

De voordelen van samenwerking met patiënten bij HTA-processen

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

Transcript

[Wat zijn de voordelen van deelname van patiënten aan HTA-processen?]

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

Volgens mij is het essentieel om bij dat proces behartigers van patiëntenbelangen en patiënten te betrekken, omdat patiënten en hun belangenbehartigers feitelijk deskundig zijn op het gebied van allerlei zaken waar patiënten met een bepaalde ziekte en bij de behandeling ervan mee te maken krijgen.

Zij zijn de deskundigen op het gebied van kwaliteit van leven. Zij weten hoe het is te leven met een ziekte. Zij kunnen waarschijnlijk dingen tegen elkaar afwegen omdat we heel, heel duidelijk moeten zijn dat de werkzaamheid van geneesmiddelen een van de vele factoren is die van invloed zijn op het leven van patiënten.

Dus praten over eindpunten, over vergelijkingsmiddelen, het belang van een bepaalde parameters van de kwaliteit van leven zijn zaken die patiënten heel goed kunnen begrijpen en waarschijnlijk kunnen helpen beoordelen. En wat we zien als belangenbehartigers is dat er sprake is van een zeer

verschillende perceptie van de impact van bepaalde bijwerkingen, van ziekteverschijnselen enzovoort, op het leven van een patiënt. Artsen hebben dus een heel ander perspectief. En gezondheidseconomen hebben weer een heel ander perspectief als het gaat om de impact. En ik denk dat je geen beoordeling kunt geven zonder degenen die de behandeling ondergaan.

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

Volgens mij is het echt belangrijk voor de patiënten dat hun vereniging een echte sterke belangenbehartiger wordt van hun stem en hun ervaringen. Omdat zij, helaas, de deskundigen zijn: zij leven 24 uur per dag met deze ziekten.

En daarom is het echt belangrijk dat de deskundige patiënt – degene die ermee leeft – bij het proces betrokken wordt. Volgens mij is het belangrijk voor hen dat ze begrijpen wat gezondheidstechnologie inhoudt. Ik denk dat het belangrijk is bewijs te verzamelen ter ondersteuning van uw opvattingen. U moet het proces echt begrijpen en het zo nauwlettend mogelijk te volgen.

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

Ik denk dat het volgende verhaal echt goed weergeeft wat de voordelen hiervan zijn: Meer dan een jaar geleden was er in Ierland een casus waarbij geen patiënten bij het proces werden betrokken. Ze wisten niet waarom het niet opschoot, waarom het zo lang duurde voordat het product op de markt kwam. En dit product was bedoeld voor patiënten met ernstige, levensbedreigende aandoeningen.

Dus wat deden de patiënten? Ze zochten contact met de Ierse media. Ze gingen naar de minister voor Volksgezondheid. En ze startten een enorme campagne waarin dit werd besproken in talkshows en radioprogramma's. Zieke mensen werden dus die

kant op gedwongen omdat niemand van het bureau met hen wilde praten. Ze zeiden geen nee, het was gewoon iets wat ze nog nooit eerder hadden gedaan.

En volgens mij realiseerde men zich toen pas hoe zinvol het was, namelijk dat communicatie echt belangrijk is.

A2-ITW-Q3-EN-V1.1