

Le persone affette da malattia rara o coinvolte, come risorse e come interlocutori decisionali

Nonostante alcuni timidi passi in avanti nel vedere i pazienti non come solo utenti del Sistema Sanitario Nazionale, ma anche dei giudici della qualità del servizio – vedi D.Lgs. 502/92 art.14 -, rimane forte in Italia una sorta di barriera invisibile per i pazienti, quando si tratta di poter esprimere e far recepire ai decisori le loro istanze.

Anche in questo caso, registriamo singole e meritorie azioni intraprese in tal senso da alcuni enti. Recente è anche una progressiva introduzione di rappresentanti dei pazienti o della società civile in commissioni ministeriali e/o governative.

E' pur sempre evidente il divario con gli standard europei, ribaditi chiaramente anche nelle recenti Raccomandazioni del Consiglio dell'Unione Europea, sulla necessità, oltre che importanza, che i pazienti partecipino ai processi decisionali riguardo i servizi a garanzia della propria salute, ma anche del proprio inserimento sociale. Quindi i pazienti non solo co-gestori della propria salute, non solo "esperti" della propria condizione di malati rari, ma interlocutori.

In Italia si sostiene con forza la nascita di una nuova stagione, dove grazie al lavoro di definizione di un Piano nazionale per le malattie rare, i pazienti trovino finalmente anche nel nostro Paese la giusta collocazione, non solo al momento di usufruire di un servizio o di una prestazione, ma anche a monte quando si definiscono bisogni, priorità e programmi d'azione.