

Non siamo soli: l'associazionismo a sostegno dei malati

14 dicembre 2023

Valeria Fava – Responsabile del coordinamento delle politiche della salute Cittadinanzattiva



Cittadinanzattiva Chi siamo, cosa facciamo

Cittadinanzattiva è un'organizzazione fondata nel 1978 che promuove l'attivismo dei cittadini per **la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza.**

La nostra missione fa riferimento all'**articolo 118, ultimo comma, della Costituzione.** L'articolo 118 riconosce l'**autonoma iniziativa** dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di **interesse generale** e, sulla base del principio di sussidiarietà, prevede per le istituzioni l'obbligo di favorire i cittadini attivi.

I nostri obiettivi:

- **rafforzare il potere di intervento dei cittadini nelle politiche pubbliche,** attraverso la valorizzazione delle loro competenze e del loro punto di vista;
- **intervenire a difesa del cittadino,** prevenendo ingiustizie e sofferenze inutili/Rete TDM;
- **attivare le coscienze** e modificare i comportamenti dannosi per l'interesse generale;
- **attuare i diritti riconosciuti dalle leggi** e favorire il riconoscimento di nuovi diritti;
- **fornire ai cittadini strumenti per attivarsi** e dialogare a un livello più consapevole con le istituzioni;
- **costruire alleanze** e collaborazioni indispensabili **per risolvere i conflitti e promuovere i diritti.**

CITTADINANZATTIVA SU PARTECIPAZIONE CIVICA IN SANITÀ



Produrre decisioni condivise, fa sì che le soluzioni ai problemi partano dai bisogni reali dei cittadini, aumentino la legittimità delle decisioni e l'efficacia in fase di attuazione, dal momento che **non sono imposte dall'alto ma definite attraverso il coinvolgimento dei destinatari diretti**

Quali i bisogni del paziente oncologico da soddisfare sulla base delle segnalazioni ricevute da Cittadinanzattiva/ sportelli TDM

- Informazione e orientamento
- Accesso tempestivo alle cure
- Equità sul territorio
- Accesso alle cure innovative
- Prossimità delle cure/mobilità
- Qualità della vita
-

La Carta Europea dei diritti del malato

PATIENTS' RIGHTS HAVE NO BORDERS

1 **Diritto a misure preventive**
Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati per prevenire la malattia.

2 **Diritto all'accesso**
Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

3 **Diritto all'informazione**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.

4 **Diritto al consenso**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alle sperimentazioni.

5 **Diritto alla libera scelta**
Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di informazioni adeguate.

6 **Diritto alla privacy e alla confidenzialità**
Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.

7 **Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**
Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e predeterminati. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

8 **Diritto al rispetto di standard di qualità**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di standard ben precisi.

9 **Diritto alla sicurezza**
Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

10 **Diritto all'innovazione**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

11 **Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**
Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

12 **Diritto a un trattamento personalizzato**
Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici il più possibile adatti alle sue esigenze personali.

13 **Diritto al reclamo**
Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta.

14 **Diritto al risarcimento**
Ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari.

PATIENTS' RIGHTS HAVE NO BORDERS



Test genetici:

tra prevenzione e diritto alle cure

INDAGINE CIVICA PILOTA PROMOSSA DA CITTADINANZATTIVA

INDAGINE CIVICA SULLA

Medicina personalizzata in oncologia

Progetto pilota per la definizione di percorsi di cura del paziente oncologico con un focus sui nuovi modelli organizzativi di prossimità

Protocollo tra Cittadinanzattiva e IRCCS Pascale

Manifesto per il Diritto alla Medicina Personalizzata

Il rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani: una raccomandazione civica

NON SIAMO NATI PER SOFFRIRE

ASSOCIAZIONI PAZIENTI

MANIFESTO PER L'ELIMINAZIONE DEI TUMORI CORRELATI AL PAPILOMAVIRUS

L'IMPEGNO DELLE ASSOCIAZIONI CHE PER ACCELERARE IN DIREZIONE DI QUEGLI OBIETTIVI HANNO SOTTOSCRITTO UN MANIFESTO CHE FA CINQUE PROPOSTE CONCRETE ALLE ISTITUZIONI.

LO SCREENING PUÒ SALVARTI LA VITA!

#nonaspettare

INSIEME PER L'ONCOLOGIA

«CON I PIEDI PER TERRA E LO SGUARDO AL FUTURO»

Insieme per l'oncologia del futuro

4 PILASTRI EUROPEI

PREVENZIONE

INDIVIDUAZIONE PRECOCE

DIAGNOSI E TRATTAMENTO

QUALITÀ DELLA VITA

STRATEGIA PARTECIPATA

PREVENZIONE PRIMA LINEA DI DIFESA DAL
CANCRO

ACCESSO ED EQUITA' DELLE CURE

INNOVAZIONE AL SERVIZIO DELLA CURA

VIVERE CON E OLTRE IL CANCRO

PREVENZIONE PRIMA LINEA DI DIFESA DAL CANCRO

VACCINAZIONE E SCREENING

Chiamata attiva (100%) e copertura vaccinale (90%)
Ulteriori luoghi di salute (es. Case della comunità,
farmacie)

Eliminare i tumori HPV correlati

Ipotizzare nuovi programmi di screening e aggiornare protocolli e criteri di eleggibilità (*in base a evidenze scientifiche, dati epidemiologici e frequenza dei tumori tra i giovani*)

SCREENING NUTRIZIONALI

(sin dalla diagnosi)

Ridurre sensibilmente il numero dei decessi per malnutrizione

EDUCAZIONE SANITARIA (HL)

Comunicazione efficace e formazione ai professionisti e pazienti/cittadini

ACCESSO ED EQUITA' DELLE CURE

ATTUAZIONE UNIFORME DELLE ROR

Osservatorio Reti Oncologiche Regionali di **AGENAS**:
GdL multisetoriale di esperti sulle disuguaglianze sociali/di salute

ESENZIONE TICKET

Misura di sostegno per il pagamento delle prestazioni sin dal primo sospetto diagnostico

ACCESSO ALLE PRESTAZIONI

Pieno recupero delle prestazioni perse durante il covid
Governo delle liste d'attesa

TERRITORIO

Modelli innovativi di erogazione e somministrazione presso le diramazioni territoriali e Case della comunità (fase di follow up ecc)

RETE CURE PALLIATIVE - LOTTA AL DOLORE INUTILE

INNOVAZIONE AL SERVIZIO DELLA CURA

SANITÀ «SMART» FSE, e-health, telemedicina, dati

Accesso a terapie alle terapie innovative e personalizzate,
test diagnostici, test genomici

PARCO TECNOLOGICO

Standard minimi di qualità/sicurezza sia negli ospedali
sia sul territorio (PNRR)

VIVERE CON E OLTRE IL CANCRO

RIABILITAZIONE ONCOLOGICA

La RO è una priorità

PRENDERSI CURA DELLA SFERA PSICOLOGICA

Istituzione e diffusione dello psiconcologo

TEMPO DEDICATO

Abbandonare la visione rigida del tempo di cura (tempari e minutaggi)

COINVOLGIMENTO DEL RUOLO DELLE ARTI

Miglioramento della salute e del benessere

DAD

per i piccoli e giovani pazienti

CERTIFICATO INTRODUTTIVO ONCOLOGICO

"Dolore burocratico«

Caregiver

Riconoscimento formale del ruolo del caregiver



DIRITTO ALL'OBLIO

CANONCER



Grazie!