

Rekrytering patientföreträdare

av

Patientdelaktighet i utvecklingen av läkemedel:
Rekommendationer om hur man hittar rätt företrädare till rätt aktivitet.

Bakgrund/motivering till dokumentet

Under analysen av befintliga metoder och processer för patientinvolvering, inom ramen för PARADIGM-projektet, identifierades en brist under temat "Val av deltagare för att få en bra representation". Det fanns ett behov av en beskrivning av stegen som krävs för att hitta rätt patientföreträdare i en grupp patienter.

Generellt sett finns det begränsad dokumentation om hur patienter och deras företrädare väljs ut för en viss aktivitet. Det kan bero på att urvalskriterier med patientgruppen fortfarande är under utveckling och ännu inte är standardiserad. Ofta hanteras denna uppgift internt inom enskilda organisationer. Publicerade fallstudier av patientdelaktighet ger för närvarande inte denna information.

Detta dokument har som ambition att åtgärda bristen och att rekommendera hur patienter och deras företrädare kan väljas ut som partner i olika aktiviteter.

Syftet med verktyget

Dokumentet tar specifikt upp vad man ska tänka på när man rekryterar patienter eller deras företrädare, med en viss profil, för att hjälpa till att matcha rätt personer med rätt aktiviteter.

Sammanfattning av innehållet

- Huvudprinciper för rekommendationerna

- De steg som ska följas för att hitta rätt matchning för rätt aktivitet.
- Ämnen att ta hänsyn till när det gäller patientorganisationer och som kan fungera som vägledning kring vilka som är de lämpligaste organisationerna att kontakta.
- Checklista över vad man bör tänka på innan man tar kontakt med en patientorganisation för att arbeta med patientdelaktighet.
- En tabell för att identifiera de viktigaste egenskaperna och kompetenserna för en viss aktivitet inom patientdelaktighet.
- Metoder och en kort beskrivning av hur och när det är bäst att samla in information från patienter och deras företrädare.

Nyckelbudskap

Vad som bör övervägas vid rekrytering av deltagare när man planerar att involvera patienter och organisationer i olika aktiviteter som rör läkemedelsutveckling.

Metodik

För att åtgärda bristerna som beskrivits ovan i IMI PARADIGM D2.2 Inventory of gaps in existing patient engagement practices and processes bildades en arbetsgrupp som representerade patienter och läkemedelsindustrin. Behoven hos personer som lever med demens och barn/ungdomar, som är två av målgrupperna för IMI PARADIGM-projektet, var också representerade. Eftersom tillsynsmyndigheter och HTA-organ inte ingick i arbetsgruppen samlades information från dessa intressentgrupper in under en andra samrådsfas.

Det hölls ett webinarium med alla medlemmar i arbetsgruppen. Ett frågeformulär online samlade in ytterligare synpunkter. Synpunkterna gjorde det möjligt att förbereda och nå samförstånd om diskussionsämnen och tillvägagångssätt för

workshopen som hölls i Bryssel, Belgien, den 10 februari 2020. Under workshopen fastställdes arbetsområdena och de källor som skulle användas, verktyg som redan skapats identifierades, och man enades om att fördela rekommendationerna för att undvika dubbelarbete med andra pågående insatser. Processen har resulterat i detta dokument med rekommendationer.

Arbetsprocessen följdes av två avstämningsrundor, inom PARADIGM:s WP4 och sedan hela PARADIGM-konsortiet och PARADIGM:s internationella sambandsgrupp (PILG) och slutligen ett offentligt samråd. All återkoppling som kom in behandlades och konsoliderades. Detta stöddes av redaktionsgruppen som arbetade för att göra konsekvensändringar på övriga ställen.

Medverkande

Huvudförfattare Mathieu Boudes (EPF) Kay Warner (GSK)	
Medverkande Walter Atzori (Alexion) Tamas Bereczky (EPF) Maria Borrell (EURORDIS) Nicholas Brooke (The Synergist) Nikos Dedes (EATG) Daniel De Schryver (Janssen) Ana Diaz (AE) Michaela Dinboeck (Novartis) Lukas Eichmann (Novo Nordisk) Stuart Faulkner (Oxford University) Elisa Ferrer (EURORDIS) Jan Geissler (EPF) Dianne Gove (AE)	Matthias Gottwald (Bayer) Jennifer Harris (ABPI) Karina Huberman (EATG) Laura McKeaveney (Novartis) Alexandra Moutet (UCB) Michela Onali (EURORDIS) Chi Pakarinen (The Synergist) Chiara Panci (AIFA) Lisa Power (EATG) Daphnee Pushparajah (Alexion) Paul Robinson (MSD) Ann Single (HTAi) Iris Van den Brande (Roche)
Samordning Karina Huberman (EATG) Wolf See (Bayer) Ingrid Klingmann (EFGCP)	Redaktionell kommitté Stuart Faulkner (Oxford University) Michaela Dinboeck (Novartis)