

2^η ΗΜΕΡΙΔΑ «ΒΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ»

**ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗΣ
ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ U-BIOPRED

U-BIOPRED (Unbiased Biomarkers in Prediction of Respiratory Disease Outcomes)

Το 2014 στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο ξεκίνησε ένα εργαστήριο με κύριο στόχο να δώσει στους ερευνητές **και στους ασθενείς** την ευκαιρία να μοιραστούν τα οράματά τους για το πώς καινοτόμες χρηματοδοτούμενες έρευνες από την Ε.Ε μπορούν να επηρεάσουν θετικά τις ζωές των ανθρώπων με παθήσεις των πνευμόνων στην Ευρώπη και πόσο ουσιαστική είναι η συμμετοχή των ασθενών σε αυτά τα projects για να μπορούν να γίνουν ένα πρότυπο για το μέλλον.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ U-BIOPRED

Στην **IMI (Innovative Medicines Initiatives)** προσδιορίζονται σαφώς οι ασθενείς ως σημαντικά ενδιαφερόμενα μέρη.

Το U-BIOPRED είναι ένα IMI χρηματοδοτούμενο ερευνητικό πρόγραμμα της ΕΕ που χρησιμοποιεί τις πληροφορίες και τα δείγματα από τους ενήλικες και τα παιδιά για να μάθουν περισσότερα για τους διαφορετικούς τύπους άσθματος και να διασφαλιστεί η καλύτερη διάγνωση και θεραπεία για κάθε άτομο.

Το έργο είχε μια συνολική χρηματοδότηση των € 26.925.702. Από το ποσό αυτό, € 488.900 ήταν για τον οργανισμό των ασθενών και τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα (2%).

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ U-BIOPRED

Από την αρχή, στο U-BIOPRED περιλαμβάνονται οργανώσεις ασθενών, όχι μόνο ως σύμβουλοι, αλλά και ως συμμετέχοντες εταίροι του έργου.

Μια από τις βασικές συστάσεις από την IMI για την μελέτη ήταν να «υποστηρίξει τη συμμετοχή των ασθενών στα αρχικά στάδια:

- στάδιο έναρξης,
- «δημιουργία» του consortium,
- πεδίο εφαρμογής

γιατί η εξασφάλιση της συμμετοχής των ασθενών αποτελεί αναπόσπαστο μέρος του προγράμματος με επαρκή χρηματοδότηση».

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ U-BIOPRED

Κατά συνέπεια, η U-BIOPRED έχει προσπαθήσει να αυξήσει τη συμμετοχή των ασθενών στην έρευνα πέρα από προσχηματικούς λόγους (tokenism).

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ U-BIOPRED

Οι πέντε βασικές αρχές για την επιτυχία της συμμετοχής της ομάδας των ασθενών είναι:

- έγκαιρη ανάμιξη των ασθενών,
- βαθύτερη εμπάθυνση των ασθενών ,
- να έχουν οι ασθενείς ανατροφοδότηση σχετικά με την πρόοδο του έργου,
- να περιλαμβάνονται οι ασθενείς στην διάδοση και
- να βοηθηθούν οι ασθενείς να μεταφέρουν τη δική τους ιστορία.

-Η ομάδα αυτή έχει χρησιμοποιηθεί ως παράδειγμα για άλλα χρηματοδοτούμενα από την ΕΕ έργα και η ομάδα συμμετοχής των ασθενών θα πρέπει να διατηρηθεί και μετά το τέλος του προγράμματος για να διασφαλιστεί ότι η εμπειρία και οι γνώσεις τους μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη βέλτιστων πρακτικών στο μέλλον.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ U-BIOPRED

Εμπόδια και δυσκολίες

- Γλώσσα και επαρκής εκπροσώπηση
- Ικανότητα ταξιδιών
- Ο χρόνος εργασίας ή η δυνατότητα φυγής από την κατάσταση στο σπίτι
- Διάρκεια της δέσμευσης
- Έλλειψη γνώσης σχετικά με συγκεκριμένα θέματα
- Αποτελεσματική συνεργασία

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PCOR

- Η **PCOR (Patient-Centered Outcomes Research)** είναι η έρευνα που αξιολογεί τα αποτελέσματα των πρακτικών της υγειονομικής περίθαλψης και επιδιώκει να βοηθήσει τους ασθενείς και τους φροντιστές τους ώστε να συμμετέχουν περισσότερο στο σύστημα υγείας και να αποφασίζουν πιο ενημερωμένοι σχετικά με τα αποτελέσματα για την υγεία τους.
- Ο στόχος της PCOR είναι να παρέχει στοιχεία σχετικά με τις αποφάσεις που λαμβάνονται από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς του τομέα της υγείας.
- Η PCOR λαμβάνει επίσης υπόψη **τις προτιμήσεις, τις αξίες, και τις εμπειρίες των μεμονωμένων ασθενών ή των ομάδων ασθενών** που απευθύνουν ερωτήσεις όπως: «Αυτή η θεραπεία θα βελτιώσει την ποιότητα της ζωής μου ; Λαμβάνοντας υπόψη τον τρόπο ζωής και τις προτιμήσεις μου, ποιες επιλογές είναι καλύτερες για εμένα ; Πώς οι επιπτώσεις μιας συγκεκριμένης θεραπείας επηρεάζουν την οικογένειά μου;

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PCOR

Ποια είναι η συμμετοχή των ασθενών στην έρευνα;

Στο παρελθόν, η ιατρική έρευνα είχε επικεντρωθεί σε ζητήματα υγείας που ήταν σημαντικά για την έρευνα και τους γιατρούς, ενώ η προσέλκυση των ασθενών είχε μικρή συμβολή στους ίδιους και τους φροντιστές τους (μέλη της οικογένειας, φίλους που τους φροντίζουν, κλπ). Ωστόσο, πιο πρόσφατα, έχει καταστεί σαφές ότι τα ζητήματα υγείας και τα αποτελέσματα που παράγονται και είναι σημαντικά για την ακαδημαϊκή κοινότητα δεν είναι πάντα το ίδιο σημαντικά για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Για το λόγο αυτό, η ουσιαστική εμπλοκή των ασθενών στην ερευνητική διαδικασία έχει αγκαλιαστεί ακόμη και εάν απαιτείται (ανάλογα με το έργο) για χρηματοδότηση

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PCOR

Patients and stakeholders bring an important perspective to the research team and can benefit research projects by:

- Articulating the outcomes that are most important to them
- Providing insight on patient decision making
- Bringing valuable "expertise" (i.e. personal experience with a condition) that researchers and physicians do not have
- Providing helpful input on language and cultural issues to make dissemination campaigns more effective

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PCOR

Additionally, collaborating with patients can lead to:

- Improved patient outcomes (by focusing on outcomes that are more meaningful to patients)
- Improved mutual trust
- Increased transparency and credibility of research
- Increased accountability of research organizations
- Increased patient satisfaction
- Reciprocal understanding (between researchers and patients/stakeholders)
- Improved subject recruitment and retention
- Improved study design (designs that are more consistent with meaningful patient outcomes, more culturally sensitive, etc.)
- More relevant and applicable research findings
- More effective dissemination of research findings
- Greater and more rapid uptake and implementation of findings
- Patients having the opportunity to be involved in decisions that may impact their health/well being or that of future patients etc.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PCOR

How can patients be involved in my research project?(1)

- Patients and stakeholders should be involved in many different stages of PCOR. Below are some examples of how patients can help shape research projects. It is important to determine the points of engagement early on in the planning process of your projects, so that you can recruit patient partners that have the appropriate skills and expertise.
- Topic selection
- Formulating a study question
- Recruitment
- Determining consent procedures
- Identifying study population
- Identifying and choosing interventions/outcomes that are important to the population of interest (e.g. survival, function, symptoms, health-related quality of life, etc.)
- Defining characteristics of study participants, interventions, outcomes

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PCOR

How can patients be involved in my research project?(2)

- Study design
- Agenda setting
- Monitoring study conduct and progress
- Data collection (through patient administered interviews)
- Data analysis
- Interpretation of findings
- Designing/suggesting plans for dissemination and implementation activities
- Translation
- Actual dissemination of research results (e.g. presentations, social media, etc.)
- Implementing results in practice (e.g. helping to develop decision aid tools, clinical practice guidelines, etc.)
- Evaluation

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PCOR

PCORI-PFA-2014-FUNDING Spring-PFA-Assessment-of-Prevention-Diagnosis-and-Treatment-Options.pdf (SECURED) - Adobe Reader

Published	February 5, 2014
Letter of Intent Due	March 7, 2014, by 5:00 p.m. (ET)
Summary	PCORI is seeking applications for comparative effectiveness research designed to provide information that would inform critical decisions that face patients and caregivers, clinicians, policy makers, and health care system leaders. These decisions must be consequential and be occurring now in the absence of sound evidence about the comparative effectiveness of alternative approaches. There must be substantial potential that patients/caregivers will benefit from the new knowledge in ways that are important to them. The premise of this research is that the new knowledge will inform critical choices by patients and stakeholders in health care. This knowledge will provide insight about the comparative benefits and harms of the options and provide information about outcomes that are important to patients.
Applicant Resources	See pcori.org/pfa/spring-2014/options
Key Dates	Online System Opens: February 5, 2014 Letter of Intent (LOI) Deadline: March 7, 2014, by 5:00 p.m. (ET) Applicant Town Hall Session: To Be Announced Application Deadline: May 6, 2014, by 5:00 p.m. (ET) Merit Review: August 2014 Awards Announced: September 2014 Earliest Project Start Date: December 2014
Maximum Project Budget (Direct Costs)	\$2 million
Maximum Project Period	Three years
Funds Available Up To (Direct Costs)	\$32 million

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PROTECT

Το ερευνητικό πρόγραμμα PROTECT σχεδιάστηκε για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα με τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται στον τομέα της φαρμακοεπαγρύπνησης (παρακολούθηση φάρμακων που είναι ήδη στην αγορά και τον εντοπισμό ανεπιθύμητων ενεργειών), της φαρμακοεπιδημιολογίας (κατανοώντας πώς οι διαφορετικοί τύποι ασθενών χρησιμοποιούν και αντιδρούν στα φάρμακα).

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PROTECT

Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (EMA) συντόνισε το **Pharmacoepidemiological Research on Outcomes of Therapeutics (PROTECT)** και διηύθυνε μια κοινοπραξία 35 δημόσιων και ιδιωτικών συμμετεχόντων. Ο στόχος ήταν να ενισχυθεί η παρακολούθηση της ασφάλειας των φαρμάκων και να συμβάλει στην καλύτερη αξιολόγηση και επικοινωνία της σχέσης οφέλους-κινδύνου των φαρμάκων καθ' όλη τη διάρκεια ζωής τους, με την ανάπτυξη καινοτόμων εργαλείων και μεθοδολογικών πρότυπων

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PROTECT-ΣΤΟΧΟΙ (1)

- να ενισχύσει την συλλογή δεδομένων απευθείας από τους καταναλωτές στη μητρική τους γλώσσα σε πολλές χώρες, χρησιμοποιώντας σύγχρονα εργαλεία επικοινωνίας.
- να βελτίωση την έγκαιρη ανίχνευσης του σήματος από αυθόρμητες αναφορές, ηλεκτρονικά μητρώα υγείας και κλινικές δοκιμές.
- να αναπτύξει και να διαδώσει τα μεθοδολογικά πρότυπα για το σχεδιασμό, τη διεξαγωγή και την ανάλυση των φαρμακοεπιδημιολογικών μελετών που εφαρμόζονται σε διάφορα θέματα ασφάλειας και διαφορετικές πηγές δεδομένων.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PROTECT-ΣΤΟΧΟΙ (2)

