

Τα δικαιώματα των ασθενών

Συγγραφέας – Δρ. ΑΝΔΡΟΥΛΛΑ ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΥ

ΕΚΔΟΤΗΣ: ΔΙΕΘΝΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

ISBN: 978-9963-623-42-6

**© 2007 Team up Creations Ltd
Όθωνος 14, 1016 Λευκωσία-Κύπρος**

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος

Δεν επιτρέπεται η αναπαραγωγή, η αποθήκευση σε σύστημα ανάκτησης ή η μετάδοση οποιουδήποτε μέρους του παρόντος βιβλίου, σε οποιαδήποτε μορφή ή με οποιοδήποτε τρόπο, ηλεκτρονικά, μηχανικά, με φωτοαντιγραφή, μικρογράφηση, μαγνητοφώνηση ή άλλο τρόπο, χωρίς τη γραπτή συγκατάθεση της ΔΟΘ και της συγγραφέως.

Εκτύπωση: Λευκωσία, Κύπρος.

Το παρόν εγχειρίδιο είναι αφιερωμένο σε όλα τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, τα οποία έχουν επιδείξει απεριόριστη αφοσίωση και αξιοθαύμαστη επιμονή για την προώθηση του δικαιώματος κάθε θαλασσαιμικού, σε ολόκληρο τον κόσμο να τυγχάνει ποιοτικής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

**Η συγγραφέας
Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου**

Πρόλογος από τον Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας

κύριο Τάσσο Παπαδόπουλο

Το παρόν εγχειρίδιο, το οποίο εκπονήθηκε από τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ), παρέχει μια σφαιρική επισκόπηση των δικαιωμάτων των ασθενών όπως απορρέουν από το έργο κορυφαίων διεθνών οργανώσεων υγείας και ιδιαίτερα της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Συμβουλίου της Ευρώπης καθώς και ομάδων ασθενών και άλλων μη κυβερνητικών οργανώσεων.

Χάρη στο έργο αυτών των οργανώσεων, σήμερα είναι πλέον διεθνώς αναγνωρισμένο το δικαίωμα όλων των ανθρώπων παγκοσμίως σε ίση πρόσβαση σε όσο το δυνατόν υψηλότερης ποιότητας ιατρικές υπηρεσίες, μέσω συστημάτων υγείας, τα οποία σέβονται την αξιοπρέπεια του ατόμου, χωρίς διακρίσεις λόγω φυλετικής καταγωγής, θρησκείας, κοινωνικής θέσης ή οικονομικής κατάστασης, μορφωτικού επιπέδου ή πολιτικών πεποιθήσεων.

Εντούτοις, ορισμένοι επαγγελματίες του χώρου της υγείας ανά τον κόσμο παραμένουν αμετάπειστοι, κωφεύοντας στο αίτημα των ασθενών για σεβασμό των δικαιωμάτων τους. Σε αυτές ακριβώς τις περιπτώσεις είναι που οι οργανώσεις των ασθενών διαδραματίζουν ζωτικής σημασίας ρόλο επιδιώκοντας τη διασφάλιση και την προώθηση της εφαρμογής του νομικού πλαισίου που προστατεύει τα δικαιώματα των ασθενών, καθώς και παρέχοντας ένα ισχυρό εφαλτήριο άσκησης πιέσεων για ανάληψη μεγαλύτερης δράσης.

Τα ανθρώπινα δικαιώματα, η δημοκρατία και η δικαιοσύνη αποτελούν θεμελιώδεις αρχές της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Διαβεβαιώνω με έμφαση τον λαό ότι εγώ προσωπικά καθώς και όλα τα μέλη της κυβέρνησης της Κυπριακής Δημοκρατίας, θα παρακολουθούμε στενά την εφαρμογή των κανονισμών που αφορούν τα δικαιώματα των ασθενών στην Κύπρο. Ευελπιστώ ότι οι εμπειρίες, οι αρχές και οι γνώσεις που αποκομίστηκαν στην Ευρώπη θα αποτελέσουν τη βάση για τη διαμόρφωση και την προώθηση ενός νομικού πλαισίου για την προστασία των ασθενών σε ολόκληρο τον κόσμο.

Με έναν κατάλογο μελών, ο οποίος περιλαμβάνει συνδέσμους ασθενών από περισσότερες από 50 χώρες σε ολόκληρη την υφήλιο, η ΔΟΘ επέδειξε μεγάλο πνεύμα πρωτοβουλίας αναλαμβάνοντας την εκπόνηση αυτού του εγχειριδίου. Απευθύνω τα θερμά συγχαρητήριά μου στην Ομοσπονδία.

Συγχαίρω επίσης την Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου για τη φιλόπονη συγγραφή και επιμέλεια του παρόντος εγχειριδίου. Η συμβολή της Δρ. Ελευθερίου στον τομέα των κληρονομικών παθήσεων του αίματος είναι πολύτιμη, τόσο μέσω του συγγραφικού έργου της, το οποίο έχει μεταφραστεί σε περισσότερες από 10 γλώσσες και έχει κυκλοφορήσει σε περισσότερες από 50 χώρες ανά την υφήλιο όσο και υπό την ιδιότητα της συμβούλου της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (WHO) και της Επιστημονικής και Εκτελεστικής Διευθύντριας της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, διατηρώντας στενή συνεργασία με εθνικά υπουργεία Υγείας και συνδέσμους ασθενών καθώς και με τη διεθνή επιστημονική κοινότητα.

Η προσφορά της στο ιατρικό επάγγελμα παγκοσμίως αλλά κυρίως στους ασθενείς, τιμά ιδιαίτερα την Κύπρο. Είμαι βέβαιος ότι το παρόν εγχειρίδιο θα αποτελέσει ακόμη μια πολύτιμη προσθήκη στη συλλογή των εκπαιδευτικών βιβλίων και εγχειριδίων που έχουν εκδοθεί έως σήμερα από τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.

Τάσος Παπαδόπουλος
Πρόεδρος της Κυπριακής Δημοκρατίας

Περιεχόμενα

Πρόλογος:	12
I. Προχωρώντας μπροστά...και χωριστά	13
II.Τα δικαιώματα των ασθενών και η ενίσχυση των πολιτών Αλλαγές στη σχέση μεταξύ ασθενούς και γιατρού	14
Ιστορική αναδρομή-Η καθιέρωση της έννοιας των δικαιωμάτων των ασθενών	15
Οι Ευρωπαϊκές προσπάθειες και οι προσπάθειες της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας	16
Ο ρόλος των κυβερνήσεων	17
Μεταρρύθμιση των υπηρεσιών υγείας για καλύτερη υγεία και ποιότητα ζωής για όλους: η Ευρωπαϊκή εμπειρία	19
Η Ευρώπη δείχνει τον δρόμο: Εξελίξεις στην ιατρική και τη βιοτεχνολογία και η διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών.	21
Οι κλινικές δοκιμές και τα δικαιώματα των ασθενών	24
Επί του θέματος: Ευρωπαϊκή συνεργασία για τα δικαιώματα των ασθενών: η συμμετοχή των ασθενών στον τομέα της υγείας γίνεται πραγματικότητα	28
Ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων των ασθενών της ΕΕ – Ένα πρώτο βήμα προς έναν Χάρτη για τα Δικαιώματα των Ασθενών	29
Ο Ευρωπαϊκός Χάρτης για τα Δικαιώματα των Ασθενών	30
Ο ρόλος των ασθενών και άλλων μη κυβερνητικών οργανώσεων	34
ΜΚΟ: Σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ φορέων χάραξης πολιτικής και ομάδων συμφερόντων	35
ΜΚΟ και ΠΟΥ	36
Ασφάλεια στον τομέα της υγείας	37
Οι ασθενείς για την ασφάλεια των ασθενών	40
Το Συμβούλιο της Ευρώπης, η Ευρωπαϊκή Ένωση και η ασφάλεια των ασθενών	40
Εθνική δράση για τα δικαιώματα των ασθενών:	41
Το Σκανδιναβικό μοντέλο: Φινλανδία, Ισλανδία, Δανία, Νορβηγία, Σουηδία	43
Ισραήλ	43

Λιθουανία	43
Κάτω Χώρες	44
Ελλάδα	45
Ιταλία	46
Γερμανία	47
Ισπανία, Γαλλία	48
Ηνωμένο Βασίλειο	49
Η.Π.Α.	50
Βέλγιο, Μαλαισία	53
Χονγκ Κονγκ, Αυστραλία, Μπαγκλαντές	54
Ινδία	55
Ινδονησία, Πακιστάν	56
Κύπρος	57
Τα δικαιώματα των ασθενών στο εξωτερικό	59
Η κινητικότητα των ασθενών	59
Η άποψη του πολίτη	63
Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ)	68
Παραρτήματα Α	71
Β	74
Γ	79
Δ	86
Σχετικά με τη θαλασσαιμία	121
Σχετικά με τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας	122
Οι δημοσιεύσεις της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας	123
Πώς να επικοινωνήσετε με τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας	124

Ένα μήνυμα από τον κ. Πάνο Εγγλέζο

Πρόεδρος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας. Επίτιμος Πρόεδρος του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου και Πρόεδρος της Πανευρωπαϊκής Συμμαχίας για την Ασφάλεια του Αίματος

Το ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών αποτελεί ένα σχετικά νέο τομέα ενδιαφέροντος στον χώρο της θαλασσαιμίας – για όσους παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς, για το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό και ασφαλώς για τους ίδιους τους ασθενείς.

Η πρόοδος που έχει επιτευχθεί όσον αφορά την πρόληψη, τη διάγνωση και την αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας είχε τεράστια επίδραση τόσο στη συχνότητα εμφάνισης της θαλασσαιμίας όσο και στην υγεία των ασθενών. Ενώ τα προαναφερθέντα «εχέγγυα» έχουν εξασφαλιστεί, ιδιαίτερα στις πλέον ευημερούσες περιοχές του κόσμου, το επίκεντρο της προσοχής έχει μετατοπιστεί πλέον στο λιγότερο απτό αλλά εξίσου σημαντικό ζήτημα της ποιότητας της ζωής.

Με την εμφάνιση νέων μεθόδων θεραπείας, οι ασθενείς που έχουν την τύχη να μπορούν να καλύψουν τις δαπάνες και έχουν πρόσβαση στις πλέον εξελιγμένες θεραπείες, μπορούν να ελπίζουν σε μεγαλύτερη και παραγωγικότερη διάρκεια ζωής. Με βαθιά πίστη στο σύνθημα «Δύναμή μας η ενότητα», η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) προσηλώθηκε στη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας της ζωής κάθε θαλασσαιμικού, οπουδήποτε και αν ζει, ανεξαρτήτως εθνικότητας, φυλής, θρησκείας και κοινωνικού ή μορφωτικού επιπέδου. Σημαντικός τρόπος βελτίωσης της μέριμνας για τους θαλασσαιμικούς είναι η παροχή αξιόπιστων, χρήσιμων και ολοκληρωμένων πληροφοριών τόσο για κάθε λεπτομέρεια της πάθησής τους όσο και της αντιμετώπισής της.

Το εγχειρίδιο είναι το έβδομο μιας σειράς επιμορφωτικών δημοσιεύσεων της ΔΟΘ, τα οποία μεταφράστηκαν σε αριθμό γλωσσών. Περαιτέρω λεπτομέρειες είναι διαθέσιμες στο τέλος του παρόντος εγχειριδίου. Εν αντιθέσει με τα προηγούμενα συγγράμματα, το παρόν άπτεται ενός θέματος, στο οποίο δεν δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή μέχρι σήμερα, παρόλο που διαδραματίζει πρωταγωνιστικό ρόλο στη διασφάλιση ασφαλούς και κατάλληλης κλινικής περίθαλψης και φροντίδας για τους θαλασσαιμικούς: «Τα δικαιώματα των ασθενών», ως άτομα και ως ασθενείς.

Το παρόν εγχειρίδιο επικεντρώνεται στις βέλτιστες πρακτικές στον τομέα των δικαιωμάτων των ασθενών και όπως φαίνεται στον συγκεκριμένο τομέα έχουμε να αντλήσουμε πολλά διδάγματα από την εμπειρία στην Ευρώπη. Το εγχειρίδιο στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στην Ευρωπαϊκή εμπειρία, παρουσιάζοντας τους τρόπους με τους οποίους μπορούν όλοι όσοι ασχολούνται με τη θαλασσαιμία και ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους, να εργαστούν με σκοπό τη διασφάλιση του σεβασμού των δικαιωμάτων των θαλασσαιμικών πάντα, παντού και με κάθε τρόπο., Ευελπιστούμε ότι αυτό το εγχειρίδιο θα χρησιμεύσει ως πολύτιμος οδηγός για ασθενείς που πάσχουν από άλλες παθήσεις εκτός της θαλασσαιμίας, όπου και αν διαμένουν και όποια και αν είναι η κατάσταση της υγείας τους.

Οι καθημερινές απαιτήσεις των ασθενών είναι πολλές – καλούνται να παλέψουν με τον πόνο, να νικήσουν την απόγνωση, να παρηγορήσουν τα πρόσωπα που ανησυχούν για αυτούς. Κάθε μέρα, αυτό ακριβώς πράττουν. Εάν έχουμε επιπλέον την απαίτηση να πολεμήσουν για τα δικαιώματά τους τότε έχουμε και εμείς μία υποχρέωση: Να τους παράσχουμε ακριβείς και χρήσιμες πληροφορίες, οι οποίες θα αποτελέσουν τα πολεμοφόδιά τους. Αυτή ακριβώς είναι η επιδίωξη της ΔΟΘ και των εταίρων της, των εθνικών Συνδέσμων Θαλασσαιμίας σε ολόκληρο τον κόσμο.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τη συγγραφέα αυτού του εγχειριδίου, **Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου**, για τον κόπο που κατέβαλε για την εκπόνηση αυτού του εξαιρετικά πολύτιμου εγχειριδίου.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω την **κ. Αναστασία Νεοφυτίδου**, η οποία συνέβαλε σημαντικά στην προετοιμασία αυτού του πολυαναμενόμενου συγγράμματος. Θα ήθελα να απευθύνω θερμές ευχαριστίες στην ευρύτερη οικογένεια της ΔΟΘ – το Διοικητικό Συμβούλιο, τα μέλη της Ομοσπονδίας, τους εθνικούς συνδέσμους, τους ασθενείς, τους γονείς, τους φίλους και τους συνεργάτες μας στην ιατρική, επιστημονική και φαρμακευτική κοινότητα. Αισθάνομαι ιδιαίτερα υπερήφανος για όλα όσα από κοινού έχουμε επιτύχει μέχρι σήμερα και είμαι ακόμη πιο αισιόδοξος για όσα πρόκειται να επιτύχουμε τα επόμενα χρόνια.

Σχετικά με τη συγγραφέα

Ανδρούλλα Ελευθερίου

Η Δρ. Ελευθερίου είναι κάτοχος πτυχίου και μεταπτυχιακών τίτλων (BSc Hons, MSc, PhD) από το University of London, στα γνωστικά πεδία της Μικροβιολογίας και της Ιολογίας. Έχει λάβει έναν αριθμό υποτροφιών από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και το Ίδρυμα Fulbright. Μετά την απόκτηση του διδακτορικού της τίτλου πραγματοποίησε την μεταδιδακτορική της έρευνα στο Κέντρο Ελέγχου Ασθενειών στην Ατλάντα, GA, των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής.

Η Δρ. Ελευθερίου απόκτησε επίσης πρόσφατα Δίπλωμα στη Διοίκηση Επιχειρήσεων από το University of Leicester του Ηνωμένου Βασιλείου.

Από το 1990 και έως τον Αύγουστο του 2006, η Δρ. Ελευθερίου διετέλεσε Διευθύντρια του Εργαστηρίου Αναφοράς Ιογενών Παθήσεων του Υπουργείου Υγείας της Κυπριακής Δημοκρατίας – ένα κέντρο στη συγκρότηση του οποίου συμμετείχε άμεσα. Σήμερα είναι η Εκτελεστική Διευθύντρια των κεντρικών γραφείων της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) με έδρα τη Λευκωσία της Κύπρου και Συντονίστρια του επιμορφωτικού της προγράμματος. Επιπλέον, η Δρ. Ελευθερίου ενεργεί τακτικά ως σύμβουλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ) σχετικά με ζητήματα που άπτονται του τομέα εξειδίκευσής της.

Μέσα από το έργο της στη ΔΟΘ, η Δρ. Ελευθερίου έχει υλοποιήσει πολυάριθμα προγράμματα τοπικής, εθνικής, περιφερειακής και διεθνούς κλίμακας, σε στενή συνεργασία με διεθνείς εμπειρογνώμονες, τοπικούς γιατρούς και ενώσεις θαλασσαιμικών παγκοσμίως. Είναι η συγγραφέας αρκετών έργων που έχουν εκδοθεί από την ΔΟΘ καθώς και ενός αριθμού έργων που εκπονήθηκαν σε συνεργασία με τη ΠΟΥ και άλλα διεθνή σώματα και καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα επιστημονικών θεμάτων. Η Δρ. Ελευθερίου είναι η Αρχισυντάκτρια του περιοδικού της ΔΟΘ, το οποίο εκδίδεται κάθε τρίμηνο και διανέμεται σε 3,500 συνδρομητές σε περισσότερες από 40 χώρες ανά τον κόσμο.

Ένα μήνυμα...

...από έναν ασθενή και ιδρυτικό μέλος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας:

Σύμφωνα με τα Ηνωμένα Έθνη, το 10% του παγκόσμιου πληθυσμού, δηλαδή περίπου 650 εκατομμύρια άνθρωποι ταλαιπωρούνται από διάφορες αναπηρίες. Στις 27 Αυγούστου του 2006, στην έδρα των Ηνωμένων Εθνών τη Νέα Υόρκη, ο Πρόεδρος της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών, κ. Jan Eliasson προέβη στην ακόλουθη δήλωση: «...επιθυμούμε τη διασφάλιση αξιοπρεπούς διαβίωσης για όλους, στο πλαίσιο της οποίας όλοι οι άνθρωποι θα τυγχάνουν ίσης μεταχείρισης.»

Αυτός είναι ο απώτερος στόχος της κατοχύρωσης των δικαιωμάτων των ασθενών σε όλες τις χώρες του κόσμου.

Ευελπιστώ ότι το παρόν εγχειρίδιο θα βοηθήσει όλους τους θαλασσαιμικούς καθώς και όσους ασχολούνται με τη φροντίδα τους να κατανοήσουν τα νόμιμα δικαιώματά τους αλλά και τις υποχρεώσεις που έχουν αναλάβει οι κυβερνήσεις των χωρών τους, με σκοπό τη διασφάλιση αξιοπρεπούς μεταχείρισης και του σεβασμού των ασθενών.

Οι διακρίσεις λόγω φυλετικής καταγωγής, χρώματος και κοινωνικής ή οικονομικής τάξης είναι παράνομες στις περισσότερες χώρες. Εάν δεν είμαστε ενημερωμένοι σχετικά με τους νόμους και τους κανονισμούς βάσει των οποίων κατοχυρώνονται τα δικαιώματά μας ως ασθενείς, δεν θα είμαστε σε θέση να διεκδικήσουμε τα εν λόγω δικαιώματα.

Γιώργος Κωνσταντίνου

Γραμματέας του Διοικητικού Συμβουλίου της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας.

Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Συνδέσμου Θαλασσαιμικών του Ηνωμένου Βασιλείου.

Γιατί «τα δικαιώματα των ασθενών»;

Δεν επαρκούν τα ανθρώπινα δικαιώματα για την κάλυψη οποιωνδήποτε ιδιαίτερων αναγκών; Είναι αναγκαία η ύπαρξη ειδικού νομικού πλαισίου για τους ασθενείς ή γενικότερα για οποιαδήποτε άλλη υποομάδα;

Οι ακτιβιστές για τα δικαιώματα των ασθενών και οι ακτιβιστές των οργανώσεων των ασθενών κατά πάσα πιθανότητα βρίσκονται συχνά αντιμέτωποι με ερωτήματα αυτού του είδους στο πλαίσιο του αγώνα που διεξάγουν για τη νομική διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών στις χώρες τους. Ορισμένες φορές, ερωτήσεις αυτού του είδους πηγάζουν από την πλήρη άγνοια των εξελίξεων όσον αφορά τη νομική προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών ή είναι απλώς ένας τρόπος με τον οποίο ορισμένα ενδιαφερόμενα μέρη εκφράζουν την αντίθεσή τους σε αυτές τις εξελίξεις.

Τα δικαιώματα των ασθενών δεν αφορούν τίποτα περισσότερο και τίποτα λιγότερο από την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στο συγκεκριμένο πεδίο των υπηρεσιών υγείας. Η προστασία των εν λόγω δικαιωμάτων δεν συνεπάγεται ανάπτυξη ανταγωνιστικών σχέσεων με τους φορείς παροχής υπηρεσιών υγείας, αλλά οριοθετεί τη μεταξύ τους σχέση, επιτρέποντας και στις δύο πλευρές να διαχειρίζονται αυτή τη σχέση προς όφελος του ασθενούς.

Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών δεν πρέπει να επεμβαίνει στις ιατρικές πρακτικές. Ορισμένοι εθνικοί ιατρικοί σύλλογοι ισχυρίζονται το αντίθετο, παρόλο που κανένα νομικό πλαίσιο για τα δικαιώματα των ασθενών, οπουδήποτε στον κόσμο δεν παρεμβαίνει στην άσκηση της ιατρικής. Για αυτόν τον λόγο, σε ολόκληρη τη νομοθεσία για τα δικαιώματα των ασθενών, το ζήτημα της εσφαλμένης άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος εξετάζεται ξεχωριστά, δυνάμει του ποινικού κώδικα.

Ωστόσο, οι βαθιά ριζωμένες αντιλήψεις δύσκολα μεταβάλλονται και η αντίσταση σε κάθε αλλαγή παραμένει σθεναρή.

Τα δικαιώματα των ασθενών αναγνωρίστηκαν ως ξεχωριστή οντότητα αρχικά από τις εκβιομηχανισμένες ευρωπαϊκές και βορειοαμερικανικές χώρες στις αρχές της δεκαετίας του 1960 και εν συνεχεία από τις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες στις αρχές του 21ου αιώνα.

Το σκεπτικό στο οποίο βασίστηκε αυτή η τάση έγκειται στην παραδοχή ότι κάθε πολίτης, ο οποίος λαμβάνει υπηρεσίες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης αποτελεί, στην πραγματικότητα, έναν «καταναλωτή» ιατρικών

υπηρεσιών και επομένως ήταν αναγκαία η θέσπιση κανονισμών για τη ρύθμιση της σχέσης μεταξύ «φορέα παροχής» και «καταναλωτή».

Προσπερνώντας τις παρωχημένες αντιλήψεις, αναθεωρώντας τη σχέση μεταξύ του ασθενούς και του παροχέα ιατροφαρμακευτικών υπηρεσιών υπό το πρίσμα του ενδυναμωμένου πολίτη, τα δικαιώματα των ασθενών υπόσχονται μία εντελώς νέα εποχή συνεργασίας ανάμεσα στα ενδιαφερόμενα μέρη ανοίγοντας ένα νέο κεφάλαιο αμοιβαίου σεβασμού και αναγνώρισης των δικαιωμάτων και των υποχρεώσεων κάθε πλευράς. Η πολιτική ευθύνη ισχύει μόνον όταν παρέχεται στους πολίτες η δυνατότητα να κατανοήσουν και να ασκήσουν τα δικαιώματά τους. Δεν θα ήταν υπερβολή να υποστηρίξουμε ότι η νομική προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών (όπως και η προστασία οποιασδήποτε άλλης κοινωνικής υποομάδας) αποτελεί ένα καθοριστικής σημασίας βήμα στο πλαίσιο της διαδικασίας ενίσχυσης της δημοκρατίας.

Εκ μέρους της Παγκύπριας Ομοσπονδίας για τα Δικαιώματα των Ασθενών, θα ήθελα να συγχαρώ τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας για την εκπόνηση ενός συγγράμματος με θέμα τα δικαιώματα των ασθενών, στο πλαίσιο του επιμορφωτικού προγράμματός της για το 2006-μια ενέργεια, η οποία αποδεικνύει τον καίριο ρόλο που μπορούν να διαδραματίσουν οι διεθνείς και οι ευρωπαϊκοί οργανισμοί ασθενών και γονέων στην προώθηση, και πρωτίστως, στην εφαρμογή των δικαιωμάτων των ασθενών στις επιμέρους χώρες τους.

Δρ. Χρήστος Ηλιάδης

Πρόεδρος της Παγκύπριας Ομοσπονδίας
για τα Δικαιώματα των Ασθενών

Από τη συγγραφέα

Τα δικαιώματα των ασθενών αποτελούν αντανάκλαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Τα δικαιώματα των ασθενών αναγνωρίστηκαν σε ολόκληρο τον Ευρωπαϊκό χώρο ως ειδική κατηγορία ανθρωπίνων δικαιωμάτων μόλις τις τελευταίες δύο δεκαετίες και η εν λόγω αναγνώριση προκάλεσε μια διεθνή τάση προσδιορισμού και προώθησής τους.

Σκοπός του παρόντος εγχειριδίου είναι η συγκέντρωση σημαντικών πληροφοριών από ολόκληρο τον κόσμο σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών, αναφορικά μεταξύ άλλων, με τα επίπεδα ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, τη νομοθεσία που διέπει τα δικαιώματα των ασθενών και τον βαθμό εφαρμογής της συγκεκριμένης νομοθεσίας.

Ασθενείς, οι οποίοι είναι εκτενώς ενημερωμένοι σχετικά με τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους, μπορούν να έχουν τεράστια συμβολή στις προσπάθειες που καταβάλλονται για την προώθηση αλλαγών με σκοπό τη βελτίωση της παρεχόμενης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και της ποιότητας της ζωής τους. Σε μια εποχή που τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις έχουν, σε πολλές περιπτώσεις, καθοριστεί μέσω εθνικής νομοθεσίας, οι ασθενείς ελέγχουν σε μεγαλύτερο βαθμό την τύχη τους.

Υπάρχει εντούτοις και μια πληθώρα ασθενών που ζουν σε μέρη του κόσμου όπου ακόμη και η ίδια η έννοια των δικαιωμάτων των ασθενών είναι παντελώς άγνωστη. Ευελπιστώ ότι το παρόν εγχειρίδιο θα παράσχει και σε αυτούς τους ασθενείς καθοδήγηση για το μέλλον.

Πράγματι, υπάρχουν μεγάλα περιθώρια δράσης ακόμη και στις περιοχές όπου η έννοια των δικαιωμάτων των ασθενών γνωρίζει τη μεγαλύτερη ανάπτυξη. Από τη δική της πλευρά, η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) επιδιώκει τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας της ζωής των θαλασσαιμικών σε ολόκληρο τον κόσμο παρέχοντας, μέσω αυτού του εγχειριδίου πληροφορίες, οι οποίες μπορούν να αξιοποιηθούν από τους ασθενείς και, προωθώντας το ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών ένα βήμα παραπέρα ώστε να τεθεί υπό εξέταση το ζήτημα των ασθενών με χρόνιες παθήσεις.

Ένα σημαντικό ζήτημα που προκύπτει από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε για τους σκοπούς αυτού του εγχειριδίου είναι ότι πολλοί χάρτες, διακηρύξεις και νόμοι που εξετάζονται εδώ, δεν περιλαμβάνουν καμία αναφορά στα δικαιώματα ή στην ποιότητα της περίθαλψης των ασθενών με χρόνιες παθήσεις.

Επιπλέον, επικρατεί η εντύπωση ότι η ορθή εφαρμογή των δικαιωμάτων των ασθενών εξασφαλίζει αυτόματα και την ικανοποιητική αντιμετώπιση των χρόνιων καταστάσεων. Ωστόσο, αυτή η άποψη δεν ευσταθεί: οι χρόνιες διαταραχές έχουν ειδικά και ιδιόζοντα χαρακτηριστικά και ως εκ τούτου απαιτείται επιπρόσθετη προσοχή όσον αφορά στα δικαιώματα των συγκεκριμένων ασθενών. Για αυτόν τον λόγο, η ΔΟΘ έχει εγκαινιάσει ένα νέο πρόγραμμα υπό τον τίτλο «Χρόνιες διαταραχές – Δικαιώματα των ασθενών και ποιότητα ζωής», το οποίο χρηματοδοτείται από κοινού με έναν Διεθνή Οργανισμό και αποσκοπεί στην εισήγηση τρόπων με τους οποίους θα μπορούσαν να εξυπηρετηθούν αποτελεσματικότερα οι ανάγκες των ασθενών με χρόνιες διαταραχές μέσω ενός πλαισίου για τα δικαιώματα των ασθενών.

Ευελπιστούμε ότι όλοι οι αναγνώστες θα αποκομίσουν οφέλη από αυτό το εγχειρίδιο και ότι η διανομή του θα είναι όσο το δυνατόν ευρύτερη. Η ΔΟΘ παροτρύνει τις Οργανώσεις των Ασθενών να μεταφράσουν το περιεχόμενό του και να το διανέμουν σε φίλους, επαγγελματίες του χώρου της υγείας και φορείς χάραξης πολιτικής. Άλλωστε το ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών μας αφορά όλους παντού στον κόσμο και οι προσπάθειες για την προώθηση της νομικής κατοχύρωσης και της εφαρμογής τους απαιτούν ενότητα και ολοκληρωμένες, επαρκείς γνώσεις. Είμαστε βέβαιοι ότι αυτό το εγχειρίδιο θα συμβάλει στην παροχή πολύτιμων πληροφοριών για το εν λόγω ζήτημα και ότι η ΔΟΘ μέσω του έργου και των δραστηριοτήτων της θα προάγει την ενότητα ανάμεσα στα μέλη της παραμένοντας πιστή στο σύνθημά της – «Δύναμή μας η ενότητα».

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την κ. Αναστασία Νεοφυτίδου για την ανεκτίμητη συμβολή της στην προετοιμασία του παρόντος εγχειριδίου καθώς και την Δρ. Helen Perry για την επιμέλειά του.

Θα ήθελα επίσης να εκφράσω τις θερμές και ειλικρινείς μου ευχαριστίες στον εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας, κ. Τάσσο Παπαδόπουλο, για το έντονο ενδιαφέρον και την αφοσίωση που επέδειξε στην προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών σε εθνικό επίπεδο και για την ευγενή του καλοσύνη να προλογίσει, κατόπιν παράκλησης της ΔΟΘ, το παρόν εγχειρίδιο, μέσω του οποίου θα επιτευχθεί η ευρεία διάδοση γνώσεων και πληροφοριών σχετικά με αυτόν τον πολύ σημαντικό τομέα σε ολόκληρο τον κόσμο.

Ανδρούλλα Ελευθερίου

(B.Sc., M.Sc., Ph.D., Dipl. Management)

Εκτελεστική Διευθύντρια

Συντονίστρια του εκπαιδευτικού προγράμματος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Εισαγωγή

Ο πατέρας της ιατρικής, Ιπποκράτης (470-360 π. Χ), συμβούλευε τους συνάδελφούς του γιατρούς να τηρούν την αρχή **«primum non nocere» («ωφελείν ή μη βλάπτειν»)**. Μέχρι τη δεκαετία του '70 η σχέση μεταξύ του επαγγελματία υγείας και του ασθενούς καθοριζόταν κυρίως από τους κανόνες της ιατρικής δεοντολογίας. Στον σύγχρονο κόσμο, το ενδιαφέρον στρέφεται σε νομικές διατάξεις και ο χρυσός κανόνας του Ιπποκράτη θα μπορούσε σήμερα να ερμηνευθεί ως παραίτηση για τη διασφάλιση ίσης πρόσβασης σε ασφαλείς, υψηλής ποιότητας υπηρεσίες υγείας. Η διασφάλιση αυτή αποτελεί τον κύριο στόχο πολλών δυτικών συστημάτων υγείας, ειδικά των Ευρωπαϊκών.

Η ιδέα ότι οι άνθρωποι έχουν θεμελιώδη δικαιώματα αποτελεί βασική αρχή οργανισμών όπως τα Ηνωμένα Έθνη και η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ). Ανάμεσα στα δικαιώματα αυτά, το δικαίωμα στην υγεία κατέχει εξέχουσα θέση.

Στο άρθρο 25 της Διακήρυξης των Ηνωμένων Εθνών για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα αναφέρεται τα εξής:

«Καθένας έχει δικαίωμα σε βιοτικό επίπεδο ικανό να εξασφαλίσει στον ίδιο και στην οικογένεια του υγεία και ευημερία, ειδικότερα τροφή, ρουχισμό, κατοικία, ιατρική περίθαλψη...»

Η ίδρυση της ΠΟΥ το 1948 σηματοδοτήθηκε από τον εξής ορισμό:

«Το να χαίρει ένας άνθρωπος της καλύτερης δυνατής υγείας αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμά του, χωρίς διακρίσεις λόγω φυλετικής καταγωγής, θρησκείας, πολιτικής ταυτότητας, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης».

Κάθε χώρα στον κόσμο έχει υπογράψει τουλάχιστον μία διεθνή συνθήκη, η οποία αναγνωρίζει τα δικαιώματα που σχετίζονται με την υγεία και εναντιώνεται στην ανισότητα και τις διακρίσεις στον τομέα της παροχής υπηρεσιών υγείας. Τα λόγια προφανώς δεν είναι αρκετά.

Προχωρώντας μπροστά...και χωριστά

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων τριάντα χρόνων, ο παγκόσμιος μέσος όρος προσδόκιμου ζωής παγκόσμια αυξήθηκε κατά έξι με επτά χρόνια χάρη στην κοινωνικοοικονομική ανάπτυξη και στην επέκταση των δημόσιων υπηρεσιών υγείας. Την ίδια ώρα παρατηρείται ολοένα και μεγαλύτερο χάσμα στον τομέα της υγείας μεταξύ χωρών αλλά και εντός χωρών, μεταξύ πλούσιων και φτωχών, μεταξύ ανδρών και γυναικών και μεταξύ διάφορων εθνικών ομάδων. **Περισσότεροι από ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι που ανήκουν στους φτωχότερους του κόσμου δεν απολαμβάνουν τη σημαντική πρόοδο στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.**

Οι μεταδοτικές νόσοι έχουν μεγάλο κοινωνικό και οικονομικό αντίκτυπο, ιδιαίτερα στον αναπτυσσόμενο κόσμο. Νέες νόσοι όπως το SARS (Σοβαρό Οξύ Αναπνευστικό Σύνδρομο) και η γρίπη των πτηνών καθιστούν επιτακτική την ανάγκη ελέγχου των επιδημιών. Παράλληλα, σημειώθηκε μεταβολή των ποσοστών των κυριότερων αιτίων θανάτου και εμφάνισης ασθενειών κυρίως στις αναπτυγμένες χώρες αλλά και σε αυξανόμενο βαθμό στις αναπτυσσόμενες χώρες, με τις μη μεταδοτικές νόσους να αντιστοιχούν πλέον σχεδόν στο 60% του συνόλου.

Οι συγκεκριμένες τάσεις δεικνύουν ότι χωρίς ισχυρές πολιτικές δεσμεύσεις, ολοκληρωμένες πολιτικές και ευρεία συμμετοχή, η μελλοντική πρόοδος όσον αφορά τη βελτίωση της υγείας είναι πολύ πιθανόν να συνοδεύεται από ακόμη μεγαλύτερες ανισότητες στον οικείο τομέα. Ως αποτέλεσμα, η ατζέντα της ΠΟΥ για την παγκόσμια υγεία την περίοδο 2006-2015, «Κινητοποίηση για την Υγεία» («Engaging in Health»), επιδιώκει την δραστηριοποίηση όλων των ενδιαφερόμενων μερών και εταιρών. Στους τομείς προτεραιότητας περιλαμβάνονται οι εξής:

- ♦ Επένδυση στην υγεία για μείωση της φτώχειας
- ♦ Ανάπτυξη της ατομικής και συλλογικής υγειονομικής ασφάλειας
- ♦ Προώθηση της καθολικής κάλυψης, της μεγαλύτερης ισότητας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που αφορούν την υγεία
- ♦ Ενίσχυση των συστημάτων υγείας και της ίσης πρόσβασης σε αυτά
- ♦ Εναρμόνιση της γνώσης, της επιστήμης και της τεχνολογίας
- ♦ Ενίσχυση των κυβερνήσεων, της ηγεσίας και της λογοδοσίας.

Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί μεγάλη αύξηση των συνεργασιών μεταξύ χωρών στον τομέα της υγείας, που στηρίζονται στη συνένωση των

δυνάμεων δημόσιων και ιδιωτικών οργανώσεων, της κοινωνίας των πολιτών και ομάδων ασθενών και γονέων. Οι συνεργασίες αυτού του είδους έχουν επιτύχει την ταχύτερη ανταπόκριση στις ανάγκες που αφορούν στην υγεία παγκόσμια, ασκώντας πρόσθετες πιέσεις στις περιπτώσεις όπου η αγορά δεν καταφέρνει να κινητοποιήσει τους απαραίτητους πόρους για την αντιμετώπιση των προκλήσεων στον τομέα της υγείας. Άτομα που ενώνουν τις φωνές τους για έναν συγκεκριμένο σκοπό, όπως ομάδες ασθενών ή ομάδες της κοινωνίας των πολιτών, συγκροτούν ισχυρές ομάδες πίεσης οι οποίες ευαισθητοποιούν την κοινή γνώμη σχετικά με ζητήματα όπως η πρόσβαση σε κατάλληλη περίθαλψη και σε διεθνή βοήθεια για σκοπούς ανάπτυξης.

Η προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών στην ΕΕ

Η βελτίωση του επιπέδου υγείας και η προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών αποτελούν κοινούς στόχους της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Συμβουλίου της Ευρώπης και ως εκ τούτου οι δύο οργανισμοί παροτρύνουν τα κράτη μέλη να προβούν στη σύνταξη χαρτών για τους ασθενείς και να θέσουν σε ισχύ τη σχετική νομοθεσία σε εθνικό επίπεδο. Είναι σε αυτόν τον τομέα που οι οργανώσεις ασθενών και γονέων θα μπορούσαν να διαδραματίσουν μείζονος σημασίας ρόλο, προωθώντας και ελέγχοντας την εφαρμογή της εν λόγω νομοθεσίας.

Τον Ιούνιο του 2006, οι υπουργοί Υγείας της Ευρωπαϊκής Ένωσης θέσπισαν μια **«Δήλωση κοινών αξιών και αρχών των συστημάτων υγείας της ΕΕ»**, η οποία υπογραμμίζει τη σημασία **«της προστασίας των αξιών και των αρχών που στηρίζουν τα συστήματα υγείας στην ΕΕ»**. Η Δήλωση αποσκοπούσε στη **«διασφάλιση σαφήνειας όσον αφορά τα δικαιώματα των ευρωπαίων πολιτών όταν μετακινούνται από ένα κράτος μέλος σε άλλο»**. Σύμφωνα με τη Δήλωση **«οι αξίες και αρχές αυτές θα πρέπει να λάβουν νομική μορφή με σκοπό την ασφάλεια δικαίου»**.

Τα δικαιώματα των ασθενών και η ενίσχυση των πολιτών – Αλλαγές στη σχέση μεταξύ ασθενούς και γιατρού

Για αιώνες, το ισοζύγιο ισχύος στις σχέσεις ασθενούς-γιατρού έκλινε υπέρ του επαγγελματία υγείας. Χωρίς τη δύναμη της πληροφόρησης, οι ασθενείς εγκαταλείπονται στην άγνοια και στον φόβο της ασθένειάς τους και του τρόπου αντιμετώπισής της. Η διαχείριση της υγείας του ασθενούς αποτελούσε σχεδόν αποκλειστικό προνόμιο των επαγγελματιών του χώρου της υγείας.

Μόλις πρόσφατα –και σίγουρα όχι παντού– το δικαίωμα των ασθενών στην πληροφόρηση, το δικαίωμά τους να ζητούν εξηγήσεις και το δικαίωμά τους να συμμετέχουν στις αποφάσεις που επηρεάζουν τη διαχείριση της υγείας τους, άρχισε να κερδίζει έδαφος.

Αυτή η μετατόπιση προς τη μεγαλύτερη συμμετοχή των ασθενών στη διαχείριση της δικής τους υγείας αποτελεί αντανάκλαση της μεταβαλλόμενης κοινωνικοοικονομικής πραγματικότητας.

Η εμφάνιση ολοένα και μεγαλύτερης οικονομικής ευρωστίας σε πολλά μέρη του κόσμου σε συνδυασμό με την αύξηση των ασθενών με χρόνιες παθήσεις είχε διπλή επίδραση: αφενός την άνοδο του κόστους θεραπείας και αφετέρου την αύξηση της ζήτησης. Αυτό με τη σειρά του είχε ως αποτέλεσμα την ενδυνάμωση των ευπόρων και ανάγκασε τους φορείς χάραξης πολιτικής να διασφαλίσουν την ίση πρόσβαση όλων στις υπηρεσίες υγείας.

Στην Ευρώπη, η αλλαγή του τρόπου παροχής της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης προκάλεσε μεγάλη ανησυχία στις ομάδες ασθενών και ακτιβιστών. Μια έκθεση υπό τον τίτλο «Patients Rights in Europe: A citizens' report» («Τα δικαιώματα των ασθενών στην Ευρώπη: μια έκθεση των πολιτών»), η οποία καταρτίστηκε από το Δίκτυο Ενεργών Πολιτών (ΔΕΠ) κατόπιν της συνόδου του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στις Βρυξέλλες το 2005, φανερώνει μεγάλο βαθμό δυσαρέσκειας ακόμη και όσον αφορά την παροχή της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. **Ως αποτέλεσμα, οι ομάδες δράσης των ασθενών ασκούν ισχυρότερες πιέσεις από ποτέ για μεγαλύτερη πρόσβαση σε ιατρικές πληροφορίες, ενισχυμένη προστασία από πιθανά ιατρικά σφάλματα και πρωτίστως, μεγαλύτερη συμμετοχή των ασθενών στη διαμόρφωση αποφάσεων και την παροχή της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.**

Ιστορική αναδρομή

Η καθιέρωση της έννοιας των δικαιωμάτων των ασθενών

Η Οικουμενική Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και ιδιαίτερα το άρθρο 25, το οποίο αναφέρεται στο καθολικό δικαίωμα στην υγεία και στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη αποτέλεσε ένα σημαντικό πρώτο βήμα για την καθιέρωση της έννοιας των δικαιωμάτων των ασθενών – δικαιώματα, τα οποία απορρέουν από τη διακήρυξη που αναφέρει ότι «η αναγνώριση της αξιοπρέπειας, που είναι σύμφυτη σε όλα τα μέλη της ανθρώπινης οικογένειας, καθώς και των ίσων και αναπαλλοτρίωτων δικαιωμάτων τους αποτελεί το θεμέλιο της ελευθερίας, της δικαιοσύνης και της ειρήνης στον κόσμο».

Εντούτοις, μόνον μετά τα δραματικά επιστημονικά και ιατρικά επιτεύγματα της δεκαετίας του 1970, τα δικαιώματα των ασθενών άρχισαν να αποτελούν αντικείμενο σοβαρότερης προσοχής, χάριν στις πιέσεις που ασκούσαν οι οργανώσεις των ασθενών.

Οι Ευρωπαϊκές προσπάθειες και οι προσπάθειες της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας:

Στην Ευρώπη, χαρακτηριστικό στοιχείο της περιόδου 1977-1993 ήταν το αναμενόμενο ενδιαφέρον για την προώθηση προτύπων όσον αφορά την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και τα δικαιώματα των ασθενών. Το 1979, θεσπίστηκε ο Χάρτης του Νοσοκομειακού Ασθενούς από τη Νοσοκομειακή Επιτροπή της Ευρωπαϊκής Οικονομικής Κοινότητας (βλέπε το Παράρτημα Α, το οποίο αναφέρεται ειδικά στον νοσοκομειακό ασθενή). Αργότερα, σύμφωνα με τη Διακήρυξη του Άμστερνταμ για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών (1994):

«Οι ασθενείς έχουν το θεμελιώδες δικαίωμα στον ιδιωτικό βίο, στην εμπιστευτικότητα, στην αποδοχή ή την απόρριψη της θεραπείας και στην πληροφόρηση σχετικά με τους κινδύνους που ενέχουν οι ιατρικές διαδικασίες»

Η εν λόγω Σύμβαση από κοινού με άλλες (όπως η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Θεμελιωδών Ελευθεριών του 1950, ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του 1961 και η Θεμελιώδης Σύμβαση για τα Ατομικά και Πολιτικά Δικαιώματα του 1966 και το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα) έθεσε στέρεα θεμέλια πάνω στα οποία μπορούν να στηριχθούν τα δικαιώματα των ασθενών, σε συνδυασμό με την κατάλληλη εθνική νομοθεσία και χάρτες.

Η προαναφερθείσα διακήρυξη ήταν το αποτέλεσμα μιας συνόδου της Ευρωπαϊκής Συμβουλευτικής Επιτροπής για τα Δικαιώματα των Ασθενών, η οποία πραγματοποιήθηκε στο Άμστερνταμ, υπό την αιγίδα του περιφερειακού γραφείου της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας στην Ευρώπη (ΠΟΥ-ΕΥΡΟ) και με οικοδεσπότη την κυβέρνηση των Κάτω Χώρων. Σκοπός της συνάντησης ήταν ο καθορισμός αρχών και στρατηγικών για την προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών, στο πλαίσιο της ευρείας αναδιάρθρωσης των συστημάτων υγείας πολλών χωρών που πραγματοποιείτο εκείνη την περίοδο.

Η αξιοποίησε την μακρά περίοδο διαβουλεύσεων προκειμένου να ενθαρρύνει την προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών καθώς και τη διεξαγωγή πανευρωπαϊκών ερευνών σχετικά με την κατάσταση των δικαιωμάτων των ασθενών σε ολόκληρη την ήπειρο. Τα αποτελέσματα των εν λόγω ερευνών δημοσιεύθηκαν σε ένα βιβλίο, υπό τον τίτλο «Τα δικαιώματα των ασθενών στην Ευρώπη».

Ένα από τα συμπεράσματα που προέκυψαν από αυτήν την εκτεταμένη σειρά ερευνών ήταν ότι «οι ασθενείς πρέπει να έχουν επίγνωση της σημαντικής συμβολής που δύνανται να έχουν στη βέλτιστη λειτουργία των συστημάτων υγείας». Η ενεργός συμμετοχή στη διαδικασία της διάγνωσης και της αντιμετώπισης είναι σύμφωνα με τα πορίσματα των ερευνητών, επιθυμητή και απαραίτητη.

Τα πρώτα βήματα

Ο ρόλος των κυβερνήσεων:

Παρά το γεγονός ότι δεν είχε νομικά δεσμευτικό χαρακτήρα, η διαδικασία των διαβουλεύσεων είχε στόχο τη διαμόρφωση ιδεολογικού πλαισίου, το οποίο θα ωθούσε τις κυβερνήσεις να αναλάβουν δράση.

Για τον σκοπό αυτό, η τελική διακήρυξη διατυπώθηκε κατά τέτοιο τρόπο ώστε να αποτελέσει ισχυρό εργαλείο για τις κυβερνήσεις και ομάδες καταναλωτών, καλύπτοντας:

- ♦ Νομοθεσία ή κανονισμούς που καθορίζουν τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των ασθενών, των επαγγελματιών υγείας και των νοσηλευτικών ιδρυμάτων
- ♦ Ιατρικούς και άλλους επαγγελματικούς κώδικες δεοντολογίας, χάρτες για τους ασθενείς και άλλα παρόμοια εργαλεία, τα οποία θα καταρτιστούν επί τη βάση αμοιβαίας κατανόησης μεταξύ των εκπροσώπων των πολιτών, των ασθενών, των επαγγελματιών του χώρου της υγείας και των φορέων χάραξης πολιτικής
- ♦ Δίκτυα επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών, και μεταξύ ομάδων ασθενών και φορέων παροχής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης
- ♦ Κυβερνητική στήριξη προς μη κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ) στον τομέα των δικαιωμάτων των ασθενών
- ♦ Εθνικές διασκέψεις με σκοπό τη συνάντηση των ενδιαφερόμενων μερών μεταξύ τους

- ♦ Συμμετοχή των μέσων μαζικής επικοινωνίας στην ευαισθητοποίηση και στην ενημέρωση του κοινού σχετικά με τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των ασθενών και γενικά όσων χρησιμοποιούν τις ιατρικές υπηρεσίες
- ♦ Καλύτερη εκπαίδευση για την ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων και επιχειρηματολογίας
- ♦ Προώθηση της έρευνας

Η Διακήρυξη κατατάσσει τα δικαιώματα των ασθενών σε πέντε κατηγορίες, οι οποίες παρουσιάζονται περιληπτικά πιο κάτω (βλέπε Παράρτημα Β για το πλήρες κείμενο της Διακήρυξης):

1 Σεβασμός των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και αξιών στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης: Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην προστασία της αξιοπρέπειας και της ακεραιότητας του ατόμου καθώς και στην προώθηση του σεβασμού του ασθενούς ως άτομο. Διαφυλάσσεται το δικαίωμα του ασθενούς στην αυτοδιάθεση και στο σεβασμό των ηθικών, πολιτιστικών και θρησκευτικών αξιών του. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να προστατεύουν την υγεία τους μέσω προληπτικών μέτρων και να επιδιώκουν τα υψηλότερα δυνατά επίπεδα υγείας.

2 Ενημέρωση σχετικά με τις υπηρεσίες υγείας και τον καλύτερο τρόπο χρήσης τους:

- ♦ Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να ενημερώνονται σχετικά με την υγεία τους καθώς και σχετικά με τα ιατρικά δεδομένα, τους πιθανούς κινδύνους και τα οφέλη μιας συγκεκριμένης διαδικασίας και τις εναλλακτικές θεραπείες που θα μπορούσαν να εφαρμοστούν πέραν της προτεινόμενης. **Η απόκρυψη πληροφοριών είναι θεμιτή μόνον εάν εκτιμάται ότι ενδεχόμενη αποκάλυψή τους θα αποβεί ιδιαίτερα επιβλαβής και ανώφελη ή εάν ο ασθενής ζητήσει ρητώς να μην ενημερωθεί.** Οι πληροφορίες θα πρέπει να παρέχονται στους ασθενείς κατά τρόπο κατανοητό.
- ♦ Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να επιλέγουν κατά πόσο θα ενημερωθούν τρίτα άτομα σχετικά με την υγεία τους και ποια θα είναι αυτά τα άτομα. Θα πρέπει επίσης να τους παρέχεται η δυνατότητα να ζητήσουν μια δεύτερη γνώμη.
- ♦ Κατά την εισαγωγή τους σε ένα νοσηλευτικό ίδρυμα, οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με την ταυτότητα και την επαγγελματική ιδιότητα των ατόμων που έχουν αναλάβει την περίθαλψή τους καθώς και σχετικά με οποιουσδήποτε συναφείς κανόνες και καθιερωμένες πρακτικές.

- ♦ Οι ασθενείς πρέπει να έχουν τη δυνατότητα μετά την ολοκλήρωση της νοσηλείας τους να ζητήσουν και να λάβουν γραπτή περίληψη της σχετικής διάγνωσης και θεραπείας.

3 Συγκατάθεση για κλινικές δοκιμές (βλέπε Παράρτημα Γ): Η συναίνεση των ασθενών για την υποβολή τους σε οποιαδήποτε ιατρική επέμβαση ή τη συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες (βλέπε πιο κάτω για λεπτομερέστερες πληροφορίες) πρέπει να αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την εφαρμογή οποιασδήποτε θεραπείας.

- ♦ Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί οποιαδήποτε ιατρική επέμβαση, αλλά θα πρέπει να ενημερωθεί με προσοχή σχετικά με τις επιπτώσεις αυτής της άρνησης.
- ♦ Σε περίπτωση νομικής εκπροσώπησης, οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στο μέτρο των δυνατοτήτων τους.
- ♦ Όταν ο ασθενής δεν είναι σε θέση να εκφράσει τη συναίνεσή του κατόπιν ενημέρωσης, θα πρέπει να εκπροσωπείται από τρίτο πρόσωπο.

4 Εμπιστευτικότητα και ιδιωτικός βίος: Κάθε πληροφορία που αφορά την υγεία του ασθενούς καθώς και οποιαδήποτε άλλες προσωπικές πληροφορίες πρέπει να παραμένουν εμπιστευτικές, **ακόμη και μετά τον θάνατο του ασθενούς.**

- ♦ Οι εμπιστευτικές πληροφορίες επιτρέπεται να αποκαλύπτονται μόνον εάν οι ασθενείς έχουν δώσει ρητώς τη συγκατάθεσή τους.
- ♦ Όλα τα αναγνωρίσιμα δεδομένα πρέπει να προστατεύονται.
- ♦ Οι ασθενείς πρέπει να έχουν πρόσβαση στα ιατρικά μητρώα τους. Δεν επιτρέπεται οποιαδήποτε παρείσφρηση στον ιδιωτικό και τον οικογενειακό βίο των ασθενών.
- ♦ Οι νοσηλευόμενοι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να απαιτήσουν την ύπαρξη εγκαταστάσεων και άλλων μέσων που να διασφαλίζουν την προστασία του ιδιωτικού τους βίου.

5 Φροντίδα και θεραπευτική αγωγή: Όλοι έχουν δικαίωμα σε περίθαλψη, η οποία να ανταποκρίνεται στις ανάγκες της υγείας τους. Οι υπηρεσίες θα πρέπει να είναι συνεχώς διαθέσιμες και προσιτές σε όλους.

- ♦ Οι ασθενείς έχουν το συλλογικό δικαίωμα σε κάποιας μορφής εκπροσώπηση σε θέματα που σχετίζονται με τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση των υπηρεσιών.

- ♦ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε ποιοτική περίθαλψη, η οποία θα χαρακτηρίζεται από υψηλά τεχνικά πρότυπα και από την **ανθρώπινη σχέση μεταξύ του ασθενούς και του παροχέα ιατρικών υπηρεσιών**.
- ♦ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε **αδιάλειπτη περίθαλψη** και μπορούν να **επιλέξουν** και να **αλλάξουν γιατρό**, παροχέα περίθαλψης ή νοσηλευτικό ίδρυμα υπό την προϋπόθεση ότι αυτό συνάδει με τη λειτουργία του συστήματος υγείας.
- ♦ Οι θεραπείες που υπόκεινται σε **ποσοτικούς περιορισμούς** θα πρέπει να παρέχονται στους ενδιαφερόμενους ασθενείς κατόπιν **μιας δίκαιης διαδικασίας επιλογής βάσει ιατρικών κριτηρίων**.
- ♦ Οι ασθενείς που λαμβάνουν εξιτήριο από νοσηλευτικά ιδρύματα πρέπει να έχουν στη διάθεσή τους υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας.
- ♦ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε αξιοπρεπή μεταχείριση και στη λήψη στήριξης από την οικογένειά τους. Έχουν δικαίωμα σε **ανθρώπινη περίθαλψη κατά το καταληκτικό στάδιο και δικαίωμα να πεθάνουν με αξιοπρέπεια**.

Με τα πέντε κεφάλαιά της (Σεβασμός των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και αξιών στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης· Πληροφορίες για τις υπηρεσίες υγείας και τους τρόπους βέλτιστης χρήσης τους· Συναινέση· Εμπιστευτικότητα και προστασία του ιδιωτικού βίου· και Φροντίδα και θεραπευτική αγωγή), η Διακήρυξη του Άμστερνταμ για την Προαγωγή των Δικαιωμάτων των Ασθενών παρέχει έναν ολοκληρωμένο οδηγό για την προαγωγή και την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών. Ωστόσο, παρά τον οικουμενικό χαρακτήρα των βασικών αρχών της, η Διακήρυξη διατήρησε, τουλάχιστον ως προς το όνομα, μια ευρωπαϊκή χροιά.

Μεταρρύθμιση των υπηρεσιών υγείας για καλύτερη υγεία και ποιότητα ζωής για όλους: η ευρωπαϊκή εμπειρία

Η προσοχή επομένως εστιάστηκε στην κατάρτιση ενός κειμένου με πραγματικά παγκόσμια απήχηση.

Ο **Χάρτης** για τη Μεταρρύθμιση των Υπηρεσιών Υγείας, ο οποίος καταρτίστηκε από τη ΠΟΥ το 1996 στη Λουμπλιάνα, περιλαμβάνει μια σειρά από συστάσεις, οι οποίες αποσκοπούν στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας σε όλα τα κράτη μέλη της ΠΟΥ. Ο χάρτης επικεντρώθηκε στην αρχή που καθορίζει ότι η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη θα πρέπει πρωτίστως να οδηγεί σε καλύτερη υγεία και ποιότητα ζωής.

Βασιζόμενος στα παραδείγματα των κυρίως ευρωπαϊκών χωρών που είχαν επιχειρήσει την υλοποίηση μεταρρυθμίσεων στον τομέα της υγείας, ο Χάρτης διακηρύσσει **ότι η γενική υγεία ενός πληθυσμού συνιστά έναν χρήσιμο δείκτη κοινωνικής ανάπτυξης**. Οι υπουργοί Υγείας της Ευρωπαϊκής Ένωσης που συμμετείχαν στη Διάσκεψη της Λουμπλιάνα παρότρυναν τους πολίτες, τους οργανισμούς και τις κυβερνήσεις να αναγνωρίσουν την ανάγκη μεταρρυθμίσεων στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, επί τη βάση ορισμένων θεμελιωδών αρχών:

- ♦ **Καταρχάς, οποιαδήποτε διαδικασία αναδιάρθρωσης θα πρέπει να διέπεται από τις αρχές της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της ισότητας, της αλληλεγγύης και της επαγγελματικής δεοντολογίας.** Οι μεταρρυθμίσεις στον τομέα της υγείας θα πρέπει να αποσκοπούν στη συνεχή βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών καθώς και της σχέσης κόστους-απόδοσης, στην κάλυψη των αναγκών των πολιτών και στη συγκρότηση μιας υπηρεσίας, η οποία θα αντεπεξέρχεται στη ζήτηση και θα παρέχει επιλογές στους χρήστες. Θα πρέπει επίσης να διασφαλίζουν ότι οι υπηρεσίες υγείας σε όλα τα επίπεδα, προστατεύουν και προάγουν την υγεία, βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής, μεριμνούν για την πρόληψη και την αντιμετώπιση των ασθενειών, την αποκατάσταση των ασθενών και τη φροντίδα των πασχόντων και των ατόμων που διανύουν το τελικό στάδιο της ασθένειάς τους. Την ίδια ώρα, οι πολίτες θα πρέπει να αναλάβουν ένα μερίδιο της ευθύνης για τη δική τους υγεία. Οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν σε μια διαδικασία κοινής λήψης αποφάσεων με τον φορέα παροχής περίθαλψης. Το κράτος οφείλει να διαδραματίσει ζωτικό ρόλο όσον αφορά τη θέσπιση ρυθμιστικού πλαισίου για τη χρηματοδότηση των συστημάτων υγείας, και οποιαδήποτε σοβαρή πρωτοβουλία για μεταρρύθμιση θα πρέπει να συνοδεύεται από ξεκάθαρους στόχους που να αποβλέπουν στη βελτίωση της υγείας.
- ♦ **Κατά δεύτερο λόγο, δεδομένης της περίπλοκης φύσης του ζητήματος, για οποιαδήποτε εκτεταμένη μεταρρύθμιση στον τομέα της υγείας** θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι εθνικές κοινωνικοοικονομικές συνθήκες και η μεταρρύθμιση θα πρέπει να ελέγχεται και να αξιολογείται διαρκώς κατά τρόπο διαφανή για το κοινό. Το κράτος θα πρέπει να έχει τον πρωταγωνιστικό ρόλο στη διασφάλιση της ίσης κατανομής των πόρων και της ίσης πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας, μέσω νομοθετικών και ρυθμιστικών πλαισίων.

- ♦ **Ο Χάρτης της Λουμπλιάνα έδωσε μεγάλη έμφαση στο δικαίωμα των πολιτών να συμμετέχουν στη διαμόρφωση των υπηρεσιών υγείας,** τονίζοντας τη σημασία της ανοικτής επικοινωνίας και της πρόσβασης σε πληροφορίες για ζητήματα μείζονος ενδιαφέροντος, όπως:
 - ο Η ποιότητα των υπηρεσιών
 - ο Η διαχείριση των καταλόγων αναμονής
 - ο Ο χειρισμός των καταγγελιών.

Το γεγονός ότι παρατηρούνται ραγδαίες μεταβολές του δημογραφικού χαρακτήρα και του προφίλ των ασθενειών πολλών χωρών, καθιστά επιτακτικότερη την ανάγκη χάραξης νέων στρατηγικών στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, οι οποίες θα συμβάλουν για παράδειγμα στη μετατόπιση του εργασιακού φόρτου από τα νοσηλευτικά ιδρύματα επείγουσας περίθαλψης σε ιδρύματα παροχής πρωτοβάθμιων, ημερήσιων, κατ' οίκον υπηρεσιών υγείας σε κοινοτικό επίπεδο. Τα περιφερειακά δίκτυα υπηρεσιών υγείας πρέπει να καταστούν οικονομικά αποδοτικότερα, ικανότερα να ανταποκρίνονται σε έκτακτα περιστατικά και ικανότερα να διευκολύνουν τη συνεργασία μεταξύ των νοσοκομείων και των υπηρεσιών παροχής πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Παράλληλα, οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να επικεντρωθούν στην ανάπτυξη συστημάτων πληροφορικής τα οποία να μπορούν να παρέχουν καθοδήγηση σε γιατρούς, νοσηλευτές και άλλους φορείς παροχής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

Κατά τον ίδιο τρόπο, οι ανθρώπινοι πόροι πρέπει να αναπροσαρμοστούν ούτως ώστε να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις των μεταβαλλόμενων συστημάτων υγείας. Το σύστημα διαχείρισης και οι υποδομές της δημόσιας υγείας απαιτούν τον κατάλληλο σχεδιασμό προκειμένου να επιτευχθούν οι επιθυμητές βελτιώσεις της γενικής υγείας. **Το σημαντικότερο από όλα όμως είναι ίσως η προώθηση των ανταλλαγών εμπειριών σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. Και μέσα σε όλες αυτές τις αναπροσαρμογές, τα δικαιώματα των ασθενών πρέπει να διατηρήσουν την υψηλή θέση που τους αρμόζει.**

Η Ευρώπη δείχνει τον δρόμο

Μετά τον Χάρτη της Λουμπλιάνα του 1996 ακολούθησε το ίδιο έτος η 56η Διάσκεψη των Ευρωπαϊκών Υπουργών Υγείας στη Βαρσοβία, η οποία διοργανώθηκε από το Συμβούλιο της Ευρώπης με θέμα την Κοινωνική

Πρόκληση για την Ισότητα στην Υγεία και τα Δικαιώματα των Ασθενών στο Πλαίσιο των Μεταρρυθμίσεων Υγείας.

Σημαντική έμφαση δόθηκε στη δημιουργία μηχανισμών που θα ανταποκρίνονταν στις ανάγκες των πολιτών, θα έδιναν φωνή στους πολίτες, θα διασφάλιζαν ότι η δυνατότητα επιλογής θα αποτελούσε μια βασική παράμετρο για τον σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών υγείας και θα προωθούσαν την ιδέα της προσωπικής ευθύνης που φέρει το άτομο καθώς και της ευθύνης που μοιράζεται με άλλους για τη δική του υγεία. Ένα «σχέδιο δράσης», το οποίο καταρτίστηκε κατά τη Διάσκεψη κάλυπτε τα ακόλουθα καίρια ζητήματα:

- ♦ **Συμμετοχή των πολιτών και των ασθενών στον σχεδιασμό, την αναδιάρθρωση και τη λειτουργία των εθνικών υπηρεσιών υγείας**
- ♦ **Ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης**
- ♦ **Επανεκτίμηση της σημασίας της υγείας ως συνολικός δείκτης κοινωνικής ευημερίας.**

Λίγο καιρό μετά την 56η Διάσκεψη στη Βαρσοβία, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή Υγείας, η οποία απαρτίζεται από εμπειρογνώμονες από το Ηνωμένο Βασίλειο, τη Γαλλία, την Πολωνία, την Πορτογαλία και τις Κάτω Χώρες πραγματοποίησε την 49η συνέλευσή της στο Στρασβούργο, κατά την οποία ενέκρινε τους στόχους μιας συντονισμένης ερευνητικής μελέτης σχετικά με την ανάπτυξη δομών για τη συμμετοχή των πολιτών και των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων αναφορικά με τις υπηρεσίες υγείας (1997-1998). Στους εν λόγω στόχους περιλαμβάνονταν οι εξής:

- ♦ Αναθεώρηση και ανάλυση των **υφιστάμενων τρόπων** δημιουργίας και ανάπτυξης δομών για τη συμμετοχή πολιτών και ασθενών στις αποφάσεις που αφορούν την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη
- ♦ Προσδιορισμός των πεδίων περίθαλψης στα οποία οι πολίτες και οι ασθενείς συμμετέχουν στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία τους
- ♦ Περιγραφή των πιθανών δυσκολιών που μπορεί να δημιουργεί η συμμετοχή πολιτών και ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στον τομέα της περίθαλψης.

Εξελίξεις στην ιατρική και τη βιοτεχνολογία – κλινικές δοκιμές, διαδικασίες και εγγραφή- η διασφάλιση του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των δικαιωμάτων των ασθενών:

«Σεβασμός για την ανθρώπινη ζωή και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια»

Εν τω μεταξύ, είχε επιτευχθεί δραματική πρόοδος στον τομέα της ανθρώπινης βιοτεχνολογίας, ο οποίος εξακολουθεί να εξελίσσεται με ρυθμούς συχνά εντυπωσιακούς. Καθώς τα σημαντικά ωφέλη που παρέχουν αυτές οι νέες τεχνολογίες καθίστανται ολοένα και πιο ξεκάθαρα, εγείρονται ταυτόχρονα ολοένα και μεγαλύτερες ανησυχίες όσον αφορά στον σεβασμό της ανθρώπινης ζωής και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Το πεδίο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων έχει σημαντικό ρόλο να διαδραματίσει στην αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων, παρέχοντας ένα πλαίσιο μέσω του οποίου μπορούν να ληφθούν υπόψη τα δικαιώματα όλων των ενδιαφερόμενων μερών.

Η ολοκλήρωση του Διεθνούς Προγράμματος για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα (HGP) για παράδειγμα, είχε τεράστια επίδραση σε ζητήματα που αφορούν τα ανθρώπινα δικαιώματα και τα δικαιώματα των ασθενών. Παρόλο που δεν εγείρει νέα ζητήματα ιατρικής ηθικής, το HGP εντείνει τον υφιστάμενο προβληματισμό ιδιαίτερα όσον αφορά την ίση πρόσβαση στις γενετικές υπηρεσίες, την προστασία του ιδιωτικού βίου, τη δημοσιοποίηση γενετικών πληροφοριών και την επιλογή της ελεύθερης αναπαραγωγής. Ως αποτέλεσμα, το HGP έχει αυξήσει την ανησυχία της κοινής γνώμης για την γενετική, παρά τη μεγάλη πρόοδο που υπόσχεται στον τομέα της ανθρώπινης υγείας.

«Κατευθυντήριες γραμμές για τη δημοσιοποίηση γενετικών πληροφοριών»

Ανταποκρινόμενο στις εκκλήσεις για αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων, ιδιαίτερα από άτομα με γενετικές διαταραχές, το Συμβούλιο της Ευρώπης έχει καταρτίσει αυστηρές κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με τη δημοσιοποίηση γενετικών πληροφοριών. Κατά τη διάρκεια μιας συνόδου που έλαβε χώρα στο Οβιέδο το 1997, θεσπίστηκε η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για την «Προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου σε ό,τι αφορά την εφαρμογή της βιολογίας και της ιατρικής: Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική», η οποία πραγματεύεται το ζήτημα του δικαιώματος του ασθενούς στον ιδιωτικό βίο και στην πρόσβαση σε

αξιόπιστες και ενημερωμένες πληροφορίες σχετικά με τις εξελίξεις στον τομέα της ιατρικής και της βιολογίας - θέματα τα οποία έκτοτε έχουν απασχολήσει έναν αριθμό ευρωπαϊκών και διεθνών αρχών.

Τα τελευταία χρόνια, ο έλεγχος για γενετικές διαταραχές όπως η θαλασσαιμία, καθώς και για άλλες πιο διαδεδομένες διαταραχές όπως οι καρδιοπάθειες, αποτελεί καθιερωμένη πρακτική. Ως αποτέλεσμα, η ιατρική γενετική αποκτά ολοένα και σημαντικότερη θέση στις δημόσιες υπηρεσίες υγείας και αυτό συνεπάγεται μεγαλύτερες ευθύνες για το κράτος όσον αφορά στη διασφάλιση της ευρείας διαθεσιμότητας των υπηρεσιών γενετικής και στον έλεγχο του τρόπου προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών από τις εν λόγω υπηρεσίες.

Από τη δική του πλευρά το Συμβούλιο της Ευρώπης συνέχισε να πρωτοστατεί στον έλεγχο της επίδρασης των επιτευγμάτων της ιατρικής και της βιολογίας, μέσω της Ειδικής Επιτροπής Εμπειρογνομώνων για τη Βιοηθική (CAHBI) της Κοινοβουλευτικής Συνέλευσης, η οποία αργότερα μετονομάστηκε ως «Συντονιστική Επιτροπή για τη Βιοηθική (CDBI)».

Το Συμβούλιο της Ευρώπης ετοίμασε και εξέδωσε το πρώτο νομικώς δεσμευτικό διεθνές κείμενο που αποσκοπούσε στην προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ελευθεριών από τις αντιδεδοντολογικές πρακτικές της βιολογικής και της ιατρικής επιστήμης.

Διακηρύσσοντας, κατά τη διάρκεια μιας Συνόδου που διοργανώθηκε από το Συμβούλιο της Ευρώπης, ότι **«το συμφέρον των ανθρώπινων όντων πρέπει να υπερισχύει του κοινωνικού συμφέροντος ή του συμφέροντος της επιστήμης»**, καθορίστηκε μια σειρά αρχών και απαγορεύσεων, σχετικά, με τη βιοηθική, την ιατρική έρευνα, τη συναίνεση, τον ιδιωτικό βίο, το δικαίωμα στην πληροφόρηση και τη μεταμόσχευση οργάνων, μεταξύ άλλων. Εν συντομία, η έκβαση της Σύμβασης:

- ♦ Απαγορεύει οποιασδήποτε μορφής διακρίσεις λόγω της γενετικής ταυτότητας ενός ατόμου και επιτρέπει τη διενέργεια προληπτικών γενετικών εξετάσεων μόνον για ιατρικούς σκοπούς.
- ♦ Απαγορεύει τη δημιουργία ανθρώπινων εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς και απαιτεί την επαρκή προστασία των εμβρύων σε χώρες όπου επιτρέπεται η έρευνα *in vitro*.
- ♦ Καθορίζει ότι πριν από οποιαδήποτε θεραπευτική αγωγή πρέπει να εξασφαλίζεται η ρητή συγκατάθεση του ασθενούς, εξαιρουμένων των

επειγόντων περιστατικών, και ότι ο ασθενής είναι ελεύθερος να ανακαλέσει την εν λόγω συγκατάθεση οποιαδήποτε στιγμή.

- ♦ Δηλώνει ότι οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να ενημερώνονται σχετικά με την υγεία τους – καθώς και το δικαίωμα να ζητήσουν τη μη ενημέρωσή τους.
- ♦ Αναγνωρίζει τη σημασία της προώθησης της δημόσιας συζήτησης και διαβούλευσης για τα προαναφερθέντα ζητήματα.

Οι κλινικές δοκιμές και τα δικαιώματα των ασθενών

Οι κλινικές δοκιμές αποτελούν άλλο ένα σημαντικό ζήτημα στο πλαίσιο των ραγδαίων τεχνολογικών εξελίξεων στον τομέα της φαρμακοποιίας. Πρόκειται για ένα ζήτημα, το οποίο για χρόνια θεωρείτο ως υπερβολικά σύνθετο για τους απλούς ανθρώπους – ένα ζήτημα που θα ήταν καλύτερα να αφηθεί στα χέρια των ειδικών και των ακαδημαϊκών. Αλλά όταν τον Ιούνιο του 2004, ο Εισαγγελέας της Νέας Υόρκης, κ. Elliot Spitzer, άσκησε αγωγή εναντίον μιας φαρμακευτικής εταιρείας για την, σύμφωνα με τους ισχυρισμούς του, απόκρυψη αρνητικών πληροφοριών σχετικά με το καταπραϋντικό χάπι Paxil, οι κλινικές μελέτες έπαψαν να αποτελούν πλέον ζήτημα μόνον για τους λίγους. Μέχρι τότε, η βιομηχανία (ή οποιοσδήποτε διενεργούσε μια κλινική δοκιμή) μπορούσε να αποκρύψει νόμιμα τα ευρήματα της κλινικής έρευνας.

Από το 2004, οι οργανώσεις καταναλωτών και ασθενών έχουν ενώσει τις δυνάμεις τους με τους επαγγελματίες υγείας, περιλαμβανομένης της ΠΟΥ με σκοπό την επιστροφή στη διαδικασία των κλινικών δοκιμών. Πρωταρχικό αίτημα είναι η δημοσιοποίηση κάθε έρευνας που σχετίζεται με ιατρικές πρακτικές από την αρχή, πριν από την επιλογή των ασθενών που θα συμμετάσχουν στις δοκιμές. Στις Η.Π.Α. ο «Νόμος περί Δίκαιης Πρόσβασης σε Κλινικές Δοκιμές» (FACTA), υποβλήθηκε στο Κογκρέσο το 2004, ενώ παρόμοια βήματα έχουν πραγματοποιηθεί στο Ηνωμένο Βασίλειο (βλέπε Παράρτημα Γ για περισσότερα στοιχεία σχετικά με τις κλινικές δοκιμές και τη συμμετοχή των ασθενών).

EURORDIS - Η Ευρωπαϊκή Οργάνωση για τις Σπάνιες Παθήσεις έχει δανείσει τη φωνή της σ'αυτούς που αιτούνται αλλαγές, καταρτίζοντας τον Χάρτη Συνεργασίας μεταξύ Οργανώσεων Χρηματοδοτών και Ασθενών για Κλινικές Δοκιμές που αφορούν Σπάνιες Παθήσεις (βλέπε Παράρτημα Γ). Ο Χάρτης περιλαμβάνει μια σειρά αρχών τις οποίες μπορούν να εγκρίνουν δημοσίως οι χρηματοδότες. Η EURORDIS παρέχει στη συνέχεια στήριξη σε αυτούς τους χρηματοδότες προκειμένου να αναπτύξουν συνεργασία με ευρωπαϊκές οργανώσεις ασθενών με σκοπό τη διενέργεια κλινικών δοκιμών. Σε αυτό το πλαίσιο, οι οργανώσεις ασθενών μπορούν να

συνεργάζονται στενά με τους χρηματοδότες σε όλα τα στάδια των κλινικών δοκιμών και σχετικά με διάφορες πτυχές όπως:

- ♦ η προσαρμογή της δομής της μελέτης στις προσδοκίες των ασθενών ώστε να καταστεί ευκολότερη η συμμετοχή τους στη δοκιμή.
- ♦ η παροχή έγκαιρης πληροφόρησης στους υποψήφιους συμμετέχοντες με σκοπό τη διασφάλιση και την επιτάχυνση της συμπερίληψής τους στη δοκιμή.
- ♦ η στήριξη των ασθενών κατά τη διάρκεια της μελέτης και η μείωση των αποχωρούντων από τη δοκιμή και των ημιτελών αρχείων.
- ♦ η συνεκτίμηση της ποιότητας της ζωής και η συζήτηση των αποτελεσμάτων των δοκιμών με τους χρηματοδότες, συμβάλλοντας με αυτόν τον τρόπο στην αξιολόγηση των κλινικών και των καθημερινών οφελών της θεραπείας.

(Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον Χάρτη, τους χρηματοδότες και τις οργανώσεις ασθενών μπορείτε να απευθυνθείτε στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.clinicaltrials@eurordis.org>)

Οι μελλοντικές προκλήσεις

«Το πρώτο ευρωπαϊκό δίκτυο για τα δικαιώματα των ασθενών και την ενίσχυση των πολιτών»

Από αυτό το σημείο και έπειτα, η σύγκλιση συμφερόντων μεταξύ των συστημάτων υγείας και των πολιτών/ασθενών δημιούργησε πραγματικά ευνοϊκές συνθήκες στην Ευρώπη, οι οποίες γρήγορα επηρέασαν και τον ειδικότερο τομέα των δικαιωμάτων των ασθενών. Μια πρώτη ένδειξη ότι το ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών πράγματι σημείωνε πρόοδο ήταν η δημιουργία του πρώτου ευρωπαϊκού δικτύου για τα δικαιώματα των ασθενών και την ενίσχυση των πολιτών στη Σκανδιναβική Σχολή Δημόσιας Υγείας του Γκέτεμποργκ. Το δίκτυο ήταν ο καρπός της διαβούλευσης που πραγματοποιήθηκε μεταξύ της ΠΟΥ, της Σκανδιναβικής Σχολής Δημόσιας Υγείας και του Σκανδιναβικού Υπουργικού Συμβουλίου στην Κοπεγχάγη τον **Απρίλιο του 1999**, στο πλαίσιο της Διάσκεψης της Λουμπλιάνας.

Η Διάσκεψη αποτέλεσε μία πλατφόρμα συζήτησης ανάμεσα στους φορείς που ενδιαφέρονται για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών. **Οι συμμετέχοντες συζήτησαν σοβαρά ζητήματα, όπως τα εμπόδια για την**

εφαρμογή και την επιβολή της νομοθεσίας και οι δυσκολίες όσον αφορά τον έλεγχο της προαγωγής των δικαιωμάτων των ασθενών.

Τα κύρια θέματα συζήτησης ήταν μεταξύ άλλων τα εξής:

1 Τρόποι αύξησης της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη κλινικών αποφάσεων

Προκειμένου οι ασθενείς να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη διαδικασία λήψης κλινικών αποφάσεων, πρέπει να έχουν στη διάθεσή τους τον απαραίτητο χρόνο για να ενημερωθούν, να διατηρούν σχέσεις εμπιστοσύνης με τον φορέα παροχής περίθαλψης και να είναι σε θέση να λαμβάνουν ορθές αποφάσεις σχετικά με την υγεία ή τη θεραπευτική αγωγή τους. Ζητήματα όπως η συναισθηματική κατάσταση του ασθενούς δυσχεραίνουν ίσως τη συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων.

Προϋπόθεση για την αύξηση της συμμετοχής των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων είναι οι ασθενείς να θεωρούνται ως ενημερωμένα άτομα, ως άτομα με φόβους και (αν)ικανότητες και ως οι καλύτεροι εμπειρογνώμονες όσον αφορά την ασθένειά τους. Οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν στη λήψη των αποφάσεων που αφορούν στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ως μέλη μιας γνωμοδοτικής «εκτελεστικής επιτροπής» στην οποία η προσωπική τους πείρα θα έχει τεράστια συμβολή.

2 Τρόποι ανάμιξης των Οργανώσεων Ασθενών στο διεθνές έργο

Είναι κοινώς αποδεκτή η άποψη ότι οι ασθενείς και οι ομάδες ασθενών πρέπει να έχουν ενεργή συμμετοχή στις προσπάθειες διεθνών οργανισμών για προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Στην πραγματικότητα, ωστόσο, αυτό είναι πολύ δύσκολο να επιτευχθεί. **Οι βασικές δυσκολίες είναι μεταξύ άλλων οι εξής:**

- ♦ Διαφορετική κουλτούρα και οργάνωση
- ♦ Μεγάλος αριθμός μικρών ομάδων ασθενών, γεγονός το οποίο καθιστά δύσκολη την επιλογή μερικών χωρίς τη δυσαναστέτηση των υπολοίπων
- ♦ Έλλειψη πόρων
- ♦ Διαφορετικές οργανώσεις έχουν διαφορετικούς στόχους
- ♦ Προβλήματα γλώσσας
- ♦ Διαφορετικά συμφέροντα

Την ίδια ώρα, ωστόσο, ένας αριθμός παραγόντων καθιστούν εφικτή τη διεθνή συνεργασία, όπως:

- ♦ Το πραγματικό ενδιαφέρον που υπάρχει για παραδειγματισμό από άλλες χώρες
- ♦ Τα δικαιώματα των ασθενών αποτελούν ένα καυτό ζήτημα: τα μέτρα που αποσκοπούν στην ενδυνάμωση της κοινωνίας των πολιτών δείχνουν να προσελκύουν το ενδιαφέρον πολιτικών και διεθνών οργανισμών
- ♦ Η διεθνής συμμετοχή παρέχει δυνατότητες επηρεασμού του διοικητικού και πολιτικού συστήματος
- ♦ Οι οργανώσεις γνωρίζουν καλά ότι 'Η ισχύς εν τη ενώσει!' .

Σε αυτό το πλαίσιο, η Διάσκεψη διατύπωσε διάφορες εισηγήσεις:

- ♦ Η ΠΟΥ θα πρέπει να εκδίδει ένα ετήσιο δελτίο με σκοπό την ενημέρωση των οργανώσεων των ασθενών, το οποίο θα περιλαμβάνει κατευθυντήριες γραμμές και τρόπους προώθησης των δικαιωμάτων των ασθενών
- ♦ Κατάρτιση ενός ευρωπαϊκού καταλόγου των οργανώσεων ασθενών, στον οποίο οι οργανώσεις θα παρουσιάζονται ανά χώρα και ανά ασθένεια/ομάδα συμφερόντων
- ♦ Διοργάνωση μιας ευρωπαϊκής «συζήτησης» σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών και συναφή ζητήματα ανά πενταετία.

3 Η ανάμιξη των μέσων μαζικής επικοινωνίας στα δικαιώματα των ασθενών

Τα μέσα μαζικής επικοινωνίας θα μπορούσαν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση της κοινής γνώμης σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών, παρόλο που δεν θεωρείται ως «πιασάρικο» θέμα, προάγοντας τα δικαιώματα των ασθενών στο ευρύ κοινό και στους φορείς λήψης αποφάσεων, διεξάγοντας δημοσκοπήσεις σχετικά με τον βαθμό ικανοποίησης των καταναλωτών, πραγματοποιώντας συνεντεύξεις και θέτοντας σε λειτουργία τηλεφωνικές γραμμές επικοινωνίας.

4 Η προστασία των δικαιωμάτων των παιδιών και των ατόμων με ψυχικές διαταραχές

Στο πλαίσιο των διεθνών συμβάσεων και των εθνικών νομοθεσιών είναι αναγκαίο να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στα δικαιώματα ιδιαίτερα ευάλωτων

ομάδων ασθενών, όπως τα παιδιά και τα άτομα που νοσηλεύονται σε ψυχιατρικά ιδρύματα.

5 Η ανάπτυξη της πληροφορικής και η επίδρασή της στην εμπιστευτικότητα

Η αλματώδης ανάπτυξη της πληροφορικής (IT) και η εφαρμογή της στον τομέα των υπηρεσιών υγείας δημιουργεί κινδύνους αλλά και προοπτικές. Από τη μια πλευρά, **ορισμένοι ασθενείς μπορούν πλέον να ελέγχουν περισσότερο τα προσωπικά τους δεδομένα, ενώ παράλληλα οι νέες τεχνολογίες παρέχουν στους γιατρούς τη δυνατότητα ακριβέστερης και ταχύτερης πληροφόρησης.**

Από την άλλη, προκύπτουν προβλήματα ασφάλειας λόγω μιας ενδεχόμενης διαρροής πληροφοριών και λόγω των δυσκολιών που παρουσιάζει ο περιορισμός της πρόσβασης σε ορισμένα μόνο μέρη μιας βάσης δεδομένων.

6 Ο ρόλος των φορέων παροχής περίθαλψης στο ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών

Οι εργαζόμενοι στον τομέα των υπηρεσιών υγείας έχουν τα δικά τους δικαιώματα και υποχρεώσεις (βλέπε το παράδειγμα της Ουγγαρίας στο Παράρτημα Δ) και ο καλύτερος τρόπος βελτίωσης και εμπάθυνας της σχέσης μεταξύ φορέα παροχής περίθαλψης/γιατρού και ασθενή είναι μέσω μιας αμφίδρομης διαδικασίας ενημέρωσης και ανταλλαγής πληροφοριών. Όλοι όσοι προσφέρουν ιατρικές υπηρεσίες πρέπει να εμμένουν στις ευθύνες και τις υποχρεώσεις τους, σεβόμενοι τη δεοντολογία και τα δικαιώματα των ασθενών, ώστε να κερδίσουν την εμπιστοσύνη τους.

Επιπλέον, οι φορείς παροχής περίθαλψης θα πρέπει να ενημερώνουν τους πολίτες/ασθενείς σχετικά με τις υπηρεσίες που παρέχονται από τα εθνικά συστήματα υγείας και τους τρόπους πρόσβασης σε αυτές.

Επί του θέματος

Ευρωπαϊκή συνεργασία για τα δικαιώματα των ασθενών: η συμμετοχή των ασθενών στον τομέα της υγείας γίνεται πραγματικότητα

Οι προσεκτικές μελέτες που πραγματοποιήσαν κορυφαίοι εμπειρογνώμονες στο θέμα των δικαιωμάτων των ασθενών οδήγησαν σε

μια χρήσιμη σύνοψη των βασικών ζητημάτων που εγείρονται και σε κατευθυντήριες γραμμές ως προς τον τρόπο προσέγγισης του θέματος στον πραγματικό κόσμο. Είχε φτάσει η ώρα για διεύρυνση των συζητήσεων ώστε να συμμετάσχει ένα ευρύτερο κοινό.

Το 1999, η ΠΟΥ διοργάνωσε μια διάσκεψη, η οποία είχε ως στόχο τη δημιουργία ενός ευρωπαϊκού δικτύου για τα δικαιώματα των ασθενών, το οποίο μετονομάστηκε αργότερα ως «Ευρωπαϊκή συνεργασία για τα δικαιώματα των ασθενών και την ενίσχυση των πολιτών» (EPPRCE), στην οποία έλαβαν μέρος 36 εκπρόσωποι κρατών μελών της ΠΟΥ, μη κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ), εμπειρογνώμονες από τον χώρο της νομικής και της ιατρικής, εκπρόσωποι ασθενών και άλλων επαγγελματιών υγείας.

Το επόμενο έτος, τον Φεβρουάριο του 2000, οι Ευρωπαίοι Υπουργοί Υγείας υπέγραψαν τη «Δύσταση για την Ανάπτυξη Δομών για τη Συμμετοχή Πολιτών και Ασθενών στη Διαδικασία Λήψης Αποφάσεων που Επηρεάζουν την Υγειονομική Φροντίδα». Το εν λόγω έγγραφο βασίζεται στη προϋπόθεση ότι τα συστήματα υγείας θα πρέπει να προσανατολίζονται προς τον ασθενή και ότι οι πολίτες θα πρέπει να συμμετέχουν σε όλες τις πτυχές του συστήματος υγείας, σε όλα τα επίπεδα - εθνικό, περιφερειακό και τοπικό.

Ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ

Ένα πρώτο βήμα προς έναν Χάρτη για τα Δικαιώματα των ασθενών

Αργότερα το ίδιο έτος, τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης θέσπισαν τον «Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων», ο οποίος υπογράφηκε στη Νίκαια στις 7 Δεκεμβρίου του 2000 και καθορίζει τις κοινές αξίες των κρατών μελών της ΕΕ. Ο Χάρτης παρουσιάζει συγκεντρωμένα τα δικαιώματα που κατοχυρώθηκαν στο παρελθόν από εθνικές νομοθεσίες και διεθνείς συμβάσεις, περιλαμβανομένων αυτών του Συμβουλίου της Ευρώπης, των Ηνωμένων Εθνών και της Διεθνούς Οργάνωσης Εργασίας.

Σχετικά με το ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών, το άρθρο 35 του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων αναφέρει:

«Κάθε πρόσωπο έχει το δικαίωμα της πρόσβασης στην προληπτική υγειονομική φροντίδα και το δικαίωμα να επωφελείται από την ιατρική περίθαλψη, σύμφωνα με τις προϋποθέσεις που ορίζονται στις εθνικές νομοθεσίες και πρακτικές. Κατά τον καθορισμό και την εφαρμογή όλων

των πολιτικών και δράσεων της Ένωσης εξασφαλίζεται υψηλού επιπέδου προστασία της υγείας του ανθρώπου.»

Εκτός από το άρθρο 35, ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων περιλαμβάνει πολλές άλλες διατάξεις, οι οποίες αφορούν είτε άμεσα είτε έμμεσα τα δικαιώματα των ασθενών. Ορισμένα παραδείγματα είναι το απαραβίαστο της ανθρωπίνης αξιοπρέπειας (άρθρο 1) και το δικαίωμα στη ζωή (άρθρο 2), το δικαίωμα στην ακεραιότητα του προσώπου (άρθρο 3), το δικαίωμα στην ασφάλεια (άρθρο 6), το δικαίωμα στην προστασία των προσωπικών δεδομένων (άρθρο 8), το δικαίωμα στη μη διάκριση (άρθρο 21), το δικαίωμα στην πολιτιστική, θρησκευτική και γλωσσική πολυμορφία (άρθρο 22), τα δικαιώματα του παιδιού (άρθρο 24), τα δικαιώματα των ηλικιωμένων (άρθρο 25), το δικαίωμα σε δίκαιες και πρόσφορες συνθήκες εργασίας (άρθρο 31), το δικαίωμα σε κοινωνική ασφάλεια και κοινωνική αρωγή (άρθρο 34), το δικαίωμα στην προστασία του περιβάλλοντος, το δικαίωμα στην προστασία του καταναλωτή (άρθρο 38) και το δικαίωμα στην ελεύθερη κυκλοφορία και διαμονή (άρθρο 45).

Ο Ευρωπαϊκός Χάρτης για τα **Δικαιώματα των Ασθενών**

Στο ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών δόθηκε τελικά πλήρης και αποκλειστική προσοχή με τη θέσπιση του Ευρωπαϊκού Χάρτη για τα Δικαιώματα των Ασθενών τον Νοέμβριο του 2002.

Ο Χάρτης κατοχύρωσε 14 δικαιώματα των ασθενών, καθένα εκ των οποίων θεωρήθηκε ως απειλούμενο λόγω της διογκούμενης οικονομικής κρίσης στα συστήματα κοινωνικής μέριμνας των κρατών μελών της ΕΕ. Τα 14 δικαιώματα που καθορίστηκαν ήταν το δικαίωμα σε προληπτική ιατρική, σε πρόσβαση, πληροφόρηση, συγκατάθεση, ελεύθερη επιλογή, εχεμύθεια και εμπιστευτικότητα, σεβασμό του χρόνου του ασθενούς, τήρηση των προτύπων ποιότητας, ασφάλεια, καινοτομία, αποφυγή του περιττού πόνου και ταλαιπωρίας, εξατομικευμένη θεραπεία, έκφραση παραπόνων, αποζημίωση.

Η θέσπιση αυτών των δικαιωμάτων σε έναν Ευρωπαϊκό Χάρτη αποδείχθηκε ιδιαίτερα χρήσιμη για την υποστήριξη και την προώθηση της εφαρμογής τους σε εθνικό επίπεδο καθώς και σε επίπεδο ΕΕ.

Ο Χάρτης αναφέρει επίσης έναν αριθμό κατευθυντήριων αρχών που σχετίζονται με τα δικαιώματα των ασθενών:

- ♦ Οι μεμονωμένοι πολίτες και οι φορείς παροχής περίθαλψης φέρουν από κοινού την ευθύνη για την υγεία

- ♦ Ο Χάρτης ισχύει για όλους τους ανθρώπους
- ♦ Ο Χάρτης δεν εκφράζει θέση σχετικά με τα ζητήματα ηθικής.

Ο Χάρτης καθορίζει περαιτέρω ότι τα δικαιώματα που συνομολογούνται αποτελούν μια ενσάρκωση των θεμελιωδών δικαιωμάτων που ισχύουν στη σύγχρονη Ευρωπαϊκή πραγματικότητα στον τομέα της ιατρικής περίθαλψης (βλέπε παρακάτω). Παρόλο που καθορίζει και περιγράφει τα συναφή δικαιώματα, ο Χάρτης παρέχει απλώς κατευθυντήριες γραμμές και δεν αποτελεί έναν αναλυτικό οδηγό για όλες τις περιπτώσεις.

1 Δικαίωμα σε προληπτική ιατρική

Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να απολαμβάνει την παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών με σκοπό την πρόληψη μιας ασθένειας.

2 Δικαίωμα της πρόσβασης

Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας που χρειάζεται. Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να εξασφαλίζουν ίση πρόσβαση σε όλους χωρίς διακρίσεις που να βασίζονται στην οικονομική κατάσταση, τον τόπο κατοικίας, το είδος της ασθένειας ή τον χρόνο πρόσβασης στις υπηρεσίες.

3 Δικαίωμα της πληροφόρησης

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα πρόσβασης σε κάθε είδους πληροφορία σχετικά με την κατάσταση της υγείας του, τις υπηρεσίες υγείας και τον τρόπο χρήσης τους, καθώς επίσης και σε κάθε πληροφορία που είναι διαθέσιμη κατόπιν επιστημονικής έρευνας και τεχνολογικής καινοτομίας.

4 Δικαίωμα της συναίνεσης

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα πρόσβασης σε κάθε είδους πληροφορία που μπορεί να του παράσχει τη δυνατότητα ενεργούς συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην υγεία του.

5 Δικαίωμα της ελεύθερης επιλογής

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να επιλέγει ελεύθερα ανάμεσα στις διάφορες θεραπευτικές διαδικασίες και στους παροχείς υπηρεσιών υγείας κατόπιν επαρκούς πληροφόρησης.

6 Δικαίωμα της εχεμύθειας και της εμπιστευτικότητας

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα στην εμπιστευτικότητα των προσωπικών του δεδομένων συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων που αφορούν στην κατάσταση της υγείας του και τις σχετικές διαγνωστικές ή θεραπευτικές διαδικασίες, καθώς επίσης και στην προστασία του ιδιωτικού χαρακτήρα των διαγνωστικών εξετάσεων, των επισκέψεων σε ειδικούς και γενικά των ιατρικών/χειρουργικών επεμβάσεων.

7 Δικαίωμα του σεβασμού του χρόνου του ασθενή

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να λαμβάνει την απαιτούμενη υγειονομική περίθαλψη σε σύντομο και προκαθορισμένο χρονικό διάστημα, σε κάθε στάδιο της θεραπείας.

8 Δικαίωμα της τήρησης των προτύπων ποιότητας

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας υψηλής ποιότητας με βάση τα πρότυπα ποιότητας που καθορίζονται από τις αρμόδιες αρχές.

9 Δικαίωμα της ασφάλειας

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα προστασίας από ζημιά που οφείλονται στην ανεπαρκή λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, σε λανθασμένες ιατρικές πρακτικές και σφάλματα. Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες και θεραπευτικές αγωγές που πληρούν υψηλά πρότυπα ασφάλειας (βλέπε ενότητα για την ασφάλεια).

10 Δικαίωμα της καινοτομίας

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα πρόσβασης σε καινοτόμες διαδικασίες συμπεριλαμβανομένων των διαγνωστικών διαδικασιών σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα και ανεξάρτητα από οικονομικούς ή χρηματοοικονομικούς παράγοντες.

11 Δικαίωμα της αποφυγής του περιττού πόνου και της ταλαιπωρίας

Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα της όσον το δυνατόν μεγαλύτερης αποφυγής του πόνου και της ταλαιπωρίας, στο πλαίσιο των υπηρεσιών υγείας, σε κάθε φάση της ασθένειάς του.

12 Δικαίωμα της εξατομικευμένης θεραπείας

Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να λαμβάνει διαγνωστικές ή θεραπευτικές υπηρεσίες προγραμματισμένες ώστε να ταιριάζουν όσο το δυνατόν περισσότερο στις προσωπικές του ανάγκες.

13 Δικαίωμα υποβολής καταγγελίας

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να υποβάλλει παράπονο σε περίπτωση που υποστεί ζημιά καθώς και το δικαίωμα να λαμβάνει έγκαιρη απάντηση ή άλλου είδους σχετική πληροφόρηση.

14 Δικαίωμα σε αποζημίωση

Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να λαμβάνει ικανοποιητική αποζημίωση εντός λογικού χρονικού διαστήματος σε περίπτωση που υποστεί σωματική, ηθική ή ψυχική βλάβη ως αποτέλεσμα κάποιας θεραπείας στο πλαίσιο των υπηρεσιών υγείας.

Ο ρόλος και τα δικαιώματα των πολιτών όσον αφορά την προώθηση του Χάρτη

Προκειμένου να προωθηθεί και να ελεγχθεί η εφαρμογή των προαναφερθέντων δικαιωμάτων των ασθενών, πρέπει να καθοριστούν ορισμένα δικαιώματα των πολιτών, κυρίως όσον αφορά στις οργανωμένες ομάδες πολιτών (ασθενείς, καταναλωτές, ομάδες προάσπισης, σύμβουλοι, ομάδες αυτοβοήθειας, οργανώσεις εθελοντών, τοπικές ομάδες κ.τ.λ.), οι οποίες έχουν ως μοναδικό ρόλο τη στήριξη και την ενίσχυση των πολιτών για την προστασία των δικαιωμάτων τους. Αυτά τα δικαιώματα συνδέονται στενά με το δικαίωμα του «συνέρχεσθαι και του συνεταιρίζεσθαι», του άρθρου 12, ενότητα 1 του «Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων» και είναι μεταξύ άλλων τα εξής:

- 1. Δικαίωμα εκτέλεσης δραστηριοτήτων γενικού συμφέροντος:** Οι πολίτες έχουν το δικαίωμα να εκτελούν δραστηριότητες γενικού συμφέροντος για την προστασία των δικαιωμάτων που σχετίζονται με την υγεία. Είναι καθήκον των αρμόδιων αρχών και όλων των αρμόδιων παραγόντων να στηρίζουν και να ενθαρρύνουν τις δραστηριότητες αυτού του είδους.
- 2. Δικαίωμα εκτέλεσης δραστηριοτήτων προάσπισης:** Οι πολίτες έχουν το δικαίωμα να εκτελούν δραστηριότητες για την προστασία των δικαιωμάτων που σχετίζονται με τον τομέα της υγείας, ιδιαίτερα α) το δικαίωμα της ελεύθερης κυκλοφορίας ατόμων και πληροφοριών στον δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα υγείας, β) το δικαίωμα μέτρησης

του επιπέδου σεβασμού των δικαιωμάτων των πολιτών στο πλαίσιο του συστήματος υγείας, γ) το δικαίωμα πρόληψης της παραβίασης των δικαιωμάτων στον τομέα της υγείας, δ) το δικαίωμα παρέμβασης σε περίπτωση παραβιάσεων ή ανεπαρκούς προστασίας των δικαιωμάτων, ε) το δικαίωμα υποβολής πληροφοριών και προτάσεων και την υποχρέωση των αρμόδιων αρχών να λάβουν υπόψη τους τα στοιχεία και να απαντήσουν.

3. Δικαίωμα συμμετοχής στην διαδικασία λήψης αποφάσεων στον τομέα της υγείας: Οι πολίτες έχουν δικαίωμα συμμετοχής στη χάραξη, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των δημόσιων πολιτικών σχετικά με την προστασία των δικαιωμάτων υγείας. Σε αυτό το πλαίσιο, α) είναι αναγκαία η καθιέρωση της συνεχούς ανταλλαγής πληροφοριών ανάμεσα σε πολίτες και θεσμικά όργανα κατά την κατάρτιση των πολιτικών προγραμμάτων, β) θα πρέπει να πραγματοποιούνται διαβουλεύσεις με τους πολίτες σχετικά με τη χάραξη πολιτικών και τη λήψη αποφάσεων ενώ τα σχετικά θεσμικά όργανα θα πρέπει να είναι υπόχρεα να εξετάσουν τις προτάσεις που υποβάλλουν οι οργανώσεις των πολιτών και να παράσχουν απαντήσεις, γ) όλοι οι εταίροι (πολίτες, θεσμικά όργανα και άλλα νομικά πρόσωπα) είναι πλήρως υπεύθυνοι και λειτουργούν με ίση αξιοπρέπεια, δ) όλα τα αποτελέσματα των συνελεύσεων των πολιτών πρέπει να θεωρούνται ως εργαλεία για την αξιολόγηση των δημόσιων πολιτικών.

Ο ρόλος των ασθενών και άλλων μη κυβερνητικών οργανώσεων

Εκτός από τους γραπτούς κανονισμούς και τις κατευθυντήριες γραμμές, όπως για παράδειγμα η νομοθεσία ή ο Ευρωπαϊκός Χάρτης για τα Δικαιώματα των Ασθενών, ένα άλλο σημαντικό εργαλείο για την προώθηση και την κατοχύρωση των δικαιωμάτων τους είναι οι ίδιοι οι ασθενείς, μέσω των οργανώσεών τους.

Τα τελευταία χρόνια, ένας αριθμός διεθνών οργανώσεων ασθενών έχουν εστιάσει την προσοχή τους στην προώθηση μιας ασθενοκεντρικής υγειονομικής περίθαλψης σε ολόκληρο τον κόσμο και στη συνεκτίμηση της άποψης του ασθενούς κατά τη χάραξη πολιτικών για θέματα όπως η εκπαίδευση σχετικά με την υγεία, τα δικαιώματα των ασθενών και η υποστήριξη θεραπευτικών αγωγών.

Δύο καλά παραδείγματα είναι η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) και ο Διεθνής Σύνδεσμος Οργανώσεων Ασθενών (ΑΣΟΑ-ΙΑΡΟ).

«Εμπιστευθείτε μας, είμαστε ασθενείς»

Το πρώτο Συνέδριο του ΑΣΟΑ πραγματοποιήθηκε στο Λονδίνο το 2005 και σε αυτό συμμετείχαν 70 εκπρόσωποι ασθενών, οι οποίοι ανάρτησαν πανό με το σύνθημα «Εμπιστευθείτε μας, είμαστε ασθενείς!» και «Τίποτα για εμάς χωρίς εμάς!». Στο δεύτερο Συνέδριο του ΑΣΟΑ, το οποίο έλαβε χώρα στη Γενεύη το 2006, συμμετείχαν 120 εκπρόσωποι ασθενών, οι οποίοι συζήτησαν θέματα όπως η πρόσβαση, η συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν την περίθαλψη και ο αντίκτυπος των συναφών πολιτικών. Οι εργασίες του Συνεδρίου ολοκληρώθηκαν με τη Διακήρυξη για την Ασθενοκεντρική Υγειονομική Περίθαλψη, η οποία καθορίζει τις τέσσερις βασικές αρχές στις οποίες βασίζονται τα δικαιώματα των ασθενών: 1) σεβασμός, 2) επιλογή και ενίσχυση, 3) συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη πολιτικών για την υγεία και 4) πρόσβαση σε πληροφόρηση. Οι συμμετέχοντες στο Συνέδριο υπογράμμισαν επίσης τη σημασία της διασφάλισης της στήριξης και της συνεργασίας των φορέων χάραξης πολιτικής, των επαγγελματιών υγείας, των φορέων παροχής υπηρεσιών και των βιομηχανιών του τομέα της υγείας.

Οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και ιδιαίτερα οι οργανώσεις ασθενών, έχουν ουσιαστικό ρόλο να διαδραματίσουν στην περαιτέρω εξέλιξη του πολιτικού προγράμματος για τα δικαιώματα των ασθενών και την ενίσχυση

των πολιτών. Σε πολλές περιπτώσεις, χάρη στο έργο των ΜΚΟ,, κείρια ζητήματα που σχετίζονται με την υγεία κέρδισαν μια θέση στα εθνικά ή διεθνή προγράμματα χάραξης πολιτικής. Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, οι οποίες δραστηριοποιούνται εδώ και πολλά χρόνια σε συγκεκριμένους τομείς, όπως μεταξύ πολλών άλλων το AIDS, ο καρκίνος, η αιμοφιλία, η θαλασσαιμία ή η ψυχική υγεία, έχουν επισημάνει την ανάγκη αλλαγών προκειμένου να επιτευχθεί η αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων που απασχολούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η εμπειρογνώμοσύνη που έχουν αποκτήσει οι οργανώσεις αυτού του είδους στην κατάλληλη διαμόρφωση των υπηρεσιών υγείας ώστε να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του καταναλωτή καθώς και στην άσκηση επιρροής κατά τη χάραξη εθνικών και διεθνών πολιτικών, αποτελεί μια σημαντική πηγή αναφοράς για αυτούς που επιδιώκουν την ενίσχυση των δικαιωμάτων των ασθενών.

ΜΚΟ: καθορίζοντας τη σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ φορέων χάραξης πολιτικής και ομάδων πίεσης

«Αλληλεπίδραση μεταξύ των φορέων χάραξης πολιτικής της ΕΕ και των ομάδων πίεσης»

Μια σημαντική δραστηριότητα σε επίπεδο ΕΕ είναι η προώθηση από ΜΚΟ της πολυαναμενόμενης Πράσινης Βίβλου, η οποία εγκρίθηκε το 2006 και η οποία καθορίζει σαφείς κατευθυντήριες γραμμές όσον αφορά στους κανόνες δεοντολογίας που διέπουν την αλληλεπίδραση μεταξύ των φορέων χάραξης πολιτικής της ΕΕ και των κατ' εκτίμηση 15,000 μελών ομάδων πίεσης, και ΜΚΟ που επιδιώκουν τον επηρεασμό τους.

Η δημοσίευση της Πράσινης Βίβλου αποτέλεσε το εναρκτήριο λάκτισμα μιας δημόσιας συζήτησης με αίτημα τη μεγαλύτερη διαφάνεια και πρόσβαση στα θεσμικά όργανα της ΕΕ. Επίσης, εκφράζονται ελπίδες ότι θα αυξήσει την πληροφόρηση όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο δαπανώνται τα κονδύλια της ΕΕ, στο πλαίσιο μιας γενικότερης διαδικασίας αύξησης της λογοδοσίας των θεσμικών οργάνων της ΕΕ έναντι των πολιτών.

«Συμμετοχική δημοκρατία»

Μέσα στο ίδιο πλαίσιο, παρατηρήθηκε ένα κύμα ενδιαφέροντος για το ζήτημα της συμμετοχικής δημοκρατίας στην ΕΕ. Επίσης, το 2006, η Ομάδα Επαφής της Κοινωνίας των Πολιτών (CSCG) διοργάνωσε μια διάσκεψη σχετικά με το θέμα, κατά την οποία η προσοχή εστιάστηκε σε δύο ερωτήματα. Πρώτον, τι σημαίνει η συμμετοχική δημοκρατία για τα θεσμικά όργανα της ΕΕ και τις ΜΚΟ; Και δεύτερον, πρέπει οι ΜΚΟ να συμμετέχουν σε ένα διάλογο ή σε μια αντιπαράθεση με τα θεσμικά όργανα της ΕΕ;

«Συνεργασία ή αντιπαράθεση με τις θεσμοθετημένες αρχές»

Το ερώτημα της συνεργασίας ή της αντιπαράθεσης με τις θεσμοθετημένες αρχές, είτε πρόκειται για κυβερνήσεις, είτε για δημόσιες επιχειρήσεις ή διεθνείς οργανισμούς, αποτελεί ένα σημαντικό ζήτημα για τις ΜΚΟ. Για ορισμένους οργανισμούς, ωστόσο, οι ΜΚΟ αποτελούν έναν συνεκτικό κρίκο στην αλυσίδα των εργασιών τους. Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) παραδείγματος χάριν, διατηρεί μια μακρόχρονη και επιτυχημένη συνεργασία με την κοινωνία των πολιτών και με μη κυβερνητικές οργανώσεις- ομάδες τις οποίες αναγνωρίζει ως σημαντικούς εταίρους για την εκπλήρωση της αποστολής της για βελτίωση του επιπέδου της υγείας σε ολόκληρο τον κόσμο.

Στο έργο της ΠΟΥ στον τομέα της υγείας δεν συμμετέχουν μόνον εξειδικευμένοι γιατροί αλλά και πολιτικοί, οικονομολόγοι, δικηγόροι, επικοινωνιολόγοι, ειδικοί από τον χώρο των κοινωνικών επιστημών και απλοί πολίτες σε ολόκληρο τον κόσμο. Η επιτυχία αυτών των συνεργασιών έχει αυξηθεί με τη σειρά της τη σημασία που αποδίδεται στις συνεργασίες, την επικοινωνία και την αλληλεγγύη εντός του Οργανισμού.

Συνεργασία μεταξύ Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων και ΠΟΥ

Οι ΜΚΟ παρέχουν στη ΠΟΥ μοναδικές ευκαιρίες για δράση, συμβάλλοντας στην υλοποίηση προγραμμάτων για την υγεία σε εθνικό επίπεδο, διευκολύνοντας την επικοινωνία με απόκεντρες περιοχές και πληθυσμιακές ομάδες, ενημερώνοντας το ευρύ κοινό σχετικά με ζητήματα που αφορούν τη δημόσια υγεία, αντιμετωπίζοντας ευαίσθητα ζητήματα σε τοπικό επίπεδο και βοηθώντας τη ΠΟΥ για την πιο αποτελεσματική συγκέντρωση κονδυλίων.

Ο ολοένα και μεγαλύτερος ρόλος των ΜΚΟ στον τομέα της δημόσιας υγείας έχει δημιουργήσει νέες απαιτήσεις από τη ΠΟΥ. Παράλληλα όμως

έχει δημιουργήσει και νέες ευκαιρίες για αξιοποίηση των κοινών οφελών που συνεπάγονται οι συνεργασίες.

Μια από τις σημαντικότερες συνεισφορές των ΜΚΟ στον τομέα της δημόσιας υγείας αφορά τα ανθρώπινα δικαιώματα και την άσκηση πιέσεων για τη χάραξη εθνικών πολιτικών για τα δικαιώματα των χρηστών των υπηρεσιών υγείας, καθώς και τον έλεγχο της εφαρμογής τους σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο. Οι ΜΚΟ διαδραματίζουν επίσης εξέχοντα ρόλο στη στήριξη της συνεργασίας της WHO με τις επιμέρους κυβερνήσεις για την ανάπτυξη των δυνατοτήτων της δημόσιας υγείας σε τοπικό επίπεδο. Η ΔΟΘ, μια μη κυβερνητική οργάνωση, η οποία διατηρεί επίσημες σχέσεις με τη ΠΟΥ αποτελεί παράδειγμα μιας τέτοιας επικοινωνιακής συνεργασίας. Πράγματι, σε πολλά μέρη του κόσμου, το μεγαλύτερο μέρος των δημόσιων υπηρεσιών υγείας παρέχονται από ΜΚΟ, όπως η ΔΟΘ. Σε περίπτωση εθνικών καταστάσεων έκτακτης ανάγκης, οι ΜΚΟ συχνά διαδραματίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο διασφαλίζοντας την πρόσβαση του πληθυσμού σε υπηρεσίες υγείας και φάρμακα. Πολύ συχνά, οι ΜΚΟ είναι η μόνη δίοδος μέσω της οποίας η ΠΟΥ μπορεί να εξασφαλίσει πρόσβαση στους τοπικούς πληθυσμούς που χρειάζονται βοήθεια.

Εν συντομία, οι ΜΚΟ έχουν ανάμιξη σε ένα ευρύ φάσμα ζητημάτων που σχετίζονται με την περίθαλψη, όπως η παροχή των υπηρεσιών και συμμετέχουν ενεργά σε κάθε συζήτηση σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών. Το γεγονός ότι πολλές ΜΚΟ είναι επίσης εξέχοντες και εξαιρετικά σημαντικοί εταίροι της ΠΟΥ σημαίνει ότι υπάρχει ένα ισχυρό δίκτυο μέσω του οποίου θα ήταν εφικτή η έναρξη μιας διεθνούς προσπάθειας υποστήριξης των δικαιωμάτων των ασθενών. Και χάρη στους ισχυρούς δεσμούς που συνδέουν την ΠΟΥ με επαγγελματικές ενώσεις, μια τέτοια προσπάθεια θα τύχει ταυτόχρονα της στήριξης των εργαζόμενων στον τομέα των υπηρεσιών υγείας.

Τέλος, ο σημαντικός ρόλος των ΜΚΟ στην εξισορρόπηση των πολιτικών και εμπορικών συμφερόντων στον τομέα της δημόσιας υγείας, ενισχύει τη συμβολή που μπορούν να έχουν στην υποστήριξη των δικαιωμάτων των ασθενών. Σε πολλά μέρη του κόσμου, οι ΜΚΟ εργάζονται για την προώθηση της εντιμότητας και της διαφάνειας των προτύπων και των πολιτικών για τη δημόσια υγεία και συμβάλλουν στη διασφάλιση της υπερίσχυσης της δημόσιας υγείας έναντι των ιδιωτικών συμφερόντων-στοιχεία ζωικής σημασίας για την προώθηση και την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών.

Η ασφάλεια των ασθενών

Η ασφάλεια της υγείας

Η ασφάλεια του ασθενούς, μια σημαντική συνιστώσα των δικαιωμάτων των ασθενών, εξελίσσεται με ταχείς ρυθμούς σε ένα ζωτικό πεδίο ενδιαφέροντος όσον αφορά τον τομέα της δημόσιας υγείας. Η ΕΕ, το Συμβούλιο της Ευρώπης, η ΠΟΥ και οι οργανώσεις των ασθενών έχουν επικεντρώσει την προσοχή τους σε αυτό το ζήτημα. Για παράδειγμα, κατά το δεύτερο συνέδριο του ΔΣΟΑ, ένα μέρος των συζητήσεων αφιερώθηκε στην παράνομη άσκηση της ιατρικής και τον αντίκτυπό της στην ασφάλεια του ασθενούς. Το 2006, το θέμα της διάσκεψης της ΠΟΥ στη Ρώμη ήταν «Η καταπολέμηση των παραπονημένων φαρμάκων: ανάπτυξη αποτελεσματικής διεθνούς συνεργασίας». Οι συμμετέχοντες στη διάσκεψη πρότειναν τη σύσταση μιας Διεθνούς Ομάδας Εργασίας για την Καταπολέμηση των Παραπονημένων Ιατρικών Προϊόντων (ΔΟΕΚΠΠ), με τη ΠΟΥ να αναλαμβάνει ηγετικό ρόλο.

Σε επίπεδο φορέα παροχής περίθαλψης, η βελτίωση της ασφάλειας του ασθενούς απαιτεί προσεκτικά σχεδιασμένα συστήματα περίθαλψης, τα οποία θα ελαχιστοποιούν τους κινδύνους για τον ασθενή. Είναι αναγκαίες συμπληρωματικές δράσεις για την πρόληψη των ανεπιθύμητων συμβάντων, την ταχεία διαπίστωσή τους όταν προκύψουν, τον μετριασμό των επιπτώσεών τους στους ασθενείς και στους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας και τη μείωση των κινδύνων για τους μελλοντικούς ασθενείς. Στο πλαίσιο της διαδικασίας βελτίωσης της ασφάλειας του ασθενούς, είναι απαραίτητη η ύπαρξη ικανών, ευσυνείδητων και ευαισθητοποιημένων σε θέματα ασφάλειας επαγγελματιών υγείας στις υπηρεσίες υγείας.

Αναφερόμενος στο θέμα της ασφάλειας των ασθενών, ο τέως Γενικός Διευθυντής της ΠΟΥ (2003-2006), Δρ. Le Jong-Wook, δήλωσε τα εξής:

«Χρειάζεται πραγματική ηγεσία και δέσμευση προκειμένου να καταπολεμήσουμε ένα πρόβλημα, το οποίο μπορεί να επηρεάσει οποιονδήποτε ασθενή στον κόσμο και προκειμένου να μετριάσουμε τις τρομερές επιπτώσεις της μη ασφαλούς περίθαλψης. Είναι αναγκαίο να αξιοποιηθούν οι δυνατότητες και η συνεισφορά όλων των μελών της κοινωνίας μέσω συνεργασιών ευρείας κλίμακας. Επίσης, αποφασιστική σημασία έχει η επιστράτευση εθνικών και διεθνών εμπειρογνομώνων και πόρων σε πολύ ευρύτερη κλίμακα απ' ό,τι έως σήμερα.»

Το 2002, το Εκτελεστικό Συμβούλιο της ΠΟΥ πρότεινε την εξέταση του ζητήματος της ασφάλειας του ασθενούς από την Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας (ΠΣΥ).

Η ΠΣΥ ενέκρινε ένα ψήφισμα με το οποίο καλεί τα κράτη μέλη να:

- δώσουν όσον το δυνατό μεγαλύτερη προσοχή στην ασφάλεια των ασθενών
- ενισχύσουν την ασφάλεια των ασθενών και την ποιότητα της περίθαλψης, στηρίζοντας για παράδειγμα τον έλεγχο των φαρμάκων
- θεσπίσουν παγκόσμιους κανόνες και πρότυπα
- προωθήσουν πολιτικές βασισμένες σε τεκμηριωμένα στοιχεία και να αναπτύξουν μηχανισμούς για την αναγνώριση της αριστείας στον τομέα της ασφάλειας των ασθενών διεθνώς
- ενθαρρύνουν τη διεξαγωγή ερευνών για την περαιτέρω στήριξη άλλων κρατών μελών.

Μετά το προαναφερθέν ψήφισμα, η 57η ΠΣΥ προχώρησε περαιτέρω και υποστήριξε το 2004 **τη δημιουργία μιας διεθνούς συμμαχίας για τη διευκόλυνση της χάραξης πολιτικών και της θέσπισης πρακτικών για την ασφάλεια των ασθενών σε όλα τα κράτη μέλη και για να δράσει ως μια ισχυρή δύναμη για διεθνείς βελτιώσεις στον τομέα αυτό.**

«Ιδρύθηκε η Παγκόσμια Συμμαχία για την Ασφάλεια των Ασθενών»

Το 2004, ιδρύθηκε η Παγκόσμια Συμμαχία για την Ασφάλεια των Ασθενών, υπό την προεδρία του Σερ Λίαμ Ντόναλτσον. Σκοπός της Συμμαχίας είναι η εκπλήρωση των απαιτήσεων του οικείου ψηφίσματος της ΠΣΥ, καταρτίζοντας μια σφαιρική στρατηγική καθώς και διάφορα προγράμματα δράσης και συσπειρώνοντας κυβερνήσεις, φορείς συμφερόντων και πολίτες για την ενίσχυση της ασφάλειας της υγειονομικής περίθαλψης που παρέχεται παγκοσμίως.

Καθώς το έργο της Συμμαχίας έχει προοδεύσει σε ολόκληρο τον κόσμο έχουν ανακύψει κοινές προκλήσεις μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται οι εξής:

«Ευαισθητοποίηση»

«Είναι αναγκαία η αντιμετώπιση επαναλαμβανόμενων σφαλμάτων και αποτυχιών του συστήματος»

«Η υπερίσχυση της νοοτροπίας της ευθυνοφοβίας έναντι της νοοτροπίας της φιλομάθειας είναι επιβλαβής»

- ♦ Η ανάγκη ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης σχετικά με το μέγεθος του προβλήματος της ασφάλειας των ασθενών και η ανάγκη πολιτικών δεσμεύσεων για ανάληψη δράσης.
- ♦ Η «επίλυση» προβλημάτων ασφάλειας για τα οποία υπάρχουν ήδη λύσεις. Η Συμμαχία έχει διαπιστώσει ότι τα ίδια λάθη και αποτυχίες του συστήματος επαναλαμβάνονται όχι μόνο σε διαφορετικές χώρες αλλά και εντός των χωρών. Η δράση για την αντιμετώπιση γνωστών κινδύνων συχνά είναι πολύ αργή και αναποτελεσματική.
- ♦ Η έγκαιρη επισήμανση νέων προβλημάτων και των λύσεων τους. Παρά τις αυξημένες προσπάθειες που καταβάλλονται, τα συστήματα αναγνώρισης κινδύνων και προβλημάτων ασφάλειας των ασθενών είναι ακόμη υποτυπώδη. Ακόμη και όταν προκύπτουν ανεπιθύμητες καταστάσεις, πολλές φορές δεν αναφέρονται από τους εργαζόμενους στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Επικρατεί μια νοοτροπία ευθυνοφοβίας παρά μια νοοτροπία φιλομάθειας. Και η επίπληξη και η τιμωρία προξενούν κακό και εμποδίζουν την ενίσχυση της ασφάλειας. Η κατανόηση των αιτιών των προβλημάτων ασφάλειας των ασθενών είναι ελλιπής - απαραίτητη η γνώση για τον σχεδιασμό αποτελεσματικών λύσεων.

«Οι γνώσεις των ασθενών δεν αξιοποιούνται»

Υπάρχει έλλειψη ανοικτής συνεργασίας με τους ασθενείς. Τα ιδρύματα παροχής περίθαλψης υιοθετούν συνήθως αμυντική στάση απέναντι στους ασθενείς και στους φροντιστές τους ύστερα από ένα σοβαρό συμβάν. Πολύ σπάνια ζητείται από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους να καταθέσουν πληροφορίες σχετικά με τους κινδύνους και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Οι γνώσεις των ασθενών δεν αξιοποιούνται.

Το Πρόγραμμα της Παγκόσμιας Συμμαχίας για την Ασφάλεια των Ασθενών (ΠΣΑΑ) για το 2006-07:

«...καθορίζει ένα φιλόδοξο και ολοκληρωμένο σχέδιο δράσης για την ασφάλεια των ασθενών. Όλοι όσοι εργάζονται στον τομέα της υγείας πρέπει να διαδραματίσουν τον δικό τους ρόλο. Οι κίνδυνοι δεν θα μπορούσαν να είναι μεγαλύτεροι. Η ασφαλής περίθαλψη δεν είναι προαιρετική. Είναι δικαίωμα κάθε ασθενούς που εμπιστεύεται την περίθαλψή του στα συστήματα υγείας.» (Σερ Λίαμ Ντόναλτσον, Πρόεδρος της Παγκόσμιας Συμμαχίας για την Ασφάλεια των Ασθενών)

Μέσω μιας συντονισμένης προσπάθειας σε βασικούς τομείς προτεραιότητας, η Παγκόσμια Συμμαχία για την Ασφάλεια των Ασθενών επιδιώκει:

- ♦ να στηρίξει τις προσπάθειες των κρατών μελών για την προώθηση μιας νοοτροπίας υπέρ της ασφάλειας στα συστήματα υγείας και την ανάπτυξη μηχανισμών για την ενίσχυση της ασφάλειας των ασθενών
- ♦ να θέσει τους ασθενείς στον πυρήνα του διεθνούς κινήματος για την ασφάλεια των ασθενών και να ασκήσει καταλυτική επιρροή για την ανάληψη πολιτικών δεσμεύσεων και παγκόσμιας δράσης στους τομείς που εγκυμονούν τους περισσότερους κινδύνους για την ασφάλεια των ασθενών μέσω της Παγκόσμιας Πρόκλησης για την Ασφάλεια των Ασθενών
- ♦ να θεσπίσει παγκόσμιους κανόνες, πρότυπα και κατευθυντήριες γραμμές σε σχέση με τους τρόπους εντοπισμού των προβλημάτων ασφάλειας των ασθενών και άντλησης διδαγμάτων από αυτά με σκοπό τη μείωση των κινδύνων για τους μελλοντικούς ασθενείς
- ♦ να καταστήσει τις λύσεις ασφάλειας ευρέως διαθέσιμες σε όλα τα κράτη μέλη και όσο το δυνατό πιο σχετικές με τις ανάγκες τους, με όσο το δυνατό πιο εύκολο τρόπο εφαρμογής
- ♦ να αναπτύξει και να διαδώσει γνώσεις σχετικά με τις πολιτικές που βασίζονται σε τεκμηριωμένα στοιχεία και τις βέλτιστες πρακτικές στον τομέα της ασφάλειας των ασθενών
- ♦ να επιτύχει συναίνεση για κοινές έννοιες και ορισμούς της ασφάλειας των ασθενών και των ανεπιθύμητων καταστάσεων
- ♦ να εγκαινιάσει και να στηρίξει έρευνες σε τομείς που θα έχουν τη μεγαλύτερη συμβολή στην επίλυση των προβλημάτων ασφάλειας
- ♦ να εξετάσει τρόπους με τους οποίους μπορούν να αξιοποιηθούν οι νέες τεχνολογίες όπως οι μέθοδοι προσομοίωσης, με σκοπό την ασφαλέστερη περίθαλψη

- ♦ να συσπειρώσει τους εταίρους για συμβολή στην ανάπτυξη γνώσεων και στην κοινωνική κινητοποίηση
- ♦ να προσανατολίσει τις τεχνικές εργασίες ώστε να αντανakλούν τις προτεραιότητες του τομέα της ασφάλειας των ασθενών τόσο στις αναπτυσσόμενες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες.

Οι ασθενείς για την ασφάλεια των ασθενών

Ένας νέος τομέας δράσης στο πλαίσιο της πρωτοβουλίας για την Παγκόσμια Ασφάλεια των Ασθενών ήταν η δράση **«Οι ασθενείς για την ασφάλεια των ασθενών»**, η οποία αποσκοπούσε στην κινητοποίηση και την ενίσχυση των ασθενών και των εκπροσώπων τους. Μια βασική προσέγγιση ήταν η **εκστρατεία SPEAK-UP ('Στήριξε τη θέση σου' ή 'Πέστη την αποψη σου' - ΕΔΕΖΓΑΛ)**, η οποία υποστήριζε τα ακόλουθα:

- ♦ Εκφράσου ελεύθερα εάν έχεις ερωτήσεις ή ανησυχίες: έχεις δικαίωμα να γνωρίζεις
- ♦ Δώσε προσοχή στην περίθαλψη που λαμβάνεις
- ♦ Ενημερώσου σχετικά με τη διάγνωση, τις εξετάσεις και τη θεραπευτική αγωγή σου
- ♦ Ζήτη από ένα μέλος της οικογένειας σου ή φίλο να αναλάβει την εκπροσώπησή σου
- ♦ Γνώριζε τι φάρμακα λαμβάνεις και για ποιο λόγο
- ♦ Ανάθεσε την περίθαλψή σου σε έναν φορέα παροχής περίθαλψης, ο οποίος ασκεί αυστηρή αυτοκριτική όσον αφορά την τήρηση των προτύπων ασφαλείας
- ♦ Λάμβανε μέρος σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν την υγεία σου.

Το Συμβούλιο της Ευρώπης, η Ευρωπαϊκή Ένωση και η ασφάλεια των ασθενών

Το Συμβούλιο της Ευρώπης έχει δώσει ιδιαίτερη προσοχή στο ζήτημα της ασφάλειας των ασθενών. Το 2004, καταρτίστηκε μια επιτροπή σχετικά με τη διαχείριση της ασφάλειας και της ποιότητας στον τομέα της υγείας, η οποία αναθεωρήθηκε το 2005. Την ίδια ώρα, η ΕΕ πραγματοποίησε μια διάσκεψη υπό τη Λουξεμβουργιανή προεδρία το 2005, υπό τον τίτλο **«Ασφάλεια των ασθενών: Πραγματοποίησέ το!»**, η οποία επικεντρώθηκε στα ακόλουθα ζητήματα:

- ♦ Προκλήσεις όσον αφορά την ασφάλεια των ασθενών σε επίπεδο ΕΕ
- ♦ Δημιουργία ενός εθνικού πλαισίου για την ασφάλεια των ασθενών

«Ασφάλεια των ασθενών: Πραγματοποιήσέ το!»

Στα συμπεράσματα της διάσκεψης, τα οποία συνοψίζονται στη «*Διακήρυξη του Λουξεμβούργου για την Ασφάλεια των Ασθενών*», αναφέρεται ότι η πρόσβαση σε περίθαλψη υψηλής ποιότητας αποτελεί ανθρώπινο δικαίωμα, αναγνωρισμένο από την ΕΕ, τα θεσμικά όργανά της και τους πολίτες των κρατών μελών της και συνιστάται η συγκρότηση ενός φόρουμ της ΕΕ στο οποίο θα συμμετέχουν οι μεγαλύτεροι φορείς συμφερόντων.

Εθνική δράση για τα δικαιώματα των ασθενών

Δώδεκα χρόνια μετά τη Διακήρυξη της ΠΟΥ σχετικά με την προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη (Άμστερνταμ, 1994), δεκαεπτά χώρες (Φινλανδία 1992, Κάτω Χώρες 1994, Ισραήλ 1996, Λιθουανία 1996, Ισλανδία 1997, Λεττονία 1997, Ουγγαρία 1997, Ελλάδα 1997, Δανία 1998, Νορβηγία 1999, Γεωργία 2000, Γαλλία 2002, Βέλγιο 2002, Ελβετία 2003, Ρωσία 2003, Εσθονία 2002, Κύπρος 2005), έχουν θέσει σε ισχύ νόμους που αφορούν τα δικαιώματα των ασθενών. Συνολικά δεκαεπτά χώρες (Γαλλία 1974 και 1975, Σαν Μαρίνο 1989, Ηνωμένο Βασίλειο 1991 και 1997, Τσεχία 1992, Ισπανία 1994, Ιρλανδία 1995, Μαλαισία 1995, Νότιος Αφρική 1996, Πορτογαλία 1997, Χονγκ Κονγκ 1999, Γερμανία 1999, 2001 και 2002, Πολωνία 1999, Σλοβακία 2000, Αυστρία 2001, Κύπρος 2001) έχουν χρησιμοποιήσει Χάρτες για τους Ασθενείς ως εργαλείο για την προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Η Διακήρυξη σε συνδυασμό με τη δικτύωση και τη συνεργασία μεταξύ της ΠΟΥ και των κρατών μελών της έχουν συμβάλει σημαντικά σε αυτή την εξέλιξη και θα συνεχίσουν να συμβάλλουν.

Η θέσπιση νομοθεσίας δεν είναι ο μόνος τρόπος προώθησης των δικαιωμάτων των ασθενών. Πολλές χώρες έχουν χάρτες που λειτουργούν σε επίπεδο οργανισμών. Αυτό σημαίνει ότι ορισμένες φορές είναι δύσκολο να αξιολογηθούν τα δικαιώματα των ασθενών ανά χώρα. Ωστόσο, μπορούν να εξαχθούν ορισμένα γενικά συμπεράσματα για κάθε χώρα. Και σε ένα ακόμη ευρύτερο, περιφερειακό επίπεδο παρατηρείται το εξής: τα «καυτά» ζητήματα της προστασίας των καταναλωτών και της ενίσχυσης των πολιτών, τα οποία έχουν κατοχυρωθεί στις χώρες της δυτικής Ευρώπης, κερδίζουν επίσης έδαφος στην κεντρική και ανατολική Ευρώπη και σε άλλα μέρη του κόσμου. Είναι αυτά τα λιθαράκια μιας ενισχυμένης κοινωνίας των πολιτών που θα θέσουν γερές βάσεις για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ασθενών, όχι μόνο στα λόγια αλλά και στην πράξη.

Πιο κάτω παρουσιάζονται οι προσπάθειες ενός αριθμού χωρών για τη θέσπιση νομοθεσίας σχετικά με τα **δικαιώματα των ασθενών**. Οι πληροφορίες που παρατίθενται δεν είναι εκτενείς και αποσκοπούν στη συνοπτική ενημέρωση του αναγνώστη.

- ♦ **1 Το Σκανδιναβικό μοντέλο: Φινλανδία, Ισλανδία, Δανία, Νορβηγία, Σουηδία**

Οι Σκανδιναβικές χώρες συγκαταλέγονται ανάμεσα στους πρωτοπόρους όσον αφορά την κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ασθενών. Υπάρχουν διάφοροι παράγοντες πίσω από το αυξημένο ενδιαφέρον που εκδηλώνεται για τα δικαιώματα των ασθενών στις σκανδιναβικές χώρες καθώς και στην υπόλοιπη Ευρώπη, ωστόσο οι δύο κύριοι παράγοντες είναι η ιατρική τεχνολογική πρόοδος και η αύξηση του προσδόκιμου ζωής.

Οι ασθενείς στις συγκεκριμένες χώρες έχουν το δικαίωμα να καταγγείλουν σε εποπτικές αρχές οποιαδήποτε σφάλματα ή παραλείψεις και η καταγγελία τους μπορεί να οδηγήσει στον έλεγχο της καταγγελλθείσας μονάδας περίθαλψης. Ένας περιορισμένος αριθμός κανονισμών ανάμεσα στους οποίους περιλαμβάνονται και οι κανονισμοί που κατοχυρώνουν το δικαίωμα σε επείγουσα περίθαλψη και το δικαίωμα των ασθενών να έχουν πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό τους, παρέχουν στους ασθενείς την επιλογή της άσκησης δικαστικής αγωγής σε περίπτωση που το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό δεν εκπληρώνει τις υποχρεώσεις του.

«'Εγγυήσεις' περίθαλψης»

Ένα άλλο βασικό χαρακτηριστικό του Σκανδιναβικού συστήματος υγείας είναι η ύπαρξη των λεγόμενων **«εγγυήσεων»** περίθαλψης. Πρόκειται για τον τρόπο με τον οποίο το κράτος διαχειρίζεται τους καταλόγους ασθενών που βρίσκονται σε αναμονή για περίθαλψη. Η έκταση των εγγυήσεων διαφέρει ανάμεσα στις Σκανδιναβικές χώρες και περιλαμβάνει μεταξύ άλλων το δικαίωμα σε εξέταση από γιατρό και σε περίθαλψη εντός ορισμένου χρονικού πλαισίου. Ουσιαστικά, η εγγύηση περίθαλψης είναι μια συμφωνία μεταξύ του κράτους και του φορέα παροχής ιατρικών υπηρεσιών, μια σχέση στην οποία δεν συμμετέχει ο ασθενής.

«Τα νόμιμα δικαιώματα των ασθενών»

Οι Σκανδιναβικές χώρες σημειώνουν ολοένα και μεγαλύτερη πρόοδο όσον αφορά στην προστασία των νόμιμων δικαιωμάτων των ασθενών. **Πράγματι, οι σημαντικότερες διατάξεις είναι αυτές που προβλέπουν τη δυνατότητα του ασθενούς να προασπίσει τα δικαιώματά του υποβάλλοντας καταγγελία σε περίπτωση παραβίασής τους. Το φάσμα των διαδικασιών υποβολής καταγγελίας είναι εντυπωσιακό και καλύπτει μια σημαντική ανάγκη των ασθενών που ενδεχομένως, για κάποιο λόγο, να μην είναι ικανοποιημένοι με τη φροντίδα και την περίθαλψη που τους παρέχεται.**

Ωστόσο, ένα καθόλου απίθανο σενάριο όσον αφορά τις Σκανδιναβικές χώρες είναι ότι η γήρανση του πληθυσμού και οι ραγδαίες όπως προαναφέρθηκε τεχνολογικές εξελίξεις στον τομέα της ιατρικής, σε συνδυασμό με τις αυξανόμενες ανάγκες ιατρικών υπηρεσιών του πληθυσμού, θα οδηγήσουν σε εκκλήσεις για καλύτερη ταξινόμηση των προτεραιοτήτων, με σκοπό την αποφυγή σύγκρουσης μεταξύ προσδοκιών και πόρων η οποία θα προκαλέσει αγανάκτηση και απογοήτευση στους ασθενείς. Αυτή η ταξινόμηση προτεραιοτήτων αναμφισβήτητα θα απειλήσει την ανάπτυξη των δικαιωμάτων των ασθενών.

«Οι Σκανδιναβικές χώρες αποτελούν πρότυπο σε αυτόν τον τομέα»

Οι Σκανδιναβικές χώρες είναι πρότυπο, φορείς γνώσεων και τράπεζα πληροφοριών. Σε μια εποχή που ένας ολοένα και μεγαλύτερος αριθμός χωρών πασχίζουν να ενισχύσουν τη νομική ασφάλεια των ασθενών και τη θέση τους στο σύστημα υγείας, είναι σημαντικό να υπάρχουν τα απαιτούμενα πρότυπα και εργαλεία. Οι Σκανδιναβικές χώρες υποστηρίζουν την ανάπτυξη των δικαιωμάτων των ασθενών στην υπόλοιπη Ευρώπη, καθώς και σε άλλα μέρη του κόσμου, εξάγοντας τις γνώσεις τους και την πείρα τους στο ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών.

Άλλες χώρες με ανάλογη νομοθεσία είναι μεταξύ άλλων το Ισραήλ, η Λιθουανία, οι Κάτω Χώρες και η Ελλάδα.

Ισραήλ

Ο Νόμος για τα Δικαιώματα των Ασθενών τέθηκε σε ισχύ στο Ισραήλ την 1η Μαΐου του 1996. Σκοπός του είναι η ρύθμιση της σχέσης μεταξύ των

ατόμων που χρειάζονται ιατρική περίθαλψη και του ιατρικού προσωπικού που παρέχει αυτή την περίθαλψη. Ο νόμος καθορίζει δεσμευτικούς κανόνες και κώδικες δεοντολογίας σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών. Το ιατρικό προσωπικό και οι ασθενείς θεωρούνται συνεργάτες όσον αφορά στη θεραπευτική αγωγή. Ο νόμος βασίζεται στην προϋπόθεση ότι ο ασθενής είναι ένα νοήμων άτομο, ικανό να απαιτήσει το σεβασμό του δικαιωμάτων του για κατάλληλη περίθαλψη. Η εισαγωγική παράγραφος του νόμου αναφέρει: «Η παρούσα πράξη αποσκοπεί στον καθορισμό των δικαιωμάτων κάθε ατόμου που αιτείται ιατρική περίθαλψη ή λαμβάνει περίθαλψη και στην προστασία της αξιοπρέπειάς του και του ιδιωτικού του βίου.»

Λιθουανία

Στη Λιθουανία τέθηκε σε ισχύ ένας Νόμος για τα Δικαιώματα των Ασθενών, ο οποίος αποσκοπούσε στη διασφάλιση ορθών ιατρικών πρακτικών και στη βελτίωση της σχέσης μεταξύ των ασθενών και του ιατρικού προσωπικού, με την προϋπόθεση ότι αμφότεροι γνωρίζουν τα δικαιώματά τους. Ο Λιθουανικός Νόμος για τα «Δικαιώματα των Ασθενών και την Καταβολή Αποζημίωσης για Πρόκληση Βλάβης στην Υγεία», ο οποίος είναι πλέον γνωστός ως Νόμος για τα Δικαιώματα των Ασθενών κατοχυρώνει τα εξής δικαιώματα: 1) δικαίωμα σε προσιτή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, 2) δικαίωμα επιλογής γιατρού, νοσηλεύτη ή νοσηλευτικού ιδρύματος, 3) δικαίωμα στην πληροφόρηση, 4) δικαίωμα στη συμμετοχή σε εκπαιδευτικά προγράμματα ή επιστημονικά ή ιατρικά πειράματα, 5) δικαίωμα στην άρνηση περίθαλψης, 6) δικαίωμα στην υποβολή καταγγελίας, 7) δικαίωμα στο απαραβίαστο των προσωπικών δεδομένων.

Τα αποτελέσματα μιας μελέτης που πραγματοποιήθηκε το 2002 κατέδειξαν ότι οι Λιθουανοί επαγγελματίες υγείας ήταν μεν καλά ενημερωμένοι σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών, αλλά δεν τα αντιμετώπιζαν πάντα με σεβασμό. Κατά κοινή ομολογία, η έλλειψη γνώσεων και δυνατοτήτων επιβολής από την πλευρά των ασθενών συνέτειναν σε αυτήν την κατάσταση. Τα συγκεκριμένα αποτελέσματα προβάλλουν επίσης την ανάγκη ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των ασθενών, η οποία θα συμβάλει στην πρακτική εφαρμογή του Νόμου για τα Δικαιώματα των Ασθενών στη Λιθουανία.

Οι Κάτω Χώρες

Στις Κάτω Χώρες, το 1995 τέθηκε σε ισχύ ο «Νόμος περί Συμβολαίων Ιατροφαρμακευτικής Περίθαλψης», ο οποίος καθορίζει τα αμοιβαία

δικαιώματα και υποχρεώσεις των ασθενών και των φορέων παροχής περίθαλψης.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας έρευνας του Βαρόμετρου Καταναλωτών της EuroHealth, η οποία πραγματοποιήθηκε στις Βρυξέλλες τον Ιούνιο του 2005 και συμπεριλάμβανε 12 Ευρωπαϊκές χώρες, οι Κάτω Χώρες συγκέντρωσαν 48 βαθμούς από τους 60, κερδίζοντας την πρώτη θέση.

Πρόσφατα, οι Κάτω Χώρες έχουν πραγματοποιήσει σημαντικές μεταρρυθμίσεις στον τομέα της υγείας, με άμεσο αντίκτυπο στα δικαιώματα των ασθενών. Την αλλαγή προκάλεσαν τρεις εξελίξεις: το αυξανόμενο κόστος των τεχνολογικών επιτευγμάτων, η γήρανση του πληθυσμού και κυρίως η επικρατούσα άποψη ότι το κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης αποτελούσε ένα ζήτημα το οποίο θα έπρεπε να επιλύσει η κυβέρνηση. Ο κόσμος είχε την τάση να αφήνεται στα χέρια ενός γιατρού ή νοσοκομείου χωρίς να είναι σε θέση ή να ενδιαφέρεται να κρίνει την ποιότητα της περίθαλψης που λάμβανε - μια αντίληψη και κατάσταση που ακόμη επικρατεί σε πολλές χώρες εντός και εκτός Ευρώπης.

