



## **Implications des patients dans la recherche clinique**

**Claire Jouffroy-Zeller**  
**Directrice Adjointe Programmes Scientifiques**  
**Direction Data et Partenariats**

**Ateliers de Recherche Clinique**  
**OncoPaca-Corse**  
**9 avril 2026**

# Conflit d'intérêt

---

Pas de conflit d'intérêt

# Démarche prospective : stratégie 2023-2030 pour la R&D Unicancer

---

## Le cœur de métier

L'excellence en recherche clinique, qui recouvre des enjeux de simplification, d'adhésion, de réduction des délais, de qualité, de pharmacovigilance et d'équilibre budgétaire

## L'anticipation des évolutions de l'avenir

Mise en œuvre de nouvelles méthodes de recherche clinique robustes + Contribution à la rénovation de l'Evidence Based Medicine enrichie de nouvelles méthodologies

## Renforcement des relations avec les patients

**Intégration active des patients dans la recherche** : leur expérience et leur point de vue sont valorisés pour améliorer l'acceptabilité et la faisabilité de la recherche en oncologie

## Développement et la diversification des partenariats

Le développement et la diversification des partenariats ainsi que des sources de financements










## Axe européen et international

Le renforcement de l'implication de la R&D Unicancer dans des projets européens et internationaux, mais aussi avec les DROM et les COM

## Collaborations internes et externes

Inter LCCC, CHU, ESPIC, déploiement à l'international...), favorisant ainsi l'échange d'expertise et la synergie.

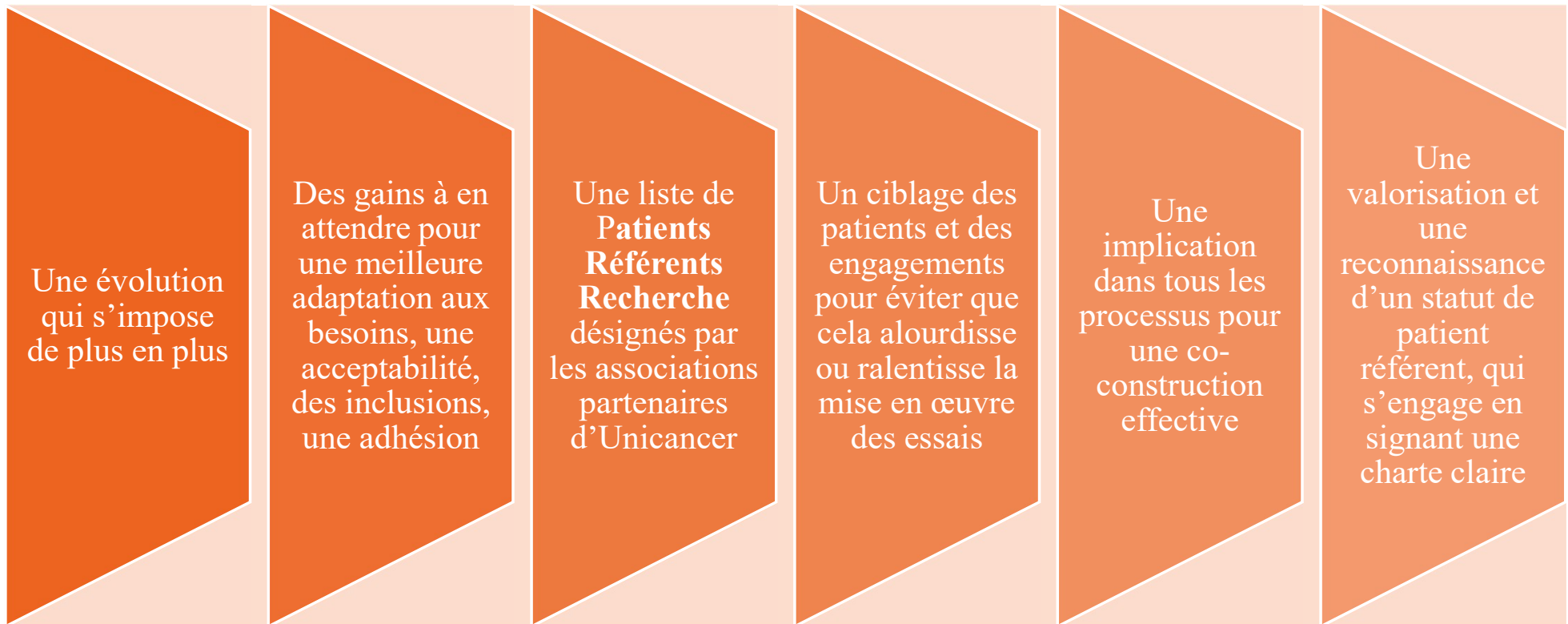
# Des groupes dynamiques au niveau national et international

