

SVERIGEDAGEN MDS/AML



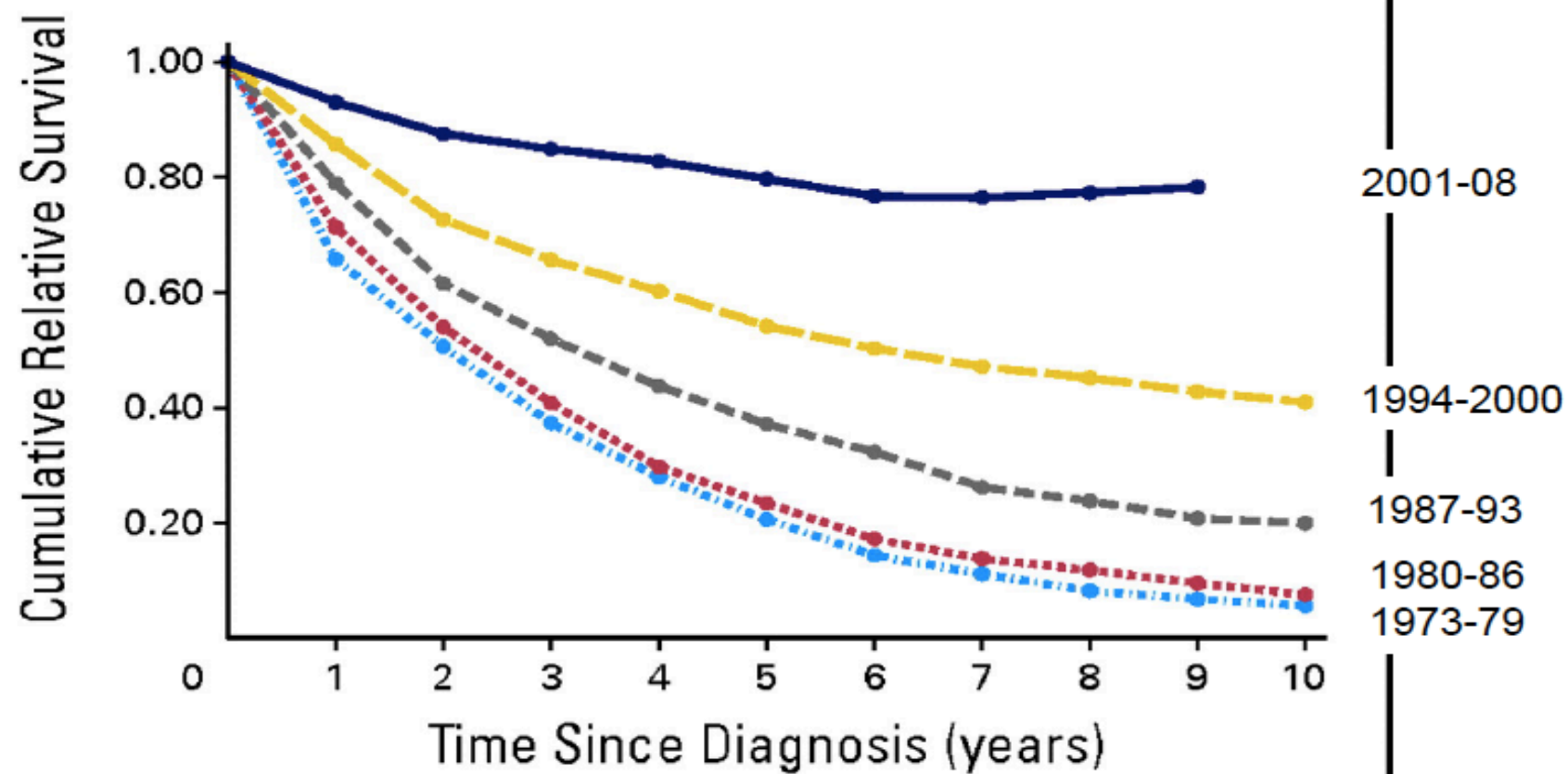
Scandic Crown, Göteborg, 7 September, 2019

VAD VÅRA MEDLEMMAR ÖNSKAR ATT VI ARBETAR MED...

1. Intressepolitik
2. Diagnosspecifika temadagar
3. Patientrelaterade Mått
4. Cancerrehabilitering
5. Stödverksamheten
6. Att bidra till forskning
7. Övrig informationsspridning
8. Haema
9. Närståendestöd



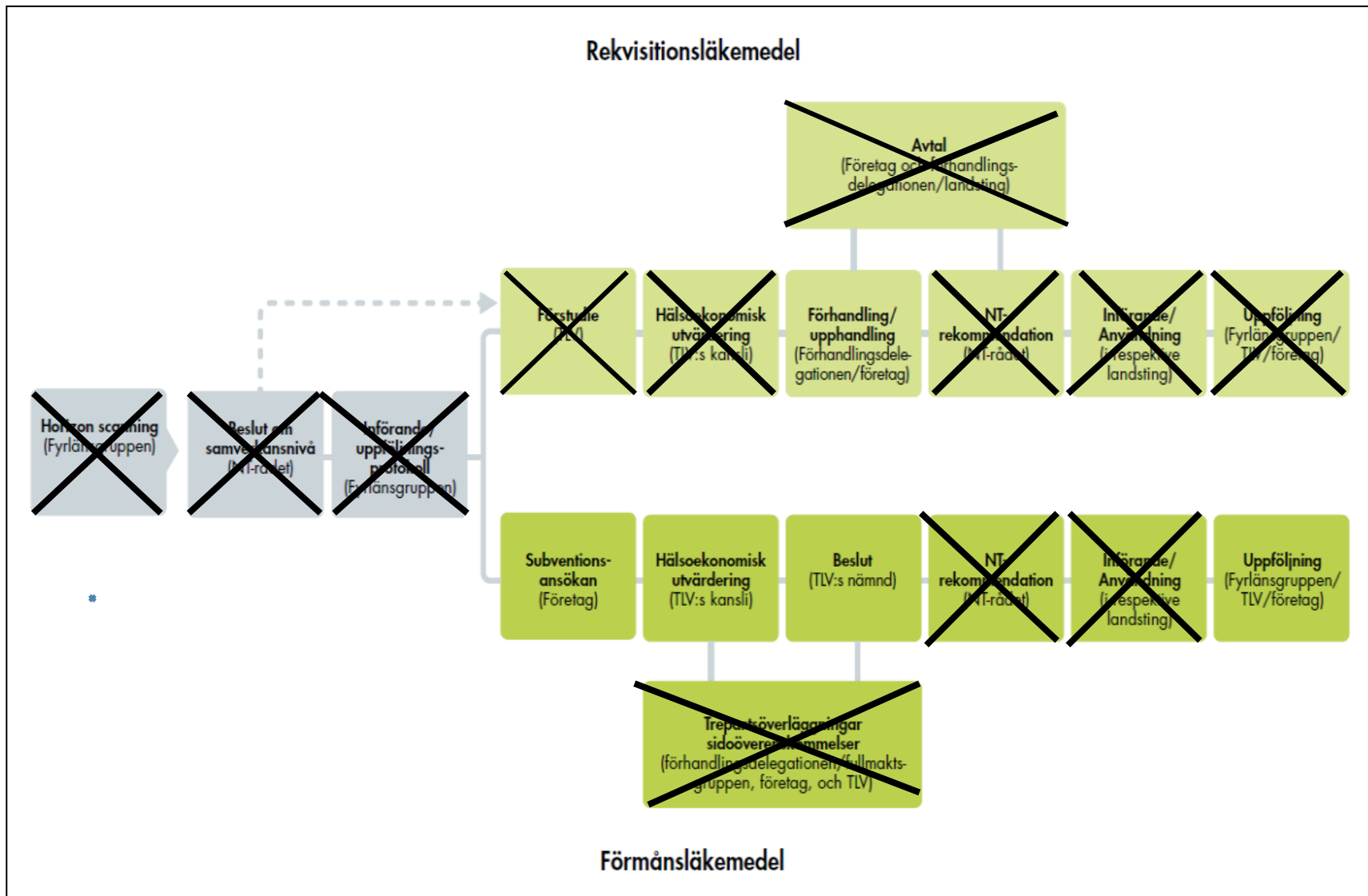
Relative survival ratios for CML in Sweden by 6-year periods from 1973-2008.



