



HARMONY



Necesitamos su ayuda para mejorar la investigación sobre la LLC

¿Qué es crucial en la gestión y el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica?

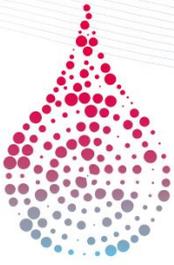
Actualmente se están ensayando en todo el mundo varios tratamientos nuevos para la leucemia linfocítica crónica (LLC). Solo unos pocos de estos estudios evalúan los efectos de los fármacos en la calidad de vida de los pacientes. Además, cada estudio utiliza sus propias medidas para evaluar si el tratamiento funciona. Por ejemplo, la supervivencia de los pacientes puede definirse mediante la supervivencia global, la supervivencia libre de progresión o la supervivencia libre de eventos. Esto dificulta la comparación y combinación de los estudios. Así, resulta difícil sacar conclusiones firmes sobre qué tratamientos son los mejores.

Por este motivo, una gran alianza europea de investigadores y profesionales de la medicina llamada «HARMONY» está llevando a cabo un estudio Delphi. El estudio tiene como objetivo identificar las medidas de resultado más importantes para la investigación de la LLC: se trata de un «conjunto central de resultados». Estos resultados básicos deberían utilizarse en futuros estudios, de modo que pudieran compararse y combinarse más fácilmente. Necesitamos su ayuda para determinar qué indicadores de resultado son más importantes para los pacientes con LLC y sus cuidadores.

¿Qué es un conjunto central de resultados y por qué necesitamos su ayuda?

Visite la página web con los proyectos de la encuesta Delphi HARMONY para consultar hojas informativas que explican los conjuntos centrales de resultados y las encuestas:

www.harmony-alliance.eu/delphi-projects



HARMONY



Su participación es totalmente voluntaria. Participar implica responder a un bloque de tres encuestas en línea sobre lo que considera que debería incluirse en el conjunto central de resultados;

- Completar una ronda de encuestas le llevará aproximadamente 30 minutos.
- Cuando todos los participantes hayan terminado la primera ronda, les invitaremos a participar en la segunda. Le proporcionaremos sus propias respuestas de la primera ronda y un resumen gráfico anónimo de las respuestas de los demás participantes. A continuación, puede comprobar su clasificación anterior si lo desea.
- Resumiremos los resultados de la segunda ronda de encuestas y le pediremos que realice una tercera encuesta para fomentar el consenso.
- Cualquier calificación que dé será anónima y confidencial. Durante el estudio, sus datos personales se almacenarán en un servidor seguro de la Universidad de Liverpool. Una vez finalizado el estudio, se eliminarán todos los datos personales.

¿Cómo funciona el estudio LLC Delphi?

Lea todo al respecto en www.harmony-alliance.eu/delphi-projects
(Note: the survey and further documentation is in the English language)

Al equipo del proyecto HARMONY que lleva a cabo el estudio le resultará útil que todo el mundo complete cada ronda de la encuesta para garantizar unos resultados relevantes. Sin embargo, puede abandonar el proyecto en cualquier momento. En este folleto informativo le explicaremos el estudio con más detalle. Estaremos encantados de responder cualquier pregunta que pueda tener.

Póngase en contacto con nosotros a través de:

Katharina-Maria Lang, katharina-maria.lang@charite.de

CLL Advocates Network, info@ccladvocates.net

