

Beneficiile implicării pacienților în procesele HTA

Transcriere

[Care sunt beneficiile implicării pacienților în procesele HTA?]

Jan Geissler – susținător al drepturilor pacienților și director de proiect în cadrul Academiei Pacienților Europeni pentru Inovație Terapeutică (EUPATI)

Cred că este esențial ca pacienții și susținătorii drepturilor acestora să fie implicați în acest proces, deoarece ei sunt adevărații experți în multe aspecte care privesc viața pacienților cu o anumită boală și tratamentul acesteia.

Ei sunt experții în calitatea vieții. Ei știu cum să trăiască cu o boală. Ei sunt capabili să compare diferitele alternative, pentru că trebuie să ne fie foarte, foarte clar: eficacitatea medicală este doar unul dintre numeroșii factori care afectează viața pacienților.

Deci discuția despre obiective finale, despre comparatori, despre importanța anumitor parametri ai calității vieții este una pe care pacienții o înțeleg foarte bine și la care pot contribui. Iar ce vedem noi, ca susținători ai drepturilor pacienților, este că există o percepție foarte diferită asupra impactului anumitor efecte secundare, al simptomelor bolilor etc., asupra vieții unui pacient. Medicii au o perspectivă foarte diferită. Economiiștii din domeniul sănătății au o perspectivă diferită asupra impactului. Cred că nu poți face o evaluare fără cei care primesc tratamentele.

Mary Baker – fost președinte al Consiliului European al

Creierului, patron al Asociației Europene Antiparkinson

Cred că este foarte important pentru pacienți ca asociațiile acestora să devină susținători puternici ai vocii și experienței lor. Deoarece, din nefericire pentru ei, ei sunt experții care trăiesc cu aceste boli 24 de ore pe zi.

Așadar, pacientul expert, cel care trăiește cu boala, este foarte important în acest proces. Cred că este important ca pacienții să înțeleagă ce înseamnă tehnologia medicală. Este important să poți aduna dovezi care să îți susțină punctele de vedere. Trebuie să înțelegem bine procesul și să îl urmăm cu grijă.

Eibhlin Mulroe – director general al Platformei Irlandeze a Organizațiilor Pacienților (Irish Platform for Patients Organisations – IPPOSI)

Cunosc o poveste care poate ilustra foarte bine aceste beneficii: În Irlanda, acum mai mult de un an, a existat un caz în care pacienții nu erau implicați în proces. Nu știau de ce procesul se blocase, de ce dura foarte mult ca produsul să ajungă pe piață. Iar produsul era destinat pacienților cu o boală gravă, mortală.

Iar ce au făcut pacienții a fost să meargă la presa irlandeză. Au mers la Ministerul Sănătății. Au creat o campanie enormă, în care situația s-a discutat la televiziuni și posturi de radio. Bolnavii au fost forțați să meargă în direcția respectivă, pentru că nimeni de la agenție nu discuta cu ei. Și nu este vorba despre ce s-a spus. Este vorba doar despre faptul că nu se mai întâmplase niciodată așa ceva.

Și cred că aici a început procesul de învățare. Comunicarea este extrem de importantă.