

ΕΓΓΡΑΦΟ ΘΕΣΕΩΝ

ΠΑΓΚΥΠΡΙΑΣ ΣΥΜΜΑΧΙΑΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Προς Εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας
κ. Νίκο Αναστασιάδη



Ετοιμάστηκε από την Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠασΣΠ) με τη στήριξη και συμμετοχή του Διοικητικού Συμβουλίου και των Μελών της

Συγγραφική Ομάδα:

- Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Πρόεδρος ΠασΣΠ
- Ελένη Αντωνίου, Επιστημονικός Συνεργάτης ΠασΣΠ
- Σπύρος Πολυβίου, Διοικητικός Λειτουργός ΠασΣΠ

Σεπτέμβριος 2017

ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ ΣΥΜΜΑΧΙΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Από το 2010, η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) βρίσκεται στο πλευρό των ασθενών για να τους παρέχει μια ενιαία φωνή και να ενισχύει τον καθημερινό τους αγώνα για μια αξιοπρεπή ζωή και ομαλή ενσωμάτωση στον κοινωνικό κορμό.

Με 11 Συνδέσμους Ασθενών και τουλάχιστον 140 μεμονωμένους ασθενείς ως Μέλη της, η ΠαΣΣΠ συμμετείχε ενεργά στην προσπάθεια ανάπτυξης της Εθνικής Στρατηγικής για τα Σπάνια Νοσήματα, ενώ επαγρυπνεί για την υλοποίηση των πυλώνων της συμμετέχοντας εποικοδομητικά στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα και στα συμβούλια άλλων εθνικών, ευρωπαϊκών και διεθνών οργανώσεων ασθενών. Αγωνίζεται παράλληλα για την προώθηση των συλλογικών αιτημάτων των σπάνιων ασθενών που διαμένουν στην Κύπρο, ενώ στηρίζει τη ριζική μεταρρύθμιση του τομέα της Υγείας, ώστε να είναι εφικτή και δυνατή τόσο η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση των σπάνιων παθήσεων όσο και η ολιστική και δωρεάν διαχείριση των αναγκών των ατόμων με σπάνια νοσήματα με βάση τα ευρωπαϊκά και διεθνή πρωτόκολλα και τις ειδικές ανάγκες του κάθε ασθενούς (όπου αυτό κρίνεται ιατρικά απαραίτητο).

Η συμμετοχή των ίδιων των ασθενών στη διαμόρφωση των αλλαγών και η πλήρης αναγνώριση της σημασίας που έχει η συμμετοχή αυτή για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους αποτελούν απαραίτητα στοιχεία για την επιτυχία της μεταρρύθμισης και την ανάπτυξη ενός πραγματικά ανθρωποκεντρικού και ασθενοκεντρικού συστήματος υγείας στην Κύπρο.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΜΑΣ

Η ΠαΣΣΠ ενώνει τις φωνές των πιο κάτω οργανωμένων συνόλων ασθενών:

- Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
- Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου
- Σύνδεσμος Συγγενών Καρδιοπαθειών (Εκ Γενετής) Εφήβων και Ενηλίκων Κύπρου
- Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος
- Σύνδεσμος Ασθενών με Μυασθένεια Gravis
- Σύνδεσμος Ατόμων με Συγγενή Ανοσοανεπάρκεια και Φίλων
- Σωματείο Ασθενών και Φίλων Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων «Ασπίδα Ζωής»
- Σύνδεσμος Ασθενών Οικογενούς Αμυλοειδικής Πολυνευροπάθειας και Φίλων Κύπρου
- Κυπριακός Σύνδεσμος για τη Νόσο του Huntington
- Παιδιά με Ηπατικές Παθήσεις - Γιώργος Ψαράς Round Table
- Σύνδεσμος Ασθενών Ήπατος & Φίλων Κύπρου «Προμηθέας»





ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

■	ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
	Σπάνια Νοσήματα	4
	Η Διαχείριση των Σπάνιων Νοσημάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση	4
	Η Διαχείριση των Σπάνιων Νοσημάτων στην Κύπρο	5
■	ΠΑΡΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	9
	Σύνοψη	9
	<i>Ιατροφαρμακευτική Περίθαλψη</i>	10
	<i>Κοινωνική Ενταξη</i>	15
	<i>Ειδική Εκπαίδευση</i>	15
■	ΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΠΑΓΚΥΠΡΙΑΣ ΣΥΜΜΑΧΙΑΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ	16
	<i>Ιατροφαρμακευτική Περίθαλψη</i>	16
	<i>Κοινωνική Ενταξη</i>	18



ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Σπάνια ονομάζονται τα νοσήματα με επιπολασμό ίσο ή μικρότερο από 5 στα 10.000 άτομα. Αφορούν περίπου 8.000 διαφορετικά νοσήματα που χαρακτηρίζονται από χαμηλή συχνότητα και μεγάλη ετερογένεια. Υπολογίζεται ότι αφορούν το 6-8% του πληθυσμού σε κάθε χώρα μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.). Τα σπάνια νοσήματα στην πλειονότητα τους έχουν γενετική αιτιολογία και περιλαμβάνουν σύνδρομα συγγενών ανωμαλιών ή άλλα γενετικά ή και κληρονομικά νοσήματα. Επίσης μπορεί να οφείλονται σε περιβαλλοντική έκθεση νωρίς κατά την κύηση ή και αργότερα καθώς επίσης και να είναι αποτέλεσμα συνδυασμού περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων ή άγνωστης αιτιολογίας. Στην Κύπρο υπολογίζεται ότι επηρεάζουν πέραν των 60.000 ατόμων.

Παρά το φαινομενικά μικρό στατιστικό αριθμό, τα νοσήματα αυτά αποτελούν μείζον θέμα Δημόσιας Υγείας. Πρόκειται για χρόνια και σοβαρά νοσήματα που χρειάζονται πολυδάπανες και εξειδικευμένες θεραπείες και πολλές φορές προκαλούν αναπηρίες καθιστώντας έτσι τους ασθενείς «απόντες» από τα πιο παραγωγικά χρόνια της ζωής τους.

Τα σπάνια νοσήματα χαρακτηρίζονται από μεγάλη ετερογένεια και πολυπλοκότητα, ώστε για την αντιμετώπισή τους χρειάζεται πολυθεματικότητα. Η συνεργασία μεταξύ ειδικών διαφόρων ιατρικών ειδικοτήτων αλλά και παθολογικών και άλλων, είναι εξαιρετικά σημαντική για την αντιμετώπιση των ασθενών που συχνά υποφέρουν από σοβαρά συμπτώματα και επιπλοκές από διάφορα συστήματα ή χάνουν την ανεξαρτησία τους και καθίστανται ανάπηροι. Η πολυθεματικότητα και η συνεργασία είναι απαραίτητες για τη σωστή οργάνωση της παροχής υπηρεσιών υγείας προς τους ασθενείς αυτούς.

Ένα ακόμα πρόβλημα που απορρέει από τον μεγάλο αριθμό, την ποικιλία και τη σπανιότητα των ασθενειών είναι ότι συχνά δεν υπάρχει ή είναι εξαιρετικά δύσκολο να αποκτηθεί πραγματογνωμοσύνη. Η σπανιότητα των νόσων αυτών, ειδικότερα, δυσχεραίνει την αναγνώριση των συμπτωμάτων κατά τη διαγνωστική προσπάθεια, ενώ η επιστημονική γνώση είναι περιορισμένη και η έρευνα φτωχή. Κατά συνέπεια, υπάρχει ένδεια ειδικών επαγγελματιών υγείας που να ασχολούνται ειδικά με τα σπάνια νοσήματα και κατ' επέκταση, ένας μεγάλος αριθμός ασθενών δεν διαγιγνώσκεται έγκαιρα ή και καθόλου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η αντιμετώπιση της εκάστοτε σπάνιας πάθησης να γίνεται λανθασμένα, με επακόλουθο την αύξηση της ταλαιπωρίας των ασθενών και των οικογενειών τους.

Σημειώνεται ακόμα ότι, λόγω του χαμηλού επιπολασμού των νοσημάτων αυτών, η έρευνα στον τομέα των σπανίων νοσημάτων είναι σποραδική και περιορισμένη και οι φαρμακοβιομηχανίες προβάλλουν απρόθυμες να επενδύσουν σε φαρμακευτικά και ιατροτεχνολογικά βοηθήματα για αυτά, λόγω της περιορισμένης ζήτησης. Έτσι τα σπάνια νοσήματα καθώς και τα φάρμακα για τα σπάνια νοσήματα ονομάζονται ορφανά.

Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ

Σε αναγνώριση της ανάγκης για ανάπτυξη μιας γενικής κοινοτικής, αλλά και εθνικής στρατηγικής για τα σπάνια νοσήματα, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή εξέδωσε το 2008 «Ανακοίνωση για τις Σπάνιες Νόσους» προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή των Περιφερειών και προέτρεψε τα κράτη μέλη να θεσπίσουν εθνικές στρατηγικές που θα έχουν ως άξονες:

- την κατάρτιση διατομεακών εθνικών σχεδίων δράσης για τα σπάνια νοσήματα·
- επαρκείς μηχανισμούς για τον ορισμό, την κωδικοποίηση και την καταγραφή των σπανίων νοσημάτων·
- την προαγωγή της έρευνας για τα σπάνια νοσήματα·



- τη διασφάλιση της πρόσβασης των ασθενών σε υγειονομική περίθαλψη υψηλής ποιότητας, ιδιαίτερα μέσω του καθορισμού εθνικών και περιφερειακών κέντρων εμπειρογνωμοσύνης·
- τη θέσπιση μηχανισμών για τη συγκέντρωση της εθνικής εμπειρογνωμοσύνης για τα σπάνια νοσήματα και τη δικτύωσή της με την αντίστοιχη εμπειρογνωμοσύνη άλλων ευρωπαϊκών κρατών·
- τη διασφάλιση της ενδυνάμωσης και της συμμετοχής των ασθενών και των οργανώσεων εκπροσώπησής τους·
- τη συμπερίληψή στις εν λόγω δράσεις κατάλληλων διατάξεων που να διασφαλίζουν την μελλοντική βιωσιμότητά τους.

Τα μικρά κράτη μέλη της ΕΕ, λόγω του μικρού μεγέθους του πληθυσμού τους και της εκ των πραγμάτων περιορισμένης εμπειρογνωμοσύνης τους στον τομέα των σπάνιων παθήσεων προωθούν τη δικτύωση των ιατρικών και ερευνητικών τους κέντρων, ενισχύοντάς τα ώστε να αναγνωριστούν ως εθνικά κέντρα αναφοράς και να συμμετάσχουν σε ευρωπαϊκά και άλλα διεθνή δίκτυα αναφοράς. Η πρακτική αυτή σημαίνει εξοικονόμηση πόρων, βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών Υγείας και εκπαίδευση των επαγγελματιών Υγείας μέσω της συμμετοχής τους στις δραστηριότητες των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς. Οι εν λόγω χώρες έχουν υιοθετήσει και εφαρμόζουν την Οδηγία 2011/24/EU για τα «Δικαιώματα των ασθενών στη διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη».

Είναι σημαντικό ότι όλες οι χώρες της Ευρώπης αναγνωρίζουν την αξία των μη κυβερνητικών, μη κερδοσκοπικών οργανώσεων για την ενημέρωση και εκπαίδευση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης και θεωρούν ότι συμπληρώνουν ουσιαστικά το έργο των αρμόδιων Υπουργείων με τις δραστηριότητές τους. Είναι γι' αυτό ακριβώς που η δημιουργία ή/και ενδυνάμωση και ενίσχυση των οργανισμών ασθενών (National Rare Diseases Alliances) συμπεριλαμβάνεται στις συστάσεις που έχει εκδώσει η Ευρωπαϊκή Επιτροπή για τις εθνικές στρατηγικές που προωθούνται ή έχουν δημιουργηθεί στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η Εσθονική Κυβέρνηση, για παράδειγμα, έχει καθιερώσει την ετήσια οικονομική ενίσχυση των μη κερδοσκοπικών οργανώσεων ασθενών.

Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων

Το 2011 δημιουργήθηκε στην Κύπρο η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ), η οποία εκφράζει τις θέσεις των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα και των οικογενειών τους και συνεργάζεται εποικοδομητικά, έως και άριστα, με το καθ' ύλην αρμόδιο Υπουργείο Υγείας, αλλά και με τα άλλα δύο εμπλεκόμενα Υπουργεία, το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού και το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων - αφού οι προεκτάσεις των ασθενειών αυτών έχουν πολλές και ποικίλες επιπτώσεις στον κοινωνικό και εκπαιδευτικό τομέα.

Προβλήματα

Στην Κύπρο, υπήρχε ανέκαθεν μεγάλη ευαισθησία για θέματα που άπτονται της Υγείας και έχουν αναπτυχθεί διάφορες στρατηγικές για διάφορες παθήσεις ή ομάδες παθήσεων, ενώ οι εκάστοτε Κυβερνήσεις φροντίζουν εδώ και δεκαετίες να εξασφαλίζουν την απαραίτητη ιατροφαρμακευτική φροντίδα για όλες τις χρόνιες και σπάνιες παθήσεις και να αποτείνονται σε κέντρα αναφοράς του εξωτερικού σε περίπτωση που δεν υπάρχει διαθέσιμη εμπειρογνωμοσύνη στη χώρα. Στην απουσία όμως ενός Εθνικού Σχεδίου Υγείας με θεσμοθετημένες διαδικασίες, κυρίως για τις Σπάνιες Παθήσεις με τις πολύ ιδιαίτερες ανάγκες τους,



οι διαδικασίες αυτές ήταν και εξακολουθούν σε μεγάλο βαθμό να είναι πολύπλοκες και χρονοβόρες με αποτέλεσμα τη μεγάλη ταλαιπωρία, αγωνία και αρκετές φορές την ιδιαίτερα επαχθή επιβάρυνση των ίδιων των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους.

Στον τομέα των Σπάνιων Νοσημάτων, τα πρώτα βήματα έχουν γίνει με τη δημιουργία Εθνικής Στρατηγικής το 2012 και τη σύσταση της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα, χωρίς όμως δυστυχώς να υπάρξει επαρκής πρόοδος σε ό,τι αφορά την υλοποίηση των πυλώνων της.

Ο μικρός πληθυσμός της Κύπρου δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο τη συλλογή και ανάπτυξη πραγματογνωμοσύνης σε ό,τι αφορά τα Σπάνια Νοσήματα. Η δε απουσία ενός εθνικού συστήματος υγείας, σε συνδυασμό με την απουσία όλων των υπόλοιπων πυλώνων που απαιτεί μια ριζική μεταρρύθμιση στον τομέα της υγείας, όπως ο εθνικός οργανισμός φαρμάκων, η ηλεκτρονική υγεία και οι πανεπιστημιακές κλινικές, μεταξύ άλλων, δυσχεραίνουν την προώθηση έγκαιρης διάγνωσης και κυρίως της ολιστικής αντιμετώπισης (όπου υπάρχει) των Σπάνιων Νοσημάτων και της έρευνας.

Μια μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών με σπάνιες παθήσεις βιώνει καθημερινά την ανασφάλεια, την ταλαιπωρία και την αναξιοπρεπή και αναποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων τους, επωμιζόμενοι κάποιον (μικρό ή μεγάλο) οικονομικό κόστος. Πρέπει να σημειωθεί ότι πολύ σημαντική είναι η προσφορά του εθελοντισμού στην Κύπρο, μέσα από τα πολλά και διάφορα οργανωμένα σύνολα ασθενών. Οι υπηρεσίες που διαχρονικά αναπτύχθηκαν και συνεχίζουν να αναπτύσσονται από τους οργανισμούς ασθενών έχουν συμβάλει σε ανυπολόγιστο βαθμό στην ανακούφιση και στην προώθηση πολλών και σημαντικών υπηρεσιών ιατρικής φροντίδας και δημόσιας υγείας που αφορούν την άμεση και έμμεση αντιμετώπιση και κλινική διαχείριση των παθήσεων που εκπροσωπούν.

Εναρμόνιση με ευρωπαϊκές Οδηγίες

Σήμερα, η Κύπρος θα πρέπει να εναρμονιστεί πλήρως με τις εξελίξεις που έχουν σημειωθεί στην Ευρώπη στον τομέα των σπάνιων παθήσεων και ειδικότερα με την Οδηγία 2011/24/ΕΕ περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης που έχει ήδη ενσωματωθεί στο Εθνικό Δίκαιο της Κύπρου, καθώς και με τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς που αποτελούν μέρος της Οδηγίας και κατά συνέπεια της σχετικής εθνικής νομοθεσίας.

Αυτή τη στιγμή, το εν λόγω εθνικό και ήδη μια φορά επικαιροποιημένο Νομοσχέδιο υφίσταται επιπρόσθετης τροποποίησης ή επικαιροποίησης, ενώ ταυτόχρονα δημιουργείται η αρχή της Ηλεκτρονικής Υγείας - μια απαραίτητη προϋπόθεση για τη δημιουργία τράπεζας δεδομένων, για να γίνει εφικτή η ανταλλαγή των στοιχείων των ασθενών μεταξύ των κρατών μελών της ΕΕ για σκοπούς διασυνοριακής ιατροφαρμακευτικής, υγειονομικής περίθαλψης και έρευνας, στο πλαίσιο πάντα νομοθετικών ρυθμίσεων και κανονισμών που θα θεσπιστούν.

Η Κύπρος έχει ήδη κάνει τα πρώτα βήματα και έχει προχωρήσει στον ορισμό Εθνικών Κέντρων Αναφοράς και στην ένταξή τους στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς. Συγκεκριμένα, έχουν μέχρι στιγμής αναγνωριστεί τα δύο πρώτα Εθνικά Κέντρα Αναφοράς - το Κέντρο Θαλασσαιμίας και το Ινστιτούτο Γενετικής και Νευρολογίας, τα οποία έχουν ενταχθεί στα αντίστοιχα Ευρωπαϊκά Δίκτυα EuroBloodNetwork και EURO-NMD.



Σημειώνεται επίσης ότι προωθείται μια μελέτη και η απορρέουσα από αυτή εισήγηση για τη διαχείριση του επίμαχου θέματος της προέγκρισης στα πλαίσια της Οδηγίας 2011/24/EU και της σχετικής εθνικής νομοθεσίας. Η Κύπρος εντάσσεται στις λίγες αυτές χώρες όπου για όλες τις διασυνωριακές υπηρεσίες χρειάζεται σχετική προέγκριση από το Υπουργείο Υγείας ώστε να μπορεί να ικανοποιηθεί το αίτημα της αποζημίωσης, μόλις ο ασθενής επιστρέψει από το εξωτερικό. Κατά συνέπεια, το Υπουργείο Υγείας ανέλαβε να ετοιμάσει και να προωθήσει μελέτη προς την Ευρωπαϊκή Επιτροπή για να καλύψει αυτή τη σοβαρή πρόκληση που αλλοιώνει, εάν συνεχίσει, την όλη φιλοσοφία της διασυνωριακής υγειονομικής περιθάλψης.

Εθνικό νομοθετικό πλαίσιο

Για τα Σπάνια Νοσήματα στην Κύπρο, υφίσταται επί του παρόντος μόνο ο κανονισμός διασύνδεσης εθνικών συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης (883/2014) όπου για υπηρεσίες που δεν υπάρχουν ή δεν μπορούν να εντοπισθούν σε κλινικά εύλογο χρονικό διάστημα ή/και που δεν προσφέρονται στον κρατικό ή ιδιωτικό τομέα, οι ασθενείς μέσα από θεσμοθετημένες διαδικασίες αποστέλλονται στο εξωτερικό (εισοδηματικά κριτήρια καθορίζουν το μέγεθος της συνεισφοράς του ασθενούς).

