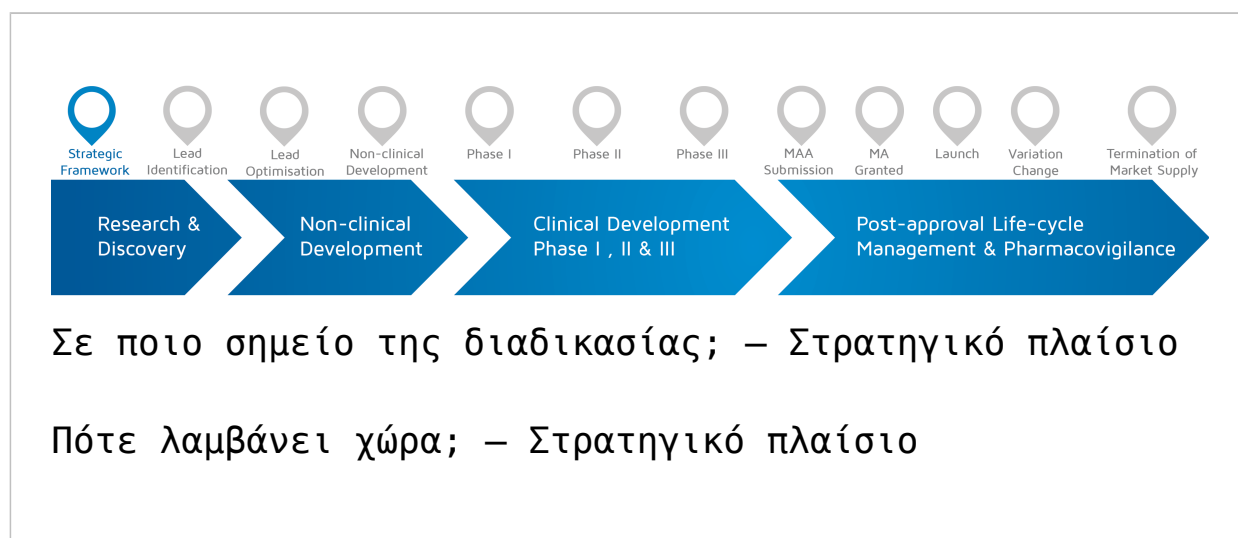


Συμμετοχή ασθενών – Ψωρίαση

Εισαγωγή

Συνεργασία των ασθενών και ενός εκπροσώπου του Συλλόγου Ψωρίασης με το τμήμα “Focus on the Patient” (Ασθενοκεντρική Προσέγγιση) της GSK με σκοπό την κατανόηση της επίδρασης της ψωρίασης στη ζωή των ασθενών, των δικών τους απόψεων και των μελλοντικών τελικών σημείων κλινικών μελετών



Περιγραφή της υπόθεσης

Οι ομάδες Biopharm Discovery Medicine και Εμπορικής Στρατηγικής (Commercial Strategy) που εργάζονται για την ανάπτυξη μιας τοπικής θεραπείας για την ψωρίαση χρηματοδότησαν μια σειρά από επτά ξεχωριστές προσωπικές συνεντεύξεις ασθενών με στόχο:

- Τη μεγαλύτερη κατανόηση της επίδραση της ψωρίασης στη ζωή των ασθενών.
- Την άποψη των ασθενών για την ιδέα του σχεδιασμού της συσκευής.
- Τα μελλοντικά τελικά σημεία κλινικών μελετών.

Οι συνεντεύξεις αυτές πραγματοποιήθηκαν στο Κέντρο Έρευνας

Φαρμάκων της GSK Stevenage από τον Δεκέμβριο του 2012 έως τον Ιανουάριο του 2013 και διεξήχθησαν από ιατρό της GSK. Τα θέματα που συζητήθηκαν ήταν η διάγνωση, η διαβίωση με την ψωρίαση, ο τρόπος με τον οποίο θεραπεύονται οι ασθενείς, τα προβλήματα με τις υφιστάμενες θεραπείες και μια συζήτηση σχετικά με τη δυνητική συσκευή και τις τεχνικές δοσολογίας. Κάθε συνέντευξη μαγνητοσκοπήθηκε και παρατηρήθηκε από ένα μέλος από κάθε ομάδα χορηγού.

Αυτές οι πληροφορίες ήταν απαραίτητες στο αρχικό στάδιο της φάσης έρευνας και ανακάλυψης πριν από την περαιτέρω ανάπτυξη της νέας συσκευής ώστε να επιβεβαιωθεί ότι η ιδέα της συσκευής θα ήταν πράγματι ελκυστική για τους ασθενείς.

