



ΟΣΑΚ

ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΝΔΕΣΜΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΥΠΡΟΥ

*Ισχυρή φωνή
με επίκεντρο τον ασθενή*



Ομοσπονδία Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου - ΟΣΑΚ πρώην ΠΟΣΠΦ



Ομοσπονδία Ασθενών

Αγιασμάτων 10, Λατσία, Τ.Κ. 2230, Διεύθυνση: Αγιασμάτων 10, Τ.Κ 2230, Λατσία

Τ.Θ. 12831, 2253 - Λευκωσία, Κύπρος

Τηλ. + 357 22386001 - Φαξ + 357 22386003 - email: info@cypatient.org

Ποιοί είμαστε

Η **Ομοσπονδία Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου (ΟΣΑΚ)** (Πρώην Παγκύπρια Ομοσπονδία Συνδέσμων Πασχόντων και Φίλων (ΠΟΣΠΦ) αριθμεί 36 μέλη οργανώσεις ασθενών που εκπροσωπούν χιλιάδες μέλη και ασθενείς Παγκύπρια. Στόχος της ΟΣΑΚ είναι να αποτελέσει την ομπρέλα οργάνωση που θα εκπροσωπεί όλες τις οργανώσεις των ασθενών. Η ΟΣΑΚ είναι μέλος του European Patients' Federation (EPF), συνδεδεμένο μέλος του Eurordis International και συνδεδεμένο μέλος στο International Alliance of Patients' Organizations (IAPO). Τέλος η ΟΣΑΚ βάση του «Περί της Διαδικασίας Διαβούλευσης Κρατικών και Άλλων Υπηρεσιών σε Θέματα που Αφορούν Ασθενείς» Νόμο του 2016 αποτελεί εταίρο του κράτους στα θέματα των ασθενών και της υγείας.

ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΜΑΣ ΕΙΝΑΙ:

- Η Ενδυνάμωση της Φωνής, του Ρόλου και της Συμμετοχής των Ασθενών
- Η βελτίωση της προσβασιμότητας και της ποιότητας στην υγεία
- Η ενδυνάμωση και εκπαίδευση των ασθενών
- Η υποστήριξη των οργανώσεων των ασθενών

ΤΑ ΜΕΛΗ ΜΑΣ:

1. Σύνδεσμος Ρευματοπαθών Κύπρου (ΣύΡεΚ)
2. Σύνδεσμος Γονέων & Φίλων Καρδιοπαθών Παιδιών
3. Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών & Φίλων (ΠΑΣΥΚΑΦ)
4. Παγκύπριος Αντιλευχαιμικός Σύνδεσμος "ΖΩΗ"
5. Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου
6. Europa Donna Κύπρου
7. Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης
8. Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος
9. Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρδιοπαθών
10. Σύνδεσμος Μεταμοσχευμένων Κύπρου
11. Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος
12. Παγκύπριος Σύνδεσμος Φίλων Νεφροπαθών
13. Παγκύπριος Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό
14. Παγκύπριος Σύνδεσμος για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn (ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.)
15. Παγκύπριος Σύνδεσμος Πνευμονοπαθών και Φίλων
16. Σύνδεσμος Οικογενούς Αμυλοειδικής Πολυνευροπάθειας
17. Παγκύπρια Οργάνωση Νεφροπαθών
18. Κυπριακός Σύνδεσμος Φίλων και Ατόμων με όγκους εγκεφάλου
19. Σύνδεσμος Ασθενών Ήπατος και Φίλων Κύπρου «Προμηθέας»
20. Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων
21. Europa Uomo Κύπρου
22. Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου
23. Σύνδεσμος Κοιλοιοκάκης Κύπρου
24. Παγκύπριος Σύνδεσμος Σπανίων Γενετικών Παθήσεων «Μοναδικά Χαμόγελα»
25. Παγκύπριος Όμιλος Ελπιδοφόρος
26. Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου
27. Παγκύπριος Σύνδεσμος Γονέων και Φίλων Παιδοογκολογικής Μονάδας
28. Παγκύπρια Οργάνωση Γονέων και Φίλων Παιδιών με Εγκεφαλική και άλλες παραλύσεις «Αγκαλιά Ελπίδας»
29. Φιλανθρωπικός Σύνδεσμος Στήριξης Ατόμων με Άνοια «Ιθάκη
30. Κυπριακό Σωματείο Εγκεφαλικών Επεισοδίων
31. Σωματείο Ασθενών και Φίλων Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων «Ασπίδα Ζωής»
32. Παγκύπριος Σύνδεσμος Αλτσαϊμερ και συναφών ανοιών «Μη-Με-Λησμόνει»
33. Σύνδεσμος Στήριξης για Άτομα με Διαταραχή Ελλειματικής Προσοχής με/χωρίς Υπερκινητικότητα
34. Παγκύπριος Σύνδεσμος Σύνδρομο Ντάουν
35. Παγκύπριος Σύνδεσμος Δρεπανοκυτταρικής και Μικροδρεπανοκυτταρικής αναιμίας

ΣΥΝΔΕΔΕΜΕΝΑ ΜΕΛΗ:

1. Παγκύπριος Σύνδεσμος Birth Forward



Χαιρετισμός

Αγαπητές φίλες και φίλοι,

Με μεγάλη χαρά σας παρουσιάζουμε μέσα από αυτό το έντυπο την ταυτότητα της Ομοσπονδίας Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου (ΟΣΑΚ).

Στο έντυπο αυτό μπορείτε να βρείτε χρήσιμα στοιχεία και πληροφορίες για τους στόχους, προγράμματα και υπηρεσίες της Ομοσπονδίας και των Οργανώσεων/Μελών.

Η ΟΣΑΚ ως η ομπρέλα οργάνωση εκπροσώπησης όλων των οργανωμένων φορέων των ασθενών, αποτελεί το ενωμένο και δυνατό κίνημα των Κυπρίων ασθενών για τη διεκδίκηση των αναφαίρετων δικαιωμάτων τους.

Η ΟΣΑΚ είναι ίσως το μεγαλύτερο και μαζικότερο κίνημα στην Κύπρο αφού εκπροσωπεί πέρα των 36 οργανώσεων ασθενών και πέρα των 65000 εγγεγραμμένων μελών.

Μέσα από τη θεσμοθετημένη συμμετοχή των εκπροσώπων της ΟΣΑΚ στη διαβούλευση για τα θέματα της υγείας και των ασθενών καθώς και στην πολιτική της υγείας, διεκδικούμε το σεβασμό και την εφαρμογή των δικαιωμάτων των πολιτών στην υγεία.

Μάριος Κουλούμας

Πρόεδρος Ομοσπονδίας Συνδέσμων
Ασθενών Κύπρου (ΟΣΑΚ))

Περιεχόμενα

Σύνδεσμος Ρευματοπαθών Κύπρου (ΣύΡεΚ).....	3
Σύνδεσμος Γονέων & Φίλων Καρδιοπαθών Παιδιών.....	4
Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών & Φίλων (ΠΑΣΥΚΑΦ).....	5
Παγκύπριος Αντιλευχαιμικός Σύνδεσμος «ΖΩΗ».....	6
Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου.....	7
EuroPa Donna Κύπρου.....	8
Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης.....	9
Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος.....	10
Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρδιοπαθών.....	11
Σύνδεσμος Μεταμοσχευμένων Κύπρου.....	12
Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος.....	13
Παγκύπριος Σύνδεσμος Φίλων Νεφροπαθών.....	14
Παγκύπριος Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό.....	15
Παγκύπριος Σύνδεσμος για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn (ΠΑ.ΣΥ.ΕΚΚ.).....	16
Παγκύπριος Σύνδεσμος Πνευμονοπαθών και Φίλων.....	17
Σύνδεσμος Οικογενούς Αμυλοειδικής Πολυνευροπάθειας.....	18
Παγκύπρια Οργάνωση Νεφροπαθών.....	19
Κυπριακός Σύνδεσμος Φίλων και Ατόμων με όγκους εγκεφάλου.....	20
Σύνδεσμος Ασθενών Ήπατος και Φίλων Κύπρου «Προμηθέας».....	21
Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων.....	22
EuroPa Uomo Κύπρου.....	24
Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου.....	25
Σύνδεσμος Κοιλιοσκάκης Κύπρου.....	26
Παγκύπριος Σύνδεσμος Σπανίων Γενετικών Παθήσεων «Μοναδικά Χαμόγελα».....	27
Παγκύπριος Όμιλος Ελπιδοφόρος.....	28
Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου.....	29
Παγκύπριος Σύνδεσμος Γονέων και Φίλων Παιδοογκολογικής Μονάδας.....	30
Παγκύπρια Οργάνωση Γονέων και Φίλων Παιδιών με Εγκεφαλική και άλλες παραλύσεις «Αγκαλιά Ελπίδας».....	31
Φιλανθρωπικός Σύνδεσμος Στήριξης Ατόμων με Άνοια «Ιθάκη».....	32
Κυπριακό Σωματείο Εγκεφαλικών Επεισοδίων.....	33
Σωματείο Ασθενών και Φίλων Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων «Ασπίδα Ζωής».....	34
Παγκύπριος Σύνδεσμος Αλτσχάϊμερ και συναφών ανοιών «Μη-Με-Λησμόνει».....	35
Σύνδεσμος Στήριξης για Άτομα με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής με/χωρίς Υπερκινητικότητα.....	36
Παγκύπριος Σύνδεσμος Σύνδρομο Ντάουν.....	37
Παγκύπριος Σύνδεσμος Δρεπανοκυτταρικής και Μικροδρεπανοκυτταρικής αναιμίας.....	38
Παγκύπριος Σύνδεσμος Birth Forward.....	39



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Αύξηση της ενημέρωσης για τις ρευματικές και μυοσκελετικές παθήσεις, όσον αφορά την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση, διαχείριση και θεραπεία.
- Βελτίωση της Ιατροφαρμακευτικής φροντίδας και αποκατάστασης των ρευματικών και μυοσκελετικών παθήσεων.
- Αύξηση της ενημέρωσης, της εκπαίδευσης, της ψυχοκοινωνικής στήριξης και την ενδυνάμωση των Κυπρίων ρευματοπαθών για να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά την πάθηση τους.
- Προώθηση θετικών δράσεων για την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ρευματοπάθειες και την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία.
- Προώθηση προγραμμάτων έρευνας για τις ρευματικές και μυοσκελετικές παθήσεις.
- Συνεργασία με φορείς τόσο σε Εθνικό όσο και σε Παγκόσμιο επίπεδο.
- Ενδυνάμωση του ΣΥΡΕΚ για να αποτελέσει την αξιόπιστη δύναμη διεκδίκησης των δικαιωμάτων των Κυπρίων ρευματοπαθών.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Φυσιοθεραπεία / Αποκατάσταση
- Βοηθητικά Εργαλεία Αυτοεξυπηρέτησης
- Ψυχοκοινωνική Στήριξη
- Κέντρο Στήριξης, Απασχόλησης και Φροντίδας Ρευματοπαθών, Πρόγραμμα Νέων Ρευματοπαθών
- Πρόγραμμα Άσκησης και Φυσικής Δραστηριότητας
- Κέντρο Εκπαίδευσης Ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις (πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης, ενδυνάμωσης, εκπαίδευσης κλπ)
- Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Πρόληψης των Ρευματικών και Μυοσκελετικών Παθήσεων στην Εργασία
- Εκστρατείες Ενημέρωσης και Διαφώτισης του κοινού για τις Ρευματοπάθειες

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Πρόσβαση των Κυπρίων ρευματοπαθών προς όλες τις φαρμακευτικές θεραπείες. Το δικαίωμα των Κυπρίων ρευματοπαθών να έχουν πρόσβαση σε όλες τις διαθέσιμες φαρμακευτικές θεραπείες περιλαμβανομένων των βιολογικών θεραπειών χωρίς οποιουδήποτε περιορισμούς, και σύμφωνα με τις Διεθνείς επιστημονικές συστάσεις.
- Λειτουργία Ιατρείου Πρώιμης Αρθρίτιδας. Την άμεση πρόσβαση πολιτών σε ιατρεία Πρώιμης Αρθρίτιδας όταν υπάρχει υποψία ρευματικής πάθησης, για την έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία αρθρίτιδων που προκαλούν ταχεία βλάβη στις αρθρώσεις.
- Εκπαίδευση νοσηλευτικού προσωπικού και τοποθέτηση τους στο Ρευματολογικό Ιατρείο. Την εκπαίδευση νοσηλευτών σε θέματα ρευματοπαθειών έτσι ώστε να αναβαθμιστεί η νοσηλευτική παρέμβαση στη διαχείριση των ρευματοπαθειών στην Κύπρο.
- Δημιουργία Τμήματος για Ημερήσιες Ενδοφλέβιες Θεραπείες. Αναβάθμιση σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα ποιότητας και πρακτικής, των Τμημάτων Ημερήσιας Φροντίδας στα οποία γίνονται ημερήσιες ενδοφλέβιες θεραπείες.
- Την ίδρυση Πολυδύναμου Κέντρου Αποκατάστασης Ρευματοπαθών. Να είναι συνδεδεμένα με την Ρευματολογική Κλινική.
- Ίδρυση Τμήματος Ρευματολογίας στο ΓΝΛ - Έρευνας και Κλινικής Ρευματολογίας. Λειτουργία τμήματος ρευματολογίας στο ΓΝΛ για το συντονισμό της εκπαίδευσης, έρευνας και σύγχρονης εξατομικευμένης ιατρικής φροντίδας βασισμένη σε ενδείξεις.
- Λειτουργία Εξειδικευμένων Ιατρείων και πολυθεματικών ομάδων. Συνεργασία των ρευματολόγων ιατρών με άλλες ειδικότητες και επαγγελματίες υγείας όπως νεφρολόγους, καρδιολόγους, ψυχολόγους κτλ.
- Εφαρμογή Εθνικής Στρατηγικής. Με σκοπό την σφαιρική και ολιστική αντιμετώπιση των ρευματικών νοσημάτων και την βελτίωση και αναβάθμιση των ήδη υπάρχοντων υπηρεσιών και την περεταίρω αξιοποίηση και συνεργασία όλου του δυναμικού του ιδιωτικού και κρατικού τομέα καθώς επίσης και τη δημιουργία νέων δομών και υποδομών.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Κεντρικά Γραφεία Λευκωσία: Αγίας Ελένης 13, 1056 Λευκωσία, Τ.Θ. 24966, 1306

Τηλέφωνο: 22428285, Φαξ: 22428288

Email: cyplar@cytanet.com.cy, Website: www.rheumatism.org.cy

Γραφείο Λεμεσού: Δημητσάνης 6, Κάτω Πολεμίδια, 4156, Λεμεσός, Τηλ: 25344432, Φαξ: 25562956

Γραφείο Λάρνακας: Κυκλώπων 28, Καμάρες II, 6041, Λάρνακα, Τηλ: 24361085, Φαξ: 24360503

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Η παροχή κάθε είδους βοήθειας, συμπαράστασης, μέριμνας και προσπάθεια επίλυσης των προβλημάτων των ατόμων με Συγγενή και επίκτητη καρδιοπάθεια

- Η ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες
- Η εξεύρεση πόρων, χορηγών για στήριξη των δράσεων του Συνδέσμου και των διαφόρων προγραμμάτων που διοργανώνει
- Εξεύρεση Ευρωπαϊκών Προγραμμάτων για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες
- Η συνεργασία με τους αρμόδιους φορείς όπως Υπουργείο Υγείας, Υπουργείο Εργασίας, Επιτροπή Υγείας της Βουλής κ.ά.
- Συμμετοχή των ατόμων με Συγγενείς Καρδιοπάθειες σε προγράμματα ενημέρωσης και εκπαίδευσης

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Ψυχολογικής υποστήριξης (συναντήσεις ατομικές, οικογενειακές, βιωματικά εργαστήρια, ενημερωτικές διαλέξεις κ.ά.)
- Οικονομική Στήριξη
- Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση του κοινού για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες
- Αποκατάσταση (Άσκηση και Συγγενείς Καρδιοπάθειες, Εγκυμοσύνη και Συγγενείς Καρδιοπάθειες, Επαγγελματικής Κατάρτισης, Μαθησιακές δυσκολίες κ.ά.)
- Ενημέρωση και καθοδήγηση των ίδιων των παθόντων και των οικογενειών τους
- Γραμμή υποστήριξης
- Διαλέξεις /εκπαιδευτικές εκδρομές, συγκεντρώσεις μεταξύ των μελών κ.ά.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Η μη ίδρυση Παιδοκαρδιοχειρουργικής μονάδας στην Κύπρο
- Η έλλειψη κοινωνικής πρόνοιας για τα άτομα με Συγγενή Καρδιοπάθεια
- Αριθμός Μελών της Οργάνωσης
- Τα μέλη του Συνδέσμου αυξάνονται συνεχώς

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Γράμμου 11, Διαμέρισμα 5, 2006, Στρόβολος, Λευκωσία
Τηλέφωνο: 22315196, Φαξ: 22315598
Email: pediheart@cytanet.com.cy



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων (ΠΑΣΥΚΑΦ), ένας εθελοντικός, μη κερδοσκοπικός, φιλανθρωπικός Οργανισμός με αριθμό εγγραφής 525, ιδρύθηκε το 1986 από 21 άτομα με εμπειρία καρκίνου και άλλων αφοσιωμένων φίλων.

Στόχος του Συνδέσμου είναι να αποτελεί ένα πρότυπο Οργανισμό Ασθενών, εστιάζοντας:

- στη βελτίωση και την εξασφάλιση της ποιότητας της ζωής των ατόμων που βίωσαν ή και βιώνουν τον καρκίνο και των οικογενειών τους, σε όλα τα στάδια της ασθένειας, από τη διάγνωση, τη θεραπεία, την αποκατάσταση και το πένθος, μέσα από την παροχή επαγγελματικών υπηρεσιών υγείας
- στη σωστή ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού σε θέματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου
- στην έρευνα και εκπαίδευση
- στην πολιτική της υγείας και των δικαιωμάτων των ασθενών

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Ο ΠΑΣΥΚΑΦ στηρίζει τα άτομα με εμπειρία καρκίνου και τις οικογένειές τους, σε όλα τα στάδια της ασθένειας με υπηρεσίες και προγράμματα.
- Στον τομέα της Ανακουφιστικής, Υποστηρικτικής Φροντίδας ο ΠΑΣΥΚΑΦ συμβάλλει με υπηρεσίες που συμπεριλαμβάνουν την Κατ' Οίκον Υποστηρικτική και Ανακουφιστική Φροντίδα, την 24ώρη Κατ' Οίκον Υποστηρικτική και Ανακουφιστική Φροντίδα σε Λεμεσό και Λευκωσία και την Υπηρεσία Στήριξης στην Ανθρώπινη Απώλεια.
- Στους τομείς της Διάγνωσης και της Θεραπείας ο ΠΑΣΥΚΑΦ παρέχει παγκύπρια δωρεάν εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας στα άτομα με εμπειρία καρκίνου και στους οικείους τους, όπως:
 - Η υπηρεσία Ψυχολογικής Στήριξης
 - Η υπηρεσία Κοινωνικής Στήριξης
 - Η υπηρεσία Κατ' Οίκον Υποστηρικτικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας
 - Η υπηρεσία 24ώρης Κατ' Οίκον Υποστηρικτικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας
 - Η υπηρεσία Φυσικοθεραπείας και Κλινικές Λεμφοειδήματος
 - Η υπηρεσία Μεταφοράς Ασθενών
- Στον τομέα της Ανάρρωσης και Επιβίωσης ο ΠΑΣΥΚΑΦ συμβάλλει με: Υπηρεσίες για παροχή μεταθεραπευτικής υποστήριξης στο Κέντρο Αφετηρία καθώς και στήριξη σε εξειδικευμένες ομάδες Ασθενών, όπως η ομάδα Γαστρεντερικών Καρκίνων Αλθέα, η ομάδα ατόμων με εμπειρία καρκίνου λαρυγγεκτομή, η ομάδα ατόμων με εμπειρία καρκίνου της ουροδόχου κύστης και η ομάδα ατόμων με εμπειρία καρκίνου του θυρεοειδή.
- Στον τομέα της Πρόληψης ο ΠΑΣΥΚΑΦ προσφέρει:
 - συστηματική διαφώτιση και στοχευμένη ενημέρωση του κοινού μέσα από προγράμματα, εκστρατείες και συνεργασίες με άλλους φορείς και κρατικές υπηρεσίες
 - δωρεάν εξετάσεις για το γυναικολόγο, τον ανδρικό καρκίνο και τον καρκίνο του παχέος εντέρου
 - εμβόλια για εξάλειψη του HPV
- Στον τομέα του Προσυμπτωματικού Ελέγχου, ο ΠΑΣΥΚΑΦ, ως στενός συνεργάτης του Υπουργείου Υγείας, συμβάλλει έμπρακτα με την προώθηση της εφαρμογής πληθυσμιακών προγραμμάτων όπως το Πρόγραμμα Καρκίνου του Παχέος Εντέρου, το Πρόγραμμα Εμβολιασμού των παιδιών κατά του HPV και το Πρόγραμμα Διακοπής του Καπνίσματος.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Κυριότερα προβλήματα και προκλήσεις παρουσιάζονται στα πιο κάτω θέματα:

- Ομαλή πορεία του ασθενή από την μέρα της διάγνωσης, στη διαχείριση της ασθένειας και την αποκατάσταση (επικοινωνία μεταξύ των δομών παροχής υπηρεσιών για την φροντίδα του ασθενή)
- Άγνοια των ασθενών και συγγενών για τα δικαιώματά τους
- Άμεσες προτεραιότητες σε σχέση με το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο
- Διαμόρφωση σωστής Νομοθεσίας για την Ανακουφιστική Φροντίδα
- Διαμόρφωση σωστού πλαισίου ένταξης Ανακουφιστικής Φροντίδας στο ΓΕΣΥ
- Δημιουργία του Ινστιτούτου Καρκίνου Κύπρου και καταρτισμός σχεδίου δράσης για εφαρμογή της επικαιροποιημένης στρατηγικής
- Δημιουργία Ολοκληρωμένων Κέντρων Καρκίνου και δικτύων ολιστικής παροχής ογκολογικών υπηρεσιών
- Πρόσβαση σε αποτελέσματα κλινικών ερευνών και συμμετοχή ασθενών σε κλινικές μελέτες
- Άμεση πρόσβαση σε νέες καινοτόμες θεραπείες
- Κατακερματισμός ογκολογικών υπηρεσιών και κλινική τεκμηρίωση

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Τ.Θ. 23868, 1687 Λευκωσία, Χαλκάνορος 2, 2000 Στρόβολος, Λευκωσία, Κύπρος
Παγκύπριος αριθμός τηλ: 77 77 19 86, Τηλέφωνο: 22345444, Φαξ: 22346116
Email: info@pasykaf.org, Website: www.pasykaf.org

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η ηθική, ψυχολογική και οικονομική στήριξη συνανθρώπων μας που πάσχουν από λευχαιμία και άλλα αιματολογικά προβλήματα, καθώς και των οικογενειών τους.
- Καταπολέμηση της φτώχειας στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών
- Ενημέρωση, διαφώτιση και ευαισθητοποίηση της κυπριακής κοινωνίας σε θέματα που αφορούν τόσο τις αιματολογικές ασθένειες, όσο και τους αιματολογικούς ασθενείς.
- Αγορά εξοπλισμού για τις Αιματολογικές Κλινικές Γενικών Νοσοκομείων Λευκωσίας και Λεμεσού.
- Οργάνωση συνεδρίων, σεμιναρίων, διαλέξεων για καλύτερη πληροφόρηση τόσο των ασθενών όσο του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού για τις αιματολογικές ασθένειες.
- Αποστολή νοσηλευτών στο εξωτερικό για παρακολούθηση σχετικών σεμιναρίων.
- Έκδοση ενημερωτικού υλικού για τις αιματολογικές ασθένειες.
- Η φιλοξενία ασθενών και των οικογενειών τους στη Λευκωσία (στο Ξενώνα του Συνδέσμου) , για σκοπούς θεραπείας ή εξετάσεων.
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που νοσηλεύονται στις Αιματολογικές Κλινικές των νοσοκομείων Λευκωσίας και Λεμεσού.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Ψυχολογική στήριξη στους συνάνθρωπους μας που πάσχουν από λευχαιμία και συναφή αιματολογικά προβλήματα καθώς και στους οικείους τους.
- Λειτουργία Ξενώνα στη Λευκωσία για να φιλοξενοούνται οι ασθενείς και οι συγγενείς τους, όταν θα πρέπει να έρχονται στη Λευκωσία για σκοπούς θεραπείας.
- Ο Σύνδεσμος ενημερώνει τους ασθενείς για τα δικαιώματά τους από διάφορες κυβερνητικές υπηρεσίες και άλλους φορείς.
- Ο Σύνδεσμος στηρίζει τους Αιματολογικούς θαλάμους, αγοράζοντας εξοπλισμό, και εκπαιδεύοντας το προσωπικό (4 άτομα το Χρόνο).
- Προσφέρει ρόφημα στους ασθενείς που περιμένουν στα εξωτερικά ιατρεία του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας ή σε αυτούς που υποβάλλονται σε θεραπείες ημέρας.
- Διοργανώνονται εκδρομές και εκδηλώσεις για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- Ο Σύνδεσμος προσφέρει οικονομική βοήθεια σε ασθενείς μέλη του Συνδέσμου και καλύπτει διάφορες τους ανάγκες.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Έλλειψη συνεργασίας/επικοινωνίας με τους αρμόδιους κρατικούς φορείς
- Έλλειψη εθελοντών
- Έλλειψη οικονομικών πόρων
- Έλλειψη φαρμάκων και αναλωσίμων
- Η καθυστέρηση των επιδομάτων από το κράτος στους ασθενείς.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Ρήγα Φεραίου 26, Ρίτα Κώρτ 14, Διαμ. 2, 1087, Λευκωσία

Τηλέφωνο: 22342080, Φαξ: 22335363

Email: zoe@antileukemia-zoe.org.cy, Website: www.antileukemia-zoe.org.cy



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου στόχο έχει να παρέχει σε κάθε συνάνθρωπο μας που πάσχει από καρκίνο, ολοκληρωμένες Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα, να στηρίζει τις οικογένειες και τους φροντιστές τους αλλά και να ενημερώνει το ευρύ κοινό σε θέματα που αφορούν την πρόληψη, τη διάγνωση τη θεραπεία και την ανακούφιση από τον καρκίνο.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου παρέχει δωρεάν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας σε συνανθρώπους μας που τους άγγιξε ο καρκίνος από το 1971. Οι υπηρεσίες αυτές περιλαμβάνουν ενδονοσοκομειακή περίθαλψη ασθενών και παροχή υπηρεσιών σε εξωτερικούς ασθενείς στο Κέντρο Ανακουφιστικής Φροντίδας «Αροδαφνούσα» στη Λευκωσία, υπηρεσίες ημερήσιας νοσηλείας στο «Ευαγόρειο» Κέντρο Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Λεμεσό, κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα ασθενών παγκύπρια και σε 24ωρη βάση στις επαρχίες Λευκωσίας και Λεμεσού, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική στήριξη ασθενών και μελών των οικογενειών τους, προγράμματα κοινωνικής συμμετοχής ασθενών, υπηρεσίες φυσιοθεραπείας και χειρισμού λεμφοιδήματος, αρωματοθεραπεία, όπως επίσης και καθημερινή μεταφορά ασθενών από τις πόλεις τους στα ογκολογικά κέντρα σε Λευκωσία και Λεμεσό. Όλες οι υπηρεσίες προσφέρονται δωρεάν σε όλους τους καρκινοπαθείς συμπολίτες μας ανεξάρτητα από την κοινωνικό-οικονομική κατάσταση του ασθενή, την καταγωγή ή το θρήσκευμά του.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Απουσία νομοθεσίας για την Ανακουφιστική Φροντίδα
- Καθυστέρηση ένταξης υπηρεσιών στο ΓεΣΥ
- Επιπτώσεις πανδημίας COVID-19

* Ο αριθμός αφορά τα εγγεγραμμένα Μέλη του Συνδέσμου και δεν περιλαμβάνει τους ασθενείς που εξυπηρετούνται από τον Σύνδεσμο

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Δημήτριου Χάματσου 12, Στρόβολος, Λευκωσία, 2024

Τηλέφωνο: 22446222, Φαξ: 22316822

Email: info@anticancersociety.org.cy, Website: www.anticancersociety.org.cy

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Η σωστή ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού σε θέματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου του μαστού και του καρκίνου των ωοθηκών.

- Η ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση των γυναικών σε θέματα έγκαιρης διάγνωσης της ασθένειας.
- Η εισαγωγή προγραμμάτων πληθυσμιακού ελέγχου για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση.
- Η σταθερή παρακολούθηση για σωστό πληθυσμιακό έλεγχο και έγκαιρη διάγνωση.
- Η εξασφάλιση άριστης ποιότητας ιατρικών υπηρεσιών από τον κρατικό και ιδιωτικό τομέα για όλες τις γυναίκες.
- Ο ποιοτικός έλεγχος του ιατρικού εξοπλισμού σε τακτά χρονικά διαστήματα.
- Η ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση των θεραπειών για επιμόρφωση τους στις σύγχρονες μεθόδους διάγνωσης και θεραπείας.
- Η διασφάλιση όλων των δικαιωμάτων των ασθενών ιδιαίτερα του δικαιώματος του ασθενή για δεύτερη ιατρική γνώμη.
- Η προώθηση και οικονομική ενίσχυση, από το κράτος της επιστημονικής έρευνας για τον καρκίνο του μαστού και τον καρκίνο των ωοθηκών.
- Η διασφάλιση ότι όλες οι γυναίκες αντιλαμβάνονται κάθε προτιθέμενη θεραπεία συμπεριλαμβανομένων και των κλινικών δοκιμών.
- Η προώθηση της διάδοσης και ανταλλαγής πληροφοριών για τον καρκίνο του μαστού και τον καρκίνο των ωοθηκών στην Ευρώπη.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Πρόγραμμα Επιστήθιες Φίλες: Προσφέρει στις γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση για καρκίνο του μαστού και τον καρκίνο των ωοθηκών τη δυνατότητα να έχουν δωρεάν την πρώτη πρόσθεση και αργότερα την πρόσθεση εξωτερικής σιλικόνης, τον ειδικό στήθοδεσμο ή περούκα.
- Πρόγραμμα ΣτήριΞΩ: Το πρόγραμμα προσφέρει ψυχολογική στήριξη σε γυναίκες και άντρες που περνούν την εμπειρία του καρκίνου του μαστού ή του καρκίνου των ωοθηκών και στις οικογένειες τους.
- Πρόγραμμα ΓνωρίΞΩ: Το πρόγραμμα προσφέρει ενημέρωση και διαφώτιση στα θέματα καρκίνου του μαστού και καρκίνου των ωοθηκών.
- Πρόγραμμα ΦροντίΞΩ: Το πρόγραμμα προσφέρει υπηρεσίες φυσιοθεραπείας και ειδικό ένδυμα για το λεμφήδημα στις γυναίκες που το χρειάζονται ιδιαίτερα μετά τις εγχειρήσεις τους.
- Πρόγραμμα Χριστουγεννιάτικο και Πασχαλινό τραπέζι: Το πρόγραμμα προσφέρει στις γυναίκες που πέρασαν καρκίνο του μαστού ή καρκίνο των ωοθηκών κουπόνια για αγορά τροφίμων.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Εξεύρεση πόρων για τη βιωσιμότητα του συνδέσμου.
- Διαπίστευση και πιστοποίηση των διαγνωστικών κέντρων και κέντρων μαστού.
- Εφαρμογή Ευρωπαϊκών κατευθυντήριων γραμμών σε όλα τα επίπεδα.



