

Egregio Onorevole Ministro Speranza,

le sotto riportate Associazioni Pazienti, riunitesi in forma spontanea, nella valutazione della Bozza del Patto per la Salute v.38, scheda 14 paragrafo 3), e che qui si riporta:

“A fronte del quadro descritto al punto precedente, si conviene sulla necessità di favorire lo sviluppo di progettualità su base regionale e/o aziendale (attraverso la definizione di linee guida e nell’ambito delle risorse a legislazione vigente) che abbiano come obiettivo quello di migliorare la comunicazione e la trasparenza sull’efficienza dei percorsi clinici e amministrativi e il coinvolgimento dei cittadini mediante l’implementazione di pratiche di partecipazione inclusive, su oggetti rilevanti, orientate ai risultati sia in termini di output sia in termini di outcome, delle quali si possa rendere conto ai cittadini medesimi. Si conviene di migliorare l’esperienza del cittadino in termini di efficacia della comunicazione, trasparenza ed efficienza dei percorsi interni clinici e amministrativi, equità nell’accesso ai servizi, coinvolgimento effettivo”.

Posto che tutti i pazienti sono cittadini ma non tutti i cittadini sono pazienti, siamo con la presente a richiedere il coinvolgimento delle Associazioni Pazienti in quanto soggetti autorizzati a rappresentare e tutelare il diritto alla salute (art. 32 Costituzione) dei cittadini.

Cogliamo altresì l’occasione per sollecitare l’approvazione, in tempi brevi del Patto per la Salute

Certi di un positivo riscontro alla presente, porgiamo distinti saluti.

F.to dalle 43 sotto riportate Associazioni dei Pazienti

1. A.I.G. Associazione Italiana GIST Onlus;
2. ACTO Onlus Alleanza contro Il Tumore Ovarico;
3. As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”;
4. Associazione ANDREA TUDISCO ONLUS;
5. Associazione Famiglie di soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie - A.Fa.D.O.C.;
6. Associazione Gemme Dormienti Onlus;
7. Associazione I FRUTTI DI ANDREA;
8. Associazione italiana malati di cancro parenti e amici - AIMaC;
9. Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS A.I.P.A.S. ONLUS;
10. Associazione Italiana Pazienti Cushing ONLUS;
11. Associazione Italiana pazienti Tumore del Testicolo – AITT
12. Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus – AISpA
13. Associazione italiana stomizzati AISTOM;
14. Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica - A.I. Vi.P.S. Onlus;
15. Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche – ALAMA;
16. ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE ONLUS – AMIP;
17. Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino – A.M.I.C.I. LAZIO;
18. Associazione MelaVivo - melanoma vivere coraggiosamente;
19. Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV;
20. Associazione Nazionale Dermatite Atopica – ANDeA;
21. Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico e Allergia Alimentare – ANGEA;
22. Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus – ANMAR;
23. Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente

24. Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR;
25. Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus - ANPTT Onlus;
26. Associazione Neuro Fibromatosi ODV;
27. Associazione NOI ALLERGICI ODV;
28. Associazione Noi per te - Volontariato Oncologia e Cure Palliative;
29. Associazione SALUTE Donna Onlus;
30. Associazione Tumori Toracici Rari,Tutor;
31. Comitato Italiano Associazioni Parkinson;
32. EUROPA DONNA ITALIA;
33. FederASMA e ALLERGIE Onlus – Federazione Italiana Pazienti;
34. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia – FAVO;
35. Federazione Italiana incontinenti e disfunzioni pavimento pelvico FINCO;
36. FederDiabete Lazio;
37. Gruppo LES Italiano – ODV;
38. La Lampada di Aladino Onlus - Oltre il cancro;
39. LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2 Onlus;
40. NET ITALY ONLUS Associazione italiana pazienti con tumore neuroendocrino;
41. NPS ITALIA ONLUS;
42. Un Respiro di Speranza - Associazione di pazienti Onlus;
43. UNIAMO-FIRM - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus