

De kracht van de stem van de patiënt bij wetenschappelijk onderzoek

Als onderdeel van het 'Focus on Patient'-programma van GSK breng ik wetenschappers van GSK in contact met de patiënten voor wie zij uiteindelijk de geneesmiddelen ontwikkelen. Hiermee kunnen onze wetenschappers zich een idee vormen van de problemen van het leven met een ziekte, wat ons in staat stelt feedback van patiënten direct te incorporeren in ons R&D-proces.

Een van de eerste dingen die mij opvielen, was dat vrijwel iedere patiënt die ik ontmoette, zo moedig en sterk was én vastbesloten zijn/haar ziekte niet allesbepalend te laten worden. Door hun ervaringen met GSK te delen wilden ze, net als ik, een verschil maken.

In 2011 kreeg ik de gelegenheid namens GSK mee te doen met het project van de Europese Patiëntenacademie en ik aarzelde geen moment om me aan te melden. Ik zou graag meer betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek willen zien zodat patiënten een belangrijke partner worden bij discussies over geneesmiddelenontwikkeling en veel eerder bij het proces worden betrokken.

De kracht van de stem van patiënten is fenomenaal en inspireert, motiveert, informeert, adviseert en daagt ons uit tijdens onze bewustwordingseminars. Bij GSK werken we hard om een nieuw geneesmiddel uit te brengen voor de betreffende ziekte, maar we krijgen niet vaak de gelegenheid direct met patiënten te spreken, laat staan met hen samen te werken. Ook zijn er werknemers met familieleden met de ziekte die wordt besproken en die er meer over willen weten, terwijl nog weer andere werknemers zelf patiënt zijn.

Het kan eenvoudig klinken, 'deel uw ervaring en vergroot het bewustzijn', maar de stem van patiënten is veel meer dan alleen een verhaal vertellen. Veel patiënten vertellen over de problemen waarmee ze geconfronteerd werden: om een goede diagnose te krijgen, behandelingschema's uit te voeren, geneesmiddelen te moeten innemen, wat deelname aan een klinisch onderzoek met zich meebrengt, de obstakels om toegang tot geneesmiddelen te krijgen, de bijwerkingen van een behandeling, eraan moeten denken geneesmiddel(en) in te nemen, behoeften waaraan niet is voldaan en wat hun wensen zijn ten aanzien van toekomstige geneesmiddelen en wetenschappelijk onderzoek.

Een van deze patiënten is Nikki, die sinds haar deelname aan ons seminar over sclerodermie in oktober 2012 geïnspireerd is om belangenbehartiger te worden voor andere patiënten en om in de nationale pers in het Verenigd Koninkrijk het bewustzijn te vergroten. Ze is een deskundige wat betreft het Europees Geneesmiddelenbureau en EURORDIS, en heeft zich onlangs aangesloten bij een gespecialiseerde groep voor reumatologie die de NHS adviseert. [\[link naar blog\]](#)

Nikki zegt: "Toen in 1997 mijn wereld op zijn kop werd gezet door mijn diagnose van systemische sclerose, kreeg ik door het programma 'Focus on the Patient' niet alleen hoop dat genezing mogelijk wordt, ... maar heb ik ook een platform gekregen waarop ik de dagelijkse problemen van mijn leven met deze aandoening kan delen, en dat potentiële terreinen voor toekomstige behandelingen belicht."

En Nicola die, na haar gesprek met GSK eind april 2014 over haar gevecht tegen darmkanker, een negatieve ervaring nu heeft kunnen omzetten in een positieve door zich via haar blog open te stellen voor anderen. [\[link naar blog\]](#)

Als lid van EUPATI zie ik de drijvende kracht voor samenwerking met patiënten bij wetenschappelijk onderzoek vanuit veel verschillende hoeken, van dag tot dag en week tot

week toenemen. Dat is heel goed voor zowel patiënten als de maatschappij.

Kay is projectmanager bij de medische organisatie bij GSK. Al zeven jaar heeft ze een mondiaal intern programma geleid, 'Focus on the Patient', dat werknemers van GSK helpt behoeften van patiënten te begrijpen en hen inspireert meer te doen om het leven van patiënten te verbeteren. In het kader van dit programma zijn meer dan 60 seminars gehouden gericht op het delen van ervaringen van patiënten en hun ideeën over het leven met een ziekte. Kay werkt steeds meer samen met de teams bij GSK die zich bezighouden met geneesmiddelenontwikkeling om de stem van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek te versterken op momenten dat er belangrijke beslissingen worden genomen. Ze vertegenwoordigt GSK bij de Europese Patiëntenacademie.