



The Canadian **Donation and Transplantation** Research Program

Programme de recherche en **don et transplantation** du Canada

RAPPORT DU FORUM NATIONAL DE PRIORISATION TREAT-COVID

COVID-19 et transplantation :
L'émergence de nouveaux enjeux

6 DÉCEMBRE 2023



TABLE

DES MATIÈRES

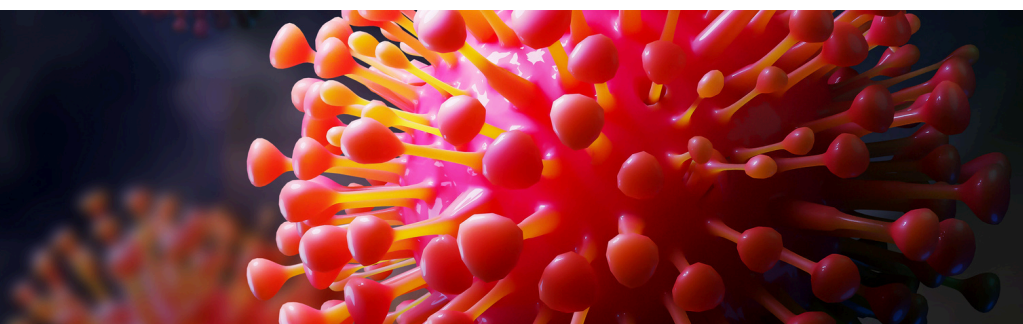
02	SOMMAIRE
07	OBJECTIFS DU FORUM DE PRIORISATION
10	RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS
19	ANNEXE 1
20	ANNEXE 2
56	ANNEXE 3
58	REMERCIEMENTS
59	RÉFÉRENCES

SOMMAIRE

La transplantation offre aux patients, à leur famille, proches aidants et réseaux de soutien, la meilleure option thérapeutique en cas de défaillance terminale d'un organe. Le Canada compte quelque 40 000 personnes ayant reçu une transplantation d'organe solide (1,2), sans compter les patients en attente d'une transplantation, dont le nombre s'élève à près de 4000 (3) dans les dix organismes responsables du don d'organes dans chaque province et les 29 programmes de transplantation (4).

Malgré les progrès réalisés dans le domaine du don et de la transplantation, de nombreux patients et leur famille sont confrontés à des difficultés et vivent des inquiétudes tout au long de leur parcours de soins: préoccupations cliniques telles que la survie du greffon, les infections post-transplantation et les conséquences à court et à long terme des médicaments immunosuppresseurs, ou encore, la santé mentale et la qualité de vie après la greffe (5). Les patients et leur famille peuvent aussi faire face à des enjeux de santé mentale, par exemple le trouble de stress post-traumatique (6) à la suite de leur parcours pré et post-transplantation (7,8)

La complexité de ce parcours s'accroît avec les pressions financières liées à la transplantation. En effet, les données confirment que le cheminement pré et post-transplantation est associé à un stress financier (9-12). Une recherche sur les patients, les familles et les proches aidants au Canada a permis d'identifier les incidences financières de la transplantation comme un sujet de préoccupation. La recherche a d'ailleurs montré que le manque de soutien et de ressources est leur première préoccupation (7).



SOMMAIRE

On sait déjà qu'il est difficile et complexe de naviguer dans le système de la transplantation (14), et la COVID-19 a fait ressortir le peu d'information disponible et le manque de communication entre les patients et les soignants (15). Du point de vue clinique, ce manque a un impact significatif parce que les personnes greffées, en raison des traitements d'immunosuppression et des problèmes de santé sous-jacents, ont davantage de risque de développer une forme grave de COVID-19 et de connaître de hauts taux de morbidité et de décès (16). Du point de vue de la santé mentale, les patients et leurs proches ont rapporté que la pandémie a eu un impact sur la facilité d'accès à leur équipe de soins et leur santé mentale (17).

Les patients greffés, les familles, les proches aidants et les différentes parties concernées s'entendent pour dire que la COVID-19 est un domaine de recherche prioritaire. Pour répondre à cette préoccupation et soutenir les priorités identifiées par les patients et leur famille, le Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC) a lancé un projet de recherche national et multisite appelé TREAT-COVID (Addressing Critical Issues and Therapeutics Emerging in Transplantation in COVID-19 for Transplant Recipients).

Le but du projet TREAT-COVID est de définir les meilleures stratégies pour traiter la COVID-19 chez les patients greffés, mieux en comprendre les répercussions sur la santé mentale et sur les finances des patients, des familles et des proches aidants. Les données recueillies autour des trois objectifs suivants permettront d'atteindre ce but.

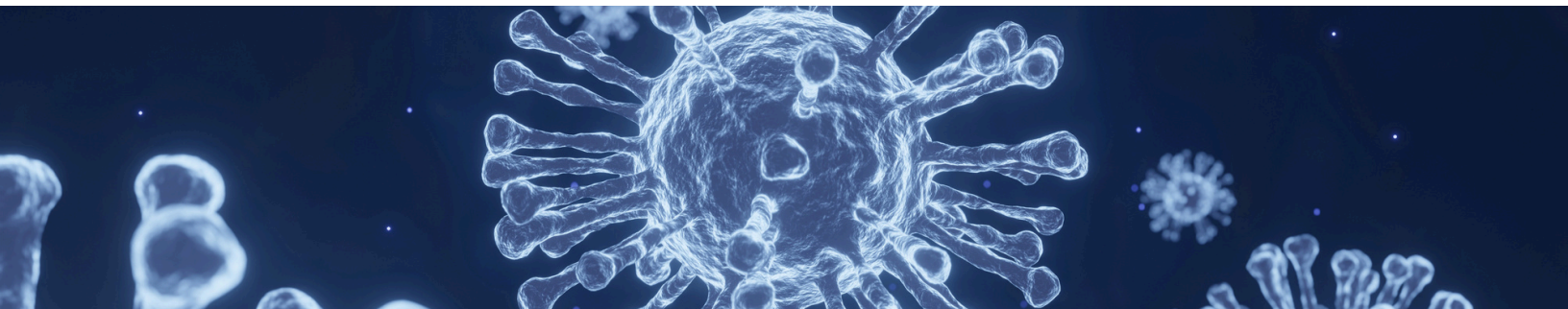


SOMMAIRE

Objectif #1: Évaluer l'innocuité et l'efficacité des traitements-prophylaxie chez les patients greffés: objectif priorisé.

Les docteurs Dima Kabbani (Université de l'Alberta), Sarah Shalhoub (London Health Science Centre), et Catherine Burton (Université de l'Alberta), mèneront la recherche pour l'objectif 1 en recueillant des données sur l'âge, le sexe, le genre, le problème de santé ayant mené à la transplantation, les comorbidités, le type de transplantation, les types et dosages d'immunosuppresseurs, les mesures fonctionnelles du greffon, l'information sur la vaccination contre le SARS-CoV-2, les traitements administrés, les variants responsables des infections au SARS-CoV-2, les hospitalisations, les rejets, les admissions aux soins intensifs et les décès.

Des données, produites tous les trois mois au moyen de questionnaires en ligne, porteront sur la santé clinique et mentale, le niveau de bien-être et la santé financière des participants à l'étude. Tous les questionnaires sont accessibles sur la Plateforme Données de recherche TREAT-COVID, et on pourra y accéder par n'importe quel appareil disposant d'une connexion internet. Les participants à la recherche qui ne souhaitent pas – ou qui ne peuvent pas – utiliser la plateforme en ligne ont la possibilité de communiquer avec leur coordonnateur de recherche ou leur médecin traitant en transplantation pour pouvoir répondre aux questions par téléphone ou par courriel.



