

ΤΟ 2ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ

Σάββατο, 9 Νοεμβρίου 2013

2η Ημέρα - Εργαστήριο

Στην παρουσίαση του κεντρικού ομιλητή τον «**e-patient Dave**» **de Bronkart**, προέβη κατά την έναρξη της δεύτερης μέρας του συνεδρίου η Πρόεδρος της ΔΕΔΙΔΙΚΑ και Αντιπρόεδρος του ECPC-European Cancer Patient Coalition, **Καίτη Αποστολίδου** αναφέροντας πως πρόκειται για έναν άνθρωπο που είχε την τύχη να νικήσει πράγματα που τα ιατρικά δεδομένα δεν πίστευαν ότι ήταν δυνατά. Όπως τόνισε χαρακτηριστικά η επιλογή του ονόματος «**e-patient Dave**» κάθε άλλο παρά τυχαία είναι καθώς δείχνει έναν άνθρωπο που έχει τη δύναμη να δηλώσει ότι ήταν ασθενής και το ξεπέρασε καθώς μπορεί να μιλά γι' αυτό και να μοιράζεται τις εμπειρίες που απέκτησε. Η επιβίωση του «**e-patient Dave**» από τη σπάνια και προχωρημένη μορφή καρκίνου των νεφρών οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στην απίστευτη ενεργητικότητα, θέληση και επιμονή του να ενημερωθεί για τις αποτελεσματικότερες θεραπείες, για εξειδικευμένους ογκολόγους, ογκολογικά νοσοκομεία, συμπεριλαμβανομένων των online κοινοτήτων ασθενών. Χαρακτηριστικό παράδειγμα της προσπάθειας του να συνδράμει προς αυτήν την κατεύθυνση αποτελεί σύμφωνα με την κυρία Αποστολίδου και το βιβλίο του με τίτλο «Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν» που αποτελεί έναν χρήσιμο οδηγό «συμμετοχής του ασθενούς» που δείχνει τον τρόπο με τον οποίο οι γιατροί, οι νοσοκόμοι, οι ασθενείς και οι οικείοι μπορούν να συνεργαστούν για καλύτερη περίθαλψη. Το βιβλίο αυτό μπορεί να αποτελέσει αφετηρία για όσους επιθυμούν να κατανοήσουν τις επιπτώσεις της επικοινωνίας και της συμμετοχής των ασθενών και των οικείων τους στα αποτελέσματα της θεραπευτικής αγωγής.

Την σκυτάλη του σεμιναρίου ανέλαβε ο «**e-patient Dave**» **de Bronkart** εκθέτοντας την εμπειρία του σχετικά με την ασθένεια που βρέθηκε αντιμέτωπος το 2007 και τους τρόπους με τους οποίους το γεγονός αυτό επηρέασε την αντίληψη του σχετικά με το πώς πρέπει να συμπεριφέρεται ένας ασθενής. Η συμμετοχή του ασθενή που ενημερώνεται διαδικτυακά, συζητά με τους γιατρούς και άλλους ασθενείς αποτελεί για τον ίδιο τον καλύτερο τρόπο για την επίτευξη της βελτίωσης των συστημάτων υγείας. Με άλλα λόγια συμμετέχων ασθενής είναι αυτός που παίρνει μέρος ενεργά σε όλες τις πτυχές της περίθαλψης του, και ίσως ακόμη και στον σχεδιασμό μιας σωστής περίθαλψης. Στη συνέχεια της ομιλίας του ο «**e-patient Dave**» παρουσίασε δέκα θεμελιώδεις αλήθειες για την υγεία και την Περίθαλψη όπως τις βίωσε μέσα από την εμπειρία του ως ασθενής. Η πρώτη αλήθεια συμπυκνώνεται στη φράση «ο ασθενής δεν είναι κάποιος τρίτος». Πράγματι υπό αυτή την έννοια όλοι μας είμαστε ασθενείς, είτε πρόκειται για εμάς ή τους οικείους μας. «Ο ασθενής αποτελεί τον πιο ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενο πόρο στον τομέα της Υγείας». Σύμφωνα με αυτήν την άποψη οι ειδικοί της υγείας τείνουν να αγνοούν τους ασθενείς ή τα μέλη της οικογένειάς τους με αποτέλεσμα οι τελευταίοι να αποτελούν το πλέον ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενο μέλος από την ομάδα της υγείας και της περίθαλψης. Σύμφωνα με τον Dave κανείς δεν κατέχει την καθολική γνώση, αλλά όλοι οι άνθρωποι μετέχουν σε ένα μικρό μερίδιο της. Έτσι, είναι αδύνατο να παρακολουθεί ένας γιατρός όλες τις εξελίξεις που συμβαίνουν στον ιατρικό τομέα ακόμη και αν θεωρείται καλά πληροφορημένος. Η συγκεκριμένη αλήθεια είναι δύσκολο να γίνει αποδεκτή στο μέτρο που κάθε άνθρωπος χρειάζεται σε μια στιγμή ασθένειας συγκεκριμένες απαντήσεις που προϋποθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις. Με ποιο τρόπο όμως μπορεί ο ασθενής να πληροφορηθεί για τα ιατρικά θέματα που τον αφορούν.

Όπως το θέτει ο ομιλητής «η αναζήτηση των πληροφοριών στο διαδίκτυο αποτελεί ένδειξη της συμμετοχής του ασθενούς. Με τον τρόπο αυτό οι ασθενείς δύνανται να μεταφέρουν γνώσεις στους γιατρούς τους έστω και αν ορισμένοι γιατροί εμφανίζονται αρνητικά διακείμενοι σε μια τέτοια εκδοχή καθώς θεωρούν το διαδίκτυο επικίνδυνο για κάποιον που δεν έχει ιατρική εμπειρία. Μια τέτοια ενέργεια χρειάζεται, λοιπόν εκπαίδευση και χρόνο, και για το λόγο αυτό οι ασθενείς δεν πρέπει να αποθαρρύνονται. Άλλωστε οι ασθενείς αποδίδουν καλύτερα όταν είναι καλύτερα ενημερωμένοι. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να προσλαμβάνουν πληροφορίες που μπορούν να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν. Ωστόσο η κατοχή μιας πληροφορίας δεν συνεπάγεται ταυτόχρονα και την αλλαγή της συμπεριφοράς του ασθενή. Ένα ακόμη στοιχείο που παίζει σημαντικό ρόλο σύμφωνα με τον «e-patient Dave» είναι αυτό της σαφήνειας. Εάν κάτι είναι δύσκολο να κατανοηθεί στην ιατρική θα πρέπει να ενεργήσουμε ώστε να το απλοποιήσουμε. Την επιτακτική ανάγκη του να φροντίσουν τις οικογένειες τους εξέθεσε επιπλέον ο ομιλητής αναφέροντας πως ένα μεγάλο μέρος της δουλειάς που γίνεται στην ιατρική και στην περίθαλψη προέρχεται πράγματι από τα μέλη των οικογενειών, των ασθενών, και όχι μόνο από τους ίδιους τους ασθενείς. Για τον λόγο αυτό θα πρέπει να ενεργοποιηθούν οι οικογένειες και να διδαχθούν από έναν έμπειρο ασθενή δεξιότητες για να φροντίσουν κάποιον δικό τους. Τέλος σημαντική αλήθεια αποτελεί το γεγονός πως οι ασθενείς γνωρίζουν αυτά που κάποιοι ασθενείς θέλουν να μάθουν. Η παραπάνω διαπίστωση γίνεται ανάγλυφη στην εμπειρία του «e-patient Dave». Για τον ίδιο οι πληροφορίες που προέρχονται από ασθενείς και όχι από επιστήμονες μπορούν να σώσουν και τη ζωή. Αυτές οι πληροφορίες έχουν αξία για τους ασθενείς. Με ποιους τρόπους όμως θα μπορούσαν να βοηθήσουν οι ασθενείς; Σύμφωνα με τον ομιλητή «η πρόσβαση των ασθενών στη διαδικασία της περίθαλψης είναι πλέον ζήτημα επιχειρηματικού ανταγωνισμού». Αυτό μπορεί να επιτευχθεί αρχικά με τη πρόσβαση του ασθενούς στον ιατρικό του φάκελο. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στον έλεγχο του κόστους της περίθαλψης, να βοηθήσουν στην εξασφάλιση της ποιότητας και της ασφάλειας, να αποφασίσουν ως προς τη θεραπεία τους, να βοηθήσουν στον καθορισμό των προτεραιοτήτων στην έρευνα κ.α.

Στην συνέχεια του σεμιναρίου οι σύνεδροι χωρίστηκαν σε μικρές ομάδες συζητώντας και αναδεικνύοντας τις άμεσα εφαρμόσιμες προτάσεις που εκτέθηκαν κατά τη διάρκεια της ομιλίας του «e-patient Dave» de Bronkart. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν απ' αυτό το workshop συμπυκνώνονται:

- Στην δημιουργία ενός ιστότοπου με ανάμειξη γιατρών και ασθενών που να υποδεικνύει και να παραπέμπει σε ελεγμένες ιστοσελίδες σχετικά με πληροφορίες που θα χρειάζεται ο κάθε ασθενής.
- Στην επιθυμία συμμετοχής/εμπλοκής των συλλόγων ασθενών στα κέντρα λήψης αποφάσεων, και ιδιαίτερα στο Υπουργείο.
- Στην ανάγκη ύπαρξης ενός εκπροσώπου ασθενών σε κάθε επιτροπή για θέματα υγείας· στην εκπαίδευση των μελών- ασθενών σεμιναριακού τύπου. Αν οι ασθενείς δεν είναι ενημερωμένοι δεν ξέρουν πώς κινηθούν σωστά: Patients educating patients (Οι ασθενείς να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς).
- Στην εκπαίδευση γιατρών και φοιτητών ιατρικής-επαγγελματιών υγείας αναφορικά με τη σχέση γιατρών – ασθενών. Να φτιαχτεί δηλαδή μια πλατφόρμα δεδομένων-πληροφοριών η οποία βάση κάποιας βιβλιογραφίας θα είναι ανοιχτή και για την ενημέρωση των ασθενών και για την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας. Μαθήματα σχέσης γιατρού ασθενούς.
- Στην συμμετοχή ασθενών σε ιατρικά συνέδρια.
- Στην σύσταση ομάδων συζητήσεων για σπάνιες παθήσεις.

- Στην ύπαρξη εναλλακτικού σχεδίου για την υγεία με τον ίδιο προϋπολογισμό που όμως θα τις δώσουν οι ασθενείς μέσω επιτροπών που θα υπάρξουν στα υπουργεία αποφασίζοντας οι ίδιοι για τις προτεραιότητες της.
- Στην εκπαίδευση όσων ασχολούνται με χάραξη πολιτικών υγείας βάση των ξένων προτύπων αφού τα ξένα συστήματα υγείας είναι γενικά καλύτερα.
- Σε μεγάλα επιστημονικά συνέδρια που δεν απευθύνονται μόνο σε επιστήμονες και στα οποία να γίνονται ειδικά workshops να παίρνουν το λόγο οι νοσηλεύτριες των ασθενών.
- Στην εκπαίδευση ασθενών για διαχείριση πληροφοριών.
- Στην δημιουργία ενός συλλόγου μιας φωνής.

Αυτή θα είναι η αρχή όλοι μαζί βασιζόμενοι σε μία πλατφόρμα συνεργασίας που να πρεσβεύει:

- Στη διάχυση της πληροφορίας για το συνέδριο και ενημέρωση του κόσμου για τις ασθένειες.
- Στη συνεργασία συλλόγων μεταφραστών ώστε να μεταφραστούν αγγλόφωνα επιστημονικά κείμενα ώστε να υπάρχει η δυνατότητα για όλους, ανεξαρτήτως ηλικίας, μορφωτικού επιπέδου κλπ. Να μην υπάρχει ο φραγμός ο γλωσσικός στη γνώση και την ενημέρωση.
- Στη διερεύνηση του περιβάλλοντος που δημιούργησε τους ασθενείς.
- Στην δημιουργία εκπαιδευτηρίων εθελοντών στην Ελλάδα δωρεάν.
- Στην εκμάθηση της τεχνολογίας γύρω από τους ασθενείς και τις οργανώσεις τους από άλλες πολύ καλά οργανωμένες χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο.

Στη δεύτερη ενότητα του σεμιναρίου δέκα σύλλογοι παρουσίασαν τις δράσεις τους και τις πρακτικές που άσκησαν για να βοηθήσουν τα μέλη τους και ανταλλάξαν μεταξύ τους απόψεις για τη συνέχιση του έργου τους.

1) κ. **ΔΗΜΗΤΡΗΣ ΚΟΝΤΟΠΗΔΗΣ** αντιπρόεδρος της **Ελληνικής Εταιρείας για την Ινώδη Κυστική Νόσο:**

Βασική στρατηγική της εταιρείας είναι η γνωστοποίηση της νόσου και η συμμετοχή όλων των συνασθενών. Εντοπίζεται ως βασικό πρόβλημα το έλλειμμα που υπάρχει στον τομέα της φυσιοθεραπείας σε συνδυασμό με την οικονομική αδυναμία των ασθενών. Επιδιώκεται η ενεργοποίηση εθελοντών φυσιοθεραπευτών καθώς και η εκπαίδευση φυσιοθεραπευτών σε εξειδικευμένα κέντρα της Αγγλίας προκειμένου σε επόμενη φάση να εκπαιδευθούν και άλλοι από αυτούς στην Ελλάδα. Επίσης, η οικονομική κάλυψη του προγράμματος σε ανασφάλιστους και γενικότερα σε όσους δυσκολεύονται να ανταποκριθούν οικονομικά.

2) κ. **ΞΕΝΙΑ ΜΑΪΟΒΗ** από την *Ελληνική εταιρεία για τη Νόσο Alzheimer*

Στην Ελλάδα οι ασθενείς αγγίζουν τους 200.000. Μετά τη διαπίστωση ότι είναι αναγκαία η χρήση των νέων τεχνολογιών για την απαραίτητη στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, σε συνεργασία με το Τμήμα Πληροφορικής του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου δημιουργήθηκε διαδικτυακή ομάδα στήριξης και εφαρμόστηκε πιλοτικά αντίστοιχο πρόγραμμα. Πέρα από τη δυσκολία χρήσης του υπολογιστή διαπιστώθηκαν αποτελέσματα στην κατανόηση και καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου, αίσθηση ικανοποίησης και μείωση της μοναξιάς στους ασθενείς. Ένωσαν ότι δεν είναι μόνοι και τέλος είχαν πρόσβαση σε πλούσιο εκπαιδευτικό υλικό. Με βάση τα πρώτα θετικά αποτελέσματα, στην επόμενη φάση

θα αυξηθούν οι συμμετέχοντες από 4 σε 5 και το πρόγραμμα θα είναι 6μηνο (24 συνεδρίες) ελπίζοντας σε καλύτερα αποτελέσματα στην αξιολόγηση του προγράμματος.

3). κ. **ΝΕΚΤΑΡΙΑ ΒΑΖΟΥΡΑ** από την *Ένωση Γονέων και φίλων ατόμων με σύνδρομο RETT – Οι Άγγελοι της γης*

Το κύριο πρόβλημα είναι η σπανιότητα του συνδρόμου και η αναγκαιότητα διαφορετικών ιατρικών ειδικοτήτων για κάθε περίπτωση ασθενούς: παιδίατρος, παιδονευρολόγος (πιθανές κρίσεις επιληψίας ή νευροαναπτυξιακές διαταραχές), ορθοπαιδικός (δυσκαμψίες, σκολίωση, αστάθεια βαδίσματος), καρδιολόγος (αρρυθμίες και παράταση διαστήματος), πνευμονολόγος (αναπνευστικά προβλήματα), γαστρεντερολόγος (γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, δυσκολία μάσησης και κατάποσης, δυσκοιλιότητα), ενδοκρινολόγος (έλλειψη βιταμίνης D), διατροφολόγος (χαμηλός δείκτης μάζας, αναιμίες, πρόβλημα ανάπτυξης). Επίσης συνδράμουν και θεραπευτικές ειδικότητες για λογοθεραπεία, φυσικοθεραπεία κλπ. Η θεραπεία για το σύνδρομο είναι μόνο συμπτωματική, δίνεται έμφαση στη διαχείριση των συμπτωμάτων με διεπιστημονική επιτροπή. Στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδών Πεντέλης ενεργοποιείται αντίστοιχη ιατρική ομάδα.

4). κ. **Κ. ΚΟΡΛΕΤΗ** από τον *όμιλο εθελοντών κατά του καρκίνου ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ* η οποία θα μιλήσει για τη πρόληψη κατά του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας.

Κύριος στόχος η ενημέρωση του γυναικείου πληθυσμού, αφού είναι δυνατή η πρωτογενής και δευτερογενής πρόληψη με διαρκείς σχεδιασμένες δράσεις. Επετεύχθη η ένταξη του εμβολίου στο εθνικό πρόγραμμα εμβολιασμού και η δωρεάν χορήγησή του από 12-26 ετών. Το 2010 στην ευρωπαϊκή εβδομάδα πρόληψης συγκεντρώθηκαν 3.200 υπογραφές για την εφαρμογή προγράμματος προσυμπτωματικού ελέγχου. Το 2011 διενεργήθηκε πανελλαδική έρευνα σε 2.789 γυναίκες για την καταγραφή της γνώσης και της τάσης του γυναικείου πληθυσμού ως προς τον προληπτικό έλεγχο. Σύμφωνα με στοιχεία στην Ελλάδα το 2008 είχε εμβολιαστεί μόνο το 7% των γυναικών ενώ σήμερα έχει εμβολιαστεί το 30-32%, ποσοστό που δεν είναι ακόμα ικανοποιητικό. Στόχος παραμένει η σταθερή ενημέρωση για τη πρόληψη του καρκίνου της μήτρας στα σχολεία, την ένταξη του εμβολίου των αγοριών για τον ιό HPV στο εθνικό πρόγραμμα εμβολιασμού ώστε να δίνεται και αυτό δωρεάν από τα ασφαλιστικά ταμεία. Έμφαση στη σημασία του τεστ παπ και του εμβολιασμού για την προστασία από την εμφάνιση του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας.

5). κ. **ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΣΤΑΡΔΕΛΗΣ** (*υπεύθυνος καταγραφής*) από την *Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ)*.

Στη χώρα μας δεν υπάρχει επίσημη καταγραφή σπανίων παθήσεων, με αποτέλεσμα πολλά προβλήματα στην υγειονομική περίθαλψη των ασθενών (διάγνωση, συνταγογράφηση, απόδοση ποσοστού αναπηρίας, διαθεσιμότητα φαρμακευτικής αγωγής). Σύμφωνα με τα

