

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

SANTÉ / JOURNÉE MONDIALE DE L'ENFANCE

LES ENFANTS, ACTEURS DE LA RECHERCHE CLINIQUE PÉDIATRIQUE EN FRANCE AVEC PEDSTART (F-CRIN) ET KIDS FRANCE

Initiative unique en France, le groupe KIDS France (Impliquer les jeunes dans la recherche clinique en France), porté par PEDSTART, réseau d'excellence en recherche clinique pédiatrique INSERM/F-CRIN, réunit régulièrement des jeunes âgés de 11 à 19 ans, malades ou non, autour d'un objectif commun : rendre la recherche clinique pédiatrique plus adaptée aux jeunes patients et plus accessible et compréhensible pour tous. Reconnu par les institutions internationales telles que l'Agence Européenne du Médicament pour son utilité à l'amélioration de la compréhension, de la communication et de l'innovation de la recherche médicale pédiatrique, cette initiative a déjà permis l'aboutissement de nombreux projets.



Premiers concernés par la recherche clinique pédiatrique, les enfants et les jeunes sont malheureusement trop peu consultés. Leurs voix et celles de leurs familles sont pourtant primordiales dans le développement de nouveaux médicaments ou de nouvelles solutions thérapeutiques les concernant. C'est pour cette raison que le **groupe de travail KIDS France** a été créé.

Porté par PEDSTART, réseau d'excellence en recherche clinique pédiatrique (INSERM) labellisé F-CRIN, il réunit **1 à 2 fois par mois de jeunes « experts »** âgés de **11 à 19 ans**, patients ou non, formés à l'éthique et aux méthodes de la recherche clinique, qui revoient ensemble différents projets proposés par des médecins, laboratoires, chercheurs et soignants de toute la France mais

aussi au niveau international.

L'objectif : **prendre en compte l'avis des jeunes** avant, pendant et après la réalisation d'un projet de recherche depuis sa conception jusqu'à sa diffusion, entendre leurs voix **pour que les messages soient compris** de tous, **les former à la recherche clinique en pédiatrie**, proposer des **outils de communication adaptés aux jeunes patients...** mais aussi **inciter les acteurs de la recherche clinique pédiatrique à tenir compte de l'avis des enfants et des jeunes.**



Ainsi, depuis 6 ans, ces jeunes ont participé à la sélection de projets européen, à la **rédaction de notices d'information** dans le cadre d'études thérapeutiques, à la **diffusion de résultats d'études cliniques**, à des **campagnes de sensibilisation** sur les maladies, à la création de mini films sur la recherche clinique (ex : "La recherche clinique : de la molécule au médicament"), ou encore à la revue de protocoles de recherche pédiatrique (design, procédures, éthique...).

Ils ont également participé à des **congrès** nationaux et internationaux, à la **réalisation d'un TEDx**, à la rédaction de **livrets à destination de jeunes enfants** (ex : sur l'atteinte ophtalmologique d'une maladie rare: la cystinose) et à la mise en place d'une **plateforme nationale pédiatrique en vaccinologie** (COVIREIVAC enfant).

Au travers de ces activités, les jeunes du groupe se forment à la méthodologie de la recherche clinique et **participent à l'amélioration de l'innovation thérapeutique en pédiatrie.**



« Notre volonté est d'écouter les jeunes et ce, dès les prémices de nos recherches cliniques. Grâce à KIDS FRANCE, nous sortons de notre démarche institutionnelle classique, simplifions nos messages et améliorons la compréhension de nos essais thérapeutiques. Les enfants deviennent nos conseillers, nos « co-chercheurs » de la conception de l'essai jusqu'à la diffusion des résultats. Ils nous permettent également d'aller plus loin dans nos réflexions et nous poussent à l'innovation. » explique le Pr Régis HANKARD, Pédiatre au CHU de Tours, Coordonnateur de PEDSTART, réseau d'excellence F-CRIN.



« Pour moi, l'intérêt de m'investir est que la voix des jeunes soit représentée, pour que les recherches répondent aux attentes et aux besoins des jeunes. Personnellement, quand les vaccins ont commencé à être administrés pour le covid, avoir des connaissances sur comment on développe les médicaments m'a permis de mieux savoir si ce qui était dit était vrai ou non », explique Sarah, 17 ans. « J'aime ces ateliers car je me sens utile et utile à la société », complète Gaspard 18 ans.

Unique en France, cette initiative coordonnée par Ségolène Gaillard (Cheffe de projet, Centre d'Investigation Clinique de Lyon), et le réseau national de recherche clinique pédiatrique PEDSTART (F-CRIN), a pourtant **une résonance internationale**. Des groupes similaires existent en Europe (réseau eYPAGnet, Royaume Uni, Espagne, Pays-Bas, Finlande,...), grâce au réseau Conect for Children (Collaborative Network for European Clinical Trials for Children/Réseau Collaboratif pour les Essais Cliniques Pédiatriques Européens) dont Pedstart est la porte d'entrée en France ; mais également aux États-Unis, ou au Japon, avec un but commun : améliorer l'innovation thérapeutique en pédiatrie et adapter la recherche clinique aux jeunes patients et à leurs familles. Fort de son succès, **d'autres groupes KIDS France devraient voir le jour partout en France.**

Pour être informé de la création des groupes KIDS France dans votre région ou participer aux prochains groupes KIDS France, contactez : <http://ripps-pediatrics.org/contact/>

A propos de PEDSTART

Labellisé F-CRIN, coordonné par les Prs Régis HANKARD (Pédiatre au CHU de Tours,) et Frédéric GOTTRAND (Pédiatre au CHRU de Lille), PEDSTART est un réseau national d'excellence de recherche clinique en pédiatrie, répondant à la nécessité de promouvoir la recherche chez l'enfant au niveau international. Ce réseau dédié à la recherche clinique pédiatrique regroupe toutes les spécialités et concerne tous les âges, des prématurés aux adolescents. Point de contact unique en France pour les investigateurs et promoteurs d'essais cliniques pédiatrique, PEDSTART est la porte d'entrée en France d'un réseau de recherche clinique pédiatrique européen, Conect4Children, qui regroupe 43 partenaires académiques et industriels issus de 19 pays différents. Pour plus d'informations : <https://www.pedstart.org/fr> et <https://conect4children.org/>

A propos de F-CRIN

Créée en 2012, portée par l'INSERM et financée par l'ANR et le ministère de la Santé, F-CRIN (French Clinical Research Infrastructure Network) est une organisation d'excellence au service de la recherche clinique française. Elle a pour but de renforcer la compétitivité de la recherche clinique française à l'international, d'identifier et labelliser les réseaux de recherche, faciliter la mise en place d'essais cliniques académiques ou industriels, et développer l'expertise des acteurs de la recherche clinique, en mutualisant les savoir-faire, les objectifs et les moyens. L'organisation, qui dispose d'une unité de coordination nationale localisée à Toulouse, a déjà labellisé et fédère actuellement 12 réseaux d'investigation clinique ciblant des maladies d'intérêt général international (Parkinson, Asthme Sévère, Thrombose, Obésité, Cardio-néphrologie, Sclérose en Plaques, Maladies de la rétine, Maladies auto-immunes, Vaccinologie, Cardiologie), 3 réseaux d'expertise et de méthodologie (Maladies Rares, Dispositifs Médicaux, Epidémiologie) et une plateforme de supports sur mesure offrant l'ensemble des services nécessaires à la conduite des essais cliniques. Au total, F-CRIN représente une force de frappe de plus de 1400 professionnels en recherche clinique. F-CRIN bénéficie du soutien de l'ANR, du CHU de Toulouse et de l'Université « Paul Sabatier » Toulouse III. Pour plus d'informations : <https://www.fcrin.org/>

Contact presse : EVE'VOTREDIRCOM – servicepresse@votredircom.fr - 06 62 46 84 82