



PHARMASTAR[★]

Emofilia

**OMAR**
OSSERVATORIOMALATTIERARE

IL VALORE DELLA CURA E DELL'ASSISTENZA NELL'EMOFILIA

8 LUGLIO 2020

con il contributo non condizionato di

CSL Behring
Biotherapies for Life™

Emofilia, l'importanza di un nuovo modello di sanità fondata sul valore: la Value Based Health Care

La disponibilità di una nuova terapia, soprattutto per una malattia rara come l'emofilia, è un momento importante per i pazienti e per tutto il sistema salute. Il vantaggio non deriva solo dai progressi in ambito terapeutico, ma con l'introduzione del nuovo trattamento aumentano le conoscenze sulla patologia da parte dei clinici e della popolazione, si facilita quindi la diagnosi, nascono i servizi, migliora la gestione del paziente e si generano evidenze epidemiologiche a sostegno della programmazione sanitaria e del miglioramento degli esiti clinici.

Per dare il giusto valore alle tecnologie sanitarie è fondamentale quindi essere consapevoli che il sistema non ruota attorno al farmaco, ma al paziente e che la cura non è meramente farmacologica, ma ha valore solo se inserita in un contesto di presa in carico del malato secondo il concetto di **'Value Based Health Care'**.

Questi temi sono affrontati nel Rapporto **"Il valore della cura e dell'assistenza nell'emofilia"**, realizzato con il contributo non condizionato di **CSL Behring** ed edito da **Rarelab**. Il documento prende come patologia di riferimento l'emofilia e le iniziative messe in campo dall'azienda farmaceutica CSL Behring a sostegno dei pazienti.

Dalla gestione dell'emergenza all'accoglienza in Pronto Soccorso, dalla diagnosi al processo di cura fino al trattamento delle complicanze. Sono tante le questioni affrontate nel Rapporto, perché oggetto di progetti specifici e voluti dall'azienda nel corso degli anni e volti a migliorare gli aspetti problematici.

Il documento è stato presentato in occasione di un webinar organizzato da **Osservatorio Malattie Rare**, a cui hanno partecipato i protagonisti che hanno contribuito alla sua stesura, frutto di mesi di lavoro: clinici, farmacisti ospedalieri, economisti, rappresentanti delle associazioni di pazienti e dell'azienda farmaceutica stessa.

Noi abbiamo intervistato alcuni di loro per conoscere il loro punto di vista sul concetto di 'Value Based Health Care' e per farci dare un commento sul Rapporto focalizzato sull'emofilia.

Elisa Spelta

Il valore della cura e dell'assistenza nell'emofilia

SCARICA IL RAPPORTO COMPLETO





Durata
03'20"

Francesco Macchia

Managing Director Rarelab, editore testata giornalistica
Osservatorio Malattie Rare

Che cos'è il Rapporto "Il valore della cura e dell'assistenza nell'emofilia"

Il Rapporto vuole essere un contributo ad una maggiore consapevolezza della sfida posta dall'emofilia in termini di nuove opportunità terapeutiche e di formazione del paziente. Le esperienze raccontate nel documento costituiscono un fondamentale tassello per il processo di cambiamento verso la 'Value Based Health Care', utile per ridurre i costi sanitari e garantire qualità e innovazione per i pazienti, e rappresentano un modello che potrebbe essere preso come esempio per tante altre patologie rare o anche non rare. Ce ne parla in questa intervista **Francesco Macchia**, Managing Director Rarelab, editore testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare.



Durata
12'12"

Sen. Paola Binetti

Presidente Intergruppo Parlamentare
per le Malattie Rare - XII Commissione Senato
della Repubblica 'Igiene e Sanità'

Emofilia, importanza della Valued Based Health Care dal punto di vista delle istituzioni

A confermare l'approccio 'Value Based Health Care' che va sempre più diffondendosi è stata anche la Sen. **Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare - XII Commissione Senato della Repubblica 'Igiene e Sanità', che da tantissimi anni segue l'evoluzione del mondo della rarità. In questa intervista la senatrice spiega come nell'ambito delle malattie rare il concetto di Alleanza sia ampio: non riguarda solo clinici e istituzioni, ma anche pazienti e aziende farmaceutiche. Queste ultime, in particolar modo, hanno obiettivi che coincidono perfettamente con le richieste dei malati per quanto riguarda i farmaci orfani, e cioè dare risposte ai bisogni nelle patologie con bisogni insoddisfatti. Ecco, allora, che nel mondo 'raro' l'azienda diventa un partner per il Servizio Sanitario Nazionale e non più un mero fornitore.