SOMMAIRE

Objectif 2 : Évaluer les répercussions de la COVID-19 sur la santé mentale des patients immunovulnérables et de leur famille, et développer des stratégies pour améliorer leur mieux-être.

Les docteurs Caroline Piotrowski (Université du Manitoba, pédiatrie) et Istvan Mucsi (Université de Toronto, Réseau universitaire de Santé UHN, adultes) poursuivront l'objectif 2 en recueillant les données sur la qualité de vie physique et émotionnelle grâce aux outils de Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP). La recherche prévoit également la mise en place de mesures qualitatives destinées à comprendre les éléments facilitateurs, les obstacles et l'insuffisance des ressources qui pourraient contribuer à minimiser les conséquences négatives de la COVID-19 sur la santé mentale.

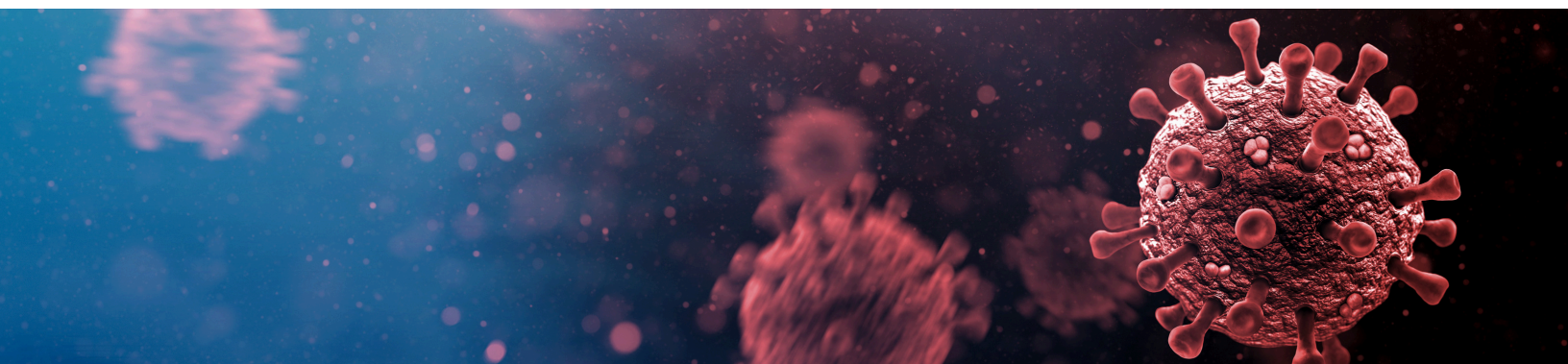


SOMMAIRE

Objectif 3 : Analyser le fardeau financier que représentent les options de prophylaxie préexposition (traitements préventifs) et les options thérapeutiques contre la COVID-19 chez les patients greffés.

La Dre Kednapa Thavorn (l'institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa) sera responsable de l'objectif 3. Elle recueillera de l'information permettant de mettre en relation les données sociodémographiques et les données économiques, incluant l'âge des proches aidants, l'origine ethnoculturelle, le niveau de scolarité, le revenu, le statut d'emploi et le lieu de résidence (rural ou urbain).

Toutes les données de recherche sont recueillies et conservées sur la Plateforme Données de recherche TREAT-COVID, développée en collaboration avec le Centre de méthodologie d'Ottawa (Ottawa Methods Centre, OMC). Toutes les données personnelles de santé demeureront confidentielles et seront conservées en toute sécurité, dans le respect des normes éthiques.



OBJECTIFS DU FORUM DE PRIORISATION

Le projet TREAT-COVID vise à recruter 5000 participants pour cette recherche. Seront inclus des personnes ayant reçu une transplantation d'organes ou une greffe de cellules souches, des patients greffés pédiatriques, de même qu'un membre de la famille ou un proche aidant pour chaque patient participant. Bien que le recrutement d'un membre de la famille ou d'un proche aidant ne soit pas obligatoire pour les patients adultes, il permettra de réduire l'incidence de variables parasites (c'est-à-dire des facteurs autres que la COVID-19 qui pourraient avoir des conséquences cliniques, mentales et financières).

Le recrutement débute en 2024 dans tous les sites de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, du Québec et de l'Ontario. Les patients doivent être suivis dans le cadre d'un des programmes de transplantation faisant partie de l'étude (voir Annexe 1). Selon leur lieu de résidence, les participants disposent de plusieurs options pour s'inscrire à la recherche : à leur clinique, en ligne et par téléphone.

L'expérience du premier site ayant commencé le recrutement a mis en évidence des obstacles multiples et significatifs, notamment la fatigue pandémique et la lassitude face aux nombreux formulaires, de même que les efforts que cela représente pour les participants et les coordonnateurs. Les inquiétudes exprimées concernaient la meilleure façon d'obtenir le nombre de participants nécessaire à l'atteinte des objectifs de l'étude. Le 2^e Forum national, qui rassemblait les parties prenantes de la transplantation, incluant les patients, les familles, les proches aidants, les cliniciens et les chercheurs, a permis de solutionner des approches permettant de surmonter ces obstacles.

OBJECTIFS DU FORUM DE PRIORISATION

1. Partager les données sur les progrès réalisés dans le projet TREAT-COVID au cours de la dernière année.
2. Travailler en collaboration avec tous les partenaires pour définir les meilleures façons de communiquer avec les participants potentiels pour maximiser le recrutement de patients et de familles.
3. Miser sur la collaboration en équipes représentant toutes les perspectives.
4. Continuer d'arrimer les priorités de la recherche à celles de la communauté de la transplantation et rester au diapason du paysage changeant en soins santé.

Après les exposés formels, les participants (en personne et en mode virtuel) ont été répartis en six groupes (quatre en personne, deux en mode virtuel). Le but principal de la séance en ateliers était de définir des stratégies visant à surmonter les obstacles à la participation des patients, des familles et des proches aidants, et de stimuler le recrutement.

En préparant leur réponse, les participants étaient invités à réfléchir aux stratégies de communication qui (1) identifient, mobilisent et attirent des participants de tous les horizons et (2) renforcent la confiance des patients et de leur famille dans la recherche, évitent la complaisance et facilitent l'accès.

Chaque groupe de participants en présence devait réfléchir à un thème spécifique, et répondre à une question spécifique (Tableau 1). Les deux groupes virtuels devaient pour leur part répondre aux quatre questions formulées par les groupes sur place. Chaque groupe avait un facilitateur et un secrétaire, et choisissait une personne pour présenter les résultats de son groupe à l'ensemble des participants du Forum.

OBJECTIFS DU FORUM DE PRIORISATION

Ces questions avaient été préalablement développées par un sous-groupe de travail du Comité directeur du projet TREAT-COVID : Sherrie Logan, partenaire PFD (membre de la famille/proche aidante d'un patient greffé pédiatrique) ; Rienk de Vries, partenaire PFD (patient greffé adulte) ; Dre Patricia Gongal, directrice générale du PRDTC ; Dre Margherita Cameranesi, Université du Manitoba, et Dre Dima Kabbani, Université de l'Alberta.

Le Forum, qui s'est déroulé dans le cadre du Congrès scientifique annuel du PRDTC, rassemblait des partenaires PFD (patients, familles et donneurs), des chercheurs, des cliniciens, des stagiaires et des représentants d'organismes concernés par la transplantation. Cette vaste représentation de la communauté du don et de la transplantation au Canada a permis d'assurer l'inclusion des diverses perspectives et profils de la population affectée.

