

# Che cos'è un coinvolgimento positivo e significativo dei pazienti?

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

## Trascrizione

*[Che cos'è un coinvolgimento positivo e significativo dei pazienti?]*

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

Da un lato è importante che i pazienti siano coinvolti in tutti gli aspetti del processo decisionale. Cioè, non possiamo partecipare a tutte le votazioni, ma possiamo partecipare in modo trasparente a tutte le commissioni che prende decisioni per conto di pazienti. In secondo luogo, credo che sia molto importante che ci sia trasparenza, chi prende le decisioni e fino a che punto i pazienti sono stati coinvolti nel processo decisionale.

Penso che una maggiore trasparenza sull'intero processo renderà la nostra vita molto più facile e creerà decisioni migliori anche per i pazienti.

***Mary Baker – Immediato Past President del Consiglio Europeo del Cervello; Patron dell'Associazione Europea della Malattia di Parkinson***

Ricordo che all'inizio ho visto che i payer e il sistema normativo erano delle barriere e poi, più mi impegnavo con

loro, ho capito che facevano parte di un processo molto difficile e complesso e che dovevo impegnarmi. E più mi impegnavo, più capivo perché erano lì e le sfide che dovevano affrontare.

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

Penso che sia davvero un buon momento per porre questa domanda, perché abbiamo appena avuto il National Centre for Pharmacoeconomics come partner per un evento EUPATI in Irlanda per formare i rappresentanti dei pazienti negli HTA. Si tratta del primo evento di questo tipo rivolto direttamente ai pazienti.

E uno dei risultati è che è bello parlare con noi. Quando si è arrivati al punto in cui l'HTA è quasi completata, è importante che i pazienti siano in contatto con noi e la decisione sull'accesso deve essere presa dal governo per far entrare i pazienti. Questo è molto positivo.

Ma c'è anche un'altra opzione: i pazienti entrano in gioco fin dall'inizio con i loro dati. Molte organizzazioni di pazienti hanno registri. Hanno informazioni sulla loro popolazione di pazienti. Ci sono opportunità per le organizzazioni di pazienti di essere coinvolte a un livello tecnico diverso nel processo di HTA.

A2-ITW-Q5\_IT-v1.1

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