

Mot de Terry Hawrysh

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

Les 20 ans qui ont suivi la création de l'IORC sont marqués par des changements sismiques dans le paysage des soins du cancer, mais aussi dans la recherche qui lui tient lieu de fondements.

Il y a deux décennies, nous étions loin d'imaginer que des analyses de sang permettraient de dépister le cancer mieux qu'un scanner, que des algorithmes d'IA seraient capables de diagnostiquer le cancer avec précision ou encore que les thérapies ciblées élimineraient le cancer en agissant sur sa génétique.

Ces innovations doivent beaucoup aux progrès de la technologie, mais il existe selon moi un autre changement majeur dans la manière d'envisager la recherche dont l'impact est tout aussi retentissant : l'engagement des patients partenaires.

Il semble aller de soi que les patients ont un rôle central à jouer dans la conception de la recherche en santé : ne savent-ils pas mieux que quiconque ce que veut dire recevoir un diagnostic dévastateur ou lutter contre des effets secondaires qui bouleversent la vie? L'engagement des patients partenaires dans la recherche est pourtant un phénomène relativement récent. La vision classique voulait que la science soit réservée aux scientifiques. Or, les scientifiques se concentraient sur les résultats jugés importants sur les plans clinique et académique. Le rôle des patients se cantonnait à celui de participants aux études de recherche; ils participaient rarement aux prises de décision.

Il a fallu le courage de nombreux patients partenaires pour oser se faire entendre et obtenir voix au chapitre, mais aussi la coopération des chercheurs et d'organismes visionnaires pour changer le paradigme. Je tiens d'ailleurs à saluer l'IORC, qui a contribué à ce changement en se posant en chef de file institutionnel.

L'Institut a fait du partenariat avec les patients une priorité depuis qu'il s'est engagé dans cette voie en 2020. Grâce à l'engagement de tous et notamment de mes talentueux collègues au CCPF, passés et présents, et du personnel dévoué de l'IORC, nous sommes parvenus à faire jouer un rôle essentiel aux patients, à tous les paliers, pour le plus grand bénéfice de l'Institut et de ses recherches.

Diriger le CCPF cette année a été une fois encore un honneur et un privilège. Je voudrais profiter de l'occasion qui m'est donnée pour revenir sur l'année écoulée. À la lecture de ce rapport d'impact, je ne peux pas m'empêcher de noter combien l'engagement des patients a évolué au sein

de l'IORC et à quel point il a eu des retombées positives. Qu'il s'agisse des nouvelles innovations pour diagnostiquer le cancer, des nouvelles approches pour traiter le cancer ou des nouveaux outils ou processus à l'appui de la recherche, les patients ont marqué de leur empreinte ces initiatives en collaborant à leur conception, à leur transposition et à leur communication.

L'année dernière a également été marquée par une implication encore plus importante de la communauté de patients de l'IORC, qui compte plus de 120 personnes touchées par le cancer, un groupe qui a beaucoup grandi ces dernières années, et qui s'est particulièrement fait entendre cette année. Les membres de la communauté de patients ont en effet joué un rôle clé dans les projets et les programmes de recherche de l'IORC. Ils ont réfléchi à la manière d'envisager le partenariat avec les patients au sein de l'Institut et partagé leur vision pour l'avenir, notamment la manière dont ils voient leur communauté évoluer.

La communauté de patients et le CCPF ont également eu l'occasion de participer à l'élaboration du prochain plan stratégique de l'IORC pour 2026-2031. Ce document expose la vision de l'Institut pour la recherche sur le cancer en Ontario; il orientera les travaux de l'Institut durant les cinq prochaines années, et je suis fier que le point de vue des patients soit bien représenté dans ses priorités stratégiques.

Le CCPF a également participé à un autre projet spécial qui a permis aux patients de faire entendre leur voix. En collaboration avec l'équipe des communications de l'IORC, nous avons élaboré et lancé la campagne Cancer Research Changed My Life (la recherche sur le cancer a changé ma vie), qui repose sur les vidéos et les témoignages directs de personnes dont la vie a changé à jamais grâce à la recherche sur le cancer, notamment plusieurs membres du CCPF et de la communauté de patients. Lancée à l'occasion de l'édition 2025 de la Journée mondiale contre le cancer, cette campagne se poursuivra toute l'année pour mettre en lumière le pouvoir transformateur de la recherche sur le cancer au travers des personnes les plus concernées.

Avec les célébrations officielles du 20e anniversaire qui approchent et l'entrée en vigueur du nouveau plan stratégique, l'IORC s'apprête à vivre une année importante et palpitante. Tout au long de son histoire, l'Institut est parvenu à réunir des équipes dynamiques et talentueuses pour relever les plus grands défis liés au cancer. Quand je pense à ce que nous avons accompli, je crois fermement que le plus grand avantage de l'IORC réside dans sa capacité à former des équipes diversifiées, qualifiées, expérimentées et motivées, qui tendent toutes vers le même objectif : offrir les meilleurs résultats possible aux personnes touchées par cette maladie mortelle qu'est le cancer. Maintenant que les patients-partenaires sont plus que jamais présents au sein de l'équipe, l'IORC a toutes les chances de réaliser son plein potentiel.

Terry Hawrysh

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