

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

**GUSTAVE
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

unicancer

CENTRE
DE LUTTE
CONTRE LE CANCER
**LEON
BERARD**

**Centre
Baclesse**
unicancer NORMANDIE - CAEN

**les
seintinelles**
Contre le cancer, notre meilleure arme c'est vous.

**l'
X**
ÉCOLE
POLYTECHNIQUE

PLATEFORME
NATIONALE
**QUALITE DE VIE
ET CANCER**

FRANCE

2030

WeShare

Web-based Exploitation of Social and Human
sciences to Advance cancer Research



Responsable du projet : Dr Ines Vaz Luis
Coordination technique Unicancer

7 Partenaires



Réseau national et international de collaborateurs

Infrastructure digitale pour la recherche en oncologie et plus particulièrement en Qualité De Vie (QDV) et Sciences Humaines et Sociales (SHS)

Les principaux objectifs de WeShare



we share Boîte outils digitaux

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 d'investigation **axées sur la qualité de vie**, y compris la **recherche en sciences humaines** et sociales en oncologie.



we share Entrepôt Données de Santé FAIR

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).



we share Communautés

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.

Promouvoir une recherche décentralisée agile, et centrée patient



Adapted from Deborah Scharg, ESMO 2022

Modules WeShare

Modules au calendrier de 2023 & 2024 & perspectives 2025

Données
provenant
des citoyens



2023

2024

2025

Procédure
liée à une
étude



- Versement des données ePRO dans le dossier médical informatisé
- Captation automatisée des données à distance
- Dictionnaire de codage et codages d'outil pour la recherche qualitative
- Scores psychométriques automatisés, ainsi que les scores de QDV

Modules WeShare

Opérationnel courant 2024-2025

- Communautés :



Exemple de notre participation à un essai sur les Til

Responsable de l'évaluation des toxicités et de la qualité de vie des patients, du point de vue des soignants et du point de vue des patients.

Co-construction avec des patients et des soignants ayant expérimenté les TILs.



Mesures quantitatives des toxicités et de la qualité de vie via des PROs et des biosensors.



Evaluation qualitative en profondeur de la qualité de vie des patients.



Questions à se poser ensemble

Comment pouvons-nous de manière plus systématique, évaluer la toxicité (CTC-AE), non plus seulement par et pour le médecin, mais aussi par et pour le patient ?

Quelle place pour l'évaluation de la qualité de vie (hors toxicités) en phase précoce ?

Quelle place pour la co-construction dans la construction des essais cliniques et en particulier en phase précoce ?

Comment, nous WeShare, pouvons- nous vous aider, fort de nos outils, et nos savoirs-faire ?

Contactez-nous pour en discuter

weshare@unicancer.fr

Contacts



- Visitez notre site web : <https://weshare.unicancer.com>



- Suivez-nous sur les réseaux sociaux

