Rapport de la présidence Comité stratégique patient-partenaire CRCHUS 2018-2019

# Tables des matières

Rencontres 2018-2019.	3	
Composition du Comité 2018-2019	3	
Mandats 2018-2019	4	
Synthèse des postes des membres du Comité	9	
Les défis	10	
Remerciements	11	

Pour l'année 2018-2019, l'engagement des membres se chiffre à plus de 1000 heures bénévoles : ce qui représente plus de 28 semaines d'engagement à temps plein.

## **Rencontres 2018-2019**

- 10 rencontres ordinaires :
  - 10 septembre 2018
  - 15 octobre 2018
  - 12 novembre 2018
  - 10 décembre 2018
  - 14 janvier 2019
  - 11 février 2019
  - 11 mars 2019
  - 8 avril 2019
  - 13 mai 2019
  - 17 juin 2019
- 4 rencontres de travail extraordinaires :
  - pour préparer la vision du plan de communication que le comité souhaitait présenter à Mme Sylvie Vallières, conseillère-cadre en communication au CIUSSSE-CHUS lors de sa rencontre au comité (décembre 2018);
  - pour la révision du document « *Draft Ethics Guidance on Developing Research Partnerships with Patients* » des IRSC (janvier 2019);
  - pour préparer le plan stratégique FRQS 2020-2026 en lien avec le comité (avril 2019);
  - pour coordonner la mise sur pied d'un projet de recherche, initié par une patientepartenaire, lequel sera soumis pour financement à un organisme subventionnaire à l'automne 2019 (avril 2019).
- 3 rencontres (téléphoniques ou en personnes) avec de nouveaux patients-partenaires intéressés à contribuer à notre comité:
- 2 formations/journées thématiques sur le partenariat avec les patients:
  - offerte conjointement par Action Diabète Canada et Unité SOUTIEN Québec (mars 2019);
  - offerte par l'IUPLSSS, FMSS, CdRV (avril 2019)
- 1 rencontre du Comité RUIS Université de Sherbrooke (6 juin 2019)

## Composition du Comité 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 (jusqu'à février 2019);
- M. David Héraud, représentant axe Mère-Enfant;
- M. Denis Boutin, représentant axe DOCC et vice-président (depuis mars 2019);
- 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;

Ce sont ajoutés au comité, en cours d'année :

- Mme Catherine Wilhelmy, représentante Cancer (depuis février 2019);
- Mme Janie Bouliane-Greffe, représentante SPOP (depuis février 2019);
- Mme Andrée Goyette, représentante imagerie (entre novembre 2018 et janvier 2019).

## Membres de la dimension institutionnelle :

- Mme Annie Morin, coordonnatrice clinique CRCHUS;
- Mme Marie-Claude Battista, responsable du comité.

## De la dimension chercheur-clinicien:

- Dre Elisabeth Leblanc, chercheuse axe SPOP (départ congé maternité avril 2019);
- Dr Pierre Dagenais, chercheur axe SPOP;
- Dr Francois-Pierre Counil, chercheur axe Mère-Enfant;
- Pre Marjolaine Landry, chercheuse axe SPOP (depuis juin 2019).

### Membres sans droit de vote :

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

## Observateurs sans droit de vote :

- Mme Denise Boilard;
- Mme Denise Hétu;
- M. Claude Quintin.

## Mandats 2018-2019

Pour cette 2e année de fonctionnement, le principal mandat était:

- Trouver des moyens pour mieux faire connaître la recherche au niveau de toutes les parties prenantes et augmenter la visibilité de l'initiative patient-partenaire auprès des patients et chercheurs (Rayonnement);
- Développer des projets pour favoriser la qualité des projets de recherche offerts aux patients.

