4 participants provenaient de la région d'Ottawa-Montréal.
Hébergement	25 494,82	Les participants au PPP ont été hébergés à l'hôtel principal de la conférence adjacent au centre des congrès pour faciliter l'accès au lieu de la réunion.
Repas et autres dépenses liées à la conférence (location de la salle du PPP, location de l'équipement audiovisuel et frais de la CCRC par délégué)	17 693,92	
Autres frais accessoires encourus par les participants (transport terrestre, repas en dehors de ceux fournis par la conférence, autres frais accessoires)	9 679,94	Comprend un souper supplémentaire le vendredi qui n'as pas été pris en compte dans les projections initiales.
TOTAL	60 207,07	

Même s'il est prévu que les frais d'hôtel pour la CCRC de 2021 à Halifax soient inférieurs, les frais de transport pourraient être plus élevés si une large représentation géographique doit être maintenue. Les projections initiales pour un PPP de 24 participants en 2021 indiquent qu'un plus tarif de soutien supérieur, soit 3 500 \$ par participant, garantirait un résultat sans incidence sur les recettes. Un autre modèle de financement sera exploré, lequel consisterait à parrainer le programme plutôt que chaque participant.

RECOMMANDATIONS PROPOSÉES

Principales leçons tirées

- Créer plus de « temps morts » pour les participants; être conscient des limitations physiques et du besoin de temps pour digérer l'information présentée.
- Permettre aux participants de réseauter davantage; cela peut être encore plus important si un plus grand nombre de participants est approuvé pour le programme de 2021.
- Restructurer les présentations par affiches⁶. Une solution à plusieurs volets est probablement nécessaire, et les décisions prises par la CCRC aideront à dicter les possibilités d'interaction ou de communication au moyen d'une interface entre les participants au PPP.
- Fournir plus de clarté sur la coprésidence et mieux la préparer, à la fois pour les partenaires scientifiques et les patients partenaires. Les anciens participants au PPP pourraient avoir un rôle à jouer dans ce domaine.
- Commencer à planifier plus tôt (printemps 2021) avec l'Institut du cancer des IRSC pour la réunion des CDC ainsi qu'améliorer, simplifier et consolider la logistique et les communications avant la tenue du programme. Il est nécessaire d'établir une stratégie de communication intégrée pour le PPP, la CCRC et la réunion des CDC.
- Rechercher des façons d'augmenter le soutien des partenaires scientifiques. Les partenaires scientifiques recrutés dans le cadre du programme destiné aux CDC de l'Institut du cancer des IRSC se sont plutôt bien débrouillés la première fois, mais on peut encore améliorer la communication et il faut déterminer si le budget peut soutenir davantage de partenaires scientifiques, et le cas échéant, de quelle manière.

⁶Les préoccupations concernant les présentations par affiches n'étaient pas propres aux participants au PPP. Des efforts plus importants seront déployés pour restructurer les présentations par affiches dans le cadre du processus de planification de la CCRC.



Figure 18. M^{me} Debra Walker, patiente partenaire, interagissant avec un exposant lors de l'événement communautaire.

Prochaines étapes

Les patients partenaires et les partenaires scientifiques ont proposé une série d'améliorations. Elles sont toutes importantes et seront examinées dans l'optique des ressources humaines et du budget disponibles. Un groupe de travail composé de commanditaires du programme, de participants au PPP et de la responsable de la CCRC se réunira à l'automne 2020 et examinera les améliorations du

programme.

Outre ces suggestions, il a également été proposé que les membres du CPS contribuent plus directement au PPP. La participation aux séances du PPP lors du déjeuner, par exemple, peut être une bonne façon de présenter aux participants au PPP les thèmes clés de chaque journée du programme scientifique et de les mettre en évidence, ainsi que de diversifier leurs rencontres avec différents chercheurs.

Les participants souhaiteraient recevoir plus d'information vulgarisée sur la science du cancer et la recherche sur le cancer. L'élaboration de plans est en cours pour améliorer le site Web de l'ACRC à cet égard.

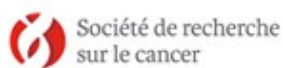
L'idée de faire appel à une communauté en ligne de patients partenaires a également été lancée en 2017. La possibilité de le faire au sein du Partenariat canadien contre le cancer par le biais de Microsoft Teams est actuellement à l'étude et on espère que cela se concrétise en 2020. Cette méthode peut être utile pour résoudre certains problèmes de communication recensés par les participants.

Il faudrait étudier l'utilisation d'un mécanisme de récompenses pour reconnaître les affiches vulgarisées et accessibles aux patients. Peut-être que cela peut être introduit dans le cadre d'un processus par étapes. Plusieurs des suggestions relatives aux affiches électroniques dans la section précédente peuvent être pertinentes à cet égard.

La possibilité de tenir une séance simultanée pour les participants au PPP (également un mécanisme permettant d'introduire plus de temps morts) doit être étudiée dans les premières phases de la planification du programme scientifique de la CCRC.

Une augmentation du tarif de soutien par participant ou le passage à un modèle de parrainage du programme doivent être approuvés par les commanditaires existants et potentiels. En outre, il faut étudier la possibilité d'augmenter le nombre de partenaires scientifiques participant au PPP par le biais du programme destiné aux CDC ou de conférenciers invités.

COMMANDITAIRES DU PPP DE 2019



ANNEXE A

Blogue publié à l'adresse : <https://rethinkbreastcancer.com/why-i-get-involved-in-cancer-research/> (en anglais seulement; traduction libre ci-dessous)

POURQUOI JE PARTICIPE À LA RECHERCHE SUR LE CANCER

Par Nathalie Baudais, 12 décembre 2019

Ma participation à la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC), à Ottawa, a ravivé mon intérêt envers la défense des intérêts de la recherche sur le cancer, qui, avouons-le, peut représenter un domaine complexe. Voici mon expérience, les raisons motivant ma participation à la recherche sur le cancer et celles pour lesquelles nous avons besoin de défenseurs des intérêts des patients dans ce domaine.

VOICI MON HISTOIRE

J'ai eu l'occasion de coprésider des séances aux côtés d'autres défenseurs des intérêts des patients, ce qui nous a permis de partager nos histoires et de présenter le contexte aux autres conférenciers. Cela a rappelé aux conférenciers l'importance de relier les résultats de leurs recherches aux patients.

J'ai également eu l'occasion de faire partie du comité de planification scientifique de la CCRC, ce qui m'a permis de participer à l'élaboration du programme scientifique pour apporter un point de vue de patiente aux séances. J'ai également examiné certaines des soumissions de résumés et les ai classées comme présentation par affiche ou présentation orale.

La conférence m'a permis de rencontrer tant de gens! J'ai parlé à des chercheurs qui se sont engagés à améliorer les traitements contre le cancer et qui souhaitent que des patients fassent partie de leur équipe de recherche, à des professionnels de la santé associés à des essais cliniques et qui prennent des décisions cliniques pour leurs patients, ainsi qu'à des défenseurs des intérêts des patients qui se consacrent à l'amélioration de la qualité de vie de ces derniers en mettant de l'avant leurs points de vue sur la recherche sur le cancer et en apportant des modifications aux politiques de santé.

Je reconnais que le travail de recherche est un long processus et qu'il peut souvent comporter une série d'impasses. Il peut être démoralisant pour les chercheurs de composer au quotidien avec ce travail ardu. Le simple fait de parler avec les patients peut leur rappeler l'importance de leur travail et les motiver à persister malgré les défis.

ASSIMILER DES CONNAISSANCES

La CCRC possède un programme de participation des patients, qui offre aux patients la possibilité d'en apprendre davantage avant et pendant la conférence. Les patients en apprennent un peu sur la biologie de base, l'immunothérapie, etc. afin de mieux comprendre les travaux qui seront présentés lors de la conférence. Le Programme de participation des patients propose également des séances réservées aux patients pour les aider à devenir de meilleurs défenseurs, ce qui est très utile!

En assistant à la conférence, j'ai pu me renseigner sur les dernières avancées de la recherche sur le cancer. Voici les principales leçons tirées qui se sont vraiment démarquées :

Le microbiome peut être lié à la réponse thérapeutique. Des recherches sont en cours pour déterminer si le microbiome intestinal peut être modifié dans le but d'améliorer la réponse d'un patient au traitement, peut-être en combinant des prébiotiques à des traitements d'immunothérapie.

La réalisation de tests génétiques (panel multigènes) chez toutes les patientes atteintes d'un cancer du sein serait très utile, mais cela est actuellement irréalisable sur le plan économique en raison des ressources requises pour la consultation en génétique. En raison des critères actuels utilisés pour sélectionner les patientes en vue de leur faire passer des tests génétiques, on omet des femmes présentant des mutations qui pourraient être ciblées par les traitements existants. Les chercheurs explorent les moyens d'élargir l'approche actuelle des tests génétiques sans surcharger le système de santé. Il est nécessaire d'élaborer de nouveaux modèles de soins.

Des chercheurs de Montréal (en collaboration avec Laurie Hendren, une patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique) ont mis au point une application d'autonomisation des patients. L'application permet aux patients d'accéder à leurs renseignements médicaux, de s'inscrire aux rendez-vous, de se rappeler si une préparation particulière est nécessaire avant leur rendez-vous, de partager leurs données à des fins de recherche, etc. Ces chercheurs continuent de développer la fonctionnalité de l'application et l'étendent à plusieurs centres médicaux de la région de Montréal. J'espère qu'à terme, elle sera offerte à l'échelle nationale.

Des chercheurs de Calgary utilisent l'approche POET en oncologie de précision. POET : Precision Oncology and Experimental Therapeutics, ou oncologie de précision et traitement expérimental. Ils surveilleront 500 patients en temps réel pour savoir comment donner le bon médicament à la bonne personne, au bon moment et au bon endroit.

Les chercheurs étudient l'épigénétique pour déterminer s'ils peuvent prévoir la résistance à la chimiothérapie (quel que soit le nombre de traitements déjà administrés) en fonction de variantes épigénétiques.

La recherche canadienne sur le cancer se regroupe autour des quatre piliers suivants :

- La recherche biomédicale – le but est de comprendre le fonctionnement normal ou anormal de l'être humain, et ce, au niveau des molécules, des cellules, du système organique et du corps entier.
- La recherche clinique – le but est l'amélioration du diagnostic ainsi que du traitement des maladies et des blessures; l'amélioration de la santé et de la qualité de vie pendant le cours normal de la vie.
- La recherche sur les services de santé – le but est d'améliorer l'efficacité des professionnels et des services de santé à l'aide de changements aux pratiques et aux politiques.
- La recherche sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux qui influent sur la santé des populations – le but est d'améliorer la santé de la population canadienne ou celle de sous-groupes définis par une connaissance accrue des facteurs sociaux, culturels, environnementaux, professionnels et économiques qui agissent sur l'état de santé d'une population.

Avec tout ce que j'ai appris lors de la conférence et après avoir vu l'ampleur ainsi que la portée de la recherche en cours sur le cancer, je continue d'espérer que les patients se verront offrir de meilleurs traitements, obtiendront de meilleurs résultats thérapeutiques, jouiront d'une meilleure qualité de vie, et que peut-être même, un jour, nous aurons un remède contre le cancer.

