



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

L'assistenza al paziente: una priorità pubblica!

Nota Informativa sui Centri di Expertise *Documento siglato dall'Unione Europea per le Malattie Rare*

Dichiarazione di principi comuni sui centri di expertise e delle reti europee di riferimento per le malattie rare.

Nel 2008, EURORDIS ha adottato questa dichiarazione su " i principi comuni sui centri di expertise e delle reti europee di riferimento per le malattie rare,, per migliorare l'assistenza del paziente in tutta Europa. I pazienti affetti da malattia rara esortano i servizi sanitari ed i centri nazionali di expertise/competenza a sostenere, divulgare ed implementare la seguente dichiarazione.

Le malattie rare sono spesso malattie complesse

1. I centri di expertise punteranno a fornire un approccio pluridisciplinare (1) (2)
2. I centri di expertise punteranno a fornire un'assistenza centrata sul paziente. La multidisciplinarietà sarà assicurata in modo coordinato (3) e non dovrà essere il risultato di prestazioni mediche scollegate
3. I centri di expertise rappresenteranno una fonte sicura dove ottenere una corretta diagnosi ed includeranno i servizi di tests genetici e counselling genetico.
4. I centri di expertise condideranno le loro competenze sia a livello nazionale che europeo (4) e saranno impegnati ad aumentare ed aggiornare costantemente il loro livello di expertise
5. I centri di expertise dovrebbero associarsi in reti europee di riferimento per le malattie rare.

I pazienti rari di malattia sono esclusi troppo spesso dai sistemi assistenziali e sono socialmente emarginati, nonostante il loro tenace impegno personale (5) (6)

6. I centri di expertise saranno luoghi in cui i pazienti si sentono i benvenuti e al sicuro (7) e dove i pazienti sono ricevuti da professionisti competenti e disponibili.
7. I centri di expertise faciliteranno e miglioreranno l'autonomia del paziente
8. I centri di expertise forniranno l'accesso (8) all'assistenza sociale (9), che risponde ai bisogni speciali della malattia (10)

I centri di expertise non saranno solo " strutture di assistenza,, ma inoltre si impegneranno nelle seguenti attività:

9. I centri di expertise avranno un continuo scambio di informazioni con i professionisti locali (11), compreso i medici generici (12)
10. I centri di expertise e le reti europee di riferimento forniranno le linee guida sulla gestione sanitaria più adatta per i pazienti, mettendo insieme sia gli aspetti medici che sociali.
Dovrebbero coinvolgere i pazienti e dare loro un ruolo attivo come partners riconosciuti, in tutte le fasi.
11. I centri di expertise e le reti europee di riferimento diffonderanno le informazioni sulle malattie a tutti gli operatori dei servizi sociali coinvolti (13)
12. I centri di expertise si occuperanno della formazione (14) di tutti gli stakeholders coinvolti, compresi medici e paramedici, pazienti ed i loro rappresentanti

13. I centri di expertise e le reti europee di riferimento faranno partecipare attivamente i pazienti ed i loro rappresentanti nelle attività, gestione e valutazione del centro (15). Queste valutazioni dovrebbero essere rese pubbliche.

14. I centri di expertise e le reti europee di riferimento faciliteranno il coordinamento sia delle attività di ricerca di base che cliniche e delle infrastrutture, comprese le sperimentazioni cliniche, i registri, le biobanche, l'esplorazione di tecniche innovatrici, ecc. Ai centri dovrebbe anche essere richiesto di pubblicare e diffondere i risultati della ricerca, indipendentemente dal fatto che i risultati siano positivi o negativi

15. L'accesso ai centri di expertise deve essere assicurato a tutti i pazienti, indipendentemente dal loro paese o regione d'origine -----

I seguenti dati sono basati sull'indagine EurordisCare3 sull'accesso ai servizi medico-sanitari, su un totale di 5995 risposte ricevute da 22 paesi su 16 malattie, grazie alla partecipazione attiva di 130 organizzazioni pazienti.