## **Accomplissements 2018-2019**

## Participations et consultations

- Un membre de la dimension partenariat du comité (C Wilhelmy) propose un projet de recherche avec l'amélioration de la qualité des soins offerts aux patients en période prédiagnostic du cancer du sein. L'intervention proposée comporte un volet « patient-interventionniste ». Le projet sera développé en co-construction avec le comité au cours de la prochaine année et une demande de subvention sera soumise ;

- Le comité est consulté quant à la vision du Plan Stratégique FRQS 2020-2026 en lien avec la participation patient au sein du CRCHUS. Le vice-président (D Boutin) a rédigé le document qui a été transmis à la direction du Centre ;
- Le comité est consulté par la Direction pour présenter les enjeux de compensation financière en lien avec la participation patient auprès de la Direction générale de l'établissement. Les discussions se poursuivront dans la prochaine année ;
- Le Comité (représenté par L Gagné, J Borja, M Berthiaume, S Mastine) est demandé pour réviser Les orientations des IRSC en matière d'éthique pour l'établissement de partenariats de recherche avec des patients : consultation publique des IRSC. Ce document a été revu conjointement avec le Comité d'éthique du CIUSSE-CHUS. Voici le commentaire reçu de la Conseillère à l'éthique/Direction des politiques scientifiques Instituts de recherche en santé du Canada / Gouvernement du Canada : "We truly value your thoughtful comments on both the French and English versions of the Document. The working group will be taking all of your feedback into consideration when developing the next version of the document." (janvier 2019). Cette consultation a mené les IRSC à la publication d'un cadre entourant la rétribution accordée à des patients partenaires en recherche (mai 2019).
- En lien avec son mandat primaire, le Comité a travaillé conjointement avec le service des communications du CIUSSE-CHUS pour faire rayonner le partenariat-patient, mais surtout avec un objectif premier de mieux faire connaître la recherche à la communauté. Un plan de communication à court, moyen et long terme a été préparé, revu (C Wilhelmy) et approuvé par le service des communications et sera mis en action au cours de l'été/automne 2019. Ce plan de communication vise à préparer le terrain pour lancer des projets pilotes pour faciliter le recrutement des patients et pour l'autorisation de contact à la recherche. Le document du plan de communication est disponible sur demande;
- Q-CROC a pu compter sur les membres du comité (représenté par MJ Cozmano, MJ Fortier, S Mastine) pour réviser leurs documents « Grand public » visant la compréhension d'une étude clinique. Mme C Vayssier, spécialiste en recherche clinique Q-CROC, accompagnée de Mme A Brochu, agente de liaison Q-CROC, sont venues rencontrer le comité pour les consulter en lien avec la campagne « Ça commence avec moi » (avril 2019). Dans le cadre de cette campagne de sensibilisation à la recherche clinique, C Wilhelmy, L Gagné, G Ladouceur, M Bertiaume et D Boilard ont accepté de prendre part aux kiosques d'information se déroulant en mai 2019 à Fleurimont, l'Hôtel-Dieu, Argyll et D'Youville. Les commentaires reçus ont été excellents ; l'implication des patients-partenaires du CIUSSSE-CHUS représente 60% de toute l'implication des patients à travers les 20 hôpitaux du Québec ayant participé;
- Le comité (représenté par Mme L Gagné, M. J Borja) a été interpellé par le Comité d'éthique du CIUSSSE-CHUS pour réviser la *Politique de biobanque du CIUSSSE-CHUS*. Cette politique est maintenant approuvée dans sa version officielle et utilisée par les équipes de recherche de l'établissement (30 janvier 2019);

## Travaux de rayonnement

 Le comité a organisé la venue de La Tournée du Côlon Géant – Colorectal Cancer Canada, en marge du demi-marathon de Sherbrooke. A Morin et D Boilard ont accepté d'être présentes au kiosque d'information accompagnées par Dre Nathalie McFadden, chirurgienne colorectale et professeure au CIUSSSE-CHUS et à l'Université de Sherbrooke (juin 2019);

