Πρόγραμμα Ζεύξης
Σπάνιων Ασθενών και Επιστημόνων του Μέλλοντος

Είστε έτοιμοι να εμπνεύσετε τα μυαλά του αύριο;

Ο Οργανισμός

Ο Σύλλογος «"95", Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» είναι ένα **πρωτοβάθμιο Σωματείο,** με έδρα την Αθήνα, το οποίο ιδρύθηκε στις αρχές του 2019, με όραμα να υποστηρίξει τους **Σπάνιους Ασθενείς** στην Ελλάδα, καθώς **και το σημαντικό ποσοστό νοσούντων** που παραμένει για χρόνια **Αδιάγνωστο, ή με λανθασμένη διάγνωση,** βιώνοντας μία μακροχρόνια «Διαγνωστική Οδύσσεια».

Πρόκειται για μία πρωτοβουλία σπάνιων Ασθενών, και Γονέων παιδιών με σπάνια πάθηση, με μεγάλη **εμπειρία στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των πασχόντων** τόσο σε εθνικό, όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο, με αρχικό σκοπό την **Εκπαίδευση και Ενδυνάμωση των ασθενών**, ώστε να αποκτήσουν επαρκείς γνώσεις και δεξιότητες, και να κατανοήσουν καλύτερα τον ρόλο τους, προκειμένου να επιτευχθεί η **ενεργός συμμετοχή τους στις αποφάσεις και δράσεις που αφορούν την υγεία και τα δικαιώματά τους.**

Τα ιδρυτικά μέλη του Συλλόγου είναι εκπαιδευμένοι εκπρόσωποι της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών (EUPATI) και της Ακαδημίας Ασθενών του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), ενώ ο ίδιος ο Σύλλογος είναι ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος και τακτικό μέλος του EURORDIS.

Αυτήν τη στιγμή, μόνο για το 5% των σπανίων παθήσεων υπάρχει θεραπευτική αγωγή, γι' αυτό και, θέλοντας να τονίσουμε αυτήν ακριβώς την πραγματικότητα, καταλήξαμε στον διακριτικό τίτλο «95», **ώστε ο αριθμός να συμβολίζει το ποσοστό των σπάνιων ασθενειών για τις οποίες ακόμα δεν έχει βρεθεί θεραπεία.**

Οι Σπάνιες Παθήσεις

Μία ασθένεια, στην Ευρώπη, χαρακτηρίζεται σπάνια όταν εμφανίζεται σε λιγότερο από 1 στους 2.000 ανθρώπους. Αυτήν τη στιγμή υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 6.000-8.000 σπάνιες ασθένειες, οι οποίες επηρεάζουν σχεδόν το 3.5% – 5.9% του παγκόσμιου πληθυσμού[1]. Ειδικότερα, στην Ελλάδα εκτιμάται πως νοσούν περίπου 600.000 Έλληνες, στην Ευρώπη περίπου 30 εκατ. πολίτες, ενώ παγκοσμίως πάνω από 300 εκατ. άνθρωποι.

Τα βασικά χαρακτηριστικά τους:

- Είναι χρόνιες, εκφυλιστικές, και συχνά απειλητικές για τη ζωή.
- Προκαλούν αναπηρίες, επηρεάζοντας έτσι την ποιότητα ζωής των ασθενών.
- Το 70% εξ αυτών προσβάλλει παιδιά, με το 30% των παιδιών αυτών να πεθαίνει μέχρι την ηλικία των 5 ετών.
- Το 72% είναι γενετικής φύσης, ενώ οι υπόλοιπες είναι αποτέλεσμα λοιμώξεων, αλλεργιών ή περιβαλλοντικών αιτιών.
- Για το 95% των νοσημάτων αυτών δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπευτική αγωγή.
- Τα σπάνια νοσήματα δεν επηρεάζουν μόνο το άτομο που έχει διαγνωστεί, αλλά και την οικογένεια, τους φίλους, τους φροντιστές, καθώς και την κοινωνία στο σύνολό της.

