

Web-Based Healthy Volunteer and Patient Recruitment

Laurent Hermoye, PhD

Volterys

Brussels, Belgium

Shift to New Media

- 41% of European population use Internet ¹
- Time spent:
 - Internet ^{2,3} > TV > Radio > Newspaper
- Constraints of patient recruitment
 - Large-scale communication
 - Speed
 - Cost
- Will follow the same trend



¹ ICT Eye 2007 – International Telecommunication Union

² « Britain turns off - and logs on », *The Guardian* 2006

³ « IBM Consumer Survey Shows Decline of TV as Primary Media Device », *IBM* 2007

- **Advocacy Group Sites**
 - Hepatitis B Foundation:
http://www.hepb.org/patients/hepatitis_b_clinical_trials.htm
- **Location-specific Sites**
 - UNC Lineberger: <http://www.unclineberger.org/ct/>
- **Sponsor-specific Sites**
 - AstraZeneca: <http://www.healthyvolunteers.com/>
- **Government-sponsored Sites**
 - NIH: <http://clinicaltrials.gov/>
- **Third Party Sites**
 - Volterys: <http://www.volterys.org/>
 - Acurian: <http://www.acurian.com/>

Third-Party Websites



Group A

Men
Sellers
Freelance
Volunteers

Third party

Meetic
Ebay
Guru
Volterys

Group B

Women
Buyers
Clients
Researchers

Volterys

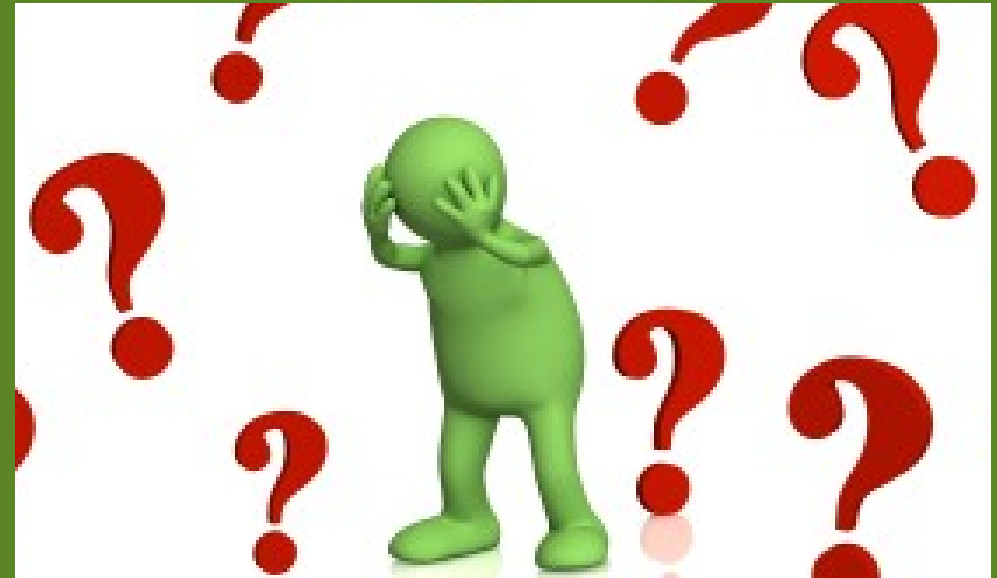
- Website which initiates and filters the contact between volunteers and researchers



- 25.000 volunteers in Europe
- Customized services in web-based patient recruitment
 - Websites
 - SEO, communication

- General
 - What's a clinical trial ?
 - Why participating ?
 - Is it risky ?
 - Ethics, law

- Specific
 - To a disease
 - To a clinical trial




VOLTERYS

- HOME
- F.A.Q.
- KEYWORDS
- NEWSLETTER
- STATS
- INVITATION
- CONTACT


Information

Eventhough in vitro or animal testing brings precious information for initial research, only human testing can confirm that the results obtained are applicable to human beings. However, several scientific research studies (Brey et al., Neurology 2004) have underlined both the difficulties faced by researchers when looking for volunteers and the negative impact of this situation on the progress of medicine.

