

# La voie à suivre implique une écoute active des patients

## Mon parcours pour l'implication des patients

Lorsque je suis passée dans l'industrie, ma mission visant à participer à l'amélioration de la santé selon la définition que des malades pouvaient lui donner est restée la même qu'elle était précédemment dans un cadre universitaire ou de cabinet médical. Dans l'industrie, mon rôle me mène à promouvoir l'idée qu'une écoute active des patients représentatifs à des stades clés du développement des médicaments peut nous aider à comprendre les résultats les plus importants pour les patients et leur communauté, et nous permettre d'être plus efficaces dans notre travail.

Pour procéder dans un environnement qui évolue avec l'activisme des patients et les progrès scientifiques, technologiques et réglementaires, nous devons nous baser sur des discussions collectives parmi tous les groupes d'intervenants. Nous devons aussi faire très attention aux différences dans les zones géographiques où nous travaillons afin de respecter la culture et de nous conformer aux lois et réglementations. Je pense qu'il convient de tenir compte des expériences et des préférences des patients (y compris des personnes ayant reçu un diagnostic, des personnes tenant à quelqu'un de diagnostiqué, des membres de la famille ou des membres proches de la communauté) et de les intégrer à ce que nous apprend la science, avant de prendre des décisions qui affecteront toutes ces personnes.

En pratique clinique, avant de rejoindre l'industrie, il était

clair à mes yeux que la prise de décision partagée aidait notre équipe de soins de santé, ainsi que les patients, à différencier ce qui pouvait être fait et ce qui devrait être fait pour atteindre les objectifs des *patients*. Les objectifs de soin prenaient souvent la forme de couchers de soleil, de mariages, de naissances, de remises de diplômes, de journées au parc. Nous avons appris à ne pas émettre d'hypothèses sur les souhaits des patients en fonction de nos propres objectifs ou de ceux d'autres patients de nos cabinets. Grâce au travail individuel avec les patients, les soins très personnalisés devenaient possibles.

Les personnes vivant avec une maladie sont des experts dans la manière de vivre leur vie, et elles peuvent recueillir facilement beaucoup d'informations via Internet et les médias sociaux. Néanmoins, elles n'ont pas forcément l'expérience ou les bases pour faire part de leur expertise de manière à l'incorporer au développement et à la compréhension de nouveaux médicaments et autres traitements.

## **Le rôle d'EUPATI dans toute cette histoire**

Je considère EUPATI comme un programme de collaboration phare qui éduque les patients, leur donne les moyens d'agir et leur permet d'avoir leur mot à dire.

Ce programme leur offre diverses manières d'approfondir leurs connaissances et de décider dans quel domaine et à quel degré ils souhaitent s'investir, que ce soit avec des sponsors du milieu industriel ou universitaire, des autorités de réglementation, des agences d'évaluation des technologies de santé ou autres dans le cadre de leur système de santé. Il est basé sur des ressources qui devraient pouvoir aider les patients à nous fournir des informations de manière à tous atteindre nos objectifs communs.

Les histoires des participants qui figurent sur le site d'EUPATI et qui ont été racontées à la réunion de Dublin en avril dernier soulignent le travail déjà effectué pour mieux informer le mode de développement des traitements. Les histoires des patients, des familles, des conjoints, des amis, des scientifiques et des professionnels du milieu de la santé m'interpellent aussi. Elles indiquent que nous avons encore un long chemin à parcourir pour une implication plus systématique des patients dans tout notre écosystème de santé. Nous ne pourrions y parvenir qu'avec une collaboration, un engagement et une connexion appropriés.

*Roslyn F. Schneider MD MSc- Responsable des relations internationales avec les patients chez Pfizer, médecin (médecine interne, médecine pulmonaire et soins intensifs), mère, épouse, fille, sœur, amie et patiente. Les opinions exprimées ci-dessus sont les miennes.*