

CONSENSUS LETTER

Oggetto: Istituzione di un Tavolo di Lavoro Regionale con il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti e delle Società Scientifiche

Associazioni dei Pazienti ANMAR, APMAR, AMICI, ANAP, AIRA e tutte le associazioni regionali della rete siciliana
Società scientifiche SIR, CReI, IG-IBD e ADOI
Ordine dei Medici
Slow Medicines

Palermo, 10 maggio 2017

Alla cortese attenzione del Presidente della Regione Siciliana,
Alla cortese attenzione dell'Assessore Regionale della Salute,
Alla cortese attenzione del Dirigente Generale,
Alla cortese attenzione dei Presidenti degli Ordini dei medici delle Province della Regione Sicilia,
Alla cortese attenzione del Presidente Commissione Sanità Regione Sicilia,

Considerando che le malattie reumatiche, le malattie gastrointestinali e le malattie dermatologiche possono avere dei punti in comune quando sono coinvolti meccanismi immuno-mediati, considerando che Pazienti affetti da tali malattie possono avere esigenze comuni, sia nei percorsi diagnostici, che terapeutici e assistenziali, riteniamo fondamentale avanzare una proposta di istituzione di un Tavolo di Lavoro Regionale dal nome "Trinax" per la costruzione di un dialogo continuativo, organizzato e virtuoso tra Istituzioni Regionali, Società Scientifiche e Associazioni dei Pazienti.

Il nome Trinax vuole fare riferimento alle "tre punte" della Trinachia, simbolo della Regione Siciliana, per indicare come una alleanza tra 3 parti: Istituzione Regionale, Società Scientifiche e Associazione dei Pazienti, possa costituire una piattaforma di lavoro virtuosa, che consenta alla Regione Siciliana di migliorare sensibilmente la programmazione sanitaria al fine di rendere un servizio di assistenza sanitaria sempre più appropriato alle esigenze dei pazienti.

Il tavolo Trinax è supportato dalla presenza attiva delle Società Scientifiche e delle Associazioni dei Pazienti in oggetto, le quali ultime rappresentano circa 1 milione di assistiti nella Regione Siciliana, che vedono in questo strumento una opportunità di confronto propositivo e di dialogo con i decisori regionali. Riteniamo dunque che tale collaborazione possa davvero portare all'individuazione dei bisogni di salute e sociali, al fine di poter migliorare l'assistenza sanitaria nella Regione, in maniera sostenibile.

Con una logica propositiva, l'obiettivo del "tavolo a tre punte" sarà quello di creare occasioni di confronto e di individuare delle possibili proposte operative, attraverso un lavoro rigoroso di raccolta di dati e preparazione degli argomenti di discussione, con un orientamento all'analisi degli impatti della regolamentazione regionale anche attraverso l'utilizzo di strumenti analitici (analisi dei dati, analisi di impatto regolatorio, audit).

Al fine di determinare una procedura di lavoro chiara e meticolosa, si espongono i punti chiave della collaborazione:

- L'alleanza del tavolo Trinax dovrà consistere in una sinergia tra le parti nell'ideazione dei principali interventi normativi in campo sanitario nella Regione Siciliana e di azioni a tutela della libertà del Medico di operare, secondo scienza e coscienza, favorendo un'informazione al paziente esaustiva

- Il tavolo Trinax avrà come obiettivo il trattamento delle questioni inerenti le associazioni dei pazienti con orientamento ad interventi con un approccio multidisciplinare
- Così come indicano i Ministri della Salute dei Paesi aderenti all'OCSE, tramite questa alleanza sarà più facile coinvolgere Società Scientifiche e Associazioni dei Pazienti che si occupano di reumatologia, gastroenterologia e dermatologia su tutti i tavoli decisionali inerenti l'assistenza sanitaria e farmaceutica.

Certi della Vostra condivisione degli obiettivi del tavolo Thrinax rimaniamo in attesa di una Vostra convocazione. A seguire inseriamo, in allegato, le proposte operative.

Cordiali saluti,

Silvia Tonolo Presidente nazionale di ANMAR (Associazione Nazionale dei Malati Reumatici)




Teresa Perinetta Rappresentante regionale di ASIMAR (Associazione Siciliana Malati Reumatici)



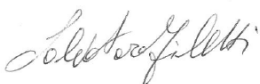

Antonella Celano Presidente di APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)




Maddalena Pelagalli Vice Presidente di APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)




Salvatore Filetti Rappresentante regionale AIRA (Associazione Italiana Reum Amici)




Salvo Leone Direttore Generale di AMICI (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino)




Catia Montalto Rappresentante ANAP (Associazione Nazionale Amici per la Pelle)



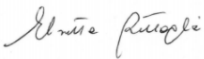

Salvatore Amato Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Palermo



Mario Bentivegna Rappresentante SIR (Società Italiana di Reumatologia)



Elisabetta Battaglia Rappresentante SIR (Società Italiana di Reumatologia)



Aldo Molica Colella Rappresentante CREI (Collegio Reumatologi Italiani) e Slow Medicine Sicilia



Fortunato Ferracane Rappresentante CREI (Collegio Reumatologi Italiani)



Ambrogio Orlando Rappresentante IG-IBD (Gruppo Italiano per le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali)



Sara Renna Rappresentante IG-IBD (Gruppo Italiano per le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali)



Giuseppe Noto Rappresentante ADOI (Associazione Dermatologi Ospedalieri)



ALLEGATO - Proposte operative

- Azioni a tutela della libertà prescrittiva e della continuità terapeutica di farmaci biologici, utilizzati nell'ambito delle patologie immunomediate (Psoriasi, Artrite Reumatoide, Malattia di Crohn) e chiarimento su delibera 540 allegato A e DDD, in particolare in merito a:
 - le DDD e al loro riferimento ad originator e suo specifico biosimilare (come riferito da AIFA)
 - la discordanza tra testo della circolare del 05/05/2017 (riferimento ad ATC e classe di farmaci ipoglicemizzanti) e l'allegato di farmaci biologici utilizzati in ambito dermatologico, gastroenterologico e reumatologico per altre tipologie di patologie
- Costituzione di un modello assistenziale fondamentale per la appropriatezza diagnostica e prescrittiva.