

Faciliter l'implication des patients en Belgique :

du modèle à la pratique

Dr Mitchell Silva, président EUPATI Belgium

Rosanne Janssens, chercheuse PhD Université de Louvain

Eline van Overbeeke, chercheuse PhD Université de Louvain

Symposium AFMPS : travailler ensemble avec et pour les patients

25 septembre 2018

Introduction : terminologie et le rôle de l'EUPATI

Dr Mitchell Silva, président EUPATI Belgium

Terminologie de l'implication des patients : un écheveau difficile à démêler



1. Implication



2. Participation



3. Engagement



Orientation
patient

1. Implication

- « *Impliquer activement des membres du public dans plusieurs projets, comme des projets liés à la recherche, à l'enseignement, à la formation, à la sensibilisation, au conseil.* »
- **Exemples d'implication dans la recherche :**
 - Introduction d'un subside ou projet de recherche
 - Identification des priorités de recherche
 - Membre d'un comité consultatif de projet ou d'un comité directeur
 - Contribution à l'élaboration de la notice ou du matériel de recherche
 - Entrevues avec les participants à l'enquête

2. Participation

- « *Participation de personnes à un projet, p. ex. lié à la recherche, à l'éducation, à la formation, à la sensibilisation, au conseil* ».

- **Exemples de participation à la recherche :**
 - Participation à un essai clinique ou autre recherche
 - Remplissage d'un questionnaire dans le cadre d'une enquête
 - Participation à un groupe de réflexion dans le cadre d'une enquête

3. Engagement

- « Fournir et diffuser des informations et connaissances relatives à la recherche. »
- **Exemples d'engagement dans la recherche :**
 - Fêtes de la science avec des discussions sur la recherche
 - Journées portes ouvertes dans les centres de recherche
 - Communication des résultats de recherches

Comment EUPATI participe à cette réorientation

Trois piliers :

1. **Diffusion d'informations exactes et précises** concernant le développement de médicaments
2. **Formation** d'experts qui comprennent la terminologie et peuvent ainsi agir en tant que partenaire
3. **Facilitation** de l'implication du patient, p. ex. dans des recherches universitaires, des comités d'éthique

L'implication des patients dans le cycle de vie des médicaments : une étude des perspectives belges

Rosanne Janssens, chercheuse PhD Université de Louvain

Implication des patients : *what's in a name ?*

KU LEUVEN



Implication des patients :
« Le fait d'impliquer les patients dans les décisions »

Préférences des patients : *what's in a name ?*

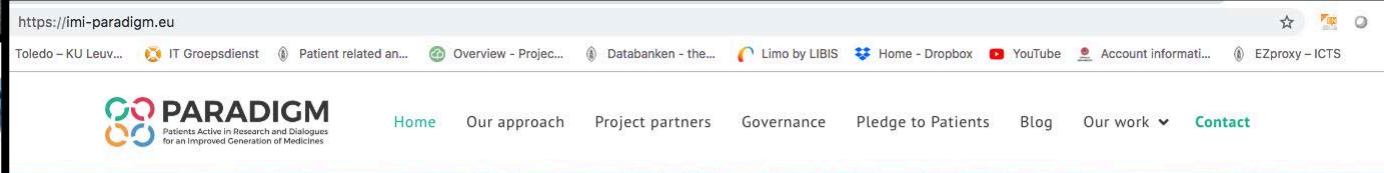
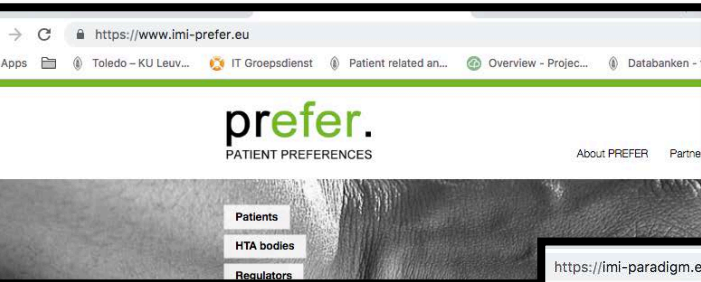
KU LEUVEN



