



Manifesto per l'implementazione del Diritto dei Pazienti Europei ad una scelta informata

7° Giornata Europea dei Diritti del Malato
16 maggio 2013 - Bruxelles

Motivazione

1. La direttiva 2011/24/UE riguardante l'applicazione dei Diritti del Malato relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera è un'**opportunità** per migliorare i diritti di tutti i cittadini europei per quanto riguarda i servizi sanitari, dal momento che, a livello nazionale, i cittadini beneficeranno di una serie di disposizioni inizialmente previste per la protezione dei diritti dei pazienti transfrontalieri.

2. Il diritto dei pazienti " *di fare una scelta informata*" (art. 4 § 1.b) riconosce ufficialmente il "**Diritto alla libera scelta**"¹ e il "**Diritto ad essere informati**"² presenti nella Carta Europea dei Diritti del Malato redatta nel 2002 da Active Citizenship Network (ACN). Tramite il miglioramento delle informazioni riguardanti i servizi di assistenza sanitaria, l'implementazione di questo principio consentirà a tutti i pazienti un accesso ai servizi più adatti alle loro esigenze personali, sia all'estero che nel proprio paese/regione.

In Italia, ad esempio, i cittadini hanno a disposizione una gran quantità di informazioni relative alle opzioni terapeutiche e loro disponibilità, qualità e sicurezza dei servizi sanitari sebbene queste non siano facilmente accessibili e comprensibili. Le informazioni sono altresì contenute in rapporti ai quali i cittadini non hanno accesso o che comunque sono di difficile comprensione, ovvero frammentate in una serie di fonti diverse. Di conseguenza, i cittadini non hanno la possibilità di confrontare i servizi sanitari forniti nella propria regione o al di fuori di questa al fine di poter fare una "scelta informata".

3. La trasposizione in corso della direttiva, che recita "**gli Stati membri dovranno assicurare che i centri di contatto nazionali si consultino con le organizzazioni dei pazienti**", è un'occasione unica per migliorare la collaborazione tra le istituzioni nazionali e le rappresentanze dei pazienti e degli utenti, per concordare le misure di attuazione più adatte alle esigenze e alle aspettative dei cittadini in ogni paese.

Cosa chiede Active Citizenship Network?

1. Le organizzazioni civiche che rappresentano i pazienti e gli utenti dovranno essere coinvolte nel processo di trasposizione in tutti gli Stati membri. Esse **avranno diritto di intervento su tutte le disposizioni nazionali per l'implementazione del testo**, in particolare su quelle in materia di informazione ai cittadini e rimborso dei costi dell'assistenza sanitaria transfrontaliera, attività che condizionano pesantemente l'efficacia del diritto ad una scelta informata.

2. Tutte le informazioni incluse nella Direttiva dovranno essere direttamente **accessibili tramite i centri di contatto nazionali**, comprese quelle sulle opzioni terapeutiche, sulla disponibilità, qualità,

¹ "Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra diversi trattamenti e fornitori sulla base di informazioni adeguate".

² "Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni riguardanti il proprio stato di salute, i servizi sanitari ed il loro uso e tutto ciò che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica mette a disposizione".

sicurezza e prezzi dei servizi sanitari messi a disposizione dai diversi fornitori nello Stato membro nel quale vengono effettuate le cure.

3. **Le informazioni sulle liste di attesa e sulla umanizzazione delle cure**, non incluse nella Direttiva eppure questioni chiave nella determinazione della scelta dei pazienti, dovranno essere disponibili anche tramite i centri di contatto nazionali.

4. Oltre i siti web i centri di contatto dovranno organizzare un **servizio di informazione personalizzato per i cittadini tramite telefono ed e-mail**.

5. Tutte le informazioni fornite dai centri di contatto nazionali dovranno essere **disponibili in diverse lingue**, tra cui l'inglese.

I siti web dei centri di contatto nazionali dovranno offrire presentazioni grafiche informative che non richiedano specifiche competenze linguistiche per la loro consultazione.

6. Il **contenuto, la presentazione e l'organizzazione delle informazioni** sui siti web dei centri di contatto nazionali dovranno essere concordati con le rappresentanze dei pazienti e degli utenti, in modo da essere facilmente accessibili e comprensibili da parte dei cittadini.

7. L'efficacia dell'offerta delle informazioni attraverso i centri di contatto nazionali dovrà **essere valutata e rivista su base regolare in collaborazione con le rappresentanze dei pazienti e degli utenti**.

8. Le **campagne di informazione** volte ad aumentare l'attenzione dei cittadini sui propri diritti derivanti dalla Direttiva e sull'esistenza dei centri di contatto nazionali dovranno essere organizzate in concomitanza con l'entrata in vigore delle misure di implementazione a livello nazionale in ogni Stato membro non oltre il 25 ottobre. Queste campagne dovranno **coinvolgere le organizzazioni di cittadini che rappresentano i pazienti e gli utenti**.

Sottoscrivi il MANIFESTO!

<http://www.activecitizenship.net/patients-rights/29-news/116-manifesto-for-the-implementation-of-the-right-of-european-patients-to-make-an-informed-choice.html>

ACN ha creato un [Coordinamento Europeo delle associazioni di pazienti e altri stakeholders](#) interessati a lavorare insieme sull'implementazione della Direttiva: condividere informazioni e buone (e cattive) pratiche. Nobitoreremo quello che succeed a livello nazionale dal punto di vista dei cittadini e lo condivideremo con la Commissione Europea.