

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 48
ΕΤΟΣ ΙΓ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

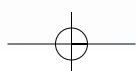
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Απρίλιος - Μάιος - Ιούνιος 2008



«Ο φόβος πηγάζει πάντοτε από την άγνοια»

RALPH WALDO EMERSON





ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008

Ta Nέa μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

• Εισαγωγικό σημείωμα.....	3
• Συνάντηση Εργασίας της EPPOSI-Ενημέρωση Ασθενών περί Κινδύνων.....	4 - 5
• Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη: Γιώργος Αρέστης.....	6 - 9
• Ευρωπαϊκή Χάρτα για τα Δικαιώματα των Ασθενών.....	10 - 11
• Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη: Melody Ross	12 - 16
• Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη: Charlotte Roffiaen.....	16 - 18
• Μήνυμα της Επιτρόπου κας Ανδρούλας Βασιλείου για τα Δικαιώματα των Ευρωπαίων Ασθενών.....	19
• Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Φόρουμ Κύπρου - κα Κ. Λουΐζου.....	20 - 21
• Μήνυμα Πανελλήνιου Συλλόγου Παραπληγικών προς τον ΣΠΕΑ.....	22 - 23
• Επιστολή κου Σταύρου Χαϊδά.....	24
• Επιστολή κου Pierre Petit προς τον ΣΠΕΑ.....	25
• Επί του πιεστηρίου !!!.....	26
• Ενδιαφέρουσες πληροφορίες από τον κο Μπάμπη Μασούρα, Ιατρό, Μέλος του ΣΠΕΑ.....	27
• Και μια Ποιητική Ανάσα - A. Ταστάνης.....	27
• Δωρεές.....	27

Το περιοδικό "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ" εκδίδεται ανά τρίμηνο από το Σύλλογο Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.). Η ύλη του περιέχει θέματα τα οποία αφορούν στην ενημέρωση των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα, αλλά και του περιβάλλοντος τους, (είτε αυτό είναι συγγενικό ή φιλικό, είτε ασχολείται μαζί τους σε διοικητικό ή ιατρικό επίπεδο). Οι απόψεις που διατυπώνονται στα δημοσιεύμενα άρθρα δεν αντιπροσωπεύουν αναγκαστικά τις απόψεις της Διοίκησης του Συλλόγου και της Συντακτικής Επιτροπής .

Άρθρα, επιστολές και συνεργασίες πρός δημοσίευση υποβάλλονται στη Συντακτική Επιτροπή, η οποία διατηρεί το δικαίωμα της επιλογής της ύλης του Δελτίου κατά την κρίση της, εγκρίνει τα άρθρα και προσδιορίζει το χρόνο δημοσίευσής τους. Η Συντακτική Επιτροπή προτρέπει τα μέλη, τους φίλους και κάθε ενδιαφερόμενο για θέματα αιμορροφιλίας στην Ελλάδα και τον υπόλοιπο κόσμο, να υποβάλλουν εργασίες προς δημοσίευση, με την παράκληση να μην υπερβαίνουν τις 1.000 λέξεις και να συνοδεύονται από περίληψη 70 έως 100 λέξεων.

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν.

Η αναπαραγωγή του περιεχομένου τους είναι ελεύθερη υπό τον όρο αναφοράς της πηγής.

OUR NEWS

A quarterly magazine published by the GREEK HAEMOPHILIA SOCIETY in Athens.
All correspondence should be addressed to : OUR NEWS Magazine, 51 Stournari St.,
GR 104 32 Athens - Greece (Tel/Fax : +30 210.52.32.667)

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ (Σ.Π.Ε.Α.) Διεύθυνση : Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα. Τηλ/Fax : 210 52.32.667 • Ιδιοκτήτης : Σ.Π.Ε.Α. Εκδότης : Τζ. Πιτταδάκη • Κιν. Τηλ.: 6977 - 309369 • e-mail: pittadj@otenet.gr Συντακτική Επιτροπή : Κ. Γιαννακός, Κ. Γρηγοριάδης, Δρ. Κ. Λουΐζου, Τζ. Πιτταδάκη • Γραφικές Τέχνες: Όλγα Μίγκλη, Αγίας Τριάδος 41, 166 74 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122 Fax: 210-96.33.547 • e-mail: olga@april.gr

Εισαγωγικό σημείωμα



Αγαπητά μέλη των ΣΠΕΑ,
Αγαπητοί φίλοι των εντύπου μας,

Ακριβώς ένα χρόνο πριν και στο έντυπό μας Αριθμ.44, του τριμήνου «Απρίλιος-Ιούνιος 2007» είχαμε δημοσιεύσει το άρθρο του σεβαστού και πολύ αγαπητού φίλου κου Edmond Secq, μέλους του Δ.Σ. του Συλλόγου Αιμορροφιλικών του Βελγίου, και μέλους του Steering Committee του EHC, για την Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις Βρυξέλλες

Στο τεύχος αυτό, απεφασίσθη να παραθέσουμε όσο το δυνατόν περισσότερη ενημέρωση για τη συνέχιση της προσπάθειας για την καθιέρωση των δικαιωμάτων των Ευρωπαίων Ασθενών, ώστε να έχετε συγκεντρωμένες, όσο είναι δυνατόν, σχετικές πληροφορίες για το τόσο ενδιαφέρον αυτό θέμα.

Στις 18 Απριλίου 2008, περισσότεροι από 120 εκπρόσωποι, συμπεριλαμβανομένης και της εκπροσώπου του ΣΠΕΑ, παρηκολούθησαν τη Διεθνή Συνδιάσκεψη που οργανώθηκε από το Δίκτυο Ενεργών Πολιτών, σε συνεργασία με την Europa Donna της Σλοβενίας, στα πλαίσια της Δεύτερης Ευρωπαϊκής Ημέρας για τα Δικαιώματα των Ασθενών.

Η Συνδιάσκεψη έλαβε χώρα στην Gorizia, μια μικρή πόλη που ανήκει η μισή στην Ιταλία και η άλλη μισή στη Σλοβενία. Αυτή η πόλη ενσωματώνει την Ευρωπαϊκή διάσταση των διασυνοριακών Δικαιωμάτων των Ασθενών.

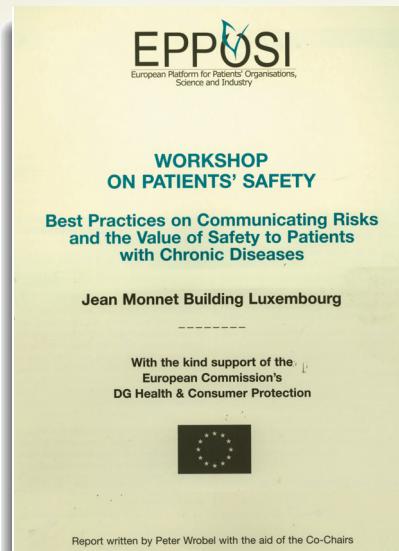
Στο ίδιο τεύχος, αριθμ.44, σας είχαμε παραθέσει την Ευρωπαϊκή Χάρτα για τα Δικαιώματα των ασθενών. Την παραθέτουμε πάλι, σκεπτόμενοι ότι έτσι ολοκληρώνουμε, τις έως σήμερα, υπάρχουσες πληροφορίες σχετικά με τα Δικαιώματα των Ασθενών.

Κλείνοντας αυτό το εισαγωγικό σημείωμα, θα ήθελα να υπενθυμίσω στα μέλη μας την ανάγκη της επικοινωνίας μέσω του εντύπου μας. Ας μην ξεχνάμε:
«Όλοι μαζί θα κάνουμε τη διαφορά»

Τζέννη Πιτταδάκη
Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ



“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”



Συνάντηση Εργασίας της EPPSSI* για την Ασφάλεια των Ασθενών - Λουξεμβούργο 2007

Ενημέρωση Ασθενών περί Κινδύνων

Αποσπάσματα από την Έκθεση της Συνάντησης Εργασίας για την Ασφάλεια και Ενημέρωση των Ασθενών, 4 Δεκεμβρίου 2007

Κατά τα τελευταία χρόνια, η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφίλιας (World Federation of Haemophilia – WFH) έχει θέσει σε εφαρμογή διάφορους μηχανισμούς ενημέρωσης προκειμένου να εξασφαλίσει ότι η κοινοποίηση των πληροφοριών που αφορούν στις σημερινές και μελλοντικές απειλές θα γίνει γρήγορα, υπεύθυνα και με ικανοποιητικό τρόπο προς όλους τους Τοπικούς Συλλόγους – Μέλη της.

Στην εποχή μας, η ενημέρωση είναι πλέον άμεση. Όπου παρατηρείται έλλειψη σωστής πληροφόρησης, το κενό συμπληρώνεται από φημολογίες, εικασίες, υπερβολές ή παραπληροφόρηση. Είναι πολύ σημαντικό λοιπόν να υπάρχουν διαθέσιμες Ομάδες Ειδικών

Αποστολών ή εμπειρογνωμόνων που να μπορούν να αντιμετωπίσουν τις πιθανές απειλές, ιδανικά προτού η απειλή λάβει πραγματικές διαστάσεις.

Με αυτόν τον τρόπο, οι συμμετέχοντες γνωρίζονται μεταξύ τους, μπορούν να επικοινωνούν γρήγορα και αποτελεσματικά, και μπορούν να κοινοποιήσουν τις σημαντικές πληροφορίες στο σύντομο χρονικό διάστημα που απαιτείται. Η ενημέρωση στο επίπεδο αυτό θα πρέπει να παρουσιάζει τα γεγονότα που είναι γνωστά, και να τονίζει επίσης τα γεγονότα τα οποία είναι ακόμη άγνωστα ή αναπόδεικτα, μαζί με τις περαιτέρω ενέργειες που πραγματοποιούνται.

Η ενημέρωση θα πρέπει να είναι ειλικρινής, ξεκάθαρη και διαφανής. Η μορφή αυτή ενημέρωσης καθησυχάζει σε σημαντικό βαθμό τους Τοπικούς Συλλόγους και τα άτομα που φέρουν τη νόσο και μπορεί να μετατρέψει την κρίση σε αντιμετωπίσιμη κατάσταση. Βασισμένη στην επιτυχία αυτής της Ομάδας Ειδικών Αποστολών, η ΠΟΑ έχει έκτοτε θέσει σε εφαρμογή ανεξάρτητο συμβούλευτικό μηχανισμό ο οποίος περιλαμβάνει ειδικούς απεσταλμένους της ΠΟΑ, κλινικούς, νομοθετικά όργανα, και αντιπροσώπους της βιομηχανίας.

Το φόρουμ αυτό θα πρέπει να βρίσκεται σε θέση να ανταποκρίνεται σε οποιαδήποτε μελλοντική απειλή ή κρίση όταν από όλες τις χώρες απαιτείται γρήγορη και ορθή πληροφόρηση.

Brian O'Mahony,
Διευθύνων Σύμβουλος του Ιρλανδικού Συλλόγου Αιμορροφιλικών

Εισαγωγή

Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα στη λήψη επαρκούς, έγκαιρης και λεπτομερούς πληροφόρησης σχετικά με όλα τα θέματα που αφορούν στην ασφάλεια και τους κινδύνους που σχετίζονται με τη θεραπευτική αγωγή που λαμβάνουν. Η ποιότητα της παρεχόμενης πληροφόρησης θα βελτιστοποιηθεί εφόσον οι ασθενείς, οι κλινικοί, η βιομηχανία και τα νομοθετικά όργανα ενώσουν τις προσπάθειές τους και συνεργαστούν προς την επίτευξη αυτού του στόχου.

