

COMUNICATO STAMPA

A Roma la quinta edizione del *Patient Advocacy Network*, organizzato da ALTEMS-Università Cattolica

MALATTIE CRONICHE: COLPISCONO IL 40% DEGLI ITALIANI

LA VOCE DEI PAZIENTI PER GARANTIRE LA SOSTENIBILITÀ DEL SISTEMA

Con la Riforma del Terzo Settore, il volontariato viene considerato per la prima volta una risorsa. E la programmazione in sanità richiede la partecipazione attiva delle associazioni dei cittadini

Roma, 23 maggio 2019 – Ogni anno, nel nostro Paese, la spesa per le malattie croniche (ad esempio tumori, diabete, asma) raggiunge quasi 67 miliardi di euro. Queste patologie colpiscono il 40% della popolazione (24 milioni di italiani) e sono in costante crescita.¹ Per la prima volta, i pazienti entrano di diritto nelle decisioni che riguardano la sostenibilità del sistema sanitario e l'accesso ai nuovi farmaci. La svolta è rappresentata dalla legge di Riforma del Terzo Settore, che stabilisce che solo le associazioni iscritte nel Registro Unico Nazionale del Terzo settore (RUNT) possano accedere ai finanziamenti pubblici, con il diritto di sedere ai tavoli istituzionali per far sentire la loro voce. La riforma giuridica del Terzo Settore è al centro della quinta edizione del *Patient Advocacy Network*, che si apre oggi a Roma. È un'iniziativa formativa rivolta alle associazioni di pazienti e organizzata dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, con il supporto incondizionato di AstraZeneca. Si tratta di un progetto che continua a registrare negli anni un forte interesse e che ha visto la partecipazione di un numero crescente di associazioni di pazienti colpiti in particolare da tumori, diabete e malattie respiratorie, tra cui aBRCAdaBRA Onlus, ACTO Onlus, AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma), Diabete Forum, FAND (Associazione Nazionale Diabetici), IPOP Onlus (Associazione Insieme per i Pazienti di Oncologia Polmonare), Associazione Palinuro (Pazienti liberi dalle neoplasie uroteliali), Respiriamo Bene, Salute Donna Onlus, Tu.to.r (Associazione Tumori Toracici Rari) e Walce Onlus (Women Against Lung Cancer in Europe).

“Le associazioni di pazienti appartengono a un settore caratterizzato da una costante e rapida evoluzione normativa e giurisprudenziale, con modifiche importanti sulle agevolazioni fiscali” afferma il prof. **Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore.** *“Anche in Italia, con l'avvio ad un programma nazionale di HTA (Health Technology Assessment), si sta finalmente delineando, in maniera istituzionale, il loro coinvolgimento nelle fasi di valutazione e decisione in merito alle tecnologie sanitarie. Questa edizione del 'Patient Advocacy Network' vuole, da un lato, essere 'informativa' per persone impegnate nella rappresentazione degli interessi dei cittadini nelle decisioni assunte nel settore sanitario, dall'altro, intende offrire competenze spendibili in occasione del coinvolgimento di pazienti nei processi di valutazione e decisione”.*

“Accogliamo con favore la Riforma del Terzo Settore” commenta **Rita Stara, Vice Presidente di Diabete Forum.** *“Per la prima volta, il volontariato viene riconosciuto e considerato una risorsa. Da un lato, la programmazione in sanità implica la partecipazione attiva dei rappresentanti dei cittadini. Dall'altro lato, alle associazioni sono richiesti specifici doveri di formazione dei propri membri. Ad esempio, in Emilia-Romagna 40 cittadini sono stati formati da Fe.D.ER (Federazione Diabete Emilia-Romagna) e dalla Regione Emilia-Romagna in modo congiunto. Per far sentire la propria voce ai*

tavoli istituzionali, servono competenze specifiche. Non solo. Entro il 2 agosto, le associazioni che intendono iscriversi al Registro Unico Nazionale del Terzo settore devono adeguare il proprio statuto a rigidi criteri di trasparenza dei bilanci e di rappresentatività degli organi collegiali”.

*“Le associazioni dei pazienti possono giocare un ruolo decisivo nell’intera ‘filiera’ dell’innovazione in sanità” sottolinea **Teresa Petrangolini, Direttore Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS.** “Nel nuovo scenario che si va delineando, è auspicabile che coloro che svolgono un ruolo di rappresentanza dei pazienti acquisiscano sempre più competenze, tecniche, strumenti e tempistiche per sostenere un dialogo efficace con i decisori sia nazionali che regionali, cioè con i principali attori nella definizione della politica sanitaria”.*

*“Da sempre AstraZeneca promuove in maniera concreta il ruolo dei pazienti e la loro inclusione nei processi decisionali che riguardano il futuro del sistema salute” conclude **Ilaria Piuze, Head of external communication and Patient Advocacy di AstraZeneca Italia.** “Ecco perché dare continuità a progetti come questo è per noi fondamentale affinché il coinvolgimento dei pazienti diventi autentico e sistematico”.*

Ufficio stampa
Intermedia
030.226105 – 3351892975 – 335265394
intermedia@intermedianews.it

Fonti:

¹ Rapporto Osservasalute 2018, www.osservatoriosullasalute.it