Tableau 1 : Thèmes et questions des séances en ateliers

Thème	Obstacles au recrutement	Facteurs favorisant la participation	Moyens de communication pour rejoindre le plus grand nombre	Personnes capables de mobiliser tous nos réseaux
Question	Qu'est-ce qui pourrait faire qu'une personne greffée ou un membre de sa famille ne participe pas à cette recherche ? Qu'est-ce qui pourrait faire qu'un chercheur ne contribue pas au recrutement de participants ?	En tant que patient, membre de la famille ou chercheur, qu'est-ce qui vous motiverait à vous engager dans cette recherche ? Et pourquoi voudriez-vous vous y engager pour plus de deux ans ?	Quels outils spécifiques – plateformes de communication, médias, événements, organismes, etc. – pourraient permettre de rejoindre les personnes greffées et leur famille à l'échelle du pays ?	Qui peut agir comme source crédible, comme influenceur ou comme figure emblématique pour communiquer à l'échelle du pays ?

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Les séances en atelier ont produit 273 énoncés en réponse à l'ensemble des quatre questions prioritaires identifiées par le groupe de travail. Des gestionnaires du PRDTC ont revu et catégorisé les énoncés par thème. Des partenaires PFD les ont revus à leur tour.

Voir l'Annexe 2 pour une liste complète des énoncés.

Obstacles au recrutement: Qu'est-ce qui pourrait faire qu'une personne greffée ou un membre de sa famille ne participe pas à cette recherche ? Qu'est-ce qui pourrait faire qu'un chercheur ne contribue pas au recrutement de participants ?

La question portant sur les obstacles au recrutement a généré 74 énoncés. De ce nombre, 57 portaient sur les obstacles au recrutement de patients, de membres de la famille ou de proches aidants, tandis que 17 portaient sur des obstacles au recrutement de chercheurs. Ces énoncés sont regroupés comme suit :

- **Accessibilité (8)**
- **Fatigue pandémique (7)**
- **Façon d'approcher le patient (3)**
- **Rareté des avantages (11)**
- **Effet sur la santé mentale (5)**
- **Protection de la vie privée (6)**
- **Lassitude face aux nombreux projets de recherche (7)**
- **Préoccupations liées au site de la recherche (14)**
- **Engagement en termes de temps (11)**
- **Autre (2)**

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Pour les patients, familles et proches aidants, le principal obstacle vient du fait que les participants potentiels voient le projet TREAT-COVID comme ayant peu d'avantages tangibles à court et à long terme. Les énoncés faisaient ressortir, entre autres, que les patients et leurs proches, qui se sentent déjà impuissants face à la COVID, ne voient pas l'intérêt de cette recherche, étant donné le peu de soutien offert. Les participants ont aussi souligné l'importance que les questions posées dans le cadre de la recherche soient significatives et n'aient pas déjà été posées.

L'équipe de projet doit développer une stratégie de communication à volets multiples qui accentue les avantages pour les participants. Étant donné que les coordonnateurs de recherche dans chaque site sont responsables de communiquer les détails de la recherche et de fournir de l'assistance, l'équipe de projet devrait mettre à leur disposition des documents d'orientation (p. ex., foire aux questions). Les coordonnateurs pourront ainsi répondre plus facilement aux questions des participants. Outillés de messages forts et d'une documentation assujettie aux procédures d'utilisation normalisées (Standard Operating Procedures, SOP), les coordonnateurs peuvent ainsi mieux contrer les autres obstacles liés à l'accès, à la fatigue pandémique, à la vie privée et à l'engagement des participants en termes de temps.

Cette approche devrait aussi prévoir le soutien aux cliniciens et aux coordonnateurs qui doivent approcher les patients pour les inviter à participer. Bien que seulement trois énoncés seulement concernent la façon d'approcher les patients, il est de première importance que les coordonnateurs de recherche maîtrisent bien les détails de la recherche s'ils veulent pouvoir bâtir une relation de confiance et un partenariat solide avec les participants potentiels.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Fait significatif, les participants au Forum ont identifié l'effet sur la santé mentale comme obstacle potentiel. Ces énoncés faisaient état des difficultés que peuvent éprouver des patients à parler de leur santé et des traumatismes qui y sont associés. Dans une perspective de recrutement, cette préoccupation met en évidence le besoin de porter une attention particulière à la question des traumatismes dans la préparation de messages et de documents, lors des entretiens, et dans le développement de partenariats, surtout avec les personnes et les communautés qui ont un historique de relations difficiles avec les institutions et les systèmes de santé.

Facteurs favorisant la participation : En tant que patient, membre de la famille ou chercheur, qu'est-ce qui vous motiverait à vous engager dans cette recherche ? Et pourquoi voudriez-vous vous y engager pour plus de deux ans ?

La question portant sur les facteurs favorisant la participation a généré 48 énoncés, dont 44 sur les éléments incitatifs à la participation des patients, des familles et des proches aidants, et 4 sur les incitatifs pour les chercheurs. Ces énoncés sont regroupés comme suit :

- **Accessibilité (8)**
- **Reconnaissance (4)**
- **Contribution à l'avancement des connaissances (23)**
- **Communication des avantages (13)**

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Pour les patients, les familles et les proches aidants, le principal incitatif est le désir de faire avancer les connaissances. Les différents énoncés avaient trait au désir d'améliorer les choses pour les futurs patients, à la chance de documenter les pratiques à venir, de contribuer à améliorer la recherche sur la COVID-19, et enfin, d'améliorer les résultats cliniques chez les greffés, ce qui ne peut qu'avoir des retombées sur la vie de leurs proches. Pour un réseau de recherche comme PRDTC, ces constatations ne sont pas surprenantes, puisque les partenaires PFD impliqués auprès du réseau sont convaincus de l'importance de faire entendre leur voix et de partager leur expérience pour faire avancer les connaissances et la science.

Le défi est alors d'étendre cette conviction à l'ensemble de la communauté de la transplantation, au sein de laquelle rares sont ceux qui participent à des recherches, et nombreux, ceux qui se sont lassés des multiples recherches. Les participants au Forum l'ont bien souligné, les stratégies de recrutement, de communication et de mobilisation de la connaissance doivent faire ressortir clairement les avantages du projet TREAT-COVID, assurer l'accessibilité, et reconnaître l'engagement des participants.

Alors que nous entrons dans la quatrième année avec la COVID-19, nous ne pouvons ignorer que certains ressentent une fatigue pandémique, ou alors, comme nous l'a appris le 1er Forum national de priorisation, certains patients ont tout simplement accepté le fait qu'il n'y a pas de soutien pour eux et ont appris à affronter par eux-mêmes les défis de la COVID-19.

C'est pourquoi le projet TREAT-COVID a mis en place une stratégie de communication qui (1) explique pourquoi la COVID-19 est encore importante pour les patients greffés et leurs proches aidants, (2) définit la portée de la recherche, non seulement sur la COVID-19, mais comme possibilité d'orienter les actions face aux défis à venir dans le domaine de la santé et (3) cherche à améliorer l'ensemble des communications entre les responsables des programmes de transplantation et les patients. Autrement dit, cette recherche ne se limite pas au contexte de la COVID-19 et ses résultats serviront à améliorer le parcours de soins en transplantation de façon plus générale.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Moyens de communication pour rejoindre le plus grand nombre : Quels outils spécifiques – plateformes de communication, médias, événements, organismes, etc. – pourraient permettre de rejoindre les personnes greffées et leur famille à l'échelle du pays ?

