

**Θέστε τα άτομα με ρευματοπάθεια στις προτεραιότητες της
πολιτικής σας. 2010 - 2013**

Γενικές Πληροφορίες

Οι ρευματικές παθήσεις αποτελούν την μεγαλύτερη αιτία αναπηρίας Παγκοσμίως. Είναι μία οδυνηρή κατάσταση που προκαλεί εξασθένιση του οργανισμού και επηρεάζει αρκετές χιλιάδες Κύπριους. Οι ρευματικές παθήσεις είναι χρόνιες και επηρεάζουν άτομα όλων των ηλικιών. Παρά την σοβαρότητα των παθήσεων αυτών και των κοινωνικό-οικονομικών τους επιπτώσεων σπανίως τους δίδεται προτεραιότητα.

Υπηρεσίες παροχής υγείας και κοινωνικής στήριξης για άτομα με ρευματικές παθήσεις έχουν σοβαρές ελλείψεις και αυτό αποτελεί απαράδεκτη διάκριση. Η πρόσβαση σε ικανοποιητικές παροχές υγείας και κοινωνικής στήριξης δεν πρέπει να εξαρτάται από τον τόπο διαμονής ή τις οικονομικές δυνατότητες του ατόμου και θα πρέπει να είναι ομοιόμορφες σε όλη τη Κύπρο.

Κύριοι στόχοι του Συνδέσμου είναι η βελτίωση της παρεχόμενης Ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στα άτομα με ρευματικά νοσήματα, η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και η ενημέρωση των ιδίων των ρευματοπαθών αλλά και του κοινού σχετικά με τη σοβαρότητα και τις διαστάσεις των νοσημάτων αυτών.

Περισσότεροι από 200 χιλιάδες Κύπριοι ζουν με κάποια μορφή ρευματοπάθειας, και όμως η ενημέρωση για τις επιπτώσεις των παθήσεων αυτών, και η γνώση για αντιμετώπιση τους για την βελτίωση της καθημερινής ζωής, βρίσκεται πολύ χαμηλά.

Όταν τα άτομα με ρευματικές παθήσεις κατανοήσουν την κατάσταση τους και εκπαιδευτούν περισσότερο για το πως μπορούν να την

διαχειριστούν, οι αρνητικές επιπτώσεις σε πολλές περιπτώσεις είναι πολύ λιγότερες.

Έχουμε αφουγκραστεί τις απόψεις περισσότερων από 1500 ατόμων με ρευματοπάθειες για το τι αναμένουν από την οργάνωση μας. Τα μηνύματα είναι δυνατά και ξεκάθαρα.

- Βελτίωση της Ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και αποκατάστασης των ρευματοπαθών
 - δημιουργία Κρατικής ρευματολογικής Κλινικής, επαρχιακών ρευματολογικών κέντρων και πολυδύναμων κέντρων αποκατάστασης.
- Μεγαλύτερη ενημέρωση για πρόληψη των ρευματοπαθειών
 - πρώτα συμπτώματα, υγιεινή στάση ζωής, έγκαιρη διάγνωση.
- Εντατικότερη ενημέρωση για τις ρευματοπάθειες
 - ποιοι πάσχουν από αυτές, πως είναι ακριβώς να ζεις με αυτές τις καταστάσεις και πως μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής μετά την διάγνωση.
- Μεγαλύτερη ενημέρωση για τον Αντιρευματικό Σύνδεσμο Κύπρου
 - τα άτομα χρειάζονται να γνωρίζουν την ύπαρξη μας, τα προγράμματα και υπηρεσίες που προσφέρουμε.
- Μεγαλύτερη ενημέρωση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και άλλων λειτουργών υγείας
 - πως είναι να ζεις καθημερινά με ρευματοπάθεια, και πώς μπορούμε να συνεργαστούμε για να στηρίξουμε τα άτομα με ρευματοπάθειες.

Είναι πολύ σημαντικό για τα άτομα με ρευματοπάθειες να πετύχουμε τους στόχους μας. Μπορούμε να αυξήσουμε την ενημέρωση γύρω από όλα τα θέματα που μας απασχολούν και να μοιραστούμε τις θετικές εμπειρίες με άλλους.

