



COMUNICATO STAMPA

## Pazienti “esperti” e coinvolti per scelte efficaci e sostenibili sulla salute: 16 Associazioni presentano 5 Raccomandazioni alle Istituzioni

**Persone non solo Pazienti, un network di 16 Associazioni dei pazienti in collaborazione con Fondazione Roche, si rivolge alle Istituzioni con 5 Raccomandazioni “aperte”: il documento, realizzato a partire da una ricerca condotta da SDA Bocconi è un invito al dialogo e al confronto per migliorare l’interazione con i pazienti e il loro coinvolgimento nella valutazione dei farmaci e delle altre tecnologie sanitarie (HTA) e nel disegno ed implementazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) all’interno del Servizio Sanitario Nazionale.**

**La collaborazione tra Istituzioni e Associazioni dei pazienti in Italia è variabile e discontinua con evidenti elementi di criticità, ma è destinata a crescere nei prossimi anni.**

**Secondo gli interlocutori istituzionali serve ridurre la frammentazione e creare reti di Associazioni, definire degli ambiti per i quali l’interazione con le Associazioni pazienti è prioritaria per le Istituzioni e per il SSN nel suo complesso e su questi aspetti formare, se necessario, i rappresentanti dei pazienti.**

**È questo il principale risultato della survey realizzata da SDA Bocconi a partire della quale sono state redatte le 5 Raccomandazioni “aperte”**

**Roma, 26 settembre 2018** – Creare un’interazione più continuativa e strutturata tra Associazioni pazienti (AP) e Istituzioni sanitarie; considerare le AP come un’opportunità e un valore utile per le stesse Istituzioni sanitarie; promuovere formazione e competenze dentro le Associazioni; ridurre la frammentazione e identificare sistemi in grado di regolamentare la loro partecipazione ai processi decisionali e di valutazione delle tecnologie sanitarie, in particolare dei farmaci; affrontare con approcci strutturati il conflitto d’interesse, evitando che diventi un ostacolo alla relazione tra AP e Istituzioni. Sono queste in sintesi le **5 Raccomandazioni** “aperte”, perché di indirizzo, contenute nel documento stilato da Persone non solo Pazienti, network di 16 Associazioni afferenti a diverse patologie a forte impatto epidemiologico e sociale insieme a Fondazione Roche e presentate oggi nell’ambito di un evento patrocinato dall’Istituto Superiore di Sanità. Le Raccomandazioni, nate da una ricerca condotta in collaborazione con SDA Bocconi, vogliono essere un invito alle Istituzioni a costruire un tavolo tecnico aperto al dialogo e al confronto che permetta un sempre maggiore coinvolgimento dei pazienti nella valutazione tecnica e nelle decisioni di accesso ai farmaci e, più in generale, delle tecnologie sanitarie, il cosiddetto Health Technology Assessment – HTA, oltre che nella identificazione e implementazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) nel Servizio Sanitario Nazionale.

*«Fondazione Roche crede che i pazienti rappresentino un valore per la ricerca e per l’organizzazione sanitaria, oltre che essere portatori di progresso e innovazione – sottolinea **Mariapia Garavaglia**, Presidente di Fondazione Roche – il paziente sulla propria pelle sperimenta l’utilità dell’intervento medico e farmacologico e proprio perché competente può far valere le proprie osservazioni per se stesso, come persona fragile, e per la comunità. Il coinvolgimento dei pazienti ha dal nostro punto di vista un rilievo sociale importantissimo e il Gruppo Persone non solo Pazienti, con cui stiamo lavorando, dimostra quanto la partecipazione e il dialogo con le Istituzioni siano fondamentali. Auspico che il documento venga posto all’attenzione dei decisori politici, in quanto i pazienti sono e saranno sempre di più il punto di riferimento dal quale partire e da cui non si può prescindere per attuare scelte efficaci e sostenibili sulla salute».*

La voce dei pazienti, che sempre più s'impone dentro e fuori le sedi delle Istituzioni nazionali e regionali sanitarie, contribuendo a far crescere il dibattito sul ruolo e il valore dei pazienti nelle scelte che riguardano la salute dei cittadini, torna dunque a farsi ascoltare. Le Raccomandazioni sono state messe a punto a partire dai risultati di una survey condotta da SDA Bocconi e finalizzata ad indagare come le Istituzioni che si occupano di sanità e sono preposte alla valutazione delle nuove tecnologie sanitarie si relazionano con le Associazioni dei pazienti e come ne percepiscono il ruolo e le competenze. Sono stati coinvolti nell'indagine l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), l'Istituto Superiore di Sanità e cinque Regioni tra le più rappresentative a livello nazionale: Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Lazio e Sicilia.