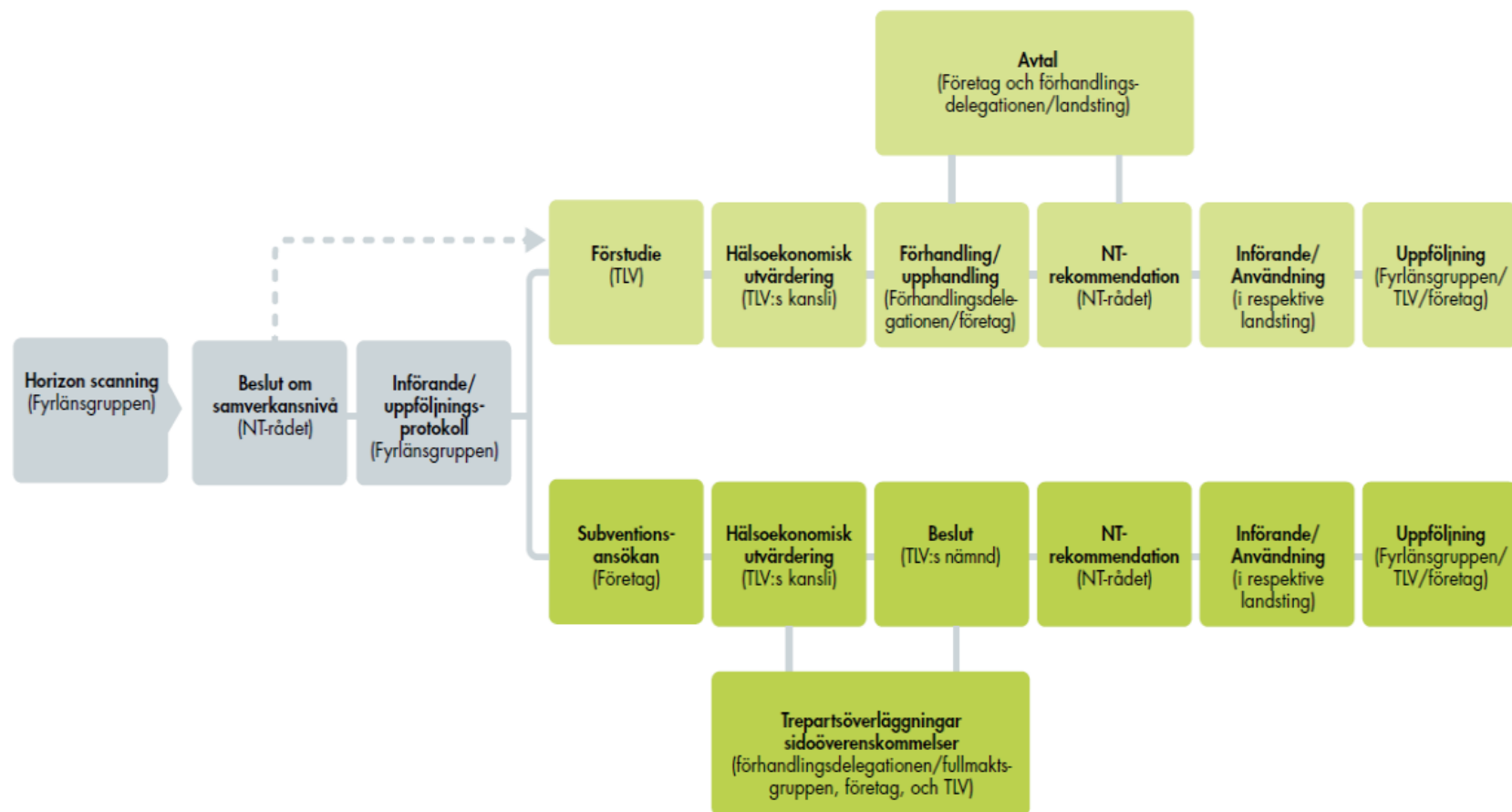
Hinder på vägen

Sveriges system för **"nationellt ordnat införande"** syftar till att säkerställa **"en jämlik, ändamålsenlig och kostnadseffektiv läkemedelsanvändning"** med ambitionen att **"värdefulla läkemedel ska nå patienterna utan onödigt dröjsmål"**.



