

# ψηφισμα ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

## προς μία πραγματικά συμμετοχική, δημοκρατική και έμπρακτη συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών

Το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών, εκ μέρους των μελών των οργανώσεών του,

Ως Ευρωπαίοι πολίτες,

Αναμένουμε από τα θεσμικά όργανα της ΕΕ και τις εθνικές κυβερνήσεις, να αναγνωρίσουν την αξία της έγκαιρης και ουσιαστικής συμμετοχής των οργανώσεων ασθενών στη χάραξη πολιτικής, αλλά και στην έρευνα για την υγεία, όπως και στην πρακτική της υγειονομικής περίθαλψης. Η δομημένη δέσμευση των ασθενών από τα πρώτα στάδια μπορεί να βασιστεί στην μοναδική τεχνογνωσία και στην εμπειρία των ασθενών και των κοινοτήτων τους, για να διασφαλιστεί καλύτερη ευθυγράμμιση με τις πραγματικές ανάγκες των ασθενών, βελτιωμένη πληροφόρηση και συμμόρφωση αυτών, βελτιωμένη ευαισθητοποίηση και εμπιστοσύνη, αλλά και μειωμένο κόστος για τους ασθενείς, αλλά και για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης .

Αναμένουμε από τις εθνικές κυβερνήσεις και τα θεσμικά όργανα της ΕΕ να αναζητήσουν ενεργά τη δομική συμβολή και συνεργασία των κοινοτήτων ασθενών, ατόμων που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις και φροντιστών, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων.

Αναμένουμε από τις εθνικές κυβερνήσεις και τα θεσμικά όργανα της ΕΕ να επιδείξουν τη δέσμευσή τους στα ανθρωποκεντρικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, μέσω της εφαρμογής δέκα θεμελιωδών αρχών συμμετοχής στις οργανώσεις ασθενών:

### **Ενίσχυση του πλαισίου δέσμευσης**

1. Για να προωθηθεί και να ενισχυθεί η συμμετοχή του κοινού στο σχεδιασμό, στην εφαρμογή και στην αξιολόγηση της εθνικής και περιφερειακής πολιτικής υγείας, οι οργανώσεις ασθενών θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά, ώστε να αυξηθεί η προσβασιμότητα, η νομιμότητα, η διαφάνεια και η λογοδοσία του συστήματος υγείας.
2. Επιδίωξη και υποστήριξη της ενεργού δέσμευσης των οργανώσεων ασθενών και παράλληλης ενσωμάτωσης του ρόλου τους στη διαμόρφωση, αξιολόγηση και στις διαδικασίες λήψης

αποφάσεων σε ευρωπαϊκό, εθνικό και περιφερειακό επίπεδο, για την προώθηση της αλληλεγγύης, της ισότητας, της αμοιβαίας εμπιστοσύνης, της βιωσιμότητας, της ενδυνάμωσης και της ευθύνης.

### **Διαβούλευση και συνεργασία**

3. Ενσωμάτωση διαλόγου με τις οργανώσεις ασθενών, στο κατάλληλο γεωγραφικό επίπεδο, για τη δυνατότητα εντοπισμού των πιο αποτελεσματικών καναλιών και μηχανισμών που ενθαρρύνουν την ουσιαστική και βιώσιμη συμμετοχή των ΜΚΟ. Όπου χρειαστεί θα πρέπει να χρησιμοποιούνται τα υπάρχοντα εργαλεία για την υποστήριξη της συμμετοχής των ασθενών.
4. Συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών στην ανάπτυξη πολιτικών, οι οποίες είναι συμπληρωματικές ως προς τον τομέα της υγείας και της ποιότητας ζωής, όπως οι κοινωνικές υποθέσεις και το κοινωνικό περιβάλλον.
5. Να επιτρέπεται η συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης πολιτικής, συμπεριλαμβανομένης της αξιολόγησης. Προληπτική αναζήτηση και ενσωμάτωση ανατροφοδότησης των οργανώσεων ασθενών, σχετικά με τον αντίκτυπο των πολιτικών υγείας στην ίση μεταχείριση στην υγεία.
6. Προώθηση ενός γνήσιου δημοκρατικού πλαισίου, με τη θεσμοθέτηση συμμετοχικών διαδικασιών και την επέκταση των ευκαιριών ως προς τις οργανώσεις ασθενών, έτσι ώστε να συνεισφέρουν με ουσιαστικό τρόπο.

### **Λειτουργική συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών**

7. Ενεργή επιδίωξη ως προς την πραγματική ένταξη των οργανώσεων ασθενών στην αξιολόγηση της τεχνολογίας υγείας (HTA), όπως και σε άλλες σχετικές διαδικασίες, ως βασικοί και ισότιμοι ενδιαφερόμενοι.
8. Συμμετοχή οργανώσεων ασθενών μέσω επίσημης διαδικασίας σε κοινοβουλευτικές επιτροπές, γνωμοδοτικά συμβούλια, εξειδικευμένες ή/και τομεακές επιτροπές, ή ομάδες εργασίας σχετικές με την υγεία και συναφείς πολιτικές.
9. Υποστήριξη ουσιαστικής συμμετοχής των οργανώσεων ασθενών, δημιουργώντας τις προϋποθέσεις συμμετοχής τους και διασφαλίζοντας ότι έχουν πρόσβαση σε αδέσμευτη (απεριόριστη), σταθερή και μακροπρόθεσμη χρηματοδότηση λειτουργίας, για τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Συνεργασία με οργανώσεις ασθενών για τον εντοπισμό ενός κατάλληλου, βιώσιμου μοντέλου χρηματοδότησης, όσον αφορά την υποστήριξη των αντιπροσωπευτικών λειτουργιών τους και του ρόλου τους στις διαδικασίες χάραξης πολιτικής που περιγράφονται παραπάνω. Υποστήριξη της βιωσιμότητας των υφιστάμενων προσπαθειών και της διαθεσιμότητας πόρων που έχουν ήδη αναπτυχθεί.
10. Αναγνώριση και έγκριση οργανώσεων ασθενών, ως έμπιστοι εταίροι για την υγεία και τη ψηφιακή παιδεία στον τομέα της υγείας, αναγνωρίζοντας το ρόλο τους στη βελτίωση της

εκπαίδευσης των ασθενών, καθώς και στην παροχή δυνατότητας εύρους, ικανότητας και ανάπτυξης δεξιοτήτων για όλες τις γενιές στην κοινότητα ασθενών.