
Valore attuale e futuro delle associazioni di
pazienti nella percezione dei soggetti istituzionali
che valutano e gestiscono le tecnologie sanitarie
e, in particolare, i farmaci

I risultati di una survey Cergas SDA Bocconi

Claudio Jommi, 26 Settembre 2018

HTA* e Pazienti: come e dove?



- Coinvolgimento elevato e formalizzato in UK
- Coinvolgimento intermedio in Francia and Germania, dove
 - » esiste un processo di accreditamento delle Associazioni pazienti (es. Patient Involvement Act in Germania)
 - » all'industria è richiesto di rendere pubbliche le relazioni con i diversi portatori di interesse (incluse le associazioni di pazienti)
- Coinvolgimento basso in Spagna

HTA e Pazienti: e in Italia?

Article

Patients' Associations and HTA for medicines: actual and future role in Italy

Claudio Jommi, MSc^{1,2} and Arianna Bertolani, PhD²

Global & Regional Health Technology Assessment
Volume 2018: 1-11
© The Author(s) 2018
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/2284443118770944
journals.sagepub.com/home/ghta
SAGE

Abstract

Introduction: This paper aims at investigating the role of Patients' Associations in drugs assessment and appraisal in Italy.

Methods: Information were gathered through a mostly structured (forced ranking) questionnaire. The questionnaire, once validated, was administered to two national HTA organisations (AIFA and ISS) and Therapeutic Committees / Departments of five regions (Lombardy, Veneto, Emilia Romagna, Lazio, Sicily). The average rank and the Kendall rank correlation coefficient were calculated where respondents were forced ranking.

Results: The Interactions with Patients' Associations are very different across HTA organisations, with only three respondents declaring a systematic relationship with these Associations and a focus on therapeutic targets more affected by new drugs launches. Patients' Associations are perceived more expert on the organisation of the Italian health care system and drugs reimbursement process than on technical issues (e.g. PROs – Patient Reported Outcomes). Respondents declared that fragmentation of relationships, with many associations involved, is the most important barrier to a systematic interaction with Patients' Associations and advocated for a stronger integration among them.

Discussion: The interaction between HTA organisations and Patients' Associations is expected to increase in the future. To make this interaction more useful, Patients' Associations should improve their knowledge on drugs assessment techniques - mainly PRO - and enhance their awareness on budget issues for payers: the former could create a virtuous cycle that may drive HTA organisations paying more attention to PROs; the latter may help Patients' Associations and payers agreeing on actions aimed at making drugs more sustainable.

Keywords

HTA, Patients' Associations, Medicines, Italy

Introduzione

L'Health Technology Assessment (HTA) è il processo multidisciplinare che utilizza la migliore evidenza disponibile per valutare le implicazioni cliniche, economiche, organizzative, sociali ed etiche delle tecnologie sanitarie, per produrre evidenze per i policy maker (1). Nella pratica reale dell'HTA non sempre però si valutano tutte queste dimensioni di impatto. In particolare, un aspetto poco approfondito, ma non per questo poco importante, è quello relativo all'impatto della tecnologia sul paziente, che nell'HTA Core Model di EUnetHTA (European network for Health Technology Assessment) rientra nel dominio "Patients and Social Aspects" (2).


Il tema del coinvolgimento dei pazienti nelle diverse fasi dell'HTA è stato ed è tuttora oggetto di riflessione e dibattito nel contesto internazionale. I principali motivi

¹Dipartimento di Scienze del Farmaco, Università del Piemonte Orientale, Novara, Italy

²Cerge (Centro di Ricerca sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale), IEA Bocconi School of Management, Milano, Italy

Corresponding author:

Claudio Jommi, Dipartimento di Scienze del Farmaco, Università del Piemonte Orientale, Largo Donaghi 2, Novara, 28100, Italy.
Email: claudio.jommi@uniupo.it

 Creative Commons Non Commercial CC BY-NC. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 License (<http://www.creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits non-commercial use, reproduction and distribution of the work without further permission provided the original work is attributed as specified on the SAGE and Open Access pages (<http://us.sagepub.com/en-us/nam/open-access-at-sage>).