Το νέο τριετές στρατηγικό σχέδιο είναι φιλόδοξο αλλά μπορεί να επιτευχθεί μόνο αν εργαστούμε όλοι μαζί και αν γίνουμε η φωνή όλων των ατόμων με ρευματοπάθειες στην Κύπρο.

Όραμα

Το όραμα μας είναι μια κοινωνία όπου η πρόληψη, θεραπεία και αποκατάσταση των ατόμων με ρευματικές παθήσεις θα είναι σε συνεχές και σε ψηλά επίπεδα με στόχο να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με ρευματικές παθήσεις.

Η πρόληψη, η θεραπεία και η αποκατάσταση των ρευματικών παθήσεων καθώς επίσης η έρευνα πρέπει να βρίσκεται ψηλά στις προτεραιότητες της Κυβέρνησης, των ΜΚΟ, των επιστημονικών ενώσεων, των χορηγών, των ΜΜΕ και του κοινού.

Τα άτομα με ρευματικές παθήσεις έχουν δικαίωμα στη ζωή με ανεξαρτησία, αξιοπρέπεια και σεβασμό από όλους. Καθώς επίσης και να συμμετέχουν ισότιμα και πλήρως σε όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής και στα κοινωνικά δρώμενα.

Αποστολή

Η αποστολή του ΑΣΚ είναι να προωθήσει την πρόληψη, θεραπεία, αποκατάσταση και έρευνα των ρευματικών παθήσεων σε όλη την Κύπρο καθώς επίσης την πληροφόρηση και την εκπαίδευση.

Αυτό θα επιτευχθεί με:

- Αύξηση της ενημέρωσης για τις ρευματικές παθήσεις και το κόστος που επιφέρουν στην κοινωνία

- Εκπαίδευση των ρευματοπαθών για να συμμετέχουν στην θεραπεία και αποκατάσταση, αλλά και για να αυτοδιαχειρίζονται την ασθένεια τους.
- Προώθηση στρατηγικής και δράσεων για την αποτελεσματική πρόληψη, θεραπεία, αποκατάσταση και έρευνα.

Αρχές

Ο ΑΣΚ θα διατηρήσει τις πιο κάτω αρχές θα συνεργαστεί και θα εμπλέξει στην προώθηση των στόχων του τους ασθενείς, ιατρούς και επαγγελματίες υγείας.

- Θα εργαστεί μέσα σε ηθικούς κανόνες και με μη κερδοσκοπικό τρόπο
- θα παραμείνει ευέλικτος, δημιουργικός και στην ανάπτυξη νέων τακτικών, σχέσεων, προγραμμάτων και δομών για την επίτευξη της αποστολής του.
- Και θα είναι ο κύριος πρωταγωνιστής και ο καταλύτης για αλλαγές.

Μερικά από τα επιτεύγματα του ΑΣΚ

1986 Αναγνώριση της ρευματολογίας ως ξεχωριστή ειδικότητα.

2000 Συνεργασία του Υπουργείου Υγείας με τους ιδιώτες ρευματολόγους.

2001 Συμπερίληψη στο Κρατικό συνταγολόγιο των νέων βιολογικών θεραπειών.

2001 Λειτουργία πέραν των πέντε προγραμμάτων για την στήριξη, εκπαίδευση, αποκατάσταση και πρόληψη.

2004 Εργοδότηση στο Κρατικό Τομέα της πρώτης Ρευματολόγου.

2006 Πρόσβαση στις βιολογικές θεραπείες χωρίς περιορισμούς.

2006 Μερική Δωρεάν Ιατροφαρμακευτική Περίθαλψη των ρευματοπαθών

2008 Λειτουργία οικήματος στην Λάρνακα

Πως προχωράμε από εδώ και μπρος... Τι χρειάζεται να γίνει:

Αυτό που στοχεύουμε είναι να ενδυναμώσουμε το κίνημα των ρευματοπαθών ως μια οργάνωση σύγχρονη που θα ενώσει όλους τους Κύπριους ρευματοπαθείς.

Ο ΑΣΚ θα προσπαθήσει να έχει εμπλοκή από τους ρευματοπαθείς, ιατρούς, επαγγελματίες υγείας, πολιτικούς, χορηγούς και δημοσιογράφους σε όλες τις δραστηριότητες του που εστιάζονται στην επίτευξη της αποστολή του Συνδέσμου.

- Χρησιμοποιώντας τις πιο αποτελεσματικές τεχνολογίες για επικοινωνία με στόχο την παροχή πληροφοριών για τις ρευματικές παθήσεις.
- Υποστήριξη της συνεργασίας σε όλες τις Επαρχίες και της δημιουργίας οικημάτων και κέντρων στήριξης σε όλες τις Επαρχίες.
- Οργάνωση Παγκύπριων συναντήσεων για ανταλλαγή ιδεών και πληροφοριών και για την προώθηση και συντονισμό εκδηλώσεων για την προώθηση της αντιμετώπισης των ρευματικών παθήσεων.
- Δημιουργία επίσημης συνεργασίας με την Ρευματολογική Εταιρεία Κύπρου και με άλλες σχετικές οργανώσεις επαγγελματιών υγείας ως επιστημονικοί συνεργάτες και από την πλευρά του ο ΑΣΚ θα λειτουργήσει ως πηγή πληροφόρησης και εμπειρογνωμοσύνης.
- Αύξηση της συνεργασίας με σχετικές Εθνικές, Ευρωπαϊκές και Διεθνές οργανώσεις.
- Διατήρηση και περαιτέρω ανάπτυξη σχέσεων με πολιτικούς και τεχνοκράτες.
- Αναζήτηση χορηγιών από ευρύτερο φάσμα χρηματοδότησης.
- Δημιουργία Παγκύπριου Φόρουμ Ρευματοπαθειών (ΠΑ.ΦΟ.ΡΕ.)

Σκοποί

- Όλοι οι ρευματοπαθείς έχουν δικαίωμα σε ποιοτικές και ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης.

- Πρόσβαση στην πληροφόρηση και σε προγράμματα στήριξης, εκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης.
- Αύξηση της ενημέρωσης και της κατανόησης των συνεπειών των ρευματικών παθήσεων και προώθηση της πρόληψης, της θεραπείας, της αποκατάστασης και της έρευνας.
- Θετικές δράσεις από την Κυβέρνηση για όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής προς όφελος των Κυπρίων ρευματοπαθών
- Αναγνώριση του Αντιρευματικού Συνδέσμου Κύπρου ως η ενωμένη φωνή των Κυπρίων ρευματοπαθών.

Επίτευξη των σκοπών μας

1. **Όλοι οι ρευματοπαθείς έχουν δικαίωμα σε ποιοτικές και ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης.**

Στόχοι

- Η δημιουργία και εφαρμογή Εθνικής Στρατηγικής για την αντιμετώπιση των ρευματικών παθήσεων.
- Δημιουργία των υποδομών, δομών και εκπαίδευση ανθρώπινου επιστημονικού προσωπικού για την ολοκληρωμένη και ποιοτική ιατρική φροντίδα και αποκατάσταση των ρευματοπαθών.
- Προώθηση της κατ' οίκον νοσηλείας.

- Συνεχής και πλήρη εναρμόνιση με τα διεθνή επιστημονικά δεδομένα και πρωτόκολλα και συστάσεις για την πρόληψη, τη θεραπεία και αποκατάσταση των ρευματοπαθών.
- Συνεχής και πλήρης εναρμόνιση των πρωτοκόλλων με τα τελευταία επιστημονικά δεδομένα και συστάσεις στην χορήγηση των φαρμακευτικών θεραπειών.
- Συμμετοχή των ατόμων με ρευματοπάθεια στη λήψη αποφάσεων (επιλογές φαρμακευτικών θεραπειών) με τη δημιουργία κανονισμών και καλών πρακτικών.
- Ισότιμη αντιμετώπιση των ρευματοπαθών με τους άλλους χρόνιους πάσχοντες.

Τα πιο πάνω θα προωθηθούν με τις πιο κάτω ενέργειες:

- Διεξαγωγή δυναμικών εκστρατειών
- Δημιουργία συνεργασιών με τους επαγγελματίες υγείας, πολιτικούς, δημοσιογράφους, ΜΚΟ, χορηγούς και ευρύτερα την κοινωνία των πολιτών.
- Εφαρμογή πρωτοκόλλων και συστάσεων για την θεραπεία και αποκατάσταση από την Ευρώπη ή και Διεθνώς.
- Εκπαίδευση και εμπλοκή των ιδίων των ρευματοπαθών στην διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

Παραδείγματα δραστηριοτήτων

Επανεναρξη του Φόρουμ για τη δημιουργία και εφαρμογή Εθνικής Στρατηγικής αντιμετώπισης των ρευματικών παθήσεων.

Ανάπτυξη και εφαρμογή επί μέρους εκστρατειών π.χ. για τη λειτουργία ρευματολογικού ιατρείου Νοσοκομείο Λεμεσού.

Δημιουργία δομών συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας π.χ συμμετοχή εκπροσώπου της ΡΕΚ στις συνεδρίες του ΑΣΚ.

Διάδοση και εφαρμογή των συστάσεων Treat RA 2 Target

Συζήτηση των θεμάτων μας στη Βουλή

Συναντήσεις με Υπουργό Υγείας και τεχνοκράτες του Υπουργείου.

Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας π.χ. ιατρών πρωτοβάθμιας ιατρικής, νοσοκόμες, υδροθεραπευτές κ.α.

Σεμινάρια και εκπαίδευση για εμπλοκή των ιδίων των ρευματοπαθών στην διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

Πρόγραμμα Αποκατάστασης του ΑΣΚ

Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Στήριξης του ΑΣΚ

2. Πρόσβαση στην πληροφόρηση και σε προγράμματα στήριξης, εκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης.

Στόχοι

- Οι ρευματοπαθείς να έχουν σωστή και πλήρη πληροφόρηση για την ασθένεια, τις φαρμακευτικές θεραπείες και τις παρενέργειες τους και τις επιλογές που έχουν.
- Οι ρευματοπαθείς πρέπει να έχουν όλα τα εφόδια για να κατανοήσουν την ασθένεια τους και να έχουν μια ζωή με ποιότητα, ανεξαρτησία, αξιοπρέπεια και σεβασμό από όλους.
- Οι ρευματοπαθείς να έχουν πρωταγωνιστικό ρόλο στην πορεία της πάθησης και στις αποφάσεις για την θεραπεία.
- Οι ρευματοπαθείς να είναι ικανοί να αυτοδιαχειρίζονται την ασθένεια τους και να αντιμετωπίζουν τις καθημερινές δυσκολίες και εμπόδια.

Τα πιο πάνω θα προωθηθούν με τις πιο κάτω ενέργειες:

- Λειτουργία προγραμμάτων Στήριξης, εκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης.
- Δημιουργία εντύπων αλλά και πρόσβαση με τη χρήση νέων τεχνολογιών έντυπων και πρόσβαση σε νέες μεθόδους π.χ. διαδίκτυο, για σωστή πληροφόρηση των ασθενών.
- Συνεργασία ασθενών με τους επαγγελματίες υγείας για σωστή πληροφόρηση και παραπομπή σε προγράμματα στήριξης.

Παραδείγματα δραστηριοτήτων

Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης

Πρόγραμμα Επικοινωνίας Ασθενή – Ιατρού

Ενημερωτικό Έντυπο «Πορεία Ζωής»

Ιστοσελίδα του ΑΣΚ

Έντυπα για διάφορες παθήσεις

3. Αύξηση της ενημέρωσης και της κατανόησης των συνεπειών των ρευματικών παθήσεων και προώθηση της πρόληψης, της θεραπείας, της αποκατάστασης και της έρευνας.

Στόχοι

- Δημιουργία και εφαρμογή στρατηγικής για την πρόληψη των ρευματικών παθήσεων.
- Εφαρμογή δράσεων για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση και τη μείωση των περιστατικών που οδηγούν στην αναπηρία.
- Δημιουργία δομών για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση
- Δημιουργία προγραμμάτων ενημέρωσης του κοινού.

- Προώθηση της έρευνας για τις επιπτώσεις των ρευματικών παθήσεων στην κοινωνία.

Τα πιο πάνω θα προωθηθούν με τις πιο κάτω ενέργειες:

- Εφαρμογή εκστρατειών ενημέρωσης
- Συνεργασία με επαγγελματίες υγείας
- Συνεργασία με τα ΜΜΕ
- Συνεργασία με ερευνητικά κέντρα

Παραδείγματα δραστηριοτήτων

Πρόγραμμα ενημέρωσης του κοινού

Συνεργασία με Πανεπιστήμιο Κύπρου για τη διεξαγωγή έρευνας

Συνεργασία με την Ρευματολογική Εταιρεία για διεξαγωγή επιδημιολογικής μελέτης

Συνεργασία με επαγγελματίες υγείας για τη δημιουργία συστάσεων για υγιεινή στάση ζωής

4. **Θετικές δράσεις από την Κυβέρνηση για όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής προς όφελος των Κυπρίων ρευματοπαθών**

Στόχοι

- Οι ρευματοπαθείς να συμμετέχουν πλήρως στην καθημερινή ζωή όπως όλοι οι άλλοι πολίτες.
- Οι ρευματοπαθείς να απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα όπως όλοι οι άλλοι πολίτες.
- Οι ρευματοπαθείς να έχουν πρόσβαση στα κτίρια, στα δημόσια μέσα μεταφοράς, στα προϊόντα και υπηρεσίες και τις ίδιες ευκαιρίες στην αγορά εργασίας και στην εκπαίδευση.
- Οι ρευματοπαθείς να διαβιούν μια ανεξάρτητη ζωή και να συμμετέχουν πλήρως στο κοινωνικό γίγνεσθαι.
- Απόκτηση νέου ιδιόκτητου οικήματος για τα κεντρικά γραφεία του ΑΣΚ στη Λευκωσία με τη βοήθεια του κράτους.

Τα πιο πάνω θα προωθηθούν με τις πιο κάτω ενέργειες:

- Δραστηριότητες για αύξηση της ενημέρωσης και αποδοχή των δικαιωμάτων των ρευματοπαθών από την κοινωνία.
- Υποστήριξη στην δημιουργία δραστηριοτήτων απασχόλησης και στήριξης των ρευματοπαθών.
- Προώθηση μέτρων για την πρόσβαση στην αγορά εργασίας.
- Πρόσβαση στα βοηθήματα και χορηγίες από το Κράτος

Παραδείγματα δραστηριοτήτων

Συνεργασία με τα αρμόδια τμήματα της Κυβέρνησης

Πρόγραμμα κοινωνικής στήριξης του ΑΣΚ

Έντυπα για τα δικαιώματα των ρευματοπαθών

Ερεύνα πρόσβασης στο δομημένο περιβάλλον

5. Αναγνώριση του Αντιρευματικού Συνδέσμου Κύπρου ως η ενωμένη φωνή των Κυπρίων ρευματοπαθών.

Στόχοι

- Αύξηση των μελών του ΑΣΚ
- Εκπροσώπηση όλων των Επαρχιών
- Εκπροσώπηση των ατόμων με τις κυριότερες ρευματικές παθήσεις στα όργανα διοίκησης του ΑΣΚ.
- Ο ΑΣΚ θα ηγείται και θα οδηγείται από τα ίδια τα άτομα με ρευματικές παθήσεις
- Διασφάλιση οικονομικής ευρωστίας
- Ανάπτυξη των απαραίτητων διοικητικών ικανοτήτων για την εκπλήρωση της αποστολής του.
- Αύξηση της εθελοντικής συμμετοχής

- Ανάπτυξη περαιτέρω των σχέσεων με Κυβερνητικά τμήματα, εθελοντικές οργανώσεις, επιστημονικές οργανώσεις και χορηγούς.

Τα πιο πάνω θα προωθηθούν με τις πιο κάτω ενέργειες:

- Εμπλοκή των μελών σε Επαρχιακό επίπεδο
- Έλκυση νέων ρευματοπαθών
- Συνεργασία με επαγγελματίες υγείας
- Διάδοση των σκοπών και στόχων του ΑΣΚ
- Ικανοποίηση των αναγκών των Κυπρίων ρευματοπαθών

Παραδείγματα δραστηριοτήτων

Πρόγραμμα οικονομικής στήριξης του ΑΣΚ

Εγγραφή μελών από τους ρευματολόγους

Σώμα εθελοντών

Δημιουργία ομάδων εργασίας στις Επαρχίες.

Γενικά

Αρθρίτιδα/ρευματισμός

Οι λέξεις **αρθρίτιδα** και **ρευματισμός** χρησιμοποιούνται με διαφορετικό τρόπο σε διάφορα μέρη της Ευρώπης. Το κείμενο αυτό αναφέρεται στις 200 περίπου παθήσεις και καταστάσεις που αποτελούν αντικείμενο της ρευματολογίας, περιλαμβανομένων της οστεοαρθρίτιδας, της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, του πόνου στην πλάτη ή/και στη μέση, των παθήσεων του συνδετικού ιστού και της οστεοπόρωσης. Για ευκολία υιοθετήθηκε ο περιεκτικός (παρότι ανακριβής ορισμένες φορές) όρος **αρθρίτιδα/ρευματισμός**.

