



XII European Patients' Rights Day

Tiziana Nicoletti

National Coalition of Associations for Patients suffering Chronic Diseases - CnAMC

Tribunal for Patients' Rights - TDM

Bruxelles, 23 May 2018

CITTADINANZATTIVA/ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



Cittadinanzattiva

Italian NGO founded in Italy in 1978.

More than 30.000 members, 250 local assemblies and 84 Citizen Advisory Centres.

Mission: promote active participation of citizens and protection of their rights.



Active Citizenship Network

The European branch of Cittadinanzattiva, established in 2001.

One of the most widespread network, with more the 100 civic, patients and user organisations.

Promote the point of view of European citizens in all public policies areas, focusing on healthcare, consumers and corporate social responsibility issues.

Tribunal for Patients' Rights - National Coalition of Associations for Patients suffering Chronic Diseases



2014 «Civic survey on the experience of patients about the use of drugs, with a focus on biological and biosimilar medicines»

2016 «Training meeting: adherence to therapies and the role of associations»

2017 «Civic survey on the experience of doctors about adherence to therapies, with a focus on biological and biosimilar medicines»

2017 #followthelife «#seguilavita»

2017/2018 Information campaign «*Cura di Coppia*»

2018 Civic recommendation on policies to support adherence in Italy

Annual National Report on Chronicity Policies



Factors contributing to poor or no-medication adherence

Voluntary suspension of therapy

Skepticism: the treatment does not produce the expected results or gives more side effects than benefit

The information provided by physicians was not sufficiently clear

Too high number of prescribed doses/medicines

Too long therapy: lasting for months or for the entire life

Too much complicated therapy and difficult to remember

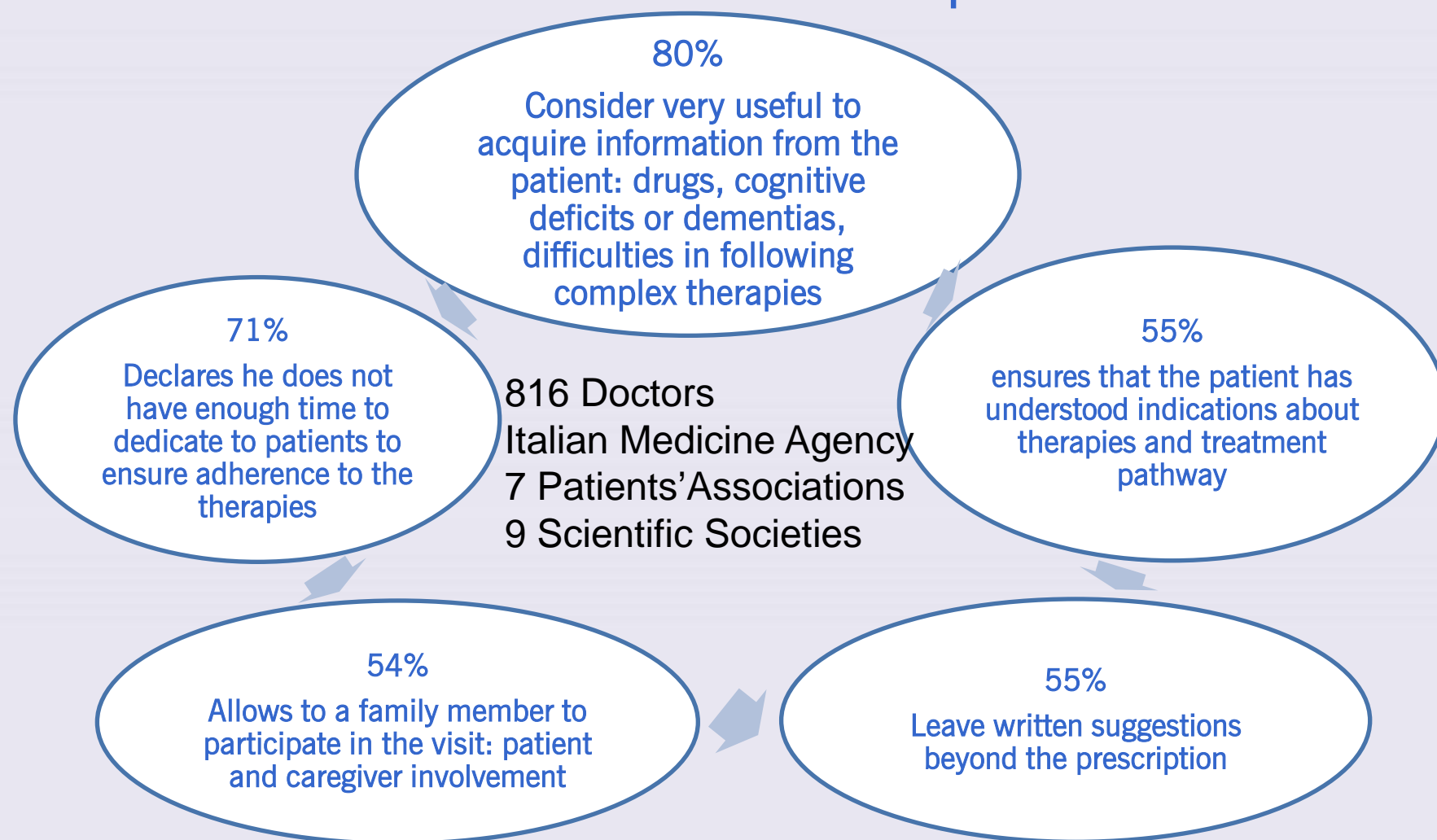
INVOLVED

750 patients – Italian Medicine Agency – 5 Patients' Associations 6 Scientific Societies

out
logical



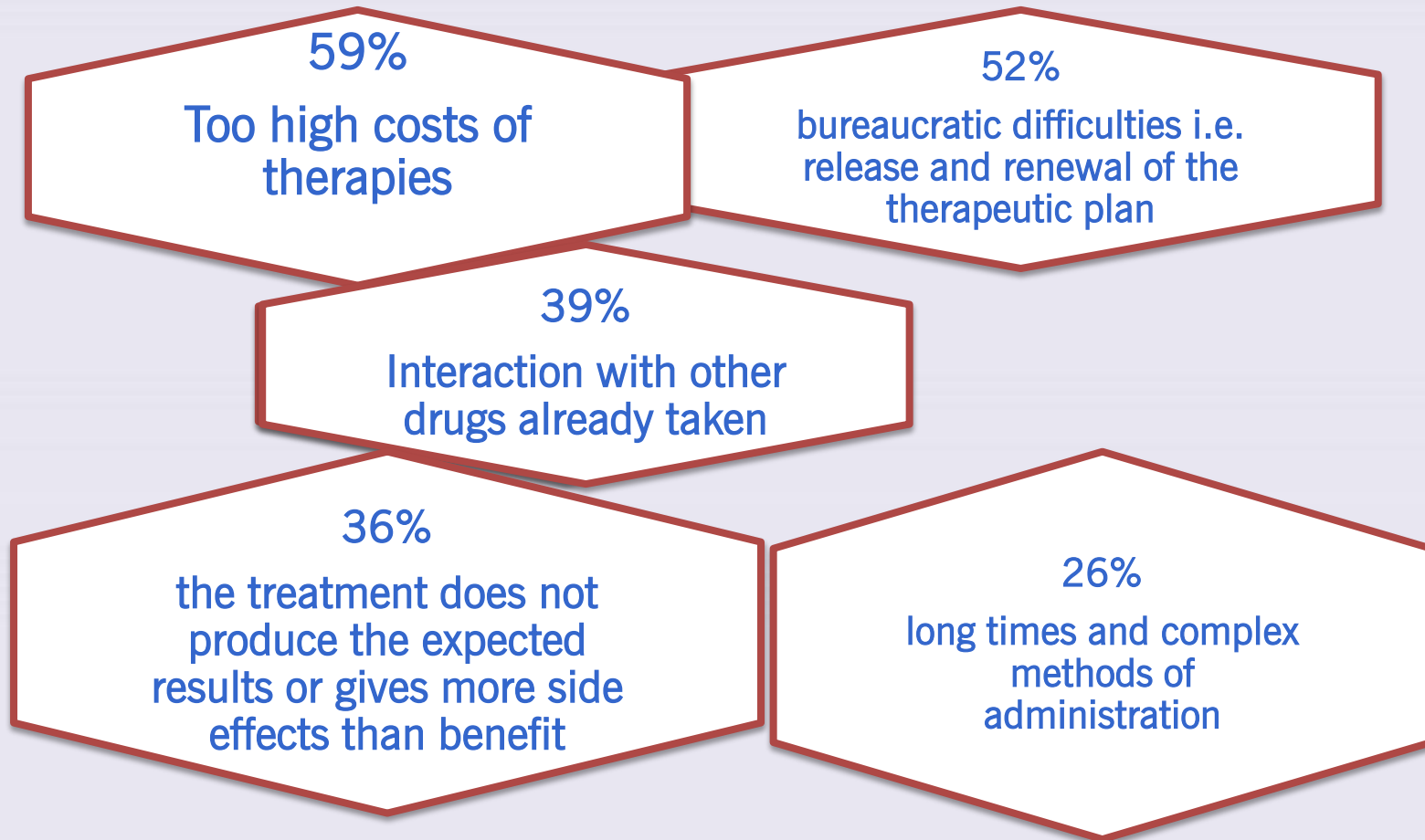
Proper and adequate information and communication affects the adherence to the therapies





Chronic diseases and lack of adherence

46 Chronic Patients' Associations



«Follow the life»



Having a chronic illness does not mean giving up your life project

5 people, 5 stories of citizens with a disease, 5 reasons to follow the care and follow the life, 5 people who daily face their chronic pathology and tell how adherence to care has helped them to improve their quality of life and live joyfully.

The protagonists of the videos are not the diseases, but the people, with their own passions, fears, projects, values, difficulties. The testimonials are people who every day show that the disease can be managed, that the fears are normal, that taking more drugs and following correctly the therapy is not a mission impossible.

An invitation to be protagonists of their lives and to take as much care as possible of themselves and their life project.

The complete web serie on Cittadinanzattiva's youtube channel:
<http://bit.ly/seguilavita>



**Per non mandare in crisi il rapporto
tra medico e paziente, ognuno deve
fare la sua parte.**



Information campaign «Cura di coppia»



- Improve the relationship between the doctor and the patient: the clinical treatment is important but not sufficient. Empathic relationship and trust needed.
- Create correct information regarding rights and duties
- **The patient** must become increasingly aware of the importance of active and informed participation to achieve a therapeutic result
- Central role **to the relationship** in the care path and the awareness that healthcare professional and citizens/patients are the undisputed protagonists and must operate in synergy
- The time dedicated to information and to the relationship is a cure

“In order not to undermine the relationship between doctor and patient each he must do his part”

THE DECALOGUE



Ten tips, rules, principles and behaviors to refer to in order to be more aware of the respective rights and duties for a new alliance based on care

The contents aim to rebuild a relationship in crisis, restoring the centrality of the relationship, mutual trust, communication to promote adherence to therapies

European Charter of Patients' Rights and Medical Code of Conduct

The protagonists are the «couples», with ironically sullen looks, symbol of a couple in crisis but linked. Domestic situations inspired by the Decalogue

Tones deliberately "light" to interest, hit, intrigue "do not look at me as I once did" «in order not to undermine the relationship between doctor and patient, everyone must do their part»

Discover the rights and duties of doctor and patient on www.curadicoppia.it

THE DECALOGUE



Non mi ascolti mai quando parlo.

Per non mandare in crisi il rapporto tra medico e paziente, ognuno deve fare la sua parte.

Scopri come su
www.curadicoppia.it



DOVERI DEL MEDICO

1) RISPETTARE E ASCOLTARE

Mi impegno a dedicare all'ascolto il giusto tempo, per comprendere i sintomi, i bisogni, le preferenze, le abitudini di vita, le aspettative della persona ed individuare insieme, nel pieno rispetto della persona, un percorso di cura condiviso.

2) INFORMARE

Mi impegno a fornire informazioni chiare, personalizzate e veritiere sullo stato di salute, sui vantaggi, rischi e possibili complicanze di terapie; mi impegno a spiegare le ragioni che portano a modificare terapie, interventi o procedure diagnostiche, per mettere la persona nelle condizioni di poter esprimere un consenso o un dissenso compiutamente informato nei tempi giusti.

3) RIDURRE O ALLEGGERIRE LA BUROCRAZIA

Mi impegno a garantire corretta informazione per ridurre la burocrazia evitabile e ad adoperarmi per attivare servizi esistenti o nuovi per evitare disagi nel rispetto dei tempi della persona. Mi impegno a prescrivere sul ricettario del Servizio Sanitario Nazionale quelle prestazioni che reputo appropriate.

4) INTERAGIRE E CONFRONTARSI CON ALTRI PROFESSIONISTI

Mi impegno a collaborare e a confrontarmi con i tutti i professionisti sanitari utili a garantire il miglior percorso di cura che metta al centro la persona e nel rispetto reciproco delle specifiche competenze. Mi impegno a potenziare e arricchire la mia professionalità attraverso la formazione.

5) SEGNALARE

Mi impegno a segnalare eventuali sprechi, rischi, disagi, disfunzioni o disorganizzazioni, riscontrati nel servizio erogato per far adottare azioni di miglioramento al fine di salvaguardare l'efficacia, la sicurezza e l'umanizzazione dei servizi sanitari.

DIRITTI DEL MEDICO

1) ESERCITARE LA PROPRIA PROFESSIONALITÀ

Mi aspetto di poter svolgere la mia professione in scienza e coscienza, di non essere limitato da logiche economiche, di non essere caricato di oneri burocratici; di essere rispettato come professionista anche quando la persona assistita apprende notizie o informazioni sul web.

2) ESSERE RISPETTATO

Mi aspetto che il cittadino sia rispettoso nei miei confronti utilizzando un linguaggio e un comportamento adeguato; mi aspetto che la persona assistita rispetti il mio delicato ruolo di professionista che cura e che risponde a un Codice Deontologico.

3) NON ASSECONDARE OGNI RICHIESTA

Mi aspetto di mettere in campo competenza e professionalità, valutando ogni richiesta del cittadino e prescrivendo solo ciò che ritengo opportuno e appropriato per il paziente, spiegando l'eventuale rifiuto e avendo cura che il cittadino abbia compreso le motivazioni.

4) ESSERE INFORMATO DAL CITTADINO

Mi aspetto di ricevere tutte le informazioni utili e essenziali per assicurare la migliore prevenzione, assistenza, diagnosi e terapia, nel rispetto del segreto professionale e della riservatezza dei dati.

5) LAVORARE NELLE MIGLIORI CONDIZIONI

Mi aspetto di svolgere la mia professione in un adeguato ambiente di lavoro e contesto organizzativo, per lavorare in sicurezza e per prevenire la sofferenza psichica e fisica mia e dei miei colleghi. Mi aspetto di poter lavorare senza turni di lavoro stressanti e restrizioni burocratiche che contrastino con l'appropriatezza clinica e le esigenze di cure personalizzate del singolo paziente.

DOVERI DEL CITTADINO

1) NON SOSTITUIRE IL WEB O IL PASSAPAROLA AL MEDICO

Mi impegno a rivolgermi al medico quando ho bisogno di consigli per tenermi in salute, per una diagnosi o per definire insieme il percorso di cura più appropriato.

