

## Convegno AIFA

*“Farmaci. Diritto di parola”*

Roma, 8 febbraio 2013

*Tonino Aceti  
Coordinatore Nazionale CnAMC  
Cittadinanzattiva*

## Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici CnAMC

- Una rete di Cittadinanzattiva
- Nato nel 1996
- Rappresenta un esempio di **alleanza trasversale** per la promozione di politiche di tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare e delle persone con disabilità
- Vi aderiscono ad oggi 95 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara

<http://www.cittadinanzattiva.it/corporate/salute/1854-cnamc-associazioni-aderenti.html>

## Accesso al farmaco: le principali criticità riscontrate dai cittadini/pazienti

1. Tempo medio tra approvazione Europea e inclusione Prontuario Nazionale

**326 giorni**

*Fonte: Rapporto Meridiano Sanità 2012*

2. Tempi inserimento farmaci nei PTOR dopo approvazione nazionale e differenze tra regioni

**Min. 217 giorni; Mass. 530 giorni; + 70 giorni per l'effettivo accesso per i cittadini**

*Fonte: Rapporto Meridiano Sanità 2012*

3. Mancato inserimento farmaci nei PTOR / Inserimento con limitazioni ulteriori rispetto a quanto previsto dall'AIFA

*Fonte: XI Rapporto CnAMC*

4. Costo per farmaci fascia C (1.127 € media annuale) + parafarmaci (1.297 € media annuale)

*Fonte: XI Rapporto CnAMC*

**5. Scarso coinvolgimento Associazioni di Cittadini e di Pazienti nei processi decisionali e nelle politiche farmaceutiche nazionali e regionali**

## 4 proposte

- 1. Ridurre i tempi tra approvazione dell'EMA e quella nazionale**, garantendo il pieno rispetto dei 180 giorni previsti dall'art. 12 comma 4 Legge 8 novembre 2012 (Decreto Balduzzi), che devono comprendere dal nostro punto di vista anche i tempi per la pubblicazione in GU.
- 2. Abolire i PTOR vincolanti e relative attività regionali**: duplicano una funzione già svolta dall'AIFA; esercitano competenze che non spettano; assorbono risorse economiche e lavorative impropriamente; **generano iniquità nell' accesso alle cure**.
3. Promuovere **audizioni** da parte delle **Associazioni di cittadini e di pazienti** presso il **tavolo permanente di monitoraggio dei Prontuari Terapeutici Ospedalieri**, istituito presso l'AIFA in ottemperanza a quanto previsto all'art. 10 comma 6 Legge 8 novembre 2012 (Decreto Balduzzi).

## Le proposte

**4. Evolvere dalla politica dell'ascolto** già avviata dall'AIFA (es. Open Aifa), **in quella della promozione della “partecipazione attiva”** delle Associazioni di cittadini e di pazienti nei processi decisionali, in particolare nelle fasi di:

- autorizzazione all'immissione in commercio
- definizione delle modalità di rimborso
- definizione dei soggetti e delle strutture autorizzati alla prescrizione e all'erogazione dei farmaci
- monitoraggio dei prontuari, in particolare in merito all'accesso e alle eventuali distorsioni regionali nell'accesso alle terapie.



**Partecipazione civica mediante la produzione evidenze dei cittadini (Es. HTA)**

**Partecipazione “rappresentativa”, su base di criteri trasparenti, pubblici e democratici, attraverso esponenti individuati dalle Associazioni**

**Partecipazione attraverso rigorosi e trasparenti processi di accreditamento per le Associazioni**

**Grazie per l'attenzione**

[www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

[t.aceti@cittadinanzattiva.it](mailto:t.aceti@cittadinanzattiva.it)