

Πώς μπορούν οι ρυθμιστικές αρχές να ενισχύσουν τη φωνή των ασθενών στη διαδικασία ΑΤΥ;

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

Απομαγνητοφώνηση

[Πώς μπορούν οι ρυθμιστικές αρχές να ενισχύσουν τη φωνή των ασθενών στη διαδικασία ΑΤΥ;]

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

Θεωρώ ότι υπάρχει μια πολύ πρακτική πρόταση με την έννοια του «Δοκιμάστε το». Επειδή αρκετά συχνά αναζητούμε το σπουδαίο σύστημα για να έχουμε την ολοκληρωμένη απάντηση σε όλα. Αλλά νομίζω ότι αυτό που βλέπουμε, για παράδειγμα, στον EMA, εννοώ ότι ήταν μια μακρά διαδικασία από το 2005, όπου οι ομάδες ασθενών συμμετείχαν σε όλες τις επιτροπές του EMA.

Και υπάρχει πάντα μια εκτενής συζήτηση γύρω από τη συμμετοχή των ασθενών: αν θα μπορούσε να είναι μεγαλύτερη, αν είναι επαρκής και ούτω καθεξής. Νομίζω όμως ότι με τη λήψη, ας πούμε, θαρραλέων αποφάσεων και τη συμμετοχή των ασθενών, η ανατροφοδότηση που λαμβάνουμε σήμερα, η συμβολή είναι ουσιαστική, είναι πολύ πολύτιμη. Οι ασθενείς εκπαιδεύονται, οι ασθενείς εκπαιδεύονται μόνοι τους, οι ασθενείς είναι πρόθυμοι να διατυπώσουν την άποψή τους με αυτοπεποίθηση. Και θεωρώ ότι αυτός ήταν ένας από τους κρίσιμους παράγοντες επιτυχίας και από την πλευρά μας. Επειδή εμείς, ως κοινότητα, ως σύνολο,

επενδύσαμε πολλά στην εκπαίδευση της κοινότητάς μας ώστε να είναι πολύτιμος συνεργάτης για τέτοιου είδους διαδικασίες.

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

Παρακολουθούμε, όσον αφορά τα ορφανά φάρμακα, και τι συνέβη στην Αγγλία, όπου συστήθηκε η συμβουλευτική ομάδα AGNSS ειδικά για εξαιρετικά σπάνιες παθήσεις. Όπου, ξέρετε, η αξιολόγηση δεν αφορούσε τα ποιοτικά σταθμισμένα έτη ζωής (QALY) ή τα κερδισμένα έτη ζωής. Τα κριτήρια ήταν διαφορετικά.

Ως μέρος των κριτηρίων αυτών, η συμμετοχή των ασθενών είχε μεγάλη σημασία. Και αυτό είναι ένα σύστημα που θεωρήσαμε καλό. Η Σκωτία είναι ένα άλλο σύστημα που εξετάσαμε και κάναμε πολλή δουλειά με την Karen Facey, η οποία είναι ειδικός στην αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας στη Γλασκόβη και η οποία αυτή τη στιγμή εργάζεται για την HTAi. Και νομίζω ότι, ως αποτέλεσμα της γνώσης μας εδώ, συμμετείχαμε σε αυτό το έργο, όπου αναπτύσσει ένα έντυπο το οποίο θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί από οργανώσεις ασθενών και φορείς ΑΤΥ, ως εργαλείο για την υποβολή προτάσεων σχετικά με την ΑΤΥ. Ως εκ τούτου, έντυπο αυτό θα ήταν ένα πρότυπο που θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί γενικά.

A2-ITW-Q8_EN-v1.

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