

Rapport BEEPO

Séance de clôture **DEC.2021**



BeLux Experience Exchange
for Patient Organisations

2021 a été l'année de démarrage du BeLux Experience Exchange for Patient Organisations (BEEPO), la plateforme locale d'apprentissage et de mise en réseau qui réunit des associations de patients belges et luxembourgeoises en vue d'échanger de l'expérience et des compétences. Roche Belux est heureux de constater que des dizaines d'associations de patients de différentes pathologies étaient présentes à tous les événements.

Ces échanges ont permis des interactions riches et inspirantes. Avec les associations de patients et d'autres parties prenantes, nous avons pu approfondir les défis et les opportunités au niveau local. De premiers pas ont également été faits vers des initiatives concrètes visant à adapter les soins de santé au profit du patient.

2021, UNE ANNÉE DE LANCEMENT RÉUSSIE

- 1 Inspirer, en mars :** exploration des objectifs communs et identification des thèmes de travail.
- 2 Apprendre, en juillet :** approfondissement des besoins et des opportunités dans le domaine des applications digitales de santé, des études cliniques, des données du monde réel et renforcement de la voix du patient dans la politique des soins de santé.
- 3 Créer de l'impact, en décembre :** partage des conclusions de l'année écoulée avec l'ensemble de la communauté BEEPO et premières étapes de co-création.

Vous trouverez les principaux enseignements de l'édition BEEPO 2021 dans les pages suivantes.

Des questions ? Besoin de plus d'informations ? Ou envie de partager vos suggestions ?

Envoyez-nous un mail à brussels.beepo@roche.com.

“ En 2021, l'ensemble de la communauté BEEPO a fait beaucoup de progrès. Près de 80 % des participants recommanderaient le réseau BEEPO à leurs collègues et 9 participants sur 10 souhaitent continuer à en faire partie. La preuve que les associations de patients jouent un rôle essentiel dans l'évolution des soins de santé. Nous sommes sensibles à cette belle coopération. En 2022, nous poursuivrons nos efforts en matière d'innovation des soins au service du patient.



Valerie STORMS
Patient Engagement
Manager, Roche Belux

QUEL SERA L'APPORT DE BEEPO EN 2022?

Séances d'inspiration et de connaissance, mise en réseau et co-création de solutions concrètes

Au cours de la séance de clôture, les associations de patients participantes ont indiqué les thèmes et les initiatives sur lesquels elles souhaiteraient se concentrer au cours du processus de suivi de BEEPO. 2022 sera l'année au cours de laquelle nous co-crèerons des solutions concrètes lors de séances de travail avec un groupe dédié d'organisations de patients et de parties prenantes.

Chez Roche, nous assumons le rôle d'animateur et de coordinateur en vue d'accélérer l'innovation au service du patient. Voici ce qui prévu :

IEEPO – “Action for change: transforming healthcare together” - 21 AU 23 MARS

Quelles sont les actions à entreprendre pour construire des soins de santé plus durables et plus humains et quel rôle les associations de patients peuvent-elles jouer ? Rejoignez les associations de patients, les entreprises et les experts de la santé du monde entier dans une discussion virtuelle lors du premier événement international de l'IEEPO en 2022.

BEEPO – “Séance de travail sur le portail des essais cliniques (Patient Centrics)” - 17 MAI

Quels progrès ont été réalisés depuis la présentation du prototype en décembre ? Au cours de cette séance de travail, vous serez informé de l'état d'avancement des projets et pourrez contribuer à l'élaboration du portail. Découvrez également comment les associations de patients peuvent bénéficier d'un tel portail. Nous espérons pouvoir compter sur votre précieuse contribution!

“ Nous constatons un grand enthousiasme chez les participants pour un portail d'études cliniques adapté au patient. Aujourd'hui, grâce en partie aux contributions de la communauté BEEPO, un prototype a pu être élaboré. En 2022, nous intégrerons également d'autres parties prenantes, telles que les autorités et les chercheurs, dans le processus.



Katrien SLAGMULDER
Country Study Manager,
Roche Belux

Plus d'infos sur d'autres séances BEEPO suivront dans les mois qui viennent !

