

Rapport de la présidence
Comité stratégique patient-partenaire CRCHUS
2017-2018

Tables des matières

Rencontres	3
Composition du Comité	3
Mandats	4
Synthèse des postes des membres du Comité	6
Défis pour l'année 2018-2019.....	7
Remerciements	7

Rencontres

Le comité stratégique patient-partenaire CRCHUS a tenu sa 1^{ère} rencontre le 2 mai 2017.

- Au cours de l'année 2017-2018, nous avons tenu 11 rencontres ordinaires :
 - 11 juin 2018
 - 14 mai 2018
 - 9 avril 2018
 - 12 février 2018
 - 15 janvier 2018
 - 4 décembre 2017
 - 13 novembre 2017
 - 16 octobre 2017
 - 18 septembre 2017
 - 26 juin 2017
 - 2 mai 2017

- Nous avons tenu une rencontre extraordinaire pour l'évaluation des demandes de subventions du 1^{er} Concours structurant Patient-Partenaire :
 - 12 mars 2018

Composition du Comité



Le comité est formé des membres suivants :

Membres représentant de la dimension partenaire :

- Mme Marie-Josée Fortier, présidente et représentante axe Mère-Enfant;
- M. Avinash Ramnarine, vice-président et représentant axe Cancer;
- M. David Héraud, représentant axe Mère-Enfant;
- M. Denis Boutin, représentant axe DOCC;
- M. Edouard Botton, représentant axe SPOP;
- M. Jaime Borja, représentant axe DOCC;
- Mme Louise Gagné, représentante Cancer;
- Mme Gisèle Charpentier, représentante axe SPOP;

- Mme Marie-Josée Cozmano, représentante axe Inflammation-Douleur;
- Mme Ginette Ladouceur, représentante axe Inflammation-Douleur;
- Mme Susan Mastine; représentante axe Inflammation-Douleur;
- Mme Maryse Berthiaume, représentante axe Imagerie;

Membres de la dimension institutionnelle :

- Mme Annie Morin, coordonnatrice clinique CRCHUS;
- Mme Caroline Francoeur, conseillère-cadre éthique CIUSSSE-CHUS;
- Mme Marie-Claude Battista, responsable du comité
- De la dimension chercheur-clinicien
- Dre Elisabeth Leblanc, chercheuse axe SPOP;
- Dr Pierre Dagenais, chercheur axe SPOP;
- Dr Francois-Pierre Counil, chercheur axe Mère-Enfant;

Membres sans droit de vote :

- M. Guy Drouin, coordonnateur initiative patient-partenaire FMSS
- Mme Marie-Ève Thibault, secrétaire du Comité

Mandats

Pour cette 1ere année de fonctionnement, les mandats étaient les suivants :

- Développer des outils de démarrage;
- Augmenter la visibilité de l'initiative patient-partenaire auprès des patients et chercheurs (Rayonnement);
- Infrastructure forte pour supporter les chercheurs dans l'initiative patient-partenaire;
- Assurer une meilleure transparence des processus de recherche et de la diffusion des résultats.

Comité Stratégique Patient-Partenaire du CRCHUS
MANDATS ET ACCOMPLISSEMENT 2017-2018

MANDATS	ATTEINTE	MOYENS
Outils de démarrage	OUI	Règles de régie interne
		Conflits d'intérêts et confidentialité
	En cours	Consolider la relation avec les forces en place - IPP FMSS, CIUSSSE-CHUS, autres Centres de recherche
Visibilité et rayonnement	OUI	Pour patients Participation au Rendez-vous des Collaborateurs – Activité conjointe avec IPP FMSS et autres Centres de recherche– Présentation MJF +MCB (28 nov 2017) La responsable institutionnelle du comité PP reçoit et présente notre comité a Diabète Action Canada au CRCHUS (MCB) (2 dec 2017) QCROC demande à ce que nos PP en cancer contribuent à commenter un feuillet d'information destiné aux patients et soulignant l'importance de la recherche, lequel sera distribué au travers du Québec. Les PP suivants ayant une expertise en cancer ont été impliqués : Mme L Gagné, M. Ramnarine, Mme Hêtu (P Richard) et M. et Mme Black (B Guérin) (mars 2018) Journée de sensibilisation à la recherche 'Ca commence avec moi' – Animation de kiosque à l'entrée de l'hôpital Fleurimont (Mme L Gagné) 3CTN (Canadian Cancer Clinical Trials Networks) demande à ce que l'un de nos PP participe Table Nationale pour initier de telles initiatives ailleurs au Canada. Nom de PP à déterminer (Juin 2018)
		Pour chercheurs Présentation de l'initiative patient-partenaire au Comité d'Éthique du CIUSSSE-CHUS (MCB) (Mai 2017) Participation à la retraite du CRCHUS– Animation d'atelier pour présenter l'initiative (MCB) (Juin 2017) Développement de la page web du Comité stratégique PP sur le site du CRCHUS (en ligne depuis janvier 2018) et parution du billet de M. Borja au nom du comité dans l'Info-Lettre CRCHUS (9 parutions depuis octobre 2017) IUPLSSS demande consultation avec responsable institutionnelle CRCHUS et coordonnateur IPP-FMSS pour arrimer grille de compensation financière. (Novembre 2017) Rencontre avec Directeur/Ajointe CRCHUS et Directeurs d'axes/coordonnateurs (janvier à mai 2018) Suite au renouvellement du CRCHUS a 3CTN-QCROC, le comité stratégique PP CRCHUS est reconnu comme une grande force dont peu de centres bénéficient. (Janvier 2018) MCB participe à une rencontre, convoquée par la Pre Joé Martineau-Trempe (HEC), pour discuter de l'expertise CRCHUS pour écriture d'une revue systématique (mars 2018) Présentation de l'initiative PP lors de la journée scientifique de la recherche au service d'orthopédie (MCB) (Mai 2018)
Infrastructure aux chercheurs	OUI	Présentation et accompagnement de tandems <ul style="list-style-type: none"> - F-M Boisvert et Mme Cécile Longpré-Bérard - Lee-Hwa Tai et Mme Denise Boilard - F-P Counil et M. David Héraud - C Camden et Mme Marie-Josée Fortier - F Lamontagne et M. Edouard Botton - B Guérin et M. et Mme Kenmore et Carol Black - P Richard et Mme Denise Hêtu

		<ul style="list-style-type: none"> - A-M Côté et Mmes Camille Tourigny et Mme Marie-Soleil Delorme <p>Lettres de support conjointe (ou non) avec IPP-FMSS lors de demande de subvention (signée par présidente ou vice-président du comité):</p> <ul style="list-style-type: none"> - HelTI-Canada – JC Pasquier - Project Grant IRSC – P Richard (impact PP souligné par évaluateurs) - Kidney Foundation – AM Côté (OCTOYÉ) - Project Grant IRSC – AM Côté - Project Grant IRSC – C Camden (éval en cours) - New Investigator SickKids Foundation – C Camden (éval en cours) - Early Career Award IRSC – C Camden (éval en cours) - ONCOPOLE – B Guérin (OCTOYÉ) <p>Développement du '<i>GUIDE du Patient-Partenaire à l'intention du chercheur</i>' – présenté lors de la retraite du CRCHUS (Juin 2018) (M. J Borja et Mme G Ladouceur)</p>
	En cours	Autorisation de contact en recherche
Transparence des processus de recherche et facilitation à la diffusion des résultats	OUI	<p>Érudition des membres du comité PP au travers des 'Billets de Louise' lors des réunions mensuelles du comité (Mme L Gagné)</p> <p>Image de marque CRCHUS (M. D Boutin)</p> <p>Participation au développement de lignes directrices de pratique aux Unités de soins intensifs – publication dans NEJM (M. E Botton)</p> <p>Membres évaluateurs des présentations orales et affiches des étudiants – Journée Scientifique de l'axe/thème SPOP – Hôtel Chéribourg (Juin 2018) (Mme G Charpentier et M. E Botton)</p> <p>Lancement du 1^{er} concours structurant Patient-Partenaire en partenariat avec IPP-FMSS (février 2018) – 2 subventions de 5000\$ octroyés à : JP Baillargeon et FP Couil (4 demandes ont été reçues)</p>

Synthèse des postes des membres du Comité

- En août 2018 – La responsable institutionnelle du Comité, Mme Marie-Claude Battista, s'engage à contacter une dame qui a proposé sa candidature pour être représentante de la dimension patient pour l'axe Imagerie.
- Postes reconduits pour l'année 2018-2019

