

**ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ
ΓΙΑ ΤΙΣ ΡΕΥΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ
2015-2019**

**«Πρώιμη διάγνωση-
έγκαιρη και ορθή
θεραπευτική αντιμετώπιση»**

ΣΥΝΤΑΚΤΕΣ ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΟΥ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΡΕΥΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

1. Η Ελληνική Ρευματολογική Εταιρεία & Επαγγελματική Ένωση Ρευματολόγων Ελλάδος (Ε.Ρ.Ε. - ΕΠ.Ε.Ρ.Ε.)

2. Οι Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις:

- ❖ Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)
- ❖ Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες
- ❖ Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης
- ❖ Δωδεκανησιακός Σύλλογος Αυτοανόσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου «ΘΑΛΕΙΑ»
- ❖ Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Ρευματοπάθεια (Αθήνα)

- Η σύνταξη των κειμένων έγινε από μικτές θεματικές επιτροπές της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και των Ενώσεων Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις.
- Η επιμέλεια του συνολικού κειμένου έγινε από τον Πρόεδρο της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ Παναγιώτη Τρόντζα ενώ σύμβουλος στην τελική διατύπωση ήταν ο Οικονομολόγος της Υγείας Κωνσταντίνος Αθανασάκης. Η σύνταξη του αρχικού κειμένου έγινε από τους Δημήτρη Κασίμο και Ηρακλή Ακτύπη (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α).
- Οι διορθώσεις του συνολικού κειμένου μετά από δημόσια διαβούλευση και παρεμβάσεις πολλών μελών των φορέων έγιναν από τους Δημήτριο Κασίμο (π. Πρόεδρο ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α), Αικατερίνη Κουτσογιάννη (Πρόεδρο Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης) και Ελίνα Ρέπα (Πρόεδρο Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες).
- Η υιοθέτηση του τελικού κειμένου έγινε στις 2 Μαρτίου 2015 από το Συντονιστικό Όργανο για τη διαμόρφωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης αποτελούμενο από τους:
 - Παναγιώτη Τρόντζα, Πρόεδρο της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
 - Αθανασία Παππά, Πρόεδρο της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α
 - Ελίνα Ρέπα, Πρόεδρο του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες
 - Αικατερίνη Κουτσογιάννη, Πρόεδρο του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης
 - Θάλεια Γεωργά, Πρόεδρο του Δωδεκανησιακού Συλλόγου Αυτοανόσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου «ΘΑΛΕΙΑ»
 - Γεράσιμο Ρεπάσο, Πρόεδρο του Συλλόγου Γονέων Παιδιών με Ρευματοπάθεια

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

	Σελίδα
ΠΡΟΟΙΜΙΟ	5
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ	7
3. ΑΠΟΤΥΠΩΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	8
4. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ	10
5. ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ	12
6. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗΣ	13
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	14

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ: ΑΞΟΝΕΣ ΔΡΑΣΕΩΝ

1. Πρώτος άξονας: ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ	17
2. Δεύτερος άξονας: ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ – ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ	23
3. Τρίτος άξονας: ΑΡΧΕΙΑ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ	29
4. Τέταρτος άξονας: ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ	36
5. Πέμπτος άξονας: ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ	45
6. Έκτος άξονας: ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	50
7. Έβδομος άξονας: ΕΡΕΥΝΑ	58

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΠΡΟΟΙΜΙΟ

Το «Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Ρευματικές παθήσεις» (εφεξής αποκαλούμενο **ΣΧΕΔΙΟ**) θα αποτελέσει οδηγό για την ανάληψη και οργάνωση πρωτοβουλιών την πενταετία 2015-2019 (με δυνατότητα 5ετούς επέκτασης 2019-2024) αλλά και για την ορθή χρησιμοποίηση των διαθέσιμων εθνικών και ευρωπαϊκών πόρων για την υγεία, ώστε να καταπολεμηθούν οι επιπτώσεις που προκαλούν οι διάφορες συστηματικές Ρευματικές Παθήσεις και τα άλλα Μυοσκελετικά Νοσήματα (εφεξής αποκαλούμενα **ΡΠ**) στους ίδιους τους ασθενείς, στις οικογένειες τους, στα άτομα που τους φροντίζουν αλλά και συνολικά στην κοινωνία και στην εθνική οικονομία. Παρόμοια Εθνικά Σχέδια Δράσης έχουν εκπονηθεί στις περισσότερες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.) καθώς και στην Ελλάδα και στην Κύπρο για διάφορες ομάδες νοσημάτων^{1,2}.

Οι προτεινόμενες δράσεις του ΣΧΕΔΙΟΥ αφορούν ευρύ φάσμα εμπλεκόμενων από εκείνους που λαμβάνουν αποφάσεις για τις πολιτικές υγείας, τους διαμορφωτές της κοινής γνώμης, τους ιατρούς, τους άλλους επαγγελματίες υγείας και τις φαρμακευτικές εταιρείες μέχρι τους εκπαιδευτικούς, την αυτοδιοίκηση, τους εθελοντές, τις μη κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ) και τελικά το γενικό πληθυσμό. Κυρίως όμως αφορούν τα Άτομα με ΡΠ τα αιτήματα των οποίων πρέπει να εκφράζονται μέσω των οργανώσεων τους και οι απόψεις τους να λαμβάνονται υπόψη για τη λήψη των αποφάσεων που τους επηρεάζουν.

Την πρωτοβουλία για την εκπόνηση αλλά και την υλοποίηση του ΣΧΕΔΙΟΥ έχουν η θεσμική επιστημονική εταιρεία «Ελληνική Ρευματολογική Εταιρεία & Επαγγελματική Ένωση Ρευματολόγων Ελλάδος» (εφεξής αποκαλούμενη **ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ**) μαζί με τους Συλλόγους και τις Ενώσεις των Ατόμων με ΡΠ (εφεξής αποκαλούμενες **ΕΝΩΣΕΙΣ**): «Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)», «Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες», «Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης», «Δωδεκανησιακός Σύλλογος Αυτοάνοσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου ΘΑΛΕΙΑ» και «Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Ρευματοπάθεια (Αθήνα)».

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ΡΠ (Πίνακας 1) είναι περισσότερες από 200 και προσβάλλουν κυρίως τις αρθρώσεις, τους μύες και τα μαλακά μόρια. Περιλαμβάνουν νοσήματα τα οποία μπορεί να είναι εκφυλιστικά όπως η Οστεοαρθρίτιδα, μεταβολικά όπως η Οστεοπόρωση, φλεγμονώδεις αρθρίτιδες όπως η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα, συστηματικά αυτοάνοσα φλεγμονώδη νοσήματα όπως ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος και αυτοφλεγμονώδη νοσήματα όπως τα Περιοδικά Εμπύρετα Σύνδρομα. Οι συστηματικές αυτοάνοσες και οι φλεγμονώδεις ΡΠ εμφανίζουν σημαντικές συννοσηρότητες με προσβολή, εκτός των αρθρώσεων, και εσωτερικών οργάνων. Οι περισσότερες ΡΠ μπορούν να οδηγήσουν σε μεγάλου βαθμού σωματική μειονεκτικότητα (εφεξής αποκαλούμενη αναπηρία).

Πίνακας 1: Ρευματικές Παθήσεις (ΡΠ)³

Φλεγμονώδεις Αρθρίτιδες/Νόσοι	Περιοχικά/ Επώδυνα Νοσήματα	Συστηματικά Αυτοάνοσα Ρευματικά Νοσήματα	Μεταβολικά Νοσήματα	Σπάνια Νοσήματα
Ρευματοειδής αρθρίτιδα	Οστεοαρθρίτιδα	Συστηματικός ερυθματώδης λύκος	Οστεοπόρωση	Οικογενή περιοδικά εμπύρετα σύνδρομα
Νόσος Still των ενηλίκων		Σύνδρομο Sjögren's		
Νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα	Εκφυλιστικές σπονδυλαρθρίτιδες	Συστηματικό σκληρόδερμα		Άλλα κληρονομικά νοσήματα
Οροαρνητικές σπονδυλοαρθρίτιδες (Αγκυλοποιητική, Ψωριασική, Αντιδραστική, Εντεροπαθητική)	Ινομυαλγία	Άλλα επικαλυπτόμενα σύνδρομα	Νόσος Paget	Σαρκοειδωση
	Σύνδρομο χρόνιου πόνου	Νόσος Αδαμαντιάδη-Behcet's		Αμυλοειδωση
Σηπτική αρθρίτιδα	Φλεγμονώδης περιοχικός πόνος	Μυοσίτιδες	Περιοχικές οστικές διαταραχές	Υποτροπιάζουσα πολυχονδρίτιδα
Ουρική νόσος	Μηχανικός περιοχικός πόνος	Συστηματικές αγγειίτιδες	Οστεομαλάκυνση	Σύνδρομα υπερελαστικότητας
Άλλες κρυσταλλογενείς αρθρίτιδες				
Ρευματική πολυμυαλγία			Άλλα μεταβολικά οστικά νοσήματα	Σπάνιες αρθροπάθειες

Η **Ρευματολογία** είναι ιατρική ειδικότητα που ασχολείται με την έρευνα, τη διάγνωση και τη θεραπεία των ασθενών με συστηματικά ρευματικά και άλλα μυοσκελετικά νοσήματα. Ο Ρευματολόγος διαθέτει την κατάλληλη εκπαίδευση και εξειδίκευση και κατέχει την πληθώρα των γνώσεων, ιδιαίτερα των τελευταίων ετών, που αφορούν τη βασική έρευνα και την κλινική εφαρμογή. Αντιμετωπίζει επί πλέον τις συννοσηρότητες όπως την υπέρταση, τις λοιμώξεις, την προσβολή της καρδιάς, των πνευμόνων, των νεφρών, του κεντρικού και του περιφερικού νευρικού συστήματος. Γνωρίζει τη χρήση και αντιμετωπίζει τις τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες των τροποποιητικών των νόσων φαρμάκων (DMARDs) συμπεριλαμβανομένων των βιολογικών παραγόντων που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία των Ρευματικών Παθήσεων. Θέτει πρώιμα τη διάγνωση και εφαρμόζει έγκαιρα την ενδεικνυόμενη θεραπευτική αγωγή, με άμεσο αποτέλεσμα την ανακούφιση του πάσχοντος και μακροπρόθεσμα την αναχαίτιση της καταστροφικής εξέλιξης της νόσου. Με αυτό τον τρόπο εξοικονομούνται πόροι αφενός γιατί ο ασθενής δεν χρησιμοποιεί διαδοχικά και άσκοπα τις υπηρεσίες υγείας (κλινικές εξετάσεις από ιατρούς άλλων ειδικοτήτων που δεν αναγνωρίζουν τις νόσους καθώς και άστοχοι εργαστηριακοί έλεγχοι και θεραπείες) και αφετέρου αποτρέπονται οι επιπλοκές των νόσων που στοιχίζουν ακριβά στο σύστημα υγείας ενώ ταυτόχρονα βελτιώνεται η ποιότητα ζωής και η παραγωγικότητα των ασθενών.

2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Άτομα όλων των ηλικιών (ακόμα και στην παιδική ηλικία) και των δύο φύλων μπορεί να εμφανίσουν Ρευματική Πάθηση. Υπολογίζεται ότι από ΡΠ προσβάλλεται το 1/4 του πληθυσμού των αναπτυγμένων χωρών σε κάποια στιγμή της ζωής τους. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε.) τα άτομα με ΡΠ ανέρχονται σε 120.000.000⁴ ενώ στην Ελλάδα υπολογίζονται σε περίπου 3.000.000 άτομα⁴. Στο σύνολο του ενήλικου ελληνικού πληθυσμού 13% πάσχουν από Οστεοαρθρίτιδα, 11% από Οσφυαλγία, 4,8% από Αυχεναλγία, 4,5% από Οστεοπόρωση και 2,1% από Φλεγμονώδη Συστηματικά Ρευματικά Νοσήματα⁵.

Επιπρόσθετα, υπολογίζεται ότι 1:1000 παιδιά πάσχει από χρόνια Ρευματική Πάθηση. Στην Ευρώπη και στις ΗΠΑ η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα συγκαταλέγεται στα συχνότερα χρόνια νοσήματα της παιδικής ηλικίας και είναι περίπου το ίδιο συχνή όπως ο Σακχαρώδης Διαβήτης και η Επιληψία⁶.

Στις περισσότερες περιπτώσεις των ΡΠ η αιτιολογία παραμένει άγνωστη. Κληρονομικοί παράγοντες επηρεάζουν την εμφάνιση τους, ωστόσο η φύση των παραγόντων αυτών και ο τρόπος της κληρονομικότητας δεν είναι ακόμα γνωστοί. Ο τρόπος ζωής (άσκηση, διατροφή, κάπνισμα, επάγγελμα, τόπος διαμονής κλπ) καθώς και οι κλιματολογικές συνθήκες δεν φαίνεται να σχετίζονται άμεσα με την παθογένεια των περισσότερων Ρευματικών Παθήσεων. Όμως οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επηρεάσουν σημαντικά την εμφάνιση ή/και την εξέλιξη ορισμένων από αυτά τα νοσήματα⁷.

Οι ΡΠ επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής, μειώνουν τη φυσική δραστηριότητα περισσότερο από το Σακχαρώδη Διαβήτη, τον Καρκίνο και τα Καρδιαγγειακά Νοσήματα, περιορίζουν τις κοινωνικές συναναστροφές, προκαλούν αναπηρία και μειώνουν το προσδόκιμο της ζωής⁸. Για παράδειγμα η σοβαρή, ενεργός Ρευματοειδής Αρθρίτιδα μειώνει το προσδόκιμο ζωής κατά 10-15 χρόνια⁹. Στην Ελλάδα οι ΡΠ αποτελούν την πρώτη κατά σειρά αιτία (μεταξύ όλων των νοσημάτων) χρόνιου προβλήματος υγείας (38,7%), μακροχρόνιας και βραχυχρόνιας σωματικής ανικανότητας (47,2% και 26,2% αντίστοιχα) και ιατρικών επισκέψεων (20,5%) ενώ κατατάσσονται στη δεύτερη θέση ως αιτία κατανάλωσης συνταγογραφούμενων και μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων (24,0 και 17,7% αντίστοιχα)¹⁰.

Οι ΡΠ περιλαμβάνονται διεθνώς ανάμεσα στα κύρια νοσήματα που επιβαρύνουν το κοινωνικοοικονομικό σύνολο ενώ η Ε.Ε. τα κατατάσσει στα «σημαντικά» νοσήματα. Λόγω της φύσης και της εξέλιξης των νοσημάτων αυτών και της επίδρασής τους στην ποιότητα ζωής και την καθημερινότητα των πασχόντων συνοδεύονται από υψηλές δαπάνες για το σύστημα υγείας, τον ασθενή αλλά και το κοινωνικό σύνολο. Οι δαπάνες αυτές προκύπτουν με τη μορφή του άμεσου κόστους (δαπάνη για τη θεραπεία των πασχόντων, όπως για παράδειγμα για τη φαρμακευτική αγωγή, τη νοσοκομειακή περίθαλψη, τη χειρουργική αποκατάσταση των κατεστραμμένων από τη νόσο αρθρώσεων και τη φυσικοθεραπεία), καθώς και του έμμεσου κόστους, δηλαδή την αξία των αγαθών που χάνονται (δεν παράγονται) λόγω της νόσου καθώς και την ανάγκη για τη φροντίδα του πάσχοντα από τρίτα πρόσωπα, συνήθως μέλη της οικογένειάς του¹¹⁻¹³.

Με βάση εκτιμήσεις που διατυπώνονται στη βιβλιογραφία και έχουν υιοθετηθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) και επιστημονικούς φορείς, όπως ο Ευρωπαϊκός Σύνδεσμος κατά του Ρευματισμού (EULAR), το συνολικό κόστος των ΡΠ εκτιμάται στο 1,2-3 %^{14,15} του ΑΕΠ μιας χώρας στις ανεπτυγμένες οικονομίες. Εφαρμογή

της υπόθεσης αυτής στην Ελλάδα θα οδηγούσε στο συμπέρασμα ότι η δαπάνη (άμεση και έμμεση) για το σύνολο των ΡΠ θα ανέρχονταν σε 5,4 δισεκατομμύρια ευρώ ετησίως. Το μεγαλύτερο τμήμα της δαπάνης αυτής αποδίδεται στο έμμεσο κόστος, ενδεικτικό του βαθμού αναπηρίας ο οποίος συνοδεύει τις ΡΠ στο προχωρημένο στάδιο. Εκτιμάται ότι για κάθε 1 ευρώ άμεσου κόστους για έναν ασθενή με ΡΠ θα πρέπει να συνυπολογιστούν επιπλέον 1 έως 2 ευρώ για έμμεσες δαπάνες¹⁶.

Οι ΡΠ αποτελούν τη σημαντικότερη αιτία αναπηρίας, είναι υπεύθυνες για το 60% των αναρρωτικών αδειών μακράς διάρκειας και οδηγούν εκτός εργασίας το 50% των ασθενών¹⁷. Στην Ελλάδα εκτιμάται ότι το 25% των ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα εγκαταλείπει την εργασία μέσα στα 5 πρώτα χρόνια από τη διάγνωση, ποσοστό που ανέρχεται στο 40% εάν συνυπάρχει ακόμα μία πάθηση όπως κατάθλιψη, καρδιακή ή αναπνευστική νόσος¹⁸. Επιπλέον το πρόβλημα της τεράστιας ανεργίας στη χώρα λόγω της μακροχρόνιας οικονομικής κρίσης πλήττει περισσότερο τα άτομα με ΡΠ όπως και άλλες ευπαθείς ομάδες¹⁸.

Λόγω της γήρανσης του πληθυσμού στην Ελλάδα όπως και στις υπόλοιπες χώρες της Ε.Ε. (ο WHO υπολογίζει ότι το 2030 ο ελληνικός πληθυσμός άνω των 65 ετών θα ανέρχεται στο 26%)¹⁹ και με γνωστή την επίδραση των ΡΠ σε γηράσκοντες πληθυσμούς αλλά και την αυξητική τάση για παχυσαρκία και ελαττωμένη άσκηση στην Ελλάδα, η χώρα θα κληθεί να αντιμετωπίσει σοβαρές οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις που σχετίζονται με τις ΡΠ στο άμεσο μέλλον²⁰.

Τέλος το κοινωνικό κόστος των ΡΠ είναι δυσβάστακτο, πλήττει καίρια την κοινωνική ανάπτυξη και ευημερία, ενώ δοκιμάζει την κοινωνική συνοχή. Οι πάσχοντες υφίστανται δραματικές συνέπειες στην προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή. Ειδικότερα στο εργασιακό περιβάλλον υφίστανται τον παροπλισμό ή τη στασιμότητα στην ανέλιξή τους με το πρόσχημα της μη περαιτέρω καταπόνησής τους²¹.

3. ΑΠΟΤΥΠΩΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Η έννοια και η σημασία των ΡΠ δεν είναι απόλυτα γνωστή στον περισσότερο κόσμο, ούτε και αρκετά διαδεδομένη στο βαθμό που θα ταίριαζε στη σοβαρότητα των εν λόγω παθήσεων. Ως εκ τούτου, υπάρχει χάσμα στην αποτελεσματικότητα που μπορεί να προέλθει από την έγκαιρη διάγνωση και την πρώιμη και ορθή θεραπευτική αντιμετώπιση της ομάδας των παθήσεων αυτών τόσο στην Ελλάδα όσο και διεθνώς²².

Εσφαλμένη είναι η εντύπωση ότι οι ΡΠ είναι ασθένειες που προσβάλλουν μόνο τους ηλικιωμένους, δηλαδή ότι είναι ένα αναπόφευκτο στάδιο της διαδικασίας της γήρανσης που πρέπει να υπομείνουμε. Ο πόνος, η νοσηρότητα, η αναπηρία και η θνητότητα που συνοδεύουν πολλές από τις ΡΠ μπορούν να ελαχιστοποιηθούν και υπό ορισμένες προϋποθέσεις να προληφθούν εφόσον ληφθούν ορισμένα μέτρα, όπως η πρώιμη διάγνωση, η έγκαιρη και κατάλληλη φαρμακευτική θεραπεία και η εφαρμογή προγράμματος φυσικοθεραπείας και αποκατάστασης. Ειδικότερα η χρήση των νέων θεραπειών, οι οποίες σε μεγάλο βαθμό τροποποιούν τη φυσική πορεία των ΡΠ, μπορεί να οδηγήσει σε μακροχρόνια ύφεση τα νοσήματα αυτά.

Ωστόσο, η έλλειψη κατάλληλων πολιτικών υγείας για την αντιμετώπιση των ΡΠ έχει ως αποτέλεσμα την καθυστερημένη διάγνωση και ορισμένες φορές θέτει εμπόδια στην πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία²³. Στην Ελλάδα δεν έχει προς το παρόν

δημιουργηθεί Εθνική Στρατηγική Δημόσιας Υγείας για την αντιμετώπιση των ΡΠ, ενώ δεν έχουν εφαρμοστεί σε ευρεία κλίμακα αποτελεσματικές παρεμβάσεις πρόληψης για τα άτομα εκείνα που βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο ή αποκατάστασης για τα άτομα που έχουν ήδη προσβληθεί από κάποια Ρευματική Πάθηση. Επίσης οι φορείς παροχής υπηρεσιών υγείας προς τα άτομα με ΡΠ χαρακτηρίζονται από ελλείψεις (κυρίως σε νοσηλευτικό προσωπικό και άλλους επαγγελματίες υγείας) και ανορθολογική ανάπτυξη (κυρίως ως προς την κατανομή των υποδομών και την παρουσία Ρευματολόγων σε αυτές)²⁴, αν και η αναλογία των Ρευματολόγων στον πληθυσμό είναι καλύτερη από τα διεθνή πρότυπα (έναν ειδικευμένο Ρευματολόγο ανά 40.000-100.000 κατοίκους ανάλογα με τις επιδημιολογικές και γεωγραφικές ιδιαιτερότητες)²⁵ κυμαινόμενος περίπου σε 1:30.000.

Επιπλέον τα άτομα με ΡΠ στο φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον, αντιμετωπίζουν συχνά τον οίκτο ή/και την απόρριψη, γεγονός που δημιουργεί πρόσθετο δυσβάστακτο ψυχικό φορτίο καθώς ενοχοποιούν τον εαυτό τους για το νόσημα τους. Παράλληλα, η εκδήλωση φαινομένων κοινωνικού στιγματισμού εις βάρος των ατόμων με ΡΠ πλήττει ανεπανόρθωτα την προσωπικότητα και την αξιοπρέπειά τους, καθιστά μαρτυρική εμπειρία τη βίωση της ασθένειας αλλά και δοκιμάζει τη συνοχή και την αλληλεγγύη της κοινωνίας. Τέλος, συχνά τα άτομα με ΡΠ και οι οικογένειές τους έρχονται αντιμέτωποι με φαινόμενα και χαρακτηριστικά των υπηρεσιών υγείας που τους φορτίζουν ψυχικά, τους καταπονούν σωματικά ή ακόμα και τους αποθαρρύνουν. Νιώθουν αδύναμοι να αντιμετωπίσουν τις δαιδαλώδεις δομές και τα γραφειοκρατικά εμπόδια στις δημόσιες και ιδιωτικές δομές της υγείας ή και το υψηλό κόστος αντιμετώπισης της ασθένειας²⁶.

