

Zaangażowanie pacjentów – współpraca w zakresie badań i rozwoju nad HIV

Wprowadzenie

Współpraca w zakresie badań i rozwoju między organizacją pacjenta European AIDS Treatment Group, stowarzyszeniem European Liver Patients Association, organizacją Treatment Action Group oraz działem badań i rozwoju firmy Janssen.

Opis przypadku

Pacjenci byli zaangażowani w następujące działania:

- Projektowanie i weryfikacja protokołu.
- Weryfikacja formularza świadomej zgody.
- Udział w pracach komitetu monitorowania bezpieczeństwa leków.
- Udział w spotkaniu badaczy.
- Budowanie potencjału w zakresie ekonomiki zdrowia.

Firma Janssen zainicjowała także współpracę ze szkołą wyższą London School of Economics; ponadto utworzono program edukacyjny dopasowany do potrzeb członków organizacji EATG. Następnie szkolenie dotyczące budowania potencjału prowadzono w obrębie organizacji bez dalszego zaangażowania firmy.

Typy zaangażowanych pacjentów (rzeczników)

- Pacjenci/rodzice osobiście doświadczający choroby.
- Pacjent-ekspert/rzecznik pacjentów posiadający rozległą

wiedzę na temat choroby, ale niewielkie doświadczenie badawczo-rozwojowe.

- Pacjent-ekspert/rzecznik pacjentów posiadający rozległą wiedzę na temat choroby i znaczne doświadczenie badawczo-rozwojowe.

Korzyści wynikające z zaangażowania pacjentów

Współpraca ta doprowadziła do:

- Bardziej ukierunkowanego rozwoju.
- Lepszego zrozumienia rzeczywistych potrzeb w zakresie badań i rozwoju.
- Szybszego włączenia do badań.
- Bliższego kontaktu między ekspertami w dziedzinie badań i rozwoju i beneficjentami świadczeń (motywacja).
- Lepszych wyników dla pacjentów.

Wyzwania i bariery

W przypadku chorób innych niż HIV profesorem i eksperci nie zawsze chcą współpracować z pacjentami.

Dyskutowaliśmy z takimi osobami i przedstawiliśmy organizację EATG jako wzorowy model współpracy.

Wnioski

Konieczność stworzenia procesu w celu zapewnienia jego ciągłości, wychodząc poza oczekiwania pojedynczych osób.

Konieczność zapewnienia odpowiedniej znajomości zagadnień przez pacjentów w celu zoptymalizowania możliwości wyrażenia opinii.

Możliwość powtórzenia tego rodzaju współpracy z większą liczbą

grup pacjentów i rzeczników praw pacjentów w celu poszerzenia wiedzy na różne tematy m.in. na ekonomikę zdrowia.

A3-HIV-V1.0

Załączniki