

Verslagen van samenwerking met patiënten – Waarom ze ertoe doen

Vandaag bekijken we onze verslagen over succesvolle samenwerking met patiënten, lees ze vooral. <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patients-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

In de komende weken doen we verslag van de samenwerking met patiënten bij onderzoeken en projecten waarbij succesvol met patiënten is samengewerkt. Lees elke week het nieuwe verslag. U ziet dan dat deze casestudies uiteenlopende ziekten betreffen en dat behartigers van patiëntbelangen en patiëntdeskundigen bij alle verschillende stadia betrokken waren.

De definitie van succes is niet altijd helemaal klip-en-klaar. In sommige gevallen, bijvoorbeeld op het gebied van hiv/aids waar ik bij betrokken ben, betekende succes soms stopzetting van een onderzoek, of er juist voor zorgen dat een van de armen van een klinisch onderzoek werd aangepast om meer tegemoet te komen aan de behoeften van patiënten in de dagelijkse praktijk.

In andere gevallen was het eindresultaat de oprichting van een patiëntadviesgroep die effectief kon ingrijpen en in klinische onderzoeken informatie kon inbrengen.

Eén ding hebben ze allemaal gemeen: ze getuigen van de talloze mogelijkheden en kansen in de manier waarop met patiënten kan worden samengewerkt, zelfs als het veel tijd en inspanningen kost! Sommige groepen of ziekten kunnen vooroplopen, andere breiden zich alleen maar uit binnen de wereld van patiëntactivisme. Deze verzameling van 'good practices', die

niet beperkt blijft tot het toegeven van zowel vergissingen als mislukkingen, kan worden beschouwd als zowel een motiverend instrument als een handig hulpmiddel voor behartigers van patiëntbelangen.

Hebt u een verhaal dat u wilt delen? Neem contact op met het contentteam met een beschrijving van uw samenwerking en zorg ervoor dat u alle vereiste informatie bijvoegt zodat het kan worden gepubliceerd. Help ons onze bibliotheek met verslagen van samenwerking met patiënten uit te breiden!

Informatie die vereist voor is verslagen van patiëntbetrokkenheid:

de betrokken partners;

het type patiënt (behartiger van patiëntbelangen) dat erbij betrokken is (patiënten met persoonlijke ziekte-ervaring en/of ervaren patiënt/behartiger van patiëntbelangen met veel ervaring met ziekte, maar weinig ervaring met R&D, en/of ervaren patiënt/behartiger van patiëntbelangen met veel ervaring op het gebied van ziekte en goede R&D-ervaring en/of anders, a.u.b. hier beschrijven:);

een beschrijving van de casus (hoe werden patiënten bij het R&D-project betrokken? wat was het doel?) (200 woorden max.);

de voordelen (hoe heeft deze samenwerking de R&D-proces(sen) en de R&D-uitkomst(en) verbeterd of een organisatorische verandering wat betreft R&D in gang gezet) (150 woorden max.);

problemen en obstakels (en hoe u deze hebt opgelost of welke onopgelost bleven) (150 woorden max.);

discussie en leermomenten voor u en EUPATI (wat zou u een volgende keer anders doen, welke externe factoren moeten veranderen) (150 woorden max.);

in welke fase van de ontwikkeling was er sprake van samenwerking? (kies uit onderstaande schematische weergaven).

Stuur uw verhaal naar content@eupati.eu

Tamás Bereczky

European AIDS Treatment Group