Η κυβέρνηση των Κάτω Χωρών μερίμνησε ώστε όλοι οι ενδιαφερόμενοι φορείς στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (καταναλωτές, φορείς παροχής περίθαλψης και ασφαλιστές) να συμμετάσχουν στην αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων και να αντιληφθούν το κόστος της.

Από την 1η Ιανουαρίου του 2006, η χώρα παρέχει ιατροφαρμακευτική ασφάλιση, η οποία καλύπτει ολόκληρο τον πληθυσμό των Κάτω Χωρών. Αυτό έχει μετατρέψει τον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης σε μια διαφανή αγορά ολονυκτίς.

Στις Κάτω Χώρες, όλοι καταβάλλουν μια ουσιαστική εισφορά, ανεξάρτητα από τα εισοδήματά τους. Υπάρχει μεγαλύτερη ελευθερία επιλογής και ο κόσμος μπορεί πλέον να επιλέξει τον ασφαλιστικό φορέα του, ενώ είναι καλύτερα ενημερωμένος σχετικά με τις διαφορές μεταξύ των φορέων παροχής περίθαλψης.

Οι Ολλανδοί δεν είχαν ποτέ στο παρελθόν εμπλακεί τόσο στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψή τους και καμία Ευρωπαϊκή χώρα δεν έχει έναν πληθυσμό με τόσο βαθιά επίγνωση του κόστους της παρεχόμενης περίθαλψης.

Στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης υπάρχει ένα ισχυρό κίνητρο για την ανάληψη καινοτόμων προγραμμάτων που εστιάζουν στον

καταναλωτή , ιδιαίτερα στα νοσοκομεία που έχουν επικεντρώσει την προσοχή τους στη βελτίωση της αποτελεσματικότητας και της ποιότητας.

Ελλάδα

Μέχρι το 1992, τα δικαιώματα των ασθενών κατοχυρώνονταν έμμεσα μέσω νομοθεσίας που επικεντρωνόταν στις υποχρεώσεις των γιατρών: ο Κώδικας Άσκησης του Ιατρικού Επαγγέλματος (1939), ο Κανονισμός Ιατρικής Δεοντολογίας (1955), ο οποίος αναφερόταν στην υποχρέωση των γιατρών να παρέχουν σε όλους τους ασθενείς ίση περίθαλψη, να σέβονται την αξιοπρέπεια και τη θρησκευτική ελευθερία των ασθενών και να τηρούν το ιατρικό απόρρητο. Επιπλέον, συναφείς διατάξεις του αστικού, ποινικού, διοικητικού και πειθαρχικού δικαίου αναφέρονται στα δικαιώματα του ατόμου.

Το 1992, βάσει του Ευρωπαϊκού Χάρτη των Δικαιωμάτων του Νοσοκομειακού Ασθενούς του 1979, θεσπίστηκε νομοθεσία, η οποία αφορά άμεσα τα δικαιώματα των ασθενών. Πρόκειται για τον Νόμο για τον Εκσυγχρονισμό και την Οργάνωση του Συστήματος Υγείας.

Μετά τον νόμο του 1992, οι προσπάθειες για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών εστιάστηκαν στην περαιτέρω ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης μέσω της ενημέρωσης των ασθενών κατά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο και μέσω της επιμόρφωσης των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών. Τα περισσότερα εκπαιδευτικά ιδρύματα έχουν συμπεριλάβει σχετικές σειρές μαθημάτων στο εκπαιδευτικό πρόγραμμά τους. Αναμένεται ότι οι εν λόγω προσπάθειες θα εντατικοποιηθούν και ότι θα θεσπιστεί συμπληρωματική νομοθεσία για τα δικαιώματα των ασθενών, η οποία θα αποβλέπει στην εφαρμογή πολιτικών υγείας που **θα ενισχύουν ολοένα και περισσότερο τους ασθενείς.**

Ουγγαρία

Χάρη στο Ίδρυμα για την Προάσπιση των Δικαιωμάτων των Ασθενών, το οποίο ιδρύθηκε το 1994, έχει επιτευχθεί σημαντική πρόοδος στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης (βλέπε Παράρτημα Δ).

Ιταλία

Η Εθνική Υγειονομική Υπηρεσία της Ιταλίας ιδρύθηκε το 1980 και έχει τα ακόλουθα κύρια χαρακτηριστικά: οι πολίτες είναι ελεύθεροι να επιλέξουν 1) τον ιατρό τους από έναν κατάλογο εγκεκριμένων γενικών παθολόγων που εργάζονται στην Υπηρεσία, 2) τα εξωτερικά ιατρεία ή την υπηρεσία εξωνοσοκομειακής περίθαλψης για την ιατρική εξέτασή τους, 3) το νοσηλευτικό ίδρυμα εάν απαιτείται νοσηλεία. Παρέχονται δωρεάν εξειδικευμένες ιατρικές υπηρεσίες και φάρμακα σε όλους, από τη γέννησή τους έως την ηλικία των 10 ετών και στα άτομα άνω των 60 ετών, με πρόσθετη στήριξη μεταξύ των δέκα και των εξήντα ετών, ανάλογα με τη διάγνωση για τον ασθενή.

Η Επιτροπή για τα Δικαιώματα των Ασθενών

Το 1980, συστάθηκε στην Ιταλία η Επιτροπή για τα Δικαιώματα των Ασθενών με σκοπό την προστασία του δικαιώματος των πολιτών σε υγεία και ευημερία και προκειμένου να συμβάλει στην επίτευξη ενός πιο ανθρώπινου και πιο λειτουργικού συστήματος υγείας. Η Επιτροπή αποτελείται από απλούς πολίτες, από εργαζόμενους στον σχετικό τομέα και από επαγγελματίες, οι οποίοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε εθελοντική βάση. Περιλαμβάνει τοπικές μονάδες νοσηλείας σε ολόκληρη την Ιταλία και περισσότερους από 10,000 πολίτες, οι οποίοι εργάζονται σε νοσοκομεία και υπηρεσίες τοπικών φορέων - έναν κεντρικό πυρήνα για τον συντονισμό των δραστηριοτήτων του δικτύου. Στα τρέχοντα προγράμματα και εκστρατείες της Επιτροπής περιλαμβάνονται τα εξής:

- ♦ Η «Εκστρατεία για Ασφαλή Νοσοκομεία»
- ♦ Ένα πρόγραμμα για ορθές πρακτικές στον τομέα της υγείας
- ♦ Ένα πιλοτικό πρόγραμμα για τη μείωση των καταλόγων αναμονής
- ♦ Ένα πρόγραμμα για την ασφάλεια και την ποιότητα των ιατρικών πρακτικών
- ♦ Ένα πρόγραμμα για «τη λύση της χειρουργικής επέμβασης και τα δικαιώματα των ασθενών»
- ♦ Μια εκστρατεία σχετικά με την αντιμετώπιση του πόνου
- ♦ Μια εκστρατεία για την επιχορήγηση των φαρμάκων γενικής κατανάλωσης
- ♦ Μια εκστρατεία για την καταβολή αποζημίωσης σε περίπτωση μετάγγισης μολυσμένου αίματος

Η Επιτροπή για τα Δικαιώματα των Ασθενών συνδέεται με τον **Σύνδεσμο των Οργανώσεων Ασθενών με Χρόνιες Παθήσεις** και απαρτίζεται από εκατόν Ομοσπονδίες και Οργανώσεις **ασθενών με χρόνιες παθήσεις**.

Ο Σύνδεσμος επιδιώκει την ενίσχυση της αποδοτικότητας των δραστηριοτήτων των επιμέρους Οργανώσεων μέσω της εφαρμογής μιας

κοινής πολιτικής για όλους τους χρόνιους ασθενείς. Το 2000, ξεκίνησε τη δημοσίευση μιας ετήσιας έκθεσης σχετικά με την ιταλική πολιτική για τους χρόνιους ασθενείς και τα δικαιώματά τους.

Η Επιτροπή για τα Δικαιώματα των Ασθενών συνδέεται επίσης με την «PIT Salute», μια υπηρεσία, η οποία δημιουργήθηκε το 1996 με σκοπό την παροχή πληροφοριών, συμβουλών και διαμεσολαβητικών υπηρεσιών στο ευρύ κοινό για την προστασία των δικαιωμάτων τους στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής ευημερίας.

Η εν λόγω Υπηρεσία λαμβάνει και διαχειρίζεται εκθέσεις και αιτήματα από 35 επαρχίες σχετικά με τον τρόπο λειτουργίας των υπηρεσιών υγείας και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Η *cittadinanzattiva* είναι μια άλλη ιταλική πρωτοβουλία, η οποία έχει ως στόχο να διασφαλίσει ότι οι πολίτες αναλαμβάνουν ηγετικό και εποικοδομητικό ρόλο στη χάραξη των δημόσιων πολιτικών. Σε πρακτικό επίπεδο, αυτό συνεπάγεται μια δέσμευση για τη διασφάλιση της αποτελεσματικής εφαρμογής των δικαιωμάτων που κατοχυρώνει η νομοθεσία.

Όσον αφορά στην ενίσχυση της κοινωνίας των πολιτών στην Ιταλία, η *Cittadinanzattiva* έχει συμβάλει στην αναδιτύπωση της παραγράφου αριθ. 118 του Συντάγματος, η οποία πλέον αναφέρει ότι το Κράτος, οι Περιφέρειες και οι τοπικές διοικήσεις πρέπει να παρέχουν στους πολίτες τη δυνατότητα ελεύθερης και ανεξάρτητης άσκησης δραστηριοτήτων που εξυπηρετούν το γενικό συμφέρον.

Γερμανία

Μέχρι πρόσφατα, τα δικαιώματα των ασθενών στη Γερμανία απέρρεαν από το Συνταγματικό Δίκαιο και καλύπτονταν από εκτενείς κανονισμούς. Ωστόσο, τα συμφέροντα του ασθενούς δεν λαμβάνονταν σοβαρά υπόψη από τον επαγγελματία υγείας ή τις θεσμοθετημένες υπηρεσίες υγείας, περιλαμβανομένων των ασφαλιστικών φορέων. Όπως και σε πολλές άλλες χώρες, η χρηματοδότηση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης άρχισε να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα. Ανάμεσα στα σοβαρά ζητήματα που έπρεπε να αντιμετωπιστούν ήταν οι διακρίσεις κατά των αλλοδαπών, των φτωχών, των παιδιών και των γυναικών. Η πολιτική υγείας ήταν αναγκαίο να διευθετήσει το ζήτημα της οικονομικής επιβάρυνσης του ασθενούς και της δομής του συστήματος υγείας, στο επίκεντρο του οποίου βρισκόταν ο γιατρός. Για αυτούς τους λόγους, οι εμπειρογνώμονες σύστησαν τη θέσπιση ενός «Χάρτη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα», ο οποίος

καταρτίστηκε τον Φεβρουάριο του 2003 από τα Γερμανικά Ομοσπονδιακά Υπουργεία Δικαιοσύνης και, Υγείας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.

Οι ασθενείς απολαμβάνουν πλέον μεγαλύτερα συμμετοχικά δικαιώματα, με τους ασθενείς και τις Οργανώσεις καταναλωτών να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Μια μικτή επιτροπή εκπροσώπων των ασθενών, των γιατρών και των ταμείων ιατροφαρμακευτικής ασφάλισης - και όχι το Κράτος - αποφασίζει σχετικά με τις διαδικασίες που καλύπτονται από την ασφάλεια υγείας.

Κατά το παρελθόν, οι εκπρόσωποι των ταμείων ιατροφαρμακευτικής ασφάλισης, των γιατρών, των οδοντιάτρων και των νοσοκομειακών υπαλλήλων συνήθιζαν να λαμβάνουν σημαντικές αποφάσεις μόνοι τους χωρίς τη συμμετοχή των επηρεαζόμενων. Οι αλλαγές που επιτεύχθηκαν όσον αφορά αυτό το ζήτημα, έχουν βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα και τη διαφάνεια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Οι ενημερωμένοι ασθενείς που διαχειρίζονται την προσωπική υγεία τους αποτελούν απαραίτητους συνεργάτες σε ένα σύγχρονο σύστημα υγείας.

Ισπανία

Στην Ισπανία, η πολιτική στον τομέα της υγείας αποτελεί ένα πολυδιάστατο ζήτημα το οποίο αφορά 17 αυτόνομες κοινότητες, με τα δικά τους αυτοδιοικούμενα συστήματα υγείας και την εθνική κυβέρνηση. Το «*Foro Español de Pacientes*», ένας Οργανισμός για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών, το καταστατικό του οποίου βασίζεται στη Δήλωση της Βαρκελώνης σχετικά με τους Συνδέσμους Ασθενών, η οποία εκδόθηκε το 2003, αποσκοπεί στη γεφύρωση του χάσματος μεταξύ των εθνικών και των τοπικών υγειονομικών αρχών.

Γαλλία

Η έννοια των δικαιωμάτων των ασθενών αναγνωρίζεται στη Γαλλία από το 1936, όταν το Ανώτατο Δικαστήριο απεφάνθη ότι η σχέση μεταξύ γιατρού και ασθενή αποτελεί μια σύμβαση υγείας. Σύμφωνα με αυτό, ο ασθενής είχε το δικαίωμα να αναμένει περίθαλψη, η οποία να ανταποκρίνεται στα επιστημονικά δεδομένα της εποχής και ο γιατρός ήταν υπεύθυνος για τον/την ασθενή του. Το πρώτο Γαλλικό κείμενο, το οποίο αναφέρθηκε σε «δικαιώματα των ασθενών», ήταν μια υπουργική εγκύκλιος με ημερομηνία 20 Σεπτεμβρίου του 1974, η οποία θεσπίζει ένα Χάρτη δικαιωμάτων κυρίως

όσον αφορά τους ασθενείς που εισάγονται και παραμένουν σε νοσοκομείο για νοσηλεία. Ωστόσο, ο Χάρτης επικεντρωνόταν στις υποχρεώσεις που επιβάλλονταν στα νοσηλευτικά ιδρύματα παρά στα δικαιώματα των ασθενών που νοσηλεύονταν σε αυτά. Επομένως, παρόλο που εξακολουθεί να είναι το πρώτο περιεκτικό κείμενο σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών στη Γαλλία, ο Χάρτης έχει περιορισμένη επίδραση και στενό πεδίο εφαρμογής (βλέπε Παράρτημα Δ για περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με τα δικαιώματα των νοσοκομειακών ασθενών).

Ο Χάρτης αναθεωρήθηκε αργότερα και η νέα εκδοχή, η οποία εκδόθηκε το 1995, έδινε έμφαση στο δικαίωμα του ασθενούς να έχει πρόσβαση σε οποιαδήποτε δημόσια νοσοκομειακή υπηρεσία και στο δικαίωμά του να σχολιάζει τη διαμονή του στα νοσηλευτικά ιδρύματα. Επιπλέον, θα έπρεπε να χορηγείται σε κάθε νοσηλευόμενο ασθενή ένα αντίγραφο του Χάρτη ώστε να είναι ενημερωμένος σχετικά με τα δικαιώματά και τις προσδοκίες του κατά τη νοσηλεία του.

Η Γαλλία έχει θέσει σε ισχύ διάφορους άλλους νόμους όσον αφορά τα δικαιώματα των ασθενών, τη βιοϊατρική έρευνα και τις ηθικές επιπλοκές των ιατρικών τεχνολογικών εξελίξεων. Το 1996, σύμφωνα με σύσταση του Κοινωνικού και Οικονομικού Συμβουλίου θα πρέπει να δοθεί μεγάλη προτεραιότητα στο θέμα των δικαιωμάτων των ασθενών στην εθνική νομοθεσία.

Σήμερα, οι ασθενείς στη Γαλλία έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν ελεύθερα φορέα παροχής περίθαλψης και μπορούν να επισκεφθούν οποιονδήποτε παθολόγο ή ειδικευμένο ιατρό σε ιδιωτικά ιατρεία ή δημόσια νοσοκομεία, χωρίς παραπομπή και χωρίς περιορισμούς όσον αφορά τον αριθμό των επισκέψεων. Οι ασθενείς μπορούν να νοσηλευτούν στο ιδιωτικό ή δημόσιο ίδρυμα της επιλογής τους, με ορισμένους περιορισμούς λόγω οικονομικών εμποδίων (κοινές πληρωμές) ή προβλημάτων που αφορούν τη γεωγραφική προσβασιμότητα σε αγροτικές ή προαστιακές περιοχές. Οι ασθενείς μπορούν να λάβουν έγκριση για περίθαλψη στο εξωτερικό, εάν η θεραπευτική αγωγή είναι ιατρικά αιτιολογημένη και δεν είναι διαθέσιμη στη Γαλλία, εξαιρουμένων των έκτακτων περιστατικών.

Ηνωμένο Βασίλειο

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η ευαισθητοποίηση όσον αφορά τα δικαιώματα των ασθενών και άλλα συναφή ζητήματα αυξήθηκε ραγδαία στις αρχές της δεκαετίας του 1990. Ο Χάρτης των Ασθενών, ο οποίος θεσπίστηκε από τη βρετανική κυβέρνηση το 1991, συνέδεε την έννοια του μεμονωμένου καταναλωτή υπηρεσιών ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης με τις

οργανωτικές μεταρρυθμίσεις των Εθνικών Υπηρεσιών Υγείας (NHS). Ο Χάρτης των Ασθενών καθόριζε δικαιώματα και εθνικά πρότυπα, όπως το δικαίωμα σε περίθαλψη, σωματική ασφάλεια, ελεύθερη επιλογή, ενημέρωση, προστασία του ιδιωτικού βίου καθώς και το δικαίωμα υποβολής καταγγελίας, η κατοχύρωση του οποίου αποσκοπούσε στη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών και στη μεγαλύτερη αναγνώριση της αξίας της άποψης των ασθενών και των φροντιστών τους.

Τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις των ασθενών καθορίζονται στο ηλεκτρονικό έντυπο «Your Guide to the NHS» (<http://www.nhs.uk/nhsguide/home.htm>). Οι ασθενείς υποβάλλουν αρχικά τις καταγγελίες τους στις τοπικές αρχές με σκοπό το φιλικό διακανονισμό, αλλά μπορούν εάν το επιθυμούν να καταθέσουν την καταγγελία τους σε υψηλότερο επίπεδο, ζητώντας τη γνώμη μιας ανεξάρτητης επιτροπής, ή να προσφύγουν σε ακόμη ανώτερο επίπεδο, δηλαδή στον Επίτροπο ή το Διαμεσολαβητή Υπηρεσιών Υγείας.

Τα σχέδια της κυβέρνησης όσον αφορά στη μελλοντική συμμετοχή των ασθενών και γενικά των πολιτών στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής μέριμνας έχουν ως στόχο την ενίσχυση της φωνής της κοινωνίας των πολιτών σε τοπικό επίπεδο, μεταξύ άλλων μέσω της εγκαθίδρυσης Δικτύων Τοπικής Ανάμιξης (ΔΤΑσ), τα οποία θα αντικαταστήσουν τα φόρα ασθενών. Τα εν λόγω δίκτυα θα εργαστούν με τις υφιστάμενες ομάδες εθελοντών και τις κοινοτικές ομάδες, καθώς και με ενδιαφερόμενα μεμονωμένα άτομα για την προώθηση της επιρροής της κοινωνίας των πολιτών στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής μέριμνας. Η δέσμη προγραμμάτων έχει καταρτιστεί με σκοπό να προάγει τη σημασία της συμμετοχής των χρηστών σε όλα τα επίπεδα του συστήματος υγείας και κοινωνικής μέριμνας και να συμβάλει στη δημιουργία ενός συστήματος, το οποίο θα παρέχει σε περισσότερους ανθρώπους τη δυνατότητα να συμμετάσχουν και να εκφράσουν την άποψή τους (βλέπε επίσης Παράρτημα Γ – DUETS).

Η.Π.Α.

Το 1997, ο Πρόεδρος Μπιλ Κλίντον, προέβη στη σύσταση της Συμβουλευτικής Επιτροπής για την **Προστασία του Καταναλωτή και τη Διασφάλιση της Ποιότητας της Ιατροφαρμακευτικής Περίθαλψης**, η οποία επικεντρώθηκε το 1998 στην προετοιμασία μιας σχετικής έκθεσης υπό τον τίτλο **«Πάνω από όλα η ποιότητα: καλύτερη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη για όλους τους Αμερικανούς»**. Στο πλαίσιο των εργασιών της, η Επιτροπή εξέδωσε ένα Χάρτη **των δικαιωμάτων και των Υποχρεώσεων του**

Καταναλωτή, ο οποίος θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως ένα προσχέδιο των τρόπων βελτίωσης των συστημάτων και των διαδικασιών που αποσκοπούν στην προστασία του καταναλωτή και στη διασφάλιση ποιοτικής περίθαλψης. Τρεις βασικοί στόχοι ήταν οι εξής:

1. Ενίσχυση της εμπιστοσύνης του καταναλωτή διασφαλίζοντας ότι το σύστημα υγείας είναι δίκαιο και ανταποκρίνεται στις ανάγκες των καταναλωτών, δηλαδή παρέχει στους καταναλωτές αξιόπιστους και αποτελεσματικούς μηχανισμούς για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους και τους ενθαρρύνει να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη βελτίωση και τη διατήρηση της υγείας τους.
2. Επαναβεβαίωση της σημασίας μιας δυνατής σχέσης μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας.
3. Επαναβεβαίωση του ζωτικής σημασίας ρόλου που διαδραματίζουν οι καταναλωτές στην προστασία της υγείας τους, καθορίζοντας τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις όλων των συμμετεχόντων στη βελτίωση της υγείας τους.

Την 1η Μαρτίου του 1999, θεσπίστηκε ένας νέος κανονισμός για την εφαρμογή της νομοθεσίας για τα δικαιώματα των ασθενών όσον αφορά στην Άρνηση για Παροχή Ιατροφαρμακευτικής Περίθαλψης. Η νομοθεσία που θέσπισε ο Γερουσιαστής Jack Reed (D-RI) καθόριζε τις αρχές στις οποίες θα μπορούσαν να προσφύγουν οι καταναλωτές σε περίπτωση που αισθάνονταν ότι αδικώς κρίθηκαν ως μη δικαιούχοι περίθαλψης, σύμφωνα με το σχέδιο υγείας τους, και βοήθησε τους πολίτες να κατανοήσουν τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους στο πλαίσιο του σχεδίου υγείας τους.

Στο πλαίσιο των προγραμμάτων στήριξης του καταναλωτή που προέβλεπε η νομοθεσία του Reed:

- ♦ Θα παρέχονταν συγκριτικές πληροφορίες προκειμένου να βοηθηθούν οι πολίτες να επιλέξουν τα καταλληλότερα σχέδια υγείας ανάλογα με τις ανάγκες της οικογένειάς τους.
- ♦ Θα λειτουργούσαν τηλεφωνικές γραμμές χωρίς χρέωση για απαντήσεις σε απορίες και παράπονα.
- ♦ Θα παρεχόταν στήριξη στα μέλη σχεδίων υγείας που θα αισθάνονταν ότι εσφαλμένα κρίθηκαν ως μη δικαιούχοι περίθαλψης ώστε να ασκήσουν μη δικαστικές προσφυγές, δηλαδή προσφυγές προς τους ασφαλιστικούς φορείς ή διοικητικές προσφυγές ανεξάρτητες από τα σχέδια υγείας.
- ♦ Θα πραγματοποιούνταν οι δέουσες συστάσεις προς διαχειριστές σχεδίων υγείας, εργοδότες, ελεγκτές και άλλους.
- ♦ Θα τηρούνταν αρχεία των υποβληθέντων ερωτημάτων και καταγγελιών ώστε όλοι οι φορείς συμφερόντων του συστήματος

υγείας να ενημερώνονται για τα νεοεμφανιζόμενα προβλήματα των καταναλωτών.

Έχουν ήδη καταρτιστεί προγράμματα στήριξης του καταναλωτή για τους ασθενείς του σχεδίου υγείας Medicare και για τους ασθενείς που ανήκουν σε σχέδια μακροπρόθεσμης περίθαλψης. Αυτά τα προγράμματα έχουν βοηθήσει εκατομμύρια ανθρώπους να κατανοήσουν καλύτερα τα δικαιώματά τους και να λάβουν την περίθαλψη που χρειάζονται.

Το 2001, ο Πρόεδρος Μπους, δήλωσε ότι παρόλο που τασσόταν υπέρ της θέσπισης νομοθεσίας για τη δημιουργία ενός χάρτη των δικαιωμάτων των ασθενών, δεν θεωρούσε κανένα από τους χάρτες που βρίσκονταν τότε ενώπιον του Κογκρέσου ως κατάλληλο: «Θέλω να υπογράψω ένα χάρτη δικαιωμάτων φέτος, αλλά δεν θα υπογράψω ένα ακατάλληλο χάρτη. Και δεν μπορώ να υπογράψω κανένα εξ αυτών που βρίσκονται τώρα ενώπιον του Κογκρέσου», δήλωσε ο Πρόεδρος. «Επομένως προκειμένου να εγκριθεί ένας χάρτης των δικαιωμάτων των ασθενών φέτος, θα χρειαστεί ένας διαφορετικός τρόπος σκέψης, μια νέα προσέγγιση, βασισμένη σε ορθές αρχές.»

Σύμφωνα με τον Πρόεδρο Μπους, οι χάρτες που ήδη υπάρχουν απέτυχαν να παράσχουν επαρκή προστασία στους οργανισμούς ασφάλισης υγείας έναντι αχρείαστων και παράλογων δικαστικών προσφυγών από ασθενείς.

Ο Πρόεδρος παρουσίασε επίσης τις αρχές που θα ήθελε να διέπουν ένα Ομοσπονδιακό Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ασθενών:

- ♦ «Πρώτον, ένας ομοσπονδιακός χάρτης των δικαιωμάτων των ασθενών θα πρέπει να καλύπτει όλους τους πολίτες, όλους τους ασθενείς, μέλη ιδιωτικών σχεδίων υγείας. Τα πρότυπα πρέπει να είναι αρκετά ισχυρά ώστε να προστατεύουν ολόκληρη την κοινωνία, αλλά και αρκετά ευέλικτα ώστε να διαφυλαχθεί το ωφέλιμο έργο που έχει ήδη επιτελεστεί σε πολλές πολιτείες.»
- ♦ «Δεύτερον, πρέπει να εγγυηθούμε σε όλους τους ασθενείς ορισμένα σημαντικά δικαιώματα: το δικαίωμα στη λήψη κατεπείγουσας υγειονομικής περίθαλψης στην πλησιέστερη μονάδα εκτάκτων περιστατικών, το δικαίωμα σε εξέταση από εξειδικευμένο ιατρό όταν είναι αναγκαίο, παραδείγματος χάριν σε εξέταση από καρδιολόγο όταν αντιμετωπίζουν πρόβλημα καρδιάς.»
- ♦ «Τρίτον, σε περίπτωση άρνησης παροχής περίθαλψης, οι ασθενείς πρέπει να έχουν το δικαίωμα σε δίκαιη και άμεση επανεξέταση του αιτήματός τους. Οι άνθρωποι θέλουν να τύχουν άμεσης περίθαλψης. Δεν θέλουν να είναι υποχρεωμένοι να ακολουθήσουν μια μακροχρόνια νομική διαδικασία προκειμένου να τύχουν

περίθαλψης. Επιθυμώ να υπογράψω ένα χάρτη, ο οποίος θα προστατεύει τα δικαιώματα των ασθενών με μια ισχυρή, δεσμευτική και ανεξάρτητη διαδικασία αναθεώρησης. Εάν ο ασφαλιστικός σας φορέας αρνηθεί το αίτημά σας για περίθαλψη θα πρέπει να έχετε τη δυνατότητα να προσφύγετε αμέσως σε μια ανεξάρτητη, αμερόληπτη επιτροπή αναθεώρησης αποτελούμενη από γιατρούς.».

- ♦ «Τέταρτον, ένας χάρτης δικαιωμάτων των ασθενών πρέπει να προβλέπει σημαντικές αποζημιώσεις για τους ασθενείς που έχουν υποστεί ζημία, χωρίς ανούσιες δικαστικές αγωγές. Εάν κατόπιν της ανεξάρτητης αναθεώρησης κριθεί ότι έχετε υποστεί βλάβη εξαιτίας της άρνησης ενός Οργανισμού Διατήρησης της Υγείας (ΟΔΥ) να σας παράσχει περίθαλψη, η καταγγελία σας θα θεωρείται δικαιολογημένη και θα μπορείτε να προσφύγετε στη Δικαιοσύνη. Με μια ισχυρή, ανεξάρτητη διαδικασία αναθεώρησης, οι περισσότερες διαφωνίες δεν θα καταλήγουν στα δικαστήρια. Η ομοσπονδιακή νομοθεσία μας πρέπει να επιτρέψει στη διαδικασία αναθεώρησης να λειτουργήσει ομαλά και όχι να την υποσκάπτει ενθαρρύνοντας αχρείαστες δικαστικές προσφυγές. Με μια ισχυρή, ανεξάρτητη αναθεώρηση, οι ιατρικές αποφάσεις θα λαμβάνονται από γιατρούς και όχι από δικηγόρους.».

Ωστόσο, τον Μάιο του 2005, ο Ρεπουμπλικάνος John Dingell και άλλοι Δημοκρατικοί νομοθέτες κατέθεσαν ένα νέο μέτρο του χάρτη δικαιωμάτων των ασθενών, το οποίο θα επέτρεπε στα μέλη σχεδίων υγείας να ασκούν αγωγές κατά των ασφαλιστών τους για διαμάχες που αφορούν την ασφαλιστική κάλυψη υπηρεσιών υγείας. Το μέτρο, το οποίο βασίζεται σε ένα νομοσχέδιο, το οποίο εγκρίθηκε από τη Γερουσία το 2001, θα εξασφάλιζε βασικά πρότυπα για πρόσβαση σε περίθαλψη, καθώς και σε κλινικές δοκιμές, θα διασφάλιζε την πρόσβαση σε ειδικούς επαγγελματίες υγείας και θα προέβλεπε μια «δίκαιη, ανεξάρτητη» εξωτερική διαδικασία αναθεώρησης σε περίπτωση άρνησης παροχής περίθαλψης από έναν Οργανισμό Διατήρησης της Υγείας.

Βέλγιο

Το Βέλγιο έχει μακρά ιστορία στην προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Τον Αύγουστο του 2002, θεσπίστηκε ένας νέος νόμος, ο οποίος προστατεύει καλύτερα τα δικαιώματα των ασθενών όσον αφορά τα προσωπικά δεδομένα τους, κατοχυρώνοντας για παράδειγμα το δικαίωμά τους σε σαφή ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, το δικαίωμα της συναίνεσης για οποιαδήποτε ιατρική επέμβαση και το δικαίωμα σε πρόσβαση στους ιατρικούς φακέλους τους.

Μαλαισία

Στις 21 Αυγούστου του 1995, υπογράφηκε ένα Μνημόνιο Συμφωνίας σχετικά με το Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ασθενών μεταξύ της Ομοσπονδίας των Μαλαισιανών Οργανώσεων Καταναλωτών, τον Ιατρικό Σύλλογο, τον Οδοντιατρικό Σύλλογο και την Ένωση Φαρμακοποιών. Ωστόσο, δεν υπάρχουν πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της προόδου του και την εφαρμογή του.

Μεταξύ άλλων ο Μαλαισιανός Χάρτης δικαιωμάτων αναγνωρίζει τα εξής:

- ♦ Η σχέση μεταξύ του παροχέα περίθαλψης και του ασθενούς είναι προνομιακή και ιερή.
- ♦ Οι αρχαιότερες παραδόσεις στον τομέα της περίθαλψης απαιτούν αμοιβαία εμπιστοσύνη και σεβασμό μεταξύ του φορέα παροχής περίθαλψης και του ασθενούς.
- ♦ Προκειμένου η συνεργασία μεταξύ φορέα παροχής περίθαλψης και ασθενούς να έχει νόημα, ο ασθενής πρέπει να συμμετέχει ενεργά στη λήψη των αποφάσεων που αφορούν την υγεία του.
- ♦ Ένας ασθενής δεν έχει μόνο δικαιώματα αλλά και υποχρεώσεις.
- ♦ Αυτός ο Χάρτης κατοχυρώνει οικουμενικά ιδεώδη και πρότυπα υγείας, για τα οποία η κυβέρνηση, οι φορείς παροχής περίθαλψης και οι πολίτες θα πρέπει να αγωνιστούν.
- ♦ Αυτός ο Χάρτης αποτελεί ένα εκπαιδευτικό έγγραφο, το οποίο ενσωματώνει τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας.

Χονγκ Κονγκ

Ακολουθώντας τις σύγχρονες τάσεις άλλων εκβιομηχανισμένων χωρών, το Χονγκ Κονγκ θέσπισε ένα Χάρτη Δικαιωμάτων του Ασθενούς, ο οποίος καθορίζει τα δικαιώματα των ασθενών όσον αφορά την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και τις επιλογές. Σκοπός του Χάρτη είναι να εξηγήσει τόσο τα δικαιώματα όσο και τις υποχρεώσεις ενός ασθενούς όταν αυτός χρησιμοποιεί τις υπηρεσίες οποιουδήποτε δημόσιου νοσοκομείου του Χονγκ Κονγκ. Ο ασθενής, γνωρίζοντας και κατανοώντας τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του, μπορεί να αναπτύξει μια αμοιβαία ευεργετική σχέση με τον φορέα παροχής περίθαλψης.

Ο Χάρτης περιγράφει τους τρόπους με τους οποίους η κοινότητα και τα νοσοκομεία συνεργάζονται στο πλαίσιο μιας θετικής και ανοικτής σχέσης με σκοπό την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας της περίθαλψης.

Τα αποτελέσματα πρόσφατων μελετών καταδεικνύουν ότι στο Χονγκ Κονγκ δεν είναι όλοι οι ασθενείς διατεθειμένοι ή πρόθυμοι να συμμετάσχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την θεραπευτική αγωγή τους.

Για παράδειγμα, οι νεαρότεροι συμμετέχοντες στην έρευνα επιθυμούσαν μεγαλύτερη συνεργασία με τον γιατρό κατά τη λήψη αποφάσεων, ενώ τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας προτιμούσαν να έχει ο γιατρός τον μεγαλύτερο ρόλο στην εν λόγω διαδικασία.

Αυστραλία

Το Αυστραλιανό Συμβούλιο Καταναλωτών καταρτίζει επί του παρόντος ένα χαρτη για όλους όσους τυγχάνουν περίθαλψης τόσο σε δημόσια όσο και σε ιδιωτικά νοσοκομεία στην Αυστραλία. Πολλές πολιτείες έχουν ήδη θεσπίσει νόμους, οι οποίοι καλύπτουν διάφορες πτυχές των δικαιωμάτων των ασθενών και το Φόρουμ για την Υγεία των Καταναλωτών σε συνεργασία με τον Αυστραλιανό Σύνδεσμο Καταναλωτών συμμετέχουν από παλιά σε εκστρατείες για τη βελτίωση της ποιότητας του συστήματος υγείας και για τον έλεγχο του συστήματος.

Μπαγκλαντές

Ο Σύνδεσμος Καταναλωτών της Μπαγκλαντές πραγματοποίησε το 1994 μια συνάντηση με θέμα τους καταναλωτές και το σύστημα υγείας και προέβη σε μια σειρά συστάσεων για τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών και την ενθάρρυνση της μεγαλύτερης συμμετοχής των καταναλωτών. Ωστόσο, δεν υπάρχει κανένας χάρτης ή νομοθεσία επί του θέματος έως σήμερα.

Ινδία

Ο Σύνδεσμος για τη Δράση των Καταναλωτών σε θέματα Ασφάλειας και Υγείας (ΑΚΑΣΥ) και η Οργάνωση Εθελοντικής Δράσης για την Υγεία (ΟΕΔΥ) έχουν εκδόσει το Χάρτη για τα Δικαιώματα των Ασθενών, ο οποίος καταρτίστηκε από την Ομάδα Δράσης Καταναλωτών το 1993 και έκτοτε διεξάγουν εκστρατείες για την εφαρμογή του. Περί τα μέσα του 1995, μια ομάδα εργασίας αποτελούμενη από εκπροσώπους ομάδων καταναλωτών, τον Ινδικό Ιατρικό Σύλλογο και το Ιατρικό Συμβούλιο της Ινδίας κατάρτισαν ένα σχέδιο χάρτη για τους πολίτες, το οποίο σκοπεύει να εφαρμόσει η κυβέρνηση στο εγγύς μέλλον, μέσω του Υπουργείου Καταναλωτικών Υποθέσεων.

Σε ένα πρόσφατο άρθρο της εφημερίδας «The Economic Times» της Ινδίας γείρονται ορισμένα ενδιαφέροντα ζητήματα όσον αφορά τα δικαιώματα των ασθενών στην Ινδία:

Σύμφωνα με το άρθρο, «η προστασία που παρέχεται στους Ινδούς ασθενείς και καταναλωτές δυνάμει του Ινδικού Ποινικού Κώδικα είναι περιορισμένη». Η πολιτεία της Maharashtra καταβάλλει προσπάθειες για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων των καταναλωτών σε ότι αφορά τις υπηρεσίες υγείας. Η κυβέρνηση της πολιτείας ετοίμασε το 2006 ένα νομοσχέδιο («Bombay Nursing Home Registration Act -BMNHRA»), το οποίο απαριθμεί τις απαιτήσεις που μπορεί να έχει ένας ασθενής από οποιονδήποτε παροχέα περίθαλψης στην πολιτεία.

Η μόνη προστασία που έχουν οι Ινδοί καταναλωτές έναντι των φορέων παροχής περίθαλψης είναι δυνάμει του Ινδικού Ποινικού Κώδικα και του Νόμου περί Καταναλωτών (COPRA), ο οποίος παρέχει προστασία έναντι ποινικών αδικημάτων και εσφαλμένων πρακτικών από τους παροχείς περίθαλψης. Το Ινδικό νομικό σύστημα δεν καθορίζει τα δικαιώματα και το γενικό επίπεδο προστασίας που δικαιούται ένας ασθενής. Ο BMNHRA καλύπτει ορισμένα από αυτά τα ζητήματα, αλλά ισχύει μόνο στην πολιτεία της Maharashtra.

Η απουσία κεντρικής νομοθεσίας για τα δικαιώματα των ασθενών οφείλεται εν μέρει στο μεγάλο κύρος των γιατρών και των νοσοκομείων στην Ινδία. Οι ασθενείς δεν θεωρούν τους εαυτούς τους ως καταναλωτές μιας υπηρεσίας και οι γιατροί δεν θεωρούνται ως παροχείς υπηρεσιών, αλλά **ως διασώστες ανθρώπινων ζώων, οι οποίοι είναι υπεράνω αμφισβήτησης και είναι αδύνατον να προξενήσουν κακό.**

«Στη χώρα μας δεν έχει τεθεί το ζήτημα των δικαιωμάτων των ασθενών αυτό καθ'αυτό. Περίμενα για χρόνια να μας ρωτήσει κάποιος για τα δικαιώματα των ασθενών. Το κατά πόσο πρέπει να υπάρχουν είναι ένα ακαδημαϊκό ερώτημα. Αυτό που έχει τη μεγαλύτερη σημασία είναι ποιος πρέπει να τα εφαρμόζει και να τα ρυθμίζει.»

Δρ. Narottam Puri, Εκτελεστικός Διευθυντής,
Ιατρικές Υπηρεσίες, Max Healthcare

Η πλειονότητα των Ινδών ασθενών δεν θα διανοούνταν ποτέ να ζητήσουν ή να απαιτήσουν να ενημερωθούν σχετικά με την ακαδημαϊκή μόρφωση του γιατρού τους, την επαγγελματική άδεια ή την ανανέωση της άδειάς του, ούτε και για την επαγγελματική πείρα ή την πείρα του στην εφαρμογή συγκεκριμένων διαδικασιών – πληροφορίες, οι οποίες στις περισσότερες χώρες παρέχονται στον ασθενή ακόμη και εάν δεν τις ζητήσει. Με τον καιρό

μπορεί τα δικαιώματα των ασθενών να αναγνωριστούν ως αναγκαιότητα από τους ίδιους τους ασθενείς στην Ινδία. Στο μεσοδιάστημα, οι Οργανώσεις των Ασθενών μπορούν να συμβάλουν σημαντικά στην επιτάχυνση της διαδικασίας.

Ινδονησία

Στην Ινδονησία το 1992 θεσπίστηκε ένας νόμος σχετικά με την υγεία, ο οποίος περιλαμβάνει διατάξεις για τα δικαιώματα των ασθενών, όπως το δικαίωμα σε πληροφόρηση, το δικαίωμα σε συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης, το δικαίωμα στο ιατρικό απόρρητο, το δικαίωμα σε δεύτερη γνώμη, το δικαίωμα πρόσβασης στο προσωπικό ιατρικό μητρώο και το δικαίωμα επιλογής γιατρού και νοσοκομείου. Ωστόσο, δεν είναι διαθέσιμες περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με τον βαθμό εφαρμογής του.

Πακιστάν

Το 2000, στην πόλη Σαβάρ της Μπαγκλαντές δημιουργήθηκε το Κίνημα για την Υγεία των Λαών (PHM), με τη συμμετοχή 1,453 εκπροσώπων από 75 χώρες. Η Χάρτα για την Υγεία των Λαών, η οποία επικυρώθηκε κατά τη συνάντηση, αποτελεί μια προσπάθεια αναγέννησης του πνεύματος της Διακήρυξης της Alma Ata, η οποία ζητούσε «Υγεία για όλους» και εστίαση της προσοχής στην «πρωτοβάθμια περίθαλψη».

Την πρωτοβουλία ανέλαβε το Δίκτυο για την Προστασία του Καταναλωτή, ύστερα από διαβουλεύσεις με αντίστοιχες Οργανώσεις σε μια συνάντηση εθνικού επιπέδου.

Κατά τη διάρκεια αυτής της συνάντησης εγκαινιάστηκε ο διάλογος μεταξύ Πακιστανών και Ινδών επαγγελματιών. Η πρώτη ανταλλαγή επαγγελματιών υγείας του δημόσιου τομέα όχι μόνο στήριξε την ειρηνευτική διαδικασία μεταξύ των δύο χωρών αλλά και κινητοποίησε τους λαούς αμφοτέρων των εθνών να διεκδικήσουν το δικαίωμά τους σε υγεία. Οι συναντήσεις που πραγματοποιήθηκαν μεταξύ όλων των κοινωνικών φορέων, περιλαμβανομένων των επαγγελματιών υγείας του δημόσιου τομέα, των ΜΚΟ, των ακαδημαϊκών, των μέσων μαζικής ενημέρωσης και των απλών πολιτών έστειλαν το μήνυμα ότι η προώθηση της υγείας για όλους στο Πακιστάν αποτελεί κοινό συμφέρον.

Η εκδήλωση έδωσε νέα ώθηση στο PHM στο Πακιστάν, συμβάλλοντας στην κινητοποίηση όλων των κοινωνικών ομάδων.

Κύπρος

Η Κύπρος αποτελεί ένα ενδιαφέρον παράδειγμα του σημαντικού ρόλου που μπορούν να διαδραματίσουν οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις στην προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών. Η Κίνηση Διεκδίκησης Δικαιωμάτων των Ασθενών (γνωστή με το ελληνικό ακρωνύμιο, «ΚΙΔΔΑ») είναι μια ΜΚΟ, επικεφαλής της οποίας είναι μια *ad hoc* «Επιτροπή Σοφών» στην οποία συμμετέχει και ένας τέως Πρόεδρος του Ανώτατου Δικαστηρίου. Αποφασισμένη να ευαισθητοποιήσει την κοινή γνώμη σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών, η ΚΙΔΔΑ κατάρτισε ένα Χάρτη Δικαιωμάτων των Ασθενών, ο οποίος εκδόθηκε τον Ιούνιο του 1999.

Οι προσπάθειες για θέσπιση νομοθεσίας συνάντησαν αρχικά την αντίσταση των εκπροσώπων της ιατρικής κοινότητας. Ωστόσο, η Βουλή των Αντιπροσώπων ενέκρινε εν τέλει ομόφωνα τον Νόμο περί της Κατοχύρωσης και της Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών, ο οποίος τέθηκε σε ισχύ στις 7 Απριλίου του 2004.

Παρά το γεγονός ότι με τη θέσπιση του συγκεκριμένου νόμου επιτεύχθηκε ένα σημαντικό βήμα προόδου όσον αφορά την αναγνώριση και την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών στην Κύπρο, ο εν λόγω νόμος δεν καλύπτει τα ιατρικά λάθη (τα οποία διώκονται δυνάμει του ποινικού δικαίου) ούτε και αποσκοπεί στη μεταρρύθμιση του συστήματος υγείας της χώρας. Υπάρχει, εντούτοις, μια διάταξη, η οποία αναφέρεται στο «δικαίωμα σε υπηρεσίες υγείας υψηλής ποιότητας», υπονοώντας την ευθύνη της κυβέρνησης για διασφάλιση και βελτίωση των υπηρεσιών υγείας. Ένα Γενικό Σχέδιο Υγείας, βασισμένο στο πρότυπο των Βρετανικών NHS (Εθνικές Υπηρεσίες Υγείας), αναμένεται να θεσπιστεί το 2008. Οι επαγγελματίες υγείας θα είναι υποχρεωμένοι να υποβάλλονται σε «επιθεώρηση», καθώς και σε αιφνίδιους ελέγχους, γεγονός, το οποίο θα συμβάλει στη διασφάλιση όχι μόνο των δικαιωμάτων των ασθενών αλλά και της συνολικής ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας τόσο στον δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα.

Ο Κυπριακός Νόμος περί της Κατοχύρωσης και της Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών

- ♦ **Μέρος I :** αναφέρεται στα δικαιώματα των ασθενών
- ♦ **Μέρος II:** αναφέρεται στους μηχανισμούς διασφάλισης των δικαιωμάτων που περιγράφονται στο πρώτο μέρος και της εφαρμογής της νομοθεσίας.

Ο νόμος προβλέπει τον διορισμό ενός Λειτουργού Δικαιωμάτων των Ασθενών (ΛΔΑ) σε κάθε ένα από τα κύρια κρατικά νοσοκομεία της κάθε επαρχίας, ο οποίος θα είναι υπεύθυνος για τη διερεύνηση των παραπόνων των ασθενών. Οι Λειτουργοί Δικαιωμάτων των Ασθενών θα πρέπει να επιλαμβάνονται των καταγγελιών των ασθενών εντός 24 ωρών, ενώ σε διαφορετική περίπτωση η καταγγελία θα παραπέμπεται στην Επαρχιακή πενταμελή Επιτροπή Εξέτασης Παραπόνων. Οι ΛΔΑ θα είναι επίσης υπεύθυνοι, αφενός για την παροχή συμβουλών στους ασθενείς όσον αφορά τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να διαφυλάξουν τα δικαιώματά τους και αφετέρου για την ενημέρωση και την εκπαίδευση του Ιατρικού, του παραϊατρικού και του διοικητικού προσωπικού. Τα κρατικά νοσοκομεία θα είναι υποχρεωμένα να λαμβάνουν όλα τα απαραίτητα μέτρα προκειμένου να συμμορφωθούν με τις υποδείξεις του ΛΔΑ σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών. Οι καταγγελίες ασθενών κατά ιδιωτικών ιδρυμάτων θα διερευνώνται από την αρμόδια Επαρχιακή Επιτροπή Εξέτασης Παραπόνων.