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 Ε&Α.
- Εμπειρογνώμονας ασθενής/συνήγορος ασθενών με καλή εμπειρογνωμοσύνη στην ασθένεια και καλή εμπειρία στην έρευνα και ανάπτυξη.

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών

Η κατανόηση της ψωρίασης από τη σκοπιά του ασθενούς επηρέασε το πρόγραμμα της ομάδας μας και τη στρατηγική μας για το μέλλον. Η ενημέρωση για την επίδραση της νόσου στην καθημερινότητα αποτέλεσε ουσιαστικό κίνητρο για την ομάδα ώστε να αναπτύξει νέα φάρμακα για την ψωρίαση.

Από τη δραστηριότητα αυτή προέκυψαν ορισμένες σημαντικές παρατηρήσεις σχετικά με την ψωρίαση και οι ασθενείς έθεσαν πολλά πρακτικά ερωτήματα σχετικά με τις νέες ιδέες θεραπείας για τις οποίες μιλήσαμε. Αυτό ήταν ένα από τα πιο χρήσιμα αποτελέσματα των συνεντεύξεων. Αυτά είναι ακριβώς τα είδη των

ερωτημάτων που πρέπει να απαντήσουμε κατά τη διάρκεια των κλινικών μας δοκιμών.

Τώρα κατανοούμε για ποιους ασθενείς μια τέτοια συσκευή θα ήταν η καταλληλότερη. Η ανατροφοδότηση σχετικά με τη συσκευή επηρέασε επίσης τον σχεδιασμό και επί του παρόντος αξιολογούνται νέα πρωτότυπα.

Προκλήσεις και εμπόδια

Λόγω της φύσης της πάθησης και της επίδρασής της στην αυτοπεποίθηση των ατόμων, η κύρια πρόκληση ήταν ο εντοπισμός ασθενών που θα ήταν πρόθυμοι να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους. Κατά τη διάρκεια αυτής της δραστηριότητας, μάθαμε ότι πολλοί ασθενείς με αυτή την πάθηση κρύβονται, οπότε αναγνωρίζοντας το στοιχείο αυτό, παρατείναμε τη χρονική περίοδο για αυτές τις συνεδρίες, ώστε να υπάρχει περισσότερος χρόνος για τον εντοπισμό των ασθενών. Το σκοπούμενο δείγμα μας ήταν 8 έως 10 ασθενείς. Δεν εφαρμόστηκαν συγκεκριμένα κριτήρια επιλογής.

Κατά τη διάρκεια της προσέγγισής μας για τον εντοπισμό ασθενών μέσω διαφόρων καναλιών, ανακαλύψαμε μια οργάνωση ασθενών που λόγω της πολιτικής της δεν ήταν πρόθυμη να συνεργαστεί με τη φαρμακευτική βιομηχανία.

Οι ασθενείς στους οποίους πήραμε συνέντευξη χάρηκαν που συμμετείχαν και προσφέρθηκαν να βοηθήσουν ξανά στο μέλλον.

Διδάγματα

Περισσότερος χρόνος για την προσέγγιση και τον εντοπισμό των ασθενών.

Μεγαλύτερη και ευρύτερη έμφαση στη δυνατότητα των ασθενών και των οργανώσεων ασθενών να συνεργαστούν με τη βιομηχανία και τα οφέλη που αυτό μπορεί να αποφέρει σε όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη.

Οι συμμετέχοντες ασθενείς θέλησαν να μάθουν τον βαθμό στον οποίο οι γνώσεις που είχαν αποκομίσει βοήθησαν την GSK στη εξαγωγή συμπερασμάτων. Σε κάθε ασθενή στάλθηκε ευχαριστήρια επιστολή με σύνοψη των ευρημάτων υψηλού επιπέδου.

A3-Ψωρίαση-Έκδοση 1.0

Συνημμένα

- Έκθεση με συμμετοχή ασθενών: Ψωρίαση

Μέγεθος: 870,001 bytes, Μορφή: .pdf

Ενημερωτικό γράφημα που περιγράφει μια περίπτωση συνεργασίας μεταξύ ασθενών και μιας φαρμακευτικής εταιρείας με στόχο την κατανόηση των επιπτώσεων της ψωρίασης στη ζωή των ασθενών και των μελλοντικών τελικών σημείων των κλινικών μελετών.