



ACU

Associazione Consumatori Utenti
Organizzazione senza scopo di lucro

REGIONE CAMPANIA



A.T.S. ASSOCIAZIONE CONSUMATORI
UTENTI CAMPANIA - MISE COVID

Le Associazioni dei Consumatori per l'Emergenza COVID19 in Campania

LE CARTE DEI DIRITTI



LE CARTE DEI DIRITTI

Da quasi due anni viviamo l'emergenza sanitaria causata dal coronavirus. Nonostante l'era pandemica persista, dei passi in avanti sono stati fatti sia in termini di vaccinazioni che di accesso ai servizi. Il Green pass ha avuto un ruolo determinante nel mitigare socialità, sanità e ripresa economica. Da poco più di un mese il Green Pass è diventato uno strumento fondamentale per accedere a determinati servizi dalla ristorazione allo sport, dai musei ai concerti, mentre dal 1° settembre è divenuto obbligatorio anche per accedere al trasporto di lunga percorrenza, oltre che per il personale scolastico e universitario, nonché per gli studenti universitari che decidano di seguire le lezioni in presenza.

Green Pass: le nostre faq

Ho fatto la prima dose del vaccino. Dopo quanto riceverò il green pass?

Il green pass per vaccinazione a seguito della prima dose viene generata automaticamente dalla Piattaforma nazionale-DGC dopo 12 giorni dalla somministrazione ed è valida dal 15 giorno dal vaccino fino alla data della seconda dose. La Certificazione dopo la seconda dose verrà rilasciata entro 24/48 ore dalla seconda somministrazione e sarà valida per 9 mesi

Ho avuto il COVID e fatto una dose di vaccino, mi è arrivata una certificazione di prima dose valido fino alla seconda, ma questa non dovrò farla. Quando potrò avere il green pass valido per 9 mesi?

Coloro che dopo l'infezione COVID-19 hanno fatto una dose di vaccino entro l'anno dall'esordio della malattia, cioè dalla data del tampone molecolare positivo, riceveranno una nuova certificazione valida per 9 mesi dalla data di somministrazione della prima dose di vaccino. La nuova certificazione va a sostituire quella eventualmente già ricevuta con indicazione a completare il ciclo vaccinale con una seconda dose.

Dovrò fare il tampone al mio rientro in Italia da un viaggio all'estero anche se ho un green pass per prima dose di vaccino?

Sì, per rientrare occorre fare un test molecolare o antigenico rapido. Serve infatti un tampone o una certificazione per ciclo vaccinale completato da almeno 14 giorni per entrare in Italia, anche se hai viaggiato in un Paese europeo che accetta un certificato con ciclo

vaccinale non completo.

È richiesto il green pass per prendere un aereo che effettua un volo nazionale?

Non è richiesta nessuna Certificazione se il volo è nazionale e riguarda un viaggio tra Regioni in zona bianca o gialla (cioè a basso rischio). La Certificazione può essere richiesta dal "vettore", al momento dell'imbarco, solo se ci si sposta tra o verso Regioni a maggior rischio (zone arancioni e rosse).

Siamo stati invitati ad un matrimonio e per partecipare alla cena servirà il green pass. Io e mia moglie siamo vaccinati ma i miei figli di 3 e 5 anni no. Cosa dobbiamo fare?

I bambini sotto i sei anni non devono presentare il green pass, e sono esentati anche dal tampone. L'obbligo della certificazione è esclusivamente per tutti coloro che hanno dai 12 anni in su.

Sto seguendo una terapia con diversi farmaci e il mio medico mi ha consigliato di vaccinarmi contro il Covid-19 quando avrò terminato la terapia. Non posso partecipare ad eventi o andare al ristorante perché non ho il green pass?

Il green pass non introduce l'obbligo vaccinale. Si ottiene il green pass anche a seguito di un tampone negativo effettuato al massimo nelle 48 ore antecedenti all'evento.

Mia figlia di 13 anni partirà per una vacanza studio all'estero, non è vaccinata ma ci hanno chiesto il green pass prima della partenza. Cosa dobbiamo fare?

Per i ragazzi dai 12 anni in su che debbono recarsi all'estero è previ-

sto l'obbligo del green pass, che può essere rilasciato a seguito della vaccinazione, della guarigione dalla malattia o dell'esito negativo di un tampone effettuato entro le 48 ore antecedenti alla partenza.

Sono guarito dal COVID da quattro mesi ma non ho ancora il green pass. Come posso ottenerlo?

Se non è arrivato un SMS o un'e-mail contenente l'AUTHCODE, e la certificazione non è presente nell'APP IO accedendo con SPID o CIE, è probabile che il medico o la Asl non abbiano inserito nel sistema Tessera sanitaria i dati relativi al certificato di guarigione. In questo caso ci si deve rivolgere al medico di famiglia o alla Asl perché inseriscano i dati nel sistema. "La Certificazione verde COVID-19 per guarigione dovrebbe essere rilasciata dopo qualche minuto.

Non possiedo il computer e/o il cellulare. Come posso ottenere la Certificazione?

Se non si è in possesso di apparecchi elettronici in grado di scaricare il green pass, è possibile rivolgersi al proprio medico di base o in farmacia e fornire il proprio Codice Fiscale e Tessera Sanitaria. Il medico o il farmacista possono stampare la Certificazione con il QR Code in modo da poterla utilizzare per accedere a tutti quei luoghi che, a partire dal 6 Agosto, la prevedranno.

Sono guarito dal COVID ma non ho la tessera sanitaria. Posso comunque ottenere il green pass?

Sì. È sufficiente inserire il codice "AUTHCODE" ricevuto via SMS o e-mail, insieme al numero del documento che è stato comunicato quando si è eseguito il tampone o è stato emesso il certificato di

guarigione.

