

## **235ème atelier ENMC sur “La place du patient neuromusculaire dans la Prise de Décision Partagée”**

19-20 Janvier 2018, à Milan, Italie

**Organisateurs:** Pr Hanns Lochmüller (UK), Pr Aad Tibben (Netherlands), le Comité exécutif et le Bureau de l'ENMC.

L'atelier a été organisé pour célébrer le 25e anniversaire de l'ENMC. Il a eu lieu à Milan, en Italie, les 19-20 janvier 2018 et 45 participants de 15 pays différents y ont participé: Belgique, Danemark, Finlande, France, Allemagne, Grèce, Hongrie, Italie, Pays-Bas, Pologne, Espagne, Suède, Suisse, Royaume-Uni et Etats-Unis. Ce groupe représentait un large éventail d'experts: patients et les parents, représentants des organisations de maladies neuromusculaires, cliniciens, professionnels de la santé, chercheurs fondamentaux, chercheurs en sciences sociales et politiques, psychologues, éthiciens, représentants des autorités de régulation et des sociétés pharmaceutiques.

Dans le domaine des pathologies neuromusculaires, l'engagement des patients est depuis longtemps reconnu comme une question clé. L'ENMC a désiré que, pour les patients et les organisations de patients, cet anniversaire soit l'occasion de discuter quand et comment ils veulent être impliqués dans la recherche et comment les patients veulent que cette co-création se développe. Au cours des dernières années, l'ENMC a encouragé la participation des patients à chacun de ses ateliers. Avec cet atelier anniversaire, l'ENMC vise à renforcer encore la participation des patients à un ensemble de domaines importants qui sont, dans de nombreux pays européens, encore principalement dans les mains des chercheurs et des cliniciens:

1. soutien psycho-social des familles endurent les processus de dépistage et de diagnostic
2. transition de l'enfant, à l'adolescent et au patient adulte
3. recherche ayant un impact majeur sur la vie quotidienne (alimentation, douleur, fatigue)
4. registres et biobanques
5. conception d'essai clinique
6. processus réglementaires et consentements

La Prise de Décision Partagée est un modèle d'interaction bilatérale entre le patient et le clinicien, normalement appliqué pour trouver un consensus sur les options thérapeutiques. Il se compose de trois phases : la discussion des options, la discussion du choix et la discussion de décision. Cet aspect pratique a été utilisé dans l'atelier pour stimuler la discussion interactive entre les représentants des patients et les cliniciens/chercheurs et discuter du niveau de participation et d'implication des patients dans les six domaines mentionnés ci-dessus. Il convient de noter que la Prise de Décision Partagée visait principalement à structurer les interactions entre les parties prenantes et a été utilisée comme outil de mise en œuvre de la participation.

Après avoir introduit le concept de Prise de Décision Partagée et les six thèmes abordés, les participants ont été répartis en six groupes de discussion, avec une attention particulière à une représentation équitable des intérêts, des pays et des compétences.

Dans l'ensemble, il y avait des points communs dans chaque discussion. Il est clairement apparu que l'**éducation** au sujet de l'implication des patients jusqu'au niveau de la prise de décision exige la formation et la sensibilisation de toutes les parties prenantes, y compris les médecins, les professionnels de la santé, l'industrie pharmaceutique, les organismes de réglementation, les personnes atteintes de maladies

neuromusculaires, les familles et les associations de patients. Les **rôles** et les **préférences** de chacun des intervenants devraient être mieux explicités. En ce qui concerne tous ces acteurs, il est important d'assurer une **communication** efficace concernant les souhaits et les défis auxquels nous sommes confrontés dans la mise en œuvre de la participation des patients au niveau de co-création dans les différents sujets abordés. Cet effort nécessite l'évolution des attitudes, et par conséquent, des **ambassadeurs** capables d'inspirer et de **fédérer** les autres sur les avantages de la participation des patients. Au niveau local, une **formation** individuelle doit peut-être être envisagée. Dans certains des groupes de discussion, il a été conclu qu'une **réunion de suivi ou un groupe de travail** est nécessaire pour approfondir la façon et les modalités de mise en œuvre afin d'assurer une participation optimale des patients à ce sujet précis. En outre, il a été souligné que **l'échange au niveau européen** est également nécessaire. Des actions et des objectifs plus spécifiques pour chacun des six sujets seront décrits dans le livre blanc (voir ci-dessous).

### Les objectifs de l'atelier sont:

1. **de créer un livre blanc** qui positionne les patients et les organisations de patients de pathologies neuromusculaires en tant que co-créateurs et partenaires co-responsables. Ce document peut ensuite être utilisé lors de discussions avec des intervenants locaux, régionaux, nationaux et internationaux, ainsi qu'avec d'autres organisations de patients pour obtenir l'appui et le soutien au changement. Dans cet effort, le rôle des participants en tant qu'ambassadeurs de ce changement au niveau local et dans les organisations internationales, par l'intermédiaire de leurs réseaux, sera essentiel.
2. **d'améliorer la sensibilisation**, en diffusant et en présentant dans la communauté neuromusculaire les résultats de cet atelier et du livre blanc. L'ENMC publiera le rapport complet de l'atelier dans les revues scientifiques adéquates et en fera traduire le résumé en plusieurs langues. Ici, le rôle des organisations de patients et des centres cliniques sera essentiel pour aboutir au changement et à la transformation de la relation des patients avec tous les intervenants (chercheurs, organismes réglementaires et industrie).

Citations de quelques participants :

**“L'ouverture d'esprit et la passion de tous les participants étaient extraordinaires et contribuèrent au succès de cet atelier.**

Dr. Anneke Mels, écrivain médical et observateur de l'atelier

**“Mon premier atelier ENMC sur un sujet tellement lié à ma vie personnelle : l'implication des patients !”**

Dr. Alexandre Méjat, patient, représentant de l'AFM et membre de l'ENMC

**“Je suis si impressionnée par les personnes rencontrées qui sont si passionnées et véritablement impliquées à permettre un grand changement !”**

Mme Fabiola Bertinotti, parent, représentante CAMN et membre du bureau de FSHD Europe

« Je rédige actuellement une demande de subvention, et après le 235<sup>e</sup> atelier ENMC, je pense que je vais le modifier en incluant la participations des patients et/ou représentants des patients à chaque étape de la conception de l'essai, en incluant ce concept à la fois dans la structure de la section Méthodes et mais aussi dans la composition du budget de l'essai, compte tenu qu'un pourcentage du budget de la subvention pourrait revenir à l'association des patients et aux groupes de soutien. »

A dit le Dr. Valeria Sansone, directrice du Centre Clinique Nemo, Milan, Italie



*Les participants au 235e atelier ENMC sur la place des patients dans la Prise de Décision Partagée, qui a eu lieu à l'hôtel ATA, Expo Fiera à Milan, Italie*

Nous voudrions remercier les associations de patients suivantes pour leur aide dans l'organisation locale de ce congrès:



Unione Italiana Lotta alla  
Distrofia Muscolare ONLUS



Et notre co-sponsor:

