

# Puterea vocii pacienților în cercetare

Ca parte a programului Focus on the Patient desfășurat de GSK, fac legătura între cercetătorii GSK și pacienții pentru care aceștia dezvoltă medicamente. Acest lucru oferă cercetătorilor noștri informații privind provocările implicate de boli, permițându-ne să încorporăm feedback-ul pacienților direct în procesul nostru de cercetare și dezvoltare.

Atunci când îmi amintesc despre colaborarea cu pacienții, realizez că unul dintre primele lucruri care m-au impresionat a fost că fiecare pacient pe care l-am întâlnit era atât de curajos, de puternic și de hotărât să nu lase boala să îl definească. Împărtășindu-și experiențele cu GSK, aceștia doreau, la fel ca mine, să provoace o schimbare.

În 2011, am avut oportunitatea de a mă alătura proiectului Academiei Pacienților Europeni în calitate de reprezentant al GSK și nu am ezitat niciun moment. Vreau să văd o implicare mai mare a pacienților în cercetare, astfel încât aceștia să devină un partener-cheie în timpul discuțiilor privind dezvoltarea medicamentelor, încă din primele etape ale acestui proces.

Puterea vocii pacienților este fenomenală; aceasta ne inspiră, ne motivează, ne informează, ne provoacă și ne sfătuiește în timpul seminariilor noastre de conștientizare. La GSK, depunem mari eforturi pentru a crea medicamente noi pentru bolile pe care le discutăm, însă nu avem deseori oportunitatea de a auzi opinia pacienților – ca să nu mai vorbim de interacțiunea cu aceștia; unii dintre angajați au rude care trăiesc cu bolile discutate și vor să afle mai multe, în timp ce alți angajați sunt chiar pacienți.

Împărtășirea experiențelor proprii pentru sporirea

conștientizării acestora poate părea simplă, însă vocea pacienților nu înseamnă doar mărturii personale. Numeroși pacienți oferă informații despre provocările întâmpinate în obținerea unui diagnostic corect, urmarea regimurilor de tratament, administrarea propriu-zisă a medicamentelor, calitatea de participant la un studiu clinic, dificultățile legate de accesul la medicamente, efectele secundare ale tratamentelor, faptul de a își aminti să ia medicamentele la timp, nevoile lor neîndeplinite și lucrurile pe care doresc să le obțină de la medicamentele și cercetările viitoare.

Un astfel de pacient este Nikki, care, după ce a participat la seminarul nostru privind sclerodermia în octombrie 2012, a fost inspirată să devină o susținătoare a drepturilor altor pacienți și să sporească conștientizarea bolii în presa națională din Regatul Unit. Este expert în cadrul Agenției Europene a Medicamentului și EURORDIS și s-a alăturat recent unui grup specializat în reumatologie care oferă consultanță sistemului național de sănătate din Regatul Unit (NHS). [link către blog]

„De când diagnosticul de scleroză sistemică primit în 1997 mi-a răsturnat complet lumea, programul Focus on the Patient mi-a oferit nu numai speranța că va fi descoperit un tratament, ci și o platformă prin care am putut vorbi despre dificultățile de zi cu zi implicate de această boală și am putut sublinia aspectele potențial utile pentru tratamentele viitoare.”, spune Nikki.

La rândul ei, Nicola a reușit să transforme o experiență negativă într-una pozitivă comunicând prin intermediul blogului ei după ce a discutat cu GSK, la sfârșitul lunii aprilie 2014, despre lupta ei cu cancerul intestinal. [link către blog]

În calitate de membru EUPATI, văd în fiecare zi și în fiecare săptămână că implicarea pacienților în cercetare capătă elan din multe puncte de vedere. Este un lucru excelent pentru

pacienți și societate.