

Doentes envolvidos – colaboração de I&D no VIH

Introdução

Colaboração de I&D entre o European AIDS Treatment Group, o European Liver Patients Association, o Treatment Action Group e a I&D da Janssen.

Descrição do caso

Os doentes foram envolvidos:

- No desenho e análise do protocolo
- Na análise do formulário de consentimento informado (FCI).
- participando no Comité de Monitorização da Segurança do Medicamento (DSMB).
- Participando em reuniões de investigadores.
- Capacitando-se na área de economia da saúde.

A Janssen iniciou também uma colaboração com a London School of Economics tendo sido criado um programa educacional personalizado para os membros da EATG. Posteriormente, o curso foi administrado para maior capacitação no seio da sua organização sem mais nenhum envolvimento da empresa.

Tipo de defensores dos doentes envolvidos

- Doentes / pais com experiência pessoal da doença.
- Doente especialista / defensor de doentes com bons conhecimentos sobre a doença, mas pouca experiência em

I&D.

- Doentes especialistas / defensores de doentes com bons conhecimentos sobre a doença e boa experiência em I&D.

Benefícios do envolvimento dos doentes

Graças a esta colaboração obtivemos:

- Desenvolvimento mais orientado.
- Melhor compreensão das reais necessidades de investigação e desenvolvimento.
- Inscrição no estudo mais rápida.
- Contacto mais próximo entre os peritos em I&D e os beneficiários (benefício motivacional).
- Melhores resultados nos doentes.

Desafios e obstáculos

Em áreas de doença diferentes do VIH, os professores e especialistas nem sempre favorecem ter os doentes envolvidos.

Já discutimos este aspeto com eles e apresentamos-lhes o exemplo de sucesso da EATG como modelo.

Aprendizagem

É necessário estruturar o processo para garantir a continuação do processo para além dos indivíduos.

A literacia dos doentes tem que ser garantida para otimizar as suas opiniões.

Capacidade para replicar esta colaboração em mais grupos de doentes e de defensores dos doentes para aumentar o conhecimento em diferentes temas como a economia da saúde, entre outros.

A3-HIV-V1.0

Anexos