



Roma, 3 maggio 2018 - Parte oggi a Roma la quarta edizione del Patient Advocacy Network, 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.

Si tratta di un'iniziativa che continua a registrare negli anni un forte interesse e che ha visto la partecipazione di un numero sempre crescente di Associazioni, tra cui aBRCAdaBRA Onlus, ACTO Onlus, Ari-aaa 3 ONLUS, Avanti Tutta Onlus, Diabete Forum, FAND (Associazione Nazionale Diabetici), 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).

Questa quarta edizione (3 e 4 maggio) è dedicata all'approfondimento di un tema di grande attualità come quello dei "Patient Reported Outcomes", alla luce sia della recente pubblicazione del Journal of the American Medical Association (JAMA), relativamente alle linee guida su come includere nei protocolli dei trial clinici la voce dei pazienti, sia della Legge Lorenzin che per la prima volta riconosce il coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti nella definizione dei protocolli di ricerca, nella valutazione e autorizzazione delle sperimentazioni cliniche.

La tendenza è, dunque, quella di dare sempre più spazio all'ascolto dei pazienti nella costruzione delle evidenze scientifiche e nelle decisioni regolatorie che ne conseguono.

"Il contributo attivo dei pazienti e dei cittadini nel governo dei sistemi sanitari continua a crescere in tutta Europa - afferma Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS - Università Cattolica del Sacro Cuore - È per questo che è indispensabile per le Associazioni partecipare a dei momenti formativi come questo che delineano metodi concreti per massimizzare la portata innovativa di strumenti di rilevazione della qualità delle cure erogate dal Servizio sanitario nazionale, quali il Patient Reported Experience e il Patient Reported Outcomes".

“È fondamentale tenere in considerazione il bisogno del paziente come prioritario, sia nel disegno dei trial clinici sia nella valutazione dei loro risultati. È per questo che il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti deve essere strutturato e diventare una costante legata a tutto il ciclo di vita del farmaco”, ha dichiarato Patrizia Popoli, Direttore del Centro FARVA, Centro nazionale ricerca e valutazione preclinica e clinica dei farmaci, Istituto Superiore di Sanità (ISS).

“Le Istituzioni hanno ormai riconosciuto il ruolo fondamentale che le Associazioni devono avere. Il paziente non può più essere escluso da ciò che direttamente lo riguarda. Al contempo, sappiamo che, affinché la collaborazione con le Istituzioni sia efficace, non può prescindere dalla nostra preparazione. Ben vengano dunque iniziative come questa che ci permettono di acquisire le competenze necessarie per assicurare la nostra piena partecipazione nei processi decisionali”, commenta Rita Stara, Vice Presidente di Diabete Forum.