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









Innovation in the treatment for Hepatitis C

 Introducing new Direct Action Drugs (DAA) in the market

Innovation

Revolution

- Eradication of the HCV virus
- Simplification of the treatment (1 pill - 12/24 weeks)

 In addition to the 14 rights proclaimed in the "European Charter on Patients' Rights"

The right to get cured







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)



EUROPEAN & NATIONAL MEDICINES REGULATORY SYSTEMS:





Alarm Bells

Little attention is paid to temporary foreigners and not-registered EU citizens and to the prison inmates

Multiple criteria and guidelines in inter-regional mobility

Disaggregated locations of prescription centres

The eligibility criteria

Exclusion for those with CO-INFECTION (HIV-HCV)

Exclusion from the reimbursements for those who do not fall within the criteria

Limitations to the access of treatments

Disruptions for the citizens in «discovered» locations Difficulty in reaching the Centre

Iniquity and inequality

«Selection amongst the patients»







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

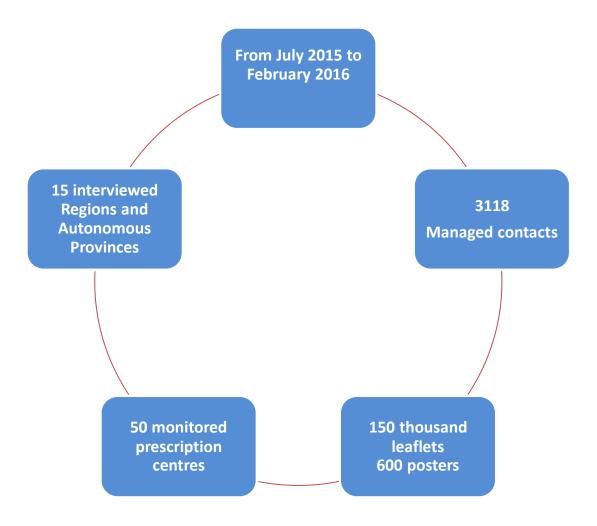








The Tutelage Program in Numbers









Accomplished tasks...

Creating a website - www.csiamo.cittadinanzattiva.it

Information, counseling and tutelage service - dedicated phone number

Periodic monitoring of prescription centres- number of patients undergoing treatment, waiting for the medicine, and in the waiting list

Interviews with the Regional Presidents and / or Assessors

Creation of a Report, Dossier with the analysis of Regional Deliberations

Institutional Interlocutory - Parliament and National Biotic Committee (CNB), AIFA

Press releases, editorials to 'move' public opinion, pharmaceutical institutions, etc.







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%









$\Delta \mathsf{BOUTPH}\Delta \mathsf{RM}\Delta_{\mathsf{online}}$

rima pagina | chi siamo | <mark>dal mondo aids</mark> | inchieste | comunicati | dalle sedi | link utili | contatti | info aids lila.it

C siamo, Lila con Cittadinanzattiva per i nuovi

In&Out - Epatite C - Brexit - Governance

Sanità e Politica

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

farmaci a coinfetti Hiv/Hcv

Pubblicato: Venerdi, 18 Settembre 2015 11:51 | Scritto da Fabio Festa | 🖂 | Visite: 2484

Siamo tra i partner del programma promosso dal Tribunale per i diritti del Malato per informare e assistere le persone con Epatite C. Tra le prime iniziative, un dossier che evidenzia l'esigenza di affrontare il tema della coinfezione e proposte di emendamenti al piano nazionale per le epatiti che ad oggi non si occupa di persone con

"Devo aspettare di aggravarmi per essere curato?": la domanda, provocata dalla decisione di Aifa di garantire solo ai malati con alto grado di fibrosi i nuovi farmaci in grado di far guarire dall'Epatite C, è quella che è stata rivolta più spesso al servizio di ascolto e consulenza gratuita del programma nazionale "Epatite, C siamo!" avviato a luglio da Cittadinanzattiva, di cui come LILA siamo partner. L'iniziativa che offre informazioni attraverso il sito web dedicato www.csiamo.cittadinanzattiva.it ed un centralino (06.36718216, attivo il martedi e giovedi ore 9.30-13.30 e 14.30-

