



SEINTINELLES.COM

**L'AVENIR DE LA RECHERCHE: UNE MEILLEURE
COLLABORATION CHERCHEURS/CITOYENS**

LE CANCER TOUCHE

1 PERSONNE/4

AU COURS DE SA VIE

350 000

personnes concernées en France
chaque année.

UN ESPOIR

La médecine personnalisée pour tous

Pour être vraiment personnalisée, la médecine doit prendre en compte la multiplicité des pathologies, la conjuguer à notre diversité génétique et adapter le meilleur traitement, selon le bon protocole, en bonne quantité.



Médecins et chercheurs doivent avoir accès à une très grande quantité de données pour être en mesure de prédire comment tel traitement va fonctionner sur tel type de cancer et adapter les traitements à chaque cas.

Pour en arriver là, la participation de chacun est nécessaire.

POSSIBLE UNIQUEMENT GRÂCE À LA

L'ENGAGEMENT CITOYEN

de l'ensemble de la communauté

JUSQU'À PRÉSENT,

CHERCHEURS

ont des projets de recherche pour lesquels ils ont besoin de volontaires. Mais ont souvent besoin de passer par l'intermédiaire des médecins pour recruter ces volontaires : long, lent et onéreux.

MÉDECINS

Sont au contact des patients et sont conscients des enjeux de la recherche, mais difficile pour eux de cumuler leur mission de soin avec une mission de recherche.

CITOYENS

Ne sont pas informés: comment contribuer concrètement, auprès de qui se manifester, quelles implications?
Pourtant, 64% : prêts à participer à des projets de recherche concernant leur maladie ou celle de leur proche.

VOUS METTRE EN RELATION DIRECTE AVEC LES CITOYENS, POUR UNE RECHERCHE PLUS RAPIDE

*Possible grâce aux outils
collaboratifs et numériques*

Ca n'est plus vous qui devez chercher des volontaires, mais les citoyens qui se portent volontaires pour participer à vos études en rejoignant notre base de données.

Ils sont simplement avertis par email à chaque fois que vous souhaitez les faire participer à votre étude.



LES PARTENAIRES



A woman and a young girl are shown from the chest up, holding white signs. The woman's sign has a red letter 'M' and a blue circle, with the words 'MA MAMAN' written below. The girl's sign has a red letter 'M' and a blue circle, with the words 'MA FILLE' written below. A large, bold, orange text overlay reads 'LE BIEN COMMUN AU COEUR DE NOTRE ACTION'.

LE BIEN COMMUN AU COEUR DE NOTRE ACTION

Aucun but lucratif



NOS PRINCIPES D'ACTION

OUVERT À TOUS

- Malade ou non
- Tous les cancers
- Hommes et femmes

SECURITÉ

- Confidentialité
- Respect de la réglementation CNIL sur les données de santé
- Hébergeur de données de santé agréé

