

Ultrapassar obstáculos relacionados com o envolvimento dos doentes na ATS

“Melhore a sua experiência de leitura activando as legendas do vídeo que o acompanha.”

Transcrição

[Quais são os obstáculos relacionados com o envolvimento dos doentes na ATS e o que podem os decisores políticos e os doentes fazer para ultrapassar estes obstáculos?]

Jan Geissler – Representante dos interesses dos doentes e Diretor de Projeto da European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Penso que um dos obstáculos que sentimos é que os doentes estão a ser vistos como sendo tendenciosos ou como tendo interesses. E isso, obviamente, dificulta o processo porque existe sempre um argumento para afirmar que alguém está a ser influenciado por outra pessoa. Mas precisamos racionalizar esta discussão, porque penso que todos têm interesse.

O que considero mais importante é declarar os interesses e, em seguida, deixar os doentes e todos realmente participarem no processo e apresentarem a sua opinião. Isto realmente ajuda muito.

Mary Baker – Ex-presidente imediato do European Brain Council; Patrono da European Parkinson’s Disease

De facto, existem obstáculos, mas assim que nos começamos a

envolver, assim que começamos a contactar de perto com os pagadores, com os organismos regulamentares, aprendemos uma grande lição. Estão muito ansiosos para nos ajudar. Estão muito ansiosos para nos tentar envolver. Não estão indiferentes. Achei isso realmente encorajador.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

O maior obstáculo onde estou, na Irlanda, é a educação. E não é só para as associações de doentes, mas também para a entidade regulamentar. E as próprias agências precisam de ser educadas sobre por que razão é importante ter o envolvimento dos doentes nas ATSs.

E, mais uma vez, este é o brilhantismo da EUPATI a surgir neste momento para a Irlanda e para todos os países da UE, uma vez que precisamos de ajuda em termos de como comunicar essa mensagem às agências de ATS. Para que cheguem aos doentes e os envolvam de forma sistemática. Temos que comunicar o valor do envolvimento dos doentes no processo junto das entidades regulamentares, dos governos e dos responsáveis pela tomada de decisões.

E do outro lado da moeda, também temos que o comunicar aos líderes dos doentes. Por que precisam, por que é importante para eles serem envolvidos no processo de ATS. E indo mais além, por que é importante que eles sejam envolvidos no processo de desenvolvimento de medicamentos, desde o início. E porque penso que os resultados relacionados com os doentes é o ponto onde as organizações de doentes precisam estar.

A2-ITW-Q7_EN-v1.1