

15 ΜΑΡ. 2011



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

ΕΠΕΙΓΟΝ

Αθήνα, 08.03.2011

Αρ. Πρωτ.: 13588

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ,
ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟΥ ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΥ &
ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ

Ταχ. Δ/ση : Αριστοτέλους 17
Τ.Κ. : 101 87 Αθήνα
Τηλέφωνο : 2105230110, 2105237254
Fax : 2105237254
Πληροφορίες :
E-mail : tke@yyka.gov.gr

ΠΡΟΣ ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Δ/ση Κοινοβουλευτικού
Ελέγχου
Τμήμα: Ερωτήσεων

ΘΕΜΑ: Απάντηση σε ερώτηση Βουλευτή

Απαντώντας στην με αρ. 9794/25-1-11 ερώτηση, που κατατέθηκε στη Βουλή από το Βουλευτή Β. Αποστολάτο, με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις», σας γνωρίζουμε τα εξής:

Σε ότι αφορά τις «Σπάνιες Παθήσεις», το ΥΥΚΑ εξήγγειλε το 2008 το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις, το οποίο και επισυνάπτεται. Μεταξύ των στρατηγικών στόχων του Σχεδίου περιλαμβάνονται:

- Αναγνώριση της ιδιαιτερότητας των σπάνιων παθήσεων.
- Συστηματική παρακολούθηση της επιδημιολογίας των σπάνιων παθήσεων και καταγραφή των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στην Ελλάδα.
- Βελτίωση της ενημέρωσης των ασθενών, των επαγγελματιών υγείας και του γενικού πληθυσμού, αναφορικά με τις σπάνιες παθήσεις.
- Ποιοτική αναβάθμιση των υπηρεσιών που εμπλέκονται στην έγκαιρη διάγνωση, θεραπεία και αποκατάσταση ασθενών από σπάνιες παθήσεις.
- Αύξηση της πρόσβασης των πολιτών σε υπηρεσίες προσυμπτωματικού πληθυσμιακού ελέγχου (screening).
- Προώθηση της έρευνας και καινοτομιών αναφορικά με σπάνιες παθήσεις, ειδικότερα για νέες και αποτελεσματικότερες θεραπείες.
- Ανταπόκριση στις ειδικές ανάγκες των ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις.
- Δημιουργία ενιαίας πλατφόρμας δράσης σε εθνικό επίπεδο στον τομέα των σπάνιων παθήσεων και συμμετοχή στο αντίστοιχο Ευρωπαϊκό Δίκτυο.

Επιπρόσθετα, επισυνάπτεται και η τελική έκθεση αποτελεσμάτων του "EUROPLAN", η οποία απεστάλη από την Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ) και όπου αναφέρονται ως προτεραιότητα, μεταξύ άλλων, η συγκρότηση Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ, η δημιουργία

JV

αρχείου πασχόντων από σπάνιες παθήσεις, καθώς και η βελτίωση των προσφερομένων υπηρεσιών στους πάσχοντες από σπάνια νοσήματα.

Συνημμένα: ένας (1) φάκελος

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

Βουλευτή κ. Β. Αποστολάτο

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΕΣΩΤ. ΔΙΑΝΟΜΗ:

- 1.Γρ.Υπουργού
- 2.Γρ.Υφυπουργού
- 3.Δ/νση Δημόσιας Υγιεινής
- 4.Τμήμα Κοιν. Ελέγχου Νομοθ. Συντ. & Κωδικ.

Α. ΛΟΒΕΡΔΟΣ

ΘΕΩΡΗΘΗΚΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΚΡΙΒΕΙΑ
Ο ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΟΣ ΤΗΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑΣ



Ειρήνη Πέτσι

Theme 5 - Patient Empowerment and Specialised Services

Sub-Themes

1. Involvement of patients and their representatives in decision-making processes in the field of RDs
2. Support to the activities performed by patient organisations
3. Specialised social services: Respite Care Services; Therapeutic Recreational Programmes; Services aimed at the integration of patients in daily life
4. Help Lines

CONCLUSIONS

Despite some impressive initiatives and achievements by patient organizations, there is presently minimal official involvement of patients and their representatives in decision-making processes in the field of RDs, nor easily available support to the activities performed by patient organisations, nor specialised social services, nor helplines.

