



Παγκόσμια Ημέρα Ξενώνων και Παρηγορικής Φροντίδας - 10 Οκτωβρίου 2015

**Δεν κρυβόμαστε από την ασθένεια! Δεν κρυβόμαστε από τη ζωή!**

Η φετινή Παγκόσμια Ημέρα Παρηγορικής Φροντίδας εστιάζει στους «αφανείς» ασθενείς. Στους ασθενείς εκείνους που δεν έχουν ή δυσκολεύονται να βρουν πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα.

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. ενώνει και φέτος τη φωνή της με αυτή της παγκόσμιας επιστημονικής κοινότητας, προωθώντας το πανανθρώπινο μήνυμα κι αναλαμβάνοντας δύο σημαντικές πρωτοβουλίες: δημιουργεί για πρώτη φορά στην Ελλάδα μητρώο ασθενών που υποφέρουν από χρόνιο νευροπαθητικό πόνο και οργανώνει πανελλαδική συνάντηση με συλλόγους ασθενών.

### Παγκόσμια Ημέρα Παρηγορικής Φροντίδας

Με το σύνθημα “Hidden lives, Hidden patients”, η επιστημονική κοινότητα κρούει τον κώδωνα του κινδύνου για τους ασθενείς που αγωνίζονται σε δύσκολες συνθήκες με την ασθένειά τους, μεταξύ των οποίων παιδιά, άτομα LGBT, οι πάσχοντες από HIV αλλά κι εκείνοι που ζουν σε περιοχές του πλανήτη, στις οποίες δεν υπάρχουν οι απαραίτητες δομές.

### Όλοι οι ασθενείς είναι σημαντικοί

Το όραμα της διεθνούς επιστημονικής κοινότητας είναι ένας κόσμος με καθολική πρόσβαση σε δομές ξενώνα και παρηγορικής φροντίδας για ενήλικες και παιδιά, δεδομένου ότι:

- Το 42 % των συνανθρώπων μας δεν έχει καθόλου πρόσβαση σε σύστημα παροχής υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας, ενώ μόνο ένα μικρό ποσοστό έχει αυτή τη δυνατότητα.
- Η παρηγορική φροντίδα είναι ενταγμένη στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης μόνο στις 20 από τις 234 χώρες (8,5 %), ενώ περίπου το 80% του παγκόσμιου πληθυσμού δεν έχει επαρκή πρόσβαση στα απαιτούμενα φάρμακα.
- Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, το 2010 το 66% του πληθυσμού δεν είχε τη δυνατότητα επαρκούς κάλυψης από ισχυρά οπιοειδή.
- Μόλις το 7,5% του πληθυσμού ζουν σε χώρες που θεωρούνται ότι έχουν επαρκή επίπεδα κατανάλωσης οπιοειδών.



**ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.**

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ  
ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Στην παρηγορική φροντίδα κανείς δεν θα πρέπει να είναι άορατος

Υπάρχουν «κρυμμένοι ασθενείς» με «κρυμμένες ζωές», για τους οποίους η ανάγκη για παρηγορητική φροντίδα δεν αναγνωρίζεται. Οι ανάγκες των παιδιών σε παρηγορική φροντίδα συχνά παραμελούνται. Εκτιμάται ότι κάθε χρόνο πάνω από 20 εκατομμύρια παιδιά παγκοσμίως θα επωφελούνταν από παρηγορητική φροντίδα.

### Παρηγορική φροντίδα για όλους

Η παρηγορική φροντίδα θα πρέπει να είναι διαθέσιμη σε όλους τους ανθρώπους με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή, ανεξάρτητα από την ηλικία, τη φυλή, την ασθένεια, το φύλο, τη σεξουαλικότητα ή τον τόπο κατοικίας. Σημειώνεται ότι το 6% των ανθρώπων που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι παιδιά.

