

COMUNICATO STAMPA

Più trasparenza e risorse per le nuove cure. I Malati Rari chiedono un sì del Governo alla proposta UE sull'HTA

UNIAMO FIMR Rare Diseases Italy chiede al Ministro della Salute e ai nuovi vertici AIFA di sostenere il Regolamento della Commissione europea sulle nuove regole per la “valutazione delle tecnologie sanitarie” (HTA, in inglese: *Health Technology Assessment*).

Le persone affette da malattie rare vivono una condizione che spesso non consente loro di aspettare mesi o anni per sapere se avranno mai accesso a una cura e se questa cura sia la migliore fra quelle disponibili. Ma questa situazione riguarda anche milioni di altri pazienti affetti da malattie che, sebbene non rare, necessitano di cure innovative e di diagnosi precoci, oppure di dispositivi e terapie complesse.

Il nuovo Regolamento europeo sull'HTA rappresenta un significativo passo in avanti verso un processo decisionale più trasparente, completo e tempestivo, su quali cure siano le più affidabili e se, di conseguenza, valga la pena che siano pagate dalla collettività, cioè rimborsate dal Sistema Sanitario Nazionale.

«Ad oggi – spiega Tommasina Iorno Presidente UNIAMO FIMR Rare Diseases Italy - ogni Stato Membro raccoglie e verifica le informazioni cliniche per ogni nuova tecnologia che arriva in Europa con processi parcellizzati e che, nella maggior parte delle volte, escludono la presenza dei rappresentanti dei pazienti. Ripetere lo stesso lavoro di raccolta e verifica in 28 Paesi, ripetuto a volte anche dalle Agenzie Regionali, è uno spreco di tempo e risorse non più accettabile per il sistema. La qualità delle valutazioni e di conseguenza anche le successive decisioni sulla rimborsabilità, ovviamente, ne risentono. Una corretta e più obiettiva valutazione permetterebbe inoltre di liberare risorse economiche da utilizzare su terapie e tecnologie più efficaci e anche più avanzate.».

Dopo più di vent'anni di sperimentazione, il nuovo Regolamento della Commissione europea istituisce una cooperazione permanente fra tutte le Agenzie europee di HTA (come AIFA per l'Italia). Gli esperti di ogni Agenzia produrranno un rapporto HTA comune, contenente tutte le informazioni nella propria disponibilità in quel momento, sui nuovi farmaci, i nuovi dispositivi medici, e i metodi di diagnosi più avanzati così da contribuire ad un unico rapporto veramente esaustivo.

«Questa nuova cooperazione porterà a un vero salto di qualità per tutto il nostro sistema sanitario. Tutti - AIFA, Regioni, ospedali, ma soprattutto medici e pazienti -

potranno avere a disposizione un'informazione più completa, trasparente e rapida sulle terapie veramente innovative sviluppate con l'auspicabile coinvolgimento della comunità dei pazienti fin dalle prime fasi».

Ad ogni Paese continuerà a spettare la decisione riguardo a quali cure rimborsare e quali no. La novità risiederà nella possibilità di avere informazioni più oggettive, complete e trasparenti così da poter privilegiare solo le terapie realmente innovative ed efficaci.

La cooperazione sarà interamente finanziata dalla Commissione europea, senza uso di fondi privati.

«Chiediamo al Ministro Giulia Grillo di votare a favore del Regolamento al Consiglio dell'UE. L'uso delle informazioni contenute nei rapporti HTA europei non deve più essere solo un'opzione, ma la norma, poiché ne va della qualità e della trasparenza delle nostre scelte a livello nazionale. L'interesse dei pazienti dovrebbe essere al centro delle politiche sulla salute. Per questo chiediamo che il Ministro ascolti la nostra voce e quella di tante altre organizzazioni di pazienti».

I paesi più esperti e qualificati, come l'Italia, potranno integrare le loro conoscenze con quelle di altri grandi paesi, guadagnare tempestività e risorse, nonché migliorare la qualità del loro lavoro a livello europeo e nazionale. Nei paesi con meno esperienza e risorse per l'HTA, i malati potranno anche guadagnare mesi se non addirittura anni nell'accesso alle cure.

«Le persone malate sono uguali in Europa come in Italia, non devono esistere malati di serie A e di serie B. Tutti hanno diritto di sapere quali sono le migliori cure e a potervi auspicabilmente accedere. Il Regolamento sulla cooperazione europea nell'HTA é una risposta indispensabile a questa necessità».

Contatti

Chiara Pagliafora
Ufficio comunicazione e stampa
Tel 06-4404773
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR
Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org