HTA において規制当局がどのように患者の意見を強化できるか。

“付属ビデオの字幕をオンにすることで、読書体験を向上させる”

台本

[HTAにおける患者の声を強化するために、規制当局はどのような実際的措置をとるべきか？］

Jan Geissler – 革新的治療のための欧州患者アカデミー (European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI))、患者の権利擁護者およびプロジェクト ディレクター

”試してみる” という意味で非常に実際的な提案があると思います。多くの場合、私たちはすべてのことに全般的に回答する大きなシステムを探そうとするからです。しかし、たとえば EMA のように、2005 年からの長いプロセスを経て、患者団体が EMA 委員会のすべての会議に関与するようになった例もみることができます。

そして、患者の関与には常に大きな議論があります。もっとできる可能性はあるか、それで適切か、などです。しかし、思い切った決定を行うことや患者を関与させることは、現在我々が得ているフィードバックからわかるように、患者の貢献は不可欠であり、非常に価値があると考えます。患者は教育を受け、自分自身で訓練し、自信を持って自分たちの意見を喜んで提供します。そして、それが私たちの側でも重要な成功要因の 1 つとなっています。私たちは、コミュニティとして、全体として、この種のプロセスのための価値あるパートナー となれるよう、コミュニティの教育に多くの投資をしてきました。

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

オーファンドラッグに関して、私たちは英国で超希少症状向けに特別に開発された AGNSS に注目してきました。ここでの評価は、QALY、つまり生存期間の延長に関するものではありませんでした。基準が異なりました。

基準の一部として、患者の関与が大きく考慮されました。それこそ、私たちがとふさわしいと考えたシステムです。スコットランドには私たちが注目している別のシステムがあります。グラスゴーの医療技術評価専門家で、当時 HTAi の仕事を行っていた Karen Facey と実際に多くの仕事をしました。私たちがここでの仕事に参加して知ったことは、彼女が HTA に提出するツールとして、患者団体および HTA 機関で使用できるフォームを開発したことです。このフォームはちょうど会議で使用することのできるテンプレー トになりました。

A2-ITW-Q8_EN-v1.1