



Erasmus + ID: KA210-ADU-0801C1ED- 20 Μαΐου 2021 E-
Μάθημα - ΜΑΘΗΜΑ 2

ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ: ΒΑΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ, ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΚΑΙ ΚΑΛΥΤΕΡΕΣ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ

ειδικός Giulia Volpato.

(ΜΕΤΑΓΡΑΦΗ - ΚΕΙΜΕΝΟ ΒΙΝΤΕΟ)

Γεια σε όλους, είμαι η Giulia Volpato, αναφορά για ασθενείς στα ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς της ERN SKIN. Πρόεδρος της EEC International P63 Syndrome Association. Ειδικός σε θέματα υπεράσπισης, ιδιωτικότητας και βιοηθικής.

Σήμερα θα ασχοληθούμε πολύ συνοπτικά με το θέμα του δικαιώματος στην υγεία και πώς αυτό σχετίζεται με την αξιοπρέπεια κάθε ατόμου και, κατ' επέκταση, κάθε παιδιού και κάθε μαθητή.

Σίγουρα τα παιδιά σας ή οι μαθητές σας έχουν προστατεύσει, προστατεύσουν καλά, την αξιοπρέπειά τους, την ελευθερία τους. Ας προσπαθήσουμε όμως να καταλάβουμε μαζί πώς η υγεία κατανοείται και προστατεύεται σε διεθνές επίπεδο. Στη συνέχεια, θα δούμε επίσης μια σύντομη επισκόπηση του δικτύου υποστήριξης για εσάς τους γονείς, για εσάς τους δασκάλους, για όλη την πορεία κατάρτισης και ενημέρωσης που κατά τη γνώμη μου είναι απαραίτητη για να μπορέσετε να προσεγγίσετε το θέμα των σπάνιων ασθενειών, των μικρότερων . Ας ξεκινήσουμε λοιπόν με μια σύντομη παρουσίαση σε σχέση με το δικαίωμα στην υγεία στο διεθνές πλαίσιο.

Στη συνέχεια η εισαγωγή στη σπάνια ασθένεια. Όπως προαναφέρθηκε, δεν θα σας μιλήσω μόνο ως πρόεδρος του συλλόγου εκπροσώπων ασθενών, αλλά και ως ασθενής ο ίδιος. Για να αρχίσουμε να αντιμετωπίζουμε το πρόβλημά μας, ας προσπαθήσουμε να καταλάβουμε τι σημαίνει υγεία, τι είναι το δικαίωμα στην υγεία, πού βλέπουμε το δικαίωμα στην υγεία να προστατεύεται.

Πρώτα απ' όλα βλέπουμε εδώ το άρθρο 1 και μετά το άρθρο 25 της Οικουμενικής Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων που αναφέρει «όλοι οι άνθρωποι γεννιούνται ελεύθεροι και ίσοι σε αξιοπρέπεια και δικαιώματα» , αυτό που ειπώθηκε πριν από λίγο, «Κάθε άτομο έχει δικαίωμα σε επίπεδο διαβίωσης επαρκές για να εγγυηθεί την υγεία και την ευημερία, ιδίως όσον αφορά την ιατρική περίθαλψη και τις απαραίτητες κοινωνικές υπηρεσίες, και δίνει το δικαίωμα στην ασφάλεια στο σπίτι, σε περίπτωση ασθένειας και αναπηρίας» .

Αυτό είναι κρίσιμο.

Επομένως, η Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων μας δίνει τη βάση για τις έννοιες που θα δούμε σύντομα, δηλαδή αξιοπρέπεια, ελευθερία, ασφάλεια, προστασία, απαραίτητες κοινωνικές υπηρεσίες, υγεία και ευημερία.

Προχωράμε σε ένα περαιτέρω διεθνές πανόραμα και βλέπουμε σε πόσα έγγραφα σίγουρα δεν είναι όλα, αλλά είναι μόνο ως παράδειγμα αναφέρουμε εδώ το Σύνταγμα

του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας του '46, στο άρθρο 1 της Οικουμενικής Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων που έχουμε χαζέψει.

Διακήρυξη του Σαν Χοσέ, ίσως λιγότερο γνωστή, αλλά εξίσου σημαντική, η Οικουμενική Διακήρυξη για το ανθρώπινο γονιδίωμα.

