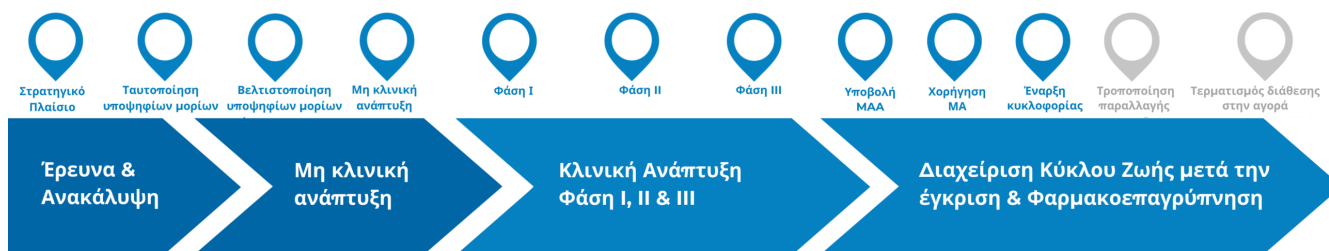


Συμμετέχοντες ασθενείς – Ασθενείς με HIV που συμμετέχουν ενεργά σε πολλές φάσεις

Εισαγωγή

Μια αναφορά περίπτωσης σχετικά με ασθενείς που προσλήφθηκαν από το τμήμα έρευνας κι ανάπτυξης της Janssen σε ένα πρόγραμμα που δημιουργήθηκε για τα μέλη της EATG. Στη συνέχεια, το σεμινάριο παραδόθηκε για περαιτέρω ανάπτυξη ικανοτήτων εντός του οργανισμού, χωρίς περαιτέρω συμμετοχή της εταιρείας.



Πότε συμμετέχουν οι ασθενείς; – Από το στρατηγικό πλαίσιο έως την έναρξη κυκλοφορίας

Περιγραφή της υπόθεσης

Οι ασθενείς συμμετείχαν ως εξής:

- Σχεδιασμός και αναθεώρηση πρωτοκόλλου.
- Αναθεώρηση του εντύπου συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση.
- Συμμετοχή στο Συμβούλιο Παρακολούθησης Ασφάλειας Φαρμάκων (DSMB).
- Συμμετοχή σε συνεδριάσεις ερευνητών.
- Ανάπτυξη ικανοτήτων στον τομέα των οικονομικών της υγείας.

Η Janssen ξεκίνησε επίσης μια συνεργασία με το London School of Economics και δημιουργήθηκε ένα εξειδικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τα μέλη της EATG. Στη συνέχεια, το σεμινάριο παραδόθηκε για περαιτέρω ανάπτυξη ικανοτήτων εντός του οργανισμού, χωρίς περαιτέρω συμμετοχή της εταιρείας.

Τύποι συμμετεχόντων ασθενών (ή συνηγόρων ασθενών)

- Ασθενείς με προσωπική εμπειρία από τη νόσο (EATG, ELPA Treatment Action Group).
- Εμπειρογνώμονες ασθενείς/συνήγοροι ασθενών με καλή εμπειρογνωμοσύνη για την ασθένεια, αλλά με μικρή εμπειρία στην έρευνα και ανάπτυξη. (EATG, ELPA Treatment action group)
- Εμπειρογνώμονας ασθενής/συνήγορος ασθενών με καλή εμπειρογνωμοσύνη στην ασθένεια και καλή εμπειρία στην έρευνα και ανάπτυξη. (EATG, ELPA Treatment action group)
- Φαρμακευτική εταιρεία Janssen

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών

Χάρη σε αυτήν τη συνεργασία πετύχαμε:

- Πιο στοχευμένη ανάπτυξη.
- Καλύτερη κατανόηση των πραγματικών αναγκών έρευνας και ανάπτυξης.
- Ταχύτερη εγγραφή στη μελέτη.
- Στενότερες επαφές μεταξύ των εμπειρογνομόνων E&A και των δικαιούχων (παροχές-κίνητρο).
- Καλύτερα αποτελέσματα για τους ασθενείς.

Προκλήσεις και εμπόδια

Σε τομείς ασθενειών εκτός του HIV, οι καθηγητές και οι εμπειρογνώμονες δεν είναι πάντα υπέρ της συμμετοχής των

ασθενών.

Συζητήσαμε μαζί τους και παρουσιάσαμε το παράδειγμα επιτυχίας της EATG ως πρότυπο.

Διδάγματα

Πρέπει να δομηθεί η διαδικασία, ώστε να διασφαλιστεί η συνέχιση της διαδικασίας πέρα από μεμονωμένα άτομα.

Πρέπει να διασφαλιστεί ο γραμματισμός των ασθενών για βελτιστοποίηση της ανατροφοδότησης.

Δυνατότητα αναπαραγωγής αυτής της συνεργασίας σε περισσότερες ομάδες ασθενών και συνηγόρους για την αύξηση των γνώσεων σε διάφορα θέματα, μεταξύ άλλων, στα οικονομικά της υγείας.

A3-HIV-patients-involved-in-multiple-phases-V1.0

Συνημμένα