

A thick blue curved line arching over the text.

Restitution de l'atelier : Les patients au cœur de la Recherche Clinique.

A thick blue curved line arching under the text.

Les patients au cœur de la Recherche Clinique

- 1. Présentation d'une synthèse des entretiens réalisés dans le cadre de la constitution du répertoire des associations de patients souhaitant participer, en tant qu'experts de leur maladie, aux développements en cours les concernant : mise en ligne mi février de ce répertoire sur le site de l'AFCROs et réservé à ses adhérents**



2. **Table ronde** : comment et dans quelle mesure les associations de patients peuvent/doivent être impliquées dans les différentes étapes de la gestion d'un projet de recherche ? **Le point de vue des associations, des investigateurs, des industriels, d'un méthodologiste et d'un psychoclinicien** :

- L'évidence : l'aide à la rédaction / validation de la notice et du formulaire
- L'aide au recrutement: pas de base de données suffisante mais relai d'information possible
- Avis possible sur la faisabilité de l'essai: contraintes, nombre de PRO
- Nécessité d'informer les patients au cours de l'étude (newsletter, site internet)
- Résultats de l'étude: oui mais surtout l'après étude (autres essais, accès au traitement...)



3. Les actions à mettre en place dans les 6 mois à venir pour concrétiser cette collaboration entre l'AFCROs et les associations de patients :

- Besoin en formation : développement du médicament, déroulement d'un essai, méthodologie, identification des acteurs, impact psychologique
- Recommandations sur les modes de collaboration entre associations, CROs et promoteurs
- Constitution d'un groupe de travail : 5 associations, 2 industriels, 1 CPP et AFCROs