

# Συνέντευξη με την Karen Facey

## Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Karen Facey. Είμαι στατιστικολόγος στην εκπαίδευση. Έχω εργαστεί στην ανάπτυξη φαρμάκων, στη ρύθμιση φαρμάκων και στην αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας. Από τότε που ασχολήθηκα με την αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας επί δεκαέξι χρόνια, ανέπτυξα ένα πάθος για τη συμμετοχή των ασθενών στις δύσκολες αποφάσεις που πρέπει να λάβουμε σχετικά με τις τεχνολογίες υγείας. Με τον όρο τεχνολογίες υγείας εννοώ φάρμακα, ιατρικές συσκευές, αποκατάσταση, πραγματικά κάθε είδους παρέμβαση στην υγεία.

Η αξιολόγηση της τεχνολογίας υγείας είναι μια συστηματική διαδικασία επανεξέτασης των στοιχείων σχετικά με το αν ένα σύστημα υγείας πρέπει να εισαγάγει μια νέα τεχνολογία υγείας, δηλαδή ένα φάρμακο ή μια συσκευή. Λαμβάνει στοιχεία από κλινικές μελέτες, αλλά μπορεί επίσης να αναζητήσει άλλες μορφές στοιχείων σχετικά με τις εμπειρίες των ασθενών από τη ζωή με μια πάθηση ή τη χρήση μιας τεχνολογίας και από όλα αυτά τα επιστημονικά στοιχεία προσπαθεί να κατανοήσει τις επιπτώσεις της χρήσης αυτής της τεχνολογίας. Προσθέτει αξία; Πρέπει να επενδύσουμε χρήματα σε αυτό το νέο φάρμακο; Αντιστοιχεί πραγματικά η αξία του στο κόστος του; Αυτή η συστηματική διαδικασία λαμβάνει στοιχεία από διεθνείς κλινικές δοκιμές, από ερευνητικές μελέτες και, ελπίζουμε, από τους ασθενείς.

Η ΑΤΥ προσπαθεί να βοηθήσει τις υπηρεσίες υγείας να λάβουν αυτές τις δύσκολες αποφάσεις σχετικά με το σε ποιες τεχνολογίες υγείας, φάρμακα ή συσκευές πρέπει να επενδύσουν. Όταν αναζητά επιστημονικές αποδείξεις για να κατανοήσει τις επιπτώσεις της χρήσης της νέας τεχνολογίας, οι αποδείξεις

μπορεί να μην είναι τέλειες. Μπορεί να έχουμε αρκετά περιορισμένες κλινικές δοκιμές για σύντομο χρονικό διάστημα, εξετάζοντας αποτελέσματα που ίσως δεν είναι τα πιο σημαντικά για τους ασθενείς. Οι ασθενείς μπορούν να μας βοηθήσουν να συμπληρώσουμε τα κενά στα επιστημονικά στοιχεία. Μπορούν να μας βοηθήσουν να καταλάβουμε τι πραγματικά κάνει τη διαφορά για τους ασθενείς, ποια είναι τα αποτελέσματα που έχουν σημασία για τους ασθενείς. Μπορούν να μας βοηθήσουν να καταλάβουμε πότε αναφέρεται κάτι, τι πραγματικά σημαίνει αυτό το όφελος για αυτούς ... Μπορούν να επιστρέψουν στο σχολείο ή στην εργασία τους; Σημαίνει ότι μπορούν να αλληλεπιδρούν καλύτερα με την οικογένειά τους. Και να μας βοηθήσει πραγματικά να κατανοήσουμε την αξία ενός νέου φαρμάκου;

ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΚΙΝΗΤΡΟ ΓΙΑ ΝΑ ΑΣΧΟΛΗΘΕΙΤΕ ΜΕ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Εκπαιδεύτηκα στην αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας στη Δανία. Στη Δανία, εξετάσαμε την αξιολόγηση των τεχνολογιών υγείας από την άποψη του πόσο καλά λειτουργεί το προϊόν, ποια είναι η σχέση ποιότητας-τιμής, αλλά και ποια είναι η διαφορά που επιφέρει στους ασθενείς. Καθιέρωσα αυτή τη διαδικασία ATY στη Σκωτία, η οποία περιλάμβανε τις απόψεις των ασθενών και προσπαθούσε να αποκτήσει τη γνώμη τους σχετικά με το πώς διαμορφώνουμε τις ίδιες τις αξιολογήσεις και να κατανοήσουμε την αξία τους, αλλά αυτό που αναγνώρισα τα τελευταία δεκαέξι χρόνια είναι ότι δεν κάνουν όλοι την αξιολόγηση της τεχνολογίας υγείας με αυτόν τον τρόπο. Ορισμένοι άνθρωποι επικεντρώνονται πολύ στα κλινικά ή οικονομικά στοιχεία και αυτά τα στοιχεία είναι ανεπαρκή. Νομίζω ότι οι ασθενείς μπορούν πραγματικά να μας δώσουν μοναδική εικόνα για την αξία ενός προϊόντος. Μπορούν να προσθέσουν σε αυτά τα επιστημονικά στοιχεία τις δικές τους μοναδικές γνώσεις. Νομίζω ότι όλοι πρέπει να προσπαθούν να εμπλέκουν τους ασθενείς και γι' αυτό συνεργάζομαι με όλους τους ενδιαφερόμενους φορείς για να ενθαρρύνω τους οργανισμούς ATY να εμπλέκουν τους ασθενείς και να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών στον ATY.

## ΤΙ ΔΙΑΦΟΡΑ ΕΧΕΙ ΕΠΙΦΕΡΕΙ ΤΟ ΕΡΓΟ ΕΥΡΑΤΙ;

Το έργο ΕΥΡΑΤΙ ήταν πραγματικά σημαντικό επειδή συνεργάστηκε με όλους τους ενδιαφερόμενους φορείς, τη βιομηχανία, τις ρυθμιστικές αρχές, τους φορείς ΗΤΑ και με τους ίδιους τους ασθενείς, για να αναπτύξει ένα πραγματικά ολοκληρωμένο πρόγραμμα κατάρτισης για την ανάπτυξη εμπειρογνομόνων ασθενών που μπορούν να συμμετέχουν στην ανάπτυξη φαρμάκων, στη ρύθμιση και στον ΗΤΑ. Βοήθησα στην ανάπτυξη του εκπαιδευτικού υλικού ΑΤΥ σε συνεργασία με άλλους διεθνείς συναδέλφους στην ΑΤΥ, έτσι ώστε να γνωρίζουμε ότι είναι πολύ υψηλής ποιότητας, το εκπαιδευτικό υλικό, το οποίο χρησιμοποιήθηκε για την εκπαίδευση των εκατό ειδικών υποτρόφων της ΕΥΡΑΤΙ, αλλά χρησιμοποιήθηκε και για το ευρύτερο κοινό των ασθενών. Έχω δει σπουδαία βίντεο και φυλλάδια που εξηγούν με σαφήνεια την αρκετά περίπλοκη διαδικασία της ΑΤΥ σε όποιον ενδιαφέρεται πραγματικά. Η βελτίωση της γνώσης και της κατανόησης των ασθενών σχετικά με αυτές τις πολύ σύνθετες διαδικασίες είναι σημαντική, ώστε οι ασθενείς να μπορούν να συμμετέχουν αποτελεσματικά και να κάνουν πραγματικά τη διαφορά σε αυτές τις διαδικασίες.