

# **Участие пациентов – Комитет по меланоме**

## **Введение**

Медсестры-эксперты по меланоме и группы экспертов по защите прав пациентов провели собрание Комитета по меланоме для изучения представлений об инновационных методах лечения и научных разработках в области лечения меланомы.

## **Описание проекта**

Собрание консультативного совета медсестер-экспертов и экспертов по защите прав пациентов было проведено для изучения представлений об инновационных методах лечения и научных разработках в области лечения меланомы, обсуждения онколитических иммунологических методов лечения; получения представления о перемещении пациента с меланомой с точки зрения медсестры и пациента, а также определения потребности людей с меланомой в информации и поддержке.

На собрании проводились обсуждения перемещения пациента с меланомой, презентация о TVEC, проведенная медицинским директором (законно утвержденным), презентация от опытных медсестер-специалистов по клиническим исследованиям и их взгляд в отношении опыта по уходу за пациентами в рамках данного исследования. Значительное обсуждение было сосредоточено на диагностике и доступе к клиническим исследованиям в Европе.

Была проведена четкая идентификация и описание информационных потребностей пациента, а также информационных потребностей медсестры и областей сотрудничества.

# **Категория(и) пациентов (защитников прав пациентов), принявших участие в проекте**

- Пациенты, которые имеют собственный опыт болезни.
- Эксперт по защите прав пациентов и (или) защитник прав пациентов, хорошо знающий заболевание, но имеющий мало опыта в области исследования и разработки лекарственных препаратов.
- Компетентный пациент/защитник прав пациентов, обладающий специальными знаниями о заболевании и имеющий значительный опыт в области исследования и разработки лекарственных препаратов.

## **Преимущества участия пациентов**

Практический и очень «реальный» опыт, выделенный на таком собрании, не может быть заменен на исследование рынка или другие более удаленные или неиндивидуальные способы сбора информации. Внутренние члены команды имели возможность поделиться этими сведениями непосредственно с ключевыми работниками и лицами, принимающими решение в рамках компании, для гарантии того, что их мнение было услышано и отзывы приняты во внимание.

Участники собрания действительно выделили проблемы, с которыми они сталкиваются в клинике, борясь с фаталистическим отношением к заболеванию, нежеланием проводить анализ на биомаркеры, и часто обновляя знания о том, где и какие исследования могут быть доступны.

Протокол собрания и результаты были распространены в рамках компании между руководителями регуляторного отдела и отдела по исследованиям и разработке лекарственных препаратов. В различных странах были определены ключевые моменты в отношении реалий, трудностей и возможностей контроля и лечения. В стране

и регионе существуют различные планы по контролю и лечению. Руководители медсестринского персонала и адвокатов по защите прав пациентов выступали за соответствие планов и ресурсов потребностям заинтересованных сторон и будут выступать в качестве консультантов для продолжения диалога и взаимодействовать с этими экспертами на протяжении всего процесса разработки.

Задействованные отделы по исследованию и разработке лекарственных препаратов должны быть осведомлены о потребностях пациентов, а также принимать во внимание практические реалии в условиях клиники и (или) больницы. Опровержение мнения ведущего специалиста об опыте пациентов или предполагаемых потребностях пациентов.

## **Сложности и препятствия**

Задачи (частично сложные):

- Составление карты и идентификация медсестер-экспертов по меланоме и исследованиям меланомы.
- Связь, партнерство и взаимодействие с некоторыми экспертами по защите прав пациентов с меланомой только вследствие ограничений по времени, работе или семейным обстоятельствам (защитниками, который работают неполный рабочий день, и (или) лицами, осуществляющими уход). Работа по стандартным операционным процедурам (СОП) и взаимодействие с назначенным агентством для принятия соответствующих мер, а также напрямую с защитниками прав пациентов в отношении процессов и соглашений.
- Преодолимые препятствия: управление ожиданиями и пониманием руководителей на государственном уровне в сфере медицины и соответствия требованиям для надлежащего вовлечения и приглашения участников.

## **Выводы**

В целом согласованы принципы в рамках компании на международном, региональном и местном уровнях о следующем:

- Зачем привлекать медсестер-экспертов и пациентов.
- Как привлекать медсестер-экспертов и пациентов.
- Четко изложен процесс для всех по поиску и (или) ознакомлению по указанным выше двум вопросам.
- Планы и форматы действий – не придумывать что-то новое каждый раз, когда кто-то хочет провести такое собрание.
- Для международной и региональной поддержки – наладить более систематическое и регулярное проведение собраний таких ключевых внешних заинтересованных сторон, согласовывать и поддерживать бюджеты, а для ответственных подразделений и (или) лиц – управлять текущим вовлечением и взаимоотношениями.

A3-Melanoma-V1.0

## **Приложения**