



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΣΩΤΕΡΙΚΩΝ



**εκδδα**

ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΥΤΟΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΕΘΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ  
ΚΑΙ ΑΥΤΟΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΚΣΤ΄ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΣΕΙΡΑ  
ΤΕΛΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ

**Εφαρμογές Πληροφορικής Υγείας και Τουρισμός.**

*Εξατομικευμένη πληροφόρηση για ασθενείς με σπάνια νοσήματα.*

**ΤΜ. ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ: Διοίκησης Υπηρεσιών Υγείας**

Επιβλέπων:

**Δρ. Εμμανουήλ Ζούλιας**

Σπουδάστρια:

**Μαρία Μούρτζου**

**ΑΘΗΝΑ - 2020**

ΕΘΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΥΤΟΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΚΣΤ' ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΣΕΙΡΑ

ΤΕΛΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΚΑΙ ΤΟΥΡΙΣΜΟΣ.**

*Εξατομικευμένη πληροφόρηση για ασθενείς με σπάνια νοσήματα.*

Επιβλέπων: Δρ. Εμμανουήλ Ζούλιας

Σπουδάστρια: Μαρία Μούρτζου

## Περίληψη

**Αντικείμενο:** Η παρούσα εργασία πραγματεύεται το ρόλο που μπορούν να διαδραματίσουν οι εφαρμογές πληροφορικής υγείας ως προς τη διευκόλυνση των ασθενών που πάσχουν από κάποιο σπάνιο νόσημα, σχετικά με ανάγκες ή δυσκολίες που αντιμετωπίζουν μετά τη διάγνωση. Ειδικότερα, η εργασία εστιάζει στον αρχικό σχεδιασμό για την ανάπτυξη εργαλείων πληροφορικής που θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών με νευρομυϊκά και νευροεκφυλιστικά σπάνια νοσήματα όταν αυτοί επιθυμούν να μεταφερθούν σε άλλο τόπο για τουριστικούς ή/και θεραπευτικούς σκοπούς.

**Στόχος:** Σχετικά με το συγκεκριμένο αντικείμενο υφίσταται ερευνητικό κενό τόσο στην ελληνική, όσο και στη διεθνή βιβλιογραφία. Σκοπός της εργασίας είναι να τοποθετήσει ένα λιθαράκι στην κάλυψη αυτού του ερευνητικού κενού, μελετώντας τις ανάγκες των ασθενών με σπάνια νοσήματα, ιδίως ως προς την εξειδικευμένη αναζήτηση και χρήση τουριστικών και θεραπευτικών υπηρεσιών, διερευνώντας παράλληλα τους τρόπους και τις προοπτικές κάλυψης αυτών των αναγκών στην Ελλάδα με χρήση τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνιών.

**Μεθοδολογία:** Μεθοδολογικά πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση βιβλιογραφίας μέσω ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων (Pubmed, Orphanet & Orphadata, Medscape, Elsevier, Taylor & Francis Online, SpringerLink, Google Scholar, Eurordis, Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς). Θεωρείται σκόπιμο να διενεργηθεί στο μέλλον και πρωτογενής έρευνα, κάτι το οποίο ήταν αδύνατο στο πλαίσιο των αυστηρών χρονικών περιορισμών της παρούσας εργασίας.

**Αποτελέσματα-Πρόταση:** Τα σπάνια νοσήματα παρουσιάζουν συγκεντρωτικά υψηλή παγκόσμια επίπτωση. Οι ασθενείς που πάσχουν από τέτοια νοσήματα έχουν ανάγκη, πέρα από τις ιατρικές και φαρμακευτικές υπηρεσίες, συμπληρωματικές υπηρεσίες που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους. Ο τουρισμός και η αναψυχή, ιδίως όταν συνδυάζονται με δυνατότητες θεραπευτικών παρεμβάσεων, όπως αποκατάσταση και ανακούφιση από τον πόνο, δύνανται να έχουν πολλαπλά οφέλη για την ποιότητα ζωής των ασθενών με σπάνια νοσήματα. Πρόταση της παρούσας εργασίας αποτελεί η ανάπτυξη εργαλείων πληροφορικής εξατομικευμένης πληροφόρησης (εφαρμογή διαδικτύου και κινητών συσκευών), τα οποία να ανταποκρίνονται όσο το δυνατό πληρέστερα στις τουριστικές και θεραπευτικές ανάγκες των ασθενών με σπάνια

νοσήματα, παρέχοντάς τους πληροφορίες και καθοδήγηση για πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες. Η ανάπτυξη των εφαρμογών (web και mobile application), με συνακόλουθη αξιοποίηση ελεύθερα διαθέσιμων πληροφοριών και δεδομένων και αξιοποίηση της διαλειτουργικότητας συστημάτων, μπορεί να αποφέρει σημαντικό και διττό όφελος: αφενός στην ποιότητα ζωής των ασθενών που ζουν με σπάνια νοσήματα, και αφετέρου στην άνθιση ενός νέου κλάδου τουρισμού υγείας στην Ελλάδα.

Λέξεις-κλειδιά:

Εφαρμογές Κινητών Συσκευών, Εφαρμογές Διαδικτύου, Τουρισμός Υγείας, Σπάνια νοσήματα, Εξατομικευμένη πληροφόρηση, Διαλειτουργικότητα

## Abstract

**Objective:** This paper examines and discusses the role of health IT applications in terms of facilitating patients suffering from a rare disease, regarding needs or difficulties they face after diagnosis. In particular, this work focuses on the development of information technologies and tools that can meet the needs of patients with rare neuromuscular and neurodegenerative diseases when they wish to move to another place for tourism and/or therapeutic purposes.

**Purpose:** There is a research gap in this field, both in Greek and international literature. The purpose of this paper is to assist as possible in the filling of this research gap, studying the needs of patients with rare diseases, in particular as regards exploration and use of specialized tourism and therapeutic services, exploring at the same time the ways and perspectives of meeting these needs in Greece with the use of information and communication technologies.

**Methodology:** Methodologically, a systematic review of the literature was conducted through online databases (Pubmed, Orphanet & Orphadata, Medscape, Elsevier, Taylor & Francis Online, SpringerLink, Google Scholar, Eurordis, European Reference Networks). It is considered appropriate to conduct primary research in the future, which was impossible under the strict time constraints of this study.

**Outcomes-proposal:** Rare diseases have a cumulatively high global impact. In addition to medical and pharmaceutical services, patients suffering from such diseases need complementary services that can improve their quality of life. Tourism and recreation, especially when combined with therapeutic intervention features such as rehabilitation and pain relief, can have multiple benefits for the quality of life of patients with rare diseases. The proposal of this work is the development of information technologies and tools of personalized information (web and mobile application), which can respond to the tourist and therapeutic needs of patients with rare diseases, providing information and guidance for access to specialized services. The development of the applications (web and mobile), with consequent utilization of freely available data using interoperability, can bring significant benefits: to the quality of life of patients living with rare diseases and to the flourishing of a new health tourism sector in Greece.

Key words:

Mobile Applications, Web Applications, Health Tourism, Rare Diseases, Personalized Information, Interoperability

***Ευχαριστήριο σημείωμα***

*Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα της τελικής μου εργασίας κ. Εμμανουήλ Ζούλια για την πολύτιμη βοήθεια και την καθοδήγηση που μου προσέφερε, τόσο κατά την εξειδίκευση του θέματος, όσο και καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της παρούσας εργασίας.*

*Θα ήθελα, ακόμα, να ευχαριστήσω τη συνάδελφο και φίλη κα. Μαρίλλη Ψωμιάδη για τη συνολική βοήθεια και στήριξή της.*

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	3
Abstract.....	5
Κατάλογος Εικονογράφησης.....	10
Κατάλογος Πινάκων.....	10
Πίνακας Συντομογραφιών.....	11
Εισαγωγή.....	12
Μεθοδολογία.....	14
Κυρίως Θέμα.....	16
Κεφάλαιο 1. Σπάνια νοσήματα.....	16
1.1. Διασυνοριακή περίθαλψη και σπάνια νοσήματα.....	17
1.2. Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς.....	21
Κεφάλαιο 2. Υπηρεσίες για ασθενείς με σπάνια νοσήματα.....	24
2.1. Εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες.....	25
2.2. Παρηγορητική φροντίδα και θεραπευτικός τουρισμός.....	27
Κεφάλαιο 3. Θεραπευτικός τουρισμός για σπάνια νοσήματα στην Ελλάδα.....	30
3.1. Νευρομυϊκά και νευροεκφυλιστικά σπάνια νοσήματα.....	30
3.2. Ανάγκες των ασθενών.....	34
3.3. Προοπτικές για την Ελλάδα.....	40
Κεφάλαιο 4. Εξατομικευμένη πληροφόρηση για τους ασθενείς. Δημιουργία εφαρμογής «Eρίοπε».....	43
4.1. Αρχιτεκτονική και δομικά στοιχεία διαδικτυακής εφαρμογής.....	47
4.2. Χρήστες.....	48
4.3. Δεδομένα και Διαλειτουργικότητα με άλλα συστήματα.....	49
4.4. Ενδεικτικό παράδειγμα χρήσης της εφαρμογής διαδικτύου (web application) ή κινητής συσκευής (mobile application).....	52
4.5. SWOT Ανάλυση.....	54
Επίλογος-Συμπεράσματα.....	56
Βιβλιογραφία.....	59



Ε.Σ.Δ.Δ.Α., Μούρτζου Μαρία, © 2020 - Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος (ΚΣΤ' εκπαιδευτική σειρά).

### ΔΗΛΩΣΗ

*«Δηλώνω ρητά ότι η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής εργασίας, δεν παραβιάζει καθ' οποιονδήποτε τρόπο πνευματικά δικαιώματα τρίτων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής.»*

Αθήνα 19/09/2020



Μαρία Μούρτζου

## Κατάλογος Εικονογράφησης

Εικόνα 1. Eurobarometer «Patients’ rights in cross-border healthcare in the European Union» 2015 (European Commission, 2015). .....	18
Εικόνα 2. Διασυνοριακή κινητικότητα ασθενών 2016 (ΕΕΣ, 2019). .....	20
Εικόνα 3. Πορεία ενασχόλησης με τα Σπάνια νοσήματα και δημιουργίας των ΕΔΑ (ΕΕΣ, 2019). .....	21
Εικόνα 4. Πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης που είναι μέλη των ΕΔΑ, 2019 (ΕΕΣ, 2019). .....	23
Εικόνα 5. Specialised Social Services for Rare Diseases in EU (Eurordis, 2014). .....	26
Εικόνα 6. Αναγνωρισμένοι Ιαματικοί Φυσικοί Πόροι στην Ελλάδα (ΕΟΤ, 2020). .....	41
Εικόνα 7. Ενδεικτικός σχεδιασμός εφαρμογής «Erione» για κινητές συσκευές. Ιδία επεξεργασία με το λογισμικό MIT app inventor. ....	46
Εικόνα 8. Ενδεικτικός σχεδιασμός διαδικτυακής εφαρμογής «Erione». Ιδία επεξεργασία με το λογισμικό Webnode. ....	46

## Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Ανάγκες ασθενών-Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	38
Πίνακας 2. Swot Analysis για την ανάπτυξη του θεραπευτικού τουρισμού μέσω της εφαρμογής «Erione» .....	55

## Πίνακας Συντομογραφιών

<b>ΕΛΑ:</b>	Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς
<b>ΕΕ:</b>	Ευρωπαϊκή Ένωση
<b>ΕΟΠΥΥ:</b>	Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας
<b>ΕΟΤ:</b>	Ελληνικός Οργανισμός Τουρισμού
<b>ΜΜΜ:</b>	Μέσα Μαζικής Μεταφοράς
<b>ΠΟΥ:</b>	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

## Εισαγωγή

Τα σπάνια νοσήματα από τη φύση τους επηρεάζουν λιγότερα άτομα απ' ό τι οι πιο κοινές ασθένειες και αναπηρίες. Ωστόσο, συγκεντρωτικά τα σπάνια νοσήματα επηρεάζουν περισσότερους από 263.000.000 ανθρώπους παγκοσμίως (Nguengang Wakar, et al., 2019). Αυτές οι ασθένειες είναι χρόνιες, απειλητικές για τη ζωή και ιδιαίτερα εξουθενωτικές, ενώ λόγω της σποραδικότητάς τους βρίσκονται στο περιθώριο των δημόσιων πολιτικών για την υγεία, αλλά και των ιδιωτικών πρωτοβουλιών. Η πλειοψηφία των σπάνιων νοσημάτων δεν διαθέτει ιατρική θεραπεία και έτσι προτεραιότητα των ασθενών μετά τη διάγνωση είναι η διαχείριση των συμπτωμάτων και η βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

Ο θεραπευτικός τουρισμός, ο οποίος αναφέρεται σε θεραπευτικές υπηρεσίες που λειτουργούν συμπληρωματικά ως προς την ιατρική αντιμετώπιση ασθενειών (θαλασσοθεραπείες, αποκατάσταση στη φύση, ιαματικές πηγές κ.α.), μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με σπάνια νοσήματα. Η Ελλάδα, λόγω του κλίματος, του φυσικού της πλούτου, της ύπαρξης πληθώρας ιαματικών πηγών και θάλασσας, διαθέτει σημαντικό συγκριτικό πλεονέκτημα ως προς την ανάπτυξη του θεραπευτικού τουρισμού. Ωστόσο, οι άνθρωποι που ζουν με ένα σπάνιο νόσημα έχουν ανάγκη από εξειδικευμένες υπηρεσίες και αξιόπιστη πληροφόρηση προκειμένου να ταξιδέψουν σε έναν προορισμό για θεραπευτικό τουρισμό.

Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο να διερευνήσει τους παραπάνω προβληματισμούς και να αναδείξει τις προοπτικές και τα οφέλη που παρουσιάζονται για την Ελλάδα, αλλά και για τους ασθενείς. Πρόταση της εργασίας αποτελεί η δημιουργία εργαλείων πληροφορικής εξατομικευμένης πληροφόρησης για ασθενείς με σπάνια νοσήματα, τα οποία θα ανταποκρίνονται στοχευμένα στις ανάγκες τους, προκειμένου αυτοί να διευκολυνθούν στην αναζήτηση και χρήση τουριστικών και θεραπευτικών υπηρεσιών. Συγκεκριμένα προτείνεται η ανάπτυξη μιας διαδικτυακής εφαρμογής και μιας εφαρμογής για κινητές συσκευές, οι οποίες δύνανται να συμβάλουν καίρια στην ενίσχυση του κλάδου του τουρισμού υγείας στη χώρα μας.

Αναλυτικότερα, στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας πραγματοποιείται μια εισαγωγή σε βασικά δεδομένα σχετικά με τα σπάνια νοσήματα. Στη συνέχεια αναλύεται το ευρωπαϊκό θεσμικό πλαίσιο για τη διασυννοριακή περίθαλψη και ο ρόλος που αυτό

διαδραματίζει σχετικά με τις σπάνιες ασθένειες, αλλά και την ενίσχυση του τουρισμού υγείας μεταξύ των κρατών-μελών. Τέλος, παρουσιάζεται η λειτουργία και η συμβολή των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς για τα σπάνια νοσήματα.

Στο δεύτερο κεφάλαιο μελετάται η ύπαρξη εξειδικευμένων υπηρεσιών για ανθρώπους που πάσχουν από σπάνια νοσήματα και η σημασία τους για την υποστήριξη και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Συγκεκριμένα, γίνεται αναφορά στις εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες για σπάνια νοσήματα που λειτουργούν στην ΕΕ και στις υπηρεσίες θεραπευτικού τουρισμού και αναψυχής που αναδύονται τα τελευταία χρόνια παγκοσμίως, στο πλαίσιο ανάπτυξης του τουρισμού υγείας.

Στο τρίτο κεφάλαιο εξειδικεύεται περαιτέρω το αντικείμενο της έρευνας, μελετώντας τις επιπτώσεις των νευρομυϊκών και νευροεκφυλιστικών σπανίων νοσημάτων και τις ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από αυτά, ιδίως ως προς την απόλαυση δραστηριοτήτων αναψυχής και τουρισμού, την πληροφόρησή τους και τις ταξιδιωτικές τους απαιτήσεις. Στη συνέχεια εξετάζονται οι προοπτικές ανάπτυξης του θεραπευτικού τουρισμού στην Ελλάδα προκειμένου να μπορέσει να αποτελέσει ταξιδιωτικό προορισμό για τον πληθυσμό μελέτης.

Στο τέταρτο κεφάλαιο προτείνεται η δημιουργία διαδικτυακής εφαρμογής και εφαρμογής κινητών συσκευών εξατομικευμένης πληροφόρησης για τους ασθενείς με σπάνια νοσήματα, μέσω των οποίων θα μπορούν να πληροφορηθούν σχετικά με τις υπηρεσίες θεραπευτικού τουρισμού που υφίστανται στη χώρα μας, καθώς επίσης και για τα διαθέσιμα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης που λειτουργούν για το νόσημά τους, την πρόσβαση σε επείγουσα φροντίδα, τις δραστηριότητες αναψυχής και άσκησης, τα σημεία πολιτιστικού ενδιαφέροντος στην εκάστοτε περιοχή, την προσβασιμότητα κ.α. Όλα τα παραπάνω δεδομένα είναι ελεύθερα διαθέσιμα και θα αξιοποιηθούν μέσω διαλειτουργικότητας.

## Μεθοδολογία

Μεθοδολογικά πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση βιβλιογραφίας, καθώς, παρόλο που στο συγκεκριμένο θέμα η πρωτογενής έρευνα θα ήταν εξαιρετικά σημαντική, υπήρχε ιδιαίτερα συμπιεσμένο χρονικό περιθώριο. Ειδικότερα, η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε από τον Ιούλιο του 2020 μέχρι τον Σεπτέμβριο του 2020, στις ηλεκτρονικές πύλες και βάσεις δεδομένων: Pubmed, Orphanet & Orphadata, Medscape, Elsevier, Taylor & Francis Online, SpringerLink, Google Scholar, καθώς και στις επίσημες ιστοσελίδες της Ευρωπαϊκής Ένωσης Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα (Eurordis) και των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς για τα σπάνια νοσήματα<sup>1</sup>.

Ενδεικτικά, οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν σε διάφορους συνδυασμούς για την αναζήτηση ήταν: rare diseases, neuromuscular and neurodegenerative rare diseases, patient needs, social needs, information needs, priorities, travel with rare disease, adapted holidays, quality of life, symptom relief, rehabilitation, palliative care, balneotherapy, aquatherapy, curative tourism.

Τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού των μελετών από την ανασκόπηση ήταν: α) οι μελέτες να αφορούν τις ανάγκες των ασθενών με σπάνια νοσήματα, ιδίως νευρομυϊκά και νευροεμφυλιστικά β) να εστιάζουν στις κοινωνικές ανάγκες και τις ανάγκες πληροφόρησης, γ) να μην αφορούν ζητήματα διάγνωσης και φαρμακευτικής αντιμετώπισης ή ανάπτυξης ορφανών φαρμάκων και δ) να έχουν δημοσιευτεί εντός των τελευταίων δεκαπέντε ετών. Συγκεκριμένα, σε ότι αφορά το θέμα του θεραπευτικού τουρισμού κριτήρια ένταξης ήταν ο συσχετισμός του με σπάνια νευρομυϊκά και νευροεμφυλιστικά νοσήματα και η δημοσίευση εντός δεκαπέντε ετών.

Συνολικά, προέκυψαν πάνω από 3.500 αποτελέσματα από τις αναζητήσεις στις ανωτέρω βάσεις δεδομένων, με την πλειοψηφία τους ωστόσο να αφορά είτε τη διάγνωση, είτε την φαρμακευτική αντιμετώπιση των σπανίων νοσημάτων, γεγονός που εκπίπτει από τα κριτήρια ένταξης. Οι μελέτες που ικανοποιούσαν τα βασικά κριτήρια ένταξης και αξιολογήθηκαν ως πλήρες κείμενο ήταν 78 και από αυτές συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση 21. Οι λόγοι αποκλεισμού των υπολειπόμενων 57 μελετών σχετίζονται κατά βάση με έλλειψη άμεσης συνάφειας αναφορικά με τους εξειδικευμένους στόχους της παρούσας εργασίας. Για παράδειγμα,

---

<sup>1</sup> [https://ec.europa.eu/health/ern/networks\\_el](https://ec.europa.eu/health/ern/networks_el)

αρκετές μελέτες που αναφέρονταν στις κοινωνικές ανάγκες και τις ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών εστίαζαν σε ζητήματα εκπαίδευσης ή απασχόλησης, τα οποία δεν αποτελούν στόχευση της συγκεκριμένης εργασίας.

## Κυρίως Θέμα

### Κεφάλαιο 1. Σπάνια νοσήματα.

Τα σπάνια νοσήματα χαρακτηρίζονται από υψηλή κλινική ετερογένεια, χαμηλό επιπολασμό και γεωγραφική ανισοκατανομή<sup>2</sup>, γεγονός που καθιστά δύσκολη τη διάγνωση και την αντιμετώπισή τους. Λόγω της σποραδικότητάς τους και της μειωμένης ζήτησης ονομάζονται επίσης «ορφανές ασθένειες», καθώς στερούνται ενδιαφέροντος τόσο από τους ερευνητές, όσο και από τις φαρμακοβιομηχανίες (Piñol, et al., 2017; Υπουργείο Υγείας, 2008).

Δεν υπάρχει ένας ενιαίος, ευρέως αποδεκτός ορισμός για τα σπάνια νοσήματα. Οι περισσότεροι ορισμοί ωστόσο βασίζονται στον αριθμό των ατόμων που πάσχουν από μια τέτοια ασθένεια. Σύμφωνα με τον ορισμό της Ευρωπαϊκής Ένωσης (εφεξής ΕΕ) ένα νόσημα θεωρείται σπάνιο όταν επηρεάζει 1 στα 2.000 άτομα (Orphanet, 2012), ενώ σύμφωνα με το αμερικάνικο θεσμικό πλαίσιο ένα νόσημα θεωρείται σπάνιο όταν επηρεάζει λιγότερους από 200.000 ανθρώπους ή περίπου 1 στους 1.500 (USA Congress, 2002). Ωστόσο, συγκεντρωτικά, έχουν καταγραφεί 6.000-8.000 σπάνια νοσήματα που εκτιμάται πως επηρεάζουν περίπου 27 με 37 εκατομμύρια ευρωπαίους και 263 με 446 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως (Nguengang Wakar, et al., 2019; ΕΟΔΥ, 2020; European Commission, 2017).

Περίπου το 72% των σπανίων νοσημάτων είναι γενετικής προέλευσης<sup>3</sup>, ενώ πολλά από αυτά είναι χρόνια, ανίατα και εκφυλιστικά νοσήματα που επηρεάζουν δραστικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών, επιφέροντας συχνά πρόωρη θνησιμότητα. Από την έναρξη των συμπτωμάτων μέχρι την ορθή διάγνωση ενός σπανίου νοσήματος μεσολαβούν κατά μέσο όρο το ελάχιστο 5-6 έτη, ενώ οι ασθενείς που πάσχουν από κάποια σπάνια νόσο και δε λαμβάνουν ποτέ διάγνωση φτάνουν μέχρι και το 50% (EURORDIS, 2020; Nguengang Wakar, et al., 2019).

---

<sup>2</sup> Κυρίως λόγω της γενετικής ποικιλομορφίας του πληθυσμού, αλλά και άλλων περιβαλλοντικών και κοινωνικών παραγόντων (Nguengang Wakar, et al., 2019).

<sup>3</sup> Σήμερα είναι γνωστή η γενετική προέλευση περίπου 4.500 σπανίων νοσημάτων (Stephens & Blazynski, 2014).



Παλαιότερη έρευνα της Eurordis<sup>4</sup> σε 6.000 ευρωπαίους που πάσχουν από σπάνια νοσήματα έδειξε, μεταξύ άλλων, ότι το 25% των ασθενών χρειάστηκε να ταξιδέψει σε διαφορετική περιοχή ώστε να λάβει διάγνωση, ενώ το 2% των ασθενών χρειάστηκε να ταξιδέψει σε άλλη χώρα (EURORDIS, 2007). Ανάλογη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Κίνα έδειξε πως 67.13% των ασθενών διαγνώστηκαν μακριά από τον τόπο κατοικίας τους και ταξίδεψαν κατά μέσο όρο 562 χιλιόμετρα προκειμένου να λάβουν διάγνωση (Yan, et al., 2020). Το φαινόμενο αυτό αποκαλείται στη διεθνή βιβλιογραφία και ως «διαγνωστική οδύσσεια», καθώς περιλαμβάνει συχνές εσφαλμένες διαγνώσεις, επανελέγχους και μακρινά ταξίδια προκειμένου να υπάρξει μια οριστική διάγνωση ενός σπάνιου νοσήματος (EURORDIS, 2020). Η ίδια δυσκολία συναντάται ωστόσο και μετά τη διάγνωση, ως προς την αντιμετώπιση των σπάνιων νοσημάτων και των συμπτωμάτων τους. Ως προς αυτά τα φαινόμενα, καθοριστικό ρόλο στη διευκόλυνση των ασθενών διαδραματίζουν οι πολιτικές διασυνοριακής περίθαλψης και η κατάλληλη πληροφόρηση.

### 1.1. Διασυνοριακή περίθαλψη και σπάνια νοσήματα.

Η Οδηγία 2011/24/ΕΕ περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης αποτελεί ορόσημο για τη διευκόλυνση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, καθώς αναγνωρίζει τις ιδιαιτερότητες των σπανίων νοσημάτων (έλλειψη εμπειρογνομosύνης, περιορισμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις κ.α.), την απαίτηση για συνεργατική-ομαδική προσπάθεια αντιμετώπισης τους και την ανάγκη απρόσκοπτης κινητικότητας των ασθενών ώστε να έχουν πρόσβαση σε ποιοτικότερη διάγνωση και περίθαλψη. Με αυτό τον τρόπο αυξάνονται σημαντικά οι διαγνωστικές και θεραπευτικές επιλογές των ασθενών με σπάνια νοσήματα.

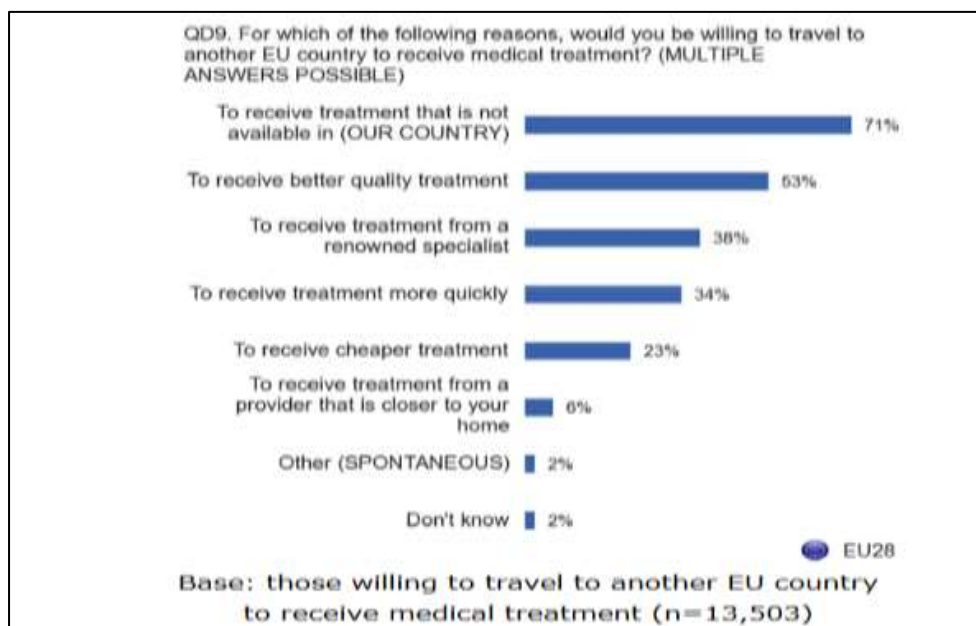
Μεταξύ άλλων, η οδηγία για τη διασυνοριακή περίθαλψη (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο & Συμβούλιο ΕΕ, 2011):

---

<sup>4</sup> Η Eurordis αποτελεί μια μη κερδοσκοπική συμμαχία μεταξύ 929 ενώσεων ασθενών με σπάνια νοσήματα από 72 ευρωπαϊκές χώρες και παρέχει σπουδαίο έργο στον τομέα των σπάνιων νοσημάτων (EURORDIS, 2017).

- Διασφαλίζει τα δικαιώματα των πολιτών ως προς την πρόσβαση σε ποιοτική υγειονομική περίθαλψη σε ολόκληρη την ΕΕ και ως προς την επιστροφή των εξόδων για τις υγειονομικές υπηρεσίες που έλαβαν.
- Διευκολύνει τη στενότερη συνεργασία σε μια σειρά τομέων, και ιδίως στον τομέα της ηλεκτρονικής υγείας και της διασυνοριακής ανταλλαγής δεδομένων.
- Διασφαλίζει την έγκυρη και έγκαιρη πληροφόρηση των πολιτών σχετικά τα δικαιώματά τους και τους κανόνες, το νομικό πλαίσιο και τα πρότυπα περίθαλψης σε κάθε κράτος-μέλος, μέσω της θέσπισης των «εθνικών σημείων επαφής». Στην Ελλάδα εθνικό σημείο επαφής για τη διασυνοριακή περίθαλψη αποτελεί ο Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (εφεξής ΕΟΠΥΥ).
- Διευκολύνει την πρόσβαση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα στην υγειονομική περίθαλψη.

Όπως αντικατοπτρίζεται στην εικόνα 1, ο σημαντικότερος λόγος αναζήτησης υγειονομικής περίθαλψης σε άλλο κράτος-μέλος είναι η λήψη θεραπείας που δεν διατίθεται στη χώρα διαμονής, ενώ δεύτερος λόγος είναι η καλύτερη ποιότητα της περίθαλψης (European Commission, 2014).



Εικόνα 1. Eurobarometer «Patients' rights in cross-border healthcare in the European Union» 2015 (European Commission, 2015).

Η οδηγία παρείχε σημαντικά κίνητρα ανάπτυξης του τουρισμού υγείας μεταξύ των κρατών-μελών. Βάσει των τελευταίων σχετικών μετρήσεων που πραγματοποιήθηκαν, όπως φαίνεται και στην εικόνα 2, το 2016 οι ευρωπαίοι πολίτες που μετακινήθηκαν για λόγους διασυνοριακής περίθαλψης ανέρχονταν σε 213.096 (ΕΕΣ, 2019; European Commission, 2016). Η χώρα που δέχθηκε τους περισσότερους ασθενείς ήταν η Ισπανία (46.138), ωστόσο και η Ελλάδα βρισκόταν στην 11η θέση δεχόμενη 5.639 εισερχόμενους ασθενείς από άλλα κράτη-μέλη, αφού αποτελεί άλλωστε και έναν διαχρονικό τουριστικό προορισμό (Pakla, 2017; Sarantopoulos & Laloumis, 2015; ΕΕΣ, 2019). Παρατηρήθηκε παράλληλα πολύ υψηλός αριθμός εξερχόμενων ασθενών από τη Γαλλία (146.054 ασθενείς), με τη Δανία και τη Φιλανδία να ακολουθούν παρουσιάζοντας ωστόσο μεγάλη απόκλιση (25.343 και 11.427 ασθενείς αντίστοιχα) (ΕΕΣ, 2019).

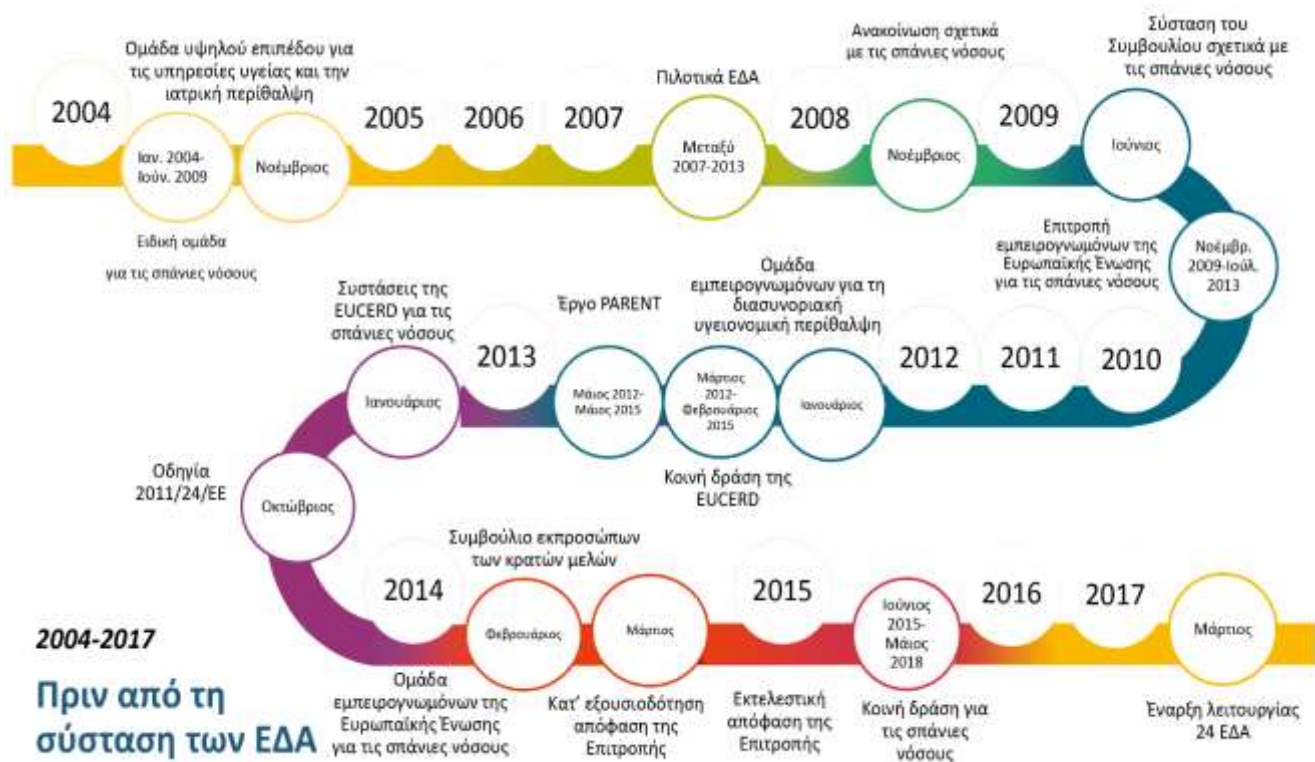
Εξερχόμενοι ασθενείς το 2016	
Χώρα	Αριθμός ασθενών
ΓΑΛΛΙΑ	146 054
ΔΑΝΙΑ	25 343
ΦΙΝΛΑΝΔΙΑ	11 427
ΝΟΡΒΗΓΙΑ	10 301
ΠΟΛΩΝΙΑ	8 647
ΣΛΟΒΑΚΙΑ	6 110
ΣΛΟΒΕΝΙΑ	1 835
ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ	1 113
ΙΡΛΑΝΔΙΑ	791
ΤΣΕΧΙΑ	401
ΤΣΕΧΙΑ	277
ΙΤΑΛΙΑ	201
ΚΡΟΑΤΙΑ	200
ΡΟΥΜΑΝΙΑ	130
ΕΣΘΟΝΙΑ	80
ΙΣΛΑΝΔΙΑ	53
ΒΕΛΓΙΟ	30
ΛΕΤΟΝΙΑ	27
ΛΙΘΟΥΑΝΙΑ	19
ΚΥΠΡΟΣ	13
ΙΣΠΑΝΙΑ	11
ΕΛΛΑΔΑ	10
ΑΥΣΤΡΙΑ	9
ΒΟΥΛΓΑΡΙΑ	5
ΠΟΡΤΟΓΑΛΙΑ	5
ΜΑΛΤΑ	4
ΓΕΡΜΑΝΙΑ	δεν υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία
ΟΥΓΓΑΡΙΑ	δεν υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία
ΚΑΤΩ ΧΩΡΕΣ	δεν υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία
ΣΟΥΗΔΙΑ	δεν υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία
<b>Σύνολο</b>	<b>213 096</b>

Εισερχόμενοι ασθενείς το 2016	
Χώρα	Αριθμός ασθενών
ΙΣΠΑΝΙΑ	46 138
ΠΟΡΤΟΓΑΛΙΑ	32 895
ΒΕΛΓΙΟ	27 457
ΓΕΡΜΑΝΙΑ	27 034
ΛΟΥΞΕΜΒΟΥΡΓΟ	12 530
ΤΣΕΧΙΑ	12 300
ΕΣΘΟΝΙΑ	10 044
ΙΤΑΛΙΑ	9 335
ΠΟΛΩΝΙΑ	6 545
ΠΟΛΩΝΙΑ	6 162
ΕΛΛΑΔΑ	5 639
ΟΥΓΓΑΡΙΑ	4 169
ΑΥΣΤΡΙΑ	2 437
ΚΡΟΑΤΙΑ	1 680
ΚΑΤΩ ΧΩΡΕΣ	1 653
ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ	1 646
ΡΟΥΜΑΝΙΑ	1 003
ΒΟΥΛΓΑΡΙΑ	686
ΙΡΛΑΝΔΙΑ	674
ΜΑΛΤΑ	463
ΦΙΝΛΑΝΔΙΑ	403
ΓΑΛΛΙΑ	371
ΛΙΘΟΥΑΝΙΑ	369
ΝΟΡΒΗΓΙΑ	327
ΣΛΟΒΑΚΙΑ	259
ΚΥΠΡΟΣ	254
ΔΑΝΙΑ	198
ΛΕΤΟΝΙΑ	167
ΙΣΛΑΝΔΙΑ	141
ΣΛΟΒΕΝΙΑ	117
<b>Σύνολο</b>	<b>213 096</b>

Εικόνα 2. Διασυννοριακή κινητικότητα ασθενών 2016 (ΕΕΣ, 2019).

## 1.2. Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς

Ειδικότερα σχετικά με τα σπάνια νοσήματα, βάσει της οδηγίας για τη διασυνοριακή περίθαλψη, θεσπίζονται τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (εφεξής ΕΔΑ), τα οποία στοχεύουν στη συνεργασία φορέων παροχής υγειονομικής περίθαλψης και κέντρων εμπειρογνωμοσύνης από όλη την ΕΕ, με σκοπό την αντιμετώπιση των σπάνιων νοσημάτων, τη συνεργασία και την ανταλλαγή γνώσης. Με αυτό τον τρόπο επωφελούνται χιλιάδες ευρωπαίοι πολίτες που πάσχουν από κάποιο σπάνιο νόσημα (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο & Συμβούλιο ΕΕ, 2011). Στο παρακάτω σχήμα φαίνεται αναλυτικά η διαδοχική εξέλιξη της ενασχόλησης της ΕΕ με τα σπάνια νοσήματα και η πορεία δημιουργίας των ΕΔΑ.



Εικόνα 3. Πορεία ενασχόλησης με τα Σπάνια νοσήματα και δημιουργίας των ΕΔΑ (ΕΕΣ, 2019).

Το 2017 δημιουργήθηκαν τα πρώτα 24 θεματικά ΕΔΑ για διάφορες κατηγορίες σπάνιων νοσημάτων<sup>5</sup>, στα οποία συμμετέχουν 900 εξειδικευμένοι φορείς υγειονομικής περίθαλψης από 26 κράτη-μέλη. Αυτά, μεταξύ άλλων, στοχεύουν (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2017):

- Στη συγκέντρωση και ενοποίηση της γνώσης και στην ενδυνάμωση της ευρωπαϊκής συνεργασίας στον τομέα των σπάνιων νοσημάτων, με στόχο την ανάπτυξη εμπειρογνωμοσύνης.
- Στην ανάπτυξη και αξιοποίηση καινοτομιών και σύγχρονων τεχνολογιών, με έμφαση στην ηλεκτρονική υγεία.
- Στην βελτίωση της ποιότητας των διαγνώσεων, των θεραπευτικών επιλογών και της φροντίδας για τα σπάνια νοσήματα, διασφαλίζοντας παράλληλα την καθολική και ισότιμη πρόσβαση αυτών των ασθενών σε ποιοτική περίθαλψη μέσω της προώθησης της κινητικότητας.

Σε περίπτωση που κάποια υπόθεση ασθενή παραπεμφθεί σε ΕΔΑ, συγκαλείτε ομάδα εμπειρογνομόνων που συνεργάζεται μέσω διαδικτυακής εφαρμογής, έτσι ώστε οι ειδικοί να ανταλλάξουν δεδομένα και γνώσεις σχετικά με τη διάγνωση και την πιο ενδεδειγμένη αντιμετώπιση. Προϋπόθεση για αυτή τη διαδικασία είναι, βάσει του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (GDPR), να έχει ληφθεί η συγκατάθεση του ασθενή για την ανταλλαγή και επεξεργασία των δεδομένων του κατ' αυτό τον τρόπο (ΕΕΣ, 2019).

Παράλληλα η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ενθαρρύνει τα κράτη-μέλη ως προς τη συνεργασία, την ένταξη περαιτέρω εθνικών φορέων στα ΕΔΑ και τη χρήση της Ευρωπαϊκής βάσης δεδομένων για τα σπάνια νοσήματα «Orphanet», έτσι ώστε να επιτυγχάνονται ορθότερα διαγνωστικά αποτελέσματα. Επιπλέον, η οδηγία για τη διασυνοριακή περίθαλψη επισημαίνει τη δυνατότητα<sup>6</sup> παραπομπής ασθενών με σπάνιο νόσημα σε άλλο κράτος-μέλος, ακόμα και για υπηρεσίες που δεν παρέχονται στο κράτος ασφάλισης (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο & Συμβούλιο ΕΕ, 2011).

