

Overwinnen van obstakels voor patiëntbetrokkenheid bij HTA

Transcript

[Welke obstakels zijn er voor patiëntbetrokkenheid bij HTA en wat kunnen beleidsmakers en patiënten doen om deze obstakels te overwinnen?]

Jan Geissler – Behartiger van patiëntenbelangen en projectdirecteur van European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Volgens mij is een van de barrières waar we mee te maken hebben dat er van uit wordt gegaan dat patiënten vooringenomen zijn of belangen hebben. En natuurlijk belemmert dat het proces omdat er altijd een argument is om te stellen dat iemand door anderen wordt beïnvloed. Maar we moeten deze discussie rationaliseren omdat volgens mij iedereen belangen heeft.

Het belangrijkste is volgens mij dat de belangen worden uitgesproken en dat vervolgens patiënten net als alle anderen die werkelijk aan het proces deelnemen hun mening kunnen geven. Dat helpt echt.

Mary Baker – Voorgaande President van de European Brain Council; beschermvrouwe van de European Parkinson's Disease Association (EPDA)

Ja, er zijn barrières, maar zodra je betrokken raakt, zodra je in contact komt met de ziektekostenverzekeraars, de regelgevende instanties, leer je een belangrijke les. Ze willen je allemaal heel graag helpen. Ze doen erg hun best je erbij te betrekken. Ze zijn niet afwijzend. En ik heb dat echt

als bemoedigend ervaren.

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

De grootste barrière voor mij hier in Ierland is educatie of voorlichting. En dat geldt niet alleen voor de patiëntenorganisaties maar ook voor de regelgevende instantie. De instanties zelf moeten worden voorgelicht over waarom het belangrijk is om patiënten erbij te betrekken bij HTA's.

En nogmaals, en dat is nu het mooie van EUPATI, voor Ierland en voor alle landen in de EU, omdat we hulp nodig hebben bij het overbrengen van die boodschap aan de HTA-instanties. Zij bereiken de patiënten en brengen ze op een systematische manier bij elkaar. We moeten de regelgevende instanties, overheden en de besluitvormers duidelijk maken hoe belangrijk het is om patiënten bij het proces te betrekken.

Daarentegen moeten we ook communiceren met de patiëntenvertegenwoordigers. Waarom het belangrijk, en zelfs noodzakelijk is dat ze bij het HTA-proces worden betrokken. En ik ga nog een stap verder: waarom het belangrijk voor hen is om vanaf het allereerste begin bij het ontwikkelingsproces van geneesmiddelen betrokken te worden. En omdat ik denk dat patiëntenorganisaties betrokken moeten worden bij patiëntgerelateerde uitkomsten.

A2-ITW-Q7_EN-v1.1