Υπάρχει βέβαια, και δεν είναι ήσσονος σημασίας, παράλληλα σοβαρή αναγκαιότητα υλοποίησης και πιστής εφαρμογής άλλων συναφών Νομοθεσιών όπως αυτών της φαρμακοεπαγρύπνησης, της αιμοεπαγρύπνησης, της συμμετοχής σε κλινικές μελέτες και της προώθησης ειδικών νομοθεσιών και ενεργειών που να καταδεικνύουν ένα σύγχρονο κράτος πρόνοιας, όπως αυτές που αφορούν τις υπηρεσίες αποκατάστασης, ανακουφιστικής φροντίδας και την υλοποίηση της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για την αναπηρία. Επαρκής προσοχή θα πρέπει να δοθεί στις Υπηρεσίες του Υπουργείου Εργασίας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων σε σχέση με την επιδοματική πολιτική, προγράμματα εργοδότησης, αξιολόγησης δεξιοτήτων και αναπηρίας ούτως ώστε να μειωθεί στον μέγιστο βαθμό η γραφειοκρατία, η πολυπλοκότητα και η απονομή δίκαιης διαχείρισης για τους Σπάνιους Ασθενείς. Παράλληλα, η προσοχή του Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού σε ό,τι αφορά κυρίως την Ειδική Εκπαίδευση πρέπει να ενισχυθεί και να τύχουν οι ήδη υπάρχουσες υπηρεσίες περαιτέρω εκσυγχρονισμού και αναβάθμισης.

Η ενεργός συμμετοχή των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα και των οικογενειών τους είτε στη δημιουργία είτε στη διαμόρφωση εθνικών νομοθεσιών, συστάσεων ή οδηγιών για την κάλυψη των αναγκών τους είναι ύψιστης σημασίας για την επιτυχή έκβαση κάθε προσπάθειας. Σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, οι ασθενείς συμμετέχουν ενεργά για πολλά χρόνια στα πολιτικά δρώμενα μέσω του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για τις Σπάνιες Παθήσεις (EURORDIS), ο οποίος έχει κατά γενική ομολογία συμβάλει στον υπέρτατο βαθμό σε ό,τι αφορά την ανάπτυξη των Σπάνιων Νοσημάτων σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Εθνική Στρατηγική

Η Εθνική Στρατηγική για τα Σπάνια Νοσήματα που εκπονήθηκε το 2012 από το Υπουργείο Υγείας με τη συμβολή όλων των εμπλεκόμενων φορέων, στηρίζεται σε πέντε (5) Πυλώνες, καθένας εκ των οποίων χωρίζεται στις ακόλουθες υποκατηγορίες:

I. Πρόληψη, Έγκαιρη Ανίχνευση

- Προγράμματα ενημέρωσης/ευαισθητοποίησης του κοινού και επιμόρφωσης των ειδικών
- Προληπτικές ιατρικές εξετάσεις
- Πληθυσμιακά Ανιχνευτικά Προγράμματα



2. Διάγνωση (έγκαιρη) και Αντιμετώπιση

Διάγνωση

- Υπηρεσίες Κλινικής Γενετικής, Γενετικής Συμβουλευτικής, Γενετικών Εξετάσεων και Προσυμπτωματικού Γενετικού Ελέγχου (NAM III, INΓΚ)
- Παρακλινικές Εξετάσεις
- Ιδιωτικός Τομέας

Αντιμετώπιση

- Ιδιωτικός Τομέας
- Φάρμακα
- Ιατροτεχνολογικός εξοπλισμός
- Αποστολή ασθενών στο εξωτερικό
- Αντιμετώπιση/Αποκατάσταση

3. Υποστηρικτική Φροντίδα, Κοινωνική Πρόνοια, Ένταξη

- Υποστηρικτική φροντίδα
- Κοινωνική Πρόνοια
- Υπηρεσίες επανένταξης

4. Καταγραφή Σπάνιων Νοσημάτων

5. Έρευνα

- Ανασταλτικοί παράγοντες έρευνας στα σπάνια νοσήματα
- Προτεινόμενα μέτρα ενίσχυσης έρευνας
- Ευρωπαϊκά ερευνητικά προγράμματα για σπάνια νοσήματα
- Έρευνα για τα σπάνια νοσήματα στην Κύπρο

Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα

Η Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα συστάθηκε το 2012 ως συμβουλευτικό όργανο του Υπουργείου Υγείας για την υλοποίηση των πυλώνων της αντίστοιχης Εθνικής Στρατηγικής. Δυστυχώς, τη σύσταση δεν ακολούθησε η υλοποίηση, γιατί οι πυλώνες της Στρατηγικής δεν έτυχαν οικονομικής στήριξης και πολύ σημαντικά γιατί δεν υπήρχε η απαιτούμενη και συντονισμένη διεκδίκηση της υλοποίησης των πυλώνων αυτών, ούτε από τους ίδιους τους ασθενείς ούτε και από τους ίδιους τους επαγγελματίες Υγείας, οι οποίοι δεν είναι ενήμεροι για την ύπαρξη και το περιεχόμενο της Εθνικής Στρατηγικής.

Συνεπώς, ο ρόλος της Εθνικής Επιτροπής πρέπει να ενισχυθεί, ώστε να είναι σε θέση να υλοποιήσει σταδιακά αλλά συστηματικά την Εθνική Στρατηγική, στην οποία συμπεριλαμβάνονται σημαντικοί πυλώνες όπως είναι η δημιουργία εθνικών αρχείων και η ενίσχυση της έρευνας, αλλά και πυλώνες που συνάδουν με την πρωτοβάθμια και τη δευτεροβάθμια πρόληψη, όπως είναι η διεύρυνση του νεογνικού και προγεννητικού ελέγχου. Με την εφαρμογή της Στρατηγικής, θα ενισχυθούν και άλλα ερευνητικά κέντρα, κλινικές και εργαστήρια, ώστε να εξασφαλιστεί η ένταξη τους σε περισσότερα Δίκτυα Αναφοράς, να αυξηθεί η εμπειρογνωμοσύνη, να βελτιωθεί η ποιότητα των υφιστάμενων υπηρεσιών πρωτίστως και να εξοικονομηθούν ταυτόχρονα δημόσιοι πόροι.



ΠΑΡΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

ΣΥΝΟΨΗ

Ιατροφαρμακευτική περίθαλψη: Ανάγκη για πολυθεματική φροντίδα

Η πολυθεματική φροντίδα αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχή διαχείριση των αναγκών των ασθενών με σπάνιες παθήσεις. Στα πλαίσια των υπηρεσιών που θα προσφέρονται από το ΓεΣΥ και τα αυτονομημένα κρατικά νοσηλευτήρια, επιβάλλεται όπως γίνει ειδική αναφορά στα σπάνια νοσήματα. Κύριος στόχος είναι η άμεση και δωρεάν πρόσβαση στις αναγκαίες για κάθε ασθένεια ή/και περίπτωση, εξατομικευμένες υπηρεσίες υγείας συμπεριλαμβανομένων υπηρεσιών πολυθεματικής φροντίδας και στήριξης. Η κατ' ευθείαν, απρόσκοπτη πρόσβαση σε δευτεροβάθμιες/τριτοβάθμιες ιατρικές υπηρεσίες και έγκαιρη διαθεσιμότητα/προσβασιμότητα καθώς και δυνατότητα επιλογής καινοτόμων φαρμάκων αποτελούν εκ των κυριότερων πυλώνων των αιτημάτων και ανησυχιών των σπάνιων ασθενών.

Τόσο η κύρια ενδεδειγμένη για την πάθηση ή τον συγκεκριμένο ασθενή εξατομικευμένη θεραπεία όσο και οι άλλες υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να εντάσσονται στα πλαίσια πρωτοκόλλου ολιστικής διαχείρισης της πάθησης, δηλαδή να συμπεριλαμβάνεται πλήρως και η πολυθεματική προσέγγιση στους χώρους όπου ο ασθενής παρακολουθείται συστηματικά και διαχρονικά και λαμβάνει την θεραπεία του, είτε στο Νοσοκομείο Αρχιεπίσκοπος Μακάριος ΙΙΙ είτε στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου είτε σε κρατικό νοσηλευτήριο είτε σε άλλο ιατρικό κέντρο.

Η πρόσβαση στα φάρμακα, στις θεραπείες και γενικά στην ολιστική φροντίδα πρέπει να είναι ισότιμη, απρόσκοπτη και άμεση με βάση επιστημονικά τεκμηριωμένα ευρωπαϊκά και διεθνή πρωτόκολλα (όπου αυτά υπάρχουν).

Στην πολυθεματική φροντίδα εντάσσονται οι ακόλουθες υπηρεσίες:

- Γενετική Συμβουλευτική
- Φυσιοθεραπεία
- Εργοθεραπεία
- Λογοθεραπεία
- Ψυχολογική Υποστήριξη
- Ανακουφιστική Φροντίδα
- Υπηρεσίες Αποκατάστασης
- Διατροφική Στήριξη

Για την επίτευξη των πιο πάνω, χρειάζεται να γίνει έγκυρη καταγραφή των Σπάνιων Παθήσεων και συγγραφή πρωτοκόλλων θεραπείας για σωστή αποτίμηση των αναγκών, για σωστό κρατικό προγραμματισμό και μελέτη προϋπολογισμού αλλά και για προώθηση εμπεριστατωμένων μελετών για τη στελέχωση και ειδική εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, κυρίως σε ό,τι αφορά την πολυθεματική φροντίδα.

