Participation des patients – Collaboration de recherche et développement sur le VIH

Introduction

Collaboration de recherche et développement entre European AIDS Treatment Group, European Liver Patients Association, Treatment Action Group et Janssen R&D.

Description de l'étude

La participation des patients a été mise en œuvre pour les aspects suivants :

- Conception et examen du protocole
- Examen du formulaire de consentement éclairé
- Participation au Drug Safety Monitoring Board (DSMB)
- Participation à la réunion des investigateurs
- Renforcement des capacités dans le domaine de l'économie de la santé

Janssen a également entamé une collaboration avec la London School of Economics et un programme éducatif spécifique a été mis sur pied pour les membres d'EATG. Par la suite, ce programme éducatif a été repris pour un renforcement de capacité au sein de leur organisation sans nouvelle participation de l'entreprise.

Types de patients (défenseurs des

patients) impliqués

- Patients/parents ayant une expérience personnelle de la pathologie
- Patient/défenseur de patient expert ayant une bonne connaissance de la pathologie, mais peu d'expérience en recherche et développement
- Patients/défenseurs de patients experts ayant une bonne connaissance de la pathologie et une bonne expérience en recherche et développement

Bénéfices de la participation des patients

Grâce à cette collaboration, nous avons réalisé les objectifs suivants :

- Développement plus ciblé
- Meilleure compréhension des besoins réels en matière de recherche et développement
- Inscription plus rapide à l'étude
- Contacts plus étroits entre les experts et les bénéficiaires de la recherche et du développement (avantage au niveau de la motivation)
- Meilleurs résultats pour les patients

Obstacles et limites

Dans les domaines des maladies hors VIH, les professeurs et les experts ne sont pas toujours favorables à la participation des patients.

Nous avons discuté avec eux et leur avons montré l'exemple de la réussite d'EATG.

Enseignements

Nécessité de structurer le processus pour garantir sa poursuite au-delà des individus

Les patients doivent être formés pour optimiser le retour d'expérience.

Possibilité de reproduire cette collaboration avec un plus grand nombre de groupes de patients et plaider pour un approfondissement des connaissances sur différents sujets, notamment l'économie de la santé.

A3-HIV-V1.0

Annexes