





Консультативные советы сообществ

Методическое пособие 3. Сравнительная таблица





Введение в методические пособия о КАБах

Сравнительная таблица. Подходы различных КАБов			
	ECAB (под руководством Европейской группы по лечению СПИДа, EATG)	КАБ по хроническому миелоидному лейкозу (СМL-САВ) (под руководством Сети защитников интересов пациентов с ХМЛ)	Программа EuroCAB (под руководством программы EURORDIS по редким заболеваниям в Европе)
Сфера деятельности	Сети активистов из сообщества ВИЧ-инфицированных людей в Европе (по определению ВОЗ).	Ведущие защитники интересов пациентов из всех регионов мира (многие из них живут с ХМЛ).	Обученные представители пациентов/их помощников в области редких заболеваний.
Цель	Продвигать лучшие из доступных клинических практик, стандарты ухода и доступа к самым современным и лучшим доступным методам лечения и средствам диагностики ВИЧ и сопутствующих инфекций во всех странах Европейского региона ВОЗ.	Продвигать лучшие в своем классе исследования в области ХМЛ, гармонизировать надлежащую клиническую практику и содействовать доступу к лечению и диагностике.	Конкретные цели сотрудничества между КАБами и каждой компанией определены в Меморандуме о взаимопонимании (МоВ).
Ресурсы	 Поддержку предоставляют научный сотрудник и Секретариат ЕАТС Избранный председатель (иногда сопредседатель) и руководящий комитет (3-5 членов). Назначается один член КАБа, с которым заключается контракт (т.е., он получает оплату) для ведения протоколов (на основе ежегодного предложения подавать заявки на членство). 	 Руководящий комитет Сети защитников интересов пациентов с ХМЛ и председатель (-ли) СМL-САВ руководят работой КАБа. Руководство: менеджер СМL-САВ + Исполнительный директор (ИД) Сети защитников интересов пациентов с ХМЛ. 1-2 председателя. Компании, сотрудничающие с КАБом, должны назначить координатора этой работы. 	 Секретариат КАБ: председатель КАБа + наставник из EURORDIS. Рекомендуется нанять профессионального протоколиста и фасилитатора (ведущего встреч).
Членство	 В 2016 г 112 членов из 38 стран В среднем 15-20 членов приглашаются на встречу. Члены, заинтересованные в участии во встрече, проходят процесс отбора. Окончательное решение о составе участников принимает председатель/ сопредседатели. 	 Членами могут стать участники Сети защитников интересов пациентов с ХМЛ. В 2017 г. 2 председателя и 17 членов. Члены заполняют анкету самостоятельной оценки, указывая свои навыки. Имена членов размещены в открытом доступе. Решение о составе членов, которые будут присутствовать на конкретной встрече КАБа, принимает председатель(-и) с учетом навыков, представительства и других заранее определенных критериев. 	 Срок членства предлагается ограничить 2 годами. В состав КАБов входят 7-16 обученных пациентов. Имена членов КАБа размещены в открытом доступе. Члены проходят обучение онлайн, а также (при возможности) очные тренинги.





Сравнительная таблица. Подходы различных КАБов

ECAB

(под руководством Европейской группы по лечению СПИДа, EATG)

КАБ по хроническому миелоидному лейкозу (CML-CAB)

(под руководством Сети защитников интересов пациентов с ХМЛ)

Программа EuroCAB

(под руководством программы EURORDIS по редким заболеваниям в Европе)

- Повестку дня составляют сотрудники EATG, председатель и руководящий комитет, основываясь на перечне последующих действий по итогам предыдущей встречи с компанией, вопросах членов КАБа и информации о последних событиях. Компания также может включить в повестку дня свои вопросы для обсуждения.
- Встречи проводятся в выходные дни.
- В среднем в каждой встрече участвуют 2-3 компании.
- Участники проводят "внутренний брифинг" до и после встречи с каждой компанией.
- Встреча с компанией длится около 3,5 часов.
- Встреча проходит под председательством председателя КАБа, и встреча с каждой компанией проходит/проводится под председательством одного из членов КАБа.
- Внутренние правила: минута молчания, сообщество выступает «единым фронтом».
- Последний день (воскресенье) – встреча только с представителями сообщества.

- Повестка дня определяется председателем(-ями) КАБа, сотрудником КАБа и исполнительным директором (ИД) Сети защитников интересов пациентов с ХМЛ. Компании также предлагают темы, представляющие для них интерес.
- Заседание КАБа длится 1-3 дня и включает внутренние тренинги и встречи с компаниями.
- Встреча с компанией может длиться полдня или целый день.
- В ходе встречи ведутся записи для составления протокола.
- Протоколиста выбирает председатель (-ли) и заключает с ним договор.

- Встречи начинаются в середине недели и продолжаются до субботы.
- Перед встречей с каждой компанией проводится подготовительная работа с членами КАБа. Встречи могут длиться полдня или целый лень.
- Рекомендуется нанять профессионального протоколиста и внешнего фасилитатора.
- Участники встречаются без присутствия представителей фармкомпании до и после каждой встречи.
- Последний день посвящен обучению и организационным вопросам.

Финансирование

Встречи

- Компании могут вносить свой вклад в финансирование ЕСАВ различными способами (основное финансирование, напр., неограниченные гранты, спонсорство конкретных проектов, поддержка конкретной встречи ЕСАВ).
- Основные расходы включают в себя административную работу, аренду помещения и расходы членов.
- Компании вносят свой вклад в финансирование деятельности группы. Основные расходы включают в себя административную работу, аренду помещения и расходы членов.
- Все члены КАБа получают компенсацию за затраченное время.
- Определенная сумма взимается с компании за полный день или полдня. Основные расходы включают в себя административную работу, аренду помещения, расходы членов, компенсацию членам и расходы по программе EuroCAB.
- Членам КАБа оплачивается их время (разные суммы применяются к разным КАБам).





Сравнительная таблица. Подходы различных КАБов **ECAB** КАБ по хроническому Программа EuroCAB миелоидному лейкозу (под руководством (под руководством (CML-CAB) программы EURORDIS по Европейской группы по (под руководством Сети редким заболеваниям в лечению СПИДа, EATG) защитников интересов Европе) пациентов с ХМЛ) • Члены КАБа подписывают • CML-CAB работает на условиях • Членов КАБа конфиденциальности, однако соглашение о просят подписать с конфиденциальности с EATG, компании должны четко компаниями договор о когда они присоединяются к указывать, когда информация конфиленциальности организации. является конфиденциальной. или декларацию о Правовые заинтересованности. • Информация, раскрытая Все члены КАБа и члены соглашения членам ЕСАВ, считается руководящего комитета «неконфиденциальной», если Сети защитников интересов прямо не указано иное. пациентов с ХМЛ должны подписать соглашение о конфиденциальности. • Протокол составляется • Работа КАБа оценивается • Протокол составляется протоколистом и на постоянной основе, раз профессиональным утверждается сотрудниками в год председатель должен протоколистом и обновлять списки Сети рассматривается членами EATG и направляется в КАБа и представителями компанию для комментариев. защитников интересов пациентов с ХМЛ и членов КАБ, компании. • Протокол является а также список мероприятий. конфиденциальным и К протоколу прилагается распространяется только Протоколист готовит письмо, в котором указываются "следующие внутри КАБа и компании. конфиденциальную и неконфиденциальную версию шаги" с точки зрения КАБа. Список последующих протокола. Обе версии действий составляется • После встречи членам КАБа утверждаются всеми сторонами. и компаниям направляется протоколистом и научным Конфиденциальная версия сотрудником и направляется онлайн-опрос для оценки доводится до сведения членов, После в компанию в течение успеха и удовлетворенности. подписавших соглашение о нескольких дней после встреч • КАБ следит за развитием конфиденциальности, и лиц, встречи. отношений компаний присутствовавших на встрече, Форма оценки используется с помощью программы неконфиденциальная версия для сбора отзывов от членов отслеживания. доводится до сведения всех ЕСАВ о заседании и встречах членов Сети ХМЛ. с каждой компанией. Оба комплекта протокола должны быть распространены в течение 10 недель после встречи. Конфиденциальный протокол доступен на защищенном паролем интернет-сайте.