*«Il coinvolgimento di pazienti in altre realtà è molto più strutturato, nel nostro Paese è ancora agli inizi, anche se ormai se ne sente la necessità in tutti i diversi livelli di policy – sottolinea **Marco Marchetti**, Direttore del Centro Health Technology Assessment – HTA dell'Istituto Superiore di Sanità – questo specialmente in un momento storico dove a fronte di risorse limitate, i progressi tecnologici della medicina moderna offrono strumenti sia di prevenzione che di trattamento mai avuti prima. Ciò comporta la necessità di operare delle scelte in termini di allocazione delle risorse e in questo processo, il coinvolgimento dei pazienti diventa prezioso, in quanto i rappresentanti delle Associazioni possono contribuire a determinare il reale valore per gli stessi pazienti delle tecnologie sanitarie offerte».*

Allo stato attuale emerge dall'indagine uno scenario di accentuata variabilità rispetto all'interazione tra Istituzioni e Associazioni dei pazienti, in alcuni casi più sistematica, in altri più discontinua e in altri molto rara. I referenti istituzionali hanno evidenziato poi, in un quadro di buona conoscenza da parte delle AP del Sistema Sanitario nel suo complesso e del processo di accesso dei farmaci, una minore preparazione da parte dei rappresentanti delle Associazioni su questioni più tecniche riferite al valore della terapia nella prospettiva dei pazienti stessi (i cosiddetti Patient Reported Outcome) e più "micro", come la gestione delle risorse nelle aziende sanitarie. Altro elemento di criticità e frammentazione è la numerosità delle Associazioni, che rende complicati i rapporti con le Istituzioni. Tutto ciò pone l'Italia indietro rispetto a quanto accade ad esempio nei Paesi anglosassoni, dove il coinvolgimento delle AP è più fattivo e meglio regolato.

*«Nella survey sono state intervistate solo alcune Regioni, pensiamo quindi che lo scenario nazionale sia ancora più variabile rispetto a quanto emerso – commenta **Anna Maria Marata**, Coordinatore della Commissione di valutazione del farmaco, Regione Emilia Romagna – tuttavia i risultati indicano che una certa sensibilità verso queste tematiche da parte delle Istituzioni, che devono governare l'uso di un farmaco o di un dispositivo, comincia ad esserci anche nel nostro Paese. D'altra parte, è importante sentire l'opinione di coloro che sono i diretti utilizzatori dei nuovi trattamenti e in Emilia Romagna lo facciamo da tempo. Il fatto che un rappresentante dei pazienti esprima un parere forte spesso modifica la direzione delle discussioni e se è in grado di farlo in modo adeguato viene ascoltato, il problema è quello di metterlo nelle condizioni di parlare e di esprimere il suo parere su aspetti per i quali è competente senza venir sommerso dai tecnicismi. In ogni caso, riconosciamo un merito particolare a questa survey: la metodologia, che partendo dall'analisi dei dati porta a trovare soluzioni».*

Le Istituzioni chiedono che le criticità vengano risolte, per esempio con l'individuazione di priorità sulle quali le Associazioni dovrebbero lavorare, con la creazione di reti per ridurre il numero delle Associazioni e favorire una maggiore trasparenza, e, infine, investire in formazione sugli aspetti su cui si sono rilevate le maggiori carenze. Tutti gli interlocutori coinvolti nell'indagine hanno tuttavia ribadito la volontà di incrementare la collaborazione e il coinvolgimento delle AP.

