Omfattningen av patientdelaktighet i HTA-processer

”Förbättra din läsupplevelse genom att slå på undertexterna på den medföljande videon.”

Transkribering

[I vilken utsträckning har du eller din organisation deltagit i HTA-processer?]

Jan Geissler – patientrepresentant och projektchef för European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Jag har varit delaktig i HTA på flera olika nivåer.

För det första så agerar jag som patientrepresentant, både på europeisk och nationell nivå.För några år sen, när patientdelaktighet i HTA först började diskuteras, började jag engagera mig på Europanivå för att se till att det finns ett europeiskt ramverk för att intressenter som patienter faktiskt ska kunna bidra till processen.

Som patientrepresentant på nationell nivå så har jag bidragit genom att delta i utvärderingar där jag lämnat uttalanden om läkemedel som utvärderas i Tyskland.

Betydelsen av deltagande i HTA är för tillfället relativt okänd i Tyskland eftersom det hela är en ganska ny process.Det var inte så längesen vi fick den nya läkemedelslagen som faktiskt kräver värdebedömningar.

Själv har jag varit delaktig i två utvärderingar på uppdrag av min organisation, där jag skrev uttalanden om vår syn på

värdebedömningen av de två läkemedlen.

Mary Baker – tidigare ordförande för European Brain Council, ambassadör för European Parkinson's Disease Association

Det allra första jag gjorde när jag blev vd för Parkinson's Disease Association i Storbritannien var attåka och träffa Michael Rawlins.

Jag ville få hjälp med att förstå vad det hela egentligen innebar och att han skulle vara en bidragande del i resan mot att få patienternas röster hörda i den här nya regulatoriska processen.

Eibhlin Mulroe – vd för Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Det är National Centre for Pharmacoeconomics på Irland som genomför de flesta HTA-processerna och bedömningarna av läkemedel och farmaceutiska produkter.Under det senaste året har de börjat kontakta IPPOSI för att sammanföra oss med patientrepresentanter i fall där läkemedel inte godkänns och där de behöver ytterligare information från patientgrupper.

Vi skulle vilja ta det ett steg längre här på Irland och skapa en process där patienter är delaktiga redan från början när NCPE utför en HTA.Och det är en utmaning, det är nytt. Men det är en utmaning för oss alla.Det är något som patientgrupper på Irland, i Europa och hela världen försöker bli delaktiga i.

Det finns en grupp som kallas HTAi – det står för Health Technology Assessment International – som har en särskild avdelning som arbetar med patientdelaktighet i HTA-processer.Vi har arbetat en del tillsammans med den gruppen för att se vad andra länder runt om i världen gör för att involvera patienterna i det hela.

Jag antar att det är en stor grej i USA och det håller på att ske en förändring av patienters delaktighet i

läkemedelsutvecklingen.Det är inte bara inom HTA-processer eller protokollsteg i kliniska prövningar.FDA kontaktar faktiskt patientorganisationer och ber dem att fundera på patientutfall innan processen ens inleds – innan ens utvecklingen av läkemedlet i fråga inleds.Och jag tror att vi måste utbilda patientrepresentanter om vad det här egentligen innebär om det ska hända i Europa och runt om i USA.

Jag tror att det finns många människor där ute som är redo för det och även många människor som behöver lära sig.Och det är där EUPATI kommer in i bilden.

A2-ITW-Q1_EN-v1.1