Connaissez-vous les organisations qui ont été impliquées dans les processus ETS?

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

Transcription

[Connaissez-vous les organisations qui ont été impliquées dans les processus ETS?]

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

Les associations de lutte contre le cancer et je sais que Jean Mossman était impliquée lorsqu'elle était directrice générale de BACUP cancer BACUP.

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

Au Royaume-Uni, l'expérience en matière d'ETS est très différente d'un pays à l'autre. Elle a déjà une longue histoire, si l'on peut parler d'une longue histoire. Je pense qu'au fil des ans, le NICE, la communauté des patients et les régulateurs ont discuté d'un nouveau processus et ont décrit de manière très transparente les étapes du processus d'ETS auxquelles les patients peuvent être impliqués.

En Allemagne, à titre de comparaison, je pense que nous n'en

sommes qu’aux balbutiements. Et pour l’instant, il y a certains points où les patients peuvent être impliqués et où les organisations de patients accréditées peuvent envoyer des représentants aux auditions et elles sont également impliquées dans certains types de comités au cours de l’évaluation de l’ETS. Mais je dirais qu’à l’heure actuelle, la transparence n’est pas totale en ce qui concerne la participation des patients, le moment où ils peuvent participer et surtout la manière dont ils peuvent contribuer.

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

Le gouvernement irlandais ne considère pas les médicaments à base d’avoine pour les maladies rares sous un angle différent.

Il les évalue exactement de la même manière qu’il évaluerait un traitement contre le diabète ou l’asthme. Et je suppose qu’il y a un certain, vous savez, beaucoup de processus d’évaluation utilisés par notre autorité HTA sont bons.

Ils examinent l’efficacité et le rapport coût-efficacité, mais nous pensons que l’implication des patients est plus que jamais nécessaire, car les traitements très coûteux ne seront jamais coût-efficacité, en particulier dans le cas d’un médicament orphelin. Nous devons donc nous pencher sur l’éthique de l’accès pour les patients. Je pense qu’il s’agit là d’un autre exemple de l’importance de l’implication des patients.

A2-ITW-Q2_FR-v1.1

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