Entretien avec Dominique Hamerlijnck

Transcription

Je m’appelle Dominique Hamerlijnck. Je suis un des défenseurs des intérêts des patients de la Dutch Lung Foundation. Nous avons différents projets et ils se déroulent généralement de deux manières. On nous demande un projet spécifique car les demandeurs savent que nous sommes intéressés, ou bien nous avons une sorte d’appel général demandant qui souhaiterait participer à un projet spécifique.

J’ai commencé en 1980 lorsque mon médecin traitant m’a demandé de m’adresser à des étudiants en médecine sur ce que cela implique de vivre avec de l’asthme. Tout est en quelque sorte parti de là, et la principale modification est intervenue lorsque j’ai travaillé pour Asthma Foundation en tant que responsable de l’implication des patients. À partir de là, il y a eu des développement parce qu’alors je me suis vraiment intéressée à ce qu’il était possible de faire. Cela va de donner des recommandations, ou conseiller sur des projets, des applications, mais également aller à l’EMA. Nous avons été appelés à conseiller sur un gros projet de l’UE, un projet de recherche, avant même que la première application soit mise en œuvre. C’était vraiment merveilleux, parce que le principal candidat était vraiment intéressé et il a complètement modifié la proposition en raison de ce que nous lui avons dit qui serait possible pour les patients atteints d’asthme sévère.

Nous avons étudié toutes les propositions. Nous avions un groupe d’environ 12 patients et nous avons discuté ensemble de fournir des conseils sur des propositions, et nous nous sommes entraidés. J’en ai appris autant des autres patients que des

chercheurs car chacun voit des choses différentes. Comme avec le consentement éclairé, nous avons tous une sensibilité différente au langage, et ça a vraiment très bien fonctionné.

Nous avons vu les propositions. Nous avons vu le consentement éclairé. Nous les avons aidé à développer des brochures d'information des patients sur des aspects spécifiques de ce que les patients impliqués dans l'essai allaient traverser. Nous les avons aidé à contacter des patients, parce qu'ils avaient beaucoup de problèmes à inclure un nombre suffisant de patients dans la recherche. Et pour la première fois, nous étions impliqués dans les dossiers. Deux d'entre nous avons été ajoutés au dossier et avons suivi toutes les discussions entre le dossier, les participants, et les patients également. Nous étions donc très impliqués dans le projet, du début à la fin. C'était très positif.

La Dutch Lung Foundation s'est investie en créant un groupe spécial d'individus ayant de l'expérience de la maladie. Il n'existe pas un véritable mot en français pour cela. Ils nous ont formé à la communication et nous appris à communiquer d'une manière qui connecte et non qui repousse, par exemple vous ne dites pas à un médecin que rien de ce qu'il fait ne va, mais vous essayez de trouver une manière de discuter. Nous avons eu quelques conseils comme celui-là. Je pense que ce qui nous a vraiment formé a été de travailler sur un projet dans lequel en tant que patients nous avons développé les questions qui seraient intéressantes pour donner des conseils sur la proposition de recherche. Cela nous a vraiment tous fait réfléchir à notre rôle de défenseurs des intérêts des patients et à des éléments tels qu'EUPATI, ou de rejoindre l'EMA. La seule lecture de documents est vraiment formatrice. Puis vous voyez différents aspects et c'est vraiment utile.

COMMENT LA FORMATION EUPATI A-T-ELLE EU

UN IMPACT DANS VOTRE TRAVAIL DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS ?

Voici un bon exemple : J’ai été invitée à un groupe de développement d’essai clinique qui est une sorte de consortium du gouvernement des Pays-Bas, des organisations d’essais cliniques des Pays-Bas et de l’industrie pharmaceutique qui s’efforçait d’impliquer des patients. Ils ont organisé une réunion ouverte et grâce à EUPATI, je me suis rendu compte que je m’exprimais différemment avec eux, que mes interventions étaient différentes et que je pouvais faire preuve de davantage de patience dans mes propos. Cela fonctionnait vraiment bien parce que je savais que j’avais dans mon sac toutes ces informations, mais je n’étais pas obligée de tout dire dès le début. Je pense que dans ce domaine EUPATI m’a aidé.

QUELS SONT CERTAINS DES DÉFIS ET DES BARRIÈRES AUXQUELS VOUS ÊTES CONFRONTÉS DANS VOTRE TÂCHE DE DÉFENSE DES PATIENTS ?

Une des barrières, parce que je travaille également avec ETS, ainsi que des chercheurs et des créateurs d’analyses, consiste à trouver un langage commun. Il faut identifier une manière d’être intéressé par ce qu’ils vous disent et faire une traduction, mais également traduire ce que vous dites afin de trouver un terrain d’entente. C’est un élément difficile à atteindre. J’ai le sentiment que c’est une barrière, mais une fois que vous l’avez atteinte, vous pouvez ensuite accéder à la véritable conversation. Puis vous gagnez en influence. Puis les gens commencent à écouter. Lorsque j’ai débuté, dans les années 1980, nous avions peu de moyens. Nous pouvions parler à certains médecins. Nous pouvions peut-être nous exprimer devant quelques étudiants en médecine. Mais toutes ces petites étapes ont été utiles. Il s’agit d’un système incrémental et

nous en sommes aux premières lignes. Le fait que les patients soient des patients est important. Nous y arrivons, mais le processus est lent. Il y a dix ans de cela, nous ne pouvions pas faire ce que nous faisons maintenant.

Nous sommes aux premières lignes, nous sommes donc le groupe sélectionné de patients à haut niveau d’études, forts en voix et très intéressés. Il est important de nous impliquer davantage dans différents secteurs, mais également d’intégrer des individus avec moins de charisme, un niveau d’étude inférieur et de développer une forme de défense des intérêts des patients qui leur convient.