

# Quelles mesures concrètes les organes de réglementation pourraient mettre en pratique pour faire entendre la voix des patients?

*“Améliorez votre expérience de lecture en activant les sous-titres de la vidéo d’accompagnement”.*

## Transcription

*[Quelles mesures concrètes les organes de réglementation pourraient mettre en pratique pour faire entendre la voix des patients?]*

**Jan Geissler – Défenseur des patients et directeur de projet pour l’Académie européenne des patients sur l’innovation thérapeutique (EUPATI)**

Eh bien, je pense qu’il y a une suggestion très pratique dans le sens de l’essayer, parce que très souvent nous cherchons le grand système pour avoir la réponse globale à tout ce que je pense que ce que nous pouvons voir, par exemple, dans l’EMA, c’est un long processus depuis 2005, depuis que les groupes de patients ont été impliqués dans l’ensemble du conseil et des comités de l’EMA,

et il y a toujours une grande discussion autour de l’implication des patients. Pourrait-on faire plus, est-ce adéquat, etc. Mais je pense qu’en prenant des décisions courageuses et en impliquant les patients, le retour d’information que nous recevons aujourd’hui, à savoir que la contribution est essentielle, est très précieux. Les patients

sont éduqués, les patients se forment, les patients sont prêts à faire entendre leur voix de manière compétente. Et je pense que cela a été l'un des facteurs cruciaux de réussite également de notre côté, parce que nous, en tant que communauté dans son ensemble, avons beaucoup investi dans l'éducation de notre communauté pour être un partenaire précieux pour ce type de processus.

***Eibhlin Mulroe – PDG, Plate-forme irlandaise des organisations de patients (IPPOSI)***

Nous avons observé les médicaments orphelins et ce qui s'est passé en Angleterre, où ils ont développé Agnes, qui était spécifiquement pour les conditions de travail ultra où l'évaluation ne concernait pas l'égalité ou les années de vie gagnées, et les critères étaient différents et,

dans le cadre de ces critères, l'implication des patients. Nous pensons que c'est un système qui est bon. L'Écosse est un autre système que nous avons examiné et nous avons beaucoup travaillé avec Karen Facey, experte en évaluation des technologies de la santé à Glasgow, qui effectue actuellement un travail pour l'ETS. Et je pense que le fait de la connaître nous a permis de participer à ce travail où elle élabore un formulaire qui pourrait être utilisé par les organisations de patients et les agences d'ETS comme outil de soumission pour l'ETS. Ce formulaire sera donc un modèle qui pourra être utilisé dans tous les domaines.

A2-ITW-Q8\_FR-v1.1

[Clause de non-responsabilité : La traduction affichée a été générée à l'aide d'un système de traitement automatique des langues.]