



# Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών

**Μία Δεκαετία Διεκδικήσεων: Το Όραμα, Οι Προκλήσεις και τα Επόμενα Βήματα**

«Οι πυλώνες αναδιάρθρωσης της Υγείας μέσω του Ταμείου Ανάκαμψης. Η φωνή των ασθενών»

Πρόληψη

Σπάνια Νοσήματα

Καρκίνος

Ψυχική Υγεία

Παιδιατρικά Νοσήματα

Χρόνιες Παθήσεις

Αναδιάρθρωση του Ε.Σ.Υ. – Η επόμενη Ημέρα

Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης «ΣΠΥΡΟΣ ΔΟΞΙΑΔΗΣ»

- Πρωτογενής Πρόληψη
- Δευτερογενής Πρόληψη
- Τριτογενής Πρόληψη
- Λειτουργικός εκσυγχρονισμός συστήματος Δημόσιας Υγείας

## Πρωτογενής Πρόληψη

- Σεξουαλική αγωγή στα σχολεία
- Μέριμνα για τα παιδιά και έγκαιρη διάγνωση διαταραχών
- Ειδική μέριμνα για γονείς και οικογένειες παιδιών με καταληκτικές ασθένειες
- Ειδική μέριμνα για πενθούντες γονείς
- Δικαίωμα στη Λήθη

## Δευτερογενής Πρόληψη

- Ανάπτυξη προγεννητικού και νεογνικού ελέγχου για νοσήματα και ασθένειες με γενετικό υπόβαθρο
- Στοχευμένοι προσυμπτωματικοί υποχρεωτικοί έλεγχο σε ευρύ φάσμα γενετικών ασθενειών
- Ενίσχυση του προγράμματος πρόληψης και αναθεώρηση της ηλικίας εφαρμογής
- Πλήρης αποζημίωση των αντίστοιχων εξετάσεων

## Τριτογενής Πρόληψη

- Ανάπτυξη κέντρων αναφοράς με εξειδικευμένες μονάδες και αποκεντρωμένα διασυνδεδεμένα κέντρα στην επαρχία για την Ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες φύλαξης και φροντίδας
- Δημόσια κατ' οίκον φροντίδας και νοσηλείας, που περιλαμβάνει ιατρικές και παραϊατρικές υπηρεσίες και υποστήριξη
- Υποστήριξη από Πολιτεία: νοσηλεύτρια στο σπίτι, "νταντάδες"(διαμέσου κρατικού μηχανισμού, Δήμοι και Κοινότητες)
- Ιατρεία Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας (palliative care) με εξειδικευμένο προσωπικό (Ιατροί Αναισθησιολόγοι, Νοσηλευτές)
- Συνοδοί «τελικής φροντίδας» ("terminal patient support", "sterbebegleitung")
- Προώθηση Έρευνας της ιατρογενομικής και Ανάπτυξη φαρμακογενομικής
- Πρόβλημα κόστους, προσβασιμότητας και αποζημίωσης

## Λειτουργικός εκσυγχρονισμός συστήματος Δημόσιας Υγείας

- Δημιουργία Εθνικής Βάσης Δεδομένων και Μητρώων Νοσημάτων και διασύνδεσή τους με Ευρωπαϊκές Βάσης.
- Δημιουργία λογισμικών εργαλείων για παροχή υπηρεσιών από απόσταση (e-health), e-inclusion, telemedicine και home care).
- Ψηφιοποίηση Εθνικών Οδηγών, Κατευθυντηρίων Οδηγιών και Πρωτοκόλλων Θεραπείας και Φροντίδας.
- Ολοκλήρωση του Ιατρικού Φακέλου με δυνατότητα συλλογής Patient Reported Outcomes, Real World Evidence και signalling παρενεργειών από τον ασθενή.

Τα Σπάνια Νοσήματα ως Εθνική Προτεραιότητα



## ΟΙ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ... ΣΕ ΑΡΙΘΜΟΥΣ

6.000-8.000 Σπάνιες Παθήσεις

30 εκατ. ασθενείς στην Ευρώπη - 300 εκατ. ασθενείς παγκοσμίως

Το 95% των Σπανίων Νοσημάτων δεν έχουν θεραπείες

Το 50% των ασθενών είναι παιδιά, με

Το 30% εξ αυτών να μη φτάνει τα 5α του γενέθλια

Οι Σπάνιες Παθήσεις ευθύνονται για το 35% των βρεφικών θανάτων στο πρώτο έτος ζωής



- Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση Θεσμικών, Κοινωνικών Φορέων και Φορέων Υγείας για τα ΣΝ
- Εκπαίδευση Επαγγελματιών Υγείας των Σπανίων Νοσημάτων,
- Ενδυνάμωση των Ασθενών, των Οικογενειών τους και των Σωματείων τους
- Ανάπτυξη και Εφαρμογή Εθνικού Σχεδίου Δράσης
- Ανάπτυξη Εθνικού Μητρώου και καταγραφή ασθενών με Σπάνια Νοσήματα

- **Πρόληψη και Έγκαιρη Διάγνωση** των Σπανίων Παθήσεων με Προγράμματα προγεννητικού και νεογνικού ελέγχου μέσω το Προγράμματος Δοξιάδης
- **Ισότιμη Πρόσβαση των Ασθενών σε :**
  - Κλινικές Δοκιμές
  - Διασυνοριακή Πρόσβαση
  - Υψηλής ποιότητας Υγειονομική Περίθαλψη μέσω των ERNs
  - Καινοτόμες Θεραπείες
  - Κοινωνικές Υπηρεσίες