(1) Ogni paziente è stato sottoposto ad una media di quattro diversi tipi di visite mediche, tre generi di esame e di 2.4 tipi di trattamenti durante gli ultimi due anni, per sua malattia. (2)

Durante lo stesso periodo, quasi la metà di questi (47%) ha trascorso in ospedale un totale di 20 giorni, con una media di tre ricoveri. (3) il 94% dei pazienti considerano "che il coordinamento della condivisione delle informazioni mediche sul paziente fra tutti i professionisti che si occupano di lui/di lei nel centro specializzato,, sono essenziali (70%) o utili (24%). (4) 95% dei pazienti considerano che "comunicare con altri centri e reti specializzati per armonizzare i trattamenti e la ricerca a livello nazionale ed europeo,, è essenziale (67%) o utile (28%).

5) Una media del 59% dei dichiaranti (fino al 64% per la fascia a basso reddito) ha dovuto ridurre o arrestare la propria attività professionale a causa della propria malattia o per prendersi cura di un parente affetto da una malattia rara. (6) In media, il 16% dei pazienti (fino a 24% per la fascia a basso reddito) sono stati costretti a spostare il loro domicilio a causa della loro malattia

(7) Un paziente su 5 ha sperimentato un rifiuto (18%) collegato alla propria malattia da parte di medici o paramedici. Il motivo del rifiuto percepito dal paziente, è collegato alla malattia (80% dei casi dovuto alla complessità della malattia) e/o allo stato fisico del paziente: 10% per il comportamento collegato alla malattia, 11%, per le difficoltà di comunicazione e 15% per l'aspetto fisico.

(8) Ogni anno, 28% dei pazienti ha avuto bisogno dell'assistenza di un operatore sociale. Per circa un quarto di questi, l'accesso a questa assistenza è stata difficile: accesso difficile (18%), molto difficile (9%) o persino impossibile (4%). (9) il 92% dei pazienti considerano che "informare i pazienti circa i loro diritti e guidarli verso i servizi sociali, le scuole, le attività di svago o l'orientamento professionale,, è essenziale (55%) o utile (37%).

(10) Globalmente, i servizi sociali rispondono insufficientemente alle aspettative ed ai bisogni dei pazienti rari di malattie (soltanto il 37% dei pazienti è soddisfatto), particolarmente quando le richieste sono specifiche per la malattia: 27% contributo economico eccezionale, quale l'acquisto di una sedia della rotella, 32% integrazione sociale, la scuola, lo svago o l'inserimento professionale. Questi limiti nell'assistenza sociale sono più sentiti nei pazienti a basso reddito (soltanto il 26% è soddisfatto)

(11) il 95% dei pazienti considera che "coordinare la condivisione delle informazioni mediche fra i professionisti del settore medico-sanitario del centro specializzato ed i professionisti del settore medico-sanitario locale,, è utile o essenziale. (12) il 44% dei pazienti non è d'accordo che "il ruolo dei medici generici è costituito principalmente dalla cura dei problemi di salute non relativi alla malattia rara..

(13) il 90% dei pazienti considera che "produrre del materiale affinché gli insegnanti, i datori di lavoro, i servizi sociali, le società di assicurazioni e la società siano informati sulle necessità dei pazienti e l'integrazione sociale dei pazienti sia migliorata,, sia utile o essenziale.

(14) il 93% dei pazienti considera che "formare i professionisti locali per rispondere ai bisogni specifici dei pazienti,, è utile o essenziale. (15) il 96% dei pazienti è d'accordo che "un centro specializzato dovrebbe coinvolgere le organizzazioni dei pazienti per trarre beneficio dalla loro conoscenza della vita quotidiana e dai bisogni dei pazienti.,

Per Informazioni:

Ufficio Stampa UNIAMO

Paola Serena

Cell. 335-5955783 - 349.3119909

relazioniesterne@uniamo.org

www.malafirari.it

www.uniamo.org