

Redazione | Pubblicità | Contatti

quotidianosanità.it

Studi e Analisi

Quotidiano on line
di informazione sanitaria QS
Giovedì 28 LUGLIO 2022

Home | Cronache | Governo e Parlamento | Regioni e Asl | Lavoro e Professioni | Scienza e Farmaci | Studi e Analisi | Archivio

Health Media Company
SCRIVEREMO IL TUO FUTURO

Società Italiana di Comunicazione Scientifica e Sanitaria



Crediti ECM: scadenza triennio 2020-2022

Mettilti in regola entro il 31 dicembre

Accedi a oltre 250 corsi

Approfitta dello Sconto del 40%!

SCOPRI DI PIÙ

segui quotidianosanita.it



Tweet | Condividi 18 | stampa

Paziente esperto. I dubbi delle associazioni e un appello alle forze politiche per pensarci bene

Diverse associazioni di pazienti hanno sottoscritto oggi un appello invitando le forze politiche ad approfondire la questione del cosiddetto "paziente esperto" sulla quale alcune regioni italiane hanno varato appositi provvedimenti o indicazioni. La preoccupazione è che tale figura, presa nella sua singolarità, "rischi di vanificare il ruolo della rappresentanza che i pazienti devono svolgere. Il presupposto di formazione, adeguata e certificata, è assolutamente imprescindibile. Ma ad oggi i percorsi certificatori sono insufficienti e frammentati sui territori".



27 LUG - Di seguito il testo dell'appello rivolto a tutte le forze politiche sul tema del "paziente esperto e del ruolo delle associazioni di pazienti per una sanità realmente partecipata" sottoscritto oggi da diverse associazioni.

Nel corso degli ultimi anni si è discusso più volte e in diverse sedi dell'importanza di coinvolgere sempre più i pazienti e i loro familiari nelle plurime fasi di cura e assistenza sanitaria, a partire dalle sperimentazioni cliniche, fino ai diversi percorsi di presa in carico. Il paziente – e cittadino – è perno del Piano Nazionale Prevenzione 2020-2025, rientra – sebbene

implicitamente - tra le previsioni del DM 77 come interlocutore attivo nella rete territoriale; si discute di un suo maggior coinvolgimento nei piani diagnostico terapeutico assistenziali. Tutto nell'ottica di quell'engagement che possa anche fornire degli strumenti utili ad esercitare diritti e produrre corresponsabilità.

Seguiamo da tempo, oramai, l'approccio proattivo di Regione Lazio alla questione, con l'inserimento, presso l'Assessorato alla Sanità, di un Esperto facilitatore della partecipazione dei cittadini e dei pazienti nelle politiche di salute pubblica, e accogliamo con interesse la decisione di Regione Toscana (delibera n.702 del 20/6/2022) nell'approvare Linee di indirizzo sul coinvolgimento del paziente esperto nel percorso di acquisto dei dispositivi medici, un progetto sperimentale che prevede per il paziente esperto la possibilità di partecipare alla progettazione di alcune gare per l'acquisto di Farmaci e di Dispositivi Medici (DM).

Tuttavia, è da sottolineare come una tale figura, presa nella sua singolarità, rischi di vanificare il ruolo della rappresentanza che i pazienti devono svolgere. Il presupposto di formazione, adeguata e certificata, è assolutamente imprescindibile. Ma ad oggi i percorsi certificatori sono insufficienti e frammentati sui territori.

Non si può d'altro canto escludere totalmente l'apporto che i membri di associazioni di pazienti di lungo corso, e con una conoscenza certosina di leggi e decreti, possono portare e spesso hanno già portato attraverso formalizzazioni della loro partecipazione in illuminati contesti di policy istituzionali.

Se un solo corso di formazione – pur se autorevole –

può garantire a singoli individui il privilegio di partecipare alla formulazione di politiche pubbliche in diversi settori, le associazioni dei pazienti avranno un compito ancora più arduo e composito da svolgere. Continueranno a supportare i cittadini, dovranno rappresentare le loro istanze alla politica e, in aggiunta, dovranno anche preoccuparsi di interloquire con l'ipotetico "paziente esperto" che è riuscito a sedersi ai tavoli istituzionali, quando la sua posizione non corrisponderà necessariamente ai bisogni e alle istanze di una comunità.

Per tutti i motivi di cui sopra, ci rivolgiamo a tutte le forze politiche impegnate nella campagna elettorale affinché facciano proprie queste istanze e si impegnino attivamente per promuovere un dibattito sull'argomento, per evitare che si sviluppino i più disparati approcci a un ambito che richiede, al contrario, un'attenzione collaborativa e omogenea sul territorio nazionale, al fine di evitare possibili e intuibili discrepanze regionali.

CORSO ECM FAD
I NUOVI SERVIZI TERRITORIALI DEL PNRR
PER TUTTE LE PROFESSIONI SANITARIE
16 CREDITI FORMATIVI

ISCRIZIONI ENTRO IL
31 AGOSTO 2022
GRATUITO PER GLI ISCRITTI FP CGIL



QS newsletter

ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER

Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di Quotidiano Sanità.

