

Patients in Action
κατανόηση και υποστήριξη
των ρόλων που διαδραματίζουν οι
ομάδες ασθενών στην υγειονομική
περίθαλψη



ΑΠΑΓΟΡΕΥΕΤΑΙ Η ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗ ΑΥΤΟΥ ΤΟΥ ΔΕΛΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ ΕΩΣ ΤΗΝ:

ΠΕΜΠΤΗ 31 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2024, 6 π.μ. GMT

- **Επικοινωνία:** Alex Wyke
- **Τηλ.:** +44-(0)-7960-855-019
- **Email:** report@patient-view.com

Η PatientView λανσάρει σήμερα μια νέα έκθεση με τίτλο «**Patients in Action**». Σκοπός της είναι να χαρτογραφήσει το κίνημα των ασθενών (σε παγκόσμιο επίπεδο και σε όλους τους τομείς θεραπείας) και να εξετάσει τους ρόλους που διαδραματίζουν οι ομάδες ασθενών στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης σήμερα, καθώς και την υποστήριξη που χρειάζονται αυτοί οι οργανισμοί από άλλους ενδιαφερόμενους φορείς στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης για να επιτύχουν τους στόχους τους.

ΣΥΝΟΨΗ

- Σε μετρήσεις με περίπου 60 μεταβλητές, οι ομάδες ασθενών στην πλειοψηφία τους πιστεύουν ότι αποτελούν σημαντικό μέρος του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης της χώρας τους (αν και οι οπτικές των ομάδων ασθενών διαφέρουν μεταξύ χωρών και θεραπευτικών τομέων).
- Οι ομάδες ασθενών αλληλεπιδρούν με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της χώρας τους σε κάθε επίπεδο, από τη χάραξη πολιτικής σε εθνικό επίπεδο έως την παροχή υγειονομικής περίθαλψης σε τοπικό επίπεδο.

- Οι ομάδες ασθενών μπορούν να παρέχουν πρακτική υποστήριξη σε ασθενείς όταν δεν μπορούν να το πράξουν τα ταμειακά γονατισμένα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, καλύπτοντας έτσι ένα κενό. Για παράδειγμα, σχεδόν το ένα τρίτο των ομάδων ασθενών παρέχουν θεραπεία και περίθαλψη που δεν διατίθενται στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης.
- Πολλές ομάδες ασθενών επιθυμούν να ενταχθούν στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης σε πιο επίσημη βάση.



Άσκηση επιρροής

Το 60% των ομάδων ασθενών που ανταποκρίθηκαν στη μελέτη «Patients in Action» για το 2024 θεωρούν ότι συνεισφέρουν σημαντικά στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της χώρας τους. Οι οικονομικές δυσκολίες που επηρεάζουν τα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης έχουν κινητοποιήσει ομάδες ασθενών να παρέχουν βοήθεια και υποστήριξη σε ασθενείς που δεν καλύπτονται από τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Η αναγνώριση της σημαντικής συνεισφοράς των ομάδων ασθενών από τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, σε συνδυασμό με τη θέσπιση νομοθεσίας που προωθεί τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη, επέτρεψαν στις ομάδες ασθενών να αυξήσουν τον αντίκτυπό τους στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης.

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΑΥΤΗ ΤΗ ΜΕΛΕΤΗ

Η έκθεση «Patients in Action» βασίζεται στα αποτελέσματα μιας έρευνας PatientView που πραγματοποιήθηκε από τον Ιούνιο μέχρι τον Αύγουστο του 2024. Έλαβαν μέρος **1.144 ομάδες ασθενών, από 83 χώρες και 65 θεραπευτικούς τομείς**.

Η μελέτη **εστιάζει σε 19 χώρες και 20 θεραπευτικούς τομείς** [για τον κατάλογο, βλ. το Παράρτημα παρακάτω].

Αυτά τα συγκριτικά δεδομένα παρέχουν **εις βάθος κατανόηση των πόρων που έχουν στη διάθεσή τους οι ομάδες ασθενών, των δραστηριοτήτων τους, καθώς και των σχέσεών τους με άλλα ενδιαφερόμενα μέρη του κλάδου της υγειονομικής περίθαλψης**. Οι ομάδες ασθενών περιγράφουν επίσης την υποστήριξη που χρειάζονται για την επίτευξη των στόχων τους.

Η κλίμακα και η διακύμανση των δεδομένων «Patients in Action» δημιουργεί ένα συγκριτικό φάσμα που προσθέτει εγκυρότητα και αξιοπιστία στη μεθοδολογία και τα αποτελέσματα της μελέτης.

