

ΤΟ 2ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ

Σημαντικές προτάσεις για το μέλλον της υγείας δρομολόγησε το 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών «Patients in Power 2013», το οποίο διοργανώθηκε υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας σε συνεργασία με την Boussias Communications και το Health Daily. Το συνέδριο που φέρει το διακριτικό τίτλο «Patients Included» διοργανώθηκε για δεύτερη συνεχόμενη χρονιά στη χώρα μας θέτοντας στο επίκεντρο της προβληματικής του θέματα που αφορούν την ασθενοκεντρική πολιτική υγείας σε καιρούς ακραίας οικονομικής λιτότητας, την συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη πολιτικών για την υγεία, την βιο-ιατρική έρευνα και, τέλος, τις μεταρρυθμίσεις στον τομέα της υγείας. Το Patients in Power πραγματοποιήθηκε στις 8-9 Νοεμβρίου 2013, στο ξενοδοχείο Divani Caravel και είχαν την ευκαιρία να παρακολουθήσουν 449 σύνεδροι που εκπροσωπούσαν στην πλειοψηφία τους συλλόγους και οργανώσεις ασθενών εξασφαλίζοντας τους τη δυνατότητα να συναντηθούν και να συζητήσουν με τους άλλους «εταίρους» της υγείας, φλέγοντα ζητήματα του κλάδου που προκαλούν έντονο προβληματισμό.

Παρασκευή, 8 Νοεμβρίου 2013

1η Ημέρα - Συνέδριο

Έναρξη συνεδρίου

Την ανάγκη να καταστούν οι ασθενείς συνοδηγοί στο όχημα της υγείας τόνισε η αντιπρόεδρος της ECPC-European Cancer Patient Coalition, **Καίτη Αποστολίδου**, κηρύσσοντας την έναρξη του συνεδρίου. Όπως τόνισε χαρακτηριστικά είναι πλέον καιρός για τους ασθενείς να εντείνουν τις προσπάθειες για τη συμμετοχή τους στις διαδικασίες χάραξης της πολιτικής της υγείας. Σύμφωνα με την ίδια, η καινοτομία του παρόντος συνεδρίου δεν εντοπίζεται απλά και μόνο στο γεγονός ότι οι ασθενείς συμμετείχαν ταυτόχρονα ως μέλη της οργανωτικής επιτροπής, ως ομιλητές και ως κοινό, αλλά στο ότι οι ίδιοι ασθενείς ανέλαβαν το σχεδιασμό του επιλέγοντας τη θεματολογία, ενώ επιπλέον συμμετείχαν ενεργά καθ' όλη τη διάρκεια των εργασιών του. Καταλήγοντας η κ. Αποστολίδου υπογράμμισε πως οι περικοπές που συντελούνται στο τομέα της υγείας σε ευρωπαϊκό επίπεδο δεν συνιστούν μεταρρυθμίσεις. Αντίθετα, είναι απαραίτητη η υιοθέτηση μιας διαφορετικής προσέγγισης που θα διατηρεί το δημόσιο χαρακτήρα των συστημάτων υγείας.

Το συνέδριο άνοιξε με ομιλία του ο διευθυντής πολιτικής και Διακυβέρνησης για την Υγεία στον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, **δρ. Άγης Τσουρός** χαρακτηρίζοντας το δικαίωμα για την υγεία ως τον ακρογωνιαίο λίθο πάνω στον οποίο στηρίζεται κάθε προσπάθεια που πραγματοποιείται για τη βελτίωση και την προστασία της υγείας των πληθυσμών. Όπως χαρακτηριστικά τόνισε, ένα από τα προβλήματα που εντοπίζονται σήμερα στο πεδίο της υγείας αφορά στη χρήση και το χαρακτήρα που προσλαμβάνουν στο λόγο έννοιες όπως το «δικαίωμα στην υγεία», η «ενδυνάμωση», το «selfcare», η «συμμετοχικότητα», η «ισότητα», ο «αλφαριθμητισμός υγείας», η «διαφάνεια», η «πρόσβαση» κ.α. Πράγματι, οι αξίες αυτές και το δικαίωμα για την υγεία εκλαμβάνονται συχνά ως δεδομένα, ως

διακοσμητικές λέξεις που εμφανίζονται μέσα στο λόγο διάφορων πολιτικών ή στρατηγικών, αλλά που στην πραγματικότητα στέκονται ως κενές νοήματος - όταν δεν προσλαμβάνουν ένα φιλανθρωπικό χαρακτήρα- ανίκανες να συν-κινήσουν τους εταίρους της υγείας να «διεκδικήσουν» την εφαρμογή τους. Στο πλαίσιο αυτό οι εν λόγω έννοιες είναι απαραίτητο να επαναπροσεγγιστούν προσλαμβάνοντας αυτή τη φορά ένα ενεργητικό πρόσημο που αποδεδειγμένα θα κάνει τη διαφορά για τη βελτίωση της υγείας των πληθυσμών. Σύμφωνα με τον κ. Τσουρό, ο «αλφαριθμητισμός υγείας» λ.χ. παρουσιάζει τεράστια σημασία σήμερα, διότι αφορά δεν αφορά μονάχα την ικανότητα που δύναται να έχει το άτομο αναφορικά με γνώσεις για το τι είναι καλό και κακό για την υγεία του, αλλά επίσης την ικανότητα να μπορεί να καλλιεργεί δεξιότητες που του επιτρέπουν να συμμετέχει ενεργά στις όποιες αποφάσεις υπάρχουν που αφορούν την υγεία του. Τέλος, κατά τη διάρκεια της συζήτησης ο κ. Τσουρός αναφερόμενος στο πρόγραμμα διακρατικής συμφωνίας «Υγεία 2020» το οποίο θέτει σαφώς ως προτεραιότητα τα ανθρωποκεντρικά και ασθενοκεντρικά συστήματα υγείας υποστήριξε πως για να συντελεστεί μια τέτοια αλλαγή στην κουλτούρα της υγείας ενός κράτους χρειάζεται χρόνος, συγκεκριμένες πολιτικές που οδηγούν προς αυτήν την κατεύθυνση και αποσαφήνιση των αξιών. Με αυτήν την έννοια το πρόγραμμα αυτό αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο που προωθεί προς αυτή την κατεύθυνση.

Στο Συνέδριο παρευρέθη απευθύνοντας χαιρετισμό και ο Υφυπουργός Υγείας, **Αντώνης Μπέζας** αναλύοντας τις δράσεις και τις πρακτικές που υιοθετεί το Υπουργείο Υγείας προκειμένου να προσαρμοστεί και να ανταποκριθεί όσο το δυνατόν καλύτερα το ελληνικό σύστημα υγείας στους αυξημένους κινδύνους που δημιουργούν στον κοινωνικό ιστό της χώρας οι συνέπειες της κρίσης. Η αύξηση της ανεργίας, της εξάρτησης, της φτώχειας της νοσηρότητας της θνησιμότητας, η απώλεια της ασφαλιστικής κάλυψης και η συνακόλουθη μείωση της πρόσβασης μεγάλου μέρους του πληθυσμού στις υπηρεσίες Υγείας θα αποτελέσουν ορισμένα μόνο από τα ζητήματα στα οποία καλείται να απαντήσει το Υπουργείο. Σύμφωνα με τον υφυπουργό το σύστημα Υγείας θα πρέπει να αντιμετωπίσει τα νέα δεδομένα δίνοντας ιδιαίτερη βαρύτητα στην υιοθέτηση νέων μοντέλων παροχής υπηρεσιών και καινοτόμων μεθόδων διάγνωσης και θεραπείας, που να αξιοποιούν στο έπακρο τις νέες τεχνολογίες πληροφορικής και επικοινωνιών. Υψηλά στην ατζέντα βρίσκεται επίσης η δημιουργία ενός Υγειονομικού Δικτύου Προστασίας που θα εξασφαλίσει ένα ελάχιστο εγγυημένο επίπεδο παροχής υπηρεσιών Υγείας στους πολίτες και θα συμβάλει έτσι στη διατήρηση της υγείας τους. Στο πλαίσιο αυτό υιοθετούνται δράσεις που στοχεύουν είτε στο να απαντήσουν σε θέματα σχετικά με την κάλυψη (όπως λ.χ. το Πρόγραμμα «Εισιτήριο Ελεύθερης Πρόσβασης σε Υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας» που καλύπτεται από πόρους του ΕΣΠΑ), είτε μέσω της παροχής ισχυρών κινήτρων που στοχεύουν στην αποκέντρωση της υγειονομικής περίθαλψης. Κλείνοντας την ομιλία του ο κ. Μπέζας αναφέρθηκε στην σημαντικότητα της Πρωτοβουλίας «Υγεία εν Δράσει» και της συμφωνίας που έχει υπογράψει το Υπουργείο Υγείας με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, για την καταγραφή των προβλημάτων που δημιουργούνται από τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης, τη δημιουργία κατάλληλων πολιτικών για καθολική κάλυψη υγείας και την αναζήτηση χρηματοδοτικών εργαλείων.

