

Ta steget vidare från patientdelaktighet till allmänhetens delaktighet i HTA

“Förbättra din läsoplevelse genom att slå på undertexterna för den medföljande videon.”

Transkribering

[Bör intressenternas deltagande i HTA-processen utvidgas från patienter till att omfatta den bredare allmänheten?]

Jan Geissler – patientrepresentant och projektchef för European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Vi blandar ihop olika grupper med intressenter ganska ofta och tror att konsumentgrupper och patientorganisationer är samma sak. Och det är de inte, eftersom de har olika mål och olika åsikter, även när det kommer till prioriteringar. Jag tror att alla behöver vara delaktiga eftersom betalarna naturligtvis har ett intresse i budgetarna. Patienter är intresserade av överlevnad och livskvalitet, och av medborgarnas välbefinnande. Men sannolikt representerar de bara, till största del, dem som har problem med hälsan. Så de kan ha ett annat perspektiv än den breda allmänheten.

Så ja, jag tror att alla medborgare behöver vara delaktiga, och att alla olika grupper med intressenter behöver vara delaktiga.

Mary Baker – tidigare ordförande för European Brain Council, ambassadör för European Parkinson's Disease

Jag tror, helt ärligt, att samhällspåverkan är mycket viktig i Storbritannien. Vi har en åldrande befolkning. Vi har en infertil befolkning. Vi har den sämsta sexualhälsan i hela Europa på grund av tonårsgraviditeter. Vi röker fortfarande, vi brukar fortfarande droger. Nu har vi även alkohol och fetma. Och som Michael Rawlins skulle säga, där har 60 % av NHS-budgeten försvunnit, och det redan innan vi har fått en sjukdom på bordet.

Så man måste förstå vilket perspektiv patientorganisationen har. För när man arbetar med människorna som lever med dessa sjukdomar, tycker man att det är det viktigaste, det som är det mest centrala. Men i själva verket är alltihop en del av samhället och vi måste lägga ett visst fokus på vår egen livsstil.

Eibhlin Mulroe – vd för Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Det här är något som IPPOSI har pratat om i fem år, i samband med varenda event, rapport och rådgivning som vi har deltagit i tillsammans med HTA-organen här. Vi har bett dem att börja ta hänsyn till statens kostnader för att inte behandla en person. Och det innefattar om det finns i anhörigvårdare som ser efter en patient i hemmet, som inte längre behöver se efter patienten om man får tillgång till rätt behandling. Denna anhörigvårdare kan bli arbetsför igen och betala skatt. Det är pengar som går tillbaka in i systemet.

Och jag har verkligen lärt mig att man inte har tagit hänsyn till detta. Och från vårt perspektiv – från patientens perspektiv – ser vi inte att detta är något man har tagit hänsyn till i processen.