Préférences des patients :

« Qualitative or quantitative statements of the **relative** desirability or acceptability to patients of specified alternatives or **choices** among outcomes or other attributes that differ among alternative health interventions »

Contexte



Guidance for patient involvement in

eupati.eu/patient-involvement/guidance-for-patient-involvement-in-research-and-development-processes

Overarching principles for patient involvement in research and development processes

The European Patients' Academy (EUPATI) is a pan-European organisation with partners from patient organisations, pharmaceutical companies. Throughout EUPATI the term 'patient' refers to disease-specific issues or therapies, but on process of drug development, age-specific or specific medicine interventions are being developed as well as patient organisations. To find out more visit eupati.eu

The great majority of experts involved in the development of medicines in the private and public sector. There is an increasing need to understand what it is like to live with a specific condition. This input helps to improve discovery, development, and evaluation of medicines.

Structured interaction with patients of all age groups is necessary and allows the exchange of information and views from users of medicines can and should be considered as well as practices and legislation might differ.

We recommend close cooperation and partnership between

PARADIGM, Patients Active in Research and Dialogues for an Improved Generation of Medicines

Advancing meaningful patient engagement in the life cycle of medicines for better health outcomes.



PARADIGM is a public-private partnership and is co-lead by the European Patients' Forum and EFPIA.



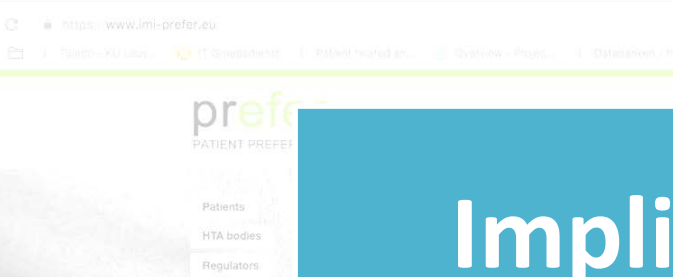
PARADIGM's mission is to provide a unique framework that enables structured, effective, meaningful, ethical, innovative, and sustainable patient engagement (PE) and demonstrates the 'return on the engagement' for all players.

The objective is to develop much needed processes and tools for three key decision-making points: **research priority setting, design of clinical trials and early dialogue.** Building on advances at international level, PARADIGM will integrate the needs, perspectives and expectations of all actors (including vulnerable populations) involved and will also produce a set of metrics

Contexte



Implication des patients dans le cycle de vie des médicaments



Guidance for patient

Overarching princip
research and developm

The European Patients' Academy (EUPATI) is a pan-Eu organisations with partners from patient organisations companies. Throughout EUPATI the term 'patient' refe disease-specific issues or therapies, but on process of age-specific or specific medicine interventions are bey as well as patient organisations. To find out more visit:

The great majority of experts involved in the developm private and public sector. There is an increasing need l understand what it is like to live with a specific conditir This input helps to improve discovery, development, ar

Structured interaction with patients of all age groups a is necessary and allows the exchange of information ar views from users of medicines can and should be cons as well as practices and legislation might differ.

We recommend close cooperation and partnership bet



Improved Generation of Medicines

Advancing meaningful patient engagement in the life cycle of medicines for better health outcomes.



PARADIGM is a public-private partnership and is co-lead by the European Patients' Forum and EFPIA

PARADIGM's mission is to provide a unique framework that enables structured, effective, meaningful, ethical, innovative, and sustainable patient engagement (PE) and demonstrates the return on the engagement for all players.

The objective is to develop much needed processes and tools for three key decision-making points: research priority setting, design of clinical trials and early dialogue. Building on advances at international level, PARADIGM will integrate the needs, perspectives and expectations of all actors (including vulnerable populations) involved and will also produce a set of metrics

Implication des patients dans le cycle de vie des médicaments

- Paysage actuel ?
- Opportunités ?
- Obstacles ?

