



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

30 Μαΐου 2020

Παγκόσμια ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης

ΒΑΖΟΥΜΕ ΤΕΛΟΣ ΣΤΗΝ ΑΠΟΣΥΝΔΕΣΗ



Γιορτάζοντας τις συνδέσεις. Κάτι το οποίο στις μέρες μας είναι πιο σημαντικό από ποτέ. Φέτος, η Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης μέσω της εκστρατείας #ΠΣΣυνδέσεις θέτει υπό αμφισβήτηση τα κοινωνικά εμπόδια τα οποία αφήνουν τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση να αισθάνονται μοναξιά και κοινωνική απομόνωση.

Μια πολύ μεγάλη χρονική περίοδο, μεγάλο μέρος του κόσμου αισθάνθηκε αποσυνδεδεμένο. Αποστασιοποιημένο από οικογένεια, φίλους, την κοινότητά του. Χωρίς πρόσβαση στον κόσμο έξω από το κατώφλι του, με τον ίδιο τρόπο, όπως προηγουμένως.

Για όσους όμως έχουν προσβληθεί από πολλαπλή σκλήρυνση (MS), αυτό δεν είναι μια νέα πραγματικότητα. Είναι κάτι το οποίο γνωρίζουν πολύ καλά. Επειδή η ασθένεια αυτή κάνει τη ζωή απρόβλεπτη. Πολλοί ασθενείς βίωσαν τη μοναξιά και την απομόνωση πολύ πριν από την πανδημία του COVID-19 και συνεχίζουν ζώντας έτσι σ' αυτή την πρωτοφανή εποχή νιώθοντας πολύ πιο έντονη τη μοναξιά και τα συνεπακόλουθά της. Ελάχιστη επαφή με γιατρούς, θεραπευτική αγωγή, οικονομική ανασφάλεια και όσα άλλα έφερε η πανδημία του COVID-19 και η καραντίνα η οποία ακολούθησε. **Ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση έμειναν χωρίς θεραπεία γιατί δεν είχαν την οικονομική ευχέρεια να καταβάλουν το ποσό το οποίο χρειαζόταν για να υποβληθούν σε τεστ για τον κορωνοϊό.**

Έτσι τη φετινή παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης, η οποία γιορτάζεται την 30^η Μαΐου 2020, ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης ενώνει τις δυνάμεις του με τη Διεθνή Ομοσπονδία Πολλαπλής Σκλήρυνσης (MS International Federation-MSIF) και περισσότερα από 2.3 εκατομμύρια άτομα τα οποία ζουν με την ασθένεια παγκοσμίως, **για να τερματίσουν την αποσύνδεση.**

Η φετινή εκστρατεία έχει να κάνει με την **οικοδόμηση σύνδεσης της κοινότητας, της αυτο-σύνδεσης και των συνδέσεων για ποιοτική φροντίδα.**

Το σύνθημα της καμπάνιας είναι **"I Connect, We Connect"** –Εγώ Συνδέομαι, Εμείς Συνδεόμαστε και η ετικέτα **#MSConnections** –#ΠΣΣυνδέσεις.

Η εκστρατεία, προκαλεί για την εξάλειψη των κοινωνικών εμποδίων τα οποία αφήνουν τα άτομα με ΠΣ, να αισθάνονται μοναχικά και κοινωνικά απομονωμένα. Είναι μια ευκαιρία να υποστηρίξουμε τις καλύτερες υπηρεσίες, να γιορτάσουμε τα δίκτυα υποστήριξης και να υπερασπιστούμε την αυτο-φροντίδα.

Οι άνθρωποι οι οποίοι επηρεάζονται από πολλαπλή σκλήρυνση και οι γύρω τους καλούνται να γιορτάσουν τις συνδέσεις, οικοδομώντας τη σύνδεση της κοινότητας, την αυτο-σύνδεση καθώς και τις συνδέσεις οι οποίες χρειάζονται για ποιοτική φροντίδα.



Γιατί οι συνδέσεις είναι τόσο σημαντικές για τους ανθρώπους οι οποίοι με ΠΣ:

Τα κοινωνικά εμπόδια και το στίγμα τα οποία υπάρχουν, τους αφήνουν να αισθάνονται μόνοι και απομονωμένοι – οι ανθρώπινες συνδέσεις μπορεί να είναι ένας σημαντικός τρόπος για να σπάσουν αυτά τα εμπόδια και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής με την ΠΣ

Η οικοδόμηση κοινοτήτων οι οποίες υποστηρίζουν και φέρνουν σε επαφή τους ανθρώπους που επηρεάζονται από την ΠΣ βρίσκεται στο επίκεντρο των ενεργειών της Διεθνούς Ομοσπονδίας Πολλαπλής Σκλήρυνσης (MSIF).

