

Como podem as entidades regulamentares fortalecer a voz dos doentes em relação à ATS?

“Melhore a sua experiência de leitura activando as legendas do vídeo que o acompanha.”

Transcrição

[Que medidas práticas devem ser tomadas pelas entidades regulamentares para fortalecer a voz dos doentes em relação à ATS?]

Jan Geissler – Representante dos interesses dos doentes e Diretor de Projeto da European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Bem, penso que existe uma sugestão muito prática no sentido de “Experimentar.” Porque, muitas vezes, procuramos que o sistema no seu todo tenha uma resposta global para tudo. Mas penso que, o que podemos ver, por exemplo, na EMA, tem sido um longo processo desde 2005, desde que os grupos de doentes foram envolvidos em todos os comités da EMA.

E existe sempre uma grande discussão à volta do envolvimento dos doentes, se poderia ser mais, se é adequada, etc. Mas penso que, deixe-me dizer, em relação a tomar decisões corajosas e envolver os doentes, o feedback que obtemos atualmente, é que a contribuição é essencial e é muito valiosa. Os doentes são educados, os doentes estão a formar-se, os doentes estão dispostos a levar a sua voz a um domínio confiante. Penso que este tem sido um dos fatores de sucesso fundamentais também da nossa parte. Porque nós, como

comunidade, como um todo, investimos muito na educação da nossa comunidade para ser um parceiro valioso para este tipo de processos.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Temos observado, em termos de medicamentos órfãos e do que aconteceu em Inglaterra, onde foi desenvolvida a AGNSS que era especificamente para as condições ultra raras. Nas quais, como sabe, a avaliação não era sobre QALY, ou anos de vida ganhos. Os critérios eram diferentes.

Como parte desses critérios, o envolvimento dos doentes teve um grande peso. E este é um sistema que achamos que era bom. A Escócia é outro sistema que analisámos, e que desenvolvemos muito trabalho com Karen Facey, que é uma especialista em avaliação de tecnologias de saúde em Glasgow, e que atualmente está a fazer um trabalho notável na HTAi. E penso que, como resultado de a ter conhecido, envolvemo-nos nesse trabalho notável, em que está a desenvolver um formulário que pode ser utilizado pelas associações de doentes e pelas agências de ATS, como uma ferramenta a submeter as ATS. Como tal, este formulário seria um modelo que poderia ser utilizado de forma generalizada.

A2-ITW-Q8_EN-v1.1