Collaboration suisse – pour devenir des scientifiques citoyens

Nous apportons l'expérience et la perspective du patient ainsi que celles d'un chercheur universitaire et notre conviction commune selon laquelle l'éducation des patients doit permettre d'améliorer la recherche clinique. L'année dernière, nous avons œuvré pour consolider une base de données des personnes impliquées dans les universités, l'industrie pharmaceutique et les associations de patients et, en mars 2015, nous avons organisé une conférence dans notre région pour leur présenter EUPATI. En partenariat avec la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) et les autres membres de l'équipe de liaisons nationales, nous avons lancé en février 2016 à Berne une initiative de collaboration suisse, l'EUPATI National Platform (ENP).

Nous avons révisé avec plaisir certaines sections des documents pédagogiques d'EUPATI et nous savons que ces documents seront très utiles à la formation des patients aux niveaux national et régional. Le fait que les patients comprennent mieux le déroulement d'essais cliniques de qualité et le rôle qu'ils peuvent jouer dans la conception et la conduite de ces essais devrait faciliter le recrutement en Suisse et dans le reste de l'Europe. En outre, ces documents pourront servir de base aux formations dédiées à des groupes de patients spécifiques et contribuer plus généralement à faire progresser les sciences citoyennes.

Collaboration bilatérale

L'éducation des patients représente un réel enjeu, c'est pourquoi Geraldine considère la boîte à outils d'EUPATI comme une excellente source d'informations générales sur le

processus de recherche et développement et la réalisation des essais cliniques, mais aussi comme un moyen d'inciter les patients à s'impliquer activement. Elle est heureuse que les concepts d'éthique et de qualité de la recherche soient une priorité pour EUPATI. Bien qu'ils ne se concentrent pas sur une maladie ou un domaine thérapeutique, elle sait que ces documents pédagogiques peuvent être adaptés pour répondre à de futurs besoins spécifiques. De plus, sachant qu'ils sont disponibles dans trois des langues nationales de la Suisse, ils pourront être utilisés dans le cadre de l'éducation des patients à l'échelle régionale.

Karin se souvient lorsqu'on lui a diagnostiqué un cancer du sein à un stade précoce en avril 2012. « Je connaissais déjà bien la communauté pour le cancer du sein par le biais d'une amie qui avait souffert d'un cancer du sein quelques années plus tôt et elle m'a recommandé un excellent oncologue. J'ai eu un deuxième avis sur les procédures suggérées et fait de nombreuses recherches en ligne sur tous les aspects des interventions et du traitement.

Grâce aux documents et aux ressources à ma disposition, j'étais bien informée et autonome et j'ai guéri rapidement pour ensuite continuer à aider les autres. À l'époque, il n'y avait à ma connaissance aucun outil centralisant l'accès à ces informations, notamment pour les profanes ou les personnes atteintes ne disposant pas des mêmes avantages que moi. Des sites web américains tels que www.breastcancer.org m'ont apporté des informations très utiles, mais il n'est pas toujours facile d'assimiler, de trier et de repérer les données recherchées ni de les extraire du contenu superflu.

Geraldine et Karin sont ravies de faire partie de ce programme visant à appréhender et à partager des connaissances médicales qui permettront aux patients de prendre des décisions plus éclairées en ce qui concerne leur santé.

Le docteur Geraldine Canny est immunologiste et possède une grande expérience en recherche translationnelle, de même que dans les affaires de recherche, la formation et l'éducation des patients. Auteure de plusieurs articles sur l'endométriose, elle occupe le poste de biologiste référente dans une association de patientes atteintes de cette maladie depuis 2012. En son sein, elle coordonne les activités d'EUPATI dans la Suisse francophone. Elle travaille à l'École polytechnique fédérale de Lausanne.