

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ

Τα Συμπεράσματα του 1ου Συνεδρίου και οι Θέσεις των Ασθενών για το ΕΣΥ

2012: Το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών

Τον Νοέμβριο του 2012 πραγματοποιήθηκε το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών και για πρώτη φορά ένα μεγάλο φάσμα κατηγοριών παθήσεων συναντήθηκε και εκπροσωπήθηκε από Συλλόγους, Ενώσεις και Ομοσπονδίες από όλη την Ελλάδα. Μέσα από το Συνέδριο εκφράστηκε η πρώτη προσπάθεια οργάνωσης των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις και η δυναμική αυτής της συμμετοχής βρήκε γόνιμο έδαφος για την καταγραφή των προβλημάτων του Εθνικού Συστήματος Υγείας της χώρας μας, αλλά και της καταγραφής των διεκδικήσεων των ασθενών με στόχο τις άριστες παροχές υγείας προς όλους τους πολίτες και ειδικότερα τους πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις. Η καινοτομία σ αυτό το Συνέδριο ήταν ότι είναι το πρώτο Συνέδριο όπου οι ασθενείς ήταν στην οργάνωση στο βήμα και στο ακροατήριο. Υπήρχε ζωντανή αναμετάδοση (live streaming) και έγινε χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης.

Η συμμετοχή στα κοινά

Ένα πρώτο συμπέρασμα του Συνεδρίου, είναι το γεγονός ότι η συμμετοχή των πασχόντων στους Συλλόγους τους και η αντίστοιχη ενδυνάμωση των Συλλόγων απ' αυτή την συμμετοχή, προσφέρει στα δύο μέρη μια αμφίδρομη ενημέρωση.

Κοινή διαπίστωση η έλλειψη ενημέρωσης και πληροφόρησης των ασθενών για τα δικαιώματά τους με βάση την νομοθεσία και τις διεθνείς διατάξεις.

Η συμμετοχή των πασχόντων στα κέντρα λήψης αποφάσεων

Διάχυτη ήταν η επιθυμία όλων των συνέδρων να θεσμοθετηθεί η συμμετοχή εκπροσώπων όλων των παθήσεων στα κέντρα λήψης αποφάσεων για τον σχεδιασμό την εφαρμογή και την αξιολόγηση των πολιτικών της υγείας, ώστε να διασφαλίζεται η βεβαιότητα σε όλους ότι η υγεία είναι το δημόσιο αγαθό που πρέπει να παρέχεται σε όλους ισότιμα και ανάλογα με τις ανάγκες του καθενός.

Ομόφωνα όλοι οι σύνεδροι ζήτησαν

- α) Να καθιερωθεί η δωρεάν χορήγηση όλων των φαρμάκων και υλικών από τα Φαρμακεία των νοσοκομείων για όλους τους πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις με το κόστος να καλύπτεται από τον προϋπολογισμό του ΕΟΠΥΥ και όχι των νοσοκομείων.
- β) Να προβλέπεται από την πολιτεία απόθεμα φαρμάκων και υλικών για τις περιπτώσεις έλλειψης που οφείλονται σε γενικότερες μειώσεις παραγωγής και διάθεσης φαρμάκων.
- γ) Να προβλέπεται η παραγωγή από τις ελληνικές φαρμακοβιομηχανίες γενόσημων φαρμάκων που θα αντικαταστήσουν τα ακριβά φάρμακα διάφορων παθήσεων, μετά από καθορισμένες διαδικασίες ελέγχου της ποιότητας και αποτελεσματικότητας τους από τις αρμόδιες αρχές.
- β) Να δημιουργηθούν σύγχρονες Μονάδες παρακολούθησης και θεραπείας για όλες τις χρόνιες παθήσεις, και τουλάχιστον από μια Μονάδα σε κάθε Υγειονομική Περιφέρεια για τις σπανιότερες παθήσεις.
- δ) Να στελεχωθούν όλες οι Μονάδες στα νοσοκομεία της χώρας με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό σύμφωνα με τις πραγματικές ανάγκες.
- ε) Να υπάρχει άμεση έγκριση διάθεσης καινοτόμων φαρμάκων από Επιτροπή με την συμμετοχή εκπροσώπων Ασθενών και του ΕΟΦ, ανεξάρτητα από το αν έχουν κυκλοφορήσει στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Τέλος, συμπερασματικά, ομόφωνα ήταν η διεκδίκηση ενός άλλου δημόσιου ΕΣΥ στα πλαίσια πάντα της αρχικής βασικής αξίας που καθόρισε τον δημόσιο χαρακτήρα του πριν από 30 χρόνια.

