

Hvad er meningsfuld patientinddragelse i MTV?

Transkription

[Hvordan ser god og meningsfuld patientinddragelse ud?]

Jan Geissler – patientrepræsentant og projektdirektør for Det Europæiske Patientakademi for Terapeutiske Nyskabelser (EUPATI)

For det første mener jeg, at det er vigtigt, at patienterne inddrages i alle beslutningstagningens aspekter. Vi kan selvfølgelig ikke være med til alle afstemninger, men vi kan på en gennemsigtig måde være med i ethvert udvalg, der træffer beslutninger på patienternes vegne. For det andet synes jeg, at gennemsigtighed er meget vigtigt. Hvem træffer beslutningerne, og i hvilken grad er patienterne blevet inddraget i beslutningstagningen?

Jeg tror, at mere gennemsigtighed i hele processen ville gøre vores liv meget lettere og føre til nogle bedre beslutninger, også på patienternes vegne.

Mary Baker – foregående formand for European Brain Council og protektor for foreningen European Parkinson's Disease

Jeg kan huske, at jeg i begyndelsen betragtede betalerne og det regulatoriske system som hindringer. Men jo mere jeg havde at gøre med dem, desto bedre forstod jeg, at de var en del af en meget vanskelig og kompleks proces. Og en proces, som jeg burde deltage i. Og jo mere jeg deltog i den, desto bedre forstod jeg, hvorfor de var der, og hvilke udfordringer de selv stod over for.

Eibhlin Mulroe – administrerende direktør for Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Jeg synes, at det er et rigtig godt tidspunkt at stille dette spørgsmål på, eftersom vi lige har fået det nationale center for farmakøkonomi, National Centre for Pharmacoeconomics, med som partner i et EUPATI-arrangement i Irland, der tager sigte på at uddanne patientrepræsentanter og MTV'er. Det var det første arrangement af sin art, der var rettet direkte mod patienterne.

Og et af resultaterne fra det var, at det er skønt at tale med os. Du ved, når du er nået til det tidspunkt, hvor MTV'en næsten er færdig, og der skal træffes en beslutning om regeringens adgang til at inddrage patienterne. Det er meget positivt.

Men det andet – der er en anden mening. Og det er dér, patienterne kommer ind fra begyndelsen med deres data. Rigtig mange patientforeninger har registre. De har information om deres patientpopulation. Der er mulighed for, at patientforeningerne virkelig bliver inddraget i MTV-processen på et andet og meget teknisk plan.

A2-ITW-Q5_EN-v1.1