

Milano, 7 febbraio 2012

Carissimo, carissima,

il tuo punto di vista e la tua partecipazione possono fare la differenza nella costruzione, durante il 2012, di percorsi di *empowerment* dedicati a tutti i membri dell'Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi e a tutti pazienti presso i centri regionali.

Per poter conoscere ed esigere i propri diritti rispetto a aree calde come

1. una buona informazione (dall'autorizzazione relativa ai dati personali e genetici, alla tutela della propria sicurezza, alla comprensione dei rischi che si corrono e della qualità della cura in gioco),
2. la partecipazione consapevole a studi clinici, sia farmacologici che relativi alla terapia genica, e a progetti di ricerca possibili attraverso la donazione del proprio materiale biologico,
3. io paziente talassemico, io "paziente esperto" (cosa significa, cosa implica, perché può rappresentare per me un'opportunità, perché devo essere interpellato quando si decidono modi e percorsi di cura, politiche di salute e di ricerca)

sono necessarie conoscenze ed abilità che si costruiscono nel tempo e che si possono migliorare insieme;

Alla luce di quanto abbiamo condiviso in questi anni, vorremmo insieme realizzare un progetto formativo, dei *Percorsi di empowerment* che partono e rispondono proprio ai bisogni e dalle storie di ciascuno di noi.

La dimensione partecipativa sarà fondamentale in ogni fase e passaggio del progetto, ma soprattutto nei suoi primi decisivi passaggi:

Il 18 febbraio, dalle ore 10.00 alle ore 13.00 presso la sede dell'ATDL, in via Largo Volontari del Sangue n. 1 Milano vorremmo fare con te un **focus group**, un gruppo di discussione per

- mappare i bisogni,
- individuare luoghi e modi in cui concretizzare il primo laboratorio formativo.

Il focus group sarà il più possibile rappresentativo e partecipativo: sarà facilitato da un esperto e coinvolgerà dalle 8 alle 12 persone, membri del direttivo dell'ATDL, giovani adulti, pazienti che afferiscono a centri diversi, genitori.

Partecipa per decidere insieme e per costruire un progetto che faccia tesoro dell'esperienza di ciascuno e risponda a concrete esigenze,

Se sei interessato e disponibile, per favore confermaci via e-mail (progetti@atdl.it) la tua partecipazione. Sarai poi contatto via e-mail o telefonicamente.

Grazie e a sabato

Per il Consiglio Direttivo
Barbara Pisano

Bioeticista
Sara Casati