17.30) - è realizzata attraverso le 300 sezioni territoriali del Tribunale per i diritti del malato e con il sostegno non condizionato di Abbvie. L'obiettivo è informare i pazienti affetti da Enatite C sui criteri di accesso nazionali e regionali alle nuove terapie

quotidianosanità.it

Studi e Analisi

▼ Tweet in Condividi G+1 G+1 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: "MerCollegio Infermieri della provi 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 i^{GIO} un business internazionale". IL RAPPORTO

SERVIZI

Sanità₂₄

o8 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 AIF delibere regionali, e si misura con valutazioni di carattere economico pi clinico. E anche fra chi accede alle nuove terapie, permane un tempo c^{na} anche di sei mesi prima di ricevere i farmaci. Al contempo nella gran pi Regioni non c'è un quadro chiaro sull'effettivo numero dei pazienti da truffim girato in un blocco su quelli che hanno co-infezioni HIV e HCV e sui trattamenti erogati in (12017/burning-o... 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-Tr per i diritti del malato, nell'ambito del programma nazionale svolto con

sostegno non condizionato di ABBVIE

MEDICINA E RICERCA

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

di Rosanna Magnano





Visualizza su Twitter



Chi Siamo Farmacisti e Farmacie

Sportello Lavoro Servizi

9 settembre 2016

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

ıma, 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

completare il quadro, poco confortante, il fatto che nella gran parte delle Regioni non c'è un quadro chiard ll'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 d

IPASV

► 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

Un cittadino su due a escluso dalle deliber conti con valutazioni

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 Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato e respo 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 che superare lo scoglio delle liste d'attesa anche di sei mesi; gli altri devono aspettare di



SEGNALIBRO | 1

FACEBOOK | f

TWITTER | >

EUROPEAN & NATIONAL MEDICINES REGULATORY SYSTEMS:





CHALLENGES FOR AN EQUITABLE, TIMELY AND SUITABLE ACCESS TO INNOVATION

A new form of "tourism"





Home Chi Siamo

Noi facciamo

ouoi Bottega

Media Center



Medicina

ome Alimentazione Forma & Bellezza Medicina Prevenzione Ricerca

31 Luglio 2015

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



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 fa Hcv. 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

E 1

Lo leggo dopo

20 settembre 2016



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 siamol", presentato in questi giorni da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, nell'ambito











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



Attivazione

24/5/2015

4/2/2017

74.199 «avviati» sono i trattamenti (solo pazienti eleggibili) Agenzia Staliana del Farmaco con almeno una scheda di Dispensazione farmaco

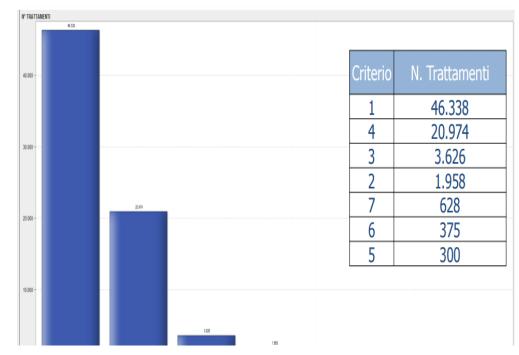
The medicines

Registro

SOVALDI 6/12/2014 (sofosbuvir) **OLYSIO** 24/2/2015 (simeprevir) **DAKLINZA** 5/5/2015 (daclatasvir) **HARVONI** 14/5/2015 (ledipasvir/sofosbuvir) VIEKIRAX (ombitasvir/paritaprevir/ritonavir)

Until 29 August 2016 **53,838**

treatments have begun





EXVIERA (dasabuvir)

ZEPATIER

(elbasvir/grazoprevir)





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







