

Tutkijoita ja asiantuntijoita jäsenrekisterissä: 81 joilla jäsenyystiedot rekisterissä + 1 uusi jäsenehdokkuus.

Kyselyt & tarjotut tutkimukset: 50. Uusin: Lastenhematologia, kantasolusiirteen saaneet, rokotetutkimus, FIII, lapset 2v. –17v.

Asiantuntijapalvelut: 14. Uusin: PIP- Expert Advice Request: Lasten endokrinologia / diabetologia / nefrologia / kliininen farmakologia. EU:n ulkopuolelta.

Yhteistyöpyynnöt: 5. Ei uusia.

FINPEDMED:n ja Lääketeollisuus ry:n yhteinen seminaari: Finpedmed ja Lääketeollisuus ry:n tutkimustoimikunta järjestivät yhteisen seminaarin Espoossa 16.9. lääketehdas Orionin tiloissa. Seminaarissa keskusteltiin ja pohdittiin Suomen kilpailukykyä tutkimusten tekemisen maana, ja erityisesti lastenlääketutkimusten tilaa, ongelmia ja tavoitteita. Kutsuttuina olivat sekä FPM ohjausryhmä ja muu jäsenistö, että lääketieteellisuuden puolelta tutkimuksen parissa työskenteleviä.

Tilaisuudessa oli noin 30 osallistujaa, ja keskusteluissa saavutettiin selkeä yhteisymmärrys tulevista ponnistelusta ja tarpeellisista muutoksista yhteisen tavoitteen hyväksi. Tavoitteena on, että Suomeen saataisiin enemmän laadukkaita lastenlääketutkimuksia, sekä voitaisiin tarjota asiantuntijaneuvoja mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tutkimusten suunnittelussa. Tutkijoiden työtilanteiden mahdollistaminen, sekä akateemisen että sponsoroidun tutkimuksen tekemiselle, ja verkoston avulla saatava lisähyöty yrityksille todettiin tavoitelluiksi kehityskohteiksi. Erityisesti sponsoroitujen tutkimusten osalta, verkoston kehittäminen vaatii vielä lisätyökaluja, toimintamallin muokkausta, uudelleen järjestäytymistä (mm. Advisory Board:n muodossa), tunnettuuden lisäämistä sekä jatkuvaa keskusteluyhteyttä lääketieteellisuuden suuntaan. Ensimmäinen sopimuspilottihankkeen, ns. nopeutetun sopimusneuvottelun menetelmällä, toivotaan toteutuvan jo tämän vuoden puolella alkavassa lastenneurologian puolen monikeskus –tutkimuksessa. Nopeutettu menettely on yksi alkuperäisistä FPM-verkoston toimintamalleista, jota ei ole toistaiseksi voitu vielä kokeilla eikä hyödyntää käytännössä.

EMAn Lastenlääkekomitean (PDCO) kokous 08.–10.9.2010.

Lastenlääkekomitea on tähän mennessä tarkastanut 912 lastenlääketutkimusohjelmaa (PIP) joista 167 on saanut suoraan poikkeusluvan ja 285 lykkäyksen. Kokouksen lehdistötiedotteet ovat luettavissa PDCO:n lehdistötiedote-sivuilta:

http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Committee_meeting_report/2010/09/WC500096894.pdf

Lastenneurologisen eurooppalaisen verkoston tapaaminen: EU:n puiteohjelman rahoittama hankkeen, nEUroped, järjestämä laajennettu verkosto tapaaminen pidetään Brysselissä 21.–23.11.2010. Tapaamisen tavoitteena on kehittää verkostotoimintaa lasten harvinaisten neurologisten sairauksien parissa työskentelevien tutkijoiden, lääkäreiden ja potilaiden kanssa yhteistyössä. Lisätietoja: <http://www.neuroped.eu/> -> event registration.

Seuraava info ilmestyy 29.10.2010.

Värikästä syksyä toivottaen,

Ystävällisesti,

Pirkko Lepola,

tutkimuspäällikkö, toiminnanjohtaja FINPEDMED