

Contribuția pacienților la politicile publice

“Îmbunătățiți-vă experiența de lectură prin activarea subtitrării videoclipului însoțitor.”

Transcriere

[După părerea dvs., pacienții au contribuit la dezvoltarea unor politici publice de sănătate?]

Jan Geissler – susținător al drepturilor pacienților și director de proiect în cadrul Academiei Pacienților Europeni pentru Inovație Terapeutică (EUPATI)

Cred că susținerea drepturilor pacienților a avut un impact important, de-a lungul anilor, asupra politicilor de sănătate și ne facem vocea auzită din ce în ce mai bine. Când am început să susțin drepturile pacienților, acum 12 ani, cred că pacienții nu aveau niciun cuvânt de spus în dezbaterile europene privind sănătatea și politicile de sănătate. La nivel național, de asemenea, cred că implicarea pacienților era un concept destul de nou.

Astăzi, facem parte din comitete, suntem ascultați de Comisia Europeană, de Parlament, de Consiliul European. Facem parte din comitetele EMA (Agenția Europeană a Medicamentului) deoarece perspectiva noastră asupra lucrurilor importante pentru pacienți este apreciată.

Cred că, în ultimii ani, am avut numeroase oportunități de a ne exprima punctul de vedere, și cred că acest lucru a avut impact asupra legislației.

Mary Baker – fost președinte al Consiliului European al Creierului, patron al Asociației Europene Antiparkinson

Îmi place să cred că organizațiile de pacienți, în funcție și de vechimea și experiența lor, realizează în fiecare zi că trebuie să se implice, indiferent de provocările din sistem. La urma urmei, aducerea unui medicament din laborator în spitale durează, cred, 13 ani și jumătate. Care includ, firește, opt ani de dezvoltare, în care cred că pacienții trebuie să se implice, de asemenea.

Apoi, urmează procesul de reglementare, studiile clinice. Și apoi, firește, HTA, care demonstrează beneficiile sociale. Cred că a fost destul de dificil pentru susținătorii drepturilor pacienților să înțeleagă toate aceste aspecte.

Eibhlin Mulroe – director general al Platformei Irlandeze a Organizațiilor Pacienților (Irish Platform for Patients Organisations – IPPOSI)

Cred că un bun exemplu, din perspectiva IPPOSI; ține de bolile rare, deoarece am lucrat mult în privința acestora în ultimii ani. Lucrez aici de șapte ani. Din prima zi, Ziua Bolilor Rare a reprezentat o parte importantă a activității noastre, împreună cu asigurarea implicării pacienților în politicile de dezvoltare a unor planuri naționale pentru bolile rare.

În Irlanda, acesta a fost un exemplu excelent de implicare a pacienților, pentru că pacienții colaborează cu Departamentul Sănătății, la minister, contribuind la planul pentru bolile rare. Știu că și în alte țări au fost consultați pacienții, s-au organizat consultări în ministere, dar cred că situația noastră este unică, deoarece noi discutăm de la egal la egal – există patru reprezentanți ai pacienților, iar eu sunt unul dintre ei – cu Departamentul Sănătății, cu agenția noastră de tehnologii medicale și angajați ai ministerului, colaborăm cu toții la planul respectiv.

Iar eu conduc subgrupul care dezvoltă o strategie de acces la tratamente pentru persoanele cu afecțiuni rare. Cred că este un exemplu excelent de situație în care pacienții nu doar

influențează politicile, ci se implică în crearea acestora.

A2-ITW-Q4_EN-v1.1