

Wat is zinvolle betrokkenheid van patiënten bij HTA?

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

Transcript

[Hoe ziet goede en zinvolle betrokkenheid van patiënten eruit?]

Jan Geissler – Behartiger van patiëntenbelangen en projectdirecteur voor de Europese Patiëntenacademie voor Therapeutische Innovatie (EUPATI)

Ik denk enerzijds dat het belangrijk is dat patiënten bij alle aspecten van besluitvorming worden betrokken. Ik bedoel, we kunnen niet over alles meestemmen, maar we kunnen wel duidelijk onze mening geven in elk comité dat namens patiënten beslissingen neemt. En anderzijds denk ik dat transparantie heel belangrijk is: wie er beslissingen neemt en tot op welke hoogte patiënten betrokken waren bij de besluitvorming.

Ik ben van mening dat meer transparantie tijdens het hele proces ons leven makkelijker zal maken en ook tot betere beslissingen namens patiënten zal leiden.

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

Om te beginnen herinner ik me dat ik vond dat de zorgverzekeraars en het toezichthoudende systeem obstakels waren. Maar naarmate ik meer met hen te maken kreeg, begreep ik dat ze deel uitmaakten van een zeer moeilijk en complex proces, een proces waarin ik ook mijn zegje moest doen. En hoe

meer ik erbij betrokken raakte, hoe beter ik begreep waarom ze er waren en met welke problemen zij werden geconfronteerd.

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

Volgens mij is het nu een goed moment die vraag te stellen omdat onlangs onze partner, het National Centre for Pharmacoeconomics, hier bij ons is geweest voor een EUPATI-evenement in Ierland om patiëntvertegenwoordigers en HTA's te trainen. En dit is het eerste dergelijke evenement dat zich rechtstreeks richtte op de patiënten.

En een van de uitkomsten ervan was dat het geweldig is om met ons te praten. Weet u, wanneer het punt wordt bereikt waarop de HTA bijna is afgerond en de overheid een beslissing moet nemen over het erbij betrekken van patiënten, dan is dat erg positief.

Maar aan de andere kant – is er ook nog een andere mening, namelijk dat patiënten met hun gegevens er al vanaf het allereerste begin bij worden betrokken. Veel patiëntenorganisaties hebben registers. Ze beschikken over informatie over hun patiëntenpopulatie. Daar liggen kansen voor patiëntenorganisaties om echt bij het HTA-proces betrokken te worden op een ander, soort van echt technisch niveau.

A2-ITW-Q5_EN-v1.1