D’après vous, les patients ont-ils contribué au développement des politiques en matière de soins de santé?

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

Transcription

[D’après vous, les patients ont-ils contribué au développement des politiques en matière de soins de santé?]

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

Je pense que la défense des patients a eu un impact considérable sur la politique de santé au fil des ans et que nous sommes de plus en plus entendus. Lorsque j’ai commencé à défendre les intérêts des patients il y a une douzaine d’années, je pense que les patients n’avaient pas vraiment voix au chapitre dans le débat européen sur les soins de santé et dans la politique européenne, ainsi qu’au niveau national, je pense que l’implication des patients était un concept assez nouveau.

Aujourd’hui, nous siégeons dans des comités, nous sommes entendus par la Commission européenne, par le Parlement, par le Conseil européen. Nous faisons partie des comités de l’EMA parce que les gens apprécient que nous ayons une certaine perspective, ce qui est le plus important pour les patients.

Je pense que ces dernières années nous avons eu de nombreuses

occasions d’apporter notre point de vue et je pense que cela a eu un impact sur la législation.

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

J’aime à penser que les associations de patients, en fonction de leur âge et de leur expérience, se rendent compte chaque jour qu’elles doivent être qu’elles doivent être impliquées dans tous les défis qui se posent au système. Après tout, il faut, je crois, 13 ans et demi pour faire passer un médicament du laboratoire au chevet du patient, ce qui implique, bien sûr, les huit années de développement, auxquelles les patients devraient également être associés.

Ensuite, il y a le processus réglementaire, les essais cliniques et, bien sûr, l’ETS, qui démontre les avantages pour la société. Je pense que les défenseurs des patients ont eu beaucoup de mal à comprendre cela.

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

Je pense qu’un très bon exemple, du point de vue de l’IPPOSI, est celui des maladies rares. Et parce que nous avons fait beaucoup de travail au fil des ans. Cela fait sept ans que j’occupe ce poste et, dès le début, la Journée des maladies rares a constitué une part importante de notre travail. Je fais participer les patients à l’élaboration des politiques et des plans nationaux pour les maladies rares.

En Irlande, c’est un très bon exemple d’implication des patients. En effet, les patients sont assis à la table du ministère de la Santé, au sein du ministère de la Santé, pour participer à l’élaboration des plans nationaux rédiger le plan pour ces maladies. Je sais que dans d’autres pays, les patients ont été consultés, des consultations ont été organisées par les ministères, mais je pense que nous sommes

assez uniques en ce sens que nous sommes réellement assis et que je suis l’un de ces représentants des patients. Quatre personnes sont assises autour de la table avec notre ministère de la santé, notre agence des technologies de la santé et des membres du cabinet du ministre et nous sommes en train de rédiger le plan.

Je préside moi-même le sous-groupe chargé d’élaborer une stratégie d’accès aux traitements pour les personnes atteintes de maladies rares. Je pense que c’est un très bon exemple de la façon dont les patients peuvent non seulement influencer la politique, mais aussi participer à son élaboration.

A2-ITW-Q4_EN-v1.1

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