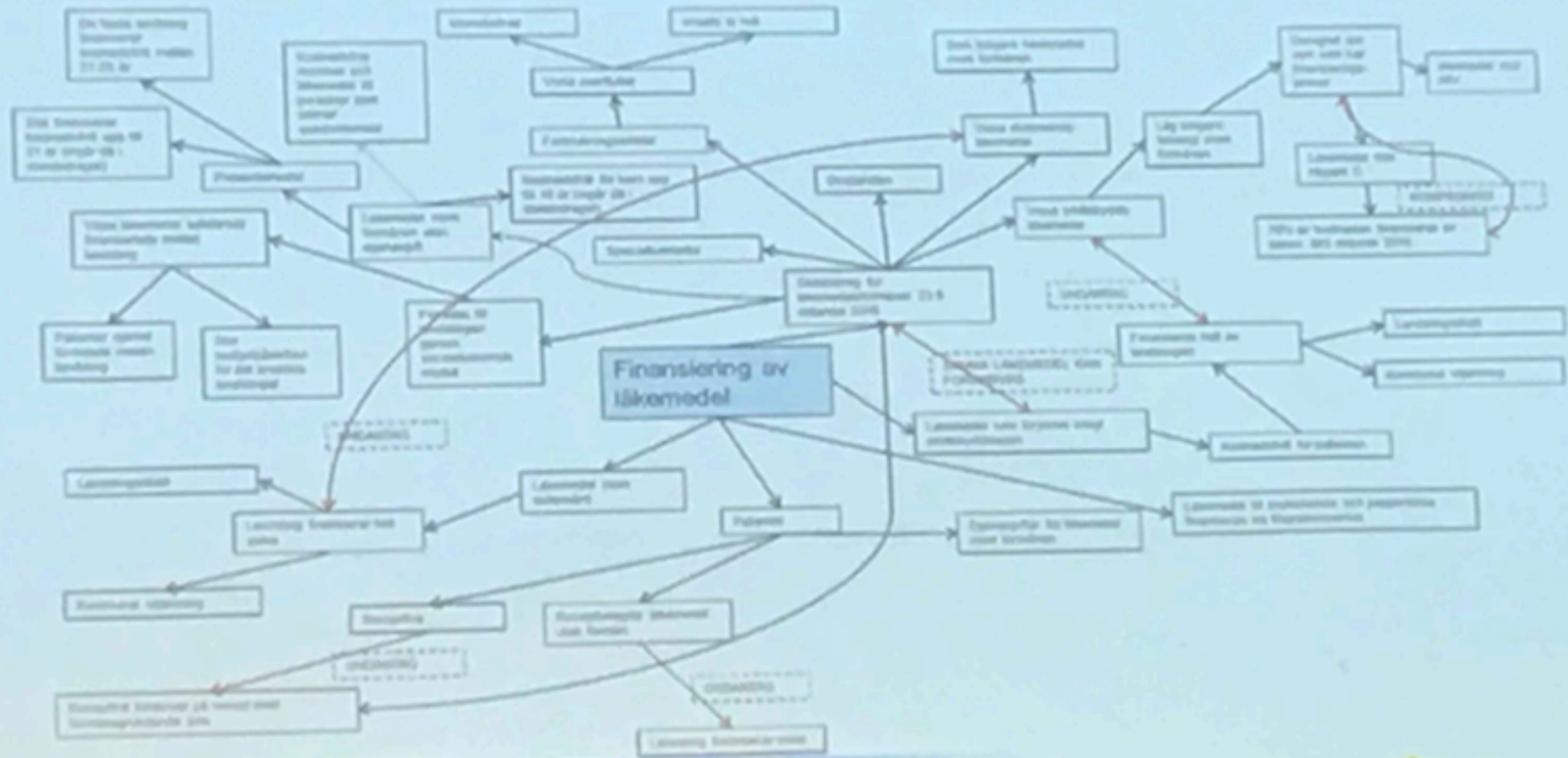


Rekvisitionsläkemedel

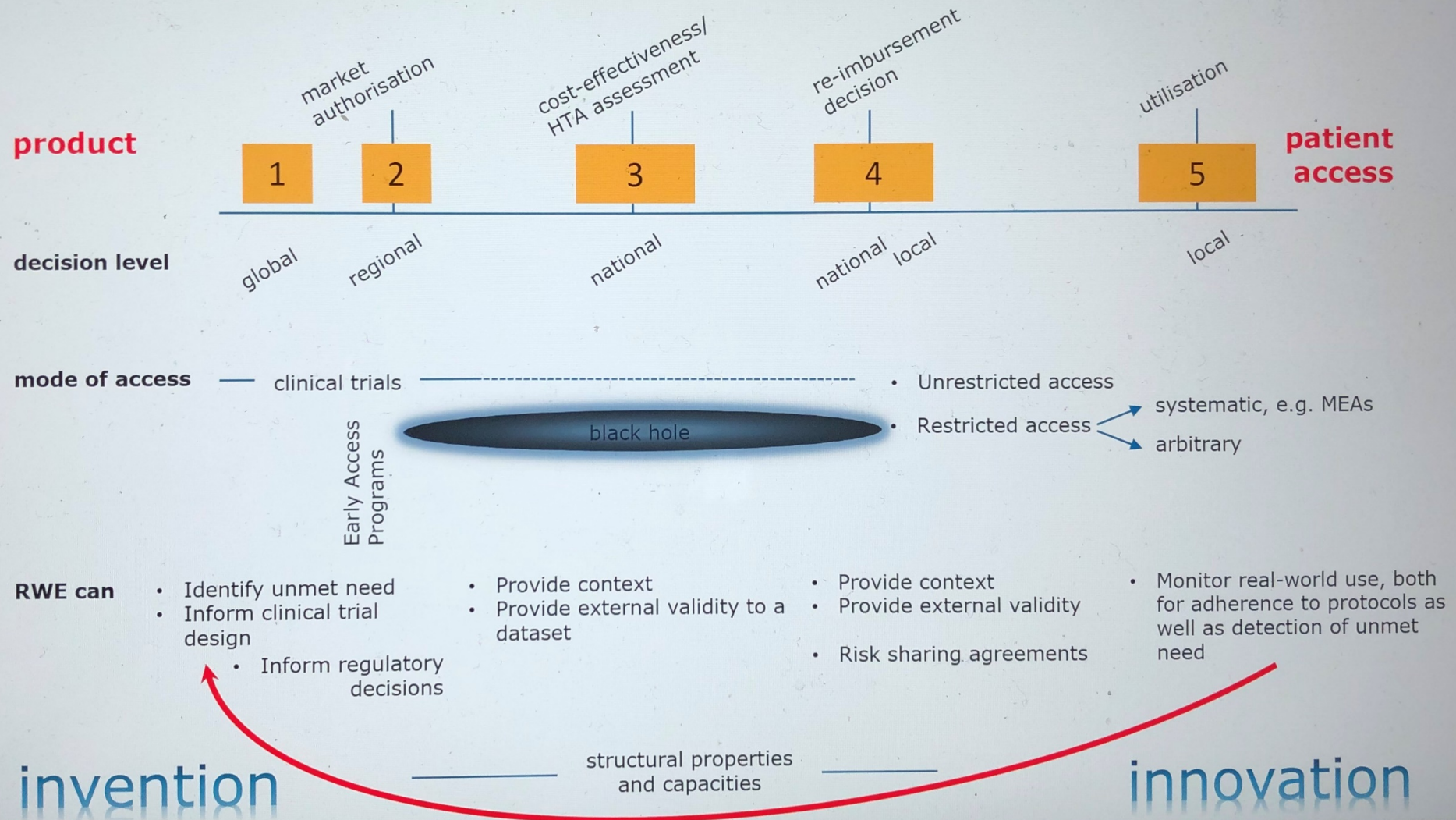


Förmånsläkemedel

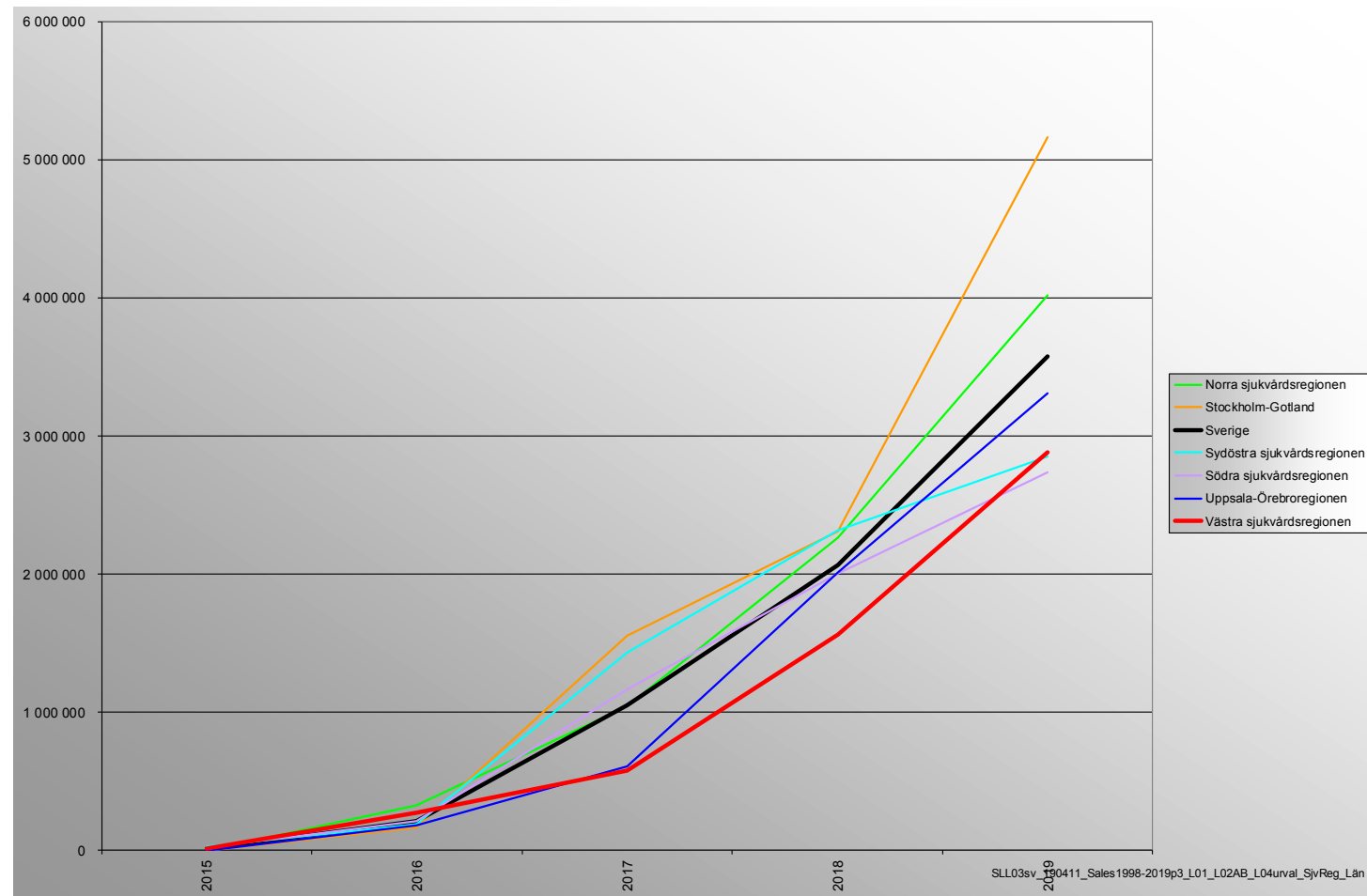