| Groupes d'organes  | Groupes Transverses  | Groupes Associés  |
|--|--|---|
| <p><b>UCBG</b><br/>unicancer</p> <p>Sein (UCBG)<br/>Th. Bachelot<br/>(CLB – Lyon)</p>   | <p><b>Personalized Medicine Group</b><br/>unicancer</p> <p>Médecine Personnalisée<br/>Christophe Le Tourneau<br/>(GR Paris)</p>  | <p><b>Pharmacologie Clinique Oncologique (GPCO)</b><br/>Benoît Blanchet (Hop Cochin – Paris)</p>  |
| <p><b>UCGI</b><br/>unicancer</p> <p>Digestif (UCGI)<br/>Julien Edeline<br/>(EM-Rennes)</p>    | <p><b>Immuno-Oncology Group</b><br/>unicancer</p> <p>Onco-immunologie (GIO)<br/>Jean-Pierre Delord<br/>(IUCT – Toulouse)</p>   | <p><b>Prévention des Infections en cancérologie (GEPIC)</b><br/>Pierre Berger (IPC Marseille)</p>   |
| <p><b>GETUG</b><br/>unicancer</p> <p>Uro-génital (GETUG)<br/>Karim Fizazi<br/>(COL – Lille)</p>   | <p><b>UNITRAD</b><br/>unicancer</p> <p>Radiothérapie (UNITRAD)<br/>Sofia Rivera<br/>(GR – Villejuif)</p>   | <p><b>Evaluation immunohistochimique des facteurs pronostiques dans le cancer du sein (GEFICS)</b><br/>Camille FRANCHET (IUCT Oncopole-Toulouse)</p>          |
| <p><b>UCH&amp;N</b><br/>unicancer</p> <p>Tête &amp; cou (UCH&amp;N)<br/>Caroline Even<br/>(GR – Villejuif)</p>    | <p><b>GERICO</b><br/>unicancer</p> <p>Onco-gériatrie (GERICO/DIALOG)<br/>Camille Chakiba<br/>(IB – Bordeaux)</p>                | <p><b>Génétique &amp; Cancer (GGC)</b><br/>Catherine Noguès<br/>(IPC Marseille)</p>   |
| <p><b>Sarcoma Group</b><br/>unicancer</p> <p>Sarcome/cancers rares<br/>Jean Yves Blay<br/>(CLB – Lyon)<br/>Nathalie Gaspard (AJA)<br/>(GR – Villejuif)</p>  | <p><b>Supportive Care Group</b><br/>unicancer</p> <p>Soins de Support-AFSOS<br/>Didier Mayeur<br/>(CGJL – Dijon)</p> <p><b>PharmUnik</b><br/>unicancer</p> <p>PharmUnik<br/>Antonin Schmitt<br/>(CGJL – Dijon)</p> | <p><b>Statistiques appliquées au cancer</b><br/>Stéfan Michiels<br/>(GR – Villejuif)</p> <p><b>Onco-addiction</b><br/>Anne Stoebner<br/>(ICM Montpellier)</p> |
| <p><b>UniBrain</b><br/>unicancer</p> <p>Unibrain<br/>XXX</p>    | <p><b>Recherche Paramédicale</b><br/>unicancer</p> <p>Recherche Paramédicale<br/>Isabelle Fromentin<br/>(Curie- Paris)</p>   | <p><b>UNIHEM</b><br/>Mauricette Michallet (CLB – Lyon)</p>  |
| <p><b>Groupes ouverts à des cliniciens hors CLCC</b></p>  <p>Groupes labellisés INCa</p>  |   | <p><b>Groupe Prévention</b><br/>Marc Ychou<br/>(ICM - Montpellier)</p>  |



