

# Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva

Promotes citizens' rights in health and welfare services to  
contribute to a more humane, effective and rational  
management of the National Health Service (SSN)

**37 years** of "history, experiences, battles"

**330 locations** across the entire territory, including Hospitals and  
Territorial Services

About 10,000 active citizens

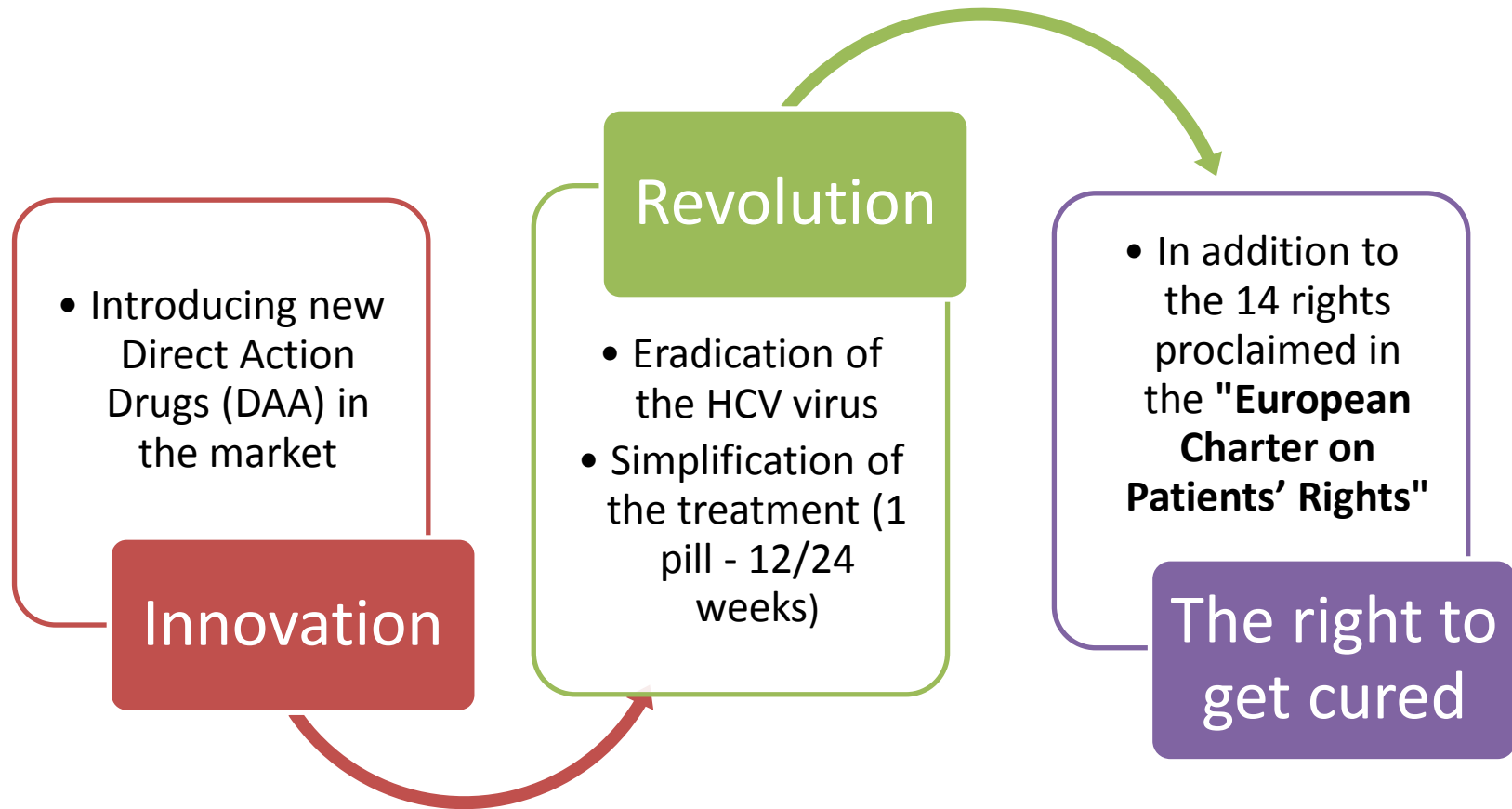