Obiettivo : indagare come i soggetti istituzionali preposti alla valutazione dei farmaci (**AIFA**) o più in generale alla valutazione delle tecnologie sanitarie (**Istituto Superiore di Sanità e Regioni**)

- si siano relazionati finora con le **Associazioni dei Pazienti (AP)**
- percepiscano il ruolo ed il contributo atteso delle Associazioni dei Pazienti
- intravedano lo sviluppo futuro di tali relazioni

Interlocutori intervistati

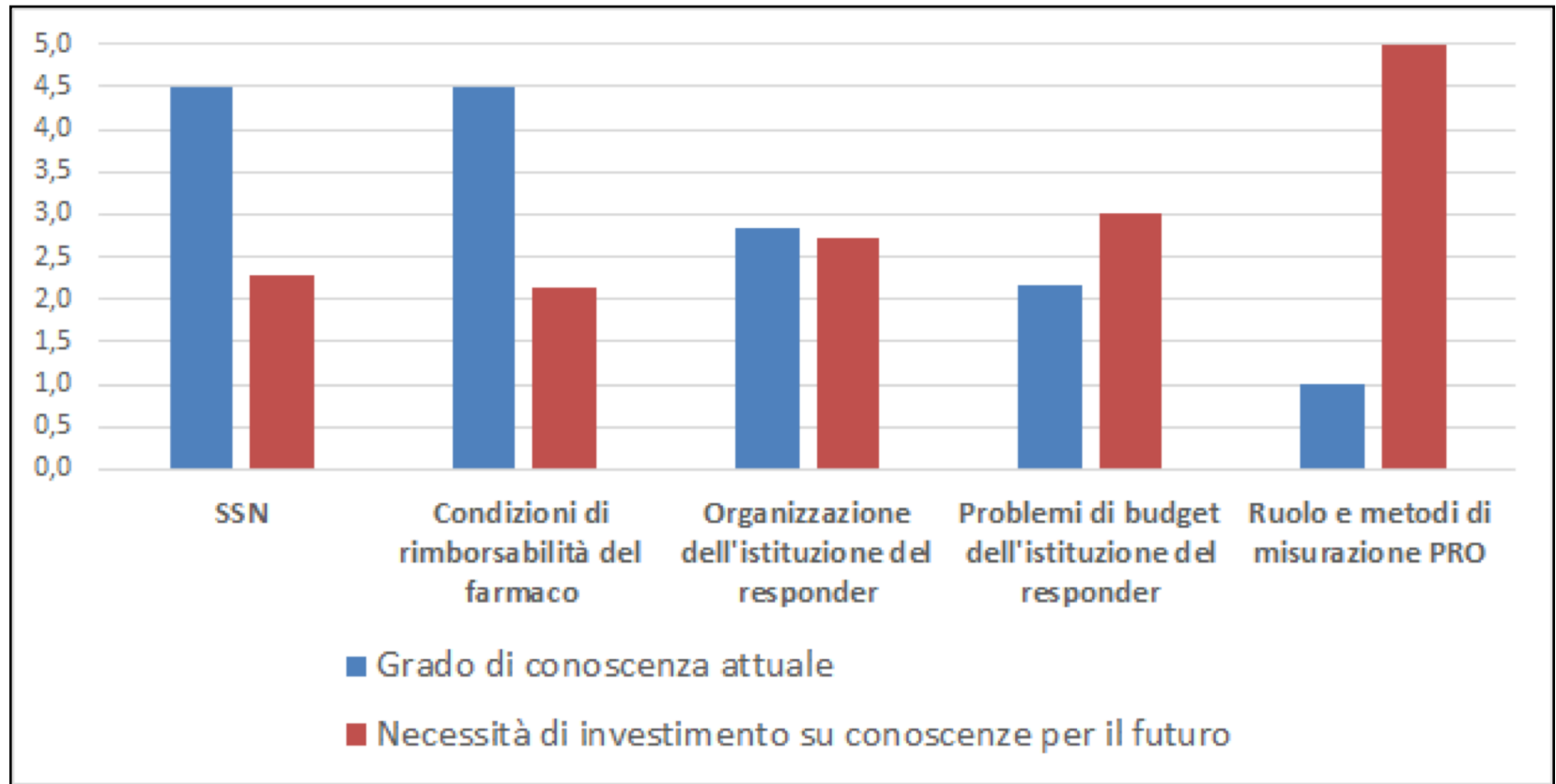
AIFA	Mario Melazzini
ISS	Marco Marchetti
Regione Veneto	Giovanna Scroccaro
Regione Lombardia	Massimo Medaglia; Maurizio Bersani
Regione Lazio	Antonella Lombardozzi
Regione Emilia Romagna	Anna Maria Marata
Regione Sicilia	Gianluca Trifirò

