Entretien avec Karen Facey

Transcription

Je m’appelle Karen Facey. Je suis statisticienne de formation. J’ai travaillé au développement de médicaments, à la réglementation des médicaments ainsi qu’à l’évaluation des technologies de la santé. Depuis seize ans, je suis impliquée dans l’évaluation des technologies de la santé et depuis lors j’ai développé une passion pour l’implication des patients dans les décisions difficiles que nous devons prendre sur les technologies de la santé. Par technologies de la santé, je fais référence aux médicaments, aux appareils médicaux, à la réadaptation, vraiment à tout type d’intervention en matière de santé.

L’évaluation des technologies de la santé est un processus systématique d’analyse des preuves visant à savoir si un système de santé devrait introduire une nouvelle technologie de santé, c’est à dire, un médicament ou un appareil. Elle a besoin de preuves issues d’études cliniques, mais elle peut également rechercher d’autres formes de preuves sur les expériences des patients de la vie avec une pathologie ou de l’utilisation d’une technologie et à partir de toutes ces preuves scientifiques, elle s’efforce de comprendre les implications liées à l’utilisation de cette technologie. Une valeur ajoutée en est-elle retirée ? Devrions-nous investir de l’argent dans ce nouveau médicament ? Est-ce vraiment rentable ? Ce processus systématique retire des preuves d’essais cliniques internationaux, d’études de recherche et, nous l’espérons, de patients.

L’ETS essaie d’aider les services de santé à prendre ces décisions difficiles sur les technologies de la santé, les médicaments ou les appareils dans lesquels investir.

Lorsqu’elle s’adresse à des preuves scientifiques pour comprendre les implications de l’utilisation de la nouvelle technologie, la preuve peut n’être pas parfaite. Nous pouvons avoir des essais cliniques assez limités sur un cycle court, recherchant des résultats qui peut-être ne sont pas les plus importants pour les patients. Les patients peuvent nous aider à combler les lacunes dans la preuve scientifique. Ils peuvent nous aider à comprendre ce qui fait vraiment une différence pour les patients, quels sont les résultats qui importent pour les patients. Lorsqu’un élément est rapporté, ils peuvent nous aider à comprendre ce que ce bénéfice représente véritablement pour eux … Peuvent-ils retourner à l’école ou au travail ? Cela signifie-t-il que leurs interactions avec leur famille en seront améliorées ? Cela nous aidera-t-il vraiment à comprendre la valeur d’un médicament ?

QUELLE EST VOTRE MOTIVATION POUR VOUS INTÉRESSER À L’IMPLICATION DES PATIENTS ?

J’ai reçu une formation en matière d’évaluation des technologies de la santé au Danemark. Au Danemark, nous étudiions l’évaluation des technologies de la santé en vue de savoir dans quelle mesure le produit fonctionnait, quelle était sa rentabilité, mais également quelle différence il faisait pour les patients. J’ai établi ce processus d’ETS en Écosse qui incluait des points de vue de patients et cherchait à obtenir leurs avis sur la manière dont nous façonnions les évaluations elles-mêmes et à comprendre la valeur. Mais ce dont je me suis rendu compte au cours des seize dernières années, c’est que tout le monde ne pratique pas l’évaluation des technologies de la santé de cette manière. Certaines personnes insistent beaucoup sur les preuves cliniques ou économiques, et ces preuves sont imparfaites. Je pense que les patients peuvent réellement nous apporter un point de vue unique sur la valeur d’un produit. Ils peuvent ajouter à cette preuve scientifique leur propre connaissance unique. Je pense que tout le monde devrait essayer d’impliquer des patients et

c’est pourquoi je travaille avec toutes les parties prenantes pour encourager les agences d’ETS à impliquer les patients et pour encourager les patients à s’impliquer dans l’ETS.

QUELLE DIFFÉRENCE LE PROJET EUPATI A-T-IL APPORTÉE ?

Le projet EUPATI a été vraiment important parce qu’il impliquait toutes les parties prenantes, les régulateurs, les organisations d’ETS et les patients eux-mêmes dans la mise en place d’un cours de formation vraiment complet pour générer des patients experts pouvant être impliqués dans le développement de médicaments, la réglementation et l’ETS. J’ai contribué au développement de la formation ETS avec des collègues internationaux spécialistes de l’ETS afin de nous assurer de proposer des documents de formation de très haute qualité. Ils ont servi à former les cent experts EUPATI, mais se sont également adressés au public plus étendu des patients. J’ai vu d’excellentes vidéos et brochures qui expliquent clairement le processus assez complexe d’ETS à toute personne véritablement intéressée. Elles expliquent que le développement des connaissances et de la compréhension des patients concernant ces processus très complexes est important afin que les patients puissent s’impliquer efficacement et véritablement ajouter de la valeur à ces processus.