

## LES MEMBRES DU COMITÉ DE PATIENTS

Le Comité de patients réunit des personnes malades, des anciens malades et des proches de malades.

Volontaires et bénévoles, ils sont issus de Comités départementaux de la Ligue et d'associations de patients en cancérologie.

A l'heure actuelle, le Comité réunit près de 100 personnes qui ont un intérêt partagé pour la recherche clinique.

Venant de toutes les régions de France et quel que soit leur parcours professionnel, chaque membre du Comité de patients apporte sa propre expérience de la maladie et des essais cliniques.

### Une action gérée par la Ligue contre le cancer, reconnue par les Plans cancer et soutenu par l'Institut national contre le cancer (INCa)

L'activité du Comité de patients s'inscrit dans la droite ligne de différentes mesures des Plans cancer successifs :

- Plan cancer 2009-2013, mesure 4.3: « Prendre l'avis des comités de patients sur les protocoles de recherche clinique en articulation avec la consultation des comités de protection des personnes (CPP). »
- Plan cancer 2014-2019, action 5.4: « Associer les patients et leurs représentants aux essais cliniques et dans le parcours permettant l'accès à ces recherches. »
- Plan cancer 2014-2019, action 7.16: « Améliorer l'information sur les essais cliniques en cancérologie. »



## POURQUOI INTÉGRER LE COMITÉ DE PATIENTS ?

- Vous êtes une personne malade ou ayant été malade, un proche
- Vous pouvez être impliqué dans une association en cancérologie
- Vous vous intéressez à la recherche
- Vous avez envie de partager votre expérience
- Vous possédez un ordinateur et vous êtes à l'aise avec l'outil informatique
- Vous pensez pouvoir participer à au moins l'une des deux réunions annuelles du Comité
- Vous souhaitez contribuer à ce que les personnes malades soient mieux informées
- Vous voulez que les besoins et les attentes des personnes malades participant aux essais cliniques soient mieux pris en compte

### Le Comité de patients est fait pour vous !

#### Des formations régulières

Il n'est pas nécessaire d'avoir des connaissances particulières sur la recherche clinique. Votre expérience de la maladie est déjà une expertise en soi. De plus, les membres du Comité bénéficient de formations régulières sur la recherche clinique, sous forme d'ateliers d'aide à la relecture et de rencontres avec les acteurs de la recherche.

## COMMENT INTÉGRER LE COMITÉ DE PATIENTS ?

Pour faire acte de candidature, adressez un e-mail à :

➤ comiterelecture@ligue-cancer.net

Indiquez vos motivations et vos disponibilités, ainsi que vos coordonnées complètes.

Le Comité de patients prendra directement contact avec vous pour vous permettre dans certaines conditions de l'intégrer.

## COMITÉ DE PATIENTS EN RECHERCHE CLINIQUE EN CANCÉROLOGIE DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER



### Essais cliniques

**Relecture des notes d'information, des pré-projets ou des lettres d'intention, et des documents d'information patients**

## L'EXPERTISE de votre EXPÉRIENCE

**Agir pour améliorer les conditions de participation des personnes malades à la recherche**

## POURQUOI UN COMITÉ DE PATIENTS ?

Créé en 1998 par la Ligue nationale contre le cancer, le Comité de patients agit pour favoriser l'implication des patients dans la recherche et pour améliorer les conditions de leur participation dans les essais cliniques.

**Le Comité de patients est le porte-parole du vécu, de l'expérience et de l'expertise des personnes malades et des proches dans tous les domaines de la recherche clinique.**

### Améliorer l'information des patients

L'activité phare du Comité est d'être consulté sur les protocoles d'essais cliniques en cancérologie.

L'objectif est principalement de relire et d'améliorer les notes d'information destinées aux patients sollicités pour participer aux essais.

Ces derniers peuvent ainsi prendre une décision quant à leur participation (ou pas) en toute connaissance de cause, selon les principes du consentement libre et éclairé.

