

Trecerea de la implicarea pacienților la implicarea publicului în HTA

"Îmbunătățiți-vă experiența de lectură activând subtitrările videoclipului însoțitor."

Transcriere

[Implicarea părților interesate în procesul de HTA ar trebui să se extindă dincolo de pacienți pentru a include publicul larg?]

Jan Geissler – susținător al drepturilor pacienților și director de proiect în cadrul Academiei Pacienților Europeni pentru Inovație Terapeutică (EUPATI)

Deseori, facem confuzii între diferitele grupuri de părți interesate și avem impresia că grupurile de consumatori și organizațiile pacienților reprezintă același lucru. Însă nu este adevărat; acestea au obiective, opinii și priorități diferite. Cred că ambele categorii trebuie implicate deoarece, firește, plătitorii sunt interesați de bugete. Pacienții sunt interesați de supraviețuire, calitatea vieții și bunăstarea fizică a cetățenilor. Însă aceștia reprezintă, probabil, doar persoanele care au probleme de sănătate. Deci ar putea avea o perspectivă diferită de cea a populației generale.

Deci, da, cred că este necesară implicarea tuturor cetățenilor și a tuturor grupurilor de părți interesate.

Mary Baker – fost președinte al Consiliului European al Creierului, patron al Asociației Europene Antiparkinson

Cred că impactul social este extrem de important în Regatul

Unit. Avem o populație îmbătrânită. Avem o populație infertilă. Avem cel mai scăzut nivel de sănătate sexuală din Europa din cauza sarcinilor din adolescență. Continuăm să fumăm, să consumăm droguri. Recent, am adăugat alcoolul și obezitatea. Michael Rawlins ar spune că toate acestea reprezintă deja 60% din bugetul NHS – chiar înainte de a începe să discutăm despre boli.

Deci trebuie să înțelegem perspectiva fiecărei asociații de pacienți. Pentru că, atunci când lucrăm cu oameni care trăiesc cu aceste boli, credem că acesta este cel mai important lucru, este aspectul esențial. Însă totul face parte din societate și trebuie să fim cu toții atenți la stilul nostru de viață.

Eibhlin Mulroe – director general al Platformei Irlandeze a Organizațiilor Pacienților (Irish Platform for Patients Organisations – IPPOSI)

Este un lucru despre care IPPOSI vorbește de cinci ani la fiecare eveniment, în fiecare raport și consultare în care am fost implicați în relația cu agențiile de HTA de aici. Le-am cerut să ia în considerare costurile implicate de netratarea bolilor. Aici sunt incluse situațiile în care acasă există o persoană care are grijă de un pacient și care nu ar mai trebui să facă acest lucru dacă pacientul are acces la tratamentul corect. Persoana respectivă poate reveni la serviciu, poate plăti taxe. Sunt bani suplimentari care pot intra în sistem.

Am aflat, însă, că acest lucru nu era luat în calcul. Și, din perspectiva noastră, a pacienților, nu am observat că acest lucru ar fi inclus cu adevărat în proces.

A2-ITW-Q10_EN-v1.1