

CENTRE DE
RECHERCHE



RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS 2020-2021

COMITÉ STRATÉGIQUE PATIENT-PARTENAIRE

JUIN 2021

CONTENU

1. UNE ANNÉE HORS DE L'ORDINAIRE	2
2. L'ORGANISATION DU PARTENARIAT-PATIENT AU CRCHUS.....	4
2.1. Patients-partenaires du Comité stratégique	5
2.2. Représentants institutionnels nécessaires à la co-construction des fondements du comité	8
3. RENCONTRES 2020-2021	9
4. SURVOL DES RÉALISATIONS	9
4.1. Retour sur les objectifs 2020-2021	10
4.2. Réalisations en gouvernance	12
4.2.1. Stratégie	12
4.2.2. Expertise.....	13
4.2.3. Rayonnement.....	15
4.2.4. Services	16
5. RECHERCHE	17
6. ORIENTATIONS 2021-2022.....	18
7. REMERCIEMENTS	19

1. UNE ANNÉE HORS DE L'ORDINAIRE

Comment ne pas parler de l'éléphant dans la pièce... 2020-2021 a été marquée par la pandémie. Voilà !

Cela dit, le comité est à même, un an plus tard, de constater que malgré le fait que nous ayons tous très hâte de nous retrouver hors du cadre d'un écran ; les possibilités qui ont émergé de cette situation sans précédent sont immenses.

Ne serait-ce que l'accessibilité aux multiples conférences qui ne pouvaient pas toujours nous être accessibles en raison des frais qui y sont associés ? Or, il n'y a qu'à regarder nos statistiques de la dernière année pour constater que les patients-partenaires du Centre de recherche du CHUS (CRCHUS) ont résolument soif de savoir et qu'ils sont à même de prendre le train lorsqu'il passe !

Et c'est fort heureux ! Puisque la flambée de connaissances

acquises a permis à notre groupe singulier de structurer sa pensée autour de l'expérience internationale du partenariat-patient en recherche ; de proposer des actions concrètes ; de les voir se réaliser ; d'avoir des succès et d'ainsi gagner une confiance de plus en plus grande envers le modèle qu'il crée doucement depuis 2017. C'est justement ce modèle, cette philosophie, cette compréhension profonde du potentiel du partenariat-patient qui s'inscrit au cœur de l'action de ses membres, dans toutes leurs participations à différentes tables, comités, groupes de travail, conférences et prises de parole : ils font rayonner cette fabuleuse pensée collective selon laquelle il y a tout intérêt à inclure les patients dans les discussions et les décisions afin d'amener toute la dimension de la création de sens entre les idées des chercheurs et les besoins des patients. Cette pensée et la façon de faire du comité suscitent de plus en plus d'intérêt et de curiosité. La théorie des petits pas, adoptée depuis les débuts du comité, a pris des allures de pas de géant au cours de la dernière année, alors que toutes les semences déposées depuis déjà 5 ans se sont mises à germer de tout bord tout côté.

Nous sommes très fiers de nos réalisations par le don collectif incroyable de plus de **3 016 heures** de travail bénévole en 2020-2021, et ce, malgré la pandémie. Ce rapport dresse une liste exhaustive de nos réalisations au

cours de la dernière année. Elles sont toutes importantes, mais certaines ont marqué une avancée importante de la place des patients en recherche. Par exemple :



- L'ajout de critères d'évaluation touchant la participation de patients partenaires dans le cadre de demande de financement pour le concours « Programme de financement de projets structurants en recherche translationnelle — Hiver 2021 » ;

- Le démarrage du comité jeunesse qui donne un nouveau sens aux termes « patient-partenaire ». Leurs idées et initiatives discutées sans pudeur amènent une touche de créativité insoupçonnée ;



- On ne peut passer sous silence la parution de notre [premier article scientifique](#). Fruit du labeur de Marie-Claude Battista qui a accepté de poursuivre son implication auprès du comité, en menant de main de maître, secondée par Denis Boutin et avec le soutien de tout le comité, toutes les étapes de compilation de données, d'analyse, de rédaction, de révision, de corrections, et d'approbations, nécessaires à la publication de cet ouvrage collectif qui est maintenant offert à toute la communauté scientifique internationale. Il y a de quoi être fiers et reconnaissants du soutien indéfectible accordé à notre groupe, tant par les personnes qui y sont liées depuis ses débuts, que par leurs successeurs.

Cette année encore, le Comité stratégique patient-partenaire (CSPP) a franchi de nouveaux sommets en termes d'heures de bénévolat réalisées : plus de **3 016 heures** en 2020-2021 (comparativement à 1000 h en 2018-2019 et 2000 h en 2019-2020) principalement liées aux activités touchant la gouvernance. En d'autres termes, ce don de temps cumulé gracieusement par les membres du comité correspond environ à **86 semaines** de travail à temps plein d'un membre du personnel de gestion du CRCHUS.

Tout ce temps donné n'est pas en soi une réalisation, mais il est sans contredit, le reflet que l'appât du gain ne guide pas l'engagement féroce des patients-partenaires. Toutefois, il n'en demeure pas moins qu'une forme de reconnaissance et de compensation pour les travaux et les avancées réalisés s'impose de plus en plus et, bonne nouvelle, la direction du CRCHUS abonde dans le même sens.

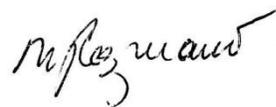
Nous sommes fiers aussi de constater qu'au cours de la dernière année, 30 projets de recherche ont demandé l'implication de 82 patients-partenaires, dans certains cas ce fut à partir de l'idée de recherche jusqu'à la réalisation du projet à titre de partenaire. Les heures associées à ces projets ne sont pas encore documentées.

Au terme de cette année de réalisations de taille, le CSPP regarde le chemin parcouru et ressent pleinement la satisfaction des efforts consentis.