Οι κίνδυνοι τους οποίους οι ασθενείς είναι διατιθέμενοι να αναλάβουν ως μέρος της θεραπευτικής αγωγής διαφέρουν από τους κινδύνους τους οποίους είναι πρόθυμοι να αναλάβουν εκουσίως από τις άλλες δραστηριότητες της ζωής τους. Η αντίληψη του αποδεκτού κινδύνου ποικίλει ανάλογα με την ενημέρωση και τις πληροφορίες που είναι διαθέσιμες προς τον ασθενή, τη σοβαρότητα, τις συνέπειες για την ποιότητα της ζωής και την πιθανή έκβαση της νόσου του, την οικονομία της χώρας του και τις δυνατές επιλογές που έχει. Ποικίλει επίσης ανάλογα με την προηγούμενη εμπειρία του και το επίπεδο ενημέρωσης από και μεταξύ όλων των εμπλεκομένων.

Οι ασθενείς γνωρίζουν τη νόσο τους. Γνωρίζουν επίσης την καθημερινή ποιότητα της ζωής τους.

* European Platform for Patients' Organisations, Science and Industry – Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα για τους Συλλόγους Ασθενών, την Επιστήμη και τη Βιομηχανία

Η ενημέρωση των ασθενών είναι πολύ σημαντικός παράγοντας που θα τους βοηθήσει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη θεραπευτική αγωγή και την ευθύνη που παίρνουν αποδεχόμενοι τους κινδύνους από την αγωγή που επέλεξαν και για τους οποίους έχουν ενημερωθεί.

Περίληψη και βασικά μηνύματα

Η εξασφάλιση ότι κάθε θεραπευτική αγωγή είναι ασφαλής για τους ασθενείς έχει ιδιαίτερη σημασία – και οι ασθενείς δεν είναι οι μόνοι που ανησυχούν. Η ασφάλεια βρίσκεται στις προτεραιότητες των φαρμακευτικών εταιριών και των νομοθετικών οργάνων επίσης. Όσες προσπάθειες κι αν καταβάλλουμε, ωστόσο, ένα μικρό ποσοστό κινδύνου πάντοτε παραμένει – γνωστού ή άγνωστου, μετρήσιμου ή μη-μετρήσιμου.

Και πώς ένας ασθενής με χρόνια νόσο θα πρέπει να ενημερωθεί για ένα θέμα τόσο σύνθετο και ταυτόχρονα προσωπικό; Τι θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αποδεκτός κινδύνος για έναν ασθενή ή έναν κλινικό; Πώς και πότε θα πρέπει το υγειονομικό προσωπικό να συζητά τις πιθανότητες κινδύνου με τους ασθενείς;

Αυτά και άλλα ερωτήματα αποτέλεσαν το κεντρικό θέμα της συζήτησης, καθώς η συνάντηση εργασίας έφερε κοντά κλινικούς, συλλόγους ασθενών, εκπροσώπους των βιομηχανιών και επισήμους από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή προκειμένου να επιτευχθεί καλύτερη κατανόηση του σύνθετου και αλληλένδετου αυτού θέματος.

Τα βασικά μηνύματα είναι τα εξής:

1. Οι ασθενείς με χρόνιες νόσους αποφασίζουν ποιους κινδύνους θα αποδεχθούν, και έχουν ανάγκη από πολύ υψηλής ποιότητας πληροφόρηση στην οποία θα βασίσουν τις αποφάσεις τους.
2. Οι σύλλογοι ασθενών διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στις συζητήσεις περί του τρόπου ενημέρωσης για τους κινδύνους αυτούς.
3. Όλοι οι εμπλεκόμενοι χρειάζεται να εργαστούν από κοινού ώστε να εξασφαλίσουν ότι οι κίνδυνοι έχουν γίνει σαφώς κατανοητοί και ότι οι ασθενείς έχουν ενημερωθεί συντονισμένα και με συγκεκριμένο τρόπο.
4. Το υγειονομικό προσωπικό θα πρέπει να εξασφαλίζει ότι οι ασθενείς λαμβάνουν την πληροφόρηση στην απαραίτητη μορφή και ότι οι ασθενείς κατανοούν αυτό για το οποίο ενημερώνονται.

Συμπεράσματα: Βασικές υποθέσεις και υποδείξεις

1. Θα πρέπει να αναγνωριστεί ότι:
 - Ο κατάλληλα ενημερωμένος ασθενής θα πρέπει να είναι ο τελικός κριτής του αποδεκτού κινδύνου.
 - Οι ασθενείς έχουν θεμελιώδες δικαίωμα στην πληροφόρηση.
 - Οι αποφάσεις των ασθενών σχετικά με τους αποδεκτούς κινδύνους μπορούν να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου.
 - Οι αποφάσεις των ασθενών μπορεί να ποικίλουν ανάλογα με την κουλτούρα, τη θρησκεία, τους κοινωνικούς παράγοντες, την ηλικία και τη νόσο.
 - Η πληροφόρηση είναι αμφίδρομη διαδικασία.
 - Απαιτείται ειλικρινής, ξεκάθαρη και διαφανής ενημέρωση ως προς τον κίνδυνο.
2. Θα πρέπει να καθιερωθεί μια διαδικασία τακτικών συσκέψεων μεταξύ κλινικών και εκπροσώπων των βιομηχανιών και των συλλόγων ασθενών κατά τις οποίες συζητούνται ανοικτά οι κίνδυνοι και συγκεκριμενοποιούνται.
3. Οι σύλλογοι ασθενών θα πρέπει να συμμετέχουν από τα πρώτα κιόλας στάδια στις συζητήσεις περί κινδύνου.
4. Θα πρέπει να υπάρξει ενθάρρυνση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής ώστε να δημιουργηθούν Συμβουλευτικές Ομάδες ξεχωριστά για κάθε χρόνια νόσο, οι οποίες θα αποτελούνται από εκπροσώπους των Νομοθετικών Οργάνων, συλλόγων ασθενών, της βιομηχανίας και κλινικούς. Οι ομάδες αυτές θα πρέπει να συμφωνήσουν για τις παραμέτρους αποδεκτού κινδύνου προσδιορισμένες ανάλογα με τις σχετικές επιπτώσεις της θεραπευτικής αγωγής σχετικά με τη νοσηρότητα, τη θνησιμότητα, την ασφάλεια και την ποιότητα ζωής των ασθενών.
5. Απαιτούνται καλύτερες πηγές πληροφόρησης προκειμένου να παραχθεί καλύτερο ενημερωτικό υλικό για τους ασθενείς, καθώς επίσης και σωστή χρήση της ορολογίας.

Μετάφραση – προσαρμογή Θ.Π.



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008



ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ: Εφαρμογή της Ευρωπαϊκής Χάρτας για τα Δικαιώματα των Ασθενών στους διακρατικούς ασθενείς

Η Ευρωπαϊκή Χάρτα για τα Δικαιώματα των Ασθενών ορίζει 14 θεμελιώδη δικαιώματα των Ευρωπαίων πολιτών σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη. Η αυξημένη κινητικότητα των πολιτών εντός της ΕΕ δημιουργεί συγκεκριμένα ερωτήματα σχετικά με την εφαρμογή τους στους διακρατικούς ασθενείς. Το στρογγυλό τραπέζι έχει ως στόχο τόσο να διευκρινιστεί ο τρόπος με τον οποίο τα δικαιώματα των διακρατικών ασθενών προστατεύονται σήμερα, όσο και να συζητηθούν πιθανές λύσεις που θα βελτίωναν την υλοποίησή τους.



Γιώργος Αρέστης,
Μέλος του Ευρωπαϊκού
Δικαστηρίου

Τα δικαιώματα των Ασθενών στη διακρατική υγειονομική περίθαλψη

Γιώργος Αρέστης, Μέλος του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου

Η Χάρτα των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων – η οποία προορίζεται να έχει την ίδια νομική ισχύ με οποιαδήποτε άλλη συνθήκη όταν θα επικυρωθεί η Συνθήκη της Λισαβόνας από όλες τις Χώρες της ΕΕ – προβλέπει στο Άρθρο 35 ότι όλοι έχουν «το δικαίωμα πρόσβασης σε προληπτική υγειονομική περίθαλψη» καθώς επίσης και «το δικαίωμα ωφέλειας από τη θεραπευτική αγωγή». Το ατομικό δικαίωμα αυτό, ωστόσο, υπόκειται «στις προϋποθέσεις που έχουν καθιερωθεί από τη νομοθεσία και τους θεσμούς κάθε χώρας».

Το άρθρο αυτό συνοψίζει πλήρως τους όρους της συζήτησής μας: ενώ αληθεύει το γεγονός ότι η αρμοδιότητα για καθορισμό της πολιτικής που αφορά στην υγειονομική περίθαλψη εναπόκειται στα Κράτη-Μέλη, η αρμοδιότητα αυτή δεν μπορεί να ασκηθεί χωρίς να υπάρχει η



**Ευρωπαϊκή Ημέρα
για τα Δικαιώματα
των Ασθενών**



**26 χώρες εόρτασαν την Ημέρα
για τα Δικαιώματα των Ασθενών**

Για περισσότερες πληροφορίες,
επισκεφθείτε την ιστοσελίδα
www.activecitizenship.net

δέουσα αντιστοιχία με τη διαδικασία της Ευρωπαϊκής ενοποίησης και το νομικό πλαίσιο που ορίζεται από τη νομοθεσία της ΕΕ.

Αναπόφευκτα, παρατηρείται μια ασυμβατότητα μεταξύ αφενός της ανάγκης να εξασφαλιστεί η αποτελεσματική εφαρμογή των δικαιωμάτων των πολιτών και αφετέρου του γεγονότος ότι εναπόκειται ακόμα στα Κράτη-Μέλη να επωμιστούν το κόστος.

Το Δικαστήριο έχει επίσης επωμιστεί την υποχρέωση να επιτύχει δίκαιη ισορροπία αυτών των ασύμβατων συμφερόντων. Σε έναν μακρύ κατάλογο δικαστικών υποθέσεων, το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο έπρεπε να προσδιορίσει τον τρόπο με τον οποίο θα επιτευχθεί η ισορροπία μεταξύ της επιδίωξης να εξασφαλιστούν επαρκή και ικανοποιητικά δικαιώματα για τον μετακινούμενο Ευρωπαίο ασθενή – το δικαίωμα να «εκμεταλλευτεί» τις δυνατότητες που ανοίγονται από την ενοποίηση της αγοράς – και της ανάγκης να διατηρηθεί η αποτελεσματικότητα και η σταθερότητα των εθνικών συστημάτων ασφάλισης και των υποδομών του τομέα Υγείας στα Κράτη-Μέλη.

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΤΗΣ ΕΕ

Όπως είναι γνωστό, η Συνθήκη της Ρώμης δεν έκανε αναφορά σε ελεύθερη μετακίνηση ασθενών. Το σύστημα το οποίο οραματίστηκε η Νομοθετική Ρύθμιση 1408/71 αντιπροσωπεύει μια δίκαιη ισορροπία μεταξύ των δικαιωμάτων των ασθενών και των οικονομικών ανησυχιών των εθνικών συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης. Ο ασθενής που επιζήτησε θεραπεία στο εξωτερικό θα λάβει επιδόματα σύμφωνα με τους όρους της νομοθεσίας του Κράτους στο οποίο υποβάλλεται στη θεραπεία, ενώ το φιλοξενούν κράτος θα είναι σε θέση να διεκδικήσει αποζημίωση από το Κράτος στο οποίο είναι ασφαλισμένος ο ασθενής.