Article en ligne à l'adresse <https://publications.mcgill.ca/medenews/2019/11/12/mcgill-researcher-shares-2019-ccrc-experience/> (en anglais seulement; traduction libre ci-dessous)

Article publié le 11 novembre 2019

UNE CHERCHEUSE DE L'UNIVERSITÉ MCGILL PARTAGE SON EXPÉRIENCE LORS DE LA CCRC DE 2019

La 5^e Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC) organisée par l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer a eu lieu du 3 au 5 novembre au Centre Shaw, à Ottawa. Réunissant près de 1 000 participants, la CCRC a servi de plateforme pour de nouvelles recherches scientifiques et a réuni des scientifiques, des cliniciens, des stagiaires ainsi que des patients, des aidants et des défenseurs des intérêts des patients. Avec 600 affiches, quatre assemblées plénières et plus de 100 discussions en petits groupes, les participants ont eu l'occasion d'en apprendre davantage sur les meilleures recherches canadiennes sur le cancer, sur des thèmes couvrant l'immunothérapie, le vieillissement, les cellules souches cancéreuses, la protéomique et les dernières avancées en matière d'essais cliniques.

La D^{re} Julia V. Burnier, chercheuse nouvellement recrutée à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill et professeure adjointe aux départements d'oncologie et de pathologie de la Faculté de médecine de l'Université McGill, a reçu une bourse des IRSC et de l'IOIRC pour participer à la CCRC ainsi qu'à la réunion des chercheurs en début de carrière (CDC), financée par les IRSC, l'IOIRC et Cancer de la Prostate Canada. La réunion des CDC, tenue avant la CCRC, a rassemblé plus de 50 jeunes scientifiques provenant de partout au Canada. Le programme comprenait des exposés présentés par des scientifiques établis qui ont donné des conseils sur la façon de construire un laboratoire et de mettre en place un programme. Les participants ont également entendu des patients et des défenseurs des intérêts des patients parler de leur expérience et de leurs perspectives sur l'avenir de la recherche sur le cancer. « C'était une expérience révélatrice d'entendre les patients et les défenseurs de leurs intérêts témoigner de ce que la recherche signifie pour eux », explique la D^{re} Burnier. « La science leur donne espoir, que ce soit pour leur propre maladie ou pour la future génération de patients. Ce fut une leçon d'humilité, mais aussi une source d'inspiration, et cela m'a fait réaliser à quel point notre travail est important. »

La CCRC a offert trois autres journées remplies d'excellents exposés scientifiques, de temps consacré au réseautage et à des événements sociaux. Cependant, selon la D^{re} Burnier, le point culminant de la réunion n'était pas seulement la science ou le réseautage, mais plutôt un autre programme axé sur les patients. « J'ai eu le privilège de participer au Programme de participation des patients à la recherche sur le cancer (PPP), qui jumelait des patients et des défenseurs des intérêts des patients à des universitaires lors de la réunion de la CCRC. »

Soutenu par le Fonds de recherche du Québec – Santé (représenté lors de la rencontre par la D^{re} Anne-Marie Mes-Masson du Centre hospitalier de l'Université de Montréal [CHUM]), chaque boursier a été jumelé à 1 ou 2 patients pendant les 3 jours de la conférence pour expliquer la science derrière ce qu'ils allaient entendre à la conférence. Lorsqu'on lui a demandé pourquoi la participation des patients est importante, la D^{re} Mes-Masson a déclaré : « Nous serions la seule industrie à ne pas consulter l'utilisateur final avant d'utiliser un produit. L'un des plus grands avantages qu'ils apportent est une expérience que nous, les scientifiques, n'avons pas, et ils nous mettent au défi de concevoir différemment chaque problème scientifique. »

La D^{re} Burnier était jumelée avec M^{me} Sylvie Halde et M^{me} Lucie Piché, deux survivantes du cancer qui ont consacré une grande partie de leur temps à défendre la participation des patients à la recherche sur le cancer. M^{me} Halde et M^{me} Piché ont coprésidé différentes séances pendant la conférence.