Au nom du Comité stratégique patient-partenaire du CRCHUS :



Denis Boutin, président



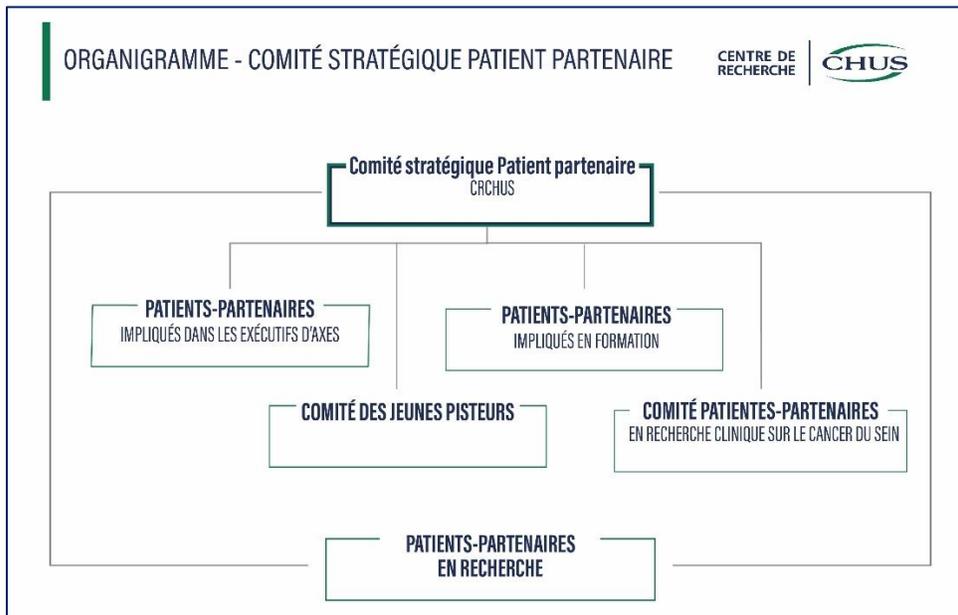
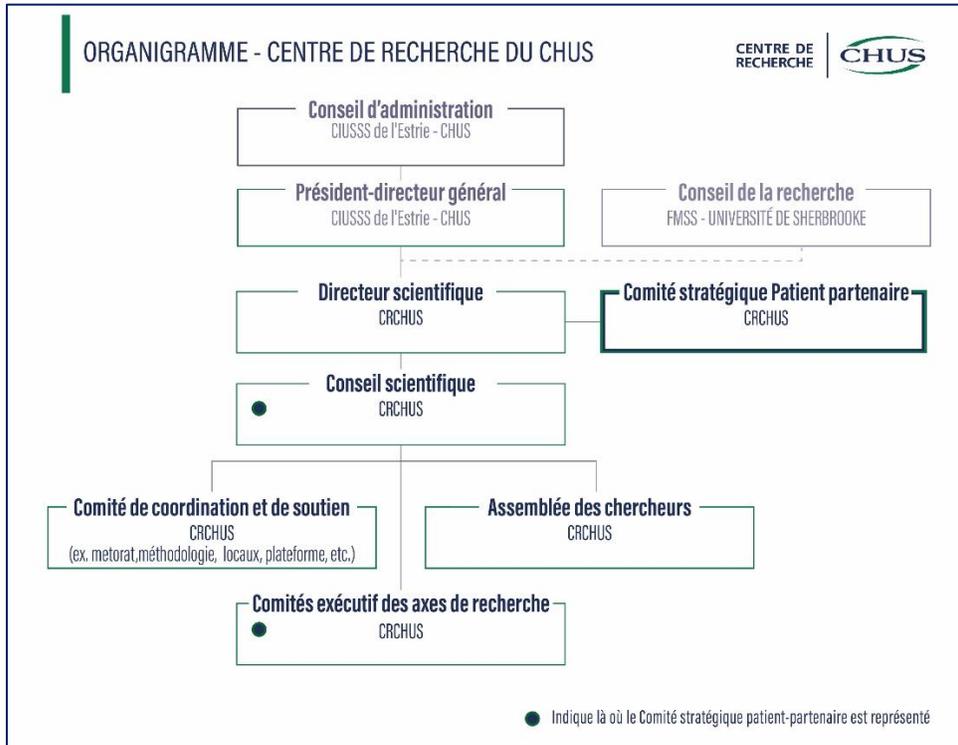
Marie-Josée Cozmano, vice-présidente



Catherine Wilhelmy, responsable institutionnelle

2. L'ORGANISATION DU PARTENARIAT-PATIENT AU CRCHUS

Avec nos comités jeunesse et cancer du sein, il y a maintenant 23 patients-partenaires impliqués en gouvernance, âgés de 9 à 94 ans, et 9 représentants institutionnels, dont 4 chercheurs.



2.1. Patients-partenaires du Comité stratégique

Comité stratégique patient-partenaire		
Nom	Axe	Implication, expérience
LUC BEAUBIEN	Observateur CANCER	Participe au comité depuis 2019 Le fidèle. A contribué à un projet de recherche
MARYSE BERTHIAUME	IMAGERIE MÉDICALE	Participe au comité depuis sa fondation L'agent de liaison. Membre d'Oncopole Fait partie du comité d'évaluation interne
EDOUARD BOTTON	SANTÉ DES POPULATION (SPOP)	Participe au comité depuis sa fondation Le secret le mieux gardé. A contribué à différents projets de recherche Fait partie du comité d'évaluation interne
JANIE BOULIANNE- GREF	SANTÉ DES POPULATION (SPOP)	Participe au comité depuis 2019 La messagère. Impliquée en recherche au CRCHUS et au CHUM Contribue au transfert de connaissance ☼ Participe également au comité rayonnement
DENIS BOUTIN	DIABÈTE, OBÉSITÉ ET COMPLICATIONS CARDIOVASCULAIRES (DOCC)	Préside le comité — membre depuis sa fondation L'ingénieur. Actif au sein de Diabète Action Canada Participe au développement du partenariat-patient Développe un tableau de bord pour le CSPP Participe au transfert de connaissance ☼ Participe au comité stratégique ☼ Participe au comité rayonnement ☼ Participe au comité de santé numérique du CIUSSE-CHUS ☼ Participe à la communauté de pratique de patients et citoyens de l'Unité de soutien (SRAP-Québec) ☼ Patient-partenaire, co-directeur de l'axe de recherche sur l'évaluation de l'organisation des soins de support et des traitements du Réseau Québécois COVID-Pandémie.
SYLVIE BRETON	CANCER	Participe au comité depuis 2019 La militante. Livre un témoignage sur l'accès aux des tests génomiques dans le cadre du Think Thank de la Coalition priorité cancer au Québec Anime une formation sur la science ouverte et l'accès aux données en recherche lors d'une conférence à l'AQIR Participe aux travaux de BiocanRX et Coalition priorité cancer QC Membre du jury du concours Oncopole priorité-patient ; formatrice aux fonctions d'évaluateurs de projets A initié un projet de recherche en théranostique A contribué à deux projets de recherche
MARIE-JOSÉE COZMANO	INFLAMMATION - DOULEUR	Vice-présidente du comité — membre depuis sa fondation La perspicace. A participé à une recherche Participe aux travaux de gouvernance du partenariat-patient Participe et collabore au transfert de connaissance Fait partie du comité d'évaluation interne ☼ Participe également au comité stratégique

