

Berichte über Patientenbeteiligung – Warum sie von Bedeutung sind

Heute werden Sie unseren PatientsInvolved Bericht zu erfolgreicher Patientenbeteiligung sehen. Verpassen Sie es nicht, ihn zu lesen. <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

In den kommenden Wochen werden wir Berichte über Patientenbeteiligung zu Studien und Projekten mit erfolgreicher Patientenbeteiligung veröffentlichen. Denken Sie daran, jede Woche nachzusehen, um die neue Geschichte zu lesen. Sie werden feststellen, dass diese Fallstudien aus vielfältigen Krankheitsfeldern stammen und Patientenvertreter und Patientenexperten in zahlreichen verschiedenen Stadien beteiligt waren.

Die Definition von Erfolg ist nicht immer vollständig eindeutig. In einigen Fällen, zum Beispiel im Bereich HIV/AIDS, aus dem ich komme, bedeutete Erfolg manchmal, eine Studie zu beenden oder einfach sicherzustellen, dass einer der Behandlungsarme einer klinischen Studie geändert wird, um die tatsächlichen Bedürfnisse der Patienten zu befriedigen.

In anderen Fällen war das Endergebnis die Bildung einer Patientenberatergruppe, die effektiv eingreifen und Input für die klinischen Studien liefern konnte.

Eines haben alle gemeinsam: Sie zeugen von den zahllosen Möglichkeiten und Chancen, die für Patienten bestehen, sich zu beteiligen, auch wenn es viel Zeit und Mühe kostet. Einige Gruppen oder Krankheitsfelder sind vielleicht schon weiter, während andere gerade ihre ersten Schritte in die Welt des

Patientenaktivismus wagen. Diese Sammlung der guten Praxis, die nicht versäumt auch, Fehler oder gar Versagen einzuräumen, kann sowohl als Motivationsinstrument als auch als praktische Hilfe für Patientenvertreter verstanden werden.

Haben Sie eine Geschichte, die Sie gern teilen möchten? Setzen Sie sich mit dem Team für Inhalte mit einer Beschreibung Ihres Falls von Patientenbeteiligung in Verbindung und stellen Sie sicher, dass sie alle erforderlichen Informationen enthält, um veröffentlicht werden zu können. Helfen Sie uns, unsere Bibliothek der Berichte über Patientenbeteiligung zu vergrößern!

Erforderliche Informationen für Berichte über Patientenbeteiligung:

Beteiligte Partner

Art der beteiligten Patienten (Vertreter) (Patienten mit persönlicher Krankheitserfahrung und/oder Patientenexperte/Patientenvertreter mit guten Sachkenntnissen über die Erkrankung, jedoch wenig Erfahrung im Bereich F&E und/oder Patientenexperte/Patientenvertreter mit guten Sachkenntnissen über die Erkrankung und umfassender Erfahrung im Bereich F&E und/oder sonstige (hier erläutern):)

Beschreibung des Falls (wie waren Patienten am F&E-Projekt beteiligt? Was war das Ziel? (maximal 200 Wörter)

Vorteile (wie die Zusammenarbeit den F&E-Prozess und das/die Ergebnis(se) der F&E verbesserten oder zu organisatorischen Veränderungen der F&E führten) (maximal 150 Wörter)

Herausforderungen und Hindernisse (und wie Sie sie überwunden haben oder welche nicht überwunden wurden) (maximal 150 Wörter)

Diskussion und Erkenntnisse für Sie und EUPATI (was Sie beim nächsten Mal anders machen würden, welche externen Faktoren

sich ändern sollten) (maximal 150 Wörter)

In welcher Phase der Entwicklung fand die Beteiligung statt?
(aus dem folgenden Schaubild auswählen)

Schicken Sie Ihre Geschichte an content@eupati.eu

Tamás Bereczky

European AIDS Treatment Group