Sensibilisation aux essais cliniques

Session d'inspiration et de co-création BEEPO avec des associations de patients **DEC.2021**



BeLux Experience Exchange
for Patient Organisations

La Belgique est un des pays les plus avancés en matière d'essais cliniques. Pourtant, de nombreux patients ne trouvent pas le chemin des essais qui pourraient les intéresser. Il est toutefois important de bien les en informer car les essais cliniques permettent d'accéder plus rapidement à des traitements innovants. Cela demande toutefois beaucoup de temps et de ressources. Les associations de patients sont souvent débordées et ont besoin de soutien et d'outils supplémentaires pour y parvenir. Au cours de cette session de travail, nous nous sommes penchés sur ce défi et avons co-créé des solutions concrètes avec d'autres parties prenantes telles que pharma.be, Patient Centrics et l'AFMPS.

“ La relation entre les promoteurs d'essais cliniques et les associations de patients est importante pour le partage d'informations sur les essais cliniques. Celui-ci doit toutefois se faire dans un cadre strict. Des directives claires sont nécessaires en Belgique. ”



Nathalie LAMBOT
Clinical Trials- Regulatory
Affairs - Pharma.be

73% des associations de patients participantes reçoivent des questions sur les essais cliniques

55% pourraient bénéficier d'un soutien en matière d'information sur les essais cliniques ; les associations de patients sont intéressées par l'intégration d'un **portail sur les essais cliniques sur leur site internet.**

ENTRETIENS INSPIRANTS

Contribution à la conception, la réglementation et la sensibilisation aux essais cliniques

Les associations de patients jouent un rôle clé dans la sensibilisation aux essais cliniques...

Elles fournissent aux patients des informations générales sur les essais cliniques et les renvoient à leur médecin traitant pour une évaluation plus approfondie de leur éligibilité à une étude clinique spécifique.

Que font les associations de patients lorsqu'elles reçoivent des questions sur la recherche clinique?



Trouver des patients-experts, un défi!

“ La contribution des patients est essentielle. Mais nous ne devons pas sous-estimer la charge de travail des associations de patients et le manque de patients volontaires pour assumer un tel rôle d'expert. Cela nécessite déjà une organisation professionnelle. ”

Envie de vous inspirer de la manière dont le Patient Expert Center apporte des solutions à ce défi?

→ Découvrez les solutions proposées dans nos sessions sur "Renforcer la voix des patients".

...et dans la co-création d'essais cliniques

Les associations de patients constituent également un excellent réseau pour recruter des patients-experts qui peuvent participer au processus de co-création des essais cliniques. Ces patients-experts apportent le point de vue des patients dans les organes consultatifs, s'assure que les résultats des études sont pertinents pour les patients et examine la clarté du matériel de communication.



Erik BRIERS
Vice-Chair European Prostate
Cancer Coalition (Europa Uomo)
and Vice-Chair Us Too Belgium



Elke STIENISSEN
Présidente Lymfklierkanker
Vereniging Vlaanderen vzw et
chair BHS patient committee

CO-CREATION DE SOLUTIONS CONCRETES

Premier prototype de portail neutre d'essais cliniques pour informer les patients et les professionnels de la santé.



Mitchell SILVA
CEO Patient Centrics

Une plateforme neutre et conviviale pour les essais cliniques

- › Informations générales sur les essais cliniques (qu'est-ce qu'un essai clinique, avantages, risques, ...)
 - Contient des vidéos explicatives, un quiz, ...
- › Base de données de comparaison montrant les études pertinentes pour le patient
 - Basé sur plusieurs bases de données existantes telles que EudraCT et Clinicaltrials.gov
 - Informations et résumé vulgarisé des études en néerlandais, français et allemand.
- › Intégration possible dans le site internet des associations de patients
 - Seules les études pertinentes sont visibles
 - Gestion et mise à jour automatiques (pas de travail pour l'association de patients)



Retour d'information qualitatif de **7 associations de patients** qui ont testé le prototype.

Ce qui est relevé par les associations de patients

- ✔ Informations complètes (effets secondaires, coûts, alternatives,...)
- ✔ Couvre tous les essais (industriels, universitaires,...)
- ✔ S'appuie sur des initiatives existantes (ex. clinicaltrials.gov)
- ✔ Informations dans la langue maternelle (pas seulement en anglais !)
- ✔ Adhésion d'autres parties prenantes
- ✔ Langage simple et sans jargon (éduquer l'industrie pharmaceutique et les chercheurs !)
- ✔ Modèle opérationnel efficace (rôles et responsabilités clairs entre les parties prenantes)
- ✔ Exploitation des documents existants (réutilisation du protocole et du résumé vulgarisé par l'industrie pharmaceutique ?)

100% des associations de patients **sont intéressées par l'intégration d'un portail d'essais cliniques** dans leur site internet.

70% des associations de patients **souhaitent être davantage impliquées dans le processus de co-création** du portail d'essais cliniques de Patient Centrics.

ÉTAPES SUIVANTES

- 1 Comprendre le cadre juridique, technique, éthique,... pour un tel portail en Belgique.
- 2 Collaborer avec toutes les parties prenantes afin d'aligner les attentes, les exigences, les rôles et les responsabilités.
- 3 Co-créer avec la communauté BEEPO.



Envie d'en savoir plus? Contactez-nous via brussels.beepo@roche.com

BEEPO est organisée par

Roche

Renforcer la voix des patients

Session d'inspiration BEEPO avec les associations de patients **DEC.2021**



BeLux Experience Exchange
for Patient Organisations

Les associations de patients jouent un rôle essentiel dans le domaine des soins de santé. Elles donnent la parole aux patients à travers l'intelligence collective au-delà des soins médicaux. Grâce à une étroite collaboration avec les hôpitaux, les universités, l'industrie et les autorités, elles rendent les soins de santé plus efficaces et performants. Grâce à des patients-experts qui peuvent fournir des conseils au nom de l'ensemble de la communauté des patients, les associations de patients arrivent à s'affirmer davantage dans l'écosystème des soins de santé.

Dans cette session, nous rencontrons le Patient Expert Center (PEC), qui forme des patients-experts, et nous nous inspirons des succès remportés par ReumaNet avec les patients-experts.

CONNECTER AVEC LES CENTRES D'EXPERTISE


Rencontrez le Patient Expert Center


Qu'est-ce qu'un patient-expert ?


Un patient formé à notre écosystème de soins de santé et à une pathologie spécifique, qui peut parler au nom de l'ensemble de la communauté des patients.


Quel est le rôle d'un patient-expert ?

Expert dans le domaine de sa maladie, le patient-expert met son expertise au profit des patients. Il peut aider à garantir de meilleurs résultats, œuvrer à une meilleure qualité de vie et une meilleure prise en charge du patient.

 **Conseiller des patients** et leurs familles sur les services existants, aider à la préparation des visites de médecins,...

 **Façonner la politique de soins de santé** en participant à des conseils consultatifs ou tables rondes

 **Collaborer avec les hôpitaux** pour améliorer le parcours du patient, informer les patients récemment diagnostiqués,...

 **Co-créer** le développement de services efficaces, de médicaments, d'essais, ... avec l'industrie

Devenir un patient expert grâce à la formation PEC

- › **Programme de formation en ligne de 4 mois** (2h/semaine, comprenant des vidéos et des tests)
- › **Processus de sélection** des patients éligibles via l'association de patients
- › **Cours généraux** sur le système de soins de santé, le processus de remboursement, l'éthique et la réglementation, ainsi que **des formations spécifiques aux maladies**
- › **Certification** à l'issue de la formation

54% des associations de patients participantes **ignoraient le rôle d'un patient-expert** et la façon de mieux le former

91% des associations de patients participantes **sont convaincues de l'impact des patients-experts après la session BEEPO**

“ La Belgique est encore un mauvais élève quand on parle d'intégrer la voix du patient dans les processus décisionnels. La mission du Patient Expert Center est de permettre aux patients d'être un partenaire égal dans les débats afin qu'ils puissent revendiquer leur place et leur point de vue.



