Das Potenzial von Patientenstimmen in der Forschung

Im Rahmen des GSK-Programms mit dem Titel „Focus on the Patient“ (Patient im Fokus) bringe ich die GSK-Forscher mit den Patienten zusammen, für die sie letztendlich Arzneimittel entwickeln. Dies bietet unseren Forschern Einblicke in die Herausforderungen, die das Leben mit einer Krankheit mit sich bringt, und ermöglicht uns, das Feedback der Patienten direkt in unseren F&E-Prozess einzubinden.

Wenn ich so zurückdenke, fiel mir eigentlich zuerst auf, dass fast jeder der Patienten, die ich getroffen habe, so mutig, stark und entschlossen war, sich nicht völlig über die Krankheit zu definieren. Durch den Erfahrungsaustausch mit GSK wollten sie – genauso wie ich – etwas verändern.

Im Jahre 2011 bekam ich die Chance, am Projekt der Europäischen Patientenakademie teilzunehmen und dabei GSK zu vertreten. Ich habe mich ohne zu zögern angemeldet. Was ich sehen möchte, ist eine stärkere Patientenbeteiligung innerhalb der Forschung, so dass Patienten zu wichtigen Diskussionspartnern in der Arzneimittelentwicklung sowie auch schon zu einem sehr viel früheren Zeitpunkt im Prozess werden.

Das Potenzial der Stimmen von Patienten ist phänomenal, denn sie inspirieren, motivieren, informieren und beraten uns bei unseren Aufklärungsseminaren, aber sie fordern uns auch heraus. Wir bei GSK arbeiten hart daran, ein neues Arzneimittel für die betreffende Krankheit bereitzustellen, aber wir haben nicht oft die Gelegenheit, direkt von Patienten zu hören oder mit ihnen zu interagieren. Andere Mitarbeiter haben wiederum Familienmitglieder, die mit der fraglichen Krankheit leben und mehr erfahren möchten, oder sie sind

selbst Patienten.

Es mag vielleicht einfach klingen, wenn wir Sie bitten, Ihre Erfahrungen zu teilen und das öffentliche Bewusstsein zu stärken, aber die Stimme des Patienten geht weit über das Geschichtenerzählen hinaus. Viele Patienten berichten von Herausforderungen, denen sie ausgesetzt waren – beispielsweise beim Erlangen einer korrekten Diagnose, während der Therapie, bei der Einnahme von Arzneimitteln, als Teilnehmer einer klinischen Studie, im Hinblick auf Hürden beim Zugang zu Arzneimitteln, durch Nebenwirkungen der Behandlung, wenn es darum geht, an die Einnahme ihrer Arzneimittel zu denken, durch unerfüllte Bedürfnisse und ihre Erwartungen an künftige Arzneimittel und die Forschung.

Eine solche Patientin ist Nikki, deren Teilnahme an unserem Seminar über Sklerodermie im Oktober 2012 sie dazu inspiriert hat, als Patientenvertreterin tätig zu werden und in der britischen Presse landesweit ein stärkeres Bewusstsein zu schaffen. Sie fungiert als Sachverständige bei der European Medicines Agency sowie bei EURORDIS und ist darüber hinaus vor Kurzem einer speziellen Gesundheitsgruppe für Rheumatologie beigetreten, die den National Health Service (NHS) berät. [\[Link zum Blog\]](#)

„Nachdem sich mein Leben 1997 durch die Diagnose der systemischen Sklerose von Grund auf veränderte, hat mir das Programm, Focus on the Patient‘ nicht nur Hoffnung gegeben, dass man Behandlungsmöglichkeiten entdecken wird, sondern mir auch eine Plattform vermittelt, so dass ich mich über die tagtäglichen Herausforderungen des Lebens mit dieser Krankheit mitteilen und mögliche Bereiche für künftige Therapien herausstreichen kann,“ sagt Nikki.

Und Nicola, die Ende April 2014 mit GSK über ihren Kampf gegen Darmkrebs gesprochen hatte, kann ihre negativen Erfahrungen jetzt in positive zu verwandeln, indem sie darüber für andere in ihrem Blog schreibt. [\[Link zum Blog\]](#)

Als Mitglied von EUPATI sehe ich, dass die Anstrengungen im Hinblick auf Patientenbeteiligung in der Forschung jeden Tag und jede Woche mehr in Schwung kommen – aus vielen verschiedenen Blickwinkeln. Das ist wirklich gut für die Patienten und die Gesellschaft insgesamt.

Kay ist Projektmanager in der medizinischen Abteilung von GSK. Sie hat in den letzten sieben Jahren ein globales internes Programm, „Focus on the Patient“ (Patient im Fokus), geleitet, das den Mitarbeitern von GSK hilft, die Bedürfnisse von Patienten zu verstehen, und sie dazu inspiriert, mehr dafür zu tun, das Leben von Patienten zu verbessern. Im Zuge dieses Programms wurden mehr als 60 Seminare gehalten, die sich auf das Teilen der Erfahrungen von Patienten und Einblicke in das Leben mit einer Erkrankung konzentrierten. Kay arbeitet zunehmend mit Teams aus der Arzneimittelenwicklung bei GSK, um die Patientenstimme in der Forschung bei Schlüsselentscheidungen zu stärken. Sie vertritt GSK in der Europäischen Patientenakademie.