

Patientinddragelsens bidrag til politikken

“Gør din læseoplevelse bedre ved at slå underteksterne til på den ledsagende video.”

Transkription

[Har patientinddragelse efter din mening bidraget til sundhedspolitikken udvikling?]

Jan Geissler – patientrepræsentant og projektdirektør for Det Europæiske Patientakademi for Terapeutiske Nyskabelser (EUPATI)

Jeg tror, at patientrepræsentation har haft stor indflydelse på sundhedspolitikken i årenes løb, og vi bliver hørt mere og mere. Da jeg startede som patientrepræsentant for ca. 12 år siden, tror jeg ikke, at patienterne havde så meget at skulle have sagt i den europæiske sundhedsdebat og i sundhedspolitikken. Også på nationalt plan var patientinddragelse et nyt begreb.

I dag sidder vi i udvalg, og vi bliver hørt af Europa-Kommissionen, Parlamentet og Det Europæiske Råd. Vi er med i EMA's (Det Europæiske Lægemiddelagentur) udvalg, fordi man sætter pris på, at vi har et vist indblik i, hvad der er vigtigst for patienterne.

I de senere år har vi haft talrige lejligheder til at bidrage med vores perspektiv, og jeg tror virkelig, at det har haft en effekt på lovgivningen.

Mary Baker – foregående formand for European Brain Council og protektor for foreningen European Parkinson's Disease

Som jeg ser det, er patientforeningerne, alt efter deres alder og erfaring, hver eneste dag klar over, at de er nødt til at blive inddraget – med alle de udfordringer, der er i systemet. Når alt kommer til alt, tager det jo, så vidt jeg husker, 13,5 år, fra lægemidlet udvikles, og til det når frem til patienterne. Og det omfatter selvfølgelig otte års udvikling, som patienterne efter min mening også bør inddrages i.

Så er der den regulatoriske proces og de kliniske forsøg. Og selvfølgelig MTV, som viser lægemidlets fordel for samfundet. Jeg tror, at det har været ret svært for patientrepræsentanterne at forstå dette.

Eibhlin Mulroe – administrerende direktør for Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Set ud fra IPPOSI's synspunkt tror jeg, at sjældne sygdomme er et rigtig godt eksempel, for her har vi gjort et stort arbejde i årenes løb. Jeg har haft dette job i syv år. Lige fra jeg startede, var opmærksomhedsdagen for sjældne sygdomme en stor del af det, vi laver, og det gælder også patientinddragelsen i politikkerne vedrørende de nationale planer for sjældne sygdomme.

Og i Irland er dette et virkelig godt eksempel på patientinddragelse, for patienterne sidder rent faktisk med ved bordet i sundhedsministeriet og udarbejder planen for sjældne sygdomme. Jeg ved, at patienterne er blevet hørt i andre lande, og at ministerierne har afholdt høringer, men jeg tror, at vi er ret unikke, eftersom vi rent faktisk – og jeg er en af disse fire patientrepræsentanter – sidder med ved bordet sammen med sundhedsministeriet, organet for medicinsk teknologivurdering og medarbejdere fra ministerens kontor og udarbejder planen.

Jeg er selv formand for undergruppen, som udvikler en strategi for adgang til behandling for personer med sjældne sygdomme. Og jeg tror, at det er et rigtig godt eksempel på, at

patienterne ikke bare kan få indflydelse på politikken, men også være med til at udarbejde den.

A2-ITW-Q4_EN-v1.1