

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

**Παρασκευή, 3 Μαρτίου 2023
Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, Λευκωσία**

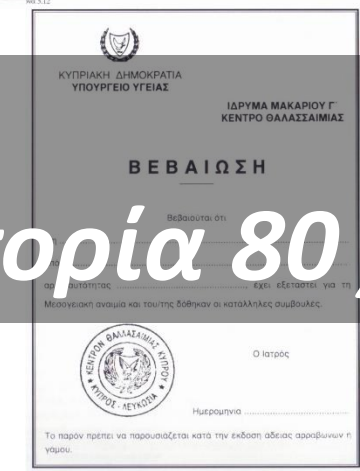
Εθνική Στρατηγική Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών

Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου

Εκτελεστική Διευθύντρια Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας
Γραμματεία/Συντονίστρια Εργασιών Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας



Εθνική
Επιτροπή
Θαλασσαιμίας



Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Μια ιστορία 80 χρόνων



Ορόσημα στην ιστορία του εθνικού προγράμματος αντιμετώπισης της θαλασσαιμίας

1944 – 1946 Ο Δρ Alan Faudry περιέγραψε για πρώτη φορά τη θαλασσαιμία στην Κύπρο.

1947 Εισαγωγή της «Σπληνεκτομής» ως μέσο θεραπείας των θαλασσαιμικών.

1951 Ανακοίνωση των αποτελεσμάτων της μελέτης του Banton που έγινε στην Κύπρο, η οποία έδειξε ότι η **συχνότητα του παθολογικού γόνου της β-θαλασσαιμίας ήταν στο επίπεδο του 20%**.

1952 Έναρξη λειτουργίας της πρώτης Κλινικής Θαλασσαιμίας στο Παθολογικό Τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου.

1964 Έναρξη χρήσης της Δεσφериοξαμίνης (Desferal) για την πρόληψη της υπερφόρτωσης σε σίδηρο.

1971 Ο καθηγητής Γ. Σταματογιαννόπουλος του Πανεπιστημίου της Ουάσιγκτον του Σιάτλ, Σύμβουλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας σε θέματα θαλασσαιμίας, έφτασε στην Κύπρο για μελέτη του προβλήματος και υποβολή προτάσεων για αντιμετώπιση του.

1972 Η ομάδα της Δρος Modell, σε μελέτη που έγινε στο Λονδίνο μεταξύ Ελληνοκυπρίων και Τουρκοκυπρίων βρήκε ότι η συχνότητα του γόνου της β-θαλασσαιμίας είναι 14% και ίση μεταξύ των δύο κοινοτήτων.

1972 Έναρξη εφαρμογής του «Προγράμματος Πρόληψης Θαλασσαιμίας».

1973 Αποτελέσματα δυο μελετών που έγιναν στο Κέντρο Θαλασσαιμίας έδειξαν ότι η συχνότητα του γόνου της β-θαλασσαιμίας ήταν 17% στην πρώτη μελέτη και 15% στη δεύτερη.

1973 Ίδρυση Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου.



1974 Τουρκική εισβολή. Το «Πρόγραμμα Πρόληψης Θαλασσαιμίας» αδρανοποιείται.

1976 Επαναδραστηριοποίηση του «Προγράμματος Πρόληψης Θαλασσαιμίας»

1977 Τα πρώτα περιστατικά για προγεννητική διάγνωση αποστέλλονται στην Αγγλία, στην Ελλάδα και στο Ισραήλ.

1978 Δημιουργία ανεξάρτητου εξειδικευμένου εργαστηρίου για τη θαλασσαιμία στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας.

1978 Δημιουργία Συντονιστικής Επιτροπής Αιμοδοσίας και Διαφώτισης (ΣΕΑΔ)



1978 Εισαγωγή φορητής αντλίας. Χορήγηση Δεσφериοξαμίνης με υποδόρια έκχυση.

1979 Μελέτη που έγινε στην Κύπρο (M. Hadjiminas, J Med Genet) έδειξε ότι η συχνότητα του γόνου της α-θαλασσαιμίας ήταν γύρω στο 12.4% του γενικού πληθυσμού.

