Wie sieht gute und sinnvolle Patientenbeteiligung aus?

"Verbessern Sie Ihr Leseerlebnis, indem Sie die Untertitel des begleitenden Videos einschalten."

Transkript

[Wie sieht gute und sinnvolle Patientenbeteiligung aus?]

Jan Geissler – Patientenfürsprecher und Projektleiter der Europäischen Patientenakademie für therapeutische Innovation (EUPATI)

Nun, ich denke, einerseits ist es wichtig, dass die Patienten in alle Aspekte der Entscheidungsfindung einbezogen werden. Ich meine, wir können nicht bei jeder Abstimmung dabei sein, aber wir können transparent in jedem Ausschuss mitarbeiten, das Entscheidungen im Namen der Patienten trifft. Und zweitens denke ich, dass es sehr wichtig ist, dass es Transparenz gibt, wer Entscheidungen trifft und inwieweit die Patienten in die Entscheidungsfindung einbezogen wurden.

Ich denke, dass mehr Transparenz des gesamten Prozesses unser Leben viel einfacher machen wird und auch zu besseren Entscheidungen im Sinne der Patienten führen wird.

Mary Baker — Immediate Past President European Brain Council; Schirmherrin der European Parkinson's Disease

Ich erinnere mich, dass ich zu Beginn gesehen habe, dass je mehr ich mich mit ihnen auseinandersetzte, desto mehr verstand ich, dass sie Teil eines sehr schwierigen und komplexen Prozesses sind, auf den ich mich einlassen sollte. Und je mehr ich mich darauf einließ, desto mehr verstand ich, warum sie dort waren und vor welchen Herausforderungen sie selbst standen.

Eibhlin Mulroe - CEO, Irische Plattform für Patientenorganisationen (IPPOSI)

Ich denke, es ist ein wirklich guter Zeitpunkt, diese Frage zu stellen, denn wir haben gerade mit dem National Centre for Pharmacoeconomics eine EUPATI-Veranstaltung in Irland durchgeführt, um Patientenvertreter in HTAs zu schulen. Es war die erste Veranstaltung dieser Art, die sich direkt an die Patienten richtete.

Und eines der Ergebnisse ist, dass es toll ist, mit uns zu reden. Wissen Sie, wenn man an dem Punkt ist, an dem die HTA fast abgeschlossen ist und die Regierung eine Entscheidung über den Zugang zu Patienten treffen muss. Das ist sehr positiv.

Aber es gibt noch eine andere Möglichkeit, und das ist die, dass die Patienten von Anfang an mit ihren Daten dabei sind. Viele Patientenorganisationen haben Register. Sie verfügen über Informationen über ihre Patientenpopulation. Hier gibt es Möglichkeiten, und Patientenorganisationen können wirklich auf einer anderen, eher technischen Ebene in den HTA-Prozess einzubringen.

A2-ITW-Q5_DE-v1.1

[Haftungsausschluss: Die angezeigte Übersetzung wurde mit Hilfe eines automatischen Sprachverarbeitungssystems erstellt.]