

Rapport de la présidence  
Comité stratégique patient-partenaire du CRCHUS  
2019-2020

## Tables des matières

Message d'un comité fier!.....	3
Composition du Comité stratégique patient-partenaire 2019-2020 .....	5
Rencontres 2019-2020.....	6
Accomplissements 2019-2020 .....	6
1. LA GOUVERNANCE .....	6
2. L'EXPERTISE .....	7
3. LA RECHERCHE.....	9
4. TRANSFERT DES CONNAISSANCES. ....	12
Orientations 2020-21 .....	14
Remerciements .....	15

## Message d'un comité fier !

### Fier du chemin parcouru !

Ce bilan annuel du Comité stratégique patient-partenaire (le Comité), fait état du résultat d'innombrables efforts déployés depuis les débuts du parcours, pour amener un partenariat riche et pertinent qui crée du sens et de la valeur. Du sens parce que dans les travaux de recherche où un réel partenariat-patient s'opère, on rattache concrètement l'expérience de la vie avec la maladie aux travaux de recherches ; de la valeur parce que ce type de résultat répond incontestablement aux besoins de ceux qui en seront bénéficiaires. Notre objectif initial d'amener la participation des patients à titre de partenaires et d'ambassadeurs de la recherche au CRCHUS est atteint. Notre comité est très actif, énergique et innovateur ; il sait faire reconnaître la place des patients, des proches et des citoyens dans la recherche. Un changement culturel si profond est un travail de longue haleine ; nous ne sommes pas peu fiers de tout le chemin parcouru en seulement trois ans !

### Fier d'être reconnus !

Ces semences portées en terre il y a trois ans ont commencé à donner leurs fruits. Les travaux menés en 2018-19 pour amener un premier projet initié par une patiente ont largement contribué à l'obtention, en novembre 2019, du « Prix de cancérologie 2019 » du ministère de la Santé et des Services Sociaux dans la catégorie « Implication des personnes touchées par le cancer » pour le projet : Le Comité stratégique patient-partenaire du Centre de recherche du CHUS : deux années d'accomplissements des patients en oncologie. Ce prix assure une reconnaissance de tous les efforts du comité afin d'accroître la participation des patients partenaires dans tous les projets de recherche, mais ici, plus spécifiquement en oncologie.



**Prix du Programme québécois de Cancérologie**  
Novembre 2019

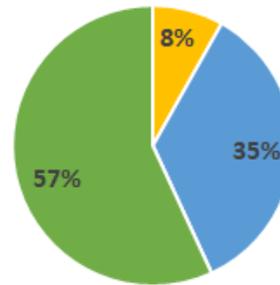
### Fier d'être consultés !

De plus en plus, le Comité devient un espace de discussion et de consultation pour les chercheurs. Il est sans contredit fort satisfaisant d'être ainsi écoutés ; reconnus pour ce que nous pouvons apporter ; et d'avoir le privilège de participer à l'amélioration de la santé des citoyens, par une recherche toujours plus axée sur le patient ; il y a là une forme de reconnaissance de notre expertise, que nous apprécions à sa juste valeur.

## Fier de l'engagement de chacun !

Nous sommes aussi très fiers d'avoir accompli ensemble près de **1907 heures** de travail bénévole en 2019-2020, et ce, malgré l'annulation, due à la pandémie de COVID-19, de nombreux événements pour lesquels nous étions invités à participer ce printemps. Fait intéressant à remarquer : la répartition du temps investi dans les activités du comité est répartie proportionnellement entre les rôles de chacun au sein du Comité. (12 patients, 4 observateurs, 9 membres institutionnels).

Répartition du temps investi



■ Observateurs externes ■ Représentants institutionnels ■ Patients Partenaires/axe

## Fier d'être pertinents !

Au printemps 2020, nous avons été frappés, comme le reste de la planète, par la COVID-19. Ce virus nous amène à revoir notre façon de contribuer à la recherche. Au moment d'écrire ces lignes, nous sommes à redéfinir de nouveaux mécanismes de fonctionnement pour le comité. De la même manière, nous devons redéfinir les règles de participation des patients dans les projets de recherche. Ce nouveau contexte porte certes son lot de défis et nous engage de force dans un virage technologique — auquel nous nous adaptons fort bien — mais il recèle aussi sa dose d'occasions favorables ; par exemple, l'introduction de patients survivants de la COVID-19 en recherche.

