

Che cosa dovrebbero fare in concreto i regolatori per includere la voce dei pazienti?

“Migliorate la vostra esperienza di lettura attivando i sottotitoli del video di accompagnamento”.

Trascrizione

[Che cosa dovrebbero fare in concreto i regolatori per includere la voce dei pazienti?]

Jan Geissler – Difensore dei pazienti e Direttore di progetto dell'Accademia Europea dei Pazienti sull'Innovazione Terapeutica (EUPATI)

Beh, penso che ci sia un suggerimento molto pratico nel senso di provarlo, perché molto spesso cerchiamo un grande sistema che abbia la risposta onnicomprensiva a tutto ciò che io penso che quello che possiamo vedere, per esempio, nell'EMA, voglio dire, è stato un lungo processo dal 2005, da quando i gruppi di pazienti sono stati coinvolti in tutto il consiglio e nei comitati dell'EMA

e c'è sempre una grande discussione sul coinvolgimento dei pazienti. Potrebbe essere maggiore, è adeguato e così via. Ma credo che prendendo decisioni coraggiose e coinvolgendo i pazienti si sia riusciti a ottenere un risultato positivo, il feedback che riceviamo oggi sul fatto che il contributo è essenziale è molto prezioso. I pazienti sono istruiti, si stanno formando, sono disposti a far sentire la loro voce in modo competente. E credo che questo sia stato uno dei fattori di successo cruciali anche da parte nostra, perché come

comunità abbiamo investito molto nell'educazione della nostra comunità a essere un partner prezioso per questo tipo di processi.

Eibhlin Mulroe – CEO, Piattaforma irlandese delle organizzazioni dei pazienti (IPPOSI)

Abbiamo osservato in termini di farmaci orfani e ciò che è accaduto in Inghilterra, dove hanno sviluppato Agnes, che era specificamente per le condizioni di lavoro ultra, dove la valutazione non riguardava l'uguaglianza o gli anni di vita guadagnati, e i criteri erano diversi e,

come parte di tali criteri, il coinvolgimento dei pazienti è un sistema che ci è sembrato valido. La Scozia è un altro sistema che abbiamo esaminato e abbiamo lavorato molto con Karen Facey, esperta di valutazione delle tecnologie sanitarie a Glasgow, che al momento sta svolgendo un lavoro per l'HTA. E credo che, grazie alla sua conoscenza, siamo stati coinvolti in un lavoro che prevede lo sviluppo di un modulo che potrebbe essere utilizzato dalle organizzazioni di pazienti e dalle agenzie di HTA come strumento per la presentazione di proposte di HTA. Quindi, questo modulo sarà un modello che potrà essere utilizzato in modo trasversale.

A2-ITW-Q8_IT-v1.

[Esclusione di responsabilità: la traduzione visualizzata è stata generata con un sistema di elaborazione automatica del linguaggio.]