

REGARDS CROISÉS

Regards croisés patients et recherche clinique :
comment optimiser « l'expérience patient » liée à la recherche clinique ?

Modérateur : Sophie Postel-Vinay

Avec la participation de : Claude Coutier, Guillemette Jacob

Collectif Triplettes Roses

Pour nous soutenir, adhérer ou faire un don :

www.collectiftripleteresroses.com

Contact

contact@collectiftripleteresroses.com

www.collectiftripleteresroses.com

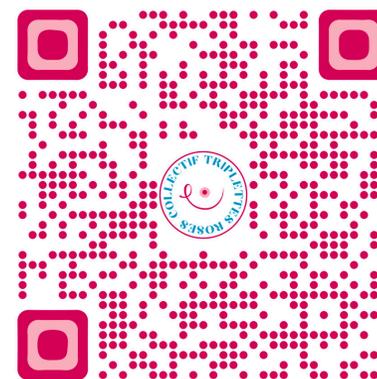


Adhérer au collectif, c'est soutenir les Triplettes !

5ième Rencontre Phases Précoces en cancérologie

Novembre 2023

Claude COUTIER – Présidente



TripletteAccess

Genèse du programme

Des traitements innovants sont disponibles en France via les essais cliniques...



TripletteAccess

Les enjeux

ENJEUX & PRIORITES

+ Pour rechercher un essai clinique : outils complexes et peu fiables, délai inadapté, processus très manuel
+ Circuit d'adressage inadapté
=> **risque de progression** de la maladie

Améliorer les **DELAIS** de prise en charge

Réduire les **INEGALITÉ** d'accès aux soins

+ **Manque d'information** hors des centres investigateurs
+ **Dépend du réseau / connaissance / volonté**



Augmenter l'accès à **l'INNOVATION**

+ **Recours tardifs aux essais cliniques** car souvent considérés comme solution de la dernière chance
+ **Inclusions parfois lentes**

+ Pour **choisir** entre un traitement conventionnel et un essai clinique
+ **Donner accès à l'information**

ACCOMPAGNER les patientes

TripletteAccess

Notre programme repose sur 3 piliers



UN CADRE

S'assurer que les acteurs de santé proposeront systématiquement les essais cliniques ouverts à chaque patient

ENJEUX

- **Egalité des chances** sur tout le territoire
- Essais cliniques **proposés tôt** dans le parcours de soin
- **Augmentation du nombre des essais cliniques ouverts** en France



UN OUTIL

Mettre en place une plateforme nationale des essais cliniques simple, fiable et à jour pour les Triplettes

ENJEUX

- **Facilitation et accélération de l'inclusion** des patients dans les essais cliniques
- **Source fiable et simple** d'essais cliniques accessibles aux patients
- Interface **experts et non experts**

Klineb

Collectif **Triplettes** Roses



UN ACCOMPAGNEMENT

- Mettre en place un dispositif d'accompagnement des patients
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs

ENJEUX

- Rendre les patients **acteurs** de leur prise en charge et **partenaires** des professionnels de santé
- Permettre un **choix éclairé** entre traitement standard et essai clinique
- Faciliter l'adhésion au CADRE par les professionnels de santé
- **Faciliter l'utilisation de l'outil** par les professionnels de santé et les patients



Notre collaboration avec le Collectif Triplettes Roses

Co-Construction de l'interface patient

Définition du parcours utilisateur

Vulgarisation des termes médicaux

Design de l'interface

Beta testing avec des patientes ayant différents niveaux de connaissance

Communication auprès des patientes

Décembre 2022
Lancement de la
plateforme

Juillet 2023
Webinaire pour tous
les cancers du sein

Mars 2023
Conférence pour la
Journée mondiale du
CSTN

Quel bilan 6 mois après le lancement du pilote Cancer du sein triple négatif ?



