



Seintinelles, n.f: citoyens qui aident des chercheurs, qui aident des citoyens

LE PROJET SEINTINELLES

Notre vocation: Accélérer la recherche sur le cancer grâce à une collaboration entre les citoyens et les chercheurs

Notre mission: Créer et promouvoir des outils qui facilitent leur collaboration

Pour :

- Accélérer les processus de recherche
- Renforcer leur pertinence

Nos objectifs

- Impliquer l'ensemble des chercheurs travaillant sur le cancer
- Impliquer 50 000 citoyens dans la recherche sur le cancer

LA PLATEFORME WEB METTANT EN RELATION CHERCHEURS ET CITOYENS

The screenshot shows the homepage of 'les sentinelles' with a navigation bar and a central banner for a study. The banner text reads: 'Etude CANCERS ET TRAVAIL 10 000 volontaires recherchées. Aidez les chercheurs à comprendre l'impact qu'a eu le cancer sur votre vie professionnelle en répondant à 2 questionnaires en ligne.' A 'PARTICIPER' button is visible. To the right, a sidebar lists criteria for participation: 'Qui peut s'inscrire ?' including 'Toutes les femmes, malades ou non', 'Résidant en France', and 'Souhaitant participer à la recherche sur TOUS les cancers'. A photo of a smiling woman holding a sign is also present.

les sentinelles
contre le cancer, tous volontaires

Lauriane [password] OK
mot de passe oublié ?

Inscription Études Jouer L'association Chercheurs Partenaires Médias Actualités

- 1** Inscrivez-vous à notre base de données en quelques minutes seulement.
- 2** Recevez une newsletter dès qu'un chercheur aura besoin de volontaires pour son étude.
- 3** Participez aux études uniquement quand vous le souhaitez.

09945 SEINTINELLES Vous aussi rejoignez les Sentinelles **CLIQUEZ ICI**

Aider les chercheurs

- En répondant à un questionnaire en ligne
- En participant à un entretien par téléphone ou en face à face
- Ou encore en tenant un journal de bord

Les études à venir

- Impact du cancer sur le travail
- Implants mammaires et cancer
- Cancer et entourage
- Effets secondaires de l'hormonothérapie

L'association Sentinelles est soutenue par

INSTITUT NATIONAL DU CANCER
FONDATION ARC POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER
Groupe CHANTRELLE

Les chercheurs ont besoin de volontaires
Participez à leur étude

Etude
CANCERS ET TRAVAIL
10 000 volontaires recherchées

Aidez les chercheurs à comprendre l'impact qu'a eu le cancer sur votre vie professionnelle en répondant à 2 questionnaires en ligne.

PARTICIPER

Qui peut s'inscrire ?

- Toutes les femmes, malades ou non
- Résidant en France
- Souhaitant participer à la recherche sur TOUS les cancers

Ces femmes se sont engagées pour quelqu'un. Et vous, pour qui vous engagerez-vous ?

J'aime Partager 3 927

les sentinelles

- Tout le monde peut s'inscrire
✓ Malade ou non
- Tous les cancers sont étudiés sur le site (et pas seulement le cancer du sein)

DE LA COMMUNICATION POUR RECRUTER ET ANIMER

Des affiches, des dépliants et des relations presse et publiques pour **faire connaître le projet** et recruter des volontaires.

les sentinelles
contre le cancer, tous volontaires

SEINTINELLES

Seintinelles, n.f. : Femmes qui aident des chercheurs, qui aident des femmes

PLUS D'INFORMATIONS SUR WWW.SEINTINELLES.COM

Le 1^{er} site qui met en relation des chercheurs et des volontaires, désireux de contribuer activement à la recherche sur le cancer en participant à des études scientifiques.

L'association Seintinelles est soutenue par

En savoir plus sur l'association Seintinelles

Seintinelles est une association à but non lucratif qui a pour objectif de réunir des femmes volontaires et des chercheurs pour participer à des études scientifiques. C'est un projet qui vise à améliorer la prise en charge des femmes atteintes de cancer.

Nos engagements

- Être à l'écoute des femmes, offrir un accompagnement personnalisé et un soutien technique et moral.
- Être à l'écoute des chercheurs, offrir un accompagnement personnalisé et un soutien technique et moral.

PLUS D'INFORMATIONS SUR WWW.SEINTINELLES.COM

Seintinelles

Service-vous que les chercheurs ont besoin de vous ?

Seintinelles est un service qui met en relation des chercheurs et des volontaires. C'est un projet qui vise à améliorer la prise en charge des femmes atteintes de cancer.

Toutes les femmes peuvent s'inscrire, quelles que soient leurs connaissances.

Seintinelles est un service qui met en relation des chercheurs et des volontaires. C'est un projet qui vise à améliorer la prise en charge des femmes atteintes de cancer.

57% Des femmes inscrites n'ont pas été malades

Le plaisir de participer à la recherche est un plaisir qui se partage.

Devenir une Seintinelle, c'est simple

1. Aller sur le site www.seintinelles.com
2. Remplir le formulaire d'inscription en indiquant vos coordonnées et vos motivations.
3. Être sélectionné par un chercheur et participer à une étude scientifique.

Ca veut dire quoi exactement participer à une étude ?

Participer à une étude scientifique, c'est aider un chercheur à mieux comprendre le cancer. C'est un projet qui vise à améliorer la prise en charge des femmes atteintes de cancer.

Match PARISMATCH.COM
Mise en ligne le 12 novembre 2013
9 000 000 vues / mois

Le Monde de la Santé **SANTÉ**
SANTÉ LEPIERRE.FR
Mise en ligne le 26 octobre 2013
812 000 vues / mois

Europe 1 **EU1**
Mise en ligne le 26 octobre 2013
1 000 000 vues / mois

France Inter **inter**

LES MATERNELLES

LES SENTINELLES EN GARDE CONTRE LE CANCER

TED^x PARIS
x = independently organised TED event

DE LA COMMUNICATION POUR RECRUTER ET ANIMER

Les emails, les réseaux sociaux, et la vidéo pour **faire vivre** la communauté et les **inciter à participer** aux études.



ETUDE RECONSTRUCTION

Les chercheurs ont encore besoin de vous



Dr xxx, responsable de l'étude reconstruction mammaire

"Notre étude a pour objectif d'interroger des femmes ayant subi une mastectomie, ainsi que leur conjoint. Si c'est votre cas, et que vous ayez eu recours à une reconstruction immédiate, à une reconstruction différée, ou que vous n'ayez pas eu de reconstruction, vous pouvez participer."

"Nous avons aussi besoin du témoignage de votre conjoint"



Qui peut participer?

Des couples, dont la femme a subi une mastectomie dans le cadre d'un 1er cancer du sein. 3 cas possibles:

- reconstruction immédiate
- reconstruction différée
- pas de reconstruction



Pour me porter volontaire,

il me suffit de répondre à quelques questions de pré-sélection. Il se peut que je ne corresponde pas aux critères recherchés.

Ex: si j'ai eu un cancer métastatique, je n'entre pas dans les critères recherchés.



Que me demandera-t-on si je réponds aux critères?

De répondre à un questionnaire en ligne (ainsi que votre conjoint). Si vous vivez en région parisienne ou en Gironde, vous pourrez également participer à un entretien avec les chercheurs.

PARTICIPER



Facebook Twitter WhatsApp



NOS PRINCIPES D'ACTION

- **Pertinence scientifique:** validation législatives et CS
- **Confidentialité:** anonymat et système de cryptage
- **Sécurité:** hébergeur de données de santé agréé
 - **Réciprocité chercheurs/citoyens**

Recherche du bien commun, AUCUN BUT LUCRATIF
Aucune vente de la base ou des données collectées

L'ÉQUIPE AU CŒUR DU PROJET

- **Guillemette Jacob**
Présidente de l'association
Ancienne patiente,
professionnelle de la
communication
- **Dr Fabien Reyal**
Vice-Président de l'association,
chirurgien et directeur d'une
équipe de recherche à l'Institut
Curie
- **Pr Marie Préau**
Présidente du comité
scientifique, Pr de psychologie
sociale de la santé, Université
Lyon 2.
- **Lauriane Bassoleil**
Responsable opérationnelle,
professionnelle de la
communication.
- **Laura Sablone**
Chef de projet recherche,
attachée de recherche clinique.



LE COMITE SCIENTIFIQUE

Présidente:

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

Membres:

- **Bernard Asselain** Médecin, Dr Inserm, Biostatisticien
- **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
- **Blandine Courbière**, MCF et gynécologue, Université Aix-Marseille
- **Claire Julian-Reynier**, Directeur de recherche, Institut Paoli-Calmettes, Marseille
- **Joëlle Kivits**, MCF en sociologie de la santé, APEMAC, Université de Lorraine
- **Isabelle Ray Coquart**, Pr d'oncologie médicale, HESPER, Université Lyon 1 / CLB
- **Roman Rouzier**, Pr de Chirurgie, Institut Curie

UN ROLE DE VALIDATION ET DE DIFFUSION

- Examiner chaque demande de recrutement via les Seintinelles (**qualité scientifique** du projet, du porteur, équipes impliquées, **faisabilité, posture scientifique**)
- Veiller à la **qualité scientifique** des recherches et au bon respect du **partenariat** avec les Seintinelles
- Veiller à la **valorisation scientifique et sociétale** des recherches menées auprès des Seintinelles (restitutions aux Seintinelles, communication scientifique, publications)
- **Inform**er la communauté des **chercheurs** sur les Seintinelles et les possibilités d'études

LES PARTENAIRES DU PROJET

- 3 partenaires engagés aux côtés de l'association depuis 2013
- Financent le projet et le soutiennent institutionnellement



