



Bari,
7-10 novembre 2013

Simposio Pazienti Endocrini “Dalle Associazioni alla Federazione”

RUOLO DELLA FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI ENDOCRINI

Anna Maria Biancifiori





Bari,
7-10 novembre 2013

Caratteristiche di una associazione

- Fondata e costituita da pazienti
- Si avvale di una commissione scientifica
- Partner e non contropartner delle istituzioni





OBBIETTIVI DELL' ASSOCIAZIONE



Bari,
7-10 novembre 2013

- **Contribuire alla ricerca e promuovere l' acquisizione di strumenti diagnostico-terapeutici**
- **Supportare la qualità di vita dell' utente/paziente**
- **Formare e prevenire attraverso attività di tipo divulgativo**
- **Uniformare linee guida clinico-strumentali**
- **Sostenere psicologicamente il paziente e i suoi familiari**

**Tutte Le Associazioni Parlano
lo Stesso Linguaggio**





Bari,
7-10 novembre 2013

LA VALENZA DI UNA FEDERAZIONE

- Promuovere un'azione integrata, condivisa e collaborativa fra le diverse associazioni
- Proporsi come organo di rappresentanza nei rapporti con le istituzioni
- Contribuire all'indirizzo nelle scelte del Piano Sanitario Regionale
- Sostenere un forte ruolo di rappresentanza di tutti i bisogni dei pazienti

Compito principale delle Associazioni
è leggere i bisogni, intercettare il
disagio prima che diventi emergenza





NESSUNA ASSOCIAZIONE RINUNCI



Bari,
7-10 novembre 2013

Alla propria autonomia

Alla propria identità

Ai propri progetti

Ai propri bisogni





LA FEDERAZIONE RAFFORZA



Bari,
7-10 novembre 2013



- La visibilità del proprio impegno
- La possibilità di essere ascoltata dalle istituzioni
- La credibilità quando si denuncia un disservizio
- L' autorità per tenere lontani i “falsi” volontari
- L' attenzione dei mass media





Bari,
7-10 novembre 2013

MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA FEDERAZIONE



Comitato di Coordinamento (CCR)
Comitato Tecnico Scientifico (CTS)
Coordinatore della rete

ARTICOLAZIONE DELLA FEDERAZIONE IN RETE





Bari,
7-10 novembre 2013

Con la costituzione della Federazione si realizza a pieno la strategia
della **MULTIDISCIPLINARIETÀ**

Il principio su cui si basa la multidisciplinarietà:
è di prevedere fin dall'inizio del percorso assistenziale il
coinvolgimento di tutte le figure professionali competenti per
quella patologia.

In tal modo è possibile attuare una
piena sinergia tra gli operatori, volta
a definire in modo coordinato ed in
un tempo unico il percorso ottimale
per ogni singolo paziente





UTILIZZO OTTIMALE DELLE RISORSE



Bari,
7-10 novembre 2013



Gestione multidisciplinare del paziente
Appropriatezza esami clinico-strumentali
Definizione collegiale della strategia terapeutica
Diffusione e conoscenza delle linee guida





Bari,
7-10 novembre 2013

IL PAZIENTE

- Ha il diritto di essere curato al meglio
- Ha il diritto di ricevere le informazioni più complete ed aggiornate
- Ha il diritto di essere sempre al centro delle attenzioni

È dovere del team: creare i presupposti
per raggiungere questi obiettivi





LA FORZA DELLA FEDERAZIONE

1. La forza contrattuale con le Istituzioni è direttamente proporzionale alla forza della nostra unione
2. La forza della Federazione è data anche dalla libertà di non appartenere a nessuno e soprattutto di non essere strumento di nessuno
3. La forza della Federazione è rappresentata dalla presenza dei “veri volontari e/o pazienti
4. La Nostra Forza è l’ unico nostro obiettivo:

Adempiere ai bisogni di chi ne ha bisogno





Bari,
7-10 novembre 2013



Grazie per l'attenzione!