Είναι όλα τεκμηρίωση, Εδώ είναι το τελευταίο. Ως εκ τούτου, γράφτηκε στη δήλωση που συνέταξε ο ΟΗΕ το 2022, η οποία αναφέρει και προστατεύει με ακρίβεια τον σπάνιο ασθενή ως τέτοιο στην προκειμένη περίπτωση. Κατά συνέπεια, βλέπουμε ότι σε διεθνές επίπεδο, σε ευρωπαϊκό επίπεδο, υπάρχουν πολλές νομικές βάσεις που προστατεύουν ακριβώς την υγεία.

Ας θυμηθούμε ότι ένας υγιής άνθρωπος, ένας υγιής δάσκαλος, ένας υγιής γονιός, ένα υγιές παιδί, τώρα θα δούμε τον ορισμό της υγείας, επιτρέπει στον εαυτό του, στους άλλους, μεγαλύτερη ποιότητα διδασκαλίας και του χρόνου που αφιερώνει στην τάξη, κατά συνέπεια. μεγαλύτερη κοινωνική ένταξη.

Ας δούμε λοιπόν τώρα το ιταλικό Σύνταγμα. Θα αναλύσουμε το ιταλικό Σύνταγμα σε σχέση με δύο άρθρα: το άρθρο 13, άρα είναι αυτό που μιλάει, αφορά την προσωπική ελευθερία και το άρθρο 32. Ας δούμε, λοιπόν, πώς το ιταλικό σύνταγμα προστατεύει επίσης την υγεία του ατόμου από κάθε άποψη από αυτό.

Είναι απαραίτητο να θυμόμαστε πώς για το ιταλικό κράτος, αλλά γενικά για το ευρωπαϊκό κράτος το κράτος δεν μπορεί να παραβιάζει τη ζωή του ατόμου. Αυτό σχετίζεται με την απουσία επίδρασης της ελευθερίας.

Ας δούμε όμως τώρα τι σημαίνει ασθένεια. Υπάρχει ορισμός της νόσου; όχι. Δεν υπάρχει ένας ευρέως κοινός ορισμός της νόσου. Υπάρχουν τέτοιες ερμηνείες. Επομένως με τον όρο ασθένεια εννοούμε την αλλοίωση της φυσιολογικής-ψυχολογικής κατάστασης ενός οργανισμού ώστε να μειώνει ή να τροποποιεί αρνητικά τις φυσιολογικές του λειτουργίες.

Εδώ λοιπόν βλέπουμε την έννοια του «φυσιολογικού» , τη λειτουργικότητα την έννοια του «δικού μου» , τις φυσιολογικές λειτουργίες του και πάνω απ' όλα υπογραμμίζω μια αλλοίωση της φυσιολογικής και ψυχολογικής κατάστασης. Επομένως, με τον όρο ασθένεια δεν πρέπει να εννοούμε μόνο κρουολογήματα, πονοκεφάλους, αναπηρικά καροτσάκια, αλλά το σύνολο των δυσκολιών που αντιμετωπίζει το παιδί ή ο μαθητής μας σε φυσιολογικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Κοιτάζοντας λοιπόν στο μέλλον, ας δούμε τώρα αν υπάρχει ορισμός της υγείας για την υγεία. Ως εκ τούτου, το αντίθετο της ασθένειας σημαίνει μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας που δεν συνίσταται μόνο στην απουσία ασθένειας ή αναπηρίας. Η κατοχή του καλύτερου δυνατού γεγονότος υγείας είναι θεμελιώδες δικαίωμα κάθε ανθρώπου.

Αυτό είναι το άρθρο 1 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Τι μας λέει λοιπόν, τι είναι η υγεία για την υγεία; Πρέπει να εννοούμε την πλήρη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία. Θα έλεγα ότι το σχολείο και η οικογένεια παίζουν θεμελιώδη ρόλο σε αυτή την πρώτη δήλωση. Ξοδεύουμε, ξοδεύουμε και περνάμε ένα μεγάλο μέρος του χρόνου μας στο σχολείο και με την οικογένεια.

Κατά συνέπεια, η πληρέστερη ευεξία, η σωματική, ψυχική και κοινωνική ισορροπία είναι θεμελιώδεις για τη διασφάλιση του δικαιώματος στην υγεία. Στην πραγματικότητα, βλέπουμε πώς δεν σημαίνει μόνο απουσία ασθένειας ή αναπηρίας, να είσαι υγιής. Πρέπει να διασφαλίζεται η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία.

Τι φέρνει τον μαθητή μας με δυσκολίες ή με αναπηρίες και προβλήματα με κάτι που δεν μπορούμε να δώσουμε απάντηση ή για τους καθηγητές γιατί κανείς δεν το έχει

εξηγεί? ή κάτι που δεν μπορούμε να απαντήσουμε ως γονείς, γιατί κανείς δεν μας το εξηγεί.

Επαναφέρουμε το παιδί μας, τον μαθητή μας να είναι παιδί ή μαθητής, όχι πια σύμπτωμα, ασθένεια, αναπηρία, κάποιον για να τον κοροϊδέψουμε, να τον αποτρέψουμε, να περιθωριοποιήσουμε όταν θυμόμαστε και όταν προστατεύουμε δύο θεμελιώδη δικαιώματα δικαίωμα αξιοπρέπειας, όπου ο ασθενής, ο μαθητής, το παιδί δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται απλώς ως ασθένεια που πρέπει να αντιμετωπιστεί, αλλά ως άτομο με δυνατότητες, ικανότητες, δικαιώματα και υποχρεώσεις.

Ας μάθουμε λοιπόν μαζί, ως δάσκαλοι και ως γονείς, να προσπαθούμε να κοιτάμε την άλλη πλευρά, να μπαίνουμε στη θέση τους, να φροντίζουμε κάποιον και κάτι. Ας προσπαθήσουμε να δούμε την τάξη από τη σκοπιά αυτών που τη βιώνουν από αναπηρικό καροτσάκι. Ας προσπαθήσουμε να σκεφτούμε την τάξη από αυτούς που τη ζουν ακούγοντας και μη μπορώντας να δουν, ας προσπαθήσουμε να σκεφτούμε το πλαίσιο της τάξης μέσα από τις αισθήσεις εκείνων που ίσως μπορούν μόνο να δουν, να μην μπορούν να ακούσουν.

Προσπαθήστε να σκεφτείτε ένα κοινωνικό οικογενειακό κείμενο αυτών των παιδιών, αυτών των μαθητών και προσπαθήστε να καταλάβετε, θέτοντας τον εαυτό σας στην άλλη πλευρά, ποιες είναι οι απομακρυσμένες ικανότητές τους και οι δυνατότητές τους. Βλέπουμε τους μαθητές μας και τα παιδιά μας σαν παιδιά και όχι σαν ασθένεια. Μόλις θεωρήσουμε το παιδί μας στην αξιοπρέπειά του, μπορούμε επίσης να το προστατεύσουμε σύμφωνα με ένα θεμελιώδες δικαίωμα, την ελευθερία. Η ελευθερία έχει το δικαίωμα του καθενός να αποφασίζει αυτόνομα σε σχέση με το δικό του πρόσωπο ή για λογαριασμό του ανηλίκου και του βοηθούμενου ατόμου.

Τι σημαίνει? Ότι αν ένα παιδί εκφράσει την αδιαθεσία του, τη δική του δυσκολία, ας το ακούσουμε, ας μπούμε στη θέση του. Προσπαθούμε να του δώσουμε τον χώρο λήψης αποφάσεων, κάνοντάς τον να εκφράσει αυτό που έχει στην ελευθερία του. Η ελευθερία μου τελειώνει εκεί που αρχίζει η δική σου. Δεν βάζουμε όρια στην ελευθερία των παιδιών μας και των μαθητών μας, γιατί προστατεύοντας την αρχή της αξιοπρέπειας και της ελευθερίας μπορούμε να τους εγγυηθούμε μια κοινωνική καθημερινή ζωή ευημερίας, ισότητας και ένταξης.

Έχοντας κάνει αυτήν την πολύ μικρή υπόθεση, θα την αναφέρω μόνο για ενημέρωση, και στη συνέχεια θα δούμε στο επόμενο μάθημα ποια είναι τα θεσμικά δίκτυα που θα σας υποστηρίξουν και θα σας αναφέρουν στον κόσμο των σπάνιων ασθενειών.

Εδώ βλέπουμε το λογότυπο του ιταλικού Υπουργείου Υγείας, προφανώς για κάθε χώρα και για κάθε ευρωπαϊκό κράτος θα χρειαστεί να αναλύσουμε τις κατευθυντήριες γραμμές του κράτους σας. Για παράδειγμα, για την Ελλάδα θα αναλύσουμε τις κατευθυντήριες γραμμές, τις ενδείξεις και τους θεσμούς που υπάρχουν στην Ελλάδα.

Για την Ιταλία διαθέτουμε το εθνικό δίκτυο σπάνιων ασθενειών που σίγουρα μπορεί να είναι μια εξαιρετική αφετηρία εάν δεν υπάρχει ακριβώς το σημείο εκκίνησης για να έχετε όλες τις πληροφορίες, την υποστήριξη και τις πληροφορίες που είναι απαραίτητες τόσο για εσάς τους γονείς όσο και για τους δασκάλους.

Το εθνικό δίκτυο για τις σπάνιες ασθένειες εδρεύει στη Ρώμη. Γεννήθηκε το 1998, προφανώς συντονίζεται από το Υπουργείο Υγείας, επικουρούμενο από το Ανώτατο Ινστιτούτο Υγείας, από το οποίο γεννήθηκε το Εθνικό Κέντρο Σπάνιων Παθήσεων το '98, γεννήθηκε το '98 μέσω εθνικών σχεδίων υγείας που είναι τότε αναπτύχθηκε στη συνέχεια με τα σύμφωνα κράτους-περιφέρειας, επομένως κάθε Περιφέρεια στη δική της. Περιφερειακό συντονιστικό κέντρο για σπάνιες ασθένειες και στο οποίο μπορείτε να επικοινωνήσετε για πληροφορίες από ιατρική, θεραπευτική και διαγνωστική άποψη για την ανάληψη ευθύνης και σε επίπεδο σχολικής ένταξης. Ποια εργαλεία μπορούν να είναι χρήσιμα για τους μαθητές σας;

Ποια μπορεί να είναι τα βοηθήματα; Τι είναι τα βοηθήματα. Πώς να συμβουλευστείτε έναν γονέα να χρησιμοποιεί βοηθήματα για το παιδί του, για να βελτιώσει τη διδακτική ποιότητα του παιδιού του; όλες αυτές οι πληροφορίες μπορείτε να βρείτε στα περιφερειακά κέντρα για σπάνιες ασθένειες που προφανώς συνεργάζονται με τοπικές εταιρίες υγείας, στα Uss των διαφόρων περιφερειών που είναι επίσης στην υποστήριξή σας, στη συνέχεια στις επόμενες εκλογές θα δείτε αναλυτικά πού να απευθυνθείτε για να ζητήσετε πληροφορίες, προφανώς σχετικά με το Εθνικό Κέντρο Σπάνιων Παθήσεων και Συντονισμού

πρωτότυπα σπάνιων ασθενειών, εάν εισέλθετε στον ιστότοπο του Εθνικού Κέντρου Σπάνιων Ασθενειών του CNMR ή στο malattierare.gov ή στο Ανώτερο Ινστιτούτο Υγείας. Βρείτε όλους τους συνδέσμους. Όλες οι πληροφορίες που μπορούν να σας βοηθήσουν να στηρίξετε το παιδί ή τον μαθητή σας με τη σειρά σας.

Μια πολύ μικρή αναλαμπή και στο ευρωπαϊκό δίκτυο αναφοράς για σπάνιες ασθένειες. Πρέπει να γνωρίζουμε ότι δημιουργήθηκαν 24 κέντρα σε όλη την Ευρώπη το 2000 και η έδρα το 2017. Είναι κέντρα του HUB, που εξειδικεύονται από συμπτωματολογία και όχι από παθολογία, επομένως από στοιχεία και όχι από ασθένεια και ακόμη και αν μπορούν να σας υποστηρίξουν.

Ονομάζονται European Reference Networks, επομένως ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς αν πληκτρολογήσετε στο Google European Reference Networks, βγαίνουν τα 24 ERNs, όπου μπορείτε να βρείτε πληροφορίες σχετικά με παθολογίες και επαφές, ακόμα και ειδικούς.

Κάνω λίγο, το ιστορικό, μάλιστα υπάρχουν 24 από τα ERN και θα το δούμε αναλυτικά στα επόμενα μαθήματα.

Δράττομαι αυτής της ευκαιρίας για να σας μιλήσω, για να σας δώσω μια πολύ μικρή υπόδειξη, επίσης, σχετικά με τα ελαφρώς πιο πρακτικά εργαλεία που μπορείτε να έχετε διαθέσιμα σε τεχνολογικό επίπεδο, στη συνέχεια στο Διαδίκτυο για να βρείτε πληροφορίες που μπορούν να σας βοηθήσουν να καταλάβετε πώς να δομή οργανώστε ένα μάθημα αφιερωμένο, που απευθύνεται επίσης σε μαθητές με σπάνια ασθένεια πώς να προσεγγίσουν, να αντιμετωπίσετε το θέμα της σπάνιας νόσου στην τάξη στο σχολείο, κάτι που θα εμβαθύνουμε πολύ περισσότερο στις επόμενες εκλογές και το είδος της ψυχολογικής επίδρασης, μπορεί να έχει σπάνια ασθένεια εκείνη την κατηγορία και επίσης στους γονείς το υπόλοιπο των ευχαριστιών.

Έτσι, μοιράζομαι ξανά την οθόνη για λίγο για να σας δείξω λεπτομερώς ορισμένες βάσεις δεδομένων που σίγουρα μπορούν να σας υποστηρίξουν σε αυτήν τη δραστηριότητα,

Εδώ είμαστε. Ας ξεκινήσουμε με το ORPHANET. Αυτή είναι η διεύθυνση orpha.net Γραπτό orphanet με το "PH". Είναι ένας γαλλικός οργανισμός με έδρα τη Γαλλία που έχει πλέον αναπτυχθεί σε όλη την Ευρώπη με σχετικά εθνικά γραφεία, ο οποίος ανέκαθεν πραγματοποιούσε, πραγματοποιούσε και συντόνιζε μια πολύ διαδεδομένη, πολύ σωστή και πολύ λεπτομερή επικοινωνία σχετικά με την πραγματικότητα της κάθε μεμονωμένης ασθένειας ποτέ.

Η επιδημιολογική πραγματικότητα, επομένως από πού προέρχεται? Συμπτωματολογικά, κατά συνέπεια τα συμπτώματα χωρίς ωστόσο να παραμελούνται εκείνα που αποτελούν τα θεμελιώδη δίκτυα και δίκτυα ενημέρωσης και υποστήριξης της οικογένειας και του σχολείου. Θα σας δείξω για λίγο ποια εργαλεία μπορούν να σας φανούν χρήσιμα.

Εδώ είναι όλες οι δραστηριότητες που προτείνει το orpha.net και ακολουθεί το orpha.net, αυτό που μας ενδιαφέρει πρώτα. Στη συνέχεια, ο κατάλογος των σπάνιων ασθενειών που καταγράφονται κατά παθολογία, σύμπτωμα, περιγραφή και ούτω καθεξής. Εδώ στα αριστερά μπορείτε να βρείτε φίλτρα αναζήτησης που μπορούν να σας δώσουν κάποιες ενδείξεις, για παράδειγμα την ταξινόμηση, το φύλο για αναπηρία.

Για να αναζητήσετε την ασθένειά σας στη γραμμή αναζήτησης της σελίδας μπορείτε να πληκτρολογήσετε ή το όνομα της νόσου, αν το γνωρίζετε, έχω κάποια συμπτώματα.

Στην περίπτωση μου γράφω ΕΟΚ, την παθολογία μου. Βλέπετε ότι πληκτρολογώντας το όνομα, κάποια ένδειξη, η πύλη σας δίνει αυτόματα όλα τα αποτελέσματα που σχετίζονται με αυτήν την παθολογία. Ας θυμηθούμε ότι μιλάμε για σπάνιες, διαγνωσμένες και αδιάγνωστες ασθένειες. Έτσι, τα αποτελέσματα θα μπορούσαν να είναι τόσο διαφορετικά όσο σε αυτήν την περίπτωση.

