



mauxdeventre.org
Société gastro-intestinale
Société canadienne de recherche intestinale

RÉSULTATS DU **SONDAGE** sur les essais **cliniques**

Mars 2023 // **Société gastro-intestinale**

Les essais cliniques constituent une étape essentielle dans le développement de nouveaux traitements et contribuent à des soins de santé équilibrés et efficaces. Sans essais cliniques, nous ne serions jamais en mesure de tester adéquatement les nouveaux traitements, entre autres les médicaments, les suppléments, les dispositifs, les modifications alimentaires, les thérapies comportementales et psychologiques et diverses procédures. Sans essais, aucun nouveau médicament ne pourrait être mis sur le marché et notre capacité à traiter les maladies resterait donc stagnante.

Dans le cadre d'un essai clinique, les chercheurs évaluent auprès de volontaires un traitement qui a préalablement été analysé d'autres façons (p. ex., en laboratoire ou chez des animaux) pour déterminer son efficacité et son innocuité. Afin d'être admissibles à l'essai, les volontaires doivent généralement avoir reçu un diagnostic d'une maladie particulière visée par le traitement et parfois ils doivent également appartenir à certaines catégories démographiques (p. ex., âge, sexe, sous-type de maladie, etc.). De nombreux essais cliniques séparent les volontaires en groupes pour tester l'efficacité du traitement comparativement à un traitement inactif (placebo) ou à des traitements actuellement suivis par les patients. Cela signifie que certaines personnes recevront le traitement à l'étude, d'autres pourraient poursuivre leur traitement actuel, tandis que d'autres encore pourraient recevoir un placebo. Il est courant pour les participants et le chercheur de ne pas savoir au cours de l'essai à quel groupe chaque personne est affectée (essai à double insu). La conception des essais cliniques peut être complexe, puisque différentes approches peuvent être utilisées afin de déterminer la meilleure façon d'utiliser un médicament.

Nous voulions connaître l'opinion de la personne moyenne sur les essais cliniques. Nous cherchions à savoir les questions que se posent les gens sur la participation à un essai clinique, les facteurs qui ont influé sur leur décision de participer ou non à un essai, les sentiments généraux sur le sujet, et bien plus encore.

Méthodes

Nous avons tenu un sondage sur nos sites Web et nos comptes dans les médias sociaux, en français et en anglais, d'octobre 2022 à janvier 2023, pour connaître l'opinion des adultes habitant au Canada sur les essais cliniques. Ce sondage a été partagé par nos collègues à d'autres groupes de patients afin de couvrir un large éventail de domaines thérapeutiques. Au total, 1 093 personnes ont répondu à certaines questions, tandis que 815 ont complété la totalité du sondage.

Résultats

Données démographiques

La plupart des répondants étaient des femmes (83 %); ils étaient âgés de 55 à 64 ans (29 %), de 65 à 74 ans (40 %) ou de 75 à 84 ans (17 %). L'Ontario (43 %), la Colombie-Britannique

(19 %) et l'Alberta (11 %) étaient les provinces les plus représentées, les autres provinces et territoires, à l'exception du Nunavut, constituant le dernier 27 %.

Nous étions intéressés à deux types d'expérience : celles des personnes qui avaient participé à au moins un essai clinique et celles des personnes qui n'avaient participé à aucun essai clinique. Un total de 18 % des répondants à notre sondage avaient déjà participé à un essai tandis que 82 % n'y avaient jamais participé.

Répondants n'ayant jamais participé à un essai

Parmi les répondants qui n'avaient jamais participé à un essai, 8 % ont indiqué qu'ils avaient tenté de participer à un essai clinique sans toutefois y être admissibles. Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles une personne peut être disqualifiée d'un essai clinique, y compris les données démographiques recherchées, le fait d'avoir d'autres maladies et la gravité de la maladie (trop grave ou trop légère).

Bien que ces personnes n'aient jamais participé à un essai clinique, beaucoup étaient intéressées par l'idée. En fait, 34 % ont dit qu'elles participeraient à un essai clinique et 58 % ont dit qu'elles y participeraient peut-être. Seules 8 % de ces personnes ont indiqué qu'elles ne participeraient pas à un essai clinique.