LOUISE GAGNÉ	CANCER	<p>Participe au comité depuis sa fondation La judicieuse.</p> <p>Participe aux travaux de la Coalition priorité cancer au Québec Contribue au transfert de connaissance Fait partie des comités d'évaluation interne Participe aux consultations des chercheurs et des partenaires du CRCHUS ☼ Membre du 3CTN avec des patients-partenaires canadiens</p>
DAVID HÉRAUD	MÈRE-ENFANT (AME)	<p>Participe au comité depuis sa fondation Le fiable.</p> <p>Contribue aux réflexions et au développement du partenariat-patient en recherche Participe aux consultations des chercheurs A contribué à deux projets de recherche</p>
GINETTE LADOUCEUR	INFLAMMATION - DOULEUR	<p>Participe au comité depuis sa fondation La femme-orchestre.</p> <p>Membre active de plusieurs associations liées aux douleurs chroniques Participe à la trajectoire clinique en douleurs chroniques et à l'enseignement aux professionnels de la santé à la FMSS A participé à différentes recherches Siège sur l'exécutif de l'Axe douleurs chroniques</p>
NATHALIE OUELLET	IMAGERIE MÉDICALE	<p>Participe au comité depuis 2019 La tenace.</p> <p>Participe aux travaux de la Coalition priorité cancer au Québec Membre du jury du concours Oncopole priorité-patient Membre du jury du prix Hippocrate (Revue Le Patient) ☼ Participe au comité rayonnement</p>
NATHALIE PLAAT	Observatrice CANCER	<p>Participe au comité depuis l'automne 2020 La créative.</p> <p>Contribue à trois projets de recherche ☼ Participe également au comité de patientes-partenaires en recherche clinique sur le cancer du sein ☼ Vice-présidente de la Rose des vents de l'Estrie</p>
CLAUDE QUINTIN	Observateur CANCER	<p>Participe au comité depuis 2019 Le sage.</p> <p>Fait partie du comité d'évaluation interne Contribue aux réflexions et au développement du partenariat-patient en recherche</p>
RENÉ ROBERGE	DIABÈTE, OBÉSITÉ ET COMPLICATIONS CARDIOVASCULAIRES (DOCC)	<p>Participe au comité depuis l'automne 2020 Le volontaire.</p> <p>Contribue aux réflexions et au développement du partenariat-patient en recherche Contribue à un projet de recherche Participe aux consultations des chercheurs ☼ Participe également au comité des Jeunes pisteurs</p>

CATHERINE
WILHELMY

CANCER

Participe au comité depuis 2018

L'énergique.

A initié un projet de recherche et participe à trois autres

- ✿ Participe au comité des jeunes pisteurs
- ✿ Participe au comité de patientes-partenaires en recherche clinique sur le cancer du sein
- ✿ Sièges au C.A. de La Coalition priorité cancer au Québec, préside le C.A. de la Rose des Vents de l'Estrie et Membre de l'Exécutif de la ligne 1-800-SEIN (Fondation québécoise du cancer du sein), participe à la communauté de pratique de patients et citoyens de l'Unité de soutien (SRAP-Québec)

COMITÉ DES JEUNES PISTEURS (2021)

NOM	Intérêts, expérience
Lucas Beltrano	Le curieux. Expérience de la vie après des problèmes cardiaques à la naissance Contribue à relire ou évaluer certains documents destinés aux jeunes
Émil Préfontaine	Le posé. Expérience de la vie avec l'épilepsie Contribue à relire ou évaluer certains documents destinés aux jeunes
Lily-Maude Bérard	La communicatrice. Expérience d'enfant qui s'intéresse à la science Contribue à un projet de recherche en théranostique A initié avec ses collègues un projet de recherche en oncologie
Elysia Desranleau	La percutante. Expérience de la vie avec l'autisme Contribue à un projet de recherche en théranostique A initié avec ses collègues un projet de recherche en oncologie
Colin Latulipe	Le volubile. Expérience de la vie avec un parent atteint du cancer Contribue à un projet de recherche en théranostique A initié avec ses collègues un projet de recherche en oncologie
Antoine Painchaud	Le jovial. Expérience de la vie avec un TDAH Contribue à un projet de recherche en théranostique A initié avec ses collègues un projet de recherche en oncologie
Nathalie Plaat, René Roberge, Marie-Ève Thibault et Catherine Wilhelmy (voir plus haut)	

COMITÉ DE PATIENTES-PARTENAIRES EN RECHERCHE CLINIQUE SUR LE CANCER DU SEIN (2021)

Projet pilote réalisé grâce à la Fondation du McPeak-Sirois

NOM	Intérêts, expérience
Mélanie Béliveau	L'enthousiaste. Médecin, en rémission (2020) Intéressée par la recherche liée à la qualité de vie
Marthe Gaudette	La fouguese. Érudite remplie de sagesse, en rémission d'une récurrence (2019) Intéressée à changer le monde

- Rebecca Lazure** La réfléchie.
En rémission (2019)
Intéressée par le partage d'expertises
- Dominique Johnson** La dévouée.
Directrice générale de la Fondation Groupe McPeak-Sirois qui a financé le projet pilote
- Nathalie Laplante** La pragmatique
Coordonnatrice du programme Accès-recherche de la Fondation Groupe McPeak-Sirois
- Nathalie Plaet, Lee-Hwa Tai et Catherine Wilhelmy (voir plus haut).**

2.2. Représentants institutionnels nécessaires à la co-construction des fondements du comité

- CRCHUS** Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
FMSS Faculté de médecine et des sciences de la santé
CIUSSE-CHUS Centre intégré universitaire de soins et services de santé de l'Estrie — Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

NOM	PROVENANCE	RÔLE
MARIE-CLAUDE BATTISTA	FMSS	La fée marraine. Directrice, Bureau de la valorisation et des partenariats — Fondatrice du comité. A quitté le CRCHUS en 2020, mais demeure fidèle à ses membres en maintenant un rôle de mentor auprès de ses membres.
CHRISTIAN-ALEXANDRE CASTELLANO	CRCHUS	Le rationnel. Chef de service Soutien aux opérations et infrastructures CRCHUS. A quitté le CRCHUS en cours d'année. Il a soutenu le comité dans le passage au mode virtuel.
FRANCOIS-PIERRE COUNIL	CRCHUS	Le modéré. Chercheur de l'Axe Mère-Enfant. Fait partie des premiers chercheurs à croire au partenariat-patient en les incluant concrètement dans ses projets.
PIERRE DAGENAIS	CRCHUS	Le convaincu. Chercheur de l'Axe SPOP. Membre fondateur du comité. Fervent promoteur du partenariat-patient; pédagogue hors pair à la sagesse précieuse.
GUY DROUIN	FMSS	Le médiateur. Responsable de l'initiative patient-partenaire de la FMSS. Membre fondateur et allié incontestable du comité.
MARIE-PIER HOUDE	CRCHUS	La minutieuse. Assistante de recherche. Véritable atout, elle aide tous les membres du comité à être à jour, à recevoir les informations pertinentes, celle qui voit à résoudre tous les pépins du quotidien et à le rendre plus souple.