Η ΝΟΜΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΕΔ (Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου)

Κατά τα τελευταία χρόνια, υπάρχει μεγάλος αριθμός υποθέσεων που παραπέμπονται στο Δικαστήριο και σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη. Κατά τη γνώμη μου, πέντε είναι οι βασικές εξελίξεις στην νομολογία του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου:

- α) η άποψη ότι οι ιατρική περίθαλψη αποτελεί παροχή υπηρεσίας,
- β) το θέμα της πρόσβασης τόσο στην περίθαλψη για τους περιπατητικούς ασθενείς όσο και στα νοσοκομεία,
- γ) οι πιθανές αιτιολογίες από τα Κράτη-Μέλη για τον περιορισμό της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη, δ) το εύρος του δικαιώματος για υγειονομική περίθαλψη εκτός της ΕΕ, και ε) η επανεπιβεβαίωση κατά την τελευταία υπόθεση ενώπιον του Δικαστηρίου της σχέσης μεταξύ των αρχών της κοινωνικής ασφάλισης και της ελεύθερης μετακίνησης.

α) Ιατρικές Θεραπείες ως Υπηρεσίες

Πρώτα απ' όλα θα πρέπει να τονίσουμε ότι αποτελεί πλέον καθιερωμένη νομολογία το ότι η ιατρική θεραπεία πρέπει να θεωρείται ως οικονομική δραστηριότητα καθώς συνήθως παρέχεται έναντι αμοιβής και ως εκ τούτου εμπίπτει στους σκοπούς της Συνθήκης, ιδιαιτέρως στις διατάξεις περί ελεύθερης διακίνησης υπηρεσιών (άρθρα 49 και 50 ΕΚ).

6) Πρόσβαση στην Περίθαλψη:

1. Περιπατητικοί Ασθενείς

Το Δικαστήριο εφήρμοσε την ενιαία νομολογία του στο θέμα της ελεύθερης μετακίνησης, και ως εκ τούτου οποιοδήποτε μέτρο που ισχύει σε μια χώρα και καθιστά την παροχή υπηρεσιών μεταξύ των Κρατών-Μελών δυσκολότερη από την παροχή υπηρεσιών αποκλειστικά εντός συγκεκριμένου Κράτους-Μέλους, θα πρέπει να θεωρείται ότι παραβιάζει τη Συνθήκη. Ωστόσο, δύο συγκεκριμένες περιπτώσεις ήταν ιδιαίτερα εξειδικευμένες ως προς το σκοπό που εξυπηρετούν. Και οι δύο αφορούσαν την κάλυψη δαπανών για εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη.



“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

2. Νοσοκομεία

Η απάντηση δόθηκε με μία από τις σημαντικότερες κατά τη γνώμη μου δικαστικές αποφάσεις στον τομέα αυτό: την υπόθεση Smits-Peerbooms. Στη δικαστική αυτή απόφαση, το Δικαστήριο επιβεβαίωσε ότι κάθε είδους ιατρική περίθαλψη, είτε ενδονοσοκομειακά είτε εξωνοσοκομειακά –περιλαμβανομένης της νοσοκομειακής περίθαλψης– εμπίπτει στους σκοπούς της ελεύθερης διακίνησης υπηρεσιών.

γ) Αιτιολογίες

Η ιατρική περίθαλψη εμπίπτει στη σφαίρα της δικαιοδοσίας της νομοθεσίας της ΕΕ, ενώ κάθε είδους νομοθετική ρύθμιση η οποία εμποδίζει την ελεύθερη μετακίνηση ασθενών θα πρέπει να θεωρείται ότι παραβιάζει τη Συνθήκη. Το ΕΔ αναγνωρίζει πάντοτε ότι η ανάγκη για την εξασφάλιση της ελεύθερης μετακίνησης και της ενοποίησης της αγοράς θα πρέπει να βρίσκεται σε ισορροπία με την διατήρηση ορισμένων δημόσιων στόχων. Ωστόσο, η εξισορρόπηση των συμφερόντων μπορεί να επιτευχθεί μόνο εφόσον τα Κράτη-Μέλη επιδιώκουν πραγματικά τα συμφέροντα τα οποία ισχυρίζονται ότι προστατεύουν. Και είναι καθήκον του Δικαστηρίου να εξασφαλίσει ότι τα μέτρα που ισχύουν σε κάθε χώρα δεν αποτελούν αυθαίρετες διακρίσεις ή συγκεκαλυμμένους εμπορικούς περιορισμούς μεταξύ των Κρατών-Μελών.

δ) Περίθαλψη Εκτός ΕΕ

Ένα λίγο διαφορετικό θέμα προέκυψε με την υπόθεση Keller, μια υπόθεση η οποία αφορούσε σε κάποιας μορφής φαινόμενο μη-δικαιοδοσίας της νομοθεσίας της ΕΕ. Το Δικαστήριο θεώρησε ότι εφόσον οι αρχές μιας χώρας συμφωνήσουν ότι οι ασφαλιζόμενοί της περιθάλπονται σε ένα άλλο Κράτος-Μέλος, δεσμεύονται από τα ευρήματα και την επιλογή της θεραπείας από τους γιατρούς τους Κράτους-Μέλους όπου διαμένει ο ασφαλιζόμενος, ακόμα κι εάν οι γιατροί αυτοί αποφανθούν ότι ο ασφαλιζόμενος θα πρέπει να νοσηλευθεί σε νοσοκομείο εκτός ΕΕ. Η δικαστική αυτή απόφαση, κατά τη γνώμη μου, θεωρεί την αμοιβαία εμπιστοσύνη μεταξύ των κυβερνητικών αρχών των Κρατών-Μελών ως αναγκαία προϋπόθεση για να εξασφαλιστεί το δικαίωμα των ασθενών να λάβουν την καλύτερη δυνατή περίθαλψη.

ε) Επανεπιβεβαίωση της σχέσης μεταξύ των αρχών της κοινωνικής ασφάλισης και της ελεύθερης μετακίνησης σε πρόσφατη υπόθεση ενώπιον του ΕΔ

Σε μια πρόσφατη υπόθεση, το Δικαστήριο ερωτήθηκε εάν το ασφαλιστικό πρόγραμμα περίθαλψης για άτομα με ειδικές ανάγκες το οποίο εφαρμόστηκε από μια φλαμανδική περιοχή –και το οποίο πρόγραμμα κάλυπτε τα άτομα που κατοικούσαν σε φλαμανδικό έδαφος καθώς και τα άτομα τα οποία δραστηριοποιούνταν στην περιοχή αυτή αλλά ήταν κάτοικοι άλλου Κράτους-Μέλους, αλλά δεν κάλυπτε τα άτομα που εργάζονταν στην περιοχή αυτή αλλά ήταν κάτοικοι περιοχής άλλης διοικητικής περιφέρειας του ίδιου Κράτους– αντιβαίνει στη νομοθεσία της ΕΕ.

Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι η περιορισμένη κάλυψη από το εν λόγω ασφαλιστικό πρόγραμμα περίθαλψης αντιβαίνει άμεσα στο δικαίωμα της ελεύθερης μετακίνησης των πολιτών της ΕΕ. Επίσης, το Δικαστήριο διέκρινε ότι ακόμα μία ομάδα ατόμων μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά, αφού η εν λόγω τοπική νομοθετική ρύθμιση οδηγεί σε διαχωρισμό των Ευρωπαίων πολιτών σε δύο κατηγορίες σε σχέση με το εν λόγω πρόγραμμα κοινωνικής ασφάλισης ανάλογα με την περιοχή στην οποία οι πολίτες κάνουν χρήση του δικαιώματος που τους παρέχει η Συνθήκη, ενώ δεν εξασφαλιζόταν η ίση αντιμετώπιση.

Τελικές Παρατηρήσεις

Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι οι περιπτώσεις αυτές είναι πολύπλοκες και εγείρουν ορισμένα δύσκολα ερωτήματα. Το Δικαστήριο υπέδειξε ότι αναφορικά με το σύστημα προηγούμενης έγκρισης για νοσοκομειακή περίθαλψη, η απαίτηση αυτή είναι δικαιολογημένη λόγω της ανάγκης να διατηρηθεί η οικονομική σταθερότητα των εθνικών ασφαλιστικών συστημάτων καθώς και η καθολική και ίση πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Όσον αφορά στην περίθαλψη περιπατητικών

ασθενών, το σύστημα προηγούμενης έγκρισης μπορεί να δικαιολογείται στις περιπτώσει που ο ασθενής ζητά να του επιστραφούν τα χρήματα για τη θεραπεία που έλαβε βασιζόμενος στο σύστημα του κράτους-μέλους στο οποίο έλαβε την περίθαλψη, προκειμένου οι δαπάνες αυτές να μην καταλήξουν να είναι υπερβολικό βάρος για τα οικονομικά του Κράτους-Μέλους.

Αντιθέτως, θα πρέπει να δίδεται έγκριση στον ασθενή ο οποίος εξαρτάται από μια υπερβολικά μακριά λίστα αναμονής η οποία θα του στερούσε τη δυνατότητα να λάβει επαρκή ιατρική φροντίδα.



Στην πραγματικότητα, οι αποφάσεις του Δικαστηρίου βασίζονται ουσιαστικά σε ένα επιτυχές μοντέλο ενοποίησης: αυτό της εξισορρόπησης των συμφερόντων. Είναι αλήθεια ότι το Δικαστήριο απέρριψε έντονα την ιδέα ότι τα Κράτη-Μέλη θα μπορούν να επιβάλλουν περιορισμό του δικαιώματος των πολιτών να επιζητήσουν ιατρική περίθαλψη στο εξωτερικό, αλλά την ίδια στιγμή το Δικαστήριο ήταν έτοιμο να δεχθεί ότι η έννοια της δημόσιας υγείας –μια από τις εξευτελιστικές θέσεις της Συνθήκης– θα πρέπει να ερμηνεύεται ότι περιλαμβάνει και την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Το Δικαστήριο αναγνώρισε την ανάγκη των Κρατών-Μελών να διατηρήσουν ή λάβουν πιθανά μέτρα προκειμένου να διατηρήσουν την οικονομική σταθερότητα των συστημάτων κοινωνικής ασφάλισής τους. Σύμφωνα με τις πλέον καθιερωμένες αρχές της Κοινοτικής νομοθεσίας, εναπόκειται στην κυβέρνηση κάθε χώρας να δείξει ότι τα μέτρα που εφαρμόστηκαν είναι ανάλογα.

Γιώργος Αρέστης,
Μέλος του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου

ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΝΟΜΟΛΟΓΙΑ:

Η υπόθεση **Vanbraekel (2001)** αφορούσε σε έναν Βέλγο υπήκοο ο οποίος προσπαθούσε να λάβει αποζημίωση από το ταμείο κοινωνικής ασφάλισής του για περίθαλψη την οποία έλαβε σε νοσοκομείο της Γαλλίας.

Η υπόθεση **Inizan (2003)** αφορούσε έναν Γάλλο υπήκοο ο οποίος υποβλήθηκε σε θεραπεία για την αντιμετώπιση του πόνου στη Γερμανία χωρίς να έχει λάβει την έγκριση που απαιτείται από τη γαλλική νομοθεσία.

Στην υπόθεση **Leichtle (2004)** το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο έκρινε κατά των κανονισμών ασφάλισης υγείας της Γερμανίας αναφορικά με την αποζημίωση για «θεραπείες υγείας» σε άλλες χώρες.

Στην υπόθεση **Δημητρίου Σταματελάκη (2007)**, ενός νεαρού Έλληνα ο οποίος νοσηλεύθηκε σε ιδιωτικό νοσοκομείο στη Βρετανία, το ταμείο κοινωνικής ασφάλισής του στην Ελλάδα αρνήθηκε να τον αποζημιώσει με την αιτιολογία ότι σύμφωνα με την ελληνική νομοθεσία δεν αποζημιώνεται η νοσηλεία σε ιδιωτικά νοσοκομεία στο εξωτερικό εφόσον ο ασθενής είναι άνω των 14 ετών. Οι συγγενείς του κ. Σταματελάκη προέβαλαν το επιχείρημα ότι η ελληνική νομοθεσία δεν ήταν σύμφωνη με την αρχή της ελευθερίας λήψης υπηρεσιών εντός της ΕΕ (Άρθρο 49 της Συνθήκης της ΕΕ). Το ΕΔ έκρινε ότι η ελληνική νομοθεσία έρχεται σε αντίθεση με τη Συνθήκη της ΕΕ διότι αποτρέπει και εμποδίζει τους ασθενείς να επιζητήσουν περίθαλψη από παρόχους που δραστηριοποιούνται σε άλλο Κράτος-Μέλος. Το Δικαστήριο πρόσθεσε ότι η νομοθεσία μιας χώρας δεν θα πρέπει να κάνει διάκριση μεταξύ της περίθαλψης που παρέχεται σε δημόσιο ή ιδιωτικό χώρο. Η υπηρεσία που παρέχεται σε έναν ασθενή θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ανεξάρτητα από τον πάροχο. Το ΕΔ κατέληξε επίσης ότι η ελληνική νομοθεσία δεν είναι αναλογική και δεν πληροί τους σκοπούς της δημόσιας υγείας. Επανέλαβε, ωστόσο, ότι ορισμένα συστήματα προηγούμενης έγκρισης μπορούν να εφαρμόζονται.



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΧΑΡΤΑ ΓΙΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

European Charter of Patients' Rights,
© Active Citizenship Network

Μετάφραση-προσαρμογή Θ.Π.



1. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει κατάλληλες υπηρεσίες για την πρόληψη κάποιας ασθένειας.

2. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας εκείνες που είναι απαραίτητες σύμφωνα με την κατάσταση της υγείας του. Οι υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να εξασφαλίζουν πρόσβαση σε όλους, χωρίς διακρίσεις ως προς την οικονομική κατάσταση, τον τόπο κατοικίας, το είδος της ασθένειας ή το χρόνο πρόσβασης στις υπηρεσίες.

3. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε όλες τις πληροφορίες οι οποίες αφορούν στην κατάσταση της υγείας του, στις υπηρεσίες υγείας και στον τρόπο χρήσης αυτών, καθώς επίσης και σε όλες εκείνες οι οποίες είναι διαθέσιμες κατόπιν έρευνας και τεχνολογικής καινοτομίας.

4. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε όλες τις πληροφορίες που θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει για την ενεργό συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην υγεία του. Η πληροφόρηση αυτή αποτελεί προϋπόθεση για οποιαδήποτε διαδικασία και θεραπεία, συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής σε επιστημονικά έρευνητικά προγράμματα.

5. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΕΛΕΥΘΕΡΗΣ ΕΠΙΛΟΓΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να επιλέγει ελεύθερα μεταξύ των διαφόρων θεραπευτικών διαδικασιών και φορέων περίθαλψης κατόπιν επαρκούς πληροφόρησης.

6. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΕΧΕΜΥΘΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να διατηρεί εμπιστευτικά τα προσωπικά του δεδομένα, συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων που αφορούν στην κατάσταση της υγείας του και στις πιθανές διαγνωστικές ή θεραπευτικές διαδικασίες, καθώς επίσης και στην προστασία του προσωπικού χαρακτήρα των διαγνωστικών εξετάσεων, των επισκέψεων σε ειδικούς και των ιατρικών/ χειρουργικών πράξεων γενικά.

7. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΟΥ ΣΕΒΑΣΜΟΥ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει την απαραίτητη θεραπεία εντός συντόμου και προκαθορισμένου χρονικού διαστήματος.

Το δικαίωμα αυτό αφορά σε κάθε φάση της θεραπείας.

8. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΤΗΡΗΣΗΣ ΤΩΝ ΠΡΟΔΙΑΓΡΑΦΩΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε υψηλής ποιότητας υπηρεσίες υγείας με βάση την προδιαγραφή και τήρηση συγκεκριμένων προτύπων.

9. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα απαλλαγής από ζημία η οποία οφείλεται στην ατελή λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, σε λανθασμένες ιατρικές πράξεις και σφάλματα, καθώς και το δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας και θεραπείες που να πληρούν υψηλές προδιαγραφές στον τομέα της ασφάλειας.

10. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑΣ

Κάθε άτομο έχει δικαίωμα πρόσβασης σε καινοτόμες διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένων των διαγνωστικών διαδικασιών, σύμφωνα με διεθνή πρότυπα και ανεξάρτητα από οικονομικά ή χρηματοδοτικά ανταλλάγματα.

11. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΑΠΟΦΥΓΗΣ ΠΕΡΙΤΤΗΣ ΤΑΛΑΙΠΩΡΙΑΣ ΚΑΙ ΠΟΝΟΥ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να αποφεύγει όσο το δυνατόν περισσότερη ταλαιπωρία και πόνο σε κάθε φάση της ασθένειάς του.

12. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει διαγνωστικές ή θεραπευτικές υπηρεσίες προσαρμοσμένες όσο το δυνατό περισσότερο στις προσωπικές του ανάγκες.

13. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΕΚΦΡΑΣΗΣ ΠΑΡΑΠΟΝΩΝ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα έκφρασης παραπόνων σε περίπτωση που έχει υποστεί ζημία, καθώς και το δικαίωμα να λαμβάνει απαντήσεις ή άλλης μορφής ανταπόκριση στα παράπονά του.

14. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΑΠΟΖΗΜΙΩΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει ικανοποιητική αποζημίωση εντός λογικά σύντομου χρονικού διαστήματος σε περίπτωση που έχει υποστεί σωματική ή ηθική και ψυχολογική βλάβη ως αποτέλεσμα μιας θεραπείας στα πλαίσια των υπηρεσιών υγείας.



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008

Σας παραθέτουμε αποσπάσματα των ομιλιών των κ.κ. Melody Ross και Charlotte Roffiaen κατά τη 2η Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών



Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη: Η Ευρωπαϊκή και εθνική πρόκληση



Melody Ross
Project Manager του Δικτύου
Ενεργών Πολιτών

Τα δικαιώματα των ασθενών δεν έχουν σύνορα

Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη: Πολιτική συνθετικής προσέγγισης

Melody Ross, Project Manager του Δικτύου Ενεργών Πολιτών (Active Citizenship Network), Γκορίτσια, Ιταλία, 18 Απριλίου 2008

Ο σκοπός της Ευρωπαϊκής Ημέρας για τα Δικαιώματα των Ασθενών είναι αγώνας:

- Για την καθιέρωση μιας Ημέρας για τα δικαιώματα των ασθενών στην Ευρώπη η οποία θα εορτάζεται κατά την ίδια ημερομηνία σε όλα τα Κράτη-Μέλη της ΕΕ και τις υπό ένταξη χώρες
- Για την προώθηση μιας επίσημης ημέρας για συνομιλίες περί των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη
- Για την καλύτερη ενημέρωση των Κρατών-Μελών περί της εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών
- Για την παρουσίαση και αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο τα δικαιώματα αυτά γίνονται σεβαστά κάθε χρόνο
- Για τη δέσμευση για πραγματοποίηση συγκεκριμένων ενεργειών.

Η 1η Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών εορτάστηκε στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο το 2007

**Η 2η Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών εορτάζεται σήμερα,
18 Απριλίου 2008**

Πανευρωπαϊκός Εορτασμός:

1. **80 εκδηλώσεις σε 26 Ευρωπαϊκές χώρες (22 Κράτη-Μέλη της ΕΕ):**
 - Σεμινάρια, συνέδρια, διανομή ενημερωτικών εντύπων σε νοσοκομεία, κλινικές, φαρμα κεία και ιατρικές σχολές, συνεντεύξεις Τύπου, συναντήσεις με επισήμους των διαφόρων χωρών
 - Εκστρατεία εκπαίδευσης/ ενημέρωσης «Δικαιώματα Ασθενών – Τα δικά μου δικαιώματα» (Πολωνία)
2. Η χάρτα έχει μεταφραστεί σε **22 γλώσσες** (διαθέσιμη στον ιστότοπό μας)
3. Ευρωπαϊκή Διάσκεψη στην Γκορίτσια της Ιταλίας: «Δικαιώματα Ευρωπαίων Ασθενών: μια Ευρωπαϊκή και εθνική Πρόκληση».



4. Με την Υποστήριξη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, του Ευρωπαϊκού Επιτρόπου για θέματα Υγείας, της Ευρωπαϊκής και Οικονομικής Κοινωνικής Επιτροπής (ΕΟΚΕ).

Τα Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη

1. Έλλειψη αναγνώρισης των Δικαιωμάτων των Ασθενών σε επίπεδο ΕΕ
2. Βελτίωση της ενημέρωσης – Καθορισμός προβλημάτων
3. Πολιτική αναγνώριση

Ενεργοί Πολίτες & ACN

A. Ενεργοί Πολίτες (Cittadinanzattiva)

- Οργάνωση Ιταλών πολιτών που ξεκίνησε το 1978
- Προσπίζεται τα δικαιώματα των πολιτών και προάγει τη συμμετοχή των πολιτών στην Ιταλία και την Ευρώπη
- Περιλαμβάνει 90.000 μέλη περίπου, εθελοντές
- Ειδική ανακριτική επιτροπή για τα Δικαιώματα των Ασθενών (Χάρτα, Εθνική Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών, κέντρα σε νοσοκομεία, αξιολόγηση των υγειονομικών υπηρεσιών, συνεργασία των επαγγελματιών του τομέα υγείας και των πολιτών).

B. Δίκτυο Ενεργών Πολιτών (Active Citizenship Network/ ACN)

- Ευρωπαϊκό δίκτυο που ξεκίνησε το 2001
- 90 συνεργαζόμενα όργανα από 30 Ευρωπαϊκές χώρες
- Προάγει τη συμμετοχή των οργανώσεων πολιτών στη λήψη αποφάσεων σε Ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο.
- Κύριοι στόχοι του είναι η συμμετοχική δημοκρατία, τα δικαιώματα των ασθενών, τα δικαιώματα του καταναλωτή και η εταιρική κοινωνική ευθύνη
- Τα έργα είναι τεκμηριωμένα: Παραγωγή δεδομένων από τις οργανώσεις πολιτών. Η πολιτική βασίζεται στην ανάλυση των υφιστάμενων καταστάσεων.

1. Έλλειψη αναγνώρισης των Δικαιωμάτων των Ασθενών σε επίπεδο ΕΕ

Τα Δικαιώματα των Ασθενών δεν αναγνωρίζονται σε επίπεδο ΕΕ

- Οι υγειονομικές υπηρεσίες, και ως εκ τούτου και τα Δικαιώματα των Ασθενών, θεωρούνται ότι ανήκουν στην αρμοδιότητα του συγκεκριμένου κράτους ΜΟΝΟ βάσει της αρχής της επικουρικότητας.
- Απόφαση του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου: η κινητικότητα των ασθενών βασίζεται στην αρχή της ελεύθερης μετακίνησης του πληθυσμού και της ελεύθερης διακίνησης υγειονομικών υπηρεσιών και παρόχων περίθαλψης (30 και 49-50 της Συνθήκης του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου).
- Άρθρο 35 της Χάρτας των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ και εγγύηση «υψηλού επιπέδου προστασίας της ανθρώπινης υγείας».
- Ευρωπαϊκό Συμβούλιο (Σύμφωνο για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου και τη Βιοϊατρική και Σύσταση (2000)5) – Συμμετοχή πολιτών και ασθενών.

