Participación de pacientes: colaboración de I+D para el VIH

Introducción

Una colaboración de I+D entre European AIDS Treatment Group, European Liver Patients Association, Treatment Action Group y Janssen (I+D).

Descripción del caso

Los pacientes se involucraron del modo siguiente:

- Diseño y revisión del protocolo.
- Revisión del documento de consentimiento informado.
- Participación en el comité de farmacovigilancia y seguridad.
- Participación en la reunión con el investigador.
- Desarrollo de capacidad en el área de economía sanitaria.

Janssen inició además una colaboración con la universidad London School of Economics y se ha creado un programa educativo adaptado para los miembros de European AIDS Treatment Group (EATG). Posteriormente, el curso se impartió en un edificio de mayor capacidad de la organización sin ninguna participación adicional de la compañía.

Tipos de pacientes (defensores)

involucrados

- Pacientes y padres con experiencia personal de la enfermedad.
- Pacientes expertos o defensores de pacientes con buenos conocimientos especializados sobre la enfermedad pero poca experiencia en I+D.
- Pacientes expertos o defensores de pacientes con buenos conocimientos especializados sobre la enfermedad y mucha experiencia en I+D.

Ventajas de la participación de los pacientes

Gracias a esta colaboración, hemos logrado lo siguiente:

- Un desarrollo más selectivo.
- Una mejor comprensión de las necesidades reales de investigación y desarrollo.
- Un reclutamiento más rápido en el estudio.
- Relaciones más estrechas entre los expertos en I+D y los beneficiarios (beneficio motivacional).
- Mejores resultados para los pacientes.

Desafíos y obstáculos

En áreas de enfermedades distintas del VIH, los profesores universitarios y expertos no siempre están a favor de la participación de los pacientes.

Hemos mantenido un debate con ellos y les hemos mostrado el ejemplo de éxito de EATG como modelo.

Aprendizaje

Es necesario estructurar el proceso para garantizar su

continuidad más allá de las personas.

La instrucción de los pacientes se debe garantizar para optimizar el intercambio de información.

Existe la posibilidad de reproducir esta colaboración con más grupos de pacientes y defensores para aumentar los conocimientos sobre distintos temas, como la economía sanitaria entre otros.

A3-HIV-V1.0

Anexos