- La présidente du comité (MJ Fortier) a présenté les travaux du comité lors de la Retraite CRCHUS. Plusieurs membres assistent à la journée (E Botton, G Ladouceur, J Boulianne-Greffe, J Borja, L Gagné) (mai 2019);
- Le comité (représenté par G Ladouceur, MJ Cozmano, MC Battista) est invité par le comité de direction et les membres de l'équipe de la Fondation du Cancer du sein du Québec à leur donner une formation en partenariat-patient (mai 2019) ;
- En marge d'une activité reconnaissance de l'axe DOCC aux patients participants de recherche, le vice-président du comité (D Boutin) ainsi que le représentant de l'axe DOCC (J Borja) ont été invités à participer à la visite des laboratoires en compagnie de M. Jean-Luc Mongrain et son épouse, Mme Lyne Durand. M. Boutin a été interviewé par plusieurs médias écrits, télévision, Facebook et radio. Voir la revue de presse suivante :

#### Presse écrite

https://www.latribune.ca/actualites/sherbrooke/les-patients-partenaires-reconnus-comme-des-experts-7eb2fa54b9d0acc9730712db5cfbb9c1

 $\underline{\text{https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1167576/patients-partenaires-recherches-chercheurs-chus-estrie}$ 

#### Télévision

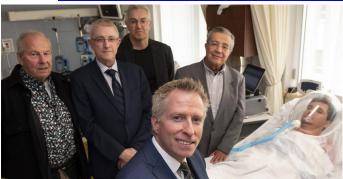
https://noovo.ca/videos/nvl/capsule-nvl-estrie-5-mai-2019 (aller à 02 : 17 pour les détails)

#### Radio

https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/Par-ici-l-info/episodes/433102/audio-fil-du-vendredi-3-mai-2019 (aller à 8 h 10 et à 8 h 30sur le fil audio)

#### **Facebook**

https://www.facebook.com/quotidienlatribune/posts/10161609041275257



- Le Prix Coup de Cœur des patients-partenaires a été remis à la meilleure présentation orale d'étudiants gradués, sélectionnée par le jury composé de membres du Comité lors du :
  - Symposium de la recherche sur le cancer 2019 (récipiendaire : Mme Julie Douchin directrice : Pre Véronique Giroux)



 Journée scientifique de l'axe et du thème Inflammation-Douleur 2019 (récipiendaire : Mme Andréa Dépetteau – directrice : Pre Émilie Lagueux)



- Coalition Priorité Cancer Qc a demandé à ce que notre Comité soit représenté au sein de leur Table provinciale : Mme Catherine Wilhelmy a été désignée. Nous avons participé à la Conférence annuelle (février 2019) ;
- Mme Louise Gagné siège à la Table nationale *Canadian Cancer Clinical Trials Networks* et a été invitée par le Network à assister à leur rencontre annuelle a Toronto (novembre 2018);
- M. Avinash Ramnarine participe à la capsule vidéo CRCHUS destinée au Forum des cadres ;
- Avec l'implication d'une patiente-partenaire (Mme Susan Mastine) sur le comité organisateur de l'évènement, le CRCHUS a été leader dans l'organisation du 2<sup>e</sup> Rendez-vous des collaborateurs : une activité visant la reconnaissance des patients-partenaires œuvrant au sein du CIUSSSE-CHUS, des 3 centres de recherche affiliés et de l'UdeS (novembre 2018);



- Le comité a été invité à présenter ses travaux lors du 1<sup>er</sup> Colloque du Groupe McPeak-Sirois pour la recherche sur le cancer du sein (novembre 2018). Cette rencontre amène le comité et le GMPS à discuter d'une collaboration potentielle pour lancer une initiative patient-partenaire dans tous les centres GMPS. Discussions en cours;
- Les membres du comité représentant des axes Imagerie (M Berthiaume), Mère-Enfant (D Héraud) ont été invités à présenter le Comité lors des journées de retraite/scientifique de leur axe, et le représentant de l'axe DOCC (D Boutin) a participé à la journée scientifique de son axe;

