

# Βέλτιστες πρακτικές για τη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες ATY

*“Βελτιώστε την εμπειρία της ανάγνωσης ενεργοποιώντας τους υπότιτλους του σχετικού βίντεο”.*

## Απομαγνητοφώνηση

[Γνωρίζετε κάποια βέλτιστη πρακτική για την συμμετοχή των ασθενών στην ATY;]

***Jan Geissler – Συνήγορος Ασθενών και Διευθυντής Έργου της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών για τη Θεραπευτική Καινοτομία (EURPATI)***

Νομίζω ότι όσον αφορά τη συμμετοχή των ασθενών, αν εξετάσουμε τουλάχιστον το Ηνωμένο Βασίλειο, μπορούμε να πούμε ακριβώς σε ποια στάδια συμμετέχουν οι ασθενείς. Υπάρχει ένα πολύ ωραίο φυλλάδιο από το NICE που περιγράφει τη συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών και των ασθενών σε αυτή τη διαδικασία αξιολόγησης. Και αναφέρει σε ποια στάδια πράγματι συμμετέχουν οι ασθενείς, πού συμμετέχουν οι οργανώσεις ασθενών και ποιες αποφάσεις λαμβάνονται χωρίς την παρουσία ασθενών.

Νομίζω ότι η διαφάνεια βοηθάει αρκετά ώστε να καταλάβεις πώς μπορείς να ενταχθείς στη διαδικασία. Με ρωτάτε ως μεμονωμένο ασθενή με τη δική μου προσωπική εμπειρία; Ή μήπως με ρωτάτε ως εκπρόσωπο μιας ευρύτερης ομάδας ασθενών;

***Mary Baker – Πρώην Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Εγκεφάλου- Υποστηρίκτρια της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τη Νόσο του Πάρκινσον***

Νομίζω ότι οι ασθενείς ξεκινούν όλη αυτή τη διαπραγμάτευση από

μειονεκτική θέση. Είναι πραγματικά πολύ παρόμοιο με κάποιον που προσπαθεί να διεξάγει τη δική του υπόθεση στο νομικό σύστημα. Υπάρχει μια συγκεκριμένη γλώσσα στη διαπραγμάτευση.

Και αυτό διαπιστώσαμε πηγαίνοντας στο London School of Economics και ζητώντας να συνεργαστούν μαζί μας για την ανάπτυξη ενός σεμιναρίου στο LSE, ενός τριήμερου σεμιναρίου που θα εξηγούσε στους ασθενείς τι ακριβώς είναι η ΑΤΥ. Πώς θα μπορούσαν να μάθουν καλύτερα τη γλώσσα της διαπραγμάτευσης. Πώς θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν καλύτερα τα στοιχεία και να νιώθουν αυτοπεποίθηση και να μην ανησυχούν για το πώς θα διαπραγματευτούν με καθηγητές, ιατρούς και όλα τα υπόλοιπα μέρη.

***Eibhlín Mulroe – Διευθύνουσα Σύμβουλος, Ιρλανδική Πλατφόρμα Οργανώσεων Ασθενών (IPPOSI)***

Γνωρίζω ότι η συμβουλευτική επιτροπή της Αρχής Καινοτομίας και Ποιότητας στην Υγεία περιλαμβάνει ασθενείς στη συγκεκριμένη ΑΤΥ που διενεργεί. Και αυτό είναι ένα καλό παράδειγμα της συμμετοχής των ασθενών σε όλη τη διαδρομή. Τα επιχειρήματά μας γύρω από αυτό, και το λαμβάνουν υπόψη τους, είναι ότι οι εκπρόσωποι των ασθενών πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένοι και εκπαιδευμένοι και να αισθάνονται πραγματικά ότι μπορούν να συμμετάσχουν στη διαδικασία.

Και όσοι αλληλεπιδρούν μαζί τους στη συμβουλευτική επιτροπή πρέπει επίσης να εκπαιδευτούν. Ότι είναι, ξέρετε, ένας εκπρόσωπος των ασθενών. Και επίσης ο τρόπος συνεργασίας σε αυτό το επίπεδο είναι πραγματικά σημαντικός.