¿Conoce alguna buena práctica en la implicación de los pacientes en las HTA?

«Mejore su experiencia de lectura activando los subtítulos del vídeo que lo acompaña».

Transcripción

[¿Conoce alguna buena práctica en la implicación de los pacientes en las HTA?]

Jan Geissler – Defensor de los pacientes y Director de Proyectos de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)

Creo que en lo que respecta a la participación de los pacientes, al menos en el Reino Unido, podemos decir exactamente dónde participan los pacientes. Hay un bonito folleto del NICE que describe la participación de los pacientes en este proceso de evaluación. En él se indica dónde participan los pacientes y dónde lo hacen las organizaciones de defensa de sus derechos, y qué decisiones se están tomando sin la presencia de ningún paciente.

Creo que la transparencia ayuda bastante a entender cómo puedo participar. ¿Se me pregunta como paciente individual con mi propia experiencia personal? ¿O se me pregunta como representante de un grupo más amplio de pacientes?

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

Creo que los pacientes comienzan toda esta negociación con el pie izquierdo. En realidad es muy similar a alguien que

intenta llevar su propio caso en el sistema legal. Existe un lenguaje de negociación.

Y esto es lo que descubrimos al ir a la London School of Economics y preguntar si trabajarían con nosotros para desarrollar un curso en la LSE, un curso de tres días en el que se explicaría a los pacientes en qué consistía exactamente la HTA y cómo podían aprender mejor el lenguaje de la negociación, la mejor manera de basarse en las pruebas y de sentirse seguros y no preocupados por cómo iban a negociar con los profesores, los médicos y todo el mundo el resto.

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

Bueno, sé que la Autoridad para la Innovación y la Calidad Sanitarias cuenta con la participación de los pacientes en el consejo asesor de la HTA concreta que están realizando y ese es un buen ejemplo de participación de los pacientes, hasta el final. Nuestro argumento al respecto es que los representantes de los pacientes deben estar plenamente informados y no formados y sentir que pueden formar parte del proceso.

Y aquellos que interactúan con ellos en el Consejo Asesor también necesitan ser entrenados para que sepan que son representantes de los pacientes. Este es un representante del público. Y también es muy importante saber cómo participar a ese nivel.

A2-ITW-Q6_ES-v1.1

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