



Pazienti ai tavoli tecnici, online il vodcast sull'evoluzione del sistema salute

Descrizione

(Adnkronos) Nei processi decisionali che riguardano la salute, le scelte si prendono intorno a tavoli dove siedono clinici, istituzioni e rappresentanti della farmaceutica. Oggi per² stiamo assistendo a un'evoluzione importante: sempre pi¹ spesso, a questi tavoli, sono presenti anche i pazienti, grazie alle loro associazioni. Il ruolo delle terze parti nel processo decisionale e nelle scelte di politica sanitaria³ Ã il titolo del secondo episodio della serie vodcast ⁴ Ssn ⁵ Salute, sostenibilitÃ e nuove frontiere⁶, realizzato da Adnkronos in collaborazione con AbbVie e disponibile da oggi sui canali YouTube, Spotify e nella sezione Podcast di adnkronos.com.

La presenza dei pazienti ai tavoli tecnici Ã legata a un preciso quadro normativo: la legge di Bilancio 2025, che recepisce il testo del disegno di legge 853. Un riconoscimento previsto anche a livello europeo, dove il nuovo regolamento Hta ⁷ Health technology assessment stabilisce che i pazienti debbano essere presenti nei luoghi in cui si prendono decisioni cruciali per la sanitÃ . ⁸ Questo disegno di legge nasce dal confronto⁹, afferma la senatrice Elena Murelli, capogruppo in Commissione SanitÃ del Senato della Repubblica e membro dell'Intergruppo parlamentare Innovazione sanitaria e tutela del paziente. ¹⁰ Fino a oggi i pazienti venivano coinvolti ¹¹ a spot¹², a seconda della forza della loro voce. In alcuni casi, come nel Piano nazionale malattie rare, sono stati inclusi, ma in molti altri tavoli no. Abbiamo quindi analizzato cosa accade in altri Paesi e a livello europeo, ad esempio in Ema¹³, l'Agenzia dei medicinali, ¹⁴ e deciso di presentare il disegno di legge sia al Senato sia alla Camera¹⁵. Per accelerare i tempi ¹⁶ abbiamo presentato un emendamento alla legge di Bilancio, che Ã stato approvato. Ora servono i decreti attuativi: ¹⁷ IÃ che bisogna vigilare, perchÃ© una legge senza attuazione resta sulla carta¹⁸.

Nel corso del confronto aperto sull'evoluzione della governance sanitaria e sul ruolo crescente dei Patient Advocacy Group nelle politiche di salute pubblica, Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo ¹⁹ Federazione italiana malattie rare Onlus, spiega che, come associazione, ²⁰ lavoriamo perchÃ© il punto di vista dei pazienti venga sistematicamente integrato²¹ nella valutazione degli studi clinici, con ²² strumenti scientifici, strutturati, che misurano non solo l'efficacia clinica, ma anche la qualitÃ di vita²³. Allo stesso tempo per²⁴ c'Ã l'impegno nella ²⁵ formazione del paziente che va ai tavoli decisionali. Qui utilizziamo anche la medicina narrativa, perchÃ© spesso i pazienti tendono a non raccontare aspetti che ritengono ²⁶ secondari²⁷, ma che in realtÃ sono fondamentali²⁸.

Per il mondo dell'industria, Nello Donnini, Public Health and Government Affairs Director di AbbVie Italia, sottolinea che il ruolo va visto da più prospettive. C'è una dimensione tecnica e di lungo periodo: nel 2024 l'industria farmaceutica innovativa ha investito in Europa circa 55 miliardi di euro in ricerca e sviluppo, 2,4 miliardi in Italia. Questo ci consente una visione anticipata su ciò che accadrà nei prossimi 5-10 anni in termini di innovazione. Condividere queste informazioni con le istituzioni permette di programmare meglio le politiche sanitarie. Ma l'innovazione nasce sempre dai bisogni dei pazienti. Le associazioni portano un patrimonio informativo fondamentale, perché traducono l'esperienza vissuta in dati ed evidenze.

Oggi i pazienti partecipano ad alcuni tavoli istituzionali, come quelli oncologici o sulle malattie rare, ma per molte altre patologie questo non accade, osserva la senatrice Murelli, auspicando una regolamentazione che consenta un confronto strutturato tra associazioni, società scientifiche, istituzioni e industria, per migliorare la programmazione sanitaria.

Il secondo episodio completo del podcast che prova a raccontare l'evoluzione del sistema salute attraverso la voce dei protagonisti è disponibile sui canali YouTube, Spotify, oltre che nella sezione Podcast di adnkronos.com.

Link alla puntata

YT: https://youtu.be/_N1vKHgXZk8?si=p5nGGXx8_Ku3lcSe

Spotify: <https://open.spotify.com/episode/53YxV7T5xEsFwylLaifmFq?si=pCguPwVZQrGECex0CzOaog>

Podcast Adnkronos: <https://podcast.adnkronos.com/podcast/il-ruolo-delle-terze-parti-nel-processo-decisionale-e-nelle-scelte-di-politica-sanitaria/>

??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Gennaio 22, 2026

Autore

redazione