Horizontal Themes

Theme 6 – Sustainability

CONCLUSIONS

On the crucial subject of sustainability for the National Plan and overall policy for RD, the answer is that there is NO current budget and NO allocated source of funding in Greece, presenting a serious obstacle for the prospect for sustainability.

Theme 7 - Gathering expertise at the EU level

CONCLUSIONS

This theme was not widely relevant under the present circumstances in Greece and was not widely discussed.

SUGGESTED PRIORITIES

A Greek National Plan for RD **does exist**. However it needs a legal/policy framework and needs to become legally binding.

There have been substantial efforts made by PESPA and many of its member patient-associations, as well as other patient associations in Greece, for example initiating registries, some improvements in a few areas for patient care, patient networking and unofficial “helplines”, usually supported by private donations, volunteers and some donations by pharmaceutical companies. However, without the support of the state any effort remain fragmented and uncoordinated, leaving many gaps in the needs of RD patients and their families on many, many levels.

In the light of the current severe economic situation in Greece, the Greek Europlan meeting suggests the following initial priorities which have no or minimal financial investment, which will help the future goal towards a fuller implementation of a National Plan for RD as follows:

- Make the National Plan legally binding for all the official stakeholders, notably the Ministry of Health and Social Solidarity and the Ministry of Labor and Social Affairs, as well as the Ministry of Education and Life Long Learning and the General Secretariat for Research and Technology
- Create an external committee under the auspices of the Ministry of Health and Social Solidarity to include representatives of all major Stakeholders in RD. The role of the committee will be to monitor, evaluate and deliver opinion on the progress of the Greek NP for RD.
- Co-ordination by the Ministry of Health and Social Solidarity of Registries for RD and RD patients, such as that already initiated by PESPA and some hospital clinics, which will be officially recognized
- Promote improved care for RD patients through initially creating "Centers of Coordination" for RD patient care, as predecessors of CoE (see Workshop 4), as well as support the current Clinics and Departments that exist in Greece to become full CoE's according to the criteria recommended by the Council of Europe and EURORDIS
- Promote timely diagnosis of RD patients by mapping the current diagnostic centers (most importantly genetics laboratories), fortifying their capabilities and supporting their accreditation (ISO 15189)
- Suggest all the Orphan Drugs to be excluded from the general legislation from the common drugs (as it is in the present situation) and to have a privilege status
- Support the development of awareness, information and education both for health professionals and the general public (Webpages, helplines, seminars etc)
- Direct the General Secretariat for Research and Technology to take a more proactive role, to support research for RD in Greece

An overall assessment of the usefulness of the EUROPLAN Recommendations for the advancement of a national strategy in the country.

In Greece, where there is no legal national strategy in existence, it is obvious that the EUROPLAN Recommendations will be extremely useful. The EUROPLAN Recommendations will help to put on track a basic national strategy and thus help the cause for RD and RD patients in Greece.

The transferability of the EUROPLAN recommendations in your country.

The main difficulties in the transferability of the EUROPLAN recommendations in Greece are anticipated to be a) the financing of any actions and b) their promotion and implementation by the political leadership and Greek government. However, of note, through the EUROPLAN meeting we achieved, for the first time, a wide participation of major stake-holders, including key Ministries and government departments, and a very positive response by them and all the other stake-holders, substantially increasing the awareness of the Greek general public about RDs. In conclusion, everyone involved has begun to understand the necessity of the existence of a National Plan in Greece.

Document history

Status (Draft/Reviewed/Final)	Reviewed
Version n°	1 (7 th January 2011)
Author(s)	Jan Traeger-Synodinos, and facilitators of all workshops

Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία

Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις
2008 - 2012



Αθήνα 2008

Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Γραφείο Γενικού Γραμματέα Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Μονάδα Στρατηγικής και Πολιτικών Υγείας
Συντονιστής Μονάδας: Αλέξης Ζορμπάς

