



κέντρο ενημέρωσης,
υποστήριξης και εκπαίδευσης
ατόμων με σπάνιες παθήσεις

ΟΜΙΛΙΑ

Δρος Ανδρούλλας Ελευθερίου, Πρόεδρου Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων

Δημοσιογραφική Διάσκεψη ΠαΣΣΠ
για την κήρυξη του μήνα Σπάνιων Παθήσεων και
την ανακοίνωση των δραστηριοτήτων της Συμμαχίας

1η Φεβρουαρίου, 12:00 – 12:45
Κέντρο «Φωλιά»

Εκ μέρους του Δ.Σ. της Συμμαχίας, έχω τη χαρά και την τιμή να σας καλωσορίσω στη σημερινή μας Δημοσιογραφική Διάσκεψη που στόχο έχει την επίσημη ανακοίνωση της έναρξης των δραστηριοτήτων της ΠαΣΣΠ για τον μήνα Φεβρουάριο.

Η ΠαΣΣΠ έχει αφιερώσει ολόκληρο τον μήνα σε δραστηριότητες που αφορούν τις σπάνιες παθήσεις, καταβάλλοντας κάθε προσπάθεια να ενημερώσει σωστά και να ευαισθητοποιήσει με αξιοπιστία την κοινωνία των πολιτών και όλους τους εμπλεκόμενους φορείς σε σχέση με την αδήριτη ανάγκη υλοποίησης, όχι σήμερα, όχι τώρα, αλλά ΧΘΕΣ, μιας ριζικής μεταρρύθμισης στον χώρο της Υγείας. Στις 28 του μηνός, την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων, θα παραδοθεί στον Εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας κ. Νίκο Αναστασιάδη, το επικαιροποιημένο έγγραφο θέσεων με προσεκτικά επεξεργασμένες εισηγήσεις της ΠαΣΣΠ.



RARE DISEASE DAY

Έδρα Σάββα 10, 2001, Στρόβολος, Λευκωσία, Κύπρος
Τηλ: 22 203762 | Φαξ: 22 203766 | Email: card@rareisorderscyprus.com



Σήμερα, φίλες και φίλοι, με το χέρι στην καρδιά και το βλέμμα να αντικρίζει κατάματα την πραγματικότητα και μετά από 10 χρόνια ενεργούς εμπλοκής μου στα σπάνια νοσήματα στην Κύπρο, την Ευρώπη και διεθνώς, σας καταθέτω την ειλικρινή μου εξομολόγηση· Ναι, κυρίες και κύριοι, παρ' όλες τις φιλότιμες προσπάθειες του κράτους και του καθ' ύλην αρμόδιου Υπουργείου, που πραγματικά αποτέλεσαν μια δυνατή πνοή ανακούφισης τα τελευταία 4 περίπου χρόνια και ειδικότερα κάτω από τη Γενική Διεύθυνση του Υπουργείου Υγείας, ΣΧΕΔΟΝ ΌΛΑ τα άτομα με σπάνιες παθήσεις ΕΞΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΝΑ ΖΟΥΝ ΣΗΜΕΡΑ μια οδύσσεια ανασφάλειας και καθημερινής αναζήτησης κατάλληλων, για την πάθησή τους, υπηρεσιών υγείας, αλλά και κοινωνικής πρόνοιας, και, πράγματι, το φετινό μήνυμα πανευρωπαϊκά είναι ιατροφαρμακευτική και κοινωνική φροντίδα – δύο αναπόσπαστοι πυλώνες της ολιστικής διαχείρισης των αναγκών αυτών των παθήσεων. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους τρέχουν ένα μαραθώνιο δρόμο για να εξασφαλίσουν την αναγνώριση των ιδιαίτερων αναγκών τους και μοχθούν ακατάπαυστα για την αξιοπρεπή τους διαβίωση.

Μερικές ομάδες ατόμων με σπάνιες παθήσεις έχουν την “τύχη”, μέσα στις πολλές δυσχέρειες που τις ταλανίζουν, να έχουν πρόσβαση σε ειδικούς γιατρούς με συσσωρευμένη εμπειρογνωμοσύνη και σε πιο οργανωμένες και συντονισμένες υπηρεσίες. Ωστόσο η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών με σπάνια νοσήματα ΔΕ διαθέτει μια τέτοια “πολυτέλεια”. Οι περισσότεροι σπάνιοι ασθενείς εξακολουθούν να είναι αντιμέτωποι με πληθώρα ανισοτήτων και ασυντόνιστες, κατακερματισμένες και αναποτελεσματικές υπηρεσίες υγείας για την πάθησή τους και την πολυθεματική προσέγγιση που αυτή απαιτεί. Βάζουν όλοι, μηδενός εξαιρουμένου, βαθιά το χέρι στην τσέπη και προστρέχουν στον ιδιωτικό τομέα Υγείας, είτε για να αποφύγουν τις τεράστιες λίστες αναμονής του

Δημοσίου, είτε γιατί μόνο εκεί μπορούν να βρουν λύσεις, έστω και σε κάποια από τα προβλήματα που απορρέουν από την ασθένειά τους.

Μου είναι πραγματικά δύσκολο και πολύ οδυνηρό, ακόμη και από αυτό το βήμα, να περιγράψω το μέγεθος του πόνου, της ταλαιπωρίας, και... ας μου επιτραπεί να πω, του εξευτελισμού, που υφίστανται χιλιάδες ασθενών με σπάνιες παθήσεις, αλλά και άλλοι μεμονωμένοι ασθενείς με χρόνια, περίπλοκα νοσήματα, τόσο για έγκαιρη διάγνωση, κατάλληλη παρακολούθηση της πορείας της ασθένειάς τους, αλλά και παραπομπή σε Κέντρα Αριστείας του εξωτερικού, όταν και εφόσον δεν υπάρχει επαρκής εμπειρογνωμοσύνη γύρω από την ασθένειά τους. Κάτι τέτοιο συμβαίνει συχνά, και όχι αδίκως, όταν αναφερόμαστε σε σπάνιες παθήσεις σε μια χώρα μικρού πληθυσμού, όπως η Κύπρος.

Προβληματίστηκα πολύ για το πως να εκφράσω με λόγια, την πραγματικότητα, την πραγματική “κατάντια” των συνανθρώπων μας, αυτών που ΚΑΛΟΥΝΤΑΙ ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ ΝΑ ΑΠΟΔΕΙΞΟΥΝ την ύπαρξη διαφόρων μορφών και επίπεδων αναπηριών που προκύπτουν από την πάθησή τους, ακόμη και σε πολύ παραγωγικές φάσεις της ζωής τους. Αναπηρίες που αμφισβητούνται διότι δεν είναι έκδηλες, διότι παραμένουν “αόρατες” στα μάτια των τρίτων.

ΣΗΜΕΡΑ, κυρίες και κύριοι, αυτοί οι συνάνθρωποί μας, αυτές οι οικογένειες, δε συζητούν πλέον, αλλά ΑΠΑΙΤΟΥΝ ΤΗΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΤΟΥΣ σε ποιοτικές και κατάλληλες για την πάθησή τους υπηρεσίες υγείας. ΑΠΑΙΤΟΥΝ ΚΑΙ ΔΕΝ ΕΠΑΙΤΟΥΝ ΠΛΕΟΝ ΤΗΝ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΟΥ ΓεΣΥ και της ολοκληρωμένης μεταρρύθμισης που όλοι μαζί σχεδιάσαμε, όλοι μαζί συναποφασίσαμε και υπερψηφίσαμε, με όλες τις

ανησυχίες που αναμφίβολα περιβάλλουν αυτή τη μεταρρύθμιση, τους ενδοιασμούς, τις συγκλίσεις και αποκλίσεις...

ΣΗΜΕΡΑ, κυρίες και κύριοι, στην Κύπρο της Ευρώπης παραβιάζονται κατάφωρα βασικά ανθρώπινα δικαιώματα των ασθενών γενικότερα, αλλά και ειδικότερα των ασθενών με σπάνιες παθήσεις. Με την απουσία του ΓεΣΥ, της ηλεκτρονικής Υγείας, του εθνικού αρχείου καταγραφής, του ΕΟΦ, της ένταξης των Πανεπιστημιακών Κλινικών στα κρατικά νοσηλευτήρια και της συνεπαγόμενης ενίσχυσης της ερευνητικής δραστηριότητας, της πολύ σημαντικής αυτονόμησης και αναβάθμισης της ναυαρχίδας του τομέα της Υγείας που είναι τα ίδια τα κρατικά μας νοσηλευτήρια, και βέβαια την απουσία της ενοποίησης του κρατικού με τον πανίσχυρο ιδιωτικό τομέα, για να υπάρξει μια ενιαία αγορά υπηρεσιών που θα ικανοποιήσει την ελεύθερη επιλογή του ασθενή ως προς τον κατάλληλο πάροχο υγείας, ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΠΙΘΑΝΟΤΗΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΗΣ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΤΩΝ ΙΔΙΑΙΤΕΡΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΥΣΧΙΔΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ, που όλες ανεξαιρέτως χαρακτηρίζονται από εκφυλιστική, προοδευτική και σοβαρή πορεία, με πλήρη και απόλυτη εξάρτηση σε μια, αδιάκοπη και καλά συντονισμένη, πολυθεματική προσέγγιση.

Χωρίς ενίσχυση της Δημόσιας Υγείας που εντάσσεται πλέον στον ρόλο του Υπουργείου Υγείας, των προγραμμάτων πρόληψης της Πρωτοβάθμιας Υπηρεσίας, όπως π.χ. του προγεννητικού και νεογνικού ελέγχου, την προώθηση και θέσπιση της Τριτοβάθμιας Υπηρεσίας Υγείας, των εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Αριστείας, και της εθνικής και πανευρωπαϊκής δικτύωσής τους, οι ασθενείς αυτοί θα συνεχίσουν να έχουν, δυστυχώς, μια προκαθορισμένη, δυσμενή κατάληξη.

Σε αυτό το σημείο, οφείλω να επισημάνω ότι η κυπριακή κοινωνία στερείται την αξιοποίηση μιας μεγάλης και πολύ σημαντικής ευρωπαϊκής οδηγίας, που ενσωματώθηκε στο εθνικό δίκαιο κάθε Κράτους Μέλους της ΕΕ, συμπεριλαμβανομένης της Κύπρου, από το 2013. Και βέβαια αναφέρομαι στο δικαίωμα των ασθενών για λήψη διασυννοριακής υγειονομικής περίθαλψης, με ειδικές πρόνοιες για τις σπάνιες παθήσεις.

Γι' αυτούς τους λόγους, **η Συμμαχία τάσσεται με πάθος, από την αρχή αυτή της μεταρρυθμιστικής προσπάθειας μέχρι και σήμερα, υπέρ της υλοποίησής της**, για την οποία έχουμε εργαστεί και θα συνεχίσουμε να εργαζόμαστε και να συμβάλλουμε εποικοδομητικά, και ως επιστήμονες και ως, ώριμα πια, οργανωμένα σύνολα ασθενών, με διαφάνεια και τεκμηρίωση, ούτως ώστε να ενταχθούν ΟΛΕΣ οι πιο πάνω ανάγκες των σπάνιων ασθενών **ΕΝΤΟΣ της μεταρρύθμισης αυτής, της πιο ριζοσπαστικής που κλήθηκε ποτέ να υλοποιήσει η Κυπριακή Δημοκρατία από την ίδρυσή της.**

Ναι, αυτός που πρέπει να ωφεληθεί πρωτίστως από τη μεταρρύθμιση είναι ο ασθενής, και σίγουρα ο ασθενής με ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ δε θα πρέπει να αποτελέσει εξαίρεση. Γι' αυτό και η Συμμαχία θα συνεχίσει να επεξεργάζεται, με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς, το Υπουργείο Υγείας, το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, τον ΟΚΥΠΥ, και τον ΟΑΥ, με μοναδικό στόχο τη συμπερίληψη ΟΛΩΝ των αναγκών των σπάνιων νοσημάτων εντός της μεταρρύθμισης. Υπάρχει συνεργασία, υπάρχει θέληση και ενδιαφέρον από τους αρμόδιους φορείς και υπάρχουν και οι λύσεις μέσα από τις συστάσεις και πολιτικές της ΕΕ.

Σίγουρα πρέπει να διανυθεί πολύς και δύσκολος δρόμος ακόμη για να αποκτήσουν χιλιάδες ασθενείς με σπάνιες παθήσεις κατάλληλα φάρμακα και θεραπείες. Η έρευνα πρέπει να στηριχθεί και να ενισχυθεί, όσο και η φωνή και η εμπλοκή των ίδιων των ασθενών στις αποφάσεις που λαμβάνονται και τις πολιτικές που προωθούνται. Και σίγουρα, ουδόλως θα πρέπει να υποβαθμιστεί η μεγάλη αναγκαιότητα προώθησης, εργαλείων, μηχανισμών και θεσμών για την αποτελεσματική και επιτυχή διαχείριση των παραπόνων και αιτημάτων των ασθενών που αναμφίβολα αντανακλούν την ποιότητα και αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, και όχι μόνο.

Να θυμίσουμε ότι η αποτελεσματική διαχείριση των αναγκών των χρόνιων ασθενών, που αποτελούν περίπου το 20% των ασθενών σε κάθε χώρα και απορροφούν το 80% των δαπανών του τομέα της Υγείας, συμβάλει σημαντικά στη βιωσιμότητα και ανθεκτικότητα των συστημάτων υγείας. Αυτή η μεταρρύθμιση, λοιπόν, πρέπει να υλοποιηθεί – παρά τις όποιες προκλήσεις και ανησυχίες. **Δε στοχεύσαμε ποτέ σε ένα ιδεατό σύστημα, και ούτε είναι εφικτό κάτι τέτοιο. Η μεταρρύθμιση ΑΡΧΙΖΕΙ, ΔΕΝ ΤΕΛΕΙΩΝΕΙ... Υπάρχουν μόνο αρχή και συνέχεια...**

Απευθύνω θερμότατη έκκληση σε όλους να αφουγκραστούν αυτή τη σημερινή “κραυγή” απελπισίας της πιο ευάλωτης, ίσως, ομάδας ασθενών. Ας τροχοδρομήσουμε όλοι μαζί έναν οδοχάρτη για καταγραφή τυχόν ελλείψεων και δυσλειτουργιών, ας εντατικοποιήσουμε τη διαβούλευση, κυρίως με την ιατρική κοινότητα, και ας στοχεύσουμε στην επανεξέταση όλων των πιθανών αδυναμιών στο πέρας των 2 ετών υλοποίησης του ΓεΣΥ.

ΠΡΩΤΟΙ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ θα υποστηρίξουν αλλαγές, όπου και όταν χρειαστεί, να είστε βέβαιοι για αυτό!

Σας ευχαριστώ πολύ.