La question sur les stratégies de communication a produit 75 énoncés, tous axés sur les méthodes de communication aux patients, aux familles et aux proches aidants. Ces énoncés sont regroupés comme suit :

- **Médias et canaux de communication (9)**
- **Partenaires patients, familles, et donneurs (16)**
- **Médias sociaux (18)**
- **Programmes de recherche en transplantation et en centre hospitalier (19)**
- **Organismes communautaires axés sur les patients greffés (8)**
- **Organismes professionnels axés sur la transplantation (4)**
- **Autre (1)**

Le partenariat avec les différentes composantes de l'écosystème de la transplantation au Canada est essentiel pour rejoindre les patients, les familles et les proches aidants de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, du Québec et de l'Ontario. Cette recherche ne pourra pas recruter 2590 patients, accompagnés d'un membre de la famille ou d'un proche aidant, sans l'existence de partenariats pour soutenir le projet.

Les présents résultats valident la stratégie de partenariat adoptée par le projet TREAT-COVID, stratégie qui a permis (et permettra) d'établir des liens solides avec les parties prenantes de la transplantation, à savoir les organismes professionnels, les programmes de transplantation, les organismes communautaires ou caritatifs orientés vers les patients, et les groupes de soutien entre patients. Le PRDTC compte aussi mettre à profit les réseaux de ses partenaires PFD – incluant le Groupe consultatif PFD – qui agiront comme « champions du recrutement ».

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

À cette fin, le projet TREAT-COVID devrait envisager d'intégrer un volet média à sa campagne de recrutement. Le message clé de cet « appel à l'action », qui fera valoir des témoignages de patients, soulignera le fait que la COVID-19 continue d'avoir une incidence sur la communauté des personnes immunovulnérables.

Personnes capables de mobiliser tous nos réseaux: Qui peut agir comme source crédible, comme influenceur ou comme figure emblématique pour communiquer à l'échelle du pays ?

La question portant sur les personnes qui pourraient le mieux soutenir le projet a généré 76 énoncés, tous centrés sur les façons de soutenir le recrutement de patients, de familles et de proches aidants. Ces énoncés sont regroupés comme suit :

- **Professionnels de la santé, sans qu'ils soient nécessairement liés à la transplantation (4)**
- **Partenaires patients, familles et donneurs (25)**
- **Partenaires de recherche (2)**
- **Programmes de recherche en transplantation et en centre hospitalier (6)**
- **Organismes communautaires axés sur la transplantation (19)**
- **Professionnels de la transplantation (13)**
- **Autre (1)**

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Tout comme pour question 3, les participants au Forum ont convenu qu'il est essentiel que l'ensemble de la communauté de la transplantation s'engage dans le projet TREAT-COVID et en fasse la promotion. Ces résultats ne sont pas surprenants, les partenaires PFD ayant déjà constaté l'influence et la crédibilité des programmes de transplantation, des divers organismes liés à la transplantation et des organismes communautaires ou caritatifs quand il s'agit de diffuser de l'information. 18 Une fois de plus, les participants ont souligné l'influence des partenaires PFD, ces derniers étant reconnus comme des personnes d'influence et des défenseurs capables de recruter des participants potentiels au projet.

Les participants au Forum ont mis en évidence le besoin de mobiliser les organismes communautaires et les professionnels de la santé qui œuvrent à l'extérieur de la communauté de la transplantation. Étant donné que le projet TREAT-COVID déploiera des stratégies et des recommandations pour améliorer le parcours de soins en transplantation de tous les patients, il importe que ces résultats soient pertinents pour l'ensemble de la communauté de la transplantation au Canada, dans toute sa diversité.

L'établissement de partenariats est une des principales priorités pour le projet TREAT-COVID, comme en témoigne le développement d'une stratégie plus large de sensibilisation rejoignant les organismes communautaires travaillant avec les personnes autochtones, noires et de couleur (BIPOC ou PANDC), ainsi les minorités sexuelles et de genre (SGM). Ces organismes ont développé depuis longtemps des relations avec les membres de ces communautés et elles ont acquis auprès d'eux une grande crédibilité.

Cette stratégie reconnaît que le développement de partenariats avec des communautés hors transplantation est crucial, non seulement pour le recrutement, mais pour la diffusion plus large d'information sur le don et la transplantation.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Le principe fondateur de ces partenariats est le codéveloppement issu d'une collaboration significative avec des partenaires de la communauté pour les aspects suivants :

- Codéveloppement ou validation du matériel de communication pour le recrutement et de stratégies de sensibilisation qui comprennent et respectent les particularités culturelles.
- Codéveloppement et validation des programmes et du matériel de mobilisation des connaissances qui sont conformes à la culture et reflètent le vécu des membres de ces communautés en contexte de COVID-19.
- Invitation aux membres des communautés à participer aux Forums nationaux de priorisation pour partager leurs inquiétudes et perspectives, et contribuer à établir les priorités en matière de recherche et de politiques.

Les activités de sensibilisation incluent aussi la possibilité de faire des co-présentations aux membres des communautés. Au fur et à mesure que la recherche progressera, les partenaires de la communauté (et les membres ayant des expériences vécues à partager) seront invités à se joindre au projet comme partenaires de recherche dans les différentes sous-recherches, ou comme membres du Groupe consultatif PFD (voir l'Annexe 3).

Ces partenariats et discussions ont déjà porté des fruits : le projet TREAT-COVID a modifié, en se fondant sur la rétroaction, le matériel de recrutement et la Plateforme de données en ligne. L'équipe compte faire la même chose lors du processus de développement du matériel et des outils d'application des connaissances.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Étant donné que le recrutement s’amorce en 2024 et que deux Forums nationaux de priorisation sont au programme (juin 2024 et décembre 2024), il est important que la sensibilisation soit adaptée aux différents contextes et se fasse là où les communautés vivent. Des rencontres additionnelles de discussions sur la priorisation pourront être organisées sur place (en personne ou virtuelles), plutôt que d’attendre des membres de la communauté qu’ils participent à des événements organisés dans le cadre du projet. Il est important de reconnaître que la recherche en santé peut être associée à une dynamique de pouvoir, réelle ou perçue, surtout chez les communautés BIPOC\PANDC et SGM. Les efforts de sensibilisation devraient donc se faire en collaboration avec les membres et leaders des communautés pour assurer que la communication et le recrutement tiennent compte des traumatismes subis. Cette sensibilité est particulièrement importante pour ceux et celles qui ont vécu une période difficile à cause de la COVID-19 et ont eu du mal à obtenir des traitements ou des ressources.



ANNEXE 1

PROGRAMMES DE TRANSPLANTATION RECRUTANT DES PARTICIPANTS À LA RECHERCHE

Centres participants	Chercheur
BC Children's Hospital	Dr. Tom Blydt-Hansen and Dre Hana Mitchell
Vancouver Coastal Health	Dre Sara Belga
University of Alberta	Dre Dima Kabbani
Stollery Children's Hospital (Alberta)	Dre Catherine Burton
The Hospital for Sick Children (Ontario)	Dr. Upton Allen and Dr. Chia Wei Teoh
London Health Science Centre (Ontario)	Dre Sarah Shalhoub
University Health Network (Ontario)	Dr. Istvan Mucsi and Dr. Arjun Law
Centre hospitalier de l'Université de Montréal	Dre Édith Renoult
Institut de cardiologie de Montréal	Dr. Normand Racine
Université Laval	Dre Sacha de Serres
Hôpital de Montréal pour enfants	Dre Bethany Foster



ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Accès à l'internet et au téléphone</p> <p>Méthodes de recherche nécessitant l'accès à l'internet: difficultés de connexion dans certaines zones rurales</p> <p>Barrières de langue</p> <p>Il peut être intimidant pour une personne de ne pas comprendre les termes – on doit utiliser un langage simple</p> <p>Peut être difficile pour un membre de la famille d'être informé de l'étude</p> <p>Utiliser seulement les canaux du PRDTC peut être limité.</p> <p>Difficulté à joindre des populations diversifiées, comme pour toutes les recherches</p>	<p>Accessibilité</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Certaines personnes plus âgées ne sont peut-être pas habituées aux médias sociaux et leur médecin de famille est souvent leur seul point de communication</p> <hr/>	<p>Accessibilité</p> <hr/>	
<p>Usure face à la COVID</p> <p>Les patients n'ont plus envie de parler de la COVID</p> <p>Pas d'intérêt de la part des membres de la famille, la COVID est derrière eux</p> <p>L'équipe de soins n'en fait pas un enjeu pressant</p> <p>Message explicite ou implicite véhiculé par l'équipe de soins: la COVID, c'est terminé (les patients ne devraient plus en parler, ça ne devrait plus être une préoccupation)</p>	<p>Fatigue pandémique</p>	<p>Patients Familles Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Le gouvernement ne traite plus la COVID comme une priorité</p> <p>Certains chercheurs eux-mêmes ne sont plus intéressés par la COVID, même s'il y a encore un besoin de recherche (p. ex. vaccins, variants, etc.)</p> <hr/>	<p>Fatigue pandémique</p> <hr/>	<p>Patients Familles Proches aidants</p>
<p>Il semble qu'il y ait finalement peu d'avantages à la recherche</p> <p>Est-ce que la question apporte quoi que ce soit qui n'ait pas déjà été abordé ?</p> <p>Les questions posées doivent avoir une plus grande importance pour le participant (lassitude face à la recherche autour de la COVID)</p> <p>Effet de la contribution ?)</p> <p>Sujet controversé</p>	<p>Peu d'avantages</p>	

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Mauvais moment: c'est la saison des virus respiratoires – quelqu'un y a -t-il pensé ?</p> <p>Certains peuvent penser que leur voix ne sera pas entendue ou sera considérée comme non pertinente</p> <p>Peu importe que la participation soit facilitée (p. ex. appels téléphoniques, suivis, lettres), ça ne fonctionnera pas</p> <p>Les patients et leurs proches aidants peuvent aussi se demander « à quoi ça sert », puisque de toute façon, il y a peu de soutien en lien avec la COVID pour ces populations vulnérables.</p> <p>Un sentiment d'impuissance face à la COVID (« on ne peut rien y faire »)</p>	<p>Peu d'avantages</p>	<p>Patients Familles Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>On n'en peut plus de parler de maladie</p> <p>Fardeau mental et émotionnel</p> <p>Difficile pour les parents</p> <p>Traumatisme médical .</p> <p>Stigmatisation possible lorsqu'on révèle ses problèmes liés à la santé mentale</p> <hr/>	<p>Incidences sur la santé mentale</p> <hr/>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>
<p>Est-ce que les statistiques peuvent vraiment rendre compte du vécu ?</p> <p>Pourquoi pas des composantes qualitatives ?</p> <p>La participation chute quand la motivation baisse</p>	<p>Autre</p>	

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>La logistique et l'accès aux coordonnateurs de recherche de chaque clinique sont compliqués. Ces derniers doivent avoir les compétences pour approcher les participants potentiels de façon appropriée</p> <p>Manque de confiance dans le recruteur</p> <p>Éviter la coercition à participer</p> <hr/>	<p>Approche des patients</p> <hr/>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>
<p>Où vont mes données (et mon travail) ?</p> <p>Souçons quant à la façon dont les résultats seront utilisés</p> <p>Contrôle des données ?</p> <p>Confidentialité</p> <p>Certaines personnes ne veulent en aucune circonstance partager des données personnelles</p>	<p>Protection de la vie privée</p>	

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Lois sur l'anonymat	Protection de la vie privée	Chercheurs
Beaucoup d'abandons – suivis interrompus		
Recherches en concurrence		
Se distinguer des courriels indésirables		
Valeur sociale ? Valeur peu claire	Lassitude face aux recherches	Patients Familles Proches aidants
Fardeau pour les participants et les cliniciens – trop de recherches		
Manque de motivation		
Les équipes soignantes sont déjà submergées par les soins aux patients	Préoccupations dans les sites de recherche	Chercheurs
Contacts		
Temps requis pour la gestion		

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Chevauchement des recrutements</p> <p>Coordination (auto-inscription par rapport à inscription à la clinique)</p> <p>Recherches en concurrence</p> <p>Manque de temps lors des cliniques</p> <p>Manque d'information</p> <p>Ressources</p> <p>Les chercheurs ont d'autres demandes, ce qui peut constituer des barrières au recrutement</p> <p>Ça peut aussi dépendre des ressources spécifiques à la disposition des chercheurs (p. ex. financement, coordonnateur)</p> <p>Pour les chercheurs cliniciens, il peut y avoir conflit d'intérêts.</p>	<p>Préoccupations dans les sites de recherche</p>	<p>Chercheurs</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Limite de temps, mais aussi la recherche peut être en concurrence avec d'autres travaux touchant les mêmes patients</p> <p>Qui mène les entretiens ?</p>	<p>Préoccupations dans les sites de recherche</p>	<p>Chercheurs</p>
<p>Engagement sur une longue période</p> <p>L'engagement – initiale et récurrente</p> <p>Plus de temps si on tombe malade</p> <p>Très peu de compensations</p> <p>Long questionnaire</p> <p>Les gens malades sont moins susceptibles de pouvoir participer</p>	<p>Engagement en termes de temps</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q1: OBSTACLES AU RECRUTEMENT

Énoncé

Engagement en termes de temps: 2 ans, tous les 3 mois

Fréquence et interaction

Les contraintes de temps peuvent être problématiques: les questionnaires ou les sondages peuvent être trop longs, ce qui peut être particulièrement difficile pour les personnes qui ont en même temps des problèmes de santé qui nuisent à la concentration nécessaire pour remplir un questionnaire.

Temps exigé pour les questionnaires papier

Rejoindre les familles et les proches aidants est plus difficile – nous avons accès aux patients directement, mais il faut passer par le patient pour les inviter. Leur priorité est peut-être de prendre soin du patient et la recherche peut être secondaire à leurs yeux.

Thème

Engagement en termes de temps

Groupe concerné

Patients
Familles
Proches aidants

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q2: FACTEURS FAVORISANT LA PARTICIPATION

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Participation facilitée Le coordonnateur de recherche doit porter un masque Occasion: Jeux canadiens des greffés à Ottawa Inclusion Bonne traduction en français Traduction dans plusieurs langues Moyens variés pour répondre au sondage Faciliter la recherche d'information en utilisant des codes QR	Accessibilité	Patients Familles Proches aidants
Compensation Reconnaissance: exposés, co-publication Reconnaissance Rétribution	Reconnaissance	

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q2: FACTEURS FAVORISANT LA PARTICIPATION

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Essayer de faciliter les choses aux futurs participants</p> <p>Une chance d'être entendus</p> <p>Une chance de contribuer à l'avancement de la connaissance et d'orienter les pratiques futures</p> <p>Ceci ne devrait pas être la dernière fois qu'on fait une communication de masse aux patients, c'est important pour eux</p> <p>Enthousiaste à l'idée d'aider les futurs patients greffés et leurs proches aidants: « je peux aider »</p> <p>Résoudre des problèmes pour les autres membres de notre communauté</p> <p>Avoir notre mot à dire pour les situations d'urgence à venir</p> <p>Messages contradictoires de la part des gouvernements qui disent que la COVID est terminée</p>	<p>Contribution à la science</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q2: FACTEURS FAVORISANT LA PARTICIPATION