Η προώθηση της αυτο-φροντίδας και της υγιεινής διαβίωσης με την ΠΣ βοηθά τους ασθενείς να έχουν μια θετική προοπτική και σε πολλές περιπτώσεις, να διαχειρίζονται τα συμπτώματα.

Η σύνδεση με τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων για την υποστήριξη καλύτερων υπηρεσιών και αποτελεσματικής θεραπείας είναι ζωτικής σημασίας για τα 2, 3 εκατομμύρια άτομα που ζουν με ΠΣ παγκοσμίως.

ΣΥΝΔΕΣΗ ΜΕΣΩ ΜΟΥΣΙΚΗΣ

Σε μια στιγμή κατά την οποία ο κόσμος βιώνει πως είναι να ζεις μian ασύνδετη ζωή, η Παγκόσμια Ημέρα ΠΣ φέρνει την παγκόσμια κοινότητα μαζί μέσα από μια διεθνή συναυλία σε ζωντανή μετάδοση μέσω διαδικτύου με τίτλο " συντονιστείτε για την ΠΣ.

Αυτό το συναρπαστικό γεγονός θα περιλαμβάνει παραστάσεις από αστέρια του κινήματος Πολλαπλής Σκλήρυνσης όπως και τη νεοσυσταθείσα παγκόσμια χορωδία MS τραγουδώντας το τραγούδι Lean on Me του θρύλου της σόουλ μουσικής Bill Withers. Η χορωδία θα σκηνοθετηθεί από τον αναγνωρισμένο χορωδικό σκηνοθέτη, Mark De-Lisser.

Κα όπως ανέφερε ο Peer Baneke, Διευθύνων Σύμβουλος της Διεθνούς Ομοσπονδίας ΠΣ - MSIF:

"Ζούμε σε έναν κόσμο όπου, αυτή τη στιγμή, όλοι αντιμετωπίζουμε έλλειψη σύνδεσης με άλλους. Το θέμα των συνδέσεων για την Παγκόσμια Ημέρα ΠΣ γεννήθηκε πολύ πριν ξεκινήσει η πανδημία COVID-19, αλλά έχει γίνει πιο σχετική από ποτέ. Με την ενθάρρυνση και τον εορτασμό των #MSConnections σε ολόκληρη την κοινότητα ΠΣ, υπάρχει μια ευκαιρία για όλους να υποστηρίξουμε καλύτερες υπηρεσίες, να υποστηρίξουμε δίκτυα υποστήριξης και να αφιερώσουμε μια στιγμή για να εκτιμήσουμε τη σημασία της αυτο-φροντίδας.

"Όσο για τη μουσική εκδήλωση Συντονίσου για την Πολλαπλή Σκλήρυνση MS, με το τραγούδι 'Lean on Me' –«Στηρίξου επάνω μου» το αισθάνεσαι σαν ένα ιδιαίτερα ικανό τραγούδι για να συνδέσει το Παγκόσμιο κίνημα κατά τη διάρκεια αυτών των Νέων Χρόνων. Είναι μια μέρα για να γιορταστεί η παγκόσμια αλληλεγγύη και η ελπίδα για το μέλλον."

Η Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης

Γιορτάζεται επίσημα στις 30 Μαΐου κάθε χρόνο. Ορίστηκε το 2009 από τη Διεθνή Ομοσπονδία MS (MSIF) για να φέρει μαζί την παγκόσμια κοινότητα των ασθενών με σκλήρυνση, και με εκστρατείες να αναπτυχθεί η ευαισθητοποίηση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Η Διεθνής Ομοσπονδία MS (MSIF) είναι το μοναδικό παγκόσμιο δίκτυο οργανώσεων με ΠΣ, ανθρώπων που πλήττονται από τη σκλήρυνση, εθελοντών και προσωπικού από όλο τον κόσμο. Το κίνημα των ασθενών αποτελείται από 48 οργανώσεις μέλη με συνδέσεις με πολλούς άλλους σε όλο τον κόσμο.

Η MSIF και τα μέλη της εκστρατεύουν για αυξημένη ευαισθητοποίηση σχετικά με την ασθένεια, υποστηρίζουν τις επιστημονικές εξελίξεις και βελτιώνουν την πρόσβαση σε θεραπείες και υγειονομική περίθαλψη. Μέσω της δημιουργίας ικανοτήτων, της πληροφόρησης και των πόρων, η MSIF υποστηρίζει και συνεργάζεται με οργανισμούς σε χώρες όπου υπάρχει περιορισμένη πρόβλεψη παροχών, ιατρικών και άλλων για τα άτομα με ΠΣ. Το παγκόσμιο κίνημα MSIF συνεργάζεται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής όλων όσων επηρεάζονται από την ΠΣ

ΜΑΡΤΥΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Εύα/Σουηδία: "δεν έχω αισθανθεί ποτέ τόσο μόνη όσο όταν έλαβα τη διάγνωσή μου. Ένιωσα εγκαταλελειμμένη, τρομοκρατημένη και τρομαγμένη. Όλα καταρρέουν. Η ζωή ανατρέπεται. Ξαφνικά, δεν ξέρεις το αύριο τι θα φέρει."

Σοο/Ηνωμένο Βασίλειο: "ήμουν πολύ καλός στο να κρύβω αυτό που αισθανόμουνα και στις πιο σκοτεινές μέρες μου, σχεδίαζα πώς να βγάλω τον εαυτό μου από την εξίσωση. Και τότε, μια μέρα, απλά με χτύπησε, δεν είχα αλλάξει πραγματικά. Είμαι ακόμα Δημιουργικός, μου αρέσει ακόμα η ίδια μουσική, εξακολουθώ να γελάω με τα ίδια αστεία, μου αρέσει ακόμα να συναντώ φίλους. Και τότε ακριβώς τόσο γρήγορα όσο είχε κτυπήσει η κατάθλιψη απλά γύρισε και έφυγε. Αισθάνομαι πιο συνδεδεμένος όταν είμαι με άλλα μέλη της τοπικής μου ομάδας ασθενών με σκλήρυνση βοηθώντας άλλους ανθρώπους με ΠΣ να συνδεθούν. Βοηθώντας τους άλλους, βοηθάω επίσης τον εαυτό μου και αισθάνομαι ότι είμαι πραγματικά έτοιμος να αρχίσω να ζω ξανά."



ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ

Ιδρύθηκε στις 6 Μαρτίου 1986. Έχει εγγεγραμμένα 995 μέλη, 933 ασθενείς και 62 φίλους. Το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελούν φίλοι και ασθενείς μέλη, οι οποίοι προσφέρουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους για την προώθηση των σκοπών του Συνδέσμου. Στόχος του η διεκδίκηση και υποστήριξη όλων των δικαιωμάτων των μελών του Συνδέσμου και γι' αυτό και συνεργάζεται με όλους τους αρμόδιους κρατικούς και άλλους φορείς.

Λειτουργεί τα ακόλουθα Προγράμματα και Υπηρεσίες:

- Κοινωνική Υπηρεσία και συμβουλευτική στήριξη
- Υπηρεσία Ψυχοσυναισθηματικής καθοδήγησης και ψυχολογικής στήριξης
- Πρόγραμμα Φυσιοθεραπείας / Κινησιοθεραπείας
- Πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι»

Στα γραφεία σε Λευκωσία και Λεμεσό λειτουργούν φυσιοθεραπευτήρια σε μόνιμη βάση ενώ ο Σύνδεσμος συνεργάζεται και με Φυσιοθεραπευτές παγκυπρίως.

Λευκωσία: Αγίου Νικολάου 67-69, Διαμ. 201, Έγκωμη 2408 Λευκωσία. Τηλέφωνο: **22 590949**, φαξ **22 590979**. Λεμεσός – φυσιοθεραπευτήριο: Οδός Θεμιστοκλή 30, 3050 Λεμεσός. Τηλέφωνο: **25 573661** Φαξ: **25 561301**. E-mail: **multipsy@cytanet.com.cy**

Πληροφορίες για τη δράση του Συνδέσμου καθώς και για θέματα που σχετίζονται με την πολλαπλή σκλήρυνση βρίσκονται στην ιστοσελίδα www.mscyprus.org.cy καθώς επίσης και μέσω του **facebook** στο όνομα **Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης**.

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι μέλος της ΟΣΑΚ (Ομοσπονδίας Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου) όπως και της ΚΥΣΟΑ (Κυπριακής Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων).

ΜΕΓΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ



ΧΟΡΗΓΟΙ

