

MANIFESTO SOCIALE



Per l'equità di accesso
alle cure per le
 *Malattie Oculari*

MANIFESTO SOCIALE

di **Italian Health Policy Brief**
testata di politica sanitaria

IHPB
ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

Direttore Responsabile
Stefano Del Missier

Direttore Editoriale
Walter Gatti

Direttore Progetti Istituzionali
Marcello Portesi

Segreteria di Redazione
Ilaria Molteni

Editore

ALTIS Omnia
Pharma
Service

Tel. +39 02 49538300

info@altis-ops.it
www.altis-ops.it



Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Dalla Carta Europea dei diritti del malato

Diritto all'accesso

Ogni individuo ha diritto ad 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.

Diritto all'informazione

Ogni individuo ha diritto ad accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.

Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

Diritto alla innovazione

Ogni individuo ha diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.

PREMESSA

Nell'attuale scenario nazionale, le malattie oculari (retinopatia diabetica, glaucoma e maculopatia) risentono di carenze organizzative inaccettabili che ostacolano l'accesso alle cure e producono gravi diseguaglianze sul territorio nazionale, oltre a generare ulteriori e pesanti costi di natura socio-sanitaria.

Da quanto precede deriva la violazione di alcuni dei diritti fondamentali dei cittadini, con conseguenze invalidanti e irreversibili per le persone e per la loro qualità della vita, ulteriormente favorite dall'invecchiamento della popolazione.

L'emergenza dovuta alla pandemia ha evidenziato in maniera ancor più drammatica le carenze del sistema assistenziale, producendo ulteriori ritardi nell'accesso alle terapie, mancati follow up e trattamenti.

- *Mancano* le risorse economiche in carico al SSN ed adeguate scelte di politica sanitaria.
- *È drammatica* la carenza sul piano delle risorse umane dedicate (medici, infermieri, tecnici ecc.) con un conseguente deficit di assistenza.
- *Le liste d'attesa* sono molto lunghe e incompatibili con l'urgenza di accedere alle visite oculistiche, oltre che con la necessità di osservare aderenza ed appropriatezza clinico-terapeutica.
- *È molto rilevante la disparità di trattamento* da regione a regione, con modelli differenziati di approccio terapeutico-assistenziale, diseguale distribuzione dei servizi, regole diverse sui percorsi di cura.
- *Il percorso del paziente* dalla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione visiva è spesso solitario, frammentato e incerto, frequentemente delegato al singolo professionista, senza un approccio multi-professionale di presa in carico personalizzato, con uso di strumenti avanzati, anche digitali, come la moderna medicina richiederebbe.
- *Una delle conseguenze* di tale situazione è il sempre più diffuso fenomeno del turismo sanitario per raggiungere l'obiettivo di una visita, di un controllo o un rinnovo della terapia.

MANIFESTO SOCIALE

RIPARTIRE DAI PAZIENTI PER AVERE RISPOSTE EFFICACI

Questo documento si prefigge l'obiettivo di portare all'attenzione delle Istituzioni Nazionali e Regionali e della Collettività, intesa nella sua più ampia accezione, l'urgenza e la necessità di garantire, in termini temporali più compatibili, uniformi e migliori livelli di accesso ai trattamenti, come esito finale di una politica nazionale sulle malattie oculari più efficace e giusta.

Il modo più adeguato e realistico per mettere mano al problema è quello di ripartire dai pazienti, dai loro problemi, dalle loro difficoltà, dalle loro esperienze - positive e negative - per rappresentare nel modo migliore gli ostacoli all'equità di accesso, formulando proposte concrete per rimuoverli con il contributo di tutti i soggetti in campo.

Per questa ragione è nata l'**Alleanza per l'Equità di Accesso alle Cure per Malattie Oculari** che intende porre al centro dell'attenzione e dell'azione il paziente, coinvolgendo tutte le associazioni e le entità che, a diverso titolo, operano a sua tutela.

- **ANPIG** Associazione Nazionale Pazienti per il Glaucoma
- **APRI Onlus** Associazione Pro-Retinopatici Ipovedenti
- **Associazione di Iniziativa Parlamentare Legislativa per la salute e la prevenzione**
- **Cittadinanzattiva onlus**
- **Comitato Macula**
- **Diabete Italia onlus**
- **Fand** Associazione Italiana Diabetici
- **IAPB Italia Onlus** - Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità
- **Intergruppo Parlamentare per la Tutela della Vista**
- **Uniamo Fimr**: Federazione delle Associazioni di Pazienti Affetti da Malattie Rare

Questi organismi hanno deciso di lavorare insieme per **PROMUOVERE** l'adozione di nuove politiche sanitarie a tutela dei pazienti portatori di malattie ottico-retiniche, per:

- **ATTIVARE** un dialogo istituzionale, costruttivo e costante, con i diversi corpi dello Stato e, in particolare, con Parlamento, Governo e Regioni.
- **RENDERE CONSAPEVOLE** la pubblica opinione sull'attuale deficit assistenziale, proprio di questo ambito sanitario, che impatta pesantemente sul malato, sulla sua presa in carico, sul suo livello di informazione che dovrebbe essere garantito, sui percorsi di cura assicurati, generando difformità nei trattamenti attualmente disponibili e ulteriori costi che incidono sulla sostenibilità del sistema sanitario.
- **DARE EVIDENZA**, mediante la raccolta di dati ed informazioni strutturate e affidabili, alla condizione reale dei pazienti, sia sul piano nazionale che con riferimento alle diverse regioni.

Per porre rimedio all'attuale quadro generale,
l'Alleanza per l'Equità di Accesso alle cure chiederà accesso ed ascolto presso le Istituzioni Nazionali e Regionali, promuovendo audizioni e occasioni di confronto che consentano di ottenere modifiche ed interventi normativi in linea con le istanze di cui questo Manifesto è portatore.

MANIFESTO SOCIALE

L'ALLEANZA





Con il supporto non condizionato di