Ci sono tante persone che pur avendone diritto non riescono ad avere il green pass. Come fare?

Per recuperare il l'AUTHCODE (in caso di smarrimento, mancata ricezione dopo il vaccino, tampone negativo o guarigione dal COVID-19), o per avere informazioni su aspetti sanitari, si può contattare il numero di pubblica utilità 1500 (attivo tutti i giorni 24 ore su 24). Per assistenza tecnica (per esempio sull'uso della Piattaforma nazionale o delle APP) è attivo il Call center 800 91 24 91 (attivo tutti i giorni dalle 8 alle 20) o scrivere una segnalazione a cittadini@dgc.gov.it.

Dal 6 agosto sarà obbligatorio vaccinarsi per ottenere il green pass?

No, il green pass non introduce l'obbligo vaccinale. Dal prossimo 6 Agosto in Italia per accedere ad alcuni eventi, ristoranti al chiuso e altri luoghi, sarà necessario esibire la certificazione ma bisogna specificare che essa si può ottenere anche a seguito di un tampone negativo effettuato al massimo nelle 48 ore precedenti rispetto a quando deve essere presentato.

Il test sierologico è valido per ottenere il green pass? No. Il green pass non viene rilasciato a seguito del test sierologico, anche nel caso in cui questo dovesse attestare una presenza elevata di anticorpi.

Quando è necessario esibire il Green Pass?

La Certificazione verde COVID-19 è già richiesta in Italia per parteci-

LE CARTE DEI DIRITTI

pare alle feste per cerimonie civili e religiose, accedere a residenze sanitarie assistenziali o altre strutture, spostarsi in entrata e in uscita da territori classificati in “zona rossa” o “zona arancione”.

A partire dal 6 agosto servirà per accedere anche ai seguenti servizi e attività:

- servizi di ristorazione svolti da qualsiasi esercizio per il consumo al tavolo, al chiuso;
- spettacoli aperti al pubblico, eventi e competizioni sportivi;
- musei, altri istituti e luoghi della cultura e mostre;
- piscine, centri natatori, palestre, sport di squadra, centri benessere, anche all’interno di strutture ricettive, limitatamente alle attività al chiuso;
- sagre e fiere, convegni e congressi;
- centri termali, parchi tematici e di divertimento;
- centri culturali, centri sociali e ricreativi, limitatamente alle attività al chiuso e con esclusione dei centri educativi per l’infanzia, compresi i centri estivi, e le relative attività di ristorazione;
- attività di sale gioco, sale scommesse, sale bingo e casinò;
- concorsi pubblici.

È richiesto il green pass per prendere un aereo/traghetto?

A partire dal 1° settembre, il Green Pass sarà necessario per viaggiare su aerei, navi e traghetti per il trasporto interregionale. Rimangono escluse le imbarcazioni che si muovono come collegamento nello stretto di Messina. Permane l’obbligo di indossare la mascherina durante il tragitto.

È richiesto il green pass per prendere un treno?

A partire dal 1° settembre, il Green Pass sarà necessario per viaggiare sui treni Intercity, Intercity Notte e quelli dell'Alta Velocità; rimangono esclusi i treni regionali. Permane comunque l'obbligo di indossare la mascherina durante il tragitto.

È richiesto il green pass per prendere i mezzi del trasporto pubblico locale?

No. Nonostante le novità introdotte, non sarà obbligatorio avere il Green Pass sui mezzi di trasporto pubblico locale nelle Regioni in zona bianca e in zona gialla. Anche per i taxi e le auto NCC, considerati trasporti locali, vale la stessa esenzione.

È richiesto il green pass per prendere un bus a lunga percorrenza?

Sì. A partire dal 1° settembre, il Green Pass sarà necessario per viaggiare sugli autobus che collegano due o più Regioni, nonché per gli autobus utilizzati per il noleggio con conducente. Anche in questo caso, permane l'obbligo della mascherina.

Per quanto riguarda la scuola e l'università, sarà necessario esibire il Green Pass?

Sì. Come riportato nel decreto del 6 agosto scorso, a partire dal 1° settembre il Green Pass sarà obbligatorio per tutto il personale scolastico del sistema nazionale di istruzione e universitario, nonché per gli studenti universitari che decidano di seguire le lezioni in presenza. Tale obbligo è valido anche per gli allievi delle istituzioni di alta formazione musicale e coreutica, nonché per le attività di alta formazione collegate all'università.

Rimangono esclusi da tale obbligo tutti gli studenti minorenni.



Il diritto alla medicina personalizzata in oncologia

Per Medicina Personalizzata si intende un approccio terapeutico che prevede “lo studio delle caratteristiche genotipiche e fenotipiche (comprese anche dell’ambiente, dello stile di vita, delle comorbidità, dello stato psico-sociale), di ogni singolo individuo, e si pone lo scopo di integrare tra loro tali informazioni, conferendo caratteristiche uniche a patologie complesse che possono così essere diagnosticate e curate in maniera più efficace, con un chiaro impatto sia dal punto di vista clinico che socio-economico”.

È opportuno pertanto intendere la medicina oncologica personalizzata, non solo come una personalizzazione della diagnosi e della terapia (in base alle specifiche caratteristiche molecolari del tumore, la cosiddetta medicina di precisione), ma come una visione globale di cure personalizzate, basate sulla specificità della singola persona, in un percorso di cura che metta al centro il singolo paziente sia dal punto di vista terapeutico sia dal punto di vista della qualità della vita.

Gli sviluppi tecnologici, alla base della medicina personalizzata, hanno reso disponibili per molti pazienti nuove opzioni diagnostiche e terapeutiche che hanno spesso portato ad una miglior aderenza terapeutica al trattamento e ad una migliore qualità di vita.

Contemporaneamente, si stanno rendendo disponibili sul mercato e nella pratica clinica oncologica, test molecolari effettuati con tecnologia Next Generation Sequencing (NGS) per la profilazione genetica su biopsia solida e biopsia liquida. Questi nuovi test sono in grado di analizzare centinaia di mutazioni geniche in una singola analisi in tempi rapidi e con una elevata accuratezza dei risultati.

Tuttavia, queste innovative tecnologie diagnostiche, come quelle di tecnologia NGS, non sono ancora rese accessibili e quindi garantite in modo equo in ogni regione, creando disuguaglianze di accesso ai cittadini. Per poter introdurre questa tecnologia in modo sistematico nella pratica clinica, occorrerà valutarla anche sotto il profilo economico, analizzandone il beneficio in termini di analisi costo-efficacia e stimandone l'impatto complessivo sulla spesa sanitaria, attraverso una attenta valutazione del bilancio tra i costi emergenti ed i costi cessanti e del confronto tra gli indicatori di esito (quali ad esempio anni di vita corretti per la qualità della vita, ecc).

Il nostro Sistema sanitario nazionale (SSN) deve affrontare con tempestività le complesse questioni che si accompagnano a questa trasformazione, fra le quali è centrale la decisione terapeutica, che non può più rimanere in capo al singolo oncologo, ma deve divenire una decisione condivisa da team multidisciplinari di esperti (MTB) provenienti da centri accreditati secondo standard condivisi e messi tra di loro in stretto collegamento attraverso una rete di collaborazione e di continuo scambio di conoscenze.

LE CARTE DEI DIRITTI

Per governare il fenomeno e offrire a tutti i pazienti le medesime opportunità, evitando discriminazioni geografiche o economiche, è necessario governare questo nuovo modello definendo, in modo approfondito, limiti e opportunità.

Il Manifesto vuole intervenire a supporto del paziente affetto da patologia oncologica, fornendo un approfondimento rispetto alle opportunità che l'approccio alla medicina personalizzata oggi può rappresentare. *Vogliamo prima di tutto informare il paziente sui suoi diritti e consolidare il suo protagonismo attraverso la partecipazione consapevole ed attiva a tutte le decisioni che riguardano il suo percorso di cura. Vogliamo inoltre che il Manifesto sia contemporaneamente uno strumento a sostegno del Servizio Sanitario Nazionale e dei professionisti sanitari, indicando percorsi e strategie utili alla implementazione del modello della medicina personalizzata, la cui attuazione necessiterà di un importante adeguamento dal punto di vista della governance sanitaria e dei vari soggetti coinvolti.*

Manifesto per il diritto alla medicina personalizzata

Diritto ad un trattamento personalizzato

Ogni persona ha diritto ad un trattamento medico personalizzato capace di determinare il miglior risultato di salute possibile, che tenga in considerazione e rispetti anche tutte le caratteristiche individuali rilevanti, quali: le caratteristiche genotipiche e fenotipiche dell'individuo, il sesso, l'età, la presenza di più patologie, l'assunzione di più medicinali, lo stile di vita e le condizioni psico-sociali, e le differenze religiose/culturali.

Ogni individuo è unico, ha una storia clinica e uno stile di vita propri, vive in un determinato ambiente, in alcuni casi può essere affetto da più patologie che lo costringono ad assumere diverse terapie. È fondamentale tener conto di tutti questi fattori per poter garantire una terapia personalizzata che sia efficace, poiché l'efficacia della terapia può essere influenzata da ognuno di questi fattori, sia in negativo, sia in positivo.

Diritto all'innovazione diagnostica e terapeutica

Ogni persona ha diritto ad accedere alle terapie e alle tecnologie diagnostiche innovative, se ritenute appropriate al suo caso, al fine di ricavarne un potenziale vantaggio rispetto alle terapie e alle tecnologie diagnostiche tradizionali senza vincoli di residenza e ostacoli di natura amministrativa, burocratica ed economica.

L'innovazione ogni giorno fa enormi progressi e mette a disposizione dei pazienti terapie e tecniche diagnostiche impensabili fino a poco tempo fa. Nell'ambito del modello della medicina personaliz-

zate le nuove tecnologie hanno permesso di analizzare alcune caratteristiche molecolari del paziente e della sua malattia come un bersaglio di specifiche terapie antitumorali. I bersagli verso cui indirizzare la terapia mirata, possono essere individuati con diverse tecnologie: tradizionali e più innovative. Tra le più innovative, la NGS, una metodica diagnostica che consente di individuare in maniera molto precisa e in tempi rapidi le specifiche alterazioni molecolari su cui scegliere i farmaci mirati. Ad oggi i nuovi test NGS non sono nei LEA (elenco delle prestazioni erogate a carico del SSN) e le tariffe di rimborso alle strutture da parte dei Servizi sanitari regionali sono diverse da regione a regione. Inoltre il report mutazionale generato da NGS può indicare farmaci attivi che possono essere già disponibili e rimborsati oppure disponibili ma non registrati per la specifica indicazione o in fase di sperimentazione clinica limitando di fatto l'accessibilità alle terapie mirate. Ciò solleva questioni di carattere etico e impone di colmare il vuoto di carattere regolatorio ad oggi presente.

Diritto all' equità delle cure

Ogni persona ha diritto che la salute sia garantita in modo equo su tutto il territorio nazionale. L'accesso a prestazioni diagnostiche innovative e alle terapie mirate, valutato secondo criteri di appropriatezza, deve essere garantito indipendentemente da considerazioni di carattere territoriale ed economico così da assicurare che ogni paziente abbia le stesse opportunità di cura.

