



Ελληνική Εταιρία
Κοινωνικής Παιδιατρικής
& Προαγωγής Υγείας

**Το εξαετές στρατηγικό
πρόγραμμα (2014–2020)
της Λευκής Βίβλου:
Ατζέντα Κοινωνικής
Παιδιατρικής: Ελλάδα
2013**

Επετειακή Έκθεση για τα 25
χρόνια από την Ίδρυση της
Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής
Παιδιατρικής και Προαγωγής της
Υγείας

Συντονιστές:

Ελένη Πετρίδου

Μαρία Εμποριάδου

Γεώργιος Χρούσος

Αθήνα, Οκτώβριος 2015

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	4
Οι έξι Προτάσεις	5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΓΙΑ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ.....	7
Οι έξι Προτάσεις.....	8

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΕΦΗΒΙΑΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	12
Οι έξι Προτάσεις	12

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εθνική νομοθεσία και διεθνείς συμβάσεις που συνυπογράφει η χώρα μας καθορίζουν τα δικαιώματα στην υγεία του ευάλωτου πληθυσμού των παιδιών και εφήβων. Ωστόσο, σε περιόδους κρίσης, χρειάζεται περιχαράκωση των υγειονομικών επιτευγμάτων, στοχοθεσία, επαναπροσανατολισμός των δράσεων διεπιστημονικής συνεργασίας για περισσότερο ανταποδοτική αξιοποίηση των υφιστάμενων πόρων και στενή παρακολούθηση της επίτευξης των στόχων. Την ανάγκη αυτή φιλοδοξεί να εξυπηρετήσει η Λευκή Βίβλος «Ατζέντα Κοινωνικής Παιδιατρικής, Ελλάδα 2013» (socped.gr), μια επετειακή Έκθεση για τα 25 χρόνια από την ίδρυση της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας.

Η διεξοδική κάλυψη της θεματολογίας επιχειρείται σε τρεις πυλώνες: (1) Περιγεννητική Φροντίδα, (2) Φροντίδα Παιδιών/Εφήβων με Χρόνια Νοσήματα και Ειδικές Ανάγκες και (3) Εφηβιατρική Φροντίδα και το περιεχόμενο της, βασισμένο σε μεθόδους ομοφωνίας ειδικών, στοχεύει να αναδείξει:

- α. καλές πρακτικές στις διαδικασίες διατήρησης της παρεχόμενης ποιοτικής φροντίδας,
- β. συμμετοχή των επαγγελματιών υγείας στην ανάπτυξη υγειονομικών δεικτών,
- γ. την ανάδειξη αδύνατων κρίκων στη διαγνωστική, θεραπευτική & υποστηρικτική προσπέλαση και την εξοικείωση με αιτίες υπο- ή υπερδιάγνωσης και υπο- ή υπερθεραπείας των χρόνιων νοσημάτων με επιπτώσεις στο κόστος των υπηρεσιών & την ποιότητα ζωής των πασχόντων και των οικογενειών τους, καθώς και
- δ. τα οφέλη από την ολιστική αντιμετώπιση των πασχόντων και τη διασύνδεση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας.

Η ανάπτυξη της Λευκής Βίβλου ξεκίνησε στη διάρκεια του 25ου Συνεδρίου της Εταιρίας με θέμα “Η Κοινωνική Παιδιατρική στο δρόμο προς την Ιθάκη: αγωγή υγείας και περίθαλψη στις απομονωμένες νησιωτικές περιοχές”. Συντάχθηκε από ακαδημαϊκούς δασκάλους και επαγγελματίες υγείας, μέλη και φίλους της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας σε συνεργασία με το Εργαστήριο Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής και την Α΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών, καθώς και τη Δ΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου της Θεσσαλονίκης. Πλήρη κείμενα συμπεριλαμβάνονται στο διδακτικό βοήθημα: “Παιδιά και Εφηβοί στην Ελλάδα της κρίσης” των Πανεπιστημιακών Ηλεκτρονικών Εκδόσεων ΚΑΛΙΠΠΟΣ με συντονιστική ευθύνη των Καθηγητών Ελένης Πετρίδου, Μαρίας Εμποριάδου και Γεωργίου Χρούσου.

Η Εκθεση καταλήγει σε ένα εξαετές στρατηγικό σχέδιο για συντονισμένες δράσεις στον τομέα της φροντίδας υγείας του νεαρού πληθυσμού της χώρας, που απορροφά σημαντικό μέρος του προϋπολογισμού της υγείας. Ειδικότερα, προτείνονται συντονισμένες, ελάχιστες δράσεις, απαραίτητες για την αντικειμενοποίηση και παρακολούθηση της παροχής ποιοτικής υγειονομικής φροντίδας στα ελληνόπουλα παρά την έντονη οικονομική κρίση και το χρονικό διάστημα μέσα στο οποίο θεωρείται εφικτό να επιτευχθούν.

Στο τεύχος αυτό περιέχονται τα συμπεράσματα και οι 6 προτάσεις του στρατηγικού σχεδίου της Λευκής Βίβλου “Ατζέντα Κοινωνικής Παιδιατρικής: Ελλάδα 2013” στις οποίες κατέληξαν οι συμμετέχοντες στις αντίστοιχες Συνεδρίες επιστημονικού προβληματισμού, του 25ου Συνεδρίου της Ιθάκης.

ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Κατά τη διάρκεια της συζήτησης στην κλειστή συνεδρία επιστημονικού προβληματισμού του 25^{ου} Συνεδρίου στην Ιθάκη:

- Αναγνωρίστηκε ο καθοριστικός ρόλος των υγειονομικών περιγεννητικής φροντίδας στη χώρα μας, η ουσιαστική συμβολή δωρητών και ιδιωτών στη βελτίωση της υλικοτεχνικής υποδομής και στην ανανέωση του εξοπλισμού των κρατικών μονάδων φροντίδας, καθώς και η συμβολή των φαρμακευτικών εταιριών στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση του υγειονομικού προσωπικού, κυρίως των μαιευτήρων και νεογνολόγων.
- Σχολιάστηκαν επιμέρους θέματα και προτάσεις των κεφαλαίων 1-11 του κειμένου της Λευκής Βίβλου για την περιγεννητική φροντίδα και διαπιστώθηκε η ανάγκη ανάπτυξης ενός εξαετούς (2014-2020) στρατηγικού σχεδίου, όπου θα περιγράφονται οι βραχυπρόθεσμοι, μεσοπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι στόχοι βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών, σύμφωνα με τις προτάσεις που καταλήγουν τα επιμέρους κεφάλαια της Λευκής Βίβλου και ομαδοποιούνται πιο κάτω σε 6 ενότητες.

