mon réseau® cancer du poumon

PATIENTS en réseau

IFCT Intergroupe Francophone de Cancérologie Thoracique

Enquête sur les freins et leviers autour de la recherche clinique

dans les cancers du poumon

WWW.MONRESEAU-CANCERDUPOUMON.COM

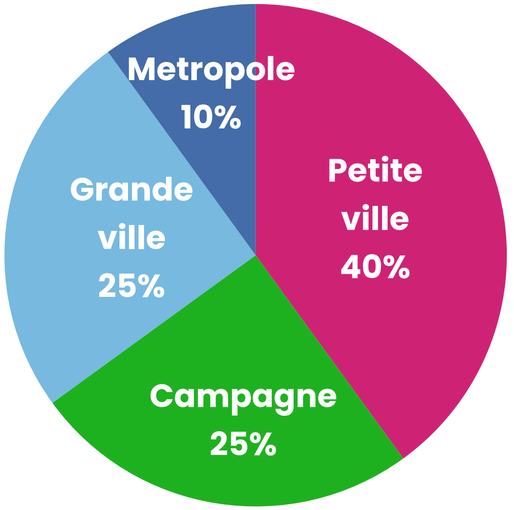
Profil des répondants

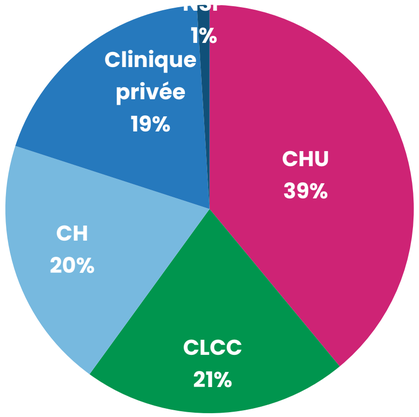
132
répondants

76 %
de femmes

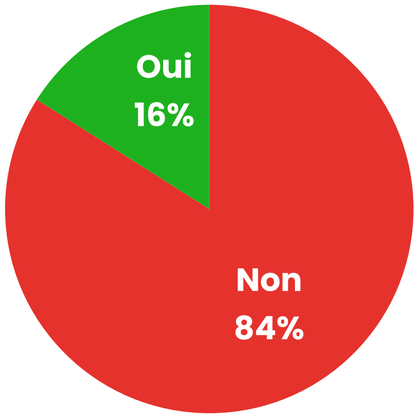
40 à
70 ans

- Enquête diffusée entre **le 9 et le 16 mai 2022**
- Répondants issus de toutes les régions de France
- Situation de famille et niveau d'étude variés





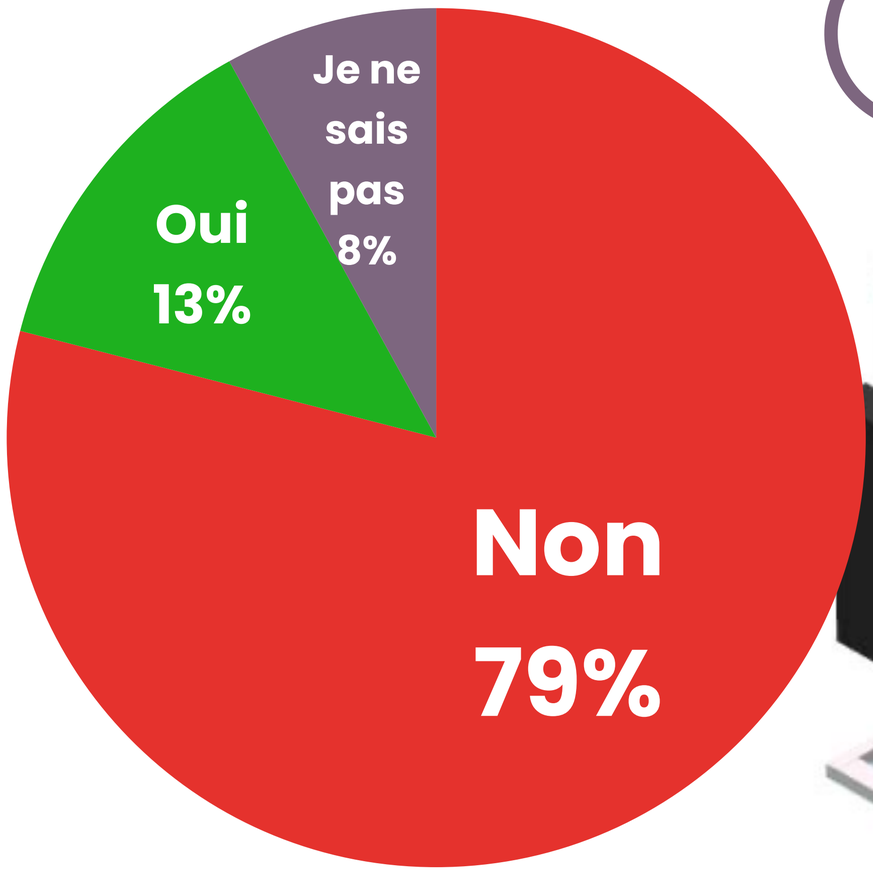
« Vous êtes pris en soins dans ? »



« Avez-vous déjà participé à un essai clinique ? »

