



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



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



Évaluation du PPP 2023 hybride et recommandations pour le PPP 2025

16 avril 2024

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
RÉSUMÉ.....	4
CONTEXTE	6
CANDIDATS ET PARTICIPANTS AU PROGRAMME.....	6
CANDIDATS.....	6
PARTICIPANTS	7
COMPOSANTES DU PPP.....	9
ÉVALUATION DU PROGRAMME	14
ENQUÊTE ENVOYÉE AUX DÉLÉGUÉS APRÈS LA CONFÉRENCE.....	14
QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX PARTICIPANTS APRÈS LE PPP.....	16
AUTRES RÉTROACTIONS.....	23
COÛTS ET RECETTES DU PROGRAMME	25
RECOMMANDATIONS PROPOSÉES POUR LE PPP 2025.....	27
COMMANDITAIRES DU PPP 2023.....	29

REMERCIEMENTS

Le PPP 2023 hybride a été rendu possible grâce au soutien financier de l'Alberta Cancer Foundation, de la Brain Tumour Foundation of Canada, de la Société canadienne du cancer, du Partenariat canadien contre le cancer, de la Société de recherche sur le cancer, de l'Institut du cancer des IRSC, du FRQS de l'Oncopole/Réseau québécois de recherche sur le cancer (RRCancer), du Garron Family Cancer Centre/The Hospital for Sick Children, de la Société de leucémie et lymphome du Canada, de l'Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC) et de l'Institut de recherche Terry Fox.

Nous tenons également à remercier les patients et les patientes partenaires qui composaient le comité de travail de cette année, dont le leadership a contribué à l'élaboration du programme 2023 : le D^r Don Desserud (président), Mme Ruth Ackerman, Mme Melissa Coombs et la D^{re} Rosilene Kraft. Le D^r Desserud et Mme Coombs ont animé la partie en personne du programme, tandis que Mme Ackerman et la D^{re} Kraft ont dirigé la partie virtuelle.

Ceux et celles qui ont participé à l'événement en personne ont aidé à planifier et à organiser un événement communautaire qui a eu lieu le 11 novembre 2023. Outre le D^r Desserud et Mme Coombs, les personnes suivantes ont pris part à l'événement en présentiel : Mme Isabelle Allain-Labelle, Mme Jennifer Coish, M. Barry Darby, Mme Judy Donovan Whitty, Mme Anita Hamilton, Mme Nicole Lee, la D^{re} Cara MacInnis, Mme Pauline McIntyre, Mme Carol Pierre, M. Wayne Olford et Mme Sheryl Raeburn Olsson.

Les participants en ligne étaient impliqués dans le processus de sélection pour l'attribution de la subvention du PPP 2023. Outre Mme Ackerman et la D^{re} Kraft, les personnes suivantes étaient également présentes : M. John Corriveau, M. Howard Dellar, Mme Sandra Dudych, Mme Kirsten Efremov, M. Darren Frew, Mme Shantelle Gould, M. Mark Haan, Mme Karen Haas, Mme Harjeet Kaur, Mme Kathleen L'Abbée, Mme Lucie Lacombe, le D^r John Mark, Mme Christine McKay, Mme Megan Emily Quintal, Mme Anni Rychtera, Mme Lorena Seggie, Mme Sundas Shamshad, Mme Vivian Simbul Sim, Mme Cathy Smallwood, Mme Michelle Stratton et Mme Chantale Thurston. La participation active des patientes et patients partenaires est ce qui fait le succès du PPP!

Trente et un partenaires scientifiques bénévoles ont apporté leur soutien à des patients partenaires pour les aider à comprendre les données scientifiques exposées lors de la CCRC. Certains de ces bénévoles ont offert leur aide à plus d'un patient. Il s'agit des médecins suivants : le D^r Taha Azad (Université de Sherbrooke), la D^{re} Julia Burnier (Université McGill), le D^r Dean Chamberlain (Saskatchewan Cancer Agency), la D^{re} Sonia del Rincon (Université McGill), la D^{re} Britt Drögemöller (Université du Manitoba), la D^{re} Lynn Gauthier (Université Laval), la D^{re} Hong Han (Université McMaster), le D^r Nicholas Jacquelot (Université de Calgary), la D^{re} Katrin Julia Kaal (Université Dalhousie), le D^r Tobias Karakach (Université Dalhousie), la D^{re} Jennifer Kwan (Université Queen's), le D^r Sampath Kumar Loganathan (Université McGill), la D^{re} Talía Malagón (Université McGill), le D^r Arvind Mer (Université d'Ottawa), le D^r François Mercier (Université McGill), le D^r Hassan Mir (Institut de cardiologie d'Ottawa), la D^{re} Alli Murugesan (Université du Nouveau-Brunswick), le D^r Ayman Oweida (Université de Sherbrooke), la D^{re} Samara Perez (Université McGill), la D^{re} Sarah Poynter (Université Wilfred Laurier), la D^{re} Arlinda Ruco (Université St. Francis Xavier), la D^{re} Stacey Santi (Institut de recherches d'Horizon Santé-Nord), la D^{re} Ambreen Sayani (Université de Toronto), la D^{re} Amina Silva (Université Brock), le D^r Aynharan Sinnarajah (Université Queen's), le D^r Syam Somasekharan (Université de la Colombie-Britannique), le D^r Thomas Velenosi (Université de la

Colombie-Britannique), le D^r Xian Wang (Université Queen's), le D^r Sam Workenhe (Université de Guelph), la D^{re} Yiwen Xu (BC Cancer) et le D^r Michael Yan (Université de Toronto).

De plus, les chercheurs suivants ont coprésidé les séances plénières et les séances simultanées, en collaboration avec les participants au PPP : le D^r Ali Bashashati (Université de la Colombie-Britannique), le D^r Touati Benoukraf (Université Memorial de Terre-Neuve), la D^{re} Jeannette Boudreau (Université Dalhousie), la D^{re} Jennifer Brooks (Université de Toronto), le D^r David Busolo (Université du Nouveau-Brunswick), le D^r Harvey Chochinov (Université du Manitoba), la D^{re} Sherri Christian (Université Memorial de Terre-Neuve), le D^r Sachin Katyal (Université du Manitoba), la D^{re} Paola Marcato (Université Dalhousie), le D^r Michael J. Monument (Université de Calgary), le D^r J. Patrick Murphy (Université de l'Île-du-Prince-Édouard), la D^{re} Rachel Murphy (BC Cancer Research Centre, Université de la Colombie-Britannique), le D^r Bertrand Routy (Centre de recherche CHUM [CRCHUM]/Université de Montréal), le D^r Uri Tabori (The Hospital for Sick Children), la D^{re} Robin Urquhart (Université Dalhousie) et le D^r Franco Vizeacoumar (Saskatchewan Cancer Agency, Université de la Saskatchewan).

En tant que leader au sein de la CCRC, la D^{re} Louisa Salemi, spécialiste des relations scientifiques et internationales au Partenariat canadien contre le cancer, a joué un rôle essentiel dans la mise en place du format hybride du PPP et a veillé à ce que les participants et participantes au PPP soient bien présentés à la conférence, sur la plateforme en ligne ainsi que dans leur rôle à la coprésidence. Le personnel du Partenariat canadien contre le cancer a également apporté un soutien essentiel à savoir : Mme Neda Didani (anciennement assistante administrative, Finances et Services généraux) a contribué à la logistique et à l'expédition; Mme Pauline Walsh, assistante des Services généraux, a contribué à l'organisation des voyages et au remboursement des dépenses des participants en personne; M. Kris Atterbury, spécialiste de la production et de la conception, a réalisé les vidéos promotionnelles du PPP et de la subvention du PPP; Mme Jessie Yin, gestionnaire, et Mme Sheila Zhang, comptable principale, ont géré les rentrées et les sorties des contributions des donateurs ainsi que les dépenses du programme; Mme Shirley Dong, directrice des finances et des services aux partenaires et aux fournisseurs, et Mme Angela Fong, analyste des contrats, ont exécuté l'accord relatif à la subvention du PPP; Mme Florence Bentley, spécialiste de la traduction en français, a répondu aux besoins en traduction pour le programme, en travaillant souvent dans des délais très serrés.

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

Ce rapport a été rédigé par Mme Kim Badovinac, qui a l'heureuse responsabilité d'administrer et de coordonner le PPP. Si vous avez des questions ou des préoccupations concernant ce rapport ou le PPP en général, veuillez la contacter (kimberly.badovinac@partenariatcontrecancer.ca).

RÉSUMÉ

Dès le début du processus de planification, il a été décidé que la Conférence canadienne sur la recherche sur le cancer (CCRC) de 2023 serait proposée dans un format hybride. Cette décision a été principalement motivée par le désir de permettre à un plus grand nombre de patients partenaires de participer au PPP. À l'origine, il était prévu d'impliquer 40 patients partenaires, soit 24 participants en ligne et 16 en personne. En raison de l'attrition parmi les participants initialement sélectionnés, un total de 36 patients partenaires ont pris part au programme du PPP, à savoir 13 participants en personne et 23 participants en ligne. Le programme de cette année a été soutenu par 11 organisations membres et affiliées de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC).

Des 25 participants et participantes qui ont rempli l'évaluation à la fin du programme (soit un taux de réponse de 69 %) 88 % ont indiqué que cela valait la peine de participer au PPP. La plupart ont estimé que le programme était pertinent et ont jugé les différentes composantes utiles. Parmi les délégués à la conférence qui ont répondu au sondage en ligne à la suite de la CCRC, certains ont indiqué avoir une connaissance préalable et un intérêt pour l'implication des patients dans la recherche sur le cancer. Cependant, il n'y a pas eu de changement significatif dans les évaluations de ces aspects par rapport à la conférence de 2021.

Compte tenu du succès de la première subvention du PPP de 2021, l'opportunité offerte en 2023 a été retravaillée en tenant compte des commentaires des candidats et candidates de 2021. Parmi les changements apportés figuraient des mesures telles que la restriction de l'admissibilité aux boursiers aux études supérieures/postdoctorales, le renforcement des critères relatifs à la participation des patients, la modification du format de soumission des candidatures, ainsi que l'extension des délais de soumission des candidatures. Malgré ces changements, seules quatre candidatures ont été soumises (contre 19 en 2021).

Il est important de noter que l'expérience des participants et participantes, qu'ils aient été présents physiquement ou virtuellement, a été très variable (toutefois, seulement 52 % des participants en ligne ont répondu au sondage envoyé à la fin du programme). Les participants et participantes qui ont suivi le programme de manière virtuelle ont indiqué qu'ils ont trouvé le programme moins intéressant et qu'ils ont rencontré divers problèmes avec la plateforme virtuelle, ce qui a nui à leur expérience (ces problèmes comprenaient un déploiement tardif de la plateforme, les empêchant de se familiariser avec cette dernière avant le début du programme, un manque de personnel pour répondre en temps réel à leurs besoins, ainsi qu'une offre réduite de contenu ou d'activités dans le cadre du programme en ligne).

Les enseignements tirés de l'année 2023 sont sensiblement les mêmes qu'en 2021, à savoir que pour optimiser certaines composantes du programme, une meilleure préparation des partenaires scientifiques et des coprésidents et coprésidentes de session est essentielle. De plus, il est nécessaire de concevoir une plateforme plus conviviale pour les affiches virtuelles, afin d'améliorer l'expérience des patients partenaires et de faciliter les interactions entre les présentateurs et les participants au programme du PPP. Il convient en outre d'améliorer le soutien au programme, en particulier pour le format hybride.

Étant donné l'engouement marqué pour le PPP conjugué aux difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme hybride tel qu'il a été conçu en 2023, il est recommandé que le programme de

2025 soit uniquement offert en présentiel. Il est préconisé de restructurer l'offre virtuelle (ce qui signifie se dissocier de la CCRC) et de concevoir un programme offrant une expérience virtuelle plus enrichissante pour les participants et participantes. Face à l'augmentation des coûts de l'organisation de conférences après la pandémie de COVID-19, **le maintien du PPP n'est pas viable sans un doublement du soutien financier pour le programme**. Plusieurs scénarios sont proposés à la fin de ce rapport, chacun accompagné d'une projection des coûts prévus pour l'année 2025.

CONTEXTE

L'histoire du PPP a été décrite dans les rapports d'évaluation précédents et nous vous invitons à consulter ces documents pour accéder à ces informations¹.

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

Les patients et patientes partenaires peuvent participer à un maximum de trois programmes. On leur offre le choix de maintenir le contact après avoir participé à un programme, notamment via la plateforme en ligne MS Teams du PPP, une initiative née de la recommandation des participants au PPP de 2019.

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

CANDIDATS ET PARTICIPANTS AU PROGRAMME

L'appel à candidatures a été ouvert et annoncé plus tôt que les années précédentes, et ce, afin de laisser plus de temps pour mobiliser les participants et les participantes avant la conférence. L'appel a été lancé le 23 janvier 2023. La promotion du programme a été faite sur le site Web et les comptes de médias sociaux de l'ACRC, par le réseau PPP existant ainsi que par les organisations membres de l'ACRC. Le formulaire de candidature en ligne (dans les deux langues officielles) a été préparé dans QuestionPro. Les candidatures devaient être déposées pour le 1^{er} mars 2023.

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

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

CANDIDATS

Le programme a été conçu pour accueillir 40 participants au total, soit 24 participants en ligne et 16 participants en personne. Ces derniers ont été sélectionnés parmi les candidats des quatre provinces de l'est du Canada. Au total, 88 personnes avaient posé leur candidature à la date limite, ce qui représente une augmentation de 36 candidatures par rapport à 2021. Il semble que la demande pour le programme ait été principalement influencée par la prise de conscience croissante de l'importance de l'engagement des patients dans la recherche, ainsi que par l'augmentation du nombre de patients partenaires impliqués auprès des organisations membres de l'ACRC.

Sur les 88 candidats et candidates, la plupart étaient des femmes (70 sur 88) et plus de la moitié se situaient dans la tranche d'âge 50-69 ans (47 sur 88). Les dix provinces étaient représentées, ainsi que le Yukon (une candidature). Parmi les candidats et candidates, une proportion importante avait reçu un diagnostic de cancer du sein (45 sur 88), suivi par le cancer du sang (14 sur 88). Une faible proportion étaient des aidants ou aidantes (8 sur 88), et la plupart ont évalué leur expérience en

¹ Voir https://www.ccra-acrc.ca/wp-content/uploads/2020/08/PPP_2019_eval_report_FR-1.pdf.

matière de recherche dans la moyenne, c'est-à-dire une certaine familiarité ou une certaine participation aux activités, projets et priorités de la recherche sur le cancer (54 sur 88).

La sélection des participants et des participantes était un exercice d'équilibre visant à optimiser la diversité ainsi qu'à répondre le mieux possible aux besoins des organisations soutenant le programme. La sélection des candidats et candidates reposait sur de nombreux facteurs, soit la géographie, le genre, l'âge, l'expérience relative au cancer et l'expérience relative à la recherche (un mélange de défenseurs de la recherche inexpérimentés et expérimentés est préférable). Quarante candidatures ont été retenues, mais quatre personnes se sont désistées pour des raisons médicales ou personnelles et, par manque de temps, elles n'ont pas été remplacées.

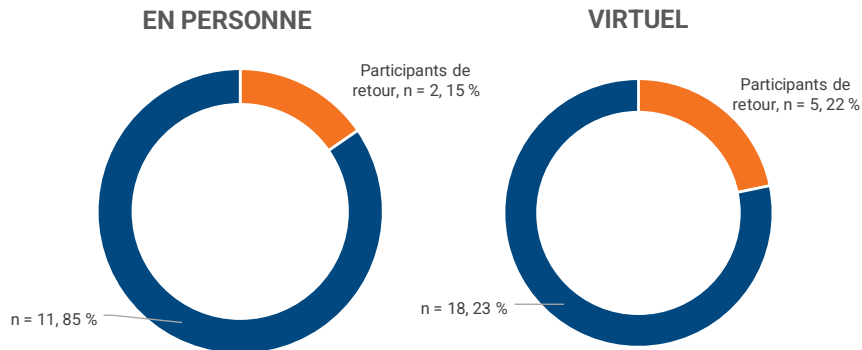
PARTICIPANTS

La page suivante présente un résumé démographique des 36 participants et participantes au PPP 2023. Il s'agissait de la plus grande cohorte du PPP à ce jour. Sept personnes avaient déjà participé au PPP.



Debout, de gauche à droite : Mme Isabelle Allain-Labelle, M. Angus Pratt (ancien du PPP), Mme Kim Badovinac (coordinatrice), M. Barry Darby, M. Wayne Olford, Mme Anita Hamilton, Mme Melissa Coombs (comité de travail du PPP), le D^r Don Desserud (président du comité de travail du PPP), la D^{re} Cara MacInnis, Mme Jennifer Coish et Mme Carol Pierre. Assis de gauche à droite : Mme Judy Donovan-Whitty, Mme Cathie Hays (ancienne du PPP), Mme Sheryl Raeburn-Osburn, Mme Pauline McIntyre, Mme Nicole Lee et D^{re} Rosilene Kraft (comité de travail du PPP).

PPP 2023 : un aperçu des participants (n = 36)



	EN PERSONNE	VIRTUEL	TOTAL
Femmes 35 à 49 ans	5	5	10
Femmes 50 à 69 ans	4	12	16
Femmes 70 et plus	1	1	2
Hommes 35 à 49 ans	0	1	1
Hommes 50 à 69 ans	2	3	5
Hommes 70 et plus	1	1	2
TOTAL	13	23	36

	Expérience		
	EN PERSONNE	VIRTUEL	TOTAL
Patient atteint de cancer ou survivant du cancer	12	21	33
Aidant (membre de la famille ou ami)	0	1	1
À la fois patient et aidant	1	1	2
TOTAL	13	23	36

	Niveau d'expérience auto-évalué		
	EN PERSONNE	VIRTUEL	TOTAL
Aucune participation à la recherche sur le cancer	5	4	9
Une certaine connaissance des activités/projets de recherche sur le cancer/de la définition des priorités, ou participation à ceux-ci	7	17	24
Une participation importante à la recherche sur le cancer	1	2	3
TOTAL	13	23	36

Temps écoulé depuis le premier diagnostic de cancer							TOTAL
	Sang	Sein	Colorectal	Prostate	Peau	Autre*	
Moins de 5 ans	2	5	1		2	2	12
5 à 10 ans	4	5	2	2		1	14
Plus de 10 ans	2	5		1	1	1	10
TOTAL	8	15	3	3	3	4	36

*Cancers de l'appendice, du cerveau, de la bouche, des ovaires

	TAILLE DE LA VILLE				TOTAL
	Rurale	Petite	Moyenne	Grande	
EN PERSONNE	N.-B.	1	1	1	3
	T.-N.-L.		1		1
	N.-É.	1	3		4
VIRTUEL	Î.-P.-É.	1	1		2
	Alb.			1	1
	C.-B.		1	1	2
	Man.				2
	T.-N.-L.				1
	Ont.		2	1	5
Qc.		2		2	
Sask.				2	
TOTAL	2	11	5	18	36

Classification des centres de population*	
Rurale	Moins des 1 000
Petite	1 000 à 29 999
Moyenne	30 000 à 99 999
Grande	100 000 habitants et plus
*Statistique Canada	

COMPOSANTES DU PPP

Comité de travail

Comme pour le PPP de 2021, le programme de cette année a été dirigé par un groupe de travail composé de quatre représentants et représentantes des patients, qui avaient tous déjà participé au PPP. Le D^r Don Desserud, représentant des patients au conseil d'administration de l'ACRC depuis janvier 2020 et participant aux PPP de 2019 et 2021, occupait le poste de président du comité de travail. Le D^r Desserud et Mme Coombs, qui ont également participé aux PPP de 2019 et 2021, étaient responsables du volet en présentiel. Mme Ruth Ackerman est représentante des patients au conseil consultatif de l'ACRC depuis janvier 2018. Elle participe à tous les PPP depuis 2017, tandis que la D^{re} Kraft a participé au PPP de 2021. Mme Ackerman et la Dre Kraft étaient responsables du volet virtuel du programme.

Le D^r Desserud et Mme Coombs, en raison de leurs fonctions au sein du conseil consultatif de l'ACRC, étaient également membres du comité de direction de la planification (CDP) de l'ACRC, qui est l'organe de supervision de l'ACRC. Mme Coombs et la D^{re} Kraft ont siégé au comité du programme scientifique (CPS) de la CCRC. Le CPS est le fer de lance du développement du contenu scientifique : il identifie les nouveaux thèmes de séance, les présidents et présidentes ainsi que les intervenants, tout en supervisant l'examen comme la sélection des résumés.

Le comité de travail a fourni des conseils précieux, un soutien et des commentaires inestimables sur la manière dont le programme devrait être organisé, ainsi que sur le processus et les documents associés à l'octroi de la subvention du PPP. En outre, les membres du comité ont participé à la création de vidéos sur le PPP, lesquelles ont été diffusées pendant la CCRC et ont contribué à informer les délégués de la conférence sur le programme et à rehausser le profil des patients². Mme Ackerman a aidé à créer la vidéo promotionnelle sur la subvention du PPP avec la lauréate de cette subvention, la D^{re} Nawal Amhis³.

En ce qui concerne la CCRC proprement dite, les quatre membres ont coprésidé les quatre séances plénières de la conférence.

