

Ερωτηματολόγιο για τις επιπτώσεις των παροξύνσεων της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας (ΧΑΠ).

**Πάσχετε από Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) ή εμφύσημα;**

**Φροντίζετε κάποιον που πάσχει από ΧΑΠ ή εμφύσημα;**

**Μοιραστείτε μαζί μας την εμπειρία σας και τις απόψεις σας συμπληρώνοντας ένα ερωτηματολόγιο.**

**Το ερωτηματολόγιο οργανώνεται στο πλαίσιο μελέτης της Ευρωπαϊκής Πνευμονολογικής Εταιρείας (European Respiratory Society) και του Ευρωπαϊκού Ιδρύματος Πνεύμονα (European Lung Foundation).**

Παρακαλούμε να μας βοηθήσετε να κατανοήσουμε ποια αποτελέσματα (ποιες επιπτώσεις) των παροξύνσεων της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας (ΧΑΠ) επηρεάζουν περισσότερο τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Αυτό το ερωτηματολόγιο έχει ως στόχο τη βελτίωση του σχεδιασμού και της ποιότητας των μελλοντικών κλινικών μελετών.

Όταν αναπτύσσονται νέες θεραπείες, ελέγχεται η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητά τους σε κλινικές μελέτες. Οι ερευνητές δεν ελέγχουν πάντα τα ίδια αποτελέσματα (ή κριτήρια ασφάλειας και αποτελεσματικότητας) σε αυτές τις μελέτες. Για παράδειγμα, ένα αποτέλεσμα μπορεί να είναι η επίδραση της θεραπείας στην ένταση της δύσπνοιας που αισθάνεστε μετά τη λήψη της θεραπείας.

Μερικά αποτελέσματα προσφέρουν πιο χρήσιμες πληροφορίες σε σχέση με άλλα. Ωστόσο, επειδή διαφορετικές μελέτες χρησιμοποιούν διαφορετικά αποτελέσματα, συχνά παραλείποντας αποτελέσματα που είναι σημαντικά για τους ασθενείς, είναι δύσκολο να κατανοήσουμε τα ευρήματα μερικών μελετών. Επιπλέον, είναι δύσκολο να συγκρίνουμε τα ευρήματα διαφορετικών μελετών. Κατ'επέκταση, δεν μπορούμε να είμαστε σίγουροι εάν μια νέα θεραπεία είναι ασφαλής ή αποτελεσματική.

Με αυτό το ερωτηματολόγιο θέλουμε να εντοπίσουμε τα πιο σημαντικά αποτελέσματα των παροξύνσεων. Ο στόχος μας είναι όλες οι μελλοντικές μελέτες να αξιολογούν αυτά τα σημαντικά αποτελέσματα.

Καταλαβαίνουμε ότι αυτή είναι μια δύσκολη συγκυρία για όλη την πνευμονολογική κοινότητα, τόσο τους ασθενείς όσο και τους επαγγελματίες υγείας. Ενώ -φυσικά- προτεραιότητα πρέπει να δίνεται στη φροντίδα όσων έχουν προσβληθεί από τον COVID-19, πιστεύουμε ότι η αυτή η μελέτη είναι σημαντική και μπορεί να οδηγήσει σε βελτίωση της ζωής των ανθρώπων με ΧΑΠ. Για αυτό το λόγο, θα εκτιμούσαμε πολύ τη συμμετοχή σας.

Μπορείτε να βρείτε επιπλέον πληροφορίες και να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο εδώ:

<https://delphimanager.liv.ac.uk/COPD-GR/>

Σας ευχαριστούμε πολύ εκ των προτέρων,

Με εκτίμηση,

Εκ μέρους της ερευνητικής ομάδας,

Associate Professor Jens-Ulrik Jensen,

Dr. Alexander Mathioudakis,

Prof Jørgen Vestbo