



P.O. Box 28807, 2083 Strovolos,
31 Ifigenias, 2007 Strovolos, Cyprus
Tel: + 357 22 319 129, Fax: +357 22 314 552

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

22 Σεπτεμβρίου 2017

Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων στηρίζει και ενισχύει τον ρόλο του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου σε σχέση με τη διαχείριση των Σπάνιων Νοσημάτων

Συνάντηση Διοικητικού Συμβουλίου της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων με εκπροσώπους του ιατρικού, επιστημονικού και εργαστηριακού προσωπικού του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου στο Κέντρο Εξυπηρέτησης των ασθενών «Φωλιά»

Στο πλαίσιο της εποικοδομητικής συνεργασίας της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) με το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ) και έχοντας ως στόχο την περαιτέρω ενίσχυση και επισημοποίηση της εν λόγω συνεργασίας, το Διοικητικό Συμβούλιο της ΠαΣΣΠ προσκάλεσε εκπροσώπους του ιατρικού, επιστημονικού και εργαστηριακού προσωπικού του ΙΝΓΚ σε συνάντηση που πραγματοποιήθηκε την Τρίτη, 19 Σεπτεμβρίου 2017 και ώρα 18.00 στο Κέντρο «Φωλιά».

Στο φιλικό και φιλόξενο περιβάλλον του Κέντρου, συζητήθηκε ο ρόλος του ΙΝΓΚ ως εθνικού κέντρου αναφοράς για τη διαχείριση σπάνιων κυρίως νευρολογικών παθήσεων, ενώ η ΠαΣΣΠ υπογράμμισε εκ νέου τη δέσμευσή της να στηρίζει και να ενισχύει απρόσκοπτα το ΙΝΓΚ σε κάθε προσπάθεια δικτύωσης και βελτίωσης των υπηρεσιών του.

Ο Ιατρικός Διευθυντής του Ινστιτούτου, Καθ. Δρ. Λεωνίδα Φυλακτού, εκπροσωπήθηκε από τον Ειδικό Ιατρό Νευρολόγο Καθ. Δρ. Κλεόπα Κλεόπα. Παρέστησαν επίσης η Δρ. Μαρίνα Κλεάνθους, Διευθύντρια και ο Δρ. Carsten Lederer, εργαστηριακός επιστημονικός λειτουργός του Τμήματος Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας, καθώς και η Δρ. Ανθή Δρουσιώτου, Διευθύντρια του Τμήματος Βιοχημικής Γενετικής. Από πλευράς ΠαΣΣΠ, στη συνάντηση συμμετείχαν οι επιστημονικοί συνεργάτες Δρ. Μιχάλης Αγκαστινιώτης και Δρ. Ανδρέας Πολυνείκης, ο Επίτιμος Πρόεδρος της ΠαΣΣΠ κ. Πάνος Εγγλέζος, οι λειτουργοί του κέντρου, τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου και άλλα μέλη της οργάνωσης.

Η Πρόεδρος της ΠαΣΣΠ Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου υποδέχθηκε τους προσκεκλημένους και με την εναρκτήριά της ομιλία ευχαρίστησε και συνεχάρη το προσωπικό του ΙΝΓΚ που λειτουργεί ως εθνικό και διεθνές κέντρο αναφοράς για τη διαχείριση της μεγάλης πλειοψηφίας των σπάνιων νευρολογικών περιστατικών, και το οποίο με το έργο και την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχει έχει κατατάξει την Κύπρο στον παγκόσμιο χάρτη των κέντρων αναφοράς για τις σπάνιες παθήσεις. Στη συνέχεια, παρουσίασε τις υπηρεσίες του Κέντρου «Φωλιά» και εξήρε τη μεγάλη σημασία της αναγνώρισης, της ενίσχυσης, της



P.O. Box 28807, 2083 Strovolos,
31 Ifigenias, 2007 Strovolos, Cyprus
Tel: + 357 22 319 129, Fax: +357 22 314 552

έγκαιρης διάγνωσης, της ολιστικής διαχείρισης και της σωστής τοποθέτησης των Σπάνιων Νοσημάτων στο Γενικό Σύστημα Υγείας και γενικά στην όλη επικείμενη μεταρρύθμιση του τομέα της Υγείας. Η Δρ. Ελευθερίου αναφέρθηκε, τέλος, στην τελευταία μελέτη της Συμμαχίας για την παρούσα κατάσταση στο χώρο των Σπάνιων Νοσημάτων στην Κύπρο, στις αδυναμίες, στις προκλήσεις και στις ανησυχίες των ασθενών σε ό,τι αφορά την κλινική διαχείριση των νόσων τους. Η εν λόγω μελέτη είναι αποτέλεσμα πολύμηνης διαβούλευσης της ΠαΣΣΠ με τα μέλη της και αποτέλεσε τη βάση για την επικαιροποίηση του εγγράφου θέσεων που παραδόθηκε πρόσφατα στον Εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας.