Composantes du programme

Les volets en personne et en ligne du programme sont décrits ci-dessous. Les participants et participantes en personne ont pu s'impliquer dans la planification et l'organisation d'un événement de sensibilisation communautaire. Quant aux participants en ligne, leur expérience a été axée sur l'attribution de la subvention du PPP.

Outre les membres du comité de travail qui ont coprésidé les séances plénières, 17 participants et participantes ont également assumé la coprésidence lors de séances simultanées. Pour les participants en ligne, il s'agissait d'assurer la liaison avec les coprésidents (dans la mesure du possible) et de préparer des présentations enregistrées.

Chaque participant au PPP a également été jumelé à un chercheur ou une chercheuse du programme de chercheurs en début de carrière (CDC) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ayant manifesté son intérêt pour faire partie du PPP. Les participants au PPP et les CDC ont été associés en fonction d'intérêts communs, dans la mesure du possible. Il n'était pas possible pour chaque

² Ces vidéos sont disponibles sur le site Web de l'ACRC à l'adresse suivante : <https://www.ccra-acrc.ca/fr/about-us/patient-involvement/>.

³ Cette vidéo est disponible sur YouTube : <https://youtu.be/0zRUTdasZbo>.

participant d'être jumelé à un seul CDC bénévole, car il y avait moins de CDC que de patients. Par conséquent, plusieurs CDC ont accepté d'apporter leur soutien à plus d'un participant.

Le rôle du partenariat est double, à savoir :

- Permettre aux patients et patientes partenaires de mieux comprendre la science présentée à la CCRC. Les partenaires scientifiques doivent aider à interpréter les informations et concepts et répondre aux questions des patients partenaires. Les partenaires scientifiques peuvent partager leurs propres recherches et expliquer certaines des difficultés rencontrées, afin de permettre aux patients et patientes partenaires de mieux comprendre leurs travaux.
- Proposer aux partenaires scientifiques une expérience directe et personnelle avec un patient ou une patiente partenaire afin d'améliorer leur compréhension de la manière dont la recherche sur le cancer peut être améliorée grâce à la mobilisation des patients et, surtout, comment une communication scientifique claire constitue une partie importante et intégrale de la boîte à outils des scientifiques.

À la fin du programme, tous les nouveaux participants au PPP ont été conviés à rejoindre la plateforme existante sur MS Teams dédiée au PPP, un environnement virtuel d'équipe créé après le PPP de 2019. Ce forum encourage le réseautage comme le partage d'informations, et le « mardi PPP », une analyse hebdomadaire du contenu proposée par le gestionnaire du programme de l'ACRC, contribue à faciliter le dialogue entre les membres.

Composante en personne

Date	Format	Activité
10 juin	En ligne	Séance d'accueil virtuelle
13 juin	En ligne	Séance d'accueil virtuelle
10 juillet	En ligne	Planification d'événement de sensibilisation communautaire
12 septembre	Courriel	Contribution à la promotion de l'événement de sensibilisation communautaire et à la stratégie de marque
13 octobre	En ligne	Planification d'événement de sensibilisation communautaire
30 octobre	Courriel	Connexion avec les partenaires scientifiques
10 novembre	En personne	Programme pour les chercheurs en début de carrière - Souper
11 novembre	En personne	Événement de sensibilisation communautaire
du 12 au 14 novembre	En personne	Conférence (9 participants assuraient la coprésidence des sessions simultanées)
14 novembre	En personne	Bilan en groupe
5 décembre	En ligne	Invitation à joindre la plateforme MS Team du PPP

Composante virtuelle

Date	Format	Activité
29 juin	En ligne	Séance d'accueil
14 juillet	En ligne	Séance d'accueil
9 août	En ligne	Webinaire sur la préparation de l'attribution de la subvention du PPP
11 août	En ligne	Webinaire sur la préparation de l'attribution de la subvention du PPP
du 11 au 25 août	Courriel et/ou en ligne	Attribution de la subvention du PPP et soumission des évaluations (avec les partenaires)
22 septembre	En ligne	Présentation des candidats les mieux évalués
13 octobre	Courriel	Prise de décision relative au bénéficiaire de la subvention
30 octobre	Courriel	Connexion avec les partenaires scientifiques

Date	Format	Activité
du 12 au 14 novembre	Plateforme virtuelle Pheedloop	Conférence (8 participants ont enregistré leur présentation en tant que coprésidents de sessions simultanées)
1 ^{er} décembre	En ligne	Bilan en groupe
2 décembre	En ligne	Bilan en groupe
5 décembre	En ligne	Invitation à joindre la plateforme MS Team du PPP

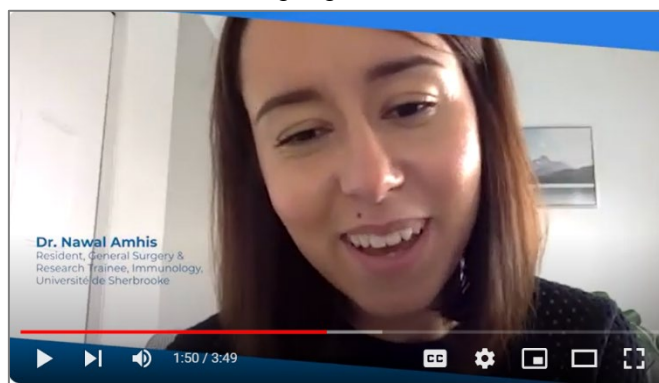
Subvention du PPP

La subvention du PPP de 2023 a été retravaillée en tenant compte des commentaires des candidats et candidates de 2021. Parmi les changements apportés figuraient des mesures telles que la restriction de l'admissibilité aux boursiers aux études supérieures/postdoctorales, le renforcement des critères relatifs à la participation des patients, la modification du format de soumission des candidatures, ainsi que l'extension des délais de soumission des candidatures. Le montant de 15 000 \$ de la subvention est resté inchangé, tout comme la période de subvention (d'une durée d'un an, soit du 1^{er} décembre 2023 au 30 novembre 2024).

Cette opportunité a été annoncée sur le site Web de l'ACRC le 3 avril 2023 et a ensuite été diffusée par le biais des comptes de médias sociaux de l'ACRC, de la liste de diffusion de la CCRC ainsi que par les organisations membres de l'ACRC. Sept personnes ont posé des questions, mais une seule a assisté au webinaire d'information organisé le 17 avril. La date limite de dépôt des candidatures était fixée au 17 juillet 2023 et quatre candidatures ont été reçues.

Les personnes qui participaient au PPP de façon virtuelle ont été divisées en groupes de deux personnes (soit 10 groupes de deux personnes et un groupe composé de trois personnes). Ces groupes ont évalué les quatre candidatures qui leur ont été présentées de façon anonyme (c'est-à-dire que les identifiants ont été retirés des dossiers). Les candidatures ont été évaluées selon quatre critères principaux (la lisibilité de la proposition, l'impact proposé de la recherche, l'approche concernant l'engagement des patients et des patientes, ainsi que la faisabilité du plan de travail). Cette évaluation s'est faite en utilisant l'échelle de Likert en cinq points. Deux propositions ont obtenu les meilleures notes, ex æquo. Ces candidatures sont passées à la phase 2 du processus. La phase 2 consistait en une réunion en ligne de 30 minutes avec les participants et participantes au PPP, au cours de laquelle les personnes candidates ont pu présenter leurs propositions, puis répondre aux questions et aux commentaires des participants et participantes. Ces réunions ont eu lieu en ligne le 22 septembre dernier. Les participants et participantes au PPP ont ensuite soumis leur deuxième série d'évaluations (effectuées individuellement). Les personnes candidates ont été invitées à soumettre une déclaration écrite après les réunions en ligne pour répondre aux questions qui avaient été identifiées par les participants et participantes. Les évaluations de ces soumissions ont alors constitué la troisième série d'évaluations. Là encore, les deux personnes candidates ont obtenu des résultats similaires, l'un dépassant légèrement l'autre. Les participants et participantes ont voté pour désigner la candidate qui avait reçu la meilleure évaluation en tant que lauréate de la subvention. De plus, ils ont également approuvé l'idée d'offrir à l'autre personne une inscription gratuite à la CCRC.

La lauréate de la subvention, la D^{re} Nawal Amhis, est résidente en chirurgie générale. Elle achève actuellement une maîtrise en immunologie à l'Université de Sherbrooke, sous la direction de la D^{re} Lee-Hwa Tai. Dans le cadre de son projet intitulé « Remodeling of the pancreatic tumour microenvironment with oncolytic virotherapy » (Remodelage du microenvironnement de la tumeur pancréatique avec une virothérapie oncolytique [traduction libre]), elle entreprendra la collecte d'échantillons de tumeurs de patients et développera un modèle organoïde pancréatique pour évaluer l'efficacité d'une virothérapie oncolytique. Une partenaire patiente a joué un rôle crucial dans ce projet dès le début, en fournissant des conseils précieux sur les formulaires de consentement utilisés pour obtenir des échantillons auprès des patients. Ce partenaire continuera de jouer un rôle crucial dans le processus de transfert des connaissances. La D^{re} Amhis fera part de ses conclusions dans un an aux participants et participantes au PPP et aux membres de l'ACRC.



Lauréate du concours de subvention du PPP de 2023

Événement communautaire

La sensibilisation communautaire fait partie de la CCRC depuis sa création. Elle a été effectuée de diverses manières. Dans le cadre du programme de 2023, l'événement communautaire a été considéré comme une bonne occasion de promouvoir les ressources locales, de mettre en valeur les recherches réalisées localement et de permettre aux participants et participantes du PPP de partager leur expérience avec les personnes présentes. En plus du matériel d'exposition fourni par l'ACRC, cet événement comptait 11 exposants et exposantes des organismes suivants : Atlantic PATH, Beatrice Hunter Cancer Research Institute (BHCRI), Réseau canadien du cancer du sein, Société canadienne du cancer, Institut du cancer des IRSC, Craig's Cause Pancreatic Cancer Society, Let's Talk Science (section de l'Université Dalhousie), Société de leucémie et lymphome du Canada, Nova Scotia Cancer Care Program, Young Adult Cancer Canada (YACC) et Institut de recherche Terry Fox.

Un débat d'une heure a été organisé dans le cadre de cet événement. Il était animé par Mme Eilish Bonang, présentatrice de Global News Morning (Halifax), et réunissait trois chercheurs locaux :

- La D^{re} Nathalie Saint-Jacques, titulaire d'une maîtrise en sciences et d'un doctorat, épidémiologiste principale au sein du programme de soins contre le cancer de Santé Nouvelle-Écosse, professeure adjointe à l'Université Dalhousie, chercheuse associée au Healthy Populations Institute, et scientifique associée au BHCRI.
- Le D^r Michael N. Ha, docteur en médecine, docteur en philosophie (PhD) et membre du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, spécialiste en radio-oncologie à Santé Nouvelle-



En anglais seulement

Écosse, professeur adjoint à l'Université Dalhousie, clinicien-chercheur au sein de l'I3V et membre associé du BHCRI.

