

Dare valore alla voce dei pazienti: obiettivi e finalità di un progetto della Società Italiana di Medicina Farmaceutica

Favorire il dialogo tra i diversi portatori d'interesse per un'evoluzione dell'assistenza sanitaria basata sul valore delle cure e esprimere ufficialmente opinioni nell'ambito dei quesiti ancora aperti che riguardano la sostenibilità del sistema salute: queste sono le finalità principali per le quali si è costituito all'interno della Società Italiana di Medicina Farmaceutica (SIMeF) il Gruppo di lavoro Patient Partnership (GdL PP).

Ne parliamo qui con Eleonora Grippa, co-coordinatrice del Gruppo di lavoro e rappresentante del mondo delle aziende farmaceutiche, Laura Patrucco e Ines Tedeschi, membri del gruppo di lavoro e rappresentanti rispettivamente delle realtà dei pazienti e della ricerca clinica.

Patient Partnership: un'alleanza al servizio del sistema salute

A colloquio con **Eleonora Grippa**

Co-coordinatrice del Gruppo di lavoro Patient Partnership - SIMeF

“...al fine di accelerare il cambiamento verso soluzioni disegnate su reali bisogni, è necessaria un'evoluzione nel coinvolgimento dei pazienti e dei loro caregiver da parte di tutti gli stakeholder del sistema salute”
Eleonora Grippa

La collaborazione tra aziende farmaceutiche e pazienti ha un ruolo sempre più importante e riconosciuto nello sviluppo di iniziative e attività a supporto del sistema salute. In questo quadro, quando è nato il Gruppo di lavoro Patient Partnership in seno alla Società Italiana di Medicina Farmaceutica (SIMeF) e con quali obiettivi?

Dato il crescente invecchiamento della popolazione, è indubbio che le malattie abbiano un impatto sempre maggiore sul benessere degli individui e sulla sostenibilità delle risorse sanitarie. Per tale motivo, al fine di accelerare il cambiamento verso soluzioni disegnate su reali bisogni, è necessaria un'evoluzione nel coinvolgimento dei pazienti e dei loro caregiver da parte di tutti gli stakeholder del sistema salute.

Il Gruppo di lavoro Patient Partnership (GdL PP) di SIMeF si è costituito nel 2019 con l'intento di codificare, insieme a tutti gli attori del sistema sanitario, le necessità e le istanze promosse da cittadini, pazienti, caregiver e dalle organizzazioni di cui fanno parte, per supportare le strategie prese nei tavoli decisionali dal punto di vista clinico, scientifico ed economico.

Questo si traduce da un lato nel promuovere il dialogo tra i diversi portatori d'interesse in favore di sinergie virtuose verso un'evoluzione dell'assistenza sanitaria basata sul valore delle cure e dall'altro nell'esprimere ufficialmente opinioni nell'ambito

dei quesiti ancora aperti che riguardano la sostenibilità del sistema salute.

Uno dei punti di forza del nostro gruppo è l'elevata eterogeneità delle competenze degli 11 membri che attualmente lo costituiscono, i quali provengono da esperienze professionali e umane differenti, operando in diversi ambiti della medicina farmaceutica, istituti di ricerca o enti del terzo settore e includendo ruoli di patient advocate.

Quali sono i percorsi che stanno orientando le attività del gruppo di lavoro nel corso di questo 2024?

Tre sono i temi ispiratori.

- **Attività formative e di informazione**

L'impegno del GdL PP è quello di diffondere la conoscenza e approfondire le questioni ancora aperte degli strumenti che danno valore alla voce del paziente, insieme a rappresentanti di clinici, ricercatori, istituzioni, università, aziende e naturalmente ai pazienti stessi.

- **Coinvolgimento delle associazioni pazienti**

Le associazioni pazienti possono intercettare i bisogni del paziente e del caregiver, ponendosi come interlocutori chiave con diversi referenti del mondo istituzionale e privato. Tra le attività del GdL PP c'è la collaborazione con associazioni pazienti e organizzazioni di settore al fine di valorizzare le alleanze virtuose all'interno della filiera sanitaria, facilitandone il coinvolgimento nei tavoli decisionali.