1981 Έναρξη εφαρμογής της προγεννητικής διάγνωσης με τη μέθοδο της εμβρυοσκόπησης.

1981 Εγκαινιάση του Κέντρου Θαλασσαιμίας δίπλα από το Νοσοκομείο Αρχ. Μακάριος III.

1981 Μελέτη που έγινε στο Κέντρο Θαλασσαιμίας (Lancet) έδειξε ότι η συχνότητα της β-θαλασσαιμίας ήταν 15%.

1983 Η Εκκλησία εισάγει την «Προγαμιαία Βεβαίωση».

1984 Δημιουργία ad hoc συμβουλευτικού σώματος (M. Αγκαστινιώτης)

1985 Κέντρο Θαλασσαιμίας – Συνεργαζόμενο Κέντρο Αριστείας ΠΟΥ

1986 **Ιδρύεται η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ)**



1987 Ξεκινά να δραστηριοποιείται το Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα της ΔΟΘ για ενημέρωση ιατρών

1989 Εισαγωγή της μεθόδου ομφαλοκέντησης για την προγεννητική διάγνωση.

1989 Εκπαίδευση γυναικολόγων σε ultrasound / CVS, προγεννητικό έλεγχο

1990 Ίδρυση του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου – Έναρξη εργασιών ειδικού μοριακού εργαστηρίου

1991 Η μέθοδος C.V.S. για την προγεννητική διάγνωση αντικαθιστά την ομφαλοκέντηση.

1995 Διορισμός τριών επιπλέον ιατρών και τη δημιουργία τμημάτων θαλασσαιμίας σε 3 επαρχίες της Κύπρου, τη Λάρνακα, τη Λεμεσό και την Πάφο. Αυτό υπήρξε και το τελευταίο μεγάλο ορόσημο στην ιστορία της διαχείρισης της θαλασσαιμίας στην Κύπρο

1996 Εισαγωγή της μεθόδου Προεμφυτευτικής διάγνωσης

1997 1^ο Εγχειρίδιο για κλινική και εργαστηριακή διαχείριση θαλασσαιμίας - ΠΟΥ

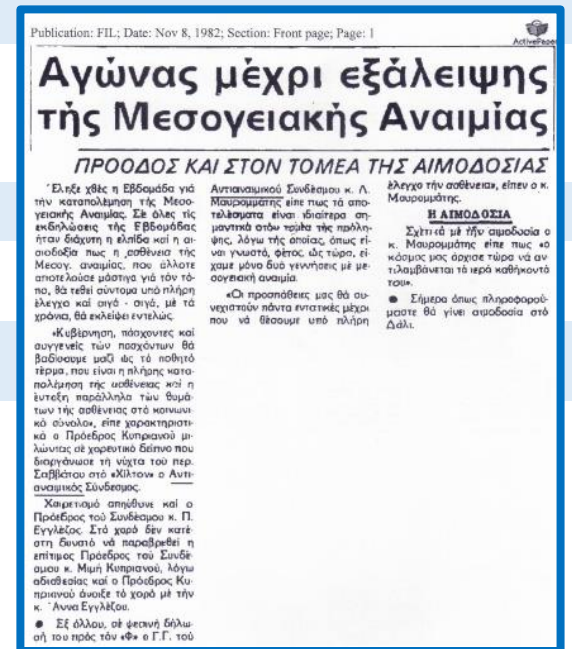
1999 - 2017 **Εμβαλωματική πολιτική**

1999 Πρώτες Κατευθυντήριες Γραμμές για την Κλινική Διαχείριση εκδίδονται από ΔΟΘ

2002 Έναρξη δημιουργίας Κέντρου Αίματος

2004 Προεμφυτευτική στο INKΓ

2017 Υιοθέτηση NAT ελέγχου αίματος



Διαχρονικά (1960-2018)

Πολιτεία και Εκκλησία

- Ευαισθησία
- Δέσμευση
- Παρακολούθηση
- Έγνοια
- Συμπράσταση
- Κατανόηση
- Αντιμετώπιση
- Επαγρύπνηση
- Εγρήγορη
- Αυτάρκεια αίματος από εθελοντές μη αμειβόμενων πρακτικών αιμοδοσίας



