

Cum pot autoritățile acorda o importanță mai mare vocii pacienților în procesele HTA?

"Îmbunătățiți-vă experiența de lectură activând subtitrările videoclipului însoțitor."

Transcriere

[Ce măsuri practice trebuie să adopte autoritățile pentru a acorda o importanță mai mare vocii pacienților în procesele HTA?]

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

Ei bine, cred că există o sugestie foarte practică: "ar trebui să încerce acest lucru". Deoarece deseori ne așteptăm ca „sistemul” să aibă soluții cuprinzătoare pentru orice. Cred, însă, că ce putem vedea, de exemplu, în EMA... a fost un proces lung, început din 2005, de când grupurile pacienților au început să se implice în toate comitetele EMA.

Și încă are loc o discuție importantă privind implicarea pacienților – ar putea fi mai profundă, este oare adecvată și așa mai departe. Dar cred că o decizie curajoasă și implicarea pacienților, cu feedback-ul pe care îl primim astăzi... cred că această contribuție este esențială, este foarte valoroasă. Pacienții sunt educați, pacienții sunt autodidacți, pacienții sunt dispuși să se exprime, să aibă încredere în ei înșiși. Și cred că și de partea noastră a existat un factor crucial pentru succes. Pentru că noi, întreaga noastră comunitate, am investit mult în educarea comunității noastre astfel încât

aceasta să devină un partener valoros pentru astfel de procese.

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

Am urmărit ce se întâmpla cu medicamentele orfane în Anglia, unde au dezvoltat AGNSS special pentru bolile extrem de rare. O situație în care evaluarea nu se referea la QALY sau anii de viață câștigați. Criteriile erau diferite.

În cadrul acestor criterii, implicarea pacienților avea un rol important. Este un sistem care ni s-a părut bun. Am observat și sistemul scoțian și am colaborat foarte mult cu Karen Facey, un expert în evaluarea tehnologiilor medicale din Glasgow, care lucrează la un proiect HTAi în acest moment. Ca rezultat al informațiilor obținute aici, am fost implicați și noi în acest proiect, care dezvoltă un formular util pentru organizațiile de pacienți și agențiile de HTA, este un instrument de remitere a informațiilor pentru HTA. Acest formular ar putea deveni un șablon utilizabil în orice situație.

A2-ITW-Q8_EN-v1.1