Envolvimento das associações de doentes nos processos de ATS

“Melhore a sua experiência de leitura activando as legendas do vídeo que o acompanha.”

Transcrição

[Conhece outras associações que se tenham envolvido em processos de ATS?]

Mary Baker – Ex-presidente imediato do European Brain Council; Patrono da European Parkinson’s Disease

As associações de doentes com cancro e eu temos a certeza que Jean Mossman esteve envolvida quando foi Diretora Geral da BACUP, cancro BACUP.

Jan Geissler – Representante dos interesses dos doentes e Diretor de Projeto da European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Existe uma experiência muito diferente entre países e o Reino Unido. No Reino Unido, a ATS tem já uma longa experiência, se é que podemos falar sobre uma longa história do envolvimento dos doentes em ATS e penso que, ao longo dos anos, o NICE e a comunidade de doentes e as entidades regulamentares têm discutido de forma exaustiva e descrito de forma muito transparente, em que fases do processo de ATS podem os doentes ser envolvidos.

Em comparação, na Alemanha, penso que estamos ainda numa fase muito inicial. Atualmente, existem certos pontos nos quais os doentes podem ser envolvidos, e as associações de doentes

certificadas podem enviar representantes para as audiências e também se podem envolver em algum tipo de comité durante o decorrer da avaliação de ATS. Mas diria que, neste momento, não é 100% transparente quem pode participar, quando podem participar, e especialmente como podem contribuir.

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

O Governo irlandês não olha para os medicamentos destinados a doenças raras através de um prisma diferente.

Avalia-os exatamente da mesma forma como avaliariam um tratamento para a diabetes ou um tratamento para a asma. Mas tenho a certeza que muitos dos processos de avaliação utilizados pela nossa autoridade de ATS são bons e têm em consideração a eficácia.

Têm em conta outras áreas, como a custo efetividade. Mas a nossa sugestão de que, mais do que nunca, precisamos do envolvimento dos doentes nestes casos, é porque os tratamentos de alto custo nunca serão custo-efetivos, particularmente considerando um medicamento órfão. Como tal, temos que considerar a ética em torno do acesso pelos doentes. E penso, mais uma vez, que este é outro exemplo em que o envolvimento dos doente é realmente importante.

A2-ITW-Q2_EN-v1.1