L’implication des patients doit-elle devenir la norme ?

J’ai toujours cru en l’être humain, en sa capacité à agir, que cela soit à titre individuel ou collectif. Les défis que nous avons à relever sont toujours plus nombreux et importants, donc nous devons tous unir nos forces pour nous construire un meilleur avenir. Cela est particulièrement vrai dans le domaine de la santé publique.

J’ai consacré toute ma carrière à la lutte en faveur des droits de l’homme, afin de venir en aide aux personnes qui ont le courage de dénoncer l’injustice, la corruption et la discrimination, tout d’abord en Ouganda, puis dans les Balkans. Cela m’a amenée à m’intéresser de plus en plus à la gouvernance, à la transparence des analyses et à la responsabilité des décisionnaires privés et publics, et à promouvoir la participation des citoyens à la vie publique. En 2014, j’ai intégré un projet touchant aux droits de l’homme, mais dans une autre perspective que je me plais à appeler « les droits du patient ».

À EUPATI, on peut se perdre un peu dans les acronymes, la terminologie et le « jargon du projet ». Cependant, la vision centrale reste profondément liée aux droits du patient : droit à l’information et à la formation, droit de s’impliquer et d’être considéré comme un véritable partenaire. Grâce au soutien que nous leur apportons, les patients connaissent ces droits et ils peuvent les revendiquer.

Implication renforcée

Au cours des 18 derniers mois, j’ai été inspirée, touchée, questionnée et parfois (gentiment) harcelée par des patients de différents pays d’Europe, qui souhaitaient s’impliquer dans la recherche et le développement de médicaments. Puisant dans

leurs réserves de temps, de ressources et d’énergie, les patients se sont manifestés en grand nombre pour étoffer leurs connaissances et demander à être mieux informés.

J’ai été particulièrement étonnée des disparités qui existent entre les pays participant au programme EUPATI en termes d’association, d’implication, d’autorité, de sensibilisation et d’information du patient. Ce qui est considéré comme normal dans un pays sera vu dans un autre comme une innovation. Avec le Cours de formation EUPATI Patient Expert et la Boîte à outils EUPATI sur la R&D des médicaments, nous franchissons une nouvelle étape dans notre mission qui consiste à fournir à tous les patients la formation et les informations importantes, objectives et scientifiques qu’ils recherchent concernant différents sujets relatifs à la recherche et au développement de médicaments.

Ma vision de l’avenir pour la santé publique est collaborative. Un avenir où l’implication du patient n’est pas perçue comme trop coûteuse, trop longue et trop complexe. Un avenir où l’implication du patient est plus significative que symbolique. Un avenir où l’implication du patient est normale, où l’on s’intéresse vraiment aux personnes pour lesquelles les médicaments sont développés. Un avenir où la participation des patients est reconnue, et répandue.