

Dall'osservazione dell'attuale sistema di governo delle tecnologie sanitarie in Italia, se pur presente da tempo tra norme e documenti di indirizzo **l'Hta non è stata resa in grado di incidere nelle attività di governo e innovazione delle tecnologie sanitarie**, riducendo le possibilità di accesso dei pazienti ai benefici garantiti dallo sviluppo tecnologico.

Il coinvolgimento dei cittadini e dei pazienti e l'impegno di Cittadinanzattiva



Tra **cittadino** e strategie sovranazionali

di ANTONIO GAUDIOSO,
MICHELA LIBERTI



Scarica il position paper di Sitha

Il coinvolgimento dei cittadini e pazienti nei processi di valutazione delle nuove tecnologie sanitarie (Hta) rappresenta un elemento fondamentale nel campo delle politiche sanitarie pubbliche in diversi Paesi del mondo, dovuto principalmente al fatto che la crisi economica e la conseguente riduzione delle risorse da investire in nuove tecnologie sanitarie costringe i decisori a scelte sempre più delicate e difficili, e per le quali è

necessario un confronto sia con la comunità sia con chi ha esperienza diretta della malattia. Tale coinvolgimento permette di acquisire informazioni su efficacia e qualità della vita, valutazioni dell'impatto economico reale delle decisioni e, in generale, una maggiore responsabilizzazione di tutti i soggetti coinvolti nelle valutazioni e, indirettamente, nelle decisioni che ne conseguono. A sostegno di ta-

le coinvolgimento esiste un'ampia letteratura e sono state realizzate diverse esperienze (ad esempio in Australia, Canada, Regno Unito, Scozia), dalle quali emergono ancora diverse barriere alla partecipazione dei cittadini e pazienti. Nell'ultimo position paper presentato da Sitha, sono molte le criticità che è possibile riscontrare dall'osservazione dell'attuale sistema di governo delle tecnologie sanitarie in Italia. In sintesi, l'Hta, sebbene presente da molti anni nelle norme, nei documenti di indirizzo e di programmazione di diverse istituzioni

ai vari livelli (dal nazionale al regionale/locale), non è stata resa in grado di contribuire e incidere come potrebbe nelle attività di governo e di innovazione delle tecnologie sanitarie, riducendo quindi le possibilità di accesso dei pazienti ai benefici garantiti dallo sviluppo tecnologico.

Come Organizzazione impegnata da anni su questo tema, riscontriamo che non esiste ancora una consolidata esperienza di coinvolgimento dei cittadini e pazienti nell'Hta.

Un'indagine condotta da Agenas e Sihta, e presentata al 9° Congresso nazionale di Sihta nell'ottobre 2016, mostrava un basso livello di coinvolgimento degli stakeholder. I cittadini e i pazienti sono coinvolti raramente perché questa attività è considerata una complicazione del modello, per la quale non ci sono procedure standardizzate e che necessita di cittadini e pazienti formati. Anche nel Pnrr il coinvolgimento è fondamentalmente inteso nel senso di "monitoraggio" delle prestazioni, mentre la letteratura e l'esperienza indicano chiaramente che deve avvenire a tutti i livelli (rif. Osservatorio Civico sul Pnrr).

Per ridurre questo gap Cittadinanzattiva ha investito sul tema della formazione, e con la collaborazione e il sostegno dell'Agenzia nazionale per i servizi

sanitari (Agenas), della Società Italiana di Health Technology Assessment (Sihta) e della Federazione italiana aziende sanitarie e ospedaliere (Fiaso), fin dal 2012 ha organizzato cinque iniziative formative, con le quali si sono formate oltre 100 persone.

Le prime 3 edizioni – 2012, 2013 e 2014 – sono state di livello nazionale e si sono svolte principalmente a leader di associazioni di cittadini e pazienti. La quarta e la quinta edizione si sono caratterizzate per

“ TROPPO BASSO IL COINVOLGIMENTO DI CITTADINI E PAZIENTI NELL'HTA ”

una dimensione regionale, coinvolgendo nel 2016 le due Province autonome di Bolzano e di Trento, la Regione Veneto e il Friuli Venezia Giulia, mentre nel 2018 la Regione Puglia. Un'altra specificità è stato il target misto, tra leader di organizzazioni civiche e di pazienti, funzionari di assessorati, aziende sanitarie e/o strutture coinvolte in processi di Hta.

In una delle edizioni della scuola di formazione avevamo proposto alle amministrazioni di adottare il documento di Hta International Valori e standard di qualità per il coinvolgimento dei pazienti, frutto di una ricerca di Interest Sub-Group for Patient/Citizen Involvement in Hta

Una Matrice per la qualità delle pratiche partecipative in sanità

Sempre in tema di coinvolgimento e partecipazione, nel 2019 abbiamo stilato una Matrice per la qualità delle pratiche partecipative in sanità, come risultato finale di un processo di consultazione che ha coinvolto 100 stakeholder della salute. La matrice, partendo dall'individuazione dei rischi e delle opportune azioni per minimizzarli, è uno strumento utile per le istituzioni, al fine di improntare e modificare in corso d'opera le pratiche partecipative nelle politiche sanitarie pubbliche e garantire un effettivo ed efficace coinvolgimento dei cittadini. Quattro le dimensioni della pratica partecipativa previste dalla Matrice: dimensione dell'inclusività (capacità delle istituzioni di coinvolgere tutti i cittadini, singoli e associati, interessati dalla pratica); dimensione del "grado di potere" (capacità delle istituzioni di riconoscere e attribuire potere ai cittadini su questioni rilevanti); dimensione dell'"esito" (capacità delle istituzioni di garantire i risultati della pratica); dimensione dell'accountability (capacità delle istituzioni di render conto ai cittadini della pratica partecipativa).

di Hta. A distanza di anni siamo ancora qui a ribadire l'importanza e l'attualità dei Valori per il coinvolgimento dei pazienti nell'Hta dichiarati nel documento: **rilevanza** I pazienti hanno conoscenze, prospettive ed esperienze che sono uniche e contribuiscono a evidenze indispensabili per l'Hta; **pari opportunità** I pazienti hanno pari diritto di contribuire al processo di Hta esattamente come gli altri stakeholder e hanno accesso ai processi che consentono un effettivo coinvolgimento; **equità** Il coinvolgimento dei pazienti nell'Hta contribuisce all'equità, cercando di comprendere i diversi bi-

sogni dei pazienti rispetto a un particolare problema di salute, compensando le caratteristiche di un sistema sanitario che cerca di distribuire le risorse egualmente tra tutti gli utenti;

legittimazione Il coinvolgimento del paziente agevola il fatto che coloro che sono interessati dalle raccomandazioni/decisione dell'Hta partecipino al processo stesso di Hta; contribuendo alla trasparenza e all'accountability del processo di formazione delle decisioni;

capacity building I processi di coinvolgimento dei pazienti affrontano le barriere al coinvolgimento dei pazienti nell'Hta e formano alle competenze del lavorare insieme sia i pazienti che gli organismi di Hta.