

В чем заключается польза участия пациентов в процессах НТА?

“Улучшите впечатление от чтения, включив субтитры к сопровождающему видео”.

Транскрипт

[В чем заключается польза участия пациентов в процессах НТА?]

Ян Гайслер – защитник интересов пациентов, директор проекта Европейской академии пациентов по терапевтическим инновациям (EURATI)

Я думаю, что очень важно, чтобы в этом процессе участвовали адвокаты пациентов и пациенты, потому что пациенты и адвокаты пациентов являются экспертами по многим вопросам потому что пациенты и защитники пациентов являются экспертами по многим вопросам, касающимся жизни пациентов с тем или иным заболеванием и лечением.

Они являются экспертами по качеству жизни. Они знают, как это – жить с болезнью. Они, наверное, могут оценить одно с другим, потому что мы должны очень, очень четко понимать, что медицинская эффективность – это один из многих факторов, влияющих на жизнь пациентов.

Поэтому, говоря о конечных точках, говоря о компараторах, говоря о о важности тех или иных параметров качества жизни – это то, что пациенты вполне могут понять и, возможно, помочь оценить. Мы же, как адвокаты пациентов, видим, что существует очень разное восприятие влияния определенных побочных эффектов или симптомов заболевания и т.д. на жизнь пациента. Поэтому у врачей очень разные взгляды. Экономисты в области

здравоохранения имеют совершенно иной взгляд на воздействие, и я думаю, что в тех случаях, когда вы не можете быть оценены без этих которые получают лечение.

Мэри Бейкер (Mary Baker) – непосредственный президент Европейского совета по мозгу; патрон Европейской организации по борьбе с болезнью Паркинсона

Я думаю, что для пациентов очень важно, чтобы ассоциация, к которой они принадлежат, стала действительно сильной защищать их голоса и их опыт, потому что, к сожалению, для них они являются экспертами в том, что касается жизни с этими заболеваниями 24 часа в сутки,

и поэтому они являются экспертами-пациентами -живущий с – очень важно вовлечь в этот процесс. Я думаю, что для них важно понять, что такое оценка медицинских технологий. Я думаю, что важно собирать доказательства, подтверждающие ваши взгляды. Вы действительно должны понимать процесс и следовать ему самым тщательным образом.

Эйблин Мулро (Eibhlin Mulroe) – генеральный директор Ирландской платформы пациентских организаций (IPPOSI)

Они не знали, почему возникла задержка, почему продукт медленно продвигается на рынок. А ведь этот продукт предназначался для пациентов с серьезными, угрожающими жизни состояниями.

Поэтому пациенты в этом случае обратились к ирландские СМИ. Они обратились к министру здравоохранения. И они создали огромную кампанию где это обсуждалось на ток-шоу и радиопередачах. И именно здесь больные люди были вынуждены идти в этом направлении, потому что никто в агентстве не хотел с ними разговаривать, и не то чтобы они отказывались, просто они никогда этого не делали.

И я думаю, что именно в этом и заключалось обучение. Общение действительно важно.

A2-ITW-Q3-RU-V1.1

[Отказ от ответственности: Представленный перевод был выполнен с помощью автоматизированной системы обработки языка.]