MARJOLAINE LANDRY	CRCHUS	La rigoureuse. Chercheur de l’Axe SPOP. Membre depuis 2019. A contribué au premier projet de recherche initié par des patients adultes et contribue actuellement à un autre, initié par les membres du comité des jeunes pisteurs.
VALÉRY LUSSIER	CIUSSE-CHUS	L’ouverture incarnée. Conseillère en éthique. La fidèle défenseure de la pertinence du partenariat-patient. La voix de la raison qui permet de comprendre les cadres nécessaires pour permettre au partenariat-patient de s’épanouir.
ANNIE MORIN	CRCHUS	La défenseure. Adjointe au directeur scientifique. En peu de mot, résumons simplement l’action précise et efficace de cette alliée des premières heures : c’est celle qui permet d’ouvrir les portes fermées à double tour.
LEE-HWA TAI	CRCHUS	La mentor. Chercheuse directrice de l’Axe Cancer. La générosité incarnée dans le partage des savoirs : celle qui a pris sous son aile le nouveau comité de patientes-partenaires en recherche clinique sur le cancer du sein et qui l’aidera sans aucun doute à réaliser de grandes choses.
MARIE-ÈVE THIBAUT	CRCHUS	La bienveillante. Assistante de recherche. Présente dès les premières heures du comité, nous avons pu compter sur cette bienveillance discrète, propre aux personnes souvent dans l’ombre, elle nous revient d’une magnifique épopée où elle a conçu une nouvelle vie.
CATHERINE WILHELMY	CRCHUS	(voir plus haut)

3. RENCONTRES 2020-2021

Bien que virtuelles, nos 10 rencontres se sont maintenues avec un taux de participation moyen de 67 % :

14 septembre 2020	25 janvier 2021	10 mai 2021
19 octobre 2020	8 février 2021	21 juin 2021
9 novembre 2020	8 mars 2021	
14 décembre 2020	12 avril 2021	

4. SURVOL DES RÉALISATIONS

Le partenariat-patient au CRCHUS s’articule à travers deux volets distincts : la gouvernance et la recherche. L’un s’actualise en développant les structures, les connaissances et les alliances nécessaires à son évolution.

L'autre s'actualise directement auprès des chercheurs à travers toutes ou une partie des phases de leurs projets.

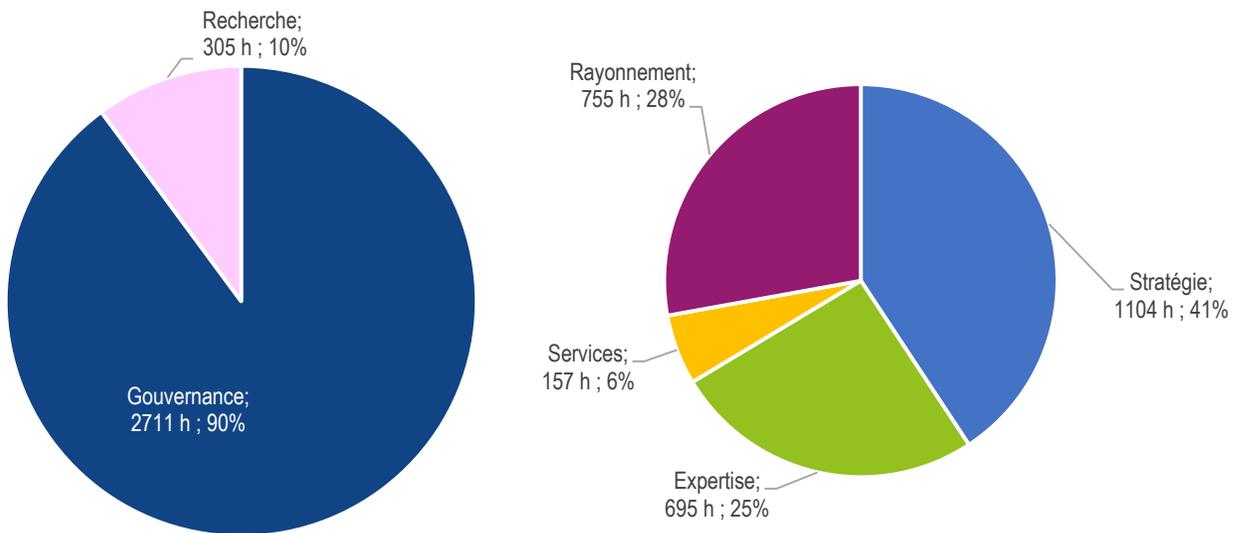


4.1. Retour sur les objectifs 2020-2021

Les patients-partenaires impliqués dans le CSPP ont généré 3 016 heures consacrées à faire évoluer la pratique du partenariat-patient au CRCHUS.

Comme ce comité agit à un niveau stratégique, on pourrait convenir qu'il s'agit de l'équivalent de près de 86 semaines à temps plein pour un gestionnaire.

Le graphique ci-dessous établit la répartition du temps investi par les patients-partenaires, en gouvernance et en recherche, puis par champs d'action de la gouvernance.



Le tableau qui suit brosse le portrait des objectifs ciblés pour 2020-2021 et leur état d'avancement. À ces objectifs se sont greffées des opportunités saisies au vol : celles-ci sont grisées.

Champ d'action	Objectifs	<input checked="" type="checkbox"/> Réalisé <input type="checkbox"/> À poursuivre
 STRATÉGIE	• Amorcer le développement d'un modèle qui nous ressemble	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Nous doter d'un cadre de référence	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Réfléchir à la dimension de la reconnaissance	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Développer l'idée d'une plate-forme patient-partenaire	<input type="checkbox"/>
	• Développer des indicateurs globaux	<input type="checkbox"/>
	• Recenser les projets qui incluent des pp	<input type="checkbox"/>
	• Augmenter la représentation de chercheurs au sein du comité	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Réaliser un projet de recherche.	<input type="checkbox"/>
	• Créer un comité de jeunes	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Créer un comité en cancer du sein	<input checked="" type="checkbox"/>
• Intégrer un critère sur le PP concours structurant du CRCHUS	<input checked="" type="checkbox"/>	
 EXPERTISE	• Accroître la représentation externe	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Évaluer la possibilité d'établir des liens entre les trajectoires cliniques et le CSPP	<input type="checkbox"/>
	• Identifier les besoins de formations	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Mise en place d'un jury interne ; développement et réalisation d'une formation	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Prise de position publique sur la question des données de santé numériques	<input checked="" type="checkbox"/>
 RAYONNEMENT	• Créer des occasions de partage de connaissance et contribuer à celles qui existent	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Multiplier nos occasions de rayonner	<input checked="" type="checkbox"/>
	• S'outiller pour former et informer au sujet de notre expertise	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Documenter ce que l'on connaît de nous	<input type="checkbox"/>
	• Mesurer le rayonnement du comité	<input type="checkbox"/>
 SERVICES	• Documenter l'état des lieux (quantité/qualité) et écouter les besoins	<input type="checkbox"/>
	• Faciliter la collaboration de PP en recherche	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Offrir des ressources qui facilitent et promeuvent le partenariat PP	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Faire avancer le contact en recherche	<input type="checkbox"/>
	• Produire un guide du partenariat-patient à l'intention des chercheurs	<input checked="" type="checkbox"/>

4.2. Réalisations en gouvernance

90 % de notre temps (plus de 2 711 heures) a été consacré aux rencontres du comité et aux groupes de travail qui se sont penchés sur les actions à poser pour mieux structurer, formaliser et soutenir les chercheurs comme les citoyens afin d'actualiser le partenariat-patient au CRCHUS de façon cohérente et satisfaisante pour tous.