Συντονίστρια Εθνικού Σχεδίου Δράσης
για τη Δημόσια Υγεία - Επιμέλεια: Έφη Σίμου

Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία

Επιστημονική - Γνωμοδοτική Επιτροπή

Πρόεδρος	Γιάννης Κυριάπουλος , Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
Μέλη	Γιάννης Αλαμάνος , Αναπληρωτής Καθηγητής Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Πατρών, Εργαστήριο Υγιεινής Γιώργος Αρσένης , Επικουρος Καθηγητής Μικροβιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών Νικόλαος Βασιλάκης , Κοσμήτωρ Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας, Καθηγητής Τομέα Παροπατολογίας, Επιτομολογίας και Τροπικών Νόσων Αλκιβιόδης Βατόπουλος , Καθηγητής Μικροβιολογίας, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας Γιάννης Δημησιόπουλος , Επικουρος Καθηγητής Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, Εργαστήριο Υγιεινής Ιωάννης Ιωαννίδης , Καθηγητής Υγιεινής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων Τζένη Καραύα - Κρηματσάου , Καθηγήτρια Δημόσιας Υγείας, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας Θεόδωρος Κωνσταντινίδης , Επικουρος Καθηγητής Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης Χρήστος Λιονής , Αναπληρωτής Καθηγητής Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης Νίκος Μαρινάκης , Επικουρος Καθηγητής Διοίκησης Υπηρεσιών Υγείας, Πανεπιστήμιο Πειραιά Παναγιώτης Μπαρδάνης , Αναπληρωτής Καθηγητής Φυσιολογίας Ανθρώπου Πανεπιστημίου Αθηνών Κωνσταντίνος Μπουραντάς , Καθηγητής Αιματολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων Ελπίδα Παύλη , Διευθύντρια Σπουδών, Τομέας Οικονομικών της Υγείας, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας Θεόδωρος Παπαδημητρίου , Γενικός Διευθυντής Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων Αναστασία Ρουμελιώτου , Καθηγήτρια Επιδημιολογίας και Βιοστατιστικής, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας Γιάννης Τσούτσας , Αναπληρωτής Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής, Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Αθηνών Χρήστος Χατζηχριστοδούλου , Επικουρος Καθηγητής Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Ευχαριστίες

Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης αναγνωρίζει και ευχαριστεί τους επιστήμονες και εκπροσώπους της Κοινωνίας των Πολιτών, οι οποίοι με ενδιάμεσον και υπευθυνότητα κα

Περιεχόμενα

Κεφάλαιο 3ο: Διαδικασία Υλοποίησης - Χρηματοδότηση

σελ. 46 1. Διαδικασία Υλοποίησης
σελ. 48 2. Κοστολόγηση και Χρηματοδότηση

Ενδεικτική Βιβλιογραφία

σελ. 50

Πρόλογος Υπουργού Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

σελ. 10

Εισαγωγικό Σημείωμα

σελ. 12

Κεφάλαιο 1ο: Στρατηγικός Σχεδιασμός

σελ. 14 1. Αναγκαιότητα Ενέργειας
σελ. 17 2. Ευρωπαϊκή Πολιτική για τις Σπάνιες Παθήσεις
σελ. 19 3. Όραμα Στρατηγικού Σχεδιασμού για τις Σπάνιες Παθήσεις
σελ. 19 4. Αποστολή
σελ. 19 5. Στρατηγική Τοποθέτηση
σελ. 19 6. Στρατηγικοί Στόχοι
σελ. 20 7. Αναμενόμενα Αποτελέσματα από την Εφαρμογή του Εθνικού Σχεδίου Δράσης
σελ. 22 8. Άξονες και Δράσεις του Εθνικού Σχεδίου Δράσης

Κεφάλαιο 2ο: Άξονες και Δράσεις του Εθνικού Σχεδίου Δράσης

σελ. 24 1ος Άξονας: Έγκαιρη Διάγνωση
σελ. 28 2ος Άξονας: Θεραπεία
σελ. 32 3ος Άξονας: Πρόνοια
σελ. 36 4ος Άξονας: Έρευνα
σελ. 40 5ος Άξονας: Εκπαίδευση
σελ. 44 6ος Άξονας: Ανάπτυξη Στρατηγικής που Βασίζεται στην Εταιρική Σχέση

Πρόλογος

Υπουργού Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Για τις ευρωπαϊκές κοινωνίες του 21ου αιώνα, είναι κεκτημένο ο στρατηγικός σχεδιασμός της πολιτικής να προηγείται των θεσμικών και νομοθετικών παρεμβάσεων. Με την πρακτική αυτή, τα σύγχρονα ευρωπαϊκά κράτη εξασφαλίζουν την ενσωμάτωση των θέσεων της Κοινωνίας των Πολιτών στην επίσημη πολιτική, καταχωρώνουν τη διασύνδεση ανθρώπινων και οικονομικών πόρων για την υλοποίηση προγραμματικών στόχων, διασφαλίζουν τη γρήγορη εφαρμογή της νομοθεσίας και εγγυώνται τη δημιουργία απλών και διάφανων διαδικασιών.

Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία 2008 - 2012 είναι η πρώτη προσπάθεια που γίνεται στη χώρα μας για να αποκτήσουμε στοχευμένη και στρατηγικά σχεδιασμένη πολιτική για τη Δημόσια Υγεία.

Αποτελεί μια από τις βασικές προγραμματικές μας δεσμεύσεις και αναπτύσσει εξειδικευμένες και κοστολογημένες δράσεις, για όλους τους κρίσιμους παράγοντες κινδύνου για τη Δημόσια Υγεία.

Με το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία βάζουμε τέρμα στην αποσπασματική και άναρχη ανάπτυξη των υπηρεσιών της Δημόσιας Υγείας και ανοίγουμε ένα νέο κεφάλαιο στην εξέλιξη του ελληνικού κοινωνικού κράτους.

Αποκτούμε αξιόπιστα ερευνητικά και επιδημιολογικά στοιχεία για τη Δημόσια Υγεία στον τόπο μας, γεγονός που μας επιτρέπει να προχωρήσουμε στη σχεδιασμένη ανάπτυξη των υπηρεσιών του Εθνικού Συστήματος Υγείας.

Τοποθετούμε την πρόληψη στο επίκεντρο της λειτουργίας του κοινωνικού μας κράτους, αναδεικνύοντας τον καθοριστικό ρόλο που έχει η υπεύθυνη και συνεχής ενημέρωση των πολιτών για ζητήματα υγείας.

Θεμελιώνουμε ρεαλιστικούς ποσοτικούς και ποσοτικούς στόχους, με συγκεκριμένα χρονοδιαγράμματα υλοποίησης, εξασφαλίζοντας με αυτό τον τρόπο τη συνέχεια στην υλοποίηση της εθνικής πολιτικής για τη Δημόσια Υγεία.

Δημιουργούμε νέες δομές και υπηρεσίες, καλύπτοντας χρόνια ελλείμματα στη δομή του δημοσίου συστήματος υγείας και κατοχυρώνοντας βασικά ανθρώπινα και κοινωνικά δικαιώματα.

Εξασφαλίζουμε την εξοικονόμηση πόρων στην υλοποίηση της πολιτικής μας, αβρόντας την πρακτική του δημιουργικού αυτοσχεδιασμού, πετυχαίνοντας την οριζόντια συνεργασία μεταξύ των υπεύθυνων φορέων του κράτους και κερδίζοντας πολύτιμους οικονομικούς πόρους από εξειδικευμένα προγράμματα της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Καθιστούμε την επιστημονική κοινότητα και τον εθελοντικό τομέα πολύτιμους συνεργάτες στην χώρα και στην υλοποίηση της πολιτικής για τη Δημόσια Υγεία, ενώ εξασφαλίζουμε τις συνθήκες που επιτρέπουν την οργανωμένη αξιοποίηση της εταιρικής κοινωνικής ευθύνης.

Σε μία επο

Εισαγωγικό Σημείωμα

Σύμφωνα με τις υφιστάμενες επιστημονικές γνώσεις, 8.000 διαφορετικές σπάνιες ασθένειες προσβάλλουν έως και 6% του συνολικού πληθυσμού της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.) σε κάποια στιγμή της ζωής τους. Δηλαδή, περίπου 15 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ε.Ε. (των 27) και 880.000 Έλληνες προσβάλλονται ή πρόκειται να προσβληθούν από μια σπάνια ασθένεια.

