

# Hvordan kan lægemiddelmyndighederne styrke patientens stemme i MTV?

## Transkription

*[Hvilke praktiske skridt bør lægemiddelmyndighederne tage for at styrke patientens stemme i MTV?]*

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

Jeg tror, at der er et meget praktisk forslag, nemlig "prøv det". Tit tror vi nemlig, at det store system har et fuldstændigt svar på alting. Men jeg tror, at vi kan se det på f.eks. EMA. Det har været en lang proces siden 2005, og siden patientgrupperne blev inddraget i EMA-udvalgene over hele linjen.

Patientinddragelse er altid genstand for stor debat om, hvorvidt den kunne være mere omfattende, om den er passende osv. Men jeg tror, at man ved at træffe modige beslutninger og inddrage patienterne får en meget værdifuld feedback, da de giver et vigtigt bidrag. Patienterne uddannes, patienterne tager selv kurser, og patienterne er villige til at få indflydelse. Og jeg tror, at det har været en af de afgørende succesfaktorer, også fra vores side. Fordi vi som samfund og som helhed har investeret rigtig meget i at uddanne vores samfund til at være en værdifuld partner i sådanne processer.

***Eibhlin Mulroe – administrerende direktør for Irish Platform***

## ***for Patients Organisations (IPPOSI)***

Vi har holdt øje med situationen med hensyn til lægemidler til sjældne sygdomme, og det, der skete i England, hvor de oprettede den rådgivende gruppe AGNSS, som specifikt skulle beskæftige sig med ekstremt sjældne sygdomme. Her drejede vurderingen sig ikke om QALY eller ekstra leveår. Kriterierne var anderledes.

Og patientinddragelse havde en central plads i disse kriterier. Det var et system, som vi godt kunne lide. Skotland er et andet system, som vi har kigget på, og vi har faktisk arbejdet meget sammen med Karen Facey, som er medicinsk teknologivurderingsekspert i Glasgow, og som i øjeblikket er ved at udføre et stykke arbejde for HTAi. Jeg tror, at vi blev inddraget i dette arbejde, fordi vi kender hende. Hun er ved at udvikle en formular, der kan anvendes af patientforeningerne og MTV-enhederne som et redskab til indsendelse i forbindelse med MTV. Denne formular er en skabelon, der kan anvendes over hele linjen.

A2-ITW-Q8\_EN-v1.1