Τέλος, στο νέο οικονομικό περιβάλλον της Ελλάδας με την παρατεταμένη κρίση και ύφεση, έχουν οξυνθεί τα προβλήματα των Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις. Ειδικά για τους ασθενείς με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα (ΡΑ) η μελέτη HOPE²⁷, δείχνει δυσκολίες στην πρόσβαση στο Ρευματολόγο ή/και στη θεραπεία:

- ✓ 1 στους 4 ασθενείς με ΡΑ αντιμετωπίζει πρόβλημα πρόσβασης σε ιατρό λόγω αδυναμίας εξασφάλισης ραντεβού σε δημόσιες δομές ή ιατρό συμβεβλημένο με τον ΕΟΠΥΥ, λόγω αδυναμίας πληρωμής αμοιβής ιδιώτη μη-συμβεβλημένου ιατρού και λόγω απόστασης ή αδυναμίας μετακίνησης στο ιατρείο.
- ✓ 1 στους 2 ασθενείς με ΡΑ αντιμετωπίζει πρόβλημα πρόσβασης στα βιολογικά φάρμακα λόγω της δυσχερούς πρόσβασης σε ιατρό, της απόστασης του φαρμακείου του ΕΟΠΥΥ ή της μη διάθεσης ή δυσκολίας εύρεσης του φαρμάκου είτε στο νοσοκομείο στο οποίο θα γινόταν η χορήγηση είτε στο φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ.
- ✓ Μεγαλύτερα εμπόδια εμφανίζονται σε όσους έχουν χαμηλό εισόδημα και σε όσους διαμένουν εκτός Αττικής.
- ✓ 1 στους 5 ασθενείς με ΡΑ δηλώνει ότι η κατάσταση της υγείας του επιδεινώθηκε λόγω καθυστέρησης ή ακόμη και διακοπής της λήψης της θεραπείας του.
- ✓ 1 στους 4 ασθενείς με ΡΑ ζητά από τον ιατρό του αλλαγή της θεραπείας λόγω των δυσκολιών προμήθειας της φαρμακευτικής αγωγής.

Η δημόσια φαρμακευτική δαπάνη στην Ελλάδα το 2014 κατακρημνίστηκε στα προ δεκαετίας επίπεδα (2003)²⁸ λόγω της μνημονιακής δέσμευσης για παραμονή στο επίπεδο του 1% του ΑΕΠ ενώ η ιδιωτική δαπάνη των πολιτών για την κάλυψη των

αναγκών της υγείας τους ήταν το 2013 στην 6^η υψηλότερη θέση μεταξύ των χωρών του ΟΟΣΑ (με ποσοστό 3,8% επί των οικογενειακών προϋπολογισμών)²⁹. Την ίδια στιγμή το ποσοστό των ελληνικών νοικοκυριών χωρίς κανέναν εργαζόμενο ανήλθε στο 20% (2012)³⁰. Τα παραπάνω δεδομένα κάνουν επιτακτική την ανάγκη ανάληψης δράσεων για την ανακούφιση και την υγειονομική φροντίδα ιδιαίτερα των ευπαθών ομάδων του πληθυσμού μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται ρευματοπαθείς ανασφάλιστοι ή οικονομικά αδύναμοι.

4. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Στην Ε.Ε. τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί αυξημένη ευαισθησία και κατανόηση για τις ΡΠ. Στη συνδιάσκεψη της Προεδρίας της Ε.Ε. που διοργανώθηκε σε συνεργασία με τη EULAR (European League Against Rheumatism - Ευρωπαϊκός Σύνδεσμος κατά του Ρευματισμού) το 2010 υιοθετήθηκε η **Διακήρυξη των Βρυξελλών** (Brussels Declaration on Rheumatic And Musculoskeletal Diseases 2010)⁴. Η διακήρυξη αυτή θεωρεί αναγκαία την υιοθέτηση μιας Ενιαίας Ευρωπαϊκής Στρατηγικής για τις ΡΠ και προτρέπει στην εκπόνηση αντίστοιχων Εθνικών Σχεδίων Δράσης.

Οι βασικές αρχές της διακήρυξης είναι:

1. **ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ:** Η Ε.Ε. και τα επί μέρους Κράτη οφείλουν να αναγνωρίσουν τη σημασία των ΡΠ για όλες τις ηλικίες καθώς και τις κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις και επιβαρύνσεις που προκαλούν και να δώσουν προτεραιότητα στην αντιμετώπισή τους.
2. **ΕΡΕΥΝΑ:** Επιτακτική ανάγκη ενίσχυσης της βασικής και κλινικής έρευνας για τα αίτια, τους προγνωστικούς παράγοντες, τη θεραπεία και το φορτίο νοσηρότητας που προκαλούν αυτά τα χρόνια νοσήματα.
3. **ΕΠΑΝΕΝΤΑΞΗ:** Η Ε.Ε. και τα επί μέρους Κράτη οφείλουν να ενισχύουν τους μηχανισμούς πλήρους εργασιακής και κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία λόγω των Ρευματικών Παθήσεων.
4. **ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ:** Τα άτομα με ΡΠ πρέπει να έχουν κατάλληλη πρόσβαση σε εξειδικευμένη και ποιοτική ιατρική και υγειονομική φροντίδα ώστε να βελτιστοποιηθεί μακροχρόνια η ποιότητα της ζωής τους.
5. **ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ:** Η αντιμετώπιση των ΡΠ πρέπει να γίνεται σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες κατευθυντήριες οδηγίες και τα αντίστοιχα διαγνωστικά και θεραπευτικά πρωτόκολλα.
6. **ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ:** Τα άτομα με ΡΠ είναι «οι ειδικοί» στην καθημερινή μάχη με τη νόσο και πρέπει να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων για την αντιμετώπισή της.

Στα πλαίσια αυτά είναι απαραίτητη η χάραξη **Εθνικής Στρατηγικής** στην Ελλάδα για την αντιμετώπιση των ΡΠ για το καλό των ρευματοπαθών αλλά και του κοινωνικού συνόλου γενικότερα. Η Εθνική Στρατηγική έχει σκοπό τη σφαιρική αντιμετώπιση των ΡΠ με τη βελτίωση και αναβάθμιση των ήδη υπάρχοντων υπηρεσιών και την περαιτέρω αξιοποίηση και συνεργασία όλου του υπάρχοντος δυναμικού του δημόσιου και ιδιωτικού τομέα υγείας καθώς επίσης και τη δημιουργία νέων δομών και υποδομών, όπου απαιτείται. Έχει όραμα την κοινωνική αναβάθμιση των ατόμων με ΡΠ και την

πλήρη ενσωμάτωση των ατόμων αυτών στην κοινωνία. Εντάσσεται στην εθνική προσπάθεια για την προαγωγή της δημόσιας υγείας στη χώρα μας, με σκοπό την άρση των επικαλύψεων, τον περιορισμό της σπατάλης, την αύξηση της οικονομικής αποδοτικότητας αλλά και τη μείωση των ανισοτήτων πρόσβασης σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας.

Για τη διάγνωση των ΡΠ απαιτείται η χρήση παραδοσιακών και σύγχρονων διαγνωστικών μεθόδων (εργαστηριακός/ανοσολογικός έλεγχος, απεικονιστικός έλεγχος με ακτινογραφίες/υπερήχους/αξονική ή μαγνητική τομογραφία). Η συνύπαρξη αυτών σε ένα Κέντρο μειώνει το χρόνο για την πρώιμη διάγνωση, τα πολλαπλά ραντεβού και το ανάλογο κόστος. Ορισμένες ΡΠ μπορεί να είναι συμβατές με ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής³¹. Προϋπόθεση είναι πρώιμη διάγνωση (μέσα στο πρώτο τρίμηνο εκδήλωσης των συμπτωμάτων) και η έγκαιρη, ορθή και αποτελεσματική θεραπεία με τα τροποποιητικά της νόσου φάρμακα (DMARDs) ή/και τους βιολογικούς παράγοντες. Η καθυστερημένη διάγνωση οδηγεί σε επιθετικότερες μορφές της νόσου και σε καταστροφές των αρθρώσεων που απαιτούν επανορθωτικές χειρουργικές επεμβάσεις με σημαντικές οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις³².

Σημαντικά οικονομικά οφέλη μπορεί να προκύψουν από την πρώιμη διάγνωση και την έγκαιρη θεραπεία (το αποκαλούμενο παράθυρο ευκαιρίας - window of opportunity). Μειώνονται οι ακριβές θεραπείες και οι εγχειρητικές αποκαταστάσεις των κατεστραμμένων αρθρώσεων στη χρόνια εγκατεστημένη νόσο. Τα άτομα καθίστανται ικανά για παραγωγική εργασία και μειώνεται σημαντικά ο αριθμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες (ΑΜΕΑ). Παράλληλα μειώνονται οι δαπάνες υγείας και κοινωνικής ασφάλισης για την υποστήριξη των ΑΜΕΑ (εντατική κλινική και εργαστηριακή παρακολούθηση και θεραπεία, αναπηρικές συντάξεις, επιδόματα κλπ).

Τα άτομα με ΡΠ έχουν δικαίωμα στην εργασία. Η Οδηγία 2000/78/ΕΚ του Συμβουλίου της Ε.Ε.³³ για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου ως προς την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία, απαγορεύει τις διακρίσεις, μεταξύ των άλλων και αυτών λόγω αναπηρίας. Το δικαίωμα αυτό ενισχύεται από τη Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου³⁴ σε αυτή, τα οποία η Ελλάδα κύρωσε με τον Ν. 4074/2012. Είναι καθοριστικής σημασίας η πλήρης και ουσιαστική εφαρμογή τόσο της Οδηγίας 2000/78/ΕΚ όσο και της εν λόγω Σύμβασης σε εθνικό επίπεδο. Βοηθώντας τα άτομα με ΡΠ να εργασθούν και να συμμετέχουν στο ενεργό εργατικό δυναμικό της χώρας δημιουργούνται σημαντικά οφέλη στην οικονομία και την κοινωνία. Για την επίτευξη αυτών των στόχων έχει προταθεί από τη EULAR η προώθηση σε εθνικό επίπεδο του Χάρτη Εργασίας για τις ΡΠ (Charter for Work for People with Rheumatic Diseases in Europe 2010)³⁵. Ο Χάρτης Εργασίας αναγνωρίζει τον ρόλο που μπορεί να παίξουν οι διαμορφωτές πολιτικής, οι εργοδότες και οι επαγγελματίες υγείας στη διαμόρφωση του νομικού πλαισίου για ένα εργασιακό περιβάλλον στο οποίο έχουν θέση τα άτομα με Ρευματικές Παθήσεις.

5. ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ

Η εφαρμογή του ΣΧΕΔΙΟΥ φιλοδοξεί να επιτύχει την ευρύτερη αναγνώριση σε εθνικό επίπεδο των επιπτώσεων των ΡΠ, των μέτρων πρόληψης, πρώιμης διάγνωσης και έγκαιρης έναρξης της κατάλληλης φαρμακευτικής θεραπείας, καθώς και όλων των διαθέσιμων αποτελεσματικών παρεμβάσεων που μειώνουν τη νοσηρότητα, την

αναπηρία και τον κοινωνικό αποκλεισμό με τελικό στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις.

Το **ΣΧΕΔΙΟ** αποτελείται από 7 άξονες δράσεων, οι οποίες αφορούν:

- Τις αναγκαίες **πολιτικές υγείας** και τις μεταρρυθμίσεις στο σύστημα υγείας που χρειάζεται να εφαρμοσθούν
- Την **ενημέρωση** και **ευαισθητοποίηση** του κοινού
- Την ανάγκη δημιουργίας **αρχείων καταγραφής** ρευματοπαθών
- Την **υποστήριξη** και τη φροντίδα των χρόνιων ρευματοπαθών
- Τον ανάπτυξη του **εθελοντισμού** για τη συμπληρωματική κάλυψη των αναγκών
- Την **εκπαίδευση** των ιατρών και των άλλων επαγγελματιών υγείας αλλά και των ίδιων των ασθενών και των οικογενειών τους
- Την **έρευνα** για τις ΡΠ τόσο στο επίπεδο της επιδημιολογίας, της αιτιοπαθογένειας και της κλινικής έρευνας όσο και στο επίπεδο παραγωγής αξιόπιστων ελληνικών οικονομικών δεδομένων για την επιβάρυνση του συστήματος υγείας που αυτές προκαλούν.

Οι αναφερόμενοι άξονες δράσεων περιλαμβάνουν **πολιτικές** (όπως νομοθεσία, κανονισμούς, διατάξεις, κατευθυντήριες αρχές και κανόνες), **συστήματα** (όπως υποδομές υγείας, οργάνωση της σχέσης δημόσιου και ιδιωτικού τομέα, οργανισμούς διαχείρισης, εθελοντικές οργανώσεις) καθώς και **προγράμματα** (όπως εκπαίδευση, έρευνα, και πρόληψη πρωτογενής, δευτερογενής και τριτογενής).

Οι φορείς υλοποίησης του ΣΧΕΔΙΟΥ είναι, όπως προαναφέρθηκε, η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ μαζί με τις ΕΝΩΣΕΙΣ σε πιθανή και επιθυμητή συνεργασία με κρατικούς ή άλλους δημόσιους ή ιδιωτικούς φορείς και εθελοντικές οργανώσεις.

Οι φορείς υλοποίησης θα συντονίζονται από Επιτροπή με την ονομασία **«Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις»**, η οποία θα συγκροτηθεί συναινετικά από τους συνδιαμορφωτές του ΣΧΕΔΙΟΥ, θα λειτουργήσει με συμφωνημένο κανονιστικό πλαίσιο που δεν θα καταλύει την αυτονομία των επί μέρους φορέων και θα είναι ανοικτό στη συμμετοχή άλλων φορέων.

Οι οικονομικοί πόροι του ΣΧΕΔΙΟΥ θα επιδιωχθεί να προέλθουν από πολλαπλές και διαφορετικές πηγές (αποθεματικά των φορέων, κρατικοί και αυτοδιοικητικοί οργανισμοί, ευρωπαϊκά προγράμματα, δωρεές, χορηγίες κλπ) και θα διατίθενται αποκλειστικά για τη χρηματοδότηση των δράσεων του ΣΧΕΔΙΟΥ στις οποίες θα συμμετέχουν όσοι από τους επί μέρους φορείς επιθυμούν. Η διαχείριση των πόρων θα γίνεται από το ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ σε συνεννόηση με τα ΔΣ των φορέων που συμμετέχουν.

Το Εθνικό Συμβούλιο θα συγκροτήσει διαρκείς επιτροπές εφαρμογής και παρακολούθησης των δράσεων των αντίστοιχων αξόνων του ΣΧΕΔΙΟΥ αποτελούμενες από μέλη των επί μέρους φορέων, εμπειρογνώμονες και άλλες σημαντικές προσωπικότητες.

6. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗΣ

Το «Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις», αποτελούμενο από τους εκπροσώπους της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και των ΕΝΩΣΕΩΝ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ που συνδιαμορφώνουν το παρόν ΣΧΕΔΙΟ, είναι υποχρεωμένο να υποβάλλει προς τον Υπουργό Υγείας ετήσια έκθεση πεπραγμένων και αξιολόγησης της πορείας υλοποίησης των δράσεων καθώς και να δημοσιοποιεί τα αποτελέσματα των δράσεων στο διαδίκτυο και στα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Με τον τρόπο αυτό θα αξιολογείται η επίτευξη των στόχων του «Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τις Ρευματικές Παθήσεις» με αποτελεσματικό και έγκυρο τρόπο.

Ο Υπουργός Υγείας

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Υπουργείο Υγείας, Κυπριακή Δημοκρατία, Εθνική Στρατηγική Αντιμετώπισης Ρευματικών Παθήσεων, 2011.
[http://www.moh.gov.cy/MOH/MOH.nsf/0/7ACB889DB4F9ABF8422579D7003A25DA/\\$file/Εθνική_Στρατηγική_για_την_Αντιμετώπιση_Ρευματικών_Παθήσεων.pdf](http://www.moh.gov.cy/MOH/MOH.nsf/0/7ACB889DB4F9ABF8422579D7003A25DA/$file/Εθνική_Στρατηγική_για_την_Αντιμετώπιση_Ρευματικών_Παθήσεων.pdf)
2. Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Καρδιαγγειακά Νοσήματα 2008 – 2012.
<http://www.google.gr/#q=Εθνικό+Σχέδιο+Δράσης+για+τα+Καρδιαγγειακά+Νοσήματα>
3. Nam J, et. Early arthritis. In: EULAR Textbook on Rheumatic Diseases. Bijlsma JWG editor. BMJ GROUP. First Edition 2012:185-205.
4. Brussels Declaration on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases
<http://www.eular.org/myUploadData/files/Brussels%20Declaration%2020101020%20-%20final%20final.pdf>
5. Andrianakos A, Trontzas P, Christoyannis F, Dantis P, Voudouris C, Georgountzos A, et al. Prevalence of rheumatic diseases in Greece: a cross-sectional population based epidemiological study. The ESORDIG Study. *J Rheumatol* 2003;30(7):1589-601.
6. Κανακούδη-Τσακαλίδου Φ, Καντζός Γ. Βασική Παιδιατρική, Β' Έκδοση, 2007.
7. Schneeberger EE, Citera G, Maldonado CJA, Salcedo M, Chiardola F, Rosemffet MG, et al. Factors Associated With Disability in Patients With Rheumatoid Arthritis. *J Clin Rheumatol* 2010;16(5):215-8.
8. Picavet H S J, Hoeymans N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. *Ann Rheum Dis* 2004;63:723–9.
9. Eustice C. What is the effect of rheumatoid arthritis on mortality? About.com Website.
<http://arthritis.about.com/od/mortality/f/mortalityra.htm>. Updated January 18, 2005. Accessed January 20, 2011.
10. Andrianakos AA, Miyakis S, Trontzas P, Kaziolas G, Christoyannis F, Karamitsos D, et al. The burden of the rheumatic diseases in the general adult population of Greece: the ESORDIG study. *Rheumatology (Oxford)* 2005;44(7):932-8.
11. Clarke A, Symmons D. The burden of rheumatic disease. *Medicine* 2006;34(9):333-5.
12. Dunlop DD, Manheim LM, Yelin EH, Song J, Chang RW. The costs of arthritis. *Arthritis Rheum* 2003;49(1):101-13.
13. Pugner KM, Scott DI, Holmes JW, Hieke K. The costs of rheumatoid arthritis: an international long-term view. *Semin Arthritis Rheum* 2000;29(5):305-20.
14. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). National and state medical expenditures and lost earnings attributable to arthritis and other rheumatic conditions--United States 2003. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2007;12,56(1):4-7.
15. Rice D. The economic burden of musculoskeletal conditions. In: Praemer A, Furner S, Rice D, editors. Rosemont IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons;1999.
16. Woolf A, Pfleger B. Burden of major musculoskeletal conditions. *Bulletin of the World Health Organization* 2003;81(9).
17. Burton W, Morrison A, Maclean R, Ruderman E. Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. *Occupational Medicine* 2005;56:18-27.

18. McGee R, Bevan S, Quadrello T. Fit For Work Europe. Musculoskeletal Disorders and the Greek Labour Market 2010.
http://www.fitforworkeurope.eu/Downloads/Website-Documents/ffw_Greece.pdf
19. WHO 2006. Highlights on health in Greece: 2004. Geneva: WHO
20. European Trade Union Institute (ETUI) (2007). Musculoskeletal disorders: An ill-understood pandemic. Brussels: ETUI
21. Let's work together. Eular/Pare, 2009.
<http://www.fitforworkeurope.eu/Website-Documents/Fit%20for%20Work%20pan-European%20report.pdf>
22. Marks R, Allegrante JP. Prevalence and impact of arthritis: Opportunities for prevention. *Health Education Journal* 2007;66:3-21.
23. WHO Scientific Group (2003). The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millennium. Geneva: WHO.
24. Κασίμος Δ. Η χωροταξική κατανομή των Ρευματολόγων στην Ελλάδα στις αρχές της πρώτης δεκαετίας του 21ου αιώνα. *Ελληνική Ρευματολογία* 2003;14:28-31.
25. Harrison MJ, Deighton C, Symmons DPM. An update on UK rheumatology consultant workforce provision: the BSR/ARC workforce register 2005-2007: assessing the impact of recent changes in NHS provision. *Rheumatology* 2008;47:1065-9.
26. Κουτσογιάννη Κ, Σιδηρόπουλος Π. Χαρτογραφώντας το ταξίδι των ασθενών με Ρευματοειδή αρθρίτιδα στην Κρήτη. Η ανάγκη και το αύριο. 6^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Διοικήσεως Οικονομικά Πολιτικά Υγείας Δεκ. 2010.
27. Souliotis K, Papageorgiou M, Politi A, Ioakeimidis D, Sidiropoulos P. Barriers to accessing biologic treatment for rheumatoid arthritis in Greece: the unseen impact of the fiscal crisis-the Health Outcomes Patient Environment (HOPE) study. *Rheumatol Int* 2014;34(1):25-33.
28. IOBE. http://www.iobe.gr/docs/research/RES_05_A_21072014_REP_GR.pdf
29. OECD: Out-of-pocket medical expenditure <http://www.oecdhealthstatistics2013> <http://dx.doi.org/10.1787/888932918548>
30. OECD, Society at a Glance 2014 Highlights: GREECE The crisis and its aftermath <http://www.oecd.org/greece/OECD-SocietyAtaGlance2014-Highlights-Greece.pdf>
31. Kiely PDW, Brown AK, Edwards CJ, O'Reilly DT, Ostor AJK, Quinn M, et al. Contemporary treatment principles for early rheumatoid arthritis: a consensus statement. *Rheumatology* 2009;48(7):765-72.
32. Smolen JS, Aletaha D, Grisar J, Redlich K, Steiner G, Wagner O. The need for prognosticators in rheumatoid arthritis. Biological and clinical markers: where are we now? *Arthritis Res Ther* 2008;10(3):208.
33. Οδηγία 2000/78/ΕΚ του Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 27 Νοεμβρίου 2000.
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:el:HTML>
34. Ηνωμένα Έθνη: Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο.
http://www.unric.org/el/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=33
35. EULAR Charter for Work for people with rheumatic diseases at a national level
http://www.worldarthritisday.org/resources/documents/Organisations/charterforwork/Charter_good_practice_guide-2010-copy.pdf

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΑΞΟΝΕΣ ΔΡΑΣΕΩΝ

1. Πολιτικές Υγείας
2. Ενημέρωση - Ευαισθητοποίηση
3. Αρχεία Καταγραφής Ρευματοπαθών
4. Υποστήριξη Ρευματοπαθών
5. Εθελοντισμός
6. Εκπαίδευση
7. Έρευνα

Πρώτος άξονας: ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

1. ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗ

Οι Ρευματικές Παθήσεις (ΡΠ) προσβάλλουν άτομα και των δύο φύλλων σε όλες τις ηλικίες, συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι περίπου 3.000.000 άτομα από τον σημερινό πληθυσμό της χώρας πάσχουν ή πρόκειται να αναπτύξουν κάποια στιγμή στη ζωή τους κάποιο ρευματικό νόσημα.

