



| φωλιά |

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 πέραν των 100 ασθενών 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.

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 Αντιαιμικός 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»



ΣΥΝΕΡΓΑΤΕΣ



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ



Η τηλεπικοινωνιακή υποδομή είναι προσφορά της CYTA

Δίκτυο Εθελοντών Φίλων Σπάνιων Ασθενών (Δ.Ε.ΦΙ.Σ.Α.)

Ανάπτυξη διαρτητές

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



Cyprus Alliance for Rare Disorders



@raredisorderscyprus

Ενημέρωση • υποστήριξη • εκπαίδευση των ασθενών



| φωλιά |

κέντρο ενημέρωσης,
υποστήριξης και εκπαίδευσης
ατόμων με σπάνιες παθήσεις



Μια πρωτοβουλία της
Παγκύπριας Συμμαχίας
Σπάνιων Παθήσεων



Μέλος του Ευρωπαϊκού
Οργανισμού Σπάνιων
Παθήσεων (EURORDIS)

ΜΕ ΤΗ
ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ



Στόχος μας η εξυπηρέτηση των ασθενών

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ 2017-2019

1. Τι είναι οι σπάνιες παθήσεις;

Πρόκειται για 6.000-8.000 διαφορετικά νοσήματα που αφορούν το 6-8% του πληθυσμού. Υπολογίζεται ότι επηρεάζουν 27-36 εκατομμύρια πολίτες της ΕΕ και έως και 60.000 άτομα στην Κύπρο.

2. Τι είναι το Κέντρο «Φωλιά»;

Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) δημιούργησε το Κέντρο «Φωλιά» σε συνεργασία με την Τράπεζα Κύπρου και με τη στήριξη του Υπουργείου Υγείας με στόχο την εξυπηρέτηση των ασθενών με σπάνια νοσήματα και των οικογενειών τους.

3. Σε ποιους απευθύνεται;

Το Κέντρο «Φωλιά» απευθύνεται πρωτίστως σε οργανωμένα σύνολα ασθενών με σπάνια νοσήματα και σε μεμονωμένους ασθενείς που λόγω της σπανιότητας της πάθησής τους δεν είναι δυνατή η ένταξη τους σε οργανωμένα σύνολα.

4. Ποιες είναι οι υπηρεσίες του;

Οι υπηρεσίες του Κέντρου «Φωλιά» επικεντρώνονται στην **ενημέρωση**, **υποστήριξη** και **εκπαίδευση** των ασθενών και ελέγχονται από ειδικό πολυθεματικό συμβούλιο. Το Κέντρο δεν παρέχει ιατρική εξυπηρέτηση ή υγειονομική φροντίδα. Οι ασθενείς μπορούν να αποταθούν στο Κέντρο για τις πιο κάτω υπηρεσίες:

Ενημέρωση

Ενημέρωση γενικής και ειδικής φύσεως

Νέα ή επικαιροποιημένα ή υπό διαμόρφωση νομοσχέδια, νόμοι, οδηγίες, συστάσεις, κανονισμοί, ψηφίσματα που αφορούν τον ασθενή (και πολίτη - εν δυνάμει ασθενή) μέσω:

- Μηνιαίων ηλεκτρονικών ενημερωτικών δελτίων
- Έκτακτων ηλεκτρονικών ενημερωτικών δελτίων
- Δημοσιεύσεων στην Ιστοσελίδα και στις Σελίδες Κοινωνικής Δικτύωσης
- Δελτίων Τύπου.

Ετοιμασία μελετών

Διερεύνηση προβλημάτων ή θεμάτων γενικής ή ειδικής φύσεως για συγκεκριμένη πάθηση ή συγκεκριμένο ασθενή και ετοιμασία μελέτης προς διεκδίκηση αιτήματος/των ή προώθηση εισηγήσεων προς τους αρμόδιους φορείς.

Υποστήριξη

Παγκύπρια γραμμή στήριξης ασθενών

Το Κέντρο «Φωλιά» σε συνεργασία με κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο και άλλους εμπειρογνώμονες, παρέχει τηλεφωνική εξυπηρέτηση σε ασθενείς στο **22203762** (Δευτέρα-Παρασκευή, 09:00-17:00), σε σχέση με:

- Κρατικά επιδόματα και άλλες παροχές,
- Υφιστάμενες υπηρεσίες υγείας και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στην Κύπρο και Κέντρα Αναφοράς του εξωτερικού,
- Ευκαιρίες δικτύωσης με ασθενείς που έχουν την ίδια πάθηση.

Γραμματειακή Υποστήριξη

Σύνταξη, συγγραφή, τεκμηρίωση, αποστολή και παρακολούθηση έκβασης επιστολών και αιτημάτων.

Στήριξη Συνδέσμων Ασθενών

- Παροχή λογιστικών και νομικών συμβουλευτικών υπηρεσιών.
- *Ετοιμασία, συγγραφή, κατάθεση και παρακολούθηση έκβασης αιτήσεων για διεκδίκηση χρηματοδότησης σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.



Υπηρεσίες Παρεμβάσεων / Εισηγήσεων

Ετοιμασία εγγράφων θέσεων ή παρεμβάσεων ή εισηγήσεων προς την εκτελεστική και τη νομοθετική εξουσία σε εθνικό επίπεδο και στα κέντρα λήψης αποφάσεων σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Εκπροσώπηση ασθενών

Στήριξη εκπροσώπησης ή συμμετοχής ασθενών ή Συνδέσμων Ασθενών σε επιτροπές των κέντρων λήψης αποφάσεων σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Εναλλακτική χρήση Κέντρου

- Γραφειακή εργασία και συναντήσεις (για Συνδέσμους που δεν διαθέτουν γραφεία και κατάλληλη υποδομή)
- Διευκολύνσεις (διανυκτέρευση, ψυχαγωγία παιδιών).

Εκπαίδευση

Στήριξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων των Συνδέσμων Ασθενών

- Υλικό: Ετοιμασία, συγγραφή, εκτύπωση ενημερωτικού, διαφωτιστικού, εκπαιδευτικού υλικού.
- *Δραστηριότητες*: Διοργάνωση ή Συνδιοργάνωση εκπαιδευτικών ή ενημερωτικών συνεδρίων, εργαστηρίων, ημερίδων, διαλέξεων, συναντήσεων.

*Κέντρο Εκπαίδευσης Ασθενών (ΚΕΑ)

Σε συνεργασία με ειδικούς και εμπειρογνώμονες, συνεργάτες της ΠαΣΣΠ.

Θέματα:

- Δικαιώματα των ασθενών που απορρέουν από εθνικές, ευρωπαϊκές ή διεθνείς συμβάσεις, συστάσεις, οδηγίες κ.ά.
- Ενίσχυση του τρόπου λειτουργίας και ανάπτυξη δεξιοτήτων των Συνδέσμων Ασθενών.
- Τρέχουσες και υπό διαμόρφωση νομοθεσίες, οδηγίες, συστάσεις που αφορούν τα σπάνια νοσήματα.
- Κανονισμοί, μελέτες, προγράμματα, στρατηγικές και δράσεις των συναφών εθνικών επιτροπών που αφορούν:
 - το Υπουργείο Υγείας,
 - το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού και
 - το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.

Εργαλεία Εκπαίδευσης:

- Διαδικτυακή Πλατφόρμα
- Εκπαιδευτικά Εγχειρίδια
- Εφαρμογές για έξυπνα κινητά τηλέφωνα
- Σεμινάρια, εργαστήρια, διαλέξεις
- Συνεργασίες με ακαδημαϊκά και ερευνητικά ιδρύματα
- Σύσταση συμβουλευτικών επιτροπών και επιτροπών εμπειρογνομημόνων.

5. Πώς μπορώ να στηρίξω το Κέντρο;

- Με την εγγραφή μου ως Μέλος της ΠαΣΣΠ
- Κάνοντας μια δωρεά
- Κάνοντας ένα δώρο, ανάλογα με τις ανάγκες μας
- Συμμετέχοντας στο Δίκτυο Εθελοντών Φίλων Σπάνιων Ασθενών (ΔΕΦΙΣΑ)