

Patientenbeteiligung – Zusammenarbeit HIV – F&E

Einleitung

Eine F&E Zusammenarbeit zwischen der European AIDS Treatment Group, der European Liver Patients Association, der Treatment Action Group, und Janssen F&E.

Beschreibung des Falles

Die Patienten waren wie folgt beteiligt:

- Design und Überprüfung des Prüfplans.
- Überprüfung der Einwilligungserklärung.
- Teilnahme am Drug Safety Monitoring Board (DSMB).
- Teilnahme an Treffen mit Prüfärzten.
- Aufbau von Kapazitäten im Bereich der Gesundheitsökonomie.

Des Weiteren initiierte Janssen eine Zusammenarbeit mit der London School of Economics, und es wurde ein maßgeschneidertes Schulungsprogramm für Mitglieder der EATG erstellt. Danach wurde das Programm für weiteren Aufbau von Kapazitäten innerhalb der Organisation überreicht, ohne weitere Beteiligung des Unternehmens.

Typen von beteiligten Patienten(vertretern)

- Patienten / Eltern mit persönlicher Krankheitserfahrung.
- Patientenexperten / Patientenvertreter mit guten Fachkenntnissen über die Erkrankung, jedoch wenig

Erfahrung im Bereich F&E.

- Patientenexperten/Patientenvertreter mit guten Fachkenntnissen über die Erkrankung und umfassender Erfahrung im Bereich F&E.

Vorteile der Patientenbeteiligung

Dank dieser Zusammenarbeit konnten wir Folgendes realisieren:

- Weitere gezielte Entwicklung.
- Besseres Verständnis der wahren Bedürfnisse von Forschung und Entwicklung.
- Schnellerer Einschluss in die Studie.
- Engerer Kontakt zwischen F&E-Experten und Empfängern (motivationaler Vorteil).
- Bessere Ergebnisse für Patienten.

Herausforderungen und Hindernisse

In Krankheitsbereichen außerhalb von HIV wird die Teilnahme von Patienten von Professoren und Experten nicht immer befürwortet.

Wir haben dies mit ihnen diskutiert und zeigten EATG-Erfolgsbeispiele als Modelle auf.

Erkenntnisse

Der Prozess muss strukturiert werden, damit ein kontinuierliches Verfahren über die Personen hinaus sichergestellt werden kann.

Die Patientenkompetenz muss sichergestellt werden, um das Feedback zu optimieren.

Es sollte möglich sein, diese Zusammenarbeit in mehr Patientengruppen und Vertretungen zu wiederholen, um Wissen zu verschiedenen Themen, unter anderem zu Gesundheitsökonomie, zu

erhöhen.

A3-HIV-V1.0

Anlagen