Οι ΡΠ επηρεάζουν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health-Related Quality of Life), προκαλούν απουσιασμό από την εργασία και μείωση της παραγωγικότητας ενώ τελικά μπορεί να οδηγήσουν σε αναπηρία και μείωση του προσδόκιμου της ζωής. Παράλληλα προκαλούν μία από τις υψηλότερες δαπάνες στα Ευρωπαϊκά Συστήματα Υγείας όσον αφορά τόσο τα άμεσα, όσο και τα έμμεσα κόστη, τα οποία ανακύπτουν ως αποτέλεσμα της ανάγκης για θεραπευτική αντιμετώπιση των πασχόντων καθώς και των επιπτώσεων της νόσου στην κοινωνική παραγωγικότητα.

Η έγκαιρη διάγνωση των ΡΠ (μέσα στο πρώτο τρίμηνο από την εκδήλωση των αρχικών συμπτωμάτων) είναι σημαντική για την πρώιμη και αποτελεσματική θεραπεία με τα ανοσοτροποποιητικά της νόσου φάρμακα. Η καθυστερημένη διάγνωση μπορεί να οδηγήσει σε επιθετικότερες μορφές της νόσου με καταστροφή των αρθρώσεων και, ως αποτέλεσμα, να απαιτήσει νοσηλείες, περισσότερα και πιο ακριβά φάρμακα ή και χειρουργικές επεμβάσεις, με επακόλουθες σημαντικές οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις.

Για την αντιμετώπιση ενός τόσο σημαντικού κοινωνικού και οικονομικού προβλήματος απαιτείται ένα δομημένο και συνεχές σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας που να εφαρμόζει πολιτικές:

- πρωτογενούς πρόληψης σε όσες περιπτώσεις είναι εφικτό
- έγκαιρης διάγνωσης και πρώιμης ορθής θεραπευτικής αντιμετώπισης των ασθενών
- υποστήριξης των χρονίως πασχόντων με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της κοινωνικής τους επανένταξης

Στην Ελλάδα οι πολιτικές πρόληψης είναι αποσπασματικές, τα προγράμματα υποστήριξης Ατόμων που πάσχουν χρονίως από ΡΠ σχεδόν ανύπαρκτα ενώ ακόμα και οι κλασικές υπηρεσίες διάγνωσης και θεραπείας των ασθενών διέπονται από ανορθολογική ανάπτυξη και λειτουργία. Υπάρχουν σήμερα (στοιχεία Ε.Ρ.Ε-ΕΠ.Ε.Ρ.Ε 2015) περίπου 350 Ρευματολόγοι καθώς και 80 ειδικευόμενοι, οι οποίοι θα προστεθούν σταδιακά στο ενεργό δυναμικό τα επόμενα χρόνια. Παρότι ο συνολικός αριθμός θα έπρεπε να υπερκαλύπτει τις ανάγκες, η ανορθολογική γεωγραφική κατανομή τους δυσχεραίνει την ομαλή λειτουργία του αναγκαίου δικτύου υπηρεσιών υγείας προς τους ρευματοπαθείς.

Η πλειονότητα των Ελλήνων Ρευματολόγων βρίσκεται στα μεγάλα αστικά κέντρα και εργάζεται στον ιδιωτικό τομέα ενώ ποσοστό μικρότερο του 20% υπηρετεί σε Δημόσια Νοσοκομεία ή Πανεπιστημιακές Κλινικές (στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη, τις

Πανεπιστημιακές Κλινικές της Επαρχίας και σε ελάχιστα Νομαρχιακά Νοσοκομεία) ή στις μονάδες υγείας του ΠΕΔΥ.

Χειρότερη είναι η κατάσταση ως προς την αντιμετώπιση των παιδιών με Ρευματικές Παθήσεις. Κυρίως επειδή δεν έχει αναγνωριστεί η εξειδίκευση της Παιδορευματολογίας ενώ υπάρχουν ελάχιστα Παιδορευματολογικά Κέντρα (1 Κέντρο Αναφοράς για ρευματοπάθειες της παιδικής ηλικίας στη Θεσσαλονίκη και ελάχιστα Τμήματα σε αντίστοιχες Παιδιατρικές Κλινικές - 2 στην Αθήνα και 1 στα Ιωάννινα) και λίγοι ελεύθεροι επαγγελματίες Παιδίατροι με εξειδίκευση στην Παιδορευματολογία.

Αλλά και το θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο που καθορίζει την παροχή υπηρεσιών υγείας στα Άτομα με ΡΠ χαρακτηρίζεται από αποσπασματικότητα, γραφειοκρατία και κυρίως από έλλειψη σχεδιασμού που να αποβλέπει στην έγκαιρη διάγνωση και την πρώιμη ορθή θεραπευτική αντιμετώπιση και υποστήριξή τους.

2. ΣΤΟΧΟΙ - ΔΡΑΣΕΙΣ

A. Αναδιοργάνωση των Ρευματολογικών Υπηρεσιών Υγείας

Με δεδομένη την ανεπαρκή και αποσπασματική ανάπτυξη υπηρεσιών υγείας για τα Άτομα με ΡΠ χρειάζεται να προωθηθεί ένα σύνολο δράσεων και πολιτικών υγείας για την αναδιοργάνωσή τους:

✓ Άμεση ολοκλήρωση του «Υγειονομικού Χάρτη» της χώρας ώστε να καταγραφούν αναλυτικά τα κέντρα διάγνωσης, θεραπείας, χειρουργικής αποκατάστασης, φυσικής και λειτουργικής αποκατάστασης για τα Άτομα με Ρευματικές Παθήσεις. Έτσι θα προκύψουν τα κενά και οι ανάγκες σε επαγγελματίες υγείας για την υποστήριξη των ρευματοπαθών στις διάφορες περιοχές της χώρας και θα διαμορφωθούν αντίστοιχες πολιτικές για την κάλυψη τους.

✓ Ο Ρευματολόγος και ο Παιδορευματολόγος είναι ο κύριος θεράπων ιατρός των Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις. Χρειάζεται επανασχεδιασμός και άμεση τοποθέτηση του απαραίτητου αριθμού Ρευματολόγων στα Δημόσια Νοσοκομεία (ΕΣΥ, Πανεπιστημιακά, Στρατιωτικά) με στόχο να μην υπάρχει Νοσοκομείο χωρίς την παρουσία τουλάχιστον ενός Ρευματολόγου καθώς και Περιφέρεια χωρίς Ρευματολογικό Τμήμα σε Νοσοκομείο αναφοράς.

✓ Αναδιοργάνωση των δημόσιων δομών της πρωτοβάθμιας φροντίδας με βάση πληθυσμιακά, γεωγραφικά και επιδημιολογικά κριτήρια και τοποθέτηση του απαραίτητου αριθμού Ρευματολόγων τόσο στις μονάδες της δημόσιας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας (ΠΕΔΥ) όσο και στις συμβάσεις του ΕΟΠΥΥ με τους ελεύθερους επαγγελματίες ώστε τελικά να μην υπάρχει περιοχή των μεγαλουπόλεων, πόλη ή αγροτική επαρχία χωρίς τη δυνατότητα πρόσβασης σε Ρευματολόγο στη δημόσια πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας.

✓ Αναγνώριση της εξειδίκευσης της Παιδορευματολογίας και σταδιακή κάλυψη όλων των μεγάλων Μονάδων Υγείας της χώρας με Παιδορευματολόγους και ανάπτυξη αντίστοιχων Τμημάτων ανά Περιφέρεια σε Νοσοκομεία αναφοράς.

✓ Προτάσεις για πρόσβαση-διασύνδεση των ελεύθερων επαγγελματιών Ρευματολόγων και Παιδορευματολόγων με τις δημόσιες μονάδες υγείας που δεν διαθέτουν αυτές τις

ειδικότητες ώστε τα Άτομα με ΡΠ να αντιμετωπίζονται με συνέχεια από το θεράποντα Ρευματολόγο ή Παιδορευματολόγο.

✓ Προώθηση της ανάπτυξης και στελέχωσης Ρευματολογικών και Παιδορευματολογικών Μονάδων στα Ιδιωτικά Θεραπευτήρια-Νοσοκομεία της χώρας.

✓ Προτάσεις πιστοποίησης και συνεχούς ελέγχου των Ρευματολογικών και των Παιδορευματολογικών Κλινικών, Κέντρων και Ιατρείων ώστε να προκύψει ποιοτική αναβάθμιση των υπηρεσιών που εμπλέκονται στην διάγνωση, θεραπεία και αποκατάσταση των Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις.

✓ Δημιουργία εξειδικευμένων κέντρων χειρουργικής αποκατάστασης ασθενών με αρθρίτιδα και οφθαλμολογικής φροντίδας ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα σε επίπεδο Περιφέρειας. Αντίστοιχη ανάπτυξη εξειδικευμένων κέντρων αποκατάστασης (φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας, ψυχολογικής, κοινωνικής υποστήριξης) των Ατόμων με ΡΠ σε επίπεδο Νομού.

✓ Προμήθεια και αξιοποίηση βιοϊατρικής τεχνολογίας στα μεγάλα Ρευματολογικά Κέντρα (υπέρηχοι μυοσκελετικού, τριχοειδοσκόπιο, σύγχρονο ανοσολογικό εργαστήριο κλπ).

✓ Διαμόρφωση πολιτικής για την ενίσχυση της «παραγωγής» νέων επαγγελματιών υγείας για τη φροντίδα των Ατόμων με ΡΠ με βάση τα δεδομένα που θα προκύψουν από την ανάπτυξη των υπηρεσιών υγείας (αριθμός ειδικευομένων ρευματολόγων και παιδορευματολόγων, εξειδικευμένων νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας).

✓ Ανάπτυξη εθνικών προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου για όσες χρόνιες ΡΠ είναι εφικτή, ώστε μέσω του προληπτικού ελέγχου να προωθηθεί η πρώιμη διάγνωση και επακόλουθα η μείωση της νοσηρότητας και του κόστους θεραπείας.

✓ Ανάπτυξη και βελτίωση υπηρεσιών υποστήριξης Ατόμων με χρόνιες ΡΠ όπως περιγράφονται παρακάτω στον 4^ο Άξονα: Υποστήριξη Ρευματοπαθών (Βελτίωση της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας, Αναδιοργάνωση της διαδικασίας των κέντρων διανομής φαρμάκων υψηλού κόστους του ΕΟΠΥΥ, Αυτοδιαχείριση και κοινωνική επανένταξη).

✓ Ενίσχυση των προσπαθειών της «Κλινικής Διακυβέρνησης» για τη βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών υγείας. Η στήριξη των πολιτικών ηλεκτρονικής υγείας (eHealth) που ήδη εφαρμόζονται (ηλεκτρονική συνταγογράφηση, θεραπευτικά πρωτόκολλα, ESY.net, KEN/DRGs) ή σχεδιάζονται για το άμεσο μέλλον (διαγνωστικά πρωτόκολλα, ηλεκτρονικός φάκελος ασθενούς, μητρώα ασθενών) με τρόπο όσο γίνεται πιο λειτουργικό και φιλικό στο χρήστη ορίζουν το πλαίσιο της «καλής ιατρικής πρακτικής».

✓ Δυνατότητα διαδικτυακής επικοινωνίας μέσω ασφαλούς δικτύου του ασθενή με τον ιατρό του σε επείγουσες καταστάσεις για λήψη άμεσων οδηγιών (ηλεκτρονική συμβουλευτική).

B. Ανάπτυξη και βελτίωση του θεσμικού και κανονιστικού πλαισίου

✓ Δημιουργία ενιαίου θεσμικού πλαισίου και οδηγού παροχών και δικαιωμάτων των Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις.

- ✓ Αναθεώρηση του κώδικα αναπηρίας όσον αφορά τις ΡΠ, όπως περιγράφεται παρακάτω στον 4^ο Άξονα: Υποστήριξη Ρευματοπαθών).
- ✓ Θεσμοθέτηση των «προτύπων φροντίδας» ανά ΡΠ όπως διαμορφώνονται από τις ΕΝΩΣΕΙΣ και εφαρμογή τους από τις υπηρεσίες υγείας.
- ✓ Ολοκλήρωση των «θεραπευτικών και διαγνωστικών πρωτοκόλλων» για την αντιμετώπιση των ΡΠ όπως διαμορφώνονται από την ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και ένταξη τους στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση μετά από έγκριση του ΚΕΣΥ και απόφαση της Εθνικής Επιτροπής παρακολούθησης της φαρμακευτικής δαπάνης και εφαρμογής των θεραπευτικών πρωτοκόλλων.
- ✓ Ετήσια επικαιροποίηση των κατευθυντήριων οδηγιών, των θεραπευτικών και διαγνωστικών πρωτοκόλλων της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ μετά από έγκριση του ΚΕΣΥ και εφαρμογή των αλλαγών από όλες τις υπηρεσίες υγείας.
- ✓ Αναγνώριση της εξειδίκευσης της Παιδορευματολογίας.
- ✓ Ανάπτυξη και εφαρμογή του θεσμοθετημένου φακέλου ασθενούς (patient summary) στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση.
- ✓ Εισαγωγή και χρήση του τυποποιημένου ιατρικού φακέλου ρευματοπαθούς στα Ρευματολογικά Τμήματα και Κλινικές και τεχνική υποστήριξη στην περιοδική συμπλήρωσή του από εξειδικευμένο προσωπικό.
- ✓ Αναθεώρηση των κανονισμών του ΕΟΠΥΥ όσον αφορά τη διαδικασία διανομής φαρμάκων υψηλού κόστους, όπως περιγράφεται παρακάτω στον 4^ο Άξονα: Υποστήριξη Ρευματοπαθών.
- ✓ Ανάπτυξη θεσμικού πλαισίου για τα προγράμματα υποστήριξης ασθενών όπως περιγράφεται παρακάτω στον 4^ο Άξονα: Υποστήριξη Ρευματοπαθών.
- ✓ Βελτίωση του θεσμικού πλαισίου και ενίσχυση των μηχανισμών εργασιακής και κοινωνικής επανένταξης για τους πάσχοντες ή αποθεραπευθέντες ασθενείς με αρθρίτιδα ή άλλη ΡΠ και ανάπτυξη δεικτών για τη μέτρηση της επίδοσης των ατόμων αυτών στην εργασία.
- ✓ Ανάπτυξη του θεσμικού πλαισίου συνεργασίας Ρευματολόγων και Παιδορευματολόγων του ιδιωτικού τομέα με τις Δημόσιες Δομές Υγείας (ΕΣΥ, ΠΕΔΥ, Πανεπιστημιακές Κλινικές, Στρατιωτικά Νοσοκομεία) με κατάρτιση και υπογραφή πρωτοκόλλου συνεργασίας μεταξύ των εμπλεκομένων.
- ✓ Θέσπιση Συντονιστικού Οργάνου ανά Περιφέρεια για την προώθηση της διεξαγωγής προσυμπτωματικών προληπτικών ελέγχων στις περιπτώσεις που είναι εφικτό και οργάνωση συστήματος παραπομπής σε πιστοποιημένα Ρευματολογικά Κέντρα για πρώιμη διάγνωση και έγκαιρη αντιμετώπιση των Ρευματικών Παθήσεων.
- ✓ Προτάσεις καθορισμού ανά Περιφέρεια Νοσοκομείων αναφοράς για την παραπομπή ασθενών σε Ρευματολογικά ή Παιδορευματολογικά Κέντρα (Κλινικές, Τμήματα ή Εξωτερικά Ιατρεία).

3. ΦΟΡΕΙΣ

A. Αναδιοργάνωση των Ρευματολογικών Υπηρεσιών Υγείας

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Υπουργείο Υγείας
- V. Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕΣΥ)
- VI. Υγειονομικές Περιφέρειες
- VII. Διοικήσεις Νοσοκομείων, Κέντρων Υγείας, Μονάδων Υγείας ΕΟΠΥΥ
- VIII. Υπουργείο Παιδείας
- IX. Υπουργείο Εθνικής Άμυνας
- X. Οργανισμοί Αυτοδιοίκησης (Περιφέρειες)
- XI. Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος
- XII. Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία
- XIII. Ελληνική Οφθαλμολογική Εταιρεία
- XIV. Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ορθοπαιδικής και Τραυματιολογίας
- XV. Ελληνική Εταιρεία Ανοσολογίας
- XVI. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδας
- XVII. Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών
- XVIII. Πανελλήνια Ένωση Ιδιωτικών Κλινικών

B. Ανάπτυξη και βελτίωση του θεσμικού και κανονιστικού πλαισίου

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Υπουργείο Υγείας
- V. Αυτοτελής Υπηρεσία Δικαιωμάτων Ατόμων
- VI. Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕΣΥ)
- VII. Εθνική Επιτροπή παρακολούθησης της φαρμακευτικής δαπάνης και εφαρμογής των θεραπευτικών πρωτοκόλλων
- VIII. Υγειονομικές Περιφέρειες
- IX. Διοίκηση ΕΟΠΥΥ
- X. ΗΔΙΚΑ
- XI. Υπουργείο Εργασίας
- XII. Διεύθυνση Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας ΙΚΑ-ΕΤΑΜ
- XIII. Οργανισμοί Αυτοδιοίκησης (Περιφέρειες)
- XIV. Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος

4. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

1^η Φάση (0-12 μήνες)

- ✓ Διερευνητικές - ενημερωτικές επαφές με υπουργεία, υπηρεσίες και άλλους αρμόδιους φορείς για την προώθηση της αναδιοργάνωσης των υπηρεσιών και του θεσμικού ή κανονιστικού πλαισίου για τα Άτομα με Ρευματικές Παθήσεις.
- ✓ Διαμόρφωση συγκεκριμένων προγραμμάτων-αιτημάτων αναδιαρθρώσεων υπηρεσιών και θεσμικών ή κανονιστικών αλλαγών.

✓ Προώθηση της αναγκαιότητας των αλλαγών στις πολιτικές υγείας για τους ρευματοπαθείς μέσω συντονισμένων παρεμβάσεων στους διαμορφωτές της κοινής γνώμης (ΜΜΕ και Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης).

2^η Φάση (12-60 μήνες)

✓ Προσπάθεια και πίεση σε πολιτικό επίπεδο για τη σταδιακή εφαρμογή των αναδιαρθρώσεων των ρευματολογικών υπηρεσιών υγείας και των θεσμικών ή κανονιστικών αλλαγών για τα Άτομα με Ρευματικές Παθήσεις.

5. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- Η χρηματοδότηση των αναδιαρθρώσεων των υπηρεσιών υγείας θα προέλθει από τα υπάρχοντα κονδύλια του Υπουργείου Υγείας και των Υγειονομικών Περιφερειών και συμπληρωματικά από κονδύλια των Ευρωπαϊκών Προγραμμάτων ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2). Οι θεσμικές ή κανονιστικές αλλαγές δεν έχουν κατά κανόνα κόστος.
- Η χρηματοδότηση επικοινωνιακών δράσεων για την ευαισθητοποίηση του κοινού και των διαμορφωτών της κοινής γνώμης σχετικά με την αναγκαιότητα των προωθούμενων αλλαγών θα προέλθει μέσα από τα κονδύλια που διαθέτει αρχικά η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και αργότερα το Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις για την «Πανελλήνια Ενημερωτική Εκστρατεία για τις Ρευματικές Παθήσεις».

6. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

- Την προώθηση των αναγκαίων αλλαγών στα κέντρα λήψης των αποφάσεων θα αναλάβει μικτή επιτροπή από την ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και τις ΕΝΩΣΕΙΣ με τη συστράτευση έμπειρων στελεχών της ρευματολογικής κοινότητας και άλλων επιφανών μελών της κοινωνίας (μέλη της ακαδημαϊκής κοινότητας, διανοούμενους, καλλιτέχνες, πολιτικούς κλπ).
- Εξαμηνιαία συνεδρίαση της Επιτροπής για τις Πολιτικές Υγείας του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις ώστε να παρακολουθείται η υλοποίηση των προτεινόμενων αλλαγών και έκδοση ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων.

Δεύτερος άξονας: ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ - ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ

1. ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗ

Κεντρικός στόχος του ΣΧΕΔΙΟΥ είναι η ευαισθητοποίηση του πληθυσμού, των επαγγελματιών υγείας και των διαμορφωτών της κοινής γνώμης για την έγκαιρη διάγνωση και την πρώιμη και ορθή θεραπεία των Ρευματικών Παθήσεων. Η έλλειψη ενημέρωσης οδηγεί σε καθυστέρηση της διάγνωσης και μη έγκαιρη λήψη θεραπείας. Το αποτέλεσμα της καθυστέρησης οδηγεί στην έκπτωση της ποιότητας ζωής των ασθενών (χρόνιος πόνος, μείωση της λειτουργικής ικανότητας και της παραγωγικότητας κλπ) και πιθανά στην αναπηρία ή/και τον πρόωρο θάνατο. Παράλληλα προκαλούνται οικονομικές επιβαρύνσεις τόσο λόγω της συνεχούς χρήσης υπηρεσιών υγείας όσο και των πρόωρων συνταξιοδοτήσεων.

Η υλοποίηση αυτού του στόχου προϋποθέτει την έγκαιρη προσέλευση και διαχείριση του χρόνιου νοσήματος από τον ειδικό ιατρό, δηλαδή το Ρευματολόγο για τους ενήλικες και τον Παιδορευματολόγο για τα παιδιά, σε συνεργασία με τον ίδιο τον ασθενή και την οικογένειά του. Οι πολίτες αλλά και οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν από τα πρώιμα στάδια τα σημεία και τα συμπτώματα των ΡΠ με στόχο την έγκαιρη προσέλευση/παραπομπή. Μέχρι σήμερα παρατηρείται καθυστέρηση λόγω της μειωμένης ή κακής πληροφόρησης του πληθυσμού αλλά και της χαμηλής ευαισθητοποίησης των άλλων ιατρικών ειδικοτήτων και των επαγγελματιών υγείας. Έτσι, κρίνεται απαραίτητη η ανάληψη σειράς δράσεων για την αναγνώριση των ΡΠ και την ταχεία παραπομπή στον ειδικό ιατρό. Η ανάγκη αυτή γίνεται επιτακτικότερη λόγω της ελλιπούς ή/και καθόλου στελέχωσης του Δημόσιου Τομέα Υγείας με Ρευματολόγους και της τεράστιας έλλειψης Παιδορευματολόγων.

Μέχρι σήμερα τόσο η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ όσο και οι ΕΝΩΣΕΙΣ αλλά και άλλοι σχετικοί φορείς, όπως το Ελληνικό Ίδρυμα Ρευματολογικών Ερευνών (ΕΛΙΡΕ), έχουν αναλάβει πρωτοβουλίες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του πληθυσμού τόσο μέσω διαφήμισης στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (ΜΜΕ), όσο και μέσω της διοργάνωσης εκδηλώσεων για το κοινό. Η εμπειρία είναι θετική αλλά χρειάζεται ένα συνεχές, μακροχρόνιο και καλά οργανωμένο σχέδιο από επαγγελματίες της επικοινωνίας καθώς και εργαλεία ελέγχου για να αποδώσει τα προσδοκώμενα αποτελέσματα. Η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ από τον Μάιο του 2014 έχει προσλάβει Ανάδοχο επικοινωνιακής στρατηγικής μετά από ανοιχτό δημόσιο διαγωνισμό, ο οποίος ήδη υλοποιεί το πλάνο του 2014-2015.

