

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS



ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΟ

ΕΝΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ

Μία μακρά διαδρομή συνεργασίας, ζυμώσεων και ωρίμανσης

Μία μακρά διαδρομή συνεργασίας, ζυμώσεων και ωρίμανσης φτάνει αυτές τις ημέρες σε ένα ιδιαίτερα κομβικό σημείο. Το όραμα για μία κοινή, μία δυνατή φωνή των ασθενών στην Ελλάδα όπως έχει αναδειχθεί ήδη από το πρώτο πανελλήνιο συνέδριο «Patients in Power» το 2012, γίνεται πλέον πραγματικότητα με την ίδρυση της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.

Πρόκειται για μία αρχική πρωτοβουλία 30 συλλόγων και ομοσπονδιών από διαφορετικές θεραπευτικές κατηγορίες, η οποία αναπτύσσεται σε έξι πυλώνες:

1. Συνεργασία και συντονισμός των σωματείων για ζητήματα υγείας οριζόντιου ενδιαφέροντος
2. Προάσπιση των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών υγείας και ενίσχυση του εποπτικού ρόλου της κοινωνίας των πολιτών απέναντι σε θεσμούς
3. Συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τις πολιτικές υγείας.
4. Δράσεις ευαισθητοποίησης της κοινωνίας.
5. Ενδυνάμωση των ασθενών και ανάπτυξη δεξιοτήτων των συλλόγων τους.
6. Προαγωγή και συμμετοχή στην επιστημονική έρευνα και τεκμηρίωση.

Το Health Daily συνάντησε και συνομίλησε με ορισμένους από τους πρωτεργάτες αυτής της προσπάθειας, τα επτά μέλη της Προσωρινής Διοικούσας Επιτροπής που έχει αναλάβει να οδηγήσει την Ένωση μέχρι την πρώτη γενική συνέλευση και την εκλογή του πρώτου Διοικητικού Συμβουλίου.



«Η ανάγκη για μία ενιαία φωνή των ασθενών ήταν δεδομένη, ωστόσο η πορεία δεν ήταν προδιαγεγραμμένη» σύμφωνα με τον Δημήτρη Συκιώτη, Πρόεδρο της

Πανελληνίου Συλλόγου Διαβήτη, ο οποίος επισημαίνει ότι «στα χρόνια της κρίσης άλλαξαν πολλά. Το Εθνικό Σύστημα Υγείας δέχθηκε ισχυρές πιέσεις, η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υποβαθμίστηκε, τα δικαιώματα των ασθενών -ουσιαστικά του κάθε πολίτη- αμφισβητήθηκαν στην πράξη. Η θετική όψη αυτών των προκλήσεων ήταν μία δυναμική κινητοποίηση των ίδιων των ασθενών».



Από την πλευρά της η Βασιλική Μαράκα, Πρόεδρος του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας συμπληρώνει: «Σε αυτό το περιβάλλον,

πολλοί σύλλογοι δημιουργήθηκαν, οι παλαιότεροι εντατικοποίησαν τις προσπάθειές τους για την επούλωση των πληγών της κρίσης, μία ανερχόμενη ομάδα καταρτισμένων εκπροσώπων των ασθενών και στελεχών των συλλογικών οργάνων με τεχνογνωσία και δικτύωση στο εξωτερικό, αναδείχθηκε στο επίκεντρο του δημόσιου διαλόγου για τις πολιτικές υγείας».



Η Κατερίνα Κουτσογιάννη, Πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και φίλων παιδιών με ρευματικά νοσήματα «Ρευμαζην»,

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

τονίζει ότι «οι συνθήκες είχαν ωριμάσει τόσο σε ευρωπαϊκό, όσο και σε διεθνές επίπεδο. Ο νέος ρόλος του ασθενούς ξεφεύγει σταδιακά από το στενό πλαίσιο του παθητικού λήπτη υπηρεσιών υγείας. Η οικοδόμηση ενός ασθενοκεντρικού συστήματος Υγείας που θα διασφαλίζει αξιοπρεπείς συνθήκες πρόσβασης στην πρόληψη και τη θεραπεία, προϋποθέτει ένα πιο ενεργό και δυναμικό ρόλο των ίδιων ασθενών».



«Μέχρι το 2017, μόνο τρεις χώρες στην Ευρωπαϊκή Ένωση δεν προέβλεπαν τη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τις πολιτικές υγείας: η Ελλάδα, η Ιταλία και η Κύπρος, με την τελευταία να θεσμοθετεί τελικά τον ενεργό και ουσιαστικό ρόλο τους εκείνη τη χρονιά. Η χώρα μας παραμένει ουραγός. Κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας, οι κυβερνήσεις επιχείρησαν να εφαρμόσουν μία σειρά από μεταρρυθμίσεις στην υγεία, ανεξάρτητα από την αποτελεσματικότητά τους.

Δεν τόλμησαν όμως ένα από τα πιο σημαντικά βήματα, την αναγνώριση του ισότιμου ρόλου μας για τη χάραξη, υλοποίηση και αξιολόγηση των πολιτικών υγείας» δήλωσε ο **Δημήτρης Κοντοπίδης, Επίτιμος Πρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση.**



Σύμφωνα με τον **Γιώργο Καλαμίτη, Πρόεδρο της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων των Ασθενών και του Συλλόγου Ασθενών Ήπατος Ελλάδας Προμηθέας**, «οι σύλλογοι ασθενών έχουμε επίγνωση ότι η απουσία ενιαίας φωνής συνέβαλε στην υποεκπροσώπησή μας. Για το λόγο αυτό, ένα συλλογικό όργανο συνιστά απαραίτητη προϋπόθεση και αναγκαία συνθήκη για να καταστούμε ισότιμος και αξιόπιστος συνομιλητής. Η ίδρυση της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας

θέτει πλέον τις βάσεις για να διεκδικήσουμε με αξιώσεις τη θεσμοθέτηση της συμμετοχής μας στις αποφάσεις για τα θέματα που μας αφορούν και για να ενισχύσουμε τις δημοκρατικές διαδικασίες στη χώρα μας».



Στο ίδιο πλαίσιο κινείται και η τοποθέτηση της **Μαίρης Χιναρη, η οποία είναι Αντιπρόεδρος του Συλλόγου Καρκινοπαθών-Εθελοντών-Φίλων-Ιατρών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών**: «Στην πολιτικά, κοινωνικά και οικονομικά κινούμενη άμμο της προηγούμενης δεκαετίας, οι σύλλογοι ασθενών επέδειξαν σύνεση και ωριμότητα. Η συμμετοχή μας στη δημόσια σφαίρα για τις πολιτικές υγείας δεν περιορίστηκε σε ένα στείο, καταγγελητικό λόγο.

Αντίθετα, επεκτάθηκε στην υποβολή τεκμηριωμένων προτάσεων, στην επένδυση για την εκπαίδευση, εξειδίκευση και κατάρτιση των εκπροσώπων μας, στην ανάπτυξη σχέσεων συνεργασίας με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς».



Στο ίδιο μήκος, ο **Νίκος Δέδες, Πρόεδρος του Συλλόγου Οροθετικών Ελλάδας «Θετική Φωνή» και του European AIDS Treatment Group**, συμπληρώνει:

«Ακριβώς αυτή τη μαγιά έρχεται να αξιοποιήσει η Ένωση Ασθενών Ελλάδας. Η εμπειρία των συλλόγων από το έργο τους στις επιμέρους θεραπευτικές κατηγορίες, ανάγεται πλέον σε οριζόντιο επίπεδο. Οραματιζόμαστε το συλλογικό όργανο ως ένα εργαστήριο διαλόγου και παραγωγής τεκμηριωμένων προτάσεων στο χώρο της υγείας. Η καθολική πρόσβαση, η πρωτοβάθμια φροντίδα, οι συνθήκες και η διάρθρωση των νοσοκομείων, η φαρμακευτική πολιτική, η αγωγή και η προαγωγή υγείας αποτελούν ορισμένους από τους σημαντικότερους πυλώνες πάνω στους οποίους αναπτύσσουμε τον ενεργό μας ρόλο».

Η προστασία της υγείας του πληθυσμού προϋποθέτει την αποτελεσματική και αποδοτική λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας, το οποίο οφείλει να προσφέρει δωρεάν και ισότιμες υπηρεσίες υγείας σε όλους τους πολίτες. Οι χρόνιες παθολογίες όπως η έλλειψη σχεδιασμού, οι ανεπαρκείς πόροι και η αναποτελεσματική διαχείρισή τους, η αδύναμη διοίκηση σε ένα πλαίσιο κομματικών εξαρτήσεων και συνεπώς η υποβαθμισμένη ποιότητα των υπηρεσιών, καθιστούν όσο ποτέ επιτακτική την ανάγκη μίας εθνικής πολιτικής και μαζί μίας ευρείας κοινωνικής συμμαχίας για την προστασία του δικαιώματος στην υγεία. Σε αυτή τη διαδικασία, η Ένωση Ασθενών Ελλάδας φιλοδοξεί να αναλάβει πρωταγωνιστικό ρόλο, υπηρετώντας το όραμα για ένα πραγματικά ασθενοκεντρικό σύστημα υγείας.