

# Rapporti sul coinvolgimento dei pazienti – Perché sono importanti

Oggi sarà possibile leggere il nostro rapporto relativo al successo nel coinvolgimento dei pazienti, assicurati di averlo letto.

<https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

Nelle settimane a venire condivideremo rapporti sull'inclusione dei pazienti relativi a sperimentazioni e progetti che sono riusciti a coinvolgere i pazienti. Assicurati di controllare il sito ogni settimana per vedere una nuova storia. Vedrai che tali casi clinici provengono da una vasta gamma di aree patologiche, e che i difensori dei pazienti e i pazienti esperti sono stati coinvolti in molti stadi diversi.

La definizione di successo inoltre non è sempre chiaramente definita. In alcuni casi, ad esempio nel campo dell'HIV/AIDS da dove provengo, il successo a volte consisteva nell'interruzione di una sperimentazione o nell'assicurarsi che uno o l'altro braccio di uno studio clinico fosse modificato per soddisfare meglio le esigenze reali dei pazienti.

In altri casi, il risultato finale era la creazione di un gruppo di consulenza dei pazienti che potesse intervenire efficacemente e fornire opinioni riguardo a studi clinici.

Tutti hanno una cosa in comune: testimoniano le innumerevoli possibilità e opportunità a disposizione dei pazienti affinché essi siano coinvolti, anche se serve molto tempo e sforzo! Alcuni gruppi o aree patologiche potrebbero essere più avanti,

altri stanno solo adesso aprendo le proprie ali nel mondo dell'attivismo dei pazienti. Questa raccolta di buone pratiche, che non esclude l'ammissione di errori o fallimenti, può essere vista sia come strumento motivazionale sia come un aiuto pratico per i difensori dei diritti dei pazienti.

Hai una storia che desideri condividere? Contatta il team che si occupa dei contenuti con una descrizione del tuo caso relativo al coinvolgimento dei pazienti, accertandoti di includere tutte le informazioni richieste in modo che possa essere pubblicato. Aiutaci ad accrescere la nostra biblioteca di rapporti sul coinvolgimento dei pazienti!

### **Informazioni necessarie per i rapporti sul coinvolgimento dei pazienti:**

#### *Partner coinvolti*

*Tipo di pazienti (difensori) coinvolti (Pazienti con esperienza personale della malattia e/o paziente esperto/difensore dei diritti dei pazienti con buona competenza riguardante la malattia, ma poca esperienza riguardo a R&D (Research and Development, ricerca e sviluppo) e/o paziente esperto/difensore dei diritti dei pazienti con competenza riguardante la malattia e buona esperienza riguardo a R&D e/o altro, specificare qui: )*

*Descrizione del caso (in che modo sono stati coinvolti i pazienti nel progetto R&D? Qual era l'obiettivo? (max 200 parole)*

*Benefici (in che modo questa collaborazione ha migliorato il processo/i processi di R&D e gli outcome di R&D o ha stimolato un cambiamento organizzativo nell'ambito della R&D) (max 150 parole)*

*Sfide e ostacoli (e in che modo sono stati superati o quali sono rimasti irrisolti) (max 150 parole)*

*Discussione e apprendimento per te e EUPATI (cosa faresti in modo diverso la prossima volta, quali sono i fattori esterni che dovrebbero cambiare) (max 150 parole)*

*In quale fase dello sviluppo si è verificato il coinvolgimento? (scegliere dal diagramma riportato sotto)*

Invia la tua storia a [content@eupati.eu](mailto:content@eupati.eu)

Tamás Bereczky

Gruppo europeo sul trattamento dell'AIDS