



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

INTRODUZIONE ALLA CARTA DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON EMOFILIA





CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

La Carta dei Diritti della Persona con Emofilia

La Carta dei Diritti della Persona con Emofilia nasce dall'ascolto dei **cittadini, persone con emofilia e operatori sanitari**, che **hanno lavorato insieme** ad un progetto di **miglioramento continuo della qualità di vita delle persone con emofilia**.

La Carta vuole essere uno strumento finalizzato ad armonizzare e concretizzare i **diritti** fondamentali della persona con emofilia in un unico documento, al fine di aumentare il livello di protezione e tutela del bene salute nell'interesse del singolo e della collettività.

I contenuti della Carta dei Diritti sono uno strumento di **conoscenza e cultura** sia per la persona con emofilia che per le istituzioni che si troveranno a condividere la consapevolezza sia del diritto che del dovere e potranno insieme individuare **strategie** corrette e adeguate sia per soddisfare i bisogni dei pazienti e delle famiglie sia per l'organizzazione socio-sanitaria, che potrà migliorare l'assistenza attraverso l'istituzione di idonei servizi di supporto.

La Carta si rivolge alle persone con emofilia e a tutti gli attori attivamente coinvolti nel percorso di assistenza e cura delle persone con emofilia, quali i soggetti istituzionali, professionali e la cittadinanza, per contribuire ad un permanente confronto ed allo sviluppo di **alleanze e sinergie** di azioni fra tutti, al fine di promuovere un'idea di **diritto alla salute** che si caratterizza sul piano **psichico, relazionale e sociale**.

La Carta è suscettibile di future revisioni e potrà essere modificata nel corso del tempo in funzione dei risultati raggiunti e degli avanzamenti in campo terapeutico e medico scientifico.



I Diritti della Persona con Emofilia

1. DIRITTO ALL'INFORMAZIONE

La persona con emofilia ha diritto di essere informata in modo chiaro, completo e adeguato sul proprio stato di salute (natura e diagnosi della malattia) e sulle aspettative di vita (prognosi, trattamenti e loro effetti collaterali).

- ▶ **Garantire** un'efficace comunicazione della diagnosi eventualmente con il supporto del team di esperti (specialista, psicologo, paziente-esperto) volta ad iniziare una buona "alleanza" medico-paziente-famiglia allo scopo di affrontare e gestire la malattia, segnalare le difficoltà e le possibilità terapeutiche esistenti.
- ▶ **Collaborare** con le Associazioni per l'avvio di programmi di informazione volti a diffondere una cultura che promuova scelte di vita salutari presso la scuola, gli ambienti di lavoro ed i centri aggregativi.

2. DIRITTO ALLA FORMAZIONE

La persona con emofilia ha diritto alla formazione che le permetta di conoscere adeguatamente il proprio status ed i mezzi con cui intervenire praticamente, ogni giorno, per poter vivere bene.

- ▶ **Garantire** percorsi di formazione per l'abilitazione all'autoinfusione dei pazienti e coloro che li assistono al di fuori dell'ambito ospedaliero in assenza quindi di personale sanitario.
- ▶ **Promuovere** l'utilizzo di metodi per l'empowerment del paziente per formare e informare le persone con patologia e tutti gli operatori sanitari e non sanitari coinvolti (es. modello Stanford)¹.

¹. Programma di autogestione delle malattie croniche, del diabete e del dolore cronico ideato da Kate Lorig sviluppato presso l'Università di Stanford. In Italia adottato dalla regione Toscana.



3. DIRITTO ALL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

La persona con emofilia ha diritto ad un'educazione terapeutica che consenta di acquisire quelle abilità necessarie per gestire la patologia quotidianamente e prevenire le complicanze evitabili.

- ▶ **Promuovere ed implementare** interventi di educazione terapeutica strutturata del paziente secondo le indicazioni scaturite dalla ricerca (pedagogia medica), sulla base di modelli validati che prevedano sia indicatori di processo che di esito che ne misurino l'efficacia.

- ▶ **Coinvolgere** le organizzazioni di volontariato nell'educazione della persona con emofilia e dei familiari, in relazione alle loro specifiche esigenze cliniche e socio-culturali.

4. DIRITTO ALLA SICUREZZA E APPROPRIATEZZA DELLE CURE

La persona con emofilia ha diritto alla sicurezza e appropriatezza rappresentate dal ricevere un intervento efficace e sicuro, date le sue caratteristiche e aspettative, nel rispetto della sua individualità e dei suoi valori culturali e sociali.

- ▶ **Garantire** ai pazienti servizi omogenei, uniformi e sicuri definendo modalità organizzative che consentano equità di accesso alle terapie e alle tecnologie e valorizzando le competenze dei centri specializzati.

- ▶ **Adottare** metodi, strumenti e standard che misurino validamente l'appropriatezza dei processi organizzativi-clinico-assistenziali.



5. DIRITTO ALLA PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE

La persona con emofilia ha diritto di avere un trattamento basato sulle caratteristiche individuali e sullo stile di vita, affinché possa soddisfare in sicurezza le proprie aspirazioni di vita.

- ▶ **Promuovere** la conoscenza e lo sviluppo delle strategie proprie della medicina personalizzata tra gli operatori sanitari.
-
- ▶ **Implementare** lo sviluppo di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) in grado di garantire livelli uniformi di assistenza socio-sanitaria su tutto il territorio nazionale.

6. DIRITTO ALLA PREVENZIONE DELLE COMPLICANZE

La persona con emofilia ha diritto a ricevere il percorso di cura migliore a prevenire le complicanze derivanti dal succedersi degli episodi emorragici, specie nelle articolazioni maggiori (ginocchio, caviglia, gomito), che rappresentano le principali sedi di episodi emorragici acuti.

- ▶ **Sensibilizzare** le istituzioni a destinare risorse adeguate alla prevenzione e alla diagnosi precoce delle complicanze, istituendo servizi dedicati (prestazioni fisioterapiche preventive) erogati da personale specializzato, al fine di ridurre l'insorgenza di emorragie e di rischi per le articolazioni e mantenere, quindi, una buona qualità di vita fin dall'infanzia.
-
- ▶ **Promuovere ed implementare** programmi di formazione all'autoinfusione della persona con emofilia e di chi la assiste per un efficace trattamento domiciliare.



7. DIRITTO ALLA GESTIONE DELLE EMERGENZE-URGENZE

La persona con emofilia che giunge in situazioni di emergenza in Pronto soccorso a causa di sanguinamenti o traumi ha diritto ad avere un percorso facilitato al triage, per ricevere un intervento tempestivo ed efficace del sanguinamento.

- ▶ **Definire e mettere in atto** protocolli condivisi con l'Azienda Regionale Emergenza Sanitaria (ARES) e la Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza (SIMEU) e appropriati a garantire un'adeguata assistenza alla persona con emofilia che si reca presso un Pronto soccorso, per definire i tempi e le modalità di trattamento ed il triage da applicare.

- ▶ **Assicurare** che venga contattato il Centro emofilia quando la persona con emofilia che si reca per un'urgenza/emergenza al Pronto soccorso: a) è portatore di un inibitore; b) non sa riferire la diagnosi del suo tipo di emofilia; c) non si conosce il concentrato usato, per le indicazioni terapeutiche successive alle prime infusioni di farmaco; d) per qualsiasi dubbio sull'evento che ha portato la persona con emofilia al Pronto soccorso.

8. DIRITTO ALL'UMANIZZAZIONE DELLE CURE

La persona con emofilia ha diritto ad essere al centro dei percorsi di cura, con i suoi bisogni fisici, psicologici e relazionali.

- ▶ **Creare** luoghi di cura "a misura d'uomo", accessibili e confortevoli, con interventi a livello ambientale e strutturale, incoraggiando un cambiamento organizzativo delle strutture sanitarie che coinvolgano aspetti strutturali, logistici e relazionali.

- ▶ **Adottare** politiche aziendali per la raccolta sistematica delle informazioni sulla qualità dei servizi percepita dai pazienti con la definizione di specifici indicatori.

9. DIRITTO ALLA PARTECIPAZIONE ATTRAVERSO UN ASSOCIAZIONISMO ATTIVO

La persona con emofilia ha diritto ad un Servizio Sanitario nel quale sia garantita la presenza e la partecipazione delle Associazioni di volontariato protagoniste delle azioni di tutela dei diritti in ambito sanitario.

- ▶ **Valorizzare** il punto di vista dell'associazionismo come una risorsa e come componente importante nelle strategie di tutela della persona con emofilia.
- ▶ **Coinvolgere** le Associazioni di rilievo nazionale, regionale e aziendale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello regionale fin dal loro inizio.

10. DIRITTO ALLA RICERCA

La persona con emofilia ha diritto alla disponibilità dei risultati della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica.

- ▶ **Favorire** ricerche che abbiano come obiettivo il cambiamento della storia naturale della malattia e il miglioramento della qualità della vita delle persone con emofilia.
- ▶ **Sostenere** la ricerca finalizzata ad identificare processi di cura ottimali.

11. DIRITTO ALLA SEMPLIFICAZIONE DELLE PROCEDURE SOCIO-ASSISTENZIALI

La persona con emofilia ha diritto ad una burocrazia facilitata che semplifichi la propria vita, garantendo percorsi socio-assistenziali più veloci e trasparenti.

- ▶ **Garantire** la partecipazione delle Associazioni di volontariato delle persone con emofilia ai processi decisionali nazionali e regionali inerenti la semplificazione della burocrazia.
- ▶ **Facilitare** l'accesso delle persone con emofilia ai servizi sanitari, eliminando le barriere organizzative e informative.



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

Un'attenzione a

EMOFILIA IN ETÀ EVOLUTIVA

Il bambino e l'adolescente con emofilia ha diritto al migliore iter diagnostico e alle possibilità di cura più appropriate, innovative e meno invasive nell'ambito dell'area pediatrica.

- ▶ **Aumentare** la consapevolezza della malattia nel mondo della scuola, nelle attività ludiche e fisico-sportive per evitare discriminazioni e preclusioni personali garantendo al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale simile ai propri coetanei.

- ▶ **Definire** percorsi di transizione formalizzati che guidino il paziente dalla pediatria alla medicina dell'adulto, promuovendo l'adozione di modelli di transizione in rapporto al grado di maturità del soggetto.

EMOFILIA NELL'ANZIANO FRAGILE

L'anziano fragile con emofilia ha diritto ad avere un ruolo attivo nella vita della comunità, attraverso una personalizzazione delle cure che consenta di prestare particolare attenzione alle condizioni cognitive e di salute generali (patologie concomitanti).

- ▶ **Prevedere** la presenza di operatori sanitari, che partendo dalle conoscenze di base gerontologico-geriatriche, acquisiscano capacità operative specifiche per l'assistenza degli anziani fragili.

- ▶ **Definire** protocolli appropriati a garantire un'adeguata assistenza agli anziani fragili finalizzati a sviluppare approcci di assistenza multidisciplinari, mediante il coinvolgimento, ove possibile, dei familiari e a favorire l'assistenza domiciliare diretta all'anziano con emofilia, affinché abbia adeguato supporto per vivere presso il proprio domicilio.



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

IMMIGRAZIONE E EMOFILIA

Le persone con emofilia immigrate hanno gli stessi diritti umani e sociali delle persone che non vivono questa condizione e non devono essere discriminate in base alla lingua, all'etnia, alla provenienza geografica, alla religione e allo status socio-economico.

- ▶ **Promuovere** l'integrazione, le pari opportunità e il rispetto delle differenze.
- ▶ **Facilitare** al bambino, adolescente e adulto immigrato con emofilia l'accesso al Sistema Sanitario su tutto il territorio nazionale attraverso servizi di mediazione linguistica.

FORMAZIONE DEGLI OPERATORI SANITARI OPERANTI NEI CENTRI EMOFILIA

Affinché venga erogata una buona assistenza è necessario che venga riconosciuto e soddisfatto il diritto dell'operatore ad essere formato nello specifico della patologia. L'operatore sanitario ha l'obbligo, a sua volta, di formarsi secondo le indicazioni previste dalle norme.

- ▶ **Incrementare** il numero di iniziative formative del personale, sanitario e non, destinato alla gestione delle persone con Malattie Emorragiche Congenite (MEC), con particolare attenzione alle condizioni di fragilità sociale, all'assistenza domiciliare e all'impiego di tecnologie di e-Health.
- ▶ **Favorire** l'integrazione tra ricerca, didattica e assistenza.



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

Membri board scientifico

Alessandro Marchello

Presidente A.C.E. - Milano

Andrea Buzzi

Presidente Fondazione Paracelso

Andrea Stefan

Presidente A.B.G.E.C. - Padova

Angiola Rocino

Responsabile UOC di Ematologia e Centro Emofilia e Trombosi - Ospedale Ascalesi - Napoli

Anna Fragomeno

Presidente A.R.L.A.F.E. - Genova

Brunello Mazzoli

Presidente Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz" Onlus - Ravenna

Chiara Biasoli

Responsabile Centro Emofilia di Cesena

Claudio Molinari

Responsabile U.O.S.D. Centro Ematologia e Patologie della coagulazione, emostasi clinica e di laboratorio - IRCCS Istituto Giannina Gaslini Genova

Cristina Cassone

Presidente FedEmo e presidente A.B.C.E. - Taranto

Cristina Santoro

Attività clinica e di ricerca presso l'Istituto di Ematologia, Policlinico Universitario Umberto I - Università la Sapienza - Roma

Daniele Preti

Direttore esecutivo di FedEmo

Elena Santagostino

Responsabile U.O.S. Unità di emofilia del Centro di riferimento regionale "Angelo Bianchi Bonomi" di Milano

Ernesto Borrelli

Presidente A.E.L. - Roma

Ezio Zanon

Responsabile U.O.S.D. Coagulopatie /Centro Emofilia dell'Azienda Ospedaliera Università di Padova

Gaetano Giuffrida

Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione, Diagnosi e Cura delle Malattie Rare Della Coagulazione nel Bambino e nell'Adulto Divisione Clinicizzata di Ematologia con trapianto AOU "Policlinico di CT -V. Emanuele" - Catania

Giovanni Di Minno

Direttore UOC Medicina Interna Malattie Emorragiche e Trombotiche, Centro di Coordinamento Regionale per le Emocoagulopatie presso AOU "Federico II" - Napoli

Giovanni Nicoletti

Presidente A.R.C.E. - Napoli

Maria Adelaide Celestino

Presidente A.A.E.P. Associazione Amici Emofilia - Palermo

Maria Teresa Bressi

Responsabile Progetti e Networking del Coordinamento naz. Associazioni Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva

Raimondo De Cristofaro

Direttore Servizio Malattie Emorragiche e Trombotiche (UOS) presso Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" - Roma

Sergio Siragusa

Direttore dell'U.O.C. di Ematologia, Centro di Riferimento Regionale per le Emocoagulopatie presso AOU Policlinico "P. Giaccone" di Palermo

Lucio Corsaro

General Manager MediPragma

Paola Pisanti

Coordinatore Scientifico "Carta dei diritti della persona con Emofilia" e Presidente "FareRete" Onlus



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

E con la collaborazione di

Angelo Lupi e altri associati

A.MA.RE. Onlus - Associazione Malattie Rare
Ematologiche - Pescara

Cosimo Pietro Ettore

Direttore S.S.D. Centro Emofilia e Trombosi
presso AOU Consorziiale Policlinico - Bari