Κοινωνική ένταξη: Ανάγκη για παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών

Οι ιδιαιτερότητες των σπάνιων νοσημάτων θέτουν τους ασθενείς στο περιθώριο της κοινωνίας και δυσχεραίνουν την ένταξή τους στον κοινωνικό κορμό. Λόγω αυτών ακριβώς των ιδιαιτεροτήτων, οι κρατικές επιδοματικές πολιτικές και το κανονιστικό πλαίσιο που διέπει την παροχή σύνταξης ανικανότητας στους ασθενείς δεν είναι κατάλληλα διαμορφωμένα ώστε να ικανοποιούν τις ανάγκες των ασθενών. Υπάρχει ανάγκη επανεξέτασης και τροποποίησης των πιο πάνω πολιτικών, ώστε να εξατομικεύονται και να αντιμετωπίζονται σε βάση ισότητας τους ασθενείς. Είναι επίσης σημαντικό να ενισχυθεί η ψυχοκοινωνική στήριξη των ασθενών προς διευκόλυνση της ένταξής τους στην κοινωνία.



ΙΑΤΡΟΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Αρμόδιο Υπουργείο: Υπουργείο Υγείας

1. Προσβασιμότητα σε ορφανά και άλλα φάρμακα που σχετίζονται με την πρόληψη και θεραπεία των σπάνιων παθήσεων

Τα καινοτόμα φάρμακα που απευθύνονται κατά κύριο λόγο σε ασθενείς με σπάνιες παθήσεις είναι στη συντριπτική τους πλειοψηφία πολύ ακριβά. Παρόλο που έχει βελτιωθεί σημαντικά τα τελευταία δύο χρόνια η διαφάνεια και έχουν απλοποιηθεί σε μεγάλο βαθμό οι διαδικασίες, εντούτοις η απουσία κλινικών πρωτοκόλλων και θεσμοθετημένων μηχανισμών αξιολόγησης, ειδικά για τα ορφανά φάρμακα, δυσχεραίνει και καθυστερεί τις διαδικασίες για τα Σπάνια Νοσήματα. Είναι επάναγκες να υπάρξει πρόνοια για άμεση πρόσβαση στα ορφανά φάρμακα ή σε άλλα μη προβλεπόμενης χρήσης (off-label) ή αυτά που αφορούν ονομαστικές περιπτώσεις, με απόλυτη επιστημονική τεκμηρίωση, επίσπευση όλων των σχετικών διαδικασιών και αύξηση του κονδυλίου για τη φαρμακευτική αγωγή. Εξίσου σημαντικό είναι να συμμετέχει πιο ενεργά η Κύπρος σε ομάδες κρατών μελών της ΕΕ που δημιουργούνται με στόχο την εξεύρεση μεθόδων για τη μείωση των τιμών των καινοτόμων και ακριβών φαρμάκων για τα σπάνια νοσήματα.

Επίσης, τα φάρμακα που συνταγογραφούνται για τις σπάνιες παθήσεις και συμπεριλαμβάνονται στο κρατικό συνταγολόγιο δεν επιτρέπεται να χρησιμοποιούνται από ιδιώτες ιατρούς. Το γεγονός αυτό αφαιρεί από τους σπάνιους ασθενείς το δικαίωμα ελεύθερης επιλογής ιατρού, καθώς αδυνατούν να επωμιστούν το υψηλό κόστος των φαρμάκων και καταφεύγουν αναγκαστικά στα κρατικά νοσηλευτήρια. Το γεγονός ότι οι σπάνιοι ασθενείς είναι δικαιούχοι των κρατικών υπηρεσιών και κάτοχοι ταυτότητας νοσηλείας, αλλά δεν έχουν το δικαίωμα εξασφάλισης φαρμάκων του κρατικού συνταγολογίου, εάν αυτά συνταγογραφηθούν από ιδιώτες ιατρούς, αποτελεί αδυναμία του υφιστάμενου συστήματος που πρέπει να ρυθμιστεί άμεσα, ώστε να μην καταπατάται το εν λόγω αναφαίρετο δικαίωμα των ασθενών.

Κατά συνέπεια, είναι ανάγκη να ενταχθούν τα φάρμακα για τις σπάνιες παθήσεις στο κρατικό συνταγολόγιο και να είναι προσβάσιμα σε όλους τους ειδικούς ιατρούς που διαχειρίζονται σπάνιες παθήσεις, ώστε να αποτρέπεται οι εν λόγω ασθένειες να επιδεινώνονται και οι πάσχοντες να οδηγούνται στην αναπηρία, λαμβάνοντας υπόψη το μακροπρόθεσμο όφελος της συγκεκριμένης φαρμακευτικής αγωγής για την κοινωνία ευρύτερα. Οριστική λύση θα δοθεί εντός των επόμενων ετών, με την πλήρη εφαρμογή του Γενικού Σχεδίου Υγείας, αλλά θα πρέπει να υπάρξουν και άμεσες ενδιάμεσες λύσεις που θα τροχοδρομήσουν τις διαδικασίες του Γενικού Σχεδίου Υγείας και θα δώσουν άμεση «ανακούφιση» στους πάσχοντες.

2. Κρατικός Κατάλογος για Δωρεάν Κρατική Ιατροφαρμακευτική Περίθαλψη

Ο όρος «Σπάνιες Παθήσεις» απουσιάζει από την Κάρτα Παροχής Δωρεάν Νοσηλείας (ανεξαρτήτως εισοδηματικών κριτηρίων) στα κρατικά νοσηλευτήρια και συνεπώς ορισμένες Σπάνιες Παθήσεις εξαιρούνται εντελώς ή μερικώς από απαλλαγές πληρωμών ή συμπληρωμών ή παροχή διαφόρων υπηρεσιών ή πρόσβαση σε άλλα ωφελήματα. Συνεπώς, οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα και οι οικογένειες τους καλούνται σε αρκετές περιπτώσεις και πολλές φορές επί καθημερινής βάσεως να επιβαρύνονται οικονομικά λόγω του γεγονότος ότι δεν είναι δικαιούχοι δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Επιπλέον, οι διαδικασίες παροχής κάρτας νοσηλείας, ειδικότερα από τα Κέντρα Εξυπηρέτησης του Πολίτη, είναι χρονοβόρες, προσθέτοντας έτσι περισσότερη ταλαιπωρία και άγχος στους ασθενείς.

3. Πολυθεματική Φροντίδα

Παρά το γεγονός ότι οι υπηρεσίες πολυθεματικής προσέγγισης υπάρχουν και στον κρατικό και στον ιδιωτικό τομέα, στον μεν πρώτο η σοβαρή υποστελέχωση και στον δε δεύτερο το κόστος δυσχεραίνουν την κατάλληλη σε χρόνο και συχνότητα πρόσβαση στην αποτελεσματική πολυθεματική στήριξη των



σπάνιων ασθενών. Για όλους όσοι παραπέμπονται και αναγκάζονται να καταφύγουν στον ιδιωτικό τομέα, το κόστος των υπηρεσιών είναι πολύ υψηλό και επιβαρύνει σημαντικά και συχνά επί καθημερινής βάσεως τους οικογενειακούς προϋπολογισμούς.

4. Πρωτόκολλα

Η απουσία ειδικού σώματος συγγραφής και ετοιμασίας πρωτοκόλλου θεραπευτικής και φαρμακευτικής αγωγής για την κάθε πάθηση και το οποίο να επικαιροποιείται και να αναβαθμίζεται τακτικά και με βάση τις ιατρικές εξελίξεις και τα ευρωπαϊκά και διεθνή πρωτόκολλα (όπου αυτά υπάρχουν), δυσχεραίνει πολλές φορές την έγκαιρη έγκριση και κατά συνέπεια την έγκαιρη πρόσβαση των ασθενών στις καταλληλότερες για την πάθηση τους μορφές θεραπευτικής αγωγής (ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης ή άλλης φροντίδας).

5. Εθνικό Αρχείο και Ιατρικοί Φάκελοι Ασθενών

Η απουσία ενός κατάλληλα διαμορφωμένου συγκεντρωτικού εθνικού αρχείου αφενός και η απουσία συνεργασίας μεταξύ των παρόχων υγείας που διαχρονικά διαχειρίζονται ασθενείς με σπάνιες παθήσεις και διατηρούν αρχεία αφετέρου δυσχεραίνουν την ταυτοποίηση του μεγέθους και του φάσματος των σπάνιων παθήσεων και κατά συνέπεια τη δημιουργία ή/και διαμόρφωση κατάλληλων υπηρεσιών ή ακόμα και νομοθεσιών.

Επίσης, οι ιατρικές εκθέσεις που συντάσσονται στα διαφορετικά τμήματα των Υπουργείων χρειάζεται να ενοποιηθούν και να υπάρχουν ενιαία έγγραφα στους ιατρικούς φακέλους των ασθενών. Επίσης, τα έγγραφα αυτά χρειάζεται να ενσωματωθούν σε ηλεκτρονικό σύστημα και να υπάρχει κοινή χρήση από όλες τις υπηρεσίες για αποφυγή της γραφειοκρατίας, χάσιμο εργασιακού χρόνου και πόρων. Θα υπάρχει επίσης αποφυγή σπατάλης χρόνου των θεράποντων ιατρών που για έναν ασθενή καλούνται να ετοιμάσουν μερικές φορές μέχρι και 3-4 έγγραφα για επιδόματα. Τέλος, δεν θα υπάρχει ταλαιπωρία ασθενών και οικογενειών.

6. Ενημέρωση και Εντοπισμός Εμπειρογνομοσύνης

Η απουσία προγραμμάτων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας για τις σπάνιες παθήσεις και η απουσία μελέτης και καταγραφής όλων των τμημάτων των κρατικών νοσηλευτηρίων και των ιδιωτικών παρόχων υγείας παγκύπρια που διαχειρίζονται μικρό ή μεγάλο αριθμό σπάνιων ασθενών και διαθέτουν κάποιου βαθμού εμπειρογνομοσύνη σε διάφορες σπάνιες παθήσεις και που θα μπορούσαν να οριστούν ως κέντρα ή τμήματα αναφοράς, **δαιωνίζει τη μεγάλη ταλαιπωρία των ατόμων που αναζητούν έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση και διαχείριση των προβλημάτων τους.**

7. Εξειδίκευση σε σπάνιες παθήσεις

Υπάρχουν σοβαρές και διαχρονικές ελλείψεις ειδικών στην Κύπρο τόσο σε ό,τι αφορά ιατρικές ειδικότητες, όπως:

- Ειδικός Παιδίατρος - Γενετιστής - Μεταβολιστής
- Ειδικός Παιδίατρος - Γαστρεντερολόγος - Ηπατολόγος
- Ειδικός Παιδίατρος - Ανοσολόγος
- Ανοσολόγος Ενηλίκων
- Ειδικός Καρδιολόγος - Συγγενών Καρδιοπαθειών Ενηλίκων
- Ειδικός Ηπατολόγος Ενηλίκων

Πολύ περιορισμένος είναι και ο αριθμός καταρτισμένων επαγγελματιών στους τομείς της **εργοθεραπείας, της κλινικής διαιτολογίας και της γενετικής συμβουλευτικής.**



Η απουσία σωστής καταγραφής των αναγκών αυτών και κατοχύρωσης ειδικού κρατικού κονδυλίου για υποτροφίες ή/και μετεκπαίδευση καθιστούν σχεδόν αδύνατη την απόκτηση ή/και ενίσχυση της εμπειρογνωμοσύνης, με αποτέλεσμα την αναποτελεσματική κλινική διαχείριση πολλών αναγκών.

8. Ποιότητα Υπηρεσιών Υγείας

Υπάρχει απουσία προγραμμάτων ενίσχυσης - διαπίστευσης - ελέγχου της ποιότητας και των υπηρεσιών των τμημάτων - κέντρων που διαχειρίζονται Σπάνιες Παθήσεις, αλλά και περιορισμένη δικτύωση των εθνικών κέντρων μεταξύ τους και με τα κέντρα που συμμετέχουν στα αντίστοιχα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς που σήμερα ανέρχονται σε είκοσι τέσσερα (24), εκπροσωπώντας αντίστοιχο αριθμό σπάνιων παθήσεων.

Είναι εντυπωσιακό το γεγονός ότι απουσιάζουν ακόμη και στοιχειώδη μέσα πρόσβασης σε δεύτερη γνώμη ή/και ανταλλαγή απόψεων, γνώσεων και εμπειριών από Κέντρα Αριστείας του εξωτερικού όπως για παράδειγμα η τηλεϊατρική.

9. Δικτύωση / Μνημόνια Συνεργασίας - Συναντίληψης

Στην απουσία εμπειρογνωμοσύνης στην Κύπρο για πολλές εκ των Σπάνιων Παθήσεων, λόγω του μικρού πληθυσμού, είναι αναγκαιότητα υψίστου βαθμού τόσο η στήριξη και ενδυνάμωση των υφιστάμενων κέντρων όσο και η επίσημη και δομημένη δικτύωσή τους με Κέντρα Αναφοράς του εξωτερικού, είτε εντός των ευρωπαϊκών δικτύων είτε εκτός για ασθένειες οι οποίες δεν εντάσσονται στα ευρωπαϊκά δίκτυα. Η σύναψη ειδικών συμφωνιών του Υπουργείου Υγείας (μνημόνια συναντίληψης) με Κέντρα Αναφοράς του εξωτερικού θα έχει ως αποτέλεσμα την άμεση και έγκυρη αντιμετώπιση των Σπάνιων Παθήσεων και των πολλών επείγουσας φύσεως συνεπειών που συνεπάγονται σε αυτά, χωρίς να είναι ήσσονος σημασίας η εξοικονόμηση πόρων από το κράτος.

10. Αποκατάσταση / Ανακουφιστική Φροντίδα

Η πρόσβαση σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και αποκατάστασης είναι εξαιρετικά δύσκολη λόγω του πολύ περιορισμένου αριθμού των κέντρων που προσφέρουν τέτοιες υπηρεσίες και επειδή μέχρι πρότινος δεν υπήρχε καμία πρόνοια για την ενίσχυση ή τη διαμόρφωση των νομοθεσιών που προέρχονται από διάφορα Υπουργεία, με αποτέλεσμα τη μεγάλη ανεπάρκεια και ακαταλληλότητα πολλών Κέντρων Αποκατάστασης. Οι υπάρχουσες συνθήκες καθιστούν τις εν λόγω υπηρεσίες ακατάλληλες για την εξυπηρέτηση των αναγκών των Σπάνιων Ασθενών και όχι μόνο. Μόνο με μακροπρόθεσμο σχεδιασμό και ειδική νομοθεσία που να εντάσσει τις υπηρεσίες αυτές εντός του τομέα της Υγείας, κάτι που προωθείται σήμερα, μπορούν να υπάρξουν κατάλληλες υπηρεσίες.

Η κατάλληλη και έγκυρη αποκατάσταση των σπάνιων ασθενών, στηρίζοντας την αυτοεξυπηρέτησή τους και μειώνοντας τον βαθμό εξάρτησής τους από τρίτους, εντάσσει μεγάλα ποσοστά των ατόμων αυτών στον κοινωνικό κορμό, καθυστερεί ή παρεμποδίζει σε μεγάλο βαθμό την προοδευτική τους πορεία σε διάφορες μορφές και επίπεδα αναπηρίας, ενισχύει την ψυχολογία τους και βελτιώνει την ποιότητα της καθημερινότητάς τους που είναι εκ των πιο σοβαρών πυλώνων της διαχείρισης των Σπάνιων Παθήσεων σε ένα σύγχρονο κράτος πραγματικής κοινωνικής πρόνοιας.

II. Πληροφόρηση / Εξυπηρέτηση / Εκπαίδευση Ασθενών

Η απουσία ενός Παγκύπριου Εθνικού Κέντρου Αναφοράς για τις Σπάνιες Παθήσεις καθιστά εξαιρετικά δύσκολο το ταξίδι ενός «νέου» ασθενή αλλά και γενικά κάθε πάσχοντα με σπάνιο νόσημα, ο οποίος χρειάζεται συχνά έγκυρη και έγκαιρη πληροφόρηση εφ' όλης της ύλης περί νομοθεσιών, υπηρεσιών,



διαδικασιών, των υφιστάμενων Κέντρων Αναφοράς εσωτερικού/εξωτερικού, στήριξη και δικτύωση με άλλους ασθενείς με την ίδια πάθηση εντός και εκτός Κύπρου, εκπαίδευση για τη διαχείριση της διάγνωσης αλλά και των καθημερινών του αναγκών, συμμετοχή σε δημόσια διαβούλευση για πιο ασθενοκεντρικές νομοθεσίες, αλλά και για την καλύτερη οργάνωση και αποδοτικότητα των οργανωμένων συνόλων ασθενών και τη διεκδίκηση χρηματοδότησης για τις υπηρεσίες των οργανισμών.

Ένα τέτοιο πρότυπο και καινοτόμο Κέντρο είναι το Κέντρο «Φωλιά» της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων, το οποίο λειτουργεί από τον Ιούλιο του 2017 και το οποίο κηρύζει ενίσχυσης και επέκτασης των υπηρεσιών του σε παγκύπρια βάση.

12. Κατ' οίκον φροντίδα

Δεν υπάρχουν επαρκείς ιατρικές - νοσηλευτικές κατ' οίκον υπηρεσίες που να μπορούν να διαχειριστούν όλες τις αναγκαίες ιατρικές ή νοσηλευτικές διαδικασίες στον φυσικό χώρο των ασθενών σε παγκύπρια βάση, αποφεύγοντας έτσι την δύσκολη και αχρείαστη μετακίνηση των ασθενών είτε αυτοί είναι κλινήρες, καθηλωμένοι σε τροχοκάθισμα είτε αντιμετωπίζουν νοητικές και ψυχοκινητικές αδυναμίες.

13. Κλινική διαχείριση αναγκών το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

Το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου δημιουργήθηκε αρχικά για τις κλινικές ανάγκες των ασθενών με μυοπάθειες και την έρευνα γύρω από αυτές. Αργότερα, οι δραστηριότητές του επεκτάθηκαν σε ένα ευρύ φάσμα νευρολογικών παθήσεων. Ως εκ τούτου, είναι επάναγκες να ενισχυθούν και να επεκταθούν οι κλινικές υπηρεσίες του Ινστιτούτου, αλλά και να οριστούν από το κράτος διάφορα τμήματά του ως σημεία αναφοράς, αρμόδια για τη δημιουργία πρωτοκόλλων και την παροχή κατευθυντήριων γραμμών και συμβουλευτικών υπηρεσιών προς τους ειδικούς ιατρούς των κρατικών ή άλλων νοσηλευτηρίων που καλούνται να διαχειριστούν την κλινική αντιμετώπιση ασθενών με σπάνια νοσήματα. Η έρευνα και η εμπειρογνωμοσύνη του Ινστιτούτου πρέπει να αξιοποιούνται σε μεγαλύτερο βαθμό, πιο αποδοτικά και πιο αποτελεσματικά για τους ασθενείς.

14. Πρόσβαση σε αναλώσιμα

Η απουσία ηλεκτρονικής καταγραφής αποθεμάτων και ο υποβαθμισμένος έλεγχος σε σχέση με τον προϋπολογισμό και τις ανάγκες των χρόνιων και σπάνιων ασθενών σε διάφορα αναλώσιμα οδηγούν πολλές φορές σε σοβαρές ελλείψεις και κατά συνέπεια στην ταλαιπωρία των ασθενών και πολλές φορές στην ανάγκη να καταφύγουν σε ιδιωτικά φαρμακεία ή άλλους χώρους για να αγοράσουν (όπου αυτά υπάρχουν) τα αναλώσιμα που χρειάζονται.

15. Ιατροσυμβούλια

Η σύνθεση και οι πρόνοιες των ιατροσυμβουλίων παρουσιάζουν σοβαρές αδυναμίες λόγω της απουσίας πολλές φορές ειδικών ιατρών / επαγγελματιών υγείας για την αξιολόγηση της κατάστασης των σπάνιων ασθενών, καθώς και λόγω της αναγκαστικής παρουσίας των ασθενών ενώπιον ιατροσυμβουλίων, μαζί με το δικαιολογητικό για επιβεβαίωση της πάθησης (μιας ήδη διαγνωσμένης χρόνιας πάθησης) και των αναπηριών που σχετίζονται με αυτή, με σκοπό την παροχή δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης ή την παραχώρηση επιδομάτων. Η παρούσα κατάσταση το μόνο που επιτυγχάνει είναι να δυσχεραίνει τη θέση των ασθενών και να προσθέτει ακόμη περισσότερη ψυχοσωματική ταλαιπωρία στο ήδη βεβαρημένο «ταξίδι» τους, θίγοντας την αξιοπρέπειά τους. Οι παρούσες νομοθεσίες και πρακτικές που ακολουθούνται χρήζουν άμεσης αναθεώρησης και εκσυγχρονισμού και καταδεικνύουν επίσης την ανάγκη για ευελιξία και περισσότερη ευαισθησία από πλευράς πολιτείας προς τους πάσχοντες.



Είναι ανάγκη τα Ιατροσυμβούλια να ενοποιηθούν και να μη γίνονται ξεχωριστά ιατροσυμβούλια για ξεχωριστά επιδόματα που χορηγούνται στο πλαίσιο των κρατικών επιδοματικών πολιτικών. Ως παράδειγμα, αναφέρεται ότι ένα άτομο καταφεύγει σε ξεχωριστό ιατροσυμβούλιο για τη σύνταξη ανικανότητας και ξεχωριστό για το επίδομα βαριάς κινητικής αναπηρίας

16. Εκπαίδευση φροντιστών

Απουσιάζει σχεδόν παντελώς η εκπαίδευση φροντιστών καθώς και προγράμματα ανάπαυλας για κλινήρεις ή άλλους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις, η φροντίδα των οποίων είναι ιδιαίτερα απαιτητική ως προς τον χρόνο, τις δεξιότητες, τις γνώσεις, αλλά και την υπομονή και την ευαισθησία των ίδιων των φροντιστών. Αυτό συμβαίνει γιατί η ιατρική τους κατάσταση δεν τους επιτρέπει να αυτοεξυπηρετούνται σε μικρό ή μεγάλο βαθμό, καθώς η πάθησή τους έχει εξελικτική και εκφυλιστική πορεία.

Το επάγγελμα του φροντιστή δεν είναι θεσμοθετημένο και δεν υπάρχει αρμόδιο σώμα για την πιστοποίηση του επαγγέλματος. Ως εκ τούτου, οι ανάγκες των ασθενών καλύπτονται από ανειδίκευτο ξένο εργατικό δυναμικό και παρουσιάζονται πολλά και σοβαρά προβλήματα.

17. Νομοσχέδιο για την εξωσωματική γονιμοποίηση

Η συντριπτική πλειοψηφία των Σπάνιων Παθήσεων είναι κληρονομικής φύσεως και για περιπτώσεις ασθενών πολλών και πολύ σοβαρών εξελικτικών, κληρονομικών σπάνιων παθήσεων, η εξωσωματική γονιμοποίηση αποτελεί ίσως τον μοναδικό τρόπο πρόληψης αλλά και ταυτόχρονα υγιούς τεκνοποίησης.

Το νομοσχέδιο για την εξωσωματική γονιμοποίηση θα πρέπει να τύχει άμεσης επικαιροποίησης, ούτως ώστε να παρέχει την επιλογή και την δυνατότητα στα ζευγάρια να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί.

Η επιστήμη προσφέρει εδώ και πολλά χρόνια πολύ σημαντικά όπλα, πολλά εκ των οποίων είναι αναξιοποίητα στην Κυπριακή επικράτεια. Είναι πολύ σημαντικό ότι η εξωσωματική γονιμοποίηση αποτελεί το μοναδικό εργαλείο πρόληψης για ασθένειες που έχουν τεράστιες επιπτώσεις στην πολιτεία και ειδικότερα στη δημόσια υγεία και οικονομία, και πρωτίστως στον ασθενή λόγω του εξελικτικού και εκφυλιστικού τους χαρακτήρα. Οι μελλοντικοί γονείς πρέπει να έχουν επιλογή ως προς την τεκνοποίηση και να έχουν πρόσβαση στις όποιες επιστημονικές εξελίξεις, σεβόμενοι πάντα τις αρχές της ηθικής δεοντολογίας και της θρησκείας.

18. Προγεννητικός και νεογνικός έλεγχος

Η πρόληψη και η έγκαιρη διάγνωση μέσω προγεννητικού και νεογνικού ελέγχου χρήζει εδώ και αρκετά χρόνια άμεσου εκσυγχρονισμού και διεύρυνσης με βάση τα ευρωπαϊκά και διεθνή δεδομένα, αλλά και τις δυνατότητες μας ως κράτος. Προς τούτο, είναι απαραίτητος ο ορισμός από το Υπουργείο Υγείας εργαστηρίων ανίχνευσης, ρουτίνας και εργαστηρίων αναφοράς, αλλά και η εκπόνηση ειδικής μελέτης προς υλοποίηση στα πλαίσια της Εθνικής Στρατηγικής.

19. Συμμετοχή σε κλινικές μελέτες και ερευνητικά προγράμματα

Τόσο η έρευνα για τις Σπάνιες Παθήσεις όσο και η συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές μελέτες είναι εξαιρετικά περιορισμένες έως και ανύπαρκτες, με αποτέλεσμα να μην αξιοποιούνται τεράστια ερευνητικά κονδύλια που παρέχει η Ευρωπαϊκή Ένωση αλλά διεθνείς φορείς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι Κύπριοι ασθενείς να μην απολαμβάνουν τα τεράστια οφέλη των κλινικών μελετών με καινοτόμες θεραπείες.



ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ

Αρμόδιο Υπουργείο: Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων

1. Επιδοματική Πολιτική

Η επιδοματική πολιτική του κράτους δεν βασίζεται στις ανάγκες των ασθενών αλλά περιορίζεται μόνο στην αναπηρία τους. Η επιδοματική πολιτική του κράτους, με βάση τον καθορισμό ορισμών για το τι σημαίνει βαριά κινητική αναπηρία παραπληγία ή τετραπληγία, (Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες) σε πολλές περιπτώσεις, και ειδικά όσον αφορά στις σπάνιες παθήσεις, δεν εξυπηρετεί καθόλου ικανοποιητικά τα άτομα με πραγματικά βαριές αναπηρίες.

Η αναπηρία δεν μπορεί πάντοτε να εντάσσεται σε φιλολογικές έννοιες και ορισμούς. Ένα άτομο ενδέχεται να έχει σοβαρή αναπηρία ακόμη και αν δεν είναι καθηλωμένο σε τροχοκάθισμα, ή ακόμη και αν δεν έχει μηδενική κίνηση των άνω ή κάτω άκρων. Η υφιστάμενη επιδοματική πολιτική συνδράμει στην αύξηση της προκατάληψης που επικρατεί στην κοινωνία μας, ενισχύοντας την τοποθέτηση «ταμπελλών» σε άτομα που παρουσιάζουν αναπηρία ως παραπληγικά, τετραπληγικά κτλ, χωρίς καμία εξατομίκευση της κάθε περίπτωσης

2. Αξιολόγηση ατόμων στα Ιατροσυμβούλια για σύνταξη ανικανότητας

Αρκετοί ασθενείς με σπάνια νοσήματα καλούνται ανά τακτά χρονικά διαστήματα (κάθε ένα, δύο ή τρία χρόνια) για επανεξέταση από Ιατροσυμβούλιο για σκοπούς σύνταξης ανικανότητας. Οι αξιολογήσεις αυτές προϋποθέτουν την παρουσία του ασθενή σε ιατροσυμβούλια γεγονός που δεν είναι εφικτό σε αρκετές περιπτώσεις λόγω της δυσκολίας μετακίνησης. Επιπλέον οι παθήσεις αυτές είναι μόνιμες και μη αναστρέψιμες και δεν υπάρχει λόγος επανεξέτασης. Σημειώνεται δε ότι αρκετά συχνά οι ασθενείς αντιμετωπίζονται από τους ιατρούς των Ιατροσυμβουλίων με ανάρμοστη συμπεριφορά αμφισβητώντας την ανικανότητα τους για εργασία αλλά και τα κινητικά τους προβλήματα.

Επίσης, οι αιτητές σύνταξης ανικανότητας που δεν έχουν συνεισφέρει τα τελευταία δυο χρόνια στις κοινωνικές ασφάλισεις δεν έχουν δικαίωμα πρόσβασης στη σύνταξη ανικανότητας ανεξαρτήτως αν τα προηγούμενα χρόνια συνεισφέραν με ένσημα. Η σημερινή νομοθεσία ενισχύει την διάκριση μεταξύ των ασθενών καθώς τα άτομα που για πάρα πολλά χρόνια συνεισφέραν δεν αναγνωρίζεται η προσπάθεια και η συνεισφορά τους. Επιπλέον τα άτομα αυτά αρκετά συχνά παραπέμπονται στο Ελάχιστο Εγγυημένο Εισόδημα και το κράτος δαπανά επιπρόσθετα χρήματα για να τα συντηρεί.

3. Περιθωριοποίηση ασθενών με σπάνιες παθήσεις

Οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις είναι σε μεγάλο βαθμό κοινωνικά αποκλεισμένοι και συχνά υφίστανται διακρίσεις λόγω των αναπηριών τους. Ως εκ τούτου, καταβάλλουν σημαντικές προσπάθειες για να ενταχθούν στον κοινωνικό κορμό, πολλές φορές χωρίς αποτέλεσμα. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να τους παρασχεθεί ψυχοκοινωνική στήριξη τόσο από το κράτος όσο και από τα οργανωμένα σύνολα ασθενών.

ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Αρμόδιο Υπουργείο: Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού

Οι ανάγκες των παιδιών με σπάνιες παθήσεις έχουν επανειλημμένα τεθεί προ των αρμοδίων και αντιμετωπίζονται διαχρονικά και συντονισμένα. Το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού έχει εγκύψει στο θέμα, έχει ικανοποιήσει τα αιτήματα σε μεγάλο βαθμό και έχει υιοθετήσει την πλειοψηφία των προτάσεων που έχει λάβει. Η ΠαΣΣΠ θα συμμετάσχει ενεργά με εποικοδομητικές εισηγήσεις στην τροποποίηση του Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμου του 1999 (Ν.113(Ι)/99), καθώς είναι σημαντικό να καλύπτονται οι ανάγκες των παιδιών σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης.



ΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΠΑΓΚΥΠΡΙΑΣ ΣΥΜΜΑΧΙΑΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Με βάση τις ανάγκες που καταγράφησαν από την Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ), ως απορρέουσες από τη διαβούλευση με όλα τα οργανωμένα σύνολα αλλά και με μεμονωμένους ασθενείς - Μέλη της, συντάχθηκε το παρόν έγγραφο θέσεων. Σκοπός του εγγράφου είναι η όσο το δυνατό πιο εμπειριστατωμένη περιγραφή και καταγραφή των προβλημάτων και των σχεδόν επί καθημερινής βάσεως ανησυχιών και προκλήσεων που βιώνουν οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις και οι οικογένειές τους.

Ως εκ τούτου, το παρόν έγγραφο θα επιδοθεί στους ακόλουθους κρατικούς αξιωματούχους και παρόχους υγείας που σχετίζονται με τις σπάνιες παθήσεις.

- Εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας
- Έντιμο Υπουργό Υγείας
- Έντιμη Υπουργό Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων
- Έντιμο Υπουργό Παιδείας και Πολιτισμού
- Οργανισμό Ασφάλισης Υγείας
- Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

ΙΑΤΡΟΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Αρμόδιο Υπουργείο: Υπουργείο Υγείας

1. Διορισμός Επιτρόπου για τα Δικαιώματα των Ασθενών

Κρίνεται απαραίτητη η θέσπιση ενός ανεξάρτητου θεσμού που να ασχολείται αποκλειστικά με τα δικαιώματα των ασθενών και του οποίου οι αρμοδιότητες θα ορίζονται με νομοθεσία. Η ύπαρξη μιας ανεξάρτητης αρχής, ενός Επιτρόπου για τα Δικαιώματα των Ασθενών, κρίνεται αναγκαία για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών, τον έλεγχο της ορθής εφαρμογής όλων των νομοθεσιών που άπτονται του τομέα της Υγείας, την ικανοποίηση των αιτημάτων μεμονωμένων ασθενών και οργανωμένων συνόλων ασθενών, τον καλύτερο συντονισμό της λειτουργίας των οργανισμών ασθενών και πρωτίστως τη διασφάλιση της άμεσης και επικοινωνιακής επικοινωνίας μεταξύ του κράτους και των ασθενών. Ο Επίτροπος για τα Δικαιώματα των Ασθενών θα συνεργάζεται αγαστά και εποικοδομητικά με όλους τους φορείς του τομέα της Υγείας, θα παρακολουθεί στενά και θα παρεμβαίνει προς όφελος του κάθε πάσχοντα και του κάθε πολίτη για να υλοποιηθούν όλες οι νομοθεσίες και οι στρατηγικές ασθενειών, συμπεριλαμβανομένης αυτής για τα σπάνια νοσήματα, αλλά και άλλων στρατηγικών, νομοθεσιών και συμβάσεων, όπως είναι η Νομοθεσία για τα Δικαιώματα των Ασθενών, για τη Διασυνοριακή Υγειονομική Περιθαλψη, η Στρατηγική για την Υγεία του Παιδιού, η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για την Αναπηρία, για την Ασφάλεια του Αίματος και των Παραγώγων του, η Εθνική Στρατηγική Ιογενούς Ηπατίτιδας και Θεραπειών και άλλες.

2. Δημιουργία, προώθηση και υλοποίηση Ειδικής Νομοθεσίας για την κλινική διαχείριση των σπάνιων νοσημάτων, κατά το παράδειγμα της ελληνικής νομοθεσίας (βλ. Νόμος 4461/2017 - ΦΕΚ 38/Α/28-3-2017)

Οι σπάνιες παθήσεις θα πρέπει να οριστούν και επεξηγηθούν στην κυπριακή νομοθεσία ως νόσοι που χρήζουν πολύ εξειδικευμένης υγειονομικής περίθαλψης που παρέχεται από Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης. Στη νομοθεσία θα πρέπει να αναλύεται ο σκοπός λειτουργίας των Κέντρων αυτών, οι υποχρεώσεις τους προς τους ασθενείς, αλλά και τα κριτήρια και οι προϋποθέσεις για την αναγνώρισή τους ως Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων. Είναι δε αναγκαίο να καταγραφεί η διαδικασία για την αναγνώρισή τους, ο ρόλος της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα και να τεθεί μηχανισμός για την αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχουν. Η δημιουργία μιας Ειδικής Νομοθεσίας για την κλινική διαχείριση των σπάνιων νοσημάτων θα διασφαλίσει την ποιότητα των υφιστάμενων Κέντρων, θα ενθαρρύνει τη βελτίωση των υπηρεσιών άλλων Κέντρων και θα ενισχύσει την παρουσία της Κύπρου σε ευρωπαϊκά και διεθνή Δίκτυα Αναφοράς.



3. Επανεξέταση - Επικαιροποίηση της Εθνικής Στρατηγικής για τα Σπάνια Νοσήματα (2012)

Στα πλαίσια ενός πενταετούς σχεδίου δράσης (2018-2023) όχι μόνο θα πρέπει να επικαιροποιηθεί η Εθνική Στρατηγική για τα Σπάνια Νοσήματα, αλλά θα πρέπει να παρέχεται και οικονομική στήριξη ύψους 50.000 ευρώ ετησίως για την υλοποίησή της, η διαχείριση της οποίας θα πρέπει να γίνεται από κοινού μεταξύ του Υπουργείου Υγείας και της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Νοσημάτων.

Η Εθνική Στρατηγική πρέπει να επανεξεταστεί, να επικαιροποιηθεί και να αναβαθμιστεί με τη συμπερίληψη ετήσιων Σχεδίων Δράσης, την κατάρτιση χρονοδιαγραμμάτων υλοποίησης με αναφορά στους φορείς υλοποίησης και τη σύσταση μηχανισμών ελέγχου της προόδου της υλοποίησης.

4. Ενίσχυση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Νοσημάτων

Η ενίσχυση της σύνθεσης και του ρόλου της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα θεωρείται ίσως ο σημαντικότερος μοχλός προώθησης της Εθνικής Στρατηγικής. Επιβάλλεται όπως επανατοποθετηθούν ο Πρόεδρος και τα Μέλη της Εθνικής Επιτροπής βάσει κριτηρίων και όρων εντολής, με συγκεκριμένους στόχους και χρονοδιαγράμματα υλοποίησης δραστηριοτήτων και ενεργειών και τριμηνιαία αναφορά προς το Υπουργείο Υγείας. Υπάρχει αναγκαιότητα απονομής εκτελεστικής εξουσίας, ούτως ώστε να αλλάξει ο συμβουλευτικός χαρακτήρας της επιτροπής και να επιτευχθεί ουσιαστική πρόοδος.

5. Η ΠαΣΣΠ ως Κοινωνικός Εταίρος του κράτους για τα Σπάνια Νοσήματα - Ενίσχυση του Κέντρου «Φωλιά» για την παγκύπρια εξυπηρέτηση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις

Οι θέσεις των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις δεν εκφράζονται επαρκώς και στο μέγεθος που εκφράζονται από τα υπόλοιπα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπανίων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) με μέλη II οργανωμένα σύνολα ασθενών και τουλάχιστον 140 μεμονωμένα μέλη που αυξάνονται καθημερινά, πρέπει να συμπεριληφθεί στην νομοθεσία που ψηφίστηκε τον Απρίλιο του 2016, ως εταίρος του κράτους για τα Σπάνια Νοσήματα. Ως εκ τούτου, η εν λόγω νομοθεσία να διαμορφωθεί ώστε να συμπεριλαμβάνει, αντί της διαβούλευσης, τη συμμετοχή των οργανωμένων συνόλων ασθενών στα κέντρα λήψης αποφάσεων.

Επίσης, είναι σημαντικό να ενισχύεται οικονομικά το καινοτόμο Κέντρο «Φωλιά» της ΠαΣΣΠ με €30.000 ετησίως (2018-2023), ακολουθώντας πενταετές πλάνο επιχορηγούμενο από το κράτος, σε συνάρτηση με την Εθνική Στρατηγική και με στόχο την επέκταση σε παγκύπρια βάση των υπηρεσιών υποστήριξης, εκπαίδευσης και ενημέρωσης των ασθενών και των οικογενειών τους. Το Κέντρο εγκαινιάστηκε τον Ιούλιο του 2017 με σκοπό να παρέχει πολύμορφη και εφ' όλων των αναγκών ψυχοκοινωνική στήριξη στα άτομα με σπάνια νοσήματα και στις οικογένειές τους. Το Κέντρο υποστηρίζει γραμματειακά τους Συνδέσμους Ασθενών αλλά και μεμονωμένα άτομα με σπάνια νοσήματα και παρέχει έγκυρα και έγκαιρα ενημέρωση και εκπαίδευση για όλες τις νομοθεσίες, συστάσεις, οδηγίες, ψηφίσματα που αφορούν τις πολλαπλές πτυχές των σπανίων νοσημάτων, οι οποίες εκτείνονται πολύ πέραν του τομέα της Υγείας. Ακριβώς γιατί όλες σχεδόν οι σπάνιες παθήσεις είναι σοβαρές, προοδευτικές, εκφυλιστικές και οδηγούν σε αναπηρίες διαφόρων μορφών και επιπέδων στην πιο παραγωγική φάση της ζωής των ασθενών, δημιουργώντας ανάγκες που άπτονται των τομέων της εκπαίδευσης και της κοινωνικής πρόνοιας και εργασίας και τις οποίες το Κέντρο καλύπτει μέσω των προγραμμάτων του.

6. Σύσταση Ειδικών Επιτροπών για:

- την **ετοιμασία ιατρικών πρωτοκόλλων**

Το πιο πάνω σώμα θα είναι υπεύθυνο για την ενίσχυση, προώθηση και επικαιροποίηση των υφιστάμενων πρωτοκόλλων (όπου αυτά υπάρχουν), τη δημιουργία νέων πρωτοκόλλων (με βάση υπάρχοντα πρωτόκολλα από τον διεθνή χώρο) και τη συχνή επικαιροποίηση με βάση επιστημονικές εξελίξεις και πάντα σε συνεργασία με το κράτος.



- την αναγνώριση, ενίσχυση και διασύνδεση (όπου κρίνεται εποικοδομητικό) των τμημάτων των κρατικών νοσηλευτηρίων που διαχειρίζονται Σπάνιες Παθήσεις και άλλων παρόχων υγείας

Η εν λόγω Επιτροπή θα έχει ως όρο εντολής τη διερεύνηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών με στόχο την ενίσχυση, τον εκσυγχρονισμό και την διασύνδεσή τους με Κέντρα Αναφοράς του εξωτερικού.

- τη διασφάλιση της ποιότητας υπηρεσιών στα πλαίσια του ΓεΣΥ

Σε ό,τι αφορά τον έλεγχο της ποιότητας και της διαπίστευσης, θεωρούμε ότι μέσα στα πλαίσια του ΓεΣΥ και της επερχόμενης μεταρρύθμισης στον τομέα της Υγείας θα υπάρχουν κριτήρια προώθησης ποιότητας για όλες τις υπηρεσίες συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών που προσφέρονται για τα σπάνια νοσήματα. Για τη διασφάλιση των εν λόγω κριτηρίων θα πρέπει να συσταθεί Ειδική Επιτροπή. Είναι πάντως θλιβερό το γεγονός ότι, ακόμα και σήμερα, απλά και πανάρχαια εργαλεία ελέγχου ποιότητας, όπως η αξιολόγηση από ειδική ελεγκτική ομάδα (Audit), δεν υπάρχουν στις υπηρεσίες Υγείας είτε του κρατικού είτε του ιδιωτικού τομέα, πλην μεμονωμένων περιπτώσεων (στον ιδιωτικό τομέα) που έχουν λάβει ή είναι στη διαδικασία λήψης διαπίστευσης για τις υπηρεσίες που παρέχουν.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ

Αρμόδιο Υπουργείο: Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων

7. Εξατομίκευση της επιδοματικής πολιτικής του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης

Τα επιδόματα αναπηρίας χρειάζεται να εξετάζονται από τους Ιατρικούς Λειτουργούς με λεπτομέρεια, εξατομικεύοντας την κάθε περίπτωση ανάλογα με τις ιδιαιτερότητές της.

8. Αξιολόγηση ατόμων στα Ιατροσυμβούλια για σύνταξη ανικανότητας

- Κατ' οίκον αξιολόγηση ασθενών

Εάν υπάρχει ανάγκη αξιολόγησης των ασθενών, είναι ανάγκη να γίνεται κατ' οίκον, με επίσκεψη των ιατρών στα σπίτια τους.

- Επανεξέταση και τροποποίηση της σχετικής νομοθεσίας

Η νομοθεσία που αφορά τα κριτήρια παροχής σύνταξης ανικανότητας παρουσιάζει προβλήματα και χρήζει επανεξέτασης, στη βάση της ισότητας μεταξύ των ασθενών.

9. Παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης στους ασθενείς

- Κέντρα δημιουργικής απασχόλησης

Η θέσπιση ενός πλαισίου για τη λειτουργία κέντρων δημιουργικής απασχόλησης για ασθενείς και για άλλες ευάλωτες ομάδες του πληθυσμού θα ενισχύσει σημαντικά το αίσθημα της αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησης των ασθενών και θα συμβάλει στην αποφόρτιση των φροντιστών και των οικογενειών τους. Είναι συνεπώς αναγκαία η ενίσχυση και η επέκταση των δραστηριοτήτων του Κέντρου «Φωλιά» σε παγκύπρια βάση για τον σκοπό αυτό.

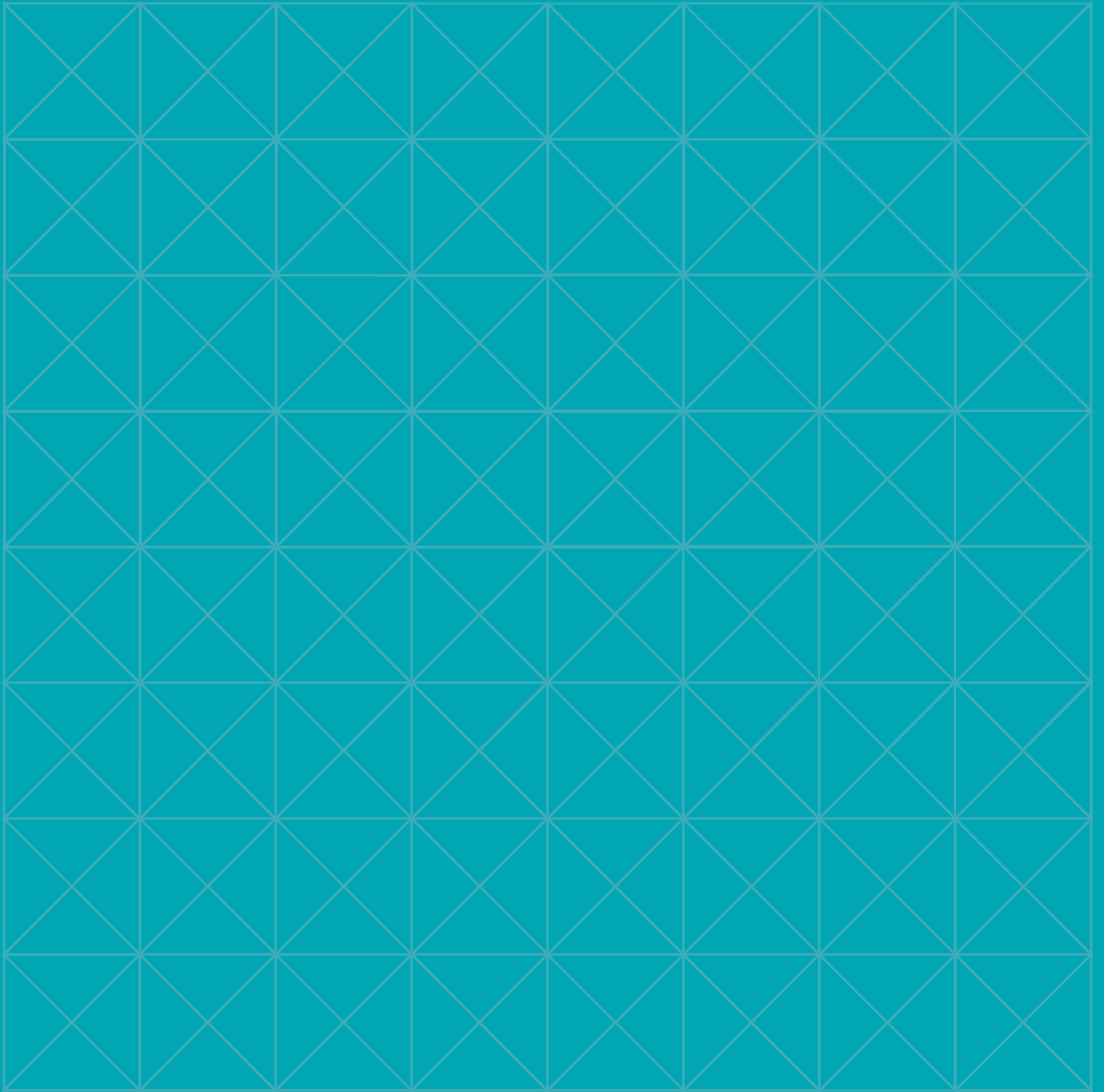
- Ψυχοκοινωνική στήριξη

Η παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης στους ασθενείς για την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και των δεξιοτήτων τους και την ενθάρρυνση της ένταξής τους στην αγορά εργασίας και στην κοινωνία γενικότερα κρίνεται απολύτως αναγκαία στο πλαίσιο της πολυθεματικής και ολιστικής φροντίδας των ασθενών. Οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί αφενός χρειάζεται να καταρτιστούν κατάλληλα ώστε να κατανοούν τις ανάγκες των ασθενών, ενώ οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αφετέρου χρειάζεται να συμμετάσχουν σε σχετικά προγράμματα.



ΕΓΓΡΑΦΟ ΘΕΣΕΩΝ

ΠΑΓΚΥΠΡΙΑΣ ΣΥΜΜΑΧΙΑΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ



Διεύθυνση: Οδός Τέρρα Σάντα 10, Στρόβολος, Λευκωσία

Τηλέφωνο επικοινωνίας: 22203762

Φαξ: 22203766

Ώρες λειτουργίας: Δευτέρα-Παρασκευή, 09:00-17:00

Ηλεκτρονική διεύθυνση: card@raredisorderscyprus.com

Ιστοσελίδα: www.raredisorderscyprus.com