

FAVORISER L'IMPLICATION
DES PATIENTS DANS LA
RECHERCHE



L'expérience
**du Comité de Patients
pour la Recherche Clinique**
CPRC

le patient

acteur & partenaire de la recherche clinique



FAVORISER L'IMPLICATION
DES PATIENTS DANS LA
RECHERCHE



le patient

acteur & partenaire de la recherche clinique

Sommaire

	Recherche clinique : décryptage -----	6
	Prendre la parole pour raconter la maladie	6
	Les essais clinique, c'est quoi concrètement	8
	Quel est le rôle du CPRC face aux essais cliniques	10
	Ce qu'il faut retenir du Comité de Patients pour la Recherche Clinique	12
	La data au service du CPRC -----	14
	Qui sont les membres du Comité de Patients pour la Recherche Clinique ?	14
	Une analyse de 10ans d'essais cliniques	16
	Pourquoi est-il primordial de recueillir la parole des patients et de la transformer en données concrètes et mesurables ?	18
	Ce qu'il faut retenir de l'analyse de données	20
	Une plateforme collaborative -----	22
	Le face à face des besoins	22
	L'enjeu de l'éthique	24
	La solution : une plateforme digitale	25
	Recherche participative -----	26
	La recherche participative, c'est quoi concrètement ?	26
	Que peuvent apporter les patients à la recherche ?	28
	Développer des outils pour accompagner la participation des patients à la recherche clinique	30
	Les bénéfices pour le patient	31
	Ce qu'il faut retenir de la recherche participative	32
	Intégration de l'IA générative -----	34
	L'intelligence artificielle générative pour faciliter le travail des relecteurs	34
	L'intelligence artificielle générative pour créer des outils de recherche	36
	Des outils de recherche participative pour structurer une note d'information plus juste et plus claire	38
	Ce qu'il faut retenir de l'intégration de l'intelligence artificielle générative	40
	Bilan et témoignages -----	42



Le manifeste du Comité des Patients pour la Recherche Clinique

Depuis 25 ans, le Comité des Patients pour la Recherche Clinique (CPRC) ouvre une voie inédite dans la recherche médicale : celle où **les patients deviennent des acteurs** à part entière, partenaires des chercheurs dans une quête commune. Cette démarche n'est pas simplement innovante, elle est indispensable. Elle place au cœur de l'effort scientifique **l'expertise unique de ceux qui vivent la maladie**, une expertise issue de leur expérience et de leur résilience.

Mais alors que nous célébrons ces avancées, il reste tant à faire. Le chemin vers une recherche pleinement participative est encore semé d'obstacles : manque d'information accessible, communication insuffisante sur les bénéfices et les risques des essais, et, trop souvent, une absence d'écoute des véritables besoins des patients. Ces défis ne sont pas insurmontables, mais ils exigent un **engagement ferme et collectif**.

En tant que patiente engagée, je témoigne de l'impact transformateur que peut avoir l'inclusion des patients dès la conception des essais cliniques.

Cela signifie des **protocoles plus justes, une éthique renforcée, et une recherche qui répond mieux aux réalités vécues**. Ensemble, nous devons continuer à exiger la transparence, la reconnaissance de la qualité de vie comme priorité, et des outils modernes pour renforcer les liens entre chercheurs et patients.

La Ligue contre le cancer porte haut ces valeurs et nous offre cette plateforme de recherche participative pour **continuer à construire ensemble**. À nous maintenant de transformer cette vision en actions concrètes, en outils novateurs, et en résultats tangibles pour tous les personnes malades. C'est ainsi, main dans la main, que nous porterons encore plus haut l'espoir de la guérison.

Catherine Simonin-Bénazet

Présidente de la Commission Société et Politiques de santé, Administratrice de la Ligue Nationale contre le cancer, Relectrice du CPRC, Membre de la Commission de la Transparence Haute Autorité de Santé

“

*Cette démarche
n'est pas simplement
innovante, elle est
indispensable.*

”



Prendre la parole pour raconter la maladie

C'est seulement depuis la création du CPRC, en 1998, après les états généraux des personnes malades, que les patients ont pu prendre la parole et raconter leur vécu. Ce sont désormais de véritables acteurs et partenaires de la recherche clinique !

C'est quoi exactement la recherche clinique ?

- Un cadre pour le **test de nouveaux médicaments ou des associations de médicaments**, pour soigner une maladie, atténuer les effets secondaires, améliorer la qualité de vie, etc.
- Un cadre pour le **test de nouvelles façons d'administrer des traitements** (par comprimés plutôt que par injection, etc.)
- Un cadre pour le **test de nouvelles techniques de traitement** (nouveau type d'opération chirurgicale ou de radiothérapie, etc.)
- Un cadre pour le **test des nouvelles techniques de diagnostic** (nouveau test biologique, etc.)



“

Le CPRC a été fondé pour répondre à un **besoin d'information juste, loyale et éclairée** pour que chaque patient puisse donner ou non son consentement à participer à la recherche clinique.

Le CPRC est donc un **partenariat en santé**, conçu comme une **collaboration active**, où le patient, considéré dans sa globalité et ses spécificités, participe à l'élaboration de l'information dans le cadre de la recherche clinique.

