

# **Швейцарское сотрудничество – становимся гражданскими учеными**

Мы предлагаем сочетание опыта и точки зрения пациента с опытом и видением научного исследователя, а также согласны с утверждением, что обучение пациентов – это ключ к более качественному проведению клинических исследований. На протяжении последнего года мы работали над консолидацией базы данных о заинтересованных лицах в учебных учреждениях, фармацевтической отрасли и объединениях пациентов и организовали в марте 2015 года конференцию, в ходе которой EUPATI была представлена этим заинтересованным лицам в нашем регионе. Совместно со Швейцарской организацией клинических исследований и другими членами Национальной координирующей группы в феврале 2016 г. в Берне мы запустили совместную Швейцарскую национальную платформу EUPATI (ENP).

Мы получили самые положительные впечатления от просмотра разделов с образовательными материалами EUPATI и знаем, что они могут быть очень полезными для обучения пациентов как на государственном, так и на региональном уровнях. Мы надеемся, что, если пациенты будут лучше осознавать уровень проведения клинических испытаний, а также свою роль в их дизайне и проведении, это позволит увеличить набор участников для клинических испытаний как в Швейцарии, так и по всей Европе. Кроме того, эти материалы могут служить базой для проведения обучающих курсов в конкретных группах пациентов и способствовать продвижению гражданской науки в целом.

## **Обоюдное сотрудничество**

Учитывая реальную потребность в более масштабном образовании пациентов, д-р Джералдин Канни (Geraldine Canny) находит панель инструментов EUPATI прекрасным источником общей

информации о процессе научных исследований и разработок, о том, как в целом проводятся клинические испытания, а еще – руководством, как пациенты могут принять в них активное участие. Она очень рада, что центральными в EUPATI являются понятия этики и качества исследований. Хотя образовательные материалы не посвящены какому-то отдельному заболеванию, она уверена, что в будущем их можно будет адаптировать для конкретных потребностей в будущем, и, поскольку они доступны на 3 государственных языках Швейцарии, их можно будет использовать для обучения пациентов в регионах.

Карин Холм (Karin Holm) вспоминает о том моменте, когда в апреле 2012 года у нее определили рак груди на ранней стадии: «У меня уже были хорошие связи с людьми, которые перенесли это заболевание, благодаря подруге, которая болела раком молочной железы за несколько лет до того, и она порекомендовала мне отличного онколога». Я советовалась с несколькими врачами по поводу назначавшихся процедур и проделала огромную поисковую работу по всем аспектам вмешательства и лечения.

Благодаря поддержке и ресурсам, которыми я располагала, я стала информированным и мотивированным пациентом, быстро выздоровела, и у меня осталось желание помогать другим людям. На тот момент я не знала, как можно получить централизованный доступ к этой информации, особенно если человек абсолютно не в теме, и ему приходится иметь дело с раком безо всех преимуществ, которые были у меня. Я посещала американские интернет-сайты, такие как [www.breastcancer.org](http://www.breastcancer.org), чтобы получить информацию, и она оказалась для меня очень полезной, но не каждый человек сможет переварить, отфильтровать и определить нужные данные и отделить их от лишней информации».

Джералдин и Карин очень рады участвовать в этой программе, чтобы получать и делиться медицинскими знаниями, которые помогут мотивировать пациентов принимать более информированные решения о своем здоровье.

Д-р Джералдин Канни (Geraldine Canny) – иммунолог со значительным опытом в трансляционных исследованиях, регулировании исследований, обучении и образовании пациентов. Она опубликовала несколько статей по эндометриозу и, с 2012 года являясь биологом-референтом в ассоциации пациентов с эндометриозом, координирует с этой позиции деятельность EURATI во франкоязычной части Швейцарии. Джералдин работает в Федеральной политехнической школе Лозанны.