



Le malade cancéreux et La Recherche

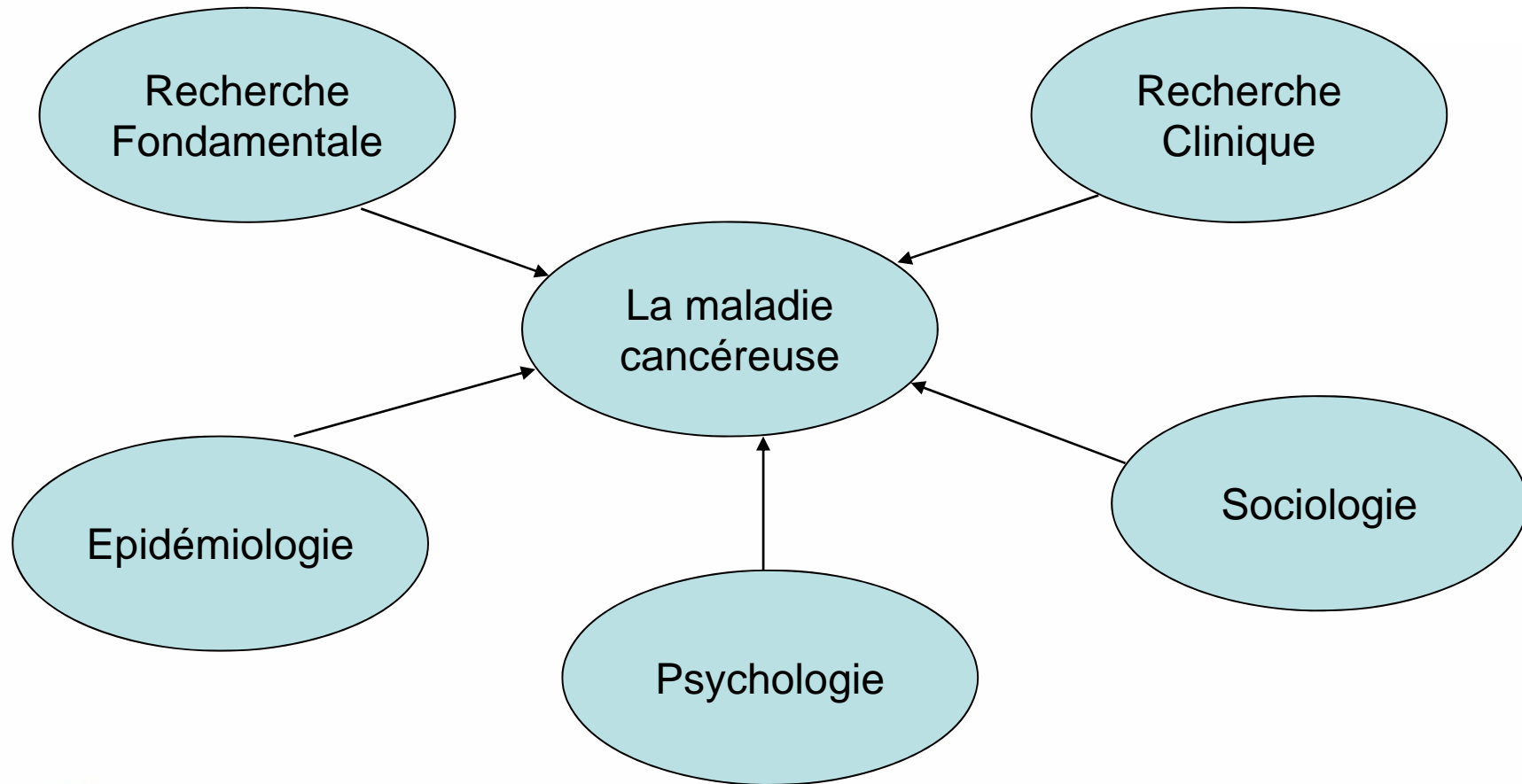
A. Le Treut

D. Saint Marc

V. Lefèvre-Paquetin

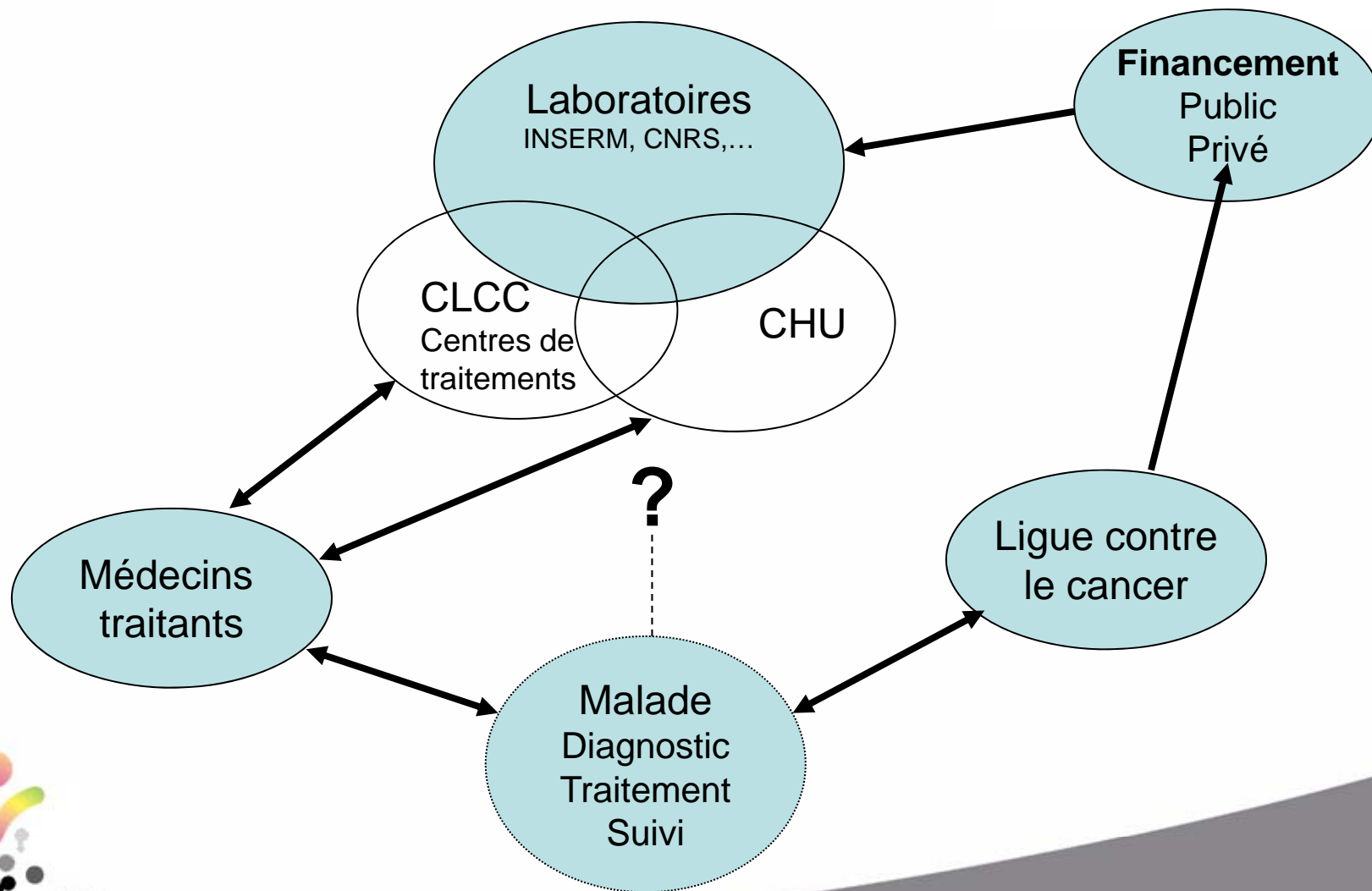


La Recherche en cancérologie



Bibliographie : RABEHARISOA V. et CALLON M.
« L'engagement des associations de malades dans la recherche »
Revue Internationale des Sciences Sociales ; 2002, n° 171, p. 65-73

Le malade et les chercheurs



Le Malade et la Recherche



Vous êtes (entourez la bonne réponse)

1 - En traitement

2 - Guéri(e)

3 - Adhérent(e) à une association de patients

4 - Isolé(e)

Question 1

Qu'attendez-vous de la recherche en cancérologie ?

