

De mate van samenwerking met patiënten bij HTA-processen

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

Transcript

[In welke mate bent u of is uw organisatie betrokken geweest bij HTA-processen?]

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

Ik ben op meerdere niveaus betrokken geweest bij HTA.

Op de eerste plaats ben ik behartiger van patiëntenbelangen, zowel op Europees als op landelijk niveau. En, een aantal jaren geleden, toen de discussie over samenwerking met patiënten bij HTA op gang kwam, heb ik geprobeerd om op Europees niveau hieraan deel te nemen om ervoor te zorgen dat er een Europees raamwerk is waarbinnen belanghebbenden als patiënten werkelijk aan het proces kunnen bijdragen.

In het kader van mijn betrokkenheid als behartiger van patiëntenbelangen op nationaal niveau heb ik een bijdrage geleverd door deel te nemen aan beoordelingen in die zin dat ik verklaringen aanleverde over het specifieke geneesmiddel dat in Duitsland werd beoordeeld.

De impact van deelname aan HTA in Duitsland is momenteel nog vrijwel onbekend omdat het een behoorlijk nieuw proces is. De nieuwe geneesmiddelenwet die feitelijk een beoordeling van de waarde vereist, is hier nog maar sinds kort van kracht.

Zelf ben ik betrokken geweest bij twee beoordelingen toen ik verklaringen aan het opstellen was namens mijn organisatie over ons perspectief inzake de beoordeling van de waarde van deze twee geneesmiddelen.

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

Het eerst wat ik deed toen ik de bestuursvoorzitter was van de Parkinson's Disease Association in het Verenigd Koninkrijk was: een afspraak maken met Michael Rawlins.

Ik wilde van hem horen wat het precies inhield, zodat ik hem niet als obstakel zie maar als onderdeel van de weg die moet worden afgelegd om de stem van patiënten meer te laten horen bij deze nieuwe toezichtprocedure.

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

Het Nationaal Centrum voor Farmaco-economie (NCPE) in Ierland treedt op voor de meeste HTA's en beoordelingen van geneesmiddelen en niet-farmaceutische producten. Het afgelopen jaar hebben ze met name toenadering gezocht met IPPOSI om hen in contact te brengen met patiëntvertegenwoordigers in gevallen waarin farmaceutische producten niet voldoen – niet worden goedgekeurd – en waarin ze aanvullende informatie nodig hadden van patiëntengroepen.

In Ierland zouden we graag nog een stap verder gaan en er een procedure van maken zodat wanneer een HTA door het NCPE wordt uitgevoerd, al vanaf het begin met patiënten wordt samengewerkt. En dat is een uitdaging, het is nieuw. Maar het is over de gehele linie een uitdaging. Dit is iets waarbij patiëntengroepen binnen Ierland, in Europa, over de wereld proberen een rol proberen te spelen.

En dan is er een groep genaamd HTAi – Health Technology Assessment International – die een speciale afdeling heeft die

zich bezighoudt met samenwerking met patiënten bij HTA's. We hebben al met deze groep samengewerkt om te kijken naar andere landen in de wereld en wat zij doen om patiënten erbij te betrekken.

En ik veronderstel dat 'the big thing' binnen de Verenigde Staten en de verandering – er is sprake van een verandering wat betreft het stadium waarin patiënten bij de geneesmiddelenontwikkeling worden betrokken. Dat is niet alleen maar bij HTA's of het protocolstadium in klinische onderzoeken. De FDA zoekt zelfs toenadering tot patiëntenorganisaties en vraagt hun na te denken over patiëntuitkomsten nog voordat het proces zelfs maar begint – nog voordat de ontwikkeling van een geneesmiddel zelfs maar begint. En ik denk dat voordat dit in Europa en binnen de VS gaat gebeuren, we patiëntvertegenwoordigers moeten trainen in wat dit feitelijk inhoudt.

En ik denk dat er veel mensen beschikbaar zijn die er klaar voor zijn en dat er veel mensen zijn die het moeten leren. En dan komt EUPATI pas echt in beeld.

Jan Geissler, Mary Baker, en Eibhlin Munroe delen hun ervaring en de ervaring van hun organisaties wat betreft hun betrokkenheid bij HTA- processen.

A2-ITW-Q1_EN-v1.1