

Ce înseamnă implicarea semnificativă a pacienților în HTA?

Transcriere

[Ce înseamnă implicarea profundă și semnificativă a pacienților în HTA?]

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

Ei bine, pe de o parte, cred că este important ca pacienții să se implice în toate aspectele procesului de decizie. Firește, nu putem participa la fiecare vot, însă putem participa în mod transparent la orice comitet ale cărui decizii afectează pacienții. În al doilea rând, cred că este foarte important să existe transparență. Să știm cine ia deciziile și în ce măsură pacienții au fost implicați în procesul de decizie.

Cred că un nivel mai înalt de transparență a întregului proces ne-ar face viața mult mai ușoară și ar duce la decizii mai bune pentru pacienți.

Mary Baker – fost președinte al Consiliului European al Creierului, patron al Asociației Europene Antiparkinson.

Îmi amintesc că, inițial, priveam plătitorii și sistemul de reglementare ca pe niște bariere. Odată ce am început să comunic cu părțile respective, am înțeles că făceau parte dintr-un proces foarte complex și dificil. Și că trebuia să mă implic și eu în acest proces. Și, cu cât m-am implicat mai mult, cu atât am înțeles mai bine de ce se aflau acolo și cu

ce dificultăți se confruntau.

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

Cred că este un bun moment să punem această întrebare, deoarece tocmai am beneficiat de parteneriatul nostru cu Centrul Național de Farmacoeconomie în cadrul unui eveniment EUPATI din Irlanda, în care au fost instruiți reprezentanți ai pacienților și specialiști în HTA. A fost primul eveniment de acest tip orientat direct către pacienți.

Iar unul dintre rezultate a fost realizarea faptului că discuția cu pacienții este o idee excelentă. În momentul în care HTA este aproape finalizată, guvernul trebuie să ia o decizie privind accesul și implicarea pacienților. Este un lucru pozitiv.

Dar cealaltă... există și o altă opinie. Una care spune că pacienții se implică de la bun început, cu propriile lor date. Numeroase organizații ale pacienților au propriile lor registre. Au informații privind populația lor de pacienți. Organizațiile pacienților au oportunități de a se implica la un alt nivel, un nivel tehnic, al procesului de HTA.

A2-ITW-Q5_EN-v1.1