Entretien avec Dimitrios Athanasiou

Transcription

Je m’appelle Dimitrios Athanasiou. Mon enfant est atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne. Je suis défenseur des intérêts des patients à temps complet pour la maladie de Duchenne et les maladies rares en général. Le diagnostic de cette maladie rare, la dystrophie musculaire de Duchenne, dont mon fils est atteint nous a été communiqué il y a plus de quatre ans. 1 enfant sur 3 500 est atteint, principalement des garçons. Ainsi, après le diagnostic, il était évident, vivant en Grèce, que les connaissances étaient bonnes mais que la défense des intérêts des patients ne l’était pas. Ma première tâche a donc consisté à réunir les parents dans une situation similaire, avec des enfants souffrant d’une pathologie similaire en Grèce.

En progressant, il est devenu assez évident que j’avais besoin d’une formation. Je devais mieux connaître la maladie. Je devais mieux connaître les régulateurs. Je devais mieux connaître le processus de développement des médicaments. J’ai donc essayé de me former pour m’aider dans mon travail. J’ai eu la chance de participer à un des cours d’été d’EURORDIS. C’est là que j’ai acquis mes premières connaissances. J’ai eu encore plus de chance en intégrant EUPATI, qui était un cours de plus longue haleine. La formation s’étalait sur 18 mois et était progressive et m’a permis de passer de défenseur des intérêts des patients naïf à patient expert. Cette évolution m’a vraiment aidé dans mon travail.

Après la formation, j’ai eu une très bonne idée qui était de m’intéresser aux parties prenantes. Quel est l’équilibre et

les intérêts et comment travaillent-ils ensemble, ou non, pour atteindre des objectifs communs. Et comment, en tant que défenseur des intérêts des patients, la tâche consiste à faire en sorte que tous collaborent pour que de nouveaux médicaments arrivent sur le marché pour toutes les maladies.

Cela m'a permis de me situer dans l'ensemble du processus de développement des médicaments. J'ai pu ainsi ensuite identifier les failles et les domaines de spécialisation possibles ainsi que la manière dont il est possible d'affecter le processus, d'accélérer l'arrivée des médicaments et d'en améliorer la performance. En rassemblant différents éléments de la formation EUPATI, en m'y concentrant et avec un peu de travail personnel, j'avais ainsi les outils pour négocier en face à face avec toutes les parties prenantes. Je pouvais occuper une place équilibrée autour de la table. En effet, généralement, en raison d'un manque de connaissance et parfois de perception, nous, les défenseurs des intérêts des patients, nous ne sommes pas des partenaires à part égale.

La formation est donc très importante parce qu'elle permet de devenir un partenaire à part égale. Et quand tous les autres doutent, une formation solide et des recherches personnelles permettent de démontrer que vous pouvez très certainement être un partenaire de valeur.

COMMENT AVEZ-VOUS ÉTÉ IMPLIQUÉ DANS LA DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS ?

À l'origine, j'ai été impliqué dans la défense des intérêts des patients au niveau national. Puis je me suis engagé dans notre organisation mondiale : Duchenne, The United Parent Project. Mon rôle au conseil de l'organisation consistait à interagir avec des régulateurs. Je devais rencontrer des régulateurs locaux et européens, des ETS, des pharmaciens, des universitaires, et ce en vue de la production de médicaments plus efficaces et moins chers pour la dystrophie musculaire de

Duchenne. Ainsi, avec cette formation, et parce qu'il s'agit d'une maladie rare, j'ai eu la chance d'être un patient expert dans l'Agence européenne des médicaments. Cette formation a été un outil très puissant pour m'aider à mieux faire mon travail. J'ai donc pu mieux évaluer le protocole clinique. J'ai pu mieux estimer, mieux comprendre les médicaments impliqués.

Lorsque j'avais un doute, je revenais toujours au module et j'y trouvais tout ce dont j'avais besoin dans ma boîte à outils. Ce fut un support essentiel pour faire mon travail, au moins dans le conseil scientifique des conceptions cliniques, pour la maladie qui m'intéresse tout au moins. C'est très difficile pour moi de ne pas connaître autre chose qui pourrait le remplacer au moins à ce niveau européen.

Quand j'ai débuté en tant que défenseur des patients, je ne connaissais rien aux essais cliniques. Grâce à la formation et à un travail acharné ainsi qu'à des échanges avec d'autres patients, j'ai pu mieux comprendre les essais cliniques et les modèles qui sont utilisés en général, ainsi que la manière dont ces modèles peuvent être adaptés à la dystrophie musculaire de Duchenne.

J'ai ensuite été suffisamment solide pour comprendre les essais cliniques et, après avoir beaucoup étudié, je fais partie du comité de direction d'un nouveau médicament que nous essayons de lancer sur le marché. Il est très important que cet essai clinique soit pertinent pour nos patients, car nombre d'essais échouent pour des raison de conception. Les retours et l'inclusion des patients sont donc essentiels dès le début pour que les médicaments deviennent disponibles pour tous.

Le processus de consentement éclairé est très compliqué et nous devons nous assurer que les personnes qui prennent part à l'essai, et plus spécialement lorsqu'il s'agit d'enfants, comprennent bien à quoi elles s'engagent. Généralement, dans

notre communauté, le défenseur des intérêts des patients a beaucoup de poids dans ce domaine. Nous nous assurons donc de consulter les formulaires de consentement éclairé et nous essayons d'y utiliser un langage simple et de disposer de toutes les informations que les gens veulent. Mais également pour nous, en tant que défenseurs des intérêts des patients à temps complet, il est très important que nous ayons une source à laquelle nous référer, ou des organisations, ou encore d'autres membres d'EUPATI auxquels demander de partager leur expérience. En effet, il n'est pas possible d'évoluer seul, nous coopérons et leur expérience peut également nous permettre d'acquérir à notre tour de l'expérience au profit de notre propre communauté.

J'ai commencé il y a trois ans et demi en tant que parent d'un enfant atteint d'une maladie terminale rare, et j'ai pu sur cette période organiser des groupes de défenseurs des intérêts des patients en Grèce. Je fais maintenant partie du comité de direction de notre organisation mondiale. Je suis conseiller scientifique, expert, patient expert pour l'Agence européenne des médicaments, et j'endosse de nombreux autres rôles et fonctions de temps en temps. Il faut partager son expérience et son temps pour que les choses avancent.

J'aimerais ajouter que la seule barrière est celle que nous avons en tête et que nous devrions continuer à la repousser jusqu'à obtenir les résultats dont nous avons besoin pour nos patients.