

Νέα πανευρωπαϊκή έρευνα του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών (EPF) αναδεικνύει τις ανισότητες στη συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας — και τα κενά που καταγράφονται στην Ελλάδα

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα/ΕΛΕΑΝΑ, μαζί με τη Sjögren Europe και την AGORA Federation of Associations for Patients with RMDs of Southern Europe, παρουσιάζει τα ευρήματα του Βαρομέτρου EPF για την Ελλάδα και την Ευρώπη, και καλεί σε ενίσχυση της θεσμικής συμμετοχής των οργανώσεων ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας

Τα ευρήματα του Βαρομέτρου θα συζητηθούν περαιτέρω σε ανοιχτό διαδικτυακό σεμινάριο του EPF, την Τρίτη 15 Σεπτεμβρίου 2026, 14:00–15:00 (ώρα Κεντρικής Ευρώπης / 15:00–16:00 ώρα Ελλάδος).

Δωρεάν εγγραφή: https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_K7BdP02IRO-KEftbEXpg9A#/registration

Αθήνα, 24 Αυγούστου 2026 — Το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (European Patients' Forum – EPF) παρουσίασε πρόσφατα, στο πλαίσιο του Patient Engagement Open Forum (PEOF) στη Σεβίλλη της Ισπανίας, το πρώτο στο είδος του «Βαρόμετρο EPF για τη Συμμετοχή των Οργανώσεων Ασθενών στην Πολιτική Υγείας σε Εθνικό Επίπεδο» (EPF Barometer). Πρόκειται για μια πρωτοποριακή έρευνα που χαρτογραφεί, σε συγκριτική βάση για πρώτη φορά, τον τρόπο με τον οποίο οι οργανώσεις ασθενών συμμετέχουν στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας σε 23 ευρωπαϊκές χώρες, με βάση τις συνεισφορές 27 εθνικών συνασπισμών οργανώσεων ασθενών — μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα. Το παρόν δελτίο τύπου εκδίδεται από την ΕΛΕΑΝΑ – Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα, σε συνεργασία με τη Sjögren Europe και την Ομοσπονδία AGORA, στο πλαίσιο της εθνικής διάχυσης των αποτελεσμάτων του Βαρομέτρου.

Τα ευρήματα αποκαλύπτουν σημαντικές ανισότητες σε ολόκληρη την Ευρώπη. Οι χώρες της Βόρειας και Βορειοδυτικής Ευρώπης παρουσιάζουν γενικά ισχυρότερους και πιο δομημένους μηχανισμούς συμμετοχής των ασθενών, ενώ πολλές χώρες της Ανατολικής και Νοτιοανατολικής Ευρώπης εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις όσον αφορά την ενσωμάτωση της συμμετοχής των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Η Νότια Ευρώπη εμφανίζει ανομοιογενή εικόνα: η Κύπρος καταγράφει ιδιαίτερα ισχυρή επίδοση, ενώ η Ελλάδα, η Ισπανία και η Μάλτα κατατάσσονται στο χαμηλότερο τμήμα της συνολικής κατάταξης.

Βασικές αδυναμίες σε πανευρωπαϊκό επίπεδο

- Μόνο τέσσερις χώρες διαθέτουν σήμερα επίσημο νομικό ορισμό των οργανώσεων ασθενών.
- Περισσότερο από το ένα τρίτο των χωρών που συμμετείχαν στην έρευνα δηλώνουν ότι δεν διαθέτουν επίσημο πλαίσιο που να διέπει τη συμμετοχή των ασθενών.
- Η συμμετοχή στη χάραξη πολιτικής παραμένει συχνά αποσπασματική και όχι συστηματική ή θεσμοθετημένη.
- Τα κριτήρια διαφάνειας και εκπροσώπησης είναι συχνά ασαφή ή ασυνεπή.

Η εικόνα στην Ελλάδα

Σύμφωνα με τα ευρήματα του Βαρομέτρου, η Ελλάδα συγκαταλέγεται στις μόλις επτά χώρες όπου η συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών είναι ενσωματωμένη και ορίζεται στη νομοθεσία. Ωστόσο, η χώρα μας συγκαταλέγεται και μεταξύ των δύο μόνο περιπτώσεων (μαζί με τη Σουηδία) όπου, παρά την ύπαρξη θεσμικού πλαισίου, δεν υπάρχουν σαφή και διαφανή κριτήρια στις πολιτικές και

κανονιστικές διαδικασίες — γεγονός που εγείρει ερωτήματα σχετικά με την ισότιμη εκπροσώπηση. Θετικό στοιχείο αποτελεί ότι, σύμφωνα με την έρευνα, η γνώμη των οργανώσεων ασθενών στην Ελλάδα λαμβάνεται υπόψη κατά την αξιολόγηση πολιτικών υγείας, ενώ η χώρα μας συγκαταλέγεται και στις οκτώ χώρες που διαθέτουν πολιτικές διαχείρισης συγκρούσεων συμφερόντων. Παράλληλα, όμως, η έρευνα καταγράφει ελάχιστη έως ανύπαρκτη δημόσια χρηματοδότηση προς τις οργανώσεις ασθενών στην Ελλάδα — ένα εμπόδιο που μοιράζεται με ακόμη 11 ευρωπαϊκές χώρες.