*«Sono tre i principali motivi per cui è importante che le Istituzioni si interfaccino con le AP, tutti motivi emersi dalla survey – spiega **Claudio Jommi**, SDA Bocconi – l'opportunità che da tale interazione venga un contributo fattivo alla valutazione d'impatto di un farmaco; la possibilità che i pazienti segnalino problematiche di gestione del PDTA, sia nel momento in cui viene pianificato sia nella sua implementazione (ad esempio, riportando possibili ritardi nella diagnosi); infine, la partecipazione dei pazienti alla valutazione ed un'interazione nel momento delle scelte aumenta la loro assunzione di responsabilità. Credo sia essenziale che questo coinvolgimento aumenti negli anni a venire, ma che richieda un governo complessivo dell'interazione con Istituzioni ed altri stakeholder».*

**Tutte le Associazioni Pazienti interessate sono invitate a sottoscrivere la Carta di Persone non solo Pazienti online su [www.personenonsolopazienti.it](http://www.personenonsolopazienti.it)**

Il punto di vista delle Associazioni Pazienti del Gruppo Persone non solo Pazienti:

**Nicoletta Cerana, Presidente ACTO Onlus**

*In veste di stakeholder del sistema sanitario nazionale diamo la più ampia disponibilità a trasformare in fatti le Raccomandazioni del Gruppo Persone non solo Pazienti e ci impegniamo parimenti ad aumentare le nostre competenze sugli aspetti gestionali e organizzativi ma chiediamo alle Istituzioni altrettanto impegno.*

---

**Maria Grazia Anzalone, Vice Presidente e componente di Giunta Esecutiva AISM**

*Riteniamo particolarmente significativa la seconda Raccomandazione, che punta al coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti alla fase di monitoraggio/valutazione ma prevede anche una corresponsabilizzazione nella fase di definizione dei PDTA con particolare riguardo ad una visione allargata del paziente considerato nella sua interezza, progettualità e vita di relazione, sociale e familiare.*

---

**Rosalba Mele, Presidente AMA Fuori dal Buio**

*Le Raccomandazioni costituiscono un importante strumento per aumentare il senso di fiducia e diminuire il drop-out dai servizi e la non compliance, definendo una presa in carico globale delle "persone" che convivono con gravi patologie.*

---

**Enrica Previtali, Presidente AMICI ONLUS**

*In questo periodo storico, in cui le risorse disponibili non riescono a coprire tutte le richieste, la spending review a nostro avviso ci sembra sia stata fatta a danno dei bisogni dei pazienti cronici e alcune Associazioni hanno saputo garantire quei servizi che il SSN oggi ha difficoltà ad erogare. Auspichiamo che il Gruppo Persone non solo Pazienti, come altre iniziative simili, rappresentino un punto di partenza per rilanciare e valorizzare il ruolo delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini, soprattutto quelle che operano con trasparenza nell'interesse esclusivo delle persone di cui si fanno portavoce. Immaginare il futuro significa per noi anche impegnarsi a costruirlo insieme.*

---

**Silvia Tonolo, Presidente ANMAR**

*Le AP hanno modificato negli anni il proprio ruolo, divenuto sempre più proattivo e hanno dimostrato di poter fornire elementi di grande utilità nell'orientamento dei decisori in materia di sanità e assistenza. Sarebbe opportuno stabilire criteri di accreditamento per le singole Associazioni pazienti, anche solo basati su colloqui individuali con i loro rappresentanti.*

---

**Antonella Celano, Presidente APMAR**

*Le 5 Raccomandazioni ci permetteranno di intraprendere la strada del dialogo e di dare voce a quanti ritengono la politica sanitaria una "cosa" di tutti e l'ascolto e il confronto il principio base su cui gettare le fondamenta per ricostruire una sanità attuabile e partecipativa.*

---

**Rosanna D'Antona, Presidente Europa Donna Italia**

*La numerosità delle AP è uno degli aspetti segnalati nelle Raccomandazioni del Gruppo Persone non solo Pazienti. Chiediamo un impegno da parte del Ministero della Salute e delle Regioni per rendere più efficace l'interazione con le Associazioni pazienti anche attraverso la creazione di tavoli permanenti di lavoro.*