UN PICCOLO GESTO FATTO DA MILIONI DI PERSONE SMETTE DI ESSERE PICCOLO.

Smaltisci il mozzicone correttamente.
#CANGIAGESTO SCOPRI DI PIÙ

Campagna di informazione e sensibilizzazione promossa e finanziata da Philip Morris Italia s.p.a. ai sensi del decreto 15 febbraio 2017, art. 3

QS gli speciali

Legge di Bilancio 2022.
Tutte le misure per la sanità

tutti gli speciali

iPiùLetti [7 giorni] [30 giorni]

- 1 Obbligo vaccinale per i sanitari guariti: cosa sta succedendo?
- 2 Le perplessità su un'eventuale quarta dose obbligatoria per i sanitari
- 3 I medici si scagliano contro la pubblicità di Axa Salute. Fnomceo: "Offesa gratuita, inaccettabile"
- 4 Covid. La Fnomceo chiede più autonomia sull'obbligo vaccinale per i medici: "Tornare a una gestione ordinaria del rischio, lasciando agli Ordini solo le valutazioni deontologiche"
- 5 Covid. Dopo 2 giorni senza sintomi con tampone negativo si potrà uscire da isolamento. Regioni e tecnici Ministero ci pensano. Ma Speranza frena: "Per ora nessun cambiamento"

Paziente esperto. I dubbi delle associazioni e un appello alle forze politiche per pensarci bene

Diverse associazioni di pazienti hanno sottoscritto oggi un appello invitando le forze politiche ad approfondire la questione del cosiddetto “paziente esperto” sulla quale alcune regioni italiane hanno varato appositi provvedimenti o indicazioni. La preoccupazione è che tale figura, presa nella sua singolarità, “rischi di vanificare il ruolo della rappresentanza che i pazienti devono svolgere. Il presupposto di formazione, adeguata e certificata, è assolutamente imprescindibile. Ma ad oggi i percorsi certificatori sono insufficienti e frammentati sui territori”. 27 LUG - Di seguito il testo dell’appello rivolto a tutte le forze politiche sul tema del “paziente esperto e del ruolo delle associazioni di pazienti per una sanità realmente partecipata” sottoscritto oggi da diverse associazioni.

Nel corso degli ultimi anni si è discusso più volte e in diverse sedi dell’importanza di coinvolgere sempre più i pazienti e i loro familiari nelle plurime fasi di cura e assistenza sanitaria, a partire dalle sperimentazioni cliniche, fino ai diversi percorsi di presa in carico. Il paziente - e cittadino - è perno del Piano Nazionale Prevenzione 2020-2025, rientra - sebbene implicitamente - tra le previsioni del DM 77 come interlocutore attivo nella rete territoriale; si discute di un suo maggior coinvolgimento nei piani diagnostico terapeutico assistenziali. Tutto nell’ottica di quell’engagement che possa anche fornire degli strumenti utili ad esercitare diritti e

produrre corresponsabilità.

Seguiamo da tempo, oramai, l’approccio proattivo di Regione Lazio alla questione, con l’inserimento, presso l’Assessorato alla Sanità, di un Esperto facilitatore della partecipazione dei cittadini e dei pazienti nelle politiche di salute pubblica, e accogliamo con interesse la decisione di Regione Toscana (delibera n.702 del 20/6/2022) nell’approvare Linee di indirizzo sul coinvolgimento del paziente esperto nel percorso di acquisto dei dispositivi medici, un progetto sperimentale che prevede per il paziente esperto la possibilità di partecipare alla progettazione di alcune gare per l’acquisto di Farmaci e di Dispositivi Medici (DM).

Tuttavia, è da sottolineare come una tale figura, presa nella sua singolarità, rischi di vanificare il ruolo della rappresentanza che i pazienti devono svolgere. Il presupposto di formazione, adeguata e certificata, è assolutamente imprescindibile. Ma ad oggi i percorsi certificatori sono insufficienti e frammentati sui territori.

Non si può d’altro canto escludere totalmente l’apporto che i membri di associazioni di pazienti di lungo corso, e con una conoscenza certosina di leggi e decreti, possono portare e spesso hanno già portato attraverso formalizzazioni della loro partecipazione in illuminati contesti di policy istituzionali.

Se un solo corso di formazione - pur se autorevole - può garantire a singoli individui il

privilegio di partecipare alla formulazione di politiche pubbliche in diversi settori, le associazioni dei pazienti avranno un compito ancora più arduo e composito da svolgere. Continueranno a supportare i cittadini, dovranno rappresentare le loro istanze alla politica e, in aggiunta, dovranno anche preoccuparsi di interloquire con l'ipotetico "paziente esperto" che è riuscito a sedersi ai tavoli istituzionali, quando la sua posizione non corrisponderà necessariamente ai bisogni e alle istanze di una comunità.