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Παροχή βοήθειας στα μέλη και στις οικογένειες τους μέσω των προγραμμάτων και υπηρεσιών του Συνδέσμου.
- Διεκδίκηση Δικαιωμάτων των μελών μας
- Ενημέρωση για επιδόματα και ωφελήματα από το Κράτος
- Ενημέρωση για Νέα Θεραπευτικά Δεδομένα της πάθησης μέσω διαλέξεων

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Πρόγραμμα Φυσιοθεραπείας / Κινησιοθεραπείας
- Πρόγραμμα Ψυχολογικής Υποστήριξης
- Πρόγραμμα Κοινωνικής Υπηρεσίας

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Λόγω των διαφορετικών και αφανών συμπτωμάτων, δεν υπάρχει κατανόηση από το οικογενειακό και εργασιακό περιβάλλον
- Διαχείριση Άγχους
- Δυσκολία εξεύρεσης εργασίας

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η διαφώτιση και η έγκυρη ενημέρωση των ατόμων με διαβήτη και των οικογενειών τους.
- Η ψυχολογική στήριξη νεοδιαγνωσθέντων παιδιών και των οικογενειών τους.
- Η εκπαίδευση ατόμων για την αποτελεσματική παρακολούθηση και ρύθμιση του Διαβήτη.
- Μέριμνα ατόμων με διαβήτη και βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.
- Διαφώτιση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για τα θέματα που αφορούν τον διαβήτη.
- Ανάπτυξη κοινωνικών και άλλων δραστηριοτήτων για την ευημερία και αναψυχή των ατόμων με διαβήτη.
- Συνεργασία με Συνδέσμους και Ιδρύματα στην Κύπρο και στο εξωτερικό.
- Διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με διαβήτη.
- Η συμβολή στην δημιουργία Διαβητολογικών Κλινικών πλήρως εξοπλισμένων με επιστημονικό και παραϊατρικό προσωπικό εντός του ΓΕΣΥ.
- Η στενή συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και την Εθνική Επιτροπή Διαβήτη για επίλυση προβλημάτων των ατόμων με Διαβήτη.
- Η στενή συνεργασία με τους τοπικούς επαγγελματικούς / επιστημονικούς συνδέσμους.
- Η στενή συνεργασία και συμβολή στο έργο της Ομοσπονδίας Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου και του Παγκύπριου Συντονιστικού Συμβουλίου Εθελοντισμού.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Εκπαιδευτικές καλοκαιρινές διακοπές (κατασκηνώσεις) με ενημέρωση για την διαχείριση του Διαβήτη Τύπου Ι από επαγγελματίες Υγείας
- Εκπαιδευτικά προγράμματα / διαλέξεις / συγκεντρώσεις για ενήλικα άτομα με διαβήτη.
- Εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με διαβήτη.
- Ομάδες στήριξης και επισκέψεις σε πρωτοδιαγνωσμένα παιδιά.
- Υποστήριξη ατόμων με διαβήτη σε όλο το φάσμα των ζητημάτων που αντιμετωπίζουν.
- Διοργάνωση εκδηλώσεων και διαλέξεων σε όλη την Κύπρο με στόχο τη διαφώτιση της κοινωνίας για τον Διαβήτη, τη σωστή ρύθμιση και διενέργεια μετρήσεων γλυκόζης και αρτηριακής πίεσης.
- Διοργάνωση σεμιναρίων σε συνεργασία με Πανεπιστήμια στην Κύπρο με συμμετοχή επαγγελματιών υγείας.
- Εκπαιδευτικά προγράμματα για εκπαιδευτικούς σε Δημοτικά και Γυμνάσια.
- Εκπαιδευτικό - εκπλώσεις στα μέλη του Συνδέσμου σε προϊόντα και υπηρεσίες πέραν των 70 συνεργαζόμενων επιχειρήσεων σε όλη την Κύπρο.
- Εκδρομές μελών σε ξενοδοχεία με παρουσία ιατρού και με ενημερωτικές διαλέξεις.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Απουσία πλάνου δράσης για την αποτελεσματική και συστηματική υλοποίηση της Εθνικής Στρατηγικής για τον Σακχαρώδη Διαβήτη.
- Έλλειψη σύγχρονων διαβητολογικών κλινικών.
- Ανεπαρκής στελέχωση υφιστάμενων διαβητολογικών κλινικών στα δημόσια νοσηλευτήρια.
- Προκατάληψη στην κοινωνία.
- Μη επίκαιρα επιδημιολογικά δεδομένα και περιορισμένη έρευνα για τον διαβήτη στην Κύπρο.
- Ανυπαρξία εθνικού αρχείου διαβήτη.
- Δυσκολία εξεύρεσης οικονομικών πόρων για ποιοτική αναβάθμιση των προσφερόμενων υπηρεσιών του Συνδέσμου σε διαρκή βάση.
- Δυσκολία ενεργοποίησης εθελοντών, ιδιαίτερα νέων ατόμων.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Συγκρότημα Κυβερνητικών Κατοικιών, Αριθμός 50
Περιοχή Προεδρικού, Τ.Κ. 2063, Στρόβολος, Τ.Θ. 25306, 1308 Λευκωσία
Τηλέφωνο: 22669540, Φαξ: 22662152

Email: cypusdiabeticassociation@cytanet.com.cy, Website: www.diabetes.org.cy



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Σκοποί του η προστασία και ευημερία των καρδιοπαθών, η σταθερή βελτίωση της ιατροφαρμακευτικής τους περίθαλψης και η συστηματική διαφώτιση του κοινού με στόχο την πρόληψη και αντιμετώπιση των καρδιοπαθειών. Οι σκοποί αυτοί πραγματοποιούνται δια των Επαρχιακών Συνδέσμων Καρδιοπαθών.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Κέντρο Αποκατάστασης
- Κοινωνική Υπηρεσία
- Οικονομική Στήριξη
- Επιμόρφωση

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Στόχοι του Συνδέσμου μας είναι η κοινωνική και ψυχολογική συμπαράσταση των ασθενών, η αναβάθμιση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψής τους, η εκπροσώπησή τους στις διάφορες Επιτροπές και Οργανισμούς Υγείας, η συνεχής ενημέρωση για τις τελευταίες εξελίξεις στον τομέα των μεταμοσχεύσεων & στις σύγχρονες θεραπείες καθώς και η κοινωνική επανένταξη των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Διαφωτιστικές εκστρατείες για τη δωρεά οργάνων
- Συμμετοχή με εκπρόσωπό του στο Συμβούλιο Μεταμοσχεύσεων
- Διατήρηση οικήματος / ξενώνα για προσωρινή στέγαση ασθενών και συγγενών που επισκέπτονται τη Μεταμοσχευτική Κλινική από πόλεις εκτός Λευκωσίας
- Αθλητική ομάδα στίβου, κολύμβησης, πινγκ πονγκ, μπόουλινγκ και άλλων αθλημάτων

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Η απουσία ιατρού Μεταμοσχευτή
- Έλλειψη Κλινικής Μεταμοσχεύσεων στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας
- Η έλλειψη προσωπικού στους θαλάμους νοσηλείας
- Δυσκολίες στην εξεύρεση εργασίας

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Στασίνου 29, 2003 Στρόβολος, Τ.Θ.26595, 1640 Λευκωσία, 2003, Στρόβολος, Λευκωσία

Τηλέφωνο: 22379001, Φαξ: 22379011

Email: CyprusTransplantAssociation@gmail.com, Cytrass@cytanet.com.cy

Website: www.transplant.org.cy



Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος

Αριθμός Μελών της Οργάνωσης: 1150 Άτομα με Θαλασσαιμία (εκ των οποίων 650 πολυμεταγγιζόμενα ΆμΘ), γονείς και φίλοι.



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος (ΠΑΣ) είναι ο αρχαιότερος σύνδεσμος ασθενών στην Κύπρο, δημιουργημένος από τους γονείς και φίλους των Ατόμων με Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) στην προσπάθειά τους να προστατεύσουν τα δικαιώματα των παιδιών τους, απέναντι σε κρίσιμα ιατρικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα. Εδώ και 5 δεκαετίες, παρουσιάζει συνεχή δράση, πάντα με στόχο την παροχή κάθε βοήθειας στα ΆμΘ κι έχει εστιάσει την προσοχή του σχεδόν σε κάθε πτυχή της θεραπευτικής αγωγής των πασχόντων, την ένταξη τους στο κοινωνικό σύνολο και στο εργασιακό περιβάλλον, τη ψυχολογική τους υποστήριξη καθώς και στην επιμόρφωση τόσο των πασχόντων όσο και του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.

Κυριότεροι στόχοι του είναι:

- Γενική μέριμνα και διασφάλιση των δικαιωμάτων των Ατόμων με Θαλασσαιμία
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου για τη Θαλασσαιμία και την αιμοδοσία
- Εφαρμογή των ενδεικνυόμενων μέσων για αποτελεσματική θεραπεία της Θαλασσαιμίας σύμφωνα με τα διεθνή πρωτόκολλα θεραπείας της νόσου
- Διαπαιδαγώγηση, κοινωνική προσαρμογή, επιμόρφωση, ψυχολογική υποστήριξη, επαγγελματική αποκατάσταση και γενική μέριμνα των ΑμΘ
- Στήριξη και ενίσχυση των επιστημονικών κέντρων και κάθε εγκατάστασης οποιασδήποτε μορφής εξυπηρετεί τις χρόνιες θεραπευτικές ανάγκες των ΑμΘ
- Στήριξη των προγραμμάτων πρόληψης της Θαλασσαιμίας

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Οι προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν τα ΆμΘ, έχουν ως κύριο πυλώνα τις ιατρικές ανάγκες την επάρκεια και την ασφάλεια του αίματος, την πρόσβαση σε φάρμακα και αναλώσιμα και υψηλού επιπέδου πολυθεματική ιατρική φροντίδα αλλά δεν εξαντλούνται σε αυτές. Εκτείνονται σε ένα μεγάλο εύρος που αφορά και άλλες μεταβλητές όπως η κοινωνική αποδοχή και ένταξη, το δικαίωμα στην εργασία, η ψυχολογική υποστήριξη και η όλη διαχείριση μιας σοβαρής χρόνιας πάθησης.

Ο ΠΑΣ αντιλαμβανόμενος το ρόλο που καλείται να επιτελέσει προασπίζοντας τα συμφέροντα των Ατόμων με Θαλασσαιμία στον διαρκή αγώνα αυτών και των οικογενειών τους, έχει αναπτύξει και συνεχίζει να αναπτύσσει πλούσια και πολυεπίπεδη δράση:

- Σε συνεργασία με το κράτος και την Εκκλησία, ίδρυσε το Κέντρο Θαλασσαιμίας στη Λευκωσία
- Παρακολουθεί, σε συνεργασία με τις κλινικές, κάθε εξέλιξη σε σχέση με τη θεραπευτική αγωγή και παρεμβαίνει αναλόγως για να εξασφαλίζεται όσο το δυνατό η πρόσβαση σε σκευάσματα, αναλώσιμα και υπηρεσίες υψηλής ποιότητας
- Διοργανώνει ημερίδες και συνέδρια με διακεκριμένους γιατρούς και προσωπικότητες από την Κύπρο και το εξωτερικό με σκοπό την επιμόρφωση των πασχόντων, των γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού σε θέματα που απασχολούν τη θαλασσαιμική κοινότητα και στηρίζει την παρακολούθηση σεμιναρίων
- Διατηρεί προγράμματα ψυχολογικής υποστήριξης για τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους μέσα από συναντήσεις και εργαστήρια
- Διατηρεί πρόγραμμα φυσιοθεραπείας/ αποκατάστασης και προληπτικής μυοσκελετικής ενίσχυσης των ΑμΘ
- Μελετά και ενημερώνει τους πάσχοντες για τα δικαιώματά τους από την πολιτεία και διεκδικεί την εφαρμογή τους αλλά και την εξασφάλιση δικαιωμάτων που επιβάλλεται να έχουν τα ΆμΘ σε ένα σύγχρονο, ευρωπαϊκό κράτος
- Στήριξη με ιατρικό και άλλο εξοπλισμό τις κλινικές θαλασσαιμίας
- Λειτουργεί Κέντρα Στήριξης Ατόμων με Θαλασσαιμία
- Οργανώνει και συμμετέχει σε εκστρατείες ενημέρωσης και διαφώτισης του κοινού για τη Θαλασσαιμία και την Αιμοδοσία στην Κύπρο

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Μη τήρηση του πρωτοκόλλου Θεραπευτικής Αγωγής.
- Κακής ποιότητας αναλώσιμα.
- Καθολική ενσωμάτωση των Ατόμων με Θαλασσαιμία στην ευρύτερη κοινωνία της Κύπρου.
- Απουσία πολυθεματικής ομάδας.
- Απουσία πρόσβασης σε μη συνταγογραφούμενα φάρμακα που εντάσσονται στα θεραπευτικά πρωτόκολλα.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Λεωφόρος Ακροπόλεως 26, Τ.Θ.28503, 2080 Λευκωσία, 2006 Λευκωσίας

Τηλέφωνο: 22429141, Φαξ: 22315792

Email: info@thalassaemia.cy, Website: www.thalassaemia.cy

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η προσφορά κάθε είδους βοήθειας και συμπαράστασης προς τους Κύπριους νεφροπαθείς, συμπεριλαμβανομένης οικονομικής στήριξης σε άπορους ασθενείς,
- Συμβολή στην εκπαίδευση ιατρικού, ιδιαίτερα νοσπλευτικού προσωπικού των νοσοκομείων,
- Η επένδυση στην έρευνα για νεφρικές ασθένειες ώστε ν' αντιμετωπίζονται έγκαιρα τα προβλήματα και ν' αυξάνονται οι ελπίδες των ασθενών.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Οικονομική βοήθεια σε άπορους νεφροπαθείς
- Χορηγία εκπαίδευσης νοσπλευτών

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Η έλλειψη φαρμάκων και αναλωσίμων στις μονάδες αιμοκάθαρσης
- Η έλλειψη επαρκούς ιατρικού και νοσπλευτικού προσωπικού
- Προβλήματα διακίνησης ασθενών που προέρχονται από μη αστικές περιοχές

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Ιούς 1, Διαμ. 302, 2012 Στρόβολος, Λευκωσία
Τηλέφωνο: 22491295, Φαξ: 22491294
Email: caokpf@cytanet.com.cy



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Πρόληψη και προαγωγή της ψυχικής και πνευματικής υγείας των ατόμων με Αυτισμό και των οικογενειών τους.
- Διαφώτιση του κοινού γύρω από τα προβλήματα των ατόμων με Αυτισμό και εξάλειψη της προκατάληψης.
- Καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού για άτομα με Αυτισμό και των οικογενειών τους με σκοπό την ομαλή ένταξη τους στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.
- Προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με Αυτισμό και εφαρμογή της νομοθεσίας.
- Βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και εξέλιξη των ατόμων καθώς και επιδίωξη λήψης μέτρων με σκοπό την πρόληψη, βελτίωση των θεραπειών, μόρφωσης και της κοινωνικής προσαρμογής των εν λόγω ατόμων.
- Η ένταξη στο κοινωνικό σύνολο των εν λόγω ατόμων κάτω από ικανοποιητικές συνθήκες διαβίωσης, εξέλιξης, απασχόλησης και ψυχαγωγίας.
- Στήριξη των Οικογενειών των εν λόγω ατόμων για την ορθή αντιμετώπιση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν σε σχέση με τα παιδιά τους.
- Διαφύλαξη της αξιοπρέπειας των ατόμων με Αυτισμό και προστασίας τους από την εκμετάλλευση.
- Η κάλυψη όλων των αναγκών των παιδιών και ενηλίκων με Αυτισμό και των οικογενειών τους σε όλους τους τομείς.
- Η δημιουργία κατάλληλων χώρων για την λειτουργία των υφιστάμενων και νέων προγραμμάτων καθώς και η δημιουργία σπιτιών στην κοινότητα για να έχουν τα παιδιά μας μια αξιοπρεπή δια βίου ζωή, ευελπιστώντας ότι κάποια στιγμή θα αναλάβει το κράτος την ευθύνη του απέναντι στα Αυτιστικά Άτομα.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Τέσσερα Πρότυπα Κέντρα Ημέρας Ενηλίκων (1 σε Λευκωσία, 2 σε Λεμεσό και 1 στην Πάφο, όπου εξυπηρετούνται 50 άτομα), σύντομα θα ξεκινήσει το 1ο στη Λάρνακα και 2ο στη Λευκωσία)
- Δύο Κέντρα Θεραπειών παιδιών Σχολικής και Προσχολικής ηλικίας για ατομικές θεραπείες όπως εργοθεραπεία-αισθητηριακή ολοκλήρωση, μουσικοθεραπεία, λογοθεραπεία και ειδική αγωγή, σε Λευκωσία και Λεμεσό, όπου εξυπηρετούνται αυτή τη στιγμή 75 παιδιά.
- Πρόγραμμα Απασχόλησης και φροντίδας παιδιών σχολικής και προσχολικής ηλικίας στη Λευκωσία όπου εξυπηρετούνται 13 παιδιά.
- Πρόγραμμα Απασχόλησης και φροντίδας παιδιών σχολικής και προσχολικής ηλικίας στη Λεμεσό όπου εξυπηρετούνται 20 παιδιά.
- Πρόγραμμα κατ' οίκων επισκέψεων σε Παγκύπρια βάση.
- Πρόγραμμα στήριξης και συμβουλευτικής των Ατόμων με Αυτισμό και των οικογενειών τους.
- Πρόγραμμα Καλοκαιρινής Απασχόλησης και Φροντίδας Παιδιών.
- Πρόγραμμα κοινωνικοποίησης ενηλίκων Παγκύπρια.

Ο Σύνδεσμος βρίσκεται σε διαδικασία υλοποίησης:

- Μεταβατικού Θεραπευτικού Προγράμματος το οποίο είναι καινοτόμο και θα λειτουργεί σε 24ωρη βάση προκειμένου να βοηθά άτομα που εμφανίζουν αυξημένες ανάγκες και χρειάζεται να ενταχθούν σε ένα χώρο όπου θα τους παρέχεται εξατομικευμένη φροντίδα.
- Κατοικίες υποστηριζόμενης διαβίωσης στα πλαίσια του έργου «Δημιουργία Κατοικιών / Προγράμματα Υποστηριζόμενης Διαβίωσης» του Τμήματος Κοινωνικών Ενσωμάτωσης. Μετά από υποβολή αιτήσεων στο διαγωνισμό ΤΚΕΑΑ 01/2020 και μετά από αξιολόγηση οικονομικών προσφορών ανά κατοικία, ο Σύνδεσμός μας κέρδισε το διαγωνισμό για τις κατοικίες Α & Β.

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η παροχή κάθε είδους βοήθειας, συμπαράστασης, μέριμνας και προσπάθεια εξεύρεσης λύσης στα προβλήματα των ασθενών.
- Η ενημέρωση και η διαφώτιση του κοινού για τα προβλήματα των ατόμων που πάσχουν από τις ασθένειες αυτές.
- Η διοργάνωση σεμιναρίων, συνεδρίων, διαλέξεων, συζητήσεων και άλλων δραστηριοτήτων που προάγουν την έρευνα, την πρόοδο και την βελτίωση της παρεχόμενης στα άτομα αυτά περίθαλψης.
- Η συνεργασία με τις αρμόδιες κρατικές και κοινοτικές υπηρεσίες, καθώς και με αρμόδιες υπηρεσίες και συναφή ιδρύματα του εξωτερικού.
- Διαχρονικός στόχος τόσο του Συνδέσμου μας όσο και των Συνδέσμων της Ευρώπης, αλλά και σε όλον το κόσμο, είναι να κάνουμε το ΑΟΡΑΤΟ ΟΡΑΤΟ προσπαθώντας να γίνουν γνωστές οι παθήσεις στο κοινό και ευρύτερα στην κοινωνία, ευαισθητοποιώντας και ενημερώνοντας ταυτόχρονα όλους γύρω μας για τη Νόσο του Crohn και την Ελκώδη Κολίτιδα.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Διοργάνωση εκδηλώσεων και διαλέξεων σε όλη την Κύπρο με στόχο τη διαφώτιση της κοινωνίας για τις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου, με γιατρούς από Κύπρο και εξωτερικό, όπως επίσης και με άλλους επαγγελματίες υγείας.
- Εκπτώσεις από κλινικούς διαιτολόγους/διατροφολόγους, health coaches, ψυχολόγους, και life coaches σε ασθενείς με ενεργή κάρτα μέλους του Συνδέσμου.
- Γραμματειακή Υποστήριξη.
- Πρωτοβουλία του Συνδέσμου ήταν και η δημιουργία προγράμματος εργοδότησης για Χρόνιους Ασθενείς όπου σε συνεργασία με την Υπουργό Εργασίας και κάτω από την ομπρέλα της Ομοσπονδίας Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου (ΟΣΑΚ), πραγματοποιήθηκαν δύο προγράμματα. Και τα δύο προγράμματα προσέφεραν σε εργοδότες επιδότηση με 75% του κόστους εργοδότησης χρόνιων ασθενών. Το πρώτο πρόγραμμα είχε διάρκεια εργοδότησης ενός έτους και το δεύτερο δύο ετών. Συνολικά εργοδοτήθηκαν 231 χρόνιοι ασθενείς με διάφορες ασθένειες, οι περισσότεροι των οποίων μονιμοποιήθηκαν από τους εργοδότες τους μετά τη λήξη της διάρκειας των προγραμμάτων.
- Προσπαθώντας πάντα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα αλλά και των συγγενών τους, διοργανώσαμε μέσα στο έτος 2016 συγκεκριμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης νοσηλευτών με πρωτοβουλία του Συνδέσμου μας, σε συνεργασία με τις Ιατρικές Υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας και το Πανεπιστήμιο Λευκωσίας. Το πρόγραμμα εγκρίθηκε από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn (ECCO). Στο πρόγραμμα συμμετείχαν κύπριοι και ξένοι γιατροί από το εξωτερικό με δικά μας έξοδα. Ο στόχος επιμόρφωσης νοσηλευτικού προσωπικού τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα, επιτεύχθηκε πλήρως, προσφέροντας τους χρήσιμες και πολύπλευρες γνώσεις κατάρτισης σε θέματα που αφορούν τη Νόσο του Crohn και την Ελκώδη Κολίτιδα.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Απουσία Γαστρεντερολογικής κλινικής σε δημόσιο και ιδιωτικό τομέα.
- Απουσία συσκευών μέτρησης των επιπέδων βιολογικών φαρμάκων που χορηγούνται στους ασθενείς στα κρατικά νοσοκομεία.
- Τα άτομα με τις παθήσεις αυτές είναι εσωστρεφή και αποφεύγουν να δηλώσουν το πρόβλημά τους και να γίνουν μέλη του Συνδέσμου, μειώνοντας την δυναμικότητά του.
- Απουσία χώρου στέγασης καθώς και αδυναμία πρόσληψης έμμισθου προσωπικού.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

P.O. Box 27553, 2430 Λευκωσία

Τηλέφωνο: 70008084

Email: cycca.org@gmail.com, Website: <http://www.cycca.org/>

Facebook page: <https://www.facebook.com/CrohnsColitisAssociationCY>



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Υποστήριξη πνευμονοπαθών ασθενών και των οικογενειών τους: παροχή κάθε μορφής βοήθειας
- Ενημέρωση, Διαφώτιση και η ευαισθητοποίηση της Κυπριακής κοινωνίας σχετικά με τις πνευμονικές ασθένειες, τα προβλήματα που δημιουργούνται στις οικογένειες των πασχόντων, η κατάσταση και οι προοπτικές που υπάρχουν.
- Επιδίωξη αναβάθμισης και εκσυγχρονισμού των μέσων και υπηρεσιών που χρειάζονται για την καλύτερη διάγνωση και θεραπεία πνευμονοπαθειών.
- Διεκδίκηση Δικαιωμάτων των ασθενών

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Εξασφάλιση οικονομικών πόρων.
- Λειτουργικά προβλήματα (έλλειψη χώρου, έλλειψη δυνατότητας στελέχωσης έμμισθου προσωπικού)
- Αδυναμία παροχής ικανοποιητικής βοήθειας σε ασθενείς (φάρμακα, συσκευές οξυγόνου και παρελκόμενα)

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής θεραπείας προς τους ασθενείς μας.
- Ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους για όλες τις εξελίξεις γύρω από την πάθηση.
- Ενημέρωση του κοινού σχετικά με την σπάνια αυτή πάθηση.
- Διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών.
- Οικονομική στήριξη και άλλα.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Πρόσβαση των ασθενών στις νέες θεραπείες.
- Έλλειψη ειδικότητας της ηπατολογίας για την παρακολούθηση των μεταμοσχευμένων ασθενών μας.
- Θεσμοθέτηση συνεργασίας με εξειδικευμένα κέντρα αναφοράς του εξωτερικού.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Αθηνάς Ταρσούλη 16Α, 4152, Κάτω Πολεμίδια, Λεμεσός
Τηλέφωνο: 99784508
Email: ttrfapcy@gmail.com, Website: www.fapcyprus.org



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η παροχή κάθε είδους βοήθειας, συμπαράστασης, μέριμνας και προσπάθεια λύσης των προβλημάτων ασθενών με χρόνια νεφρολογικά προβλήματα.
- Η ενίσχυση κάθε προσπάθειας για την καλύτερη παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και η προστασία εκείνων που πάσχουν από νεφρολογικά νοσήματα από οποιαδήποτε προσπάθεια εκμετάλλευσης τους.
- Η ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού για τα νεφρολογικά νοσήματα, πρόληψη τους, τη σημασία της κληρονομικότητας και κάθε άλλου σχετικού παράγοντα.
- Η οργάνωση σεμιναρίων, συνεδρίων, διαλέξεων, συζητήσεων και οποιαδήποτε άλλης σχετικής δραστηριότητας που παράγει έρευνα, πρόοδο και βελτίωση της παρεχόμενης στους νεφροπαθείς ιατρικής περίθαλψης και αρωγής.
- Η συνεργασία με τις αρμόδιες Κυπριακές Κρατικές και Κοινοτικές υπηρεσίες καθώς και με αρμόδιες υπηρεσίες και συναφή ιδρύματα του εξωτερικού.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Ψυχολογική στήριξη στους Νεφροπαθείς και τους αιμοκαθαρόμενους Ασθενείς και τις οικογένειες τους.
- Δωρεάν μεταφορά των αιμοκαθαρόμενων ασθενών με κινητικά προβλήματα από Λευκωσία και προάστεια προς και από το Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας, για την θεραπεία αιμοκάθαρσης.
- Δωρεάν μεταφορά των αιμοκαθαρόμενων ασθενών από Κυπερούντα και γύρω περιοχή προς και από το Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας για την θεραπεία αιμοκάθαρσης.
- Δωρεάν μεταφορά αιμοκαθαρόμενων ασθενών από τον Πύργο Τηλλυρίας, Διαμέρισμα Πόλης Χρυσοχούς προς και από το Νοσοκομείο Πάφου.
- Στήριξη με έντυπο ενημερωτικό υλικό.
- Υπηρεσία Διατροφολόγου
- Οργάνωση ψυχαγωγικών εκδρομών.
- Ενημέρωση, βοήθεια στην συμπλήρωση και παράδοση αιτήσεων που αφορούν επιδόματα των αιμοκαθαρόμενων ασθενών.
- Εκτύπωση ενημερωτικού υλικού με στόχο την πρόληψη και ενημέρωση του κοινού και των ασθενών με νεφρολογικά προβλήματα.
- Χορηγίες για σεμινάρια για γιατρούς και νοσηλευτές
- Δωρεά αναλωσίμων προς όφελος των ασθενών μας.
- Οικονομική βοήθεια προς άπορους ασθενείς μας.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Μειωμένη στελέχωση των Νοσοκομείων από εξειδικευμένο Ιατρικό Προσωπικό (π. χ. Νεφρολόγους).
- Μειωμένος αριθμός Νοσηλευτών και βοηθών θαλάμου
- Ελλείψεις φαρμάκων

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Λεωφόρος Στροβόλου 89, Γραφείο 101, Στρόβολος, 2020 Λευκωσία
Τηλέφωνα: 22371263, 99171286, Φαξ: 22371262
Email: Info@ponrenal.org, Website: www.ponrenal.org

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Επιδιώκουμε να πετύχουμε για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους μια ευρύτερη δημόσια αναγνώριση των ιδιαίτερων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν σχετικά με την ασθένειά τους. Επιδιώκουμε την ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού, την οργάνωση σεμιναρίων και γενικά την ανάληψη δράσεων που θα μπορούσαν να βοηθήσουν τους ασθενείς με όγκους εγκεφάλου.
- Στοχεύουμε να προσφέρουμε την ενθάρρυνση και την ελπίδα σε κάθε ασθενή με όγκο εγκεφάλου στην Κύπρο, αλλά και σε εκείνους που ανήκουν στη διεθνή κοινότητα, έτσι που κανένα άτομο με όγκο εγκεφάλου να μην αισθάνεται απομονωμένο και ξεχασμένο.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Ενημέρωση και Διαφώτιση Κοινού
- Ψυχολογική Υποστήριξη Ασθενών
- Στήριξη Επιστημονικής Έρευνας
- Οικονομική Ενίσχυση Άπορων Ασθενών

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Αποστολή ασθενών σε εξειδικευμένα ιατρικά κέντρα του εξωτερικού
- Ενίσχυση των οικονομικών πόρων του Συνδέσμου

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Λεωφόρος Ακροπόλεως 71, 2012 Στρόβολος, Λευκωσία

