

Best practices voor samenwerking met patiënten in HTA-processen

“Verbeter je leeservaring door de ondertiteling van de begeleidende video aan te zetten.”

Transcript

[Ken jij goede praktijkvoorbeelden voor patiëntbetrokkenheid in HTA?]

Jan Geissler – Behartiger van patiëntenbelangen en projectdirecteur voor de Europese Patiëntenacademie voor Therapeutische Innovatie (EUPATI)

Ik denk dat we, als we naar Engeland kijken, precies kunnen zeggen waar patiënten betrokken zijn. Er is een mooie brochure van NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) die een overzicht geeft van de rol van patiënten en patiëntbetrokkenheid bij dit beoordelingsproces. En er staat ook echt in aangegeven waar patiënten betrokken zijn, waar patiëntenverenigingen betrokken zijn en waar beslissingen worden genomen zonder patiënten.

Ik denk dat transparantie heel belangrijk is om erachter te komen wat je zelf kunt doen. Word ik gevraagd als individuele patiënt met mijn eigen persoonlijke ervaring? Of word ik gevraagd als vertegenwoordiger van een grotere groep patiënten?

Mary Baker – Voorgaande President van de European Brain Council; beschermvrouwe van de European Parkinson's Disease Association (EPDA)

Ik denk dat patiënten dit soort onderhandelingen ingaan vanuit een achterstandspositie. Het lijkt erg op iemand die zichzelf probeert te verdedigen in een rechtszaak. Er wordt een onderhandelingstaal gesproken.

En dat zagen we ook toen we naar de London School of Economics gingen en daar vroegen of ze een cursus voor ons wilden ontwikkelen, een driedaagse cursus waarin aan patiënten zou worden uitgelegd wat HTA precies is. Hoe ze zich de onderhandelingstaal eigen kunnen maken. Hoe ze bewijsmateriaal het best kunnen benutten, hoe ze zich zelfverzekerd kunnen voelen en zich niet druk hoeven te maken over onderhandelingen met professoren, medische artsen en al dat soort dingen.

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

Nou, ik weet dat de HTA-instantie in Ierland patiënten heeft in de adviescommissie voor elke HTA die ze uitvoeren. En dat is een goed voorbeeld van samenwerking met patiënten van begin tot eind. Onze argumentatie hiervoor (en die wordt gehoord en verstaan) is dat die vertegenwoordigers van patiënten volledig geïnformeerd moeten zijn, en geschoold, en echt moeten voelen dat ze deel uitmaken van het proces.

En de mensen die met hen werken in de adviescommissie moeten ook geschoold zijn. Omdat ze, deze patiëntenvertegenwoordigers, gewone mensen zijn. En het is heel belangrijk dat er ook op dat niveau wordt gecommuniceerd.

A2-ITW-Q6_EN-v1.1