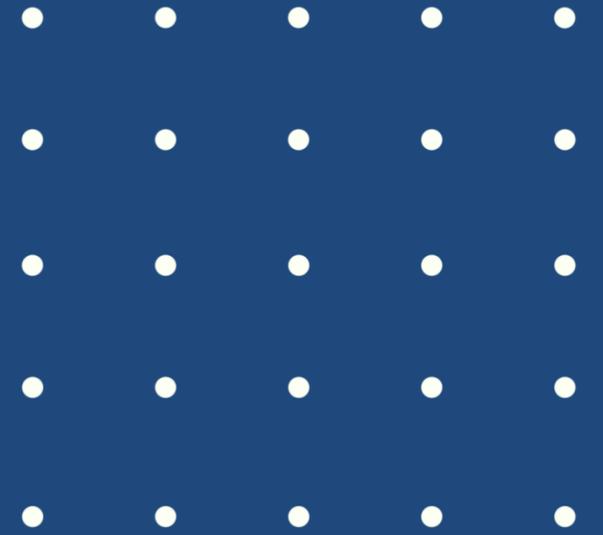




CANVECTOR

# Le patient partenaire dans la recherche clinique

## L'expérience du réseau canadien CanVECTOR



7 juin 2023  
Grégoire Le Gal

---

# LIENS D' INTERET

- Lectures, comités aviseurs : Bayer, BMS, Inari, Leo Pharma, Pfizer, Sanofi

# OBJECTIFS

## OBJECTIF 2

Présenter certains projets  
auxquels les patients  
partenaires ont participé



## OBJECTIF 1

Décrire la participation des  
patients partenaires au sein de  
CanVECTOR



## OBJECTIF 3

Patients partenaires dans la  
recherche sur la MTEV : succès,  
défis et perspectives



# NOTRE HISTOIRE

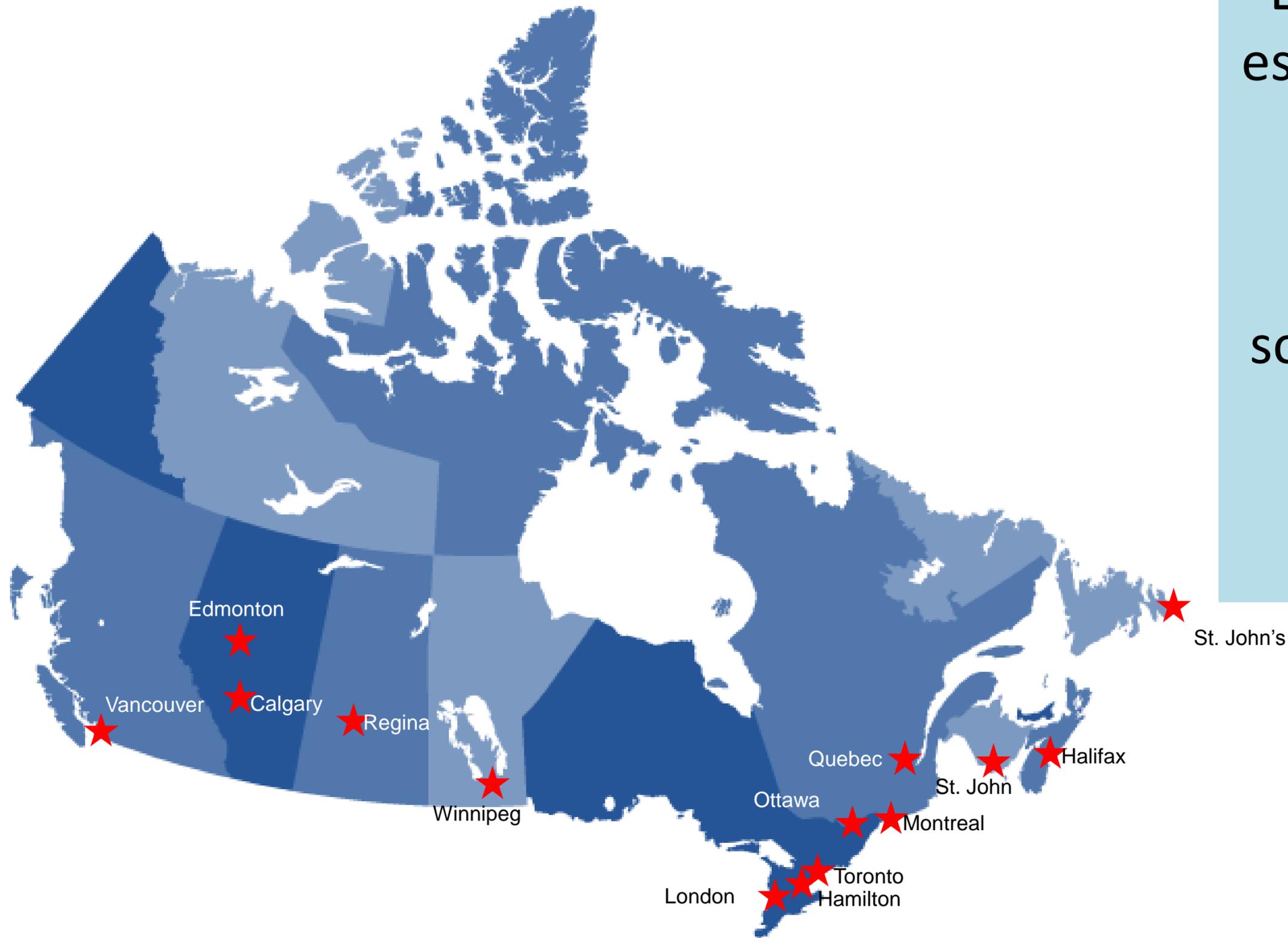


- Collaborations informelles, groupe VECTOR
- 2015 : appel d'offre du Programme de développement communautaire des Instituts de Recherche en Santé du Canada

Patients partenaires impliqués dès la réponse à l'appel d'offres pour la création de CanVECTOR



La mission de CanVECTOR est de réduire le fardeau sur la santé, social et économique de la MTEV pour les individus qui en sont atteints, leurs familles, et le Canada dans son ensemble



Canadian Venous Thromboembolism  
Research Network

# Comment ça a commencé...

## Phase 1 (2015-2020)

- CanVECTOR fondé en 2015
- Financement (2015-2020) par :
  - Subvention IRSC-CIHR 2015
  - Financement important fourni par nos nombreux partenaires financiers
    - Académique
    - Organismes sans but lucratif
    - Entreprises pharmaceutiques et de dispositifs
- Budget total de la phase 1 : \$5,5M
  - CIHR-IRSC : \$1,500,000
  - Partenaires : \$2,492,000
  - Indirect : \$1,483,800

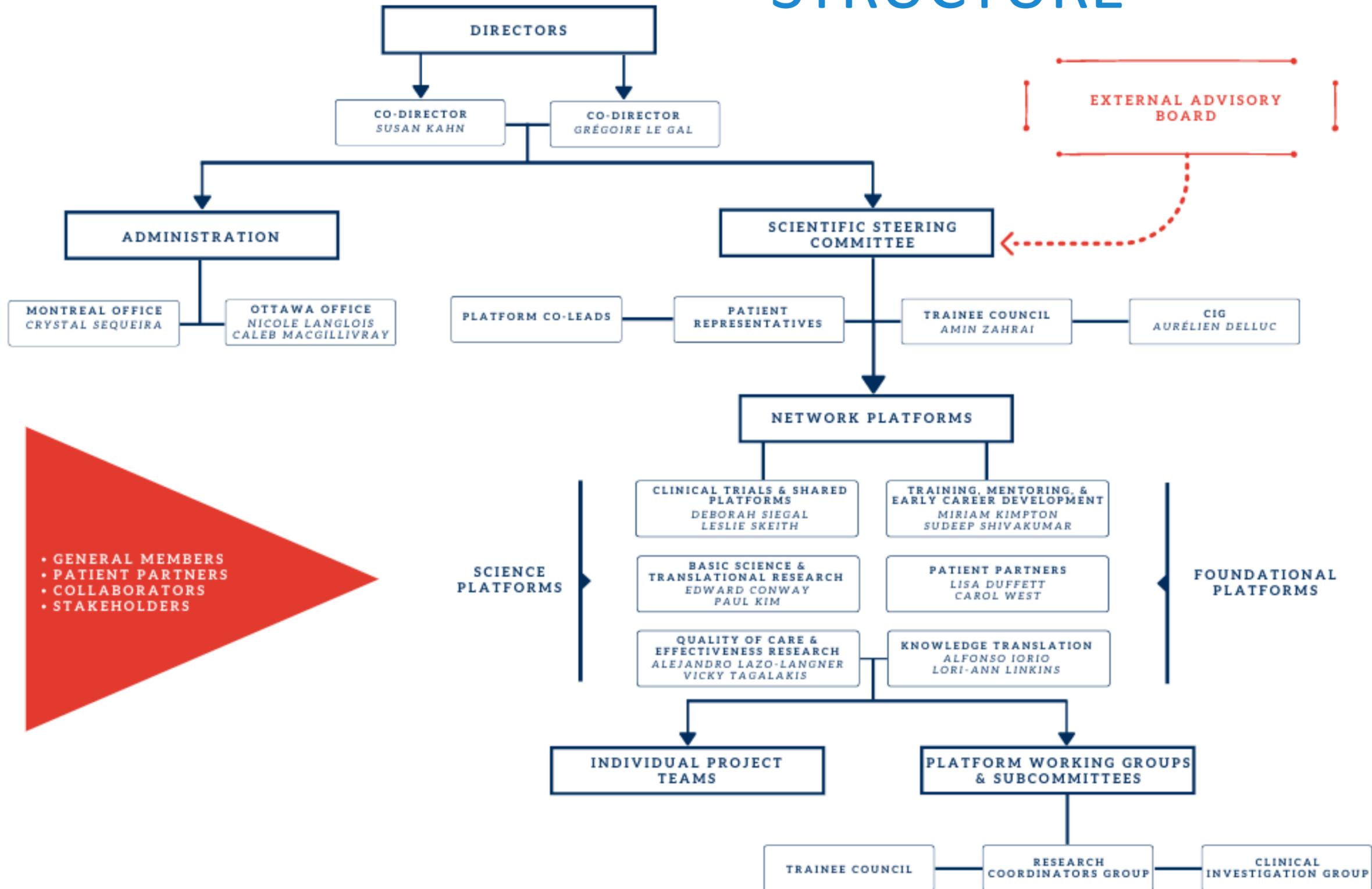
# Ce que c'est devenu...