Nous avons demandé aux personnes sondées quels facteurs les rendraient plus susceptibles de participer à un essai clinique et quels facteurs les rendraient moins susceptibles d'y participer. Les répondants démontrant de l'intérêt dans les essais cliniques ont indiqué les facteurs suivants :

- obtention des plus récents soins médicaux (46 %)
- proximité de l'emplacement de l'essai (39 %)
- disponibilité d'un soutien adéquat (36 %)
- accès à des spécialistes (32 %)
- avancement de la science (29 %)

Les facteurs qui ont fait hésiter les répondants à participer à des essais sont les effets secondaires et les risques (66 %), l'emplacement (65 %) et le manque d'information (56 %). Conformément à une question précédente, 8 % des répondants ne participeraient pas à un essai clinique pour quelque raison que ce soit.

Répondants ayant participé à au moins un essai

Parmi les 18 % des répondants qui avaient participé à un essai clinique, 68 % avaient participé à un seul essai, 28 % avaient participé à 2 à 5 essais et 4 % avaient participé à 6 essais ou plus. En outre, ce ne sont pas tous les répondants qui ont terminé chacun des essais cliniques auxquels ils ont participé, 7 % ayant abandonné avant leur fin. Les raisons pour l'abandon comprenaient les effets secondaires ou les préoccupations concernant les effets secondaires, un sentiment de malaise et un emplacement peu pratique.

Un total de 58 % des répondants ont d'abord entendu parler de l'essai clinique par l'entremise d'un professionnel

de la santé, 26 % par les médias sociaux et 13 % par les médias imprimés. Les participants ont généralement obtenu la plupart des renseignements sur l'essai clinique auprès de leur source principale, seuls 20 % d'entre eux consultant d'autres sources d'information, principalement l'Internet, pour en savoir plus.

Dans l'ensemble, les répondants ont exprimé une opinion assez positive de leur expérience, puisque 72 % d'entre eux ont déclaré qu'ils participeraient à un autre essai et 27 % qu'ils le feraient peut-être; un seul répondant a déclaré qu'il ne participerait pas à un autre essai clinique. En outre, 48 % des personnes sondées se sentent mieux informées sur leur maladie après avoir participé à un essai et 22 % indiquent qu'elles pourraient l'être davantage. Cependant, 42 % ne sont pas d'avis que l'essai clinique ait amélioré leur accès aux soins médicaux, 29 % ont déclaré que l'essai avait amélioré leur accès aux soins et 28 % ont indiqué que cela était une possibilité.

Les raisons données pour avoir choisi de participer à un essai sont diverses, les plus courantes étant l'avancement de la science médicale (58 %), l'emplacement pratique (58 %) et l'obtention des plus récents soins médicaux (27 %).

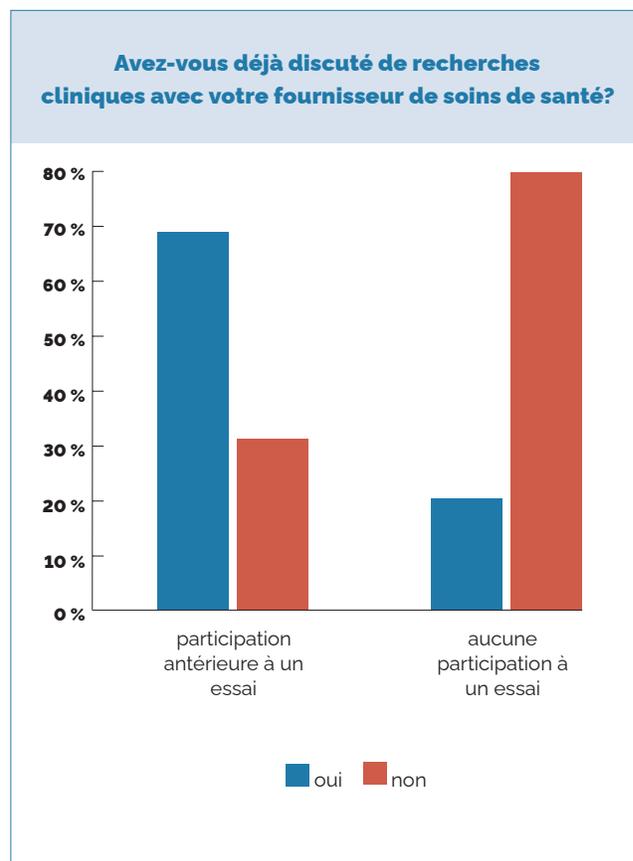
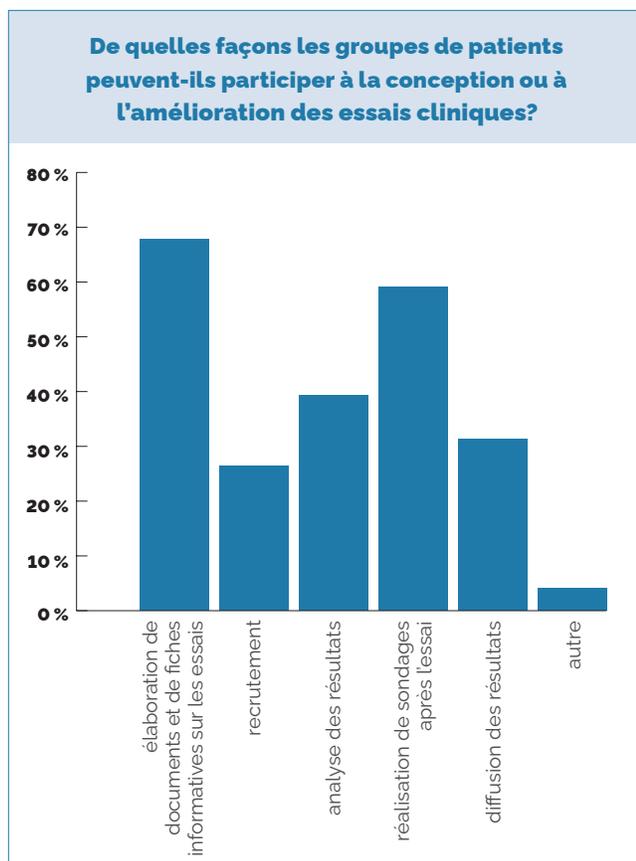
Comprendre les essais cliniques

