

Hur kan tillsynsmyndigheterna stärka patientrösten i HTA-processen?

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

Transkribering

[What practical steps should regulators take to strengthen the patient voice in HTA?]

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

Jag tycker att det finns ett väldigt praktiskt förslag i form av "Prova!", eftersom vi ofta förväntar oss att det stora systemet ska ha alla svar. Men jag tror, som vi till exempel kan se i EMA, att det har varit en lång process sedan 2005, sedan patientgrupperna blev delaktiga överallt i EMA-kommittéer.

Och det pågår alltid en stor diskussion kring patientdelaktighet, om det kan bli mer, om det räcker, och så vidare. Men jag tror att man genom att, till exempel, fatta modiga beslut, och låta patienterna vara delaktiga, med den feedback vi har idag, att bidraget är grundläggande och mycket värdefullt. Patienter är utbildade, patienter lär sig själva, patienter är villiga att göra sin röst hörd på ett självsäkert sätt. Och jag tror att detta har varit en av de viktigaste framgångsfaktorerna även hos oss. Eftersom vi, som grupp, som helhet, har investerat mycket i att utbilda oss så att vi kan vara en värdefull partner under den här typen av processer.

Eibhlin Mulroe – vd för Irish Platform for Patients

Organisations (IPPOSI)

Vi har observerat, vad gäller sär läkemedel, och vad som händer i England där de utvecklade AGNSS, som var specifikt för mycket sällsynta sjukdomar. Där utvärderingen inte handlar om ett QALY eller antal levnadsår. Kriteriet var annorlunda.

Som en del av detta kriterium fick patientdelaktigheten väldigt mycket utrymme. Och det är ett system som vi tyckte var bra. Skottland är ett annat system som vi har tittat på och vi har faktiskt jobbat mycket med Karen Facey, som är expert på medicinsk metodutvärdering i Glasgow, och som faktiskt håller på att göra ett jobb för HTAi för tillfället. Och jag tror att vi, som ett resultat av vad vi vet, har varit delaktiga i det här jobbet, där hon hoppas på att utveckla ett formulär som kan användas av patientorganisationer och HTA-organ, som ett verktyg för ansökan om HTA. Så detta formulär skulle då vara en mall som kan användas överallt.

A2-ITW-Q8_EN-v1.1