

# Jakie praktyczne kroki mogłyby podjąć podmioty regulujące, aby uwzględnić głos pacjentów?

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

## Transkrypcja

*[Jakie praktyczne kroki mogłyby podjąć podmioty regulujące, aby uwzględnić głos pacjentów?]*

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

Cóż, myślę, że jest to bardzo praktyczna sugestia w sensie wypróbowania tego, ponieważ dość często szukamy dużego systemu, który miałby wszechstronną odpowiedź na wszystko, co ja myślę, że to, co widzimy, na przykład w EMA, to znaczy, był to długi proces od 2005 roku, odkąd grupy pacjentów były zaangażowane we wszystkie komisje i komitety EMA

i zawsze toczy się wielka dyskusja na temat zaangażowania pacjentów. Czy mogłoby być go więcej, czy jest wystarczające i tak dalej. Ale myślę, że powiedzmy, podejmując odważne decyzje i angażując pacjentów, informacje zwrotne, które otrzymujemy dzisiaj, że wkład jest niezbędny, są bardzo cenne. Pacjenci są wykształceni, pacjenci się szkolą, pacjenci są gotowi zabrać głos w kompetentny sposób. I myślę, że był to jeden z kluczowych czynników sukcesu również po naszej stronie, ponieważ jako społeczność jako całość dużo zainwestowaliśmy w edukację naszej społeczności, aby być cennym partnerem w tego

rodzaju procesach.

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

Obserwowaliśmy, jeśli chodzi o sieroce produkty lecznicze i to, co wydarzyło się w Anglii, gdzie opracowali Agnes, która była specjalnie przeznaczona do ultra warunków pracy, gdzie wiesz, że ocena nie dotyczyła równości ani zyskanych lat życia, a kryteria były inne

i jako część tych kryteriów, zaangażowanie pacjentów pojawił się mocno i jest to system, który uważaliśmy za dobry. Szkocja to kolejny system, któremu się przyjrzeliliśmy i wykonaliśmy wiele pracy z Karen Facey, która jest ekspertem w dziedzinie oceny technologii medycznych w Glasgow i która obecnie wykonuje pracę dla HTA. I myślę, że znając ją, byliśmy zaangażowani w tę pracę, w której opracowuje formularz, który mógłby być używany przez organizacje pacjentów i agencje HTA jako narzędzie do składania wniosków w sprawie HTA. Tak więc ten formularz będzie szablonem, który może być używany we wszystkich dziedzinach.

A2-ITW-Q8\_PL-v1.

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