Η Ανάγκη

Παρά την ποικιλομορφία των παθήσεων, οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα και οι οικογένειές τους έρχονται αντιμέτωποι με το ίδιο ευρύ φάσμα δυσκολιών και προκλήσεων που προκύπτουν άμεσα από τη σπανιότητά τους:

- **Έλλειψη έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης:** Η περίοδος μεταξύ της εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων και της διάγνωσης συχνά είναι πολύ μεγάλη, οδηγώντας σε λανθασμένες διαγνώσεις, ή ακόμα και σε μία «Διαγνωστική Οδύσσεια», μέχρι δηλαδή ο ασθενής να μάθει από τι ακριβώς πάσχει, η οποία μπορεί να διαρκέσει από 5 έως 30 έτη.

[1] Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database Eur J Hum Genet 28, 165–173 (2020). https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0

- **Έλλειψη πληροφόρησης:** Ελλιπής πληροφορία και ενημέρωση τόσο για τη νόσο, όσο και για πιθανούς εξειδικευμένους Επαγγελματίες Υγείας, ώστε οι Ασθενείς να γνωρίζουν πού μπορούν να αποταθούν και να λάβουν την καλύτερη δυνατή βοήθεια και στήριξη.
- **Έλλειψη επιστημονικής γνώσης:** Η περιορισμένη επιστημονική γνώση γύρω από τα σπάνια νοσήματα οδηγεί σε δυσκολίες στην ανάπτυξη θεραπευτικών εργαλείων, στον καθορισμό της θεραπευτικής στρατηγικής και σε έλλειψη θεραπευτικών προϊόντων, τόσο φαρμακευτικών όσο και κατάλληλων συσκευών.
- **Κοινωνικές συνέπειες:** Οι Ασθενείς και οι Οικογένειές τους, ως μία παραμελημένη ομάδα του πληθυσμού, βιώνουν συχνά τον στιγματισμό, αλλά και τον κοινωνικό αποκλεισμό, αντιμετωπίζοντας επιμέρους διακρίσεις σε ό,τι αφορά την πρόσβασή τους στην Υγεία, στην Εκπαίδευση, στην Εργασία, αλλά και στην Κοινωνική ζωή.
- **Έλλειψη διεπιστημονικής προσέγγισης στην υγειονομικής περίθαλψης:** Λόγω της πολυπλοκότητας και πολυσυστημικότητας των Σπανίων Νοσημάτων, η αντιμετώπισή τους απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση, Συχνά χρειάζεται συνεργασία επαγγελματιών υγείας σε διαφορετικούς τομείς, όπως φυσικοθεραπείας, διατροφολογίας, ψυχολογίας κλπ. Οι ασθενείς μπορούν να ζήσουν για αρκετά χρόνια επισφαλείς καταστάσεις χωρίς αρμόδια ιατρική φροντίδα, συμπεριλαμβανομένων των παρεμβάσεων αποκατάστασης.
- **Υψηλό κόστος φαρμάκων και φροντίδας:** Η πρόσθετη δαπάνη της αντιμετώπισης της νόσου, τόσο από άποψη ανθρώπινων όσο και τεχνικών βοηθημάτων, συνδυαστικά με την έλλειψη κοινωνικών παροχών και αποζημίωσης, προκαλούν μια συνολική εξαθλίωση της οικογένειας, αυξάνοντας δραματικά τις ανισότητες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα στην πρόσβαση στη φροντίδα.
- **Ανισότητες στη διαθεσιμότητα θεραπείας και φροντίδας:** Η πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες είναι πολλές φορές δύσκολη στην Ε.Ε. λόγω καθυστερήσεων στον καθορισμό των τιμών ή/και της απόφασης αποζημίωσης, αλλά και εξαιτίας της έλλειψης εμπειρίας των θεραπόντων ιατρών (δεν υπάρχουν αρκετοί γιατροί που εμπλέκονται σε κλινικές δοκιμές σπάνιων ασθενειών) και της απουσίας συναινετικών συστάσεων για τη θεραπεία.

