**Til: Alle som er interessert i kliniske studier**

**Fra: NorCRIN v AP11**

Her kommer en del materiell fra tidligere markeringer av International Clinical Trials Day (ICTD), til inspirasjon og utgangspunkt for markeringer ved eget sykehus. NorCRIN ved Arbeidspakke 11 vil med dette støtte lokale markeringer, og håper vedlagte kan tjene som «ressursbank». Selve dagen er 20. mai.

Tanken er at dette dokumentets innhold tjener som inspirasjon og støtte for nye blogger/møter/tiltak*.*

*Konkrete navn og avdelinger osv. må naturligvis endres, og ellers brukes det som man synes er nyttig.*

Innhold

[1. Tiltak, erfaringer og innspill fra 2019 1](#_Toc99276451)

[Bakgrunn for ICTD 1](#_Toc99276452)

[Hva vi ønsker å oppnå, hvorfor prioritere dette 1](#_Toc99276453)

[Hvordan kan dagen markeres? 2](#_Toc99276454)

[#Spøromkliniskestudier 2](#_Toc99276455)

[2. Forslag til kontakt/epost/brev til andre miljøer i 2019. 2](#_Toc99276456)

[Generell info til forskningsmiljøer og andre aktører 2](#_Toc99276457)

[Konkret forespørsel til en forsker 3](#_Toc99276458)

[Informasjon til kommunikasjonsavd, spørsmål om en studie 4](#_Toc99276459)

# Tiltak, erfaringer og innspill

## Bakgrunn for ICTD

Selve dagen er 20. mai. Datoen er valgt da den knytter til James Lind, offiser i den britiske marine, som i 1747 gjorde en prospektiv, kontrollert studie for å finne en mulig behandling mot skjørbuk. Mer info finnes her [http://www.jameslindlibrary.org](http://www.jameslindlibrary.org/). I sin samtid var sykdommen et stort problem, og medførte forferdelige plager og høye dødstall blant mannskapet på lengre skipsreiser. Både i handelsflåten, med til dels lange transportruter, og i marinen, der sjøfolk var om bord i lengre perioder, var dette en stor utfordring.

## **Hva vi ønsker å oppnå**, hvorfor prioritere dette

Vi legger ned tid i planlegging og markering av dagen fordi vi har et viktig budskap, og tror at målrettet innsats gir resultater. I 2019 skrev vi følgende: «Vi ønsker å nå allmenheten, pasienter, pårørende, ansatte og forskningsmiljøene. Hensikten er å øke bevisstheten og kunnskapen om viktigheten av kliniske studier. Hovedbudskapet er at kliniske studier er viktig for utvikling av god behandling. Videre ønsker at flere vil delta i kliniske studier og at antallet studier blir økt.» Vi anbefaler at dere tenker ut en lokal målsetning, og velger tiltak og spisser budskapet i lys av målgruppe og hva dere vil formidle.

## Hvordan kan dagen markeres?

Få gjerne forskere, brukerrepresentanter, pasientorganisasjoner osv. involvert i markeringen. De har førstehånds erfaring m sykdom og helse, og ser nytten av kliniske studier. Hensikten m dagen er ikke primært å fremheve forskningsstøtte, selv om det kan være et del-mål. Vi vurderte i 2019 en kampanje der vi skulle lage stand, dele ut en brosjyre/flyer og en appelsinbit til alle forbipasserende innenfor sykehusets hovedinngang. Etter råd fra informasjonsavdelingen, la vi heller vekt på å skrive blogger og være tilstede i digitale/sosiale medier.  Men en lokal markering kan absolutt være et godt alternativ. Nyhetsbrev, intranett, morgenmøter, blogg, Facebook, LinkedIn, lokalavis, lokalradio, stand – mulighetene er mange.

