## Hat die Patientenbeteiligung Ihrer Meinung nach zu einer Entwicklung der Gesundheitspolitik beigetragen?

"Verbessern Sie Ihr Leseerlebnis, indem Sie die Untertitel des begleitenden Videos einschalten."

## Transkript

[Hat die Patientenbeteiligung Ihrer Meinung nach zu einer Entwicklung der Gesundheitspolitik beigetragen?]

Jan Geissler – Patientenfürsprecher und Projektleiter der Europäischen Patientenakademie für therapeutische Innovation (EUPATI)

Ich denke, die Patientenvertretung hat über die Jahre hinweg einen großen Einfluss auf die Gesundheitspolitik gehabt, und wir finden immer mehr Gehör. Als ich vor etwa 12 Jahren mit der Patientenvertretung begann, hatten die Patienten in der europäischen Gesundheitsdebatte, in der europäischen Politik und auch auf nationaler Ebene nicht wirklich eine Stimme, ich glaube, die Einbeziehung von Patienten war ein ziemlich neues Konzept.

Heute sitzen wir in Ausschüssen, wir werden von der Europäischen Kommission, dem Parlament und dem Europäischen Rat angehört. Wir sind Teil der EMA-Ausschüsse, weil die Leute es zu schätzen wissen, dass wir eine bestimmte Perspektive haben, was für die Patienten am wichtigsten ist.

Ich denke, in den letzten Jahren hatten wir zahlreiche Gelegenheiten, unsere Sichtweise einzubringen, und ich denke, das hat sich wirklich auf die Gesetzgebung ausgewirkt.

## Mary Baker — Immediate Past President European Brain Council; Schirmherrin der European Parkinson's Disease

Nun, ich denke, dass die Patientenorganisationen, je nach Alter und Erfahrung, jeden Tag erkennen, dass sie sich mit allen Herausforderungen, die das System mit sich bringt, auseinandersetzen müssen. Immerhin dauert es, glaube ich, 13 1/2 Jahre, bis ein Medikament vom Labor ins Krankenbett kommt, und das schließt natürlich die acht Jahre der Entwicklung ein, an der die Patienten meiner Meinung nach auch beteiligt werden sollten.

Und dann das Zulassungsverfahren, die klinischen Studien und dann natürlich das HTA, das den gesellschaftlichen Nutzen nachweist. Und ich glaube, dass es für Patientenvertreter ziemlich schwierig ist, das zu verstehen.

## Eibhlin Mulroe - CEO, Irische Plattform für Patientenorganisationen (IPPOSI)

Ich denke, ein wirklich gutes Beispiel aus der Sicht von IPPOSI sind seltene Krankheiten. Und weil wir im Laufe der Jahre viel Arbeit geleistet haben. Ich bin seit sieben Jahren in diesem Job, und von Anfang an war der Tag der Seltenen Krankheit ein wichtiger Teil unserer Arbeit, und ich beziehe Patienten in die Politik ein, um nationale Pläne für seltene Krankheiten zu entwickeln.

Und in Irland ist dies ein wirklich gutes Beispiel für die Einbeziehung von Patienten, denn die Patienten sitzen tatsächlich mit am Tisch im Gesundheitsministerium die Ausarbeitung des Plans für diese Krankheiten. Ich weiß, dass in anderen Ländern Patienten konsultiert werden, dass Konsultationen von den Ministerien organisiert werden, aber ich denke, wir sind insofern einzigartig, als wir hier

tatsächlich sitzen und ich einer dieser Patientenvertreter bin. Es sind vier, die mit unserem Gesundheitsministerium, mit unserer Agentur für Gesundheitstechnologie und mit Mitarbeitern des Ministerbüros am Tisch sitzen und wir schreiben gerade den Plan.

Ich selbst bin Vorsitzender der Untergruppe, die eine Strategie für den Zugang zu Behandlungen für Menschen mit seltenen Krankheiten entwickelt. Ich denke, das ist ein wirklich gutes Beispiel dafür, dass Patienten nicht nur Einfluss auf die Politik nehmen können, sondern auch an ihrer Ausarbeitung beteiligt sind.

A2-ITW-Q4\_DE-v1.1

[Haftungsausschluss: Die angezeigte Übersetzung wurde mit Hilfe eines automatischen Sprachverarbeitungssystems erstellt.]