

Patients in Action

comprensione e sostegno del ruolo ricoperto dai gruppi di pazienti nella sanità



COMUNICATO STAMPA CON DIFFUSIONE VIETATA FINO A:

GIOVEDÌ 31 OTTOBRE 2024, 6:00 GMT

- **Referente:** Alex Wyke
- **Tel.:** +44-(0)-7960-855-019
- **Email:** [report @ patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

*PatientView oggi lancia un nuovo report, '**Patients in Action**', che offre una panoramica sul movimento dei pazienti (a livello mondiale e nelle diverse aree terapeutiche), analizzando il ruolo ricoperto dai gruppi di pazienti nei sistemi sanitari odierni e il sostegno di cui queste organizzazioni necessitano da parte degli altri stakeholder nella sanità per raggiungere i propri obiettivi.*

SOMMARIO

- Misurati in base a circa 60 variabili, la maggior parte dei gruppi di pazienti ritiene di formare una parte importante del sistema sanitario del proprio Paese (sebbene il punto di vista dei gruppi di pazienti differisca nei diversi Paesi e aree terapeutiche).
- I gruppi di pazienti interagiscono con il sistema sanitario del proprio Paese a tutti i livelli, dalla definizione delle politiche a livello nazionale fino alla fornitura dei servizi sanitari a livello locale.
- I gruppi di pazienti possono fornire sostegno pratico ai pazienti quando i sistemi sanitari nazionali in difficoltà economiche non sono in grado di farlo, colmando così una lacuna. Per esempio, quasi un terzo dei gruppi di pazienti offre trattamenti e cure non disponibili nei sistemi sanitari.

- Molti gruppi di pazienti desiderano essere coinvolti dai sistemi sanitari in maniera più formale.



Influenza esercitata

Il 60% dei gruppi di pazienti partecipanti al sondaggio "Patients in Action" 2024 ritiene di apportare un contributo significativo al sistema sanitario del proprio Paese. Le difficoltà economiche che colpiscono i sistemi sanitari nazionali hanno motivato i gruppi di pazienti a fornire l'aiuto e il sostegno che questi non sono in grado di offrire. Il riconoscimento dell'importanza dei gruppi di pazienti da parte dei sistemi sanitari, insieme all'introduzione di una legislazione che promuove il coinvolgimento dei pazienti nel processo decisionale della sanità, ha consentito ai gruppi di pazienti di aumentare il proprio impatto sui sistemi sanitari.

Il 72% dei gruppi di pazienti a livello mondiale che hanno partecipato al sondaggio "Patients in Action" 2024 ritiene di influenzare la fornitura dei servizi sanitari nel proprio Paese e il 65% ritiene di influenzare l'accesso dei pazienti all'assistenza sanitaria nel proprio Paese,

Il 67% dei gruppi di pazienti afferma di rappresentare gli interessi dei pazienti presso gli enti normativi nel campo farmaceutico dei propri Paesi. In Canada, la percentuale sale all'89%.

INFORMAZIONI SULLO STUDIO

Il report "Patients in Action" si basa sui risultati di un sondaggio PatientView, condotto nel periodo tra giugno e agosto 2024. **Vi hanno partecipato 1.144 gruppi di pazienti che rappresentano 83 Paesi e 65 aree terapeutiche.**

Lo studio **si incentra su 19 Paesi e 20 aree terapeutiche** [per l'elenco, vedere l'Appendice di seguito].

Questi dati comparati forniscono **una valutazione approfondita delle risorse, delle attività e degli attuali rapporti dei gruppi di pazienti con altri stakeholder nel settore sanitario**. I gruppi di pazienti inoltre descrivono il sostegno di cui hanno bisogno per raggiungere i propri obiettivi.

La portata e la variazione dei dati di "Patients in Action" genera uno spettro comparativo che aggiunge validità e affidabilità alla metodologia e ai risultati dello studio.

I 1.144 gruppi di pazienti partecipanti hanno fornito 1.085 commenti in cui si sottolinea il motivo per cui ritengono di essere essenziali per il sistema sanitario del proprio Paese [vedere grafico di seguito].

Più del 75% dei gruppi di pazienti in Australia, Norvegia e Portogallo ritiene di essere essenziale per il sistema sanitario del proprio Paese.

