

Lettera aperta al Presidente Regione Toscana, Assessore Sanità e Direzione Generale ESTAR

regionetoscana@postacert.toscana.it

estar@postacert.toscana.it

27 giugno 2022

Abbiamo appreso della delibera n.702 del 20/6/2022, emanata dalla regione Toscana in merito al coinvolgimento sperimentale del "Paziente Esperto" in alcune tipologie di gara d'acquisto di farmaci e dispositivi medici. La delibera e le linee guida allegate costituiscono certamente una novità nell'articolarsi dei rapporti di relazione e collaborazione tra pazienti, associazioni e istituzioni locali e nazionali.

Il provvedimento, ma soprattutto le linee guida allegate, suscitano delle perplessità riguardo al coinvolgimento della figura del "Paziente Esperto" individuato nel singolo paziente solitario come figura indipendente da un contesto associativo, sebbene occasionalmente, possa pure esistere. Secondo la delibera, il Paziente esperto "deve avere una certificazione che qualifichi il suo percorso di formazione". Tutto ciò ben si attesta ai valori e alle risorse proprie delle associazioni dei pazienti, che oltre a fare costante formazione, auspicano la possibilità di poter partecipare ad una formazione continua e gratuita.

Come Associazioni di pazienti e familiari, impegnate da decenni nel portare all'attenzione delle Istituzioni i bisogni dei pazienti e caregiver, esprimiamo forte perplessità e delusione per la scelta di individuare i soli pazienti singoli, ancorché formati, prescindendo dalla loro appartenenza ad una Organizzazione di tutela dei pazienti/familiari quali interlocutori, escludendo tacitamente le Associazioni di pazienti e familiari dall'aver un ruolo attivo, pur vantando competenze e collaborazioni con le istituzioni e le amministrazioni, consolidate da anni. Si ritiene doveroso sottolineare che le Associazioni Pazienti raccolgono le istanze della Comunità di persone che rappresentano e non possono essere, di conseguenza, escluse dai tavoli decisionali, esclusione che andrebbe ad inficiare direttamente i pazienti stessi, a prescindere dalla presenza del "Paziente Esperto".

Nella introduzione delle linee guida viene definita la figura del "Paziente Esperto" come competente al fine di "contribuire al miglioramento dei servizi medici e assistenziali rivolti ai pazienti", inoltre viene attribuita allo stesso "Paziente Esperto" la capacità di essere non solo "esperto della propria malattia ma anche una conoscenza che può essere definita "accademica" della patologia e delle modalità con le quali questa viene prevenuta, diagnosticata e trattata". Successivamente questa figura assume le caratteristiche di "Persona con patologia cronica oppure oncologica oppure rara (o caregiver) che oltre all'esperienza di malattia abbia acquisito una formazione tecnica riguardo ad argomenti inerenti allo sviluppo dei farmaci o dei dispositivi medici erogata da un "ente formatore riconosciuto".

Proprio nel solco ormai tracciato di una tutela della salute regionale compartecipata da decisori, amministratori, pazienti e cittadini, proponiamo di emendare o esplicitare le regole di ingaggio per la partecipazione delle associazioni dei pazienti e familiari, partecipazione per la quale molte Regioni si stanno adoperando. Una richiesta di chiarimento che nasce anche dalle dichiarazioni di

natura diversa rispetto a quanto inserito nella delibera in questione, rilasciate dalla stessa Regione Toscana per voce del DG di ESTAR (Rif. <https://altems.unicatt.it/altems-2022-il-punto-di-vista-delle-centrali-di-acquisto>), in occasione di un focus sull'indispensabilità del coinvolgimento delle associazioni di pazienti all'interno di consultazioni avviate dalle Centrali di acquisto.

Proprio per le suddette ragioni, nell'idea di continuare a promuovere una sanità sempre più co-progettata, chiediamo che le Associazioni Pazienti vengano coinvolte, per meglio comprendere le ragioni dell'esclusione e al fine di aprire un confronto diretto con le funzioni di riferimento di tale delibera.

Certi della reciproca volontà a proseguire un dialogo partecipato, restiamo fiduciosi che il nostro invito sia accolto.

Con i migliori saluti.

1. AISTOM - Associazione Italiana Stomizzati
2. ALAMA APS - Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare
3. APIAFCO APS - Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza
4. APMARR APS – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
5. Associazione Epilessia OdV
6. Associazione Vivere senza stomaco (si può)
7. CoReSar - Coordinamento Associazioni Malattie Rare della Regione Sardegna - Nicola Spinelli
8. FIE - Federazione Italiana Epilessie
9. FINCOPP - Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico
10. Gruppo Famiglie Dravet
11. ONCONAUTI
12. S.I.D.E.O OdV - Solidarietà Internazionale Donne con Esperienza Oncologica