## Phase 2 (2025-2025)

- 250+ chercheurs, stagiaires et personnel de recherche dans 9 provinces à travers le Canada
- +10 patients partenaires
- + 35 partenaires financiers
- Plus de 80 étudiants financés à ce jour
- 10 essais pilotes financés
- Financement important fourni par nos nombreux partenaires financiers :
  - Académique
  - Organismes sans but lucratif
  - Entreprises pharmaceutiques et de dispositifs
- CanVECTOR a maintenant 8 ans et est un réseau de recherche et de formation en MTEV reconnu à l'échelle internationale.



# ORGANISATION STRUCTURE





**PATIENTS  
PARTENAIRES EN  
RECHERCHE**

**POURQUOI ?**

**QUAND ?**



**Pourquoi travailler avec des patients  
partenaires ?**

# APPORT DES PATIENTS PARTENAIRES

Se poser les bonnes questions, en lien avec les priorités des patients

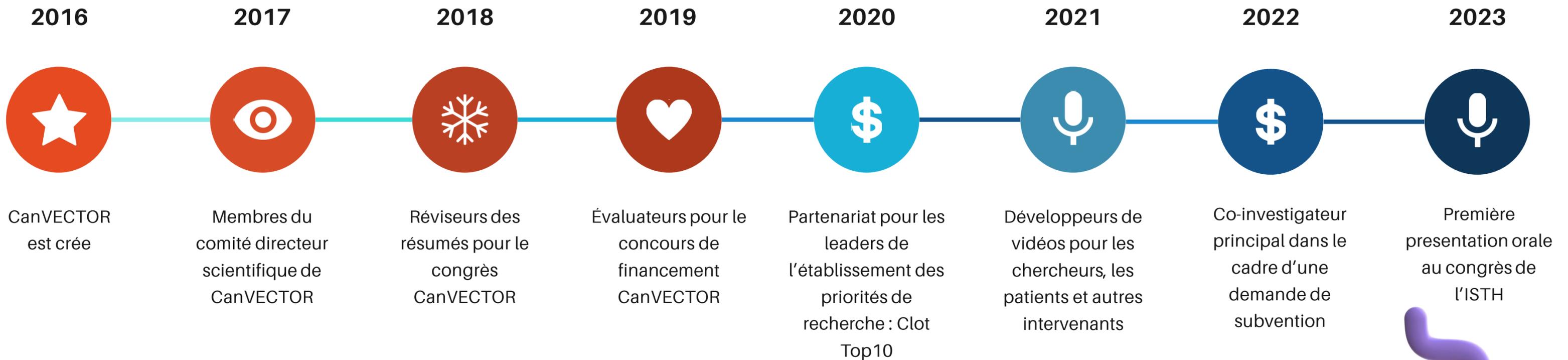
Choisir des critères de jugement pertinents pour les patients

Concevoir des études qui minimisent les contraintes pour les patients

Ecrire un formulaire d'info et de consentement, du matériel promotionnel pour l'étude compréhensible

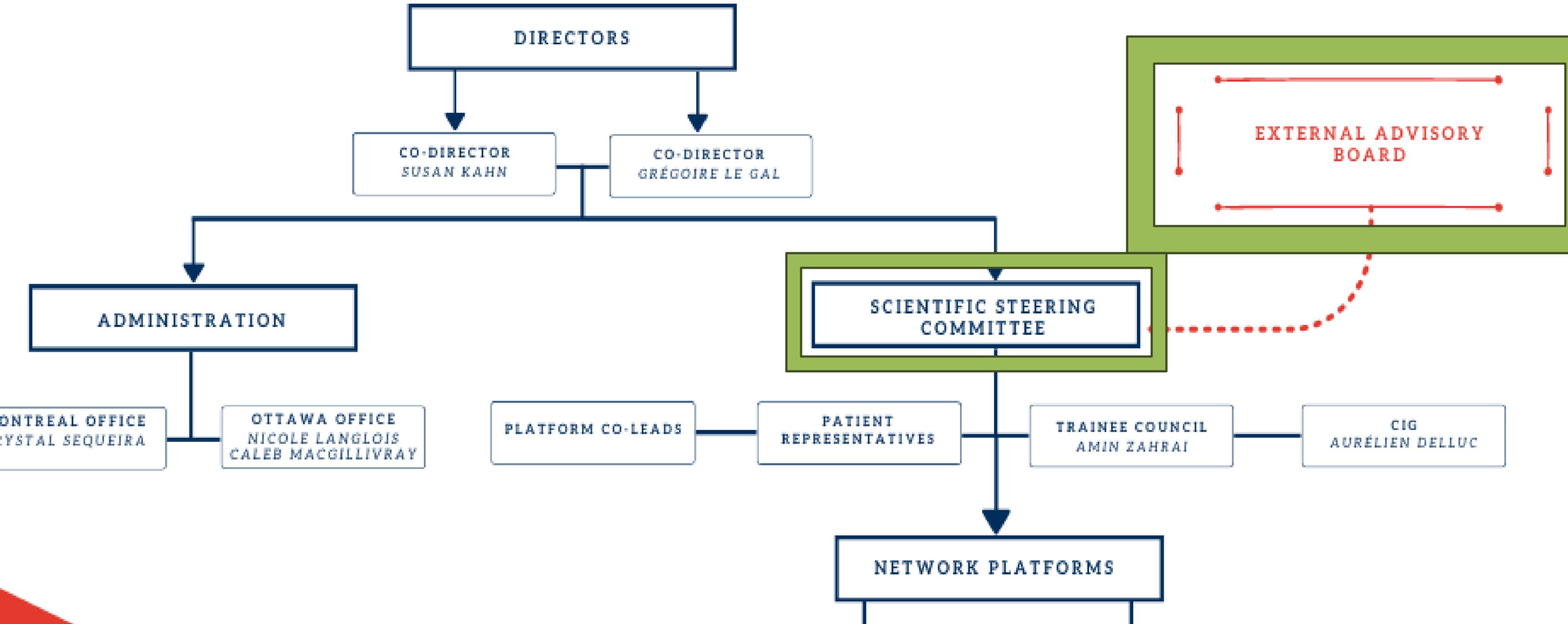
Résumer les résultats d'une façon compréhensible pour le plus grand nombre

# ENGAGEMENT DES PATIENTS UN APPRENTISSAGE PERMANENT

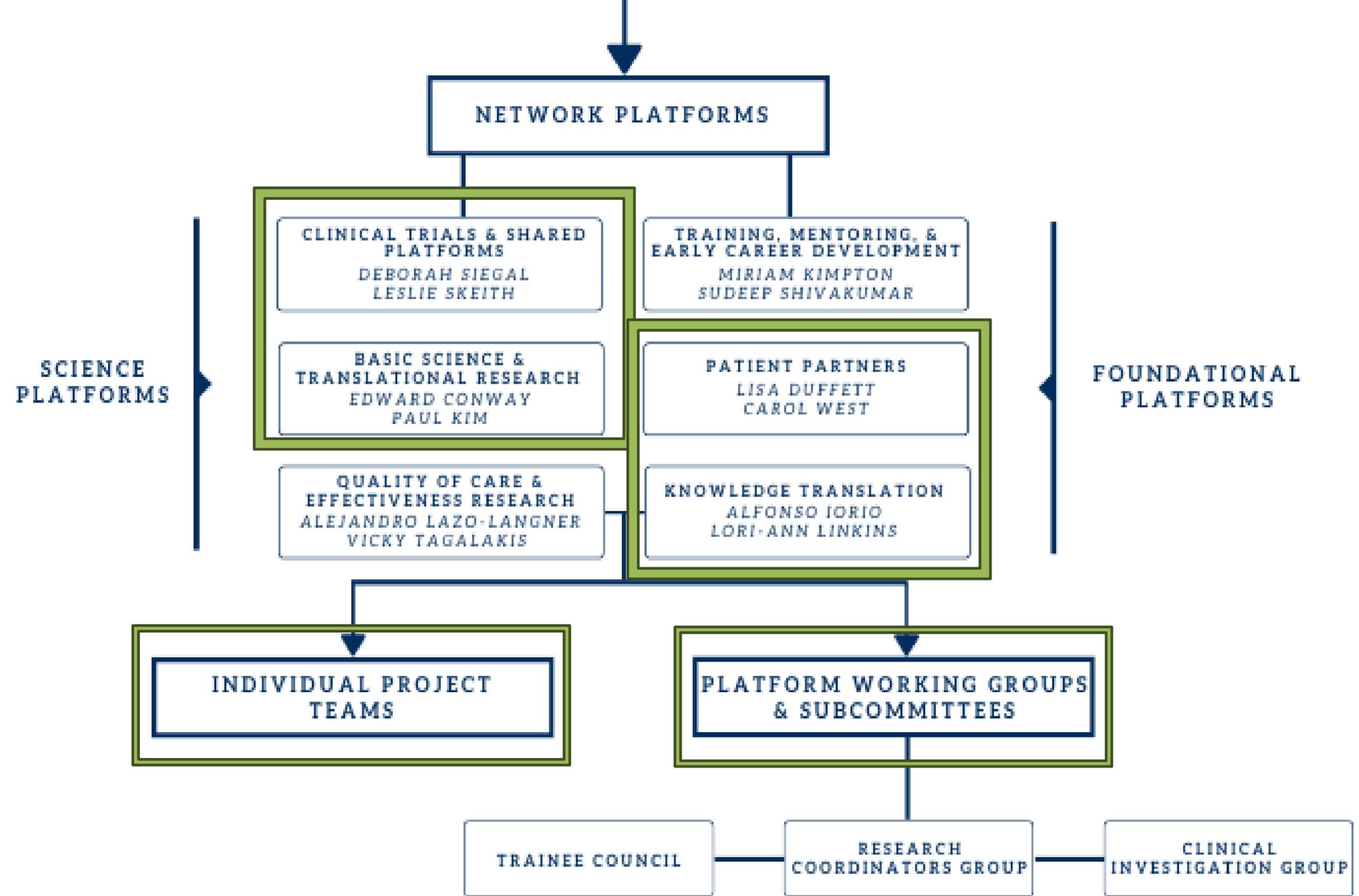




# ORGANISATION STRUCTURE



GENERAL MEMBERS  
PATIENT PARTNERS  
COLLABORATORS  
TAKEHOLDERS



# ORGANISATION STRUCTURE



# FAITS SAILLANTS

## CONTRIBUTIONS DES PATIENTS

# RECHERCHE - ÉQUIPES DE PATIENTS PARTENAIRES

- API-Calf
- Low risk APS
- Ethno-racial diversity
- START
- TRIM-LINE
- PAUSE-2
- TILE
- KDVT00ER
- COVET
- EPCAT III
- PANTHER
- APPLE
- CoAPS
- AIRPORT
- VTE Pregnancy Preference
- SAVER
- CT head ER
- LeAD
- MUFFIN PTS
- PARTUM
- Trial Hive
- PVDz stockings
- Dx HIT
- Patient values on PE ER testing
- PEITHO III
- Shared decision making ER
- SOME 2
- PAUSE virtual
- ATTACC
- SLE Calculator
- COACHed
- COVID19 and antithrombin
- PREP & GO
- REACH
- VTE COS
- Clot Top 10



# ÉTAPES CLÉS CYCLE DE LA RECHERCHE



# CORE OUTCOME SET

17



Rechercher



The video player displays a graphic with a central globe and a red blood drop containing the text "VTE". Below the globe, the text "VTE-COS" is written in large white letters. To the right, a white circle contains a red maple leaf logo and the text "CANVECTOR". The background is blue and features several circular icons of diverse people, including a woman with blonde hair, a woman with glasses, a man with glasses, a woman in a hijab, a man in a suit, a woman with a stethoscope, and a person wearing a surgical cap and mask. The video player controls at the bottom show a play button, a progress bar at 0:10 / 5:23, a volume icon, and icons for full screen, settings, and other video functions.

Empowering patient ambassadors to champion research outcomes that are a priority for people who have lived experience with venous thromboembolism.

