

Carta dei diritti della persona con malattia renale

*Io, per il mio semplice "essere persona",
ho diritto al raggiungimento del miglior livello di qualità di vita possibile
compatibilmente con le mie condizioni di salute.*

*Alla luce della Carta europea dei diritti del malato, proclamata a Bruxelles nel 2002,
vengono enucleati e fatti propri:*

8 DIRITTI DELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE.

E' impegno della persona con malattia renale rispettare e far
rispettare i contenuti della Carta mediante il proprio
coinvolgimento diretto e quello di tutti i soggetti preposti.

1. Diritto all'informazione

*Io come persona con malattia renale ho il diritto di essere informato, cioè di
ricevere tutte le informazioni utili e necessarie per affrontare e gestire al meglio
le differenti fasi della Malattia Renale Cronica (MRC).*

Ho diritto a un'informazione efficace e tempestiva e quindi:

- Personalizzata, semplice nel linguaggio, rispettosa e comprensibile con particolare riferimento al dovere del Medico di Medicina Generale (MMG) e dello specialista nefrologo di sincerarsi circa la comprensione dell'informazione fornita;
- Completa, ossia riferita ad aspetti sanitari, clinici, socioassistenziali e amministrativi;
- Univoca, cioè ho diritto a ricevere informazioni coerenti dai diversi operatori sanitari, sociosanitari e amministrativi con i quali mi interfaccio;
- Tecnicamente e scientificamente corretta e aggiornata, diversificata in base alle condizioni cliniche e alla fase della MRC;
- Partecipata, quindi ho il diritto e il dovere di assumere un ruolo attivo nell'informarmi e di ampliare le mie fonti di informazioni, anche in maniera autonoma, fatto salvo il criterio della sicurezza delle fonti.

Speculare al diritto all'informazione c'è il dovere del medico, in particolare del medico di medicina generale e dello specialista nefrologo, di informarmi.

2. Diritto alla scelta consapevole

*Io come persona ho il diritto di scegliere con consapevolezza tra le opzioni
terapeutiche e assistenziali possibili in relazione al mio quadro clinico e al mio*

contesto socio-culturale, privilegiando le soluzioni più idonee al perseguimento della migliore qualità di vita.

3. Diritto alla diagnosi precoce

Io come persona ho diritto all'ascolto attivo da parte del MMG relativamente alla mia esperienza, alle mie condizioni di salute e ai sintomi che riferisco e ho diritto a essere orientato, informato e motivato ad intraprendere tempestivamente il processo diagnostico per la MRC.

L'attuazione di tale diritto richiede la formazione specifica del MMG e dei medici specialisti che trattano soggetti a rischio.

Io ho il diritto di arrivare quanto prima al percorso terapeutico e ho il dovere di prendermi cura responsabilmente della mia salute e del mio benessere.

4. Diritto all'orientamento e alla presa in carico

Io come persona ho il diritto di essere inserito in un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale specifico per la MRC, coerente con il "Chronic Care Model".

Mi sentirò concretamente "preso in carico", accompagnato, sostenuto e reso protagonista della gestione della mia MRC, se troveranno attuazione, in particolare, il:

- *Diritto al sostegno psicologico.*
- *Diritto alla presa in carico sociale.*
- *Diritto all'assistenza domiciliare.*
- *Diritto alla reperibilità del personale sanitario.*

5. Diritto all'equità di accesso e trattamento

Io come persona ho diritto ad accedere ad un sistema di presa in carico della mia salute, che, indipendentemente dalle mie risorse personali, culturali e sociali, sia in grado di garantirmi equità, qualità e facilità di accesso alle migliori soluzioni terapeutiche. Tra queste, la dialisi a domicilio e quelle che, nel rispetto del principio dell'appropriatezza, mi consentono di mantenere il livello più alto di autonomia nella gestione della patologia.

In questo senso è prioritario:

- *dotare il Paese del Piano nazionale per la MRC il quale possa rappresentare il riferimento comune per lo sviluppo e l'implementazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale specifico per la patologia;*
- *rafforzare l'impegno di tutta la comunità nelle sue diverse componenti per lo sviluppo e la diffusione della cultura della donazione degli organi;*
- *promuovere concretamente il "procurement" degli organi.*

6. Diritto al trapianto

Io ho diritto di essere sottoposto prioritariamente alla valutazione di idoneità a ricevere il trapianto d'organo.

In quanto persona eleggibile al trapianto di organo, ho il diritto di accedervi in maniera semplice e tempestiva anche prima dell'inizio della terapia dialitica, attraverso un percorso che mi garantisca sicurezza, equità, qualità e continuità assistenziale dall'inserimento in liste di attesa alla fase post-trapianto.

Come persona trapiantata, e pertanto fragile, ho diritto a un percorso che, attraverso un team specialistico, gestisca e mi garantisca i controlli periodici di cui avrò bisogno nel corso della vita.

7. Diritto alla partecipazione

Io come persona ho il diritto e il dovere di assumere un ruolo attivo nell'ambito della tutela del diritto alla salute e, attraverso le associazioni che operano nell'ambito della MRC, ho il diritto di partecipare allo sviluppo di politiche d'interesse comune, interventi ed azioni specifiche finalizzate al miglioramento della qualità di vita delle persone con MRC.

Il sapere e l'esperienza delle Associazioni che operano nell'ambito della MRC, a tal proposito, rappresentano una risorsa fondamentale che deve trovare valorizzazione e voce nello sviluppo di collaborazioni sempre più solide tra Istituzioni e Associazioni basate sul coordinamento funzionale.

Ambiti prioritari di attuazione sono:

- la partecipazione alle attività di pianificazione, programmazione e attuazione della rete dei servizi destinati alla persone con MRC, a livello nazionale, regionale e locale;
- la partecipazione delle Associazioni nelle attività di formazione dei MMG, con particolare riferimento all'informazione alle persone;
- la verifica e il monitoraggio dell'applicazione della normativa di riferimento;
- la partecipazione ai processi di valutazione, da un punto di vista civico, dell'efficacia e l'efficienza dell'applicazione dei modelli di presa in carico e, più in generale, dei servizi di assistenza a favore delle persone con MRC;
- la promozione dell'"empowerment" delle singole persone perché acquisiscano la capacità di gestire con autonomia e consapevolezza la propria malattia.

8. Diritto alla normalità

Io come persona ho diritto a curarmi senza alterare, oltre il necessario, le mie abitudini di vita. Ciò significa esercitare il diritto alla mobilità, al rispetto del mio tempo, a vedere garantito il più possibile il mio contesto di vita, legato al lavoro, alla scuola, al tempo libero, alla vita di relazioni sociali.

La "Carta dei diritti della persona con malattia renale" è il frutto del lavoro congiunto dell'Associazione Malati di Reni O.N.L.U.S (AMR) - Forum Nazionale Associazioni Trapiantati, Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "ONLUS Enzo Siciliano" (ANDiP), Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto (ANED) e Associazione Nazionale Trapiantati di Rene (ANTR) ed è stata approvata all'unanimità il 14 febbraio 2015 a Roma.

La Carta è uno strumento per il miglioramento della qualità di vita delle persone con MRC pertanto l'auspicio è che venga condivisa da altre Associazioni e recepita dalle Istituzioni.