”

LE CPRC

SA MISSION

Informier et faciliter **la compréhension**

- **Expliquer** que l'essai clinique est un dispositif conçu pour produire de la connaissance scientifique ou médicale
- **Aider** le patient à comprendre la dimension expérimentale de l'essai au-delà du soin et de sa prise en charge
- **Énoncer** les conséquences pratiques de la participation à l'essai
- **Préciser** le nombre de déplacements nécessaires et leur prise en charge
- **Réduire** les prélèvements aux besoins réels de l'étude





Les essais cliniques, c'est quoi concrètement ?

- Une étude scientifique menée chez des volontaires sains ou malades
- Une évaluation de l'efficacité et de la tolérance d'une méthode diagnostique ou d'un traitement
- Un processus qui nécessite l'accord des autorités de santé





4

PHASES CLÉS

Objectif

Recueillir des informations spécifiques sur le nouveau traitement pour garantir la sécurité des patients et la rigueur scientifique.



1 Évaluer la tolérance

10 à 40 participants

Déterminer la dose recommandée, premières indications d'efficacité

2 Évaluer l'efficacité

40 à 80 participants

Confirmer la sécurité, exclure les risques d'erreurs

3 Comparer avec le traitement standard

+ 100 participants

Randomiser, établir une différence significative

4 Surveiller l'après commercialisation

Assurer une pharmacovigilance, déclarer à l'ANSM



Quel est le rôle du CPRC face aux essais cliniques ?

Il contribue à la production, à la formalisation et au partage de connaissance dans le champ de la recherche clinique, à partir de l'expérience des patients et des aidants, main dans la main avec les chercheurs. Depuis 2012 la mission du CPRC nous est officiellement confiée par l'Institut National du Cancer (INCA).

*C'est un véritable
partenaire santé qui :*

- **TRAVAILLE** dans une perspective d'**amélioration** continue,
- **DÉPLOIE** une **acculturation** réciproque,
- **PRÔNE** le partage de **valeurs** mutuelles et fondatrices de la confiance (loyauté, transparence, respect),
- **PARTICIPE** à la construction de la **démocratie en santé** dans sa dimension individuelle et collective,
- **PROMEUT** une éthique par un regard croisé patients-chercheurs,
- **OEUVRE** pour le développement et le maintien de compétences pour une **évolution des postures** chez les patients comme chez les professionnels du système de santé.

Pourquoi impliquer les patients au coeur des essais cliniques ?

Pour 80% des patients, la recherche est essentielle pour le développement de nouvelles thérapeutiques. Pourtant, un chercheur a :

25%

DE RISQUE QU'UN ESSAI CLINIQUE ÉCHOUE FAUTE DE RECRUTEMENT



Il existe de nombreux freins à la participation et à la rétention

dans les essais : Une question de recherche pas suffisamment engageante et claire, un patient pas suffisamment considéré, choyé ou prévenu des conséquences, etc.





Ce qu'il faut retenir **du Comité de Patients pour la Recherche Clinique**

**Il contribue à la production, à la formalisation
et au partage de connaissances entre
patients, aidants et chercheurs**



Il apporte des
informations justes,
loyales et éclairées
auprès des patients



Il favorise l'inclusion
des patients dans la
recherche

4

EXEMPLES D'ACTIONS

- **Relecture systématique des protocoles** d'études cliniques à travers une grille de questions.
- Proposition d'**amélioration de la note d'information**, précisant les objectifs, les moyens et bénéfices des études.
- **Validation d'un plan de traitement et de surveillance** clinique clair et accessible pour les patients inclus dans l'étude (visibilité globale sur le déroulement du protocole et les visites planifiées).
- **Suggestion de mesures et d'évolution des pratiques** visant à améliorer la qualité de vie des patients.

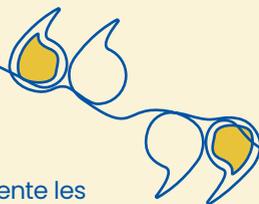
“

Un patient bien informé, suivi par une équipe bien formée, sera davantage enclin à entrer dans un essai et également moins susceptible de le quitter

”



Il améliore les conditions de leur participation dans les essais cliniques



Il représente les personnes malades auprès des institutions et porte des actions de plaidoyer





Qui sont les
membres
du Comité
de Patients
pour la
Recherche
Clinique ?

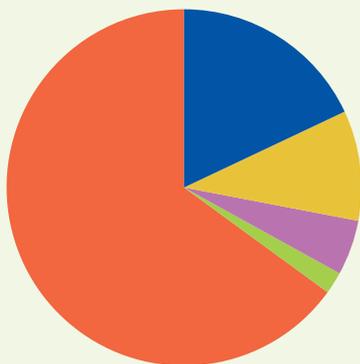
140
MEMBRES

- Des personnes malades.
- Des anciens malades.
- Des proches de malades.
- Des volontaires et des bénévoles, issus de comités départementaux de la Ligue et d'associations de patients en cancérologie.

Qu'ils soient encore en train de combattre une maladie ou qu'ils aient réussi à la vaincre, **les membres du CPRC sont pluriels, impliqués et légitimes.** Pourtant, l'état « non renseigné », **encore trop présent**, nous montre la nécessité de **poursuivre l'effort de connaissance** pour tendre vers une relecture plus efficace, pertinente et pleinement au service de la recherche.