Οι τρόποι επίλυσής

Για τις παραπάνω δυσκολίες μπορούν να αναπτυχθούν τεχνικές επίλυσής τους όπως:

- Ανάπτυξη και εφαρμογή ειδικών πολιτικών Υγείας για τις Σπάνιες Παθήσεις.
- Ενίσχυση της διεθνούς επιστημονικής και ερευνητικής συνεργασίας.
- Ανταλλαγή της επιστημονικής γνώσης για όλες τις Σπάνιες Ασθένειες, και όχι μόνο για τις πιο «συχνές» από αυτές.
- Ανάπτυξη νέων διαγνωστικών και θεραπευτικών διαδικασιών και εργαλείων.
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού.
- Δικτύωση των ασθενών, ώστε να μοιράζονται τις εμπειρίες και τις βέλτιστες πρακτικές τους.
- Υποστήριξη των πιο απομονωμένων ασθενών και των οικείων τους.
- Παροχή έγκυρης, αξιόπιστης και ολοκληρωμένης πληροφόρησης.

Περιγραφή Προγράμματος

Το Πρόγραμμα **«Ζεύξη»** έχει σχεδιαστεί για να παρέμβει στη **«ρίζα»** των προβλημάτων που σχετίζονται με την έλλειψη πληροφόρησης, την περιορισμένη επιστημονική γνώση, αλλά και τη μειωμένη ευαισθητοποίηση των Επαγγελματιών Υγείας.

Συγκεκριμένα, το **πρόγραμμα** δίνει σε φοιτητές Ιατρικής , Φαρμακευτικής, Νοσηλευτικής και άλλων Επιστημών Υγείας την ευκαιρία **να συζητήσουν με ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις, καθώς και με Φροντιστές Σπάνιων Ασθενών,** προκειμένου να ενημερωθούν από τους πλέον κατάλληλους ανθρώπους για τις επιμέρους και πολυεπίπεδες προκλήσεις που αντιμετωπίζει κανείς ζώντας με ένα Σπάνιο Νόσημα.

<u>Σκοπός και Στόχοι του Προγράμματος:</u>

Σκοπός του προγράμματος είναι να προσεγγίσει την επόμενη γενιά επιστημόνων, να τους ευαισθητοποιήσει, να τους προσφέρει γνώσεις, και εν τέλει να ενθαρρύνει την περαιτέρω εμπλοκή και εκπαίδευσή τους στο συγκεκριμένο πεδίο.

Προκειμένου να διασφαλιστεί **ένα μέλλον όπου οι Σπάνιες Ασθένειες δεν θα παραβλέπονται από την επιστημονική κοινότητα**, ο Σύλλογος «"95", Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» επιθυμεί να συνεργαστεί με φοιτητές, ώστε να **διευκολύνει τις ευκαιρίες τους να μάθουν για τα Σπάνια Νοσήματα και τις εμπειρίες των ασθενών/φροντιστών.**

Το πρόγραμμα **ωφελεί τους Ασθενείς,** επειδή, δίνοντάς τους τη δυνατότητα να μοιραστούν την **ιστορία και τις εμπειρίες τους** με έναν επιστήμονα του αύριο, συμμετέχουν ενεργά στη διαμόρφωση της πολύτιμης σχέσης των επαγγελματιών υγείας με τους ασθενείς, τονίζοντας τη σημαντικότητα της ενσυναίσθησης και της ικανοποίησης της ανάγκης των ασθενών να ακούγονται. Με τον τρόπο αυτό, οι ασθενείς γίνονται συνήγοροι της Σπάνιας Κοινότητας, ενισχύοντας τη θεραπευτική συμμαχία ανάμεσα στα δύο μέρη.

Το πρόγραμμα **ωφελεί τους φοιτητές,** επειδή τους ευαισθητοποιεί και τους εισάγει στις Σπάνιες Ασθένειες από νωρίς στην καριέρα τους και τους βοηθά να κατανοήσουν την εμπειρία του ασθενούς. Θα μάθουν από **πρώτο χέρι πώς είναι να ζεις με μία Σπάνια Νόσο,** με την ελπίδα ότι θα αποκτήσουν **νέα οπτική** για τη φροντίδα, τη διαχείριση, την πολιτική Υγείας, την έρευνα και τη θεραπεία των Σπάνιων Ασθενειών.

Αξιοσημείωτο είναι να αναφερθεί πως ο Σύλλογος ξεκίνησε το **σχεδιασμό του Προγράμματος από τον Ιανουάριο του 2023,** ενώ τον Μάρτιο η πρόσκληση που αποδέχτηκε από την Επιστημονική Εταιρεία Φοιτητών Ιατρικής Ελλάδος (ΕΕΦΙΕ) και την Ένωση Φοιτητών Φαρμακευτικής Ελλάδας (ΕΦΦΕ), **επιβεβαίωσε την επιτακτική ανάγκη υλοποίησής του**. Αναλυτικότερα, οι Ενώσεις των Φοιτητών κάλεσαν τον Σύλλογο σε μία ενημερωτική και εκπαιδευτική ημερίδα για τις Σπάνιες Παθήσεις, κατά τη διάρκεια της οποίας φοιτητές της Σχολής Επιστημών Υγείας Αθήνας, των τμημάτων Ιατρικής και Φαρμακευτικής, ενημερώθηκαν από μέλη του Δ.Σ. του Συλλόγου «95» για τις Σπάνιες Ασθένειες, άκουσαν προσωπικές ιστορίες Ασθενών, και **έγιναν αποδέκτες της πρόσκλησής μας να είναι η επόμενη γενιά Επαγγελματιών Υγείας που θα ασχοληθούν με αυτές, τόσο με επιστημονικό ενδιαφέρον, όσο και με ενσυναίσθηση.** Ο ενθουσιασμός που έδειξαν στην αναφορά του Συλλόγου στο εν λόγω πρόγραμμα επιβεβαίωσε τις προσδοκίες του.

Από τη μεριά τους, τα μέλη του Συλλόγου άκουσαν με προσοχή τις ανησυχίες των φοιτητών αναφορικά με την **ελλιπή εκπαίδευσή τους** στον τομέα των Σπανίων Νοσημάτων, αλλά και την **ορθή επικοινωνία Επαγγελματία Υγείας – Ασθενή**, γι'

αυτό και **κοινή δέσμευση είναι η συνέχιση της συνεργασίας με στόχο την επίλυση των ζητημάτων αυτών.**

Εν τέλει το Πρόγραμμα "Ζεύξη" υλοποιήθηκε για πρώτη φορά με εξαιρετική επιτυχία και με μεγάλη συμμετοχή φοιτητών , ασθενών, ιατρών, δημοσιογράφων και άλλων φορέων το 2023-2024. Επαναλήφθηκε και το 2025-2026 με ακόμα μεγαλύτερη συμμετοχή. Επίσης βραβεύτηκε ο σχεδιασμός του στα Humanizing Health Awards της TEVA.

Συμπερασματικά, έχει ήδη διερευνηθεί και αποδειχθεί στην πράξη το ενδιαφέρον για τη συμμετοχή τόσο των Ασθενών, όσο και των Επαγγελματιών Υγείας, και αξιολογείται τόσο μεγάλο και από τις δύο μεριές, έτσι ώστε να θεωρούμε πως ο **απόλυτος στόχος είναι, το εν λόγω πρόγραμμα, να καθιερωθεί ως ετήσιος επαναλαμβανόμενος θεσμός υψηλής εμβέλειας, που θα συμβάλει στην ανάδειξη της ανάγκης για ολιστική αντιμετώπιση και φροντίδα των Σπάνιων Ασθενών στην Ελλάδα. Υπό το πρίσμα αυτό, επιθυμία μας είναι το πρόγραμμα «Ζεύξη» να επεκταθεί μελλοντικά σε ακόμα περισσότερες ειδικότητες όπως, θεραπευτές ειδικών θεραπειών, ερευνητές κ.ά., με απώτερο σκοπό η Σπάνια Κοινότητα να είναι «ορατή» σε όλους.**

<u>Ποιοί μπορούν να συμμετέχουν</u>

Στο πρόγραμμα μπορούν να συμμετέχουν:

- Ασθενείς που πάσχουν από κάποια Σπάνια Πάθηση και Γονείς - φροντιστές παιδιών που πάσχουν από Σπάνια Πάθηση και είναι Τακτικά Μέλη του Συλλόγου.
- Φοιτητές, προπτυχιακοί και μεταπτυχιακοί, των Σχολών Ιατρικής, Φαρμακευτικής και Νοσηλευτικής σε όλη την ελληνική επικράτεια.