Ενότητα 1: Ασθενο-κεντρική πολιτική υγείας σε καιρούς ακραίας οικονομικής λιτότητας

Στο πλαίσιο της 1^{ης} Ενότητας το ενδιαφέρον επικεντρώθηκε στην ασθενο-κεντρική πολιτική της υγείας σε μια περίοδο που οι ασθενείς βιώνουν τα αποτελέσματα της ακραίας οικονομικής λιτότητας. Κατά τη διάρκεια της εν λόγω ενότητας διεθνείς ομιλητές από το χώρο της υγείας και εκπρόσωποι ασθενών επιχείρησαν να απαντήσουν σε ερωτήματα σχετικά με την δυνατότητα της εφαρμογής μιας ασθενο-κεντρικής πολιτικής σε συνθήκες ακραίας οικονομικής λιτότητας. Ταυτόχρονα παρουσίασαν πρακτικές από το εξωτερικό ενώ εκτέθηκε και η σημερινή εμπειρία που έχουν αποκομίσει οι ασθενείς από το ελληνικό σύστημα υγείας. Τις αυτές συζητήσεις της ενότητας διηύθυναν, ο **Χρήστος Λιονής**, καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και αντιπρόεδρος του Εθνικού Συμβουλίου Δημόσιας Υγείας και η πρόεδρος ΔΕ.ΔΙ.ΔΙ.ΚΑ. και αντιπρόεδρος της ECPC-European Cancer Patient Coalition, **Καίτη Αποστολίδου**.

Τις προσπάθειες που καταβάλει το WHO για την υποστήριξη των κρατών-μελών, ώστε να μεταμορφώσουν τις υπηρεσίες υγείας τους και να τις κάνουν πιο ανθρωποκεντρικές – ασθενοκεντρικές απαρίθμησε κατά τη διάρκεια της ομιλίας του ο Senior Health Policy Advisor του WHO, **Dirk Horemans**. Στην αρχή της ομιλίας του ο Επικεφαλής σύμβουλος για θέματα πολιτικής υγείας του WHO αναφέρθηκε στις αξίες, το όραμα και τις προσδοκίες που γέννησε η διακήρυξη Alma-Ata του 1978 για αποτελεσματικές αλλαγές στα συστήματα υγείας ενώ περιέγραψε την 1^ο βάρθμια φροντίδα υγείας ως τη βάση πάνω στην οποία οφείλουν να χτιστούν όλα τα συστήματα υγείας. Προς την κατεύθυνση της ενίσχυσης των συστημάτων υγείας της περιφέρειας διαμορφώθηκε και η ευρωπαϊκή πολιτική υγείας «Health 2020» η οποία προσδίδει ιδιαίτερη σημασία στην παροχή υπηρεσιών υγείας και κοινωνικών υπηρεσιών που εστιάζουν στον άνθρωπο. Σύμφωνα με τον ίδιο, ο τρόπος με τον οποίο μετασηματίζονται οι υπηρεσίες είναι εξαιρετικά σημαντικός τόσο αναφορικά με την ανταπόκριση στο επίπεδο της υγείας όσο και με την αντιμετώπιση των διάφορων ελλείψεων στην παροχή της υγείας συμπεριλαμβανομένου του κατακερματισμού της επικοινωνίας. Στο πλαίσιο αυτό ο ρόλος των ασθενών αποκτά κεντρική θέση αφού διασφαλίζει τη βελτίωση και την αύξηση της αυτοδιαχείρισης ιδιαίτερα στην συνάφεια που υπάρχει με την συνεχή φροντίδα που απαιτούν, λ.χ. τα χρόνια νοσήματα. Οι ενδείξεις δείχνουν ότι όλες οι προσπάθειες για την ενδυνάμωση των ασθενών προκειμένου να δεσμευθούν καλύτερα και να συμμετέχουν στον τρόπο αντιμετώπισης των αναγκών τους βοηθά στο να βελτιωθεί η θέση τους εν γένει. Σύμφωνα με τον κ. Horemans ο Παγκόσμιος οργανισμός υγείας αναγνωρίζει την ανάγκη για πραγματοποίηση συντονισμένης προσπάθειας προκειμένου να επιτευχθεί η ανάπτυξη μιας κοινής προσέγγισης για την ολοκλήρωση της παροχής υπηρεσιών υγείας και η επιτάχυνση των ανταλλαγών εμπειριών. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά, το πλαίσιο έχει 3 βασικά συστατικά: τον ορισμό ενός κοινού πλαισίου ώστε να προσεγγιστεί η συντονισμένη, ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών υγείας. Τις επιτόπιες αποδείξεις, στοιχεία που συγκεντρώνονται μέσα από τις μελέτες περιπτώσεων κάθε χώρας σχετικά με τις εμπειρίες που υπάρχουν από αυτές τις συντονισμένες- ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγείας σε όλη την περιφέρεια και έναν οδηγό

για την διαχείριση της αλλαγής. Έτσι ο οργανισμός εξασφαλίζει και αξιοποιεί κατάλληλα τις εμπειρίες από όλες τις χώρες. Κλείνοντας, ο επικεφαλής σύμβουλος του WHO στις δράσεις του οργανισμού, συγκεκριμένα στον οδικό χάρτη που έχει συσταθεί ώστε να παρουσιαστεί το 2016 ένα ολοκληρωμένο σύστημα ενοποιημένων υπηρεσιών, ειδικά στο πρωτοβάθμιο επίπεδο. Ο χάρτης αυτός θα περιλαμβάνει case studies, κατάρτιση, εντατική διαβούλευση κι ανταλλαγή απόψεων με όλους τους εμπλεκόμενους ώστε να διαμορφωθεί ένα συντονισμένο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας.

Την εμπειρία του σχετικά με το σχεδιασμό και την εφαρμογή ασθενο-κεντρικής πολιτικής υγείας με τη συμμετοχή των ασθενών επιχείρησε να εκθέσει κατά τη διάρκεια της ομιλίας στο συνέδριο ο National Clinical Advisor to the Department of Health, National Clinical Lead for Shared Decision Making του NHS, δρ. **Steven Laitner**. Σύμφωνα με τον κ. Laitner η ασθενοκεντρική προσέγγιση δεν συνιστά είδος πολυτελείας αλλά αντίθετα μια εκ των ων ουκ άνευ αναγκαιότητα εάν θέλουμε να έχουμε ένα σύστημα υγείας που θα είναι και ποιοτικό και θα έχει και μειωμένα κόστη. Όπως επισήμανε, η αξία του συστήματος υγείας συναρτάται από τα αποτελέσματα του συστήματος υγείας για τον ασθενή σε σχέση με το κόστος ενώ είναι απαραίτητο τόσο από τη πλευρά των ασθενών όσο και από την οικονομική πλευρά. Ακόμη, παρουσίασε ορισμένα προβλήματα που προκύπτουν στο αγγλικό σύστημα υγείας και παρουσιάζουν αρκετές ομοιότητες με το ελληνικό παράδειγμα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το πρόβλημα εξουσίας (του καθεστωτικού πατερναλισμού) μεταξύ του γιατρού και του ασθενή, κυρίως λόγω του χάσματος των πληροφοριών που έχουν μεταξύ τους. Σε αυτή την περίπτωση παρατηρούμε ότι ο ασθενής βρίσκεται αποκλεισμένος από τη διαδικασία διαμόρφωσης της θεραπείας του, από το ίδιο το σύστημα. Αυτό που χρειάζεται σύμφωνα με τον κ. Laitner για να επιτευχθεί μια σωστή ασθενοκεντρική προσέγγιση είναι συνδυαστεί η «ιστορία» του ασθενούς και η «ιστορία» των επαγγελματιών μαζί. Τότε μόνο επιτυγχάνεται ο καλύτερος σχεδιασμός της φροντίδας υγείας στο εθνικό σύστημα υγείας της Αγγλίας. Για να συμβεί αυτό είναι επόμενο πως χρειάζονται τόσο οι πληροφορημένοι ασθενείς που θα συμμετάσχουν στην διαδικασία της θεραπείας, όσο επίσης και οι γιατροί, οι νοσοκόμες μέσω της στενής τους συνεργασίας με τους ασθενείς. Επομένως οι ασθενείς χρειάζονται τόσο την πληροφορία όσο και την στήριξη από τους γιατρούς ώστε να τη διαχειριστούν προς όφελος όλων.

