

# Măsura implicării pacienților în procesele ETM

*“Îmbunătățiți-vă experiența de lectură prin activarea subtitrării videoclipului însoțitor.”*

## Transcriere

*[În ce măsură s-a implicat organizația dvs. în procesele ETM?]*

**Jan Geisler – susținător al drepturilor pacienților și director de proiect în cadrul Academiei Pacienților Europeni pentru Inovație Terapeutică (European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation – EUPATI)**

Am fost implicat în ETM la mai multe niveluri.

În primul rând, acționez în calitate de susținător al drepturilor pacienților, atât la nivel național, cât și la nivel european. Acum câțiva ani, când au apărut primele discuții privind implicarea pacienților în ETM, am încercat să mă implic la nivel european pentru a mă asigura că există un cadru de lucru european prin care părțile implicate, precum pacienții, își pot aduce contribuția la acest proces.

În ceea ce privește implicarea mea ca susținător al drepturilor pacienților la nivel național, am contribuit participând la evaluări, respectiv am oferit declarații privind anumite medicamente supuse evaluării în Germania.

Impactul participării la ETM în Germania este aproape necunoscut în acest moment, deoarece este un proces destul de nou. Avem de foarte scurt timp o lege privind noile medicamente care impune evaluări de valoare.

Personal, am fost implicat în două evaluări, în cadrul cărora

am redactat declarații în numele organizației mele, cu privire la perspectiva noastră asupra evaluării celor două medicamente.

***Mary Baker – fost președinte al Consiliului European al Creierului, patron al Asociației Europene Antiparkinson***

Iată primul lucru pe care l-am făcut în calitate de Director General al Asociației Antiparkinson din Regatul Unit: m-am întâlnit cu Michael Rawlins.

Doream să mă ajute să înțeleg care anume erau aspectele implicate, astfel încât să îl pot vedea nu ca pe o barieră, ci ca parte a efortului de a face auzită vocea pacienților în această nouă procedură de reglementare.

***Eibhlin Mulroe – director general al Platformei Irlandeze a Organizațiilor Pacienților (Irish Platform for Patients Organisations – IPPOSI)***

Centrul Național de Farmacoeconomie (National Centre for Pharmacoeconomics – NCPE) din Irlanda efectuează majoritatea procedurilor ETM și evaluărilor medicamentelor și produselor farmaceutice. În ultimul an, acest centru a început să comunice cu IPPOSI, să facă legătura dintre cei de acolo și reprezentanții pacienților în cazurile în care produsele farmaceutice nu obțineau... nu treceau de evaluări și în care erau necesare informații suplimentare de la grupurile de pacienți.

Am dori să ducem acest proces cu un pas mai departe în Irlanda și să îl transformăm într-un proces în care implicarea pacienților este formalizată și are loc de la bun început atunci când o ETM este efectuată de către NCPE. Iar acest lucru este o provocare, este ceva nou. Însă este o provocare pentru toată lumea. Este un proces în care încercăm să se implice grupuri de pacienți din Irlanda, din Europa, din întreaga lume.

Există un grup numit HTAi – de la Health Technology Assessment International – care are un departament special de analiză a implicării pacienților în ETM. Am colaborat cu grupul respectiv pentru a observa alte țări și acțiunile întreprinse în acestea pentru implicarea pacienților.

Cred că cel mai important lucru din Statele Unite și schimbarea... are loc o schimbare în ceea ce privește implicarea pacienților în dezvoltarea medicamentelor. Nu este vorba doar despre ETM sau etapa de definire a protocoalelor studiilor clinice. FDA comunică cu organizațiile pacienților și le cere să se gândească la posibilele rezultate pentru pacienți chiar înainte de începerea procesului, înainte ca dezvoltarea medicamentului să înceapă. Și cred că, dacă dorim ca acest lucru să se întâmple în Europa și S.U.A., va trebui să instruiți reprezentanții pacienților cu privire la acest lucru.

Cred că există mulți oameni pregătiți pentru asta, există mulți oameni care trebuie să învețe. Iar aici intră în scenă EUPATI.

Jan Geissler, Mary Baker, și Eibhlin Munroe își împărtășesc experiențele proprii și cele ale organizațiilor lor privind implicarea în procesele ETM .

A2-ITW-Q1\_EN-v1.1