>400

Patients ou proches sont inscrits sur le projet pilote CSTN



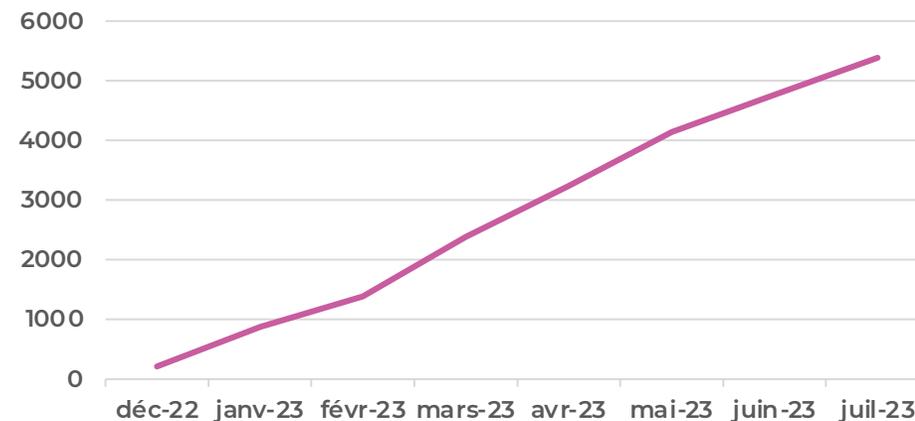
~90

Essais cliniques sont référencés dans KLINEO pour les triplettes



Une activité en **CONSTANTE AUGMENTATION**

Nombre de recherches d'essais cliniques CSTN



Quel bilan pour les Triplettes 6 mois après le lancement ?

Utilisation...



70 %

Ont utilisé
KLINEO pour
rechercher un
essai clinique
pour eux-mêmes
ou un proche

30% par curiosité
ou pour découvrir
la plateforme



85 %

Ont trouvé
KLINEO simple à
utiliser



90 %

Recommanderaient
KLINEO à une
Triplette

Ce que vous nous dites...

Simple
Accessible
Fluide
Intuitif
Facile
clair
Utile
Chance
Espoir
Bienvenu

Incontournable

Synthétique
Pratique
Précis
Partage

Innovant

Quel bilan pour les Triplettes 6 mois après le lancement ?

Les améliorations attendues, quelques exemples...

Recevoir une
ALERTE en cas
de nouvel essai
clinique ouvert et
correspondant à nos
critères

SAUVEGARDER
les critères de recherche
pour ne pas les ressaisir à
chaque connexion

Faciliter la compréhension des
**CRITÈRES
D'ÉLIGIBILITÉ**

ENRICHIR
le « Voir plus » des essais

Enrichir la **FAQ**

Avoir les **ACCES
PRECOCES**
dans KLINEO

Poursuivre les efforts de
VULGARISATION et
d'accompagnement

Quand rechercher un essai clinique pour en bénéficier ?

Quand la maladie est localisée

AVANT LA CHIRURGIE, dès le début de la prise en charge

APRÈS LA CHIRURGIE

En phase de SUIVI post traitements hospitaliers

En présence de métastases

Dès le DEBUT de la prise en charge

Lors d'un CHANGEMENT de PROTOCOLE (soit parce qu'il est inefficace, soit parce qu'il est trop toxique)

On ne change pas un traitement qui fonctionne !



Dans tous les cas

En parler avec son oncologue pour confirmer l'intérêt de l'essai clinique dans VOTRE CAS et comprendre les différentes options pour faire le meilleur choix POUR VOUS !

Une brochure pour comprendre le cancer du sein triple négatif et sa prise en charge

mon réseau[®] cancer du sein

RETROUVEZ NOTRE NOUVELLE BROCHURE

TOUT SAVOIR SUR LE CANCER DU SEIN TRIPLE NÉGATIF

Collectif Triplettes Roses

mon réseau[®] cancer du sein

1. Le cancer du sein
2. Le cancer du sein triple négatif
3. Traiter un cancer du sein triple négatif
4. Vivre un cancer du sein triple négatif

1. Le cancer du sein

Stade et grade : y voir plus clair

Le plan de traitement proposé va dépendre de différents paramètres dont le stade et le grade du cancer^(1, 4, 7).