Contatti con Associazioni

AIFA	Contatto sistematico , ma specifico su patologie (Epatite C)
ISS	Contatti estemporanei/rari , ma volontà di renderli sistematici
Regione Veneto	Contatto sistematico : presenza di Associazioni dei Pazienti in tutte le commissioni che forniscono raccomandazioni non solo su farmaci, ma anche su dispositivi medici e assistenza protesica
Regione Lombardia	Contatti frequenti (ma non per inclusione in Prontuario Regionale che non esiste) con associazioni «più organizzate»
Regione Lazio	Contatti frequenti (Epatite, HIV e Diabete)
Regione Emilia Romagna	Contatto sistematico (Gruppi di lavoro con Associazioni; Gruppo di lavoro su malattie reumatiche su tema biosimilari)
Regione Sicilia	Contatti estemporanei/rari (con la Commissione del PTOR, supportando le Società Scientifiche nella richiesta di modifica della decisione di non inserire un farmaco nel prontuario regionale)

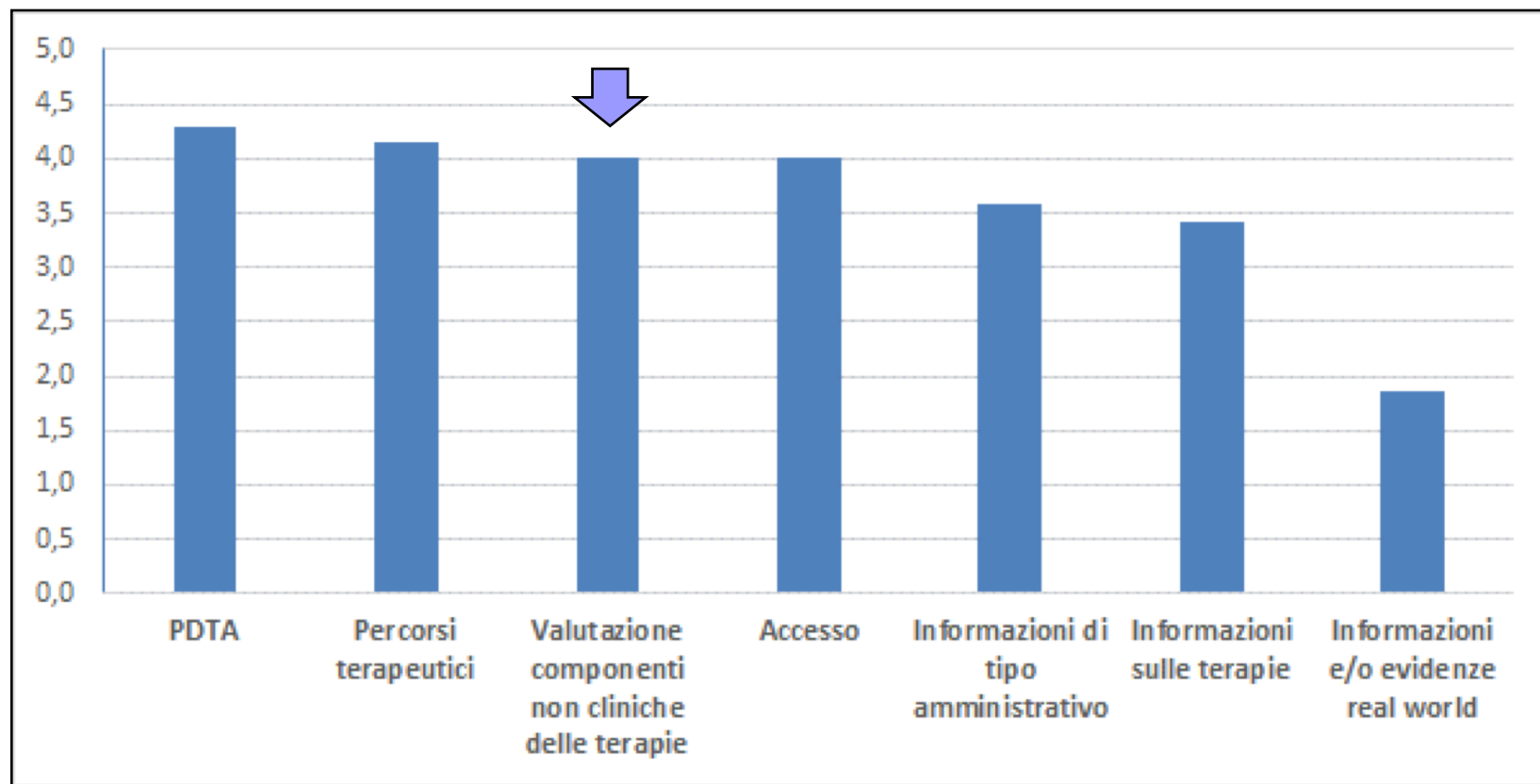
Percezione sul grado di conoscenza delle AP su alcune tematiche rilevanti e conseguente necessità di investimento in futuro per migliorare la conoscenza

