

Entretien avec Matthew May

Transcription

Je m'appelle Matthew May. Je travaille pour DIA qui est une organisation à but non lucratif dans l'industrie pharmaceutique. Nous sommes une association recrutant à l'échelle mondiale qui propose également des conférences et des formations, et qui fournit activement un leadership mondial éclairé dans divers secteurs du développement des médicaments. Dans le bureau Europe, Moyen-Orient et Afrique, à Bâle, je travaille en tant que chef de projet centré uniquement sur le travail d'EUPATI, l'Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique, et je suis responsable de la coordination de tout le développement de contenu et de toute la production associés aux documents pédagogiques du projet EUPATI. Cela concerne à la fois notre formation de patients experts qui se déroule sur 18 mois en ligne et en présentiel, ainsi que notre boîte à outils sur le site Web, qui est un guichet d'informations global unique en sept langues, et sans doute davantage à l'avenir, fournissant des informations sur le développement des médicaments au public, mais aussi aux représentants et aux défenseurs des intérêts des patients.

Lorsque j'ai rejoint EUPATI en 2012, deux mois après le début du projet, on voyait très clairement plusieurs groupes différents de parties prenantes impliqués dans le projet. La provenance de chacun était évidente, ainsi que son groupe de parties prenantes d'origine. On voyait si les gens travaillaient pour une organisation de patients, s'ils travaillaient dans un institut universitaire avec un partenaire industriel, et même de notre point de vue de conseiller, s'ils appartenaient à une autorité réglementaire, une ETS ou autres organisations sans but lucratif.

À mesure que le projet évolue, chacun commence à voir doucement les frontières se dissiper petit à petit. Nous avons commencé à voir tous ceux d'entre nous qui étaient très spécialisés dans un domaine (moi-même, je suis chimiste de formation, ayant très brièvement travaillé dans un laboratoire de découverte de médicaments et dispositifs d'administration), et nous avons effectivement commencé à faire ce que nous espérons enseigner à nos étudiants, les stagiaires du cours : nous sommes devenus des non-spécialistes. En travaillant ensemble et en découvrant les différents secteurs de chacun, nous avons lentement diffusé nos savoirs, collaborant pour regrouper nos expériences dans un cours, dans un module de formation, dans un article ou dans une présentation. Je pense que nous avons tous tiré profit de ces processus (éditorial et de création de contenu) devenant des professionnels formés plus généralistes, ce qui nous a offert un point de vue différent de la manière dont nous faisons notre travail maintenant.

En outre, alors que des équipes se forment, qu'on note différents dossiers ou sous-comités dans différents dossiers du projet, on commence à voir qu'on ne représente effectivement plus seulement notre propre société, ou dans mon cas ma propre organisation, mais qu'on commence également à représenter l'avis du groupe de parties prenantes dans son ensemble. Pour ma part, je siège au comité de rédaction d'EUPATI. Nous relisons tout le contenu qui est soumis au public, ce qui représente l'intégralité de notre contenu puisque bien entendu tout est accessible au public. Et au sein de ce comité, je ne me représente pas seulement moi-même en tant que personne sachant comment les médicaments sont fabriqués, je représente également le groupe de parties prenantes ONG. Mes collègues dans ce comité ne représentent pas une seule société pharmaceutique, mais les pensées et les points de vue de l'intégralité de l'industrie pharmaceutique, ou encore la communauté des patients, ou l'université dans son ensemble.

C'est également nécessaire dans un tel projet où un de nos objectifs clés, et peut-être le seul, vise notre neutralité et notre transparence, afin de garantir que nous prenions en considération tous les points de vue sans être influencé dans un sens ou dans un autre.

COMMENT VOUS ÊTES-VOUS INTÉRESSÉ À L'IMPLICATION DES PATIENT AU SEIN DE DIA ?

Dans le bureau de DIA, du fait de mon expérience et de mon travail au sein d'EUPATI et en apprenant véritablement à connaître un grand nombre d'individus différents mais également les diverses organisations et ce qui est important dans la communauté que j'appelle communauté de défense des intérêts des patients, je suis responsable de toutes les activités de patients dans le bureau Europe, Moyen-Orient et Afrique depuis maintenant quelques années. Chez DIA, nous développons diverses activités et nous en avons réalisé plusieurs ces dix dernières années afin de garantir que les patients demeurent un élément central du développement des médicaments. Dans le bureau Europe, il y a de cela maintenant plus de 10 ans, nous avons initié un programme proposant des groupes, une présence parrainée de défenseurs des intérêts des patients, des représentants des patients, à nos plus importantes réunions, afin de garantir qu'ils disposaient également d'une plateforme et d'un moyen pour assister et être en réseau avec les parties prenantes concernées, mais également qu'ils apportaient au débat un point de vue complètement différent venant stimuler la discussion et de futures collaborations au sein du comité.

Ce programme a également été reproduit par nos collègues en Amérique du Nord, et occupe désormais une position solide et centrale lors des réunions annuelles de DIA. Au cours des 10 dernières années, les choses ne sont pas restés statiques non plus. Cela a lentement progressé au fil des évolutions en

matière de développement des médicaments. Par exemple, en Europe nous voyons maintenant des patients qui ne se contentent pas d'assister à nos réunions, mais ils sont des intervenants à part égale autour de la table, systématiquement impliqués dans le cadre de nos programmes comme orateurs et comme invités. Nous continuerons à procéder de même au cours de nombreuses autres réunions.

DIA est une association d'affiliation professionnelle dont les membres sont issus de différents secteurs, de différentes parties prenantes. De ce fait, nous reconnaissons qu'une partie prenante importante à intégrer dans notre association d'affiliation est la communauté de patients. DIA gère un grand nombre de communautés différentes basées sur des spécialisations professionnelles d'individus, ce qui permet aux membres de se contacter entre régions, entre sociétés et entre fonctions pour donner du poids aux recommandations, à l'innovation et à la collaboration, et pour avancer en s'appuyant sur les idées de chacun.

La communauté de patients a toujours été un peu différente pour nous, parce bien entendu le concept d'un patient professionnalisé est relativement nouveau et ne correspond pas toujours à la manière dont les patients fonctionnent. Comme il s'agit d'une association d'affiliation professionnelle, ça n'a pas toujours fonctionné. À mesure que la situation évolue, nous avons bien entendu modifié cela aussi, et il y a maintenant également un programme spécifique permettant aux patients de devenir membres de DIA. Si quelqu'un est intéressé par cela, il doit également entrer en contact avec nous pour définir comment procéder. Nous proposons une plateforme en ligne ainsi que pendant nos réunions permettant aux patients de se parler. C'est une idée que nous avons également vue se développer au sein d'EUPATI, où il y a des individus provenant de différents domaines thérapeutiques, de nombreux domaines, partout dans le monde, pour partager des idées et former véritablement une voie ou un point de vue pour collaborer avec

d'autres, ainsi qu'avec des personnes issues de nombreux différents groupes de parties prenantes.

D'autres domaines que nous avons récemment développés, enfin pas « récemment » puisque cela fait maintenant plusieurs années que cela existe, ont consisté à impliquer la communauté de patients dans nos groupes consultatifs au sein de l'organisation, que ça soit au niveau du comité, ou au niveau consultatif régional. Nous avons également une inclusion systématique de patients dans les réunions de nos comités de programmes. Cela signifie que quelqu'un est là dans le cadre du comité du programme pour également fournir des avis pour le reste du comité du programme soulignant quelle est la meilleure place pour permettre aux patients de s'exprimer dans le programme. Cela a donc un véritable impact, et capture l'imagination et les besoins de toutes les personnes assistant à une réunion.

COMMENT LE TRAVAIL DE DIA A-T-IL CHANGÉ AU FIL DU TEMPS ?

Au cours de la dernière décennie, nous avons mis en place un leadership plus éclairé. Cela signifie que nous utilisons notre force en tant qu'association d'affiliation, comme entité impliquée auprès de toutes ces parties prenantes différentes partout dans le monde, pour réunir des connaissances, des points de vue, afin de pouvoir transformer le mode de développement des médicaments. Dans le domaine de la défense des intérêts des patients et de l'implication des patients, nous avons travaillé via différentes collaborations. Par exemple, nous avons travaillé avec la CTTI (Clinical Trials Transformation Initiative).

Nous avons réalisé un atelier avec le PCORI (Patient-Centered Outcomes Research Institute), et plus récemment, au cours de l'année passée, nous avons travaillé avec le Tufts CSDD (Center for Studies on Drug Development) à un projet de

collaboration commun pour commencer à étudier le retour sur l'implication avec des sociétés pharmaceutiques concernant leur mode de fonctionnement avec des représentants des patients et des défenseurs des intérêts des patients. L'idée est ici de reconnaître que les patients ont été un élément important du développement de médicaments depuis de nombreuses années maintenant. La question est toujours en suspens : « Y a-t-il des données quantitatives pour montrer quel est véritablement l'impact en les incluant aux diverses étapes du développement des médicaments ? » La recherche que nous avons réalisée avec Tufts a commencé à y répondre.

Vous trouverez les résultats de cette étude récemment publiée sur le site Web de DIA et vous pourrez étudier les différents domaines auxquels nous nous sommes intéressés. Par exemple, nous avons étudié quelques mesures qui sont disponibles pour permettre un travail sur le retour de l'implication qui se produit. Nous avons ensuite étudié les mesures qui ont été développées puis nous avons analysé des études de cas spécifiques qui nous ont été soumises rétrospectivement. Bien entendu, les mesures peuvent être utilisées pour progresser et définir des mesures pouvant être utilisées dans le cadre d'une activité d'implication. Peut-être à l'avenir pourrions-nous même nous intéresser à différents secteurs déjà de recherche rétrospective à mesure que les études de cas viendront s'ajouter.

Les avis de DIA et le leadership éclairé de DIA fournissent aux parties prenantes les outils et les connaissances dont elles ont besoin pour pouvoir avancer leurs méthodes de travail actuelles, la manière dont elles fabriquent des médicaments, économiser de l'argent et véritablement commencer à voir un retour sur l'implication.

Seule une collaboration entre les différentes parties prenantes, et pour collaborer nous devons véritablement comprendre d'où vient chacun et disposer d'une connaissance nous permettant de nous impliquer mutuellement, nous permettra

de vraiment faire avancer le développement de l'innovation en matière de médicaments et de nous assurer qu'au final chacun aura dans le monde accès au médicament dont il a besoin.