

Rôles des patients et des professionnels de santé dans les essais cliniques



PARTICIPANT/ PATIENT



PROCESSUS DE L'ESSAI CLINIQUE



PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Découvrir la procédure de l'essai clinique
Interroger l'équipe soignante sur les possibilités d'essais cliniques
Regarder les sites dédiés aux essais cliniques pour trouver des opportunités (clinicaltrials.gov)



ACCÈS AUX ESSAIS CLINIQUES

Former/proposer des ressources aux participants sur les essais cliniques en général
Partager des informations sur les possibilités d'essais cliniques

Bien s'informer sur les détails d'une étude



RECRUTEMENT

Se tenir bien informé du plan et des objectifs de l'étude
Répondre aux questions au sujet du protocole de l'étude

Participer au processus de sélection, notamment aux tests et aux évaluations, et aux échanges avec les membres de l'équipe de recherche



PROTOCOLE DE L'ESSAI CLINIQUE

Identifier des participants potentiels en fonction des critères d'éligibilité
Examiner les antécédents médicaux, effectuer des tests et des évaluations dans le cadre du processus de sélection
Participer aux discussions avec les participants potentiels

Passer en revue toutes les informations relatives à l'essai clinique, y compris le fonctionnement de l'essai, le lieu et la fréquence des consultations de l'étude, la durée totale de l'engagement, les risques et les avantages de la participation
Préparer une liste de questions et s'assurer que toutes les questions ont reçu une réponse
Discuter de la possibilité de participer à un essai clinique avec un proche ou une personne de confiance



PROCESSUS DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Fournir des informations complètes sur l'essai clinique dans le format, le niveau et la langue appropriés au participant
S'assurer que le participant comprend tous les aspects du processus d'essai clinique
Consacrer suffisamment de temps pour encourager et répondre aux questions
Identifier une personne à contacter pour les questions de suivi
Utiliser un outil de prise de décision partagée pour guider les discussions entre le participant et l'équipe soignante, si possible

Se rendre à toutes les consultations de l'étude
Se soumettre aux tests et évaluations prévus par le protocole
Communiquer avec l'équipe de recherche au sujet des effets secondaires potentiels ou des préoccupations
Poser des questions



CONSULTATIONS

Effectuer toutes les évaluations/mesures de l'étude pour évaluer la sécurité et l'efficacité conformément au protocole de l'étude
Permettre aux participants la possibilité de signaler les effets secondaires potentiels, de faire part de leurs préoccupations et de poser des questions

S'informer des résultats de l'étude et de leur impact sur les études futures ou sur le traitement de l'hémophilie
Participer au suivi à long terme et/ou à un registre de patients, le cas échéant



RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Fournir aux participants une synthèse des résultats de l'étude
Résumer les résultats de l'étude dans le format et la langue privilégiés par les participants

Participer à un suivi à long terme et/ou à un registre de patients, le cas échéant



SUIVI À LONG TERME

Souligner l'importance du suivi à long terme et/ou de la participation à un registre de patients, le cas échéant