- M. Tom Christensen, titulaire d'une maîtrise en sciences, physiologiste de l'exercice clinique agréé par la Société canadienne de physiologie de l'exercice et coordinateur de la recherche au sein du laboratoire Physical Activity and Cancer (PAC) de l'Université Dalhousie.

Mme Bonang a également contribué à la promotion de l'événement en accueillant des panélistes lors de son émission matinale du 9 novembre. Des stagiaires de l'Université Dalhousie, supervisés par Carla Ross, directrice générale du BHCRI, ont aidé à distribuer des affiches dans la communauté pour annoncer l'événement. Des signets ont également été créés et distribués par les bibliothèques publiques de Halifax. Deux magasins Sobey's de la région ont généreusement offert des barres granola et des jus pour l'occasion.

La CCRC, habituellement organisée lors du premier week-end de novembre, a été retardée d'une semaine en 2023 en raison de l'annulation de l'événement en personne en 2021 pour cause de COVID-19. Par conséquent, elle a eu lieu le jour du Souvenir. Les changements effectués dans la façon dont le jour du Souvenir a été commémoré à Halifax ont engendré une réduction de la circulation piétonnière dans le centre-ville et une participation moindre du public à l'événement.



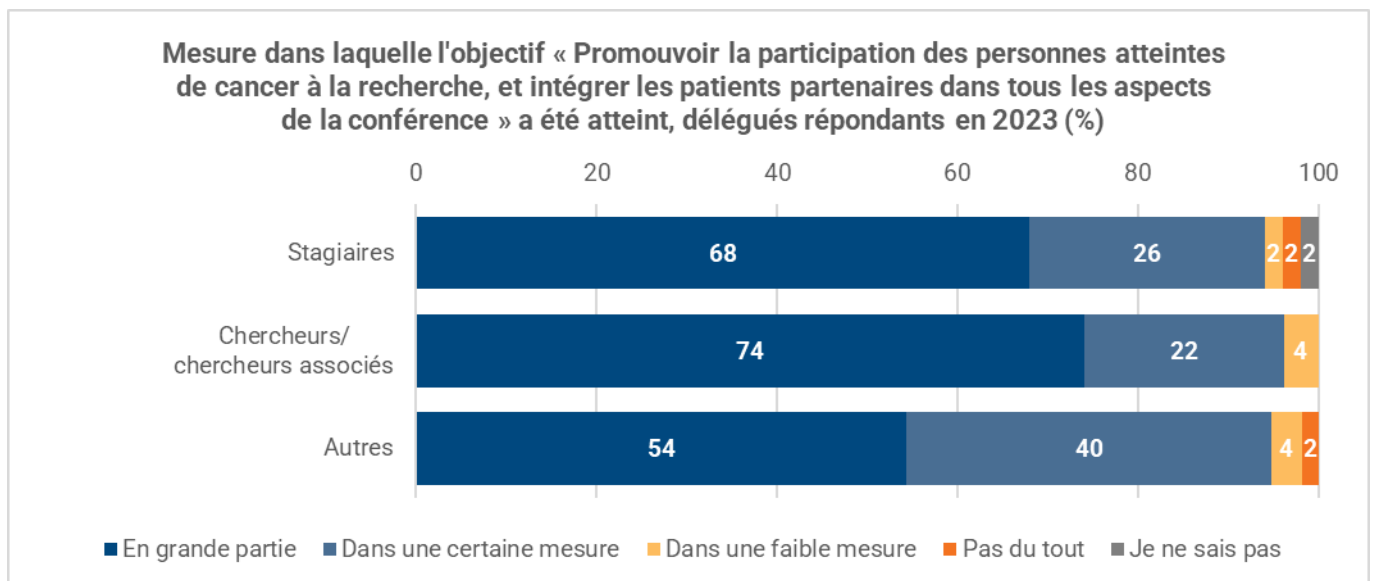
Mme Charlotte Hall-Coates de la Société de leucémie et lymphome du Canada, exposante lors de l'événement communautaire, accompagnée de participants et participantes du PPP en personne (de gauche à droite au premier plan) : M. Wayne Olford, Mme Sheryl Raeburn Olsson et Mme Pauline McIntyre.

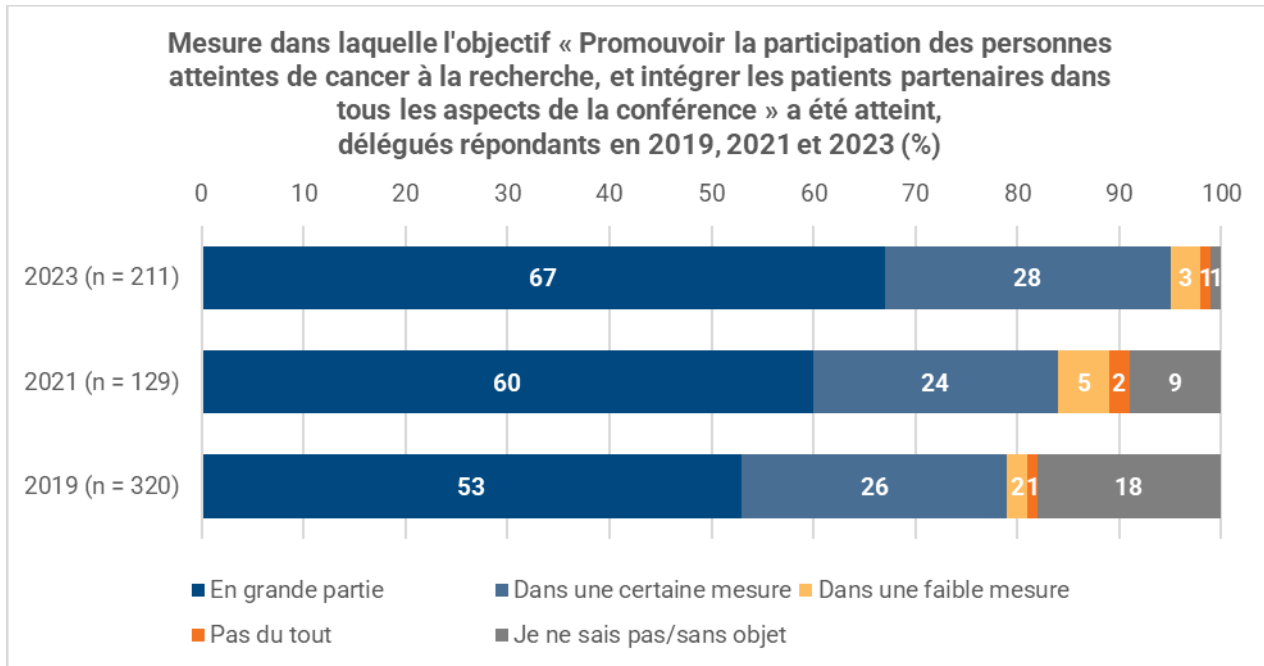
ÉVALUATION DU PROGRAMME

Les commentaires ont été obtenus à partir de diverses sources, notamment : une enquête en ligne (bilingue) envoyée aux délégués (via QuestionPro) après la CCRC; un questionnaire en ligne après le PPP destiné aux participants et participantes (également administré via QuestionPro); une séance de compte rendu en personne avec les participants et participantes au PPP qui a eu lieu immédiatement après la conférence; enfin, deux séances de compte rendu de groupe en ligne, chacune d'une durée de 90 minutes, avec les participants et participantes au PPP, en décembre dernier.

ENQUÊTE ENVOYÉE AUX DÉLÉGUÉS APRÈS LA CONFÉRENCE

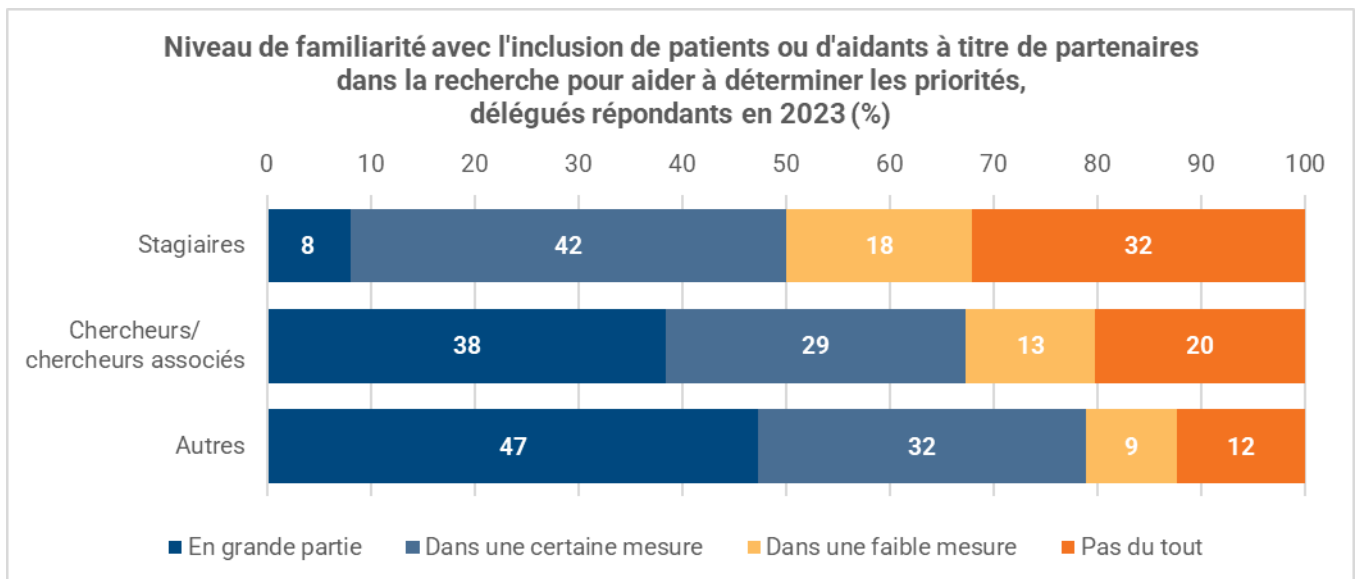
Un total de 211 participants ont répondu à l'enquête envoyée aux délégués après la conférence (ce qui représente un taux de réponse de 24 %). Plus de la moitié des répondants, quel que soit leur rôle, estiment que l'objectif de la conférence lié à la participation des patients et des patientes a été atteint, soit une proportion plus élevée que celle rapportée pour les deux derniers programmes (voir les graphiques ci-dessous).

