

Τι σημαίνει η ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών στην ΑΤΥ;

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

Απομαγνητοφώνηση

[Πώς ορίζεται η ορθή και ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών;]

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

Πιστεύω ότι από τη μία πλευρά είναι σημαντικό να συμμετέχουν οι ασθενείς σε όλες τις πτυχές της λήψης αποφάσεων. Θέλω να πω, δεν μπορούμε να συμμετέχουμε σε κάθε ψηφοφορία, αλλά μπορούμε να συμμετέχουμε με διαφάνεια σε κάθε επιτροπή που λαμβάνει αποφάσεις για λογαριασμό των ασθενών. Και δεύτερον, νομίζω ότι αυτό που είναι πολύ σημαντικό είναι να υπάρχει διαφάνεια. Ποιος παίρνει τις αποφάσεις και σε ποιο επίπεδο οι ασθενείς έχουν λάβει μέρος στη λήψη αποφάσεων.

Νομίζω ότι η μεγαλύτερη διαφάνεια σε ολόκληρη τη διαδικασία θα κάνει τη ζωή μας πολύ πιο εύκολη και θα οδηγήσει σε καλύτερες αποφάσεις για λογαριασμό των ασθενών.

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

Αρχικά, διαπίστωσα ότι οι πληρωτές και το ρυθμιστικό σύστημα αποτελούσαν εμπόδια. Και στη συνέχεια, όσο περισσότερο ασχολούμουν μαζί τους, καταλάβαινα ότι ήταν μέρος μιας πολύ

δύσκολης και πολύπλοκης διαδικασίας. Και στην οποία θα έπρεπε να συμμετέχω. Και όσο περισσότερο ασχολούμουν με αυτό, τόσο περισσότερο καταλάβαινα γιατί βρίσκονταν εκεί και τις προκλήσεις που αντιμετώπιζαν οι ίδιοι.

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

Θεωρώ ότι είναι μια πολύ καλή στιγμή για να θέσετε αυτό το ζήτημα, διότι μόλις πρόσφατα συνεργαστήκαμε με το Εθνικό Κέντρο Φαρμακοοικονομίας για μια εκδήλωση της EUPATI στην Ιρλανδία με αντικείμενο την εκπαίδευση των εκπροσώπων των ασθενών και των φορέων ΑΤΥ. Και είναι το πρώτο είδος εκδήλωσης που απευθύνεται άμεσα στους ασθενείς.

Και ένα από τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης εκδήλωσης είναι ότι συνομιλείτε μαζί μας και αυτό είναι υπέροχο. Ξέρετε, όταν βρίσκεστε σε εκείνο το σημείο όπου η ΑΤΥ έχει σχεδόν ολοκληρωθεί και πρέπει να ληφθεί από την κυβέρνηση μια απόφαση σχετικά με την πρόσβαση των ασθενών. Αυτό είναι πολύ θετικό.

Ωστόσο, η άλλη, υπάρχει και μια άλλη άποψη. Και αυτή αφορά τη συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών από την αρχή της διαδικασίας προσκομίζοντας τα δεδομένα τους. Πολλές οργανώσεις ασθενών διαθέτουν μητρώα. Διαθέτουν πληροφορίες σχετικά με τον πληθυσμό των ασθενών τους. Υπάρχουν δυνατότητες για τις οργανώσεις ασθενών ώστε να εμπλακούν πραγματικά σε ένα διαφορετικό, σε ένα πραγματικά τεχνικό επίπεδο στη διαδικασία ΑΤΥ.