4.2.1. Stratégie

 STRATÉGIE	• Amorcer le développement d'un modèle qui nous ressemble	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Nous doter d'un cadre de référence	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Réfléchir à la dimension de la reconnaissance	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Développer l'idée d'une plate-forme patient-partenaire	
	• Développer des indicateurs globaux	
	• Recenser les projets qui incluent des pp	
	• Augmenter la représentation de chercheurs au sein du comité	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Réaliser un projet de recherche.	
	• Créer un comité de jeunes	<input checked="" type="checkbox"/>
	• Créer un comité en cancer du sein	<input checked="" type="checkbox"/>
• Intégrer un critère sur le PP concours structurant du CRCHUS	<input checked="" type="checkbox"/>	

1 104 heures ont été consacrées aux activités d'ordre stratégique. On pense ici, entre autres, aux rencontres du comité et de groupes de travail afin de se doter d'une compréhension partagée de : notre mission, notre vision, nos valeurs, les orientations à adopter, et les cibles pour atteindre pour rejoindre nos objectifs. C'est sur ces bases que se développe progressivement le modèle que nous souhaitons co-construire avec les chercheurs du CRCHUS.

Fondements

Des assises solides ont été mises en place pour susciter l'intérêt nécessaire à étendre la pratique du partenariat-patient. Que l'on pense à l'ajout d'un critère lié au partenariat-patient dans le concours structurant du CRCHUS ; de l'inclusion de patients-partenaires au sein du comité de sélection ; de la percée dans les possibilités qui s'offrent maintenant pour compenser le partenariat patient en recherche... Les avancées sont particulièrement concrètes. Et un travail de fond a été mené pour nous doter d'un cadre de référence.



Inclusion dans les exécutifs d'axe de recherche, accueil de nouveaux chercheurs et création de sous-comités

Cette année, nous avons été invités à participer aux exécutifs des axes de recherche Cancer et Douleur. Nous avons également accueilli au sein du comité deux nouveaux chercheurs : Pre Lee-Hwa Tai (Axe cancer) et Pr Timothy Dubé (observateur Axe SPOP) ; et six jeunes (de 9 à 17 ans), qui ont accepté depuis cet hiver, le défi de s'impliquer auprès de chercheurs, au même titre que les patients-partenaires adultes. Ils forment le comité des jeunes pisteurs du CRCHUS.

Dans la même veine, nous avons été choisis par le Groupe McPeak Sirois — un allié des premières heures du CSPP — pour mener un projet pilote qui servira de levier pour développer des comités de patientes-partenaires en recherche clinique sur le cancer du sein partout à travers le Québec. Le comité que nous avons formé est composé de deux patientes-partenaires du CSPP, de deux nouvelles recrues et de la directrice de l'Axe de recherche sur le Cancer, Pre Lee-Hwa Tai. Le principal mandat du groupe est de démontrer la faisabilité d'un tel comité, de documenter les étapes pour le former, d'en développer les indicateurs de performance, et finalement, d'influencer la démystification de la recherche et la sensibilisation à son importance. Il est clair que l'expérience du CSPP rayonnera à travers ce nouveau projet mené par la coordination du partenariat-patient du CRCHUS.

Documenter le partenariat-patient

Afin de pouvoir établir des données de base concernant le partenariat-patient au CRCHUS, des questions ont été ajoutées à Nagano, le système dans lequel sont entrées les données des projets de recherche une fois qu'ils sont financés. Nous aurons ainsi plus de facilité à identifier l'état des lieux concernant l'avancement de cette pratique au sein de notre centre de recherche.

Également, le premier projet de recherche du CSPP est en cours avec Pre Magaly Brodeur (plus de détails au point 5.1.6).

4.2.2. Expertise

Dans ce champ d'action, qui nous amène à gagner des connaissances en partenariat-patient ; à développer des positions et à partager nos savoirs, nous avons consacré soit 695 heures réparties comme suit :

Pour des instances à portée **régionale** — **343 heures investies**

Pour des instances à portée **provinciale** — **229 heures investies**

Pour des instances à portée **nationale** — **26 heures investies**

Pour des instances à portée **internationale** — **24 heures ont été investies**

Formation — **73 heures**

 EXPERTISE	• Accroître la représentation externe	☑
	• Évaluer la possibilité d'établir des liens entre les trajectoires cliniques et le CSPP	⚙️
	• Identifier les besoins de formations	☑
	• Mise en place d'un jury interne ; développement et réalisation d'une formation	☑
	• Prise de position publique sur la question des données de santé numériques	☑

De nouveaux partenariats et une implication externe accrue

Deux membres de notre comité ont été appelés à assumer le leadership de la Communauté de pratique des patients et citoyens partenaires dans la recherche en santé au Québec (CPPC-PRSQ).

Biocan RX. Des liens ont été créés au cours de l'année et deux des membres du comité ont été sollicités pour se joindre aux travaux de l'organisme.

La Rose des vents de l'Estrie. L'une des membres du CSPP préside le C.A. de l'organisme. Ce partenariat avec l'organisme qui est solidement ancré dans la communauté s'annonce porteur. Déjà, il a été la bougie d'allumage d'un projet de recherche initié par nos enfants-partenaires.

International Children Advisory Network. Dans la mouvance des travaux menés pour former le comité des jeunes pisteurs, nous avons établi des liens avec le Children's Advisory Network (ICAN), et avons créé localement, le chapitre canadien-français de ce groupe international qui constitue une communauté de pratique pour les jeunes intéressés par la recherche.

Lien avec les trajectoires cliniques

Une amorce a été réalisée avec la trajectoire jeunesse. Considérant la situation de la pandémie, les travaux ont été mis en suspens, mais reprendront à l'automne.

Évaluation des besoins de formation

Un recensement des formations données par les organismes connus en partenariat patient a été effectué et a permis de dresser l'amorce d'un curriculum maison qui complète l'offre qui existe déjà. Cela a été inclus dans le Guide du partenariat-patient à l'intention des chercheurs. Certains chercheurs ont des pratiques et approches porteuses face au partenariat-patient, le recensement de ces pratiques demeure à compléter.

