

Övervinna hinder för patientdelaktighet i HTA

“Förbättra din läsoplevelse genom att slå på undertexterna för den medföljande videon.”

Transkribering

[Vilka är hindren för patientmedverkan i HTA och vad kan beslutsfattare och patienter göra för att övervinna dessa hinder?]

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

Jag tror att ett av hindren som vi upplever är att patienter blir sedda som partiska eller som att de har egenintressen. Och det är såklart ett hinder för processen eftersom det alltid finns ett argument för att hävda att någon påverkas av någon annan. Men vi måste rationalisera den här diskussionen eftersom jag tror att alla har ett intresse här.

Det jag tror är viktigast är att tillkännage intressena och sedan låta patienterna och andra faktiskt delta i processen för att få deras åsikter. Det är till stor hjälp.

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

Det finns hinder, men när man börjar engagera sig, när man börjar träffa betalarna och de regulatoriska organen, så lär man sig något viktigt. De vill väldigt gärna hjälpa dig. De vill väldigt gärna att du ska vara delaktig. De är inte avfärdande. Och det tycker jag är uppmuntrande.

Eibhlin Mulroe – vd för Irish Platform for Patients

Organisations (IPPOSI)

Det största hindret från mitt perspektiv i Irland är utbildning. Och det gäller inte bara patientorganisationerna, utan även regel- och tillsynsmyndigheten. Och även organen själva. De behöver utbildning i varför det är viktigt med patientdelaktighet i HTA-processer.

Och återigen, det är därför det är så bra att EUPATI finns nu, för Irland och för alla länder i EU, eftersom vi behöver hjälp när det kommer till hur vi kommunicerar det här budskapet till HTA-organen. Så de kontaktar och får in patienterna i processen på ett systematiskt sätt. Vi måste kommunicera värdet av att patienterna är delaktiga i processen till tillsynsmyndigheterna, staten och beslutsfattarna.

Vi måste även kommunicera detta till patientledarna. Varför de måste, varför det är viktigt för dem att delta i HTA-processen. Och jag tar det ett steg längre: varför det är viktigt för dem att vara delaktiga i läkemedelsutvecklingsprocessen redan från start. För jag anser att patientorganisationerna måste arbeta med patientrelaterade utfall.

A2-ITW-Q7_EN-v1.1