

ΕΚΘΕΣΗ ΠΡΟΟΔΟΥ ΕΡΓΑΣΙΩΝ

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2017



| φωλιά |

κέντρο ενημέρωσης,
υποστήριξης και εκπαίδευσης
ατόμων με σπάνιες παθήσεις

ΜΕ ΤΗ
ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ



Λευκωσία, Οκτώβριος 2017

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	2
ΠΕΠΡΑΓΜΕΝΑ (ΙΟΥΛΙΟΣ – ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2017)	3
ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΚΕΝΤΡΟΥ «ΦΩΛΙΑ»	3
ΕΓΚΑΙΝΙΑ	3
ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	3
ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΤΑ ΜΕΛΗ ΜΑΣ	4
ΠΥΛΩΝΑΣ 1: ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	5
ΔΙΑΦΩΤΙΣΗ ΚΑΙ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΕΥΡΕΩΣ ΚΟΙΝΟΥ	5
ΔΙΑΦΩΤΙΚΗ ΚΑΙ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΟΧΕΥΜΕΝΩΝ ΟΜΑΔΩΝ	6
ΠΥΛΩΝΑΣ 2: ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	7
ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΜΕΜΟΝΩΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ	7
ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΟΡΓΑΝΩΜΕΝΩΝ ΣΥΝΟΛΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ	8
ΠΥΛΩΝΑΣ 3: ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	8
ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ 2018-2020	8
ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΚΕΝΤΡΟΥ «ΦΩΛΙΑ»	8
ΠΥΛΩΝΑΣ 1: ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	8
ΠΥΛΩΝΑΣ 2: ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	9
ΠΥΛΩΝΑΣ 3: ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	9

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) είναι ένας μη κυβερνητικός μη κερδοσκοπικός οργανισμός που ιδρύθηκε στις 2 Ιουνίου 2010, για να υποστηρίξει τις ανάγκες των 60.000 περίπου ασθενών με σπάνιες παθήσεις που υπολογίζεται ότι ζουν σήμερα στην Κύπρο, καθότι το 6-8% του ευρωπαϊκού πληθυσμού έχει εκδηλώσει μια σπάνια πάθηση. Η ΠαΣΣΠ έχει ως Μέλη της 11 Συνδέσμους ασθενών με σπάνιες παθήσεις, αλλά και «σπάνιους» ασθενείς που αποτελούν μεμονωμένα περιστατικά λόγω της σπανιότητας της πάθησής τους.

Η ΠαΣΣΠ δημιουργήθηκε λόγω της ανάγκης για συλλογική στήριξη και προώθηση των αιτημάτων των ασθενών, ώστε να επιλυθούν τα πολυάριθμα κοινά και καθημερινά τους προβλήματα και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. Σκοπός της είναι να παρέχει μια δυναμική και ενιαία φωνή στους 60.000 και πλέον σπάνιους ασθενείς, γι' αυτό και συμμετέχει ενεργά και ουσιαστικά σε διαδικασίες προώθησης υφιστάμενων και ανάπτυξης νέων πολιτικών για τις Σπάνιες Παθήσεις σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο. Προς επίτευξη των στόχων και της αποστολής της, η ΠαΣΣΠ έχει συγκεντρώσει τις θέσεις της στο συνημμένο έγγραφο (Βλ. Παράρτημα).

Η έλλειψη υπηρεσιών, αλλά και συντονισμού και ενημέρωσης των σπάνιων ασθενών και των οικογενειών τους, αλλά και η απουσία συνεχούς ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης τόσο των επαγγελματιών υγείας, όσο και της κοινωνίας ευρύτερα σε σχέση με τις πολλές και ποικίλες ιδιαιτερότητες των σπάνιων νοσημάτων, δυσχεραίνουν τον καθημερινό αγώνα των ασθενών και των οικογενειών τους για καλύτερη ποιότητα ζωής και κοινωνική αποκατάσταση. Είναι εξαιρετικά ανησυχητικό το γεγονός ότι μέχρι σήμερα οι ασθενείς και οι οικογένειες τους εκτίθενται καθημερινά σε έναν κυκλώνα ταλαιπωρίας, ανησυχίας και αβεβαιότητας, όχι μόνο σε ό,τι αφορά την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, παρακολούθηση και ιατροφαρμακευτική φροντίδα, αλλά και σε ό,τι αφορά τη χρήση υποστηρικτικών υπηρεσιών φροντίδας και στήριξης, όπως: ανακουφιστική, υποστηρικτική, αποκατάστασης, κοινωνική, ψυχολογική, επαγγελματική.