Ordinamento da 5 (maggiore conoscenza percepita / maggiore necessità di investimento per migliorare la conoscenza) a 1 (minore conoscenza percepita / minore necessità di investimento per migliorare la conoscenza)



Opinione su aspetti per cui le AP possono fornire un contributo utile al SSN

Ordinamento da 7 (maggiore importanza percepita) a 1 (minore importanza percepita).



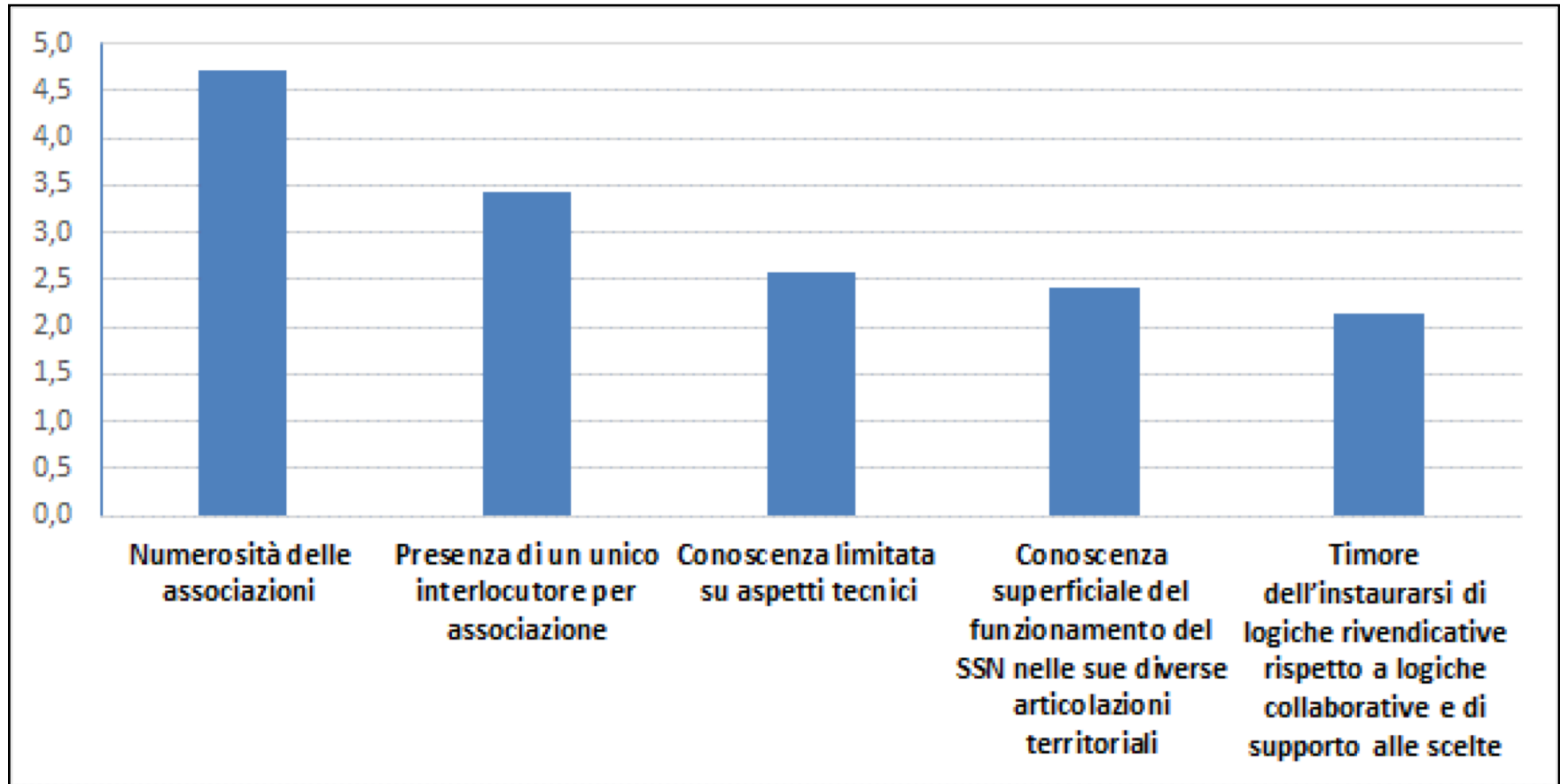
PDTA = Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali

Quali nello specifico le componenti «non cliniche»?

- Impatto della malattia sui costi non sanitari
- Valutazione qualità della vita
- Valutazione degli elementi di convenienza / preferenza
 - » Modalità di somministrazione
 - Orale vs Parenterale
 - Sottocute vs Endovena
 - Combinazione fissa vs più pillole
 - » Schedule che prevedono intervalli senza trattamento
 - » Terapia one-shot vs terapia continuative

Principali ostacoli ad un'interazione più strutturata con le Associazioni Pazienti

Ordinamento da 5 (maggiore ostacolo percepito)
a 1 (minore ostacolo)



Prospettive future / richieste

- Percezione è che ruolo AP **sia destinato ad aumentare in futuro**
- Richiesta di integrazione tra associazioni su tematiche comuni o aree terapeutiche omogenee, per **evitare una frammentazione** non facilmente gestibile
- AP dovrebbero attivarsi, in ordine di priorità percepita, su
 - progettualità di **formazione** finalizzate ad aumentare le proprie competenze e contribuire quindi ad una corretta valutazione dei farmaci, ad una gestione appropriata degli stessi e ad una maggiore aderenza al trattamento
 - iniziative di **comunicazione** ai propri pazienti sulle regole di accesso ai farmaci, per contribuire anche con tali iniziative, ad una gestione appropriata delle terapie
 - progetti di **ricerca** finalizzati a valutare l'impatto dei farmaci, soprattutto in fase post marketing
- Due regioni hanno posto come elemento aggiuntivo di riflessione il tema dell'accreditamento delle AP e del conflitto di interessi

**Grazie per l'attenzione !!!
(claudio.jommi@unibocconi.it
claudio.jommi@uniupo.it)**