Dagens finansieringsordning är komplex



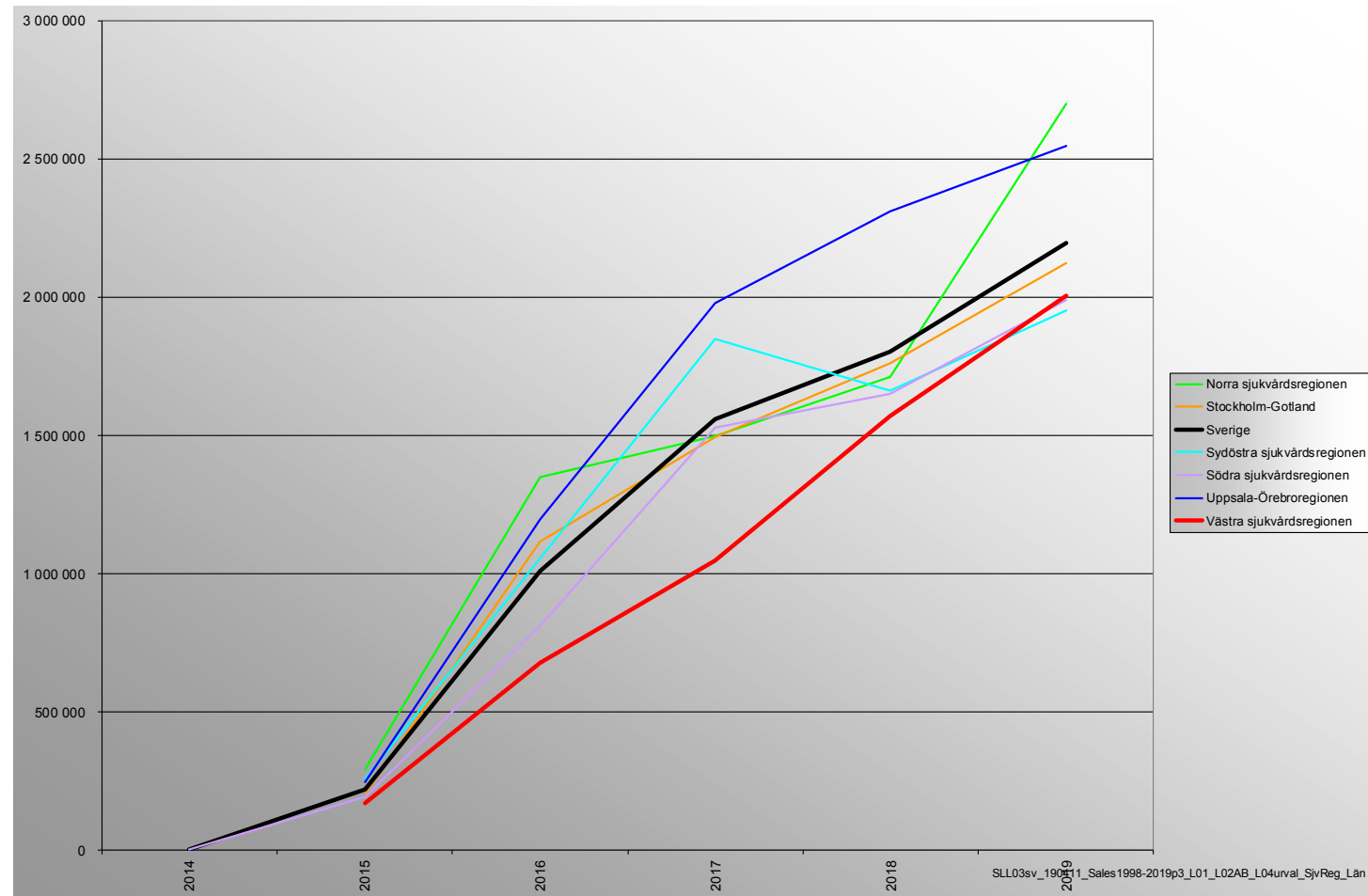
Access to novel medicines- where real-world evidence matters