Ανάγκη να αναλάβει η ΕΕ την ευθύνη για τα Δικαιώματα των Ασθενών

- Για τις διαφορές στα συστήματα υγείας, διακυβεύονται τα ίδια δικαιώματα σε όλες τις χώρες της ΕΕ.
 - Συχνά επιβεβαιώνονται στη θεωρία αλλά απορρίπτονται στην πράξη.
 - Κύριοι λόγοι: αυξημένοι οικονομικοί περιορισμοί, συστήματα υγείας τα οποία δεν επικεντρώνονται επαρκώς στους ασθενείς.
- Οι πολίτες θα πρέπει να έχουν και οι ίδιοι λόγο ως προς το επίπεδο προστασίας της υγείας τους το οποίο επιθυμούν.



Χάρτα των Δικαιωμάτων των Ασθενών

- Η χάρτα αποτελεί συνθετική πρωτοβουλία (από κάτω προς τα επάνω)
- Βασίζεται στην εμπειρία από τη Χάρτα για τα Δικαιώματα των Ασθενών που προώθησε στην Ιταλία η CA
- Καταρτίστηκε το 2002 σε συνεργασία με 12 άλλες οργανώσεις πολιτών που εμπλέκονται στον τομέα υγείας στην Ευρώπη και μιας ομάδας εμπειρογνωμόνων.
- Όχι μόνο για τα δικαιώματα των ασθενών, αλλά και όλων των πολιτών/ ατόμων (μελών της οικογένειας, περιθάλποντες) που κατοικούν στην ΕΕ.
- Σκοπός: να καθιερώσει το Άρθρο 35 της Χάρτας των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ και να εγγυηθεί «υψηλό επίπεδο προστασίας της ανθρώπινης υγείας».

Κύριοι στόχοι

- Να βελτιώσει πραγματικά το σεβασμό προς τα δικαιώματα των ασθενών σε όλες τις χώρες της ΕΕ (οι Πολίτες σε όλες τις χώρες της ΕΕ θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα).
- Να δώσει τη δυνατότητα στις οργανώσεις πολιτών να εφαρμόσουν τα δικαιώματα των ασθενών στην Ευρώπη.

Περιεχόμενο

- Νομικό πλαίσιο
- 14 δικαιώματα των πολιτών στην υγειονομική περίθαλψη (Δικαιώματα των Ασθενών)
- 3 Δικαιώματα Ενεργών Πολιτών

14 Δικαιώματα των Ασθενών

1. Της πρόληψης
2. Της πρόσβασης
3. Της πληροφόρησης
4. Της συγκατάθεσης
5. Της ελεύθερης επιλογής
6. Της εχεμύθειας και εμπιστευτικότητας
7. Του σεβασμού του χρόνου του ασθενή
8. Της τήρησης των προδιαγραφών ποιότητας
9. Της ασφάλειας
10. Της καινοτομίας
11. Της αποφυγής περιττής ταλαιπωρίας και πόνου
12. Της εξατομικευμένης θεραπείας
13. Της έκφρασης παραπόνων
14. Της αποζημίωσης.

Δικαιώματα των Ενεργών Πολιτών

1. Ενέργειες γενικού ενδιαφέροντος
2. Ενέργειες Συνηγορίας
3. Συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων

2. Προώθηση της ενημέρωσης – Καθορισμός προβλημάτων

Προώθηση της ενημέρωσης

- Χρήση της Χάρτας για την προαγωγή συζητήσεων σε συνέδρια Ευρωπαϊκά και εθνικής εμβέλειας σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών σε επίπεδο ΕΕ και εθνικό.
- Χρήση της Χάρτας για τη βελτίωση των δικαιωμάτων των ασθενών σε εθνικό επίπεδο (Μάλτα, Εσθονία, Ιταλία, Βουλγαρία, κ.ά.) ή για συγκεκριμένες ομάδες (Δικαιώματα στη Σεξουαλικότητα και Αναπαραγωγή, Διαβήτης).



- Ο Υπουργός Υγείας της Ιταλίας διένειμε τη Χάρτα σε όλα τα Υπουργεία Υγείας της ΕΕ σε συνάντηση κατά τη διάρκεια της προεδρίας στην ΕΕ το 2003.

Καθορισμός προθλημάτων

- **Παρακολούθηση των 14 Δικαιωμάτων των Ασθενών στα 14 Κράτη-Μέλη της ΕΕ:**
 - Για τη συγκέντρωση πληροφοριών σχετικά με την πραγματική εφαρμογή των δικαιωμάτων των ασθενών σε Ευρωπαϊκό επίπεδο. Έχει καταρτιστεί Πίνακας με 174 δείκτες.
 - Για το μετασχηματισμό του παραδοσιακού ρόλου των πολιτών από απλούς αποδέκτες και χρήστες των υγειονομικών υπηρεσιών σε ενεργούς πολίτες που συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη.
- **Αποτελέσματα:**
 - Περισσότερα από τα μισά από τα δικαιώματα των ασθενών βαθμολογούνται κάτω από το μέσο όρο. Οι 4 χειρότερες θέσεις: της Ελεύθερης Επιλογής, της Πρόσβασης, του Σεβασμού του Χρόνου, της Καινοτομίας.
 - Παρουσίαση των τελικών αποτελεσμάτων στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο κατά την 1η Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών στις 29 Μαρτίου 2007.

3. Πολιτική αναγνώριση

Αναγνώριση από Υπουργούς Υγείας

Συμπεράσματα του Συμβουλίου της ΕΕ αναφορικά με τις Κοινές αξίες και αρχές στα Συστήματα Υγείας της ΕΕ: Ιούνιος 2006 (αναγνωρίζονται 10 από τα 14 δικαιώματα των ασθενών).

Αξίες

1. Οικουμενικότητα
2. Πρόσβαση σε ποιοτική περίθαλψη (δικαίωμα 2)
3. Αμεροληψία και
4. Αλληλεγγύη.

Λειτουργικές Αρχές

1. Ποιότητα (προδιαγραφές: δικαίωμα 8, καινοτομία: δικαίωμα 10)
2. Ασφάλεια (δικαίωμα 9)
3. Περίθαλψη βάσει ευρημάτων και δεοντολογίας
4. Συμμετοχή του ασθενούς (επιλογή: δικαίωμα 5, πληροφόρηση: δικαίωμα 3, συγκατάθεση: δικαίωμα 4)
5. Επανόρθωση (έκφραση παραπόνων: δικαίωμα 13 και αποζημίωση: δικαίωμα 14)
6. Εχεμύθεια και εμπιστευτικότητα (δικαίωμα 6).

Διαδικασίες συμβουλευτικής

Ελεύθερη συμβουλευτική και συναντήσεις με εμπειρογνώμονες

«Η ιδέα της χάρτας για τα δικαιώματα των ασθενών, όπως υποστηρίζεται και προωθείται από μη-κυβερνητικές οργανώσεις και ομάδες δράσης πολιτών, αποσκοπεί στην καλύτερη ενημέρωση για τα ατομικά δικαιώματα, η οποία θεωρείται πλημμελής όχι μόνο μεταξύ των πολιτών αλλά και μεταξύ των παρόχων περίθαλψης και των αρχών».

«Η Χάρτα για τα δικαιώματα των ασθενών σε επίπεδο ΕΕ θεωρείται ότι αποτελεί αποτελεσματικό εργαλείο για τους ασθενείς προκειμένου να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους εντός των κρατών-μελών και πέρα από τα σύνορα».



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008

«Μία από τις κύριες επιπτώσεις θα είναι η διαφάνεια στην πληροφόρηση όσον αφορά στα δικαιώματά τους τόσο εντός του Κράτους-Μέλους διαμονής όσο και κατά τη μετακίνησή τους και η **ενθάρρυνσή τους να ασκήσουν τα νόμιμα δικαιώματά τους ως ασθενείς**. Επίσης η αύξηση της νομικής σταθερότητας για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης»¹.

Αναγνώριση από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο

Στις 15 Μαρτίου και στις 23 Μαΐου 2007, 2 αποφάσεις του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου όριζαν την «υιοθεσία μιας Ευρωπαϊκής Χάρτας για τα δικαιώματα των ασθενών βάσει των υφιστάμενων χαρτών στα Κράτη-Μέλη και του έργου που είχε επιτελεστεί από μη-κυβερνητικές οργανώσεις».

Αναγνώριση από την Ευρωπαϊκή και Οικονομική Κοινωνική Επιτροπή (ΕΟΚΕ)

Στις 26 Σεπτεμβρίου 2007, η Ευρωπαϊκή και Οικονομική Κοινωνική Επιτροπή (ΕΟΚΕ) ενέκρινε απόφαση σχετική με τα δικαιώματα των Ασθενών, η οποία «καλωσορίζει και αναγνωρίζει την Ευρωπαϊκή Χάρτα για τα Δικαιώματα των Ασθενών, η οποία προωθείται από το Κέντρο Ενεργών Πολιτών (Active Citizenship Network) από το 2002» και υποχρεώνει την Ευρωπαϊκή Επιτροπή να καθιερώσει την Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών.

Αναγνώριση από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή

Πρόταση για έκδοση Οδηγίας από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο για την εφαρμογή των **ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ** στη διακρατική υγειονομική περίθαλψη.

Μελλοντικά βήματα

- Θεσμοθέτηση της 18ης Απριλίου ως Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών.
- Παρακολούθηση της εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών σε 27 χώρες της ΕΕ.
- Συνέχιση του έργου προς τη δημιουργία πολιτικής η οποία θα εγγυάται ότι τα δικαιώματα των Ευρωπαίων ασθενών δεν αφορούν μόνο στη λήψη περίθαλψης από τους ασθενείς οι οποίοι ταξιδεύουν αλλά και για κάθε Ευρωπαίο πολίτη σε κάθε χώρα της ΕΕ.

Ευχαριστούμε που συμμετείχατε μαζί μας στον εορτασμό της 2ης Ευρωπαϊκής Ημέρας για τα Δικαιώματα των Ασθενών.

Υπογράψτε ηλεκτρονικά το Αίτημά μας, φορέστε την καρφίτσα μας και ας καθιερώσουμε την ημέρα επισήμως του χρόνου.

www.activecitizenship.net



**Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη:
Η Ευρωπαϊκή και εθνική πρόκληση**

Τα δικαιώματα των ασθενών δεν έχουν σύνορα



*Charlotte Roffiaen,
Διευθύντρια του Δικτύου
Ενεργών Πολιτών*

Τα 14 Δικαιώματα της Ευρωπαϊκής Χάρτας και η προτεινόμενη Οδηγία για τη διακρατική περίθαλψη

Charlotte Roffiaen, Διευθύντρια του Δικτύου Ενεργών Πολιτών (Active Citizenship Network), Γκορίτσια, Ιταλία, 18 Απριλίου 2008

ΤΟ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ

- Η δημοσίευση της Οδηγίας που προτείνουμε έχει αναβληθεί αρκετές φορές.
- Κατά τις τελευταίες δηλώσεις της Επιτρόπου, κας Ανδρούλας Βασιλείου, θα πρέπει να δημοσιευτεί τον Ιούνιο.