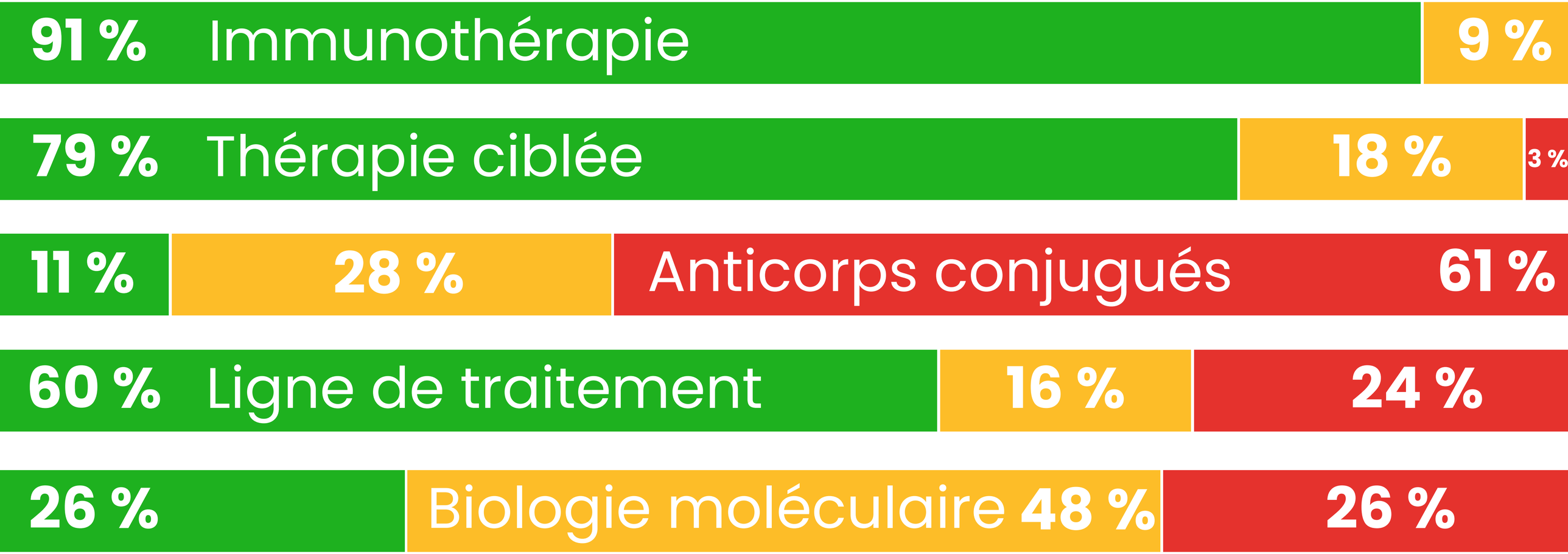
Niveau d'information sur les essais

« Vous sentez-vous bien informé(e) sur les essais cliniques qui concernent les cancers du poumon ? »



Vocabulaire des traitements

mon réseau® cancer du poumon



Légende

« Comment évalueriez-vous votre niveau de compréhension du terme : »

« J'ai déjà entendu ce terme et je pense savoir de quoi il s'agit »

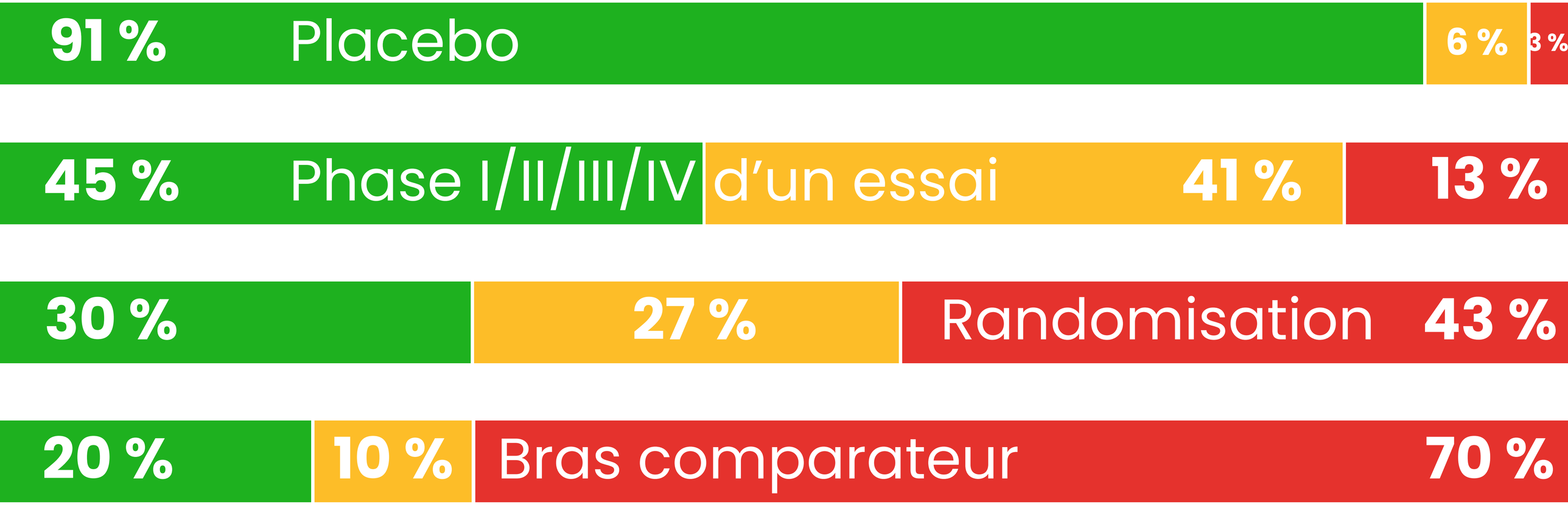
« J'ai déjà entendu ce terme mais je ne sais pas exactement de quoi il s'agit »

« Je ne connais pas ce terme »

PATIENTS en réseau

Vocabulaire des essais cliniques

mon réseau® cancer du poumon



Légende

« Comment évalueriez-vous votre niveau de compréhension du terme : »