Création d'une équipe d'évaluateurs internes

Après l'expérience novatrice d'inclure des patients remis de la COVID au sein de comité de sélection interne pour un concours portant sur la COVID — et avec l'intégration de nouveaux critères concernant le partenariat-patient dans les concours internes du CRCHUS — le CSPP a également formulé la demande qu'il y ait des patients-partenaires au sein des comités d'évaluation interne. La demande a été reçue favorablement et le CSPP a colligé l'information nécessaire pour former une équipe d'évaluateurs interne, recruté et formé ceux-ci. Merci à Sylvie Breton qui s'est largement impliquée dans la conception de la formation et qui l'a donnée à sept membres du comité. Merci à ceux-ci — Luc Beaubien, Maryse Berthiaume, Edouard Botton, Marie-Josée Cozmano, Louise Gagné, Ginette Ladouceur et Claude Quintin — d'avoir relevé le défi !

Santé numérique

L'accès aux données de santé des patients est une source d'information très importante pour nos chercheurs. Les membres du comité, alertés par l'une d'entre eux (Louise Gagné) et préoccupés par la protection de leurs informations personnelles, se sont penchés sur la question de différentes façons afin de creuser les enjeux liés à l'usage adéquat, mais aussi convivial, de leurs données de santé. Plusieurs rencontres du comité ont traité de ce sujet ; le président du comité a rédigé et documenté la position du CSSP, laquelle a été transmise à la direction du Comité sur la Recherche en Santé Numérique du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Par la suite, des démarches ont été faites pour s'adjoindre des signataires de renom — Vincent Dumez (Patient-Partenaire reconnu au Québec), Dr Antoine Groulx (Directeur scientifique Unité de soutien SRAP), Dr Alain Vanasse (Chercheur, CRCHUS) et Mathieu Bouchard (Patient-Partenaire RUIS Université de Montréal) — qui ont accepté de joindre leur voix à la nôtre afin de sensibiliser la Commission parlementaire portant sur le projet de loi n 64 (Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements

personnels) à nos préoccupations ainsi que de leur intérêt à être partie prenante de la mise en place de la meilleure solution.

L'un de nos membres (Denis Boutin) siège sur le Comité sur la Recherche en Santé Numérique du CIUSSS de l'Estrie-CHUS ainsi que le comité de santé numérique de la FMSS de l'Université de Sherbrooke. Ce groupe de travail vise à orienter la mise en place d'une nouvelle génération d'outils plus efficaces permettant l'accès aux données de santé des patients du CHUS, et ce, dans le respect des règles assurant la protection des informations personnelles.

Comités, instances ou groupes auprès desquels des membres du CSPP ont collaboré

- Réseau québécois COVID Pandémie (RQCP) Co-direction axe recherche soins intensifs (D. Boutin)
- Coalition priorité Cancer – (C. Wilhelmy)
- Diabète action Canada (D. Boutin -2 comités/2 projets de recherche/formation)
- AQDC (G. Ladouceur/membre du comité)
- QCROC (tous)
- Comité national sur la compensation (tous)
- Revue le Patient (Jury Prix Hypocrate)
- Strategic Planning Engagement Session with CIHR's Institute of Health Services and Policy Research – Quebec (S. Breton, D. Boutin)
- Hôpital Princess Margaret (Ontario) ; CISSS Bas-Saint-Laurent ; CISSS Abitibi ; CISSS Lac St-Jean
- Comité santé numérique canadien (www.hdrn.ca) (D. Boutin)
- Groupe de travail canadien sur la douleur (RQRD) (G. Ladouceur)
- Canadian cancer clinical network (L. Gagné)
- Conference Board - [Optimizing Lung Cancer Care for Better Patient Outcomes](#) (C. Wilhelmy)
- Institut Curie (France) - (tous)

4.2.3. Rayonnement

 RAYONNEMENT	<ul style="list-style-type: none"> • Créer des occasions de partage de connaissance et contribuer à celles qui existent 	☑
	<ul style="list-style-type: none"> • Multiplier nos occasions de rayonner 	☑
	<ul style="list-style-type: none"> • S'outiller pour former et informer au sujet de notre expertise 	☑
	<ul style="list-style-type: none"> • Documenter ce que l'on connaît de nous 	⚙️
	<ul style="list-style-type: none"> • Mesurer le rayonnement du comité 	⚙️

Actifs à ce chapitre, les membres du CSPP y ont consacré 755 heures comme suit :

En plus d'assister activement à une quinzaine de conférences, colloques, webinaires, forums ; les membres du CSPP ont pris la parole, entre autres, à titre de **conférenciers** aux différents événements suivants :

Au plan régional

- Six Conférences du CRCHUS (D. Boutin, G. Ladouceur, N. Ouellet, C. Wilhelmy)
- Cégep de Sherbrooke (C. Wilhelmy)
- Groupe des collaborateurs en enseignement, recherche, soins et services (C. Wilhelmy, G. Ladouceur)
- Café Exprime ta santé (J. Boulianne-Gref, G. Drouin, C. Wilhelmy)

Au plan provincial

- Neuro Show — trois des membres du comité des jeunes pisteurs (L.-M. Bérard, A. Painchaud, C. Latulipe) ont participé à 7 des 8 représentations du Neuro-Show. Trois membres adultes (J. Boulianne-Gref, L. Gagné, C. Wilhelmy) se sont quant à elles, partagé la responsabilité d’être présents à chacune des représentations.
- Conférence annuelle du Programme québécois de cancérologie (S. Breton, C. Wilhelmy)
- Coalition priorité cancer - Conférence annuelle, Think tank (2) (S. Breton, L. Gagné, G. Ladouceur, C. Wilhelmy)
- Conférence annuelle ACFAS (L. Gagné, G. Ladouceur, N. Plaat, C. Wilhelmy)
- Conférence AQIR (S. Breton, D. Boutin, C. Wilhelmy)

Au plan national

- Conférence annuelle du Canadian cancer clinical network (L. Gagné, C. Wilhelmy)

Publications

Le premier article scientifique du comité¹ a été publié le 15 mars 2021. Cet accomplissement de taille est le fruit du travail commun, mais il repose également largement sur le soutien indéfectible de Marie-Claude Battista qui a travaillé aussi avec notre président, Denis Boutin.

Une patiente partenaire (C. Wilhelmy) a contribué à la publication de deux rapports² de la Coalition priorité Cancer au Québec ainsi qu’à la publication d’un recensement des meilleures pratiques en temps de pandémie³, où l’une des pratiques porteuses du comité a été citée.

Participation au rayonnement public

Dans le cadre de son 40e anniversaire, deux patientes-partenaires (S. Breton, C. Wilhelmy, J. Boulianne-Gref) ont contribué aux publicités télévisées du CRCHUS ; le CSPP a également été représenté à l’occasion de la conférence de presse d’inauguration de l’exposition soulignant l’historique du Centre.

