

L'aderenza alle terapie e il ruolo delle Associazioni

Lo scopo è quello di portare avanti la riflessione culturale e la messa a fuoco dei bisogni effettivi dei pazienti.

Secondo i dati del XIV Rapporto sulle politiche della cronicità il 78% dei pazienti delle Associazioni non sono stati coinvolti in iniziative volte ad aumentare l'aderenza terapeutica (farmacologica e non).

Nei paesi occidentali la scarsa aderenza al trattamento farmaceutico tra i pazienti affetti da malattie croniche arriva al 50%. Se riferita ad una fascia di pazienti in età avanzata, raggiunge il 70%. Il trattamento farmacologico può divenire, così, inefficace ed esporre il paziente a rischi concreti per la salute come lo sviluppo di resistenze, dipendenza e tossicità da sovradosaggio. Le conseguenze dell'uso scorretto dei farmaci sono cliniche e psicosociali, con un impatto negativo sulla qualità della vita, ma anche economiche, in quanto genera uno spreco di risorse del SSN.

Come mostra il XIV Rapporto CnAMC, tra le cause della scarsa aderenza alle terapie c'è, purtroppo, anche l'interruzione involontaria delle cure per motivi economici. Un problema drammatico che si riferisce addirittura alla impossibilità di pagare il ticket sul costo del medicinale; la dimenticanza; la mancata comprensione del regime farmacologico; la scarsa spiegazione da parte del medico o degli operatori sanitari.

Bisogna realizzare in pratica la "**Centralità del paziente**": è indispensabile costruire un'alleanza terapeutica vera in grado di ridurre l'abbandono e la non aderenza alla terapia prescritta, rimuovere gli **ostacoli culturali, sociali e organizzativi** che compromettono il successo delle cure e quindi la qualità di vita della persona malata e della sua famiglia. E' necessario puntare sul ruolo attivo della persona malata e/o della famiglia, attore del suo percorso di cura e non "che lo subisce", mettendolo nelle condizioni migliori e offrendogli tutti gli strumenti pratici e informativi per impostare insieme e seguire la terapia, oltre che le prescrizioni a stili di vita adeguati. **Le indicazioni devono essere comprensibili, accessibili e praticabili nella vita quotidiana, coinvolgendo anche i familiari.**

Le associazioni di cittadini e pazienti sono una risorsa per favorire l'aderenza alle terapie, rafforzare le conoscenze sulla malattia, nel funzionamento dei servizi, etc.

Per questo è importante che le istituzioni e tutti coloro che si occupano a vario titolo di questi aspetti possano conoscere quanto già le associazioni fanno sul tema.

Da qui l'idea di rafforzare, attraverso un progetto realizzato con il contributo non condizionato di Pfizer, le competenze e il ruolo delle associazioni con un incontro di formazione svolto il 7 aprile 2016 e la costruzione un catalogo di buone pratiche già messe in atto dalle associazioni da condividere anche con le Istituzioni per mostrare la capacità innovativa ed organizzativa delle stesse circa l'aderenza alle terapie.

La scheda della tua associazione sarà pubblicata in un instant book che diffonderemo.

Grazie per la collaborazione e buon lavoro!

Esperienze e buone pratiche promosse dalle associazioni di pazienti in tema di aderenza alle terapie

Scheda da compilare a cura di ogni associazione

Informazioni sull'associazione

Nome associazione___ALIR ALTA PADOVANA (Associazione per la lotta contro l'Insufficienza respiratoria Indirizzo. C/o UOA di Pneumologia Via Riva dell'ospedale 35013 Cittadella- Padova Telefono 3391774775 Sito web www.alir.it Canali social (Facebook, twitter, etc.)_____
--

Aderenza e attività dell'associazione

Iniziative e progetti messi a punto dall'associazione per favorire l'aderenza alle terapie farmacologiche e non. Es: Forum, gruppi di supporto, linee telefoniche dedicate, incontri con professionisti, servizi a domicilio, corsi di formazione ed empowerment, ecc.... <i>Max 3000 battute</i>
Incontri con i professionisti, servizio a domicilio

2

Per ogni attività indicare

Da quanto tempo è attiva/quando è stata realizzata (indicare in mesi o anni)

Sono ambedue attivi dal 2005 quando è stata fondata la nostra associazione

Data inizio e fine (se conclusa)

Quante persone ha raggiunto

_____circa 60-70_____

Estensione territoriale dell'iniziativa

Europea Nazionale Regionale Locale

Se iniziativa regionale e locale indicare esattamente dove

L'iniziativa è stata supportata economicamente dalle istituzioni Si No

L'iniziativa è stata supportata in altro modo dalle istituzioni (disponibilità di locali, personale, etc.) Si No

L'iniziativa è stata supportata economicamente o in altro modo da soggetti aziendali privati. Si No

L'iniziativa è stata supportata economicamente o tramite altra raccolta fondi da individui (5x1000, vendita di gadget, cene di autofinanziamento, ecc) Si No

L'iniziativa ha visto protagonisti i pazienti e familiari esperti nelle iniziative (esperti per esperienza diretta della patologia) Si No

Se si, in che modo_____i nostri soci sono tutti affetti da malattie respiratorie e spesso sono accompagnati dai famigliari_

L'iniziativa ha visto coinvolti professionisti sanitari

Medici Infermieri Psicologi Farmacisti altro dietisti

Principali fattori che ostacolo l'aderenza alle terapie/indicazioni del personale sanitario per le persone affette dalla/e patologia/e di riferimento

Max 3000 battute

Come l' iniziativa/attività da voi messa in pratica contribuisce a superare gli ostacoli indicati in precedenza l'aderenza?
Max 3000 battute

Eventuali altre osservazioni