Chacun apporte sa propre expérience...

...de la maladie et des essais cliniques.



Proportion des différents états de la maladie du lecteur ou de la personne aidée entre 2011 et 2024.

- État non renseigné
- Maladie en progression
- En rémission
- état stabilisé
- Avec une prédisposition génétique



Une analyse de 10 ans de relecture d'essais cliniques

2

OBJECTIFS

- Accumuler de la connaissance pour orienter les recommandations
- Extraire des données pour formuler des recommandations majeures

Catégories des thématiques abordées dans les commentaires

Modification



Clarification et précision



Appréciation



Annotations



- Alternatives médicales
- Bénéfices attendus et risques associés
- Contexte et justification de la recherche
- Déroulement de la recherche
- Dispositions législatives et réglementaires
- Fin de participation et suivi post-étude
- Gestion et conservation des données
- Objectifs principaux et secondaires
- Participants à la recherche
- Principe de consentement libre et éclairé
- Traitements, produits ou stratégies à l'étude
- Autres



Le graphique ci-contre révèle que les patients relecteurs s'intéressent à une large gamme de thématiques et que leur intérêt se concentre particulièrement sur :

- les **bénéfices attendus et risques associés** : ils sont soucieux de comprendre les impacts potentiels des essais sur leur santé
- le **contexte et justification de la recherche** : ils attendent des informations précises et compréhensibles, soulignant l'importance d'une communication transparente et détaillée de la part des chercheurs
- les **traitements, produits ou stratégies à l'étude** : ils souhaitent comprendre comment s'articule l'essai, s'assurer qu'il soit juste pour les participants et que la méthode permette un réel apprentissage scientifique dans un cadre suivi et sécurisé.

L'analyse des 1200 études relues par le CPRC montre également qu'il s'agit essentiellement d'études interventionnelles, de traitements expérimentaux à toutes les phases de leur développement :

- phase 1 (évaluation de la tolérance),
- phase 2 (évaluation de l'efficacité) ou
- phase 3 (comparaison avec les traitements standards).



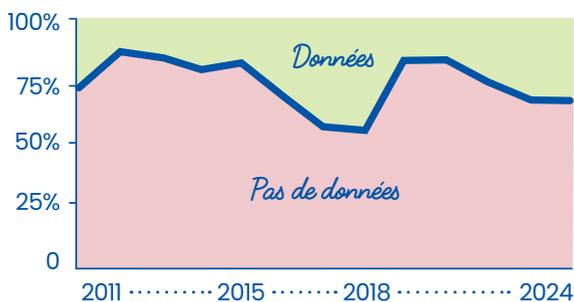
Pourquoi est-il primordial **de recueillir la parole des patients et de la transformer en données concrètes et mesurables ?**

**Parce que la voix des
relecteurs aide à mettre
en place des actions de
plaidoyers !**

Mesurer la qualité de vie

-  C'est **éthiquement incontournable** pour une considération juste du patient au cœur de l'essai
-  C'est la **certitude d'être bien suivi** pour les uns et de garantir un meilleur taux de participation à l'essai pour les autres
-  C'est une **meilleure chance d'obtenir l'autorisation** d'une mise sur le marché du produit
-  C'est un **moyen très concret d'aligner les besoins** des malades avec ceux des chercheurs





Jusqu'en 2024, dans la majorité des cas, l'étude ne recueille pas de données qualitatives sur l'expérience des patients.



C'est pourquoi la Ligue contre le cancer exige

que la **qualité de vie devienne un objectif secondaire hiérarchisé dans toutes les études cliniques**,

afin qu'elle soit systématiquement et obligatoirement évaluée tout au long de l'essai, garantissant ainsi une prise en charge réellement centrée sur le bien-être des patients.



Ce qu'il faut retenir de l'analyse de données

La catégorisation de l'ensemble des commentaires des relecteurs permet de faire émerger 4 grands groupes de demandes essentielles des patients, donnant lieu à des avancées concrètes pour les malades comme pour les chercheurs.

Clarification et précision

Commentaires pour lever des ambiguïtés ou obtenir des détails supplémentaires sur le contenu.

Modification

Commentaires suggérant des changements spécifiques dans le contenu, incluant des corrections grammaticales, la réorganisation de phrases ou des reformulations pour améliorer la compréhension et la clarté.

Appréciation

Commentaires exprimant des opinions positives ou de la reconnaissance concernant la qualité ou la pertinence du contenu, mais aussi des compliments, des remarques valorisantes.

Remarques

Suggestions diverses et questions hors sujet.

EN PRATIQUE

“

L'analyse des données des 1200 études montre que les patients souhaiteraient pouvoir bénéficier du traitement à l'issue de l'essai, lorsque celui-ci leur est bénéfique. Et pourtant, cette possibilité est extrêmement rare.

”



C'est pourquoi la Ligue contre le cancer appelle

**à une transparence totale
concernant les conditions
de la disponibilité éventuelle
des produits expérimentaux
post-essai.**

Chaque étude clinique doit garantir cette information, essentielle pour les patients, afin d'assurer un consentement éclairé et une implication dans cette recherche, en toute connaissance de cause.

Connaître les besoins des patients grâce à l'analyse de données et en tenir compte, **c'est donc l'assurance** pour les malades comme pour les promoteurs **de remettre l'éthique au coeur du processus de recherche clinique !**



UNE PLATEFORME
COLLABORATIVE



Le face à face
des besoins...



Côté patient



Côté chercheurs



Accéder à des
traitements innovants



Répondre à une
question scientifique

Comprendre et
comparer leurs options
thérapeutiques



Avoir une méthodologie de
recherche la plus robuste

Pouvoir anticiper le
déroulé de l'essai



Inclure des participants
dans leur essai

Comprendre l'incertitude
de l'essai : la balance
bénéfice / risque



Assurer une acceptabilité
de l'essai pour garantir sa
participation long terme

Être accueilli dans ses
questionnements et
la peur des effets
secondaires éventuels



Communiquer sur les
résultats des essais et
rendre compte de leurs
apprentissages

S'assurer de la prise en
considération du fardeau global
lié au traitement



Faire avancer la science
et donc l'espoir de
guérison





L'enjeu de l'éthique

**Au final, nous avons cherché à résoudre
trois problématiques fondamentales :**

1. Comment rendre les essais cliniques plus éthiques ?
2. Comment faire en sorte de pouvoir intégrer pleinement la voix des patients et transposer leurs demandes en actions ?
3. Comment faire coïncider les besoins des chercheurs et promoteurs avec ceux des malades et des aidants ?





La solution : **une plateforme digitale !**

Un outil très attendu par les promoteurs et les relecteurs :

- pour une **meilleure rédaction des études**,
- pour **préserver l'anonymat des relecteurs**,
- pour **protéger le secret industriel** des promoteurs ainsi que **les données de tous**,
- pour **faciliter les échanges** des relecteurs et des promoteurs **dans un cadre sécurisé**.



La recherche participative, c'est quoi concrètement ?

C'est une forme de recherche qui donne une place aux citoyens dans la production des savoirs et de l'innovation, aux côtés des chercheurs. Elle favorise une science à l'écoute des enjeux sociétaux, au plus près des attentes des patients.

C'est aussi l'objectif du
**Comité des Patients pour la
Recherche Clinique !**



Du patient profane au sujet médical autonome

“

Être autonome c'est être suffisamment informé
pour prendre une décision par soi-même.

”



L'évolution du droit d'information s'inscrit dans un mouvement plus large de **reconnaissance du patient comme acteur de sa santé**.

En effet, le patient n'est plus vu seulement comme un récepteur passif de soins mais comme un **partenaire actif**, capable de prendre part aux décisions concernant sa santé.

Cette évolution se traduit par la notion de **décision médicale partagée**, où le patient, suffisamment informé, peut exprimer son consentement éclairé vis-à-vis des propositions thérapeutiques qui lui sont faites.

Le patient est acteur, décideur, consommateur averti de soins en s'appuyant sur un devoir d'information loyale et éclairée du corps médical dans l'ensemble des champs encadrant sa prise en charge.

