¿Qué pasos prácticos podrián seguir los reguladores para hacer oír la voz de los pacientes?

«Mejore su experiencia de lectura activando los subtítulos del vídeo que lo acompaña».

Transcripción

[¿Qué pasos prácticos podrián seguir los reguladores para hacer oír la voz de los pacientes?]

Jan Geissler – Defensor de los pacientes y Director de Proyectos de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)

Bueno, creo que hay una sugerencia muy práctica en el sentido de probarlo, porque muy a menudo estamos buscando el gran sistema para tener la respuesta que todo lo abarca a todo lo que yo creo que lo que podemos ver, por ejemplo, en la EMA, es decir, ha sido un largo proceso desde 2005 desde que los grupos de pacientes se involucraron en todos los comités de la EMA

y siempre hay un gran debate en torno a la participación de los pacientes. Podría ser más, es adecuada, etcétera. Pero creo que, digamos, tomando decisiones valientes e implicando a los pacientes, la respuesta que recibimos hoy de que la contribución es esencial es muy valiosa. Los pacientes se educan, los pacientes se forman, los pacientes están dispuestos a aportar su voz de forma competente. Y creo que ese ha sido uno de los factores de éxito cruciales también por nuestra parte, porque nosotros, como comunidad en su conjunto,

hemos invertido mucho en educar a nuestra comunidad para que ser un socio valioso para este tipo de procesos.

Eibhlin Mulroe – Directora General de la Plataforma Irlandesa de Organizaciones de Pacientes (IPPOSI)

Hemos estado observando en términos de medicamentos huérfanos y lo que sucedió en Inglaterra, donde desarrollaron Agnes, que era específicamente para las condiciones de trabajo ultra donde usted sabe la evaluación no era sobre la igualdad o los años de vida ganados, y los criterios eran diferentes

y como parte de esos criterios, la participación del paciente destacado en gran medida, y eso es un sistema que pensamos que era bueno. Escocia es otro sistema que hemos estudiado y hemos trabajado mucho con Karen Facey, una experta en evaluación de tecnologías sanitarias de Glasgow que actualmente está realizando un trabajo para HTA. Y creo que como resultado de conocerla, hemos estado involucrados en esa pieza de trabajo donde ella está desarrollando un formulario que podría ser utilizado por las organizaciones de pacientes y agencias de HTA como una herramienta para presentar en HTA. Por lo tanto, este formulario será una plantilla que podría ser utilizada en todos los ámbitos.

A2-ITW-Q8_ES-v1.1

[Descargo de responsabilidad: La traducción mostrada ha sido generada mediante un sistema de procesamiento lingüístico automático.]