

# Rapports de participation de patients – Pourquoi sont-ils importants ?

Vous allez découvrir aujourd'hui notre rapport sur une participation de patients réussie. Assurez-vous de le lire. <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

Nous allons publier, au cours des prochaines semaines, des rapports de participation de patients à des essais et projets ayant bénéficié d'une bonne participation de patients. N'oubliez pas de vérifier ce site chaque semaine pour découvrir un nouveau rapport. Vous constaterez que ces études de cas concernent un large éventail de maladies et que des défenseurs des intérêts des patients et des patients experts ont participé à de nombreuses étapes des essais ou projets.

La recette du succès dans ce domaine n'est pas évidente. Dans certains cas, par exemple le domaine du VIH / SIDA d'où je suis issu, une réussite a été d'interrompre un essai ou de simplement s'assurer que l'un ou l'autre des bras d'une étude clinique était modifié pour mieux répondre aux besoins réels des patients.

Dans d'autres cas, le résultat final a été la création d'un groupe consultatif de patients pouvant réellement intervenir dans des essais cliniques et fournir des recommandations.

Le point commun de ces rapports est qu'ils démontrent le nombre infini de possibilités et d'occasions qui existent pour les patients de participer à la recherche, même si cela exige du temps et des efforts. Certains groupes ou domaines thérapeutiques peuvent être en avance sur d'autres, qui déploient seulement leurs ailes dans le monde de l'activisme

des patients. Cette collection de pratiques recommandées, qui admet également les erreurs et les échecs, peut être considérée comme un outil motivationnel et une aide pratique pour les défenseurs des intérêts des patients.

Vous souhaitez faire part d'un article ? Contactez l'équipe responsable du contenu en lui fournissant une description de votre cas de participation de patients, en veillant à inclure toutes les informations requises afin qu'il puisse être publié. Aidez-nous à accroître notre collection de rapports de participation de patients !

## **Informations requises dans les rapports de participation de patients**

### *Partenaires concernés*

*Type de patients (défenseurs de patients) impliqués (Patients ayant une expérience personnelle de la pathologie, et/ou Patients/défenseurs de patients experts ayant une bonne connaissance de la pathologie, mais peu d'expérience en recherche et développement, et/ou Patients/défenseurs de patients experts ayant une bonne connaissance de la pathologie et une bonne expérience en recherche et développement, et/ou, Autre, à décrire : )*

*Description du cas (Comment les patients ont-ils participé au projet de R&D ? Quel était l'objectif ? (200 mots maximum)*

*Bénéfices (Comment cette collaboration a-t-elle amélioré le processus de R&D et son résultat ou engendré des modifications organisationnelles de R&D ?) (150 mots maximum)*

*Obstacles et limites (Lesquels ? Comment les avez-vous surmontés ? Lesquels n'ont pas pu être résolus ?) (150 mots maximum)*

*Discussion et enseignements pour vous et EUPATI (Que feriez-vous différemment la prochaine fois ? Quels facteurs externes*

*devraient être différents ?) (150 mots maximum)*

*À quelle phase du développement la participation a-t-elle eu lieu ? (Faire la sélection dans le diagramme ci-dessous.)*

Envoyez votre article à [content@eupati.eu](mailto:content@eupati.eu)

Tamás Bereczky

European AIDS Treatment Group