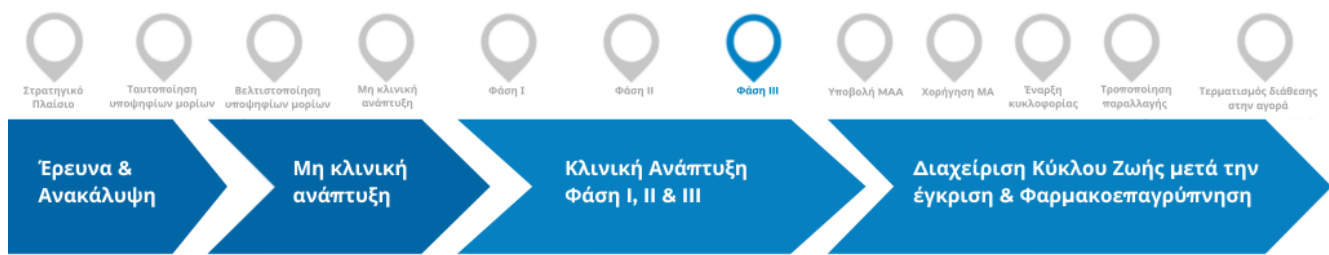


Συμμετέχοντες ασθενείς – Συμβούλιο για το μελάνωμα

Εισαγωγή

Ειδικοί νοσηλευτές και εμπειρογνώμονες ομάδων υποστήριξης για το μελάνωμα πραγματοποίησαν μια συνεδρίαση του συμβουλίου για το μελάνωμα, προκειμένου να διερευνήσουν τις αντιλήψεις σχετικά με τις νέες θεραπείες και τις επιστημονικές εξελίξεις στη διαχείριση του μελανώματος.



Πότε συμμετέχουν οι ασθενείς; – Φάση III

Περιγραφή της υπόθεσης

Πραγματοποιήθηκε μια συνεδρίαση της συμβουλευτικής επιτροπής ειδικών νοσηλευτών και εμπειρογνομόνων ομάδων υποστήριξης με σκοπό τη διερεύνηση των αντιλήψεων σχετικά με τις νέες θεραπείες και τις επιστημονικές εξελίξεις στη διαχείριση του μελανώματος, τη συζήτηση των ογκολυτικών ανοσολογικών θεραπειών, την κατανόηση της διαδρομής των ασθενών με μελάνωμα από τη σκοπιά των νοσηλευτών και των ασθενών, και τον καθορισμό των αναγκών ενημέρωσης και υποστήριξης των ατόμων με μελάνωμα.

Η συνεδρίαση περιελάμβανε συζητήσεις σχετικά με τη διαδρομή των ασθενών με μελάνωμα, μια παρουσίαση της TVEC από τον ιατρικό διευθυντή (νομικά εγκεκριμένη), μια παρουσίαση από

έναν έμπειρο εξειδικευμένο νοσηλευτή κλινικών δοκιμών και την άποψη του για την εμπειρία των ασθενών στην εν λόγω δοκιμή. Μεγάλο μέρος της συζήτησης επικεντρώθηκε στη διαγνωστική διαδρομή και στην πρόσβαση σε κλινικές δοκιμές στην Ευρώπη.

Προσδιορίστηκαν με σαφήνεια οι ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών, καθώς και οι ανάγκες πληροφόρησης των νοσηλευτών και οι τομείς συνεργασίας.

Τύποι συμμετεχόντων ασθενών (ή συνηγόρων ασθενών)

- Ασθενείς με προσωπική εμπειρία νόσου.
- Εμπειρογνώμονες ασθενείς/συνήγοροι ασθενών με καλή εμπειρογνωμοσύνη για την ασθένεια, αλλά με μικρή εμπειρία στην έρευνα και ανάπτυξη.
- Εμπειρογνώμονας ασθενής/συνήγορος ασθενών με καλή εμπειρογνωμοσύνη στην ασθένεια και καλή εμπειρία στην έρευνα και ανάπτυξη.

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών

Οι πρακτικές και πραγματικές εμπειρίες που επισημαίνονται σε μια τέτοια συνεδρίαση δεν μπορούν να αντικατασταθούν από την έρευνα αγοράς ή άλλους πιο απομακρυσμένους ή μη προσωπικούς τρόπους συλλογής πληροφοριών. Τα μέλη της εσωτερικής ομάδας ήταν σε θέση να μοιραστούν αυτές τις πληροφορίες απευθείας με τα σημαντικά άτομα και τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων στην εταιρεία, ώστε να διασφαλιστεί ότι οι φωνές αυτές ακούστηκαν και ότι τα σχόλια ελήφθησαν υπόψη.

