

# Una voce a sostegno dei pazienti

## *nella valutazione delle tecnologie sanitarie*

Definire il valore della medicina può essere complesso.

Molti Paesi si affidano alla cosiddetta valutazione delle tecnologie sanitarie per prendere decisioni in materia di copertura. Per valutare il valore finanziario di un farmaco, di un ausilio diagnostico o di un dispositivo, gli economisti sanitari considerano i dati disponibili, spesso relativi a studi clinici.

Ma anche le esperienze vissute dalle persone affette dalla malattia in questione sono importanti. I pazienti e i sostenitori devono partecipare attivamente al processo di valutazione delle tecnologie sanitarie.

### Organizzazioni di valutazione delle tecnologie sanitarie per Paese

Iniziate identificando l'organizzazione di valutazione delle tecnologie sanitarie del vostro Paese o della vostra regione.

 <b>Francia</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Autorità Nazionale della Sanità, Commission de la Transparence</li></ul>
 <b>Alemania</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• G-BA (Comitato Federale Congiunto)</li><li>• IqWIG (Istituto Tedesco per la Qualità e l'Efficienza nella Sanità)</li></ul>
 <b>Italia</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco)</li><li>• AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali)</li></ul>
 <b>España</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• AETS-ISCIH (Agenzia di valutazione delle tecnologie sanitarie, Istituto Carlos III)</li><li>• Esistono inoltre 7 enti regionali di valutazione delle tecnologie sanitarie.</li></ul>
 <b>Reino Unido</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• NICE (National Institute for Health and Care Excellence)</li><li>• SMC (Scottish Medicines Consortium)</li><li>• AWMSG (All Wales Medical Strategy Group)</li></ul>

# Come impegnarsi



## Date un suggerimento.

Se c'è un farmaco che si rivela promettente per le persone affette dalla vostra malattia, chiedete all'organizzazione di valutazione delle tecnologie sanitarie del vostro Paese di dare la priorità a tale farmaco. Potete anche suggerire misure da includere nella valutazione.



## Presentate le prove.

I pazienti e le organizzazioni di supporto possono inviare ricerche o informazioni per integrare i dati delle sperimentazioni. Considerate la possibilità di condividere i risultati di sondaggi, testimonianze scritte o altre informazioni raccolte dalla vostra organizzazione. Questi aiutano a definire il carico di malattia e a illustrare le esigenze dei pazienti, soprattutto di quelli affetti da malattie rare.



## Fornite un contributo.

La maggior parte delle organizzazioni che si occupano di valutazione delle tecnologie sanitarie consente ai pazienti di dare il proprio contributo, inviando un modulo, partecipando a un sondaggio, inviando un commento scritto o partecipando a un'intervista individuale.



## Diventate membri.

Alcuni Paesi consentono ai rappresentanti dei pazienti di partecipare ai comitati di valutazione delle tecnologie sanitarie o ai gruppi di lavoro. Questa può essere un'opportunità preziosa per essere coinvolti nel processo e migliorare l'esperienza dei pazienti.



## Partecipate alle riunioni.

Dopo aver raccolto le prove, gli organismi di valutazione delle tecnologie sanitarie si riuniscono per discutere il valore del farmaco o del dispositivo proposto. A seconda del Paese, i pazienti e i gruppi di supporto possono partecipare alle riunioni e fornire volontariamente le proprie testimonianze.



## Fate seguito.

Alla fine del processo di valutazione delle tecnologie sanitarie, è possibile ottenere un rapporto sulla valutazione stessa. Alcuni Paesi indicano anche come hanno incorporato il contributo dei pazienti nella valutazione.