

La puissance de la voix des patients dans la recherche

Dans le cadre du programme Focus on the Patient (Pleins feux sur le patient) de GSK, j'établis la relation entre les chercheurs de GSK et les patients pour lesquels ils tentent d'élaborer des médicaments. Nos chercheurs ont ainsi une meilleure compréhension des défis liés au quotidien à la maladie, ce qui nous permet d'intégrer directement les commentaires des patients dans notre processus de recherche et de développement.

Lorsque j'y repense, l'une des premières choses qui m'a surprise était le courage, la force et la détermination de quasiment tous les patients rencontrés si bien qu'ils ne pouvaient pas être totalement définis par leur maladie. En partageant leur expérience avec GSK, ils voulaient tout comme moi faire la différence.

En 2011, lorsque j'ai eu la possibilité de rejoindre le projet de l'Académie européenne de patients afin de représenter GSK, je n'ai pas hésité à accepter. Je veux voir une plus grande augmentation de l'implication des patients dans la recherche afin de leur permettre de devenir des partenaires clés dans les discussions sur le développement des médicaments et bien plus tôt dans le processus.

La voix des patients a une puissance phénoménale. Elle inspire, elle motive, elle informe, elle constitue des défis et elle nous conseille lors de nos séminaires de sensibilisation. À GSK, nous travaillons d'arrache-pied afin d'élaborer un nouveau médicament contre la maladie faisant l'objet de la discussion, mais nous n'avons pas souvent la possibilité d'avoir l'avis direct des patients, et encore moins d'interagir avec eux. D'autres employés ont des membres de leur famille atteints de la même maladie et veulent en

savoir davantage, tandis que d'autres employés sont des patients eux-mêmes.

Cela peut paraître simple : partagez votre expérience et participez à la sensibilisation. Cependant, la voix des patients dépasse largement le récit de leur histoire. De nombreux patients révèlent les défis auxquels ils se sont confrontés pour obtenir un diagnostic correct, comment ils ont supporté des traitements, la vérité quotidienne sur la prise de médicaments, leurs impressions en tant que participant à un essai clinique, les difficultés d'accès aux médicaments, les effets secondaires des traitements, comment ils font pour ne pas oublier de prendre leurs médicaments, les besoins qui restent en suspens et ce qu'ils aimeraient voir dans la recherche et les futurs médicaments.

Nikki est l'une de ces patientes qui depuis sa participation à notre séminaire sur la sclérodermie en octobre 2012 a voulu défendre les intérêts des autres patients et sensibiliser la presse nationale britannique. Elle est experte auprès de l'Agence européenne des médicaments et d'EURORDIS, et a récemment rejoint un groupe de santé spécialisé en rhumatologie qui conseille le NHS. [[lien vers le blog](#)]

Selon Nikki « Depuis que le monde s'est écroulé pour moi en 1997 après mon diagnostic de sclérodermie généralisée, le programme Focus on the Patient ne m'a pas seulement apporté l'espoir de la découverte d'un remède, [...] mais il m'a aussi fourni une plateforme pour partager les défis quotidiens posés par la maladie et mettre en évidence des domaines potentiels pour les futurs traitements. »

Et Nicola qui, depuis qu'elle a parlé à GSK à la fin du mois d'avril 2014 au sujet de son combat contre le cancer de l'intestin, a désormais pu transformer une expérience négative en quelque chose de positif en communiquant avec les autres par le biais de son blog. [[lien vers le blog](#)]

En tant que membre d'EUPATI, je vois l'engouement pour l'implication des patients gagner du terrain jour après jour et semaine après semaine, et ceci sous des angles bien différents. C'est excellent pour les patients et pour la société.

Kay est directrice de projet dans l'organisation médicale à GSK. Au cours des sept dernières années, elle a dirigé un programme interne international, « Focus on the Patient », conçu pour aider les employés de GSK à appréhender les besoins des patients et les inspirer à se dépasser pour aider à améliorer la vie des patients. Ce programme a tenu plus de soixante séminaires axés sur des patients partageant leur expérience et leur avis au sujet de la vie avec une maladie. Kay travaille de plus en plus avec des équipes de développement de médicaments de GSK afin de renforcer la voix des patients dans la recherche à des moments clés en matière de prise de décision. Elle représente GSK pour l'Académie européenne de patients.