NEUROFIBROMATOSI: OGGI PARLO IO

Giornata di consapevolezza dedicata al paziente



NAPOLI

10 MAGGIO 2025

ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ANF

NAPOLI
10 MAGGIO 2025

ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ANF





Perché il paziente è diventato…

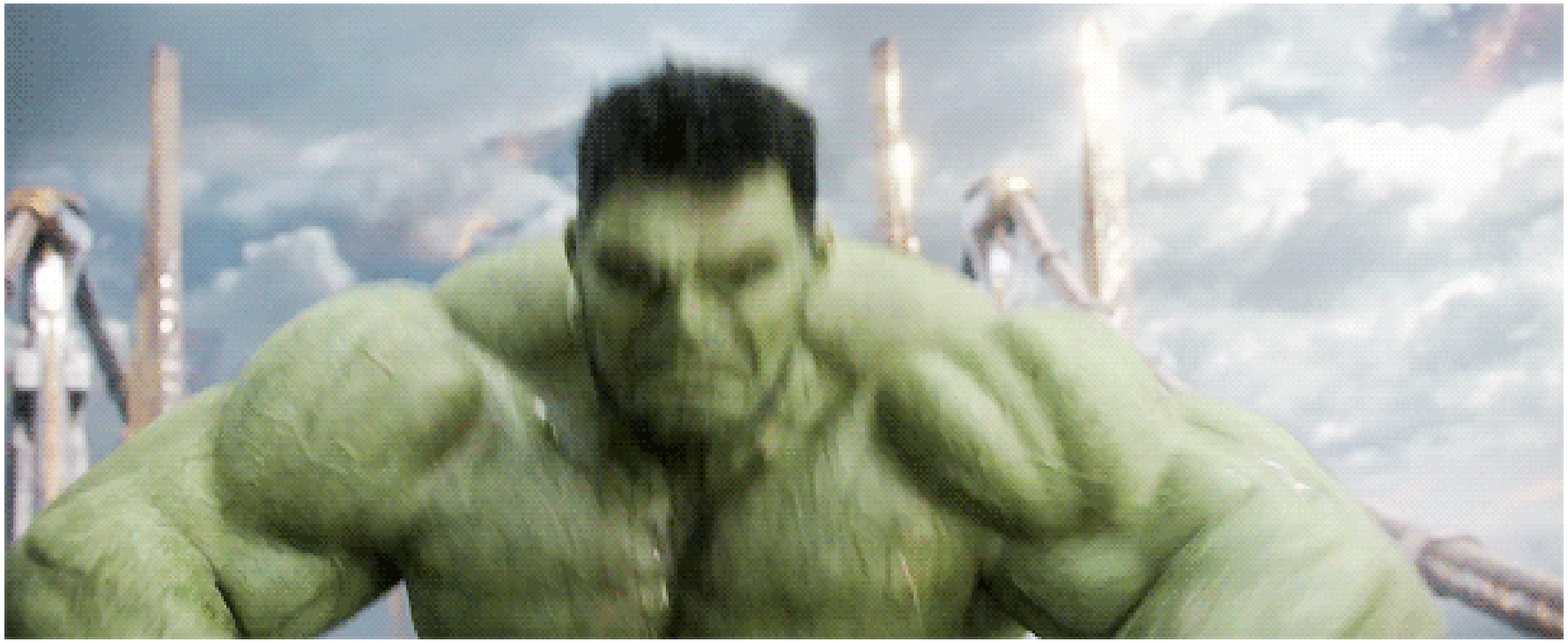
Valentina Maria Salvo

NEUROFIBROMATOSI:
OGGI PARLO IO

NAPOLI
10 MAGGIO 2025

ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ANF

Impaziente



Valentina Maria Salvo

Paziènte

paziente paziènte agg. e s. m. e f. [dal lat. patiens -entis, propr. part. pres. di pati «**soffrire**, **sopportare**»]. – 1. agg. a. Che ha la virtù (o la qualità) della **pazienza**, come disposizione abituale

Ma cosa stiamo aspettando?

