

# ¿Cómo sería una implicación del paciente buena y significativa?

*“Mejore su experiencia de lectura activando los subtítulos del vídeo que lo acompaña”.*

## Transcripción

*[¿Cómo sería una implicación del paciente buena y significativa?]*

***Jan Geissler – Defensor del paciente y director de proyecto de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)***

Bueno, creo que, por un lado, es importante que los pacientes participen en todos los aspectos de la toma de decisiones. Es decir, no podemos formar parte de todas las votaciones, pero sí de forma transparente en cualquier comité que esté tomando decisiones en nombre de pacientes. Y en segundo lugar, creo que es muy importante que haya transparencia, que se sepa quién toma las decisiones y hasta qué punto han participado los pacientes en la toma de decisiones.

Creo que una mayor transparencia en todo el proceso nos hará la vida mucho más fácil y también creará mejores decisiones en nombre de los pacientes.

***Mary Baker – Ex Presidenta inmediata del Consejo Europeo del Cerebro; Patrona de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson***

Recuerdo que para empezar, vi que los pagadores y el sistema regulador eran barreras, pero cuanto más me comprometía con

ellos, más comprendía que formaban parte de un proceso muy difícil y complejo en el que debía participar. Y cuanto más me implicaba en él, más comprendía por qué estaban allí y los retos a los que ellos mismos se enfrentaban.

***Eibhlin Mulroe – Directora General de la Plataforma Irlandesa de Organizaciones de Pacientes (IPPOSI)***

Creo que es un buen momento para hacer esta pregunta, porque el Centro Nacional de Farmacoeconomía acaba de colaborar con nosotros en un evento de EUPATI en Irlanda para formar a representantes de pacientes en HTA. Es el primer evento de este tipo dirigido directamente a los pacientes.

Y uno de los resultados es que es genial hablar con nosotros. Ya sabes, cuando estás en ese punto en el que la HTA está casi completa y la decisión tiene que ser tomada en el acceso por el gobierno para llevar a los pacientes pulg Eso es muy positivo.

Pero la otra opción es que los pacientes aporten sus datos desde el principio. Muchas organizaciones de pacientes tienen registros. Tienen información sobre su población de pacientes. Ahí hay oportunidades y las organizaciones de pacientes pueden realmente ***participar a un nivel diferente, a un nivel realmente técnico, en el proceso de HTA.***

A2-ITW-Q5\_ES-v1.1

[Descargo de responsabilidad: La traducción mostrada ha sido generada mediante un sistema de procesamiento lingüístico automático.]