Το Υπουργείο Υγείας είναι αρμόδιο για τον διορισμό και την εποπτεία τόσο των ΛΔΑ όσο και των επαρχιακών επιτροπών καθώς και για την εκπαίδευση των Λειτουργών και των μελών των επιτροπών. Η δημιουργία και ο έλεγχος συστημάτων για την στενή παρακολούθηση και τον έλεγχο του βαθμού εφαρμογής των εθνικών χαρτών ή/και νόμων για τα δικαιώματα των ασθενών σε κάθε χώρα είναι απαραίτητα εργαλεία.

Τα δικαιώματα των πολιτών και των ασθενών όταν ταξιδεύουν στο εξωτερικό

Πληροφορίες κυρίως για τους πολίτες της ΕΕ

Η κινητικότητα των ασθενών

Το δικαίωμα των πολιτών της ΕΕ να καταφύγουν για περίθαλψη σε άλλα κράτη μέλη έχει κατοχυρωθεί από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο. Για την παροχή αυτής της διευκόλυνσης, ωστόσο, είναι σημαντικό να διασφαλιστεί η δέουσα προστασία της υγείας και της ασφάλειας του ασθενούς. Παράλληλα, είναι επίσης σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι η περίθαλψη ασθενών από άλλες χώρες επιβαρύνει σημαντικά τα εθνικά συστήματα υγείας. Ανταποκρινόμενη στις εκκλήσεις για αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή κάλεσε το 2002 τους Υπουργούς Υγείας της ΕΕ να συμμετάσχουν σε μια συζήτηση υψηλού επιπέδου σχετικά

με το ζήτημα της κινητικότητας των ασθενών και τις εξελίξεις στον τομέα της υγείας στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Το αποτέλεσμα της συζήτησης ήταν 19 συστάσεις για τομείς όπως:

- ♦ **1** Η Ευρωπαϊκή συνεργασία για την καλύτερη χρήση των πόρων
- ♦ **2** Η ενημέρωση των ασθενών, των επαγγελματιών υγείας και των φορέων παροχής περίθαλψης
- ♦ **3** Η πρόσβαση σε ποιοτική περίθαλψη
- ♦ **4** Η εναρμόνιση των εθνικών στόχων με τις Ευρωπαϊκές υποχρεώσεις.

Όσον αφορά το ζήτημα της ενίσχυσης της Ευρωπαϊκής συνεργασίας για τη διευκόλυνση της καλύτερης αξιοποίησης των πόρων, ένας τομέας, στον οποίο υπάρχουν μεγάλα περιθώρια βελτίωσης είναι τα πρότυπα περίθαλψης. Σχετικά με αυτό το θέμα, συμφωνήθηκε ότι **ο στόχος θα έπρεπε να είναι η βελτίωση όλων των συστημάτων ώστε το επίπεδο τους να προσεγγίσει το καλύτερο υφιστάμενο επίπεδο, μέσω της ανάπτυξης συνεργασίας σε συγκεκριμένους τομείς, με συγκεκριμένους στόχους και τακτικούς ελέγχους της σημειωθείσας προόδου.**

Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα είναι τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις των ασθενών.

Οι πολίτες θα πρέπει να γνωρίζουν με βεβαιότητα τι μπορούν να αναμένουν από τα συστήματα υγείας και τους παροχείς περίθαλψης, αλλά θα πρέπει επίσης να κατανοήσουν τι αναμένεται απ'αυτούς. Η διαδικασία επίτευξης μιας κοινής αντίληψης των δικαιωμάτων των ασθενών σε Ευρωπαϊκό επίπεδο πρέπει να ξεκινήσει από τη συγκέντρωση πληροφοριών σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης του ζητήματος στα διάφορα κράτη μέλη και στα υπό ένταξη κράτη. Για άλλη μια φορά, ο στόχος είναι η δημιουργία ενός συνεκτικού πλαισίου όσον αφορά τα δικαιώματα των ασθενών σε ολόκληρη την Ευρώπη - κάτι το οποίο θα διευκολυνόταν εάν υπήρχε συντονισμός μεταξύ των κρατών.

Οι πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης απολαμβάνουν ορισμένα ωφέληματα, όπως η επιστροφή της διαφοράς των δαπανών τους για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, η οποία τους παρασχέθηκε εντός ΕΕ αλλά εκτός της χώρας προέλευσής τους, σε περίπτωση που το αντίστοιχο ποσό στη χώρα προέλευσής τους θα ήταν μικρότερο. Οι βασικές πτυχές του νομικού πλαισίου της ΕΕ όσον αφορά την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη είναι οι εξής:

- ♦ Ένας πολίτης της ΕΕ μπορεί να καταφύγει σε οποιονδήποτε κράτος μέλος για νοσοκομειακή περίθαλψη την οποία δικαιούται στη χώρα

του, χωρίς προηγούμενη άδεια, και μπορεί να αξιώσει απόδοση ιατρικών εξόδων, όχι μεγαλύτερη από αυτήν που προβλέπεται στη χώρα προέλευσής του.

- ♦ Ένας πολίτης της ΕΕ μπορεί να καταφύγει σε οποιονδήποτε κράτος μέλος για νοσοκομειακή περίθαλψη την οποία δικαιούται στη χώρα του, με την άδεια των υγειονομικών αρχών της χώρας προέλευσής του, και μπορεί να αξιώσει απόδοση ιατρικών εξόδων, όχι μεγαλύτερη από αυτήν που προβλέπεται στη χώρα προέλευσής του. Οι υγειονομικές αρχές υποχρεούνται να παραχωρήσουν την εν λόγω έγκριση εάν η απαιτούμενη περίθαλψη δεν μπορεί να παρασχεθεί εντός εύλογου, από ιατρική άποψη χρονικού διαστήματος.
- ♦ Οι υγειονομικές αρχές της ΕΕ οφείλουν να παρέχουν στους πολίτες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο εξασφάλισης άδειας περίθαλψης σε άλλο κράτος μέλος, καθώς και σχετικά με την απόδοση εξόδων και τις διαδικασίες προσφυγών. Οι πολίτες της ΕΕ που διαμένουν προσωρινά σε άλλο κράτος μέλος μπορούν να αξιώσουν απόδοση ιατρικών εξόδων από τη χώρα προέλευσής τους, βάσει των χρεώσεων και των τιμών που βρίσκονται σε ισχύ στο κράτος μέλος όπου παρασχέθηκε η περίθαλψη.

Ωστόσο, παρά τις ανωτέρω βασικές αρχές, το σύστημα παραμένει αυθαίρετο από ορισμένες απόψεις, όπως για παράδειγμα, όσον αφορά την εξασφάλιση άδειας περίθαλψης στο εξωτερικό, υποσκάπτοντας την ασφάλεια δικαίου. **Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή διερευνά τρόπους αποσαφήνισης των δικαιωμάτων των πολιτών που καταφεύγουν σε άλλα κράτη μέλη για περίθαλψη.**

Υπάρχει μια κλίνη εδώ πέρα

Παρόλο που η διασυνοριακή συνεργασία μεταξύ των συστημάτων υγείας είναι σύνθετη, παρέχει και μια πληθώρα πλεονεκτημάτων στους ασθενείς αλλά και στα ίδια τα συστήματα υγείας. Μια έκθεση, η οποία ανατέθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, προτείνει την αξιολόγηση των υφιστάμενων προγραμμάτων διασυνοριακής υγείας και τη δικτύωση για ανταλλαγή βέλτιστων πρακτικών. Συστήνει επίσης στην Επιτροπή να εξετάσει το ενδεχόμενο θέσπισης ενός πλαισίου για την αγορά υπηρεσιών υγείας, μέσω του οποίου οι Αρχές Υγείας των κρατών μελών θα μπορούσαν να συνάψουν συμφωνίες.

Ευρωπαϊκά κέντρα αναφοράς

Όσον αφορά το ζήτημα της αντιμετώπισης συγκεκριμένων ασθενειών, η ΕΕ έχει προτείνει την ίδρυση Ευρωπαϊκών Κέντρων Αναφοράς, όπου θα

υπάρχει συγκέντρωση πόρων και εμπειρογνωμοσύνης σε συγκεκριμένες καταστάσεις, ώστε να διευκολυνθεί η παροχή οικονομικά αποδοτικής περίθαλψης υψηλής ποιότητας, ιδιαίτερα για τις σπάνιες ασθένειες. Η Επιτροπή έχει αναλάβει, από κοινού με τα κράτη μέλη, την εξεύρεση τρόπων στήριξης της δικτύωσης και της συνεργασίας για την οργάνωση, τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη κέντρων αυτού του είδους..

Η αξιολόγηση της τεχνολογίας υγείας

Οι τεχνολογικές εξελίξεις στον τομέα της υγείας έχουν συμβάλει σε μεγάλο βαθμό στη σημαντική βελτίωση της ανθρώπινης υγείας που παρατηρείται τις τελευταίες δεκαετίες. Με αποτελεσματικότερες θεραπείες και ένα ευρύτερο φάσμα ιατρικών επεμβάσεων, τα ανίατα προβλήματα υγείας του παρελθόντος μπορούν πλέον να καταπολεμηθούν ή ακόμη και να θεραπευθούν πλήρως. Ωστόσο, αυτή η ολοένα και μεγαλύτερη τεχνολογική ανάπτυξη στον τομέα της υγείας ευθύνεται επίσης για τη μεγάλη και ενδεχομένως αβάσταχτη αύξηση του κόστους. Ως αποτέλεσμα, προβάλλει πλέον επιτακτική η ανάγκη αξιολόγησης των νέων τεχνολογικών εξελίξεων, ως προς την ασφάλεια, την αποτελεσματικότητα και τις ευρύτερες επιπτώσεις τους. Για μια ακόμη φορά, η συνεργασία σε Ευρωπαϊκό επίπεδο θα μπορούσε να οδηγήσει σε καλύτερα αποτελέσματα, μέσω της ανταλλαγής πληροφοριών και τον καταμερισμό των εργασιών.

Στρατηγική πληροφόρησης σχετικά με τα συστήματα υγείας

Η πληροφόρηση είναι απαραίτητη για τον εντοπισμό των καλύτερων πρακτικών και τη σύγκριση των προτύπων περίθαλψης. Ωστόσο, είναι πασιφανής η έλλειψη ευρείας και ποιοτικής πληροφόρησης σχετικά με τα διάφορα συστήματα υγείας της ΕΕ. Σε μια προσπάθεια πλήρωσης αυτού του κενού, ζητήθηκε από την Επιτροπή να αναπτύξει ένα πλαίσιο, σε επίπεδο ΕΕ, για τη συλλογή και τη χρήση πληροφοριών που σχετίζονται με την υγεία - ένα πλαίσιο, το οποίο θα προσδιόριζε: τις διαφορετικές πληροφοριακές ανάγκες των φορέων χάραξης πολιτικής, των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, τον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσε να παρέχεται η σχετική πληροφόρηση και τις υποχρεώσεις των διάφορων ενδιαφερόμενων φορέων, περιλαμβανομένων των αποστολών που έχουν ήδη αναληφθεί από τη ΠΟΥ και τον Οργανισμό Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). Το πλαίσιο θα πρέπει επίσης να συστηματοποιήσει τη συλλογή δεδομένων και να ενισχύσει τομείς που παρουσιάζουν ιδιαίτερες αδυναμίες, όπως η συγκέντρωση στοιχείων για τον όγκο και τη φύση της κινητικότητας των ασθενών, περιλαμβανομένων των

μετακινήσεων που σχετίζονται με τη ροή τουριστών και τη μακροχρόνια παραμονή τους.

Προστασία δεδομένων

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το ζήτημα της προστασίας των δεδομένων καθώς και η ανταλλαγή εμπιστευτικών πληροφοριών μεταξύ των κρατών μελών. Η Επιτροπή κλήθηκε να εξεύρει λύσεις γι' αυτά τα ζητήματα, τα οποία καλύπτονται από την οδηγία 95/46/EK για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών.

Σκοπός της οδηγίας είναι η εναρμόνιση της νομοθεσίας για την προστασία των δεδομένων στα κράτη μέλη ώστε να διευκολυνθεί η ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα στην Ένωση, προστατεύοντας παράλληλα τα θεμελιώδη δικαιώματα και ελευθερίες των φυσικών προσώπων. Η οδηγία παρέχει επίσης ένα ισχυρό πλαίσιο για τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων στη διασυνοριακή περίθαλψη.

Η παρακολούθηση της προόδου και της εφαρμογής

Από την οπτική γωνία των πολιτών

Το Δίκτυο Ενεργών Πολιτών (ACN) άρχισε να δραστηριοποιείται τον Δεκέμβριο του 2001 ως ο Ευρωπαϊκός και Διεθνής κλάδος του Ιταλικού Κινήματος των Πολιτών «Ενεργοί Πολίτες», έχοντας ως αποστολή την προώθηση και τη στήριξη της ενεργούς συμμετοχής του Ευρωπαίου πολίτη στα κοινά, δηλαδή την άσκηση επιρροής και την ανάληψη ευθυνών κατά τη χάραξη πολιτικών. Αυτό αποδεικνύει τον καταλυτικό ρόλο των Εθνικών και τοπικών Οργανώσεων των Πολιτών που συμμετέχουν στη χάραξη πολιτικών και την ανάγκη περαιτέρω προώθησης από την ΕΕ της σχέσης μεταξύ των κρατικών θεσμικών οργάνων και των πολιτών.

Το έργο του Δικτύου Ενεργών Πολιτών (ACN), παρέχει εξαιρετικές πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση των 14 δικαιωμάτων των ασθενών που καθορίζονται στον Ευρωπαϊκό Χάρτη.

Η έκθεση **«Τα δικαιώματα των ασθενών στην Ευρώπη: μια έκθεση των πολιτών»** ήταν ο καρπός ενός προγράμματος του ACN στο οποίο έλαβαν μέρος 13 ΜΚΟ, οι οποίες δραστηριοποιούνται στον τομέα της υγείας. Σκοπός του προγράμματος ήταν η παρακολούθηση της εφαρμογής των

δικαιωμάτων των ασθενών καθώς και η ενίσχυση των πολιτών **ώστε «αντί να αποτελούν μόνο δέκτες και χρήστες των υπηρεσιών υγείας, να μετατραπούν σε ενεργούς πολίτες, οι οποίοι συμμετέχουν στην παραγωγή πληροφοριών και στη χάραξη πολιτικών»**. Εν συντομία, **το πρόγραμμα καθ'αυτό μπορεί να θεωρηθεί ως ένας ακόμη μηχανισμός για την προώθηση της προσέγγισης της υγείας υπό το πρίσμα των δικαιωμάτων των ασθενών.**

Το πρώτο βήμα του ACN ήταν η μετάφραση του Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ασθενών σε μια δέσμη μετρήσιμων δεικτών, οι οποίοι θα μπορούσαν να αξιολογούνται «επί τόπου» με συνέπεια και αξιοπιστία. Από κάθε χώρα συγκεντρώθηκε ένα σύνολο 160 διαφορετικών δεικτών:

- ♦ Οι οργανώσεις εταίροι πραγματοποίησαν συνεντεύξεις με 70 βασικούς τοπικούς φορείς συμφερόντων, όπως επαγγελματίες υγείας, δημοσιογράφους, ασφαλιστές υγείας και εκπροσώπους των Εθνικών Υπουργείων Υγείας.
- ♦ Οι οργανώσεις εταίροι επισκέφθηκαν 39 από τα μεγαλύτερα νοσοκομεία κάθε Ευρωπαϊκής πρωτεύουσας, επισημαίνοντας ότι οι νοσοκομειακές αρχές τεσσάρων εξ αυτών των χωρών (Γερμανία, Ιρλανδία, Ηνωμένο Βασίλειο και Πορτογαλία) αρνήθηκαν να θέσουν στη διάθεσή τους τα σχετικά στοιχεία.

Κύρια αποτελέσματα

Για καθένα από τα 14 δικαιώματα των ασθενών τα κύρια πορίσματα της έρευνας ήταν τα εξής:

- 1. Πρόληψη:** Με εξαίρεση τις προληπτικές εξετάσεις για τους γυναικίους καρκίνους, η προληπτική ιατρική ήταν σχεδόν ανύπαρκτη στα Ευρωπαϊκά νοσοκομεία.
- 2. Πρόσβαση σε περίθαλψη:** Σημειώνονται παραβιάσεις του δικαιώματος των ασθενών σε πρόσβαση σε περίθαλψη. Για παράδειγμα, τα νομοθετικά όργανα ορισμένων Ευρωπαϊκών χωρών δεν έχουν εγκρίνει ακόμη φάρμακα, τα οποία είναι ήδη διαθέσιμα σε άλλες χώρες. Με εξαίρεση την Πορτογαλία και την Ελλάδα, η φυσική πρόσβαση σε νοσοκομεία είναι ικανοποιητική.

- 3. Δικαίωμα σε πληροφόρηση:** Παρόλο που τα νοσοκομεία έχουν δημιουργήσει μηχανισμούς για την παροχή πληροφοριών στο κοινό, στην πραγματικότητα το υλικό που παρέχεται είναι ανεπαρκές.
- 4. Δικαίωμα σε συναίνεση:** Τα έντυπα για την εξασφάλιση της συναίνεσης του ασθενούς για τις ιατρικές διαδικασίες είναι διαδεδομένα, αλλά μόνον όσον αφορά τη συμμετοχή σε επιστημονικές έρευνες. Οι προσπάθειες για την εξασφάλιση της συναίνεσης του ασθενούς κατόπιν ενημέρωσής του είναι υποτυπώδης.
- 5. Δικαίωμα σε ελεύθερη επιλογή:** Η ελευθερία των ασθενών να επιλέξουν θεραπευτική αγωγή και παροχέα περίθαλψης είναι περιορισμένη, διότι οι κυβερνήσεις αρνούνται να πληρώσουν ώστε να είναι διαθέσιμα όλα τα είδη θεραπευτικών αγωγών σε όλους.
- 6. Ιδιωτικός βίος και εμπιστευτικότητα:** Οι φορείς παροχής περίθαλψης δεν αντιμετωπίζουν με ιδιαίτερο σεβασμό τον ιδιωτικό βίο του ασθενούς, εάν εξαιρέσουμε τα παραδοσιακά παραπετάσματα που τοποθετούνται κατά την εξέταση των ασθενών.
- 7. Σεβασμός του χρόνου του ασθενούς:** Τα νοσοκομεία αδυνατούν μόνιμως να σεβαστούν την ανάγκη του ασθενούς να τύχει περίθαλψης εντός ενός συγκεκριμένου και περιορισμένου χρονικού πλαισίου – μια αδυναμία, η οποία μπορεί να έχει σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία.
- 8. Δικαίωμα σε ποιοτική περίθαλψη:** Παρόλο που τα νοσοκομεία εφαρμόζουν πρότυπα περίθαλψης, δεν λαμβάνονται ιδιαίτερα υπόψη οι ανάγκες των πολιτών.
- 9. Η ασφάλεια των ασθενών:** Όλα τα Ευρωπαϊκά νοσοκομεία καταβάλλουν, υποθετικά ή ουσιαστικά, σοβαρές προσπάθειες για τη λήψη επαρκών προληπτικών μέτρων κατά των νοσοκομειακών λοιμώξεων αλλά αποδεικνύονται λιγότερο αποτελεσματικά όσον αφορά την εγκατάλειψη απαρχαιωμένων διαγνωστικών μεθόδων ή θεραπευτικών αγωγών.

10. Πρόσβαση σε καινοτομίες: Η εφαρμογή καινοτόμων ιατρικών πρακτικών είναι ανεπαρκής σε ολόκληρη την Ευρώπη.

11. Αποφυγή αχρείαστου πόνου και ταλαιπωρίας: Η αντιμετώπιση του πόνου είναι ανεπαρκής στις περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες που εξετάστηκαν στο πλαίσιο του εν λόγω προγράμματος.

12. Εξατομικευμένη Θεραπεία: Από τα νοσοκομεία που εξετάστηκαν ελάχιστα ήταν αυτά που δίνουν τη δέουσα προσοχή στην παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών στους ασθενείς. Μόνο οι ανάγκες των παιδιών φαίνεται να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη.

13. Καταγγελίες: Οι διαδικασίες υποβολής καταγγελίας χωλαίνουν σε ολόκληρη την Ευρώπη.

14. Αποζημίωση: Με εξαίρεση την Ελλάδα, τα νοσοκομεία ή/και οι γιατροί έχουν ασφάλιση για την αποζημίωση ασθενών. Στην πραγματικότητα, ωστόσο, οι ασθενείς ορισμένες φορές δυσκολεύονται να εξασφαλίσουν αποζημίωση.

Κατά τη διάρκεια μιας διεθνούς διάσκεψης στις Βρυξέλλες το 2005, εκφράστηκαν ορισμένες επιφυλάξεις όσον αφορά το συγκεκριμένο πρόγραμμα, μεταξύ άλλων λόγω το ότι:

- ♦ Δεν δόθηκε επαρκής προσοχή σε ορισμένους τομείς εξειδίκευσης ΜΚΟ, όπως οι ανάγκες των γυναικών, των ηλικιωμένων και των παιδιών
- ♦ Το δικαίωμα των ασθενών σε βέλτιστη περίθαλψη και το δικαίωμα λήψης περίθαλψης πλησίον του τόπου διαμονής όταν αυτό θεωρείται απαραίτητο, δεν περιλήφθηκαν στο Χάρτη του Δικτύου Ενεργών Πολιτών.

Ο Δρ. Γιοναππι Μορο, σύμβουλος προγραμμάτων του ACN, εξήγησε κατά τη διάσκεψη ότι ο Χάρτης των Ασθενών (και ορισμένες πτυχές της μεθοδολογίας του ACN, βρίσκεται συνεχώς υπό αναθεώρηση.

«Θα ήταν χρήσιμο να διευρυνθεί ο Χάρτης, να καταστεί ισχυρότερος και να συνδεθεί πιο αποτελεσματικά με καθημερινές καταστάσεις και με ένα γενικό πλαίσιο ανθρώπινων δικαιωμάτων», δήλωσε.

«Η πείρα έχει αποδείξει ότι απαιτείται μεγαλύτερη κατάρτιση των τοπικών ομάδων πολιτών που συμμετέχουν στη διαδικασία παρακολούθησης και χρειάζεται να καταβληθούν εντονότερες προσπάθειες στο μέλλον προκειμένου να πειστούν οι νοσοκομειακές αρχές να συμμετάσχουν στους ελέγχους που διενεργούν οι πολίτες.»

«Ο καθορισμός των δικαιωμάτων των ασθενών και η προώθηση της εφαρμογής τους αποτελούν σταδιακά εξελισσόμενες διαδικασίες.»

Οι συμμετέχοντες προσέθεσαν τις δικές τους ιδέες, οι οποίες σε πολλές περιπτώσεις ταυτίζονταν με αυτές του Δρ. Moro:

- ♦ Οι Ευρωπαϊκές χώρες πρέπει να ευαισθητοποιηθούν σχετικά με τις προτεραιότητες των ασθενών και τη σημασία που πρέπει να αποδίδεται στις Οργανώσεις Στήριξης και στις Ομάδες Πολιτών.
- ♦ Ευνοϊκά εθνικά μέτρα για τη στήριξη των Κινημάτων των Πολιτών πρέπει να υποστηριχθούν με τις κατάλληλες επενδύσεις.
- ♦ Έννοιες όπως η «ευημερία», η «πρόληψη» και η «υγεία» πρέπει να ενταχθούν στο καθημερινό λεξιλόγιο – ιδιαίτερα αυτό των γιατρών.
- ♦ Τα ζητήματα που αφορούν τα δικαιώματα των ασθενών πρέπει να αποτελούν αναπόσπαστο μέρος των πολιτικών υγείας και όχι να λαμβάνονται υπόψη εκ των υστέρων, ως ένα ασήμαντο υστερόγραφο.

Μια άλλη έρευνα, η οποία δημοσιεύθηκε από τη Βρετανική Ομοσπονδία Ασθενών το 2005, επιβεβαιώνει την ανάγκη περαιτέρω προσπάθειών για μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης σχετικά με τον οικείο τομέα. Για παράδειγμα, μεγάλο ποσοστό των ατόμων που έλαβαν μέρος στην έρευνα, εξέφρασαν την πεποίθηση ότι έχουν πολλά δικαιώματα ως ασθενείς, ενώ στην πραγματικότητα οι Εθνικές Υπηρεσίες Υγείας (NHS) τους αναγνωρίζουν πολύ λίγα δικαιώματα. Μια σημαντική μειοψηφία ατόμων αγνοούσαν την ύπαρξη αυτών των λίγων δικαιωμάτων που έχουν στο πλαίσιο των NHS και συν τοις άλλοις, η συντριπτική πλειοψηφία των πολιτών αγνοούσαν την ύπαρξη Οργανώσεων Ασθενών που εκπροσωπούν τα συμφέροντα των ασθενών στο πλαίσιο των Εθνικών Υπηρεσιών Υγείας.

«Οι πολίτες νομίζουν ότι έχουν περισσότερα δικαιώματα ως ασθενείς»

Πιο κάτω παρατίθεται η ομιλία του κ. Bernard Merkel, Διευθυντή Στρατηγικής Υγείας στη Γενική Διεύθυνση SANCO της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, η οποία πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια μιας συνάντησης που διοργανώθηκε το 2005 από το ACN στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις Βρυξέλλες και συνοψίζει τις πληροφορίες που περιέχει το παρόν εγχειρίδιο.

«Τα κράτη μέλη έχουν ένα τεράστιο κοινό φάσμα αρχών στον τομέα της υγείας. Στην πραγματικότητα, ωστόσο, οι τεράστιες διαφορές στην παράδοση, την κουλτούρα και τη λειτουργία των εθνικών συστημάτων υγείας διαιωνίζουν τις σημαντικές αποκλίσεις μεταξύ των προσεγγίσεων κάθε χώρας. Η αλήθεια είναι ότι καθένα από τα 25 σημερινά κράτη μέλη διαχειρίζεται το δικό του εθνικό σύστημα υγείας κατά το δοκούν.

Παρά το γεγονός ότι το άρθρο 35 κατοχυρώνει στους πολίτες της Ευρώπης ορισμένα δικαιώματα στον τομέα της υγείας, τα συγκεκριμένα δικαιώματα αφορούν μόνον τις προληπτικές πρακτικές. Κάθε χώρα είναι ελεύθερη να ερμηνεύσει όπως επιθυμεί τα στοιχεία του Συντάγματος της ΕΕ που αφορούν την υγεία,.

Παρόλα αυτά, η ΕΕ αρχίζει να διαδραματίζει μεγαλύτερο ρόλο στη δημιουργία ενός πλαισίου πολιτικών υγείας, ώστε να βοηθήσει τα κράτη μέλη να ανταποκριθούν στις νέες προκλήσεις (όπως η διεύρυνση της ΕΕ, οι νέες τεχνολογίες ή η αύξηση της κινητικότητας των ασθενών). Η διαδικασία επιταχύνεται διότι οι Ευρωπαίοι αναζητούν καλύτερη περίθαλψη στο εξωτερικό, σε άλλα κράτη μέλη της ΕΕ. Εμείς στη ΓΔ Sanco, εξετάζουμε διάφορες νέες επιλογές για τη βελτίωση της ποιότητας των πληροφοριών που σχετίζονται με την υγεία.

Η προσέγγιση της υγείας με γνώμονα τα δικαιώματα θα ήταν μάλλον πρόωρη επί του παρόντος. Τα κράτη μέλη μάλλον δεν είναι ακόμη έτοιμα να υιοθετήσουν αυτήν την ιδέα.

Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι οι Ευρωπαίοι γραφειοκράτες, όπως ο υποφαινόμενος, δεν εκλεγόμαστε από τους πολίτες για να εργαστούμε στην ΕΕ. Εάν πρόκειται να επέλθουν αλλαγές, αυτές θα πρέπει να ξεκινήσουν από κάτω προς τα πάνω. Εδώ θα πρέπει να τονίσουμε τη σημασία που έχουν ομάδες όπως το Δίκτυο Ενεργών Πολιτών, στο οποίο συμμετέχουν ΜΚΟ από ολόκληρη την Ευρώπη. Τα δίκτυα αυτού του είδους, δυστυχώς διαθέτουν περιορισμένους πόρους αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι θα πρέπει να αποσιωπηθεί η ανάγκη μιας ξεκάθαρης φωνής για τα ζητήματα των ασθενών. Υπό αυτή την έννοια, τουλάχιστον, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή μπορεί να παράσχει υλικοτεχνική βοήθεια.

Bernard Merkel

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) και τα δικαιώματα των ασθενών

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας είναι αφοσιωμένη στην προστασία των δικαιωμάτων και της ασφάλειας των θαλασσαιμικών σε ολόκληρο τον κόσμο. Προς αυτήν την κατεύθυνση, η προσοχή της Ομοσπονδίας είναι μονίμως στραμμένη προς την καλύτερη κατανόηση και την προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών με χρόνιες νόσους. Σε αυτό το πλαίσιο, η ΔΟΘ συνεργάζεται στενά με άλλες εθνικές, Ευρωπαϊκές και Διεθνείς Οργανώσεις Ασθενών, Αρχές Υγείας και Οργανισμούς καθώς και με την ιατρική κοινότητα, εντάσσοντας παράλληλα τα δικαιώματα των ασθενών στα εκπαιδευτικά της προγράμματα.

Με σκοπό την προστασία του ειδικού δικαιώματος των ασθενών σε κατάλληλη και ασφαλή μετάγγιση αίματος, η ΔΟΘ έχει ενώσει τις δυνάμεις της με άλλες Ευρωπαϊκές Οργανώσεις Ασθενών, η θεραπευτική αγωγή των οποίων, όπως και στην περίπτωση των θαλασσαιμικών, απαιτεί μετάγγιση αίματος ή προϊόντων αίματος επιτυγχάνοντας την ίδρυση της Πανευρωπαϊκής Συμμαχίας για την Ασφάλεια του Αίματος (ΠΕΣΑΑ), το 2005 Σκοπός της (PBSA) είναι η προώθηση της εφαρμογής των Ευρωπαϊκών οδηγιών που καθορίζουν πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας για τη συλλογή, την εξέταση, την επεξεργασία, την αποθήκευση και τη διανομή του ανθρώπινου αίματος και των συστατικών του με απώτερο στόχο τη μεταλαμπάδευση της αποκτηθείσας εμπειρογνωμοσύνης και γνώσης σε χώρες με περιορισμένους πόρους όπου η θαλασσαιμία είναι ευρέως διαδεδομένη και ως εκ τούτου υπάρχουν εκατοντάδες χιλιάδες ασθενείς, οι οποίοι χρειάζονται ασφαλές και επαρκές αίμα.

Ο Γιώργος Κωνσταντίνου, ενεργός υποστηρικτής των ασθενών και ιδρυτικό μέλος της ΔΟΘ, άρχισε να αγωνίζεται για τα δικαιώματα των θαλασσαιμικών πολύ πριν από τη θέσπιση οποιουδήποτε χάρτη ή νομοθεσίας. Ο Γιώργος είναι τακτικός ομιλητής σχετικά με το θέμα σε εργαστήρια, σεμινάρια και διασκέψεις.

Κατά την ομιλία του στο 10ο Διεθνές Συνέδριο για τη Θαλασσαιμία και τις Αιμοσφαιρινοπάθειες και το 12ο Διεθνές Συνέδριο της ΔΟΘ για Θαλασσαιμικούς και Γονείς, τα οποία πραγματοποιήθηκαν παράλληλα στις 7-10 Ιανουαρίου του 2006 στο Ντουμπάι, ο Γιώργος Κωνσταντίνου αναφέρθηκε σε ορισμένα από τα διδάγματα που έχει αντλήσει από την

προσωπική του πείρα αλλά και μέσω του έργου του σε ολόκληρο τον κόσμο.

«Πάσχω από Μείζονα Θαλασσαιμία, είμαι 40 ετών και έχω γεννηθεί στην Κύπρο. Είμαι παντρεμένος και έχω μία κόρη. Αγώνίζομαι όλη μου τη ζωή.»

Γιώργος Κωνσταντίνου, Ακτιβιστής υπέρ των δικαιωμάτων των ασθενών

Κατά την παρέμβασή του σημείωσε ότι:

- ♦ Η έρευνα έχει αποδείξει ότι οι άνθρωποι που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες συχνά είναι σε θέση να γνωρίζουν καλύτερα από οποιονδήποτε άλλον τι χρειάζονται για την αντιμετώπιση του προβλήματός τους.
- ♦ Αν εφοδιαστούν με τις αναγκαίες δεξιότητες «αυτοδιαχείρισης», οι ασθενείς μπορούν να έχουν αισθητή επίδραση στην ασθένειά τους και στην ποιότητα της ζωής τους.
- ♦ Όταν ένα πρόγραμμα θεραπείας έχει συζητηθεί και συμφωνηθεί εκ των προτέρων με τους ασθενείς, είναι πιο πιθανόν να το εφαρμόσουν πιστά και να ακολουθήσουν τις ιατρικές συμβουλές.

Πρόσθεσε ότι πολλά είναι στο χέρι των ίδιων των ασθενών και τους συμβούλεψε:

- ♦ Να ενημερώνονται για την κατάστασή της υγείας τους και όλες τις πτυχές που την αφορούν.
- ♦ Να γνωρίζουν τα δικαιώματά τους.
- ♦ Να ζητούν ή να απαιτούν όπου χρειάζεται τον σεβασμό των δικαιωμάτων τους.
- ♦ Να καταστούν «εμπειρογνώμονες ασθενείς»
- ♦ Να θυμούνται ότι η καλή κατάσταση της υγείας τους αποτελεί τόσο ευθύνη των ίδιων όσο και των γιατρών τους.

Κατά την παρουσίασή του αναφέρθηκε επίσης στο Πρόγραμμα Εμπειρογνώμωνων Ασθενών, ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα της Βρετανικής Εθνικής Υπηρεσίας Υγείας, το οποίο βοηθά τα άτομα με χρόνιες παθήσεις να αναπτύξουν νέες δεξιότητες ώστε να διαχειρίζονται καλύτερα την ασθένειά τους σε καθημερινή βάση.

Κατά συμπέρασμα, τα δικαιώματα των ασθενών είναι ευρέως αναγνωρισμένα και σε πολλές χώρες υπάρχουν νόμοι και κανονισμοί που διέπουν το συγκεκριμένο πεδίο. Το ζητούμενο τώρα είναι να καταβληθούν πιο συντονισμένες προσπάθειες από τις ΜΚΟ, τους ασθενείς και τους

επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι πρέπει να εργαστούν ενεργά για την **εφαρμογή του Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ασθενών, των κανονισμών και των νόμων.**

Στο βιβλίο του "Who should we treat? Rights, rationing and resources in the NHS" («Σε ποιους πρέπει να παρέχεται περίθαλψη; Δικαιώματα, ίση μεταχείριση και πόροι», Oxford University Press, 2005), ο Christopher Newdick εξετάζει τον μεταβαλλόμενο χώρο της υγείας στη Βρετανία, αναφέροντας πολλούς από τους βασικούς λόγους χάρη στους οποίους επιτεύχθηκε τελικά η συμπερίληψη των δικαιωμάτων των ασθενών στο πρόγραμμα των φορέων χάραξης πολιτικής.

«Υπήρξε ποτέ μια χρυσή εποχή κατά την οποία οι ασθενείς αισθάνονταν βέβαιοι ότι οι ιατροί τους και το σύστημα ως σύνολο θα τους παρείχαν τη θεραπεία που χρειαζόνταν, όταν την χρειαζόνταν και σε ικανοποιητικά επίπεδα ποιότητας;», αναρωτιέται. «Ισως. Όμως αυτή η πεποίθηση θα μπορούσε κάλλιστα να ήταν απόρροια της έλλειψης αξιόπιστης πληροφόρησης με βάση την οποία θα μπορούσαν να τεθούν υπό αμφισβήτηση οι ιατροί. Η ιατρική πιθανόν να παρείχε μικρότερη ασφάλεια, ιδιαίτερα πριν από την ανακάλυψη πολλών σύγχρονων θεραπευτικών αγωγών. Και την ίδια ώρα, υπήρχε μια εντονότερη αίσθηση του αναπόφευκτου της ασθένειας (και κατ' επέκταση του θανάτου).»

«Σήμερα, τα πράγματα είναι πολύ διαφορετικά. Είμαστε λιγότερο συγκαταβατικοί απέναντι στην επαγγελματική αυθεντία, τείνουμε περισσότερο να αντιδρούμε όταν τα πράγματα φαίνεται να μην εξελίσσονται καλά και έχουμε αποτελεσματικότερους τρόπους μέτρησης και σύγκρισης των ιατρικών προτύπων. Επίσης, τα δικαστήρια είναι πρόθυμα να υποβάλουν τους γιατρούς και τις αρχές υγείας σε αυστηρότερο έλεγχο υποστηρίζοντας σθεναρά το βάσιμο των αποφάσεών τους. Παράλληλα, χάρη στις εξελίξεις που σημειώνονται στον χώρο της ιατρικής και της φαρμακευτικής, αυξάνεται διαρκώς το φάσμα των πολλά υποσχόμενων επεμβάσεων ως προς το θεραπευτικό τους όφελος. Ωστόσο, το κόστος αυτών των επεμβάσεων θα οδηγήσει σε περαιτέρω επιβάρυνση των πεπερασμένων προϋπολογισμών υγείας και θα καταστήσει δυσκολότερη την επιλογή ανάμεσα στους δικαιούχους ασθενείς».

Παράρτημα Α

Ο Χάρτης του Νοσοκομειακού Ασθενή (Λουξεμβούργο, 9 Μαΐου 1979)

Θεσπίστηκε από τη Νοσοκομειακή Επιτροπή της Ευρωπαϊκής Οικονομικής Κοινότητας κατά τη συνεδρίαση της ολομέλειάς της στις 6-9 Μαΐου 1979 στο Λουξεμβούργο, σχετικά με την έκθεση που υποβλήθηκε από την Υποεπιτροπή Νοσοκομειακής Διαχείρισης.

Προοίμιο

1 Λαμβάνοντας υπόψη ότι ο νοσοκομειακός ασθενής έχει θεμελιώδη δικαιώματα σε σχέση με τις υπηρεσίες που παρέχονται σε ένα νοσοκομείο και ότι τα εν λόγω δικαιώματα συνδέονται άμεσα με την παροχή ανθρώπινων υπηρεσιών, η Νοσοκομειακή Επιτροπή της ΕΟΚ, αποφάσισε κατά την 18η Γενική Συνέλευση της Κοπεγχάγης τον Μάιο του 1977, να μελετήσει τα συγκεκριμένα δικαιώματα. Αποτέλεσμα αυτής της μελέτης ήταν ο Χάρτης του Νοσοκομειακού Ασθενή, ο οποίος θεσπίστηκε κατά την 20η Γενική Συνέλευση στο Λουξεμβούργο τον Μάιο του 1979. Κατά τη διατύπωση των απόψεών της η Επιτροπή έλαβε υπόψη της τα ακόλουθα άρθρα:

- ♦ Άρθρο 25 της Οικουμενικής Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (1948)
- ♦ Άρθρα 11 και 13 του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη (1961)
- ♦ Άρθρο 12, παράγραφος 1 του Διεθνούς Συμφώνου για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (1966)
- ♦ Ψήφισμα 23.41 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (1970).

2 Ο Χάρτης αφορά ειδικά τον νοσοκομειακό ασθενή. Δεν έχει σκοπό να αγνοήσει τους υπόλοιπους ασθενείς του συστήματος υγείας, ωστόσο η Νοσοκομειακή Επιτροπή της ΕΟΚ επιθυμεί να παραμείνει εντός του πεδίου αρμοδιοτήτων της, διατυπώνοντας τα δικαιώματα των ασθενών στην περίπτωση της νοσοκομειακής περίθαλψης. Η Επιτροπή ευελπιστεί ότι ο παρών Χάρτης του Νοσοκομειακού Ασθενή θα συμβάλει στη δημιουργία ενός Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ασθενών σε ένα ευρύτερο σκητικό.

3 Το νοσοκομείο, κατά την αντίληψη της Επιτροπής, δεν αποτελεί την απόλυτη λύση για όλα τα προβλήματα υγείας. Η Επιτροπή είναι της άποψης ότι όλοι έχουν το βασικό δικαίωμα της πρόσβασης σε ένα οργανωμένο και δομημένο σύστημα υγείας, στο πλαίσιο του οποίου το νοσοκομείο μαζί με άλλες υπηρεσίες, διαδραματίζει τον δικό του ρόλο.

4. Ο Χάρτης του Νοσοκομειακού Ασθενή αποτελεί μια δήλωση των βασικών δικαιωμάτων κάθε ατόμου στο νοσοκομειακό περιβάλλον. Αναγνωρίζει, για παράδειγμα, το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, το δικαίωμα σε ενημέρωση, το δικαίωμα προστασίας του ιδιωτικού βίου του ασθενή, το δικαίωμα ελευθερίας εξάσκησης θρησκευτικών και φιλοσοφικών πεποιθήσεων.

5. Μια δήλωση των δικαιωμάτων του νοσοκομειακού ασθενή, ωστόσο, δεν είναι από μόνη της αρκετή. Σε κάθε νοσοκομείο, θα πρέπει να δημιουργούνται οι κατάλληλες συνθήκες για τον σεβασμό των προαναφερθέντων δικαιωμάτων και επιπλέον για την ενημέρωση του ασθενή σχετικά με τα δικαιώματα που μπορεί να απαιτήσει. Η ανάγκη δημιουργίας αυτών των συνθηκών θα πρέπει να αντανακλάται στον τρόπο οργάνωσης του νοσοκομείου, στη διαχείριση των υλικών πόρων και στη συμπεριφορά του προσωπικού.

6. Θα πρέπει να τονιστεί ότι τα δικαιώματα που καθορίζονται στο Χάρτη συνοδεύονται από υποχρεώσεις από την πλευρά του νοσοκομειακού ασθενή. Σε αυτές τις υποχρεώσεις περιλαμβάνεται πάντοτε η λογική συμπεριφορά, ο σεβασμός και η εκτίμηση των δικαιωμάτων των άλλων ασθενών και η συνεργασία με το προσωπικό και τη διοίκηση του νοσοκομείου.

7. Βάσει της ισχύουσας νομοθεσίας κάθε χώρας, ο Χάρτης ισχύει για όλους τους νοσοκομειακούς ασθενείς. Υπάρχουν ορισμένες κατηγορίες ασθενών (π.χ. οι ασθενείς ψυχιατρικών ιδρυμάτων), τα δικαιώματα των οποίων χρειάζονται πρόσθετη προστασία. Εντούτοις, σκοπός του Χάρτη είναι η συνολική διακήρυξη των βασικών δικαιωμάτων όλων των νοσοκομειακών ασθενών.

Τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενή

1. Ο ασθενής έχει δικαίωμα πρόσβασης σε νοσοκομειακές υπηρεσίες κατάλληλες για τη φύση της ασθένειας ή του προβλήματός του.

2. Ο νοσοκομειακός ασθενής έχει δικαίωμα σε διακριτική φροντίδα με σεβασμό προς την ανθρώπινη αξιοπρέπειά του. Αυτή η φροντίδα δεν περιλαμβάνει μόνο ιατρικές, νοσηλευτικές και άλλες συναφείς υπηρεσίες αλλά και παροχή κατάλληλων συμβουλών και στέγαση, διοικητική και τεχνική βοήθεια.

3. Ο νοσοκομειακός ασθενής έχει το δικαίωμα να συναινέσει ή να αρνηθεί την εφαρμογή οποιασδήποτε διαγνωστικής ή θεραπευτικής μεθόδου στον ίδιο. Στην περίπτωση ενός ασθενή, ο οποίος είναι πλήρως ή μερικώς ανίκανος να ασκήσει αυτό το δικαίωμα (σύμφωνα με τη νομοθεσία ή τα πραγματικά στοιχεία), το δικαίωμα θα πρέπει να ασκηθεί, στο βαθμό που δεν μπορεί να το ασκήσει ο ίδιος ο ασθενής, από έναν εκπρόσωπό του ή άλλο άτομο που καθορίζεται από τον νόμο.

4. Ο νοσοκομειακός ασθενής έχει δικαίωμα της πληροφόρησης σχετικά με την κατάστασή του. Το υπέρτατο συμφέρον του ασθενή πρέπει να αποτελεί τον γνώμονα της πληροφόρησης. Ως εκ τούτου, οι παρεχόμενες πληροφορίες θα πρέπει να ενημερώνουν πλήρως τον ασθενή σχετικά με όλες τις πτυχές της κατάστασής του, ιατρικές ή μη, και να του επιτρέπουν να λαμβάνει με βάση αυτήν την ενημέρωση τις προσωπικές του αποφάσεις ή να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων που επηρεάζουν την υγεία του.

5. Ο νοσοκομειακός ασθενής ή ο εκπρόσωπός του (όπως αναφέρεται στην παράγραφο 3) έχει δικαίωμα να ενημερωθεί πλήρως εκ των προτέρων σχετικά με τους κινδύνους που ενέχει η εφαρμογή οποιασδήποτε μη καθιερωμένης διαγνωστικής ή θεραπευτικής αγωγής στον ίδιο. Για την εφαρμογή μιας διαδικασίας αυτού του είδους απαιτείται η εξασφάλιση της ρητής συγκατάθεσης του ασθενή, η οποία μπορεί να ανακληθεί σε οποιοδήποτε στάδιο. Όσον αφορά τη συμμετοχή του ασθενή σε κλινικές δοκιμές ή κλινική διδασκαλία, ο ασθενής πρέπει να αισθάνεται απόλυτα ελεύθερος να αποδεχθεί ή να απορρίψει τη συμμετοχή ή να αποσυρθεί σε οποιοδήποτε στάδιο.

6. Ο νοσοκομειακός ασθενής έχει δικαίωμα σε προστασία του ιδιωτικού του βίου στις εγκαταστάσεις ή στο περιβάλλον στο οποίο διαμένει. Θα πρέπει να διασφαλίζεται η εμπιστευτικότητα των πληροφοριών και των αρχείων προσωπικού και ιδίως ιατρικού χαρακτήρα.

7. Ο νοσοκομειακός ασθενής έχει δικαίωμα σε σεβασμό των θρησκευτικών και των φιλοσοφικών πεποιθήσεών του.

8. Ο νοσοκομειακός ασθενής έχει δικαίωμα υποβολής καταγγελίας, διερεύνησης της καταγγελίας του και ενημέρωσης του για το αποτέλεσμα.