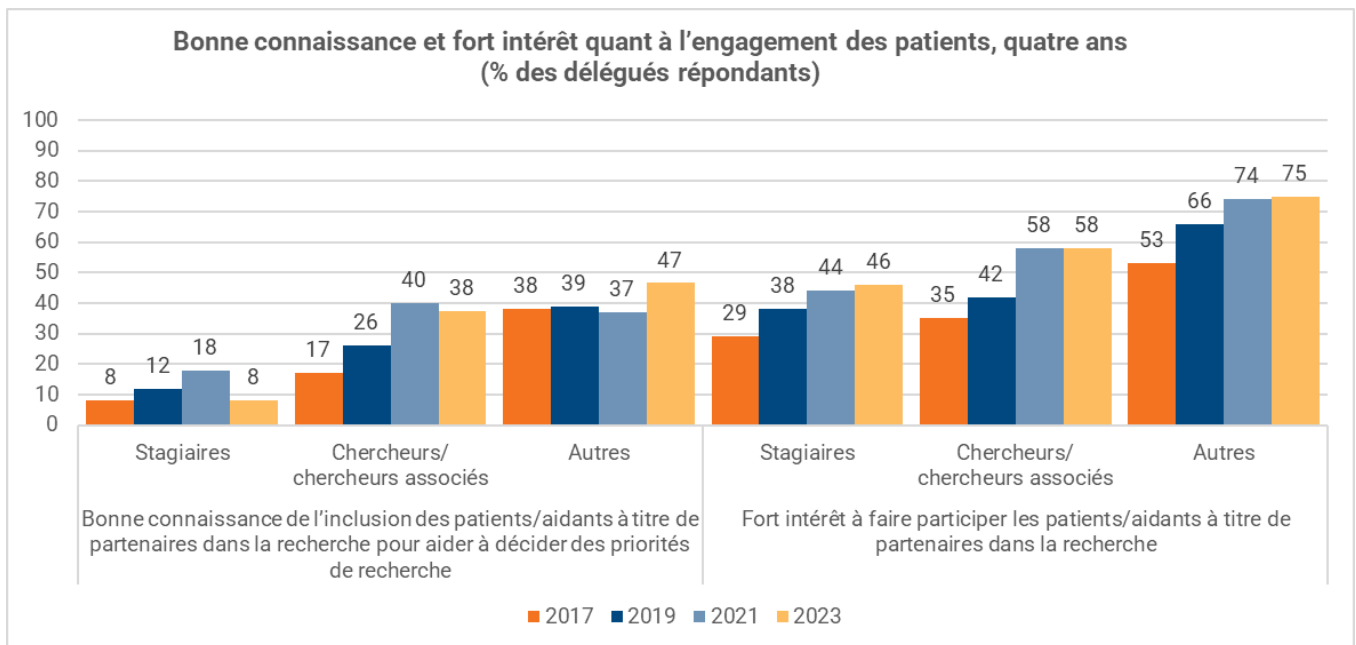
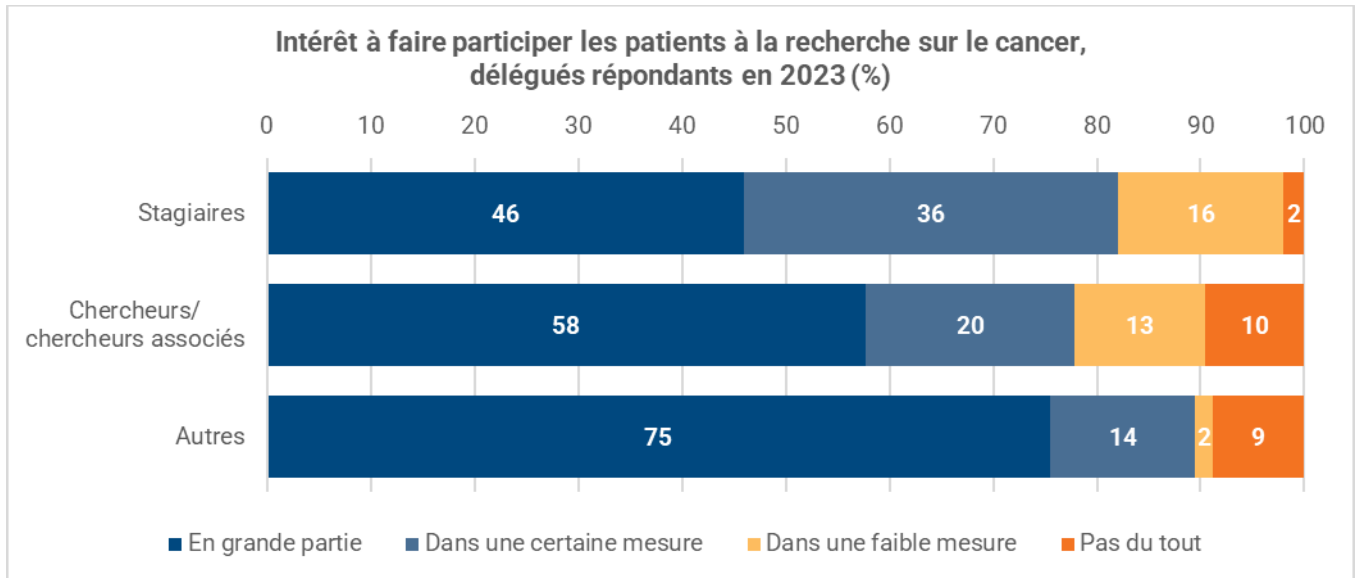




Parmi le groupe désigné comme « autre », qui incluait des cliniciens, des conseillers de patients et des délégués du secteur caritatif et de l'industrie, il y avait un plus grand niveau de familiarité avec l'inclusion de patients et/ou d'aidants dans la recherche pour aider à déterminer les priorités, ainsi qu'un fort intérêt à faire participer les patients et/ou les aidants à titre de partenaires dans la recherche. Une proportion moindre de stagiaires avait déclaré avoir une connaissance de l'implication des patients suite aux conférences précédentes. (Il est à noter que parmi les répondants à l'enquête de 2023, un grand nombre de stagiaires n'avaient jamais assisté à une conférence de la CCRC auparavant et se considéraient comme des chercheurs du Pilier I)

Au total, 115 répondants à l'enquête sur 211 (soit 55 %) ont indiqué qu'ils avaient réseauté avec un patient ou une patiente partenaire durant la CCRC.