Article R.4127-35 du code de la santé publique

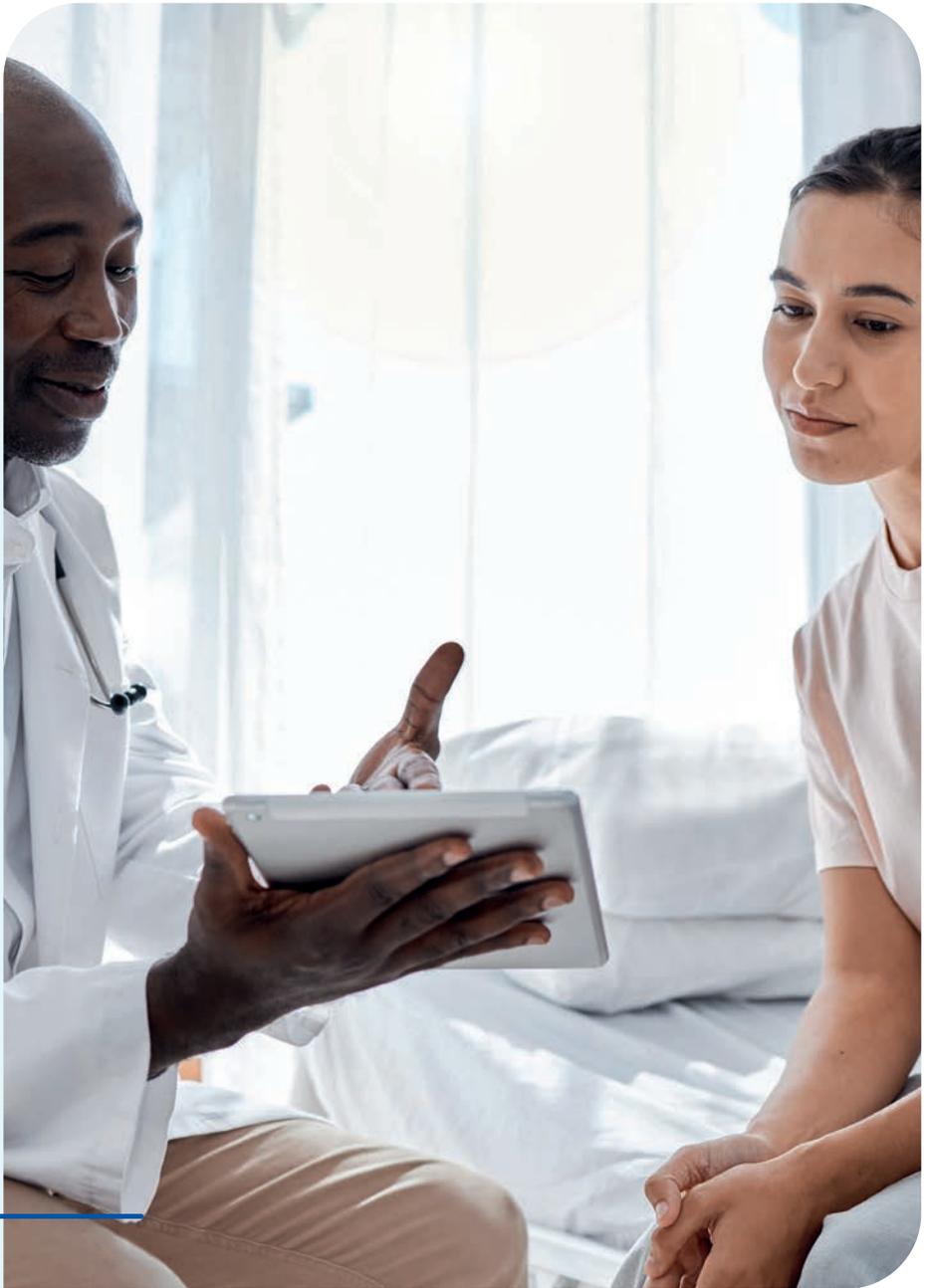


Que peuvent apporter les patients à la recherche ?

- Le partage de leurs connaissances et expériences dans le cadre de leur maladie
- Leur point de vue personnel sur leur participation à la recherche
- Une aide pour améliorer la conception et l'orientation de la recherche
- Des conseils sur les questions d'éthique
- Une amélioration de la qualité de la recherche
- L'assurance de proposer des méthodes acceptables et adaptées aux participants
- Une augmentation de la transparence de la recherche et la confiance du public
- L'identification de ce qui peut être amélioré
- La mise en valeur des besoins non couverts réels des patients
- L'évaluation du fardeau des traitements proposés et la gestion des effets secondaires

Quand ?
**Dès la conception
du programme !**







Développer des outils pour accompagner la participation des patients à la recherche clinique

OBJECTIF 1

Acculturer à la recherche clinique

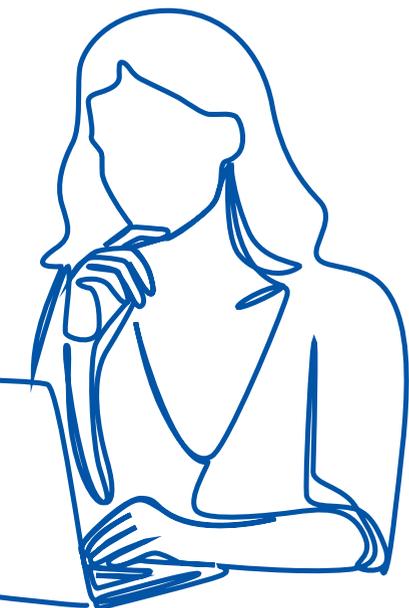
En créant une **bibliothèque d'informations et de moteurs de recherche** sur notre plateforme digitale et collaborative patients/chercheurs.

Cette bibliothèque structurée, utilisant des algorithmes avancés, deviendra un outil essentiel pour relecteurs, aidants et grand public. Grâce à l'IA, elle offrira des recommandations personnalisées et une expérience utilisateur enrichissante, avec un immense potentiel pour l'éducation et la diffusion du savoir.

OBJECTIF 2

Mieux former les relecteurs

En développant des **formations en ligne** comprenant des **cursus ludiques et engageants** comme la numérisation en serious game d'un livret d'apprentissage pour apprendre à lire une courbe de survie, comprendre le principe d'une étude randomisée en double aveugle, etc.



Les bénéfiques pour le patient

- Comprendre et contribuer à la recherche médicale
- Acquérir une nouvelle légitimité en reconnaissant ses expériences et ses connaissances
- Partager plus facilement son vécu, ses idées et ses questionnements pour se sentir acteur de sa santé et de la société
- Retrouver sa place et contribuer à l'avancement des connaissances médicales
- Gagner en confiance pour poursuivre ses efforts et s'investir davantage pour faire une réelle différence

EN BREF

Une digitalisation de la boîte à outil pour **comprendre plus facilement la recherche médicale**. Mais aussi des formations en présentiel pour **renforcer le sentiment d'appartenance au collectif des patients** engagés de la Ligue contre le cancer.





Ce qu'il faut retenir **de la recherche participative**

Un patient mieux formé
est un patient qui va se sentir apte à
questionner le chercheur et s'acculturer
au monde, au métier et au vocabulaire
de celui-ci.