<u>Για τους ασθενείς/φροντιστές - μέλη του Συλλόγου που θα συμμετέχουν θα χρειαστεί να:</u>

- Μοιραστούν βασικές πληροφορίες με τον Σύλλογο «95», για να αποτελέσουν μια βάση δεδομένων.
- Να δώσουν τη συγκατάθεσή τους στον Σύλλογο «95» να κοινοποιεί στοιχεία επικοινωνίας στον εκάστοτε φοιτητή.
- Να αφιερώσουν χρόνο, <u>τουλάχιστον 2 ώρες (όχι απαραίτητα συνεχόμενες),</u> για την επικοινωνία με τον φοιτητή.

- Κατά τη διάρκεια της μεταξύ τους επικοινωνίας, θα πρέπει να μοιραστούν πληροφορίες που επιθυμούν με τον φοιτητή σχετικά με τη σπάνια κατάστασή τους και την εμπειρία τους, απαντώντας και στις ερωτήσεις του φοιτητή όπου είναι δυνατόν.
- Δεν θα μπορούν να ζητήσουν ιατρική συμβουλή από τον φοιτητή.

Οι φοιτητές που θα ήθελαν να συνομιλήσουν με έναν ασθενή / φροντιστή με Σπάνια Νόσο αναμένεται να:

- Υποβάλλουν αίτηση συμμετοχής και να περάσουν μια αρχική συνέντευξη με εκπροσώπους του Δ.Σ. του Συλλόγου «95».
- Προετοιμάσουν σειρά ερωτήσεων πριν από τη συνέντευξή τους.
- Ορίσουν εκ των προτέρων χρόνο για τη συνέντευξη με τον ασθενή.
- Σέβονται τις απόψεις και τις εμπειρίες των ασθενών.
- Μην δίνουν ιατρικές συμβουλές.
- Συμφωνήσουν να αποστείλουν στον Σύλλογο «95» ένα κείμενο/δοκίμιο που θα παρουσιάζει την εμπειρία τους και τι αποκόμισαν από αυτήν, με συγκεκριμένα προκαθορισμένα κριτήρια.
- Τηρούν το απόρρητο και να μην αποκαλύπτουν λεπτομέρειες που δεν έχουν συμφωνηθεί εκ των προτέρων με το άτομο από το οποίο παίρνουν συνέντευξη.
- Αφαιρέσουν οποιεσδήποτε αναγνωρίσιμες λεπτομέρειες σχετικά με το άτομο από το οποίο παίρνουν συνέντευξη, έχοντας πάντα κατά νου ότι σε τόσο μικρούς πληθυσμούς ασθενών μπορεί να είναι εύκολο να εντοπιστούν τα πρόσωπα με πολύ λίγες πληροφορίες, όπως για παράδειγμα ο τόπος διαμονής.
- Δεν προβλέπεται ότι ο ασθενής/φροντιστής και ο φοιτητής θα διατηρήσουν επαφή μετά τη λήξη του προγράμματος-διαγωνισμού, αλλά είναι αυτονόητο ότι μπορούν εάν είναι επιθυμία και των δύο μερών.

Θα πρέπει να υπάρχει αμοιβαίος σεβασμός στις άλλες χρονικές δεσμεύσεις και των δύο μερών.

Τελική φάση του Προγράμματος «Ζεύξη»

Στην τελική φάση του προγράμματος, κατά τη συγγραφή των δοκιμίων, θα συσταθεί κριτική επιτροπή που θα εξετάσει τα δοκίμια με συγκεκριμένα κριτήρια και θα καταλήξει στα καλύτερα, τα οποία και θα βραβευτούν σε μια τελετή απονομής βραβείου, αφιερωμένη σε αυτόν τον σκοπό. Το βραβείο των φοιτητών θα είναι η φιλοξενία τους στο πλαίσιο του εθελοντισμού σε Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων για χρονικό διάστημα που θα συμφωνηθεί από κοινού. Κατά τη

διάρκεια της παραμονής τους εκεί, θα έχουν τη δυνατότητα να δουν από κοντά το έργο των εν λόγω κέντρων και να γνωρίσουν στην πράξη το επιστημονικό αυτό πεδίο και να εκπαιδευτούν.

