

# **Involverade patienter – HIV-patienter som är aktivt involverade i flera faser**

## **Inledning**

En fallrapport om patienter rekryterade av Janssen R & D i ett program som tagits fram för EATG-medlemmarna. Därefter skickades kursen vidare för ytterligare ökning av kapaciteten inom organisationen utan mer inblandning från företaget.

## **Beskrivning av fallet**

Patienterna var delaktiga enligt följande:

- Upplägg och granskning av protokoll.
- Granskning av informerat samtycke.
- Deltagande i läkemedelssäkerhetskommittén (DSMB).
- Deltagande i prövarmöte.
- Utbyggnad av kapaciteten inom hälsoekonomi.

Janssen initierade också ett samarbete med London School of Economics och ett skraddarsytt utbildningsprogram togs fram för EATG-medlemmarna. Därefter skickades kursen vidare för ytterligare ökning av kapaciteten inom organisationen utan mer inblandning från företaget.

## **Typer av delaktiga patienter/patientrepresentanter**

- Patienter med personlig sjukdomserfarenhet (EATG, ELPA-behandlingsgrupp).
- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om

sjukdomen men liten erfarenhet av FoU.(EATG, ELPA-behandlingsgrupp)

- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om sjukdomen och bra erfarenhet av FoU.(EATG, ELPA-behandlingsgrupp)
- Läkemedelsföretaget Janssen

## **Fördelarna med patientdelaktighet**

Tack vare samarbetet fick vi:

- Mer inriktad utveckling.
- Bättre förståelse av verkliga behov inom forskning och utveckling.
- Snabbare inskrivning i studier.
- Närmare kontakt mellan FoU-expertter och de som har nytta av den (motiverande fördel).
- Bättre utfall för patienter.

## **Utmaningar och hinder**

I sjukdomsområden förutom HIV är professorer och experter inte alltid positiva till samarbete med patienter.

Vi har diskuterat med dem och visat det framgångsrika EATG-exemplet som modell.

## **Lärdomar**

Behov av att strukturera processen för att se till att den inte blir en engångsföreteelse.

Patienter måste vara läs- och skrivkunniga för att återkopplingen ska bli optimal.

Förmåga att kopiera samarbetet till ytterligare patientgrupper och representanter för att öka kunskapen om olika ämnen, bl.a. hälsoekonomi.

A3-HIV-patients-involved-in-multiple-phases-V1.0

## **Bilagor**