

Participación de los pacientes en los procesos de HTA: ¿en qué medida usted o su organización participan en los procesos de HTA?

"Mejore su experiencia de lectura activando los subtítulos del vídeo que lo acompaña".

Transcripción

[Participación de los pacientes en los procesos de HTA: ¿en qué medida usted o su organización participan en los procesos de HTA?]

Jan Geissler – Defensor del paciente y director de proyecto de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)

He participado en HTA en múltiples niveles.

En primer lugar, actúo como defensor de los pacientes tanto a nivel europeo como nacional, y hace algunos años, cuando se inició el debate sobre la participación de los pacientes en la HTA, intenté participar a nivel europeo para asegurarme de que existiera un marco europeo en el que las partes interesadas pudieran participar como los pacientes puedan contribuir realmente al proceso.

En cuanto a mi participación como defensora de los pacientes a nivel nacional, he contribuido participando en evaluaciones, en el sentido de que he aportado declaraciones sobre un medicamento específico que estaba pendiente de evaluación en

Alemania.

El impacto de la participación en HTA en Alemania es bastante desconocido por el momento, porque es un proceso bastante nuevo. No hemos tenido la nueva ley de medicamentos, que en realidad requiere evaluaciones de valor sólo durante un período de tiempo bastante corto.

Yo mismo he participado en dos evaluaciones en las que redacté declaraciones en nombre de mi organización sobre nuestra perspectiva de la evaluación del valor de estos dos medicamentos.

Mary Baker – Ex Presidenta inmediata del Consejo Europeo del Cerebro; Patrona de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson

Así que lo primero que hice fue, cuando era el Director Ejecutivo de la Asociación contra la Enfermedad de Parkinson en el Reino Unido, ir a reunirme con el Director Ejecutivo de la Asociación contra la Enfermedad de Parkinson en el Reino Unido Michael Rawlins.

Quería que me explicara en qué consistía exactamente todo esto para que no me pareciera un obstáculo, sino parte del proceso de intentar que la voz de los pacientes participara en este nuevo procedimiento regulador.

Eibhlin Mulroe – Directora General de la Plataforma Irlandesa de Organizaciones de Pacientes (IPPOSI)

El Centro Nacional de Farmacoeconomía de Irlanda realiza la mayoría de las HTA y evaluaciones de medicamentos y productos no farmacéuticos. Y en el último año, han comenzado a llegar a IPPOSI, en particular para ponerlos en contacto con los representantes de los pacientes en los casos en que los productos farmacéuticos no están llegando, – no están pasando – y donde necesitan más información de los grupos de pacientes.

Nos gustaría dar un paso más en Irlanda y convertirlo en un proceso en el que, como una cuestión de forma, cuando un HTA es realizada por el NCPE, la inscripción del paciente está ahí desde el principio. Y eso es un reto y es nuevo. Pero es un reto en todos los ámbitos. Esto es algo que los grupos de pacientes en toda Irlanda, Europa, el mundo están tratando de participar.

Y hay un grupo llamado HTAi, que es la Evaluación de Tecnologías Sanitarias Internacional, que tiene una unidad particular que se ocupa de la participación de los pacientes en HTA. Y hemos estado trabajando con ese grupo para estudiar otros países del mundo y lo que hacen en cuanto a la participación de los pacientes.

Y supongo que lo más importante es que en los Estados Unidos y en el cambio se está produciendo un cambio en cuanto a la participación de los pacientes en el desarrollo de medicamentos, no sólo en la HTA o incluso en la fase de protocolo de los ensayos clínicos. La FDA está contactando con las organizaciones de pacientes y pidiéndoles que piensen en los resultados de los pacientes incluso antes de que comience el proceso -antes de que comience el desarrollo de un medicamento. Y creo que para que esto suceda en Europa y en los EE.UU., vamos a tener que formar a los representantes de los pacientes sobre lo que realmente significa.

Y creo que hay mucha gente preparada para ello. Y hay mucha gente ahí fuera que necesita aprender y ahí es donde EUPATI realmente va a entrar.

A2-ITW-Q1_EN-v1.1

[Descargo de responsabilidad: La traducción mostrada ha sido generada mediante un sistema de procesamiento lingüístico automático.]