Il coinvolgimento dei pazienti ha contributo secondo voi allo sviluppo della politica sanitaria?

“Migliorate la vostra esperienza di lettura attivando i sottotitoli del video di accompagnamento”.

Trascrizione

[Il coinvolgimento dei pazienti ha contributo secondo voi allo sviluppo della politica sanitaria?]

Jan Geissler – Difensore dei pazienti e Direttore di progetto dell’Accademia Europea dei Pazienti sull’Innovazione Terapeutica (EUPATI)

Credo che l’advocacy dei pazienti abbia avuto negli anni un grande impatto sulla politica sanitaria e sempre più spesso siamo ascoltati. Quando ho iniziato a fare advocacy per i pazienti, circa 12 anni fa, credo che i pazienti non avessero molta voce in capitolo nel dibattito europeo sulla sanità, nella politica europea e anche a livello nazionale, credo che il coinvolgimento dei pazienti fosse un concetto praticamente nuovo.

Oggi siamo presenti nelle commissioni, veniamo ascoltati dalla Commissione europea, dal Parlamento, dal Consiglio europeo. Facciamo parte dei comitati dell’EMA perché le persone apprezzano il fatto che abbiamo una certa prospettiva, ciò che è più importante per i pazienti.

Penso che negli ultimi anni abbiamo avuto numerose opportunità di portare il nostro punto di vista e credo che questo abbia

avuto un impatto sulla legislazione.

Mary Baker – Immediato Past President del Consiglio Europeo del Cervello; Patron dell'Associazione Europea della Malattia di Parkinson

Mi piace pensare che le organizzazioni di pazienti, a seconda della loro età e della loro esperienza, si rendano conto ogni giorno di più che devono essere coinvolte in tutte le sfide del sistema. Dopo tutto ci vogliono, credo, 13 anni e mezzo per portare un farmaco dal banco di prova al letto del malato, e questo comporta, ovviamente, gli otto anni di sviluppo, in cui credo che anche i pazienti dovrebbero essere coinvolti.

E poi il processo normativo, gli studi clinici e infine, naturalmente, l'HTA, che dimostra i benefici per la società. E credo che per i sostenitori dei pazienti sia stato piuttosto difficile capire questo aspetto.

Eibhlin Mulroe – CEO, Piattaforma irlandese delle organizzazioni dei pazienti (IPPOSI)

Penso che un ottimo esempio, dal punto di vista di IPPOSI, sia quello delle malattie rare. E poiché abbiamo fatto molto lavoro nel corso degli anni. Faccio questo lavoro da sette anni e dal giorno in cui ho iniziato la Giornata delle malattie rare è stata una parte importante del nostro lavoro, e sto coinvolgendo i pazienti nella politica di sviluppo dei piani nazionali per le malattie rare.

In Irlanda, un ottimo esempio di coinvolgimento dei pazienti è rappresentato dal fatto che i pazienti siedono al tavolo del Ministero della Salute scrivere il piano per queste malattie. So che in altri Paesi i pazienti sono stati consultati, le consultazioni sono state organizzate dai ministeri, ma credo che noi siamo abbastanza unici in quanto siamo effettivamente seduti, e io sono uno dei rappresentanti dei pazienti. Ci sono quattro persone che siedono intorno al tavolo con il nostro Dipartimento della Salute, con la nostra Agenzia per le

Tecnologie Sanitarie e con membri del personale dell’Ufficio del Ministro e stiamo scrivendo il piano.

Io stesso presiedo il sottogruppo che sta sviluppando una strategia per l’accesso ai trattamenti per le persone affette da patologie rare. Credo che questo sia un ottimo esempio di come i pazienti possano non solo influenzare la politica, ma anche partecipare alla sua elaborazione.

A2-ITW-Q4_IT-v1.1

[Esclusione di responsabilità: la traduzione visualizzata è stata generata con un sistema di elaborazione automatica del linguaggio.]