

Ημερίδα «Θαλασσαιμία: Η σημασία πρόληψης και ενημέρωσης στο σχολικό πλαίσιο»

Παρασκευή, 3 Μαρτίου 2023

Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, Λευκωσία

«Εθνική Στρατηγική Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών»

Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου

Εκτελεστική Διευθύντρια Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Γραμματεία/Συντονίστρια Εργασιών Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας

Περίληψη παρουσίασης

Η διαχείριση της θαλασσαιμίας στην Κύπρο απασχόλησε έντονα και με ιδιαίτερο ενδιαφέρον όλες τις κυβερνήσεις της Κυπριακής Δημοκρατίας από τη δεκαετία του 1960. Από τα χρόνια εκείνα, και παρόλη την περιορισμένη επιστημονική και ιατρική γνώση γύρω από την παθοφυσιολογία της νόσου και συνεπώς την κλινική της εξέλιξη, την αντιμετώπιση και την αποτελεσματικότητά της πρόληψη, είχαν γίνει αντιληπτές οι τεράστιες ιατρικές, κοινωνικές, οικονομικές προεκτάσεις και επιπτώσεις στην δημόσια υγεία μιας τέτοιας γενετικής, κληρονομικής πάθησης.

Ακριβώς γιατί στην Κύπρο είχε αναγνωρισθεί ο υψηλός επιπολασμός και η πολυοργανική, σύνθετη ιατρική της φύση αλλά και η τεράστια γενετική της ετερογένεια που συμβάλουν σε μια εξίσου μεγάλη ετερογένεια στη κλινική της έκβαση.

Η Κύπρος βγήκε σωστή και αληθινή στις προβλέψεις της. Με τη συμβολή της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, την συνεργασία ακαδημαϊκών και επιστημόνων εντός και εκτός Κύπρου, προωθήθηκε το πρώτο ίσως σε παγκόσμιο επίπεδο, πρόγραμμα πρόληψης την δεκαετία του 1980 και το οποίο αποτελεί μέχρι στιγμής παράδειγμα προς μίμηση. Ακολουθώντας παράλληλα την επιστήμη και την έρευνα προωθήθηκε η πρώτη κλινική θαλασσαιμίας στην Κύπρο το 1985 με τη συμβολή, την συνεργασία και την συνεισφορά αργότερα την δεκαετία του 1990 του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου. Το πρόγραμμα πρόληψης και κλινικής αντιμετώπισης της θαλασσαιμίας στην Κύπρο βελτιώθηκε σε τέτοιο σημείο που σήμερα μπορούμε να πούμε με ασφάλεια ότι παρέχεται υψηλή και αξιοπρεπείς φροντίδα στα άτομα με θαλασσαιμία – φροντίδα η οποία συνεχώς εξελίσσεται παράλληλα με τα νέα επιστημονικά επιτεύγματα και την ένταξη τους στις υπηρεσίες και τα πρωτόκολλα των κλινικών θαλασσαιμίας τα οποία αναγνωρίζονται

παγκόσμια ως Κέντρα Αναφοράς (WHO) αλλά και πιο πρόσφατα από τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς.

Η Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας η οποία συστάθηκε με πρωτοβουλία του Υπουργείου Υγείας και την έγκριση του Υπουργικού Συμβουλίου το 2017, και όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς οι οποίοι συμμετέχουν σε αυτή, έθεσαν σαν πρώτο στόχο τη δημιουργία/ανάπτυξη της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών. Η απουσία μιας τέτοιας στρατηγικής ήταν και ένας 'αδύναμος' κρίκος στην αξιολογη προσπάθεια που έγινε όλα αυτά τα χρόνια από όλους: την Κυβέρνηση, την Εκκλησία, την κοινωνία, τους επαγγελματίες υγείας, τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους οι οποίοι πραγματικά σαν μια γροθιά έδωσαν μάχες.

Σήμερα έχουν τεθεί οι στόχοι για πιο συντονισμένες και τεκμηριωμένες δράσεις μέσα από την Εθνική Στρατηγική Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών κατόπιν πλήρους καταγραφής και ταυτοποίησης της υφιστάμενης κατάστασης στους τομείς των πέντε Αξόνων οι οποίοι συμπεριλαμβάνονται σε αυτή και αφορούν 1. στον Πληθυσμιακό Έλεγχο και Πρόληψη, 2. στην Κλινική Διαχείριση της Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών στην Κύπρο, 3. στην Κοινωνική Υποστήριξη & Πρόνοια, 4. στην Προώθηση Έρευνας και 5. Στην Δομή και Οργάνωση των κλινικών θαλασσαιμίας. Τέθηκαν σκοποί, βραχύ, μεσο και μακροπρόθεσμοι για να καλυφθούν τα κενά, να βελτιωθούν υφιστάμενες καταστάσεις και να προωθηθούν νέες δράσεις, πρωτοβουλίες και ειδικές στοχευμένες πολιτικές.