

Styrkan i patientens röst inom forskning

Jag ingår i GSK-fokuseringen på patientprogrammet och kopplar GSK-forskare med patienterna som ska använda de framtida läkemedlen. Detta ger oss forskare insikter i utmaningen att leva med en sjukdom, så att vi kan göra patientåterkopplingen till en del av FoU-processen.

När jag tänker tillbaka var något av det första som slog mig hur modiga och starka nästan alla patienter var där de vägrade identifiera sig med sjukdomen. När de delade sina erfarenheter med GSK ville de precis som jag se en förändring.

Under 2011 fick jag chansen att gå med i Europeiska patientakademin för att representera GSK och jag registrerade mig utan att tveka. Jag vill se en ökad patientdelaktighet inom forskningen så att patienterna blir viktiga samarbetspartners i diskussioner om läkemedelsutveckling, mycket tidigare i processen.

Styrkan i patientrösten är fenomenal och inspirerar, motiverar, informerar, utmanar och vägleder oss under våra medvetandeseminarier. På GSK arbetar vi hårt för att ta fram ett nytt läkemedel för den aktuella sjukdomen, men får inte ofta chans till direktkontakt med patienter, inte heller interagera med dem. Vissa anställda har familjemedlemmar som lever med den aktuella sjukdomen och vill få mer kunskap, medan andra anställda själva är patienter.

Det kanske låter enkelt – dela dina erfarenheter och höj medvetandet. Patientrösten innebär mer än att historier berättas. Många patienter berättar om utmaningarna i att få rätt diagnos, genomgå behandlingsregimer, att ta läkemedel, hur det är att ingå i en klinisk prövning, problem med att få tag på läkemedel, biverkningar från behandlingar, komma ihåg

att ta läkemedlen, behov som inte blir mötta och vad de skulle önska från framtida läkemedel och forskning.

En sådan patient är Nikki som efter att ha deltagit i vårt seminarium om sklerodermi i oktober 2012 blev inspirerad till att representera andra patienter, och att höja medvetandet hos Storbritanniens nationella press. Hon är en expert för Europeiska läkemedelsmyndigheten och EURORDIS och gick nyligen med i en specialgrupp för reumatologivård som ger råd åt NHS (National Health Service).[\[link to blog\]](#)

Nikki säger "Efter att marken rycktes undan från mina fötter 1997 när jag fick diagnos på systemisk skleros har fokuseringen på patientprogrammet inte bara gett mig hopp om att man ska hitta botemedel, utan även blivit en plattform för mig att dela de dagliga utmaningarna i att leva med sjukdomen och belysa potentiella områden för framtida behandlingar."

Och Nicola som efter att ha pratat med GSK i slutet av april 2014 om sin kamp mot tarmcancer, nu har kunnat vända den negativa erfarenheten till något positivt genom att sträcka sig ut till andra via sin blogg.[\[link to blog\]](#)

Som medlem av EUPATI ser jag strävan efter att göra patienter delaktiga i forskning vinna terräng dag efter dag och vecka för vecka, från många olika synvinklar. Det är verkligen bra för patienter och för samhället.