

PATIËNTEN VEROVEREN PLEK BIJ WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Patiëntvertegenwoordiger Maarten de Wit maakte voor EULAR de balans op van twintig jaar patiëntenparticipatie bij wetenschappelijke onderzoek. Wat is er bereikt en wat nog niet? "Over het nut ervan wordt niet meer getwijfeld."

Al meer dan twintig jaar praten patiënten mee bij wetenschappelijke studies naar reuma. Het resultaat: artsen zijn breder gaan kijken in de keuze van hun onderzoeksthema's. Zo letten zij tegenwoordig niet meer alleen op bloedwaarden en bezinking, maar ook op pijn en vermoeidheid. Voor een patiënt zijn deze van direct belang. Artsen kijken niet alleen meer naar de 'functionele mogelijkheden' van iemands lichaam, maar ook of iemand weer aan het werk kan. Door die inbreng van mensen met reuma (en andere aandoeningen) wint het geneeskundig onderzoek aan relevantie.

Brede acceptatie

Iemand die in deze ontwikkeling een grote rol heeft gespeeld en al enige tijd patiënten traint in patiëntenparticipatie, is dr. Maarten de Wit, voorzitter van de EULAR Study Group for Collaborative Research. Voor de jongste EULAR-conferentie hield hij een presentatie met als thema: Waar staan we nu? Wat hebben we bereikt en wat hebben we nog te doen? "Je kunt zeker zeggen dat het idee van patiëntenparticipatie brede acceptatie heeft gekregen", zegt Maarten. "Onderzoekers zien de meerwaarde ervan, over het nut ervan wordt niet meer getwijfeld. Financiers zoals ZonMw stellen patiëntenparticipatie steeds vaker als eis: patiënten moeten kunnen meepraten, anders krijg je geen geld. Gezondheidsfondsen zijn minder streng." Academische onderzoekers die onderzoekspartners zoeken, kunnen onder andere aankloppen bij een patiëntenvereniging of bij de Patiëntenfederatie Nederland. Maarten: "De Patiëntenfederatie heeft een pool van zeventig patiëntvertegenwoordigers die getraind zijn om het perspectief van patiënten in te brengen."

Clinical trials

Toch zijn er binnen de onderzoekswereld ook segmenten waar patiënten nog weinig of niet meepraten. Clinical trials vormen daar één van, aldus Maarten in zijn EULAR-presentatie. Hoe kan dat? Clinical trials gelden als de 'gouden standaard' van medisch-wetenschappelijk onderzoek: medicijnen en andere behandelingen worden getest bij een interventie- en een controlegroep, zo mogelijk dubbelblind, dat wil zeggen dat noch onderzoeker noch patiënt weet wie de echte behandeling krijgt en wie het placebo.

"Clinical trials zijn in Nederland aan uitgebreide regelgeving onderworpen", legt Maarten uit, "en de controle daarop vindt plaats in zogeheten METC's, medisch-ethische toetsingscommissies. Deze houden ook in de gaten of de belangen van deelnemende patiënten voldoende gewaarborgd zijn. Nu is de situatie dat patiënten of patiëntvertegenwoordigers geen deel uitmaken van zulke toetsingscommissies. De gedachte hierachter is dat patiënten een te groot belang zouden hebben bij dit onderzoek om het objectief te kunnen beoordelen."

Maarten is echter van mening dat patiënten ook bij clinical trials moeten kunnen meepraten. "Want veel van deze onderzoeken zijn niet patiëntvriendelijk, vanuit oogpunt van logistiek en belasting voor de deelnemers. Nee, we hoeven niet beslist deel uit te maken van een METC, want die komt alleen vooraf bijeen, we willen juist het hele traject kunnen volgen."

Farmaceuten

Ander type onderzoek waar patiënten nog weinig bij meepraten, is het medicijnonderzoek bij grote bedrijven. "Een aantal farmaceuten heeft een patiëntenadviesraad, maar de leden zitten hier vaak op persoonlijke titel in en niet namens een patiëntenvereniging. Bedrijven stellen meestal uitgebreide en strikte

.....

EEN AANTAL FARMACEUTEN HEEFT EEN PATIËNTENADVIESRAAD. DE LEDEN ZITTEN HIER VAAK OP PERSOONLIJKE TITEL IN



Maarten de Wit: "We willen het hele traject volgen."

eisen. Zo moet je voor deelname een lang juridisch contract ondertekenen, en je inbreng kan worden gebruikt voor promotiedoeleinden. Zelf heb ik dit nooit gedaan", zegt Maarten. Ook sommige patiëntenverenigingen zijn huiverig om

hier in te stappen, uit angst voor belangenverstremgeling of imagoschade. Toch kunnen mensen met reuma en andere aandoeningen er zeker baat bij hebben wanneer wordt meegepraat bij commerciële bedrijven. Maarten de Wit:

FINANCIERS ZOALS ZONMW STELLEN PATIËNTENPARTICIPATIE STEEDS VAKER VERPLICHT

"We kunnen dan onder meer aangeven dat we liever medicijnen slikken dan deze per injectie of infuus ontvangen. Ander punt is dat bedrijven nog vaak traditionele uitkomstmaten hanteren: welke behandeluitkomsten vind je relevant en welke zijn belangrijk voor patiënten?" Een gunstige ontwikkeling is dat EMA, de Europese geneesmiddelenautoriteit, de rol van patiënten bij bedrijven steeds belangrijker vindt. Dit kan maken dat er op termijn echt wat gaat veranderen. Farmaceutische bedrijven zijn meer dan eens veroordeeld voor gesjoemel met gegevens, waar uiteindelijk medicijngebruikers de dupe van werden. Meepraten bij bedrijven is dus een delicate zaak. Maarten de Wit: "De bedrijven zijn doorgaans grote giganten, die je niet zomaar even beïnvloedt of bijstuurt. Zeker zou ik met hen willen overleggen, maar dan alleen als we inzage krijgen in alle relevante onderzoeksresultaten. We willen worden geïnformeerd over alle uitkomsten, ook de minder gunstige. Je moet niet hebben dat patiënten straks medeverantwoordelijk zijn voor de schadelijke effecten van een nieuw medicijn. We zijn bezig de samenwerking met deze bedrijven te verkennen, voor een groot deel is dit nog onontgonnen terrein."

JOS OVERBEEKE