Οι περισσότερες προτάσεις αφορούν: α) στην αναγκαιότητα ανάπτυξης δεικτών καλής πρακτικής, που θα επιτρέπουν την αυτοματοποιημένη συγκριτική αξιολόγηση όσων μονάδων υγείας προθυμοποιούνται να δημοσιοποιούν τα δεδομένα λειτουργίας τους, β) στην ανάπτυξη συνεργικών δράσεων όσων ενδιαφέρονται να διατηρηθεί, να αντικειμενοποιηθεί και να βελτιωθεί περαιτέρω η ποιότητα της παρεχόμενης περιγεννητικής φροντίδας στην Ελλάδα παρά τις δύσκολες συνθήκες μείωσης ανθρώπινων πόρων και γ) στη δημιουργία εργαλείων και μηχανισμών παρακολούθησης της μεταγραφής της επιστημονικής γνώσης σε καθημερινή πρακτική προσαρμοσμένη στις ιδιαιτερότητες της χώρας μας.

Για την εφαρμογή των γενικών αρχών παροχής ποιοτικής περιγεννητικής φροντίδας απαιτείται πολιτική βούληση με παράλληλη ενθάρρυνση και διευκόλυνση των διαδικασιών υιοθέτησής τους από τους λειτουργούς υγείας, που καλούνται να την υπηρετήσουν με συνέπεια παρά τις αντίξοες σημερινές οικονομικές συγκυρίες.

- Δεσμεύτηκαν οι συμμετέχοντες στην υποστήριξη κοινών δράσεων, που αποσκοπούν στην προώθηση των προτεραιοτήτων της Λευκής Βίβλου και στη συστηματική διάχυσή τους στους συναρμόδιους φορείς, τις συναφείς επιστημονικές εταιρείες και το γενικό κοινό που είναι και ο τελικός αποδέκτης των παρεχόμενων περιγεννητικών υπηρεσιών.

Οι προτάσεις ομαδοποιούνται σε 6 τομείς εφαρμογής κατά τη διάρκεια της εξαετίας 2014-2020:



Πρόταση 1. Σταδιακή ανάπτυξη ηλεκτρονικού συστήματος αποστολής δεδομένων προς την ΕΛΣΤΑΤ (π.χ. αριθμός, είδος και έκβαση τοκετών) ή άλλο εθνικό αρχείο καταγραφής (Registry) κοινής αποδοχής και συνακόλουθης επεξεργασίας τους, προκειμένου να υπολογίζονται έγκαιρα σε εθνικό επίπεδο οι δείκτες περιγεννητικής υγείας.

Συνιστάται να ενθαρρυνθεί η έναρξη εκπλήρωσης υποχρέωσης παροχής δεδομένων σε τακτά διαστήματα από τα δημόσια μαιευτήρια/ κέντρα/ μονάδες και η σταδιακή συμμετοχή του ιδιωτικού φορέα. Η προωρότητα με τις δια βίου επιπτώσεις της έχει πλέον χαρακτηριστεί και πρέπει να αντιμετωπίζεται ως χρόνιο πρόβλημα υγείας. Επομένως, οι υπολογισμοί αξιόπιστων και σύγχρονων δεδομένων περιγεννητικής θνησιμότητας/νοσηρότητας στη χώρα μας είναι αναγκαίοι για τη συμμετοχή της στο Ευρωπαϊκό και διεθνές γίνεσθαι. Συνακόλουθα, σε δοκιμαστική βάση, και μέχρι την επίσημη καθιέρωση των επικαιροποιημένων πιστοποιητικών γεννήσεων και θανάτου, που έχουν ήδη υιοθετηθεί από το ΚΕΣΥ/Υπουργείο Υγείας, η ηλεκτρονική συμπλήρωση των δεδομένων μπορεί να γίνεται από τον παιδίατρο του μαιευτηρίου/νεογνολογικού Τμήματος/Μονάδας σε λογισμικό που θα διατίθεται ελεύθερα στους ενδιαφερόμενους π.χ. από το Μαιευτήριο ΡΕΑ, ή μπορεί να αναπτυχθεί μετά από συνεργασία των νεογνολογικών τμημάτων. Αντιστοίχως, το Εργαστήριο Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής του ΕΚΠΑ διατίθεται στη φάση αυτή να συγκεντρώνει και να επεξεργάζεται άμεσα τα δεδομένα.

Με την απλή δημοσιοποίηση των βασικών συγκριτικών δεικτών αξιολόγησης της προσφερόμενης περιγεννητικής φροντίδας κατά κέντρο, έχει παρατηρηθεί ότι αναμένεται να βελτιωθούν σε ορισμένο βαθμό και χωρίς πρόσθετο κόστος, οι προσφερόμενες υπηρεσίες.
(χρονικός ορίζοντας: 4 έτη)



Πρόταση 2. Ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών διαγνωστικών και θεραπευτικών πρακτικών με πρόβλεψη επικαιροποίησης από τις συναφείς Επιστημονικές Εταιρείες, σχετικά με θέματα υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, παρακολούθησης εγκύου και λεχωίδας, φροντίδας νεογνών στη ΜΕΝΝ και διαχρονικής παρακολούθησης νεογνών αυξημένου κινδύνου.

Επισημαίνεται ότι το μοντέλο υγειονομικής φροντίδας της προωρότητας πρέπει να είναι επικεντρωμένο στην οικογένεια (family centered) και όχι στην ασθένεια (disease centered).
(χρονικός ορίζοντας: 2 έτη).



Πρόταση 3. Συγκρότηση Επιτροπής Αξιολόγησης του Εθνικού προγράμματος Νεογνικού Προσυμπτωματικού Ελέγχου, από Καθηγητές Παιδιατρικής, Μεταβολικών Νοσημάτων, Βιοχημείας, Αναλυτικής Χημείας, Επιδημιολογίας, Πληροφορικής και Οικονομικών της Υγείας με στόχο την εκτίμηση του κόστους/αποτελεσματικότητας καθιέρωσης προγράμματος διευρυμένου προσυμπτωματικού ελέγχου, σύμφωνα με το νοσολογικό φάσμα στη χώρα μας, όπως προκύπτει στη φάση αυτή από τα δεδομένα των ιδιωτικών κέντρων.

Το έργο της Επιτροπής θα μπορεί να διευρυνθεί, αν κριθεί ότι χρειάζεται να προστεθούν στο νεογνικό προσυμπτωματικό έλεγχο άλλες νοσολογικές καταστάσεις, εκτός των μεταβολικών νοσημάτων, όπως ο έλεγχος ακοής (χρονικός ορίζοντας: 1 έτος).



Πρόταση 4. Ανάπτυξη δεικτών καλής λειτουργίας των MENN, πιστοποίησης διαδικασιών και προσωπικού, καθώς και συνεχιζόμενης αξιολόγησης Τμημάτων και Μονάδων κατά επίπεδο λειτουργίας με ιδιαίτερη έμφαση στην αναγκαιότητα προγραμμάτων εκπαίδευσης ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού στον τοκετό, την ανάνηψη/σταθεροποίηση και τη μεταφορά.

Πολύτιμη είναι η εμπειρία της γειτονικής Τουρκίας, η οποία υποστηρίζει ότι με ταχύρρυθμη εκπαίδευση παιδιάτρων στη νεογνολογία-σταθεροποίηση μειώθηκε ουσιαδώς η περιγεννητική θνησιμότητα φθάνοντας σε σύντομο χρονικό διάστημα τα ευρωπαϊκά επίπεδα (χρονικός ορίζοντας: 2 έτη).



Πρόταση 5. Παρακολούθηση και υποστήριξη του έργου της εθνικής επιτροπής μητρικού θηλασμού, συμβολή στη χαρτογράφηση όσων πρωτόβουλων; προσπαθειών σε τοπικό επίπεδο δεν έχουν ακόμη πιστοποιηθεί, καταγραφή και άμεση παρέμβαση σε περίπτωση ανεπιθύμητων συμβαμάτων; και προσπάθειες ενημέρωσης γονέων με διαδραστική μεθοδολογία μέσω Διαδικτύου (χρονικός ορίζοντας: 6 έτη).



Πρόταση 6. Ανάπτυξη ειδικών τομέων δράσεων που στοχεύουν στη βελτίωση της περιγεννητικής φροντίδας, προώθηση και προβολή τους σε επιστημονικές και κοινωνικές εκδηλώσεις των φορέων που υποστηρίζουν τη φιλοσοφία και το περιεχόμενο της Λευκής Βίβλου.

Με κεντρικό φορέα το Σύλλογο Γονέων για τη Φροντίδα των Πρόωρων Νεογνών «Ηλιτόμνηον», μπορεί να προχωρήσει η ανάπτυξη Δικτύου ενδιαφερομένων οργανώσεων και φορέων για θέματα περιγεννητικής φροντίδας στη χώρα μας και την αλλοδαπή για συντονισμό, υποστήριξη των επιμέρους δράσεων στην Ελλάδα και προβολή τους προς την Πολιτεία και το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο (χρονικός ορίζοντας: 6 έτη).

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΓΙΑ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ & ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Στην κλειστή συνεδρία επιστημονικού προβληματισμού «Φροντίδα για παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα και ειδικές ανάγκες» του 25^{ου} Συνεδρίου Κοινωνικής Παιδιατρικής στην Ιθάκη, συζητήθηκαν οι πρόοδοι των τελευταίων 25 ετών σε θέματα παροχής φροντίδας για κάλυψη των ετερογενών ιατροκοινωνικών και εκπαιδευτικών αναγκών των χρονίως πασχόντων παιδιών και εντοπίστηκαν αδυναμίες του συστήματος. Παρουσιάζονται οι προτάσεις των ειδικών που στοχεύουν στη διασφάλιση κατά την περίοδο της κρίσης των επιτευγμάτων των προηγούμενων ετών και προβάλλουν τις δυνατότητες μελλοντικής βελτίωσης μέσα από αναδιάρθρωση και ισοκατανομή των δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών, προσαρμογή στις σύγχρονες ανάγκες και αύξηση της αποδοτικότητας τους.

Υπολογίζεται, ότι 1 στα 10 παιδιά και εφήβους πάσχει από κάποιο χρόνιο νόσημα ή αντιμετωπίζει ειδικές ανάγκες υγείας που το υποχρεώνουν να καταναλώνει σημαντικό μέρος των παρεχόμενων ιατροκοινωνικών υπηρεσιών, να παρακολουθεί ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα και να προσπαθεί να ξεπεράσει φραγμούς στη διάθεση του ελεύθερου χρόνου και στην ενσωμάτωση στην κοινωνία των υγιών.

- Η επίπτωση των νοσολογικών αυτών καταστάσεων στην κοινότητα έχει αυξηθεί σε σχέση με τη δεκαετία του '80, κυρίως λόγω της πρωιμότερης διάγνωσης, μακρότερης επιβίωσης, αυξημένης διαθεσιμότητας υπηρεσιών υγείας και αποϊδρυματοποίησης των παιδιών με ειδικές ανάγκες.
- Η υποστήριξη των παιδιών αυτών και των οικογενειών τους αποτελεί βασική επιθυμία της επιστημονικής κοινότητας και κεντρικό στόχο της παρούσας έκθεσης. Παρόλα αυτά, διαπιστώνεται ότι το σύστημα υποστήριξης των ασθενών έχει αναπτυχθεί τις τελευταίες δεκαετίες αποσπασματικά και ανισόμετρα, με αποτέλεσμα να εμφανίζει ανομοιογένεια και κενά ανάλογα με το νόσημα.
- Στην πράξη, διαπιστώνονται τόσο ανεπάρκειες στον ανιχνευτικό έλεγχο, καθυστερημένες διαγνώσεις και δυσχέρειες στη διαγνωστική προσπέλαση, όσο και υπερδιαγνώσεις και υπερθεραπείες χρόνιων νοσημάτων.
- Φαίνεται απαραίτητη η υποστήριξη των υγειονομικών της πρωτο/δευτεροβάθμιας φροντίδας και η διασύνδεση τους με τους ειδικούς της τριτοβάθμιας ώστε να αποσυμφορηθούν οι εξειδικευμένες υπηρεσίες, ενώ υπολείπεται σημαντικά η υποστήριξη της μετάβασης των πασχόντων στις υπηρεσίες ενηλίκων.
- Παρά την έντονη δραστηριοποίηση των μη κυβερνητικών οργανισμών και των συλλόγων των μικρών πασχόντων και των οικογενειών τους, στην πιο πρόσφατη ιδίως περίοδο χρειάζονται ακόμη αρκετά βήματα για διευκόλυνση της καθημερινότητας, της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας και της ένταξης στο σχολικό περιβάλλον και την κοινωνική ζωή.

Στη συνέχεια συνοψίζεται η λογική των προβληματισμών και της προτεινόμενης απόκρισης των φορέων που ενδιαφέρονται για τη διασφάλιση της συνέχειας των μέχρι τώρα επιτευγμάτων της χώρας μας και της περαιτέρω βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών στο πλαίσιο των συντελούμενων μεταβολών και χωρίς ουσιαστική αύξηση του κόστους με έξι συγκεκριμένες προτάσεις που χρειάζεται να αναπτυχθούν σε ένα εξαετή χρονικό ορίζοντα (2014-2020):



Πρόταση 1. Ανάπτυξη Πανελλαδικών Δικτύων Φροντίδας παιδιών και εφήβων, κατά χρόνο νόσημα ή τύπο αναπηρίας

(χρονικός ορίζοντας 2017)

Αναπτύσσονται, με ευθύνη των συναφών επιστημονικών εταιρειών μέχρι το 2017 Πανελλαδικά Δίκτυα Φροντίδας παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες, με κύριο κορμό τους επαγγελματίες υγείας και στόχο την πυραμιδική διασύνδεση των ενδιαφερόμενων φορέων, οργανώσεων και υπηρεσιών, που παρέχουν είτε ολιστική φροντίδα είτε εξειδικευμένη φροντίδα σε επιμέρους τομείς όπως είναι η αποκατάσταση και η ειδική αγωγή. Στο κάθε Δίκτυο καλούνται να συμμετέχουν οι επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας, φορείς αποκατάστασης, εκπαιδευτικοί και σύλλογοι γονέων, ώστε να επιτυγχάνεται καλύτερη αλληλοενημέρωση, αλληλοϋποστήριξη δραστηριοτήτων/κοινών δράσεων φροντίδας των πασχόντων σε πανελλήνιο επίπεδο.

Πρόταση 2. Ενίσχυση γνώσεων και δεξιοτήτων επαγγελματιών υγείας - Ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών διαγνωστικών και θεραπευτικών πρωτοκόλλων

(χρονικός ορίζοντας 2018)

Ορισμένες επιστημονικές εταιρείες ιατρικών υποειδικοτήτων, αλλά και φορείς παροχής υπηρεσιών έχουν αναλάβει επαινετές πρωτοβουλίες ανάπτυξης πρωτοκόλλων καλών πρακτικών. Εναλλακτικά, έχουν ή μπορούν να υιοθετηθούν υπάρχοντα αναγνωρισμένα πρωτόκολλα χωρών του εξωτερικού, με ενσωματωμένες αναλύσεις κόστους/ωφέλειας, αφού προσαρμοστούν στην ελληνική πραγματικότητα. Τα πρωτόκολλα αυτά χρειάζεται να συγκεντρωθούν σε σύντομο χρονικό ορίζοντα (π.χ. ως το 20160, να καταγραφούν σε εθνικό επίπεδο και να συμπληρωθούν με εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες, για θέματα που επιλέγονται από τις συναφείς επιστημονικές εταιρείες, οι οποίες καθορίζουν στη συνέχεια και τους χρόνους επικαιροποίησής τους. Η θέσπιση πρωτοκόλλων καλών πρακτικών αφορά συνήθως σε θέματα πρόληψης, διάγνωσης, επιπέδου πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας περίθαλψης, διαχρονικής στήριξης και παρακολούθησης, ανάλογα με τις διαφορετικές ομάδες χρονίων παθήσεων και αναπηρίας.

Έως το 2018 επισημοποιείται το αναλυτικό πρόγραμμα εκπαίδευσης των παιδιατρών, άλλων κλινικών ιατρών και επαγγελματιών υγείας στη διεπιστημονική παροχή φροντίδας σε Πανεπιστημιακές δομές ή κλινικές του ΕΣΥ με ικανή διακίνηση χρονίων περιστατικών και διαφόρων τύπων ειδικές ανάγκες σε παιδιά και εφήβους και η χορήγηση πιστοποίησης εκπαίδευσης από θεσμοθετημένες Πανεπιστημιακές δομές και συναφή ιδρύματα για τη συνεχιζόμενη εκπαίδευση.

Πρόταση 3. Δημιουργία ηλεκτρονικών αρχείων καταγραφής κατά χρόνο νόσημα ή είδος αναπηρίας – ατομική κάρτα παρακολούθησης

(χρονικός ορίζοντας 2020)


Η δημιουργία ηλεκτρονικών αρχείων (μητρώων) καταγραφής των παιδιών με χρόνια νοσήματα και αναπηρία, όπου τηρούνται σε ατομική βάση πληροφορίες του ιατρικού (διάγνωση αναπηρικής κατάστασης και βαθμού λειτουργικότητας, φαρμακευτική αγωγή ή άλλες θεραπευτικές και συμβουλευτικές παρεμβάσεις, διαχρονική παρακολούθηση, έκβαση) και κοινωνικού φακέλου, όπως η παροχή βοηθημάτων με σύγχρονη φροντίδα διαφύλαξης του ιατρικού απορρήτου και προσωπικών δεδομένων αποτελεί ρουτίνα σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες που έχουν καθιερώσει τον ενιαίο ιατρικό φάκελο.

Οι βάσεις καταγραφής νεοδιαγνώσεων παιδιών με χρόνια προβλήματα και ειδικές ανάγκες (μητρώα ασθενών, registries) είναι χρήσιμες και επιθυμητές, αλλά, το περιεχόμενο, η πληρότητα των δεδομένων και τα στοιχεία διαχρονικής παρακολούθησης που τηρούνται εξαρτώνται από επιμέρους στόχους που εξυπηρετούν και τις δυνατότητες των ενδιαφερομένων φορέων που τις τηρούν (Στατιστική Υπηρεσία Υπουργείου Υγείας, Ερευνητικά Ακαδημαϊκά Κέντρα και Επιστημονικές Εταιρείες της Ελλάδας, ή του ευρωπαϊκού χώρου, ενώσεις πασχόντων ή γονέων πασχόντων, φαρμακευτικές εταιρείες).

Η δημιουργία υψηλής ποιότητας μητρώων εθνικής εμβέλειας απαιτεί -ως διαδικασία - γνώση, οργάνωση και κυρίως δέσμευση των ειδικών να συμβάλλουν με τη διάθεση των δικών τους δεδομένων σε σοβαρές προσπάθειες, που λαμβάνουν υπόψη τις περιορισμένες δυνατότητες τους για ηλεκτρονική καταγραφή δεδομένων με βάση κοινά αποδεκτά έντυπα. Ειδικά στις χρόνιες παθήσεις, τα προβλήματα του ασθενούς αλλάζουν με την ηλικία και η συνεχής ενημέρωση των μητρώων απαιτεί υπευθυνότητα και συνέπεια στη συστηματική καταγραφή. Από την άλλη όμως πλευρά, τα ηλεκτρονικά διαθέσιμα δεδομένα διευκολύνουν την παρακολούθηση του ασθενούς, αλλά και τον προγραμματισμό και την εκτίμηση της απόδοσης των αντίστοιχων υπηρεσιών υγείας. Αντιστοίχως, χρειάζεται να οργανώνονται οι βάσεις δεδομένων των Κέντρων Αναφοράς Χρόνιων και Σπάνιων Νοσημάτων, που αρχίζουν να λειτουργούν σε μεγάλα νοσοκομεία Παίδων και θα πρέπει να διασυνδέονται με αντίστοιχα ενηλίκων. Με βάση την εμπειρία του Πανελληνίου Αρχείου Καταγραφής Παιδικών Αιματολογικών Νοσημάτων (narechem.gr) και άλλων προσπαθειών μέχρι να λειτουργήσουν κρατικά αρχεία χρόνιων νοσημάτων, χρειάζεται ενθάρρυνση δημιουργίας *επιμέρους βάσεων δεδομένων*. Αυτό θα βοηθήσει να υπολογίζεται η επίπτωση και οι διαχρονικές μεταβολές των χρόνιων νοσημάτων και ειδικών αναγκών σε συνάρτηση με τα μέτρα πρόληψης ή θεραπευτικής παρέμβασης και να γίνεται εκτίμηση αναγκών και χάραξη πολιτικής παροχών για το συγκεκριμένο νόσημα. Δεδομένης της πληθώρας των νοσολογικών καταστάσεων, η ανάπτυξη των βάσεων αυτών θα ποικίλλει ανάλογα με το βαθμό ενεργοποίησης των ενδιαφερομένων φορέων.

Ευχή είναι η θετική αυτή εμπειρία να καθιερωθεί για όλα τα χρόνια νοσήματα στη χώρα μας.

Πρόταση 4. Θέσπιση κέντρων αναφοράς κατά χρόνο νόσημα ή είδος αναπηρίας



Ανάπτυξη και ενίσχυση των άτυπων δομών που λειτουργούν για ορισμένα νοσήματα και θεσμοθέτηση ειδικών κέντρων κατά χρόνο νόσημα ή είδος αναπηρίας βάσει κριτηρίων πιστοποίησης.

Ο κάθε φορέας, που ζητά διαπίστευση, θα πρέπει να διαθέτει ικανά αποδεικτικά παροχής υπηρεσιών διάγνωσης, θεραπείας, αποκατάστασης/φροντίδας, ή συνεργασίας με τους αντίστοιχους φορείς και συλλόγους γονέων, τεχνογνωσία βάσει εμπειρίας στελεχών και διεπιστημονικής ομάδας, διασύνδεση με διαγνωστικά κέντρα του εξωτερικού για τη διάγνωση ιδιαίτερα σπάνιων νοσημάτων, συμμετοχή σε προγράμματα, αλλά και εξωστρέφεια, όπως δράσεις διάχυσης πληροφορίας, καλών πρακτικών και επιμόρφωσης προσωπικού και επιπλέον, να συνεργάζεται στενά με τους εποπτεύοντες φορείς υγείας και πρόνοιας.

Τα κέντρα αυτά αναπτύσσονται σταδιακά μέχρι το 2020 και έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν εξειδικευμένη γνώση και εκπαίδευση στους λειτουργούς των δομών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και την αναγκαία διασύνδεση, ώστε να περιορίζεται κατά το δυνατόν η μετακίνηση προς το κέντρο, όταν δεν υπάρχει απόλυτη ανάγκη. Αναπτύσσουν προγράμματα νοσηλείας στο σπίτι και αναλαμβάνουν την εκπαίδευση κατάλληλου προσωπικού για υποστήριξη. Επίσης, από τα κέντρα αυτά προέρχονται οι ειδικοί που στελεχώνουν τις αντίστοιχες κατά νόσημα επιτροπές εκτίμησης του βαθμού αναπηρίας των πασχόντων και παρέχουν το πλαίσιο για τη δημιουργία νέων δομών, όπως η ανάπτυξη ανιχνευτικών προγραμμάτων σε εθνικό επίπεδο για την έγκαιρη διάγνωση ή και

πρόληψη χρόνιων νοσημάτων, τα κέντρα μεταμόσχευσης οργάνων, ή τέλος, η ανάπτυξη συνεργασίας με κέντρα εξωτερικού για διάγνωση/διαχείριση σπάνιων νοσημάτων μετά από μελέτες κόστους/ αποτελεσματικότητας.

Η τριτοβάθμια περίθαλψη από τη φύση της καλύπτει μερικώς μόνον τις ανάγκες των παιδιών με χρόνια προβλήματα υγείας και αναπηρία, ενώ η φροντίδα συμπληρώνεται από υπηρεσίες αποκατάστασης και ψυχοκοινωνικής στήριξης παιδιού και οικογένειας, που εξυπηρετούνται στην πλειοψηφία τους από Μη Κερδοσκοπικούς Οργανισμούς, συλλόγους σε ιδιωτική βάση και ξεπερνούν αριθμητικά τις 1000. Με τη βαθειά και μακρόχρονη οικονομική κρίση που βιώνει η χώρα, αυξάνεται συνεχώς ο αριθμός των οικογενειών που αδυνατούν να καλύψουν το κόστος αποκατάστασης σε ιδιωτικά θεραπευτήρια ή ιδιώτες θεραπευτές και εγείρονται μεγάλες ανησυχίες στην ιατρική και επιστημονική κοινότητα για τις ολέθριες επιπτώσεις του φαινομένου στην ποιότητα ζωής, όχι μόνο των παιδιών με χρόνια νοσήματα ή αναπηρία, αλλά και των οικογενειών τους.

Πρόταση 5. Βελτιώσεις του συστήματος παροχής φροντίδας με ουσιαστικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής: μετάβαση στις κλινικές ενηλίκων, τηλε-φροντίδα, ισότιμη κάλυψη

Με χρονικό ορίζοντα το 2018, μπορούν να αναληφθούν από τους επιστημονικούς φορείς και πρεσβευτές των ενδιαφερομένων προσπάθειες για βελτιώσεις του συστήματος παροχής φροντίδας. Ειδικότερα:

- Η μετάβαση των εφήβων με χρόνια νόσημα και αναπηρία στην ενήλικη ζωή αποτελεί πολύπλοκο θέμα και το σχετικά πρόσφατο επίτευγμα της μακροχρόνιας επιβίωσης των παιδιατρικών ασθενών δεν έχει δώσει στην επιστημονική κοινότητα και το σύστημα υγείας τη χρονική πολυτέλεια της προετοιμασίας για την αντιμετώπιση. Η υποστήριξη των ασθενών σε αυτή τη φάση της ζωής απαιτεί προσαρμοστικότητα από τις υπηρεσίες υγείας, ενώ θέματα, όπως η ανεύρεση εργασίας, ο οικογενειακός προγραμματισμός και η ψυχολογική υποστήριξη παραμένουν ακόμα για τη χώρα μας μεγάλες προκλήσεις. Επίσης, για την ομαλή μεταφορά του έφηβου σε αντίστοιχη μονάδα ενηλίκων, χρειάζεται κατάλληλη προετοιμασία από ομάδα προσωπικού τόσο της παιδιατρικής όσο και της μονάδας ενηλίκων. Οι κλινικές αυτές μεταβάσεις μπορούν να δομηθούν με βάση πανεπιστημιακές συνεργασίες συναφών ειδικοτήτων και να επεκταθούν στις κλινικές ΕΣΥ που εξυπηρετούν εφήβους με χρόνια προβλήματα και ειδικές ανάγκες.
- Η επέκταση της χρήσης κινητών μονάδων για την κάλυψη των αναγκών παιδιών με χρόνια νοσήματα και αναπηρίες που ζουν στην περιφέρεια, καθώς και η αξιοποίηση και θεσμοθέτηση δυνατοτήτων εξ αποστάσεως στήριξης και εξυπηρέτησης με υπηρεσίες τηλεϊατρικής, τηλε-αποκατάστασης και τηλε-συμβουλευτικής αποτελούν πρόσφορα μέσα άμεσης βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών από κέντρα και φορείς σε όλη την Ελλάδα, που θα υιοθετούν διεθνή πρωτόκολλα σε συνεργασία με κέντρα του εξωτερικού για ανταλλαγή τεχνογνωσίας, θα συμβάλει εξαιρετικά στην ανακούφιση οικογενειών που είτε ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές, ή επανήλθαν πρόσφατα στον τόπο καταγωγής τους αναζητώντας εργασία και στήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο, καθώς πλήττονται από την κρίση.
- Τέλος, απαιτείται επαγρύπνηση από τους ενδιαφερόμενους φορείς για διεκδίκηση ισότιμης κάλυψης των αναγκών των πασχόντων με χρόνια νοσήματα ή αναπηρία, βάσει των αναγκών που προκύπτουν από την κατάσταση του πάσχοντα και όχι αποκλειστικά ανάλογα με την ICD-10 διάγνωση και αναθεώρηση του κλειστού νοσηλίου. Εξ άλλου, χρειάζεται να υπάρχει

μηχανισμός αναβάθμισης του συστήματος παροχής παρεμβάσεων ανάλογα με τις νέες επιστημονικές εξελίξεις και δικαιότερη προσαρμογή χρεώσεων των ιατρικών, θεραπευτικών και συμβουλευτικών πράξεων. Σύμφωνα με την εμπειρία άλλων χωρών οι Ενώσεις Πασχόντων διακρίνονται για το δυναμισμό και την ουσιαστική προσφορά στους πάσχοντες και τις οικογένειές τους σε πολλαπλά επίπεδα, ενώ, σε πολλές περιπτώσεις έχουν κινητοποιήσει ακόμη και την ιατρική κοινότητα και προωθήσει την εφαρμογή νέων γνώσεων για σπάνια νοσήματα, όπως η EURORDIS. Ανάλογης υποστήριξης χρειάζεται να τύχουν οι Ενώσεις Πασχόντων και στη χώρα μας.

Πρόταση 6. Ενίσχυση των προγραμμάτων εκπαίδευσης, ψυχοκοινωνικής πρόνοιας και αποστιγματοποίησης

(χρονικός ορίζοντας 2020)

Παράλληλα με την ανάπτυξη ιατροκοινωνικών/εκπαιδευτικών δομών και δυναμικού χρειάζεται να διασφαλίζεται και να αντικειμενοποιείται με μετρήσιμο αποτέλεσμα η ανάπτυξη της παρεχόμενης ελεύθερης πρόσβασης των πασχόντων στην υγεία, εκπαίδευση και κοινωνική ζωή. Οι στόχοι για τους ενδιαφερόμενους φορείς είναι δημιουργία υπηρεσιών ολιστικής παρέμβασης, ενδυνάμωση των υπηρεσιών ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης σε πάσχοντες και οικογένειες με σύγχρονη προετοιμασία του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, του σχολείου, της γειτονιάς και του κοινωνικού συνόλου για ένταξη ή επανένταξη.

Δείγματα προόδου, αποστιγματοποίησης και αποδοχής είναι η επέκταση στα προγράμματα αγωγής υγείας της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ειδικών εννοτήτων πρόληψης ατυχημάτων ή εξαρτήσεων, ελέγχου και τροποποίησης συμπεριφοράς παιδιών με χρόνια νόσημα ή αναπηρία, καθώς και η εκπαίδευση του συνόλου των μαθητών στην αποδοχή της διαφορετικότητας και η προετοιμασία για αποδοχή τους και ισότιμη ένταξη στο σχολείο και την ευρύτερη κοινωνία.

Επιπλέον, χρειάζεται να δοθεί έμφαση στη συμβουλευτική στήριξη του παιδιού και οικογένειας σε θέματα αποδοχής της διάγνωσης και σταδιακής προσαρμογής και να αναπτυχθεί περαιτέρω η συνεργασία της ψυχοκοινωνικής υπηρεσίας με το ιατρικό νοσηλευτικό και θεραπευτικό προσωπικό. Διατηρούνται και επεκτείνονται οι δομές ψυχοκοινωνικής φροντίδας που παρέχουν δια βίου μάθηση, δημιουργική και υποστηριζόμενη απασχόληση, οι ειδικές αθλητικές οργανώσεις και στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης για εφήβους και άτομα με αναπηρίες.

Τα παιδιά με επίκτητες αναπηρίες και οι οικογένειες τους στο στάδιο της επανένταξης στο σχολείο και στη κοινωνία αποτελούν μια ιδιαίτερα ευαίσθητη ομάδα και χρειάζεται να παρακολουθούνται στενά σε κρίσιμα εξελικτικά στάδια, όπως εφηβεία, ή κατά την περίοδο της ένταξης στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Σημαντικός παράμετρος που μπορεί να ελεγχθεί και να ποσοτικοποιηθεί είναι η διαχείριση/διάθεση ελεύθερου χρόνου σε δημιουργικές απασχολήσεις συμβατές με το υποκείμενο νόσημα. Ουσιαστικό ρόλο σε αυτό τον τομέα μπορούν να διαδραματίσουν οι σύλλογοι φίλων των ατόμων με χρόνια πρόβλημα αλλά και ομάδες εθελοντισμού.

ΕΦΗΒΙΑΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Στην κλειστή συνεδρία επιστημονικού προβληματισμού «Εφηβιατρική Φροντίδα» του 25^{ου} Συνεδρίου στην Ιθάκη μετά από σχολιασμό αρχικών κειμένων:

- Αναγνωρίστηκαν οι κύριοι τομείς ενδιαφέροντος για την προαγωγή της υγείας των εφήβων στη χώρα μας και την επίτευξη εθνικών και διεθνών στόχων δημόσιας υγείας.
- Σχολιάστηκαν θέματα ιδιαίτερου ενδιαφέροντος για τη χώρα μας και διαμορφώθηκαν προτάσεις προσέγγισης των εφήβων και ενθάρρυνσης της ενασχόλησης με τη διατήρηση και την προαγωγή της υγείας τους.
- Προβλήθηκε ο καθοριστικός ρόλος των παιδιάτρων και άλλων κλινικών ιατρών και επαγγελματιών για την παροχή υπηρεσιών υγείας φιλικών προς τους εφήβους στη χώρα μας και επισημάνθηκε η ανάγκη της βασικής και συνεχιζόμενης εκπαίδευσής τους σε θέματα εφηβιατρικής.
- Διαπιστώθηκε η ανάγκη ανάπτυξης ενός εξαετούς (2014-2020) στρατηγικού σχεδίου όπου περιγράφονται οι βραχυπρόθεσμοι, μεσοπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι στόχοι βελτίωσης των υπηρεσιών εφηβιατρικής στη χώρα μας, σύμφωνα με τις 7 προτάσεις που περιγράφονται στο παρακάτω χρονοδιάγραμμα.



Πρόταση 1. Αξιολόγηση υφιστάμενης κατάστασης και βελτίωση της εκπαίδευσης αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας των εφήβων



Η Ελλάδα είναι μία από τις λίγες ευρωπαϊκές χώρες, στις οποίες η σεξουαλική εκπαίδευση δεν έχει εφαρμοστεί ακόμα στα σχολεία, που είναι οι κύριοι εκπαιδευτικοί πάροχοι στην εφηβεία. Από την Έδρα UNESCO Εφηβικής Υγείας και Ιατρικής γίνεται αξιολόγηση των υφιστάμενων αποσπασματικών ή ελλιπών πανελλαδικών δεδομένων αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας των εφήβων με στόχο την ανάπτυξη έως το 2015 εγχειριδίου σχολικού προγράμματος εκπαίδευσης των εφήβων σε θέματα αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας. Αναλυτικότερα αναλαμβάνονται 2 δράσεις:

1. Ανάλυση πανελλαδικών δεδομένων αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας των εφήβων, όπως συχνότητα χρήσης αντισυλληπτικών μεθόδων, εφηβικής εγκυμοσύνης και αμβλώσεων, που προέρχονται από τα δημόσια και ιδιωτικά μαιευτήρια/κέντρα/μονάδες/πανεπιστημιακές δομές της χώρας, σε συνεργασία με τους ενδιαφερόμενους φορείς.

2. Ανάπτυξη εγχειριδίου σχολικού προγράμματος εκπαίδευσης των εφήβων σε θέματα αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας, σύμφωνα με τις προδιαγραφές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Το εν λόγω πρόγραμμα παρουσιάστηκε από την Έδρα UNESCO Εφηβικής Υγείας και Ιατρικής στην ενημερωτική συνάντηση των Συνεργαζομένων Σχολείων με την UNESCO (ASP net) στο Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, Πολιτισμού και Αθλητισμού, στην Αθήνα στις 5 Απριλίου 2013. Η ανάγκη ανάπτυξης εγχειριδίου για την εκπαίδευση σε θέματα αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας των εφήβων στη χώρα μας προκύπτει από το γεγονός ότι σημαντικό μέρος της μάθησης για την αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία στην εφηβεία συμβαίνει χωρίς την συμμετοχή των ειδικών, από ανεπίσημες πηγές συμπεριλαμβανομένων των γονέων, των συνομηλίκων, της τηλεόρασης και του διαδικτύου.

Πρόταση 2. Ανάπτυξη Πανελλαδικού Δικτύου Εφηβιατρικής Φροντίδας

Ανάπτυξη μέχρι το 2017 ενός Πανελλαδικού Δικτύου Εφηβιατρικής Φροντίδας με ετήσια επικαιροποίηση της 1^{ης} χαρτογράφησης που επιχειρήθηκε στο πλαίσιο της Λευκής Βίβλου και στόχο την πυραμιδική διασύνδεση των ενδιαφερόμενων φορέων, οργανώσεων και υπηρεσιών, που παρέχουν είτε ολιστική εφηβιατρική φροντίδα είτε εξειδικευμένη φροντίδα στους επιμέρους τομείς της εφηβικής υγείας π.χ. πρόληψη και προαγωγή εφηβικής υγείας, εφηβική συμπεριφορά και ψυχική υγεία, εξαρτήσεις, εφηβική αναπαραγωγική υγεία και χρόνια νοσήματα. Στο Δίκτυο αυτό θα κληθούν να συμμετέχουν επαγγελματίες υγείας, εκπρόσωποι σχολείων, τοπικής αυτοδιοίκησης και μη κυβερνητικών οργανώσεων, ΜΜΕ, το ευρύτερο κοινό, αλλά και εκπρόσωποι των εφήβων σε εθελοντική βάση, ώστε να επιτυγχάνεται ο μέγιστος βαθμός διάχυσης και διείσδυσης της πληροφορίας για την ανάγκη φροντίδας της υγείας των εφήβων με οργάνωση εκστρατειών ενημέρωσης υπό την ευθύνη κρατικών φορέων, όπως τα Υπουργεία Υγείας και Παιδείας, το ΚΕΕΛΠΝΟ και επιστημονικοί φορείς, όπως οι συναφείς επιστημονικές εταιρείες ή άλλα πρόσφορα και αποτελεσματικά μέσα κοινωνικής δικτύωσης των εφήβων.

Πρόταση 3. Εκπαίδευση Ιατρών και άλλων Επαγγελματιών στην Εφηβική Ιατρική και ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών, διαγνωστικών και θεραπευτικών πρωτοκόλλων

Τα επιμέρους θέματα εφηβικής υγείας και ιατρικής για τα οποία χρειάζεται ως το 2016 να αναπτυχθούν εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες επιλέγονται από τις συναφείς επιστημονικές εταιρείες, οι οποίες καθορίζουν στη συνέχεια και τους χρόνους επικαιροποίησής τους.

Έως το 2018 οργανώνεται το βασικό πρόγραμμα εκπαίδευσης των παιδιάτρων, άλλων κλινικών ιατρών και επαγγελματιών υγείας στη διεπιστημονική παροχή εφηβιατρικής φροντίδας από όλη τη χώρα, σε Πανεπιστημιακές δομές εφηβικής ιατρικής, που πληρούν τα κριτήρια δομών φιλικών προς τους εφήβους σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) και χορήγηση πιστοποίησης εκπαίδευσης από θεσμοθετημένες Πανεπιστημιακές δομές για μετεκπαίδευση και εξειδίκευση στην εφηβική ιατρική.

Ειδικά για τους Παιδιάτρους προτείνεται να ενσωματωθεί ένας μήνας υποχρεωτικής εκπαίδευσης στην Εφηβική Ιατρική κατά τη διάρκεια της 4ετούς ειδίκευσής τους στην Παιδιατρική. Εφόσον η διάρκεια της ειδικότητας γίνει 5ετής, ο χρόνος εκπαίδευσης σε κλινικές με δυνατότητα εκπαίδευσης στην εφηβική ιατρική να αυξηθεί σε 6 μήνες.

Πρόταση 4. Εκπαίδευση των εκπαιδευτικών, γονέων και εφήβων στη φροντίδα και αυτοφροντίδα εφηβικής υγείας με ανάπτυξη Ειδικών Δράσεων στα Σχολεία και την Κοινότητα

Ανάπτυξη, έως το 2019, ειδικών τομέων δράσεων, που στοχεύουν στην εκπαίδευση των εκπαιδευτικών, γονέων και των ίδιων των εφήβων στην πρόληψη και προαγωγή της υγείας τους, μέσα από μια σειρά δράσεων στα σχολεία και στην κοινότητα.

Ειδικότερα, οι δράσεις αυτές αφορούν στα εξής:

1. Ανάπτυξη και εισαγωγή στο σχολικό πρόγραμμα ατομικού **Δελτίου Αυτοαξιολόγησης της Υγείας του Εφήβου** σε ηλεκτρονική μορφή και ενθάρρυνση της συμμετοχής των εφήβων στη φροντίδα της υγείας τους με τη συμπλήρωση του δελτίου. Το ατομικό δελτίο του εφήβου θα στηρίζεται στην κάρτα υγείας φοιτητή που έχει αναπτυχθεί ήδη στο Εργαστήριο Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής του ΕΚΠΑ και περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικές με τη γενική εφηβική υγεία, την εμβολιαστική κάλυψη καθώς και ερωτήσεις προσυμπτωματικού ελέγχου για ψυχικά και συμπεριφορικά προβλήματα, εξαρτήσεις και προβλήματα αναπαραγωγικής υγείας και λοιμώξεων. Με αυτοματοποιημένο σύστημα θα προβλέπεται η δυνατότητα παραπομπής των εφήβων σε συναφείς υπηρεσίες σε περίπτωση θετικού αποτελέσματος σε κάποια από τις ανιχνευτικές δοκιμασίες.
2. Ενημέρωση των εκπαιδευτικών για τη σημασία των εμβολιασμών και του προσυμπτωματικού ελέγχου.
3. Ανάπτυξη και ενίσχυση της συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας με τους εκπαιδευτικούς.
4. Ενημέρωση των γονέων για τη σημασία της εμβολιαστικής κάλυψης και του προσυμπτωματικού ελέγχου των εφήβων και σύσταση για χρήση υπηρεσιών προληπτικής εφηβικής ιατρικής τουλάχιστον μία φορά το χρόνο.
5. Ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων για γονείς και εκπαιδευτικούς με στόχο την ανάπτυξη των δεξιοτήτων που απαιτούνται για τη βέλτιστη φροντίδα των εφήβων.
6. Οργάνωση ενημερωτικών ημερίδων και διανομή ενημερωτικών εντύπων σε σχολεία και στην κοινότητα.

Πρόταση 5. Ανάπτυξη και Ενίσχυση Υπηρεσιών Υγείας Φιλικών προς τους Εφήβους

Ανάπτυξη και ενίσχυση, έως το 2020, πανελλαδικών δομών εφηβικής ιατρικής, σύμφωνα με τα κριτήρια του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) για παροχή Υπηρεσιών Υγείας Φιλικών προς τους Εφήβους, δηλαδή υπηρεσιών που είναι προσβάσιμες σε ώρες συμβατές με το πρόγραμμα των εφήβων, στερούνται στίγματος με διακριτική είσοδο ξεχωριστή από αυτή γενικού νοσοκομείου, στελεχώνονται από κατάλληλα εκπαιδευμένους επαγγελματίες και φροντίζουν να εκπληρώνονται, κατά το δυνατόν εντός της δομής οι περισσότερες ανάγκες των εφήβων και ελαχιστοποιούνται οι παραπομπές.

Η ανάπτυξη και ενίσχυση Υπηρεσιών Υγείας Φιλικών προς τους Εφήβους, δεν απαιτεί εγκατάσταση ξεχωριστών εξειδικευμένων υπηρεσιών για εφήβους, αλλά βελτίωση των πρωτοβάθμιων υπηρεσιών υγείας σε όλη την επικράτεια μέσω της εκπαίδευσης και συνακόλουθης ενίσχυσης των ικανοτήτων των επαγγελματιών υγείας ώστε να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τους εφήβους. Επιτακτική αναδεικνύεται η ανάγκη να ενσωματωθούν παρεμβάσεις ψυχικής υγείας στις δομές υπηρεσιών εφηβικής υγείας.

Πρόταση 6. Ανάπτυξη Ηλεκτρονικής βάσης δεδομένων για την Εφηβική Υγεία

Ανάπτυξη, έως το 2020, ηλεκτρονικής βάσης δεδομένων εκτίμησης της υγείας των εφήβων και διαχρονικής αξιολόγησης των υπηρεσιών παροχής εφηβιατρικής φροντίδας. Οι δείκτες πρέπει να

αφορούν όλους τους τομείς εφηβικής υγείας και ιδιαιτέρως δείκτες εμβολιαστικής κάλυψης, ψυχικής και αναπαραγωγικής υγείας, καθώς και ριψοκίνδυνης συμπεριφοράς, για τους οποίους υπάρχουν αποσπασματικά ή καθόλου δεδομένα στη χώρα μας. Τα δεδομένα μπορούν να προέρχονται τόσο από τα ανώνυμα στοιχεία του ηλεκτρονικού **Δελτίου Αυτοαξιολόγησης της Υγείας του Εφήβου** του Υπουργείου Παιδείας, όσο και από φορείς παροχής εφηβιατρικής φροντίδας του Υπουργείου Υγείας ή άλλων φορέων.

Η συστηματική αποτύπωση της κατάστασης με αξιόπιστους διαχρονικούς δείκτες θα επιτρέψει την παρακολούθηση της προόδου της εφηβιατρικής φροντίδας στη χώρα μας, τον επαναπρογραμματισμό των υπηρεσιών και θα διευκολύνει τη συμμετοχή της στο Ευρωπαϊκό και διεθνές γίνεσθαι. Η τιμητική θέση της χώρας μας να φιλοξενεί στην Α' Παιδιατρική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών τη μοναδική Έδρα UNESCO στον κόσμο για την Εφηβική Υγεία και Ιατρική, συνεπάγεται και υποχρέωση προβολής των εθνικών δεδομένων που αφορούν την εφηβική υγεία σε διεθνές επίπεδο.