Επαγγελματίες Υγείας

- Γνώση
- Εμπειρία
- Συμμετοχή σε ενημερωτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα
- Συνεργασία
- Ευαισθησία
- Ανησυχία



Ασθενείς και Οικογένειες

- Ανησυχίες
- Προκλήσεις
- Ανασφάλεια
- Ικανοποίηση
- Ευγνωμοσύνη
- Θυμός
- Απογοήτευση
- Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος – ΙΣΧΥΡΟ ΧΑΡΤΙ
- Δομή
- Νομική κατοχύρωση
- Έντονη δράση



Επιτεύγματα εν μέσω αδυναμιών/κενών (1960-2018)

Που οδήγησαν οι προσπάθειες

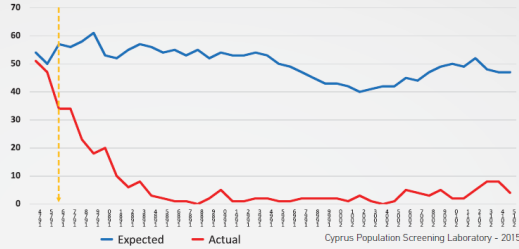
Τα στοιχεία που αποδεικνύουν τις ΚΑΛΕΣ μας ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ είναι:

1. Το **ηλικιακό εύρος** (age distribution)
2. Οι **μικροί αριθμοί θανάτων**, σοβαρών επιπλοκών
3. Το **Κέντρο Θαλασσαιμίας**
 - i. Συνεργαζόμενο Κέντρο Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ) (1986-2016)
 - ii. Μέλος του EUROBLOODNET (2018)
4. Μικρός **αριθμός γεννήσεων (2-6 ετησίως)**
5. Πολύ μικρός έως **ανύπαρκτος κίνδυνος μετάδοσης παθογόνων** μέσω μεταγγίσεων
6. Αυτάρκεια σε **εθελοντική, μη αμειβόμενη αιμοδοσία**
7. Σχετική **απάμβλυνση (μείωση) της προκατάληψης**
8. Πολύ **ικανοποιητικός δείκτης κοινωνικής ένταξης**

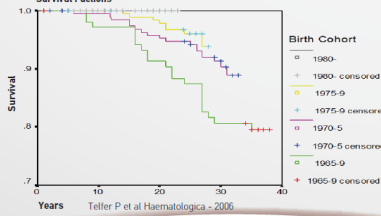
- Συντονισμός - Ενιαίες πολιτικές και ενιαία αντιμετώπιση – Εθνική Στρατηγική – Οδοχάρτης
- **ΔΟΜΗ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ**
- **Ερευνητική δραστηριότητα**
- Έγκαιρη αξιοποίηση επιστημονικών επιτευγμάτων
- **Εθνικό αρχείο** και φάκελος ασθενών
- **Εμπεριστατωμένη τεκμηρίωση επιτυχιών, καλών πρακτικών**
- **Λήψη στοχευμένων μέτρων** για αντιμετώπιση και διαχείριση αδυναμιών και κενών
- **Κοινωνική και ψυχολογική στήριξη**

National Control Programme - Cyprus (1974 - 2015)

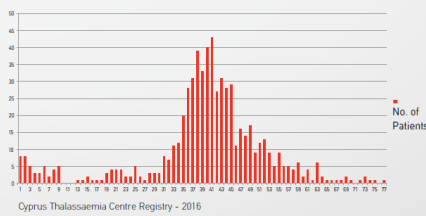
Number of Actual Births vs Expected Births. Cyprus (1974 - 2015)