But et méthodes

KU LEUVEN



But :

Une meilleure compréhension du **paysage actuel**, des **opportunités** et des **obstacles** dans le cadre de l'implication des patients

But et méthodes

KU LEUVEN



But :

Une meilleure compréhension du **paysage actuel**, des **opportunités** et des **obstacles** dans le cadre de l'implication des patients

Méthodes :

Aspect qualitatif et quantitatif



Interview



Questionnaires

Caractéristiques des interviewés



- 22 interviewés, 6 groupes de parties prenantes
- 35% de 65 ont accepté
- En majorité masculins (57%)
- En majorité actifs pour l'industrie pharmaceutique (35%)



Paysage actuel de l'implication des patients

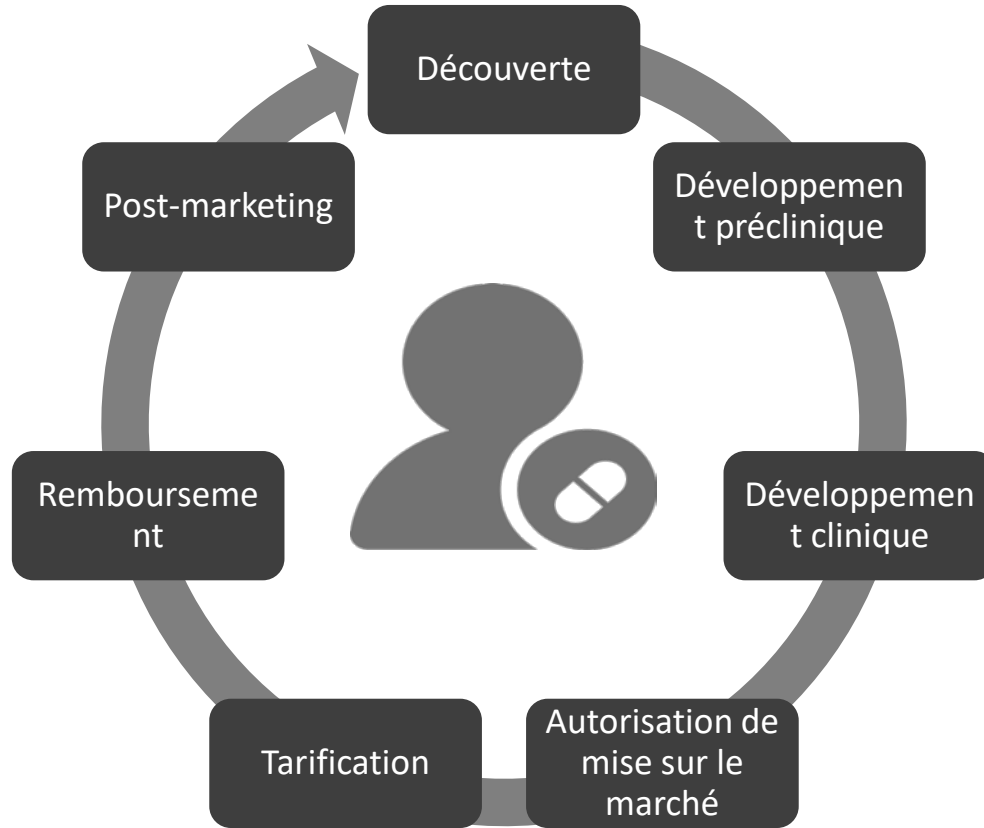