Objectif : recruter des patients partenaires en tant qu'ambassadeurs du transfert de connaissance pour l'étude VTE-COS. Utiliser le retour d'expériences et le témoignage pour le transfert de connaissance.

Investigateurs principaux : co-responsables de la plateforme patients partenaires de CanVECTOR **Carol West (patiente)** et Dr. Lisa Duffett ; Suzanne Dubois (patiente), Dr. Gregoire Le Gal, & Dr. Alfonso Iorio  
Collaborateurs: Outcome Measures in Rheumatology (OMERACT Group)

clinical trials of interventions for venous thromboembolism in adults (VTE-COS). As a Patient Partner representative with CanVECTOR I am excited to support this important initiative to establish standardized areas of research and outcomes in this critical field of study.

**SOUTIEN**  
In the summer of 2015 my then 16 year old daughter was diagnosed with deep vein thrombosis (DVT) and bilateral pulmonary embolism (PE) while she was studying in Japan. That was the start of my experience as a caregiver for a loved one suffering through the many difficulties and challenges of VTE. From the ten day stay with my daughter in a Japanese hospital, which included surgical interventions, to navigating the Canadian healthcare system upon her return home, I have come to appreciate the differences in care that exist between countries and even between hospitals and physicians. Subsequent complications which included a recurrence of DVT, experience with an array of anticoagulant medications, further causative diagnoses, and investigations into surgical interventions both in Canada and abroad, gave me a desire to become more informed about VTE research and education. This experience lead to my decision to become a patient partner—it is reassuring to know that patient concerns are now being heard by researchers and physicians.

Upon hearing about the VTE/COS project and its focus on prioritizing areas of research and standardizing outcomes to improve the study and treatment of VTE I was eager to lend my support. I am most encouraged that the study will have a strong focus on consultation and collaboration with patients. These are the people who have the direct experience with VTE and their input will be invaluable for influencing future areas of study. I also feel that this global collaboration will lead to promising partnerships and more efficient research in the future.

# ETABLIR LES PRIORITES DE RECHERCHE

20



Gathering  
questions

Evidence  
checking for  
answers

Interim priority  
setting

Final priority  
setting

[www.canvector.ca/clot-top-10](http://www.canvector.ca/clot-top-10)

# #CLOT TOP10

Prévention des impacts physiques à long terme

Combien de temps traiter ?

Syndrome des antiphospholipides

Anticoagulants dans les populations particulières

Impacts psychologiques

Suivi après diagnostic

Gestion des saignements

Pourquoi fait-on une thrombose ?

Échecs de traitement

Traitement des thromboses de localisation inhabituelle

# PRIORITES DE RECHERCHE



[Home](#) [About us](#) [The PSPs](#) [Top 10s](#) [JLA Guidebook](#) [News and Publications](#) [Making a difference](#)

You are in: [Home](#) » [The PSPs](#) » [Venous Thromboembolism \(Canada\)](#) » [Top 10 priorities](#)

## Venous Thromboembolism (Canada) Top 10

- Chercheurs du réseau encouragés à traiter ces questions en priorité
  - Séances de remue-méninges
  - Financement prioritaire
  - Justification de l'appui du réseau pour les demandes de financement

1. What is the optimal prevention and treatment for those who suffer long-term impacts of DVT and PE on their physical health? \*\*Reference note: long term impacts include post-thrombotic syndrome: redness, swelling, ulcers, and chronic leg pain; chronic thromboembolic pulmonary hypertension: high blood pressure in the lungs' arteries caused by blood clots and related scarring; or other functional impairments.
2. Are anticoagulant treatment protocols sufficiently adapted to special populations (elderly, women, extremes of weight, renal failure, liver failure, concurrent need for antiplatelet therapy, such as aspirin)?
3. How long should a patient be treated with anticoagulant (blood thinner) therapy and under what conditions or factors can a person safely stop therapy?
4. What are the psychological impacts of a diagnosis of DVT or PE, how can they be measured, and how can people be supported to reduce anxiety and improve quality of life?
5. Can we better understand why some otherwise healthy people get blood clots?
6. Can direct oral anticoagulants (DOACs, a class of oral medications that do not require regular blood work) be used to treat atypical or less common sites of blood clots? \*\*Reference note: less common sites of blood clots include sites other than DVT of the leg or pulmonary embolism. Examples of the less common site would be in the abdominal or pelvic veins, cerebral (brain) veins, and upper extremity/arm.
7. How should bleeding be managed in a person taking an anticoagulant medication? \*\*Reference note: Bleeding could be serious (significant loss of blood or critical body part like head) or less serious (nose bleeding, heavy menses).
8. What is the best management for a new DVT or PE that occurs while on anticoagulation (blood thinner), i.e. a failure of therapy?
9. What is the recommended short and long-term follow-up of patients after a DVT or PE diagnosis and should this be with a specialized clinic or a primary care provider (e.g. family physician)?
10. Should a blood clot in a person with Antiphospholipid Syndrome (APS) be treated differently compared to other people without this syndrome? \*\*Reference note: Antiphospholipid Syndrome (APS) occurs when your immune system mistakenly creates antibodies that make your blood much more likely to clot or increases the risk for poor outcomes during pregnancy.