Παράρτημα Β

1 ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΞΙΕΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Οι νομικές πράξεις που αναφέρονται στην Εισαγωγή ισχύουν ειδικά για τον τομέα της υγείας και θα πρέπει ως εκ τούτου να σημειωθεί ότι οι ανθρώπινες αξίες που εκφράζονται σε αυτές τις πράξεις πρέπει να αντανακλούνται στο σύστημα υγείας. Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι όταν κατ'εξαιρέση επιβάλλονται περιορισμοί στα δικαιώματα των ασθενών, αυτοί θα πρέπει να συνάδουν με τις νομικές πράξεις για τα ανθρώπινα δικαιώματα και να έχουν νομική βάση στη νομοθεσία της ενδιαφερόμενης χώρας. Επισημαίνεται ότι τα δικαιώματα που καθορίζονται κατωτέρω συνοδεύονται από την αντίστοιχη ευθύνη να ενεργούν με τη δέουσα προσοχή για την υγεία των άλλων και για τα ίδια δικαιώματά τους.

- 1.1 Όλοι έχουν δικαίωμα στον σεβασμό του ατόμου τους ως ανθρώπινα όντα.
- 1.2 Όλοι έχουν το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης.
- 1.3 Όλοι έχουν δικαίωμα σε σωματική και ψυχική ακεραιότητα και στην ασφάλεια του ατόμου τους.
- 1.4 Όλοι έχουν δικαίωμα στον σεβασμό του ιδιωτικού βίου τους.
- 1.5 Όλοι έχουν δικαίωμα στον σεβασμό των ηθικών και πολιτιστικών αξιών τους και των θρησκευτικών και φιλοσοφικών πεποιθήσεών τους.
- 1.6 Όλοι έχουν δικαίωμα προστασίας της υγείας τους μέσω κατάλληλων μέτρων για την πρόληψη και περίθλαψη των ασθενειών και τη δυνατότητα να επιδιώξουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο προσωπικής υγείας.

2 ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ

- 2.1 Πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες υγείας και τον καλύτερο τρόπο χρήσης τους διατίθενται στο κοινό προς όφελος όλων των ενδιαφερόμενων μερών.
- 2.2 Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να ενημερώνονται πλήρως σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους και τα ιατρικά στοιχεία που αφορούν το πρόβλημά τους καθώς και σχετικά με τις προτεινόμενες ιατρικές διαδικασίες και τους πιθανούς κινδύνους και τα οφέλη κάθε διαδικασίας. Πρέπει επίσης να ενημερώνονται για τις εναλλακτικές λύσεις αντί των προτεινόμενων διαδικασιών, τις επιπτώσεις της μη λήψης περίθαλψης καθώς και τη διάγνωση, την πρόγνωση και την πρόοδο της θεραπείας τους.
- 2.3 Η απόκρυψη πληροφοριών από τους ασθενείς επιτρέπεται κατ'εξαιρέση όταν υπάρχουν βάσιμοι λόγοι να πιστεύουμε ότι αυτές οι πληροφορίες, χωρίς οποιαδήποτε προσδοκία προφανών θετικών επιδράσεων, θα τους προξενήσουν σοβαρό κακό.
- 2.4 Η πληροφόρηση πρέπει να παρέχεται στον ασθενή με τρόπο κατανοητό, ελαχιστοποιώντας τη χρήση άγνωστης τεχνικής

- ορολογίας. Εάν ο ασθενής δεν ομιλεί την κοινή γλώσσα, θα πρέπει να υπάρχει κάποιας μορφής διερμηνεία.
- 2.5 Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να μην ενημερωθούν κατόπιν ρητής απαίτησης.
 - 2.6 Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να επιλέξουν κατά πόσο θα ενημερωθούν τρίτα άτομα εκ μέρους τους και εάν ναι, ποια θα είναι αυτά.
 - 2.7 Οι ασθενείς πρέπει να έχουν τη δυνατότητα εξασφάλισης δεύτερης γνώμης.
 - 2.8 Όταν εισάγονται σε νοσηλευτικό ίδρυμα, οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με την ταυτότητα και την επαγγελματική ιδιότητα των φορέων παροχής περίθαλψης που είναι επιφορτισμένοι με την φροντίδα τους και σχετικά με οποιουδήποτε κανόνες και διαδικασίες που διέπουν τη διαμονή και την περίθαλψή τους.
 - 2.9 Οι ασθενείς πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να ζητήσουν και να λάβουν γραπτή περίληψη της διάγνωσης, της θεραπευτικής αγωγής και της περίθαλψης τους μετά την ολοκλήρωση της νοσηλείας τους σε ένα νοσηλευτικό ίδρυμα.

3 ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ

- 3.1 Η συναίνεση του ασθενή κατόπιν ενημέρωσης αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για οποιαδήποτε ιατρική επέμβαση.
- 3.2 Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί ή να τερματίσει μια ιατρική επέμβαση. Οι επιπτώσεις της άρνησης ή του τερματισμού μιας επέμβασης πρέπει να εξηγηθούν προσεκτικά στον ασθενή.
- 3.3 Όταν ένας ασθενής δεν είναι σε θέση να εκφράσει τη βούλησή του και η ανάγκη ιατρικής επέμβασης είναι επείγουσα, η συναίνεση του ασθενή μπορεί να θεωρηθεί ως δεδομένη, εκτός εάν είναι προφανές από προηγούμενη ρητώς εκπεφρασμένη βούληση ότι δεν θα εξασφαλιζόταν η συναίνεση του ασθενή στη δεδομένη κατάσταση.
- 3.4 Όταν απαιτείται η συναίνεση ενός νόμιμου εκπροσώπου και η προτεινόμενη επέμβαση είναι επείγουσα, η επέμβαση μπορεί να διενεργηθεί εάν δεν είναι δυνατή η έγκαιρη εξασφάλιση της συναίνεσης του εκπροσώπου.
- 3.5 Όταν απαιτείται η συναίνεση ενός νόμιμου εκπροσώπου, οι ασθενείς (είτε πρόκειται για ανήλικους είτε για ενήλικους) πρέπει εντούτοις να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό.
- 3.6 Αν ένας νόμιμος εκπρόσωπος αρνηθεί να συναινέσει και ο γιατρός ή άλλος φορέας παροχής περίθαλψης είναι της γνώμης ότι η επέμβαση είναι προς το συμφέρον του ασθενή, τότε η απόφαση πρέπει να παραπέμπεται σε δικαστήριο ή διαιτησία άλλης μορφής.

- 3.7 Σε όλες τις άλλες περιπτώσεις στις οποίες ο ασθενής δεν είναι σε θέση να παράσχει τη συγκατάθεσή του κατόπιν ενημέρωσης και στις οποίες δεν υπάρχει νόμιμος εκπρόσωπος ή εκπρόσωπος καθορισμένος από τον ασθενή για αυτόν το σκοπό, θα πρέπει να λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα για υποκατάσταση της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, λαμβάνοντας υπόψη ό,τι είναι γνωστό και στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό ό,τι μπορεί να υποτεθεί σχετικά με τις επιθυμίες του ασθενή.
- 3.8 Η συναίνεση του ασθενή είναι απαραίτητη για τη συντήρηση και τη χρήση όλων των ουσιών του ανθρώπινου σώματος. Η συναίνεση μπορεί να θεωρηθεί ως δεδομένη όταν οι ουσίες πρόκειται να χρησιμοποιηθούν κατά την τρέχουσα διαδικασία της διάγνωσης και της περίθαλψης του ασθενή.
- 3.9 Η συναίνεση του ασθενή κατόπιν ενημέρωσης απαιτείται για τη συμμετοχή σε κλινική διδασκαλία.
- 3.10 Η συναίνεση του ασθενή κατόπιν ενημέρωσης είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τη συμμετοχή σε επιστημονικές έρευνες. Όλα τα πρωτόκολλα πρέπει να υποβάλλονται στις κατάλληλες διαδικασίες δεοντολογικού ελέγχου. Πειράματα αυτού του είδους δεν πρέπει να πραγματοποιούνται σε άτομα που δεν είναι σε θέση να εκφράσουν τη βούλησή τους, εκτός εάν έχει εξασφαλιστεί η συγκατάθεση του νόμιμου εκπροσώπου τους και πιθανολογείται βάσιμα ότι η έρευνα θα αποβεί προς το συμφέρον του ασθενή. Παρά το γεγονός ότι απαραίτητη προϋπόθεση για τη συμμετοχή του ασθενή είναι το συμφέρον του, κατ' εξαίρεση, ένα ανάπηρο άτομο μπορεί να συμμετάσχει σε μια έρευνα παρατήρησης, η οποία δεν έχει άμεσο όφελος για την υγεία του με την προϋπόθεση ότι το εν λόγω άτομο δεν εγείρει οποιαδήποτε ένσταση, ότι ο κίνδυνος και η επιβάρυνση είναι ελάχιστα, ότι η έρευνα είναι σημαντικής αξίας και ότι δεν υπάρχουν εναλλακτικές μέθοδοι ή άλλα υποκείμενα έρευνας.

4 ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΒΙΟΣ

- 4.1 Κάθε πληροφορία σχετικά με την κατάσταση της υγείας ενός ασθενή, την ιατρική κατάσταση, τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία καθώς και οποιοσδήποτε άλλες πληροφορίες προσωπικού χαρακτήρα πρέπει να παραμένουν εμπιστευτικές ακόμη και μετά τον θάνατο.
- 4.2 Οι εμπιστευτικές πληροφορίες μπορούν να αποκαλυφθούν μόνον εάν ο ασθενής εκφράσει ρητά τη συγκατάθεσή του ή εάν αυτό προβλέπεται ρητά από τον νόμο. Η συναίνεση θεωρείται ως

δεδομένη όταν η αποκάλυψη αφορά άλλους παροχείς περίθαλψης που συμμετέχουν στην περίθαλψη του ασθενή.

- 4.3 Όλα τα δεδομένα που προδίδουν την ταυτότητα του ασθενή πρέπει να προστατεύονται. Η προστασία των δεδομένων πρέπει να είναι ανάλογη του τρόπου φύλαξής τους. Ανθρώπινες ουσίες από τις οποίες μπορούν να προκύψουν αναγνωρίσιμα δεδομένα πρέπει επίσης να προστατεύονται.
- 4.4 Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα πρόσβασης στα ιατρικά αρχεία τους και τα τεχνικά μητρώα καθώς και σε οποιαδήποτε άλλα αρχεία ή μητρώα, τα οποία σχετίζονται με τη διάγνωση και την περίθαλψη τους καθώς και δικαίωμα λήψης αντίτυπων των προσωπικών τους αρχείων και μητρώων ή μέρους αυτών. Η πρόσβαση σε δεδομένα, τα οποία αφορούν τρίτα άτομα εξαιρείται.
- 4.5 Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να απαιτήσουν τη διόρθωση, τη συμπλήρωση, τη διαγραφή, την αποσαφήνιση ή/και την ενημέρωση των προσωπικών και ιατρικών δεδομένων που τους αφορούν και είναι ανακριβή, ελλιπή, ασαφή ή απαρχαιωμένα ή δεν έχουν σχέση με τους σκοπούς της διάγνωσης και της περίθαλψης.
- 4.6 Δεν επιτρέπεται οποιαδήποτε παρέμβαση στον ιδιωτικό και οικογενειακό βίο του ασθενή εκτός και μόνον εάν πέραν της εξασφάλισης της συναίνεσης του, η παρέμβαση κρίνεται ως αναγκαία για τη διάγνωση και την περίθαλψη του.
- 4.7 Οι ιατρικές επεμβάσεις μπορούν να διενεργούνται μόνον όταν υπάρχει ο κατάλληλος σεβασμός του ιδιωτικού βίου του ατόμου. Αυτό σημαίνει ότι μια δεδομένη επέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί στην παρουσία μόνο των ατόμων που χρειάζονται για την επέμβαση, εκτός εάν ο ασθενής χορηγήσει τη συγκατάθεσή του ή ζητήσει την παρουσία τρίτων.

5 ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

- 5.1 Όλοι έχουν δικαίωμα στη λήψη κατάλληλης περίθαλψης ανάλογα με τις ανάγκες της υγείας τους, περιλαμβανομένης της προληπτικής φροντίδας και των ενεργειών που αποσκοπούν στην προαγωγή της υγείας. Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι συνεχώς διαθέσιμες και προσιτές σε όλους επί ίσοις όροις, χωρίς διάκριση και σύμφωνα με τους οικονομικούς, ανθρώπινους και υλικούς πόρους που μπορούν να διατεθούν σε μια δεδομένη κοινωνία.
- 5.2 Οι ασθενείς έχουν συλλογικό δικαίωμα σε ορισμένη μορφή εκπροσώπησης, σε κάθε επίπεδο του συστήματος υγείας, για ζητήματα που αφορούν τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση των υπηρεσιών καθώς και το εύρος, την ποιότητα και στην αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης περίθαλψης.

- 5.3 Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε ποιοτική περίθαλψη, η οποία να χαρακτηρίζεται από υψηλά τεχνικά πρότυπα και από μια ανθρώπινη σχέση μεταξύ του ασθενή και του φορέα παροχής περίθαλψης.
- 5.4 Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε συνεχή περίθαλψη καθώς και στη συνεργασία μεταξύ όλων των φορέων παροχής περίθαλψης ή και των ιδρυμάτων που μπορεί να συμμετέχουν στη διάγνωση και την περίθαλψη τους.
- 5.5 Στις περιπτώσεις όπου οι παροχείς πρέπει να επιλέξουν ανάμεσα σε ασθενείς, οι οποίοι είναι υποψήφιοι για μια συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή, η διάθεση της οποίας είναι περιορισμένη, όλοι οι εν λόγω ασθενείς έχουν δικαίωμα σε μια δίκαιη διαδικασία επιλογής για αυτήν την θεραπευτική αγωγή. Η επιλογή πρέπει να βασίζεται σε ιατρικά κριτήρια και να πραγματοποιείται χωρίς διακρίσεις.
- 5.6 Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να επιλέξουν και να αλλάξουν ιατρό ή άλλο παροχέα περίθαλψης ή νοσηλευτικό ίδρυμα, με την προϋπόθεση ότι κάτι τέτοιο συνάδει με τη λειτουργία του συστήματος υγείας.
- 5.7 Οι ασθενείς στην περίπτωση των οποίων δεν υπάρχουν πλέον ιατρικοί λόγοι για τη συνέχιση της παραμονής τους σε ένα νοσηλευτικό ίδρυμα, δικαιούνται να λάβουν πλήρεις εξηγήσεις πριν από τη μεταφορά τους σε άλλο ίδρυμα ή την έκδοση εξιτηρίου. Η μεταφορά μπορεί να λάβει χώρα μόνον δεδομένου ότι το άλλο νοσηλευτικό ίδρυμα έχει συμφωνήσει να δεχθεί τον ασθενή. Όταν ο ασθενής παίρνει εξιτήριο και όταν η κατάστασή του το απαιτεί, πρέπει να είναι διαθέσιμες κατ' οίκον κοινωνικές υπηρεσίες.
- 5.8 Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να τυγχάνουν αξιοπρεπούς μεταχείρισης κατά τη διάγνωση και την περίθαλψή τους, η οποία πρέπει να πραγματοποιείται με σεβασμό προς την κουλτούρα και τις αξίες τους.
- 5.9 Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να απολαμβάνουν τη στήριξη της οικογένειας, των συγγενών και των φίλων τους κατά τη διάρκεια της περίθαλψής τους και να λαμβάνουν ηθική συμπαράσταση και καθοδήγηση οποιαδήποτε στιγμή.
- 5.10 Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε ανακούφιση του πόνου τους σύμφωνα με τις υφιστάμενες επιστημονικές γνώσεις.
- 5.11 Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε ανθρώπινη περίθαλψη κατά το τελικό στάδιο και το δικαίωμα να πεθάνουν με αξιοπρέπεια.

Παράρτημα Γ

(από το περιοδικό *PatientView* 2005)

Κλινικές δοκιμές: Οδηγίες προς ασθενείς

- ♦ **“Informed Consent”**, ένας οδηγός καταναλωτή 300 σελίδων, ο οποίος περιγράφει τους κινδύνους και τα οφέλη της συμμετοχής σε κλινικές δοκιμές. [K. Gertz και D. Borfitz, *Informed consent: the Consumer's Guide to the Rights and Benefits of volunteering Clinical Trials*, Thomson/Centre Watch, 2002.]
- ♦ **“Should I enter a clinical trial?”**, ένας οδηγός αναφοράς για τους ασθενείς, ο οποίος έχει ως στόχο να καταστήσει το θέμα των κλινικών δοκιμών κατανοητό στο ευρύ κοινό. [Μια έκθεση από το Ινστιτούτο Ερευνών για την Επείγουσα Περιθαλψη (ECRI), η οποία καταρτίστηκε για λογαριασμό του Αμερικανικού Συνδέσμου Σχεδίων Υγείας (AAHP) και έλαβε απεριόριστη εκπαιδευτική χρηματοδότηση από τη φαρμακευτική εταιρεία «Pfizer». *Should I enter a clinical trial? A patient reference Guide for adults with a Serious or Life-Threatening Illness*, Φεβρουάριος 2002. Δυνατότητα τηλεφόρτωσης στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.ecri.org/PatientInformation/PatientReferenceGuide/prg.pdf>.]
- ♦ **“Questions to ask about a Clinical Trials Website”**, ένας οδηγός, ο οποίος βοηθά τους ασθενείς και το κοινό να κρίνουν κατά πόσο οι 40 περίπου δικτυακοί χώροι που αφορούν τις κλινικές δοκιμές είναι αξιόπιστοι, αναλύοντας τις πιθανές προκαταλήψεις, περιορισμούς και παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν τις παρεχόμενες υπηρεσίες πληροφοριών. [Σύννοδος για τις Κλινικές Δοκιμές V, *Questions to Ask about a Clinical trials Website*, Αύγουστος 2003, Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου. Δυνατότητα τηλεφόρτωσης στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.cancer.gov/clinicaltrials/finding/questions-about-websites/allpages>.]
- ♦ **“Cancer Research”: A guide to Clinical Trials**, μια δικτυακή εκπαιδευτική υπηρεσία για τους καρκινοπαθείς και τους φροντιστές τους, η οποία δημιουργήθηκε από τις Εθνικές Συνεταιριστικές Ομάδες για τον Καρκίνο (NCCG) της Φιλαδέλφειας. Ο οδηγός βρίσκεται στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.cancertrialshelp.org/selfStudyGuide/Coalition.htm>. Σύμφωνα με τον Robert Cornis, Πρόεδρο της Συμμαχίας «το 80% των ασθενών χρησιμοποιούν το Διαδίκτυο για πληροφορίες που

σχετίζονται με την υγεία διότι πρέπει να λάβουν γρήγορες αποφάσεις σχετικά με την περίθαλψή τους». Η NCCG είναι μια συμμαχία ομάδων εμπειρογνομόνων στις κλινικές δοκιμές για τον καρκίνο, στα μέλη της οποίας περιλαμβάνονται συνεταιριστικές ομάδες, κέντρα για τον καρκίνο, ακαδημαϊκά ιατρικά κέντρα, κοινοτικά ιατρεία, ιατροί και ομάδες στήριξης των ασθενών. Εκπροσωπούν από κοινού τα συμφέροντα περισσότερων από 17, 000 ερευνητών του καρκίνου, εκατοντάδων υποστηρικτών των ασθενών και χιλιάδων ασθενών παγκοσμίως. Η συμμαχία χρηματοδοτείται σε μεγάλο βαθμό από τη φαρμακευτική βιομηχανία.

Έγκριση κλινικών δοκιμών – οι προοπτικές των ασθενών

Οι κλινικές δοκιμές θεωρούνταν πάντα ως θέμα για διανοούμενους παρά για τον απλό κόσμο, το οποίο θα ήταν καλύτερα να αφεθεί στα χέρια των πολυδιαβασμένων ακαδημαϊκών. Μόνον ορισμένοι ακτιβιστές του χώρου της υγείας επιχείρησαν να διεισδύσουν στο θέμα (και τότε, με μόνο στόχο να υπερασπιστούν τα δικαιώματα των ασθενών που συμμετέχουν στις δοκιμές). Ωστόσο όταν στις 2 Ιουνίου του 2004, ο Εισαγγελέας της Νέας Υόρκης, Eliot Spitzer, άσκησε αγωγή εναντίον της GSK για την σύμφωνα με τους ισχυρισμούς του, απόκρυψη αρνητικών πληροφοριών σχετικά με το καταπραϋντικό φάρμακο «Paxil», οι κλινικές δοκιμές έπαψαν να αποτελούν ένα θέμα μόνο για τους λίγους, και βρέθηκαν στο κέντρο του ενδιαφέροντος των μέσων μαζικής ενημέρωσης και των πολιτικών.

Από εκείνη την ημέρα, οι Οργανώσεις Καταναλωτών και Ασθενών έχουν αναδιφήσει τα ρυθμιστικά και νομοθετικά πλαίσια που διέπουν τις κλινικές δοκιμές. Οι ακτιβιστές του χώρου της υγείας ανακάλυψαν προς έκπληξή τους ότι οι βιομηχανίες (ή οποιοσδήποτε διενεργούσε κλινικές δοκιμές) μπορούσε νόμιμα να αποκρύψει τα αποτελέσματα των επιστημονικών ερευνών. Οι ακτιβιστές συνειδητοποίησαν ότι αυτή η έλλειψη διαφάνειας είχε ενθαρρύνει μια υποκοουλτούρα αντιδεοντολογικής συμπεριφοράς από τους ακαδημαϊκούς, καθώς και από τη βιομηχανία. Ύστερα από έναν καταγισμό ισχυρισμών για αντιδεοντολογική συμπεριφορά στο πλαίσιο των επιστημονικών ερευνών, οι ασθενείς και οι υπόλοιποι πολίτες ένωσαν τις δυνάμεις τους με τους επαγγελματίες υγείας προκειμένου να απαιτήσουν τη δημοσιοποίηση οποιωνδήποτε ερευνών που αφορούν τις ιατρικές επεμβάσεις, ακόμη και πριν από τη διαδικασία επιλογής των ασθενών που θα συμμετείχαν στις δοκιμές. [Άλλοι φορείς συμφερόντων οι οποίοι συμμετείχαν στη μεταρρύθμιση της διαδικασίας έγκρισης των κλινικών δοκιμών είναι η Εθνική Υπηρεσία Υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) και οι Αμερικανοί πολιτικοί που κατέθεσαν τον Νόμο περί Δίκαιης Πρόσβασης σε Κλινικές Δοκιμές (ΝΔΠΚΔ) στο Κογκρέσο και τη Γερουσία στις 7 Οκτωβρίου του 2004.].

Τέσσερις διαφορετικοί ορισμοί των κλινικών δοκιμών:

- ♦ Κλινική δοκιμή είναι μια έρευνα η οποία πραγματοποιείται με σκοπό την αξιολόγηση νέων θεραπευτικών αγωγών στους ανθρώπους. [Πηγή: Εθνική Βιβλιοθήκη Ιατρικής - η μεγαλύτερη ιατρική βιβλιοθήκη παγκοσμίως, στην Bethesda των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής.]
- ♦ Κλινικές δοκιμές είναι ερευνητικές μελέτες, οι οποίες σκοπό έχουν την παροχή πληροφοριών σχετικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα ιατρικών μηχανημάτων, φαρμάκων, διαγνωστικών μεθόδων και άλλων ιατρικών επεμβάσεων. [Πηγή: Κέντρο Cochrane του Ηνωμένου Βασιλείου, Οξφόρδη, Ηνωμένο Βασίλειο]
- ♦ Οποιαδήποτε επέμβαση σε ανθρώπινα υποκείμενα με σκοπό τον προσδιορισμό των κλινικών, φαρμακολογικών, φαρμακοκινητικών ή/και άλλων φαρμακοδυναμικών επιδράσεων ή/και τον εντοπισμό των παρενεργειών μιας ουσίας, ώστε να αξιολογηθεί η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα της ουσίας. [Πηγή: CenterWatch - εκδοτικός οίκος, ο οποίος εξειδικεύεται στις κλινικές έρευνες, με έδρα τη Βοστώνη της Μασαχουσέτης.]
- ♦ Ένα είδος ερευνητικής μελέτης, σκοπός της οποίας είναι ο έλεγχος νέων φαρμάκων ή νέων μεθόδων ώστε να αξιολογηθεί η επίδραση τους στους ανθρώπους. Η μελέτη επιθεωρείται από την Αρχή Τροφίμων και Φαρμάκων των Η.Π.Α. και τη Ρυθμιστική Αρχή Φαρμάκων και μπορεί να διεξαχθεί σε κλινική ή άλλες ιατρικές εγκαταστάσεις. Συνήθως πραγματοποιείται σε τέσσερις φάσεις. [Πηγή: «Phoenix 5», μια ομάδα ασθενών με καρκίνο του προστάτη, με έδρα το Οχάιο, (<http://www.phoenix5.org>).]

Η δημοσκόπηση της εταιρείας Harris σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές δοκιμές

Σε Αμερική και Ευρώπη, οι τρεις παράγοντες που είναι πιο πιθανόν να επηρεάσουν την απόφαση για συμμετοχή είναι οι εξής:

- ♦ «Αν έπασχα από θανατηφόρα ασθένεια»
- ♦ «Αν πίστευα ότι ένα φάρμακο θα μπορούσε να με θεραπεύσει»
- ♦ «Αν δεν είχα άλλες ιατρικές επιλογές στη διάθεσή μου»

Στην Ινδία οι τρεις κύριοι παράγοντες ήταν οι εξής:

- ♦ «Αν πίστευα ότι ένα φάρμακο ή μια θεραπευτική αγωγή θα με βοηθούσε»

- ♦ «Αν γνώριζα ότι δεν υπήρχαν κίνδυνοι»
- ♦ «Αν το συνιστούσε ο γιατρός μου»

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με την Fas4wD, την Eli Lilly & Company και το Κέντρο Πληροφοριών και Μελετών για τη Συμμετοχή σε Κλινικές Δοκιμές (ΚΠΜΣΚΔ).

Οι στόχοι της Διεθνούς Πλατφόρμας Εγγραφής Κλινικών Δοκιμών (ΔΠΕΚΔ) της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας

- ♦ Η παροχή παγκόσμιων πρότυπων για την εγγραφή και τη δημοσιοποίηση των δοκιμών και των αποτελεσμάτων τους.
- ♦ Η δημιουργία ενός παγκόσμιου δικτύου πιστοποιημένων μητρώων.
- ♦ Η δημιουργία ενός υπερσύγχρονου τεχνικού συστήματος, το οποίο θα περιλαμβάνει μια λειτουργία ενιαίας παγκόσμιας αναζήτησης πιστοποιημένων μητρώων.
- ♦ Η δημιουργία ενός συστήματος σαφούς αναγνώρισης δοκιμών και πρότυπων μητρώων.
- ♦ Η παροχή συμβουλών και βοήθειας για την ανάπτυξη της εγγραφής των κλινικών δοκιμών
- ♦ Η θέσπιση ενός σταθερού επιχειρηματικού προτύπου για μόνιμη λειτουργία μέχρι το 2006.

Η Ένωση Καταναλωτών και η εκστρατεία της

Η Ένωση Καταναλωτών (CU) είναι ένας Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός και εκδότης των *Εκθέσεων Καταναλωτών*, με έξι εκατομμύρια συνδρομητές. Η CU πραγματοποιεί την εκστρατεία «Συνταγή για Αλλαγή» [<http://www.consumersunion.org/campaigns/prescription>] με αίτημα την υποχρεωτική δημιουργία ενός μητρώου κλινικών δοκιμών ώστε οι ιατροί και οι ασθενείς να έχουν πρόσβαση στις τελευταίες πληροφορίες σχετικά με τις παρενέργειες των φαρμάκων.

Κατά τις ακροάσεις του Ινστιτούτου Ιατρικής στις 27 Ιουνίου του 2005, η Ένωση Καταναλωτών δήλωσε τα εξής: «Εκφράζουμε τη βαθιά ανησυχία μας για το σοβαρό πλήγμα που έχει δεχθεί η εμπιστοσύνη και η πίστη των πολιτών στη διαδικασία έγκρισης και πιστοποίησης της ασφάλειας των φαρμάκων, εξαιτίας ενός αριθμού πρόσφατων υποθέσεων που έτυχαν μεγάλης προβολής. Πιστεύουμε ότι η Αρχή Τροφίμων και Φαρμάκων χρειάζεται έναν αριθμό πρόσθετων αρμοδιοτήτων και πόρων προκειμένου να δώσει μεγαλύτερη έμφαση στην ασφάλεια κατά τη διαδικασία έγκρισης των φαρμάκων πριν και μετά τη διάθεσή τους στην αγορά».

Και συνέχισε «ένας βασικός τρόπος αποκατάστασης της εμπιστοσύνης των πολιτών στην διαδικασία ελέγχου της ασφάλειας των φαρμάκων είναι η υποχρεωτική καταγραφή και δημοσιοποίηση των πληροφοριών που σχετίζονται με τις κλινικές δοκιμές φαρμάκων ή προκύπτουν από αυτές. Παρόλο που σε ορισμένες περιπτώσεις ενδεχομένως να μην είναι αναγκαία η καταγραφή και η δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων από την πρώτη φάση και ορισμένες φορές από τη δεύτερη φάση των δοκιμών, ενθαρρύνουμε το Ινστιτούτο να συνηγορήσει υπέρ της δημοσιοποίησης περισσότερων πληροφοριών και όχι λιγότερων.. Όσον αφορά εκείνους που προθυμοποιήθηκαν να συμβάλουν σε αυτές τις δοκιμές, συχνά εκθέτοντας τον εαυτό τους σε κίνδυνο, έχουμε υποχρέωση να αντλήσουμε διδάγματα από την πείρα τους. Είναι αναγκαίο οι στόχοι, οι προδιαγραφές και τα αποτελέσματα των κλινικών δοκιμών να καταχωρούνται σε μητρώα και να δημοσιοποιούνται. Είναι σκανδαλώδες το γεγονός ότι σε ορισμένες πρόσφατες περιπτώσεις δημοσιοποιήθηκαν μόνο τα θετικά αποτελέσματα της δοκιμής του φαρμάκου ενώ τα αποτελέσματα που αποδείκνυαν την ύπαρξη απaráδεκτων κινδύνων ή την έλλειψη αποτελεσματικότητας αποσιωπήθηκαν».

Η Ένωση Καταναλωτών υποστήριξε τον προτεινόμενο Νόμο περί Δίκαιης Πρόσβασης σε Κλινικές Δοκιμές (FACTA), ο οποίος κατατέθηκε στο Κογκρέσο και τη Γερουσία τον Οκτώβριο του 2004.

Βάση δεδομένων για αμφιβολίες σχετικά με την επίδραση θεραπευτικών αγωγών (DUETs)

Η Βάση δεδομένων για Αμφιβολίες σχετικά με την Επίδραση Θεραπευτικών αγωγών (DUETs) δημιουργήθηκε τον Δεκέμβριο του 2005 υπό την αιγίδα του Συνδέσμου *James Lind*, ο οποίος εδρεύει στο Ηνωμένο Βασίλειο. Ο Mark Fenton, εκδότης της DUETs περιγράφει το σκεπτικό στο οποίο στηρίζεται η βάση δεδομένων:

«Υπάρχουν πολλές σοβαρές αμφιβολίες γύρω από τις επιδράσεις των θεραπευτικών αγωγών. Προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι αγωγές αποβαίνουν περισσότερο επωφελείς απ'ό,τι επιβλαβείς, οι αμφιβολίες πρέπει να εντοπίζονται και να διαλύονται κατόπιν έρευνας. Εντούτοις, επί του παρόντος, η έρευνα για τις επιδράσεις των θεραπευτικών αγωγών συχνά δεν λαμβάνει υπόψη αμφιβολίες εξέχουσας σημασίας για τους ασθενείς ή τους γιατρούς στους οποίους στρέφονται για βοήθεια οι ασθενείς. Η DUETs δημιουργήθηκε για τον εντοπισμό και τη δημοσιοποίηση αυτών των αμφιβολιών που ανησυχούν τους ασθενείς και τους γιατρούς, σχετικά με τις επιδράσεις των θεραπευτικών αγωγών. Ορισμένες από τις

αμφιβολίες μπορούν να διαλυθούν μέσω ενημερωμένων συστηματικών αναθεωρήσεων των υφιστάμενων επιστημονικών δεδομένων»).

Ο Χάρτης της Eurordis για τη συνεργασία μεταξύ χορηγών και οργανώσεων ασθενών για κλινικές δοκιμές που αφορούν σπάνιες ασθένειες

Γενικές Αρχές

1. Οι Οργανώσεις των Ασθενών (ΟΑ) πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με όλες τις πτυχές του πρωτοκόλλου της κλινικής μελέτης πριν δεσμευτούν να συμμετάσχουν. Αυτό θα καθιστούσε νόμιμη τη συμμετοχή των ασθενών στη μελέτη. Για τους ίδιους λόγους, οποιαδήποτε πιθανή τροποποίηση του πρωτοκόλλου θα πρέπει να κοινοποιείται στις Οργανώσεις των Ασθενών.
2. Οι Οργανώσεις των Ασθενών πρέπει να συμβάλλουν ενεργά στη διαμόρφωση των εγγράφων που απευθύνονται στους ασθενείς (ενημερωτικό έντυπο και δήλωση συναίνεσης) ώστε να διασφαλίσουν ότι το περιεχόμενο και η μορφή τους είναι κατανοητά για το ευρύ κοινό, καθιστώντας ως εκ τούτου εφικτή τη συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης.
3. Τα πεδία και η έκταση της συνεργασίας πρέπει να καθορίζονται σε ένα έγγραφο, υπό το όνομα «Συμφωνία Συνεργασίας», το οποίο θα πρέπει να βρίσκεται στη διάθεση όλων των φορέων συμφερόντων: ασθενείς, ερευνητές, επιτροπές δεοντολογίας και εθνικές αρμόδιες αρχές. Η συμφωνία, η οποία υπογράφεται από χορηγούς και Οργανώσεις Ασθενών σε εθελοντική βάση για μια δεδομένη κλινική μελέτη, περιγράφει τα πεδία και τους πιθανούς περιορισμούς της συνεργασίας, χωρίς να καθορίζει λεπτομερώς το περιεχόμενό της.
4. Οι οικονομικές σχέσεις μεταξύ χορηγών και Οργανώσεων Ασθενών πρέπει να διακρίνονται από διαφάνεια.
5. Τα αποτελέσματα των μελετών πρέπει να δημοσιεύονται, ακόμη και στην περίπτωση αρνητικών συμπερασμάτων, μη καταληκτικών ή ατελών κλινικών δοκιμών.

6. Οι ασθενείς συμμετέχουν σε κλινικές μελέτες προκειμένου να βελτιώσουν τις γνώσεις τους σχετικά με την ασθένεια και να συμβάλουν στην ανάπτυξη κατάλληλων θεραπευτικών αγωγών. Για τον πλήρη σεβασμό της συλλογικής δέσμευσης των ασθενών, τα δεδομένα που προκύπτουν από τις κλινικές δοκιμές πρέπει να τίθενται στη διάθεση της επιστημονικής κοινότητας, με σκοπό την ενίσχυση της επιστημονικής προόδου και την αποφυγή αντιδεοντολογικών επικαλύψεων των κλινικών δοκιμών.

7. Σε κάθε περίπτωση, η συμμετοχή μιας Οργάνωσης Ασθενών στον σχεδιασμό ή/και στην ανάπτυξη μιας δοκιμής, δεν διαφοροποιεί τον ρόλο και τις υποχρεώσεις του χορηγού, ακόμη και εάν η μελέτη χρηματοδοτείται από την Οργάνωση.

- ♦ Αυτά που περιλαμβάνονται ή εξαιρούνται από τη συνεργασία (π.χ. σχεδιασμός μελέτης, ενημέρωση και στήριξη ασθενών, επιλογή ασθενών για τη δοκιμή, συζήτηση αποτελεσμάτων, αξιολόγηση κλινικού οφέλους, συμμετοχή σε ανεξάρτητες εποπτικές επιτροπές κ.τ.λ.).
- ♦ Στον σχεδιασμό της μελέτης, τα πεδία που περιλαμβάνονται ή εξαιρούνται από τη συνεργασία (π.χ. κριτήρια επιλογής, πρωτεύοντες και δευτερεύοντες στόχοι, κριτήρια που αφορούν την ποιότητα ζωής, αριθμός συμμετεχόντων, διάρκεια της μελέτης, χρήση θεραπειών ελέγχου κ.τ.λ.).
- ♦ Η συμμετοχή των Οργανώσεων Ασθενών (π.χ. συμβολή στον εντοπισμό Κέντρων Μελετών, ενημέρωση σχετικά με την κλινική δοκιμή, στήριξη κατά την επιλογή ασθενών, στήριξη του ασθενή κατά τη διάρκεια της δοκιμής, τηλεφωνική γραμμή ενημέρωσης ειδικά για τη δοκιμή).
- ♦ Σημεία τα οποία μπορεί να θεωρηθούν ως εμπιστευτικά από τον χορηγό (π.χ. διαδικασίες παραγωγής, σχέδιο κλινικής ανάπτυξης κ.τ.λ.).
- ♦ Ονόματα των Οργανώσεων Ασθενών που υπέγραψαν τη συμφωνία εχεμύθειας σε περίπτωση περιορισμένης διάδοσης πληροφοριών. Παρομοίως, οποιαδήποτε πιθανή σύγκρουση συμφερόντων πρέπει να δηλώνεται από τον κάθε υπογράφο.
- ♦ Ρήτρα σχετικά με την ημερομηνία ή το περιστατικό σε περίπτωση προσωρινής απαγόρευσης της πρόσβασης σε δεδομένα (άδεια εμπορίας, επιστημονική ενημέρωση κ.τ.λ.).

- ♦ Οποιοδήποτε είδος οικονομικής σχέσης μεταξύ Οργανώσεων Ασθενών και χορηγών: σκοπός, ποσό, είδος στήριξης, δωρεές σε είδος.

Στην περίπτωση πολυεθνικής μελέτης στην οποία συμμετέχουν διάφορες Οργανώσεις Ασθενών, είναι προτιμότερη η θέσπιση μιας κοινής συμφωνίας για όλες τις εμπλεκόμενες Οργανώσεις. Ωστόσο, εάν είναι αναγκαίο, η εν λόγω συμφωνία μπορεί να προσαρμοστεί ώστε να αρμόζει σε μια συγκεκριμένη εθνική κατάσταση.

Παράρτημα Δ

Δικαιώματα και υποχρεώσεις των επαγγελματιών υγείας (Σύμφωνα με τον νόμο CLIV του 1997 για την Υγεία)

Υποχρέωση παροχής περίθαλψης των επαγγελματιών υγείας

Παράγραφος 125

Σε επείγοντα περιστατικά, ανεξαρτήτως χρόνου και τόπου, ο εργαζόμενος στον τομέα της υγείας οφείλει να παράσχει τις πρώτες βοήθειες σε οποιοδήποτε άτομο βρίσκεται σε κατάσταση ανάγκης, στον βαθμό που ο εν λόγω επαγγελματίας υγείας μπορεί να τις παράσχει υπό τις υπάρχουσες εν προκειμένω συνθήκες με τα διαθέσιμα εργαλεία ή/και οφείλει να λάβει άμεσα τα αναγκαία μέτρα. Σε περιπτώσεις αμφιβολίας, η ύπαρξη ενός επείγοντος περιστατικού πρέπει να θεωρείται ως δεδομένη.

Παράγραφος 126

1. Όταν ο επαγγελματίας υγείας καλείται να παράσχει επιτόπια περίθαλψη, οφείλει να λάβει αυτά τα μέτρα κατά τη διάρκεια των ωρών εργασίας του, όπως ορίζεται στις υποπαραγράφους 2 και 5 και να παράσχει περίθαλψη στον ασθενή που την αιτείται σύμφωνα με τα επαγγελματικά προσόντα και την εμπειρογνωμοσύνη του.

2. Ένας γιατρός, υπό την προϋπόθεση ότι είναι αρμόδιος βάσει της επαγγελματικής του ιδιότητας και εμπειρογνωμοσύνης, οφείλει να εξετάσει όλους τους ασθενείς που ζητούν να εξεταστούν. Ανάλογα με τα συμπεράσματα της εξέτασης θα πρέπει να περιθάλψει τον ασθενή ή ελλείψει του κατάλληλου εξοπλισμού ή προσωπικού, θα πρέπει να παραπέμψει τον ασθενή σε έναν γιατρό ή έναν φορέα παροχής περίθαλψης, ο οποίος να διαθέτει τον κατάλληλο εξοπλισμό και προσωπικό.

3. Η εξέταση του ασθενούς πρέπει να περιλαμβάνει τη διερεύνηση όλων των παραπόνων για τα οποία είναι ενήμερος ο θεράπων γιατρός, την εξακρίβωση του ιατρικού ιστορικού του ασθενούς καθώς και τη διαπίστωση όλων των προσωπικών συνθηκών που επηρεάζουν την ανάρρωση του ασθενούς.

4. Τα μέτρα που προβλέπονται στις υποπαραγράφους 2 και 3 θα πρέπει να παρακάμπτονται μόνον στις περιπτώσεις που υπάρχει έκτακτη ανάγκη διενέργειας χειρουργικής επέμβασης με σκοπό τη διάσωση της ζωής του ασθενούς.

5. Ένας επαγγελματίας υγείας, ο οποίος δεν διαθέτει ιατρικά προσόντα, οφείλει να διενεργεί στους ασθενείς που το αιτούνται ιατρικές εξετάσεις, οι οποίες να εμπίπτουν στο πεδίο των αρμοδιοτήτων του, ή όταν αυτές υπερβαίνουν το πεδίο των αρμοδιοτήτων του, οφείλει να ειδοποιήσει γιατρό, ο οποίος να έχει την αρμοδιότητα να πραγματοποιήσει τις εν λόγω εξετάσεις. Στην τελευταία αυτή περίπτωση ωστόσο, αν η κατάσταση του ασθενούς το επιτάσσει, μέχρι την άφιξη του γιατρού, ο επαγγελματίας υγείας οφείλει να περατώσει όλες τις επεμβάσεις που επιτρέπεται να διενεργήσει βάσει της επαγγελματικής του ιδιότητας και πείρας.

Παράγραφος 127

1 Για όσο χρονικό διάστημα ο γιατρός απουσιάζει ή για οποιονδήποτε άλλο λόγο δεν δύναται να παράσχει περίθαλψη,

α) ο εργοδότης του θεράποντος ιατρού,

β) αντί του εργοδότη, ο ίδιος ο θεράπων γιατρός,

γ) ή εάν ο θεράπων γιατρός αδυνατεί να παράσχει περίθαλψη, η αρμόδια τοπική υγειονομική αρχή, με έξοδα του φορέα παροχής περίθαλψης, θα πρέπει να μεριμνήσει για την εξέταση και την περίθαλψη του ασθενούς από έναν άλλο γιατρό, εξαιρουμένης της περίπτωσης όπου υπάρχει ένας επί καθηκοντι γιατρός, ο οποίος έχει αναλάβει τον φόρτο εργασίας του θεράποντος ιατρού.

2 Ο γιατρός που καλείται να περιθάλψει τον ασθενή ως αντικαταστάτης ή ο επί καθηκοντι γιατρός θα πρέπει να ενημερώσει τον κανονικό θεράποντα γιατρό σχετικά με οποιεσδήποτε εξελίξεις αφορούν την υγεία του ασθενούς εντός εύλογου χρονικού διαστήματος και με τον κατάλληλο τρόπο.

Παράγραφος 128

1. Προκειμένου να διασφαλίσει τη συνεχή διαθεσιμότητα των υπηρεσιών περίθαλψης, ένας επαγγελματίας υγείας, ο οποίος υποχρεούται να παράσχει επιτόπια περίθαλψη σύμφωνα με τους κανόνες εργοδότησης και τις πρόνοιες ξεχωριστών νόμων, εκτός των κανονικών ωρών απασχόλησης, θα πρέπει-

α) να βρίσκεται σε προσιτό σημείο ή σε κατάσταση αναμονής σε ένα συγκεκριμένο μέρος ή

β) να παρέχει υπηρεσίες επί καθηκοντι

2. Όσον αφορά την υποπαράγραφο 1 –

α) ως κατάσταση αναμονής ορίζεται η κατάσταση κατά την οποία ένα άτομο είναι προετοιμασμένο και έτοιμο να εργαστεί εκτός του κανονικού ωραρίου εργασίας σε μια συγκεκριμένη προσιπή θέση ή τη θέση που έχει καθορίσει ο φορέας ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

β) επί καθηκοντι σημαίνει, σε περίπτωση που δεν είναι απαραίτητο ή είναι αδύνατον να οργανωθεί μια κανονική βάρδια, διαθεσιμότητα για εργασία σε χώρο εργασίας εκτός του προβλεπόμενου ωραρίου εργασίας με αμοιβή ως εάν επί καθηκοντι, καθώς και εκτέλεση τόσο εργασιών βάρδιας όσο και εργασιών που περιλαμβάνονται στα καθήκοντα εργασίας του επαγγελματία υγείας.

Επιλογή των μεθόδων εξέτασης και θεραπείας

Παράγραφος 129

1. Είναι δικαίωμα του θεράποντος γιατρού να επιλέξει ελεύθερα, ανάμεσα στις επιστημονικώς αποδεκτές μεθόδους εξέτασης και περίθαλψης [όπως καθορίζεται στο εδάφιο(β) της υποπαραγράφου(3) της παραγράφου 119], εντός του πλαισίου έγκυρων νομοθετημάτων, που πρόκειται να εφαρμοστούν, και οι οποίες μέθοδοι είναι γνωστές και ασκούνται από τον γιατρό ή τα πρόσωπα που συμμετέχουν στην περίθαλψη ενώ η εφαρμογή τους είναι εφικτή με τον διαθέσιμο εξοπλισμό και προσωπικό.

2. Προϋποθέσεις για την εφαρμογή της επιλεχθείσας μεθόδου εξέτασης και περίθαλψης είναι –

α) ο ασθενής να έχει συγκατατεθεί για αυτήν σύμφωνα με τους κανόνες του παρόντος νόμου,

β) η επικινδυνότητα της επέμβασης να είναι μικρότερη από την επικινδυνότητα της μη διενέργειας της επέμβασης, ή να υπάρχει βασιμότεος λόγος για την ανάληψη του κινδύνου.

3. Κατά την εκτέλεση των καθηκόντων του, ο θεράπων γιατρός θα πρέπει να επιτρέπεται –

α) να ζητήσει τη συμμετοχή ενός άλλου γιατρού ή επαγγελματία υγείας, με διαφορετικά προσόντα, στην εξέταση ή την περίθαλψη του ασθενούς,

β) να προτείνει ή να συγκαλέσει συμβούλιο.

Παράγραφος 130

1. Ο θεράπων γιατρός, στο δικό του πεδίο ευθύνης, επιτρέπεται να απευθύνει οδηγίες στους επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν στην περίθαλψη των ασθενών. Οι οδηγίες πρέπει να περιλαμβάνουν σαφή προσδιορισμό της εργασίας που πρέπει να εκτελεσθεί, τον τόπο και τον χρόνο της εκτέλεσης και εάν είναι αναγκαίο, τα ονόματα και τη σφαίρα δραστηριότητας πρόσθετων επαγγελματιών υγείας που απαιτείται να συμμετάσχουν.