Η επικοινωνιακή στρατηγική του ΣΧΕΔΙΟΥ πρέπει να υλοποιηθεί μέσω δράσεων δημοσιότητας και πληροφόρησης από διαφορετικά επικοινωνιακά μέσα (παραδοσιακά ΜΜΕ, Ηλεκτρονικά Μέσα, νέα Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης κλπ) στα οποία έχουν πρόσβαση διαφορετικά κοινά-στόχοι (ομάδες ατόμων-στόχοι, target groups). Η υλοποίηση αυτών των δράσεων είναι αναγκαίο να γίνει με την υποστήριξη εξειδικευμένων συμβούλων με εμπειρία, στελέχωση και δημιουργικές δυνατότητες. Οι δράσεις αυτές ταξινομούνται αδρά σε δύο κατηγορίες: α) στην ενημερωτική εκστρατεία που απευθύνεται στο γενικό πληθυσμό και β) στις στοχευμένες επικοινωνιακές δράσεις που απευθύνονται σε ειδικά κοινά-στόχους (όπως είναι τα άτομα που έχουν αυξημένο κίνδυνο να νοσήσουν, οι ασθενείς, τα μέλη των οικογενειών τους, τα άτομα που τους φροντίζουν, οι επαγγελματίες υγείας στους οποίους

απευθύνονται, οι εκπαιδευτικοί καθώς και διάφορα άλλα φυσικά και νομικά πρόσωπα με θεσμικό ρόλο).

2. ΣΤΟΧΟΙ - ΔΡΑΣΕΙΣ

A. Πανελλήνια Ενημερωτική Εκστρατεία για τις Ρευματικές Παθήσεις

Η «Πανελλήνια Ενημερωτική Εκστρατεία», την οποία ήδη υλοποιεί η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ μέσω του Αναδόχου, μπορεί να επεκταθεί στο σύνολο των φορέων (ΕΝΩΣΕΙΣ) και των δραστηριοτήτων του «Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις» που θα συγκροτηθεί. Το έργο δημοσιότητας που υλοποιεί ο Ανάδοχος έχει ήδη διαμορφωμένο δημιουργικό σχεδιασμό και marketing, το οποίο στοχεύει στην αύξηση της αναγνωρισιμότητας των ΡΠ και του ρόλου του Ρευματολόγου σε όλα τα γεωγραφικά διαμερίσματα της χώρας και περιλαμβάνει:

1. Τη διεξαγωγή ισχυρού επικοινωνιακού πλάνου (media plan) με διακριτό σήμα καμπάνιας (tosomasoumilaei) και περιλαμβάνει τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές διαφημίσεις, καταχωρήσεις στον τύπο (ιδιαίτερα την περίοδο των παγκόσμιων ημερών αρθρίτιδας, οστεοπόρωσης κλπ), συμμετοχή σε εκπομπές υγείας των ΜΜΕ που λειτουργούν ως πολλαπλασιαστές πληροφόρησης και παρεμβάσεις στους διαδικτυακούς ιστοτόπους (portal υγείας) και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (social media).
2. Την ανάπτυξη ιστοσελίδας site map (tosomasoumilaei.gr) και αντίστοιχης σελίδας facebook με σκοπό τη διαδραστική ηλεκτρονική ενημέρωση του κοινού και τη δημιουργία φόρουμ επικοινωνίας με τους ειδικούς.
3. Τη διοργάνωση ενημερωτικών εκδηλώσεων για το ευρύ κοινό στο σύνολο των περιφερειών της χώρας σε συνεργασία με τις τοπικές αρχές, τους ιατρικούς και άλλους φορείς της κάθε περιοχής.
4. Την παραγωγή έντυπου ενημερωτικού υλικού για τις ΡΠ, το οποίο σταδιακά θα διανεμηθεί ευρέως σε όλες τις δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες υγείας, ενώ περιλαμβάνονται και δράσεις εντυποδιανομής σε κεντρικά σημεία των πόλεων σε προκαθορισμένες ημερομηνίες.
5. Τη διεξαγωγή διαδοχικών ερευνών πληθυσμού (έρευνες αγοράς από αναγνωρισμένη εταιρεία δημοσκοπήσεων) με στόχο την αποτύπωση της αναγνωρισιμότητας των ΡΠ, του ρόλου του Ρευματολόγου και των δυνατοτήτων έγκαιρης και ορθής διάγνωσης και θεραπείας.

B. Στοχευμένες επικοινωνιακές δράσεις

Σχεδιασμός άλλων δράσεων, οι οποίες μπορούν να εκτελούνται από τον Ανάδοχο της «Ενημερωτικής Εκστρατείας» ή απευθείας από το «Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις» ή/και από τους φορείς που συμμετέχουν (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, ΕΝΩΣΕΙΣ) σε πιθανή συνεργασία με κυβερνητικούς ή άλλους φορείς ή ΜΚΟ. Ανάλογα με το στοχοθετούμενο κοινό οι δράσεις αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν:

- ✓ Τοπικές εκδηλώσεις ενημέρωσης του κοινού ανάλογα με τις ανάγκες κάθε περιοχής και τη διαθεσιμότητα των στελεχών των φορέων του «Εθνικού Συμβουλίου».

- ✓ Κοινωνικές ή αθλητικές δραστηριότητες όπως αυτές που οργανώνονται περιοδικά από τις ΕΝΩΣΕΙΣ (*Περπάτημα Ζωής και Ελπίδας, Περπατώ για να Πετώ, Μαραθώνιος κλπ*), είναι ανοιχτές στο κοινό, προσελκύουν το ενδιαφέρον και προσφέρουν ευκαιρίες ενημέρωσης.
- ✓ Ενημερωτικές εκδηλώσεις σε ευπαθείς ομάδες σχετικά με την αύξηση της επίπτωσης ορισμένων μορφών αρθρίτιδας και άλλων ΡΠ οι οποίες σχετίζονται με την παχυσαρκία, τη διατροφή, τη μη άθληση, το αλκοόλ, το κάπνισμα, τα εργατικά και αθλητικά ατυχήματα, την έκθεση στην ηλιακή ακτινοβολία κλπ.
- ✓ Ενημερωτικές εκδηλώσεις σε εκπαιδευτικά ιδρύματα (Δημοτικά, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΙ, ΑΕΙ) σε συνεργασία με τους Εκπαιδευτικούς, τους Συλλόγους Γονέων και Κηδεμόνων και τους Φοιτητικούς Συλλόγους σχετικά με τις Ρευματικές Παθήσεις. Αντίστοιχη επιδίωξη απαιτείται για την ένταξη των ΡΠ στα ενημερωτικά σεμινάρια των εκπαιδευτικών με έμφαση στις Παιδορευματικές Παθήσεις.
- ✓ Πρωτοβουλίες ενημέρωσης για τα εκπαιδευτικά προγράμματα αυτοβοήθειας που λειτουργούν με βασικούς αποδέκτες τα παιδιά και τους ενήλικες με ΡΠ καθώς και τις οικογένειες τους και έχουν στόχο την κοινωνική ενσωμάτωση και την επανένταξη των ασθενών κυρίως μέσω ηλεκτρονικής ενημέρωσης (αξιοποίηση των νέων Μέσων Κοινωνικής Δικτύωσης και των ιστοσελίδων των ΕΝΩΣΕΩΝ).
- ✓ Διαιτητικές ιατρικές πρωτοβουλίες ενημέρωσης μέσα από τη διοργάνωση ειδικών θεματικών ενοτήτων σε Συνέδρια, Συμπόσια κλπ σχετικά με τις Ρευματικές Παθήσεις. Ιδιαίτερη ανάγκη αποτελεί η ενημέρωση της Παιδιατρικής κοινότητας σχετικά με τις ΡΠ των παιδιών και εφήβων λόγω της απουσίας αναγνωρισμένης εξειδίκευσης της Παιδορευματολογίας.
- ✓ Ενημερωτικές πρωτοβουλίες σε εργασιακά περιβάλλοντα και ιδιαίτερα σε χώρους όπου απασχολούνται επαγγελματίες υγείας (μη ιατρικά επαγγέλματα).
- ✓ Πολιτιστικές εκδηλώσεις (μουσικές, θεατρικές, εικαστικές κλπ) οι οποίες συνδυάζονται με διαδικασίες ενημέρωσης για τα ρευματικά νοσήματα.
- ✓ Πρωτοβουλίες ενημέρωσης ή/και συμμετοχής σε δράσεις δημόσιων προσώπων (εκπρόσωποι του κράτους και της αυτοδιοίκησης, εκκλησία, διαμορφωτές κοινής γνώμης, επιστήμονες, καλλιτέχνες κλπ).
- ✓ Συμμετοχή σε εκδηλώσεις άλλων φορέων (κυβερνητικών, πολιτικών, επιστημονικών, θρησκευτικών, ΜΚΟ κλπ) και παρεμβάσεις σε γεγονότα μεγάλου κοινωνικού ενδιαφέροντος με στόχο την ανάδειξη της ανάγκης προσοχής και στήριξης των ρευματοπαθών.
- ✓ Διοργάνωση ή/και συμμετοχή σε Εκθέσεις με περίπτερα ενημέρωσης σε μεγάλα εμπορικά κέντρα ή σε άλλους εκθεσιακούς, συνεδριακούς ή δημόσιους χώρους σε πιθανή συνεργασία με άλλους φορείς όπως το Υπουργείο Εμπορίου, Εμπορικοί Σύλλογοι, Επιμελητήρια, φορείς της Αυτοδιοίκησης, οργανωτές Επιστημονικών Συνεδρίων κλπ.
- ✓ Πρωτοβουλίες εθελοντισμού που να προσελκύουν την προσοχή του κοινού, όπως η καθιέρωση ειδικών ημερών και χώρων δωρεάν εξέτασης του κοινού από Ρευματολόγους ή η μετάβαση κλιμακίου Ρευματολόγων σε απομακρυσμένες περιοχές

της χώρας, χωρίς να υποκαθίστανται οι υπηρεσίες ρευματολογικής φροντίδας που παρέχονται από τις δομές υγείας.

✓ Αξιοποίηση των υπαρχόντων εντύπων των ΕΝΩΣΕΩΝ καθώς και έκδοση ενιαίου σύντομου εντύπου ευρείας κυκλοφορίας με γενικές πληροφορίες για τα ρευματικά νοσήματα με διανομή του σε Υγειονομικές Μονάδες (δημόσιες και ιδιωτικές), σε φαρμακεία, σε κεντρικά σημεία μεγάλων πόλεων και πιθανά διάθεση του μαζί με εφημερίδες και περιοδικά.

✓ Ανάδειξη της ιδιαιτερότητας των Παιδιών με ΡΠ με ειδικές πρωτοβουλίες, όπως για παράδειγμα η αφιέρωση στα παιδιά μιας συγκεκριμένης χρονιάς του 5ετούς ΣΧΕΔΙΟΥ.

3. ΦΟΡΕΙΣ

A. Πανελλήνια Ενημερωτική Εκστρατεία

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ανάδοχος της Ενημερωτικής Εκστρατείας της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- III. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- V. Φαρμακευτικές Εταιρείες

B. Στοχευμένες Επικοινωνιακές Δράσεις

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Ανάδοχος της Ενημερωτικής Εκστρατείας της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- V. Υπουργείο Υγείας
- VI. Υγειονομικές Περιφέρειες
- VII. Υπουργείο Παιδείας
- VIII. Υπουργείο Εμπορίου, Εμπορικά Επιμελητήρια, Εμπορικοί Σύλλογοι
- IX. Οργανισμοί Αυτοδιοίκησης (Περιφέρειες, Νομαρχίες, Δήμοι)
- X. Εκκλησία της Ελλάδος
- XI. Μ.Κ.Ο.
- XII. Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος
- XIII. Κατά τόπους Ιατρικοί Σύλλογοι
- XIV. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδας
- XV. Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών
- XVI. Οργανωτικές Επιτροπές Επιστημονικών Συνεδρίων

XVII. Φαρμακευτικές Εταιρείες

XVIII. Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας

4. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

1^η Φάση (0-12 μήνες)

- ✓ Επέκταση της «Πανελλήνιας Ενημερωτικής Εκστρατείας για τις Ρευματικές Παθήσεις» της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ στο σύνολο των φορέων και των δραστηριοτήτων του ΣΧΕΔΙΟΥ .
- ✓ Συντονισμός όλων των δραστηριοτήτων της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και των ΕΝΩΣΕΩΝ με το ΣΧΕΔΙΟ και χρησιμοποίηση κοινού λογότυπου (tosomasoumilaei), συνθημάτων, εντύπων κλπ.
- ✓ Επεξεργασία πλάνου στοχευμένων επικοινωνιακών δράσεων από ειδική Επιτροπή του «Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις» που θα συγκροτηθεί και ενημερωτικές επαφές με τους διάφορους φορείς.

2^η Φάση (12-60 μήνες)

- ✓ Ανάπτυξη της «Πανελλήνιας Ενημερωτικής Εκστρατείας για τις Ρευματικές Παθήσεις» ανάλογα με τα αποτελέσματα των κυλιόμενων ερευνών αγοράς που αποτυπώνουν το αποτέλεσμα των δράσεων δημοσιότητας και πληροφόρησης.
- ✓ Πλήρης σταδιακή εφαρμογή των επιλεγμένων στοχευμένων επικοινωνιακών δράσεων.

5. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- Η χρηματοδότηση της «Πανελλήνιας Ενημερωτικής Εκστρατείας» για το 2015 θα γίνει από τα διαθέσιμα της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και από ειδικές χορηγίες φαρμακευτικών εταιρειών.
- Η χρηματοδότηση των στοχευμένων επικοινωνιακών δράσεων για το 2015 που οργανώνονται από τις ΕΝΩΣΕΙΣ θα γίνει από τα διαθέσιμα τους καθώς και από χορηγίες ιδιωτικών φορέων.
- Η συνέχιση της χρηματοδότησης όλων των επικοινωνιακών δράσεων μετά το 2016 θα επιδιωχθεί να εξασφαλιστεί μέσω της ένταξης δράσεων στα Επιχειρησιακά Ευρωπαϊκά Προγράμματα ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2). Συμπληρωματική χρηματοδότηση θα γίνει από το Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις και συγκεκριμένα από εξασφάλιση χορηγιών από τις ιδιωτικούς φορείς ή άλλες δωρεές, από κονδύλια κρατικών φορέων αλλά και από τα διαθέσιμα των φορέων του (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και ΕΝΩΣΕΙΣ).

6. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

- Η παρακολούθηση του έργου του Αναδόχου της «Πανελλήνιας Ενημερωτικής Εκστρατείας» γίνεται από την ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ σε 3μηνη βάση ενώ τα κύρια εργαλεία μέτρησης της αποδοτικότητας του έργου είναι οι κυλιόμενες έρευνες πληθυσμού για την αναγνωρισιμότητα των Ρευματικών Παθήσεων (η πρώτη διεξήχθη τον Σεπτέμβριο του 2014 σε τηλεφωνικό δείγμα 1016 ατόμων από την εταιρεία GPO).
- Η παρακολούθηση των στοχευμένων επικοινωνιακών δράσεων θα γίνεται ανά 6μηνο με σχετικές αναφορές από τους εκάστοτε φορείς διοργάνωσης (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ ή ΕΝΩΣΕΙΣ).
- Η παρακολούθηση του συνόλου της επικοινωνιακής στρατηγικής του ΣΧΕΔΙΟΥ θα γίνεται ανά 3μηνο από την Επιτροπή για την Ενημέρωση-Ευαισθητοποίηση του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις, η οποία θα εκδίδει ετήσια έκθεση πεπραγμένων.

Τρίτος άξονας: ΑΡΧΕΙΑ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ

2. ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗ

Η βελτίωση της αποτελεσματικότητας και της αποδοτικότητας στη διάγνωση και τη θεραπεία των ΡΠ απαιτεί την ανάπτυξη τεχνολογίας, η οποία περιλαμβάνει μεταξύ των άλλων τη δημιουργία των Αρχείων Καταγραφής Ρευματοπαθών (Registries). Είναι απαραίτητα για την απάντηση ερωτημάτων σχετικά με τη συχνότητα, τη βαρύτητα, την πρόγνωση, την αποτελεσματικότητα της θεραπείας και τη βελτιστοποίηση της σχέσης κόστους-οφέλους της θεραπευτικής προσέγγισης. Προϋπόθεση για την καταγραφή των προσωπικών δεδομένων είναι η συναίνεση των ασθενών (πάνω από 8 ετών ή/και των γονέων και κηδεμόνων για τις περιπτώσεις ανηλίκων ασθενών) μέσω της χορήγησης του ΑΜΚΑ στην περίπτωση του διοικητικού Μητρώου στην εφαρμογή της ηλεκτρονικής συναγογράφησης ή της έγγραφης συγκατάθεσης σε όλες τις υπόλοιπες περιπτώσεις.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν αναγνωρισμένα Αρχεία Καταγραφής Ρευματοπαθών με εξαίρεση το «Ελληνικό Αρχείο Βιολογικών Θεραπειών» του Πανεπιστημίου της Κρήτης, το οποίο έχει συμπεριλάβει και δημοσιεύσει αποτελέσματα από την ανάλυση των δεδομένων 1.028 ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις. Οι ασθενείς αυτοί αποτελούν σχετικά μικρό ποσοστό από το συνολικό αριθμό ασθενών που λαμβάνει βιολογικές θεραπείες στην Ελλάδα. Ακόμα υπάρχουν ορισμένες δημοσιεύσεις από εξειδικευμένες Κλινικές ή Κέντρα (όπως το Παιδορευματολογικό Κέντρο Αναφοράς στη Θεσσαλονίκη) χωρίς όμως να συνιστούν ολοκληρωμένα Αρχεία Καταγραφής (Registries).

Από την άλλη πλευρά ο πλούτος των επιδημιολογικών δεδομένων που καταγράφονται τα τελευταία χρόνια από τους ιατρούς υποχρεωτικά στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση παραμένει εντελώς αναξιοποίητος αφού δεν υπάρχει κανένα πρωτόκολλο καταγραφής και εξαγωγής δεδομένων. Αντίστοιχα αναξιοποίητα είναι και τα δεδομένα που διαθέτουν τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ και τα φαρμακεία των Νοσοκομείων που χορηγούν τους βιολογικούς παράγοντες.

Κάθε Αρχείο Καταγραφής Ασθενών έχει τα παρακάτω χαρακτηριστικά:

- Είναι οργανωμένο, ολοκληρωμένο σύστημα, το οποίο χρησιμοποιεί μεθόδους μελετών παρατήρησης για να συλλέξει πληροφορίες με ενιαίο τρόπο
- Αξιολογεί συγκεκριμένα αποτελέσματα σε ένα πληθυσμό – στόχο
- Εξυπηρετεί ένα προκαθορισμένο στόχο (επιστημονικό, ή στόχο πολιτικής υγείας)

Τα μακροπρόθεσμα οφέλη από τη δημιουργία Εθνικών Αρχείων Καταγραφής Ρευματοπαθών, είναι:

- ✓ Η συγκέντρωση και η ακριβής καταγραφή επιδημιολογικών δεδομένων.
- ✓ Η καταγραφή της συχνότητας, τη βαρύτητας και της πρόγνωσης κάθε Ρευματικής Πάθησης.
- ✓ Η ασφάλεια, η αποτελεσματικότητα και η σχέση κόστους-οφέλους των φαρμάκων.
- ✓ Ο προσδιορισμός του κόστους ανά πάθηση / θεραπευτική κατηγορία.
- ✓ Η καταγραφή των αποτελεσμάτων και η συστηματοποίηση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων.
- ✓ Η μείωση πολυφαρμακίας.

- ✓ Η εξατομίκευση στη θεραπεία.

2. ΣΤΟΧΟΙ

A. Εθνικό Μητρώο Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις

Πρόκειται να ενσωματωθεί στο σύστημα της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης ένα ενιαίο Μητρώο Ασθενών με Ρευματικές Παθήσεις. Το Μητρώο αναμένεται να αποτελέσει τη βάση για έγκυρη, ενημερωμένη και τεκμηριωμένη ιατρική πρακτική, για αξιοποίηση στατιστικών και επιδημιολογικών δεδομένων καθώς και για καλύτερο έλεγχο/στάθμιση κόστους-οφέλους των υπηρεσιών υγείας (cost-effectiveness). Κατά την ανάπτυξη του προβλέπεται να αξιοποιηθούν υφιστάμενα δεδομένα (πχ. ΕΣΥnet, ΕΟΠΥΥ). Στην αρχική του φάση θα αφορά τους ασθενείς στους οποίους συνταγογραφούνται φάρμακα μέσω των Ρευματολογικών Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων (Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας, Αξονικής Σπονδυλαρθρίτιδας, Ψωριασικής Αρθρίτιδας, Ουρικής Αρθρίτιδας και Υπερουριχαιμίας). Σταδιακά προβλέπεται να επεκταθεί ώστε να περιλάβει όλους τους ενήλικες και τα παιδιά με Ρευματικές Παθήσεις. Το Μητρώο θα είναι μια εφαρμογή κυρίως διοικητικού χαρακτήρα περιλαμβάνοντας δεδομένα επιδημιολογικά, συννοσηρότητων και καταγραφής θεραπειών χωρίς να επεκτείνεται σε ζητήματα κλινικής ενεργότητας, αποτελεσματικότητας ή ασφάλειας των θεραπειών και χωρίς να υποκαθιστά τον ηλεκτρονικό φάκελο ασθενούς (patient summary), η εφαρμογή του οποίου προετοιμάζεται από το Υπουργείο Υγείας και την ΗΔΙΚΑ.

1. Χαρακτηριστικά του Μητρώου

- Θα αναρτηθεί στην ήδη ισχύουσα εφαρμογή της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης.
- Θα περιλαμβάνει κάθε ασθενή στον οποίο συνταγογραφούνται φάρμακα με κωδικό ICD10 από την προκαθορισμένη λίστα των ΡΠ (Ρευματοειδής Αρθρίτιδα, Αξονική Σπονδυλαρθρίτιδα, Ψωριασική Αρθρίτιδα, Ουρική Αρθρίτιδα και Υπερουριχαιμία) που είναι ενσωματωμένη στα Ρευματολογικά Θεραπευτικά Πρωτόκολλα Συνταγογράφησης.
- Θα είναι υποχρεωτική η συμπλήρωση της φόρμας από τον ιατρό συνταγογράφο για κάθε ασθενή καθώς και η επανασυμπλήρωση των δεδομένων του μία φορά το έτος.
- Θα διαμορφωθεί πάνω σε κοινή μήτρα (template), όπως σχεδιάζεται από την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών και την ΗΔΙΚΑ ώστε να αναπτυχθούν και άλλα Μητρώα Ασθενών.
- Θα είναι απλό, εύχρηστο, σύντομο και θα περιέχει τις απολύτως απαραίτητες πληροφορίες (δεν θα επεκτείνεται σε εκτενή κλινικά, εργαστηριακά δεδομένα)
- Δεν θα ταυτίζεται με τον ηλεκτρονικό φάκελο ασθενή (patient summary), ο οποίος πρόκειται να αναπτυχθεί επίσης στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση.

2. Δεδομένα που θα καταχωρούνται στο Μητρώο

- I. **Δημογραφικά δεδομένα** (Εθνικότητα, Φύλο, Έτος Γέννησης, Τόπος γέννησης, Τόπος κατοικίας, Επάγγελμα, Οικογενειακή κατάσταση, Ασφάλιση)
- II. **Νοσολογικά δεδομένα** (Ρευματικές Παθήσεις, συννοσηρότητες, ιατρική παρακολούθηση -υγειονομικές δομές)
- III. **Θεραπευτικά δεδομένα** (Τρέχουσα και προηγούμενη θεραπεία για τις ΡΠ και τις συννοσηρότητες, νοσηλείες, χειρουργικές επεμβάσεις)

3. Πρόσβαση στα δεδομένα του Μητρώου

✓ Ο ιατρός στα δεδομένα συγκεκριμένου ασθενή με τη συναίνεση του (εργαλείο η απόδοση από τον ασθενή του ΑΜΚΑ).

✓ Η θεσμική Επιστημονική Εταιρεία (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ) θα έχει πρόσβαση σε όλα τα επί μέρους δεδομένα του Μητρώου και θα τα διαθέτει για ερευνητικούς σκοπούς στις αντίστοιχες ομάδες εργασίας (εργαλείο η λίστα προκαθορισμένων διαγνώσεων -ICD10).

✓ Το «Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις», οι ΕΝΩΣΕΙΣ καθώς και η Εποπτική Αρχή του Υπουργείου Υγείας θα έχουν πρόσβαση στα συγκεντρωτικά δεδομένα για το σχεδιασμό και την παρακολούθηση πολιτικών υγείας (εργαλείο η συνολική πλατφόρμα του ΗΔΙΚΑ).

Οι πληροφορίες που θα αντλούνται από το Μητρώο θα χρησιμοποιούνται για ερευνητικούς σκοπούς, στοχευμένες παρεμβάσεις στην πρόληψη, τη θεραπεία καθώς και στο σχεδιασμό ή τον έλεγχο (αποτελέσματα, ανατροφοδότηση) των εφαρμοζόμενων πολιτικών υγείας. Πρόκειται για μετρήσιμους (ποσοτικοποιημένους) δείκτες σχετικά με τη συχνότητα των ΡΠ, τα χαρακτηριστικά των ασθενών, τις θεραπείες, την παρακολούθηση των ασθενών στις δομές υγείας και την επιβάρυνση του συστήματος υγείας.

B. Εθνικό Αρχείο Βιολογικών Θεραπειών

Προβλέπεται η ανάπτυξη «Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Θεραπειών» που θα αφορά ασθενείς οι οποίοι λαμβάνουν φάρμακα υψηλού κινδύνου και κόστους για την αντιμετώπιση των ΡΠ, όπως οι βιολογικοί παράγοντες (λίστα φαρμάκων που περιλαμβάνονται στο ν. 3816).

Εθνικά Αρχεία Βιολογικών Θεραπειών υπάρχουν αναπτυγμένα στις περισσότερες Ευρωπαϊκές Χώρες και παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τους βιολογικούς παράγοντες όσον αφορά:

- **την ασφάλεια**
- **την αποτελεσματικότητα**
- **τη μακροχρόνια διατήρηση (επιβίωση) των φαρμάκων**

Τα αρχεία βιολογικών θεραπειών ανατροφοδοτούνται συνεχώς με δεδομένα που αφορούν τη διαχείριση των ασθενειών στην καθημερινή κλινική πράξη.

Πρέπει να ληφθεί κάθε δυνατή μέριμνα στη διασφάλιση του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων των ασθενών και της πρόσβασης στα δεδομένα αυτά αποκλειστικά για επιστημονικούς σκοπούς ενώ απαραίτητη θα είναι η έγγραφη συγκατάθεση των ασθενών.

Στόχος είναι το «Εθνικό Αρχείο Βιολογικών Θεραπειών» να στηριχθεί στην ανάπτυξη του ήδη υπάρχοντος «Ελληνικού Αρχείου Βιολογικών Θεραπειών» με την ηλεκτρονικοποίηση του (web εφαρμογή) αλλά και την παροχή υλικοτεχνικής και γραμματειακής υποστήριξης. Η συμμετοχή των Ρευματολόγων στο Αρχείο με την ηλεκτρονική συμπλήρωση των δεδομένων των ασθενών θα είναι προαιρετική ώστε να εξασφαλιστεί η ποιότητα και ο έλεγχος των δεδομένων. Θα πρέπει όμως να δοθούν

κίνητρα συμμετοχής στα πλαίσια ερευνητικών προγραμμάτων που θα προκύψουν καθώς οι εμπλεκόμενοι θα διαθέσουν χρόνο πέραν της κλινικής τους πράξης. Τα δεδομένα του «Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Θεραπειών» θα είναι στη διάθεση της ρευματολογικής κοινότητας για ερευνητικούς σκοπούς μέσω της διαδικασίας υποβολής ερευνητικών πρωτοκόλλων που θα εγκρίνονται από την ομάδα επιδημιολογίας της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και τη Διεύθυνση του Αρχείου.

Η ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου «Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Παραγόντων» αναμένεται να δώσει σοβαρά και ακλόνητα ερευνητικά δεδομένα και να προσδώσει μια πιο ξεκάθαρη εικόνα του θεραπευτικού οφέλους των βιολογικών θεραπειών σε σχέση με το μεγάλο κόστος τους.

Ιδιαίτερη αναφορά πρέπει να γίνει στην καταγραφή των Ατόμων με ΡΠ που πρόκειται να λάβουν βιοομοειδείς βιολογικούς παράγοντες (biosimilars), οι οποίοι θα είναι διαθέσιμοι τα προσεχή χρόνια στην Ελλάδα, ώστε να υπάρξει πλήρης καταγραφή από την αρχή των ασθενών που πρόκειται να θεραπευτούν με αυτά τα φάρμακα. Η καταγραφή αυτή μπορεί να γίνει είτε στο πλαίσιο του «Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Θεραπειών», είτε ως ξεχωριστή εφαρμογή εάν είναι εφικτή.

Γ. Αρχεία Ασθενειών

Η σύγχρονη τάση της διαδικτυακής σύνδεσης Κέντρων Αναφοράς για την οργάνωση και συμπλήρωση αρχείων καταγραφής ασθενών με επί μέρους νοσήματα (όπως ήδη εφαρμόζεται για τον Σ. Διαβήτη) μπορεί να εφαρμοστεί και στην περίπτωση των Ρευματικών Παθήσεων. Το ΣΧΕΔΙΟ θα προτρέψει και θα στηρίξει Κλινικές ή άλλα Κέντρα αναφοράς για συγκεκριμένες ΡΠ (όπως για παράδειγμα το Συστηματικό Σκληρόδερμα, ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος, οι Παιδορευματικές Παθήσεις κλπ) ώστε να αναπτύξουν αντίστοιχα Αρχείων Καταγραφής Ασθενειών με τη συμμετοχή όσο το δυνατόν περισσότερων Ρευματολόγων και Παιδορευματολόγων και με την απαραίτητη συγκατάθεση των ασθενών (ή/και των γονέων και κηδεμόνων των παιδιών).

3. ΦΟΡΕΙΣ

A. Εθνικό Μητρώο Ρευματοπαθών

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ιατρική Εταιρεία Αθηνών
- III. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- IV. ΗΔΙΚΑ
- V. ΕΟΠΥΥ
- VI. Εθνική Επιτροπή παρακολούθησης της φαρμακευτικής δαπάνης και εφαρμογής των θεραπευτικών πρωτοκόλλων ή άλλη εποπτεύουσα αρχή του Υπουργείου Υγείας
- VII. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις

B. Εθνικό Αρχείο Βιολογικών Παραγόντων

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ελληνικό Αρχείο Βιολογικών Θεραπειών Πανεπιστημίου Κρήτης
- III. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις

Γ. Αρχεία Ασθενειών

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Κλινικές ή Κέντρα αναφοράς εξειδικευμένων Ρευματικών Παθήσεων
- III. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις

4. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

1^η Φάση (0-12 μήνες)

- ✓ Πιλοτική διαμόρφωση και εγκατάσταση Μητρώου για τους ασθενείς που καταγράφονται στα Ρευματολογικά Θεραπευτικά Πρωτόκολλα στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση.
- ✓ Πρόσκληση προς τις Επιστημονικές Εταιρείες συναφών ειδικοτήτων (ΕΕΧΟΤ, ΕΜΜΟ κλπ) για τη διαμόρφωση Μητρώων για παθήσεις που αντιμετωπίζονται και από άλλες ιατρικές ειδικότητες (Οστεοαρθρίτιδα, Οστεοπόρωση κλπ).
- ✓ Πρόσκληση προς εξειδικευμένες Κλινικές ή Κέντρα αναφοράς ΡΠ για την ανάπτυξη αντίστοιχων Αρχείων Ασθενειών.
- ✓ Συζήτηση και διαμόρφωση κοινού πλαισίου για την ανάπτυξη του Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Παραγόντων με τη Διεύθυνση του «Ελληνικού Αρχείου Βιολογικών Θεραπειών».
- ✓ Πιλοτική εφαρμογή μετά από σχετική εκπαίδευση σε όσους ενδιαφέρονται να συνδεθούν με το «Εθνικό Αρχείο Βιολογικών Παραγόντων», ώστε να αναγνωριστούν έγκαιρα τυχόν δυσλειτουργίες ή λάθη και να διορθωθούν.

2^η Φάση (12-24 μήνες)

- ✓ Εγκατάσταση καθολικού Μητρώου για όλους τους ασθενείς με ΡΠ υποχρεωτικά στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση.
- ✓ Πλήρης ανάπτυξη του Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Παραγόντων με βάση επιστημονικά πρωτόκολλα και ερευνητικά κίνητρα συμμετοχής των Ρευματολόγων.
- ✓ Πλήρης ανάπτυξη Αρχείων Ασθενειών από εξειδικευμένες Κλινικές ή Κέντρα αναφοράς για συγκεκριμένες Ρευματικές Παθήσεις.
- ✓ Δημιουργία υποστηρικτικής υπηρεσίας (help line) για την υποστήριξη των συμμετεχόντων – ιατρών, όταν έχουν δυσκολίες στην καταγραφή.

3η Φάση (24-60 μήνες)

- ✓ Ανακοινώσεις, δημοσίευση των ευρημάτων σε εθνικά και ευρωπαϊκά forum ή επιστημονικά περιοδικά.
- ✓ Διοργάνωση ημερίδας σχετικά με τα αρχεία καταγραφής των ΡΠ με συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων φορέων.
- ✓ Επανασχεδιασμός πολιτικών υγείας για τις ΡΠ (όπως η πρόληψη, τα θεραπευτικά και διαγνωστικά πρωτόκολλα, η συμμόρφωση στις θεραπείες κλπ) με βάση τα ευρήματα των αρχείων.

5. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- Αρχικά η χρηματοδότηση του Μητρώου θα προέλθει από τα διαθέσιμα της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, χορηγίες ιδιωτικών φορέων και τα διαθέσιμα της ΗΔΙΚΑ και του ΕΟΠΥΥ. Για την πλήρη ανάπτυξη του θα επιδιωχθεί ή ένταξη του στα Επιχειρησιακά Ευρωπαϊκά Προγράμματα ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2).
- Η χρηματοδότηση του Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Παραγόντων μπορεί να χρηματοδοτηθεί μόνο μέσα από την ένταξη του στα Επιχειρησιακά Ευρωπαϊκά Προγράμματα ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2).
- Η χρηματοδότηση των Αρχείων Ασθενειών μπορεί να χρηματοδοτηθεί από κονδύλια για την έρευνα των Πανεπιστημίων, από κονδύλια για την έρευνα της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και από τους πόρους του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις προερχόμενες από χορηγίες ή δωρεές ιδιωτικών φορέων.

Η δημιουργία «Μητρώων» και «Αρχείων» περιλαμβάνονται στους διακηρυγμένους στόχους του Υπουργείου Υγείας για την ανάπτυξη Μητρώων Ασθενών (άρθρου 15, υπουργική απόφαση υπ' αριθμ. οικ. 3457, ΦΕΚ Β' /64/16-01-2014). Επίσης αποτελούν συστημική παρέμβαση και ενισχύουν τον 1^ο πυλώνα στο πλαίσιο του Σύμφωνου Εταιρικής Σχέσης 2014-2020 (Πυλώνας 1: Βιωσιμότητα Συστήματος Υγείας).

6. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

A. Για το Εθνικό Μητρώο Ρευματοπαθών

- Αρχικά εξαμηνιαία συνάντηση μικτής επιτροπής της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και των ΕΝΩΣΕΩΝ με τη Ιατρική Εταιρεία Αθηνών, την ΗΔΙΚΑ και την Εθνική Επιτροπή παρακολούθησης της φαρμακευτικής δαπάνης και εφαρμογής των θεραπευτικών πρωτοκόλλων.
- Μετά την καθολική εφαρμογή του Μητρώου ετήσια συνάντηση της Επιτροπής για τα Αρχεία Ρευματοπαθών του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις με την Εθνική Επιτροπή παρακολούθησης της φαρμακευτικής δαπάνης και εφαρμογής των θεραπευτικών πρωτοκόλλων ή άλλη εποπτεύουσα αρχή του Υπουργείου Υγείας.

B. Για το Εθνικό Αρχείο Βιολογικών Παραγόντων

- Αρχικά εξαμηνιαία συνάντηση της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ με το Ελληνικό Αρχείο Βιολογικών Θεραπειών του Πανεπιστημίου της Κρήτης.
- Κατόπιν ετήσια συνάντηση της Επιτροπής για τα Αρχεία Ρευματοπαθών του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις με τη Διεύθυνση του Αρχείου.

Β. Για τα Αρχεία Ασθενειών

- Ετήσια συνάντηση της Επιτροπής για τα Αρχεία Ρευματοπαθών του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις με τις Διευθύνσεις των Κλινικών ή Κέντρων αναφοράς για εξειδικευμένες Ρευματικές Παθήσεις.

Τέταρτος άξονας: ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ

1. ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗ

Τα Άτομα με ΡΠ είναι συχνά βαρέως πάσχοντες με συννοσηρότητες και μειωμένη λειτουργικότητα. Ιδιαίτερα πολλά από τα Άτομα με χρόνια Αρθρίτιδα παρουσιάζουν κινητικά προβλήματα και συχνά κατατάσσονται στην κατηγορία των ΑΜΕΑ. Τα παιδιά με ΡΠ μπορεί να έχουν επιπτώσεις στη σωματική λειτουργικότητα και ωρίμανση, ανάλογα με το φορτίο (burden) του χρόνιου νοσήματος, ενώ οι συχνές απουσίες από τη σχολική ζωή λόγω υποτροπών του νοσήματος ή προγραμματισμένων νοσηλειών μπορεί να επηρεάσουν την ακαδημαϊκή τους επίδοση και να προβάλλουν ως μαθησιακές δυσκολίες. Γενικότερα οι ΡΠ επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής όχι μόνον των ασθενών που βιώνουν τα επώδυνα συμπτώματα και την πιθανότητα αναπηρίας, αλλά και των μελών των οικογενειών τους και των άλλων ατόμων που τους παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα.

Ιδιαίτερα σημαντικές είναι επίσης οι δαπάνες που καταβάλλει η Πολιτεία για την αντιμετώπιση της Αρθρίτιδας και των άλλων ΡΠ, των επιπλοκών ή/και της αναπηρίας που προκαλούν. Οι επιπτώσεις των ΡΠ όμως δεν είναι αναπόφευκτες και μπορούν να ελαχιστοποιηθούν ή/και να προληφθούν με κατάλληλα μέτρα, όπως η πρώιμη διάγνωση και η έγκαιρη ορθή φαρμακευτική θεραπεία καθώς και τα άλλα θεραπευτικά-υποστηρικτικά μέτρα για την αντιμετώπισή τους (άσκηση, φυσικοθεραπεία, εργασιοθεραπεία, ψυχοθεραπεία, αυτοδιαχείριση), ενώ σε λίγες περιπτώσεις χρειάζεται χειρουργική αντικατάσταση των κατεστραμμένων αρθρώσεων.

Στην Ελλάδα η έλλειψη πολιτικών υγείας για την ορθή αντιμετώπιση των ΡΠ και των συνεπειών τους έχει ως αποτέλεσμα την καθυστερημένη διάγνωση, τις δυσκολίες πρόσβασης στην κατάλληλη θεραπεία και τη σχεδόν πλήρη έλλειψη υποστηρικτικών μέτρων στα άτομα (ΑΜΕΑ) με κινητικά προβλήματα λόγω της χρόνιας Αρθρίτιδας ή άλλης Ρευματικής Πάθησης. Η πρόκληση που αντιμετωπίζουμε σε σχέση με τη Δημόσια Υγεία είναι να διασφαλίσουμε την ευρεία εφαρμογή αποτελεσματικών παρεμβάσεων στα άτομα που πάσχουν (δευτερογενής πρόληψη) αλλά και της υποστήριξης στα εγκατεστημένα κινητικά και άλλα λειτουργικά προβλήματα των χρονίως πασχόντων ρευματοπαθών ΑΜΕΑ (τριτογενής πρόληψη).

Η ένταξη στο ΣΧΕΔΙΟ του άξονα της Υποστήριξης των Ρευματοπαθών έχει σκοπό να συντονίσει τις δράσεις για τη βελτίωση της καθημερινότητας και την αντιμετώπιση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από Ρευματικές Παθήσεις. Απαιτείται οργανωμένη και συστηματική προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας παροχής υπηρεσιών (ολοκληρωμένη ιατρική φροντίδα, προγράμματα αποκατάστασης, φροντίδα στο σπίτι κλπ) σε συνδυασμό με τη διευκόλυνση της πρόσβασης των ρευματοπαθών στις υπηρεσίες αυτές. Απαραίτητη είναι η συνεχής εκπαίδευση τόσο των ρευματοπαθών (σε συνεργασία με τις ΕΝΩΣΕΙΣ) όσο και των επαγγελματιών υγείας.

2. ΣΤΟΧΟΙ - ΔΡΑΣΕΙΣ

A. Βελτίωση της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας

Στη δράση αυτή περιλαμβάνονται προγράμματα υποστήριξης των ατόμων με χρόνιες ΡΠ και ειδικές ανάγκες ή αναπηρία (ΑΜΕΑ) ως προς την άνετη και ασφαλή περιοδική μετάβαση τους στις υπηρεσίες υγείας για ιατρική παρακολούθηση και αντιμετώπιση ή σε άλλους αναγκαίους θεσμικούς φορείς (όπως η παρουσία τους σε διάφορες υγειονομικές επιτροπές). Το πρόγραμμα αυτό περιλαμβάνει:

- ✓ Εθελοντικές δράσεις διακίνησης και μεταφοράς από το σπίτι στις υπηρεσίες (περιγράφονται παρακάτω στον 5^ο Άξονα: Εθελοντισμός).
- ✓ Παρεμβάσεις στους Δήμους, τις Νομαρχίες και τις Περιφέρειες με στόχο τη διάθεση οχημάτων και προσωπικού για τη μεταφορά των ασθενών.
- ✓ Παρεμβάσεις στις Δημόσιες Δομές Υγείας (Νοσοκομεία, Κέντρα Υγείας, Περιφερειακά Ιατρεία, Μονάδες του ΕΟΠΥΥ) για τη διευκόλυνση της πρόσβασης στα κτήρια (τοποθέτηση μπαρών, διάθεση αναπηρικών αμαξιδίων και προσωπικού για τη διακίνηση τους εντός της Μονάδας Υγείας κλπ).
- ✓ Παρεμβάσεις στο Υπουργείο Υγείας, τις Υγειονομικές Περιφέρειες και τις Διοικήσεις των Νοσοκομείων και των Μονάδων Υγείας ώστε να εφαρμόζεται απαρέγκλιτα η προτεραιότητα των Ρευματοπαθών ΑΜΕΑ τόσο στα ραντεβού όσο και στην είσοδο στα Ιατρεία και τις λοιπές Υγειονομικές Υπηρεσίες.
- ✓ Ευαισθητοποίηση των ελεύθερων επαγγελματιών Ρευματολόγων και Ιατρών συναφών ειδικοτήτων για την διευκόλυνση στην πρόσβαση και την προτεραιότητα που πρέπει να δίνεται στους Ρευματοπαθείς ΑΜΕΑ στους χώρους των Ιδιωτικών Ιατειών, Κέντρων ή Νοσοκομείων.
- ✓ Πρόγραμμα περιοδικής μετάβασης κατάλληλων επαγγελματιών υγείας (Ρευματολόγοι, Νοσηλευτές κλπ) στις απομακρυσμένες περιοχές και ιδιαίτερα στα μικρά νησιά για την κάλυψη της ιατροφαρμακευτικής φροντίδας των Ρευματοπαθών που διαμένουν στις περιοχές αυτές. Κρίσιμο ρόλο για την επιτυχία του προγράμματος μπορούν να διαδραματίσουν τόσο η κεντρική και περιφερειακή διοίκηση (Υπουργεία, Περιφέρειες, Δήμοι) όσο και η σύμπραξη των κατά τόπους Ιατρικών Συλλόγων και των Επαγγελματιών Υγείας που απασχολούνται στην ευρύτερη περιοχή.
- ✓ Δυνατότητα διαδικτυακής ιατρικής καθοδήγησης ή συμβουλευτικής σε επείγουσες καταστάσεις, χρησιμοποιώντας ένα δίαυλο ασφαλούς επικοινωνίας του Ρευματολόγου/Παιδορευματολόγου με τον οικογενειακό ιατρό του ασθενή (Παιδίατρο, Παθολόγο ή Γενικό Ιατρό).

Προβλήματα πρόσβασης όμως αντιμετωπίζουν και οι Ρευματοπαθείς χωρίς κινητικά προβλήματα. Η βελτίωση της πρόσβασης των ατόμων αυτών στις υπηρεσίες υγείας συναρτώνται με τις αλλαγές – μεταρρυθμίσεις που θα επιδιωχθούν και αναφέρονται παραπάνω στον 1^ο Άξονα: Πολιτικές Υγείας.

