

“Il paziente esperto”: la rinnovata espressione del bisogno

XVI CONGRESSO CARD

Bari, 25 Maggio 2018

Riccarda Scaringella

UNIAMO FIMR Onlus in breve

- Fondata nel 1999
- Più di 100 organizzazioni di pazienti
- Membro del Consiglio direttivo di EURORDIS
- E' parte attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle Malattie Rare in diverse Regioni (Lombardia, **Puglia**, Campania, Calabria, Sicilia, Marche-Abruzzo).
- E' riconosciuta dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali quale Ente con evidente funzione sociale.

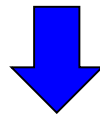


Mission

**Migliorare la qualità della vita delle
persone colpite da malattia rara,
attraverso l'attivazione,
la promozione
e la tutela dei diritti vitali dei malati rari
nella ricerca,
nella bioetica,
nella salute,
nelle politiche sanitarie
e socio-sanitarie**

Gli obiettivi comuni

Costruire una **strategia europea unica globale integrata a lungo termine** rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa **capace di mettere a sistema la complessità degli interventi**



Coinvolgimento dei pazienti, familiari, caregivers e le loro associazioni nei processi decisionali

La sfida quotidiana

Il malato raro (familiari, caregivers) si trova ad affrontare un viaggio che non ha scelto di fare ma che deve intraprendere e deve cercare di personalizzare al meglio perché i suoi bisogni vengano soddisfatti e i suoi diritti vengano rispettati.

Perché il Malato Raro è PERSONA e come tale è parte di una comunità

L'empowerment

processo di azione sociale attraverso il quale

- ✓ le persone
- ✓ le organizzazioni
- ✓ le comunità

**acquisiscono competenza sulle proprie vite,
al fine di cambiare il proprio ambiente sociale
e politico**

per migliorare *l'equità* e la *qualità di vita*

(Wallerstein , 2006)

PROCESSO DI EMPOWERMENT

Individuale

Organizzativo

Di comunità

Il valore del paziente

UN “VALORE” DI CONOSCENZA (expertise)

Utile per l'orientamento delle scelte decisionali ed organizzative sia in ambito di assistenza, sia di ricerca e sia di responsabilità sociale

Ambiti di intervento per mettere a sistema la complessità

- **ASSISTENZA:** Sanitaria, socio-sanitaria, e sociale
- **RICERCA** (scientifica, clinica, sociale)
- **RESPONSABILITA' SOCIALE**

Assistenza / Monitoraggio e valutazione

- **D.M. 279/2001** (benefici per i MR, elenco MR, rete di assistenza basata sui Centri di Riferimento regionali/interregionali, registri)
- **Accordo Stato Regioni 10.5.2007** (per patologie a bassa prevalenza)
- **Raccomandazione del Consiglio 8.6.2009** per un'azione nel campo delle MR (2009/C 151)
- **Direttiva UE n. 24/ 2011**- diritto dei pazienti all'assistenza sanitaria transfrontaliera (artt. 12 e 13) → **ERN**
- **PNMR 2013-2016**: Delibere Regionali di Recepimento del PNMR (in Puglia **DGR 158/2015**)
- **D.P.C.M. 12.1.2017** (Nuovi LEA) → Aggiornamento elenco MR--> Delibere Regionali di Recepimento (in Puglia **DGR 1491/2017**, **DGR 329/2018**)

Preso in carico

- Ma ciò che realmente il paziente desidera è di essere **preso in carico**

Dal Centro di Riferimento al Territorio

PDT → PDTA --> PAI

- **Legge n.112/2016 “Dopo di Noi” –**
- **Inclusione lavorativa (L. 151/2015)**
- **Inclusione scolastica**
- **Screening neonatale (SNE) – L. 167/2016**
- **Pre impianto – Cure palliative**

ecc.

