

Zusammenarbeit in der Schweiz – auf dem Weg zu „Citizen Scientists“ (Bürgerwissenschaftler)

Wir bringen die kombinierte Erfahrung und Perspektive des Patienten wie auch jene eines akademischen Forschers und die gemeinsame Überzeugung mit, dass die Patientenaufklärung für eine bessere klinische Forschung unerlässlich ist. Im vergangenen Jahr haben wir an der Konsolidierung einer Datenbank von interessierten Kreisen in den Hochschulen, der pharmazeutischen Industrie und Patientenorganisationen gearbeitet und im März 2015 eine Konferenz organisiert, um EUPATI diesen Interessengruppen in unserer Region vorzustellen. Mit der Swiss Clinical Trial Organisation und den anderen Mitgliedern des National Liaison-Teams haben wir im Februar 2016 eine kollaborative Schweizer EUPATI Nationale Plattform (ENP) in Bern ins Leben gerufen.

Wir waren begeistert, Abschnitte der EUPATI-Unterrichtsmaterialien zu revidieren, und glauben, dass sie für die Patientenausbildung auf nationaler und regionaler Ebene sehr nützlich sein werden. Die Tatsache, dass die Patienten besser verstehen, wie qualitativ hochwertige klinische Studien durchgeführt werden und dass sie eine Rolle beim Design und der Durchführung dieser Studien haben können, wird hoffentlich dazu führen, die Rekrutierung für klinische Studien in der Schweiz und europaweit zu erhöhen. Darüber hinaus könnten diese Materialien als Grundlage für Schulungen dienen, die auf bestimmte Patientengruppen ausgerichtet sind, und allgemein zur Förderung der „Citizen Science“ (Bürgerwissenschaft) beitragen.

Zusammenarbeit von beiden Seiten

Angesichts der realen Notwendigkeit einer umfassenderen Patientenaufklärung betrachtet Geraldine die EUPATI-Toolbox als eine großartige Quelle allgemeiner Informationen zum Forschungs- und Entwicklungsprozess und zur Durchführung klinischer Studien, aber auch als Leitfaden, wie Patienten aktiv beteiligt werden können. Sie ist froh, dass die Konzepte von Ethik und Forschungsqualität für EUPATI von zentraler Bedeutung sind. Obwohl sie sich nicht auf eine bestimmte Erkrankung oder einen bestimmten therapeutischen Bereich konzentriert, weiß sie, dass die Unterrichtsmaterialien angepasst werden können, um besonderen Anforderungen in der Zukunft gerecht zu werden, und dass sie in der Patientenaufklärung auf regionaler Ebene genutzt werden, stehen sie doch in drei der Landessprachen der Schweiz zur Verfügung.

Karin erinnert sich, wie bei ihr im April 2012 Brustkrebs im Frühstadium diagnostiziert wurde. „Durch eine Freundin war ich in der Brustkrebs-Gemeinschaft bereits gut vernetzt. Diese Freundin hatte einige Jahre ihren Brustkrebs durchlitten, und empfahl mir einen ausgezeichneten Onkologen. Ich holte Zweitmeinungen zu den vorgeschlagenen Verfahren ein und recherchierte viel online über alle Aspekte der Eingriffe und der Behandlung.

Dank der Unterstützung und Ressourcen, die ich zur Verfügung hatte, wurde ich eine aufgeklärte und mündige Patientin, erholte mich schnell und konnte dem Wunsch folgen, anderen zu helfen. Damals war mir keine zentralisierte Möglichkeit bekannt, wie Menschen auf diese Informationen zugreifen könnten – insbesondere Laien, Menschen, die an Krebs erkrankt sind und nicht die Vorteile haben, die ich hatte. Ich besuchte US-Websites wie www.breastcancer.org, um Informationen zu sammeln, was sehr hilfreich für mich war; aber nicht für jeden ist es einfach, die benötigten Informationen zu verarbeiten,

zu sichten, zu erkennen und von Überflüssigem zu trennen“.

Geraldine und Karin sind beide sehr froh, ein Teil dieses Programms des Verstehens und Weitergebens von medizinischem Wissen zu sein, mit dem Patienten befähigt werden, fundiertere Entscheidungen im Zusammenhang mit ihrer Gesundheit zu treffen.

Dr. Geraldine Canny ist Immunologin mit umfangreicher Erfahrung in der translationalen Forschung, Forschungspolitik, Ausbildung und Aufklärung von Patienten. Sie hat diverse Artikeln zur Endometriose-Thematik veröffentlicht und arbeitet seit 2012 als Referenzbiologin für eine Endometriose-Patientenvereinigung. In dieser Funktion koordiniert sie EUPATI-Aktivitäten im französischsprachigen Teil der Schweiz. Sie arbeitet an der Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne.