

Hoe kunnen toezichthoudende organen de stem van patiënten in HTA-processen versterken?

“Verbeter je leeservaring door de ondertiteling van de begeleidende video aan te zetten.”

Transcript

[Welke praktische stappen zouden toezichthoudende organen moeten nemen om de stem van patiënten in HTA-processen te versterken?]

Jan Geissler – Behartiger van patiëntenbelangen en projectdirecteur voor de Europese Patiëntenacademie voor Therapeutische Innovatie (EUPATI)

Nou, ik denk dat het een echte praktische tip is om het gewoon te proberen. Want vaak gaan we op zoek naar één groot systeem om een allesomvattend antwoord op alles te vinden. Maar ik denk dat wat we kunnen zien bijvoorbeeld bij EMA, ik bedoel, het is een lang proces geweest sinds 2005, omdat patiëntengroepen over de hele linie een rol gingen spelen in EMA-commissies.

En er is altijd veel discussie rond de betrokkenheid van patiënten; kan het meer, is het voldoende, enzovoorts. Maar ik denk dat, laten we zeggen, doordat we moedige beslissingen hebben genomen, en patiënten bij het proces hebben betrokken, de feedback die we nu krijgen, dat die bijdrage essentieel is, heel waardevol is. Patiënten zijn goed opgeleid, scholen zichzelf, patiënten willen hun stem laten horen en laten zien dat ze weten waar ze het over hebben. En ik denk dat dat een van de doorslaggevende factoren is geweest, ook bij ons. Omdat

wij, als samenleving, veel hebben geïnvesteerd in het opleiden van onze gemeenschappen om een waardevolle partner te kunnen zijn in dit soort processen.

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

We hebben om ons heen gekeken, in termen van weesgeneesmiddelen, en wat er in Engeland gebeurde, waar AGNSS werd opgezet, en wat speciaal bedoeld was voor zeer zeldzame aandoeningen. Waar het bij de beoordeling niet ging om een QALY, of gewonnen levensjaren. De criteria waren anders.

Als onderdeel van die criteria werd aan de betrokkenheid van patiënten veel gewicht toegekend. En dat vonden wij een goed systeem. We keken ook naar het Schotse systeem, en we hebben heel veel samengewerkt met Karen Facey, een HTA-deskundige in Glasgow, en zij werkt momenteel aan een project voor HTAi. En ik denk, omdat we haar kenden, dat we zo met haar zijn gaan samenwerken aan dat project. Ze ontwikkelt een formulier dat door patiëntenorganisaties en HTA-instanties zou kunnen worden gebruikt, als hulpmiddel voor het indienen van een HTA. Dit formulier zou dus standaard over de hele linie kunnen worden gebruikt.

A2-ITW-Q8_EN-v1.1