Informes de participación del paciente: ¿por qué son importantes?

Hoy verás nuestro informe sobre la participación del paciente y el éxito de esta experiencia, no olvides leerlo. https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/

En las próximas semanas compartiremos los informes de participación del paciente sobre estudios y proyectos con una participación exitosa. Regresa cada semana para leer una nueva historia. Verás que estos casos prácticos pertenecen a una amplia gama de enfermedades y que los defensores y expertos en pacientes participaron en muchas fases diferentes.

La definición de éxito no es siempre obvia. En algunos casos, como por ejemplo, en el ámbito del VIH/SIDA al que pertenezco, el éxito en ocasiones consistía en detener un ensayo o en garantizar la modificación de uno u otro grupo de un estudio clínico para satisfacer las necesidades principales de la vida real de los pacientes.

En otros casos, el resultado final era la creación de un grupo de asesoramiento de pacientes que podía intervenir de manera eficaz y proporcionar información a los ensayos clínicos.

Hay algo que comparten: Son testigos de las innumerables posibilidades y oportunidades que hay para que los pacientes participen, incluso si supone mucho tiempo y esfuerzo. Algunos grupos o enfermedades están más avanzados, pero otros acaban de iniciarse en el mundo del activismo de los pacientes. Este conjunto de buenas prácticas, que tampoco deja de reconocer errores o fallos, se puede considerar tanto como una herramienta de motivación, como de ayuda práctica para los

defensores de pacientes.

¿Tienes alguna historia que deseas compartir? Ponte en contacto con el equipo de contenidos con una descripción de tu caso de participación de los pacientes y asegúrate de que incluye toda la información necesaria para que se pueda publicar. ¡Contribuye a aumentar nuestra biblioteca de informes de participación de pacientes!

Información necesaria para los informes de participación del paciente:

Socios implicados

Tipo de paciente (defensores) involucrados (Pacientes con experiencia personal de la enfermedad, o pacientes o defensores de pacientes expertos con buenos conocimientos especializados sobre la enfermedad pero poca experiencia en I+D, o pacientes o defensores de pacientes expertos con buenos conocimientos especializados sobre la enfermedad y mucha experiencia en I+D, u otros, descríbelos aquí:)

Descripción del caso (¿cómo participaron los pacientes en el proyecto I+D? ¿Cuál era el objetivo? (200 palabras máx.)

Ventajas (cómo ha mejorado la colaboración los procesos y los resultados de I+D o ha provocado un cambio organizativo en I+D) (150 palabras máx.)

Desafíos y obstáculos (y cómo los has superado o cuáles se quedaron sin resolver) (150 palabras máx.)

Análisis y aprendizaje para ti y EUPATI (qué harías de otra forma la próxima vez, qué factores externos modificarías (150 palabras máx.)

¿En qué fase de desarrollo tuvo lugar la participación? (elija del siguiente diagrama)

Envía tu historia a content@eupati.eu

Tamás Bereczky

European AIDS Treatment Group