



Une lettre de Terry Hawrysh

Présidente du Conseil consultatif des patients et des familles de l'IORC

Les patients ont toujours joué un rôle majeur dans la recherche sur le cancer.

Qu'il s'agisse de donner nos tissus pour les besoins d'une étude clinique ou d'y participer, nous avons contribué à la réalisation de certaines des découvertes les plus importantes sur le dépistage, le diagnostic et le traitement du cancer.

Ce n'est pourtant que depuis peu qu'à titre de patients, nous avons la possibilité d'influencer l'orientation des recherches – en partageant nos connaissances et notre expérience pour faire en sorte qu'elles cadrent avec nos priorités en tant qu'utilisateurs finaux de toutes les innovations pour lutter contre le cancer.

Alors que j'en suis pratiquement à la moitié de ma première année en tant que présidente du Conseil consultatif des patients et des familles de l'IORC, je suis heureuse de dire que le partenariat patient entre dans une ère nouvelle, une ère où les patients sont reconnus en tant que véritables partenaires durant le processus de recherche.

Quand je repense à l'année dernière, je vois d'innombrables signes annonciateurs de cette ère nouvelle de partenariats constructifs.

Les patients ont joué un rôle prépondérant lors du congrès de l'IORC sur la recherche translationnelle de mars dernier. Ils ont participé à tous les ateliers et même organisé l'événement. Nous avons également joué un rôle plus important lors de l'orientation stratégique de l'IORC au cours de l'année dernière, notamment en discutant avec les membres de la haute direction pour définir le prochain plan stratégique de l'Institut. Nous avons présenté des exposés lors de conférences et de webinaires, et contribué de manière déterminante à divers projets de recherche, notamment en examinant les candidatures, en définissant les protocoles de recherche et en co-signant des articles scientifiques.

Nous avons également aidé l'IORC à faire connaître ses travaux de recherche en dehors du milieu scientifique. Nous avons participé au remaniement des pages Web sur les programmes de recherche dans les filières Oncologie adaptative et Application clinique pour faire en sorte que le contenu soit compréhensible pour les patients et le grand public. Nous avons également participé à la campagne vidéo « demandez à un chercheur spécialiste du cancer », qui consiste à répondre aux questions du grand public entourant certains des enjeux majeurs de la recherche sur le cancer.

Nous devons nos réalisations aux gens formidables qui font partie du Conseil consultatif des patients et des familles de l'IORC. J'ai eu le plaisir de reprendre humblement le flambeau en tant que présidente du Conseil en février, et je tiens à remercier notre présidente sortante, Beth Ciavaglia, pour son leadership. Un autre membre du Conseil, Koko Agborsangaya, a également décidé de tirer sa révérence cette année. Comme moi, Beth et Koko sont des membres fondateurs du Conseil, dont la création remonte à 2021. Nous les remercions toutes deux pour leurs nombreuses contributions au fil des ans, et leur souhaitons tout le bien qu'elles méritent pour l'avenir.

Le Conseil consultatif des patients et des familles a eu le bonheur d'accueillir deux nouveaux membres cette année : c'était un réel plaisir d'apprendre à connaître Ambuj Srivastava et Mona Sabharwal au cours des derniers mois, et je me réjouis de profiter de leur point de vue unique et suis très enthousiaste à l'idée de ce que nous allons réaliser ensemble.

Bien sûr, le Conseil n'est que la pointe de l'iceberg du partenariat patient au sein de l'IORC. Nous ne sommes pas peu fiers de notre réseau élargi de patients partenaires, qui compte 78 membres de plus cette année. Ce groupe composé de patients atteints de cancer et de membres de leur famille fournit une expertise tous azimuts à l'appui de la recherche centrée sur le patient. Nous pouvons également compter sur le soutien du réseau de chercheurs engagés et des autres membres du personnel de l'IORC.

S'agissant du partenariat patient au sein de l'IORC, je suis convaincue que l'avenir nous réserve une autre année fantastique et je m'en réjouis. Avec une équipe formidable soudée comme celle-ci, je ne doute pas que nous parviendrons à faire évoluer le rôle des patients partenaires et à nouer des collaborations plus percutantes et plus intéressantes pour offrir des solutions novatrices dans la lutte contre cette maladie mortelle.

Terry Hawrysh

Présidente du Conseil consultatif des patients et des familles de l'IORC