



Es crea el Fòrum Català de Pacients amb l'objectiu de potenciar el moviment associatiu a Catalunya i millorar la qualitat de vida dels malalts

- **El nou Fòrum Català de Pacients està integrat, fins el moment, per 21 associacions de pacients, que representen a més de 30.000 ciutadans.**
- **Un manifest elaborat pel Fòrum Català de Pacients defèn la conveniència de que els malalts estiguin associats perquè reben informació útil sobre les seves patologies, lluiten millor pels seus interessos i poden accedir a una millor atenció sanitària.**
- **La presidenta del Fòrum Català de Pacients, Ma Dolors Navarro, considera que els fòrums d'àmbit autonòmic poden contribuir a millorar la situació de les associacions i dels seus membres.**

Barcelona, 10 de febrer de 2006. Davant la positiva implantació del Foro Español de Pacientes, avui es presenta a Barcelona el Fòrum Català de Pacients (un dia abans de la celebració del Dia Mundial del Malalt, que té lloc cada 11 de febrer). Aquesta nova entitat agrupa 24 associacions, que representen a més de 30.000 ciutadans, si bé s'espera que se vagin adherint-se altres amb el pas del temps..

“El Fòrum Català de Pacients pretén potenciar el moviment associatiu en Catalunya i que les persones que formen part de las associacions que integren el Fòrum puguin rebre una informació completa i de qualitat sobre la seva malaltia, així com una millor atenció sanitària”, assenyala Ma Dolors Navarro, Presidenta de l'entitat que avui es presenta. A més a més, segons Navarro, la creació de fòrums de pacients en l'àmbit autonòmic pugui contribuir a una millora de la situació de les associacions i els de seus membres.

No només resulta beneficiós per a les associacions el fet d'agrupar-se a una entitat com el Fòrum Català de Pacients, sinó que els propis pacients que pertanyen a una d'aquestes organitzacions també surten beneficiats d'una decisió d'aquest tipus. “El fet d'estar associats permet als malalts disposar d'un punt de trobada on poden conèixer les seves necessitats i sensibilitats”, afirma Elena O'Callaghan i Duch, presidenta de la TDAH de Catalunya, Associació Afectats per Dèficit d'Atenció, amb o sense Hiperactivitat, i trastorns associats.

En la seva opinió, quan un pacient s'incorpora a una associació ho fa amb el desig d'ajudar i d'ésser ajudat. “És important no dispersar-se en els objectius i

aprofitar les sinèrgies per a poder conviure amb la patologia amb dignitat i no perdre's lluitant contra els agents que l'envolten (socials, laborals, administratius...), que moltes vegades constitueixen un problema en si mateix", afegeix O'Callaghan.

Les 21 associacions integrants, fins el moment, del Fòrum Català de Pacients són:

- Associació Catalana d'Ostomitzats.
- Associació Catalana de Malalties neuromusculars (ASEM).
- Associació Catalana de malalts de hepatitis C (ASSCAT).
- Associació de Bipolars de Catalunya (ABC).
- Associació Catalana de Fibrosi Quística.
- Acció Psoriasi.
- Associació de Celíacs de Catalunya.
- Parkinson Catalunya.
- Federació Catalana d'Alzheimer (AFABAIX).
- Inmunitas Vera.
- Lliga Reumatològica Catalana.
- Associació de Diabètics de Catalunya.
- Associació Asmatològica catalana.
- Associació contra l'Anorèxia i la Bulímia (ACAB).
- Associació d'Afectats de Colon Irritable de Catalunya (AACICAT).
- TDAH de Catalunya Associació Afectats per Dèficit d'Atenció, amb o sense Hiperactivitat, i trastorns associats de Catalunya.
- Grup Àgata.
- AECC - Catalunya contra el Càncer.
- Associació Catalana de l'Hemofília.
- Fundació d'Afectats i Afectades per Fibromiàlgia i Fatiga Crònica.
- Associació de Malalts del Ronyó (ADER).

Els 10 punts del manifest

Amb motiu de la presentació del Fòrum Català de Pacients avui a Barcelona, s'ha donat a conèixer un manifest elaborat pel Fòrum Català de Pacients en el que es posa en relleu per què són necessàries les associacions de pacients i per què resulta beneficiós que un pacient estigui integrat en una d'aquestes associacions. Els deu punts que componen el manifest redactat pel Fòrum Català de Pacients són:

1.- Ofereixen informació i comunicació de qualitat.

Les associacions de pacients disposen del temps, del personal i de l'experiència per proporcionar, als pacients i als seus familiars, informació i recursos adaptats als seus coneixements, sobre la malaltia, la seva prevenció i l'abordatge de les seves necessitats. Proporcionen també informació general sobre altres aspectes o recursos relacionats amb la malaltia, tot constituint un referent clar d'on adreçar-se.

2.- Faciliten l'intercanvi d'experiències.

Faciliten la creació d'espais de contacte i d'intercanvi d'experiències, coneixements i opinions amb altres persones afectades i les seves famílies, orientant i ajudant a promoure la sensació de control dels pacients sobre la malaltia i potenciant l'ajuda mútua.

3.- Promouen la integració social solidària.

Orienten i afavoreixen la relació dels pacients amb altres persones, organismes i institucions, tot recolzant la seva integració social i fent front als prejudicis i la discriminació que afecta als malalts i als seus familiars.

4.- Tenen en compte la dignitat del malalt i els seus drets.

Representen un suport davant de qualsevol necessitat física, psicològica o social i la base logística a partir de la qual els pacients i els seus familiars poden exposar les seves idees, i canalitzar les diferents iniciatives en benefici de tots els afectats.

5.- Permeten la millora de qualitat de vida.

Serveixen als interessos dels pacients amb l'objectiu general de millorar la seva qualitat de vida, afavorint el desenvolupament de dispositius assistencials d'ajuda i atenció sanitària.

6.- Donen suport a la investigació de qualitat.

Recolzen la recerca en proves diagnòstiques i nous tractaments de la malaltia, actuant com a cens de la població afectada i col·laborant aquells projectes que millorin el coneixement científic existent sobre la mateixa. Identifiquen quines són les millors mesures per valorar els objectius terapèutics.

7.- Comuniquen la visió legítima dels pacients.

Representen la visió dels pacients davant els professionals, les institucions i la societat en general, la qual cosa afavoreix la democratització dels serveis de salut i el disseny d'una atenció sanitària centrada en els malalts.

8.- Defensen els interessos dels pacients i els seus familiars.

Proporcionen assessorament en les àrees jurídiques, de serveis socials i d'atenció sanitària. Formulen propostes de millora a les administracions i als professionals sobre aquelles polítiques i estratègies que poden millorar la qualitat de vida dels malalts.

9.- Sensibilitzen l'opinió pública envers la problemàtica de la malaltia.

Se situen com font de sensibilització de la societat envers la malaltia per tal de pal·liar-ne les conseqüències personals, familiars i socials.

10.- Aconsegueixen una millora de la qualitat de l'atenció sanitària.

Els pacients associats són part de l'atenció sanitària d'altres malalts, són més responsables en la cura de la seva salut, més complidors en el seguiment de les instruccions mèdiques i no malbaraten recursos sanitaris.

Més informació:

Berbés Asociados.

Ricardo López.

Tel.: 91 563 23 00.

E-mail: ricardolopez@berbes.com