Groupe CHANTelle
LINGERIE & WELL-BEING

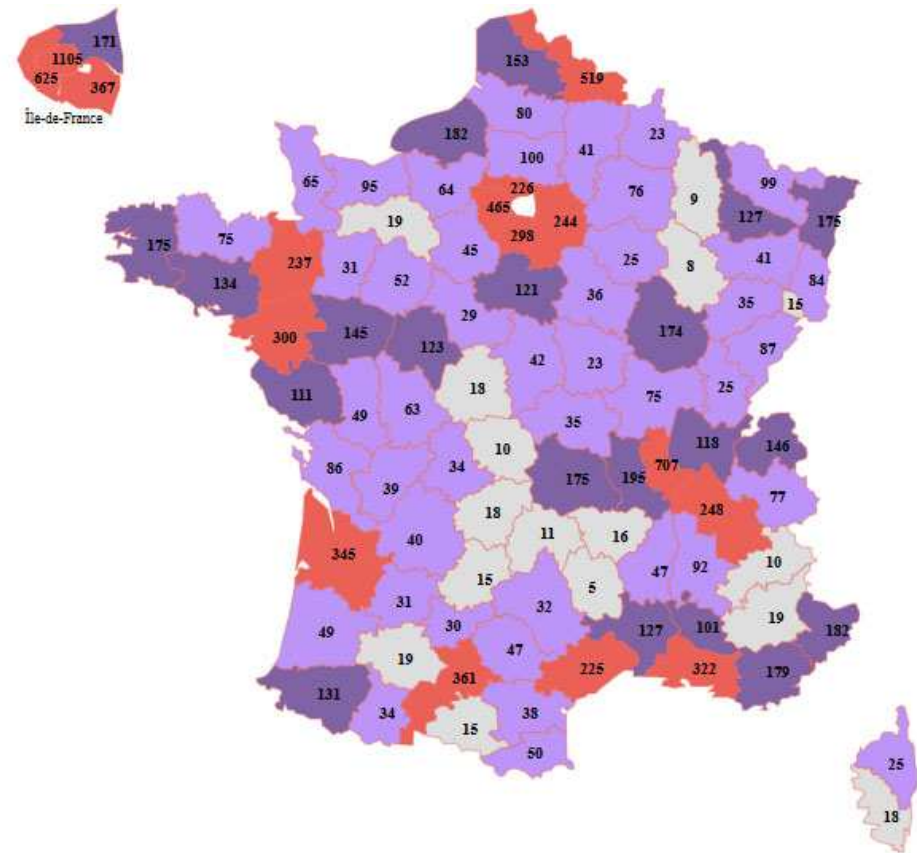
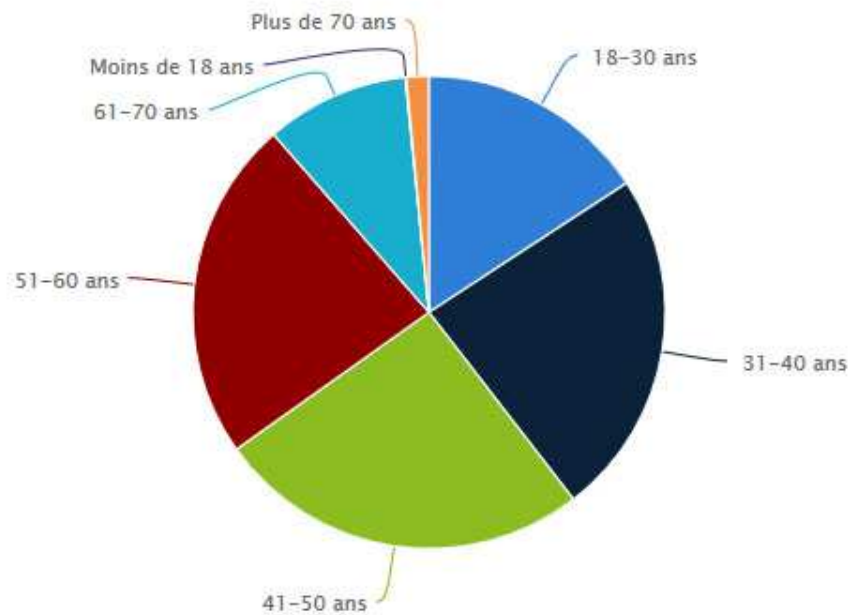
Des 1^{er} résultats qui font la preuve du concept

DEPUIS FIN 2013, DÉJÀ PLUS DE 12 000 INSCRITS

ont participé à 6 recrutements

Âge moyen: 44 ans

Répartition par tranches d'âges



UNE RAPIDITE DE RECRUTEMENT AVERE



Etude cancer et travail

350 participantes en 24h
1500 participantes en 1 an
Objectif: 10 000 participantes en 5 ans



Etude reconstruction mammaire et conjoints

30 couples en 4 semaines
versus 9 mois en temps normal



Test d'un logiciel de dépistage

40 femmes recrutées en 8h
Versus plusieurs semaines en temps normal



Test du questionnaire d'une étude à venir

30 femmes recrutées en 8h
Versus plusieurs semaines en temps normal

DEUX NOUVELLES ETUDES POUR LA FIN 2015

- **Effets secondaires des traitements du cancer du sein**

Plus de 750 participantes en 2 semaines
(en cours, lancée pour Octobre rose)



- **Impact du cancer sur les conjoints**
(lancement prévu pour Movember)



CROITRE : DEVELOPPER DES PARTENARIATS AVEC LES CENTRES DE SOIN

Mise en place de **conventions de partenariat** avec les centres du réseau UNICANCER

Objectif

Gagner en **visibilité** et se faire connaître des patients et des soignants

Comment?

- Mise à disposition de dépliants et affiches
- A destination: des patient(e)s et de leurs proches
mais aussi des soignants et des chercheurs
- Dans les salles d'attente, les salles de chimiothérapies, les halls d'accueil

CROITRE : OUVRIR LE SITE AUX HOMMES

Quand?

A partir de fin 2015

Comment?

