

Vad är meningsfull patientdelaktighet i HTA?

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

Transkribering

[Hur ser ett bra och meningsfullt patientdeltagande ut?]

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

Jag tror dels att det är viktigt att patienterna är delaktiga i alla aspekter av beslutsfattandet. Jag menar, vi kan inte vara med i varje omröstning, men vi kan på ett transparent sätt vara med i alla kommittéer som fattar beslut å patienternas vägnar. För det andra tror jag att det är mycket viktigt att det finns transparens. Vem som fattar besluten och i vilken grad patienterna har varit delaktiga i beslutsfattandet.

Jag tror att större transparens under hela processen skulle göra vårt liv mycket lättare och även leda till bättre beslut för patienterna.

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

Jag minns att i början såg jag betalarna och det regulatoriska systemet som hinder. Och desto mer som jag sedan hade med dem att göra, ju bättre förstod jag att de var delar av en mycket svår och komplicerad process. Och det var en process som jag själv engagerade mig i. Och ju mer engagerad jag blev, desto bättre förstod jag varför de fanns där och utmaningarna som de själva stod inför.

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

Jag tycker att det är en bra tidpunkt att ställa frågan eftersom vi precis har samarbetat med National Centre for Pharmacoeconomics kring ett EUPATI-event i Irland för att utbilda patientrepresentanter och HTA. Och det är det första eventet av sitt slag som riktar sig direkt till patienterna.

Och ett av resultaten är att det är bra att prata med oss. Du vet, när man kommit så långt att HTA:n nästan är klar och ett beslut om tillgång måste fattas av staten, om att ta in patienterna. Det är väldigt positivt.

Men det andra ... det finns en annan åsikt. Och det är när patienterna kommer in med sina data redan från början. Många patientorganisationer har register. De har information om sin patientpopulation. Där finns möjligheter för patientorganisationerna att bli delaktiga på en annan, ganska teknisk nivå i HTA-processen.

A2-ITW-Q5_EN-v1.1