

Συμμετοχή ασθενών – Συμβούλιο ακρόασης ασθενών

Εισαγωγή

Συνεργασία της Διεθνούς Συμμαχίας Οργανώσεων Ασθενών και τοπικών οργανώσεων ασθενών με τη φαρμακευτική εταιρεία Novo Nordisk A/S για τη διευκόλυνση του διαλόγου μεταξύ τους και την ανάπτυξη διδαγμάτων για μελλοντική χρήση.



Περιγραφή της υπόθεσης

Στόχοι:

- Διασφάλιση ότι οι απόψεις των ασθενών σχετικά με το έργο της Novo Nordisk διερευνώνται και λαμβάνονται υπόψη, ώστε η εταιρεία να μπορεί να ανταποκρίνεται καλύτερα στις ανάγκες των ασθενών, όπως αυτές εκφράζονται από τους τελευταίους και τους εκπροσώπους των ασθενών, και να διευκολύνει τον συνεχή διάλογο μεταξύ των ασθενών, των οργανώσεων ασθενών και της Novo Nordisk.
- Εφαρμογή μιας προσέγγισης ενός πλήρους κύκλου συμμετοχής (οριοθέτηση, στρατηγική, υλοποίηση και αξιολόγηση) και ανάπτυξη διδαγμάτων για μελλοντική χρήση.

Μεθοδολογία:

Σε συνεργασία με τη Διεθνή Συμμαχία Οργανώσεων Ασθενών αναπτύχθηκε ένα πλαίσιο για το συμβούλιο ακρόασης ασθενών με στόχους, κατευθυντήριες οδηγίες και αρχές.

Προσκλήθηκαν 10 έως 16 μέλη του διοικητικού συμβουλίου, αποτελούμενα από άτομα με διαβήτη και αιμορροφιλία, μέλη οικογενειών ατόμων με διαβήτη ή αιμορροφιλία και οργανώσεις ασθενών από διάφορες περιοχές και ηπείρους.

Υλοποίηση:

- Πραγματοποιήθηκαν συνεδριάσεις διάρκειας 1 έως 2 ημερών.
- Εκπρόσωποι από το τμήμα E&A και άλλα τμήματα του οργανισμού επιστρατεύτηκαν εκ των προτέρων προκειμένου να προτείνουν ερωτήσεις προτεραιότητας/θέματα ενδιαφέροντος. Καλύφθηκαν θέματα ιδιαίτερης συνάφειας και ενδιαφέροντος για το συμβούλιο ακρόασης.
- Τα πρακτικά περιγράφουν τα συμπεράσματα και τις επιπτώσεις.

Τύποι συμμετεχόντων ασθενών (ή συνηγόρων ασθενών)

- Ασθενείς με προσωπική εμπειρία νόσου.
- Εμπειρογνώμονες ασθενείς/συνήγορος ασθενών με καλή τεχνογνωσία της νόσου, αλλά με μικρή εμπειρία στην E&A.
- Εμπειρογνώμονας ασθενής/συνήγορος ασθενών με καλή εμπειρογνωμοσύνη στην ασθένεια και καλή εμπειρία στην έρευνα και ανάπτυξη.

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών

Οι εκπρόσωποι από διαφορετικά τμήματα του οργανισμού που έλαβαν μέρος σε διάφορες συνεδρίες εντόπισαν νέες σημαντικές προοπτικές σχετικά με τον ασθενοκεντρισμό.

Συγκεκριμένα διεθνή έργα προσαρμόστηκαν με σκοπό τη

βελτιστοποίηση συγκεκριμένων πτυχών από τη σκοπιά του ασθενούς, σύμφωνα με τις λεπτομερείς εισηγήσεις του συμβουλίου ακρόασης.

Κατέστη περισσότερο κατανοητό ότι είναι εφικτό και έχει μεγάλη αξία να λαμβάνεται η άποψη των ασθενών για μια σειρά θεμάτων.

Προκλήσεις και εμπόδια

Πρόκληση:

Απαιτεί πόρους:

- Ανθρώπινοι πόροι (προετοιμασίες, συμμετοχή αντιπροσώπων, τηλεδιασκέψεις, συμβάσεις, διοικητικές εργασίες).
- Έξοδα ταξιδιού και χώρου διεξαγωγής (λόγω της παγκόσμιας γεωγραφικής εμβέλειας).

Λύση:

- Διεξαγωγή συναντήσεων με μικρότερη συχνότητα, χρήση λιγότερων ατόμων για τις συγκεκριμένες ερωτήσεις.
- Εξέταση δυνατοτήτων ηλεκτρονικής επικοινωνίας.

Δεν ήταν εφικτή η μείωση της νομικής και συμβατικής γραφειοκρατίας.

Πρόκληση:

- Διαχείριση προσδοκιών.

Λύση:

- Εκ των προτέρων αποσαφήνιση του τρόπου ανατροφοδότησης της πιθανής χρήσης των συμβουλών που προσφέρει το συμβούλιο ακρόασης.

Διδάγματα

«Όλοι είναι διαφορετικοί»

Κάθε συνήγορος ασθενών είναι διαφορετικός και διαθέτει έναν διαφορετικό συνδυασμό προσωπικών και επαγγελματικών ενδιαφερόντων, γνώσεων και δεξιοτήτων.

Είναι απαραίτητο να:

Κατανοήσετε τα ενδιαφέροντα και τους μοναδικούς τομείς συνεισφοράς του κάθε ατόμου.

Βεβαιωθείτε ότι το προφίλ του εμπειρογνώμονα ασθενή ανταποκρίνεται στις ειδικές απαιτήσεις για τη διατύπωση προτάσεων σε κάθε περίπτωση, π.χ. λαμβάνοντας υπόψη την ηλικία, το επαγγελματικό υπόβαθρο, την εμπειρία στην υποστήριξη των ασθενών, την εξειδίκευση σε ορισμένα θέματα, τη γεωγραφία κ.λπ.

A3-Patient-Sounding-Board_v1_EN

Συνημμένα

- Έκθεση με συμμετοχή ασθενών: Συμβούλιο ακρόασης ασθενών

Μέγεθος: 905,531 bytes, Μορφή: .pdf

Ενημερωτικό γράφημα που περιγράφει μια περίπτωση συνεργασίας δύο οργανώσεων ασθενών με μια φαρμακευτική εταιρεία για τη διευκόλυνση του διαλόγου μεταξύ τους και την ανάπτυξη διδαγμάτων για μελλοντική χρήση.