REKRUTTERING VIA PATIENTFORENINGER

Metode

Patientforeningerne har typisk mulighed for at distribuere rekrutteringsmateriale til deres medlemmer. Dette kan omfatte udsendelse af e-mails, breve eller opslag på deres hjemmeside eller sociale medieplatforme. Det er dog vigtigt at koordinere med patientforeningen for at sikre, at det udarbejdede materiale er i overensstemmelse med deres etik, retningslinjer og standarder.

Patientforeninger har ofte et etableret tillidsforhold til deres medlemmer og kan derfor hjælpe med at formidle informationen på en troværdig og relevant måde. I henhold til afsnittet om generelle retningslinjer, kan patientforeninger hjælpe med at formidle information direkte til deres medlemmer, da kontakten kan etableres inden for reglerne i Persondataforordningen (GDPR), gennem deres samtykke til at optræde i foreningens database.

Der henvises til afsnittet om Generelle Retningslinjer.

Case

I et forskningsprojekt skulle der rekrutteres deltagere med en specifik sygdom til at svare på PRO-skemaer i en 3-måneders periode. Deltagerne, som blev rekrutteret, skulle have bopæl i en bestemt sundhedsklynge bestående af ét hospital og fire kommuner. Her blev indgået et samarbejde med den relevante patientforening om hjælp til rekruttering.
Patientforeningen havde mailadresser på en stor del af den ønskede population, hvorved der kunne fremsendes direkte mail. Den resterende del af populationen, som ikke havde oplyst deres mailadresse, modtog et brev med en folder indeholdende information om forskningsprojektet, en QR-kode og derfra et link til at læse mere – og eventuelt tilmelde sig forskningsprojektet.
Det kostede ca. 10.000 kr. at få lavet trykt materiale og sendt materialet ud via patientforeningen. Forskningsprojektet dækkede patientforeningens omkostninger i den forbindelse. I løbet af 1 måned blev der rekrutteret ca. 70 deltagere til forskningsprojektet.

Opmærksomhedspunkter

- Lister over patientforeninger i Danmark, som bl.a. kan findes på sundhed.dk og Danske Patienters hjemmeside er ikke nødvendigvis udtømmende, da mindre og nye foreninger muligvis ikke optræder her.
- Forsøgsansvarlige og andre delegerede i det kliniske forsøg kan ikke få videregivet personoplysninger, medmindre medlemmerne udtrykkeligt har givet deres samtykke dertil.
- For at sikre transperens for patienten om, hvorfor de præsenteres for materialet, bør det beskrive baggrunden for samarbejdet, og om der er et økonomisk incitament i samarbejdet, samt om og hvilke personoplysninger der er behandlet for at målrette opslaget.

Kontakt

For mere information, ræk ud til os på: contact@trialnation.dk