### Représenter les personnes malades

L'autre activité importante du Comité est de représenter les personnes malades auprès de l'ensemble des acteurs de la recherche médicale :

- autorités de santé (ministères, agence du médicament, etc.);
- institutions en charge de la recherche et/ou réalisant celle-ci : Institut national du cancer, promoteurs académiques (Inserm, groupes coopérateurs, Unicancer, etc.), promoteurs industriels (laboratoires pharmaceutiques);
- professionnels de santé impliqués (chercheurs, médecins, etc.).

L'objectif du Comité est de faire entendre la voix des personnes malades pour que soient pris en compte leurs besoins et leurs attentes à tous les stades d'élaboration et de réalisation des essais.

## INFORMATION DES PATIENTS SUR LA RECHERCHE CLINIQUE :

Le Comité de patients est consulté par les acteurs de la recherche clinique sur différents types de documents d'information destinés aux personnes malades :

### Les notes d'information destinées aux patients

Chaque note d'information soumise au Comité de patients est analysée par trois de ses membres sur le fond et sur la forme. Les relecteurs procèdent à cette relecture à partir de leur propre expérience et d'un guide d'aide à la relecture. Ils font ensuite part au promoteur de leurs commentaires et suggestions.

La relecture des notes d'information par le Comité de patients contribue à :

- ✓ améliorer la lisibilité, l'accessibilité et la clarté de l'information délivrée aux patients;
- ✓ faciliter la prise de décision des patients sollicités, grâce à la qualité de l'information.

« Nous portons sur le contenu des notes d'information à la fois un regard candide – celui du malade qui découvre ce qu'est un essai – et un regard d'expert – celui du patient qui a l'expérience de la recherche clinique. »

MARIE LANTA, coordinatrice du Comité de patients

## LE RÔLE DU COMITÉ DE PATIENTS

### Les projets d'essai et les lettres d'intention

En étant consulté sur les projets d'essais cliniques, le Comité s'assure que ceux-ci répondent bien aux besoins des personnes malades et que les conditions de participation sont satisfaisantes pour les patients.

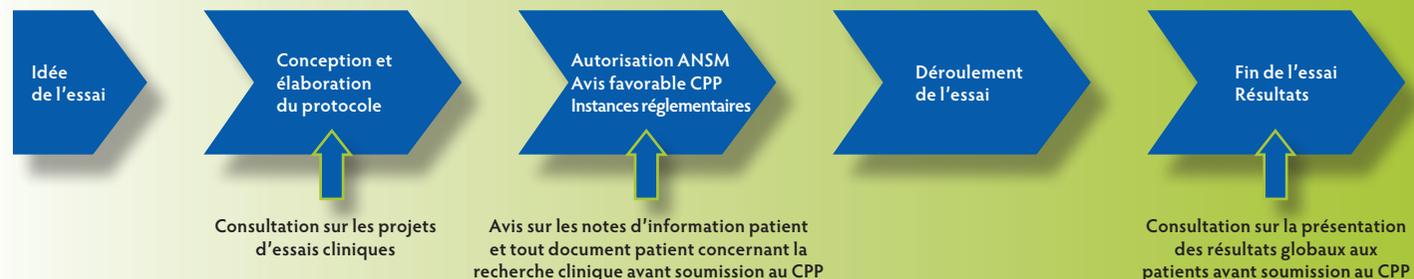
### Les documents de présentation des résultats globaux des essais

Depuis la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, tout patient ayant participé à un essai peut être informé des résultats de cet essai s'il en fait la demande. La consultation du Comité contribue à ce que les documents de présentation des résultats soient accessibles et adaptés pour les patients.

### Tout document concernant la recherche clinique à destination des patients

Brochures, guides, dépliants, carnets patients... Le Comité aide à améliorer tout document d'information sur la recherche destiné aux personnes malades.

## Les interventions possibles du Comité de patients au cours de la réalisation d'un essai



CPP: Comité de protection des personnes

ANSM: Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé