



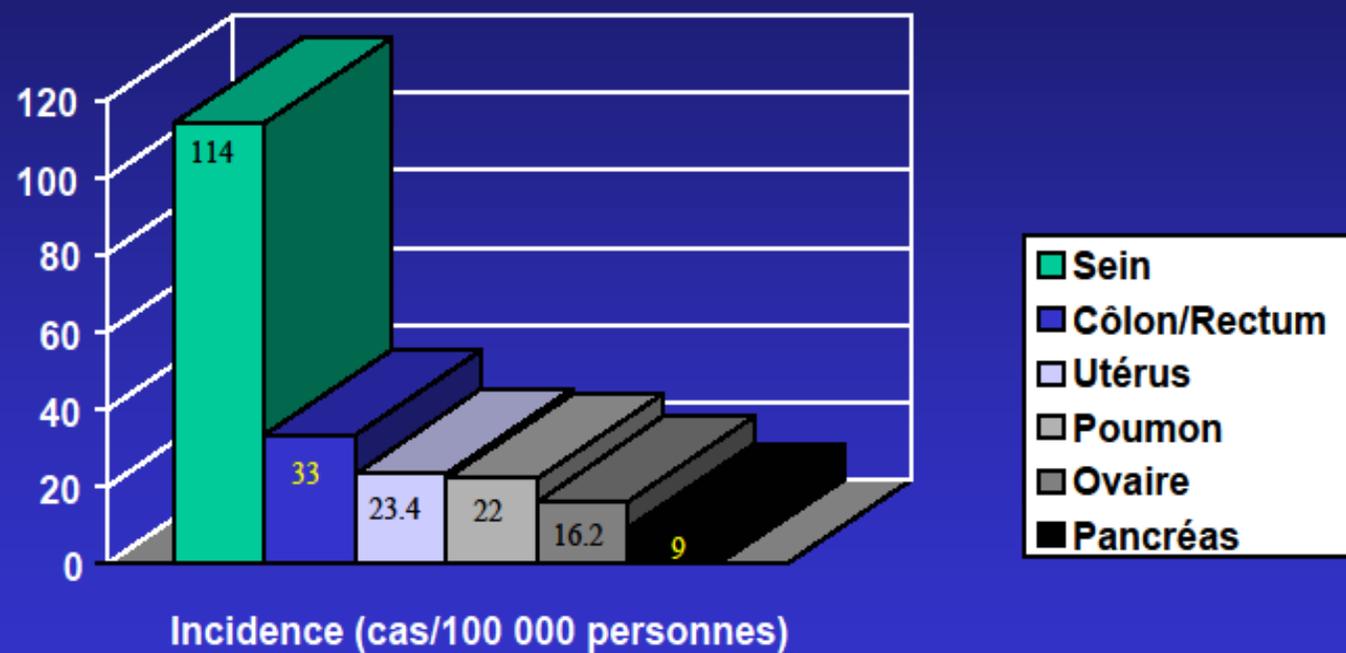
CANCER DU SEIN:

**UTILITE DE L'IMPLICATION
DES PATIENTES DANS LA
RECHERCHE**

Plan:

- Introduction
- Historique du processus participatif
- L'Etude Véronique
 - Objectif.
 - Participation des patientes.
- Notre enquête sur les avantages et inconvénients de la participation des patients auprès:
 - Des professionnels concernés par la recherche.
 - Des professionnels de l'Etude Véronique.
 - Des patientes de l'Etude Véronique (parole à l'une d'elle).
- Conclusions: Charte d'Ottawa et accréditation de la Faculté de médecine

Incidence des cancers chez la femme à Genève



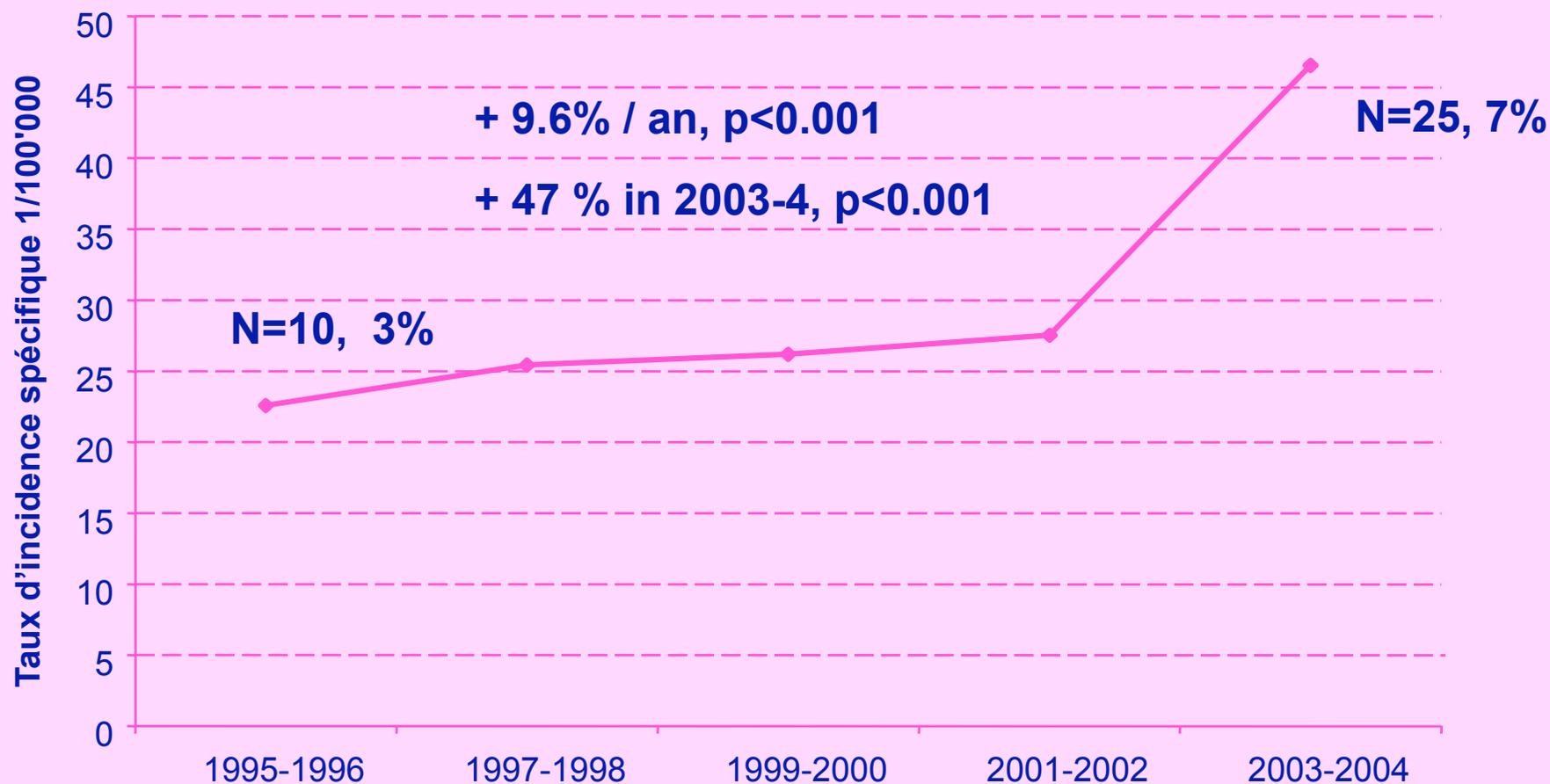
Registre genevois des tumeurs

Genève présente le taux de cancer du sein parmi les plus élevés:

Taux annuels comparatifs pour 100'000 personnes



Augmentation des cancers du sein chez la femme jeune <40 ans :



N=28, estimation 2007

Historique de l'étude participative à Genève:

- **Réseau Cancer du Sein**
 - Travail de collaboration entre patientes et professionnels de santé
 - **Etude Véronique**

Etude Participative:

La participation active dans une étude implique que le patient participe à :

- La détermination des priorités de recherche
- L'élaboration et la réalisation d'un protocole de recherche
- L'interprétation des résultats de recherche
- La publication des résultats de recherche
- La validation du protocole (comité d'éthique)

Une approche nouvelle:

Etude participative sur le cancer du sein

Forum: jamais plus sans les patientes, Genève



L'ETUDE VERONIQUE:

- Femmes très jeunes (de 20 à 40 ans).
- Elle est conduite dans le cadre du Réseau Cancer du Sein.