Ως εκ τούτου, η ΠαΣΣΠ ανέλαβε το έργο της σύστασης ενός Κέντρου για την εξυπηρέτηση των αναγκών της ευάλωτης ομάδας των «σπάνιων» ασθενών και των οικογενειών τους, οι οποίες αποτελούν ιδιάζουσες περιπτώσεις διαφορετικών βαθμών πολυπλοκότητας και πολυθεματικότητας. Αφού καταβλήθηκε μια τεράστια προσπάθεια τα τελευταία δύο χρόνια από όλα τα Μέλη της ΠαΣΣΠ και με τη συνεργασία και ενεργό στήριξη της Τράπεζας Κύπρου, άρχισε τη λειτουργία του τον Ιούλιο του 2017 το Κέντρο «Φωλιά» για την ενημέρωση, υποστήριξη και εκπαίδευση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις.

Οι υπηρεσίες που προσφέρει το Κέντρο έχουν καταγραφεί και αναγνωρισθεί μέσα από τα έξι και πλέον χρόνια λειτουργίας της ΠαΣΣΠ και από την άμεση επαφή με τους ασθενείς και το περιβάλλον τους, αλλά και με τα οργανωμένα σύνολα ασθενών. Κατά συνέπεια, συνάδουν με τις ανάγκες και τα πραγματικά και διαχρονικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες στην Κύπρο, ενώ έχουν σκοπό να συμπληρώσουν και όχι να αντικαταστήσουν ή να επικαλύψουν τις υπάρχουσες κρατικές και άλλες υπηρεσίες, αξιοποιώντας τη μακρόχρονη εμπειρία των Συνδέσμων - Μελών της ΠαΣΣΠ.

Το Κέντρο έχει ως αποστολή του να παρέχει πολύμορφη και εφ' όλων των αναγκών στήριξη στα άτομα με σπάνια νοσήματα και στις οικογένειές τους. Υποστηρίζει γραμματειακά τους Συνδέσμους Ασθενών αλλά και μεμονωμένα άτομα με σπάνια νοσήματα, παρέχει έγκυρα και έγκαιρα ενημέρωση για όλες τις νομοθεσίες, συστάσεις, οδηγίες, ψηφίσματα που αφορούν τις πολλαπλές πτυχές των σπάνιων νοσημάτων και εκπαιδεύει τους ασθενείς ώστε να διευκολύνει την ένταξή τους στον κοινωνικό κορμό και στην αγορά εργασίας.

Η παρούσα Έκθεση αποτελεί τον απολογισμό της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων για τους πρώτους τρεις μήνες λειτουργίας του Κέντρου «Φωλιά» και επικεντρώνεται σε όλες τις δραστηριότητες που πραγματοποιήθηκαν κατά την περίοδο Ιουλίου-Σεπτεμβρίου 2017.

ΠΕΠΡΑΓΜΕΝΑ (Ιούλιος – Σεπτέμβριος 2017)

ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΚΕΝΤΡΟΥ «ΦΩΛΙΑ»

ΕΓΚΑΙΝΙΑ

Με μεγάλη επιτυχία και παρουσία πλήθους κόσμου τελέστηκαν την Πέμπτη, 6 Ιουλίου 2017, τα εγκαίνια του Κέντρου «Φωλιά» από τον Έντιμο Υπουργό Υγείας Δρα Γεώργιο Παμπορίδη, εκ μέρους του Εξοχότατου Προέδρου της Κυπριακής Δημοκρατίας κ. Νίκου Αναστασιάδη.

Ιδιαίτερα συγκινημένη, η Πρόεδρος της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπανίων Παθήσεων, Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, καλωσόρισε τους παρευρισκόμενους και εξέφρασε ιδιαίτερες ευχαριστίες προς την Τράπεζα Κύπρου που έδωσε ζωή στο όραμα των σπάνιων ασθενών, το Υπουργείο Υγείας που στήριξε με ζήλο και ενδιαφέρον την προσπάθεια, τη Grant Thornton που μετέτρεψε ένα απλό δωμάτιο του Κέντρου σε ένα ζωντανό έργο τέχνης για παιδιά, τη CYTA που με ζήλο συνέβαλε με πολλούς τρόπους στη σύσταση του Κέντρου, αλλά και προς όλους τους επώνυμους και ανώνυμους οργανισμούς και εθελοντές που περιέβαλαν με αγάπη το Κέντρο.

