

Comment les patients peuvent-ils s'impliquer de manière significative?

"Améliorez votre expérience de lecture en activant les sous-titres de la vidéo d'accompagnement".

Transcription

[Comment les patients peuvent-ils s'impliquer de manière significative?]

Jan Geissler – Défenseur des patients et directeur de projet pour l'Académie européenne des patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)

D'une part, il est important que les patients soient impliqués dans tous les aspects de la prise de décision. Je veux dire que nous ne pouvons pas participer à tous les votes, mais nous pouvons participer de manière transparente à tous les comités qui prend des décisions au nom de patients. Deuxièmement, je pense que ce qui est très important, c'est la transparence, qui prend les décisions et à quel niveau les patients ont été impliqués dans la prise de décision.

Je pense qu'une plus grande transparence sur l'ensemble du processus nous facilitera la vie et permettra de prendre de meilleures décisions au nom des patients.

Mary Baker – Présidente sortante du Conseil européen du cerveau ; marraine de l'association européenne de lutte contre la maladie de Parkinson

Je me souviens qu'au début, j'ai vu que les payeurs et le système de réglementation étaient des obstacles, mais plus je

m'engageais avec eux, plus je comprenais qu'ils faisaient partie d'un processus très difficile et complexe dans lequel je devais m'engager. Et plus je m'engageais, plus je comprenais pourquoi ils étaient là et les défis auxquels ils étaient eux-mêmes confrontés.

Eibhlin Mulroe – PDG, Plate-forme irlandaise des organisations de patients (IPPOSI)

Je pense que c'est vraiment le bon moment pour poser cette question, car le National Centre for Pharmacoeconomics vient de s'associer à nous pour un événement EUPATI en Irlande afin de former les représentants des patients aux ETS. C'est le premier événement de ce type qui s'adresse directement aux patients.

L'un des résultats de cet événement est qu'il est très agréable de nous parler. Vous savez, lorsque l'ETS est presque achevée, il est très agréable de nous parler et que le gouvernement doit décider de l'accès des patients. C'est très positif.

Mais il y a une autre option, et c'est celle où les patients interviennent dès le début avec leurs données. De nombreuses organisations de patients disposent de registres. Elles disposent d'informations sur leur population de patients. Il y a là des possibilités pour les organisations de patients de vraiment s'impliquer à un niveau différent, à un niveau technique, dans le processus d'ETS.

A2-ITW-Q5_EN-v1.1

[Clause de non-responsabilité : La traduction affichée a été générée à l'aide d'un système de traitement automatique des langues.]