Stefan GIJSSELS
Chair, Patient Expert Center

ENTRETIENS INSPIRANTS

La success story de ReumaNet avec les patients-experts

Le parcours ReumaNet

- › **Première association de patients** à développer un programme de formation d'experts en rhumatologie en collaboration avec le Patient Expert Center
- › **50 patients-experts** actifs à ce jour
- › **Soutien de + de 50 projets** en 2021 (y compris podcasts et tests d'applications pour les patients)

Facteurs de réussite pour le bon fonctionnement du rôle des patients-experts

- ✔ **Un coordinateur dédié** pour garantir la bonne gestion du projet
 - › évalue les demandes de projets reçues des partenaires
 - › met en relation les projets avec les patients-experts en fonction de l'état des projets et de l'expertise du patient-expert
 - › assure le suivi des projets en cours
- ✔ **Contrats et paiement** pour garantir des accords clairs et une rémunération équitable
 - › le partenaire paie l'association de patients pour les services fournis
 - › le patient-expert est couvert et rémunéré conformément à la loi belge sur le bénévolat par l'association de patients
- ✔ **Évaluation**
 - › par le partenaire et le patient-expert afin d'intégrer les précieux commentaires.

“ Les patients-experts sont complémentaires aux bénévoles et peuvent se charger de tâches spécifiques sans avoir la responsabilité d'un membre du conseil d'administration. Nous remarquons cependant qu'une fois qu'un patient est devenu patient-expert, il n'y a qu'un petit pas à franchir pour faire partie du conseil d'administration.



Nele CAEYERS
Communications Manager,
ReumaNet

ÉTAPES SUIVANTES

- 1 Collaborer avec la communauté BEEPO** pour aider les associations de patients à développer leurs ressources et leurs capacités, les éduquer et les inspirer sur des sujets qui leur tiennent à cœur.
- 2 Explorer avec BEEPO** la manière d'intégrer davantage la voix des patients-experts dans les processus et l'élaboration des politiques de soins de santé.
- 3 Co-développer des services de patients-experts** pour l'industrie en collaboration avec le Patient Expert Center et d'autres partenaires du secteur.

Envie d'en savoir plus? Contactez-nous via brussels.beepo@roche.com

Les données du monde réel (Real World Data) désignent toutes les données sur la santé qui sont collectées en dehors du contexte des essais cliniques. **Ces données sont essentielles pour comprendre les soins de santé dans la "vraie vie" et permettent une approche plus préventive et personnalisée.** Les données de santé publique peuvent provenir de diverses sources, telles que les dossiers médicaux électroniques, les registres de maladies ou les données générées par les patients eux-mêmes via leur appareil mobile, leur montre intelligente ou des enquêtes.

Au cours de la session, les associations de patients ont souligné l'importance de compléter les données cliniques par des 'données générées par les patients' pour pouvoir orienter les décisions en matière de santé à tous les niveaux. Pour garantir l'accès et le partage des données, toutes les parties prenantes doivent collaborer pour :

- 1) sensibiliser les patients et leur donner confiance dans le partage de leurs données de santé
- 2) valoriser et intégrer les données générées par les patients dans la prise de décision en matière de soins de santé et
- 3) s'assurer que le cadre et l'infrastructure sont en place pour collecter les données générées par les patients et y avoir accès.

1. INFORMER & RESPONSABILISER LES PATIENTS

» Les patients devraient être mieux informés et un climat de confiance devrait être instauré afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées sur la manière de partager leurs données de santé et sur les personnes avec lesquelles ils souhaitent le faire.

Comment instaurer la confiance d'après les associations de patients



Souligner la valeur des données, non seulement pour améliorer la santé du patient mais aussi dans un objectif d'aide à la recherche et au développement afin de faire progresser l'ensemble de la communauté des patients et de la société.



Communiquer de manière transparente les données collectées, les personnes qui y ont accès, l'usage qui en est fait, ainsi que le retour d'information aux patients sur les enseignements tirés.