Question 2

D'après vous quels sont les axes primordiaux qui doivent mobiliser les chercheurs ?
(Les classer de 1 à 5)

- Sciences fondamentales (génomique, biochimie moléculaire, etc.)
- Recherche clinique (essais thérapeutiques)
- Prévention (étude de l'environnement)
- Epidémiologie (dépistage)
- Sciences humaines (psychologie, étude sociologique)
- Autres.....

Question 3

Pensez-vous que les malades et anciens malades doivent être partenaires ou auxiliaires des chercheurs ? (entourez la bonne réponse)

OUI

NON

Si OUI :

- Que peuvent-ils apporter en général ?
- Vous en particulier ?

Question 4

Avez-vous une idée des besoins financiers et humains des équipes de recherche ?

Avez-vous une idée des contributions de la Ligue Contre le Cancer ?

- En Gironde.....
- En France.....

Question 5

Souhaitez-vous être mieux informé(e) des avancées de la recherche et de l'utilisation de vos dons par (entourez la bonne réponse) :

1 - les médias

2 - Les associations

3 - Les médecins traitants

Cela vous paraît-il trop complexe ? (entourez la bonne réponse)

OUI

NON



Réponses

- Sous traitement hors association 18
- Sous traitement association 3

- Après traitement hors association 6
- Après traitement association 5

- Non réponse 2



Question 1

- L'attente

- Le médicament qui guérit. Vaccins 48
- Améliorer la qualité des traitements et diminuer les effets secondaires 42
- Origine des cancers – environnement 8
- Dépistage – prévention – Amélioration des moyens diagnostic 8
- Découverte de traitements innovants 3
- Individualisation des traitements 5
- Allongement de la durée et de la qualité de la vie 2



Question 2

- Podium

- 1 – Sciences fondamentales
- 2 – Epidémiologie
- 3 – Recherche clinique
- 4 – Prévention
- 5 – Sciences humaines



Question 3

- Partenariat

- OUI 31

- NON 3

- Que peuvent-ils apporter ?

- . Leur vécu des examens et des traitements 11
- . Leur vécu des effets secondaires 14
- . Une perspective différente 7
- . Acception de protocoles innovants 4
- . Impact socio-professionnel 3
- . Un don 1

Différences notables entre malades en traitement et malades en suivi



Question 4

Le financement de la recherche et le soutien de la ligue contre le cancer

- La LCC est restée en 2008 le premier financeur non gouvernemental de la recherche contre le cancer en France

35 612 180 Euros



Question 4

Les actions nationales

- Equipes labellisées
150
- Programme Carte d'Identité des Tumeurs.
- La recherche clinique, les plates-formes, la collaboration avec les CRLCC (52 essais en cours)
- La recherche épidémiologique, observatoires, étude E3N
- La recherche en sciences humaines
- Actions adolescents et cancers
- Le soutien aux jeunes chercheurs (138 en 2008)



Question 4

Le soutien en Aquitaine-Charentes

- Le conseil scientifique régional
- En 2008 :
 - 44 projets (annuels) expertisés
 - 36 projets soutenus

A hauteur de 596 000 Euros

- Participation aux actions nationales
 - Variable selon les départements



Question 5

Le besoin d'information

- Exprimé par tous mais pas de monopole de l'information
 - Médecins traitants 17
 - Associations 16
 - Médias 12

La complexité ne rebute pas 95 % des répondants



CONCLUSIONS (1)

Ce qu'attendent les malades et anciens malades

- Des chercheurs en sciences fondamentales et épidémiologie
 - **Des progrès** : cancérisation, immunologie, environnement, cancers professionnels et domestiques
- Des chercheurs cliniciens
 - **Une amélioration** des techniques de diagnostic et traitement,
 - **une réduction de la pénibilité** des traitements et des séquelles
 - **Les résultats** des protocoles de recherche et du dépistage
 - **Une participation** éventuelle



CONCLUSIONS (2)

- Des chercheurs en sciences humaines
 - Des études de leur vécu pendant et après le traitement
 - Des études sur les incidences psycho-sociales des cancers
- Et de tous
 - Un retour d'information
 - Vers les soignants : médecins, kinés, psy, infirmières...
 - Vers les malades et leurs proches
 - Vers les associations de malades

