



## **Salute - Malattie Rare, il corso della Uniamo Academy sull'Hta per una innovazione partecipata**

Roma - 24 apr 2025 (Prima Notizia 24) **La Presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro:** "Uno dei nostri obiettivi più importanti è l'empowerment dei rappresentanti associativi, la cui formazione deve essere continua perché, ogni giorno, ci sono nuove sfide da affrontare".

Dopo aver raccolto le aspettative e i bisogni delle oltre 200 Associazioni Federate e in coerenza con quanto sviluppato negli ultimi anni da Eurordis - Rare Diseases Europe, la Federazione Italiana Malattie Rare ha lanciato lo scorso anno il format Uniamo Academy, la formazione fatta dai pazienti per i pazienti. Pochi giorni fa è terminato il corso in modalità mista sull'Health Technology Assessment, la valutazione delle tecnologie sanitarie, per la quale è arrivato a gennaio il Regolamento Europeo Hta: il percorso formativo - le lezioni online resteranno a disposizione sulla nuova piattaforma e-learning [academy.uniamo.org](http://academy.uniamo.org) - intende fornire ai rappresentanti delle Associazioni di persone con malattia rara strumenti e competenze specifiche per poter essere attori fondamentali di questo cambiamento di processo. Il commento di Annalisa Scopinaro, Presidente Uniamo: "Uno dei nostri obiettivi più importanti è l'empowerment dei rappresentanti associativi, la cui formazione deve essere continua perché, ogni giorno, ci sono nuove sfide da affrontare. Come la messa a terra del Regolamento europeo sull'Hta, in vigore dal 12 gennaio 2025; avevamo l'urgenza di far capire di cosa si trattasse per stimolare, prima di tutto, l'interesse e, quindi, la partecipazione. Nasce da qui il corso della nostra Uniamo Academy. Importante ricordare - ha concluso la Presidente Scopinaro - che il rappresentante dei pazienti non è un tecnico, il suo ruolo è portare la voce e il punto di vista dei pazienti, che sono i primi fruitori del sistema Salute e quindi i migliori giudici. Per questo è fondamentale il loro coinvolgimento, dappertutto". "L'Health Technology Assessment - le parole di Eugenio Di Brino, Altems- Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, uno dei docenti esperti - è uno strumento tecnico per valutare il valore generato da una tecnologia sanitaria (farmaci e dispositivi medici) che integra il punto di vista dei pazienti in modo strutturato e sistematico. Con l'applicazione del Regolamento Europeo di HTA da quest'anno si dovrà lavorare a stretto contatto con le associazioni pazienti e, quindi, significherà valorizzare esperienze di vita reale, evidenze dal basso che possono cambiare il modo in cui siamo abituati a definire il valore di una tecnologia sanitaria. La sfida oggi è far sì che le politiche di innovazione siano davvero partecipate e che ogni valutazione rifletta non solo dati clinici, ma anche bisogni e preferenze delle persone". Il corso ha potuto contare sul contributo non condizionato di Alexion AstraZeneca Rare Disease e Novartis. Anna Chiara Rossi, VP& General Manager Italy di Alexion AstraZeneca Rare Disease, ha così commentato: "Viviamo un momento cruciale per l'ecosistema delle malattie rare, caratterizzato da un'evoluzione in cui

emerge finalmente la necessità di un ascolto attivo delle Associazioni dei pazienti. Integrare il loro punto di vista nei processi decisionali è ormai una priorità per le Istituzioni, per gli stakeholder del sistema sanitario, ma anche per chi come noi fa ricerca per migliorare la vita delle persone con malattia rara e dei loro caregiver ogni giorno. Ringraziamo Uniamo per aver promosso questo corso dedicato all'Hta; noi come Alexion supportiamo con grande entusiasmo questa iniziativa, perché mira all'empowerment dei rappresentanti dei pazienti, rendendoli interlocutori affidabili affinché possano contribuire alle decisioni di politica sanitaria basate, finalmente, su bisogni reali". "Un sincero ringraziamento a Uniamo - le parole di Greta Brocculi, Patient Advocacy Lead di Novartis Italia - per aver promosso questo importante progetto di formazione e educazione sull'Hta per consolidare il ruolo dei pazienti nei processi di valutazione e di decisione sulle tecnologie sanitarie. Come Novartis l'impegno a fianco dei pazienti è rivolto in modo prioritario alla promozione del diritto alla salute e per garantirne la piena realizzazione riteniamo che sia fondamentale una cultura dell'innovazione prima e dopo il farmaco che valorizzi la collaborazione tra tutti gli attori del sistema salute, compresi i pazienti. Sostenere progetti come questo ci permette di costruire un percorso che metta al centro i bisogni insoddisfatti delle persone e massimizzi l'impatto dell'innovazione sulla vita dei pazienti e sul sistema Paese".

*(Prima Notizia 24) Giovedì 24 Aprile 2025*