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Il y avait déjà des problèmes de santé mentale avant la COVID – les patients ont besoin d'aide et cette recherche peut contribuer à obtenir du financement pour des ressources en santé mentale</p> <p>Cette recherche va aider les proches, qui veulent aussi que les choses changent</p> <p>Effet à long terme</p> <p>Contribuer aux données et à la recherche</p> <p>Désir de redonner à la communauté</p> <p>Aider à orienter les changements (santé mentale et mieux-être, santé financière, traitements)</p> <p>Pourquoi est-ce qu'on continue à participer ?</p> <p>L'altruisme: nous voulons améliorer les choses et prendre part à l'action, avoir des idées et voulons que les autres les entendent.</p>	<p>Contribution à la science</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q2: FACTEURS FAVORISANT LA PARTICIPATION

Énoncé

Thème

Groupe concerné

Ne pas limiter la recherche à ce qui concerne la COVID, mais l'étendre à d'autres enjeux qui affectent la communauté touchée par la transplantation

Désir d'améliorer les choses pour les gens qui viendront après nous

Information importante pour d'autres pandémies à venir

Il y a encore beaucoup à apprendre sur la COVID

Certains patients et proches aidants sont encore aux prises avec des problèmes, il faut plus donc davantage de recherche pour trouver ce qui pourrait les aider

C'est une occasion unique de contribuer, c'est stimulant

Contribution à la science

Patients
Familles
Proches aidants

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q2: FACTEURS FAVORISANT LA PARTICIPATION

Énoncé

Thème

Groupe concerné

Améliorer les résultats

Rassembler de l'information, des données, documenter la recherche à partir de la perspective du patient

Contribution à la science

Chercheurs

Connaissances générales sur la COVID

Risques liés à la COVID

Les raisons pour lesquelles la recherche est importante doivent être clairement énoncées: c'est la raison pour laquelle les patients partenaires peuvent et doivent participer au processus

Communiquer les avantages

Patients
Familles
Proches aidants

Lorsqu'un patient participe déjà, un membre de la famille pourrait se dire que tout sera dit par le patient

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q2: FACTEURS FAVORISANT LA PARTICIPATION

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Quand on sent qu'on peut agir concrètement, ça nous motive à rester engagés. Cette motivation peut être nourrie par une rétroaction constante sur l'importance de la participation pour contribuer au changement</p> <p>Le fait de les amener à exprimer ce qu'ils en retirent peut contribuer à maintenir leur engagement.</p> <p>Les patients ont le sentiment d'avoir un but: sortir d'une situation difficile</p> <p>Garder les participants régulièrement informés de l'évolution de la recherche. Parfois, on pense que les avantages se feront sentir seulement dans le futur, mais même si ce sont de petites nouvelles/découvertes, les participants peuvent les trouver pertinentes, ce qui les encourage à rester motivés et engagés dans la recherche.</p>	<p>Communiquer les avantages</p>	<p>Patients Familles Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q2: FACTEURS FAVORISANT LA PARTICIPATION

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Le processus de s'entraider est important. Les patients et les membres de leur famille veulent contribuer au changement et ne pas se sentir isolés.</p> <p>C'est de faire partie de la recherche de données importantes</p> <p>Il est important de communiquer les données aux participants sans que ces derniers aient à remuer ciel et terre pour les obtenir</p>	Communiquer les avantages	Patients Familles Proches aidants
<p>Les coordonnateurs de recherche doivent être des partenaires</p> <p>Exigences du rôle</p>		Chercheurs

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Entrevues dans les médias locaux avec les participants		
Infolettre et cybermarketing		
Clips vidéo (courts)		
Annonces dans le métro et les autobus		
Médias – Nouvelles quotidiennes et radio		
Sites web des hôpitaux		
À l'Université de l'Alberta, nous recevons une infolettre destiné aux employés et aux étudiants (distribution app. 40 000), et si j'en entends parler et que ça me concerne, ça pourrait être une autre façon de m'inciter à m'engager	Médias/Canaux de communication	Patients Familles Proches aidants
Prendre conscience qu'il nous faut choisir nos canaux en fonctions de l'âge et des préférences		

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Compétitions de bateaux-dragons	Autre	Patients
Unité de soutien SRAP (Stratégie de recherche axée sur le patient)		Familles
Communication par le biais de patients qui sont déjà partenaires		Proches aidants
Réacheminer des liens vers les pages (médias sociaux) des patients partenaires du PRDTC de façon à multiplier leurs contacts et élargir leur réseau	Patients	
Est-ce que l'engagement communautaire à l'école primaire peut être admissible ?	Familles	
Par ex. Participation = 12 heures	Proches aidants	
Recrutement en cascade – encourager les participants à en recruter d'autres		
Réseaux sociaux		

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Les patients partenaires peuvent afficher de l'information sur les réseaux sociaux personnels et reliés à la transplantation.		
Recommandations/suggestions par des participants		
Réunions et soupers de famille, cartes de Noël familiales		
Jeux des greffés	Patients	Patients
Groupes de donneurs vivants	Familles	Familles
Groupes de soutien	Proches aidants	Proches aidants
Beaucoup de membres de la famille sont déjà engagés dans les organismes mentionnés précédemment		
Sources en ligne accessibles aux proches aidants		

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Réseaux informels et formels qui peuvent contribuer à diffuser l'information (p. ex., des membres de la famille) Bouche-à-oreille	Patients Familles Proches aidants	Patients Familles Proches aidants
Groupe d'entraide sur les réseaux sociaux (pages Facebook, groupes) X 11 Clips vidéo sur les réseaux sociaux (courts) Les réseaux sociaux contribuent aussi, il faut cependant connaître et cibler son public Chercher à rejoindre les plus jeunes en utilisant les réseaux sociaux Diffuser un clip Tik Tok sur le projet de recherche	Réseaux sociaux	Patients Familles Proches aidants

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Plateformes de réseaux sociaux que les jeunes utilisent, p. ex. Instagram (Facebook est délaissé par les jeunes, mais peut quand même être utile pour la population adulte).</p> <p>Tous les réseaux sociaux peuvent avoir leur public cible.</p> <p><u>Publications sur les réseaux sociaux</u></p>	<p>Réseaux sociaux</p>	
<p>Affiches dans les endroits publics (cliniques et hôpitaux)</p> <p>Centre for Living Donation</p> <p>Afficher ou distribuer de l'information (dépliants, feuillets d'information, etc.) les hôpitaux et les instituts de recherche</p> <p>Contact en personne</p> <p>Communication dans les hôpitaux – les médecins entrent en contact avec le patient</p>	<p>Programmes de recherche en transplantation et en centre hospitalier</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Courriels aux patients</p> <p>Site web du centre ou de la clinique de transplantation</p> <p>Affiches avec un code QR dans les salles d'attente</p> <p>Promotion sur les écrans dans les salles d'attente de médecine familiale</p> <p>Cliniques externes de transplantation: panneaux publicitaires et affiches</p> <p>Suivis en transplantation</p> <p>Des affiches de recrutement dans toutes les cliniques au Canada</p> <p>Personnes contact dans les cliniques</p> <p>Des gens m'ont envoyé des courriels ou m'ont téléphoné pour participer à des recherches et ça m'a permis de saisir des occasions que j'aurais pu manquer</p>	<p>Programmes de recherche en transplantation et en centre hospitalier</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Le coordonnateur de transplantation ou le médecin pourrait remettre un document lors des rendez-vous en clinique</p> <p>Les cliniques de transplantation envoient un courriel à l'ensemble des patients</p> <p>Les cliniques de transplantation disposent d'une liste de tous les patients greffés et de bénévoles qui pourraient être utiles</p> <p>Lettres destinées aux groupes qui n'ont pas accès au courriel</p>	<p>Programmes de recherche en transplantation et en centre hospitalier</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>
<p>Le Transplant Ambassador Program – Candice Coghlan et Sue Mckenzie x 2</p> <p>Living Transplant Podcast</p> <p>ACB Organ Health YouTube Channel (Chaîne YouTube consacré au partage d'expériences et de connaissances sur la transplantation chez les communautés africaines, caribéennes et noires – ACN)</p>	<p>Organismes communautaires axés sur les patients</p>	

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

Énoncé

Thème

Groupe concerné

La Fondation canadienne du rein (x 2)

Kidney Link

Annonces publicitaires avec codes QR lors d'événements virtuels, dans les infolettres et le cybermarketing

Organismes œuvrant en la transplantation, p. ex. Ottawa Gift of Life, La Fondation canadienne du rein, Transplant Ambassador Program (TAP), etc.