Présents depuis 2017, nous avons la ferme intention de le demeurer et d'accroître notre participation à titre de partenaires dans les projets du CRCHUS : les idées ne manquent pas pour dresser le plan d'action 20-21. Si l'objectif initial était d'amener le partenariat-patient au CRCHUS, il nous reste maintenant à en faire un incontournable !

Au nom du comité stratégique patient-partenaire du CRCHUS :

Denis Boutin, président

Marie-Josée Cozmano, vice-présidente

Marie-Claude Battista, responsable institutionnelle (05-2017 à 05-2020)

Catherine Wilhelmy, responsable institutionnelle (à compter de 05-2020)

## Composition du Comité stratégique patient-partenaire 2019-2020

Représentants par axes de recherche

<i>AXES</i>	<i>PATIENTS-PARTENAIRES</i>	<i>CHERCHEURS-CLINIENS</i>
<i>CANCER</i>	Mme Sylvie Breton (depuis mai) ; Mme Louise Gagné ; Mme Catherine Wilhelmy (jusqu'à mai) ;	
<i>DOCC</i>	M. Jaime Borja ; <b>M. Denis Boutin, président</b> ;	
<i>IMAGERIE</i>	Mme Maryse Berthiaume ; Mme Nathalie Ouellet ;	
<i>INFLAMMATION-DOULEUR</i>	<b>Mme Marie-Josée Cozmano, vice-présidente</b> ; Mme Ginette Ladouceur ; Mme Susan Mastine, (jusqu'à novembre 2019) ;	
<i>MÈRE-ENFANT</i>	M. David Héraud ;	Dr Francois-Pierre Council
<i>SPOP</i>	M. Edouard Botton ; Mme Janie Bouliane-Greffe.	Dr Pierre Dagenais ; Pre Marjolaine Landry.

Observateurs sans droit de vote :

- Mme Denise Boilard ;
- M. Claude Quintin.
- Mme Sylvie Breton
- M. Luc Beaubien

Membres de la dimension institutionnelle :

- Mme Marie-Claude Battista, responsable du comité (jusqu'à mai 2020) ;
- M. Christian-Alexandre Castellano, chef de service Soutien aux opérations et infrastructures CRCHUS (début : février 2020) ;
- Mme Valery Lussier, conseillère éthique CIUSSS de l'Estrie — CHUS
- Mme Annie Morin, coordonnatrice clinique CRCHUS (jusqu'à janvier 2020) ;
- Mme Catherine Wilhelmy, responsable du comité (depuis : mai 2020).

Membres sans droit de vote :

- M. Guy Drouin, coordonnateur initiative patient-partenaire FMSS ;
- Mme Marie-Pier Houde, secrétaire du Comité (début : février 2020) ;
- Mme Annie Morin, adjointe au directeur (intérim) CRCHUS (à compter de janvier 2020).
- Mme Marie-Ève Thibault, secrétaire du Comité (départ congé maternité janvier 2020) ;
- Mme Amy Sotelis, adjointe au directeur CRCHUS (mai 2017 à décembre 2019).

## Rencontres 2019-2020

- 8 rencontres ordinaires et une rencontre extraordinaire :
  - 9 septembre 2019 – Rencontre présentielle
  - 18 novembre 2019 – Rencontre présentielle
  - 9 décembre 2019 – Rencontre présentielle
  - 13 janvier 2020 – Rencontre présentielle
  - 10 février 2020 – Rencontre présentielle (extraordinaire)
  - 25 février 2020 – Rencontre présentielle
  - 9 mars 2020 – Rencontre présentielle
  - 11 mai 2020 – Rencontre virtuelle
  - 8 juin 2020 – Rencontre virtuelle

## Accomplissements 2019-2020

Relativement aux défis mentionnés dans le rapport précédent, pour cette 3<sup>e</sup> année de fonctionnement, les activités du comité sont regroupées en fonction de ses quatre rôles : la gouvernance, l'expertise, la recherche et le transfert des connaissances.

### 1. LA GOUVERNANCE

Le rôle de gouvernance réfère au devoir du Comité de veiller au développement optimal du partenariat patient en recherche et à l'utilisation efficiente de ce type d'expérience. Les activités qui y sont liées portent sur les procédures, l'organisation et la participation aux décisions du CRCHUS. Les objectifs de l'année visaient à :

- Identifier d'une niche pour chaque membre voulant s'impliquer davantage
- Mesurer de l'impact de l'initiative patient-partenaire

#### A. Sous-comité gouvernance

En cours d'année, le comité s'est questionné sur la nécessité d'élaborer un plan plus précis d'objectifs à atteindre à court et moyen termes. Le comité s'est donc doté d'un sous-comité sur la gouvernance ayant pour responsabilité de proposer au Comité, une version révisée des fondements du comité (mission, vision, valeurs). Un plan d'action à court et moyen termes est envisagé. Cinq membres du comité ont accepté ce mandat. La première étape complétée a été présentée au Comité ; les travaux se poursuivent et le comité envisage de déposer ses conclusions pour l'automne.

#### B. Plan stratégique CRCHUS

Les membres du comité ont collaboré au plan stratégique du CRCHUS 2020-2026. Le partenariat-patient en recherche y est mentionné, valorisé et encouragé.

#### C. Visite des membres du comité de révision du Fonds de recherche Québec — Santé (FRQS)

Les membres du comité ont participé activement à la visite du FRQS, en vue du renouvellement du financement du CRCHUS :

- Mme N. Ouellet a témoigné de sa contribution à titre de patiente-partenaire avec l'équipe de l'axe Imagerie ;
- M. D. Boutin a témoigné de sa contribution à titre de patient-partenaire avec l'équipe de l'axe DOCC ;

- Les membres du comité ont présenté leurs réalisations et discuté avec les membres du comité du FRQS (30-40 minutes). Ces derniers furent impressionnés par l'authenticité du partenariat-patient implanté au CRCHUS. Une recommandation d'allouer un budget de fonctionnement au Comité sera incluse dans leurs recommandations.

## 2. L'EXPERTISE

Le rôle d'expert réfère au partage du savoir expérientiel des membres du Comité, avec les instances et structures qui permettent l'avancement du partenariat patient en recherche. À titre d'experts de la vie avec la maladie, les membres du comité sont amenés à **conseiller** (les chercheurs, les instances...), à **représenter** (sur des comités externes ; des conférences ou congrès à titre de conférenciers, panélistes ou participants), à **former** (de nouveaux patients-partenaires) et à **évaluer** (membre de jury, comité d'évaluation...). Les objectifs de l'année visaient à :

- Renforcer des partenariats en lien avec les axes de recherche
- Collaborer à l'évolution de l'autorisation de contact en recherche

### A. Conseiller

- Formulaires d'information et de consentement
  - La Dr Annabelle Cumyn a consulté le comité sur les formulaires d'information et de consentement (FIC) pour des projets pharmaceutiques. Ces derniers sont parfois très longs et complexes. À partir de l'exemple d'un FIC, le Dr Cumyn a consulté les membres du Comité quant à l'impact possible d'un tel document sur le consentement éclairé du patient.
  - Dr Frédérick D'Aragon, anesthésiologue intensiviste au CIUSSS de l'Estrie-CHUS, professeur-chercheur à la FMSS et au CRCHUS, a présenté aux membres du comité son projet en démarrage Cynergy portant sur le don d'organes. Dr D'Aragon a interrogé les membres du Comité à savoir quel serait le meilleur moment pour demander le consentement pour qu'un proche participe à ce projet de recherche. (Décembre 2019).
    - La consultation s'est poursuivie plus tard via un sondage en ligne
- Évaluation des impacts du système de priorisation des chirurgies urgentes
 

Mme Marie-Belle Poirier, conseillère à l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMISSS) du Bureau de pratiques pertinentes du CIUSSS de l'Estrie — CHUS a consulté les membres du comité concernant un projet réalisé en collaboration avec les départements d'anesthésiologie et de chirurgie et l'UETMISSS. En sondant les membres du comité, elle souhaitait obtenir leurs points de vue et relever les problématiques possibles sous-jacentes au projet. L'objectif du projet : évaluer les impacts du système de priorisation des chirurgies urgentes au CHUS. (Mars 2020).
- Éthique
 

Mme Valéry Lussier a consulté les membres du Comité au sujet de la possibilité d'un ajout dans les clauses types des formulaires d'information et de consentement (FIC) concernant l'utilisation secondaire des données recueillies dans le cadre d'un projet de recherche. Les comités d'éthique de la recherche du réseau de la santé et des services sociaux québécois font un travail d'harmonisation/uniformisation du formulaire de consentement pour les patients en recherche. Lors de ce travail

d'harmonisation, des débats ont été ouverts avec les compagnies pharmaceutiques concernant l'utilisation secondaire des données provenant des projets commandités. Mme Lussier a partagé la problématique et consulté les membres pour obtenir leurs avis (mars 2020).

- **Création d'autres comités de patients-partenaires**  
Une rencontre virtuelle (Mme M-C Battista et M. D. Boutin) a été tenue avec Mme Carole Abi Farah — mandatée par le MEI afin de produire un rapport et des recommandations pour améliorer la participation à la recherche — des échanges par courriel s'en sont suivis, afin de valider la méthodologie liée à la création potentielle de comités comparable à celui créé au CRCHUS. (Avril 2020).
- **Création d'un sous-comité jeunesse**  
Une rencontre virtuelle (Mme M-C Battista et M. D. Boutin) a été tenue avec Mme Jennifer St-Laurent, Coordinatrice de l'axe de recherche Mère — Enfant du CRCHUS. Les discussions ont porté sur notre expérience du démarrage du comité stratégique patient-partenaire et la possibilité du démarrage d'un comité semblable avec des enfants/adolescents. Le comité pédiatrique sera créé et nous serons là pour appuyer ce comité et donner un coup de main. (Avril 2020).
- **Présentation de notre modèle de comité**  
Mme M-C Battista présente l'initiative patient-partenaire lors d'une visite des membres de l'Institut Curie, Paris, à l'Université de Sherbrooke. Les discussions étaient principalement axées sur la formation partenariat-patient. (Février 2020).
- **Contribuer collectivement à la question de recherche**  
Pr Timothy Dubé a fait appel au Comité afin de bénéficier de son conseil et discuter de la question de recherche qu'il soumettra à l'automne 2020 pour une Bourse de carrière (FRQS).

## **B. Représenter**

### **Sur des comités**

- **Communauté de pratiques des patients et citoyens partenaires de la recherche en santé au Québec (CPPCP-RSQ)**  
M. J. Borja, Mme M-C Battista et M. D. Boutin ont participé à 6 rencontres (en personne et virtuellement).
- **Communauté de pratique sur l'expérience patient du Québec et de son sous-comité sur la diversité**  
Le comité est représenté — Mme C. Wilhelmy a participé à quatre rencontres annuelles DPEPQ et trois rencontres du sous-comité.
- **Table nationale Canadian Cancer Clinical Trials Networks et son congrès annuel**  
Mme L. Gagné a assisté aux rencontres régulières ainsi qu'à la rencontre annuelle à Toronto (novembre 2019).
- **Coalition priorité cancer au Québec**  
Mme C. Wilhelmy a participé à trois rencontres du comité patient, à trois conseils d'administration, à la rencontre annuelle ainsi qu'à la réflexion sur un sondage lié à la perception des patients oncologiques en lien avec la COVID. Un rapport et des recommandations ont été émis. La plupart des recommandations ont été retenues. Mmes S. Breton, L. Gagné et N. Ouellet ont participé et brillé par la pertinence de leurs propos lors du Think Thank de juin 2020 portant sur la réouverture des essais cliniques en oncologie pendant la Covid-19.

