



**Sebastian Gawlik, Bernadetta Wiśniewska**, 2021-04-23 12:16

## Kongres Patient Empowerment Serwis Pacjent w badaniach rośnie w siłę!



Fot. Getty Images/iStockphoto

**Minęły dwa lata, odkąd uruchomiony został serwis informacyjny „Pacjent w badaniach klinicznych” skierowany do pacjentów oraz ich rodzin, mający na celu dostarczenie rzetelnej, obiektywnej i łatwej do zrozumienia wiedzy w obszarze badań klinicznych.**

Jedną z najistotniejszych zmian jakie zaszły w serwisie jest koordynacja projektu, za którą obecnie odpowiedzialna jest Agencja Badań Medycznych. Powstanie tej instytucji w sposób naturalny wpłynęło na zmianę jednostki zarządzającej serwisem.

Uruchomiony został również **profil serwisu na Facebook**, ale przede wszystkim treści zamieszczone na stronie zostały uporządkowane oraz przeredagowane tak, by były jeszcze bardziej czytelne i zrozumiałe dla osób, które z tematyką badań klinicznych spotykają się pierwszy raz.

W ciągły rozwój serwisu cały czas zaangażowany jest zespół składający się z instytucji publicznych i prywatnych - Agencja Badań Medycznych, Fundacja Urszuli Jaworskiej, Stowarzyszenie Na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce GCPpl, Związek Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, Polski Związek Pracodawców Firm Prowadzących Badania Kliniczne na Zlecenie POLCRO, Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”, Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych oraz Polski Związek Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego - Krajowi Producenci Leków. Patronami projektu są Rzecznik Praw Pacjenta oraz Ministerstwo Rozwoju, a współorganizatorem jest Ministerstwo Zdrowia.

W listopadzie zostały udostępnione również **filmy edukacyjne**, które powstały dzięki inicjatywie Agencji

Badań Medycznych, a ich zadaniem jest przyczynienie się do wzrostu świadomości pacjentów w obszarze badań klinicznych. Filmy zrealizowano z udziałem lekarzy - badaczy oraz pacjentów, mających doświadczenie uczestnictwa w badaniach klinicznych. Filmy stanowią swego rodzaju wprowadzenie dla widza do świata badań klinicznych.

Udział w badaniach klinicznych szansą dla wielu pacjentów

W przygotowanym materiale doświadczeni badacze: prof. dr hab. n. med. Jarosław Drożdż- kierownik Kliniki Kardiologii Centralnego Szpitala Klinicznego UM w Łodzi oraz dr hab. n. med. Paweł Ptaszyński - Z-ca Dyrektora ds. Medyczo - Organizacyjnych CKD UM w Łodzi oraz uczestnicy badań odpowiadają na najczęstsze pytania dotyczące udziału w badaniach klinicznych. Odbiorcy filmów mogą dowiedzieć się m.in. czym są badania kliniczne, kto może wziąć w nich udział, w jaki sposób chronione jest bezpieczeństwo uczestników, jakie korzyści wiążą się z udziałem w badaniu oraz jakie prawa przysługują pacjentom. Jak wyjaśnia dr hab. n. med. Paweł Ptaszyński: - **Przez cały okres trwania badania, pacjent ma prawo do kontaktu z badaczem** w celu rozmowy, wszelkich wyjaśnień i informacji. To na badaczu spoczywa bowiem obowiązek wyjaśnienia wszystkich wątpliwości związanych z badaniem.

### Historie pacjentów

Poruszające historie pacjentów prezentują ich wrażenia oraz doświadczenia związane z udziałem w różnych typach badań klinicznych. W filmach możemy zobaczyć Natalię, która wzięła udział w badaniu onkologicznym oraz jej mamę Ewę. Pani Ewa opowiada historię, z perspektywy matki dziecka, biorącego udział w badaniu, a jej córka - jako pacjentka. Bohaterami filmu są także uczestnicy badań dotyczących chorób rzadkich: Pani Magdalena i Pani Elżbieta oraz Pan Bogusław i Pan Paweł, którzy wzięli udział w badaniach z zakresu kardiologii. W każdej z tych historii badania kliniczne **dały uczestnikom nadzieję** oraz szansę na polepszenie stanu zdrowia, a nawet nowe, lepsze życie.

Ponadto powstał film animowany odpowiadający na ważne pytanie dotyczące procesu podpisywania formularza świadomej zgody przez pacjenta, a zatem tego, co każdy powinien wiedzieć zanim zdecyduje się na udział w badaniu klinicznym.

Na przyszły rok zaplanowane są dalsze działania ukierunkowane na ciągłe poszerzanie zakresu wiedzy o badaniach klinicznych i dzielenie się nią za pomocą serwisu <https://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl>, jak również start ogólnopolskiej kampanii edukacyjnej.

### Badaczu, gdzie jesteś?

Niestety w dalszym ciągu główny problem jaki spotyka pacjentów w dostępie do badań klinicznych jest bariera informacyjna. Koniecznym ruchem wydaje się stworzenie polskiej wyszukiwarki badań klinicznych, która zawierać będzie bazę wszystkich badań klinicznych w Polsce. W ramach funkcjonalności wyszukiwarki istnieje potrzeba przekazywania danych kontaktowych do placówek, w których dane badanie jest realizowane. **Termin uruchomienia europejskiej wyszukiwarki cały czas jest odraczany w czasie**, co po tylu latach oczekiwania może budzić obawę czy faktycznie to narzędzie powstanie.

Spore nadzieje wiążą się z inicjatywą Agencji Badań Medycznych zmierzającą do powstania pierwszej w Polsce sieci ośrodków prowadzących badania kliniczne pn. Centrum Wsparcia Badań Klinicznych (CWBK). W związku z tym, że w Polsce nie wykorzystujemy w pełni istniejącego potencjału w obszarze badań klinicznych (czego potwierdzeniem jest m.in. mała liczba niekomercyjnych badań klinicznych) Agencja podjęła szereg kroków wspierających likwidację barier w rozwoju badań klinicznych. Inicjatywa stworzenia **Centrów Wsparcia Badań Klinicznych** ma również na celu uatrakcyjnienie rynku badań klinicznych w naszym kraju, co przyczyni się do zwiększenia dostępności do nowoczesnych, innowacyjnych terapii dla naszych pacjentów, częstszego wyboru przez sponsorów ośrodków badawczych na terytorium Polski, a także wzrostu ogólnej liczby realizowanych badań. Oczywiście w kwestii dostępu pacjenta do badacza w badaniach realizowanych poza CWBK nadal jest sporo do zrobienia, jednak i nad tym trwają prace, których

efekty poznamy być może już w przyszłym roku.

Autorzy:

Bernadetta Wiśniewska

Sebastian Gawlik

## WARTO PRZECZYTAĆ



Wydawca specjalny Medexpressu: Urszula Jaworska