Ricerca scientifica

Farmaci: L. 648/1996 , L. 94/98 (sperimentazioni cliniche in campo oncologico), DM 8.11.2003 (farmaci ad uso compassionevole) modif. da DM 7.11.2008

Sperimentazione clinica: Reg. UE 536/2014 (prevista entrata in vigore per ottobre 2018 → avviate consultazioni pubbliche)

Comitati etici: L. 11.1.2018 (Legge Lorenzin)

Biobancaggio: Convenzione di Oviedo, Reg.UE 679/2016

Autorizzazione n. 8/2016 - Autorizzazione generale al trattamento dei dati genetici - 15 dicembre 2016

Autorizzazione n. 9/2016 - Autorizzazione generale al trattamento dei dati personali effettuato per scopi di ricerca scientifica – 15 dicembre 2016

Consensi informati: Reg. UE 679/2016/ Ricerca Traslazionale

Responsabilità sociale

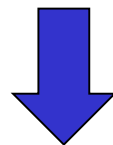
Riforma del Codice del 3° Settore:

– D. Lgs. 117/2017

Capacità e responsabilità nell'adeguare le proprie associazioni

Per un coinvolgimento consapevole

Strumento fondamentale per la Community dei
Malati Rari



Empowerment e formazione dei
pazienti/rappresentanti per i diversi livelli
partecipativi decisionali (PNMR 2013-2016)

LA SCUOLA: la S.S.R.D.



Season School
Rare Disease

**Una «scuola modulare»
per pazienti affetti da malattie rare e
loro familiari**

uniamo

Perché una Season School Rare Disease?

Perché la Season School Rare Disease è una scuola “ciclica” creata da pazienti rari per i pazienti rari ed aperta a coloro che con i pazienti rari intendono essere protagonisti attivi del processo culturale che è in atto!

4 moduli formativi in un anno per diventare un “paziente esperto”

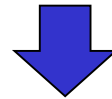
Il paziente esperto è colui che:

consapevolmente e con responsabilità riesce ad estrarre dalla propria esperienza di salute un “**valore**” di conoscenza utile a se stesso e alla comunità finalizzata alla sua rappresentanza di Paziente e/o Caregiver

Mission della S.S.R.D.

PREVISTE 100 ORE:

IN 2 LIVELLI E PER 4 MODULI



Erudire i pazienti rari e/o loro familiari “esperti”, attraverso un percorso formativo scientifico/specialistico che **dall'accettazione** della malattia li conduca **alla consapevolezza** del proprio valore utile e fondamentale per la ricerca scientifica e per l'organizzazione assistenziale, sanitaria, socio sanitaria e sociale.

Percorso formativo:

si sviluppa in 4 stagioni, divise da 2 moduli



Autunno
Accettazione

aspetti teorico-storici del costrutto di empowerment, comunità Malattia Rara, proprio ruolo, associazionismo, gestionale e amministrativo e conseguente policy.



Inverno
Consapevolezza

essere parte della comunità, tecniche del 3° settore, delibere, rendiconto, bilancio sociale, diritti esigibili, linguaggio "modello ideale di assistenza" e suo approfondimento



Primavera *Conoscenza*

per un "modello ideale di ricerca" verso il "modello di qualità dei servizi erogati dai Centri di Competenza":

ERN, PDTA e HTA, Biobanche e Registri.



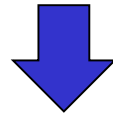
Estate *Engagement*

approfondimenti su tutto ciò che devo sapere per una partecipazione attiva perché consapevole: sperimentazione clinica, comitati etici, "il dato", innovazione, accessibilità alla cura e sostenibilità.

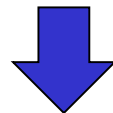
Cambiamento culturale

From Patient centrality to Patient inclusion

Da **“il paziente al centro”** fa riferimento ad una immagine obsoleta di un paziente passivamente situato al centro e privato di qualsiasi potere decisionale.



Alle espressioni di **“inclusione del paziente”**, **“partecipazione del paziente”** dal momento che queste trasmettono l'immagine di una collaborazione attiva con gli altri “portatori di interessi”. Il paziente deve essere considerato come uno stakeholder al pari degli altri e deve essere compiuto ogni sforzo per ascoltare e capire il suo punto di vista.



Co-produzione della conoscenza
Adottare un approccio sistemico



Dall'empowerment



all'engagement

(Responsabilità sociale)



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

uniamo
GOLDIN
impresa sociale

La conoscenza è un processo di costruzione continua
(J. Piaget, L'epistemologia genetica)

Verso l'Accademia dei Pazienti
grazie per l'attenzione
www.uniamo.org