Τηλέφωνα: 99616113, 99581230

Email: info@cbtacyprus.com, Website: www.cbtacyprus.com

Facebook Page: <https://www.facebook.com/cbtacy>



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του ευρύ κοινού, σε επιμέρους ομάδες και κοινωνικούς φορείς για το αυξανόμενο πρόβλημα των ιογενών ηπατιτίδων, την πρόληψη και την αντιμετώπισή τους.
- Την προάσπιση των δικαιωμάτων των χρόνιων πασχόντων ασθενών και ιδιαίτερα της ευκολότερης πρόσβασης σε διαγνωστικές εξετάσεις και φαρμακευτικές αγωγές.
- Στήριξη Ασθενών μεταμοσχευμένων.
 - Οι ασθενείς που μεταβαίνουν στο εξωτερικό και περιμένουν για μεταμόσχευση συκωτιού η παραμονή τους στο εξωτερικό θεωρείται υποχρεωτική και αφού έτσι είναι η νενομισμένη διαδικασία θα πρέπει να εκλαμβάνεται σαν έξοδα νοσηλείας .
- Ενημερωτική εκστρατεία για την ασθένεια NAFLD/NASH.
- Δημιουργία Ηπατολογικής κλινικής
- Μείωση των καθυστερήσεων στην Μεταμοσχευτική διαδικασία Ήπατος

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Ενημερωτικές εκστρατείες για Hep. A,B & C (Κρατικά Νοσηλευτήρια, Κρατικές ή ιδιωτικές δομές με εξαρτώμενους από ναρκωτικές ουσίες, Γρηγόριο Κλινική, σχολεία, κοινό)
- Σε συνεργασία με την επιστημονική μας ομάδα την ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών που διαγνώστηκαν με ηπατολογικά προβλήματα
- Τη δημιουργία μιας ανοικτής τηλεφωνικής γραμμής για την άμεση επικοινωνία του κοινού με επιστημονικά μέλη του Συνδέσμου.
- Πρόγραμμα Ενημέρωσης προς το κοινό για δωρεάν οργάνων (Δώσε και ΕΣΥ Ζωή)
- Πρόγραμμα εντοπισμού (screening)Ηπατίτιδας σε μετανάστες (Ευρωπαϊκό πρόγραμμα)
- Πρόγραμμα ενημέρωσης σε σχολεία για την ασθένεια 'The Sooner, the better' (NAFLD/NASH)
- Πρόγραμμα ενημέρωσης για την Δωρεάν Οργάνων και τις Μεταμοσχεύσεις

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η παροχή στήριξης προς τους ανθρώπους που έχουν διαγνωστεί με τουλάχιστον μια σπάνια πάθηση ή για τους οποίους υπάρχει υποψία τέτοιας ή παρόμοιας διάγνωσης. Με βάση τον Ευρωπαϊκό ορισμό, μια σπάνια πάθηση επηρεάζει 5 ή λιγότερα άτομα σε κάθε 10 000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Σήμερα υπάρχουν καταγεγραμμένες περισσότερες από 7000 σπάνιες παθήσεις.
- Η στήριξη της ΠαΣΣΠ αφορά στην εξασφάλιση ιατρικής, φαρμακευτικής και άλλης φροντίδας: οικογενειακής και κοινωνικής προσαρμογής, επαγγελματικής αποκατάστασης και παροχής οικονομικής βοήθειας σε άπορα μέλη σε έκτακτες και επείγουσες περιπτώσεις, μέσω της:
 - προαγωγής μέτρων για ενεργότερη συμπαράσταση του κράτους και της κοινωνίας προς τους ανθρώπους με Σπάνια Νοσήματα μέσω της δημιουργίας και εφαρμογής ενός εθνικού προγράμματος πρόληψης και αντιμετώπισης Σπάνιων Ασθενειών.
 - προώθησης επιστημονικής έρευνας για σπάνιες ασθένειες σε εθνικό ή/και διεθνές επίπεδο σε ό,τι αφορά την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωσή τους, τις αιτίες που τις προκαλούν, την παθολογία τους, την κλινική εξέλιξη και θεραπεία
 - προαγωγής δραστηριοτήτων για εκπαίδευση, ψυχαγωγία, αποκατάσταση και ευημερία των πασχόντων από Σπάνιες Παθήσεις περιλαμβανομένης της εξεύρεσης εργασίας με στόχο την αποτελεσματική κοινωνική τους ενσωμάτωση.
 - προαγωγής της κατάλληλης ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας για τα προβλήματα, την αποκατάσταση και την ευημερία των πασχόντων από Σπάνιες Παθήσεις.
 - Στήριξη της αποτελεσματικής και αξιόπιστης ενημέρωσης σε ό,τι αφορά τα Σπάνια Νοσήματα και Δίκτυα Αναφοράς σε συνεργασία με αρμόδιους φορείς (Υπουργείο Υγείας μέσω Μνημονίου Συνεργασίας, Δίκτυο Εμπειρογνομόνων Συνεργατών)

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Η ΠαΣΣΠ προσφέρει ευρείες και εξατομικευμένες υπηρεσίες και προγράμματα ενημέρωσης, υποστήριξης και εκπαίδευσης σε ασθενείς και οικογένειες με ιστορικό διάγνωσης με σπάνια νοσήματα, αναλόγως των αναγκών τους.

Ενημέρωση:

- Γενικής και ειδικής φύσεως ανάλογα με τις ανάγκες των ενδιαφερόμενων που αποστέίνονται στην ΠαΣΣΠ (πχ. προγράμματα και αιτήσεις για Κοινωνικές Παροχές και Επιδόματα όπως Επίδομα Αναπηρίας, ΕΕΕ και διαδικασίες αξιολόγησης, διασυννοιακή περίθαλψη, ΓεΣΥ)
- Ενημερωτικά εγχειρίδια και ηλεκτρονική ενημέρωση για διάφορα θέματα παροχής υγειονομικής περίθαλψης (πχ. δικαιώματα, Υπηρεσίες Υποστηρικτικής Φροντίδας και Κοινωνικής Πρόνοιας, Εξειδικευμένα Κέντρα στο εξωτερικό ανά ομάδα (σπάνιων) παθήσεων).
- Δικτύωση ασθενών και οικογενειών με Σπάνια Νοσήματα εντός της Κύπρου και με το εξωτερικό μέσω της πλατφόρμας RARE-e-CONNECT για συνεχή ροή εμπειριών, γνώσης και πληροφοριών, εξεύρεση εξειδικευμένων κέντρων στο εξωτερικό.
- Δικτύωση Επαγγελματιών Υγείας στον τομέα των Σπάνιων Νοσημάτων εντός της Κύπρου και με το εξωτερικό μέσω της πλατφόρμας RARE-e-CONNECT για συνεχή ροή γνώσης και πληροφοριών, εξεύρεση εξειδικευμένων κέντρων στο εξωτερικό.
- Δίκτυο Εμπειρογνομόνων Συνεργατών από την Κύπρο και το εξωτερικό για ενημέρωση και καθοδήγηση σε θέματα ιατρικής φύσεως.

Υποστήριξη:

- Παγκύπρια γραμμή στήριξης ασθενών
- Γραμματειακή υποστήριξη αιτημάτων ασθενών και προώθησή τους στα αρμόδια τμήματα και υπηρεσίες για κάλυψη των αναγκών τους (πχ πρόσβαση σε φάρμακα κλπ.).
- Υπηρεσίες Παρεμβάσεων / Εισηγήσεων προς τους αρμόδιους κρατικούς φορείς για βελτίωση συνθηκών παροχής και πρόσβασης σε ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.
- Ηλεκτρονική υποδομή για τη δημιουργία πολυθεματικών ομάδων διαχείρισης σπάνιων νοσημάτων RARE-e-CONNECT στη βάση ευρετηρίου εξειδικευμένων Επαγγελματιών Υγείας
- Εκπροσώπηση ασθενών στα κέντρα λήψης αποφάσεων και ετοιμασία μελετών και διοχέτευση τους στους αρμόδιους φορείς προς προώθηση αλλαγών για τη βελτίωση των συνθηκών περίθαλψης των ανθρώπων με σπάνια νοσήματα στην Κύπρο.
- Στήριξη Συνδέσμων Ασθενών Μελών και δυνατότητα χρήσης του Κέντρου 'Φωλιά' στη βάση των αναγκών τους.

Εκπαίδευση:

- Διοργάνωση σεμιναρίων, εργαστηρίων και διαλέξεων με ειδικούς από την Κύπρο και την Ευρώπη και σε συνεργασία με ακαδημαϊκά και ερευνητικά ιδρύματα.
- Στήριξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων των Συνδέσμων Ασθενών Μελών της ΠαΣΣΠ.
- Ηλεκτρονική Εκπαίδευση Ασθενών:
 - Πλατφόρμα 'Διεκδικώ' προς ενημέρωση σχετικά νομοθεσίες, υπηρεσίες Υπουργείων, κρατικά επιδόματα και άλλες κοινωνικές παροχές.
 - Ηλεκτρονική πλατφόρμα RARE-e-CONNECT για δικτύωση με άλλους ασθενείς και οικογένειες, διαδικτυακά σεμινάρια σε θέματα ενδιαφέροντος, φόρουμ γιατρών-ασθενών.
 - Ηλεκτρονική πλατφόρμα RARE-e-CONNECT για δικτύωση και ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ Επαγγελματιών Υγείας όλων των ειδικοτήτων / διαδικτυακά σεμινάρια σε θέματα ενδιαφέροντος προς στήριξη της συνεχούς ιατρικής επιμόρφωσης.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Στην Κύπρο, λόγω και του μικρού πληθυσμού της και συνεπώς των περιστατικών σε κάθε πάθηση, υπάρχει:

- περιορισμένη εμπειρογνομosύνη για τη διάγνωση και διαχείριση κάποιων σπάνιων νοσημάτων ενώ για κάποια άλλα σπάνια νοσήματα, η απαιτούμενη εμπειρογνομosύνη είναι ανύπαρκτη.
- απουσία πολυθεματικών ομάδων διάγνωσης, θεραπείας, υποστήριξης, ανακουφιστικής φροντίδας για σπάνια περιστατικά.
- πολύ περιορισμένη δυνατότητα συνεχούς επιμόρφωσης της ιατρικής κοινότητας για θέματα σπάνιων νοσημάτων
- απουσία μητρώων καταγραφής των ασθενών με σπάνιες παθήσεις έτσι ώστε να μπορεί να γίνεται σωστή δόμηση και προγραμματισμός παροχής υπηρεσιών περίθαλψης στη βάση πραγματικών αναγκών
- απουσία διαπιστευμένων Εθνικών Κέντρων Αναφοράς
- ελλιπής διαθεσιμότητα φαρμάκων και θεραπειών λόγω κόστους
- πολύ περιορισμένη έρευνα ή συμμετοχή σε ερευνητικά πρωτόκολλα ή/και κλινικές μελέτες
- υποβαθμισμένη σημασία όσον αφορά στην ανάγκη επαγγελματικής ψυχολογικής στήριξης προς τους ασθενείς/οικογένειες
- πολύ περιορισμένες και υποστελεχωμένες ειδικές υποστηρικτικές υπηρεσίες φροντίδας προς τους ασθενείς με σπάνια νοσήματα (π.χ. φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδικοί δάσκαλοι/ καθηγητές/ συνοδοί κτλ.)
- κοινωνική και επαγγελματική προκατάληψη/ ανισότητα στον εργασιακό τομέα

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Ακροπόλεως 71, 2012, Στρόβολος, Λευκωσία

Τηλέφωνο: 22203762, Φαξ: 22203766

Email: card@raredisorderscyprus.com

Website: raredisorderscyprus.com, diekdiko.org.cy, rare-e-connect.eu

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η πλήρης ενημέρωση του πληθυσμού για την ασθένεια του καρκίνου του προστάτη και του καρκίνου των όρχεων. Η εμπέδωση της σημασίας της έγκαιρης διάγνωσης για την θεραπεία των ασθενειών αυτών καθώς και της αιματολογικής εξέτασης του PSA μετά τα 42 χρόνια για κάθε άνδρα.
- Η επεξήγηση των διαφόρων μεθόδων θεραπείας που προσφέρονται στην σύγχρονη ουρολογική ιατρική επιστήμη για κάθε ασθενή.
- Το δικαίωμα κάθε ασθενούς για δεύτερη ιατρική γνώμάτευση και το δικαίωμα της επιλογής της δικής του ιατρικής πορείας -μεθόδου που θα αποφασίσει. Για να μπορέσει όμως να κάνει την σωστή επιλογή, ο ασθενής πρέπει να είναι καλά ενημερωμένος για όλα τα πιο πάνω.
- Την ενημέρωση του κοινού την επιτυγχάνουμε διοργανώνοντας διάφορες ιατρικές ημερίδες, εκδίδοντας ενημερωτικά έντυπα δελτία, παρουσιάζοντας μικρής διάρκειας φιλμάκια και συμμετέχοντας σε διάφορες ιατρικές συζητήσεις σε ραδιοφωνικούς και τηλεοπτικούς σταθμούς.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Α Πρόγραμμα: «Η έγκαιρη διάγνωση είναι πρόληψη και η πρόληψη σώζει ζωές».
- Β Πρόγραμμα: «Όχι στο φόβο ναι στην Ελπίδα» και «Κανένας άνδρας να μην πεθαίνει από καρκίνο του προστάτη»
- Γ Πρόγραμμα: «Η πορεία προς οργανωμένα σύνολα και οικονομικούς οργανισμούς για ενημέρωση για τις ασθένειες του καρκίνου του προστάτη και των όρχεων»

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Η πλήρης εθελοντική προσφορά έχει σαν αποτέλεσμα την χρονική καθυστέρηση στην υλοποίηση των προγραμμάτων μας έγκαιρα.

* Ο αριθμός των εγγεγραμμένων μελών μας είναι 3420.

Ο αριθμός των ενεργών μελών μας 356.

Ο αριθμός των τακτοποιημένων μελών μας βάσει του επικαιροποιημένου καταστατικού μας βάσει της νέας Νομοθεσίας του 2017- 567 μέλη.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Αγίας Ελένης 4B, Λευκωσία, 1061 Λευκωσία
Τηλέφωνα: 22762610, 96869696, Φαξ: 22762053

Email: europauomocyprus@cytanet.com.cy, Website: www.europauomocyprus.com.cy



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η ενημέρωση και η καθοδήγηση των μελών και των οικογενειών τους
- Η στήριξη των μελών σε ότι αφορά στην εξασφάλιση ιατρικής και φαρμακευτικής
- Η κοινωνική και ψυχολογική στήριξη των μελών και των οικογενειών τους.
- Η προαγωγή μέτρων για την ενεργή συμπαράσταση του κράτους προς τα άτομα που πάσχουν από σπάνιες νευρομυϊκές παθήσεις
- Η προώθηση ερευνών για έγκυρη διάγνωση και βελτίωση της πρόγνωσης και θεραπείας των Νευρομυϊκών παθήσεων
- Η ενημέρωση των μελών και των οικογενειών τους για τις νέες εξελίξεις της ιατρικής έρευνας
- Η ενημέρωση της κοινωνίας για οτιδήποτε αφορά τις νευρομυϊκές παθήσεις

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Πρόγραμμα Κοινωνικής Υπηρεσίας
- Υπηρεσία Ψυχολογικής Στήριξης
- Παροχή στήριξης για Φυσιοθεραπεία/ Υδροθεραπεία /Λογοθεραπεία
- Κάλυψη Ιατρικών αναγκών και ιατρικού εξοπλισμού
- Διακίνηση Οικονομική στήριξη άπορων οικογενειών και βοήθεια για διακοπές

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Ορφανά Φάρμακα και ένταξη τους κρατικό συνταγολόγιο
- Ελλιπής κάλυψη ΓεΣΥ σε υπηρεσίες υγείας (φυσιοθεραπείες, υδροθεραπείες, επισκέψεις σε κλινικό ψυχολόγο κλπ)
- Απόρριψη από τις κρατικές χορηγίες των Υπουργείων Υγείας και Εργασίας
- Πρόσβαση ασθενών σε καινοτόμες θεραπείες και ερευνητικά προγράμματα.

