Jak wygląda właściwe I znaczące zaangażowanie pacjentów?

“Zwiększ swoje wrażenia z czytania, włączając napisy w towarzyszącym filmie”.

Transkrypcja

[Jak wygląda właściwe I znaczące zaangażowanie pacjentów?]

Jan Geissler – rzecznik pacjentów i dyrektor projektu Europejskiej Akademii Pacjentów ds. Innowacji Terapeutycznych (EUPATI)

Cóż, myślę, że z jednej strony ważne jest, aby pacjenci byli zaangażowani we wszystkie aspekty podejmowania decyzji. To znaczy, nie możemy brać udziału w każdym głosowaniu, ale możemy uczestniczyć w sposób przejrzysty w każdym komitecie który podejmuje decyzje w imieniu pacjentów. Po drugie, myślę, że bardzo ważna jest przejrzystość, kto podejmuje decyzje i na jakim poziomie pacjenci byli zaangażowani w podejmowanie decyzji.

Myślę, że większa przejrzystość całego procesu znacznie ułatwi nam życie i pozwoli podejmować lepsze decyzje również w imieniu pacjentów.

Mary Baker – Wiceprzewodnicząca Europejskiej Rady Mózgu; Patronka Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona

Pamiętam, że na początku widziałem, że płatnicy i system regulacyjny były barierami, a im bardziej się z nimi angażowałem, zrozumiałem, że są częścią bardzo trudnego i złożonego procesu, w który powinienem się zaangażować. Im

bardziej się w to angażowałem, tym bardziej rozumiałem, dlaczego tam byli i wyzwania, przed którymi sami stanęli.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irlandzka Platforma Organizacji Pacjentów (IPPOSI)

Myślę, że to naprawdę dobry moment, aby zadać to pytanie, ponieważ właśnie mieliśmy partnera National Centre for Pharmacoeconomics na wydarzenie EUPATI w Irlandii, aby szkolić przedstawicieli pacjentów w HTA. Jest to pierwsze tego rodzaju wydarzenie skierowane bezpośrednio do pacjentów.

Jednym z rezultatów jest to, że wspaniale jest z nami rozmawiać. Wiesz, kiedy jesteś w punkcie, w którym HTA jest prawie ukończona a rząd musi podjąć decyzję o dostępie, aby wprowadzić pacjentów. To bardzo pozytywne.

Ale z drugiej strony wiesz, że istnieje inna opcja, w której pacjenci przychodzą na samym początku ze swoimi danymi. Wiele organizacji pacjentów prowadzi rejestry. Mają informacje na temat populacji swoich pacjentów. Istnieją tam możliwości, a organizacje pacjentów mogą naprawdę. zaangażować się na innym, naprawdę technicznym poziomie w proces HTA.

A2-ITW-Q5_PL-v1.1

[Zastrzeżenie: Wyświetlane tłumaczenie zostało wygenerowane przy użyciu automatycznego systemu przetwarzania języka.]