Επιπρόσθετα, θα πραγματοποιηθεί εκστρατεία επικοινωνίας των αποτελεσμάτων και δημιουργική παρουσίαση των δοκιμίων στα Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης, στην ιστοσελίδα του Συλλόγου «95», καθώς και των συνεργαζόμενων φορέων.

Τέλος, θα δίνονται ευκαιρίες δικτύωσης με άλλους φοιτητές σε όλη τη χώρα που ενδιαφέρονται επίσης για τις Σπάνιες Ασθένειες, καθώς και δυνατότητες σύναψης μελλοντικών συνεργασιών με τον Σύλλογο «95» για άλλες δράσεις, συνέδρια, ημερίδες και σεμινάρια.

Η προετοιμασία εκ μέρους του «95» θα περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

1. Αρχικά πρέπει να καθοριστούν τα μέλη του «95» που τους ενδιαφέρει να συμμετάσχουν στο πρόγραμμα.
2. Στη συνέχεια θα αποσταλεί κάλεσμα στους Συλλόγους Φοιτητών με τις προαναφερθείσες ειδικότητες.
3. Θα φροντίσει να προσελκύσει φοιτητές μέσω των Ενώσεων Φοιτητών και με τη δημοσιοποίηση του προγράμματος. Ο Σύλλογος «95» θα συστήσει Επιτροπή Εξέτασης των αιτήσεων των ενδιαφερόμενων φοιτητών, θα διεξάγει συνέντευξη μαζί τους και θα λάβει τη συγκατάθεση των ασθενών/φροντιστών. Η Επιτροπή στο τέλος θα εξετάσει τα υποβαλλόμενα δοκίμια και θα αποφασίσει ποιο θα βραβευτεί βάσει κριτηρίων που θα έχουν προκαθοριστεί και για τα οποία θα έχουν ενημερωθεί οι συμμετέχοντες.
4. Θα φέρνει σε επαφή τον ασθενή/φροντιστή με τον αντίστοιχο φοιτητή.
5. Θα χορηγεί σε όσους καταθέτουν δοκίμιο βεβαίωση συμμετοχής στο πρόγραμμα.
6. Θα οργανώσει τελετή απονομής των βραβείων.
7. Θα επικοινωνήσει και θα οργανώσει την φιλοξενία των βραβευμένων φοιτητών στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης.
8. Σε όλες τις διαδικασίες θα προβλέπεται η τήρηση των αρχών του GDPR.

Χρονοδιάγραμμα

Το χρονοδιάγραμμα του Προγράμματος έχει σχεδιαστεί με πολύ προσοχή, έτσι ώστε να ικανοποιούνται οι χρονικοί περιορισμοί και των δύο μερών. Έχει ληφθεί υπόψη, όσο γίνεται, το πρόγραμμα εξεταστικών των Φοιτητών, καθώς επίσης έχει δοθεί αρκετός χρόνος στην επικοινωνία φοιτητών και ασθενών, έτσι ώστε να προβλεφθούν πιθανές καθυστερήσεις από τη μεριά των ασθενών λόγω της πάθησής τους. Τέλος, έχει ληφθεί υπόψη και ο φόρτος εργασίας του Συλλόγου που είναι ιδιαίτερα επιβαρυμένος τον Ιανουάριο και τον Φεβρουάριο λόγω των δράσεων που διεξάγονται με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων.

Αξιολόγηση του Προγράμματος

Η αξιολόγηση του προγράμματος θα επιτευχθεί με τα εξής κριτήρια:

1. Τη συμμετοχικότητα τόσο των Ασθενών όσο και των Φοιτητών.
2. Ερωτηματολόγιο στάσεων και αντιλήψεων των Φοιτητών για τις Σπάνιες Παθήσεις. Ο Σύλλογος θα συντάξει ένα ερωτηματολόγιο ανοιχτών και κλειστών ερωτήσεων, που θα συμπληρωθεί από τους Φοιτητές τόσο πριν όσο και μετά τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα, και θα εξετάζει τις στάσεις και τις αντιλήψεις τους για τις Σπάνιες Παθήσεις, έτσι ώστε να διερευνηθεί το κατά πόσον η επικοινωνία τους αυτή επηρέασε τις αντιλήψεις τους και προς ποια κατεύθυνση. Συντάσσεται στο τέλος report αναλυτικό με τα συμπεράσματα.