- Grâce à une première étude s'adressant aux femmes et aux hommes (impact du cancer sur les conjoints de personnes malades)
- En incitant les Seintinelles à recruter les hommes de leur entourage dans un premier temps.

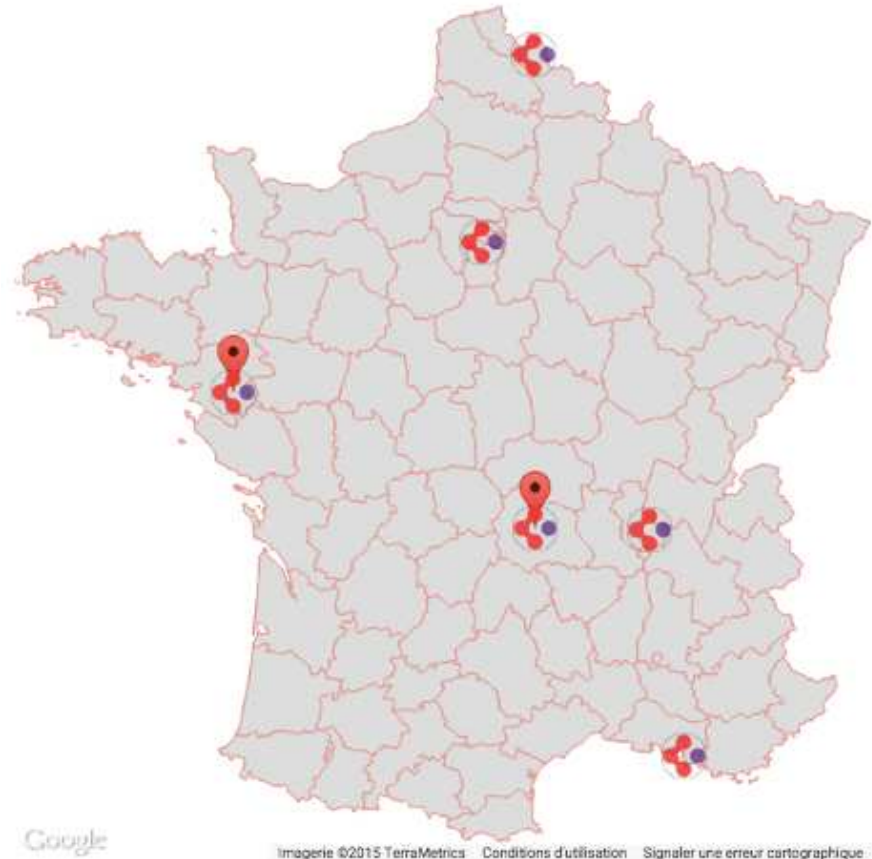
ANIMER : DES CONFERENCES DANS LES GRANDES VILLES DE FRANCE

Format: 4 conférences /an

- 2 à 3 chercheurs locaux parlent de leur domaine d'expertise
- Echanges questions-réponses

Triple objectif

- Renforcer les liens entre chercheurs et citoyens
- Animer la communauté pour rendre plus réel un projet exclusivement digital.
- Permettre aux Seintinelles de rencontrer et d'échanger avec l'équipe de l'association



ANIMER : DES EQUIPES DANS LES COURSES AU PROFIT DE LA RECHERCHE

Déjà plus de 15 équipes constituées depuis le début d'année



DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE A LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

De la participation des citoyens à des problématiques
identifiées par les chercheurs



A la participation des chercheurs à des problématiques co-
construites avec les citoyen(ne)s concerné(e)s.

MERCI DE VOTRE ATTENTION!

Pour toute question

contact@seintinelles.com

Dr Fabien Reyal

fabien.reyal@seintinelles.com

Pr Marie Préau

marie.preau@univ-lyon2.fr

Guillemette Jacob

guillemette.jacob@seintinelles.com

Lauriane Bassoleil

lauriane.bassoleil@seintinelles.com

Laura Sablone

laura.sablone@seintinelles.com