**EUROPEAN & NATIONAL MEDICINES REGULATORY SYSTEMS:**

CHALLENGES FOR AN EQUITABLE, TIMELY AND SUITABLE ACCESS TO INNOVATION



# Innovation in the treatment for Hepatitis C



# The impact of new HCV therapies in Italy: An uphill “access”

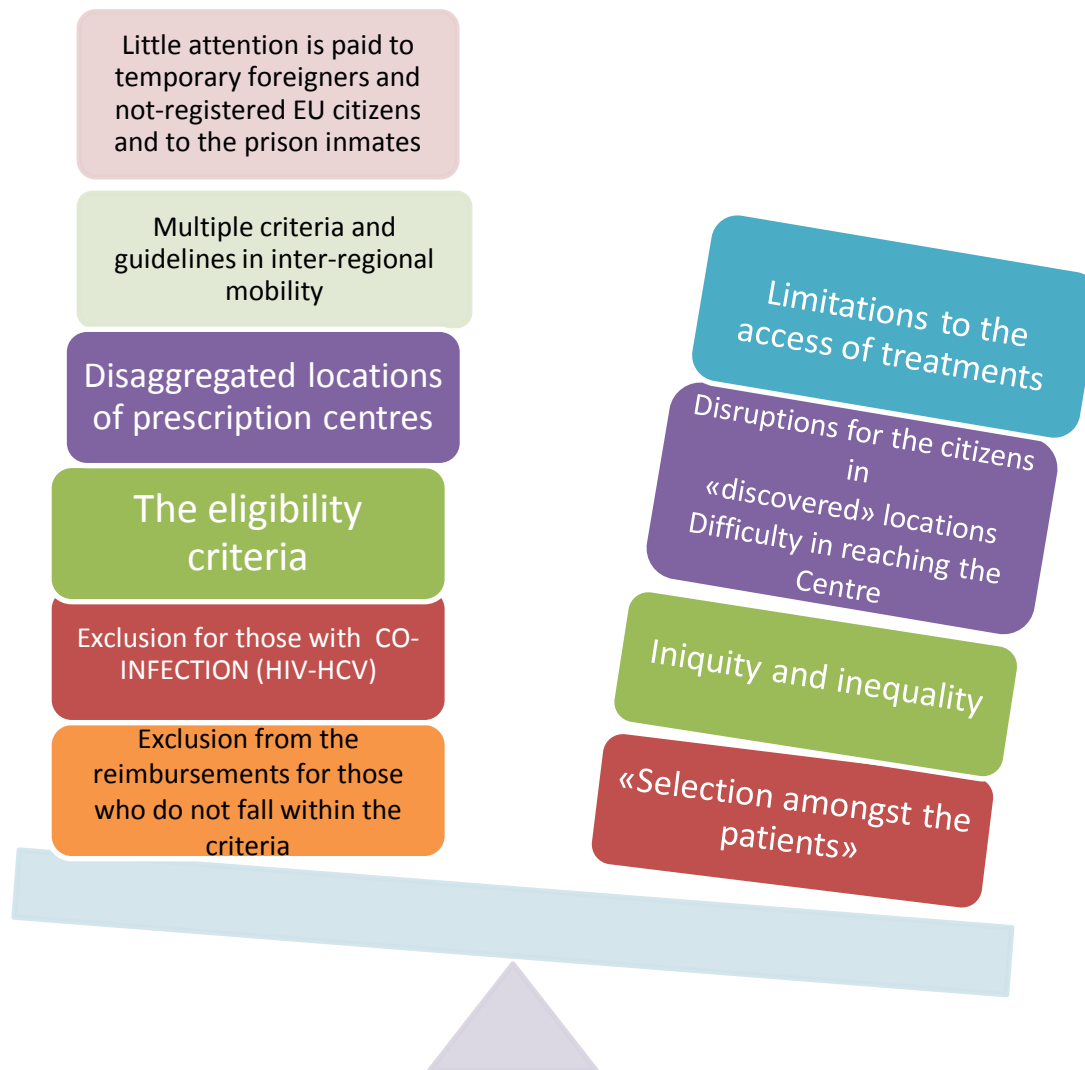
Elevated prices of new drugs affects the SSN's sustainability  
Public price for Sofosbuvir (Sovaldi)  
**€ 45.000, 00**  
Determina AIFA 12 November 2014 (G.U. 283/2014)

