

Czy w Pana/Pani opinii zaangażowanie pacjentów przyczyniło się do rozwoju polityki dotyczącej opieki zdrowotnej?

„Zwiększ swoje wrażenia z czytania, włączając napisy w towarzyszącym filmie”.

Transkrypcja

[Czy w Pana/Pani opinii zaangażowanie pacjentów przyczyniło się do rozwoju polityki dotyczącej opieki zdrowotnej?]

Jan Geissler – rzecznik pacjentów i dyrektor projektu Europejskiej Akademii Pacjentów ds. Innowacji Terapeutycznych (EUPATI)

Myślę, że rzecznictwo pacjentów od lat ma ogromny wpływ na politykę zdrowotną i coraz częściej jesteśmy coraz bardziej słyszani. Kiedy zacząłem działać na rzecz pacjentów około 12 lat temu, myślę, że pacjenci tak naprawdę nie mieli zbyt wiele głosu w europejskiej debacie na temat opieki zdrowotnej oraz w polityce europejskiej, a także na szczeblu krajowym, myślę, że zaangażowanie pacjentów było całkiem nową koncepcją.

Dziś zasiadamy w komisjach, jesteśmy wysłuchiwani przez Komisję Europejską, Parlament, Radę Europejską. Jesteśmy częścią komitetów EMA, ponieważ ludzie doceniają, że mamy pewną perspektywę, co jest najważniejsze dla pacjentów.

Myślę, że w ciągu ostatnich lat mieliśmy wiele okazji, aby przedstawić naszą perspektywę i myślę, że naprawdę miało to

wpływ na prawodawstwo.

***Mary Baker – Wiceprzewodnicząca Europejskiej Rady Mózgu;
Patronka Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona***

Cóż, lubię myśleć, że organizacje pacjentów, myślę, że w zależności od ich wieku i doświadczenia, każdego dnia zdają sobie sprawę, że muszą być zaangażowani we wszystkie wyzwania, które są w systemie. W końcu potrzeba, myślę, że 13 i pół roku, aby lek trafił z ławki do łóżka, a to oczywiście obejmuje osiem lat rozwoju, w które moim zdaniem pacjenci również powinni być zaangażowani.

A następnie proces regulacyjny, badania kliniczne, a następnie oczywiście HTA, która wykazuje korzyści społeczne. I myślę, że było to dość trudne dla zwolenników pacjentów.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irlandzka Platforma Organizacji Pacjentów (IPPOSI)

Myślę, że naprawdę dobrym przykładem z perspektywy IPPOSI są rzadkie choroby. A ponieważ przez lata wykonaliśmy dużo pracy. Pracuję w tej pracy od siedmiu lat i od dnia, w którym zacząłem Dzień Rzadkich Chorób, był dużą częścią tego, co robimy, i angażuję pacjentów w politykę dotyczącą opracowywania krajowych planów dotyczących rzadkich chorób.

W Irlandii jest to naprawdę dobry przykład rejestracji pacjentów, ponieważ pacjenci faktycznie siedzą przy stole w Departamencie Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia pisanie planu dla tych chorób. I wiem, że w innych krajach konsultowano się z pacjentami, konsultacje były organizowane przez ministerstwa, ale myślę, że jesteśmy dość wyjątkowi, ponieważ faktycznie siedzimy i jestem jednym z tych przedstawicieli pacjentów. Jest czterech, którzy siedzą przy stole z naszym Departamentem Zdrowia, z naszą Agencją Technologii Medycznych i z pracownikami Biura Ministra i faktycznie piszemy plan.

Sam przewodniczę podgrupie, która opracowuje strategię dostępu

do terapii dla osób z rzadkimi schorzeniami. Myślę, że to naprawdę dobry przykład tego, że pacjenci mogą nie tylko wpływać na politykę, ale także angażować się w jej tworzenie.

A2-ITW-Q4_PL-v1.1

[Zastrzeżenie: Wyświetlane tłumaczenie zostało wygenerowane przy użyciu automatycznego systemu przetwarzania języka.]