B. Αναδιοργάνωση της διαδικασίας των κέντρων διανομής φαρμάκων υψηλού κόστους του ΕΟΠΥΥ

Οι σύγχρονες θεραπείες αντιμετώπισης των χρόνιων φλεγμονωδών αρθρίτιδων περιλαμβάνουν σε σημαντικό ποσοστό ασθενών τη χορήγηση βιολογικών παραγόντων. Επειδή τα φάρμακα αυτά περιλαμβάνονται στην κατηγορία υψηλού κόστους για

σοβαρές παθήσεις (ν. 3816) ο ΕΟΠΥΥ τα χορηγεί από τα δικά του φαρμακεία (πρόσφατη νομοθετική ρύθμιση για την προμήθεια και από τα ιδιωτικά φαρμακεία δεν υλοποιείται στην πράξη λόγω οικονομικής αδυναμίας των φαρμακοποιών να εκτελέσουν τις συνταγές). Για τους ενδοφλέβιους βιολογικούς παράγοντες που χορηγούνται σε Νοσοκομεία προβλέπεται η προμήθεια τους από τα φαρμακεία των Νοσοκομείων αλλά ούτε αυτή η ρύθμιση υλοποιείται λόγω αδυναμίας των προϋπολογισμών των Νοσοκομείων να καλύψουν τη σχετική δαπάνη. Και σε αυτές τις περιπτώσεις καλούνται οι ασθενείς ή οι συγγενείς τους με επίσημες εξουσιοδοτήσεις να μεταβούν στα λιγοστά φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ για να παραλάβουν τα φάρμακα συνήθως μετά από αναμονή ωρών. Για την προμήθεια των φαρμάκων απαιτούνται σειρά δικαιολογητικών εγγράφων, όπως τυπωμένη Ηλεκτρονική Συνταγή, Γνωμάτευση Νοσοκομείου, Υπεύθυνη Δήλωση ότι τα Νοσοκομειακά Φαρμακεία στερούνται το φάρμακο (ιδιαίτερα απαιτητή όταν η έγχυση γίνεται σε Ιδιωτικά Θεραπευτήρια), Εξουσιοδότηση θεωρημένη από τα ΚΕΠ όταν το φάρμακο δεν παραλαμβάνεται από τον ίδιο τον ασθενή κλπ. Η απίστευτη αυτή χρονοβόρα και ψυχοφθόρα γραφειοκρατική διαδικασία πρέπει να τερματισθεί. Την ανάγκη λήψης των σχετικών αποφάσεων ενισχύει το γεγονός ότι από τον Ιούλιο του 2014 οι συνταγές βιολογικών παραγόντων σε άτομα με ΡΠ χορηγούνται μόνο μέσα από την αυστηρή διαδικασία των Ρευματολογικών Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων που είναι ενσωματωμένα στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση, γεγονός που αντικειμενοποιεί με αυστηρά επιστημονικά κριτήρια τη χορήγηση των φαρμάκων αυτών και εξορθολογίζει τη σχετική δαπάνη.

Απαραίτητες είναι δράσεις για την άμεση ανακούφιση των ατόμων με ΡΠ από τη μεγάλη ταλαιπωρία που υφίστανται για την προμήθεια των βιολογικών παραγόντων, όπως:

- ✓ Παρέμβαση στον ΕΟΠΥΥ για την κατάργηση της προσκόμισης Νοσοκομειακής Γνωμάτευσης και Εξουσιοδότησης για την προμήθεια βιολογικών παραγόντων. Μοναδικό δικαιολογητικό πρέπει να είναι η ηλεκτρονική συνταγή, στην οποία να αναγράφεται ότι συνταγογραφήθηκε μέσω Θεραπευτικού Πρωτοκόλλου Συνταγογράφησης (χρειάζεται σχετική παρέμβαση και στην ΗΔΙΚΑ).
- ✓ Παρέμβαση στον ΕΟΦ για την αλλαγή του τρόπου διάθεσης των βιολογικών παραγόντων (blue box), στην οποία αναφέρεται ότι η πρώτη χορήγηση των φαρμάκων αυτών πρέπει να γίνεται σε Νοσοκομείο. Η διαδικασία αυτή είναι Εθνική (δεν είναι υποχρεωτική από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων-EMA) και δεν συνάδει με την ελληνική πραγματικότητα των ελάχιστων Ρευματολογικών Κλινικών στα Νοσοκομεία της χώρας.
- ✓ Οι προϋπολογισμοί των Δημόσιων Νοσοκομείων θα πρέπει να περιλαμβάνουν ξεχωριστό κονδύλι για την προμήθεια βιολογικών παραγόντων τόσο για τους ασθενείς που λαμβάνουν περιοδικά στο Νοσοκομείο ενδοφλέβιους παράγοντες όσο και για τους κατοίκους της ευρύτερης περιοχής με ΡΠ που λαμβάνουν υποδόριους βιολογικούς παράγοντες, όπου υπάρχει ανάγκη, αφού πρώτα συσταθεί σχετικό μητρώο ασθενών σε κάθε Νοσοκομείο.
- ✓ Συγκρότηση δικτύου διανομής των βιολογικών παραγόντων «στο σπίτι» για τους ρευματοπαθείς ΑΜΕΑ και για εκείνους που διαμένουν μακριά από τα σημεία διάθεσης του ΕΟΠΥΥ (στις περισσότερες επαρχίες απαιτείται ταξίδι και κατανάλωση μισής

ημέρας). Το δίκτυο μπορεί να συγκροτηθεί με τη συμμετοχή και τη βοήθεια του ΕΟΠΥΥ, των Φαρμακευτικών Εταιρειών, της Αυτοδιοίκησης και των Εθελοντών.

Γ. Βελτίωση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) και αναθεώρηση του Κώδικα Αναπηρίας

Σημαντικό ποσοστό ασθενών με Αρθρίτιδα και άλλες ΡΠ οδηγούνται σε πρόωρη συνταξιοδότηση λόγω αναπηρίας που προκαλείται από τις Ρευματικές Παθήσεις.

Η σχετική εξέταση και κρίση των υποψηφίων για πρόωρη συνταξιοδότηση ή άλλα ευεργετήματα γίνεται στα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ), τα οποία παρουσιάζουν σοβαρές λειτουργικές ανεπάρκειες τόσο λόγω έλλειψης προσωπικού όσο και εξειδικευμένων ιατρών. Οι καθυστερήσεις είναι μεγάλες και σε ορισμένες περιπτώσεις καταλυτικές για την επιβίωση των ΑΜΕΑ.

Επιπλέον, ο Κώδικας Αναπηρίας με βάση τον οποίο καθορίζονται τα ποσοστά αναπηρίας παρουσιάζει σοβαρά προβλήματα παρά τη σχετικά πρόσφατη αναθεώρηση του.

Για την επίλυση αυτών των προβλημάτων χρειάζονται δράσεις, όπως:

✓ Καλύτερη οργάνωση των ΚΕΠΑ και των υπολοίπων Υγειονομικών Επιτροπών Κρίσεων. Ειδικά για τα άτομα με ΡΠ χρειάζεται η κατά περίπτωση σύμβαση με Ρευματολόγους της Περιοχής για τη συγκρότηση των Επιτροπών. Οι λίγοι Ρευματολόγοι που έχουν απομείνει στον ΕΟΠΥΥ μετακινούμενοι σε όλη τη χώρα για τις συνεδριάσεις των Επιτροπών δεν επαρκούν για τη σύντομη διεκπεραίωση όλων των εκκρεμών αιτήσεων.

✓ Χρειάζεται νέα αναθεώρηση του Κώδικα Αναπηρίας με τη συμμετοχή και των ΕΝΩΣΕΩΝ τουλάχιστον όσον αφορά τις Ρευματικές Παθήσεις. Παρατηρούνται ανισορροπίες και προς τις δύο κατευθύνσεις. Για παράδειγμα προβλέπεται ποσοστό αναπηρίας 67% αμέσως μετά και μόνο με τη διάγνωση του «Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου» ενώ για το ίδιο ποσοστό αναπηρίας στην «Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα» απαιτείται «κατάργηση όλων των κινήσεων της σπονδυλικής στήλης (εκτός μικρής στροφικής κίνησης της κεφαλής) με βαριές κυφωσκολιωτικές παραμορφώσεις και επίσημο περιοριστικό αναπνευστικό σύνδρομο».

Δ. Υπηρεσίες αποκατάστασης

Τα άτομα με ΡΠ χρειάζονται ένα σύστημα που να παρέχει συνεχείς υπηρεσίες υγείας και πρόληψης (πρωτογενούς, δευτερογενούς και τριτογενούς). Οι τριτογενείς στρατηγικές μπορούν να μειώσουν τον πόνο και την αναπηρία, να αυξήσουν την αίσθηση ελέγχου των ατόμων με χρόνιες ΡΠ και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους.

Με δεδομένα τα τεράστια κενά σε Ρευματολόγους που παρατηρούνται στο Δημόσιο Σύστημα Υγείας στην Ελλάδα, τόσο στη Νοσοκομειακή όσο και στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα, είναι αναγκαίο να δημιουργηθεί ένα «Δίκτυο Υπηρεσιών Υγείας» που να γεφυρώνει τους παρόχους δημόσιας υγείας με τους ελεύθερους επαγγελματίες και τους φορείς εθελοντισμού. Οι στόχοι που πρέπει να επιτευχθούν είναι:

- ✓ Η αναπλήρωση των κενών σε Ρευματολόγους στο Δημόσιο Σύστημα Υγείας (οι σχετικές δράσεις αναλύονται στο ΣΧΕΔΙΟ (1^{ος} Άξονας: Πολιτικές Υγείας και 5ος Άξονας: Εθελοντισμός).
- ✓ Η πρόσβαση σε κέντρα φυσικής αποκατάστασης, φυσικοθεραπευτήρια και εργαστήρια φυσικοθεραπείας και εργασιοθεραπείας για την αποκατάσταση και την πρόληψη κινητικών περιορισμών, αγκυλώσεων και παραμορφώσεων.
- ✓ Η πρόσβαση σε χειρουργικές επεμβάσεις αποκατάστασης κατεστραμμένων αρθρώσεων (αρθροπλαστικές).

E. Αυτοδιαχείριση και κοινωνική επανένταξη

Εκτός από την απολύτως απαραίτητη συνεχή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη υπάρχουν και άλλες παράμετροι που πρέπει να συμπεριληφθούν ώστε ο ασθενής να έχει μια ολιστική αντιμετώπιση της νόσου του.

Χρειάζεται η υλοποίηση πλειάδας δράσεων που να βοηθούν στην αυτοδιαχείριση της νόσου και στην πλήρη επανένταξη στις κοινωνικές δραστηριότητες των ρευματοπαθών, όπως προγράμματα:

- ✓ Ψυχολογικής υποστήριξης για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, τα οποία προσφέρουν αποφόρτιση της εμπειρίας που συνδέεται με το χρόνιο νόσημα και το φόβο της ανικανότητας και ανάδειξη «καλών πρακτικών» στη διαχείριση των δυσκολιών. Στα προγράμματα αυτά περιλαμβάνονται γνωστικά, συμπεριφορολογικά και συναισθηματικά πρότυπα, χρησιμοποιώντας ποικιλία μεθόδων όπως χαλάρωση, γνωστική θεραπεία και έλεγχο του άγχους. Αυτές οι παρεμβάσεις έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές και στη μείωση του πόνου.
- ✓ Νοσηλευτικής υποστήριξης στο σπίτι από εκπαιδευμένους νοσηλευτές ώστε οι ασθενείς να συζητήσουν για την ασθένειά τους, να λύσουν απορίες σε σχέση με τη χρήση και τους κινδύνους των φαρμάκων, να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια και να λάβουν πρακτικές συμβουλές για την καθημερινή δραστηριότητα.
- ✓ Διατροφολογικής καθοδήγησης και ελέγχου του σωματικού βάρους που επικεντρώνονται στην ενημέρωση για την επίδραση της διατροφής στην εξέλιξη της νόσου και στη σημασία της παρακολούθησης το σωματικού βάρους ώστε να βελτιώνεται η ποιότητα ζωής.
- ✓ Φυσικής δραστηριότητας και θεραπευτικής άσκησης με έμφαση στην εκπαίδευση των ασθενών για τη σημασία του ρόλου τους στην «καλή υγεία» και στην πρόληψη των δυσμενών συνεπειών που σχετίζονται με τις ΡΠ, όπως τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ο σ. διαβήτης και η υπέρταση. Εξάλλου η γυμναστική είναι απολύτως απαραίτητη στα άτομα με χρόνια αρθρίτιδα για την πρόληψη των παραμορφώσεων ενώ αμβλύνει το άγχος και την κατάθλιψη που συνοδεύουν το χρόνιο πόνο. Υπάρχουν ενδεδειγμένα προγράμματα άσκησης προσαρμοσμένα στα άτομα με χρόνια αρθρίτιδα, όπως το ψυχαγωγικό πρόγραμμα άσκησης PACE (People with Arthritis Can Exercise), το πρόγραμμα άσκησης στο νερό YMCA (Arthritis Foundation YMCA Aquatics Program) κλπ.
- ✓ Αυτοβοήθειας, όπως η σειρά μαθημάτων «αυτοβοήθεια για την αρθρίτιδα» (Arthritis Self-Help Course, ASHC) που περιλαμβάνει πληροφορίες για τους τύπους αρθρίτιδας, τη διατροφή, την επικοινωνία ασθενή-ιατρού, την κατάλληλη χρήση των αρθρώσεων

όταν πονούν, τις αλληλεπιδράσεις από τη χρήση των φαρμάκων, τα στοιχεία στη σχεδίαση εξατομικευμένης φυσικής δραστηριότητας, τη χαλάρωση και τα προγράμματα διαχείρισης του πόνου. Υπάρχουν και άλλα αντίστοιχα προγράμματα, όπως το Arthritis Home Help Program, το Bone-Up, The Arthritis phone service interventions κλπ. Παρόμοια προγράμματα εφαρμόζονται ήδη από τις ΕΝΩΣΕΙΣ.

✓ Δίκτυο επαγγελματικής αποκατάστασης κυρίως ηλεκτρονικού τύπου για τη βοήθεια εύρεσης εργασίας και την προβολή/γνωστοποίηση του τομέα επαγγελματικής δραστηριοποίησης των ασθενών.

✓ Απόκτησης δεξιοτήτων μέσω του ΟΑΕΔ ή άλλων φορέων για την εκπαίδευση και πιστοποίηση σε υπολογιστές ή ξένες γλώσσες Ατόμων με ΡΠ ώστε να αξιοποιούνται τα διαθέσιμα κονδύλια για την επανένταξη και όχι μόνο για την επιδότηση της αναπηρίας.

✓ Νομικής και γραμματειακής υποστήριξης (κυρίως τηλεφωνικής ή διαδικτυακής) από εκπαιδευμένους συμβούλους υγείας, οι οποίοι να καθοδηγούν τους ρευματοπαθείς σχετικά με τα δικαιώματά τους και να τους συνδράμουν για την επιλογή της πιο ορθής και σύντομης διαδικασίας απέναντι στις κρατικές και δικαστικές αρχές καθώς και για τη συγκέντρωση των απαραίτητων εγγράφων.

3. ΦΟΡΕΙΣ

A. Βελτίωση της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας

- XIX. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- XX. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- XXI. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- XXII. Υπουργείο Υγείας
- XXIII. Υγειονομικές Περιφέρειες
- XXIV. Διοικήσεις Νοσοκομείων, Κέντρων Υγείας, Μονάδων Υγείας ΕΟΠΥΥ
- XXV. Οργανισμοί Αυτοδιοίκησης (Περιφέρειες, Νομαρχίες, Δήμοι)
- XXVI. Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος
- XXVII. Κατά τόπους Ιατρικοί Σύλλογοι
- XXVIII. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδας

B. Αναδιοργάνωση της διαδικασίας των κέντρων διανομής φαρμάκων υψηλού κόστους του ΕΟΠΥΥ

- XV. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- XVI. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- XVII. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- XVIII. Υπουργείο Υγείας
- XIX. Υγειονομικές Περιφέρειες
- XX. Διοίκηση ΕΟΠΥΥ
- XXI. ΕΟΦ
- XXII. ΗΔΙΚΑ
- XXIII. Οργανισμοί Αυτοδιοίκησης (Περιφέρειες, Νομαρχίες, Δήμοι)
- XXIV. Πανελλήνιος Φαρμακευτικός Σύλλογος
- XXV. Φαρμακευτικές Εταιρείες

Γ. Βελτίωση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) και αναθεώρηση του Κώδικα Αναπηρίας

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Υπουργείο Υγείας
- V. Διοίκηση ΕΟΠΥΥ
- VI. Υγειονομικές Περιφέρειες
- VII. Υπουργείο Εργασίας
- VIII. Διεύθυνση Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας ΙΚΑ-ΕΤΑΜ
- IX. Νομαρχίες

Δ. Υπηρεσίες αποκατάστασης

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Υπουργείο Υγείας
- V. Διοίκηση ΕΟΠΥΥ
- VI. Υγειονομικές Περιφέρειες
- VII. Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών

Ε. Αυτοδιαχείριση και κοινωνική επανένταξη

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Υπουργείο Υγείας
- V. Αυτοτελής Υπηρεσία Δικαιωμάτων Ατόμων
- VI. Διοίκηση ΕΟΠΥΥ
- VII. Υγειονομικές Περιφέρειες
- VIII. Υπουργείο Εργασίας
- IX. Υπουργείο Παιδείας
- X. Εκκλησία της Ελλάδος
- XI. Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών
- XII. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδας
- XIII. Πανελλήνιος Σύλλογος Διαιτολόγων – Διατροφολόγων
- XIV. Σύλλογος Ελλήνων Ψυχολόγων
- XV. Πανελλήνια Ένωση Δικηγόρων (ΠΕΔ)
- XVI. Μ.Κ.Ο.

4. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

1^η Φάση (0-12 μήνες)

- ✓ Παρεμβάσεις σε κρατικούς φορείς και φορείς της αυτοδιοίκησης.

- ✓ Διαβούλευση με Επιστημονικούς Συλλόγους, ΜΚΟ και Φαρμακευτικές Εταιρείες.
- ✓ Ενίσχυση των υποστηρικτικών προγραμμάτων που εφαρμόζονται ήδη από τις ΕΝΩΣΕΙΣ.
- ✓ Ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης μέσω της «Πανελλήνιας Ενημερωτικής Εκστρατείας για τις Ρευματικές Παθήσεις» αλλά και στοχευμένη ενημέρωση των δημοσιογράφων και άλλων διαμορφωτών της κοινής γνώμης.

2η Φάση (12-60 μήνες)

- ✓ Συντονισμένη πίεση εφαρμογής θεσμικών αλλαγών.
- ✓ Σταδιακή εφαρμογή βελτιωτικών παρεμβάσεων.
- ✓ Σταδιακή έναρξη και εφαρμογή προγραμμάτων αποκατάστασης, προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης και κοινωνικής επανένταξης.

5. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- Οι θεσμικές αλλαγές που προτείνονται δεν απαιτούν δαπάνες.
- Οι βελτιωτικές παρεμβάσεις πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας πρέπει να χρηματοδοτηθούν από το Υπουργείο Υγείας, τις Υγειονομικές Περιφέρειες, τις Διοικήσεις των Μονάδων Υγείας και από πόρους της Αυτοδιοίκησης.
- Οι υπηρεσίες αποκατάστασης και τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης και κοινωνικής επανένταξης μπορούν εν μέρει να χρηματοδοτηθούν από τα διαθέσιμα των ΕΝΩΣΕΩΝ και της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, από χορηγίες ή άλλες δωρεές που πρέπει να αναζητηθούν καθώς και να υποστηριχθούν από την εθελοντική συμμετοχή μελών Επιστημονικών Ενώσεων και ΜΚΟ.
- Επαρκής χρηματοδότηση για την πλήρη ανάπτυξη των προγραμμάτων αποκατάστασης, αυτοδιαχείρισης και κοινωνικής επανένταξης μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσα από την ένταξη τους στα Επιχειρησιακά Ευρωπαϊκά Προγράμματα ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2).

6. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

Α. Την προώθηση των θεσμικών αλλαγών σε Υπουργεία, ΕΟΠΥΥ, ΚΕΠΑ θα αναλάβει μικτή επιτροπή από την ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και τις ΕΝΩΣΕΙΣ με τη συστράτευση έμπειρων στελεχών της ρευματολογικής κοινότητας και άλλων επιφανών μελών της κοινωνίας (μέλη της ακαδημαϊκής κοινότητας, διανοούμενους, καλλιτέχνες, πολιτικούς κλπ).

Β. Την προώθηση σε κρατικούς και αυτοδιοικητικούς φορείς των βελτιωτικών έργων για την προσβασιμότητα των ρευματοπαθών θα αναλάβει η Επιτροπή για την Υποστήριξη των Ρευματοπαθών του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις, η οποία θα συνεδριάζει τουλάχιστον μία φορά ανά 6μηνο και θα εκδίδει ετήσια έκθεση πεπραγμένων.

Γ. Την παρακολούθηση των προγραμμάτων αποκατάστασης, αυτοδιαχείρισης και κοινωνικής επανένταξης που θα εφαρμοσθούν θα αναλάβει επίσης η Επιτροπή για την

Υποστήριξη των Ρευματοπαθών του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις, η οποία θα συνεδριάζει τουλάχιστον μία φορά ανά 6μηνο και θα εκδίδει ετήσια έκθεση πεπραγμένων.

Πέμπτος άξονας: ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ

1. ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗ

Η έννοια του εθελοντισμού συνδέεται με την αλληλεγγύη και την ανιδιοτελή προσφορά και δράση για την προάσπιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων του ανθρώπου.

Στο χώρο της υγείας στην Ελλάδα δρουν αρκετές εθελοντικές οργανώσεις επαγγελματιών της υγείας, ασθενών και άλλων ευαισθητοποιημένων μελών της κοινωνίας με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των παιδιών και των ενηλίκων με ΡΠ, την αξιοπρεπή τους περίθαλψη αλλά και την πρόσβαση στο δημόσιο σύστημα υγείας και στις σύγχρονες θεραπείες. Οι Ενώσεις Ατόμων με ΡΠ, διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην εθελοντική δράση καθώς παρουσιάζουν σημαντικό έργο στον τομέα την ενημέρωσης, της ευαισθητοποίησης και της αντιμετώπισης των ΡΠ καθώς και στην εκπαίδευση και υποστήριξη των παιδιών και ενηλίκων με ΡΠ, των φροντιστών και των οικογενειών τους ως προς την κατανόηση και αυτοδιαχείριση των ρευματικών νοσημάτων.

Στις συνθήκες παρατεταμένης οικονομικής και κοινωνικής κρίσης που διέρχεται η Ελλάδα η εθελοντική δράση αποκτά νέα δυναμική. Εκατομμύρια άνθρωποι είναι άνεργοι, ανασφάλιστοι και δεν μπορούν να καλύψουν βασικές ανάγκες, ενώ το κοινωνικό κράτος συρρικνώνεται, γεγονός που κάνει ακόμα πιο σημαντική και απαραίτητη την εθελοντική προσφορά. Μεταξύ των ανασφαλιστών συγκαταλέγονται δεκάδες χιλιάδες ρευματοπαθείς για τους οποίους είναι απαραίτητη η εθελοντική δράση για να αποκτήσουν πρόσβαση σε ιατρική φροντίδα και φάρμακα, ιδιαίτερα στο επίπεδο της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.

Η κυβερνητική πρόνοια για τους ανασφάλιστους αφορά κυρίως τη Νοσοκομειακή περίθαλψη ενώ το Εισιτήριο Ελεύθερης Πρόσβασης (ΕΕΠ) στο πρωτοβάθμιο επίπεδο (κλινικο-εργαστηριακός έλεγχος και φάρμακα) περιορίζεται μόνο στις ελάχιστες περιοχές που υπάρχουν Ρευματολογικές Κλινικές ή Τμήματα στα Δημόσια Νοσοκομεία ή στους ελάχιστους εναπομείναντες Ρευματολόγους στις Μονάδες του ΠΕΔΥ. Υπολογίζεται ότι από τους περίπου 350 Έλληνες Ρευματολόγους περίπου το 20% υπηρετεί σε Δημόσια Νοσοκομεία ή Πανεπιστημιακές Κλινικές (στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη και τις Πανεπιστημιακές Κλινικές της Επαρχίας) ή στις μονάδες υγείας του ΠΕΔΥ.

