

Présentation des e-PAGs (European Patient Advocacy Groups)

Laurence Gallu

Association Pemphigus Pemphigoïde France (APPF)

Chargée de mission Europe

Représentante des MBAI auprès de l'ePAG-SKIN

24 ERN – European Reference Networks



Plateformes virtuelles

- **ERN BOND:** troubles osseux
- **ERN CRANIO:** anomalies cranofaciales et maladies otorhino-laryngologiques
- **Endo-ERN:** maladies endocriniennes
- **ERN EpiCARE:** épilepsies
- **ERKNet:** maladies rénales
- **ERN-RND:** maladies neurologiques
- **ERNICA:** anomalies héréditaires et congénitales
- **ERN LUNG:** maladies respiratoires
- **ERN Skin:** maladies dermatologiques
- **ERN EURACAN:** cancers chez l'adulte (tumeurs solides)
- **ERN EuroBloodNet:** maladies oncohématologiques
- **ERN eUROGEN:** maladies urogénitales
- **ERN EURO-NMD:** maladies neuromusculaires
- **ERN EYE:** maladies oculaires
- **ERN GENTURIS:** syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs
- **ERN GUARD-HEART:** maladies du coeur
- **ERN ITHACA:** malformations congénitales et handicaps intellectuels rares
- **MetabERN:** troubles héréditaires du métabolisme
- **ERN PaedCan:** cancers de l'enfant
- **ERN RARE-LIVER:** maladies hépatologiques
- **ERN ReCONNET:** maladies des tissus conjonctifs et musculosquelettiques
- **ERN RITA:** maladies immunodéficientes, maladies auto-inflammatoires et maladies auto-immunes
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** pathologies et complications liées à la transplantation chez l'enfant
- **VASCERN:** maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique

Qui sont les European Patient Advocates (ePAGS) ?



- Ils sont les représentants des patients au sein des ERN :
 - ÉLUS parmi les candidats proposés par les associations membres et non-membres de Eurordis (European Organisation for Rare Disorders, Organisation Européenne des Maladies Rares).
 - CO-OPTÉS par des professionnels membres des ERNs
- Ils sont tous regroupés sous le terme de ePAG (European Patient Advocacy Group) et travaillent tous ensemble
 - pour que tous les besoins des patients soient identifiés au niveau européen
 - pour que les « informations » recueillies au sein des ERN bénéficient à tous les patients au niveau national.

Rapport ERN – E-PAG



Pour que les ERN puissent prouver qu'ils sont centrés sur les malades:

- Il leur a été demandé de nous impliquer dans leur structure de gouvernance et d'opération
- Les e-PAGS jouent donc un rôle crucial dans les ERN du fait de leur expérience dans une ou plusieurs maladies
- Cette participation active est orchestrée par Eurordis

e-PAG SKIN – MBAI, collaboration avec l'ERN

- En quoi consiste ma collaboration avec l'ERN SKIN MBAI?
 - à assister aux réunions annuelles de l'ERN SKIN
 - à assister aux webinaires organisés par mon sous-groupe MBAI
 - à m'investir dans le groupe de travail qui s'occupe des documents pour les malades, documents que je traduis du français vers l'anglais
 - notre participation est souhaitée également pour la création d'un questionnaire sur la qualité de vie et d'une enquête de satisfaction
 - et, dans mon ERN, notre présence a finalement été entérinée pour faire partie des formations aux jeunes professionnels de la santé et aux non-spécialistes



Représentants e-PAg

Les représentants des malades e-Pag élus sont :

- Flavio Minelli (Union Italienne Ichtyose)/ Karin Veldman
- Ivonne Ronchetti (PXE Italie)
- Jose Manuel Montoya Gutierrez (Association Dysplasie Ectodermique Espagne)
- Ansgwar JUX
- Christian MOSER (XP – exec committee)
- Hans-Jorge KUNTE
- Cinzia Pilo (DEBRA-Italie)

Les représentants des malades cooptés sont :

