



I diritti dei pazienti con LES

1. CORRETTA DIAGNOSI

I pazienti hanno diritto a una diagnosi tempestiva rispetto all'esordio della malattia, con l'obiettivo di rallentarne la progressione ed evitare il danno d'organo. Il modello delle Reti e PDTA in Reumatologia, garantendo che vi sia sul territorio una rete assistenziale capillare e integrata, con il pieno coinvolgimento dei medici di medicina generale per l'identificazione dei pazienti con sintomi di allarme e l'invio allo specialista, consente di arrivare ad una diagnosi corretta nel più breve tempo possibile, nonché di intervenire con un trattamento appropriato nella fase iniziale della malattia.

2. APPROPRIATEZZA E EQUITÀ' DI ACCESSO ALLE CURE

I pazienti hanno diritto ad essere presi in carico da un sistema di cure dedicato, e di accedere a trattamenti adeguati e personalizzati in base al proprio quadro clinico e in linea con il progresso delle conoscenze medico-scientifiche, senza discriminazioni economiche e/o geografiche. Al fine di assicurare equità di accesso alle migliori cure disponibili e a un'assistenza di qualità, il sistema sanitario deve garantire la presenza uniforme dei Centri di riferimento per la patologia su tutto il territorio nazionale, riducendo al minimo le disparità che, tra le altre cose, alimentano i fenomeni delle liste d'attesa e della migrazione sanitaria, non di rado anche per la dispensazione dei farmaci innovativi.

3. CONTINUITÀ TERAPEUTICA E TUTELA DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Le caratteristiche della patologia richiedono che il paziente sia preso in carico all'interno di un percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare con piena garanzia della continuità della cura. All'interno di tale percorso, devono essere promossi un maggior dialogo tra i professionisti e una maggiore integrazione tra i diversi livelli di cura, e deve essere tutelato il rapporto di fiducia tra il paziente e il team di cura. Il paziente ha il diritto di partecipare ad un sistema decisionale condiviso che miri al raggiungimento degli obiettivi terapeutici e della migliore qualità di vita possibile.

4. INFORMAZIONE ED EMPOWERMENT

La possibilità di assumere decisioni consapevoli sul percorso diagnostico-terapeutico da affrontare non può prescindere dal diritto del paziente di essere adeguatamente informato sulla malattia, sulle opzioni terapeutiche disponibili e sui suoi diritti di malato. Parimenti, bisogna aumentare la conoscenza del Lupus nella popolazione generale, promuovendo una maggiore consapevolezza dell'impatto della malattia sulla vita di chi ne soffre, dei suoi traguardi terapeutici, delle principali problematiche che caratterizzano la presa in carico.

5. PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI ALLE SCELTE DI POLITICA SANITARIA

La partecipazione attiva delle Associazioni di pazienti alle scelte di politica sanitaria (stesura Linee guida, definizione PDTA di patologia, aggiornamento Livelli Essenziali di Assistenza, attribuzione del valore economico alle nuove terapie) può contribuire ad incrementare l'efficacia delle cure, l'equità nell'uso delle risorse e la sostenibilità dei sistemi sanitari. Affinchè ciò si realizzi, è necessario un riconoscimento istituzionale del ruolo delle Associazioni, e una loro partecipazione sostanziale, oltre che formale, ai tavoli decisionali in qualità di advocate competenti in grado di incidere sugli esiti delle politiche pubbliche e delle scelte allocative che hanno un impatto diretto sulla vita delle persone.