



L'appello alle istituzioni:

- Aggiornare le linee guida dell'Agenzia Italiana del Farmaco riguardo alla compilazione del dossier di prezzo e rimborso per includere la necessità di raccolta e segnalazione dei PRO specifici per patologia e promuovere l'impiego degli stessi nella prassi dell'AIFA.
- Prevedere la presenza e la partecipazione attiva di rappresentanti delle associazioni di pazienti nelle strutture della futura governance dell'AIFA, traendo esempio da alcune best practice consolidate a livello europeo, e promuoverne il confronto con le istituzioni, anche recependo position paper, ricerche ed esperienze consolidate di patient engagement.
- Sensibilizzare il mondo della ricerca clinica, la comunità scientifica, i comitati etici nazionali e territoriali e le istituzioni sull'importanza di dare la massima diffusione agli esiti riferiti dai pazienti tramite Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs), attraverso anche l'implementazione degli strumenti informatici necessari alla loro raccolta e utilizzo.
- Promuovere una convergenza tra i protagonisti delle varie aree terapeutiche circa l'identificazione e la standardizzazione dei PROMs specifici per patologia, al fine di promuovere una maggiore armonizzazione della disciplina.
- Dare seguito ai documenti programmatici e agli atti istituzionali in cui è segnalato il tema del coinvolgimento delle associazioni di pazienti nel percorso di cura e nei processi regolatori (es. Piano Oncologico Nazionale, mozioni e risoluzioni parlamentari) e sfruttare ogni veicolo normativo utile per divulgare il tema dei PRO e promuoverne l'uso sistematico nel SSN.
- Investire in iniziative di ricerca clinica e cura che abbiano l'obiettivo di validare l'uso strumenti di eHealth per facilitare l'adozione di PROM nella ricerca, nelle sperimentazioni e nella gestione clinica.

F. Casali

Elisa Piro

Simone Lovato

Beate

Wendoull

Elisa Bonetti

Mario Bonelli

[Handwritten signature]



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontarie
in Oncologia



Corde nival



FICOG | Federazione of Italian Cooperatives of Oncology Groups



SDA Bocconi
SCHOOL OF MANAGEMENT

[Large handwritten signature]