

Quali sono gli ostacoli al coinvolgimento dei pazienti nell'HTA e che cosa possono fare i decisori politici e i pazienti per superarli?

“Migliorate la vostra esperienza di lettura attivando i sottotitoli del video di accompagnamento”.

Trascrizione

[Quali sono gli ostacoli al coinvolgimento dei pazienti nell'HTA e che cosa possono fare i decisori politici e i pazienti per superarli?]

Jan Geissler – Difensore dei pazienti e Direttore di progetto dell'Accademia Europea dei Pazienti sull'Innovazione Terapeutica (EUPATI)

Credo che uno degli ostacoli che incontriamo sia il fatto che i pazienti siano considerati di parte o portatori di interessi. E questo, ovviamente, ostacola il processo perché c'è sempre un argomento per sostenere che qualcuno è influenzato da qualcuno. Ma dobbiamo razionalizzare questa discussione perché credo che tutti abbiano un interesse.

La cosa più importante, a mio avviso, è dichiarare gli interessi e poi lasciare che i pazienti e tutti partecipino al processo per portare a termine il lavoro la propria opinione. Questo aiuta molto.

Mary Baker – Immediato Past President del Consiglio Europeo del Cervello; Patron dell'Associazione Europea della Malattia

di Parkinson

Quindi ci sono delle barriere, ma una volta che si inizia a impegnarsi, una volta che si inizia a sfregare le spalle a pagatori, gli enti regolatori, si scopre una grande lezione. Sono molto ansiosi di aiutarvi. Sono molto ansiosi di cercare di coinvolgervi. Non sono indifferenti. E l'ho trovato davvero incoraggiante.

Eibhlin Mulroe – CEO, Piattaforma irlandese delle organizzazioni dei pazienti (IPPOSI)

La barriera più grande, dal mio punto di vista in Irlanda, è la formazione, e questo non solo per le organizzazioni dei pazienti, ma anche per l'ente regolatore e le agenzie stesse. Devono essere istruiti sul perché è importante il coinvolgimento dei pazienti negli HTA.

E ancora, questa è la genialità di EUPATI che arriva in questo momento per l'Irlanda e per tutti i paesi dell'UE, perché abbiamo bisogno di aiuto in termini di comunicazione del messaggio alle agenzie HTA. In modo che raggiungano e portino i pazienti in modo sistematico. Dobbiamo comunicare il valore del coinvolgimento dei pazienti nel processo di valutazione alle autorità di regolamentazione, ai governi e ai responsabili delle decisioni.

E dall'altro lato della medaglia, dobbiamo anche comunicarlo ai leader dei pazienti. Perché ne hanno bisogno? Perché è importante che siano coinvolti nel processo di HTA e, se mi spingo oltre, perché è importante che siano coinvolti nel processo di sviluppo dei farmaci, fin dall'inizio? Perché credo che gli esiti legati ai pazienti siano il punto di partenza per le organizzazioni dei pazienti.

A2-ITW-Q7_IT-v1.1

[Esclusione di responsabilità: la traduzione visualizzata è stata generata con un sistema di elaborazione automatica del

linguaggio.]