

Participation des patients – Conseil sur le mélanome

Introduction

Des infirmiers experts du mélanome et des experts de groupes de défense des intérêts des patients ont tenu une réunion de conseil du mélanome pour explorer les perceptions des traitements novateurs et des développements scientifiques dans la gestion du mélanome.

Description de l'étude

Réunion de comité consultatif d'infirmiers experts et d'experts de groupes de défense des intérêts des patients pour explorer les perceptions des traitements novateurs et des développements scientifiques dans la gestion du mélanome, débattre des thérapies immunologiques oncolytiques, mieux comprendre le parcours des patients atteints de mélanome du point de vue des soignants et des patients, et définir les besoins en information et en support des personnes atteintes de mélanome.

La réunion a comporté des débats sur le parcours de soin du patient atteint de mélanome, une présentation de TVEC par le directeur médical (approuvé légalement), une présentation par un infirmier expérimenté spécialisé dans les essais cliniques et son avis sur l'expérience des patients dans cet essai. Une grande part des débats a été consacrée au parcours de diagnostic et à l'accès aux essais cliniques en Europe.

Les besoins en informations des patients et des infirmiers ont été clairement identifiés et définis, et des domaines de collaboration ont été identifiés.

Types de patients (défenseurs des patients) impliqués

- Patients ayant une expérience personnelle de la pathologie
- Patient/défenseur de patient expert ayant une bonne connaissance de la pathologie, mais peu d'expérience en recherche et développement
- Patients/défenseurs de patients experts ayant une bonne connaissance de la pathologie et une bonne expérience en recherche et développement

Bénéfices de la participation des patients

Aucune étude de marché ni aucune collecte distante ou impersonnelle d'informations ne peut remplacer la prise de connaissance d'expériences pratiques du monde réel que permet une telle réunion. Des membres de l'équipe interne ont pu faire part de ces réflexions à des personnes clés et des décideurs au sein de l'entreprise afin que ces voix soient entendues et que leurs avis soient pris en compte.

Les participants à la réunion ont souligné en toute franchise les problèmes que posent dans l'environnement hospitalier les attitudes fatalistes vis-à-vis de la maladie, la réticence à mener des tests de biomarqueur et l'accès à une information à jour sur les lieux où sont réalisés les essais et la nature de ces essais.

Les procès-verbaux et les conclusions de la réunion ont été communiquées en interne aux responsables des affaires réglementaires et de la recherche et du développement au sein de l'entreprise. Les principaux enseignements concernant les réalités et les obstacles, ainsi que les opportunités, relatifs à la gestion et au traitement ont été identifiés dans

divers pays. Des plans de gestion et de traitement différents sont appliqués selon le pays et la région. Les responsables représentant les infirmiers et les défenseurs des intérêts des patients ont plaidé en interne pour la mise en place de plans et de ressources pour répondre aux besoins de ces parties prenantes. Ils joueront le rôle de conseiller pour poursuivre le dialogue et collaboreront avec ces experts tout au long du processus de développement.

Engager les services de recherche et développement à prendre connaissance des besoins des patients et à reconnaître les réalités pratiques dans l'environnement hospitalier. Réfuter l'approche par les leaders d'opinion de l'expérience des patients ou leur perception des besoins des patients.

Obstacles et limites

Tâches (parfois difficiles à réaliser) :

- Localiser et identifier des infirmiers experts du mélanome et des essais relatifs au mélanome.
- Établir des contacts, des partenariats et des collaborations avec certains experts défenseurs des intérêts des patients uniquement en raison de contraintes de temps ou liées à la conciliation de la vie professionnelle et familiale (défenseurs à temps partiel qui sont actuellement des employés et/ou des soignants à temps complet). Collaborer par le biais des procédures opérationnelles standard (POS) et interactions avec l'agence assignée pour prendre les dispositions appropriées et également directement avec les défenseurs des intérêts des patients sur les processus et les accords.
- Obstacles surmontables : gestion des attentes et identification des principaux responsables dans le domaine médical et de la conformité au niveau du pays afin d'impliquer et d'inviter de manière adéquate les

participants.

Enseignements

Établir des principes généralement admis dans l'ensemble de l'entreprise au niveau mondial, régional et local sur les points suivants :

- Pourquoi collaborer avec des infirmiers et des patients experts
- Comment collaborer avec des infirmiers et des patients experts
- Processus clairement énoncé pour tous pour la recherche et la lecture d'informations sur les deux points ci-dessus.
- Plans et formats d'actions, afin de ne pas réinventer la roue chaque fois que quelqu'un veut organiser ce type de réunion.
- Assistance mondiale et régionale pour organiser des réunions plus systématiques et régulières de ces parties prenantes externes clés, se mettre d'accord sur des budgets et les tenir, et identifier des fonctions/personnes responsables pour gérer le suivi de la participation et des relations.

A3-Melanoma-V1.0

Annexes