Στα εγκαίνια έδωσαν το «παρών» τους διακεκριμένες προσωπικότητες του χώρου των σπάνιων νοσημάτων και συγκεκριμένα ο κ. Δημήτριος Συνοδινός, μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων EURORDIS και η κα Μαριάννα Λάμπρου-Αβδελοπούλου, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Συμμαχίας Σπανίων Παθήσεων, ο οποίος εξέφρασαν τον θαυμασμό τους για το νεοσύστατο Κέντρο και τις ευχές τους για ένα καλό ξεκίνημα και μια πετυχημένη πορεία.

Ο κ. Τζον Χούριγκαν, Διευθύνων Σύμβουλος της Τράπεζας Κύπρου, δήλωσε χαρακτηριστικά ότι το Κέντρο «Φωλιά» εδράζεται στους δύο πυλώνες του προγράμματος εταιρικής κοινωνικής ευθύνης της Τράπεζας Κύπρου, στην Υγεία και στην Εκπαίδευση. «Πρόκειται για ένα Κέντρο που παρέχει εκπαίδευση σε ασθενείς, οπότε είναι μεγάλη μας χαρά και τιμή που το δημιουργήσαμε σε συνεργασία με την Παγκύπρια Συμμαχία Σπανίων Παθήσεων», δήλωσε χαρακτηριστικά.

Τον καθιερωμένο αγιασμό πραγματοποίησε εκ μέρους του Μακαριότατου Αρχιεπισκόπου Χρυσοστόμου Β΄, ο Αρχιμανδρίτης Γρηγόριος Μουσουρούλης. Παρόντες στην εκδήλωση ήταν μεταξύ άλλων η Δρ Χριστίνα Γιαννάκη, Γενική Διευθύντρια του Υπουργείου Υγείας, η κα Λήδα Κουρσουμπά, Επίτροπος Προστασίας των Δικαιωμάτων του Παιδιού, ο κ. Γιάννης Γιαννάκης, Επίτροπος Εθελοντισμού και ο Ύπατος Αρμοστής της Ινδίας στην Κύπρο Ravi Bangar. Πρωταγωνιστές ήταν οι ίδιοι οι ασθενείς και τα οργανωμένα σύνολα ασθενών-Μέλη της ΠαΣΣΠ, τα οποία έλαβαν τα κλειδιά του Κέντρου, ως νόμιμοι ιδιοκτήτες του.

ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Για την ενίσχυση των εργασιών του Κέντρου «Φωλιά», κρίθηκε αναγκαία η πρόσληψη Γραμματειακού Λειτουργού. Από τον Σεπτέμβριο του 2017, κα Πολυξένη Χριστοφίδου έχει ενταχθεί στο δυναμικό της ομάδας του Κέντρου.

Τα καθήκοντά της έχουν οριστεί ως εξής:

- Παροχή γραμματειακής στήριξης στην εκτέλεση εργασιών εντός και εκτός γραφείου, σχετικά με τις δραστηριότητες του Κέντρου «Φωλιά».
- Διεκπεραίωση εργασιών ταχυδρομείου, μεταφορά και διανομή επιστολών, εγγράφων και άλλων δεμάτων που αφορούν το Κέντρο και τα μέλη της ΠαΣΣΠ και του Δ.Σ., εντός και εκτός του Κέντρου.
- Διεκπεραίωση εξωτερικών εργασιών όπως καταθέσεις σε τράπεζα, είσπραξη συνδρομητικών τελών από μέλη της ΠαΣΣΠ, πρόσωπα και οργανισμούς, παραλαβή και αντικατάσταση φυλλαδίων, διάφορες αγορές (βιβλιοπωλείο, υπεραγορές, φούρνος κτλ.).

