

# O poder da voz dos doentes na investigação

Como parte do foco da GSK no programa Doentes, liguei os investigadores da GSK aos doentes para os quais estão a desenvolver medicamentos. Isto fornece aos nossos investigadores informações sobre os desafios de viver com uma doença, o que nos permite incorporar as opiniões dos doentes diretamente no nosso processo de I&D.

Quando olho para trás, uma das primeiras coisas que me impressionou foi que quase todos os doentes que conheci eram muitos corajosos, fortes e determinados em que a sua doença não os moldasse totalmente. Partilhando as suas experiências com a GSK, queriam, tal como eu, fazer a diferença.

Em 2011, tive a oportunidade de me juntar ao projeto da Academia Europeia de Doentes para representar a GSK, e não hesitei em fazê-lo. Quero ver um aumento maior no envolvimento dos doentes na investigação para que os doentes se tornem um parceiro fundamental nas discussões do desenvolvimento de medicamentos e integrem o processo muito antes.

O poder da voz dos doentes é fenomenal e inspira, motiva, informa, desafia e aconselha-nos durante os nossos seminários de sensibilização. Na GSK, trabalhamos arduamente para criar um novo medicamento para a doença que está a ser discutida, mas não costumamos ter a oportunidade de ouvir diretamente um doente, muito menos de interagir com eles. Alguns funcionários têm familiares com a doença que está a ser discutida e querem aprender mais, enquanto que outros funcionários têm a doença em questão.

Pode parecer simples, partilhar a sua experiência e aumentar a sensibilização, no entanto a voz dos doentes vai mais longe do que simplesmente narrar a história. Muitos doentes revelam os

desafios que tiveram que enfrentar para serem diagnosticados adequadamente, desde regimes de tratamento, como é tomar medicamentos, como é ser um participante num ensaio clínico, as dificuldades de acesso aos medicamentos, os efeitos secundários do tratamento, lembrarem-se de tomar os seus medicamentos, as suas necessidades não atendidas e o que gostariam de ver nos futuros medicamentos de investigações.

Um desses doentes é a Nikki, que desde que participou no nosso seminário sobre esclerodermia em outubro de 2012 se inspirou para se tornar uma defensora de outros doentes e aumentar a sensibilização na imprensa nacional do Reino Unido. Ela é perita da European Medicines Agency (Agência Europeia de Medicamentos) e do EURORDIS e recentemente juntou-se a um grupo de saúde especializado em reumatologia que dá aconselhamento ao NHS. [link para o blog]

A Nikki diz “depois de o meu mundo se ter virado de cabeça para baixo em 1997, devido ao meu diagnóstico de esclerose sistémica, o foco no programa Doentes não só me deu esperança que a cura irá ser descoberta,... como também me proporcionou uma plataforma para partilhar os desafios diários de viver com esta doença e destacar as potenciais áreas para tratamentos futuros.”

E a Nicola que, desde que falou na GSK no final de abril de 2014 sobre a sua luta contra o cancro do intestino, conseguiu transformar uma experiência negativa numa positiva chegando a outros doentes através do seu blog. [link para o blog]

Como membro da EUPATI, vejo o caminho para o envolvimento dos doentes na investigação a ganhar força a cada novo dia, semana a semana, de muitos ângulos diferentes. O que é muito bom para os doentes e para a sociedade.