



ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΤΟΥ ΠΡΟΤΥΠΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ «ΦΩΛΙΑ» ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

1. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Το κέντρο «Φωλιά» παρέχει ενημέρωση για νέα, επικαιροποιημένα ή υπό διαμόρφωση νομοσχέδια, νόμους, οδηγίες, συστάσεις, κανονισμούς και ψηφίσματα που αφορούν τον ασθενή (και πολίτη - εν δυνάμει ασθενή), τα οποία μπορείτε να λάβετε μέσω μηνιαίων ή/και έκτακτων ηλεκτρονικών ενημερωτικών δελτίων, δημοσιεύσεων στην ιστοσελίδα και στις σελίδες Κοινωνικής Δικτύωσης (Facebook Twitter και YouTube) της Συμμαχίας, και Δελτίων Τύπου στον καθημερινό ηλεκτρονικό Τύπο.

Επίσης, το Κέντρο διερευνά προβλήματα και θέματα γενικής ή ειδικής φύσεως που αφορούν συγκεκριμένη πάθηση ή συγκεκριμένους ασθενείς και προχωρεί στην ετοιμασία μελετών, βοηθώντας έτσι τους ασθενείς να διεκδικήσουν σωστά τα αιτήματά τους και να προωθήσουν εισηγήσεις προς τους αρμόδιους φορείς.

2. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Το κέντρο «Φωλιά» μέσω **Παγκύπριας Γραμμής Στήριξης Ασθενών** και σε συνεργασία με κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο και άλλους εμπειρογνώμονες, παρέχει τηλεφωνική εξυπηρέτηση σε ασθενείς στο 22203762 (Δευτέρα-Παρασκευή, 09:00-17:00), σε θέματα που αφορούν: (i) Κρατικά επιδόματα και άλλες παροχές; (ii) Υφιστάμενες υπηρεσίες υγείας και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στην Κύπρο; και (iii) Κέντρα Αναφοράς του εξωτερικού; (iv) Ευκαιρίες δικτύωσης με ασθενείς που έχουν την ίδια πάθηση. Επίσης, το κέντρο παρέχει:

Γραμματειακή Υποστήριξη: Σύνταξη, συγγραφή, τεκμηρίωση επιστολών και αιτημάτων; αποστολή και παρακολούθηση της έκβασης τους.

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: Το Κέντρο προσφέρεται στους Συνδέσμους που δεν διαθέτουν γραφεία και κατάλληλη υποδομή για γραφειακή εργασία και συναντήσεις, καθώς και για άλλες διευκολύνσεις (διανυκτέρευση, ψυχαγωγία παιδιών).

3. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Το κέντρο «Φωλιά» στηρίζει τα εκπαιδευτικά προγράμματα των Συνδέσμων Ασθενών με την δημιουργία υλικού ή/και (συν)διοργάνωσης δραστηριοτήτων όπως εκπαιδευτικά ή ενημερωτικά συνέδρια, εργαστήρια, ημερίδες, διαλέξεις, συναντήσεις.

*Κέντρο Εκπαίδευσης Ασθενών (ΚΕΑ)

Σε συνεργασία με ειδικούς και εμπειρογνώμονες, συνεργάτες της ΠαΣΣΠ, το Κέντρο προετοιμάζει τη λειτουργία κέντρου Εκπαίδευσης Ασθενών σε θέματα που άπτονται των πιο κάτω:

- 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 εμπειρογνομώνων



ΠΩΣ ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΣΤΗΡΙΞΕΤΕ ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΜΑΣ;

- **Διοργάνωση δραστηριοτήτων** για την ευαισθητοποίηση του κοινού για τις Σπάνιες Παθήσεις
- **Ίδρυση ενός ταμείου στήριξης των ασθενών με ΣΠ** με έσοδα που θα προκύπτουν από διάφορες δραστηριότητες ευαισθητοποίησης
- **Κάνοντας μια δωρεά ή ένα δώρο**, ανάλογα με τις ανάγκες του κέντρου «Φωλιά»
- **Με κατάθεση** στον ακόλουθο τραπεζικό λογαριασμό της Συμμαχίας:
Τράπεζα Κύπρου Αρ. Λογαριασμού: 0125-01-038715-00
- **Με αποστολή ποσού ταχυδρομικώς** στην ταχυδρομική διεύθυνση: Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων Ταχυδρομικό Κιβώτιο 28807, 2030 Λευκωσία, Κύπρος
- **Με εισφορά μέσω της υπηρεσίας 1Bank Transfers & Payments – Donations** της Τράπεζας Κύπρου, την οποία μπορείτε να επισκεφθείτε μέσω της ιστοσελίδας ή της εφαρμογής της Τράπεζας Κύπρου 1Bank για έξυπνα κινητά τηλέφωνα.
- **Συμμετέχοντας στο Δίκτυο Εθελοντών Φίλων Σπάνιων Ασθενών (ΔΕΦΙΣΑ)**

ΜΕ ΛΙΓΑ ΛΟΓΙΑ: ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΓΝΩΡΙΖΕΤΕ ΓΙΑ ΝΑ ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΕΤΕ ΤΟ ΚΟΙΝΟ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠ

ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

5 στα 10.000 άτομα

6-8% του πληθυσμού

6.000-8.000 διαφορετικά νοσήματα πάσης ιατρικής φύσεως

27-36 εκατομμύρια άτομα στην ΕΕ

~50.000-70.000 άτομα στην Κύπρο

Ανάγκη για ολιστική διαχείριση

+ * Συχνά καταλήγουν σε διαφόρων ειδών και επιπέδων αναπηρίες.
* Περιορισμένη εμπειρογνομosύνη για τη διαχείρισή τους.

+ * Υψηλό κόστος ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.
* Περιορισμένη διαθεσιμότητα, προσβασιμότητα και έρευνα για την ανάπτυξη «ορφανών» φαρμάκων.

Οι Σπάνιες Παθήσεις είναι μια ομάδα πέραν των 7,000 ξεχωριστών παθήσεων. Κάποιες από αυτές είναι:

- Θαλασσαιμία
- Μυασθένεια Gravis
- Νόσος του Huntington
- Οικογενής Αμυλοειδικής Πολυνευροπάθειας
- Κυστική Ίνωση
- Σκληρόδερμα
- Μελαχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια
- Σύνδρομο Marfan
- Δρεπανοκυτταρική Αναιμία
- Σύνδρομο Joubert
- Αταξία Friedrich
- Γλουταρική Οξυουρία Τύπου I
- Πολλαπλές εξοστώσεις
- Μυϊκή Δυστροφία
- Σύνδρομο Συγγενούς Ανοσοανεπάρκειας
- Σπάνιες ρευματοπάθειες
- Σύνδρομο Tay-Sach's
- Αμυοτροφική πλευρική σκλήρυνση (ALS)
- Συγγενείς Καρδιοπάθειες
- Οζώδης Σκλήρυνση

ΈΧΟΥΝ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΟΙ ΟΠΟΙΕΣ ΧΡΗΖΟΥΝ ΕΙΔΙΚΑ ΣΧΕΔΙΑΣΜΕΝΩΝ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ

Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων είναι ένας μη-κερδοσκοπικός οργανισμός που ιδρύθηκε στις 2 Ιουνίου 2010. Σκοπός της είναι να παρέχει μια δυναμική και ενιαία φωνή στους 60,000 περίπου ασθενείς με σπάνιες παθήσεις που εντοπίζονται σήμερα στην Κύπρο. Το κέντρο «Φωλιά» έχει δημιουργηθεί για να εξυπηρετήσει ακριβώς αυτόν το σκοπό.