

Współpraca w Szwajcarii – stawanie się obywatelami- naukowcami

Naszym wkładem jest połączone doświadczenie i punkt widzenia pacjentów oraz badacza akademickiego, a także wspólne przekonanie, że edukacja pacjentów ma kluczowe znaczenie dla lepszego prowadzenia badań klinicznych. W ubiegłym roku pracowaliśmy nad konsolidacją bazy danych zainteresowanych stron w akademii, przemyśle farmaceutycznym i stowarzyszeniach pacjentów. W marcu 2015 r. zorganizowaliśmy w naszym regionie konferencję, której celem było zaprezentowanie tym stronom Akademii EUPATI. Dzięki szwajcarskiej organizacji ds. badań klinicznych i zespołowi krajowych urzędników łącznikowych uruchomiliśmy szwajcarską Platformę Narodową EUPATI, która rozpoczęła działalność w lutym 2016 r. w Bernie.

Z zainteresowaniem zapoznajemy się z materiałami edukacyjnymi EUPATI i wiemy, że staną się cenną pomocą podczas organizowania szkoleń dla pacjentów na poziomie krajowym i regionalnym. Lepsza wiedza pacjentów na temat wysokiej jakości badań klinicznych i ich własnego udziału w ich projektowaniu i przeprowadzaniu powinna przełożyć na zwiększenie rekrutacji do badań w Szwajcarii i w całej Europie. Materiały EUPATI mogą też stanowić podstawę szkoleń adresowanych do konkretnych grup pacjentów i służyć rozwijaniu naukowych projektów obywatelskich w ogóle.

Współpraca po obu stronach

Uznając rzeczywistą potrzebę szerszego edukowania pacjentów, Geraldine uważa bibliotekę elektroniczną EUPATI nie tylko za znakomite źródło ogólnych informacji o procesie badawczo-rozwojowym oraz badaniach klinicznych, ale także za przykład aktywnej współpracy z pacjentami. Cieszy się, że koncepcje

etyki i jakości badań stanowią główny obszar zainteresowań akademii EUPATI. Choć materiały edukacyjne nie dotyczą konkretnej choroby, Geraldine wie, że w przyszłości będzie je można dostosować do realizacji określonych potrzeb, a ponieważ są dostępne w 3 językach urzędowych Szwajcarii, będzie można z nich korzystać do celów związanych z edukacją pacjentów na poziomie krajowym.

Karin wspomina moment, kiedy w kwietniu 2012 r. rozpoznano u niej wczesne stadium raka piersi. „Byłam już wtedy związana ze społecznością chorych na raka piersi za sprawą przyjaciółki, która zmarła na raka piersi kilka lat wcześniej, ale to dzięki jej rekomendacjom znalazłam znakomitego onkologa. Uzyskałam dodatkowe opinie na temat sugerowanych procedur i wyszukałam online wiele informacji o wszystkich aspektach interwencji i leczenia.

Dzięki wsparciu i uzyskanym materiałom stałam się dobrze poinformowaną i aktywną pacjentką, szybko wyzdrowiałam i mogłam włączyć się w niesienie pomocy innym. Wówczas nie znałam żadnej możliwości scentralizowanego dostępu do informacji, szczególnie dla laika, kogoś, kto staje w obliczu raka nie mając tych możliwości, które ja miałam. Wchodziłam na amerykańskie strony typu www.breastcancer.org i znajdowałam tam informacje, które były dla mnie bardzo przydatne, ale nie dla każdego jest łatwe wskazanie, przyswojenie i wyodrębnienie potrzebnych danych, i oddzielenie ich od zbytecznych”.

Geraldine i Karin cieszą się, że biorą udział w programie, którego celem jest dostarczanie wiedzy medycznej pacjentom, aby mogli podejmować lepsze decyzje w kwestiach własnego zdrowia.

Dr Geraldine Canny jest immunologiem o wielkim doświadczeniu w badaniach translacyjnych, polityce badawczej, szkoleniach i edukacji pacjentów. Jest autorką artykułów o endometriozie i od 2012 r. pełni funkcję eksperta ds. biologii w

stowarzyszeniu chorych na endometriozę. Z tego tytułu koordynuje działania EUPATI w francuskojęzycznej części Szwajcarii. Pracuje w Lozannie, w Ecole Polytechnique Fédérale.