

Η δύναμη της φωνής των ασθενών στην έρευνα

Στο πλαίσιο του προγράμματος «Focus on the Patient» της GSK, συνδέω τους ερευνητές της GSK με τους ασθενείς για τους οποίους αναπτύσσουν φάρμακα. Αυτό βοηθά τους ερευνητές μας να κατανοήσουν τις προκλήσεις του να ζει κάποιος με μια ασθένεια, επιτρέποντάς μας να ενσωματώσουμε τα σχόλια των ασθενών απευθείας στη διαδικασία έρευνας και ανάπτυξης.

Αναπολώντας το παρελθόν, ένα από τα πρώτα πράγματα που μου έκαναν εντύπωση ήταν ότι σχεδόν κάθε ασθενής που συναντούσα ήταν τόσο θαρραλέος, δυνατός και αποφασισμένος ότι η ασθένειά του δεν θα τον καθόριζε απόλυτα. Με το να μοιράζονται τις εμπειρίες τους με την GSK, ήθελαν, όπως κι εγώ, να κάνουν τη διαφορά.

Το 2011 μου δόθηκε η ευκαιρία να συμμετάσχω στο πρόγραμμα της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών για να εκπροσωπήσω την GSK και δεν δίστασα να δηλώσω συμμετοχή. Θέλω να δω μεγαλύτερη αύξηση της συμμετοχής των ασθενών στην έρευνα, έτσι ώστε οι ασθενείς να γίνουν βασικός συνεργάτης στις συζητήσεις για την ανάπτυξη φαρμάκων σε πολύ νωρίτερο στάδιο της διαδικασίας.

Η δύναμη που έχει η φωνή των ασθενών είναι εκπληκτική και μας εμπνέει, μας παρακινεί, μας ενημερώνει, μας προκαλεί και μας συμβουλεύει κατά τη διάρκεια των σεμιναρίων ευαισθητοποίησης. Στην GSK, εργαζόμαστε σκληρά για να βρούμε ένα νέο φάρμακο για την υπό συζήτηση ασθένεια, αλλά δεν έχουμε συχνά την ευκαιρία να ακούσουμε απευθείας τι έχει να πει ένας ασθενής, πόσο μάλλον να αλληλεπιδράσουμε μαζί του. Άλλοι εργαζόμενοι έχουν μέλη στην οικογένειά τους που ζουν με την εν λόγω ασθένεια και θέλουν να μάθουν περισσότερα, ενώ άλλοι εργαζόμενοι είναι οι ίδιοι ασθενείς.

Μπορεί να ακούγεται απλό: μοιραστείτε την εμπειρία σας και

ενισχύστε την ευαισθητοποίηση. Ωστόσο, η φωνή των ασθενών δεν αφορά απλώς την αφήγηση ιστοριών. Πολλοί ασθενείς αποκαλύπτουν τις προκλήσεις που αντιμετώπισαν για να λάβουν μια σωστή διάγνωση, για το πώς είναι να περνάς από διαφορετικές θεραπευτικές αγωγές, να παίρνεις φάρμακα, να συμμετέχεις σε κλινικές δοκιμές, για τα εμπόδια σε σχέση με την πρόσβαση σε φάρμακα, τις παρενέργειες της θεραπείας, το να θυμάσαι να παίρνεις τα φάρμακά σου, τις ανεκπλήρωτες ανάγκες και το τι θα ήθελαν να δουν από τα μελλοντικά φάρμακα και την έρευνα.

Μια τέτοια ασθενής είναι η Nikki, η οποία από τότε που συμμετείχε στο σεμινάριό μας για το σκληρόδερμα τον Οκτώβριο του 2012 πήρε την απόφαση να γίνει συνήγορος άλλων ασθενών και να ενισχύσει την ευαισθητοποίηση στον εθνικό τύπο του Ηνωμένου Βασιλείου. Είναι ειδικός του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων και του EURORDIS και πρόσφατα εντάχθηκε σε μια εξειδικευμένη ομάδα ρευματολογίας που παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες στο βρετανικό Εθνικό Σύστημα Υγείας (NHS). [\[link to blog\]](#)

Η Nikki δήλωσε: «Ήρθαν τα πάνω κάτω στη ζωή μου το 1997 όταν διαγνώστηκα με συστηματική σκλήρυνση, αλλά το πρόγραμμα «Focus on the Patient» όχι μόνο μου έδωσε την ελπίδα ότι θα ανακαλυφθεί μια θεραπεία, ... αλλά μου παρείχε επίσης μια πλατφόρμα για να μοιραστώ τις καθημερινές προκλήσεις της ζωής με αυτήν την πάθηση και να επισημάνω πιθανούς τομείς για μελλοντικές θεραπείες».

Επιπλέον, η Nicola, από τότε που μίλησε στην GSK στα τέλη Απριλίου 2014 για τη μάχη της με τον καρκίνο του εντέρου, έχει πλέον καταφέρει να μετατρέψει μια αρνητική εμπειρία σε θετική, απευθυνόμενη σε άλλους μέσω του ιστολογίου της. [\[link to blog\]](#)

Ως μέλος της EUPATI (Ευρωπαϊκή Ακαδημία Ασθενών για τη Θεραπευτική Καινοτομία), βλέπω την προσπάθεια για τη συμμετοχή των ασθενών στην έρευνα να αναπτύσσεται μέρα με τη μέρα και εβδομάδα με την εβδομάδα, με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Αυτό είναι πραγματικά καλό για τους ασθενείς και την κοινωνία.