Το 72% των ομάδων ασθενών που ανταποκρίθηκαν στη μελέτη «Patients in Action» για το 2024 σε παγκόσμιο επίπεδο πιστεύει ότι ασκεί επιρροή στην παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης στη χώρα του, ενώ το 65% πιστεύει ότι ασκεί επιρροή στην πρόσβαση που έχουν οι ασθενείς σε περίθαλψη στη χώρα τους.

Το 67% των ομάδων ασθενών δηλώνει ότι εκπροσωπεί τα συμφέροντα των ασθενών ενώπιον των ρυθμιστικών αρχών φαρμάκων της χώρας του. Στον Καναδά, το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 89%.

Οι 1.144 ομάδες ασθενών που απάντησαν στη μελέτη παρείχαν 1.085 σχόλια, αναδεικνύοντας τους λόγους για τους οποίους οι ομάδες ασθενών θεωρούν ότι είναι απαραίτητες για το εκάστοτε εθνικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης [βλ. διάγραμμα παρακάτω].

Πάνω από το 75% των ομάδων ασθενών στην Αυστραλία, τη Νορβηγία και την Πορτογαλία θεωρούν ότι είναι απαραίτητες για το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της χώρας τους.

- Οι συμμετέχουσες ομάδες ασθενών από την Αυστραλία δηλώνουν ότι συμβάλλουν στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της Αυστραλίας: • σχεδιάζοντας διόδους πρόσβασης των ασθενών στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, • εντοπίζοντας κενά στις θεραπείες (που καλύπτονται από το εθνικό σύστημα), και • παρέχοντας χρηματοδότηση για νοσοκομειακό εξοπλισμό.
- Οι ομάδες ασθενών από τη Νορβηγία δηλώνουν ότι συμβάλλουν στο υγειονομικό σύστημα της Νορβηγίας: • δρώντας ως ενεργοί εκπρόσωποι σε κυβερνητικές ρυθμιστικές επιτροπές φαρμάκων, • οργανώνοντας συναντήσεις μεταξύ προσωπικού νοσοκομείων και ασθενών, ώστε κάθε πλευρά να κατανοήσει καλύτερα την άλλη, και • προσφέροντας υποστήριξη σε ασθενείς που ζουν με εξουθενωτικές και εκφυλιστικές ιατρικές παθήσεις (στηρίζοντας επίσης τις οικογένειες αυτών των ασθενών).
- Στην Πορτογαλία, οι ομάδες ασθενών • παραδίδουν φάρμακα, • παρέχουν ενημερωτικό υλικό στους ιατρούς και • στηρίζουν τους ασθενείς που συμμετέχουν σε κλινικές δοκιμές.

Λόγοι για τους οποίους οι ομάδες ασθενών θεωρούν ότι είναι απαραίτητες για τα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης

Θέμα	# σχολίων	% σχολίων
Βελτίωση των διόδων φροντίδας, των κατευθυντήριων γραμμών και των υπηρεσιών	178	16.4%
Καθοδήγηση της ανάπτυξης πολιτικών, δραστηριοτήτων υπεράσπισης	161	14.8%
Βελτίωση της αυτοφροντίδας και των γνώσεων για θέματα υγείας	122	11.2%
Ευαισθητοποίηση σχετικά με την ασθένεια και τις επιπτώσεις της	103	9.5%
Συμμετοχή σε ρυθμιστικές αποφάσεις, αποφάσεις αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας και ασφαλιστικές αποφάσεις	87	8.0%
Υποστήριξη ασθενών και φροντιστών	85	7.8%
Εκπαίδευση και συμμετοχή επαγγελματιών υγείας	78	7.2%
Συμμετοχή στην έρευνα	76	7.0%
Παροχή υγειονομικής περίθαλψης	65	6.0%
Έρευνα σχετικά με νέες θεραπείες και γνώσεις για τις ασθένειες	55	5.1%
Βελτίωση της πρόσβασης σε περίθαλψη και θεραπείες	44	4.1%
Υποστήριξη για ισότιμη πρόσβαση σε θεραπείες	28	2.6%
Άλλο	3	0.3%
ΣΥΝΟΛΟ	1,085	



Θεωρείτε ότι η οργάνωσή σας αποτελεί καίριο ενδιαφερόμενο μέρος στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης;

Οι επαγγελματίες υγείας, όπως οι ειδικευμένοι ιατροί, οι φαρμακοποιοί και οι ερευνητές, μας θεωρούν ενδιαφερόμενη οργάνωση. Έχουμε στενή συνεργασία με τον κορυφαίο ιατρικό φορέα [στην Αυστραλία] και εργαζόμαστε από κοινού για να βελτιώσουμε την περίθαλψη των ασθενών εδώ και πολλά χρόνια. Η φωνή μας (ως οργάνωση υποστήριξης ασθενών) διαφέρει από τη φωνή των κορυφαίων ιατρικών φορέων, παρόλο που έχουμε έναν κοινό στόχο: τη βελτίωση της περίθαλψης των ασθενών. Οι ρόλοι μας στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης είναι διαφορετικοί.

Προσφέρουμε δωρεάν υποστήριξη για τους ασθενείς, βοηθώντας τους να διαχειρίζονται την καθημερινότητά τους ζώντας με κάποια αλλεργική ασθένεια, συμπληρωματικά στην κλινική τους περίθαλψη. Διαδραματίζουμε σημαντικό ρόλο στο να βελτιωθεί το επίπεδο γνώσεων σε θέματα υγείας και η συνεργασία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψής τους. Διατυπώνουμε τις απόψεις μας στη διαδικασία αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας για να μοιραζόμαστε τις εμπειρίες των ασθενών και να φροντίζουμε ώστε να ακούγεται η φωνή τους κατά τη διαδικασία αξιολόγησης. Αποτελούμε απαραίτητο παράγοντα στον τομέα της υγείας και θα πρέπει να συμπεριλαμβανόμαστε ως σημαντικό ενδιαφερόμενο μέρος σε όλες τις πτυχές διαχείρισης των θεραπευτικών τομέων από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της Αυστραλίας. Η εμπειρία των ασθενών με το σύστημα υγείας βοηθά στη δικαιολόγηση των βελτιώσεων.

**Allergy & Anaphylaxis
Australia**

Μας σέβονται και μας ακούνε

Σύμφωνα με τα δεδομένα της «Patients in Action», οι ομάδες ασθενών αισθάνονται ότι τους σέβονται και τους ακούνε οι περισσότεροι άλλοι ενδιαφερόμενοι φορείς του κλάδου της υγειονομικής περίθαλψης.

Ποσοστά από τις 1.144 ομάδες ασθενών που απάντησαν ότι οι παρακάτω ενδιαφερόμενοι φορείς στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης πιστεύουν ότι είναι απαραίτητοι για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης (τουλάχιστον μερικές φορές)



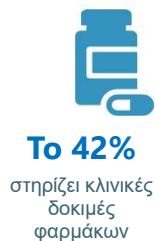
ΒΑΣΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Οι ομάδες ασθενών στη Βραζιλία, τον Καναδά και την Ελλάδα αισθάνονται ότι τους εκτιμούν περισσότερο οι φορείς υγειονομικής περίθαλψης στη χώρα τους.

Το 80% των ομάδων ασθενών που έλαβαν μέρος στη μελέτη δηλώνουν ότι τα μέσα ενημέρωσης τους σέβονται και ακούν τις απόψεις τους. Το 2018, (όταν η PatientView διεξήγαγε παρόμοια έρευνα) το αντίστοιχο ποσοστό ήταν μόλις 32%.

Οι υπηρεσίες που παρέχουν οι ομάδες ασθενών

Τα δεδομένα της «Patients in Action» δείχνουν ότι οι ομάδες ασθενών παρέχουν ένα **ευρύ φάσμα υπηρεσιών** στους ασθενείς. Αυτές οι **υπηρεσίες συνεπάγονται όλο και περισσότερο άμεση αλληλεπίδραση με συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και με δραστηριότητες έρευνας και ανάπτυξης φαρμακευτικών εταιρειών.**



Ένα βασικό κίνητρο πολλών από τις ομάδες ασθενών που απαντούν στη μελέτη «Patients in Action» είναι η **παροχή πτυχών περίθαλψης ή υποστήριξης ασθενών που δεν προσφέρονται από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της χώρας τους.**

Το 100% των ομάδων ασθενών στη **Φινλανδία** παρέχει υποστήριξη σε άλλους ασθενείς.

Το 74% των ομάδων ασθενών στις **ΗΠΑ** συμμετέχει σε κλινικές δοκιμές φαρμάκων.

Το 72% των ομάδων ασθενών στη **Βραζιλία** στηρίζει ασθενείς που αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσχέρειες.

Το 70% των ομάδων ασθενών στην **Ισπανία** παρέχει θεραπεία και φροντίδα σε ασθενείς.

