

Invitation in Italian

Carissimi rappresentanti di Associazione,

Gli importanti passi avanti compiuti negli scorsi anni, specialmente quelli riguardanti il management clinico della talassemia, sono stati il risultato di sforzi comuni tra i governi nazionali, le comunità mediche e scientifiche, la Thalassaemia International Federation (TIF) e le Associazioni Pazienti che sono membri TIF.

Come sicuramente saprete, TIF ha fronteggiato grandi sfide nell'identificare e verificare la situazione che riguarda i servizi per la talassemia in ciascun paese, particolarmente in quelli più popolosi, e persino più grandi nel tentativo di promuovere il ruolo e il coinvolgimento della prospettiva del paziente in servizi sanitari che siano realmente paziente-centrici.

Non possiamo non riconoscere lo straordinario progresso compiuto in diverse aree di molti paesi per il controllo e la cura della talassemia, grazie al duro lavoro ed alla dedizione delle comunità mediche e scientifiche, alle forti motivazioni dei pazienti e delle Associazioni ed all'impegno politico dei loro governi.

Al contrario, però, negli anni recenti stiamo assistendo all'aumento delle ineguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari di qualità e paziente-centrici, come definite dagli Obiettivi di sviluppo sostenibile per il 2030 delle Nazioni Unite (UN Sustainable Development Goals 2030).

Infatti, questo è stato ampiamente discusso dagli esperti di rilevanza internazionale e dai decisori politici ad un meeting di alto livello sui "Diritti Umani dei Pazienti con Talassemia", organizzato dalla TIF e dalla missione permanente di Cipro a Ginevra lo scorso 17 Marzo 2017. Il meeting ha avuto luogo nel corso della 34° Sessione del Consiglio sui Diritti Umani (HRC), portando la talassemia all'attenzione dell'agenda internazionale dei diritti umani.

Pertanto, nell'intento di dare continuità a questa attenzione internazionale, e per meglio definire il sostegno che TIF può dare al **VOSTRO PAESE**, invitiamo voi e i membri della vostra Associazione a completare questo breve questionario. Il nostro obiettivo è quello di raccogliere più risposte possibili per dare l'opportunità di presentare al mondo **la vera voce dei pazienti con talassemia e drepanocitosi**.

Impatto Internazionale

I dati raccolti non favoriranno solo la priorità e la definizione del sostegno TIF, ma ci consentiranno anche di agire più efficacemente con il governo del vostro paese per migliorare l'accesso e la qualità di servizi fondamentali necessari per migliorare la qualità e l'accesso gratuito alle cure appropriate per la talassemia, per **TUTTI!**

Con i nostri sforzi comuni, speriamo di riuscire ad ottenere anche di più per la famiglia talassemica!

Aiutaci ad aiutarci!

L'indagine richiede 10-15 minuti del tuo tempo.

In alternativa, puoi compilare il questionario allegato e restituirlo per email a: thalassaemia@cytanet.com.cy o per fax al: 00 357 22 314 552

Termine per la compilazione 30 Ottobre 2017