

Κείμενο Δημοσιογραφικής Διάσκεψης Υπογραφής Μνημονίου Συνεργασίας Υπουργείου Υγείας και Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων/Κέντρου «Φωλιά»

Video transcript

Κωνσταντίνος Ιωάννου, Υπουργός Υγείας

Η προσπάθεια αυτή έχει ξεκινήσει εδώ και αρκετό καιρό, και σαν Υπουργείο θεωρούμε ότι η συνεργασία αυτή θα έχει πολλά οφέλη για τους χρόνιους πάσχοντες.

Σε γενικές γραμμές, σαν Υπουργείο Υγείας αναγνωρίζουμε τον ρόλο που διαδραματίζουν οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και ο ουσιαστικός τους ρόλος είναι συμπληρωματικός σε αυτόν της Πολιτείας ειδικά σε ό,τι αφορά τη στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.

Ο στόχος της υπογραφής του σημερινού Μνημονίου με την ΠαΣΣΠ αποτελεί θεσμοθέτηση μιας πολύτιμης τέτοιας συνεργασίας για την υποστήριξη των ασθενών με σπάνια νοσήματα.

Το μνημόνιο, όπως θα σας αναφέρει και ο αγαπητός Πάμπος, καλύπτει μεγάλο αριθμό τομέων που συντείνουν κυρίως σε θέματα ενημέρωσης, πληροφόρησης και στήριξης σπάνιων ασθενών και των συγγενών τους, χωρίς φυσικά να υποκαθιστά το έργο των επαγγελματιών υγείας.

Πιο συγκεκριμένα, μέσω του μνημονίου, οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις θα μπορούν να ενημερωθούν για τις διαδικασίες παροχής υπηρεσιών που προσφέρει το Υπουργείο, ενώ θα έχουν παράλληλα τη δυνατότητα να λάβουν ενημέρωση και καθοδήγηση για το Εθνικό Σχέδιο Υγείας, και πως θα πλοηγηθούν σε αυτό, αλλά και για θέματα λειτουργίας των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς.

Τέλος με την υπογραφή του μνημονίου, προσβλέπω σε συνέχιση και αναβάθμιση της συνεργασίας προς όφελος των ασθενών με σπάνια νοσήματα.

Νομίζω θα αφήσω τον Πάμπο να σας αναλύσει περισσότερο το δια ταύτα.

Χαράλαμπος Παπαδόπουλος, Προεδρεύων Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων/Κέντρου «Φωλιά»

Ευχαριστούμε πολύ κ. Υπουργέ.

Να σας καλωσορίσουμε όλους εδώ και σας ευχαριστούμε για την εδώ παρουσία σας.

Είναι με μεγάλη μας χαρά που βρισκόμαστε στη σημερινή δημοσιογραφική διάσκεψη για να ανακοινώσουμε την υπογραφή και θεσμοθέτηση μνημονίου συνεργασίας μεταξύ του Υπουργείου Υγείας και της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων / Κέντρου «Φωλιά».

Σκοπός της συνεργασίας αυτής είναι η παροχή κατάλληλων υπηρεσιών υποστήριξης σε ασθενείς με σπάνια νοσήματα αλλά και οποιασδήποτε άλλης υποστήριξης ζητηθεί από το Υπουργείο Υγείας, έτσι ώστε να εξασφαλίζεται η αποτελεσματική διαχείριση της νόσου τους μέσω της συμμετοχής της Κύπρου στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς αλλά και στα πλαίσια σχετικών τεχνικών συμφωνιών που συνάπτει το Υπουργείο Υγείας με Κέντρα του Εξωτερικού.

Ο ρόλος μας θα είναι καθαρά υποστηρικτικός προς τις Υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας και θα αφορά την ενημέρωση, πληροφόρηση και καθοδήγηση ασθενών ως προς τις υφιστάμενες υπηρεσίες σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο.