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Δωρεάν παροχή εξειδικευμένης διατροφής προς τα άτομα με κοιλιοκάκη
- Ενέργειες για την ίδρυση επιστημονικών κέντρων για τις ανάγκες των ατόμων με κοιλιοκάκη
- Διοργάνωση διαλέξεων – έκδοση δελτίου για ενημέρωση και διαφώτιση των ατόμων με κοιλιοκάκη
- Συνεργασία με αρχές, οργανώσεις, ιδρύματα, επιστημονικά κέντρα και πρόσωπα στην Κύπρο και το εξωτερικό για την προαγωγή των πιο πάνω σκοπών
- Ευαισθητοποίηση-κινητοποίηση των αρμοδίων κυβερνητικών φορέων αλλά και οργανωμένων συνόλων για το πρόβλημα των ατόμων με κοιλιοκάκη.
- Αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των πασχόντων με κοιλιοκάκη.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Εκπαιδευτικά σεμινάρια για τους πάσχοντες, συγγενείς και φίλους, φοιτητές, επισιτιστική βιομηχανία
- Επιστημονικά συνέδρια για επαγγελματίες υγείας
- Eating Out Project για πιστοποίηση χώρων εστίασης για προσφορά ασφαλών γευμάτων χωρίς γλουτένη
- Καθοδήγηση νέων μελών για ένταξη διατροφής χωρίς γλουτένη στο νέο τρόπο ζωής τους.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Θέματα που χρήζουν λήψης μέτρων από την πολιτεία για τους ασθενείς με κοιλιοκάκη
- Παροχή δωρεάν αλευριού χωρίς γλουτένη σε όλους τους πάσχοντες από τα φαρμακεία των κρατικών νοσηλευτηρίων ανεξάρτητα εισοδηματικών κριτηρίων και εμπλουτισμός των προϊόντων που προσφέρονται ως θεραπεία για τη νόσο
 - Αύξηση των ποσοστών διάγνωσης μέσω ενημέρωσης του ιατρικού προσωπικού και ευαισθητοποίησης του κοινού
 - Παροχή ειδικών γευμάτων για παιδιά με κοιλιοκάκη στα ολοήμερα σχολεία αλλά και προσφορά επιλογών στις καντίνες των σχολείων
 - Σωστή πληροφόρηση μέσω της σήμανσης προϊόντων που κυκλοφορούν στην αγορά και ορθή εφαρμογή του κανονισμού σήμανσης (ΕΕ) 1169/2011 για αλλεργιογόνα
 - Απαλλαγή χωρίς της ανάγκη παρουσίας από την στρατιωτική θητεία των νεοσύλλεκτων.
 - Στήριξη του Eating Out Project.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΕΤΗΣΙΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

- Εκδηλώσεις για την Διεθνή Ημέρα Κοιλιοκάκης (16 Μαΐου) με σκοπό την ενημέρωση και την βοήθεια
- Κόψιμο βασιλόπιττας και διοργάνωση άλλων ψυχαγωγικών εκδηλώσεων
- Εργαστήρι μαγειρικής
- Διαλέξεις από επιστήμονες/ διατροφολόγους/ ψυχολόγους κτλ.
- Άλλες εκδηλώσεις με εδέσματα χωρίς γλουτένη
- Συμμετοχή σε Εθνικές, Ευρωπαϊκές, Παγκόσμιες, Οργανώσεις και Φόρουμ.
- Συμμετοχή στην ετήσια γενική συνέλευση του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου AOECS (Association of European Coeliac Societies)

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Ο σκοπός μας είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού αλλά και των κυβερνητικών σωμάτων για τα σπάνια γενετικά νοσήματα.
- Η ταχύτερη επίλυση των προβλημάτων που έχουν να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς και που περιλαμβάνουν: τη διάγνωση, την περίθαλψη, την ανακουφιστική θεραπευτική αντιμετώπιση, την ένταξη στο κοινωνικό σύνολο
- Η διερεύνηση, η διεκδίκηση και η διασφάλιση των δικαιωμάτων των παιδιών και ατόμων με Σπάνιες Γενετικές Παθήσεις.
- Η επικοινωνία, η συνεχής επαφή και η συνεργασία με τα άλλα μέλη ή άλλες αρμόδιες αρχές για τη βελτίωση της ευημερίας και της υγείας των ατόμων με Σπάνιες Γενετικές Παθήσεις
- Η υποβολή εισηγήσεων προς τις αρμόδιες αρχές και η λήψη μέτρων για την προώθηση των σκοπών του Συνδέσμου.

Απώτερος Σκοπός:

- Ενίσχυση των κέντρων που ήδη υπάρχουν στο τόπο μας έτσι ώστε να δημιουργήσουμε ένα Κέντρο Αναφοράς για τις σπάνιες παθήσεις.
- Επιβάλλεται η εγκαθίδρυση της πολυθεματικότητας και σφαιρικής αντιμετώπισης για:
 - την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση για την καλύτερη φροντίδα υγείας
 - τη σωστή πρόσβαση στη παιδεία
 - το σεβασμό της διαφορετικότητας
 - τη δίκαιη κοινωνική ένταξη και αποκατάσταση
 - να αναπτυχθούν πολιτικές που αναγνωρίζουν την ξεχωριστή ανάγκη αντιμετώπισης των Σπάνιων Παθήσεων.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Προώθηση των Αιτημάτων των Ασθενών και των Μελών
- Παροχή Πληροφόρησης και Στήριξης για τις Υπηρεσίες Υγειονομικής Περίθαλψης
- Πρόγραμμα Ενιαίας Ειδικής Εκπαίδευσης
- Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Στήριξης
- Πρόγραμμα Έγκαιρης Εξατομικευμένης Πολυθεματικής Παρέμβασης σε Παιδιά 0-5 ετών Υπό Διερεύνηση για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα
- Σεμινάρια και Εργαστήρια για την Εκπαίδευση Ασθενών, Επαγγελματιών και των Οικογενειών τους

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Τα άτομα με Σπάνιες Παθήσεις πολλές φορές αντιμετωπίζουν τεράστιες και σοβαρές δυσκολίες που περιορίζουν τις καθημερινές τους λειτουργίες αλλά μπορεί να μην έχουν ακόμη πιστοποιηθεί με ιατρική αναπηρία. Σε αυτές τις περιπτώσεις δεν υπάρχουν ριζικές θεραπείες και η μόνη λύση για συντήρηση και αποφυγή ή καθυστέρηση της ιατρικής αναπηρίας είναι οι καθημερινές θεραπείες (λογοθεραπεία, υδροθεραπεία, φυσιοθεραπεία κλπ.). Αυτές οι αόρατες αναπηρίες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου θα έπρεπε να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη και μόνο οι ειδικότητες των Ιατρών που ασχολούνται με τις Σπάνιες Παθήσεις μπορούν να τις αξιολογήσουν.
- Δυστυχώς στη Κύπρο έχουμε μόνο δύο Γενετιστές οι οποίοι δεν παρευρίσκονται στις αξιολογήσεις «λόγω φόρτου εργασίας» και κατ' επέκταση στις γνωματεύσεις τους δεν δύναται η ορθή βαρύτητα.
- Εισήγηση μας είναι αν δεν μπορούν να παρευρίσκονται στις αξιολογήσεις οι Γενετιστές του Δημοσίου που σίγουρα έχουν φόρτο εργασίας, τότε οι γνωματεύσεις τους να ακολουθούνται αυστηρά. Μετατόπιση από την Ιατρική στην Κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας σύμφωνα με εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (Κυρωτικός Νόμος, Ν.8(III)/2011) σε αυτή περιλαμβάνονται εκείνα τα άτομα τα οποία παρουσιάζουν: «μακροχρόνιες σωματικές, πνευματικές, διανοητικές ή αισθητηριακές διαταραχές οι οποίες, κατά την αλληλεπίδραση τους με διάφορα εμπόδια, δυνατόν να εμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με άλλους. (άρθρο 1)
- Η μη αναφορά των Σπάνιων Νοσημάτων στη παρούσα νομοθεσία και η αντιμετώπιση τους σαν χρόνια πάθηση είναι λανθασμένη και ασταθής. Ακόμη οι επαγγελματίες υγείας δεν ξέρουν πώς να αντιμετωπίσουν τα Σπάνια Νοσήματα καθώς δεν υπάρχει κάποια νομοθεσία.
- Η μη άμεση πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες
- Η διαχείριση διάγνωσης της ασθένειας - Genetic counselling

Κυριότερες Ετήσιες Εκδηλώσεις

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Έδρα: Χαλκάνωρος 7, Διαμ. 109, 2540 Δάλι, Λευκωσία

Παράρτημα: 1. Εξυπηρέτηση Μελών: 364 Λεωφόρος Σπύρου Κυπριανού, Γραφείο 2, 2322 Στρόβολος

2. Πολυθεματικό Κέντρο Αξιολόγησης & Παρέμβασης, Προφήτη Ηλία 14, 2564 Κοτσιάτης, Λευκωσία

Τηλέφωνα: 22318404, 99219079, Φαξ: 22318405, Παγκύπριο Νούμερο: 1405

Email: info@monadikaxamogela.com, Website: www.monadikaxamogela.com

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Οι κύριοι στόχοι του ομίλου είναι η καταπολέμηση ενάντια στη προκατάληψη και στο στίγμα που συνοδεύουν τους ψυχικά ασθενείς και τους δυσκολεύουν τη καθημερινότητα τους και την επανένταξη τους στη κοινωνία, στο βαθμό που τους επιτρέπει η κατάσταση τους και οι ψυχίατροι και ψυχολόγοι που τους παρακολουθούν.

Διεκδίκηση όλων των δικαιωμάτων των ψυχικά αναπήρων, σύμφωνα με τη ΣΥΜΒΑΣΗ των ΗΝΩΜΕΝΩΝ ΕΘΝΩΝ, που αφορά τη νομοθεσία περί αναπηρίας, όπου ξεκάθαρα αναφέρεται στην ΙΣΟΤΗΤΑ και ΜΗ ΔΙΑΚΡΣΗ των ατόμων με αναπηρίες.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Ως όμιλος με πολύ λίγα χρήματα στο ταμείο μας, δεν μπορούμε να προσφέρουμε πολλά στα μέλη μας. Η περίθαλψη των μελών μας γίνεται εξ ολοκλήρου από τις κρατικές ψυχικές υπηρεσίες. Λόγω του ότι είμαστε ασθενείς, δεν μπορούμε να προσφέρουμε επίσημη ψυχολογική στήριξη σε άλλους. Μέχρι τώρα περιοριστήκαμε σε δύο συνεστιάσεις το χρόνο και 2-3 συναντήσεις για καφέ.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Το θέμα εργασία/απασχόληση είναι πολύ σοβαρό αφού τα περισσότερα μέλη μας δεν εργάζονται ή όσα εργάζονται είναι κάτω από πολύ δύσκολες συνθήκες και ψυχολογική πίεση που αναγκάζονται να σταματήσουν. Λόγω της οικονομικής κρίσης υπάρχει πληθώρα ανέργων με πτυχία και σε καλύτερη ψυχολογική κατάσταση τα οποία οι εργοδότες προτιμούν. Η απασχόληση και ψυχαγωγία των μελών μας είναι περιορισμένη λόγω των οικονομικών δυσκολιών.



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Η όλη λειτουργία της Οργάνωσης στηρίζεται στο καταστατικό της και αποσκοπεί:

- Στην προαγωγή της ευημερίας των μελών της Οργάνωσης γενικά, περιλαμβανομένης της οικογενειακής και κοινωνικής προσαρμογής, καθώς επίσης της επαγγελματικής αποκατάστασης.
- Στην εξασφάλιση και παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης προς τα μέλη της Οργάνωσης.
- Στην προώθηση μέτρων για πιο ενεργή συμπαράσταση του Κράτους και της κοινωνίας γενικά προς τα άτομα με παραπληγία και τετραπληγία.
- Στη μέριμνα για εκπαιδευτική βοήθεια προς τα μέλη.
- Στην οικονομική βοήθεια σε έκτακτες και επείγουσες περιπτώσεις σε άπορα μέλη της Οργάνωσης.
- Στη συνεργασία με οποιαδήποτε Οργάνωση, Σύνδεσμο ή άτομα ώστε να συνδράμουν προς την επίτευξη των σκοπών της Οργάνωσης.
- Στην προαγωγή, ενθάρρυνση και ανάπτυξη του αθλητισμού μεταξύ των αναπήρων.
- Εξυπηρέτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Κοινωνική Υπηρεσία
- Ψυχολογική Στήριξη
- Υπηρεσία Φροντίδας
- Υπηρεσία Διακίνησης
- Υπηρεσία Ενοικίασης και Επιδιόρθωσης τροχοκαθισμάτων

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Εμπόδια συμμετοχής τα οποία δημιουργούνται από έλλειψη προσβασιμότητας και απουσία εξειδικευμένων Ιατρών για τις επιπλοκές που δημιουργεί η κάκωση νωτιαίου μυελού.

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η συμπαράσταση και υποστήριξη προς τις οικογένειες των παιδιών που νοσούν με καρκίνο.
- Η παροχή άμεσης οικονομικής και ψυχολογικής βοήθειας στις εν λόγω οικογένειες.
- Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού αλλά και των γονιών γύρω από τον παιδικό καρκίνο - πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, σταδιοποίηση- καθώς και για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι οικογένειές τους.
- Η ισότιμη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και διαγνωστική αντιμετώπιση των παιδιών, που πάσχουν με καρκίνο και λευχαιμία καθώς και η πρόσβαση σε νέες καινοτόμες θεραπείες και κλινικές μελέτες.
- Η πρόσβαση σε θεραπείες αποκατάστασης ειδικά για παιδιά με αναπηρίες και σε κοινωνικές παροχές.
- Η διαρκής ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους, τόσο κατά την περίοδο νοσηλείας όσο και μετά την αποθεραπεία καθώς και η θεσμοποίηση της ανακουφιστικής φροντίδας.
- Η εφαρμογή θεσμικών κανόνων ομαλούς επανένταξης στο σχολείο και την κοινωνία γενικότερα, κατά και μετά την περίοδο νοσηλείας
- Η αντιμετώπιση μέσω θεσμικής ρύθμισης εργασιακών και οικονομικών προβλημάτων σε γονείς, λόγω της μακρόχρονης περιόδου θεραπείας των παιδιών τους.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Οικονομική βοήθεια στις οικογένειες και ιδιαίτερα σε όσες μεταβαίνουν στο εξωτερικό για θεραπείες.
- Ψυχολογική και κοινωνική στήριξη των οικογενειών από εθελοντές.
- Κάλυψη των κόστων επιπρόσθετων θεραπειών στήριξης και αποκατάστασης σε άπορες οικογένειες.
- Ενημέρωση των γονιών για τα δικαιώματα του ασθενή.
- Παροχή αναλώσιμων υλικών στον Παιδοογκολογικό θάλαμο.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης και εσφαλμένες αντιλήψεις και στερεότυπα σε ότι αφορά στον παιδικό καρκίνο.
- Ανεπαρκής στήριξη των παιδιών όσο αφορά άλλους επαγγελματίες υγείας: ψυχική υγεία, υπηρεσίες κοινωνικής στήριξης, κατ'οίκον νοσηλεία, ανακουφιστική φροντίδα, αποκατάσταση.
- Απουσία οργανωμένων κρατικών δομών καθώς και ειδικοτήτων στο χώρο του Μακάρειου Νοσοκομείου για πολυθεματική αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου όπως Τμήμα Πρώτων Βοηθειών, παιδονευροχειρουργοί, Αξονικός Τομογράφος, Μαγνητικός Τομογράφος κ.ά.
- Δυσκολίες και καθυστέρηση στην αξιολόγηση και επίδοση επιδομάτων αναπηρίας από το ΤΚΕ.



