

Styrken af patientens stemme inden for forskning

Som led i GSK's program om fokus på patienten er jeg bindeled mellem forskerne fra GSK og de patienter, som de i sidste ende udvikler lægemidler til. Det giver vores forskere viden om de udfordringer, der er ved at leve med en sygdom, og vi kan indarbejde tilbagemeldinger fra patienter direkte i vores forsknings- & udviklingsproces.

Når jeg tænker tilbage, var noget af det første, der slog mig, at næsten alle patienter, jeg mødte, var så modige og stærke og fast besluttede på, at de ikke ville lade sig opsluge af sygdommen. Ved at dele deres oplevelser med GSK ønskede de, ligesom jeg, at gøre en forskel.

I 2011 fik jeg mulighed for at komme med i Det Europæiske Patientakademis projekt som repræsentant for GSK, og jeg tøvede ikke. Jeg ønsker at se et større omfang af patientinvolvering i forskning, så patienterne bliver en nøglepartner i drøftelser om lægemiddeludvikling, og langt tidligere i processen.

Effekten af patientens stemme er enorm, og den inspirerer, motiverer, informerer, udfordrer og rådgiver os på vores opmærksomhedsseminarer. Hos GSK arbejder vi hårdt på at udvikle et nyt lægemiddel mod den sygdom, der drøftes, men vi får sjældent mulighed for at høre direkte fra patienterne, og da slet ikke at interagere med dem. Nogle medarbejdere har familiemedlemmer, der lever med den sygdom, der drøftes, og ønsker at lære mere, mens andre medarbejdere selv er patienter.

Det kan lyde enkelt – del dine erfaringer og skab opmærksomhed. Men patientens stemme er meget mere end fortælling af historier. Mange patienter fortæller om de

udfordringer, de har haft med at få en rigtig diagnose, at gennemgå behandlinger, hvordan det er at tage medicin, hvordan det er at være deltager i et klinisk forsøg, problemer med at få adgang til medicin, bivirkningerne ved behandlingen, at huske at tage medicinen, deres uopfyldte behov og hvad de gerne ser, når det drejer sig om fremtidige lægemidler og forskning.

Nikki er en af disse patienter, som, efter at hun deltog i vores seminar om sclerodermi i oktober 2012, blev inspireret til at blive fortæller for andre patienter og til at skabe opmærksomhed i den engelske presse. Hun er ekspert hos Det Europæiske Lægemiddelagentur og EURORDIS og kom for nylig med i en særlig reumatologi-sundhedsgruppe, der rådgiver det engelske sundhedsvæsen. [\[link til blog\]](#)

Nikki siger: "Jeg fik vendt op og ned på min verden i 1997 på grund af diagnosen systemisk sclerodermi, og programmet om fokus på patienten har ikke bare givet mig håb om, at det vil blive muligt at kurere min sygdom, ...det har også givet mig en platform, hvor jeg kan dele de daglige udfordringer ved at leve med denne sygdom og pege på mulige områder for fremtidige behandlinger."

Og Nicola, der efter at have talt med GSK i slutningen af april 2014 om sin kamp mod tarmkræft nu har vendt en negativ oplevelse til noget positivt ved at nå ud til andre via sin blog. [\[link til blog\]](#)

Som medlem af EUPATI kan jeg se, at kampagnen for patientinvolvering i forskning får større momentum fra dag til dag og fra uge til uge, fra mange forskellige vinkler. Det er virkelig godt for patienterne og for samfundet.