

# NEURO SENSE

---

Tilskudsafalenummer: 101047131

## NEUROSENSE patientrådgivningskomité

1. februar 2023

Version 1.0



**Funded by the  
European Union**

## Resumé

NEUROSENSE projektet har til formål, at udvikle et medicinsk udstyr til at forudsige SUDEP. Projektet sigter mod at inddrage patientperspektivet allerede fra starten i udviklingen, så det udstyr der arbejdes på imødekommer behovet hos patienter og pårørende med epilepsi bedst muligt. NEUROSENSE patientrådgivningskomité vil blive implementeret som en patientcentreret initiativ 1) for at give merværdi til projektet ved at have fokus på hvad der er vigtigt for patienterne 2) bringe patientperspektivet om at leve med epilepsi og effekten af forskellige behandlinger ind i klinisk forskning og 3) bruge deres omfattende netværk for at sikre patientinddragelse på forskellige niveauer. NEUROSENSE patientrådgivningskomité vil støtte NEUROSENSE konsortiet, og sikre at disse er på forkant med patienternes virkelighed.

## Index

<b>1. NEUROSENSE patientrådgivningskomité.....</b>	<b>4</b>
1.1 Formål.....	4
1.2 Mission.....	5
1.3 Hvem udgør NEUROSENSE patientrådgivningskomité?.....	6
1.4 Uafhængighed og interessekonflikter.....	6
<b>2. Implementering af NEUROSENSE patientrådgivningskomité.....</b>	<b>6</b>
2.1 Metoder til etablering af netværk og rekrutteringsværktøjer.....	6
2.2 Patientrådgiver: roller og ansvar .....	7
2.3 Patientrådgivningskomitéens årsmøder .....	7
2.3.1. Hvornår, hvor og hvordan vil årsmøderne afholdes? .....	7
2.3.2 Hvem deltager til årsmøderne? .....	8
2.3.3 Hvad forventes der af deltagerne? .....	8
<b>3. Konklusion.....</b>	<b>8</b>

## 1. NEUROSENSE patientrådgivningskomité

Patienterne skal være i centrum i sundhedsvæsenet; fra forebyggelse gennem forskning og udvikling, regulerings- og sundhedsteknologiske processer til servicedesign og måling af resultater. At arbejde med patienter gennem hele processen giver bedre resultater for patienterne, for sundhedssystemet og for samfundet som helhed. Tidligere har industrien, den akademiske verden, sundhedspersonale og patientorganisationer i grove træk arbejdet hver for sig. I praksis blev mange beslutninger om patienters pleje, sundhedsforskning og sundhedsoplysninger taget uden meningsfuld inddragelse af patienterne selv, hvilket medførte ineffektivitet og lav værdi for patienterne. Dette er dog ved at ændre sig. I de senere år har mange virksomheder udviklet nye måder at implementere patienternes viden og samarbejder med patienter og patientorganisationer på en transparent og etisk måde.<sup>1</sup>

Et patientcentreret fokus er kernen i NEUROSENSE projektet. Det er projektets ambition at have patients perspektivet inkorporeret i udviklingen af udstyret så det i sidste ende reflekterer det reelle behov for patienter med epilepsi og deres pårørende. Bidraget fra patienter med epilepsi, deres familie og plejepersonale til patienter med epilepsi har været afgørende siden udviklingen af forslaget til NEUROSENSE projektet, hvor formålet til projektet er blevet forfinet af patienter med epilepsi. Denne fælles indsats bliver nu yderligere tydeliggjort gennem etablering af NEUROSENSE patientrådgivningskomité der vil støtte og vejlede NEUROSENSE konsortiet med at fastsætte brugernes krav, der sammen med de tekniske krav, vil forme prototypen til det første medicinske udstyr til at forudsige SUDEP hos patienter med epilepsi. Denne komité vil vejlede NEUROSENSE i løbet af hele projektets levetid, men deres viden vil ligeledes være tilgængelig for epilepsisamfundet, medicinalindustrien og industrien der producerer medicinsk udstyr. Det er NEUROSENSE konsortiets forventning at denne patientcentreret tilgang vil blive en fremtidig model til, at fremme det patientcentreret sundhedsvæsen i sin helhed, og at medicinalindustrien og industrien for medicinsk udstyr bliver mere og mere åben for, at inddrage patienternes perspektiver.

### 1.1 Formål

Formålet med NEUROSENSE patientrådgivningskomité er at skabe et miljø hvor patienter med epilepsi, familier, sundhedspersonale og NEUROSENSE konsortium kan arbejde

[1. Working Together With Patients Principles For Remunerating Patients, Patient Organisation Representatives & Caregivers For Work Undertaken With The Pharmaceutical Industry](#)

sammen om at udvikle en prototype af et medicinsk udstyr til at forudsige SUDEP, og forbedre NEUROSENSE overordnede strategi ved på bedste vis at adresserer behovet hos patienter med epilepsi, deres familie og plejepersonale. NEUROSENSE patientrådgivningskomité udgør en mulighed for at integrere den unikke viden og erfaring med epilepsi og SUDEP fra patienter med epilepsi og plejepersonale i NEUROSENSE forsknings- og udviklingsprocesser. Desuden kan deres erfaringer med produkter der aktuelt er godkendte eller i udvikling anvendes til, at afdække medicinske behov der endnu er uløste, og i sidste ende hjælpe patienter med epilepsi og deres pårørende bedre. NEUROSENSE patientrådgivningskomité er sat i verden for at muliggøre åbne og ærlige diskussioner og informationsdeling i mellem NEUROSENSE konsortiets repræsentanter, patienter med epilepsi, deres familie og plejepersonale til patienter med epilepsi i løbet af NEUROSENSE projektets levetid. Dette vil opnås ved repræsentation på de årlige NEUROSENSE møder.

## 1.2 Mission

- NEUROSENSE patientrådgivningskomité skal være en aktiv del i NEUROSENSE projektet ved repræsentation på de årlige NEUROSENSE møder.
  - NEUROSENSE patientrådgivningskomité vil være en aktiv del i beslutningstagende processer vedrørende design og udvikling af prototypen af udstyret.
  - NEUROSENSE patientrådgivningskomité skal være en aktiv del i organisering af design workshops gennem projektets levetid.
  - NEUROSENSE patientrådgivningskomité udgøre en mulighed for, at rådføre sig med patienterne og deres behov, samt give mulighed for udveksling af ideer og input til NEUROSENSE aktiviteter.
  - NEUROSENSE patientrådgivningskomité vil fremme samarbejdet mellem NEUROSENSE og patienter med epilepsi.
  - NEUROSENSE konsortiet vil engagere patienter med epilepsi i kort- og langsigtede kvalitetsforbedringsinitiativer i samarbejde med forskere og klinikere.
- NEUROSENSE patientrådgivningskomité kan tilbyde:
- Indsigt i NEUROSENSE projektets styrker og identifikation af områder, hvor der kan være behov for ændringer.

- Feedback på praksis og politikker som patienter med epilepsi og deres familier finder meningsfulde og nyttige til at hjælpe dem med at være aktive partnere i deres omsorg.
- Rettidig feedback og et mere fyldstgørende billede af plejeoplevelsen end standardundersøgelser af patient- og familietilfredshed giver.

### 1.3 Hvem udgør NEUROSENSE patientrådgivningskomité?

NEUROSENSE patientrådgivningskomité udgøres af en gruppe af patienter, plejepersonale samt patientorganisationsrepræsentanter der har en interesse i, at finde nye terapeutiske behandlingsmuligheder i forhold til epilepsi og SUDEP. Komitéen vil have én facilitator med erfaring i, at moderere paneldiskussioner samt erfaring fra den kliniske verden. Denne facilitator bør være en aktiv deltager i diskussionerne, og være i stand til at få deltagerne til at føle sig veltilpasse, udvise troværdighed og tillid, samt forstå patienternes erfaringer med, at håndtere en given sygdomstilstand.

### 1.4 Uafhængighed og interessekonflikter

NEUROSENSE patientrådgivningskomité skal udøve sine aktiviteter som en uafhængig enhed. NEUROSENSE patientrådgivningskomité har ikke nogen forretningsmæssig, ansættelsesmæssig eller noget partnerskabsforhold med NEUROSENSE konsortiet. Alle oplysninger der deles mellem NEUROSENSE konsortiet og NEUROSENSE patientrådgivningskomité er offentlig for at sikre NEUROSENSE konsortiets strategi, samtidig med at patientforeninger kan komme til orde, uden at tilbageholde information der potentielt kan gavne patienter med epilepsi, deres familier og plejepersonale.

## 2. Implementering af NEUROSENSE patientrådgivningskomité

### 2.1 Metoder til etablering af netværk og rekrutteringsværktøjer

NEUROSENSE projektets netværk for patienter med epilepsi blev oprindeligt oprettet under forberedelsesfasen gennem NEUROSENSE medlemmernes eksisterende netværk. Netværket blev udvidet gennem kontakt med epilepsipatientforeninger i løbet af

NEUROSENSE projektets opstartsfasen. For at sikre konsistens i kommunikationen til netværket blev der udarbejdet en skræddersyet præsentation og en NEUROSENSE brochure. Rekrutteringen af medlemmer til NEUROSENSE patientrådgivningskomité vil yderligere forbedres ved en rekrutteringsside på [NEUROSENSE hjemmeside](#) og ligeledes reklame herfor på sociale medier. Medlemmer af NEUROSENSE konsortiet kan ligeledes invitere egne patienter til at deltage i NEUROSENSE patientrådgivningskomité.

## 2.2 Patientrådgiver: roller og ansvar

Medlemmer af NEUROSENSE patientrådgivningskomité kan blive involveret i følgende aktiviteter:

- Deltage i en styregruppe for at give input til alle aspekter i et patient- eller plejepersonaleperspektiv.
- Kommentere NEUROSENSE målene for, at sikre at de er relevante for patienter og plejepersonale.
- Komme med input til aspekter af livet med epilepsi der er vigtige for patienter med epilepsi og plejepersonale for at forbedre retningslinjer og fremtidige forskningsstudier.
- Tilbyde rådgivning om den bedste måde at tilgodese patienter med epilepsi og plejepersonale, samt inkludere disse i NEUROSENSE projektet.
- Tage del i og hjælpe med udvikling af undersøgelser og fokusgrupper for at tilvejebringe perspektiver fra både patienter med epilepsi og plejepersonale.
- Hjælpe med at udbrede resultaterne af NEUROSENSE projektet gennem deres netværk til patienter med epilepsi, professionelle og offentligheden generelt.
- Udvikle informationsmateriale fx undersøgelser, fokusgruppe materiale, udgivelser, retningslinjer og fakta beskrivelser henvendt til patienter med epilepsi.

## 2.3 Patientrådgivningskomitéens årsmøder

### 2.3.1. Hvornår, hvor og hvordan vil årsmøderne afholdes?

NEUROSENSE patientrådgivningskomitéens årsmøder er planlagt til afholdelse årligt i 2023, 2024 og 2025 enten ved fysisk fremmøde i en let tilgængelig Europæisk by eller som videokonference. Lederen af NEUROSENSE projektet vil sende invitationerne til alle

årsmøderne. Årsmødernes program vil blive aftalt med NEUROSENSE patientrådgivningskomité. Der vil gøres en indsats for at medlemmer af NEUROSENSE patientrådgivningskomité kan deltage online, hvis fysisk fremmøde ikke er muligt, grundet helbred eller fremkommelighedsproblemer. Medlemmer af komitéen opfordres til at udveksle e-mailadresser og mellem årsmøderne dele idéer og erfaringer. Andre metoder af online kommunikation kan ligeledes benyttes. Relevante dokumenter fra årsmøderne vil blive sendt til repræsentanter fra komitéen efter mødet, og disse vil blive bedt om at give feedback om møderne til de resterende medlemmer af NEUROSENSE patientrådgivningskomité. Lederen af NEUROSENSE projektet vil føre referat til alle årsmøderne og dele dem med komitéen.

### **2.3.2 Hvem deltager til årsmøderne?**

Antallet af patientrepræsentanter der deltager til årsmøderne vil variere afhængig af budgettet og planerne for patient input aftalt i "Grant Agreement". Medlemmer kan nominere sig selv til at deltage eller kan blive nomineret af andre medlemmer af patientrådgivningskomitéen.

### **2.3.3 Hvad forventes der af deltagerne?**

Det forventes, at medlemmer der deltager til årsmøderne bidrager med et patientperspektiv til diskussionerne, giver plads til og støtter hinanden. De vil også blive bedt om, at samle input og feedback til NEUROSENSE konsortiet og de resterende medlemmer af patientrådgivningskomitéen før og efter hvert årsmøde, hvormed deres erfaringer kan benyttes til projektet.

## **3. Konklusion**

Den planlagte etablering af NEUROSENSE patientrådgivningskomité er en konkret strategi der er udviklet for at inddrage erfaringer og indsigt fra patienter med epilepsi, deres familie og plejepersonale i udviklingen af prototypen af det medicinske udstyr til forudsigelse af SUDEP i hele projektets levetid. Resultaterne opnået i denne henseende forventes at sætte fremtidige standarder for patientinddragelse i forsknings- og udviklingsprocesser vedrørende medicinsk udstyr.