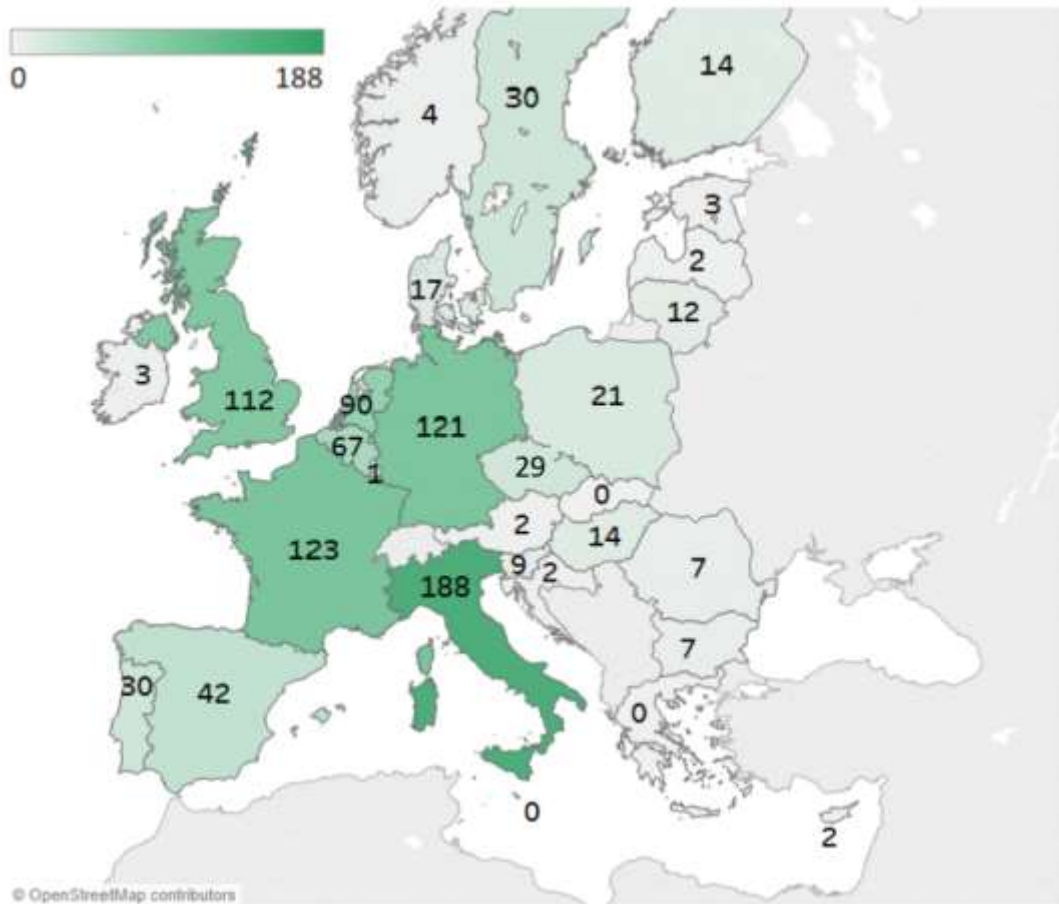
Όπως φαίνεται στην πύλη αναζήτησης των ΕΔΑ<sup>7</sup>, όπου μπορούν να αναζητηθούν οι υγειονομικοί φορείς που συμμετέχουν στα δίκτυα, αλλά και στο

<sup>5</sup> Αναλυτικά παρουσιάζονται εδώ: [https://ec.europa.eu/health/ern/networks\\_el](https://ec.europa.eu/health/ern/networks_el)

<sup>6</sup> Όπως αυτή θεμελιώνεται στον Κανονισμό (ΕΚ) αριθ. 883/2004.

<sup>7</sup> [https://webgate.ec.europa.eu/ernsd/cgi-bin/ern\\_public.cgi?npage=ern\\_portal.html#!/](https://webgate.ec.europa.eu/ernsd/cgi-bin/ern_public.cgi?npage=ern_portal.html#!/)

παρακάτω σχήμα, η Ελλάδα δεν διαθέτει προς το παρόν καμία υγειονομική δομή που να εντάσσεται και να συνεργάζεται με τα ΕΔΑ.



Εικόνα 4. Πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης που είναι μέλη των ΕΔΑ, 2019 (ΕΕΣ, 2019).

Ωστόσο, πολύ πρόσφατα, την άνοιξη του 2020, ολοκληρώθηκε στην Ελλάδα η ίδρυση 18 Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης για Σπάνια Νοσήματα, τα οποία συστάθηκαν από την Ιατρική Σχολή του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Τα Κέντρα θα λειτουργούν σε τέσσερα νοσοκομεία της Αττικής και θα διασυνδέονται με τα ΕΔΑ, συμμετέχοντας στο ευρωπαϊκό δίκτυο (Προκόπη, 2020).

## Κεφάλαιο 2. Υπηρεσίες για ασθενείς με σπάνια νοσήματα

Καθ' όλη την πορεία έρευνας και ανάπτυξης πολιτικών για τα σπάνια νοσήματα η προσοχή επικεντρώθηκε κατά βάση στη διάγνωση, τα ορφανά φάρμακα και τις θεραπευτικές επιλογές. Ωστόσο, κατά τη διάρκεια αυτών των χρόνων αναδύθηκαν άλλα ζητήματα που απασχολούν τους ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες νόσους και τις οικογένειές τους, τα περισσότερα εκ των οποίων σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Το μεγαλύτερο ποσοστό των σπανίων νοσημάτων δεν έχει κλινική θεραπεία<sup>8</sup>, παρά μόνο συμπτωματολογική. Πρόκειται ωστόσο στην πλειοψηφία τους για χρόνιες, προοδευτικές και ανίατες ασθένειες που προκαλούν σοβαρές αναπηρίες, ψυχολογικά και επικοινωνιακά προβλήματα και επηρεάζουν καθοριστικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Συναφώς, η στροφή προς την παροχή συμπληρωματικών, μη ιατρικών υπηρεσιών για την ανακούφιση και υποστήριξη των ασθενών με σπάνια νοσήματα κρίνεται πολύτιμη. Σε αυτό το πλαίσιο, η παρηγορητική-υποστηρικτική φροντίδα είναι ιδιαίτερα σημαντική ήδη από τα πρώτα στάδια της διάγνωσης, ενώ παράλληλα αναδεικνύεται η χρησιμότητα ειδικών κοινωνικών υπηρεσιών και εναλλακτικών θεραπευτικών μεθόδων, όπως οι λουτροθεραπείες, οι θαλασσοθεραπείες κ.α. Σε καμία περίπτωση τα παραπάνω δε μπορούν να αντικαταστήσουν την ενδεδειγμένη ανά περίπτωση ιατρική θεραπεία, μπορούν ωστόσο να δράσουν συμπληρωματικά, στο πλαίσιο της ολιστικής και εξατομικευμένης φροντίδας, παρέχοντας σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Αυτός είναι και ο λόγος που σε όλη την Ευρώπη έχει αρχίσει να αναπτύσσεται ο θεραπευτικός τουρισμός και οι εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες (αποκατάσταση, κοινωνική ένταξη, υπηρεσίες αναψυχής και ανάπαυλας) για ασθενείς με σπάνια νοσήματα (Eurordis, 2014).

Πιο συγκεκριμένα, στην «Ευρωπαϊκή στρατηγική για την αναπηρία 2010-2020» δίνεται έμφαση στην ανάγκη βελτίωσης της προσβασιμότητας των ανθρώπων που ζουν με αναπηρίες σε αθλητικές, ψυχαγωγικές, πολιτιστικές δραστηριότητες, εκδηλώσεις και χώρους που παρέχουν ποιοτικές κοινωνικές υπηρεσίες και υπηρεσίες ανάπαυλας (European Commission, 2010). Αντίστοιχα, τη σημασία των εξειδικευμένων κοινωνικών υπηρεσιών και των δραστηριοτήτων αναψυχής ανάδειξε στο παρελθόν και το ερευνητικό πρόγραμμα EURORDISCare 2002-2008, όπου το 92% των ασθενών που

---

<sup>8</sup> Υπολογίζεται πως μόνο το 5% των σπανίων νοσημάτων έχει εγκεκριμένη ιατρική θεραπεία (ABCs, 2018).



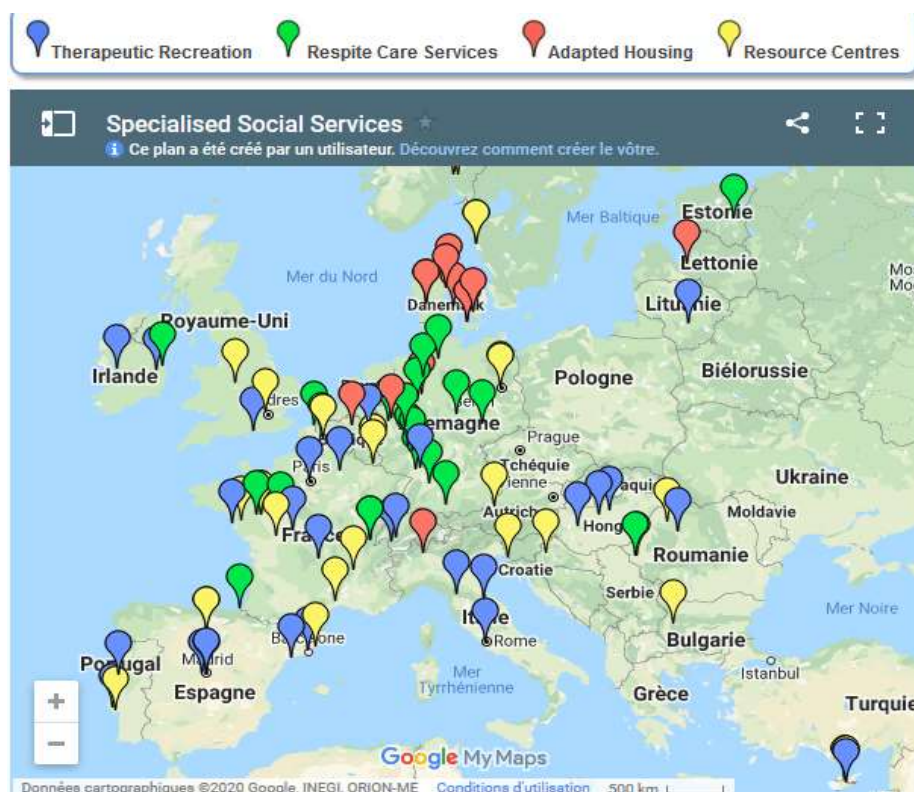
συμμετείχαν απάντησε πως «η ενημέρωση για τα δικαιώματά τους και η καθοδήγησή προς κοινωνικές υπηρεσίες, δραστηριότητες αναψυχής κ.α.» είναι απαραίτητη (55%) ή χρήσιμη (37%). Σε ανάλογη μελέτη της Ισπανικής Ομοσπονδίας ασθενών σπάνιων νοσημάτων, το 20% των ερωτηθέντων απάντησε πως έχει την ανάγκη για εξειδικευμένες υπηρεσίες ψυχαγωγίας και αναψυχής, καθώς το 32% των ασθενών δήλωσε πως βιώνει διακρίσεις όταν συμμετέχει τέτοιες υπηρεσίες που απευθύνονται στον γενικό πληθυσμό, το 37% δήλωσε πως έχει ανάγκη υποστήριξης και βοήθειας προκειμένου να απολαύσει τέτοιες υπηρεσίες και το 42% χρειάζεται υποστήριξη και ως προς την μετακίνηση και την πρόσβαση σε αυτές (EUCERD, 2012).

## 2.1. Εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες

Σε επίπεδο ΕΕ προσδιορίζονται διάφοροι τύποι εξειδικευμένων κοινωνικών υπηρεσιών για ανθρώπους που νοσούν από σπάνια ασθένεια, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται τα κέντρα πόρων και τα θεραπευτικά προγράμματα αναψυχής<sup>9</sup>. Στόχος αυτών των υπηρεσιών είναι να ενδυναμώσουν τους ασθενείς, την ευημερία και την ψυχική και σωματική τους υγεία (Eurordis, 2014).

---

<sup>9</sup> Αναλυτικότερες πληροφορίες για το σύνολο των εξειδικευμένων κοινωνικών υπηρεσιών στην ΕΕ: <https://www.eurordis.org/fr/specialised-social-services#tabs-1>



Εικόνα 5. Specialised Social Services for Rare Diseases in EU (Eurordis, 2014).

Αναλυτικότερα, τα θεραπευτικά προγράμματα αναψυχής μπορεί να αφορούν ειδικές κατασκηνώσεις ή στοχευμένα ταξίδια και στηρίζονται στις θεραπευτικές ιδιότητες που προσφέρει η ενασχόληση με δραστηριότητες σε υπαίθριο, φυσικό περιβάλλον ή σε ειδικά οργανωμένο κλειστό περιβάλλον. Τα προγράμματα μπορεί να είναι εξειδικευμένα προς κάποια ασθένεια ή ευρύτερα<sup>10</sup> και σε αυτά συμμετέχουν ανάλογα με τις ανάγκες ιατροί, εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, ψυχολόγοι, καλλιτέχνες, αθλητές κ.α. Τα θεραπευτικά προγράμματα αναψυχής ενθαρρύνουν την προσωπική ανάπτυξη και βελτιώνουν τις ικανότητες των ασθενών, προάγοντας τη σωματική και ψυχική τους υγεία, καθώς και την κοινωνικοποίησή τους. Πολλά από αυτά τα προγράμματα προσφέρουν επίσης ολοκληρωμένες υπηρεσίες φυσικής αποκατάστασης (EURORDIS, 2013). Έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2004 σε παιδιά από 15 Ευρωπαϊκές χώρες, με σκοπό να διερευνήσει τα σωματικά και ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα των θεραπευτικών προγραμμάτων αναψυχής, καταδεικνύει πως μέσω της συμμετοχής στο πρόγραμμα σημειώθηκαν οφέλη ως προς

<sup>10</sup> Π.χ. το πρόγραμμα «ASEM-Colonias» απευθύνεται σε παιδιά με σπάνιες νευρομυϊκές ασθένειες, ενώ το πρόγραμμα της Κύπρου «Μοναδικά Χαμόγελα» και το πρόγραμμα της Ιρλανδίας «Barretstown» αφορούν ασθενείς και οικογένειες που αντιμετωπίζουν οποιασδήποτε μορφής σοβαρή σπάνια ασθένεια.

τα σωματικά συμπτώματα και την ποιότητα ζωής μακροπρόθεσμα, ενώ θετικό αποτέλεσμα υπήρξε μακροπρόθεσμα και ως προς την αυτοεκτίμηση και την ψυχική υγεία. Η έρευνα συμπεραίνει πως τα θεραπευτικά προγράμματα αναψυχής μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο ως συμπληρωματική θεραπευτική παρέμβαση (Kiernan, et al., 2004).

Παράλληλα, τα κέντρα πόρων διαδραματίζουν έναν πολύ ουσιαστικό ρόλο στην πληροφόρηση των ασθενών με σπάνια νοσήματα. Όσες εξειδικευμένες υπηρεσίες για σπάνια νοσήματα κι αν δημιουργηθούν, αν ο ασθενής δεν τις γνωρίζει δε μπορεί να βοηθηθεί από αυτές. Τα κέντρα πόρων συνεργάζονται με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και είναι υπεύθυνα για την παροχή εξειδικευμένης πληροφόρησης και καθοδήγησης στους ασθενείς με σπάνια νοσήματα ως προς τις κοινωνικές και θεραπευτικές υπηρεσίες από τις οποίες μπορούν εξατομικευμένα να επωφεληθούν. Στόχος σήμερα είναι αυτή η πληροφόρηση να μπορεί να παρέχεται συγκεντρωτικά, πέρα από τα κέντρα πόρων και τις ενώσεις ασθενών, και μέσω ιστοτόπων, ώστε να βελτιωθεί η πρόσβαση στην πληροφόρηση. Με αυτό τον τρόπο θα δημιουργηθεί ένα δίκτυο μεταξύ των ανθρώπων που πάσχουν από σπάνιο νόσημα και κάθε άλλου ενδιαφερόμενου μέρους (φροντιστές, ιατροί, κοινωνικές υπηρεσίες, κέντρα αποκατάστασης, εναλλακτικές θεραπευτικές υπηρεσίες κ.α.), το οποίο θα διευκολύνει τη συνεργασία και την ολιστική φροντίδα των ασθενών με σπάνια νοσήματα (Eurordis, 2014).

## 2.2. Παρηγορητική φροντίδα και θεραπευτικός τουρισμός<sup>11</sup>

Πέρα από τις εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες που αναπτύσσονται στην ΕΕ, υφίσταται μια παγκόσμια τάση ανάδειξης της παρηγορητικής φροντίδας και του θεραπευτικού τουρισμού ως πολύτιμα εργαλεία υποστήριξης των ασθενών με σπάνια και χρόνια νοσήματα.

Η παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στη βελτίωση του ελέγχου των συμπτωμάτων, στην ανακούφιση του πόνου, στην προάσπιση της ψυχικής υγείας του ασθενή και στην ικανοποίηση των κοινωνικών του αναγκών, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του κατά την πορεία εξέλιξης μιας σπάνιας νόσου.

---

<sup>11</sup> Συναντάται στη βιβλιογραφία και ως «τουρισμός ευεξίας».

Στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να συμμετέχουν ιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ψυχολόγοι, διαιτολόγοι κ.α. (WHO, 2018; Hogden, et al., 2017). Η αναζήτηση στη διεθνή βιβλιογραφία δείχνει πως μέχρι πρόσφατα, η σύνδεση του τουρισμού και της παρηγορητικής φροντίδας ήταν αχνή. Τα τελευταία χρόνια ωστόσο, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου ζωής και των χρόνιων ασθενειών η ζήτηση για παρηγορητική φροντίδα εντάθηκε και άρχισε να αναδύεται μια νέα έννοια: αυτή του «τουρισμού ανακουφιστικής φροντίδας», που αποτελεί ουσιαστικά μια υποκατηγορία του θεραπευτικού τουρισμού υγείας (Gül, 2019).

Ο θεραπευτικός τουρισμός άγγιξε σε αξία τα 678,5 δισεκατομμύρια δολάρια το 2017, με τα σχετικά ταξίδια που πραγματοποιούνται ετησίως να αποτελούν το 15% των συνολικών ταξιδιών, γεγονός που τον τοποθετεί στην δεύτερη θέση των τουριστικών προτιμήσεων μετά τον πολιτιστικό τουρισμό (Parisi & Papageorgiou, 2018). Αποτελείται από ένα σύνολο δραστηριοτήτων και υπηρεσιών και έχει ως στόχο να αποτελέσει μια ευεργετική εμπειρία, σωματικά και ψυχοκοινωνικά, για κάποιον που πάσχει από σοβαρή ασθένεια. Περιλαμβάνει τα βασικά στοιχεία μιας ταξιδιωτικής εμπειρίας: μεταφορά, διαμονή, διατροφή, αλλαγή περιβάλλοντος, υπηρεσίες ψυχαγωγίας κλπ., σε συνδυασμό με θεραπευτικές υπηρεσίες: παρηγορητική φροντίδα, φυσιοθεραπείες, αθλητικές δραστηριότητες και δραστηριότητες αποκατάστασης στη φύση, λουτροθεραπείες, θαλασσοθεραπείες κ.α. Ένα ταξίδι θεραπευτικού τουρισμού μπορεί να εστιάζει σε μία από τις ανωτέρω υπηρεσίες ή να συνδυάζει ποικιλία δραστηριοτήτων. Μπορεί είτε να παρέχεται οργανωμένα από κλινικές, τουριστικές επιχειρήσεις ή κέντρα αποκατάστασης, είτε να σχεδιάζεται σε ατομικό επίπεδο ή επίπεδο ομάδας σε τοποθεσίες που λειτουργούν τέτοιες υπηρεσίες και δραστηριότητες (Harahsheh, 2002; Parisi & Papageorgiou, 2018).

Συχνό φαινόμενο αποτελεί η ταύτιση του θεραπευτικού τουρισμού με τον τουρισμό τρίτης ηλικίας, ωστόσο αυτή η ταύτιση είναι λανθασμένη. Μπορεί η αναζήτηση θεραπευτικών και ανακουφιστικών υπηρεσιών να συνδέθηκε αρχικά με τη γήρανση του πληθυσμού, ωστόσο παράλληλα έχει σημειωθεί και μια σημαντική αύξηση στον αριθμό των ανίατων ασθενειών που πλήττουν παιδιά και νέους, επιφέροντας μακροχρόνιο πόνο και δια βίου αναπηρίες. Τα οφέλη που μπορεί να προσφέρει ο θεραπευτικός τουρισμός σε ανθρώπους που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, καθώς και στις οικογένειές τους είναι τεράστια, ανεξαρτήτως ηλικίας. Αποτελεί έναν τρόπο χαλάρωσης και ξεκούρασης, που δίνει την ευκαιρία στους

ασθενείς να περάσουν όμορφο και ποιοτικό χρόνο με τους φίλους και την οικογένειά τους, συνδυάζοντας αλλαγή παραστάσεων από τη δύσκολη καθημερινότητα και ανακούφιση συμπτωμάτων. Συμβάλει στην αποτροπή της απομόνωσης που βιώνουν συχνά οι πάσχοντες από σπάνιο νόσημα, στην ικανοποίηση των κοινωνικών τους αναγκών και στη μακροπρόθεσμη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους (Gül, 2019; Willson, et al., 2018).

### Κεφάλαιο 3. Θεραπευτικός τουρισμός για σπάνια νοσήματα στην Ελλάδα.

Υφίστανται πολλές δυνατότητες και προοπτικές ανάπτυξης του θεραπευτικού τουρισμού για σπάνια νοσήματα στην χώρα μας, αφενός λόγω ύπαρξης πλούσιου φυσικού τοπίου, θάλασσας και ιαματικών πηγών, και αφετέρου λόγω της πρόσφατης δημιουργίας των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και της ένταξης της Ελλάδας στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς. Προκειμένου ωστόσο να αναπτυχθούν σχετικές πολιτικές και ανάλογα εργαλεία απαιτείται επιστημονικά τεκμηριωμένη και εκτεταμένη έρευνα πεδίου για τις ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα. Στις δυνατότητες επέκτασης της παρούσας εργασίας συμπεριλαμβάνεται η δημιουργία εργαλείων (ερωτηματολόγιο, εργαλείο υποστήριξης απόφασης κ.α.) προκειμένου να συλλεχθούν και να αναλυθούν πρωτογενή δεδομένα σχετικά με τις ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα προκειμένου αυτοί να ταξιδέψουν, καθώς και σχετικά με τις δομές και υπηρεσίες που χρειάζονται στο πλαίσιο της ολιστικής φροντίδας. Ωστόσο, στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, λόγω των αυστηρών χρονικών περιορισμών που υφίστανται, θα γίνει προσπάθεια βιβλιογραφικής διερεύνησης των αναγκών των ασθενών, εστιάζοντας σε δύο μεγάλες κατηγορίες σπανίων νοσημάτων: τα νευροεκφυλιστικά και τα νευρομυϊκά σπάνια νοσήματα.

#### 3.1. Νευρομυϊκά και νευροεκφυλιστικά σπάνια νοσήματα.

Οι σπάνιες νευρολογικές ασθένειες αποτελούν μια ευρεία ομάδα διαταραχών οι οποίες επηρεάζουν το κεντρικό και τα περιφερικά νευρικά συστήματα και τους μυς, και συνολικά αντιπροσωπεύουν σχεδόν το 50% των σπανίων νοσημάτων (Federico, 2013). Τα νευροεκφυλιστικά και νευρομυϊκά σπάνια νοσήματα υπάγονται στις υποκατηγορίες των νευρολογικών ασθενειών που παρουσιάζουν σημαντικές επιδημιολογικές επιπτώσεις.

Πριν την περαιτέρω ανάλυση των κατηγοριών νοσημάτων θα πρέπει να διασαφηνιστούν ορισμένες έννοιες και διαδικασίες που θα χρησιμοποιηθούν παρακάτω. Ο σημειακός επιπολασμός (point prevalence) αναφέρεται σε μετρήσεις που πραγματοποιήθηκαν σε κάποια συγκεκριμένη χρονική στιγμή και δείχνει πόσοι άνθρωποι είχαν τη νόσο εκείνη τη δεδομένη στιγμή. Η ετήσια επίπτωση (annual incidence) από την άλλη πλευρά αναφέρεται στα νέα περιστατικά της νόσου που

διαγνώστηκαν σε περίοδο ενός έτους (Orphanet, 2019). Τα επιδημιολογικά δεδομένα σημειακού επιπολασμού και ετήσιας επίπτωσης που παρουσιάζονται παρακάτω αντλήθηκαν από την πιο πρόσφατη –κατά την ημερομηνία συγγραφής της παρούσας εργασίας– έκδοση της βάσης δεδομένων της Orphadata<sup>12</sup>, όπως αυτή ενημερώθηκε στις 1 Αυγούστου 2020 (Orphadata, 2020). Τα δεδομένα αναφέρονται είτε στον ευρωπαϊκό είτε στον παγκόσμιο πληθυσμό, γεγονός που θα διασαφηνίζεται αναλόγως εντός του κειμένου. Επιπρόσθετα δεδομένα που χρησιμοποιούνται συμπληρωματικά για να αναδείξουν τον αριθμό των ανθρώπων που πάσχουν από σπάνια νοσήματα βασίζονται: σε στοιχεία των ΕΔΑ για τις σπάνιες νευρολογικές παθήσεις και τις σπάνιες νευρομυϊκές παθήσεις, σε πληροφορίες από την πύλη Medscape και άρθρα από το PubMed, σε αγγλική έρευνα που πραγματοποιήθηκε βάσει των πληθυσμιακών δεδομένων του Γραφείου Εθνικής Στατιστικής εκτίμησης του Ηνωμένου Βασιλείου (Νοέμβριος 2018-σημειακή μέτρηση) κ.α.

### Νευρομυϊκά σπάνια νοσήματα

Σύμφωνα με το εξειδικευμένο ΕΔΑ, οι σπάνιες νευρομυϊκές παθήσεις επηρεάζουν συλλογικά πάνω από 500.000 ασθενείς στην Ευρώπη και οδηγούν σε δια βίου αναπηρίες, πολυνοσηρότητα και πρόωρη θνησιμότητα, με σημαντικό κόστος για τις οικογένειες και το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Ως ομάδα ασθενειών παρουσιάζει συνολικό επιπολασμό 1 προς 2.500-3.500 (ERN-EURO-NMD, 2017).

Χαρακτηριστικά νοσήματα της κατηγορίας των σπάνιων νευρομυϊκών παθήσεων είναι:

- Η πλάγια αμυατροφική σκλήρυνση (ALS)<sup>13</sup>, γνωστή και ως νόσος Lou Gehrig's ή Charcot ή νόσος του κινητικού νευρώνα. Η νόσος χαρακτηρίζεται μεταξύ άλλων από προοδευτική αδυναμία των σκελετικών μυών, αμυοτροφία και σπαστικότητα, ενώ η συχνότητα εμφάνισής της είναι πέντε φορές υψηλότερη από εκείνη της νόσου Huntington. Βάσει των επιδημιολογικών δεδομένων ο σημειακός επιπολασμός παγκοσμίως είναι 1-9/100.000, ενώ ίδια είναι και η ετήσια επίπτωση της νόσου (Orphadata, 2020). Στην Αγγλία εκτιμάται πως η

<sup>12</sup> Διατίθεται σε αρχεία xml: <http://www.orphadata.org/cgi-bin/epidemio.html>

<sup>13</sup> Στην πολυεραρχική ταξινόμηση της Orphanet υπάρχει τόσο στις νευρομυϊκές, όσο και στις νευροεκφυλιστικές ασθένειες.

νόσος πλήττει 19.376 ανθρώπους (σημειακή μέτρηση) (Neurological Alliance, 2019), ενώ στην Αμερική 5.600 νέες διαγνώσεις πραγματοποιούνται κάθε έτος και εκτιμάται ότι έως και 18.000 άνθρωποι μπορεί να έχουν τη νόσο σε κάθε δεδομένη στιγμή (Armon, 2018). Σχετική έρευνα εκτιμά πως τα περιστατικά της νόσου παγκοσμίως αναμένεται να αυξηθούν από 222.801 το 2015 σε 376.674 το 2040, σημειώνοντας αύξηση της τάξεως του 69% (Arthur, et al., 2016).

- Η μυϊκή δυστροφία Duchenne, αποτελεί τη συχνότερη και σοβαρότερη μορφή μυϊκής ατροφίας καθώς πλήττεται περίπου 1 άτομο ανά 3.500 γεννήσεις (Do, 2020). Η νόσος είναι κληρονομική και επηρεάζει κυρίως τα αγόρια. Επηρεάζει αρχικά τους σκελετικούς μύες και προκαλεί προοδευτική ατροφία σχεδόν του συνόλου των μυών. Βάσει των επίσημων επιδημιολογικών δεδομένων ο σημειακός επιπολασμός της νόσου τόσο στην Ευρώπη, όσο και παγκοσμίως είναι 1-9/100.000 (Orphadata, 2020). Στην Αγγλία εκτιμάται πως η νόσος πλήττει 58.970 ανθρώπους (σημειακή μέτρηση) (Neurological Alliance, 2019).
- Η μυασθένεια Gravis, αποτελεί αυτοάνοσο νόσημα που οδηγεί σε μυϊκή αδυναμία των εκούσιων μυών, με τους πρώτους μύες που προσβάλλονται συνήθως να είναι εκείνοι του ματιού. Στην Ευρώπη ο σημειακός επιπολασμός της νόσου είναι 1-5/10.000 και η ετήσια επίπτωση 1-9/100.000, ενώ παγκοσμίως ο σημειακός επιπολασμός της νόσου είναι 1-9/100.000 και η ετήσια επίπτωση 1-9/1.000.000 (Orphadata, 2020). Στην Αγγλία εκτιμάται πως επηρεάζει 10.109 ανθρώπους (σημειακή μέτρηση) (Neurological Alliance, 2019). Η συνολική συχνότητα εμφάνισης της νόσου παγκοσμίως κυμαίνεται σε 2-5 περιστατικά ανά 1.000.000 (Jowkar, 2018).

### Νευροεκφυλιστικά σπάνια νοσήματα

Τα σπάνια νευροεκφυλιστικά νοσήματα αποτελούνται από μια μεγάλη ομάδα προοδευτικών ασθενειών και αποτελούν σήμερα μία από τις βασικότερες αιτίες νοσηρότητας και αναπηρίας. Το ποσοστό των ανθρώπων παγκοσμίως που προσβάλλονται από σπάνια νευροεκφυλιστικά νοσήματα αυξάνεται διαρκώς, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης, του σύγχρονου τρόπου ζωής, περιβαλλοντικών παραγόντων, αλλά και γενετικών παραγόντων (Matilla-Dueñas, et al., 2017). Στο πλαίσιο αυτής της έρευνας δεν κατέστη εφικτό να βρεθούν δημοσιευμένα



συγκεντρωτικά δεδομένα σχετικά με την συνολική επίπτωση αυτής της κατηγορίας νοσημάτων. Παρακάτω θα διερευνηθούν οι επιπτώσεις μεμονωμένων ασθενειών.

Χαρακτηριστικά νοσήματα της κατηγορίας των σπάνιων νευροεκφυλιστικών παθήσεων είναι:

- Η αταξία Friedreich, η οποία αποτελεί μια από τις πιο κοινές μορφές αταξίας, αντιπροσωπεύοντας περίπου το 50% των περιπτώσεων κληρονομικής αταξίας και οδηγεί σε αστάθεια, απώλεια συντονισμού των κινήσεων ή ακόμα και παράλυση άκρων. Στην Ευρώπη ο σημειακός επιπολασμός της νόσου είναι 1-9/100.000 (Orphadata, 2020). Οι εκτιμήσεις ετήσιας επίπτωσης παγκοσμίως κυμαίνονται μεταξύ 1/22.000 και 1/50.000 (Chawla, 2016).
- Η νόσος του Huntington, η οποία οδηγεί σε ακούσιες κινήσεις, γνωστικές δυσλειτουργίες και ψυχολογικές διαταραχές. Η Ευρώπη έχει σχετικά υψηλό επιπολασμό της νόσου στον πληθυσμό της. Συγκεκριμένα, ο σημειακός επιπολασμός της νόσου στην Ευρώπη είναι 1-5/10.000 και παγκοσμίως 1-9/100.000, ενώ η ετήσια επίπτωση παγκοσμίως είναι 1-9/1.000.000 (Orphadata, 2020). Στις Ηνωμένες Πολιτείες περίπου 30.000 άνθρωποι έχουν τη νόσο και άλλοι 200.000 κινδυνεύουν να την αναπτύξουν (NORD, 2020), ενώ στην Αγγλία εκτιμάται πως η νόσος επηρεάζει 6.739 ανθρώπους (σημειακή μέτρηση) (Neurological Alliance, 2019). Η ροή των ασθενών με χορεία Huntington προς το ΕΔΑ σπάνιων νευρολογικών παθήσεων είναι 3187 ασθενείς ετησίως (Graessner, et al., 2019).
- Η ατροφία πολλαπλών συστημάτων, η οποία επηρεάζει τη λειτουργία πολλαπλών περιοχών του εγκεφάλου και οδηγεί σε μυϊκή δυσκαμψία, αστάθεια, βραδύτητα κινήσεων, ορθοστατική υπόταση, ακράτεια κ.α. Ο σημειακός επιπολασμός της νόσου τόσο στην Ευρώπη, όσο και παγκοσμίως είναι 1-9/100.000, ενώ η ετήσια επίπτωση παγκοσμίως είναι επίσης 1-9/100.000 (Orphadata, 2020). Στην Αγγλία εκτιμάται πως η νόσος πλήττει 2.354 ανθρώπους (σημειακή μέτρηση) (Neurological Alliance, 2019).
- Η νόσος Krabbe, η οποία αποτελεί τύπο λευκοδυστροφίας που προκαλεί βλάβες στο κεντρικό νευρικό σύστημα, επιφέροντας αισθητηριακά και κινητικά προβλήματα, καθώς και πρόωρη θνησιμότητα. Ο σημειακός επιπολασμός της

νόσου στην Ευρώπη είναι 1-9/100.000, ενώ ο επιπολασμός στα νεογνά<sup>14</sup> είναι 1-9/100.000 στην Ευρώπη και 1-9/1.000.000 παγκοσμίως (Orphadata, 2020). Η ετήσια επίπτωση στα νεογνά παγκοσμίως εκτιμάται σε 1/100,000 με 1/250,000 (Orphanet, 2013).

Οι νευρομυϊκές και νευροεκφυλιστικές ασθένειες παρουσιάζουν αρκετά κοινά χαρακτηριστικά και συμπτώματα, όπως κόπωση, μυϊκή αδυναμία, σπαστικότητα, δυστονία, σπασμούς, διαταραχές ομιλίας και κίνησης, πόνο, συμπεριφορικές και αισθητηριακές διαταραχές, παράλυση και πρόωρη θνησιμότητα. Επίσης, πρόκειται στην πλειοψηφία τους για ανίατες νόσους, όπου δεν υπάρχει θεραπεία και η ενδεδειγμένη διαχείριση είναι πολυτομεακή, υποστηρικτική και ανακουφιστική (ERN-EURO-NMD, 2017; Matilla-Dueñas, et al., 2017; Orphanet, 2013).

Εντός αυτού του πλαισίου, η διεθνής βιβλιογραφία υποδεικνύει τη χρήση υπηρεσιών θεραπευτικού τουρισμού (ιαματικές πηγές, υδροθεραπείες, υπαίθρια αποκατάσταση κ.α.) για ασθένειες όπως η νόσος του κινητικού νευρώνα, η νόσος του Huntington, η μυϊκή δυστροφία κ.λπ. Οι υπηρεσίες αυτές χρησιμοποιούνται σε ασθενείς με νευρομυϊκά και νευροεκφυλιστικά νοσήματα για λόγους άσκησης, ενδυνάμωσης και αποκατάστασης, βοηθώντας σημαντικά στη μείωση του πόνου και κατ' επέκταση στην κατανάλωση φαρμάκων για τον πόνο, στη καλύτερη διαχείριση των συμπτωμάτων, στη μείωση της κόπωσης και στη βελτίωση της λειτουργικής κινητικότητας και της σπαστικότητας. Μακροπρόθεσμα αυτές οι θεραπευτικές υπηρεσίες συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας των ασθενών (Pleash & Leavitt, 2014; Oluwatosin, et al., 2020; Rapoliené, et al., 2019; Lima & Cordeiro, 2020; Atamturk & Atamturk, 2018).

### 3.2. Ανάγκες των ασθενών.

Οι ασθενείς που πάσχουν από σπάνια νοσήματα αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες ως προς την κάλυψη βασικών αναγκών τους, όπως η εξατομικευμένη και πολυτομεακή διαχείριση της νόσου τους, η παροχή εξειδικευμένων θεραπευτικών και κοινωνικών

---

<sup>14</sup> Αριθμός περιστατικών που παρατηρήθηκαν κατά τη γέννηση σε σχέση με τον αριθμό των παιδιών που γεννήθηκαν σε μια δεδομένη στιγμή.

υπηρεσιών και η πρόσβαση σε κατάλληλη και έγκυρη πληροφόρηση. Έρευνα της Eurordis που διεξήχθη το 2017, σε περισσότερους από 3.000 ασθενείς<sup>15</sup> του δικτύου «Rare Barometer Voices»<sup>16</sup>, καταδεικνύει σαφώς ορισμένες βασικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, οι οποίες παραμένουν ανεκπλήρωτες. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε δύο στάδια. Το πρώτο στάδιο αφορούσε τις ανάγκες φροντίδας, την πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας, την πληροφόρηση, το κόστος της ασθένειας και τον συντονισμό της φροντίδας και συμμετείχαν σε αυτό 3.071 ασθενείς. Το δεύτερο στάδιο αφορούσε την εργασία, την εκπαίδευση, την οικογένεια, την κοινωνική ζωή και την ποιότητα ζωής και συμμετείχαν σε αυτό 1.953 ασθενείς. Συνοπτικά, η έρευνα ανέδειξε τα παρακάτω προβλήματα και ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους (EURORDIS, 2017):

- Για το 52% (1ο στάδιο – 3.071 ασθενείς) των ασθενών, η σπάνια νόσος έχει σοβαρό (30%) ή πολύ σοβαρό (22%) αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή (π.χ. καθημερινές δραστηριότητες, κινητική και αισθητηριακή λειτουργία, επικοινωνία-κοινωνικοποίηση).
- Το 64% (1ο στάδιο – 3.071 ασθενείς) των ερωτηθέντων δυσκολεύεται να διαχειριστεί τον συντονισμό της απαραίτητης φροντίδας: εύρεση πληροφοριών για την ασθένεια, εύρεση εξειδικευμένων επαγγελματιών, πολλαπλά ραντεβού με διαφορετικούς παρόχους υπηρεσιών και ταξίδια-μετακινήσεις από και προς τα ραντεβού. Μάλιστα, διαχωρίζοντας τα αποτελέσματα ανάλογα με τις κατηγορίες νοσημάτων, οι ασθενείς που πάσχουν από ασθένειες που επιφέρουν σοβαρές αναπηρίες, όπως αυτές στις οποίες εστιάζει η παρούσα εργασία, δυσκολεύονται να διαχειριστούν τον συντονισμό της φροντίδας τους σε ποσοστό 81%.
- Πάνω από το 70% (1<sup>ο</sup> στάδιο – 3.071 ασθενείς) των ερωτηθέντων δεν αισθάνονται ενημερωμένοι για τα δικαιώματά τους, τις συνέπειες της νόσου, τις διαθέσιμες επιλογές και κάποια βοήθεια που μπορεί να δικαιούνται (περίπου 50% δηλώνει μη ενημερωμένο για εμπειρογνώμονες και εξειδικευμένες υπηρεσίες που θα μπορούσαν να βοηθήσουν).

<sup>15</sup> Η έρευνα περιλαμβάνει ασθενείς, αλλά και οικογένειες που φροντίζουν παιδιά που νοσούν από σπάνια ασθένεια.

<sup>16</sup> Το Rare Barometer Voices είναι ένα εργαλείο για τη διενέργεια ποσοτικών ερευνών από την EURORDIS. Στο δίκτυο αυτό συμμετέχουν πάνω από 5.000 άτομα που ζουν με μια σπάνια ασθένεια και δεσμεύονται να συμμετέχουν τακτικά σε έρευνες και μελέτες.

- Εκφράζεται σαφής προτίμηση για υπηρεσίες που βοηθούν τους ασθενείς να διαχειριστούν την ασθένεια και να διατηρήσουν την αυτονομία τους (1ο στάδιο – 3.071 ασθενείς): υπηρεσίες αποκατάστασης και σχετικών θεραπειών (48%), ψυχολογική υποστήριξη (47%), σπίτια προσαρμοσμένα στις ανάγκες (30%), και προσαρμοσμένες μεταφορές (23%). Ωστόσο τα αποτελέσματα τις έρευνας δείχνουν πως αυτή είναι μια ανεκπλήρωτη ανάγκη, καθώς η πλειοψηφία των ασθενών δεν έχει πρόσβαση ή δεν είναι ενημερωμένη για αυτές τις υπηρεσίες.
- Παράλληλα, η έρευνα αναδεικνύει την ανάγκη ύπαρξης και περισσότερο εξειδικευμένων υπηρεσιών για περιπτώσεις ασθενειών που επιφέρουν σοβαρά προβλήματα και αναπηρίες: το 38% (1ο στάδιο – 3.071 ασθενείς) δηλώνει πως θα χρειαζόταν προσαρμοσμένες διακοπές ή υπηρεσίες θεραπευτικής αναψυχής, αλλά δεν έχει πρόσβαση σε τέτοιες υπηρεσίες.
- Το 54% των ερωτηθέντων (2<sup>ο</sup> στάδιο – 1.953 ασθενείς) δηλώνει πως η νόσος οδήγησε σε απομόνωση από φίλους και οικογένεια, προκαλώντας προβλήματα κοινωνικοποίησης αλλά και ψυχικής υγείας, με το 37% των ερωτηθέντων δηλώνουν ότι αισθάνονται συχνά ή πολύ συχνά δυστυχισμένοι και καταθλιπτικοί, σε σύγκριση με το 11% του γενικού πληθυσμού.

Ανάλογη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το RDUK<sup>17</sup> το 2010 σε 600 ασθενείς με σπάνια νοσήματα δείχνει πως υπάρχει έλλειψη υποστήριξης για τις ανησυχίες των ασθενών που δε σχετίζονται με το ιατρικό κομμάτι της ασθένειας. Συγκεκριμένα, μόνο το ένα τρίτο των ασθενών νιώθουν πως λαμβάνουν επαρκή κοινωνική (33%) και ψυχολογική (29%) υποστήριξη. Το κύριο στοιχείο ωστόσο που καταδεικνύει έντονα η έρευνα αφορά την ανάγκη και έλλειψη πληροφόρησης. Το 52% των ερωτηθέντων αισθάνεται μη ενημερωμένο σχετικά με την ασθένεια και τις διαθέσιμες υπηρεσίες. Το 65% των ασθενών έλαβε πληροφορίες από τον ειδικό/ιατρό που πραγματοποίησε τη διάγνωση, ενώ επόμενες πηγές πληροφόρησης αποτελούν οι ενώσεις ασθενών και το ίντερνετ. Κάποιοι ασθενείς ανέφεραν πως δεν τους δόθηκε καμία πληροφορία, ούτε κατά τη διάγνωση, παρά μόνο το όνομα της ασθένειας. Το γεγονός αυτό, καθώς και το γεγονός πως οι περισσότεροι ασθενείς λαμβάνουν πληροφορίες από τον ιατρό τους, τονίζει την ανάγκη πρόσβασης σε αξιόπιστες, ενημερωμένες πηγές πληροφοριών, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τους

<sup>17</sup> Rare Disease UK: the national alliance for people with rare diseases.