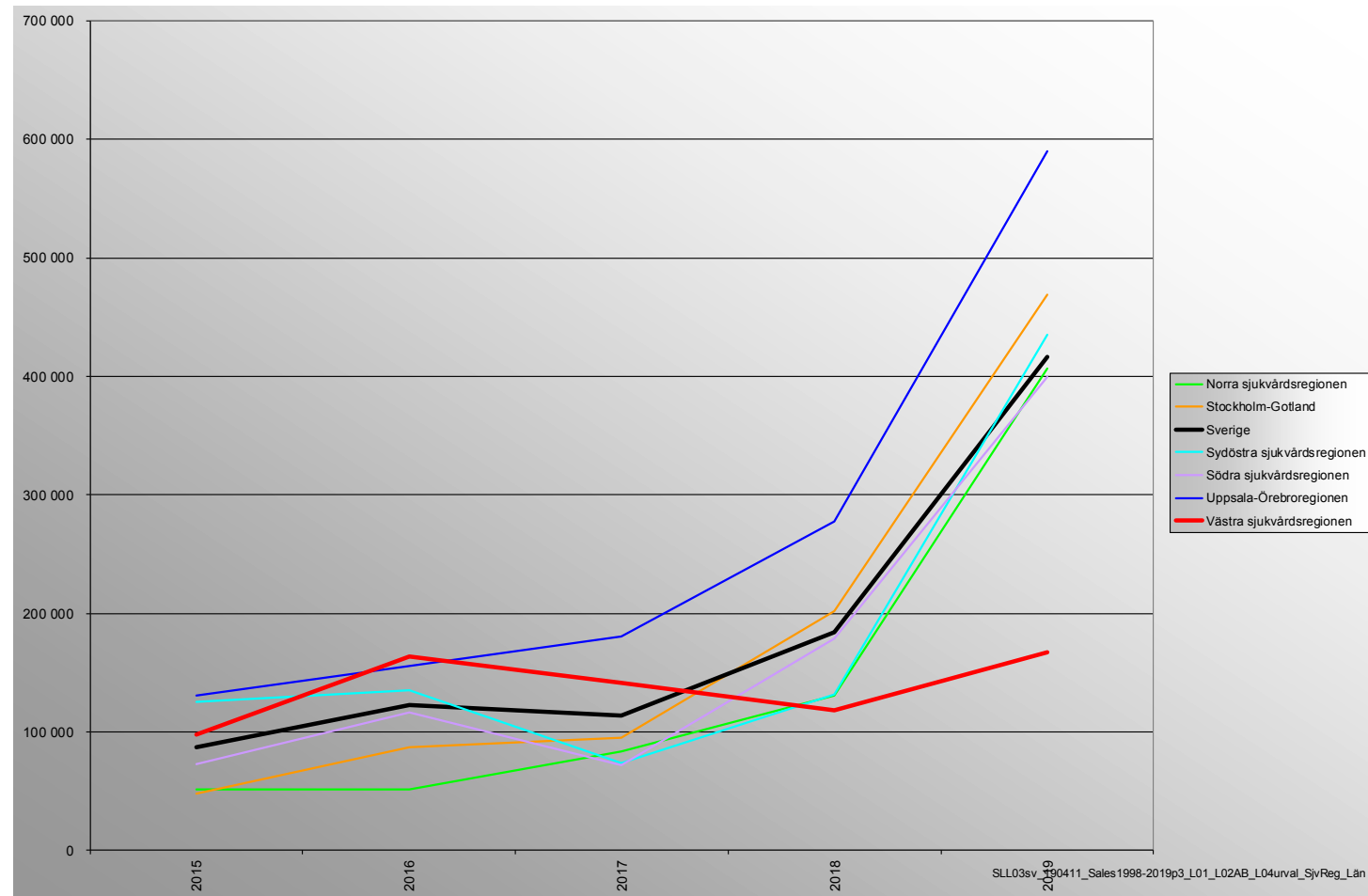
Nya läkemedel myelom



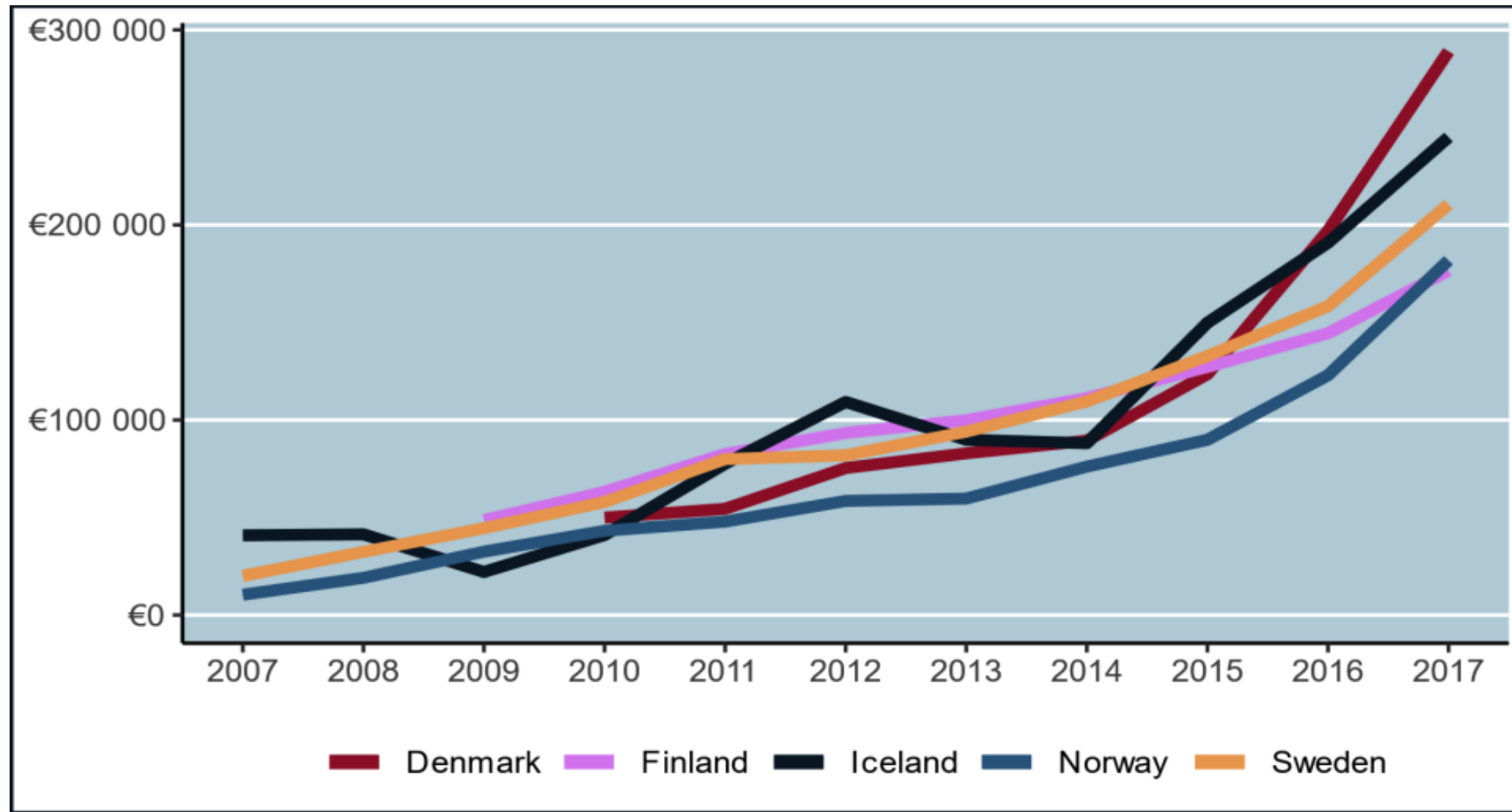
Nya läkemedel lymfom



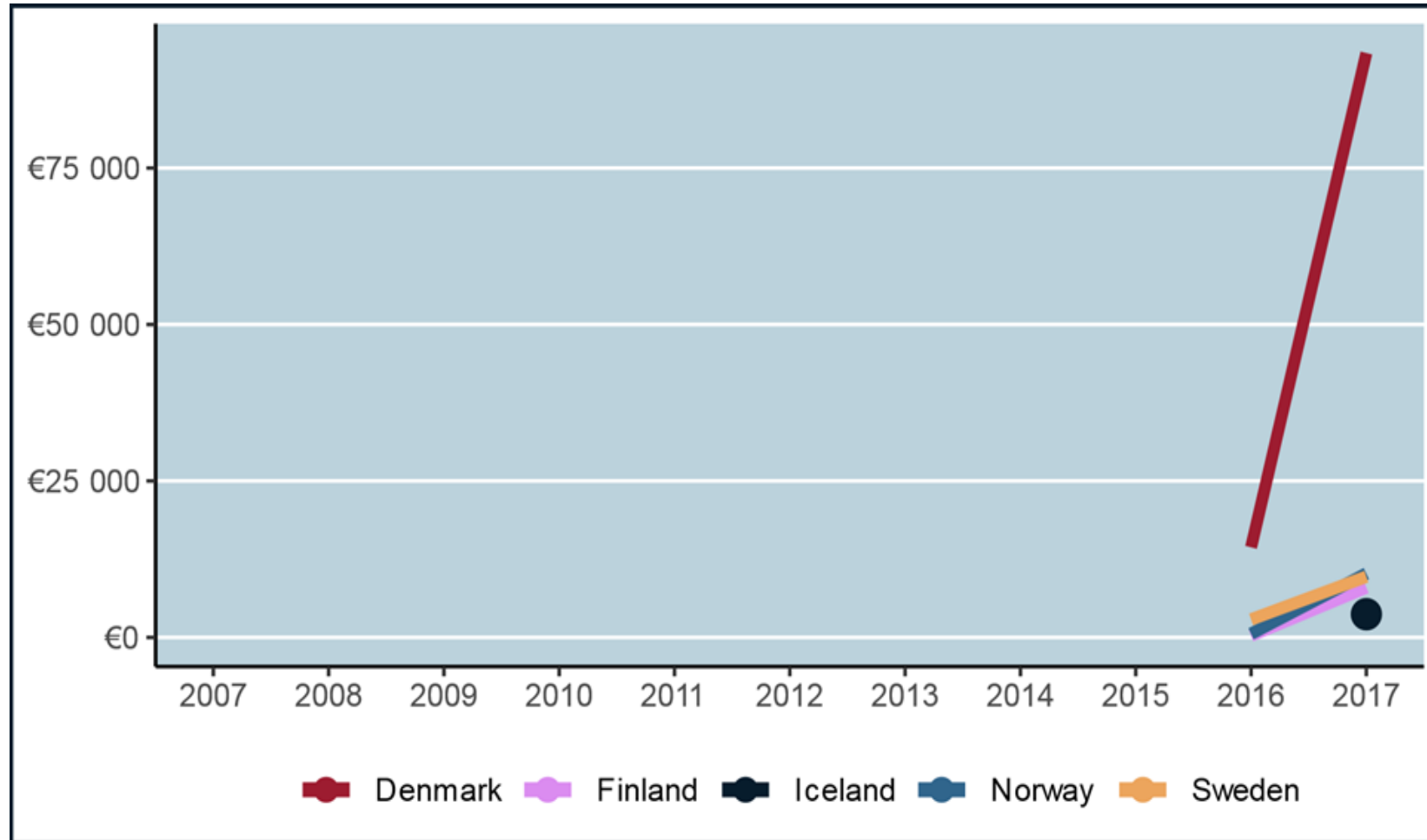
Nya läkemedel CLL



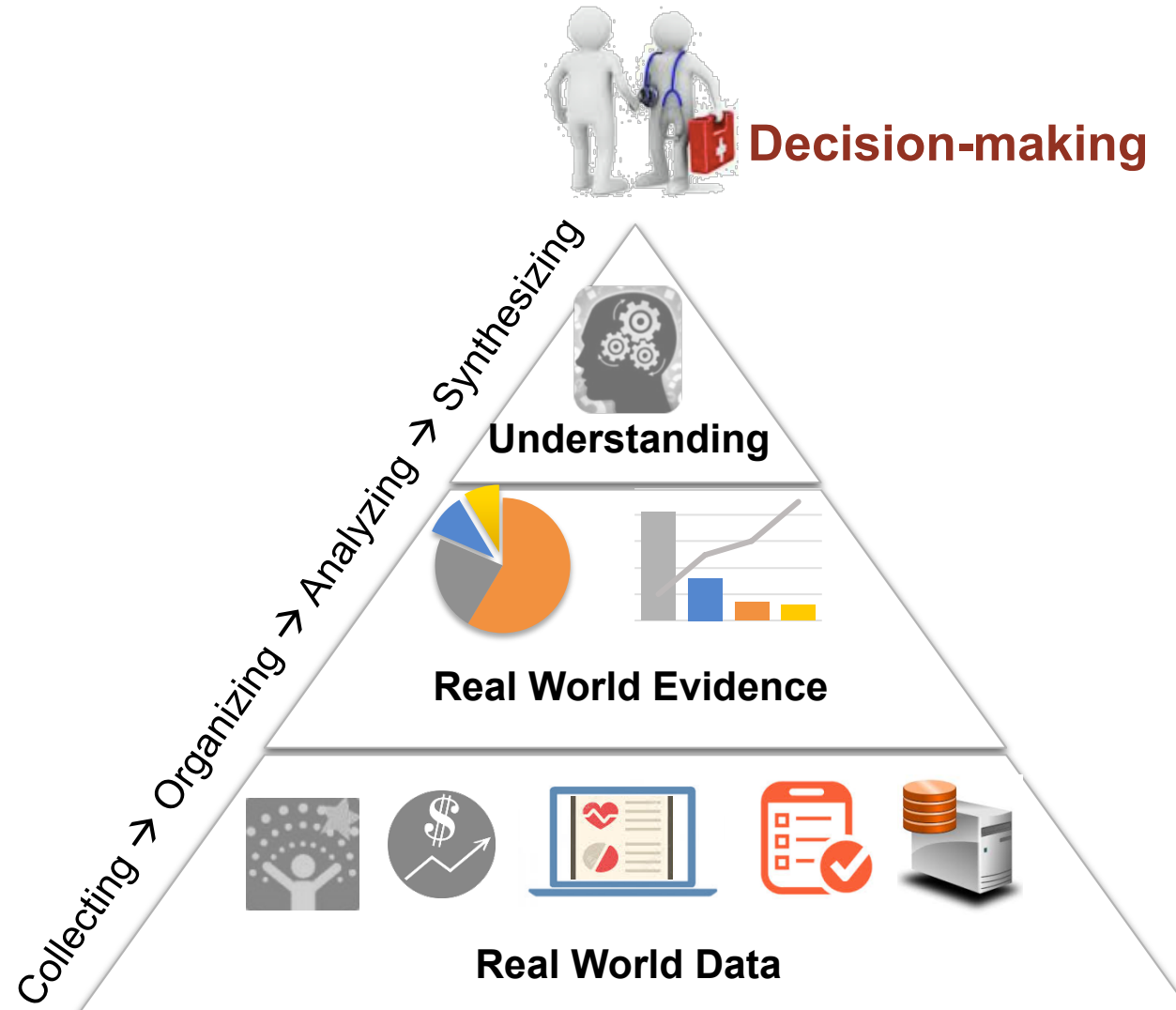
All myelom drugs in the Nordics (Euro/ mortalitet i myelom)



Myelomläkemedel (Euro/ mortalitet i myelom)

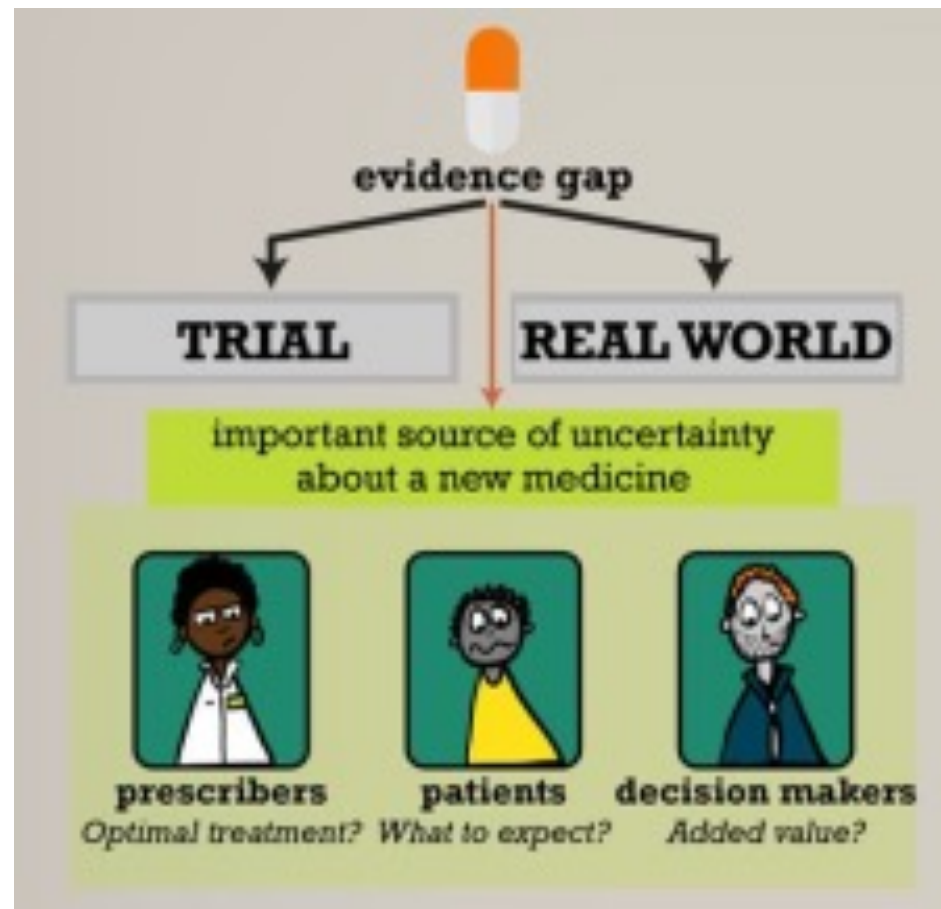


Using RWE can inform decision-making



RWE- REAL WORLD EVIDENCE

Möjlighet till samverkan



Varför ska patientorganisationer/företrädare bry sig om Real World Evidence?

1. **Kliniska studier** ska bli mer patient centrerade och relevanta
2. **Snabbare** och mer **systematisk tillgång** till nya innovativa läkemedel
3. **Hantera osäkerhet**, lära sig snabbare och smartare

