

Agencja Badań Medycznych

<https://abm.gov.pl/pl/aktualnosci/959,Prezes-ABM-powolal-grupe-ds-potrzeb-pacjentow.html>
2023-03-31, 15:49

Prezes ABM powołał grupę ds. potrzeb pacjentów

Prezes Agencji Badań Medycznych Radosław Sierpiński powołał grupę roboczą ds. potrzeb pacjentów działającą w ramach Naukowego Zespołu Roboczego. Głównym celem grupy jest wsparcie Agencji w działaniach dążących do poprawy jakości życia pacjentów, reprezentowania ich potrzeb, zwiększenia rekrutacji do badań klinicznych oraz podnoszenia jakości oferowanej opieki w badaniach klinicznych.

Od momentu powstania, Agencja Badań Medycznych stara się wsłuchiwać w postulaty zgłaszane przez organizacje pacjenckie, środowisko medyczne, jak i akademickie. Powołanie grupy roboczej ds. pacjentów jest wyjściem naprzeciw potrzebom pacjentów i ich interesom. Utworzona grupa będzie pełnić funkcję doradczą w ramach obszarów aktywności ABM. Ponadto swoje działania będzie skupiać na wyrażaniu najpilniejszych potrzeb środowiska oraz budowaniu świadomości pacjentów na temat udziału w badaniach klinicznych.

Dbłość o potrzeby pacjentów jest nadrzędną kwestią na etapie projektowania, organizacji i przebiegu każdego badania klinicznego. Grupa ds. potrzeb pacjentów została powołana, by lepiej rozpoznać i zrozumieć potrzeby uczestników badań klinicznych w Polsce, którzy stanowią bardzo szczególną grupę chorych, których potrzeby medyczne nie są zaspokojone przez standardowe terapie.

Powołaliśmy grupę ekspertów z organizacji pacjenckich, ponieważ chcemy jako instytucja szybko i trafnie reagować na zmieniające się uwarunkowania usług zdrowotnych związanych z badaniami klinicznymi, których głównym podmiotem jest pacjent – podkreśla Prezes ABM dr Radosław Sierpiński.

Kompetencje powołanej grupy roboczej mają charakter opiniodawczo-doradczy i obejmują działania z zakresu: określanie kluczowych obszarów zagrożeń w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia, wyrażanie stanowisk i wsparcia w podejmowaniu decyzji przez Prezesa ABM.

Zwiększona partycypacja pacjentów oraz ich przedstawicieli, jest częścią zmiany w kierunku opieki medycznej opartej na wartościach. Organizacje pacjenckie stają się istotnym partnerem nie tylko w inicjowaniu, ale także w monitorowaniu i implementowaniu nowych rozwiązań w systemie opieki zdrowotnej. Zaangażowanie pacjentów w system ochrony zdrowia staje się istotnym elementem jego działania, ze względu na wartość, jaka płynie z wykorzystania wiedzy i bezpośredniego doświadczenia pacjentów w kształtowaniu polityki zdrowotnej. Pacjenci i ich organizacje są dziś bowiem impulsem do wdrażania innowacji w zakresie opieki medycznej i organizacji leczenia.

Zaproszenie przez Prezesa ABM do Grupy Roboczej ds. Potrzeb Pacjentów jest dla mnie ogromnym wyróżnieniem i wyzwaniem, ale również czymś, co nieodderwanie wiąże się z serwisem internetowym pacjent w badaniach, który nasza Fundacja od początku współtworzy. Z mojej perspektywy jednym z zadań zespołu powinno być ukierunkowanie badań klinicznych na pacjenta poprzez uświadomienie pacjentom i organizacjom pacjentów jak ważne jest włączanie się w proces planowania badania klinicznego. Potrzebny jest aktywny udział pacjentów w tym procesie, aby badanie mogło przebiegać,

jak najlepiej i najkorzystniej dla samego pacjenta – podkreśla Urszula Jaworska - Prezes Fundacji Urszuli Jaworskiej, Przewodnicząca Grupy ds. potrzeb pacjentów

Celem działania grupy ds. potrzeb pacjentów jest przede wszystkim wskazywanie kierunków rozwoju szczególnie pożądanym dla poprawy jakości życia pacjentów, współdziałanie ze środowiskiem akademickim w projektowaniu i realizacji badań klinicznych finansowanych przez ABM, tworzenie szerokiej reprezentacji potrzeb uczestników badań klinicznych w Polsce, monitorowanie wpływu systemowych zmian wprowadzanych przez ABM w obszarze badań klinicznych w Polsce, a także podnoszenie poziomu wiedzy i świadomości społeczeństwa na temat korzyści z udziału pacjentów w badaniach klinicznych, szczególnie tych niekomercyjnych.

W skład grupy weszli następujący przedstawiciele instytucji i organizacji działających na rzecz pacjentów:

1. Urszula Jaworska - Prezes Fundacji Urszuli Jaworskiej, Przewodnicząca Grupy ds. potrzeb pacjentów
2. dr hab. n. med. Beata Anna Nowakowska, prof. IMiD - Kierownik Zespołu Pracowni Cytogenetyki, Zakład Genetyki Medycznej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie
3. Sabina Białek - Członek Zarządu oraz Dyrektor ds. badań i projektowania doświadczeń Fundacja K.I.D.S Klub Innowatorów Dziecięcych Szpitali
4. ks. dr Arkadiusz Nowak - Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
5. Marta Bednarek - Fundacja Rak n'Roll – Wygraj życie