- Οι κυριότεροι λόγοι για τους οποίους σχεδιάστηκε η Οδηγία αυτή είναι οι εξής:
 - Ήταν αναγκαίο να συμπεριληφθούν στην Ευρωπαϊκή νομοθεσία οι αρχές που έχουν καθοριστεί κατά τα δεδικασμένα του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου (νομικό θέμα)
 - Έπρεπε να αποκλειστούν οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης από την Οδηγία Bolkestein.

ΠΡΙΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΔΗΓΙΑ

- Αρκετά από τα δικαιώματα που αναφέρονται στη Χάρτα προστατεύονται ήδη μερικώς ή πλήρως από την Ευρωπαϊκή νομοθεσία:
 - Το δικαίωμα εχεμύθειας και εμπιστευτικότητας χάρη στην προστασία των προσωπικών δεδομένων (Οδηγία 95/46/ΕC και 2002/58/ΕC)
 - Το δικαίωμα του σεβασμού του χρόνου του ασθενή: νομοθετική ρύθμιση 1408/71 σύμφωνα με την ερμηνεία του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου, κατά την οποία δίνεται υποχρεωτικά έγκριση για περίθαλψη σε άλλο Κράτος Μέλος (Ε112) στην περίπτωση που ο χρόνος αναμονής στη χώρα του ασθενούς είναι πάρα πολύ μεγάλος σε σχέση με την κατάσταση της υγείας του.
- Ένα ακόμη βήμα απετέλεσαν τα «Συμπεράσματα του Συμβουλίου περί των Κοινών αξιών και αρχών στα Συστήματα Υγείας της ΕΕ (Ιούνιος 2006)» στα οποία ορίζεται «Όλα τα συστήματα υγείας στην ΕΕ αποσκοπούν στην παροχή περίθαλψης η οποία επικεντρώνεται στον ασθενή και ανταποκρίνεται στις προσωπικές του ανάγκες».
- Ορίζονται τέσσερις αξίες (οικουμενικότητα, πρόσβαση σε ποιοτική περίθαλψη, αμεροληψία, αλληλεγγύη) και έξι λειτουργικές αρχές (Ποιότητα, Ασφάλεια, Περίθαλψη βάσει ευρημάτων και δεοντολογίας, Συμμετοχή του ασθενούς, Επανόρθωση, Εχεμύθεια και εμπιστευτικότητα) κατά τις οποίες αναγνωρίζονται de facto τα 8 από τα 14 δικαιώματα της Χάρτας: δικαίωμα της πρόσβασης, της πληροφόρησης, της συγκατάθεσης, της ελεύθερης επιλογής, της εχεμύθειας και εμπιστευτικότητας, της τήρησης των προδιαγραφών ποιότητας, της ασφάλειας, και της αποζημίωσης.

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΔΗΓΙΑΣ

- Η προτεινόμενη Οδηγία αναγνωρίζει λίγο-πολύ τα ίδια δικαιώματα της Χάρτας όπως και τα συμπεράσματα του Συμβουλίου.
- Αποτελεί ωστόσο ένα ακόμη βήμα στην αναγνώριση των δικαιωμάτων και των αρχών της Χάρτας για τους εξής λόγους:
 - Συγκεκριμενοποιεί τις αρχές
 - Εφόσον/ όταν εγκριθεί, θα καθιστά τις αρχές αυτές δεσμευτικές νομικά



- Ο τίτλος και το περιεχόμενο της Οδηγίας αναφέρονται ευθέως στα «δικαιώματα των ασθενών».
- Ενισχύει σημαντικά το Δικαίωμα της ελεύθερης επιλογής.
- Εμμέσως αναγνωρίζει το Δικαίωμα της καινοτομίας: ανάπτυξη των δικτύων αναφοράς για να αυξήσει τη διασπορά των επιστημονικών και τεχνολογικών καινοτομιών και να τις καταστήσει προσιτές σε όλους τους πολίτες της ΕΕ.

ΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΟΔΗΓΙΑΣ

- Ο σκοπός της περιορίζεται στη διακρατική περίθαλψη και τους μετακινούμενους ασθενείς, καθώς η οργάνωση των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης παραμένει στην αποκλειστική δικαιοδοσία των Κρατών-Μελών.
- Ως εκ τούτου, η Οδηγία δεν έχει καμία επίδραση στη λίστα των φαρμακευτικών σκευασμάτων που καλύπτονται από τα εθνικά συστήματα υγείας ή στο ποσοστό κάλυψης τους.
- Θα μπορούσε παραδόξως να αυξήσει τις ανισότητες μεταξύ των Ευρωπαίων πολιτών:
 - Μόνο Ευρωπαίοι πολίτες από χώρες με υψηλό ποσοστό κάλυψης θα έχουν περισσότερες δυνατότητες να νοσηλευθούν σε άλλη χώρα της ΕΕ (Δικαίωμα της ελεύθερης επιλογής)
 - Η Οδηγία θα μπορούσε επίσης να έχει αρνητική επίδραση στο Δικαίωμα του σεβασμού του χρόνου (μακριές λίστες αναμονής) στις χώρες με καλή ποιότητα περίθαλψης και χαμηλές τιμές.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- Μακροπρόθεσμα, η Οδηγία θα μπορούσε να έχει θετικό αποτέλεσμα ως προς το σεβασμό των δικαιωμάτων στα διάφορα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης στην ΕΕ:
 - Πολλές διατάξεις που ισχύουν για την διακρατική περίθαλψη θα πρέπει επίσης να οδηγήσουν σε βελτίωση της κατάστασης στις διάφορες χώρες (για παράδειγμα, περισσότερες πληροφορίες για τις διαθέσιμες θεραπείες ή υπηρεσίες)
 - Θα ευνοήσει τη συνεργασία μεταξύ των Κρατών-Μελών για πολλά δικαιώματα ασθενών.

Συμπεράσματα από τη 2η Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών στη Γκορίτσια

Οι παρουσιάσεις και οι ομιλίες επικεντρώθηκαν στα εξής θέματα:

1. Τα δικαιώματα των Ευρωπαίων ασθενών στο πλαίσιο της διακρατικής περίθαλψης, τόσο βάσει της τρέχουσας νομολογίας του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου όσο και με την προοπτική της δημοσίευσης της Οδηγίας που αφορά στις διακρατικές υγειονομικές υπηρεσίες (η οποία δεν έχει ακόμη δημοσιευτεί).
2. Πώς η Ευρωπαϊκή Χάρτα για τα Δικαιώματα των Ασθενών θα μπορούσε να παρέχει εξασφαλίσεις ότι όλοι οι ασθενείς θα έχουν πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας περίθαλψη στη χώρα τους και ότι τα υπόλοιπα δικαιώματά τους θα γίνονται σεβαστά.

Τα κυριότερα συμπεράσματα από την εκδήλωση ήταν τα εξής:

1. Όλοι οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν το δικαίωμα να περιθάλπονται υπό καλές συνθήκες κοντά στον τόπο διαμονής τους.
2. Όταν οι ασθενείς θα πρέπει να μετακινηθούν σε άλλη χώρα της ΕΕ για να περιθαλπούν, τα εμπόδια για τη μετακίνηση αυτή θα πρέπει να είναι όσο το δυνατό πιο περιορισμένα.

Μήνυμα της Επιτροπόν
της ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ
και Ανδρούλας Βασιλείου
για την Ημέρα Δικαιωμάτων
των Ευρωπαίων Ασθενών

18 Απριλίου 2008

Η Χάρτα των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων αναγνωρίζει το δικαίωμα στην πρόσβαση της προληπτικής ιατρικής φροντίδας καθώς και το δικαίωμα του ωφελήματος που προκύπτει από την ιατρική θεραπεία που εφαρμόζεται βάσει των κανόνων που καθιερώθηκαν από εθνικούς νόμους & πρακτικές.

Είναι γεγονός ότι η ιατρική φροντίδα γίνεται όλο και πιο εξατομικευμένη & ασθενο-κεντρική, διότι αντιμετωπίζεται πλέον ο ασθενής περισσότερο **ως ενεργό υποκείμενο** και όχι ως απλό αντικείμενο των Υπηρεσιών υγείας.

Υπάρχουν κοινά στοιχεία των δικαιωμάτων των ασθενών, που υιοθετούνται από την πλειοψηφία των συστημάτων υγείας της Ε.Ε. Αυτά περιλαμβάνουν την **έγκαιρη & έγκυρη ιατρική φροντίδα**, την **επαρκή πληροφόρηση των ασθενών για τις επιλογές των διαφορετικών προσεγγίσεων θεραπείας**, το **σεβασμό για το απόρρητο των ιατρικών δεδομένων** και τις **αποζημιώσεις για τυχόν βλάβες**, που θα προέλθουν από αμέλεια στην ιατρική φροντίδα. Παρόλα αυτά, διαφέρουν ευρέως οι τρόποι που εφαρμόζονται αυτοί οι κανόνες μεταξύ των Χωρών Μελών. Επί πλέον, αυτοί οι μηχανισμοί, δεν εκτιμούν επαρκώς την κατάσταση των ασθενών από ή προς άλλες Χώρες Μέλη.

Εξ αιτίας των ανωτέρω, η πρωτοβουλία του **δικτύου Ενεργών Πολιτών** είναι χρήσιμη & άκρως ευπρόσδεκτη.

Όσον αφορά τις ενέργειες της Κοινότητας στον τομέα της ιατρικής φροντίδας, δεσμεύομαι να διασφαλίσω ότι θα έχουν σαν σημείο εκκίνησης τα δικαιώματα των πολιτών & των ασθενών. Κατά τη γνώμη μου, αυτό περιλαμβάνει τη συμμετοχή & επιρροή στα κέντρα αποφάσεων. Με το σκεπτικό αυτό, θα ήθελα ν' αναφέρω δύο συγκεκριμένους τομείς : **ασφάλεια των ασθενών & διασυνοριακή φροντίδα**.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή εγκαίνιασε στις 25/03/08 μία δημόσια συζήτηση για γενικά θέματα, που αφορούν στην ασφάλεια των ασθενών.

Τα συμπεράσματα θα βοηθήσουν στην ανάπτυξη της εισήγησης της Επιτροπής, για θέματα ασφάλειας των ασθενών, που προγραμματίζεται για το τέλος 2008, μια πρόταση που θα περιλαμβάνει και θέματα ιατρικής φροντίδας σχετικά με μολύνσεις. Τα δύο βασικότερα θέματα, που θα εισηγηθεί η Επιτροπή για τη γενικότερη ασφάλεια των ασθενών, θα είναι :

1. **Υποστήριξη των Κρατών Μελών** στην προσπάθειά τους να μειώσουν τυχόν βλάβες, που θα προκληθούν από την εφαρμογή διαφορετικών συστημάτων υγείας σε ασθενείς, μέσω ενδεδειγμένων μεθόδων και πράξεων για βελτίωση της ασφάλειας και, επομένως, την ποιότητα της φροντίδας.
2. **Βελτίωση της εμπιστοσύνης των πολιτών της Ε.Ε.** ότι θα λαμβάνουν επαρκή & κατανοητή πληροφόρηση για θέματα υγείας, συμπεριλαμβανομένων των υπευθύνων ιατρικής φροντίδας στη δική τους χώρα & σε άλλες Χώρες Μέλη.

Η Επιτροπή θα επιθυμούσε να έχει την άποψη όλων των εμπλεκομένων στον τομέα αυτόν και ειδικότερα τη γνώμη των ασθενών.