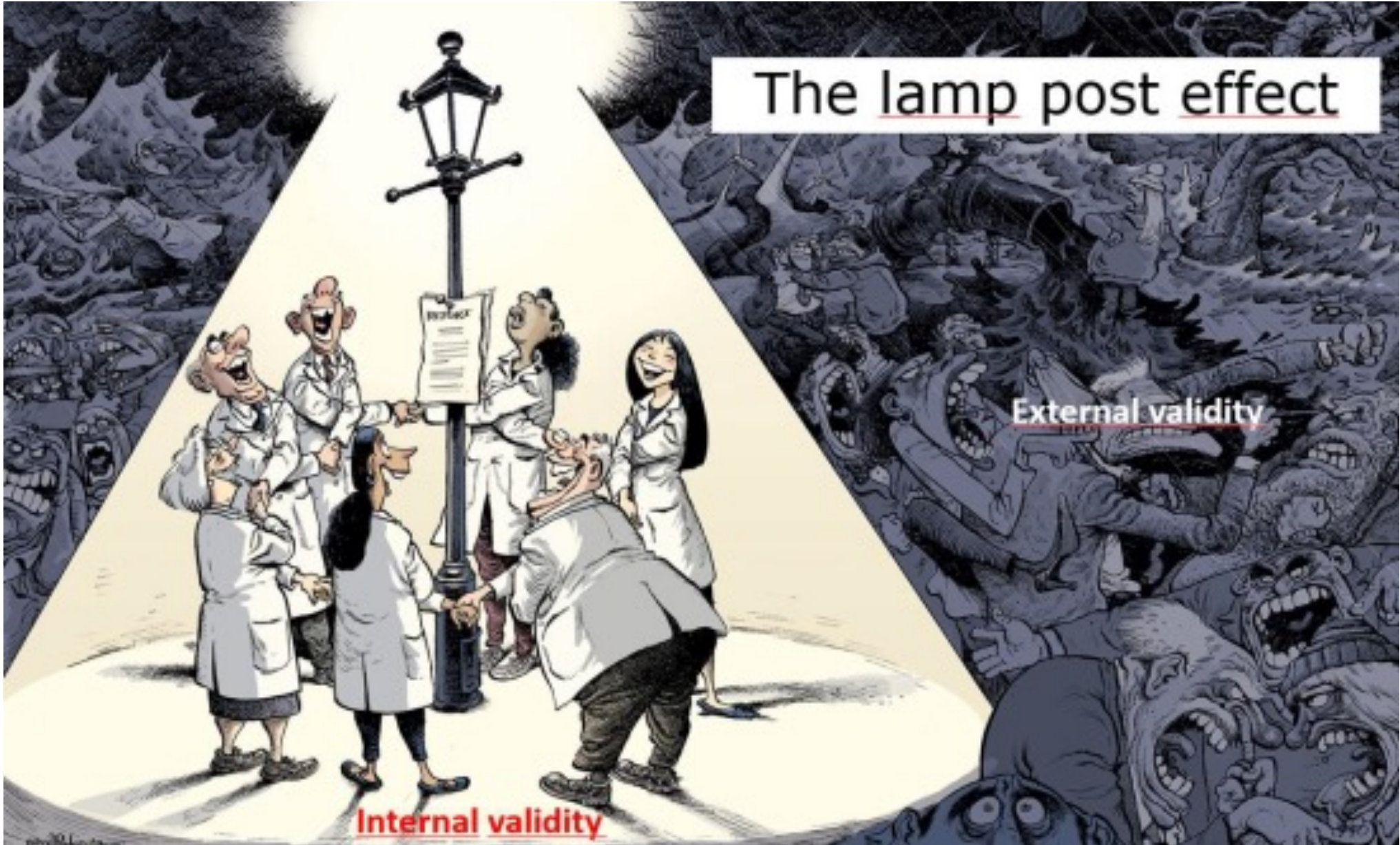
RWE adresserar några av begränsningarna med “traditionella” kliniska prövningar

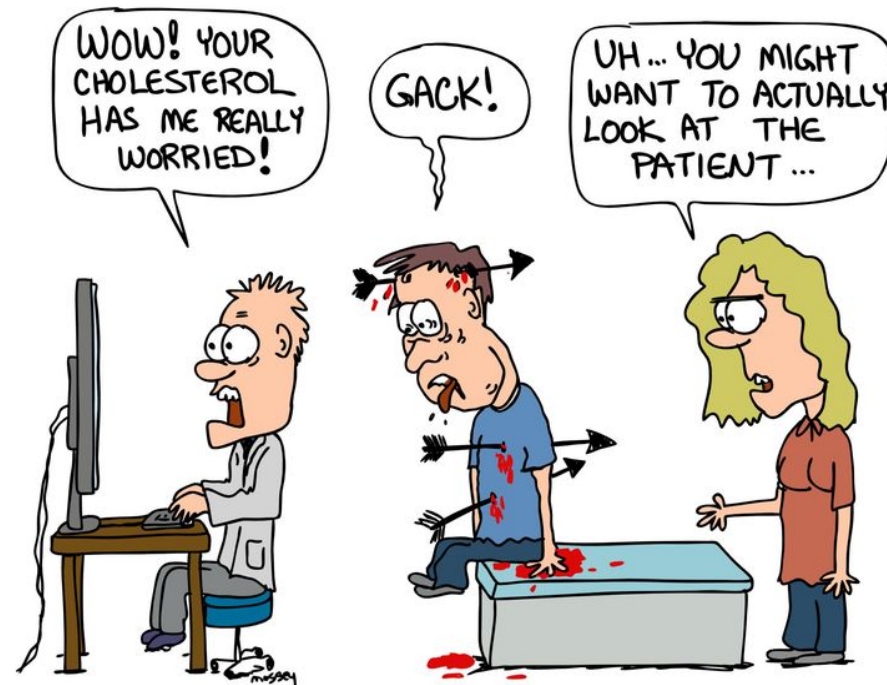
1. Förbättra designen av kliniska studier
2. Extern giltighet
3. Nya insikter (du vet inte vad du inte vet)

The lamp post effect

External validity

Internal validity

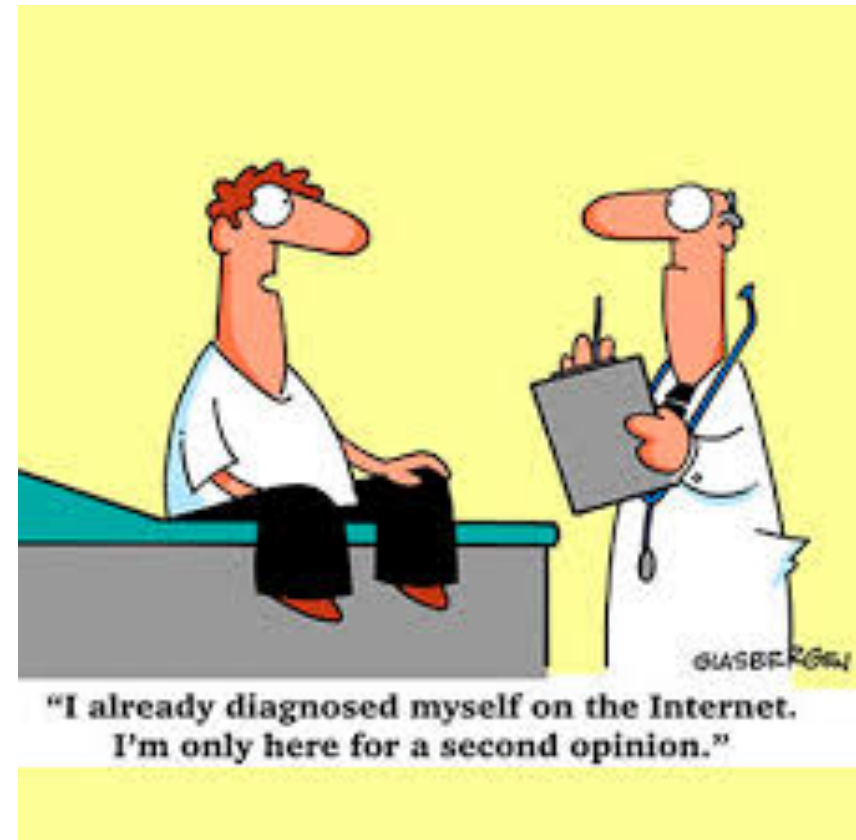




PATIENTINFLYTANDE?

