

Betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij HTA-processen

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

Transcript

[Kent u andere organisaties die betrokken zijn geweest bij HTA-processen?]

Mary Baker – Voorgaande President van de European Brain Council; beschermvrouwe van de European Parkinson’s Disease Association

De kankerorganisaties, en ik weet zeker dat Jean Mossman erbij betrokken was toen ze directeur van Cancer BACUP was.

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

Er is sprake van een sterk verschil tussen het Verenigd Koninkrijk en andere landen. HTA kent al een lange geschiedenis, voor zover we kunnen spreken van een lange geschiedenis, van betrokkenheid van patiënten bij HTA. En volgens mij hebben NICE, de patiëntengemeenschap en de toezichthoudende instanties een zorgvuldig proces besproken en zeer transparant beschreven in welke stadia van het HTA-proces patiënten een rol kunnen spelen.

Ter vergelijking: in Duitsland staat dat volgens mij nog erg in de kinderschoenen. Momenteel zijn er bepaalde punten waarbij patiënten een rol kunnen spelen, en geaccrediteerde

patiëntenorganisaties kunnen vertegenwoordigers afvaardigen naar de hoorzittingen en deze kunnen ook tijdens de inspraakronde van de HTA-beoordeling met enkele commissies samenwerken. Maar ik zou willen zeggen dat het op dit moment niet 100% transparant is wie kan deelnemen, wanneer ze kunnen deelnemen en in het bijzonder hoe ze kunnen bijdragen.

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

De Ierse overheid kijkt niet op een andere manier naar geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen.

Ze beoordelen ze hetzelfde als een behandeling voor diabetes of astma. En ik veronderstel dat er sprake is van de vaststelling dat – veel van de beoordelingsprocessen die door onze HTA-instantie worden toegepast, goed zijn en ook kijken naar de werkzaamheid.

Ze kijken naar andere terreinen, ze kijken naar kosteneffectiviteit. Maar wat we zouden willen aangeven is dat er nu meer dan ooit behoefte bestaat aan samenwerking met patiënten, omdat een dure behandeling nooit kosteneffectief wordt, met name niet een weesgeneesmiddel. En dus moeten we kijken naar de ethiek rond de toegang voor patiënten. En ik denk dat dit weer een voorbeeld is waarbij samenwerking met patiënten echt belangrijk is.

A2-ITW-Q2_EN-v1.1