

Coinvolgimento del paziente in HTA

Introduzione

Gli organismi di valutazione delle tecnologie sanitarie non sono organizzati in base a una struttura a livello mondiale; analogamente, non esiste un unico modo di coinvolgere i pazienti nel lavoro di un organismo HTA. Il modo in cui i pazienti sono coinvolti in un organismo HTA dipende dal contesto politico e culturale. Il coinvolgimento dei pazienti in HTA dovrebbe essere sviluppato come risultato della collaborazione tra l'organismo HTA e i rappresentanti dei pazienti e dovrebbe essere in costante evoluzione alla luce dell'esperienza e del feedback.

Coinvolgimento del paziente

La valutazione delle tecnologie sanitarie viene utilizzata per supportare decisioni pubbliche (in altre parole, decisioni che influenzano tutti i *potenziali* utenti del sistema sanitario). Nella maggioranza delle giurisdizioni sanitarie a livello mondiale, i ministri della sanità non sono responsabili solo nei confronti dei pazienti che richiedono cure immediate ma anche dei contribuenti, che rappresentano la fonte principale di finanziamento del sistema sanitario. Le decisioni nel campo della salute riguardano tutti: siamo tutti pazienti o futuri pazienti.

Gli approcci al coinvolgimento dei pazienti in HTA variano in base al sistema sanitario e al paese. Tali approcci possono essere:

- **Dal basso all'alto:** il focus è sul coinvolgimento attivo diretto dei pazienti e della popolazione

- **Dall'alto al basso:** la popolazione è solamente rappresentata o consultata.

Il coinvolgimento dei pazienti e della popolazione nel processo HTA e il bilanciamento delle esigenze individuali con quelle generali sono importanti. Occorre adottare misure adeguate per affrontare le disparità di forza tra la voce dei professionisti e degli interessi dell'industria e quella dei cittadini e dei pazienti.

La semplice affermazione che una nuova tecnologia è "necessaria" dopo che è stata valutata non è sufficiente per influenzare le decisioni dei decisori, che si assumono una responsabilità pubblica, e degli organismi HTA che li supportano. Piuttosto, un modo valido per caratterizzare la partecipazione dei pazienti potrebbe essere caratterizzato come **coinvolgimento** (rispetto alla semplice rappresentazione). Negli organismi HTA, i pazienti partecipano a più aspetti della valutazione delle tecnologie sanitarie. Il coinvolgimento attivo dei pazienti e della popolazione in HTA può includere varie combinazioni di attività, come¹:

- Partecipare come membri di commissioni, comitati e gruppi di lavoro
- Identificare possibili argomenti di HTA
- Identificare precocemente i possibili gruppi target delle relazioni di valutazione delle tecnologie sanitarie
- Fissare le priorità tra gli argomenti HTA
- Identificare i risultati sanitari e altri fattori di impatto (economici, sociali, ecc.) da affrontare
- Esaminare le proposte o le offerte da parte di organizzazioni/appaltatori esterni per la conduzione della valutazione delle tecnologie sanitarie
- Fornire un parere esperto a un comitato di valutazione
- Sottoporre prove per la valutazione delle tecnologie sanitarie

- Esaminare le bozze delle relazioni e delle raccomandazioni HTA
- Aiutare a progettare e preparare riassunti delle relazioni HTA in un linguaggio comprensibile per i pazienti
- Diffondere i risultati di HTA a politici, gruppi di pazienti e altri gruppi interessati
- Valutare l'utilizzo delle raccomandazioni HTA

(Adattato da Facey, 2010)

Mano a mano che le organizzazioni dei pazienti acquisiscono familiarità con HTA, accrescono il proprio impegno nei dibattiti sulle priorità politiche e gli accessi. Oggi le organizzazioni dei pazienti usano le raccomandazioni HTA anche per informare la propria azione a livello personale e di lobby per l'accesso a terapie nuove o il miglioramento dell'utilizzo di quelle già esistenti.

Risorse aggiuntive

OECD (2005). 'Health technologies and decision making'. Paris: Organisation for Economic Co-Operation and Development. Scaricato il 20 novembre 2015 da: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making_9789264016224-en#page1. DOI: 10.1787/9789264016224-en

Riferimenti bibliografici

1. Drummond M, Schwartz JS, Jönsson B. (2008). 'Key principles for the improved conduct of health technology assessments for resource allocation decisions.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 24(3), 244–258.
2. Facey, K., Boivin, A., Gracia, J., Hansen, H.P., et al. (2010). 'Patients' perspectives in health technology

assessment: a route to robust evidence and fair deliberation.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3), 334-40.

A2-6.02.4-v1.1