Are you a **healthy volunteer** or a patient ? Do you wish to take part in medical research or **drug trials**? Please **join our database**. Our priorities are to facilitate contacts with researchers and guarantee your privacy. Your contact details will only be communicated to a researcher upon your approval. At any time will you be able to **decline an offer**, **withdraw your application** for a research study or unsubscribe from our website.

The **Helsinki declaration** and the **European directive of the 4th April 2001** outline your rights as volunteers and impose very strict security requirements on researchers.

- Press campaigns
- SEO
- Adwords
- Word-of-mouth
- Database purchase



Q&R

(1 interview)

"IL Y A QUELQUES ACCIDENTS MÉDIATISÉS"

Laurent Hermoye, 27 ans, ingénieur belge en sciences médicales, vient de lancer Volterys.org, le premier site de rencontres sur internet entre chercheurs et cobayes. Déjà 3 000 volontaires en deux mois!

D'où est venue l'idée de Volterys ?
En consultant des forums comme Meetic, j'ai eu l'idée de créer une sorte de site de rencontres qui permette aux chercheurs et aux volontaires d'entrer en contact tout en conservant une certaine confidentialité.

Peut-on parler de cobayes ?
Oui, bien sûr. Chez Volterys, on banalise ce mot. Les gens qui participent à des essais se considèrent eux-mêmes comme des cobayes. Le terme a une connotation péjorative, mais ce n'est pas parce qu'on est cobaye qu'on risque de mourir. Il y a quelques accidents médiatisés dans le monde entier, mais il est probablement plus dangereux de traverser la rue pour se rendre à l'essai clinique que de participer à l'essai lui-même!

Combien sont payés les volontaires ?
Ils sont très peu rémunérés pour des tests psychologiques, mais ils peuvent gagner entre 50 et 100 euros pour deux heures de tests d'imagerie, et jusqu'à plusieurs milliers d'euros pour des essais de médicaments.

Et vous, comment êtes-vous rémunérés ?
Il faut comprendre qu'on est uniquement un intermédiaire. On veille autant que possible à celui qui cherche des volontaires est un vrai chercheur ou lui demandant une copie de sa carte d'identité et une preuve qu'il travaille dans le labo ou il prétend être, mais on ne peut pas suivre le déroulement de l'essai. Les risques de l'expérience sont de l'entière responsabilité du chercheur. Nous prélevons une somme forfaitaire fixée en fonction du chercheur : de 3 euros pour les labos à 10 euros pour l'industrie cosmétique. **P.L.**

Volterys in the Press!




LAURENT HERMOYE
CHIRURGIEN
FONDATEUR DU SITE WWW.VOLTERYS.FR

Cobayes bienvenus

■ Un site Internet met en contact les volontaires et les chercheurs

BRUXELLES C'est une première en Belgique. Depuis quelques jours, un site Internet (www.volterys.org) fait le plein de volontaires (sains ou malades) disposés à participer – contre rémunération, le plus souvent – à des études cliniques. À partir du mois de juin, l'accès sera ouvert aux recruteurs, c'est-à-dire aux labos pharmaceutiques, aux équipes universitaires... sur le point de lancer de nouvelles recherches.

"Une meilleure compréhension du corps humain, le développement de médicaments ou de produits cosmétiques, la création de techniques préventives, diagnostiques ou thérapeutiques nécessitent des études et des essais sur des personnes qui acceptent de se porter volontaires", intervient Laurent Hermoye, cofondateur du site, et qui s'est spécialisé dans l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau. "In des problèmes auxquels les chercheurs sont confrontés porte sur la difficulté à trouver des candidats qui acceptent d'intégrer leurs travaux."

