

**ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ ΓΙΑ ΤΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ**  
**«ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΜΑΣ ΑΦΟΡΟΥΝ ΟΛΟΥΣ»**  
**15 Νοεμβρίου 2017, Σιακόλειο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα**

**ΟΜΙΛΙΑ**  
**Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Πρόεδρος ΠαΣΣΠ**

Έντιμε κ. Υπουργέ,  
Εκλεκτοί προσκεκλημένοι,  
Κυρίες και κύριοι,  
Φίλοι και φίλες της Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων Νοσημάτων,

«Αγάπα τον άνθρωπο γιατί είσαι εσύ...» είχε πει τόσο εύστοχα ο Νίκος Καζαντζάκης, συγκεντρώνοντας σε μία μόνο φράση την έννοια του εθελοντισμού. **Με την αγάπη για τον άνθρωπο** ως κινητήριο δύναμη και με την πεποίθηση ότι μια ενιαία δυνατή φωνή μπορεί να βελτιώσει την καθημερινότητα των ασθενών, δημιουργήθηκε τον Ιούνιο του 2010 η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ), με πρωτοβουλία της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) και με ιδρυτικά μέλη τις υφιστάμενες τότε οργανώσεις γονέων/φίλων/ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις.

Η Συμμαχία ιδρύθηκε **μόλις οι Σπάνιες Παθήσεις εισήλθαν δυναμικά στο ευρωπαϊκό προσκήνιο** και αναγνωρίστηκε η προστιθέμενη αξία της προώθησής τους, για την οποία δεν ήταν αρκετή η ειδική ευρωπαϊκή νομοθεσία για τα ορφανά φάρμακα του 1999. Δεν είναι τυχαίο ότι η Ευρωπαϊκή Ένωση αναγνώρισε την ειδική αλλά επιτακτική ανάγκη ανάπτυξης μιας γενικής κοινοτικής, αλλά και επιμέρους εθνικών στρατηγικών για τα Σπάνια Νοσήματα. Αυτό οδήγησε σε ραγδαίες εξελίξεις στον ευρωπαϊκό χώρο, στη δημιουργία

ειδικών στρατηγικών, επιτροπών, ομάδων εργασίας, κέντρων εμπειρογνωμοσύνης και πρόσφατα δικτύων αναφοράς.

Μέσα στον κυκλώνα των εξελίξεων και της κοσμοϊστορικής προόδου που έχει σημειωθεί τα τελευταία χρόνια στον χώρο των σπάνιων παθήσεων, η παρουσία των οργανισμών ασθενών έγινε επιτέλους ορατή, αισθητή και αναγνωρίστηκε η αξία της. Γιατί ακριβώς τα **οργανωμένα σύνολα ασθενών**, μέσα από την εθελοντική κοινωνική τους προσφορά επιδεικνύουν διαχρονικά ένα εξαιρετικά αξιόλογο έργο, συμπληρώνοντας και συχνά αντικαθιστώντας το έργο της πολιτείας σε σχέση με την ανάπτυξη ασθενοκεντρικών υγειονομικών υπηρεσιών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών. Και είναι αυτά πρώτα που εντόπισαν το **χάσμα** που δημιουργήθηκε μεταξύ της πολιτικής σκηνής και των ίδιων των ασθενών, οι οποίοι είναι και οι τελικοί καθημερινοί αποδέκτες όλων των ευρωπαϊκών και εθνικών πολιτικών, συστάσεων και οδηγιών. Πρόκειται φυσικά για ένα χάσμα ενημέρωσης και εκπαίδευσης των ασθενών και της κοινωνίας ευρύτερα, ώστε να είναι σε θέση να κατανοούν όλα όσα τους αφορούν άμεσα και έχουν γίνει αναπόσπαστο μέρος των δικαιωμάτων και της καθημερινότητάς τους.

Η ΠαΣΣΠ ιδρύθηκε για να γεφυρώσει ακριβώς το χάσμα αυτό. Ιδρύθηκε έχοντας ως στόχο να δώσει φωνή στους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις και να τους δώσει όλες τις απαραίτητες γνώσεις για να συμμετέχουν ενεργά, εμπειριστατωμένα και εποικοδομητικά σε δημόσιες διαβουλεύσεις σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο και στην ανάπτυξη νέων ή στη διαμόρφωση υφιστάμενων πολιτικών, συστάσεων, κανονισμών ή οδηγιών.

Με τη βαρυσήμαντη αυτή αποστολή προς όφελος των ασθενών, η ΠαΣΣΠ λειτουργούσε για επτά (7) ολόκληρα χρόνια κάτω από τη στέγη της ΔΟΘ, «δανειζόμενη» το προσωπικό και τους χώρους της και τηρώντας την αρχή και τη

φιλοσοφία της αποφυγής διεκδίκησης οικονομικών πόρων από πηγές στήριξης των οργανισμών μελών της.

Παρά τους εκ των πραγμάτων περιορισμένους πόρους, η **ΠαΣΣΠ** κατάφερε με την ανεκτίμητη στήριξη και την εθελοντική προσφορά των μελών της να διαδραματίσει έναν πολύ σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και της πολιτείας σε σχέση με τις σπάνιες παθήσεις, αλλά πρωτίστως να προωθήσει την ανάγκη εκπαίδευσης των ασθενών ώστε να είναι σε θέση να διαμορφώνουν και να προωθούν στα κέντρα λήψης αποφάσεων κοινές πολιτικές. Οφείλω επίσης να αναφέρω ότι ένας από τους πιο σημαντικούς πυλώνες των εργασιών της ΠαΣΣΠ είναι η προώθηση και υλοποίηση της Εθνικής Στρατηγικής για τα Σπάνια Νοσήματα, στη δημιουργία της οποίας συνέβαλε το 2012, αλλά και η συμμετοχή στις εργασίες της **Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα**, με συμβουλευτικό προς το Υπουργείο Υγείας ρόλο.

Επιτρέψτε μου, στο σημείο αυτό, να εκφράσω τη μεγάλη απογοήτευση των ασθενών για το έως σήμερα πολύ περιορισμένο έργο της Επιτροπής που διέψευσε τις προσδοκίες μας, καθότι τα μέλη της Επιτροπής είναι κορυφαίοι και έγκριτοι επιστήμονες που προέρχονται από όλους τους εμπλεκόμενους σχετικούς φορείς. Ευελπιστούμε ότι η νέα Επιτροπή θα σηματοδοτήσει μια νέα εποχή για τις Σπάνιες Παθήσεις στην Κύπρο και ότι, εφοδιασμένη με πολιτική και οικονομική στήριξη, θα μπορέσει να υλοποιήσει με επιτυχία τους πυλώνες της Εθνικής μας Στρατηγικής που συγκεντρώνουν τόση γνώση, εμπειρογνωμοσύνη και εμπειρία.

Εμείς, ως ασθενείς, καταφέραμε πρόσφατα να δώσουμε σάρκα και οστά σε ένα όραμα που είχαμε από ιδρύσεως της ΠαΣΣΠ. Αναφέρομαι βέβαια στην **ίδρυση του Κέντρου «Φωλιά»** για την ενημέρωση, υποστήριξη και εκπαίδευση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και των οικογενειών τους. Οι ασθενείς έχουν πλέον

τη δική τους «φωλιά», έναν ειδικά σχεδιασμένο χώρο που διαθέτει εξειδικευμένο και εκπαιδευμένο ανθρώπινο δυναμικό και προσφέρει υπηρεσίες για την προώθηση ενός άνευ προηγουμένου πολύ σημαντικού αριθμού δραστηριοτήτων.

Θέλουμε να πιστεύουμε ότι συμμετείχαμε ενεργά και με πάθος στην **προώθηση της μεταρρύθμισης του τομέα της υγείας** στην Κύπρο, αφουγκραζόμενοι τις πολυσχιδείς ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, των οργανωμένων συνόλων ασθενών αλλά και των μεμονωμένων ασθενών, γνωρίζοντας ότι ΜΟΝΟ στα πλαίσια ενός καθολικού ΓεΣΥ και μιας μεταρρύθμισης που θα εφαρμόζει τις ευρωπαϊκές οδηγίες και συστάσεις και θα προωθεί και αξιοποιεί τις ραγδαίες εξελίξεις της Ιατρικής και των Επιστημών, τα σπάνια νοσήματα θα τύχουν της καλύτερης δυνατής και πλέον αξιοπρεπούς διαχείρισης.

Ως ασθενείς, έχουμε καταγράψει τις **θέσεις** και τα αιτήματά μας μετά από εκτενή διαβούλευση και έρευνα και τα έχουμε παραδώσει στον Πρώτο Πολίτη της Κυπριακής Δημοκρατίας, υπογραμμίζοντας ότι επιβάλλεται η πολυθεματική προσέγγιση των ιδιαίτερων αναγκών των ατόμων με σπάνιες παθήσεις και η έγκαιρη διάγνωση και πρόσβαση όλων σε καινοτόμα φάρμακα, θεραπείες, αλλά και σε ερευνητικές και κλινικές μελέτες.

Κυρίες και κύριοι,

Ναι, χρειάζεται να γίνουν πολλά ακόμα. Η προσπάθεια και ο δρόμος για την υλοποίηση της περί μεταρρύθμισης νομοθεσίας και την επίτευξη της κοινωνικής ένταξης των ασθενών είναι μακρύς και δύσκολος. Εμείς, ως εκπρόσωποι της παγκύπριας οικογένειας των ατόμων με σπάνιες παθήσεις και δυνάμει του Νόμου του Απρίλη του 2016 που μας επιτρέπει την επίσημη συμμετοχή στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που αφορούν τον τομέα της υγείας, **θα συνεχίσουμε να στηρίζουμε απρόσκοπτα το έργο της Εθνικής Επιτροπής**, καθότι θεωρούμε απαραίτητη την επικαιροποίηση και οικονομική ενίσχυση της Εθνικής Στρατηγικής

και την περαιτέρω διασαφήνιση και διασφάλιση της ολιστικής διαχείρισης των Σπάνιων Παθήσεων στα πλαίσια της μεταρρύθμισης του τομέα της Υγείας, την προώθηση της οποίας θα συνεχίσουμε να υπηρετούμε με πάθος, μέχρι την πλήρη υλοποίηση της.

Στο σημείο αυτό, **δεν θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω** θερμά την οικογένεια της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων που μου έχει δώσει την τιμή να της ηγούμαι και να την εκπροσωπώ και να μην εκφράσω την ευγνωμοσύνη των ασθενών προς το Υπουργείο Υγείας και ειδικότερα προς τον Έντιμο Υπουργό Υγείας Δρα Γιώργο Παμπορίδη που έχει εφαρμόσει με αγάπη προς τον άνθρωπο, ό,τι έπρεπε εδώ και δεκαετίες να εφαρμοστεί.

Η λέξη «εθελοντισμός» προέρχεται από το ρήμα «εθέλω» που σημαίνει θέλω πολύ. Ας χρησιμοποιήσουμε λοιπόν το **πάθος** και τον **ανθρωποκεντρισμό** του εθελοντισμού για να κτίσουμε μαζί ένα καλύτερο αύριο για τους «σπάνιους» συμπολίτες μας.

Σας ευχαριστώ.