επαγγελματίες υγείας οι οποίοι πρέπει να διαθέτουν έγκυρες πληροφορίες ώστε να καθοδηγήσουν ορθά τους ασθενείς. Οι πληροφορίες πρέπει να είναι προσβάσιμες σε ποικιλία μορφότυπων και σε διάφορα επίπεδα ιατρικής και επιστημονικής γνώσης, ώστε να εξασφαλιστεί πληρέστερη κατανόηση και ορθολογική λήψη αποφάσεων. Επιπρόσθετα, 37% των ασθενών δηλώνει την ανάγκη ύπαρξης κάποιας συντονιστικής υπηρεσίας (Care Coordinator) που θα μπορούσε να τους βοηθήσει με ερωτήσεις που τους δημιουργούνται κατά τη διάρκεια της ασθένειας, καθοδήγηση προς εξειδικευμένες υπηρεσίες, υποστήριξη κ.α. Σχετικά με την προτιμώμενη μέθοδο πρόσβασης σε κάθε είδους πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια, το 69% των ασθενών δήλωσε πως θα επιθυμούσε να κατευθύνεται σε ιστοσελίδες (Limb, et al., 2010).

Σε αντίστοιχη γερμανική έρευνα του 2016 που πραγματοποιήθηκε με ημιδομημένες συνεντεύξεις σε 68 ασθενείς και τις οικογένειές τους, οι ασθενείς δηλώνουν επίσης ελλιπώς ενημερωμένοι και τονίζουν πως υπάρχει συνεχής ανάγκη για πληροφορίες: από τη διάγνωση και την αντιμετώπιση, τις ενώσεις ασθενών, τις σχετικές ιστοσελίδες και τις εξειδικευμένες υπηρεσίες, μέχρι την κατάλληλη διατροφή, τις επιτρεπόμενες αθλητικές δραστηριότητες, τις ευεργετικές ψυχαγωγικές δραστηριότητες και την εύρεση κατάλληλων υποδημάτων, οι ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών φαίνεται να αυξάνονται και να μην καλύπτονται επαρκώς (Litzkendorf, et al., 2016).

Επιπρόσθετα, σε μελέτη του 2013 που πραγματοποιήθηκε σε 37 ασθενείς με νευρομυϊκές ασθένειες (11 συνεντεύξεις ασθενών και 3 σε focus groups), οι ερωτηθέντες τονίζουν την ανάγκη βελτίωσης της προσβασιμότητας στα μέσα μεταφοράς και στις υπηρεσίες αναψυχής και άσκησης, καθώς νιώθουν πως τα κινητικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν και η χρήση ιατρικών βοηθημάτων τους περιορίζουν σημαντικά ως προς τις κοινωνικές επαφές και τις δραστηριότητες αναψυχής. Ενδεικτικά, ένας ασθενής που χρησιμοποιεί αναπηρικό καροτσάκι αναφέρει πως «μπορώ να κάνω κάποιες δραστηριότητες αναψυχής, αλλά το να ταξιδέψω είναι αδύνατο» (Nierse, et al., 2013).

Συγκεκριμένα σε ότι αφορά τα ταξίδια και τον τουρισμό σχεδόν όλες οι προσωπικές μαρτυρίες και απόψεις ασθενών δίνουν έμφαση στον πολύ καλό προσχεδιασμό του ταξιδιού και των δραστηριοτήτων τους και στην κατάλληλη πληροφόρηση για τις διαδικασίες, τις δομές και τις υπηρεσίες που υπάρχουν στον προορισμό τους (κατά προτίμηση στη γλώσσα τους). Πιο συγκεκριμένα, ενδιαφέρονται

για τα διαθέσιμα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, τα νοσοκομεία και την πρόσβαση σε επείγουσα φροντίδα, την ισχύ της ασφαλιστικής κάλυψης και τις διαδικασίες επιστροφής χρημάτων, την ύπαρξη εξειδικευμένων δραστηριοτήτων και υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους, καθώς και την προσβασιμότητα των τοποθεσιών και των υπηρεσιών που επιθυμούν να επισκεφθούν. Συνήθως οι ασθενείς αναζητούν αυτές τις πληροφορίες, καθώς και σχετικές πρακτικές ταξιδιωτικές συμβουλές, μέσω δικτύων και ενώσεων ασθενών (Paddock, 2016; Mairs, 2019; ERNICA, 2019).

Πίνακας 1. Ανάγκες ασθενών-Βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Ανάγκες / κατηγορίες αναγκών ασθενών	Ασθενείς στην κάθε έρευνα-βιβλιογραφική αναφορά	Ποσοστό ασθενών που έχει αυτή την ανάγκη	Βιβλιογραφική αναφορά	Τύπος έρευνας
Βοήθεια στη διαχείριση του συντονισμού της φροντίδας ή Συντονιστική υπηρεσία (care coordinator)	3.071	64% (81% στους πάσχοντες από σοβαρές αναπηρίες)	EURORDIS, 2017	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
	600	37%	Limb, et al., 2010	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
Ενημέρωση / Πληροφόρηση	3.071	70%	EURORDIS, 2017	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
	600	52%	Limb, et al., 2010	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
	68	100%	Litzkendorf, et al., 2016	Ημιδομημένες συνεντεύξεις
Εξειδικευμένες υπηρεσίες αποκατάστασης και σχετικών	3.071	48%	EURORDIS, 2017	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο

θεραπειών				
Προσαρμοσμένες διακοπές ή υπηρεσίες θεραπευτικής αναψυχής	3.071	38%	EURORDIS, 2017	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
Προσβασιμότητα (σε ΜΜΜ, υπηρεσίες αναψυχής, άσκησης κ.α.)	37	100%	Nierse, et al., 2013	Συνεντεύξεις και focus groups
Κοινωνικοποίηση	1.953	54%	EURORDIS, 2017	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
Κοινωνική υποστήριξη	600	67%	Limb, et al., 2010	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
Ψυχολογική υποστήριξη	600	71%	Limb, et al., 2010	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο
	3.071	47%	EURORDIS, 2017	Ποσοτική, Ερωτηματολόγιο

### 3.3. Προοπτικές για την Ελλάδα

Το κλίμα, το φυσικό και πολιτιστικό περιβάλλον, η τεράστια ακτογραμμή και οι ιαματικές πηγές που διαθέτει η Ελλάδα την καθιστούν ιδανική τοποθεσία για την ανάπτυξη υπηρεσιών θεραπευτικού τουρισμού για ανθρώπους με σπάνια νοσήματα. Συγκριτικό πλεονέκτημα παρουσιάζεται ειδικότερα σχετικά με την ανάπτυξη υπηρεσιών ιαματικής θεραπείας και θαλασσοθεραπείας<sup>18</sup>, καθώς και σε ότι αφορά τις δραστηριότητες αποκατάστασης και άσκησης στην φύση (Υπουργείο Τουρισμού, 2018).

Ως προς τις ιαματικές πηγές η χώρα παρουσιάζει μακρά ιστορία. Ήδη από το 1920 υπήρξε σχετικό θεσμικό πλαίσιο, με τον ν. 2188/1920, ο οποίος καθόριζε τα κριτήρια και τις διαδικασίες ανακήρυξης, καθώς και τον κανονισμό λειτουργίας των πηγών (Μπακοπούλου, 2010). Ακολούθησαν αρκετές νομοθετικές παρεμβάσεις στο τομέα αυτό, με σημαντικότερη εκείνη του ν. 3498/2006, όπου διαμορφώνεται το θεσμικό πλαίσιο για την τουριστική αξιοποίηση των ιαματικών πηγών, δημιουργείται το πλαίσιο για την ανάπτυξη σχετικών υποδομών και συγκροτείται Γενικό Μητρώο Ιαματικών Φυσικών Πόρων. Στον νόμο αυτό γίνεται για πρώτη φορά αναφορά στην έννοια των «μονάδων ιαματικής θεραπείας», αλλά και των «κέντρων θαλασσοθεραπείας». Πρόκειται για εγκαταστάσεις που συνδυάζουν τη χρήση ιατρικών και φυσικών πόρων (ιαματικές πηγές και θαλασσινό νερό) με στόχο να βελτιώσουν την υγεία σε οποιοδήποτε επίπεδο (πρόληψη, θεραπεία, αποκατάσταση). Σχετικά με την κυριότητα και διαχείριση των ιαματικών φυσικών πόρων, αυτή ανήκει στον Ελληνικό Οργανισμό Τουρισμού (ΕΟΤ), ο οποίος δύναται να αναθέτει τη διαχείριση των πόρων σε τρίτους (ν. 3498, 2006; Στανκουλεάνου, 2016).

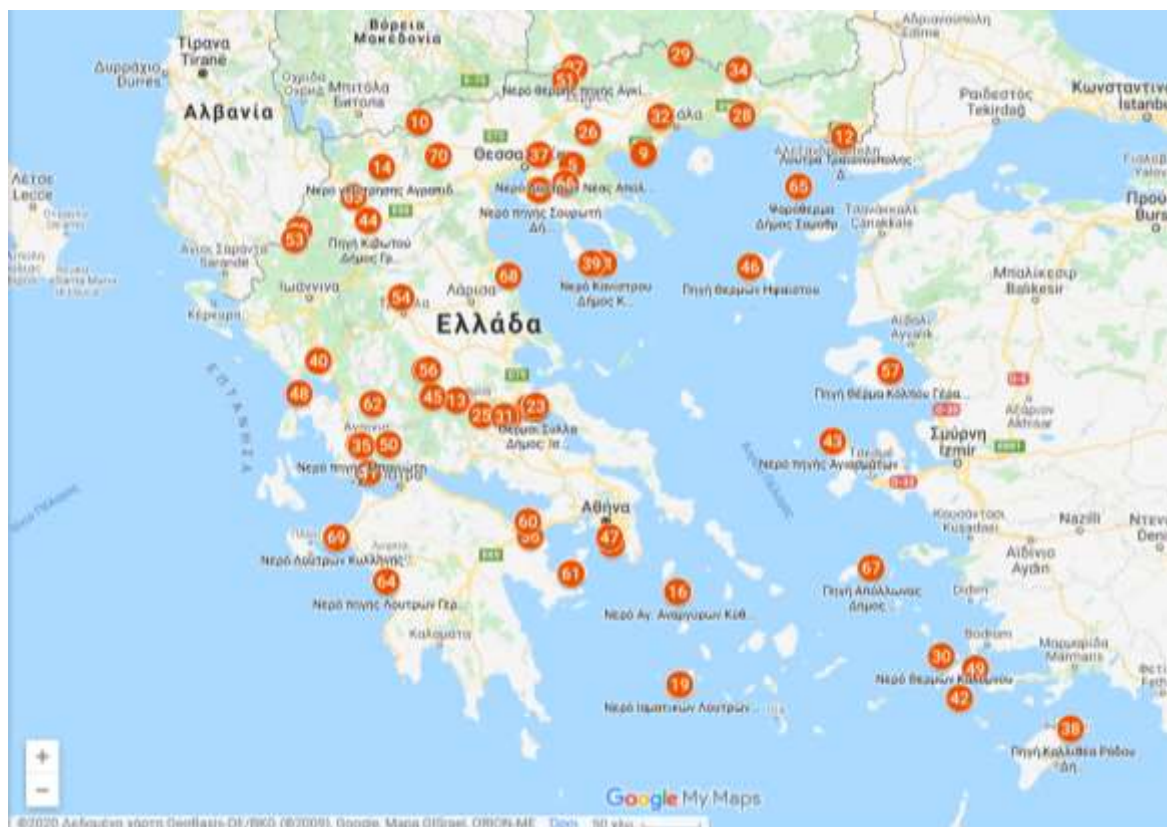
Παρόλο που συνολικά στην Ελλάδα υπάρχουν περισσότερες από 750 ιαματικές πηγές (Δανάς, 2019), σήμερα αναγνωρισμένες είναι 70 από αυτές, οι οποίες παρουσιάζονται στην εικόνα 6 (ΕΟΤ, 2020). Η εκμετάλλευσή τους πραγματοποιείται στην πλειοψηφία τους από δημοτικές ή κρατικές επιχειρήσεις, ωστόσο στην Αιδηψό έχουν αναπτυχθεί και αρκετές ιδιωτικές πρωτοβουλίες που συνέβαλαν στον

---

<sup>18</sup> Τα ιαματικά και θαλασσινά νερά περιέχουν ιχνοστοιχεία και μέταλλα με ευεργετικές και θεραπευτικές ιδιότητες. Εντός αυτών πραγματοποιούνται ασκήσεις, φυσιοθεραπείες, τεχνικές μυϊκής ενδυνάμωσης και άλλες δραστηριότητες. Στις ιαματικές θεραπείες, πέρα από τη βύθιση στο νερό, συμπεριλαμβάνεται και η ποσιθεραπεία (Charlier & Chaineux, 2009; Rapolienè, et al., 2019).



εμπλουτισμό του τουριστικού προϊόντος και στην ανάπτυξη θεραπευτικών υποδομών (Δανάς, 2019; Στανκουλεάνου, 2016).



Εικόνα 6. Αναγνωρισμένοι Ιαματικοί Φυσικοί Πόροι στην Ελλάδα (ΕΟΤ, 2020).

Παρά το γεγονός πως η Ελλάδα έχει μακρά ιστορία και δυναμική ως προς την ευεξία και τις ιαματικές πηγές, δε θεωρείται ένας προορισμός θεραπευτικού τουρισμού, καθώς μέχρι στιγμής δεν έχει δημιουργηθεί μια συνεκτική στρατηγική, ώστε να αναπτυχθούν στοχευμένα θεραπευτικές υποδομές και δραστηριότητες. Στις αναγνωρισμένες ιαματικές πηγές της χώρας έχουν αναπτυχθεί βασικές υποδομές για αναψυχή και τουρισμό, χωρίς ωστόσο να προσφέρονται εγκαταστάσεις για θεραπευτικούς σκοπούς (Nikoli & Lazakidou, 2019). Έτσι, αυτή η σημαντική επιλογή συμπληρωματικής υγειονομικής φροντίδας, που είναι ιδανική για μυοσκελετικές και νευρολογικές διαταραχές (Oluwatosin, et al., 2020; Plecash & Leavitt, 2014), παραμένει σήμερα ιδιαίτερα παραμελημένη. Προκειμένου η Ελλάδα να καταστεί ένας παγκόσμιος προορισμός θεραπευτικού τουρισμού, θα πρέπει οι ευεργετικές ιδιότητες της φύσης, της θάλασσας και των ιαματικών πηγών της να συνδυαστούν με κίνητρα για επενδύσεις και

χρηματοδοτικά προγράμματα για τη δημιουργία κέντρων αποκατάστασης, την ανάπτυξη αθλητικών και φυσιοθεραπευτικών δραστηριοτήτων, αλλά και δραστηριοτήτων αναψυχής, καθώς και τη δημιουργία καταλυμάτων υψηλών προδιαγραφών και αυξημένης προσβασιμότητας. Σημαντική είναι επίσης η ύπαρξη ικανού αριθμού εξειδικευμένου προσωπικού, και συναφώς απαιτούνται προγράμματα εκπαίδευσης και κατάρτισης (Parisi & Parageorgiou, 2018; Μπακοπούλου, 2010).

Η Οδηγία για τη διασυνοριακή περίθαλψη και η ένταξη της Ελλάδας στα ΕΔΑ με τη δημιουργία των 18 Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης για Σπάνια Νοσήματα δίνουν νέα ώθηση στις προοπτικές του θεραπευτικού τουρισμού στην Ελλάδα, καθώς οι υπηρεσίες ιαματικής θεραπείας, τουριστικού θερμαλισμού και θαλασσοθεραπείας εντάσσονται στον κατάλογο του ΕΟΠΠΥ και χρηζούν επιδόματος, γεγονός που εμπίπτει στην Οδηγία και σημαίνει πως οι ασθενείς που προέρχονται από την ΕΕ δικαιούνται επιστροφή χρημάτων για αυτές τις υπηρεσίες (ν. 4179, 2013; Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο & Συμβούλιο ΕΕ, 2011).

Συνολικά, η ανάπτυξη του θεραπευτικού τουρισμού για ανθρώπους με σπάνια νοσήματα και χρόνιες ασθένειες στην Ελλάδα παρουσιάζει σήμερα πολλές προοπτικές και μπορεί να ωφελήσει σημαντικά τόσο την οικονομία, όσο και τους ασθενείς. Ωστόσο, μια στιβαρή στρατηγική, μια συντονισμένη προσπάθεια συνεργασίας μεταξύ τοπικών φορέων, περιφερειακών αρχών και ιδιωτικών επιχειρήσεων και μια δυναμική πολιτική προώθησης αποτελούν προϋπόθεση για την αναδιάρθρωση αυτού του κλάδου στη χώρα μας και την αξιοποίηση των δυνατοτήτων του (Nikoli & Lazakidou, 2019).

## Κεφάλαιο 4. Εξατομικευμένη πληροφόρηση για τους ασθενείς. Δημιουργία εφαρμογής «Epsilon».

Προκειμένου να συνδεθούν οι τουριστικές και θεραπευτικές υπηρεσίες που διαθέτει η Ελλάδα με τους ανθρώπους που πάσχουν από σπάνια νοσήματα και τις ανάγκες τους, προτείνεται η ανάπτυξη μιας πολυγλωσσικής εφαρμογής εξατομικευμένης πληροφόρησης για τους ασθενείς. Θα αποτελείται από διαδικτυακή εφαρμογή (web application) ώστε να λειτουργεί σε ηλεκτρονικό υπολογιστή και συσκευές μέσω προγραμμάτων περιήγησης (web browser), καθώς και εφαρμογή για κινητές συσκευές (mobile application) λειτουργικού συστήματος Android και iOS. Ως φορέας λειτουργίας των εφαρμογών προτείνεται το αυτοτελές τμήμα τουρισμού υγείας, του Υπουργείου Υγείας, ενώ η υλοποίηση, ανάλογα με τη μελέτη εφαρμογής, μπορεί να γίνει είτε από ανάδοχο, είτε από το Υπουργείο Ψηφιακής Πολιτικής, είτε από άλλο εξειδικευμένο προσωπικό της δημόσιας διοίκησης. Σίγουρα στο πλαίσιο της συντήρησης/διατήρησης σε λειτουργία θα πρέπει να εμπλακούν δομές της δημόσιας διοίκησης. Μέσω των εφαρμογών οι χρήστες θα μπορούν να ενημερώνονται για:

- Τις διαθέσιμες στην Ελλάδα θεραπευτικές υπηρεσίες (ιαματική θεραπεία, κέντρα θαλασσοθεραπείας, κέντρα αποκατάστασης κ.α.).
- Τα διαθέσιμα στην Ελλάδα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπανίων νοσημάτων.
- Τα διαθέσιμα ανά περιοχή νοσοκομεία και τις μονάδες πρωτοβάθμιας υγείας στις οποίες οι ασθενείς μπορούν να απευθυνθούν σε περίπτωση ανάγκης.
- Τα σημεία πολιτιστικού ενδιαφέροντος σε κάθε περιοχή και λεπτομέρειες σχετικά με την προσβασιμότητά τους.
- Τις ψυχαγωγικές, αθλητικές και κοινωνικές δραστηριότητες που διοργανώνονται σε κάθε περιοχή και την καταλληλότητά τους ανάλογα με κάθε νόσημα.
- Τα καταλύματα και τις ξενοδοχειακές μονάδες ανά περιοχή και λεπτομέρειες σχετικά με την προσβασιμότητά τους.
- Τις αξιολογήσεις προηγούμενων χρηστών για υπηρεσίες τις οποίες οι ίδιοι χρησιμοποίησαν στο παρελθόν.

Πιο συγκεκριμένα, κάθε χρήστης θα μπορεί να επιλέξει την ασθένεια που τον ενδιαφέρει από τη λίστα σπανίων νοσημάτων, καθώς και την τοποθεσία της Ελλάδας που επιθυμεί να επισκεφθεί. Στη συνέχεια η εφαρμογή (στη διαδικτυακή ή για κινητές συσκευές εκδοχή της) θα του εξάγει αναλυτικό κατάλογο και χάρτη με τις ιατρικές υπηρεσίες, τις υπηρεσίες θεραπευτικού τουρισμού, τα καταλύματα, τα σημεία ενδιαφέροντος και τις υπηρεσίες που βρίσκονται στην περιοχή, με γνώμονα την καταλληλότητά τους για το νόσημα και τις ανάγκες του ασθενή.

