

Interview mit Karen Facey

Transkript

Ich heiße Karen Facey. Ich bin ausgebildete Statistikerin. Ich habe in der Arzneimittelentwicklung, Arzneimittelregulierung und Gesundheitstechnologiebewertung gearbeitet. Seit ich mit Gesundheitstechnologiebewertung vor 16 Jahren angefangen habe, habe ich eine Leidenschaft für Patientenbeteiligung an schwierigen Entscheidungen, die wir über Gesundheitstechnologien treffen müssen, entwickelt. Unter Gesundheitstechnologien verstehe ich, medizinische Produkte, Rehabilitation und alle Interventionen des Gesundheitswesens.

Gesundheitstechnologiebewertung ist ein systematischer Prozess, in dem die Beweise überprüft werden, ob ein Gesundheitssystem eine neue Gesundheitstechnologie, ein neues Medikament oder ein medizinisches Produkt einführen soll. Man braucht die Beweise von klinischen Studien, aber man sucht auch nach anderen Beweisen, die Erfahrungen der Patienten, die mit der Krankheit leben, oder wie die Technologie verwendet wird; aus allen wissenschaftlichen Beweisen versucht man die Folgen der Verwendung dieser Technologie zu verstehen. Bringt es einen Mehrwert? Sollen wir Geld in dieses neue Arzneimittel stecken? Bekommen wir einen entsprechenden Gegenwert für das Geld? Diese systematische Vorgangsweise benützt Beweise aus internationalen Studien, Forschungsstudien und hoffentlich auch von Patienten.

Die HTA versucht den Gesundheitsdiensten bei schweren Entscheidungen zu helfen, in welche Gesundheitstechnologien, Medikamente oder Produkte sie investieren sollen. Wenn man wissenschaftliche Beweise sucht, um die Folgen der Verwendung einer neuen Technologie zu verstehen, dann sind die Beweise vielleicht nicht perfekt. Wir haben vielleicht recht begrenzte

klinische Studien über kurze Perioden, wir schauen uns die Ergebnisse an, die für die Patienten vielleicht nicht so wichtig sind. Patienten können uns helfen die Lücken im wissenschaftlichem Beweismaterial zu füllen. Sie können uns helfen zu verstehen, was wirklich einen Unterschied für Patienten macht und welche Ergebnisse für Patienten wichtig sind. Sie können uns helfen zu verstehen, wenn über etwas berichtet wird, was diese Annehmlichkeit für sie bedeutet ... Können sie wieder in die Schule oder in die Arbeit gehen? Bedeutet das, dass sich der Kontakt mit ihren Familien verbessert? Sie können uns wirklich helfen den Wert eines neuen Medikaments zu verstehen.

WAS MOTIVIERT SIE SICH IN DER PATIENTENBETEILIGUNG ZU ENGAGIEREN?

Ich wurde in Dänemark in der Gesundheitstechnologiebewertung ausgebildet. In Dänemark betrachten wir Gesundheitstechnologiebewertung in Bezug auf wie gut das Produkt wirkt, ob es das Geld wert ist, aber auch ob es einen Unterschied für den Patienten bedeutet. Ich habe einen HTA Prozess in Schottland aufgebaut, der Patientenperspektiven einschließt; ich habe versucht ihre Meinungen über wie wir Bewertungen machen zu hören und deren Wert zu verstehen; ich habe aber im Laufe der letzten 16 Jahre erkannt, dass nicht jeder die Gesundheitstechnologiebewertung auf diese Weise durchführt. Einige Menschen konzentrieren sich sehr auf klinische oder wirtschaftliche Beweise; diese Beweisführung ist mangelhaft. Ich glaube, dass Patienten uns einen einzigartigen Einblick in den Wert eines Produkts geben. Sie bereichern die wissenschaftliche Beweise durch ihr einzigartiges Wissen. Ich glaube alle sollten versuchen Patienten zu beteiligen, und deshalb arbeite ich mit allen Interessengruppen daran, dass sie die HTA Vertretungen ermutigen Patienten an der HTA teilnehmen zu lassen.

WAS FÜR EINEN UNTERSCHIED HAT DAS EUPATI PROJEKT GEMACHT?

Das EUPATI Projekt ist wirklich wichtig, weil es mit allen Interessengruppen – der Industrie, den Regulierungsbehörden, HTA Gremien und Patienten – daran arbeitet einen umfassenden Trainingskurs für die Entwicklung von Patientenexperten zu erstellen, die sich dann an Arzneimittelentwicklung, Arzneimittelregulierung und der HTA beteiligen können. Ich habe mich an der Entwicklung des HTA Trainings mit anderen internationalen Kollegen in HTA beteiligt; wir wissen dass das Trainingsmaterial von hoher Qualität ist;, es wurde zur Ausbildung von 100 EUPATI Fellows verwendet, aber auch in einem breiteren Patientenkreis. Ich habe tolle Videos und Broschüren gesehen, die den sehr komplexen HTA Prozess jedem, der Interesse daran hat, klar und deutlich erklären. Es ist wichtig das Wissen und Kenntnisse der Patienten über diese sehr komplexen Prozesse zu vergrößern, damit Patienten sich wirkungsvoll beteiligen und einen echten Unterschied hier machen können.