

**Δημοσιογραφική Διάσκεψη Παγκύπριου Συνδέσμου Πολλαπλής Σκλήρυνσης**

**Τρίτη 16/2/2016**

**Ομιλία Προέδρου, κου Σάββα Χριστοδούλου**

Αγαπητοί φίλοι των Μέσων μαζικής ενημέρωσης,

Eκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου του Παγκύπριου Συνδέσμου Πολλαπλής Σκλήρυνσης σας καλωσορίζω στη σημερινή δημοσιογραφική μας διάσκεψη την οποία αναγκαστήκαμε να συγκαλέσουμε για να σας ενημερώσουμε για τα χρόνια προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση και που αφορούν κυρίως τη θεραπευτική τους αγωγή, προβλήματα τα οποία δυστυχώς παραμένουν άλυτα.

Ιδιαίτερα θέλω επίσης να καλωσορίσω και τους ασθενείς μέλη του Συνδέσμου μας, που βρίσκονται ειδικά σήμερα μαζί μας θέλοντας να εκφράσουν την έντονη διαμαρτυρία τους για την απίστευτη ταλαιπωρία που υφίστανται.

Χρόνια προβλήματα που απασχολούν και ταλανίζουν τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση παραμένουν δυστυχώς ακόμη χωρίς λύσεις με τεράστιες και τραγικές συνέπειες στη ζωή των ασθενών. Αυτά τα άλυτα προβλήματα είναι που μας ανάγκασαν σήμερα να καλέσουμε αυτή τη δημοσιογραφική διάσκεψη για ακουστεί η φωνή μας, να ακουστεί η φωνή των ασθενών που εκπροσωπούμε και να δηλώσουμε **ΩΣ ΕΔΩ .. ΔΕΝ ΠΑΕΙ ΑΛΛΟ. ΠΡΕΠΕΙ ΕΠΙΤΕΛΟΥΣ ΝΑ ΓΙΝΕΙ ΚΑΤΙ.** Πρέπει να γίνει κατανοητό από όλους, ότι **ΚΑΝΕΝΑΣ ΜΑ ΚΑΝΕΝΑΣ** δεν μπορεί να παίζει με την υγεία και την ζωή των ασθενών.

Θα πρέπει να αναφέρουμε ότι πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με όλους ανεξέρετα τους προηγούμενους Υπουργούς Υγείας όπου αναλύθηκαν όλα τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση χωρίς όμως κανένα αποτέλεσμα, εισπράσσαμε μόνο υποσχέσεις οι οποίες δεν υλοποιήθηκαν ποτέ.

Με την ανάληψη των καθηκόντων από το νέο Υπουργό Υγείας Δρ Γιώργο Παμπορίδη, ζητήσαμε συνάντηση μαζί του και θέσαμε εκ νέου τα διάφορα προβλήματα που μας απασχολούν για να βρεθούν οι καλύτερες δυνατές λύσεις μέσα στα πλάισια των συνθηκών που επικρατούν.

Μεταξύ άλλων αναφέραμε στον κύριο Υπουργό ότι υπάρχει μεγάλη καθυστέρηση στις διαγνωστικές εξετάσεις (MRI), υπάρχει μεγάλη καθυστέρηση στη χορήγηση φαρμάκων που ήδη υπάρχουν στο κρατικό συνταγολόγιο, το πρόβλημα της μη ένταξης νέων φαρμάκων στο κρατικό συνταγολόγιο, την μη παραπομπή ασθενών στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου καθώς και τις ανησυχίες μας για το Γενικό Σχέδιο Υγείας.

Παρόλη τη καλή θέληση του και τις υποσχέσεις του ότι θα επιλυφθεί των θεμάτων και θα δώσει λύσεις, μέχρι σήμερα δυστυχώς δεν έχουμε κανένα αποτέλεσμα και τα προβλήματα μεγαλώνουν. Έχουμε ανάμεσα μας ασθενή που παραμένει χωρίς θεραπεία εδώ και 6 μήνες και μπορείτε να αντιληφθείτε τι συνέπειες μπορεί να έχει στην υγεία αυτού του ανθρώπου.