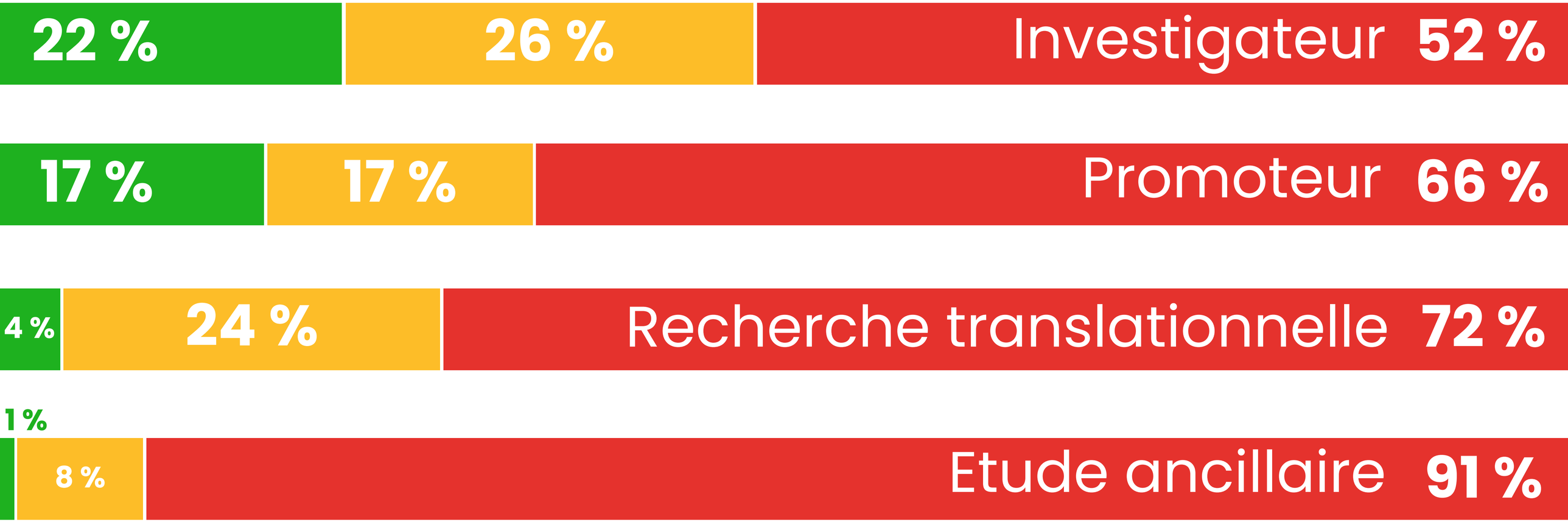
« J'ai déjà entendu ce terme et je pense savoir de quoi il s'agit »

« J'ai déjà entendu ce terme mais je ne sais pas exactement de quoi il s'agit »

« Je ne connais pas ce terme »

PATIENTS en réseau

Vocabulaire de la recherche clinique



« Comment évalueriez-vous votre niveau de compréhension du terme : »

Légende

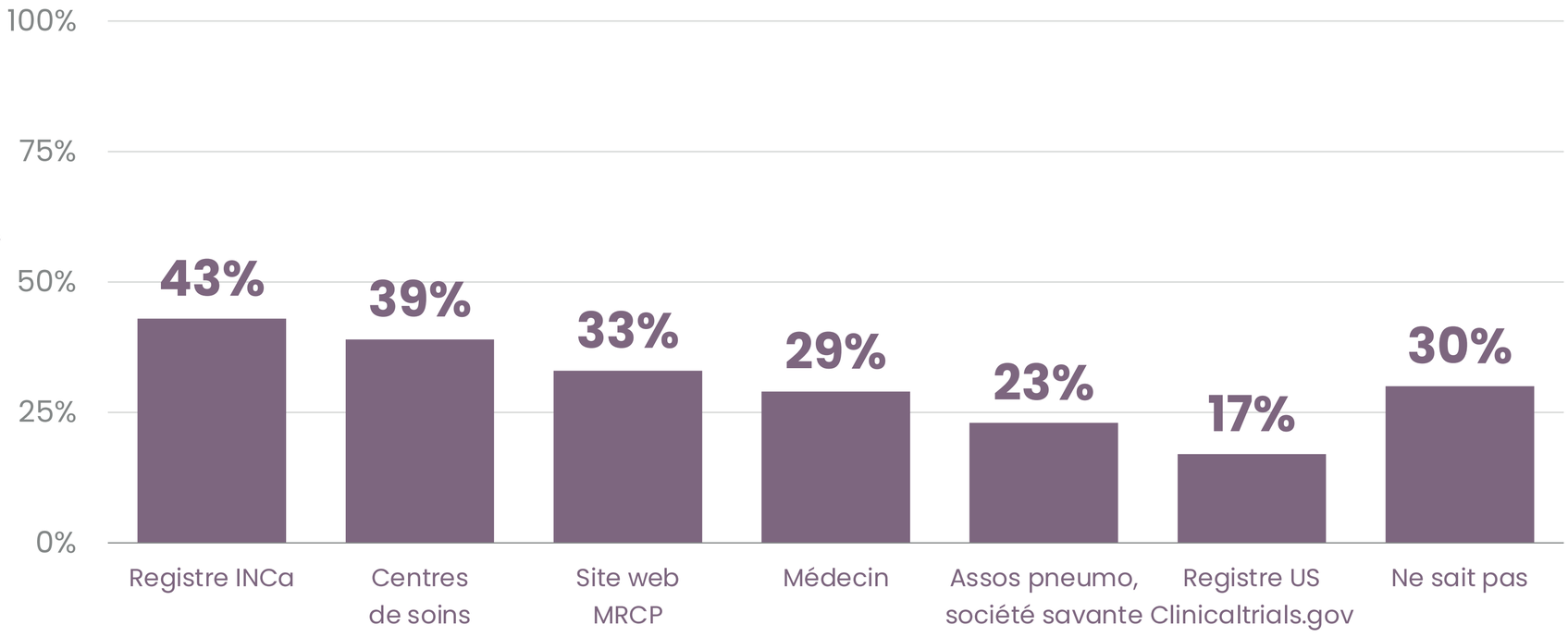
« J'ai déjà entendu ce terme et je pense savoir de quoi il s'agit »

« J'ai déjà entendu ce terme mais je ne sais pas exactement de quoi il s'agit »

« Je ne connais pas ce terme »

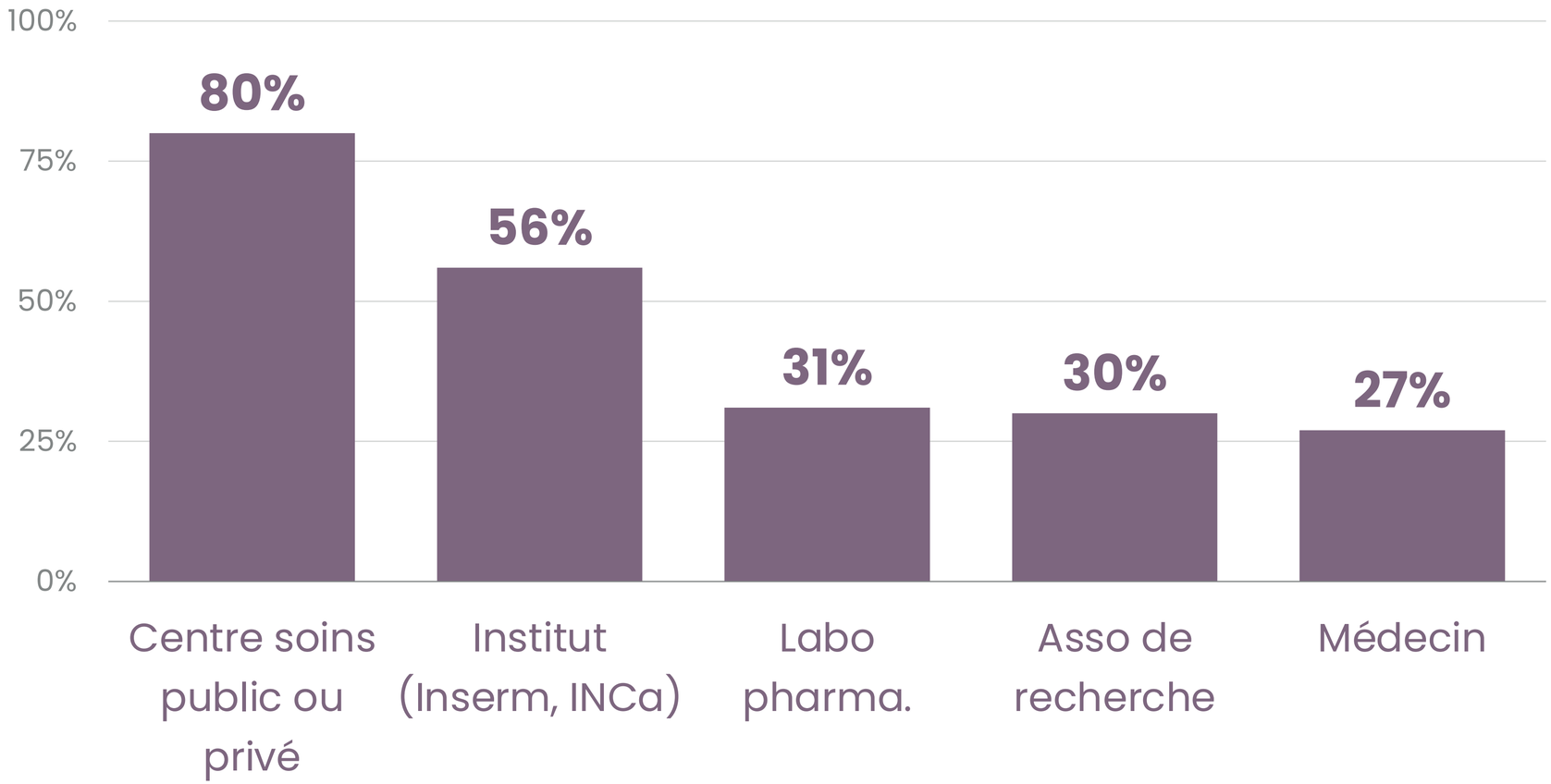
Où trouver des informations sur les essais cliniques?

« Selon vous, comment peut-on obtenir des informations sur les essais cliniques ouverts en cancérologie thoracique ? »



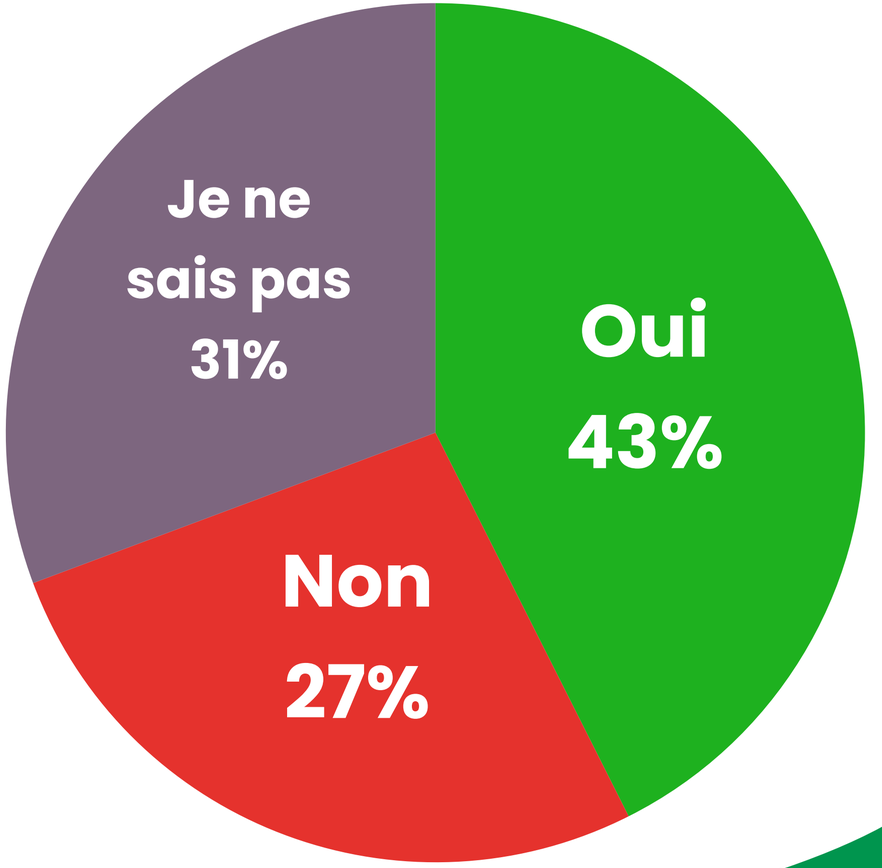
Initiateur de la recherche clinique

« Selon vous, qui peut être à l'initiative d'un essai clinique ? »



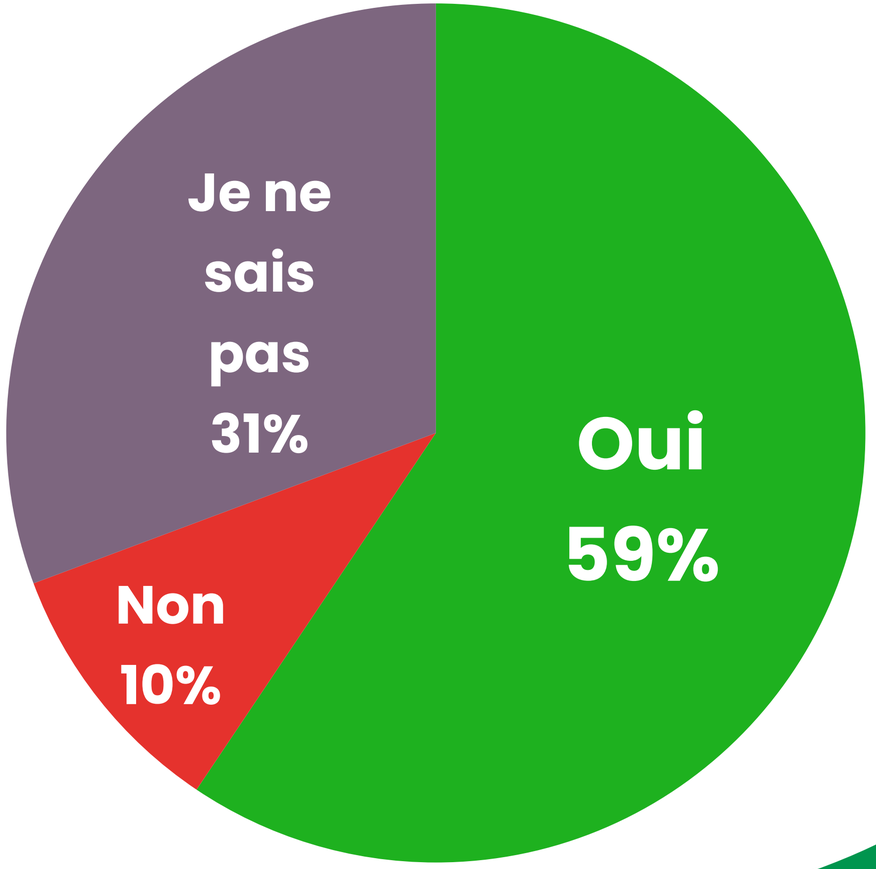
Participation selon le lieu de prise en charge

« Pensez-vous qu'un patient puisse participer à un essai clinique quel que soit le lieu de prise en charge de sa maladie ? »



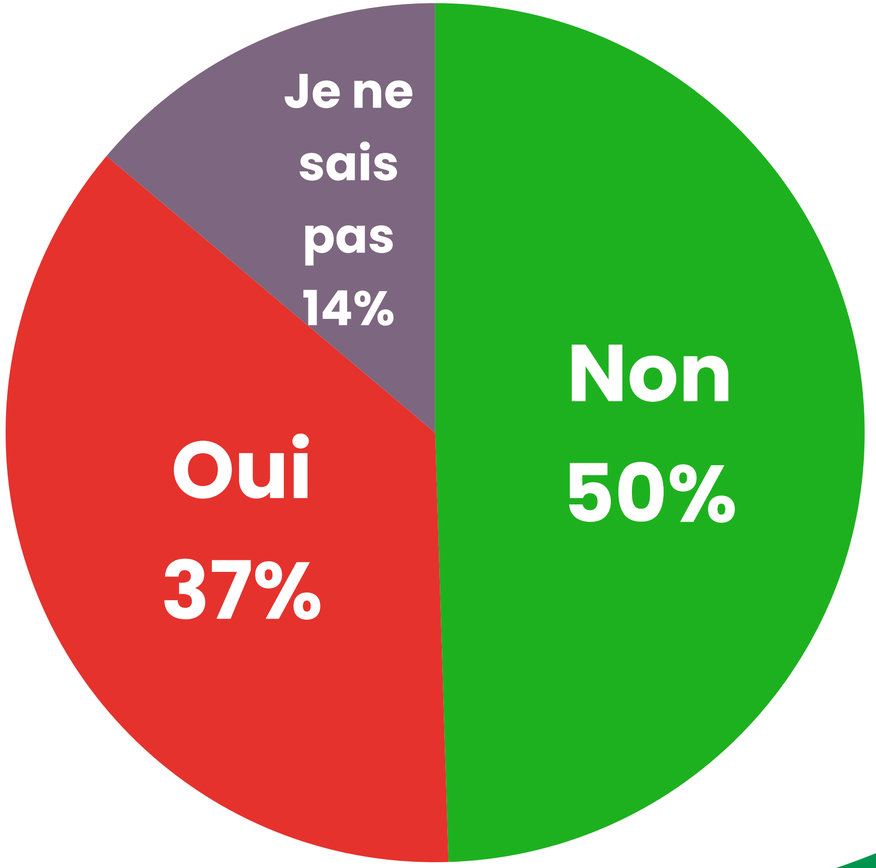
Poursuite du suivi avec son médecin habituel

