

Τα οφέλη της συμμετοχής των ασθενών στις διαδικασίες ΑΤΥ

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

Απομαγνητοφώνηση

[Ποια είναι τα οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών σε μια διαδικασία ΗΤΑ;]

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

Νομίζω ότι είναι ζωτικής σημασίας η συμμετοχή των συνηγόρων των ασθενών καθώς και των ίδιων των ασθενών σε αυτή τη διαδικασία, διότι οι ασθενείς και οι συνήγοροι των ασθενών είναι στην πραγματικότητα οι ειδικοί για πολλά πράγματα που αφορούν τη ζωή των ασθενών με μια συγκεκριμένη νόσο και τη θεραπεία.

Είναι οι ειδικοί για την ποιότητα ζωής. Ξέρουν πώς είναι να ζεις με μια νόσο. Μπορούν πιθανώς να αξιολογήσουν το ένα στοιχείο έναντι του άλλου, διότι πρέπει να είμαστε πολύ, πολύ σαφείς ότι η δραστηριότητα είναι ένας από τους πολλούς παράγοντες που επηρεάζουν τη ζωή των ασθενών.

Συνεπώς, η συζήτηση για τα καταληκτικά σημεία, για τα συγκριτικά στοιχεία, και για τη σημασία ορισμένων παραμέτρων ποιότητας ζωής είναι κάτι που οι ασθενείς μπορούν να κατανοήσουν αρκετά καλά και πιθανώς να βοηθήσουν στην αξιολόγηση. Και αυτό που βλέπουμε ως συνήγοροι των ασθενών είναι ότι υπάρχει μια πολύ διαφορετική αντίληψη σχετικά με την επίδραση ορισμένων παρενεργειών, συμπτωμάτων της νόσου και ούτω καθεξής, στη ζωή ενός ασθενούς. Επομένως, οι γιατροί

έχουν μια πολύ διαφορετική οπτική. Οι οικονομολόγοι της υγείας έχουν μια πολύ διαφορετική άποψη για τις επιπτώσεις. Και νομίζω ότι δεν μπορείτε να αξιολογηθείτε χωρίς εκείνους που λαμβάνουν τις θεραπείες.

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

Νομίζω ότι είναι πολύ σημαντικό για τους ασθενείς η ένωση στην οποία ανήκουν να γίνει ένας πραγματικά ισχυρός υποστηρικτής των απόψεων και των εμπειριών τους. Επειδή, δυστυχώς γι' αυτούς, είναι οι ειδικοί στο να ζουν με αυτές τις ασθένειες 24 ώρες το 24ωρο.

Και ως εκ τούτου, ο εμπειρογνώμονας ασθενής -ο ασθενής που ζει με την ασθένεια- είναι πραγματικά σημαντικό να ενταχθεί στη διαδικασία. Νομίζω ότι είναι σημαντικό να κατανοήσουν τι σημαίνει τεχνολογία υγείας. Νομίζω ότι είναι σημαντικό να συλλέγετε στοιχεία για να υποστηρίξετε τις απόψεις σας. Πρέπει πραγματικά να κατανοήσετε τη διαδικασία και να την ακολουθήσετε με μεγάλη προσοχή.

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

Υποθέτω ότι μια πολύ καλή ιστορία για να περιγράψουμε τα οφέλη είναι η εξής: Στην Ιρλανδία, πριν από ένα χρόνο, υπήρξε μια περίπτωση στην οποία οι ασθενείς δεν συμμετείχαν στη διαδικασία. Δεν ήξεραν γιατί υπήρχε καθυστέρηση, γιατί αργούσε να κυκλοφορήσει το προϊόν στην αγορά. Και το προϊόν αυτό προοριζόταν για ασθενείς με σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή παθήσεις.

Έτσι, οι ασθενείς σε αυτή την περίπτωση απευθύνθηκαν στα ιρλανδικά μέσα ενημέρωσης. Απευθύνθηκαν στον Υπουργό Υγείας. Και δημιούργησαν μια τεράστια καμπάνια όπου αυτό συζητήθηκε σε εκπομπές λόγου και σε ραδιοφωνικές εκπομπές. Και εδώ είναι που οι άρρωστοι αναγκάστηκαν να ακολουθήσουν αυτή την οδό, επειδή

κανείς στην υπηρεσία δεν μιλούσε μαζί τους. Και δεν ευθύνεται το γεγονός ότι αρνήθηκαν. Απλώς δεν το είχαν ξανακάνει ποτέ στο παρελθόν.

Και νομίζω ότι αυτό είναι το σημείο όπου εντάχθηκε η εκμάθηση. Η επικοινωνία είναι πραγματικά σημαντική.

A2-ITW-Q3-EN-V1.1