



INSTITUT
JULES BORDET
INSTITUUT

Point de vue d'*un* sponsor universitaire sur la place centrale des patients dans la recherche clinique

Symposium AFMPS
Mardi 26 Septembre 2017

Patrick Miqueu, PhD, MA

Coordinateur de la promotion de la recherche
et des collaborations avec les patients

patrick.miqueu@bordet.be - p@miqu.eu

Engagements

Nos engagements pour assurer une place centrale des patients dans la recherche clinique:

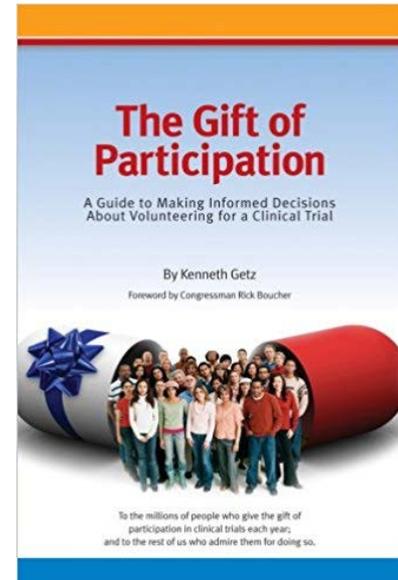
1. Garantir la **qualité** des soins et l'**intégrité** de la recherche
2. Développer l'**empowerment** des patients
3. Intégrer les **perspectives** des patients
4. Militer pour une recherche clinique plus **éthique**

1: Qualité & Intégrité

- ◆ Participer à une étude clinique est un **don**

The Gift of Participation de Kenneth Getz (2014 2nd Ed.)

- ◆ La **qualité** des soins et du suivi des patients-participants est primordiale
- ◆ Le respect des normes de **Bonne Pratique Clinique** (ICH GCP) garantit les droits des individus et les exigences de la démarche scientifique



1: Qualité & Intégrité

- ◆ Accréditation de l'IJB par l'OECI comme *Comprehensive Cancer Center*



6. Patient centeredness

6.1 Process control

Topic 56: Organisation management

Topic 57: Patients empowerment

Topic 58: Educational material

Topic 59: Inform patients on admission

Topic 60: Patient information

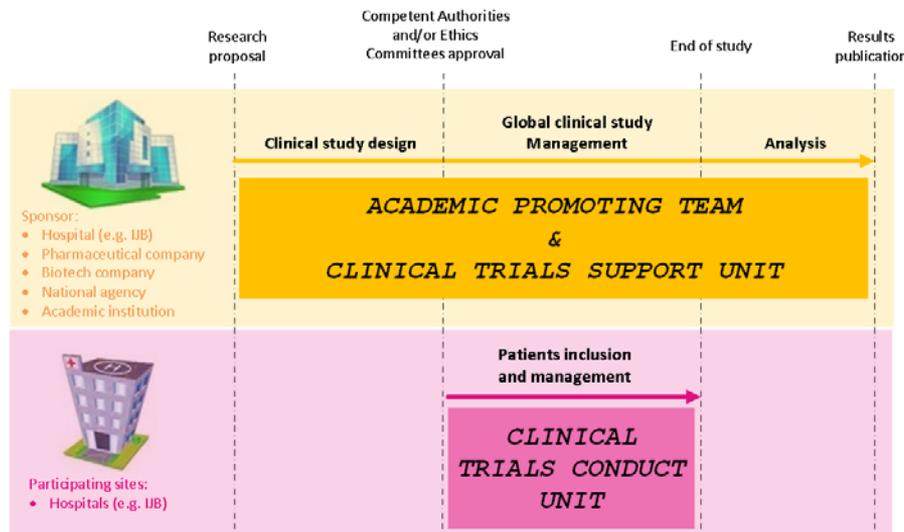
Topic 61: Discharge procedure, follow-up and survival ship

6.2 Safeguarding the quality system

Topic 63: Patient satisfaction / experiences

Topic 64: System for receiving and managing complaints

- ◆ Organisation de la recherche



- ◆ Se former et améliorer notre fonctionnement

2: Empowerment

Etre engagé comme patient dans un essai, c'est:

- ◆ S'informer sur la recherche
- ◆ Comprendre la question posée par l'essai, les bénéfices potentiels, les risques et les contraintes
- ◆ Décider
- ◆ Faire preuve d'esprit critique

S'engager comme professionnel, c'est aussi:

- ◆ Analyser les besoins des patients (écoute)
- ◆ Faire des efforts de communication et d'information
- ◆ Faire preuve de transparence

2: Empowerment

- ◆ **IREN** : “Informed on Research, **EN**gaged for better treatments”

Projet-cadre visant à améliorer la compréhension et la perception de la recherche réalisée à l’Institut Jules Bordet