Comme prévu, les personnes qui avaient participé à un

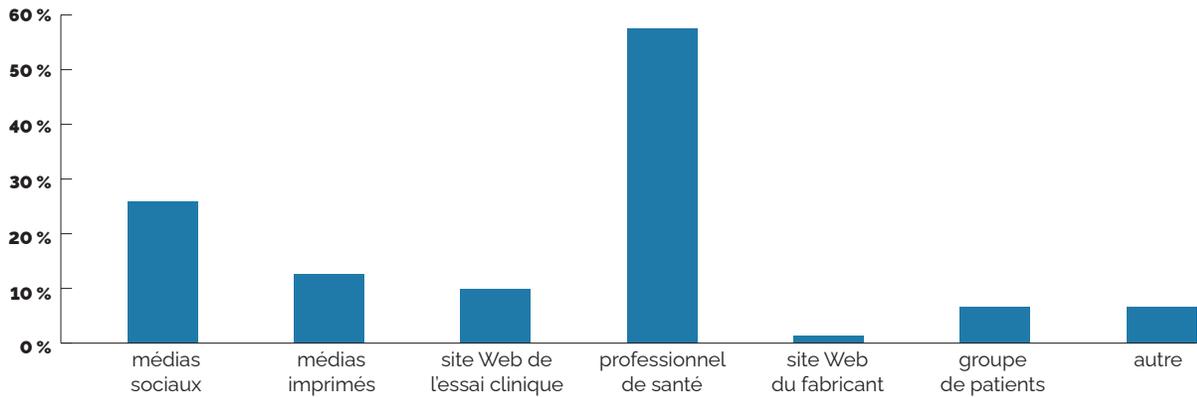
essai connaissaient mieux les démarches entreprises dans le cadre d'essais cliniques (34 % les connaissaient bien et 56 % les connaissaient assez bien) comparativement au groupe des personnes qui n'avaient jamais participé à un essai (8 % les connaissaient bien et 44 % les connaissaient assez bien). De plus, seuls 9 % des répondants qui avaient participé à un essai ne connaissaient pas très bien les démarches et 1 % ne les connaissaient pas du tout, comparativement à 31 % et à 17 % respectivement dans l'autre groupe.

Les personnes sondées ayant déjà participé à un essai étaient également plus susceptibles d'avoir discuté de la recherche clinique avec un fournisseur de soins de santé (69 % contre 20 %). Cependant, de nombreux répondants des deux groupes (57 % des participants à un essai et 47 % des non-participants) pensent que leurs fournisseurs de soins de santé devraient en début de traitement leur offrir l'option de participer à un essai clinique, lorsque les autres traitements possibles sont mentionnés. Un autre 24 % des participants à un essai et 33 % des non-participants pensent que leur médecin devrait présenter cette idée comme solution de rechange à la chirurgie si les traitements initiaux sont inefficaces.