- Χειρισμός φωτοτυπικών μηχανών, γραφειακού εξοπλισμού, φαξ, και άλλα τεχνικών μέσων.
- Ευθύνη για το άνοιγμα και κλείσιμο του Κέντρου, τη θέρμανση και τον φωτισμό στο χρόνο λειτουργίας του, καθώς και για την καθαριότητα και τακτοποίηση του.
- Παροχή βοήθειας στην εκτέλεση γραφειακών και λογιστικών καθηκόντων.
- Ευθύνη για την υποδοχή επισκεπτών, τηλεφωνική εξυπηρέτηση, χειρισμός του τηλεφωνικού κέντρου του Κέντρου και καταγραφή εισερχομένων κλήσεων προς το Κέντρο.
- Διενέργεια εισπράξεων και πληρωμών και έκδοση σχετικών αποδείξεων, καταμέτρηση χρημάτων της ΠαΣΣΠ.
- Στήριξη Προέδρου και Δ.Σ. της ΠαΣΣΠ και βοήθεια στην επεξεργασία (δακτυλογράφηση, διαμόρφωση, διόρθωση κτλ.) κειμένων, εκθέσεων, πινάκων, επιστολών και άλλων κειμένων και εντύπων.
- Ετοιμασία αποστολής υλικού και αλληλογραφίας, χειρισμός διαδικτύου, παραγγελία και παραλαβή γραφικής ύλης, φυλλαδίων, τήρηση αρχείου.
- Επικοινωνία με μέλη της ΠαΣΣΠ και ενημέρωση για τις δραστηριότητες και λειτουργίες της ΠαΣΣΠ και του Κέντρου.
- Συμμετοχή στην οργάνωση εκδηλώσεων, διαλέξεων, εργαστηρίων και συνεδρίων του Κέντρου.
- Επικοινωνία με ασθενείς για καταγραφή παραπόνων.
- Ανάπτυξη σχέσεων με οργανωμένα σύνολα, άλλους συνδέσμους, δήμους, κοινότητες, ενορίες, με στόχο την προβολή του ρόλου και σκοπού του Κέντρου και προσέλκυση νέων μελών.
- Παρουσίαση της ΠαΣΣΠ σε ΜΜΕ, χορηγούς και άλλους αρμόδιους φορείς στην Κύπρο και στο εξωτερικό

ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΤΑ ΜΕΛΗ ΜΑΣ

Κατά την περίοδο Ιουλίου-Σεπτεμβρίου 2017, τα Μέλη της ΠαΣΣΠ αυξήθηκαν κατά 40, με την εγγραφή μεμονωμένων ασθενών, αλλά και νέων συνδέσμων ασθενών:

1. Ένα Όνειρο μια Ευχή
2. Προμηθέας
3. Παιδιά με ηπατικές νόσους «Γιώργος Ψαράς Round table»
4. Παγκύπριος Σύνδεσμος Κυστικής ίνωσης

Ως εκ τούτου, τα Μέλη της ΠαΣΣΠ ανέρχονται σε 12 οργανωμένα σύνολα και 146 μεμονωμένους ασθενείς.

Η ΠαΣΣΠ στηρίζει ενεργά και έμπρακτα τους Συνδέσμους-Μέλη της. Εκτός από την καθημερινή τηλεφωνική επικοινωνία μαζί τους, πραγματοποιήθηκαν και οι ακόλουθες συναντήσεις:

01/07/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ στην Ετήσια Γενική Συνέλευση του Συνδέσμου Ασθενών με μυασθένεια Gravis
03/07/2017	Συνάντηση με τον Πρόεδρο του Σωματίου ασθενών και φίλων κληρονομικών μεταβολικών νοσημάτων, κ. Μάριο Βακανά και τη Δρα Ανθή Δρουσιώτου του ΙΝΓΚ
20/07/2017	Συνάντηση εκπροσώπων της ΠαΣΣΠ με το Δ.Σ. του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου
21/07/2017	Συνάντηση με το Δ.Σ. του Συνδέσμου Αμυλοείδωσης Κύπρου
28/07/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ σε ημερίδα του Συνδέσμου «Προμηθέας» για τις Ιογενείς Ηπατίτιδες Β και C
06/08/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ σε θεατρική παράσταση του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου
09/08/2017	Συνάντηση εκπροσώπων ΠαΣΣΠ με εκπροσώπους του Συνδέσμου Ατόμων με Συγγενή Ανοσοανεπάρκεια και Φίλων
25/08/2017	Συνάντηση εκπροσώπου ΠαΣΣΠ με εκπροσώπους του Συνδέσμου Ασθενών Ήπατος και Φίλων Κύπρου «Προμηθέας»
30/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ στην Ετήσια Γενική Συνέλευση του Κυπριακού Συνδέσμου για τη νόσο του Huntington

ΠΥΛΩΝΑΣ 1: ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

ΔΙΑΦΩΤΙΣΗ ΚΑΙ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΕΥΡΕΩΣ ΚΟΙΝΟΥ

1. Αρθρογραφία

Από τον Ιούλιο 2017, η ΠαΣΣΠ έχει συντάξει και αποστέλλει προς δημοσίευση 9 Δελτία Τύπου, 1 άρθρο, 2 συνεντεύξεις και 1 ανακοίνωση.