Site web avec essais cliniques en cours

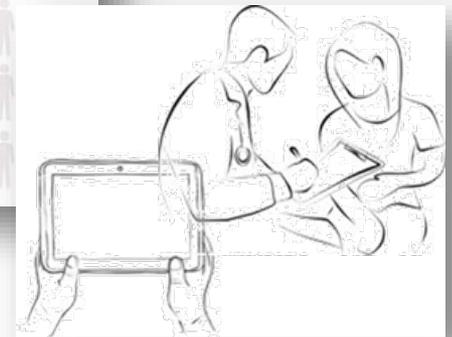


Video pour étude académique

La tumorothèque existe grâce à vous et pour tous les patients



Animation sur le consentement Tumorothèque



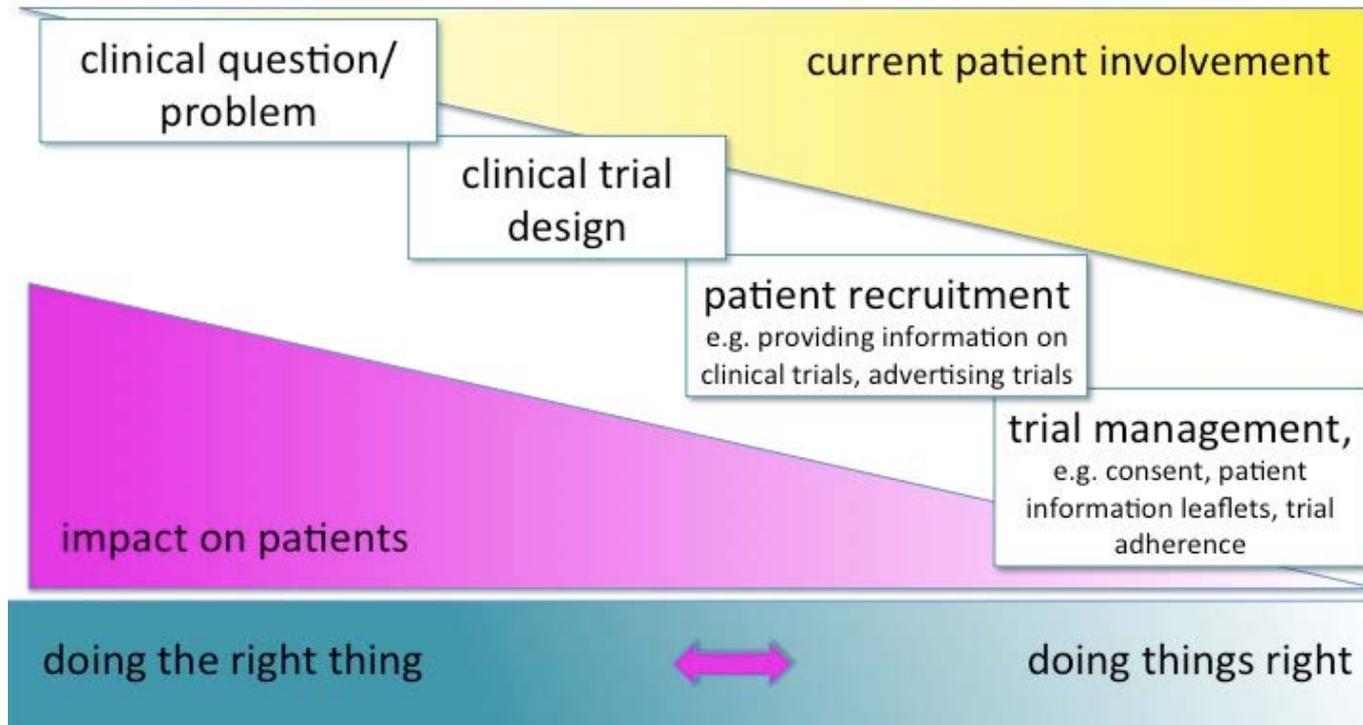
Outil multimédia pour soutenir le processus de consentement

3: Perspectives Patients

*Bettina Ryll, MD/PhD, Melanoma Patient Network Europe, MPNE
EORTC patient course 2014*

Where to get involved?

[in clinical trials]



3: Perspectives Patients

- ◆ Programme d'implication des patients: le programme **Patients & Partenaires**



- ◆ Modèle de **collaboration ECPC – OECI** entre associations de patients et centres anti-cancer



- ◆ Focus sur le activités de recherche: co-crédation d'outils de communication (IREN - consentement), panel de patients etc.

4: Une recherche clinique plus éthique

The New York Times

A Cancer Conundrum:

Too Many Drug Trials, Too Few Patients

By Gina Kolata (12/08/2017)

*Immunotherapy trials have proliferated so quickly that major medical centers are declining to furnish patients to them [...].
The problem is that many of the trials are uninteresting from a scientific view.*

- ◆ Se détourner d'une "vision maximaliste" de la recherche clinique
- ◆ Définir les priorités de recherche avec les patients
- ◆ Sélectionner les essais cliniques ayant le plus grand impact pour les patients



INSTITUT
JULES BORDET
INSTITUUT



Patrick Miqueu, PhD, MA

Coordinateur de la promotion de la recherche
et des collaborations avec les patients

patrick.miqueu@bordet.be - p@miqu.eu