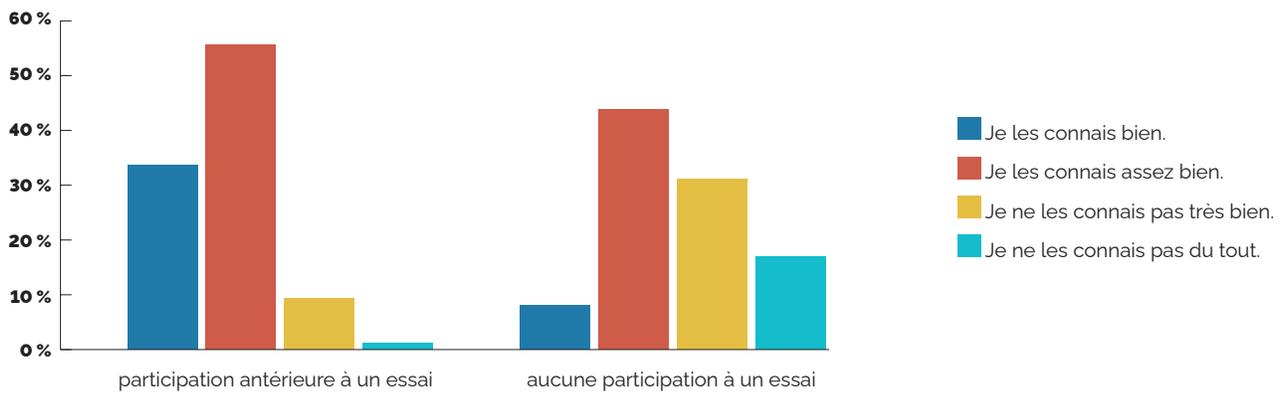
Pour ce qui en est des méthodes préférées pour recevoir des informations sur les essais cliniques, 45 % ont indiqué le matériel en ligne/numérique, 42 % le matériel en ligne/



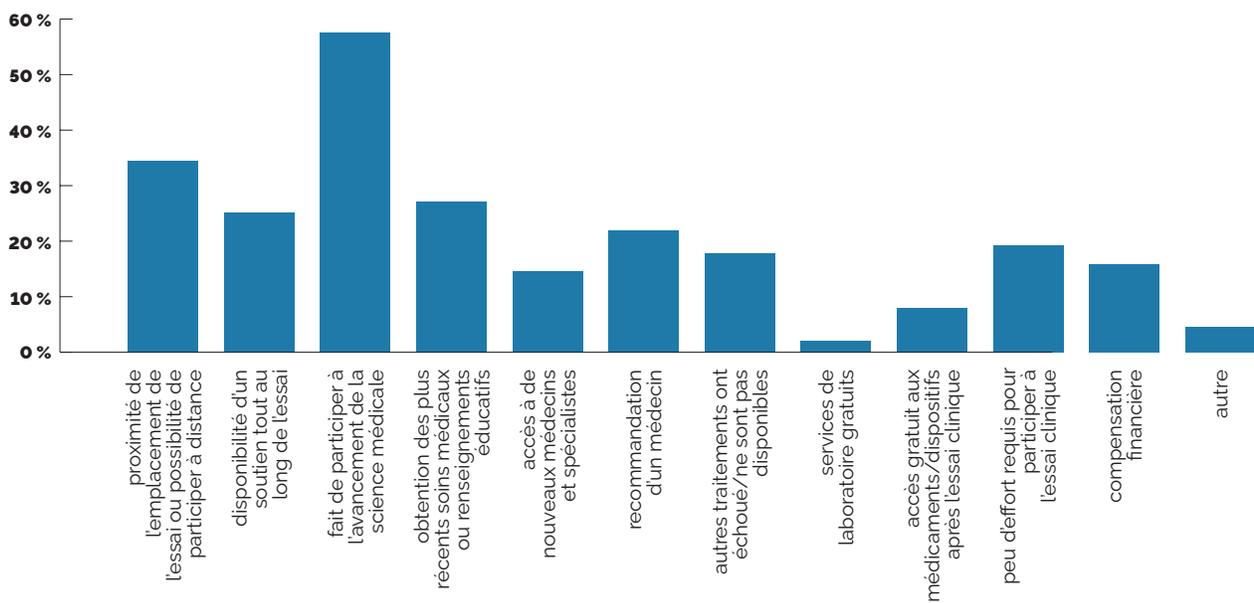
Comment avez-vous entendu parler du ou des essais cliniques?



Dans quelle mesure connaissez-vous les démarches entreprises dans le cadre d'essais cliniques?



Lesquels de ces facteurs ont influencé votre décision de participer à un essai clinique? (CHOISISSEZ JUSQU'À 3 RÉPONSES)



numérique ainsi que les documents imprimés, et seulement 13 % uniquement les documents imprimés. Les répondants souhaitent également connaître les résultats une fois l'essai terminé, 90 % indiquant qu'ils étaient très intéressés et 7 % moyennement intéressés à accéder aux données.

Il est important de savoir quelles ressources et informations sont jugées importantes par les participants dans le cadre d'essais cliniques. Voici les préférences des répondants en ordre décroissant :

- explications relatives à l'étude et à la recherche cliniques, aux risques et avantages, et au nombre de visites nécessaires (90 %)
- suivi et soins après l'essai (71 %)
- possibilité de faire appel à des laboratoires locaux pour les tests ainsi qu'à des infirmières visiteuses si l'emplacement de l'essai est loin du domicile (68 %)
- remboursement des frais médicaux liés à la participation à l'essai (65 %)
- professionnalisme et disponibilité du personnel chargé de l'essai clinique (64 %)
- possibilité d'utiliser des rendez-vous virtuels, le cas échéant (63 %)
- vie privée et confidentialité (61 %)
- possibilité de suivre le nouveau traitement après l'essai, même si un placebo a été reçu (58 %)
- disponibilité des visites à domicile, et des services d'ambulance et de transport au besoin (trop malade pour effectuer leurs propres déplacements pendant l'essai)
- compensation financière (25 %)

Contribution des groupes de patients aux essais

Étant donné que nous voulions également savoir comment mieux servir la communauté, nous avons demandé de quelles façons les groupes de patients pourraient participer à la conception ou à l'amélioration des essais cliniques. Un total de 68 % des personnes interrogées pensent que les groupes de patients pourraient élaborer des documents et des fiches

informatives sur les essais pour en faciliter la compréhension, 59 % pensent que les groupes de patients pourraient réaliser des sondages après l'essai, 39 % qu'ils pourraient procéder à l'analyse des résultats, 31 % qu'ils pourraient diffuser les résultats et 26 % pensent que les groupes de patients pourraient participer au recrutement des participants.

Conclusions

La plupart des répondants ont une opinion positive des essais cliniques et du potentiel de nouvelles options de traitement plus efficaces qui pourraient en découler. Tant les personnes qui ont participé à un essai que celles qui n'y ont pas participé considèrent l'emplacement comme un facteur important. Le fait de rendre les essais cliniques accessibles aux patients vivant en dehors des grands centres urbains pourrait attirer beaucoup plus de participants. Il existe aussi la possibilité pour les professionnels de la santé de parler plus souvent des essais cliniques avec leurs patients, puisque certains de ceux-ci préféreraient avoir la possibilité d'y participer plus tôt suivant leur diagnostic.

Remarque

Nous avons arrondi les pourcentages au nombre entier le plus proche.

Nous remercions le Dr Jesse Siffledeen, gastro-entérologue à Edmonton et le Dr James Gray, gastro-entérologue à Vancouver pour leurs conseils relativement au sondage. Nous avons reçu une subvention éducative de Bristol Myers Squibb pour mener ce sondage. Les participants au sondage pouvaient participer à un tirage pour gagner l'une de trois cartes-cadeaux d'Amazon de 100 \$.

La Société gastro-intestinale ne vise aucunement à ce que les informations contenues dans ce rapport remplacent les connaissances ou le diagnostic de votre médecin ou de votre équipe de soins de santé; nous vous avisons de consulter un professionnel de la santé lorsque tout problème de santé se présente.

© 2023 Société gastro-intestinale. Tous droits réservés. La reproduction en totalité ou en partie sans l'autorisation écrite expresse de la Société GI est interdite.

Société gastro-intestinale

231-3665 Kingsway, Vancouver, BC V5R 5W2
Sans frais : 1-855-600-4875

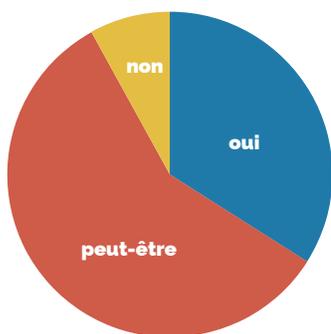


mauxdeventre.org

Société gastro-intestinale

Société canadienne de recherche intestinale

Si vous ne l'avez pas déjà fait, souhaitez-vous participer à un essai clinique?





mauxdeventre.org
Société gastro-intestinale
Société canadienne de recherche intestinale