Την σημερινή εικόνα της κατάστασης του εθνικού συστήματος υγείας προσπάθησε να αναδείξει η Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων- ΠΕΣΠΑ, **Μαριάννα Λάμπρου**, μέσα από τις εμπειρίες των ασθενών. Στο ερώτημα που τέθηκε σχετικά με το αν το σύστημα υγείας παρουσιάζεται «φιλικό» προς του ασθενείς η απάντηση της προέδρου της ΠΕΣΠΑ είναι κατηγορηματικά αρνητική. Σύμφωνα με αυτά που ειπώθηκαν κατά τη διάρκεια της ομιλίας της, στις παρούσες συνθήκες οι ασθενείς καλούνται να επωμιστούν το τεράστιο κόστος όλης της θεραπείας, δεδομένου πως οι σπάνιες παθήσεις από τις οποίες πάσχουν δεν είναι αναγνωρίσιμες στους καταλόγους των υγειονομικών φορέων. Ακόμη, όπως υπογράμμισε χαρακτηριστικά, το υπάρχων σύστημα υγείας αντί να προωθεί τον ασθενή στην υγεία και παραγωγική ζωή τον εγκλωβίζει στη συνεχή και ταλαιπώρη ενασχόληση με την πάθηση του, δημιουργώντας ακόμη και αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία του. Όμως τα προβλήματα αυτά δεν αφορούν αποκλειστικά τους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις αλλά είναι κοινά για όλους τους χρόνια πάσχοντες γεγονός που δημιουργεί αρνητικές επιπτώσεις τόσο στην κατάσταση της υγείας του εκάστοτε ασθενούς όσο και

στην οικονομία. Απάντηση στις εν λόγω αγκυλώσεις του συστήματος υγείας συνιστά η δημιουργία ενός ασθενοκεντρικού συστήματος που να υποστηρίζει την ενεργό συμμετοχή των ασθενών στο σχεδιασμό των νέων μοντέλων φροντίδας και στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις επιμέρους θεραπευτικές επιλογές τους. Δυστυχώς στη χώρα μας σήμερα η εκπροσώπηση των ασθενών στους υγειονομικούς φορείς βρίσκεται σε εμβρυακό στάδιο και το τρίπτυχο της σωστής περίθαλψης που αποτελείται από τους επιστήμονες υγείας, τους αρμοδίους φορείς, και τους ασθενείς δεν είναι ισορροπημένο. Η παρουσία των ασθενών σε επιτροπές που αφορούν τη χάραξη και εφαρμογή πολιτικών υγείας είναι ανύπαρκτη ή ελλιπής και ως επί των πλείστων καθαρά τυπική. Τέλος, σύμφωνα με την εκτίμηση της κ. Λάμπρου, για να επιτευχθεί η εξασφάλιση της ποιότητας στην υγεία των ασθενών με την αντίστοιχη ελαχιστοποίηση του κόστους για το σύστημα υγείας αλλά και της ταλαιπωρίας των ασθενών χρειάζεται απαραίτητα η κατάλληλη εκπαίδευση των ασθενών, των αρμοδίων φορέων και της επιστημονικής κοινότητας. Αυτό που προτείνει κλείνοντας την ομιλία της είναι οι εκπρόσωποι των ασθενών να συνεχίσουν να αγωνίζονται, διεκδικώντας τα δικαιώματά τους ώστε να επιτευχθεί η καλύτερη εκπροσώπηση τους.

Ενότητα 2: Συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη πολιτικών για την υγεία & και την βιο-ιατρική έρευνα

Τα θέματα που τέθηκαν προς συζήτηση στο πλαίσιο της δεύτερης ενότητας επικεντρώθηκαν στη συμμετοχή των ασθενών αναφορικά με τη χάραξη πολιτικών για την υγεία και την βιοιατρική έρευνα. Το ρόλο του συντονιστή ανέλαβαν ο ειδικευόμενος Ψυχίατρος **Στέλιος Κυμπουρόπουλος** και η Πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση, **Αγγελική Πρεφτίτση**.

Τον έντονο προβληματισμό της εξέφρασε σχετικά με την συμμετοχή των ασθενών στην λήψη των πολιτικών αποφάσεων η Πρόεδρος του συλλόγου για την Κυστική Ίνωση, **Αγγελική Πρεφτίτση** κατά τη διάρκεια του συντονισμού της συζήτησης που διεξήχθη στην δεύτερη ενότητα του συνεδρίου. Το ερώτημα που τέθηκε κατά τη διάρκεια της παρέμβασης της αφορούσε το κατά πόσο ο ρόλος των ασθενών θα μπορούσε να γίνει ουσιαστικός στην λήψη πολιτικών αποφάσεων όταν ακόμα και σήμερα ισχύει ένα πατερναλιστικό σύστημα στις σχέσεις με το ιατρικό προσωπικό· όταν επικρατεί ακόμα το πελατειακό σύστημα και κυρίως όταν αυτά συμπίπτουν με το ξέσπασμα μιας οικονομικής κρίσης που δεν αφήνει πολλά περιθώρια για ουσιαστικό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων ούτε για τους ίδιους τους πολιτικούς. Όπως τόνισε χαρακτηριστικά απαιτείται αλλαγή νοοτροπίας· είναι θέμα συνειδητοποίησης του ασθενούς η οποία επιτυγχάνεται μέσω της ορθής πληροφόρησης για την πάθηση του και της ενεργοποίησης του ώστε να μπορεί να διεκδικεί τα δικαιώματά του και να συμβάλει ουσιαστικά στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν.

Την πίστη της πως η εμπλοκή και η συμμετοχή των ασθενών στη φροντίδα υγείας θα αποτελέσει το μέλλον για το σύστημα υγείας στη χώρα μας εξέφρασε κατά τη διάρκεια της

ομιλίας της η υπεύθυνη προϊσταμένη στη προσέγγιση κοινού και ασθενών στο Institute of Healthcare Improvement στην Αμερική, **Martha Hayward**. Αρχικά συμπύκνωσε τους στόχους που προσπαθεί να πετύχει το Ινστιτούτο συνεργαζόμενο με άλλους φορείς σ' ολόκληρο τον κόσμο για τη βελτίωση της φροντίδας υγείας παγκοσμίως σε τρεις: στη βελτίωση της εμπειρίας του ασθενούς (συμπεριλαμβανομένης της ποιότητας και της ικανοποίησης), στη βελτίωση της υγείας όλων των λαών και στη μείωση του κατακεφαλίν κόστους της υγείας και της περίθαλψης. Το μοντέλο που υπάρχει για την βελτίωση της φροντίδας υγείας προέρχεται από μια μεγάλη μελέτη που διενεργήθηκε από το Ινστιτούτο Μάντισον στις ΗΠΑ. Το μοντέλο αυτό περιλαμβάνει στα 4 επίπεδα στα οποία βιώνεται η υγειονομική φροντίδα του ασθενή. Αν θέλουμε να αλλάξουμε οποιαδήποτε από αυτά τα επίπεδα θα πρέπει να δουλέψουμε σε καθένα από αυτά τα επίπεδα ξεχωριστά. Όπως τόνισε χαρακτηριστικά η εμπλοκή των ασθενών δεν έχει να κάνει με το να κάνουμε περισσότερα πράγματα αλλά μόνο με το να κάνουμε τα πράγματα καλύτερα. Πράγματι, η συμμετοχή των ασθενών και των οικογενειών τους βοηθάει όχι μόνο στην ένταση της ασφάλειας που βιώνει ο ασθενής αλλά και στην εξοικονόμηση οικονομικών πόρων για τον ίδιο και το σύστημα υγείας. Καταλήγοντας η κ. Hayward αναφέρθηκε στο πρότυπο του ασθενοκεντρικού συστήματος υγείας σημειώνοντας πως ένα τέτοιο σύστημα οφείλει να θέτει στο πύρινα του τις ανάγκες των ασθενών κάθε χρονική στιγμή. Με άλλα λόγια να προσφέρει μια η εξατομικευμένη προσέγγιση του κάθε ασθενούς και της κάθε θεραπείας.

Τις δυσκολίες που δημιουργεί η κρίση στην πρόσβαση των ευρωπαϊών πολιτών στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη επιχείρησε να αναδείξει ο υπεύθυνος του γραφείου TACD-Transatlantic Consumer Dialogue, **Γιάννης Νάτσης** κατά τη διάρκεια της παρέμβασης του στο συνέδριο των ασθενών. Το πρόβλημα της πρόσβασης στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη το συναντάμε κυρίως σε χώρες της ανατολικής Ευρώπης, στον ευρωπαϊκό νότο που μαστιάζεται από την οικονομική κρίση και στην κεντρική Ευρώπη. Η κρίση αναγκάζει τον ασθενή να αυξήσει τη συμμετοχή του, καθώς το κοινωνικό κράτος και το σύστημα προστασίας της υγείας πλέον θεωρείται ότι δημιουργεί προβλήματα στο επίπεδο της εθνικής οικονομίας. Συνεπώς βασικά δικαιώματα όπως είναι η πρόσβαση στην υγεία τίθενται υπό αμφισβήτηση. Σύμφωνα με τον κ. Νάτση το πρόβλημα της προσβασιμότητας παρουσιάζει ορισμένες αλληλένδετες πτυχές όπως λ.χ. το κόστος των φαρμάκων, η προσβασιμότητα, η διαθεσιμότητα των φαρμάκων, ο εξορθολογισμός κατανάλωσης των φαρμάκων, τα θέματα καινοτομίας και έρευνας και η διαφάνεια. Για να κατορθώσει να αντιμετωπίσει το πρόβλημα αυτό η Ελλάδα οφείλει να καταφύγει σε μια σειρά από ενέργειες. Αρχικά θα πρέπει εκπονήσει μελέτες αξιολόγησης των συνεπειών των οικονομικών περικοπών στην υγεία ώστε να καταγραφούν τα ακριβή αποτελέσματα της κρίσης. Οφείλει να μεριμνήσει τόσο για τις χρόνιες ασθένειες και για τα πιο αδύναμα τμήματα της κοινωνίας εξασφαλίζοντας τους την πρόσβαση στην στοιχειώδη περίθαλψη ασχέτως του εργασιακού καθεστώτος τους. Γίνονται συζητήσεις στην Ελλάδα χωρίς να συμμετέχουν όλοι οι φορείς. Θα πρέπει όλοι οι παίκτες να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη, ιδίως οι ασθενείς στους οποίους απευθύνεται η εκάστοτε πολιτική υγείας. Θα πρέπει να υπάρξει διαφάνεια και υγιής ανταγωνισμός ώστε να καταπολεμηθεί η διαφθορά. Τέλος, το ελληνικό κράτος οφείλει να προωθήσει τα γενόσημα όπως συμβαίνει σε όλη την υπόλοιπη Ευρώπη διασφαλίζοντας παράλληλα την ασφάλεια τους. Καταλήγοντας στην ομιλία του ο υπεύθυνος του γραφείου TACD επεσήμανε μια σειρά από μεσοπρόθεσμες δράσεις που σε

συνδυασμό με αυτές που ήδη αναφέρθηκαν μπορούν να συνδράμουν αποτελεσματικά στην αντιμετώπιση της κρίσης. Αρχικά, θα πρέπει να προωθηθεί η συνεργασία σε ευρωπαϊκό επίπεδο μέσω της δημιουργίας κοινών αγορών φαρμάκων. Να αποσυνδεθεί το R&D από την τελική τιμή φαρμάκων. Να προωθηθεί η μη εθελοντική χρήση ευρεσιτεχνιών και η υποχρεωτική αδειοδότηση φαρμάκων (compulsory licensing) ώστε να εισαχθούν γενόσημα για φάρμακα που προστατεύονται από πατέντα. Τέλος οφείλει να ενθαρρύνει νέα μοντέλα καινοτομίας.

Την εμπειρία της συμμετοχή του ως εκπρόσωπος των ασθενών στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων προσπάθησε να παρουσιάσει κατά τη διάρκεια της ομιλίας του ο Πρόεδρος της θετικής φωνής και Μέλος Δ.Σ. Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων, **Νίκος Δέδες**. Όπως υπογράμμισε, αυτό που πρέπει να ενδιαφέρει τις συλλογικότητες των ασθενών είναι το πώς θα συμμετέχουν στον έλεγχο των προτεραιοτήτων, σχετικών με την έρευνα είτε με την ανάπτυξη νέων φαρμάκων είτε συμμετέχοντας ως Μέλη επιστημονικών κατευθυντηρίων οδηγίων, ή μέλη εθνικών επιτροπών σχεδίων δράσης. Διότι με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν στον σχεδιασμό των πολιτικών της υγείας. Εν συνεχεία προχώρησε στην έκθεση των αρμοδιοτήτων του ΕΟΦ, ως υπεύθυνου οργανισμού για την έγκριση των φαρμάκων σε πανευρωπαϊκό επίπεδο μέσω του ελέγχου της αποτελεσματικότητας, της ποιότητας και της ασφάλειας τους. Αυτό που κάνει ουσιαστικά ο οργανισμός είναι να ισορροπεί το όφελος με τον κίνδυνο και τις παρενέργειες που έχουν τα φάρμακα και να αποφασίσει εάν ένα νέο φάρμακο έχει κάτι καινούργιο να προσφέρει ταυτόχρονα χωρίς να αποτελεί ή να δημιουργεί κάποιον κίνδυνο για την υγεία των ασθενών. Σύντομα ο ΕΟΦ κατανόησε ότι σε αυτήν την αξιολόγηση, η συμμετοχή εκπροσώπων των ασθενών και οι προτεραιότητες που θέτουν θα ήταν ένα θετικό βήμα για την εν λόγω διαδικασία. Στην πορεία η συμμετοχή των ασθενών στον ΕΟΦ άρχισε να εδραϊώνεται αρχικά σε μια Επιτροπή που λέγεται Patients' and Consumers' Working Party και εν συνεχεία σε μια σειρά από Επιτροπές που συνεδριάζαν τακτικά για θέματα έκδοσης των φαρμάκων, ενώ αργότερα έγινε και η Συμμετοχή στο ΔΣ. Σήμερα δεν υπάρχει ούτε ένα report ούτε ένα κείμενο στον ΕΟΦ που να μην συμμετέχουν από την αρχή οι ασθενείς και στο οποίο να μην είναι προσκεκλημένοι και ως ομιλητές και ως μέλη της επιτροπής. Για τον κ. Δέδε η επιτυχία αυτή που έχει κατορθωθεί σε ευρωπαϊκό επίπεδο θα πρέπει να αποτελέσει παράδειγμα προς μίμηση για τις συλλογικότητες των ασθενών ώστε να διεκδικήσουν θέση συμμετοχής σ' όλα τα επίπεδα.

Ενότητα 3: Μεταρρυθμίσεις στην υγεία

Οι μεταρρυθμίσεις στην υγεία αποτέλεσαν το κεντρικό θέμα συζήτησης που απασχόλησε την τρίτη ενότητα του συνεδρίου. Στην συγκεκριμένη ενότητα τέθηκαν προς συζήτηση θέματα όπως οι προκλήσεις που δημιουργούνται από το διακύβευμα ενσωμάτωσης της Οδηγίας 24/2011 για τα δικαιώματα των ασθενών στη διασυνοριακή περίθαλψη, η δυνατότητα των ασθενών να νοσηλεύονται ελεύθερα σε άλλη ευρωπαϊκή χώρα καθώς και τα εμπόδια που μπορεί να δημιουργούνται. Την συζήτηση αυτή διηύθυναν η **Θεοδώρα**

Τσοτσουρού, εθνικός εμπειρογνώμων του ενωσιακού δικαίου κοινωνικής ασφάλισης και η πρόεδρος Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων ΠΕΣΠΑ **Μαριάννα Λάμπρου**.