2) COLLABORARE CON IL MEDICO

Mi impegno a instaurare con il medico un rapporto di fiducia; a informarlo su tutto ciò che possa essere utile per una migliore prevenzione, assistenza, diagnosi e terapia; a rispettare la professionalità e il ruolo. Eventuali dubbi, paure e incertezze le risolveremo confrontandoci.

3) RISPETTARE LE PERSONE

Mi impegno a porre con rispetto nei confronti del medico e degli altri pazienti attendendo il mio turno, modulando il tono della voce, rispettando la privacy e annullando per tempo appuntamenti prenotati a cui non posso presentarmi.

4) RISPETTARE GLI AMBIENTI E GLI OGGETTI

Mi impegno ad avere cura delle strutture; a non sprecare e porre attenzione agli ambienti di cura, agli arredi e agli oggetti presenti che rappresentano un bene comune.

5) SEGNALARE DISFUNZIONI

Mi impegno a segnalare eventuali disagi, disfunzioni o disorganizzazioni riscontrati nel servizio erogato, per far adottare azioni di miglioramento.

DIRITTI DEL CITTADINO

1) AVERE IL GIUSTO TEMPO DI ASCOLTO

Mi aspetto di essere ascoltato con attenzione e partecipazione, di veder rispettata la mia privacy, di poter far domande e ricevere risposte, e di poterlo fare in un ambiente idoneo che mi faccia sentire a mio agio.

2) RICEVERE INFORMAZIONI COMPRESIBILI

Mi aspetto di ricevere informazioni chiare, personalizzate e veritiere sul mio stato di salute, sui vantaggi, rischi e possibili complicanze di terapie o modifiche di esse, interventi o procedure diagnostiche, per poter esprimere con i giusti tempi il mio consenso o dissenso (consenso informato).

3) CONDIVIDERE PERCORSI DI CURA

Mi aspetto di essere orientato tra i servizi, di scegliere insieme al medico il miglior percorso di cura, basato sulle evidenze cliniche e rispettoso delle mie condizioni economiche, psicologiche, familiari, lavorative, del mio progetto di vita e del mio livello culturale.

4) RICEVERE CURE IN SICUREZZA

Mi aspetto di essere curato con professionalità, competenza e responsabilità, di essere accompagnato e facilitato nel percorso di cura. Mi aspetto che vengano messi in atto comportamenti che prevenivano e gestiscono situazioni di rischio sanitario anche segnalando alle autorità competenti, in un percorso virtuoso ed etico volto alla prevenzione.

5) NON SOFFRIRE INUTILMENTE

Mi aspetto di essere ascoltato e creduto quando esprimo dolore o sofferenza e di essere aiutato a superarlo. Mi aspetto che il dolore venga misurato, registrato e trattato tempestivamente nel rispetto della mia libertà e dignità di persona.

Con il contributo non condizionato di

abbvie

E' in collaborazione con

AFADOC - AIL - AIOP - ASBI - AIPAS - ANMAR - ANTEA
ASS. MALATI RENI - BPCO - FAIS - FAND - FCP - FIMMG - FIMP
FORUM TRAPIANTATI - MINISTERO DELLA SALUTE - NADIR
ORDINE PSICOLOGI LAZIO - SIDERMAST - SIFO - SIMBA - SIN
SUMAI

Con il patrocinio della

FNOMCeO



CITTADINANZA ATTIVA
www.cittadinanzattiva.it

Cittadinanzattiva Onlus
Via Cenateo 6, 00183 Roma - tel. +39 06367181 - fax +39 0636718333

THE VADEMECUM



Manual in which the rights and duties of the Decalogue were deepened in a simple and understandable tone

The purpose:

To bring out advice on lifestyles, habits and therapeutic choices

Suggestions on how citizens should deal with their doctor and how they should behave with the patient

The only project on the theme with patronage FNOMCEO





*Thank you
Grazie*

Tiziana Nicoletti

t.nicoletti@cittadinanzattiva.it

0039-06 36718421