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Διεκδίκηση όλων των Δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρίες όπως απορρέουν από την Συμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα άτομα με Αναπηρίες

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Ενημέρωση, καθοδήγηση και στήριξη των οικογενειών και των παιδιών με αναπηρίες , στην Υγεία , στην Παιδεία , στην Εργασία και στην Ανεξάρτητη Διαβίωση

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Μειωμένη Προσβασιμότητα στην ενημέρωση , στον πολιτισμό , στην διακίνηση , στα σχολεία , στην εργασία
- Αποκλεισμός Παιδιών με αναπηρίες από τα σχολεία
- Παρωχημένες αντιλήψεις και στερεότυπα που εμποδίζουν τα παιδιά με αναπηρίες στις ίσες ευκαιρίες και στην συμμετοχή σε όλους τους τομείς της ζωής
- Ανεπαρκής στήριξη των παιδιών μέσω ΓΕΣΥ όσο αφορά άλλους επαγγελματίες Υγείας
- Έλλειψη κρατικών υπηρεσιών , για ενημέρωση , καθοδήγηση και στήριξη των οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες
- Έλλειψη παροχής έγκαιρης παιδικής παρέμβασης
- Απουσία σωστά δομημένης Κρατικής Νευρολογικής Κλινικής και πολυθεματικής αξιολόγησης
- Αποκλεισμός Παιδιών με αναπηρία από το αναπηρικό επίδομα (ΕΕΕ)
- Έλλειψη παροχών φροντίδας για παιδιά
- Απουσία Στεγών ανεξάρτητης Διαβίωσης για άτομα με εγκεφαλική παράλυση
- Απουσία προ επαγγελματικής εκπαίδευσης και ένταξης ατόμων με εγκεφαλική παράλυση στην αγορά εργασίας

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Πουλίου και Καποτά 25, Παλουριώτισσα, 1035, Λευκωσία

Τηλέφωνο: 22436161, Φαξ: 22519761

Email: agaliaelpidas@cytanet.com.cy, Website: www.agaliaelpidas.org

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Να μεριμνά για τη βελτίωση των υπάρχοντων μέσων θεραπείας της άνοιας, την ανακούφιση των ατόμων που υποφέρουν από οποιαδήποτε μορφή άνοιας (όπως η νόσος Alzheimer) και την ψυχοκοινωνική στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους. Θα μεριμνά επίσης για την κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα και διασφάλιση καλής ποιότητας ζωής στους ασθενείς σε όλα τα στάδια της ασθένειας.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Κέντρο Ημέρας στη Λεμεσό
- Κέντρο Ημέρας στη Λευκωσία
- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη των συγγενων

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Έλλειψη υποστήριξης από την πολιτεία για επέκταση των υπηρεσιών του Συνδέσμου



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Το Cyprus Stroke Association (CSA) είναι ο μοναδικός οργανισμός στην Κύπρο που έχει ως σκοπό του να βοηθήσει τα άτομα που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και τους οικείους τους. Το όραμα του CSA είναι να δουλέψει προς τη μείωση των εγκεφαλικών επεισοδίων στην Κύπρο και να προσφέρει τη μέγιστη βοήθεια και υποστήριξη στα άτομα που επηρεάστηκαν από εγκεφαλικό επεισόδιο και τις οικογένειές τους.

Οι στόχοι μας είναι:

- Η πρόληψη των εγκεφαλικών επεισοδίων στην Κύπρο
- Να εντοπιστούν τα άτομα υψηλού κινδύνου και να τα ενημερωθούν κατάλληλα για τους παράγοντες κινδύνου του εγκεφαλικού επεισοδίου
- Η πρόσβαση των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο σε κατάλληλη θεραπεία και φροντίδα
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους
- Η καλύτερη πρόσβαση σε ακριβείς και ευκατανόητες πληροφορίες για το εγκεφαλικό επεισόδιο
- Να δοθεί προτεραιότητα στα άτομα με εγκεφαλικό επεισόδιο με βάση τη νομοθεσία
- Να δίνεται πλήρης ενημέρωση για τα δικαιώματα και τις χορηγίες που προσφέρονται από τον κρατικό μηχανισμό
- Να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη, οι δημόσιοι και ιδιωτικοί φορείς για τα ιδιαίτερα προβλήματα των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο
- Να πραγματοποιηθεί συνεργασία με συναφή ακαδημαϊκά, ερευνητικά, φιλανθρωπικά ιδρύματα και οργανώσεις που ενδιαφέρονται για τα άτομα με εγκεφαλικό επεισόδιο για την έρευνα και υποστήριξη των αναγκών των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Ερευνητικές Δραστηριότητες

- Μελέτη RIBURST- Stroke Riskometer στα Ελληνικά από το CSA: Στόχος: η μείωση του διεθνούς φόρτου του εγκεφαλικού επεισοδίου χρησιμοποιώντας φορητή τεχνολογία. Μελέτη με μεταφράσεις της εφαρμογής Stroke Riskometer σε 13 γλώσσες συμπεριλαμβανομένης της ελληνικής γλώσσας από το Cyprus Stroke Association.
- Ερευνητικός Συνεργάτης στο πρόγραμμα «ΑΚΕΣΩ» με τίτλο «Μελέτη Θεραπείας Ελλειμμάτων Επίγνωσης στην Επίκτητη Εγκεφαλική Βλάβη» από το Κέντρο Εφαρμοσμένης Νευροεπιστήμης του Πανεπιστημίου το οποίο εντάσσεται στα πλαίσια του Προγράμματος “Νησίδες Αριστείας”, του σχεδίου χορηγιών Προγραμμάτων «RESTART 2016-2020».
- Ερευνητικός Συνεργάτης στο πρόγραμμα «ASPIRE» EXCELLENCE/1216/0517 για την Αξιολόγηση της Αφασίας μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο στην έρευνα της αποκατάστασης με το Τμήμα Επιστημών αποκατάστασης του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου.
- Ερευνητικός Συνεργάτης στο πρόγραμμα Erasmus + “i-TRAIN” που αφορά τη δημιουργία ενός διαδραστικού εκπαιδευτικού πακέτου για φροντιστές ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο με το Τμήμα Επιστημών αποκατάστασης του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου.
- Επίσημη μετάφραση του ενημερωτικού πακέτου Angel’s Initiative στα Ελληνικά.

Δραστηριότητες

- Συνδιοργανώνει επιστημονικά συνέδρια και ημερίδες για την ενημέρωση και την πρόληψη των ΑΕΕ λαμβάνοντας μέρος κάθε χρόνο στην Παγκόσμια Καμπάνια για το εγκεφαλικό επεισόδιο - World Stroke Day - WORLD STROKE CAMPAIGN WSO.
- Διοργανώνει ενημερωτικές εκδηλώσεις για το εγκεφαλικό επεισόδιο στο κοινό σε συνεργασία με το Τμήμα Επιστημών Αποκατάστασης του ΤΕΠΑΚ για την Ευρωπαϊκή Μέρα Ευαισθητοποίησης στο εγκεφαλικό επεισόδιο.
- Μετέφρασε επίσημα τα συμπτώματα FAST στο ελληνικό ακρονύμιο Άκρο, Πτώση, Λόγος, Αμέσως (ΑΠΛΑ) και προωθεί τη παγκόσμια καμπάνια για εντοπισμό τους
- Είναι μέλος του World Stroke Organization (WSO) και του STROKE ALLIANCE FOR EUROPE (SAFE) όπου η Πρόεδρος του ΔΣ κατέχει τη θέση της Γραμματέας στο ΔΣ.

ΟΜΑΔΕΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ - The Aphasia Communication Team (TACT)

- Ο στόχος του προγράμματος είναι η ανάπτυξη κοινωνικής αλληλεπίδρασης και ικανοτήτων συζήτησης στα άτομα με εγκεφαλικό επεισόδιο και αφασία και την στήριξη των οικογενειών τους.
- Ο σκοπός του προγράμματος είναι να αναπτύξει την κοινωνική ευαισθητοποίηση για το εγκεφαλικό επεισόδιο και την αφασία στην άμεση κοινωνία μέσω κοινωνικών δικτύων ενημέρωσης, φυλλαδίων και δραστηριοτήτων.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Η στήριξη των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο στη χρόνια φάση και η επανένταξη τους στην κοινωνία.
- Περιορισμένες επιλογές αποκατάστασης στην οξεία και υποοξεία φάση
- Φτώχη κοινωνική και οικονομική στήριξη για αποκατάσταση στη χρόνια φάση.

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Αλεξάνδρου Παπάγου 14, 3083, Λεμεσός, Τηλέφωνο: 25108247
Email: cyprusstrokeassociation@gmail.com, Website: <https://stroke.org.cy>

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Σύναψη Σύμβασης μεταξύ του Υπουργείου Υγείας της Κύπρου & εξειδικευμένου ιατρικού κέντρου του εξωτερικού στα Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα και κάθοδο μεταβολιστή παιδίατρο και μεταβολικής διαιτολόγου στην Κύπρο ανά προκαθορισμένα χρονικά διαστήματα
- Εκπαίδευση παιδίατρο και διαιτολόγου σε μεταβολικό ιατρικό κέντρο του εξωτερικού για απόκτηση της υποειδικότητας και πρόσληψη στο Νοσοκομείο Αρχιεπίσκοπος Μακάριος III
- Επέκταση του Εθνικού Ανιχνευτικού Προγράμματος Νεογνικού Ελέγχου με περισσότερα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Εκπαιδευτικές Ημερίδες
- Εργαστήρι Μαγειρικής για τους ασθενείς με κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα (Low protein diet)

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Απουσία Μεταβολιστή Ιατρού για παρακολούθηση των ασθενών με κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα
- Απουσία Μεταβολιστή Διαιτολόγου για παρακολούθηση των ασθενών με κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η ευαισθητοποίηση, ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού για τη Νόσο Άλτσχάιμερ και των συναφών ανοιών.
- Η προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από τη Νόσο Άλτσχάιμερ και συναφών ανοιών σε θέματα ιατρικής, νοσηλευτικής, νομοθεσίας, ευημερίας, εκπαίδευσης, φαρμακευτικής αγωγής, οικονομικής φύσεως και επιδομάτων και οποιαδήποτε άλλης φύσεως η οποία προωθεί τα δικαιώματα τους.
- Η εξασφάλιση κοινωνικής, ψυχολογικής και υλικής υποστήριξης προς τα άτομα που πάσχουν από τη Νόσο Άλτσχάιμερ και τις συναφείς άνοιες, καθώς και τις οικογένειές τους.
- Η ενίσχυση οποιοσδήποτε προσπάθειας ιατρικής, παραϊατρικής και ψυχολογικής, για την πρόληψη και θεραπεία της Νόσου Άλτσχάιμερ και των συναφών ανοιών.
- Η διεξαγωγή οποιοσδήποτε μελετών και ερευνών σε θέματα που αφορούν την πρόληψη και θεραπεία της νόσου Άλτσχάιμερ και συναφών ανοιών

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Κατοίκον φροντίδα σε ασθενείς
- Μια Συντροφιά
- Ομάδες αλληλοϋποστήριξης
- Ημερήσιο Κέντρο φροντίδας - Λάρνακα

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Ο Στιγματισμός και η Προκατάληψη για τους ασθενείς και για την ασθένεια γενικά
- Έλλειψη εθελοντών
- Λίγοι οικονομικοί πόροι
- Κενά στην νομοθεσία για τα δικαιώματα των ασθενών

ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΕΤΗΣΙΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

- Εκδηλώσεις σε όλες τις πόλεις για την Παγκόσμια Ημέρα Άλτσχάιμερ
- Οργάνωση ημερίδων – συνεδρίων για ενημέρωση/ευαισθητοποίηση του κοινού
- Memory Walk
- Μουσική Βραδιά στο Προεδρικό υπό την Αιγίδα της Πρώτης Κυρίας
- Διάφορες άλλες εκδηλώσεις : θεατρικές παραστάσεις, εκθέσεις ζωγραφικής, Μουσικές παραστάσεις).
- Συμμετοχή σε Εθνικές, Ευρωπαϊκές, Παγκόσμιες, Οργανώσεις και Φόρουμ.
- Ιδρυτικό Μέλος της Πολυθεματικής Επιτροπής για την νόσο Άλτσχάιμερ και την Άνοια του Υπουργείου Υγείας
- Εγκεκριμένο μέλος με δικαίωμα ψήφου της Alzheimer Disease International
- Εγκεκριμένο μέλος με δικαίωμα ψήφου της Alzheimer Europe
- Εγκεκριμένο μέλος της Mediterranean Alzheimer Alliance

Διεύθυνση/Στοιχεία Επικοινωνίας:

Τ.Θ. 25464, 1310 Στρόβολος, Λευκωσία
Τηλέφωνα: 24627104, 99042525, Φαξ: 24623151
Email: alzhdena@gmail.com & alzhlamaca@gmail.com
Website: cyprusalzheimersassociation.weebly.com

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Αποστολή μας είναι να βελτιώσουμε τη ζωή όλων όσων επηρεάζονται από την ΔΕΠΥ στην Κύπρο, προσφέροντας στήριξη, ενημέρωση και εκπαίδευση, ώστε να εκπληρώσουμε το όραμά μας για μια ενδυναμωμένη και ολοκληρωμένη κοινότητα ΔΕΠΥ.

Σκοποί του Συνδέσμου

- Να βοηθά και να στηρίζει τις οικογένειες παιδιών με τη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής με/χωρίς Υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ) καθώς και να παρέχει στήριξη σε ενήλικες με τη διαταραχή αυτή.
- Να παρέχει πληροφορίες για το ΔΕΠΥ και να παρέχει δυνατότητες συνεχούς εκπαίδευσης και ενημέρωσης τόσο στην οικογένεια όσο και στους ειδικούς.
- Να διασφαλίζει ότι τα παιδιά με ΔΕΠΥ έχουν όσο το δυνατό καλύτερη εκπαίδευση μέσα στα πλαίσια του εκπαιδευτικού συστήματος του τόπου και ότι οι ιδιαιτερότητες τους και οι ανάγκες τους αναγνωρίζονται και αντιμετωπίζονται με το σωστό τρόπο.
- Να προωθεί την θέσπιση νομοθεσίας και κανονισμών που να αναγνωρίζουν και να αντιμετωπίζουν τις ανάγκες των ατόμων με ΔΕΠΥ.
- Να ενθαρρύνει και στηρίζει επιστημονικές και ερευνητικές προσπάθειες για την αντιμετώπιση του προβλήματος.
- Να συνεργάζεται με αντίστοιχους συνδέσμους ή ερευνητικά κέντρα του εσωτερικού/εξωτερικού.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Ο ρόλος του συνδέσμου είναι κοινωνικός, με κυρίαρχο στόχο την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού, προσφέροντας παράλληλα τηλεφωνική στήριξη και καθοδήγηση σε άτομα που έχουν διαγνωσθεί και στις οικογένειες τους, ενημερωτικές ομιλίες, σεμινάρια, ομάδες στήριξης, ενημερωτικά φυλλάδια, ψυχοεκπαιδευτικές αξιολογήσεις, κ.λ.π.
- Παράλληλα μέσω διαφόρων συνεργασιών παρέχονται στα εγγεγραμμένα μέλη μας, δωρεάν ή σε μειωμένες τιμές, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση, μουσικοθεραπεία, θεατρικό παιχνίδι κ.α.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς Υπερκινητικότητα είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή η οποία επηρεάζει το άτομο από μικρή ηλικία, όσον αφορά την συγκέντρωση, την παρορμητικότητα και την συμπεριφορά. Ως αποτέλεσμα αυτού, το άτομο αντιμετωπίζει δυσκολίες στη μάθηση, τη δημιουργία σχέσεων και δευτερεύον δυσκολίες όπως άγχος ή κατάθλιψη, μεταξύ άλλων.

- Οι μαθητές με ΔΕΠΥ τείνουν να εκδηλώνουν συμπεριφορές που είναι διαταρακτικές για το σχολικό περιβάλλον. Οι γονείς των παιδιών με ΔΕΠΥ αντιλαμβάνονται τη συμπεριφορά των παιδιών τους ως διαφορετική από αυτή των συνομήλικών τους, αφού δεν ανταποκρίνεται στις παραδοσιακές μεθόδους διαπαιδαγώγησης. Η συμπεριφορά των παιδιών με ΔΕΠΥ έχει πολλές διακυμάνσεις και εξαρτάται από το βαθμό ικανοποίησης που αντλούν από τη συγκεκριμένη δραστηριότητα, από το αν υπάρχει εξωτερική εποπτεία, κανονιστικό πλαίσιο ή πρόγραμμά, και αν η δραστηριότητα που καλούνται να εκτελέσουν έχει αυξημένες γνωστικές απαιτήσεις.
- Η ΔΕΠΥ παραμένει και στην ενήλικη ζωή στις περισσότερες των περιπτώσεων και ασκεί σημαντική δυσμενή επίδραση στο ψυχοκοινωνικό επίπεδο του ατόμου που συνοδεύεται από υψηλή συχνότητα συνοσηρότητας και οδηγεί σε κατάθλιψη του έχοντος την διαταραχή και οικονομική επιβάρυνση της πολιτείας, αν παραμείνει αδιάγνωστη και δεν αντιμετωπισθεί θεραπευτικά.
- Χωρίς έγκαιρη διάγνωσή και κατάλληλη θεραπεία, η ΔΕΠΥ μπορεί να έχει σοβαρές επιπτώσεις όπως σχολική αποτυχία και εγκατάλειψη του σχολείου, κατάθλιψη, διαταραχή συμπεριφοράς, αποτυχημένες σχέσεις, μειωμένη απόδοσή στο χώρο εργασίας και κατάχρηση ουσιών.



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Η συνεργασία με τους γονείς και/ή νόμιμους κηδεμόνες και/ή διαχειριστές ατόμων με σύνδρομο Ντάουν με σκοπό την στήριξη τους και την ομαλή ένταξη τους στην κοινωνία.
- Η προώθηση της προσφοράς ίσων δικαιωμάτων στην παιδεία, εργασία, κοινωνικοποίηση και γενικά στα δικαιώματα των ατόμων με σύνδρομο Ντάουν.
- Η προώθηση συνεργασίας με παρόμοιους συνδέσμους/ιδρύματα του εξωτερικού προς το σκοπό ανταλλαγής πληροφοριών και άλλων επιστημονικών επιτευγμάτων για την βελτίωση της υγείας και του επιπέδου ζωής των ατόμων με σύνδρομο Ντάουν.
- Η διοργάνωση κοινωνικών, πολιτιστικών, πνευματικών ή και άλλων εκδηλώσεων, δημοσιευμάτων κτλ για γνωστοποίηση στο κοινό των ιδιαιτεροτήτων των ατόμων με σύνδρομο Ντάουν, ως και η επικοινωνία των ατόμων αυτών με ένα ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.
- Η προσπάθεια βελτίωσης της νομοθεσίας σε ότι αφορά την οικονομική και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με σύνδρομο Ντάουν, ως και η παροχή ικανοποιητικής κρατικής βοήθειας για επιμόρφωση και συντήρηση τους ως και η ιατροφαρμακευτική κάλυψη τους δωρεάν από τις Αρχές.
- Η προώθηση της συνεργασίας μεταξύ των γονιών και/ή νομίμων κηδεμόνων των ατόμων με σύνδρομο Ντάουν για καλύτερη αντιμετώπιση των πολλών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά.
- Η προώθηση της ψυχαγωγίας των ατόμων με σύνδρομο Ντάουν.
- Η διοργάνωση και/ή διενέργεια και/ή συμμετοχή και/ή άλλως πως συσχέτιση με διαλέξεις και/ή σεμινάρια από άτομα με πείρα και/ή διεθνές κύρος και/ή εκπαιδευμένα και/ή ειδικευμένα σε θέματα που αφορούν το σύνδρομο Ντάουν και/ή τα άτομα με σύνδρομο Ντάουν.
- Οτιδήποτε γενικότερα το οποίο δύναται να συμβάλει στην ευημερία των ατόμων με το σύνδρομο Ντάουν σε οποιοδήποτε θέμα και/ή τομέα

ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για την Ασθένεια μας, Έρευνα και Μελέτη σχετικά με την Δρεπανοκυτταρική Αναιμία. Αντιμετώπιση των προβλημάτων των Ασθενών μας, η ευημερία των Ασθενών μας και προσπάθεια για καλή ποιότητα ζωής και άλλοι στόχοι.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Είμαστε νεοσύστατος Σύνδεσμος και ακόμη δεν έχουμε οργανωθεί με συγκεκριμένα Προγράμματα

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Δημιουργία και τήρηση πρωτοκόλλων που αφορούν την Ασθένεια μας στο Τμήμα Πρώτων Βοηθειών και Νοσηλευτήρια για αντιμετώπιση των σοβαρών επίπονων κρίσεων της Νόσου.

- Η διαθεσιμότητα των μέσων για αντιμετώπιση σοβαρών επιπλοκών της Νόσου.
- Το κοινό δεν γνωρίζει τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε και στόχος μας είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση.



ΣΤΟΧΟΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

- Να δημιουργήσουμε συνθήκες υποστήριξης για γυναίκες, άνδρες, οικογένειες και επαγγελματίες, όσο αφορά τη σύλληψη, την εγκυμοσύνη, τον τοκετό, την ανατροφή και την υγεία των παιδιών, με την αύξηση του σεβασμού, της εμπιστοσύνης, της γνώσης και της παροχής υποστήριξης
- Να ενδυναμώσουμε τις γυναίκες και την έμφυτη ικανότητά τους να γεννήσουν, να ενδυναμώσουμε τους συντρόφους τους για να είναι αποτελεσματικοί σύντροφοι γέννησης και να ενδυναμώσουμε τους επαγγελματίες στις προσπάθειές τους να προσφέρουν ισορροπημένες υπηρεσίες με την προσφορά γνώσης και πληροφοριών, παράλληλα με την ψυχολογική και αισθηματική προετοιμασία για τον τοκετό, τον θηλασμό και τη γονική ζωή
- Να εμψυχήσουμε εμπιστοσύνη στη φυσική διαδικασία του τοκετού και στην αποφυγή άσκοπων ιατρικών παρεμβάσεων, με την παροχή σχετικών πληροφοριών και συναισθηματικής υποστήριξης στις γυναίκες και τους συντρόφους τους
- Να υπενθυμίσουμε στις γυναίκες τα φυσικά τους δικαιώματα, όπως είναι ο άνετος τοκετός, η εύρεση των κατάλληλων στάσεων γέννας, η προστασία της ιδιωτικότητας και της αυτονομίας και η ανάληψη της θέσης ενός ενεργού συμμετέχοντος στη διαδικασία της γέννας, στο κατάλληλο περιβάλλον
- Να παρέχουμε βοήθεια στα ζευγάρια για την λήψη ενημερωμένων αποφάσεων σχετικών με τη σύλληψη, την εγκυμοσύνη και τον τοκετό, βασισμένες στις πιο πρόσφατες έρευνες, καθώς και τη συνειδητή χρήση της τεχνολογίας και μαιευτικών διαδικασιών, με σεβασμό στις προσωπικές κλίσεις και επιθυμίες του ζευγαριού
- Να παρέχουμε βοήθεια στα ζευγάρια για την λήψη ενημερωμένων αποφάσεων σχετικών με τη σύλληψη, την εγκυμοσύνη και τον τοκετό, βασισμένες στις πιο πρόσφατες έρευνες, καθώς και τη συνειδητή χρήση της τεχνολογίας και μαιευτικών διαδικασιών, με σεβασμό στις προσωπικές κλίσεις και επιθυμίες του ζευγαριού
- Να στηρίζουμε τις οικογένειες για την επίτευξη και διατήρηση σωματικής, αισθηματικής και πνευματικής ευημερίας, με συνεχή ενημέρωση για τα θέματα που μας αφορούν, και την παροχή ενός χώρου για δικτύωση και προώθηση της συνεργασίας μεταξύ του δημόσιου και ιδιωτικού τομέα για τον καθορισμό βέλτιστης πρακτικής
- Να διερευνήσουμε το τρέχον περιβάλλον, ώστε να εντοπίσουμε που υπάρχει ανάγκη για αλλαγή, και να ασκήσουμε πίεση ούτως ώστε η αλλαγή αυτή να ακολουθήσει Ευρωπαϊκές Οδηγίες και Δικαιώματα

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Παρέχοντας μια διαδικτυακή πλατφόρμα που παρέχει πληροφορίες για τοπικές δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες, καθώς και ενημερωμένη γνώση για τα σχετικά θέματα
- Διοργανώνοντας και προσφέροντας εκδηλώσεις, σεμινάρια, συνέδρια, συμβουλευτική έρευνα και άλλες υπηρεσίες, και την ευαισθητοποίηση στα θέματα σύλληψης και εγκυμοσύνης

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

- Υψηλά ποσοστά καισαρικών στη χώρα μας που οδηγούν σε πρόβλημα με τον θηλασμό, επιπλοκές για τη μητέρα και το παιδί, αυξάνουν τις πιθανότητες για εμφάνιση άσθματος, αλλεργιών, διαβήτη στα παιδιά.
- Έλλειψη κουλτούρας πληροφόρησης, ενημέρωσης και πληροφορημένης απόφασης τόσο σε γονείς όσο και σε επαγγελματίες υγείας.



ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

2021-2023

ΟΡΑΜΑ

Όραμά μας η ενίσχυση των ασθενών με μια ισχυρή φωνή στην παγκύπρια κοινότητα

ΑΠΟΣΤΟΛΗ

Η αποστολή μας είναι να διαβεβαιώσουμε ότι οι ασθενείς έχουν πρόσβαση σε ολιστική, ισότιμη και ισομερή κοινωνική υγειονομική περιθαλψη, με ποιότητα και με επίκεντρο τους ασθενείς με την προώθηση συνεργασίας και τη δημιουργία συνεργειών μεταξύ των οργανισμών ασθενών και των φορέων, την αφύπνιση και την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών και τη δημιουργία υγειονομικών και κοινωνικών πολιτικών.

Η Ομοσπονδία έχει καθορίσει τους παρακάτω στρατηγικούς στόχους:

Στόχος 1

Μέχρι το 2023: Ενίσχυση της διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ασθενών (advocacy).

Στόχος 2

Μέχρι το 2023: Αποτελεσματική εφαρμογή των δικαιωμάτων των ασθενών.

Στόχος 3

Μέχρι το 2023: Ενίσχυση και αναβάθμιση του ρόλου και του έργου της ΟΣΑΚ.

Στόχος 4

Μέχρι το 2023: Προώθηση και υπεράσπιση των πολιτικών ώστε να μειωθούν οι παράγοντες κινδύνων για χρόνιες ασθένειες και βελτίωση της δημόσιας υγείας στην Κύπρο

ΠΑΡΑΤΗΡΗΤΗΡΙΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

- 1 Γνωρίζεις ότι έχεις το δικαίωμα της Πρόληψης;** Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα να απολαμβάνουν την παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών προκειμένου να εμποδίσουν την εμφάνιση μιας ασθένειας.
- 2 Γνωρίζεις ότι έχεις το δικαίωμα της Πρόσβασης;** Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας που αντιστοιχούν στις ανάγκες τους. Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να εξασφαλίζουν πρόσβαση σε όλους χωρίς διακρίσεις ως προς την οικονομική κατάσταση, τον τόπο κατοικίας, το είδος της ασθένειας ή το χρόνο πρόσβασης σε αυτές.
- 3 Γνωρίζεις ότι έχεις το δικαίωμα της Πληροφόρησης;** Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα της πρόσβασης σε κάθε είδος πληροφορίας σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, τις υπηρεσίες υγείας και τον τρόπο χρησιμοποίησής τους, καθώς επίσης και σε κάθε πληροφορία που είναι διαθέσιμη κατόπιν έρευνας και τεχνολογικής καινοτομίας.
- 4 Γνωρίζεις ότι έχεις το δικαίωμα της Ελεύθερης Επιλογής;** Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να επιλέγει ελεύθερα ανάμεσα στις διάφορες θεραπευτικές διαδικασίες και στους ειδικούς των υπηρεσιών υγείας κατόπιν επαρκούς πληροφόρησης.
- 5 Γνωρίζεις ότι έχεις το δικαίωμα τήρησης των Προδιαγραφών Ποιότητας;** Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας υψηλής ποιότητας τόσο ως προς την εξειδίκευση, όσο και ως προς την τήρηση συγκεκριμένων προδιαγραφών.
- 6 Γνωρίζεις ότι έχεις το δικαίωμα της Ασφάλειας;** Όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα να είναι απαλλαγμένοι από ζημιά που οφείλεται στη φτωχή λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, σε λανθασμένες ιατρικές πράξεις και σφάλματα. Όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες και θεραπείες υψηλών προδιαγραφών στον τομέα της υγείας.
- 7 Γνωρίζεις ότι έχεις το δικαίωμα της Έκφρασης Παράπονων;** Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να εκφράζει παράπονο σε περίπτωση που έχει υποστεί ζημιά καθώς και να λαμβάνει απάντηση ή άλλου είδους ανατροφοδότηση στα παράπονα του.

«Τώρα έχεις φωνή»

Για παραβίαση των δικαιωμάτων σου
κάλεσε το Παρατηρητήριο Δικαιωμάτων Ασθενών
της Ομοσπονδίας Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου



Ίσχυρη φωνή με επίκεντρο τον ασθενή



Ομοσπονδία Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου - ΟΣΑΚ πρώην ΠΟΣΠΦ



Ομοσπονδία Ασθενών

Αγιασμάτων 10, Λατσία, Τ.Κ. 2230, Διεύθυνση: Αγιασμάτων 10, Τ.Κ 2230, Λατσία

Τ.Θ. 12831, 2253 – Λευκωσία, Κύπρος

Τηλ. + 357 22386001 - Φαξ + 357 22386003 - email: info@cypatient.org