



**Compte rendu atelier de discussion  
« Le cancer, les patients et la recherche »**

***SITE DE RECHERCHE INTÉGRÉE  
EN CANCÉROLOGIE***

**21 Juin 2016**

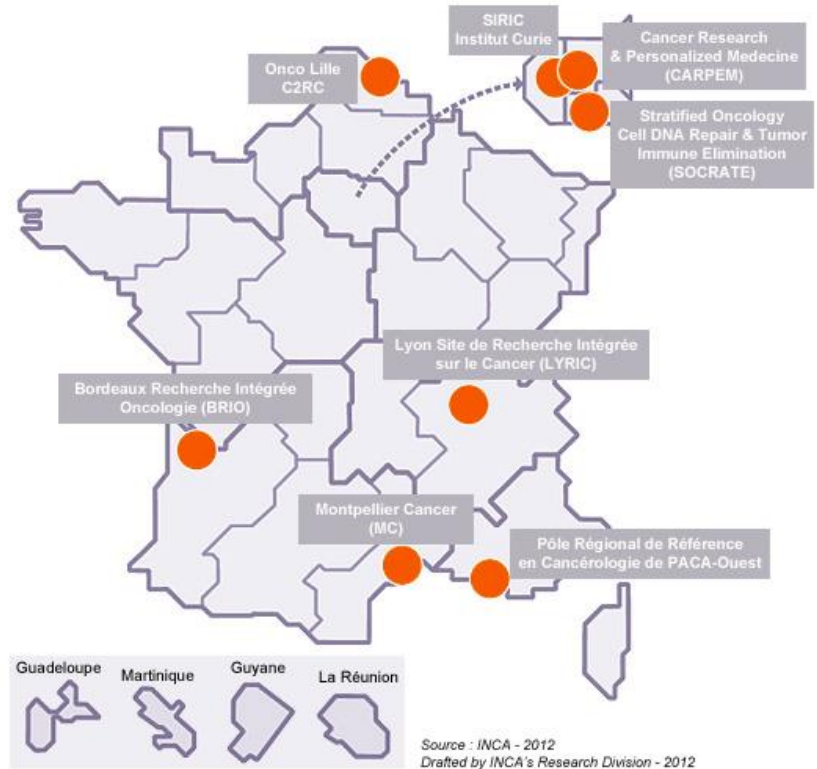
8 SIRICs labélisés par l'INCa entre 2011 et 2012






Financement assuré conjointement par

- l'Institut National du Cancer (INCa),
- La direction générale de l'offre de soins (DGOS)
- l'INSERM pour le compte de l'Aviesan

La dotation globale de 64 millions d'euros répartis sur cinq ans, dont 7,5 millions pour le SIRIC BRIO (Bordeaux Recherche Intégrée Oncologie)

Objectifs: accélérer la production de nouvelles connaissances et de favoriser leur diffusion et leur application dans la prise en charge des cancers



-  **Objectif global** : créer des ponts entre les patients & la recherche sur le cancer
-  Dans le cadre de **BRIO** (l'année à venir) et du dossier **BRIO2** (candidature pour une nouvelle labellisation SIRIC du site de Bordeaux pour 2018-2022)
-  **Un groupe de travail avait déjà été réuni** (Hélène Reinold, Céline Dupré et Pascal Berteau) et a conduit à la mise en place de cet après-midi de travail avec des associations et des patients
-  **Ce 1er atelier** a pour but de collecter vos besoins et propositions
-  Plus précisément : définir **les premières actions** et **l'organisation** de notre travail avec les patients et les associations



## **Formation des groupes de 5-6 pers – 15 min**

Pourquoi créer des liens entre les patients et la recherche ?

## **Ce que BRIO peut faire pour les patients au sujet de la recherche – 1h30**

Brainstorming

Approfondissement d'1 ou 2 idées d'actions par groupe

Présentation à tous des actions proposées

## **Ce que les patients peuvent faire pour BRIO au sujet de la recherche – 30min**

Votre avis, vos idées...

## **Discussion finale : Actions prioritaires, organisation... 30min**



- ✦ **18 personnes présentes (1 seul homme) plus 4 membres de l'équipe BRIO**
- ✦ **13 (ex)-patients atteints de cancer dont certains toujours sous traitement**
- ✦ **11 habitants de la CUB et 5 de gironde hors CUB**
- ✦ **8 associations représentées**
  - [Athlésanté](#)
  - Au sein des femmes
  - [Imagyn](#)
  - [Life is rose](#)
  - [Ligue contre le cancer](#)
  - [Parentraide](#)
  - [Rose](#)
  - [Rose Attitude](#)
  - [Urilco 33](#)



Merci à toute la recherche

Le cancer ça fait peur

On n'a pas bac +5

Beaucoup de choses sont à Paris

Il faut aller à la pêche aux infos

Il faut rendre accessible l'information

On a besoin de renseignements simples

On a l'impression que rentrer dans un essai clinique c'est qu'on est foutu

Merci à la recherche

La recherche est essentielle à la cancérologie

Il faut plus de transparence et de communication



Vidéo ludique  
pour les enfants  
malades

Communiquer sur la recherche  
par des anecdotes, créer des  
moments informels entre  
patients et chercheurs /  
cliniciens

« traducteurs » / médiateurs  
disponibles (plateforme  
tel ou RV) dans les centres  
de soin

Boite à questions dans  
les salles d'attente

Télévision dans des  
centres de soins pour  
diffuser des  
programmes  
répondant aux  
questions

Campagne d'information  
/ prévention pour faire  
un lien entre la recherche  
et la vie quotidienne

Chasse au trésor en  
ville



Utiliser plus  
Facebook et  
Twitter

Vidéos courtes, simples  
avec des sujets comme  
les résultats, le  
consentement éclairé...

Visites virtuelles  
des labos

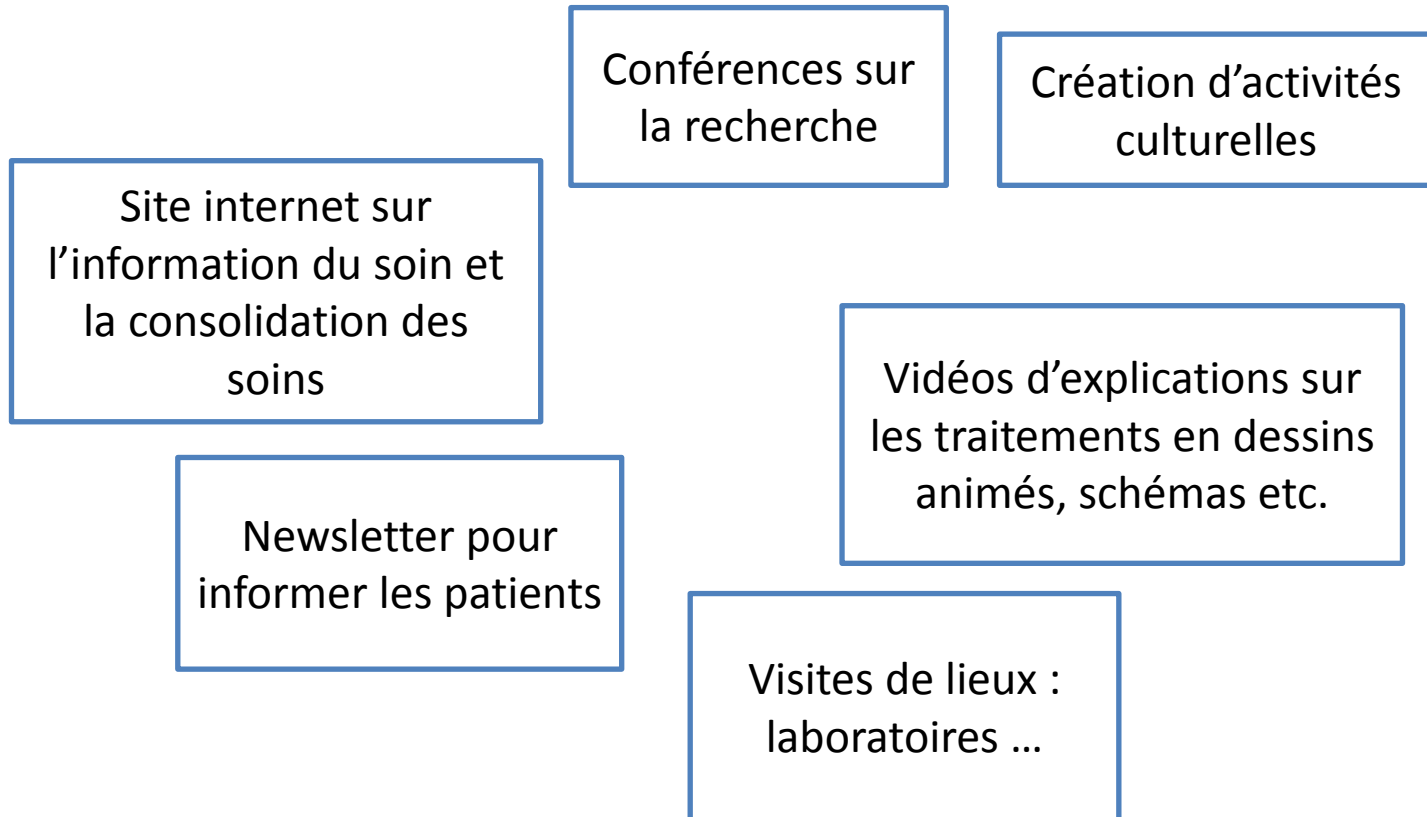
Mieux expliquer les  
annonces sur la  
recherche

Adapter  
l'information aux  
différents acteurs

Formation des acteurs  
associatifs







Utiliser plus  
d'infographies et de  
schémas pour des  
brochures ludiques

Carte interactive des  
établissements avec  
les essais cliniques

Communiquer  
dès le diagnostic  
(avec les  
infirmières  
d'annonce)

Regrouper l'ensemble  
des documents existants  
dans une trousse et la  
distribuer aux patients

Transmettre le message  
que la recherche est  
accessible

Récolter des  
fonds

Faire connaître  
le BRIO à  
Bergonié

Outils  
interactifs

Publier une rubrique  
dans un quotidien  
national (ex : le Figaro  
santé)

Le SIRIC BRIO  
comme une  
plateforme où  
poser des  
questions avec la  
légitimité des  
chercheurs



## Un médiateur de la recherche pour répondre aux patients

### **Descriptif :**

- Médiateur recherche pour répondre aux questions sur la recherche que peuvent avoir les patients (y compris perso) – en face à face, par mail

### **Contenu :**

- en réponse aux questions spécifiques, pour avoir un avis neutre pas en lien avec le parcours de santé
- Traduire des infos
- Orienter vers des sites, des personnes
- Désamorcer l'anxiété

### **A qui s'adresse cette action ?**

- Aux patients et leur famille à toutes les étapes

### **Qui sont les contributeurs ?**

- Le médiateur est un lien / une interface vers les chercheurs et les cliniciens

### **Quel format ?**

- Les questions peuvent être laissées dans des boîtes à questions en salle d'attente, sur boîte vocale, par mail... Les réponses sont rendues soit en face à face en « consultation » (trop long ?), téléphone (peut-être long aussi) ou par mail

### **Quels partenaires ?**

- La Poste pour les belles boîtes ? et l'industrie

### **Comment communiquer autour de cette action ?**

- Rose et Blu magazine
- Affiches dans tous les établissements et les ERIs
- Campagne radio / TV
- Lancement presse



## Des vidéos thématiques pour expliquer la recherche



### **Descriptif :**

- Vidéos sur les thématiques des chercheurs



### **Contenu :**

- Décrire en termes simples la recherche + les résultats et méthodes (BRIO, SHS : qu'est ce qu'un entretien ? Recherche clinique... )



### **A qui s'adresse cette action ?**

- Aux patients mais aussi au grand public notamment aux jeunes (enfants, ados, jeunes adultes)
- Médecins généralistes



### **Qui sont les contributeurs**

- Chercheurs, cliniciens, industriels, associations (pour validation)



### **Quel format ?**

- Vidéos en 3 minutes pour une diffusion YouTube



### **Quels partenaires ?**

- Université, INSERM, CNRS, INCa, Industrie (financement), associations



### **Comment communiquer autour de cette action ?**

- Diffusion internet entre BRIO et les associations
- Vidéos dans salles d'attentes



## Un cycle de conférences pour démystifier le cancer

### **Descriptif :**

- Cycle de conférences

### **Contenu :**

- Démystifier le cancer, vulgarisation
- Thèmes comme l'influence de la recherche sur le post cancer, les traitements

### **A qui s'adresse cette action ?**

- Aux patients et à leur entourage

### **Qui sont les contributeurs**

- Idéalement plusieurs profils pour avoir plusieurs points de vue dont celui des patients experts

### **Quel format ?**

- Ni trop long ni trop court (entre 1h30 et 2h) > peut-être trop long ?
- Temps de débat et de discussion compris

### **Quels partenaires ?**

- Pas forcément les industriels
- Associations et les institutions

### **Comment communiquer autour de cette action ?**

- Par les associations et les hôpitaux



## Un portail web pour vulgariser la recherche clinique à Bordeaux

### **Descriptif :**

- Portail sur la recherche clinique à Bordeaux pour vulgariser la recherche

### **Contenu :**

- Contenu positif : casser le sentiment d'être un cobaye, enlever la connotation « fin de vie » des essais cliniques, décrypter les consentements éclairés

### **A qui s'adresse cette action ?**

- Pour les patients et leur entourage mais aussi les personnels médicaux (infirmières...)

### **Quels contributeurs ?**

- Les chercheurs (pour la crédibilité) + un communicant pour vulgariser
- Tous les textes seraient validés par un panel représentatif et dynamique de patients
- Des patients qui témoignent

### **Quel format ?**

- Ludique ! Des petites vidéos, des BD, des infographies

### **Quels partenaires ?**

- L'ARS
- Les associations

### **Comment communiquer autour de cette action ?**

- Des flyers pour les personnels
- Passer par les 3C de chaque établissement
- Sur le site du BRIO
- Relais via les associations



# Résumé des actions proposées

- ✧ **Courtes vidéos (3min) thématiques autour des recherches de BRIO, des notions clés**
- ✧ **Un cycle de conférences pour vulgariser / démystifier le cancer**
- ✧ **Créer un poste de médiateur de la recherche dans les établissements de soin**
- ✧ **Créer un portail web sur la recherche clinique à Bordeaux**





## Relecture de documents ?

- Oui pour vulgariser, rendre plus accessible
- Pas de problèmes



## Opinion consultatif sur projets / programmes de recherche ?

- Oui pour impliquer les associations dans les comités, enrichir et partager
- Difficile, doit être adapté



## Participation à des études non médicamenteuses (recherche en soins infirmiers, sociologie, psychologie) ?

- Oui
- Hyper intéressant
- Genre de « Seintinel »



## Autres idées ?

- Faire connaître le BRIO, ses objectifs, les missions et à quoi ça sert
- Relayer les informations via le réseau





- ✧ D'être venus discuter avec nous, de nous avoir donné ces idées
- ✧ Rendez-vous le **Jeudi 15 septembre**, Salle Badiane, site du Haut Carré, Université de Bordeaux, Talence, **à 18h** pour faire avancer des projets ensemble
- ✧ Entre temps nous allons étudier les propositions faites durant la réunion, évaluer lesquelles pourraient être réalisées au plus tôt et lesquelles nous pourrions ajouter dans le SIRIC BRIO 2
- ✧ Si vous avez des questions, des remarques, si vous souhaitez être tenu informé des actions du SIRIC BRIO avec les patients et les associations de patients, n'hésitez pas à nous contacter :

- Nathalie Caplet :  
[n.caplet@bordeaux.unicancer.fr](mailto:n.caplet@bordeaux.unicancer.fr)  
06 24 27 60 09