**Pinpointing  
Prescription Centers**  
(Regional Resolutions)

**The 7 criteria of  
'eligibility' for  
treatment**

The SSN reimburses only those who fall within the criteria (clinical urgency and severity of the disease)

# Alarm Bells



# Critical Issues

## «Selection amongst the patients»

AIFA Eligibility criteria  
Regional Commissions  
Working Groups  
Technical Tables



**The right to get cured, is the right of very few patients...**

... who is «enough» or «too» sick?

... who cannot afford such expensive cares?



**Contrast with the principles of "universality, fairness and access" of the SSN**

# National Tutelage Program



con il contributo non condizionato di **abbvie**

## Epatite, **C** siamo !

I numeri del Programma nazionale di tutela sociale e legale per le persone affette da epatite C

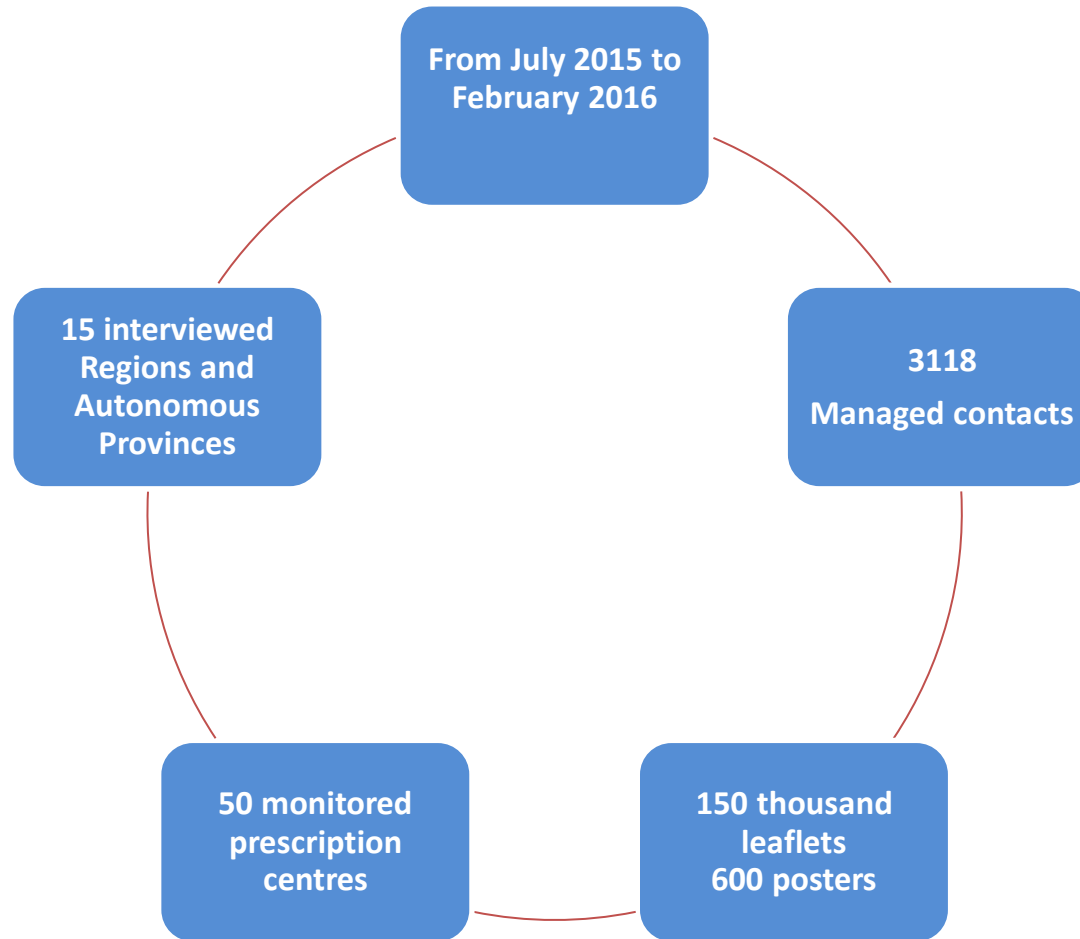
con il Patrocinio di

con la collaborazione di

aido SIMG A.M.I.C.I. FANTIGONE ASNEL 32 federfarma 100-713-713 IPASVI SIMIT

CITTADINANZA ATTIVA Tribunale per i diritti del malato CITTADINANZA ATTIVA

# The Tutelage Program in Numbers



# Accomplished tasks...



# Citizens' report...

Report	%
Lack of information on new medicines	45
AIFA Eligibility Criteria	27.5
Prescription centres	9.5
Request for information on how to act upon discovery of the disease	8
Medicine prices	4.5
Difficulty in accessing medicines even after admission to the treatment	4
Possibility to get cured abroad	1,5
Total	100%

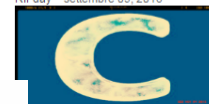
# C siamo, Lila con Cittadinanzattiva per i nuovi farmaci a coinfetti Hiv/Hcv

## Epatite C, report Cittadinanzattiva-Tdm: pazienti disorientati tra scarsa informazione, burocrazia e liste d'attesa

Presentato oggi a Roma il Rapporto nazionale "Epatite, C siamo!". Aceti: "Il diritto a guarire è per pochi, quelli che sono 'ammalati abbastanza' e che riescono a superare o scoglio delle liste d'attesa anche di sei mesi; gli altri devono aspettare di peggiorare, o, se possono permetterselo, andare all'estero correndo magari anche qualche rischio"

## Rapporto TdM sull'epatite C in Italia: "A molti malati è ancora negato il diritto di guarire"

RIFday - settembre 09, 2016



ima, 9 settembre - Un cittadino su due affetto da epatite C lamenta scarsa informazione sulle nuove terapie, più uno su quattro si vede escluso dai criteri Aifa e dalle delibere regionali, sulla base di valutazioni di carattere onomico più che clinico. Anche tra chi riesce ad accedere alle nuove terapie, poi, c'è chi deve attendere anche i mesi prima di ricevere i farmaci.

completare il quadro, poco confortante, il fatto che nella gran parte delle Regioni non c'è un quadro chiaro l'effettivo numero dei pazienti da trattare, su quelli che hanno co-infezioni da Hiv e Hcv e sui trattamenti erogati carcere, mentre restano disomogenee le decisioni e l'accesso ai nuovi farmaci per chi si cura fuori regione di sidenza.

## IPASVI

Collegio Infermieri della provincia di Bologna

GIO SERVIZI L'INFERMIERE FORMAZIONE LA LIBERA PROFESSIONE NEWS APPROF

HOME / ARTICOLI / NEWS / CULTURA E SVILUPPO /

## "Epatite C siamo": il Report di Cittadinanzattiva

DI REDAZIONE 26 SETTEMBRE 2016 VERSIONE STAMPABILE



Epatite C, le nuove t insufficiente, criteri A lunghe. Burocrazia e chimera per i più.

Questi i principali risi siamo!", presentato malato, nell'ambito d non condizionato di f

Un cittadino su due z informazione sulle n escluso dalle delibe conti con valutazioni clinico. Nemmeno ch

tempo di attesa per ricevere i farmaci arriva anche a sei mesi.

