

Απαραίτητη εκπαίδευση των ασθενών που συμμετέχουν στην ΑΤΥ

“Βελτιώστε την εμπειρία της ανάγνωσης ενεργοποιώντας τους υπότιτλους του σχετικού βίντεο.”

Απομαγνητοφώνηση

[Τι εκπαίδευση χρειάζεται ένας ασθενής για να συμμετάσχει σε μια διαδικασία ΑΤΥ;]

Jan Geissler – Συνήγορος των ασθενών και Διευθυντής Έργου της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών για τη Θεραπευτική Καινοτομία (EURATI)

Πιστεύω ότι είναι πολύ σημαντικό να εκπαιδεύσουμε τους συνηγόρους των ασθενών στη διαδικασία διότι η αξιολόγηση των τεχνολογιών υγείας είναι ένας πολύ πολύπλοκος τομέας. Είναι ένας οικονομικός τομέας, ένας εξαιρετικά μεθοδολογικός τομέας, όπου οι άνθρωποι δεν μπορούν να ενταχθούν εκφράζοντας απλά την επιθυμία να το κάνουν. Πρέπει να κατανοήσουν πώς λειτουργεί η διαδικασία. Πρέπει να γνωρίζουν πώς μπορούν να προσφέρουν τη συγκεκριμένη οπτική των ασθενών σε αυτή τη διαδικασία.

Και αυτό απαιτεί κατανόηση. Κατανόηση για τον τρόπο διεξαγωγής της ΑΤΥ, τα ερωτήματα που τίθενται, το τι αναμένεται να κάνω ως συνήγορος ασθενών. Τι μπορώ να ζητήσω και τι δεν έχει νόημα να προτείνω σε αυτό το στάδιο, επειδή πιθανώς αφορά άλλο σημείο της κανονιστικής διαδικασίας. Και γι’ αυτό πιστεύω ότι η εκπαίδευση, όπως αυτή που κάνουμε στην EURATI, είναι πολύ σημαντική.

Mary Baker – Αμέσως Προηγούμενη Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Εγκεφάλου- Υποστηρίκτρια της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης

για τη Νόσο του Πάρκινσον.

Νομίζω ότι η μεγαλύτερη πρόκληση για τους ασθενείς είναι να μάθουν πότε είναι καλύτερο να μιλήσουν για την ασθένειά τους εκ μέρους των ανθρώπων που εκπροσωπούν και πότε είναι η στιγμή να μιλήσουν για τον κοινωνικό αντίκτυπο.

Eibhlín Mulroe – Διευθύνουσα Σύμβουλος, Ιρλανδική Πλατφόρμα Οργανώσεων Ασθενών (IPPOSI)

Υποθέτω ότι αυτό που χρειάζονται, πρώτα απ' όλα, είναι να καταλάβουν ποια είναι η διαδικασία. Είναι πολύ δύσκολο να βρει κανείς ένα ενιαίο μάθημα για τις ΑΤΥ για την Ευρώπη. Είναι λοιπόν πολύπλοκο. Και σε αυτό το σημείο θα έλεγα ότι η EURPATI θα είναι πραγματικά σημαντική.

Επιπλέον, και οι εθνικές ομάδες διασύνδεσης και οι πλατφόρμες EURPATI που συστήνουμε σε κάθε χώρα θα διαδραματίζουν εξαιρετικά σημαντικό ρόλο. Επειδή οι υπεύθυνοι των οργανώσεων ασθενών που έχουν παρακολουθήσει μαθήματα στην EURPATI πλέον μπορούν να επιστρέψουν στις χώρες τους και να συνομιλήσουν ουσιαστικά με τους τοπικούς φορείς, έτσι ώστε να αναπτύξουν μαθήματα εκπαίδευσης με ασθενείς επί τόπου, δεδομένου ότι αυτά τα συστήματα είναι διαφορετικά ανάλογα με το πού βρίσκεστε.

A2-ITW-Q9_EN-v1.

[Υποσημείωση αποποίησης ευθύνης: Η εμφανιζόμενη μετάφραση δημιουργήθηκε με τη βοήθεια ενός συστήματος αυτόματης γλωσσικής επεξεργασίας.]