Emily Oliovecchio e altri associati

A.U.A.F.E. - Associazione Umbra Amici Fondazione
Emofilia, Perugia

Enzo Sabatino e altri associati

A.E.SA Onlus - Salerno

Erminia Baldacci

Clinico c/o Centro di Riferimento e Coordinamento
Regionale per le Malattie Emorragiche Congenite
presso Policlinico Universitario Umberto I - Roma

Felicità Coscioni e altri associati

A.V.E.S. - Parma

Ferretti Antonietta

Clinico c/o Centro di Riferimento e Coordinamento
Regionale per le Malattie Emorragiche Congenite
presso Policlinico Universitario Umberto I - Roma

Francesco Ceglie e altri associati

A.R.P.E. "Teo Ripa" ONLUS - Bari

Francesco Cucuzza e altri associati

A.S.E. ONLUS - Catania

Giovanni Mussari e altri associati

ICORE - Cosenza

Loriano Sachespi e altri associati

Emo 3 Venezie - Padova

Maria Basso

Clinico c/o Servizio Malattie Emorragiche
e Trombotiche presso Fondazione Policlinico
Universitario "Agostino Gemelli" - Roma

Nicola Ceresi e altri associati

ASS.EMO.BO - Bologna

Nino Rodà e altri associati

A.E.R.C. - Reggio Calabria

Renato Marino

Clinico c/o Centro Emofilia e Trombosi
presso AOU Consorziiale Policlinico - Bari

Simone Sandri e altri associati

FED RED Federazione Ass. Emofilici
Emilia Romagna - Bologna

Nicola Leone e altri associati

A.B.C.E. ONLUS - Taranto

Con la partecipazione di:



Fondazione Parcelso
nonostante l'emofilia.



- ▶ A.A.E.P. - Associazione degli Amici dell'Emofilia di Palermo, Palermo
- ▶ A.B.C.E. ONLUS – Associazione dei Bambini Coagulopatici ed Emofilici, Taranto
- ▶ A.B.G.E.C. - Associazione Bambini e Giovani con Emofilia e altre Coagulopatie, Padova
- ▶ A.C.E. - Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano Onlus, Milano
- ▶ A.E.L. - Associazione Emofilici Lazio - Onlus, Roma
- ▶ A.E.R.C. - Associazione Emofilici Reggio Calabria Onlus, Reggio Calabria
- ▶ A.E.SA Onlus - Associazione Provinciale di Salerno sull'Emofilia Onlus , Salerno
- ▶ A.MA.RE. Onlus - Associazione Malattie Rare Ematologiche, Pescara
- ▶ A.R.C.E. - Associazione Regionale Campana dell'Emofilia Onlus, Napoli
- ▶ A.R.L.A.F.E. onlus - Associazione Regionale Ligure Affiliata alla Federazione Emofilici, Genova
- ▶ A.R.P.E. "Teo Ripa" ONLUS – Associazione Regionale Pugliese per l'Emofilia, Bari
- ▶ A.S.E. ONLUS - Associazione Siciliana Emofilici Onlus, Catania
- ▶ A.U.A.F.E. - Associazione Umbra Amici Fondazione Emofilia , Perugia
- ▶ A.V.E.S. - Associazione di Volontariato a favore degli Emofilici e Simil-Emofilici, Parma
- ▶ ASS.EMO.BO - Associazione Emofilici di Bologna e Provincia Onlus, Bologna
- ▶ Associazione Emofilia e Coagulopatie Tre Venezie, Padova
- ▶ Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz" Onlus, Ravenna
- ▶ Associazione ICORE Onlus, Cosenza
- ▶ FareRete Onlus
- ▶ Fed-Red - Federazione delle Associazioni Emofilici della Emilia Romagna Onlus
- ▶ Medi-Pragma S.r.l.



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

Note

Con il supporto non condizionante di