Σε περίπτωση που ο χρήστης επιθυμεί να κάνει αναζήτηση βάσει υπηρεσιών και όχι περιοχής, θα παρέχεται και αυτή η δυνατότητα. Ο χρήστης θα επιλέγει την ασθένειά του από τη λίστα σπανίων νοσημάτων και στη συνέχεια την υπηρεσία που επιθυμεί (π.χ. υπηρεσίες αποκατάστασης μέσω θαλασσοθεραπείας). Έπειτα η εφαρμογή (στη διαδικτυακή ή για κινητές συσκευές εκδοχή της) θα εξάγει κατάλογο και χάρτη όπου θα φαίνεται η διαθεσιμότητα των σχετικών υπηρεσιών σε όλη την επικράτεια της χώρας. Αφού ο χρήστης επιλέξει την επιθυμητή υπηρεσία βάσει της καταλληλότητας της και των προτιμήσεών του, θα μπορεί επιλέγοντας το κουμπί «επιπρόσθετες πληροφορίες» να αναζητήσει καταλύματα και άλλα σημεία ενδιαφέροντος στην περιοχή, καθώς και να λάβει πληροφορίες σχετικά με ζητήματα προσβασιμότητας για κάθε ένα από αυτά.

Πέρα από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, τα προτεινόμενα εργαλεία πληροφορικής παρουσιάζουν χρησιμότητα και για τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι συχνά δε διαθέτουν τις πιο πρόσφατες γνώσεις και τις διαθέσιμες επιλογές, ώστε να κατευθύνουν στοχευμένα τους ασθενείς προς εξειδικευμένες υπηρεσίες. Μέσω των εφαρμογών οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούν να προτείνουν στους ασθενείς τους κατάλληλες υπηρεσίες για το νόσημα που αντιμετωπίζουν, ώστε αυτοί να βοηθηθούν στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην ποιότητα της ζωής τους. Επιπρόσθετα, οι εφαρμογές δύνανται να χρησιμοποιηθούν και από κάθε άλλο δρώντα που σχετίζεται με τον θεραπευτικό τουρισμό για σπάνια νοσήματα, όπως από τις ενώσεις ασθενών, τις επιχειρήσεις που αξιοποιούν ιαματικές πηγές ή και πιθανούς επενδυτές κ.α.

Παρακάτω παρουσιάζονται συνοπτικά τα χαρακτηριστικά και το βασικό περιεχόμενο της εφαρμογής, στη διαδικτυακή και για κινητές συσκευές εκδοχή της:

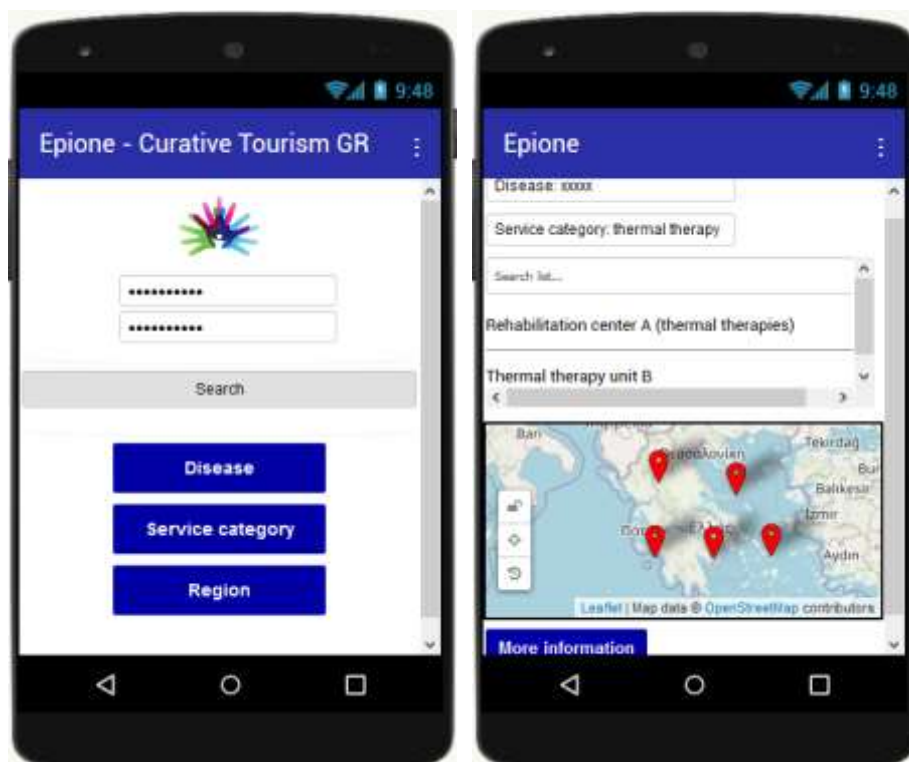
- Πολυγλωσσικότητα, ώστε να επιτρέπει στους χρήστες να χρησιμοποιούν την εφαρμογή και να διαβάζουν τις πληροφορίες σε διάφορες γλώσσες.

- Πλοήγηση που υποστηρίζεται από το Google Maps και το GPS.
- Πλήρης και ενημερωμένος κατάλογος σπανίων νοσημάτων και των συμπτωμάτων τους, βάσει των δεδομένων της Ευρωπαϊκής πύλης για τις σπάνιες ασθένειες «Orphanet»<sup>19</sup>.
- Πλήρης και ενημερωμένος κατάλογος ιατρικών και θεραπευτικών υπηρεσιών (places-activities) που υφίστανται στη χώρα ανά περιοχή (κέντρα εμπειρογνωμοσύνης, νοσοκομεία, μονάδες πρωτοβάθμιας φροντίδας, κέντρα αποκατάστασης, ιαματικές πηγές, κέντρα θαλασσοθεραπείας κ.α.).
- Κατάλογος και χάρτης σημείων πολιτιστικού ενδιαφέροντος (places) και ψυχαγωγικών ή αθλητικών δραστηριοτήτων (activities) ανά περιοχή. Θα περιλαμβάνονται πληροφορίες σχετικά με την προσβασιμότητα σε κάθε σημείο.
- Κατάλογος και χάρτης καταλυμάτων και ξενοδοχειακών επιχειρήσεων (places) ανά περιοχή. Θα περιλαμβάνονται πληροφορίες σχετικά με την προσβασιμότητα σε κάθε κατάλυμα.
- Τακτική ανανέωση / ενημέρωση πληροφοριών.
- Προαιρετική σύνδεση και δημιουργία προφίλ χρήστη, για τη συλλογή στοιχείων και την παροχή εξατομικευμένων προτάσεων.
- Νέα, ανακοινώσεις και προσφορές (εξατομικευμένες ενημερώσεις ανά χρήστη ή ελεύθερη αναζήτηση).
- Ενσωμάτωση εντός της εφαρμογής εργαλείου διερεύνησης των αναγκών των χρηστών, προκειμένου να συγκεντρώνονται δεδομένα για μελλοντική έρευνα και περαιτέρω επέκταση της εφαρμογής.

Στην εικόνα 7 απεικονίζεται ενδεικτικά ο βασικός σχεδιασμός της εφαρμογής σε κινητή συσκευή, ως προς την αρχική σελίδα αναζήτησης και ένα σενάριο εργασίας όπου πραγματοποιήθηκε αναζήτηση βάσει νοσήματος και επιθυμητής υπηρεσίας. Παρόμοιος θα είναι και ο βασικός σχεδιασμός της εφαρμογής στη διαδικτυακή έκδοσή της (εικόνα 8).

---

<sup>19</sup> [www.orpha.net](http://www.orpha.net)



Εικόνα 7. Ενδεικτικός σχεδιασμός εφαρμογής «Epione» για κινητές συσκευές. Ιδία επεξεργασία με το λογισμικό MIT app inventor<sup>20</sup>.



Εικόνα 8. Ενδεικτικός σχεδιασμός διαδικτυακής εφαρμογής «Epione». Ιδία επεξεργασία με το λογισμικό Webnode<sup>21</sup>.

<sup>20</sup> <https://appinventor.mit.edu/>

<sup>21</sup> <https://www.webnode.gr/>

#### 4.1. Αρχιτεκτονική και δομικά στοιχεία διαδικτυακής εφαρμογής

Η αρχιτεκτονική του συστήματος θα πρέπει να είναι ανοικτή προκειμένου να διευκολύνονται πιθανές μελλοντικές επεκτάσεις και αναβαθμίσεις. Δομικά το σύστημα θα αποτελείται από μια βάση δεδομένων και τον εξυπηρετητή της, λογισμικό και εξυπηρετητές εφαρμογών, τις απαιτούμενες δικτυακές υποδομές (τοπικό δίκτυο και ευρείας περιοχής) και εξυπηρετητή ιστού. Οι τελικοί χρήστες της εφαρμογής θα έχουν πρόσβαση σε αυτή μέσω του διαδικτύου, που υπάγεται στα δίκτυα ευρείας περιοχής (Βάλσαμος, 2018). Η εφαρμογή θα πρέπει να αξιοποιεί τις υπάρχουσες υποδομές του δημόσιου τομέα, όπως την υπολογιστική υποδομή του G-cloud κ.α.

Για την ορθή λειτουργία της διαδικτυακής εφαρμογής (web application) θα πρέπει να διασφαλίζεται η συμβατότητα της με όλους τους Web browsers που χρησιμοποιούνται σήμερα, ενώ θα πρέπει επίσης να χρησιμοποιούνται ανοικτά πρότυπα και τεχνολογίες Web για την επίτευξη διασύνδεσης και διαλειτουργικότητας με άλλες εφαρμογές (π.χ. δημιουργία API<sup>22</sup>, XML<sup>23</sup> κλπ.). Προτείνεται η διαδικτυακή εφαρμογή να είναι συμβατή με κινητές συσκευές (mobile devices). Επίσης συστήνεται η ανάπτυξη και ξεχωριστής εφαρμογής για κινητές συσκευές (android και iOS), η οποία θα έχει δυνατότητα να παρέχει κάποιες πληροφορίες και εκτός σύνδεσης δεδομένων κινητής τηλεφωνίας (off line). Τα δεδομένα και τα λειτουργικά χαρακτηριστικά της εφαρμογής για κινητές συσκευές θα είναι αντίστοιχα με αυτά που παρουσιάζονται για την διαδικτυακή εφαρμογή. Λόγω της ανάγκης πολυγλωσσικής λειτουργίας των εφαρμογών θα πρέπει να προτιμηθεί η κωδικοποίηση χαρακτήρων βάσει του προτύπου Unicode, ενώ και η κωδικοποίηση των δεδομένων θα πρέπει να βασίζεται σε διεθνή πρότυπα κωδικοποίησης (αναλυτικότερα στην ενότητα 4.3) (Πολίτης & Παγώνη, 2018; Βάλσαμος, 2018).

Σχετικά με το περιβάλλον διεπαφής χρήστη θα πρέπει να επιδιώκεται ο σχεδιασμός του βάσει απλότητας, χρηστικότητας και σαφήνειας. Είναι το μόνο μέρος των εφαρμογών με το οποίο οι τελικοί χρήστες θα έρχονται σε επαφή και γι' αυτό θα πρέπει να είναι φιλικό και εύκολο στη χρήση. Στόχος άλλωστε είναι η αποτελεσματικότερη επικοινωνία των λειτουργικών χαρακτηριστικών των εφαρμογών με τους χρήστες. Στο πλαίσιο αυτό είναι χρήσιμη και η ενσωμάτωση αυτοματοποιημένων ειδοποιήσεων στους χρήστες (π.χ. push notifications), ώστε να

---

<sup>22</sup> Application Programming Interface.

<sup>23</sup> Extensible Markup Language.

ενημερώνονται για σημαντικά νέα και προσφορές ακόμα και όταν δε χρησιμοποιούν τις εφαρμογές (Κύρκος, 2015; Πολίτης & Παγώνη, 2018).

Τέλος, το σύστημα πρέπει να διαθέτει μια στιβαρή πολιτική ασφαλείας, ιδίως ως προς τη διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων των χρηστών. Τα δεδομένα των χρηστών, όπως προσωπικά στοιχεία και κωδικοί πρόσβασης, θα πρέπει να καταχωρούνται και να διακινούνται κρυπτογραφημένα μέσω της χρήσης του πρωτοκόλλου ασφαλείας TLS, ενώ παράλληλα θα πρέπει να πληρούνται οι θεμελιώδεις αρχές της επεξεργασίας των δεδομένων βάσει του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (European Parliament & Council of the EU, 2016). Τα επίπεδα ασφαλείας θα πρέπει να προσδιορίζονται βάσει των δικαιωμάτων των κατηγοριών χρηστών. Κάθε κατηγορία χρηστών θα έχει πρόσβαση στα ελάχιστα απαιτούμενα δεδομένα, κατόπιν ορθής ψηφιακής ταυτοποίησης και εξουσιοδότησης. Αρχικά οι χρήστες θα παρουσιάζουν μια «ταυτότητα» (αναγνώριση), στη συνέχεια θα χρησιμοποιούν τα διαπιστευτήρια που κατέχουν (π.χ. όνομα και κωδικός για τους χρήστες, usb-tokens για τους διαχειριστές) προκειμένου να επαληθευτεί η ταυτότητά τους (αυθεντικοποίηση) και, εφόσον η επαλήθευση είναι επιτυχής, θα τους παρέχεται εξουσιοδότηση για την προσπέλαση των δεδομένων (ΥΔΜΗΔ, 2012; Τεταγιώτης, 2018).

#### 4.2. Χρήστες

Οι βασικές κατηγορίες χρηστών των εφαρμογών είναι οι διαχειριστές και οι τελικοί χρήστες της. Οι διαχειριστές επιφορτίζονται με την αρμοδιότητα της καθημερινής διαχείρισης της λειτουργίας του συστήματος, τη συντήρηση του, τη διαχείριση των ροών δεδομένων, τις απαιτούμενες αναβαθμίσεις κ.α. Σε αυτή την κατηγορία μπορεί να περιλαμβάνονται οι διαχειριστές και αναλυτές δεδομένων και βάσεων δεδομένων, οι διαχειριστές λογισμικού και εφαρμογών, οι υπεύθυνοι ασφαλείας, το τμήμα τεχνικής υποστήριξης κ.α. (Φασουλάκη, 2016). Το σύστημα θα πρέπει να περιλαμβάνει διεπαφή για τους διαχειριστές (backend) ώστε αυτοί να μπορούν να χειρίζονται τα λειτουργικά στοιχεία των εφαρμογών και συγκεκριμένα, να διαχειρίζονται τους χρήστες και τα δεδομένα τους, τα δεδομένα των εφαρμογών και τα σημεία ενδιαφέροντος, τις δυνατότητες και τα κριτήρια αναζήτησης, τις κατηγορίες, τη διεπαφή χρήστη, το μενού και τα γραφικά, τις αξιολογήσεις των χρηστών κ.α. (Πολίτης & Παγώνη, 2018).



Οι τελικοί χρήστες της εφαρμογής από την άλλη πλευρά είναι όλοι όσοι θα εισέλθουν και θα χρησιμοποιήσουν την εφαρμογή (στην διαδικτυακή ή για κινητές συσκευές εκδοχή της) μέσω της διεπαφής χρήστη και μπορούν να διακριθούν σε (Κουρουθιανάκη, 2012; Φασουλάκη, 2016):

- **Επισκέπτες.** Πρόκειται για τους ανθρώπους που θα εισέλθουν στην εφαρμογή και θα την χρησιμοποιήσουν, χωρίς να εγγραφούν σε αυτή και να δημιουργήσουν λογαριασμό-προφίλ χρήστη. Θα έχουν πρόσβαση σε όλες τις βασικές πληροφορίες και λειτουργίες της εφαρμογής, ωστόσο δεν θα τους εμφανίζεται εξατομικευμένο περιεχόμενο, βάσει του προφίλ και των προτιμήσεών τους.
- **Εγγεγραμμένους χρήστες.** Πρόκειται για τους χρήστες που θα εγγραφούν στο σύστημα, δημιουργώντας προσωπικό λογαριασμό, ώστε να μπορούν να αξιοποιήσουν το σύνολο των λειτουργικών δυνατοτήτων της εφαρμογής. Οι εγγεγραμμένοι χρήστες θα διακρίνονται περαιτέρω σε ασθενείς ή οικογένειες ασθενών και επιστήμονες υγείας. Οι χρήστες αυτοί θα υποβάλουν τα στοιχεία τους στο σύστημα και, αφού οι διαχειριστές ελέγξουν και εγκρίνουν το αίτημα, θα αποκτούν όνομα χρήστη και κωδικό πρόσβασης για την είσοδό τους στην εφαρμογή με συγκεκριμένο προφίλ χρήστη. Με αυτό τον τρόπο θα τους παρέχεται η δυνατότητα εξατομικευμένης πληροφόρησης, βάσει των προσωπικών στοιχείων και προτιμήσεων που δήλωσαν στο σύστημα. Επιπρόσθετα, θα μπορούν οι ίδιοι οι χρήστες που διαθέτουν προσωπικό λογαριασμό να αποθηκεύουν τις αγαπημένες τους υπηρεσίες και τα σημεία ενδιαφέροντός τους, προκειμένου να μη χρειάζεται να προβαίνουν σε εκ νέου αναζητήσεις.

#### 4.3. Δεδομένα και Διαλειτουργικότητα με άλλα συστήματα

Θεμέλιο των εφαρμογών αποτελούν τα δεδομένα σχετικά με τα σπάνια νοσήματα και τα συμπτώματά τους. Τα δεδομένα αυτά θα αντληθούν από την Ευρωπαϊκή πύλη για τις σπάνιες ασθένειες «Orphanet»<sup>24</sup>. Η πρόσβαση στα δεδομένα της Orphanet, τα οποία διατίθενται ελεύθερα σε μορφή αρχείων XML<sup>25</sup> υπό τους όρους της άδειας «Commons

<sup>24</sup> [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

<sup>25</sup> Ετοιμάζονται και αρχεία API.

Attribution 4.0 International (CC BY 4.0)»<sup>26</sup>, παρέχεται μέσω της τοποθεσίας Orphadata<sup>27</sup>. Μεταξύ άλλων, τα δεδομένα της Orphanet περιλαμβάνουν: αρχεία ονοματολογίας και ταξινομήσεων σπανίων νοσημάτων, επιδημιολογικά δεδομένα, συμπτωματολογία, τύπους και σχέσεις μεταξύ διαταραχών, συσχετιζόμενα γονίδια, απογραφή των ορφανών φαρμάκων κ.α. Όλα τα σύνολα δεδομένων της Orphanet είναι προσβάσιμα προς διερεύνηση μέσω ερωτημάτων σε διαμορφωμένα τελικά σημεία SPARQL (endpoints)<sup>28</sup>. Η μετάφραση και προσαρμογή των δεδομένων της Orphanet σε άλλες γλώσσες μπορεί να πραγματοποιηθεί από αρμόδια Εθνική Ομάδα Orphanet ή άτομα που ορίζονται από τον συντονιστή της χώρας, μετά από υπογραφή συμφωνίας μεταφοράς δεδομένων με την Ομάδα Συντονισμού της Orphanet (Orphanet, 2017).

Η ονοματολογία Orphanet είναι οργανωμένη σε μια πολύ-ιεραρχική ταξινόμηση και σε κάθε ασθένεια αποδίδεται ένα μοναδικό και σταθερό αναγνωριστικό, ο κωδικός ORPHA (Orphacode). Η κωδικοποίηση και ταξινόμηση της Orphanet προτείνεται από πληθώρα ακαδημαϊκών και ιατρών, ως η πλέον ενδεδειγμένη για τα σπάνια νοσήματα, ενώ ήδη χρησιμοποιείται επιτυχημένα σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες (Γαλλία, Γερμανία κ.α.) (EUCERD, 2014). Παρόλα αυτά όμως, υφίσταται και πλήρης ευθυγράμμιση με τη Διεθνή Ταξινόμηση Νόσων του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) και έτσι ο κωδικός Orphacode αντιστοιχίζεται με ισοδύναμο κωδικό ICD-10, όπου υπάρχει<sup>29</sup>, ενώ συνδέεται επίσης και άλλα πρότυπα (π.χ. SNOMED CT) (Orphadata, 2020). Ωστόσο, το τρέχον πρότυπο ICD-10 παρουσιάζει σημαντικές ελλείψεις ως προς τα σπάνια νοσήματα, σε αντίθεση με το νέο ICD-11, το οποίο δεν εμφανίζει ελλείψεις, καθώς οι κωδικοί της Orphanet χρησιμοποιήθηκαν ως πρότυπο για τη δημιουργία του με σκοπό τη συμπερίληψη των σπανίων νοσημάτων στην ταξινόμηση του ΠΟΥ<sup>30</sup> (Aymé, et al., 2015). Δεδομένου ότι το ICD-11 θα τεθεί σε εφαρμογή την 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου του 2022<sup>31</sup>, αναμένεται σύντομα να υπάρξει πλήρης ευθυγράμμιση και αντιστοίχιση μεταξύ κωδικοποίησης ICD-11 και Orphacode. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την δημιουργία των προτεινόμενων εφαρμογών, καθώς η Διεθνής Ταξινόμηση Νόσων (ICD) είναι η πλέον διαδεδομένη στην Ελλάδα, και έτσι η υιοθέτηση του προτύπου

<sup>26</sup> <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

<sup>27</sup> <http://www.orphadata.org>

<sup>28</sup> <http://www.orphadata.org/cgi-bin/sparql.html>

<sup>29</sup> Σύμφωνα με τους κανόνες «Orphanet ICD-10 coding rules» :

[https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Orphanet\\_ICD10\\_coding\\_rules.pdf](https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Orphanet_ICD10_coding_rules.pdf)

<sup>30</sup> Περίπου 5.400 σπάνια νοσήματα της Orphanet έχουν ενταχθεί στο ICD-11 (Aymé, et al., 2015).

<sup>31</sup> [https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))

ICD-11 θα βοηθήσει στην ευκολότερη επίτευξη διαλειτουργικότητας μεταξύ των εθνικών πληροφοριακών συστημάτων.

