

« www.notre-recherche-clinique.fr »

Avril 2010/Juillet 2011 : 110 000 visiteurs et 630 000 pages consultées



La recherche clinique, une activité complexe, qui suscite encore la défiance du grand public

Selon une enquête IFOP réalisée pour l'Institut Lilly en janvier 2010 si 94% des français estiment que les essais cliniques sont indispensables pour garantir la fiabilité des médicaments seuls 46% se disent disposés à participer à un essai clinique.

Ces réticences sont confirmées par une seconde enquête réalisée par Obéa/intraforces pour le journal « Santé magazine » (résultats publiés en mai 2010) qui aboutit à des résultats similaires : les français sont largement

réfractaires aux essais cliniques quel que soit leur état de santé (76,3%). Seuls 21,2% seraient prêts à participer à un essai clinique.

« notre-recherche-clinique.fr », une initiative du CeNGEPS et de la Fédération hospitalière de France pour réconcilier les français avec la recherche clinique

La recherche clinique, processus d'évaluation de l'intérêt et des conditions d'utilisation d'une molécule ou d'un nouveau produit, est indispensable à la connaissance et donc à la poursuite du progrès médical. Sans essais cliniques, sans expérimentation biomédicale, aucune innovation ne peut être utilisée pour soigner les personnes malades.

Loin d'être un cobaye passif, le patient et tous ceux qui participent à un essai clinique, sont des partenaires responsables et des acteurs à part entière. Leur participation conditionne la réalisation des essais cliniques.

« notre-recherche-clinique.fr » : deux volets complémentaires d'informations

Partant de l'idée qu'un internaute, personne malade ou volontaire sain, peut avoir envie de participer à un essai clinique mais doit le faire en toute connaissance de cause et après avoir pu s'informer, le site délivre deux types d'informations :

- ❖ La présentation générale de la recherche clinique : sa définition ; sa pratique et son déroulement ; ses contraintes ...
- ❖ « Participer à un essai clinique » avec un répertoire d'essais cliniques en cours

La priorité éditoriale de « notre-recherche-clinique.fr »:

Humaniser l'information et proximité avec la personne malade et le volontaire sain

Le site a été réalisé pour faciliter la découverte et la compréhension de l'activité de recherche clinique par ceux qui ne la connaissent pas. L'information diffusée s'est voulue en phase avec les besoins et les attentes de tous ceux qui, non experts du domaine, ont besoin d'informations:

- ❖ Un **lexique du vocabulaire utilisé en recherche clinique** (plus de 220 mots et expressions référencées)
- ❖ La **présentation sous forme de témoignages vidéos** de leur activité par tous les acteurs de la recherche clinique : médecins investigateurs ; personnels techniques ; patient ; volontaire sains ...
- ❖ Un **répertoire d'essais cliniques en cours** permettant aux promoteurs (académique/hospitaliers et industriels) d'y référencer leurs essais cliniques stratégiques et/ou qui connaissent des retards ou des difficultés de recrutement

« notre-recherche-clinique.fr », un site qui bouge ; un site à l'écoute des patients et volontaires sains

- ❖ une rubrique « **Actualité** » à suivre au jour le jour
- ❖ La **réponse personnalisée aux questions des internautes** (350 questions postées depuis mai 2010)
- ❖ Des **informations enrichies en permanence** : ajout en juin d'une rubrique sur « La pharmacovigilance ou le suivi du bon déroulement d'un essai » (volet « aspects juridiques et réglementaires »)
- ❖ Des **témoignages vidéos de plus en plus nombreux** : 30 témoignages sont en ligne à l'heure actuelle. En juin 2011, neuf nouveaux entretiens ont été mis en ligne dont ceux de personnes souffrant de pathologies ciblées (cancer ; diabète ; maladie cardiaque) ayant participé à un protocole d'essai clinique ou de proches de patients (Maladie d'Alzheimer ; parent d'enfant)
- ❖ Un **répertoire actualisé d'essais cliniques** qui compte 133 essais cliniques au 15 juillet 2011 avec la possibilité pour les internautes de s'abonner et de devenir « e-volontaires » (1140 abonnés)
- ❖ « notre-recherche-clinique.fr », un **portail de référence** dans le domaine de la recherche clinique ?

« notre-recherche-clinique.fr », le souhait de renforcer les liens avec les associations de patients

- ❖ **Aujourd'hui** : Une représentation des associations de patient au Comité éditorial du site (CISS ; Ligue contre le cancer) ; Un onglet « **Associations de patients** » dans la rubrique « Les acteurs de la recherche »
- ❖ **Demain ?** Un référencement personnalisé dans le site de chacune des associations de patients œuvrant dans le domaine de la recherche médicale

Contact : pierre-yves@substanceactive.com

