

Quels sont les obstacles à la participation des patients à l'ETS?

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

Transcription

[Quels sont les obstacles à la participation des patients à l'ETS?]

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

Je pense que l'un des obstacles que nous rencontrons est que les patients sont perçus comme étant biaisés ou ayant des intérêts. Et cela entrave bien sûr le processus parce qu'il y a toujours un argument pour prétendre que quelqu'un est influencé par quelqu'un d'autre. Mais nous devons rationaliser cette discussion parce que je pense que tout le monde a un intérêt.

Le plus important, à mon avis, est de déclarer les intérêts, puis de laisser les patients et tout le monde participer au processus afin d'apporter leur opinion. C'est très utile.

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

Il y a donc des barrières, mais une fois que vous commencez à vous engager, une fois que vous commencez à vous frotter aux payeurs, les organismes de réglementation, on en tire une

grande leçon. Ils sont très désireux de vous aider. Ils sont très désireux d'essayer de vous impliquer. Ils ne sont pas dédaigneux. Et j'ai vraiment trouvé cela encourageant.

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

Le plus grand obstacle, d'après ce que je vois en Irlande, c'est l'éducation, et pas seulement pour les organisations de patients, mais aussi pour l'organisme de réglementation et les agences elles-mêmes. Il faut leur expliquer pourquoi il est important d'impliquer les patients dans les ETS.

Encore une fois, c'est l'intelligence d'EUPATI qui arrive à ce moment-là pour l'Irlande et pour tous les pays de l'UE, parce que nous avons besoin d'aide pour communiquer ce message aux agences d'ETS. Celles-ci se mettent en contact avec les patients de manière systématique. Nous devons communiquer la valeur de l'implication des patients dans le processus aux régulateurs, aux gouvernements et aux décideurs.

Et de l'autre côté de la médaille, nous devons également communiquer cela aux leaders des patients. Pourquoi en ont-ils besoin ? Pourquoi il est important pour eux d'être impliqués dans le processus d'ETS et, si je vais plus loin, pourquoi il est important pour eux d'être impliqués dans le processus de développement des médicaments, dès le début ? Parce que je pense que c'est sur les résultats liés aux patients que les organisations de patients doivent être interrogées.

A2-ITW-Q7_FR-v1.1

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