D'où l'idée, innovante, de créer un site Internet jouant le rôle d'interlocuteur, de site de rencontres appliqué à une cause moins romantique. Dans un premier temps – cette option est d'ores et déjà accessible à tous – le volontaire procède à son inscription gratuite, à caractère semi-confidentiel. On demande un prénom, un pseudonyme, une adresse e-mail, un mot de passe et quelques informations du style sexe, âge, taille, consommation de tabac et d'alcool, situation médicale actuelle, prise de médicaments... Ces informations sont intégrées dans une banque de données.

Phase deux, mise en œuvre dans un mois: les recruteurs consultent les fiches – sauf exceptions, ils paient pour ce service – et retiennent les candidatures qui colent le mieux au caractère de leurs recherches. Un contact est noué avec le volontaire sélectionné, pour autant que celui-ci ait marqué son accord. La suite relève de la discussion entre les deux parties, en sachant que les équipes de recherche proposent, dans la toute grosse majorité des cas, un appréciable dédommagement financier pour la participation à ces études. **J.M.**

Sur le Net



DEVENEZ COBAYE SANS TABOU!

www.volterys.org

Ce site a deux vocations: sensibiliser le public à l'importance des essais sur l'homme et faciliter les échanges entre chercheurs et volontaires. Ceux-ci s'inscrivent gratuitement et remplissent un profil semi-anonyme. Les chercheurs, eux, postent des offres et interrogent la base de données. Les deux parties n'échangent leurs coordonnées que lorsqu'elles sont d'accord pour une étude précise.

Essais cliniques / Deux chercheurs créent un site de rencontre Volterys cherche des volontaires

Tous les sites de rencontre ne se ressemblent pas. En voici un qui annonce clairement qu'il n'a rien de romantique, mais qui est bien davantage philanthropique. Son objectif est de mettre ensemble ceux qui tentent de faire progresser la science et ceux qui ne savent pas toujours qu'ils pourraient y contribuer. Comment? En étant cobayes!

Le mot n'a pas bonne presse. Et pourtant! Pour sa thèse, Laurent Hermoye avait besoin de tels volontaires. Il eut beaucoup de peine à en trouver. Et se dit qu'il fallait faire quelque chose. D'où l'idée d'un site de rencontre.

Il s'y attela avec un autre chercheur de l'UCL, le Dr Xavier Stéphenne, assistant en pédiatrie. Avec un avocat, M^r Gilles Carroy, ils créèrent le site Volterys destiné en premier lieu à sensibiliser le public et ensuite à faciliter les contacts entre les volontaires potentiels et les chercheurs

tant universitaires qu'affiliés à des entreprises privées. Les premiers peuvent « participer aux avancées de la médecine, tout en bénéficiant de soins à la pointe du progrès », les seconds sont, pour un prix modique (ou nul pour une recherche sur les maladies rares), « déchargés des lourds processus administratifs de recherche de volontaires ». **JACQUES PONCIN**

www.volterys.org

RECHERCHE Le site des cobayes

C'est un site de rencontres d'un genre particulier... Son objet? Mettre en relation des « testeurs » (volontaires et rémunérés) et des scientifiques désireux de mener à bien des travaux d'expérimentation sur cobayes humains. En cinq mois, Volterys.org a enregistré plus de 3 000 demandes d'inscription. Fondée en Belgique, cette entreprise vise à faciliter le travail des labos. Laurent Hermoye, spécialiste du cerveau et cofondateur de cette société, indique que l'idée lui est venue « face aux difficultés chroniques qu'il venait de trouver pour ses travaux de recherche en IRM cérébrale ». Selon lui, « le temps passé par les chercheurs à recruter des volontaires et les moyens financiers mis en œuvre coûtent bien plus cher que les quelques euros que Volterys facture ». Il insiste sur le fait que tous les cobayes ne sont pas soumis à des expérimentations médicales. « De nombreux domaines de recherche nécessitent des études ou des essais sur volontaires », comme des tests psychologiques, l'étude des comportements alimentaires ou ceux du sommeil... Les tests les plus rémunérateurs sont cependant ceux de médicaments sur corps sains ainsi que les essais thérapeutiques sur patients malades. Certains labos déboursent jusqu'à 3 000 euros la semaine **MAUDOUIN ESCHAPASSE**



Des tests rémunérateurs

> 5 vragen aan Dr. Laurent Hermoye

Een datingsite voor proefpersonen

1 > Waarom hebt u deze website gecreëerd?
"Het idee erachter is dat – en ik merk dat omdat ik zelf ook onderzoeker ben – we niet lijkheden hebben in onze zoektocht naar mensen die willen optreden als proefpersonen bij medische testen. Dat komt door, ten eerste, een gebrek aan informatie en, ten tweede, doordat velen denken dat het gaat om iets wat absoluut niet het geval is. Toegegeven, onlangs is er nog iets gebeurd in Londen, maar dat is slechts heel uitzonderlijk (in maart bleken zes proefpersonen na hun deelname aan levensgevaarlijke aanpakkingen te overlijden. St. Er zijn veel gevaarlijkere dingen. Daarenboven is heel de affaire toen erg mediatiserend geweest en heeft dat velen afgeschrikt."

2 > U vergelijkt uw idee met dat van een datingsite.
"Het heeft het principe van een datingsite in de zin dat het een plaats is waar onderzoekers en proefpersonen elkaar kunnen ontmoeten en informatie over het soort testen kunnen opvragen. Waarom een website en geen brochure? We wisten het principe van een datingsite te gebruiken omdat dat al eerder handelde voorstellen voor beide groepen. Er is de grote toegankelijkheid. Iedereen kan op het net. De informatie kan gemakkelijk naar een breed publiek worden gebracht. De contacten zijn vertrouwelijk en de dienst is makkelijk te raadplegen en gratis."

3 > Stel, ik wil mij inschrijven. Wat dan?
"Als iemand zich inschrijft op de website, dan moet hij – of zij – anoniem enkele gegevens invullen. Dorende gegevens die hij zou moeten invullen als hij zich in het onderzoekscentrum zelf zou inschrijven. Bijvoorbeeld zijn geboortedatum, of hij rookt, of hij medicatie neemt, of hij ziek is, aan welke tests hij al heeft deelgenomen en aan welke soort hij wil deelnemen. Niet iedereen wil immers aan om het even welke tests te nemen. "Wat de onderzoekers betreft, zij kunnen een soort van vacature op de website plaatsen. Bijvoorbeeld: ik zoek twintig vrijwilligers in de buurt van Brussel, tussen zeventien en tweeëntwintig jaar oud en voor dit soort onderzoek. En dan kunnen mensen zich daarvoor aanmelden."

4 > De site bestaat al zes maanden. Is ze een succes?
"Zeventienduizend vrijwilligers hebben zich al gemeld. Er zijn immers ook al een tiental onderzoekscentra die geregeld beroep doen op de website. "Het succes verlaant? Misschien is het succes te verklaren door de laagdrempeligheid. Iedereen kan zich inschrijven en doe je in te schrijven verplicht je jezelf nog altijd niet niks."

5 > Wordt het idee nog uitgebreed?
"We hebben het nu gelanceerd in Vlaanderen. In Frankrijk en Wallonië bezat aan we ook al en nu willen we nog naar andere Europese landen: Nederland en Groot-Brittannië en later nog verder. Want weet dat als je deelneemt je de kwaliteit en de methode van het onderzoek oerlees kunt verhogen."

84 | 19 octobre 2006 | Le Point 1779

Social Networks

- Viral marketing
- Most popular
 - Facebook
 - MySpace
 - Linked In
- Confidentiality



- Profile

Country: Nederland **Postal code:** 6900

Sex: Male **Age:** 47 years

Healthy volunteer

Short description of present and past state of health:

I suffer from chronic headache and insomnia. Otherwise I'm in good health.

Regularly taken medicines:

None

Weight: 80 kg **BMI:** 27.7

Smokes or used to smoke : No

Average consumption of alcoholic drinks per day : 0 glasses

Does a sport for a minimum of at least 2 hours per week yes

Know allergies: Respiratory allergies : pollen

Do you have a tendency to faint in some circumstances (when you see blood,...) ? If yes, when ?

No

Have you ever participated in a clinical trial before? If yes, in which one(s) and when?

No

Interested in:

- Psychological testing
- Medical experiments without drugs
- Drug trials as a healthy volunteer
- Clinical trials as a sick volunteer

Offer

HOME

F.A.Q.

MY OFFERS

QUERY

DECISIONS

MESSAGES

PREFERENCES

MY ADMIN

PARRAINAGE

Hi, jean

Credits: **423**

[Buy credits](#)

LOGOUT



Offer

Category:

Visibility:

Title:

Purpose of the research:

Study the effect of a new sleeping pill on insomniac patients.

Timing and duration of the experiment

1 screening visit + 10 nights in our center.

Description of the experience:

You'll take a sleeping pill or a placebo each evening at 22:00. Your sleep will be monitored by electrophysiological equipment.

Potential risks analysis:

Headache and somnolence during the day cannot be excluded.

Country:

Postal code:

Filtering



Offer: Phase 2 Trial: Sleeping Pill

Add a criterion

Objet	Operateur	Valeur	Delete
Age:	≤	65	✗
BMI	≤	25	✗
How would you rate the quality of your sleep over the last 3 months ?	≤	Bad	✗
On average, how many hours do you sleep per night ?	≤	6	✗
Do you take sleeping pills ?	=	Never	✗
Maximum distance:	<	100	✗

- Decision

Offer	Phase 2 Trial: Sleeping Pill	
Offer n°:	46	
	Volunteer	Researcher
ID:	11969	1236
Details:	Profile	Offer
	Answers	
Status:	✓	💡
Decision:	<input type="text" value="Accept"/> ▼	<input type="button" value="SUBMIT"/>
My comments (optional)	<input type="text"/>	
His/her comments (optional)		

Offer Phase 2 Trial: Sleeping Pill

Offer n°: 46

	Volunteer	Researcher
ID:	11969	1236
Details:	Profile	Offer
	Answers	
Status:	✓	✓

My comments (optional)

His/her comments (optional)

Volunteer's contacting details:

Firstname: nestor

E-mail: nestor_caster@yahoo.fr

Telephone: +3112233445

Postal code: 6900 **Country:** Nederland

Researcher's contacting details:

Name: jean Drujean

E-mail: laurent_hermoye@yahoo.fr

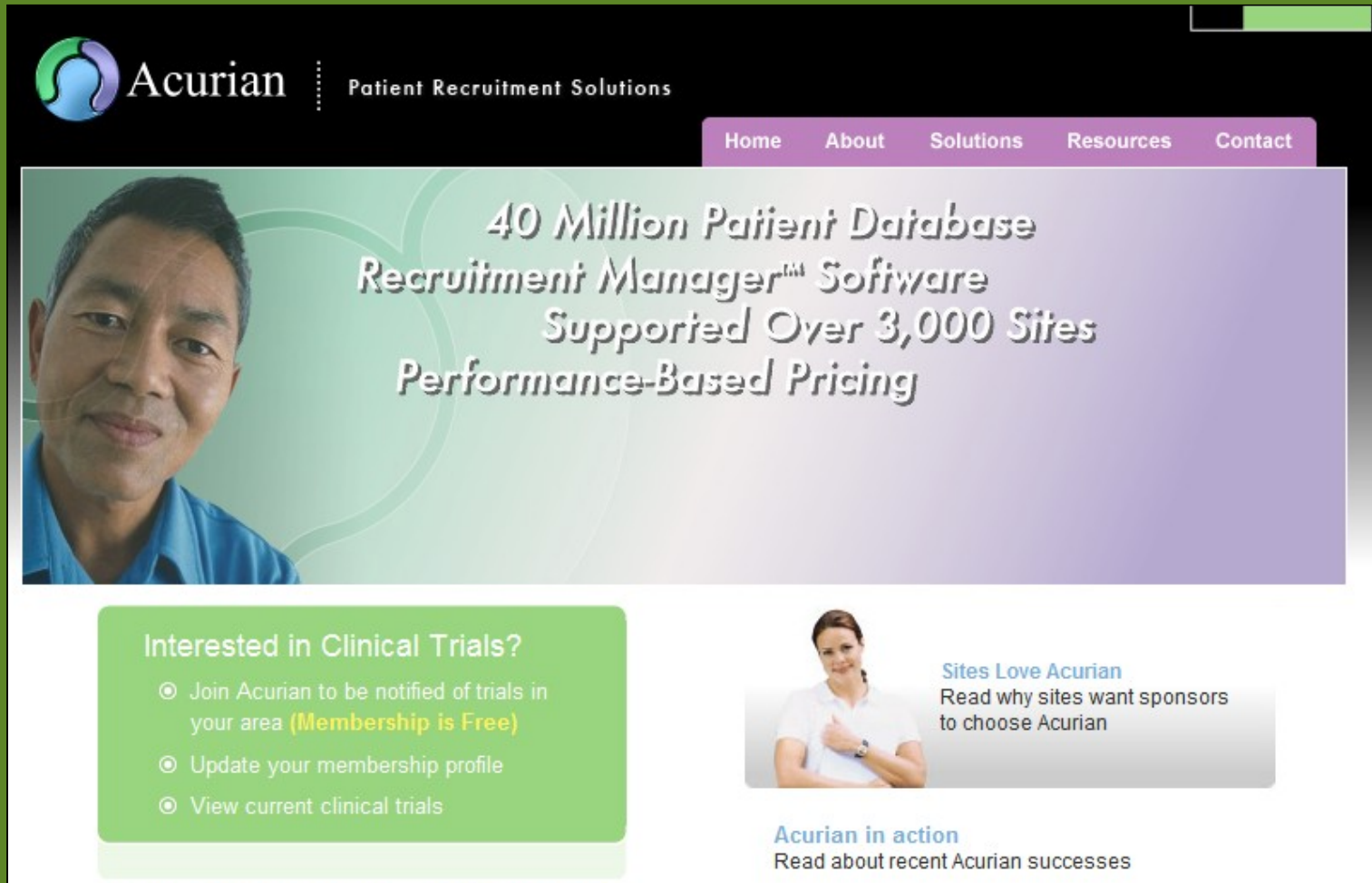
Company: Université de Druville

Department: Imagerie médicale


Address: Rue des pinsons 12

Postal code: 75001 **City:** Bruxelles


Telephone: +3227314948



The screenshot shows the Acurian website with a dark header. The logo is a stylized globe with a blue and green gradient, followed by the text "Acurian" and "Patient Recruitment Solutions". A navigation menu includes "Home", "About", "Solutions", "Resources", and "Contact". The main content area features a large banner with a photo of a man on the left and text on the right: "40 Million Patient Database", "Recruitment Manager™ Software", "Supported Over 3,000 Sites", and "Performance-Based Pricing". Below the banner are three sections: a green box for "Interested in Clinical Trials?" with a list of actions; a section titled "Sites Love Acurian" with a photo of a woman and text; and a section titled "Acurian in action" with text about recent successes.


 **Acurian** | Patient Recruitment Solutions

[Home](#) [About](#) [Solutions](#) [Resources](#) [Contact](#)

 *40 Million Patient Database*
Recruitment Manager™ Software
Supported Over 3,000 Sites
Performance-Based Pricing

Interested in Clinical Trials?

- Join Acurian to be notified of trials in your area (**Membership is Free**)
- Update your membership profile
- View current clinical trials

 **Sites Love Acurian**
Read why sites want sponsors to choose Acurian

Acurian in action
Read about recent Acurian successes

- Web-based healthy volunteer and patient recruitment:
 - is an efficient way to communicate
 - speeds up clinical trials
 - Should be integrated early in the design
 - is cost-effective
 - Result-based fees
 - can be used in combination with other methods

Discussion

Let's discuss!



Pros / Cons ?

Pros ?
Cons ?



Thank You!



Thank You!



<http://www.volterys.org/>