- να αναπτύξει μεθόδους για τη συνεχή παρακολούθηση της σχέσης οφέλους-κινδύνου των φαρμάκων, με την ενσωμάτωση και την παρουσίαση στοιχείων σχετικά με τα οφέλη και τους κινδύνους από κλινικές δοκιμές, μελέτες παρατήρησης και αυθόρμητες αναφορές.
- να επικυρώσει διάφορες μεθόδους που έχουν αναπτυχθεί στο PROTECT χρησιμοποιώντας διαφορετικές πηγές δεδομένων, προκειμένου να εντοπιστούν και να βοηθήσουν στην επίλυση λειτουργικών προβλημάτων που σχετίζονται με τις έρευνες multi-site.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PROTECT-ΣΤΟΧΟΙ (3)

Το PROTECT βασίστηκε στην παραδοχή ότι η ταχύτερη έγκριση των νέων φαρμάκων από τον EMA και τις άλλες ρυθμιστικές αρχές θα σήμαινε έγκαιρη πρόσβαση στα καινοτόμα φάρμακα για τους ασθενείς, αλλά θα απαιτούσε επίσης μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στο ότι η συνεχής παρακολούθηση των πιθανών ανεπιθύμητων ενεργειών βασίζεται σε ισχυρές επιστημονικές μεθόδους.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PROTECT-ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- IMI χρηματοδότηση € 11.009.715 38%
- ΕFPIA χρηματοδότηση € 10.864.491 38%
- Άλλη χρηματοδότηση € 6,743,176 24%
- Σύνολο € 28.617.382

ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ ΓΙΑ ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΣΤΗΝ ΕΕ

The screenshot displays the CORDIS (Community Research and Development Information Service) website. The browser's address bar shows the URL: cordis.europa.eu/projects/result_en?q=programme/code%3D%27H2020%27%20AND%20contenttype%3D%27project%27. The website header includes the European Commission logo and the text "CORDIS Community Research and Development Information Service". A navigation menu at the top right contains links for "About CORDIS", "Contact", "Advanced Search", "Legal Notice", and "English (en)".

The main content area features a search bar with a "Search" button and a "Sign in" link. Below the search bar, there are navigation tabs for "NEWS & EVENTS", "PROJECTS & RESULTS" (which is selected), "RESEARCH*EU MAGAZINES", and "PARTNERS". A sidebar on the left titled "My refinements" shows filters for "Programme: H2020" and "Content Type: Project", both with red 'X' icons indicating they are active. Below the sidebar, there are links for "Save search", "My saved searches", and "RSS feed".

The search results section displays "Results 1 - 10 of 8186" and "Order by: Last update date" and "Results/page: 10". The first result is a project titled "[PROJECT] MEBA - Molecular epidemiology of Bacillus anthracis: novel data and techniques for local surveillance in Tanzania" with reference number "Ref.: 659223". The project dates are "Start date: 2015-11-02, End date: 2017-11-01". A blue "HORIZON 2020" logo is visible next to the project title. The description of the project is partially visible: "Anthrax is described by the World Health Organization as a disease that".

The Windows taskbar at the bottom shows several open applications, including "IMI PatientInvolvem....pdf" and "IMI A SHORT GUIDEpdf". The system tray on the right indicates the time as "1:18 μμ" and the date as "8/6/2016".

ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ ΓΙΑ ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΣΤΗΝ ΕΕ

<http://www.imi.europa.eu/content/overview-imis-calls-how-participate>

Watchlist - Bloomberg | Overview of IMI's Calls & Projects | Experts - Research Particip... | European Commission : C... |

www.imi.europa.eu/content/overview-imis-calls-how-participate

Εφαρμογές | Συνεχίζεται η σύγχυση | Public Procurement - | Search Modern Health | EU306_EN_1_1.pdf | CST to Greece Time C | Άλλοι σελοδοκίτες

Contact | Newsletter | Links

imi innovative medicines initiative

Search: [input] [magnifying glass] [YouTube] [Twitter] [LinkedIn]

- Home
- About IMI
- Get involved
- Projects
- Calls for proposals
 - Call Overview - How to participate
 - Intellectual property
 - Tips for applicants
 - Find partners
 - Future Topics

Latest News

- IMI 2 - Call 9 was launched on 27 April 2016. Get [details of the Call](#) and information on how to apply and sign up for the [webinars](#).
- A two-year, open Call on **Ebola and related diseases** (IMI 2 - Call 8) was launched in December 2015. [Find out more](#)
- Want some ideas on **patient involvement** in IMI projects? Read our [short guide](#)

Useful information and links:

- IMI Partner Search tool
- Overview of IMI's Calls for Proposals
- How to participate in IMI's projects
- Protection of Data

Overview of IMI's Calls for Proposals

You can find information on all of IMI's Calls for Proposals in the overview below.

IMI PatientInvolvem...pdf | IMI A SHORT GUIDE ...pdf

Εμφάνιση όλων των λήψεων...

EN ? [info] [network] [windows] [start] [taskbar] [clock] 1:20 μμ 8/6/2016

ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ ΓΙΑ ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΣΤΗΝ ΕΕ

https://ec.europa.eu/research/participants/portal/desktop/en/opportunities/h2020/master_calls.html

The screenshot displays the European Commission Research & Innovation Participant Portal. The page title is "RESEARCH & INNOVATION Participant Portal". The navigation menu includes "HOME", "FUNDING OPPORTUNITIES", "HOW TO PARTICIPATE", "EXPERTS", and "SUPPORT". A search bar labeled "Search PP" and buttons for "LOGIN" and "REGISTER" are also present. The main content area is titled "H2020 Calls" and lists three categories of calls:

- 1. H2020-JTI-IMI2-2015-03-two-stage
 - IMI2-2015-03-01
 - IMI2-2015-03-02
 - IMI2-2015-03-03
 - IMI2-2015-03-04
 - IMI2-2015-03-05
 - IMI2-2015-03-06
- 2. H2020-INNOSUP-2016-2017
 - INNOSUP-01-2016-2017
 - INNOSUP-02-2016
 - INNOSUP-03-2017
 - INNOSUP-04-2016
 - INNOSUP-05-2016-2017
 - INNOSUP-06-2016
 - INNOSUP-07-2017
 - INNOSUP-08-2017
- 3. H2020-CS2-CPW01-2014-01

The left sidebar shows "EU Programmes 2014-2020" with a search bar and various program categories: Updates, Calls (with H2020 selected), 3rd Health Programme, Consumer Programme, COSME, Justice Programme, Promotion of Agricultural Products, REC Programme, and Research Fund for Coal & Steel. The browser's taskbar at the bottom shows several open PDF files and system icons, including the date and time: 2:20 μμ 8/6/2016.

ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ ΓΙΑ ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΣΤΗΝ ΕΕ

<https://ec.europa.eu/research/participants/portal/desktop/en/opportunities/3hp/index.html#c,calls=hasForthcomingTopics/t/true/1/1/0/default-group&hasOpenTopics/t/true/1/1/0/default-group&allClosedTopics/t/true/0/1/0/default->

The screenshot displays the 'RESEARCH & INNOVATION Participant Portal' website. The main navigation bar includes 'HOME', 'FUNDING OPPORTUNITIES', 'HOW TO PARTICIPATE', 'EXPERTS', and 'SUPPORT'. A search bar and 'LOGIN'/'REGISTER' buttons are also present. The 'Calls for Proposals' section is active, featuring a sidebar with 'EU Programmes 2014-2020' and a main content area for the '3rd Health Programme'. The 3rd Health Programme is described as the main instrument for the EU Health Strategy, with a total budget of € 449.4 million. It lists four objectives: promoting health, protecting citizens from health threats, contributing to innovative health systems, and facilitating access to better healthcare. A filter bar at the bottom of the content area shows 'Status' with options for 'Calls with forthcoming topics', 'Calls with open topics', and 'Calls with only closed topics'.



Ευχαριστώ πολύ για την προσοχή σας
Karafyllis.i@gmail.com