

Associazioni di pazienti: la voce di chi vive la malattia ogni giorno

Editoriali

Arianna Fanuli

Bistoncini Partners – Area Health Advocacy



Arianna Fanuli

Corrispondenza a:

E-mail: fanuli@fbassociati.it

Negli ultimi vent'anni, le associazioni dei pazienti hanno assunto un ruolo sempre più centrale nel panorama sanitario italiano, sia a livello nazionale che regionale. Queste organizzazioni sono state fondamentali nell'influenzare le politiche sanitarie, collaborando con istituzioni, medici e società scientifiche per promuovere i diritti e il benessere dei pazienti.

Il loro impatto è significativo perché riescono a rappresentare la voce dei pazienti nelle decisioni sanitarie, influenzano le politiche e promuovono la ricerca per migliorare le cure. Inoltre, forniscono supporto e informazioni ai pazienti e alle loro famiglie.

Le associazioni dei pazienti raggiungono i loro obiettivi attraverso una molteplicità di azioni strategiche e relazionali. Ecco alcuni modi in cui operano:

- **Advocacy e lobbying:** dialogano con le istituzioni politiche a livello nazionale e regionale per proporre cambiamenti normativi, garantire equità nell'accesso alle cure e difendere i diritti dei pazienti.
- **Partecipazione a tavoli tecnici:** vengono coinvolte nei processi decisionali, contribuendo alla definizione di percorsi diagnostici e terapeutici (PDTA), linee guida e modelli organizzativi più centrati sul paziente (a dicembre 2024 sono stati inseriti anche in AIFA).
- **Collaborazione con le società scientifiche:** insieme ai professionisti sanitari, promuovono la ricerca, la formazione e la sensibilizzazione su specifiche patologie, come nel caso delle malattie renali croniche.
- **Campagne di comunicazione e sensibilizzazione:** informano l'opinione pubblica e i pazienti stessi, aumentando la consapevolezza sulla patologia e sul valore della prevenzione, della ricerca e della diagnosi precoce.
- **Supporto diretto a pazienti e caregiver:** offrono ascolto, consulenze e orientamento, contribuendo a una presa in carico più umana e integrata.

Nel caso specifico della malattia renale cronica, questi interventi sono ancora più cruciali, visto che la patologia è spesso silente e sottovalutata. Per comprendere fino in fondo il valore delle Associazioni di Pazienti (AdP) è utile fare un approfondimento didascalico sulle modalità di intervento.

Advocacy e lobbying: una voce autorevole nei processi decisionali

Negli ultimi anni, molte associazioni dei pazienti hanno maturato competenze che le rendono interlocutori credibili per le istituzioni. Promuovono campagne, redigono proposte legislative e intervengono nei dibattiti pubblici su temi cruciali della sanità. La loro presenza nei tavoli decisionali non è più eccezionale, ma spesso parte integrante di un processo partecipativo. Nel contesto delle patologie renali, ciò si traduce in proposte concrete per migliorare la prevenzione, facilitare l'accesso ai trapianti o garantire una dialisi domiciliare più sostenibile.

Partecipazione a tavoli tecnici: costruire insieme percorsi di cura più umani ed equi

Le associazioni dei pazienti offrono un punto di vista imprescindibile per disegnare modelli organizzativi più coerenti con i bisogni reali delle persone. Nei tavoli tecnici con le istituzioni e le aziende sanitarie, contribuiscono alla definizione di PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali), affinché non siano solo clinicamente efficaci, ma anche sostenibili e rispettosi della qualità della vita. Per i pazienti con malattia renale cronica, ciò significa accompagnare l'intero percorso, dalla diagnosi alla dialisi, con un approccio personalizzato.

Collaborazione con le società scientifiche: alleanze che generano impatto

Sempre più frequentemente, le associazioni lavorano fianco a fianco con le società scientifiche per sviluppare linee guida condivise, campagne di sensibilizzazione e iniziative di formazione. La co-produzione di contenuti migliora la comunicazione tra medico e paziente, promuove una ricerca centrata sui bisogni della persona e rafforza la fiducia nei percorsi terapeutici. In nefrologia, ad esempio, queste sinergie sono fondamentali per abbattere lo stigma della dialisi e ampliare l'accesso alle cure innovative.

Comunicazione e sensibilizzazione: rompere il silenzio

Informare è potere, soprattutto in ambito sanitario. Le associazioni svolgono un ruolo essenziale nel diffondere consapevolezza su patologie spesso poco conosciute come l'insufficienza renale cronica. Lo fanno attraverso campagne sui social, eventi pubblici, media e materiali divulgativi. Rendere visibile una malattia silenziosa è il primo passo per rompere il pregiudizio, stimolare diagnosi precoci e promuovere uno stile di vita più attento alla prevenzione.