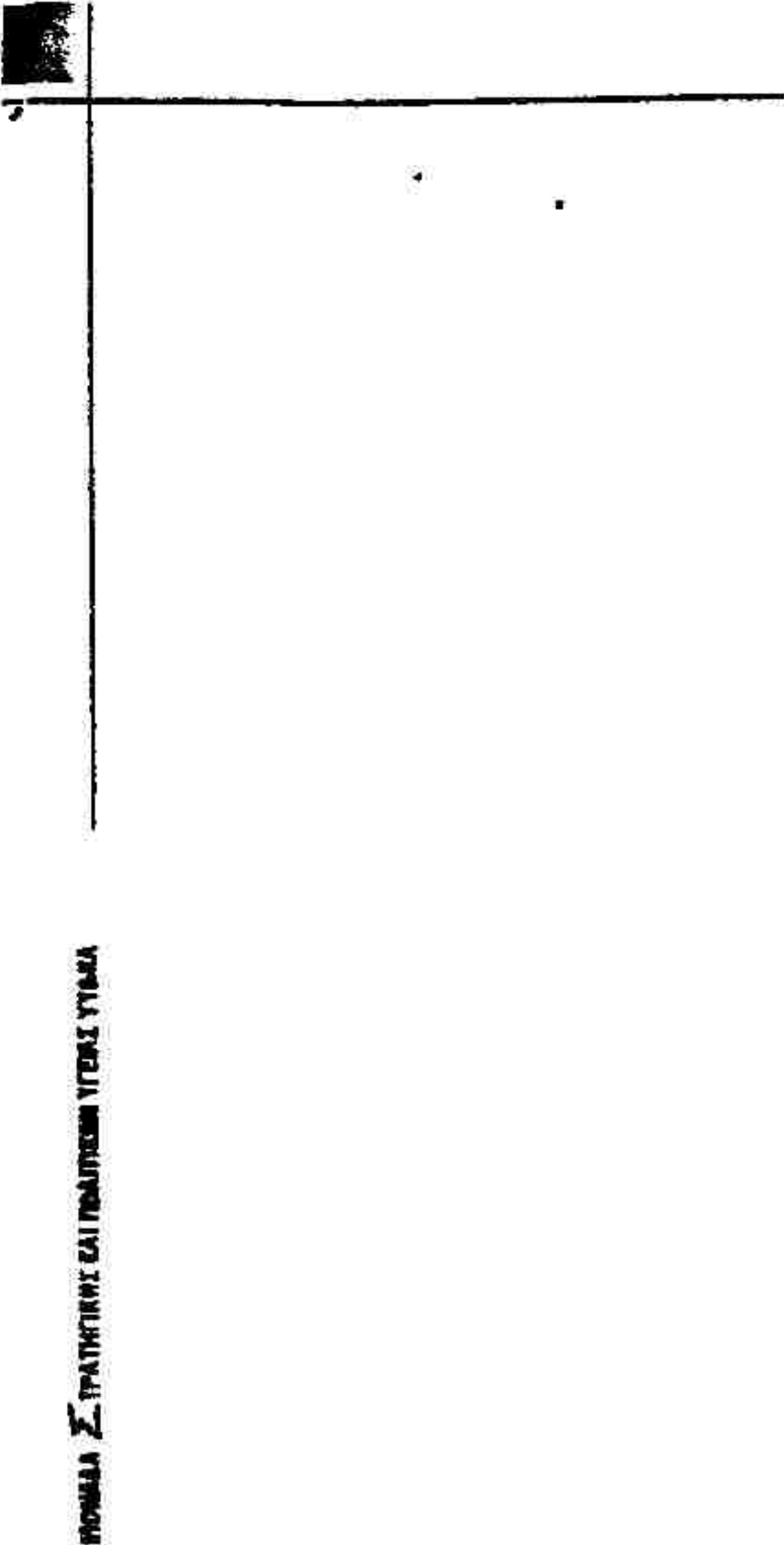
Η έλλειψη ειδικών πολιτικών υγείας για τις σπάνιες ασθένειες και η ελλιπής ευαισθητοποίηση, επαγρύπνηση και συνεργασία από την πλειοψηφία των ιατρών και των Υπηρεσιών Υγείας, «εξηγούν» τις καθυστερημένες διαγνώσεις και τη δυσχερή πρόσβαση στην περίθαλψη. Το γεγονός αυτό έχει ως συνέπεια αυξημένες σωματικές, ψυχολογικές και διανοητικές επιπτώσεις, ανεπαρκείς θεραπείες, καθώς και απώλεια εμπιστοσύνης στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Παρ' όλα αυτά, ορισμένες σπάνιες ασθένειες μπορούν να είναι συμβατές με ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής, εφόσον διαγνωστούν εγκαίρως και αντιμετωπιστούν καταλλήλως.

