



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.



I diritti dei pazienti con LES

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.



Gruppo
LES
Italiano
ODV

I diritti dei pazienti con LES

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.

I diritti dei pazienti con LES

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.

I diritti dei pazienti con LES

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.



Ministero della Salute

IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

ON. MARCELLO GEMMATO

Prot. n. 2023/GM/00031

Ludovico Baldessin
Amministratore Delegato
EDRA S.p.A.

Gentile dott. Baldessin,

ringrazio sentitamente Lei e il Senatore Zullo per aver promosso l'organizzazione della conferenza stampa "***I diritti dei pazienti con LES***" in programma oggi al Senato, alla quale purtroppo, per concomitanti impegni istituzionali, non potrò partecipare.

Desidero ad ogni modo portare la vicinanza mia personale e a nome del Ministero della Salute e rimarcare l'importanza di momenti di confronto e informazione come quello promosso da Voi oggi, per discutere di una patologia di cui forse non si parla ancora abbastanza, non a caso proprio a distanza di pochi giorni dalla Giornata mondiale di sensibilizzazione sul Lupus Eritematoso Sistemico (LES).

Colgo dunque l'occasione anche per ringraziare il Gruppo LES Italiano ODV per l'impegno al fianco delle persone che convivono con il LES o che scoprono, spesso in giovane età, di esserne affetti. Saper fornire orientamento ai percorsi di cura, spiegare il carico della malattia e offrire supporto è un valore assoluto che le Associazioni dei Pazienti garantiscono come pilastro di assistenza.

Ho letto con interesse il Manifesto che sarà presentato oggi e trovo i cinque principi che lo costituiscono i punti fermi di un approccio universale alla gestione della patologia, che deve partire dalla conoscenza della stessa per poter essere diagnosticata per tempo, passando per la capacità di tradurre i progressi della ricerca scientifica in trattamenti equi e accessibili sul territorio.

Formazione verso i clinici e informazione verso i pazienti sono quindi le leve per favorire la giusta consapevolezza sulla malattia, accanto a reti di assistenza e multidisciplinarietà per garantire percorsi di cura adeguati.

Sarò lieto di conoscere gli esiti della conferenza e delle discussioni di oggi e ringraziandovi ancora per l'impegno e l'invito, estendo a tutti Voi i migliori auguri di buon lavoro.

Roma, 18 maggio 2023

On. Marcello Gemmato