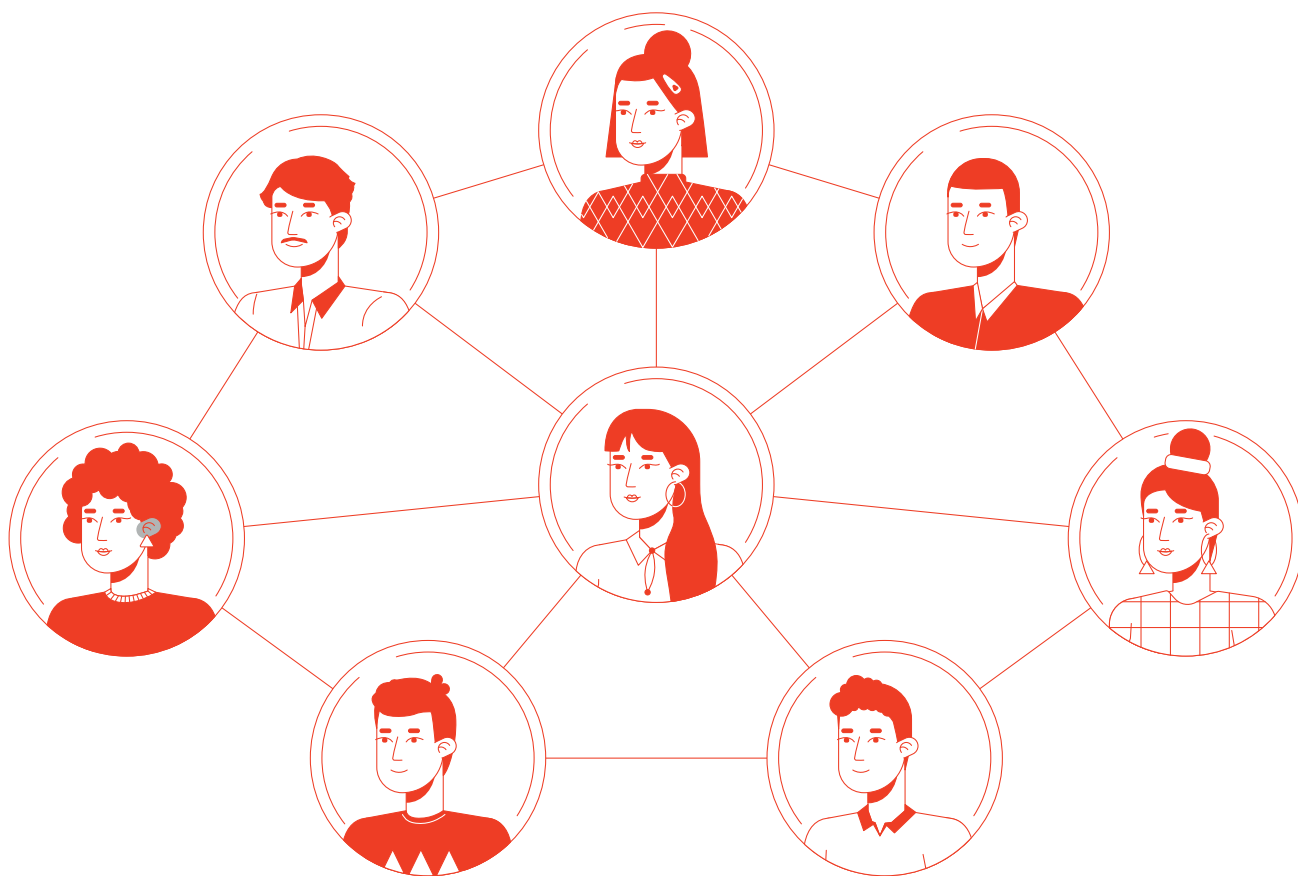




UNA VOCE FORTE PER I PAZIENTI CELIACI IN EUROPA

AOECS è membro dell'European Patients' Forum dal 2010, scopriamo di cosa si tratta e quali benefici ha per tutti i celiaci

di Susanna Neuhold
*Responsabile Nazionale Area
Qualità&Sicurezza Alimentare AIC
Board Director AOECS*

Negli ultimi anni il panorama della rappresentanza dei pazienti in Europa ha visto una crescita importante: non solo la presenza delle singole organizzazioni malattia-specifiche, ma anche la loro aggregazione all'interno di network più ampi che lavorano per portare la voce dei pazienti al centro delle politiche sanitarie europee. Un passo significativo in questa direzione per i celiaci è l'appartenenza dell'Association of European Coeliac Societies (AOECS, aoecs.org) all'European Patients' Forum (EPF, eu-patient.eu), l'organizzazione pan-europea che unisce gruppi di pazienti di malattie croniche e condizioni di lungo termine.

