

3 questions à Annie Archer (AFM Téléthon) :

« Il est très important de travailler ensemble en complémentarité. »

Quel retour d'expérience pour l'AFM Téléthon ?

Au sein de l'AFM Téléthon, les salariés et bénévoles travaillent en complémentarité. On est en lien avec 1200 personnes atteintes de ces pathologies. Beaucoup de patients ont la capacité de se former et de s'informer. Et c'est important pour s'engager comme partenaire de la recherche clinique. Nous avons commencé à intervenir en recherche clinique lorsque l'Inserm a renouvelé son collège de relecteurs il y a cinq ans. J'ai suivi une formation assez poussée à cette occasion pour comprendre ce qu'était la recherche clinique et les attentes du côté des patients. Aujourd'hui, il y a 4 essais de phase III de molécules dans notre pathologie. Comme la maladie est rare, il y a de plus en plus d'études observationnelles qui se développent. On est amené à intervenir dans de nombreux domaines comme « patient ressource » et « patient témoin » pour de la collaboration et de la co-construction.



Annie ARCHER

Quel rôle pour les patients dans la recherche ?

Dans la recherche, on aide à définir les priorités et on fait de la remontée d'informations concernant les attentes des patients. Il faut ensuite que les priorités des patients coïncident avec celles de la recherche. Ce que l'on peut déplorer aujourd'hui est d'être plutôt dans la collaboration après coup. Quand on est impliqué plus en amont, on peut donner notre avis par exemple sur les critères d'inclusion. Un type d'anticorps regroupe 80% des patients. Les autres patients ne sont jamais inclus dans les études. On a pu montrer l'intérêt d'inclure ces autres patients dans l'essai. On parle aussi de la pertinence des données de mesure et des données collectées (échelles de qualité) ou encore des conditions pratiques de réalisation de l'essai pour faciliter l'acceptabilité de participer à l'essai et, au-delà, d'accepter le traitement. De plus, informer les patients d'un essai clinique en cours est important et cela aide à ce qu'ils y participent.

Quelle est votre actualité dans ce domaine ?

On fait partie du conseil scientifique d'une étude observationnelle internationale. On a travaillé en anglais puis au niveau de chaque pays, pour que des représentants de patients donnent leur avis (tableau de bord, étude des données, ...). Pour la mise sur le marché, un de nos représentants participe à l'EMA pour donner son avis. Au niveau de la HAS, on a contribué récemment sur une demande d'AMM d'une immunoglobuline. A tous les niveaux, un patient est amené à intervenir. C'est un enrichissement réciproque. Pour citer un exemple récent : on a été sollicité par la filière depuis un an pour évaluer l'impact du Covid sur notre maladie auto-immune et vice-versa. Une enquête est également menée sur l'impact du confinement sur les malades. On a informé les patients au sujet de la réalisation de l'étude, ce qui a permis de recruter plus. On a pu organiser une restitution globale des résultats auprès des malades qui a rassemblé 600 patients, ce qui est important pour une maladie rare.