



AGENCJA
BADAŃ
MEDYCZNYCH

Opowieść pt. „Janek i Tadek odkrywają świat badań klinicznych”

(**żółte karty**) Pewnego letniego dnia Janek bawił się w ogrodzie. Skakał, biegał i cieszył się wakacjami. Nagle zauważył na swoich rączkach czerwone, swędzące plamki. Zdziwiony i trochę zmartwiony pobiegł do domu i pokazał je rodzicom. Mama uważnie obejrzała ręce syna i od razu posmarowała je maścią w białym opakowaniu. Janek już kiedyś miał podobne plamki. Mijał czas, a chłopiec dalej się drapał. Następnego ranka wysypka nie zniknęła, przeciwnie plamek było jeszcze więcej – pojawiły się na nóżkach i trochę bolały. Tata Janka od razu zadzwonił do ośrodka i umówił wizytę u lekarza. Jedziemy do lekarza, synku, znajdziemy sposób, żebyś znowu był zdrowy – powiedział tata. I tak cała rodzina pojechała po pomoc do przychodni. Kiedy dotarli na miejsce, okazało się, że to nie była zwykła przychodnia – mieścił się tam również ośrodek badań klinicznych. Przyjęła ich bardzo miła lekarka, która po dokładnym zbadaniu chłopca powiedziała: To atopowe zapalenie skóry, czyli AZS. To taka choroba, przez którą skóra robi się sucha, swędzi i czasem wygląda na podrażnioną lub czerwoną. Rodzice opowiedzieli o maści, której używali w domu. Janek nie lubił jej stosować, ponieważ trzeba było ją nakładać aż trzy razy dziennie. Na twarzy mamy widoczny był smutek, kiedy usłyszała, że to choroba przewlekła.

(**niebieskie karty**) Lekarka opowiedziała o standardowych możliwościach leczenia, w tym maści, którą już stosowali. Przedstawiła również możliwość udziału w badaniu klinicznym, które prowadzone jest w tym ośrodku. Spokojnie wyjaśniła, chłopcu oraz rodzicom na czym polegają badania kliniczne, podkreślając, że najważniejsze jest bezpieczeństwo uczestnika. To produkt badany w formie maści, którą trzeba będzie nakładać tylko raz dziennie – powiedziała Pani Doktor, zapewniając, że wszystko odbywa się pod stałą kontrolą lekarską. Najważniejsze jest zdrowie każdego dziecka. Wyjaśniła dokładnie Jankowi, że w tym badaniu sprawdzana jest skuteczność, jak i bezpieczeństwo nowej maści tak, by chłopiec zrozumiał cel udziału w badaniu. Zaznaczyła również, że – jak przy każdej nowej terapii - mogą pojawić się działania niepożądane, na przykład pieczenie skóry, pogorszenie samopoczucia lub inne dolegliwości. Podkreśliła, że w przypadku pojawienia się jakichkolwiek niepokojących objawów należy niezwłocznie skontaktować się z ośrodkiem. Dodała, że najważniejsze jest stałe monitorowanie stanu zdrowia. Rodzice Janka byli zaintrygowani nowymi możliwościami, zadali mnóstwo pytań, ale potrzebowali czasu, aby móc wszystko przemyśleć i podjąć decyzję. Rodzina otrzymała od lekarza materiały edukacyjne o badaniach klinicznych: specjalny „Poradnik dla rodziców – Twoje dziecko w badaniu klinicznym”, tak by mogli lepiej zrozumieć cały proces. Natomiast Janek dostał kolorową książeczkę pt. „Zosia w badaniu klinicznym”. Po powrocie do domu rodzina długo rozmawiała czytając otrzymane materiały i wspólnie zastanawiała się nad decyzją. Rodzice zapytali Janka, czy chciałby wziąć udział w badaniu klinicznym, o którym opowiedziała lekarka. Następnego dnia plamki nadal bardzo swędziały, a chłopiec był smutny, ponieważ przeszkadzały mu w zabawie. Rodzice widzieli, jak bardzo Janek cierpi. Starali się znaleźć najlepszą opcję, która mogłaby pomóc chłopcu.



AGENCJA
BADAŃ
MEDYCZNYCH

Po przemyśleniu i rozważeniu wszystkich dostępnych możliwości, rodzice wraz z Jankiem zdecydowali, że wezmą udział w **badaniu klinicznym**.

(*zielone karty*) Po powrocie do **ośrodka**, rodzice zadali mnóstwo pytań, na które Pani Doktor dokładnie i cierpliwie odpowiadała. Po szczegółowej rozmowie rodzice podpisali ważny dokument – formularz świadomej zgody na udział w badaniu i Janek oficjalnie stał się **uczestnikiem badania klinicznego**. Dostał plan **wizyt** oraz **dzienniczek pacjenta**, w którym miał codziennie zapisywać, kiedy stosuje **maść** i jak się czuje. Otrzymał również pluszowego misia **Tadzika** – przyjaciela dzieci biorących udział w **badaniach klinicznych**. Janek bardzo się starał – każdego dnia razem z tatą uzupełniali **dzienniczek**. Z czasem plamki przestawały tak mocno swędzieć, a Janek czuł się lepiej. Cieszył się, że wszystko przebiega **bezpiecznie** i że jego zdrowie się poprawia, choć wiedział, że plamki zostaną z nim już na zawsze. W końcu nadszedł dzień ostatniej wizyty w **ośrodku**. Janek był bardzo szczęśliwy, szeroko się **uśmiechał**. Zabrał ze sobą pluszowego misia **Tadzika**, który był z nim przez cały czas przyjmowania **produktu badanego**. Na miejscu chłopiec pokazał swój starannie wypełniony **dzienniczek**, a **Pani Doktor** dokładnie obejrzała jego ręce i nogi. Z radością stwierdziła, że **maść** przyniosła dobre efekty. Na zakończenie tej przygody Janek otrzymał specjalną *naklejkę* „Dzielny pacjent w badaniu klinicznym”, którą dumnie przykleił sobie na koszulkę. Po powrocie do domu przyszedł **czas na odpoczynek**, chłopiec pobiegł na plac zabaw i opowiedział kolegom o swoim przeżyciu. Wiedział, że było to dla niego ważne doświadczenie.