Informers les patients de leurs droits en tant que fournisseurs de données, tels que définis dans le règlement général sur la protection des données (RGPD), et leur permettre de mieux contrôler leurs données de santé à l'avenir (ex. plateforme [We Are](#))

80% des associations de patients estiment que les patients ont **du mal à trouver leurs données de santé**

78% disent que les patients **connaissent peu leurs droits en matière de données de santé** et aimeraient en savoir plus

2. VALORISER ET INTÉGRER LES DONNÉES GÉNÉRÉES PAR LES PATIENTS

» Un changement de mentalité et de culture est nécessaire pour collecter et intégrer davantage de données générées par les patients au niveau des soins individuels, de l'organisation des soins et de la prise de décision politique.

Qu'entend-on par données générées par les patients ?

Il s'agit de données créées, enregistrées ou recueillies par ou auprès des patients à l'aide d'applications mobiles, de technologies de capteurs et de questionnaires. Elles fournissent des informations importantes sur l'état de santé d'un patient entre deux visites médicales.

Choix de mode de vie - Symptômes et effets secondaires - Données biométriques (pression artérielle à domicile, mesure de la glycémie) - Adhésion aux médicaments - Enquêtes sur la qualité de vie - Expérience en matière de soins.

Avantages de compléter les données cliniques avec des données générées par les patients



Des soins de santé plus personnalisés et fondés sur des valeurs



Une meilleure évaluation des thérapies et des parcours de soins



Davantage d'attention à la prévention

3. COOPÉRER POUR DÉBLOQUER LES DONNÉES DU MONDE REEL

» Garantir un cadre clair de gouvernance des données, une infrastructure performante basée sur les principes des données FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) organisées pour être plus facilement accessibles, comprises, échangeables et réutilisables, un soutien (financier) suffisant de la part du gouvernement. En définitive, les patients et les citoyens devraient pouvoir choisir où se trouvent leurs données et qui est autorisé à y accéder.

« Les personnes atteintes de mucoviscidose devraient montrer la voie en indiquant quelles données sont collectées et comment elles sont partagées. Leurs données devraient être utilisées pour améliorer leur relation avec leur équipe soignante, pour améliorer leurs résultats et pour s'assurer qu'elles ont accès aux traitements qui auront un réel avantage sur leur vie.



Elise LAMMERTYN
Head of Research, CF Europe
et Scientific Officer
de l'Association Muco

Qu'est-ce qui empêche les associations de patients d'exploiter le potentiel des données de santé ?

- » Les associations de patients n'ont pas facilement accès à des données de santé pour utilisation secondaire - les données sont éparpillées dans des silos et ne sont pas standardisées.
- » Les associations de patients manquent de ressources pour mettre en place une infrastructure permettant de collecter facilement les données elles-mêmes.
- » Les associations de patients ne sont actuellement pas suffisamment entendues.

Premiers pas vers un cadre clair de gouvernance des données en Belgique

En Belgique, les autorités en charge des soins de santé mettent en place une **autorité belge de données de santé** (Belgian Health Data Authority), qui vise à automatiser et à simplifier l'accès aux données de santé (soins) pour les patients et les professionnels.



« L'initiative de cette unité de données vise à relier différentes plateformes existantes et à les rendre plus simples à utiliser. Aujourd'hui, il faut être un expert pour comprendre ces plateformes.



Hans CONSTANDT
Expert en santé digitale

ÉTAPES SUIVANTES

- 1 **Travailler avec la communauté BEEPO** pour améliorer la connaissance des données de santé des patients.
- 2 **Réfléchir à la meilleure façon de recueillir et de partager des informations** sur la santé, à la meilleure façon pour les patients de garder le contrôle sur leurs propres données et d'en tirer les bénéfices.
- 3 **Renforcer et inspirer la communauté BEEPO** sur la manière de recueillir des données sur les patients afin d'améliorer les soins et de soutenir les objectifs de plaidoyer.

Envie d'en savoir plus? Contactez-nous via brussels.beepo@roche.com

BEEPO est organisée par

Roche



**BeLux Experience Exchange
for Patient Organisations**

À très bientôt

