

Quali sono i benefici della partecipazione dei pazienti a una procedura HTA?

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

Trascrizione

[Quali sono i benefici della partecipazione dei pazienti a una procedura HTA?]

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

Penso che sia fondamentale avere i sostenitori dei pazienti e i pazienti in questo processo, perché i pazienti e i sostenitori dei pazienti sono in realtà gli esperti per molte cose di cose che riguardano la vita dei pazienti con una certa malattia e un certo trattamento.

Sono gli esperti della qualità della vita. Sanno come si vive con la malattia. Probabilmente possono valutare l'uno rispetto all'altro, perché dobbiamo essere molto, molto chiari sul fatto che l'efficacia medica è uno dei tanti fattori che influenzano la vita dei pazienti. Quindi, parlare di endpoint, parlare di comparatori, parlare di l'importanza di alcuni parametri di qualità della vita è qualcosa che i pazienti possono comprendere abbastanza bene e probabilmente aiutare a valutare. Quello che vediamo come difensori dei pazienti è che c'è una percezione molto diversa dell'impatto di alcuni effetti collaterali o sintomi della malattia e così via, sulla vita di un paziente. I medici hanno una prospettiva molto

diversa. Gli economisti della salute hanno una prospettiva molto diversa sull'impatto e penso che non si possa valutare senza questi elementi che ricevono i trattamenti.

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

Penso che sia davvero importante per i pazienti che l'associazione a cui appartengono diventi un'associazione davvero forte difendere la loro voce e la loro esperienza, perché purtroppo per loro sono gli esperti che convivono con queste malattie 24 ore su 24

e quindi sono i pazienti esperti -è davvero importante entrare nel processo. Penso che sia importante per loro capire di cosa si occupa la valutazione delle tecnologie sanitarie. Credo sia importante raccogliere prove a sostegno delle proprie opinioni. È necessario comprendere il processo e seguirlo con attenzione.

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

Credo che un'ottima storia per spiegare il significato dei benefici sia questa: In Irlanda, più di un anno fa, c'è stato un caso in cui i pazienti non sono stati coinvolti nel processo. Non sapevano perché ci fosse uno stallò, perché il prodotto fosse lento ad arrivare sul mercato. E questo prodotto era destinato a pazienti affetti da patologie gravi e pericolose per la vita.

I pazienti, in questo caso, si sono rivolti a un'associazione di consumatori ai media irlandesi. Si sono rivolti al Ministro della Salute. E hanno creato un'enorme campagna in cui se ne parlava nei talk show e nelle trasmissioni radiofoniche. Ed è qui che i malati sono stati costretti ad andare in quella direzione, perché nessuno dell'agenzia ha voluto parlare con loro e non è che abbiano detto di no, è solo che non l'hanno

mai fatto.

E credo che sia questo il punto di partenza per imparare. La comunicazione è davvero importante.

A2-ITW-Q3_IT-v1.1

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