## **Participer à des événements (pour recevoir des honneurs, à titre d'organisateur ou de panéliste)**

- Congrès annuel du programme québécois de cancérologie  
Mmes Battista, Gagné et Wilhelmy ont participé au congrès et y ont reçu le prix décerné au Comité pour l'implication des personnes touchées par le cancer.
- Rendez-vous des collaborateurs (novembre 2019)  
M. D. Boutin et Mme C. Wilhelmy ont participé au panel prévu pour échanger sur la réalité et les enjeux du partenariat patient.  
Mme S. Mastine a contribué à l'organisation de l'édition 2019 du Rendez-vous des collaborateurs.
- Congrès annuel Coalition priorité cancer (mars 2020)  
Mmes MC Battista et N. Ouellet ont participé au panel de discussion sur l'implication de partenaires aux plans stratégiques, tactiques ou clinique/recherche. Mme C Wilhelmy a animé le panel qui regroupait quatre groupes qui appliquent le partenariat patient. Le Comité était le seul groupe à agir en partenariat-patient au plan stratégique.

## **C. Évaluer**

- Concours FRQS  
Trois de nos membres (Mme S. Breton, Mme N. Ouellet et M. J. Borja) siègent sur le comité d'évaluation du concours priorité patient FRQS 2020. Les évaluations ont été réalisées, mais les résultats seront annoncés plus tard cet été. (Hiver 2020)
- Jury prix coup cœur — Journée du département Anesthésie/chirurgie  
Mme D. Boilard, Mme N. Ouellet, Mme S. Breton et Mme G. Ladouceur ont pris part au Comité d'évaluation des présentations des résidents. Le prix Coup de cœur PP a été décerné à Mme Sabrina Bouchard, étudiante dans le laboratoire du professeur-chercheur Martin Bisaillon.
- Le CIUSSSE-CHUS a bénéficié de l'expertise de patients remis de la COVID pour contribuer à l'évaluation de projet de recherche soumis par les différents chercheurs du CRCHUS, du CdRV et de l'IUPLSSS dans le cadre du concours COVID financé par la Fondation du CHUS.

## **3. LA RECHERCHE**

Le rôle en recherche réfère au devoir de faciliter la contribution significative des patients à la recherche pour y amener la dimension des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie.

Les activités qui y sont rattachées visent à amener une contribution importante à la conception et à la co-conception d'activités de recherche; de l'initiation du projet à sa diffusion. Les objectifs de l'année portaient sur :

- Augmenter la présence/visibilité des patients-partenaires auprès des patients
- Soutenir les initiatives de recherche émanant de patients-partenaires

### **A. All For One**

Pre MC Battista, Pre M. Landry et Mme C Wilhelmy, ont présenté aux IRSC « Subvention Catalyseur » (non octroyée) ainsi qu'à FRQS/Oncopole « priorité patient » (en attente de réponse), le projet de recherche All For One. Le projet a été initié par Mme C Wilhelmy, en vue d'introduire le soutien de patientes-partenaires en

période d'investigation du cancer. Mmes Boilard, Gagné, et Ladouceur contribuent également au projet.

- Une lettre d'appui a été rédigée à l'intention de Pre Battista.

## **B. Comité cancer du sein — projet pilote leadership provincial**

Co-développement d'une proposition visant à mettre en place un comité provincial de patientes partenaires touchées par le cancer du sein, sous l'égide du Groupe McPeak-Sirois (GMPS). La proposition a été soumise à la Fondation du cancer du sein du Québec « Fonds de soutien et d'éducation pour le cancer du sein — d'un million de dollars pour aider » (en cours d'évaluation).

Trois objectifs principaux sont visés :

- Avec comme leader, le comité patient-partenaire du CRCHUS, créer un comité provincial et démontrer la faisabilité d'implanter des comités patients-partenaires dans 2 des 7 centres affiliés au GMPS ;
- Développer des outils de transfert des connaissances, avec les comités locaux, pour informer les patientes, les décideurs, les cliniques, la communauté ;
- Démontrer l'impact de ce comité sur le rayonnement local en cancer du sein : au niveau des patientes, de la communauté, des collaborations à établir avec les directions et les trajectoires de soins cliniques.

## **C. Participation à des demandes de subvention d'envergure :**

- M. C. Quintin/ Mme L. Gagné (T. Poder/M. Pavic - Oncopole) (non octroyée)
- Mme Breton (Y. Collin/P. Vermette) — New Frontiers (non octroyée)
- MJ Fortier (E. Fortin-Pellerin) — Early Career CIHR (octroyée)

## **D. Valeurs et préférences des patients**

Dr Patrick Richard, chercheur de l'axe Cancer, a présenté son projet au comité afin d'obtenir des commentaires des membres. Ce projet porte sur les valeurs et préférences des patients ayant une petite masse rénale. Les membres du Comité pourraient éventuellement être consultés pour la validation de la liste d'issues importantes, pour relire et commenter les scénarios proposés aux patients, participer à la dissimulation du projet et assurer que les informations transmises aux patients soient compréhensibles. Le projet a été soumis au concours Oncopole Priorité patient du FRQS (non octroyé). (Septembre 2019)

- Une lettre d'appui a été rédigée à l'intention du Dr Richard.

## **E. Pratiques de collaboration familles-écoles-communautés**

Pre Chantal Camden, chercheuse de l'axe Mère-Enfant, a présenté son projet au comité qui vise dans un premier temps à documenter les pratiques de collaborations familles-écoles-communautés pour soutenir les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Le projet a été soumis pour une demande de financement au programme Action concertée du Fonds de recherche du Québec — Société et Culture (en attente de résultats). (Septembre 2019)

- Une lettre d'appui a été rédigée à l'intention de Pre Camden.

## **F. Partenariat patient en recherche sur la COVID**

Le Pr Oliver Lesur a sollicité l'aide du comité afin de recruter un patient partenaire survivant de la COVID

- M. Daniel Venneman — jeune survivant de la COVID — a été contacté par Mme C Wilhelmy. Il a accepté de se joindre au projet du Pr Lesur.
- Une lettre d'appui a été rédigée à l'intention du Pr Lesur.

### **G. Fortin-Pellerin - aux IRSC**

*ECIs in Maternal, Reproductive, Child & Youth Health — Operating Grant.*  
Ventilation liquidienne totale pour la prévention de la dysplasie bronchopulmonaire dans un modèle d'agneau d'extrême prématurité.

Mme Marie-Josée Fortier est nommée co-appliquante/utilisatrice des connaissances dans son rôle aviseur et conseil de patiente partenaire auprès de l'équipe.

### **H. WeCARE**

Mme M.-J. Fortier est co-investigatrice/partie prenante de la demande de subvention octroyée. En tant que co-investigatrice, Mme Fortier est membre du comité exécutif de l'étude WeCare.

Mme C. Wilhelmy a également contribué au projet (avril 2020) pour soutenir pour le processus de recrutement des familles. Le comité sera à nouveau sollicité pour contribuer à la dissémination de ses résultats.

### **I. New Frontiers**

M. E. Botton est collaborateur d'une demande New Frontiers (CIHR, CRSNG, CNRSH) octroyée (F. D'Aragnon — octroyée en avril 2019). M. Botton est membre du comité exécutif de l'étude Epi-STORM/device. L'équipe patiente-partenaire du projet Epi-Storm Device (incluant aussi Mme Marie-Pier Savaria et M. Michel Carpentier) ont soumis une demande de subvention au *Canadian Donation and Transplantation Research Program — Research Innovation Grant Competition (résultats à venir — juillet 2020)*. L'idée de projet a été initiée par les trois patients-partenaires et supportée par MC Battista et F. D'Aragnon. Le projet vise à co-développer une intervention d'entrevue motivationnelle administrée par des patients-partenaires à des proches de donneurs d'organes dont le but sera de favoriser la compréhension des proches avec les thèmes liés au décès de leur proche.

Ce projet de recherche est basé sur un sondage qui a été mené auprès de gens de la communauté et mené par le groupe de patient-partenaire et supporté par M-C Battista et F. D'Aragnon.

## **J. Fibrose kystique**

L'étude du Dr F.-P. Council — interrompue momentanément — en est à mi-chemin, on espère terminer les travaux à la fin de l'été 2020. M. D. Héraud est toujours patient-partenaire du projet.

