

Εκθέσεις συμμετοχής ασθενών – Γιατί έχουν σημασία

Σήμερα θα δείτε την έκθεσή μας για την επιτυχή συμμετοχή των ασθενών, φροντίστε να τη διαβάσετε.

Μέσα στις επόμενες εβδομάδες θα κοινοποιήσουμε εκθέσεις για τη συμμετοχή των ασθενών σε δοκιμές και έργα με επιτυχή συμμετοχή ασθενών. Επιστρέψτε κάθε εβδομάδα για να δείτε τη νέα ιστορία. Θα διαπιστώσετε ότι αυτές οι μελέτες περιπτώσεων προέρχονται από ένα ευρύ φάσμα τομέων ασθενειών και ότι οι συνήγοροι και οι εξειδικευμένοι ασθενείς συμμετείχαν σε πολλά διαφορετικά στάδια.

Ο ορισμός της επιτυχίας δεν είναι επίσης πάντα απόλυτα σαφής. Σε ορισμένες περιπτώσεις, για παράδειγμα στον τομέα του HIV/AIDS από όπου προέρχομαι, επιτυχία μερικές φορές αποτελούσε η διακοπή μιας δοκιμής, ή απλώς η διασφάλιση ότι το ένα ή το άλλο σκέλος μιας κλινικής μελέτης τροποποιήθηκε ώστε να ανταποκρίνεται περισσότερο στις πραγματικές ανάγκες των ασθενών.

Σε άλλες περιπτώσεις, το τελικό αποτέλεσμα ήταν η δημιουργία μιας συμβουλευτικής ομάδας ασθενών που θα μπορούσε να παρέμβει αποτελεσματικά και να συνεισφέρει στοιχεία για τις κλινικές δοκιμές

Ένα πράγμα είναι κοινό σε όλα αυτά: Είναι μάρτυρες των αμέτρητων δυνατοτήτων και ευκαιριών που υπάρχουν για τη συμμετοχή των ασθενών, ακόμη και αν χρειάζεται πολύς χρόνος και προσπάθεια! Ορισμένες ομάδες ή τομείς ασθενειών μπορεί να είναι πιο μπροστά, ενώ άλλες μόλις ανοίγουν τα φτερά τους στον κόσμο του ακτιβισμού των ασθενών. Αυτή η συλλογή καλών πρακτικών, η οποία δεν παραλείπει να παραδεχτεί τυχόν λάθη ή αποτυχίες, μπορεί να θεωρηθεί τόσο ως εργαλείο παροχής κινήτρων όσο και ως χρήσιμη βοήθεια για τους συνηγόρους των

ασθενών.

Έχετε κάποια ιστορία που θα θέλατε να μοιραστείτε; Επικοινωνήστε με την ομάδα περιεχομένου παρέχοντας μια περιγραφή της συμμετοχής σας ως ασθενής, φροντίζοντας να συμπεριλάβετε όλες τις απαιτούμενες πληροφορίες ώστε να μπορεί να δημοσιευτεί. Βοηθήστε μας να μεγαλώσουμε τη βιβλιοθήκη με τις εκθέσεις συμμετοχής ασθενών!

Απαραίτητες πληροφορίες για τις εκθέσεις συμμετοχής ασθενών:

Εμπλεκόμενοι συνεργάτες

Τύπος εμπλεκόμενου ασθενούς (συνηγόρων) (Ασθενείς με προσωπική εμπειρία στην ασθένεια, ή/και Εξειδικευμένος ασθενής / συνήγορος ασθενούς με επαρκή εμπειρογνωσία στην ασθένεια, αλλά λίγη εμπειρία στην E&A, ή/και Ειδικός ασθενής/συνήγορος ασθενούς με επαρκή εμπειρογνωσία στην ασθένεια και επαρκή εμπειρία στην E&A, ή/και Άλλο, περιγράψτε εδώ:)

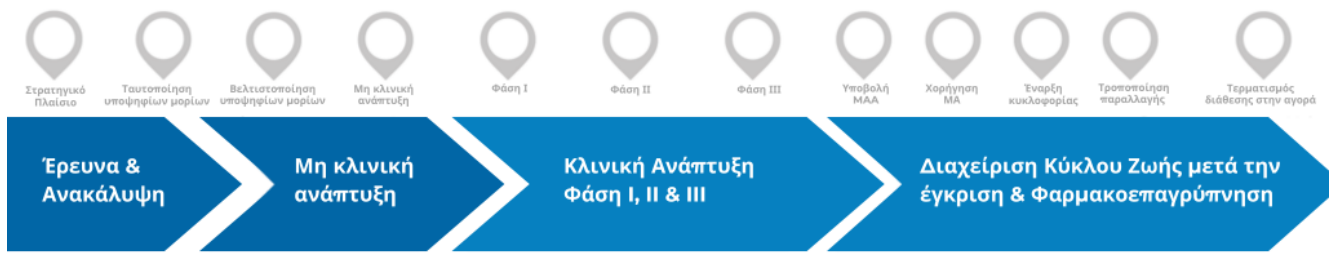
Περιγραφή της περίπτωσης (πώς συμμετείχαν οι ασθενείς στο έργο E&A; Ποιος ήταν ο στόχος; (έως 200 λέξεις)

Οφέλη (πώς βελτίωσε αυτή η συνεργασία τη διαδικασία E&A και το αποτέλεσμα E&A ή προκάλεσε οργανωτική αλλαγή σε σχέση με την E&A) (έως 150 λέξεις)

Προκλήσεις και εμπόδια (και πώς τα ξεπεράσατε ή ποια από αυτά δεν επιλύθηκαν) (έως 150 λέξεις)

Συζήτηση και διδάγματα για εσάς και την EURPATI (τι θα κάνατε διαφορετικά την επόμενη φορά, ποιοι είναι οι εξωτερικοί παράγοντες που πρέπει να αλλάξουν) (έως 150 λέξεις)

Σε ποια φάση της ανάπτυξης έλαβε χώρα η συμμετοχή; (επιλέξτε από το παρακάτω διάγραμμα)



Πότε συμμετέχουν οι ασθενείς;

Στείλτε την ιστορία σας στο content@eurati.eu

Tamás Bereczky

European AIDS Treatment Group (Ευρωπαϊκή Ομάδα για τη Θεραπεία του AIDS)