

Bulletin d'information trimestriel sur l'actualité du **Centre de Recherche Clinique (CRC)**

## Thème

### Communiquer sur l'existence, l'état d'avancement et les résultats de son étude

*Pre Nadia Elia, médecin adjointe agrégée, service d'anesthésiologie, HUG*

#### Le contexte

Une part importante et encore négligée de la conduite d'une étude clinique concerne la communication avec les personnes qui participent en tant que « sujets d'étude ». En particulier, à la fin de l'étude, on oublie parfois de leur communiquer les résultats de l'étude à laquelle ils ou elles ont participé.

C'est dans le but de faciliter ce processus que l'Unité d'Investigations Anesthésiologiques du service d'Anesthésiologie des HUG, a réuni, en janvier 2019, des chercheur.es, des patient.es ayant participé à une étude clinique, des infirmier.es de recherche, des membres du CRC, de la Commission cantonale d'éthique de la recherche (CCER), de la Direction de la communication des HUG et des professionnelles du partenariat, pour réfléchir sur ce thème. Après deux heures de discussions, des besoins ont été identifiés et l'idée de créer une plateforme pour permettre aux participant.es de donner un feed-back à l'équipe de recherche, de suivre l'avancement de leur étude et d'être tenus informés des résultats une fois l'étude terminée, a été retenue. Grâce au soutien de la Fondation privée des HUG, le rattachement de la Faculté de médecine de l'UNIGE au projet, et malgré la situation sanitaire, la [plateforme de la recherche](#) des HUG et de la Faculté de médecine a été mise en ligne fin mai 2021.

#### Que propose la plateforme ?

Cette plateforme permet d'améliorer la visibilité des études cliniques. Elle s'adresse au grand public, en particulier aux patient.es ayant pris part à une étude. Chaque étude apparaît sur la page d'accueil, avec son visuel, son titre, et une courte description. Trois icônes permettent d'identifier la population concernée, la thématique générale, ainsi que l'état d'avancement de l'étude. Il est possible de trouver une étude spécifique en sélectionnant une thématique, une population, ou en utilisant des mots-clés.

Cliquer sur une étude permet d'accéder à une page dédiée à l'étude qui comprend toujours au moins deux, parfois trois onglets. Un onglet « Description de l'étude » résume le but et le déroulement de l'étude, dans en français dépourvu de jargon. Un onglet

« Équipe de recherche » décrit les noms, affiliations et moyens de contact des membres de l'équipe de recherche. Pour les études terminées, un troisième onglet « Résultats » décrit les résultats principaux de l'étude, et leur impact potentiel sur la prise en charge des patient.es.

En option : un bouton « laisser un feedback » permet aux participant.es, leur famille ou leurs proches, de poser une question ou faire un commentaire, de manière anonyme ou non, via un formulaire adressé à l'équipe de recherche. Un visuel sous la forme d'une « barre d'évolution du recrutement » permet d'illustrer le nombre de participant inclus, et celui requis.

#### Quel type d'étude peut figurer sur la plateforme ?

Toute étude expérimentale ou observationnelle, prospective ou rétrospective, clinique ou populationnelle, qui implique des personnes ou des données personnelles issues de personnes.

#### Comment mettre une étude sur la plateforme ?

Il existe deux options :

- Contacter le/la chargé.e de communication de votre département. (liste disponible sur intrahug : « Travailler aux HUG ») → « Mes interlocuteurs ») *NB : ceci est la seule option possible si l'étude est mise en ligne dans un but de recrutement.* Dans ce cas, les chargé.es de communication relisent les textes destinés au public, qui doivent au préalable être approuvés par la CCER selon [les directives](#). Un bouton « formulaire de recrutement » est alors ajouté à la page de l'étude.
- Contacter une personne spécialement désignée par le service ou le département pour faire ce travail (délégué-recherche). Le délégué-recherche doit suivre une formation (environ 2h), dispensée par la Direction de la communication ([Roxana.Puscau@hcuge.ch](mailto:Roxana.Puscau@hcuge.ch)), pour se familiariser avec l'environnement web des HUG, et de la plateforme en particulier.

Certains départements n'ont pas encore désigné un délégué-recherche. Dans l'attente, les demandes sont à adresser aux chargé.es de communication.

#### Quelles informations faut-il fournir ?

*Items obligatoires :*

- Titre de l'étude (et titre préfixe s'il existe)
- Une photo ou illustration, libre de droits
- 1-2 phrases décrivant le thème de l'étude
- Population étudiée
- Une ou plusieurs thématiques (par exemple : anesthésie, chirurgie).
- Un statut (« en cours de recrutement », « en cours d'analyse », « terminée avec résultats »)

- Une date de début d'étude
- 3-5 mots-clés pour le référencement
- Une courte description (par exemple : but de l'étude, critères d'inclusion, déroulement, durée de suivi, nombre de sujet requis)
- Le nom du promoteur (souvent HUG), et les nom, prénom, titre, fonction, service, département et courriel de son représentant, ainsi que de l'investigateur principal
- Un courriel (celui de l'investigateur principal, ou celui spécialement dédié à l'étude)
- Le numéro BASEC

#### Items facultatifs :

Toute autre information jugée pertinente peut être ajoutée. Par exemple : source(s) de financement, identités des autres collaborateurs de l'étude, lien vers ClinicalTrial.gov, vers des publications scientifiques ou médiatiques en rapport avec l'étude. L'usage du bouton « laissez un feedback » est conseillé, mais n'est pas obligatoire. L'option de visualisation de l'avancement du recrutement est souhaitable mais nécessite un travail de mise à jour. Elle reste optionnelle.

NB : la majorité des informations nécessaires figurent dans les « infos-patients ».

#### Attention !

Une étude mise en ligne doit avoir obtenu l'accord de la CCER (ou la levée du besoin d'un tel accord). Les informations figurant sur cette plateforme relèvent de la responsabilité du promoteur et de son représentant, se doivent d'être conformes à celles figurant sur le formulaire d'information distribué aux participant.es et en particulier, ne doivent pas exagérer les bénéfices attendus de par la participation à l'étude.

#### Évolution

Des mises à jour de la plateforme sont prévues pour répondre aux besoins de chacun. Nous vous invitons à visiter le site, le tester, mettre vos études en ligne et nous faire part de vos commentaires ou demandes spécifiques ([nadia.elia@hcuge.ch](mailto:nadia.elia@hcuge.ch)). Profitez-en pour visiter également les pages d'informations dédiées au Partenariat en recherche clinique.

Pour toutes questions, suggestions ou demandes de support n'hésitez pas à nous contacter:

[contact.CRC@hcuge.ch](mailto:contact.CRC@hcuge.ch)

**Toute l'équipe du CRC vous  
souhaite de**

## A VOS AGENDAS

### Les Colloques du CRC

#### Entrée libre

Chaque mois, ces colloques sont organisés par l'unité d'appui méthodologique et l'unité d'investigation clinique du CRC en visioconférence ou en présentiel

[Information](#)

### Formation « Bonnes pratiques des essais cliniques »

#### Niveau I – Investigateur (e-learning)

Formation GCP (Good Clinical Practice) accréditée par swissethics pour investigateurs

Prérequis pour suivre le niveau II - Promoteur

[Information](#)

### 15<sup>ème</sup> Journée et Prix de la Recherche Clinique

#### Entrée libre

**20 mai 2022, de 13h30 à 18h**

Centre de l'Innovation - HUG - site Cluse-Roseraie (ou en distanciel)

Ouverture des soumissions : **7 février 2022**

Joyeuses Fêtes!

