

Raporty dotyczące współpracy z pacjentami – wyjaśnienie znaczenia

Dziś przedstawimy raport dotyczący pomyślnej współpracy z pacjentami, prosimy o zapoznanie się z artykułem na stronie <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

W najbliższych tygodniach przedstawimy raporty dotyczące współpracy z pacjentami w badaniach klinicznych oraz projekty, w których pomyślnie wykorzystano takie możliwości. Pamiętaj o cotygodniowym sprawdzaniu publikacji nowych artykułów. Będą dotyczyć wielu chorób i informować o zaangażowaniu rzeczników pacjentów i pacjentów-ekspertów na różnych etapach badań.

Definicja sukcesu nie zawsze jest precyzyjna. W niektórych przypadkach, na przykład dotyczących HIV/AIDS, które znam osobiście, sukcesem było niekiedy przerwanie badania lub po prostu upewnienie się, że jedno z ramion badania klinicznego zostało zmodyfikowane, aby lepiej zrealizować rzeczywiste potrzeby pacjentów.

W innych przypadkach końcowym wynikiem było utworzenie grupy doradczej pacjentów, która mogła skutecznie interweniować i wносить własny wkład do badań klinicznych.

Wszystkie opisywane sytuacje łączy jedno: stanowią dowód istnienia niezliczonych możliwości angażowania pacjentów, nawet jeśli wymaga to wiele czasu i wysiłku! Prace w niektórych grupach lub obszarach chorób mogą być bardziej zaawansowane, podczas gdy w innych aktywność pacjentów dopiero się rozpoczyna. Ten zestaw dobrych praktyk, do których należy także przyznawanie się do błędów i porażek, może być postrzegany zarówno jako narzędzie motywacyjne, jak i

przydatna pomoc dla rzeczników pacjentów.

Czy chcesz się podzielić własnymi doświadczeniami? Skontaktuj się z zespołem odpowiedzialnym za treści i przedstaw własny przypadek współpracy z pacjentami. Pamiętaj o dołączeniu wszystkich potrzebnych informacji, aby można było tekst opublikować. Pomóż nam rozwijać bibliotekę z raportami o zaangażowaniu pacjentów!

Informacje wymagane w przypadku raportów o współpracy z pacjentami:

Zaangażowani partnerzy

Typ zaangażowanych pacjentów (rzeczników) (pacjenci osobiście doświadczający choroby i/lub pacjenci-eksperci/rzecznicy pacjentów posiadający znaczną wiedzę o chorobie, ale niewielkie doświadczenie badawczo-rozwojowe, i/lub pacjenci-eksperci/rzecznicy pacjentów posiadający znaczną wiedzę o chorobie i znaczne doświadczenie badawczo-rozwojowe, i/lub inni, opisz tutaj:)

Opis przypadku (na czym polegało zaangażowanie pacjentów w projekt badawczo-rozwojowy? Jaki był cel? (maks. 200 słów)

Korzyści (w jaki sposób ta współpraca poprawiła procesy badawczo-rozwojowe i ich wyniki lub zapoczątkowała zmianę w organizacji prac badawczo-rozwojowych) (maks. 150 słów)

Wyzwania i bariery (oraz sposób ich przezwyciężenia lub problemy, których nie rozwiązano) (maks. 150 słów)

Dyskusja i wnioski dla Ciebie i EUPATI (co powinno zostać zrobione inaczej następnym razem, jakie czynniki zewnętrzne należy zmienić) (maks. 150 słów)

W której fazie rozwoju miało miejsce zaangażowanie pacjentów? (wybierz z poniższego diagramu)

Wyślij historię na adres content@eupati.eu

Tamás Bereczky

Europejska grupa ds. leczenia AIDS