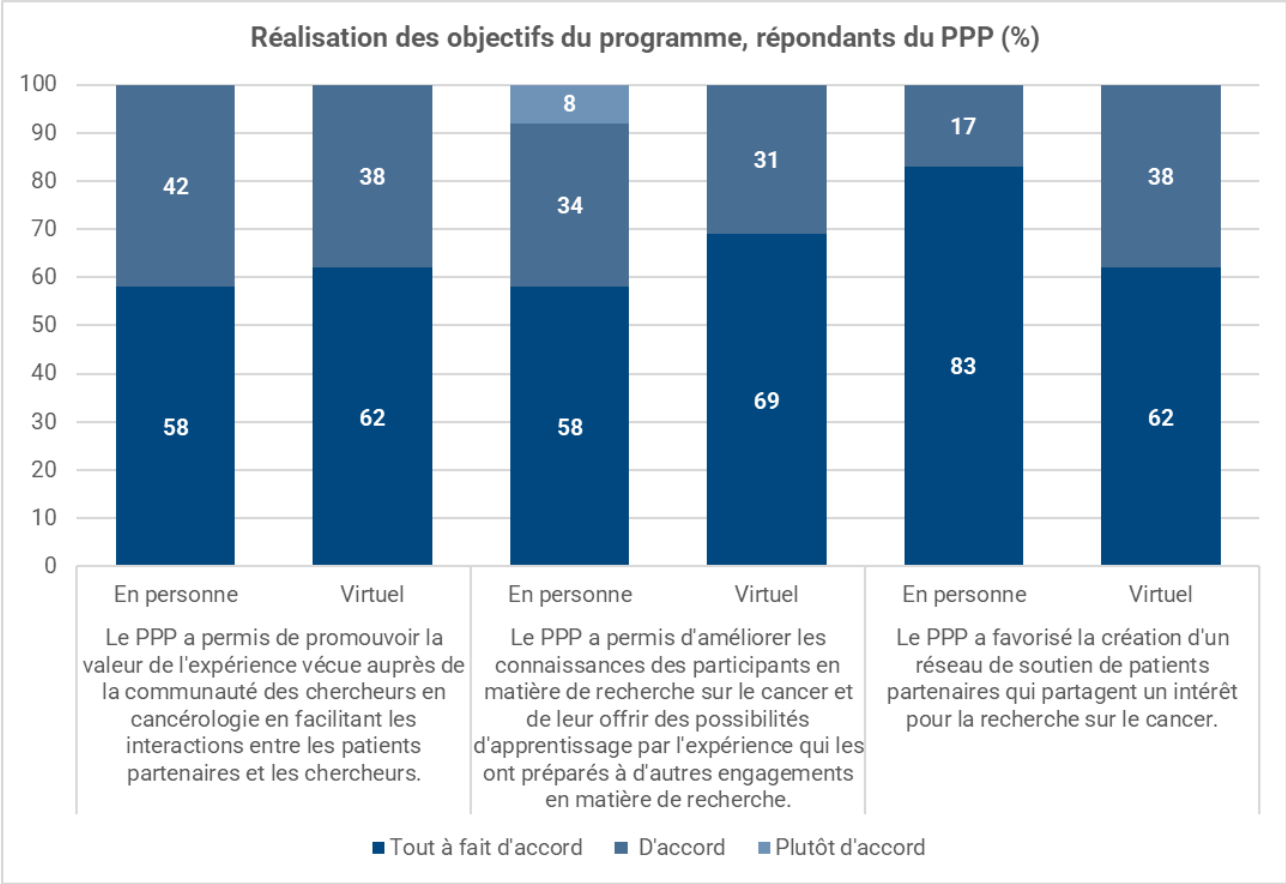




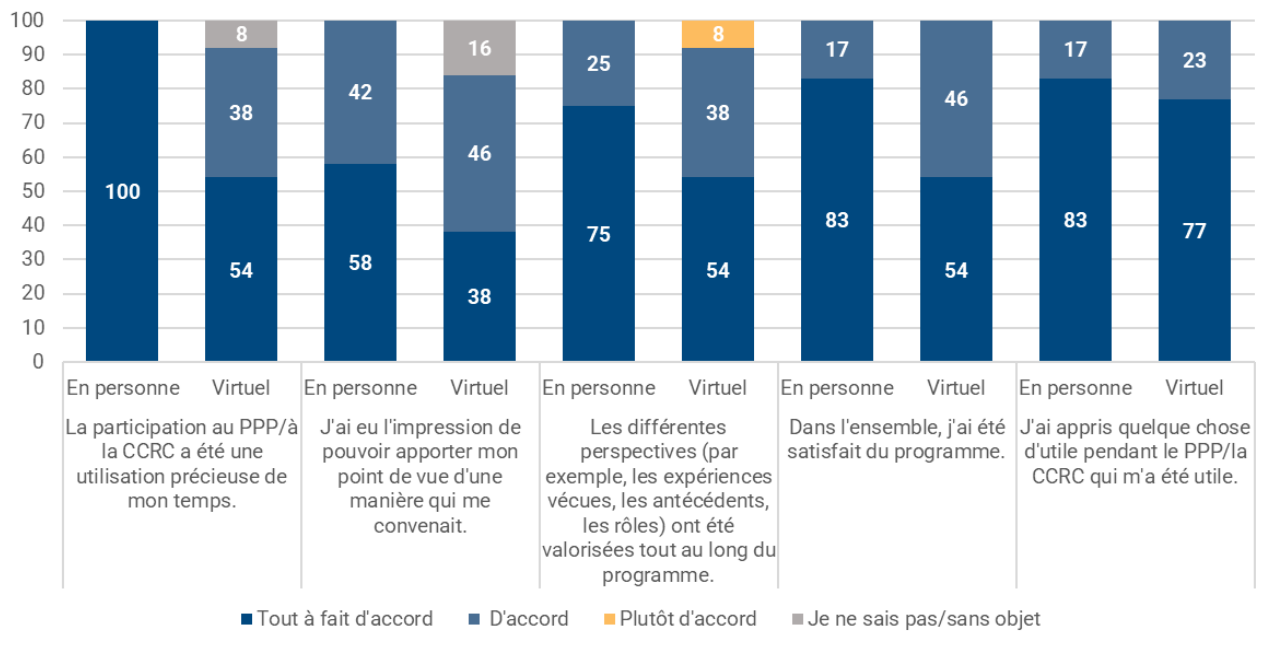
QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX PARTICIPANTS APRÈS LE PPP

Sur les 36 participants et participantes du PPP, 25 ont répondu au questionnaire envoyé à l'issue du programme. Le taux de réponse s'est élevé à 92 % pour les participants et participantes en présentiel (12 sur 13) et à 57 % (13 sur 23) pour les participants en ligne. Bien que les participants soient largement d'accord sur l'atteinte des objectifs du programme, ceux du volet virtuel étaient moins enclins à considérer le programme comme une utilisation efficace de leur temps et à reconnaître avoir tiré des enseignements utiles de cette expérience. Les interactions avec les autres participants et participantes étaient limitées dans la composante virtuelle. En outre, les personnes qui ont participé en ligne en tant que coprésidentes ont rendu compte de leur expérience de manière moins positive. Tant dans le volet en ligne que dans celui en présentiel, une grande partie des participants et

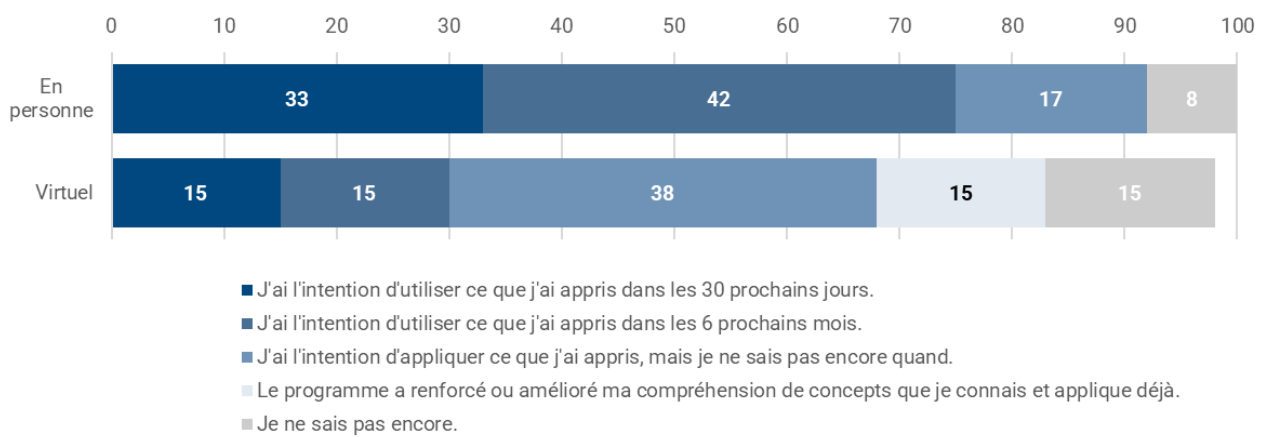
participantes ont eu peu ou pas d'interactions avec leurs partenaires scientifiques. Malgré les présentations effectuées par courriel par la personne responsable de la coordination, de nombreux partenaires scientifiques n'ont pas fait d'efforts pour entrer en contact avec leurs patients partenaires.



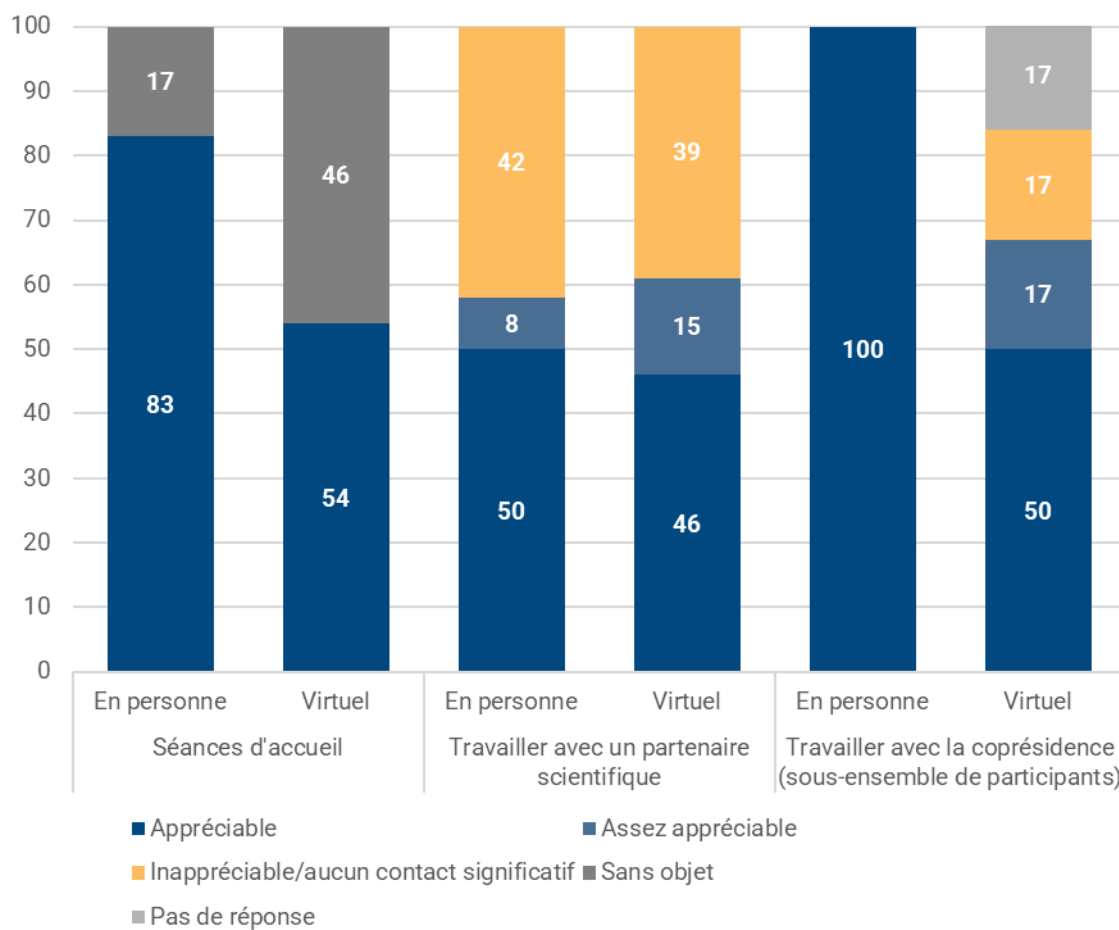
Satisfaction concernant le programme, répondants du PPP (%)



Intentions d'utiliser les informations apprises, répondants du PPP (%)



Valeur des composantes du programme, répondants du PPP (%)



CE QU'ILS ONT DIT

« Participer à un événement de cette envergure est un honneur et un privilège. Cette expérience a véritablement changé ma vie. » – Participante au PPP (en personne)

« Ce fut une formidable expérience. Cela m'a donné envie d'en faire plus, d'apprendre davantage, même sur mon propre cancer. » – Participante au PPP (en personne)

« C'est la première fois que j'assiste à une conférence où plusieurs patients ont fait part de leur histoire personnelle et où des scientifiques ont exposé les différentes approches de la recherche pour sauver des vies. Les conférences médicales devraient être organisées ainsi pour refléter la réalité. » – Délégué à la conférence

« J'ai découvert les nombreuses possibilités d'implication des patients, dont j'ignorais totalement l'existence. J'ai également pris conscience de la valeur de cette implication et j'ai éprouvé une profonde admiration envers les chercheurs qui semblent s'en préoccuper. » – Participante au PPP (en personne)

« La quantité de recherches effectuées et la qualité des personnes impliquées sont fort impressionnantes. L'engagement en faveur des progrès de la recherche sur le cancer est indéniable; de plus, presque toutes les discussions ont abordé la question de l'implication des patients. » – Participante au PPP (en personne)

« J'ai grandement apprécié le rôle des conseillers et des défenseurs des intérêts des patients lors de la conférence. L'intervention de Sandra Dudych sur le thème "L'amélioration des expériences en soins palliatifs, en fin de vie et en survie" a été particulièrement marquante et a mis en évidence l'importance des enseignements tirés de cette séance. Je considère que c'est l'une des leçons les plus importantes que j'ai tirées de la conférence. »
– Déléguée à la conférence

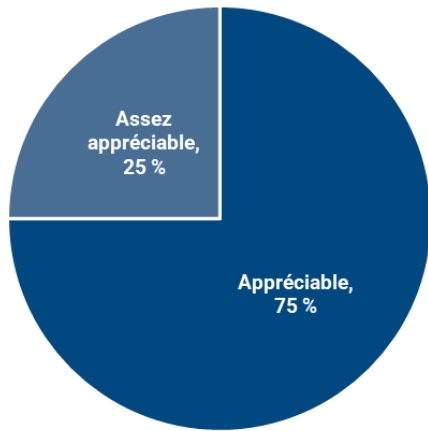
« Le soutien apporté par d'autres personnes qui vivent des expériences similaires à la sienne. Des amitiés et des liens se sont tissés pour la vie. » – Participante au PPP (en personne)

« Devenir membre du PPP est une expérience formidable pour les survivants et les survivantes du cancer. »
– Participante au PPP (virtuel)

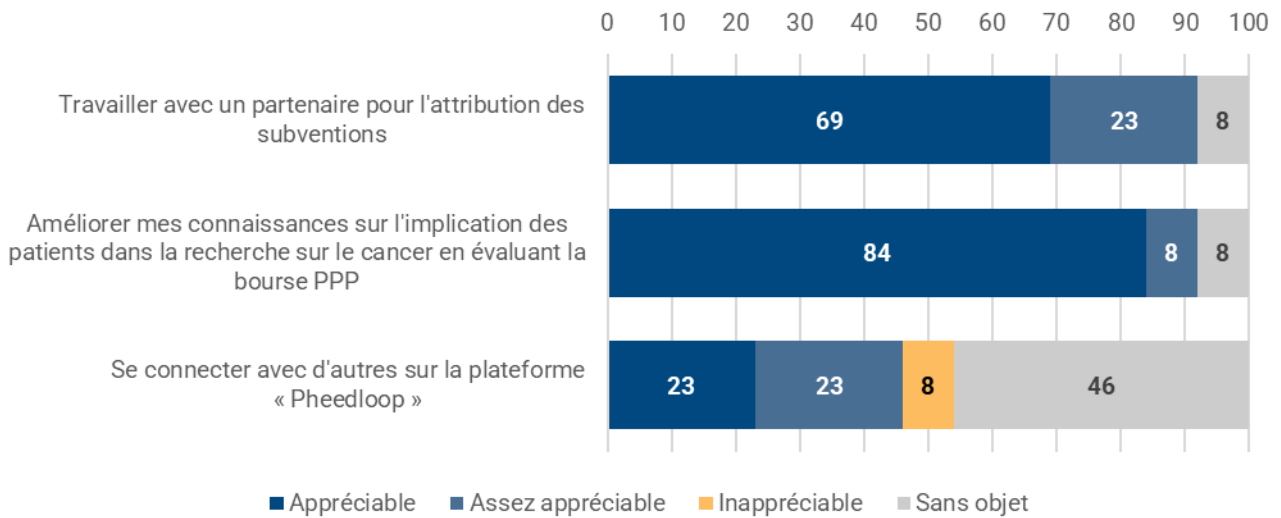
« La recherche doit être davantage axée sur le patient, et l'expérience du PPP permet aux patients de devenir des partenaires actifs dans ces efforts. » – Participante au PPP (virtuel)

« Le PPP m'a permis d'élargir mon réseau. J'ai trouvé que l'expérience virtuelle du PPP était très enrichissante, car elle nous a permis d'en apprendre davantage sur les autres patients partenaires. Je suis particulièrement reconnaissante du lien tissé avec le partenaire avec lequel j'ai travaillé dans le processus de décision de l'attribution de la subvention. »
– Participante au PPP (virtuel)

**Participation à un événement communautaire,
répondants du PPP en personne (%)**



**La mesure dans laquelle les participants ont apprécié les composantes,
répondants du PPP virtuel (%)**



Parmi les répondants en personne, deux tiers ont désigné la séance plénière intitulée « L'environnement et le cancer » comme étant celle qu'ils avaient le plus appréciée. En ce qui



concerne les séances simultanées, les plus souvent mentionnées ont été : la recherche sur le cancer au Canada atlantique, l'atelier sur l'implication des patients, les crises touchant les soins de santé, le Partenariat canadien pour la santé de demain, ainsi que les progrès en matière d'immunothérapie du cancer. Les participants en ligne n'ont exprimé aucune préférence ou tendance particulière parmi les séances ou activités de l'événement.

Le Dr Don Desserud, président du Comité de travail du PPP 2023, présente la séance plénière « L'environnement et le cancer », la séance plénière la mieux évaluée selon les participants en personne.



Le Dr Helmut Hollenhorst (à la tribune) lors d'une présentation intitulée « Les crises touchant les soins de santé », aux côtés des coprésidents (assis), la Dr^e Robin Urquhart et Mme Jennifer Coish, ainsi que du conférencier, le Dr Craig Earle. Cette session a été l'une des plus souvent mentionnées par les participants du PPP en personne comme étant l'une des meilleures de l'événement.

AUTRES RÉTROACTIONS

Information préalable à la CCRC

Les participants et participantes au PPP ont recommandé de fournir plus d'informations sur les définitions importantes, la façon d'interpréter les graphiques, la manière de définir les priorités pendant la conférence, les ressources disponibles pour les autosoins et les acronymes utilisés.

Partenaires scientifiques

Plusieurs participants ont exprimé qu'ils n'avaient eu aucun contact avec leurs partenaires scientifiques, même si ces derniers s'étaient portés volontaires pour le faire. Il ne s'agit pas de contredire l'excellence des partenaires scientifiques, dont certains avaient déjà été partenaires scientifiques par le passé. Les participants en personne ont suggéré plusieurs mesures, à savoir entrer directement en contact avec les partenaires lors de l'événement de réseautage des chercheurs en début de carrière, organiser des visites guidées des affiches avec les partenaires scientifiques, inviter les partenaires scientifiques à prendre part à des déjeuners ou des dîners avec les participants au PPP et formaliser la participation conjointe à certaines sessions afin que les partenaires scientifiques puissent aider à interpréter les informations scientifiques en temps réel.

Il était plus difficile de créer des liens entre les patients et les partenaires scientifiques, notamment parce que les programmes « en direct » et « virtuel » étaient asynchrones. Les participants et participantes qui ont assisté à l'événement de manière virtuelle ont suggéré d'utiliser la plateforme en ligne pour faciliter les interactions entre les patients partenaires et les chercheurs (p. ex., utiliser des salles de réunion virtuelles).

Coprésidence

Bien que la plupart des participants en personne aient eu une expérience positive, des améliorations sont encore possibles. Une communication plus efficace de la part de l'équipe de la conférence s'est avérée bénéfique, mais il est nécessaire d'aller encore plus loin. Les expériences des participants virtuels ont été inégales, de sorte que certains ont préparé leurs présentations enregistrées pour la conférence sans avoir eu de contact de la part de leurs coprésidents. Le coordinateur ou la coordinatrice du PPP doit prendre des mesures pour garantir que les participants puissent communiquer et collaborer avec leurs coprésidents avant le début de la CCRC. En outre, deux coprésidents ont oublié de faire passer l'enregistrement des présentations des patients partenaires lors de l'événement en direct.

Événement de sensibilisation communautaire

Étant donné la faible participation générale de la communauté, les participants présents physiquement à la conférence ont estimé qu'ils avaient besoin de plus d'explications sur leur rôle dans l'événement.

Subvention du PPP

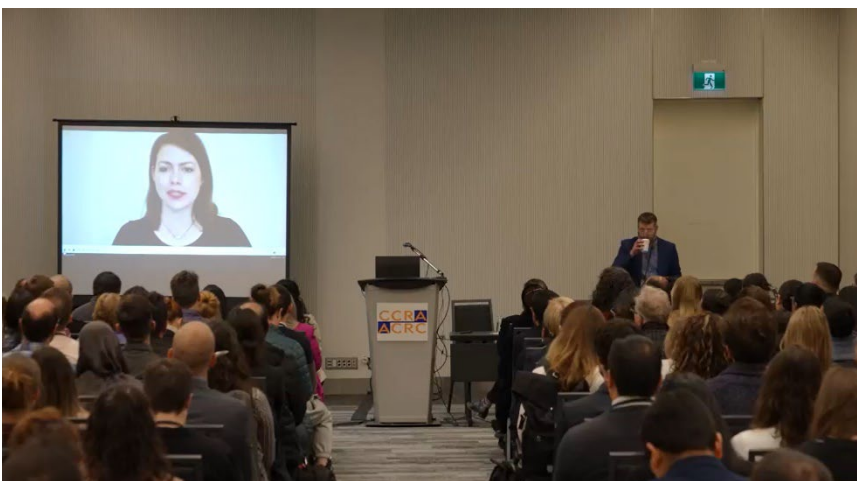
Les participants en ligne ont formulé plusieurs suggestions d'amélioration, notamment faire en sorte que les lignes directrices de la subvention spécifient clairement que la subvention est destinée à fournir un soutien direct, réévaluer le montant de la subvention (car 15 000 \$ pourraient ne pas suffire à attirer des candidats compétents), appliquer strictement les délais de présentation pour les sessions en ligne avec les candidats et mettre l'accent sur l'implication des patients en tant que point central dans les présentations des candidats les mieux notés.

Présentations par affiches

Pendant les séances où les affiches étaient exposées, il n'y avait pas de période dédiée où les présentateurs étaient disponibles pour discuter avec les participants en personne. Cette absence de disponibilité a limité les occasions pour les participants présents physiquement à la conférence d'interagir directement avec les présentateurs d'affiches. Les participants virtuels ont formulé les suggestions suivantes : garantir la disponibilité de toutes les affiches sur la plateforme, optimiser le moteur de recherche qui présentait des lacunes notables en termes de fonctionnalités et faciliter l'accès aux affiches avant le début de la conférence.

Sessions simultanées

Les participants en personne ont exprimé que l'agencement de la salle aurait pu être amélioré, car les écrans étaient positionnés très bas, ce qui rendait les présentations de diapositives difficiles à visualiser. De surcroît, il a été suggéré de débiter chaque session en invitant les participants à formuler leurs questions. Certains participants en ligne ont jugé que les enregistrements n'étaient pas adaptés à la visualisation en ligne, car ils rencontraient des



La participante en ligne, Mme Megan Emily Quintal (à écran), anime la session simultanée intitulée « Le micro-environnement tumoral » avec son coprésident, le Dr Pat Murphy.

difficultés pour voir les diapositives ou l'écran et qu'il était ardu d'entendre ou de comprendre les conférenciers et conférencières (une participante a diffusé la conférence sur son téléviseur grand écran comme solution alternative). Un autre participant a fait remarquer que les sessions se terminaient de manière abrupte. D'autres suggestions ont été avancées, notamment : enrichir la plateforme virtuelle avec davantage de contenu provenant de la CCRC, adopter un format inspiré des conférences TED, incluant plusieurs écrans pour une expérience immersive, et proposer plus de contenu axé sur les cancers rares ou sur les cancers chez les adolescents et les jeunes adultes.

Plateforme Pheedloop

Des problèmes techniques importants se sont posés pour quelques participants et participantes en ligne. Des problèmes de fuseau horaire pour la diffusion en direct ont également été identifiés. Le fait de rendre la plateforme disponible seulement la veille du début de la CCRC a créé des difficultés pour les participants et participantes qui n'avaient pas l'habitude d'utiliser des plateformes virtuelles. L'amélioration de l'expérience virtuelle pourrait être réalisée en mettant en œuvre les actions suivantes : fournir un accès anticipé à la plateforme, y compris une session d'orientation, créer un espace dédié aux PPP sur la plateforme et offrir de meilleures occasions d'échanger, organiser le visionnage en groupe d'une ou plusieurs séances et utiliser un processus de discussion guidée, organiser une séance qui réunirait les principaux membres de la conférence pour présenter les sessions du jour et faire le bilan à la fin de la journée, et enfin offrir un compte rendu de la conférence dans un langage simple et accessible à tous, avec certains présentateurs pour guider la conversation et permettre aux participants et participantes de poser des questions.

