



3 & 4 octobre 2024

Centre Prouvé - 1 Pl. de la République,
54000 Nancy



14^E CNRC

**Enquête régionale du ressenti des patients inclus
dans les essais cliniques**

Dr Julien OZUN – DSRC OncoPaca-Corse Marseille

Enquête régionale du ressenti des patients inclus dans les essais cliniques

Objectif :

Evaluer le ressenti des patients vis-à-vis de leur inclusion et de leur prise en charge dans un protocole d'essai clinique en oncologie

Population cible :

Patients en cours de traitement dans un protocole clinique de phase I à III

220 patients
attendus dans
l'enquête
Prorata par ES

15 établissements
pouvant
participer à
l'enquête

Document explicatif
donné au patient avec
un QR donnant accès aux
21 Questions



*NB : Anonymat du patient et de l'établissement
(le questionnaire ne comprend aucune question ouverte)*

Enquête régionale du ressenti des patients inclus dans les essais cliniques

Comment répondre à cette enquête ?

Flashez ce QR CODE à l'aide de votre téléphone ou de votre tablette :



ou

Recopiez le lien suivant dans la barre URL de votre navigateur :

<https://forms.office.com/e/b9bJzA9tku?origin=lpLink>



Si vous avez besoin d'une assistance technique, demandez à votre équipe de soins, mais notez qu'elle ne peut pas répondre aux questions à votre place.



Nous vous remercions pour votre participation.



DSRC OncoPaca-Corse
270, boulevard de Sainte-Marguerite
13009, MARSEILLE
Tél : 04 91 74 49 56/58

www.oncopacacorse.org



ENQUÊTE RÉGIONALE Ressenti des patients inclus dans des protocoles d'essais cliniques



Pourquoi cette enquête ?

Le Dispositif Spécifique Régional du Cancer OncoPaca-Corse lance une enquête visant à recueillir le ressenti des patients atteints de cancer et inclus dans un protocole de recherche clinique.



L'enquête se déroule en tout anonymat, ce qui implique que votre nom ne sera mentionné nulle part. Elle se présente sous la forme d'un questionnaire à choix multiple.

VOS 5 BONNES RAISONS DE RÉPONDRE À CETTE ENQUÊTE

01. Vous êtes en cours de traitement dans un protocole d'essai clinique.
02. Vous souhaitez partager votre expérience et votre ressenti.
03. Vous désirez participer à l'amélioration et l'avancée de la prise en charge des patients dans le cadre d'innovations thérapeutiques.
04. Vous aspirez à aider de futurs patients dans leur réflexion à intégrer un protocole de recherche clinique.
05. Vous avez 5 min devant vous ?



ALORS VENEZ PARTAGER VOTRE RESENTI !



Enquête régionale du ressenti des patients inclus dans les essais cliniques

115 patients - Période de 5 mois

51%



49%



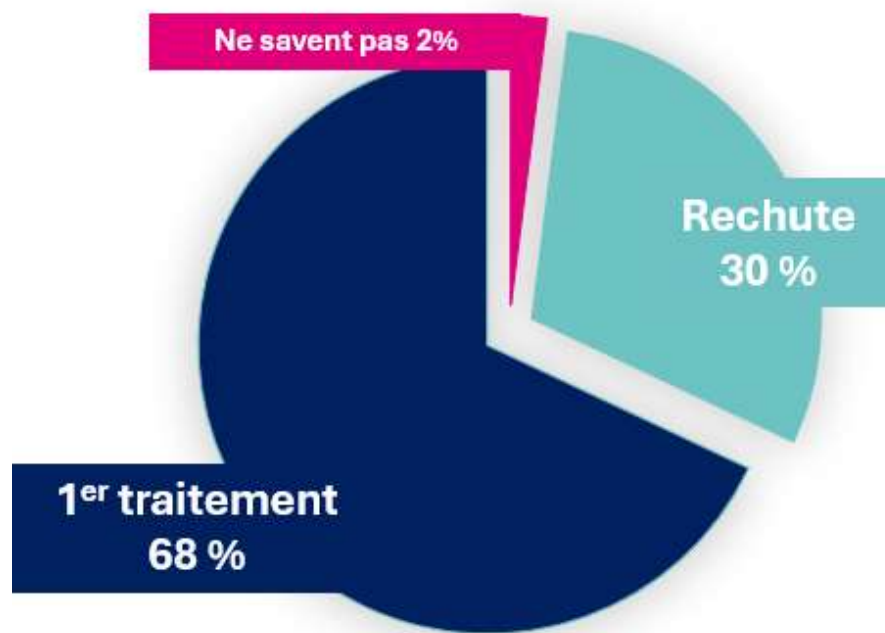
► 1^{ère} participation du patient
à un essai clinique

