



«Amici We Care» è un'iniziativa promossa dall'associazione **Amici in collaborazione con il Laboratorio di Culture Organizzative e di Consumo - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano** per evidenziare ai medici, alle strutture ospedaliere, alle istituzioni ed a tutti i soggetti coinvolti gli elementi della percezione della qualità di cura che i pazienti considerano più importanti, in modo da migliorarne la soddisfazione e la qualità della vita.

Nel corso di questi anni di attività, *Amici* ha individuato 10 temi che compongono il **“decalogo della qualità di cura”** e intende aggiornare e migliorare gli standard qualitativi dell'assistenza, attraverso il coinvolgimento di tutti Voi.

Se anche Tu vuoi contribuire con la tua opinione, visita il sito [amiciwecare.com](http://amiciwecare.com) e partecipa al sondaggio on line.  
La tua opinione è importante.

L'associazione *Amici* è costituita da persone affette da Colite Ulcerosa, Malattia di Crohn e dai loro familiari. Queste patologie vengono definite MICI (Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e, a livello internazionale, IBD (Inflammatory Bowel Disease).

*Amici* opera per garantire un migliore inserimento nell'ambito familiare e sociale per le persone affette da queste patologie, portando all'attenzione dell'opinione pubblica una condizione spesso sconosciuta, dedicando la propria attività alla promozione e diffusione delle iniziative di sostegno e sviluppando progetti che possano migliorarne la qualità della vita. Si stima che in Italia ci siano oggi circa 200.000 persone affette da MICI.



Con il patrocinio di:



In collaborazione con:

Laboratorio di Culture Organizzative e di Consumo  
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

Con il contributo incondizionato di:

abbvie

[amicitalia.eu](http://amicitalia.eu)

Scriviamo  
insieme il futuro  
dei pazienti con  
malattie  
infiammatorie  
croniche  
dell'intestino.



Partecipa alla campagna nazionale Amici We Care e definiamo insieme i nuovi parametri qualitativi per garantire una migliore qualità della cura.



## Da dove siamo partiti

Nel 2010 Amici partecipa all'indagine IMPACT realizzata dalla Federazione EFCCA, European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, svolta con lo scopo di ottenere una panoramica dell'impatto prodotto dalle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino sulla vita dei pazienti. Dall'indagine emergono importanti elementi:

- le difficoltà nella vita quotidiana causate dai sintomi delle MICI
- la diagnosi tardiva della malattia
- l'impatto degli interventi chirurgici sulla qualità di vita dei pazienti
- la richiesta di un miglior accesso alle strutture sanitarie
- la maggiore disponibilità da parte del gastroenterologo a rispondere ai bisogni del paziente
- l'esigenza di più attenzione al proprio stile di vita nell'assegnazione della terapia
- il bisogno di una migliore comunicazione durante la visita dedicando al paziente un tempo rispondente alle sue aspettative

Partendo dalle indicazioni fornite da persone affette da queste patologie, Amici ha raggiunto in questi anni importanti traguardi per migliorare la qualità di vita e delle cure. Due passaggi fondamentali sono stati la definizione del **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)** e la partecipazione al **Tavolo tecnico del Piano Nazionale della Cronicità (PNC)** con la realizzazione di un documento condiviso con le Regioni che ha l'obiettivo di garantire un'assistenza che metta al centro il paziente e le sue necessità.

## La sfida di oggi

La sfida di oggi che Amici porta avanti è far sì che vengano attuate delle strategie per la tutela dei pazienti di MICI, per favorire:

- una diagnosi precoce
- una valutazione dei bisogni del paziente che tenga conto di diversi aspetti
- la garanzia dell'appropriatezza delle prestazioni
- il miglioramento della qualità dell'assistenza
- la presa in carico del paziente in un percorso unico e condiviso
- una corretta gestione della patologia riducendo le complicità
- l'equità di accesso ai trattamenti sul territorio nazionale
- una maggiore sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale

1 Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute

2 Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute

3 Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura

4 Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze

5 Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso

we  care  
Il decalogo di qualità di cura

6 Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente

7 Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura

8 Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

9 Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

10 Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza