

# e-Patient MANIFESTO

## PREMESSA

In tutto il mondo è oggi altissimo il numero di persone che utilizzano la rete e gli strumenti digitali per ricercare, produrre e condividere informazioni e contenuti, che possono migliorare la propria salute o quella dei propri cari. I cittadini che si affidano alle ricerche online in ambito salute sono in costante aumento. Questo soggetto-protagonista è chiamato "e-patient".

L'incremento e il radicamento di questo atteggiamento di empowerment e conoscenza è però segnato nel nostro Paese da una situazione che vede da una parte una bassissima disponibilità di ambiti e strumenti veramente utili a un confronto proficuo tra e-patient e dall'altra un enorme numero di informazioni sulla salute disponibili in rete spesso di poco valore o addirittura false e il più delle volte poco accessibili.

L'e-patient consapevole e informato ha maggiori possibilità di comprendere una malattia e seguire una cura, con un favorevole impatto oltre che sull'assistenza e sui suoi costi, anche sullo stato emotivo e psicologico dell'individuo.

Pertanto:

## SI DICHIARA CHE

- **tutti i pazienti devono poter accedere a informazioni autorevoli, corrette e utili a migliorare la propria salute;**
- **tutti i pazienti devono poter dialogare e confrontarsi liberamente tra loro sulla propria salute;**
- **tutti i pazienti devono poter confrontare le informazioni raccolte online con il proprio medico curante su basi condivise e senza pregiudizi e preconcetti.**

Per realizzare quanto dichiarato deve essere **GARANTITO** che:

### **1 il paziente si possa esprimere attraverso la SOCIALITÀ in rete e che sia ASCOLTATO**

È auspicabile che ai pazienti vengano messe a disposizione piattaforme partecipative dove potersi confrontare e relazionare tra loro, tanto meglio se sviluppate per singola patologia.

La voce del paziente oltre che legittima è **indispensabile**.

Il paziente deve essere ascoltato dalla classe medica e dalle istituzioni in quanto fornisce un insostituibile valore di conoscenza e informazioni, che sono utili per influenzare in meglio il cambiamento del sistema salute.

---

### **2 il paziente possa orientarsi e distinguere le informazioni AUTOREVOLI e AFFIDABILI**

Ai cittadini devono essere offerti gli strumenti per distinguere i contenuti affidabili e autorevoli.

Per ogni informazione deve essere garantita la semplice individuazione degli **autori**, dell'**origine delle fonti** dell'informazione e **la data di pubblicazione** o aggiornamento del contenuto.

### **3 le informazioni sulla salute in rete siano sempre **ACCESSIBILI** per tutti**

#### **ACCESSIBILITÀ**

Le informazioni devono poter essere **fruite da tutti** a prescindere dagli strumenti utilizzati e lo devono essere nei formati idonei a ogni utente (ad esempio: i problemi alla vista non devono costituire una barriera). Per garantire una maggiore accessibilità è auspicabile che informazioni e servizi siano sempre più frequentemente veicolati attraverso canali di social media, app, smartphone, tablet e altri dispositivi mobili.

#### **FRUIBILITÀ**

I contenuti devono essere di chiara e semplice comprensione per tutti. I servizi devono essere di semplice utilizzo.

#### **PROMOZIONE DELLA SALUTE**

Deve essere dato maggior spazio alla diffusione da parte delle istituzioni, specialmente attraverso l'uso di social media/network e applicazioni per dispositivi mobili, di informazioni che abbiano l'obiettivo di migliorare il benessere personale e promuovere corretti stili di vita.

---

### **4 il paziente possa avere a disposizione **STRUMENTI** che siano utili nella relazione con il proprio medico, e nella gestione della propria malattia.**

#### **RELAZIONE CON IL MEDICO**

Il confronto diretto e continuo con il proprio medico rimane il passaggio fondamentale nella gestione della propria salute, e in tutti i casi dove questo è possibile ed utile, questa relazione deve essere sempre più facilitata e resa disponibile con l'ausilio di strumenti e canali digitali, che medici e pazienti devono avere a disposizione.

#### **GESTIONE DELLA MALATTIA**

I pazienti devono ricevere gli strumenti necessari per una migliore gestione della propria patologia, in particolare sistemi di telemedicina e applicativi per dispositivi mobili che li accompagnino nella fase di monitoraggio e sorveglianza della malattia.

---

### **5 i dati del paziente siano **ORGANIZZATI** e **DISPONIBILI** in rete**

#### **ORGANIZZAZIONE dei DATI**

Tutti i dati medici dei pazienti, indipendentemente da dove essi siano prodotti, devono essere strutturati e organizzati in un fascicolo sanitario elettronico personale.

#### **DISPONIBILITÀ**

I pazienti hanno il diritto di avere pieno e libero accesso in rete e in mobilità ai propri dati medici, in piena sicurezza e nel rispetto della privacy e della tutela degli stessi.

---

### **6 il paziente abbia sempre tutelata la propria **PRIVACY**.**

La privacy del paziente deve essere sempre tutelata in ogni ambito e su qualunque piattaforma digitale. Particolare attenzione va prestata nella gestione e tutela di tutti i dati personali relativi all'ambito salute e ai dati biometrici raccolti e registrati attraverso App mobile e wearable device.