

Une lettre de Terry Hawrysh



On dit que le changement est la seule constante dans la vie. Il peut en effet parfois signifier la fin de quelque chose d'important, mais il annonce également souvent la naissance de quelque chose d'encore plus grand.

La création du Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) de l'IORC en 2021 a marqué un changement important dans la manière de concevoir, de planifier et de mener la recherche au sein de l'Institut. Les patients n'étaient plus de simples participants, mais des partenaires à part entière, impliqués dans le financement, la formulation des questions de recherche, l'amélioration des pratiques de recrutement, l'interprétation des résultats et la diffusion des connaissances.

Au cours des cinq années qui ont suivi, mes collègues et moi-même avons conseillé l'IORC pour l'aider à mieux intégrer les patients dans ses programmes de recherche. Les patients participent désormais à la conception des projets et à l'orientation de la stratégie de recherche de l'Institut. Parallèlement, la communauté de patients de l'IORC est passée d'une poignée de personnes à un groupe comptant plus de 140 membres ☐ des patients, des proches aidants et des membres de la famille, tous prêts à mettre leur expertise et leur expérience au service de la recherche.

En 2025-2026, il était devenu évident qu'un nouveau changement s'imposait. Le partenariat avec les patients étant désormais bien établi et notre vaste communauté, diversifiée et engagée, étant désireuse de trouver d'autres occasions de s'engager, il nous est apparu évident de revoir notre approche. Nous avons décidé de modifier notre modèle pour permettre à notre communauté de patients de participer plus efficacement à l'ensemble des thématiques et programmes de recherche de l'IORC, un virage qui, nous en sommes convaincus, se traduira par une collaboration plus dynamique, plus adaptée et plus porteuse.

Participer à l'élaboration d'un modèle qui signe la fin du CCPF au sein duquel j'ai eu la fierté de siéger pendant cinq ans m'a certes laissé un sentiment doux-amer, mais je n'ai jamais été aussi fier de quitter un emploi. Alors que nous faisons nos adieux au CCPF, je voudrais prendre un instant pour rendre hommage à quelques-unes des personnes exceptionnelles qui ont contribué à son succès.

Chacun des membres du conseil, qu'il ait été présent depuis le début ou qu'il n'y ait contribué qu'une courte période, a laissé son empreinte sur le CCPF et sur le partenariat avec les patients au sein de l'IORC. Nous n'oublierons jamais notre brillante collègue Emily McIntosh, membre fondatrice du conseil, emportée par un cancer du cerveau en février dernier. Il en va de même pour Jill Hamer-Wilson, membre fondatrice du CCPF et infatigable défenseuse des intérêts des patients, qui nous a quittés en 2022 à la suite d'un cancer du poumon. J'adresse également mes remerciements les plus sincères aux membres de l'exécutif, aux chercheurs et chercheuses et à l'ensemble des membres du personnel qui ont accepté de travailler à nos côtés pour explorer de nouvelles façons de faire.

La fin du CCPF marque peut-être la fin d'une époque, mais je suis convaincu que celle qui s'annonce s'appuiera sur ce que nous avons bâti pour nous emmener encore plus loin. L'extraordinaire communauté de patients dont je suis fier de faire partie est prête à poursuivre ce travail avec toute l'énergie, la perspicacité et la détermination dont elle est capable.

C'est notre volonté de changer qui nous unit. Nous sommes tous mus par le même désir : renforcer la recherche et aider les personnes touchées par le cancer à mieux vivre. Ensemble, nous avons posé les fondements d'un véritable partenariat avec les patients, un partenariat qui s'étend d'un bout à l'autre de la province, et il me tarde de découvrir les changements que l'avenir nous réserve.

Cordialement,

Terry Hawrysh

Membre de la communauté de patients de l'IORC

Membre fondateur et président du Conseil consultatif des patients et des familles de l'IORC (2024-2026)