4.2.4. Services



SERVICES

• Documenter l’état des lieux (quantité/qualité) et écouter les besoins	
• Faciliter la collaboration de PP en recherche	<input checked="" type="checkbox"/>
• Offrir des ressources qui facilitent et promeuvent le partenariat PP	<input checked="" type="checkbox"/>
• Faire avancer le contact en recherche	
• Produire un guide du partenariat-patient à l’intention des chercheurs	<input checked="" type="checkbox"/>

¹ Boutin, D., Mastine, S.C., Beaubien, L. *et al.* Patient-partner engagement at the Centre de recherche du CHUS in the Province of Québec, Canada : from an intuitive methodology to outreach after three years of implementation. *Res Involv Engagem* 7, 15 (2021). <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00258-1>

² « Rapport du deuxième sondage portant sur la perception de l’impact, pour les patient(e)s suivi(e)s en oncologie, des mesures mises en place pour contrer la pandémie du COVID-19 ». Pomey, M.P. ; Villalba, E. ; Guemghar, I. ; Côté, M.A. ; Wilhelmy, C. 26 juin 2020. « Rapport de synthèse du sondage : Impact, pour les patient(e)s suivi(e)s en oncologie, des mesures mises en place pour contrer la pandémie du COVID-19 ». Pomey, M.P. ; Villalba, E. ; Taguemout, M. ; Ikene, D.L. ; Côté, M.A. ; Wilhelmy, C. 14 avril 2020.

³ « [Livre blanc : Des pratiques inspirantes de partenariat avec les usagers et leurs proches développées en contexte de pandémie](#) » Pomey, M.P. & al. Dernière mise à jour : novembre 2020

Au cours de l'année 2020-2021, le CRCHUS recense 30 projets de recherche qui ont demandé l'implication de 82 patients-partenaires. Le CSPP a consacré 157 heures en soutien au développement de projets de recherche.

Dans le cadre du concours structurant du CRCHUS, afin de soutenir les chercheurs intéressés à inclure des patients-partenaires, le CSPP a développé le Guide du partenariat-patient à l'intention des chercheurs et offert des services de consultation à ceux et celles qui avaient besoin d'évaluer la pertinence du partenariat patient, le niveau d'engagement requis ainsi que la compensation raisonnable à prévoir. C'est ainsi que 7 des 10 projets soumis au concours ont bénéficié des services liés au partenariat-patient.

Soutenir le développement de projets initiés par des patients

Le CSPP porte son premier projet de recherche. Deux membres du comité sont co-chercheurs avec Pre Magaly Brodeur dans le projet : l'expérience des patients-partenaires en recherche : Vers le développement d'indicateurs de performance axés sur l'expérience des patients.

S. Breton a été initiatrice et contribue au projet de recherche d'Étienne Rousseau qui vise ultimement à développer un traitement qui pourra offrir une option de traitement aux patients atteints de cancers rares.

Le comité des Jeunes pisteurs souhaite mettre en place un groupe de soutien pour des jeunes qui — comme la plupart d'entre eux l'ont déjà vécu — ont un parent atteint du cancer. Avec le support de Marjolaine Landry, chercheuse principale et chercheurs, ils souhaitent valider si ce type d'intervention a un effet sur la détresse des jeunes qui se retrouvent du jour au lendemain devant cette réalité.

La transformation du projet All For One (initié par une patiente) en service concret auquel les instigatrices sont intimement associées, est un autre exemple du soutien accordé à notre comité par des partenaires des premières heures — ici, la Fondation québécoise du cancer du sein — qui renouvellent leur confiance envers nous, année après année.

5. RECHERCHE

Au-delà de son implication en gouvernance, plusieurs membres du CSPP se sont impliqués concrètement dans 17 projets de recherche. Pour certains, c'est à l'étape de l'idée de recherche, avec d'autres, les patients-partenaires ont été impliqués au moment de la demande de financement ; alors que dans d'autres, les patients partenaires contribuent à toutes les étapes de la recherche. À ce jour, ils y ont consacré 305 heures.

SPOP

- Magaly Brodeur (Expérience des patients-partenaires en recherche)
- Pasquale Roberge (Auto-soins psychologiques par internet)
- Marjolaine Landry (Soutien par les pairs en oncologie - Enfants)

MÈRE-ENFANT

- Frédéric Dallaire (Qualité de vie enfants atteints de maladies cardiaques congénitales)

CANCER

- Patrick Richard (Préférence des patients - Petites masses rénales)
- Benoît Paquette (Prévention récidives - Cancer du sein triple négatif)
- Éric Massé (Utilisation du microbiome et de l'ADN du patient comme biomarqueurs pour le cancer colorectal)

IMAGERIE MÉDICALE

- Pascal Tétrault (Protocole d'imagerie cérébrale et des muscles paraspinaux par IRM)
- Nicolas Quagebeur (Théranostique - Ultrasons)
- Etienne Rousseau (Théranostique – Tep scan)

HORS CRCHUS

- Guillaume Léonard (CDRV) - (3 projets de recherche)
- Jean-Guillaume Marquis - Expérience patients CIUSSSE-CHUS (Télésanté)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (IPO télésanté en oncologie)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MAVO télésanté)
- Fondation québécoise du cancer du sein (Évaluation d'impact 1-855-561-SEIN)

INFLAMMATION - DOULEUR

- Hugues Allard-Chartrand (Étude du rôle de l'environnement osseux dans le développement de cancers du sein métastatiques)
- Mélanie Morin (Douleurs périnéales – Douleurs vaginales)

DOCC

- André Carpentier (Lien entre la gestion du gras et le diabète de type 2 - Étude du mécanisme des statines pour limiter ses effets secondaires et augmenter son ratio risques/bénéfices)
- Fernand Gobeil (La nouvelle insuline)

6. ORIENTATIONS 2021-2022

Pour la prochaine année, le comité vise globalement à améliorer les assises visant instaurer une mesure d'impact du partenariat-patient en recherche. Les priorités identifiées pour les quatre champs d'action sont décrites dans le tableau ci-dessous.

	Poursuivre la structuration	<ul style="list-style-type: none">• Structurer et documenter l'expérience du partenariat patient en recherche• Instaurer une collaboration avec les étudiants• Développer notre modèle
	Être reconnus localement	<ul style="list-style-type: none">• Augmenter notre représentation locale et régionale• Proposer un curriculum de formation (complémentaire à ce qui existe déjà)• Maintenir notre engagement militant en faveur du partenariat-patient en recherche
	Augmenter la collaboration de PP en recherche	<ul style="list-style-type: none">• Créer une banque de PP en recherche• Augmenter la représentation de chercheurs au sein du comité• Initier un nouveau projet de recherche• Enrichir notre offre de service
	Améliorer notre notoriété	<ul style="list-style-type: none">• Augmenter les occasions de rayonner• Rédiger un autre article• Promouvoir le comité et ses services

Notre plan d'action 2021-2022 portera principalement sur ces orientations afin de poursuivre l'avancement du partenariat-patient au sein du CRCHUS.

