

Mot de la présidente du Conseil consultatif des patients et des familles de l'IORC



Quelle année incroyable a vécu le Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) de l'IORC!

Je veux commencer par remercier Diana Lemaire pour son année de service à titre de présidente du CCPF. Ce fut un honneur de prendre sa relève comme présidente en avril. Diana, qui quitte la présidence en laissant le Conseil en mesure de continuer son important travail, a heureusement accepté d'en rester membre.

Dernièrement, nous avons eu le grand plaisir d'accueillir Michelle Audoin et Carla Bossart au sein du CCPF. Leurs compétences et leur enthousiasme constituent d'énormes atouts pour notre équipe.

Le CCPF est un groupe indépendant de patients partenaires qui ont pour rôle de conseiller l'IORC sur différents aspects de ses activités. Le partenariat patient permet d'éclairer l'IORC sur le déroulement de la recherche grâce à l'expérience vécue par le patient (et l'aidant). Donner aux patients une place à la table des discussions et intégrer leur voix dans tout ce que fait l'IORC permet une harmonisation accrue des priorités, une meilleure gouvernance et une application des connaissances plus efficace.

Nous avons accompli tant de choses au cours de notre deuxième année. En voici quelques-unes parmi les plus marquantes :

- Nous avons continué de passer en revue les demandes de financement pour l'initiative d'oncologie adaptative, l'initiative PanCuRx et les prix CATA et pré-CATA.
- Nous avons augmenté à 60 le nombre de membres de notre communauté de patients.
- Nous avons chargé deux groupes de travail de concevoir des programmes de formation pour les patients partenaires et pour les chercheurs.
- Nous avons créé un bulletin d'information hebdomadaire destiné à la communauté de patients.
- Nous avons élaboré une politique de rémunération des patients partenaires pour officialiser notre reconnaissance de leurs contributions.
- Nous avons créé à l'intention des patients partenaires un document portant sur la protection de la vie privée qui leur permet de comprendre comment leurs données sont recueillies, utilisées et partagées.

- Un plan d'évaluation du partenariat patient a été élaboré et mis en œuvre.
- Des patients ont examiné les demandes de financement dans le cadre de l'initiative *Innovation to Implementation* (I2I). Il s'agissait de la première fois où des membres de la communauté de patients étaient intégrés à ce processus.
- Des patients partenaires ont été recrutés dans le cadre de programmes et de projets de recherche financés par l'IOCR, dont le Réseau ontarien de recherche sur les cancers héréditaires (OHCRN), l'Étude sur la santé Ontario (ÉSO) et le programme d'imagerie. Nous continuons de contribuer à jumeler les projets et les patients partenaires.
- Des patients partenaires ont participé aux activités et réunions de l'IORC, notamment au forum Slaight, à deux activités du programme d'imagerie sur le cancer du sein et le cancer de la prostate, à la réunion des membres du programme d'application clinique, au forum sur les nanomédicaments à base d'ARN, à l'événement Spring Reconnect de l'OHCRN et au concours Falcon's Fortunes organisé par la FACIT.
- On a entrepris la création d'une nouvelle série de vidéos explicatives intitulées *Ask a Cancer Researcher* (Demandez à un chercheur en cancérologie) dans lesquelles les questions sont posées par des patients et des membres du public.
- Dans le cadre d'un projet de communication narrative en oncologie adaptative, le travail de chaque équipe du programme d'oncologie adaptative a été vulgarisé dans une communication accessible aux lecteurs profanes.
- Les patients partenaires ont joué un rôle déterminant dans l'orientation de l'étude OCTANE 2.0 après la dissolution d'un partenariat.

Comme vous avez pu le lire, nous avons beaucoup de choses à célébrer. Je suis extrêmement fière de ce groupe dont le professionnalisme et leadership sont inégalés. Je m'en voudrais de ne pas remercier l'IORC pour le soutien indéfectible qu'il a apporté à notre travail. Le grand respect que nous avons les uns pour les autres nous permet à tous de donner la plus grande voix possible aux patients. Je veux aussi remercier Justin Noble et Rebecca Tarmarchak, qui ont continué de répondre présents au Conseil de toutes les façons imaginables. Merci d'avoir contribué à créer pour les patients un espace inclusif où ils peuvent approfondir leurs connaissances.

Je ne saurais terminer cette lettre adressée à chacun d'entre vous sans me rappeler notre chère amie et membre du Conseil, Jill Hamer-Wilson, que nous avons perdue l'année dernière. Ses compétences dans le domaine des partenariats patients et son action en faveur du milieu de la recherche auront un effet durable sur nous tous. Je me sens privilégiée d'avoir travaillé à ses côtés et profité de ses enseignements.

Beth Ciavaglia

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