

Patientdelaktighetens bidrag till politiska beslut

“Förbättra din läsoplevelse genom att slå på undertexterna för den medföljande videon.”

Transkribering

[Har patientmedverkan enligt din uppfattning bidragit till utvecklingen av hälso- och sjukvårdspolitik?]

Jan Geissler – patientrepresentant och projektchef för European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Jag tror att patientrepresentanter har haft en stor inverkan på hälso- och sjukvårdspolitiken under åren och man lyssnar på oss i allt större grad. När jag började som patientrepresentant för omkring tolv år sedan tycker jag att patienter inte hade så mycket att säga till om i den europeiska sjukvårdsdebatten och sjukvårdspolitiken. Och även på nationell nivå tror jag att patientdelaktighet var ett ganska nytt koncept.

Idag sitter vi i kommittéer och både Europeiska kommissionen, Europaparlamentet och Europeiska rådet lyssnar på vad vi har att säga. Vi är en del av Europeiska läkemedelsmyndighetens kommittéer eftersom man uppskattar att vi har ett särskilt perspektiv på vad som är viktigast för patienterna.

Jag tror att vi de senaste åren har haft gott om möjligheter att få ge vårt perspektiv, och jag tror verkligen att det har påverkat lagstiftningen.

Mary Baker – tidigare ordförande för European Brain Council, ambassadör för European Parkinson’s Disease

Jag vill tro att patientorganisationerna, beroende på hur

länge de har funnits och deras erfarenhet, inser mer och mer för varje dag att de måste engagera sig, med tanke på systemets alla utmaningar. Det tar ju trots allt, 13 och ett halvt år, tror jag, för ett läkemedel att komma ut på marknaden. Och det innefattar såklart åtta års utveckling, som jag anser att patienterna också bör vara delaktiga i.

Sedan har vi den regulatoriska processen, de kliniska prövningarna. Och sedan såklart HTA-processen, där samhällsnyttan demonstreras. Och jag tror att det har varit väldigt svårt för patientrepresentanter att få grepp om den.

Eibhlin Mulroe – vd för Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Jag tycker att ett bra exempel, från IPPOSI:s perspektiv, är sällsynta sjukdomar eftersom vi har gjort en hel del arbete under åren. Jag har haft det här jobbet i sju år. Från den dag jag började har Sällsynta dagen varit en stor del av det vi gör, och att få patienterna delaktiga i politiken kring att ta fram nationella planer för sällsynta sjukdomar.

Och i Irland har vi ett riktigt bra exempel på patientdelaktighet, eftersom patienterna faktiskt sitter med hos hälso- och sjukvårdsdepartementet, med ministeriet, och skriver planer för sällsynta sjukdomar. Och jag vet att patienter har rådfrågats i andra länder, rådfrågningar har anordnats av ministerierna, men jag tror att vi är ganska unika i att vi faktiskt sitter med – och jag är en av dessa patientrepresentanter, det finns fyra – som sitter med vid bordet tillsammans med vårt hälso- och sjukvårdsdepartement, med vår myndighet som ansvarar för medicinska metoder och med personal från ministeriet, och vi är faktiskt med och skriver planen.

Och jag själv är ordförande i undergruppen som utvecklar en strategi för tillgång till behandling för människor med sällsynta tillstånd. Och jag tycker att det är ett väldigt bra

exempel på ett fall där patienter inte bara påverkar politiken, utan även är med och utformar den.

A2-ITW-Q4_EN-v1.1