Les organismes et les réseaux Allied Health

La Société canadienne de transplantation

Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes, initiative dirigée par Santé Canada X 2

Organismes
communautaires
axés sur
les patients

Patients
Familles
Proches aidants

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q3: QUELS OUTILS SPÉCIFIQUES – PLATEFORMES DE COMMUNICATION, MÉDIAS, ÉVÉNEMENTS, ORGANISMES, ETC. – POURRAIENT PERMETTRE DE REJOINDRE LES PERSONNES GREFFÉES ET LEUR FAMILLE À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Utiliser les réseaux existants (la Société canadienne de transplantation, les unités de soutien, la Fondation canadienne du rein, la Fondation Canadienne du foie ou autres groupes touchant diverses maladies tels que la Fondation des maladies du cœur et de l'ACV du Canada, Alberta Lung, la Canadian PBC Society, MPOC, la Société canadienne du cancer, l'Association canadienne des greffés, la Caregiver Association of Canada, Asthma Canada, les personnes immunovulnérables, etc.) et leurs pages sur les réseaux sociaux	Organismes communautaires axés sur les patients	Patients Familles Proches aidants

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Mobiliser les groupes culturels locaux</p> <p>Réseaux de soins palliatifs (personne contact pour North Landmark est Jan Watson)</p> <p>Personnel et bénévoles des centres de soins palliatifs à l'échelle locale, provinciale et nationale</p> <p>Groupes d'entraide</p> <p>Il s'est avéré utile de s'adresser à des organismes spécifiques, à des organismes communautaires et à des partenaires qui jouissent d'une crédibilité de longue date auprès des membres de la communauté.</p> <p>Il faut rejoindre les communautés qui traditionnellement, n'ont pas tendance à participer à des recherches</p> <p>Médecins omnipraticiens</p>	<p>Organismes communautaires</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Alain Vadeboncoeur Caroline Quach Le Réseau de recherche en santé respiratoire du Québec	Organismes communautaires	
Ask Ryan Reynolds to do a push on IG	Autre	Patients Familles Proches aidants
Brenda Brown, Association canadienne des greffés Dave Smith, patient partenaire PRDTC Willow Pill Drag Queen Patient greffé Jaime Watt, auteur, communicateur, patient Cristine Howorun, médias, patiente Modèles incitant à l'action	Partenaires patients, familles, donateurs	

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Tina et Joel Proulx, coprésidents, Ottawa Gift of Life		
Sandra Holdsworth, Jeux des greffés		
Besoin de mobiliser les groupes d'entraide pour les mobiliser		
Patients partenaires		
Y a-t-il des vedettes canadiennes qui ont reçu une transplantation ?		
Groupes Facebook de patients		
Heather Talbot, famille de donneur, comme canal de communication pour rejoindre les patients greffés		
Groupes de pression, comités de défense		
Groupes Facebook rassemblant les patients greffés		
	Partenaires patients, familles, donneurs	Patients Familles Proches aidants

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Le Stollery Children's Hospital a un groupe Facebook pour les familles d'enfants greffés du cœur</p> <p>Publications sur les pages Facebook, p. ex. les pages Facebook régionales de l'Association canadienne des greffés</p> <p>Avoir un stand lors des Jeux canadiens des greffés à Ottawa, du 3 au août 2024</p> <p>Lieux de culte</p> <p>Un proche aidant expliquant les raisons de mener cette recherche</p> <p>Puisque c'est une recherche collaborative, il faut avoir des représentants de chaque groupe: membres de la famille, patients jeunes et vieux, des communautés linguistiques différentes</p>	<p>Partenaires patients, familles, donneurs</p>	<p>Patients Familles Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Assurer la représentation, non seulement de gens connus, mais de gens ordinaires qui représentent la diversité de la population, à qui les gens peuvent s'identifier</p> <p>Simon Keith</p> <p>Avoir un stand lors des Jeux canadiens des greffés à Ottawa, du 3 au août 2024</p>	<p>Partenaires patients, familles, donneurs</p>	<p>Patients Familles Proches aidants</p>
<p>Des efforts communs et combinés entre les chercheurs, les patients et les commanditaires (Astella, Pfizer, Moderna)</p> <p>Démonstration de collaboration et d'unité entre les acteurs de la recherche: patients, chercheurs, organismes de financement, Santé Canada et les compagnies pharmaceutiques</p>	<p>Partenaires de recherche</p>	

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Le directeur du programme de transplantation pulmonaire du Réseau universitaire de santé (University Health Network –UHN)		
L'infolettre du Réseau Trillium pour le don de vie		
Est-ce que le Réseau Trillium peut demander aux familles ?	Programmes de recherche sur la transplantation et en centre hospitalier	Patients Familles Proches aidants
DSites web et infolettres des réseaux organisationnels		
Publipostages par courriel (marches, groupes reliés à la transplantation)		
Affiches, cartes postales dans les cliniques		

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Les dirigeants de la Fondation canadienne du rein et les groupes d'entraide	Organismes communautaires axés sur les patients greffés	Patients Familles Proches aidants
Dirigeants d'organismes caritatifs en santé		
Le Transplant Ambassador Program		
L'Association canadienne des greffés		
La Fondation canadienne du foie		
Cœur et AVC (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC)		
L'association pulmonaire du Canada		
La Fondation canadienne du rein		
Groupes de soutien, les groupes Facebook régionaux de l'Association canadienne des greffés		

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Le programme Circle of Excellence</p> <p>En Colombie-Britannique: BC Transplant, TRFBC, Children's Organ Transplant Society</p> <p>La Fondation canadienne du rein, l'Association canadienne des greffés, la Fondation canadienne du foie</p> <p>Elizabeth Myles, Fondation canadienne du rein</p> <p>Brenda Brown, présidente de l'Association canadienne des greffés</p> <p>Événements de financement, marches</p> <p>Promotion en personne à des événements ou festivals – conférences, groupes de soutien</p>	<p>Organismes communautaires axés sur les patients greffés</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
Fondation canadienne du rein Marche du rein Jeux des greffés	Organismes communautaires axés sur les patients greffés	
Dr John Gill, Société canadienne de transplantation Cliniciens, assistants de recherche, chefs d'instituts ou de départements, patients partenaires, participants Dre Kara Doucette, Université de l'Alberta Dre Deepali Kumar, Réseau universitaire de santé (UHN) Dre Shahid Musain, Réseau universitaire de santé (UHN)	Professionnels de la transplantation	Patients Familles Proches aidants

