



PORTALE DLA PACJENTÓW Użytkownicy dzielą się tutaj swoimi doświadczeniami, a naukowcy publikują wyniki badań

niego. Stradog585 już wie, że uczucie ciągłego zmęczenia, które doskwiera mu najbardziej, jest najczęstszym objawem jego choroby.

Ben Heywood, szef PatientsLikeMe.com (zaczął myśleć o portalu dla pacjentów, gdy osiem lat temu ciężko zachorował jego brat), podkreśla, że choć po czterech latach działania serwisu liczba zarejestrowanych użytkowników nie rzuca na kolana, liczy się jakość, nie ilość. Niezarejestrowany użytkownik ma dostęp do informacji o lekach, może podglądać profile pacjentów i czytać o prowadzonych badaniach naukowych. Ale nie podejrzyna większości dyskusji prowadzonych na forach. Są one dostępne tylko dla stałych użytkowników. A ci spędzają w serwisie całe godziny: wymieniają się doświadczeniami, szukają rad, jak się uporać z nasilającymi się objawami choroby i dobrać właściwą dietę, gdzie znaleźć psychoterapeutę. Śledzą wykresy cykli choroby u takich jak oni. W sierpniu twórców PatientsLikeMe.com doceniono prestiżową nagrodą Prix Ars Electronica w kategorii społeczności wirtualnych, przyznawaną za kreatywność i ducha pionierstwa (pokonali 220 konkurentów). Nagroda to nie byle jaka - wcześniej odebrali ją m.in. twórcy Wikipedii.

W serwisie działają też firmy farmaceutyczne i instytuty badawcze. Publikują wyniki badań, kierują do pacjentów pytania, sondują opinie na temat niepożądanych działań swoich produktów. Mają dostęp do wszystkich treści umieszczanych w portalu. PatientsLikeMe.com, gwarantując poufność danych i szanując prywatność internautów, stawia bowiem na filozofię otwartości. - Dzielenie się doświadczeniami z przebiegu choroby sprawia, że praca nad nowymi terapiami postępuje szybciej - podkreślają twórcy serwisu.

Czy taka dyskusja między przemysłem farmaceutycznym a pacjentami byłaby możliwa w Polsce? - Będzie możliwa - mówią ci, którzy zapowiadają internetową rewolucję w medycynie. Już osiem lat temu przy okazji rozmowy o problemach polskiej onkologii prof. Marek Nowacki, szef Instytutu Onkologii w Warszawie, półzartem prognozował, że w 2010 roku dzięki internetowi pacjent będzie współdecydował o terapii nawet w najcięższych chorobach.

INTERNET

Terapia sieciowa

Wirtualna opieka zdrowotna? Czemu nie - już dziś internet pomaga pacjentom w wyborze skuteczniejszych terapii. A to dopiero początek.

MAŁGORZATA SOLECKA

Jest tak: przychodzi pacjent do lekarza. Doktor ogląda wyniki badań, kiwa głową, otwiera grubą księgę ze spisem leków, kręci głową, sięga po bloczek recept i przepisuje lek. A może być tak: przychodzi pacjent do lekarza i gdy doktor sięga po bloczek, zaczyna się dyskusja: dlaczego lek X, a nie Y. Bo pacjent wie, że Y działa skuteczniej, ma mniej skutków ubocznych i wystarczy go zażywać raz dziennie. A może lepszy byłby lek Z? Też skuteczny, choć mniej wygodny w stosowaniu, za to wyraźnie tańszy.

Fikcja? Wcale nie. CNNMoney.com opublikowało niedawno ranking 15 firm, które zmienią świat. Jest wśród nich serwis społecznościowy www.PatientsLikeMe.com.