# Le patient au cœur de notre recherche : une stratégie, une charte

---



# Plan d'action patients

---

## ➤ Mise en place un Comité de Faisabilité du Protocole (CFP) dédié aux patients pour :

- **Faisabilité** : Discuter de la faisabilité des études avec eux afin de mieux comprendre leurs contraintes et attentes.
- **Acceptabilité** : Recueillir la perception des patients concernant la fréquence des visites, les procédures médicales, et la durée de l'étude.
- **Explication de l'étude** : Présenter l'étude, comprendre son importance, les objectifs et risques potentiels de leur participation..

## ➤ Impliquer les patients dans les études de soins de support et projets EU:

- Associer les patients référents à des études portant sur les soins de support, particulièrement dans des programmes européens ou nationaux nécessitant une forte implication des patients pour co-construire les projets.

## ➤ Réunion annuelle avec les patients:

- Recueillir leur retour d'expérience et leur ressenti concernant leur implication dans les projets de recherche clinique.
- Discuter des améliorations possibles dans le cadre de leur participation.

## ➤ Charte patient référents: définissant le rôle des patients dans la RC - référence pour structurer et formaliser leur engagement.

## ➤ Lancement des ateliers de Co-constructions: s'engager, acculturer, informer, décider, innover, former.



# 8 ateliers de co-construction autour de thématiques identifiées avec les patients

---

*Ces ateliers visent à approfondir certains sujets clés et à intégrer pleinement le regard de nos patients dans nos projets de recherche clinique.*

- ✓ **Définition d'une « Patient Policy »**
  - présenter la politique d'engagement des parties prenantes dans la recherche clinique
- ✓ **Simplification des notes d'information /consentement**
  - décider grâce à une information claire et accessible
- ✓ **Développement d'outils de formation et d'information**
  - expliquer la recherche clinique au grand public
- ✓ **Co-construction d'un kit lancement de recherche clinique**
  - expliquer l'essai clinique à un participant
- ✓ **Atelier Recherche Translationnelle:**
  - expliquer la recherche translationnelle au grand public
- ✓ **Atelier Formation des patients/public partenaires**
  - former les nouveaux patients / publics partenaires
- ✓ **Atelier essais décentralisés**
  - faire évoluer les pratiques de participation à la recherche
- ✓ **Conception de questionnaires d'évaluation** de l'expérience patient dans la recherche clinique, leur ressenti, leur vécu afin d'améliorer le processus



# WESHARE

Accélérer la recherche en oncologie, en particulier celle axée sur la qualité de vie ainsi que sur les sciences humaines et sociales, en facilitant la recherche rendue possible par le numérique



Fournir aux chercheurs les outils techniques (pour la collecte de données quantitatives et qualitatives, faciliter la recherche interventionnelle, la gestion d'études) nécessaires pour mener des recherches dématérialisées d'investigation axées sur la qualité de vie, y compris la recherche en sciences humaines et sociales en oncologie.



Construire un Entrepôt de Données de Santé, public et standardisé, regroupant des données collectées directement auprès des patients (PROs), des données cliniques, comportementales et socio-économiques pour permettre la conduite d'études de recherche ultérieures à grande échelle (en utilisant le référentiel FAIR).



Faire progresser et faciliter la recherche en qualité de vie, en sciences humaines et sociales appliquées à l'oncologie, en reliant les chercheurs à une communauté de patients, usagers, citoyens.

WeShare a été sélectionné dans le cadre de l'appel à projets Equipex 2020 de l'ANR dans le cadre du programme « Investissement d'avenir intégré France 2030 »





facebook/unicancer  
linkedin/company/unicancer  
twitter.com/groupeunicancer  
instagram.com/reseau.unicancer