- Geske Wehr (Ichtyose- Allemagne)
- Ulrike HOLZER & Diana PERRY (Ectodermal Dysplasias)
- Jacques Monnet (IPF France)
- Olivia Gross-Khalifa (AFDE France)
- Marie-Claude Boiteux (Cutis Laxa Internationale France)
- Jodi Whitehouse (Cutaneous Mosaic Disorders)
- Waafaa Chaabi ou Françoise SERIS ??? (Enfants de la Lune France)
- Sophie Le Pallec (Amalyste France)
- Isabelle Gentile et Laurence Gallu (Association Pemphigus Pemphigoïde France)
- Ingrid Jageneau (DEBRA, Belgique)
- Bente VILLUMSEN (Finlande)

Notre rôle

- Nous travaillons en partenariat avec les cliniciens et les chercheurs de chaque ERN et sommes engagés à différents niveaux et dans différents domaines :
 - *Au niveau opérationnel*, nous fournissons le point de vue du malade dans l'élaboration des registres, des lignes directrices de pratique clinique, des parcours de soins, de l'ETP, de l'information et de la diffusion (ou de l'établissement) des priorités de recherche, tels que les essais cliniques : l'accès aux ERN nous permet d'obtenir des informations de première main sur les études internationales en cours et à venir, ET, de contribuer à définir les priorités de recherche ERN
 - *Au niveau mondial et stratégique*, nous donnons des conseils sur la planification générale, l'évaluation et l'appréciation, des activités des ERN et avons une responsabilité et un leadership partagés dans la prise de décision.

Notre rôle (2)

- Pour nous acquitter efficacement de ce rôle, nous travaillons
 - avec nos réseaux nationaux ET européens afin d'établir une communication bilatérale entre l'ERN et la communauté des malades au sens large
 - notre rôle d'intermédiaire est de rester à l'écoute des besoins collectifs de cette communauté pour les transmettre au moment voulu aux ERN

Notre contribution

- Nous veillons à ce que les ERN restent véritablement centrés sur le malade puisque ce qui est essentiel à la réalisation de l'objectif principal des ERN, c'est l'amélioration de la qualité des soins que nous recevons
- Nous possédons des connaissances uniques dues à notre expérience personnelle de la maladie de telle sorte que nous, seuls, sommes à même de transmettre les besoins, les défis et le fardeau de la vie avec notre maladie, dans les discussions, les décisions et les activités de l'ERN - si tant est que nous soyons écoutés... car c'est un des problèmes que nous rencontrons en ce moment dans certains ERN : l'omission/l'oubli de la présence, et de la voix, des malades
 - Un exemple de ceci a eu lieu récemment au moment de la réunion annuelle d'un ERN – quand le groupe e-PAG s'est levé pour faire sa présentation récapitulative et prescriptive, les $\frac{3}{4}$ de la salle composée de médecins en a profité pour se lever elle aussi mais pour aller se dégourdir les jambes et boire un café... et le groupe e-PAG a parlé devant une salle qui s'était vidée...

Notre contribution (2)

- Nous apportons également des compétences et expériences complémentaires en dehors du domaine médical: par ex. dans les domaines juridique, informatique, de formation, de communication... celles-ci peuvent enrichir les échanges au sein de nos ERN et offrir des perspectives nouvelles ainsi que des alternatives
- Nous avons un rôle à jouer à toutes les étapes des soins de santé et de la recherche : depuis le diagnostic, les soins et le traitement, jusqu'au suivi, en passant par la recherche préliminaire et l'autorisation du médicament orphelin, et, sommes donc en position privilégiée pour avoir une vision globale du processus dans son intégralité

E-PAGs – Conclusion



European
Patient
Advocacy
Group

En conclusion, il faudrait souligner que la collaboration entre des parties qui n'en ont pas l'habitude, au sein d'une nouvelle structure qui inclut des pays aux cultures différentes, se révèle parfois difficile à établir et à faire accepter.

MERCI

laurence.gallu@gmail.com