Σε διασυνοριακά θέματα, γνωρίζετε πιστεύω ότι η Επιτροπή αγωνίζεται να διασαφηνίσει τα δικαιώματα των ασθενών στην πρόσβαση ιατρικής φροντίδας σε άλλα Κράτη Μέλη. Δεσμεύομαι να παρουσιάσω αυτή τη νέα πρόταση στο άμεσο μέλλον, ελπίζω τον Ιούνιο, σαν μέρος ενός ευρύτερου κοινωνικού πακέτου.

Προσδοκώ να συζητήσω τα ανωτέρω σύντομα, με τους εκπροσώπους των ασθενών.

Μετάφραση Μ.Β.



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008



«Η ΕΥΡΩΠΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΠΟΛΙΤΕΣ 2007 - 2013»

Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Φόρουμ Κύπρου (ΕΚΦΚ)



Το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Φόρουμ Κύπρου (ΕΚΦΚ), στα πλαίσια του προγράμματος «Η ΕΥΡΩΠΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΠΟΛΙΤΕΣ 2007-2013» πραγματοποίησε μια επιταήμερη συνάντηση στη Λεμεσό από τις 25-02 έως τις 02-03-08, με υπεύθυνο του προγράμματος τον κο Χρύση Μιχαηλίδη, συνδιοργανωτή τον κο Αντρο Γεωργιάδη και συντονίστρια την κα Μαριάννα Μιχαηλίδη.

Η φετεινή συνάντηση είχε το θέμα: **«Ενεργός Πολίτης και Αναπηρίες»**

Ο σύλλογος των Ελλήνων Αιμορροφιλικών(ΣΠΕΑ) συμμετείχε σ' αυτή τη συνάντηση, με δύο εκπροσώπους, την ιατρό-αιματολόγο κα Κ Λουΐζου και το μέλος του Δ.Σ.του ΣΠΕΑ κα Τζ. Πιτταδάκη, οι οποίες αν και δέχθηκαν προσωπική καθαρά πρόσκληση από τους διοργανωτές, απεδέχθησαν την πρόσκληση και έλαβαν μέρος στο πρόγραμμα εκπροσωπόντας τον ΣΠΕΑ.

Οι χώρες που έλαβαν μέρος ήταν: η Πολωνία, η Φιλανδία, η Σουηδία ,η Ιρλανδία, η Ουκρανία, η Γαλλία, η Ουγγαρία, η Ιορδανία και φυσικά η διοργανώτρια Χώρα η Κύπρος. Από την Ελλάδα, εκτός του ΣΠΕΑ συμμετείχαν και δύο μέλη του Πανελλήνιου Συλλόγου Παραπληγικών (ΠΑΣΠΑ) η κα Αντωνία Ανδριοπούλου και ο Πρόεδρος του ΠΑΣΠΑ κος Αθανάσιος Βίγλας, με τους συνοδούς τους.

Κατά τη διάρκεια της συνάντησης εκτός από τις συνεδριάσεις στο χώρο διεξαγωγής του προγράμματος, είχαμε την ευκαιρία να επικοινωνήσουμε με κάθε ένα από τους συμμετέχοντες, να χαρούμε την ανταλλαγή πληροφοριών για κάθε χώρα, αλλά και να επισκεφθούμε άλλους δήμους της Κύπρου όπως της Λευκωσίας και της Λάρνακας και να συζητήσουμε τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία με τους οικείους Δημάρχους και τους τοπικούς παράγοντες.

Πρέπει να τονισθεί ότι η ενεργός παρουσία, η αγωνιστικότης και η διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία ήταν τόσο έντονη από μέρους όλων των συμμετεχόντων, αλλά κυρίως από τους ίδιους τους ανθρώπους τους καθηλωμένους στα αναπηρικά αμαξίδια, ώστε επετεύχθη η υπόσχεση από μέρους των Δημάρχων κυρίως για βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στις πόλεις που ζουν και για ίση μεταχείρησή τους με τους υπόλοιπους πολίτες.

Ιδιαίτερα οι δύο εκπρόσωποι του **ΠΑΣΠΑ**, εξέθεσαν με πολύ ευγενικό αλλά και αγωνιστικό τρόπο τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στη Χώρα μας, και τους τρόπους επίλυσης τους. Έτυχαν συγχαρητηρίων και αναγνώρισης από όλους τους συμμετέχοντες.

Ιδιαίτερη εντύπωση μας έκανε η επίσκεψη μας στη Σχολή Τυφλών της Λευκωσίας «Άγιος Βαρνάβας». Εκεί πραγματικά θαυμάσαμε το έργο της Σχολής όπου ειδικά εκπαιδευμένοι δάσκαλοι επιβλέπουν την εκπαίδευση παιδιών με οπτική στέρηση στα κοινά σχολεία. Η ευθύνη εκπαίδευσης του μαθητή με οπτική στέρηση ανήκει στο σχολείο φοίτησης του και ο ρόλος της Σχολής Τυφλών έχει συμβουλευτικό και υποστηρικτικό χαρακτήρα. Στη Σχολή λειτουργεί και τμήμα



Ηλεκτρονικών Μέσων Εκπαίδευσης για άτομα με οπτική στέρηση. Διατίθενται Η/Υ που έχουν κατασκευασθεί και σχεδιασθεί για άτομα χωρίς λειτουργική όραση και κυρίως για χρήστες της γραφής "Braille". Η επαγγελματική και κοινωνική καταξίωση των αποφοίτων της Σχολής δηλώνει έμπρακτα το άξιο έργο που επιτελεί.

Mεταξύ άλλων ιδιαίτερη εντύπιωση μας έκανε η λειτουργία, στην Πάφο ενός ξενοδοχείου ειδικά διαμορφωμένου να εξυπηρετεί άτομα με κινητική αναπηρία. Έχει δημιουργηθεί από έναν παραπληγικό και την οικογένειά του, και διαθέτει δωμάτια ειδικά εξοπλισμένα και προσβάσιμα στα αμαξίδια, πισίνα με πρόσβαση για τα άτομα με κινητικά προβλήματα. Επίσης διαθέτει ειδικό αυτοκίνητο- ταξί για την μεταφορά των ατόμων με αναπηρία στα αμαξίδια τους. Συγχαίρουμε αυτή την πρωτοβουλία και ευχόμαστε να την μιμηθούν και άλλοι.

Mια επίσκεψη στο Νοσοκομείο της Λευκωσίας και ιδιαίτερα στη Μονάδα των Παραπληγικών μας έδωσε την ευκαιρία να θαυμάσουμε τον εξοπλισμό την οργάνωση και κατά συνέπεια το εξαίρετο έργο που πραγματοποιείται στον συγκεκριμένο χώρο. Μιλήσαμε με συναδέλφους –ιατρούς, νοσηλευτικό και διοικητικό προσωπικό και ασθενείς και φύγαμε πολύ συγκινημένοι.

Μέσα στα πλαίσια του προγράμματος δεν παραλείψαμε να αξιοποιήσουμε τον λίγο ελεύθερο χρόνο για να διασκεδάσουμε ομαδικά να κάνουμε τα ψώνια μας και να χαρούμε την όμορφη πόλη της Λεμεσού.

Tα συμπεράσματα από τη συμμετοχή μας σ' αυτό το πρόγραμμα συνοψίζονται σε ένα σκοπό: Να δοθούν όλες οι απαραίτητες διευκολύνσεις στα ΑμεΑ για να βγούν από το σπίτι τους να κυκλοφορήσουν ανάμεσά μας να ζήσουν ισότιμα και να εξασφαλιστούν τα δικαιώματά τους.

Θα ήταν μεγάλη παράληψη εάν δεν εκφράζαμε τις από καρδιάς ευχαριστίες για τους οργανωτές αλλά και για όλους τους συμμετέχοντες που μας καλοδέχτηκαν στα σπίτια τους και μας έκαναν να νιώσουμε μέλη των οικογενειών τους. Αυτό θα μας μείνει αξέχαστο. Οι πολυάριθμες φωτογραφίες που απλόχερα μας δώρησε τα μέλος του ΕΚΦΚ κος Γιαννάκης Παπαναστασίου, θα μας θυμίζουν την ομορφά των ανθρώπων, της πόλης της Λεμεσού και την επιτυχία του προγράμματος.

Τους ευχαριστούμε όλους και τους ευχόμαστε δύναμη, πίστη στον αγώνα και κάθε επιτυχία στο έργο τους.

K. Λουΐζου

Ιατρός-αιματολόγος
Μέλος του ΣΠΕΑ



Η κα Λουΐζου (δεξιά) και η κα Πιτταδάκη με τον Υπεύθυνο του Προγράμματος, κο Χρύση Μιχαηλίδη και τον εκπρόσωπο της Ουκρανίας



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008

Ελάβαμε τις πιο κάτω επιστολές και τις παραθέτουμε με πολλές ευχαριστίες στους υπογράφοντες,
τον Πρόεδρο της ΠΑΣΠΑ, κα Αθανάσιο Βίγλα, τον Καθηγητή κα Σταύρο Χαϊδά και τον Υπεύθυνο
Ανάπτυξης Διαδικτυακού Ιστοτόπου της A Hauteur d'Homme, κα Pierre Petit.



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΡΑΠΛΗΓΙΚΩΝ

ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΑΝΑΠΗΡΩΝ

ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ Δ.Π.Ι.

ΟΦΩΝΟΣ ΣΤΑΘΑΤΟΥ 37-39 ΑΘΗΝΑ - ΤΗΛ. 210 83.12.740 FAX: 210 83.10.344

e-mail: parapleg@otenet.gr • website: www.paspa.gr

Τ.Δ. 111 ΗΣ
Ωρες Γραφείου : Καθημερινά πρωτ - απόγευμα εκτός Σαββάτου

Αθήνα 06.05.2008

Αρ. Πρωτ. 26964/6731

Προς: κα Πιταδάκη Τζένη**Εκδότη του εντύπου****“ ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”****Συλλόγου Προστασίας****των Ελλήνων Αιμορροφιλικών.**

Αγαπητή κυρία Πιταδάκη,

Είμαστε ευτυχείς για τη συνάντηση και τη συνεργασία τόσο τη δική σας, όσο και της κας Λουϊζου στο συνέδριο της Κύπρου με θέμα “ Άτομα με αναπηρία – ανθρώπινα δικαιώματα”, στο οποίο εκπροσωπούσατε τον σύλλογο προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών.

Οι ανταλλαγές των απόψεων μας, μέσα στο συνέδριο, αλλά και κατ’ ιδίαν ήσαν εποικοδομητικές και είχαν ως μοναδικό σκοπό την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και την ισότιμη ένταξή τους στα κοινωνικά δρώμενα.

Ελπίζουμε η συνεργασία μας μαζί σας να συνεχιστεί, γιατί οι στόχοι μας είναι κοινοί. Τέλος σας παρακαλούμε αν είναι εφικτό το άρθρο, το οποίο σας αποστέλλουμε να το δημοσιεύσετε στο περιοδικό σας, τονίζοντας στα μέλη σας ότι “ εν τη ενώσει ” μπορούμε να αποκτήσουμε το επιθυμητό αποτέλεσμα.

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο Πρόεδρος

Αθανάσιος Βίγλας



Η Γενική Γραμματέας

Ευαγγελία Κοντογεωργάκη

Κυρία Πιτταδάκη,

Σε συνέχεια της τηλεφωνικής μας επικοινωνίας σας αποστέλλουμε το κείμενο του περιοδικού μας που αφορούσε την επίσκεψή μας στην Κύπρο.