2. Ο επαγγελματίας υγείας που συμμετέχει στην παροχή περίθαλψης οφείλει:

α) να εκτελεί τις οδηγίες σύμφωνα με τους όρους που καθορίζονται σε αυτές και σύμφωνα με τον κώδικα άσκησης του επαγγέλματος.

β) να ειδοποιήσει αμέσως τον θεράποντα γιατρό ή αν αυτό είναι αδύνατον, έναν άλλο γιατρό που συμμετέχει στην περίθαλψη του ασθενούς, εάν κατά την εκτέλεση των οδηγιών συμβεί ένα απρόβλεπτο γεγονός ή ένα γεγονός που συνεπάγεται την επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς,

γ) να ενημερώσει αμέσως τον θεράποντα γιατρό, ή αν αυτό είναι αδύνατον, έναν άλλο γιατρό που συμμετέχει στη διαδικασία περίθαλψης του ασθενούς, εάν κατά τη γνώμη του η εκτέλεση των οδηγιών θα επηρεάσει δυσμενώς την κατάσταση του ασθενούς, ή εάν έχει οποιοδήποτε άλλο προβληματισμό,

δ) να αρνηθεί να εκτελέσει τις οδηγίες, ειδοποιώντας ταυτοχρόνως τον θεράποντα γιατρό εάν σύμφωνα με τις αναμενόμενες γνώσεις του, η συμμόρφωση προς τις οδηγίες θα απειλήσει τη ζωή του ασθενούς ή θα προκαλέσει μόνιμη βλάβη στην υγεία του, η οποία σε διαφορετική περίπτωση δεν θα αποτελούσε αναπόφευκτο αποτέλεσμα της περίθαλψης.

3. Ο συμμετέχων επαγγελματίας υγείας, εάν λάβει εντολή να εκτελέσει την

οδηγία, παρά τις πρόνοιες του εδαφίου (γ) της υποπαραγράφου(2), επιτρέπεται να ζητήσει να του δοθούν εγγράφως, οι εν λόγω οδηγίες.

4. Στο πλαίσιο των οδηγιών, ο επαγγελματίας υγείας, σύμφωνα με τη δική του επαγγελματική ιδιότητα και πείρα, θα πρέπει να λάβει τις δικές του αποφάσεις σχετικά με τον τρόπο και τη σειρά εκτέλεσης των εργασιών που πρέπει να εκτελέσει.

Δικαίωμα άρνησης παροχής περίθαλψης

Παράγραφος 131

1. Ένας γιατρός, ο οποίος συμμετέχει άμεσα στην περίθαλψη ασθενών μπορεί να αρνηθεί να εξετάσει έναν ασθενή που ζητεί θεραπεία-

α) αν κωλύεται να το πράξει εξαιτίας της επείγουσας ανάγκης περίθαλψης ενός άλλου ασθενούς ή

β) εξαιτίας μιας προσωπικής σχέσης με τον ασθενή με την προϋπόθεση ότι θα παραπέμψει τον ασθενή σε έναν άλλο γιατρό.

2. Ένας γιατρός μπορεί να αρνηθεί να εξετάσει και να παράσχει περαιτέρω περίθαλψη σε ασθενή, εάν η υγεία του ίδιου του γιατρού ή κάποιο άλλο εμπόδιο τον καθιστά σωματικά ανίκανο να το πράξει.

3. Ένας γιατρός μπορεί να αρνηθεί να παράσχει περίθαλψη σε έναν ασθενή, κατόπιν μιας εξέτασης, εάν κατά τη διάρκεια της εξέτασης ο γιατρός διαπιστώσει ότι-

α) η κατάσταση της υγείας του ασθενούς δεν απαιτεί ιατρική περίθαλψη, β) η περίθαλψη που προτείνεται από τον γιατρό που παρέπεμψε τον ασθενή ή από τον ασθενή δεν αιτιολογείται επαγγελματικά, γ) ο φορέας παροχής περίθαλψης δεν διαθέτει τον εξοπλισμό ή το προσωπικό που απαιτείται προκειμένου να παράσχει την περίθαλψη και ως εκ τούτου παραπέμπει τον ασθενή σε επαγγελματικά αρμόδιο φορέα παροχής περίθαλψης, ή

δ) η κατάσταση του ασθενούς δεν απαιτεί άμεση επέμβαση και ο γιατρός ολοκληρώνοντας την εξέταση μπορεί να ζητήσει από τον ασθενή να επιστρέψει σε μεταγενέστερο χρόνο ή ο γιατρός πράττει σύμφωνα με το εδάφιο (β)

4. Εάν, κατά τη διάρκεια της εξέτασης του ασθενούς, προκύψει ότι η συνιστώμενη θεραπεία από τον παραπέμποντα γιατρό ή τον ίδιο τον

ασθενή δεν συνάδει με τους νόμους ή με τους επαγγελματικούς κανόνες, ο γιατρός μπορεί να αρνηθεί την παροχή περίθαλψης.

5. Ο γιατρός μπορεί επίσης να αρνηθεί να περιθάψει έναν ασθενή εάν
α) η προτεινόμενη από τον παραπέμποντα γιατρό θεραπευτική αγωγή είναι ενάντια με τις ηθικές αξίες του γιατρού, τη συνείδηση, ή τις θρησκευτικές του πεποιθήσεις

β) ο ασθενής παραβιάζει κατάφωρα την υποχρέωσή του να συνεργαστεί [υποπαράγραφος 2 της παραγράφου 26]

γ) ο ασθενής συμπεριφέρεται με τρόπο που προσβάλλει ή απειλεί τον γιατρό, εκτός εάν αυτή η συμπεριφορά μπορεί να αποδοθεί στη διαταραχή

δ) η συμπεριφορά του ασθενούς θέτει σε κίνδυνο τη ζωή ή τη σωματική ακεραιότητα του γιατρού.

6. Στις περιπτώσεις που περιγράφονται στα εδάφια (α) και (γ) της υποπαράγραφου 5, ο γιατρός μπορεί να αρνηθεί την παροχή περίθαλψης μόνον εάν-

α) η εν λόγω άρνηση δεν θα αποβεί επιζήμια για την υγεία του ασθενούς και

β) αυτός παραπέμπει τον ασθενή σε άλλον γιατρό, ή προτείνει στον ασθενή να επισκεφθεί άλλον γιατρό για το συμφέρον του.

Παράγραφος 132

1. Ένας επαγγελματίας υγείας ο οποίος δεν είναι καταρτισμένος γιατρός πρέπει να αρνηθεί να παράσχει περίθαλψη, την οποία αιτείται ένας ασθενής αν-

α) η παροχή της εν λόγω περίθαλψης δεν συνάδει με τους νόμους ή τους επαγγελματικούς κανόνες

β) σωματικά αδυνατεί να παράσχει περίθαλψη εξαιτίας της δικής του κατάστασης υγείας ή ενός άλλου κωλύματος.

2. Ένας επαγγελματίας υγείας, ο οποίος δεν είναι καταρτισμένος γιατρός, μπορεί να αρνηθεί την παροχή περίθαλψης, εντός της σφαίρας των αρμοδιοτήτων του, για τους λόγους που αναφέρονται ανωτέρω στην υποπαράγραφο 5 της παραγράφου 131, ειδοποιώντας ταυτοχρόνως τον θεράποντα γιατρό.

Παράγραφος 133

Όταν ένας επαγγελματίας υγείας απασχολείται από έναν φορέα παροχής περίθαλψης με την υποχρέωση να παρέχει επιτόπια περίθαλψη, προϋπόθεση για την άσκηση του δικαιώματος της άρνησης που ορίζεται στο εδάφιο (α) της υποπαραγράφου 5 της παραγράφου 131, είναι η γραπτή ειδοποίηση του εργοδότη σχετικά με αυτά τα στοιχεία πριν από την έναρξη της απασχόλησης ή αμέσως μετά την αλλαγή αυτών των στοιχείων κατά τη διάρκεια της απασχόλησης.

Παράγραφος 134

Υποχρέωση Παροχής Πληροφορησης

1. Με εξαίρεση τις περιπτώσεις που καθορίζονται στις υποπαραγράφους (1) και (2) της παραγράφου 14 ο θεράπων γιατρός, θα πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή σχετικά με την ιατρική του κατάσταση εξ όσων γνωρίζει, με την τακτικότητα που απαιτεί η κατάσταση σύμφωνα με το αναμενόμενο επίπεδο γνώσεων του γιατρού και σύμφωνα με τις διατάξεις της παραγράφου 13.

2. Εάν η ικανότητα κρίσης του ασθενούς είναι σοβαρά εξασθενημένη ή περιορισμένη, ο θεράπων γιατρός οφείλει επίσης να ενημερώσει τα άτομα που αναφέρονται στην υποπαραγράφο 2 της παραγράφου 14 ή στην παράγραφο 16.

3. Η παραλαβή των γενικών πληροφοριακών φυλλαδίων τα οποία ετοιμάζονται μαζικά δεν θα πρέπει να υποκαταστήσει την παροχή προφορικών πληροφοριών.

4. Στις περιπτώσεις όπου αρμόζει, η πληροφόρηση θα πρέπει να περιλαμβάνει τις συνθήκες που ορίζονται στις υποπαραγράφους (1) και (5) της παραγράφου 209, εδάφιο (ε) της υποπαραγράφου (1) της παραγράφου 210, και εδάφιο(ε) της υποπαραγράφου(2) της παραγράφου 219.

Παράγραφος 135

1. Ο θεράπων γιατρός πρέπει να είναι επιφυλακτικός όσον αφορά την πληροφόρηση του ασθενούς του και γι' αυτό πρέπει να την πραγματοποιεί

βαθμιαία όταν κρίνεται αναγκαίο, λαμβάνοντας υπόψη την κατάσταση του ασθενούς καθώς και τις περιστάσεις.

2. Κατά τη διάρκεια της πληροφόρησης του ασθενούς, πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στις κοινώς γνωστές σημαντικές παρενέργειες της θεραπευτικής αγωγής, στις πιθανές συνέπειες και στα πιθανά αποτελέσματα των επεμβάσεων, περιλαμβανομένης και της συχνότητας με την οποία εμφανίζονται. Ο γιατρός θα πρέπει να βεβαιωθεί ότι ο ασθενής έχει αντιληφθεί τις πληροφορίες, και όταν κρίνεται αναγκαίο θα πρέπει να μεριμνήσει ώστε ο ασθενής που ενημερώνεται να λάβει ψυχολογική φροντίδα.

Παράγραφος 136

Υποχρέωση Τεκμηρίωσης

1. Τα έγγραφα τεκμηρίωσης της παροχής περίθαλψης πρέπει να περιέχουν στοιχεία που αφορούν την εξέταση και την περίθαλψη του ασθενούς. Η κλινική χαρτογράφηση θα πρέπει να πραγματοποιείται κατά τρόπο που να απεικονίζει την πραγματική πορεία της διαδικασίας της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

2 Η τεκμηρίωση της παροχής περίθαλψης πρέπει να περιλαμβάνει:

α) τα στοιχεία της ταυτότητας του ασθενούς,

β) εάν ένας ασθενής κατέχει πλήρεις ικανότητες κρίσης, ένα πρόσωπο που θα ειδοποιηθεί σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, ή στην περίπτωση ενός ανήλικου ή ενός προσώπου που έχει κηδεμόνα, το όνομα, τη διεύθυνση και τον τρόπο επικοινωνίας με τον νόμιμο κηδεμόνα του εν λόγω ασθενούς.

γ) το ιστορικό του ασθενούς, και την αιτιολογία της ασθένειας

δ) τα αποτελέσματα της αρχικής εξέτασης

ε) τα αποτελέσματα των εξετάσεων/δοκιμών που λειτουργούν ως βάση για διάγνωση και θεραπεία, και τις ημερομηνίες στις οποίες οι προκείμενες εξετάσεις/δοκιμές έλαβαν χώρα.

στ) την ονομασία της ασθένειας για την οποία απαιτείται θεραπευτική αγωγή, τις ασθένειες που ελλοχεύουν, τους παράγοντες νοσηρότητας και τις επιπλοκές.

ζ) την ονομασία άλλων ασθενειών που δεν απαιτούν άμεση αντιμετώπιση, καθώς και των παραγόντων κινδύνου.

Παράγραφος 136

η) την ώρα και τα αποτελέσματα των επεμβάσεων,

θ) τις φαρμακευτικές και άλλες αγωγές και τα αποτελέσματα,

ι) τα στοιχεία του ασθενούς που αφορούν την υπερευαισθησία (αλλεργίες) του στα φάρμακα,

κ) το όνομα του επαγγελματία υγείας που καταγράφει τις πληροφορίες στο αρχείο, και την ημερομηνία καταγραφής τους,

λ) δήλωση για την παρεχόμενη στον ασθενή πληροφόρηση ή/και σε άλλα άτομα που επιτρέπεται να λαμβάνουν την εν λόγω πληροφόρηση,

μ) το γεγονός της συγκατάθεσης του ασθενή [υποπαράγραφος (3) της παραγράφου 15] ή της άρνησης της συγκατάθεσης (παράγραφοι 20-23), και την/τις ημερομηνία/ες κατά την οποία/ες σημειώθηκε,

ν) όλα τα άλλα στοιχεία και γεγονότα τα οποία μπορεί να επηρεάσουν την έκβαση της περίθαλψης,

3. Τα ακόλουθα θα πρέπει να τηρούνται ως μέρος της τεκμηρίωσης της περίθαλψης-

α) τα πορίσματα απ' όλες τις εργαστηριακές δοκιμές,

β) τα έγγραφα που συντάσσονται κατά τη διάρκεια της περίθαλψης και κατά τη διάρκεια των ιατρικών συσκέψεων,

γ) τα έγγραφα που αφορούν τη νοσηλεία,

δ) τα αντίγραφα των εικόνων που λαμβάνονται κατά τη διάρκεια των διαγνωστικών διαδικασιών απεικόνισης, και

ε) τα αποτελέσματα των δειγματοληπτικών ελέγχων ιστού από το σώμα του ασθενούς

Παράγραφος 137

1. Κατά την ολοκλήρωση μιας θεραπευτικής διαδικασίας, η οποία περιλαμβάνει διάφορα στάδια ή κατόπιν περίθαλψης σε νοσηλευτικό ίδρυμα, πρέπει να ετοιμαστεί μια γραπτή συνοπτική έκθεση (περίληψη περίθαλψης), με εξαίρεση την περίπτωση που αναφέρεται στην υποπαράγραφο (1) της παραγράφου 14, και η εν λόγω έκθεση πρέπει να παραδοθεί στον ασθενή.

Παράγραφος 138

Υποχρέωση διατήρησης της εμπιστευτικότητας

1. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας και όλα τα πρόσωπα που απασχολούνται στους φορείς υγειονομικής περίθαλψης, υποχρεούνται να τηρούν απεριόριστης διάρκειας εχεμύθεια, όσον αφορά την υγεία ενός ασθενούς, καθώς και όσον αφορά τα στοιχεία που συλλέγουν, κατά τη διάρκεια της παροχής υπηρεσιών υγείας, ανεξάρτητα από το εάν τα εν λόγω στοιχεία παρασχέθηκαν απευθείας από τον ασθενή ή αν προέκυψαν από εξέταση/δοκιμή ή από τη θεραπευτική αγωγή, ή κατέστησαν γνωστά εμμέσως μέσω της ιατρικής τεκμηρίωσης ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο.

2. Η απαίτηση για εμπιστευτικότητα δεν ισχύει στις περιπτώσεις στις οποίες ο ασθενής παραχώρησε το ελεύθερο περί τούτου, ή στις οποίες η υποχρέωση για γνωστοποίηση των εν λόγω στοιχείων προβλέπεται δια νόμου.

Παράγραφος 139

Ο επαγγελματίας της υγείας και όλοι οι άλλοι εργαζόμενοι που απασχολούνται από έναν φορέα παροχής περίθαλψης, αποτελούν πρόσωπα εκτελούντα δημόσια υπηρεσία, όταν εκτελούν ένα από τα παρακάτω-

α) έκδοση ιατροδικαστικής έκθεσης,

β) κρίνουν την ικανότητα ή την ανικανότητα για εργασία ή το βαθμό στον οποίο η δυνατότητα για εργασία είναι περιορισμένη,

γ) κρίνουν την ικανότητα άσκησης μιας συγκεκριμένης επαγγελματικής δραστηριότητας,

δ) πραγματοποιούν εξετάσεις ως τμήμα μιας διαδικασίας για την χορήγηση άδειας, η οποία συνδέεται με τη σωματική υγεία,

ε) διενεργούν εξετάσεις με σκοπό να αποφασίσουν σχετικά με την επιλεξιμότητα για άλλη θεραπευτική αγωγή, ασφάλιση υγείας ή υπηρεσίες πρόνοιας,

στ) εκτελούν τα υποχρεωτικά μέτρα δημόσιας υγείας
ζ) εκτελούν μια εξέταση ή επέμβαση κατόπιν αιτήματος ή σύμφωνα με τις οδηγίες της αρμοδίας αρχής,

η) παρέχουν υπηρεσίες βάρδιας ή έκτακτες (επείγουσες) υπηρεσίες.

Το δικαίωμα και η υποχρέωση της επαγγελματικής ανάπτυξης

Παράγραφος 140

Κάθε εργαζόμενος στον τομέα της υγείας και κάθε προσώπο που απασχολείται από έναν φορέα υγειονομικής περίθαλψης έχει το δικαίωμα καθώς και την υποχρέωση να αναπτύσσει αδιαλείπτως και να βελτιώνει τις επαγγελματικές του γνώσεις, σύμφωνα με το εκάστοτε τρέχον επίπεδο της επιστήμης και την εξέλιξή της.

Δικαιώματα και υποχρεώσεις των ασθενών (σύμφωνα με το Νόμο CLIV του 1997 για την Υγεία)

Δικαίωμα στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη

Παράγραφος 6

Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να λαμβάνει σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης, περίθαλψη για τη διάσωση της ζωής, για την αποτροπή μιας σοβαρής και μόνιμης βλάβης της υγείας του, καθώς και για να τον περιορισμό της ταλαιπωρίας του και το μετριασμό του πόνου.

Παράγραφος 7

1. Κάθε ασθενής έχει δικαίωμα, εντός των πλαισίων που προβλέπονται από τον νόμο, σε κατάλληλη και συνεχώς προσιτή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη σύμφωνα με την κατάσταση της υγείας του, χωρίς οποιαδήποτε διάκριση.

2. Η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη θεωρείται κατάλληλη αν δεν αντιβαίνει τους επαγγελματικούς και δεοντολογικούς κανόνες, καθώς και τις κατευθυντήριες γραμμές για την άσκηση της ιατρικής που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη υπηρεσία υγείας.

3. Η παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης θεωρείται ότι είναι αδιαλείπτως προσιτή, αν είναι δυνατή η παροχή της σε εικοσιτετράωρη βάση.

4. Η παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης θεωρείται απαλλαγμένη από διακρίσεις, εάν κατά τη διάρκεια της παροχής υπηρεσιών υγείας, οι ασθενείς δεν υφίστανται δυσμενείς διακρίσεις λόγω κοινωνικής θέσης, πολιτικών πεποιθήσεων, ιθαγένειας, εθνικότητας, θρησκείας, φύλου, ερωτικών προτιμήσεων, ηλικίας, οικογενειακής κατάστασης, σωματικής ή πνευματικής αναπηρίας ή προσόντων ή για οποιουσδήποτε άλλους λόγους που δεν σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας τους.

Παράγραφος 8

1. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να επιλέξει τον θεράποντα γιατρό του, με τη σύμφωνη γνώμη του φορέα παροχής περίθαλψης στο επίπεδο που δικαιολογείται από την κατάσταση του και εκτός εάν ένας νομικός κανόνας προβλέπει μια εξαίρεση, από τον επιλεγέντα γιατρό, υπό τον όρο ότι δεν αποκλείεται από το ουσιαστικό επαγγελματικό περιεχόμενο της υπηρεσίας υγείας που απαιτεί η κατάσταση του ασθενούς, από την επείγουσα ανάγκη παροχής περίθαλψης ή τη νομική σχέση που χρησιμεύει ως βάση για τη χρήση της υπηρεσίας.

2. Το δικαίωμα της επιλογής γιατρού όπως καθορίζεται στην υποπαράγραφο (1) μπορεί να ασκηθεί σύμφωνα με τους κανόνες λειτουργίας του φορέα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

3. Ο ασθενής μπορεί να ζητήσει να εξετασθεί από δεύτερο γιατρό σχετικά με οποιαδήποτε διάγνωση ή τη θεραπεία που συστήνεται από τον θεράποντα γιατρό του ή αναφορικά με την προγραμματισμένη έξοδό του από ένα νοσηλευτικό ίδρυμα ή την παραπομπή του σε έναν άλλο φορέα παροχής περίθαλψης.

Παράγραφος 9

1. Αν δεν είναι δυνατή η παροχή στον ασθενή της απαραίτητης περίθαλψης που επιβάλλει η κατάσταση της υγείας του, εντός του συντομότερου δυνατού χρονικού διαστήματος, ο φορέας παροχής

περίθαλψης υποχρεούται να ενημερώσει τον ασθενή για το ίδρυμα όπου παρέχεται και είναι διαθέσιμη η συγκεκριμένη υπηρεσία υγείας.

2. Ο ασθενής θα πρέπει να τοποθετείται σε κατάλογο αναμονής, εάν η συγκεκριμένη υπηρεσία υγείας δεν μπορεί να παρασχεθεί από άλλον φορέα περίθαλψης, ή

στην περίπτωση που καθορίζεται στην υποπαράγραφο (1), ο ασθενής αρνείται να του παρασχεθεί περίθαλψη από άλλον φορέα περίθαλψης.

3. Αν τοποθετηθεί σε κατάλογο αναμονής, ο ασθενής θα πρέπει να πληροφορηθεί για τον λόγο της αναμονής και την εικαζόμενη διάρκεια της αναμονής, καθώς και για τις πιθανές συνέπειές της.

4. Η σειρά του ασθενή και η επιλογή του από τον κατάλογο αναμονής θα πρέπει να βασίζεται σε ενιαία, ελέγξιμα και δημοσιοποιημένα κριτήρια, με τρόπο που να δικαιολογούνται από την κατάσταση της υγείας των ασθενών που βρίσκονται στον κατάλογο αναμονής και χωρίς οποιαδήποτε διάκριση. Ο συνήγορος του ασθενούς έχει το δικαίωμα να ελέγξει τη συμμόρφωση με αυτές τις αρχές, βασιζόμενος στη γραπτή έγκριση του ασθενούς.

5. Ο κατάλογος αναμονής θα πρέπει να περιλαμβάνει τα ιατρικά και προσωπικά στοιχεία της ταυτότητας των ασθενών που αναμένουν την παροχή της συγκεκριμένης υπηρεσίας υγείας, καθώς και τις συνθήκες που δικαιολογούν την επιλογή τους.

Το δικαίωμα στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια

Παράγραφος 10

1. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια του ασθενούς θα πρέπει να γίνεται σεβαστή κατά τη διάρκεια της περίθαλψης.

2. Εκτός εάν προβλέπεται διαφορετικά από τον παρόν νόμο, μόνον οι αναγκαίες επεμβάσεις για την φροντίδα του ασθενούς πρέπει να εκτελούνται.

3. Κατά τη διάρκεια της περίθαλψης, η άσκηση των δικαιωμάτων του ασθενή μπορεί να περιοριστεί μόνο για την χρονική περίοδο που δικαιολογείται από την κατάσταση της υγείας του και στην έκταση και με τον τρόπο, που προβλέπει η νομοθεσία.

4. Κατά την εξέλιξη της περίθαλψης, η προσωπική ελευθερία του ασθενούς μπορεί να περιοριστεί από φυσικές, χημικές, βιολογικές ή ψυχολογικές μεθόδους ή διαδικασίες, αποκλειστικά και μόνο στην περίπτωση επείγουσας ανάγκης ή για χάρη της προστασίας της ζωής, της σωματικής ακεραιότητας και της υγείας του ασθενούς ή άλλων προσώπων. Ο περιορισμός του ασθενούς δεν πρέπει να έχει σωφρονιστικό χαρακτήρα και πρέπει να διαρκεί για όσο υφίσταται η αιτία εξαίτιας της οποίας έχει επιβληθεί.

5. Η εφαρμογή των περιοριστικών μεθόδων ή διαδικασιών θα πρέπει να διατάσσεται από τον θεράποντα ιατρό του ασθενούς, εκτός εάν προβλέπεται διαφορετικά από τον παρόν νόμο. Πριν από την εφαρμογή τέτοιων περιοριστικών μέτρων, ή αν αυτό δεν είναι δυνατό, εντός του μικρότερου δυνατού χρονικού διαστήματος μετά την έναρξη της ισχύος τους, ο θεράπων γιατρός θα πρέπει να εισάγει τις περιοριστικές μεθόδους και διαδικασίες στο ιατρικό μητρώο, αναφέροντας επακριβώς τους λόγους για τους οποίους επιβάλλονται και τη διάρκεια της εφαρμογής τους. Ελλείψει συνεχούς ιατρικής επίβλεψης, σε εξαιρετικά δικαιολογημένες περιπτώσεις, μια εγγεγραμμένη ειδική νοσοκόμα μπορεί επίσης να δώσει προσωρινή εντολή περιορισμού. Ο θεράπων γιατρός πρέπει να ενημερώνεται σχετικά με τον περιορισμό, χωρίς καθυστέρηση, και πρέπει να του ζητηθεί να τον εγκρίνει γραπτώς, εντός 16 ωρών. Ελλείψει μιας τέτοιας έγκρισης, ο περιορισμός πρέπει να διακόπτεται. Εάν οι περιοριστικές μέθοδοι και τα μέτρα εφαρμοστούν, η κατάσταση του ασθενούς και οι σωματικές του ανάγκες πρέπει να παρακολουθούνται τακτικά, σύμφωνα με τους επαγγελματικούς κανόνες. Οι παρατηρήσεις και τα πορίσματα πρέπει να καταχωρούνται στα ιατρικά μητρώα του ασθενούς.

6. Η τοποθέτηση του ασθενούς σε κατάλογο αναμονής επιτρέπεται μόνον για βάσιμους λόγους και για εύλογο χρονικό διάστημα.

7. Κατά τη διάρκεια της υγειονομικής περίθαλψης, για την προστασία της σεμνότητας του ασθενή, τα ρούχα του απομακρύνονται μόνο για το απαραίτητο χρονικό διάστημα και στον επαγγελματικώς δικαιολογημένο βαθμό.

Δικαίωμα στην επικοινωνία

Παράγραφος 11

1. Τα δικαιώματα που καθορίζονται στις υποπαραγράφους (2) και (7) μπορούν να ασκηθούν από τον ασθενή ανάλογα με τις συνθήκες που υπάρχουν στο νοσηλευτικό ίδρυμα, με σεβασμό προς τα δικαιώματα των υπόλοιπων ασθενών και διασφαλίζοντας την απρόσκοπτη και ομαλή παροχή περίθαλψης στους ασθενείς. Οι λεπτομερείς κανόνες των πιο πάνω πρέπει να καθορίζονται στους κανονισμούς των νοσηλευτικών ιδρυμάτων, χωρίς να περιορίζουν το περιεχόμενο αυτών των δικαιωμάτων. Οι κανονισμοί του νοσοκομείου μπορεί να προβλέπουν περαιτέρω δικαιώματα, πέραν από αυτά που αναφέρονται στις υποπαραγράφους (2) και (7).

2. Κατά τη διάρκεια της παραμονής του σε νοσηλευτικό ίδρυμα, ο ασθενής έχει το δικαίωμα να διατηρεί επαφή με άλλα πρόσωπα, είτε γραπτώς είτε προφορικώς και να δέχεται επισκέψεις. Ο ασθενής μπορεί να απαγορεύσει τη γνωστοποίηση του γεγονότος της νοσηλείας του ή οποιασδήποτε άλλης πληροφορίας σχετικά με την περίθαλψή του, σε άλλα άτομα. Αυτό όμως μπορεί να αγνοηθεί προς όφελος της υγείας του, κατόπιν αιτήματος κάποιου εκ των στενών συγγενών του, ή ενός προσώπου που έχει την ευθύνη της φροντίδας του.

3. Ένας ασθενής, ο οποίος βρίσκεται σε κρίσιμη κατάσταση έχει το δικαίωμα να έχει στο πλάϊ του, το πρόσωπο της επιλογής του. Για δικαιπρακτικά ανίκανο ασθενή, το πιο πάνω πρόσωπο είναι δυνατόν να οριστεί από κάποιο από τα πρόσωπα που ορίζονται στις υποπαραγράφους (1) και (2) της παραγράφου 16. Για τους σκοπούς αυτής της υποπαραγράφου, ασθενής σε κρίσιμη κατάσταση είναι εκείνος ο οποίος, λόγω της κατάστασής του, είναι σωματικά ανίκανος να φροντίσει τον εαυτό του ή κάποιος του οποίου ο πόνος είναι ανεξέλεγκτος ακόμη και υπό την επήρεια φαρμάκων ή κάποιος, ο οποίος βρίσκεται σε κατάσταση ψυχολογικής κρίσης.

4. Ένας ανήλικος ασθενής έχει το δικαίωμα να έχει το γονέα του, το νόμιμο εκπρόσωπο ή κάποιο άλλο πρόσωπο που ορίζει απευθείας ο ίδιος ή ο νόμιμος εκπρόσωπός του, στο πλάϊ του..

5. Μια γυναίκα λεχώννα, έχει το δικαίωμα να ορίσει ένα ενήλικα πρόσωπο να παραμείνει μαζί της αδιαλείπτως καθ' όλη τη διάρκεια των πόνων και του τοκετού, και μετά τον τοκετό, να έχει το νεογέννητο μωρό της στο ίδιο δωμάτιο με αυτήν, με την προϋπόθεση ότι η κατάσταση της υγείας της μητέρας ή του νεογέννητου το επιτρέπει.

6. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να έχει επαφή με έναν εκπρόσωπο της

εκκλησίας που ανταποκρίνεται στις θρησκευτικές του πεποιθήσεις και να συμμετέχει ελεύθερα σε πράξεις θρησκευτικής λατρείας.

7. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να χρησιμοποιεί τα δικά του ρούχα και τα προσωπικά του είδη, εκτός εάν προβλέπεται διαφορετικά από τον νόμο.

Το δικαίωμα της αποχώρησης από τις νοσηλευτικές εγκαταστάσεις

Παράγραφος 12

1. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να εγκαταλείψει το νοσηλευτικό ίδρυμα, εκτός εάν από αυτή του την πράξη απειλείται η σωματική του ασφάλεια ή η υγεία των άλλων . Το συγκεκριμένο δικαίωμα μπορεί να περιοριστεί μόνο στις περιπτώσεις που ορίζονται από τη νομοθεσία.

2. Ο ασθενής οφείλει να ενημερώσει τον θεράποντα ιατρό για την πρόθεση του να αναχωρήσει, ο οποίος θα πρέπει να καταχωρήσει το γεγονός στο ιατρικό μητρώο του ασθενούς.

3. Εάν ο ασθενής έχει φύγει από το νοσηλευτήριο χωρίς ειδοποίηση, ο θεράπων γιατρός οφείλει να καταχωρήσει το γεγονός στο ιατρικό μητρώο του ασθενούς και επιπλέον, εάν η κατάσταση του ασθενούς το απαιτεί, οφείλει να ενημερώσει τις αρμόδιες αρχές ή το νόμιμο εκπρόσωπο ενός δικαιοπρακτικά ανίκανου ασθενούς ή με περιορισμένη ικανότητα κρίσης, ότι ο ασθενής έχει εγκαταλείψει το νοσηλευτήριο.

4. Ο ασθενής ή ένας στενός συγγενής του πρέπει να ενημερωθεί για την προγραμματισμένη έξοδό του από το νοσηλευτικό ίδρυμα εκ των προτέρων, εάν είναι δυνατό τουλάχιστον 24 ώρες πριν από αυτήν την προγραμματισμένη απόλυσή του.

5. Σε περίπτωση ενός δικαιοπρακτικά ανίκανου ασθενούς, το δικαίωμα που καθορίζεται στην υποπαράγραφο (1) μπορεί να ασκηθεί με τη σύμφωνη γνώμη του νόμιμου εκπροσώπου του.

Το δικαίωμα σε ενημέρωση

1. Ο ασθενής έχει δικαίωμα σε πλήρη ενημέρωση σε ένα εξατομικευμένο έντυπο.

2. Ο ασθενής έχει δικαίωμα σε λεπτομερή ενημέρωση σχετικά με:

- την κατάσταση της υγείας του και την ιατρική εκτίμηση,
- τις συνιστώμενες εξετάσεις και επεμβάσεις,
- τα πιθανά οφέλη και κινδύνους της διενέργειας ή της μη διενέργειας των συνιστώμενων εξετάσεων και επεμβάσεων,
- τις προγραμματισμένες ημερομηνίες για τη διενέργεια των εξετάσεων και των επεμβάσεων,
- το δικαίωμά του να αποφασίσει όσον αφορά τη συνιστώμενη εξέταση ή επέμβαση,
- τις πιθανές εναλλακτικές διαδικασίες και μεθόδους,
- την εξέλιξη της περίθαλψης και το αναμενόμενο αποτέλεσμα,
- πρόσθετες υπηρεσίες
- συνιστώμενο τρόπο ζωής.

3. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να υποβάλει πρόσθετες ερωτήσεις κατά τη διάρκεια της πληροφόρησης και μεταγενέστερα.

4. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί για τα αποτελέσματα ή την ενδεχόμενη αποτυχία ή για τα μη αναμενόμενα αποτελέσματα και τις αιτίες που τα προκάλεσαν, μετά τη διενέργεια μιας εξέτασης ή επέμβασης κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

5. Ο δικαιοπρακτικά ανίκανος ασθενής ή ο ασθενής με περιορισμένη ικανότητα κρίσης έχει επίσης το δικαίωμα της πληροφόρησης αναλόγως της ηλικίας και της πνευματικής του κατάστασης.

6. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να γνωρίζει την ταυτότητα, τα προσόντα και την επαγγελματική ιδιότητα αυτών που του παρέχουν απ' ευθείας υπηρεσίες.

7. Οι αναγκαίες συνθήκες για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων σε πληροφόρηση πρέπει να δημιουργούνται από τη διευθύνουσα αρχή του νοσηλευτηρίου.

8. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να πληροφορείται με τρόπο που είναι κατανοητός σε αυτόν, με σεβασμό στην ηλικία του/της, τη μόρφωση, τις γνώσεις, την πνευματική κατάσταση και τις επιθυμίες που εκφράζει σχετικά με κάποιο θέμα. Εάν κρίνεται αναγκαίο και εάν είναι δυνατό θα πρέπει να προσφέρονται οι υπηρεσίες ενός διερμηνέα ή ενός διερμηνέα νοηματικής γλώσσας για τη διευκόλυνση της πληροφόρησης.

Παράγραφος 14

1. Ένας ασθενής με πλήρη ικανότητα κρίσης μπορεί να αποποιηθεί του

δικαιώματός του σε πληροφόρηση, εκτός από τις περιπτώσεις όπου πρέπει να είναι ενήμερος για τη φύση της ασθένειάς του, ούτως ώστε να μην θέσει σε κίνδυνο την υγεία άλλων.

Εάν μια επέμβαση λάβει χώρα κατόπιν πρωτοβουλίας του ασθενούς και όχι για θεραπευτικούς λόγους, αυτή η αποποίηση του δικαιώματος της πληροφόρησης είναι έγκυρη μόνον αν παρασχεθεί εγγράφως.

2. Ο ασθενής με πλήρη ικανότητα κρίσης έχει το δικαίωμα να υποδείξει εγγράφως ή με οποιοδήποτε άλλο αξιόπιστο τρόπο οποιοδήποτε πρόσωπο, το οποίο θα πληροφορείται για λογαριασμό του.

3. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να πληροφορείται ακόμη και στις περιπτώσεις όπου η συγκατάθεση του δεν αποτελεί προϋπόθεση για την έναρξη της ιατρικής περίθαλψης.

Το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης

Παράγραφος 15

1. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, το οποίο μπορεί να περιοριστεί μόνο στις περιπτώσεις και με τους τρόπους που προβλέπονται από τη νομοθεσία.

2. Στο πλαίσιο της άσκησης του δικαιώματος της αυτοδιάθεσης, ο ασθενής είναι ελεύθερος να αποφασίσει κατά πόσο επιθυμεί να χρησιμοποιήσει τις υπηρεσίες περίθαλψης, καθώς και σχετικά με τις διαδικασίες για τις οποίες θα συναινέσει ή τις οποίες θα αρνηθεί κατά τη διάρκεια της χρήσης αυτών των υπηρεσιών, λαμβάνοντας υπόψη τους περιορισμούς της παραγράφου 20.

3. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να συμμετέχει στις αποφάσεις που αφορούν τις εξετάσεις του και την περίθαλψή του. Εκτός από τις εξαιρέσεις που ορίζονται στον παρόν νόμο, η εκτέλεση οποιασδήποτε διαδικασίας περίθαλψης πρέπει να υπόκειται στη συναίνεση του ασθενούς, η οποία χορηγείται με βάση την κατάλληλη πληροφόρηση, χωρίς εξαπάτηση, απειλές και πιέσεις (εφεξής «συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης»).

4. Ο ασθενής μπορεί να εκφράσει τη συναίνεσή του, όπως αναφέρεται στην υποπαράγραφο (3) προφορικώς, εγγράφως ή σιωπηρώς, εκτός εάν προβλέπεται διαφορετικά από τον παρόν νόμο.

5. Οι επεμβατικές διαδικασίες πρέπει να υπόκεινται στη γραπτή

συγκατάθεση του ασθενούς, ή εάν ο ασθενής αδυνατεί να συναινέσει γραπτώς, στην προφορική του έγκριση, ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο, στην παρουσία δυο μαρτύρων.

6. Ο ασθενής μπορεί οποιαδήποτε ώρα να αποσύρει τη συγκατάθεση που έδωσε για την εφαρμογή της διαδικασίας. Εάν, ωστόσο, ο ασθενής αποσύρει τη συγκατάθεσή του χωρίς βάσιμο λόγο, μπορεί να υποχρεωθεί να αποδώσει τις εύλογες δαπάνες που θα έχουν προκύψει ως αποτέλεσμα αυτής της απόσυρσης της συγκατάθεσης.

Παράγραφος 16

1. Εκτός εάν προβλέπεται διαφορετικά από αυτόν το νόμο, ένα πρόσωπο με πλήρη ικανότητα κρίσης μπορεί, σε δήλωση που ενσωματώνεται σε μια συμβολαιογραφική πράξη, σε μια πλήρως αναμφισβήτητη ιδιωτική συμφωνία, ή σε περίπτωση ανικανότητας γραφής, σε μια προφορική δήλωση, στην παρουσία δύο μαρτύρων:

α) να κατονομάσει το άτομο με πλήρη ικανότητα κρίσης, το οποίο θα δικαιούται να ασκήσει το δικαίωμα της συναίνεσης ή της άρνησης για λογαριασμό του καθώς και το δικαίωμα της πληροφόρησης σύμφωνα με την παράγραφο 13.

β) να αποκλείσει οποιοδήποτε από τα πρόσωπα που αναφέρονται στην υποπαράγραφο (2) από το να ασκήσουν το δικαίωμα της συναίνεσης και της άρνησης εξ ονόματός του, ή τη λήψη πληροφόρησης, όπως ορίζεται στην παράγραφο 13, με ή χωρίς κατονομασία κάποιου προσώπου όπως στο εδάφιο (α).

2. Εάν ο ασθενής δεν έχει καθόλου ή έχει περιορισμένη ικανότητα κρίσης και δεν υπάρχει κανένα πρόσωπο, το οποίο να δικαιούται να πραγματοποιήσει τη δήλωση, στη βάση του εδαφίου (α) της υποπαραγράφου 1, τα ακόλουθα πρόσωπα σύμφωνα με τα όσα υποδεικνύονται παρακάτω, μπορούν να ασκήσουν το δικαίωμα της συγκατάθεσης και της άρνησης εντός των ορίων που καθορίζονται στην υποπαράγραφο 4, σύμφωνα με τις διατάξεις του εδαφίου (β) της υποπαραγράφου 1.

α. ο νόμιμος εκπρόσωπος του ασθενούς, εν τη απουσία του

β. τα ακόλουθα πρόσωπα με πλήρη ικανότητα κρίσης, τα οποία μοιράζονται την ίδια στέγη με τον ασθενή-

-ο/η σύντροφος ή ο/η σύζυγος του ασθενούς στην απουσία του

- το τέκνο του ασθενούς στην απουσία του
- ο γονέας του ασθενούς στην απουσία του
- ο αμφιθαλής αδελφός του ασθενούς , εν τη απουσία του
- ο παππούς ή και η γιαγιά του ασθενούς στην απουσία του
- το εγγόνι του ασθενούς

γ. Στην απουσία συγγενούς που ορίζεται στο εδάφιο (β), τα ακόλουθα πρόσωπα με πλήρη ικανότητα κρίσης και που δεν μοιράζονται την ίδια στέγη με τον ασθενή –

- το τέκνο του ασθενούς , εν τη απουσία του
- ο γονέας του ασθενούς, εν τη απουσία του
- ο αμφιθαλής αδερφός/ή, εν τη απουσία του
- ο παππούς /ή και γιαγιά του ασθενούς, εν τη απουσία του
- το εγγόνι του ασθενούς

3. Σε περίπτωση αλληλοσυγκρουόμενων δηλώσεων από τα πρόσωπα που νομιμοποιούνται κατά τον ίδιο βαθμό να πραγματοποιήσουν δήλωση, επιβάλλεται να ληφθεί υπόψη η απόφαση που θα έχει τον ευνοϊκότερο αντίκτυπο στην υγεία του ασθενούς.

4. Η δήλωση των προσώπων που ορίζονται στην υποπαράγραφο 2 πρέπει να πραγματοποιείται αποκλειστικά κατόπιν πληροφόρησης, όπως ορίζεται στην παράγραφο 13 και μπορεί να αναφέρεται στη χορήγηση συγκατάθεσης για τις επεμβατικές διαδικασίες που προτείνονται από τον θεράποντα γιατρό.

Εντούτοις, μια τέτοια δήλωση - με εξαίρεση την περίπτωση που καθορίζεται στην υποπαράγραφο 3 της παραγράφου 20 - εκτός από την επέμβαση, δεν πρέπει να έχει δυσμενείς επιπτώσεις στην κατάσταση της υγείας του ασθενούς, και ειδικότερα δεν πρέπει να οδηγεί σε σοβαρή ή διαρκή βλάβη της υγείας του. Ο ασθενής πρέπει να πληροφορηθεί για αυτές τις δηλώσεις αμέσως μετά την ανάκτηση της πλήρους ικανότητας κρίσης .

5. Όσον αφορά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την περίθαλψη που πρέπει να παρασχεθεί, η γνώμη ενός ασθενούς, ο οποίος δεν έχει καμία ή έχει

περιορισμένη ικανότητα κρίσης, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στο βαθμό που είναι επαγγελματικώς δυνατό, όπως επίσης στις περιπτώσεις όπου ασκείται το δικαίωμα της συγκατάθεσης και της άρνησης από πρόσωπο που ορίζεται στην υποπαράγραφο 2.

Παράγραφος 17

1. Η συγκατάθεση του ασθενούς πρέπει να θεωρείται ως δεδομένη, εάν ο ασθενής είναι ανίκανος να τελέσει τη δήλωση της συγκατάθεσης ως αποτέλεσμα της κατάστασης της υγείας του και

α) η εξασφάλιση δήλωσης από τα πρόσωπα που καθορίζονται στο εδάφιο α της υποπαραγράφου 1 της παραγράφου 16, θα προκαλούσε καθυστέρηση

β) σε περίπτωση χειρουργικών επεμβάσεων, εάν η εξασφάλιση της δήλωσης από πρόσωπο που ορίζεται στο εδάφιο α της υποπαραγράφου 1 της παραγράφου 16, θα οδηγούσε σε καθυστέρηση και η καθυστερημένη διενέργεια της επέμβασης θα προκαλούσε σοβαρή ή διαρκή βλάβη στην υγεία του ασθενούς.

2. Η συγκατάθεση του ασθενούς δεν απαιτείται εάν η μη διενέργεια της δεδομένης επέμβασης ή πράξης

α) θα θέσει σε σοβαρό κίνδυνο την υγεία ή τη σωματική ασφάλεια άλλων, συμπεριλαμβανόμενου και του εμβρύου μετά την 24η εβδομάδα κύησης και επιπλέον

β) εάν θέτει σε άμεσο κίνδυνο τη ζωή του ασθενούς – λαμβάνοντας επίσης υπόψη τις παραγράφους 20-23.

Παράγραφος 18

1. Εάν κατά τη διάρκεια μιας χειρουργικής επέμβασης, καταστεί αναγκαία μια επέκταση της επέμβασης, η οποία δεν ήταν δυνατόν να προβλεφθεί, ελλείψει της συγκατάθεσης για μια τέτοια επέκταση - με εξαίρεση την περίπτωση που αναφέρεται στην υποπαράγραφο 2 - αυτή μπορεί να πραγματοποιηθεί εάν

α) επιβάλλεται από το καθεστώς έκτακτης ανάγκης, ή

β) η μη πραγματοποίησή της θα προκαλούσε δυσανάλογα σοβαρή βλάβη στην υγεία του ασθενούς.

2. Εάν η επέκταση της επέμβασης που ορίζεται στην υποπαράγραφο 1 θα οδηγούσε στην απώλεια ενός οργάνου ή ενός τμήματος του σώματος ή στην ολοκληρωτική απώλεια της λειτουργίας του, ελλείψει συγκατάθεσης για μια τέτοια προέκταση, η επέμβαση μπορεί να επεκταθεί μόνο εάν η υγεία του ασθενούς βρίσκεται σε άμεσο κίνδυνο ή στην περίπτωση που αναφέρεται στο εδάφιο β της υποπαραγράφου 1.

Παράγραφος 19

1. Η γραπτή συγκατάθεση του ασθενούς πρέπει να ζητείται για την χρησιμοποίηση οποιωνδήποτε κυττάρων του, συστατικών των κυττάρων, ιστών, οργάνων και μελών του σώματος του που αφαιρούνται ενόσω βρίσκεται εν ζωή, σε σχέση με μια επέμβαση για οποιονδήποτε σκοπό, ο οποίος δεν σχετίζεται με την περίθαλψη του ασθενούς. Η συγκατάθεση του ασθενούς δεν ζητείται για την καταστροφή αυτών των υλικών κατά τον συνήθη τρόπο.

2. Στο πλαίσιο αυτού του νόμου, ο ασθενής έχει το δικαίωμα να προνοήσει σχετικά με οποιοσδήποτε επεμβάσεις στο σώμα του σε περίπτωση θανάτου του. Σύμφωνα με τις διατάξεις του παρόντος νόμου, ο ασθενής μπορεί να απαγορεύσει την αφαίρεση οποιουδήποτε οργάνου και ιστού του σώματος του για σκοπούς περίθαλψης, έρευνας ή εκπαίδευσης.

