

Zwitserse samenwerking – hoe worden we ‘burgerwetenschappers’?

We combineren de ervaring en het perspectief van zowel de patiënt als de academische onderzoeker enerzijds en de gezamenlijke overtuiging dat patiëntenvoorlichting de sleutel is tot beter klinisch onderzoek anderzijds. In het afgelopen jaar hebben we gewerkt aan stabilisering van een gegevensbank van geïnteresseerde partijen in de academische wereld, de farmaceutische industrie en patiëntenverenigingen. In maart 2015 organiseerden we een congres om EUPATI te introduceren bij deze belanghebbenden in onze regio. Met de Zwitserse organisatie voor klinisch onderzoek en de andere leden van het nationale contactteam lanceerden we in februari 2016 een samenwerkingsteam, het Zwitserse nationale EUPATI-platform (ENP) in Bern.

We waren opgetogen hoofdstukken te beoordelen van het EUPATI-voorlichtingsmateriaal en we weten dat deze erg nuttig zullen zijn voor patiënttraining op nationaal en regionaal niveau. Het feit dat patiënten beter begrijpen hoe kwalitatief goed klinisch onderzoek wordt uitgevoerd en dat ze een rol kunnen spelen bij de opzet en uitvoering ervan, zal hopelijk leiden tot de werving van meer deelnemers in klinische onderzoeken in Zwitserland en binnen heel Europa. Daarnaast kan dit materiaal dienen als basis voor trainingscursussen gericht op specifieke patiëntengroepen en bijdragen aan de vooruitgang van burgerwetenschap in het algemeen.

Samenwerking van beide kanten

Gezien de reële behoefte aan meer patiëntenvoorlichting ziet Geraldine de EUPATI-toolbox als een rijke bron van algemene informatie over het R&D-proces en hoe klinische onderzoeken

worden uitgevoerd, maar ook als richtlijn voor hoe patiënten hierbij actief kunnen worden betrokken. Ze is blij dat de concepten van ethiek en onderzoekskwaliteit bij EUPATI een centrale plaats innemen. Hoewel niet gericht op een bepaalde ziekte of therapeutisch domein, weet ze dat het voorlichtingsmateriaal kan worden aangepast om tegemoet te komen aan specifieke behoeften in de toekomst en dat ze, aangezien ze beschikbaar zijn in drie van de nationale talen van Zwitserland, zullen worden gebruikt voor patiëntenvoorlichting op regionaal niveau.

Karin denkt terug aan het moment dat bij haar in april 2012 borstkanker in een vroeg stadium werd vastgesteld. “Ik had al goede contacten in de borstkankergemeenschap via een vriendin die een paar jaar eerder borstkanker had gehad en zij raadde me een uitstekende oncoloog aan. Ik kreeg een second opinion voor de voorgestelde procedures en deed veel onderzoek online naar alle aspecten van de ingrepen en behandeling.

Gezien alle steun en hulpmiddelen die ik had, werd ik een geïnformeerde en mondige patiënt, genas ik snel en kon ik me inzetten voor hulp aan anderen. Toentertijd kende ik geen gecentraliseerde manier om tot deze informatie toegang te krijgen – met name niet voor een leek, voor iemand die werd geconfronteerd met kanker zonder de voordelen die ik had. Ik bezocht Amerikaanse websites als www.breastcancer.org voor informatie die voor mij erg nuttig was, maar die niet voor iedereen gemakkelijk is te begrijpen, door te spitten en de benodigde gegevens uit overbodige informatie te halen”.

Geraldine en Karin zijn allebei verheugd dat ze deel uitmaken van dit programma om medische kennis inzichtelijk te maken en te delen om op die manier patiënten in staat te stellen beter geïnformeerde beslissingen te nemen over hun gezondheid.

Dr. Geraldine Canny is immunoloog met aanzienlijke ervaring op het gebied van translationeel onderzoek,

onderzoeksactiviteiten, training en patiëntenvoorlichting. Met diverse publicaties over endometriose is ze al sinds 2012 verbonden als adviserend bioloog aan een patiëntenvereniging voor endometriose. In deze hoedanigheid coördineert ze EUPATI-activiteiten in het Franssprekende deel van Zwitserland. Ze is werkzaam bij de Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne.