

Van patiëntenbetrokkenheid tot betrokkenheid van burgers bij HTA

“Verbeter je leeservaring door de ondertiteling van de begeleidende video aan te zetten.”

Transcriptie

[Moet betrokkenheid van belanghebbenden in HTA-processen verder gaan dan patiënten, en de gehele bevolking omvatten?]

Jan Geissler – Behartiger van patiëntenbelangen en projectdirecteur voor de European Patients’ Academy voor Therapeutische Innovatie (EUPATI)

Vaak halen we verschillende belangengroepen door elkaar en verwarren we consumentengroepen met patiëntenorganisaties. En die zijn niet hetzelfde, want hun doelstellingen verschillen en ze hebben andere meningen, ook over prioriteiten. Ik denk dat ze allemaal in het proces betrokken moeten worden, natuurlijk omdat ze als betalers invloed moeten hebben op budgetten. Het belang van patiënten is overleving en kwaliteit van leven, en welbevinden van de bevolking. Maar alleen vertegenwoordigen zij waarschijnlijk, meestal, degenen die een probleem hebben en niet gezond zijn. Dus zij hebben misschien een andere mening dan de algemene bevolking.

Dus ja, ik denk dat alle burgers erbij moeten worden betrokken, en dat met alle verschillende belangengroeperingen moet worden samengewerkt.

Mary Baker – Voorgaande President van de European Brain Council; beschermvrouwe van de European Parkinson’s Disease Association (EPDA)

Ik denk dat de maatschappelijke impact eerlijk gezegd erg belangrijk is in Groot-Brittannië. We hebben een bevolking die steeds ouder wordt. We zijn een onvruchtbare bevolking. We hebben de slechtste seksuele gezondheid van heel Europa als gevolg tienerzwangerschappen. We roken nog steeds, gebruiken nog drugs. Daar hebben we nu nog alcohol en obesitas bij gevoegd. En zoals Michael Rawlins tegen me zou zeggen, daar gaat 60% van het budget voor de gezondheidszorg aan op, en dan hebben we het nog helemaal niet over welke ziekte dan ook gehad.

Dus je moet weten waar het standpunt van jouw patiëntenvereniging vandaan komt. Want als je samenwerkt met de mensen die deze ziekten hebben, denk je echt dat dát het allerbelangrijkst is, waar alles om draait Maar eigenlijk maakt het allemaal deel uit van de samenleving en we moeten ook letten op onze eigen manier van leven.

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

Dit is iets dat IPPOSI al vijf jaar ter sprake brengt, tijdens elk evenement en in elk rapport of advies dat we hebben uitgebracht in samenwerking met de HTA-instanties hier. We hebben ze gevraagd de kosten voor de samenleving van niet-behandelen mee te wegen. En dat gaat er ook over als er een mantelzorger in huis is die een patiënt verzorgt, die niet langer voor de patiënt hoeft te zorgen als die patiënt toegang krijgt tot de juiste behandeling. Die mantelzorger kan terugkeren op de arbeidsmarkt en belasting betalen. Dat is geld dat weer in het systeem komt.

En ik heb zeker geleerd dat daar niet echt naar gekeken werd. En vanuit ons standpunt (het standpunt van de patiënt) zien we niet echt dat dit een factor is in het proces.