

## **Noi malati reumatici dichiariamo che:**

Più di 103 milioni di cittadini europei sono affetti da malattie reumatiche e, dunque, noi malati reumatici rappresentiamo la gran parte della popolazione che vive con affezioni croniche. Siamo fortemente consapevoli delle importanti conseguenze di ordine assistenziale e socio-economico causate dalle malattie reumatiche, per il notevole impatto di queste affezioni su ogni aspetto della vita. Dolore e disabilità influenzano i rapporti con le nostre famiglie, gli amici, i datori di lavoro, la politica e la società. Tuttavia molti di noi non hanno la possibilità di ricevere un trattamento e un sostegno appropriati. Le malattie reumatiche non sono considerate patologie tali da meritare una priorità nella "agenda" della politica sanitaria europea e i governi europei non hanno attuato strategie nazionali per affrontare efficacemente i problemi che ne derivano. Tutto questo rappresenta una violazione della "Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo". E' importante valorizzare e utilizzare l'esperienza di quelli tra noi che hanno imparato ad autogestire efficacemente la propria malattia reumatica. Riteniamo che la nostra esperienza e le nostre conoscenze debbano essere utilizzate come risorsa a vantaggio di altri, in modo che anch'essi possano godere di un livello elevato di autonomia e di una buona qualità della vita.

---

**Perché ci aiutino a raggiungere gli obiettivi del nostro Manifesto per il terzo millennio, chiediamo il sostegno dei responsabili politici, degli addetti all'assistenza dei malati reumatici e dei ricercatori europei per:**

- ★ **Aumentare la conoscenza della opinione pubblica** sull'entità e sulle conseguenze delle malattie reumatiche, per far sì che vi siano sufficienti e corrette informazioni in merito a queste patologie e per proporci come membri attivi della società e non come vittime.
- ★ **Valorizzare i malati reumatici, finanziando programmi gestiti dagli utenti** che utilizzino le risorse dei malati stessi, per migliorare la qualità di vita e contribuire ai servizi di sostegno medico/sociale, personale.
- ★ **Coinvolgere i malati reumatici nella messa a punto della politica sanitaria**, garantendo in tal modo la partecipazione degli stessi ai processi decisionali su tutte le tematiche assistenziali, sociali e personali relative alle malattie reumatiche.
- ★ **Sviluppare e riconoscere le organizzazioni nazionali e internazionali di malati reumatici** e permetterci di assumere ruoli di leadership, fornendo alle stesse un supporto strutturale e finanziario.
- ★ **Fornire servizi sanitari e sociali rapidi e di buona qualità**, mediante l'attività di operatori sanitari e di servizi sociali ben qualificati e finanziati e fornendo una serie di trattamenti e terapie basati sulla evidenza, compreso lo sviluppo dei servizi di prevenzione, istruzione e promozione sanitaria, sostegno e riabilitazione.
- ★ **Assicurarsi che la conoscenza delle malattie reumatiche da parte dei medici e degli operatori sanitari** sia focalizzata sui tipi di terapia, sui trattamenti e supporti che aumentino l'indipendenza e l'autonomia delle persone affette da malattia reumatica, progettando altresì servizi che riconoscano un rapporto reciprocamente rispettoso fra pazienti e professionisti.
- ★ **Coinvolgere i malati reumatici, aiutandoli a definire le priorità e ad ottenere budget rilevanti** per la ricerca medica, le metodologie e la comunicazione dei risultati ottenuti, stabilendo in tal modo una base di conoscenza adeguata per la programmazione dei servizi.
- ★ **Favorire la ricerca sull'impatto delle malattie reumatiche sulla società**, coinvolgendo i malati reumatici in tutti gli aspetti, compreso il supporto alla determinazione di bilanci di previsione, delle aree di indagine, delle metodologie relative alla conduzione delle ricerche e della comunicazione dei risultati.
- ★ **Rafforzare le leggi e i regolamenti** che assicurino una pari opportunità, l'accesso senza barriere architettoniche a mezzi di trasporto e a edifici, e combattere le politiche e gli atteggiamenti di discriminazione che escludono la nostra piena partecipazione.
- ★ **Fornire programmi di istruzione e formazione che siano pienamente accessibili**, nonché attrezzature e possibilità di apprendimento continuo, che ci permettano di soddisfare il nostro potenziale di cittadini, di volontari, di lavoratori dipendenti, ed agire perché in ambito lavorativo i nostri interlocutori siano in completa sintonia con noi, così da attuare quanto previsto dalle leggi a protezione dei disabili