Objectif:

Cette étude a pour but de déterminer les facteurs de risque du cancer du sein chez la femme jeune.

Facteurs de risques établis:

- Age de ménarche
- Activité physique
- Alimentation riche en graisse et pauvre en fruits et légumes, alcool, obésité
- Irradiation
- Hormonothérapie, pilule
- Maladie du sein
- Histoire familiale (mère ou sœur atteinte avant 50 ans, ou plusieurs membres)

Implication des patientes dans le protocole de recherche:

- Définitions des priorités
- Facteurs étudiés
- Design de l'étude
- Comité d'éthique
- Réalisation du protocole
- Adaptation du protocole
- Interprétation
- Publication
- Diffusion des résultats
- **Changements concrets**

Notre enquête:

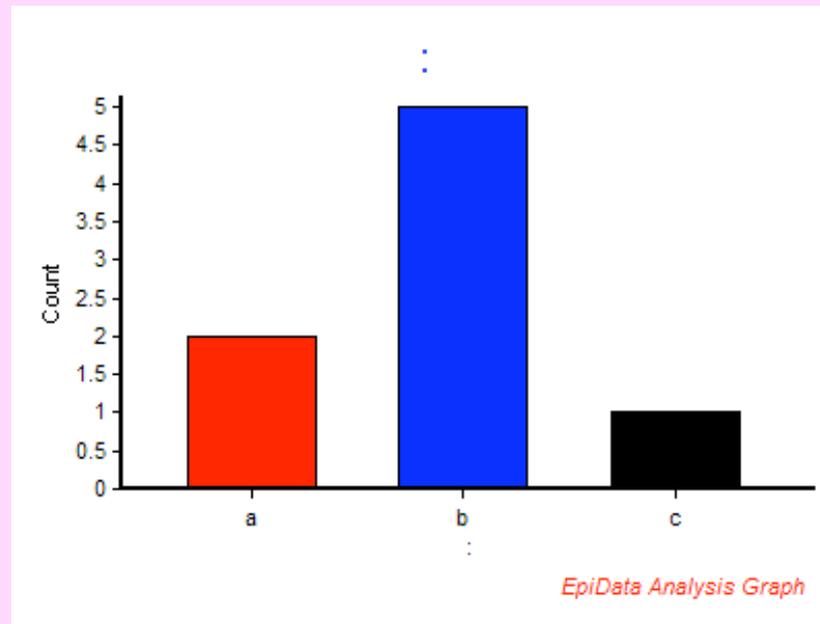
- On a créé 3 types de questionnaires et on a interviewé trois groupes différents de personnes:
 1. Les professionnels concernés par la recherche.
 2. Les professionnels de l'étude Véronique.
 3. Les patientes de l'étude Véronique.

Avis de professionnels concernés par la recherche:

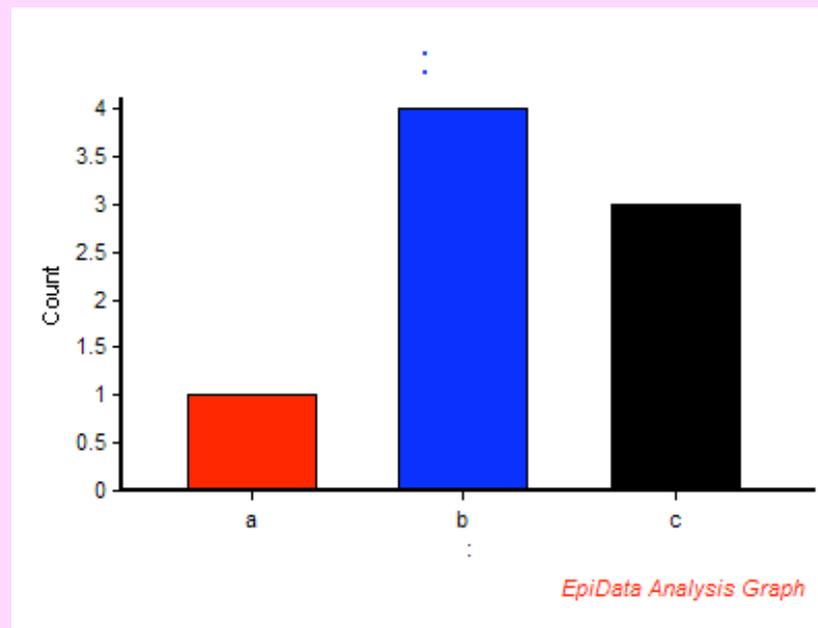
Ils ne partagent pas le même avis sur l'étude participative.

Nos résultats:

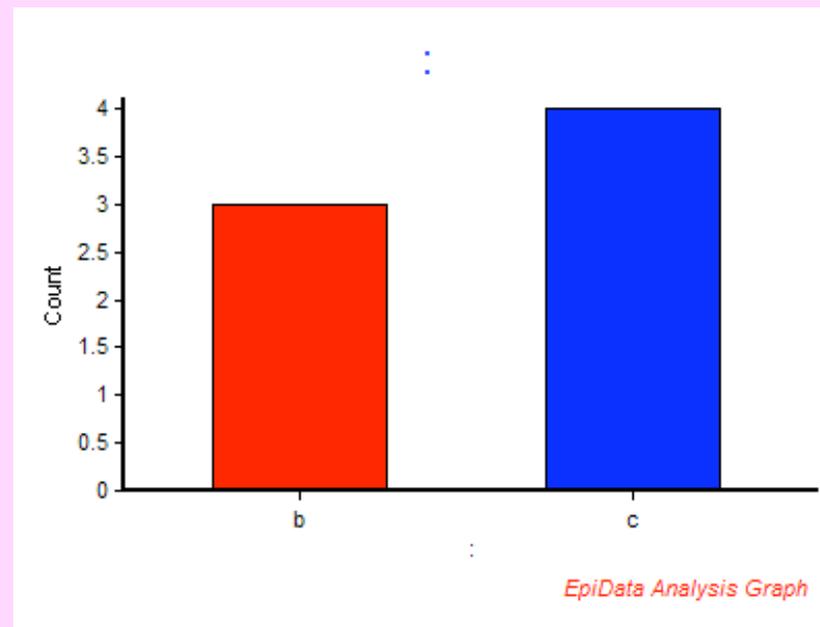
- La détermination des priorités de recherche:
 - 25% sont tout à fait d'accord
 - 62,5% sont d'accord mais avec des réserves
 - 12,5% s'opposent



- L'interprétation des résultats de recherche:
 - 12,5% sont tout à fait d'accord
 - 50% sont d'accord mais avec des réserves
 - 37,5% s'opposent



- La publication des résultats de recherche:
 - 37,5% sont d'accord mais avec des réserves
 - ~50% s'opposent



Avis des professionnels de l'étude Véronique:

- Avantages

- Meilleure structure
- Richesse du débat

- Inconvénients

- Énergie et temps
- Déséquilibre

Avis des patientes sur l'étude Véronique:

- Investigation de domaines jamais explorés
- Réponses aux questions
- Arrêter de surprotéger les patientes/de se mettre à leur place
- Être reconnu
- Envie de se battre pour les femmes jeunes atteintes du cancer du sein.
- Résilience

Charte d'Ottawa:

- Qu'est-ce que cette charte?
- La promotion de la santé exige, en fait, l'action coordonnée de tous les intéressés.
- La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté.

Accréditation de la Faculté de médecine:

Les experts pour l'accréditation ont recommandé de plus développé les points suivants :

- Il doit y avoir une plus grande implication des utilisateurs et des membres de la communauté, et d'avantage devrait être entrepris pour améliorer la communication avec les divers **partenaires.**
- La Faculté devrait augmenter ses interactions avec d'autres membres du système de santé que les hôpitaux. **Il est recommandé que ces interactions soient diversifiées.**

Conclusions:

Participation des patients:

- Dans la relation thérapeutique
- Dans la formation des professionnels de la santé
- Dans les études de recherche?

Etude participative: Yes we can!