Συγκεκριμένα, θα πρέπει η εφαρμογή διαδικτύου (web application) ή κινητής συσκευής (mobile application) να διαλειτουργεί με τα πληροφοριακά συστήματα του Υπουργείου Υγείας και τον Άτλα Υγείας, καθώς και με το Υπουργείο Τουρισμού, το Ξενοδοχειακό Επιμελητήριο Ελλάδας, τον Σύνδεσμο Δήμων και Κοινοτήτων Ιαματικών Πηγών Ελλάδος και το Υπουργείο Πολιτισμού και Αθλητισμού. Στο πλαίσιο αυτό είναι σκόπιμο να χρησιμοποιηθούν διεθνή πρότυπα επικοινωνίας, όπως το HL7, προκειμένου να επιτευχθεί η απρόσκοπτη ανταλλαγή πληροφοριών και μηνυμάτων μεταξύ των προτεινόμενων εφαρμογών και άλλων πληροφοριακών συστημάτων (Βάλσαμος, 2018).

Θα πρέπει παράλληλα να γίνει σύνδεση μεταξύ των δεδομένων για τα σπάνια νοσήματα που θα κωδικοποιούνται σε ICD-11, των σημείων ενδιαφέροντος (places) και των υπηρεσιών ή δραστηριοτήτων ενδιαφέροντος (activities). Αναλυτικότερα, θα πρέπει τα δεδομένα σχετικά με τα νοσήματα και τα συμπτώματά τους να συνδεθούν:

- Με τις κατάλληλες υγειονομικές υπηρεσίες (places) που υπάρχουν στη χώρα, όπως κέντρα αποκατάστασης, κέντρα εμπειρογνωμοσύνης κλπ. Οι πληροφορίες σχετικά με αυτά τα places θα αντλούνται μέσω του Υπουργείου Υγείας<sup>32</sup> και του Άτλα Υγείας<sup>33</sup> με τα οποία η εφαρμογή θα διαλειτουργεί.
- Με τις διαθέσιμες θεραπευτικές δομές και υπηρεσίες (places & activities) που υπάρχουν σε κάθε περιοχή, όπως κέντρα ιαματικών θεραπειών και υπηρεσίες αποκατάστασης μέσω θαλασσοθεραπείας. Οι πληροφορίες σχετικά με αυτά τα σημεία ενδιαφέροντος και τις σχετικές δραστηριότητες (places & activities) θα αντλούνται μέσω του Υπουργείου Τουρισμού<sup>34</sup> και του Συνδέσμου Δήμων και Κοινοτήτων Ιαματικών Πηγών Ελλάδος<sup>35</sup>, με τα οποία η εφαρμογή θα διαλειτουργεί.
- Με τις διαθέσιμες τουριστικές εγκαταστάσεις και καταλύματα (places) που υπάρχουν σε κάθε περιοχή, καθώς και πληροφορίες σχετικά με ζητήματα προσβασιμότητάς τους. Οι πληροφορίες σχετικά με αυτά τα places θα

---

<sup>32</sup> <https://www.moh.gov.gr/articles/citizen/xrhsima-thlefwna-amp-dieythynseis/75-nosokomeia-ana-ygeionomikh-perifereia>

<sup>33</sup> <https://healthatlas.gov.gr>

<sup>34</sup> <http://www.mintour.gov.gr/PressRoom/News/anagnwrismenes-iamatikes-phges-ioylios-2018>

<sup>35</sup> <https://www.thermalsprings.gr/index.php/el/therapeies/xrisimes-odhgies-menu>

αντλούνται μέσω του Υπουργείου Τουρισμού και του Ξενοδοχειακού Επιμελητηρίου Ελλάδας<sup>36</sup>, με τα οποία η εφαρμογή θα διαλειτουργεί.

- Με τα πολιτιστικά σημεία ενδιαφέροντος (places) και τις πολιτιστικές και αθλητικές δραστηριότητες (activities). Οι πληροφορίες σχετικά με αυτά τα σημεία ενδιαφέροντος και τις δραστηριότητες (places & activities) θα αντλούνται μέσω του Υπουργείου Πολιτισμού και Αθλητισμού<sup>37</sup>, με το οποίο η εφαρμογή θα διαλειτουργεί. Σταδιακά ωστόσο κρίνεται σκόπιμο να υπάρχει η δυνατότητα εμπλουτισμού της πληροφορίας της εφαρμογής σχετικά με τις πολιτιστικές και αθλητικές δραστηριότητες και από το τοπικό επίπεδο, καθώς οι περισσότερες από αυτές τις δραστηριότητες δεν υλοποιούνται κεντρικά. Ένας τρόπος για να επιτευχθεί αυτό θα μπορούσε να είναι η διασύνδεση ή διαλειτουργικότητα της εφαρμογής με τις επίσημες ιστοσελίδες των ιαματικών λουτρών κάθε περιοχής, καθώς στην πλειοψηφία τους (π.χ. ιστοσελίδες λουτρών Αιδηψού, Πόζαρ, Λαγκαδά, Θερμίων κ.α.) παρέχουν πλήρεις πληροφορίες σχετικά με τις δραστηριότητες άθλησης και αναψυχής που προσφέρονται στην περιοχή τους.

#### 4.4. Ενδεικτικό παράδειγμα χρήσης της εφαρμογής διαδικτύου (web application) ή κινητής συσκευής (mobile application)

Στη συνέχεια παρουσιάζεται ένα παράδειγμα της σύνδεσης των πληροφοριών που περιγράφηκαν στις προηγούμενες παραγράφους, προκειμένου να καταστεί κατανοητό πως ένας ασθενής του πληθυσμού μελέτης μπορεί να επωφεληθεί από την εφαρμογή (στην web ή mobile εκδοχή της αναλόγως των προτιμήσεων χρήστη). Έστω πως ένας ασθενής που πάσχει από νευρομυϊκό ή νευροεκφυλιστικό σπάνιο νόσημα επιθυμεί να σχεδιάσει ένα ταξίδι θεραπευτικού τουρισμού στην Ελλάδα. Αρχικά, εισάγοντας στην εφαρμογή ως κριτήριο τα νευρολογικά νοσήματα, μέσω της διαλειτουργικότητας με τον Σύνδεσμο Δήμων και Κοινοτήτων Ιαματικών Πηγών Ελλάδος, λαμβάνει μια λίστα με τις κατάλληλες για αυτά θεραπευτικές πηγές και μπορεί να πληροφορηθεί για τις υπηρεσίες που παρέχονται σε κάθε μια. Εν προκειμένω, για τη δημιουργία του παραδείγματος, θα επιλεγθούν από τη λίστα τα Λουτρά Αιδηψού, στα οποία μεταξύ

<sup>36</sup> <https://www.grhotels.gr/touristikos-odigos/anazitisi-ksenodocheion-kai-kampingk/>

<sup>37</sup> [https://www.culture.gov.gr/el/service/SitePages/events\\_list.aspx](https://www.culture.gov.gr/el/service/SitePages/events_list.aspx)

άλλων παρέχονται υπηρεσίες λουτροθεραπείας, υδροκινησιοθεραπείας, υδρομαλάξεων κ.α.

Διαλειτουργώντας και αντλώντας δεδομένα από τον Άτλαντα Υγείας, εισάγοντας ως κριτήριο αναζήτησης τον νομό Εύβοιας, υπάρχει η δυνατότητα ενημέρωσης για όλες τις υγειονομικές δομές που υπάρχουν στην περιοχή. Συγκεκριμένα, ο ασθενής θα μπορεί να πληροφορηθεί για τα νοσοκομεία και τις μονάδες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στα οποία θα μπορεί να απευθυνθεί σε περίπτωση ανάγκης, καθώς και για εξειδικευμένες δομές, όπως μονάδες εξειδικευμένης φροντίδας, κέντρα αποκατάστασης και αποθεραπείας, δομές φυσικοθεραπείας και εργοθεραπείας κ.α.

Στη συνέχεια, διαλειτουργώντας και αντλώντας δεδομένα του Ξενοδοχειακού Επιμελητηρίου Ελλάδας, μπορεί να αναζητήσει όλα τα διαθέσιμα καταλύματα στην περιοχή, ενώ ως κριτήριο αναζήτησης μπορεί να ορισθεί και η εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρίες σε περίπτωση που ο ασθενής αντιμετωπίζει κινητικά προβλήματα.

Επιπρόσθετα, μέσω της διαλειτουργικότητας μπορεί να αντλεί δεδομένα από την ενότητα «εκδηλώσεις» της ιστοσελίδας του Υπουργείου Πολιτισμού και Αθλητισμού και να πραγματοποιεί αναζήτηση βάσει περιοχής της Ελλάδας, ημερομηνίας, κατηγορίας εκδήλωσης και ομάδων ενδιαφέροντος, παρέχοντας έτσι τη δυνατότητα στοχευμένης πληροφόρησης για τις πολιτιστικές και αθλητικές δραστηριότητες που επιθυμεί ο χρήστης, ανάλογα με το χρονικό διάστημα που θα επισκεφθεί την Αιδηψό και τα ενδιαφέροντά του. Επιπρόσθετα, μέσω της πύλης «Οδυσσέας»<sup>38</sup> του Υπουργείου Πολιτισμού και Αθλητισμού, με το οποίο οι εφαρμογές θα διαλειτουργούν, παρέχεται πλήρης κατάλογος και χάρτης με όλα τα μνημεία, τα μουσεία και τους αρχαιολογικούς χώρους της Ελλάδας. Παράλληλα, διαλειτουργώντας μπορεί να αντλεί δεδομένα από την επίσημη ιστοσελίδα των Λουτρών Αιδηψού<sup>39</sup>, ώστε να του παρασχεθεί επιπρόσθετη πληροφορία σχετικά με τις παραλίες, τα τοπικά μουσεία, τις αθλητικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που διοργανώνονται τοπικά κ.α.

Γίνεται αντιληπτό πως θα είναι δύσκολο και χρονοβόρο για τον ασθενή να βρει όλες αυτές τις πληροφορίες και να σχεδιάσει το ταξίδι του, καθώς τα δεδομένα είναι

<sup>38</sup> <http://odysseus.culture.gr/a/map/gmaps.jsp>

<sup>39</sup> <https://www.visitedipsos.gr>

κατακερματισμένα και δεν εξειδικεύονται ως προς τις προσωπικές του ανάγκες. Η εφαρμογή «Eriope» (στη διαδικτυακή και για κινητές συσκευές εκδοχή της), συνδέοντας όλες τις παραπάνω δομές, θα παρέχει και θα συσχετίζει όλα τα δεδομένα που αναπτύχθηκαν στο παράδειγμα μέσα από έναν κόμβο, επιτυγχάνοντας την άμεση και εξατομικευμένη πληροφόρηση του ασθενή για όλες τις παραμέτρους που μπορεί να τον ενδιαφέρουν κατά τον σχεδιασμό ενός ταξιδιού θεραπευτικού τουρισμού.

#### 4.5. SWOT Ανάλυση

Παρακάτω πραγματοποιείται μια σύντομη προσέγγιση SWOT Ανάλυσης με σκοπό να διερευνηθούν τα δυνατά και αδύναμα σημεία, καθώς και οι ευκαιρίες και οι κίνδυνοι που υφίστανται σχετικά με την ανάπτυξη του θεραπευτικού τουρισμού για ασθενείς με σπάνια νοσήματα στην Ελλάδα, μέσω της δημιουργίας της εφαρμογής εξατομικευμένης πληροφόρησης «Eriope». Γίνεται εμφανές πως ενώ υφίστανται αδυναμίες και εξωτερικές απειλές που θα πρέπει να αντιμετωπισθούν, τα δυνατά σημεία και οι ευκαιρίες που παρουσιάζονται είναι ιδιαίτερα σημαντικά. Μάλιστα, επειδή κάποιες από τις αδυναμίες θα μπορούσαν να αντιμετωπισθούν αξιοποιώντας τις ευκαιρίες που παρουσιάζονται στο εξωτερικό περιβάλλον (π.χ. ερευνητικό κενό-ερευνητικά προγράμματα, κόστος αναδιάρθρωσης-χρηματοδοτικά προγράμματα), η υλοποίηση ενός τέτοιου εγχειρήματος φαίνεται να έχει θετικές προοπτικές για την Ελλάδα.

Πίνακας 2. Swot Analysis για την ανάπτυξη του θεραπευτικού τουρισμού μέσω της εφαρμογής «Erione»

Εσωτερικό περιβάλλον	Εξωτερικό περιβάλλον
<p><u>Strengths (Δυνατά σημεία)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Υπάρχουν οι βασικές υποδομές και οι φυσικοί πόροι.</li> <li>Η Ελλάδα αποτελεί ήδη παγιωμένο τουριστικό προορισμό.</li> <li>Η χώρα δύναται να καλύψει διαφοροποιημένες θεραπευτικές ανάγκες (ποικιλομορφία υπηρεσιών).</li> <li>Μπορεί να αποφέρει σημαντικά κρατικά έσοδα και οικονομικά οφέλη.</li> <li>Συμβάλει στη διαφοροποίηση του τουριστικού προϊόντος<sup>40</sup>, που αποτελεί διαχρονικό στόχο της χώρας.</li> <li>Μπορεί να αξιοποιηθεί η ήδη υπάρχουσα τεχνογνωσία και οι τεχνολογικοί πόροι του δημοσίου.</li> <li>Γεωγραφικά η χώρα αποτελεί σταυροδρόμι και κοντινό προορισμό σε αναπτυσσόμενες αγορές (π.χ. Σαουδική Αραβία).</li> <li>Υπάρχουν σημαντικοί υποστηρικτικοί παράγοντες, όπως το κλίμα και ο πολιτιστικός πλούτος της χώρας.</li> </ul>	<p><u>Opportunities (Ευκαιρίες)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Υφίσταται ερευνητικό και αγοραίο κενό σχετικά με το συγκεκριμένο εγχείρημα.</li> <li>Παρουσιάζει χρησιμότητα για εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως.</li> <li>Υπάρχουν ερευνητικά και επιχειρηματικά χρηματοδοτικά προγράμματα για καινοτόμες ιδέες σχετικά με τα σπάνια νοσήματα, όπως το ευρωπαϊκό «E-Rare»<sup>41</sup>.</li> <li>Υπάρχουν τοποθεσίες που δεν έχουν πληγεί/αλλοιωθεί από τον μαζικό τουρισμό και αναξιοποίητη εσωτερική αγορά.</li> </ul>
<p><u>Weaknesses (Αδύνατα σημεία)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Δεν υπάρχουν ακόμα αρκετά σχετικά δεδομένα</li> <li>Απαιτείται εκτεταμένη διερεύνηση των αναγκών για όλα τα σπάνια νοσήματα προκειμένου να μην υπάρξουν αποκλεισμοί σε κατηγορίες ασθενών.</li> <li>Η αναδιάρθρωση των υφιστάμενων υποδομών και η δημιουργία νέων που θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες αποτελεί χρονοβόρα και δαπανηρή διαδικασία.</li> <li>Πρόκειται για ένα εγχείρημα που απαιτεί ενδυνάμωση των τοπικών αρμοδιοτήτων και πρωτοβουλιών και συναφώς απαιτούνται θεσμικές αλλαγές.</li> </ul>	<p><u>Threats (Απειλές)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Χρηματοδοτικές δυσκολίες και απουσία επενδυτικού ενδιαφέροντος.</li> <li>Ηλεκτρονικός αναλφαβητισμός και μη-χρήση των νέων τεχνολογιών από μεγάλη κατηγορία κοινού.</li> <li>Η κλιματική αλλαγή ενδέχεται να απειλήσει τους φυσικούς πόρους και της υποδομές της χώρας.</li> <li>Αναπτύσσεται ανταγωνισμός από γειτονικές χώρες και άλλες χώρες εντός της ΕΕ, ως προς τον τομέα του θεραπευτικού τουρισμού.</li> </ul>

<sup>40</sup> Από το υπάρχον μοντέλο του «ήλιου-θάλασσας» που επικρατεί (μαζικός τουρισμός).

<sup>41</sup> <http://www.erare.eu/project>

## Επίλογος-Συμπεράσματα

Ο πληθυσμός που επηρεάζεται από κάποιο σπάνιο νόσημα παγκοσμίως ανέρχεται σε 263 με 446 εκατομμύρια ανθρώπους (Nguengang Wakar, et al., 2019). Οι δυσκολίες που παρουσιάζονται στη διάγνωση και φαρμακευτική αντιμετώπιση των σπανίων νοσημάτων παραμένουν μέχρι και σήμερα ισχυρές, ενώ εκτιμάται πως μέχρι και 50% των ασθενών μπορεί να μη λάβουν ποτέ ορθή διάγνωση (EURORDIS, 2020). Λόγω της σποραδικότητάς τους, υπήρξε διαχρονικά μειωμένο ερευνητικό ενδιαφέρον σχετικά με αυτά τα νοσήματα. Τα τελευταία χρόνια όμως, ιδίως σε επίπεδο ΕΕ, λαμβάνονται σημαντικές πρωτοβουλίες, όπως η πολιτική διασυνοριακής περίθαλψης που αναφέρεται διακριτά στα σπάνια νοσήματα και η δημιουργία των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς για τα σπάνια νοσήματα, στα οποία εντάχθηκε και η Ελλάδα το 2020.

Παράλληλα ωστόσο, τα σπάνια νοσήματα είναι στην πλειοψηφία τους ανίατα, εκφυλιστικά και επιφέρουν σοβαρές αναπηρίες, γεγονός που καταδεικνύει, πέρα από την ιατρική και φαρμακευτική ανάγκη προόδου, τη χρησιμότητα διαφόρων συμπληρωματικών υπηρεσιών που μπορούν να συμβάλουν στη καλύτερη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην αύξηση της ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας των ασθενών. Η παρηγορητική φροντίδα, τα κέντρα πόρων, τα θεραπευτικά προγράμματα αναψυχής, οι προσαρμοσμένες διακοπές και ο θεραπευτικός τουρισμός, καθώς και κατάλληλες δραστηριότητες αποκατάστασης, άσκησης και αναψυχής (π.χ. υδροθεραπείες κ.α.) είναι μερικές μόνο από τις υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν σημαντικά οφέλη στην ολιστική διαχείριση μιας σπάνιας πάθησης και στην ποιότητα της ζωής ενός ασθενή που ζει με αυτή. Ειδικότερα σε ασθενείς που πάσχουν από νευρομυϊκά και νευροεκφυλιστικά σπάνια νοσήματα τα οποία παρουσιάζουν σημαντικές επιδημιολογικές επιπτώσεις και προκαλούν σοβαρές αναπηρίες, οι παραπάνω υπηρεσίες μπορούν να είναι ιδιαίτερα επωφελείς.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή τονίζει την ανάγκη βελτίωσης της προσβασιμότητας σε αθλητικές, ψυχαγωγικές, πολιτιστικές δραστηριότητες και χώρους που παρέχουν κοινωνικές υπηρεσίες για ανθρώπους που ζουν με αναπηρίες (European Commission, 2010), ενώ και στην έρευνα EURORDISCare 2002-2008 το 92% των ασθενών θεωρεί τη καθοδήγηση προς κοινωνικές υπηρεσίες και δραστηριότητες αναψυχής σημαντική. Ειδικότερα, βάσει των μελετών που διερευνήθηκαν, οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα εκφράζουν ανάγκη για: α) καθοδήγηση και βοήθεια στη διαχείριση του συντονισμού



της φροντίδας, β) εξειδικευμένες υπηρεσίες αποκατάστασης και σχετικών θεραπειών, γ) κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη, δ) προσαρμοσμένες διακοπές ή υπηρεσίες θεραπευτικής αναψυχής, ε) βελτίωση της προσβασιμότητας σε ΜΜΜ και υπηρεσίες αναψυχής και άσκησης και ζ) πληροφόρηση που να ανταποκρίνεται στις εξειδικευμένες ανάγκες τους.

Η Ελλάδα έχει πολλές προοπτικές να αποτελέσει έναν προορισμό θεραπευτικού τουρισμού, λόγω του κλίματος, του φυσικού και πολιτιστικού περιβάλλοντος και των φυσικών πόρων που διαθέτει, όπως η τεράστια ακτογραμμή και η πληθώρα ιαματικών πηγών. Στο πλαίσιο αυτό, και λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες των ασθενών που διερευνήθηκαν, προτείνεται η δημιουργία εφαρμογής εξατομικευμένης πληροφόρησης (σε διαδικτυακή έκδοση και έκδοση για κινητές συσκευές) για ασθενείς με σπάνια νοσήματα, μέσω της οποίας θα μπορούν να σχεδιάσουν λεπτομερώς ένα ταξίδι θεραπευτικού τουρισμού στη χώρα μας, που να ανταποκρίνεται στις εξειδικευμένες ανάγκες τους. Οι εφαρμογές θα αξιοποιούν ήδη ελεύθερα διαθέσιμα δεδομένα μέσω διαλειτουργικότητας και ανάπτυξης σύγχρονων τεχνολογιών Web Services και APIs. Συγκεκριμένα, τα δεδομένα για τα σπάνια νοσήματα και τα συμπτώματά τους θα αντληθούν από την Ευρωπαϊκή πύλη για τις σπάνιες ασθένειες «Orphanet». Διαλειτουργώντας με τον Άτλαντα Υγείας και το Υπουργείο Υγείας θα παρέχονται πληροφορίες σχετικά με τα διαθέσιμα κέντρα εμπειρογνωμοσύνης, τα νοσοκομεία και τις μονάδες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Διαλειτουργώντας με το Υπουργείο Τουρισμού και τον Σύνδεσμο Δήμων και Κοινοτήτων Ιαματικών Πηγών Ελλάδος θα παρέχονται πληροφορίες σχετικά με τις διαθέσιμες στην Ελλάδα θεραπευτικές υπηρεσίες (ιαματική θεραπεία, κέντρα θαλασσοθεραπείας, κέντρα αποκατάστασης κ.α.). Οι πληροφορίες για τις ξενοδοχειακές υποδομές και τις πολιτιστικές, αθλητικές ή άλλες σχετικές δραστηριότητες θα παρέχονται μέσω της διαλειτουργικότητας με το Ξενοδοχειακό Επιμελητήριο Ελλάδας και το Υπουργείο Πολιτισμού και Αθλητισμού αντίστοιχα. Με αυτό τον τρόπο τα εργαλεία πληροφορικής που προτείνονται στην παρούσα εργασία θα παρέχουν άμεση και εύκολη πληροφόρηση στους ασθενείς βάσει των εξειδικευμένων αναγκών τους. Παράλληλα, οι εφαρμογές θα ενσωματώνουν εργαλείο περαιτέρω διερεύνησης των αναγκών των χρηστών, ώστε να συγκεντρώνονται δεδομένα για μελλοντική έρευνα και περαιτέρω επέκταση.