Sylvie Halde est avocate en droit maritime et travaille pour le ministère de la Justice Canada. Elle a survécu à un cancer de l'ovaire, découvert à un stade précoce, par hasard, il y a 11 ans, lorsqu'elle tentait d'avoir un enfant. « Je suis ici parce que le cancer de l'ovaire est un tueur silencieux et qu'il n'y a pas assez de femmes qui survivent assez longtemps pour en parler. En tant que survivante reconnaissante et ancienne participante à une recherche clinique, je dois redonner à la communauté. Pour les patients, les chercheurs et leurs recherches signifient l'ESPOIR, et comme les patients en sont les bénéficiaires ultimes, il est important qu'un dialogue à double sens soit établi. L'augmentation de la participation des patients aux essais cliniques est l'un des objectifs de ma participation à la conférence », explique-t-elle. « Cela dit, les médecins et les chercheurs doivent se montrer plus convaincants dans leur approche afin de faire participer le plus de patients possible à leurs essais. De plus, les patients devraient sentir qu'il y a de réels avantages à participer à la recherche et que leur participation améliorera leurs propres soins de santé et ceux de la génération future. Plus les patients participent, plus les essais sont puissants et meilleures sont les avancées scientifiques. »

Lucie Piché a passé 30 ans à bâtir sa carrière dans le domaine des communications, en tant que journaliste, dans les relations avec la presse, mais aussi en tant que gestionnaire et consultante en stratégie. Deux fois survivante du cancer du sein (2004 et 2013), elle a pris part à de nombreux types d'activités pour aider à améliorer les soins offerts aux patients. Depuis 2005, en plus d'organiser plusieurs activités de collecte de fonds pour la recherche sur les cancers gynécologiques et de participer (avec l'Institut du cancer de Montréal) à ces activités, elle a été recrutée comme patiente partenaire par le CHUM et invitée à devenir membre de plusieurs panels, projets et comités dédiés à l'amélioration des soins offerts aux patients. En 2013, elle est devenue la première patiente à être recrutée dans le cadre du Programme de partenariat avec les patients de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Depuis, elle est enseignante adjointe et mentore pour des étudiants en médecine, ainsi qu'accompagnatrice pour d'autres patients. Le but de ce programme est de transmettre l'expérience du patient aux fournisseurs de soins de santé dans le but de contribuer à transformer le processus des soins de santé.

« Dans toutes les activités auxquelles j'ai participé, mon objectif a été de faire entendre la voix des autres patients, d'aider à améliorer le système de santé, de fournir les meilleurs soins, de mettre au point des outils permettant de lever des fonds pour la recherche sur le cancer et d'accroître la sensibilisation à l'importance du financement de cette recherche. En tant que patiente partenaire active, j'essaie de devenir une partenaire dans l'élaboration conjointe des soins de santé, de la recherche et de l'éducation. »

La D^{re} Burnier ajoute : « C'est une expérience que je n'oublierai jamais. Les défenseurs des intérêts des patients peuvent être de puissants partenaires dans la recherche et nous pouvons beaucoup y gagner. Ils ont vécu une expérience dévastatrice et l'ont transformée en quelque chose de positif. »

Au-delà des sujets sérieux discutés lors de la conférence d'une fin de semaine, la D^{re} Burnier remarque que beaucoup de moments de joie et de rires ont été partagés. « Ce fut un plaisir de faire la connaissance de Lucie et de Sylvie, ainsi que des autres patients partenaires et partenaires scientifiques. Nous sommes tous rapidement devenus amis, et en fin de compte, nous travaillons tous pour atteindre le même objectif : un traitement plus efficace et de meilleure qualité pour les patients atteints de cancer et, espérons-le, un jour, un remède. »

La prochaine CCRC se tiendra à Halifax en novembre 2021 et mettra à nouveau l'accent sur la défense des intérêts des patients.