

La journée des maladies rares sous le signe de l'implication des patients

Quelque 90 personnes ont suivi le webinaire de ProRaris sur la journée des maladies rares le 4 mars 2023. Fidèle au thème de cette année, l'accent a été mis tout au long de l'événement sur les défis et les opportunités liés à la participation des patients, et ce sous différents angles.

Pour la première fois, la nouvelle présidente de ProRaris, Yvonne Feri, a accueilli et animé l'événement annuel de la journée des maladies rares. Elle a profité de l'occasion pour rappeler que l'un des points forts du concept national maladies rares est l'implication des patients, qui a été prévue dès le début. ProRaris est d'ailleurs désignée comme partenaire clé du concept et de sa mise en œuvre. Yvonne Feri constate qu'avec l'adoption de la [motion 22.3379](#), les bases légales peuvent maintenant être créées pour indemniser la participation des patients dans le domaine des maladies rares. Le processus législatif sera toutefois long et les défis financiers de ProRaris resteront donc d'actualité dans les années à venir. L'association dépend aujourd'hui et continuera à dépendre des dons pour mener à bien ses missions.

L'implication des patients dans la recherche est de plus en plus demandée

À l'aide d'une vidéo explicative et d'exemples concrets, Cordula Landgraf et la Dre Sandra Kohlmaier ont donné aux participants un aperçu de ce que l'on entend par participation des patients et du public (en anglais Patient and Public Involvement, PPI) dans le domaine de la recherche et pourquoi celle-ci est si importante. Jennifer Woods, membre de ProRaris et avocate des patients engagée, a ensuite parlé de manière particulièrement impressionnante de son expérience personnelle dans ce rôle. Il est apparu clairement que les patients, mais aussi leurs proches, peuvent apporter une contribution précieuse à chaque phase d'un projet, c'est-à-dire de la conception de l'étude à la communication de ses résultats. La plupart du temps, des connaissances spécialisées ne sont pas nécessaires. Par exemple, lorsqu'il s'agit de vérifier que les textes sont compréhensibles pour les personnes concernées, il peut même être avantageux de ne pas avoir de connaissances préalables. Pour que les patients puissent et souhaitent s'engager, il est toutefois important, selon Jennifer Woods, d'être perçu(e) et pris(e) au sérieux par les professionnels comme un(e) partenaire équivalent(e) et d'échanger sur un pied d'égalité. Pour que les personnes concernées osent s'engager dans une telle tâche, il peut en outre être utile de suivre une formation continue sur l'implication des patients, recommandent les intervenantes. [EUPATI propose actuellement une telle formation](#). Mme Woods, dans son rôle de représentante des patients, explique en outre qu'elle apprend beaucoup à chaque séance et qu'elle gagne en confiance à chaque nouvelle expérience.

La participation des patients fonctionne, mais pas encore le remboursement

Mais les connaissances des patients ne sont pas seulement utiles dans la recherche. Ainsi, la Dre Gabriela Zenhäusern souligne que lors de l'autorisation d'un médicament, les patients, en tant que consommateurs, sont des parties prenantes importantes. C'est pourquoi le groupe de travail « Organisations de patients et de consommateurs » (PKO) a été créé chez Swissmedic. Mme Zenhäusern explique : « L'objectif est d'intégrer la perspective de cet organe tout au long du cycle de vie d'un produit thérapeutique afin de mieux comprendre

les besoins des patients et d'améliorer ainsi la sécurité des patients ». Le groupe de travail a notamment mis en œuvre fin 2021 le projet « Information des patients », qui vise à optimiser l'information des patients, c'est-à-dire les notices d'emballage. Toutefois, Swissmedic n'a actuellement pas la possibilité d'indemniser le travail du groupe. Des solutions sont recherchées pour remédier à cette situation à l'avenir. M. David Haerry, qui préside le groupe de travail du côté des organisations de patients, fait une comparaison avec l'étranger. Les autorités européennes sont déjà bien plus avancées et les personnes concernées sont intégrées de manière structurée dans le processus d'autorisation. Il est donc temps que la Suisse trouve elle aussi des solutions pour l'avenir. La participation et la perspective des patients, garanties par ProRaris, jouent également un rôle important dans la « Coordination nationale maladies rares » (kosek). Le professeur Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek, est convaincu que les améliorations et l'assurance qualité ne peuvent être obtenues qu'avec l'aide des patients et leur expérience. En tant que représentants des patients, M. Stephan Hüsler de Retina Suisse et notre co-vice-présidente, la Dre Therese Stutz, confirment tous deux que le comité les a accueillis à bras ouverts. Leur point de vue de patients est apprécié et peut être pris en compte dans le processus de reconnaissance. Par exemple, des questions spécifiques ont été formulées, auxquelles les centres doivent répondre lors de leur candidature. Tous deux confirment également qu'avec l'expérience, la confiance en soi en tant que représentant des patients augmente. Le registre suisse des maladies rares (RSMR), représenté au webinaire par la PD Dre Michaela Fux, présente une image similaire. Son objectif est de rendre les personnes atteintes de maladies rares plus visibles dans les statistiques et la recherche sur la santé et de faciliter la participation des personnes concernées aux études. ProRaris s'est engagée dès le début dans sa mise en place et dans la collecte des données. Le co-vice-président de ProRaris, le Dr Alfred Wiesbauer, représente les personnes concernées et apporte son expérience de proche au Steering Board du RSMR. Actuellement, les patients ne peuvent saisir eux-mêmes leurs données dans le registre que sur papier. À l'avenir, cela devrait se faire plus facilement au moyen d'une plateforme en ligne pour l'auto-enregistrement. Ici aussi, les patients seront impliqués et testeront la nouvelle plateforme pendant la phase pilote. L'objectif serait de rémunérer les personnes concernées pour ce travail, raison pour laquelle la recherche de fonds est également en cours.

Rendre les avantages de la participation des patients encore plus visibles

En prenant congé des participant(e)s, Yvonne Feri a déclaré que la participation des patients est essentielle et apporte une énorme valeur ajoutée, surtout dans le cas des maladies rares, et qu'il faut donc absolument impliquer les personnes concernées et les rémunérer en conséquence. Le financement est toutefois le point crucial : il faut davantage de ressources humaines et financières pour exploiter pleinement et à tous les niveaux les possibilités offertes par le PPI. Il s'agit également de mieux faire connaître les avantages du PPI.

La documentation complète du webinaire est disponible [ici](#)

Nous remercions tous et toutes les participant(e)s et nous réjouissons des nombreux retours positifs. L'année prochaine, nous espérons vous voir à nouveau présents !