

¿Debería la implicación de los afectados en el proceso HTA incluir a un público más amplio?

“Mejore su experiencia de lectura activando los subtítulos del vídeo que lo acompaña”.

Transcripción

[¿Debería la implicación de los afectados en el proceso HTA incluir a un público más amplio?]

Jan Geissler – Defensor del paciente y director de proyecto de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)

Muy a menudo estamos mezclando diferentes grupos de partes interesadas y pensando que los grupos de consumidores y las organizaciones de pacientes son lo mismo y no lo son porque tienen diferentes objetivos y tienen diferentes opiniones también prioridades, creo que todos ellos deben participar porque, por supuesto, los pagadores tienen interés en los presupuestos, los pacientes tienen interés en la supervivencia y en la calidad de vida y en el bienestar de los ciudadanos, pero probablemente sólo representan a aquellos que tienen el problema de no estar sanos, por lo que pueden tener una perspectiva diferente a la de la población general.

Así que sí, creo que todos los ciudadanos deben participar, en todos los diferentes grupos de partes interesadas deben participar.

Mary Baker – Ex Presidenta inmediata del Consejo Europeo del

Cerebro; Patrona de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson

Creo que el impacto social es sinceramente muy importante. En el Reino Unido somos una población que envejece. Somos una población infértil. Tenemos la peor salud sexual de toda Europa debido a los embarazos adolescentes. Seguimos fumando, seguimos tomando drogas y ahora hemos añadido el alcohol y la obesidad. Y como Michael Rawlins me diría, ese 60% del presupuesto del NHS se ha ido y eso es antes de que tengas una enfermedad sobre la mesa.

Así que hay que entender la perspectiva de la asociación de pacientes, porque cuando trabajas con personas que padecen estas enfermedades, piensas que eso es lo más importante, lo más central, pero en realidad todo forma parte de sociedad y tenemos que prestar cierta atención a nuestro propio estilo de vida.

Eibhlin Mulroe – Directora General de la Plataforma Irlandesa de Organizaciones de Pacientes (IPPOSI)

Esto es algo de lo que IPPOSI lleva hablando cinco años. Ya sabes, en cada uno de los eventos, informes y consultas en los que hemos participado con las agencias HCA de aquí. Les hemos pedido que empiecen a considerar el coste para el estado de no tratar alguien y que incluye si hay un portador en el hogar que está cuidando a un paciente, que ya no tendrá que cuidar al paciente si ellos tienen acceso al tratamiento adecuado. ***Ese cuidador puede volver a trabajar y pagar impuestos. Es dinero que vuelve al sistema***

y sé que no ha sido un factor determinante desde nuestra perspectiva y la de los pacientes. No creemos que se haya tenido en cuenta en el proceso.

A2-ITW-Q10_ES-v1.1

[Descargo de responsabilidad: La traducción mostrada ha sido

generada mediante un sistema de procesamiento lingüístico automático.]