

MANIFESTUL ORGANIZAȚIILOR DE PACIENȚI

În direcția unei implicări participative, democratice și cu impact din partea organizațiilor de pacienți

Forumul european al pacienților, în numele organizațiilor membre,

În calitate de cetățeni europeni,

ne așteptăm ca instituțiile Uniunii Europene și guvernele naționale să recunoască valoarea implicării timpurii și semnificative a organizațiilor de pacienți în elaborarea politicilor, în cercetarea în domeniul sănătății și în practica medicală. Implicarea structurată a pacienților încă din primele etape se poate baza pe expertiza unică și pe experiența trăită a pacienților și a comunităților acestora pentru a asigura o mai bună adaptare la nevoile reale ale pacienților, o mai bună informare și aderență a pacienților, o mai bună conștientizare și încredere, precum și o reducere a costurilor pentru pacienți și pentru sistemele de sănătate.

Ne așteptăm ca guvernele naționale și instituțiile Uniunii Europene să urmărească în mod activ contribuția structurală și colaborarea din partea comunităților de pacienți, a persoanelor care trăiesc cu afecțiuni cronice și a îngrijitorilor prin intermediul organizațiilor reprezentative ale acestora.

Ne așteptăm ca guvernele naționale și instituțiile Uniunii Europene să își demonstreze angajamentul față de sistemele de sănătate centrate pe persoană prin punerea în aplicare a zece principii fundamentale ale implicării organizațiilor de pacienți:

Consolidarea cadrului pentru angajament

1. Pentru a demonstra și a consolida participarea publicului la elaborarea, punerea în aplicare și evaluarea politicii naționale și regionale în domeniul sănătății, organizațiile de pacienți ar trebui să se implice în mod activ, pentru a spori nivelul de accesibilitate, legitimitate, transparență și responsabilitate a sistemului de sănătate.
2. Să caute și să sprijine implicarea activă a organizațiilor de pacienți și să integreze rolul acestora în procesele de formulare, evaluare și luare a deciziilor la nivel european, național și regional,

pentru a promova solidaritatea, echitatea, încrederea reciprocă, durabilitatea, împuternicirea și responsabilitatea.

Consultare și parteneriat

3. Integrarea unui dialog cu organizațiile de pacienți, la nivelul geografic corespunzător, pentru a identifica cele mai eficiente canale și mecanisme care să favorizeze o participare semnificativă și viabilă pentru ONG-uri. Dacă este cazul, ar trebui utilizate instrumentele existente pentru a sprijini implicarea pacienților.
4. Implicarea organizațiilor de pacienți în elaborarea de politici complementare sectorului sănătății și calității vieții, cum ar fi afacerile sociale și mediul social.
5. Permitearea implicării organizațiilor de pacienți în toate etapele de elaborare a politicilor, inclusiv în etapa de evaluare. 6. Solicitarea în mod pro-activ și integrarea reacțiilor organizațiilor de pacienți cu privire la impactul politicilor de sănătate asupra echității în materie de sănătate.
6. Promovarea unui cadru cu adevărat democratic prin instituționalizarea proceselor participative și extinderea oportunităților pentru organizațiile de pacienți de a contribui în mod substanțial.

Implicarea operațională a organizațiilor de pacienți

7. Urmărirea în mod activ a includerii organizațiilor de pacienți în cadrul evaluării tehnologiilor medicale (HTA) și a altor procese relevante, în calitate de părți interesate cheie și egale.
8. Implicarea organizațiilor de pacienți prin participarea formală la comisiile parlamentare, consiliile consultative, comitetele specializate și/sau sectoriale sau grupurile de lucru privind sănătatea și politicile conexe.
9. Sprijinirea implicării semnificative a organizațiilor de pacienți prin crearea unor condiții pentru participarea acestora și prin asigurarea accesului acestora la fonduri de funcționare fără destinație precisă (nerestricționate), solide și pe termen lung pentru activitățile lor zilnice. Să colaboreze cu organizațiile de pacienți pentru a identifica un model de finanțare adecvat și sustenabil pentru a sprijini funcțiile lor reprezentative și rolul lor în procesele de elaborare a politicilor descrise mai sus. Sprijiniți sustenabilitatea eforturilor existente și disponibilitatea resurselor deja dezvoltate.
10. Recunoașteți și aprobați organizațiile de pacienți ca parteneri de încredere în materie de sănătate și de educație digitală în domeniul sănătății, recunoscând rolul acestora în îmbunătățirea educației pacienților, precum și în facilitarea incluziunii, a dezvoltării capacităților și a competențelor în cadrul comunității de pacienți din toate generațiile.