

Coinvolgimento dei pazienti nei processi di HTA. In che grado lei o la sua organizzazione siete stati coinvolti nei processi di HTA?

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

Trascrizione

[Coinvolgimento dei pazienti nei processi di HTA. In che grado lei o la sua organizzazione siete stati coinvolti nei processi di HTA?]

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

Sono stato coinvolto nell'HTA a più livelli. Innanzitutto, agisco come difensore dei pazienti sia a livello europeo che nazionale, e qualche anno fa, quando è iniziata la discussione sul coinvolgimento dei pazienti nell'HTA, ho cercato di impegnarmi a livello europeo per assicurarmi che ci fosse un quadro europeo che le parti interessate come i pazienti possano effettivamente contribuire al processo.

Per quanto riguarda il mio coinvolgimento come difensore dei pazienti a livello nazionale, ho contribuito partecipando alle valutazioni, nel senso che ho fornito dichiarazioni su un farmaco specifico che era in fase di valutazione in Germania.

L'impatto della partecipazione all'HTA in Germania è praticamente sconosciuto al momento, perché si tratta di un processo piuttosto nuovo. Non abbiamo avuto la nuova legge sui farmaci, che in realtà richiede valutazioni di valore solo per un periodo di tempo piuttosto breve.

Io stesso sono stato coinvolto in due valutazioni in cui ho scritto dichiarazioni per conto della mia organizzazione sulla nostra prospettiva di valutazione del valore di questi due farmaci.

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

La prima cosa che ho fatto è stata, quando ero direttore generale dell'Associazione per il morbo di Parkinson nel Regno Unito, incontrare il presidente dell'Associazione per il morbo di Parkinson, Michael Rawlins.

Volevo capire da lui che cosa si trattasse esattamente, in modo da poterlo considerare non un ostacolo, ma parte del percorso di coinvolgimento della voce dei pazienti in questa nuova procedura normativa.

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

Il Centro Nazionale di Farmacoeconomia in Irlanda esegue per la maggior parte delle HTA e delle valutazioni su farmaci e prodotti non farmaceutici. Nell'ultimo anno ha iniziato a contattare l'IPPOSI, in particolare per metterlo in contatto con i rappresentanti dei pazienti nei casi in cui i prodotti farmaceutici non raggiungono – non passano – e hanno bisogno di ulteriori informazioni dai gruppi di pazienti.

Vorremmo prendere questo in Irlanda e fare in modo che, come prassi, quando un HTA viene eseguita dall'NCPE, l'iscrizione del paziente è presente fin dall'inizio. Questa è una sfida ed

è una novità. Ma è una sfida che riguarda tutti. È una sfida che i gruppi di pazienti di tutta l'Irlanda, dell'Europa e del mondo stanno cercando di affrontare.

C'è un gruppo chiamato HTAi, che è l'Health Technology Assessment International, che ha una particolare unità che si occupa del coinvolgimento dei pazienti negli HTA. Abbiamo collaborato con questo gruppo per esaminare gli altri Paesi del mondo e ciò che fanno in termini di coinvolgimento dei pazienti.

E suppongo che la cosa più importante sia il cambiamento in atto negli Stati Uniti in termini di coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo dei farmaci, non solo nell'ambito dell'HTA o della fase di protocollo degli studi clinici. L'FDA si sta rivolgendo alle organizzazioni di pazienti chiedendo loro di pensare ai risultati dei pazienti prima ancora che il processo abbia inizio -prima ancora che inizi lo sviluppo di un farmaco. E credo che, affinché ciò avvenga in Europa e negli Stati Uniti, sia necessario formare i rappresentanti dei pazienti su cosa significhi effettivamente.

E credo che ci siano molte persone pronte a farlo. E ci sono molte persone là fuori che hanno bisogno di imparare è qui che EUPATI entrerà davvero in gioco.

A2-ITW-Q1_EN-v1.1

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