20 tys. zarejestrowanych użytkowników - chorych m.in. na parkinsona, stwardnienie rozsiane, depresję, nosicieli HIV. To wymarzona grupa do współpracy przy badaniach medycznych nad lekami - obecnymi już na rynku i przygotowywanymi w laboratoriach. Takiej platformy wymiany informacji - o niepożądanych działaniach leków, o codziennych zmaganiach z chorobą - do tej pory nie było. Pacjent loguje się na stronie, wypełnia dzienniczek choroby, pisze o sobie, a na forach dyskutuje z podobnie leczonymi chorymi. Jak choćby Stradog585: 42-latek, od 11 lat nosiciel HIV, czterokrotnie rozwiedziony, dwoje dzieci. Właśnie zarejestrował się na PatientsLikeMe.com. W tym tygodniu w serwisie przybyło 70 osób podobnych do

Niemożliwe? Wystarczy zajrzeć na strony internetowe prowadzone przez rodziców dzieci przewlekle chorych, z padaczką, nowotworami, ciężkimi powikłaniami neurologicznymi. To kopalnia wiedzy wygrzebanej z sieci, z portali medycznych, serwisów zagranicznych - o lekach, metodach rehabilitacji, powikłaniach, diecie. Rodzice przychodzą dziś na wizyty do specjalisty przygotowani jak na egzamin. I wprawdzie od strony internetowej do serwisu społecznościowego droga daleka, ale pierwsza próba została podjęta. Pacjenci z depresją i padaczką już mogą odnaleźć w sieci innych chorych. Wkrótce oferta portalu www.tacyjakja.pl poszerzy się o społeczność chorych na parkinsona, osoby zmagające się z bólem przewlekłym i chorobami układu krążenia.

Krystyna Zdziechowska, lekarz, były pracownik branży farmaceutycznej, współtwórczyni portalu, nie zraża się, że przez kilka tygodni w internetowym serwisie zarejestrowało się zaledwie około stu osób. - Podglądałam portal amerykański. Nasz będzie lepszy - mówi optymistycznie. Na razie informuje o portalu lekarzy, stowarzyszenia pacjentów, firmy farmaceutyczne i towarzystwa

naukowe. Marzy, że gdy będzie ich wystarczająco dużo, staną się na wzór serwisu amerykańskiego narzędziem badania opinii pacjentów. Wtedy firmy farmaceutyczne bez szemraniałożyłyby na rozwój i utrzymanie portalu.

Oczywiście istnieje ryzyko, że koncerny farmaceutyczne będą wykorzystywać tego rodzaju serwisy do przeprowadzenia stosunkowo mało kosztownych akcji marketin-

Dzięki sieci pacjent będzie współdecydował o wyborze terapii nawet w najcięższych chorobach

gowych. Już dziś na forach internetowych poświęconych zdrowiu plagą jest spam - nachalne reklamowanie produktów przez pseudoużytkowników opłacanych przez producentów choćby tabletek antykoncepcyjnych. Jednak większość z nich jest skutecznie wyłapywana przez administratorów. W wypadku serwisu społecznościowego wyśledzenie fałszywego pacjenta byłoby jeszcze łatwiejsze - biorąc pod uwagę lic-

bę informacji, które są tam powszechnie dostępne, stworzenie wiarygodnej legendy graniczyłoby z cudem.

Ale obawy przed zawłaszczeniem przez marketingowców z koncernów farmaceutycznych to niejedyny problem serwisów dla pacjentów. Może zdarzyć się i tak, że zanim portale zdążą rozkwitnąć, zmiecie je internetowa rewolucja w ochronie zdrowia, która już zaczyna się w USA. Pacjenci kliniki w Cleveland od kilku miesięcy mają dostęp online do wszystkich danych, wyników badań, historii choroby etc. Mogą je pokazać lekarzowi w każdym kraju. To nowy projekt Google'a, który pracuje nad platformą zdrowotną, gdzie pacjenci mogliby przechowywać informacje medyczne. Jest tylko jeden, za to wielki problem. Dane zdrowotne powinny być chronione lepiej niż internetowe konta bankowe. I jeśli projekt Google Health zaliczy wpadkę, np. hakerzy włamią się do historii chorób pacjentów, wybuchnie skandal, który na lata zablokuje podobne projekty. Ale jeśli odniesie sukces, sieć stanie się czymś w rodzaju globalnej przychodni. A baba - ta z dowcipów - nie będzie przychodzić do lekarza, lecz klikać. ■

REKLAMA