

# Est-ce que l'implication au processus d'ETS devrait s'étendre au-delà des patients pour inclure le grand public?

« Améliorez votre expérience de lecture en activant les sous-titres de la vidéo d'accompagnement ».

## Transcription

*[Est-ce que l'implication au processus d'ETS devrait s'étendre au-delà des patients pour inclure le grand public?]*

**Jan Geissler – Défenseur des patients et directeur de projet pour l'Académie européenne des patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)**

Très souvent, nous mélangeons différents groupes de parties prenantes et pensons que les groupes de consommateurs et les organisations de patients sont les mêmes, ce qui n'est pas le cas parce qu'ils ont des objectifs différents et des opinions différentes, ainsi que des priorités, je pense tous doivent être impliqués parce que, bien sûr, les payeurs ont un intérêt dans les budgets, les patients ont un intérêt dans la survie, la qualité de vie et le bien-être des citoyens, mais ils ne représentent probablement que ceux qui ont le problème de ne pas être en bonne santé, Ils peuvent donc avoir un point de vue différent de celui de la population générale.

Donc oui, je pense que tous les citoyens doivent être impliqués, tous les groupes d'acteurs doivent être impliqués.

***Mary Baker – Présidente sortante du Conseil européen du cerveau ; marraine de l'association européenne de lutte contre la maladie de Parkinson***

Je pense que l'impact sociétal est honnêtement très important. Au Royaume-Uni, notre population est vieillissante. Nous sommes une population infertile. Nous avons la pire santé sexuelle d'Europe à cause des grossesses chez les adolescentes. Nous continuons à fumer, à prendre des drogues, et maintenant nous avons ajouté l'alcool et l'obésité. Et comme Michael Rawlins me l'a dit, 60% du budget du NHS a disparu et ce, avant même d'avoir une maladie sur la table.

Il faut donc comprendre le point de vue de l'association de patients, car lorsqu'on travaille avec les personnes atteintes de ces maladies, on pense que c'est le plus important, la chose la plus centrale, mais en fait tout cela fait partie de société et nous devons prêter une certaine attention à nos propres modes de vie.

***Eibhlin Mulroe – PDG, Plate-forme irlandaise des organisations de patients (IPPOSI)***

C'est un sujet dont l'IPPOSI parle depuis cinq ans. Vous savez, dans tous les événements, rapports et consultations que nous avons eus avec les agences HCA ici. Nous leur avons demandé de commencer à envisager le coût pour l'État de l'absence de traitement quelqu'un et que y compris s'il y a un porteur à domicile qui s'occupe d'un patient, qui n'aura plus besoin de s'occuper du patient s'il a accès au bon traitement. Ce soignant peut réintégrer le marché du travail et payer des impôts. C'est de l'argent qui revient dans le système

et je sais que cela n'a pas été un facteur déterminant de notre point de vue et du point de vue des patients. Nous n'avons pas l'impression que cela soit vraiment pris en compte dans le processus.

[Clause de non-responsabilité : La traduction affichée a été générée à l'aide d'un système de traitement automatique des langues.]