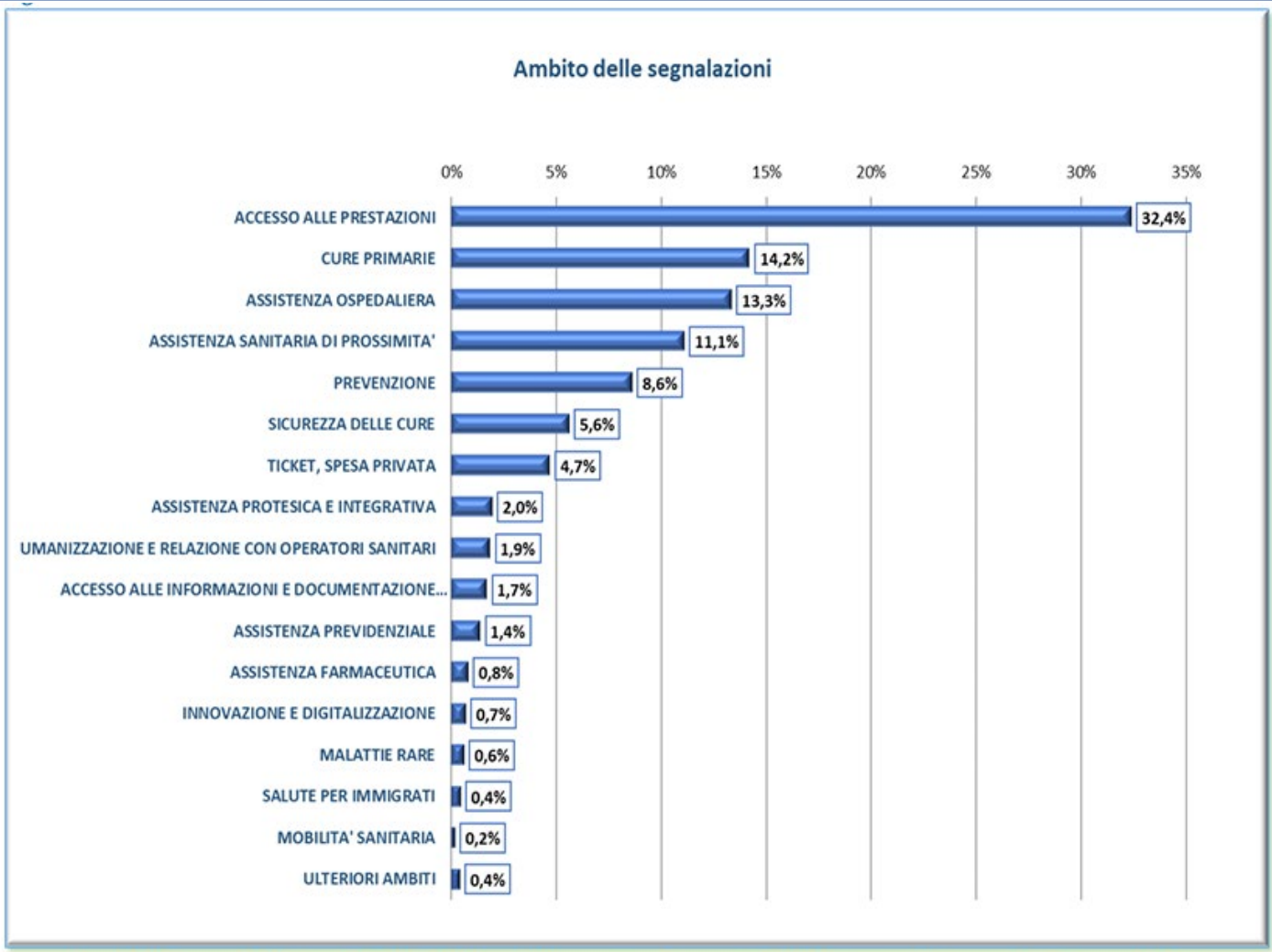
Criticità che affliggono i cittadini:

- **Accesso alle prestazioni**
- Cure primarie
- Assistenza ospedaliera
- Assistenza sanitaria di prossimità

Rapporto civico sulla salute

2024

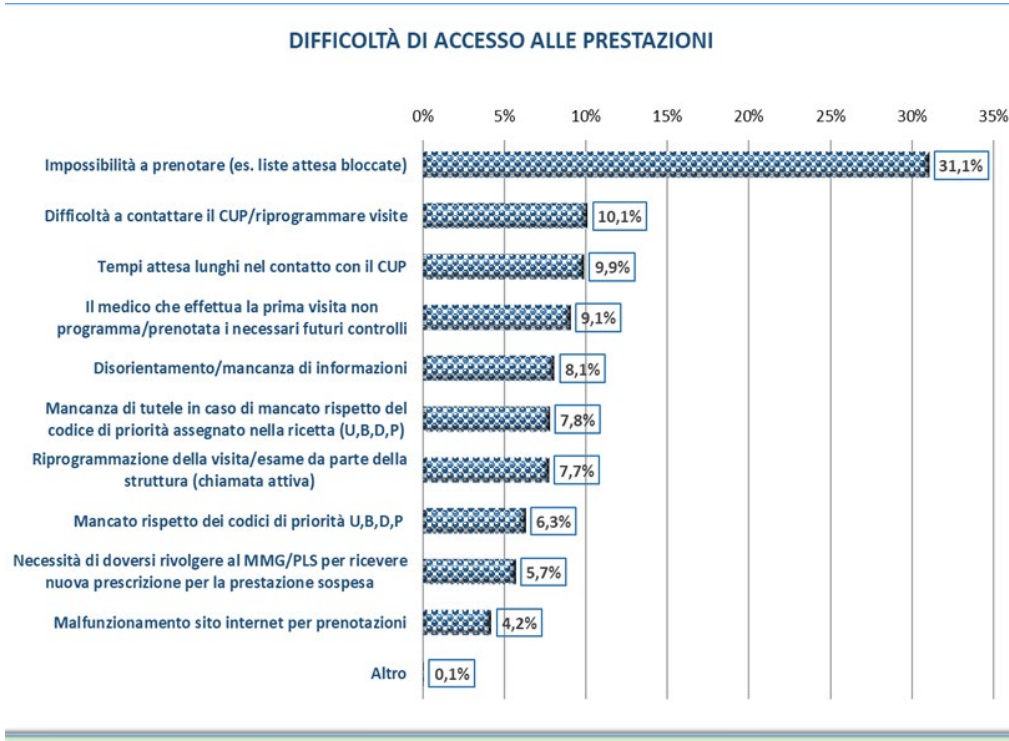
CITTADINANZATTIVA



Fonte: Rapporto Civico Salute 2024 – Elaborazione Agenzia Valutazione Civica - Cittadinanzattiva

LE LISTE D'ATTESA: PROBLEMATICHE CONNESSE ALL'ACCESSO ALLE PRESTAZIONI

- **scarsa trasparenza** delle informazioni su prenotazioni
- **difficoltà** già nella fase di **prenotazione** dovute ad attese per contattare il Cup o accedere al sito internet
- **liste d'attesa bloccate**
- il medico che effettua la prima visita non programma/prenota i necessari **futuri controlli** (disorientamento)
- mancanza d'**informazioni**
- Nessuna tutela in caso di **mancato rispetto dei codici di priorità**
- **mancata riprogrammazione** da parte della struttura
- necessità di doversi di doversi rivolgere al MMG/PLS per ricevere **nuova prescrizione** per la prestazione sospesa



Fonte: Rapporto Civico Salute 2024 – Elaborazione Agenzia Valutazione Civica - Cittadinanzattiva

Umanizzazione e relazione con operatori sanitari

- **mancata disponibilità nella relazione con il paziente da parte degli operatori sanitari/atteggiamenti non empatici**
- **difficoltà a ricevere informazioni sul proprio stato di salute e/o spiegazioni insufficienti, linguaggio non comprensibile**

Malattie Rare

- difficoltà di giungere alla **prima diagnosi**
- disorientamento causato dalla **diagnosi poco chiara**
- prestazioni non inserite nei Lea

Mobilità sanitaria

Le voci che compongono il settore della mobilità sanitaria si riferiscono problemi relativi a:

- **rimborso spese**
- mancate o **ritardate risposte da parte della asl**
- scarsa informazione su come accedere alle **cure fuori regione o all'estero**
- **mancato raccordo e ritardi tra le Regioni.**

Rapporto civico sulla salute
2024

NEUROFIBROMATOSI: OGGI PARLO IO

NAPOLI
10 MAGGIO 2025

ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ANF

Cerca su Facebook

A.N.F propone ai pazienti **questionari** e **survey** per la **raccolta di informazioni non sanitarie** finalizzate al supporto del paziente, al completamento del quadro epidemiologico e al rafforzamento della comunicazione dell'Associazione



ANF Associazione per la Neurofibromatosi - ODV
Pubblicato da **Leonardo Cagnolati**
· 14 febbraio ·

Sei un paziente con Neurofibromatosi?
Vuoi aiutarci in questa ricerca?
Ti sottoponiamo 11 domande per una ricerca statistica sulle Neurofibromatosi che sarà presentata ad un prossimo convegno sulle malattie rare. Vi saremmo grati se inoltraste ad altri pazienti il link di questo form per allargare il target delle risposte. Il questionario non richiede nome e cognome o altri dati sensibili personali.
Da compilare entro e non oltre il 23 *febbraio* 2025.

CLICCA QUI

ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ANF

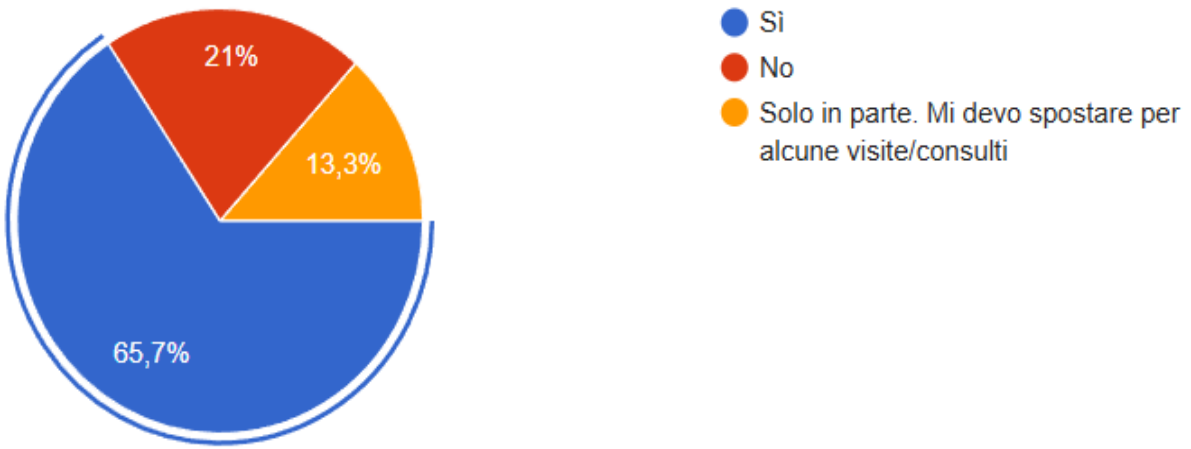
Il tempo della cura

Caro paziente, caro caregiver

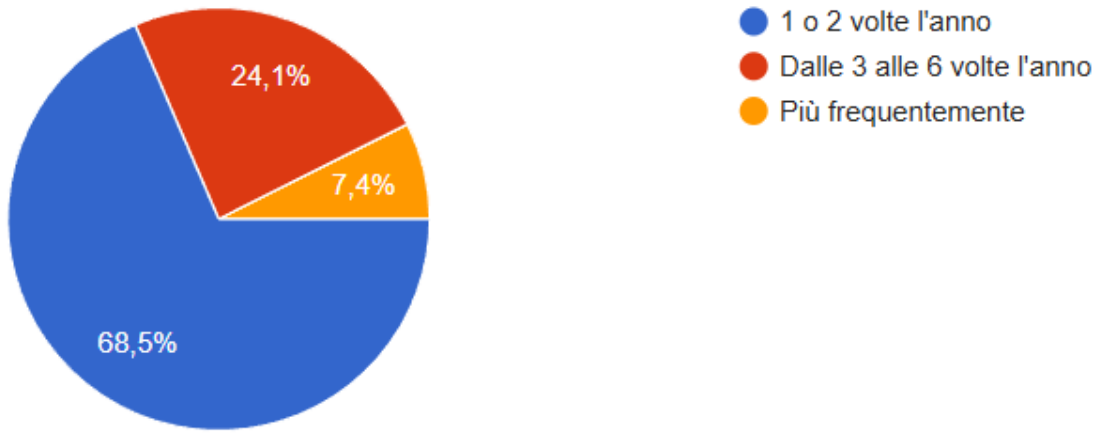
diamo la gentilezza di rispondere a questo sondaggio che potrà aiutarci a
endere quali sono i tempi che ciascuno di noi deve dedicare per ricevere una visita,
esa in carico, una cura.

sondaggio resta completamente anonimo.
artecipare se sei:
ziente
rente di un paziente
nico che si prende cura del paziente

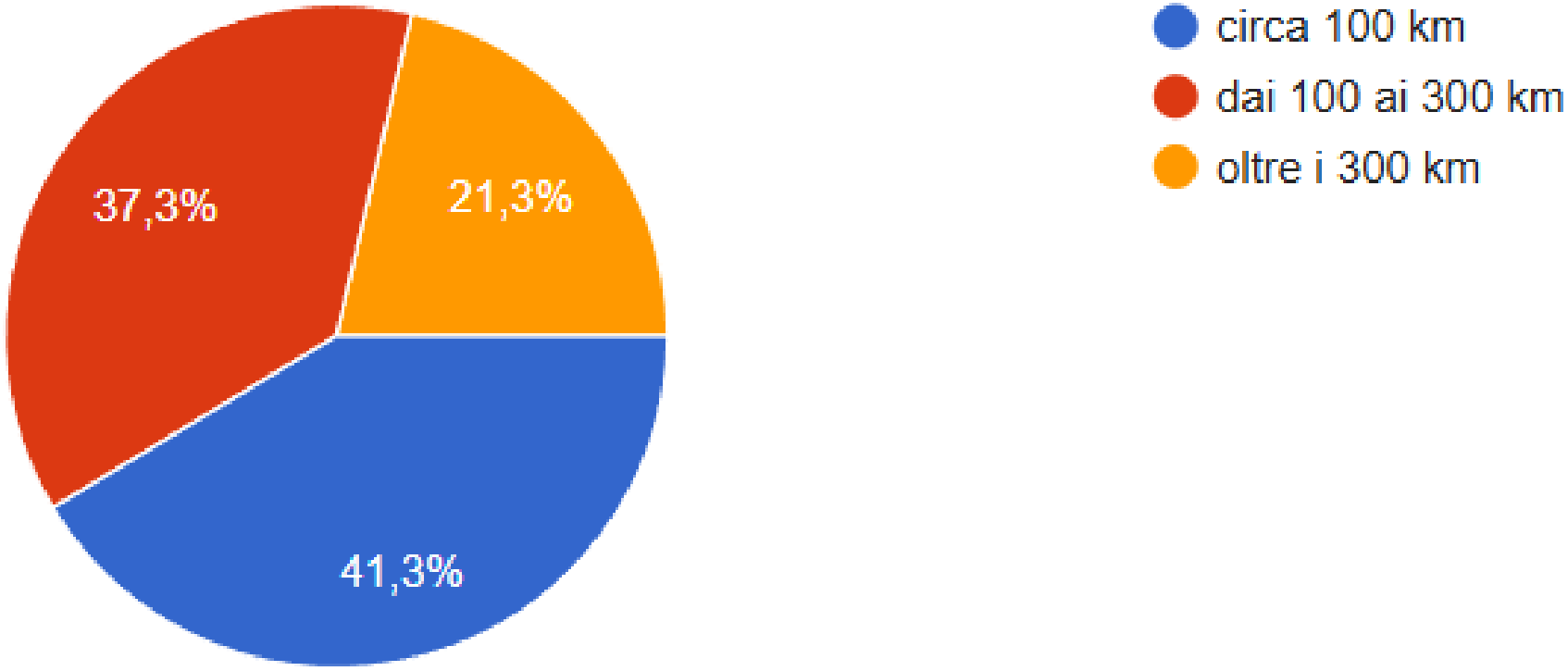
Per la mia patologia sono seguito nella mia regione di residenza



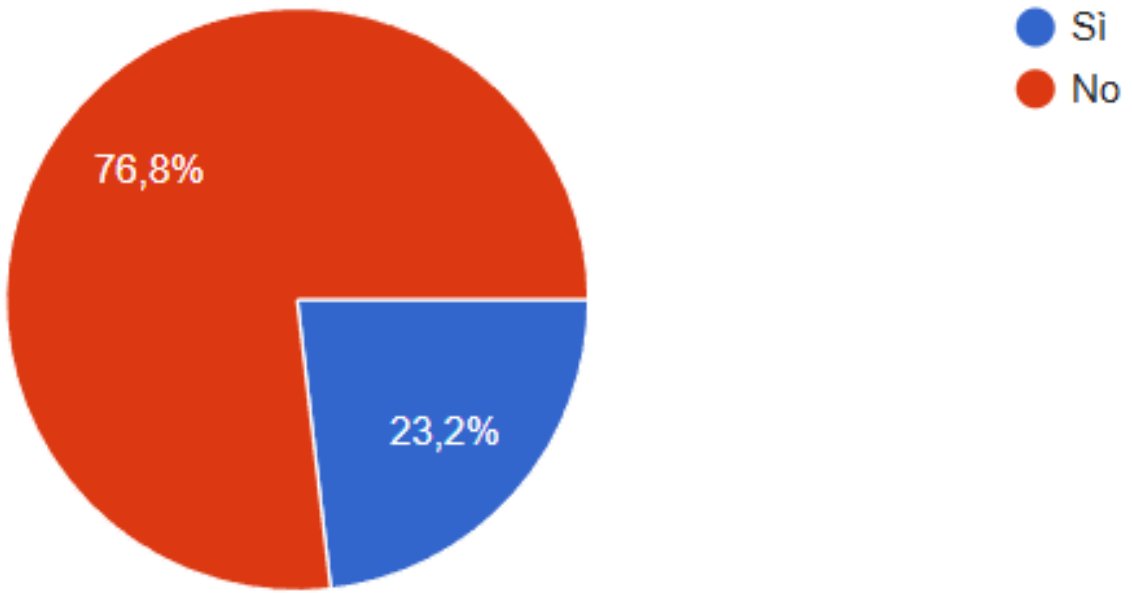
Se mi devo spostare in un'altra regione lo faccio:



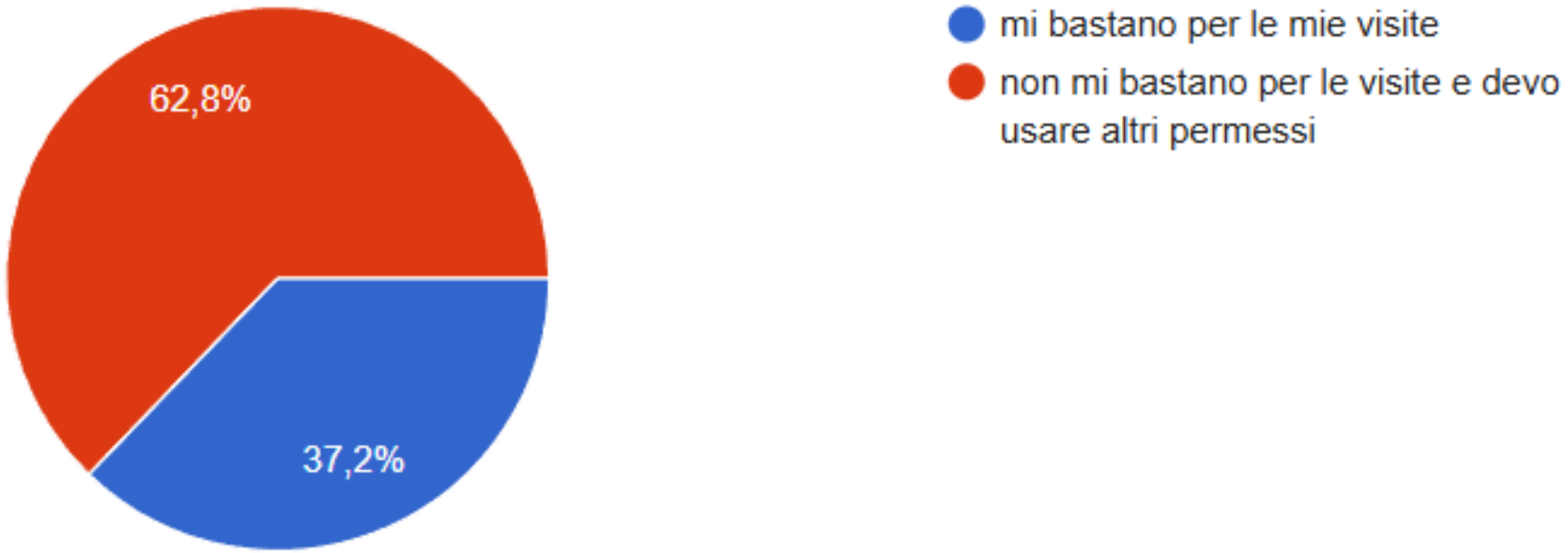
Se mi devo spostare per le mie viste percorro:



Usufruisco dei permessi 104



I permessi 104:



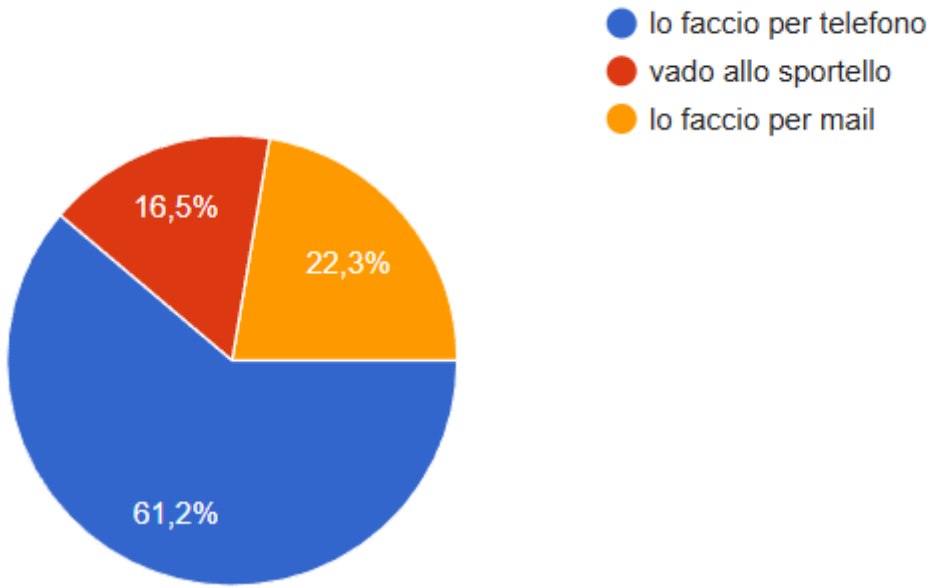
Quando chiamo il CUP



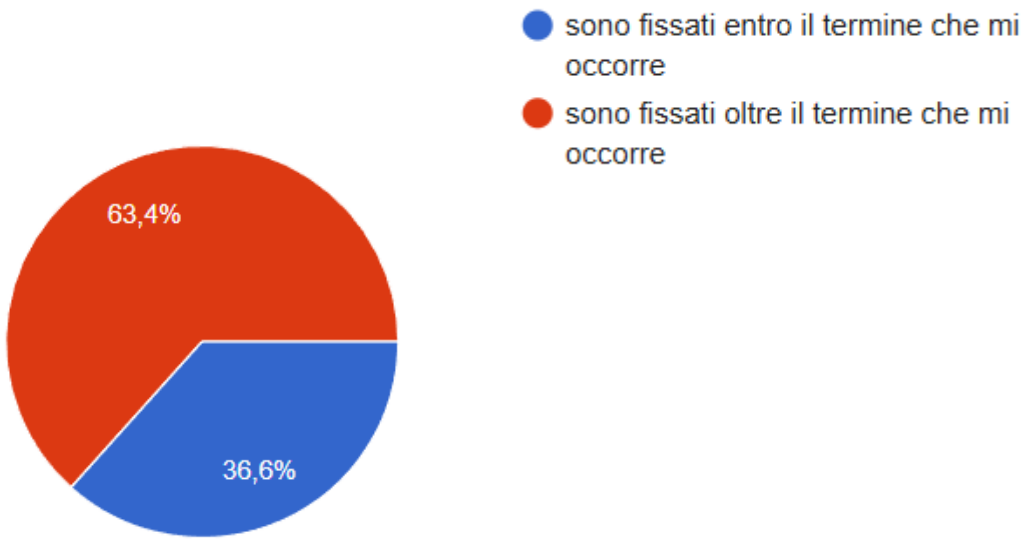
Quando mi presento all'appuntamento



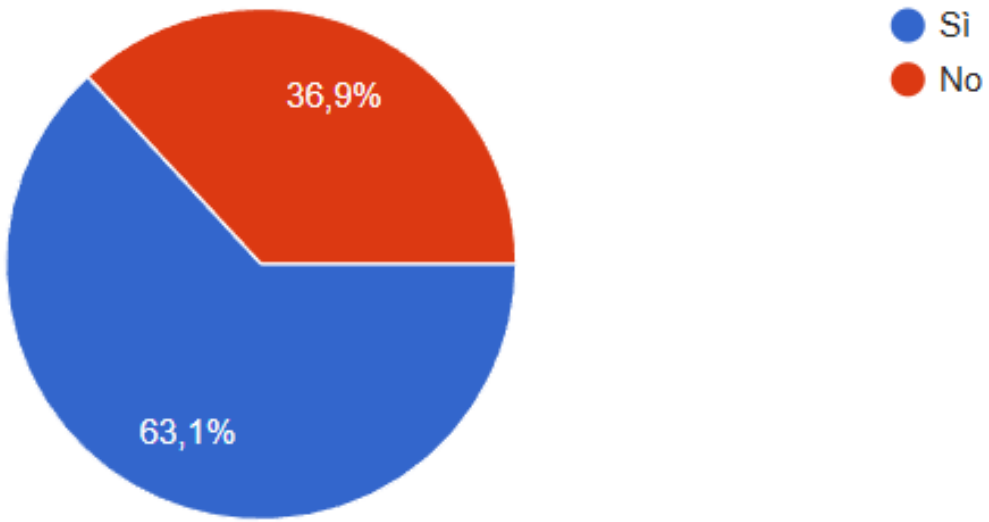
Quando prenoto una visita



Gli appuntamenti che mi danno



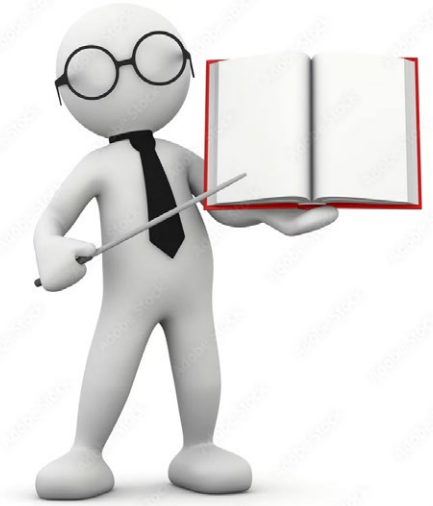
A volte rinuncio a ricevere la visita tramite il servizio sanitario nazionale e mi rivolgo ad un centro privato





CONSUMATORE

ATTORE



DOBBIAMO SAPER CAMBIARE ANCHE NOI..

IN FUTURO, IL PAZIENTE SARA' CHIAMATO A PRENDERE PARTE A PROCESSI DECISIONALI CARATTERIZZANTI DEL PANORAMA SANITARIO



Il nuovo ruolo del paziente è quello di un **partner attivo nel processo di cura**, un protagonista informato e coinvolto nelle decisioni relative alla propria salute. Il paziente **non è più un semplice ricevente passivo di informazioni, ma un agente attivo che partecipa al dialogo con il medico**, formula domande, esprime le proprie preferenze e contribuisce alla scelta del percorso terapeutico più adatto.

IL PAZIENTE DIVENTERA' SEMPRE Più ESPERTO, IN GRADO DI SVOLGERE UN RUOLO ATTIVO E AGENTE NEL PANORAMA DELLA SANITA'



ASSOCIAZIONI









AFFINCHE' IL FUTURO DIVENTI...