



*Lettera aperta alle Associazioni dei pazienti*

Firenze, 1° luglio 2022

Care Associazioni dei pazienti,

vi ringrazio per le vostre lettere e per aver portato un contributo prezioso in un dibattito estremamente importante ed attuale, generato da un'iniziativa apripista che nasce proprio con l'obiettivo di un sempre maggior coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti nelle scelte e nella vita del Servizio Sanitario della Toscana, come da voi auspicato.

Colgo l'occasione per ringraziarvi anche, senza retorica e con profonda consapevolezza, del vostro impegno costante e del lavoro quotidiano che portate avanti a favore dei pazienti, della qualità delle cure, del miglioramento del servizio sanitario pubblico e, in ultima istanza, dell'intera comunità.

La scelta della Regione Toscana di includere il "paziente esperto" in alcune gare centralizzate e gestite da Estar è una scelta che vuole coinvolgere ancora di più, e non escludere, le Associazioni dei pazienti. Il "paziente esperto" non deve essere visto come una figura di paziente singolo portatore di un proprio interesse, bensì di tutta l'Associazione dei pazienti che esso rappresenta e dalla quale è nominato/indicato.

La Regione Toscana, prima in Italia, ha infatti assunto questa iniziativa, prevista dalla normativa europea, proprio allo scopo di coinvolgere direttamente i pazienti e le loro Associazioni nelle gare di acquisto bandite da Estar, alla ricerca dei migliori requisiti funzionali e qualitativi dei prodotti.

Il coinvolgimento e la partecipazione delle Associazioni dei pazienti nelle scelte e nella vita del Servizio Sanitario della Toscana è sempre stato e sempre sarà un elemento costitutivo e imprescindibile nella definizione e nella attuazione delle politiche sanitarie nella nostra Regione. Lo dimostrano il confronto costante, il rapporto consolidato e le tante collaborazioni attive, ad ogni livello, che vedono insieme le Associazioni, la Regione Toscana e le Aziende sanitarie territoriali e ospedaliero-universitarie.

La stessa legge regionale sulla partecipazione favorisce e organizza tutto ciò, attraverso luoghi e strumenti quali i Comitati di partecipazione, sia aziendali che di zona distretto, il Consiglio dei cittadini per la salute, che ho l'onore di presiedere e che ci vede costantemente impegnati, e tanti altri progetti che si fondono proprio sul contributo attivo delle Associazioni dei pazienti.



Sono quindi profondamente convinto dell'importanza della partecipazione per la vita e la crescita della sanità pubblica, a maggior ragione in questa fase particolare per la sanità, tra l'emergenza pandemica e le prospettive future, con nuove sfide decisive di fronte, come la nuova sanità territoriale, tra Pnrr e Dm 77, la telemedicina, la gestione del Covid come elemento strutturale e la risposta ai nuovi bisogni di salute.

Tutto ciò deve e può essere fatto nel rispetto della normativa vigente, che in questo caso prevede che il "paziente esperto" sia l'unica figura non professionale che può essere coinvolta nel percorso di gara a livello di stesura del Capitolato tecnico.

Si tratta di una innovazione importante sul fronte della partecipazione che, come tutte le cose nuove, è sicuramente migliorabile e andrà testata sul campo, ma che entra così pieno titolo all'interno delle procedure del servizio sanitario regionale.

In particolare, Estar potrà contare sulle esperienze delle Associazioni dei pazienti non solo, come è avvenuto fino ad oggi, per la valutazione dei campioni dei prodotti offerti, ma anche, con un loro rappresentante, nella progettazione delle gare - questa è la vera novità - in quanto il "paziente esperto" non va visto come una figura professionale aggiuntiva a quelle già coinvolte (Clinici, Farmacisti e altri) ma come una proiezione delle Associazioni dei pazienti.

Ciò consentirà di portare le istanze delle Associazioni direttamente nell'ambito della progettazione di gara.

Non va trascurato che per le norme in vigore il Collegio Tecnico è sovrano e autonomo nelle proprie decisioni. Pertanto, aggiungere ai professionisti designati dagli enti del servizio sanitario regionale una figura "formata" e indicata dalle Associazioni dei pazienti, a nostro avviso, rafforza il legame tra bisogni e risposte assistenziali.

La scelta del "paziente esperto" rappresenta per tutti un valore aggiunto, a tutela non solo della stesura di un buon capitolato di gara che rispecchia le esigenze di tutti i pazienti affetti da una determinata patologia, ma anche a sostegno del proprio ruolo all'interno del collegio tecnico (CT).

Ad Estar non occorre una ulteriore componente professionale dei Collegi Tecnici, mentre occorre recepire istanze e bisogni di coloro che poi utilizzeranno i prodotti oggetto della gara. Per questo sarebbe importante che il "paziente esperto" fosse espressione proprio delle Associazioni dei pazienti, concretizzando in questo modo il proprio apporto nelle gare di appalto anche a livello professionale.



L'obiettivo è quello di fornire al paziente "formato" tutti gli elementi per affrontare e sostenere un dialogo tecnico con i clinici facenti parte dei CT, con i professionisti amministrativi e con operatori economici.

I pazienti esperti, quindi, potranno essere coinvolti nella fase di stesura del capitolato tecnico e saranno di aiuto in quelle gare dedicate alle forniture di Dispositivi Medici che sono direttamente utilizzati da loro in prima persona, senza la somministrazione diretta da parte di personale sanitario.

Si precisa che prima di procedere all'indizione di qualsivoglia procedura di gara, in particolare quelle che hanno un impatto sulla salute dei pazienti, viene reso disponibile il progetto di gara (specifiche tecniche e parametri qualità) attraverso la pubblicazione di consultazione preliminare di mercato ai sensi dell'art 66 del Codice Appalti, con lo scopo di raccogliere osservazioni e considerazioni non solo dal mercato dei fornitori, ma anche e soprattutto dalle Associazioni dei pazienti e delle famiglie. Osservazioni e considerazioni che vengono esaminate e verificate dai Collegi Tecnici quale importante contributo al completamento della progettazione della procedura.

Questo non preclude in nessun modo, anzi integra e rafforza, tutto ciò che si è concretizzato fino a oggi nei rapporti tra le varie articolazioni della Regione Toscana e le Associazioni dei pazienti. E proprio dopo l'approvazione della delibera sul "paziente esperto", le Associazioni dei pazienti e familiari saranno chiamate a dare il loro fondamentale contributo per una concreta attuazione.

Per quanto riguarda il coinvolgimento del "paziente esperto", nel bando di selezione si chiederà alle Associazioni dei pazienti di indicare una rosa di potenziali persone che oltre ad avere una malattia o caregiver abbiano anche un attestato di formazione nel settore specifico. L'attestato di formazione viene rilasciato da più enti e non solo da EUPATI, come ad esempio Eurordis oppure Master Altems dell'Università Cattolica.

A tal proposito si precisa che le competenze e collaborazioni acquisite nel tempo saranno prese in considerazione al fine del coinvolgimento del "paziente esperto".

Confermando dunque la partecipazione attiva delle Associazioni dei pazienti nelle procedure delle gare regionali, come già espresso in più occasioni, provvederemo ad esplicitare come da voi richiesto le modalità di coinvolgimento del "paziente esperto".

Concludendo, l'intento della delibera è quello di far rappresentare le Associazioni dei pazienti - di volta in volta coinvolte a seconda della gara in programma - dal "paziente esperto", intendendo con questo termine una persona affetta da malattia o caregiver che abbia anche una formazione



specifica nel settore di farmaci e DM, potenziando e rendendo ancora più strutturale e concreta la possibilità per le Associazioni di incidere sulle scelte che riguardano i pazienti.

La delibera del “paziente esperto” è quindi un tentativo che punta a rafforzare il percorso fin qui intrapreso di coinvolgimento e partecipazione delle Associazioni dei pazienti.

Auspucando di poterci incontrare e confrontare presto e con la speranza di aver risposto in modo esaustivo alle vostre osservazioni, resto a vostra disposizione per ulteriori necessità.

Con i più cordiali saluti,

*Simone Bezzini*

ASSESSORE AL DIRITTO ALLA SALUTE E SANITÀ  
REGIONE TOSCANA