

Значение мнения пациента при проведении научных исследований

В рамках программы компании GSK «Фокус на пациента» я связываю исследователей, работающих в компании, с пациентами, для которых в конечном счете предназначены разрабатываемые медицинские препараты. Это помогает нашим исследователям понять трудности, с которыми сталкиваются люди с определенным заболеванием, позволяя использовать обратную связь от пациентов непосредственно в процессе научных исследований и разработок.

Если оглянуться назад, то одно из самых первых сильных моих впечатлений – это то, насколько почти все пациенты, с которыми мне довелось познакомиться, были смелыми, сильными и уверенными в том, что болезни не удастся их победить. Делясь своим опытом с компанией GSK, они, также как и я, хотели что-то изменить.

В 2011 году у меня появилась возможность присоединиться к проекту Европейской академии пациентов в качестве представителя компании, и я согласилась. Мне бы хотелось, чтобы пациенты больше были задействованы в научных исследованиях, становились ключевыми партнерами во время обсуждения разработки медицинских препаратов и участвовали в процессе на гораздо более ранних этапах.

Значение мнения пациента невозможно переоценить – оно воодушевляет, мотивирует, информирует, озадачивает и предупреждает нас во время наших семинаров по вопросам обеспечения информированности. В компании GSK мы делаем все, чтобы получить новый медицинский препарат против обсуждаемой болезни, но у нас часто нет возможности получить обратную связь от пациента, не говоря уже о том, чтобы вступить с ним

во взаимодействие. У некоторых сотрудников есть близкие, которые живут с обсуждаемой болезнью, а другие и сами являются пациентами.

Это может звучать просто – делись своим опытом и повышай уровень информированности. Однако мнение пациента – это гораздо больше, чем просто его история. Многие пациенты рассказывают о трудностях, с которыми они столкнулись в ходе определения правильного диагноза, процессе приема медикаментов, процессе участия в клиническом испытании, сложностях с получением доступа к медицинскому препарату, побочных эффектах, необходимости своевременного приема препарата (или препаратов), своих неудовлетворенных потребностях и о том, что им хотелось бы получить от будущих медицинских препаратов и научных исследований.

Одной такой пациенткой была Никки, которая, приняв участие в нашем семинаре по склеродермии в октябре 2012 года, решила стать защитником прав других пациентов и повышать уровень осведомленности в британской национальной прессе. Никки является экспертом Европейского агентства по лекарственным средствам (EMA) и Европейской ассоциации по редким заболеваниям (EURORDIS), недавно она присоединилась к специализированной группе здоровья по ревматологии, консультирующей Национальную службу здравоохранения. [ссылка на блог]

Никки пишет: «После того, как мой мир перевернулся с ног на голову в 1997 году после поставленного мне диагноза о системном склерозе, программа «Фокус на пациента» не только дала мне надежду на то, что лечение может быть найдено, ... но и стала для меня местом, где я могла рассказать о повседневных трудностях в моей жизни с этим заболеванием и выделить потенциальные возможности для будущих методов лечения».

Другой пример – Никола, рассказавшая в компании GSK в конце апреля 2014 г. о своей борьбе с раком пищевода, смогла превратить свой отрицательный опыт в положительный, обращаясь

к другим людям через свой блог. [ссылка на блог]

Участвуя в работе EURATI, я вижу, как стремление пациентов к участию в научных разработках растет день за днем, неделя за неделей, с самых разных позиций. Это действительно стоящая инициатива как для пациентов, так и для общества.

Кей – менеджер по проектам в медицинской организации компании GSK. На протяжении последних семи лет она заведует глобальной внутренней программой «Фокус на пациента», которая помогает сотрудникам компании осознавать потребности пациентов и мотивирует их на то, чтобы предпринимать больше действий, направленных на улучшение качества жизни пациентов. В рамках программы проведено более 60 семинаров, которые были сфокусированы на пациентах, делившихся своим опытом и мыслями о том, как жить с заболеванием. Кей все больше работает с группами по разработке медицинских препаратов с целью способствовать укреплению значимости мнения пациентов в ходе научных исследований в моменты принятия ключевых решений. Кей представляет компанию GSK в Европейской академии пациентов.