

Carta dei diritti del paziente affetto da maculopatia

Ogni giorno nel mondo a migliaia di persone viene diagnosticato un problema alla macula (zona centrale della retina) e il numero dei nuovi casi sta drammaticamente aumentando. Questo fenomeno deve essere preso in considerazione dal Sistema Sanitario Nazionale attraverso specifici programmi di intervento.

Coloro che sono affetti dalla malattia hanno il diritto di essere informati e di partecipare attivamente a tutte le decisioni che riguardano la loro condizione. Questa carta dei diritti, scritta dai pazienti per i pazienti, è una guida (*road map*) per affrontarla quotidianamente.

I punti chiave della carta dei diritti sono:

- 1) Conoscenza della malattia, prevenzione e cura
- 2) Diagnosi precoce
- 3) Accesso ai trattamenti
- 4) Assistenza e sostegno della persona nella sua interezza

1) Conoscenza della malattia, prevenzione e cura

Le persone hanno diritto a:

- maggiori risorse statali a livello di ricerca scientifica delle cause e delle terapie
- campagne di informazione per ridurre i fattori di rischio della malattia
- misure concrete d'intervento per ridurre l'incidenza della maculopatia.

2) Diagnosi

Le persone hanno diritto a:

- una diagnosi tempestiva e accurata da parte di specialisti qualificati
- essere trattati con dignità e rispetto. Ciò significa ricevere, al momento della diagnosi, informazioni complete e dettagliate sulla malattia, su eventuali necessità di cambiamenti del proprio stile di vita e sui servizi di riabilitazione visiva disponibili
- ottenere risposte tempestive, chiare e utili
- condividere con familiari e persone di fiducia gli incontri col medico.

3) Accesso ai trattamenti

La persona affetta da maculopatia ha diritto a ricevere:

- cure tempestive con i migliori trattamenti comprovati
- un consenso informato sui trattamenti, che deve assicurare una corretta informazione sulle possibili opzioni terapeutiche, su potenziali rischi, benefici ed effetti collaterali.

4) Assistenza

Le persone hanno diritto a

- uno standard ottimale di assistenza.

Oltre alle informazioni ricevute al momento della diagnosi, le persone devono ottenere informazioni su:

- l'evoluzione delle cure
- i fattori di rischio della maculopatia
- le strategie di gestione dei rischi
- la necessità di esami periodici
- le opzioni terapeutiche per la cura della malattia
- l'accesso ai servizi per gli ipovedenti e alla riabilitazione visiva
- l'accesso ai servizi di supporto psicologico, sociale e professionale.

Tutti i pazienti devono poter usufruire dei diritti elencati in questa carta, indipendentemente da età, sesso, stato civile, razza, religione, orientamento sessuale, grado d'istruzione e situazione economica.