

Μετάβαση από τη συμμετοχή των ασθενών στη συμμετοχή των πολιτών στην ΑΤΥ

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

Απομαγνητοφώνηση

[θα πρέπει η συμμετοχή των ενδιαφερομένων στη διαδικασία ΗΤΑ να επεκταθεί πέραν των ασθενών και να συμπεριλάβει το ευρύτερο κοινό;]

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

Αρκετά συχνά συνδυάζουμε διαφορετικές ομάδες ενδιαφερόμενων μερών και θεωρούμε ότι οι ομάδες καταναλωτών και οι οργανώσεις ασθενών είναι το ίδιο. Και δεν είναι, διότι έχουν διαφορετικούς στόχους και διαφορετικές απόψεις, όπως και προτεραιότητες. Νομίζω ότι όλοι τους πρέπει να συμμετέχουν, διότι, φυσικά, οι πληρωτές έχουν συμφέρον από τους προϋπολογισμούς. Οι ασθενείς έχουν συμφέρον από την επιβίωση και την ποιότητα ζωής, καθώς και από την ευημερία των πολιτών. Όμως, μάλλον, εκπροσωπούν, κυρίως, εκείνους που έχουν το πρόβλημα ότι δεν είναι υγιείς. Έτσι, μπορεί να έχουν διαφορετική οπτική από τον γενικό πληθυσμό.

Επομένως, ναι, νομίζω ότι όλοι οι πολίτες πρέπει να συμμετέχουν και όλες οι διαφορετικές ομάδες ενδιαφερομένων πρέπει να συμμετέχουν.

Mary Baker – Αμέσως Προηγούμενη Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Εγκεφάλου- Υποστηρίκτρια της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης

για τη Νόσο του Πάρκινσον

Νομίζω ότι ο κοινωνικός αντίκτυπος είναι, ειλικρινά, τόσο σημαντικός στο Ηνωμένο Βασίλειο. Είμαστε ένας πληθυσμός που γερνά. Είμαστε ένας υπογόνιμος πληθυσμός. Έχουμε τη χειρότερη σεξουαλική υγεία σε όλη την Ευρώπη εξαιτίας των εγκυμοσύνων στην εφηβεία. Ακόμα καπνίζουμε, ακόμα παίρνουμε ναρκωτικά. Τώρα έχουμε προσθέσει το αλκοόλ και την παχυσαρκία. Και όπως θα μου έλεγε ο Michael Rawlins, αυτό σημαίνει ότι το 60% του προϋπολογισμού του NHS έχει δαπανηθεί, και αυτό χωρίς να λαμβάνεται υπόψη το κόστος αντιμετώπισης μιας νόσου.

Επομένως, πρέπει να κατανοήσετε πού βασίζεται η οπτική της ένωσης ασθενών. Επειδή όταν συνεργάζεστε με τους ανθρώπους που ζουν με αυτές τις ασθένειες, πιστεύετε ότι αυτό είναι το πιο σημαντικό, το πιο ουσιώδες πράγμα. Στην πραγματικότητα, όμως, όλα αυτά είναι μέρος του κοινωνικού συνόλου και πρέπει να δίνουμε ιδιαίτερη προσοχή στον τρόπο ζωής μας.

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

Αυτό είναι κάτι για το οποίο η IPPOSI μιλάει εδώ και πέντε χρόνια, σε κάθε εκδήλωση, έκθεση και διαβούλευση στην οποία έχουμε λάβει μέρος με τους τοπικούς φορείς ΑΤΥ. Τους ζητήσαμε να αρχίσουν να εξετάζουν το κόστος που συνεπάγεται για το κράτος η μη θεραπεία κάποιου. Και αυτό περιλαμβάνει και την περίπτωση όπου υπάρχει ένας φροντιστής στο σπίτι που φροντίζει έναν ασθενή, ο οποίος δεν θα χρειάζεται πλέον να τον φροντίζει εάν έχει πρόσβαση στη σωστή θεραπεία. Αυτός ο φροντιστής μπορεί να επιστρέψει ως υπάλληλος και να πληρώνει φόρους. Αυτά είναι χρήματα που επιστρέφουν στο σύστημα.

Και ασφαλώς γνωρίζω ότι αυτό δεν έχει πραγματικά ληφθεί υπόψη. Και από τη δική μας οπτική γωνία, από την οπτική γωνία του ασθενούς, δεν βλέπουμε ότι αυτό έχει πραγματικά ληφθεί υπόψη στη διαδικασία.

[Υποσημείωση αποποίησης ευθύνης: Η εμφανιζόμενη μετάφραση δημιουργήθηκε με τη βοήθεια ενός συστήματος αυτόματης γλωσσικής επεξεργασίας.]