

# **Участие пациентов – сотрудничество по исследованию и разработке лекарственных препаратов для лечения ВИЧ**

## **Введение**

Сотрудничество по исследованию и разработке лекарственных препаратов между Европейской группой по лечению СПИДа (European AIDS Treatment Group), Европейской ассоциацией пациентов с заболеваниями печени (European Liver Patients Association), Группой действия «лечение» (Treatment Action Group) и отделом исследований и разработок компании Janssen.

## **Описание проекта**

Пациенты были вовлечены следующим образом:

- Дизайн и проверка протокола.
- Проверка формы информированного согласия (ФИС).
- Участие в Независимом комитете по мониторингу безопасности лекарственного препарата (DSMB).
- Участие во встречах с исследователем.
- Нарращивание потенциала в области экономики здравоохранения.

Компания Janssen также инициировала сотрудничество с Лондонской школой экономики и по индивидуальному заказу была создана образовательная программа для членов EATG. После этого курс был направлен на дальнейшее наращивание потенциала в

рамках их организации без дальнейшего участия компании.

## **Категория(и) пациентов (защитников прав пациентов), принявших участие в проекте**

- Пациенты/родители, которые имеют собственный опыт, связанный с болезнью.
- Эксперт по защите прав пациентов и (или) защитник прав пациентов, хорошо знающий заболевание, но имеющий мало опыта в области исследования и разработки лекарственных препаратов.
- Компетентный пациент/защитник прав пациентов, обладающий специальными знаниями о заболевании и имеющий значительный опыт в области исследования и разработки лекарственных препаратов.

## **Преимущества участия пациентов**

Благодаря этому сотрудничеству мы получили следующее:

- Более специфическая разработка.
- Более четкое понимание реальных потребностей для исследований и разработок.
- Более быстрое включение в исследование.
- Более тесный контакт между экспертами по исследованиям и разработке лекарственных препаратов и бенефициарами (мотивационные преимущества).
- Улучшение результатов лечения для пациентов.

## **Сложности и препятствия**

В группах заболеваний кроме ВИЧ профессора и эксперты не всегда заинтересованы в участии пациентов.

Мы провели с ними дискуссию и продемонстрировали в качестве

модели пример успеха EATG.

## **Выводы**

Необходимо структурировать процесс для обеспечения непрерывного процесса без участия пациентов.

Необходимо обеспечить грамотность пациентов для оптимизации обратной связи.

Возможность воспроизводить эту модель сотрудничества на более многочисленных группах пациентов (защитников пациентов) с целью повышения уровня знаний по различным темам, помимо прочего, экономики здравоохранения.

A3-HIV-V1.0

## **Приложения**