

# Patientinddragelse – F&U-samarbejde vedrørende HIV

## Introduktion

Et F&U-samarbejde mellem European AIDS Treatment Group, European Liver Patients Association, Treatment Action Group og Janssen R&D.

## Beskrivelse af casen

Patienterne blev inddraget i følgende:

- Protokoldesign og -gennemgang.
- Gennemgang af informeret samtykkeerklæring.
- Deltagelse i dataovervågningskomité.
- Deltagelse i investigatormøde.
- Opbygning af kapacitet på området for sundhedsøkonomi.

Janssen indledte også et samarbejde med London School of Economics, og der blev sammensat et skræddersyet uddannelsesprogram til EATG-medlemmerne. Senere blev kurset overgivet til videre kapacitetsopbygning i deres organisation uden yderligere involvering af virksomheden.

## Type(r) af inddragede patienter/patientrepræsentanter

- Patienter/forældre med personlig sygdomserfaring.
- Patientekspert/patientrepræsentant med ekspertviden om sygdommen, men med lille erfaring inden for F&U.
- Patientekspert/patientrepræsentant med ekspertviden om sygdommen og med god erfaring inden for F&U.

# Fordele ved patientinddragelse

Takket være dette samarbejde har vi opnået:

- Mere målrettet udvikling.
- Bedre forståelse af de reelle behov for forskning og udvikling.
- Hurtigere indrullering i undersøgelser.
- Tættere kontakt mellem F&U-eksperter og dem, der får gavn af deres arbejde (motivationsskabende fordel).
- Bedre resultater for patienter.

## Udfordringer og barrierer

På andre sygdomsområder end HIV ønskede professorer og eksperter ikke altid at få patienter med i samarbejdet.

Vi har drøftet det med dem og brugt EATG's succeseksempel som model.

## Erfaringer

Processen skal struktureres for at sikre en løbende proces, der ikke er afhængig af personer.

Patientkompetencer skal sikres for at optimere tilbagemeldinger.

Mulighed for at gentage dette samarbejde på tværs af flere patientgrupper og patientrepræsentanter for at øge kendskabet til forskellige emner, heriblandt sundhedsøkonomi.

A3-HIV-V1.0

## Bilag