RÉCIPROCITÉ

- Restitution systématique des résultats auprès des Seintinelles

*Considérer les participants
Partager les résultats
Partager le savoir*

CHERCHEURS

Collaborer

CITOYENS

*S'engager volontairement
Participer activement
Partager ses données de santé*

L'ÉQUIPE



GUILLEMETTE JACOB
Présidente



DR FABIEN REYAL
Vice-président



PR MARIE PRÉAU
*Pdte du Comité
scientifique*



LAURIANE BASSOLEIL
Responsable com.et opérationnelle



LAURA SABLONE
Chef de projet recherche

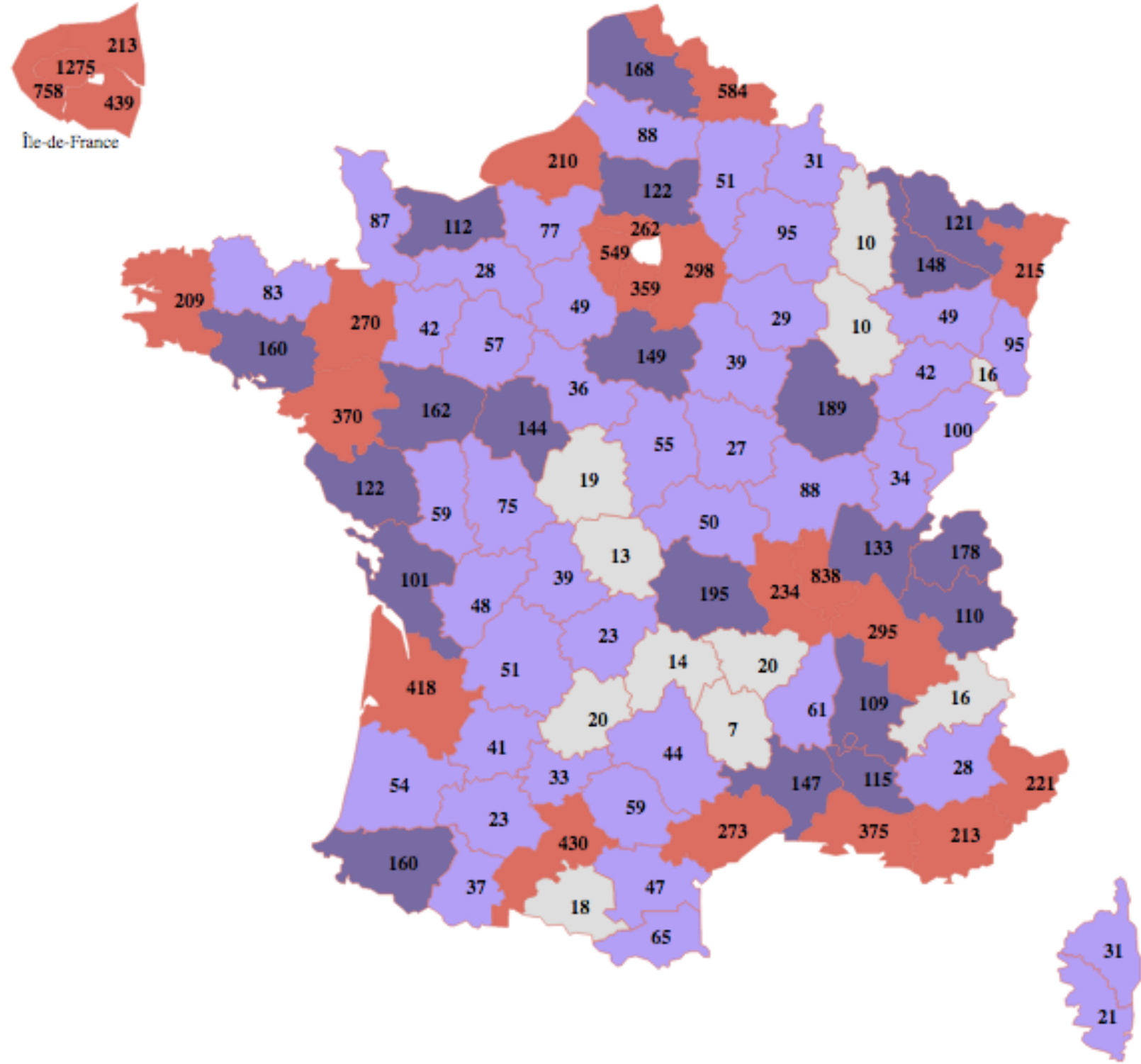
CONCRÈTEMENT, COMMENT ÇA MARCHE ?



A CE JOUR

15 658

SEINTINELLES



57%

des Seintinelles n'ont pas été malades (proches, conjoints, ou simples citoyens concernés)

43%

des Seintinelles sont ou ont été malades.

98% sont des femmes.

COMMENT LES RECRUTONS-NOUS?

COMMUNICATION

(RELATIONS PRESSE, RÉSEAUX SOCIAUX,
RÉFÉRENCIEMENT SUR INTERNET)

PARTENARIATS

AVEC DES CENTRES DE SOIN
(ICO, RÉSEAU RHÔNE-ALPES,
RESEAU ONCOPACA
CORSE...)

BOUCHE À OREILLE

DÉPLIANTS ET AFFICHES À
DISPOSITION DES
SEINTINELLES

POUR QUOI LES SOLLICITONS-NOUS?

RECRUTEMENTS SIMPLES

Nous recrutons simplement les volontaires, c'est ensuite vous qui gèrez votre étude (entretiens, focus groups, etc.)

ETUDES EN LIGNE

Nous éditons le questionnaire en ligne et recrutons les participants. Possibilité d'études sur le long terme (relances, etc.)

PRÉ-TESTS

Nous faisons pré-tester vos questionnaires par des Seintinelles, afin qu'ils soient mieux adaptés.



QUELQUES RÉSULTATS

1200

participants recrutés en 24h
pour une étude sur le dépistage
du cancer (J.Mancini).

30

couples recrutés en 4 semaines
pour une étude sur la
reconstruction mammaire
(A.Untas), vs 9 à 12 mois en
temps normal.

1400

(ex-)patientes du cancer du sein
ont répondu à une étude sur les
effets secondaires des
traitements (P.Cottu et
M.Rodrigues)

SANS
SEINTINELLES

1-3
mois

9-12
mois

6-9
mois

9-12
mois

RECRUTER...