Τις προκλήσεις της ενσωμάτωσης της Οδηγίας 24/2011 για τα δικαιώματα των ασθενών στη διασυνοριακή περίθαλψη επισήμανε κατά την διάρκεια της παρέμβασης του στο συνέδριο ο Director του Active Citizenship Network, **Mariano Votta**. Σύμφωνα με τον ίδιο πρόκειται για μια εξαιρετική ευκαιρία ώστε να βελτιωθεί η συνεργασία διαφόρων φορέων της υγείας και να συμφωνηθούν μέτρα που θα προσαρμόζονται στις ανάγκες των ασθενών σε κάθε χώρα. Προς αυτήν την κατεύθυνση συντονίστηκαν οργανώσεις ασθενών και άλλων εταίρων που ενδιαφέρονταν να συνεργαστούν για την εφαρμογή της οδηγίας αυτής μοιράζοντας πληροφορίες καθώς και καλές και κακές πρακτικές. Εξέδωσαν ένα Μανιφέσο για την εναρμόνιση των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη το οποίο έχουν υπογράψει 30 οργανώσεις που προέρχονται από 13 χώρες και δύο ευρωπαϊκά δίκτυα. Η συγκεκριμένη οδηγία, θα επιτρέψει στους ασθενείς εξασφαλίσουν καλύτερη πρόσβαση στις υγειονομικές υπηρεσίες τόσο στη δική τους χώρα όσο και στο εξωτερικό. Σύμφωνα με τον κ. Votta ότι η Οδηγία αυτή πρέπει να αντιμετωπίζεται θετικά καθώς οι αρχές που περιέχει μπορούν να γίνουν εργαλείο που θα επιτρέψει στους ασθενείς όχι μόνο να μετακινούνται στο εξωτερικό για να έχουν την κατάλληλη φροντίδα αλλά να έχουν το δικαίωμα σε κάθε μέρος σε κάθε περιοχή, να έχουν την δυνατότητα για ίση πρόσβαση στην περίθαλψη, σε πληροφορίες, στην ελεύθερη επιλογή, στην καινοτομία στην ποιότητα, στην ασφάλεια της περίθαλψης. Πέρα όμως από τις προτεραιότητες που παρουσιάζει η εν λόγω οδηγία δημιουργεί και ορισμένες ανησυχίες όπως μεταξύ άλλων το γεγονός πως η διαδικασία μεταφοράς υπήρξε αργή και σχεδόν «στο σκοτάδι», ή το ότι η ενημέρωση του κοινού γενικά και των ασθενών, ιδίως σχετικά με τα δικαιώματά τους που απορρέουν από την οδηγία απουσιάζει επί του παρόντος. Εκτός από αυτές τις γενικές ανησυχίες υπάρχουν και πιο λεπτομερείς που σχετίζονται με τη μεταφορά της Οδηγίας και τις πρακτικές επιπτώσεις της. Η Οδηγία αφήνει στα κράτη μέλη, λχ. μεγάλη διακριτική ευχέρεια. Καταλήγοντας, τέλος στην ομιλία του ο Mariano Votta θα επιχειρήσει να εκθέσει τις διάφορες μορφές δέσμευσης που έχει υιοθετήσει ο οργανισμός υπογραμμίζοντας μεταξύ άλλων την προώθηση διαφόρων δημοσίων εκδηλώσεων και συνεντεύξεων τύπου με σκοπό την κατανόηση του τι έχει γίνει, τι απομένει να γίνει, τα εμπόδια και τις βέλτιστες πρακτικές κάνοντας μια σύγκριση με την Ευρώπη.

Την πεποίθηση της πως αν λειτουργήσει η Οδηγία 24/2011 της διασυνοριακής περίθαλψης στα περισσότερα ευρωπαϊκά κράτη, θα συνδράμει θετικά στην εξέλιξη του ανταγωνισμού της εσωτερικής αγοράς υπηρεσιών υγείας της κάθε χώρας εξέφρασε κατά τη διάρκεια της ομιλίας της η Γενική Γραμματέας Δημόσιας Υγείας, **Χριστίνα Παπανικολάου**. Σύμφωνα με την ίδια το γεγονός αυτό δεν μπορούμε παρά να το κρίνουμε θετικά σήμερα διότι όλοι μας έχουμε ανάγκη ώθησης για αναπτυξιακές δραστηριότητες. Η εν λόγω οδηγία θα γίνει τυπικά νόμος του κράτους τέλος Νοεμβρίου αλλά πρακτικά για να εφαρμοστούν όλες οι πτυχές χρειάζεται χρόνο, να γίνουν πράγματα σε διοικητικό και πρακτικό επίπεδο. Όπως χαρακτηριστικά θα σημειώσει η Γενική Γραμματέας, η Οδηγία αυτή δεν παρεμβαίνει στον τρόπο οργάνωσης και λειτουργίας των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης των κρατών μελών. Δεν μεταβάλλει τις παροχές υγειονομικής περίθαλψης που τα κράτη μέλη επιλέγουν να παρέχουν στους πολίτες τους. Δεν τροποποιεί το ισχύον πλαίσιο συντονισμού των συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης. Αντίθετά, προσφέρει μια επιπλέον επιλογή για

διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη, δημιουργώντας πρόσθετες ευκαιρίες. Αποσαφηνίζει τις διαδικασίες επιστροφής των εξόδων. Προάγει τη συνεργασία ανάμεσα στα κράτη μέλη ώστε να υλοποιηθούν οι αρχές της αλληλεγγύης, της καθολικότητας, της ισότητας και της πρόσβασης σε φροντίδα υψηλής ποιότητας. Η Οδηγία δεν δύναται να εφαρμοστεί σε υπηρεσίες στον τομέα της μακροχρόνιας περίθαλψης, σε μεταμοσχεύσεις οργάνων και σε προγράμματα εμβολιασμών. Η Γενική Γραμματέας θα ορίσει την έννοια της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης ως την υγειονομική περίθαλψη που παρέχεται ή συνταγογραφείται σε ένα «κράτος μέλος θεραπείας» διάφορο από το «κράτος μέλος ασφάλισης» του πολίτη. Ποιες όμως είναι οι ευθύνες που προσδιορίζει η Οδηγία για τα κράτη μέλη θεραπείας; Σύμφωνα με την κ. Παπανικολάου, όταν παρέχει ένα κράτος μέλος «θεραπείας» υγειονομική περίθαλψη σε πολίτη άλλης ευρωπαϊκής χώρας, αυτή γίνεται σύμφωνα: με την εθνική νομοθεσία, τα εθνικά πρότυπα και τις κατευθυντήριες γραμμές ποιότητας και ασφάλειας, τη νομοθεσία της Ε.Ε. για τα πρότυπα ασφαλείας. Ακόμη προβλέπεται η ύπαρξη συστήματος ασφάλισης αστικής ευθύνης των επαγγελματιών υγείας. Η ύπαρξη σαφών διαδικασιών υποβολής παραπόνων και διατήρηση του δικαιώματος παροχής δικαστικής προστασίας των ασθενών, σε περίπτωση που υποστούν βλάβη. Η σύσταση σε κάθε κράτος μέλος Εθνικού Σημείου Επαφής, για την παροχή των απαραίτητων πληροφοριών στους ασθενείς. Ο σεβασμός και προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα του ιατρικού φακέλου, στον οποίο οι ασθενείς πρέπει να έχουν ανεμπόδιστη πρόσβαση. Και η εφαρμογή της αρχής της απαγόρευσης των διακρίσεων λόγω εθνικότητας, φυλής ή φύλου. Από την άλλη, οι ευθύνες που προκύπτουν για τα κράτη μέλη ασφάλισης συμπυκνώνονται στην ανάγκη της επιβολής κοινών όρων και κριτηρίων επιλεξιμότητας για την επιστροφή εξόδων σε όλους τους ασφαλισμένους. Την ανάγκη της δημιουργίας ενός διάφανου και αμερόληπτου μηχανισμού για την επιστροφή εξόδων που κατέβαλε ασφαλισμένος ασθενής ο οποίος έλαβε διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη κ.α. Σε ότι αφορά το εθνικό σημείο επαφής η κ. Παπανικολάου τόνισε πως στην εναρμόνιση που συντελέστηκε, ορίστηκε ως εθνικό σημείο επαφής ο ΕΟΠΥΥ και ειδικότερα την διεύθυνση διεθνών ασφαλιστικών σχέσεων του. Στο έργο του συνεπικουρείται από τις Υ.Πε. ενώ συμβουλευεται παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, οργανώσεις ασθενών και ασφαλιστικούς φορείς. Καταλήγοντας στην ομιλία της η Γενική Γραμματέας υπογράμμισε πως η ανάπτυξη της συνεργασίας μεταξύ των κρατών μελών αναφορικά με την παροχή της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης συνιστά ένα πολύ σημαντικό κεφάλαιο στο μέτρο που προωθούνται τρία πολύ βασικά ζητήματα για την εποχή μας: τα κέντρα αναφοράς και εμπειρογνωμοσύνης, δημιουργώντας Ευρωπαϊκά Δίκτυα Κέντρων Αναφοράς, η αξιολόγηση των τεχνολογιών Υγείας, και η Ηλεκτρονική Υγεία. Σημαντική ήταν επίσης η δέσμευση της Γενικής Γραμματέας δημόσιας Υγείας κατά τη διάρκεια της παρουσίας της στην τέταρτη ενότητα του συνεδρίου, για τη θεσμική διασφάλιση της παρουσίας εκπροσώπων των ασθενών σε όποιες Επιτροπές υπάρχει τέτοια δυνατότητα.

