

Patologie croniche: spesa sanitaria in aumento

La spesa sanitaria totale in Italia incide per l'8,9% del Prodotto Interno Lordo, in forte aumento la voce legata alla presa in carico delle patologie croniche: secondo dati recenti diffusi dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni italiane la spesa attuale per il Sistema Sanitario Nazionale è di circa 67 miliardi e le previsioni dicono che arriverà fino a 71 miliardi. La spesa per l'introduzione di nuove tecnologie, in particolare quella relativa ai farmaci innovativi, che possono essere una vera rivoluzione per la qualità di vita dei pazienti cronici, ha un forte impatto su questo dato: ne sono un esempio i farmaci biotecnologici per le patologie autoimmuni, i farmaci innovativi per l'epatite C o quelli oncologici che, a fronte di costi elevati per il SSN, offrono però risultati di efficacia rilevanti.

Diventa quindi necessario che i futuri manager delle Associazioni di pazienti, chiamati a svolgere un importante ruolo nella riforma del Terzo Settore, acquisiscano conoscenze e competenze in merito agli effetti reali e/o potenziali che una tecnologia sanitaria, che sia un farmaco innovativo o uno strumento o un processo di presa in carico, ha sul Sistema Sanitario del Paese. Per questo l'Università di Bologna ha sviluppato un modulo, nell'ambito del Corso di Formazione Permanente "Formare le Associazioni Impegnate per la Salute", sui temi delle politiche del farmaco e dell'HTA che si svolge dal 21 al 23 febbraio, e che vede il coinvolgimento di esperti del Polo universitario Bolognese e Pisano, interventi di esperti della Regione e dell'Agenzia Sanitaria dell'Emilia-Romagna e dell'Istituto Mario Negri di Milano.

Il Corso è realizzato su iniziativa di 5 Associazioni di pazienti – FederASMA e Allergie Onlus, Fe.D.E.R. Federazione Diabete Emilia-Romagna, le Associazioni di pazienti con malattie reumatiche AMRER, ANMAR e APMAR – in collaborazione con la Scuola Superiore di Politiche per la Salute-CRIFSP (Centro di Ricerca e Formazione sul Settore Pubblico) dell'Università di Bologna.

*«Credo sia molto importante condividere con le Associazioni dei pazienti, in un'aula didattica, sia le modalità scientifiche sia le modalità burocratiche attraverso cui i nuovi farmaci e le nuove indicazioni arrivano alla pratica clinica. Un'approfondita conoscenza di tali modalità potrà favorire il dialogo con le Istituzioni preposte al governo del farmaco ed aiutare nella ricerca di soluzioni utili al fine di migliorare i tempi e le modalità di inserimento dei nuovi farmaci nei prontuari terapeutici locali – afferma **Anna Maria Marata** del Servizio di Assistenza Territoriale Regione Emilia Romagna – la partecipazione di rappresentanti dei pazienti adeguatamente formati ai gruppi di lavoro che producono raccomandazioni terapeutiche rappresenta sicuramente un importante valore aggiunto».*

Conoscere i processi di produzione di una tecnologia sanitaria ma anche quelli che riguardano l'introduzione, come ad esempio l'accesso a un farmaco innovativo, come viene reso disponibile, chi decide e come vengono messe a punto le linee guida, è di importanza rilevante per le Associazioni di pazienti per svolgere al meglio il proprio ruolo e per entrare nel processo produttivo del bene Salute, partendo dalla capacità di confrontarsi alla pari con amministrazioni e Istituzioni nazionali e regionali ed arrivare a svolgere il ruolo di veri attori e partner nel creare il bene Salute.

*«Le Associazioni di pazienti sono una risorsa importante per il futuro del Sistema Sanitario e oggi vogliono dotarsi di figure professionali in grado di tradurre i bisogni espressi e raccolti dai pazienti in azioni concrete, performanti e in grado di rendere migliore e appropriato anche il processo di produzione del bene Salute – dichiara **Daniele Conti**, Direttore di AMRER Onlus Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna – per questo è fondamentale imparare a confrontarsi con gli amministratori e acquisire conoscenza anche dei sistemi di produzione e accesso alle tecnologie sanitarie. È importante quindi studiare e crescere professionalmente come Rappresentanti di Pazienti, ed è fondamentale che si cerchi una risposta a questi bisogni nella professionalità e innovazione dell'università, come delle aziende».*

Il percorso che porta alla disponibilità di un farmaco è complesso e prevede numerosi step, dalla ricerca fino alle dinamiche d'accesso, ed è essenziale per le Associazioni di pazienti poterli comprendere tutti. *«Un concetto fondamentale che vogliamo trasmettere con questo percorso formativo alle Associazioni pazienti è che il processo con cui un medicinale entra in commercio e diventa disponibile è particolarmente rigido e sorvegliato ed è un processo che cerca sempre di tutelare al massimo la salute dei pazienti che poi lo riceveranno – spiega **Elisabetta Poluzzi**, Professoressa associata, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna – è molto importante che le Associazioni pazienti abbiano una conoscenza specifica delle singole tappe del processo di sperimentazione e delle eventuali procedure accelerate concesse a medicinali mirati a condizioni molto gravi e prive di terapie alternative».*

Importante per le Associazioni pazienti capire anche come funziona la valutazione tecnica delle tecnologie sanitarie, il cosiddetto Health Technology Assessment – HTA, che analizza l'efficacia e l'efficienza di ogni tecnologia disponibile per poi pianificare e gestire in maniera più funzionale l'assistenza ai pazienti. *«Nell'immaginario collettivo l'HTA sembra una cosa di competenza solo dei professionisti e di esperti ma invece le Associazioni di pazienti devono conoscere bene l'HTA, che cos'è e come viene utilizzato – dichiara **Rita Stara**, Presidente di Fe.D.E.R., Federazione Diabete Emilia-Romagna – di solito si pensa che l'HTA sia qualcosa di lontano da noi, invece non è così, dobbiamo essere dentro i percorsi di HTA e quindi avere delle competenze per poterlo fare. Questo modulo è finalizzato anche a questo, ad aiutarci a capire e appropriarci del linguaggio e delle conoscenze dei percorsi di HTA».*

Il Corso prevede il rilascio di 15 crediti formativi universitari e la partecipazione di 35 'manager', rappresentanti delle 5 Associazioni promotrici e altre 8 Associazioni che hanno aderito al progetto: AMICI, AIBAT, ALOMAR, Comitato Pazienti Cannabis Terapeutica, Diabete Lazio, Famiglie SMA, FANEP, Fondazione Corazza.

La Scuola Superiore di Politiche per la Salute-CRIFSP ha tradotto in un programma formativo articolato in sei moduli mensili di tre giornate ciascuno le esperienze e i bisogni delle Associazioni, che avevano da tempo identificato l'esigenza di certificare le competenze necessarie alle figure professionali apicali per essere interlocutori sempre più ascoltati dalle Istituzioni.

Il Corso di Formazione Permanente "Formare le Associazioni impegnate per la salute" è realizzato grazie al contributo incondizionato di Alfasigma, Amgen, Biogen, Bristol-Myers Squibb, Celgene, Fondazione MSD, GlaxoSmithKline, Lilly, Novartis, Roche e Sanofi Genzyme.