« Pensez-vous qu'un patient participant à un essai clinique puisse continuer à être suivi par son médecin habituel/ référent durant l'essai ? »



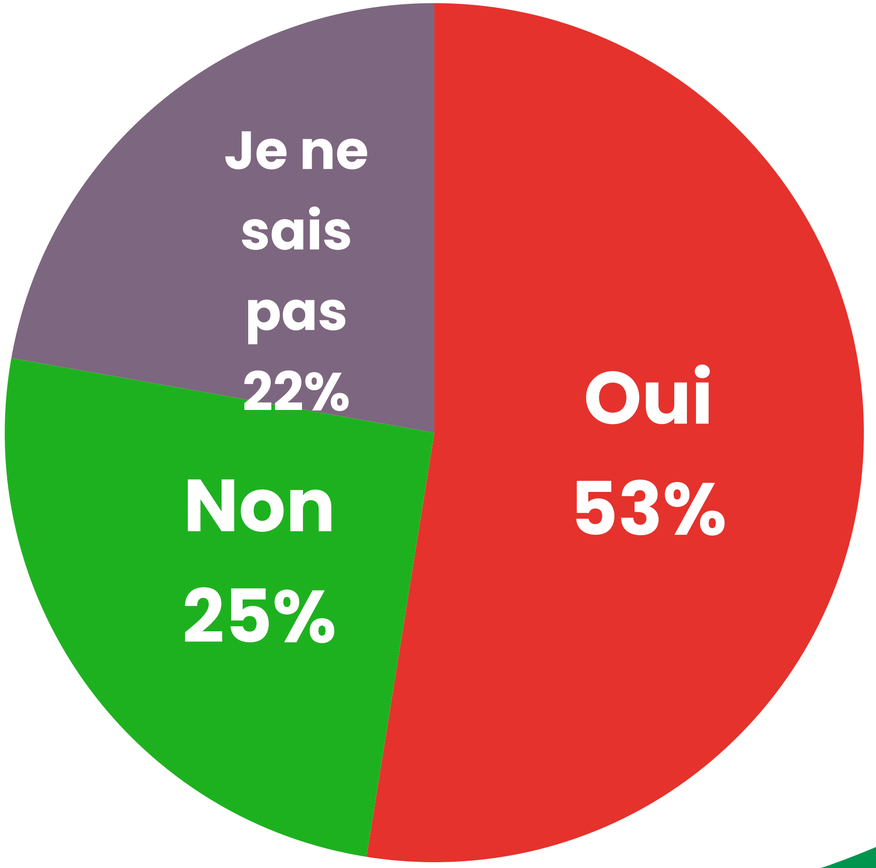
Peur de la réaction du médecin

« Appréhenderiez-vous la réaction de votre médecin si vous décidiez de demander un deuxième avis dans le cadre de votre suivi afin de participer à un essai clinique ? »



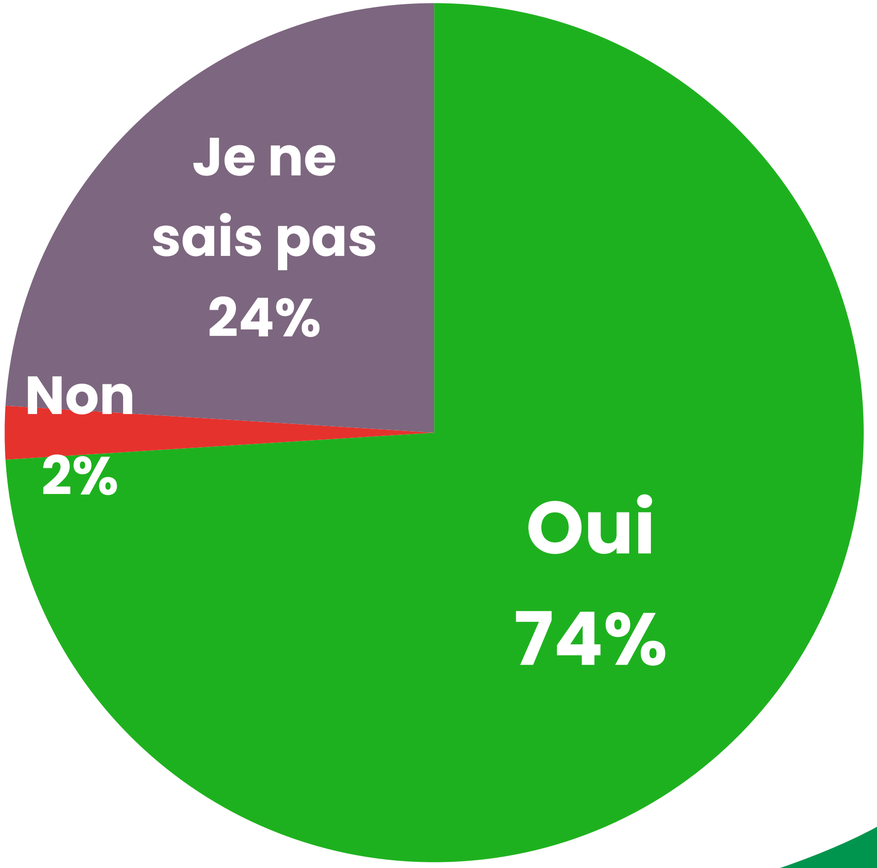
Niveau de réticence si engagement de frais

« Un engagement de frais représenterait-il un frein à votre participation ? »

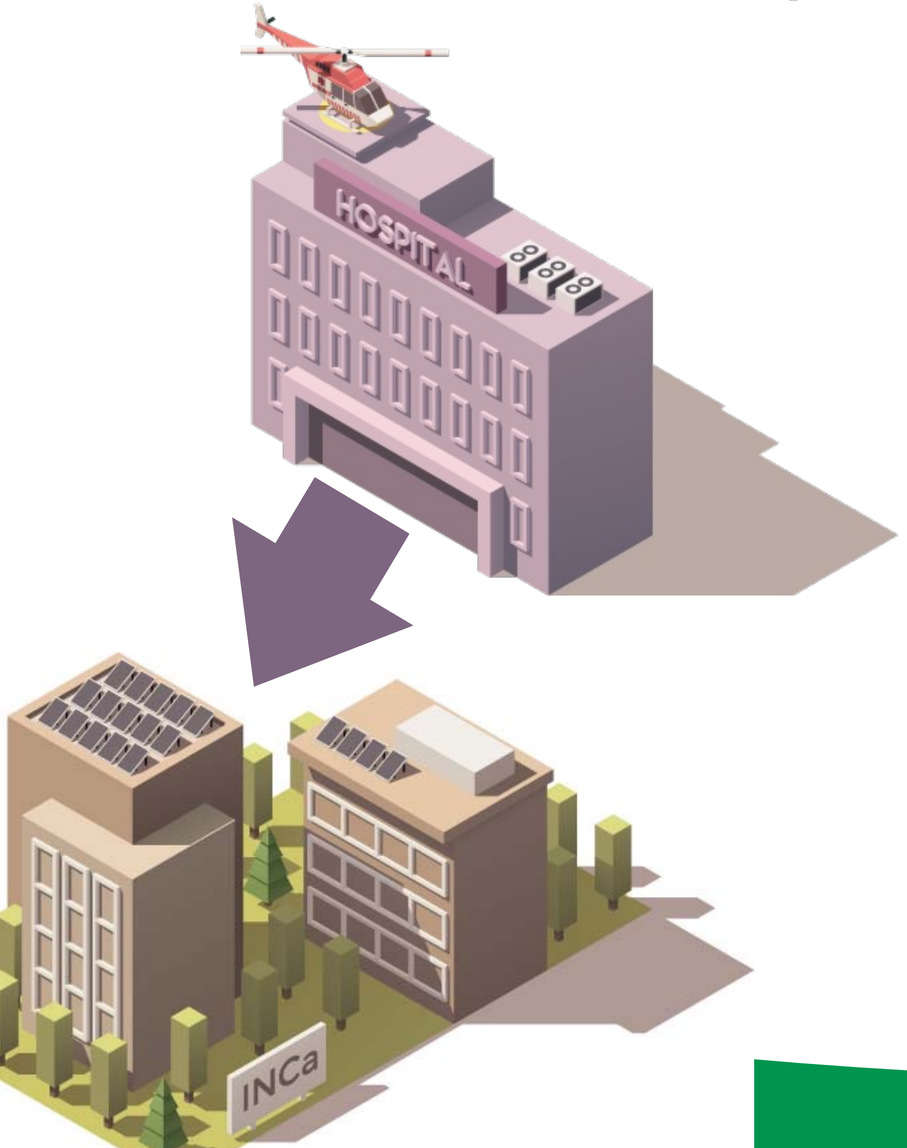


Volonté de participation aux essais cliniques

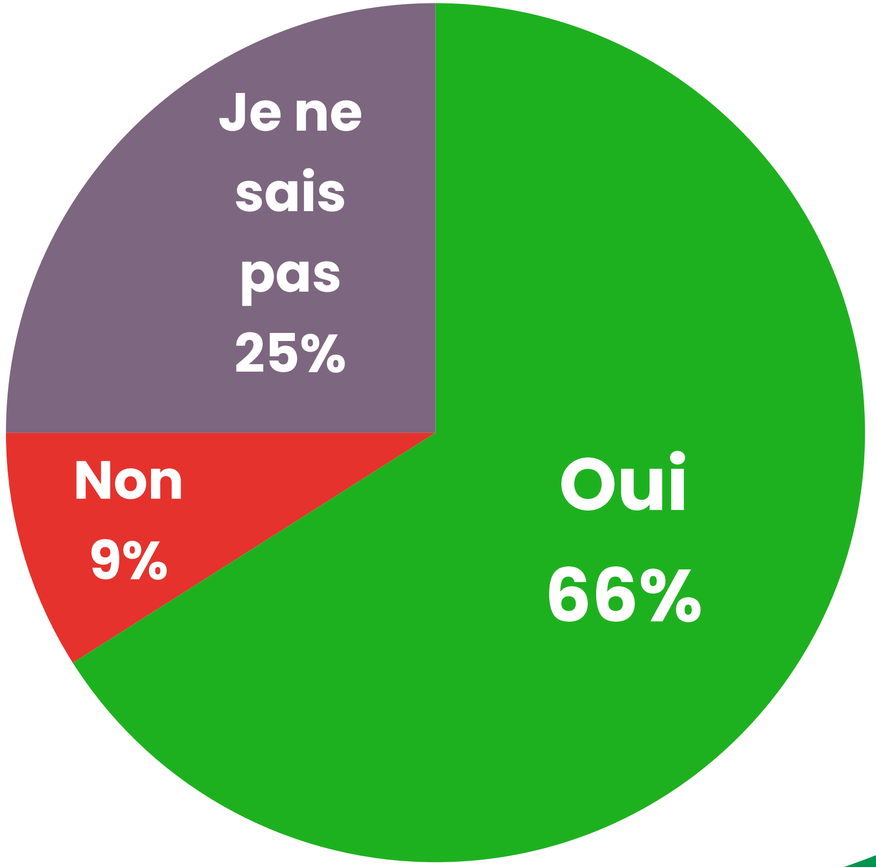
« D'une façon générale, si votre médecin vous proposait de traiter l'un de vos problèmes de santé dans le cadre d'un essai clinique, seriez-vous prêt à y participer ? »



