



Décentralisation de la recherche en Oncologie dans les domaines des Sciences Humaines et Sociales (SHS) et de la Qualité de Vie (QDV) : le programme WeShare



Sibille Everhard¹, Maria Alice Franço², Florence Joly³, Roman Rouzier³, François Garnier³, Sylvain Besle⁴, Véronique Christophe⁴, Etienne Minvielle⁵, Guillemette Jacob⁶, Marie Préau^{6, 7}, Sandrine Dabakuyo⁸, Francis Guillemain⁸, Gwenn Menvielle², Cyrille Delpierre⁹, Olivier Aromataro¹⁰, Christophe Mattler², Hugo Crochet⁴, Alexandre Vanni¹, Mathilde Bouvier¹, Guillaume Gary-Bobo¹, Pauline Crepel¹, Mathieu Robain¹, Anne-Laure Martin¹, Ines Vaz Luis²

1 Unicancer, 2 Gustave Roussy, 3 Centre François Baclesse, 4 Centre Léon Bérard, 5 Ecole Polytechnique, 6 Associations Seintinelles, 7 Université Lyon 2, 8 Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer, 9 CERPOP, UMR1295 Inserm, Université Toulouse III, 10 Université de Bordeaux, INSERM, BPH, U1219, Mérisp/PHARES

Contexte

L'allongement de la survie des patients avec un diagnostic de cancer nécessite de se concentrer sur la réduction des risques médicaux et psychosociaux liés au cancer et aux traitements anticancéreux. Néanmoins, les preuves de haut niveau (type I/1a) dans la majorité de ces domaines de recherche n'ont pas encore été produites, ce qui compromet notre capacité à avoir un impact majeur dans les décisions de santé publique. En accord avec la stratégie décennale de lutte contre les cancers, **il est essentiel d'accorder un accès facile à des outils de recherche mutualisés et dédiés à ces recherches.**

Méthodologie

WeShare « Web-based Exploitation of Social and Human sciences to Advance cancer Research » est un programme d'infrastructure numérique pour la recherche en Oncologie, en Sciences Humaine et Sociales (SHS) et en Qualité de Vie (QDV)

Trois objectifs majeurs:

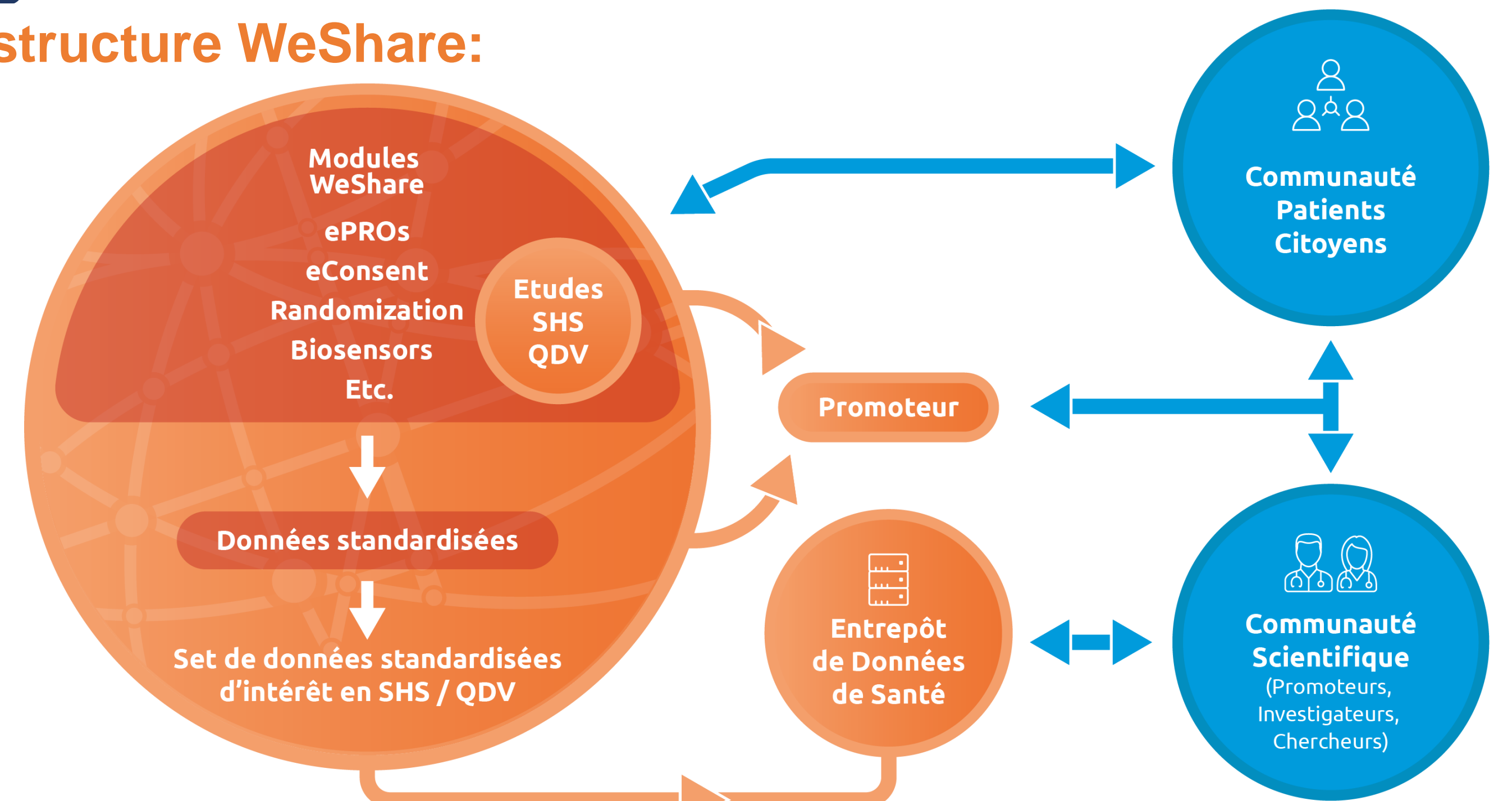
Fournir aux chercheurs les outils techniques (pour la collecte de données quantitatives et qualitatives, faciliter la recherche interventionnelle, la gestion d'études) nécessaires pour mener des recherches d'investigation axées sur la qualité de vie, y compris la recherche en sciences humaines et sociales en oncologie.

Construire un Entrepôt de Données de Santé, public et standardisé, regroupant des données collectées directement auprès des patients (PROs), des données cliniques, comportementales et socio-économiques pour permettre la conduite d'études de recherche ultérieures à grande échelle (en utilisant le référentiel FAIR).

Faire progresser et faciliter la recherche en qualité de vie, en sciences humaines et sociales appliquées à l'oncologie, en reliant les chercheurs à une communauté de patients, usagers, citoyens.

Premier module WeShare= ePRO
(electronic Patient Reported Outcome)

Infrastructure WeShare:



Coordination: Unicancer, **Responsable du projet:** Dr Ines Vaz Luis, Gustave Roussy (Villejuif)

Partenaires: Gustave Roussy (Villejuif), le Centre François Baclesse (Caen), le Centre Léon Bérard (Lyon), l'École Polytechnique, l'association Seintinelles et la plateforme nationale Qualité de Vie et Cancer

Financement: L'infrastructure WeShare bénéficie d'une aide de l'État gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre du programme d'investissements d'avenir intégré à France 2030, portant la référence ESRE-0017

Hébergement: HDS



Résultats

PROCESSUS DE DEVELOPPEMENT DU PREMIER MODULE : ePRO sur 2021-2023

- EXPLORATION EN CO-CONSTRUCTION (FINALISEE)** avec des groupes de travail pluridisciplinaires (+ de 40 personnes : patients, citoyens, scientifiques, experts techniques, coordinateurs etc) ayant permis de définir les besoins, développer le prototype, tester la plateforme avec un comité des utilisateurs (chercheurs et patients) pour un retour d'expérience et valider le module ePRO.
- IMPLEMENTATION (EN COURS)** basée sur des études pilotes, elle consiste à 1) implémenter le module dans une ou plusieurs études (réalisé dans CANTO Poumon) 2) recueillir l'évaluation et la satisfaction quant à la plateforme et l'améliorer de façon continue selon les avis.
- PERENNISATION (EN COURS)** basée sur : 1) l'implémentation dans des études non pilotes et la mise en place d'une valorisation 2) l'implémentation des principes de communication et d'accès à la plateforme 3) le plan de valorisation 4) le process d'amélioration continue

D'ici fin 2023, une librairie d'ePROs aura été implémentée et 5 études utiliseront la plateforme WeShare. A partir de 2024, le module ePRO sera disponible pour toutes les études aux niveaux national et international.

Conclusion

La mise en place d'une recherche décentralisée, à distance, via des outils numériques associés à une communauté de chercheurs et de patients, usagers, citoyens sera possible dès 2024 via WeShare. Cela peut permettre de faciliter et d'accélérer la recherche en oncologie, particulièrement en SHS et QDV et également apporter des bénéfices aux patients, usagers, citoyens.

Futurs modules dans WeShare : eConsent, randomisation, collecte de données numériques (eg. : biosenseurs comme les montres connectées, balances), fonctionnalité vidéo, captation automatique de données à distance etc.

Les informations sur la plateforme et ses modules sont disponibles sur le site internet de WeShare <https://weshare.unicancer.com>

Nous contacter: weshare@unicancer.fr

