

Czy zna Pan/Pani “dobre praktyki”w zakresie zaangażowania pacjentów w HTA?

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

Transkrypcja

[Czy zna Pan/Pani “dobre praktyki”w zakresie zaangażowania pacjentów w HTA?]

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

Myślę, że jeśli chodzi o zaangażowanie pacjentów, patrząc przynajmniej na Wielką Brytanię, możemy dokładnie powiedzieć, gdzie pacjenci są zaangażowani. Istnieje całkiem niezła broszura NICE, która przedstawia zaangażowanie pacjentów i pacjentów w proces oceny. I gdzie faktycznie mówi, gdzie pacjenci są zaangażowani, gdzie zaangażowane są organizacje rzecznicze, i które decyzje są podejmowane bez obecności pacjentów.

Myślę, że przejrzystość bardzo pomaga zrozumieć, jak mogę się w to włączyć. Czy jestem pytany jako indywidualny pacjent z własnym osobistym doświadczeniem? A może jestem pytany jako przedstawiciel większej grupy pacjentów?

Mary Baker – obecna członkini Europejskiej Rady Mózgu; patronka Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona

Myślę, że pacjenci rozpoczynają wszystkie te negocjacje na tylnej stopie. Jest to naprawdę bardzo podobne do kogoś, kto próbuje prowadzić własną sprawę w systemie prawnym. Istnieje język negocjacji.

I to właśnie znaleźliśmy, udając się do London School of Economics i pytając, czy mogliby pracować z nami, aby opracować kurs w LSE, trzydniowy kurs, który wyjaśniłby pacjentom dokładnie, o co chodzi w HTA, w jaki sposób mogliby najlepiej nauczyć się języka negocjacji, jak najlepiej czerpać z dowodów i czuć się pewnie i nie martwić się o to, jak będą negocjować z profesorami, lekarzami i wszystkimi innymi całą reszta.

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

Cóż, wiem, że Health Innovation and Quality Authority angażuje pacjentów w radzie doradczej konkretnej oceny technologii medycznych, którą wykonują, i to jest dobry przykład zaangażowania pacjentów od samego początku. Naszym argumentem jest to, że ci przedstawiciele pacjentów muszą być w pełni poinformowani i nieprzeszkoleni i naprawdę czuć, że mogą być częścią tego procesu.

A ci, którzy wchodzi z nimi w interakcje w Radzie Doradczej, również muszą zostać przeszkoleni, że są to przedstawiciele pacjentów. To jest przedstawiciel społeczeństwa. I jak angażować się również na tym poziomie jest naprawdę ważne.

A2-ITW-Q6_PL-v1.

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