Η προσπάθεια αυτή χρονολογείται από τις αρχές του τρέχοντος έτους και χαιρόμαστε ιδιαίτερα που το Υπουργείο Υγείας αναγνώρισε την ανάγκη αυτή, ενώ ταυτόχρονα μας τιμά ιδιαίτερα η δυνατότητα που δόθηκε στη Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων / Κέντρο «Φωλιά» για να συνεργαστεί μαζί του.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά τον κ. Κωνσταντίνο Ιωάννου για την αναγνώριση των άοκνων προσπαθειών που καθημερινά καταβάλλονται στο Κέντρο «Φωλιά», την Δρ. Χριστίνα Γιαννάκη για την διαχρονική της στήριξη, την Δρ. Όλγα Καλακούτα για τον συντονισμό της προσπάθειας αυτής καθώς και όλους τους Υπηρεσιακούς Λειτουργούς του Υπουργείου Υγείας που συμμετείχαν στην υλοποίηση της συμφωνίας αυτής.

Ευκαιρίας δοθείσης θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την Τράπεζα Κύπρου που πρώτη αναγνώρισε την αναγκαιότητα δημιουργίας ενός Κέντρου που να απευθύνεται αποκλειστικά σε ασθενείς με σπάνιες παθήσεις και στήριξε την Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων προς τον σκοπό αυτό.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω προσωπικά το κάθε ένα από τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων, τα μέλη μας οργανωμένα σύνολα ασθενών και μεμονωμένους ασθενείς καθώς και κάθε άτομο ξεχωριστά που συμμετείχε στην προσπάθεια αυτή.

Εκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου της ΠαΣΣΠ σας ευχαριστούμε όλους για την εδώ παρουσία σας.

(ΧΕΙΡΟΚΡΟΤΗΜΑ)

Κωνσταντίνος Ιωάννου, Υπουργός Υγείας

Υπάρχει κάποια ερώτηση ?

Εγώ απλώς να αναφέρω ότι προσωπικά θεωρώ ότι είναι πολύ σημαντική αυτή η συνεργασία και είναι πολύ σημαντικό το έργο που επιτελεί και που θα επιτελέσει στο μέλλον η Φωλιά καθώς μιλώντας με ασθενείς με σπάνιες παθήσεις το μεγάλο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν είναι να μαζέψουν τις πληροφορίες, να μάθουν πού να αποταθούν.

Πρόσφατα με ένα γονέα κάποιου παιδιού, συγκεκριμένα να σας φέρω το παράδειγμα του μικρού Αντώνη, το οποίο χειρίστηκε η Γενική Διευθύντρια άμεσα και διευθετήθηκε η αποστολή στο εξωτερικό, μου είχε εκμυστηρευτεί ότι μέχρι να ανακαλυφθεί η ασθένεια που είχε ο γιος του ξόδεψε αμέτρητες ώρες στο διαδίκτυο μέχρι να συγκεντρώσει πληροφορίες για το που να αποταθεί, αν υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο κέντρο κλπ. Αυτό το πρόβλημα μου το έχει εκφράσει αρκετός κόσμος.

Με αυτή τη συνεργασία, πλέον όλες οι πληροφορίες θα υπάρχουν και θα είναι συγκεντρωμένες σε έναν κεντρικό φορέα που θα αναλαμβάνει τη διάχυση των πληροφοριών είτε απευθείας προς το κοινό είτε και μέσω ερωτήσεων για διευκρινίσεις επί συμπτωμάτων που πιθανόν να έχει παρατηρήσει. Θα μπορεί να απευθύνεται πλέον στο Κέντρο Φωλιά που θα έχει όλες τις πληροφορίες

και για κέντρα στην Κύπρο και το εξωτερικό, θα υπάρχει διασύνδεση με τα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς. Κάτι άλλο πολύ σημαντικό, είναι ότι θα δίνεται ενημέρωση εκ των προτέρων προς τους ίδιους τους γιατρούς, έτσι ώστε, εάν και εφόσον, εντοπίσουν ή υπάρχει υπόνοια για κάποια σπάνια πάθηση, να μπορούν μέσω των πληροφοριών που θα έχουν μέσω του Κέντρου να εξυπηρετήσουν τον ασθενή καθώς πολλές φορές η καθυστέρηση δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο την κατάσταση του ασθενούς με ότι αυτό συνεπάγεται.

Προς αποφυγήν οποιονδήποτε παρεξηγήσεων, θα ήθελα επίσης να αναφέρω ότι δεν υπάρχει οποιοδήποτε οικονομικό όφελος για τη Φωλιά αλλά μπαίνει απλά σε ένα μνημόνιο ο τρόπος συνεργασίας ούτως ώστε επικουρικά να μπορεί να βοηθήσει το έργο του Υπουργείου στη διάχυση των πληροφοριών εκεί και όπου χρειάζεται.

Χαράλαμπος Παπαδόπουλος, Προεδρεύων Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων/Κέντρου «Φωλιά»

Να προσθέσω πολύ λίγα, σε αυτά που ήδη είπε ο Υπουργός.

Είναι πολύ σημαντικό το γεγονός ότι πέραν των οργανωμένων συνόλων που βρίσκονται κάτω από την ομπρέλα της ΠαΣΣΠ, υπάρχουν 250 μεμονωμένες περιπτώσεις που έχουν απευθυνθεί για να λάβουν τις πρώτες πληροφορίες σχετικά με την πάθηση τους, ενώ όσοι έχουν αποταθεί στο Κέντρο «Φωλιά» έχουν εξυπηρετηθεί στο έπακρο.

Σε παγκύπρια εμβέλεια, μπορεί ο χώρος να συγκεντρώσει τις πρώτες πληροφορίες για την όποια ασθένεια και τον όποιο ασθενή απευθυνθεί στον χώρο, για να μπορέσει μετά, ακριβώς, έγκαιρα, να κάνει τα επόμενα βήματα και να έχει την όποια συμπαράσταση της Πολιτείας, για να μπορέσει να προχωρήσει είτε είναι θεραπευτική είτε φαρμακευτική είτε οποιαδήποτε άλλη αγωγή μέσω πλέον της Πολιτείας.

Εν ολίγοις αυτό υπογράφουμε σήμερα και το θέμα του εθελοντισμού πλέον παίρνει σάρκα και οστά, μέσω του Κέντρου Φωλιά της ΠαΣΣΠ, βοηθώντας όλα αυτά τα άτομα που απευθύνονται κοντά μας και δεν είναι λίγα καθώς υπολογίζεται ότι στην Κύπρο υπάρχουν γύρω στις 60 000 άτομα με σπάνια νοσήματα.

Ελπίζουμε και ευχόμαστε να τα καταφέρουμε και πράγματι να βοηθήσουμε όσο μπορούμε περισσότερο τους συμπολίτες μας σε αυτό το συγκεκριμένο κομμάτι.

Σωτήρης Ζαννέτος, ακρωατήριο, Σύνδεσμος Myasthenia Gravis

Πιστεύω ότι αρκετοί έχουν γνώση αλλά νομίζω ότι η ΠαΣΣΠ / Φωλιά πρέπει να καταστήσει γνωστό το μνημόνιο παγκύπρια καθώς υπάρχει αρκετός κόσμος ο οποίος δεν είναι ενημερωμένος και θα πρέπει να ενημερωθεί ο κόσμος ούτως ώστε να γνωρίζει που να αποταθεί, καθώς όπως είπε και ο κος Υπουργός υπάρχουν πολλές καθυστερήσεις.

(ΥΠΟΓΡΑΦΕΣ)

(ΧΕΙΡΟΚΡΟΤΗΜΑ)

Χαράλαμπος Παπαδόπουλος, Προεδρεύων Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων/Κέντρου «Φωλιά»

Θα προσπαθήσουμε να αποδείξουμε σε εσάς και στην Πολιτεία ότι όσα έχουμε υποσχεθεί θα τα κάνουμε πράξη.

Κωνσταντίνος Ιωάννου, Υπουργός Υγείας

Κι εμείς όπως μπορούμε θα βοηθήσουμε, σας ευχαριστούμε πάρα πολύ για την συμπαράστασή σας.