Inoltre, nella maggior parte delle Regioni non risulta esserci chiarezza sul numero eff hanno co-infezioni HIV e HCV correlate e sui trattamenti erogati in carcere. Ancora, r farmaci e le decisioni per chi si cura al di fuori della regione di residenza.

Per Torino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato e respon dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva "la realtà che le persone affette da epatite C st, sanitario nazionale universale ed equo. Infatti il diritto a guarire è per pochi, quelli ch superare lo scoglio delle liste d'attesa anche di sei mesi; gli altri devono aspettare di

## quotidianosanità.it

## Studi e Analisi

Tweet Condividi G+ Condividi 21 stampa

## Epatite C. "Scarsa informazione, liste d'attesa monstre e valutazioni più economiche che cliniche" Cittadinanzattiva: "Non 'C' siamo"

**Presentati risultati del Rapporto nazionale "Epatite, C siamo!". Aceti: "Mei istituzioni stanno a guardare, i vuoti lasciati dal SSN sono stati colmati da cosiddetti "viaggi della speranza", principalmente in India; nel frattempo, cogliendo la portata di un bisogno insoddisfatto, alcuni soggetti ne hanno un business internazionale". IL RAPPORTO**



**08 SET** - Un cittadino su due affetto da Epatite C lamenta scarsa inform sulle nuove terapie, più di uno su quattro si vede escluso dai criteri AIFA delibere regionali, e si misura con valutazioni di carattere economico p clinico. E anche fra chi accede alle nuove terapie, permane un tempo c anche di sei mesi prima di ricevere i farmaci. Al contempo nella gran p Regioni non c'è un quadro chiaro sull'effettivo numero dei pazienti da t su quelli che hanno co-infezioni HIV e HCV e sui trattamenti erogati in restano disomogenee le decisioni e l'accesso ai nuovi farmaci per chi s fuori regione di residenza. Questi i principali risultati del Rapporto nazionale **"Epatite, C siamo!"**, presentato oggi da Cittadinanzattiva-T per i diritti del malato, nell'ambito del programma nazionale svolto con

sostegno non condizionato di ARRVIF

# Sanità24

Home Analisi Sanità risponde Scadenze fiscali S

8 set 2016

SEGNALIBRO | ☆  
FACEBOOK | f  
TWITTER | t

MEDICINA E RICERCA

## Epatite C, Cittadinanzattiva-Tdm: «Tutelare il diritto a guarire, priorità liste d'attesa»

di Rosanna Magnano

PDF **Il Report «Epatite C-siamo!» di Cittadinanzattiva-Tdm**

# A new form of "tourism"



dona il 5X1000 perché i tuoi diritti non  
codice fiscale 80436

Home Chi Siamo Noi facciamo Tu puoi Bottega Media Center

31 Luglio 2015

**Epatite C: una nuova forma di "turismo", quello per curarsi in India**



Medicina

Home Alimentazione Forma & Bellezza Medicina Prevenzione Ricerca Benessere donna Video

f 21 t g+ in

## Giungla epatite C, il rapporto: "C'è ancora poca informazione e i costi delle cure sono alti"



*Lo studio di Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato sulla realtà italiana dei pazienti affetti da Epatite C. Lunghe liste di attesa e inaccessibilità alle cure spingono molti a fare i viaggi della speranza dove i farmaci costano meno. Curarsi da soli può costare 50mila euro*

di AGNESE ANANASSO



Lo leggo dopo 20 settembre 2016

21



POCA informazione sulle nuove terapie, farmaci troppo cari, difficoltà di accesso alle cure e lunghe attese prima di ricevere i medicinali. Sono queste le criticità emerse dal Rapporto nazionale "Epatite, C siamo noi", presentato in questi giorni da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, nell'ambito

