

Participer à la recherche

Société Alzheimer

Recherche

Cette fiche s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie cognitive. Elle les aidera à décider si la participation à une étude de recherche leur convient ou non. Si vous vous occupez d'une personne atteinte d'une maladie cognitive, vous trouverez également ces informations utiles.

La recherche peut avoir un impact positif sur la vie des personnes atteintes, des familles et des aidants. Les études de recherche sont menées pour aider les chercheurs à examiner plusieurs choses, notamment :

- si les traitements ou pratiques en matière de soins sont sécuritaires;
- si les traitements entraînent des effets secondaires;
- si les nouveaux traitements sont plus efficaces que les autres;
- comment offrir des soins et du manière optimale;
- comment la maladie affecte les différentes parties du cerveau;
- comment les personnes atteintes peuvent contrôler les symptômes de la maladie et améliorer leur qualité de vie.

Les connaissances que nous acquérons grâce aux études de recherche contribuent à améliorer les manières de prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies cognitives. C'est pourquoi de nombreuses personnes atteintes ainsi que leurs aidants souhaitent y prendre part.

Participer à une étude de recherche : est-ce fait pour vous? Aspects à prendre en compte :

Avez-vous reçu tous les renseignements et le temps dont vous aviez besoin pour prendre une décision éclairée?

- Avant d'accepter ou de refuser de participer à une étude de recherche, il importe d'obtenir autant d'informations que possible sur cette dernière, mais aussi de disposer d'assez de temps pour poser des questions et vous pencher sur les renseignements qui vous ont été remis.
- La Société Alzheimer a préparé une Liste de vérification des questions à poser avant de participer à une étude de recherche pour aider les personnes atteintes d'une maladie cognitive et les aidants à prendre des décisions éclairées concernant la participation à une étude de recherche. Vous trouverez cette liste à la fin de cette fiche.

Êtes-vous en mesure de prendre des décisions éclairées?

Vous prenez une décision éclairée, si vous :

- avez en main toutes les informations disponibles;
- comprenez les informations qui vous sont fournies;
- pouvez communiquer vos souhaits;
- comprenez les conséquences de vos décisions.

Faites connaître vos souhaits :

- À mesure de la progression de la maladie, il vous sera de plus en plus difficile de prendre des décisions éclairées, ce qui peut vous exposer au risque de vous impliquer dans des procédures que vous refuseriez en temps normal.
- Détaillez par écrit les procédures dans lesquelles vous ne souhaitez pas vous impliquer, comme une perforation du poumon ou d'autres procédures invasives.
- Rédiger ses volontés peut aider votre décisionnaire remplaçant à parler en votre nom lorsque vous n'êtes plus en mesure de prendre une décision éclairée.

Rôle du décisionnaire remplaçant	<ul style="list-style-type: none"> • Un décisionnaire remplaçant est une personne choisie par vos soins pour prendre des décisions en matière de soins personnels, y compris celles de nature médicale, lorsque vous n'êtes plus capable de donner votre consentement éclairé. • Si l'équipe de recherche exige votre consentement pour une procédure qu'elle souhaite essayer, mais que vous n'êtes plus en mesure de le donner, on demandera à votre décisionnaire remplaçant de décider à votre place. • Vos souhaits doivent guider toute décision prise par le décisionnaire remplaçant. • Si vos souhaits sont inconnus, la décision doit être prise en ayant vos intérêts fondamentaux à l'esprit; elle ne doit pas être guidée par les souhaits du décisionnaire remplaçant.
Utilisation des placebos	<ul style="list-style-type: none"> • Un placebo est une pilule, une substance ou un traitement qui ressemble à l'intervention que l'on teste, mais qui n'a pas d'effet médical. • Les placebos sont utilisés pour évaluer les effets d'une intervention de manière objective. • Pour déterminer si une nouvelle intervention (comme un nouveau médicament) est sécuritaire et efficace, les chercheurs comparent le groupe d'intervention (les personnes prenant le nouveau médicament) avec le groupe recevant un placebo. • Lorsque les placebos sont utilisés dans une étude, les participants peuvent avoir la chance (ou non) d'essayer la nouvelle intervention. Il est donc important de comprendre les procédures des études de recherche qui pourraient vous intéresser.

