Pazienti consapevoli – Collaborazione di R&D riguardante l’HIV

Introduzione

Una collaborazione di R&D (research and development, ricerca e sviluppo) tra il Gruppo europeo di trattamento per l’AIDS, l’Associazione europea dei malati epatici, Gruppo di azione per il trattamento e Janssen R&D.

Descrizione del caso

I pazienti sono stati coinvolti come segue:

- Disegno e revisione del protocollo.
- Revisione del Modulo di consenso informato (Informed Consent Form, ICF)
- Partecipazione al Comitato di monitoraggio sulla sicurezza dei farmaci (Drug Safety monitoring Board, DSMB).
- Partecipazione all'incontro degli sperimentatori.
- Capacità di costruzione nell'area dell'economia sanitaria.

Janssen ha iniziato inoltre una collaborazione con la London School of Economics e un programma educativo personalizzato è stato realizzato con i membri di EATG. In seguito, il corso è stato trasferito per un'ulteriore costruzione di capacità all'interno della loro organizzazione senza ulteriore coinvolgimento dell'azienda.

Tipo(i) di pazienti (difensori di diritti) coinvolti

- Pazienti/genitori con esperienza personale della malattia.
- Paziente esperto/difensore dei diritti dei pazienti con buona competenza in merito alla malattia, ma poca esperienza di R&D.
- Pazienti esperti/difensori dei diritti dei pazienti con buona competenza in merito alla malattia e buona esperienza di R&D.

Benefici del coinvolgimento dei pazienti

Grazie a questa collaborazione abbiamo ottenuto:

- Sviluppo più mirato.
- Migliore comprensione delle necessità reali per la ricerca e lo sviluppo.
- Arruolamento nello studio più rapido.
- Contatti più ravvicinati tra esperti e beneficiari di R&D (beneficio motivazionale).
- Migliori outcome per i pazienti.

Sfide e ostacoli

In aree di malattie fuori dall'HIV, i professori e gli esperti non sono sempre favorevoli ad avere la collaborazione di pazienti.

Abbiamo avuto una discussione con loro e abbiamo mostrato l'esempio del successo di EATG come modello.

Apprendimento

Necessità di strutturare il processo per garantire un processo continuo al di là degli individui.

È necessario garantire l'alfabetizzazione del paziente al fine di ottimizzare il feedback.

Capacità di replicare questa collaborazione con più gruppi di pazienti e di difensori dei diritti al fine di accrescere la conoscenza su differenti argomenti, tra cui l'economia sanitaria.

A3-HIV-V1.0

Allegati