

O que é o envolvimento significativo dos doentes em ATS?

“Melhore a sua experiência de leitura activando as legendas do vídeo que o acompanha.”

Transcrição

[Como seria um envolvimento bom e significativo dos doentes na ATS?]

Jan Geissler – Representante dos interesses dos doentes e Diretor de Projeto da European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Bem, penso que, por um lado, é importante que os doentes estejam envolvidos em todos os aspetos da tomada de decisão. Ou seja, não podemos fazer parte de cada voto, mas podemos ser transparentes em qualquer comité que toma decisões em nome dos doentes. E em segundo lugar, penso que o que é muito importante é que exista transparência. Quem está a tomar decisões e a que nível os doentes foram envolvidos na tomada de decisão.

Penso que mais transparência em todo o processo tornará a nossa vida muito mais fácil, irá também criar melhores decisões em nome dos doentes.

Mary Baker – Ex-presidente imediato do European Brain Council; Patrono da European Parkinson’s Disease

Lembro-me que quando comecei, os pagadores e o sistema regulamentar eram obstáculos. E então, quanto mais tive que me envolver com eles, mais percebi que eram parte de um processo

muito difícil e complexo. E com o qual eu me deveria envolver. E quanto mais me envolvi, mais percebi por que eles existiam e os desafios que eles próprios enfrentavam.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Penso que é uma boa altura para fazer essa pergunta, porque tivémos o National Centre for Pharmacoeconomics em parceria connosco para um evento da EUPATI, na Irlanda, para formar os representantes dos doentes e as agências de ATS. E é o primeiro evento deste tipo direcionado diretamente para os doentes.

E um dos resultados que daí surgiu, é que é ótimo falar connosco. Sabe, quando se está naquele ponto onde a ATS está quase concluída e o governo tem que tomar uma decisão sobre o acesso dos doentes, é muito positivo.

Mas por outro lado, existe outra opinião. É quando os doentes são envolvidos no início com os seus dados. Muitas associações de doentes têm registos. Têm informações sobre a sua população de doentes. Existem oportunidades para as associações de doentes se envolverem a um nível técnico diferente no processo de ATS.

A2-ITW-Q5_EN-v1.1