

# Quels sont les bénéfices de la participation des patients au processus ETS?

*“Améliorez votre expérience de lecture en activant les sous-titres de la vidéo d’accompagnement”.*

## Transcription

[Quels sont les bénéfices de la participation des patients au processus ETS?]

***Jan Geissler – Défenseur des patients et directeur de projet pour l’Académie européenne des patients sur l’innovation thérapeutique (EUPATI)***

Je pense qu’il est crucial d’avoir des défenseurs des patients et des patients dans ce processus, parce que les patients et les défenseurs des patients sont en fait les experts pour beaucoup de choses qui concernent la vie des patients atteints d’une certaine maladie et d’un certain traitement.

Ils sont les experts de la qualité de vie. Ils savent ce que c’est que de vivre avec la maladie. Ils peuvent probablement évaluer l’un par rapport à l’autre parce que nous devons être très, très clairs sur le fait que l’efficacité médicale est l’un des nombreux facteurs qui affectent la vie des patients.

C’est pourquoi nous parlons de critères d’évaluation, de comparateurs, d’évaluation de l’efficacité et de l’efficience. L’importance de certains paramètres de qualité de vie est quelque chose que les patients peuvent très bien comprendre et qu’ils peuvent probablement aider à évaluer. Et ce que nous voyons en tant que défenseurs des patients, c’est que la perception de l’impact de certains effets secondaires ou

symptômes de la maladie est très différente sur la vie d'un patient. Les médecins ont donc un point de vue très différent. Les économistes de la santé ont un point de vue très différent sur l'impact et je pense qu'il n'est pas possible d'évaluer sans ces qui reçoivent les traitements.

***Mary Baker – Présidente sortante du Conseil européen du cerveau ; marraine de l'association européenne de lutte contre la maladie de Parkinson***

Je pense qu'il est très important pour les patients que l'association à laquelle ils appartiennent devienne une association forte de leur voix et de leur expérience, car malheureusement pour eux, ce sont eux les experts qui vivent avec ces maladies 24 heures sur 24 et donc les patients experts.

Il est donc très important que le patient expert – celui qui vit avec – soit intégré dans le processus. Je pense qu'il est important pour eux de comprendre ce qu'est l'évaluation des technologies de la santé. Je pense qu'il est important de rassembler des preuves pour étayer son point de vue. Il faut vraiment comprendre le processus et le suivre très attentivement.

***Eibhlin Mulroe – PDG, Plate-forme irlandaise des organisations de patients (IPPOSI)***

Je suppose qu'une très bonne histoire pour expliquer ce que sont les avantages est la suivante : en Irlande, il y a plus d'un an, il y a eu un débat sur l'évaluation des technologies : En Irlande, il y a plus d'un an, il y a eu un cas où les patients n'ont pas été impliqués dans le processus. Ils ne savaient pas pourquoi il y avait un blocage, pourquoi le produit tardait à arriver sur le marché. Et ce produit était destiné à des patients souffrant de maladies graves, mettant leur vie en danger.

Ce que les patients ont fait dans ce cas, c'est qu'ils sont

allés à les médias irlandais. Ils se sont adressés au ministre de la santé. Et ils ont lancé une vaste campagne où l'on en parlait dans les talk-shows et les émissions de radio. Et c'est là que les malades ont été forcés d'aller dans cette direction, parce que personne dans l'agence ne voulait leur parler et ce n'est pas qu'ils ont dit non, c'est juste qu'ils ne l'avaient jamais fait.

Et je pense que c'est là que l'on a appris. La communication est vraiment importante.

A2-ITW-Q3-FR-V1.

[Clause de non-responsabilité : La traduction affichée a été générée à l'aide d'un système de traitement automatique des langues.]