Οι συμμετέχοντες στη συνεδρίαση επισήμαναν πραγματικά τις προκλήσεις που υπάρχουν στο κλινικό περιβάλλον με τη μοιρολατρική στάση απέναντι στη νόσο, την απροθυμία διεξαγωγής δοκιμών βιοδεικτών και τη συχνά επικαιροποιημένη γνώση σχετικά με το πού και ποιες δοκιμές μπορεί να είναι διαθέσιμες.

Τα πρακτικά και τα αποτελέσματα της συνεδρίασης κοινοποιήθηκαν εσωτερικά στους επικεφαλής ρυθμιστικών ζητημάτων και του τμήματος Ε&Α της εταιρείας. Σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση και την πραγματικότητα της θεραπείας, καθώς και τα εμπόδια και τις ευκαιρίες, προσδιορίστηκαν σε διάφορες χώρες. Υπάρχουν ποικίλα σχέδια διαχείρισης και θεραπείας ανάλογα με τη χώρα και την περιοχή. Οι επικεφαλής νοσηλευτικής και συνηγορίας υποστήριξαν εσωτερικά σχέδια και πόρους για την ικανοποίηση των αναγκών των ενδιαφερομένων, και θα ενεργούν ως σύμβουλοι για τη συνέχιση του διαλόγου και την αλληλεπίδραση με τους εμπειρογνώμονες καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας ανάπτυξης.

Οδήγησε την έρευνα και ανάπτυξη στο να αναγνωρίσει τις ανάγκες των ασθενών, καθώς και την ουσιαστική πραγματικότητα στο κλινικό/νοσοκομειακό περιβάλλον. Διάψευσε το σκεπτικό των παραγόντων διαμόρφωσης της κοινής γνώμης σχετικά με την εμπειρία των ασθενών ή τις αντιληπτές ανάγκες των ασθενών.

Προκλήσεις και εμπόδια

Εργασίες (εν μέρει απαιτητικές):

- Χαρτογράφηση και εντοπισμός εξειδικευμένων νοσηλευτών για το μελάνωμα και δοκιμές για το μελάνωμα.
- Επικοινωνία, συνεργασία και αλληλεπίδραση με ορισμένους εμπειρογνώμονες συνηγόρους για το μελάνωμα μόνο λόγω χρονικών, εργασιακών και οικογενειακών περιορισμών (συνήγοροι μερικής απασχόλησης που είναι υπάλληλοι πλήρους απασχόλησης ή/και φροντιστές). Εξέταση των τυποποιημένων διαδικασιών λειτουργίας και αλληλεπιδράσεις με τον αρμόδιο οργανισμό ώστε να πραγματοποιηθούν οι κατάλληλες διευθετήσεις, καθώς και απευθείας με τους συνηγόρους σχετικά με τις διαδικασίες και τις συμφωνίες.
- Εμπόδια που μπορούν να ξεπεραστούν: διαχείριση των προσδοκιών και κατανόηση των ιατρικών υπεύθυνων και

υπεύθυνων συμμόρφωσης σε επίπεδο χώρας για την κατάλληλη αλληλεπίδραση και πρόσκληση των συμμετεχόντων.

Διδάγματα

Γενικά συμφωνημένες αρχές σε όλη την εταιρεία σε παγκόσμιο, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο σχετικά με τα εξής:

- Γιατί να συνεργαστείτε με ειδικούς νοσηλευτές και ασθενείς.
- Πώς να συνεργαστείτε με ειδικούς νοσηλευτές και ασθενείς.
- Σαφής περιγραφή της διαδικασίας, την οποία μπορούν να βρουν/διαβάσουν όλοι σχετικά με τα δύο παραπάνω σημεία.
- Σχέδια και μορφές δράσης, ώστε να μην ξεκινάμε από το μηδέν κάθε φορά που θέλουμε να διεξάγουμε μια τέτοια συνεδρίαση.
- Καθιέρωση πιο συστηματικών και τακτικών συναντήσεων από την παγκόσμια και περιφερειακή υποστήριξη με τους εν λόγω βασικούς εξωτερικούς ενδιαφερόμενους φορείς, και συμφωνία και διατήρηση των προϋπολογισμών, καθώς και των αρμόδιων λειτουργιών/προσώπων για τη διαχείριση της συνεχούς αλληλεπίδρασης και των σχέσεων.

A3-Melanoma-V1.0

Συνημμένα