20 PERSONNES
POUR ENTRETIEN
QUALI

20 COUPLES
POUR ENTRETIEN
QUALI

1000 PERSONNES
POUR QUESTIONNAIRE
EN LIGNE (SANS
CRITÈRES D'INCLUSION)

1000 PERSONNES
POUR QUESTIONNAIRE
SUR LE CANCER DU
SEIN

AVEC
SEINTINELLES

24 à
48 h

3-4
sem.

24h

2 mois

THÉMATIQUES DES ÉTUDES

Patientes et anciennes patientes

- Cancer et travail
- Cancer et conjoints
- Retour au travail et cancer du sein
- Implants mammaires et cancer
- Cancer et hérédité
- Cancer et cognition
- Effets secondaires des traitements du cancer du sein
- Cancer et douleur

Aidants

- Cancer et conjoints
- Aidants de personnes malades

Hommes

- Cancer et conjoints
- Aidants de personnes malades
- Cancer de la prostate

Tout le monde

- Dépistage du cancer
- Cancer et contraception

COMITÉ SCIENTIFIQUE



PRÉSIDENTE

Pr Marie Préau, Pr de Psychologie Sociale de la Santé, GRePS, Université Lyon 2, Cancéropôle CLARA



MÉDECINS

Bernard Asselain, Médecin, Dr Inserm, Biostatisticien

Blandine Courbière, MCF et gynécologue, Université Aix-

Isabelle Ray Coquart, Pr d'oncologie médicale, HESPER, Université Lyon 1 / CLB

Roman Rouzier, Pr de Chirurgie, Institut Curie



CHERCHEURS
SHS

Angélique Bonnaud-Antignac, Pr de psychologie clinique et pathologique, Laboratoire SPHERE, Université de Nantes

Véronique Christophe, Pr de psychologie sociale de la Santé, URECA/SCA-LAB, Université Lille 3

Joëlle Kivits, MCF en sociologie de la santé, APEMAC, Université de Lorraine

Guy Fagherazzi, Epidémiologiste E4N, IGR

RÔLES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

EXAMINER

Examiner et valider chaque demande de recrutement (qualité scientifique du projet, du porteur, équipes impliquées, faisabilité, posture scientifique)

VALORISER

Veiller à la valorisation scientifique et sociétale des recherches menées auprès des Seintinelles (restitutions aux Seintinelles, communication scientifique, publications)

DIFFUSER

Informar la communauté des chercheurs sur les Seintinelles et les possibilités d'études

LES ÉTAPES POUR SOUMETTRE VOTRE PROJET DE RECHERCHE

SOUMETTRE LE PROJET AU CS



EN CAS DE VALIDATION, SOUMISSION AU CCTIRS



**SEINTINELLES A RECU L'AGRÉMENT MR003: LA
SOUMISSION CNIL N'EST PLUS NÉCESSAIRE EN CAS DE
COLLECTE DES DONNÉES EN LIGNE**

Soumettre votre projet le plus en amont possible vous permettra de dégager une ligne budgétaire dédiée, dans vos réponses aux AAP.

Documents à soumettre au CS: Protocole de l'étude, CRF, Financement

BUDGET

EN FONCTION DE VOS BESOINS

- **RECRUTEMENT SIMPLE**
- **ADMINISTRATION QUESTIONNAIRE EN LIGNE**
- **COMPLEXITÉ DU QUESTIONNAIRE**
- **DURÉE DE L'ÉTUDE**
- **PRÉ-TESTS DE L'ÉTUDE**

AU-DELÀ DE NOS VOLONTAIRES, NOUS METTONS À VOTRE DISPOSITION...

NOS OUTILS

- Accès au backoffice de l'étude, pour un suivi en temps réel des participations
- Accès aux fichiers finaux sécurisés, sous le format souhaité

NOTRE EXPERTISE

- En communication (envoi d'une newsletter, relais sur les réseaux sociaux, réalisation d'une vidéo de vulgarisation)
- Conseil sur la meilleure façon d'engager les participants sur la durée
- Conseil sur la formulation des questionnaires (pré-tests possibles)



Courses

Conférences

Vidéos pédagogiques

**NOS PROJETS DE DÉVELOPPEMENT
+ D'ANIMATION, + DE COLLABORATION**

UN PROJET D'APPLICATION MOBILE (2017-18)



Développer de nouveaux outils pour récolter davantage de données scientifiques au bénéfice de la recherche sur le cancer.



[FACEBOOK.COM/SEINTINELLES](https://www.facebook.com/seintinelles)



[@SEINTINELLES](https://twitter.com/seintinelles)



CONTACT@SEINTINELLES.COM

WWW.SEINTINELLES.COM