ANNEXE 2

RÉSULTATS DE L'EXERCICE DE PRIORISATION ET DES DISCUSSIONS

Q4: QUI PEUT AGIR COMME SOURCE CRÉDIBLE, COMME INFLUENCEUR OU FIGURE EMBLÉMATIQUE POUR COMMUNIQUER À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

<u>Énoncé</u>	<u>Thème</u>	<u>Groupe concerné</u>
<p>Dr Ramesh Prasad, directeur médical, St.Michael's Hospital</p> <p>Michelle Nash, Coordonnatrice de recherche</p> <p>Dr Istvan Musci</p> <p>Dr Bryce Kiberd</p> <p>Cliniciens publiant sur certains réseaux sociaux</p> <p>Néphrologues spécialisés en transplantation, organismes nationaux et provinciaux, organismes de dons d'organes (ODO), la Société canadienne du sang</p> <p>Dirigeants de réseaux</p> <p>Dre Lori West (Membre de l'Ordre du Canada), Dre Dima Kabbani, Dr Bogosh, Médecins qui ont parlé publiquement de la COVID, athlètes, athlètes des Jeux canadiens des greffés, pharmaciens, infirmières praticiennes, professionnels reconnus et crédibles</p>	<p>Professionnels de la transplantation</p>	<p>Patients</p> <p>Familles</p> <p>Proches aidants</p>

ANNEXE 3

Annexe 3 : Description du Groupe consultatif PFD

Promotion du recrutement

- Utiliser le matériel de communication développé pour le projet TREAT-COVID du PRDTC et en faire partage dans leurs médias et leurs réseaux sociaux
- Partager ce matériel dans les événements locaux de sensibilisation, les cliniques et d'autres sites jugés appropriés.
- Partager leur histoire personnelle ou leur expérience lors des activités TREAT-COVID ou dans les médias, selon les circonstances.
- Entrer en relation avec des participants potentiels qui veulent s'entretenir avec un patient.
- Donner leur opinion sur les partenaires de recrutement, le matériel et les stratégies.
- Tirer parti de leurs contacts pour nouer des liens avec de nouveaux partenaires (individus ou organisations).
- Participer à l'évaluation des stratégies de recrutement.

Forums nationaux de priorisation

- Codévelopper des questions et valider les orientations des Forums 3 et 4
- Animer des discussions lors des Forums
- Réviser les rapports sur les Forums et offrir une rétroaction
- Participer à des réunions selon le besoin.

ANNEXE 3

Annexe 3 : Description du Groupe consultatif PFD

Partenaires de recherche

- Groupes de discussion : codéveloppement des questions pour les groupes de discussion, coanimer, valider.
- Outil de sélection : codéveloppement/révision/rétroaction concernant l'outil de sélection
- Partenaires PFD pour les analyses de sous-groupes
- Revoir le matériel de mobilisation des connaissances destiné aux patients, familles et proches aidants.
 - Mener des consultations sur les résultats/langue – est-ce compréhensible ?
 - Interpréter les données récoltées et faire des recommandations.
 - Codévelopper les résumés.
 - Codévelopper les messages clés.

REMERCIEMENTS

Ce rapport a été produit à partir du contenu du 2e Forum national TREAT-COVID. Il a été écrit par Manuel Escoto, révisé et édité par Demitra Yotis, Patricia Gongal, Sherrie Logan, et Rienk de Vries. La conception a été réalisée par Cendrine Tolomio.

Ce travail a bénéficié du soutien de Santé Canada, du FRQS, d'AstraZeneca, de la University Hospital Foundation (Alberta), de la Transplant Research Foundation of British Columbia, et des Instituts canadiens de recherche en santé du Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement celles des contributeurs énumérés.



RÉFÉRENCES

[1] Parker, E. P. K. et al. Response to additional COVID-19 vaccine doses in people who are immunocompromised: a rapid review. *Lancet Glob. Health* 10, e326–e328 (2022).

[2] Miarons, M. et al. COVID-19 in Solid Organ Transplantation: A Matched Retrospective Cohort Study and Evaluation of Immunosuppression Management. *Transplantation* 105, 138–150 (2021).

[3] Karruli, A. et al. Effect of immunosuppression maintenance in solid organ transplant recipients with COVID19: Systematic review and meta-analysis. *Transpl. Infect. Dis.* 23, (2021).

[4] Qin, C. X. et al. Risk of Breakthrough SARS-CoV-2 Infections in Adult Transplant Recipients. *Transplantation* 105, e265–e266 (2021).

[5] Mazuecos, A. et al. Breakthrough Infections Following mRNA SARS-CoV-2 Vaccination in Kidney Transplant Recipients. *Transplantation* 106, 1430–1439 (2022).

[6] Song, Q. et al. Risk and Outcome of Breakthrough COVID-19 Infections in Vaccinated Patients With Cancer: Real-World Evidence From the National COVID Cohort Collaborative. *J. Clin. Oncol.* 40, 1414–1427 (2022).

[7] Piñana, J. L. et al. SARS-CoV-2 vaccine response and rate of breakthrough infection in patients with hematological disorders. *J. Hematol. Oncol. J Hematol Oncol* 15, 54 (2022).

[8] Government of Canada. Immunization of immunocompromised persons: Canadian Immunization Guide. (2022).

RÉFÉRENCES

1. Canadian Society of Transplantation. National Transplant Consensus Guidance on COVID-19 Vaccine.; 2022. https://www.cst-transplant.ca/_Library/Coronavirus/National_Transplant_Consensus_Guidance_on_COVID_Vaccine_2022_1_final_1_.pdf
2. Nierengarten MB. Poor overall survival in bone marrow transplant patients with COVID-19. *Cancer*. 2021;127(21):3919. [doi:10.1002/cncr.33953](https://doi.org/10.1002/cncr.33953)
3. Canadian Institute for Health Information. Summary statistics on organ transplants, wait-lists and donors | CIHI. Accessed February 8, 2024. <https://www.cihi.ca/en/summary-statistics-on-organ-transplants-wait-lists-and-donors>
4. Canadian Society of Transplantation. Canadian Society of Transplantation - Programs & OPO's. Accessed February 8, 2024. <https://www.cst-transplant.ca/cgi/page.cgi/transplant-programs-opos.html>
5. The Canadian Donation and Transplantation Research Program. CDTRP Research Priorities. Accessed March 12, 2024. <https://cdtrp.ca/en/research/>
6. Davydow DS, Lease ED, Reyes JD. Posttraumatic Stress Disorder in Organ Transplant Recipients: A Systematic Review. *Gen Hosp Psychiatry*. 2015;37(5):387. [doi:10.1016/j.genhosppsy.2015.05.005](https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2015.05.005)
7. Fox DE, Hall M, Thibodeau C, et al. The experiences of patients, caregivers and donors on transplant journeys in Canada: A convergent parallel mixed methods study. *J Eval Clin Pract*. n/a(n/a). [doi:10.1111/jep.13942](https://doi.org/10.1111/jep.13942)
8. Rainer JP, Thompson CH, Lambros H. Psychological and psychosocial aspects of the solid organ transplant experience—A practice review. *Psychother Theory Res Pract Train*. 2010;47(3):403-412. [doi:10.1037/a0021167](https://doi.org/10.1037/a0021167)
9. Rodrigue JR, Reed AI, Nelson DR, Jamieson I, Kaplan B, Howard RJ. The Financial Burden of Transplantation: A Single-Center Survey of Liver and Kidney Transplant Recipients. *Transplantation*. 2007;84(3):295. [doi:10.1097/01.tp.0000269797.41202.79](https://doi.org/10.1097/01.tp.0000269797.41202.79)