Την εμπειρία του από τη πολυετή θητεία στο Νοσοκομείο Σωτηρία σχετικά με το πρόγραμμα ανάπτυξης των ηλεκτρονικών υπηρεσιών προσπάθησε να παρουσιάσει κατά τη διάρκεια της ομιλίας του ο Πνευμονολόγος του νοσοκομείου, Θεόδωρος **Βοντετσιάνος**. Πρόκειται για ένα πειραματικό πρόγραμμα που αντλεί τεχνογνωσία και πόρους από το ευρωπαϊκό γίγνεσθαι ενώ παράλληλα ο προσανατολισμός του παραμένει εντελώς κλινικός. Πιο συγκεκριμένα, οι ηλεκτρονικές αυτές υπηρεσίες περιλαμβάνουν τον ιατρικό φάκελο

του αρρώστου, ο οποίος σήμερα παρουσιάζει τεράστιες δυνατότητες από απόψεως χωρητικότητας και είναι Web-based πράγμα που σημαίνει ότι μπορεί κανείς να τον προσεγγίσει από οπουδήποτε στον κόσμο και επίσης να έχει και έμπειρα συστήματα που υποβοηθούν την ιατρική απόφαση. Το σύστημα της ζωντανής επικοινωνίας (Videoconference with patients' homes) που το κόστος του είναι μηδαμινό. Και, τέλος τη δυνατότητα μέσω της κατάλληλης διαλειτουργικότητας ιατρικών συσκευών για συλλογή βιολογικών παραμέτρων ανά πάσα στιγμή από τον άρρωστο (Real-time transmission of patients' vital signs (ECG, spirometry, oximetry, blood glucose, weight, blood pressure). Σύμφωνα με τον κ. Βοντετσιάνο για να κατορθώσουμε να εκμεταλλευτούμε τις παραπάνω υπηρεσίες στο μέγιστο βαθμό οφείλουμε να προσεγγίσουμε τον άρρωστο, να τον γνωρίσουμε και να τον εκπαιδεύσουμε ώστε να είμαστε σε θέση να συντάξουμε από κοινού τον ηλεκτρονικό του φάκελο.

Τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς σχετικά με τη μετάβαση τους σε άλλη ευρωπαϊκή χώρα για νοσηλεία απαρίθμησε η Πρόεδρος του συλλόγου «Η καρδιά του παιδιού», **Αθηνά Βαρελά- Κολτσιδοπούλου** κατά τη διάρκεια της παρέμβασης της στο συνέδριο, τονίζοντας πως μια τέτοια προοπτική συνιστά περισσότερο από ποτέ έναν τεράστιο Γολγοθά, τόσο για τους πάσχοντες όσο και για τις οικογένειες τους. Όπως τόνισε χαρακτηριστικά τα στοιχεία της διαδικασίας και της γραφειοκρατίας συνεπάγονται καθυστερήσεις που τις περισσότερες φορές έχουν σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία των ασθενών. Το γεγονός αυτό αναγκάζει τους φροντιστές των ασθενών να ανατρέχουν από υπηρεσία σε υπηρεσία, από κέντρο σε κέντρο και από γιατρό σε γιατρό, προκειμένου να συγκεντρώσουν όλα τα απαιτούμενα έγγραφα και δικαιολογητικά. Σύμφωνα με την κ. Κολτσιδοπούλου οι μεγαλύτερες καθυστερήσεις οφείλονται κυρίως στη μη συνεργασία των παιδοκαρδιοχειρουργικών κέντρων μεταξύ τους και κυρίως στη μη συνεργασία των παιδοκαρδιοχειρουργών μεταξύ τους (εκ των οποίων ο ένας υποχρεούται να τελεί σε δημόσιο νοσοκομείο προκειμένου ο ασθενής να εξασφαλίσει την περιβόητη έγκριση που να πιστοποιεί ότι το περιστατικό δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί στην Ελλάδα). Το αποτέλεσμα της αναμονής αυτής είναι η δραματική επιδείνωση της υγείας των καρδιοπαθών παιδιών και ανηλίκων, κατάσταση που μπορεί να διαρκέσει έως και αρκετούς μήνες. Βάση της οδηγίας 24/2011 της Ε.Ε. περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών που εξασφαλίζει την ελεύθερη μετακίνηση των ασθενών και την ευκολότερη πρόσβαση τους σε ασφαλή και υψηλής ποιότητας διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη, έρχεται να δώσει ένα τέλος στην ταλαιπωρία εκατοντάδων οικογενειών πασχόντων. Αδιαμφισβήτητα η οδηγία αυτή εισάγει σημαντικές καινοτομίες όπως λ.χ. τα εθνικά σημεία επαφής (ΕΣΕ) τα οποία θα αναλάβουν τη σφαιρική ενημέρωση- πληροφόρηση των ασθενών ως προς τους όρους και τις συνθήκες άσκησης των δικαιωμάτων τους καλύπτοντας ένα τεράστιο κενό στο χώρο της Υγείας. Καταλήγοντας στην ομιλία της η κ. Κολτσιδοπούλου θα εκφράσει έντονες ανησυχίες σχετικά με την δυνατότητα της εφαρμογής της παραπάνω Οδηγίας στο ελληνικό σύστημα υγείας. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά για να καταστεί το σχέδιο αυτό εφαρμόσιμο θα πρέπει να διευκρινιστούν έως και οι παραμικρές λεπτομέρειες του λαμβάνοντας ως κεντρικό άξονα το σεβασμό προς τον ασθενή, τη διαφάνεια και την ποιοτική υγειονομική περίθαλψη.

