

Carta di Bari

per l'autodeterminazione delle persone con malattie reumatiche

Premessa

Il quotidiano è la dimensione spazio – temporale in cui si articolano domande e risposte concernenti i bisogni degli individui. Si esplicita nel fatto che, essi, mettono a frutto le risorse offertegli dal sistema sociale, per integrare le molteplici esperienze che si maturano nei diversi coinvolgimenti di ruolo, nei quali il soggetto è implicato. E se gli apparati del potere da un lato offrono più chances di individuazione dell'identità personale, dall'altro esigono in questo processo maggior controllo.

La disponibilità di iter diagnostico-clinici e sistemi assistenziali e di presa in carico specifica per persone affette da malattie reumatiche, le politiche di esenzione e l'avvento di nuove strategie terapeutiche, nonché la disponibilità di nuove molecole che sembrano in grado di modificare la storia naturale della malattia, cambiano significativamente la qualità di vita della persona affetta da alcune delle più diffuse patologie reumatiche: tutto ciò costituisce la premessa perché la persona disponga di risorse culturali per vivere attivamente la propria esperienza di malattia e attivi strategie (o cerchi strategie) per trovare soluzioni operative efficaci nella vita di tutti i giorni.

In questo contesto ciascuna persona affetta da patologia reumatica è strutturalmente sollecitata a prendere delle decisioni che riguardano il proprio stato di salute e allo stesso tempo l'aumento delle opzioni terapeutiche, nonché la modifica del proprio stile di vita (e l'impatto del sistema delle cure sulla vita di tutti i giorni), pongono con forza l'opzione di formulare scelte informate e tempestive sul proprio stato di salute.

Come avvenuto per altre patologie, si ritiene ora giunto il momento che le persone affette da malattie reumatiche crescano in termini di consapevolezza per loro stesse e operino in prima persona per il proprio empowerment, non secondo una logica "sindacalista" di difesa del proprio specifico ma come risorsa consapevole all'interno della collettività, producendo conoscenza e beni relazionali utili a chiunque sia affetto da patologia cronica: al medico e alla sanità responsabili dell'offerta di cura, alle aziende sanitarie locali per la programmazione sanitaria e l'allocazione di risorse per assistenza e prevenzione nonché per l'accesso alle cure, alle aziende farmaceutiche perché attivino politiche di ricerca che pongano al centro la persona affetta dalla patologia e la sua qualità di vita, e non soltanto l'attesa modificazione di parametri immunologici di infiammazione o la modifica di danno radiologico.

Principi

- non vogliamo più definirci come "pazienti": la malattia non esaurisce la nostra esperienza di vita e soprattutto non riteniamo più utile né veritiero il paradigma di passività connesso al concetto di paziente riferito alla nostra salute, dovendo quotidianamente formulare decisioni che riguardano il nostro star bene; l'ampliamento dell'offerta terapeutica e delle strategie adottabili elimina la connotazione storia di persona senza futuro e/o senza speranze e progettualità che l'idea di paziente reumatico si portava appresso, quando la diagnosi equivaleva a una sentenza; inoltre il recupero funzionale che le terapie consentono e addirittura la precocità e tempestività delle stesse, consente di non ammalarsi eliminando il concetto di dipendenza dagli altri che era anch'esso connesso all'idea di paziente reumatico.

- vogliamo poter mantenere il più a lungo possibile il nostro ruolo attivo nella società, come protagonisti della nostra vita: nell’ambito del posto di lavoro, nelle associazioni, nelle relazioni interpersonali, nella fruizione di servizi e accessibilità agli stessi, vedendo riconosciuta la nostra patologia e il suo reale impatto sulle nostre performance. Siamo convinti che in quanto persone costituiamo in ogni momento della nostra esistenza di malati cronici, una risorsa per la collettività e per gli altri malati.

- Vogliamo esser riconosciuti interlocutori necessari e credibili per ciascun intervento che abbia per tema patologie croniche e patologie reumatiche.
Vogliamo prendere parte attiva in tutti quei gruppi di lavoro, tavoli di lavoro, comitati, commissioni e consulte che sono preposte a formulare strategie e interventi in tema di salute e patologie croniche, per rappresentare il nostro punto di vista e offrire il nostro contributo esperto –basato sulla conoscenza in prima persona e carnale di cosa significhi la malattia e la terapia e l’accessibilità alle cure, al fine di realizzare politiche pubbliche efficaci, senza sprechi e ben mirate.

- Riteniamo nostri diritti –per il riconoscimento dei quali ci impegniamo in una logica sia identitaria, sia collaborativa:
 - il diritto a una vita socialmente ed emozionalmente soddisfacente, come per tutti i cittadini

 - il diritto a una assistenza medica di qualità e all’accessibilità a cure e terapie innovative senza che avvengano forme di discriminazioni o ritardi causati da arbitrarie valutazioni di budget (la salute non è una merce), o da mancate redazioni di prontuari terapeutici. Tutte le persone con malattie reumatiche devono poter aver accesso tempestivamente a elevati standard di cura e innovazioni terapeutiche indipendentemente da dove risiedono, su tutto il territorio nazionale.

 - Il diritto a ricevere dettagliate spiegazione dai medici relativamente a ciascun intervento terapeutico e/o di cura ci venga proposto, al fine di poter esercitare scelte consapevoli e informate relativamente al nostro stato di salute e quindi in definitiva relative alla nostra vita.

 - Il diritto ad avere il corretto riconoscimento di invalidità in tempi certi e corretti, quando questo ci spetti secondo i termini di legge, venendo esaminati da una commissione che abbia al suo interno almeno un reumatologo

 - Il diritto a vedere protette le informazioni che riguardano il nostro stato di salute e a non esser discriminati per questo

Per tali ragioni, al fine di marcare la discontinuità rispetto al passato, e con questo sottolineando il fatto che oggi un quotidiano diverso così come un futuro diverso è possibile grazie agli esiti della ricerca scientifica se è accompagnato da adeguate politiche pubbliche, sottoscrivendo questi principi concordiamo nel modificare la denominazione della nostra associazione che da Associazione Pugliese Malati Reumatici si denominerà **Associazione Persone con Malattie Reumatiche**.