Αντιλαμβανόμαστε ότι ο νέος Υπουργός Υγείας στην προσπάθεια του να διορθώσει τα κακώς έχοντα προχωρεί σε διάφορες ανακατατάξεις στο Υπουργείο του και είναι εις πίστη αυτό και το επικροτούμε. Από την άλλη όμως η αναδιοργάνωση ενός Υπουργείου δεν μπορεί να γίνεται εις βάρος της υγείας των ασθενών.

Επίσης ενημερώσαμε την Κοινοβουλευτική Επιτροπή Υγείας και θέσαμε υπόψη τους τα θέματα που έχουμε υποβάλει στο Υπουργείο Υγείας και άλλους αρμόδιους φορείς.

Οι διαγνωστικές εξετάξεις MRI είναι απαραίτητο εργαλείο στα χέρια των νευρολόγων θεράποντων ιατρών που παρακολουθούν τους ασθενείς. Όταν ο γιατρός αποφασίσει τη διεξαγωγής αυτής της εξέτασης θα πρέπει να γίνει σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα ούτως ώστε να μπορεί ο γιατρός να έχει την καθαρή εικόνα του ασθενή για να μπορεί να αποφασίσει άμεσα για την πιο κατάλληλη θεραπεία.

Παρόλες τις υποσχέσεις που πήραμε ότι θα παρθούν μέτρα με ένα καινούργιο τρόπο αξιολόγησης των παραπεμπτικών εξακολουθούν να υπάρχουν μεγάλες καθυστερήσεις στις λίστες αναμονής με αποτέλεσμα όταν καλούνται οι ασθενείς για να υποβληθούν στην εξέταση είναι πλέον άνευ αντικειμένου.

Επιπλέον αίτημα μας είναι οι διαγνωστικές εξετάσεις να γίνονται για όλους τους ασθενείς δωρεάν όπως δωρεάν χορηγείται και η θεραπευτική αγωγή.

Πριν προχωρήσω στο καυτό θέμα των φαρμάκων θέλω να τονίσω ιδιαίτερα, ότι ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης **δεν υποστηρίζει καμμιά φαρμακευτική εταιρεία**. **ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΕΙ όμως τα ΟΠΟΙΑ φάρμακα της ΟΠΟΙΑΣ φαρμακευτικής εταιρείας** που θα βοηθήσουν και θα βελτιώσουν την υγεία των μελών μας.

**ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΕΙ** τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση και το αναφέρετο δικαίωμα τους για ελεύθερη πρόσβαση σε κάθε φαρμακευτική αγωγή που θα τους βοηθήσει και θα τους βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους.

Δυστυχώς μέχρι τώρα, δεν έχει εφευρεθεί κάποιο φάρμακο για πλήρη ίαση της ασθένειας. Συνεχώς όμως νέα φάρμακα ανακαλύπτονται, που όπως λένε οι ειδικοί, όπως υποστηρίζουν οι γιατροί μας, αλλά όπως και οι έρευνες το αποδεικνύουν βοηθούν πολύ στην πορεία της εξέλιξης της νόσου, με εμφανή αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής των ιδίων των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους.

Εμείς αυτό υποστηρίζουμε και αυτό ζητούμε συνεχώς. Είναι πάγιο αίτημα μας να έχει ο νευρολόγος θεράπων ιατρός στη φερέτρα του τα νέα φάρμακα για να μπορεί να βοηθήσει όσο το δυνατό καλύτερα τους ασθενείς του.

Είμαστε πολύ καλοί γνώστες για το κόστος αυτών των φαρμάκων. Μιλούμε για πανάκριβα φάρμακα. Κατανοούμε την οικονομική κατάσταση του τόπους μας. Όμως εκπτώσεις στην υγεία μας, στην υγεία των δικών μας ανθρώπων, **ΔΕΝ ΓΙΝΟΝΤΑΙ ΑΠΟΔΕΚΤΕΣ.**

**ΔΕΝ ΑΠΟΔΕΧΟΜΑΣΤΕ** οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση στην Κύπρο να θεωρούνται δεύτερης και τρίτης κατηγορίας έναντι των Ευρωπαίων. Δεν μπορούμε να κατανοήσουμε πως φάρμακο που έχει κυκλοφορήσει στην Ευρώπη, εδώ και δύο χρόνια, έχει ενταχθεί στο κρατικό συνταγολόγιο της Ελλάδας που ως γνωστό η οικονομική της κατάσταση είναι πολύ χειρότερη από τη δική μας, δεν έχει ακόμη ενταχθεί στο δικό μας κρατικό συνταγολόγιο.

Το Υπουργείο Υγείας, εξακολουθεί να 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;**

Υπάρχουν καινούργια αποτελεσματικότερα και ασφαλέστερα φάρμακα που έχουν πάρει έγκριση και έχουν κυκλοφορήσει σε όλη την Ευρώπη που **δυστυχώς στην Κύπρο** οι ασθενείς δεν έχουν πρόσβαση γιατί δεν έχουν ενταχθεί στο κρατικό συνταγολόγιο.

Η ένταξη νέων φαρμάκων στο κρατικό συνταγολόγιο θα πρέπει να αναθεωρηθεί ώστε να είναι δυνατή η πρόσβαση σε νέες εγκεκριμένες θεραπείες το συντομότερο.

Τα φάρμακα αυτά εάν τοποθετηθούν σωστά όχι μόνο δεν θα επιφέρουν κόστος στον προϋπολογισμό του κράτους, αντιθέτως θα τον μειώσουν.

 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.

Θα πρέπει να αναφέρω ότι από το 2013 δεν έχει γίνει οποιαδήποτε προσθήκη νέων φαρμάκων στο κρατικό συνταγολόγιο.

Τον Μάιο του 2015 μέσα στα πλαίσια της δημοσιογραφικής διάσκεψης που είχαμε για την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης κάναμε δημόσια έκκληση προς τον Υπουργό Οικονομικών όπως εγκρίνει το συμπληρωματικό προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας ώστε να μπορέσουν να ενταχθούν και νέα φάρμακα στο κρατικό συνταγολόγιο.

Ένα μήνα μετά και συγκεκριμένα στις 29 Ιουνίου 2015, είδαμε με χαρά και ικανοποίηση την επίσημη ανακοίνωση του Υπουργείου Υγείας που δημοσιεύτηκε και στις εφημερίδες με τίτλο **«Πρόσθετες πιστώσεις 3 εκατ. Ευρώ εξασφαλίζουν πρόσβαση των ασθενών σε νέες καινοτόμες και ακριβές φαρμακοθεραπείες».** Ανάμεσα τους υπήρχαν και νέα φάρμακα για την πολλαπλή σκλήρυνση.

Στην ίδια ανακοίνωση αναφέρετο ότι οι νέες θεραπείες θα εξασφαλιστούν σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία και έπειτα από σχετικές αποφάσεις της Επιτροπής Φαρμάκων.

Με λύπη και απογοήτευση διαπιστώνουμε ότι η ισχύουσα νομοθεσία και οι αποφάσεις της Επιτροπής Φαρμάκων δεν έχουν επιτρέψει μέχρι σήμερα 16/2/2016 την ένταξη των νέων Φαρμάκων στο κρατικό συνταγολόγιο.

Πληροφορηθήκαμε τις διάφορες αλλαγές και συγκεκριμένα στις 2 Σεπτεμβρίου 2015 ότι μετά από απόφαση του Υπουργικού Συμβουλίου μέρος των αρμοδιοτήτων των Φαρμακευτικών Υπηρεσιών έχουν μεταφερθεί στη Διοίκηση του Υπουργείου Υγείας.

Επίσης την επομένη 3 Σεπτεμβρίου 2015 είχαν δημοσιευτεί στον τύπο και μάλιστα πρωτοσέλιδοι τίτλοι όπως π.χ. ***«Κουρεύτηκε η Αρχή Φαρμάκων» «Σε τάξη μπαίνει ο κλάδος των φαρμάκων» «Και τώρα … Επιτροπή Ονομαστικών Αιτημάτων για Φάρμακα ασθενών», «Μεταρρύθμιση για φάρμακα» «Φάρμακο…. για εγκρίσεις».***

Θέλουμε επίσης να σταθούμε στις δύσκολες διαδικασίες **για έγκριση της 2ης** **γραμμής θεραπείας**. Τελευταία έχει παρατηρηθεί πως για να έρθει η έγκριση περνούν 3 και 4 μήνες, επιβαρύνοντας έτσι τους ασθενείς που είναι σε έξαρση της νόσου τους και χρειάζονται επείγον θεραπεία. Για το συγκεκριμένο θέμα δυστυχώς δεν υπάρχει καμία ευαισθησία **από τις Φαρμακευτικές Υπηρεσίες οι οποίες ίσως για κάποιους λόγους, σκόπιμα καθυστερούν τις εγκρίσεις**.

Είναι πολύ δύσκολο να δώσουμε απαντήσεις ειδικά σε εσάς αγαπητοί φίλοι που είστε σήμερα μαζί μας αναμένοντας εδώ και μήνες να ξεκινήσετε τη φαρμακευτική σας αγωγή με αποτέλεσμα να αγοράζετε εξ ιδίων σας τα φάρμακα με το τόσο δυσβάστακτο κόστος.

Οι θέσεις του Συνδέσμου είναι ότι θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη τα βασικά δικαιώματα των ασθενών και αυτά να τίθενται ως προτεραιότητα  προς το συμφέρον των ασθενών και ότι ένα από τα   αναφαίρετα δικαιώματα των ασθενών είναι να απολαμβάνει την καλύτερη και ασφαλέστερη  θεραπεία.

Θέλω να ευχαριστήσω τους νευρολόγους γιατρούς Δρ Κώστα Μιχαηλίδη, Πρόεδρο της Νευρολογικής Εταιρείας Κύπρου και τον Δρ Μάριο Παντζαρή Επίτιμο Πρόεδρο και Επιστημονικό Συνεργάτη του Συνδέσμου μας για την άμεση ανταπόκριση τους να παρευρεθούν στην σημερινή διάσκεψη δίνοντας διευκρινήσεις καθώς και για την διαχρονική στήριξη τους προς τον Σύνδεσμο μας.

Ευχαριστώ όλους εσάς που παρευρεθήκατε για να στηρίξετε τις προσπάθειες του Συνδέσμου για διεκδίκηση των δικαιωμάτων μας.

Τελειώνοντας θέλω να ευχαριστήσω θερμά όλους εσάς τους δημοσιογράφους και τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης που εκπροσωπείται, για την βοήθεια που μας παρέχεται ούτως ώστε να μπορούμε να προβάλουμε τα προβλήματα μας καθώς επίσης και να περάσουμε τα απαραίτητα μηνύματα προς το κοινωνικό σύνολο και ιδιαίτερα σε αυτούς που παίρνουν τις πολιτικές αποφάσεις.

Ελπίζουμε ότι με τη βοήθεια και την στήριξη όλων θα επιλύσουμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη μας.

Τόσο οι γιατροί όσο και εμείς είμαστε στη διάθεσή σας για οποιεσδήποτε ερωτήσεις υπάρχουν.

**Σας ευχαριστώ**