Ως ΕΛΕΑΝΑ, μαζί με τη Sjögren Europe και την Ομοσπονδία AGORA, στηρίζουμε ενεργά τη διάχυση αυτών των ευρημάτων στην Ελλάδα και πιστεύουμε ότι αποτελούν πολύτιμο εργαλείο τεκμηρίωσης για τη διεκδίκηση ουσιαστικότερης, θεσμοθετημένης και διαφανούς συμμετοχής των οργανώσεων ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας στη χώρα μας.

«Η συμμετοχή των ασθενών δεν μπορεί να παραμείνει μια συμβολική άσκηση ή μια διαβούλευση τελευταίου σταδίου», δήλωσε ο Marco Greco, Πρόεδρος του EPF. «Το Βαρόμετρο αποδεικνύει ξεκάθαρα ότι η ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών βελτιώνει τη διαφάνεια, τη λογοδοσία και την ανταπόκριση των πολιτικών υγείας. Οι οργανώσεις ασθενών πρέπει να αναγνωριστούν ως στρατηγικοί εταίροι δημόσιας υγείας και να ενσωματωθούν δομικά στις διαδικασίες χάραξης πολιτικής από τα πρώτα στάδια.»

«Το Βαρόμετρο του EPF επιβεβαιώνει κάτι που εμείς, ως οργανώσεις ασθενών στην Ελλάδα, βιώνουμε καθημερινά: παρότι υπάρχει νομοθετικό πλαίσιο για τη συμμετοχή μας, αυτό δεν συνοδεύεται ούτε από σαφή και διαφανή κριτήρια, ούτε από την απαραίτητη χρηματοδότηση, ώστε η φωνή των ασθενών να μετράει ουσιαστικά στη χάραξη πολιτικής υγείας. Η ΕΛΕΑΝΑ θα συνεχίσει να διεκδικεί μια πιο θεσμοθετημένη, διαφανή και βιώσιμη συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία μας», δήλωσε η Καίτη Αντωνοπούλου, Πρόεδρος της ΕΛΕΑΝΑ.

Το EPF καλεί τους φορείς χάραξης πολιτικής να:

- Αναγνωρίσουν τη συμμετοχή των ασθενών ως δημοκρατική αρχή.
- Ενσωματώσουν δομικά τις οργανώσεις ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων.
- Διασφαλίσουν έγκαιρη και ουσιαστική συμμετοχή σε όλα τα πλαίσια πολιτικής και κανονισμών.
- Ενισχύσουν τον ρόλο των οργανώσεων ασθενών πέρα από τον τομέα της υγείας.
- Αναγνωρίσουν τις οργανώσεις ασθενών ως αξιόπιστους εταίρους δημόσιας υγείας στην υγειονομική παιδεία και τη δημόσια επικοινωνία.
- Παρέχουν βιώσιμη και ανεξάρτητη υποστήριξη, συμπεριλαμβανομένης προβλέψιμης πολυετούς χρηματοδότησης και ευκαιριών ανάπτυξης ικανοτήτων.

###

Σημείωση προς τους δημοσιογράφους

Τα ευρήματα του Βαρομέτρου θα συζητηθούν περαιτέρω σε ανοιχτό διαδικτυακό σεμινάριο του EPF, την Τρίτη 15 Σεπτεμβρίου 2026, 14:00–15:00 (ώρα Κεντρικής Ευρώπης / 15:00–16:00 ώρα Ελλάδος). Δωρεάν εγγραφή: https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_K7BdP02IRO-KEftbEXpg9A#/registration

Σχετικά με το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (EPF)

Το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών είναι μια ομπρέλα οργανώσεων που εκπροσωπεί οργανώσεις ασθενών σε όλη την Ευρώπη. Το EPF εργάζεται για να διασφαλίσει ότι οι φωνές των ασθενών ακούγονται στη χάραξη ευρωπαϊκών πολιτικών υγείας και για την προώθηση ανθρωποκεντρικών, δίκαιων και βιώσιμων συστημάτων υγείας.

Σχετικά με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ)

Η ΕΛΕΑΝΑ είναι μη κερδοσκοπικός σύλλογος ασθενών με ρευματικά και μυοσκελετικά νοσήματα στην Ελλάδα, από το 1974, με στόχο την ενημέρωση, την υποστήριξη και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών, καθώς και τη συμμετοχή τους στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο.

Σχετικά με τη Sjögren Europe

Η Sjögren Europe είναι η ευρωπαϊκή ομοσπονδία οργανώσεων ασθενών με τη Νόσο Sjögren, με στόχο την ευαισθητοποίηση, την υποστήριξη της έρευνας και την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Σχετικά με την Ομοσπονδία AGORA

Η AGORA είναι η Ομοσπονδία Οργανώσεων Ασθενών με Ρευματικά και Μυοσκελετικά Νοσήματα της Νότιας Ευρώπης, που εκπροσωπεί εθνικές οργανώσεις ασθενών από χώρες της Νότιας Ευρώπης με στόχο την ενίσχυση της συλλογικής τους φωνής σε ευρωπαϊκό επίπεδο.