

Relatórios de envolvimento dos doentes – Porque são importantes

Hoje irá ver o nosso relatório de envolvimento dos doentes no envolvimento de doentes bem sucedido, certifique-se de que lê. <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

Nas próximas semanas deveremos partilhar relatórios de envolvimento dos doentes em ensaios e projetos com envolvimento dos doentes bem sucedido. Certifique-se de voltar a verificar todas as semanas para ver a nova história. Irá ver que estes estudos de caso são de uma ampla gama de áreas de doenças nos quais os defensores de doentes e os doentes especialistas se envolveram em muitas fases diferentes.

A definição de sucesso também não é sempre totalmente clara. Por exemplo, em alguns casos, na área do VIH/SIDA, de onde eu venho, por vezes o sucesso foi parar um ensaio, ou apenas ter certeza de que um ou o outro braço de um estudo clínico foi alterado para satisfazer mais as necessidades reais dos doentes.

Noutros casos, o resultado final foi a criação de um grupo consultivo de doentes que poderia intervir eficazmente e fornecer contribuições para ensaios clínicos.

Um aspeto é comum a todos eles: Testemunham as inúmeras possibilidades e oportunidades que existem para que os doentes sejam envolvidos, mesmo que demore muito tempo e envolva muito esforço! Alguns grupos ou áreas de doença podem estar mais à frente, outros apenas estão a dar os primeiros passos no mundo do ativismo dos doentes. Esta coleção de boas práticas, que também não para de admitir erros ou falhas, pode ser vista

como uma ferramenta motivacional e como uma ajuda útil para os defensores dos doentes.

Tem uma história que gostaria de partilhar? Entre em contacto com a equipa de conteúdos com uma descrição do seu caso de envolvimento dos doentes, certificando-se de incluir todas as informações necessárias para que possa ser publicado. Ajude-nos a aumentar a nossa biblioteca de relatórios de envolvimento dos doentes!

Informações necessárias para relatórios de envolvimento dos doentes:

Parceiros envolvidos

Tipo de doente (defensores) envolvido (doentes com experiência pessoal da doença, e/ou doente perito / defensor dos doentes com bons conhecimentos sobre a doença, mas com pouca experiência em I&D, e/ou Doente perito / defensor dos doentes com bons conhecimentos sobre a doença e boa experiência em I&D e/ou, Outros, descrever aqui:)

Descrição do caso (como foram os doentes envolvidos no projeto de I&D? Qual era o objetivo? (máximo de 200 palavras)

Benefícios (como esta colaboração melhorou processos de I&D e resultados de I&D ou desencadeou alterações organizacionais de I&D) (máximo de 150 palavras)

Desafios e obstáculos (e como os superou ou quais não foram resolvidos) (máximo de 150 palavras)

Discussão e aprendizagens para si e a EUPATI (o que faria de forma diferente da próxima vez, quais são os fatores externos que devem ser alterados) (máximo de 150 palavras)

Em que fase do desenvolvimento ocorreu o envolvimento? (escolha no diagrama abaixo)

Envie a sua história para content@eupati.eu

Tamás Bereczky

Grupo Europeu de Tratamento da SIDA