στατιστικά στοιχεία το 10% του πληθυσμού της Ευρώπης πάσχει από μία σπάνια πάθηση. Αυτό μεταφράζεται δυνητικά σε 1.000.000 ασθενείς στην Ελλάδα, δηλ. υπάρχει ένας τουλάχιστον ασθενής με σπάνια πάθηση σε κάθε ελληνική οικογένεια. Η ΠΕΣΠΑ για τη δημιουργία καταγραφής κατόπιν επικοινωνίας με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων φρόντισε για τη δημιουργία του αναγκαίου υπόβαθρου με υπολογιστικό σύστημα και έλαβε Άδεια Ίδρυσης και Λειτουργίας Αρχείου με Ευαίσθητα δεδομένα καλύπτοντας και τη θέση του υπευθύνου διαχείρισης του προγράμματος. Σήμερα έχει καταγράψει περισσότερα από 10.000 άτομα με σπάνιες παθήσεις. Με τη βοήθεια των συλλόγων και της επιστημονικής κοινότητας και σε συνδυασμό με την επικείμενη επισήμοποίηση της καταγραφής της σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Αθηνών η καταγραφή αυτή θα μπορέσει να βοηθήσει τους ασθενείς και να αποτελέσει πρότυπο για τις διαδικασίες που πρέπει να ακολουθήσει η χώρα μας.

6). κ. **ΒΑΣΙΛΗΣ ΤΣΙΑΡΑΣ** από την **Πανελλήνια Ομοσπονδία Ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας**.

Κύριο έργο η πανελλαδική εκστρατείας ενημέρωσης για τη νόσο, για την ευαισθητοποίηση των Ελλήνων πολιτών, μέσω των ΜΜΕ, σε συνεργασία με τοπικούς φορείς με έμφαση τους δήμους, με ενημερωτικές ημερίδες κλπ (συνεντεύξεις τύπου 40, δημοσιεύσεις σε όλες τις πόλεις 46, τηλεοπτικές προβολές σε όλες τις πόλεις στο σύνολο 28, συνολικός τηλεοπτικός χρόνος 9 ώρες). Τα αποτελέσματα ήταν η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού, η προβολή του έργου της ομοσπονδίας, η δημιουργία αισιοδοξίας και προοπτικής στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας αλλά και στο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, η εγγραφή νέων μελών, η εξέλιξη οργάνωση και δημιουργία 6 νέων φορέων-συλλόγων σε όλη την Ελλάδα.

7). κ. **ΙΩΑΝΝΑ ΑΛΥΣΑΝΔΡΑΤΟΥ** από την **Πνευμονική Υπέρταση** θα μιλήσει για τα εργαλεία ζωής ασθενών και φροντιστών

Η πνευμονική υπέρταση είναι μια σκληρή νόσος με αόρατα αποτελέσματα στο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντα. Ήταν αναγκαία η δημιουργία εργαλείων για την καλύτερη διαβίωση τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους και την καλύτερη διαχείριση της πάθησης. Η δράση έχει ως στόχο την προώθηση των εργαλείων αλλά και την ευαισθητοποίηση των ιατρών και του κοινού, με τη συνεργασία των επιμέρους συλλόγων. Πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις σε όλα τα νοσοκομεία της Θεσσαλονίκης όπου παρουσιάστηκε όλο το σχετικό υλικό. Το ίδιο πραγματοποιείται αυτό το μήνα στην Αθήνα. Η δράση είχε θετικά αποτελέσματα, στην περαιτέρω ενημέρωση των ασθενών, την κατάρτιση των φροντιστών για την καλύτερη διαχείριση της ασθένειας, επανένταξη των ατόμων στη κοινωνία, εξισορρόπηση των ρόλων στην οικογένεια και εύρεση νέων ασθενών.

8). κ. **ΓΙΩΡΓΟΣ ΚΑΛΑΜΙΤΣΗΣ** (πρόεδρος και ιδρυτικό μέλος) από το **Σύλλογο Ασθενών Ήπατος Ελλάδας ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ** - Σύλλογος με ασθένειες Ήπατος θα μιλήσει για την **καμπάνια** τους «C-AFORA».(νεοσύστατος σύλλογος).