Η βελτίωση στην παροχή υγειονομικής φροντίδας για τις Σπάνιες Παθήσεις αποτελεί μία μεγάλη πρόκληση για τη Δημόσια Υγεία λόγω της έλλειψης επιδημιολογικών δεδομένων, δεδομένων που αξιολογούν και αποτιμούν τις συνέπειες αυτών των παθολογιών για την ποιότητα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους και τις υφιστάμενες ανάγκες στους τομείς της διάγνωσης και θεραπείας.

Το Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις προτείνει την υλοποίηση σταθερής, βιώσιμης και οριζόντιας στρατηγικής για την ολιστική αντιμετώπιση των σπάνιων παθήσεων με σκοπό:

- Τη συλλογή έγκυρης και αξιόπιστης πληροφορίας για τη δημιουργία αρχείου σπάνιων παθήσεων και τη χώραξη ορθολογικής πολιτικής.
- Την αποτελεσματική περίθαλψη και ποιότητα ζωής του ασθενούς με σπάνια πάθηση.

Το Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις εντάσσεται στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία, το οποίο περιλαμβάνει τα ακόλουθα 15 Σχέδια Δράσης: Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για το HIV/AIDS, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Αναπαραγωγική και Σεξουαλική Υγεία, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Ναρκωτικά, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Διατροφή και τις Διατροφικές Διαταραχές, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Περιορισμό των Βλαπτικών Συνεπειών του Αλκοόλ στην Υγεία, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Κατάθλιψη, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Καρδιαγγειακά Νοσήματα, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Αντιμετώπιση των Περιβαλλοντικών Κινδύνων που Απειλούν την Υγεία, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για το Κάπνισμα,



7. Αναμενόμενα Αποτελέσματα από την Εφαρμογή του Εθνικού Σχεδίου Δράσης

Σύμφωνα με τις υφιστάμενες επιστημονικές γνώσεις, 8.000 διαφαιρτικές σπάνιες ασθένειες προσβάλλουν έως και 6% του συνολικού πληθυσμού της Ε.Ε. σε κάποια στιγμή της ζωής τους. Δηλαδή, περίπου 15 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρωπαϊκή Ένωση (των 27) και 880.000 Έλληνες προσβάλλονται ή πρόκειται να προσβληθούν από μια σπάνια ασθένεια. Στην πλειοψηφία τους, οι σπάνιες ασθένειες είναι γενετικής φύσεως, αλλά μπορούν να οφείλονται στην έκθεση στο περιβάλλον κατά την κύηση ή σε μεταγενέστερο στάδιο της ζωής, συχνά σε συνδυασμό με γενετική προδιάθεση.

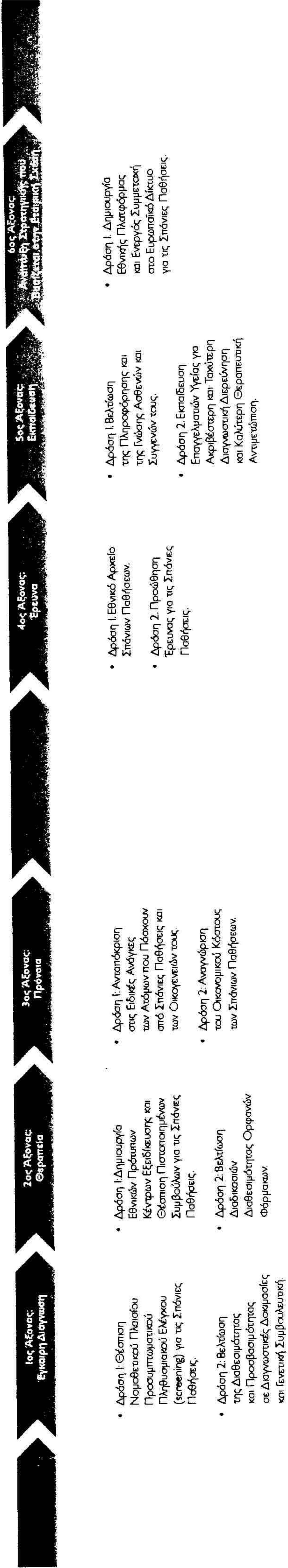
Με την εφαρμογή του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις, αναμένεται να βελτιωθούν οι δείκτες εκείνοι που σχετίζονται με τη νοσηλεία των πασχόντων από σπάνιες παθήσεις, αλλά και να βελτιωθεί αισθητά το επίπεδο ποιότητας ζωής των Ελλήνων πολιτών, τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους. Σε γενικές γραμμές αναμένεται να μειθούν τα άμεσα και τα έμμεσα κόστη που σχετίζονται με τις σπάνιες παθήσεις και να αναπτυχθούν γέφυρες επικοινωνίας και συνεργασίας με εξειδικευμένους φορείς σε διακρατικό επίπεδο.

Με τη θέσπιση νομοθετικού πλαισίου για τον προσιμτωματικό πληθυσμιακό έλεγχο για τις σπάνιες παθήσεις, καθώς και με τη δημιουργία εξειδικευμένων κέντρων έγκαιρης διάγνωσης των ασθενειών, με στόχο την αύξηση της προσβασιμότητας σε διαγνωστικές δοκιμασίες και γενετική συμβουλευτική, αναμένεται η μείωση του αριθμού νέων κρουσμάτων και η ταχύτερη θεραπεία όσων ήδη νοσούν.

Η πιστοποίηση τουλάχιστον δέκα (10) κέντρων αναφοράς για σπάνιες παθήσεις θα οδηγήσει στη διεύρυνση της δεξαμενής εξειδικευμένων συμβούλων κι επιστημόνων. Ταυτόχρονα, η βελτίωση των διαδικασιών διαθεσιμότητας ορφανών φαρμάκων αναμένεται να οδηγήσει στη βελτίωση της προσβασιμότητας φαρμάκων σε χρήστες.

Για την ανταπόκριση στις ειδικές ανάγκες των στόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, προβλέπεται η δημιουργία νέων δομών φιλοξενίας και φροντίδας για την εξυπηρέτηση των ασθενών και των οικογενειών τους. Μέσω των ενεργειών που στοχεύουν στην αναγνώριση του οικονομικού κόστους των σπάνιων παθήσεων, αναμένεται η απλοποίηση και η εξορρόπηση των επιδομάτων πρόνοιας, με στόχο την εξομάλυνση των ανισοτήτων και την ισότητα πρόσβασης στις παροχές.

8. Άξονες και Δράσεις του Εθνικού Σχεδίου Δράσης



Δράση Ι: Θέσπιση Νομοθετικού Πλαισίου Προσυμπτωματικού Πληθυσμιακού Ελέγχου (screening) για τις Σπάνιες Παθήσεις

Περιγραφή

Ανάπτυξη κατάλληλου θεσμικού πλαισίου για τη διενέργεια προσυμπτωματικού πληθυσμιακού ελέγχου για τις σπάνιες παθήσεις.

Στόχοι

- Βελτίωση της οργάνωσης των προγραμμάτων προσυμπτωματικού πληθυσμιακού ελέγχου (screening) ελέγχου στο γενικό πληθυσμό.
- Εναρμόνιση με ευρωπαϊκή πολιτική επί του προσυμπτωματικού πληθυσμιακού ελέγχου (screening) για τις σπάνιες παθήσεις.

Ενέργειες Υλοποίησης

- Ανάπτυξη θεσμικού πλαισίου, το οποίο θα περιλαμβάνει:
- Διευκρίνιση της δεοντολογικής, ηθικής, νομικής, κοινωνικής επιδημιολογικής και οικονομικής υπόστασης των προγραμμάτων ελέγχου.
- Ανάπτυξη μεθοδολογίας για την εφαρμογή και την παρακολούθηση των προγραμμάτων ελέγχου.
- Συστηματική αξιολόγηση κόστους-αποδοτικότητας των προγραμμάτων ελέγχου.
- Συνεργασία με τους αρμόδιους οργανισμούς.

Φορείς Υλοποίησης

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, WHO, Ευρωπαϊκή Επιτροπή, Ομάδα Κρούσης για τις σπάνιες παθήσεις (Rare Diseases Task Force), Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Επιτροπές Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας, Υγειονομικές υπηρεσίες, Σύνδεσμος Ιατρικών Γενετιστών, Ινστιτούτο του Παιδιού, επιστημονικές εταιρίες, φαρμακευτικές εταιρίες, σύλλογοι ασθενών/Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Χρονοδιάγραμμα

2009 - 2011: Θεσμικό Πλαίσιο.

Δράση 2: Βελτίωση της Διαθεσιμότητας και Προσβασιμότητας σε Διαγνωστικές Δοκιμασίες και Γενετική Συμβουλευτική

Περιγραφή

Διασφάλιση της ποιότητας, της διαθεσιμότητας και προσβασιμότητας σε διαγνωστικές δοκιμασίες και γενετική συμβουλευτική.

Στόχοι

- Έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση.
- Προσδιορισμός του κινδύνου με παρατή υπηρεσιών γενετικής καθοδήγησης και συμβουλευτικής πριν και μετά τις διαγνωστικές δοκιμασίες εξειδικευμένου εργαστηριακού ελέγχου.
- Προφ

3ος Άξονας: Πρόνοια

Οι σπάνιες παθήσεις μπορούν να επιφέρουν πολλούς τύπους αναπηριών, μερικές απ' αυτές πολύ σοβαρές. Επιπλέον η σπανιότητα της ασθένειας οδηγεί σε αβεβαιότητες σχετικά με την πρόγνωση, ενώ η άγνοια μεταξύ του κοινωνικο-ιατρικού προσωπικού για πολλές πτυχές της ασθένειας, μπορεί να προκαλέσει καθυστέρηση στην επιδιωκόμενη παροχή βοήθειας και εξειδικευμένων κοινωνικών υπηρεσιών.

Ορισμένες δυσκολίες έχουν προσδιοριστεί:

- Ατελής γνώση των σπάνιων ασθενειών μεταξύ των επαγγελματιών (γιατροί, νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικοί λειτουργοί).
- Ατελής γνώση των διαθέσιμων μέσων και δομών, ειδικότερα στον τομέα της πρόνοιας από τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας.
- Περιορισμένη ικανότητα άμεσης αντίδρασης των υπηρεσιών υποστήριξης στις επείγουσες καταστάσεις ή όταν εμφανίζεται ξαφνική επιδείνωση της ασθένειας.
- Ανεπάρκεια στην τρέχουσα ανταπόκριση και στα επιδόματα αναπηρίας, όσον αφορά στις ανάγκες ανθρώπινης και τεχνικής υποστήριξης.
- Ανεπαρκής ψυχολογική στήριξη του ασθενούς και της οικογένειας.
- Έλλειψη γνώσης του μεσαβιητρικού ρόλου που μπορεί να παίζει ο σχολικός γιατρός μεταξύ της οικογένειας και του σχολείου (σε περιπτώσεις παιδιού).
- Μακρινές αποστάσεις μεταξύ των κέντρων περίθαλψης και τόπου κατοικίας, με τις δαπάνες διαμονής να επιβαρύνουν τις οικογένειες.

Η παροχή εξειδικευμένων κοινωνικών υπηρεσιών είναι κεντρικής σημασίας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των στόμων που πάσχουν από κάποια σπάνια ασθένεια. Μεταξύ των διαφόρων κοινωνικών υπηρεσιών, ως ιδιαίτερα πρόσφορες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών όσο και των στόμων –συνήθως των μελών της οικογένειας– που τους παρέχουν φροντίδα έχουν προσδιοριστεί υπηρεσίες όπως:

- Υπηρεσίες φροντίδας ανδπαυλας: δίνουν στους ασθενείς και σε αυτούς που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους, τη δυνατότητα να οργανώσουν τη ζωή τους, επιτρέποντάς τους διαλείμματα για ξεκούραση.
- Υπηρεσίες πληροφόρησης και γραμμές βοήθειας: παρέχουν στους ασθενείς και στους φροντιστές περισσότερες δυνατότητες πρόσβασης σε πληροφορίες σχετικά με τις σπάνιες ασθένειες από τις οποίες πάσχουν, και τις οποίες καλούνται να διαχειρίζονται σε καθημερινή βάση.
- Προγράμματα θεραπευτικής αναψυχής για παιδιά και νεαρούς ενήλικες: παρέ

