方針への患者関与による貢献

“付属ビデオの字幕をオンにすることで、読書体験を向上させる”

台本

[あなたの考えでは、患者の参加は医療政策の発展に寄与しましたか?]

Jan Geissler – 革新的治療のための欧州患者アカデミー ***(European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI))***、患者の権利擁護者およびプロジェクト ディレクター

私は、患者の権利擁護者は、何年にもわたって医療方針に大きな影響力を持っており、私たちはますます多くを聞けるようになっていると思います。私が約 12 年前に患者の権利擁護者を始めたころ、欧州のヘルスケアに関する議論や医療方針において患者が発言することはあまりありませんでした。また国のレベルでも、患者の関与というのはまったく新しい概念でした。

現在、私たちは委員会に席を持ち、欧州委員会、国会、欧州理事から話を聞いています。私たちは EMA （欧州医薬品庁） の委員会に参加していますが、それは私たちが患者にとって何が最も重要かという特定の視点を持っていることが評価されているからです。

過去数年で、私たちは見解を表明する多くの機会に恵まれ、これは実際に法律にも影響を及ぼしていると思います。

Mary Baker – 欧州脳委員会 ***(European Brain Council)*** 直前会長、欧州パーキンソン病協会 ***(European Parkinson’s Disease)*** 後援者

私は患者団体が、年齢や経験にもよりますが、システムにあるすべての困難に関与しなければならないことを理解していると思いたいです。ある医薬品をベンチ （実験室での研究） からベッドサイド （臨床研究） へ持っていくために、結局 13 年半の時間がかかりました。もちろんその期間は、8 年間の開発中の期間を含んでおり、私は患者も開発に関与すべきだと考えます。

それから、規制プロセス、治験です。そしてもちろん、HTA で社会的ベネフィットを示します。そのことを患者の権利擁護者が理解するのは、なかなか難しいことだと思います。

Eibhlin Mulroe – Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)､CEO

私は本当によい例として、IPPOSI の見解があると思います。これは希少疾患なので、私たちは何年にもわたって多くの活動を行いました。私はこの仕事を 7 年間行っています。私が仕事を始めたころから、Rare Disease Day （世界希少・難治性疾患の日） は私たちの活動の多くを占め、希少疾患に対する国家計画の開発に関わる指針に患者を関与させてきました。

そしてアイルランドでは、患者が実際に保健省の会議に出席し、希少疾患に対する計画を作成しました。これは患者関与の本当によい例です。他の国では患者が相談を受け、相談が大臣により組織されていることは知っていますが、患者が実際に、私も 4 人いた患者代表者

A2-ITW-Q4_EN-v1.1