91 %

Age moyen **65** ans

33% + 70 ans ,
réponses identiques au reste de la population

► Proposition de l'essai



► Type de traitement à l'étude



Enquête régionale du ressenti des patients inclus dans les essais cliniques



► **Considérez-vous avoir eu toutes les informations et documentations nécessaires pour votre réflexion ?**

&

► **Délai de réflexion suffisant avant votre acceptation ?**



► **Aide à la prise de décision**

44%



14 %

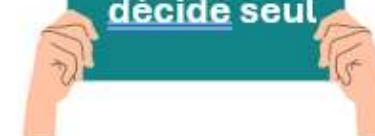


12 %



30 %

RIEN
décide seul



► Quelles sont les raisons pour lesquelles vous avez accepté ?



Confiance envers le médecin (30%)



Faire avancer la recherche clinique (24%)



Espère de meilleurs résultats (22%)



Bénéficier d'un suivi personnalisé (15%)



Enquête régionale du ressenti des patients inclus dans les essais cliniques

► Vous êtes-vous senti obligé d'accepter ?



► Si vous avez hésité, pourquoi ?



● La randomisation (14%)

● La crainte que le traitement ne fonctionne pas (10%)

● Nécessite plus de temps et de RV (5%)

● Je ne voulais pas me sentir comme un « cobaye » (4%)

- Aviez-vous l'information que vous pouviez arrêter votre participation à l'essai à tout moment ?

14 % n'ont pas eu l'info



- Si oui, appréhendez-vous d'être moins bien pris en charge après avoir arrêté l'essai ?

29 % craignent d'être moins bien traités



**L'essai auquel vous participez
se déroule-t-il dans votre
établissement habituel ?**

**19 % sont traités
hors leur établissement habituel**



**Si pour bénéficier de ce protocole
vous deviez aller dans un autre
établissement, auriez-vous
accepté ?**

Sur les autres 81 %



**71 % OK pour aller dans un autre
établissement**



29 % refus

► Quelles informations plus détaillées auriez-vous souhaité avoir ?



- Le but de l'étude, la nouvelle molécule etc. (20%)
- Les effets secondaires (18%)
- L'impact sur la qualité de vie (8%)
- Le nombre de consultations et examens supplémentaires (6%)





► **Recommandation à d'autres patients ou à des proches de participer à un essai clinique**



Limites & Biais



- ▶ Aucun patient de 18 à 30 ans n'a répondu au questionnaire
- ▶ Pas de moyen de contrôler les critères demandés tels que le nombre de cures déjà reçues ou le fait pour le patient de compléter seul le questionnaire
- ▶ Anonymisation totale patient et établissement, aucun champ libre dans le questionnaire
 - Les réponses étant prédéfinies, il se peut que certains ressentis du patient n'aient pu être collectés
 - Pas de représentativité par rapport à la capacité de recrutement des ES :
 - nous ne connaissons pas la répartition des patients par établissement,
 - nous ne connaissons pas le nombre de patients en cours de traitement au moment de la distribution des questionnaires



Perspectives

- ▶ Maintien et augmentation des collaboration pour l'enrichissement de notre répertoire régional des essais cliniques en cancérologie + Promotion
- ▶ Renouvellement de notre document d'information patient en y incluant certaines données de l'enquête (ex : satisfaction)
- ▶ Travaux collaboratifs concernant les essais de phase précoce (CLIP²)



Enquête régionale du ressenti des patients inclus dans les essais cliniques

Dr Julien OZUN

Pharmacien
coordonnateur projets

julien.ozun@oncopacacorse.org



Nadège VIEILLARD

Chef de projet Recherche
Clinique & Innovation

rechercheclinique@oncopacacorse.org