Δικαίωμα άρνησης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης

Παράγραφος 20

1. Λαμβάνοντας υπόψη τις διατάξεις των υποπαραγράφων 2 και 3 και εξαιρουμένων των περιπτώσεων που ορίζει η υποπαράγραφος 6, ο ασθενής με πλήρη ικανότητα κρίσης έχει το δικαίωμα να αρνηθεί την υγειονομική περίθαλψη, εκτός εάν η έλλειψη της θα έθετε σε κίνδυνο τη ζωή ή τη σωματική ασφάλεια άλλων ανθρώπων.

2. Ένας ασθενής, ο οποίος αρνείται περίθαλψη, η απουσία της οποίας είναι πιθανόν να προκαλέσει σοβαρή ή μόνιμη βλάβη στην υγεία του, πρέπει να δηλώσει την άρνηση με συμβολαιογραφική πράξη ή με μη αμφισβητήσιμη ιδιωτική συμφωνία, ή σε περίπτωση ανικανότητας του να γράψει, στην παρουσία δύο μαρτύρων.

3. Οι επεμβάσεις για τη διατήρηση της ζωής ή της ποιότητας της ζωής του ασθενούς μπορούν να απορριφθούν, και με αυτό τον τρόπο να επιτραπεί στην ασθένεια να ακολουθήσει τη φυσική της πορεία, μόνον εάν ο ασθενής πάσχει από μια σοβαρή ασθένεια η οποία είναι ανίατη και που

σύμφωνα με τα υφιστάμενα ιατρικά επιστημονικά στοιχεία, θα τον οδηγήσει στο θάνατο σε σύντομο χρονικό διάστημα έστω και αν του παρασχεθεί επαρκής περίθαλψη.. Η δήλωση της άρνησης των επεμβάσεων για διατήρηση της ζωής ή της ποιότητας της ζωής μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο σύμφωνα με τις επίσημες διαδικασίες που καθορίζονται στην υποπαράγραφο 2.

4. Η άρνηση όπως ορίζεται στην υποπαράγραφο 3 είναι έγκυρη μόνο αν ο ασθενής εξετασθεί από μια τριμελή επιτροπή γιατρών και η επιτροπή εκδόσει ομόφωνα γραπτό πόρισμα σύμφωνα με το οποίο ο ασθενής έχει λάβει την απόφασή του με πλήρη συνείδηση των συνεπειών της. Η άρνηση θεωρείται επίσης έγκυρη και αν τηρούνται οι όροι της υποπαράγραφου 3, όπως επίσης και αν την τρίτη μέρα μετά την έκδοση του πορίσματος της τριμελούς επιτροπής, ο ασθενής δηλώσει επανειλημμένα την πρόθεσή του για άρνηση, στην παρουσία δύο μαρτύρων. Εάν ο ασθενής δεν συγκατατεθεί στην εξέταση από την ιατρική επιτροπή, η δήλωσή του που αφορά την απόρριψη της ιατρικής περίθαλψης δεν πρέπει να λαμβάνεται υπόψη.

5. Τα μέλη της επιτροπής που ορίζονται στην υποπαράγραφο 5, πρέπει να είναι ο θεράπων γιατρός του ασθενούς, ένας εγκεκριμένος γιατρός που ειδικεύεται στο πεδίο που αφορά τη φύση της ασθένειας και ο οποίος δεν συμμετέχει στην περίθαλψη του ασθενούς, και ένας εγκεκριμένος ψυχίατρος.

6. Μια γυναίκα ασθενής δεν μπορεί να αρνηθεί μια επέμβαση για τη διατήρηση της ζωής ή της ποιότητας της ζωής εάν είναι έγκυος και θεωρείται ικανή να φέρει εις πέρας την εγκυμοσύνη.

7. Σε περίπτωση άρνησης όπως ορίζεται στις υποενότητες (2) έως (3), θα πρέπει να καταβληθεί προσπάθεια για εξακρίβωση των λόγων στους οποίους βασίστηκε η απόφαση του ασθενούς μέσω προσωπικών συνεντεύξεων και για αλλαγή της απόφασης. Στο πλαίσιο αυτής της προσπάθειας, πέραν της ενημέρωσης που καθορίζεται στην Ενότητα 13, ο ασθενής θα πρέπει να ενημερωθεί εκ νέου σχετικά με τις επιπτώσεις της μη πραγματοποίησης της επέμβασης.

8. Ένας ασθενής μπορεί να ανακαλέσει τη δήλωση άρνησης οποιαδήποτε στιγμή και χωρίς οποιοδήποτε περιορισμό όσον αφορά τον τρόπο ανάκλησης.

Ενότητα 21

- 1 Στην περίπτωση ενός ασθενούς χωρίς ικανότητα κρίσης ή με περιορισμένη ικανότητα κρίσης, δεν επιτρέπεται η άρνηση περίθαλψης όπως αυτή ορίζεται στην Υποενότητα (2) της Ενότητας 20.
- 2 Αν στην περίπτωση ασθενή χωρίς ικανότητα κρίσης ή με περιορισμένη ικανότητα κρίσης, η περίθαλψη, όπως ορίζεται στην Υποενότητα (3) της Ενότητας 20, έχει απορριφθεί, ο φορέας παροχής περίθαλψης πρέπει να κινήσει διαδικασίες για εξασφάλιση της απαιτούμενης συναίνεσης από το δικαστήριο. Ο θεράπων γιατρός θα πρέπει να είναι υπόχρεος να παράσχει κάθε αναγκαία ιατρική φροντίδα σύμφωνα με την κατάσταση του ασθενή μέχρι την έκδοση της τελικής και οριστικής δικαστικής απόφασης. Σε περίπτωση άμεσου κινδύνου για τη ζωή, δεν απαιτείται η εξασφάλιση υποκατάστατης δήλωσης για τις επεμβάσεις που πρέπει να διενεργηθούν.
- 3 Ο θεράπων γιατρός, προκειμένου να εκπληρώσει την υποχρέωση που υπέχει σύμφωνα με την Υποενότητα (2) μπορεί, εάν χρειάζεται, να καλέσει αστυνομικές δυνάμεις.
- 4 Κατά τη διαδικασία υποκατάστασης της δήλωσης που ορίζεται στην Υποενότητα (2), το δικαστήριο πρέπει να κινήσει διαδικασίες φιλικού διακανονισμού, χωρίς καθυστέρηση. Οι διαδικασίες αυτού του είδους πρέπει να εξαιρούνται από την επιβολή χρεώσεων. Σε περίπτωση που δεν προβλέπεται διαφορετικά από τις διατάξεις της παρούσας Πράξης ή από τις διαδικασίες φιλικού διακανονισμού, πρέπει να εφαρμόζονται κατάλληλως οι διατάξεις της Πράξης III του 1952 σχετικά με τις Αστικές Διαδικασίες.

Ενότητα 22

1. Ένα άτομο με πλήρη ικανότητα κρίσης μπορεί να αρνηθεί με συμβολαιογραφικό έγγραφο, για το ενδεχόμενο μεταγενέστερης ανικανότητας
 - α) ορισμένες εξετάσεις και επεμβάσεις που ορίζονται στην Υποενότητα (1) της Ενότητας 20,
 - β) επεμβάσεις που ορίζονται στην Υποενότητα (3) της Ενότητας 20 και,
 - γ) ορισμένες επεμβάσεις για τη διατήρηση της ζωής ή της ποιότητας της ζωής εάν πάσχει από ανίατη ασθένεια εξ' αιτίας της οποίας δεν μπορεί να φροντίσει τον εαυτό του σωματικά ή υποφέρει από πόνο, ο οποίος δεν είναι δυνατό να απαλυνθεί με κατάλληλη θεραπευτική αγωγή.

2. Ένα άτομο με πλήρη ικανότητα κρίσης μπορεί να κατονομάσει σε συμβολαιογραφικό έγγραφο, για το ενδεχόμενο μεταγενέστερης ανικανότητας, ένα πρόσωπο με πλήρη ικανότητα κρίσης, το οποίο θα δικαιούται να ασκήσει εξ' ονόματός του το δικαίωμα που καθορίζεται στην Υποενότητα (1).
3. Η δήλωση που ορίζεται στις Υποενότητες (1) και (2) θεωρείται έγκυρη εάν ένας εγκεκριμένος ψυχίατρος επιβεβαιώσει με ιατρική γνωμοδότηση, ημερομηνίας όχι προγενέστερης του ενός μήνα, ότι το άτομο έλαβε την απόφαση έχοντας πλήρη επίγνωση των επιπτώσεών της. Η δήλωση πρέπει να ανανεώνεται ανά δύο έτη και μπορεί ανά πάσα στιγμή να ανακληθεί ανεξάρτητα από την ικανότητα κρίσης του ασθενή και χωρίς επίσημες διαδικασίες.
4. Σε περίπτωση άρνησης ιατρικής επέμβασης δηλωθείσας από ένα άτομο με πλήρη ικανότητα κρίσης σύμφωνα με την Υποενότητα (2), η επιτροπή που ορίζεται στην Υποενότητα (4) της Ενότητας 20 πρέπει να δηλώσει:
 - α) κατά πόσο οι συνθήκες που ορίζονται στην Υποενότητα (1) υφίστανται και,
 - β) κατά πόσο το άτομο που ορίζεται στην Υποενότητα (2) έλαβε την απόφαση έχοντας πλήρη επίγνωση των επιπτώσεών της.

Ενότητα 23

1. Μια επέμβαση όπως ορίζεται στην Υποενότητα (3) της Ενότητας 20 μπορεί να τερματισθεί ή να μην πραγματοποιηθεί μόνον εάν η σχετική βούληση του ασθενή μπορεί να αποδειχθεί με σαφήνεια και πειστικότητα. Σε περίπτωση αμφιβολίας, πρέπει να ληφθεί υπόψη η μεταγενέστερη προσωπική δήλωση του ασθενή ενώ σε περίπτωση απουσίας τέτοιας δήλωσης, η συναίνεση του ασθενή σε μια επέμβαση για τη διατήρηση της ζωής ή της ποιότητας της ζωής πρέπει να θεωρείται ως δεδομένη.
2. Σε περίπτωση άρνησης περίθαλψης, ο ασθενής ή το άτομο που ορίζεται στην Υποενότητα (2) της Ενότητας 22, δεν πρέπει να εξαναγκαστεί με οποιονδήποτε τρόπο να αλλάξει την απόφασή του. Ακόμα και σε περίπτωση άρνησης μιας επέμβασης που ορίζεται στην Υποενότητα (3) της Ενότητας (20), ένας ασθενής πρέπει να έχει το δικαίωμα σε φροντίδα με σκοπό τη μείωση της ταλαιπωρίας και τον μετριασμό του πόνου του.

Το δικαίωμα πρόσβασης στο ιατρικό μητρώο

Ενότητα 24

1. Ένας ασθενής πρέπει να έχει το δικαίωμα να γνωρίζει τα δεδομένα που περιέχει το προσωπικό ιατρικό μητρώο του και πρέπει να έχει το δικαίωμα να ζητήσει πληροφορίες σχετικά με τα δεδομένα της περίθαλψής του σύμφωνα με το περιεχόμενο της Ενότητας 135.
2. Ο φορέας παροχής περίθαλψης πρέπει να διαθέτει το ιατρικό μητρώο, ενώ ο ασθενής πρέπει να διαθέτει το περιεχόμενο αυτού.
3. Ο ασθενής έχει δικαίωμα:
 - α) να ενημερώνεται σχετικά με τη διαχείριση των δεδομένων που σχετίζονται με την ιατροφαρμακευτική περίθαλψή του.
 - β) να γνωρίζει τα ιατρικά δεδομένα που τον αφορούν
 - γ) να έχει πρόσβαση στο ιατρικό μητρώο και να δημιουργεί φωτοαντίγραφα του μητρώου με δικά του έξοδα
 - δ) να λαμβάνει περίληψη νοσηλείας μετά την ολοκλήρωση της ενδονοσοκομειακής του περίθαλψης (Ενότητα 137)
 - ε) να λαμβάνει γραπτή περίληψη ή σύντομη γνωμοδότηση σχετικά με την κατάσταση της υγείας του για αιτιολογημένους σκοπούς, με δικά του έξοδα.
4. Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να ζητήσει τη συμπλήρωση ή τη διόρθωση του ιατρικού μητρώου του εάν κρίνει ότι είναι ανακριβές ή ατελές, και τα δεδομένα θα πρέπει να καταχωρούνται στο ιατρικό μητρώο από τον θεράποντα γιατρό ή άλλο άτομο, το οποίο διαχειρίζεται τα συγκεκριμένα δεδομένα, μαζί με την επαγγελματική του γνώμη. Τα εσφαλμένα δεδομένα υγείας δεν επιτρέπεται να διαγράφονται μετά τη νέα καταχώρηση και πρέπει να διορθώνονται κατά τρόπο που να επιτρέπει την ανάκτηση των δεδομένων που είχαν καταχωρηθεί αρχικά.
5. Αν το ιατρικό μητρώο ενός ασθενούς περιέχει επίσης πληροφορίες που επηρεάζουν το δικαίωμα ενός άλλου ατόμου σε εμπιστευτικότητα, το δικαίωμα επισκόπησης και άλλα δικαιώματα που καθορίζονται στην υποενότητα (3), τα δικαιώματα αυτά μπορούν να ασκηθούν μόνον όσον αφορά τα τμήματα του μητρώου που σχετίζονται με τον ασθενή.
6. Το δικαίωμα επισκόπησης του ιατρικού μητρώου ενός ατόμου χωρίς ικανότητα κρίσης πρέπει να ασκείται από άλλο άτομο όπως ορίζεται στις υποενότητες (1) και (2) της Ενότητας 16.

7. Κατά τη διάρκεια της περίθαλψης που παρέχεται για την τρέχουσα κατάστασή του, ο ασθενής έχει δικαίωμα να χορηγήσει γραπτή άδεια σε άτομο της επιλογής του για την επισκόπηση του ιατρικού μητρώου του και τη δημιουργία φωτοαντιγράφων.
8. Μετά την ολοκλήρωση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης του ασθενούς μόνο το άτομο που έχει εξουσιοδοτηθεί από τον ασθενή μέσω μιας μη αμφισβητήσιμης ιδιωτικής συμφωνίας έχει δικαίωμα πρόσβασης στο ιατρικό μητρώο και δημιουργίας φωτοαντιγράφων.
9. Κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ασθενούς ή μετά τον θάνατό του, ο/η σύζυγος, ο αδερφός ή η αδερφή έχουν δικαίωμα πρόσβασης στα δεδομένα υγείας, κατόπιν γραπτού αιτήματος: α) εάν αυτά τα δεδομένα είναι αναγκαία για τη διερεύνηση μιας αιτίας που μπορεί να επηρεάσει τη ζωή ή την υγεία του/της συζύγου, ενός κατιόντα συγγενή, του αδερφού ή της αδερφής ή του/της συμβίου/ίας ή για την παροχή περίθαλψης στα προαναφερθέντα άτομα και β) εάν δεν υπάρχουν άλλοι τρόποι να μάθουν αυτά τα δεδομένα υγείας ή να τα συναγάγουν.
10. Στην περίπτωση που ορίζεται στην υποενότητα (9), μπορούν να κοινοποιηθούν μόνον τα δεδομένα υγείας που σχετίζονται άμεσα με την αιτία που ορίζεται στην παράγραφο α της υποενότητας (9). Οι πληροφορίες σχετικά με τα δεδομένα υγείας πρέπει να παρέχονται από τον θεράποντα ιατρό ή τον διευθυντή ιατρικών υπηρεσιών του φορέα παροχής περίθαλψης, σύμφωνα με τους όρους που διέπουν την παροχή ιατρικών πληροφοριών και βάσει διαβούλευσης με το θεράποντα ιατρό του αιτούντος, εάν είναι αναγκαίο.
11. Σε περίπτωση θανάτου ενός ασθενούς, ο νόμιμος εκπρόσωπός του, ένας στενός συγγενής ή ένας κληρονόμος έχει το δικαίωμα, κατόπιν γραπτού αιτήματος να μάθει τα ιατρικά δεδομένα που σχετίζονται ή ενδεχομένως να σχετίζονται με τα αίτια του θανάτου καθώς και τα δεδομένα που σχετίζονται με την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη που προηγήθηκε του θανάτου. Επιπλέον, έχει το δικαίωμα να ελέγξει το ιατρικό μητρώο και να λάβει φωτοαντίγραφή του, με δικά του έξοδα.
12. Οι λεπτομερείς κανόνες σχετικά με τη διαχείριση και την προστασία των προσωπικών δεδομένων υγείας και άλλων συναφών δεδομένων πρέπει να καθορίζονται από ξεχωριστό νόμο.

Το δικαίωμα στο επαγγελματικό απόρρητο

Ενότητα 25

1. Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα της μη αποκάλυψης των δεδομένων υγείας και των προσωπικών δεδομένων του από τα άτομα που ασχολούνται με την περίθαλψή του (εφεξής «ιατρικό απόρρητο») παρά μόνον σε εκείνους που δικαιούνται να τα γνωρίζουν. Έχει επίσης το δικαίωμα σε εμπιστευτική διαχείριση των δεδομένων αυτού του είδους.
2. Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να δηλώσει ποια πρόσωπα επιτρέπεται να ενημερώνονται σχετικά με την ασθένειά του και τις αναμενόμενες επιπτώσεις της και ποια δεν επιτρέπεται να λάβουν μερική ή πλήρη ενημέρωση σχετικά με τα δεδομένα της υγείας του.
3. Τα δεδομένα υγείας του ενδιαφερόμενου ασθενή πρέπει να κοινοποιούνται ακόμη και εν απουσία σχετικής συναίνεσής του όταν:
 - α) το επιβάλλει ο νόμος
 - β) απαιτείται προκειμένου να προστατευθεί η ζωή, η φυσική ακεραιότητα και η υγεία άλλων.
4. Δεδομένα υγείας, η έλλειψη των οποίων μπορεί να οδηγήσει στην επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του ασθενή, μπορούν να αποκαλυφθούν σε ένα άτομο, το οποίο είναι υπεύθυνο για την περαιτέρω νοσηλεία και συνεχή περίθαλψη του ασθενή, χωρίς τη συναίνεση του ενδιαφερόμενου ασθενή.
5. Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να έχει δικά του άτομα παρόντα κατά τη διάρκεια της εξέτασης και της περίθαλψής του, μόνο αν η συμμετοχή των οποίων είναι αναγκαία για την παροχή αυτών των υπηρεσιών καθώς και τα άτομα για την παρουσία των οποίων έχει συναινέσει, εκτός εάν προβλέπεται διαφορετικά από τη νομοθεσία.
6. Ένας ασθενής έχει δικαίωμα σε εξέταση και περίθαλψη κάτω από συνθήκες που δεν επιτρέπουν την οπτική ή ακουστική παρακολούθηση από τρίτους χωρίς τη συγκατάθεσή του, εκτός εάν κάτι τέτοιο είναι αναπόφευκτο λόγω της κρισιμότητας και του επείγοντος χαρακτήρα της κατάστασης.
7. Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να κατονομάσει το πρόσωπο που επιτρέπεται να ειδοποιηθεί για την εισαγωγή του σε νοσηλευτικό ίδρυμα και για την εξέλιξη της κατάστασης της υγείας του και έχει το

δικαίωμα να αποκλείσει οποιοδήποτε άτομο από αυτή την ενημέρωση. Το νοσηλευτικό ίδρυμα πρέπει να ενημερώσει το άτομο που έχει κατονομάσει ο ασθενής σχετικά με την εισαγωγή του ασθενή και οποιαδήποτε μετακίνησή του, καθώς και σχετικά με οποιαδήποτε σημαντική αλλαγή της κατάστασης της υγείας του.

Υποχρεώσεις του ασθενή

Ενότητα 26

1. Κατά τη χρήση μιας υπηρεσίας υγείας, ο ασθενής πρέπει να σέβεται και να τηρεί τους νομικούς κανόνες που σχετίζονται με αυτήν καθώς και τους εσωτερικούς κανόνες του ιδρύματος.
2. Εάν το επιτρέπει η κατάσταση της υγείας του, ένας ασθενής πρέπει να συνεργάζεται με τους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την περίθαλψή του, σύμφωνα με τις ικανότητες και τις γνώσεις του, ως εξής:
 - α) να τους παρέχει όλες τις πληροφορίες που χρειάζονται για τη διάγνωση, την προετοιμασία ενός κατάλληλου σχεδίου περίθαλψης και τη διενέργεια των αναγκαίων επεμβάσεων, ιδιαίτερα όσον αφορά το ιστορικό ασθενειών του, το ιστορικό ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, χρήσης φαρμάκων ή παραφαρμακευτικών προϊόντων καθώς και τους παράγοντες κινδύνου για την υγεία του,
 - β) να τους ενημερώνει σχετικά με κάθε λεπτομέρεια που αφορά την ασθένειά του και ενδεχομένως να θέτει σε κίνδυνο τη ζωή ή τη σωματική ασφάλεια άλλων, ιδίως σχετικά με οποιεσδήποτε μεταδοτικές ασθένειες και παθήσεις ή συνθήκες που του στερούν τη δυνατότητα επαγγελματικής απασχόλησης,
 - γ) στην περίπτωση των μεταδοτικών ασθενειών που καθορίζονται στο σχετικό διάταγμα του Υπουργείου Υγείας, να ονομάσει τα πρόσωπα, τα οποία ενδέχεται να του μετέδωσαν την ασθένεια και τα πρόσωπα στα οποία ενδέχεται να μετέδωσε ο ίδιος την ασθένεια,
 - δ) να τους ενημερώσει σχετικά με όλες τις προηγούμενες νομικές δηλώσεις στις οποίες μπορεί να προέβη αναφορικά με την παροχή περίθαλψης,
 - ε) να συμμορφώνεται με τις οδηγίες που του δίνουν σχετικά με τη θεραπευτική του αγωγή,
 - στ) να τηρεί τους εσωτερικούς κανόνες του νοσηλευτικού ιδρύματος,
 - ζ) να καταβάλλει το ποσό που του αναλογεί σύμφωνα με τη νομοθεσία,
 - η) να καταθέτει αξιόπιστα τεκμήρια των προσωπικών του δεδομένων όπως απαιτείται από τον νόμο.

Ενότητα 27

1. Κατά την άσκηση των δικαιωμάτων τους, ο ασθενής και οι συγγενείς του πρέπει να σέβονται τα δικαιώματα των άλλων ασθενών.
2. Η άσκηση των δικαιωμάτων ενός ασθενή και των συγγενών του δεν πρέπει να παραβιάζει τα δικαιώματα των επαγγελματιών υγείας που προβλέπει η νομοθεσία.
3. Η μέθοδος της άσκησης των δικαιωμάτων των ασθενών πρέπει να ρυθμίζεται από τους εσωτερικούς κανόνες του ιδρύματος, εντός των πλαισίων αυτής της Πράξης.

Υπεράσπιση των ασθενών σύμφωνα με την Πράξη CLIV του 1997 για την Υγεία – Ο συνήγορος του ασθενούς

Ενότητα 30

1. Ο συνήγορος του ασθενούς εκπροσωπεί, σύμφωνα με τις Υποενότητες (2) έως (5), τα δικαιώματα των ασθενών όπως καθορίζονται στην παρούσα Πράξη και τους βοηθά να γνωρίσουν και να επιβάλουν τα εν λόγω δικαιώματα.
2. Στις υπηρεσίες υπεράσπισης των ασθενών πρέπει να περιλαμβάνονται ιδίως οι ακόλουθες:
 - α) αρωγή προς τους ασθενείς όσον αφορά την πρόσβασή τους σε ιατρικά μητρώα και την υποβολή σχολίων και ερωτήσεων επ'αυτών,
 - β) αρωγή προς τους ασθενείς για την διατύπωση των καταγγελιών τους και την έναρξη της διερεύνησής τους,
 - γ) βάσει της γραπτής έγκρισης του ασθενή, υποβολή μιας καταγγελίας στον διευθυντή του νοσηλευτικού ιδρύματος ή τον ιδιοκτήτη, ανάληψη δράσης από κοινού με τις αρμόδιες αρχές για ζητήματα που αφορούν την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη του ασθενούς και εκπροσώπηση του ασθενούς κατά τη διάρκεια αυτής της δράσης.

δ) ενημέρωση, κατά τακτά χρονικά διαστήματα, των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τους κανόνες που αφορούν τα δικαιώματα των ασθενών και οποιεσδήποτε σχετικές αλλαγές, καθώς και σχετικά με την εφαρμογή των δικαιωμάτων των ασθενών στο νοσηλευτικό ίδρυμα.

3. Ο συνήγορος του ασθενή μπορεί να αναλάβει δράση σε προσωπικές υποθέσεις μόνον εντός των ορίων της εξουσιοδότησης που του έχει χορηγήσει ο ασθενής.
4. Ο συνήγορος του ασθενούς πρέπει να επιστήσει την προσοχή του διευθυντή του φορέα παροχής υπηρεσιών ή του ιδιοκτήτη σε οποιαδήποτε αθέμιτη πρακτική ή άλλες αδυναμίες όσον αφορά τη λειτουργία του φορέα παροχής περίθαλψης που μπορεί να έχει διαπιστώσει κατά την άσκηση των καθηκόντων του και πρέπει να υποβάλει προτάσεις σχετικά με τον τερματισμό αυτών των πρακτικών και αδυναμιών. Σε περίπτωση που αυτή η ενέργεια δεν καρποφορήσει, ο συνήγορος του ασθενή έχει δικαίωμα να αποταθεί στην αρμόδια υπηρεσία ή άτομο.
5. Ο συνήγορος του ασθενούς πρέπει να δίνει ιδιαίτερη προσοχή στην υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών που βρίσκονται σε μειονεκτική θέση λόγω ηλικίας, σωματικής ή πνευματικής αναπηρίας, κατάστασης υγείας ή κοινωνικής κατάστασης.

Ενότητα 31

1. Ο συνήγορος του ασθενούς έχει δικαίωμα, εντός του πεδίου των αρμοδιοτήτων του και κατά τρόπο που να μην απειλεί την απρόσκοπτη παροχή περίθαλψης:
 - α) να εισέλθει στα υποστατικά του φορέα παροχής περίθαλψης,
 - β) να έχει πρόσβαση στα σχετικά έγγραφα.
 - γ) να απευθύνει ερωτήσεις στους επαγγελματίες υγείας.
2. Ο συνήγορος του ασθενούς πρέπει να δεσμεύεται από το επαγγελματικό απόρρητο σχετικά με τους ασθενείς και πρέπει να διαχειρίζεται τα προσωπικά δεδομένα των ασθενών σύμφωνα με τους σχετικούς νομικούς κανόνες.

Ενότητα 32

1. Ο συνήγορος του ασθενή πρέπει να ενεργεί εντός του οργανωτικού πλαισίου του Επαρχιακού Οργανισμού του ΝΡΗΜΟΣ (Υπηρεσία Ιατρικών Λειτουργιών και Λειτουργιών Δημόσιας Υγείας).
2. Ο συνήγορος του ασθενή δεν επιτρέπεται να διατηρεί εργασιακή σχέση με τον φορέα παροχής περίθαλψης που παρέχει υπηρεσίες υγείας στον ασθενή που πρόκειται να εκπροσωπήσει.

Ενότητα 33

1. Ο φορέας παροχής υπηρεσιών υγείας πρέπει να διασφαλίσει ότι οι ασθενείς και οι συγγενείς τους μπορούν να μάθουν την ταυτότητα του συνηγόρου ή των συνηγόρων του ασθενή και τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί του(ς).
2. Τα σχόλια και οι παρατηρήσεις του συνηγόρου των ασθενών πρέπει να διερευνώνται επί της ουσίας από τον διευθυντή του φορέα παροχής υπηρεσιών υγείας εντός 10 εργάσιμων ημερών και από τον ιδιοκτήτη εντός 30 εργάσιμων ημερών (ή όταν ο ιδιοκτήτης είναι μια Δημοτική Αρχή ή Κοινοτικό Συμβούλιο, κατά την επόμενη συνεδρίαση του Συμβουλίου). Οποιαδήποτε θέση διατυπωθεί σχετικά με τα εν λόγω σχόλια θα πρέπει να γνωστοποιείται στον συνήγορο του ασθενούς.

Συμβούλιο Διαμεσολάβησης

Ενότητα 34

1. Με σκοπό την επίλυση νομικών διαφορών που ενδεχομένως να προκύψουν μεταξύ ενός ασθενή και ενός φορέα παροχής περίθαλψης με φιλικό διακανονισμό, τα ενδιαφερόμενα μέρη μπορούν να κινήσουν από κοινού τη διαδικασία διευθέτησης αυτών των νομικών διαφορών στο πλαίσιο διαμεσολαβητικών υπηρεσιών.
2. Η σειρά των διαδικασιών διαμεσολάβησης και η σύνθεση του Συμβουλίου Διαμεσολάβησης πρέπει να καθορίζονται με ξεχωριστή Πράξη.

Πώς μπορεί να επιτευχθεί η επιβολή των δικαιωμάτων των ασθενών;

1. Φορέας παροχής υπηρεσιών υγείας ή ιδιοκτήτης του φορέα

Σύμφωνα με τον Νόμο περί Περίθαλψης (Νόμος CLIV του 1997), ο φορέας παροχής περίθαλψης οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή κατά την εισαγωγή του ή πριν από την παροχή της περίθαλψης, ανάλογα με την κατάσταση της υγείας του, σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών, τις δυνατότητες επιβολής των εν λόγω δικαιωμάτων και τους εσωτερικούς κανονισμούς λειτουργίας του ιδρύματος.

Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να υποβάλει καταγγελία στο φορέα παροχής περίθαλψης ή τον ιδιοκτήτη σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας.

2. Συνήγοροι των ασθενών

Ένας ασθενής μπορεί να ζητήσει την αρωγή ενός Συνηγόρου των Ασθενών. Σύμφωνα με τον Νόμο περί Περίθαλψης, ο Συνήγορος των Ασθενών εκπροσωπεί τα δικαιώματα των ασθενών, τα οποία καθορίζονται στον οικείο νόμο και βοηθά τους ασθενείς να γνωρίσουν τα δικαιώματά τους και να προωθήσουν την εφαρμογή τους.

3. Επιτροπή Δεοντολογίας

Στα νοσηλευτικά ιδρύματα λειτουργούν νοσοκομειακές επιτροπές δεοντολογίας. Ένας από τους ρόλους της νοσοκομειακής επιτροπής δεοντολογίας είναι η συμμετοχή στην επιβολή των δικαιωμάτων των ασθενών.

4. Συμβούλιο Διαμεσολάβησης

Με σκοπό την επίλυση νομικών διαφορών που ενδεχομένως να προκύψουν μεταξύ ενός ασθενή και ενός φορέα παροχής περίθαλψης με φιλικό διακανονισμό, τα ενδιαφερόμενα μέρη μπορούν να κινήσουν από κοινού τη διαδικασία διευθέτησης αυτών των νομικών διαφορών στο πλαίσιο διαμεσολαβητικών υπηρεσιών.

5. Διοικητική Διαδικασία

Ο καταγγέλλων μπορεί να υποβάλει αίτημα για διοικητική διαδικασία στην Αρχή που είναι υπεύθυνη για την εποπτεία του νοσηλευτικού ιδρύματος ή στο Υπουργείο Υγείας, το οποίο ανεξάρτητα από τους

νομικούς λόγους της αποζημίωσης, μπορεί να εξετάσει την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη που σχετίζεται με την ασθένεια του ενδιαφερόμενου ατόμου.

6. Ουγγρικό Ιατρικό Συμβούλιο

Για ζητήματα δεοντολογίας και πειθαρχικές διαδικασίες, οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να αποταθούν στο Ιατρικό Συμβούλιο.

Σε περίπτωση πιθανής παραβίασης των δεοντολογικών κανόνων, το Ουγγρικό Ιατρικό Συμβούλιο πραγματοποιεί αυτόνομα ακροάσεις και επιβάλλει πειθαρχικές ποινές.

7. Αστική Δικαστική Διαδικασία

Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να κινήσει δικαστική αγωγή κατά του φορέα παροχής περίθαλψης. Η αγωγή διέπεται από τους κανονισμούς του Αστικού Κώδικα και του Νόμου περί Αστικών Διαδικασιών. (Πράξη III του 1952, Πράξη IV του 1959)

8. Ποινική Διαδικασία

Ένας ασθενής μπορεί να κινήσει ποινική αγωγή κατά του γιατρού ή άλλων μελών του νοσηλευτικού προσωπικού σε περιπτώσεις σοβαρών παραβάσεων καθήκοντος (Πράξη I του 1973)

9. Κοινοβουλευτικός Επίτροπος για τα Δικαιώματα των Ασθενών

Σύμφωνα με το Σύνταγμα και την Πράξη LIX του 1993, καθήκον του Κοινοβουλευτικού Επίτροπου είναι η διερεύνηση των παραβιάσεων των συνταγματικών δικαιωμάτων. Το Γραφείο του Διαμεσολαβητή μπορεί να πραγματοποιήσει έρευνα αν η απόφαση, η διαδικασία, ή η παράλειψη κάποιας Δημόσιας Αρχής ή δημόσιου φορέα παροχής υπηρεσιών παραβιάζει ή θέτει σε κίνδυνο τα συνταγματικά δικαιώματα. Όλοι οι πολίτες μπορούν να υποβάλουν καταγγελία στο Γραφείο του Διαμεσολαβητή σε περίπτωση παραβίασης των δικαιωμάτων των ασθενών από μια Αρχή.

10. Οργανώσεις Πολιτών

Υπάρχουν αρκετές Οργανώσεις Πολιτών, οι οποίες παρέχουν υπηρεσίες στήριξης στους ασθενείς για την επιβολή των δικαιωμάτων τους.

Το Ίδρυμα Szószóló παρέχει νομική βοήθεια σε ασθενείς και πληροφορίες σε οποιοδήποτε μέλος του κοινού κατόπιν αιτήματος.

Βιβλιογραφία

1. «Patients' rights and Citizens' Empowerment: through Visions to Reality» Κοινή διαβούλευση μεταξύ του περιφερειακού γραφείου της ΠΟΥ στην Ευρώπη, του Σκανδιναβικού Υπουργικού Συμβουλίου και της Σκανδιναβικής Σχολής Δημόσιας Υγείας, Δανία, 22-23 Απριλίου, 1999.
2. Ανακοίνωση της Επιτροπής «Συνέχεια της διαδικασίας προβληματισμού υψηλού επιπέδου για την κινητικότητα των ασθενών και τις μελλοντικές εξελίξεις υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρωπαϊκή Ένωση» Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, Βρυξέλλες, 20.04.2004, COM, 2004.
3. «Patients' Rights in Europe and the UK», Patients Association, Δεκέμβριος 2005, PatientView 2005, τεύχος 24, Δεκέμβριος 2005
4. Christopher Newdick, «Who should we treat? Rights, rationing and resources in the NHS», Oxford University Press, 2005.
5. «Ethical Issues in patient care/patient rights», 10ο Διεθνές Συνέδριο για τη Θαλασσαιμία και τις Αιμοσφαιρινοπάθειες & 12ο Διεθνές Συνέδριο της ΔΟΘ για τους Θαλασσαιμικούς και τους Γονείς τους, σελίδες 23-24, Ιανουάριος 7-10 2006, Παρουσίαση από την Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Εκτελεστική Διευθύντρια και Επιστημονική Συντονίστρια της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας.
6. «The rights of patients in Europe - a comparative study», του H.J.J Leenen (Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής και Ιατρικού Δικαίου, Πανεπιστήμιο του Άμστερνταμ), G. Pinet (ΠΟΥ, Κοπεγχάγη), Promotion of the rights of patients in Europe, ΠΟΥ, 1995, @Health and health care in the Netherlands@, A.J.P. Schrijvers (ed), 1997.
7. International digest of health legislation, τόμοι 1-48, ΠΟΥ, 1995.
8. Συμβούλιο της Ευρώπης, Επιτροπή Υπουργών, Σύσταση αριθ. 5 της Επιτροπής Υπουργών για την ανάπτυξη δομών για τη συμμετοχή των

Formatted: Greek

πολιτών και των ασθενών, 24 Φεβρουαρίου, 2000, 699η Συνεδρίαση των Αντιπροσώπων των Υπουργών.

9. *Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ασθενών*, 1948.
10. *Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων*, 1950.
11. *Ευρωπαϊκή Διαβούλευση για τα Δικαιώματα των Ασθενών*, υπό την αιγίδα του περιφερειακού γραφείου της ΠΟΥ στην Ευρώπη (WHO/EURO) και με οικοδεσπότη την κυβέρνηση των Κάτω Χωρών (28-30 Μαρτίου).
12. *Κοινωνική πρόκληση για την υγεία: ισότητα και δικαιώματα των ασθενών στο πλαίσιο των μεταρρυθμίσεων του τομέα της υγείας*, 5η Σύνοδος των Ευρωπαϊκών Υπουργών Υγείας, Βαρσοβία (7-8 Νοεμβρίου, 1996).
13. *ΟΡΟΙ ΑΝΑΦΟΡΑΣ*, Ευρωπαϊκή Επιτροπή Υγείας (CDSP), 40η σύνοδος, (Στρασβούργο 26-28 Νοεμβρίου 1996).
14. *Patients Rights Network*, Διάσκεψη Κοπεγχάγης (22-24 Απριλίου 1999)
15. *Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης*
16. *Σύμβαση για την Προστασία των Ατόμων όσον αφορά στην αυτόματη Επεξεργασία Προσωπικών Δεδομένων*, συστάσεις για τη δημιουργία και την εφαρμογή συστημάτων βελτίωσης της ποιότητας στον τομέα της υγείας, Πρόγραμμα Υγεία 21 της ΠΟΥ.
17. Διακήρυξη της Τζακάρτα για την Προώθηση της Υγείας στον 21ο αιώνα (1997)
18. 45η Σύνοδος της Ευρωπαϊκής Επιτροπής Υγείας (CDSP), Στρασβούργο 29-30 Ιουνίου, σύσταση προς τα κράτη μέλη για να διασφαλίσουν την ανάληψη ενεργού ρόλου από τους πολίτες κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων στον τομέα της υγείας.
19. Δίκτυο για τα Δικαιώματα των Ασθενών – Ευρωπαϊκή Συνεργασία για τα Δικαιώματα των Ασθενών και την Ενίσχυση των Πολιτών (EPPRCE), Περιφερειακό Γραφείο της ΠΟΥ στην Ευρώπη, (Κοπεγχάγη 22-24 Απριλίου, 1999).

20. 46η Συνεδρίαση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής Υγείας, Στρασβούργο, Δεκέμβριος 1999.
21. Δίκτυο EPPRCE, Ιερουσαλήμ, Ισραήλ, 24-26 Μαΐου, 2000.
22. 13ο Παγκόσμιο Συνέδριο Ιατρικού Δικαίου, Ελσίνκι, Φινλανδία, 6-10 Αυγούστου.

Δικτυακοί χώροι σχετικά με το θέμα:

<http://www.minnws.nl>
<http://www.spin.nl/npcf1001htm>
<http://www.stakes.fi/medlaw>
<http://www.thomas.loc.gov/cgi-bin/query>
<http://www.senate.gov/dpc/patientsrights/index.html>
<http://www.familiesusa.org>
<http://www.aarp.org/>
<http://www.aha.org/resource/pbillofrights.html>
<http://www.cnn.com/HEALTH/9807/15/hmo.docs.prognosis/index.html>
<http://www.cnn.com/HEALTH/9807/15/patients.rights/>
<http://www.cnn.com/HEALTH/9709/24/nfm.hmo.protection>
<http://japan.cnn.com/ALLPOLITICS/stories/1999/07/09/clinton.health/>
<http://thomas.loc.gov/home/thomas.html>
<http://www.europeancancerleagues.org> (Belgium)
<http://www.index-bg.org> (Bulgaria)
<http://www.each-for-sick-children.org> (Europe)
<http://www.activecitizenship.net> (Italy)
<http://www.healthydocuments.info> (Malaysia)
<http://home.online.no/wkeim/patienta.htm> (Norway)
<http://www.thalassaemia.org.cy> (TIF)
<http://www.who.int/en/> (WHO)
<http://www.bmg.bund.de/cln040/DE/Home/homepagenode.html>
<http://europa.eu/> (EUROPA)
<http://www.europeanpatientsforum.org/>
<http://www.patientsorganizations.org/> (IAPO)
<http://www.eurordis.org> (EURORDIS)

Σχετικά με τη Θαλασσαιμία

Πρόσφατα επιδημιολογικά στοιχεία¹ αποδεικνύουν ότι περίπου το 5% του παγκόσμιου πληθυσμού είναι φορείς ενός ανώμαλου γονιδίου αιμοσφαιρίνης. Πολύ σημαντικό είναι επίσης το γεγονός ότι 6,7% των εγκύων γυναικών και 1% των ζευγαριών παγκοσμίως είναι φορείς μιας παραλλαγής αιμοσφαιρίνης και κινδυνεύουν να αποκτήσουν παιδί με σοβαρή πάθηση του αίματος, κυρίως θαλασσαιμία και δρεπανοκυτταρική αναιμία ή έναν συνδυασμό των δύο, δηλαδή δρεπανοκυτταρική/θαλασσαιμία. Κάθε χρόνο καταγράφονται πάνω από 300, 000 γεννήσεις παιδιών παγκοσμίως (2,3/1000 γεννήσεις ζωντανών βρεφών), ενώ άνω του 80% των περιστατικών αφορούν τις αναπτυσσόμενες χώρες. Εξ αυτών, το 82% πάσχουν από δρεπανοκυτταρική αναιμία και το 18% από σοβαρής μορφής θαλασσαιμίες και ευθύνονται για το 2,8% όλων των θανάτων παιδιών κάτω των πέντε ετών.

Η θαλασσαιμία, η ασθένεια γύρω από την οποία περιστρέφεται το έργο και οι δραστηριότητες της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, είναι μια σοβαρή διαταραχή, η οποία απαιτεί μεταγγίσεις αίματος και αποσιδήρωση, εφ' όρου ζωής. Χωρίς κατάλληλη φροντίδα, οι θαλασσαιμικοί βιώνουν πολλές δυσκολίες, έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής και πρόωρο θάνατο. Σε χώρες της Βόρειας Ευρώπης και στις Η.Π.Α., όπου έχουν συσταθεί κέντρα αριστείας, τα οποία παρέχουν κατάλληλη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, η ποιότητα και το προσδόκιμο ζωής έχουν βελτιωθεί δραματικά, με τους ασθενείς να ζουν μια σχεδόν φυσιολογική ζωή. Στις εν λόγω χώρες, έχει σημειωθεί επίσης πρόοδος όσον αφορά τις μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών, την έρευνα για εναλλακτικούς τρόπους περίθαλψης και την εξεύρεση οριστικής αποθεραπείας μέσω γονιδιακής θεραπείας – πρόοδος, η οποία έχει ενισχύσει τις ελπίδες των ασθενών σε ολόκληρο τον κόσμο.

Στην αντίπερα όχθη ωστόσο, σε χώρες με χαμηλούς πόρους όπου η περίθαλψη είναι φτωχή ή ακόμη και ανύπαρκτη και όπου γεννιέται η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών, εξακολουθούν να σημειώνονται υψηλά ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας.

¹ Μ. Αγκαστινιώτης, Βρυξέλλες, Βέλγιο, Σεπτέμβριος 2006: Εργαστήρι Επιδημιολογίας: Πού πρέπει να εφαρμοστούν ολοκληρωμένες εθνικές υπηρεσίες

Σχετικά με τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) ιδρύθηκε το 1987 με αποστολή την προώθηση της κατάρτισης εθνικών προγραμμάτων ελέγχου για την αποτελεσματική πρόληψη και την κατάλληλη κλινική διαχείριση της θαλασσαιμίας σε κάθε επηρεαζόμενη χώρα του κόσμου. Η ΔΟΘ είναι μια Ομοσπονδία «ομπρέλα», η οποία αποτελείται από 98 εθνικές Οργανώσεις θαλασσαιμίας από 60 χώρες που εκπροσωπούν εκατοντάδες χιλιάδες ασθενείς παγκοσμίως.

Η ΔΟΘ διατηρεί επίσημες σχέσεις με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) από το 1996 και συνεργάζεται στενά με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και το Συμβούλιο της Ευρώπης. Διατηρεί συνεργασία με ένα εκτεταμένο δίκτυο επιστημόνων και επαγγελματιών υγείας προερχόμενων από περισσότερες από 60 χώρες, καθώς και με άλλα Διεθνή και Ευρωπαϊκά Σώματα Υγείας, φαρμακευτικές εταιρείες και Οργανώσεις Ασθενών, περιλαμβανομένης της Διεθνούς Συνδέσμου για τις Μεταγγίσεις Αίματος (ΔΕΜΑ), της Ευρωπαϊκής Συμμαχίας για την Υγεία των Ασθενών (ΣΥΑ), της Παγκόσμιας Συνεργασίας για την Ασφάλεια του Αίματος (ΠΣΑΑ-ΠΟΥ) της Πανευρωπαϊκής Συμμαχίας για την Ασφάλεια του Αίματος (ΠΕΣΑΑ), της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για τις Σπάνιες Παθήσεις (ΕΟΣΠ-Eurordis), της Ένωσης Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας του Ηνωμένου Βασιλείου (ΕΔΑΗΒ-SCDS) και της Ευρωπαϊκής Ένωσης Αιμοφιλικών (ΕΕΑ-ΕΗC).

Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα της ΔΟΘ αποτελεί μια από τις σημαντικότερες δραστηριότητες και περιλαμβάνει τη διοργάνωση τοπικών, εθνικών, περιφερειακών και διεθνών εργαστηρίων, διασκέψεων και σεμιναρίων καθώς και την ετοιμασία, την έκδοση, τη μετάφραση και τη διανομή ενημερωτικών εντύπων, περιοδικών και βιβλίων για τους επαγγελματίες υγείας και τους ασθενείς/γονείς σε περισσότερες από 60 χώρες.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τον δικτυακό μας χώρο: www.thalassaemia.org.cy

Δημοσιεύσεις της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας:

1 «Blood Safety Kit» (1999)

2 «Guidelines to the clinical Management of Thalassaemia» - Αναθεωρημένη Έκδοση 2008

Formatted: English (U.S.)

3 «Compliance to Iron Chelation therapy with Desferrioxamine» 2000-Επανεκτύπωση 2005

4 «About Thalassaemia» – 2003

5 «Prevention of Thalassaemias and other Haemoglobinopathies Τόμοι I (2003) & II (2005)»

Formatted: French (France)

Formatted: French (France)

Formatted: French (France)

6 «Patients' Rights@ 2007

7 «A guide to the establishment and Promotion of non-government patients/parents' organization» 2007

Formatted: English (U.S.)

Πώς να επικοινωνήσετε με την ΔΟΘ

Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας

Τ.Κ. 28807, 2083 Λευκωσία, Κύπρος

Τηλ.: 00357 22319129 / 22319134

Φαξ: 00357 22314552

Ηλεκτρονική διεύθυνση: thalassaemia@cytanet.com.cy

Δικτυακός Τόπος: <http://www.thalassaemia.org.cy>

Εκδόθηκε από τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας

Αριθ. 7

ISBN: 978-9963-623-42-6 ?? ?? (ισχύει για το Ελληνικό);