In Italia sussistono forti difformità territoriali che nel tempo hanno portato e stanno tutt'oggi sviluppando grosse disuguaglianze tra

cittadini nella fruizione di prestazioni e servizi accessibili e di qualità. Ad oggi solo alcune regioni garantiscono l'erogazione dei test NGS. Altre regioni, non avendo previsto l'inserimento dei test nei LEA regionali, sono portate a privilegiare l'utilizzo di metodiche di analisi molecolare tradizionali e meno efficaci. I pazienti di queste regioni pertanto non possono usufruirne o devono spostarsi in regioni dove sono erogate, previa autorizzazione da parte della propria ASL. Di conseguenza anche l'accesso a terapie mirate risulta in parte compromesso. Le considerazioni di carattere puramente economico, le difformità e le inerzie organizzative dei territori non devono rappresentare un ostacolo alle cure.

Diritto alla qualità della vita

Ogni persona ha diritto ad avere terapie che limitino il più possibile gli eventi avversi, contribuendo così a migliorare la sua qualità della vita e quella delle persone che lo assistono. Ha diritto ad accedere dunque a terapie il più possibile personalizzate. Ha diritto ad essere rispettato, ascoltato e a ricevere informazioni utili sulla terapia in corso in una costante ed efficace comunicazione medico-paziente, improntata su una collaborazione reciproca nella definizione del miglior percorso terapeutico. Il paziente deve essere orientato da parte del clinico sull'alimentazione e sullo stile di vita sano da adottare (riposo, esercizio fisico, benessere psicofisico) al fine di prevenire e contenere gli eventi avversi. Deve essere informato precisamente sui diversi possibili eventi avversi e deve ottenere un intervento tempestivo qualora questi si presentassero. Il paziente ha il compito di assicurare una comunicazione tempestiva ai medici che lo hanno in cura, dell'insorgere di eventuali eventi avversi.

Nel percorso della cura oncologica, è necessario avere un'attenzione particolare riguardo alla qualità di vita del singolo paziente, ponendo al centro non solo la cura del tumore ma il paziente, il suo benessere psicofisico ed il benessere di coloro che lo assistono. Le terapie oncologiche determinano infatti molto spesso rilevanti cambiamenti nella vita del paziente. Gli eventi avversi delle terapie (tossicità) possono in alcuni casi essere tali da rendere impossibile la loro prosecuzione. Per questo è fondamentale riuscire a prevenirli, riconoscerli e trattarli tempestivamente. L'utilizzo di terapie mirate, calibrate sul singolo paziente hanno il vantaggio di evitare terapie potenzialmente inutili e limitare, di conseguenza, anche gli eventi avversi ad esse correlate

Diritto all'informazione e orientamento

Diritto Ogni persona ha diritto ad essere informata in modo semplice, chiaro e completo rispetto alla propria patologia, alle ripercussioni sulla qualità della vita, al trattamento sanitario cui è sottoposto o a cui dovrà sottoporsi. Deve essere messo al corrente delle opportunità di diagnosi e cura che sono a disposizione per la sua patologia, anche se disponibili presso altre strutture sanitarie, diverse da quelle presso cui è in cura, ed essere messo quindi nella condizione di potervi accedere.

L'informazione chiara, completa e fruibile garantisce maggiore adesione alle cure da parte dei pazienti, favorisce l'empowerment, mette in condizione quindi il paziente di partecipare attivamente alle cure e alla scelta delle opzioni terapeutiche. Al fine di garantire un approccio al paziente davvero "personalizzato", il ruolo dei medici è anche quello di orientare il paziente sulle tecniche diagnostiche e

terapeutiche disponibili per la sua specifica condizione. È parimenti fondamentale il ruolo del paziente nella completa collaborazione con i medici nel seguire la terapia e condividere informazioni su terapie già in corso, stili di vita, patologie concomitanti, dubbi, paure ecc. Una comunicazione efficace ed empatica tra il medico e il paziente e i familiari è ritenuta ormai parte fondamentale e imprescindibile del percorso di cura della malattia.

Diritto alla tempestività delle cure

Ogni persona ha diritto a ricevere nel più breve tempo possibile una diagnosi precisa e un accesso alle cure tempestivo usufruendo, laddove necessario, di tecnologie diagnostiche innovative senza limitazioni o ritardi determinati da disfunzioni organizzative, burocrazia, liste d'attesa e considerazioni di tipo economico che ne limitano l'accesso.

La tempestività nella diagnosi e nell'avvio delle terapie in oncologia rappresenta forse l'obiettivo primario da assicurare, capace di garantire, più di ogni cura, il miglior risultato in termini di guarigione. L'esistenza di tecniche di analisi molecolare in grado di prevedere e diagnosticare in tempi celeri ed in modo preciso la presenza e la tipologia di tumore è la sfida da affrontare. La tecnologia di sequenziamento genico (NGS) consente l'analisi di una grande quantità di geni in poco tempo e ciò consente quindi di ottenere risultati e referti in tempi rapidi a beneficio dell'avvio della terapia.

Diritto all'accesso alle cure appropriate

Ogni persona ha diritto ad accedere ad una cura che determina un beneficio netto e minimizza il rischio al quale può andare incontro. Ha diritto ad una valutazione accurata di tutte quelle informazioni rilevanti che lo caratterizzano (genetiche, fenotipiche, di comorbidità, legate allo stile di vita ed alla condizione psico-sociale) e che contribuiscono a determinare scelte terapeutiche appropriate.

L'appropriatezza è uno strumento fondamentale per garantire il buon funzionamento dei sistemi sanitari in termini di efficacia, efficienza, equità e sostenibilità. Una cura può considerarsi appropriata quando sia associata ad un beneficio netto o, più precisamente, quando è in grado di massimizzare il beneficio e minimizzare il rischio al quale un paziente va incontro quando accede a determinate prestazioni o servizi. Una determinata terapia può portare vantaggi significativi ad un paziente ma può, per un altro paziente, risultare inutile. Il ruolo dei professionisti che operano sul campo è fondamentale per raggiungere livelli sempre più elevati di appropriatezza clinica ed organizzativa. Non tutti i pazienti possono giovare allo stesso modo di una determinata terapia e per questo la valutazione di appropriatezza è cruciale anche e soprattutto per governare il modello di medicina personalizzata.

Diritto alla partecipazione e alla scelta delle cure

Ogni persona ha diritto a partecipare alle scelte terapeutiche e il suo parere deve essere ascoltato, rispettato e tenuto in considerazione in appositi e specifici momenti di discussione individuati all'interno del

piano terapeutico con delle equipe multidisciplinari. Il Servizio sanitario deve promuoversi come agente di informazione attiva nei confronti dei pazienti e dei loro familiari, favorendo quella consapevolezza e competenza utile per coinvolgere gli utenti in un processo decisionale condiviso con i professionisti sanitari: processo che in alcuni casi può essere particolarmente difficile e deve essere affrontato con la dovuta sensibilità e delicatezza.

Il coinvolgimento del paziente nel processo di cura, dalla diagnosi ai follow up, contribuisce a migliorare gli esiti di salute: nello specifico sembrerebbe contribuire ad una migliore qualità di vita, una migliore soddisfazione nella relazione di cura, e alla messa in atto di comportamenti più salutari. Tali processi favoriscono e contribuiscono a consolidare la relazione di fiducia medico-paziente, portando ad una maggiore compliance nonché ad una maggiore aderenza terapeutica. Favorire una gestione responsabile della propria malattia ed incoraggiare i pazienti ad una maggior consapevolezza nei confronti della propria salute e delle sue determinanti sembrano essere ormai processi fondamentali ed imprescindibili della cura e della sua efficacia.

Diritto alla formazione

Ogni persona ha diritto ad essere seguita da medici formati all'utilizzo delle nuove tecnologie, in grado di orientarla rispetto alle nuove opportunità diagnostiche e terapeutiche esistenti e capaci di interagire in modo complementare rispetto alle varie competenze. Allo stesso tempo il personale sanitario ha diritto a percorsi di formazione per essere messo nelle condizioni di orientare in modo preciso il paziente, optare

per scelte terapeutiche appropriate, essere in grado di utilizzare nuove tecnologie.

La formazione in Italia è una delle migliori del mondo, tuttavia ancora non sono del tutto approfondite, nell'ambito universitario e post universitario alcune materie come quelle inerenti alle opportunità e allo sviluppo della medicina personalizzata. Ad oggi le competenze dei professionisti, sebbene di altissimo livello, si mostrano talvolta scollegate fra loro ed insorgono problemi di comunicazione tra operatori sanitari con diverse competenze specifiche. È difficile a volte seguire ed accompagnare tempestivamente lo sviluppo repentino di nuove tecnologie diagnostiche e terapeutiche con formazioni specifiche. Altro fattore da tenere in considerazione deriva dal fatto che numerosi studi hanno mostrato come la maggior parte dei malati oncologici desideri un dialogo migliore con i clinici ed una miglior comunicazione delle informazioni fornite. Nel pensare quindi ad un miglioramento della formazione specifica dei sanitari, sembrerebbe essere necessario implementare competenze per una comunicazione medico-paziente più efficace e maggiormente adattata alle esigenze e attitudini del singolo paziente.

Diritto alla privacy e al rispetto degli aspetti psicologici

Ogni persona ha diritto a che siano valutati gli aspetti psicologici ed a ricevere laddove necessario il supporto psicologico per sé e per il caregiver. Data la complessità e la delicatezza del tema la persona ha diritto a non essere lasciato solo nel momento della restituzione dei risultati del test e che questo momento sia accompagnato e gestito dai medici di riferimento. Ha diritto a ricevere supporto alla comprensione delle

eventuali implicazioni di alcuni risultati, con particolare riguardo all'analisi di geni che possono essere interessati da mutazioni. Ha il diritto inoltre alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute. L'esecuzione di un test di sequenziamento genico, deve essere sempre preceduta da un consenso informato che dovrà spiegare al paziente, in maniera chiara e dettagliata, la tipologia del test che sarà impiegato, le sue finalità e da chi e come verranno conservati e trattati i dati; sarà inoltre richiesto al paziente l'eventuale consenso all'impiego specifico dei dati a fini di ricerca e alla conservazione in specifici database informatici.

La diagnosi di tumore e le sue conseguenze possono avere un forte impatto negativo sulla vita dei malati e delle loro famiglie, ben oltre la vasta gamma di sintomi fisici sui quali generalmente si concentra l'attenzione di chi ha in cura i pazienti. La malattia infatti può influire su aspetti psicologici, emozionali, sociali e spirituali della salute: la malattia può generare sfiducia, perdita di interesse, problematiche in ambito familiare, lavorativo, economico e sociale. Molti dei pazienti oncologici con nuova diagnosi risulta affetto da ansia, depressione e spesso sviluppa disagio psicologico. Il carico per il paziente è ulteriormente appesantito da necessità pratiche oltre che da bisogni di tipo informativo: se le informazioni non vengono fornite in modo adeguato, e in un contesto appropriato, le conseguenze psicologiche sul paziente possono essere molto pesanti, comportando un aumento del livello d'ansia e d'incertezza, e impattando negativamente sullo stato di salute del paziente. La presenza di tutti questi bisogni psicosociali può limitare notevolmente l'individuo nelle sue attività, costituendo quindi anche un problema di natura sociale ed economica. E'ampiamente documentato inoltre come stati di ansia,

depressione, disturbi del sonno o demoralizzazione influenzano negativamente la qualità di vita, l'aderenza ai trattamenti medici, la percezione degli eventi avversi, la relazione medico-paziente, i tempi di degenza, di recupero e di riabilitazione e possono ostacolare la capacità di affrontare la malattia, e ridurre la compliance terapeutica. L'assistenza psicosociale è ormai considerata, in effetti, una componente essenziale di un'assistenza oncologica ottimale. È anche noto come una riabilitazione psicologica consenta di reinserire, là ove possibile, più precocemente le persone nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile. Altro fattore da tenere in considerazione deriva dall'enorme quantità di informazioni anche su malattie trasmissibili, che si produce attraverso il sequenziamento genico, utile anche ai clinici ai fini della ricerca scientifica, e che pone questioni rilevanti di carattere etico e di privacy che dovranno imprescindibilmente essere considerati nella comunicazione al paziente.

Diritto all'umanizzazione delle cure

Ogni persona ha diritto a ricevere un trattamento improntato alla cortesia, alla disponibilità, al dialogo, all'ascolto, all'accoglienza e all'empatia, da parte di tutti gli operatori sanitari e non. Ha diritto ad un approccio alle cure umanizzante, orientato anche al coinvolgimento e alla progettazione comune del percorso di cura.

L'umanizzazione delle cure vuol dire occuparsi del paziente non solo dal punto di vista biologico, della malattia, ma anche da quello psicologico e relazionale. Il modo in cui il paziente ed i familiari vivono e percepiscono l'esperienza della malattia, è influenzato da

diversi fattori, oltre a quelli strettamente sanitari, come ad esempio quelli delle caratteristiche dell'ambiente fisico in cui viene svolta la cura. Umanizzare le cure significa rendere i luoghi di assistenza più sicuri, accoglienti, più confortevoli e senza dolore. Umanizzare le cure significa curare il malato, non la malattia. La consapevolezza di tutti gli attori rispetto a questi elementi, gioca un ruolo fondamentale, proattivo, nel perseguimento di elevati standard qualitativi delle cure e produce migliori esiti sullo stato di salute dei cittadini. Personalizzare le cure vuol dire non solo mirare ad una terapia personalizzata specifica per l'individuo ma significa anche una medicina basata sui bisogni, sulle necessità, sulle attitudini e sulla vita del singolo paziente.



Carta dei diritti del malato

La carta dei diritti del malato è un documento presentato a Bruxelles nel 2002 da una fitta rete di associazioni civiche a tutela dei diritti fondamentali del paziente. La Carta europea dei diritti del malato si propone di tutelare pazienti, consumatori, utenti, pazienti, famiglie e soggetti deboli, cui deve essere garantito il diritto ad usufruire delle cure mediche, come previsto dal “modello sociale europeo”.

Va ricordato che, secondo la Costituzione Italiana, *“la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”*. Pertanto il Servizio Sanitario Nazionale deve garantire universalità, uguaglianza ed equità. Vi sono poi altre leggi a difesa del malato.

Il 30 marzo 1994, grazie ad un incontro europeo promosso dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization), venne messa nero su bianco la “dichiarazione sulla promozione dei diritti dei malati in Europa”. Di più recente stesura, invece, la cosid-

detta “Carta Europe dei diritti del malato”, nata nel 2002, attraverso la collaborazione tra varie organizzazioni presenti in vari Paesi dell’Unione Europea che sancisce 14 diritti del paziente che devono essere garantiti ad ogni singolo individuo.

1. DIRITTO AL TEMPO

Ogni cittadino ha diritto a vedere rispettato il suo tempo al pari di quello della burocrazia e degli operatori sanitari.

2. DIRITTO ALL’INFORMAZIONE E ALLA DOCUMENTAZIONE SANITARIA

Ogni cittadino ha diritto a ricevere tutte le informazioni e la documentazione sanitaria di cui necessita nonché ad entrare in possesso degli atti necessari a certificare in modo completo la sua condizione di salute.

3. DIRITTO ALLA SICUREZZA

Chiunque si trovi in una situazione di rischio per la sua salute ha diritto ad ottenere tutte le prestazioni necessarie alla sua condizione e ha altresì diritto a non subire ulteriori danni causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.

4. DIRITTO ALLA PROTEZIONE

Il servizio sanitario ha il dovere di proteggere in maniera particolare ogni essere umano che, a causa del suo stato di salute, si trova in una condizione momentanea o permanente di debolezza, non facendogli mancare per nessun motivo e in alcun momento l’assistenza di cui ha bisogno.

5. DIRITTO ALLA CERTEZZA

Ogni cittadino ha diritto ad avere dal Servizio sanitario la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio, a prescindere dal soggetto erogatore, e a non essere vittima degli effetti di conflitti professionali e organizzativi, di cambiamenti repentini delle norme, della discrezionalità nella interpretazione delle leggi e delle circolari, di differenze di trattamento a seconda della collocazione geografica.

6. DIRITTO ALLA FIDUCIA

Ogni cittadino ha diritto a vedersi trattato come un soggetto degno di fiducia e non come un possibile evasore o un presunto bugiardo.

7. DIRITTO ALLA QUALITÀ

Ogni cittadino ha diritto di trovare nei servizi sanitari operatori e strutture orientati verso un unico obiettivo: farlo guarire e migliorare comunque il suo stato di salute.

8. DIRITTO ALLA DIFFERENZA

Ogni cittadino ha diritto a vedere riconosciuta la sua specificità derivante dall'età, dal sesso, dalla nazionalità, dalla condizione di salute, dalla cultura e dalla religione, e a ricevere di conseguenza trattamenti differenziati a seconda delle diverse esigenze.

9. DIRITTO ALLA NORMALITÀ

Ogni cittadino ha diritto a curarsi senza alterare, oltre il necessario, le sue abitudini di vita.

10. DIRITTO ALLA FAMIGLIA

Ogni famiglia che si trova ad assistere un suo componente ha diritto di ricevere dal Servizio sanitario il sostegno materiale necessario.

11. DIRITTO ALLA DECISIONE

Il cittadino ha diritto, sulla base delle informazioni in suo possesso e fatte salve le prerogative dei medici, a mantenere una propria sfera di decisionalità e di responsabilità in merito alla propria salute e alla propria vita.

12. DIRITTO AL VOLONTARIATO, ALL'ASSISTENZA DA PARTE DEI SOGGETTI NON PROFIT E ALLA PARTECIPAZIONE

Ogni cittadino ha diritto a un servizio sanitario, sia esso erogato da soggetti pubblici che da soggetti privati, nel quale sia favorita la presenza del volontariato e delle attività non profit e sia garantita la partecipazione degli utenti.

13. DIRITTO AL FUTURO

Ogni cittadino, anche se condannato dalla sua malattia, ha diritto a trascorrere l'ultimo periodo della vita conservando la sua dignità, soffrendo il meno possibile e ricevendo attenzione e assistenza.

14. DIRITTO ALLA RIPARAZIONE DEI TORTI

Ogni cittadino ha diritto, di fronte ad una violazione subita, alla riparazione del torto subito in tempi brevi e in misura congrua.

La carta della qualità e della sicurezza delle cure per pazienti e operatori sanitari

Carta della qualità e della sicurezza delle cure per pazienti e operatori sanitari

“La carta della qualità e della sicurezza delle cure per pazienti e operatori sanitari” nasce per rispondere all’esigenza comune di fissare i diritti-doveri che cittadini e professionisti reciprocamente si assumono, per assicurare un servizio sempre migliore e contribuire a raggiungere livelli sempre più elevati di qualità e sicurezza.

Il Covid-19, che ha colpito a livello globale e in modo drammatico molti Paesi tra cui l’Italia, ha messo a dura prova le Istituzioni nazionali e regionali e in maniera particolare le strutture ospedaliere e sociosanitarie (RSA), il personale direttamente coinvolto nei reparti e sul territorio (medici di medicina generale e pediatri di libera scelta), le ASL e i Dipartimenti di prevenzione, etc.

Un’emergenza che ha riguardato l’intera collettività e ha richiesto impegno e responsabilità a tutti i livelli: Stato, Regioni, Protezione civile, professionisti e operatori sanitari e non sanitari, comunità scientifica, aziende, scuola e università, associazioni civiche e di pazienti, la cittadinanza.

Abbiamo fatto esperienza che la sicurezza è una sfida che necessita

di collaborazione e sinergie virtuose, da non dimenticare e continuare a praticare anche a cessata emergenza. Abbiamo avuto un esempio tangibile di quanto sia importante adottare le misure di prevenzione per evitare il contagio di un virus facilmente trasmissibile, in primis da parte degli operatori sanitari, dalle persone assistite e dai caregiver.

Per fronteggiare l'emergenza sanitaria sono state impiegate misure di prevenzione/sicurezza anche extra-ordinarie all'interno delle strutture, pur con situazioni molto eterogenee sul territorio: in molti casi, si è resa necessaria una riorganizzazione del personale e dei reparti, attraverso ad esempio percorsi differenziati per gli ingressi e per le uscite in modo da regolare i flussi e consentire una gestione dei percorsi interni in sicurezza, limitare al massimo le possibilità di scambio e contatto e contenere eventuali contagi; si è limitato l'accesso alle persone che presentavano parametri fuori norma della temperatura corporea e della saturazione sanguigna, verificando inoltre che i dispositivi di protezione fossero correttamente indossati per tutto il tempo di permanenza nelle strutture.

L'istituzione di unità operative dedicate a persone con sospetto o accertato COVID-19, l'ampliamento di posti letto in terapia intensiva, laddove possibile e soprattutto nella fase più critica, l'istituzione di reti professionali che hanno messo in comune esperienze sulla diagnosi e terapia della malattia, l'approvvigionamento anche se non sempre tempestivo (per carenza o contingentamento nella distribuzione) di dispositivi e attrezzature sanitarie hanno permesso nel nostro Paese di arginare lo "tsunami" COVID-19 nel nostro Paese. Durante la pandemia, le società scientifiche sono scese in campo, mettendo a disposizione esperienza e contributi scientifici finalizza-

ti a gestire in sicurezza le situazioni di carattere clinico-organizzativo e assistenziale che si sono presentate in modo improvviso. Dal punto di vista dell'organizzazione sul territorio, si è cercato di garantire al domicilio attività e prestazioni per pazienti più a rischio, mentre le prestazioni in ambulatorio ove possibile sono state effettuate rivedendo la programmazione all'ingresso per evitare assembramenti.

Durante l'emergenza, molti ambulatori e reparti ospedalieri sono stati chiusi o sono rimasti parzialmente attivi, sospendendo l'"ordinario" e gestendo le sole urgenze. Tale misura ha determinato un incremento delle liste d'attesa di tutte quelle prestazioni (es. interventi, visite, esami) considerate differibili e che sono state sospese durante il lockdown.

Tuttora, sono ancora necessarie misure di protezione per far fronte alla minaccia infettiva quali monitoraggio dei parametri essenziali di chi accede alla struttura sanitaria, lavaggio frequente delle mani, distanziamento interpersonale, uso corretto di mascherine e gestione degli accessi ai servizi in sicurezza.

