



ensemble leucémie lymphomes espoir

PRECAP

Participation à la Recherche et aux Essais Cliniques des Associations de Patients

Avec son projet PRECAP, l'association ELLyE entend impliquer davantage les malades et les proches dans l'élaboration et la réalisation des essais cliniques sur les hémopathies malignes, en particulier sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. Présentation.

La recherche clinique est le moteur du progrès thérapeutique. C'est grâce aux essais cliniques que de nouveaux traitements ou de nouvelles stratégies thérapeutiques sont évalués et, lorsque les résultats sont positifs, sont mis à la disposition des médecins et (surtout) des malades. L'élaboration et la réalisation des essais cliniques sont donc cruciales. C'est pourquoi l'association a élaboré un nouveau projet, dénommé PRECAP (Participation à la Recherche et aux Essais Cliniques des Associations de Patients), qui vise à permettre une plus grande implication des patients et des proches dans la mise en œuvre des essais cliniques.

Ellye s'est depuis longtemps engagée dans des actions concernant la recherche sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. Depuis sa création, elle distribue ainsi des bourses soutenant financièrement des recherches. L'association a également créé le site orely.org qui répertorie et présente de façon accessible les essais cliniques sur les hémopathies malignes en cours de réalisation en France. Par ailleurs, le site d'information lymphosite.fr présente une série de vidéos sur les essais cliniques. Enfin, la commission plaidoyer de l'association suit l'actualité de la recherche clinique et se saisit de toute situation lui apparaissant d'intérêt dans ce domaine.

Un projet bien lancé

LE PROJET PRECAP A ÉTÉ ENGAGÉ DANS LE COURANT DE L'ANNÉE 2021. IL A ÉTÉ SÉLECTIONNÉ DANS LE CADRE D'UN APPEL À PROJETS LANCÉ PAR LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ DANS LE CADRE DU FONDS NATIONAL POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ET A OBTENU DÉBUT 2022 UN PREMIER FINANCEMENT PUBLIC. UN GROUPE DE TRAVAIL A ÉTÉ CONSTITUÉ AU SEIN DE L'ASSOCIATION. DES CONTACTS ONT ÉTÉ ENGAGÉS AVEC LES TROIS PRINCIPAUX GROUPES COOPÉRATEURS FRANÇAIS SUR LES HÉMOPATHIES MALIGNES (LYSA, FILO ET GFELC) POUR DÉTERMINER LES CONDITIONS DE L'IMPLICATION D'ELLYE SUR LES ESSAIS DONT ILS SONT PROMOTEURS. PARALLÈLEMENT, UN PROGRAMME DE FORMATION A ÉTÉ DÉFINI AFIN QUE DES MALADES ET DES PROCHES INTÉRESSÉS PAR LA DÉMARCHE [1] CONNAISSENT MIEUX LES ARCANES DE LA RECHERCHE CLINIQUE.

[1] LES MEMBRES D'ELLYE INTÉRESSÉS PAR LE PROJET PRECAP PEUVENT FAIRE ACTE DE CANDIDATURE EN ADRESSANT UNE LETTRE DE MOTIVATION À [EMAIL]

La complémentarité de l'expérience patient

Avec le projet PRECAP, ELLyE souhaite aller plus loin encore. L'idée, c'est de considérer que les malades et les proches ont eux aussi leur mot à dire sur la manière dont les essais cliniques sont conçus et réalisés. L'élaboration et la mise en œuvre d'un essai clinique impliquent de nombreux professionnels (médecins, pharmaciens, attachés et techniciens de recherche, méthodologistes, statisticiens) dont les efforts conjugués s'inscrivent sur plusieurs années. Pour ELLyE, il s'agit d'apporter la complémentarité de l'expérience patient pour que la recherche clinique réponde encore mieux à ses objectifs : mettre au point des traitements et des stratégies de prise en charge toujours plus efficaces et améliorant la vie des malades.

L'expérience des patients et des proches est en effet d'un apport indéniable sur de nombreux aspects de la recherche clinique. À commencer par le choix même des essais à mener. Il importe en effet que ces derniers répondent avant tout aux besoins des malades et ne reposent pas uniquement sur des enjeux scientifiques.

Les patients peuvent également avoir un regard utile par rapport à l'acceptabilité et la faisabilité d'un essai. Si les conditions de réalisation sont trop contraignantes (par exemple des examens invasifs fréquents, des consultations trop rapprochées ou encore des temps de trajet trop importants) du point de vue des participants, ceux-ci seront peu enclins à accepter d'entrer dans l'essai, mettant ainsi à mal ce dernier dans son ensemble. À l'inverse, les malades et les proches peuvent proposer des modalités de suivi leur paraissant pleinement compatibles avec leur vie avec la maladie. Patients et proches doivent aussi être en mesure d'apporter leur regard sur l'éthique d'un essai ; par exemple pour confirmer si un essai respecte pleinement les droits des malades tels qu'ils sont définis par la réglementation et les principes de l'éthique biomédicale. Enfin, ils sont en situation d'améliorer les documents d'information et de consentement qui sont remis aux malades sollicités pour participer à un essai, afin de faire en sorte que ces documents soient facilement lisibles et apportent les informations dont ont réellement besoin les patients pour prendre leur décision. Sur tous ces aspects, l'objectif est d'être contributif, c'est-à-dire de favoriser la recherche clinique, en collaboration avec l'ensemble des acteurs de celle-ci.



Recherche

Les membres d'ELLYE intéressés par le projet PRECAP peuvent faire acte de candidature en adressant une lettre de motivation à infos@ellye.fr

