

Συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών στις διαδικασίες ATY

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

Απομαγνητοφώνηση

[Γνωρίζετε άλλους οργανισμούς που έχουν συμμετάσχει σε διαδικασίες ATY;]

Mary Baker – Αμέσως Προηγούμενη Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Εγκεφάλου- Υποστηρίκτρια της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για τη Νόσο του Πάρκινσον.

Οι ενώσεις για τον καρκίνο και σίγουρα γνωρίζουμε ότι η Jean Mossman συμμετείχε όταν ήταν διευθύνουσα σύμβουλος της BACUP για τον καρκίνο.

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

Υπάρχει μια πολύ διαφορετική εμπειρία μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών και του Ηνωμένου Βασιλείου. Η ATY έχει ήδη μακρά ιστορία, αν μπορούμε να μιλάμε για μακρά ιστορία, στη συμμετοχή των ασθενών στην ATY, και νομίζω ότι με την πάροδο των ετών το NICE, η κοινότητα των ασθενών και οι ρυθμιστικές αρχές έχουν συζητήσει για μια διεξοδική διαδικασία, την οποία έχουν περιγράψει με μεγάλη διαφάνεια, και έχουν προσδιορίσει τα στάδια της διαδικασίας ATY όπου μπορούν να συμμετέχουν οι ασθενείς.

Στη Γερμανία, συγκριτικά, νομίζω ότι βρισκόμαστε σε εμβρυακό στάδιο σε αυτόν τον τομέα. Αυτή τη στιγμή, υπάρχουν ορισμένα στάδια, στα οποία οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν. Οι

διαπιστευμένες οργανώσεις ασθενών μπορούν να στέλνουν εκπροσώπους σε ακροάσεις, οι οποίοι συμμετέχουν και σε επιτροπές κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης του HTA. Θα έλεγα όμως ότι προς το παρόν δεν είναι 100% διαφανές ποιος μπορεί να συμμετέχει, πότε μπορεί να συμμετέχει και κυρίως πώς μπορεί να συνεισφέρει.

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

Η ιρλανδική κυβέρνηση δεν εξετάζει τα φάρμακα για σπάνιες παθήσεις μέσα από διαφορετικό πρίσμα.

Τα αξιολογούν με τον ίδιο ακριβώς τρόπο που θα αξιολογούσαν μια θεραπεία για τον διαβήτη ή μια θεραπεία για το άσθμα. Και υποθέτω ότι υπάρχει μια ορισμένη διαδικασία. Πολλές από τις διαδικασίες αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται από την αρχή ATY είναι αποτελεσματικές και εξετάζουν τη δραστηριότητα.

Εξετάζουν άλλους τομείς, εξετάζουν τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας. Αυτό όμως που θα προτείναμε είναι ότι χρειαζόμαστε τη συμμετοχή των ασθενών περισσότερο από ποτέ, διότι η θεραπεία υψηλού κόστους δεν πρόκειται ποτέ να είναι οικονομικά αποδοτική, ιδίως με τη χρήση ενός ορφανού φαρμάκου. Και έτσι πρέπει να εξετάσουμε τη δεοντολογία γύρω από την πρόσβαση των ασθενών. Και νομίζω πάλι ότι αυτό είναι άλλο ένα παράδειγμα όπου η συμμετοχή των ασθενών είναι πραγματικά σημαντική.