- Des membres sont impliqués au niveau du CIUSSSE-CHUS sur le comité consultatif de l'UETMISSS (MJ Cozmano) et celui de la trajectoire clinique des douleurs musculo-squelettique (G Ladouceur). Cette participation permet d'alimenter les travaux des comités et d'émettre des recommandations qui intègrent la perspective du patient. G Ladouceur collabore également avec Dr Dagenais et l'UETMISS à la préparation d'un article. L'article intitulé A discrete choice experiment on preferences of patients with low back pain about non-surgical treatments : identification, refinement and selection of attributes and levels est publié dans le journal Patient Preference and Adherence en juin 2019;
- Annuellement, le comité accompagne plusieurs tandems chercheur-partenaire dans l'établissement de leur collaboration ainsi que des chercheurs dans la préparation de demandes de subvention.
  - Mme MJ Fortier est co-investigatrice/partie prenante d'une demande octroyée (C Camden – octobre 2018 – étude WeCARE)) et en cours de révision (E Fortin-Pellerin) aux IRSC – ECIs in Maternal, Reproductive, Child & Youth Health - Operating Grant. En tant que co-investigatrice, Mme Fortier est membre du comité exécutif de l'étude WeCare;
  - M. E Botton est collaborateur d'une demande New Frontiers (CIHR, CRSNG, CNRSH) octroyée (F D'Aragon – mars 2019). M. Botton est membre du comité exécutif de l'étude Epi-STORM/device;
  - M. D Héraud est collaborateur à un projet en fibrose kystique avec le Dr F-P Counil. Ensemble, ils travaillent à bonifier le formulaire de consentement et les aspects de faisabilité de l'étude;
  - Pre Lee-Hwa Tai et sa patiente-partenaire, Mme D Boilard, ont présenté leur projet de recherche au comité dans le but d'obtenir leur soutien/lettre d'appui pour la demande de financement qu'elles soumettent à la Susan Komen Foundation.
- Le Comité (représenté par D Boutin) est impliqué dans la conception de la nouvelle stratégie d'image de marque du CRCHUS, laquelle a été lancée en septembre 2018.
- Riche de son expérience au sein du Comité stratégique patient-partenaire CRCHUS, M Berthiaume s'est jointe au Comité de patients-partenaires Oncopole en octobre 2018, lequel a pour mandat de définir les priorités d'investissement et d'identifier des projets de recherche susceptibles d'avoir un impact positif sur l'expérience des patients atteints du cancer. Un concours sera lancé par Oncopole prochainement basé sur les résultats de ce comité.
- Un membre de la dimension patient (C Wilhelmy) représente le Comité dans les différentes activités de la Coalition Priorité Cancer au Québec. Au cours de la dernière année, elle a participé à la Journée de réflexion stratégique annuelle (avril 2019), à la Journée de sensibilisation politique à la médecine personnalisée (mai 2019), au *Think tank* sur les registres d'essais cliniques (juin 2019), à aux Journées avec la communauté de pratique Expérience et partenariat de soins et de services (mars et juin 2019).

## Synthèse des postes des membres du Comité

• Postes reconduits pour l'année 2019-2020

## Membres représentants de la dimension partenaire :

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

## Membres de la dimension institutionnelle :

- o Mme Annie Morin, coordonnatrice clinique CRCHUS;
- o Mme Valery Lussier, conseillère éthique CIUSSSE-CHUS;
- o Mme Marie-Claude Battista, responsable du comité

## De la dimension chercheur-clinicien:

- o Pre Marjolaine Landry, chercheuse axe SPOP;
- o Dr Pierre Dagenais, chercheur axe SPOP;
- o Dr François-Pierre Counil, chercheur axe Mère-Enfant;

### Membres sans droit de vote :

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

## Observateurs sans droit de vote :

- Mme Denise Boilard;
- Mme Denise Hétu;
- M. Claude Quintin.

# Les défis

DÉFIS CIBLÉS en début d'année 2018- 2019	ATTEINT	EN COURS	À VENIR
Augmenter la présence/visibilité des patients- partenaires auprès des patients	X		
Diffuser auprès des chercheurs les réussites patients-partenaires	X		
Trouver une niche pour chaque membre voulant s'impliquer davantage	X		
Autorisation de contact en recherche		X (approche évolutive)	
Mesurer l'impact de l'initiative PP		X	
Assurer une meilleure diffusion des résultats		X	
de recherche			
Compensation budgétaire		X	
Accompagner M. Denis Boutin dans la réalisation de son projet de MSc « implication de patient-partenaire en gouvernance de recherche »			X
Accompagner Mme Catherine Wilhelmy dans la réalisation du projet de recherche en oncologie			X
Renforcer les partenariats et les liens avec les axes de recherche			X

## Remerciements

Les accomplissements du comité sont réels, tangibles et nombreux : ils sont reconnus, applaudis et reconduits ailleurs. La force du comité réside dans l'engagement et le dévouement de ses membres. Au cours de la dernière année, nous avons exercé un leadership qui a su rayonner jusqu'en dehors de nos murs. Nous avons ressenti une ouverture et un accueil positif de la part de nos partenaires qui nous ont permis d'être impliqués dans de nombreuses activités de rayonnement et de faire valoir la vision des patients sur de multiples sujets d'importance. Nous souhaitons remercier :

- La Direction du CRCHUS: Dr William Fraser et Mme Amy Svotelis. Vous croyez en nous et avez eu la vision de nous faire une place et les moyens de nos ambitions. MERCI!
- Le conseil scientifique, ses directeur(trice)s et coordonnateur(trice)s d'axes. Vous avez eu l'ouverture de nous accueillir et de nous faire contribuer à la vie de vos axes. MERCI!
- La Dre Annabelle Cumyn, coprésidente du Comité d'éthique du CIUSSSE-CHUS, pour le partage de ses connaissances ainsi que pour le bonheur que nous avons à contribuer à ses projets. MERCI!
- L'Initiative Patient-Partenaire de la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, notamment MM. Guy Drouin et Matthew Garriss, Dre Marie Giroux et Pre Christine Loignon pour leur soutien indéfectible, pour leur guidance ainsi que pour la collaboration des plus fructueuses. MERCI!
- Mmes Mélisa Audet (CdRV), Claire-Marie Legendre (IUPLSSS), Émilie Dugré (IUPLSSS) Cynthia Raymakers (CIUSSSE-CHUS) et M. Jean-Guillaume Marquis (CIUSSSE-CHUS) pour la richesse des discussions, pour le partage d'information et de connaissances et pour le plaisir à repousser les limites. MERCI!
- Nos collaborateurs: le Groupe McPeak-Sirois; Mme Jia El Hajjar de la Fondation du cancer du sein du Qc; Mme Eva Villalba de la Coalition Priorité Cancer au Qc; M. Alexandre Grégoire, Mme France Légaré, M. François Fournier et Dr Alain Vanasse de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Qc (SRAP); et Mmes Catherine Vayssier et Anne Brochu de Q-CROC, pour les échanges, l'intérêt pour nos activités et pour l'ouverture à nous inclure dans les leurs. MERCI!
- Les chercheurs et leurs équipes qui osent nous interpeller et qui créent des occasions de partenariat avec leur collaborateur-patient. MERCI!

Les défis à venir sont certainement nombreux et d'envergures. Nous aurons besoin de votre soutien afin d'y parvenir, mais nous sommes convaincus qu'en continuant à travailler dans un réel esprit de partenariat, nous pourrons arriver à accomplir de grandes choses!

Marie-Josée Fortier, présidente

Denis Boutin, vice-président

Marie-Claude Battista, responsable institutionnelle