Intervista con Karen Facey

Trascrizione

Mi chiamo Karen Facey. Sono uno statistico per formazione. Ho lavorato nello sviluppo dei farmaci, nella regolamentazione dei medicinali e nella valutazione delle tecnologie sanitarie. Da quando sono stata coinvolta nella valutazione delle tecnologie sanitarie sedici anni fa, ho sviluppato una passione per il coinvolgimento dei pazienti nelle difficili decisioni da prendere in relazione alle tecnologie sanitarie. Per tecnologie sanitarie, voglio dire farmaci, dispositivi medici, riabilitazione, davvero, ogni tipo di intervento sanitario.

La valutazione delle tecnologie sanitarie è un processo sistematico di revisione di evidenze in relazione alla possibilità che un sistema sanitario introduca una nuova tecnologia sanitaria, vale a dire un farmaco o un dispositivo. Ricava evidenze da studi clinici, ma può anche esaminare altre forme di evidenze, riguardo alle esperienze dei pazienti che vivono con un disturbo o all'utilizzo di una tecnologia e da tutta queste evidenze scientifiche, cerca di comprendere le implicazioni dell'utilizzo di tale tecnologia. Aggiunge maggior valore? È necessario investire denaro in questo farmaco? È veramente conveniente in termini di costo-risultati? Tale processo sistematico ricava evidenze da studi clinici internazionali, da studi di ricerca e sperabilmente dai pazienti.

L'HTA cerca di aiutare i servizi sanitari a prendere difficili decisioni su quali tecnologie sanitarie, farmaci o dispositivi, investire. Quando esamina un'evidenza scientifica per comprendere le implicazioni dell'utilizzo di nuove tecnologie, l'evidenza potrebbe non essere perfetta. Potremmo

avere studi clinici molto limitati in un periodo breve di tempo, che osservano outcome che forse non sono i più importanti per i pazienti. I pazienti possono aiutarci a riempire le lacune nelle evidenze scientifiche. Possono aiutarci a comprendere cosa davvero fa la differenza per i pazienti, quali sono gli outcome che sono rilevanti per i pazienti. Possono aiutarci a comprendere cosa quel beneficio possa in effetti significare per loro, quando qualcosa viene segnalato. Possono tornare a scuola o a lavoro? Ciò significa che possono interagire meglio con la loro famiglia? E ci aiutano veramente a comprendere il valore di un nuovo medicinale?

QUAL È LA TUA MOTIVAZIONE NEL TUO IMPEGNO NELL'AMBITO DEL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI?

Sono stata formata alla valutazione delle tecnologie sanitarie in Danimarca. In Danimarca, studiavamo la valutazione delle tecnologie sanitarie nei termini della qualità del funzionamento del prodotto, della sua convenienza in relazione al rapporto costi-efficacia, ma anche di quale differenza facesse per i pazienti. In Scozia ho stabilito un processo di HTA che includa la prospettiva dei pazienti e ho cercato di ottenere le loro opinioni riguardo a come sviluppiamo le stesse valutazioni e di comprenderne il valore, ma ciò che ho capito nel corso degli ultimi sedici anni è che non tutti conducono la valutazione delle tecnologie sanitarie in tale modo. Alcune persone si concentrano molto sulle evidenze cliniche o economiche e tali evidenze risultano imperfette. Penso che i pazienti possano veramente darci un'opinione unica riguardo al valore di un prodotto. Posso aggiungere a quelle evidenze scientifiche le proprie conoscenze esclusive. Penso che tutti dovrebbero provare a coinvolgere i pazienti ed ecco perché lavoro con tutte le parti interessate per incoraggiare le agenzie di HTA a coinvolgere i pazienti e per incoraggiare

i pazienti a essere coinvolti nell’HTA.

CHE DIFFERENZA HA FATTO IL PROGETTO EUPATI?

Il progetto EUPATI è stato veramente molto importante poiché ha lavorato con tutti i portatori d’interesse, industria, enti di regolamentazione, organismi di HTA, e con i pazienti stessi, per sviluppare un corso di formazione davvero completo, al fine di sviluppare pazienti esperti che possano essere coinvolti nello sviluppo dei farmaci, nella regolamentazione e nell’HTA. Ho contribuito a sviluppare la formazione relativa all’HTA con altri colleghi che si occupano di HTA a livello internazionale, quindi sappiamo che il materiale per la formazione è di qualità molto elevata, e che è stato utilizzato per formare i cento membri esperti di EUPATI, ma è stato utilizzato anche per un pubblico più ampio di pazienti. Ho visto video e opuscoli che spiegano in modo chiaro il processo molto complesso di HTA a chiunque dimostri veramente un interesse. La costruzione delle conoscenze e dell’apprendimento dei pazienti riguardo a questi processi molto complessi è importante affinché i pazienti possano essere coinvolti in modo efficace e facciano veramente la differenza nei processi stessi.