

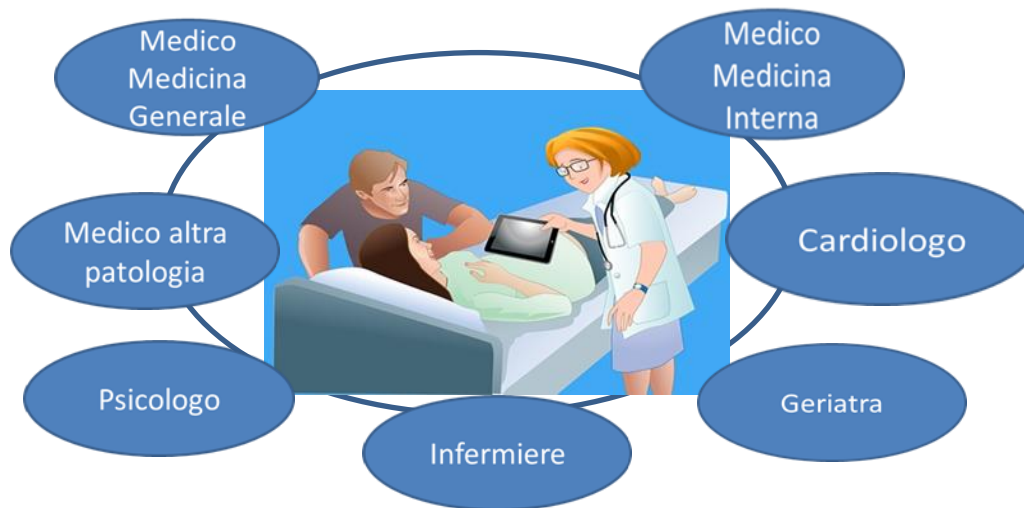
AISC INCONTRA AIFA

ROMA 19 MARZO 2019

Dott.ssa Maria Rosaria Di Somma, Consigliere Delegato Relazioni Esterne AISC
Avv. Nicoletta Piergentili, caregiver e Consigliere AISC
Sig. Sergio Gittarelli, paziente e Vice presidente AISC

LA CRITICITA' DELLA CURA

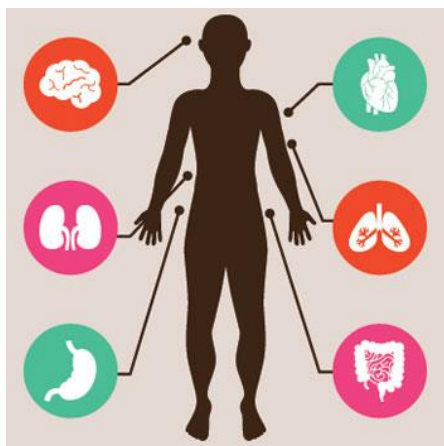
1. DIFFICOLTA' DIAGNOSI PRECOCE
2. MANCANZA DI PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI
3. MANCANZA DI CENTRI SPECIALIZZATI PER LO SCOMPENSO CARDIACO
4. MANCANZA DI PRESCRIZIONE DI VISITA PER LO SCOMPENSO CARDIACO
5. MANCANZA DI UNA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE ED INTEGRATA DELLA PATOLOGIA
6. MANCANZA DI DIALOGO E CONFRONTO CON LE ISTITUZIONI NAZIONALI E TERRITORIALI



CARATTERISTICHE DEL PAZIENTE SCOMPENSATO



1. PAZIENTE ANZIANO (OLTRE 65 ANNI CON CRONICITA' ED INVALIDITA')
2. COMORBILITA' CON ALTRE PATOLOGIE CRONICHE (DIABETE, BCPO, ECC.)
3. OSPEDALIZZAZIONE E REOSPEDALIZZAZIONE
4. RICORSO ALLA RIABILITAZIONE
5. PORTATORE DI DEVICE
6. TRAPIANTO O MORTE IMPROVVISA IN CASO DI NON ADERENZA ALLA TERAPIA



