

Patientdelaktighet – FoU-samarbete mot HIV

Inledning

Ett FoU-samarbete mellan EATG (European AIDS Treatment Group), ELPA (European Liver Patients Association), TAG (Treatment Action Group) och Janssen FoU.

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 skräddarsytt 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/föräldrar med erfarenhet av sjukdomen.
- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om sjukdomen men liten erfarenhet av FoU.
- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om sjukdomen och bra erfarenhet av FoU.

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-experter 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-V1.0

Bilagor