



## **QUELLES SONT LES 10 PRIORITÉS DE RECHERCHE EN CANCER DU REIN?**

### **LA PARTICIPATION CITOYENNE DANS L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS!**

Le jeudi 5 février 2015, un groupe de bénévoles de l'Association canadienne du cancer du rein composé de patients, d'aidants et de survivants a eu le grand privilège de participer à un processus innovateur et unique en son genre qui contribuera à orienter l'avenir de la recherche en cancer du rein au Canada. Ce fut une fabuleuse expérience pour nous tous de collaborer en vue d'établir des priorités de recherche en cancer du rein véritablement centrées sur le point de vue des patients, des aidants et des membres de la profession médicale. Nous tenons à saluer l'initiative du Réseau canadien de recherche en cancer du rein (RCRCR) qui a permis à ceux les plus touchés par cette maladie d'avoir leur mot à dire dans le processus décisionnel.

Nous avons suivi l'approche de la [James Lind Alliance](#) en Grande-Bretagne qui préconise de placer le patient, l'aidant et le médecin au coeur du processus de priorisation, de manière à garantir que les chercheurs travaillent sur des questions auxquelles les réponses feront une réelle différence pour les personnes atteintes du cancer du rein. Nous croyons que c'est la première fois que la méthode de la JLA est utilisée pour quelque cancer que ce soit.

#### **Bref historique – Le sondage**

Certains d'entre vous se souviennent du sondage de l'automne 2014 auquel nous avons demandé aux patients, aux aidants et aux membres de la profession médicale de participer. Nous avons reçu 225 réponses de 135 patients, de 35 aidants et de 60 membres de la profession médicale. Le sondage avait pour but

de déterminer les zones de questionnements à l'égard des soins et des traitements du cancer du rein; nous avons recensé 2004 « questionnements » qui pouvaient se traduire en projets de recherche. (Dans le passé, des sondages comparables n'avaient récolté que quelques centaines de questionnements... un symptôme, s'il en est un, des carences qui existent en matière de recherche en cancer du rein!)

La collecte de données terminée, un groupe de travail s'est affairé à regrouper les réponses similaires et à éliminer celles qui faisaient déjà l'objet de protocoles de recherche en cours. Au cours de deux sessions de travail, la liste des questionnements est passée de 2004 à 246 puis à 29 éléments qui constituent maintenant les 29 priorités de recherche du RCRCR. Notre mission du jeudi 5 février était fort simple en apparence : en arriver à un consensus sur un palmarès de dix priorités. Une sinécure?



Dans l'arène, des infirmières, des oncologues, des urologues, des patients, des aidants et des survivants de partout au Canada; dans les gradins, un petit groupe d'observateurs... Et que les jeux commencent! Auparavant, chacun d'entre nous avons mis en ordre d'importance les 29 priorités. C'est alors que le D<sup>r</sup> Andreas Laupacis, qui agissait à titre de modérateur, nous a annoncé

qu'aucun de nos *TOP TEN* personnels ne serait le final! L'exercice auquel nous participions en était un d'écoute et de respect des différents points de vue, dans le but d'en arriver à un consensus.

Au cours de la journée, nous avons eu à nous questionner souvent : pourquoi certains individus ou certains groupes accordaient-ils une grande importance à une priorité que d'autres avaient classée au bas de la liste? Est-ce que tous interprétaient les priorités de la même façon? Certains éléments ont occupé plusieurs positions différentes au palmarès, alors que les participants expliquaient leur point de vue.

Vous verrez dans la liste ci-dessous que nous avons choisi de placer trois priorités *ex aequo* en première position. Chacun de ces éléments étant d'une importance

égale et répondant à un besoin incontournable, il ne nous a pas semblé nécessaire de les prioriser les uns par rapport aux autres. Vous pourriez vous demander pourquoi certaines priorités de recherche fort intéressantes ne se retrouvent pas dans les dix premières. Il y a de fortes chances qu'elles aient été classées dans la liste des *TOP 29* à laquelle nous reviendrons plus tard.

### **Et maintenant?**

Le [Réseau canadien de recherche en cancer du rein](#) (RCRCR) se consacrera dès maintenant à chercher du financement en vue de mettre en branle le maximum de projets parmi les 10 priorités. De concert avec le RCRCR, l'Association canadienne du cancer du rein s'engage à appuyer la recherche dans les domaines prioritaires qui nous tiennent tous à cœur.

Voici donc les 10 priorités de recherche en cancer du rein. Nous faisons appel à votre générosité dans le but de financer l'important travail de recherche qui reste à accomplir! La totalité des dons dédiés à la recherche que nous recevrons sera consacrée à appuyer ces priorités. L'Association canadienne du cancer du rein a été créée par des patients, pour les patients et c'est avec plaisir que nous vous ferons parvenir un reçu aux fins de l'impôt. Cliquez [ici](#) pour faire un don.

Merci! Et comme toujours, vos commentaires et vos réactions sont les bienvenus.

Deb Maskens

Directrice des relations médicales

Association canadienne du cancer du rein

---

### **LE PALMARÈS DES 10 QUESTIONNEMENTS SUR LE CANCER DU REIN**

- 1. Mettre au point des traitements efficaces pour les patients atteints d'un cancer du rein métastatique non à cellules claires?**
- 1. Découvrir des biomarqueurs (caractéristiques mesurables qui représentent des indicateurs biologiques) pouvant servir à prédire la réponse à un traitement?**

1. **Découvrir des biomarqueurs (caractéristiques mesurables qui représentent des indicateurs biologiques) pouvant servir à détecter le cancer du rein?**
4. **Mettre au point de meilleurs traitements qui utilisent le système immunitaire afin de combattre le cancer (immunothérapies), y-inclus les biomarqueurs, les marqueurs de l'immunité du patient, les caractéristiques des tumeurs et la réponse au traitement?**
5. **Déterminer des indicateurs qui permettent de prédire l'évolution et la progression du cancer du rein métastatique?**
6. **Déterminer les meilleures méthodes pour dispenser du soutien psychosocial et émotionnel aux patients et à leurs familles?**
7. **Mettre au point des outils décisionnels afin d'aider à la fois les patients et les prestataires de soins à choisir un traitement pour le cancer du rein métastatique?**
8. **Mieux déterminer le rôle de la biopsie dans le traitement du cancer du rein et selon quels critères elle devrait être utilisée?**
9. **Mieux déterminer l'impact des mécanismes de financement régionaux et de l'accès aux traitements sur l'état de santé des patients?**
10. **Découvrir les causes du cancer du rein (y compris les facteurs de risque et la nutrition)?**