



Εθνική
Επιτροπή
θαλασσαιμίας

ΕΘΝΙΚΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΙΠΩΝ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΩΝ

Σεπτέμβριος 2021

Πρόληψη • Διάγνωση • Θεραπεία • Κοινωνική Πρόνοια • Έρευνα • Αριστεία

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΜΗΝΥΜΑ ΥΠΟΥΡΓΟΥ ΥΓΕΙΑΣ	3
ΜΗΝΥΜΑ ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....	9
ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ.....	13
ΜΕΛΗ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ	14
ΔΡΑΣΕΙΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ	15
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018	17
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018	20
ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 1	20
ΑΞΟΝΑΣ 1: ΠΛΗΘΥΣΜΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ	20
ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	20
ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ	22
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018	24
ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 2	24
ΑΞΟΝΑΣ 2: - ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ ΑΛΛΩΝ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΩΝ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ	24
ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	24
ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ	33
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018	35
ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 3	35
ΑΞΟΝΑΣ 3: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ & ΠΡΟΝΟΙΑ	35
ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	35
ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ	37
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018	38
ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 4	38
ΑΞΟΝΑΣ 4: ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ	38
ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	38
ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ	41
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018	42
ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 5	42
ΑΞΟΝΑΣ 5: ΔΟΜΗ & ΟΡΓΑΝΩΣΗ – ΚΕΝΤΡΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ	42
ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	42

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ	44
«ΟΔΙΚΟΣ ΧΑΡΤΗΣ» (ROADMAP)	45
ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ – ΣΧΕΔΙΑ ΔΡΑΣΕΩΝ	0

ΜΗΝΥΜΑ ΥΠΟΥΡΓΟΥ ΥΓΕΙΑΣ

Με ιδιαίτερη ικανοποίηση χαιρετίζω την πρώτη έκδοση της «Εθνικής Στρατηγικής για τη Θαλασσαιμία και Λοιπές Αιμοσφαιρινοπάθειες» (ΕΣΘ), που αποτελεί μια συλλογική, μεθοδική, επιστημονική και πρωτοποριακή γραπτή μελέτη που πλέον θα λειτουργεί ως σημείο αναφοράς για τη Θαλασσαιμία (και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες) στη χώρα μας.

Η ύπαρξη εθνικής στρατηγικής για τη Θαλασσαιμία (και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες), αποτελούσε αδήριτη ανάγκη για την Κύπρο, δεδομένης της συχνότητας της φορείας της νόσου ανάμεσα στον πληθυσμό, τον συγκριτικά μεγάλο αριθμό ατόμων με Θαλασσαιμία (ΑμΘ) (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στην πατρίδα μας και της ανάγκης για παροχή ποιοτικών υπηρεσιών προς αυτούς, αλλά και την εξελισσόμενη, γενικότερη μεταρρύθμιση στον τομέα της Υγείας. Το Υπουργείο Υγείας, αναγνωρίζοντας αυτή την ανάγκη, προχώρησε στην επαναδραστηριοποίηση της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας, μέσα από τις εργασίες της οποίας, έχουμε πια στα χέρια μας, ένα πλαίσιο για τη στρατηγική αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) με τη συνέργεια επιστημόνων από την ιατρική και την πανεπιστημιακή κοινότητα, οργανωμένων ομάδων ασθενών, υπηρεσιών υπουργείων και ειδικών εμπειρογνομόνων.

Η παρούσα Στρατηγική, βασίζεται στις σύγχρονες επιστημονικές προσεγγίσεις και την τεχνογνωσία που αποκτήθηκε μέσα από δεκαετίες δράσεων και εμπειρίας. Το Υπουργείο Υγείας, και η πολιτεία γενικότερα, έχει κάθε πρόθεση να την αξιοποιήσει εμπράκτως, υιοθετώντας τις αρχές και τους άξονες δράσης που αυτή διατυπώνει στα θέματα του πληθυσμιακού ελέγχου και πρόληψης, της κλινικής διαχείρισης των ΑμΘ, του πλαισίου κοινωνικής πρόνοιας, της προώθησης της έρευνας και της αναβάθμισης του Κέντρου Θαλασσαιμίας, παγκύπρια, ως Κέντρο Αναφοράς, προς όφελος πρώτιστα των ΑμΘ αλλά και της κοινωνίας γενικότερα.

Κλείνοντας, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Πρόεδρο και τα μέλη της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας για την εμπειρογνωμοσύνη και την αφοσίωση τους, που έκανε εφικτή την ετοιμασία της παρούσας στρατηγικής. Μέσω αυτής, έχουμε στα χέρια μας μια διεξοδική μελέτη όλων των πτυχών που αφορούν στη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στην Κύπρο στην προσπάθεια να καταστήσουμε και πάλι την μικρή μας πατρίδα παγκόσμιο σημείο αναφοράς σε ότι αφορά στη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών).

Κωνσταντίνος Ιωάννου

Υπουργός Υγείας

ΜΗΝΥΜΑ ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

Με ιδιαίτερη χαρά και συγκίνηση προλογίζω την ολοκληρωμένη αυτή έκδοση της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας - εκ των όρων εντολής της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας στην οποία έχω την τιμή να διατελώ Πρόεδρος.

Η πολιτική απόφαση του Προέδρου της Κυπριακής Δημοκρατίας κ. Νίκου Αναστασιάδη να στηρίξει την περαιτέρω βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους Κύπριους θαλασσαιμικούς με τη θεσμοθέτηση της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας αποτελεί ορόσημο για την παγκύπρια οικογένεια της θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών).

Η ανάπτυξη μιας Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας για έλεγχο και διαχείριση της θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) ήταν αδιαμφισβήτητα και επιτακτικά αναγκαία δεδομένων των δραματικών εξελίξεων που έχουν σημειωθεί στα επιστημονικά δεδομένα της νόσου και τη σημαντική διαφοροποίηση των αναγκών των πασχόντων σήμερα. Προσβλέπουμε στη προώθηση της στο Υπουργικό Συμβούλιο και στην υλοποίηση των προτεινόμενων δράσεων με τη συνεργασία των διάφορων εμπλεκόμενων φορέων.

Παράλληλα, εκ μέρους των μελών της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας, δηλώνουμε τη δέσμευση μας να συμβάλουμε ενεργά στην υλοποίηση των δράσεων αυτών αλλά και γενικότερα στο έργο και στους στόχους της Επιτροπής καταβάλλοντας κάθε δυνατή προσπάθεια να σταθούμε αντάξιοι των προσδοκιών του ρόλου μας μέσω ενός τέτοιου θεσμού.

Προσβλέπουμε επίσης και στη μετεξέλιξη του Κέντρου Θαλασσαιμίας ως Διεθνές Κέντρο Αναφοράς εκπαίδευσης και έρευνας γεγονός το οποίο θα ενισχύσει περαιτέρω την αξιόλογη συνεισφορά της χώρας μας στον τομέα αυτό ανά το παγκόσμιο.

Κλείνοντας επιτρέψτε μου να ευχαριστήσω θερμά και ειλικρινά πρωτίστως τον Εξοχότατο Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας κ. Νίκο Αναστασιάδη για την αναγνώριση του έργου που επιτελείται στην Κύπρο στο χώρο της θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) και την αναγκαιότητα βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών, τον Έντιμο Υπουργό Υγείας κ. Κωνσταντίνο Ιωάννου για τη διαχρονικά αγαστή και πολύτιμη συνεργασία και στήριξη στο έργο της Επιτροπής, το ιατρικό και

νοσηλευτικό προσωπικό των κλινικών θαλασσαιμίας παγκύπρια για το αξιόπαινο έργο που επιτελούν και τέλος τα μέλη της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας για τη ανεκτίμητη, εθελοντική τους προσφορά στο έργο της Επιτροπής.

Πάνος Εγγλέζος

Πρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας

Πρόεδρος Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Επίτιμος Πρόεδρος Παγκύπριου Αντιαναιμικού Σύνδεσμου (ΠΑΣ)

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα θαλασσαιμικά σύνδρομα και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες αποτελούν μία ετερογενή ομάδα κληρονομικών νοσημάτων που οφείλονται σε μεταλλάξεις των γονιδίων που κωδικοποιούν τις αλυσίδες της αιμοσφαιρίνης και προκαλούν βλάβες των πεπτιδικών αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης, οι οποίες οδηγούν στην αλλοίωση, την ελάττωση ή και την πλήρη αναστολή της παραγωγής μίας ή περισσότερων από αυτές. Η Θαλασσαιμία (μεσογειακή αναιμία, αναιμία του Cooley) είναι μία κληρονομική νόσος που μεταβιβάζεται με το υπολειπόμενο αυτοσωμικό χαρακτήρα. Εντοπίστηκε και περιεγράφηκε αρχικά στην περιοχή της Μεσογείου Θάλασσας (εξού και η ονομασία Μεσογειακή Αναιμία).

Η Θαλασσαιμία και οι λοιπές αιμοσφαιρινοπάθειες αποτελούν το πιο κοινό μονογονιδιακό νόσημα με πέραν των 300 εκατομμυρίων φορέων παγκοσμίως και είναι η συχνότερη κληρονομική πάθηση ανάμεσα στον κυπριακό πληθυσμό. Η εξάπλωση των παθολογικών αλληλόμορφων ευνοήθηκε στις τροπικές και υποτροπικές περιοχές του πλανήτη, εξαιτίας της ανθεκτικότητας των φορέων στην ελονοσία. Οι μετακινήσεις πληθυσμών καθώς και η εφαρμογή αποτελεσματικών προγραμμάτων πρόληψης έχουν ωστόσο αλλάξει τον επιδημιολογικό χάρτη και η Θαλασσαιμία συναντάται πλέον σε όλες τις χώρες του κόσμου.

Η νόσος, χωρίς μια αυστηρή και άκρως πολυθεματική, διεπιστημονική, διατομεακή θεραπευτική αγωγή και αντιμετώπιση, είναι θανατηφόρος και μέχρι στιγμής ανίατη, με εξαίρεση στα άτομα που έχουν ιστοσυμβατό δότη αιμοποιητικών κυττάρων και μπορούν να προχωρήσουν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών. Η θεραπευτική αγωγή περιλαμβάνει την τακτική μετάγγιση αίματος και την παράλληλη θεραπεία αποσιδήρωσης, καθότι ο σίδηρος που προκύπτει από τις μεταγγίσεις εναποτίθεται στα ζωτικά όργανα και καθίσταται ιδιαίτερα επικίνδυνος για την υγεία των πασχόντων.

Από το 1972, οι Εθνικές Υπηρεσίες Υγείας της Κύπρου, το καθ' ύλην αρμόδιο Υπουργείο Υγείας, έχουν αναλάβει το συντονισμό του ελέγχου της Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών, μετά από σχετική σύσταση της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ), τη στήριξη και πραγματογνωμοσύνη της οποίας ζήτησαν και έλαβαν. Η ΠΟΥ πρόσφερε τη στήριξη της όσο ήταν δυνατόν, μέσα μάλιστα από τη γνώση και την εμπειρία ενός Έλληνα Αιματολόγου του Καθ. Γεώργιου Σταματογιαννόπουλου ο οποίος διετέλεσε σύμβουλος της ΠΟΥ και του οποίου η προσφορά στην επιστήμη και στην έρευνα για τη Θαλασσαιμία και γενικά για τις γενετικές παθήσεις καθοριστική.

Το Εθνικό Πρόγραμμα Αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας που τέθηκε τότε σε εφαρμογή και ισχύει μέχρι σήμερα αποτελείται από τους άξονες της Ενημέρωσης, της Πρόληψης και της Θεραπείας και στην πορεία προστέθηκε και ο τέταρτος σημαντικός πυλώνας της Έρευνας συμπληρώνοντας την όψη μιας πιο ολιστικής διαχείρισης της νόσου.

Στον μεν άξονα της Πρόληψης περιλαμβάνονται δράσεις όπως η διαφώτιση του κοινού, ο πληθυσμιακός έλεγχος, το πραγματικό πιστοποιητικό που εκδίδεται προς την Εκκλησία της Κύπρου, η γενετική συμβουλευτική, η προγεννητική διάγνωση, και πιο πρόσφατα η προ-εμφυτευτική γενετική διάγνωση. Στον άξονα της Θεραπείας περιλαμβάνονται οι θεραπευτικές επιλογές και η παρακολούθηση της πορείας της νόσου στις κλινικές Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών σε Λευκωσία, Λεμεσό, Λάρνακα και Πάφο.

Οι στόχοι του Εθνικού Προγράμματος διατυπώθηκαν ως ακολούθως:

- Η εισαγωγή ενός καλά ισορροπημένου σχεδίου πρόληψης·
- Η δημιουργία των υπηρεσιών εκείνων που θα πρόσφεραν στους πάσχοντες το καλύτερο διαθέσιμο ολοκληρωμένο και σύγχρονο πρόγραμμα θεραπείας, συνεχή ιατρική παρακολούθηση και προοπτικές για ένταξη στο κοινωνικό σύνολο·
- Η κάλυψη του συνόλου του πληθυσμού της Κύπρου για τον εργαστηριακό έλεγχο των φορέων, ανεξαρτήτως φυλής, θρησκείας και πολιτικών πεποιθήσεων, στο πρόγραμμα πρόληψης·
- Η πρόσβαση κάθε πολίτη στις υπηρεσίες Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών.

Το εθνικό πρόγραμμα πρόληψης και κλινικής διαχείρισης της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), μετά από τέσσερεις και πλέον δεκαετίες επιτυχούς εφαρμογής, έχει αναγνωριστεί διεθνώς τόσο για την αποτελεσματικότητά του όσο και για τη σημαντική επέκταση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών που διαμένουν στην Κύπρο.

Με την πάροδο του χρόνου υπάρχει η ανάγκη για επικαιροποίηση του προγράμματος Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών καθώς και τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής των ασθενών, μέσω της ολιστικής προσέγγισης των αναγκών τους. Όλα αυτά απαιτούν εδώ και καιρό ουσιαστικές αλλαγές εντός ενός δομημένου σχεδιασμού που να εντάσσεται στα πλαίσια μιας Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών. Αυτό υπήρξε διαχρονικό αίτημα κυρίως του

Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου, της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας και των υπόλοιπων φορέων που εμπλέκονται στο πρόγραμμα.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Ο Δρ. Thomas Cooley και η Δρ. Pearl Lee ήταν οι πρώτοι που περιέγραψαν το 1927 ορισμένα από τα κλινικά χαρακτηριστικά των ατόμων με Θαλασσαιμία που συνδέονται με τη νόσο. Η Θαλασσαιμία ή β-Μεσογειακή Αναιμία καθώς και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες, περιλαμβανομένων της α-Θαλασσαιμίας και της Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας, έχουν αναγνωρισθεί από το 1960 ως πρόβλημα Δημόσιας Υγείας στην Κύπρο λόγω του υψηλού ποσοστού φορέων.

Οι πρώτες επιδημιολογικές μελέτες

Το 1944, ο Δρ. Alan Fawdry, Επαρχιακός Ιατρικός Λειτουργός στο Γενικό Νοσοκομείο Λάρνακας, ήταν ο πρώτος που ερεύνησε, μελέτησε σε βάθος και περιέγραψε τη Θαλασσαιμία στην Κύπρο, θέτοντας τις βάσεις για τη σωστή θεραπευτική αγωγή των πασχόντων, υπογραμμίζοντας τη σημασία και την ανάγκη της μεταγγισιοθεραπείας. Σε μελέτη του που έγινε στην Επαρχία Λεμεσού σε 500 μαθητές, διαπίστωσε ότι η συχνότητα των φορέων της β-Θαλασσαιμίας ήταν 17% και ίση μεταξύ Ελληνοκυπρίων και Τουρκοκυπρίων. Με βάση τη μελέτη αυτή, υπολόγισε ότι η συχνότητα πασχόντων της β-Θαλασσαιμίας στο γενικό πληθυσμό είναι 1:1000. Το 1951 ο Δρ. Arnold Banton, στρατιωτικός ιατρός, γνωρίζει τον Δρα Α. Fawdry, εκπονεί μελέτη με τη συμμετοχή 532 μαθητών και στρατιωτών της Επαρχίας Λεμεσού και ανακοινώνει ότι η συχνότητα του παθολογικού γόνου της β-Θαλασσαιμίας ήταν στο επίπεδο του 20%.

Ακολούθησαν πολλές μελέτες και εκτενής συζήτηση για τον καθορισμό της φορείας της Θαλασσαιμίας, στην οποία συμμετείχαν έγκριτοι ακαδημαϊκοί, μεταξύ των οποίων και η Δρ. Bernadette Modell που το 1972 υποστήριξε ότι η συχνότητα του γόνου της β-Θαλασσαιμίας ήταν στο 14% και ίση μεταξύ των δύο κοινοτήτων. Το ακριβές ποσοστό φορείας καθορίστηκε με ακρίβεια μόνο μετά τη θέσπιση του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου για τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στο Νοσοκομείο Αρχιεπίσκοπος Μακάριος ΙΙΙ όταν ξεκίνησε ο πληθυσμιακός έλεγχος και εξετάστηκε μεγάλος αριθμός ατόμων. Σε μελέτη τους το 1981, ο Δρ. Μιχάλης Αγκαστινιώτης και ο Δρ. Μηνάς Γ. Χατζημηνάς σημειώνουν ότι το 16% του πληθυσμού είναι φορείς της β-Θαλασσαιμίας, 12.4% φορείς της α-Θαλασσαιμίας και 0.2% φορείς της Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας. Σε νεότερες μελέτες, το ποσοστό των φορέων της β-Θαλασσαιμίας καταγράφηκε στο 12%, της α-Θαλασσαιμίας στο 21% και της Δρεπανοκυτταρικής στο 0,2%. Αυτό μεταφράζεται στο ότι, χωρίς την ύπαρξη προγράμματος πρόληψης, 1 στους 49 γάμους θα γινόταν μεταξύ ετερόζυγων

φορέων, 1 στις 192 γεννήσεις θα αφορούσε θαλασσαιμικό παιδί και ότι θα γεννιούνταν 50-70 παιδιά με β-Θαλασσαιμία ανά έτος, γεγονός που θα σήμαινε τεράστιο κόστος θεραπείας και τεράστιες ανάγκες αίματος.

Υποδομές Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών

Το 1952 λειτουργεί η πρώτη κλινικής Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στο Παθολογικό Τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας υπό τη διεύθυνση του Δρος Gillespie. Κλινικές Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) λειτούργησαν από το 1970 και στην Αμμόχωστο, Λεμεσό, Λάρνακα και Πάφο. Το 1978 δημιουργείται το εξειδικευμένο Εργαστήριο Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στη Λευκωσία και Κλινική Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στο Παλιό Νοσοκομείο Λάρνακας, ενώ το 1983 εγκαινιάζεται το Κέντρο Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στην Ακρόπολη, Λευκωσίας. Αρχίζει παράλληλα η αναβάθμιση όλων των επικουρικών υπηρεσιών, όπως της Τράπεζας Αίματος και των Μονάδων Αιμοδοσίας. Το Κέντρο Θαλασσαιμίας στεγάζει την κλινική παρακολούθησης και θεραπείας αλλά και το ειδικό εργαστήριο πληθυσμιακού ελέγχου.