# TRANSFERT DES CONNAISSANCES

23

CLOT<sup>+</sup>

Search

Evidence Summaries

Articles ▾

Resources ▾

Help ▾

Register

Login ▾

There are 46 Evidence Summaries available

Search titles for...



#	Declarative Title	Published
1	<b>Doctor, I was diagnosed with a blood clot in my lungs over a year ago. Is it normal to still have anxiety about it now?</b> <a href="#">Patient Summary</a>	2021/12/21
2	<b>Doctor, I have been diagnosed with COVID-19 infection and will be recovering at home. Should I take an anticoagulant or aspirin to prevent blood clots?</b> <a href="#">Patient Summary</a>	2021/12/02
3	<b>Doctor, I am over 75 years old and have a DVT or PE. Is it safe for me to take one of the newer anticoagulants?</b> <a href="#">Patient Summary</a>	2021/11/25
4	<b>Doctor, I am having hip or knee replacement surgery. Can I take an aspirin to protect myself from blood clots after surgery?</b> <a href="#">Patient Summary</a>	2021/08/26
5	<b>Doctor, I am having surgery to remove cancer in my uterus, ovaries, cervix, or vulva. Can I take an anticoagulant pill instead of a needle to protect me from blood clots?</b> <a href="#">Patient Summary</a>	2021/08/18
6	<b>Doctor, I have a history of blood clots. Is it safe for me to receive a vaccine for COVID?</b> <a href="#">Patient Summary</a>	2021/05/08
7	<b>Doctor, I have atrial fibrillation and a bioprosthetic mitral valve, can I use Xarelto® to protect me from stroke?</b> <a href="#">Patient Summary</a>	2021/04/19



# CIHR-ICRH / L'ISCR des IRSC

4,099 Tweets

Following

↻ CIHR-ICRH / L'ISCR des IRSC Retweeted



CIHR @CIHR\_IRSC · 20h

Carol West developed [#BloodClots](#) after knee surgery, an experience that is “so ordinary.”

Now, she’s a [#PatientPartner @canvector](#), bringing the patient perspective to EPCAT-III [#ClinicalTrial](#).

Patients have a big role in research—read how: [cihr-irsc.gc.ca/e/53219.html](https://cihr-irsc.gc.ca/e/53219.html)

[#WTDay22](#)



Canadian Institutes of Health Research / Instituts de recherche en santé du Canada

Canada

Dalhousie University and Nova Scotia Health Innovation Hub

Tweet publié le 13 Oct 2022,  
Journée mondiale de la thrombose

# ACTIVITÉS AU-DELÀ DE CANVECTOR



**Fondation des maladies du cœur et de l'AVC**



**Collaborations internationales, réseau INVENT**



**Mentorat, groupe de recherche sur le lupus**



**Standardisation des comptes-rendus d'angioscanner thoracique (Société Européenne de Cardiologie, Fleischner Society)**



**DEFIS**

**ET**

**SOLUTIONS**



# RECRUTEMENT PATIENTS PARTENAIRES

Les patients partenaires potentiels peuvent être repérés par les investigateurs, le personnel de recherche, d'autres patients ou peuvent se porter volontaires.

Les patients sont interviewés pour discuter de leurs attentes et de leur adéquation au rôle

**Le patient partenaire idéal est :**



**CURIEUX**



**OUVERT À LA FOIS À LA PRISE  
DE PAROLE ET À L'ÉCOUTE**



**CAPABLES DE VOIR AU-DELÀ DE  
LEUR PROPRE CAS ET DE  
GÉNÉRALISER À L'EXPÉRIENCE  
D'AUTRES PATIENTS**



# FORMATION PATIENTS PARTENAIRES

- Objectifs :
  - Ouverture, transparence sur le processus d'engagement des patients partenaires en recherche
  - Réduire les obstacles à la communication
  - Le but n'est pas de faire des patients des experts de la méthodologie de la recherche clinique ou de la pathologie  
L'expertise des patients, c'est l'expérience vécue !
- Montrer que le partenariat, c'est aussi que les patients apprennent aux chercheurs à écouter et comprendre l'expérience vécue



# FORMATION

## PATIENTS PARTENAIRES

- Orientation initiale :
  - Montrer pourquoi et comment les patients peuvent contribuer à la recherche
  - Discuter de la façon de partir de son expérience vécue, puis de l'appliquer et la généraliser à d'autres. Même s'ils n'ont pas été dans la situation précise étudiée dans un projet, leur opinion et leur vision de patient reste pertinente
  - Discuter du mandat, des différents types de besoin selon les projets (ponctuel vs. dans la durée, développer du contenu vs. réviser du contenu, etc)
- Accompagnement, mentorat
  - Programme de mentorat par les pairs
  - Participation à des journées de formation

# Défis

Le langage / jargon ne sont pas familiers, abréviations multiples etc.

---

Les patients se sentent exclus et ne savent pas comment contribuer

---

Divergences d'opinions sur la recherche

---

 Préoccupations concernant la confidentialité, le risque de responsabilité

# Solutions

Fournir un glossaire et des liens vers des ressources vulgarisées ; prévoir plus de temps pour les explications et les questions

---

Ecrire un mandat, fournir des mises à jour régulières, inclure dans les réunions

---

Écouter toutes les opinions ; être respectueux ; rechercher un consensus au sein du groupe

---

Fournir de l'information sur les mesures de protection, les assurances et les rôles de recherche



# STRUCTURE/ GOUVERNANCE



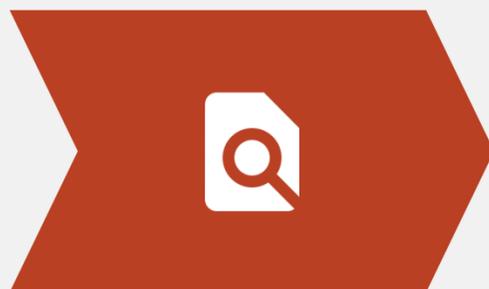
## CONSEIL DES PATIENTS PARTENAIRES



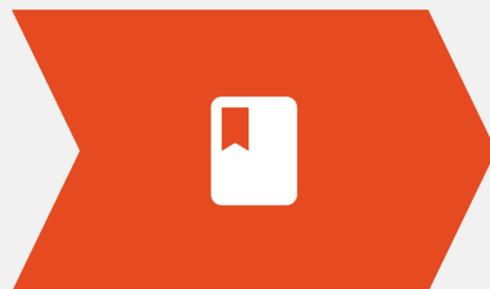
8 à 10 patients  
partenaires



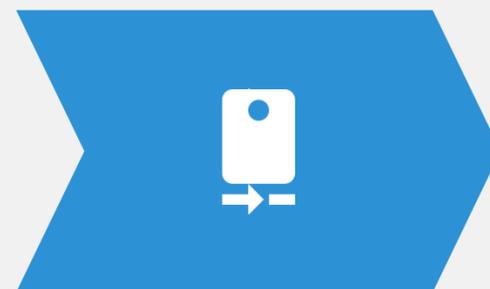
Co-leadership, un  
co-responsable  
patient



Processus  
d'intégration ouvert



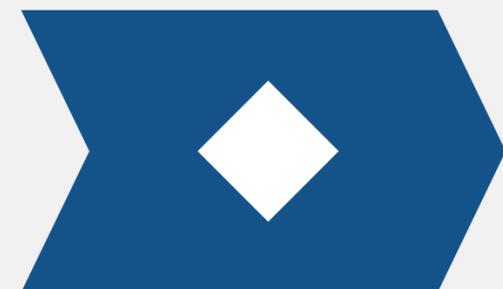
Réunions  
mensuelles



Prises de décision  
partagées



Formation et  
mentorat



**CONSEIL DES PATIENTS  
PARTENAIRES**

# PRIORITÉS INTERNES



**Recrutement**

**Identification des bonnes pratiques et développement d'outils pratiques pour les patients et les chercheurs**

**Information sur le conseil et ses activités**

**CONSEIL DES PATIENTS PARTENAIRES**

**PROJETS STRUCTURANTS**

Guide et exemples de lettres de soutien

Glossaire des articles

Guide pour la rédaction de résumés non scientifiques

Guide d'évaluation des demandes de subvention par les patients

Guide sur l'indemnisation des patients partenaires



# DÉFINIR LES RÔLES ET ATTENTES

## **Mandat écrit**

**Comment le patient partenaire s'intègre-t-il dans l'équipe du projet ?**

**Communication**

**Remerciements, *authorship***

**Compensation**

**Engagement de temps**

# DEVELOPPEMENT DE COLLABORATIONS



**MERCI**