

Etat d'avancement du projet vidéo suite à la réunion du 23/04/2019

Objectifs du projet :

- Proposer une galaxie de vidéos traitant de thématiques précises, accessible via une plateforme web, à destination des patients.
- Rendre le parcours du patient en étude clinique transparent
- Rassurer le patient à qui l'on propose de participer à une étude ou son proche
- Démystifier l'image des essais cliniques auprès du grand public

Diffusion et communication de la galaxie

Pour créer un rendez-vous, les vidéos seront d'abord diffusées à raison d'une par semaine sur les réseaux sociaux. Elles seront disponibles à terme sur le site internet du SIRIC BRIO.

La vidéo de présentation générale sera également diffusée d'abord dans les salles d'attentes du CHU et de l'IB avant d'éventuellement être utilisée par d'autres centres. Grâce aux contacts de BRIO avec les associations, les vidéos seront retransmises sur leur site internet.

Nous prévoyons également des flyers présentant le projet avec le lien vers la plateforme de façon à pouvoir les distribuer dans les services de soins et les remettre aux médecins et autres professionnels de santé en lien avec les patients, afin qu'ils les remettent aux patients lors des premiers rendez-vous ou par la suite.

Pour étoffer chacune des vidéos, un texte écrit sous forme de fiche technique reprendra les éléments de la vidéo et pourra être également distribué. Il sera aussi accessible à côté de chacune des vidéos.

Vidéos pressenties :

Les formats de tournage des vidéos seront à discuter plus amplement avec l'équipe de tournage de façon à savoir ce qu'il est possible de faire et ce qui semble le plus adapté, à la fois en fonction du budget, mais aussi pour son intelligibilité. Toutes les vidéos seront sous-titrées en français. Une fiche écrite compléterait la vidéo, avec un encart en savoir-plus renvoyant sur d'autres sources identifiées.

**Format général des vidéos suite à la réunion du 23 avril :**

- Une ouverture/fin identique à chaque vidéo
- Un démarrage de vidéo présentant les mots-clés associés à la thématique
- Une ou plusieurs questions de patients
- Un mini-quizz avec réponse à la fin pour récapituler les points-clés à retenir à l'issue du visionnage.
- Fin de la vidéo avec rappel du lien d'accès à la plateforme et suggestion d'une vidéo associée

Suite à la réunion du 23 avril, voici la liste des thématiques qui seront abordées :

- Présentation du projet

Une vidéo à part, qui présente le projet vidéo et la démarche ASPERON & Co, c'est celle qui sera diffusée largement. Elle pourra présenter l'ensemble des questions soulevées par les patients qui seront reprises au début des vidéos thématiques.

Thème	Contenu	Format presenti
<b>Participer à une étude</b>	Résumé global de ce qu'est un essai, les différents types d'essais, les bénéfices directs ou indirects patient/recherche La recherche est très réglementée et impose des droits et des devoirs	Explications en animation
<b>Identification des patients</b>	Comment se passe le recrutement des patients et sur quels critères : via les RCP, le réseau des médecins... Attention, le discours à adopter n'est pas évident	Interview professionnels
<b>Consentement libre et éclairé</b>	Remise de la notice d'information, délai de réflexion, amendements au protocole et possibilité d'arrêter l'étude Nécessité de faire quelque chose de simple, clair et efficace	Animation
<b>Randomisation</b>	A quelle étape la randomisation intervient-elle ? Pourquoi est-elle nécessaire ? Comment se fait la répartition ? Notion de double-aveugle et levée d'aveugle Cross-over possible dans certaines études	Interview + animation
<b>FOCUS Placebo</b>	Explication de ce qu'est un placebo, de l'éventuel effet nocebo	Témoignage/interview
<b>Parcours du patient</b>	Insister sur la temporalité des essais cliniques qui n'est pas la même que celle des patients : expliquer l'attente, mais l'essai n'est pas une perte de chances pour autant Respect du calendrier des visites et examens Interface ville-hôpital	Reportage à l'IB + CHU + illustration avec schéma du parcours (cf diapo)
<b>FOCUS traitement oral</b>	Dans cette situation, le patient est acteur de son traitement → compliance et observance Même si tous les traitements sont différents, pourquoi tant de contraintes ?	Interview pharmacie
<b>Sortie d'étude (patient)</b>	Les différentes raisons d'un arrêt d'étude La prise en charge ultérieure L'accompagnement	Témoignage
<b>Prélèvements liés à l'étude</b>	Où partent les prélèvements ? A quoi servent-ils ? Distinguer ceux faits pour la recherche de ceux faits pour le soin, et les contraintes Certains sont optionnels : ce ne doit pas être un frein à la participation	Interview + animation
<b>Analyse des données</b>	Les types de données recueillis : biologique, physique, état général Travail de l'ARC : saisie, contrôle qualité Résultats et communication au patient (le laps de temps est si long que le patient passe à autre chose.)	
<b>Les acteurs de la recherche clinique</b>	Quelles sont les personnes que le patient peut rencontrer et que font-elles ? Quel est le rôle du promoteur et qui fabrique les médicaments	Interview et « reportage »
<b>Témoignages</b>	Retours d'expériences de patients ou de proches sur les essais cliniques : entrer dans un protocole, accepter la randomisation, accompagner son proche...	témoignages

Autour de cette galaxie, d'autres vidéos seraient proposées sur les différentes étapes de la recherche, sur les aspects réglementaires... de façon à compléter ces vidéos.

Budget et financement :

Selon le nombre de jours de tournage, de montage et d'animation, le budget va varier entre 40 000 et 50 000 euros TTC.

Le groupe est d'avis de privilégier les financements via les appels à projet de fondation plutôt que les laboratoires pharmaceutiques mais n'y est pas non plus opposé.

Point de vigilance : le GCS-Parc qui reçoit les fonds pour le SIRIC BRIO n'est pas reconnu d'intérêt général ce qui peut causer des difficultés pour répondre aux conditions de ces appels à projet.

Suite du projet

Les participants au projet sont invités à inscrire les thématiques sur lesquelles ils souhaitent apporter un témoignage, un regard d'expert ou des éléments de réponse afin de pouvoir à la suite les recontacter pour élaborer les contenus.

Ceux-ci seront ensuite validés par l'ensemble des participants (pro+ patients)

Calendrier prévisionnel :

2019 : élaboration des premiers contenus + validation

Automne 2019 : recherche de financements

Premier trimestre 2020 : élaboration des scripts vidéos

Printemps 2020 : tournage des vidéos

Septembre 2020 : diffusion et mise en ligne de la plateforme