



ΘΕΜΑ: «Κτίζουμε γέφυρες για να ενσωματώσουμε υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας»

Το θέμα της Παγκόσμιας Ημέρας Σπάνιων Παθήσεων 2020 είναι «**Κτίζουμε γέφυρες για να ενσωματώσουμε υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας**» [‘**Bridging health and social care**’]. Η καθημερινότητα όσων ζουν με μια σπάνια πάθηση, καθώς και των μελών της οικογένειας και των φροντιστών τους περιλαμβάνει οποιοδήποτε συνδυασμό των ακόλουθων: συλλογή και λήψη φαρμάκων, ραντεβού με ιατρούς, φυσιοθεραπεία, χρήση ειδικού εξοπλισμού και πρόσβαση σε διάφορες κοινωνικές και κοινοτικές υπηρεσίες υποστήριξης και ανακουφιστικής φροντίδας.

Αποδεικνύεται εξαιρετικά δύσκολο γι’ αυτά τα άτομα να βρουν τρόπους να διαχειριστούν αυτές τις υποχρεώσεις που αφορούν τη φροντίδα τους και να τις ενσωματώσουν αποτελεσματικά με τις συνήθειες καθημερινές τους υποχρεώσεις, όπως η δουλειά, το σχολείο και ο ελεύθερος χρόνος.

Υπάρχουν σήμερα περισσότερες από 6,000 σπάνιες ασθένειες, οι οποίες επηρεάζουν περισσότερους από 300 εκατομμύρια ανθρώπους ανά το παγκόσμιο. Κάθε ασθένεια έχει τη δική της επίδραση στην καθημερινότητα του ασθενούς και επιβάλλει τις δικές της ανάγκες όσον αφορά την καθημερινή φροντίδα. Σύμφωνα με το πρώτο και μοναδικό Σπάνιο βαρόμετρο [Rare Barometer] που έχει διεξαχθεί ποτέ στην Ευρώπη για να μελετήσει και να καθορίσει την επίδραση των σπάνιων νοσημάτων στη καθημερινότητα των ασθενών βρέθηκε ότι, 8 στους 10 ασθενείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να φέρουν εις πέρας τις καθημερινές τους ασχολίες με αποτέλεσμα τα ίδια τα άτομα και τα μέλη των οικογενειών τους να αφιερώνουν την πλειοψηφία του χρόνου τους στην οργάνωση και το

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

συντονισμό της φροντίδας τους. Σύμφωνα με την έρευνα, το 70% των ασθενών και των φροντιστών τους περιγράφουν αυτή την ενασχόληση ως χρονοβόρα και κοπιώδη.

Η οργάνωση της φροντίδας μπορεί να συμπεριλαμβάνει έρευνα για παρεχόμενες υπηρεσίες σε τοπικό επίπεδο, τηλεφωνήματα, πρόσβαση σε θεραπείες και υπηρεσίες αποκατάστασης, διοικητικές διαδικασίες και προσαρμογή του χώρου διαμονής και εργασίας. Συνεπώς, οι άνθρωποι που ζουν με μια σπάνια πάθηση βρίσκονται συχνά εκτός δουλειάς ή εκτός σχολείου. Είναι μια περίπλοκη και απογοητευτική διαδικασία, ειδικά όταν υπάρχει έλλειψη συντονισμού μεταξύ υπηρεσιών το οποίο σημαίνει επανάληψη των ίδιων πληροφοριών ξανά και ξανά. Η επικοινωνία μεταξύ διαφόρων υπηρεσιών χρήζει βελτίωσης έτσι ώστε να διασφαλιστεί ότι οι υπηρεσίες θα παραδίδονται στους ασθενείς με τρόπο αποτελεσματικό και θα ικανοποιούν τις ανάγκες τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ 2020

Η Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων που γιορτάζεται φέτος για 13η χρονιά θα επικεντρωθεί στο να γεφυρώσει τα κενά που συναντώνται σε ότι αφορά το συντονισμό μεταξύ των ιατρικών, των κοινωνικών και των υπηρεσιών υποστήριξης σε μια προσπάθεια αντιμετώπισης των προκλήσεων που συναντούν τα άτομα που ζουν με σπάνιες παθήσεις ανά το παγκόσμιο κάθε μέρα.

Η Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων 2020 είναι μια ευκαιρία συμμετοχής σε μια παγκόσμια πρόσκληση στους διαμορφωτές πολιτικών, στους επαγγελματίες υγείας, και τις υπηρεσίες φροντίδας για να συντονίσουν καλύτερα όλες τις πτυχές της φροντίδας για τα άτομα που ζουν με μια σπάνια πάθηση.

Το θέμα που έχει επιλεγεί για τη φετινή Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων καθοδηγεί τους οργανισμούς ασθενών και όλους τους συμμετέχοντες στη μέρα των σπάνιων νοσημάτων παγκόσμια στις δραστηριότητες συνηγορίας τους.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

Το πιο πάνω κείμενο αποτελεί μετάφραση στα Ελληνικά του κειμένου της EURORDIS για την Παγκόσμια Ημέρα των Σπάνιων Παθήσεων.

RARE DISEASE DAY
29 FEBRUARY 2020

