

Donner une voix aux défenseurs de patients



dans l'évaluation des technologies de santé (ETS)

Définir la valeur d'un médicament peut s'avérer complexe.

De nombreux pays s'appuient sur ce que l'on appelle l'évaluation des technologies de santé pour prendre des décisions concernant le remboursement et la couverture. Des économistes de la santé analysent les données disponibles, souvent issues d'essais cliniques, afin d'évaluer la valeur financière d'un médicament, d'un diagnostic ou d'un dispositif.

Mais le vécu des patients atteints de la maladie en question est aussi important. Les patients et leurs défenseurs doivent participer activement au processus d'évaluation des technologies de santé.

Organisations d'évaluation des technologies de santé par pays

Pour commencer, prenez connaissance de l'organisation d'évaluation des technologies de santé de votre pays ou de votre région.

| | |
|--|--|
|  France | <ul style="list-style-type: none">• Haute Autorité de santé, Commission de la Transparence |
|  Allemagne | <ul style="list-style-type: none">• G-BA – Comité mixte fédéral• IqWiG ou Institut pour la qualité et l'efficacité en soins de santé |
|  Italie | <ul style="list-style-type: none">• AIFA – Agence italienne du médicament• AGENAS – Agence nationale des services régionaux de santé |
|  Espagne | <ul style="list-style-type: none">• AETS-ISCIII – Agence d'évaluation des technologies de santé, Institut Carlos III.• Il y a aussi sept entités régionales d'ETS. |
|  Royaume-Uni | <ul style="list-style-type: none">• NICE ou Institut national pour l'excellence de la santé et des soins• SMC – Consortium écossais des médicaments• AWMSG – Groupe de la stratégie pharmaceutique du pays de Galles |

Comment vous engager



Faites une proposition.

Si un médicament semble prometteur pour les patients atteints de la même maladie que vous, demandez à l'organisation d'évaluation des technologies de santé de votre pays de l'examiner en priorité. Vous pouvez aussi proposer des mesures à inclure dans l'évaluation.



Présentez des informations.

Les patients et leurs associations peuvent présenter des travaux de recherche ou des informations afin de compléter les données issues d'essais. Vous pouvez par exemple communiquer des résultats d'enquête, des témoignages écrits ou d'autres idées recueillies par votre organisation. Ces informations contribuent à définir la pénibilité de la maladie et à illustrer les besoins des patients, en particulier ceux des patients atteints d'une maladie rare.



Donnez votre avis.

La plupart des organisations d'évaluation des technologies de santé permettent aux patients de donner leur avis, que ce soit en remplissant un formulaire, en participant à une enquête, en envoyant un commentaire écrit ou en participant à un entretien individuel.



Devenez membre.

Certains pays permettent à des représentants de patients de devenir membres de groupes de travail ou de comités d'évaluation des technologies de santé. Cette possibilité peut constituer une formidable opportunité de participer au processus et de mettre en avant le vécu des patients.



Participez à la réunion.

Après avoir rassemblé les informations pertinentes, les organisations d'évaluation des technologies de santé se réunissent pour discuter de la valeur du médicament ou du dispositif proposé. Selon le pays, les patients et leurs défenseurs peuvent éventuellement participer aux réunions et présenter leurs témoignages.



Tenez-vous informé des suites du processus.

Recherchez un compte rendu d'évaluation des technologies de santé à la fin du processus. Certains pays exposent également la façon dont ils ont tenu compte des contributions des patients dans l'évaluation.