---

**Anita Pallara, Membro Consiglio Direttivo Famiglie SMA**

*Aver potuto partecipare attivamente all'interno del Gruppo Persone non solo Pazienti alla realizzazione delle 5 Raccomandazioni è stato per noi un privilegio, un momento di grande soddisfazione e un passo avanti per l'Associazione. Auspichiamo che questo documento rappresenti il primo tassello verso un percorso condiviso tra Associazioni pazienti e Istituzioni sanitarie a vari livelli. Ci auguriamo che si apra presto un dialogo e un confronto condiviso e fattivo tale da migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti, rendendo anche più sostenibile ed equo il sistema sanitario nazionale.*

---

---

**Laura Del Campo, Direttore FAVO**

*Il volontariato oncologico è diventato strategico, da ciò la nascita di molteplici realtà associative che attraverso azioni rivendicative-propositive stanno producendo diversi risultati ai fini del miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Le 5 Raccomandazioni sono un richiamo alle Istituzioni che purtroppo spesso hanno ignorato la voce delle Associazioni pazienti.*

---

**Daniele Preti, Direttore esecutivo di FedEmo**

*Esiste un grosso ritardo da colmare nel nostro Paese: il coinvolgimento dei pazienti, quando c'è, è quasi sempre limitato a livello consultivo, mai viene offerto loro di contribuire alle fasi di progettazione, sebbene nel settore dell'HTA i rappresentanti dei pazienti abbiano sicuramente molto da offrire vista la diretta conoscenza dei bisogni e delle criticità.*

---

**Rosa Ioren Napoli, Rappresentante FIMARP**

*La nostra Associazione è fermamente convinta di quanto sia importante che i rappresentanti dei malati partecipino attivamente e con spirito collaborativo ai tavoli istituzionali, nazionali e regionali. In questa direzione vanno le 5 Raccomandazioni del Gruppo Persone non solo Pazienti. Sia che si discuta di valutazione dei nuovi farmaci, di LEA o di PDTA, crediamo che anche la più piccola scelta abbia un significato rilevante nel miglioramento della qualità di vita dei pazienti.*

---

**Andrea Buzzi, Presidente Fondazione PARACELSO**

*Le raccomandazioni messe a punto dal Gruppo Persone non solo Pazienti rappresentano un esempio dell'importante contributo che le organizzazioni di pazienti possono dare all'intero sistema. La loro attuazione comporterebbe un notevole miglioramento del livello di cura.*

---

**Davide Petruzzelli, Presidente La Lampada di Aladino**

*Le AP e i loro rappresentanti sono portatori di una scienza laica importantissima e sono pronti ad affrontare le sfide, ora tocca alle Istituzioni dimostrare di credere in quanto finora scritto, coinvolgendoci nel modo più pieno e organico possibile.*

---

**Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC**

*Il Gruppo Persone non solo Pazienti ha voluto mettere in primo piano il punto di vista di milioni di italiani che lottano contro una malattia. I 5 punti, frutto di 2 anni di lavoro e confronto tra le Associazioni, sono il manifesto delle necessità di prendersi cura dei bisogni del paziente e della capacità di lavorare insieme.*

---

**Rita Vetere, Membro Consiglio Direttivo Salute Donna Onlus**

*Il nostro contributo al dibattito sulla valutazione delle tecnologie e dei servizi sanitari potrebbe essere più efficace se ci fosse una maggiore sistematicità nel nostro coinvolgimento ai tavoli istituzionali nazionali e regionali, ma questa interazione deve essere strutturata per favorire il confronto, il rispetto dei ruoli e la dialettica della valutazione.*

---

**Federica Ferraresi, Membro Consiglio Direttivo WALCE Onlus**

*Condividiamo quanto sollecitato nelle 5 Raccomandazioni del Gruppo Persone non solo Pazienti, in particolare la necessità di implementare l'interazione tra Associazioni dei pazienti e Istituzioni sanitarie, nazionali e regionali; nello specifico sosteniamo la terza Raccomandazione che invita le Istituzioni a promuovere iniziative formative per accrescere le competenze dei nostri rappresentanti. Riteniamo centrale il ruolo del patient advocate, che andrebbe coinvolto di più e in maniera continuativa nei processi decisionali della sanità.*

---