

## **Brugerinddragelse i Forskning – møde hos KORA den 2. marts**

Møde fandt sted hos KORA - Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, uafhængig statslig institution under Økonomi- og Indenrigsministeriet, oprettet 2012

BioPeople var blandt arrangørerne

Der var foredrag ved Zoë Gray, som er leder af det engelske Involve. I England er man kommet rigtig langt med at involvere patienterne i forskning. Patienterne, industrien og den offentlige sektor arbejder sammen. Udtrykket for samarbejdet var 'co-production'.

Vi hørte også fra Steffen Thirstrup fra NDA (Regulatory Advisory Board) om, hvordan patienterne er involveret i EMA (det europæiske lægemiddelagentur), når det kommer til vurdering af nye lægemidler. De SKAL involvere patienterne.

Novo Nordisk kom også ind på, hvordan de involverer patienterne i udvikling af nye lægemidler.

Medicinalindustrien vil gerne lytte til patienterne, så der kan komme bedre lægemidler på markedet.

Derudover holdt Morten Freil et oplæg på vegne af Videnscenter for Brugerinddragelse (VIBIS), som har sørget for organisatorisk inddragelse af patienter. Mere tvivlende over for patienters repræsentation i fagudvalgene under Medicinrådet. Kritisk over for EUPATI, fordi patienter, universiteter og offentlige institutioner samarbejder med medicinalindustrien, som udvikler de lægemidler, som patienterne skal bruge.

Repræsentant fra Novo Nordisk talte om partnerskab med eksperter i sygdommen, nemlig patienten. Man inddrager patienter i udstrakt grad.

Desuden var der indlæg fra Jette Bay fra Scleroseforeningen, hvor man var langt med brugerinddragelse og egen forskning samt fra Lotte Klim, formand for EUPATI, som mener, at det er en selvfølge at alle parter arbejder sammen. Lotte Klim talte om patientuddannelse inden for EUPATI. Hun har selv taget den omfattende patientuddannelse under EUPATI, som kun én ud af to danskere. Det er den uddannelse, som har været omtalt på KIUs facebookside.

Mogens Hørder fra Syddanske Universitet talte om de mange gange, der havde været forsøg på brugerinddragelse i forskning i Danmark, uden at det rigtig var blevet til noget. Der er nu et nyt forsøg i gang. Han nævnte også, at i Norge skal man have patienter med i forskning.

**Møde på Christiansborg den 9. marts om DCCC (Dansk Comprehensive Cancer Center).** Ny idé, som involverer samarbejde mellem DMCG, universiteterne og Kræftens Bekæmpelse – industrien blev dog også nævnt. Det var en meget spændende dag, hvor der var flere repræsentanter fra lægeverdenen, universiteterne og K.B. samt enkelte fra medicinalindustrien og også formænd fra enkelte patientforeninger.

Forskningsresultater skal komme patienterne til gode tidligere end det er tilfældet i dag. Det skal være muligt at trække informationer ud af de eksisterende databaser lange nemmere end det er tilfældet i dag. Hospitalerne har ikke adgang til de praktiserende lægers databaser.

Dagens motto, som blev nævnt flere gange var: Borgere skal i størst mulig omfang tilbydes at deltage i relevante forskningsprojekter ud fra princippet: **”Den behandling du får er baseret på erfaring fra den behandling, den forrige patient fik – og den behandling du får, vil forbedre behandlingen for den næste patient”**. Behandlingsgennembrud og innovationer skal komme alle borgere hurtigere til gode.

Hvis dette initiativ lykkes, hvilket kun kan ske, hvis alle er villige til samarbejde. Det blev udtrykt sådan: Du skal være villig til at give mere, end du får, kan det få rigtig stor betydning for det danske sundhedsvæsen og patienterne.