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας απορρίπτει τη θεώρηση ενός ατόμου ως ασθενή του οποίου τα προβλήματα και οι δυσκολίες μπορούν να εξηγηθούν από τις εξελίξεις της πάθησής του. Αντιθέτως, στα πλαίσια του μοντέλου αυτού η σωματική βλάβη θεωρείται μια συνηθισμένη εμπειρία και όχι μια εξαίρεση. Η αναπηρία μπορεί να υπερνικηθεί πραγματικά αν η κοινωνία είναι έτοιμη να προβεί στις αναγκαίες ρυθμίσεις. Η προσέγγιση αυτή οδηγεί σε μεγαλύτερη προσωπική παρακίνηση και κοινωνική συμμετοχή.

Βλάβη/αναπηρία

Στο πρωτότυπο αγγλικό κείμενο οι όροι βλάβη (impairment), αναπηρία (disability) και αναπηρία (handicap) χρησιμοποιούνται σε συμφωνία με τους ορισμούς της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ)¹.

- **Βλάβη** είναι ο φυσιολογικά μετρήσιμος περιορισμός της σωματικής λειτουργικότητας (π.χ. του εύρους κίνησης μιας άρθρωσης).
- **Αναπηρία** (disability) είναι το μειονέκτημα το οποίο βιώνουν τα άτομα που έχουν υποστεί κάποια βλάβη ως αποτέλεσμα του τρόπου με τον οποίο η κοινωνία κάνει διακρίσεις σε επίπεδο πρόσβασης,

απασχόλησης και άλλων τομέων της καθημερινής ζωής. Πρόκειται για ζήτημα νοοτροπίας, στάσεων και στερεοτύπων.

- **Αναπηρία** (handicap) είναι ο περιορισμός που προκύπτει από την άρνηση του γεγονότος ότι η κοινωνική πρόνοια θα μπορούσε να περιορίσει την αναπηρία.

Αποτελούμε το μεγαλύτερο τμήμα του πληθυσμού που ζει με ιατρικές καταστάσεις μεγάλης χρονικής διάρκειας καθώς τουλάχιστον 103 εκατομμύρια Ευρωπαίοι πολίτες πάσχουν από αρθρίτιδα/ρευματισμό. Ενδιαφερόμαστε για τις σοβαρές επιπτώσεις της αρθρίτιδας/ρευματισμού στην υγεία, στην κοινωνία και στην οικονομία δεδομένου ότι επηρεάζει κάθε πλευρά της ζωής. Ο πόνος και η αναπηρία έχουν αντίκτυπο στις σχέσεις με τις οικογένειές μας, τους φίλους μας, τους εργοδότες μας, την κυβερνητική πολιτική και στην κοινωνία γενικότερα. Εκτός αυτού, αρκετοί από εμάς δεν έχουν την ευκαιρία για την κατάλληλη θεραπεία και υποστήριξη. Η αρθρίτιδα/ρευματισμός δεν έχει προτεραιότητα στην Ευρωπαϊκή ατζέντα υγείας και οι Ευρωπαϊκές κυβερνήσεις δεν έχουν εφαρμόσει αποτελεσματικές εθνικές στρατηγικές που να ασχολούνται αποτελεσματικά με την αρθρίτιδα/ρευματισμό. Η στάση αυτή ισοδυναμεί με παραβίαση της Παγκόσμιας Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων. Η αναγνώριση και η αξιοποίηση της εμπειρίας όσων από εμάς έχουν μάθει να διαχειρίζονται αποτελεσματικά την αρθρίτιδα/ρευματισμό είναι πολύ σημαντική. Πιστεύουμε ότι η εμπειρία και η γνώση μας θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν με σκοπό την ωφέλεια και άλλων ανθρώπων ώστε να μπορέσουν και εκείνοι να απολαμβάνουν το μεγαλύτερο δυνατό βαθμό ανεξαρτησίας και τη βέλτιστη ποιότητα ζωής.

Αύξηση της ενημέρωσης της κοινής γνώμης για το μέγεθος και τις επιπτώσεις της αρθρίτιδας/ρευματισμού ώστε να εξασφαλισθεί υψηλή

ποιότητα πληροφόρησης στα πλαίσια της οποίας θα παρουσιαζόμαστε ως ενεργά μέλη της κοινωνίας και όχι ως θύματα.

Ενίσχυση των ατόμων με αρθρίτιδα/ρευματισμό μέσω της χρηματοδότησης προγραμμάτων που διευθύνονται από πάσχοντες και αξιοποιούν τις ικανότητες των ατόμων με αρθρίτιδα/ρευματισμό ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους και ταυτόχρονα να μπορέσουν να συνεισφέρουν στην παροχή υπηρεσιών ιατρικής, κοινωνικής και προσωπικής υποστήριξης.

Συμμετοχή ατόμων με αρθρίτιδα/ρευματισμό στην ανάπτυξη πολιτικής που θα διασφαλίζει τη συμμετοχή μας στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για όλα τα ιατρικά, κοινωνικά και προσωπικά θέματα που σχετίζονται με την αρθρίτιδα/ρευματισμό.

Παροχή έγκαιρων υγειονομικών και κοινωνικών υπηρεσιών υψηλής ποιότητας μέσω της επαρκούς χρηματοδότησης καταρτισμένων επαγγελματιών και της παροχής θεραπειών βασισμένων σε εμπειριστατωμένες έρευνες. Στις υπηρεσίες αυτές περιλαμβάνονται η ανάπτυξη της πρόληψης και της εκπαίδευσης σε θέματα υγείας καθώς και η βελτίωση των υπηρεσιών προώθησης, υποστήριξης και αποκατάστασης.

Διαβεβαίωση ότι η εγρήγορη και ευαισθητοποίηση των γιατρών και των επαγγελματιών υγείας για την αρθρίτιδα/ρευματισμό επικεντρώνεται σε τύπους θεραπειών και υποστήριξης που αυξάνουν την ανεξαρτησία και την αυτονομία μας ως άτομα με αρθρίτιδα/ρευματισμό μέσω του σχεδιασμού υπηρεσιών που

αναγνωρίζουν την ύπαρξη σχέσεων αμοιβαίου σεβασμού μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών.

Συμμετοχή των ατόμων με αρθρίτιδα/ρευματισμό στον καθορισμό των προτεραιοτήτων της ιατρικής έρευνας και των κονδυλίων που δαπανώνται για την υγεία καθώς και στην επιλογή ερευνητικών μεθόδων και στη μετάδοση των ευρημάτων των ερευνών με σκοπό τη δημιουργία μιας ευρείας βάσης γνώσεων που θα χρησιμοποιηθούν για το σχεδιασμό των υγειονομικών και κοινωνικών υπηρεσιών.

Διεύρυνση της έρευνας των κοινωνικών επιπτώσεων της αρθρίτιδας/ρευματισμού με τη συμμετοχή των ατόμων με αρθρίτιδα/ρευματισμό σε όλα τα σημεία, περιλαμβανομένων του καθορισμού των κονδυλίων που δαπανώνται, των πεδίων της έρευνας, των ερευνητικών μεθόδων, της πορείας διεξαγωγής της έρευνας και της μετάδοσης των ευρημάτων της.

Ισχυροποίηση νόμων και κανονισμών που εξασφαλίζουν ίσες ευκαιρίες, πρόσβαση στα μεταφορικά μέσα και στο δομημένο περιβάλλον και αμφισβήτηση των πολιτικών και των στάσεων που προωθούν τις διακρίσεις και αποκλείουν την πλήρη συμμετοχή μας στην κοινωνική διαδικασία.

Παροχή πλήρους πρόσβασης σε προγράμματα εκπαίδευσης και εξασφάλιση διευκολύνσεων και ευκαιριών δια βίου εκπαίδευσης που θα μας καθιστά ικανούς να αξιοποιούμε τις δυνατότητές μας ως πολίτες, εθελοντές και εργαζόμενοι. Εξασφάλιση της γνώσης των νόμων και των κανονισμών που προστατεύουν τα άτομα με αναπηρία ώστε να μπορούν οι εργοδότες και το προσωπικό να τους εφαρμόζουν και να τους επιβάλουν αν χρειαστεί.