Questions fréquemment posées

1. Essai clinique et étude d'observation : quelles différences?

- Les **essais cliniques** sont des études qui examinent les **effets d'une intervention**, comme les effets d'un nouveau programme d'exercice. Les interventions peuvent comprendre les essais de nouveaux médicaments, d'appareils fonctionnels ou les manières de recevoir des soins de santé, ainsi que les changements de style de vie (régime alimentaire et exercices, par exemple).
- Dans les **études d'observation**, les participants **ne reçoivent pas d'intervention**. Ils peuvent faire l'objet d'une observation pendant un certain temps et/ou on pourrait leur demander de passer des tests et de répondre à des questionnaires relatifs à l'objet de la recherche. Par exemple, l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement est une étude d'observation qui suit 50 000 Canadiens âgés de 45 à 85 ans pendant 20 ans. Au cours de cette période, on demande aux participants de répondre à un certain nombre de questionnaires biologiques, médicaux, psychologiques, sociaux, économiques et relatifs au style de vie; ils ne participent cependant pas aux interventions.

2. Quels sont les risques associés à la participation aux études de recherche et comment les réduire?

- Les risques varient d'une étude à l'autre.
- La décision de participer (ou non) à une étude doit se fonder sur votre connaissance des risques potentiels. C'est pourquoi il est important que l'équipe de chercheurs vous fournisse des renseignements les concernant, et que vous disposiez du temps nécessaire pour bien comprendre l'étude et les risques qui y sont associés.
- Les renseignements concernant les risques potentiels vous aideront à décider s'ils sont trop importants pour vous. Dans certaines situations, la décision reviendra à votre décisionnaire remplaçant.

Il est important de savoir que la participation à une étude de recherche peut entraîner des désagréments, comme de longs déplacements sur le site où se déroule l'étude de recherche. Les chercheurs peuvent essayer de faciliter votre participation en intégrant une programmation flexible des visites ainsi qu'une compensation financière pour votre temps, vos déplacements ou les visites à domicile. En fin de compte, il vous revient de peser les risques et les avantages personnels et décider par vous-même si la participation à l'étude vous convient.

3. Comment est évalué l'aspect éthique des études de recherche?

Afin de protéger votre dignité, vos droits, votre sécurité et bien-être, il est important que les chercheurs respectent des principes éthiques. Les comités d'éthique de la recherche sont formés pour que les études menées au Canada suivent des normes appropriées en la matière.

Le comité d'éthique de la recherche exige que le chercheur remplisse un formulaire détaillé de plusieurs pages. Il porte sur tous les aspects de l'étude proposée afin d'évaluer son éthique. Par exemple, le chercheur doit répondre à des questions concernant :

- l'objectif de l'étude;
- la personne qui en sera responsable;
- comment elle sera menée;
- où et quand l'étude sera mise en place.

Afin d'assurer la sécurité des participants, une étude de recherche ne peut commencer avant que le comité d'éthique de la recherche ait approuvé le projet.

Pour plus d'informations sur l'éthique et les autres aspects des essais cliniques, veuillez consulter www.ClinicalTrials.gov

4. Comment sont financées les études?

Les études de recherche sont généralement financées par les agences gouvernementales et les organismes non gouvernementaux, comme les organismes de bienfaisance et les fondations consacrées à la recherche. Les entreprises pharmaceutiques financent également les essais cliniques.

5. Comment sont mis en commun les résultats des études de recherche?

- Les résultats sont généralement partagés par le biais de publications scientifiques soumises à des comités de lecture. Ils font l'objet de discussions lors de conférences académiques à l'occasion de présentations, de débats ou sous forme d'affiche.
- Les résultats peuvent aussi être partagés par le biais de webinaires, de fiches d'information ou de produits qui proposent des résumés pour le grand public.
- Si vous décidez de participer à une étude de recherche, vous pouvez demander à l'équipe de chercheurs de vous fournir un rapport des résultats lorsqu'elle est terminée.
- Il importe de noter que les informations permettant de vous identifier ne doivent jamais apparaître dans les résultats de l'étude, à moins que vous ne donniez la permission de les inclure. C'est pourquoi vous serez toujours anonyme.

6. Pourquoi certaines personnes sont payées pour participer aux études de recherche et d'autres non?

Généralement, les participants ne sont pas payés pour y participer. Ils sont cependant indemnisés pour les dépenses occasionnées, comme les déplacements, le stationnement et les repas. Une petite somme peut aussi être versée si l'étude demande un engagement à long terme du participant.

7. Pourquoi la participation de certaines personnes est acceptée et celle d'autres personnes ne l'est pas?

L'équipe de chercheurs pourrait vouloir se pencher uniquement sur les personnes présentant certaines caractéristiques. Par exemple, les chercheurs pourraient vouloir étudier les femmes âgées de 60 à 70 ans ayant des troubles cognitifs légers. Dans cet exemple, seules les personnes présentant ces caractéristiques pourront participer à l'étude. On désigne souvent ces caractéristiques par « critères d'inclusion », et seules les personnes qui répondent à tous ces critères pourront participer à l'étude.