Η δράση αφορά εκστρατεία ενημέρωσης του κοινού για την Ηπατίτιδα C, με βασικά μηνύματα την ύπαρξη αρκετών χιλιάδων ασθενών που η συντριπτική πλειοψηφία τους (σχεδόν 80%) δεν το γνωρίζουν, καθώς και για τις επιπλοκές. Επιδίωξη είναι ο

προβληματισμός του κοινού και η επαφή του με το σύλλογο, με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του συλλόγου, για τη διάδοση των πληροφοριών και των μηνυμάτων του συλλόγου. Αποτελέσματα της δράσης ήταν η αύξηση του αριθμού των μελών και των εθελοντών, και για την ενημέρωση του υπόλοιπου κοινού, καθώς και η συνεργασία με το μεγαλύτερο ηπατολογικό κέντρο της Αττικής, στο Γενικό Λαϊκό Νοσοκομείο.

9). κ. **ΕΛΕΝΗ ΦΡΥΣΙΡΑ** από το *Σύλλογο Ατόμων με Γεννητικά προβλήματα – ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ* θα μιλήσει για τη δημιουργία ενός προτύπου κέντρου φιλοξενίας και δημιουργικής απασχόλησης.

Ο σύλλογος αυτός δημιουργήθηκε μετά από παρότρυνση γονέων με παιδιά που πάσχουν από σπάνια γεννητικά σύνδρομα. Συγκεντρώνει γονείς, επιστήμονες και ενδιαφερόμενους από άλλους τομείς με κοινό σκοπό τη βελτίωση της υγείας και των συνθηκών διαβίωσης των παιδιών με γεννητικά προβλήματα μέσω της πρόληψης, θεραπείας, φροντίδας και υποστήριξης. Κυριότερος στόχος είναι η δημιουργία ενός προτύπου κέντρου φιλοξενίας και δημιουργικής απασχόλησης, για την κάλυψη του κενού της πολιτείας, παρέχοντας επιπλέον δυνατότητες λογοθεραπείας, φυσικοθεραπείας και εργοθεραπείας. Αποτέλεσμα όλων των παραπάνω: αποκατάσταση των ατόμων με σπάνια γεννητικά σύνδρομα και η ευρύτερη κοινωνική και επαγγελματική ενσωμάτωσή τους. Η δράση επεκτείνεται στην ενημέρωση των δημοσίων φορέων και ευαισθητοποίηση των φορέων κοινωνικής εταιρικής ασφάλισης σε θέματα που αφορούν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες.

10). κ. **ΚΑΤΕΡΙΝΑ ΚΟΥΤΣΟΓΙΑΝΝΗ** από το *Σύλλογο Ρευματοπαθών Κρήτης* θα μιλήσει για το πρόγραμμα εκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης ασθενών με ρευματικά νοσήματα.

Πρόγραμμα του Συλλόγου, με σύνθημα “Δεν πάσχω από ρευματικό νόσημα αλλά ζω με το ρευματικό νόσημα”, προκειμένου να αντιμετωπισθεί η έλλειψη γνώσης για το νόσημα, η ελλιπής ενημέρωση από τον θεράποντα γιατρό, η χρονιότητα του νοσήματος και η δυσκολία προσαρμογής των ασθενών στη νέα τους καθημερινότητα. Σχεδιασμός προγράμματος: σύσταση μιας ομάδας εργασίας που σχεδίασε όλο το πρόγραμμα και επέλεξε έμπειρους επαγγελματίες – εκπαιδευτές (νοσηλευτές, ψυχολόγοι, ρευματολόγοι, φυσικοθεραπευτές και εργοθεραπευτές) που συμμετείχαν εθελοντικά στο πρόγραμμα, συγγραφή εγχειριδίων ώστε οι συμμετέχοντες να λαμβάνουν οδηγίες σχετικά με το νόσημά τους. Επίσης ενημέρωση του κοινού σχετικά με το σκοπό της δράσης το συλλόγου. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει μικρές ομάδες ασθενών που παρακολουθούν διαδραστικά σεμινάρια με εξαιρετικά αποτελέσματα.

Κατά το κλείσιμο του συνεδρίου έγινε η πρόταση οργάνωσης ενός νέου συνεδρίου σχετικά με τις ανισότητες των ασθενών κατά το α΄ εξάμηνο του 2014 στα πλαίσια της ελληνικής προεδρίας στην Ευρωπαϊκή Ένωση.