L'uso dei dispositivi di protezione individuale. Dall'emergenza sanitaria del Covid-19 abbiamo imparato quanto sia importante utilizzare in modo corretto i dispositivi di protezione individuale (DPI) e quanto sia essenziale l'adesione a comportamenti sicuri da parte della collettività. In primis, la formazione e l'addestramento del personale sanitario e socio-sanitario, anche sull'utilizzo dei DPI, devono avere un continuum durante tutta la vita professionale divenendo prassi consolidata anche dopo l'emergenza.

Inoltre, c'è ancora bisogno di lavorare sull'informazione chiara al cittadino perché sia più consapevole dei rischi, incentivando l'uso co-

retto dei DPI come strumento di prevenzione e di protezione della propria e dell'altrui salute e non come mero obbligo. È fondamentale informare su come effettuare il lavaggio delle mani (es. con quale frequenza e in quali circostanze), su come va indossata la mascherina, che è importante mantenere il distanziamento di almeno un metro, che i dispositivi di protezione hanno una efficacia limitata nel tempo e che bisogna sostituirli di frequente. In Italia, il Gruppo di lavoro per la prevenzione e per il controllo delle infezioni (IPC - Infection, Prevention and Control), nominato dall'Istituto Superiore di Sanità a seguito dell'epidemia da COVID-19, ha fornito indicazioni per gli operatori sanitari sull'uso dei dispositivi nei contesti assistenziali ; indicazioni in caso di isolamento e assistenza sanitaria domiciliare per i familiari e per gli operatori sanitari su come assistere a casa i pazienti affetti da coronavirus con una forma clinica non grave (es. evitare la trasmissione del virus ad altre persone) ; indicazioni su prevenzione e controllo delle infezioni da COVID-19 nelle strutture residenziali sociosanitarie, ove le persone anziane, con cronicità e/o disabilità sono soggette potenzialmente a maggior rischio di evoluzione grave, se colpite dal virus. Tali Rapporti evidenziano l'importanza della prevenzione e il controllo delle infezioni mediante un approccio scientifico e pratico finalizzato a prevenire i rischi causati dalle infezioni per pazienti e operatori sanitari.

ADOTTARE comportamenti responsabili e pratiche cliniche per la sicurezza;

COINVOLGERE cittadini e professionisti per contare sulla loro expertise, individuare i reali bisogni e attuare acquisti in sanità innovativi, di qualità, appropriati e personalizzati;

FORMARE ed INFORMARE puntando sulla motivazione per creare consapevolezza ed empowerment;

SORVEGLIARE e DOCUMENTARE i fenomeni infettivi;

MONITORARE attraverso strumenti di audit, con l'obiettivo di auto-valutarsi o farsi valutare;

MISURARE gli ESITI per approntare azioni efficaci di prevenzione e di gestione del rischio clinico;

TRASPARENZA rendendo consultabili le informazioni sulla struttura e pubblicando periodicamente report dei monitoraggi su ICA e AMR;

VALORIZZARE l'uso di strumentazioni e servizi tecnologici innovativi di sanificazione ambientale e sterilizzazione (es. adozione di Linee Guida/Indirizzo e capitolati di appalto di servizi con criteri premianti per la tutela della salute e dell'ambiente);

VIGILARE e VERIFICARE periodicamente quanto prefissato e messo in atto.



Carta dei diritti del cittadino consumatore

Scritta nel 2000, è stata rivisitata nel 2008 alla luce delle novità normative che si sono susseguite e delle tipologie di segnalazioni raccolte dai cittadini.

1. Diritto al servizio

Ogni cittadino ha il diritto ad accedere al servizio senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

2. Diritto all'informazione

Ogni cittadino ha il diritto a ricevere tempestivamente tutte le informazioni relative all'erogazione del servizio e alle modalità di tutela.

3. Diritto alla trasparenza

Ogni cittadino ha il diritto di ricevere informazioni, comprensibili, chiare e trasparenti in ogni fase del suo rapporto con l'erogatore del servizio (dalla fase pubblicitaria-promozionale sino alla fase dell'eventuale recesso e reclamo).

4. Diritto alla scelta

Ogni cittadino ha il diritto di scegliere l'ente o l'azienda a cui rivolgersi per ricevere un determinato servizio, e di poter comparare le condizioni economiche e le tecniche di fornitura dello stesso.

5. Diritto all'equità contrattuale

Ogni cittadino ha il diritto di recedere dal contratto di fornitura e di accesso a un determinato servizio, nel rispetto delle norme vigenti e senza sottostare a clausole contrattuali palesemente vessatorie nei suoi confronti.

6. Diritto alla sostenibilità economica

Ogni cittadino ha il diritto di usufruire di servizi che siano non solo accessibili ma anche sostenibili nel tempo da un punto di vista economico.

7. Diritto alla qualità

Ogni cittadino ha il diritto di usufruire di un servizio che corrisponda agli standard previsti (dalle condizioni contrattuali e dalla Carta della qualità del servizio) e che questi possano progressivamente migliorare.

8. Diritto alla sicurezza

Ogni cittadino ha il diritto di usufruire di un servizio erogato in modo sicuro dal punto di vista dell'incolumità fisica, sicurezza ambientale, sicurezza economica e tutela della privacy.

9. Diritto alla tutela

Ogni cittadino ha il diritto di attivare azioni di tutela, individuali e

collettive, previste dalle norme vigenti. In particolar modo devono essere favorite procedure di risoluzione delle controversie alternative (ADR) improntate a semplificazione, economicità e rapidità della procedura.

10. Diritto alla partecipazione civica

Ogni cittadino ha il diritto di svolgere un ruolo attivo nei processi di definizione, erogazione e valutazione del servizio.

Realizzato nell'ambito del Programma Generale d'Intervento della
Regione Campania con l'utilizzo dei fondi del MISE

