Fördelarna med patientdelaktighet i HTA-processer

“Förbättra din läsupplevelse genom att slå på undertexterna för den medföljande videon.”

Transkribering

[Vilka är fördelarna med patientdeltagande i en HTA-process?]

Jan Geissler – patientrepresentant och projektchef för European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Jag tycker att det är viktigt att ha med patientrepresentanter och patienter i processen eftersom patienter och patientrepresentanter är det faktiska experterna på många saker om att leva med en viss sjukdom och behandlingen av den.

De är experterna på livskvalitet.De vet hur det är att leva med en sjukdom.De kan troligtvis utvärdera den ena jämfört med den andra, och vi måste vara väldigt tydliga med att medicinsk effekt är en av många faktorer som påverkar patienternas liv.

Så att prata om utfall, om jämförelseläkemedel, om vikten av specifika parametrar för livskvalitet är något som patienterna förstår mycket väl och sannolikt kan hjälpa oss att utvärdera.Och något som vi i egenskap av patientrepresentanter ser är att det finns väldigt olika uppfattningar om hur vissa biverkningar, sjukdomssymtom osv. faktiskt påverkar patientens liv.Så läkare kan ha ett annorlunda perspektiv.Hälsoekonomer kan i sin tur ha en annan syn på påverkan.Och jag tror inte att man kan utvärdera utan dem som faktiskt får behandlingen.

Mary Baker – tidigare ordförande för European Brain Council,

ambassadör för European Parkinson's Disease

Jag tycker att det är mycket viktigt för patienterna att organisationen som de tillhör blir en riktigt stark representant för deras röster och deras upplevelser.För olyckligtvis är de experter på att leva med dessa sjukdomar 24 timmar om dygnet.

Och därför är det väldigt viktigt att få med expertpatienten, den som lever med sjukdomen, i processen.Jag tycker att det är viktigt att de förstår vad hälso- och sjukvårdens metoder handlar om.Jag tycker att det är viktigt att samla bevis som stödjer ens synpunkter.Man måste verkligen förstå processen och följa den ordentligt.

Eibhlin Mulroe – vd, Irish Platform for Patient Organisations (IPPOSI)

Här är en bra historia som förklarar vilka fördelarna är:För mer än ett år sedan hade vi ett fall i Irland där patienterna inte var delaktiga i processen.De visste inte varför det dröjde, varför det tog så lång tid att få ut produkten på marknaden.Och produkten var till patienter med allvarliga, livshotande tillstånd.

Så patienterna i det här fallet vände sig istället till irländska medier.De gick till hälso- och sjukvårdsministern.Och de skapade en stor kampanj där detta diskuterades i tv och radio.De sjuka tvingades att göra så för att ingen på myndigheten pratade med dem.Och det var inte så att de sa nej. Det vara bara det att de aldrig hade gjort så förut.

Och jag tror att det är där vi kan lära oss något. Kommunikation är oerhört viktigt.

A2-ITW-Q3-EN-V1.1