

# Dans quelle mesure vous ou votre organisation avez été impliqués dans le processus ETS?

*“Améliorez votre expérience de lecture en activant les sous-titres de la vidéo d’accompagnement”.*

## Transcription

*[Dans quelle mesure vous ou votre organisation avez été impliqués dans le processus ETS?]*

**Jan Geissler – Défenseur des patients et directeur de projet pour l’Académie européenne des patients sur l’innovation thérapeutique (EUPATI)**

J’ai été impliqué dans l’ETS à plusieurs niveaux.

Il y a quelques années, lorsque la discussion sur l’implication des patients dans l’ETS a commencé, j’ai essayé de m’engager au niveau européen pour m’assurer qu’il y ait un cadre européen que les parties prenantes puissent utiliser pour l’ETS comme les patients puissent réellement contribuer au processus.

En ce qui concerne mon implication en tant que défenseur des patients au niveau national, j’ai contribué en prenant part à des évaluations dans le sens où j’ai fourni des déclarations sur un médicament spécifique qui devait être évalué en Allemagne.

L’impact de la participation à l’ETS en Allemagne est pratiquement inconnu pour le moment, car il s’agit d’un

processus assez nouveau. Nous n'avons pas encore adopté la nouvelle loi sur les médicaments, qui n'exige des évaluations de la valeur que pour une période assez courte.

J'ai moi-même participé à deux évaluations au cours desquelles j'ai rédigé des déclarations au nom de mon organisation sur notre point de vue concernant l'évaluation de la valeur de ces deux médicaments.

***Mary Baker – Présidente sortante du Conseil européen du cerveau ; marraine de l'association européenne de lutte contre la maladie de Parkinson***

La première chose que j'ai faite, lorsque j'étais directeur général de la Parkinson's Disease Association au Royaume-Uni, c'est d'aller à la rencontre de Michael Rawlins.

Je voulais comprendre ce qu'il en était exactement, afin de ne pas le considérer comme un obstacle, mais comme un élément de la démarche visant à faire entendre la voix des patients dans le cadre de cette nouvelle procédure réglementaire

***Eibhlin Mulroe – PDG, Plate-forme irlandaise des organisations de patients (IPPOSI)***

Le Centre national pour la pharmacoéconomie en Irlande réalise des performances pour la plupart des ETS et des évaluations de médicaments et de produits non pharmaceutiques. Au cours de l'année dernière, ils ont commencé à se rapprocher de l'IPPOSI, en particulier pour les mettre en relation avec les représentants des patients dans les cas où les produits pharmaceutiques n'atteignent pas, – ils ne passent pas – et où ils ont besoin d'informations supplémentaires de la part des groupes de patients.

Nous aimerions aller plus loin en Irlande et mettre en place un processus selon lequel, dans la forme, lorsqu'une HTA est réalisée par le NCPE, l'inscription du patient se fait dès le début. C'est un défi et c'est nouveau. Mais c'est un défi à

tous les niveaux. Des groupes de patients de toute l'Irlande, de toute l'Europe et du monde entier tentent de s'impliquer dans ce projet.

Il existe un groupe appelé HTAi, (Health Technology Assessment International), qui dispose d'une unité spécifique chargée de l'implication des patients dans les évaluations des technologies de la santé. Nous avons collaboré avec ce groupe pour étudier d'autres pays et ce qu'ils font pour impliquer les patients.

Et je suppose que la grande chose que vous savez au sein des États-Unis et le changement – il y a un changement qui se produit en termes d'implication des patients dans le développement des médicaments, ce n'est pas seulement dans le cadre de l'ETS ou même de l'étape du protocole des essais cliniques. La FDA s'adresse en fait aux organisations de patients et leur demande de réfléchir aux résultats pour les patients avant même que le processus ne commence -avant même que le développement d'un médicament ne commence. Et je pense que pour que cela se produise en Europe et aux États-Unis, nous allons devoir former les représentants des patients à ce que cela signifie réellement.

Et je pense qu'il y a beaucoup de gens qui sont prêts pour cela. Et il y a beaucoup de gens qui ont besoin d'apprendre et de se former c'est là qu'EUPATI entre en jeu.

A2-ITW-Q1\_FR-v1.1

[Clause de non-responsabilité : La traduction affichée a été générée à l'aide d'un système de traitement automatique des langues.]