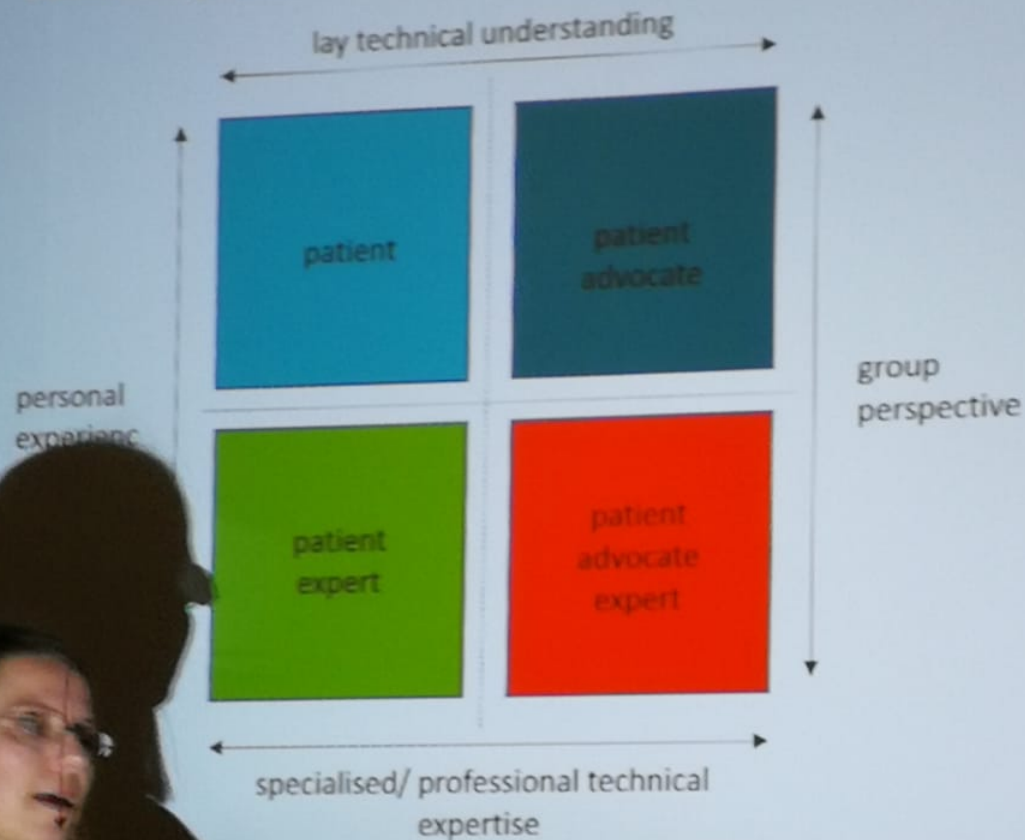
Former av patientengagemang

- Patientinvolvering – passivt
- Patientinflytande - aktivt



Patient involvement- input = output.

Patients, patient advocates and levels of expertise



Patient

concerned with own condition

'Patient expert'

Patient with specific high-level expertise

Patient advocate

concerned about the group of people with condition

Patient advocacy expert

Patient advocate with specific high-level expertise

KUNSKAPSPELARE

KNOWLEDGE PILLARS OF SUCCESSFUL PATIENT ADVOCACY

Disease and care



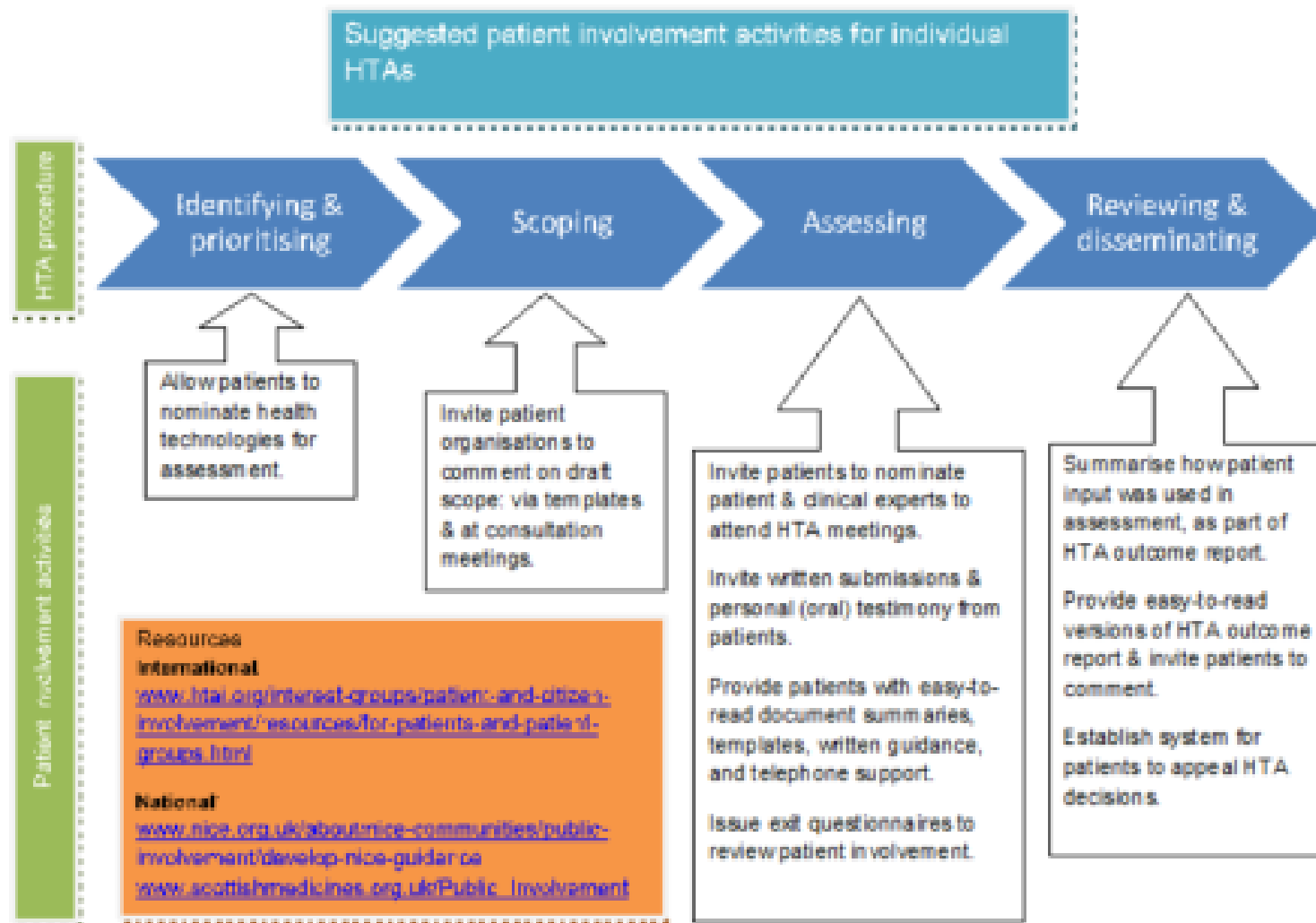
Systems Knowledge



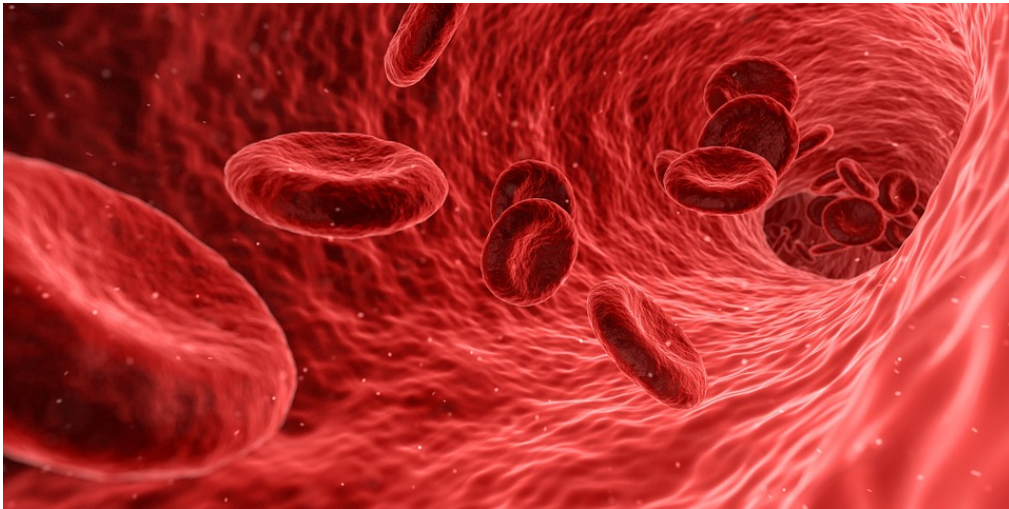
Advocacy tools and skills



EUPATI, Förslag till samverkansmodell patientinflytande i HTA-myndigheter



MÅLSÄTTNING PATIENTACCESS



TACK!



www.blodcancerforbundet.se/intressepolitik