Σύνδρομο E και γ και μετακινηθείτε προς τα κάτω, βλέπουμε ότι έχουμε τέσσερα αποτελέσματα. Βρήκαμε λοιπόν, τέσσερις πηγές πιστοποιημένων πληροφοριών, γιατί μέσα στο site του orpha.net έχουμε

μόνο πιστοποιημένες πληροφορίες, αλλά αν πάμε να ανοίξουμε δεν έχουμε και τα τέσσερα, τώρα πάμε να ανοίξουμε τις κάρτες.

Θα δούμε ότι στην περίπτωση του συνδρόμου EOK οι πληροφορίες που αναφέρονται θα είναι σχεδόν οι ίδιες ως προς τα πτυχία. Δεν είναι το ίδιο σύνδρομο που έχει σχιστία υπερώας ή σύνδρομο eec χωρίς σχιστία υπερώας, απλώς σύνδρομο, σύνδρομο eec και συναφείς ασθένειες. Έχουμε σύνδρομο EOK για παράδειγμα, τώρα θα δούμε κάτι μαζί.

Να πώς μπορούμε να φανταστούμε, στην πραγματικότητα, ότι υπάρχουν κάποιες πληροφορίες για την κατηγοριοποίηση που μας ενδιαφέρουν σχετικά όσον αφορά το σχολείο, ενώ παρακάτω υπάρχει, μάλιστα, μια περίληψη που σίγουρα μπορεί να σας βοηθήσει να εντοπίσετε καλύτερα τις δυσκολίες των μαθητών σας. ή τα παιδιά σου.

Σε αυτή την περίληψη υπάρχουν κάποιες ιατρικές πληροφορίες, αλλά απολύτως κατανοητές σε όλους. Ας θυμηθούμε ότι η πύλη απευθύνεται σε οικογένειες, ασθενείς, ακόμη και γιατρούς ή ειδικούς που είναι ειδικό στον τομέα. Επομένως, η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι μια εγκάρσια γλώσσα για όλους. Παρακάτω, όμως, εκτός από την περίληψη της νόσου υπάρχουν και άλλες πληροφορίες.

Βλέπετε, για παράδειγμα, μπορούμε να πάμε να δούμε ποιες είναι οι συσχετίσεις, σίγουρα στην περίπτωση πολύ σπάνιων ιδιαίτερων παθολογιών ένα θεμελιώδες σημείο προσγείωσης στο οποίο θα μπορούσατε και θα έπρεπε να φτάσετε εάν οι ενώσεις ασθενών όπως εμείς είναι σε θέση να σας δώσουν όλες τις ενδείξεις σχετικά με παθολογίες μπορείς να δεις εδώ πως οι εισαγόμενες ενώσεις που βλέπεις τη σημαία είναι ακριβώς σε διεθνές επίπεδο.

Επομένως, όλοι οι σύλλογοι που έχουν ενταχθεί στο πρόγραμμα Orphanet Project στο πλαίσιο του προγράμματος orphanet αναφέρονται σε αντιστοιχία με την παθολογία τους. Έχω δει πριν είμαστε και εμείς εκεί και περιμένετε μέχρι να είμαι, είμαστε ο δεύτερος που έχω δει. Πίσω σε αυτόν. Εδώ είμαστε. Αν λοιπόν κάνουμε κλικ στο P63 EEC.

Εδώ είναι, στα οποία μπορείτε ενδεχομένως να γράψετε για να λάβετε ενδείξεις και πληροφορίες σχετικά με το θέμα, επίσης γιατί όχι και σε συγκεκριμένες διδακτικές μεθοδολογίες αφιερωμένες σε αυτά τα παιδιά και αυτές τις παθολογίες.

Μια άλλη πύλη που βλέπουμε είναι η πύλη Eurordis.

Είναι η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία για τις Σπάνιες Παθήσεις, αναγνωρισμένη από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Λειτουργεί σε ισχυρή συνεργασία για την υπεράσπιση των ίδιων των ασθενών. Ως εκ τούτου, για την προστασία των δικαιωμάτων των σπάνιων ασθενών, υπήρξε επίσης ισχυρός υποστηρικτής των συμφερόντων των σπάνιων ασθενών στη διαχείριση, στη σύνταξη της δήλωσης της έκθεσης του ΟΗΕ που δημοσιεύτηκε τους πρώτους μήνες του 2022.