Ακολούθως, ο Δρ. Κλεόπας αναφέρθηκε στην παρούσα κατάσταση και στα μελλοντικά σχέδια του ΙΝΓΚ, υπογραμμίζοντας ότι ο μεγάλος φόρτος εργασίας και το καταρρέον κρατικό σύστημα υγείας δυσχεραίνουν το έργο του προσωπικού του Ινστιτούτου, το οποίο γνωρίζει τις ανάγκες των ασθενών και εργάζεται με πάθος και ανθρωποκεντρικά για την αντιμετώπισή τους. Ιδιαίτερη αναφορά έγινε στη σημαντική συνεισφορά του Ινστιτούτου, στον τομέα τόσο της έρευνας όσο και της κλινικής διαχείρισης των νόσων, την οποία αναγνώρισαν και επικρότησαν τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της ΠαΣΣΠ. Οι δύο πλευρές συμφώνησαν ότι η υλοποίηση των σχεδίων για επέκταση και ενίσχυση του ΙΝΓΚ θα ενισχύσει περαιτέρω τον ρόλο του Ινστιτούτου και θα έχει σημαντικό αντίκτυπο στη βελτίωση των θεραπευτικών μεθόδων και στη συμπλήρωση της ολιστικής διαχείρισης των αναγκών των ασθενών με σπάνιες παθήσεις που παρακολουθούνται εκεί.

Ως εκ τούτου, η Πρόεδρος της ΠαΣΣΠ υπογράμμισε ότι οι ασθενείς παραμένουν σταθεροί υποστηρικτές και συμπαραστάτες των προσπαθειών του ΙΝΓΚ για περαιτέρω ενίσχυση, ενώ εξέφρασε τη δέσμευση της ΠαΣΣΠ να αποστείλει σχετική εισήγηση στο αρμόδιο Υπουργείο Υγείας. Ο Δρ. Κλεόπας εξέφρασε, τέλος, ορισμένες εισηγήσεις σε σχέση με τους τρόπους ενίσχυσης της συνεργασίας του ΙΝΓΚ με την ΠαΣΣΠ, οι οποίες έγιναν αποδεκτές με μεγάλη χαρά και ικανοποίηση.

Σε συνέχεια της πρώτης επίσημης συνάντησης, η ΠαΣΣΠ και το ΙΝΓΚ θα συντάξουν από κοινού ένα σχέδιο δράσης για τη θεσμοθέτηση της συνεργασίας τους, ώστε το Κέντρο «Φωλιά» να μπορεί, στο πλαίσιο των εργασιών του, να εξυπηρετεί με τον καλύτερο τρόπο τις ανάγκες των ασθενών με σπάνιες νευρολογικές παθήσεις.

Η ΠαΣΣΠ επιθυμεί να ευχαριστήσει θερμά το προσωπικό του ΙΝΓΚ που έχει εγκύψει στην έρευνα και στην κλινική διαχείριση των αναγκών των ασθενών με σπάνιες νευρολογικές παθήσεις και να εκφράσει εκ νέου την ικανοποίησή της για την αγαστή συνεργασία με το εν λόγω κέντρο αναφοράς.

Στοιχεία επικοινωνίας:

Κέντρο «Φωλιά»

Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων

Διεύθυνση: Οδός Τέρρα Σάντα 10, 2001 Στρόβολος, Λευκωσία

Τηλ.: 22203762

Φαξ: 22203766



P.O. Box 28807, 2083 Strovolos,
31 Ifigenias, 2007 Strovolos, Cyprus
Tel: + 357 22 319 129, Fax: +357 22 314 552

Email: card@raredisorderscyprus.com

Ιστοσελίδα: <http://raredisorderscyprus.com/>

Facebook: <https://www.facebook.com/raredisorderscyprus/>

Blog: <http://androullaeleftheriou.blogspot.com.cy/>