

# IL MANIFESTO DELLE ORGANIZZAZIONI DEI PAZIENTI

## **verso un coinvolgimento realmente partecipativo, democratico e incisivo delle organizzazioni dei pazienti**

Il Forum Europeo dei Pazienti, a nome delle organizzazioni che ne fanno parte,

Come cittadini europei,

ci aspettiamo che le istituzioni dell'UE e i governi nazionali riconoscano il valore di un tempestivo e significativo coinvolgimento delle organizzazioni dei pazienti nello sviluppo delle politiche, nella ricerca in ambito sanitario e nella pratica dell'assistenza sanitaria. Un coinvolgimento strutturato dei pazienti fin dalle prime fasi può attingere alla competenza unica e all'esperienza vissuta dei pazienti e delle loro comunità, per garantire un migliore allineamento con le reali esigenze dei pazienti, un miglioramento dell'informazione e dell'aderenza, una maggiore consapevolezza e fiducia, e una riduzione dei costi per i pazienti e per i sistemi sanitari.

Ci aspettiamo che i governi nazionali e le istituzioni dell'UE ricerchino attivamente l'apporto strutturale e la collaborazione delle comunità di pazienti, delle persone che vivono con condizioni croniche e degli assistenti, attraverso le organizzazioni che li rappresentano.

Ci aspettiamo che le istituzioni dell'UE e i governi nazionali dimostrino il loro impegno a realizzare sistemi sanitari incentrati sulla persona attraverso l'attuazione di dieci principi fondamentali di partecipazione delle organizzazioni di pazienti:

### **Rafforzare il quadro di riferimento per l'interazione**

1. La dimostrazione e il rafforzamento della partecipazione pubblica alla progettazione, all'implementazione e alla valutazione della politica sanitaria nazionale e regionale richiedono l'impegno attivo delle organizzazioni di pazienti, per aumentare l'accessibilità, la legittimità, la trasparenza e la responsabilità del sistema sanitario.

2. Cercare e sostenere l'impegno attivo delle organizzazioni di pazienti e incorporare il loro ruolo nella formulazione, nella valutazione e nei processi decisionali a livello europeo, nazionale e regionale, per promuovere la solidarietà, l'equità, la fiducia reciproca, la sostenibilità, l'empowerment e la responsabilità.

### **Consultazione e partenariato**

3. Integrare il dialogo con le organizzazioni di pazienti, al livello geografico appropriato, al fine di identificare i canali e i meccanismi più efficaci nel favorire una partecipazione significativa e fattibile per le ONG. Se pertinente, si dovrebbero utilizzare gli strumenti esistenti per sostenere il coinvolgimento dei pazienti.
4. Coinvolgere le organizzazioni di pazienti nello sviluppo di politiche complementari al settore sanitario e alla qualità della vita, come gli affari sociali e l'ambiente sociale.
5. Consentire alle organizzazioni di pazienti di essere coinvolte in tutte le fasi dello sviluppo delle politiche, compresa la valutazione. Cercare e incorporare in modo proattivo il feedback delle organizzazioni di pazienti sull'impatto delle politiche sanitarie sull'equità sanitaria.
6. Promuovere un quadro autenticamente democratico, istituzionalizzando i processi partecipativi e ampliando le opportunità di contributo sostanziale da parte delle organizzazioni di pazienti.

### **Coinvolgimento operativo delle organizzazioni di pazienti**

7. Cercare attivamente l'inclusione significativa delle organizzazioni di pazienti nella valutazione delle tecnologie sanitarie (HTA) e in altri processi pertinenti, in qualità di stakeholder chiave e paritari.
8. Coinvolgere le organizzazioni di pazienti attraverso la partecipazione formale a commissioni parlamentari, consigli consultivi, commissioni specializzate e/o settoriali o gruppi di lavoro sulla salute e sulle politiche a essa correlate.
9. Sostenere il coinvolgimento significativo delle organizzazioni di pazienti creando le condizioni per la loro partecipazione e garantendo loro l'accesso a finanziamenti operativi non vincolati (senza restrizioni), solidi e a lungo termine per le loro attività quotidiane. Collaborare con le organizzazioni di pazienti per identificare un modello di finanziamento appropriato e sostenibile in grado di supportarne le funzioni di rappresentanza e il ruolo nei processi decisionali sopra descritti. Sostenere la sostenibilità delle iniziative esistenti e la disponibilità delle risorse già sviluppate.
10. Riconoscere e patrocinare le organizzazioni di pazienti quali partner di fiducia per l'alfabetizzazione sanitaria e digitale, riconoscendone il ruolo nel migliorare l'educazione dei pazienti, nonché nel consentire l'inclusione, la capacità e lo sviluppo delle competenze all'interno della comunità di pazienti di tutte le generazioni.