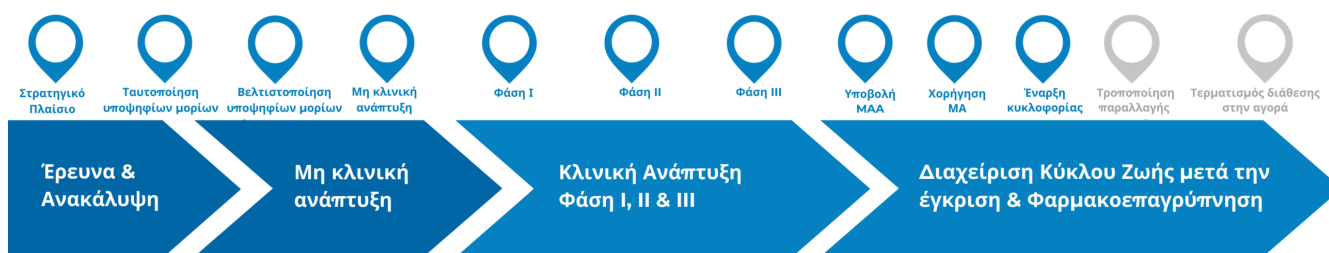


Συμμετέχοντες ασθενείς – Συνεργασία στην έρευνα και ανάπτυξη για τον HIV

Εισαγωγή

Μια συνεργασία στην έρευνα και ανάπτυξη μεταξύ της Ευρωπαϊκής Ομάδας Θεραπείας του AIDS, του European Liver Patients Association, του Treatment Action Group και του Τμήματος Ε&Α της Janssen.



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/γονείς 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

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-V1.0

Συνημμένα