

Il coinvolgimento dei soggetti interessati nella procedura HTA dovrebbe andare oltre i pazienti e includere i cittadini in generale?

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

Trascrizione

[Il coinvolgimento dei soggetti interessati nella procedura HTA dovrebbe andare oltre i pazienti e includere i cittadini in generale?]

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

Molto spesso mescoliamo gruppi di stakeholder diversi e pensiamo che i gruppi di consumatori e le organizzazioni di pazienti siano la stessa cosa, ma non è così, perché hanno obiettivi diversi e hanno opinioni diverse, e anche priorità diverse, credo che tutti loro debbano essere coinvolti perché ovviamente i pagatori hanno un interesse nei bilanci, i pazienti hanno un interesse nella sopravvivenza e nella qualità della vita e nel benessere dei cittadini, ma solo probabilmente rappresentano soprattutto coloro che hanno il problema di non essere in salute, quindi potrebbero avere una prospettiva diversa rispetto alla popolazione generale.

Quindi sì, credo che tutti i cittadini debbano essere coinvolti, e che tutti i diversi gruppi di stakeholder debbano

essere

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

Penso che l'impatto sociale sia onestamente molto importante. Nel Regno Unito la popolazione sta invecchiando. Siamo una popolazione sterile. Abbiamo la peggiore salute sessuale in Europa a causa delle gravidanze in età adolescenziale. Continuiamo a fumare, ad assumere droghe e ora abbiamo aggiunto l'alcol e l'obesità. E come mi diceva Michael Rawlins, il 60% del budget dell'NHS è andato perduto e questo prima di avere una malattia sul tavolo.

Quindi, bisogna capire la prospettiva da cui proviene la propria associazione di pazienti, perché quando si lavora con le persone che vivono con queste malattie, si pensa che questa sia la cosa più importante, la cosa più centrale, ma in realtà è tutto parte di società e dobbiamo prestare una certa attenzione ai nostri stili di vita.

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

Questo è un tema di cui IPPOSI parla da cinque anni. In ogni singolo evento, relazione e consultazione in cui siamo stati coinvolti con le agenzie HCA. Abbiamo chiesto loro di iniziare a prendere in considerazione la questione il costo per lo Stato del mancato trattamento qualcuno e che include se c'è un portatore a casa che si prende cura di un paziente, che non avrà più bisogno di prendersi cura del paziente se se ha accesso alle cure giuste. L'assistente può tornare a lavorare e pagare le tasse. Sono soldi che tornano nel sistema e so che questo non è stato un fattore importante dal nostro punto di vista e da quello dei pazienti.

Non ci sembra che questo aspetto sia stato preso in considerazione nel processo.

A2-ITW-Q10_IT-v1.1

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