

Compila anche tu il questionario dell'Associazione dei Malati Cronici e rari

Buongiorno,

Come condiviso nella riunione del 20 giugno 2022, in occasione del XX edizione del Rapporto sulle politiche della cronicità, l'idea è di ripercorrere la linea tracciata nel 2016 dal Piano nazionale della Cronicità, a cui come Coordinamento abbiamo dato il nostro contributo, e che, purtroppo, ancora oggi a distanza di 6 anni risulta pressoché inattuato anche in considerazione del fatto che si è insediata la nuova Cabina di regia.

Vorremmo provare, ancora una volta, ad individuare bisogni, criticità ed eventuali buone pratiche da sottoporre alle Istituzioni per capire se e cosa è cambiato, peggiorato oppure è rimasto invariato nella risposta dei bisogni di salute da parte del SSN e cosa si potrebbe fare per far sì che il PNC non rimanga solo su carta ma diventi uno strumento in grado di rispondere alle necessità dei pazienti.

Quello che è successo e che sta ancora succedendo ci insegna che abbiamo un ruolo nel fornire risposte ai bisogni di ciascuno, ma anche nel definire proposte più complessive, che noi siamo in grado di mettere a punto, per un ridisegno dell'offerta di salute pubblica.



Ancora una volta dobbiamo esigere diritti ma anche a esercitare poteri, poiché associazioni come le nostre hanno esperienze, competenze, saperi, progetti da mettere a disposizione e punti di vista imprescindibili se si vogliono superare i problemi che l'emergenza pandemica ha esasperato, ma anche valorizzare le capacità di intervento che abbiamo affinato, ancora una volta dobbiamo adoperarci perché alcune cose non accadano più e non accadano ad altri.

Anche quest'anno vogliamo dare voce direttamente ai pazienti cronici e rari, ai loro familiari e caregiver

DI SEGUITO IL LINK PERI PAZIENTI CRONICI E/O RARI, FAMILIARI E CAREGIVER

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeUO2sJI7teBoIhX7h_Um8p7I4uc5IX9KdiB6MDINnQc_dMAg/viewform

Come sempre la vostra collaborazione è fondamentale per poter realizzare il Rapporto per cui vi chiedo la cortesia di compilare il questionario rivolto ai presidenti ma anche di far circolare il link del questionario rivolto ai pazienti attraverso i vostri associati e i vostri contatti e sarebbe utile anche se lo pubblicare sul sito delle singole Associazioni.

Buona estate a tutti

Tiziana