

# Según usted, ¿ha contribuido la implicación paciente al desarrollo de la política sanitaria?

*“Mejore su experiencia de lectura activando los subtítulos del vídeo que lo acompaña”.*

## Transcripción

[Según usted, ¿ha contribuido la implicación paciente al desarrollo de la política sanitaria?]

***Jan Geissler – Defensor del paciente y director de proyecto de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)***

Creo que la defensa del paciente ha tenido un gran impacto a lo largo de los años en la política sanitaria y cada vez se nos escucha más. Cuando empecé con la defensa del paciente hace unos 12 años, creo que los pacientes no tenían realmente mucha voz en el debate europeo sobre sanidad y en la política europea y también a nivel nacional, creo que la participación de los pacientes era un concepto bastante nuevo.

Hoy nos sentamos en los comités, somos escuchados por la Comisión Europea, por el Parlamento, por el Consejo Europeo. Formamos parte de los comités de la EMA porque la gente aprecia que tengamos una cierta perspectiva, lo que es más importante para los pacientes.

Creo que en los últimos años hemos tenido numerosas oportunidades de aportar nuestra perspectiva y creo que realmente ha tenido un impacto en la legislación.

***Mary Baker – Ex Presidenta inmediata del Consejo Europeo del Cerebro; Patrona de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson***

Bueno, me gusta pensar que las organizaciones de pacientes, creo, dependiendo de su edad y experiencia, se están dando cuenta cada día de que deben ser involucrados con todos los retos que hay en el sistema. Después de todo, creo que se tarda 13 años y medio en llevar un medicamento de la mesa de laboratorio a la cabecera del paciente, y eso implica, por supuesto, los ocho años de desarrollo, en los que creo que los pacientes también deberían participar.

Y luego el proceso regulador, los ensayos clínicos y, por supuesto, la HTA, que demuestra el beneficio social. Y creo que a los defensores de los pacientes les ha resultado bastante difícil entender esto.

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

Creo que un buen ejemplo, desde la perspectiva de IPPOSI, son las enfermedades raras. Y porque hemos hecho un montón de trabajo en los últimos años. Llevo siete años en este trabajo y desde el día en que empecé el Día de las Enfermedades Raras fue una gran parte de lo que hacemos, y estoy consiguiendo que los pacientes participen en la política en torno al desarrollo de planes nacionales para las enfermedades raras.

Y en Irlanda, lo que es realmente un buen ejemplo de inscripción de pacientes es esto, porque los pacientes están realmente sentados a la mesa en el Departamento de Salud en el Ministerio escribir el plan para esas enfermedades. Y sé que en otros países, los pacientes han sido consultados, las consultas han sido organizadas por los ministerios, pero creo que somos bastante únicos en que estamos realmente sentados y yo soy uno de esos representantes de los pacientes. Hay cuatro personas sentadas a la mesa con nuestro Departamento de

Sanidad, con nuestra Agencia de Tecnología Sanitaria y con miembros del personal del Gabinete del Ministro y estamos redactando el plan.

Y yo mismo presido el subgrupo que está desarrollando una estrategia para el acceso a los tratamientos para las personas con enfermedades raras. Y creo que es un buen ejemplo de cómo los pacientes pueden no sólo influir en la política, sino también participar en su elaboración.

A2-ITW-Q4\_ES-v1.1

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