

PATIENTEN ALS EXPERTEN

Die Europäische Patientenakademie setzt sich dafür ein, dass Patienten als mündige Partner bei der Arzneimittelentwicklung eingebunden werden können. *Von Ines Riegler, Bakk. BA*

Damit Arzneimittel genehmigt werden können, müssen sie innerhalb von sorgfältig geplanten klinischen Studien getestet werden. Diagnostische Tests am Menschen ermöglichen es, ihre Wirksamkeit sicherzustellen und die Behandlungsmethoden zu verbessern. Neben den Forschern, der pharmazeutischen Industrie und Regulationsbehörden sollen bei diesem Prozess auch Patienten eine zunehmende Rolle spielen. Damit diese Einbindung

auf gleicher Augenhöhe erfolgt, sorgt die Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen (EUPATI) für die nötigen Voraussetzungen. Sie widmet sich den Bereichen der Aus- und Weiterbildung von Patienten in der Arzneimittelforschung.

BERATUNG AUS PATIENTENSICHT

Mit Hilfe von EUPATI werden Patienten ausgebildet, als gut informierte Berater und Partner bei klinischen Studien, Zulassungsbehörden oder Ethik-Kommissionen aufzutreten. Die Ausbildung von Patientenvertretern ist Claas Röhl, Obmann von EUPATI, ein persönliches Anliegen: „In meiner persönlichen Funktion als Obmann des Vereins NF Kinder, der sich für die Förderung der Erforschung an Neurofibromatose, einer seltenen, genetisch bedingten Tumorerkrankung, einsetzt, wollte ich möglichst viel über den Forschungs- und Entwicklungsprozess von Arzneimitteln erfahren und habe daher selbst das EUPATI Patientenexperten Training absolviert. Ich habe eine Tochter mit Neurofibromatose und daher größtes Interesse daran, dass die Forschung an diesem Krankheitsbild erfolgreich ist. Ich bin überzeugt, dass Patienten eine Schlüsselposition im Forschungs- und Entwicklungsprozess einnehmen, und dazu beitragen können, diesen zu beschleunigen und vor allem auch patientenzentriert zu gestalten.“ Gut ausgebildete Patientenvertreter können einen wichtigen Beitrag dazu leisten, dass die richtigen Forschungsfragen gestellt werden und Medikamente nicht an den Bedürfnissen der Patienten vorbeientwickelt werden, denn, so Claas Röhl: „Niemand kennt die Bedürfnisse der Patienten besser als die Patienten selber, bzw. deren Angehörige, die Tag für Tag mit der jeweiligen Erkrankung leben.“

WELCHE PATIENTEN PROFITIEREN

Prinzipiell soll EUPATI eine Bereicherung für alle Patienten sein. Eine besondere Bedeutung sieht Claas Röhl jedoch bei Patientengruppen mit seltenen Erkrankungen: „Ich glaube, dass besonders jene Patienten profitieren, für deren Krankheitsbild noch keine oder keine ausreichenden Medikamente existieren. Das EUPATI Patientenexperten Training öffnet viele Türen. So können sich Absolventen bei der EMA (Anm.: Europäische Arzneimittel-Agentur) als Patientenexperten registrieren lassen, damit sie bei Fragestellungen hinzugezogen werden können. Die bisherigen Absolventen des EUPATI Patientenexperten Trainings sind beispielsweise auch zahlreich in den Europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen involviert, wo sie meist Vorstandsfunktionen bekleiden. Das von EUPATI vermittelte Wissen lässt sich auf vielfältige Art und Weise anwenden und soll vor allem auch an viele weitere Patientenvertreter vermittelt werden.“

Weitere Informationen finden Sie online unter: <https://at.eupati.eu> sowie auf Facebook unter *Eupati Österreich*

Zur Person:
Ing. Claas Röhl, Bakk. Phil.
Obmann
EUPATI Austria,
Obmann NF Kinder,
Vorstandsmitglied
Pro Rare Austria,
Vorstandsmitglied
ERN Genturix