Le stade définit l'extension du cancer⁽⁸⁾

L'étendue d'un cancer du sein est évaluée avec la classification TNM qui classe les cancers en fonction de leur stade d'évolution selon 3 critères :

- T pour taille de la tumeur (T0 à T4),
- N pour le nombre de ganglions lymphatiques envahis (N0 à N3),
- M pour l'absence ou la présence de métastases (M0 ou M1).

Le grade permet de mesurer l'agressivité de la tumeur⁽⁹⁾

L'anatomopathologiste, qui étudie la tumeur au microscope, va évaluer l'apparence des cellules cancéreuses et compter le nombre de cellules en cours de division afin de définir un niveau d'agressivité ou grade de la tumeur :

- **Grade I** : faible agressivité
- **Grade II** : agressivité intermédiaire
- **Grade III** : forte agressivité

Sauf exception, le cancer du sein triple négatif est le plus souvent de grade II ou III.

+ Sur les comptes-rendus, le grade est exprimé par les lettres G, SBR ou EE, suivie des chiffres I, II ou III.

i Il existe 4 stades d'évolution du cancer⁽⁸⁾ :

- Stade 1 : localisé**
Tumeur unique et de petite taille (taille de la tumeur < 2 cm)
- Stade 2 : localisé**
Volume local plus important (taille entre 2 et 5 cm), envahissement limité des ganglions
- Stade 3 : localement avancé**
Envahissement des ganglions lymphatiques et/ou des tissus avoisinants ou taille de la tumeur > 5 cm.
- Stade 4 : métastatique**
Extension plus large avec une dissémination dans l'organisme sous forme de métastases



2. Le cancer du sein triple négatif

Un cancer particulier

Un cancer plus rare
Le cancer du sein triple négatif représente environ **15 %** de l'ensemble des cancers du sein^(26, 27).

Environ **9 000** femmes développent un cancer du sein triple négatif chaque année⁽²⁸⁾.

Un cancer qui touche des personnes plus jeunes
Le cancer du sein triple négatif survient en moyenne une dizaine d'années plus tôt que les autres types de cancers du sein⁽²⁹⁾.

40 % des femmes ont moins de 40 ans au moment du diagnostic de cancer du sein triple négatif⁽³⁰⁾.

Un cancer agressif
Au stade métastatique, la survie à 5 ans est inférieure à **20 %**⁽³¹⁾.

80 % Mais HEUREUSEMENT, au stade localisé (I, II et III) la majorité des Triplettes guérissent ! La survie à 5 ans est supérieure à **80 %**⁽³²⁾.

i Chez les hommes touchés par un cancer du sein, seuls **1 %** sont triple négatif⁽³³⁾.

3. Traiter un cancer du sein triple négatif

Recommandations de prise en charge du cancer du sein triple négatif localisé³⁴

Chez toutes les patientes présentant un cancer du sein triple négatif, la recherche de mutation germinale des gènes **BRCA1** et **2** doit être systématique dès la prise en charge initiale (du fait de la possibilité d'accès à des traitements spécifiques en présence de ces mutations)^(35, 36).

STADE I (tumeur < 2 cm, absence de ganglion envahi)

- Tumeur < 1 cm : Chirurgie d'emblée
- Tumeur de 1 à 2 cm : Chimiothérapie néoadjuvante

Après chimiothérapie néoadjuvante (pour tumeur de 1 à 2 cm) :

- Bonne réponse à la chimiothérapie : Chirurgie
- Réponse partielle à la chimiothérapie : Chimiothérapie + Inhibiteur de PARP (olaparib) si mutation germinale BRCA

Après chirurgie (pour tumeur < 1 cm ou après chimiothérapie) :

- Si tumeur de 5 mm à 1 cm (au cas par cas) : Chimiothérapie adjuvante
- Si tumeur > 1 cm : Radiothérapie

OBSERVATION

i Les chimiothérapies les plus fréquemment utilisées au stade localisé sont : paclitaxel, carboplatine, EC (Epirubicine/Cyclophosphamide), et AC (Adriamycine/Cyclophosphamide).

* Ces schémas sont une vision simplifiée des plans de soins personnalisés recommandés en 2023 par le Comité scientifique de cette brochure. En fonction des particularités de votre dossier médical, votre oncologue pourra vous proposer un plan de soins personnalisé différent et adapté à votre situation.

Merci pour votre attention

Pour en savoir plus, rendez-vous
sur notre site Internet

Pour nous soutenir, adhérer ou faire un don :
www.collectiftriplettesroses.com

Contact

contact@collectiftriplettesroses.com
www.collectiftriplettesroses.com



Adhérer au Collectif c'est soutenir les Triplettes !



Le cancer du sein triple négatif

Cancer du sein triple négatif

Un cancer mal connu, agressif et qui touche des jeunes femmes

Le cancer du sein

61.200

NOUVEAUX CAS
par an en France

Il n'existe pas UN mais
DES cancers du sein !

85 %

+ Récepteurs
hormonaux (60 à 75%)
+ Récepteurs
HER2 (15 à 30%)

1. Œstrogène ?
2. Progestérone ?
3. HER2 ?

3 x NON

15 %

Des cancers du sein sont dits
« **TRIPLE NEGATIF** »

Le cancer du sein triple négatif

9.000

NOUVEAUX CAS
de cancer du sein triple
négatif par an (en France)

40 %

Des FEMMES
ont moins de 40 ans au
moment du diagnostic

Au stade localisé on peut guérir d'un cancer du sein triple négatif !

+ C'est la majorité des cas, avec un
traitement optimal

>80 %

TAUX DE SURVIE
à 5 ans
au stade localisé (cancer
limité au sein et atteinte
ganglionnaire)

En situation métastatique, le pronostic est défavorable...

NOUS N'AVONS PAS le temps d'attendre ! Nous sommes face à des URGENCES DE VIE !

+ Absence de traitement curatif

<20 %

TAUX DE SURVIE
à 5 ANS
en cas de récurrence avec
métastases



Présentation du Collectif

Pourquoi le Collectif ?



Le cancer du sein triple négatif est mal connu et particulièrement agressif.

Son **arsenal thérapeutique est limité** et **ne permet pas de guérir lorsque des métastases** se sont propagées dans d'autres organes que le sein.

A circular photograph of two women. The woman on the left is holding a pink ribbon, and the woman on the right is wearing a pink sweater. They are both looking towards the camera.

Fortes de ce constat, nous sommes quelques triplettes à nous être réunies pour agir !

Nous voulons :

- + Améliorer **la prise en charge des Triplettes**
- + Garantir une **égalité des chances** sur le territoire français.
- + Porter la **voix des patientes**



Présentation du Collectif Triplettes Roses

Association loi 1901

Créé en décembre 2020

Le Collectif c'est

- + Une dizaine de Triplettes (*) qui ont décidé d'agir
- + Elles ont créé le Collectif #MobilisationTriplettes en décembre 2020
- + En décembre 2021, la réunion de l'association Les Triplettes Roses et du Collectif a donné naissance au Collectif Triplettes Roses

Un groupe d'action national pour des réalisations concrètes !

Faire connaître et sensibiliser

- + Faire connaître le cancer du sein Triple Négatif et sensibiliser les patients, le grand public et les professionnels de santé non spécialisés en oncologie sur la particularité de ce type de cancer.



Accéder aux traitements novateurs

- + Alerter les instances décisionnelles de santé, les politiques et l'opinion publique pour autoriser de façon urgente l'accès aux traitements novateurs.

Soutenir la recherche

- + Nous soutenons deux programmes de recherche, à travers des collectes de fonds et des actions de communication.



Abonnés : Facebook : 4.700 / Instagram : 3.200 / LinkedIn : 1.900 – **Adhérents** (septembre 2023) : 426

Triplette (*) : femme ayant ou ayant eu un Cancer du Sein Triple Négatif