

Η συμβολή της συμμετοχής των ασθενών στη χάραξη πολιτικής

"Βελτιώστε την εμπειρία της ανάγνωσης ενεργοποιώντας τους υπότιτλους του σχετικού βίντεο."

Απομαγνητοφώνηση

[Έχει κατά την άποψή σας συμβάλει η συμμετοχή των ασθενών στην ανάπτυξη της πολιτικής για την υγειονομική περίθαλψη;]

Jan Geissler – Συνήγορος των ασθενών και Διευθυντής Έργου της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών για τη Θεραπευτική Καινοτομία (EUPATI)

Νομίζω ότι η υποστήριξη των ασθενών έχει σημαντική επίδραση με την πάροδο των ετών στην πολιτική για την υγεία και εισακουγόμαστε ολοένα και περισσότερο. Όταν ξεκίνησα την υπεράσπιση των ασθενών πριν από περίπου 12 χρόνια, νομίζω δεν λαμβάνονταν ιδιαίτερα υπόψη η άποψη των ασθενών στη συζήτηση για την ευρωπαϊκή υγειονομική περίθαλψη και στην πολιτική για την υγειονομική περίθαλψη. Και επίσης, σε εθνικό επίπεδο, νομίζω ότι η συμμετοχή των ασθενών ήταν ουσιαστικά μια νέα έννοια.

Σήμερα καθόμαστε σε επιτροπές και οι απόψεις μας ακούγονται στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή, στο Κοινοβούλιο και στο Ευρωπαϊκό Συμβούλιο. Συμμετέχουμε στις επιτροπές του EMA (Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων) επειδή οι άνθρωποι εκτιμούν ότι έχουμε μια συγκεκριμένη οπτική για το τι είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς.

Νομίζω ότι τα τελευταία χρόνια είχαμε πολλές ευκαιρίες να παρουσιάσουμε την άποψή μας και νομίζω ότι αυτό επηρέασε τη νομοθεσία.

Mary Baker – Άμεση πρώην πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Εγκεφάλου- Υποστηρίκτρια της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τη Νόσο του Πάρκινσον

Θέλω να πιστεύω ότι οι ασθενείς, ανάλογα με την ηλικία και την εμπειρία τους, συνειδητοποιούν καθημερινά ότι πρέπει να συμμετέχουν, παρ' όλες τις προκλήσεις που υπάρχουν στο σύστημα. Εξάλλου, χρειάζονται νομίζω 13,5 χρόνια για να φτάσει ένα φάρμακο από τον πάγκο στο κομοδίνο δίπλα από το κρεβάτι. Και αυτό περιλαμβάνει, φυσικά, τα οκτώ χρόνια ανάπτυξης, στο στάδιο της οποίας πιστεύω ότι πρέπει να συμμετέχουν και οι ασθενείς.

Στη συνέχεια ακολουθούν η ρυθμιστική διαδικασία και οι κλινικές δοκιμές. Έπειτα, φυσικά, ακολουθεί η ΑΤΥ, η οποία αποδεικνύει το κοινωνικό όφελος. Και νομίζω ότι αυτό ήταν αρκετά δύσκολο για τους συνηγόρους των ασθενών να το κατανοήσουν.

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

Νομίζω ότι ένα πολύ καλό παράδειγμα, από τη σκοπιά της IPPOSI, είναι οι σπάνιες παθήσεις, επειδή έχουμε κάνει πολλή δουλειά όλα αυτά τα χρόνια. Ασχολούμαι με αυτό το αντικείμενο για επτά χρόνια. Από την ημέρα που ξεκίνησα, η Ημέρα Σπανίων Παθήσεων αποτελούσε ένα σημαντικό μέρος της δραστηριότητάς μας, στο πλαίσιο της οποίας οι ασθενείς συμμετείχαν στην πολιτική για την κατάρτιση εθνικών σχεδίων για τις σπάνιες παθήσεις.

Και στην Ιρλανδία, ένα πραγματικά καλό παράδειγμα συμμετοχής των ασθενών είναι αυτό, επειδή οι ασθενείς κάθονται πραγματικά στο τραπέζι του Υπουργείου Υγείας καταρτίζοντας το σχέδιο για τις σπάνιες παθήσεις. Και ξέρω ότι σε άλλες χώρες έχει ζητηθεί η γνώμη των ασθενών, έχουν οργανωθεί διαβουλεύσεις από τα υπουργεία, αλλά νομίζω ότι είμαστε αρκετά μοναδικοί στο ότι όντως καθόμαστε (και είμαι ένας από αυτούς τους εκπροσώπους των ασθενών, υπάρχουν τέσσερις) γύρω από το τραπέζι με το

Υπουργείο Υγείας, με τον φορέα τεχνολογιών υγείας και με μέλη του προσωπικού από το γραφείο του υπουργού και όντως καταρτίζουμε το σχέδιο.

Και εγώ η ίδια προεδρεύω της υποομάδας που καταρτίζει μια στρατηγική για την πρόσβαση σε θεραπείες για άτομα με σπάνιες παθήσεις. Και νομίζω ότι αυτό είναι ένα πολύ καλό παράδειγμα για το πώς οι ασθενείς μπορούν πραγματικά όχι απλώς να επηρεάσουν την πολιτική, αλλά να συμμετάσχουν στη διαμόρφωσή της.

A2-ITW-Q4_EN-v1.1