



Étude de cas Maladies rares



**Spoonful
of Sugar**

Making the most of medicines

Maladies rares

Behavioral Insights Research™, revue de la littérature, outil d'adhésion et guide accompagnant les cliniciens

Aperçu

Faciliter une communication ouverte et honnête entre patients et cliniciens afin de favoriser l'autogestion auto-active de cette maladie rare.

Problème

Dans le contexte de cette maladie spécifique, il fallait un moyen plus efficace de faciliter une communication ouverte et honnête entre les patients et les cliniciens.

Les patients n'étaient pas toujours satisfaits de la qualité de l'information qu'ils recevaient, ce qui entravait leur motivation pour continuer leur traitement.

Situation

Les taux de diagnostic avec cette maladie particulière augmentent (bien que ce soit encore exceptionnellement rare) et la prévalence des besoins de soutien multidisciplinaires (y compris la polypharmacie) a laissé un besoin sans réponse de redresser et personnaliser le soutien fourni.

Valeur

Nous avons entrepris des recherches approfondies pour découvrir les comportements et les facteurs importants qui influent sur l'adoption et l'adhésion au traitement de cette maladie rare.

Ces résultats et un 'comité directeur' pan-européen de cliniciens experts et de patients ont guidé une approche holistique et co-créative pour transformer radicalement les perceptions du marché actuel et, par conséquent, perturber le «statu quo» du traitement.

Les matériaux créés ont donc été guidés et informés par des idées de première ligne, les meilleures pratiques cliniques et les dernières réflexions dans la région de la maladie et la médecine comportementale.

Notre approche a permis de trouver les moyens les plus efficaces d'identifier les préoccupations des patients et des cliniciens concernant le traitement, d'optimiser l'interaction à trois voies entre le patient, le clinicien et les médicaments, et d'aborder directement les obstacles que nous avons identifiés à l'adhésion.

L'intervention qui en résulte facilite la communication ouverte entre le médecin et le patient, permet d'éduquer tout en personnalisant le médicament pour mieux répondre aux besoins des patients et, en fin de compte, favorise une autogestion optimale des patients dans leur maladie.

Implications

La perturbation du marché existant pour le traitement encourage toutes les parties prenantes à actualiser leur point de vue sur les thérapies actuellement disponibles.

Un sentiment de «propriété» par rapport aux matériaux d'intervention permet aux acteurs concernés, ce qui leur permet de mieux s'associer à l'intervention.

Notre travail augmente la motivation intrinsèque pour s'engager et adhérer au traitement, en fournissant un impact plus puissant et plus durable sur l'adhésion et les résultats cliniques.