



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 28 Μαΐου 2014 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 Σύνδεσμος με την ευκαιρία αυτή αποφάσισε να προβεί σε διάφορες εκδηλώσεις οι οποίες έχουν σκοπό την ενημέρωση του κοινού τόσο για την ασθένεια όσο και για το έργο που επιτελεί και για τους στόχους και επιδιώξεις του.

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 : Πρόγραμμα Κοινωνικής Υπηρεσίας, Πρόγραμμα Φυσιοθεραπείας, Πρόγραμμα Ψυχολογικής Στήριξης και Κατοίκων Φροντίδα.

Το φετινό σύνθημα της παγκόσμιας ημέρας είναι η «**ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑ..**»

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, MSIF, αναφέρει στο Δελτίο Τύπου:

«Είτε πρόκειται για πρόσβαση σε ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, υποστήριξη, εργασία ή εκπαίδευση, υπάρχουν πολλοί φραγμοί στην πρόσβαση που οι άνθρωποι με Πολλαπλή Σκλήρυνση αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους.»

Προσβασιμότητα είναι χαρακτηριστικό του περιβάλλοντος που επιτρέπει σε κάθε πολίτη να κινείται ελεύθερα, με ασφάλεια και αυτονομία σε όλους τους χώρους που σχετίζονται με την κοινωνική και οικονομική ζωή.

Η προσβασιμότητα είναι το κλειδί για το παρόν και η ανάγκη για το μέλλον και η θεμελιώδης προϋπόθεση για διασφάλιση :

- Ίσων ευκαιριών στο κοινωνικό γίγνεσθαι
- Ίσων ευκαιριών τρόπου ζωής
- Επιμήκυνση του ενεργού βίου χωρίς εμπόδια από το περιβάλλον διαβίωσης

Προσβάσιμος Χώρος είναι ο χώρος στον οποίο το άτομο ανεξαρτήτως ηλικίας ή φυσικής κατάστασης, μπορεί αυτόνομα, με ασφάλεια και με ευκολία να εισέλθει σε αυτόν να διακινηθεί, να παραμείνει και να αυτοεξυπηρετηθεί.

Τα κυριότερα εμπόδια στη χρήση των κτιρίων και του χώρου από τα άτομα με αναπηρία είναι

- Η έλλειψη προσβάσιμων μέσων διακίνησης
- Η έλλειψη ραμπών σε πεζοδρόμια και στην είσοδο των κτιρίων
- Η έλλειψη κατάλληλων χώρων στάθμευσης
- Η έλλειψη κατάλληλα διαμορφωμένων χώρων υγιεινής

Αυτό που πραγματικά χρειάζεται κάθε ένας άνθρωπος για να μπορεί να επιβιώνει, να αναπτύσσεται, να ανακαλύπτει τις δυνατότητές του, να δημιουργεί και να ευημερεί, να ανθίζει και να ευτυχεί, είναι η άμεση, απεριόριστη και ελεύθερη πρόσβασή του σε όλα εκείνα τα αγαθά που του παρέχονται από το φυσικό περιβάλλον και του είναι απολύτως απαραίτητα για αυτό τον αυτονόητο σκοπό, τη συνέχεια και την πρόοδο της ζωής...

Η προσβασιμότητα, όχι μόνο του δομημένου περιβάλλοντος και των υποδομών, των μεταφορών, αλλά και των αγαθών και των υπηρεσιών, των νέων τεχνολογιών ή των δραστηριοτήτων αναψυχής είναι απολύτως ζωτικής σημασίας ώστε να ενταχθούν πλήρως τα άτομα με αναπηρία στην κοινωνία.

Ωστόσο, αυτός ο στόχος δεν έχει ακόμη επιτευχθεί. Τα άτομα με αναπηρία εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν μεγάλες προκλήσεις στην καθημερινή τους ζωή και να είναι περισσότερο ανάπηρα, λόγω των πολλών εμποδίων που συναντούν συχνά: στην επιβίβαση στο λεωφορείο που τους μεταφέρει στη δουλειά, πηγαίνοντας σε ένα εστιατόριο για μεσημεριανό γεύμα, ή στη χρήση του μηχανήματος αυτόματης ανάληψης χρημάτων χωρίς βοήθεια, εμπόδια που τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν συχνά.