Patient survival in Cyprus according to birth cohort

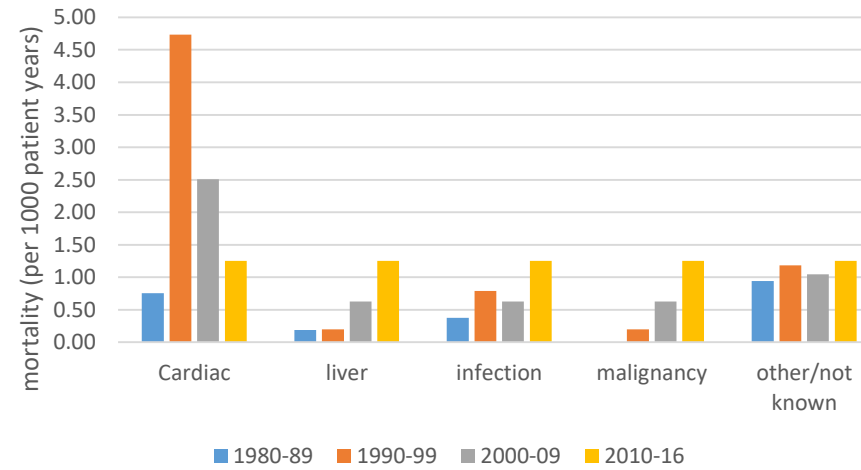


Age Distribution of Thalassaemia Patients in Cyprus



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

Ποσοστά θνησιμότητας (1980-2016) ανά αιτία θανάτου – Αρχείο ΔΟΘ



Στοιχεία για τη γονιμότητα και τις γεννήσεις των γυναικών με θαλασσαιμία στην Κύπρο – Αρχείο ΔΟΘ

Κλινική	Αριθμός Γυναικών	Εγκυμοσύνη	Αριθμός παιδιών	Δίδυμα παιδιά	Τρίδυμα παιδιά
Λευκωσία	99	157	177	19	0
Λεμεσός	42	56	60	3	1
Λάρνακα	37	57	68	5	1
Πάφος	20	21	23	2	0
Σύνολο	198	291	328	29	2

Στοιχεία για το επίπεδο εκπαίδευσης των ατόμων με θαλασσαιμία στην Κύπρο – Αρχείο ΔΟΘ

	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση		Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση		Τριτοβάθμια Εκπαίδευση		Συνολικός αριθμός		P-value	Σύνολο
	Άνδρες	Γυναίκες	Άνδρες	Γυναίκες	Άνδρες	Γυναίκες	Άνδρες	Γυναίκες		
Αριθμός	5	11	68	23	81	42	154	76	0.0028	230
%	3	14	44	30	53	55	67	33		
%	14		40		53					


ΣΥΣΤΑΣΗ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

Αρ. Φακ.: Υ.Υ. 21.1.14.5

Ημερομηνία: 11 Ιανουαρίου 2018

Με συμβουλευτικό ρόλο προς
το Υπουργείο Υγείας

« ... 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.

Η Επιτροπή αποτελείται από ένα Πρόεδρο και δέκα (10) μέλη, που διορίζονται από τον ίδιο τον Υπουργό Υγείας και προέρχονται από όλους τους σχετικούς εταίρους – ΚΘ, ΤΡΑΙΜ, ΦΥ, ΕΠΕ, ΙΝΓΚ, ΥΥ, ΓΔΥΥ, ΔΟΘ»

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΙΠΩΝ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΩΝ

Μεθοδολογία

Πλήρης και εμπειριστατωμένη καταγραφή της υφιστάμενης κατάστασης από τις θεματικές ομάδες εργασίας και παραγωγή εισηγήσεων ανά θέμα (Άξονα).

- 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



Δημιουργία Θεματικών Ομάδων για επεξεργασία των πορισμάτων και εισηγήσεων, συγγραφή Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών και κοστολόγηση των δράσεων

- Στις ομάδες συμμετείχαν εμπειρογνώμονες και εκπρόσωπο 23 φορέων (ιατρικές εταιρείας, ακαδημαϊκά ιδρύματα, τμήματα ΥΥ και Δημόσιας Υγείας) τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο.

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΙΠΩΝ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΩΝ

- Ακολούθησε εκτενής και **διαδραστική συζήτηση** σε τρεις διαδοχικές συναντήσεις της ολομέλειας της Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας που οδήγησε στη διαμόρφωση, κατόπιν ομόφωνων αποφάσεων, της τελικής μορφής της στρατηγικής και με κοστολογημένες τις δράσεις σε κάθε άξονα.
- **Επίδοση της ολοκληρωμένης Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών στον Έντιμο Υπουργό Υγείας στις 26 Μαρτίου 2021**
- **Μελέτη** της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών από το Υπουργείο Υγείας και αποστολή του εγγράφου σε κάθε αρμόδια υπηρεσία του ΥΥ και άλλων Υπουργείων, φορέων που θα κληθούν με βάση τη στρατηγική να συμβάλουν στην αξιολόγηση των δράσεων, με σχόλια και εισηγήσεις.
- **Οριστικοποίηση** της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας και Λοιπών Αιμοσφαιρινοπαθειών από το Υπουργείο Υγείας και υποβολή στο **Υπουργικό Συμβούλιο για τελική έγκριση (2 Φεβρουαρίου 2022)**

ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ - Σε περίληψη

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

Εργαστήριο Πληθυσμιακού Ελέγχου Θαλασσαιμίας (Κέντρο Αναφοράς) σε συνεργασία με το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας του ΙΝΓΚ

(Μέλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς για τις Σπάνιες Αιματολογικές Παθήσεις)

Υφιστάμενες Υπηρεσίες

- Εργαστηριακός Έλεγχος Ενημέρωση και Διαφώτιση κοινωνίας, μαθητών και φοιτητών
- Παροχή Συμβουλευτικών Υπηρεσιών Έκδοση προγραμμάιου πιστοποιητικού
- Στήριξη σε υπηρεσίες προγεννητικής διάγνωσης

Περίπου 10,000/χρόνο – Διατήρηση αρχείου με 360,000 περίπου καταχωρήσεις που διέπεται από τη νομοθεσία περί προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ

Σε περίληψη

Στόχοι

(Μεταφράζονται σε συγκεκριμένες δράσεις στον Οδικό Χάρτη της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας)

- Ενίσχυση των υφιστάμενων υπηρεσιών
- Επέκταση των ενημερωτικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε επαγγελματίες υγείας: Γυναικολόγων, Παιδιάτρων κα
- Δημιουργία και συντονισμός στοχευμένων προγραμμάτων ενημέρωσης/διαφώτισης/εκπαίδευσης/ανίχνευσης σε:
 - **Λύκεια, Κολλέγια, Πανεπιστήμια (Μαθητές Β&Γ Λυκείου/Φοιτητές)**
 - **Κέντρα Υποδοχής και Φιλοξενίας Αιτητών Ασύλου**
 - **Εργαζόμενους από Ευρωπαϊκές και τρίτες χώρες**
 - **Κέντρα Εκπαίδευσης Νεοσύλλεκτων**
 - **Πολυδύναμα Κέντρα Δήμων και Κοινοτήτων**
 - **Κέντρα Νεολαίας**
 - **Εκκλησίες και Δήμοι**
- Ανάλογη στελέχωση και συνεχής εκπαίδευση για τη λειτουργία του Κεντρικού Εργαστηρίου και αυτών των επαρχιών
- Συνεχής εκσυγχρονισμός του εξοπλισμού
- Ένταξη στη Γενετική Συμβουλευτική Υπηρεσία της προεμφυτευτικής μεθόδου κ.ά.
- Συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα
- Ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων για φοιτητές και επιστήμονες εξωτερικού


Κλινικές Θαλασσαιμίας (Λευκωσίας, Λάρνακας, Λεμεσού & Πάφου)

Υφιστάμενη κατάσταση/υπηρεσίες

- Βασικοί πυλώνες
 - i. Δια βίου μεταγγίσεις αίματος
 - ii. Αποσιδήρωση
- Τακτική και συνεχής παρακολούθηση:
 - i. Της πορείας/αποτελεσματικότητας της θεραπείας
 - ii. Της πρόληψης και αντιμετώπισης ιατρικών επιπλοκών
- Παραπομπή σε εργαστηριακές και απεικονιστικές **εξετάσεις**
- Ανάλυση συμβουλευτικών υπηρεσιών
- Συμμετοχή σε **ερευνητικά προγράμματα**
- **Συνεργασία** με ακαδημαϊκά ιδρύματα και εκπαίδευση φοιτητών του Πανεπιστημίου Λευκωσίας
- Το ΚΘ μέλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς για τις Σπάνιες Αιματολογικές Παθήσεις
- Συνεργασία με: Τράπεζα Αίματος, Ιατρούς/Επιστήμονες διάφορων ιατρικών ειδικοτήτων, Συνδέσμους Ασθενών, Διεθνή Κέντρα Αναφοράς
- Συνεχής **συμμετοχή** των ιατρών των κλινικών θαλασσαιμίας σε εκπαιδευτικά και ενημερωτικά προγράμματα
- **Υπηρεσίες** βραχείας νοσηλείας

Στόχοι

(Μεταφράζονται σε συγκεκριμένες δράσεις στον Οδικό Χάρτη της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας)

- Δομή – Ανάπτυξη Σχεδίου
- Ενιαίος σχεδιασμός / κοινά πρωτόκολλα/κατευθυντήριες γραμμές
- Ένταξη συστήματος ελέγχου (**audit**)/ διαπίστευσης ποιότητας υπηρεσιών 
- Ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων για ειδικότητες, Α' Βοηθών και άλλων για δημιουργία πολυθεματικής, διεπιστημονικής ομάδας
- **Συνεχής εκπαίδευση** των επαγγελματιών υγείας των κλινικών θαλασσαιμίας
- **Υιοθέτηση εθνικού αρχείου**
- Δημιουργία ειδικού κονδυλίου για έρευνα και καινοτόμες θεραπείες
- Ανάπτυξη ερευνητικών δραστηριοτήτων και συμμετοχή σε κλινικές μελέτες
- Συμμετοχή σε διεθνή βιβλιογραφία

Υπουργείο Υγείας, Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων

Υφιστάμενη κατάσταση/υπηρεσίες

2019

- Πολύ περιορισμένη έως πλήρη απουσία υπηρεσιών κοινωνικής και ψυχολογικής στήριξης

2019 – 2021

- Πρόωρη αφυπηρέτηση καλύπτουν και τις τρεις ομάδες
- Πλήρες εργασιακό καθεστώς και συνεισφορά ΤΚΑ
- Περιστασιακό εργασιακό καθεστώς και μερική συνεισφορά ΤΚΑ
- Εργαζόμενοι χωρίς εργασιακό καθεστώς με καθόλου συνεισφορά ΤΚΑ
- Παραχώρηση επιδόματος διακίνησης (€75/€150)
- Δικαίωμα λήψης ΕΕΕ σε παιδιά λόγω του νόμου περί ΕΕΕ που αίρει τον ηλικιακό περιορισμό >18 για τους δικαιούχους

ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ

Σε περίληψη

Στόχοι

(Μεταφράζονται σε συγκεκριμένες δράσεις στον Οδικό Χάρτη της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας)

- **Δημιουργία Κέντρων Ψυχοκοινωνικής Στήριξης** των ασθενών και των οικογενειών τους στις 4 κλινικές θαλασσαιμίας
 - ειδικά διαμορφωμένων χώροι
 - ηλικιακά προσαρμοσμένα προγράμματα
- Ειδικά προγράμματα ενημέρωσης εργοδοτών ιδιωτικού και δημοσίου δικαίου – παροχή κινήτρων
- Ενίσχυση της κοινωνικής στήριξης για πλήρη ένταξη στον κοινωνικό κορμό
- Επιχορήγηση για προεμφυτευτική γενετική διάγνωση – υγιή αναπαραγωγή
- Αναγνώριση και διευκόλυνση στη στήριξη των ατόμων με αναπηρίες
- Βελτίωση ωραρίων που να εξυπηρετεί τη καθημερινότητα των ατόμων με θαλασσαιμία στην εργασία τους και πρόσβαση στις κλινικές θαλασσαιμίας και σε άλλους χώρους παροχής ιατρικής φροντίδας – π.χ. επιχορήγηση για πρόσβαση σε εξειδικευμένη κατ' οίκον φροντίδα

Κλινικές Θαλασσαιμίας/Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

Υφιστάμενη κατάσταση/υπηρεσίες

- Το Τμήμα Μοριακής Γενετικής Θαλασσαιμίας του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (10 επιστήμονες) διεκπεραιώνει και συγκεντρώνει τη μεγαλύτερη ερευνητική δραστηριότητα (σε συνεργασία με το Κέντρο Θαλασσαιμίας)
- **Απουσία προτεραιότητας, έρευνας και ειδικής χρηματοδότησης από ΥΥ**
- Τα ερευνητικά προγράμματα καλύπτονται ΜΟΝΟ μέσω ανταγωνιστικών προγραμμάτων κυρίως της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Ιδρύματος Έρευνας και Καινοτομίας της Κύπρου
- Αυτό αποτελεί εμπόδιο στη συνέχεια της έρευνας – **μείωση των πιθανοτήτων υποβολής επιτυχημένων προτάσεων**

ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ

Σε περίληψη

Στόχοι

(Μεταφράζονται σε συγκεκριμένες δράσεις στον Οδικό Χάρτη της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας)

- Σύσταση **Επιτροπής Έρευνας** για:
 - Ανάπτυξη Υποδομών
 - Ανάπτυξη Συνεργασιών
 - Προώθηση βιοτράπεζας
 - Συμμετοχή σε ερευνητικές μελέτες και κλινικές δοκιμές
 - Δημοσίευση σε διεθνή βιβλιογραφία – 30 δημοσιεύσεις μέχρι το 2019
- Ένταξη εντός των προτεραιοτήτων του Υπουργείου Υγείας και διάθεση ειδικού κονδυλίου

Κλινικές Θαλασσαιμίας

Υφιστάμενη

κατάσταση/υπηρεσίες

- Διορισμός ιατρών/νοσηλευτών **άνευ σχεδιασμού και ειδικής δομής**
- Αρχικά (1975) η κλινική θαλασσαιμίας Λευκωσίας αποτελούσε μέρος του Παιδιατρικού Τμήματος (παιδιατρική νόσος)
- Κύριος λόγος η απουσία:
 - Συντονισμού, ενιαίας πολιτικής και συλλογικής προσπάθειας ενίσχυσης των υπηρεσιών, της έρευνας, των κλινικών μελετών και των δημοσιεύσεων
 - Επίσημης δικτύωσης με Διεθνή Κέντρα Αναφοράς
 - Διεκδίκηση κονδυλίων

ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ

Σε περίληψη

Στόχοι

(Μεταφράζονται σε συγκεκριμένες δράσεις στον Οδικό Χάρτη της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας)

- **Ενοποίηση** των 4 κλινικών θαλασσαιμίας και του Εργαστηρίου Πληθυσμιακού Ελέγχου ως ενιαίο σώμα με δική του ξεχωριστή, ανεξάρτητη δομή ως Κέντρο Αναφοράς Θαλασσαιμίας και Άλλων Αιμοσφαιρινοπαθειών
- Δημιουργία και **Υιοθέτηση ενιαίου αρχείου**, εθνικών πρωτοκόλλων, Κατευθυντηρίων Γραμμών
- Εκπαιδευτικά προγράμματα για **ανάπτυξη πολυθεματικών ομάδων στήριξης**
- **Ανάπτυξη ενιαίων δεικτών ποιότητας και ελέγχου – προώθηση της διαπίστευσης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας**
- **Αξιολόγηση ικανοποίησης ασθενών**
- Θεσμοθετημένη **συνεργασία με Διεθνή Κέντρα Αναφοράς**, το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου και άλλα ακαδημαϊκά ιδρύματα και τους σχετικούς Συνδέσμους Ασθενών
- Συνεχής αξιολόγηση της κατάστασης και προώθηση στοχευμένων μέτρων/πολιτικών
- Κοινή διεκδίκηση ευρωπαϊκών και άλλων ερευνητικών προγραμμάτων και συμμετοχή σε κλινικές μελέτες
- Συνεισφορά στην **παγκόσμια βιβλιογραφία**
- **Ανάπτυξη ειδικών προγραμμάτων εκπαίδευσης επιστημόνων του εξωτερικού**
- **Δημιουργία ειδικού κονδυλίου για έρευνα και καινοτόμες θεραπείες**

ΚΟΣΤΟΛΟΓΗΣΗ ΔΡΑΣΕΩΝ

Για την υλοποίηση των δράσεων:

- ✓ **Όπου απαιτείται κόστος**
 - i. Είτε καλύπτεται από υφιστάμενα κονδύλια του Υπουργείου Υγείας και του Υπουργείου Παιδείας, Πολιτισμού, Αθλητισμού και Νεολαίας της Κύπρου είτε
 - ii. Από κρατική χορηγία είτε
 - iii. Καλύπτεται από δωρεές/συνεισφορές

- ✓ **Όπου ΔΕΝ απαιτείται κόστος**
 - i. Η δράση έχει ήδη υλοποιηθεί ή πρόκειται να υλοποιηθεί από τον σχετικό/ους φορέα/είς τμήμα/τα
 - ii. Απαιτείται ετοιμασία και μελέτη από μέρους του/των σχετικού/ών φορέα/ων και τμήματος/των
 - iii. Απαιτείται διευθέτηση ενεργειών από μέρους του/των σχετικού/ών φορέα/ων και τμήματος/των
 - iv. Συμμετοχή σε ευρωπαϊκά ανταγωνιστικά προγράμματα
 - v. Υλοποίηση σε συνεργασία με υπηρεσίες/τμήματα Υπουργείων



β-Thalassaemia Carrier Rate in the Indigenous Population (EURO)



ΕΜΠΛΕΚΟΜΕΝΟΙ ΦΟΡΕΙΣ

(και όχι μόνο)

- Υπουργείο Υγείας
- Υπουργείου Παιδείας, Πολιτισμού, Αθλητισμού και Νεολαίας της Κύπρου
- Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων
- Υπουργείο Οικονομικών
- Υπουργείο Άμυνας
- Οργανισμός Ασφάλισης Υγείας
- Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας
- Κλινικές Θαλασσαιμίας
- Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
- Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος
- Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
- Δήμοι και Κοινότητες
- Εκκλησία

ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ

- Εθνική Επιτροπή Θαλασσαιμίας
- Εμπλεκόμενοι φορείς

Χρονοδιαγράμματα
Υλοποίηση του >70% των
δράσεων εντός 5 ετών
(Προτεραιοποίηση δράσεων)

Ετήσια Έκθεση Πεπραγμένων Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας 2022

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Δράσεις 2022

- Συναντήσεις Εθνικής Επιτροπής Θαλασσαιμίας (ΕΕΘ) με τον Οργανισμό Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας (ΟΚΥΠΥ).
- Ολοκλήρωση Κατευθυντήριων Οδηγιών για την Επείγουσα Διαχείριση Ατόμων με Θαλασσαιμία και Ενήλικων Ατόμων με Δρεπανοκυτταρική Νόσο
- Συναντήσεις εκπροσώπων της ΕΕΘ με τους εμπλεκόμενους φορείς στο πλαίσιο της υλοποίησης της Εθνικής Στρατηγικής Θαλασσαιμίας και άλλες επιμέρους συναντήσεις
- Πρόγραμμα διαφώτισης του κοινού για τη πρόληψη των αιμοσφαιρινοπαθειών.
- Εκπαιδευτικό πρόγραμμα της ΕΕΘ.
- Αιμοδοσία στην Κύπρο
- Καρδιολογική μελέτη για δημοσίευση σε περιοδικά υγείας
- Συμμετοχή εκπροσώπων της ΕΕΘ στην Ad Hoc Επιτροπή του ΟΑΥ για τη Θαλασσαιμία
- Σύναψη Συνεργασίας ΕΕΘ με τον Καθηγητή John Porter και η συνεισφορά του στις υπηρεσίες των κλινικών θαλασσαιμίας

Δράσεις εν εξελίξει

- Ανάπτυξη ιστοσελίδας για θέματα αιμοσφαιρινοπαθειών
- Αυτόματη αφαιμαξομετάγγιση για την κλινική διαχείριση ατόμων με δρεπανοκυτταρική αναιμία
- Συγγραφή Στρατηγικής για τη προώθηση έρευνας στον τομέα των αιμοσφαιρινοπαθειών
- Κτηριακή Αναβάθμιση του Κέντρου Θαλασσαιμίας Λευκωσίας
- Επαναδιορισμός Κλινικής Θαλασσαιμίας Λευκωσίας ως Συνεργαζόμενο Κέντρο Θαλασσαιμίας της Παγκόσμιας Οργάνωση Υγείας

Ετήσια Έκθεση
Πεπραγμένων
2022





Σας ευχαριστώ