KU LEUVEN



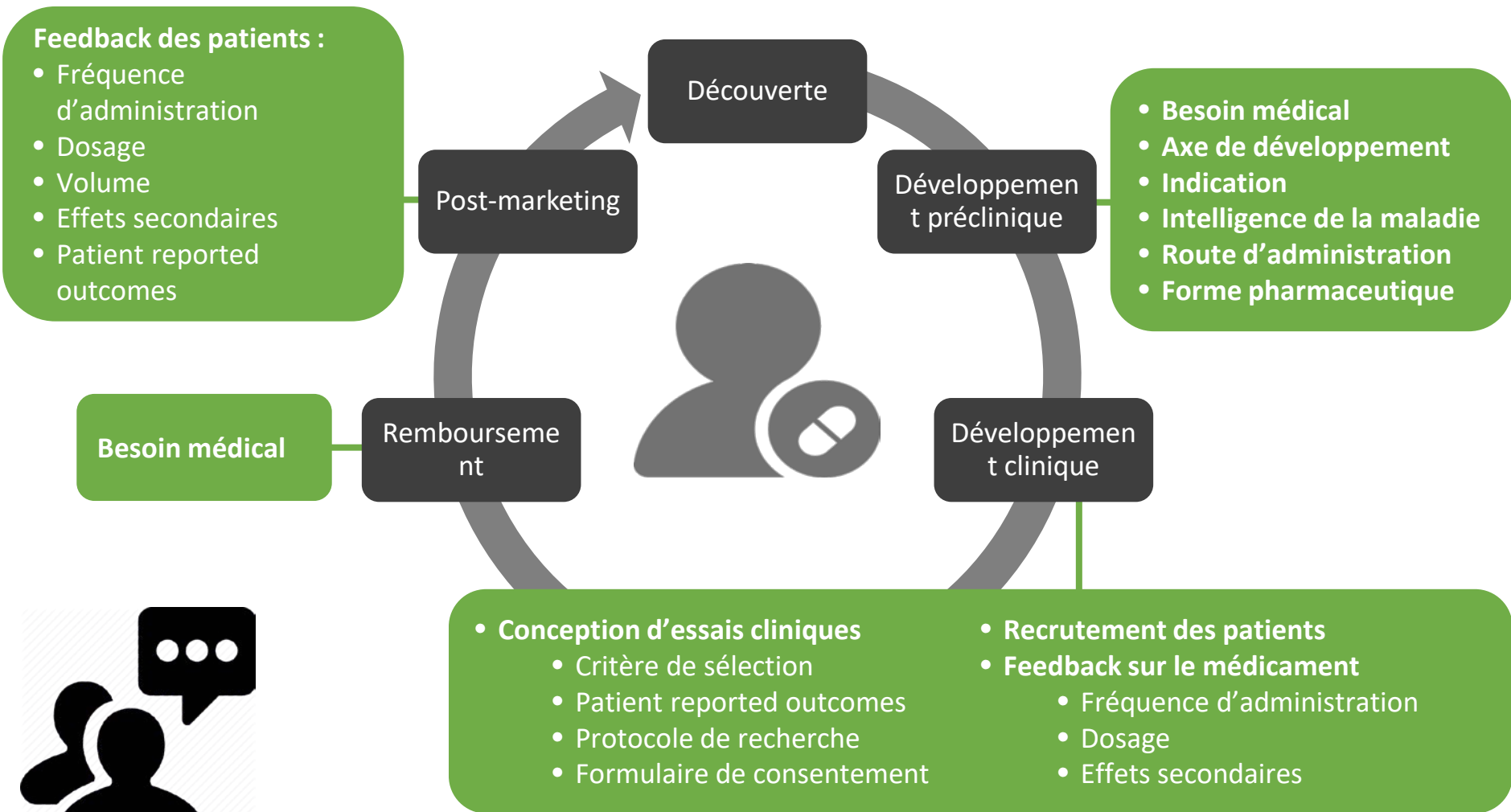
- Efforts accrus pour impliquer les patients
- Mesure dans laquelle les patients sont impliqués activement décrite comme faible
- Différences selon :
 - la société pharmaceutique
 - Le pays
 - Implication indirecte par opposition à directe du patient



Opportunités pour l'implication des patients



Opportunités pour l'implication des patients



Obstacles à l'implication des patients

KU LEUVEN



- Comment impliquer les patients
- Qui impliquer
- Connaissance des patients
- Contraintes budgétaires
- Nature politique du processus de remboursement
- Biais du patient en faveur du prix le plus bas
- Responsabilité