Έτσι τώρα κάνει πραγματικά μεγάλο έργο πολιτικής για τις σπάνιες ασθένειες. Και εδώ αυτή η πύλη σας προσφέρει πολλά θέματα, πολλές ιδέες, φυσικά, για παράδειγμα ποιες είναι οι σπάνιες ασθένειες; Τι σημαίνει να ζεις με μια σπάνια ασθένεια; Και αν κάποιος από εσάς μπορεί να ενδιαφέρεται, υπάρχει επίσης ο σύνδεσμος υπηρεσιών και εκπαίδευσης μέσα στον οποίο μπορείτε να εισέλθετε, κάνοντας εγγραφή και αφήνοντας τις επαφές σας μπορείτε να συμμετάσχετε σε πολλά εκπαιδευτικά έργα Eurordis. Ο Eurordis συνεργάζεται πολύ με αφοσιωμένες ακαδημίες, τόσο ασθενείς όσο και μέλη της οικογένειας ή σε αυτήν την περίπτωση δασκάλους.

Άρα είναι πολύ χρήσιμο. Οι πληροφορίες είναι πολύ σαφείς. Και πιστοποιημένος. Θα σας δείξω το πιο πρόσφατο υλικό που θα μπορούσε να είναι πολύ χρήσιμο κατά τη γνώμη μου. Μπορείτε να το βρείτε στη βιβλιογραφία. Συγγνώμη που θα σας δείξω το πιο πρόσφατο υλικό που μπορεί να είναι πολύ χρήσιμο το βρήκα στο βιογραφικό. Είναι ένα είδος οδηγού ενδείξεων και έχει συνταχθεί από το Ανώτατο Ινστιτούτο Υγείας, ακριβώς από το Εθνικό Κέντρο Σπάνιων Παθήσεων το 2013. Λίγο παλιό, αλλά εξακολουθεί να είναι πολύ σχετικό και σε αυτό

Η περίπτωση είναι απολύτως χρήσιμη για τους εκπαιδευτικούς καθώς είναι «οδηγία χρήσης και μέθοδοι και υλικά για να μιλήσουμε για σπάνιες ασθένειες στο δημοτικό σχολείο» .

Οκ, σκρολάροντας την περίληψη και επαναλαμβάνω, θα βρεις όλα δημοσιευμένα στη βιβλιογραφία, θα δεις ότι από τη σελίδα 14 υπάρχουν αυτές οι κάρτες δραστηριοτήτων. Εντάξει, χωρίζεται ανά τάξη, πρώτη τάξη, δεύτερο τρίτο μέρος. Βρέθηκαν. Εδώ είναι. Μόνο το διδακτικό υλικό χρήσιμο για να μιλήσετε με τους μαθητές σας με σπάνια πάθηση.

Προφανώς βαθμονομημένο ανάλογα με την ηλικία και θα δούμε στη συνέχεια στα επόμενα μαθήματα πώς αυτές οι δραστηριότητες, οι οποίες μπορούν επίσης να προταθούν με διαφορετικό τρόπο, είναι επίσης παρούσες στη σπάνια εκπαιδευτική ψηφιακή μας μορφή. Θα εξηγήσουμε λίγο αργότερα, ε, αλλά εδώ δεν ζητάει το φάκελο. Υπάρχουν όλες οι κατάλληλες ενδείξεις για τη σωστή αντιμετώπιση του θέματος των σπάνιων ασθενειών στο σχολείο.

Σας ευχαριστώ για την προσοχή σας. Πραγματικά κάναμε μια μικρή εκδρομή μαζί σχετικά με το ποια είναι τα βασικά όργανα στην υπηρεσία σας, όσοι μπορούν να είναι επαφές στην υπηρεσία σας για να δώσουν ποιοτικές και σωστές πληροφορίες, ιδιαίτερη προσοχή στα παιδιά σας, στους μαθητές σας.

Για περαιτέρω υλικό θα σας δοθεί στα επόμενα μαθήματα. Ευχαριστώ.



Funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union