- **Monitoraggio delle tendenze di evoluzione del sistema salute**

È fondamentale per l'industria farmaceutica identificare correttamente le esperienze dei pazienti (e dei loro caregiver) mentre affrontano una malattia, per migliorare lo sviluppo e l'accessibilità dei farma-

AREE DI INTERESSE DEL GDL PP NEL 2024

Coordinatrici
Mariangela Amoroso, Eleonora Grippa

Simona Aloe, Sara Cazzaniga, Luisa De Stefano, Cinzia Dorigo,
Chiara Gizzi, Luigi Godi, Marisa Le Donne, Laura Patrucco, Ines Tedeschi



ci. Per questo le aziende si stanno strutturando in modo da poter collaborare con le associazioni pazienti. Il GdL PP intende fotografare l'attuale stato dell'arte di queste relazioni, per aiutare a rendere più chiaro questo complesso contesto, strategico per la sostenibilità del sistema salute, e monitorarne nel tempo la sua evoluzione. ■ ML

Per una patient advocacy 2.0

A colloquio con Laura Patrucco
Membro del GdL PP - SIMeF

“Formarsi per curarsi secondo un concetto di educazione alla salute partecipata è la vera innovazione portata dal patient engagement”
Laura Patrucco

Si parla sempre di più di un modello di assistenza basato sul coinvolgimento attivo del paziente. In questo senso, perché è importante che il paziente sia non solo informato ma anche formato?

Il framework principale, quando si parla di modello orientato al paziente, è in primis concettuale con parole chiave come processi, relazioni, responsabilità, in cui la componente di innovazione è umana, co-creativa, organizzativa, informativa, di governance, unitamente alle opportune politiche sanitarie. Il modello della partecipazione attiva dei pazienti crea percorsi interdisciplinari contaminati dall'esperienza delle associazioni pazienti, sempre più esperte e desiderose di contribuire alle evidenze che generano valore. La voce del paziente ingaggiato e consapevole grazie a percorsi forma-

tivi diviene processo educativo per colmare il distacco fra i progressi della scienza e la cura delle singole persone, prima che pazienti. Questa la vera sfida di salute. Nell'immaginario delle comunità di pazienti, il concetto di cura si orienta verso quello di salute collaborativa, in cui la formazione è presa d'atto del valore esperienziale del paziente adeguatamente incluso nella filiera co-progettata. Formarsi per curarsi secondo un concetto di educazione alla salute partecipata è la vera innovazione portata dal patient engagement. Solo attraverso un dialogo di cura condivisa è possibile compiere scelte adeguate e aderenti alla cura stessa.

Una ricerca condotta dal GdL della SIMeF in collaborazione con IQVIA per monitorare la collaborazione delle aziende farmaceutiche con le associazioni pazienti, ha rilevato la patient advocacy come un'attività crescente, sinonimo di engagement. Quanto ha evidenza oggi il coinvolgimento di un paziente advocate, portatore di esperienza, all'interno del suo percorso di cura?

La trasformazione del mondo salute oggi vuole essere rivoluzione culturale, per pensare nuovi mindset che vadano a ripristinare senso valoriale alla centralità di cura. Nell'equazione salute partecipata, la patient advocacy si pone come strumento di percorsi pensati per il paziente, ma con il paziente, perché il patient journey si è esponenzialmente spostato verso una soggettività in sostituzione di un'oggettività. Un'evoluzione che si è anche inter-

facciata con la patient advocacy degli interlocutori delle community dei pazienti, sanitari o aziendali, evidenziando la necessità di creare una mappatura condivisa di bisogni diversi, ma convergenti, di stabilire relazioni alla pari con la comunità, per realizzare percorsi strutturati che possano azzerare le differenze sociali e di genere nell'accesso alle cure e servizi. Coinvolgere significa abbassare le barriere, accorciare distanze, creare alleanza; la patient advocacy 2.0 deve divenire sempre più 'care partner', in cui la prospettiva del paziente e la sinergia delle associazioni possano invertire anche la rotta di un parere di autorità nell'autorizzazione di una terapia. Il modello associativo di advocacy diviene dunque di riferimento (pensiamo agli ERN-European Reference Networks), per declinare concetti come equità, accesso, sostenibilità economica, secondo una governance che si interfacci con la cultura di percorsi multidisciplinari trasversali, tali da processare il passaggio "da una sanità reattiva a una sanità pro-attiva fino a quella predittiva". ■ ML

"...l'engagement, ossia il coinvolgimento attivo del paziente ai tavoli di lavoro nella ricerca clinica, permette di dare voce all'esperienza di patologia del paziente nella definizione di aspetti chiave legati ai trial, a beneficio dei pazienti futuri e della ricerca clinica stessa"
Ines Tedeschi

Per una ricerca sempre più inclusiva e attenta alle esigenze dei pazienti

A colloquio con Ines Tedeschi
Membro del GdL PP - SIMeF

Si parla sempre più spesso di patient empowerment e engagement anche a proposito di ricerca clinica. Perché è importante che questa cultura si diffonda sempre di più e quali sono i vantaggi per la ricerca stessa?

L'empowerment del paziente è fondamentale nella ricerca clinica per un duplice motivo. Da un lato, fornire strumenti cognitivi e informativi permette al paziente di scegliere consapevolmente il proprio percorso di cura, fra cui anche la possi-

bilità di partecipare a un trial, sentendosi protagonista attivo nella propria scelta con notevoli conseguenze positive in termini di preferenze informate, oltre che di miglioramento della compliance al protocollo di studio. Dall'altro lato, fornire strumenti di empowerment anche da un punto di vista psicologico ed emozionale significa supportare il paziente in un processo di rafforzamento che lo aiuti nel ritrovare la propria identità, messa in discussione dalla malattia. Vuol dire fornirgli le chiavi di lettura per cogliere nuovi significati e motivazioni, sviluppando un senso di resilienza che conduca a un miglioramento nella percezione del proprio benessere e della propria qualità di vita. La letteratura dimostra quanto tutto questo abbia un impatto positivo sull'outcome e sugli esiti di cura anche all'interno dei trial clinici, con un rebound positivo sia per il paziente che per la ricerca. Infine l'engagement, ossia il coinvolgimento attivo del paziente ai tavoli di lavoro nella ricerca clinica, permette di dare voce all'esperienza di patologia del paziente nella definizione di aspetti chiave legati ai trial, a beneficio dei pazienti futuri e della ricerca clinica stessa.

A questo proposito l'IEO ha attivato un progetto specifico per il quale proprio quest'anno ha vinto il primo premio della categoria Health Literacy del Patient Engagement Award. Ce lo vuole descrivere?

Lo IEO crede fermamente nell'importanza dell'empowerment e dell'engagement del paziente nella ricerca e a tal fine ha da sempre condotto svariate iniziative. Una di queste, legate all'health literacy e premiata allo scorso concorso di Helaglobe, era proprio focalizzata sul fornire gli strumenti informativi per spiegare al paziente cosa sia la ricerca clinica e in cosa consista, così da permettergli di decidere consapevolmente se prenderne parte, qualora gli venisse proposto. Questo obiettivo è stato portato avanti negli anni attraverso la distribuzione di materiale divulgativo cartaceo nelle sale d'attesa dell'Istituto, nella creazione di un'area dedicata sul sito web IEO e nella produzione di video-fumetti che, attraverso l'infografica, veicolano contenuti complessi con un linguaggio semplice e immediato. Inoltre stiamo allestendo i 'Pomeriggi di Ricerca', ossia un pomeriggio al mese interamente dedicato ai pazienti e ai loro caregiver, in cui proietteremo video mirati sulla ricerca clinica, cercando di affrontarne i principali aspetti d'interesse. ■ ML