- Comment impliquer les patients
- Qui impliquer
- Connaissance des patients
- Respect de la législation, de la réglementation et de l'éthique
- Manque de temps
- Mode de pensée
- Influence des médias

- Éducation des patients
 - Moyens
- Responsabilité
- Sélection de l'association de patients
 - Professionnalisme
 - Structure



Caractéristiques des participants



- 108 participants
- Majorité de participantes (55%)
- En majorité aucune maladie(63%)
- Maladie la plus fréquente : affection cardiovasculaire
- Âge moyen : 47



Résultats

KU LEUVEN



- Préférences des patients (très) importantes dans toutes les phases (90%)
- Modéré à (très) faible actuellement (87%)
- Disposés à participer à des études de préférences des patients(77%)
 - Motifs : voix en tant que patient, amélioration du développement de médicaments



Conclusions

But:

Une meilleure compréhension du **paysage actuel**, des **opportunités** et des **obstacles** dans le cadre de l'implication des patients



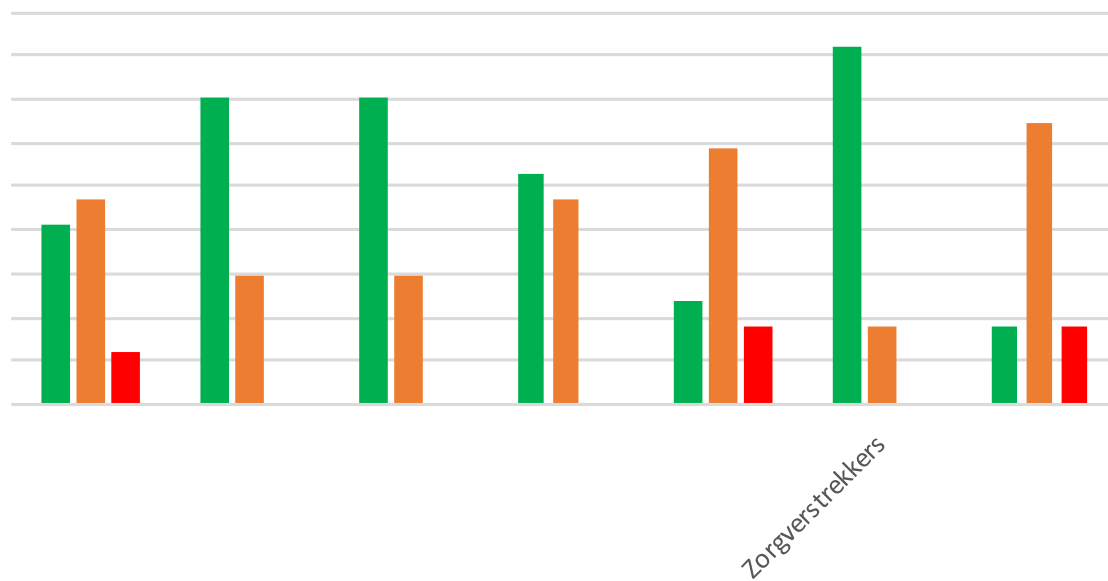
Conclusions :

- Actuellement, faible implication des patients
- Intérêt pour l'implication des patients : besoins médicaux et développement clinique
- La mise en œuvre pratique est entravée par des questions ouvertes sur **l'éducation des patients, quels patients impliquer et comment**

EUPATI : questionnaire, éducation & symposium

Dr Mitchell Silva, président EUPATI Belgium

Dans le contexte de l'implication des patients, vous faites-vous mutuellement confiance ?



Quelles sont selon vous les meilleures options pour améliorer l'implication des patients ?