Η επιστημονική κοινότητα μας καλεί όλους να μοιραστούμε τους στόχους για:

- Αύξηση της διαθεσιμότητας των ξενώνων και της παρηγορικής φροντίδας σε όλο τον κόσμο
- Ευρεία συζήτηση και ανάδειξη των ελλείψεων
- Αύξηση της ευαισθητοποίησης και κατανόησης των αναγκών, σε ιατρικό, κοινωνικό, πρακτικό και θρησκευτικό επίπεδο, των ασθενών και των οικογενειών τους
- Άντληση κεφαλαίων για τη στήριξη και την ανάπτυξη των υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας σε όλο τον κόσμο

Ειδικά για τη χώρα μας, η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α θέλει να ευαισθητοποιήσει τους πολίτες για την υποχώρηση της - ούτως ή άλλως ανεπαρκούς - παροχής υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας. Εκτός της ετήσιας καμπάνιας, που περιλαμβάνει τηλεοπτικά και ραδιοφωνικά μηνύματα και την ενημέρωση μέσω παρεμβάσεων στα ΜΜΕ, αναλαμβάνει δύο σημαντικές πρωτοβουλίες.

### Οι πρωτοβουλίες της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α

#### Μητρώο ασθενών (Registry)

Για πρώτη φορά στην Ελλάδα, δημιουργείται ένα ηλεκτρονικό μητρώο καταγραφής των ασθενών που πάσχουν από Χρόνιο Νευροπαθητικό Πόνο. Τα αρχεία καταγραφής ασθενών αποτελούν μία από τις βάσεις της σύγχρονης προόδου στην ιατρική επιστήμη δεδομένου ότι η συλλογή αξιόπιστων δεδομένων αποτελεί την προϋπόθεση τόσο για τη μελέτη των νοσημάτων όσο και για την κριτική αποτίμηση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής των διαφόρων θεραπευτικών μεθόδων σε εθνικό επίπεδο. Το αρχείο καταγραφής ασθενών της



# ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ  
ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. είναι μια καινοτόμα προσπάθεια που γίνεται στη χώρα μας, με στόχο να αποκτήσουμε μια ολοκληρωμένη αντίληψη των προβλημάτων των ασθενών που επισκέπτονται τα Κέντρα Πόνου, η οποία να ανταποκρίνεται στις σύγχρονες προκλήσεις και στα θεραπευτικά δεδομένα.

Αυτή η διαδικασία θα οδηγήσει στη δημιουργία ενός δικτύου, που θα παρέχει στοιχεία για έναν μεγάλο αριθμό ασθενών και θα βοηθήσει όχι μόνο στην καλύτερη θεραπεία τους αλλά θα διευκολύνει και την κλινική έρευνα. Θα έχουμε έτσι τη δυνατότητα να αντλούμε τέτοιου είδους δεδομένα, να επεκτείνουμε την έρευνά μας, να κατανοήσουμε καλύτερα τον χρόνιο νευροπαθητικό πόνο και να βελτιώσουμε την θεραπευτική στρατηγική μας.

Τελικά, η κοινωνία ως σύνολο πετυχαίνει καλύτερη απόδοση των επενδύσεων στον τομέα της υγείας παρέχοντας καλύτερη περίθαλψη και ταυτόχρονα μείωση των δαπανών.

Η όλη προσπάθεια στηρίχθηκε από την εταιρεία Phizer Hellas και την ευχαριστούμε θερμά.

## Συνέδριο με Συλλόγους Ασθενών

Στο πλαίσιο του 16<sup>ου</sup> Πανελληνίου Συνεδρίου Περιοχικής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Αγωγής, που πραγματοποιήθηκε στην Καβάλα από την 1<sup>η</sup> μέχρι τις 4 Οκτωβρίου 2015, οργανώθηκε η πρώτη συνάντηση της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α με συλλόγους ασθενών από όλη τη χώρα ώστε να ξεκινήσει μια ουσιαστική διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Στη Συνεδρία της Παρασκευής 2 Οκτωβρίου 2015 (ώρα 13.30-14.30) συμμετείχε και ο Professor Giustino Varrassi, πρόεδρος της European League Against Pain (EULAP), της οποίας ένα από τα ιδρυτικά μέλη είναι η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α και στόχο έχει τη δημιουργία μιας πανευρωπαϊκής επιστημονικής ομπρέλας θεραπείας πόνου και ποιότητας ζωής των ασθενών.

**Γραφείο επικοινωνίας ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α:**

Τηλ. [2106457878](tel:2106457878)

Fax: [2103610488](tel:2103610488)

[info@grpalliative.gr](mailto:info@grpalliative.gr)

[www.grpalliative.gr](http://www.grpalliative.gr)