



Δροσιά, 12 Νοεμβρίου 2019

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Παρουσιάζεται σήμερα ταυτόχρονα σε όλο τον κόσμο ο πρώτος Παγκόσμιος Χάρτης Ασθενών για τη Σπάνια νόσο της Πνευμονικής Αρτηριακής Υπέρτασης (ΠΑΥ) για να εξασφαλίσει τις βέλτιστες συνθήκες περίθαλψης και φροντίδας ασθενών και φροντιστών παγκόσμια.

Σήμερα 12 Νοεμβρίου 2019 και στα πλαίσια του Νοεμβρίου, που έχει οριστεί, παγκοσμίως, ως Μήνας Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τη νόσο της Π.Υ., ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και φροντιστών με Πνευμονική Υπέρταση, «Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας» ανακοινώνει την δημιουργία του πρώτου παγκόσμιου αυτού χάρτη για μια σπάνια πάθηση όπως η ΠΑΥ. Αυτός ο χάρτης εκπονήθηκε από διεθνή επιστημονική επιτροπή εμπειρογνομόνων και χρηματοδοτήθηκε από την Actelion Pharmaceuticals Ltd, εταιρεία της φαρμακοβιομηχανίας Janssen μέλος του Johnson & Johnson Group.

Αυτός ο «θησαυρός» γνώσης στοχεύει να δώσει τη δυνατότητα στους ανθρώπους που εμπλέκονται με τη νόσο αυτή είτε ως ασθενείς είτε ως φροντιστές, να αποκτήσουν ένα πιο ενεργό ρόλο στη διαχείριση της κατάστασής τους. Τους βοηθά δε παράλληλα να κατανοήσουν τα πρότυπα περίθαλψης που πρέπει να λαμβάνουν και άρα να διεκδικούν μετά την διάγνωση της νόσου καθώς και στην συνέχεια, ζώντας με αυτή τη σπάνια ασθένεια.

Ενώ η διαχείριση της ΠΑΥ* την τελευταία δεκαετία έχει βελτιωθεί εντυπωσιακά αυξάνοντας τις προοπτικές μεγαλύτερης επιβίωσης των ασθενών, η φροντίδα δεν είναι ομοιόμορφη σε ολόκληρο τον πλανήτη και



τα άτομα που ζουν με ΠΑΥ συχνά δεν λαμβάνουν την περίθαλψη που πρέπει από τις ομάδες υγειονομικής περίθαλψης και τα δημόσια συστήματα υγείας. Μέσω του χάρτη, η συντακτική ομάδα επιδιώκει να ενδυναμώσει τους ανθρώπους που ζουν με ΠΑΥ, να ενημερώσει τα τμήματα Υγείας που έρχονται σε πρώτη επαφή με έναν τέτοιο ασθενή καθώς και τους εθνικούς κοινωνικούς φορείς και να διδάξει σε όλους ότι η συνεργασία αποφέρει την βέλτιστη θεραπεία και φροντίδα και πολλαπλά οφέλη σε όλους τους εμπλεκόμενους.

Η Πρόεδρος του Συλλόγου «Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας» και μέλος της συντακτικής ομάδας του χάρτη, ως εκπρόσωπος των δικαιωμάτων των ασθενών με Πνευμονική Υπέρταση, κα Ιωάννα Αλυσανδράτου, θέλοντας να τονίσει τα σημαντικά οφέλη της χειραφέτησης του ασθενούς, ανέφερε: «Οι ασθενείς που είναι ενημερωμένοι και σε απόλυτη συνεργασία με έναν εξειδικευμένο στην ΠΑΥ ιατρό έχουν καλύτερα αποτελέσματα στην διαχείριση της ασθένειας, έχουν πιο τακτικές αξιολογήσεις ετησίως και τελικώς σχεδιάζουν μαζί με τον γιατρό τους την βελτιστοποίηση της θεραπείας τους χωρίς φόβο και με αυτοπεποίθηση, κερδίζοντας χρόνο και ποιότητα ζωής. Εναρμονισμένος ο σύλλογός μας με την Ευρωπαϊκή χάρτα των δικαιωμάτων των ασθενών από την ίδρυσή του ως σήμερα, βάζει πλέον στη φαρέτρα του αυτό τον οδηγό ζωής για την ΠΑΥ που είναι βασισμένος στις διεθνώς δημοσιευμένες κατευθυντήριες οδηγίες για τη νόσο και ευελπιστούμε ότι θα υιοθετηθεί από όλες τους εμπλεκόμενους υγειονομικούς φορείς φροντίδας και περίθαλψης και στο μέλλον και από το εθνικό σύστημα υγείας και πρόνοιας, ώστε να αποκομίζει τη βέλτιστη φροντίδα ο ασθενής και η οικογένειά του, εξοικονομώντας χρόνο για τον ασθενή και χρήματα για το εθνικό σύστημα της χώρας».

Ευχαριστούμε θερμά όσους συνεργάστηκαν για τη δημιουργία του εργαλείου αυτού που έχει ως επίκεντρο τον ασθενή.



Ο Χάρτης είναι διαθέσιμος στο link: bit.ly/36K0Hoz, ενώ σύντομα θα είναι διαθέσιμος για κατέβασμα ως εφαρμογή (app) με την ονομασία PH Human, για όλες τις έξυπνες συσκευές σε App Store, iOS και Google Play για Android. Θα μεταφραστεί στα ελληνικά για την ευκολότερη χρήση από όλες τις ηλικιακές ομάδες στις αρχές του 2020 και θα διατεθεί δωρεάν προς όλους.

*Η ΠΑΥ είναι μια σπάνια, προοδευτική κατάσταση χωρίς θεραπεία, στην οποία τα τοιχώματα των πνευμονικών αρτηριών γίνονται στενότερα, καθιστώντας πιο δύσκολο για την καρδιά να αντλεί αίμα στους πνεύμονες. Τελικά αυτό αυξάνει το φορτίο στη δεξιά καρδιά και τελικά μπορεί να οδηγήσει σε καρδιακή ανεπάρκεια και θάνατο.