Supporto diretto a pazienti e caregiver: vicinanza concreta

Infine, ma non meno importante, le associazioni sono un punto di riferimento quotidiano per chi convive con la malattia. Offrono sportelli di ascolto, gruppi di mutuo aiuto, consulenze legali e psicologiche, orientamento nei percorsi burocratici e clinici. Questo lavoro invisibile ma fondamentale umanizza il sistema sanitario e restituisce dignità e fiducia a persone che spesso si sentono sole di fronte alla complessità della malattia renale.

La centralità per le associazioni dei pazienti con il supporto scientifico dello specialista e il dialogo con il medico di medicina generale è sempre più determinante nei confronti del decisore pubblico, sia a livello regionale che nazionale, al fine di influenzare delle politiche sanitarie atte a garantire tempestivamente una presa in carico, dalla pre-diagnosi e per tutta la durata del processo di gestione della persona affetta da una determinata patologia.

Le associazioni dei pazienti non sono più meri osservatori o strumenti di testimonianza: sono diventate agenti di cambiamento, capaci di orientare politiche, costruire ponti tra clinica e cittadinanza, e innovare i modelli di presa in carico. In particolare, nell'ambito delle malattie renali croniche, la loro azione renderà più visibili i bisogni nascosti, più umano il linguaggio della cura e più accessibile il percorso terapeutico. La sfida dei prossimi anni sarà consolidare questo ruolo, garantendo la partecipazione strutturale e qualificata delle associazioni in ogni livello di governance sanitaria. Perché una sanità davvero inclusiva e orientata ai bisogni della persona non può prescindere da chi, ogni giorno, quegli stessi bisogni li vive, li interpreta e li trasforma in azione.

Non bisogna sottovalutare anche gli obiettivi qualitativi e i dati forniti ai DG degli ospedali e delle ASL/ USL ecc. che vengono valutati anche in funzione della collaborazione con le AdP.

Non è discutibile anche il numero di traguardi raggiunti per una determinata patologia, lì dove ad attenzionare i bisogni più o meno espressi vi sono delle AdP presenti sul territorio, organizzate in ODV o Organizzazione di promozione sociale, e ovviamente la ricerca, che trova soluzioni innovative.

L'impegno delle AdP è diffuso anche nell'ambito della prevenzione per la quale si contribuisce con PREMS e PROMS e attraverso campagne mediatiche, soprattutto quelle che coinvolgono le comunità attive sui social.

L'esperienza di malattia, soprattutto quando si tratta di patologie poco conosciute e a decorso cronico come nel caso della Nefropatia da IgA, non può prescindere dalla considerazione anche di una dimensione relazionale e comunitaria.

Le occasioni di confronto emerse nel corso dei focus group – sia tra pazienti, sia tra pazienti e clinici – hanno evidenziato il ruolo cruciale della condivisione tra pari come spazio di riconoscimento, supporto e legittimazione reciproca. In un contesto spesso segnato dall'invisibilità sociale di una patologia i cui principali sintomi non sono palesi, e dal senso di solitudine che può avvertire chi ne è afflitto, il poter parlare e incontrarsi con altri, che vivono situazioni analoghe, consente di rompere quelle spirali di isolamento che possono verificarsi e avere un forte impatto individuale e sociale.

Questo bisogno di forme di socialità più strutturata e consapevole tende a configurarsi anche nella richiesta, sempre più esplicita, di reti e comunità di sostegno che possano offrire non solo ascolto e accoglienza, ma anche spazi e tempi, più concreti, di supporto e di comunicazione.

La partecipazione a gruppi di confronto, l'accesso a informazioni chiare e condivise, la possibilità di riconoscersi in narrazioni comuni, anche attraverso modalità digitali, possono rappresentare elementi preziosi per accrescere la consapevolezza e, quindi, influire sulla qualità stessa della vita. Non è un caso, dunque, che i pazienti esplicitino una profonda richiesta di occasioni comunicative e di modalità di confronto e incontro oltre la dimensione clinica e, invece, focalizzate su quella psicologica, sociale e culturale. Da questo punto di vista, sembra delinearsi un'urgenza avvertita di forme più organiche e istituzionalizzate di associazionismo e sensibilizzazione, in relazione alla Nefropatia da IgA: dalle campagne pubbliche per la diagnosi precoce a percorsi informativi accessibili, dalle iniziative per la tutela dei diritti e la parità nell'accesso alle cure all'aumento della visibilità della presenza, delle storie e delle aspettative di chi convive con una patologia rara, ma che poi, come sostengono sia i pazienti, sia i clinici, tanto rara alla fine non è.

Il gioco di squadra permetterà di raggiungere gli obiettivi condivisi per migliorare la gestione delle patologie, ottimizzare i percorsi e di conseguenza migliorare la qualità di vita delle persone e la relazione tra medico e paziente.