

# Contribuição do envolvimento dos doentes na política

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

## Transcrição

*[Na sua opinião, o envolvimento dos doentes contribuiu para o desenvolvimento da política de saúde?]*

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

Penso que a defesa dos interesses dos doentes teve um grande impacto ao longo dos anos na política de saúde e somos ouvidos cada vez mais. Quando comecei a representar os doentes há cerca de 12 anos atrás, achei que doentes não tinham, na verdade, muita voz no debate Europeu sobre cuidados de saúde e sobre política de saúde. E também, a nível nacional, acho que o envolvimento dos doentes era praticamente um conceito novo.

Atualmente, estamos presentes em comités, somos ouvidos pela Comissão Europeia, pelo Parlamento e pelo Conselho Europeu. Fazemos parte dos comités da EMA (Agência Europeia do Medicamento), porque as pessoas gostam que tenhamos uma determinada perspetiva sobre o que é mais importante para os doentes.

Penso que ao longo dos últimos anos tivémos inúmeras oportunidades para apresentar a nossa perspetiva, e penso que tal teve realmente impacto na legislação.

***Mary Baker – Ex-presidente imediato do European Brain Council; Patrono da European Parkinson’s Disease***

Bem, gosto de pensar que as associações de doentes, dependendo da sua idade e experiência, se estão a aperceber diariamente que se devem envolver, em todos os desafios que existem no sistema. Afinal de contas, penso que demora cerca de 13 anos e meio para que um medicamento passe da bancada para a cabeceira do doente. E, obviamente, isto envolve os oito anos de desenvolvimento, nos quais considero que os doentes devem também estar envolvidos.

Em seguida, o processo regulamentar, os ensaios clínicos. E, em seguida, obviamente a ATS, que demonstra os benefícios sociais. Penso que tem sido muito difícil para os representantes dos doentes se aperceberem.

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

Penso que um bom exemplo, na perspetiva do IPPOSI, são as doenças raras uma vez que fizémos muito trabalho nesta área ao longo dos anos. Estou neste trabalho há sete anos. Desde o dia em que comecei, o Dia das Doenças Raras é uma grande parte do que fazemos, e envolver os doentes na política subjacente ao desenvolvimento de planos nacionais para as doenças raras.

E na Irlanda, este é realmente um bom exemplo do envolvimento dos doentes, uma vez que os doentes têm atualmente assento na mesa no Departamento de Saúde, no Ministério, participando na elaboração do plano para as doenças raras. E sei, que noutros países, os doentes foram consultados, foram organizadas consultas pelos ministérios, mas acho que somos bastante únicos por termos assento no Ministério, e eu sou um dos representantes desses doentes. Existem quatro representantes sentados à mesa com o nosso departamento de saúde, com a nossa agência de tecnologia de saúde e com membros da equipa do gabinete do Ministro e estamos, na verdade, a escrever o plano.

E eu própria presido o subgrupo que está a desenvolver uma

estratégia de acesso a tratamentos para pessoas com doenças raras. Acho que este é um bom exemplo de como os doentes podem na realidade não apenas influenciar a política, mas envolver-se na sua elaboração.

A2-ITW-Q4\_EN-v1.1