Έχουν δημοσιευτεί στον ημερήσιο Τύπο τα πιο κάτω κείμενα:

ΔΕΛΤΙΑ ΤΥΠΟΥ	
04/07/2017	Έναρξη λειτουργίας του Κέντρου «Φωλιά» για την ενημέρωση, υποστήριξη και εκπαίδευση των ασθενών: Μια πρωτοποριακή δράση της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) σε συνεργασία με την Τράπεζα Κύπρου
06/07/2017	Τέλεση εγκαινίων του Κέντρου «Φωλιά» για την ενημέρωση, υποστήριξη και εκπαίδευση των ασθενών: Μια πρωτοποριακή δράση της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) σε συνεργασία με την Τράπεζα Κύπρου
01/08/2017	Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων χαιρετίζει, συγχαίρει, συνεργάζεται και... επαγρυπνεί
10/08/2017	Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων εκφράζει τη έντονη δυσαρέσκεια της για την μεγάλη αντιπαράθεση που ξέσπασε στον τομέα της Υγείας.
31/08/2017	Οι ανάγκες των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στο προσκήνιο: Παράδοση του εγγράφου θέσεων της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων στον Εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας, κ. Νίκο Αναστασιάδη
11/09/2017	Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων χαιρετίζει τη Συμφωνία Συνεργασίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κύπρου-δημόσιων νοσηλευτηρίων
15/09/2017	Ο πολίτης έχει τον λόγο - Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων καλεί το κοινό να εκφράσει τις απόψεις του για το ΓεΣΥ
22/09/2017	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»
22/09/2017	Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων προσκαλεί τα κοινοβουλευτικά κόμματα να συνυπογράψουν Κοινή Δήλωση για τη μεταρρύθμιση του τομέα της υγείας
ΑΡΘΡΑ	
18/07/2017	Μύθοι και αλήθειες γύρω από τα φάρμακα
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ	
03/07/2017	Συνέντευξη στην εφημερίδα «Φιλελεύθερος»
02/08/2017	Συνέντευξη στην εφημερίδα «Μάχη»
02/08/2017	Συνέντευξη στην εφημερίδα «Χαραυγή»
14/09/2017	Συνέντευξη στην εφημερίδα «Πολίτης»
ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ	
22/09/2017	Απαραίτητη η πολυθεματική προσέγγιση για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών με σπάνιες παθήσεις

2. Φιλοξενίες στην τηλεόραση

19/07/2017	Φιλοξενία της Προέδρου της ΠαΣΣΠ σε μεσημβρινή εκπομπή του τηλεοπτικού σταθμού Mega με αφιέρωμα στις Σπάνιες Παθήσεις
15/09/2017	Φιλοξενία της Προέδρου της ΠαΣΣΠ σε μεσημβρινή εκπομπή του τηλεοπτικού σταθμού Sigma με αφιέρωμα στις Σπάνιες Παθήσεις

3. Ιστοσελίδα ΠαΣΣΠ

Η ιστοσελίδα της ΠαΣΣΠ ενημερώνεται και αναβαθμίζεται σε εβδομαδιαία βάση. Κατά την περίοδο Ιουλίου - Σεπτεμβρίου 2017, εμπλουτίστηκε με όλα τα προγράμματα Κοινωνικών Παροχών του Υπουργείου Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες και του Τμήματος Διαχείρισης του Ε.Ε.Ε. Τον Σεπτέμβριο άρχισε και βρίσκεται σε εξέλιξη η ενημέρωση της ιστοσελίδας σε σχέση με τα Προγράμματα και Σχέδια του Υπουργείου Υγείας καθώς και για τα Δικαιώματα των Ασθενών.

4. Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης

Οι σελίδες κοινωνικής δικτύωσης της ΠαΣΣΠ στο Facebook και στο Twitter ενημερώνονται καθημερινά με νέα από την Κύπρο και το εξωτερικό σε σχέση με τις δραστηριότητες της ΠαΣΣΠ, των μελών της και την έρευνα γύρω από τις σπάνιες παθήσεις.

ΔΙΑΦΩΤΙΣΗ ΚΑΙ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΟΧΕΥΜΕΝΩΝ ΟΜΑΔΩΝ

1. Συναντήσεις / σεμινάρια / ημερίδες

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ	
04/09/2017	Συνάντηση με την επιστημονική ομάδα συνεργατών του Κέντρου «Φωλιά»
19/09/2017	Συνάντηση με το Ιατρικό και Εργαστηριακό Προσωπικό του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
21/09/2017	Συνάντηση με Εκπροσώπους του Συνδέσμου Εργοθεραπευτών Κύπρου και του Συνδέσμου Εγγεγραμμένων Λογοπαθολόγων Κύπρου στο Κέντρο «Φωλιά»
ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΑ ΙΔΡΥΜΑΤΑ	
25/09/2017	Συνάντηση με τον Πρύτανη του Πανεπιστημίου Κύπρου κ. Κωνσταντίνο Χριστοφίδη στο Κέντρο «Φωλιά»
ΚΡΑΤΙΚΟΙ ΦΟΡΕΙΣ	
20/07/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ σε συνάντηση της Υπηρεσιακής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα του Υπουργείου Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων
24/07/2017	Συνάντηση με την Υπηρεσιακή Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα του Υπουργείου Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων στο Κέντρο «Φωλιά»
24/07/2017	Συνάντηση με την Πρώτη Κυρία της Κυπριακής Δημοκρατίας, κα Άντρη Αναστασιάδου στο Κέντρο «Φωλιά»
30/08/2017	Παράδοση του επικαιροποιημένου εγγράφου θέσεων της ΠαΣΣΠ στον Εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας, κ. Νίκο Αναστασιάδη
01/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπων της ΠαΣΣΠ σε συνέντευξη Τύπου της Γενικής Διευθύντριας, Δρος Χριστίνας Γιαννάκη
08/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπων της ΠαΣΣΠ σε συνάντηση με τη Γενική Διευθύντρια του Υπουργείου Υγείας
12/09/2017	Συνάντηση με λειτουργούς του Υπουργείου Υγείας
12/09/2017	Συνάντηση με την Ερίτιμη Πρώτη Κυρία, κα Άντρη Αναστασιάδου στο Προεδρικό Μέγαρο

21/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ στο 1 ^ο Φόρουμ για τα Δικαιώματα των Παιδιών
26-27/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπων της ΠαΣΣΠ σε Διημερίδα του Υπουργείου Υγείας για τις μεταρρυθμίσεις στη δημόσια υγεία της Κύπρου
28/09/2017	Συνάντηση με τον Βουλευτή κ. Χαράλαμπο Θεοπέμπτου στο Κέντρο «Φωλιά»
28/09/2017	Επίσκεψη στην Παιδιατρική Κλινική, στην Παιδοογκολογική Κλινική και στο Τμήμα Γενετικής του Νοσοκομείου Αρχιεπίσκοπος Μακάριος ΙΙΙ
ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	
05/07/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ στη Γενική Συνέλευση του Παγκύπριου Συντονιστικού Συμβουλίου Εθελοντισμού
26/07/2017	Συνάντηση εκπροσώπων ΠαΣΣΠ με την Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων
07/09/2017	Συμμετοχή σε εκδήλωση του Καραϊσκάκειου Ιδρύματος για τους εθελοντές δότες
07/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου ΠαΣΣΠ σε συνάντηση της Οργάνωσης Παραπληγικών Κύπρου
23 & 28/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπων της ΠαΣΣΠ στο Εκπαιδευτικό Εργαστήρι για τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Επικοινωνίας της ΠΟΣΠΦ
23/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ στο Παγκύπριο Συνέδριο για τη Λευχαιμία και άλλα συναφή Αιματολογικά Προβλήματα
24/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ στο Πανηγυράκι του ΠΑΣΥΚΑΦ «Μαζί στη ζωή»
25/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ σε παρουσίαση του Συνδέσμου «Μωρά Θαύματα»
26/09/2017	Συνάντηση με το Δ.Σ. της ΠΟΣΠΦ
28/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπων ΠαΣΣΠ σε φιλανθρωπική συναυλία του Ιδρύματος «Ελπίδα»
ΑΛΛΟΙ ΦΟΡΕΙΣ	
08/09/2017	Συνάντηση με τους Διευθυντές των παρακείμενων στο Κέντρο «Φωλιά» σχολείων
18-20/09/2017	Συμμετοχή του Διοικητικού Λειτουργού της ΠαΣΣΠ σε κοινή συνάντηση της ομάδας εργασίας ασθενών και καταναλωτών (PCWP) και της ομάδας εργασίας των επαγγελματιών του τομέα της υγείας (HCP) του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων στο Λονδίνο.
27/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ σε ημερίδα του Παγκύπριου Φαρμακευτικού Συλλόγου με θέμα «Ο ρόλος του φαρμακοποιού στο ΓΕΣΥ»
28/09/2017	Συμμετοχή εκπροσώπου της ΠαΣΣΠ σε διάλεξη του Σιακόλειου Κέντρου Κλινικής Ιατρικής με θέμα «Νεότερες εξελίξεις στην αντιμετώπιση της κυστικής ίνωσης»