Per tutti i motivi di cui sopra, ci rivolgiamo a tutte le forze politiche impegnate nella campagna elettorale affinché facciano proprie queste istanze e si impegnino attivamente per promuovere un dibattito sull'argomento, per evitare che si sviluppino i più disparati approcci a un ambito che richiede, al contrario, un'attenzione collaborativa e omogenea sul territorio nazionale, al fine di evitare possibili e intuibili discrepanze regionali.

Di conseguenza, si auspica, inoltre, che Regione Toscana sospenda contestualmente la sua delibera, in attesa di meglio definire un percorso di stampo "nazionale" che riconosca e rispetti il lavoro svolto dal terzo settore e dalle associazioni di pazienti, garantendo alle stesse percorsi realmente partecipati che permettano loro di indicare validi rappresentati ai tavoli di elaborazione delle policy sanitarie.

La riflessione sui temi oggetto dell'appello sarà approfondita con le sigle associative che parteciperanno al "Laboratorio nazionale delle associazioni" che si svolgerà a Milano il prossimo 5 novembre.

Per sottoscrivere l'appello delle associazioni di pazienti o richiedere maggiori informazioni sull'iniziativa, scrivere a segreteria@fondazionebridge.it

FIRME:

ETS Emergenza Sorrisi

ALSI Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti

AMICIOBESI Onlus

Pari & Dispari ApS

Associazione Diabetici della Provincia di Brescia

AMaR Piemonte Onlus

ANAP - Associazione Nazionale "Gli Amici per la Pelle" Onlus

AILS ODV - Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia

Associazione Italiana Niemann Pick Onlus

GILS ODV - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia

Associazione Diabetici Monza e Brianza

WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

CFU-Italia odv

AL Anticoagulati Lombardi - Milano Niguarda Onlus

Codice Viola

Aisac ODV - Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia	ANLAIDS Sezione Lombarda
Amici del Centro di Capua Onlus	Una Mano alla Vita Onlus
AIP OdV - Associazione Immunodeficienze Primitive	AILAR - Associazione Italiana Laringectomizzati
Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus	AIPaSiM Onlus - Associazione Italiana Pazienti con sindrome mielodisplastica
A.L.I.Ce. Associazione Lotta Ictus Cerebrale	Un filo per la vita Onlus
Epilessia Campania ODV	Associazione Famiglie SMA - Genitori per la ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale
Confederazione Parkinson Italia	A.I.S.E.L. Associazione Per L'Intervento Sociale Sulla Emarginazione In Lombardia - Onlus
AMBRA APS	Associazione Famiglie Sindrome di Williams
Associazione Diabetici Territorio Cremasco	Pandas Italia ODV
AAI APS - Associazione Apnoici Italiani	Centro di aiuto alla vita ODV Como
Aisf Odv - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica	ALOMAR ODV - Associazione Lombarda Malati Reumatici
C.A.O.S. Onlus - Centro Ascolto Operate al Seno	Lifc Lombardia Onlus - Lega Italiana Fibrosi Cistica
Associazione R4H - Rotarians 4 Health	Fondazione Amici dell'Infanzia
AITC Onlus - Associazione Italiana Tumori Cerebrali	SOS Linfedema E.T.S.
FAND Associazione Italiana Diabetici ODV	ADPMI ODV - Associazione Diabetici della Provincia di Milano
Fondazione Bini l'arca delle code	CLAD ODV - Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici
Il ponte del sorriso Onlus	HUNTINGTON ONLUS - Rete Italiana Malattia di Huntington
Associazione Respiriamo Insieme	
Rete Utenti Salute Mentale Lombardia OdV	

Donne in Rete Onlus	Psichici
Plus Persone LGBT+ Sieropositive	Noi per te - Volontariato Oncologia e Cure Palliative
ANDOS Nazionale Onlus - Associazione Nazionale Donne Operate al Seno	As.P.I. Associazione Parkinson di Legnano APS
AIC Lombardia ONLUS - Associazione Italiana Celiachia	Cooperativa Umanista Mazra - Coop. Soc. a mutualità prevalente
AIC ONLUS - Associazione Italiana Celiachia	CDG Coordinamento Diabete Giovani Lombardia ODV:
Attivecomeprima Onlus	- AAGD Lombardia - Associazione Aiuto Giovani Diabetici- Adiuva- AGD Varese - Aiuto Giovani Diabetici- AGD Pavia - Aiuto Giovani Diabetici- AGD Lecco - Aiuto Giovani Diabetici- AGD Como - Aiuto Giovani Diabetici- Noi Insieme Per I Diabetici Insulinodipendenti- Sorridere Al Diabete- Sostegno 70 - Sede Milano E Sezione Brescia
ARG Italia - Artrite reumatoide giovanile	ADTS Aps - Associazione Diabetici Tradate Seprio
AMRI - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili Aps	Fondazione The Bridge
Ditutticolori	
AIST Onlus - Associazione Italiana Sindrome Di Tourette E Quadri Clinici Correlati	
ABAR ODV - Associazione Bresciana Artrite Reumatoide	
AFAMP - Associazione Famiglie Amici Malati	© Riproduzione riservata