Μια πρωτότυπη συγκριτική έρευνα για την στάση των ασθενών σχετικά με το αν ανταποκρίνονται οι δημόσιες υπηρεσίες υγείας στις προσδοκίες τους υπό το καθεστώς

σκληρής λιτότητας παρουσίασε κατά τη διάρκεια της παρέμβασης του στο συνέδριο ο διευθυντής ερευνών Υγείας της IPSOS, **Μιχάλης Καλπαξόγλου**. Τα κύρια σημεία της έρευνας που επισημάνθηκαν είναι τα εξής: Αρχικά φαίνεται πως το βασικό πρόβλημα των ασθενών συνιστά αυτό της πρόσβασης στις υπηρεσίες. Σημαντικό στοιχείο που προκύπτει από την σύγκριση είναι ότι όποια προβλήματα αναφέρθηκαν στην αντίστοιχη περσινή έρευνα επαναλήφθηκαν και φέτος με την ίδια σειρά. Η διαφορά έγκειται στο γεγονός πως η ένταση που σημειώθηκε πέρυσι από τους ασθενείς για τα εν λόγω προβλήματα, φαίνεται να αντικαθιστάται σταδιακά από την ακούσια αποδοχή με αποτέλεσμα οι ίδιοι να εμφανίζονται πιο «εξοικειωμένοι» με την αντιμετώπισή τους και «διαμαρτύρονται» λιγότερο. Παράλληλα εκτιμούν ότι τα προβλήματα χειροτερεύουν κάθε χρόνο. Το βασικό συμπέρασμα της έρευνας σύμφωνα με τον διευθυντή ερευνών της IPSOS είναι πως οι ασθενείς χρειάζονται βοήθεια, και ενδυνάμωση για να μπορέσουν να ανταποκριθούν σε όλα αυτά τα προβλήματα. Πράγματι, ότι το 52% των ασθενών είναι απαισιόδοξοι για το μέλλον του συστήματος υγείας διότι βλέπουν ένα σύστημα κάτω του μετρίου, χωρίς κάποιο όραμα στις μεταρρυθμίσεις. Σύμφωνα την έρευνα σημειώνεται μια απόλυτη ταύτιση των απόψεων των γιατρών και των ασθενών σχετικά με τη πορεία του συστήματος Υγείας. Ακόμη, οι ασθενείς εκτιμούν ότι το σύστημα Υγείας είναι ποιοτικά κάτω του μετρίου με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να αντεπεξέλθουν οικονομικά για τις θεραπείες τους. Σύμφωνα με τον κ. Καλπαξόγλου για αντιμετώπιστεί αυτή η απαισιοδοξία των ασθενών απαιτείται η ενδυνάμωση τους μέσω της έγκυρης ενημέρωσης και της αποτελεσματικής οργάνωσης.

Ενότητα 4: Οι ασθενείς και οι άλλοι εταίροι της υγείας στο ίδιο τραπέζι

Τον έντονο διάλογο ασθενών και εταίρων της υγείας πάνω σε μείζονα θέματα για τον κλάδο είχε την ευκαιρία να παρακολουθήσει όποιος παρευρέθηκε στην τέταρτη ενότητα του δεύτερου συνεδρίου των Ασθενών. Στην ενότητα αυτή οι εκπρόσωποι των ασθενών κάθισαν στο ίδιο τραπέζι με τους υπόλοιπους εταίρους της υγείας συζητώντας πάνω σε ζητήματα που αφορούν την βελτίωση της ποιότητας του συστήματος υγείας όπως λ.χ. το πρόβλημα των ανασφάλιστων ασθενών που σταματούν τις θεραπείες, τον τρόπο λειτουργίας των χρονοβόρων ΚΕΠΑ, τη μείωση των τιμών των φαρμάκων και την ανισοκατανομή των θέσεων του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού κ.α. Στην συζήτηση την οποία συντόνισαν ο Δημοσιογράφος **Βασίλης Βενιζέλος** και ο Πρόεδρος της Θετικής Φωνής και Μέλος του Δ.Σ. του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων **Νίκος Δέδες**, συμμετείχαν η Γενική Γραμματέας Υπουργείου Υγείας, **Χριστίνα Παπανικολάου**, ο Πρόεδρος Ιατρικού Συλλόγου Πειραιά, **Βαρβάρα Ανεμοδουρά**, ο Πρόεδρος του ΕΟΠΥΥ, **Δημήτρης Κοντός**, ο αντιπρόεδρος του ΣΦΕΕ, **Μάρκος Γερασόπουλος**, η Γενική Διευθύντρια Κοινωνικής Ασφάλισης, **Δρ. Άρτεμις Αναγνώστου-Δεδούλη**, η εκπρόσωπος της Πανελληνίας Ένωσης Φαρμακοβιομηχανίας κυρία, **Φαίη Κοσμοπούλου** και ο Πρόεδρος του τομέα Ογκολογίας του Εθνικού Συνδέσμου Νοσηλευτών Ελλάδος, **Παναγιώτης Σκανδαλάκης**, δεν έλειψαν οι εντάσεις και οι επιρρίψεις ευθυνών για τις αγκυλώσεις που

παρατηρούνται στο εθνικό σύστημα υγείας, ενώ διεκδικήθηκε εκ νέου από την πλευρά των ασθενών το δικαίωμα της συμμετοχής τους στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων.

Έκκληση προς τους ασφαλισμένους και τους ασθενείς απεύθυνε ο πρόεδρος του ΕΟΠΥΥ κ. **Δημήτρης Κοντός**, κατά τη διάρκεια παρέμβασής του στην τέταρτη ενότητα του συνεδρίου καλώντας τους να καταγγείλουν τον ίδιο αλλά και τους αρμόδιους φορείς στην περίπτωση που ένας χρόνια πάσχων ασθενής έχανε το ασφαλιστικό του δικαίωμα λόγω απώλειας εργασίας. Όπως χαρακτηριστικά δήλωσε εν μέσω σφοδρών αντιδράσεων από τους συλλόγους των ασθενών : «όλοι οι ασθενείς που πάσχουν από κάποιο χρόνια νόσημα και έχουν χάσει το ασφαλιστικό τους δικαίωμα, διατηρούν την ασφαλιστική τους ικανότητα. Σε αντίθετη περίπτωση κάποιοι δεν κάνουμε καλά την δουλειά μας. Και παρακαλώ να μας το πείτε και να το καταγγείλετε». Ο κ. Κοντός, απαντώντας σε ερωτήσεις εκπροσώπων συλλόγων ασθενών, υπογράμμισε μεταξύ άλλων πως συνιστά επιτακτική ανάγκη η είσοδος των ασθενών στο προσκήνιο, μέσω της συμμετοχής τους στα κέντρα λήψης αποφάσεων. Ακόμη, ισχυρίστηκε πως το επόμενο διάστημα θα υπάρξει η ευκαιρία της εργασίας προς αυτήν την κατεύθυνση, μέσω της αναμόρφωσης του διοικητικού συμβουλίου του ΕΟΠΥΥ. Επιτακτική ανάγκη χαρακτήρισε επίσης την καταγραφή και το ξεκαθάρισμα του μητρώου των ασφαλισμένων ώστε να καταστεί δυνατό του χρόνου να δοθεί πρόσβαση εκεί που δεν υπάρχει. Σύμφωνα με τον ίδιο, σήμερα δεν υπάρχει ουσιαστικά κάποιο θεσμικό πλαίσιο για την αντιμετώπιση ενός ανασφάλιστου χρόνια πάσχων, αλλά δεσμεύτηκε πως θα πραγματοποιηθεί η καταγραφή των ανασφάλιστων και από την πρώτη χρονιά θα τύχουν φαρμακευτικής και ιατρικής περίθαλψης. Κλείνοντας την ομιλία του ο πρόεδρος του ΕΟΠΥΥ απεύθυνε έκκληση προς τους ασθενείς να συνδράμουν αντιστεκόμενοι με κάθε τρόπο στην υπερσυνταγογράφηση φαρμάκων και εργαστηριακών εξετάσεων ώστε να εξασφαλιστούν οι απαραίτητοι πόροι που εκλείπουν σήμερα από την υγεία.

Την ελπίδα του πως δεν θα υπάρξουν κενά στα φάρμακα εξέφρασε ο αντιπρόεδρος του ΣΦΕΕ, **Μάρκος Γερασόπουλος** απαντώντας σε ερώτηση του Βασίλη Βενιζέλου σχετικά με το ενδεχόμενο απόσυρσης φαρμάκων λόγω του πολυνομοσχεδίου για τα φάρμακα το οποίο προτίθεται να καταθέσει προς ψήφιση ο Υπουργός Υγείας. Όπως δήλωσε χαρακτηριστικά το νομοσχέδιο προβλέπει πως όταν λήξει η πατέντα ενός φαρμάκου, η τιμή του θα πέφτει κατά 50%. Αυτό πρακτικά δημιουργεί πολλά προβλήματα καθώς σημαίνει πως ένα φάρμακο στην Ελλάδα κινδυνεύει - τουλάχιστον τον πρώτο χρόνο- να αποκτά 30 η 40 % χαμηλότερη τιμή από τις υπόλοιπες χώρες της Ευρώπης. Η πρόταση του ΣΦΕΕ στο συγκεκριμένο ζήτημα είναι πως αυτά τα φάρμακα θα πρέπει να πάνε στις τρεις χαμηλότερες τιμές της Ευρώπης και όχι παρακάτω. Σύμφωνα με τον αντιπρόεδρο του ΣΦΕΕ, σε αντίθετη περίπτωση υπάρχει ο κίνδυνος να οδηγηθούμε σε ανεξέλεγκτες καταστάσεις που θα έχουν ευθύ αντίκτυπο στη διαθεσιμότητα των φαρμάκων.

Την συμφωνία της με τον ο αντιπρόεδρο του ΣΦΕΕ για τις αρνητικές επιπτώσεις που θα φέρει στο τομέα του φαρμάκου το νομοσχέδιο που θα κατατεθεί προς ψήφιση από τον Υπουργό εξέφρασε η εκπρόσωπος της ΠΕΦ κυρία, **Φαίη Κοσμοπούλου** αναφέροντας από την πλευρά της ότι είναι ανάγκη από πλευρά της πολιτικής ηγεσίας να διαμορφώσει ένα σταθερό και βιώσιμο πλαίσιο πολιτικής υγείας και επέκεινα φαρμακευτικής πολιτικής που

θα στοχεύει στην κάλυψη και την ικανοποίηση των πραγματικών αναγκών των ασθενών. Κλείνοντας την ομιλία της, η κ. Κοσμοπούλου δεσμεύτηκε πως η ΠΕΦ θα εργαστεί ώστε να διασφαλιστεί η διαθεσιμότητα των φάρμακων σε πιο προσιτές τιμές.

Ανέβηκαν οι τόνοι κατά την διάρκεια της τέταρτης ενότητας του συνεδρίου ανάμεσα στην Γενική Γραμματέα Δημόσιας Υγείας, **Χριστίνα Παπανικολάου** και την Πρόεδρο του Ιατρικού Συλλόγου Πειραιά, **Βαρβάρα Ανεμοδουρά**. Ειδικότερα, στο πλαίσιο της συζήτησης η κ. Παπανικολάου άσκησε δριμεία κριτική στους γιατρούς, λέγοντας χαρακτηριστικά ότι: «Οι γιατροί είναι πάρα πολλοί στην Ελλάδα. Για το λόγο αυτό δημιουργούν προκλητή ζήτηση τόσο σε φάρμακα, όσο και σε εξετάσεις προκειμένου να διασφαλίζουν πλούτο για τους ίδιους. Φτάνει πια η υποκρισία». Στη δήλωση αυτή η κ. Ανεμοδουρά φανερά ενοχλημένη ζήτησε από τη Γενική Γραμματέα Δημόσιας Υγείας να ανακαλέσει άμεσα τα λεγόμενά της, γεγονός που η πρώτη, διευκρινίζοντας ότι και η ίδια είναι γιατρός και ξέρει καλά τι συμβαίνει, αρνήθηκε. Από την πλευρά της και σχετικά με το μεγάλο αριθμό γιατρών τοποθετήθηκε η **Καίτη Αποστολίδου**, Πρόεδρος της ΔΕΔΙΔΙΚΑ, Αντιπρόεδρος ECPC-European Cancer Patient Coalition, η οποία τόνισε ότι «Στην επαρχία υπάρχει σοβαρή έλλειψη γιατρών πολλών ειδικοτήτων». Σύμφωνα με την κυρία Παπανικολάου, το γεγονός της ύπαρξης της μεγάλης ανισοκατανομής του ιατρικού προσωπικού στη χώρα δεν αναιρεί το γεγονός ότι υπάρχει ιατρικός πληθωρισμός. Όπως υποστηρίζει, αυτό που πρέπει να γίνει είναι ο προγραμματισμός των ειδικοτήτων, δηλαδή ποιες ειδικότητες χρειάζονται με βάση το επιδημιολογικό μας πρότυπο και η κατανομή του ιατρικού προσωπικού με χωροταξικά κριτήρια. Από την άλλη, η κ. Αμεδοδούρα εξέφρασε την έντονη αγωνία της για την κατάσταση στην οποία έχει περιέλθει το ελληνικό σύστημα υγείας σημειώνοντας πως τα διοικητικά μέτρα που λαμβάνονται και επιβάλλονται έρχονται σε ευθεία αντίθεση με τις επιστημονικές θέσεις και γνώσεις των ιατρών.

Την κατάσταση που επικρατεί στα ΚΕΠΑ ανέλυσε με την σειρά της η Γενική Διευθύντρια Κοινωνικής Ασφάλισης, **Δρ. Άρτεμις Αναγνώστου-Δεδούλη** αναφέροντας πως παρότι η δημιουργία τους αποτελεί ένα εξαιρετικό μεταρρυθμιστικό βήμα καθώς φέρνει κάτω από έναν ενιαίο φορέα την αξιολόγηση όλων των παθήσεων αναπηρίας, οι συνθήκες των μνημονικών δεσμεύσεων μέσα στις οποίες δημιουργήθηκαν δεν επέτρεψαν την προαπαιτούμενη για ένα τέτοιου μεγέθους εγχείρημα εξασφάλιση χρόνου και χρήματος. Όπως υποστήριξε, το αποτέλεσμα των πιεστικών συνθηκών υλοποίησης του εν λόγω εγχειρήματος είχε ως αποτέλεσμα τη δημιουργία μιας σειράς προβλημάτων όπως λ.χ. τις μεγάλες καθυστερήσεις και την αναμονή. Ωστόσο με τις προσπάθειες που καταβάλλονται έχει κατορθωθεί σε μεγάλο βαθμό μια σχετική ομαλοποίηση της λειτουργίας τους. Η ομαλοποίηση αυτή δεν συνεπάγεται όμως και ταυτόχρονη λύση των προβλημάτων, αφού σύμφωνα με την κ. Δεδούλη για να συμβεί κάτι τέτοιο χρειάζεται να προσπεραστεί ο δυϊσμός που υπάρχει στη δομή των ΚΕΠΑ, και για να συμβεί αυτό οφείλουν να συνεργαστούν το Υπ. Υγείας και Εργασίας. Ιδιαίτερη μνεία έκανε ακόμη σχετικά με τη λίστα που εκδόθηκε από το Υπ. Εργασίας στην οποία αναγράφεται το ποσοστό αναπηρίας των νοσημάτων. Όπως υπογράμμισε το υπουργείο στέκεται με ιδιαίτερη προσοχή και ευαισθησία στα θέματα αυτά καταβάλλοντας κάθε προσπάθεια για να τα επιλύσει. Ωστόσο, οι διοικητικοί υπάλληλοι και οι κανονιστικές πράξεις δεν μπορούν πάντοτε να ρυθμίσουν τα θέματα αυτά. Σύμφωνα με την ίδια, εκείνοι που έχουν τον πρώτο και τον τελευταίο λόγο σ'αυτά τα θέματα είναι οι γιατροί. Τέλος,

απαντώντας σε ερώτηση που αφορά κάποιο συγκεκριμένο χρονοδιάγραμμα επίλυσης των προβλημάτων για το ΚΕΠΑ ανέφερε πως το υπουργείο έχει δώσει μια εξάμηνη παράταση για όσους έχουν λήξει τα ποσοστά αναπηρίας που έχουν δώσει οι επιτροπές και μελετάται στο υπουργείο να δοθεί άλλο ένα εξάμηνο. Επιπρόσθετα, όσον αφορά τα διοικητικά προβλήματα το Υπ. Εργασίας σε συνεργασία με το Υπ. Υγείας ευελπιστούν να τα λύσουν κατά το πρώτο τρίμηνο του 2014.

Την ανάγκη των ασθενών για εξειδικευμένους νοσηλευτές εξέφρασε τέλος, κατά τη διάρκεια της σύντομης παρέμβασης του στο συνέδριο, ο Πρόεδρος του τομέα Ογκολογίας του Εθνικού Συνδέσμου Νοσηλευτών Ελλάδος, **Παναγιώτης Σκανδαλάκης**. Όπως τόνισε χαρακτηριστικά η ανάγκη για εξειδίκευση στον κλάδο οδήγησε τον Σύνδεσμο στην πρωτοβουλία εκπόνησης τρίμηνης πιστοποιημένης από την Ε.Ε. εκπαίδευσης 120 νοσηλευτών.