



## Lignes directrices pour les communications au sujet des essais cliniques pour La Fondation Canadienne du Rein

La Fondation canadienne du rein fournira des informations au sujet des essais cliniques selon les principes ci-dessous. À noter : le partage d'études de marché n'est pas approuvé dans le cadre de la présente politique et ne va pas dans le sens des lignes directrices de La Fondation canadienne du rein quant aux demandes de partage.

*NOTE : Dans le contexte du présent document, le terme « promoteur » s'entend de la personne, de l'établissement, de l'entreprise ou de l'organisation qui assume la responsabilité de gérer ou de financer un essai clinique, mais qui ne mène pas ou ne supervise pas directement l'essai clinique. Le terme « promoteur-chercheur » s'entend de la personne, de l'établissement, de l'entreprise ou de l'organisation qui assume la responsabilité de promoteur, mais qui mène ou supervise également l'essai directement. Ces termes ne dénotent ni ne classifient aucune relation directe avec La Fondation canadienne du rein.*

1. La Fondation canadienne du rein estime que tous les patients et leurs familles devraient disposer en temps utile d'informations précises sur les essais cliniques en cours susceptibles d'être pertinents pour leur état de santé. La connaissance des essais en cours peut aider les patients et leurs familles à prendre des décisions éclairées et leur permettre de discuter de différentes options avec leur fournisseur de soins de santé. La Fondation canadienne du rein ne vise pas à influencer les décisions en matière de soins de santé; les informations sont uniquement fournies à des fins d'éducation et de sensibilisation et seront présentées comme telles dans les pages Web et dans les communiqués de la Fondation. Les questions à propos des essais cliniques doivent être adressées à l'équipe soignante de la personne.
2. La Fondation canadienne du rein diffusera l'information sur les essais cliniques d'une manière juste, équilibrée et factuelle en fonction de l'information fournie par le promoteur, le promoteur-chercheur ou leur représentant. D'autres commentaires, hypothèses ou renseignements ne seront pas ajoutés et aucune information ne sera utilisée pour tenter d'influencer la décision d'une personne de participer ou d'étudier un essai en cours.
3. La Fondation canadienne du rein peut faire part au promoteur ou au promoteur-chercheur de toute observation et de tout point de vue de la communauté au sujet de l'état actuel des soins, notamment les réactions aux obstacles ou aux défis perçus quant au recrutement des

patients ou à leur participation aux essais. Il peut aussi s'agir de commentaires sur la conception des essais proposés, le recrutement ou les stratégies de mise en œuvre. Ces informations sont fournies à titre d'avis de la part de l'ensemble de la communauté; aucun commentaire ni aucune information provenant d'une personne donnée ne sera utilisé.

4. La Fondation canadienne du rein fournira seulement des informations sur des essais cliniques qui ont été approuvés par les organismes de réglementation compétents et qui ont fait l'objet de toutes les considérations éthiques appropriées. Un lien vers *ClinicalTrials.gov* sera requis pour tous les essais cliniques qu'on souhaite partager via les mécanismes de La Fondation canadienne du rein.
5. La Fondation canadienne du rein ne communique pas d'informations qui pourraient être interprétées comme un soutien ou une publicité à l'égard d'un médicament ou d'un traitement en particulier ou comme un traitement de faveur réservé à un promoteur, à un promoteur-chercheur ou à un établissement en particulier. Afin de garantir une représentation équitable des essais en cours au Canada, tous les essais qui répondent aux critères d'éthique et de pertinence requis seront diffusés par nos canaux sans parti pris. La dissémination des informations au sujet des essais en cours est indépendante de toute autre relation ou interaction qui pourrait exister entre La Fondation canadienne du rein et le promoteur, le promoteur-chercheur ou l'établissement d'attache de l'essai clinique.
6. Des formulaires standards recueillant des informations spécifiques sur l'essai seront fournis aux promoteurs ou aux promoteurs-chercheurs de l'essai afin de créer un contenu informatif précis. La Fondation canadienne du rein se réserve le droit de suggérer des modifications, notamment à propos du libellé et/ou du formatage, et travaillera de concert avec le promoteur ou le promoteur-chercheur afin de faire en sorte que toutes les communications s'alignent à la fois sur les meilleures pratiques de La Fondation du rein et sur les exigences éthiques propres à chaque recherche.
7. La Fondation canadienne du rein peut faire part des essais cliniques par le biais de son site Web, de ses médias sociaux et de ses infolettres. En raison du volume potentiel d'essais cliniques, La Fondation canadienne du rein ne peut pas promettre une attention directe à chaque nouvelle étude activée, mais veillera à ce que le trafic soit continuellement dirigé vers la page des essais cliniques par le biais d'une diffusion standard.
8. Tous les échanges d'informations sur les essais cliniques se font par l'intermédiaire des services de recherche et de communication du bureau national. Les renseignements sur les études nouvellement activées seront fournis à nos divisions, mais aucune garantie ne peut être donnée quant à la participation des divisions ou à la communication indépendante de l'information sur les essais. Les essais cliniques ne PEUVENT PAS faire d'objet de publicités

dans d'autres canaux de communication de La Fondation canadienne du rein sans l'approbation du service de la recherche.

9. Le personnel, les bénévoles, les membres du conseil d'administration et les consultants de La Fondation canadienne du rein ont la responsabilité de représenter la Fondation dans leur conduite. Les informations sur les options de traitement ou les essais qui sont partagées d'une manière accessible à la communauté via les médias sociaux (y compris les blogues, etc.) doivent respecter les lignes directrices énoncées dans le présent document. La publicité pour des options de traitement ou des essais non approuvés n'est pas autorisée.