8. Où dois-je me rendre pour participer à une étude de recherche sur les maladies cognitives?

Il se peut que votre médecin de famille dispose d'informations sur la manière de participer à une étude de recherche.

Vous trouverez également des informations sur les chercheurs et comment participer à leurs études à www.alzheimer.ca/fr/Home/Research/Research-portal

Liste de vérification des questions à poser avant de participer à une étude de recherche

Comment puis-je me renseigner sur les études de recherche ayant lieu dans ma région?

Vous pouvez consulter le site www.alzheimer.ca/portailderecherche pour obtenir des renseignements sur les études de recherche ayant lieu à travers le Canada.

Nous vous conseillons d'utiliser la présente feuille de vérification pour prendre note des renseignements sur chaque étude de recherche qui vous intéresse. **Faites une copie de la liste pour chaque étude qui vous intéresse et gardez-en un exemplaire original.**

Nom de l'étude de recherche : _____

Coordonnées / site Web : _____

Date : _____

1. Renseignements sur l'étude de recherche

Quel est l'objectif de l'étude de recherche? _____

Pourquoi cette étude est-elle importante? _____

L'étude de recherche proposée a-t-elle été évaluée par un comité d'éthique? Oui Non

De quel genre de recherche s'agit-il?

Essai clinique (je recevrai peut-être un nouveau médicament, régime alimentaire, programme d'exercices, ou un nouvel appareil)

Étude d'observation (j'aurai peut-être à me soumettre à des entrevues ou des tests supplémentaires, mais je ne recevrai pas de nouveau médicament, régime alimentaire, programme d'exercices, ou nouvel appareil)

Qui peut participer? _____

Qui ne peut pas participer? (*par exemple : est-ce que je pourrai continuer à prendre mes médicaments?*)*

Qui sera responsable de mes soins lors de l'étude de recherche? (par exemple, mon médecin de famille) _____

Pourrais-je me retirer avant la fin de l'étude? Oui Non

Y a-t-il des conséquences négatives si l'on se retire de l'étude avant la fin? _____

Quelle sorte d'examens et de traitements expérimentaux sont prévus dans le cadre de cette étude de recherche?

Combien de temps l'étude de recherche durera-t-elle? _____

Pour combien de temps dois-je m'engager? _____

Qu'exige-t-on d'autre des participants? _____

L'étude nécessitera-t-elle une hospitalisation à un moment donné? Oui Non

Qu'est-ce qui se passera si ma mémoire ou ma santé générale se détériore au cours de l'étude de recherche?

Quelqu'un devra-t-il m'accompagner lors des visites, comme un ami ou un membre de ma famille? Oui Non

Si la réponse est « oui, » quelles seront les responsabilités et le temps requis de la part de cette personne?

Quelle sorte de suivi à long terme est offert dans le cadre de cette étude de recherche? _____

Les résultats de la recherche me seront-ils communiqués? Oui Non

Si mes résultats sont négatifs, m'en informera-t-on? Oui Non

Qui finance cette étude de recherche? _____

À quels endroits effectue-t-on l'étude?

dans mon pays

dans ma province

dans ma ville

dans un état, une province ou une ville proche

2. Risques et avantages :

Quels sont les effets secondaires ou réactions indésirables possibles? _____

* Remarque : Si l'on vous dit que vous aurez à arrêter de prendre vos médicaments, vous devriez d'abord en discuter avec vos proches aidants et fournisseurs de soins de santé.

Comment me protégera-t-on des dangers? _____

Comment mes renseignements personnels seront-ils protégés? _____

Comment cette recherche affectera-t-elle mon traitement actuel ou les soins dont je bénéficie présentement?

3. Coûts :

Ma participation à l'étude me coûtera-t-elle quelque chose? Oui Non

Si la réponse est « oui, » que précise-t-on à ce sujet? _____

Me remboursera-t-on d'autres dépenses? Oui Non

Notes _____

Ce feuillet a été préparé à titre strictement informatif. Il ne constitue en aucun cas un conseil, une approbation ou une recommandation de la Société Alzheimer à l'égard d'aucun produit, service ou entreprise, ni une déclaration ou description de caractéristiques à leur sujet. Ce feuillet ne vise aucunement à remplacer le diagnostic clinique posé par un professionnel de la santé.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook : www.facebook.com/AlzheimerCanada Twitter : www.twitter.com/AlzCanada

