



UN CAMBIO DI PASSO NEL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI NELLE DECISIONI SANITARIE

Europa Donna Italia commenta la nuova iniziativa di Aifa che apre all'ascolto delle associazioni di pazienti

Milano, 3 febbraio 2025 – La rete di Europa Donna Italia, con le sue oltre 190 associazioni di pazienti con tumore del seno, accoglie con apprezzamento la nuova iniziativa di Aifa, che aprirà un filo diretto di dialogo e collaborazione con le associazioni di pazienti.

«Dopo anni di sensibilizzazione sull'importanza di mettere al centro delle decisioni sanitarie i **diritti dei pazienti** e, prima ancora, di comprendere i loro bisogni, non possiamo che considerare "Aifa Ascolta" come un passo avanti significativo, concreto e positivo - commenta Rosanna D'Antona, Presidente di Europa Donna Italia-. Certamente la strada da percorrere è ancora lunga: a differenza di altri Paesi europei, in Italia non è ancora radicata la cultura del *patient engagement*, ma la **Legge di Bilancio 2025**, che implementa la partecipazione delle organizzazioni di pazienti ai processi decisionali pubblici in tema di salute, segna a nostro avviso un **cambio di passo** importante, e riconosciamo ad **Aifa** il merito di aver attivato tempestivamente le misure per tradurre le **indicazioni parlamentari** in azioni concrete. Crediamo, del resto, che i tempi siano davvero maturi per mettere in atto **modelli sanitari più partecipativi** e con la nostra rete di associazioni sul territorio siamo pronte a collaborare anche con i referenti istituzionali regionali».

Oggi i pazienti sono sempre più informati, **consapevoli del loro processo di cura**, organizzati in associazioni, e già prendono parte a diversi tavoli di lavoro, nazionali e regionali, offrendo contributi e suggerimenti ai decisori. «Implementare questo coinvolgimento, diffonderlo a tutti i livelli istituzionali e **metterlo a sistema** – conclude la nota di Europa Donna Italia – contribuisce a generare valore non solo per i pazienti stessi, ma anche per il Servizio Sanitario Nazionale nel suo insieme, e dunque per l'intera collettività».

Nel 2023 le **190 associazioni** della rete di Europa Donna Italia hanno potuto contare su circa 6.000 volontari che si sono impegnati nell'ascolto e nella rilevazione dei bisogni dei pazienti con tumore al seno e hanno donato più di 226.000 ore lavoro pro-bono, raccolto fondi per 10 milioni di euro per l'acquisto di mammografi, apparecchiature e servizi a favore delle pazienti nelle Breast Unit, organizzato oltre 47.000 incontri e visite specialistiche con psicologi e nutrizionisti, e supportato oltre 5.000 caregiver e familiari. Le delegate regionali partecipano inoltre ai tavoli di lavoro e monitoraggio nelle Regioni in cui sono residenti, svolgendo un lavoro importantissimo anche sul piano dell'**advocacy**. (Fonte: *Analisi del Valore sociale generato dalle associazioni di pazienti con tumore del seno*, report 2023, Europa Donna/PwC).

L'ultima edizione dell'Analisi del valore sociale generato dalle associazioni di volontariato, realizzata da Europa Donna Italia con il supporto metodologico di PwC Italia, è stata pubblicata a dicembre 2024 ed è disponibile integralmente sul sito di Europa Donna Italia: <https://www.europadonna.it/chi-siamo-new/i-nostri-report/>