Η υποστήριξη που χρειάζονται οι ομάδες ασθενών

Ζητήθηκε από τις 1.144 ομάδες ασθενών που έλαβαν μέρος στη μελέτη «Patients in Action» να δηλώσουν τρεις βασικές παρεμβάσεις που θα τους παρείχαν την υποστήριξη που χρειάζονται για να επιτύχουν τους στόχους τους. Ελήφθησαν περίπου 2.631 σχόλια για το θέμα. Κύρια θέματα στη λίστα: • έκκληση για βελτίωση της πρόσβασης των ασθενών στην περίθαλψη, μέσω καλύτερων διόδων για τους ασθενείς, συν • διευκόλυνση της δυνατότητας των ομάδων ασθενών να δικτυώνονται με άλλους ενδιαφερόμενους φορείς από τον κλάδο της υγειονομικής περίθαλψης (συμπεριλαμβανομένων των κρατικών φορέων). Είναι αξιοσημείωτο ότι οι ομάδες ασθενών κατέταξαν τη βελτίωση στη χρηματοδότησή τους μόλις στην 3η θέση (παρόλο που πολλές ομάδες ασθενών συχνά έχουν έλλειψη κεφαλαίων).

Η υποστήριξη που λένε ότι χρειάζονται οι ομάδες ασθενών

Θέμα	# σχολίων	% σχολίων
Βελτίωση της πρόσβασης σε περίθαλψη, των διόδων και της ποιότητας	468	20.2%
Παροχή δυνατότητας δικτύωσης και συζητήσεων με τα ενδιαφερόμενα μέρη	360	15.5%
Χρηματοδότηση και πόροι	315	13.6%
Ανάπτυξη ικανοτήτων, τεχνογνωσία και κατάρτιση	255	11.0%
Παροχή δυνατότητας συμμετοχής ασθενών στην έρευνα	196	8.5%
Βελτίωση του προφίλ και της φήμης της ομάδας ασθενών	193	8.3%
Βελτίωση της εμπειρίας ασθενών και φροντιστών	182	7.9%
Ευαισθητοποίηση για τις ασθένειες, τον επιπολασμό τους και την επιβάρυνση που προκαλείται	173	7.5%
Βελτίωση της ενσωμάτωσης των ομάδων ασθενών στα συστήματα υγείας	110	4.7%
Υποστήριξη των στόχων των ομάδων ασθενών και της συνεργασίας	97	4.2%
Βελτίωση της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας	93	4.0%
Υποστήριξη της υπεράσπισης ομάδων ασθενών	86	3.7%
Αντιμετώπιση της ανισότητας	45	1.9%
Παροχή δυνατότητας και βελτίωση της παροχής υπηρεσιών από ομάδες ασθενών	32	1.4%
Αντιμετώπιση του στίγματος	12	0.5%
Άλλο	14	0.6%
ΣΥΝΟΛΟ	2,631	



Πλήρη αναγνώριση ως εκλεγμένοι εκπρόσωποι ασθενών σε όλους τους τομείς

Εθνική ομάδα ασθενών με ηπατικές παθήσεις, Αυστρία

Χρειαζόμαστε μεγαλύτερη συμμετοχή στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, τόσο σε επίπεδο ΕΕ όσο και σε περιφερειακό επίπεδο.

Διεθνής ομάδα καρκινοπαθών, Βέλγιο

Θα πρέπει να δίνεται επαρκής βαρύτητα στα στοιχεία που παρέχονται από τους ασθενείς.

Εθνική ομάδα ασθενών με αναπνευστικές παθήσεις, Καναδάς

Σε εθνικό επίπεδο υγείας, οι αποφάσεις που μας αφορούν δεν πρέπει να λαμβάνονται χωρίς εμάς, στα σχετικά κέντρα λήψης αποφάσεων στα οποία συμμετέχουμε.

Εθνική ομάδα ασθενών με αναπνευστικές παθήσεις, Ελλάδα

Τέλος, η PatientView θα ήθελε να ευχαριστήσει τις 1.144 ομάδες ασθενών που αφιέρωσαν χρόνο για να συμμετάσχουν στην έρευνα «Patients in Action» για το 2024.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτή την έκθεση, χρησιμοποιήστε τα ακόλουθα στοιχεία επικοινωνίας.

ΤΕΛΟΣ ΔΕΛΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ

Επικοινωνία: Alex Wyke Τηλ.: +44-(0)-7960-855-019 Email: [report @ patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

Παράρτημα

Λεπτομερής ανάλυση των 19 χωρών και των 20 θεραπευτικών τομέων. Αριθμός ομάδων ασθενών