Durata
10'47"

Prof. Giuseppe Limongelli

Coordinamento Malattie Rare,
Regione Campania

Importanza della Value Based Health Care nel mondo delle malattie rare

I programmi delle aziende farmaceutiche basati sulla Value Based Health Care, e quindi sull'assistenza fondata sul valore, sviluppati e coordinati in sinergia con il sistema sanitario possono essere sicuramente utili allo sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali, i cosiddetti PTDA. Questi percorsi possono essere adattati alle esigenze delle singole Regioni e attuati attraverso la creazione di unità specifiche di malattie rare a seconda delle competenze dei vari centri. Ce ne parla in questa intervista il Prof. **Giuseppe Limongelli**, Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania.



Durata
5'48"

Cristina Cassone

Presidente FedEmo

Emofilia: Value Based Healthcare, il punto di vista dei pazienti

La Value Based Healthcare è un elemento essenziale quando si vuole strutturare un percorso di cura per il paziente. Le persone con malattie rare, in questo caso affette da emofilia, conoscono molto bene la propria condizione e le loro necessità e vanno sempre ascoltate quando si devono prendere decisioni che le riguardano. I pazienti dovrebbero essere maggiormente considerati all'interno dei tavoli regionali e nazionali per trovare delle soluzioni concrete e più adeguate ai loro bisogni. Ce ne parla in questa intervista **Cristina Cassone**, Presidente di FedEmo, Federazione delle Associazioni Emofilici.



Durata
7'46"

Andrea Buzzi

Presidente Fondazione Paracelso

Value Based Healthcare nell'emofilia, il punto di vista dei pazienti

Un sostegno formativo può certamente migliorare la capacità di affrontare al meglio la propria situazione. Lo scopo dell'educazione terapeutica è quello di assicurare al paziente un'informazione adeguata, così che possa curarsi al meglio delle possibilità offerte dalla medicina rispetto ai suoi bisogni e alle sue condizioni in vista di una convivenza quanto più possibile armonica con la malattia. Migliorare la conoscenza dell'emofilia può contribuire a facilitare la ricerca di un rapporto equilibrato con essa, favorendo il pieno inserimento della persona e della sua famiglia nel corpo sociale secondo i desideri e le aspettative. Ce ne parla in questa intervista **Andrea Buzzi**, Presidente Fondazione Paracelso.



Durata
7'09"

Dott.ssa Chiara Biasoli

Responsabile Centro Emofilia,
AOU di Cesena

Emofilia, importanza dei dati di vita reale e modello di sanità fondata sul valore

L'emofilia è una malattia rara di origine genetica dovuta a un difetto nella coagulazione del sangue che colpisce circa 4-5mila persone in Italia. Visto il numero ridotto di pazienti è necessario avere dei registri e degli studi post-registrativi, condotti nella vita reale e che prendano in esame il pazienti all'interno della propria vita sociale, lavorativa, sportiva, ecc..Conoscere correttamente la malattia a tutti i livelli è fondamentale per migliorare le condizioni di queste persone a livello lavorativo, sociale e della sanità. Ce ne parla in questa intervista la Dott.ssa **Chiara Biasoli**, Responsabile Centro Emofilia, AOU di Cesena.



Durata
5'00"

Oliver Schmitt

Amministratore Delegato
di CSL Behring Italia

Emofilia e Value Based Health Care, l'esempio di CSL Behring

E' un vero e proprio libro di oltre 70 pagine, il tema è quello dell'emofilia e prende in esame tutte le attività che ruotano intorno a questi pazienti e alle persone coinvolte nella loro gestione e cura. Stiamo parlando del Rapporto "Il valore della cura e dell'assistenza nell'emofilia", realizzato con il contributo non condizionato di CSL Behring ed edito da Rarelab. Ce ne parla in questa intervista **Oliver Schmitt**, Amministratore Delegato di CSL Behring Italia.

PHARMASTAR[★]
il Giornale online sui Farmaci
WWW.PHARMASTAR.IT

SEGUICI SU



REDAZIONE@PHARMASTAR.IT

 **OMAR**
OSSERVATORIO MALATTIERARE

CSL Behring
Biotherapies for Life™