

## Améliorer le recrutement pour les essais cliniques dans la maladie de Huntington par l'instruction des patients et des familles

Comment améliorer le recrutement aux essais cliniques dans le HD? Parler directement aux familles fonctionne!



Par [Dr Jeff Carroll](#)

24 juillet 2011

Édité par [Dr Ed Wild](#)

Traduit par [Yah-Se Abada](#)

Initialement publié le 12 mai 2011

Les essais de nouveaux traitements pour la maladie de Huntington se produisent, mais prouver qu'un médicament est efficace exige beaucoup de volontaires appropriés. Étonnamment, trouver suffisamment de volontaires est souvent difficile. Maintenant, un groupe de professionnels de HD a montré que l'instruction et la sensibilisation des patients dans la communauté fonctionne bien pour stimuler le recrutement.

Les progrès vers des traitements efficaces pour la maladie de Huntington semblent terriblement lents pour les gens qui en ont le plus besoin. Pourtant, des essais cliniques pour tester de nouveaux traitements dans la maladie de Huntington (HD) se produisent. Avant qu'un médicament puisse être approuvé pour une utilisation en HD, il doit être testé chez des patients symptomatiques et démontrer son avantage. L'amélioration doit être assez robuste, montrant clairement que le médicament a fonctionné. Cela peut nécessiter un grand nombre de sujets, parce que plus vous testez un médicament dans plusieurs personnes, plus vous êtes susceptible d'avoir des résultats concluants.

Cela peut surprendre certaines personnes dans la communauté HD, mais trouver suffisamment de bénévoles pour les essais de médicaments en HD n'est pas facile. Motivé par cette préoccupation, un groupe de professionnels en HD, dirigée par le Dr LaVonne Goodman, a entrepris de trouver des façons d'améliorer le recrutement des volontaires pour participer aux essais cliniques en HD.



*Dr LaVonne Goodman, chef de file de l'étude pour examiner comment les familles sont motivés*

## **L'essai**

L'essai que Goodman et son équipe ont mis en place pour aider au recrutement était la récente étude "HART" du Huntexil, pour les symptômes moteurs figurant dans la maladie de Huntington.

Les scientifiques qui ont planifié l'essai HART ont calculé à l'avance que 220 volontaires étaient nécessaires pour tester le médicament de façon concluante. Ils seraient recrutés dans 28 cliniques aux USA et au Canada. Chaque volontaire resterait dans l'essai pendant trois mois.

## **Le recrutement**

Le recrutement pour HART aux Etats-Unis a été lent. Il a fallu près de 2 ans (d'Octobre 2008 à août 2010) pour trouver 220 patients volontaires. Par comparaison, un essai en Europe avec le même médicament, appelé l'essai "MermaiHD", a recruté 420 patients HD en moins d'un an.

Améliorer cette lenteur dans le recrutement pour les essais cliniques raccourcirait le délai d'obtention des résultats d'essais. Pour cela, Goodman et ses collègues ont entrepris de comprendre quels facteurs poussent les familles HD à s'impliquer dans les essais.

Dans une étude antérieure, avec des collaborateurs de la Société Américaine de la maladie de Huntington (HDSA, ndt) et le CHDI Inc., Goodman avait entrepris de découvrir quel degré de compréhension les patients et leurs familles avaient de la HD. En sondant les patients et les membres de familles aux réunions locales, elle a montré que le désir d'information sur les essais, et la motivation à y participer, étaient très élevés. Ce qui manquait aux familles était les informations sur les essais disponibles. Goodman a conclu que "l'instruction dans les groupes de soutien est un mécanisme qui peut augmenter la participation aux essais cliniques".

Une occasion de tester ces idées s'est présentée quand l' Institut de Neurosciences Evergreen est devenu un nouveau groupe de site d'étude de Huntington impliqué dans l'essai HART. A défaut d'avoir ses propres patients HD, le site avait besoin de recruter d'une autre façon. Les défenseurs de l'organisation ont rencontré de petits groupes de patients HD et leurs familles, et les ont instruit sur les essais en général et Huntexil en particulier. En trois séances, ils ont eu des discussions de groupe sur les risques et les avantages de cette recherche. A la fin de ces sessions d'information, des imprimés étaient disponibles pour les parties intéressées.

«L'ensemble de la communauté HD profite des essais cliniques car, qu'ils réussissent ou échouent, ils nous rapprochent du jour où les traitements seront disponibles pour tous »

En plus de ce travail en personne, le HDSA a envoyé des brochures aux membres de sa liste de diffusion. Les gens qui avaient offert leur participation aux essais ont également été alerté via un site web, HDTrials.org, pour faciliter la communication. Enfin, les sites web HDSA ont été mis à jour avec les informations concernant les essais.

# Les résultats

Alors, laquelle de ces techniques a été la plus réussie en termes d'encouragement au volontariat et permettant aux participants désireux de s'inscrire dans cet essai? L'Institut de Neurosciences Evergreen a vu dix-sept patients HD volontaires, dont 13 ont terminé l'essai HART. Ceci fait d'Evergreen le troisième plus grand des vingt-huit sites de l'essai HART - assez impressionnant, considérant qu'ils n'avaient pas de patients HD de façon régulière pour commencer. Ils étaient également le site d'étude le plus rapide en termes de recrutement. De toute évidence, l'Institut de Neurosciences Evergreen faisait quelque chose de bien.

D'Où les dix-sept volontaires avaient entendu parler de l'étude? Plus de la moitié ont été recrutés grâce à une contribution en-personne. Rencontrer les familles et leur parler de la recherche clinique était le moyen le plus efficace de recrutement des patients volontaires d'Evergreen. Les autres sites impliqués dans l'étude HART ont eu une expérience différente: la plupart des autres volontaires de l'étude HART sont venus par référence directe des professionnels travaillant sur le site.

## À retenir

Il semble que, dans ce cas, le travail en-personne avec les familles était la meilleure façon de recruter des volontaires pour des essais cliniques. L'ensemble de la communauté HD profite des essais cliniques car, qu'ils réussissent ou qu'ils échouent, ils nous rapprochent du jour où les traitements seront disponibles pour tous. À l'avenir, il y aura encore plus d'essais qui tourneront en même temps, et, impliquer suffisamment de patients est un défi pour l'ensemble de la communauté mondiale HD. Goodman et son équipe ont montré une façon d'accélérer le recrutement de volontaires pour effectuer des essais avec succès.

---

*Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt [Pour plus d'informations sur notre politique d'information voir notre FAQ...](#)*

---

---

© HDBuzz 2011-2018. Le contenu de HDBuzz est libre d'être partagé, sous la licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz n'est pas une source de conseils médicaux. Pour plus d'informations, visitez le site web [site\\_address hdbuzz.net](http://site_address.hdbuzz.net)

Cré le 18 juillet 2018 — Téléchargé à partir de <https://fr.hdbuzz.net/029>

Certains textes sur cette page n'ont pas encore été traduits. Ils sont affichés ci-dessous dans leurs langues originales. Nous travaillons pour traduire tout le contenu dès que possible.