

Boas práticas para o envolvimento de doentes nos processos de ATS

“Melhore a sua experiência de leitura activando as legendas do vídeo que o acompanha.”

Transcrição

[Conhece algumas boas práticas para o envolvimento de doentes na ATS?]

Jan Geissler – Representante dos interesses dos doentes e Diretor de Projeto da European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Penso que em termos de envolvimento dos doentes, pelo menos no Reino Unido, podemos dizer exatamente onde os doentes estão envolvidos. Existe um bom folheto do NICE que descreve os doentes e o envolvimento dos doentes no processo de apreciação. E na verdade diz onde os doentes estão envolvidos, onde as organizações de representação dos doentes estão a ser envolvidas e que decisões estão a ser tomadas sem que nenhum doente esteja presente.

Penso que a transparência ajuda muito a compreender como me posso envolver. É me pedido, como doente, com a minha própria experiência pessoal? Ou é me pedido como representante de um grupo maior de doentes?

Mary Baker – Ex-presidente imediato do European Brain Council; Patrono da European Parkinson’s Disease

Penso que os doentes começam toda esta negociação em posição desfavorável. É realmente muito semelhante a alguém tentar

conduzir o seu próprio processo no sistema jurídico. Existe uma linguagem de negociação.

E isto é o que encontramos se formos para a London School of Economics e perguntarmos se gostariam de trabalhar connosco para desenvolver um curso na LSE, um curso de três dias que explicasse exatamente aos doentes o que é a ATS. Como poderiam os doentes melhor aprender a linguagem de negociação. Como poderiam os doentes melhor contribuir para a evidência e a sentirem-se confiantes e não preocupados sobre como poderão negociar com professores, médicos e tudo o resto.

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

Bem sei que a Health Innovation and Quality Authority tem doentes envolvidos no conselho consultivo de certos processos de ATS que estão a conduzir. E este é um bom exemplo do envolvimento dos doentes na direcção certa. Os nossos argumentos em relação a isso são, e é assumido, que esses representantes dos doentes têm que estar plenamente informados e treinados e sentem realmente que podem fazer parte do processo.

E aqueles que interagem com eles no conselho consultivo também precisam estar formados. Que são, você sabe, representantes dos doentes do público em geral. E como envolver-se também a esse nível é muito importante.

A2-ITW-Q6_EN-v1.1