

De bijdrage van samenwerking met patiënten aan het beleid

“Verbeter je leeservaring door de ondertiteling van de begeleidende video aan te zetten.”

Transcript

[Heeft de samenwerking met patiënten volgens u bijgedragen aan de ontwikkeling van gezondheidszorgbeleid?]

Jan Geissler – Behartiger van patiëntenbelangen en projectdirecteur voor de Europese Patiëntenacademie voor Therapeutische Innovatie (EUPATI)

Volgens mij heeft belangenbehartiging van patiënten in de loop der jaren een sterke impact gehad op het gezondheidsbeleid en we worden in toenemende mate gehoord. Toen ik zo'n 12 jaar geleden met belangenbehartiging begon, hadden patiënten naar mijn idee nog geen stem binnen de discussie over de gezondheidszorg en het gezondheidszorgbeleid in Europa. En ook op nationaal niveau was samenwerking met patiënten naar mijn idee een tamelijk nieuw concept.

Vandaag de dag zitten we in comités, worden we gehoord door de Europese Commissie, het Europees Parlement en de Europese Raad. We hebben zitting in comités van het EMA (Europees Geneesmiddelenbureau) omdat ons perspectief, over wat voor patiënten zeer belangrijk is, op prijs wordt gesteld.

Ik vind dat we in de afgelopen jaren talrijke keren in de gelegenheid zijn geweest ons perspectief naar voren te brengen en ik denk dat dit van invloed is geweest op de wetgeving.

Mary Baker – Vorige voorzitter van de European Brain Council; beschermvrouwe van de European Parkinson's Disease Association

Ik zou graag willen dat patiëntenorganisaties, afhankelijk van leeftijd en ervaring, zich elke dag realiseren dat ze erbij betrokken moeten worden, met alle uitdagingen die het systeem kent. Per slot van rekening duurt het volgens mij 13,5 jaar om een geneesmiddel van het laboratorium bij de patiënt te krijgen. Deze periode omvat natuurlijk ook de acht jaar van de ontwikkelingsfase, waarbij naar mijn idee ook patiënten betrokken moeten zijn.

Dan volgen nog het goedkeuringstraject en de klinische onderzoeken. En vervolgens nog de beoordeling van de gezondheidstechnologie (HTA), die het maatschappelijke voordeel aantoot. En ik denk dat het voor behartigers van patiëntbelangen heel moeilijk is te begrijpen waarom dit zo lang moet duren.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Volgens mij zijn, vanuit het perspectief van IPPOSI, zeldzame ziekten een heel goed voorbeeld omdat we daar in de loop der jaren veel voor hebben gedaan. Ik doe dit werk nu al zeven jaar. Vanaf de dag dat ik begon, was 'Rare Disease Day' een belangrijk onderdeel van wat we deden, evenals patiënten betrekken bij het beleid rond het ontwikkelen van nationale plannen voor zeldzame ziekten.

En Ierland is een heel goed voorbeeld van de samenwerking met patiënten, omdat ze ook echt aan tafel zitten op het Ministerie van Volksgezondheid en meeschrijven aan het plan voor zeldzame ziekten. En ik weet dat in andere landen patiënten zijn geraadpleegd, er door ministeries overleg is georganiseerd, maar volgens zijn wij nogal uniek omdat we ook echt om de tafel zitten. En ik ben een van de vier patiëntvertegenwoordigers met ons bureau voor gezondheidstechnologie die met ambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid aan tafel zitten en het plan opstellen.

Zelf ben ik voorzitter van de subgroep die een strategie ontwikkelt voor toegang tot behandelingen voor mensen met zeldzame ziekten. En dit is volgens mij een goed voorbeeld van waar patiënten niet alleen invloed kunnen uitoefenen op het beleid maar ook echt kunnen bijdragen aan de opstelling ervan.

A2-ITW-Q4_EN-v1.1