- I gruppi di pazienti australiani partecipanti affermano di contribuire al sistema sanitario australiano nei modi seguenti: • progettando percorsi per i pazienti per il sistema sanitario; • identificando lacune nei trattamenti (con fondi governativi); ed • elargendo fondi per attrezzature ospedaliere.
- I gruppi di pazienti norvegesi affermano di contribuire al sistema sanitario norvegese nei modi seguenti: • agendo da rappresentanti attivi nei comitati governativi per le normative farmaceutiche; • organizzando incontri tra il personale degli ospedali e i pazienti, per aiutare gli uni a comprendere meglio gli altri; e • offrendo sostegno ai pazienti che convivono con patologie debilitanti (e supporto alle famiglie di tali pazienti).
- In Portogallo, i gruppi di pazienti • consegnano farmaci; • forniscono materiale informativo ai medici; e • sostengono i pazienti nel corso degli studi clinici.

Motivi per cui i gruppi di pazienti ritengono di essere essenziali per il sistema sanitario

Tema	N. di commenti	% di commenti
Miglioramento dei percorsi di cura, linee guida e servizi	178	16.4%
Sviluppo di politiche guida, attività di patrocinio	161	14.8%
Miglioramento della cura personale e dell'alfabetizzazione sanitaria	122	11.2%
Aumento della consapevolezza della patologia e del suo impatto	103	9.5%
Partecipazione nelle decisioni normative, HTA e assicurative	87	8.0%
Sostegno ai singoli pazienti e assistenti	85	7.8%
Formazione e coinvolgimento degli operatori sanitari	78	7.2%
Coinvolgimento nella ricerca	76	7.0%
Fornitura di assistenza sanitaria	65	6.0%
Ricerca su nuovi trattamenti e informazioni sulle patologie	55	5.1%
Miglioramento dell'accesso a trattamenti e cure	44	4.1%
Sostegno all'accesso equo ai trattamenti	28	2.6%
Altro	3	0.3%
TOTALE	1,085	



La tua organizzazione è uno stakeholder essenziale nei sistemi sanitari?

Gli operatori sanitari come specialisti, farmacisti e ricercatori ci considerano un'organizzazione rilevante. Collaboriamo strettamente con le organizzazioni mediche non governative [in Australia] e lavoriamo con loro da molti anni per migliorare l'assistenza ai pazienti. La nostra voce [organizzazioni per il sostegno ai pazienti] è diversa dalla voce delle organizzazioni mediche non governative, anche se condividiamo l'obiettivo di migliorare l'assistenza ai pazienti. I nostri ruoli nel sistema sanitario sono diversi.

Offriamo sostegno gratuito ai pazienti per aiutarli a gestire la vita quotidiana con patologie allergiche, a completamento della loro assistenza clinica. Ricopriamo un ruolo importante nell'aumento dell'alfabetizzazione sanitaria e del coinvolgimento con il team di assistenza sanitaria. Avanziamo proposte nel processo di valutazione delle tecnologie sanitarie per condividere l'esperienza dei pazienti e garantire che la voce dei pazienti sia ascoltata durante il processo di valutazione. Siamo essenziali nello spazio delle patologie e dovremmo essere inclusi come stakeholder significativi in tutti gli aspetti della gestione dello spazio delle patologie in Australia da parte del sistema sanitario. L'esperienza del paziente del sistema sanitario aiuta a caratterizzare i miglioramenti.

Allergy & Anaphylaxis Australia

Essere rispettati e ascoltati

CONCLUSIONI PRINCIPALI

I gruppi di pazienti in Brasile, Canada e Grecia sono quelli che si sentono maggiormente apprezzati dagli stakeholder in campo sanitario del proprio Paese.

L'80% dei gruppi di pazienti partecipanti al sondaggio afferma che i mass media li considerano con rispetto e ascoltano le loro opinioni. Nel 2018, (nell'ambito un sondaggio di simile natura condotto da PatientView) la percentuale era solamente del 32%.

I dati di "Patients in Action" mostrano che i gruppi di pazienti si sentono rispettati e ascoltati dalla maggior parte degli altri stakeholder in campo sanitario.

Percentuali dei 1.144 gruppi di pazienti partecipanti che afferma che i seguenti stakeholder in campo sanitario li ritengono essenziali per i sistemi sanitari (almeno in alcune occasioni)



I servizi forniti dai gruppi di pazienti

I dati di "Patients in Action" mostrano che i gruppi di pazienti forniscono **un'ampia gamma di servizi** ai pazienti. Questi **servizi includono sempre di più un'interazione diretta con i sistemi sanitari e con le attività di ricerca e sviluppo delle case farmaceutiche.**



Una motivazione chiave di molti dei gruppi di pazienti che hanno risposto al sondaggio "Patients in Action" è **fornire aspetti di assistenza o sostegno al paziente non offerti dal sistema sanitario del loro Paese.**

Il 100% dei gruppi di pazienti in **Finlandia** fornisce sostegno peer-to-peer.

Il 74% dei gruppi di pazienti negli **USA** è coinvolto negli studi clinici sui trattamenti con farmaci.

Il 72% dei gruppi di pazienti in **Brasile** sostiene i pazienti con difficoltà economiche.

Il 70% dei gruppi di pazienti in **Spagna** fornisce cure e trattamenti ai pazienti.

Il sostegno di cui hanno bisogno i gruppi di pazienti

Ai 1.144 gruppi di pazienti partecipanti allo studio "Patients in Action" è stato chiesto di individuare tre interventi chiave che fornirebbero loro il sostegno di cui hanno bisogno per raggiungere i propri obiettivi. Sono stati ricevuti circa 2.631 commenti su questo argomento. Elementi ai primi posti dell'elenco: • richiamare l'attenzione sul miglioramento dell'accesso all'assistenza da parte dei pazienti, tramite percorsi per pazienti migliori, più • dare ai gruppi di pazienti la capacità di formare una rete con

altri stakeholder in campo sanitario (inclusi i governi). È interessante notare che i gruppi di pazienti hanno posizionato un maggiore supporto economico nei propri confronti solo al terzo posto (anche se molti gruppi di pazienti sono spesso a corto di fondi).

Il sostegno di cui i gruppi di pazienti dicono di avere bisogno

Tema	N. di commenti	% di commenti
Miglioramento dell'accesso alle cure, percorsi e qualità	468	20.2%
Possibilità di fare rete ed essere coinvolti con gli stakeholder	360	15.5%
Finanziamenti e risorse	315	13.6%
Creazione di capacità, competenze e formazione	255	11.0%
Possibilità di coinvolgimento dei pazienti nella ricerca	196	8.5%
Miglioramento del profilo e della reputazione del gruppo di pazienti	193	8.3%
Miglioramento dell'esperienza di pazienti e caregiver	182	7.9%
Sensibilizzazione sulla patologia, prevalenza e onere	173	7.5%
Miglioramento dell'integrazione del gruppo di pazienti nei sistemi sanitari	110	4.7%
Sostegno agli obiettivi del gruppo di pazienti e collaborazione	97	4.2%
Miglioramento della formazione degli operatori sanitari	93	4.0%
Sostegno al ruolo dei gruppi di pazienti	86	3.7%
Risoluzione delle disuguaglianze	45	1.9%
Possibilità e miglioramento della fornitura di servizi da parte dei gruppi di pazienti	32	1.4%
Riduzione dello stigma	12	0.5%
Altro	14	0.6%
TOTALE	2,631	

Completo riconoscimento come rappresentanti eletti dei pazienti in tutte le aree.

Gruppo nazionale per le malattie epatiche, Austria

Necessitiamo di un maggiore coinvolgimento nei processi decisionali, sia a livello regionale sia a livello di UE.

Gruppo internazionale per pazienti oncologici, Belgio

Dare il peso adeguato alle testimonianze fornite dai pazienti.

Gruppo nazionale di pazienti affetti da patologie respiratorie, Canada

A livello di sanità nazionale, le decisioni che ci riguardano non dovrebbero essere prese senza di noi, nei centri decisionali pertinenti ai quali partecipiamo.

Gruppo nazionale di pazienti affetti da patologie respiratorie, Grecia

PatientView desidera infine ringraziare i 1.144 gruppi di pazienti che hanno dedicato parte del proprio tempo a rispondere al sondaggio "Patients in Action" del 2024.

Per maggiori informazioni sul presente rapporto, usare i contatti di seguito.

FINE DEL COMUNICATO STAMPA

Referente: Alex Wyke Tel: +44-(0)-7960-855-019 Email: report @ patient-view.com

Appendice

I 19 Paesi e le 20 aree terapeutiche, esaminati nel dettaglio. Numero di gruppi di pazienti

