

Siete al corrente di buone prassi in materia di coinvolgimento dei pazienti nell'HTA?

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

Trascrizione

[Siete al corrente di buone prassi in materia di coinvolgimento dei pazienti nell'HTA?]

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

Penso che in termini di coinvolgimento dei pazienti, guardando almeno al Regno Unito, possiamo dire esattamente dove i pazienti sono coinvolti. C'è una bella brochure del NICE che illustra il coinvolgimento dei pazienti in questo processo di valutazione. E dove si dice effettivamente dove i pazienti sono coinvolti, dove le organizzazioni di advocacy sono coinvolte, e quali decisioni vengono prese senza la presenza dei pazienti.

Credo che la trasparenza aiuti molto a capire come posso partecipare. Mi viene chiesto come singolo paziente con la mia esperienza personale? O mi viene chiesto come rappresentante di un gruppo più ampio di pazienti?

Mary Baker – Immediatamente Past Present European Brain Council; Patron dell'Associazione Europea della Malattia di Parkinson

Penso che i pazienti inizino questa negoziazione con il piede sbagliato. È davvero molto simile a chi cerca di condurre una causa nel sistema legale. Esiste un linguaggio di negoziazione.

E questo è ciò che abbiamo scoperto andando alla London School of Economics e chiedendo se volevano lavorare con la nostra scuola con noi per sviluppare un corso alla LSE, un corso di tre giorni che spiegasse ai pazienti di cosa si trattasse esattamente l'HTA e come potessero imparare al meglio il linguaggio della negoziazione, come poter attingere al meglio alle evidenze, e come sentirsi sicuri e non preoccupati di come avrebbero potuto negoziare con i professori, i medici e tutti gli altri.

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

So che l'Health Innovation and Quality Authority coinvolge i pazienti nel comitato consultivo dell'HTA che sta conducendo e questo è un buon esempio di coinvolgimento dei pazienti. La nostra argomentazione in merito è che i rappresentanti dei pazienti devono essere pienamente informati e non formati e devono sentirsi parte integrante del processo.

E anche coloro che interagiscono con loro nel comitato consultivo devono essere addestrati a capire che si tratta di un rappresentante dei pazienti. Questo è un rappresentante del pubblico. E come impegnarsi anche a questo livello è davvero importante tutto il resto.

A2-ITW-Q6_IT-v1.1

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