ΟΙ ΘΕΣΕΙΣ ΜΑΣ ΓΙΑ ΤΟ ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- 1) Το Εθνικό Σύστημα Υγείας
- 2) Συμμετοχή των ασθενών
- 3) Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας
- 4) Νοσοκομειακή περίθαλψη
- 5) Ψυχική υγεία
- 6) Πρόσβαση σε φάρμακα, υλικά και εξετάσεις
- 7) Πρόληψη
- 8) Θέματα Πρόνοιας
- 9) Οι φαρμακοβιομηχανίες και οι εισαγωγικές εταιρείες φαρμάκων
- 10) Οι σχέσεις μας με την εκάστοτε πολιτική ηγεσία

1) ΤΟ ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ

Η ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ ΑΣΘΕΝΩΝ

διακηρύσσει ότι έχει ως πρωταρχικό στόχο την προστασία του δικαιώματος στην υγεία των πολιτών της χώρας μας και την παροχή δωρεάν υπηρεσιών υγείας, μέσα από ένα δημόσιο Εθνικό Σύστημα Υγείας, που θα εξασφαλίζει υπηρεσίες υψηλού ποιοτικού επιπέδου σε πρωτοβάθμιο, δευτεροβάθμιο και τριτοβάθμιο επίπεδο. Ανεξάρτητα από ασφαλιστική ενημερότητα, από εθνικότητα, θρησκεία, φυλή και χρώμα.

Το ΕΣΥ πρέπει να χρηματοδοτείται από τον κρατικό προϋπολογισμό με καθορισμένο ποσοστό του ΑΕΠ και από τους κλάδους υγείας των Ασφαλιστικών Ταμείων με κύριο στόχο την κάλυψη των αναγκών σε υπηρεσίες υγείας όλων των πολιτών και ειδικότερα των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις.

Οι δημόσιες επενδύσεις σε ανθρώπινο δυναμικό για την στελέχωση όλων των δομών του Εθνικού Συστήματος Υγείας είναι όχι μόνο απαραίτητες αλλά άμεσα και μακροπρόθεσμα επωφελείς για την δημόσια υγεία. Απαιτείται η κατάργηση της ποσοστιαίας αναλογίας στις προσλήψεις ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού στα νοσοκομεία όλης της χώρας.

2) ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Προτείνουμε την ίδρυση ΓΕΝΙΚΗΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ στο υπουργείο Υγείας, στην οποία θα υπάγεται ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ από τις χρόνιες παθήσεις, με κύριο στόχο:

- α) Την κωδικοποίηση των χρόνιων παθήσεων
- β) Την καταγραφή μητρώου ασθενών για κάθε χρόνια πάθηση (registry)
- γ) Την Δημιουργία Κέντρων Αναφοράς για τις χρόνιες παθήσεις
- δ) Την υιοθέτηση Εθνικού Στρατηγικού Σχεδιασμού για την αντιμετώπιση όλων των χρόνιων νοσημάτων

3) ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ

Βασικός στόχος της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας είναι η ανάπτυξη δομών κοντά στον τόπο κατοικίας των πολιτών στελεχωμένων με επαρκές, εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

Επιδιώκουμε:

- α) Την άμεση περίθαλψη και θεραπεία σε πρωτοβάθμιο επίπεδο όλων των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις, ώστε να γίνει αποσυμφόρηση των νοσοκομείων.
- β) Την διασύνδεση των δομών της ΠΦΥ με τα αντίστοιχες Μονάδες Πασχόντων από Χρόνιες Παθήσεις που ήδη υπάρχουν ή πρόκειται να δημιουργηθούν στα νοσοκομεία της χώρας.

4) ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Στηρίζουμε τα δημόσια νοσοκομεία, επιθυμούμε την αναβάθμιση τους, την στελέχωση τους με το απαραίτητο προσωπικό, άριστες κτιριακές και ξενοδοχειακές υποδομές καλύπτοντας τις ανάγκες όλων των πολιτών με άριστες υπηρεσίες υγείας.

Ειδικότερα για τους πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις επιδιώκουμε:

- α) Την άμεση πρόσβαση όλων των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις στα νοσοκομεία, είτε για λόγους τακτικής παρακολούθησης είτε για την αντιμετώπιση έκτακτων περιστατικών.
- β) Την δημιουργία Μονάδων για κάθε χρόνια πάθηση στα μεγαλύτερα νοσοκομεία της χώρας και σε κάθε περίπτωση, τουλάχιστον μία Μονάδα σε κάθε Υγειονομική Περιφέρεια.
- γ) Την προμήθεια χωρίς συμμετοχή των φαρμάκων και υλικών από τα Φαρμακεία των νοσοκομείων καθώς και την συνταγογράφηση τους από τους γιατρούς των Μονάδων.

5) ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

Ανάπτυξη μιας ειδικής κατηγορίας για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Ψυχικής Υγείας με άμεση διασύνδεση με τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας και τα Κέντρα Υγείας. Η δημιουργία νέων και αναδιοργάνωση των ήδη υπαρχόντων δομών Ψυχικής Υγείας θα πρέπει να κατανεμηθούν σωστά σε όλη τη χώρα, με ιδιαίτερη έμφαση στην δημιουργία όλων των εναλλακτικών μορφών ψυχικής υγείας.

6) ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΦΑΡΜΑΚΑ, ΥΛΙΚΑ ΚΑΙ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

Στηρίζουμε την λειτουργία του ΕΟΠΥΥ και την ενιαία παροχή υπηρεσιών υγείας, φαρμάκων, υλικών και εξετάσεων σε όλους, ανεξάρτητα σε ποιο Ασφαλιστικό Ταμείο είναι ασφαλισμένοι, αν έχουν ασφαλιστική ενημερότητα ή όχι.

- α) Επιδιώκουμε την μηδενική συμμετοχή των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις σε όλα τα φάρμακα, υλικά και εξετάσεις της κάθε χρόνιας πάθησης καθώς και στα φάρμακα από τις επιπλοκές και τα προβλήματα υγείας που μπορεί να προκαλέσει η κάθε χρόνια πάθηση.
- β) Η χρηματοδότηση του ΕΟΠΥΥ θα πρέπει να καλύπτεται από τον κρατικό προϋπολογισμό και την θεσμοθέτηση ενός μηχανισμού για την αυτόματη κατάθεση των εισφορών υγείας από τους κλάδους υγείας των Ασφαλιστικών Ταμείων, ώστε να ανταποκρίνεται στις υποχρεώσεις του.
- γ) Ο Κανονισμός Παροχών Υγείας του Οργανισμού να αναθεωρείται ανά τριετία. Στην σύνταξη του Κανονισμού να συμμετέχει εκπρόσωπος των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις με συγκεκριμένες προτάσεις ανά πάθηση για όλους τους τομείς παροχής υπηρεσιών υγείας.

7) ΠΡΟΛΗΨΗ

Στηρίζουμε τις υπάρχουσες δομές του ΕΣΥ για την πρόληψη όλων των κληρονομικών γενετικών παθήσεων και την ελεύθερη και δωρεάν πρόσβαση όλων των πολιτών της χώρας σ'αυτές και ταυτόχρονα επιδιώκουμε την θεσμοθέτηση ενός λειτουργικού προγράμματος πρόληψης καθώς και την αναγνώριση της Γενετικής ως ιατρική ειδικότητα.

8) ΘΕΜΑΤΑ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Τα θέματα Πρόνοιας απασχολούν όλους τους ασθενείς. Καταγράφουμε συνοπτικά τα τρέχοντα θέματα που αφορούν άμεσα:

- α) Την επικαιροποίηση του Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας, και καταγραφή όλων των χρόνιων σπάνιων παθήσεων.
- β) Χορήγηση ποσοστού αναπηρίας επ' αόριστον σε όλους τους πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις
- γ) Νέο κανονιστικό πλαίσιο πιστοποίησης και αξιολόγησης της αναπηρίας.
- δ) Δημιουργία ξενώνων φιλοξενίας για τους συνοδούς των ασθενών από χρόνιες παθήσεις.

9) ΟΙ ΕΤΑΙΡΕΙΕΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΦΑΡΜΑΚΩΝ ΚΑΙ ΟΙ ΕΛΛΗΝΙΚΕΣ ΦΑΡΜΑΚΟΒΙΟΜΗΧΑΝΙΕΣ

Στηρίζουμε την δημιουργία και εφαρμογή ενός σαφούς νομοθετικού και οικονομικού πλαισίου για το φάρμακο, που θα στηρίζεται σε διαφανείς κανόνες λειτουργίας, σε συνεργασία με τις εταιρείες εισαγωγής φαρμάκων καθώς και των φαρμακοβιομηχανιών της χώρας μας.

Επιδιώκουμε όλοι οι πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις να έχουν πρόσβαση σε όλα τα φάρμακα που κυκλοφορούν στην Ευρώπη χωρίς ελλείψεις και περιορισμούς.

Άμεσος στόχος μας είναι η δημιουργία σταθερού αποθέματος φαρμάκων για την αντιμετώπιση των ελλείψεων, σε συνεργασία με όλους τους κοινωνικούς εταίρους.

10) Η ΣΧΕΣΗ ΜΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΕΚΑΣΤΟΤΕ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΗΓΕΣΙΑ

Σε ότι αφορά τις σχέσεις μας με την εκάστοτε πολιτική ηγεσία η τοποθέτηση μας είναι διαφανής και εκφράζεται με τις θέσεις μας. Είμαστε πάντα σε ετοιμότητα συνεργασίας για να γίνουν αποδεκτές οι θέσεις μας αξιοποιώντας την εμπειρία μας ως χρήστες των υπηρεσιών υγείας, να μετατραπούν σε νομοθετικά κατοχυρωμένες αποφάσεις ώστε να είναι επωφελείς για όλο τον πληθυσμό της χώρας και ειδικότερα για τους πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις.

Με διάλογο, με επιχειρήματα και με προτάσεις θα επιδιώξουμε την σύγκληση των θέσεων μας με αυτές όλων των κομματικών φορέων, με κύριο γνώμονα την εξυπηρέτηση του πολίτη μέσα από το δημόσιο Εθνικό Σύστημα Υγείας.

Το 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών θα πραγματοποιηθεί το διήμερο 1-2 Νοεμβρίου 2013 στην Αθήνα.

Η ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ ΑΣΘΕΝΩΝ

Καίτη Αποστολίδου	Breast Cancer & Patient Rights Advocate
Ιωάννα Γραικού	Αντιπρόεδρος, Πανελλήνιος Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής»
Νίκος Δέδες	Πρόεδρος, Θετική Φωνή Σύλλογος Ορθοπεδικών Ελλάδας
Γιάννης Θεοδωράκης	Πρόεδρος, Πανελλήνια Ομοσπονδία ατόμων με ΣΚΠ
Μανιώ Κορλέτη	Αντιπρόεδρος, ΑγκαλιάΖΩ-Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου
Κατερίνα Κουτσογιάννη	Πρόεδρος, Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

Μαριάννα Λάμπρου	Πρόεδρος, Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Γιάννης Λεβιδιώτης	Πρόεδρος, Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία
Χρήστος Λιονής	Καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Αντιπρόεδρος του Εθνικού Συμβουλίου Δημόσιας Υγείας
Κωνσταντίνος Λούμος	Πρόεδρος, Σωματείο Υποστήριξης Ψωριασικών Ασθενών "ΚΑΛΥΨΩ"
Αγγελική Πρεφτίτση	Πρόεδρος, Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση
Παρασκευή Σακκά	Νευρολόγος-Ψυχίατρος, Πρόεδρος Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Άνοιας
Μάγδα Τσολάκη	Νευρολόγος-Ψυχίατρος, Θεολόγος, Καθηγήτρια ΑΠΘ, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer και συγγενών διαταραχών