Μια από τις πολλές προσκλήσεις για συνεργασία που δέχεται ο σύλλογός μας, είχε αυτή τη φορά αποστολέα την Κύπρο. Η πρόσκληση αυτή μας χαροποίησε ιδιαίτερα, καθώς αποτελούσε μιας πρώτης τάξεως ευκαιρία να ανταλλάξουμε απόψεις, με την αδελφή χώρα για θέματα κοινού ενδιαφέροντος.

Η επίσκεψή μας στο Νησί της Αφροδίτης ήταν άκρως εποικοδομητική, όχι μόνο γιατί μας έδωσε την ευκαιρία να απολαύσουμε την άρτια φιλοξενία των αδελφών Κυπρίων, αλλά αποτέλεσε το εφαλτήριο για νέους κοινούς αγώνες και αμφοτερόπλευρη διεύρυνση της ατζέντας των διεκδικήσεων.

Είναι γεγονός αναμφισβήτητο, ότι οι παροχές και το κοινωνικό πλαίσιο της Κύπρου είναι αξιοπρόσεκτο. Έτσι από τις Κυπριακές Κοινωνικές παροχές ξεχωρίζουμε:

Το επίδομα συνοδού, την επιδότηση ενοικίου και μια σειρά άλλων παροχών στοχευόμενων στην αυτόνομη διαβίωση των Ατόμων με Αναπηρία. Παρ' όλα αυτά δεν ισχύει για τους Κύπριους η πλήρης σύνταξη στα 15 έτη, η χορήγηση του εξωιδρυματικού και στους εργαζόμενους με αναπηρία και τόσα άλλα που έχουν επιτευχθεί στη χώρα μας.

Παράλληλα, κατά την επίσκεψή μας εκεί, επισκεφτήκαμε τους Δήμους Λεμεσού, Λευκωσίας, Λάρνακας και Πάφου. Συζητήσαμε με τους τοπικούς άρχοντες και σχεδιάσαμε πάνω σε νέα πιο εξελιγμένα πρότυπα το πλαίσιο και τις προδιαγραφές προσβασιμότητας στο φυσικό και δομημένο περιβάλλον. Αξίζει να σημειωθεί ότι στο επίπεδο της προσβασιμότητας παρατηρήσαμε παρόμοια προβλήματα με την Ελλάδα.

Ιδιαίτερη αναφορά θα πρέπει να γίνει στο Σύγχρονο κέντρο αποκατάστασης, όπου πραγματικά ο όρος αποκατάσταση δένεται αρμονικά με το άρτια εκπαιδευμένο προσωπικό και την υλικοτεχνική υποδομή, που όμοια της συναντάμε μόνο σε πολύ προηγμένες χώρες.

Ο Πρόεδρος του ΠΑΣΠΑ
Αθανάσιος Βίγλας



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008

Κα Τζέννυ Πιτταδάκη, Μέλος Δ.Σ. ΣΠΕΑ
Εκδότης του εντύπου του ΣΠΕΑ « ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ»
Στουρνάρη 51, 104 32-Αθήνα

Πεντέλη, 20 Μαρτίου 2008

Αγαπητή Κυρία Πιτταδάκη,

Με ιδιαίτερη χαρά λαμβάνω από ετών το τριμηνιαίο Εντυπό σας
 «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» του ΣΠΕΑ.

Μέσα από τις σελίδες του, ποικίλης ύλης όπως, επιστημονικά άρθρα, λογοτεχνικά, καθημερινότητας κ.α., παρέχει αναγκαίες πρακτικές ή καθοδηγητικές πληροφορίες στους πάσχοντες για την αντιμετώπιση ορισμένων παθολογικών εκδηλώσεων και συμπτωμάτων.

Αποτελεί επίσης έναν άτλαντα ενημέρωσης από τις δραστηριότητες και τις εκδηλώσεις, επιστημονικές και μη, του Συλλόγου τόσο από διεθνή όσο και από ντόπια Fora. Τα οποία, με τα σύντομα κείμενα και το πλούσιο φωτογραφικό υλικό που τα συνοδεύει, αποτυπώνονται πιο ζωντανά.

Τα μικρά άρθρα αποτελούν πλεονέκτημα ενώ η σελιδοποίηση και η στοιχειοθέτηση είναι επαρκείς. Ξεκινώντας από την εικόνα του εξωφύλλου, όπως π.χ. η φωτογραφία του τελευταίου τεύχους σας με τη λίμνη της Κερκίνης και την οργιαστική - επιτρέψτε μου να χρησιμοποιήσω αυτή τη λέξη – φυσική ομορφιά της, ακόμα και σε έναν αδαή περί τη θεματολογία του και του τι είναι ο ΣΠΕΑ, αυτή θα αποτελέσει ένα αισθητικό ερέθισμα, αν μη τι άλλο, για να ξεφυλλίσει το Δελτίο σας.

Κατανοώ τον κόπο, την προσπάθεια, την αγωνία αλλά και τον εσωτερικά καλλιεργημένο και ευαισθητού κόσμο των ανθρώπων ή του ανθρώπου που ασχολείται με το περιεχόμενο, την ταξινόμηση και την εν γένει παρουσίαση αυτού του πράγματι συμπυκνωμένου αλλά αρκετά πλούσιου σε ύλη Εντύπου.

Μέσα στα τόσα περιοδικά και εκδόσεις που μας κατακλύζουν τις τελευταίες δεκαετίες, ομολογώ ότι το του ΣΠΕΑ, αποτελεί ένα ξεχωριστά προσεγμένο ενημερωτικό δελτίο, όχι μόνο για τα άτομα στα οποία απευθύνεται, πάσχοντας και μη, αλλά και τον έξω κόσμο για να πάρει μια γεύση του τι σημαίνει διαταραχή της πήξεως του αίματος στον άνθρωπο, το πρόβλημα και τα συνακόλουθά του.

Συγχαίροντας την όλη προσπάθειά σας,
 Σας εύχομαι δύναμη, κουράγιο και τον ίδιο ζήλο και μεράκι για να συνεχίσετε και στο μέλλον.

Με εξαιρετική εκτίμηση,

Σταύρος Χαϊδάς
 Καθηγητής Παιδιατρικής
 Στεφανίας 15, 152 36 - Πεντέλη

Επιστολή του κ. Pierre Petit, Υπεύθυνου Ανάπτυξης Διαδικτυακού Ιστοτόπου της A Hauteur d'Homme International, Bordeaux, Γαλλία



Αγαπητή κα Πιτταδάκη,

Η A Hauteur d'Homme μόλις μου προώθησε την επιστολή σας με ημερομηνία 7 Μαρτίου 2008 και το τελευταίο τεύχος του περιοδικού «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» που τους στείλατε.

Σας ευχαριστώ πολύ για τη φροντίδα σας και σας συγχαίρω για την άριστη ποιότητα της έκδοσης αυτής.

Έχω προσθέσει αντίγραφο της σελίδας 24 (που αφορά στην τελετή «Τα Όσκαρ της Ζωής» στην ελληνική σελίδα του ιστοτόπου της A Hauteur d'Homme, όπου γίνεται αναφορά στο σύλλογό σας:

http://pagespro-orange.fr/ahauteurdhomme/infos-countries/infos_greece.htm*.

Ελπίζουμε ότι θα τύχει της έγκρισής σας.

Ήταν χαρά μου που σας συνάντησα στη Λεμεσό.

Με φιλικούς χαιρετισμούς,
Pierre Petit

* (Μπορείτε να βρείτε τα στοιχεία του Συλλόγου μας σε αυτόν τον Δικτυακό Τόπο, τον τόσο ευρέως χρησιμοποιούμενο παγκοσμίως).



ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008

..... Στιγμιότυπο από την εκδήλωση
για τα
Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη



Το Μέλος του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου, κος Γιώργος Αρέστης μετά της συζύγου του, κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης.

Το γραφείο του Συλλόγου θα παραμείνει κλειστό λόγω Θερινών διακοπών από 02/07 / - 31/08/2008



Το Δ.Σ. του ΣΠΕΑ εύχεται στα μέλη του και σε όλους όσους συμβάλλουν καθ' οιονδήποτε τρόπο στον ΣΠΕΑ, καλό και με υγεία και χαλάρωση καλοκαίρι.

Καλή αντάμωση το Σεπτέμβριο.



ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΙΕΣΤΗΡΙΟΥ

ΝΕΑ ΑΠΟ ΤΗΝ Ε.Σ.Α.με.Α.

Κατόπιν των ισχυρών πιέσεων που άσκησε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπτηρία, υπογράφηκε η Απόφαση για την αύξηση των προνοιακών επιδομάτων των Ατόμων με Αναπτηρία για τη χρονική περίοδο 2008 - 2011. Αύξηση 7% κάθε χρόνο για τα επιδόματα που είναι πάνω από 500 ευρώ.

Στο επόμενο τεύχος αναλυτικές πληροφορίες.

(1) Διαβάστε πληροφορίες για το πώς ο Patrick Tomlinson, 19χρονος σπουδαστής νοσηλευτικής, αθλητής και άτομο με αιμορροφιλία κάνει ένα ταξίδι ζωής με ποδήλατο διασχίζοντας τις ΗΠΑ, για να μαζέψει χρήματα για το Ίδρυμα Αιμορροφιλίας του Michigan.

<http://bikingforbleeders.com/>



Στην ενδιαφέρουσα ιστοσελίδα του παρουσιάζονται πληροφορίες για το σκοπό του, την προετοιμασία του ταξιδιού και μια πρώτη επικοινωνία με ανθρώπους που ενδιαφέρονται.

Στην ίδια σελίδα θα δείτε Video με πληροφορίες για κατασκήνωση νέων με αιμορροφιλία στην ίδια περιοχή.

(2) Διαβάστε άρθρο της γνωστής εγκυκλοπαίδειας του Ιντερνετ με πολλές πληροφορίες για την αιμορροφιλία <http://en.wikipedia.org/wiki/Hemophilia>



Μπάμπης Μασούρας,
Ιατρός, Μέλος του ΣΠΕΑ

ΔΩΡΕΕΣ

Η Ορθόδοξη Χριστιανική Ένωση «Οικοδομή» κατέθεσε το ποσόν των 300 ευρώ για τους σκοπούς του Συλλόγου Ελλήνων Αιμορροφιλικών, ως δωρεά.



Kai μια ποιητική ανάσα...

ΘΑΛΑΣΣΙΝΟ...

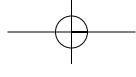
*Να σ' έχει μάτια μον η θάλασσα,
στης Παναγιάς το βράχο ερημοκλήσι.
Να προσκυνούν οι ναναγοί τη χάρη σου,
κι εγώ την απέριττη ομορφιά σου...*

*Να σ' έχει καρδιά μον η αστροφεγγιά,
στης προσφρυγιάς τις σκάλες παραμύθι.
Να ρίχνουν βότσαλα κι ανθόνερο στα πάθη σου,
κι εγώ μαγιολούλονδα στην αγκαλιά σου...*

*Σε καράβι με ξάρτια κλεμένα και μαύρα πανιά,
της ζώης μας τα όνειρα βιαστικά φορτώσαν.
Χάθηκε μέσα στην σκοτεινή βραδιά,
κι από τότες, στους αλαφροίσκιωτους μας χρεώσαν...*

*Δένεις και λύνεις το μαντήλι σου στην αποβάθρα,
τα κύματα παίρνονταν πικρό καιμό σου.
Έστησαν ξανά τους ήρωες στ' αρχαία τους βάθρα,
κι αμόλησαν τους «Δαναούς» μέσα στον καιρό σου...*

(Α. ΤΑΣΤΑΝΗΣ)



Ένα Σημαντικό Μήνυμα



Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

^{της}
Baxter

