

Bästa praxis för patientdelaktighet i HTA-processer

Transkribering

[Do you know of any best practice in HTA patient involvement?]

Jan Geissler – patientrepresentant och projektchef för European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Jag tror att när det gäller patientdelaktighet, åtminstone om man tittar på Storbritannien, kan vi säga exakt var patienterna är delaktiga. Det finns en bra broschyr från NICE som beskriver patienter och patientdelaktighet i denna värderingsprocess. Och där beskrivs när patienter faktiskt är delaktiga, när representantorganisationer är delaktiga och vilka beslut som fattas utan att några patienter är närvarande.

Jag tror att transparens är till stor hjälp för mig att förstå hur jag kan ta mig in. Blir jag tillfrågad som en enskild patient med en egen personlig upplevelse? Eller blir jag tillfrågad som en representant för en större grupp patienter?

Mary Baker – tidigare ordförande för European Brain Council, ambassadör för European Parkinson's Disease Association

Jag tror att patienter går in i denna förhandling i uppförsbacke. Det är inte helt olikt när någon försöker ta sig an sitt eget fall i rättssystemet. Det finns ett förhandlingsspråk.

Och det här är vad vi kom fram till genom att gå till London

School of Economics och fråga om de ville samarbeta med oss och ta fram en kurs vid LSE, en tredagarskurs som skulle förklara för patienterna exakt vad HTA handlar om. Hur de kunde lära sig förhandlingspråket på bästa sätt. Hur de kan använda sig av evidens på bästa sätt, och känna sig självsäkra och inte oroa sig över hur de ska förhandla med professorer, läkare och allt sådant.

Eibhlin Mulroe – vd för Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Jag vet att Health Innovation and Quality Authority har patientdelaktighet i den rådgivande kommittén för den specifika HTA-processen som de håller på med. Och det är ett bra exempel på patientdelaktighet som görs på rätt sätt. Vårt argument kring det är – och de tar med sig detta – att dessa patientrepresentanter måste vara helt informerade och utbildade, och känna att de verkligen kan vara en del av processen.

Och de som interagerar med dem i den rådgivande kommittéen måste också vara utbildade. Att de är, du vet, det här är en patientrepresentant från allmänheten. Och hur man engagerar sig på den nivån är också väldigt viktigt.

A2-ITW-Q6_EN-v1.1