

Entretien avec Joan Jordan

Transcription

Bonjour. Je m'appelle Joan Jordan. Je viens d'Irlande. J'ai été ... Je suis défenseur des intérêts des patients depuis mon diagnostic de sclérose en plaques récidivante-en rémission en 2010, à peu près au même moment auquel mon fils a reçu un diagnostic d'une forme très rare d'épilepsie. Au bout d'un moment, je me suis intéressé à la défense des intérêts des patients. J'ai commencé par une annonce trouvée dans le magazine irlandais de la sclérose en plaque, MS News, demandant si quelqu'un souhaiterait rédiger un blog, s'impliquer dans un blog de groupe communautaire. C'est ainsi que j'ai commencé à vraiment me rendre compte des problèmes des personnes atteintes de sclérose en plaque en Irlande, dans toute l'Europe, et puis ensuite tout s'est enchaîné.

Dans les blogs que j'ai rédigés j'ai en quelque sorte soulevé des questions qui me passionnaient, par exemple sur l'accès aux médicaments ou, vous savez, des problèmes importants. J'ai également rédigé un blog sur le signalement d'effets secondaires. Et c'est devenu ceci ... J'ai juste demandé pourquoi les patients ne font pas état de leurs propres effets secondaires, afin de s'approprier leurs propres effets secondaires, puis je suis entré en contact avec le régulateur en Irlande, le NCPE. Ensuite, j'ai assisté à une conférence à leurs côtés sur la pharmacovigilance. Et nous avons commencé à collaborer, à travailler ensemble. Depuis que je me suis impliqué, les éléments se sont juste enchaînés.

COMMENT VOUS ÊTES-VOUS IMPLIQUÉ DANS LA

RECHERCHE ET LE DÉVELOPPEMENT, R&D, DES MÉDICAMENTS ?

C'est amusant que vous mentionniez la « R&D » parce j'ai une formation de base en tant qu'informaticien. J'ai étudié l'informatique. J'ai travaillé dans les télécommunications pendant longtemps et dans ce domaine on demande constamment au client ce qu'il veut, ce dont il a besoin. Tout le processus est jalonné par des barrières qualité. À chaque barrière, des vérifications sont entreprises pour vérifier si vos besoins, vos souhaits sont satisfaits. Ainsi, quand je suis devenu un patient, j'ai trouvé qu'il y avait une énorme transition. J'ai eu le sentiment qu'on ne me demandait pas vraiment ce dont j'avais besoin. Les patients irlandais atteints de SEP ne sont pas interrogés sur leurs besoins et ce qui est le plus important pour eux. Ils ne sont pas questionnés quant à leur qualité de vie. J'ai eu le sentiment de simplement prendre les médicaments qu'on me donnait au lieu d'être interrogé sur mes préférences.

J'ai commencé par prendre part à un essai clinique pendant deux ans et demi. J'ai vraiment avancé. Chaque mois j'allais à l'hôpital, impliqué dans un essai clinique, et j'avais donc le sentiment de vraiment prendre part à ce dernier. J'ai pensé que des éléments tels que la communication avaient besoin d'être améliorés. Après cela, je me suis impliqué dans une étude. Je suis une des parties prenantes. Je suis un représentant de patients, IPP. Je peux donc soumettre mes commentaires. Il s'agit des dix principales questions qui devraient être posées sur les essais cliniques, il est donc bénéfique d'utiliser les expériences de vie que j'ai eues, pas par choix mais parce que je suis atteint d'une maladie telle que la sclérose en plaque, afin d'essayer d'améliorer le sort des patients.

QUEL TYPE DE FORMATION AVEZ-VOUS SUIVI

POUR VOUS AIDER DANS VOTRE TRAVAIL DE DÉFENSEUR DES PATIENTS ?

Outre la formation EUPATI, il y a en Irlande le conseil national de pharmacoéconomie. J'ai eu l'opportunité d'assister à leur formation, à nouveau en tant que patient, mais avec des professionnels de santé, ainsi que des membres et des individus du secteur pharmaceutique. Des opportunités se sont présentées me permettant de profiter de cette formation à un niveau national, et puis bien entendu la formation EUPATI par la suite a été très utile. Chaque module m'a vraiment servi à parler le même langage maintenant. J'ai toujours eu des idées dans ma tête, et j'ai toujours eu la motivation, mais maintenant je peux communiquer et parler avec toutes les différentes parties prenantes, ce qui me permet de dire qu'EUPATI m'a réellement ouvert des portes.

QUEL IMPACT A EU VOTRE IMPLICATION EN TANT QUE PATIENT EXPERT ?

Je pense que le plus gros impact, parce que je suis moi-même un patient, c'est lorsque je rédige un blog sur un élément tel que les effets secondaires et l'importance liée au fait de rapporter des effets secondaires, sur la raison pour laquelle certains médicaments ne sont pas disponibles. Je pense que ça a vraiment le plus gros impact pour moi parce qu'alors j'ai des retours de patients, des commentaires. Cela lance une conversation et leur permet peut-être de s'adresser à leur médecin. Je crois que c'est à ce niveau-là que mon impact est le plus important.

Il m'est arrivé quelque chose de vraiment passionnant. J'ai intégré une ETS. Je n'avais jamais pensé qu'une telle chose m'arriverait, et en plus il s'agit d'un médicament pour la sclérose en plaques progressive primaire pour laquelle il n'y a actuellement aucun traitement disponible. C'est vraiment passionnant. J'ai le sentiment d'avoir les mots, d'avoir la

confiance. Des gens m'ont dit que depuis que j'ai commencé la formation EUPATI, j'ai largement amélioré ma communication, ma compréhension. C'est passionnant de s'impliquer dans ce projet, dans l'ETS. À la même époque l'année dernière, je ne savais même pas ce qu'était une ETS.

Dans ma précédente carrière en tant qu'informaticien, je n'étais pas si passionné. C'est donc très positif.