

Pacienți implicați – Colaborarea în cercetarea și dezvoltarea din domeniul HIV

Introducere

O colaborare în domeniul cercetării și dezvoltării între Grupul European pentru Tratatamentul SIDA, Asociația Pacienților cu Boli de Ficat din Europa, Grupul de Acțiune pentru Tratatament și departamentul de cercetare și dezvoltare de la Janssen.

Descrierea cazului

Pacienții au fost implicați în:

- conceperea și verificarea protocolului,
- verificarea formularului de consimțământ informat (FCI),
- consiliul de monitorizare a siguranței medicamentelor (CMSM),
- ședința investigatorilor,
- dezvoltarea capacității în domeniul economiei sănătății.

Janssen a inițiat, de asemenea, o colaborare cu Școala Londoneză de Economie, iar un program educațional adaptat a fost conceput pentru membrii Grupului European pentru Tratatamentul SIDA. Ulterior, dezvoltarea capacității acestui proiect a continuat în cadrul organizației, fără vreo implicare suplimentară din partea companiei.

Tipurile de pacienți și susținători

ai drepturilor pacienților implicați

- Pacienți/părinți cu experiență personală a bolii.
- Pacienți experți / susținători ai drepturilor pacienților cu o bună experiență a bolii, însă puțină experiență privind cercetarea și dezvoltarea
- Pacienți experți / susținători ai drepturilor pacienților cu o bună experiență atât a bolii, cât și a procesului de cercetare și dezvoltare.

Beneficiile implicării pacienților

Grație acestei colaborări, am obținut:

- o dezvoltare a medicamentelor cu ținte mai bine definite,
- o înțelegere mai bună a nevoilor reale de cercetare și dezvoltare,
- o înscriere mai rapidă a participanților la studii,
- o colaborare mai strânsă între experții în cercetare și dezvoltare și beneficiari (beneficiul motivațional),
- rezultate mai bune pentru pacienți.

Dificultățile și barierele

Pentru alte boli decât infecția cu HIV, profesorii și experții nu sunt întotdeauna de acord cu integrarea pacienților în proces.

Am discutat cu aceștia și le-am prezentat ca model exemplul de succes al Grupului European pentru Tratamentul SIDA.

Concluzii

Necesitatea unei structurări a procesului care să permită

continuarea acestuia indiferent de persoanele implicate.

Educația pacienților trebuie susținută pentru optimizarea feedback-ului.

Posibilitatea de a replica această colaborare în mai multe grupuri de pacienți și susținători ai drepturilor acestora pentru a spori înțelegerea a diferite subiecte, precum economia medicală.

A3-HIV-V1.0

Atașamente