

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.]