

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.

La Carta dei Diritti delle Persone con Emofilia ha l'obiettivo di definire in maniera univoca e trasparente **11** diritti delle persone con emofilia quali:

1) Diritto all'informazione, 2) Diritto alla formazione, 3) Diritto all'educazione terapeutica, 4) Diritto alla sicurezza e appropriatezza delle cure, 5) Diritto alla personalizzazione delle cure, 6) Diritto alla prevenzione delle complicanze, 7) Diritto alla gestione delle emergenze-urgenze, 8) Diritto all'umanizzazione delle cure, 9) Diritto alla partecipazione attraverso un Associazionismo attivo, 10) Diritto alla ricerca, 11) Diritto alla semplificazione delle procedure socio-assistenziali.

A questi diritti sono poi opportunamente associati ulteriori diritti riferiti a) all'età evolutiva, b) alla fragilità dell'anziano emofilico, c) all'immigrazione e emofilia e d) alla formazione degli operatori sanitari operanti nei Centri 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).

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.

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.

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.

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.

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.

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

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.

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.

10. Diritto alla ricerca

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

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.

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.

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).

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.

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.