Pour les scientifiques, c'est l'assurance

- d'avoir un patient qui parle le même langage ;
- d'avoir un point de vue différent de la part de patients-relecteurs formés qui connaissent l'univers dans lequel évoluent les chercheurs et qui comprennent également leurs contraintes.

EN BREF

La recherche participative c'est :

- **une hybridation** des uns et des autres
- **l'empathie** au service de la recherche scientifique
- **la conjonction des besoins** des soignés et des soignants



L'intelligence artificielle générative pour faciliter le travail des relecteurs

Des bénéfices pour tous !

L'utilisation de l'IA générative permet principalement un gain de temps et une amélioration de la qualité des documents.

Les bénéfices pour le patient

- Aider activement à **améliorer les documents**
- Bénéficier d'une information claire et précise pour une **meilleure compréhension des essais cliniques**

Les bénéfices pour le chercheur

- Recueillir des **retours pertinents et utiles**
- **Valider plus rapidement les documents**





Comment fonctionne l'IA générative ?

C'est une technologie permettant de combiner automatisation et guide d'analyse intelligent pour :

- **Analyser** des milliers de relectures passées
- Proposer des **suggestions et des corrections automatiques**
- Suggérer de manière proactive des **questions pour approfondir les commentaires**
- Encourager les relecteurs à formuler des **idées et des propositions innovantes** aux chercheurs



EN BREF

“

Ces outils accompagnent le patient sur le chemin de la relecture critique jusqu'à la construction de la recherche

”

Une **modernisation de la relecture** avec une transition vers des méthodes plus actuelles et efficaces.

Une **meilleure transparence** avec une communication plus claire et honnête des informations sur les essais cliniques.



*L'intelligence
artificielle
généralive*
**pour créer des
outils de recherche**

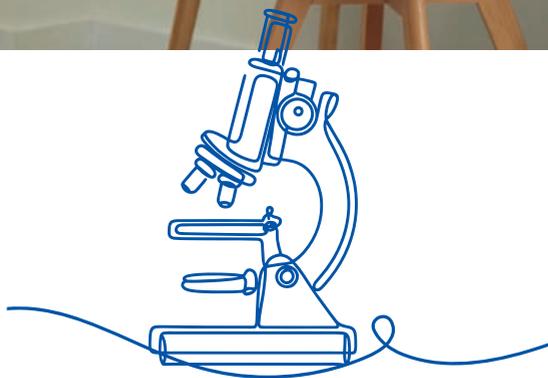
PERSPECTIVES

- Aider la **création d'un outil pour designer un essai qui prendrait en compte les préoccupations des patients** (pénibilité de l'essai, nombre d'examens invasifs, suivi et prise en charge des effets secondaires, etc.).
- **Favoriser l'inclusion** en étendant les compétences du CPRC aux personnes en situation de handicap ou en traduisant la note d'information en langue régionale.
- **Accompagner le développement d'applications mobiles** pour permettre aux patients de suivre leur propre progression et de recevoir des rappels pour leurs rendez-vous et leurs traitements.
- Aider les chercheurs, avec des outils d'analyse prédictive, à **identifier plus rapidement les thérapies prometteuses** et à **optimiser les ressources allouées aux essais cliniques**.





L'innovation au service
de l'amélioration de la recherche médicale et de la transformation des soins de santé pour le bénéfice de tous !