Ακόμα όμως και μεταξύ των ασφαλισμένων συγκαταλέγονται δεκάδες χιλιάδες ρευματοπαθείς που παρουσιάζουν οικονομική αδυναμία για τη φροντίδα της νόσου τους (συμμετοχή σε εξετάσεις και φάρμακα, μετακινήσεις για την προμήθεια των βιολογικών παραγόντων από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ κλπ). Ακόμα και οι ιατρικές επισκέψεις για διάγνωση και παρακολούθηση είναι προβληματικές για αυτούς τους ασθενείς δεδομένου του μικρού αριθμού Ρευματολόγων συμβεβλημένων με τον ΕΟΠΥΥ.

Η ένταξη λοιπόν στο «Εθνικό Σχέδιο Δράσης» εθελοντικών δράσεων, θα βοηθήσει αφενός στην καλύτερη οργάνωση των ήδη υφιστάμενων πρωτοβουλιών των ΕΝΩΣΕΩΝ, αφετέρου στην αντιμετώπιση του φαινομένου των ανασφαλιστων και των ατόμων που υπέστησαν σοβαρή απώλεια εισοδήματος προσφέροντας ιατρικές και κοινωνικές

υπηρεσίες, που θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΡΠ και των οικογενειών τους.

2. ΣΤΟΧΟΙ - ΔΡΑΣΕΙΣ

A. Δημιουργία Σώματος Εθελοντών για τα Άτομα με Ρευματικές Παθήσεις

Το «Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις» καθώς και οι ΕΝΩΣΕΙΣ πρόκειται να δημιουργήσουν ένα Σώμα Εθελοντών για τη φροντίδα των ατόμων με ΡΠ ανεξάρτητα από την ασφαλιστική ή οικονομική τους κατάσταση, με σκοπό:

- τη βελτίωση της ιατροφαρμακευτικής φροντίδας και αποκατάστασης των ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις.
- την ενημέρωση, εκπαίδευση, ψυχοκοινωνική στήριξη και ενδυνάμωση των Ελλήνων Ρευματοπαθών ώστε να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά την πάθησή τους.
- την προώθηση θετικών δράσεων για την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ρευματοπάθειες και την πλήρη επανένταξή τους.

Η πρόσκληση για την προσέλευση εθελοντών θα γίνεται δημόσια και θα αφορά το ευρύ κοινό αλλά ιδιαίτερα τα άτομα με ΡΠ και το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Επιπλέον θα αφορά τους επαγγελματίες υγείας (ιατρούς, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ψυχολόγους, φαρμακοποιούς, εκπαιδευτικούς, κοινωνικούς λειτουργούς) και τους φοιτητές των αντίστοιχων γνωστικών πεδίων σε συνεργασία με τους καθηγητές τους.

Οι εθελοντές θα καταγράφονται σε τηρούμενο Μητρώο, θα εκπαιδεύονται από τα στελέχη των ΕΝΩΣΕΩΝ και θα λαμβάνουν σχετικό δίπλωμα εθελοντή. Ο κάθε εθελοντής θα έχει τη δυνατότητα να επιλέξει κάποιους από τους παρακάτω τομείς προσφοράς:

- ✓ Επίσκεψη και εξυπηρέτηση στο σπίτι ή/και σε άλλο χώρο διαμονής ατόμων με ΡΠ που παρουσιάζουν κινητικά ή άλλα λειτουργικά προβλήματα ή είναι ανάπηροι, κλινήρεις ή πολύ προχωρημένης ηλικίας.
- ✓ Εξυπηρέτηση μεταφοράς με αυτοκίνητο, με σκοπό τη βοήθεια στην εξασφάλιση ειδών πρώτης ανάγκης ή/και φαρμάκων, καθώς και μεταφορά τους για επίσκεψη σε ιατρούς.
- ✓ Προσφορά υπηρεσιών ενημέρωσης εκπαίδευσης, δημιουργικής/καλλιτεχνικής έκφρασης, ψυχαγωγίας στα πλαίσια υλοποίησης αντιστοιχών προγραμμάτων που θα οργανώνουν οι ΕΝΩΣΕΙΣ.
- ✓ Συμμετοχή και προσφορά υπηρεσιών σε διάφορες εκδηλώσεις που οργανώνουν οι ΕΝΩΣΕΙΣ.
- ✓ Εθελοντική Προσφορά στον τομέα ειδίκευσης του κάθε Εθελοντή (π.χ. ζωγράφος, αισθητικός, μουσικός, διαιτολόγος, νοσηλεύτης, ιατρός κλπ).
- ✓ Γραμματειακή εργασία σε διάφορους τομείς των ΕΝΩΣΕΩΝ ή άλλων που θα δημιουργηθούν στα πλαίσια του «Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις».
- ✓ Συγκέντρωση οικονομικών πόρων για την προώθηση του προγράμματος του εθελοντισμού μέσω εισπραχής εισφορών, πώλησης κουπονιών ή λαχείων οικονομικής υποστήριξης κλπ.

B. Δημιουργία δικτύου παροχής ρευματολογικών υπηρεσιών σε ανασφάλιστους ή οικονομικά αδύναμους ασθενείς

Η δράση αυτή έχει σκοπό να διασφαλίσει την ισοτιμία πρόσβασης σε υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας για τα άτομα με ΡΠ που αντιμετωπίζουν προβλήματα, όπως:

- *Ανασφάλιστοι*
- *Οικονομικά αδύναμοι για να συμμετέχουν στις δαπάνες για την αντιμετώπιση της νόσου τους*
- *Διαμένοντες σε περιοχές απομακρυσμένες από δημόσιες δομές υγείας που περιλαμβάνουν Ρευματολόγους και ευρισκόμενοι σε οικονομική αδυναμία πρόσβασης σε ιδιωτικές υπηρεσίες υγείας*

Στο πλαίσιο του προγράμματος αυτού πρόκειται να παραχθούν δωρεάν υπηρεσίες διάγνωσης και ιατρικής παρακολούθησης από Ρευματολόγους, απαραίτητες εργαστηριακές εξετάσεις καθώς και χορήγηση φαρμάκων και φυσικοθεραπείας στους ασθενείς με ΡΠ των παραπάνω κατηγοριών.

Η υλοποίηση της δράσης προϋποθέτει τη διαμόρφωση κατάλληλου **Δικτύου** Ρευματολόγων, Εργαστηρίων και Φαρμακείων (ιδιωτικών ή κοινωνικών) και Φυσικοθεραπευτών. Θα επιδιωχθεί ακόμα η συνεργασία με Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) που διαθέτουν τεχνογνωσία και αντίστοιχες δομές, καθώς και με Φαρμακευτικές Εταιρείες για τη δωρεάν παροχή στο πρόγραμμα περισσότερων φαρμάκων υψηλού κόστους (κατάλογος φαρμάκων που αναφέρονται στο ν. 3816) στο πλαίσιο της εταιρικής κοινωνικής ευθύνης.

3. ΦΟΡΕΙΣ

A. Σώμα Εθελοντών για τα Άτομα με Ρευματικές Παθήσεις

- I. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- II. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. ΜΚΟ
- V. Υπουργείο Υγείας

B. Δίκτυο δωρεάν υπηρεσιών σε οικονομικά αδύναμους Ρευματοπαθείς

- VI. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- VII. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- VIII. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IX. ΜΚΟ
- X. Υπουργείο Υγείας
- XI. Υγειονομικές Περιφέρειες
- XII. Πανελλήνιος Φαρμακευτικός Σύλλογος
- XIII. Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών
- XIV. Επιστημονικές & Επαγγελματικές Ενώσεις Εργαστηριακών Ιατρών

4. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

1^η Φάση (0-12 μήνες)

- ✓ Δημόσια πρόσκληση προσέλευσης Εθελοντών.
- ✓ Δημόσια πρόσκληση συμμετοχής Ρευματολόγων ελεύθερων επαγγελματιών στο Δίκτυο για την παροχή δωρεάν υπηρεσιών για τους οικονομικά αδύναμους ασθενείς.
- ✓ Διαβούλευση με τους θεσμικούς επιστημονικούς και επαγγελματικούς φορείς εργαστηρίων, φαρμακοποιών, φυσικοθεραπευτών και άλλων επαγγελματικών κλάδων για τη στήριξη του Δικτύου.
- ✓ Διαβούλευση με ΜΚΟ που διαθέτουν δομές ιατρικών/φαρμακείων για συνεργασία στα πλαίσια του Δικτύου.
- ✓ Προσπάθεια ένταξης του Προγράμματος στα Επιχειρησιακά Ευρωπαϊκά Προγράμματα ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2) για χρηματοδότηση του Δικτύου.

2^η Φάση (12-24 μήνες)

- ✓ Διαμόρφωση Μητρώου Εθελοντών, εκπαίδευση και πιστοποίησή τους.
- ✓ Διαμόρφωση και συντονισμός του Δικτύου δωρεάν υπηρεσιών για τους οικονομικά αδύναμους ασθενείς.

3η Φάση (24-60 μήνες)

- ✓ Πλήρης λειτουργία και ανάπτυξη του Σώματος Εθελοντών.
- ✓ Πλήρης ανάπτυξη και λειτουργία του Δικτύου δωρεάν υπηρεσιών για τους οικονομικά αδύναμους ασθενείς.

5. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- Αρχικά η χρηματοδότηση της συγκρότησης του Σώματος Εθελοντών θα προέλθει από τα διαθέσιμα της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, των ΕΝΩΣΕΩΝ καθώς και χορηγίες ιδιωτικών φορέων. Στη συνέχεια θα επιδιωχθεί η οικονομική στήριξη του Σώματος Εθελοντών με εισφορές με κουπόνια, λαχειοφόρο αγορά κλπ.
- Η χρηματοδότηση του Δικτύου δωρεάν υπηρεσιών σε οικονομικά αδύναμους Ρευματοπαθείς λόγω οικονομικού μεγέθους μπορεί να χρηματοδοτηθεί μόνο μέσα από την ένταξη του στα Επιχειρησιακά Ευρωπαϊκά Προγράμματα ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2) και από τη συνεισφορά φαρμάκων υψηλού κόστους (βιολογικούς παράγοντες) από τις Φαρμακευτικές Εταιρείες.

Η δράση του Δικτύου ενισχύει τον 3ο πυλώνα στο πλαίσιο του Σύμφωνου Εταιρικής Σχέσης 2014-2020 (Πυλώνας 3: Μείωση των ανισοτήτων πρόσβασης σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας).

6. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

A. Σώμα Εθελοντών

➤ Εξαμηνιαία συνάντηση της Επιτροπής για τον Εθελοντισμό του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις και έκδοση ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων.

Β. Δίκτυο δωρεάν υπηρεσιών σε οικονομικά αδύναμους Ρευματοπαθείς

➤ Αρχικά παρακολούθηση της πορείας ένταξης του προγράμματος στο ΕΣΠΑ2 από το ΔΣ της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και του γραφείου οργάνωσης προγραμμάτων (DEXTERA) που έχει προσλάβει για το σκοπό αυτό.

➤ Εξαμηνιαία συνάντηση της Επιτροπής για την Εθελοντισμό του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις και έκδοση ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων.

Έκτος άξονας: ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

1. ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗ

Η συνεχής αύξηση των ιατρικών γνώσεων, τόσο στον τομέα της διάγνωσης όσο και στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής αντιμετώπισης, επιβάλλει τη συνεχή εκπαίδευση γύρω από τα νέα δεδομένα στις Ρευματικές Παθήσεις.

A. Ιατρική εκπαίδευση

Στην Ελλάδα η εκπαίδευση των ιατρών στη Ρευματολογία και την Παιδορευματολογία (προπτυχιακή και μεταπτυχιακή) είναι ελλιπής, περιπτωσιολογική και εξαρτάται κυρίως από την ενασχόληση ή όχι των μελών ΔΕΠ των αντίστοιχων τμημάτων ή κλινικών αναφορικά με τις Ρευματικές Παθήσεις.

Από την άλλη πλευρά τα τμήματα και οι κλινικές που χορηγούν την ειδικότητα της Ρευματολογίας λειτουργούν αυτόνομα χωρίς ενιαίο και αναλυτικό πρόγραμμα και χωρίς αξιολόγηση. Η εφαρμογή προγράμματος εκπαίδευσης της ειδικότητας επαφίεται στην καλή θέληση και την ενεργοποίηση του εκάστοτε Διευθυντή του τμήματος ή της κλινικής. Ελλιπής είναι η εκπαίδευση των ειδικευομένων και στο αντικείμενο της «Παιδορευματολογίας», η οποία δεν υφίσταται ακόμη ως «εξειδίκευση», παρόλο που έχει θεσπιστεί στις περισσότερες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Στα προγράμματα εκπαίδευσης των άλλων συναφών ειδικοτήτων (Φυσιάτροι, Ορθοπεδικοί, Οφθαλμίατροι, Καρδιολόγοι, Γυναικολόγοι, Δερματολόγοι, Νεφρολόγοι, Γαστρεντερολόγοι, Παιδίατροι, Παθολόγοι και Γενικοί Ιατροί) τα αντικείμενα της Ρευματολογίας και της Παιδορευματολογίας υπο-αντιπροσωπεύονται ή ελλείπουν πλήρως.

Η συνεχιζόμενη δια βίου εκπαίδευση των ειδικευμένων Ρευματολόγων περιορίζεται στην εθελοντική παρακολούθηση ορισμένων συνεδρίων των επιστημονικών φορέων ή επιστημονικών εκδηλώσεων των φαρμακευτικών εταιρειών. Ακόμα μικρότερη είναι η επαφή των ειδικευμένων ιατρών των άλλων ειδικοτήτων με τις εξελίξεις στη Ρευματολογία κατά τη διάρκεια του επαγγελματικού τους βίου.

B. Εκπαίδευση των επαγγελματιών της υγείας (μη ιατρικό προσωπικό)

Ακόμα χειρότερη και ελλιπής ως προς τα θέματα της Ρευματολογίας και της Παιδορευματολογίας είναι τόσο η προπτυχιακή όσο και η μεταπτυχιακή και η δια βίου εκπαίδευση των άλλων μη ιατρικών επαγγελματιών υγείας όπως είναι οι Νοσηλεύτες, οι Φυσικοθεραπευτές, οι Εργοθεραπευτές, οι Ψυχολόγοι, οι Φαρμακοποιοί, ειδικές κατηγορίες Εκπαιδευτικών όλων των βαθμίδων καθώς και οι Κοινωνικοί Λειτουργοί.

Παντελώς ανεκπαιδευτοι για την αντιμετώπιση ασθενών με Ρευματοπάθειες είναι οι Διοικητικοί Υπάλληλοι των δημόσιων δομών υγείας, ενώ εξίσου απύσχα είναι η εκπαίδευση για τις ΡΠ όσων μη ιατρών συμμετέχουν στην έρευνα όπως Βιολόγοι, Στατιστικοί, Προγραμματιστές κλπ.

Γ. Εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους

Η οργανωμένη εκπαίδευση των ασθενών με ΡΠ είναι αποσπασματική και εξαντλείται μόνο στα σχετικά προγράμματα που υλοποιούν οι περισσότερες από τις ΕΝΩΣΕΙΣ. Οι

ρευματοπαθείς και οι οικογένειες τους κυρίως αυτο-εκπαιδεύονται με τη χρήση εντύπων ή του διαδικτύου ή μέσω της επικοινωνίας με τους ιατρούς στα πλαίσια της παρακολούθησης της νόσου τους.

2. ΣΤΟΧΟΙ

Σκοπός των δράσεων είναι η συνεχής εκπαίδευση και ανανέωση των γνώσεων που αφορούν στη διάγνωση, τη φαρμακευτική και μη φαρμακευτική αντιμετώπιση των ΡΠ, καθώς και τις αποτελεσματικές στρατηγικές παρακολούθησης και επίτευξης των στόχων της αντιμετώπισης των Ρευματικών Παθήσεων.

A. Ιατρική Εκπαίδευση

Κομβικό σημείο για την επίτευξη των στόχων του άξονα αποτελεί η επαρκής, συνεχής και επικαιροποιημένη εκπαίδευση των ιατρών, Ρευματολόγων και μη, για τις Ρευματικές Παθήσεις. Η εκπαίδευση αυτή πρέπει να προνοεί εκπαιδευτικά προγράμματα, σεμινάρια, παρακολούθηση συνεδρίων, πρόσβαση σε βιβλιοθήκες, διαδικτυακή εκπαίδευση, συνδρομές σε ανεγνωρισμένα περιοδικά Ρευματολογίας, οργάνωση τοπικών Συνεδρίων και Εκπαιδευτικών Σεμιναρίων (workshops) από εξειδικευμένους στον κάθε τομέα ιατρούς. Στα πλαίσια αυτά μπορεί να αξιοποιηθεί και η εκπαίδευση από απόσταση (Distance Learning) και άλλες σύγχρονες μέθοδοι διδασκαλίας και εκπαίδευσης.

A1. Εκπαίδευση στην ειδικότητα

Απαιτείται η ύπαρξη ενιαίου προγράμματος εκπαίδευσης (curriculum) στη Ρευματολογία, κατά τα προτεινόμενα από την Ευρωπαϊκή Ένωση Ειδικευμένων Ιατρών (UEMS). Χρειάζεται πρόβλεψη ώστε να υπάρχει επαρκής εκπαίδευση σε όλο το φάσμα των Ρευματικών Παθήσεων. Κυκλική εκπαίδευση (rotation) και ανταλλαγή ειδικευομένων μεταξύ των τμημάτων-κλινικών, με στόχους α) την ολοκληρωμένη εκπαίδευση στα ρευματικά νοσήματα και β) την εκπαίδευση σε τομείς στους οποίους εξειδικεύονται τα αντίστοιχα τμήματα-κλινικές. Έτσι εξασφαλίζεται επαρκής εκπαίδευση ώστε να μπορούν να λειτουργούν σε διαφορετικά ιατρικά περιβάλλοντα.

Στα προγράμματα εκπαίδευσης της ειδικότητας πρέπει να ενταχθούν επιπρόσθετα θέματα, όπως:

- οι τεχνικές επικοινωνίας και προσέγγισης τόσο με τα άτομα που πάσχουν όσο και με τις οικογένειες τους
- τα οικονομικά της υγείας και η σημασία της σχέσης κόστους-αποτελεσματικότητας και κόστους-οφέλους στις ιατρικές αποφάσεις
- η μεθοδολογία της ιατρικής έρευνας στις Ρευματικές Παθήσεις

Τα τμήματα - κλινικές που είναι αναγνωρισμένα για την εκπαίδευση στη Ρευματολογία πρέπει να αξιολογούνται περιοδικά από την εκάστοτε αρμόδια αρχή, ώστε να επιβεβαιώνεται και να διασφαλίζεται η άρτια εκπαίδευση των νέων Ρευματολόγων.

Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί επίσημα η εξειδίκευση της Παιδορευματολογίας, καθώς και ο καθορισμός των αντίστοιχων κέντρων εκπαίδευσης.

A2. Εκπαίδευση για τις συναφείς ειδικότητες

Στο πρόγραμμα εκπαίδευσης (curriculum) της ειδικότητας της Γενικής Ιατρικής, της Παθολογίας και της Παιδιατρικής πρέπει να συμπεριλαμβάνεται διακριτή κατηγορία εκπαίδευσης στις Ρευματικές Παθήσεις. Αυτό μπορεί να υλοποιηθεί με πρόβλεψη να συμπεριλαμβάνεται κυκλική εκπαίδευση (rotation) των αντίστοιχων ειδικευομένων σε Ρευματολογικά τμήματα ή κλινικές.

Αντίστοιχη πρόβλεψη πρέπει να ενσωματωθεί στο πρόγραμμα εκπαίδευσης (curriculum) ιατρικών ειδικοτήτων που χειρίζονται ασθενείς με ΡΠ όπως οι Ορθοπαιδικοί, οι Φυσιάτροι, οι Οφθαλμίατροι, οι Καρδιολόγοι, οι Δερματολόγοι, οι Νεφρολόγοι, οι Γαστρεντερολόγοι, οι Γυναικολόγοι, οι Νευρολόγοι και οι Ψυχίατροι.

A3. Συνεχιζόμενη δια βίου εκπαίδευση

Μετά τη λήψη της ειδικότητας πρέπει να διασφαλισθεί η συνεχιζόμενη αρτιότητα και η επικαιροποίηση των γνώσεων και των ικανοτήτων των Ρευματολόγων και των Παιδορευματολόγων, μέσω:

-Παρακολούθησης σχετικών Συνεδρίων, Συμποσίων και Σεμιναρίων.

-Ειδικών εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων, οι οποίες μπορεί να είναι διαδικτυακές, από τα Κέντρα που έχουν πιστοποιηθεί για την εκπαίδευση στην ειδικότητα και που εδράζονται στην αντίστοιχη Περιφέρεια.

Απαραίτητη θεωρείται η ουσιαστική ενεργοποίηση του συστήματος μονάδων συνεχιζόμενης ιατρικής εκπαίδευσης (CME accreditation). Στο πλαίσιο αυτό πρέπει να κατατεθούν προτάσεις στους αρμόδιους φορείς για την ανάγκη επιβεβαίωσης του τίτλου ειδικότητας ανά τακτά χρονικά διαστήματα.

A4. Αλληλεπίδραση ειδικοτήτων

Σημαντικό τμήμα της αποτελεσματικής διαχείρισης των ΡΠ είναι η συνεχιζόμενη αλληλεπίδραση των ειδικοτήτων που σχετίζονται με τις Ρευματικές Παθήσεις. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω:

-Προγραμμάτων συνεχιζόμενης εκπαίδευσης στα Νοσοκομεία και στις δομές Πρωτοβάθμιας Φροντίδας με πρωτοβουλία των αντίστοιχων Ρευματολογικών κλινικών ή τμημάτων σε συνεργασία με τα Επιστημονικά Συμβούλια των Νοσοκομείων και με τη συνεργασία της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ.

-Διαιτητικών Επιστημονικών Εκδηλώσεων, Συμποσίων και Σεμιναρίων που θα οργανώνονται από κοινού από την ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και τις αντίστοιχες θεσμικές Επιστημονικές Ιατρικές Εταιρείες ή Επιστημονικές Ενώσεις άλλων Επαγγελματιών Υγείας.

B. Εκπαίδευση των επαγγελματιών της υγείας (μη ιατρικό προσωπικό)

Περιλαμβάνονται όλες οι μη ιατρικές κατηγορίες επαγγελματιών της υγείας που εμπλέκονται στο χειρισμό και την αντιμετώπιση των ασθενών με ΡΠ, όπως:

-Νοσηλεύτες

-Φυσικοθεραπευτές

-Εργοθεραπευτές

-Ψυχολόγοι

-Φαρμακοποιοί

- Ειδικές κατηγορίες εκπαιδευτικών
- Κοινωνικοί λειτουργοί
- Διοικητικοί υπάλληλοι των δημόσιων δομών υγείας
- Ερευνητικό προσωπικό όπως βιολόγοι, στατιστικοί, προγραμματιστές κλπ

Παρόλο που το ειδικό «μήνυμα» ποικίλλει ανάλογα με την κάθε υποομάδα, όλοι αυτοί οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να γνωρίζουν και να εκπαιδεύονται στη σημασία της αναγνώρισης των ΡΠ καθώς και των επιπτώσεων τους στην ποιότητα ζωής και τη μακροχρόνια και βραχυχρόνια λειτουργική ανικανότητα ή αναπηρία που προκαλούν. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν και να κατανοούν:

- τη σημασία της πρώιμης διάγνωσης καθώς και των σημείων έξαρσης ή υποτροπής των νοσημάτων και της παραπομπής των ασθενών στο Ρευματολόγο.
- τις στρατηγικές διαχείρισης των ΡΠ καθώς και την αξία των φαρμακευτικών και μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων.
- τις στρατηγικές διαχείρισης και αυτοδιαχείρισης του άγχους καθώς και τις τεχνικές επικοινωνίας και προσέγγισης με τους ασθενείς και τις οικογένειες τους.
- τις κινητικές και άλλες λειτουργικές δυσχέρειες των ασθενών με αρθρίτιδα ή άλλη Ρευματική Πάθηση.
- τις μεθοδολογικές διαδικασίες της έρευνας για τις ΡΠ και της καταγραφής των δεδομένων των ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις.

Ιδιαίτερη σημασία έχει η εκπαίδευση των Νοσηλευτών στη Ρευματολογία. Οι Νοσηλευτές έχουν γενικά αμεσότερη σχέση με τους ασθενείς. Η αναγνώριση της εξειδίκευσής τους στη Ρευματολογία θα περιλαμβάνει βασικές γνώσεις για τις ΡΠ και τη θεραπευτική τους αντιμετώπιση, απόκτηση γνώσεων και εμπειρίας στα πεδία του χειρισμού/παρακολούθησης/συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή και στη ψυχολογική ενδυνάμωση των ασθενών, όπως και απόκτηση δεξιοτήτων για χρήση των εργαλείων εκτίμησης/παρακολούθησης των ΡΠ και τη συμπλήρωση του ιατρικού φακέλου ώστε να αναλάβουν ρόλους, όπου δεν απαιτούνται ιατρικές ενέργειες και πράξεις.

Με την αναγνώριση της εξειδίκευσης πολλές από τις διαδικασίες (συμπλήρωση ερωτηματολογίων, συζήτηση για τη φαρμακευτική αγωγή και τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων) θα επιτελούνται από τους Νοσηλευτές με αποτέλεσμα να υπάρχει διαθέσιμος περισσότερος χρόνος για την καλύτερη θεραπευτική αντιμετώπιση και τη γενικότερη επικοινωνία ιατρού - ασθενούς.

Γενικά η συνεργασία ιατρών και μη ιατρών επαγγελματιών υγείας και η ανάπτυξη λειτουργίας «ομάδας» είναι βασικό στοιχείο για τον αποτελεσματικό χειρισμό των ρευματοπαθών.

Η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, άλλες Επιστημονικές Εταιρείες, οι ΕΝΩΣΕΙΣ και το «Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις» που θα συγκροτηθεί πρέπει να οργανώσουν εκπαιδευτικά προγράμματα για τους μη ιατρούς επαγγελματίες υγείας σε συνεργασία με δομές υγείας και άλλους κρατικούς φορείς και με γενικό τίτλο «Μαζί μπορούμε να αντιμετωπίσουμε την Αρθρίτιδα και τις άλλες Ρευματικές Παθήσεις».

Θα επιδιωχθεί ακόμα η ανάπτυξη ενός «Συστήματος Αναφοράς των Ρευματικών Παθήσεων» ώστε να έρχονται σε συνεχή επικοινωνία φορείς και επαγγελματίες υγείας που σχετίζονται άμεσα ή έμμεσα με τις ρευματικές παθήσεις, ώστε να :

- υπάρχει καλύτερο παρεμβατικό αποτέλεσμα
- ωφελούνται όσο το δυνατόν περισσότεροι ασθενείς
- ανταλλάσσονται απόψεις και πρακτικές

Γ. Εκπαίδευση των ρευματοπαθών και των οικογενειών τους

Η σημασία της συνεχούς ενημέρωσης για τη φύση και την εξέλιξη των ΡΠ του πάσχοντα και των σημαντικών για αυτόν προσώπων είναι καίριας σημασίας, ώστε να υπάρχει καλύτερη έκβαση στην αντιμετώπιση των Ρευματικών Παθήσεων. Η εκπαίδευση υλοποιείται, ανάλογα με την προσωπικότητα, σε ειδικές συνεδρίες ή διαδικτυακά από την ομάδα Ιατρός-Νοσηλεύτης-Παραϊατρικό προσωπικό, ώστε οι ασθενείς να ενημερώνονται:

- για την πάθησή τους και την πρόγνωση.
- για τις διαθέσιμες θεραπευτικές τις επιλογές και τους κινδύνους ανεπιθύμητων ενεργειών των φαρμάκων.
- για τις μη φαρμακευτικές επιλογές.
- για την αντιμετώπιση των καθημερινών αναγκών και προβλημάτων που ανακύπτουν καθώς και για τα προγράμματα ενδυνάμωσης και αυτοδιαχείρισης.
- για την αποκατάσταση της επιστημονικής αλήθειας σχετικά με τους πιο συχνά διαδεδομένους μύθους για Αρθρίτιδα και τις άλλες Ρευματικές Παθήσεις.

Τελικός στόχος είναι η ενημερωμένη προσαρμογή στην πάθηση, η αποδοχή της και η εκπαίδευση για την αντιμετώπιση της καθημερινότητας (coping with the disease). Αντίστοιχη εκπαίδευση για την υποστήριξη του πάσχοντος ρευματοπαθή είναι απαραίτητη για το οικογενειακό και συναφές κοινωνικό περιβάλλον του ασθενή.

Προγράμματα εκπαίδευσης μπορεί να προσφερθούν και μέσω των ΜΜΕ και του Διαδικτύου (ιστοσελίδες και μέσα κοινωνικής δικτύωσης για την ιατρική ενημέρωση από διάφορους φορείς περιλαμβανομένων των διαθέσιμων μέσων της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και των ΕΝΩΣΕΩΝ).

3. ΦΟΡΕΙΣ

A. Ιατρική Εκπαίδευση

Εκπαίδευση στην ειδικότητα

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. ΚΕΣΥ
- III. Υπουργείο Υγείας
- IV. Τμήματα και Κλινικές που χορηγούν ειδικότητα

Συνεχιζόμενη δια βίου εκπαίδευση

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις

- III. Άλλες συναφείς Επιστημονικές Εταιρείες
- IV. Υπουργείο Υγείας
- V. ΕΟΦ
- VI. Υγειονομικές Περιφέρειες
- VII. Φαρμακευτικές Εταιρείες

B. Εκπαίδευση των επαγγελματιών της υγείας (μη ιατρικό προσωπικό)

- I. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ
- II. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- III. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- IV. Υπουργείο Υγείας
- V. Υγειονομικές Περιφέρειες
- VI. Επιστημονικά Συμβούλια Νοσοκομείων
- VII. Τμήματα ΑΕΙ και ΤΕΙ (Νοσηλευτικής, Φυσικοθεραπείας κλπ)
- VIII. Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών
- IX. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδας
- X. Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας

Γ. Εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους

- I. Ενώσεις Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις
- II. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- III. Υπουργείο Υγείας
- IV. Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών
- V. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδας

4. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

1^η Φάση (0-12 μήνες)

✓ Συντονισμένες παρεμβάσεις ενημέρωσης του «Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις», της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ και των ΕΝΩΣΕΩΝ σε Υπουργεία Υγείας και Παιδείας, στο ΚΕΣΥ, σε Εκπαιδευτικά Ιδρύματα (Ιατρικές σχολές, Σχολές Νοσηλευτικής, Φυσικοθεραπείας κλπ), στις Υγειονομικές Περιφέρειες, στα Νοσοκομεία και τις δομές Πρωτοβάθμιας Φροντίδας, στις Ρευματολογικές Κλινικές ή τα αντίστοιχα Τμήματα των Δημόσιων και των Ιδιωτικών Νοσοκομείων.

✓ Εκπόνηση σχεδίου αναλυτικού προγράμματος εκπαίδευσης (curriculum) στα πρότυπα της UEMS και υποβολή για έγκριση στα αρμόδια όργανα (ΚΕΣΥ).

✓ Εκπόνηση και υποβολή σχεδίου πιστοποίησης και περιοδικής αξιολόγησης των εκπαιδευτικών κέντρων.

✓ Ανανέωση και διαρκής ενημέρωση για τις νεότερες ερευνητικές εξελίξεις και τη βιβλιογραφία του ιστοτόπου της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ (www.ere-epere.gr).

✓ Ανάπτυξη διαδικτυακής πλατφόρμας με εκπαιδευτικό υλικό για τους θεράποντες μη ρευματολόγους ιατρούς, το νοσηλευτικό και το υπόλοιπο μη ιατρικό προσωπικό επαγγελματιών υγείας που εξυπηρετούν ρευματοπαθείς.

- ✓ Εμπλουτισμός του ιστοτόπων των Ενώσεων Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις με εκπαιδευτικό υλικό για τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους (arthritis.org.gr, srcrete.gr, paa.gr, nia.gr, thalia.gr κλπ).
- ✓ Εμπλουτισμός του διαδικτυακού ιστοτόπου (www.tosamasoumilaei.gr) και της αντίστοιχης σελίδας facebook της ενημερωτικής εκστρατείας της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ με εκπαιδευτικό υλικό για το ευρύ κοινό.

2η Φάση (24-60 μήνες)

- ✓ Συγκρότηση και λειτουργία μικτών ομάδων εργασίας του «Εθνικού Συμβουλίου Δράσης για τις Ρευματικές Παθήσεις» σχετικά με την εκπαίδευση.
- ✓ Προτάσεις εφαρμογής στο αναλυτικό πρόγραμμα εκπαίδευσης.
- ✓ Προτάσεις εφαρμογής των διαδικασιών πιστοποίησης και περιοδικής αξιολόγησης των εκπαιδευτικών κέντρων.
- ✓ Εφαρμογή των διαδικασιών κυκλικής εκπαίδευση (rotation) και ανταλλαγής ειδικευομένων μεταξύ των τμημάτων-κλινικών.
- ✓ Συγκρότηση ομάδων εκπαιδευτικού έργου στα κέντρα αναφοράς.
- ✓ Συντονισμένες παρεμβάσεις στα κέντρα λήψης των αποφάσεων για την προώθηση των απαιτούμενων αλλαγών στο θεσμικό πλαίσιο της ιατρικής εκπαίδευσης.
- ✓ Καταγραφή αναγκών σε ρευματολόγους, προγραμματισμός συνολικού αναγκαίου αριθμού ειδικευόμενων ρευματολόγων, κατανομή τους σε εκπαιδευτικά κέντρα.
- ✓ Παρεμβάσεις στα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα (ΑΕΙ και ΤΕΙ) για την ενσωμάτωση των Ρευματικών Παθήσεων στα αντικείμενα της εκπαίδευσης που παρέχουν.
- ✓ Συντονισμός συναφών Επιστημονικών Εταιρειών για τη συνεχιζόμενη εκπαίδευση στη Ρευματολογία.
- ✓ Παρεμβάσεις ελέγχου και αυτοελέγχου των επιστημονικών εκδηλώσεων των Φαρμακευτικών Εταιρειών.
- ✓ Παραγωγή και διανομή έντυπου εκπαιδευτικού υλικού στο προσωπικό όλων των δομών και υπηρεσιών υγείας καθώς και στους ασθενείς και τις οικογένειες τους.
- ✓ Διοργάνωση διεθνούς Συνεδρίου με σκοπό την καταγραφή καλών πρακτικών, τη μεταφορά τεχνογνωσίας και τη δικτύωση με φορείς και εκπαιδευτικά-ερευνητικά κέντρα του εσωτερικού και του εξωτερικού.

5. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- Αρχικά η χρηματοδότηση θα προέλθει από τα διαθέσιμα της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, των ΕΝΩΣΕΩΝ καθώς και από χορηγίες ιδιωτικών φορέων.
- Πόροι για συγκεκριμένα εκπαιδευτικά προγράμματα θα αναζητηθούν από τα Υπουργεία Υγείας και Παιδείας καθώς και από τις Υγειονομικές Περιφέρειες.

- Η χρηματοδότηση ενός ολοκληρωμένου εκπαιδευτικού προγράμματος θα μπορέσει να υλοποιηθεί μέσω της ένταξής του στα Επιχειρησιακά Ευρωπαϊκά Προγράμματα 2014-2020 (ΕΣΠΑ2).

6. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

A. Εξαμηνιαία συνάντηση της Επιτροπής για την Εκπαίδευση του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις και έκδοση ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων.

B. Εξαμηνιαία συνάντηση της Επιτροπής για την Εκπαίδευση του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις και έκδοση ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων.

Γ. Εξαμηνιαία συνάντηση της Επιτροπής για την Εκπαίδευση του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις και έκδοση ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων.

Έβδομος άξονας: ΕΡΕΥΝΑ

1. ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗ

Παρά τις σημαντικές ανακαλύψεις των τελευταίων χρόνων, υπάρχουν σημαντικά ελλείμματα στη διάγνωση, τη θεραπεία και την παρακολούθηση των ασθενών με Ρευματικές Παθήσεις. Η μελλοντική θεραπεία θα βασισθεί στην επιδημιολογική, αιτιοπαθογενετική και κλινική έρευνα. Επιπλέον, το φορτίο των ΡΠ για τον ελληνικό πληθυσμό, η πρόγνωση και η έκβαση των ρευματικών νοσημάτων και η επίπτωση της οικονομικής κρίσης δεν αποτυπώνονται με επαρκή επιστημονικά στοιχεία.

Η έρευνα στα αυτοάνοσα, φλεγμονώδη και αυτοφλεγμονώδη νοσήματα στην Ελλάδα σύμφωνα με ανεξάρτητη αξιολόγηση της Γενικής Γραμματείας Έρευνας και Τεχνολογίας κατέχει την πρώτη θέση από άποψη ανταγωνιστικότητας. Επισημαίνεται ότι η έρευνα διαφοροποιείται από την απλή καταγραφή των πασχόντων και των θεραπειών τους. Η έρευνα δεν περιορίζεται στην απλή παράθεση στατιστικών στοιχείων, αλλά τα χρησιμοποιεί για να απαντήσει σε σημαντικά ερωτήματα για τη νόσο και για να σχεδιάσει ολοκληρωμένα προγράμματα διαχείρισής της (disease management).

Η παραγωγή αξιόπιστων δεδομένων θα αναδείξει τη σημασία του κεντρικού συνθήματος του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την «Πρώιμη διάγνωση - έγκαιρη και ορθή θεραπευτική αντιμετώπιση». Τα αποτελέσματα αυτά μπορούν να αποτελέσουν εργαλείο για την χάραξη πολιτικών στον τομέα της Υγείας.

2. ΣΤΟΧΟΙ - ΔΡΑΣΕΙΣ

Α. Διεξαγωγή μελετών επιπολασμού και επίπτωσης, φορτίου νόσου (disease burden), έκβασης (outcomes).

Β. Έρευνα στο πεδίο των οικονομικών της υγείας για τις ΡΠ ώστε να προκύψουν ελληνικά δεδομένα όχι μόνον αναφορικά με το άμεσο κόστος της φαρμακευτικής αγωγής, των εξετάσεων, των ιατρικών επισκέψεων και των νοσηλειών ως συνέπεια της νόσου αλλά και για την επίδραση των ΡΠ στην παραγωγικότητα των ασθενών, στις πρόωρες συνταξιοδοτήσεις και στις επιπρόσθετες οικογενειακές δαπάνες (έμμεσο κόστος) για τη φροντίδα των ασθενών.

Γ. Επιδημιολογικές μελέτες για την επίδραση του περιβάλλοντος (διατροφή, φυσικοί παράγοντες όπως ο ήλιος, η ατμοσφαιρική, βιομηχανική και γεωργική ρύπανση, το κάπνισμα, η χρήση μαγειρικού αλατιού κλπ) στη συχνότητα και τη βαρύτητα των ρευματικών νοσημάτων. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τη χώρα παρουσιάζει η ανάδειξη τυχόν πλεονεκτημάτων της μεσογειακής διατροφής και της υδροθεραπείας.

Δ. Γενετικές μελέτες που ενσωματώνουν την επίδραση του περιβάλλοντος (gene-environment interaction) σε νοσήματα που η χώρα έχει διεθνώς αναγνωρισμένη τεχνογνωσία (ρευματοειδής αρθρίτιδα, σύνδρομο Sjogren's, συστηματικός ερυθηματώδης λύκος, σκληρόδερμα, αγγειίτιδες, νόσος Αδαμαντιάδη- Behcet's).

Ε. Μελέτες αιτιοπαθογένειας-νέων θεραπευτικών στόχων. Μελέτες αποσαφήνισης των κυτταρικών και μοριακών μηχανισμών που οδηγούν σε δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και παθογένεση των Ρευματικών Παθήσεων.

Περιλαμβάνουν μελέτες σε ανθρώπινους ιστούς και πειραματικά ζωικά πρότυπα ρευματικών νοσημάτων.

ΣΤ. Αξιολόγηση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μέσω προτυποποιημένων ερωτηματολογίων. Τα ερωτηματολόγια αυτά συμπληρώνονται από τους ίδιους τους ασθενείς ή τα άτομα που τους φροντίζουν και μόνο σε περίπτωση αδυναμίας τους από επαγγελματίες υγείας. Στόχο έχουν την ανάδειξη των «κενών» της περίθαλψης, της ανταπόκρισης του συστήματος υγείας στις προσδοκίες των ασθενών ή των προβλημάτων κατά την πρόσβαση αποσκοπώντας στο βέλτιστο τρόπο κάλυψης των ζητημάτων/εμποδίων που ενδέχεται να αναδειχθούν.

Ζ. Αρχεία καταγραφής ρευματοπαθών (registries). Καταγραφή ασθενών με ΡΠ επί τη βάση επιστημονικών πρωτοκόλλων, που θα επιτρέπουν την απάντηση ερωτημάτων για την συχνότητα, τη βαρύτητα, την πρόγνωση, την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια των θεραπειών.

Η. Μητρώο καταγραφής ασθενών στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση. Το Μητρώο αναμένεται να αποτελέσει τη βάση για αξιοποίηση στατιστικών επιδημιολογικών δεδομένων καθώς και για έλεγχο/στάθμιση του κόστους-οφέλους (cost-effectiveness) των παρεμβάσεων υγείας.

Θ. Έρευνες πληθυσμού (δημοσκοπικές) για τη μέτρηση της αποτελεσματικότητας των μέτρων ενημέρωσης – ευαισθητοποίησης του πληθυσμού σχετικά με τις Ρευματικές Παθήσεις.

3. ΦΟΡΕΙΣ

- I. Πανεπιστημιακές Κλινικές
- II. Ερευνητικά Ιδρύματα
- III. ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ-Ομάδες εργασίας (study groups)
- IV. Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
- V. Πανεπιστημιακά Τμήματα Οικονομικών της Υγείας
- VI. Κλινικές, Τμήματα και Εξωτερικά Ιατρεία του ΕΣΥ
- VII. Ιδιωτικά Νοσοκομεία
- VIII. Ιατροί Ελεύθεροι Επαγγελματίες
- IX. Ενώσεις ασθενών
- X. Φαρμακευτικές Εταιρείες
- XI. Εθνικό Συμβούλιο για τις Ρευματικές Παθήσεις
- XII. ΗΔΙΚΑ, Υγειονομικές Περιφέρειες

4. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

1^η Φάση (0-12 μήνες)

- ✓ Ενεργοποίηση των υφιστάμενων ομάδων εργασίας της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ για τη διεξαγωγή ερευνητικών πρωτοκόλλων σε συνεργασία με τις κλινικές που διεξάγουν έρευνα.
- ✓ Έναρξη λειτουργίας καταγραφής δεδομένων στο Μητρώο ασθενών στα Ρευματολογικά Θεραπευτικά Πρωτόκολλα της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης.
- ✓ Έναρξη λειτουργίας του Εθνικού Αρχείου Βιολογικών Θεραπειών (επέκταση και ενίσχυση του Ελληνικού Αρχείου Βιολογικών Θεραπειών του Πανεπιστημίου της Κρήτης).
- ✓ Συνέχιση δημοσκοπικής έρευνα πληθυσμού για το επίπεδο της αναγνωρισιμότητας των Ρευματικών Παθήσεων και του ρόλου του Ρευματολόγου στο ευρύ κοινό.

2^η Φάση (12-24 μήνες)

- ✓ Διεξαγωγή έρευνας από ακαδημαϊκό ίδρυμα με πιστοποιημένη εμπειρία, αναφορικά με τα οικονομικά της υγείας και, συγκεκριμένα, τη μελέτη των οικονομικών επιπτώσεων των ρευματικών παθήσεων.
- ✓ Διεξαγωγή μελέτης αξιολόγησης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας.
- ✓ Προκήρυξη ενδιαφέροντος για τη διεξαγωγή μεταπτυχιακών και διδακτορικών εργασιών από υποψήφιους ερευνητές επαγγελματίες της υγείας.
- ✓ Διαιτητικές συναινέσεις για την ανάπτυξη Μητρώου Ασθενών με Μυοσκελετικές Παθήσεις που αντιμετωπίζονται από διαφορετικές ειδικότητες (πχ Οστεοαρθρίτιδα, Οστεοπόρωση, Εξωαρθρικός Ρευματισμός κλπ) ώστε να αναπτυχθεί καθολικό Μητρώο Ασθενών στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση.
- ✓ Κυλιόμενες έρευνες αγοράς για τη μεταβολή του επίπεδου αναγνωρισιμότητας των Ρευματικών Παθήσεων και του ρόλου του Ρευματολόγου στο ευρύ κοινό μετά την εφαρμογή των μέτρων ενημέρωσης ευαισθητοποίησης – διαφήμισης που προβλέπει το Εθνικό Σχέδιο Δράσης.

3^η Φάση (24-60 μήνες)

- ✓ Ανακοίνωση, δημοσίευση των ευρημάτων σε εθνικά και ευρωπαϊκά συνέδρια ή επιστημονικά περιοδικά.
- ✓ Διοργάνωση ημερίδας έρευνας στα ρευματικά νοσήματα με συμμετοχή των εμπλεκόμενων φορέων.

5. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

- Αρχικά η χρηματοδότηση θα προέλθει από παραδοσιακούς φορείς όπως τα διαθέσιμα της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, χορηγίες ιδιωτικών φορέων, άλλες δωρεές ή ερευνητικά κονδύλια των πανεπιστημίων.
- Θα επιδιωχθεί η χρηματοδότηση των ερευνητικών δραστηριοτήτων από Ευρωπαϊκούς πόρους μέσω της ένταξης τους στα Επιχειρησιακά Προγράμματα ΣΕΣ 2014-2020 (ΕΣΠΑ2).

6. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

- Εξαμηνιαία συνάντηση της Επιτροπής για την Έρευνα του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις και έκδοση ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων
- Ετήσια αναφορά προόδου των κέντρων και των υποτρόφων που χρηματοδοτούνται.

**«Πρώιμη διάγνωση - έγκαιρη και ορθή
θεραπευτική αντιμετώπιση
των Ρευματικών Παθήσεων»**