- Προώθηση της Έρευνας για τις Σπάνιες Παθήσεις: Συμμετοχή σε Ευρωπαϊκές πρωτοβουλίες και Ευρωπαϊκές Χρηματοδοτήσεις
- Εθνικό αρχείο νεοπλασιών
- Πρόληψη
- Αναμονή
- Επανασχεδιασμός του πλαφόν των εξετάσεων και των αναγκαίων φαρμάκων
- Κ.Ε.Π.Α.
- Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη
- Επιχορήγηση γονιδιακών ελέγχων

- Αναγνώριση, αποκατάσταση και διαχείριση παρενεργειών
- Παρηγορητική/ ανακουφιστική φροντίδα
- Ασθενής τελικού σταδίου
- Αναγνώριση και υιοθέτηση επίσημα του σημαντικού ρόλου του φροντιστή
- Κέντρα αναφοράς
- Κλινικές μελέτες
- Αποκέντρωση
- Θεσμοθετημένη διασύνδεση των Ογκολογικών Κλινικών των Νοσοκομείων με τους Συλλόγους υποστήριξης ασθενών

- **Ενίσχυση των δομών ψυχικής υγείας** για παιδιά, εφήβους και ενήλικες στο πλαίσιο της τομεοποίησης, καθώς και των ανειλημμένων υποχρεώσεων της χώρας στο πλαίσιο του προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ το οποίο χρηματοδοτήθηκε αδρά από την Ε.Ε.
- **Ενίσχυση της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας** με οργανική ενσωμάτωση δράσεων και υπηρεσιών ψυχικής υγείας σύμφωνα με τις οδηγίες του ΠΟΥ.
- **Ενίσχυση της συνηγορίας και της ενδυνάμωσης των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας** και των οικογενειών τους μέσα από τη συμμετοχή τους δια των συλλογικών τους οργάνων στα κέντρα λήψης αποφάσεων και στην αξιολόγηση της ποιότητας φροντίδας.

- **Επικαιροποίηση του ισχύοντος θεσμικού πλαισίου για την ψυχική υγεία**, με στόχο τη μείωση του αρνητικού ρεκόρ στα υψηλά ποσοστά των αναγκαστικών νοσηλειών σε σύγκριση με τον ευρωπαϊκό μέσο όρο (55-60% επί του συνόλου στη χώρα μας, 3% στην Πορτογαλία)
- **Σχεδιασμός εξειδικευμένων δράσεων** για την προαγωγή και πρόληψη ψυχιατρικών διαταραχών στο γενικό πληθυσμό, ιδιαίτερα παιδιών, εφήβων και ηλικιωμένων
- **Ανάπτυξη Κέντρων Ημέρας** για άτομα με άνοια, καθώς και υπηρεσιών για τους φροντιστές τους ανά την επικράτεια.

- Συμμετοχή της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας στον σχεδιασμό για την υγεία
- Συμμετοχή των ασθενών στη δημόσια διοίκηση
- Τοποθέτηση ασθενών στα Γραφεία Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας
  
- Μεταρρύθμιση ΠΦΥ - Ο ρόλος της ΠΦΥ στην διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων
- Εκσυγχρονισμός των νοσοκομείων του ΕΣΥ
  
- Κατ' οίκον νοσηλεία και περίθαλψη
- Εξατομικευμένα σχέδια φροντίδας - υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης
- Υπηρεσίες eHealth για την διευκόλυνση των χρόνιων ασθενών στη διαχείριση του νοσήματος
- Κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας σε δεξιότητες επικοινωνίας με τους χρόνιους ασθενείς
  
- Αντιμετώπιση παραγόντων κινδύνου - ευαισθητοποίηση των πολιτών για τους παράγοντες κινδύνου
- Επένδυση στην πρόληψη Ενίσχυση έρευνας - Κλινικές δοκιμές (standard of care στο σημείο της κλινικής δοκιμής)

- Παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών υγείας και σε παιδιά/εφήβους
- Εξειδικευμένοι γιατροί σε καταρτισμένα κέντρα για σωστή διαδικασία μετάβασης
- Εισαγωγή επαγγελματιών ψυχικής υγείας στην ΠΦΥ
- Ανάπτυξη πρωτοβάθμιων και κοινοτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε κάθε τομέα ψυχικής υγείας
- Η θεσμοθέτηση του σχολικού νοσηλευτή στο σχολείο, ειδικό βοηθητικό προσωπικό και ψυχολόγο
- Βελτίωση των διατροφικών συνηθειών και εξάλειψη όλων των μορφών κακής διατροφής
- Διαμόρφωση πλαισίου αντιμετώπισης των εν γένει διατροφικών διαταραχών και σχετικών προγραμμάτων
- Ολοκληρωμένη παροχή φύλαξης εντός του Νοσοκομείου για τους φροντιστές (άμεσες ανάγκες τους (σίτιση, ντους κτλ.)
- Πρόσβαση στις νέες προηγμένες τεχνολογίες και στις νέες θεραπείες.



ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΣΟΧΗ ΣΑΣ!