UN SITO  
DALLA PARTE DEL PAZIENTE



**EUROPEAN & NATIONAL MEDICINES REGULATORY SYSTEMS:**

CHALLENGES FOR AN EQUITABLE, TIMELY AND SUITABLE ACCESS TO INNOVATION



# What we achieved...

Ad hoc funding for the purchase of innovative medicines  
€ 500 million per year  
Stability Law 2015 for 2015-2016  
Financial Law 2017

Increase of the prescription centres  
(from 204 to 226)  
AIFA predicts an increase of 273

Eradication plan for the HCV virus  
(3 years)  
Increase the number eligibility criterias from 7 to 11  
(Determinazione AIFA 500/2017)

# Data from AIFA



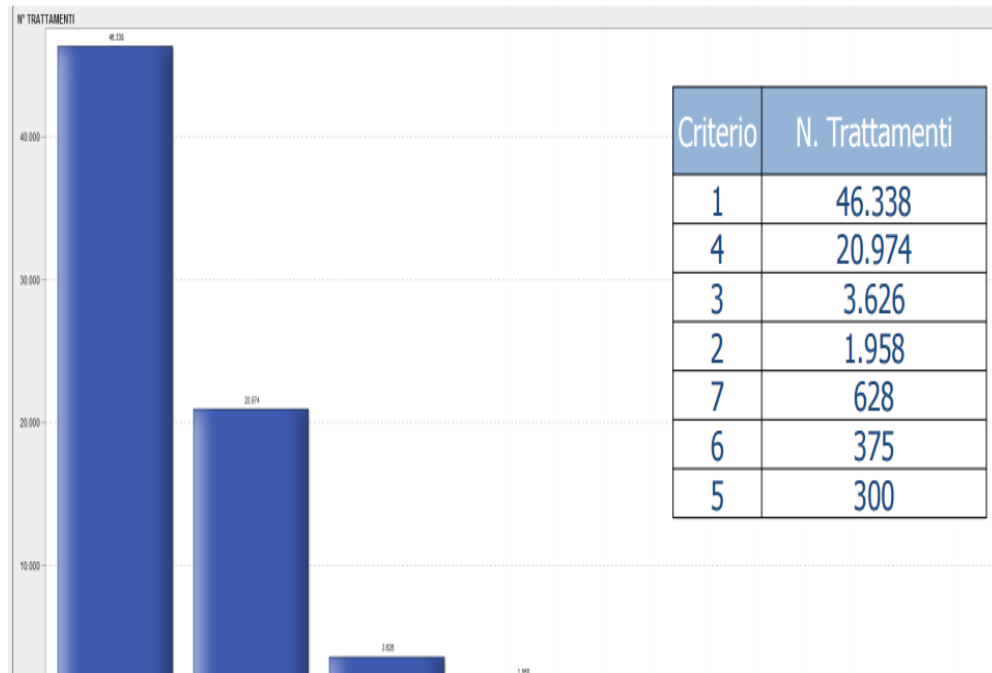
**74.199** «avviati» sono i trattamenti (solo pazienti eleggibili) con almeno una scheda di Dispensazione farmaco

The medicines

Until 29 August 2016 **53,838**

treatments have begun

Registro	Attivazione
<b>SOVALDI</b> (sofosbuvir)	6/12/2014
<b>OLYSIO</b> (simeprevir)	24/2/2015
<b>DAKLINZA</b> (daclatasvir)	5/5/2015
<b>HARVONI</b> (ledipasvir/sofosbuvir)	14/5/2015
<b>VIEKIRAX</b> (ombitasvir/paritaprevir/ritonavir) <b>EXVIERA</b> (dasabuvir)	24/5/2015
<b>ZEPATIER</b> (elbasvir/grazoprevir)	4/2/2017



# The commitment of Cittadinanzattiva- TDM...

...we're still not there!



**The challenge of the SSN is to guarantee to all patients access to care and the right to heal!**

*Thank you!!*

Alessia Squillace

Tribunale per i diritti del malato di  
Cittadinanzattiva

*a.squillace@cittadinanzattiva.it*