

FORUM FD/MAS

Préambule

La médecine moderne devient de plus en plus complexe et évolue rapidement. Cela affecte considérablement les relations entre les patients, les praticiens, le personnel soignant et les établissements de santé.

L'aspiration des patients à s'impliquer davantage et à jouer un rôle actif aux côtés des professionnels de santé et des institutions doit être reconnue afin que les patients puissent affirmer leurs droits.

Une attention particulière doit être accordée à l'évolution des technologies de diagnostic, de traitement et de réadaptation. C'est de la plus haute importance et cela affecte les relations entre les patients, les praticiens et les établissements de santé.

DÉCLARATION D'INTENTION

Nous, participants à la conférence "Quatrième réunion du consortium international FD-MAS et huitième conférence de l'EAMAS", à Florence du 28 au 30 mai 2019, reconnaissons l'importance d'un effort coordonné pour renforcer la protection des patients atteints de Dysplasie fibreuse ou du syndrome de McCune-Albright (FD/MAS). Le seul but est de faire prendre conscience de l'importance d'une action internationale pour la résilience aux maladies par l'intermédiaire d'associations partenaires ; cela sera démontré dans les domaines sociaux, civils et culturels. Dans l'intérêt exclusif des patients que nous représentons, nous avons décidé de créer une série d'objectifs et de cibles de transformation.

Avec ce document, nous nous efforçons de travailler à la mise en œuvre intégrale de ce qui est projeté et prévu.

NOUS AVONS DÉCIDÉ DE :

1. Favoriser le dialogue entre patients, médecins, chercheurs et personnalités institutionnelles, par le partage de l'information et la diffusion des connaissances acquises.
2. Trouver des solutions aux besoins non satisfaits des patients et de leur famille en favorisant la recherche clinique, translationnelle et axée sur le patient.
3. Soutenir l'avancement de la recherche par des bourses d'études, l'organisation de conférences et de cours de formation pour les médecins et les chercheurs.
4. Affirmons la nécessité de promouvoir les conditions de réciprocité de traitement dans les pays où les associations membres opèrent, afin de garantir les meilleures pratiques médicales et l'égalité de traitement entre les membres. Cela doit se faire par le biais d'une communication directe.

OBJECTIFS

Il y a sept objectifs interdépendants et indivisibles que nous proposons de poursuivre par la coopération.

1. Reconnaître la nécessité de renforcer la collecte de données afin d'élaborer des normes nationales et mondiales là où elles n'existent pas encore, de manière à pouvoir mieux mesurer les progrès réalisés. Cela s'applique en particulier aux objectifs énumérés ci-dessous, pour lesquels il n'y a pas de buts chiffrés clairs.
2. Améliorer les méthodes de prise en charge des patients atteints de dysplasie fibreuse/syndrome de McCune-Albright. Pour ce faire, on leur fournira les services de soins de santé situés dans des installations modernes et standard et ces soins doivent être dispensés par un personnel spécialisé.
3. Diffuser le protocole de prévention des complications.
4. Offrir des cours de formation et de remise à niveaux au personnel de santé devant traiter des patients atteints de dysplasie fibreuse ou du syndrome de McCune-Albright, via des cours dispensés par des professionnels formés en endocrinologie et en maladies osseuses.
5. Veiller à ce que les pays dans lesquels les associations membres opèrent reconnaissent le niveau de handicap grave qui existe pour les personnes affectées par la MAS. Les subventions prévues par la législation nationale doivent être accessibles.
6. Fournir un protocole de soins aux autorités aux niveaux national, régional et local dans les pays où les associations membres opèrent.
7. Faciliter la formation des médecins impliqués dans le traitement de la dysplasie fibreuse/syndrome McCune-Albright en leur permettant d'accéder aux établissements de santé internationaux accrédités pour le traitement de la maladie. Cela leur permettra d'acquérir l'expérience clinique nécessaire à la recherche, au diagnostic et aux soins.

PRINCIPES ET OBLIGATIONS COMMUNS

En entreprenant cette aventure collective, nous promettons que personne ne sera laissé pour compte. Reconnaisant que la dignité du patient est fondamentale, nous voulons que tous les objectifs soient achevés pour toutes les nations qui nous soutiennent dans lesquelles les associations membres opèrent.

Les défis et les engagements identifiés au cours de cette conférence sont interdépendants et exigent des solutions intégrées. Une nouvelle approche est nécessaire pour s'attaquer aux problèmes suivants de manière efficace.

Chaque État membre veillera à ce que la DÉCLARATION DE FLORENCE soit appliquée dans son pays, tant au niveau régional que mondial, tout en tenant compte des limites, des capacités et des niveaux de développement nationaux.

Le champ d'application de la déclaration nécessite un partenariat mondial revitalisé pour en assurer la mise en œuvre. Nous sommes pleinement engagés à cette fin. Le partenariat entre les associations membres encourageront un engagement mondial intensif en faveur de la réalisation de tous les objectifs et buts, qui englobera tous les secteurs sociaux et l'utilisation de toutes les ressources disponibles.

Le Forum des associations membres se réunira tous les quatre ans pour donner des orientations sur la Déclaration et sa mise en œuvre. Ces lignes directrices identifieront les progrès, les défis émergents et appelleront à de nouvelles actions pour accélérer la mise en œuvre du projet.

Nous réaffirmons notre ferme attachement à la mise en œuvre des objectifs susmentionnés dans la présente Déclaration, en les utilisant pleinement pour transformer la vie des patients et des membres de la famille des personnes atteintes de dysplasie fibreuse/syndrome de McCune-Albright (DF/SMA) pour le mieux.

Florence, le 30 mai 2019

Associations membres