## **4. TRANSFERT DES CONNAISSANCES.**

Le « transfert de connaissances » fait référence aux activités visant à informer ou à transmettre des informations à différentes parties prenantes, par exemple, cliniciens, décideurs, patients. Les principaux objectifs de la dernière année étaient :

- D'augmenter la présence/visibilité des patients-partenaires auprès des patients et dans la communauté
- Contribution à une meilleure diffusion des résultats de recherche
- Diffusion auprès des chercheurs des réussites patients-partenaires

### **A. Sous-comité transfert de connaissances**

Les actions entourant les communications et le transfert des connaissances associées sont nombreuses et variées. Le comité a donc décidé de se doter d'un sous-comité responsable de coordonner et planifier les actions de communication. Trois membres du comité ont accepté ce mandat. Les travaux sont en cours de réalisation.

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 ainsi que la recherche, à l'interne et à l'externe. Un plan de communication à court, moyen et long terme a été préparé, revu par l'une des membres du comité [C Wilhelmy] et approuvé par le service des communications. Son actualisation a commencé au cours de l'été/automne 2019 et elle se poursuit. Ce plan de communication contribuera à préparer le terrain pour lancer des projets pilotes en vue de faciliter le recrutement des patients et l'autorisation de contact à la recherche. Le plan de communication est disponible sur demande.

Les portraits de certains patients partenaires [Mme G. Ladouceur, M. C. Black et Mme C. Wilhelmy, M. D. Boutin, Mme J. Bouliane-Gref] ont été préparés et publiés sur le site Internet du CRCHUS<sup>1</sup> [voir section recherche clinique/patients-partenaires/témoignages]. D'autres portraits sont en cours de préparation.

### **B. Participation\différents évènements**

- Journée de vulgarisation scientifique [14 septembre] ;
- Course à la vie CIBC [6 octobre]  
Mme M.C. Battista, Mme C. Wilhelmy, Mme D. Boilard, Mme A. Tétu, et plusieurs membres du personnel du CRCHUS ont participé/et amassé plus de 3 000 \$ ;
- Rendez-vous annuel des collaborateurs  
Avec l'implication d'une patiente partenaire [Mme S. Mastine], pour une deuxième année, sur le comité organisateur de l'évènement, le CRCHUS a été leader dans l'organisation du 3e Rendez-vous des collaborateurs : une

---

<sup>1</sup> <http://cr.chus.qc.ca/recherche-clinique/patients-partenaires/>

activité visant la reconnaissance des patients partenaires œuvrant au sein du CIUSSSE-CHUS, des 3 centres de recherche affiliés et de l'UdeS [novembre 2019]. L'évènement a encore une fois connu beaucoup de succès.

- Journée Département chirurgie anesthésie (Mme D. Boilard, Mme N. Ouellet, Mme S. Breton et Mme G. Ladouceur ont pris part au Comité d'évaluation des présentations des résidents. Le prix Coup de cœur PP a été décerné à Mme Sabrina Bouchard, étudiante dans le laboratoire du professeur-chercheur Martin Bisailon ; 40 ans du CRCHUS — lancement des activités. Les membres du comité qui étaient présents : Mme J. Bouliane-Gref, Mme G. Ladouceur, M. J. Borja, M. D. Boutin, M. E. Button, Mme S. Mastine. (janvier 2020)
- Initiative ouverte sur la recherche qualitative  
Des membres du comité devaient participer à l'initiative ouverte sur la recherche qualitative. L'évènement a été annulé en raison de la situation de pandémie.

### **C. Présentation sur l'implication des patients en soins intensifs**

Nous avons été l'hôte de la visite de 24 h d'une équipe de Calgary travaillant en partenariat patient aux unités de soins intensifs (USI). Nous avons eu l'occasion de les rencontrer dans une rencontre privée pour discuter avec eux, et d'assister à la présentation des Dr Thomas Stelfox et Dr Kirsten Fiest de l'Université de Calgary. (Septembre 2019)

### **D. Publication**

Mme M-C Battista et M. D. Boutin travaillent en collaboration avec le comité sur un article résumant la méthode utilisée pour créer le Comité stratégique patient partenaire du CRCHUS. Cet article brosse un portrait de l'expérience et du succès rapide obtenu par le comité. L'article sera publié dans les prochaines semaines. (Été 2020)

## Orientations 2020-21

Pour la prochaine année, des priorités qui vont toutes dans une même direction : **Démontrer l'impact du partenariat patient en recherche.**

1. **Mesurer** ce qui est connu et compris concernant notre offre.
2. **Documenter** ce qui se fait en partenariat en nombre et en qualité (combien de projets de recherche incluent des patients-partenaires ; quels sont les rôles et quelle influence ont les patients-partenaires inclus dans les recherches).
3. **S'outiller** pour former et informer au sujet de notre expertise.

Notre plan d'action 20-21 portera principalement sur ces orientations afin de poursuivre l'avancement du partenariat-patient au sein du CRCHUS.

## Remerciements

Chaque année, le partenariat-patient prend de plus en plus de profondeur dans les pratiques du CRCHUS. L'authenticité et la création de valeurs observées ont d'ailleurs été reconnues au Congrès du programme de cancérologie du Québec et saluées lors de la visite du FRQS. L'engagement des membres du comité est reconduit année après année, et le faible taux de roulement de ses membres assure une remarquable progression dans les accomplissements, les retombées et le rayonnement. Le leadership assuré par le comité se dessine de plus en plus clairement. La féroce ténacité, le doigté et le leadership de la responsable institutionnelle qui a fondé, et suivi ce comité, de 2017 à mai 2020 ne sont certes pas étrangers à ce succès. Aujourd'hui, la responsabilité du comité a été confiée à une patiente-partenaire qui s'est jointe à l'équipe du CRCHUS. Au Québec, il s'agit du seul comité patient-partenaire, qui soit piloté par une patiente. S'il en est ainsi, c'est bien sûr grâce au soutien institutionnel du CRCHUS et à l'ouverture de ses partenaires. C'est ainsi que nous tenons à remercier chaleureusement :

- La direction du CRCHUS : Dr William Fraser, Mme Amy Svtelis, Mme Annie Morin. Merci de croire à la possibilité d'un réel partenariat entre patients et chercheurs. MERCI !
- Le conseil scientifique, ses directeur (trice)s et coordonnateur (trice)s d'axes qui ont même accepté d'accorder une voix aux patients au sein de leur comité. MERCI !
- 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 pour leur soutien indéfectible, pour leur guidance ainsi que pour une collaboration des plus authentique. 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 de repousser les limites. MERCI !
- Nos précieux collaborateurs : Dominique Johnson du Groupe McPeak-Sirois ; Mme Jida El Hajjar de la Fondation du cancer du sein du Québec ; 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 !

Cette année, certains membres du comité ont quitté nos rangs, et mutuellement le cœur gros, nous nous sommes promis de garder des liens ensemble :

Marie-Josée Fortier (présidente 2017-2019) — MERCI pour votre grande rigueur de travail, votre rire contagieux et pour votre capacité de grande rassembleuse. Vous savez accorder à chacun la possibilité de s'exprimer.

Susan C. Mastine (membre 2017-2019) — MERCI pour votre engagement au sein de différentes initiatives du comité. Vous êtes une femme de cœur, de conviction et d'engagement. Une voix à la fois douce, ferme et respectueuse dont la marque reste ancrée dans l'histoire de ce comité.

Merci à Amy Sotelis qui a toujours été une leader des plus convaincues en matière de partenariat patient. Merci pour votre ouverture et votre confiance en nous. Ensemble, nous allons plus loin, telle est votre devise. Merci pour tout !

Au printemps 2020, nous avons aussi appris le départ de Mme Marie-Claude Battista, responsable du comité, qui a accepté de nouveaux défis professionnels. Marie-Claude, instigatrice du comité, a su développer et mettre à profit les forces de chacun des membres pour assurer des résultats percutants. Son incroyable humanité a su faire naître une équipe de patients engagés dans le développement du centre de recherche. Son départ touche particulièrement le comité qui lui est très attaché. Cela dit, c'est avec beaucoup de compassion que ses membres souhaitent le meilleur à « leur » Marie-Claude dans ces nouvelles fonctions.

Les défis à venir sont certainement nombreux et d'envergures. Le comité est heureux de pouvoir compter sur des collaborateurs et partenaires dans la recherche qui croient en sa mission et soutiennent son action. C'est de cette seule façon que le partenariat-patient pourra continuer à évoluer.