



IMID Association

Carta dei diritti del malato immunitario infiammatorio cronico.

PREMESSE

Il malato infiammatorio cronico è ancor oggi considerato un “malato immaginario” in quanto la sua patologia spesso non è riconducibile ai tradizionali quadri statistici e non produce effetti esteriormente rilevabili se non nelle fasi acute della malattia.

Questo rappresenta il motivo principale per il quale noi malati immunopatici infiammatori cronici oggi dichiariamo quello che, secondo noi, rappresenta nel qui ed ora il decalogo dei diritti fondamentali ed irrinunciabili per tutti coloro che soffrono di questa condizione.

Fatti salvi i principi già sanciti dalla “Carta europea dei diritti del malato”, articolata in quattordici punti di indiscutibile pregio, noi malati infiammatori cronici vogliamo oggi ampliare il documento presentato a Bruxelles il 15 novembre 2002, rendendolo ancora più calzante e personalizzato rispetto alle nostre specifiche esigenze.

Come evidenziato da un’indagine condotta da Cittadinanzattiva nel “Rapporto sulle Politiche della Cronicità”, la situazione del sistema sanitario italiano per la gestione delle cronicità e dello stato dei diritti dei malati cronici è davvero preoccupante.

E’ sull’onda di questa preoccupazione, quanto mai fondata, che noi ci impegneremo, nell’immediato futuro, a creare una rete di relazioni con le associazioni di tutte quelle patologie croniche che ancora si vedono negare, a livello regionale e nazionale, una gestione integrata della patologia, la multidisciplinarietà e la continuità assistenziale.

I DIRITTI

Allo scopo di tutelare il nostro indiscutibile diritto alla salute, oggi rivendichiamo quanto segue:

1. **Diritto alla libertà di scelta** della struttura e degli specialisti in grado di utilizzare metodi diagnostici e terapeutici tesi alla guarigione o per lo meno al miglioramento clinico stabile in assenza di trattamento farmacologico, garantendo standard qualitativi, di competenza e di professionalità superiori ad altri.
2. **Diritto all’assistenza pluridisciplinare** da parte di equipe, definite come sistemi aperti e rinnovabili, nell’ambito delle quali ogni professionista, appartenente a diverse branche

della medicina, rappresenti un valore aggiunto ed assicuri un apporto alternativo, complementare, significativo ed appropriato utile ai processi di diagnosi e terapia.

3. **Diritto alla prevenzione** attraverso l'accesso tempestivo a prestazioni atte a scongiurare l'insorgere delle complicanze della patologia cronica e le sue pericolose degenerazioni, potenzialmente in grado di evolvere in fasi acute se non peggio nel progressivo deterioramento irreversibile dei tessuti, degli organi o di interi sistemi.
4. **Diritto al riconoscimento e alla tutela della propria unicità** in quanto caso singolo ed irripetibile per reazioni, tempi di stabilizzazione e recupero delle proprie funzioni biologiche, in particolare quando la propria forma patologica non dovesse ripercorrere quadri statistici noti o fosse caratterizzata da un andamento intermittente e privo di anomalie esteriormente rilevabili.
5. **Diritto alla continuità assistenziale** che garantisca un monitoraggio ciclico e costante di tutto l'insieme dei parametri biologici indispensabili al rilevamento delle anomalie e degli scompensi di carattere organico, potenzialmente in grado di interferire con la fisiologia dell'individuo e di evolvere in forme patologiche infiammatorie a carattere acuto o cronico.
6. **Diritto alla personalizzazione della terapia** attraverso trattamenti ad alto grado di compatibilità biologica, portatori del minor numero di effetti collaterali e iatrogeni, in grado di interferire con le cause primarie della malattia, che assicurino al contempo un beneficio di carattere stabile e duraturo anche in assenza del trattamento stesso. Terapie che siano personalizzate, di carattere sistemico, biologico e regolatorio, approntate e somministrate dalle stesse equipe di specialisti delegate alla cura.
7. **Diritto all'univocità di relazione** attraverso l'individuazione di un delegato al coordinamento e alla sintesi di tutti gli interventi diagnostici e terapeutici, che renda singolare il rapporto con l'equipe e sia in grado di supervisionare tutte le delicate fasi del percorso di diagnosi, cura e monitoraggio del malato infiammatorio cronico.
8. **Diritto alla somministrazione di una terapia del dolore** finalizzata ad evitare inutili sofferenze, anche laddove non siano visibili danni a tessuti, organi e sistemi ed il quadro clinico sia privo di anomalie esteriormente rilevabili.
9. **Diritto alla tutela sul posto di lavoro**, luogo dove spesso il malato infiammatorio cronico non gode delle pari opportunità sancite dalla legge a causa delle limitazioni fisiche e psicologiche inevitabilmente impostegli dalla sua condizione patologica.
10. **Diritto all'informazione** attraverso un sempre maggiore coinvolgimento attivo di ciascun paziente nel suo percorso di cura e monitoraggio della patologia. Perché questo diventi possibile si rende necessario un corretto, esaustivo e trasparente passaggio di informazioni inerente studi, scoperte scientifiche ed innovazioni tecnologiche messe a disposizione dell'interessato.

CONCLUSIONI

Questa prima stesura non vuole essere esaustiva di tutti quelle occorrenze inevase del malato immunitario infiammatorio cronico, tuttavia ne rappresenta le più immediate urgenze ed i più basilari bisogni in relazione allo stato attuale dei fatti.

Con la speranza di aver tradotto il sentire comune, grazie.