7. REMERCIEMENTS

Au fil de notre progression depuis 2017, nous avons pu constater clairement que sans la conviction de la pertinence du partenariat-patient par la direction scientifique du CRCHUS, sans cette ouverture au changement de pratiques et ajustements de culture organisationnelle, le comité n'aurait eu que le fameux rôle de « plante verte institutionnelle ». Le partenariat-patient s'implante et devient doucement perçu comme un atout. Un grand merci donc... à Dr André Carpentier qui a su non seulement maintenir l'appui au partenariat patient de son prédécesseur, Dr William Fraser, mais a permis aussi de développer des incitatifs pour en permettre la croissance. Un grand merci aux décideurs qui nous soutiennent.

Les membres du conseil scientifique et toutes les personnes qui coordonnent les différents axes de recherche du CRCHUS, nous ouvrent la voie au quotidien afin que nous puissions créer des liens avec les chercheurs intéressés à inclure des patients-partenaires dans leur équipe. Vous êtes nos sherpas. Merci pour cette main toujours tendue vers nous !

L'ensemble des représentants institutionnels qui nous épaulent et nous éduquent au monde de la recherche sont des mentors indispensables. Ils contribuent largement à bâtir ce pont entre les patients-partenaires et le monde de la recherche. Notre profonde reconnaissance leur est acquise. Outre les personnes qui font partie du CSPP, nous pensons, entre autres, à :

- Lebel, Réjean,
- Benrezzak, Ouhida,
- Tremblay, Karine,
- St-Laurent, Jennifer,
- Ahnadi, Charaf Eddine,
- Rouissi, Mehdi.

Les chercheurs et leur équipe qui nous interpellent, empruntent ce nouveau pont et créent à chacun de leurs pas, autant d'occasions de renforcer et d'améliorer cette pratique si prometteuse. Merci pour votre courage et merci à tous les chercheurs qui ont fait appel à nous au cours de la dernière année :

- Allard-Chamard, Hugues,
- Baillargeon, Jean-Patrice,
- Beauregard, Pascale B,
- Blondin, Denis,
- Brodeur, Magaly,
- Camden, Chantal,
- Carpentier, André,
- Dallaire, Frédéric,
- Décary, Simon,
- Dubé, Timothy,
- Gaudreault, Nathaly,
- Gobeil, Fernand jr,
- Guérin, Brigitte,
- Joly-Mischlich, Thomas,
- Landry, Marjolaine,
- Lesur, Olivier,
- Massé, Éric,
- McDonald, Patrick Pierre,
- Paquette, Benoit,
- Pasquier, Jean-Charles,
- Quaegebeur, Nicolas,
- Richard, Patrick,
- Roberge, Pasquale,
- Rousseau, Étienne,
- Tai, Lee-Hwa,
- Tétreault, Pascal.

Nos partenaires externes nous permettent d'enrichir nos connaissances, d'étendre notre influence et d'actualiser avec eux des aspirations qui resteraient au chapitre des bonnes idées si ce n'était de cette franche collaboration qui nous unit. Toute une escadrille de particules de reconnaissance s'envole vers

l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec (SRAP). Plus particulièrement auprès de Vincent Dumez, Antoine Groulx, Alain Vanasse, France Légaré, Joe Guillaume Pelletier, Caroline Wong, Audrey L'Espérance et Karim Skiredj. Merci de faire équipe avec nous !

Certains de nos collaborateurs nous ont littéralement donné des ailes au cours de la dernière année. Nous pensons particulièrement à Mme Jida El Hajjar de la Fondation du cancer du sein du Québec ; Dominique Johnson du Groupe McPeak-Sirois et Mme Eva Villalba de la Coalition Priorité Cancer au Québec. Mesdames, merci du fond du cœur de croire si concrètement au potentiel réel du partenariat-patient.

Catherine Vayssier de Q-CROC accorde sa confiance au comité depuis les débuts de celui-ci. Chaque année, nous sommes consultés et notre expertise est mise à profit. Merci de cette considération.

Mmes Stéphanie Michaud (Biocan Rx), Caroline Guillette (Rose des vents de l'Estrie), Leanne West et Amy Ohmer (International Children Advisory Network) ; merci de nous ouvrir la porte à une collaboration prometteuse.

Nos acolytes dans le développement du partenariat-patient en Estrie : L'Initiative Patient-Partenaire de la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, notamment MM. Guy Drouin et Matthew Garriss. Dr Marie Giroux et Pre Christine Loignon ; Mmes Mélisa Audet (CdRV), Caroline Francoeur (CdRV), Claire-Marie Legendre (IUPLSSS), Frédérique Lemieux (IUPLSSS), Émilie Dugré (IUPLSSS) Cynthia Raymakers (CIUSSSE-CHUS) et M. Jean-Guillaume Marquis (CIUSSSE-CHUS) ; merci pour la richesse des discussions, pour le partage d'information et de connaissances, ainsi que pour le plaisir de repousser les limites.

Un merci spécial pour l'audace, à Jérôme Côté qui a su considérer et accorder une place de choix au partenariat-patient et aux enfants-partenaires dans le Neuro-Show 2. Et un autre à Alexandra Chapdelaine pour l'inclusion de plusieurs d'entre nous au Café Exprime-toi pour ta santé.

Assurément, merci à chacun des membres du comité pour leur dévouement, leur patience dans la virtualité de la dernière année et leur participation active dans toutes les activités du CSPP, ou toutes celles menant à une meilleure place des patients dans la recherche. Merci !

Et finalement un merci aussi simple que sincère à Annie Morin et Marie-Claude Battista pour leur soutien si singulier.

Merci à tous pour votre ouverture, votre patience, votre conviction et votre si grande générosité !

HOMMAGE

Cette année, certains membres fondateurs du comité ont quitté nos rangs.

M. Jaime Borja, a toujours été de tous les combats et toutes les tribunes, pour faire valoir la place des patients-partenaires. Généreux de ses savoirs, il nous a éduqués à diverses dimensions généralement moins connues du système de la santé. M. Borja s'est retiré du comité pour des raisons de santé. Toute notre gratitude vous est acquise.

Mme Gisèle Carpentier, une fidèle du comité, était appréciée de tous pour sa perspicacité. Comme plusieurs d'entre nous, elle trouvait dans cette forme d'implication, un sens profond qu'elle ne manquait pas de partager. Mme Carpentier est décédée l'hiver dernier. Nos plus sincères sympathies à la famille.

Merci à tous les deux pour leur dévouement à cette cause commune que nous avons partagée.