

Отчеты об участии пациентов – Почему это важно

Сегодня мы предлагаем вам отчет об успешном участии пациентов, обязательно почитайте. <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

На протяжении ближайших недель мы планируем направлять вам отчеты об участии пациентов и рассказывать об успешных проектах в этой связи. Раз в неделю вы будете знакомиться с новой историей. Вы сможете убедиться в том, что описываемые нами случаи относятся к самым разным заболеваниям, и что защитники прав пациентов и эксперты по правам пациентов принимают в них участие на самых разных этапах.

Определение успеха также разное, оно не всегда будет четким и определенным. В ряде случаев, например, в сфере ВИЧ и СПИД, откуда берет начало моя история, успех иногда заключался в прекращении клинического испытания, или просто в том, чтобы обеспечить изменения по тому или иному направлению в клиническом исследовании с тем, привести его в более соответствие с реальными жизненными потребностями пациентов.

А иногда конечным результатом становится формирование консультативной группы пациентов, способной осуществлять эффективное вмешательство и обеспечивать свой вклад в клинические испытания.

Все эти случаи объединяет кое-что общее: они свидетельствуют о тех бесчисленных возможностях и перспективах, которые существуют для пациентов, участвующих в этих проектах, даже если на это требуется много времени и сил! Некоторые группы пациентов или сообщества по типу заболеваний уже ощутимо продвинулись на этом пути, а некоторые только начинают пробовать свои силы в деле активного продвижения интересов

пациентов. Эту подборку описаний полезного опыта, в которых немало и признанных ошибок и неудач, можно рассматривать и как инструмент для мотивации, и как полезную помощь для защитников прав пациентов.

У вас есть своя история, которой вы хотите поделиться? Свяжитесь с группой по контенту и опишите свой случай, связанный с участием пациента, проследив за тем, чтобы внести всю запрашиваемую информацию для публикации материала. Поучаствуйте в формировании нашей библиотеки отчетов об участии пациентов!

Информация, необходимая для отчетов об участии пациентов:

Партнеры-участники

Категория пациентов (защитников прав пациентов), которые принимали участие (Пациенты с личным опытом перенесенного заболевания и (или) эксперт по правам пациентов или защитник прав пациентов со значительным опытом по болезни, но небольшим опытом в сфере научных исследований и разработки медицинских препаратов, и (или) эксперт по правам пациентов или защитник прав пациентов со значительным опытом по болезни и большим опытом в сфере научных исследований и разработки медицинских препаратов, и (или) другое), опишите здесь: & &)

Описание случая (в чем заключалось участие пациентов в проекте по научному исследованию и разработке медицинских препаратов&? Какая ставилась задача? (не более 200 слов)

Преимущества (какие улучшения благодаря этому случаю сотрудничества внесены в процесс(ы) научных исследований и разработки медицинского препарата& и полученный(-е) в ходе этих исследований и разработки результат(ы), или какие изменения организационного характера произошли благодаря этому случаю&& (не более 150 слов)

Трудности и преграды (и как вы их преодолели, а какие из них разрешить не удалось) (не более 150 слов)

Обсуждение и уроки, которые полезны вам и EUPATI (что вы обязательно предприняли бы в следующий раз, какие внешние факторы требуют изменений) (не более 150 слов)

На каком этапе разработки состоялось участие? (выберите на диаграмме ниже)

Отправьте свою историю на content@eupati.eu

Тамаш Берецки

Европейская группа по лечению СПИДа (European AIDS Treatment Group)