

Ricerca e sperimentazione: rapporto imprescindibile tra paziente ed industria

Dall'industria al paziente

Ambra Maria Lucrezia Santini

Dal paziente all'industria

Paola Antonini

Ricerca e sperimentazione: dal paziente all'industria

- Perché partecipo alla ricerca
- Di quali informazioni ho bisogno
- Come e da chi devo ricevere queste informazioni
- Come posso contribuire a costruire un progetto di ricerca
- Quali sono i punti deboli di questa relazione con l'industria



Ricerca e sperimentazione: dal paziente all'industria

- Perche` partecipo alla ricerca



1. Perche' penso che la ricerca rappresenti un'opportunita' per essere curati con un nuovo farmaco
2. Perche' me lo chiede il mio specialista di fiducia e non voglio causare disappunto
3. Perche' credo nella ricerca e voglio essere parte attiva
4. Perche` so e mi e' stato detto che per tutta la durata della ricerca saro' seguito dai medici molto attentamente ed avro' la possibilita' di contattarli quando vuole
5. Perche' non dovro' aspettare per una visita od un esame per tutta la durata dello studio
6. Che saro' quindi oggetto di attenzione particolare da parte di tutta la squadra di medici coinvolta nella ricerca

Ricerca e sperimentazione: dal paziente all'industria

- Di quali informazioni ho bisogno



1. Sapere cosa si vuole da me durante lo studio
2. Se il nuovo farmaco e` sicuro
3. A quali procedure saró sottoposto
4. Che succede se ci ripenso
5. Se dovró pagare il ticket degli esami
6. Se il nuovo farmaco funziona avró la possibilita` di essere trattato per sempre o fino a quando
7. Cos'e` il farmaco di confronto o cos'e` il placebo o cos'e` la randomizzazione
8. A che si riferisce la copertura assicurativa menzionata nel consenso informato

Ricerca e sperimentazione: dal paziente all'industria

- Come e da chi devo ricevere queste informazioni



1. Il modulo di consenso è lungo, ripetitivo e non pienamente comprensibile
2. Ci stanno parti che non si capiscono, specie quelle legate al nuovo farmaco in studio
3. Non si capisce quale sarà il mio trattamento....ho solo capito che verrà scelto a caso
4. Il dottore mi ha detto di stare tranquilla/o anche se non ho capito molto
5. So che esiste una commissione etica ma non ho capito che fa.....ma so che mi posso rivolgere a questa commissione se necessario
6. Se non capisco bene vado dal mio medico curante e mi faccio rispiegare tutto.....

Ricerca e sperimentazione: dal paziente all'industria

- Come posso contribuire a costruire un progetto di ricerca



1. Vorrei partecipare alla costruzione del progetto, essere coinvolto dalle prime fasi, identificare le difficoltà del paziente a partecipare
2. Indicare quali potrebbero essere gli incentivi del paziente alla partecipazione
3. Essere tenuto informato su come sta andando lo studio mentre è in corso
4. Potrei contribuire a capire cosa può indurre i pazienti ad abbandonare il progetto mentre è in corso

Ricerca e sperimentazione: dal paziente all'industria

- Quali sono i punti deboli di questa relazione con l'industria



1. Devo sentirmi attore della ricerca e non oggetto della stessa
2. Io voglio contribuire alla scienza e all'innovazione ma questa scienza ed innovazione mi vanno spiegate in dettaglio
3. L'industria deve considerare il parere di noi pazienti prima di iniziare la ricerca , ascoltare i nostri bisogni
4. E alla fine se le cose vengono fatte per bene.....

**SARO' CONTENTO/A DI
AVERE CONTRIBUITO**