

# Jakie korzyści wynikają z udziału pacjentów w procesie HTA?

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

## Transkrypcja

*[Jakie korzyści wynikają z udziału pacjentów w procesie HTA?]*

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

Myślę, że kluczowe znaczenie ma udział rzeczników pacjentów i pacjentów w tym procesie, ponieważ pacjenci i rzecznicy pacjentów są w rzeczywistości ekspertami dla wielu rzeczy, które dotyczą życia pacjentów z określoną chorobą i leczeniem.

Są ekspertami w zakresie jakości życia. Wiedzą, jak to jest żyć z chorobą. Prawdopodobnie mogą ocenić jedno w stosunku do drugiego, ponieważ musimy być bardzo, bardzo jasni, że skuteczność medyczna jest jednym z wielu czynników wpływających na życie pacjentów.

Tak więc mówienie o punktach końcowych, mówienie o komparatorach, mówienie o znaczenie niektórych parametrów jakości życia jest czymś, co pacjenci mogą całkiem dobrze zrozumieć i prawdopodobnie pomóc w ocenie. Jako rzecznicy pacjentów widzimy, że istnieje bardzo różne postrzeganie wpływu niektórych skutków ubocznych lub objawów choroby i tak dalej, na życie pacjenta. Lekarze mają więc zupełnie inną perspektywę. Ekonomiści zdrowia mają bardzo różne spojrzenie na wpływ i myślę, że nie można go ocenić bez tych czynników

którzy otrzymują leczenie.

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

Myślę, że dla pacjentów naprawdę ważne jest, aby stowarzyszenie, do którego należą, stało się naprawdę silnym orędownikiem ich głosów i doświadczeń, ponieważ niestety dla nich są ekspertami w życiu z tymi chorobami 24 godziny na dobę,

a zatem ekspertem od pacjentów - życie z – jest naprawdę ważne, aby wejść w ten proces. Myślę, że ważne jest, aby zrozumieć, na czym polega ocena technologii medycznych. Myślę, że ważne jest, aby zebrać dowody na poparcie swoich poglądów. Naprawdę trzeba zrozumieć ten proces i uważnie go śledzić.

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

Przypuszczam, że naprawdę dobra historia wyjaśniająca, na czym polegają korzyści, jest następująca: W Irlandii ponad rok temu miał miejsce przypadek, w którym pacjenci nie byli zaangażowani w proces. Nie wiedzieli, dlaczego nastąpił zastój, dlaczego produkt powoli trafiał na rynek. A produkt ten był przeznaczony dla pacjentów z poważnymi, zagrażającymi życiu schorzeniami.

Tak więc pacjenci w tym przypadku udali się do irlandzkie media. Udali się do ministra zdrowia. I stworzyli ogromną kampanię gdzie dyskutowano o tym w talk show i programach radiowych. I to właśnie tam chorzy ludzie zostali zmuszeni do pójścia w tym kierunku, ponieważ nikt w agencji nie chciał z nimi rozmawiać i nie chodzi o to, że powiedzieli "nie", po prostu nigdy tego nie zrobili.

I myślę, że właśnie tam przyszła nauka. Komunikacja jest naprawdę ważna.

A2-ITW-Q3-PL-V1.1

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