

### Kysely kansalaisten lääkekehitykseen liittyvistä tiedontarpeista

Lääkekehitys on pitkä, monimutkainen ja kallis prosessi, josta potilailla ja muilla sidosryhmillä ei välttämättä ole riittävästi tietoa. Siksi Eurooppalainen potilasakatemia (EUPATI) tuottaa potilaille ja muille sidosryhmille suunnattua tietoa lääkekehityksestä. Tavoitteena on kasvattaa lääkekehityksen tunnettuutta, välittää tietoa lääketutkimuksista sekä lisätä potilaiden osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia lääkekehityksen eri vaiheissa.

Tämän kyselyn tavoitteena on selvittää kansalaisten kiinnostusta, tietämystä ja kokemuksia lääkekehityksestä sekä kartoittaa tiedontarpeita ja toiveita koskien eri tiedonsaantikanavien käyttöä. Tuloksista laaditaan raportti ja lisäksi tuloksia tullaan hyödyntämään lääkekehitykseen liittyvien materiaalien tuottamisessa potilaille ja muille sidosryhmille.

Tämän kyselyn on laatinut Manchesterin yliopiston ja European Genetic Alliances Networkin johtama yhteistyöryhmä osana Euroopan komission ja Innovative Medicines Initiative:n rahoittamaa projektia "European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)" (lisätietoja: [www.eupati.eu](http://www.eupati.eu)). Suomessa kyselyn toteuttaa Suomen Syöpäpotilaat ry:n tilauksesta Kantar TNS Oy.

Vastaukset ovat luottamuksellisia. Yksittäisiä vastauksia ei tulla esittämään eikä julkaisemaan. Kantar TNS Oy toimittaa vastaukset Suomen Syöpäpotilaat ry:lle nimettömänä. Nimettömien vastausten pohjalta kootut tulokset jaamme potilasryhmien kanssa ja esitämme yhteenvedot tuloksista konferensseissa, tieteellisissä julkaisuissa sekä lehtiartikkeleissa. Suomen Syöpäpotilaat ry huolehtii tietojen tallentamisesta tietosuojakäytäntöjen mukaisesti.

Siirtymällä seuraavalle sivulle osoitat, että olet lukenut, ymmärtänyt ja hyväksynyt yllä olevan kuvauksen kyselystä ja että haluat osallistua kyselyyn.

Siirry eteenpäin

En ole kiinnostunut osallistumaan (SULJE)

Kiitos, että osallistut kyselyyn. Aluksi haluaisimme kuulla kokemuksianne lääkekehityksestä.

1. Oletko koskaan aiemmin ollut tai oletko parhaillaan osallisena lääketieteellisessä tutkimuksessa? *Lääketieteellisellä tutkimuksella tarkoitamme tutkimuksia, joissa selvitetään sairauksien syntymistä tai joissa kehitetään uusia hoitomuotoja ihmisille.*

Kyllä	
Ei	

2. Miten hyväksi arvioisit tietosi lääkkeiden kehittämisestä?

1	2	3	4	5
En ole kuullut asiasta				Tietoni ovat erittäin hyvät

3. Alla on kuvauksia lääkekehityksen eri osa-alueista. Pyydämme teitä lukemaan ne läpi ja arvioimaan tämänhetkisen osaamisenne tason.

	1	2	3	4	5
	En ole kuullut asiasta		Minulla on jonkin verran tietoa asiasta		Tietoni ovat erittäin hyvät
<b>Lääkekehitys</b> – <i>Prosessi, jossa tutkijat lisäävät ymmärrystään sairaudesta selvittämällä sairauteen vaikuttavia geenejä ja proteiineja. Tämän jälkeen etsitään sopivaa yhdistettä, jolla voisi olla vaikutusta kyseisiin geeneihin tai proteiineihin. Tästä yhdisteestä saattaa tulla uusi lääke</i>					
<b>Lääketurvallisuus</b> – <i>Lääkkeiden aiheuttamien sivuvaikutusten havaitsemiseen, ymmärtämiseen ja ehkäisemiseen keskittyvä prosessi</i>					
<b>Potilaiden rooli ja velvollisuudet lääkkeiden kehityksessä</b> - <i>Tavat, joilla potilaat ja lääkeyritykset</i>					

<i>voisivat yhdessä edistää uusien lääkkeiden kehittämistä</i>					
<b>Yksilöllistetty hoito</b> - Potilaan perimästä (geeneistä) saatavilla olevien tietojen käyttäminen sopivimman lääkehoidon valitsemisessa					
<b>Ennakoiva terveydenhoito</b> - Potilaan perimästä (geeneistä) saatavilla olevien tietojen käyttäminen sairauksien arvioimiseen					
<b>Kliinisten lääketutkimusten suunnittelu ja tavoitteet</b> - Tutkimukset, joissa selvitetään miten uudet hoitomuodot, esim. lääkeaineet tai rokotteet, vaikuttavat ihmisiin					
<b>Terveydenhuollon menetelmien arviointi</b> - uusien menetelmien (kuten lääkeaineiden) arviointi sen perusteella miten hyvin ne toimivat sairauksien ehkäisemisessä, diagnosoinnissa ja hoitamisessa					
<b>Lääkehoitojen kustannusvaikuttavuus</b> - Lääkkeiden kustannusten, riskien ja hyötyjen arvioiminen ja vertaaminen eri hoitovaihtoehtoihin, sekä resurssien kustannustehokkaan käytön määrittäminen					
<b>Uusien lääkkeiden kansallinen säätely</b> - Uusien lääkkeiden tehoa, turvallisuutta ja samalla kansalaisten terveyttä turvaavat viranomaistahot ja lainsäädäntö.					

## 4. Mistä lääkekehityksen osa-alueista olisit kiinnostunut oppimaan lisää?

	En lainkaan kiinnostunut				Erittäin kiinnostunut
	1	2	3	4	5
<b>Lääkekehitys</b> - Prosessi, jossa tutkijat lisäävät ymmärrystään sairaudesta selvittämällä sairauteen vaikuttavia geenejä ja proteiineja. Tämän jälkeen etsitään sopivaa yhdistettä, jolla voisi olla vaikutusta kyseisiin geeneihin tai proteiineihin. Tästä yhdisteestä saattaa tulla uusi lääke.					
<b>Lääketurvallisuus</b> - Lääkkeiden aiheuttamien sivuvaikutusten havaitsemiseen, ymmärtämiseen ja ehkäisemiseen keskittyvä prosessi					
<b>Potilaiden rooli ja velvollisuudet lääkkeiden kehityksessä</b> – Tavat, joilla potilaat ja lääkeyritykset voisivat yhdessä edistää uusien lääkkeiden kehittämistä					
<b>Yksilöllistetty terveydenhoito</b> - Potilaan perimästä (geeneistä) saatavilla olevien tietojen käyttäminen sopivimman lääkehoidon valitsemisessa					

<b>Ennakoiva terveydenhoito -</b> <i>Potilaan perimästä (geeneistä) saatavilla olevien tietojen käyttäminen sairausriskien arvioimisessa.</i>					
<b>Kliinisten lääketutkimusten suunnittelu ja tavoitteet -</b> <i>Tutkimukset, joissa selvitetään miten uudet hoidot, esim. lääkkeet tai rokotteet, vaikuttavat ihmisiin.</i>					
<b>Terveydenhuollon menetelmien arviointi -</b> <i>Uusien menetelmien (kuten lääkkeiden) arviointi sen perusteella miten hyvin ne toimivat sairauksien ehkäisemisessä, diagnosoinnissa ja hoitamisessa.</i>					
<b>Lääkehoitojen kustannusvaikuttavuus -</b> <i>Lääkkeiden kustannusten, riskien ja hyötyjen arvioiminen ja vertaaminen eri hoitovaihtoehtoihin, sekä resurssien kustannustehokkaan käytön määrittäminen.</i>					
<b>Uusien lääkkeiden kansallinen säätely -</b> <i>Uusien lääkkeiden tehoa, turvallisuutta ja samalla kansalaisten terveyttä turvaavat viranomaistahot ja lainsäädäntö.</i>					

5. Mitä seuraavista tietolähteistä käytät saadaksesi tietoa lääketieteellisistä asioista?  
(Merkitse niin monta kuin haluat)

Internetsivustot	
Wiki-sivustot kuten Wikipedia	
Sosiaalinen media kuten Facebook, Twitter ym.	
YouTube	
Internetissä toimivat vertaistukiryhmät	
Verkkopohjaiset oppimateriaalit	
Oppimateriaalit	
Esitykset	
Esitteet	
Kirjat	
Aikakauslehtiartikkelit	
Sanomalehtiartikkelit	
Televisio-ohjelmat	
Radio-ohjelmat	
Videot tai elokuvat	
Sarjakuvat	
Julkiset luennot tai konferenssit	
Kurssit	
Lääkärit tai muut terveydenhuollon ammattilaiset	
Muu (mikä)	

6. Mistä seuraavista tietolähteistä olisit kiinnostunut saamaan tietoa lääkkeiden kehityksestä?

	En lainkaan kiinnostunut				Erittäin kiinnostunut
	1	2	3	4	5
Internetsivustot					
Wiki-sivustot kuten Wikipedia					
Sosiaalinen media kuten Facebook, Twitter ym.					
YouTube					
Internetissä toimivat vertaistukiryhmät					

Verkkopohjaiset oppimateriaalit					
Oppimateriaalit					
Esitykset					
Esitteet					
Kirjat					
Aikakauslehtiartikkelit					
Sanomalehtiartikkelit					
Televisio-ohjelmat					
Radio-ohjelmat					
Videot tai elokuvat					
Sarjakuvat					
Julkiset luennot tai konferenssit					
Kurssit					
Lääkärit tai muut terveydenhuollon ammattilaiset					
Muu (mikä)					

## 7. Keneltä seuraavista haluaisit saada tietoa lääkkeiden kehityksestä? (Merkitse niin monta kuin haluat)

Lääkäriltä, sairaanhoitajalta tai muulta terveydenhuollon ammattilaiselta	
Lääketutkimusta tukevilta järjestöiltä	
Viranomaistahoilta	
Julkisen ja yksityisen sektorin yhteistyöhankkeelta	
Sukulaiselta, ystävältä tai kollegalta	
Tiedotusvälineistä	
Yliopistolta tai joltain muulta akateemiselta instituutiolta	
Lääkeyritykseltä	
Potilasjärjestöltä	
Voittoa tuottamattomalta järjestöltä	
Muu (mikä)	