Entretien avec Nancy Hamilton

Transcription

Je m’appelle Nancy Hamilton. Je suis actuellement responsable de la formation chez EURORDIS, qui est l’organisation européenne pour les maladies rares.

J’organise ce que nous appelons le cours d’été d’EURORDIS. Nous formons 40 patients chaque année lors de ce cours. Je suis impliquée dans le recrutement des patients pour ce programme de formation qui est devenu un programme de formation mixte incluant une formation en ligne et en présentiel. Je suis impliquée dans le développement du processus d’application : sélection des patients, développement du programme avec un comité de cours et accompagnement de ces étudiants à Barcelone une fois par an pour le cours d’été d’EURORDIS. Et via EUPATI, j’ai également contribué au développement des programmes de formation pour les étudiants dans ce projet EUPATI. Et puisque j’organise le programme, je suis membre du comité de cours pour EUPATI.

J’ai une formation de base dans le secteur de la sociologie médicale. Par le passé, avant de travailler à EURORDIS, j’ai travaillé auprès d’organisations médicales, à la mise en œuvre de leurs programmes de développement professionnel continu. Et ce n’est donc que depuis que j’ai commencé à EURORDIS en 2012 que je me suis directement impliquée auprès des patients. Par le passé, quand je travaillais dans des associations médicales, j’étais plus en contact avec des médecins, et indirectement avec les patients. Mais maintenant, j’ai l’opportunité de véritablement leur parler en direct et de voir comment vont les choses pour eux.

EN QUOI LE PROGRAMME DE FORMATION EUPATI EST-IL SI SPÉCIAL ?

C’est vraiment extraordinaire. Je n’ai jamais rien vu de tel auparavant. Il s’agit d’un programme d’apprentissage mixte sur un an, divisé en six modules de formation différents. Les étudiants ont été sélectionnées à partir de, je crois, plus de 300 candidatures, nous avons choisi environ 50 étudiants qui sont eux-mêmes des patients le plus souvent, ou des défenseurs des intérêts des patients avec beaucoup d’expérience. Nous avons démarré ce programme de formation en octobre dernier et il se terminera au début du mois de novembre de cette année. C’est donc un programme très intense qui, comme je l’ai dit, se déroule sur six modules différents de formation. Ils peuvent donc comprendre tout le processus de développement du médicament jusqu’aux questions de pharmacovigilance, d’évaluation des technologies de la santé et de définition du rôle qu’ils peuvent jouer dans l’amélioration de ce système.

Et ce qui est vraiment agréable à voir c’est que parmi les étudiants que nous avons formés l’an passé, certains sont revenus et interviennent comme formateurs cette année. Ils forment donc le deuxième groupe. C’est un exemple. Un autre exemple est, comme je l’ai dit, que nous les avons formé sur la manière de s’impliquer directement dans tous ces différents processus, y compris le processus de réglementation. Et certains maîtrisent maintenant tellement bien ces différents systèmes que lorsqu’ils sont, par exemple, à l’agence européenne des médicaments, souvent d’autres personnes dans la salle pensent que ces patients sont en réalité eux-mêmes des régulateurs. Ils ne peuvent pas différencier les patients des régulateurs dans la pièce. Cela vous donne une idée du sérieux de leur formation. C’est agréable à voir. C’est agréable lorsque quelqu’un revient me voir pour me dire : « Il y avait un tel et une telle. Mais tout le monde pensait qu’il était un régulateur. Ils ne se sont pas rendu compte qu’il était un des étudiants EUPATI. » Cela confère un agréable sentiment de

satisfaction.

Une autre grande réussite est la manière dont ils ont réellement appris à travailler ensemble. Ainsi, certains d'entre eux qui ont pu se sentir plutôt isolés par le passé ont intégré un groupe de personnes avec lesquelles ils ont suivi la formation, et ils sont restés en contact. Puis ils travailleront ensemble et essaieront de résoudre des problèmes ensemble. C'est là un autre résultat très très positif de la formation.

QUELS SONT CERTAINS DES DÉFIS ET DES BARRIÈRES AUXQUELS LES EXPERTS DE PATIENTS SONT CONFRONTÉS DANS LEUR TRAVAIL ?

Un des principaux défis qu'ils affrontent consiste à faire avancer les choses. Ainsi, une des manières de résoudre cela consiste à collaborer. Ainsi, lorsque vous avez différents étudiants de différents horizons, avec des expériences diverses et qui partagent ces expériences et s'efforcent de résoudre des problèmes ensemble et non plus de manière isolée, cela apporte une réponse à de nombreuses questions.

Non seulement ils apportent leur expérience en tant que patients, mais ils mettent également en jeu leur expérience professionnelle. Ils ont donc tous ces différents parcours professionnels, par exemple dans la communication, la finance etc, et ils peuvent donc comprendre toutes les différentes structures lorsqu'ils travaillent ensemble. Donc je pense que, comme je l'ai dit, un aspect clé a été qu'ils ne se sentent plus isolés dans leurs efforts pour tenter de résoudre toutes ces questions, mais qu'ils peuvent collaborer. Et cela fait pour eux une énorme différence.

QUEL TYPE DE MODIFICATIONS AIMERIEZ-VOUS VOIR INTERVENIR DANS LA DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS À L'AVENIR ?

Un autre élément est également intervenu au cours de la formation : les défenseurs des intérêts des patients et les patients experts savent quoi faire dans de nombreuses situations différentes. Par exemple, rapporter un effet secondaire négatif. Mais le patient moyen, l'individu lambda qui tombe malade ou est seul pour gérer nombre de ces éléments, n'aura pas la confiance ou les compétences pour savoir comment faire évoluer la situation. Je pense donc que trouver des moyens d'atteindre davantage de patients sera réellement un élément clé pour l'avenir. En effet, une fois que les étudiants ont ces compétences et les connaissances pour changer les choses, une fois qu'ils ont la confiance nécessaire pour changer les choses, la différence est énorme. Je pense que le pourcentage de patients qui ont vraiment ces compétences et connaissances demeurent néanmoins actuellement assez réduit. Il y a donc beaucoup de travail à faire à l'avenir pour que les connaissances des défenseurs des intérêts des patients se généralisent, et pour donner aux gens la confiance d'avancer et de dire : « Ce n'est pas normal. Il faut que ça change. Nous devons trouver de nouvelles manières de faire les choses. Vous n'avez pas pris mon avis en compte lorsque vous avez pris cette décision. » Toutes ces choses sont des modifications qui doivent être apportées à l'avenir.