Δεδομένου ότι πρόκειται για ένα χαρτογράφητο ακόμα πεδίο η περαιτέρω έρευνα αποτελεί καθοριστικό παράγοντα. Το ερευνητικό ενδιαφέρον που αναδύθηκε τα

τελευταία χρόνια για τα σπάνια νοσήματα, περιορίζεται κατά βάση στη διάγνωση τους και την ανάπτυξη φαρμάκων, ενώ και ο θεραπευτικός τουρισμός αποτελεί έναν σχετικά νέο κλάδο του τουρισμού υγείας. Η στιβαρή και τεκμηριωμένη σύνδεσή τους απαιτεί λοιπόν εκτεταμένη έρευνα, ιδίως ως προς τις ανάγκες των ασθενών και τις προσδοκίες τους από ένα ταξίδι θεραπευτικού τουρισμού. Τα εργαλεία πληροφορικής τα οποία προτείνονται στην παρούσα εργασία έχουν ως στόχο να συμβάλουν ακριβώς προς αυτή την κατεύθυνση, καθώς, αφενός διευκολύνουν την ανάπτυξη του κλάδου του θεραπευτικού τουρισμού στη χώρα μας και την πρόσβαση των ανθρώπων με σπάνια νοσήματα σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, και αφετέρου συμβάλουν στην περαιτέρω διερεύνηση και χαρτογράφηση των αναγκών των ανθρώπων που πάσχουν από σπάνια νοσήματα και στην μελλοντική έρευνα. Τα οφέλη που παρουσιάζονται για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους από την ανάπτυξη των εφαρμογών είναι σημαντικά, καθώς πρόκειται για υπηρεσίες που ανταποκρίνονται σε ανεκπλήρωτες μέχρι σήμερα ανάγκες τους και οι οποίες μπορούν να έχουν θετικό αντίκτυπο στην ποιότητα της ζωής τους και την ψυχική τους υγεία. Ωστόσο, λόγω του υφιστάμενου ερευνητικού κενού, κρίνεται σκόπιμο στο συγκεκριμένο πεδίο να υπάρξουν και επιπρόσθετες συνεργασίες με πανεπιστήμια, ερευνητικά ιδρύματα και ευρωπαϊκά προγράμματα.

## Βιβλιογραφία

- ABCs, 2018. *Rare Disease by the Numbers*. [Online]  
Available at: <https://innovation.org/about-us/commitment/research-discovery/rare-disease-numbers>  
[Accessed 2 Αυγούστου 2020].
- Armon, C., 2018. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Medscape*. [Online] 14 June.  
Available at: <https://medicine.medscape.com/article/1170097-overview#a5> [Accessed 8 Αυγούστου 2020]
- Arthur, K. C. et al., 2016. Projected increase in amyotrophic lateral sclerosis from 2015 to 2040. *Nature Communications*, 11 August.
- Atamturk, H. & Atamturk, A., 2018. Therapeutic effects of aquatic exercises on a boy with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 31 October, Volume 14.
- Aymé, S., Bellet, B. & Rath, A., 2015. Rare diseases in ICD11: making rare diseases visible in health information systems through appropriate coding. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 26 March, Volume 10.
- Charlier, R. H. & Chaineux, M.-C. P., 2009. The Healing Sea: A Sustainable Coastal Ocean Resource: Thalassotherapy. *Journal of Coastal Research*, 1 July, Volume 254.
- Chawla, J., 2016. Friedreich Ataxia. *Medscape*. [Online] 14 July. Available at: <https://medicine.medscape.com/article/1150420-overview#a6> [Accessed 9 Αυγούστου 2020]
- Do, T. T., 2020. Muscular Dystrophy. *Medscape*. [Online] 17 August. Available at: <https://medicine.medscape.com/article/1259041-overview#a7> [Accessed 9 Αυγούστου 2020]
- ERN-EURO-NMD, 2017. *ERN-EURO-NMD: Diseases Covered*. [Online]  
Available at: <https://ern-euro-nmd.eu/disease-covered/>  
[Accessed 7 Αυγούστου 2020].
- ERNICA, 2019. *Travelling abroad with intestinal failure*. [Online]  
Available at: <https://ern-ernica.eu/information-for-patientsfamilies/travelling-abroad-with-intestinal-failure/>  
[Accessed 14 Αυγούστου 2020].

EUCERD, 2012. *Rare Diseases: addressing the need for SSS and integration into social policies*. [Online]

Available at: <https://www.eurordis.org/sites/default/files/paper-social-policies-services-eja-wp6.pdf>

[Accessed 3 Αυγούστου 2020].

EUCERD, 2014. *Recommendation on Ways to Improve Codification for Rare Diseases in Health Information Systems*. [Online]

Available at:

[https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare\\_diseases/docs/recommendation\\_coding\\_cegrd\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare_diseases/docs/recommendation_coding_cegrd_en.pdf)

[Accessed 30 Αυγούστου 2020].

European Commission, 2010. *European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*, Brussels: European Commission.

European Commission, 2014. *Impact of information on patients' choice within the context of the Directive 2011/24/EU of the European Parliament and of the Council on the application of patients' rights in cross-border healthcare*, London Economics.

European Commission, 2015. *Eurobarometer: Patients' rights in cross-border healthcare in the European Union*. [Online]

Available at: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/9556ecd0-ea85-11e5-a2a7-01aa75ed71a1/language-en>

[Accessed 31 Ιουλίου 2020].

European Commission, 2016. *Member State Data on cross-border patient healthcare following Directive 2011/24/EU*, Brussels: European Commission.

European Commission, 2017. *Rare Diseases - A major unmet medical need*, Luxembourg: Publications Office of the European Union.

European Parliament & Council of the EU, 2016. *Regulation (EU) 2016/679. General Data Protection Regulation (GDPR)*, Brussels: Official Journal of the European Union.

EURORDIS, 2007. *Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe ('EurordisCare2')*. [Online]

Available at:

[https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact\\_Sheet\\_Eurordiscare2.pdf](https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_Eurordiscare2.pdf)

[Accessed 26 Ιουλίου 2020].

EURORDIS, 2013. *Therapeutic Recreation Programmes for Rare Diseases*. [Online]

Available at:

[https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Factsheet\\_TRPs\\_0.pdf](https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Factsheet_TRPs_0.pdf)  
[Accessed 3 Αυγούστου 2020].

Eurordis, 2014. *Specialised Social Services*. [Online]  
Available at: <https://www.eurordis.org/specialised-social-services>  
[Accessed 3 Αυγούστου 2020].

EURORDIS, 2017. *Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey*. [Online]  
Available at:  
[http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017\\_05\\_09\\_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf](http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf)  
[Accessed 11 Αυγούστου 2020].

EURORDIS, 2020. *EURORDIS (Official Website)*. [Online]  
Available at: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>  
[Accessed 26 Ιουλίου 2020].

Federico, A., 2013. Rare neurological diseases: a Pandora's box for neurology (a European and Italian perspective). *Revue Neurologique*, February, Volume 169.

Graessner, H. et al., 2019. *European Reference Network for Rare Neurological Diseases – ERN-RND: Information Brochure*. [Online]  
Available at: [http://www.ern-rnd.eu/wp-content/uploads/2020/06/ERN-RND\\_info\\_brochure\\_website\\_2020.pdf](http://www.ern-rnd.eu/wp-content/uploads/2020/06/ERN-RND_info_brochure_website_2020.pdf)  
[Accessed 8 Αυγούστου 2020].

Gül, S., 2019. Palliative care tourism (PCT) as one new focus for medical tourism. In: *Research & Reviews in Social, Human and Administrative Sciences*. Ankara: Gece Akademi.

Harahsheh, S., 2002. *Curative Tourism in Jordan and its Potential Development*. Thesis. United Kingdom: Bournemouth University.

Hogden, A. et al., 2017. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 19 May, Volume 10.

Jowkar, A., 2018. Myasthenia Gravis. *Medscape*. [Online] 27 August. Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/1171206-overview#a6> [Accessed 9 Αυγούστου 2020]

Kiernan, G., Gormley, M. & MacLachlan, M., 2004. Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown Studies'. *Social Science & Medicine*, September, Volume 59.

Lima, A. A. R. & Cordeiro, L., 2020. Aquatic physical therapy in individuals with muscular dystrophy: systematic scoping review. *Fisioterapia e Pesquisa*, January, Volume 27.

Limb, L., Nutt, S. & Sen, A., 2010. *Experiences of Rare Diseases: An Insight from Patients and Families*, London: Rare Disease UK (RDUK).

Litzkendorf, S. et al., 2016. Information Needs of People with Rare Diseases - What Information Do Patients and their Relatives Require?. *Journal of Rare Disorders: Diagnosis & Therapy*, 24 March, Volume 2.

Mairs, P., 2019. *How to Bring Medication on Vacation*. [Online] Available at: <https://www.cslbehiring.com/vita/2019/how-to-travel-with-rare-disease-medication-0809> [Accessed 14 Αυγούστου 2020].

Matilla-Dueñas, A. et al., 2017. Rare Neurodegenerative Diseases: Clinical and Genetic Update. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 7 December, Volume 1031.

Neurological Alliance, 2019. *Neuro Numbers 2019*, Watford: The Neurological Alliance.

Nguengang Wakap, S. et al., 2019. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European Journal of Human Genetics*, 16 September, Volume 28.

Nierse, C. J., Abma, T. A., Horemans, A. M. C. & Van Engelen, B. G. M., 2013. Research priorities of patients with neuromuscular disease. *Disability & Rehabilitation*, March, Volume 35.

Nikoli, G. & Lazakidou, A., 2019. A review of thermal tourism in Europe and Greece. *Tourism: An International Interdisciplinary Journal*, September, Volume 67.

NORD, 2020. *Rare Disease Database: Huntington's Disease*. [Online] Available at: <https://rarediseases.org/rare-diseases/huntingtons-disease/> [Accessed 9 Αυγούστου 2020].

Oluwatosin, T. O. et al., 2020. Balneotherapy/Spa Therapy: Potential Of Nigerian Thermal Hot Spring Waters For Musculoskeletal Disorders And Chronic Health Conditions. *International Journal of Advanced Research and Publications*, 3 March, Volume 4.

Orphadata, 2020. *Orphadata (Official website)*. [Online]  
Available at: <http://www.orphadata.org>  
[Accessed 30 Αυγούστου 2020].

Orphadata, 2020. *Rare disease epidemiology*. [Online]  
Available at: <http://www.orphadata.org/cgi-bin/epidemiology.html>  
[Accessed 7 Αυγούστου 2020].

Orphanet, 2012. *About Rare Diseases*. [Online]  
Available at: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=EN](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN)  
[Accessed 25 Ιουλίου 2020].

Orphanet, 2013. *Krabbe disease*. [Online]  
Available at: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?lng=EN&data\\_id=22&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=Krabbe&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/group%20of%20diseases=Krabbe-disease&title=Krabbe%20disease&search=Disease\\_Search\\_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=22&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Krabbe&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/group%20of%20diseases=Krabbe-disease&title=Krabbe%20disease&search=Disease_Search_Simple)  
[Accessed 10 Αυγούστου 2020].

Orphanet, 2017. *Procedural document: Orphanet Rare Diseases Nomenclature Production in National Language*, Paris: Orphanet.

Orphanet, 2019. *Procedural document: Epidemiology of rare diseases in Orphanet*, Paris: Orphanet.

Paddock, E., 2016. *Rare Parenting: Traveling with Chronic Illness and Children*. [Online]  
Available at: <https://globalgenes.org/2016/06/08/rare-parenting-traveling-with-chronic-illness-and-children/>  
[Accessed 14 Αυγούστου 2020].

Pakla, R., 2017. Health tourism and cross-border healthcare in the European Union. *Studia Prawnicze KUL*, March.

Parisi, E. & Papageorgiou, A., 2018. *Wellness tourism: an attractive alternative tourism form*. Rhodes: TOURMAN 2018 Conference Proceedings, pp. 621-626.

- Piñol, M. et al., 2017. Rare Disease Discovery: an optimized disease ranking system. *IEEE Transactions on Industrial Informatics*, 27 March, Volume 13.
- Pleash, A. R. & Leavitt, B. R., 2014. Aquatherapy for Neurodegenerative Disorders. *Journal of Huntington's Disease*, Volume 3.
- Rapolienė, L. et al., 2019. Balneotherapy for musculoskeletal pain: does the mineral content matter?. *International Journal of Biometeorology*, 11 October, Volume 64.
- Sarantopoulos, I. & Laloumis, D., 2015. The Contribution of Medical Tourism to the Economic and Regional Development in Greece. *International Journal of Management and Applied Research*, October, Volume 2.
- Stephens, J. & Blazynski, C., 2014. Rare disease landscape: Will the blockbuster model be replaced?. *Expert Opinion on Orphan Drugs*, 28 May, Volume 2.
- USA Congress, 2002. *Rare Diseases Act of 2002 (Public Law)*. [Online] Available at: <https://www.congress.gov/107/plaws/publ280/PLAW-107publ280.pdf> [Accessed 29 Ιουλίου 2020].
- WHO, 2018. *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*, Geneva: World Health Organization.
- Willson, G., McIntosh, A., Morgan, A. & Sanders, D., 2018. Terminal illness and tourism: a review of current literature and directions for future research. *Tourism Recreation Research*, 28 February, Volume 43.
- Yan, X., He, S. & Dong, D., 2020. Determining How Far an Adult Rare Disease Patient Needs to Travel for a Definitive Diagnosis: A Cross-Sectional Examination of the 2018 National Rare Disease Survey in China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 March, Volume 17.
- Βάλαμος, Π., 2018. *Συστήματα Πληροφορικής Υπηρεσιών Υγείας. Διδακτικές Σημειώσεις*. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης & Αυτοδιοίκησης.
- Δανάς, Μ., 2019. *Στρατηγική Ανάπτυξης των Ιαματικών Πηγών στην Ελλάδα*, Αθήνα: Σύνδεσμος Δήμων Ιαματικών Πηγών Ελλάδος.
- ΕΕΣ, 2019. *Δράσεις της ΕΕ στον τομέα της διασυννοριακής υγειονομικής περίθαλψης: αρκετά φιλόδοξες, αλλά απαιτείται η βελτίωση της διαχείρισης*, Λουξεμβούργο: Ευρωπαϊκό Ελεγκτικό Συνέδριο.



ΕΟΔΥ, 2020. *Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (Επίσημη Ιστοσελίδα).*

[Ηλεκτρονικό]

Available at: <https://eody.gov.gr/disease/spania-nosimata/>

[Πρόσβαση 24 Ιουλίου 2020].

ΕΟΤ, 2020. *Ολοκληρωμένο Μητρώο Αναγνωρισμένων Ιαματικών Φυσικών Πόρων στην ιστοσελίδα του υπουργείου.* [Ηλεκτρονικό]

Available at: [http://www.gnto.gr/el/22012020-ολοκληρωμένο-μητρώο-](http://www.gnto.gr/el/22012020-ολοκληρωμένο-μητρώο-αναγνωρισμένων-ιαματικών-φυσικών-πόρων-στην-ιστοσελίδα-του-υπουργείου)

[αναγνωρισμένων-ιαματικών-φυσικών-πόρων-στην-ιστοσελίδα-του-υπουργείου](http://www.gnto.gr/el/22012020-ολοκληρωμένο-μητρώο-αναγνωρισμένων-ιαματικών-φυσικών-πόρων-στην-ιστοσελίδα-του-υπουργείου)

[Πρόσβαση 18 Αυγούστου 2020].

Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2017. *European Reference Networks.* [Ηλεκτρονικό]

Available at: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_el](https://ec.europa.eu/health/ern_el)

[Πρόσβαση 1 Αυγούστου 2020].

Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο & Συμβούλιο ΕΕ, 2011. Οδηγία 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης. *Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης.*

Κουρουθιανάκη, Π., 2012. *Συστήματα Υποστήριξης Αποφάσεων.* Διπλωματική Εργασία. Ηράκλειο: Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης.

Κύρκος, Ε., 2015. *Επιχειρηματική ευφυΐα και εξόρυξη δεδομένων.* Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.

Μπακοπούλου, Ρ., 2010. *Προοπτικές Ανάπτυξης του Ιαματικού Τουρισμού στην Ελλάδα: Συγκρίσεις με την Ευρωπαϊκή Εμπειρία και Πρακτική.* Διπλωματική Εργασία. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης και Αυτοδιοίκησης.

ν. 3498, 2006. Νόμος υπ' αριθ. 3498: Ανάπτυξη ιαματικού τουρισμού και λοιπές διατάξεις (ΦΕΚ Α' 230/24.10.2006). *Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.*

ν. 4179, 2013. Νόμος υπ' αριθ. 4179: Απλούστευση διαδικασιών για την ενίσχυση της επιχειρηματικότητας στον τουρισμό, αναδιάρθρωση του Ελληνικού Οργανισμού Τουρισμού και λοιπές διατάξεις (ΦΕΚ Α' 175/8.8.2013). *Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.*

Πολίτης, Α. & Παγώνη, Γ., 2018. *Δημιουργία εφαρμογής ηλεκτρονικού οδηγού πόλης & σύνδεση με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.* [Ηλεκτρονικό]

Available at:

[file:///C:/Users/F6D1~1/AppData/Local/Temp/\\_Δημιουργία\\_Εφαρμογής\\_Ηλεκτρονικού\\_Οδηγού\\_Πόλης.pdf](file:///C:/Users/F6D1~1/AppData/Local/Temp/_Δημιουργία_Εφαρμογής_Ηλεκτρονικού_Οδηγού_Πόλης.pdf)

[Πρόσβαση 23 Αυγούστου 2020].

Προκόπη, Δ., 2020. Οι Έλληνες ασθενείς με σπάνια νοσήματα αποκτούν πρόσβαση σε 18 Κέντρα Εμπειρογνομοσύνης. *CNN Greece*, 6 Φεβρουάριος.

Στανκουλεάνου, Α.-Α., 2016. *Τουρισμός ευεξίας ή θεραπευτικός τουρισμός: η περίπτωση των ιαματικών λουτρών*. Διπλωματική Εργασία. Αθήνα: Πανεπιστήμιο Πειραιώς.

Τεταγιώτης, Μ., 2018. *Κριτική επισκόπηση των τεχνολογιών ηλεκτρονικής ταυτοποίησης για συστήματα ηλεκτρονικής διακυβέρνησης*. Διπλωματική Εργασία. Σάμος: Πανεπιστήμιο Αιγαίου.

ΥΔΜΗΔ, 2012. *Πλαίσιο Ψηφιακής Αυθεντικοποίησης*, Αθήνα: Υπουργείο Διοικητικής Μεταρρύθμισης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης.

Υπουργείο Τουρισμού, 2018. *Σχέδιο Νόμου: "Θεματικός τουρισμός –Ειδικές μορφές τουρισμού –Ρυθμίσεις για τον εκσυγχρονισμό του θεσμικού πλαισίου στον τομέα του τουρισμού και της τουριστικής εκπαίδευσης–Στήριξη τουριστικής επιχειρηματικότητας και άλλες διατάξεις"*. [Ηλεκτρονικό]  
Available at: [http://www.opengov.gr/tourism/wp-content/uploads/downloads/2018/06/s\\_n\\_thematikos\\_tourismos.pdf](http://www.opengov.gr/tourism/wp-content/uploads/downloads/2018/06/s_n_thematikos_tourismos.pdf)  
[Πρόσβαση 16 Αυγούστου 2020].

Υπουργείο Υγείας, 2008. *Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις 2008-2012*, Αθήνα: Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Φασουλάκη, Ι. Γ., 2016. *Σχεδιασμός Πληροφοριακού Συστήματος (ΠΣ) καταγραφής-επεξεργασίας ανώνυμων ιατρικών δεδομένων με στόχο την παραγωγή διαχρονικών μελετών για την υγεία του ελληνικού πληθυσμού*. Διπλωματική Εργασία. Αθήνα: Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο.



Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης και Αυτοδιοίκησης (ΕΣΔΔΑ)

Πειραιώς 211, ΤΚ 177 78, Τάυρος

τηλ: 2131306349 , fax: 2131306479

[www.ekdd.gr](http://www.ekdd.gr)