AOECS NEL CONTESTO EUROPEO DEI PAZIENTI

AOECS è l'organizzazione europea che raccoglie le associazioni nazionali per la celiachia (oggi più di 35 società membro), con l'obiettivo di rappresentare le persone con celiachia e dermatite erpetiforme a livello europeo, promuovere la sicurezza alimentare, l'accesso a prodotti senza glutine sicuri, la ricerca e lo scambio di conoscenze tra associazioni.

L'appartenenza di AOECS a EPF significa che la prospettiva dei pazienti celiaci non è più confinata al solo ambito della celiachia, ma entra a far parte di una piattaforma cross-disease, dove le sfide legate alla vita con una malattia cronica possono essere confrontate con quelle di altri gruppi di pazienti e portate all'attenzione dei decisori europei in modo più strategico e coordinato.

Un altro segno tangibile dell'integrazione e dell'influenza crescente di AOECS in EPF è l'elezione nel 2023 di Veronica Rubio, Segretario Generale di AOECS, come membro del Ethics Committee dell'EPF, l'organismo interno che fornisce consulenza e pareri su questioni etiche all'interno della federazione. Questa nomina non solo riconosce l'esperienza di AOECS nel campo della governance e dell'etica delle organizzazioni dei

CHE COS'È L'EPF?

L'European Patients' Forum è una piattaforma di riferimento a livello europeo per le organizzazioni di pazienti, fondata con l'obiettivo di promuovere un accesso equo, di qualità e sostenibile alle cure e ai servizi sanitari per tutti i cittadini. EPF rappresenta una vasta rete di associazioni che si dedicano non solo alle singole patologie, ma anche a temi trasversali come l'empowerment dei pazienti, la salute pubblica, l'alfabetizzazione sanitaria, la partecipazione alle decisioni politiche e lo sviluppo di normative che incidono sulla vita delle persone. Per aderire a EPF come membro pieno, le organizzazioni devono soddisfare criteri stringenti di trasparenza, rappresentatività e governance democratica, tra cui avere organi eletti e rappresentare pazienti in un numero significativo di Stati membri europei.

pazienti, ma rafforza anche la possibilità di contribuire attivamente alla costruzione di linee guida etiche condivise nell'ambito delle politiche dei pazienti europee.

PERCHÉ È IMPORTANTE QUESTA PARTECIPAZIONE?

Essere parte dell'European Patients' Forum consente ad AOECS di influenzare non solo le politiche specifiche sulla celiachia, ma di contribuire alle discussioni su temi più ampi che impattano la vita quotidiana delle persone affette da condizioni croniche. Tra questi: le politiche di accesso alle cure, la trasparenza nell'informazione sanitaria, la partecipazione dei pazienti alla definizione delle priorità in ricerca e assi-

stenza, e l'inclusione delle esigenze dei pazienti nei trattati e nelle regolamentazioni europee.

Questa posizione rafforza la voce dell'AOECS nella cornice istituzionale europea, permettendo di portare la prospettiva dei pazienti celiaci nei tavoli in cui si definiscono le politiche sanitarie del futuro, e di collaborare con altre organizzazioni di pazienti per promuovere obiettivi comuni. In un'Europa che sempre più richiede cooperazione e unità di intenti, la partecipazione ad EPF rappresenta una pietra miliare nella costruzione di un modello di advocacy che pone i pazienti al centro.

In conclusione, l'appartenenza di AOECS all'European Patients' Forum, insieme alla partecipazione attiva nelle strutture etiche della federazione, non è solo un riconoscimento istituzionale, ma un'opportunità concreta per dare ai bisogni della comunità celiaca un peso maggiore nelle scelte politiche europee, sostenendo allo stesso tempo un dialogo più ampio con altri gruppi di pazienti e promuovendo una salute più giusta e inclusiva per tutti.

ADVOCACY

L'appartenenza di AOECS a EPF significa che la prospettiva dei pazienti celiaci non è più confinata al solo ambito della celiachia, ma entra a far parte di una piattaforma cross-disease, dove le sfide legate alla vita con una malattia cronica possono essere portate all'attenzione dei decisori europei.