

Entretien avec Virginie Hivert

Transcription

Je m'appelle Virginie Hivert. Je travaille pour EURORDIS, l'organisation européenne pour les patients atteints de maladies rares. Je suis directrice du développement thérapeutique et je suis un défenseur des intérêts des patients. J'ai fait des études de pharmacie et j'ai également travaillé en tant que chercheuse.

Nous facilitons l'implication des patients dans des opportunités existantes, plus particulièrement avec les différentes parties prenantes telles que l'Agence européenne des médicaments. Nous luttons également pour créer des opportunités d'implication des patients à différentes étapes du développement d'un projet. Nous pensons que les patients devraient être impliqués tout au long du cycle de vie de développement d'un projet, et leur contribution est vraiment importante, et plus particulièrement au début d'un développement, lorsque vous planifiez de développer un projet spécialement dans le secteur d'une maladie rare. Les patients sont essentiels pour identifier leurs besoins médicaux non satisfaits, ainsi que pour contribuer à la collecte de données pour des études de l'histoire naturelle. Ils sont également un élément clé de la définition de ce que seront les résultats adéquats de la recherche clinique, ou les critères d'évaluation que vous souhaiteriez choisir pour développer votre produit. Pour cela, ils doivent également être préparés et savoir comment interagir avec les différentes parties prenantes au sein de ces processus.

COMMENT SOUTENEZ-VOUS LES INDIVIDUS QUI DEVIENNENT DES PATIENTS EXPERTS ?

Nous disposons de plusieurs programmes de développement des capacités. EURORDIS fait partie d'EUPATI. Nous avons également le cours d'été d'EURORDIS. Toutes ces différentes opportunités nous nous efforçons de permettre aux patients de savoir comment respecter les règles, de connaître les différentes parties prenantes, d'identifier l'environnement dans lequel ils devront intervenir. En effet, plus la maîtrise de l'environnement extérieur est grande, plus l'impact est important. L'idée est donc effectivement d'avoir une connaissance des processus de R&D, ainsi qu'une formation pratique du déroulement de nos réunions, des interactions entre les individus et du domaine où le patient peut optimiser l'impact.

QUEL TYPE D'IMPACT LES PATIENTS EXPERTS PEUVENT-ILS AVOIR DANS LES PROCESSUS DE R&D ?

D'après ce que j'ai observé auprès de patients prenant part à la procédure d'aide au protocole dans des comités d'EMA, les régulateurs, les autres parties prenantes souhaitent vraiment écouter ce que les patients ont à dire et les patients offrent le point de vue unique de la vie avec une maladie, la vie avec une maladie rare. Et donc toutes les autres parties prenantes les écoutent.

QUELS SONT CERTAINS DES DÉFIS QUE LES PATIENTS EXPERTS PEUVENT RENCONTRER ?

Les patients font face à un autre défi : comme les parties prenantes sont multiples dans le domaine du développement, ils doivent parfois choisir et je pense que ce choix peut être difficile lorsque les opportunités sont nombreuses. Se

présente alors un problème de conflit d'intérêts qui peut être réel ou juste perçu, mais pour un patient s'est assez troublant. Je crois donc que la question qu'on me pose le plus souvent est la suivante : « Quels choix dois-je faire ? Je suis contactée par une société pharmaceutique qui me semble intéressante. Mais si je m'implique peut-être alors ne serais-je plus en mesure de participer à des réunions de l'EMA avec les rencontres d'aide au protocole du conseiller scientifique. »

QU'Y A-T-IL DE SI SPÉCIAL SUR L'IMPLICATION DES PATIENTS EXPERTS DANS LA R&D ?

Ce qui m'impressionne le plus est l'énergie des patients et leur capacité à associer leurs propres compétences avec la formation qu'ils ont reçue pour en améliorer la puissance. Et je pense que la formation leur ouvre vraiment des portes. C'est comme pénétrer dans un monde nouveau dont ils n'avaient sans doute pas connaissance auparavant. Mais c'est également un processus de contributions croisées parce qu'ils apprennent tous les uns des autres, ce qui fait que ça n'est pas une manière, mais deux manières d'apprendre. C'est ce que je retire de mon expérience pour l'instant. Et nous devons également nous adapter en continu au changement des processus de réglementation, aux nouvelles méthodes et à l'évolution de la science et de la recherche clinique. Nous devons aussi adapter la formation et notre manière d'organiser et de fournir l'implication des patients.