

La Société Huntington du Canada (SHC) comprend que certaines personnes à risque d'être atteintes de la maladie de Huntington (MH) choisissent de ne pas participer aux essais cliniques. Participer à un essai clinique est une décision personnelle. La Société encourage les personnes qui désirent participer à consulter leur neurologue, l'équipe de la clinique MH, la directrice du Centre de ressources ou un travailleur des Services aux familles de la SHC afin de comprendre tous les aspects d'une telle décision.

Voici certaines questions qui pourraient guider votre conversation avec une clinicienne en vue de déterminer vos attentes avant, pendant et après l'essai clinique. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de questions, mais plutôt de quelques idées pour entamer la conversation. Nous vous suggérons de choisir les questions les plus adaptées à votre situation et d'envisager des questions additionnelles qui seraient appropriées.

## Au sujet de l'essai clinique

- Qu'est-ce qu'un essai clinique, exactement?
- Pourquoi pensez-vous que participer est une bonne chose pour moi?
- Quels sont les essais cliniques actuels auxquels je peux participer?
- Ma participation est-elle conditionnelle à un test prédictif?
- Quelle sera la fréquence des rendez-vous?
- Quelle sera la durée de chaque rendez-vous?
- Puis-je parler à un autre participant à cet essai clinique?
- Qu'espèrent accomplir les chercheurs par cet essai?
- Pourriez-vous me fournir des renseignements au sujet de cet essai clinique pour que je les examine avec mon médecin de famille?

## Questions techniques

- Que signifie l'expression « consentement éclairé »?
- Quels genres de tests et de traitements sont administrés?
- Si je choisis de participer, quelle sera la durée de mon implication dans cet essai?
- Quels sont les facteurs qui empêcheraient ma participation à cet essai?
- Est-ce que je peux/dois amener une personne de soutien ou un membre de ma famille à mes rendez-vous?
- Je dispose de combien de temps pour décider si je veux participer à l'essai clinique?
- Qui saura si je prends le placebo ou le vrai traitement?
- Si je sens une amélioration durant le traitement, est-ce que j'aurai accès au médicament après l'essai clinique?
- Est-ce que je serai informé des résultats de l'essai clinique?
- Comment les données sur ma santé seront-elles gardées confidentielles?
- Quels sont mes droits en tant que participant?

## Risques et avantages

- Quels sont les effets secondaires, ou risques potentiels, du nouveau traitement?
- Quels en sont les avantages potentiels?
- Comment les risques et les avantages potentiels de cet essai se comparent-ils à ceux du traitement traditionnel?
- Qu'arrive-t-il si je décide de quitter l'essai clinique?

## Point de contact

- À qui dois-je adresser mes questions durant et après l'essai clinique?
- Qui sera chargé de mes soins?

## Coûts

Les essais cliniques évoluent en phases. Chaque phase vise un objectif différent et aide les chercheurs à répondre à des questions spécifiques.

- Où se tiendra l'essai clinique?
- Devrai-je payer pour les traitements ou les tests?
- Mes frais de déplacement seront-ils remboursés?
- Quel est le processus de remboursement?
- Qui se chargera des frais si je me blesse durant l'essai?
- Qui sera en mesure de répondre aux questions de mon assureur?
- Qu'arrivera-t-il si j'ai une perte de revenu à cause de ma participation à l'essai?

## Comment serai-je affecté?

La SHC assure le lien entre les chercheurs et les individus, en sensibilisant les Canadiens à l'importance du processus d'essais cliniques, à la façon dont ils peuvent s'impliquer et à la grande portée de leur participation.

- Comment l'essai affectera-t-il ma vie quotidienne?
- À quelle fréquence dois-je me rendre à l'hôpital ou à la clinique?
- Dois-je rester à l'hôpital durant l'essai clinique? Dans l'affirmative, à quelle fréquence et pendant combien de temps?
- Cet essai comporte-t-il des restrictions alimentaires ou des directives à ce sujet?
- Le traitement m'empêchera-t-il de travailler ou de participer à des activités normales?
- Et si je ressens des effets secondaires? Qui dois-je appeler? Quels sont les effets graves qui nécessitent une attention immédiate?
- Comment ma participation à cet essai clinique affectera-t-elle ma capacité de participer à des essais effectués en même temps ou ultérieurement?
- Y aura-t-il un suivi après l'essai?
- Les données seront-elles communiquées à mon médecin de famille ou à mon médecin spécialiste?

## Options de traitement

- Quelles sont mes autres options de traitement, y compris les traitements traditionnels?
- Comment le traitement que je recevrai durant cet essai se compare-t-il aux autres options de traitement?
- Qu'arrivera-t-il si je ne reçois aucun traitement?

---

Trouvez en ligne des essais cliniques au Canada : [www.huntingtonsociety.ca](http://www.huntingtonsociety.ca)

*\*L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.\**