Zaangażowanie pacjentów w procesy HTA – w jakim stopniu Ty lub Twoja organizacja jesteście zaangażowani w procesy HTA?

„Zwiększ swoje wrażenia z czytania, włączając napisy w towarzyszącym filmie”.

Transkrypcja

[Zaangażowanie pacjentów w procesy HTA – w jakim stopniu Ty lub Twoja organizacja jesteście zaangażowani w procesy HTA?]

Jan Geissler – rzecznik pacjentów i dyrektor projektu Europejskiej Akademii Pacjentów ds. Innowacji Terapeutycznych (EUPATI)

Byłem zaangażowany w HTA na wielu poziomach.

Przede wszystkim działam jako rzecznik pacjentów zarówno na poziomie europejskim, jak i krajowym, a kilka lat temu, kiedy rozpoczęła się dyskusja na temat zaangażowania pacjentów w HTA, próbowałem zaangażować się na poziomie europejskim, aby upewnić się, że istnieją europejskie ramy, które interesariusze jak pacjenci mogą faktycznie przyczynić się do tego procesu.

Jeśli chodzi o moje zaangażowanie jako rzecznika pacjentów na szczeblu krajowym, przyczyniłem się do tego, biorąc udział w ocenach w tym sensie, że przedstawiałem oświadczenia dotyczące konkretnego leku, który miał zostać oceniony w Niemczech.

Wpływ uczestnictwa w HTA w Niemczech jest obecnie prawie nieznany, ponieważ jest to całkiem nowy proces. Nie mieliśmy nowej ustawy o lekach, która faktycznie wymaga oceny wartości tylko przez dość krótki okres czasu.

Sam byłem zaangażowany w dwie oceny, w których pisałem oświadczenia w imieniu mojej organizacji na temat naszej perspektywy oceny wartości tych dwóch leków.

Mary Baker – Wiceprzewodnicząca Europejskiej Rady Mózgu; Patronka Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona

Pierwszą rzeczą, jaką zrobiłem, było to, że kiedy byłem dyrektorem naczelnym Stowarzyszenia Choroby Parkinsona w Wielkiej Brytanii, poszedłem na spotkanie Michael Rawlins.

Chciałem od niego zrozumieć, o co dokładnie chodzi, aby nie postrzegać go jako bariery, ale jako część podróży, w której próbuję zaangażować głos pacjenta w tę nową procedurę regulacyjną.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irlandzka Platforma Organizacji Pacjentów (IPPOSI)

Krajowe Centrum Farmakoekonomiki w Irlandii wykonuje dla większości ocen HTA i ocen leków i produktów niefarmaceutycznych. W ostatnim roku zaczęli kontaktować się z IPPOSI, w szczególności w celu połączenia ich z przedstawicielami pacjentów w przypadkach, gdy produkty farmaceutyczne nie docierają – nie przechodzą – i potrzebują dalszych informacji od grup pacjentów.

Chcielibyśmy to wykorzystać krok dalej w Irlandii i uczynić go procesem, w którym formalnie, gdy HTA jest wykonywany przez NCPE, rejestracja pacjenta jest tam od samego początku. To wyzwanie i nowość. Ale jest to wyzwanie we wszystkich dziedzinach. Jest to coś, w co starają się zaangażować grupy pacjentów w całej Irlandii, Europie i na świecie.

Jest też grupa o nazwie HTAi, czyli Health Technology Assessment International, która ma specjalną jednostkę zajmującą się zaangażowaniem pacjentów w HTA. Pracowaliśmy z tą grupą, aby przyjrzeć się innym krajom na świecie i ich działaniom w zakresie angażowania pacjentów.

I przypuszczam, że duża rzecz, którą znasz w Stanach Zjednoczonych i zmiana – zachodzi zmiana w zakresie tego, gdzie pacjenci angażują się w rozwój leków, nie tylko w ramach HTA, a nawet na etapie protokołu badań klinicznych. FDA faktycznie dociera do organizacji pacjentów i prosi ich, aby pomyśleli o wynikach pacjentów, zanim jeszcze proces się rozpocznie -zanim jeszcze rozpocznie się rozwój leku. Myślę, że aby tak się stało w Europie i Stanach Zjednoczonych, będziemy musieli przeszkolić przedstawicieli pacjentów w zakresie tego, co to właściwie oznacza.

Myślę, że jest wielu ludzi, którzy są na to gotowi. I jest tam wielu ludzi, którzy muszą się uczyć i właśnie tam naprawdę pojawi się EUPATI.

A2-ITW-Q1_EN-v1.1

[Zastrzeżenie: Wyświetlane tłumaczenie zostało wygenerowane przy użyciu automatycznego systemu przetwarzania języka.]