

¿Cuáles son las ventajas de la participación de los pacientes en un proceso HTA?

“Mejore su experiencia de lectura activando los subtítulos del vídeo que lo acompaña”.

Transcripción

[¿Cuáles son las ventajas de la participación de los pacientes en un proceso HTA?]

Jan Geissler – Defensor del paciente y director de proyecto de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)

Creo que es crucial contar con los defensores de los pacientes y los pacientes en ese proceso, porque los pacientes y los defensores de los pacientes son en realidad los expertos para mucho de cosas que conciernen a la vida de los pacientes con una determinada enfermedad y un tratamiento.

Son los expertos en calidad de vida. Saben cómo es vivir con la enfermedad. Probablemente puedan evaluar uno frente al otro porque debemos tener muy, muy claro que la eficacia médica es uno de los muchos factores que afectan a la vida de los pacientes.

Así que hablar de criterios de valoración, hablar de comparadores, hablar de la importancia de ciertos parámetros de calidad de vida es algo que los pacientes pueden entender bastante bien y probablemente ayudar a evaluar. Y lo que vemos como defensores de los pacientes es que existe una percepción muy diferente sobre el impacto de ciertos efectos secundarios o síntomas de la enfermedad etc., en la vida de un paciente.

Así que los médicos tienen una perspectiva muy diferente. Los economistas de la salud tienen un punto de vista muy diferente sobre el impacto y creo que no se puede evaluar sin esos datos que reciben los tratamientos.

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

Creo que es muy importante para los pacientes que la asociación a la que pertenecen se convierta en un verdadero y fuerte defensor de sus voces y su experiencia, porque por desgracia para ellos, son los expertos en vivir con estas enfermedades 24 horas al día

y por lo tanto el paciente experto -el que vive con- es realmente importante que entre en el proceso. Creo que es importante que entiendan de qué trata la evaluación de tecnologías sanitarias. Creo que es importante reunir pruebas que respalden sus opiniones. Realmente hay que entender el proceso y seguirlo con sumo cuidado.

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

Supongo que una buena historia para explicar en qué consisten los beneficios es la siguiente: En Irlanda, hace más de un año hubo un caso en el que los pacientes no participaron en el proceso. No sabían por qué había un estancamiento, por qué el producto tardaba en llegar al mercado. Y este producto era para pacientes con enfermedades graves, potencialmente mortales.

Y lo que hicieron los pacientes en ese caso es que fueron a los medios de comunicación irlandeses. Se dirigieron al Ministro de Sanidad. Y crearon una gran campaña en la que se hablaba de esto en tertulias y programas de radio. Y aquí es donde los enfermos se vieron obligados a ir en esa dirección, porque nadie en la agencia quería hablar con ellos y no es que

dijeran que no, es que nunca lo habían hecho.

Y creo que ahí es donde está el aprendizaje. La comunicación es realmente importante.

A2-ITW-Q3-ES-V1.1

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