Membres représentants de la dimension partenaire :

- Mme Marie-Josée Fortier, présidente et représentante axe Mère-Enfant;
- M. Avinash Ramnarine, vice-président et représentant axe Cancer;
- M. David Héraud, représentant axe Mère-Enfant;
- M. Denis Boutin, représentant axe DOCC;
- M. Edouard Botton, représentant axe SPOP;
- M. Jaime Borja, représentant axe DOCC;
- Mme Louise Gagné, représentante Cancer;
- Mme Marie-Josée Cozmano, représentante axe Inflammation-Douleur;
- Mme Ginette Ladouceur, représentante axe Inflammation-Douleur;
- Mme Susan Mastine; représentante axe Inflammation-Douleur;
- Mme Maryse Berthiaume, représentante axe Imagerie;

Membres de la dimension institutionnelle :

- Mme Annie Morin, coordonnatrice clinique CRCHUS;

- Mme Caroline Francoeur, conseillère-cadre éthique CIUSSSE-CHUS;
 - Mme Marie-Claude Battista, responsable du comité
- De la dimension chercheur-clinicien :
- Dre Elisabeth Leblanc, chercheuse axe SPOP;
 - Dr Pierre Dagenais, chercheur axe SPOP;
 - Dr Francois-Pierre Council, chercheur axe Mère-Enfant;
- Membres sans droit de vote :
- M. Guy Drouin, coordonnateur initiative patient-partenaire FMSS;
 - Mme Marie-Ève Thibault, secrétaire du Comité.
- Postes à reconduire pour l'année 2018-2019 :
 - Mme Gisèle Charpentier, représentante axe SPOP.

Défis pour l'année 2018-2019

- Compensation budgétaire;
- Augmenter la présence/visibilité des patients-partenaires auprès des patients;
- Diffuser auprès des chercheurs les réussites patients-partenaires;
- Trouver des éléments pour mesurer l'impact de l'initiative PP;
- Autorisation de contact en recherche;
- Contribuer à une meilleure diffusion des résultats vers les patients;
- Trouver une niche pour chaque membre voulant s'impliquer davantage.

Remerciements

Le comité exécutif du Comité stratégique Patient-Partenaire du CRCHUS aimerait remercier très chaleureusement et sincèrement tous ses membres qui ont œuvré au cours de cette 1^{ère} année de fonctionnement. Vous avez travaillé très fort et les résultats sont concluants. La dynamique de l'équipe fait de ce travail de bénévolat, des plus agréables. Par ailleurs, lors de la retraite du CRCHUS, laquelle s'est tenue le 4 juin, le Directeur du CRCHUS ainsi que la Présidente-Directrice-Générale du CIUSSSE-CHUS ont salué l'importance de votre travail et de vos accomplissements.

Le Comité souhaite aussi offrir ses plus sincères remerciements à ses partenaires, soit :

- le Comité d'éthique du CIUSSSE-CHUS, notamment la Dre Annabelle Cumyn pour sa présence lors d'une rencontre;
- Le service Expérience Patient, Soins Spirituels et Bénévoles du CIUSSS de l'Estrie-CHUS et notamment, M. Jean-Guillaume Marquis pour les nombreuses discussions et réflexions sur le sujet et pour son intégration de nos activités et son partage d'expérience;
- l'Initiative Patient-Partenaire de la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, notamment M. Guy Drouin pour sa présence assidue à toutes les rencontres, pour ses conseils judicieux et sa guidance. Nous souhaitons remercier la Dre Diane Clavet et la Pre Christine Loignon pour leur grande ouverture à partager avec nous leurs connaissances, expériences et ressources autant humaines que financières;
- les Directeurs d'axes et leur coordonnateur (trice) pour leur présentation et leur ouverture à accueillir cette nouvelle occasion;

- l'ensemble des chercheurs et leurs équipes qui nous ont fait confiance et accepté de travailler avec nous dans différents projets;
- la Direction du CRCHUS pour avoir cru en notre projet ainsi que pour leur support continu.

Votre présence et support est à la base de notre succès.

Merci beaucoup et au plaisir de se revoir en septembre.

Marie-Josée Fortier, présidente

Avinash Ramnarine, vice-président

Marie-Claude Battista, responsable institutionnelle