ΠΥΛΩΝΑΣ 2: ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΜΕΜΟΝΩΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Κατά την περίοδο Ιουλίου-Σεπτεμβρίου 2017, σαράντα έξι (46) νέα περιστατικά εξυπηρετήθηκαν από την ομάδα της ΠαΣΣΠ και το Κέντρο «Φωλιά»:

Τα 46 αυτά μεμονωμένα περιστατικά αφορούν:

- Υπουργείο Υγείας (29 περιστατικά)
 - Διασυνοριακή Υγειονομική Περίθαλψη (14 περιστατικά)
 - Παροχή Φαρμακευτικών Σκευασμάτων (4 περιστατικά)
 - Επιδότηση Ασθενών για Παραπομπή στον Ιδιωτικό Τομέα (4 περιστατικά)
 - Επίσπευση Ιατρικής Αξιολόγησης (3 περιστατικά)
 - Εξωσωματική Γονιμοποίηση (1 περιστατικό)
 - Παροχή Κάρτας Νοσηλείας (3 περιστατικά)
- Υπουργείο Εργασίας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων 13 περιστατικά

- Ελάχιστο Εγγυημένο Εισόδημα (9 περιστατικά)
- Συμμετοχή στο Σχέδιο Παροχής Κινήτρων για «Πρόσληψη Ατόμων με Χρόνιες Παθήσεις» (4 περιστατικά)
- Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού (4 περιστατικά)
 - Συμπερίληψη 2 ατόμων με Σπάνιες Παθήσεις στον κατάλογο Διοριστέων με Ειδικά Κριτήρια του Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού (2 περιστατικά)
 - Μετακίνηση εκπαιδευτικού σε άλλη σχολική μονάδα λόγω της μη προσβασιμότητας του κτιρίου για ΑμεΑ (1 περιστατικό)
 - Μείωση διδακτικού χρόνου και παιδονομίας εκπαιδευτικού (1 περιστατικό)

ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΟΡΓΑΝΩΜΕΝΩΝ ΣΥΝΟΛΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Η ΠαΣΣΠ προέβη στις ακόλουθες ενέργειες για την εξυπηρέτηση των Συνδέσμων Μελών της:

1. Προώθηση αιτήματος του Συνδέσμου «Ασπίδα» για τα Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα για τη μετεκπαίδευση ειδικού Παιδιάτρου στα Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα.
2. Προώθηση αιτήματος του Κυπριακού Συνδέσμου του Huntington για την εξωσωματική γονιμοποίηση.
3. Δημιουργία πλήρως εξοπλισμένου γραφείου προς χρήση από τους Συνδέσμους Μέλη της ΠαΣΣΠ που δεν διαθέτουν δικό τους χώρο.
4. Παραχώρηση του Κέντρου «Φωλιά» στον Σύνδεσμο Μυασθένειας Gravis για την 78^η Συνεδρία του Διοικητικού Συμβουλίου.
5. Παραχώρηση του Κέντρου «Φωλιά» στη διαδικτυακή ομάδα Mums with Special Angels για την πρώτη τους συνάντηση.
6. Δημιουργία Ταμείου Οικονομικής Στήριξης Ασθενών με κριτήρια και προϋποθέσεις.

ΠΥΛΩΝΑΣ 3: ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Για την έναρξη εργασιών του Κέντρου Εκπαίδευσης Ασθενών του Κέντρου «Φωλιά», έχει οριστεί το πρώτο εκπαιδευτικό σεμινάριο με θέμα **«Ανάπτυξη κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων για την ενίσχυση της απασχολησιμότητας των ασθενών με σπάνιες παθήσεις»**. Το σεμινάριο αυτό θα πραγματοποιηθεί εντός του μήνα Νοεμβρίου στο Κέντρο «Φωλιά» και εκπαιδευτές θα είναι διακεκριμένοι ακαδημαϊκοί.

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ 2018-2020

ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΚΕΝΤΡΟΥ «ΦΩΛΙΑ»

Λόγω της αύξησης του φόρτου εργασίας του Κέντρου «Φωλιά» και για την υλοποίηση των προβλεπόμενων δραστηριοτήτων, θα χρειαστεί να προσληφθούν τουλάχιστον δύο (2) επιπλέον λειτουργοί για απασχόληση στο Κέντρο, ένας Ερευνητικός Λειτουργός και ένας Διοικητικός Λειτουργός.

