**Jak postrzegane są pediatryczne badania kliniczne wśród rodziców, dzieci i środowiska medycznego w Polsce? Fundacja K.I.D.S. jako pierwsza odpowie na te pytania w raporcie „Mali pacjenci w badaniach klinicznych”**

**Badania kliniczne są szansą dla pacjentów, szczególnie tych cierpiących z powodu ciężkich chorób. Dzięki nim rozwija się medycyna: pozwalają nie tylko umożliwić dostęp do nowych sposobów leczenia i najnowocześniejszych leków. Dla niektórych pacjentów uczestnictwo w takim badaniu może okazać się jedynym sposobem leczenia. Udział w badaniach klinicznych wiąże się z koniecznością podjęcia poważnej decyzji przez całą rodzinę młodego pacjenta. Dlatego Fundacja K.I.D.S. przygotowała badanie „Mali pacjenci w badaniach klinicznych”, którego celem jest sprawdzenie wiedzy oraz opinii dzieci, nastolatków oraz ich rodziców na temat badań klinicznych, jak również wśród lekarzy, placówek medycznych i sponsorów badań klinicznych. Zebrane wyniki zostaną zaprezentowane w formie raportu, który Fundacja przedstawi już na początku 2024 r. oraz wykorzystane do zaplanowania działań mających na celu wsparcie rozwoju pediatrycznych badań klinicznych w Polsce.**

Badania kliniczne przeprowadzane są w celu odkrycia i wdrożenia nowych, efektywnych form terapii. Są one również istotnym elementem w procesie postępu medycyny. Istnieje wiele obaw, dla których rodzice nie decydują się na udział ich dziecka w badaniu klinicznym. W tym celu właśnie Fundacja K.I.D.S., Klub Innowatorów Dziecięcych Szpitali, ze wsparciem Stowarzyszenia Na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce (GCPpl) oraz kancelarii NGL Legal, przeprowadzają badanie „Mali pacjenci w badaniach klinicznych.”

Wnioski, zaprezentowane później w formie raportu pokażą, jaka jest świadomość oraz wiedza dotycząca tematyki badań klinicznych. Badaniu zostaną poddani wszyscy zaangażowani w badania kliniczne: dzieci (zdrowe i chore), rodzice (dzieci zdrowych i chorych), lekarze zajmujący się dziećmi (nie tylko pediatrzy), placówki medyczne, sponsorzy, podmioty prowadzące badania kliniczne na zlecenie. Zebrane informacje posłużą zaplanowaniu i zdrożeniu działań edukacyjnych i promocyjnych mających na celu wspieranie rozwoju i ułatwienie prowadzenia takich badań w Polsce.

Ankiety dostępne są pod poniższym linkiem:

Skierowana do rodziców: <https://rodzicewbadaniach.webankieta.pl/>

Skierowana do dzieci (10-17 lat) <https://mlodzipacjenci.webankieta.pl/>

Lekarzy oraz przedstawicieli placówek medycznych, sponsorów i podmiotów prowadzących badania kliniczne na zlecenie, którzy chcieliby wypełnić ankietę zapraszamy do kontaktu pod adresem: anna.wiktorow-bojska@kids.org.pl w celu otrzymania dedykowanej ankiety.

Ankieta ma charakter anonimowy. Odpowiedzi zebrane za pomocą ankiet będą jednak analizowane zbiorczo, w celu uzyskania jak najbardziej neutralnej informacji o pediatrycznych badaniach klinicznych w Polsce.

Projekt objęty jest patronatem Rzecznika Praw Pacjenta, Agencji Badań Medycznych, Instytutu Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka, Instytutu Marki i Dziecka, INFARMA oraz POLCR.

**Fundacja K.I.D.S. to Klub Innowatorów Dziecięcych Szpitali** - powstała, by zmieniać szpitale w przyjazne szpitale przyszłości. Wprowadza do nich innowacje i nowe technologie. Wiemy, że na proces leczenia ma wpływ wiele czynników. Dlatego w swoich działaniach łączymy różne perspektywy i patrzymy na szpital oczami dzieci, rodziców i tych, którzy walczą o ich zdrowie. Naszym pierwszym projektem jest rewitalizacja Centrum Zdrowia Dziecka, jednego z największych specjalistycznych szpitali pediatrycznych w Polsce. Aby przyspieszyć powrót dzieci do domu stworzymy centrum zdalnej opieki wykorzystujący innowacyjne rozwiązania tele-medycyny. Więcej informacji znajdziesz na: [www.kids.org.pl](http://www.kids.org.pl/)