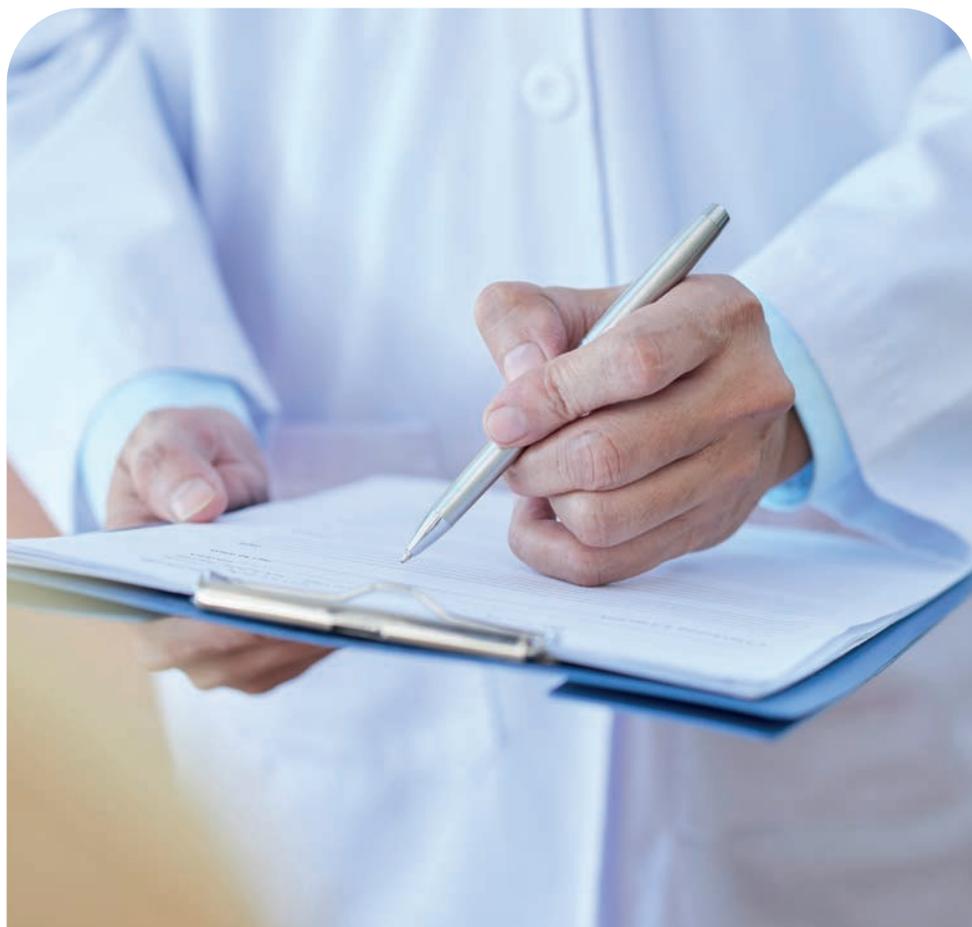
Des outils de recherche participative

pour structurer une note d'information plus juste et plus claire

Les outils développés et hébergés sur la plateforme digitale du CPRC permettraient de structurer une note d'information concise et accessible pour le patient, en mettant en avant les points clés et les recommandations prioritaires.

Pour quels bénéfices ?

- Permettre aux patients de **mieux comprendre** et **d'agir** en fonction des informations fournies
- **Nuancer** l'attestation remise par la Ligue aux promoteurs **sur la base des demandes formulées par les patients**
- **Garantir un meilleur alignement** des protocoles avec les attentes des patients



“

Grâce à la digitalisation de ces pratiques, qui hier encore se faisaient à la main, de nombreuses applications concrètes peuvent désormais être imaginées en fonction des besoins de chacun !

”





Ce qu'il faut retenir de l'intégration de l'intelligence artificielle généralive

Facilite le travail des relecteurs

Aide la création d'outils pour les chercheurs

Concrétise la recherche participative

La poursuite de l'analyse des commentaires et des annotations des relecteurs est indispensable pour accompagner le développement d'outils intelligents et se rapprocher toujours plus d'une démarche qui associe patient et chercheurs. Le tout encadré par une charte d'utilisation de l'IA, co-signée par les relecteurs, les chercheurs et les promoteurs.



ANALYSE D'IMPACT

Mesurer l'impact de la plateforme **pour évaluer l'efficacité et optimiser les processus dans une démarche d'amélioration continue**

- Définir des **indicateurs clés de performance (KPI)** pour chiffrer les aspects qualitatifs et quantitatifs des relectures
- Collecter des **données avant et après implémentation** pour identifier les améliorations requises



1 024 253

commentaires recueillis
**sur l'ensemble
des études menées
de 2011 à 2024**

**Nous les avons compilés, secoués, jetés en
l'air puis déposés ici afin de vous en offrir
quelques-uns.**



comprendre lexique durée possible examen
 alternatives justification
 principe stratégies nombre glossaire conservation attendus
 recherche loyale important fin médicales
 préciser échantillon pourquoi protocole maladie gestion
 consentement associés
 objectifs donner clinique suivi protocole clair indésirable
 juste exemple participants cancer données
 être réglementaires produits utile libre tableau
 contexte cycle éclairé prise l'étude
 expliquer patient groupe secondaire temps
 merci déroulement ok tumeur risques biopsie dispositions principaux
 mieux espoir moins tumeur



Une place dans la cité

Eléonore Piot de Villars



Cela fait six ans que je participe au CPRC **après avoir traversé deux cancers**. La plupart des membres du CPRC n'ont, au départ, pas de connaissances spécifiques du monde de la recherche clinique.

Nous arrivons, en revanche, avec une **solide expérience de la maladie et des effets secondaires des traitements**. Notre mission est de mettre cette expertise au service des promoteurs des essais cliniques et, à travers eux, au service des autres personnes malades. Nous nous concentrons sur la façon dont l'essai est présenté aux patients : est-ce que la note d'information est intelligible, est-ce que le vocabulaire scientifique est bien explicité, **les effets secondaires ne sont-ils pas minimisés ?** Ce dernier point me tient particulièrement à cœur car j'ai personnellement bénéficié d'un essai clinique qui m'a sans doute sauvé la vie, mais qui m'a aussi laissé des séquelles dont **je n'avais pas clairement été avertie...**

Nous pouvons aussi avoir un regard sur l'organisation de l'étude elle-même, en particulier sur le calendrier des examens. Au-delà du sentiment d'être utile, j'éprouve aussi un véritable plaisir intellectuel à ces relectures. De plus, le CPRC me redonne **une place dans la cité** et m'aide à retrouver confiance en moi en me rappelant **qu'un corps impacté par la maladie peut parfaitement abriter un cerveau qui fonctionne...**



Un véritable engagement

**Caroline Boulay, chef de
Projet Opérations Cliniques**

Depuis plusieurs années, notre laboratoire MSD travaille en étroite collaboration avec le CPRC en Cancérologie de la Ligue Contre le Cancer. A ce jour, **plus d'une soixantaine d'études cliniques** ont ainsi bénéficié de la relecture attentive des bénévoles de la Ligue.

Pouvoir bénéficier de l'expérience des patients est pour nous la garantie que les informations contenues dans nos documents d'information et formulaires de recueil de consentement seront **accessibles et compréhensibles pour les patients éligibles à l'étude clinique**. Il est en effet primordial qu'ils puissent recevoir les informations dont ils ont besoin pour leur permettre de **décider de rejoindre ou non l'étude clinique de façon éclairée**. Notre partenariat nous permet ainsi d'améliorer continuellement la qualité des documents élaborés par nos équipes.

En effet, nous prenons en compte les retours de la Ligue contre le cancer dans le cadre de l'étude clinique en projet, mais également périodiquement, lorsque nous révisons la structure de nos documents d'information et nos formulaires de recueil de consentement. Les retours que nous recevons témoignent d'un **véritable engagement et d'une réelle expertise des relecteurs**. Nous leur en sommes très reconnaissants !



S'ENGAGER ENSEMBLE
POUR LUTTER CONTRE
LA MALADIE



Merci !

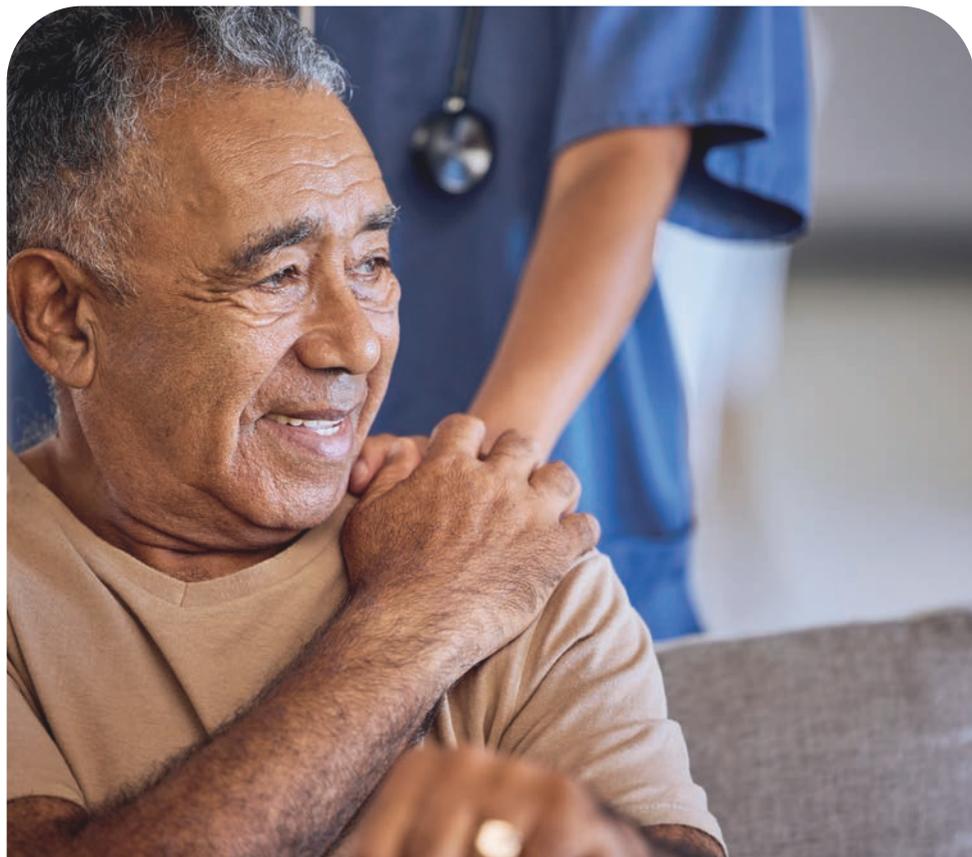
le patient

acteur & partenaire de la recherche clinique

- ~ ● **Merci aux patients** qui ont eu l'audace, le courage et la générosité de participer à un essai clinique.
- ~ ● **Merci aux membres du CPRC, personnes malades ou aidants**, pour leur contribution dévouée et leur abnégation quotidienne.
- ~ ● **Merci aux comités départementaux de la Ligue contre le cancer** dont les richesses territoriales, diverses et variées, permettent d'apporter des profils différents au sein du CPRC.
- ~ ● **Merci aux nombreux chercheurs** qui oeuvrent jour après jour pour faire avancer la médecine. Merci à eux de nous faire confiance et de croire que la recherche clinique parfaite est une recherche plus inclusive et plus participative.

“
*C'est ensemble, patients
et chercheurs réunis, que
l'on porte encore plus haut
l'espoir de la guérison.*
”





Pour trouver des infos

sur les essais cliniques ouverts ou à venir,
rendez-vous sur le site internet www.e-cancer.fr

Pour devenir membre

du CPRC, en tant que relecteur ou promoteur,
rendez-vous sur la plateforme pour vous inscrire



Pour nous contacter

comiterelecture@ligue-cancer.net

Pour trouver le comité

départemental de la Ligue le plus proche de chez vous,
rendez-vous sur le site internet www.ligue-cancer.net



Ligue contre le cancer, 14 rue Corvisart 75013 Paris



BRD126 – Édition novembre 2024

Coordination : Quitterie Lanta - Design maquette : Agence CAUSE.