

Zwiększenie rekrutacji do badań klinicznych HD poprzez edukację pacjentów i ich rodzin



Jak możemy zwiększyć rekrutację do badań klinicznych choroby Huntingtona? Bezpośrednie rozmowy z rodzinami działają!

Napisany przez Dr Jeff Carroll czerwiec 15, 2011

Zredagowany przez Dr Ed Wild; Przetłumaczony przez Arkadiusz Szatkowski

Po raz pierwszy opublikowany maj 12, 2011

Badania nowych metod leczenia choroby Huntingtona trwają, ale potwierdzenie, że lek działa, wymaga wielu odpowiednich ochotników. Co ciekawe, znalezienie odpowiedniej liczby ochotników jest często trudne. Teraz grupa profesjonalistów HD wykazała, że edukacja i kontakt z pacjentami ze społeczności pozytywnie wpływa na przebieg procesu rekrutacji.

Dla osób, które najbardziej potrzebują skutecznego leczenia choroby Huntingtona, osiągnięte postępy wydają się być boleśnie powolne. Ale badania kliniczne nowych metod leczenia choroby Huntingtona trwają. Zanim lek może zostać dopuszczony do stosowania w HD, musi zostać przetestowany na pacjentach z objawami i wykazać skuteczność. Poprawa musi być wystarczająco silna, tak aby było jasne, że lek działa. To może wymagać dużej liczby osób, bo im więcej ludzi podczas testowania leku, tym większe prawdopodobieństwo otrzymania rozstrzygających wyników.

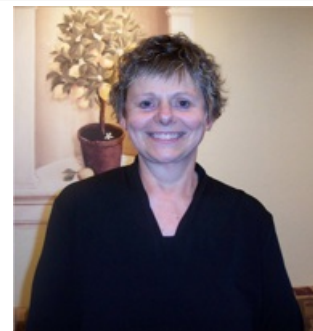
Dla niektórych osób ze środowiska HD może to być zaskoczeniem, ale znalezienie wystarczającej ilości ochotników do badań leków na HD nie jest łatwe. Motywowana tym problemem grupa specjalistów HD, prowadzona przez dr Lavonne Goodman, rozpoczęła poszukiwania sposobów zwiększenia ilości osób zgłaszających się do udziału w badaniach klinicznych HD.

Badanie

Badaniem, które Goodman i jej zespół mieli pomóc obsadzić, było niedawno ukończone badanie Huntexilu - leku na objawy ruchowe w chorobie Huntingtona.

Naukowcy, którzy zaplanowali badanie HART wyliczyli wcześniej, że do przetestowania leku w przekonujący sposób potrzebnych będzie 220 ochotników. Mieli być rekrutowani z 28 klinik w USA i Kanadzie. Każdy ochotnik miał uczestniczyć w badaniu przez trzy miesiące.

Rekrutacja



Dr Lavonne Goodman, szef badania mającego na celu sprawdzenie co motywuje rodziny do udziału w badaniach klinicznych

Rekrutacja do badania HART w USA była powolna. Minęły prawie 2 lata (od października 2008 do sierpnia 2010 r.), zanim znaleziono 220 pacjentów - ochotników. Dla porównania, do badania tego samego leku w Europie (badanie 'MermaiHD'), zwerbowano 420 pacjentów HD w czasie krótszym niż rok.

Poprawa tak wolnego tempa rekrutacji do badań klinicznych skróci zwłokę w uzyskaniu wyników. Aby w tym pomóc, Goodman i jej koledzy postanowili sprawdzić, jakie czynniki pomagają rodzinom HD zaangażować się w badania.

We wcześniejszym badaniu, ze współpracownikami z Huntington's Disease Society of America i CHDI, Goodman miała zbadać, jak bardzo pacjenci i ich rodziny rozumieją HD. Ankiety przeprowadzane podczas spotkań lokalnych społeczności pokazały, że dążenie do informacji o badaniach i motywacja do uczestnictwa w nich, były bardzo wysokie. To czego brakowało to informacja dla rodzin o dostępnych badaniach. Goodman stwierdziła, że "edukacja w grupach wsparcia jest mechanizmem, który może zwiększyć ilość uczestników badań klinicznych".

Kiedy Evergreen Neuroscience Institute stał się nowym ośrodkiem Huntington Study Group, zaangażowanym w badanie HART, pojawiła się możliwość sprawdzenia tych pomysłów. Bez własnej bazy pacjentów HD, ośrodek potrzebował prowadzenia rekrutacji na nowe sposoby. Rzecznicy mający ogólną wiedzę o badaniach klinicznych, a w szczególności o Huntexilu, spotykali się z małymi grupami pacjentów HD i ich rodzinami. W trzech sesjach prowadzili w grupach dyskusje na temat zagrożeń i korzyści wynikających z prowadzenia badań klinicznych. Na koniec sesji edukacyjnych dla zainteresowanych były dostępne materiały informacyjne.

Poza pracą 'oko w oko', HDSA wysłała ulotki osobom ze swojej listy mailingowej. Osoby, które wyraziły wcześniej zainteresowanie udziałem w badaniach klinicznych, były powiadamiane za pośrednictwem strony internetowej HDTrials.org, która istnieje właśnie po to, aby ułatwić tego rodzaju komunikację. Wreszcie, na stronach internetowych HDSA zostały umieszczone informacje o badaniu.

Wyniki

Więc która z tych technik była najbardziej skuteczna?

Evergreen Neuroscience Institute przyjął 17 ochotników HD, 13 z nich zakończyło badanie HART. To uczyniło z Evergreen trzeci co do wielkości (z dwudziestu ośmiu) ośrodek w badaniu HART - imponujące, biorąc pod uwagę, że na starcie nie mieli stałych pacjentów HD. Byli również ośrodkiem najszybszym w pozyskiwaniu ochotników. Najwyraźniej Evergreen Neuroscience Institute zrobiło coś dobrze.

Skąd 17 ochotników wiedziało o badaniu? Więcej niż połowa z nich została zwerbowana przez osobę pracującą na rzecz społeczności lokalnej. Spotkania z rodzinami i rozmowa o badaniach klinicznych była najbardziej skutecznym sposobem rekrutacji pacjentów przez Evergreen.

” Cała społeczność HD korzysta na badaniach klinicznych, bo niezależnie od sukcesu czy porażki, przybliżają nas do dnia, kiedy leczenie będzie dostępne dla każdego

”

Pozostałe ośrodki zaangażowane w badanie HART miały inne doświadczenia: większość pozostałych ochotników trafiło do badania poprzez bezpośrednie skierowanie przez specjalistów, pracujących w tych ośrodkach.

Należy zapamiętać

Wydaje się, że w tym przypadku, osobisty kontakt z rodzinami był najlepszym sposobem na pozyskanie ochotników do badania klinicznego. Cała społeczność HD korzysta na badaniach klinicznych, bo czy się uda czy nie, przybliżają nas do dnia, kiedy leczenie będzie dostępne dla każdego. W przyszłości będzie prowadzonych jeszcze więcej badań, wiele w tym samym czasie, a uzyskanie wystarczającej liczby zaangażowanych pacjentów jest wyzwaniem dla całej światowej społeczności HD. Goodman i jej zespół pokazali sposób, aby przyspieszyć rekrutację ochotników do przeprowadzenia skutecznych prób klinicznych.

Autorzy nie zgłosili konfliktu interesów. Aby uzyskać więcej informacji na temat naszej polityki informacyjnej zobacz FAQ...

Słownik

badania kliniczne dokładnie zaplanowane eksperymenty mające na celu ustalenie jak lek działa na ludzi

© HDBuzz 2011-2018. Treści HDBuzz można rozpowszechniać na warunkach Ogólnej Licencji Creative Commons: Uznanie autorstwa - Na tych samych warunkach, 3.0 .

HDBuzz nie jest źródłem porad medycznych. Aby dowiedzieć się więcej zobacz hdbuzz.net

Wygenerowano styczeń 19, 2018 — Pobrane z <https://pl.hdbuzz.net/029>