

Connaissez-vous des bonnes pratiques en matière d'implication de patients dans l'ETS?

Transcription

[Connaissez-vous des bonnes pratiques en matière d'implication de patients dans l'ETS?]

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

Je pense qu'en ce qui concerne l'implication des patients, au moins au Royaume-Uni, nous pouvons dire exactement où les patients sont impliqués. Le NICE a publié une belle brochure qui décrit l'implication des patients dans le processus d'évaluation. Elle indique où les patients sont impliqués, où les organisations de défense des droits sont impliquées, et quelles décisions sont prises en l'absence de tout patient.

Je pense que cette transparence aide beaucoup à comprendre comment je peux m'impliquer. Est-ce qu'on me demande mon avis en tant que patient individuel avec mon expérience personnelle ? Ou est-ce que je suis sollicité en tant que représentant d'un groupe plus large de patients ?

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

Je pense que les patients commencent toutes ces négociations

sur un pied d'égalité. C'est vraiment très similaire à quelqu'un qui essaie de mener sa propre affaire dans le système juridique. Il existe un langage de négociation.

C'est ce que nous avons découvert en nous adressant à la London School of Economics et en lui demandant si elle était prête à travailler avec nous pour développer un cours à la LSE, un cours de trois jours qui expliquerait aux patients ce qu'est exactement l'ETS, comment ils pourraient apprendre le langage de la négociation, comment s'appuyer au mieux sur des données probantes et se sentir en confiance et ne pas s'inquiéter de la manière dont ils allaient négocier avec les professeurs, les médecins et tous les autres acteurs de la société civile et tout le reste.

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

Je sais que la Health Innovation and Quality Authority fait participer les patients au conseil consultatif de l'ETS qu'elle réalise et c'est un bon exemple de participation des patients, tout au long du processus. Notre argument est que ces représentants des patients doivent être pleinement informés et non formés et qu'ils doivent vraiment sentir qu'ils peuvent faire partie du processus.

Et ceux qui interagissent avec eux au sein du conseil consultatif doivent également être formés pour savoir qu'il s'agit d'un représentant des patients. Il s'agit d'un représentant du public. Il est très important de savoir comment s'engager à ce niveau également.

A2-ITW-Q6_FR-v1.

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