I 2019 startet arbeidet ved OUS i slutten av februar. NorCRIN videresendte en epost fra ECRIN som startet det hele. Da satte vi sammen en arrangementskomité, der flere fra Forskningsstøtte og Informasjonsavdelingen ved OUS deltok, og også LMI og Inven2 var med. Tiden gikk fort til 20. mai. Vi «brainstormet» på mulige innslag – hvilke kliniske studier kunne vi omtale, hvilke forskere/miljøer kunne vi utfordre til å presenter studiene, hvilke temaer kunne ha nyhetsinteresse og gi et oppslag i TV eller avis? Skulle vi lage stand i egen avdeling, rundt på andre avdelinger, ved hovedinngangen, eller markere på annet vis? Møter? Delta i morgenmøter, møter i ulike forskergrupper?

Vi satte opp en felles tidsplan for hvor ulike blogger og kronikker skulle komme ut, og kunne dermed dele hverandre innspill videre i nyhetsbrev, sosiale medier, osv.

## #Spøromkliniskestudier

Emneknaggen brukes om dere legger ut på sosiale medier, og gir mulighet til å søke opp tekst, bilder osv.

# Forslag til kontakt/epost/brev til andre miljøer, en skisse

Dette er fra en epost vi sendte ut til Kreftforeningen, HOD, representant for brukermedvirkning og andre i 2019:

## «Generell info til forskningsmiljøer og andre aktører

Den 20. mai er blitt The International Clinical Trials Day - dagen for å markere betydningen av klinisk forskning. Dagen har vært markert flere ganger her i Norge, og ECRIN (som NorCRIN  - og også OUS - er en del av) kan se tilbake på mange markeringer. <https://www.ecrin.org/events/ictd> Dagen er valgt da den knytter til James Lind, offiser i den britiske marine, som i 1747 gjorde en prospektiv, kontrollert studie for å finne en mulig behandling mot skjørbuk. <http://www.jameslindlibrary.org/>

Vi sender denne informasjonen som en første «heads up» til ulike miljøer som arbeider med klinisk forskning.

Vi ønsker å nå allmenheten, pasienter, pårørende, ansatte og forskningsmiljøene. Hensikten er å øke bevisstheten og kunnskapen om viktigheten av kliniske studier. Hovedbudskapet er at kliniske studier er viktig for utvikling av god behandling. Videre ønsker at flere vil delta i kliniske studier og at antallet studier blir økt.

Vi ønsker å kommunisere hovedbudskapet gjennom å presentere studier og miljøer som arbeider med forskning. Ulike aktører skal få presentere sin historie/sitt bidrag/sitt prosjekt. Vi vil at pasienter/forsøksdeltakere og forskere skal fortelle om sin kliniske studie. Ulike miljøer; forskere, OUS avdelinger, pasientgrupper og andre aktører – for eksempel pasientorganisasjoner og ulike støttefunksjoner rundt forskningen, vil bli kontaktet for å bidra med innhold til kampanjen.

Klinisk forskning er et langsiktig arbeid. Det tar tid å utvikle ny kunnskap som kan omsettes i god behandling. En klinisk studie krever mange menneskers innsats over lang tid, og fordrer innsats fra forsøksdeltakere, forskere og øvrig støtteapparat i studien.

Det legges ned en betydelig innsats i mange miljøer for å drive klinisk forskning fremover ved sykehuset, og vi ønsker å presentere deler av denne aktiviteten i årets kampanje.

Vi planlegger en kampanje rundt 20. mai, over x uker, der vi kommuniserer gjennom digitale flater som blogg og web/nyhetsbrev, i tillegg til åpne møter og innslag i radio og tv.»

## Konkret forespørsel til en forsker, må modifiseres

«Den 20. mai er blitt The International Clinical Trials Day - dagen for å markere betydningen av god klinisk forskning. Vi ønsker at markeringen skal lede til økt bevissthet og kunnskap om betydningen av klinisk forskning, aktualisert gjennom at ulike miljøer; forskere, avdelinger, pasientgrupper og andre aktører, bidrar med innhold. Vi planlegger en kampanje rundt 20. mai, over x uker, der vi kommuniserer gjennom digitale flater som blogg og web/nyhetsbrev, i tillegg til åpne møter og innslag i radio og tv. Forskningsstøtte ved sykehuset har hovedansvar for årets kampanje ved <sykehus>.

Studie x er et prosjekt vi tenkte på en god måte vil fremheve viktigheten av relevant klinisk forskning. Vi håper du har anledning og mulighet til å diskutere om studien kunne blitt presentert nærmere ifm. årets kampanje. Kunne du tenkte deg å stille i medier (avis, magasin, tv, radio) dersom det blir aktuelt? Vi ønsker veldig gjerne å få pasientens (eller forsøksdeltakerens) perspektiv, så derfor fint om du har en pasient/forsøksdeltaker som kunne være med. I en del studier vil det kunne være aktuelt at pårørende også involveres. Grunnet korte tidsfrister, vil vi kontakte flere klinikere ved sykehuset samtidig.

Vi håper du har anledning til å vurdere forespørselen, og til rett over påske diskutere hvordan studien og de som er involvert i og rundt studien kan presenteres. Om du er opptatt på annet hold og ikke kan gi dette prioritet i år, har vi forståelse for det.

Dagen har vært markert flere ganger her i Norge, og ECRIN (som NorCRIN er en del av) kan se tilbake på mange markeringer. <https://www.ecrin.org/events/ictd>. Dagen er valgt da den knytter til James Lind, offiser i den britiske marine, som i 1747 gjorde en prospektiv, kontrollert studie, der han fant at citrus var en god behandling mot skjørbuk. I sin tid et viktig resultat som løste et påtrengende helseproblem. <http://www.jameslindlibrary.org/>

Vi er godt i gang med å lage kampanje i samarbeid med kommunikasjonsavdelingen ved sykehuset. Vi tenker å fremheve industri-, bidrags- og forskerinitierte studier. Ambisjonen er å sette kliniske studier på dagsorden i mange kanaler, for på den måten øke interessen for denne typen forskning blant befolkningen, pasienter, ansatte og forskere. Markeringen er blitt en årviss begivenhet, og vi er veldig takknemlige for alle bidrag til årets kampanje!

Kontakt navn i kommunikasjonsavdelingen ved sykehuset på …»

## Informasjon til kommunikasjonsavd, spørsmål om en studie

«Her er listen over klinikere/forskere du gjerne kan kontakte. Vi tenker at disse hver for seg representerer en spennende studie, eller et spennende forskningsfelt som kunne ha allmenn interesse.

Vedlegger også en generell informasjon til deg, og utkast til tekst som kan limes inn i en epost. Teksten i eposten kan sikkert kortes ned i de tilfellene der du treffer vedkommende på telefon.

**Studier/forskere vi kunne kontakte for å bidra (De merket (Media) kan være pri 1):**

Studie xx,

Mulige spørsmål som ønskes besvart i et innslag der studie xx presenteres – men helt fritt opptil forsker og pasientrepresentant som sikkert vil fremheve flere elementer!

1. Fortell om hensikten med denne studien - hva ønsker dere å finne ut mer om?
2. Hvorfor er denne studien viktig? For deg som forsker – for deg som pasient?
3. Hva tenker dere at resultatene kan brukes til? For deg som forsker/eller for nåværende kommende pasienter?
4. Hvilken annen forskning er viktig for denne studien?
5. Fortell litt om organiseringen av studien - finansiering, samarbeid (mellom forskere, med brukere (pasientorganisasjoners involvering, annen brukermedvirkning), studiesykepleiere, studiekoordinatorer, forskningsstøtte, …) Man kan gjerne kommentere på punktene over i lys av at studien kan ha ulike utfordringer i ulike faser. Vi deler typisk en studie inn i planlegging, gjennomføring, og rapportering.
6. Hva skjer i studien i dag?
7. Er det noen praktiske utfordringer dere er opptatt av å få løst pr i dag for å få gjennomført studien? Få tak i samarbeidende sykehus, få mer penger, få mer tid til forskning, få tak i flere pasienter, …
8. På hvilken måte har brukermedvirkning bidratt i utforming og gjennomføring av studien?