

Patientenbeteiligung Melanom-Gremium

—

Einleitung

Fachkrankenschwestern aus dem Bereich Melanom und Experten von Interessengruppen hielten ein Treffen des Melanom-Gremiums ab, um Erkenntnisse über neuartige Methoden und wissenschaftliche Entwicklungen in der Behandlung des Melanoms auszutauschen.

Beschreibung des Falles

Ein Treffen des Beratungsgremiums aus Krankenschwestern und Experten von Interessengruppen wurde organisiert, um Erkenntnisse über neuartige Methoden und wissenschaftliche Entwicklungen in der Behandlung von Melanomen auszutauschen, onkolytische, immunologische Behandlungen zu diskutieren, einen Einblick in den Weg der Patienten mit Melanom aus der Sicht von Pfleger und Patient zu gewinnen, und um Bedürfnisse von Personen mit Melanom nach Information und Unterstützung aufzuzeigen.

Bei diesem Treffen gab es Diskussionen über den Weg der Melanom-Patienten, eine Präsentation über TVEC durch den (gesetzlich befugten) Medizinischen Direktor, eine Präsentation von einer auf klinische Studien spezialisierten Krankenschwester sowie über ihre Sicht der Patientenerfahrungen in dieser Studie. Der diagnostische Weg und der Zugang zu klinischen Studien in ganz Europa wurden eingehend diskutiert.

Es konnten die Informationsbedürfnisse von Patienten, aber auch jene der Krankenschwestern sowie Bereiche der Zusammenarbeit eindeutig identifiziert und umrissen werden.

Typen von beteiligten Patienten (vertretern)

- Patienten mit persönlicher Krankheitserfahrung.
- Patientenexperten / Patientenvertreter mit guten Fachkenntnissen über die Erkrankung, jedoch wenig Erfahrung im Bereich F&E.
- Patientenexperten/Patientenvertreter mit guten Fachkenntnissen über die Erkrankung und umfassender Erfahrung im Bereich F&E.

Vorteile der Patientenbeteiligung

Die bei einem solchen Treffen hervorgehobenen praktischen und äußert realen Erfahrungen können nicht durch Marktforschung oder andere entferntere oder nicht-persönliche Arten der Informationssammlung ersetzt werden. Interne Teammitglieder konnten diese Erkenntnisse unmittelbar an die Schlüsselpersonen und Entscheidungsträger innerhalb des Unternehmens weitergeben, um sicherzustellen, dass diese Stimmen Gehör fanden und das Feedback berücksichtigt wurde.

Die Teilnehmer des Treffens hoben die Herausforderungen im Klinik-Alltag, wie etwa die fatalistische Haltung gegenüber der Erkrankung, die mangelnde Bereitschaft, Biomarker-Tests durchzuführen, und die häufig aktualisierten Kenntnisse darüber, wo und welche Studien verfügbar sein könnten, hervor.

Die Sitzungsprotokolle und die Ergebnisse wurden intern den Leitern der regulatorischen und F&E-Abteilungen im Unternehmen zur Verfügung gestellt. Schlüsselerkenntnisse über Management- und Behandlungsrealitäten, aber auch Hürden und Möglichkeiten wurden in verschiedenen Ländern identifiziert. Je nach Land und Region gibt es unterschiedliche Management- und Behandlungspläne. Leiter von Pflege und Anwaltschaft befürworteten intern Pläne und Ressourcen, damit diese

Bedürfnisse der Interessengruppen erfüllt werden. Sie werden künftig als Berater fungieren, um den Dialog fortzusetzen und diese Experten während des gesamten Entwicklungsprozesses einzubinden.

Die Ergebnisse führten dazu, dass F&E Kenntnis von den Patientenbedürfnissen erhielt und praktische Realitäten in der Klinik-/Krankenhausumgebung anerkannte. Die Ansichten von Meinungsführern über Patientenerfahrungen bzw. vermeintliche Bedürfnisse der Patienten wurden hinterfragt.

Herausforderungen und Hindernisse

Aufgaben (teilweise herausfordernd):

- Ermittlung und Identifizierung von Krankenschwestern im Bereich Melanom und in klinischen Studien zu Melanom.
- Kontaktaufnahme, Partnerschaft und Zusammenarbeit mit einigen erfahrenen Melanom-Patientenvertretern nur aufgrund zeitlicher, arbeits- und familienbezogener Einschränkungen (Teilzeit-Vertreter, die Vollzeit arbeiten und/oder Betreuer sind). Arbeiten mit standardisierten Abläufen und Interaktionen mit der beauftragten Agentur, um die entsprechenden Vorkehrungen zu treffen, sowie direkt mit den Vertretern in Bezug auf die Prozesse und Vereinbarungen.
- Überwindbare Hürden: Umgang mit Erwartungen und Verständnis der Leiter der medizinischen und Compliance-Bereiche, damit Patienten entsprechend eingeladen und einbezogen werden können.

Erkenntnisse

Allgemein vereinbarte Prinzipien im gesamten Unternehmen auf globaler, regionaler und lokaler Ebene, in Bezug auf Folgendes:

- Warum Fachkrankenschwestern und Patienten einbezogen werden können.
- Wie Fachkrankenschwestern und Patienten einbezogen werden können.
- Klar definierter Prozess für alle Beteiligten, um Informationen über die beiden oben genannten Punkte zu erhalten.
- Aktionspläne und Formate – damit das Rad nicht jedes Mal neu erfunden werden muss, wenn ein solches Treffen organisiert wird.
- Für globale und regionale Unterstützung, Einberufung mehrerer systematischer und regelmäßiger Sitzungen dieser wichtigen externen Interessenvertreter, Vereinbarung und Gewährleistung von Budgets und verantwortlicher Funktionen / Personen, um fortlaufendes Engagement und Beziehungen zu verwalten.

A3-Melanoma-V1.0

Anlagen