Το 1990 ιδρύεται το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου που ανέλαβε τον μοριακό έλεγχο. Αναπτύσσονται επίσης συνεργασίες με άλλες κρατικές υπηρεσίες και με άλλα εργαστήρια εκτός νοσηλευτηρίων, όπως το Καραϊσκάκειο και Κέντρα Μεταμόσχευσης Μυελού των οστών.

Το Κέντρο Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), για την προσφορά του και την εξειδίκευση του στο χώρο αυτό, ορίζεται το 1986 από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας ως επίσημο συνεργαζόμενο κέντρο αναφοράς της ΠΟΥ με δράση κυρίως στη Μέση Ανατολή, και αργότερα, το 2004, στην Ευρώπη μετά την ένταξη της Κύπρου στη ΕΕ.

Το 2017 η Κλινική Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) και το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) του Νοσοκομείου Αρχιεπίσκοπος Μακάριος ΙΙΙ μαζί με το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου εντάσσονται ως πλήρες μέλος στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς EuroBloodNet.

Αρχικές προσεγγίσεις στην κλινική διαχείριση και στην πρόληψη

Η σπληνεκτομή καθιερώθηκε ως η πρώτη μέθοδος που εφαρμόστηκε στην Κύπρο το 1947 για τη θεραπεία της Θαλασσαιμίας μέχρι που καθιερώθηκε η θεραπεία μέσω της μετάγγισης αίματος. Η χορήγηση της Δεσφεριοξαμίνης (Desferal) για την πρόληψη της υπερσιδήρωσης άρχισε το 1964, αρχικά ενδομυϊκά και ενδοφλέβια και αργότερα με υποδόρια έγχυση (όταν το 1978 εισήχθη στην Κύπρο η φορητή αντλία). Η αγωγή αποσιδήρωσης εμπλουτίζεται συν τω χρόνω με χηλικούς παράγοντες που λαμβάνονται από το στόμα.

Η προγεννητική διάγνωση αρχίζει να γίνεται στην Κύπρο με τη μέθοδο της Εμβρυοσκόπησης (Foetoscopy) (1981) και αργότερα με τη μέθοδο της Ομφαλοκέντησης (Cordocentesis) (1989) ενώ με την ανάπτυξη των μοριακών μεθόδων διάγνωσης από το 1990 εφαρμόζεται η βιοψία χοριακών λαχνών. Το 1996 υιοθετείται η μέθοδος της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης, που αποτελούσε τη πρώτη εφαρμογή παγκόσμια για τις αιμοσφαιρινοπάθειες.

Στρατηγικός σχεδιασμός από το κράτος

Το 1972 υπήρξε χρονιά-σταθμός για την Κύπρο, καθότι τέθηκε σε εφαρμογή το εθνικό πρόγραμμα αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας. Είχε προηγηθεί η επίσκεψη στην Κύπρο το 1971 του Καθ. Γ. Σταματογιαννόπουλου του Πανεπιστημίου της Ουάσιγκτον, Συμβούλου της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας σε θέματα Θαλασσαιμίας, ο οποίος κατέγραψε τις ανάγκες και υπέβαλε στο Υπουργείο Υγείας συγκεκριμένες προτάσεις για την αντιμετώπισή τους. Για την ενίσχυση του προγράμματος πρόληψης, εισάγεται σε συνεργασία της πολιτείας με την Εκκλησία η χρήση του πιστοποιητικού γάμου.

Η συμβολή της κοινωνίας των πολιτών

Σημαντικά χρονικά ορόσημα αποτελούν το 1969, έτος ίδρυσης του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου και το 1977, έτος ίδρυσης της Συντονιστικής Επιτροπής Αιμοδοσίας και Διαφώτισης (ΣΕΑΔ) από ιδρυτικά στελέχη του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου και του προσωπικού των κλινικών θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) οι οποίοι διαπίστωσαν τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι γονείς των παιδιών με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) ως προς την εξεύρεση των αναγκαίων ποσοτήτων αίματος, και θέλησαν να ενισχύσουν και να διαδώσουν την εθελοντική αιμοδοσία. Το 1987 ιδρύεται η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας με έδρα την Κύπρο, σε αναγνώριση της αποτελεσματικότητας του εθνικού προγράμματος

αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας και της συνεισφοράς της χώρας στις παγκόσμιες προσπάθειες διαχείρισης της νόσου.

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

Αρ. Φακ.: Υ.Υ. 21.1.14.5

Ημερομηνία: 11 Ιανουαρίου 2018

« ... Το Υπουργικό Συμβούλιο, στη Συνεδρία του ημερομηνίας 22/11/17, στο πλαίσιο της ευρύτερης πολιτικής της Κυβέρνησης για την αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας και με στόχο την αναβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών στον τομέα της Θαλασσαιμίας με ταυτόχρονη ανάδειξη της Κύπρου σε διεθνές Κέντρο Αναφοράς για τη Θαλασσαιμία, αποφάσισε τη θεσμοθέτηση Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας η οποία θα έχει τις εξής αρμοδιότητες:

- Ανάπτυξη Εθνικής Στρατηγικής για έλεγχο και διαχείριση της Θαλασσαιμίας
- Προώθηση δράσεων για υλοποίηση της Εθνικής Στρατηγικής
- Αναβάθμιση του Κέντρου Θαλασσαιμίας Λευκωσίας και των Κλινικών Θαλασσαιμίας, ως ενιαίο σώμα, σε Ευρωπαϊκό και Διεθνές Κέντρο Αναφοράς
- Ορισμό Ad hoc Επιστημονικών Επιτροπών για παρακολούθηση και συνεχή επικαιροποίηση πρωτοκόλλων κλινικής αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας, σύμφωνα με τα διεθνή πρωτόκολλα και τη διεθνή έρευνα.

Επιπλέον, στη βάση της εν λόγω απόφασης του Υπουργικού Συμβουλίου, η Επιτροπή αποτελείται από ένα Πρόεδρο και δέκα (10) μέλη, που διορίζονται από τον ίδιο τον Υπουργό Υγείας»

ΜΕΛΗ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

1. Πάνος Εγγλέζος, Πρόεδρος, Πρόεδρος Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, Επίτιμος Πρόεδρος Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου
2. Δρ Μυρτώ Αζίνα Ανώτερη Ιατρική Λειτουργός Εκπρόσωπος ΓΔ Υπουργείου Υγείας
3. Δρ Μαρία Σίταρου, Ιατρός Θαλασσαιμίας, Εκπρόσωπος Δ/ντριας ΙΥ και ΥΔΥ
4. Δρ Σωτηρούλα Χρίστου, Ανώτερη Ιατρικός Λειτουργός, NAM III, Εκπρόσωπος Ιατρών Κλινικών Θαλασσαιμίας
5. Χριστιάνα Μακαρίου, Λειτουργός Νοσοκομειακού Εργαστηρίου, NAM III, Εκπρόσωπος Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου
6. Έλενα Παναγιωτοπούλου Κλινικός Φαρμακοποιός, Υπεύθυνη Τομέα Φαρμακοεπαγρύπνησης και Κλινικών Δοκιμών, Εκπρόσωπος Διευθυντή Φαρμακευτικών Υπηρεσιών
7. Σωκράτης Μενελάου, Αν. Προϊστάμενος Κέντρου Αίματος
8. Δρ Ανδρούλα Ελευθερίου, Εκτελεστική Διευθύντρια, Εκπρόσωπος του Προέδρου ΔΟΘ
9. Μίλτος Μιλτιάδους, Πρόεδρος Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου
10. Καθ. Μαρίνα Κλεάνθους, Διευθύντρια Τμήματος Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ), Καθηγήτρια ΣΜΙΚ, Εκπρόσωπος ΙΝΓΚ
11. Ειρήνη Γεωργίου, Λειτουργός Υπουργείου Υγείας Α', Διοίκηση Υπουργείου Υγείας

ΔΡΑΣΕΙΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

Έπειτα από απόφαση του Υπουργικού Συμβουλίου (Αρ. 84.404 σε συνεδρία του στις 20 Φεβρουαρίου 2018) έχει συσταθεί Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας υπό την προεδρία του κ. Πάνου Εγγλέζου, Προέδρου της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας και Επίτιμου Προέδρου του Παγκύπριου Αντιανααιμικού Συνδέσμου με στόχο τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών στο τομέα της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στην Κύπρο, τόσο σε ότι αφορά τη πρόληψη αλλά και την αντιμετώπιση της.

Οι όροι εντολής του εν λόγω συμβουλευτικού προς το Υπουργείο Υγείας σώματος είναι οι ακόλουθοι:

1. Ανάπτυξη Εθνικής Στρατηγικής για έλεγχο και διαχείριση της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)
2. Προώθηση δράσεων για υλοποίηση της Εθνικής Στρατηγικής
3. Αναβάθμιση του Κέντρου Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) Λευκωσίας και των Κλινικών Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), ως ενιαίο σώμα, σε Ευρωπαϊκό και Διεθνές Κέντρο Αναφοράς
4. Ορισμός Ad hoc Επιστημονικών Επιτροπών για παρακολούθηση και συνεχή επικαιροποίηση πρωτοκόλλων κλινικής αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), σύμφωνα με τα διεθνή πρωτόκολλα και τη διεθνή έρευνα.

Δράσεις κατά την περίοδο Μάρτιος 2018 – Οκτώβριος 2020

1. Διοργάνωση διήμερου εργαστηρίου για την συγγραφή της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)

Στις 10-11 Δεκεμβρίου 2018, η Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας διοργάνωσε ειδικό εργαστήριο στο πλαίσιο των εργασιών της για υλοποίηση του πρώτου όρου εντολής: την Ανάπτυξη Εθνικής Στρατηγικής για έλεγχο και διαχείριση της Θαλασσαιμίας. Το εργαστήριο πραγματοποιήθηκε με τη συμμετοχή εμπειρογνομόνων από την Κύπρο και το εξωτερικό. Στο πλαίσιο του εργαστηρίου σκιαγραφήθηκε η παρούσα κατάσταση, αναλύθηκαν οι ανάγκες και καταγράφηκε μια σειρά συστάσεων που συνοψίζονται στο παρόν έγγραφο.

Οι ενέργειες της κυπριακής κυβέρνησης και η παρούσα Εθνική Στρατηγική είναι εναρμονισμένες και στο πνεύμα του Ψηφίσματος που εξέδωσε το 2006 η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας για τη Θαλασσαιμία και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες, με το οποίο κάλεσε τα Κράτη Μέλη, μεταξύ άλλων, να σχεδιάσουν περιεκτικά, εφαρμόσουν και ενισχύσουν με συστηματικό, αμερόληπτο και αποτελεσματικό τρόπο, εθνικά ολοκληρωμένα προγράμματα για την πρόληψη και την κλινική αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών, να αξιολογήσουν την επίδραση και αποτελεσματικότητα των εθνικών προγραμμάτων, να αναπτύξουν και ενισχύσουν τις ιατρικές υπηρεσίες, εντός του υφιστάμενου βασικού συστήματος πρωτοβάθμιας ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, σε συνεργασία με οργανώσεις γονέων ή ασθενών και να προωθήσουν τη διεθνή συνεργασία και την έρευνα για τη Θαλασσαιμία.

2. Κτηριακή Αναβάθμιση του Κέντρου Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) Λευκωσίας

Έχουν προωθηθεί οι ενέργειες για την υλοποίηση του πρώτου σκέλους, του τρίτου όρου εντολής που αφορά στην Κτηριακή Αναβάθμιση του Κέντρου Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) Λευκωσίας με την σύναψη των σχετικών συμφωνιών. Το έργο αναμένεται να ολοκληρωθεί μέχρι τα τέλη του 2021.

Στο πλαίσιο του συμβουλευτικού προς το Υπουργείο Υγείας ρόλου της, η Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας εργάζεται παράλληλα και για την Αναβάθμιση του Κέντρου Θαλασσαιμίας Λευκωσίας και των Κλινικών Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), ως ενιαίο σώμα και η μετεξέλιξη του σε Ευρωπαϊκό και Διεθνές Κέντρο Αναφοράς καθώς και για άλλα θέματα που αφορούν τον έλεγχο της θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) και πιο συγκεκριμένα τη πρόληψη, την ιατρική και κοινωνική φροντίδα των ατόμων με θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) σε εθνικό επίπεδο.

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018

Στόχος: Συγγραφή Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)

Μεθοδολογία: Καταγραφή της υφιστάμενης κατάστασης από τις θεματικές ομάδες εργασίας και παραγωγή εισηγήσεων ανά θέμα (Άξονα)οι οποίες θα συμβάλουν στην συγγραφή της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας.

Άξονας 1: Πληθυσμιακός Έλεγχος και Πρόληψη

Άξονας 2: Κλινική Διαχείριση της Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών στην Κύπρο

Άξονας 3: Κοινωνική Υποστήριξη & Πρόνοια

Άξονας 4: Προώθηση Έρευνας

Άξονας 5: Δομή & Οργάνωση – Κέντρα Αναφοράς

Πλάνο Εργασίας:

- 1. Διαχωρισμός Ομάδων ανά Θέμα (Άξονα)*
- 2. Παρουσίαση πορισμάτων συζήτησης από κάθε θεματική ομάδα*
- 3. Κατάρτιση τελικών πορισμάτων /συμπερασμάτων (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι)*
- 4. Δημιουργία Επιτροπής για την επεξεργασία των πορισμάτων και συγγραφή της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)*

Θεματικές Ομάδες:

ΟΜΑΔΑ 1 : Άξονας 1: Πληθυσμιακός Έλεγχος και Πρόληψη

Συντονιστική Ομάδα: Δρ. Στάλα Κιούπη, κα Χριστιάνα Μακαρίου, κα Ειρήνη Γεωργίου

- 1. Χρυσάνθου Χρυστάλλα NAMIII , Νοσηλευτικές Υπηρεσίες , τομέας Εκπαίδευσης, Κλινική Θαλασσαιμίας,*
- 2. Βαλεντίνα Μήνα, Ψυχολόγος , ΥΨΥ*
- 3. Δρ. Αφροδίτη Ελισσαίου, Πρόεδρος Γυναικολογικής Εταιρεία Κύπρου*
- 4. Ανδρέας Λοϊζιάς, Γενικός Γραμματέας, ΠΑΣ*

5. Δρ. Ευδοκία Πάγκαλου, Αιματολόγος, Κλινικής Θαλασσαιμίας, NAMIII
6. Μαργαρίτα Κυριάκου, Γραφείο Τύπου και Πληροφοριών
7. Δρ. Ελπιδοφόρος Σωτηριάδης, ΔΟΘ, Ιατρός Εργασίας- Επιδημιολόγος
8. Μαρία Μασσιήνη, Ανώτερη Νοσηλευτικός Λειτουργός, Τομέας Εκπαίδευσης
9. Δρ. Θεσσαλία Παπασάββα, Επιστήμονας, Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας, INΓΚ
10. Δρ. Πάρης Παρίζας, Γυναικολόγος NAMIII

ΟΜΑΔΑ 2: Άξονας 2: Κλινική Διαχείριση της Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών στην Κύπρο

Συντονιστική Ομάδα: Δρ. Σωτηρούλα Χρίστου, κα. Έλενα Παναγιωτοπούλου, Prof. Antonio Piga

1. Θεοπίστη Λοΐζου, Νοσηλευτικές Υπηρεσίες, NAMIII, κλινική Θαλασσαιμίας
2. Δρ. Μάριος Φυλακτίδης, Επιστήμονας, Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας, INΓΚ
3. Δρ. Βαρνάβας Κωνσταντίνου, Θεσσαλονίκη
4. Σωκράτης Μενελάου, Κέντρο Αίματος
5. Δρ. Καρολίνα Στυλιανού, Τράπεζα Αίματος
6. Δρ. Μάριος Αντωνιάδης, Αιματολόγος, Πρόεδρος Αιματολογικής Εταιρείας Κύπρου
7. Δρ. Μαρία Τσιβίκα, Διοικητικό Συμβούλιο, ΠΑΣ
8. Δρ. Μιχάλης Αγκαστινιώτης, ΔΟΘ
9. Βασίλης Λούτας, Φαρμακοποιός, ΦΥ

ΟΜΑΔΑ 3: Άξονας 3: Κοινωνική Υποστήριξη & Πρόνοια

Συντονιστική Ομάδα: κα. Μαρία Περδικογιάννη, κα. Χριστίνα Λοΐζου, κ. Μίλτος Μιλτιάδους

1. Δρ. Κωνσταντίνος Λαζάρου, Παιδοψυχίατρος, ΥΨΥ
2. Ειρήνη Παπαθεοδούλου, Λειτουργός Κοινωνικών Υπηρεσιών Α'
3. Χαραλάμπους Γεωργία, κλινική Θαλασσαιμίας, NAMIII
4. Έλενα Κογκορόζη, ΠΑΣ
5. Δρ. Ανδρέας Πολυνίκης
6. Αλεξάνδρα Κυριάκου, ΠΣΣΕ
7. Καθ. Κώστας Κωνσταντίνου, Καθηγητής, Πανεπιστήμιο Λευκωσίας
8. Μικαέλλα Παρασκευά, Λειτουργός Κοινωνικής Ενσωμάτωσης
9. Μαρία Μπαλλή, Ψυχολόγος ΥΨΥ
10. Δρ. Αννίτα Κολνάκου, Ιατρός Θαλασσαιμίας, ΓΝ Πάφου

ΟΜΑΔΑ 4: Άξονας 4: Προώθηση Έρευνας

Συντονιστική Ομάδα: Καθ. Μαρίνα Κλεάνθους, Δρ. Παναγιώτα Παπασάββα

1. Καθ. Κωνσταντίνος Φελλάς, Αντιπρύτανης Έρευνας και Ακαδημαϊκού Προσωπικού, Κοινωνιολογία της Υγείας, Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου
2. Δρ. Θεοδώρα Τσιτσάκη, Αιματολόγος, ΓΝ Λευκωσίας, ΠΙΣ
3. Δρ. Χατζηγαβριήλ Μιχάλης, Αιματολόγος, Ιατρός Θαλασσαιμίας, ΓΝ Λεμεσού
4. Dr Carsten W. Lederer, Επιστήμονας, Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας, ΙΝΓΚ & Βοηθός Καθηγητής, Σχολή Μοριακής Ιατρικής Κύπρου
5. Καθ. Γεώργιος Πάνος, Ειδικός Παθολόγος - Λοιμωξιολόγος, Καθηγητής Παθολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κύπρου

ΟΜΑΔΑ 5: Άξονας 5: Δομή & Οργάνωση – Κέντρα Αναφοράς

Συντονιστική Ομάδα: Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Prof. John B. Porter, Δρ. Δημήτρης Φαρμάκης

1. Δρ. Πέτρος Κουντούρης, Επιστήμονας, Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας
2. Δρ. Μαρία Μιχαήλ, Αιματολόγος, ΓΝ Λευκωσίας
3. Δρ. Μαρία Σίταρου, Υπεύθυνη Ιατρός Θαλασσαιμίας, ΓΝ Λάρνακας
4. Δρ. Λεωνίδα Φυλακτού, Διευθυντής ΙΝΓΚ
5. Έλενα Μυλωνά, Μέλος του ΔΣ της ΔΟΘ
6. Παπαδοπούλου Χριστίνα, Νοσηλευτικός Λειτουργός, Κλινική Θαλασσαιμίας (NAMIII)
7. Έλενα Κογκορόζη, ΠΑΣ
8. Λούκας Κυθραιώτης, Τεχνολόγος Νοσοκομειακού Εργαστηρίου, ΙΥ&ΥΔΥ

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018 ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 1 ΑΞΟΝΑΣ 1: ΠΛΗΘΥΣΜΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ

ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Με σκοπό την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της Μεσογειακής Αναιμίας το κράτος και η τότε κυβέρνηση ακολουθώντας την προτροπή του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας το 1972, θεσμοθέτησε μια πολιτική, σε παγκύπρια βάση, που αφορούσε:

1. τον εργαστηριακό έλεγχο του πληθυσμού για ανίχνευση των φορέων της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών),
2. την παροχή υπηρεσιών γενετικής συμβουλευτικής
3. την ενημέρωση της κοινωνίας για τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), τη κλινική της έκβαση και γενικά τη κλινική διαχείριση της με βάση τα μέχρι τότε δεδομένα
4. την ίση πρόσβαση όλων των διαγνωσμένων ασθενών στα παιδιατρικά τμήματα των Γενικών Νοσοκομείων της κάθε πόλης, για τις μεταγγίσεις αίματος και γενικά της κλινικής διαχείρισης της.

Αναπτύχθηκε συνεργασία με άλλα τμήματα του Δημοσίου, του ευρύτερου δημόσιου τομέα καθώς και με ακαδημαϊκά ιδρύματα σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Το πρόγραμμα πρόληψης σήμερα έχει ως ακολούθως:

- Ενημέρωση και διαφώτιση της κοινωνίας ευρύτερα
- Εργαστηριακός έλεγχος πληθυσμού
- Εισαγωγή του προγαμιαίου πιστοποιητικού
- Παροχή υπηρεσίας γενετικής συμβουλευτικής σε ζευγάρια υψηλού κινδύνου να αποκτήσουν παιδί με αιμοσφαιρινοπάθεια.
- Πρόσβαση των ζευγαριών υψηλού κινδύνου σε προγεννητική διάγνωση και προεμφυτευτική γενετική διάγνωση

- Η απόφαση για τα επόμενα βήματα των ζευγαριών «υψηλού κινδύνου» εναπόκειται αποκλειστικά σε αυτούς.

Η προσπάθεια βασισμένη πάνω σε αυτή την στρατηγική είχε μεγάλη επιτυχία και από το 1985 οι γεννήσεις θαλασσαιμικών παιδιών μειώθηκαν σχεδόν στο μηδέν λαμβάνοντας υπόψιν τους στόχους που ετέθησαν τότε.

Η πρόληψη της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) παραμένει ισχυρή δέσμευση του Υπουργείου Υγείας και οι πυλώνες της ενισχύονται κατά καιρούς με την εισαγωγή νέων, σύγχρονων μεθόδων και εργαλείων και ακολούθως επιστημονικών εξελίξεων.

Μέχρι σήμερα όλα τα ζευγάρια, τα οποία πρόκειται να εξασφαλίσουν άδεια για τη σύναψη θρησκευτικού γάμου προβαίνουν σε εργαστηριακή ανάλυση για τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στο εργαστήριο πληθυσμιακού ελέγχου, με σκοπό να γνωρίζουν οι ίδιοι αν είναι φορείς, ως επίσης και να εξασφαλίσουν το προγαμιαίο πιστοποιητικό. Η έκδοση του πιστοποιητικού αποτελεί συμφωνία μεταξύ της Κυβέρνησης και της Εκκλησίας της Κύπρου, στο πλαίσιο του προγράμματος πρόληψης και διενεργείται από το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου, και τις Κλινικές Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών).

Για όσους Κυπρίους πολίτες ή αλλοδαπούς που έχουν κυπριακή ταυτότητα ή μόνιμη παραμονή ή άδεια παραμονής στην Κύπρο και επιθυμούν να συνάψουν πολιτικό γάμο, η έκδοση προγαμιαίων πιστοποιητικών δεν είναι απαραίτητη, παρόλο ότι κατά καιρούς έχει γίνει προσπάθεια ένταξης πιο συστηματικών μηχανισμών ενημέρωσης για τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στα πλαίσια της τοπικής αυτοδιοίκησης όπου επιτελούνται πολιτικοί γάμοι.

Το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου Θαλασσαιμίας αποτελεί το Κέντρο Αναφοράς για τον Εργαστηριακό Έλεγχο των Αιμοσφαιρινοπάθειών στην Κύπρο. Λειτουργεί στο Κέντρο Θαλασσαιμίας στο NAM III, του Υπουργείου Υγείας και καλύπτει τις ανάγκες ολόκληρου του πληθυσμού της Κύπρου. Ο αριθμός των πολιτών που προσέρχεται για τον έλεγχο κυμαίνεται γύρω στις 10,000 το χρόνο. Το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου ακολουθεί τη νομοθεσία περί Προστασίας των Προσωπικών Δεδομένων και έχει άδεια διατήρησης και χρήσης του αρχείου του από την Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα που ανανεώνεται περιοδικά και περιλαμβάνει 360,000 άτομα.

Το Εργαστήριο ασχολείται με το πρόγραμμα πληθυσμιακού ελέγχου για την Θαλασσαιμία στον Κυπριακό Πληθυσμό και ανιχνεύει τους φορείς της α, β και δ Θαλασσαιμίας καθώς και με τη μελέτη και εντοπισμό άλλων ανώμαλων αιμοσφαιρινών και αιμοσφαιρινοπαθειών που υπάρχουν στον κυπριακό πληθυσμό.

Επιπλέον, το εργαστήριο στηρίζει τον εργαστηριακό έλεγχο των θαλασσαιμικών σε ότι αφορά τη μέτρηση των αιμοσφαιρινών των ατόμων με αιμοσφαιρινοπάθεια που παρακολουθούνται στην Κλινική Θαλασσαιμίας Λευκωσίας και τη μέτρηση ψευδαργύρου σε ορό αίματος παγκύπρια.

Στο πρόγραμμα συμμετέχουν οι εξής φορείς:

α. το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου:

- 1 άτομο Γραμματειακό Προσωπικό
- 2 άτομα Βοηθοί Εργαστηρίου
- 6 Λειτουργοί Νοσοκομειακού Εργαστηρίου (εκ των οποίων μόνο ο ένας κατέχει μόνιμη θέση)

β. Το Ιατρικό Προσωπικό των Κλινικών Θαλασσαιμίας:

- 8 ιατροί Θαλασσαιμίας

γ. Το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας:

- 5 εργαστηριακοί επιστήμονες

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

- Ευαισθητοποίηση – Ενημέρωση κοινού
- Ένταξη εκπαιδευτικών μαθημάτων σε Λύκεια και Πανεπιστήμια
- Γενική ενημέρωση / επιμόρφωση Ιατρών (συμπεριλαμβανομένων Γυναικολόγων) και άλλων Επαγγελματιών Υγείας
- Συνεχής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στον τομέα του Πληθυσμιακού Ελέγχου και της Πρόληψης
- Επανάταξη δομημένου και συνεχούς διαλόγου με την Εκκλησία και τους Δήμους
- Εκστρατείες ανίχνευσης σε σχολεία (με προτεραιότητα τις τάξεις Β ΚΑΙ Γ Λυκείου)

- Ενημέρωση και διενέργεια ελέγχου για αιμοσφαιρινοπάθειες, με σκοπό την έγκαιρη ανίχνευση φορέων, στους αιτητές πολιτικού ασύλου, μετανάστες και εργαζόμενους από Ευρώπη και τρίτες χώρες.
- Συμπληρωματικές δράσεις
 - Ενημέρωση σε Κέντρα Εκπαίδευσης Νεοσυλλέκτων
 - Διάθεση ενημερωτικών φυλλαδίων σε Πολυδύναμα Κέντρα Δήμων και Κοινοτήτων με συμμετοχή λειτουργών γάμου
 - Διάθεση ενημερωτικών φυλλαδίων σε Κέντρα Νεολαίας
 - Ενημέρωση των λειτουργών των Κέντρων Υποδοχής και Φιλοξενίας της Υπηρεσίας Ασύλου
- Στενή παρακολούθηση, σε συνεργασία με το Τμήμα Προσωπικού, του όγκου εργασίας και διευθέτηση οποιαδήποτε ανάγκης αύξησης σε εργαστηριακούς λειτουργούς, εργαστηριακούς βοηθούς και γραμματειακό προσωπικό.
- Ο ρόλος και η λειτουργία εργαστηριακών βοηθητικών υποδομών Αμμοχώστου/ Λάρνακας/ Λεμεσού/Πάφου

Αναλυτικά στον Οδικό Χάρτη στον αντίστοιχο Άξονα

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ
ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018
ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 2
ΑΞΟΝΑΣ 2: - ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ
ΑΛΛΩΝ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΩΝ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Οι υπηρεσίες κλινικής διαχείρισης της β-Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών, (κυρίως α-Θαλασσαιμίας και σε μικρότερο βαθμό δρεπανοκυτταρικά σύνδρομα, ανωμαλίες αιμοσφαιρίνης και συνδυασμός μορφών αυτών και της β-Θαλασσαιμίας) στην Κύπρο διεκπεραιώνονται στις 4 κλινικές οι οποίες λειτουργούν ως κέντρα ημερήσιας νοσηλείας εντός της διοικητικής διεύθυνσης των αντίστοιχων κρατικών νοσηλευτηρίων.:

1. Κλινική Θαλασσαιμίας Λευκωσίας - Νοσοκομείο Αρχιεπίσκοπος Μακάριος ΙΙΙ, Λευκωσία (από το 1985—ως υπηρεσία διαχείρισης Θαλασσαιμίας υφίσταται από τη δεκαετία του 1960)
2. Κλινική Θαλασσαιμίας Λάρνακας (Εξυπηρετεί και τους πάσχοντες από την Επαρχία Αμμοχώστου)- Γενικό Νοσοκομείο Λάρνακας (από το 1978)
3. Κλινική Θαλασσαιμίας Λεμεσού - Γενικό Νοσοκομείο Λεμεσού (από το 1993)
4. Κλινική Θαλασσαιμίας Πάφου - Γενικό Νοσοκομείο Πάφου (από το 1993)

Οι κλινικές Θαλασσαιμίας, από την 1η Ιανουαρίου 2019, εντάσσονται στον Οργανισμό Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας (ΟΚΥπΥ), με βάση τον περί Ίδρυσης Οργανισμού Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας Νόμο του 2017, Ν. 73(Ι)/2017, με βάση τον οποίο, οι κλινικές ανήκουν διοικητικά/οικονομικά/επιστημονικά στους αντίστοιχους διευθυντές των νοσηλευτηρίων στα οποία ευρίσκονται.

Οι 4 κλινικές Θαλασσαιμίας λειτουργούν μέχρι σήμερα ανεξάρτητα, παρόλη τη στενή συνεργασία που ανέπτυξαν οι ιατροί μεταξύ τους μέσα από τα χρόνια, και άνευ οποιασδήποτε θεσμοθετημένης συνεργασίας,

Αριθμός ασθενών /ηλικίες/προέλευση/μορφή αιμοσφαιρινοπάθειας

Σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία των κλινικών Θαλασσαιμίας σε παγκύπρια βάση, η κατάσταση αριθμητικά, ηλικιακά, ανά εθνικότητα και κατά μορφή αιμοσφαιρινοπάθειας, έχει ως εξής:

	Λευκωσία	Λεμεσός	Λάρνακα	Πάφος	Σύνολο
β-Θαλασσαιμία, Σύνολο	290	183	140	48	661
<i>β-Θαλασσαιμία, Μείζονα</i>	243	174	135	41	593
<i>Ενήλικες</i>	228	148	114	40	530
<i>Ελληνοκύπριοι</i>	205	122	93	40	460
<i>Τουρκοκύπριοι</i>	20	0	4	0	26
<i>Μετανάστες</i>	1	6	0	0	7
<i>Παιδιά<18</i>	15	20	17	1	53
<i>Ελληνοκύπριοι</i>	14	20	17	1	52
<i>Τουρκοκύπριοι</i>	0	0	0	0	0
<i>Μετανάστες</i>	1	0	0	0	1
<i>β-Θαλασσαιμία, Ενδιάμεση</i>	47	9	5	7	68
<i>Ενήλικες</i>	35				
<i>Τουρκοκύπριοι</i>	1				
<i>Μετανάστες</i>	0				
<i>Παιδιά<18</i>	12				
<i>Τουρκοκύπριοι</i>	0				
<i>Μετανάστες</i>	1				
Αιμοσφαιρινοπάθεια-Η	266	99	102	21	488
Δρεπανοκυτταρικά Σύνδρομα	29	12	10	6	57
Συγγενής Σφαιροκυττάρωση	11	11	7	1	30

Μεταμοσχευμένοι	11	5	16	1	33
Σύνολο	607	310	275	77	1269

Πίνακας 1: Περιστατικά αιμοσφαιρινοπαθειών ανά κλινική Θαλασσαιμίας

Στελέχωση των κλινικών Θαλασσαιμίας

Κατά καιρούς, με βάση τις κατευθυντήριες οδηγίες της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ), υπήρξε προσπάθεια για επαρκή στελέχωση των κλινικών η οποία όμως σήμερα έχει ως ακολούθως:

Κλινική Θαλασσαιμίας Λευκωσίας:

- 3 ιατροί
- 9 νοσηλευτές

Κλινική Θαλασσαιμίας Λεμεσού:

- 2 ιατροί
- 7 νοσηλευτές

Κλινική Θαλασσαιμίας Λάρνακας:

- 2 ιατροί
- 6 νοσηλευτές

Κλινική Θαλασσαιμίας Πάφου:

- 1 ιατρός
- 3 νοσηλευτές

Δομή των κλινικών Θαλασσαιμίας

Οι υπεύθυνοι ιατροί λειτουργούν από την ίδρυση των κλινικών Θαλασσαιμίας χωρίς θεσμοθετημένη λειτουργική δομή με ιεράρχηση και μηχανισμούς ανέλιξης και προαγωγής και υπάγονται στον Διευθυντή του αντίστοιχου Νοσοκομείου. Η ανυπαρξία δομής έχει αρνητικό αντίκτυπο τόσο στη λειτουργία όσο και στη στελέχωση των Κλινικών Θαλασσαιμίας.

Η πρώτη κλινική Θαλασσαιμία που δημιουργήθηκε στη Λευκωσία, ανήκε διοικητικά στο Παιδιατρικό Τμήμα του Νοσοκομείου Αρχιεπίσκοπος Μακάριος ΙΙΙ (ΝΑΜΙΙΙ) στη Λευκωσία, καθότι παιδιατρική νόσος. Τα πρώτα χρόνια ο εκάστοτε Διευθυντής του Παιδιατρικού Τμήματος ήταν και ο Διευθυντής της Κλινικής και του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου.

Η Θαλασσαιμία μέσα από τα χρόνια δεν θεωρείται πλέον μια θανατηφόρα παιδιατρική νόσος, αλλά μια διαχειρίσιμη, χρόνια, πολυοργανική πάθηση. Αυτό είναι αποτέλεσμα της ποιοτικής ιατρικής φροντίδας που παρέχει το κράτος δωρεάν διαχρονικά, σε όλα τα άτομα με Θαλασσαιμία και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες, στην Κύπρο, αλλά και συνεπεία των δραματικών εξελίξεων της επιστήμης και της έρευνας σε σχέση με νέα φάρμακα και πιο αποτελεσματικές θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Ως εκ τούτου κατά καιρούς και άνευ οποιασδήποτε δομής, ιατροί διαφόρων ιατρικών ειδικοτήτων ενηλίκων, όπως διαφαίνεται στον πίνακα, έχουν προσληφθεί, εκπαιδευτεί και αποκτήσει τεράστια εμπειρογνωμοσύνη στην κλινική διαχείριση της Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών.

Κατά διαστήματα παρατηρείται υποστελέχωση τόσο σε ιατρικό προσωπικό όσο και σε νοσηλευτικό προσωπικό, καθώς και παραϊατρικό και γραμματειακό προσωπικό.

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, όσον αφορά στον αριθμό ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού αναφέρεται ότι απαιτείται:

- ✓ 1 ιατρός για 50-100 πάσχοντες και

- ✓ 1 νοσηλευτής για 33 πάσχοντες

Επιπλέον υπάρχει ανεπάρκεια των κτηριακών εγκαταστάσεων της κλινικής Θαλασσαιμίας Λευκωσίας, Λάρνακας και Πάφου καθώς και του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου στο NAM III. Η επίλυση του προβλήματος αυτού προωθείται εν μέρει με βάση την απόφαση του Υπουργικού Συμβουλίου σε συνεδρία του στις 20 Φεβρουαρίου 2018 (Αρ. 84.404), με την ανέγερση νέου ορόφου στο Κέντρο Θαλασσαιμίας Λευκωσίας και την επέκταση του Νέου Νοσοκομείου Λάρνακας ενώ παραμένει το θέμα στην Κλινική Θαλασσαιμίας Πάφου.

Παρεχόμενες Υπηρεσίες - Πρωτόκολλο κλινικής διαχείρισης

Παρόλο ότι δεν υπάρχει ένα ενιαίο, εθνικό θεραπευτικό πρωτόκολλο, εντούτοις η κάθε κλινική Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) ακολουθεί σε πολύ μεγάλο βαθμό κοινές παραμέτρους με βάση διεθνή θεραπευτικά πρωτόκολλα, όπως αυτά που εκδίδει και αναβαθμίζει σε τακτά χρονικά διαστήματα η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας αλλά, και πρότυπα περίθαλψης (standards of care) και κατευθυντήριες οδηγίες άλλων φορέων διεθνούς εμβέλειας.

Κλινική διαχείριση της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)

Στις κλινικές Θαλασσαιμίας πραγματοποιείται τακτική παρακολούθηση όλων των κλινικών πτυχών της κατάστασης των ατόμων με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), σε χρονοδιαγράμματα όπως αυτά αναφέρονται στις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές αλλά και ανάλογα των αναγκών του κάθε ασθενή ξεχωριστά.

Οι βασικοί πυλώνες της θεραπευτικής αγωγής παραμένουν:

1. Οι τακτικές μεταγγίσεις αίματος που εξυπακούουν έλεγχο αιμοσφαιρίνης και προγραμματισμό της μετάγγιση αίματος
2. Η αποσιδήρωση - Θεραπεία αποσιδήρωσης με τα τρία εγκεκριμένα φάρμακα καθώς και με συνδυασμούς φαρμάκων όταν και όπου κριθεί αναγκαίο από τον θεράποντα ιατρό:
 - Δεσφериοξαμίνη σε υποδόρια ή ενδοφλέβια χρήση
 - Δεφεριπρόνη από το στόμα
 - Δεφεριπρόνη από το στόμα, σε συνδυασμό με Δεσφериοξαμίνη είτε υποδόρια είτε ενδοφλέβια
 - Δεφερασιρόζη (Exjade)
3. οι εργαστηριακές και απεικονιστικές εξετάσεις ρουτίνας και παρακολούθησης της πορείας της νόσου και της αποτελεσματικότητας της θεραπείας

Η αποτελεσματικότητα καθώς και η ασφάλεια της αποσιδήρωσης, που αποτελεί τον δεύτερο από τους δύο κύριους πυλώνες της κλινικής διαχείρισης της Θαλασσαιμίας, παρακολουθούνται με ελέγχους όλων των εργαστηριακών παραμέτρων, συμπεριλαμβανομένης, και της μέτρησης σιδήρου στα ζωτικά όργανα με εφαρμογή ειδικού λογισμικού της μαγνητικής τομογραφίας (MRI). Αναλόγως των ευρημάτων αποφασίζεται το σχήμα αποσιδήρωσης που είναι κατάλληλο για τις ανάγκες του κάθε ασθενή.

Συνεπώς υπάρχει μια συνεχής προσπάθεια από κάθε θεράποντα ιατρό ξεχωριστά για διασφάλιση, όσο γίνεται, μιας ποιοτικής και σταθερής πολυθεματικής προσέγγισης. Όμως η απουσία μιας θεσμοθετημένης ενέργειας με επίσημη διασύνδεση τουλάχιστον των βασικών, πιο κοινών ιατρικών ειδικοτήτων της πολυθεματικής προσέγγισης δυσχεραίνει σημαντικά την επίτευξη αυτής της προσπάθειας.

Μερικές από τις σημαντικές ιατρικές επιπλοκές της Θαλασσαιμίας που σχετίζονται με την πολυοργανική φύση της πάθησης και της ίδιας της θεραπείας είναι:

- Επιπλοκές των μεταγγίσεων
- Ενδοκρινολογικές

- Καρδιολογικές
- Νεφρολογικές
- Ηπατολογικές
- Λοιμώξεις,
- Επιπλοκές της αναιμίας
- Θρομβώσεις
- Κακοήθειες
- Οστεοπόρωση και παθήσεις των οστών
- Στη περίπτωσης της Δραπενοκυτταρικής Αναιμίας, η αντιμετώπιση κρίσεων

Συνεργασίες για επίτευξη της διεπιστημονικής και πολυθεματικής προσέγγισης

Η κάθε κλινική ξεχωριστά συνεργάζεται με τις ακόλουθες υπηρεσίες:

- ✓ Το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου - το οποίο είναι εργαστήριο αναφοράς για την ανίχνευση της φορέας και διάγνωσης της Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών. Στήριξη του έργου και συνεργασία με Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου και παροχή συμβουλευτικής ενημέρωσης στα ζευγάρια που είναι και οι δύο φορείς μιας αιμοσφαιρινοπάθειας
- ✓ Το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ) για τη διεξαγωγή περαιτέρω, συμπληρωματικών μοριακών εξετάσεων και συμμετοχή σε ερευνητική δραστηριότητα.
- ✓ Το Κέντρο Αίματος του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας σε σχέση με την ασφάλεια και επάρκεια του αίματος.

- ✓ Τη Τράπεζα Αίματος του κάθε νοσοκομείου, στο οποίο εντάσσεται διοικητικά η κάθε κλινική, πλην της κλινικής Θαλασσαιμίας Λευκωσίας η οποία συνεργάζεται με την Τράπεζα Αίματος του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας, παρόλο ότι οι υπηρεσίες της εντάσσονται διοικητικά στο Νοσοκομείο Αρχιεπίσκοπος Μακάριος ΙΙΙ.
- ✓ Ο εκάστοτε θεράπων/υπεύθυνος ιατρός της κλινικής συνεργάζεται με τις αναγκαίες, για τους ασθενείς που παρακολουθούνται στη κλινική του/της, ιατρικές ειδικότητες ανάλογα με τη δυνατότητα που του παρέχει το κάθε νοσοκομείο για πρόσβαση σε ειδικές ιατρικές ειδικότητες. Δεν εξαιρείται η αξιοποίηση ειδικών ιατρών και άλλων επαγγελματιών υγείας του ιδιωτικού τομέα της υγείας.
- ✓ Με άλλους επιστημονικούς φορείς όπως Πανεπιστήμια, Ιατρικές Σχολές, το Καραϊσκάκειο Ίδρυμα κ.α. ειδικές ερευνητικές υπηρεσίες.
- ✓ Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Λευκωσίας και Ευρωπαϊκό (ειδικότερα η κλινική Θαλασσαιμίας Λευκωσίας) στα πλαίσια της εκπαίδευσης που παρέχουν στους φοιτητές της σχολής.
- ✓ Συνεργασία με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ).
Η κλινική Θαλασσαιμία Λευκωσίας και το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου ως Κέντρο Θαλασσαιμίας Κύπρου, υπήρξε από το 1990 μέχρι το 2016 Συνεργαζόμενο Κέντρο της ΠΟΥ, (θέση που δεν κατέχει πλέον, λόγω της διάλυσης του Τμήματος Γενετικής της ΠΟΥ), αναγνωρίζοντας τη μεγάλη εμπειρογνομοσύνη του προσωπικού και την αξιοποίηση του ως εκπαιδευτικό κέντρο αρχικά στη Περιφέρεια Ανατολικής Μεσογείου (EMRO) και αργότερα (με την ένταξη της Κύπρου στην Ευρωπαϊκή Ένωση) στη Περιφέρεια Ευρώπης (EURO).

✓ Συνεργασία με Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς

Από το 2017, η Κλινική Θαλασσαιμίας Λευκωσίας του NAM III με τη συμμετοχή και συμβολή των άλλων τριών Κλινικών Θαλασσαιμίας, το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου και το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ) συμμετέχουν, ως πλήρες μέλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς και πιο συγκεκριμένα στη σχετική ομάδα αιματολογικών ασθενειών (EuroBloodNet). Εκκρεμεί η επίσημη έγκριση συμμετοχής των τριών Κλινικών Θαλασσαιμίας της Κύπρου και του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου του NAMIII.

✓ Συνεργασία με οργανωμένα σύνολα ασθενών (Παγκύπριο Αντιαναιμικό Σύνδεσμο, Σύνδεσμο Δρεπανοκυτταρικής νόσου Κύπρου και Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας). Οι κλινικές διατηρούν άριστη σχέση με τους οργανωμένους ασθενείς οι οποίοι συμμετέχουν ενεργά στη προώθηση και διαμόρφωση πολιτικών που συμβάλλουν στη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας της ζωής τους αλλά και στηρίζουν ποικιλοτρόπως τη λειτουργία των ΚΘ.

Έρευνα

Υπάρχει εξαιρετικά περιορισμένη ερευνητική δραστηριότητα από τις κλινικές Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) και μειωμένη συμμετοχή σε κλινικές μελέτες που αφορούν τον τομέα αυτό. Αυτό είναι αποτέλεσμα των δύσκολων και χρονοβόρων διαδικασιών που ακολουθούνται στην Κύπρο, για την εξασφάλιση των αναγκαίων εγκρίσεων για μια τέτοια συμμετοχή και της περιορισμένου βαθμού αναγνώρισης και στήριξης από το Υπουργείο Υγείας του τεράστιου οφέλους διεξαγωγής τέτοιων μελετών/δοκιμών και έρευνας στις κλινικές αλλά και η απουσία επίσημης, θεσμοθετημένης συνεργασίας με ακαδημαϊκά ιδρύματα και Κέντρα Αναφοράς του εξωτερικού για υποστήριξη τέτοιας δραστηριότητας.

Ηλεκτρονικό αρχείο και ηλεκτρονικός φάκελος ασθενών

Σημαντική είναι η απουσία ενιαίου ηλεκτρονικού εθνικού αρχείου, κάτι που αποτελεί επιπρόσθετη δυσκολία στην ανάλυση στοιχείων για την καθημερινή πρακτική και παρακολούθηση των ασθενών, αλλά και για συγγραφή και δημοσίευση μελετών στη διεθνή βιβλιογραφία.

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

- Στελέχωση των Κλινικών Θαλασσαιμίας
- Δομή του Ιατρικού Προσωπικού των Κλινικών, Δημιουργία ενιαίας Δομής για όλο το Ιατρικό Προσωπικό των Κλινικών Θαλασσαιμίας και καθορισμός Συντονιστή /Υπευθύνου για όλες τις Κλινικές
- Δημιουργία και Θεσμοθέτηση Πολυθεματικής Ομάδας και παροχή δυνατότητας μετεκπαίδευσης και κινήτρων στους γιατρούς που θα συμμετέχουν σε αυτή.
- Δημιουργία και θεσμοθέτηση Εθνικών Κατευθυντήριων συστάσεων, βασισμένων σε επιστημονικά πρωτόκολλα παρακολούθησης και θεραπείας
- Συνεχής Εκπαίδευση
 - Εισαγωγή και εφαρμογή της συνεχούς εκπαίδευσης για το προσωπικό των κλινικών
 - Αναγνώριση των κλινικών θαλασσαιμίας ως κέντρα εκπαίδευσης για τις αιμοσφαιρινοπάθειες
- Συμμετοχή σε ερευνητικά πρωτόκολλα
- Βελτίωση της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών στις κλινικές θαλασσαιμίας
 - Πιστοποίηση των κλινικών με βάση συγκεκριμένα πρότυπα ποιότητας
 - Θεσμοθέτηση επιστημονικών συνεργασιών με αναγνωρισμένα επιστημονικά δίκτυα και οργανισμούς
 - Εφαρμογή συστήματος ελέγχου (Audit)
 - Δημιουργία και θεσμοθέτηση ενιαίου Εθνικού Αρχείου Αιμοσφαιρινοπαθειών, το οποίο να επικαιροποιείται κάθε χρόνο
 - Δημιουργία και χρήση ηλεκτρονικού φακέλου ασθενή, ο οποίος να τηρείται σε όλες τις κλινικές
- Εισαγωγή και χρήση νέων θεραπειών και φαρμάκων

Αναλυτικά στον Οδικό Χάρτη στον αντίστοιχο Άξονα

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018 ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 3 ΑΞΟΝΑΣ 3: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ & ΠΡΟΝΟΙΑ

ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Ψυχοκοινωνική στήριξη

Η συνεχής και ειδική δια βίου θεραπευτική παρέμβαση, που είναι αναγκαία για μια χρόνια πάθηση καθιστά αναγκαία τη ψυχοκοινωνική στήριξη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων και τη συμμόρφωσή τους στην ενδεικνυόμενη θεραπευτική αγωγή. Οι Υπηρεσίες Ψυχολογικής Υποστήριξης που παρέχονται από τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας του κράτους δεν είναι ικανοποιητικές και προσβάσιμες για τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) τα οποία δεν τις αποζητούν είτε γιατί δεν αποδέχονται την ύπαρξη προβλήματος είτε γιατί οι ώρες λειτουργίας τους δεν επιτρέπουν σε παιδιά σχολικής ηλικίας ή σε εργαζόμενους ενήλικες να τις χρησιμοποιούν συνδυάζοντάς τις με τη θεραπεία τους. Ως εκ τούτου, οι πάσχοντες είτε δεν αποφασίζουν να λάβουν ψυχολογική στήριξη, είτε καταφεύγουν στον ιδιωτικό τομέα, είτε χρησιμοποιούν υπηρεσίες που προσφέρει ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος κατόπιν δικής του πρωτοβουλίας και μερικώς με ίδιους πόρους.

Κοινωνική πολιτική

Παρόλο που η ψυχοκοινωνική στήριξη αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της αναγκαιότητας για τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) πολυθεματικής φροντίδας, στην Κύπρο δεν υπήρχε, τουλάχιστον μέχρι πολύ πρόσφατα, κοινωνική πολιτική για τους πάσχοντες, σε αντίθεση με άλλες χώρες, όπως για παράδειγμα η Ελλάδα και Ιταλία, στις οποίες υπάρχει σχεδιασμένη, επί του συνόλου των αναγκών, κοινωνική πολιτική εδώ και δεκαετίες.

Παλαιότερα τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) λόγω της εξωτερικής τους εμφάνισης (κυρίως οστικές αλλοιώσεις) και της ίδιας της πάθησης που προκαλεί σωματική αδυναμία και χαμηλό προσδόκιμο ζωής, αντιμετώπιζαν, και εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν κοινωνικό στιγματισμό παρόλο που αυτό σήμερα υφίσταται σε πολύ μικρότερο βαθμό. Η κληρονομική φύση της ασθένειας και η δια βίου μεταγγίσεις αίματος και άλλων θεραπειών/ιατρικών παρεμβάσεων

συνεχίζουν να συμβάλλουν στο αίσθημα του κοινωνικού στίγματος και την τάση για απόκρυψη από τη κοινωνία της πάθησης τους. Η αποδοχή από το ίδιο το άτομο της πάθησης του είναι σημαντικό στοιχείο που συμβάλλει στην κοινωνική του ένταξη.

Η περιθωριοποίησή τους είναι ιδιαίτερα αισθητή στο χώρο της εργασίας και των προσωπικών σχέσεων. Σημειώνεται ότι η ίδια η χρήση της ορολογίας «στίγμα» λειτουργεί αρνητικά και εμποδίζει την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων αυτών.

Στο πλαίσιο αυτό και μόλις πρόσφατα, το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων με την έγκριση του Υπουργικού Συμβουλίου, προχώρησε στην παραχώρηση ενός Επιδόματος Διακίνησης, ως ένα πρώτο βήμα για την δημιουργία ενός συνολικού πλαισίου κοινωνικής πολιτικής το οποίο να αναφέρεται στα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών).

Περαιτέρω, έχουν εξαγγελθεί από την Υπουργό Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, αποφάσεις με ειδικές πρόνοιες για μελέτη πρόωρης αφυπηρέτησης καλύπτοντας όλα τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) καταναμεημένα σε τρεις ομάδες, σε σχέση με την συμμετοχή τους στο Ταμείο Κοινωνικών Ασφαλίσεων:

- Τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) που έχουν πλήρες εργασιακό καθεστώς και συνεισφορά στο ΤΚΑ
- Τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) που έχουν περιστασιακό εργασιακό καθεστώς και μικρή συνολική συνεισφορά στο ΤΚΑ
- Τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) που δεν εργάζονται και δεν έχουν συνεισφορές στο ΤΚΑ

ΣΤΟΧΟΣ

Είναι απαραίτητη η ένταξη στην Εθνική Στρατηγική Θαλασσαιμίας ενός άξονα για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και πρόνοια για τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), ώστε να διασφαλιστεί η βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων και η ρύθμιση της καθημερινότητας των ατόμων με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), με στόχο να καταστούν όσο το δυνατό πιο παραγωγικοί πολίτες με τη μέγιστη συμμετοχή στο κοινωνικό σύνολο.

Ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος είναι σε συνεχή επαφή τόσο με το καθ' ύλην αρμόδιο Υπουργείο Υγείας όσο και με το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων καθώς

και άλλα Υπουργεία και επίσημους φορείς ανάλογα με το θέμα συζήτησης που προωθείται, για περαιτέρω βελτιώσεις οι οποίες και αναφέρονται πιο κάτω στις Εισηγήσεις.

Γενικός στόχος της στρατηγικής για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και πρόνοια για τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) είναι η δημιουργία των συνθηκών εκείνων που θα τους επιτρέψουν να ενισχύσουν την αυτοπεποίθησή τους, τη συμμόρφωση στις πολλές και σύνθετες διαβίου θεραπείες και να είναι όσον το δυνατόν ενεργοί πολίτες και να απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής.

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

- Ψυχολογική στήριξη
 - Δημιουργία Κέντρων Υποστήριξης Θαλασσαιμικών εντός ή πλησίον των τεσσάρων Κλινικών Θαλασσαιμίας.
 - Ειδική διαμόρφωση χώρων θεραπείας
- Ανάπτυξη προγραμμάτων και υπηρεσιών συνεχούς εκπαίδευσης των ασθενών (ενηλίκων/παιδιών) και γονιών από τον Παγκύπριο Αντιαναιμικό Σύνδεσμο με τη συνεργασία των επαγγελματιών υγείας των κλινικών
- Επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας
- Κοινωνική ένταξη (επιμόρφωση εργοδοτών, παροχή κινήτρων κτλ)
- Κοινωνική Πρόνοια (επίδομα αναπηρίας, πρόωρη σύνταξη, επίδομα ιατρικών βοηθημάτων, επιχορήγηση για Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση κτλ)
- Προγραμματισμός θεραπείας / φροντίδας:
 - Προγραμματισμός και συντονισμός των υπηρεσιών υγείας που προσφέρονται τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), και ωράρια που να εξυπηρετούν τους θαλασσαιμικούς στην εργασία τους.
 - Εντοπισμός και εφαρμογή ρυθμίσεων που να εξυπηρετούν τις ανάγκες των ΑμΘ και να παρέχουν εύκολη πρόσβαση στα ΚΘ

Αναλυτικά στον Οδικό Χάρτη στον αντίστοιχο Άξονα

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018 ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 4 ΑΞΟΝΑΣ 4: ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Στην Κύπρο, υπό την διεύθυνση του Υπουργείου Υγείας και σε συνεργασία με την διεύθυνση του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, λειτουργεί μια μη θεσμοθετημένη πολυθεματική ομάδα επιστημόνων σε ότι αφορά τις υπηρεσίες διαχείρισης (πρόληψης, κλινικής αντιμετώπισης, έρευνας) της Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών.

Η βασική πολυθεματική ομάδα αποτελείται από γιατρούς, επιστήμονες και παραϊατρικό προσωπικό που εργάζονται στις τέσσερις Κλινικές Θαλασσαιμίας που βρίσκονται στην Λευκωσία, Λεμεσό, Λάρνακα και Πάφο, στο Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου της Θαλασσαιμίας και στο Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας (ΤΜΓΘ) του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου.

Στελέχωση -Εξοπλισμός

Το προσωπικό που στελεχώνει τους βασικούς φορείς της Θαλασσαιμίας αποτελείται από τρεις ιατρούς στη Κλινική Θαλασσαιμία Λευκωσίας, δύο στην Λεμεσό, δύο στην Λάρνακα και έναν στην Πάφο. Το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου αποτελείται από 6 επιστήμονες και το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας (ΤΜΓΘ) στελεχώνεται από 10 επιστήμονες. Το ΤΜΓΘ έχει τον απαραίτητο εξοπλισμό για την έρευνα σε αντίθεση με τις Κλινικές Θαλασσαιμίας και το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου.

Χρηματοδότηση έρευνας

Δεν υπάρχει ειδικό κονδύλι για έρευνα στον τομέα της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) έτσι η χρηματοδότηση της έρευνας μπορεί να γίνει μόνο μέσω ανταγωνιστικών προγραμμάτων. Η μη ύπαρξη έστω και μικρού προϋπολογισμού για έρευνα στον ετήσιο προϋπολογισμό κυρίως του Υπουργείου Υγείας, παρεμποδίζει την συνέχεια της έρευνας σε περιόδους όπου δεν καθίσταται δυνατή η εξωτερική χρηματοδότηση. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την μείωση της πιθανότητας υποβολής επιτυχημένων προτάσεων.

Ερευνητικά προγράμματα , αποτελέσματα και δημοσιεύσεις

Ενδεικτικά, κατά την διάρκεια των τελευταίων πέντε χρόνων έχει διεξαχθεί περιορισμένος αριθμός ερευνητικών έργων και είναι κυρίως έργα που έχουν διεξαχθεί από το ΤΜΓΘ. Πιο συγκεκριμένα η κλινική Θαλασσαιμία της Λευκωσίας πήρε χρηματοδότηση για ένα Ευρωπαϊκό πρόγραμμα ενώ το ΤΜΓΘ για άλλα τρία. Επίσης το ΤΜΓΘ σε συνεργασία με τις κλινικές Θαλασσαιμίας πήρε χρηματοδότηση από το Ίδρυμα Προώθησης Έρευνας (ΙΠΕ) για άλλα τέσσερα προγράμματα.

Οι δημοσιεύσεις που έγιναν σε εγκεκριμένα επιστημονικά περιοδικά τα τελευταία πέντε χρόνια σε σχέση με τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) είναι περίπου 30. Οι περισσότερες από αυτές αφορούν αποτελέσματα ερευνητικών έργων που διεξάχθηκαν στο ΤΜΓΘ κάποια από τα οποία ήταν σε συνεργασία με τις Κλινικές Θαλασσαιμίας.

Η επίδραση των ερευνητικών προγραμμάτων στην κλινική διαχείριση είναι περιορισμένη.

Συνεργασίες

Μια άλλη σημαντική παράμετρος αναβάθμισης της έρευνας και κατ' επέκταση των υπηρεσιών υγείας είναι και η ανάπτυξη συνεργασιών τόσο σε τοπικό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Οι φορείς της βασικής πολυθεματικής ομάδας συνεργάζονται στενά για τον συντονισμό των υπηρεσιών που προσφέρουν, γεγονός που διευκολύνει την ανάπτυξη συνεργασίας και στον τομέα της έρευνας. Οι συνεργασίες με άλλους φορείς συμπεριλαμβανομένων ακαδημαϊκών ιδρυμάτων στην Κύπρο είναι περιορισμένες και σίγουρα χρειάζεται να ενθαρρυνθούν.

Ευκαιρίες για χρηματοδότηση έρευνας

Οι ευκαιρίες για χρηματοδότηση της έρευνας δεν είναι αρκετές στην Κύπρο αφού τα προγράμματα που προκηρύσσονται από το ΙΠΕ δεν είναι τακτικά. Επίσης από την Ευρωπαϊκή Ένωση οι ευκαιρίες περιορίζονται κυρίως σε προγράμματα που αφορούν τα σπάνια νοσήματα στα οποία είναι καταταγμένη και η Θαλασσαιμία (και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες). Επιπλέον η Κύπρος δεν συμμετέχει στο πρόγραμμα στο European Joint Project for Rare Diseases (EJP RD) που ξεκίνησε το 2019 και θα διαρκέσει πέντε χρόνια. Άλλη πηγή χρηματοδότησης είναι από φαρμακευτικές εταιρίες παρόλο ότι το όφελος μέχρι σήμερα από αυτή τη πηγή, υπήρξε πολύ περιορισμένο λόγω των δυσκολιών εξασφάλισης έγκρισης.

Σύνδεσμοι ασθενών

Ο ρόλος των ασθενών είναι πολύ σημαντικός στην αναβάθμιση της έρευνας στην Κύπρο. Μετά από σωστή ενημέρωσή τους οι ασθενείς μπορούν έμπρακτα να στηρίξουν ή όχι κάποια ερευνητικά προγράμματα, να προσφέρουν βιολογικά δείγματα για σκοπούς πειραματικούς ή να συμμετέχουν σε κλινικές δοκιμές. Επίσης πρέπει να συμμετέχουν στη χάραξη των βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων στόχων της έρευνας στην Κύπρο και στον καθορισμό των προτεραιοτήτων μαζί με τους άλλους αρμόδιους φορείς. Τα οργανωμένα σύνολα ασθενών με τους αντιπροσώπους τους έχουν τη δύναμη να διεκδικήσουν από διάφορους κρατικούς ή όχι φορείς (π.χ ΥΥ, EuroBloodNet) έμπρακτη βοήθεια για την ανάπτυξη ερευνητικών προγραμμάτων.

Υπουργείο Υγείας

Επί του παρόντος, η έρευνα δεν είναι στις προτεραιότητες του Υπουργείου Υγείας.

Η απόφαση του Υπουργείου Υγείας να στηρίξει την έρευνα στον τομέα της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) θα είναι καταλυτική στην αναβάθμιση της έρευνας στην Κύπρο. Πιο συγκεκριμένα θα πρέπει να γίνει προσπάθεια να εγκρίνει και να στηρίξει την στρατηγική που θα προταθεί από την Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας για την προώθηση της έρευνας.

ERN EuroBloodNet

Η κλινική Θαλασσαιμία της Λευκωσίας και το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου της Θαλασσαιμίας του Νοσοκομείου Αρχιεπισκόπου Μακαρίου III καθώς και το ΤΜΓΘ του ΙΝΓΚ αποτελούν πλήρη μέλη του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς EuroBloodNet, ενώ εκκρεμεί η συμμετοχή των κλινικών Θαλασσαιμίας Λάρνακας, Λεμεσού και Πάφου. Το EuroBloodNet είναι ένα από τα 24 Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς Σπανίων Παθήσεων που έχουν δημιουργηθεί ως απόρροια της Ευρωπαϊκής Οδηγίας περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης (2011/24/ΕΕ). Η συμμετοχή σε τέτοια ευρωπαϊκά δίκτυα που έχουν ως στόχο τη διασφάλιση της πρόσβασης σε πληροφορίες που αφορούν τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου και την προαγωγή της συνεργασίας των μελών, αποτελεί μία μοναδική ευκαιρία για την προώθηση της έρευνας που πρέπει να αξιοποιηθεί στο έπακρο.

Κριτική ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης

Εν κατακλείδι, από την ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης όσον αφορά την έρευνα στον τομέα της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) φαίνεται ότι υπάρχουν οι εξής αδυναμίες:

- Περιορισμένη συμμετοχή σε κλινικές δοκιμές

- Έχει διεξαχθεί πολύ περιορισμένος αριθμός ερευνητικών έργων από το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου της Θαλασσαιμίας
- Περιορισμένα προγράμματα στα οποία συμμετέχουν όλοι οι φορείς Θαλασσαιμίας
- Δεν υπάρχουν συμφωνημένοι βραχυπρόθεσμοι, μεσοπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι ερευνητικοί στόχοι
- Περιορισμένη χρηματοδότηση
- Δεν υπάρχει σχεδόν καθόλου προσωπικό για έρευνα
- Δεν υπάρχουν κίνητρα
- Δεν υπάρχει πολιτική από το Υπουργείο Υγείας για την ανάπτυξη της έρευνας στον τομέα της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)
- Οι διαδικασίες εξασφάλισης άδειας για κλινικές μελέτες είναι δύσκολες και χρονοβόρες

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

- Σύσταση Επιτροπής Έρευνας
- Ανάπτυξη Υποδομής
- Ανάπτυξη Συνεργασιών
- Συνεχής εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας
- Ηλεκτρονικός φάκελος ασθενών, αρχείο ασθενών και βιοτράπεζα
- Διεξαγωγή ερευνητικών έργων/κλινικών δοκιμών μετά από βιοηθική αξιολόγηση
- Διάδοση και αξιοποίηση αποτελεσμάτων έρευνών (δημοσίευση αποτελεσμάτων, ενημέρωση ασθενών και της ευρύτερης κοινωνίας κτλ)

Αναλυτικά στον Οδικό Χάρτη στον αντίστοιχο Άξονα

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ, 10-11 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2018 ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ 5 ΑΞΟΝΑΣ 5: ΔΟΜΗ & ΟΡΓΑΝΩΣΗ – ΚΕΝΤΡΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ

ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

1. Απουσία σχεδιασμού για δημιουργία δομής

Απουσιάζει ο οποιοσδήποτε σχεδιασμός για δημιουργία και εκσυγχρονισμό της υφιστάμενης 'δομής' κυρίως των ιατρών που στελεχώνουν τις τέσσερις κλινικές Θαλασσαιμίας παγκύπρια.

Η στελέχωση μέσα από τα χρόνια, από την ίδρυση της πρώτης κλινικής Θαλασσαιμίας στη Λευκωσία το 1983, μέχρι την ίδρυση, αργότερα, των άλλων 3 κλινικών στην Λάρνακα, Λεμεσό και Πάφο την δεκαετία του 1990, διεκπεραιωνόταν με τρόπο περιστασιακό και κατόπιν συνήθως πίεσης από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους μέσω του Παγκύπριου Αντιαναϊμικού Συνδέσμου. Δεν υπήρχε ποτέ σαφής κατεύθυνση ως προς τον αριθμό ή την ειδικότητα ή τη δομή που θα έπρεπε να ακολουθείται.

Τα πρώτα χρόνια λειτουργίας της κλινικής Θαλασσαιμίας Λευκωσίας (1985), και μέχρι την αφυπηρέτηση των ειδικών παιδιάτρων Δρ Νίκου Παυλίδη και Δρ Μιχάλη Αγκαστινιώτη στην Λευκωσία και Δρ Μιχαηλ Ψιλοΐνη στην Λεμεσό, οι κλινικές Θαλασσαιμίας ανήκαν διοικητικά στα Παιδιατρικά Τμήματα των αντίστοιχων νοσοκομείων που φιλοξενούνταν και ο εκάστοτε Διευθυντής του Παιδιατρικού Τμήματος των νοσοκομείων ήταν και εξ ορισμού ο Διευθυντής της αντίστοιχης κλινικής Θαλασσαιμίας.

Είναι αντιληπτό ότι αυτό συνέβαινε γιατί η διαχείριση της Θαλασσαιμίας, ως γενετική, κληρονομική πάθηση, για πολλά χρόνια εντασσόταν στις παιδιατρικές υπηρεσίες. Βεβαίως η Θαλασσαιμία έπαυσε να είναι παιδιατρική νόσος εδώ και πολλά χρόνια συνεπώς η ανάγκη σχεδιασμού δομής εκκρεμεί για δεκαετίες.

Πέραν της δομής της ιατρικής λειτουργίας, υπάρχει βέβαια και η αναγκαιότητα σχεδιασμού της γενικής δομής και στελέχωσης των κλινικών Θαλασσαιμίας (και του Εργαστηρίου

Πληθυσμιακού Ελέγχου όπως αναφέρεται στον Άξονα 1), συμπεριλαμβανομένου κυρίως του νοσηλευτικού και γραμματειακού προσωπικού. Η ορθή στελέχωση σε αριθμό και ιδιότητες προσωπικού με σαφή σχέδια υπηρεσίας, θεωρείται απαραίτητος πυλώνας εκσυγχρονισμού των προσφερόμενων υπηρεσιών των κλινικών.

2. Έλλειψη σχεδιασμού για συνεχή βελτίωση και εκσυγχρονισμό των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας στον τομέα της Θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών – Πρόγραμμα διαπίστευσης Υπηρεσιών & Ποιοτικού ελέγχου

Δεν υπάρχουν πρόνοιες για προώθηση και στήριξη προγραμμάτων, διαπίστευσης των υπηρεσιών ή άλλων μηχανισμών συνεχούς ποιοτικού ελέγχου και αναβάθμισης εντός των οποίων προγραμμάτων εντάσσεται η αναγκαιότητα της προώθησης και υλοποίησης μιας πληθώρας ενεργειών όπως αυτές που αναφέρονται παρακάτω στις Εισηγήσεις. Ως εκ τούτου, δεν υπάρχει πρόνοια ή σχεδιασμός για αναβάθμιση των υφιστάμενων υπηρεσιών ώστε οι κλινικές να γίνουν κέντρα εμπειρογνωμοσύνης και όλες μαζί, με την συνεργασία του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου και του Τμήματος Μοριακής Γενετικής του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ), να αναβαθμιστούν σε Εθνικό Δίκτυο Θαλασσαιμίας. Ένα Κέντρο που ίσως οι υπηρεσίες του να επεκταθούν πέραν της διαχείρισης των αιμοσφαιρινοπαθειών, στη διαχείριση και άλλων σπάνιων αναιμιών και σίγουρα στη συμπερίληψη της ερευνητικής δραστηριότητας, συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής τους σε κλινικές μελέτες/δοκιμές.

Η συμμετοχή της κλινικής Θαλασσαιμίας Λευκωσίας και του Τμήματος Μοριακής Γενετικής του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (εκκρεμούσας της συμμετοχής των άλλων 3 κλινικών Θαλασσαιμίας και του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου) ως πλήρες Κέντρο Αναφοράς του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς EuroBloodNet - ένα από τα 24 Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς Σπανίων Παθήσεων που έχουν δημιουργηθεί ως απόρροια της Ευρωπαϊκής Οδηγίας περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυννοριακής υγειονομικής περίθαλψης (2011/24/ΕΕ) – αποτελεί ένα πολύ θετικό βήμα για ενίσχυση της δικτύωσης του στην Ευρώπη και ανταλλαγή εμπειρογνωμοσύνης, που θα συμβάλει σημαντικά στη μετεξέλιξη τους σε Διεθνές Κέντρο Αριστείας.

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

- Δημιουργία Κέντρου Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών
 - Ενοποίηση των 4 Κλινικών Θαλασσαιμίας και του Εργαστηρίου Αναφοράς Πληθυσμιακού Ελέγχου ως ενιαίο σώμα με δική του ξεχωριστή, ανεξάρτητη δομή, από τις άλλες ιατρικές ειδικότητες, με την ονομασία 'Κέντρο Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών'.
- Ανάπτυξη επίσημων συνεργασιών για υπηρεσίες σχετικές με τους ασθενείς των κέντρων (βάση συγκεκριμένων όρων/ρόλων/στο πλαίσιο μνημονίων συναντίληψης) (πχ. το Τμήμα Μοριακής Γενετικής του ΙΝΓΚ, με Τράπεζες Αίματος, με το Κέντρο Αίματος κτλ, Διαγνωστικά Κέντρα)
- Έλεγχος και Διαπίστευση Ποιότητας Υπηρεσιών του Κέντρου Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών
- Δημιουργία και υιοθέτηση ενός ενιαίου ηλεκτρονικού αρχείου για τη θαλασσαιμία από το ΥΥ
- Ανάπτυξη κοινού εθνικού πρωτόκολλου ή κατευθυντηρίων γραμμών
- Προώθηση ασθενοκεντρικής πλοήγησης ασθενών (patient pathways) για κάθε τομέα της κλινικής διαχείρισης π.χ. ΤΑΕΠ, μεταγγίσεις, προσωπικούς ιατρούς πολυθεματικής προσέγγισης
- Ανάπτυξη μηχανισμών μέτρησης και αξιολόγησης της ικανοποίησης των ασθενών (Patient Reported Outcomes)
- Δημιουργία ιστοσελίδας
- Διεκδίκηση ευρωπαϊκών κονδυλίων
- Συμμετοχή σε ερευνητικά πρωτόκολλα

Αναλυτικά στον Οδικό Χάρτη στον αντίστοιχο Άξονα

«ΟΔΙΚΟΣ ΧΑΡΤΗΣ» (ROADMAP)

Ο «Οδικός Χάρτης» ετοιμάστηκε από τα μέλη της Εθνικής Επιτροπής και αποτελείται από 5 Άξονες:

ΑΞΟΝΑΣ 1 - ΠΛΗΘΥΣΜΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ

ΑΞΟΝΑΣ 2 - ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ ΑΛΛΩΝ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΩΝ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

ΑΞΟΝΑΣ 3 - ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ & ΠΡΟΝΟΙΑ

ΑΞΟΝΑΣ 4 - ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΑΞΟΝΑΣ 5 - ΔΟΜΗ & ΟΡΓΑΝΩΣΗ – ΚΕΝΤΡΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ

και χωρίζεται σε 5 τομείς:

1. τη/τις δράση/εις που προτείνονται για συγκεκριμένες ελλείψεις/αδυναμίες
2. την υφιστάμενη κατάσταση
3. το προτεινόμενο χρονοδιάγραμμα όπου αυτό είναι εφικτό να υπολογιστεί
4. τους προτεινόμενους φορείς υλοποίησης της κάθε δράσης και
5. το προτεινόμενο κόστος όπου αυτό είναι εφικτό να υπολογιστεί

Παρόλο ότι το περιεχόμενο του κάθε Άξονα έχει ολοκληρωθεί από τον εκάστοτε συντονιστή, το ενιαίο κείμενο του «Οδικού Χάρτη» είναι απόρροια σειράς συνεδριάσεων της Ολομέλειας της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας και της απόλυτης μεταξύ όλων των μελών συνεννόησης.

ΑΞΟΝΑΣ 1 - ΠΛΗΘΥΣΜΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1.	<p><u>Ευαισθητοποίηση – Ενημέρωση κοινού</u> Η επαναδραστηριοποίηση για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού και του επιστημονικού κόσμου είναι απαραίτητη ενόψει των αλλαγών στις κοινωνικές μας συνήθειες (π.χ. τεκνοποίηση πριν το γάμο, πολιτικοί γάμοι, σεξουαλικές σχέσεις σε μικρές ηλικίες κλπ)</p> <p><u>Για το σκοπό αυτό χρειάζεται:</u> α) Ανάπτυξη διαδικτυακής ενημέρωσης σε συνεργασία με την αρμόδια αρχή για δημιουργία ιστοσελίδας για τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) που να περιλαμβάνει πληροφορίες για τον Πληθυσμιακό Έλεγχο, την πρόληψη, τη νόσο και τις</p>	<p>Άρχισε η προσπάθεια δημιουργίας ιστοσελίδας η οποία χρειάζεται βελτίωση και αναβάθμιση</p> <p>Είναι σημαντικό να γίνει προβολή και να δοθεί έμφαση στο ανιχνευτικό πρόγραμμα και στη πρόληψη</p>		<p>-Υπουργείο Υγείας -Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου -Κλινική Θαλασσαιμίας - Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου - Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p>	

<p>παρεχόμενες υπηρεσίες στην Κύπρο.</p> <p>β) Ενημέρωση μέσω παραδοσιακών μέσων όπως παρουσίες και συνεντεύξεις στα ΜΜΕ και ανάρτηση αφισών σε νοσηλευτήρια και ιατρεία του δημόσιου και ιδιωτικού τομέα.</p> <p>γ) Οργάνωση ετήσιων διασκέψεων Τύπου και εκδηλώσεων διαφώτισης με τη συμμετοχή ιατρών των Κλινικών Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), Λειτουργών του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου, Εργαστηριακών Λειτουργών του ΤΜΓΘ του ΙΝΓΚ και του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου.</p>				

2.	<p><u>Ένταξη εκπαιδευτικών μαθημάτων σε Λύκεια και Πανεπιστήμια</u> Είναι ουσιαστικής σημασίας η συγγραφή και ένταξη κεφαλαίου για τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στο πλαίσιο του μαθήματος Βιολογίας της Α΄ Λυκείου όπου το μάθημα διδάσκεται σε όλα τα παιδιά (μάθημα κοινού κορμού) με στόχο να περνά το μήνυμα στα παιδιά για έγκαιρη ανίχνευση της φορείας της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών).</p> <p>Να ενταχθεί η Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) ως μάθημα στο Πρόγραμμα Σπουδών των Ιατρικών και Βιολογικών Σχολών της Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης.</p>	<p>Αναφορά για την κληρονομικότητα της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) γίνεται σε ένα κεφάλαιο του μαθήματος Βιολογίας της Γ΄ Λυκείου. Το μάθημα της Βιολογίας είναι μάθημα κατεύθυνσης στη Β΄ και Γ΄ Λυκείου συνεπώς δεν μπορούν να ενημερωθούν όλοι οι μαθητές για τη Θαλασσαιμία (και τις άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες).</p>	-	<p>-Υπουργείο Υγείας</p> <p>-Υπουργείο Παιδείας</p> <p>-Κέντρο Θαλασσαιμίας</p>	
3	<p><u>Γενική ενημέρωση / επιμόρφωση Ιατρών (συμπεριλαμβανομένων Γυναικολόγων) και άλλων Επαγγελματιών Υγείας</u> Πολύ συχνά παρατηρείται η προσέλευση για ανάλυση στο Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου εγκύων με ηλικία</p>	<p>Δεν υπάρχει πάντα έγκαιρη ενημέρωση των ζευγαριών από το γυναικολόγο πριν από μία εγκυμοσύνη ή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Παρατηρούνται και περιπτώσεις αμέλειας των ίδιων των</p>		<p>-Υπουργείο Υγείας</p> <p>-Κέντρο Θαλασσαιμίας</p>	

	<p>κήσης πέραν των 12 εβδομάδων ή προχωρημένης εγκυμοσύνης. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα τη δυσκολία ή αδυναμία διενέργειας προγεννητικού ελέγχου στα ζευγάρια που έχουν ρίσκο απόκτησης παιδιού με β-θαλασσαιμία ή άλλη αιμοσφαιρινοπάθεια και που θα επιθυμούσαν να προβούν σε αυτό τον έλεγχο. Για τη μείωση και μακροπρόθεσμα την εξάλειψη αυτών των περιπτώσεων είναι σημαντική η οργάνωση εκπαιδευτικών ημερίδων και η διάθεση ενημερωτικού υλικού.</p>	<p>ζευγαριών να προβούν στην ανάλυση για τη Θαλασσαιμία (και τις άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες), παρόλη την ενημέρωσή τους από το γυναικολόγο.</p>			
4	<p><u>Συνεχής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στον τομέα του Πληθυσμιακού Ελέγχου και της Πρόληψης</u> -Διοργάνωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων και συναντήσεων στην Κύπρο -Συμμετοχή σε επιστημονικά συνέδρια στην Κύπρο και το εξωτερικό.</p>	<p>Παρατηρείται δυσκολία στην έγκριση κονδυλίων για συμμετοχή Λειτουργών του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου σε επιστημονικά συνέδρια στο εξωτερικό.</p>		ΟΚΥΠΥ	
5	<p><u>Επανένταξη δομημένου και συνεχούς διαλόγου με την</u></p>				

	<u>Εκκλησία και τους Δήμους</u> με στόχο την έγκαιρη και έγκυρη ενημέρωση των ζευγαριών πριν την τέλεση γάμων				
6	<u>Εκστρατείες ανίχνευσης σε σχολεία</u> Είναι σημαντική η επανέναρξη εκστρατειών ανίχνευσης για τη Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) σε μαθητές της Γ΄ Λυκείου, ώστε να γνωρίζουν από νεαρή ηλικία και πριν προχωρήσουν σε κάποια σχέση, αν είναι φορείς οποιασδήποτε μορφής α- ή β- Θαλασσαιμίας.	Δεν υπάρχει διαθέσιμο προσωπικό που να μεταβαίνει στο χώρο του σχολείου για αιμοληψία.			-Υπουργείο Υγείας -Υπουργείο Παιδείας -Κέντρο Θαλασσαιμίας
7	<u>Ενημέρωση και διενέργεια ελέγχου για αιμοσφαιρινοπάθειες με σκοπό την έγκαιρη ανίχνευση φορέων και στους αιτητές πολιτικού ασύλου, μετανάστες και εργαζόμενους από Ευρώπη και τρίτες χώρες.</u>				
8	<u>Συμπληρωματικές δράσεις</u> -Ενημέρωση σε Κέντρα Εκπαίδευσης Νεοσυλλέκτων -Διάθεση ενημερωτικών φυλλαδίων σε Πολυδύναμα Κέντρα Δήμων και Κοινοτήτων με συμμετοχή λειτουργών γάμου				-Υπουργείο Υγείας -Υπουργείο Άμυνας -Κέντρο Θαλασσαιμίας -Δήμοι και Κοινότητες

	<ul style="list-style-type: none"> -Διάθεση ενημερωτικών φυλλαδίων σε Κέντρα Νεολαίας -Ενημέρωση των λειτουργών των Κέντρων Υποδοχής και Φιλοξενίας της Υπηρεσίας Ασύλου 				
9	<p><u>Στελέχωση του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου, ως το μοναδικό εργαστήριο για την ανίχνευση των φορέων της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών), εξυπηρετεί τις ανάγκες όλων των επαρχιών της Κύπρου. - Σε συνεργασία με την Κλινική Θαλασσαιμίας της Λευκωσίας προβαίνει καθημερινά στις μετρήσεις της αιμοσφαιρίνης των ασθενών της κλινικής για τον προγραμματισμό των μεταγγίσεων. - Διαθέτει εξοπλισμό για τη μέτρηση του ψευδαργύρου στους ασθενείς των 4 Κλινικών Θαλασσαιμίας καθώς και ασθενών που παραπέμπονται από ιατρούς θαλάμων των νοσοκομείων ή εξωτερικούς ιατρούς του δημόσιου και ιδιωτικού τομέα. 	<p>Το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου στελεχώνεται επί του παρόντος από 5 Εργαστηριακούς Λειτουργούς, ο ένας από τους οποίους δεν είναι ακόμα πλήρως εκπαιδευμένος σε κάθε τομέα. Είναι επιτακτική η ανάγκη ενίσχυσης της στελέχωσης του εργαστηρίου για να καλύπτει επαρκώς τις υφιστάμενες και νέες προτεινόμενες υπηρεσίες του</p>			

	<p>- Ο συνεχής εκσυγχρονισμός και η αναβάθμιση των υπηρεσιών του Εργαστηρίου, η συμμετοχή του σε ερευνητικά προγράμματα σε συνεργασία με το ΤΜΓΘ του ΙΝΓΚ και τις Κλινικές Θαλασσαιμίας, καθώς επίσης και η επίτευξη των πιο πάνω δράσεων, είναι εξαιρετικά σημαντικά.</p>			<p>ΟΚΥΠΥ ΥΥ ΙΝΓΚ</p>	
9	<p>Να παρακολουθείται στενά ο όγκος της εργασίας και να τεκμηριώνεται σε συνεργασία με το Τμήμα Προσωπικού η οποιαδήποτε ανάγκη αύξησης σε εργαστηριακούς λειτουργούς, εργαστηριακούς βοηθούς και γραμματειακό προσωπικό.</p>				
10	<p>Ο ρόλος και η λειτουργία εργαστηριακών βοηθητικών υποδομών Αμμοχώστου/ Λάρνακας/ Λεμεσού/ Πάφου.</p> <p>Επιβάλλεται ο ορισμός επαγγελματία υγείας στα νοσοκομεία όλων των επαρχιών για την ορθή διεκπεραίωση της όλης διαδικασίας</p>	<p>Στις επαρχίες Λάρνακας, Λεμεσού, Πάφου και Αμμοχώστου υπάρχει ένας γραμματέας για τα ραντεβού και την εγγραφή του κοινού/ζευγαριών και ένας αιμολήπτης που αναλαμβάνει την αιμοληψία και την αποστολή των δειγμάτων στο Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου στη Λευκωσία</p>		<p>ΟΚΥΠΥ</p>	

11	Ένταξη στη Γενετική Συμβουλευτική Υπηρεσία του Εργαστηρίου της προεμφυτευτικής μεθόδου και της μελέτης των γενετικών χαρακτηριστικών της οικογένειας για ζευγάρια ψηλού κινδύνου σοβαρών κληρονομικών παθήσεων (όπως θαλασσαιμία) με στόχο την υγιή αναπαραγωγή.	η διαδικασία θα θεσμοθετηθεί κατόπιν μελέτης από αρμόδιους φορείς (ΕΕΒΚ, νομικοί κ.α)			
----	--	--	--	--	--

ΑΞΟΝΑΣ 2 - ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ ΑΛΛΩΝ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΩΝ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

1. Στελέχωση των Κλινικών Θαλασσαιμίας

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1.	<p><u>Βασική Στελέχωση</u> Υπάρχει αναγκαιότητα για προσαρμογή του αριθμού του προσωπικού βάση των συστάσεων της ΠΟΥ Το ιατρικό προσωπικό μπορεί να είναι ειδικότητας Αιματολογίας ή Παθολογίας με Ειδικό Ενδιαφέρον στην Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)</p> <p>1 Γιατρός για κάθε 50-100 πάσχοντες</p>	<p>Ιατρικό και Νοσηλευτικό Προσωπικό</p> <p><u>Λευκωσία:</u> 3 Ιατροί 9 Νοσηλευτές</p> <p><u>Λεμεσός:</u> 2 Ιατροί 7 Νοσηλευτές</p> <p><u>Λάρνακα:</u> 2 Ιατροί 6 Νοσηλευτές</p> <p><u>Πάφος:</u> 1 Γιατροί 3 Νοσηλευτές</p>			

2. Δομή του Ιατρικού Προσωπικού των Κλινικών

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1.	<p><u>Δημιουργία Δομής</u> Δημιουργία ενιαίας Δομής για όλο το Ιατρικό Προσωπικό των Κλινικών Θαλασσαιμίας και καθορισμός Συντονιστή /Υπευθύνου για όλες τις Κλινικές</p> <p><u>Στις Κλινικές Θαλασσαιμίας να υπάρχει δυνατότητα πραγματοποίησης των πιο κάτω δραστηριοτήτων:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Μεταγγίσεις αίματος✓ Διεξαγωγή μετάγγισης αίματος✓ Αντιμετώπιση έκτακτων αντιδράσεων που μπορεί να προκύψουν κατά τη μετάγγιση.• Θεραπεία αποσιδήρωσης✓ Θεραπεία αποσιδήρωσης, η οποία γίνεται είτε υποδόρια είτε ενδοφλέβια✓ Εκπαίδευση νέων ασθενών και γονέων στη διαδικασία αποσιδήρωσης.	<p>Παντελής έλλειψη Δομής για το Ιατρικό Προσωπικό των Κλινικών</p>			

<ul style="list-style-type: none">• Ημερήσια ή βραχεία νοσηλεία✓ Αντιμετώπιση έκτακτων προβλημάτων υγείας των ασθενών που μπορεί να απαιτήσουν ημερήσια/βραχεία νοσηλεία. Στην βραχεία νοσηλεία, η οποία μπορεί να διαρκέσει μέχρι 12 ώρες μπορεί να χορηγηθούν φάρμακα και οροί ενδοφλεβίως, για αντιμετώπιση διαφόρων προβλημάτων υγείας.• Ενδοφλέβια έκχυση για θεραπεία, πρόληψη ή διάγνωση✓ Για θεραπεία οστεοπόρωσης✓ Για διενέργεια καμπύλης ανοχής γλυκόζης, δοκιμασιών ελέγχου υποφυσιακής λειτουργίας, χορήγηση ορμονών κλπ✓ Ενδοφλέβια χορήγηση ανοσοσφαιρινών σε άτομα με συγγενή ανοσοποιητική ανεπάρκεια (Εισήγηση όπως τα άτομα αυτά χρησιμοποιούν άλλες			
--	--	--	--

	<p>ιατρικές μονάδες ημερήσιας νοσηλείας)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ένεση για θεραπευτικούς, προληπτικούς ή διαγνωστικούς σκοπούς (Υποδόρια, ή ενδομυϊκή) 				
--	--	--	--	--	--

3. Πολυθεματική Ομάδα

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1.	<p><u>Δημιουργία και Θεσμοθέτηση Πολυθεματικής Ομάδας και παροχή δυνατότητα μετεκπαίδευσης και κινήτρων στους γιατρούς που θα συμμετέχουν σε αυτή.</u></p> <p>Καθορισμός αρμοδιοτήτων και σχεδίου δράσης των ομάδων αυτών</p> <p>Υπάρχει ανάγκη για δημιουργία και θεσμοθέτηση 2 Πολυθεματικών ομάδων :</p> <p>Τακτική Πολυθεματική Ομάδα με τις ειδικότητες Καρδιολογίας, Ενδοκρινολογίας, Ηπατολογίας, Ψυχολογίας και τις αντίστοιχες Παιδιατρικές ειδικότητες, κοινωνικού λειτουργού</p>	<p>Δεν υπάρχει θεσμοθετημένη πολυθεματική ομάδα , παρά μόνο συνεργασίες που διευθετούνται με κάποιες ειδικότητες, κατόπιν προσωπικών πρωτοβουλιών των γιατρών των κλινικών</p>			

Περιστασιακή Πολυθεματική Ομάδα με τις ειδικότητες Χειρουργικής, Ορθοπαιδικής, Ρευματολογίας, Οφθαλμολογίας, ΩΡΛ, Γυναικολογίας, Νεφρολογίας, Ακτινολογίας, Λοιμωξιολογίας και τις αντίστοιχες Παιδιατρικές ειδικότητες

Ουσιαστική Υπηρεσία είναι το Εθνικό Κέντρο Αίματος και οι κατά τόπους Τράπεζες Αίματος.

Η συνεχής και σταθερή διασφάλιση των πιο κάτω παραμέτρων θα βελτιώσουν τη ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών προς τους πάσχοντες με θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) :

- Η επαρκής στελέχωση και η δημιουργία ορθολογιστικής δομής προσωπικού.
- Ο εκσυγχρονισμός του εξοπλισμού και του στόλου οχημάτων.
- Η αναβάθμιση των κτιριακών εγκαταστάσεων.
- Ο συνεχής καταρτισμός και εκπαίδευση του προσωπικού και η συμμετοχή σε ευρωπαϊκά προγράμματα.

4. Δημιουργία και θεσμοθέτηση Εθνικών Κατευθυντήριων συστάσεων , βασισμένες σε επιστημονικά πρωτόκολλα παρακολούθησης και θεραπείας

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1	<p>1.Δημιουργία, θεσμοθέτηση, αναγνώριση και καθιέρωση Εθνικών Κατευθυντήριων συστάσεων που να είναι βασισμένες σε ενιαία πρωτόκολλα παρακολούθησης και θεραπείας</p> <p>2.Εισαγωγή και εφαρμογή των πρωτοκόλλων αυτών σε όλες τις κλινικές θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)</p> <p>3.Αναθεώρηση των πρωτοκόλλων αυτών κάθε 2 έτη</p>	<p>Έχουν δημοσιευτεί κατευθυντήριες γραμμές για τη πρόληψη και κλινική αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας από διεθνούς εμβέλειας ιατρούς-μέλη της Συμβουλευτικής Ομάδας της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας από το 1999.</p> <p>Υπάρχει αναγκαιότητα θεσμοθέτησης τους είτε ως έχουν είτε με βάση αυτά να ετοιμαστούν εθνικά πρωτόκολλα που να είναι ενιαία για όλες τις κλινικές του ΟΚΥπΥ</p> <p>Υπάρχουν κάποια πρωτόκολλα παρακολούθησης και θεραπείας, τα οποία δεν είναι θεσμοθετημένα και αναγνωρισμένα από τα αρμόδια τμήματα και δεν είναι ενιαία για όλες τις κλινικές θαλασσαιμίας</p>	<p>ΟΚΥΠΥ</p> <p>ΟΑΥ</p> <p>ΔΟΘ</p>		

5. Συνεχής Εκπαίδευση

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	<u>ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ</u>	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1	<p><u>Εισαγωγή και εφαρμογή της συνεχούς εκπαίδευσης για το προσωπικό των κλινικών</u></p> <p>-Εισαγωγή της μοριοδότησης για την εκπαίδευση και αναγνώριση των μορίων αυτών</p> <p>-Σύναψη συνεργασίας με κέντρα αριστείας , στα οποία να γίνεται η εκπαίδευση του προσωπικού</p> <p>-Καθορισμός κονδυλίου για την εκπαίδευση</p> <p>-Παροχή κινήτρων και αναγνώρισης της αποκτηθείσας εκπαίδευσης</p>				
2	<p><u>Αναγνώριση των κλινικών θαλασσαιμίας και του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου ως κέντρα εκπαίδευσης για τις αιμοσφαιρινοπάθειες</u></p> <p>- Εκπαίδευση του προσωπικού για να είναι ικανό να</p>				

	<p>εκπαιδεύει επισκέπτες και φοιτητές</p> <p>-Κατάρτιση προγραμμάτων εκπαίδευσης για επισκέπτες και φοιτητές</p> <p>-Εφαρμογή τηλεϊατρικής και τηλεεκπαίδευσης</p> <p>-Εισαγωγή και εφαρμογή του Good Clinical Practice</p>				
--	---	--	--	--	--

6. Συμμετοχή σε ερευνητικά πρωτόκολλα

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	<u>ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ</u>	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1	<p><u>Παροχή διευκολύνσεων και κινήτρων για συμμετοχή των κλινικών θαλασσαιμίας σε ερευνητικά επιστημονικά πρωτόκολλα και μελέτες</u></p>	<p>Υπάρχει μεγάλη δυσκολία για εξασφάλιση έγκρισης για συμμετοχή σε ερευνητικές επιστημονικές εργασίες και πρωτόκολλα</p>			

7. Βελτίωση της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών στις κλινικές θαλασσαιμίας

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	<u>ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ</u>	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1	<p><u>Πιστοποίηση των κλινικών με βάση συγκεκριμένα πρότυπα ποιότητας</u></p> <p>-Παρότρυνση και παροχή διευκολύνσεων για πιστοποίηση των κλινικών με βάση πρότυπα ποιότητας, ISO90001, ISQUA</p>	<p>Καμιά κλινική δεν είναι πιστοποιημένη</p>			
2	<p><u>Θεσμοθέτηση επιστημονικών συνεργασιών με αναγνωρισμένα επιστημονικά δίκτυα και οργανισμούς</u></p>	<p>Οι Κλινικές Θαλασσαιμίας Λευκωσίας, Λάρνακας, Λεμεσού, Πάφου, το Εργαστήριο Μοριακού ελέγχου της θαλασσαιμίας του ΙΓΝΚ και το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου στη Λευκωσία συμμετέχουν στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς EuroBlood Net</p> <p>Όλες οι κλινικές συμμετέχουν σε επιστημονικά πολυκεντρικά προγράμματα όπως το ΙTHANET</p>			

3	<u>Εφαρμογή συστήματος ελέγχου (Audit)</u>	Δεν υπάρχει κανένας έλεγχος			
4	<u>Δημιουργία και θεσμοθέτηση ενιαίου Εθνικού Αρχείου Αιμοσφαιρινοπαθειών, το οποίο να επικαιροποιείται κάθε χρόνο</u>	Δεν υπάρχει επίσημο αρχείο παρά μόνο ένα μη επίσημο αρχείο που δεν αναθεωρείται ανά τακτά χρονικά διαστήματα			
5	<u>Δημιουργία και χρήση ηλεκτρονικού φακέλου ασθενή, ο οποίος να τηρείται σε όλες τις κλινικές</u>	Υπάρχει μόνο στην Κλινική Θαλασσαιμίας Λευκωσίας			

8. Εισαγωγή και χρήση νέων θεραπειών και φαρμάκων

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	<u>ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ</u>	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1	<u>Έγκαιρη εισαγωγή νέων θεραπειών και φαρμάκων</u> Δημιουργία επιστημονικής ομάδας θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) , η οποία να μελετά τις νέες θεραπείες, να κάνει εισηγήσεις στην αρμόδια αρχή και να συμμετέχει στις επιτροπές αξιολόγησης τους	Μέχρι τώρα αυτό γινόταν από τις Φαρμακευτικές Υπηρεσίες και από τον Σεπτέμβριο του 2020 θα γίνεται από την ΣΕΦ			

Δυνατότητα πρόσβασης των θαλασσαιμικών στις νέες θεραπείες με βάση επιστημονικά πρωτόκολλα				
--	--	--	--	--

ΑΞΟΝΑΣ 3 - ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ & ΠΡΟΝΟΙΑ

1. Ψυχολογική στήριξη

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1.	<u>Δημιουργία Κέντρων Υποστήριξης Θαλασσαιμικών εντός ή πλησίον των τεσσάρων Κλινικών Θαλασσαιμίας.</u> - Τα Κέντρα Υποστήριξης θα μπορούν να παρέχουν ένα σύνολο υπηρεσιών που δεν προσφέρονται ή προσφέρονται με μεγάλη δυσκολία από την πολιτεία, όπως η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, φυσιοθεραπείας, εκπαίδευσης των ασθενών, παρέμβασης και στήριξης εκεί και όπου χρειάζεται.	Πρόγραμμα Ψυχολογικής Υποστήριξης	<i>Συνεχές πρόγραμμα σε ετήσια βάση</i>	Παγκύπριος Αντιναυμικός Σύνδεσμος Υπουργείο Υγείας (Προγράμματα DeMinimis)	€50 000 ετησίως μέσω προγραμμάτων DeMinimis, άλλων χορηγιών και έσοδα εκδηλώσεων ΠΑΣ
		<u>1. Λευκωσία:</u> Στη Λευκωσία έχει ήδη ξεκινήσει με έξοδα του ΠΑΣ η λειτουργία του Κέντρου.		Παγκύπριος Αντιναυμικός Σύνδεσμος	€25 000 αρχικό κόστος (ΠΑΣ - χορηγοί)

		<p><u>2. Λεμεσός:</u> Έχει ληφθεί η απόφαση από τον ΠΑΣ όπως προχωρήσει με την ανακαίνιση του υφιστάμενου οικήματος – γραφείων.</p>	<p>Αναμένεται Ολοκλήρωση ανακαίνισης και λειτουργία Κέντρου</p>	<p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p>	<p>€30 000 αρχικό κόστος (ΠΑΣ - χορηγοί)</p>
		<p><u>3. Λάρνακα:</u> Υπάρχει οίκημα του ΠΑΣ το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για εκπαιδευτικούς σκοπούς ή και σεμινάρια / εργαστήρια αλλά βρίσκεται σε απόσταση από την Κλινική και δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για παροχή εξατομικευμένης βοήθειας / στήριξης.</p>	<p>Οριστική απόφαση και επιλογή χώρου για στέγαση του Κέντρου ή αναβάθμιση του υφιστάμενου και της προσβασιμότητάς του.</p>	<p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p>	<p>€3 000 - €10 000 αρχικό κόστος (ΠΑΣ - χορηγοί)</p>
		<p><u>4. Πάφος:</u> Υπάρχει χώρος ο οποίος παρέχεται από την μητρόπολη Πάφου στον ΠΑΣ ο οποίος μπορεί να χρησιμοποιηθεί για εκπαιδευτικούς σκοπούς ή και σεμινάρια / εργαστήρια αλλά βρίσκεται σε απόσταση από την Κλινική και δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για παροχή εξατομικευμένης βοήθειας / στήριξης.</p>	<p>Διαρρύθμιση του Κέντρου</p>	<p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p>	<p>€2 000 αρχικό κόστος (ΠΑΣ - χορηγοί)</p>

2.	<p><u>Ειδική διαμόρφωση χώρων θεραπείας</u></p> <p>Οι κλινικές Θαλασσαιμίας πρέπει να διαμορφωθούν με τρόπο που να επιτρέπει στους πάσχοντες να έχουν τον απόλυτα δικό τους χώρο, να νιώθουν άνετα και ασφαλείς (διασφάλιση εχεμύθειας και προστασία προσωπικών δεδομένων) λόγω της συνεχούς παρουσίας τους στο χώρο.</p> <p>- Θα πρέπει να δημιουργηθούν εντός των κλινικών χώροι ειδικά διαμορφωμένοι και για παιδιά, όπου θα υπάρχει η ανάλογη υποστήριξη από ειδικούς παιγνιοθεραπευτές, μουσικοθεραπευτές ή οικογενειακούς συμβούλους για τη δημιουργική τους απασχόληση.</p>	<p>1. <u>ΚΘ Λευκωσίας:</u> Είναι υπό σχεδιασμό και αναμένεται να ξεκινήσει στο επόμενο διάστημα, η ανέγερση του νέου Κέντρου Θαλασσαιμίας το οποίο θα καλύπτει όλες τις απαραίτητες προδιαγραφές.</p>	<p>Αναμένεται ολοκλήρωση του έργου πριν το τέλος του 2022</p>	<p>ΟΚΥΠΥ Υπουργείο Υγείας ΠΑΣ</p>	<p>€1 500 000</p>
		<p>2. <u>ΚΘ Λεμεσού:</u> Δεν χρήζει διαφοροποιήσεων.</p>	-	-	-
		<p>3. <u>ΚΘ Λάρνακας:</u> Όλα τα θέματα αναμένεται να επιλυθούν με τη μεταστέγαση της Κλινικής στην νέα πτέρυγα.</p>	<p><u>Δεκέμβριος 2020:</u> Μεταστέγαση στη νέα πτέρυγα (Ολοκληρώθηκε)</p>	<p>ΟΚΥΠΥ Υπουργείο Υγείας</p>	-
		<p>4. <u>ΚΘ Πάφου:</u> Η Κλινική Πάφου λειτουργεί με ελάχιστους χώρους και σε περιβάλλον που δεν τηρούνται σε κανένα βαθμό οι προϋποθέσεις που ορίζει η ΕΣΘ. Πιθανή λύση η μεταστέγαση σε χώρο που θα δημιουργηθεί στην υπό ανέγερση νέα πτέρυγα.</p>	<p>Αναμένεται οριστική απόφαση και επιλογή χώρου για στέγαση του Κέντρου.</p>	<p>ΟΚΥΠΥ Υπουργείο Υγείας</p>	

--	--	--	--	--	--

2. Ανάπτυξη προγραμμάτων και υπηρεσιών συνεχούς εκπαίδευσης των ασθενών (ενηλίκων/παιδιών) και γονιών από τον Παγκύπριο Αντιαναιμικό Σύνδεσμο με τη συνεργασία των επαγγελματιών υγείας των κλινικών

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1.	<p><u>Δημιουργία ειδικού εκπαιδευτικού προγράμματος (διαδικτυακή πλατφόρμα, εφαρμογές, έντυπο υλικό, εφαρμογή για έξυπνα κινητά) που να αφορά:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. θέματα ποιότητας της καθημερινότητας των ασθενών (θετική Ψυχολογία, διατροφή, άσκηση κτλ) 2. στις υπηρεσίες που προσφέρουν τα οργανωμένα σύνολα ασθενών 3. στις πρόνοιες που συμπεριλαμβάνονται στις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές για τη σωστή 	<ul style="list-style-type: none"> - Οργανωμένο διαδικτυακό πρόγραμμα επιμόρφωσης ως προς την Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) από την ΔΟΘ (Thal-E). - Κλειστές ομάδες στα ΜΚΔ (ΠΑΣ) - Πρόγραμμα Thali-Me 	<p><u>Αναμένεται</u></p> <p>Λειτουργία της ιστοσελίδας του ΠΑΣ η οποία θα φιλοξενήσει ενημέρωση και πρόσβαση στο απαιτούμενο υλικό σε συνεργασία με το ΚΘ, τη ΔΟΘ και εξωτερικούς συνεργάτες</p> <p>ιασύνδεση της με οδηγούς για τους ασθενείς, με εκπαιδευτικά διαδικτυακά προγράμματα (Thal-E) και πύλες πρόσβασης (DiekdikoCY) κ.α.</p> <p>Ετοιμασία έντυπου υλικού για διάφορα θέματα ενδιαφέροντος (διατροφή,</p>	<p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p> <p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p> <p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p>	<p>€2500 (ΠΑΣ - χορηγοί)</p> <p>€1500 (ΠΑΣ - χορηγοί)</p>

	<p>κλινική αντιμετώπιση της νόσου καθώς</p> <p>4. στις πολιτικές και νομοθεσίες που σχετίζονται με την υγεία γενικότερα και ειδικότερα με τις σπάνιες, κληρονομικές αιματολογικές παθήσεις και ειδικά αιμοσφαιρινοπάθειες στο ευρωπαϊκό και διεθνές γίγνεσθαι.</p>		<p>γυμναστική, αντιμετώπιση παρενεργειών κ.α.)</p> <p><u>Συνεχές:</u> Διοργάνωση εκπαιδευτικών και ενημερωτικών συναντήσεων / συνεδρίων</p>		<p>€7000-10 000 (ΠΑΣ - χορηγοί)</p>
--	--	--	---	--	--------------------------------------

3. Επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
	<p><u>Συνεχής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν:</u></p> <p>1. - τη σχέση του γιατρού/ασθενή</p> <p>2. - την αξία της αυτοπεποίθησης και της συμμόρφωσης στο δια βίου θεραπευτικό πρωτόκολλο</p> <p>3. - τη συμβολή και συμμετοχή των εκπροσώπων οργανωμένων συνόλων ασθενών στη λήψη</p>	<p>- Περιστασιακή επιμόρφωση μέσω συνεδρίων στην Κύπρο και το εξωτερικό</p>	<p><u>Συνεχές:</u></p> <p>- Διοργάνωση ή ενίσχυση της συμμετοχής του ιατρικού προσωπικού σε εξειδικευμένα εργαστήρια / συνέδρια / μαθήματα σε σχέση με την διαχείριση των ατόμων με θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) .</p> <p>- Εκπαίδευση / μαθητεία σε εξειδικευμένα κέντρα.</p>	<p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p> <p>Υπουργείο Υγείας</p>	

	<p>3. Διεκδίκηση του 10% των θέσεων που προσφέρονται σε άτομα με αναπηρίες στον δημόσιο τομέα</p> <p>4. Διεκδίκηση του 10% των θέσεων που προσφέρονται σε άτομα με αναπηρίες στη φοίτηση στα εκπαιδευτικά ιδρύματα.</p>		<p>Να υποβληθεί αίτημα από τον Παγκύπριο Αντιαναιμικό Σύνδεσμο προς το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού για την αυτόματη (υπό όρους) ένταξη των ατόμων με θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) σε ακαδημαϊκά ιδρύματα με προτίμηση στα ιατρικά επαγγέλματα και ταυτόχρονη υιοθέτηση ρυθμίσεων από το Υπουργείο Υγείας</p>	<p>Υπουργείο Υγείας</p> <p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p>	
--	---	--	---	---	--

5. Κοινωνική Πρόνοια

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
2	<p>1. Συμπερίληψη ατόμων με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) στους δικαιούχους επιδομάτων αναπηρίας και άλλων επιδομάτων στο πλαίσιο του Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος</p> <p>2. Δυνατότητα λήψης πρόωρης σύνταξης λόγω του χαμηλού προσδόκιμου ζωής (ήδη στα πλαίσια διαβούλευσης με το καθ' ύλην αρμόδιο Υπουργείο)</p> <p>3. Επιχορήγηση ιατρικών, κινητικών και άλλων</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Επίδομα μετακίνησης (€75/€150) από 1/2019 - Επίδομα αναπηρίας σε όσους λαμβάνουν δημόσιο βοήθημα - Δικαίωμα ΕΕΕ στα παιδιά λόγω του νόμου του ΕΕΕ που αίρει τον ηλικιακό περιορισμό >18 για τους δικαιούχους. 	<p><u>Νοέμβριος 2020:</u> Ψήφιση από την Βουλή των Αντιπροσώπων του νομοσχεδίου σε σχέση με την αλλαγή της συντάξιμης ηλικίας για τα ΆμΘ</p> <p><u>Δεκέμβριος 2020:</u> Έγκριση των αιτημάτων που τέθηκαν από τον Παγκύπριο Αντιαναιμικό Σύνδεσμο προς το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικής Πρόνοιας για συνολική ρύθμιση:</p> <p>1. Ολοκλήρωση και εφαρμογή του Σχεδίου για Πρόωρη Αφυπηρέτηση Ατόμων με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) με κάλυψη και</p>	<p>Βουλή των Αντιπροσώπων</p> <p>Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων</p> <p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος</p>	

	<p>βοηθημάτων και τεχνικών μέσων</p> <p>4. Επιχορήγηση και διασφάλιση πρόσβασης σε εξειδικευμένα κατ' οίκον φροντίδα</p> <p>5. Παροχή επιχορήγησης σε ζευγάρια-φορείς για πρόσβαση στην Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση.</p>		<p>των ατόμων με ελάχιστες ή καθόλου συνεισφορές στο ΤΚΑ.</p> <p>2. Κατ' εξαίρεση καταβολή Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος χωρίς οικονομικά κριτήρια (ιδιοκτησία περιουσίας – καταθέσεις).</p> <p>3. Ρύθμιση της σύνθεσης των ιατροσυμβουλίων ώστε να περιλαμβάνουν γιατρούς της Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) και παράλληλη αυτόματη αναγνώριση ποσοστού αναπηρίας για όλες τις περιπτώσεις θαλασσαιμικών που παραπέμπονται σε ιατροσυμβούλια.</p> <p>4. Παροχή στήριξης για αγορά ιατρικών βοηθημάτων (ακουστικά – βοηθήματα κίνησης)</p>		
<p>6. <u>Προγραμματισμός θεραπείας / φροντίδας:</u></p>					
	<p>ΔΡΑΣΗ</p>	<p>ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</p>	<p>ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ</p>	<p>ΦΟΡΕΙΣ</p>	<p>ΚΟΣΤΟΣ</p>
	<p><u>Προγραμματισμός και συντονισμός των υπηρεσιών υγείας που προσφέρονται τα άτομα με Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) , και ωράρια που να εξυπηρετούν τους</u></p>	<p>1. <u>ΚΘ Λευκωσίας:</u> <u>Μεταγγίσεις:</u> Καθημερινά από 7:30 – 20:00 <u>Προγραμματισμός – Αναλύσεις:</u> Καθημερινά από 7:00 – 9:00 και 15:00 - 19:00</p>	<p><u>Αναμένεται:</u> Καταγραφή προτεινόμενων ωραρίων και υπολογισμός αναγκών σε προσωπικό Εντοπισμός και εφαρμογή ρυθμίσεων</p>	<p>Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος Κλινικές Θαλασσαιμίας</p>	

<p><u>Θαλασσαιμικούς στην εργασία τους.</u></p> <p><u>Εντοπισμός και εφαρμογή ρυθμίσεων που να εξυπηρετούν τις ανάγκες των ΑμΘ και να παρέχουν εύκολη πρόσβαση στα ΚΘ</u></p>	<p>2. <u>ΚΘ Λεμεσού:</u> <u>Μεταγγίσεις:</u> Καθημερινά 07:00 – 19:00</p> <p><u>Προγραμματισμός – Αναλύσεις:</u> Καθημερινά από 07:00 – 19:00</p> <p>3. <u>ΚΘ Λάρνακας:</u> <u>Μεταγγίσεις:</u> ΔΕ- ΠΑ 08:30-19:00 <u>Προγραμματισμός – Αναλύσεις:</u> Καθημερινά από 07:00 – 15:00</p> <p>4. <u>ΚΘ Πάφου:</u> <u>Μεταγγίσεις:</u> Καθημερινά 13:00-19:00 <u>Προγραμματισμός – Αναλύσεις:</u> Καθημερινά 07:00-15:00</p>	<p>Ολοκλήρωση στελέχωσης Κλινικών Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)</p>	<p>ΟΚΥΠΥ</p> <p>Υπουργείο Υγείας</p>	
<p>Διεύρυνση του όρου «Δικαιούχου» στο Σχέδιο Παροχής Επιδόματος Διακίνησης σε Άτομα με Θαλασσαιμία και άλλων</p>				

<p>μεταγγειοουσιεξαρτωμενων αιμοσφαιρινοπαθειών ώστε να περιλαμβάνει εκτός από άτομα που είναι ενταγμένα σε μόνιμο και τακτικό πρόγραμμα μεταγγίσεων στα δημόσια νοσηλευτήρια, και άτομα που εξυπηρετούνται από τα ιδιωτικά νοσηλευτήρια ενταγμένα στο ΓΕΣΥ.</p>				
--	--	--	--	--

ΑΞΟΝΑΣ 4 - ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
1.	<p><u>Σύσταση Επιτροπής Έρευνας</u></p> <p>Υπό την αιγίδα της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας (θεσμοθετημένη έπειτα από απόφαση του Υπουργικού Συμβουλίου, Αρ. 84.404 σε συνεδρία του στις 20 Φεβρουαρίου 2018)</p> <p>Ο ρόλος της επιτροπής είναι να προτείνει και να επιβλέπει την υλοποίηση του σχεδίου δράσης για την έρευνα στις αιμοσφαιρινοπάθειες, να προτείνει τροποποιήσεις στο σχέδιο όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο, να συντάσσει τις ετήσιες εκθέσεις και να προτείνει νέες δράσεις.</p> <p>Η επιτροπή αυτή θα αποτελείται από εκπροσώπους των τεσσάρων κλινικών θαλασσαιμίας, του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου της Θαλασσαιμίας, του Τμήματος Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας (ΤΜΓΘ) του ΙΝΓΚ, του ΠΑΣ και του ΥΥ/ΟΚΥΠΥ</p>	<p>Δεν υπάρχει επιτροπή για την προώθηση της έρευνας στις αιμοσφαιρινοπάθειες στην Κύπρο</p>	<p>Μήνας 1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ΚΑΘ • Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου • ΤΜΓΘ, ΙΝΓΚ • ΠΑΣ/ΔΟΘ • ΥΥ/ΟΚΥΠΥ • Φαρμακευτικές Υπηρεσίες (φαρμακοεπαγρύπνηση/κλινικές δοκιμές • Επιτροπή βιοηθικής 	<p>Δεν συνεπάγεται κόστος</p>

2	<p><u>Ανάπτυξη Υποδομής</u></p> <p>Για την ανάπτυξη της έρευνας για τις αιμοσφαιρινοπάθειες στην Κύπρο είναι απαραίτητη η αναβάθμιση της ερευνητικής υποδομής που περιλαμβάνει προσωπικό, αναλώσιμα και εξοπλισμό.</p>	<p>Η υποδομή για έρευνα στις κλινικές θαλασσαιμίας καθώς και στο Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου της Θαλασσαιμίας είναι σχεδόν ανύπαρκτη ενώ στο ΤΜΓΘ χρειάζεται αναβάθμιση</p>	<p>Η επιτροπής Έρευνας για τις αιμοσφαιρινοπάθειες σε συνεργασία με ΟΚΥΠΥ μια το ΥΥ να καθορίσει σχέδιο για αναβάθμιση της ερευνητικής υποδομής</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ΚΑΘ • Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου • ΤΜΓΘ, ΙΝΓΚ • ΠΑΣ/ΔΟΘ • ΥΥ/ΟΚΥΠΥ 	<p>Κόστος για ανάπτυξη υποδομής</p>
3	<p><u>Ανάπτυξη Συνεργασιών</u></p> <p>Για τη διεξαγωγή των ερευνητικών έργων είναι συνήθως απαραίτητες οι συνεργασίες με επιστήμονες άλλων ειδικοτήτων και εμπειρογνομosύνης. Οι δράσεις που προτείνονται για την ανάπτυξη συνεργασιών τόσο εντός όσο και εκτός Κύπρου περιλαμβάνουν:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Δημιουργία Εθνικού Δικτύου Αναφοράς για την Θαλασσαιμία (με συντονιστή ή διευθυντή όπως αναφέρεται στον Άξονα 5: Δομή & Οργάνωση – Κέντρα Αναφοράς) που θα συνδέει πιο αποτελεσματικά τους βασικούς φορείς της θαλασσαιμίας 2. Ανάπτυξη ιστοσελίδας και λογότυπου από το Εθνικό Δίκτυο 	<p>Υπάρχει στενή συνεργασία μεταξύ όλων των φορέων της θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών).</p> <p>Η κλινική Λευκωσίας, το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου της Θαλασσαιμίας και το ΤΜΓΘ είναι μέλη του ERN-EuroBloodNet μετά από 'letter of endorsement for healthcare providers' που εξέδωσε το ΥΥ στις 17/6/2016</p>	<p>Συνεχές</p>		<p>Δεν συνεπάγεται κόστος</p>

	<p>Αναφοράς για την Θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)</p> <p>3. Διοργάνωση τοπικών συναντήσεων και συνεδρίων</p> <p>4. Προώθηση συνεργασιών με τοπικούς εμπειρογνώμονες και ακαδημαϊκούς φορείς</p> <p>5. Προώθηση διεθνούς συνεργασίας</p> <p>6. Οργάνωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων στις κλινικές θαλασσαιμίας, το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου της θαλασσαιμίας και το ΤΜΓΘ για επισκέπτες</p>	<p>Διοργάνωση ετήσιου Παγκύπριου Συνεδρίου Θαλασσαιμίας από το 2010</p> <p>Η συμμετοχή των φορέων θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) σε διεθνή ή τοπικά ερευνητικά δίκτυα είναι σχετικά μικρή</p> <p>Τα εκπαιδευτικά προγράμματα από τους φορείς της θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) προς επισκέπτες είναι περιορισμένα</p>			
4	<p><u>Συνεχής εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας</u></p> <p>Η εκπαίδευση και η ενημέρωση για τις τελευταίες εξελίξεις στον τομέα είναι αλληλένδετες με την ανάπτυξη της έρευνας. Οι δράσεις που προτείνονται</p>	<p>Η παρουσίαση ερευνητικών αποτελεσμάτων σε επιστημονικά συνέδρια είναι χαμηλή</p>	Συνεχές		<p>Κόστος συμμετοχής σε συνέδρια</p> <p>Κόστος συμμετοχής σε</p>

	<p>για συνεχή εκπαίδευση του προσωπικού περιλαμβάνουν:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Περιγραφή της υφιστάμενης κατάστασης και εντοπισμός των αναγκών 2. Διοργάνωση τοπικών συναντήσεων και συνεδρίων 3. Συμμετοχή και παρουσίαση των αποτελεσμάτων ερευνητικών εργασιών σε επιστημονικά συνέδρια 4. Εκπαίδευση σε άλλα εργαστήρια/κλινικές σε θέματα που σχετίζονται με ανάπτυξη της έρευνας ή βελτίωση των υπηρεσιών 	<p>Η εκπαίδευση των επιστημόνων σε άλλα εργαστήρια/κλινικές σε θέματα που σχετίζονται με ανάπτυξη της έρευνας ή βελτίωση των υπηρεσιών είναι περιορισμένη</p>			<p>εκπαιδευτικά προγράμματα</p>
5	<p><u>Ηλεκτρονικός φάκελος ασθενών, αρχείο ασθενών και βιοτράπεζα</u></p> <p>Η συμμετοχή σε εθνικά, Ευρωπαϊκά και αλλά ερευνητικά προγράμματα βασίζεται και διευκολύνεται από την εύκολη και γρήγορη πρόσβαση στα δεδομένα των ασθενών. Χωρίς την ύπαρξη ηλεκτρονικού φακέλου και αρχείου ασθενών είναι σχεδόν απαγορευτική η συμμετοχή σε μεγάλα ερευνητικά προγράμματα. Επίσης η ύπαρξη Βιοτράπεζας με δείγματα ασθενών ή φορέων θαλασσαιμίας (και</p>	<p>Δεν υπάρχει στο ΥΥ μητρώο ασθενών με σπάνιες αναιμίες σύμφωνα και με τα Ευρωπαϊκά μητρώα ασθενών</p> <p>Δεν υπάρχει βιοτράπεζα Θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)</p>			<p>Κόστος δημιουργίας ηλεκτρονικού φακέλου και μητρώου ασθενών</p> <p>Κόστος δημιουργίας βιοτράπεζας</p>

	<p>άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) αυξάνει σημαντικά την πιθανότητα συμμετοχής σε μεγάλα προγράμματα. Προϋπόθεση για την χρήση δειγμάτων και δεδομένων ασθενών είναι πρώτον η έγκριση της έρευνας από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και δεύτερον η γραπτή συγκατάθεση των ασθενών. Οι δράσεις που προτείνονται για την δημιουργία ηλεκτρονικού φακέλου και μητρώου ασθενών και βιοτράπεζας είναι οι εξής:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Περιγραφή της υφιστάμενης κατάστασης 2. Ανάπτυξη ηλεκτρονικού φακέλου ασθενών 3. Ανάπτυξη από το ΥΥ μητρώου ασθενών με σπάνιες αναμιξές σύμφωνα και με τα Ευρωπαϊκά μητρώα ασθενών 4. Ανάπτυξη Βιοτράπεζας Θαλασσαιμίας 				
6	<p><u>Διεξαγωγή ερευνητικών έργων/κλινικών δοκιμών</u></p> <p>Τα ερευνητικά έργα που διεξάγονται από τους ειδικούς εμπειρογνώμονες στον τομέα της θαλασσαιμίας (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών) περιλαμβάνουν εργαστηριακά ερευνητικά έργα, κλινικές μελέτες και</p>	<p>Δεν υπάρχει επιτροπή για προώθηση της έρευνας στην θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)</p>			

<p>κλινικές δοκιμές. Οι δράσεις που προτείνονται για την διεξαγωγή περισσότερων υψηλού επιπέδου ερευνητικών έργων περιλαμβάνουν:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Καθορισμός των βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων στόχων της έρευνας στον τομέα της θαλασσαιμίας2. Κατάθεση ερευνητικών προτάσεων για έγκριση από την Επιτροπή Έρευνας [ίσως Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας, ΕΕΒΚ] και χρηματοδότηση από το ΥΥ3. Αύξηση της συμμετοχής σε κλινικές δοκιμές4. Διευκόλυνση διαδικασιών για έγκριση κλινικών δοκιμών5. Προετοιμασία και κατάθεση ερευνητικών προτάσεων για χρηματοδότηση από ανταγωνιστικά προγράμματα	<p>Δεν υπάρχει γενικό πλάνο και προτεραιότητες για την έρευνα στο τομέα των αιμοσφαινοπαθειών στην Κύπρο.</p> <p>Η έγκριση για συμμετοχή σε κλινικές δοκιμές είναι αρκετά περίπλοκη</p>			
--	---	--	--	--

7	<p><u>Διάδοση και αξιοποίηση αποτελεσμάτων</u></p> <p>Η διάδοση και εκμετάλλευση των αποτελεσμάτων της έρευνας συντείνει ώστε ολόκληρη η κοινωνία να επωφελείται από τους καρπούς της έρευνας. Προτείνονται οι εξής δράσεις:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Δημοσίευση αποτελεσμάτων σε επιστημονικά περιοδικά2. Παρουσίαση αποτελεσμάτων σε επιστημονικά συνέδρια3. Ενημέρωση και εκπαίδευση των ασθενών4. Ανακοινώσεις στον Τύπο	Δεν υπάρχει πλάνο αποτελεσματικής αξιοποίησης των αποτελεσμάτων της έρευνας	Συνεχές		Κόστος δημοσιεύσεων
---	---	---	---------	--	---------------------

ΑΞΟΝΑΣ 5 - ΔΟΜΗ & ΟΡΓΑΝΩΣΗ – ΚΕΝΤΡΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ

	ΔΡΑΣΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ	ΦΟΡΕΙΣ	ΚΟΣΤΟΣ
	<p><u>Δημιουργία Κέντρου Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών</u></p> <p>I. Ενοποίηση των 4 Κλινικών Θαλασσαιμίας και του Εργαστηρίου Αναφοράς Πληθυσμιακού Ελέγχου με διοικητική κατοχύρωση ή/και απόφαση του Δ.Σ. Οργανισμού Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας (ΟΚΥΠΥ), ως ενιαίο σώμα με δική του ξεχωριστή, ανεξάρτητη δομή, από τις άλλες ιατρικές ειδικότητες, με την ονομασία 'Κέντρο Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών'.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Κλινική Θαλασσαιμίας Λευκωσίας (ΚΘ Λευκωσίας) 2. Κλινική Θαλασσαιμίας Λάρνακα (ΚΘ Λάρνακα) 3. Κλινική Θαλασσαιμίας Λεμεσού (ΚΘ Λεμεσού) 4. Κλινική Θαλασσαιμίας Πάφου (ΚΘ Πάφου) 		<p>2020 - 2022</p>	<p>Υπουργείο Υγείας, Μικτή Επιτροπή Οργανισμού Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας (ΟΚΥΠΥ)**</p> <p>** Μικτή Επιτροπή ΟΚΥΠΥ – Απαρτίζεται από τους Ιατρικούς και τους Εκτελεστικούς Διευθυντές των Νοσοκομείων ΟΚΥΠΥ όπου υπάγονται οι 4 ΚΘ (Νοσοκομείο Αρχ. Μακάριος ΙΙΙ, Γενικό Νοσοκομείο Λάρνακας, Γενικό Νοσοκομείο Λεμεσού και Γενικό Νοσοκομείο Πάφου)</p>	<p>Ανάλογα με τη δομή που θα διαμορφωθεί και το επιπρόσθετο προσωπικό</p>

5. Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου

ΔΟΜΗ (Μόνιμο προσωπικό)

- 1 Γενικός Διευθυντής Κέντρου
- 4 Υπεύθυνοι Ιατρικοί Λειτουργοί* (1 σε κάθε ΚΘ)
- 1 Υπεύθυνος Εργαστηριακός Λειτουργός στο Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου
- Επιπρόσθετοι Ιατρικοί Λειτουργοί* σε κάθε κέντρο με πρόθεση συνεχούς αξιολόγησης και αύξησης τους όταν και εφ' όσον οι δραστηριότητες της κάθε κλινικής το απαιτούν.
- 4 Ειδικοί/ές Νοσηλευτές/τριες (τουλάχιστον 1 σε κάθε ΚΘ)
- Επιπρόσθετους νοσηλευτές και φροντιστές και γραμματειακό προσωπικό αναλόγως με τον αριθμό ασθενών που εξυπηρετεί η κάθε Κλινική

* Ειδικότητα Ιατρικών Λειτουργών – Αιματολόγοι/Ειδικοί Παθολόγοι

<p>II. Ανάπτυξη επίσημων συνεργασιών για υπηρεσίες σχετικές με τους ασθενείς των κέντρων (βάση συγκεκριμένων όρων/ρόλων/στο πλαίσιο μνημονίων συναντίληψης) με:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. το Τμήμα Μοριακής Γενετικής του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ) 2. τις Τράπεζες Αίματος 3. το Εθνικό Κέντρο Αίματος 4. Άλλους επαγγελματίες υγείας στο πλαίσιο <u>της πολυθεματικής προσέγγισης της θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών (1-2 σε κάθε Νοσοκομείο που υπάγεται το κάθε ΚΘ)</u> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ηπατολόγος ✓ Ενδοκρινολόγος ✓ Καρδιολόγος ✓ Ψυχολόγος ✓ Γενετικός Σύμβουλος ✓ Ειδικούς Παιδίατρους από κάθε Παιδιατρικό Τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου που υπάγεται το κάθε ΚΘ με ειδικό πρόγραμμα 		2020 - 2022	Υπουργείο Υγείας, Μικτή Επιτροπή ΟΚΥπΥ	<p>Για το 1, όπως και για κάθε άλλη μελλοντική συνεργασία με άλλους φορείς, εταιρους, ακαδημαϊκά ιδρύματα, πρέπει να γίνει ακριβής καταγραφή των υπηρεσιών για να υπολογιστεί, όσο είναι εφικτό με μεγαλύτερη ακρίβεια, το κόστος.</p> <p>Για 2 – 10 δεν συνεπάγεται κόστος</p>
--	--	-------------	--	---

καθηκόντων και συνεχούς εκπαίδευσης και ενημέρωσης

5. Τα Τμήματα Επειγόντων Περιστατικών στα Γενικά Νοσοκομεία της κάθε επαρχίας ειδικά – Ορισμός ειδικά εκπαιδευμένων ιατρών στις επείγοντες/έκτακτες ανάγκες των πασχόντων
6. Διαγνωστικά Κέντρα (MRI) - 1 σε κάθε επαρχία (εφαρμογή ειδικού λογισμικού για τις ειδικές ανάγκες τις θαλασσαιμίας (π.χ. μέτρηση σιδήρου στο ήπαρ και την καρδιά) με ποιοτική διαπίστευση κατόπιν διαγωνισμού)
7. Τις Ιατρικές Σχολές του Πανεπιστημίου Κύπρου, Ευρωπαϊκού Πανεπιστημίου Κύπρου και Πανεπιστημίου Λευκωσίας
8. Το Καραϊσκάκειο Ίδρυμα και το Κέντρο Μελέτης Αιματολογικών Κακοηθειών
9. Κέντρα Αναφοράς/Δίκτυα της Κύπρου, της Ευρώπης (π.χ.

	<p>ERN-EuroBloodNet) και του διεθνούς χώρου ανάλογα με τις ανάγκες</p> <p>10. Επίσημη αναγνώριση του υφιστάμενου, 25ετούς, δικτύου συνεργασίας στην Κύπρο μεταξύ του Κέντρου Θαλασσαιμίας (Κλινικές Θαλασσαιμίας και Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου) και του Τμήματος Μοριακής Γενετικής του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ)</p>				
	<p><u>Έλεγχος και Διαπίστευση Ποιότητας Υπηρεσιών του Κέντρου Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών</u></p> <p>I. Άμεση προώθηση διαπίστευσης όλων των υπηρεσιών που θα προσφέρονται από το Κέντρο Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών και τις 4 ΚΘ που το απαρτίζουν</p>	<p>Το Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου είναι διαπιστευμένο από το 2016 με το CYSENISO 15189:2012</p>	<p>2020 – 2022</p>	<p>Διεθνής/Ευρωπαϊκός/Εθνικός Φορέας Διαπίστευσης (π.χ. ISQma, CHKS, Κυπριακός Οργανισμός Προώθησης Ποιότητας / Κυπριακή Εταιρεία Πιστοποίησης)</p>	<p>€80.000</p>

<p><u>Δημιουργία και υιοθέτηση ενός ενιαίου ηλεκτρονικού αρχείου για τη θαλασσαιμία (και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών)</u></p> <p>I. Υιοθέτηση ενός ενιαίου ηλεκτρονικού αρχείου/ηλεκτρονικού φάκελου ασθενών ειδικά προσαρμοσμένων στις ανάγκες της κλινικής αντιμετώπισης των αιμοσφαιρινοπαθειών.</p>		2020 – 2021	Υπουργείο Υγείας, Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος	€10.000 (ετήσιο κόστος λειτουργίας, συντήρησης και επικαιροποίησης του ηλεκτρονικού αρχείου και ηλεκτρονικού φάκελου ασθενή)
<p><u>Ανάπτυξη κοινού εθνικού πρωτόκολλου ή κατευθυντηρίων γραμμών</u></p> <p>I. Ανάπτυξη κοινού εθνικού πρωτόκολλου ή κατευθυντηρίων γραμμών για:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ τον κάθε πυλώνα της κλινικής αντιμετώπισης της θαλασσαιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπαθειών ✓ την αιμοεπαγρύπνηση και ✓ την φαρμακοεπαγρύπνηση 		2020 – 2021	Υπουργείο Υγείας, Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος	Δεν συνεπάγεται κόστος
<p><u>Πρώθηση ασθενοκεντρικής πλοήγησης ασθενών (patient pathways) για κάθε τομέα της κλινικής διαχείρισης π.χ. ΤΑΕΠ, μεταγγίσεις, προσωπικούς</u></p>		2020-2021	Υπουργείο Υγείας, Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας	Δεν συνεπάγεται κόστος

<u>ιατρούς πολυθεματικής προσέγγισης (Ηπατολόγος, Ενδοκρινολόγος, Καρδιολόγος, Κοινωνικό Λειτουργό Ψυχολόγος)</u>				
<u>Ανάπτυξη μηχανισμών μέτρησης και αξιολόγησης της ικανοποίησης των ασθενών (patient reported outcomes)</u>		2020-2021	Υπουργείο Υγείας, Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος σε συνεργασία με Πανεπιστημιακό Ίδρυμα	€30.000
<u>Δημιουργία Ιστοσελίδας</u>		2020-2021	Υπουργείο Υγείας, Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος σε συνεργασία με Πανεπιστημιακό Ίδρυμα	€20.000
<u>Διεκδίκηση ευρωπαϊκών κονδυλίων</u>			Υπουργείο Υγείας, Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, Παγκύπριος	Δεν συνεπάγεται κόστος

				Αντιαναιμικός Σύνδεσμος σε συνεργασία με Πανεπιστημιακό Ίδρυμα	
	<u>Συμμετοχή σε ερευνητικά πρωτόκολλα</u>			Υπουργείο Υγείας, Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος σε συνεργασία με Πανεπιστημιακό Ίδρυμα	Δεν συνεπάγεται κόστος



ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ – ΣΧΕΔΙΑ ΔΡΑΣΕΩΝ

Η Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας θα στηρίζει την αρμόδια αρχή στο πλαίσιο της υλοποίησης των δράσεων και θα έχει την ευθύνη να συντάσσει ετήσιες εκθέσεις προόδου.