Ο 39χρονος Ανδρέας αναφέρει χαρακτηριστικά σε μια επιστολή διαμαρτυρίας του προς τις αρμόδιες αρχές : «Το πρόβλημα που ταλαιπωρεί εμένα και άλλους ανάπηρους είναι η παράνομη στάθμευση στους χώρους αναπήρων, καθώς και σε ράμπες πεζοδρομίων από κάποιους ασυνείδητους και αγενείς συμπολίτες μας. Είναι ντροπή να παρακαλάω διάφορους φορείς και υπηρεσίες για το αυτονόητο δικαίωμα, όπως όλοι, να κυκλοφορώ ελεύθερος στην πόλη που ζω. Είμαστε ανάπηροι. Δεν έχουμε ειδικές ανάγκες, ούτε ικανότητες. Έχουμε τις ίδιες ανάγκες με όλους σας, να βγούμε έξω για καφέ, να μπορούμε να πηγαίνουμε στις δουλειές μας, να πηγαίνουμε διακοπές... Αλλά κάποιοι με τη συμπεριφορά τους σου υπενθυμίζουν την αναπηρία σου με κάθε τρόπο... Ότι δεν έχεις κανένα δικαίωμα σε αυτήν την πόλη και ότι καλύτερα να κλειστείς στο σπίτι σου. Και η αλήθεια είναι ότι ένα μεγάλο ποσοστό αναπήρων μένει σπίτι. Προσπαθήστε να μπειτε στη θέση μας για να δείτε τι σημαίνει δυσκολία.»

Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, που έχει κυρωθεί πρόσφατα και από την Κυπριακή Δημοκρατία, τονίζει την προσβασιμότητα ως κεντρικής σημασίας για τα δικαιώματα των ανθρώπων. Στην ίδια γραμμή, η «Στρατηγική για την Αναπηρία 2010-2020» της Ευρωπαϊκής Ένωσης αναγνωρίζει την προσβασιμότητα ως πρωταρχικό τομέα δράσης.

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.

Γιατί η δημοκρατία σε μια χώρα μετριέται όχι μόνο με το, πόσα δικαιώματα έχουν οι πολλοί, αλλά με το πόσο διασφαλίζονται τα δικαιώματα των μικρότερων ομάδων.

Τελικά η προσβασιμότητα είναι το στοιχείο που χαρακτηρίζει το επίπεδο πολιτισμού μιας χώρας και πρέπει πια να γίνεται αντιληπτή: -

- Σαν υποχρέωση που επιβάλλεται από διεθνείς, ευρωπαϊκούς και εθνικούς νόμους
- Σαν μια διαδικασία ένταξης που ωφελεί μεγάλο αριθμό ατόμων σε όλο το κοινωνικό φάσμα και οδηγεί σε βελτίωση της κοινωνικής συνοχής
- Σαν μια επένδυση στο φυσικό, δομημένο και εικονικό περιβάλλον

Για το θέμα γενικότερα της διακίνησης τόσο των ασθενών με ΠΣ όσο και όλων των Ατόμων με Αναπηρίες, πιστεύουμε πως έχουμε να διανύσουμε ακόμα πολλά .

Η προσβασιμότητα είναι το στοιχείο εκείνο που καθορίζει το βαθμό συμμετοχής ή αποκλεισμού των πολιτών. Τελικά είναι το στοιχείο που χαρακτηρίζει το επίπεδο πολιτισμού μιας χώρας.

Πρέπει λοιπόν να κατανοήσουμε όλοι ότι η προσβασιμότητα δεν είναι πολυτέλεια, είναι δικαίωμα και αφορά όλους μας.

Ένα άλλο θέμα εξίσου σημαντικό που προβληματίζει τον Σύνδεσμο είναι η εφαρμογή του νέου επιστημονικού συστήματος αξιολόγησης της λειτουργικότητας και αναπηρίας, του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες.

Ως Σύνδεσμος ο οποίος διεκδικεί τα δικαιώματα και την ασφάλεια των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση μας ανησυχεί η ενέργεια αυτή του Υπουργείου με στόχο την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρίες, για τη σωστή και δίκαιη αξιολόγηση της λειτουργικότητας τους έτσι ώστε να τύχουν σωστής διαχείρισης από κρατικές και άλλες υπηρεσίες και ωφελήματα.

Ανησυχία μας είναι ότι η ιδιομορφία της ασθένειας της Πολλαπλής Σκλήρυνσης που σε πολλές περιπτώσεις, δεν αφήνει να γίνουν αντιληπτά κάποια συμπτώματα και δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στην καθημερινότητα τους αλλά και οι μεταπτώσεις που συμβαίνουν στους ασθενείς, μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένη εκτίμηση με αποτέλεσμα να μένουν οι ασθενείς εκτός κάποιων ωφελημάτων και διευκολύνσεων όπως είχαμε και στη περίπτωση του Νόμου της Ποσόστωσης.

Στόχος μας είναι να βοηθηθούν αυτά τα άτομα και όχι να αποκλειστούν από διευκολύνσεις, απλά γιατί τα συμπτώματα ή οι δυσκολίες δεν είναι αντιληπτές. Αρκετά θέματα λειτουργικότητας των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν είναι εμφανή και μόνο η λεπτομερής έκθεση του θεράποντα γιατρού θα μπορεί να αποτελέσει κριτήριο για δίκαιη αξιολόγηση π.χ η δυσκολία στην έκθεση στον ήλιο, η απώλεια συγκέντρωσης, η ξαφνική κόπωση, τα μουδιάσματα και τα καψίματα σε όλο το σώμα ή σε κάποια σημεία, απώλεια μνήμης και όρασης και άλλα. Όλα αυτά και όχι μόνο η εικόνα τη συγκεκριμένη στιγμή πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την αξιολόγηση των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση.

Ζητούμε όπως οι περιπτώσεις των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση να τύχουν σωστής και δίκαιης αξιολόγησης ώστε να προσθέσουμε ποιότητα στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες και να ανοίξουμε νέες προοπτικές για την ένταξη και την κοινωνική ενσωμάτωση τους.

Αναφορικά με τη θεραπευτική αγωγή αναφέρουμε ότι είχαμε συναντήσεις τόσο με τον προηγούμενο Υπουργό Υγείας Δρα Πέτρο Πετρίδη, όσο με τις φαρμακευτικές υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας, την Κοινοβουλευτική Επιτροπή Υγείας και συζητήσαμε σοβαρά και επείγοντα θέματα που αφορούν τους ασθενείς 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 όπως π.χ. το MRI**, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να καθυστερούν στη λήψη της απαιτούμενης θεραπείας.

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.

Χαιρετίζουμε την απόφαση του κράτους όπως φαίνεται μέσα από την εγκύκλιο των φαρμακευτικών υπηρεσιών ημερομηνίας 2 Μαΐου 2014 όσον αφορά την σύγκληση των ιατροσυμβουλιών και την επαναφορά της πολιτικής σχετικά με τα κριτήρια και την χορήγηση φαρμάκων. Παρόλα αυτά μας ανησυχεί το γεγονός ότι παρατηρείται καθυστέρηση παροχής των φαρμάκων σε άτομα που έχουν εγκριθεί. Ήδη έχουμε παράπονα από ασθενείς οι οποίοι έχουν εγκριθεί και δεν έχουν πάρει τα φάρμακα τους.

Πάγιο αίτημα του συνδέσμου μας είναι το ότι ο Ασθενής 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.

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.

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 η ΟΠΑΠ Κύπρου, η φαρμακευτική Εταιρεία Novartis, η φαρμακευτική Εταιρεία Genesis, η Russian Commercial Bank, η Ελληνική Τράπεζα, τα Ελληνικά Πετρέλαια, ο Ελεγκτικός Οίκος ΕΥ, η φαρμακευτική Εταιρεία Medochemie, το Ραδιοφωνικό Ίδρυμα Κύπρου, ο Φιλελεύθερος, ο Ραδιοφωνικός Σταθμός "Εύρυθμο 107.9", το City Channel, καθώς επίσης όλες τις εταιρείες, τους φίλους και τα μέλη που με τις εισφορές τους (μικρές ή μεγάλες) μας στηρίζουν.

Τελειώνοντας θα πρέπει 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 σήμερα στις 5 το απόγευμα στο Προεδρικό Μέγαρο.

Κύριοι εκπρόσωποι των Υπουργών Υγείας, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Συγκοινωνιών και Έργων,
Αγαπητοί εκπρόσωποι των μέσων μαζικής ενημέρωσης

Ελπίζουμε ότι με τη βοήθεια σας 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 !!!