DIFFICOLTA' CHE AGGRAVANO LO STATO DI SALUTE DEL PAZIENTE SCOMPENSATO



1. ECCESSIVA BUROCRAZIA PER L'ACCESSO ALLA TERAPIA :

- A. DIFFICOLTA' PER LA COMPILAZIONE REGISTRI AIFA ED ULTERIORI REGISTRI REGIONALI ED AZIENDALI
- B. OBBLIGO AL PIANO TERAPEUTICO E RICORSO A PIU' PIANI TERAPEUTICI NEL CASO DI PIU' PATOLOGIE CRONICHE PER L'ACCESSO AI RELATIVI FARMACI
- C. PROGRAMMAZIONE IN CARICA AL PAZIENTE DI CONTROLLI PRELIMINARI, ALMENO ANNUALI, IN MANCANZA DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE DA PARTE DELLA STRUTTURA
- D. MANCANZA DI DIALOGO E CONFRONTO TRA I VARI SPECIALISTI, CARENZA DELLA CIRCOLARITA' DELLE INFORMAZIONI CHE ATTENGONO AL PAZIENTE CON CONSEGUENTE ONERE CHE GRAVA SULLO STESSO E SUL SUO CAREGIVER
- E. DIFFORMITA' NELLA DISTRIBUZIONE DI FARMACI INNOVATIVI NELLE VARIE REGIONI
- F. LIMITATE AUTORIZZAZIONI ALLA DISTRIBUZIONE DEI FARMACI A POCHI CENTRI OSPEDALIERI NON INDIVIDUATI SECONDO UNA LOGICA DI LOGISTICA TERRITORIALE
- G. DIFFICOLTA' A RAGGIUNGERE RIPETUTAMENTE I VARI LUOGHI DI CURA
- H. MANCANZA DI ASSISTENZA DOMICILIARE
- I. IN CASO DI REAZIONE AL FARMACO SOTTOPOSTO AL PIANO TERAPEUTICO, DIFFICOLTA' A MODIFICARE LA CURA
- J. RISULTATO NEGATIVO SULL' ADERENZA ALLA TERAPIA: RINUNCIA ALLA TERAPIA E MORTE IMPROVVISA

SPERIMENTAZIONI CLINICHE

1. **IMPORTANZA DELLA PARTECIPAZIONE DEL PAZIENTE CONSAPEVOLE DEI RISCHI, DEI PERCORSI E DEGLI OBIETTIVI DELLA SPERIMENTAZIONE**
2. **NECESSITA' DI UN PERCORSO INFORMATIVO DETTAGLIATO ED APPROFONDITO DA PARTE DEL CLINICO CHE ATTIVA LA SPERIMENTAZIONE**
3. **PARTECIPAZIONE E CONTRIBUTO DEL PAZIENTE ALLA PREDISPOSIZIONE DEL PROTOCOLLO DI SPERIMENTAZIONE**
4. **CONTRIBUTO DEL PAZIENTE SUI RISULTATI DELLA RICERCA**
5. **CONTINUITA' DELLA TERAPIA E DELL'ASSISTENZA AL PAZIENTE A SPERIMENTAZIONE CONCLUSA**
6. **CONSENSO INFORMATO CHIARO, INTELLIGIBILE, CON LINGUAGGIO SCIENTIFICO MA A PORTATA DEL PAZIENTE**
7. **PARTECIPAZIONE DEL PAZIENTE NEI COMITATI ETICI DELLE STRUTTURE**

CRITICITA':

- **OGGI IL PAZIENTE VIENE RECLUTATO SENZA ALCUNA INFORMAZIONE NÉ PREPARAZIONE ED ACCETTA PER COMPIACENZA AL MEDICO**
- **CONSENSO INFORMATO INCOMPRESIBILE DA PARTE DEL PAZIENTE, SOLO ATTO FORMALE PER MANLEVARE LA RESPONSABILITA' DEL MEDICO E DELLA STRUTTURA**
- **OGGI IL PAZIENTE VIENE RECLUTATO DAL CLINICO SENZA ALCUNA SPIEGAZIONE**



RICHIESTE

- 1. AIFA INTERVENGA CON PROVVEDIMENTI URGENTI A SEMPLIFICARE L'ITER BUROCRATICO ALLA BASE DELL'ACCESSO AI FARMACI INNOVATIVI PER ASSICURARE IL PRONTO RICORSO ALLA TERAPIA**
- 2. PONGA IN ESSERE UN SISTEMA DI MONITORAGGIO E CONTROLLO CHE ELIMINI LE DISEGUAGLIANZE NELL'ACCESSO AI FARMACI NELLE VARIE REGIONI, FENOMENO CHE TENDERA' AD ACCENTUARSI CON LA IMMINENTE NORMATIVA IN MATERIA DI AUTONOMIA REGIONALE**
- 3. ASSICURI IL DIRITTO ALLA SALUTE DI TUTTI I CITTADINI COME STABILITO DALLA COSTITUZIONE ITALIANA**
- 4. SEMPLIFICHIL'ITER BUROCRATICO DEL PIANO TERAPEUTICO ANCHE INTRODUCENDO UN SISTEMA CIRCOLARE DI DIALOGO TRA I DIVERSI SPECIALISTI CHE HANNO IN CARICO IL PAZIENTE, SOLLEVANDO IL PAZIENTE DALL'INSOSTENIBILE ATTUALE CARICO DI ARMONIZZARE LE DIVERSE PATOLOGIE E LE DIFFICOLTA' BUROCRATICHE E PRATICHE PER L'ACCESSO AI FARMACI**
- 5. AIFA INSERISCA IL PAZIENTE NEL PROPRIO COMITATO ETICO**
- 6. AIFA RICHIEDA LA CERTIFICAZIONE CHE ATTESTI DA PARTE DEL PAZIENTE LA SUA PARTECIPAZIONE ALLA SPERIMENTAZIONE CLINICA CON SUFFICIENTE INFORMAZIONE E CON ATTIVA PARTECIPAZIONE**