Recherche clinique hors du centre de soins habituel



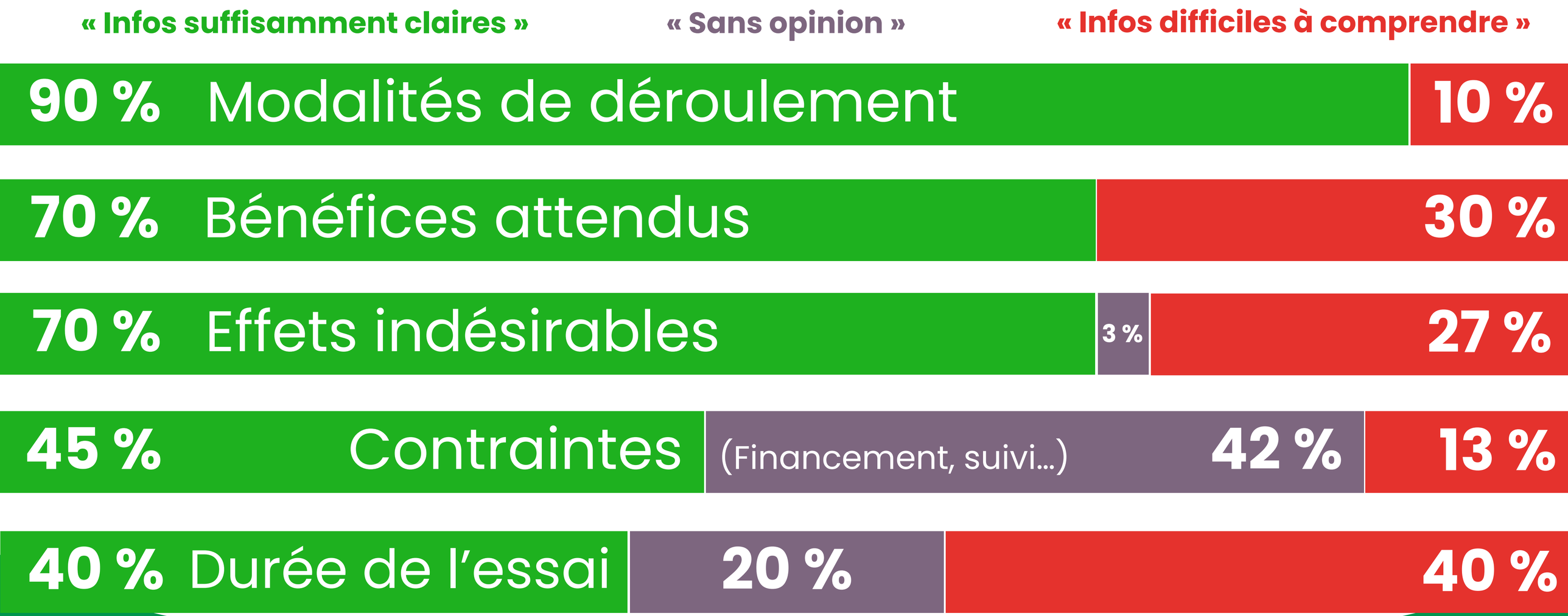
« Seriez-vous prêt à être suivi.e dans un centre de soins autre que votre centre habituel ? »



Clarté des informations

« Si vous avez participé à un essai clinique, quelles informations données avant d'entrer dans l'essai vous ont parues suffisamment claires ? » 16% des répondants

mon réseau® cancer du poumon



PATIENTS en réseau

« D'une manière générale, avez-vous des interrogations/sujets d'inquiétude/propositions d'amélioration concernant l'information ou la prise en charge des patients participant à un essai clinique ? »

Oui, les patients manquent cruellement d'informations quant aux essais cliniques ouverts dans leur domaines, sur les différents centres participants et sur la possibilité d'y participer

Quand un essai clinique fonctionne, on est moins suivi par l'oncologue qui nous a prescrit l'essai clinique. Il passe la main à un collègue donc on perd confiance.

Malgré les efforts faits, je pense qu'il est plus difficile d'être intégré dans un essai quand on est suivi dans un petit centre hospitalier.

Pas assez d'informations aux patients de la part de l'oncologue. C'est au patient d'aller chercher les informations.

J'aurais peur d'avoir uniquement un placébo et donc de perdre du temps face à l'évolution de la maladie

Comment faire si la réaction du pneumologue est virulente quand on demande la copie de son dossier médical pour un second avis ? Il devrait être à dispo du patient sans avoir à passer par le spécialiste

Avoir un RDV dédié sur le contenu de l'essai avant de s'engager. Infos sur les conditions pratiques, avantages et inconvénients (plus d'examens, si oui combien…)

Dans la pratique, ce que les patients demandent

- Plus d'informations avant d'être concerné
- Savoir quand, comment, où se renseigner ?
- Des informations pratiques : déplacements, frais, suivis
- Un/des registres adaptés
- Partages d'information réguliers sur les essais ouverts mais aussi sur les résultats, les avancées
- Des webconférences pour en parler !

mon réseau® cancer du poumon

WWW.MONRESEAU-CANCERDUPOUMON.COM

PATIENTS *en réseau*

WWW.PATIENTSENRESEAU.FR

mon réseau® cancer du sein

mon réseau® cancer du poumon

mon réseau® cancer gynéco

mon réseau® cancer colorectal