Autres suggestions

Les participants et participantes en personne ont fait part d'autres suggestions, notamment : attirer davantage l'attention des médias sur la CCRC, fournir un sommaire imprimé du programme de la conférence, intégrer des pauses dynamiques et des pauses dédiées à la réflexion, ainsi que garantir la présence physique de tous les membres du comité de travail à la conférence.

COÛTS ET RECETTES DU PROGRAMME

Les niveaux de soutien ont été fixés à 2 500 dollars par participant pour la composante virtuelle et à 7 000 dollars par participant en personne, avec pour objectif de collecter environ 80 000 dollars de recettes.

Le tableau ci-dessous détaille le soutien fourni. Il est essentiel de souligner que les coûts mentionnés **ne comprennent pas** :

- Le soutien en nature de l'Institut du cancer des IRSC, qui s'est traduit par un appui substantiel à 31 partenaires scientifiques, ainsi que par l'organisation d'un dîner en personne pour les participants du PPP le 10 novembre.
- Le soutien supplémentaire en nature fourni par le Partenariat canadien contre le cancer pour l'administration et la mise en œuvre du programme, la gestion financière (y compris la subvention du PPP) et la production des trois vidéos.
- La prise en charge par l'Institut de recherche Terry Fox des billets d'avion de deux participants.

Organisation	\$	Type de soutien
Alberta Cancer Foundation	7 500,00	Dirigé (3 participants de l'Alberta - programme virtuel)
Fondation canadienne des tumeurs cérébrales	2 500,00	Dirigé (1 participant atteint d'un cancer du cerveau - programme virtuel)
Société canadienne du cancer (SCC)	5 000,00	Dirigé (2 patients partenaires de la SCC - programme virtuel)
Partenariat canadien contre le cancer	9 500,00	Dirigé (2 participants : 1 du programme en personne et 1 du programme virtuel)
Société de recherche sur le cancer	2 500,00	Non dirigé (1 participant - programme virtuel)
FRQS Oncopole Réseau de recherche sur le cancer (RRCancer)	2 500,00	Dirigé (1 participants du Québec - programme virtuel)
Garron Family Cancer Centre/The Hospital for Sick Children	2 500,00	Dirigé (1 participant de l'Ontario - programme virtuel)
Société de leucémie et lymphome du Canada	2 500,00	Dirigé (1 participant atteint d'un cancer d'une leucémie - programme virtuel)
Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC)	5 000,00	Dirigé (2 représentants des patients et des familles de l'IORC - programme virtuel)
Institut de recherche Terry Fox (IRTF)	1 699,70	Frais d'hébergement et autres dépenses pour les patients partenaires de l'IRTF qui faisaient également partie du PPP
TOTAL	41 199,70	

Les coûts prévisionnels et réels sont présentés dans le tableau de la page suivante. Même si les coûts estimés étaient proches des coûts réels, les revenus de soutien n'ont pas atteint l'objectif fixé, en étant inférieurs de près de 54 000 \$.

Composante*	Détails	Coûts prévus	Coûts réels	Remarques
Virtuel	Inscriptions en ligne	2 000,00	1 265,00	
	Coût de la plateforme virtuelle	18 000,00	23 002,30	Calculé au prorata des coûts réels (soutien audiovisuel et technique ainsi que coût de la plateforme Pheedloop).
En personne	Inscriptions en personne	6 000,00	4 508,00	
	Traiteur	7 200,00	7 122,04	
	Billets d'avion/frais de déplacement	12 000,00	11 958,91	
	Hébergement	16 000,00	14 009,43	
	T-shirts « Ask Me »	0	407,31	
	Location de la salle pour le PPP	0	2 340,00	
Administration générale du PPP	Rémunération du comité de travail	2 500,00	4 600,00	
	Traduction	10 000,00	8 027,11	*coûts réels, plus estimation pour la traduction du présent rapport
	Certificats (impression, plastification, envoi)	250,00	187,83	
Subvention du PPP	Montant de la subvention du PPP (sans frais généraux)	15 000,00	15 000,00	Fixe; subvention unique, durée d'un an
	Frais de voyage, d'hébergement et de déplacement de la lauréate de la subvention, ainsi que les frais d'inscription à la CCRC, plus les frais d'inscription du finaliste.	2 285,00	2 254,00	Le finaliste n'a pas participé à la CCRC
	Autres frais administratifs, si nécessaire (juridique, traduction)	5 000,00	0	Pas nécessaire pour cette période
TOTAL		96 235,00	94 681,93	

*Ne comprend pas les coûts associés à l'événement communautaire.

RECOMMANDATIONS PROPOSÉES POUR LE PPP 2025

Augmenter le soutien provenant d'un éventail plus large de sources

Sans un soutien accru pour couvrir les coûts du programme, la poursuite du PPP est menacée. Il est nécessaire, au minimum, de doubler le niveau de soutien financier, en plus de maintenir un soutien en nature constant.

Jusqu'à présent, nous avons compté exclusivement sur les membres de l'ACRC et les organismes de recherche connexes pour soutenir le programme. Bien que le soutien du secteur médical puisse constituer une opportunité, il faut veiller à ce que le programme ne soit pas perçu comme étant coopté par des intérêts tiers. Divers modèles de soutien pourraient être étudiés. Par exemple, plutôt que de suivre un processus de candidature traditionnel, les membres pourraient directement identifier les patients partenaires qu'ils souhaitent voir participer et prendre en charge les coûts et dépenses associés au programme. Nous pourrions également examiner l'intérêt de la part d'organisations philanthropiques privées. Cependant, il serait crucial de prendre en compte la possibilité de préserver l'identité du PPP en tant qu'élément essentiel de la CCRC de l'ACRC.

Le comité de travail sur le PPP a jugé nécessaire d'explorer le potentiel de soutien de la part du secteur privé. À cet égard, ce comité a mentionné la Conférence Health eMatters (<https://healthematters.ca/fr/nos-partenaires/>), une initiative de Myélome Canada visant à renforcer les compétences des acteurs de la lutte contre le cancer. Cette conférence est entièrement financée par le secteur privé. Il a été suggéré d'organiser des sessions parrainées par le secteur privé avant ou après le programme principal de la conférence.

Passer au format en personne

L'offre virtuelle répond aux préoccupations en matière d'accessibilité. Pour citer l'un de nos participants en ligne : « L'élimination de la composante virtuelle risquera d'entraîner l'exclusion de certains participants, du moins en ce qui me concerne. Je n'ai ni le temps ni les ressources nécessaires pour me rendre à Calgary si c'est la condition pour participer. » Cependant, les coûts associés à la mise en place d'un format hybride sont importants et l'expérience semble être bien moins intéressante que celle en personne, comme en témoignent les commentaires des participants. D'autres mécanismes doivent être explorés pour améliorer l'accessibilité des résultats de la recherche pour les patients partenaires qui nécessitent ou préfèrent le format virtuel par exemple en les proposant de manière asynchrone à la CCRC.

Il est recommandé d'envisager un format exclusivement en présentiel pour le PPP de 2025 à Calgary. Les estimations ci-dessous se fondent sur divers scénarios, impliquant différents nombres de participants et des lieux de résidence variés. Dans ce cadre, le terme « local » désigne les participants résidant en Alberta, en Colombie-Britannique et en Saskatchewan, tandis que le terme « extérieur » fait référence à ceux provenant d'autres régions. Il est important de souligner que les frais de restauration (repas et boissons) représentent une dépense importante et inévitable, étant donné qu'elle doit être assurée par le lieu d'accueil de la réunion. De plus, les périodes de repas (déjeuner et dîner) offrent aux participants au PPP d'importantes occasions de nouer des contacts et de réseauter.

Depuis la création du PPP, aucun programme n'a réuni moins de 14 participants, et nous insistons sur le fait qu'un nombre inférieur de participants ne serait pas recommandé. L'intégration des patients partenaires revêt une importance capitale pour la CCRC dans son ensemble et demeure l'un des principaux objectifs de la conférence.

Estimations - différents scénarios	Inscription/ Hébergement/ Restauration*	Billets d'avion/ Transport	Administration/ location de salle (fixe)	Total pour le programme	Incluant la subvention (+20 k\$)
24 participants - 12 locaux/12 extérieurs	52 200	26 400	18 000	96 600	116 600
20 participants - 10 locaux/10 extérieurs	43 500	22 000	18 000	83 500	103 500
16 participants - 8 locaux/8 extérieurs	34 800	17 600	18 000	70 400	90 400
14 participants - 7 locaux/7 extérieurs	30 450	15 400	18 000	63 850	83 850
24 participants - 16 locaux/8 extérieurs	52 200	24 000	18 000	94 200	114 200
20 participants - 15 locaux/5 extérieurs	43 500	19 000	18 000	80 500	100 500

*Sur la base des estimations fournies par le lieu de l'événement.

Suspendre la subvention du PPP pour 2025 et procéder à une refonte en cas de poursuite du programme

L'expérience de l'attribution de la subvention PIP est très importante pour les participants. Cependant, elle entraîne des coûts supplémentaires d'environ 20 000 \$ et requiert beaucoup plus de temps des participants et participantes, surtout dans le cadre d'une rencontre en personne. Étant donné que les organismes de financement de la recherche sur le cancer font de plus en plus appel à des patients et patientes partenaires dans leurs processus d'évaluation des subventions, la valeur ajoutée de la subvention du PPP pourrait ne pas être aussi importante que lorsqu'elle a été introduite en 2021. En outre, le manque de candidats lors du cycle de 2023 suggère qu'il faut réévaluer la conception du programme. Une refonte de cette subvention ainsi que la possibilité d'offrir le PPP de façon virtuelle pour 2026 seront examinées par les membres de l'ACRC en 2025 et pourraient être annoncées lors de la CCRC 2025.

Continuer à améliorer les aspects appréciés du programme

La coprésidence de même que la collaboration avec des partenaires scientifiques constituent des éléments importants de l'expérience des participants. Il est à espérer que l'Institut du cancer des IRSC continuera d'offrir le soutien des participants de son programme de CDC pour assurer le volet relatif aux partenaires scientifiques. Il est nécessaire de conserver un contact préalable à la CCRC; de plus, des mesures supplémentaires peuvent être prises pour mieux soutenir les patients partenaires. En outre, il convient de développer des approches visant à améliorer l'accessibilité des données scientifiques présentées lors des séances et sur les affiches.

COMMANDITAIRES DU PPP 2023

