

# La forza della voce dei pazienti nella ricerca

Nell'ambito del programma della GSK "Focus sul paziente" (Focus on the patient), metto in comunicazione i ricercatori di GSK con i pazienti per cui stanno sviluppando farmaci. Ciò fornisce ai nostri ricercatori idee in relazione alle difficoltà che si affrontano convivendo con una malattia e consente di integrare il feedback del paziente direttamente nel nostro processo di ricerca e sviluppo (R&D, Research and Development).

Quando guardo al passato, una delle prime cose che mi colpì è il coraggio, la forza e la determinazione di quasi tutti i pazienti che incontravo nel non farsi condizionare dalla loro malattia. Condividendo le rispettive esperienze con GSK anche loro, come me, volevano fare la differenza.

Nel 2011 ho avuto l'opportunità di entrare a fare parte del progetto dell'Accademia europea dei pazienti in rappresentanza di GSK e ho accettato senza alcuna esitazione. Desidero vedere un maggiore coinvolgimento dei pazienti nell'ambito della ricerca in modo che possano diventare un partner fondamentale nelle discussioni relative allo sviluppo di farmaci e in fasi precedenti del processo.

La forza della voce dei pazienti è fenomenale e durante i nostri seminari di sensibilizzazione ci ispira, motiva, informa, sfida e fornisce consigli. In GSK, lavoriamo duramente per realizzare un nuovo farmaco per una determinata malattia, ma spesso non abbiamo l'opportunità di sentire direttamente l'opinione dei pazienti, per non parlare di interagire con loro; altri impiegati hanno familiari affetti dalla malattia in esame e desiderano saperne di più, mentre altri sono loro stessi dei pazienti.

Può sembrare semplice: condividere le nostre esperienze e accrescere la consapevolezza; tuttavia, la voce dei pazienti va ben al di là del racconto di storie. Molti pazienti rivelano le sfide che hanno affrontato per ottenere una diagnosi adeguata e nel sottoporsi a regimi di terapia, che cosa vuol dire assumere farmaci e partecipare a uno studio clinico, quali sono gli ostacoli nell'accesso ai medicinali, gli effetti collaterali di un trattamento, ricordarsi dell'assunzione dei farmaci, i bisogni non soddisfatti e cosa si aspettano dai futuri farmaci e dalla ricerca.

Uno di questi pazienti è Nikki, che da quando ha preso parte al nostro seminario sulla sclerodermia nell'ottobre 2012 ha deciso di diventare un rappresentante per altri pazienti e di accrescere la consapevolezza della stampa nazionale del Regno Unito. È un'esperta nell'ambito dell'Agenzia europea per i medicinali e di EURORDIS e recentemente è entrata di un gruppo sanitario di esperti specializzati in reumatologia che fornisce consulenze al Servizio sanitario nazionale (NHS, National Health Service) di questo paese. [link al blog]

Nikki afferma: "Dopo aver assistito al crollo del mio mondo nel 1997 a causa della diagnosi di sclerosi sistemica, il programma Focus sul paziente non solo mi ha dato la speranza che potrà essere scoperta una cura...ma mi ha anche offerto una piattaforma dove posso condividere le difficoltà quotidiane del convivere con questo disturbo ed evidenziare le potenziali aree per i futuri trattamenti".

E Nicola, da quando ha parlato alla GSK alla fine di aprile 2014 della sua battaglia contro il tumore intestinale, è stata in grado di trasformare un'esperienza negativa in positiva aiutando gli altri tramite il suo blog. [link al blog]

Come membro di EUPATI, vedo che la spinta al coinvolgimento dei pazienti nella ricerca sta acquisendo forza giorno dopo giorno e settimana dopo settimana da molti punti di vista. Una cosa veramente buona per i pazienti e per la società.

*Kay è un project manager nell'organizzazione medica di GSK. Negli ultimi sette anni ha condotto un programma interno a livello globale, "Focus sul paziente", che aiuta gli impiegati di GSK a comprendere i bisogni dei pazienti e li stimola a fare di più per contribuire al miglioramento delle vite dei pazienti. Questo programma ha prodotto oltre 60 seminari centrati sulla condivisione da parte dei pazienti di esperienze e osservazioni in relazione alla convivenza con una malattia. Kay sta lavorando sempre più intensamente con team di sviluppo di farmaci presso GSK per rafforzare la voce dei pazienti nei momenti decisionali fondamentali della ricerca. Rappresenta GSK presso l'Accademia europea dei pazienti.*