- « Un bon **soutien et une bonne formation** des associations de patients. »
- « Encourager la **coopération** pour lutter contre la fragmentation. »
- « Donner aux patients les **outils** pour pouvoir s'impliquer dans la recherche et les décisions dans le secteur des soins de santé, mais aussi donner aux chercheurs et au secteur des soins de santé les outils pour pouvoir trouver ces patients. »
- « Dirigé par des **prestataires de soins** . Certainement une tâche importante pour les médecins et les infirmiers. Les patients suivent encore fidèlement leur médecin lorsqu'il propose quelque chose. Par ailleurs, je pense à des **campagnes** qui atteignent réellement le public : au travail, dans les écoles supérieures, les universités, les associations... **Concernant ce qu'est l'implication des patients** ainsi que ses avantages et inconvénients. »

Importance de la coopération

Faciliter l'implication des patients
=
rassembler, évaluer, améliorer, éduquer

Patients

Chercheurs

Industrie

Pouvoirs publics



Éducation



EUPATI vous aide à organiser des séminaires pour votre public-cible.
Contactez-nous.

Basics of Medicine Development

General description of the basic concepts and processes of R&D in medicines.

Drug Discovery

From the discovery of molecules to the explanation of how diseases affect humans.

Personalised Medicine

Benefits and challenges in developing, delivering medicines tailored to individuals.

Regulatory Affairs

Regulatory systems for medicines from EMA to prescription and off-label use.

Benefit and Risk Assessment

Risks and benefits of medicines, and the elaborate system of pharmacovigilance.

Health Technology Assessment

Explanation of HTA methods and processes, and patient involvement mechanisms in HTA.

Pharmaceutical Development

Explanation of the various methodologies of how medicines are and can be developed.

Safety of Medicines

Concise, comprehensive description of the complex mechanisms to keep medicines safe.

Clinical Development and Trials

Introduction to research methods and the conceptual description of trial phases.

Non-Clinical Studies

Medicines R&D involves more than clinical trials: translational medicine explained.

Pharmacoepidemiology

Exploration of various epidemiological aspects relevant for medicine development.

Types of Medicines

Explanation of traditional and innovative medicine types and perspectives of use.

EUPATI BE: the first symposium



EUPATI Belgium Patient Forum 2018
Faciliteren van Patiëntenparticipatie
door middel van Educatie

27 October 2018, Imperiastraat 16 Zaventem

Waarom deelnemen?

De mening van patiënten en patiëntenorganisaties wordt meer en meer bevestigd. Hun mening kan namelijk gebruikt worden door verschillende belanghebbenden in de gezondheidszorg, denk maar aan terugbetalingsinstanties, regelgevende instanties of farmaceutische bedrijven. Om zo goed mogelijk met hun mening rekening te kunnen houden, is het belangrijk dat patiënten zich informeren en voorbereiden op deze gesprekken.

Wat zal je leren?

Maar hoe bereid je je als patiënt of patiëntenorganisatie het best voor op deze gesprekken? Tijdens dit evenement kan je een workshop volgen over hoe je je kan voorbereiden om deel te nemen aan gesprekken over klinische studies. Je leert wat klinische studies zijn, waar je mening belangrijk kan zijn en wat voor soort vragen je kan stellen tijdens deze gesprekken.

Registreer via info@eupati.be of <http://www.event.com/0/hgag55/4W>

Save the Date: 27th October

Agenda

Time	Topic
09.00 – 09.30	Welkomskoffie en netwerken
09.30 – 09.35	Introductie door Eupati BE vzw / asbl
09.35 – 10.00	Presentatie van Eupati Belgium (excom, adboard, roadmap, enquête, evenementen ...)
10.00 – 10.30	Het belang van patiënteducatie en patiëntbetrokkenheid
10.30 – 11.00	Koffiepauze en netwerken
11.00 – 12.00	Workshop deel 1 - Klinische proeven (parallele sessies FR / NL)
12.00 – 12.45	Lunch en netwerken
12.45 – 14.15	Workshop deel 2 - Klinische proeven (parallele sessies FR / NL)
14.15 – 14.30	Koffiepauze en netwerken
14.30 – 15.00	Patiëntenbetrokkenheid: best practices
15:00 – 15:30	Slotopmerkingen - Multi-stakeholderpaneldiscussie over patiëntbetrokkenheid in België



Des questions ?

