



Ομιλία του Προέδρου του Παγκύπριου Συνδέσμου Πολλαπλής Σκλήρυνσης
Κυρίου Σάββα Χριστοδούλου
στη Δημοσιογραφική Διάσκεψη του Συνδέσμου
με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση
Αίθουσα Διασκέψεων Υπουργείου Υγείας
Τετάρτη 27 Μαΐου 2015 ώρα 11.00 π.μ.

Αγαπητοί φίλοι των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης,

Κυρίες και κύριοι

Είναι με ιδιαίτερη χαρά που σας καλωσορίζω και σας ευχαριστώ για την παρουσία σας στην σημερινή Διάσκεψη Τύπου, την οποία οργανώνει ο Σύνδεσμος μας για να τιμηθεί σήμερα η Παγκόσμια Ημέρα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, που έχει ορισθεί από την Παγκόσμια Ομοσπονδία, να γιορτάζεται κάθε χρόνο τη τελευταία Τετάρτη του Μάη.

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης μέσω των εκδηλώσεων που οργανώνει στοχεύει στην ενημέρωση του κοινού που αγνοεί ή γνωρίζει λίγα πράγματα για την ασθένεια γιατί είναι πολύ σημαντικό να κατανοήσει η κοινωνία τι είναι η ασθένεια και πως αυτή επηρεάζει τους πάσχοντες στην καθημερινότητά τους.

Η πρώτη από τις προγραμματισμένες εκδηλώσεις είναι η σημερινή διάσκεψη στην οποία εκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου και του προσωπικού σας καλωσορίζω και σας ευχαριστώ για την εδώ παρουσία σας.

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι εθελοντική οργάνωση και διοικείται από Διοικητικό Συμβούλιο το οποίο αποτελείται από φίλους και ασθενείς μέλη του Συνδέσμου οι οποίοι προσφέρουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους για την προώθηση των σκοπών του Συνδέσμου.

Ιδρύθηκε στις 6 Μαρτίου 1986, είναι εγγεγραμμένος στην Κύπρο και υπόκειται στον περί Σωματείων και Ιδρυμάτων Νόμο του 1972. Βασικός σκοπός μας είναι να βοηθήσουμε τα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση καθώς και τις οικογένειές τους με την παροχή των υπηρεσιών – προγραμμάτων μας που είναι : το Πρόγραμμα **Κοινωνικής Υπηρεσίας**, το Πρόγραμμα **Φυσιοθεραπείας** και το Πρόγραμμα **Ψυχολογικής Στήριξης και Κατοίκων Φροντίδας**.

Θέμα της εκστρατείας μας για το 2015 είναι η **ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΟΛΟΥΣ ΤΟΥΣ ΤΟΜΕΙΣ**. Διεκδικούμε ισότιμη πρόσβαση στη ζωή, που σημαίνει πρόσβαση στην υγεία, στην εκπαίδευση, στην επαγγελματική αποκατάσταση, στην οικογένεια, στην πολιτεία, στα φάρμακα, τις πληροφορίες για την έρευνα και τη θεραπεία, στις αποφάσεις της πολιτείας καθώς και στις κοινωνικές και οικονομικές ευκαιρίες όπως όλοι οι άλλοι πολίτες.

Τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι άνθρωποι που σπουδάζουν, εργάζονται, δημιουργούν οικογένειες, όμως κάποιες μέρες λόγω και των αφανών συμπτωμάτων, μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολες. Το μόνο που χρειάζονται είναι κατανόηση και στήριξη, από τον εργοδότη τους, το συνεργάτη τους, την οικογένεια τους, απ' όλους εμάς,

Τα εμπόδια για την πρόσβαση των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση ποικίλουν ανάλογα με το πού βρίσκονται και ποια είναι τα συμπτώματά τους.

Θα ήθελα να αναφέρω κάποια παραδείγματα των θεμάτων προσβασιμότητας σε διάφορους τομείς.

Προσβασιμότητα στη Θεραπεία

Όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα στην πρόσβαση σε ποιοτική και αποτελεσματική θεραπεία και υπηρεσίες υγείας, χωρίς να χρειάζεται να εξασθενούν οικονομικά και ψυχολογικά για να τις εξασφαλίσουν.

Είναι θεμελιώδες δικαίωμα κάθε πολίτη η ανεμπόδιστη πρόσβασή του στη θεραπεία, κάτι που έχουμε **“αφήσει πίσω”** ως κοινωνία στην προσπάθεια να σώσουμε την οικονομία της χώρας μας. Η οικονομική κρίση δυστυχώς έπληξε πολύ το επίπεδο της υγείας.

Ζούμε δύσκολες εποχές. Για κάποιους οι δυσκολίες είναι φορτίο ασήκωτο γιατί στερούνται για πολλά χρόνια την ελπίδα, ότι κάποτε θα είναι υγιείς ή θα ήταν σε διαδικασία θεραπείας.

Πάγιο αίτημα του συνδέσμου μας είναι το ότι το άτομο με Πολλαπλή Σκλήρυνση πρέπει να έχει **το δικαίωμα** της θεραπείας, και να μπορεί να αποφασίσει και να επιλέγει μαζί με τον γιατρό του, το πιο κατάλληλο φάρμακο για την περίπτωση του.

Η ένταξη νέων φαρμάκων στο κρατικό συνταγολόγιο θα πρέπει να αναθεωρηθεί ώστε να είναι δυνατή η πρόσβαση σε νέες εγκεκριμένες θεραπείες το συντομότερο. Έκκληση μας προς τον Υπουργό Οικονομικών όπως εγκρίνει το συμπληρωματικό προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας ώστε να μπορέσουν να ενταχθούν και νέα φάρμακα στο κρατικό συνταγολόγιο.

Αναφορικά με τη θεραπευτική αγωγή αναφέρουμε ότι είχαμε συναντήσεις τόσο με τον Υπουργό Υγείας Δρα Φίλιππο Πατσαλή, όσο με τις φαρμακευτικές υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας, την Κοινοβουλευτική Επιτροπή Υγείας και συζητήσαμε σοβαρά και επείγοντα θέματα που αφορούν τα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση.

Μετά τις συναντήσεις και παρά τις υποσχέσεις ότι θα παρθούν μέτρα με ένα καινούργιο τρόπο αξιολόγησης των παραπεμπτικών εξακολουθούν να υπάρχουν μεγάλες καθυστερήσεις στις λίστες αναμονής όσον αφορά τις **διαγνωστικές εξετάσεις, στα κρατικά νοσηλευτήρια το γνωστό MRI**, με αποτέλεσμα την καθυστέρηση στη λήψη της απαιτούμενης θεραπείας. Η αναγκαιότητα να κάμουν το MRI εξ ιδίων τους είναι οικονομικά ασύμφορο. Αίτημα μας είναι στις περιπτώσεις που χορηγείται από το Κράτος δωρεάν θεραπευτική αγωγή να γίνεται το ίδιο και τις διαγνωστικές εξετάσεις (MRI).

Δυστυχώς, δεν φαίνεται επίσης να υιοθετείτε το αίτημα μας για **ένταξη του φαρμάκου FAMBIRA στο κρατικό συνταγολόγιο**, με την αιτιολογία ότι είναι υποστηρικτικό φάρμακο και όχι θεραπευτικό.

Με τις διευθετήσεις που έχει κάνει το Υπουργείο Υγείας, μας αποκλείει από την πρόσβαση σε νέες τεχνολογίες και σε νέα φάρμακα. **Και ρωτώ:** Γιατί, όταν θα βγει ένα καινούριο φάρμακο που κάνει πολύ καλό σε μια συγκεκριμένη ομάδα ασθενών, να μην μπορεί ένας ασθενής να το πάρει; **Δεν έχει δικαίωμα σε μια καλύτερη ποιότητα ζωής;**

Δεν είναι δυνατόν, να κόβονται από τη νοσηλεία του ασθενή φάρμακα **'ζωής'** στο βωμό των περικοπών της φαρμακευτικής δαπάνης. Όταν μια φαρμακευτική ουσία, υπάρχει και μπορεί να διατεθεί για να επιβραδύνει την εξέλιξη μιας ασθένειας και να προσδώσει μια καλύτερη ποιότητα ζωής στον ασθενή, τότε είναι υποχρέωση του Κράτους να βοηθήσει τουλάχιστον τις ευάλωτες οικονομικά ομάδες των ασθενών.

Αντιλαμβανόμαστε τις οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει το Υπουργείο Υγείας καθώς και την μείωση του προϋπολογισμού του, για την αγορά φαρμάκων, όμως όλοι μας συμφωνούμε ότι είναι **δικαίωμα του ασθενή**, να έχει την απαιτούμενη θεραπεία που του έχει υποδείξει ο γιατρός του, το συντομότερο δυνατό.

Πρόσβαση στην Εργασία

Η διάγνωση ενδεχομένως να επηρεάσει τους ασθενείς στο επίπεδο της εργασίας. Επομένως τονίζεται η αναγκαιότητα προσβασιμότητας των ασθενών στην εργασία.

Η προσβασιμότητα στην εργασία είναι ουσιαστικό θέμα, γιατί η εργασία διασφαλίζει πέραν της οικονομικής ευημερίας και την ψυχική υγεία των ανθρώπων.

Στην εποχή μας όλο και περισσότεροι εργοδότες είναι διατεθειμένοι να κρατήσουν το εκπαιδευμένο και έμπειρο προσωπικό τους δεδομένου ότι είναι προς το συμφέρον τους να έχουν καλούς υπαλλήλους που έχουν αποδείξει την αξία τους, από το να πειραματίζονται με καινούργιους.

Είναι πιθανό η πάθηση να προκαλέσει δυσκολίες οι οποίες όμως δεν είναι ανυπέρβλητες, φτάνει να υπάρχει διάθεση και θέληση να αντιμετωπιστούν. Αυτό από τη μια έχει να κάνει με την ευαισθητοποίηση, αλλά και την σωστή ενημέρωση.

Η ευαισθητοποίηση και ενημέρωση οδηγεί στην υιοθέτηση πολιτικών και πρακτικών που θα επιτρέψουν στους ασθενείς να είναι το ίδιο αποδοτικοί και αποτελεσματικοί στην εργασία τους. Η γνώση των προσωπικών αναγκών και η κατάλληλη υποδομή είναι απαραίτητα στοιχεία.

Προσβασιμότητα στη Κοινωνική Ζωή

Με την έγκαιρη αντιμετώπιση και τη σωστή θεραπεία οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση μπορούν να ζήσουν μια γεμάτη και ενεργό ζωή. Αυτό προϋποθέτει και την στήριξη των αρμοδίων φορέων .

Με τις κατάλληλες προϋποθέσεις όσον αφορά την υποδομή μπορεί να έχουν μια όμορφη κοινωνική ζωή, π.χ.

- ❖ Συμμετοχή σε πολιτιστικά δρώμενα (θέατρο, μουσικές εκδηλώσεις κλπ.). Όταν γίνεται αναφορά σε κατάλληλες προϋποθέσεις εννοούμε προσβασιμότητα στους χώρους, ενημέρωση και οικονομικές διευκολύνσεις.
- ❖ Κίνητρα και μέσα για εμπλοκή των ιδίων σε αθλητικές δραστηριότητες
- ❖ Προώθηση και αναγνώριση ταλαντούχων ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση.

Οικογενειακή Ζωή

Η οικογένεια είναι εκείνη που συνήθως επωμίζεται τις ευθύνες της φροντίδας του ανθρώπου με ΣΚΠ. Η νόσος είναι μακροχρόνια και μερικές φορές έχει δύσκολη πορεία.

Η αναθεώρηση της πορείας της ζωής και των ονείρων όπως και η αναπροσαρμογή των ρόλων είναι απαραίτητες προϋποθέσεις μέσα σε μια οικογένεια που τυγχάνει να πληγεί με την πάθηση αυτή. Αυτό δεν εμποδίζει, έστω και αν δυσκολεύει, την ποιότητα της οικογενειακής ζωής.

Αυτό δημιουργεί την ανάγκη της στήριξης με διάφορους τρόπους των οικογενειών όπως:

- ❖ **Ενημέρωση / Επιμόρφωση**
- ❖ **Ψυχολογική Στήριξη**
- ❖ **Οικονομική Στήριξη**

Με τον ίδιο τρόπο θα πρέπει να ενισχύονται και οι ασθενείς ώστε να προχωρούν τη ζωή τους δημιουργώντας οικογένεια.

Εδώ αξίζει να αναφερθούμε ότι σύμφωνα με μία νέα πανευρωπαϊκή έρευνα που ανακοινώθηκε πρόσφατα, στα πλαίσια του συνεδρίου της «Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τη Θεραπεία και την Έρευνα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης» (ECTRIMS), πάνω από 5.000 συμμετέχοντες στην έρευνα αποκάλυψαν ότι ενώ οι περισσότεροι από εμάς θα διατηρούσαν ευχάριστα φιλικές σχέσεις με ένα άτομο με πολλαπλή σκλήρυνση, σχεδόν ένας στους τρεις δεν θα ξεκινούσε ερωτική σχέση ούτε θα παντρευόταν κάποιον με πολλαπλή σκλήρυνση και μάλιστα οι άντρες είναι λιγότερο πρόθυμοι να εμπλακούν σε σχέση με τις γυναίκες.

Επομένως θα πρέπει να δημιουργηθούν υποστηρικτικοί παράγοντες όπως π.χ. ενημέρωση ώστε να μπορούν οι ασθενείς να δημιουργήσουν οικογένεια. Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης μπορούν να παίξουν ρόλο μέσω των προγραμμάτων τους σε αυτή την προσπάθεια ενημέρωσης και αποκατάστασης της προκατάληψης.

Δημόσιες Συγκοινωνίες και Κτίρια

Ένα πολύ σημαντικό θέμα που αγγίζει τις υποχρεώσεις του Υπουργείου Συγκοινωνιών και, όχι μόνο, αγγίζει τις υποχρεώσεις του κράτους γενικότερα.

Το κράτος οφείλει να πάρει εκείνες τις αποφάσεις και να υλοποιήσει τις Συμβάσεις που υπέγραψε και που δεσμεύθηκε, ως σύγχρονο Ευρωπαϊκό Κράτος.

Η «προσβασιμότητα» αποτελεί **δικαίωμα όλων των πολιτών** για ισοτιμία αυτόνομης διακίνησης μέσα στα κτίρια, από το ισόγειο έως τον τελευταίο τους όροφο, καθώς και η ίση πρόσβαση στους δρόμους, στα πεζοδρόμια, στις διαβάσεις πεζών, στη σηματοδότηση, στους δημόσιους χώρους και χώρους αναψυχής, όπως είναι τα πάρκα, οι παιδικές χαρές, τα θέατρα, τα κολυμβητήρια, κ.α.

Η διακίνηση των ατόμων με αναπηρία δεν υποβοηθείται μόνο από μια ράμπα ή ένα προβάσιμο κτίριο. Αν δεν υπάρξει η απαραίτητη σύνδεση όλων των στοιχείων του αστικού περιβάλλοντος, η αλυσίδα πρόσβασης δηλαδή που θα επιτρέψει στο άτομο με αναπηρία, από τη στιγμή που θα φύγει από το σπίτι του, να πάει στην εργασία, στο γήπεδο, το εστιατόριο και να επιστρέψει με ευκολία στο σπίτι, τότε δεν καταφέραμε τίποτα. Ένας κρίκος της αλυσίδας όταν λείπει, η πορεία του είναι δύσκολη έως αδύνατη.

Έφτασε λοιπόν η ώρα το κράτος και οι τοπικές αρχές να καταθέσουν συγκεκριμένα προγράμματα και σχέδια δράσης, που να περιγράφουν πώς και σε ποιο χρόνο θα μπορέσουμε να απολαμβάνουμε πόλεις φιλικές για όλους και στον τόπο μας.

Τελειώνοντας οφείλουμε να ευχαριστήσουμε θερμά τόσο το Υπουργείο Υγείας όσο και το Υπουργείο Εργασίας για τις ετήσιες κρατικές χορηγίες που λαμβάνει ο Σύνδεσμος μας και που είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την οικονομική ενίσχυση του, καλύπτοντας μέρος των εξόδων των υπηρεσιών και προγραμμάτων. Ελπίζουμε ότι θα συνεχίσουμε να έχουμε την στήριξη του κράτους γιατί χωρίς αυτή τη μεγάλη συνεισφορά, ο Σύνδεσμος δεν θα μπορεί να συνεχίσει τη λειτουργία των υπηρεσιών και προγραμμάτων του που είναι τόσο απαραίτητα για τους ασθενείς μας.

Ευχαριστούμε όσους διαχρονικά μας στηρίζουν και είναι ο ΟΠΑΠ Κύπρου, η φαρμακευτική Εταιρεία Genesis, η φαρμακευτική Εταιρεία Novartis, η Russian Commercial Bank, ο Ελεγκτικός Οίκος ΕΥ, τα Ελληνικά Πετρέλαια, η Εταιρεία MC Donalds, το Ραδιοφωνικό Ίδρυμα Κύπρου, ο Φιλελεύθερος καθώς επίσης όλες τις εταιρείες, τους φίλους και τα μέλη που με τις εισφορές τους (μικρές ή μεγάλες) μας στηρίζουν.

Θα πρέπει επίσης να ευχαριστήσουμε την κα Άντρη Αναστασιάδη, σύζυγο του Προέδρου της Δημοκρατίας που έθεσε όλες τις εκδηλώσεις μας υπό την Υψηλή Προστασία της και έθεσε υπό την Αιγίδα της το μουσικό απόγευμα που θα πραγματοποιηθεί την Τετάρτη 3 Ιουνίου 2015 στις 5μ.μ στο Προεδρικό Μέγαρο.

Ελπίζουμε ότι με τη βοήθεια όλων θα επιλύσουμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη μας, καθώς επίσης θα ενημερώσουμε και θα ευαισθητοποιήσουμε την κοινωνία για την «**Προσβασιμότητα**».

Ανανεώνουμε λοιπόν το ραντεβού μας με όλους σας για την επόμενη χρονιά και ειλικρινά **σας ευχαριστούμε για την παρουσία σας** στη σημερινή δημοσιογραφική μας διάσκεψη.

Σας ευχαριστούμε όλους !!!