ΠΥΛΩΝΑΣ 1: ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Οι δραστηριότητες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της πολιτείας και του ευρέως κοινού (π.χ. κατ' ιδίαν συναντήσεις, αρθρογραφία, τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές φιλοξενίες, εκδηλώσεις, ενημερωτικές ημερίδες) θα συνεχιστούν απρόσκοπτα.

ΠΥΛΩΝΑΣ 2: ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Για την επέκταση των εργασιών του Κέντρου «Φωλιά» διαδικτυακά, είναι αναγκαία η δημιουργία διαδικτυακής πύλης. Η εν λόγω «Διαδικτυακή Πύλη των Σπάνιων Ασθενών» θα λειτουργεί ως σημείο αναφοράς για τον κάθε σπάνιο ασθενή, αλλά και τον κάθε χρόνιο πάσχοντα, καθότι θα τους παρέχει όλη την αναγκαία πληροφόρηση και καθοδήγηση για να αξιοποιούν με τον καλύτερο τρόπο, άμεσα και εύστοχα, τις υφιστάμενες υπηρεσίες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Η εν λόγω Πύλη θα επιλύσει το πρόβλημα προσβασιμότητας των ατόμων με κινητικές αναπηρίες στο Κέντρο της ΠαΣΣΠ, αλλά και στις αρμόδιες υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας και θα συμβάλει τα μέγιστα προς ανακούφιση της καθημερινής τους ταλαιπωρίας και ομαλής τους ενσωμάτωσης στον κοινωνικό κορμό. Οι ειδικοί στόχοι δημιουργίας της Πύλης αυτής είναι οι ακόλουθοι:

Ενημέρωση

- Να παρουσιάζει απλά και κατανοητά όλες τις νομοθεσίες που αφορούν τους σπάνιους και τους χρόνιους πάσχοντες και να συμβάλλει στην ενίσχυση της συμμετοχικής δημοκρατίας και της ενεργού πολιτότητας.
- Να αποτελεί σημείο αναφοράς για τη διασυννοριακή περίθαλψη, παρέχοντας λεπτομερή καθοδήγηση στους ασθενείς που μεταβαίνουν στο εξωτερικό για σκοπούς διάγνωσης και θεραπείας.
- Να επισημαίνει τα δικαιώματα των ασθενών στο πλαίσιο του ισχύοντος εθνικού συστήματος υγείας.
- Να συγκεντρώνει όλες τις υφιστάμενες υπηρεσίες υγείας στην Κύπρο.

Εκπαίδευση

- Να παρέχει στους ασθενείς χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση της νόσου τους.
- Να παρέχει σε κάθε ενδιαφερόμενο τις απαραίτητες κατευθυντήριες γραμμές για τη σωστή υποβολή αιτημάτων στο Υπουργείο Υγείας.

Υποστήριξη

- Να λειτουργεί ως εργαλείο άμεσης ηλεκτρονικής επικοινωνίας με τους λειτουργούς της ΠαΣΣΠ για την προώθηση και επίλυση των προβλημάτων των ασθενών.
- Να συγκεντρώνει όλα τα απαραίτητα έντυπα του Υπουργείου Υγείας και πρότυπες επιστολές προς διευκόλυνση της επικοινωνίας των ασθενών με τις αρμόδιες υπηρεσίες υγείας.

ΠΥΛΩΝΑΣ 3: ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Η ανάπτυξη του Κέντρου Εκπαίδευσης Ασθενών θα επιτρέψει την υλοποίηση του τρίτου αυτού πυλώνα εργασιών του Κέντρου «Φωλιά». Θα διοργανωθεί και θεσμοθετηθεί μια σειρά εκπαιδευτικών σεμιναρίων για τους ασθενείς, τις οικογένειές τους, τους φροντιστές και το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό που έρχεται σε επαφή με πάσχοντες. Στόχος είναι να δημιουργηθεί παράλληλα το κατάλληλο εκπαιδευτικό υλικό, σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή, για να είναι δυνατή η διάχυσή του σε όλη την Κύπρο και στην Ευρώπη.

ΕΚΘΕΣΗ ΠΡΟΟΔΟΥ ΕΡΓΑΣΙΩΝ

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2017



| φωλιά |

κέντρο ενημέρωσης,
υποστήριξης και εκπαίδευσης
ατόμων με σπάνιες παθήσεις

ΜΕ ΤΗ
ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