

Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων - Κέντρο «Φωλιά»

ενημέρωση • υποστήριξη • εκπαίδευση για άτομα
με Σπάνιες Παθήσεις και τις οικογένειές τους



| φωλιά |

○ κέντρο ενημέρωσης,
υποστήριξης και εκπαίδευσης
ατόμων με σπάνιες παθήσεις

Υπηρεσίες και προγράμματα

Σπάνιες παθήσεις

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό ορισμό, σπάνιες ονομάζονται όσες ιατρικές παθήσεις επηρεάζουν όχι περισσότερα από 5 στα 10,000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Στην πλειοψηφία τους, οι Σπάνιες Παθήσεις (ΣΠ) είναι γενετικές ή και κληρονομικές, ενώ πολλές από αυτές μπορεί να οφείλονται σε διάφορων ειδών λοιμώξεις, αλλεργίες ή περιβαλλοντικούς παράγοντες, ή να αποτελούν σπάνιους καρκίνους. Η Ευρώπη καταγράφει σήμερα περισσότερα από 6.000 διαφορετικά νοσήματα ή σύνδρομα που θεωρούνται σπάνια.

Τα νοσήματα αυτά είναι πολυοργανικά (επηρεάζουν δηλαδή πολλά όργανα του σώματος), χρόνια και εκφυλιστικά. Στην απουσία έγκαιρης διάγνωσης και αποτελεσματικής, πολυθεματικής διαχείρισης προκαλούνται ορατές αλλά και αόρατες αναπηρίες στους πάσχοντες, καθώς και άλλες μη αναστρέψιμες συνέπειες.



Ο ρόλος μας

Η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ) αποτελεί οργανισμό-ομπρέλα ο οποίος συνενώνει μικρότερους σε μέγεθος αλλά αυτόνομους συνδέσμους ασθενών, καθώς και μεμονωμένα άτομα που λόγω της σπανιότητας της πάθησής τους δεν μπορούν να δημιουργήσουν ή να ενταχθούν σε οργανωμένο σύνολο. Ιδρύθηκε το 2011 με σκοπό να παρέχει στήριξη και ενιαία φωνή σε οργανωμένα σύνολα και άτομα με σπάνιες παθήσεις προωθώντας τη δημιουργία κατάλληλων πολιτικών, νομοθεσιών, υποδομών και την ανάληψη κατάλληλων δράσεων από την Πολιτεία προς κάλυψη των ιδιαίτερων αναγκών τους.



Διαχρονικά, το ζητούμενο των δράσεων της ΠαΣΣΠ ήταν η εξασφάλιση της πρόσβασης των ατόμων με σπάνιες παθήσεις σε κατάλληλη και ποιοτική ιατρική φροντίδα και η πλήρης ενσωμάτωσή τους στις διάφορες δομές της κοινωνίας όπως είναι η Παιδεία, η Εκπαίδευση και η Εργασία.

Η ΠαΣΣΠ προωθεί τα αιτήματα των μελών της στις διάφορες εθνικές και ευρωπαϊκές δομές για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και την πρόσβασή τους σε κατάλληλα φάρμακα και αποτελεσματικές θεραπείες, όπως είναι η Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα -

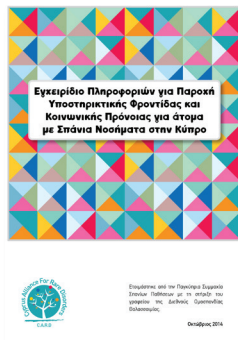


υπεύθυνη για την ανάπτυξη και εφαρμογή της Εθνικής Στρατηγικής για τα Σπάνια Νοσήματα στην Κύπρο, και ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα (EURORDIS). Είναι επίσης μέλος της Ομοσπονδίας Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου (ΟΣΑΚ).

Το 2017 με τη συνεργασία της Τράπεζας Κύπρου ιδρύθηκε το κέντρο “Φωλιά”, το οποίο στέγασε τις υπηρεσίες της ΠαΣΣΠ στους τομείς δραστηριοποίησής της και έδωσε ώθηση για περαιτέρω ανάπτυξη.

Τον Αύγουστο του 2019, υπογράφηκε Μνημόνιο Συνεργασίας με το Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου για την προαγωγή ερευνητικών, εκπαιδευτικών και άλλων δράσεων κοινού ενδιαφέροντος και τελικό στόχο την πρόοδο στον τομέα των Σπάνιων Νοσημάτων.

Ακολούθησε η υπογραφή Μνημονίου Συνεργασίας με το Υπουργείο Υγείας τον Νοέμβριο του 2019 με το οποίο θεσμοθετείται η συνεργασία του Υπουργείου με την ΠαΣΣΠ και το κέντρο «Φωλιά» για υποστήριξη των ασθενών με σπάνια νοσήματα, έτσι ώστε να εξασφαλίζεται η αποτελεσματική διαχείριση της νόσου τους μέσω των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς σε αριθμό εκ των οποίων συμμετέχει και η Κύπρος, αλλά και στα πλαίσια σχετικών διμερών τεχνικών συμφωνιών που υπογράφει το Υπουργείο Υγείας με Κέντρα του εξωτερικού ως προς τον σκοπό αυτό.



Υπηρεσίες & προγράμματα

Ενημέρωση

- **Ενημερωτικές εκδηλώσεις** για θέματα που αφορούν τους ασθενείς στο εθνικό και πανευρωπαϊκό επίπεδο.
- **Τηλεφωνική ενημέρωση** σύμφωνα με τις ανάγκες που προκύπτουν καθημερινά.
- **Ηλεκτρονική ενημέρωση** για θέματα κρατικών επιδομάτων και άλλων παροχών (@DIEKDIKOCY), καθημερινές τοπικές και διεθνείς εξελίξεις στον τομέα.
- **Έκδοση οδηγιών και άλλων μορφών ενημερωτικού υλικού** σχετικά με θέματα και υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για άτομα και οικογένειες που ζουν με σπάνιες παθήσεις.



Υποστήριξη

- **Τηλεφωνική γραμμή** για την εξυπηρέτηση ασθενών και ενδιαφερομένων παγκύπρια.
- **Καθοδήγηση** σε υπηρεσίες του Γενικού Συστήματος Υγείας της Κύπρου.
- **Καθοδήγηση ασθενών** σε παρεχόμενες υπηρεσίες σε κέντρα του εξωτερικού.
- **Τεχνική υποστήριξη** που αφορά στην έρευνα, τεκμηρίωση υποβολής και παρακολούθηση της έκβασης των αιτημάτων σε Υπουργεία Υγείας, Εργασίας και Παιδείας και άλλους αρμόδιους φορείς.
- **Προγράμματα ψυχολογικής υποστήριξης μελών** μέσω συνεργασίας με κλινικό ψυχολόγο και άλλους εμπειρογνώμονες.
- **Γραμματειακή Υποστήριξη** σε συνδέσμους και εναλλακτική χρήση χώρου.

Εκπαίδευση

- **Εκπαιδευτικά εργαστήρια / ημερίδες** για άτομα με σπάνιες παθήσεις και οικογένειες με στόχο την καλύτερη εξυπηρέτηση της καθημερινότητάς τους.
- **Διαδικτυακή πλατφόρμα RARE-e-CONNECT.eu:** Οργανωμένη τηλεσυνεργασία, εθνική και ευρωπαϊκή δικτύωση ασθενών και επαγγελματιών υγείας για ανταλλαγή γνώσης και εμπειριών, Τηλεκπαίδευση σε θέματα ενδιαφέροντος.

<https://raredisorderscyprus.com>

Για Ασθενείς
 Για Μέλη
 Για Συνεργάτες
 Για Υποστηρικτές
RARE-e-CONNECT
 Πύλη Ενημέρωσης DiekdikoCY
 Ημερολόγιο Δραστηριοτήτων

<https://rare-e-connect.eu>

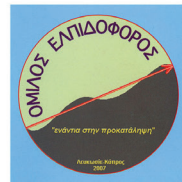
f YouTube Ελληνικά Σύνδεση Εγγραφή
 Είσοδος Μπλογκ
RARE-e-CONNECT
Ένα ασφαλές περιβάλλον για συνεργασία και ανταλλαγή γνώσης σχετικά με σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα εντός Κύπρου και με το εξωτερικό.
 #CyprusNetworksForTheRare #RareDisordersCY
 Μάθε περισσότερα Σύνδεση για μέλη
 Γίνε μέλος
 Ασθενείς Επαγγελματίες Υγείας

Μέλη



Mg

Cyprus Myasthenia Gravis Association



**ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ ΚΥΠΡΟΥ**



πα.σ.π.φι

ΣΥΝΕΡΓΑΤΕΣ



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ



Ευρωπαϊκό
Πανεπιστήμιο
Κύπρου

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ



Διεύθυνση: Ακροπόλεως 71, 2012 Στρόβολος
Τηλέφωνο επικοινωνίας: 22203762
Φαξ: 22203766
Ώρες λειτουργίας: Δευτέρα-Παρασκευή, 08:00-16:00
Ηλεκτρονική διεύθυνση: card@rareorderscyprus.com
Ιστοσελίδα: www.rareorderscyprus.com



@rareorderscyprus



@RareDisordersCy



@CARD Cyprus