

**Δημοσιογραφικό Εργαστήριο – Ομιλία Δρ Ανδρούλλας
Ελευθερίου**

Δευτέρα, 16 Μαΐου 2016

Δημοσιογραφική Εστία

Έντιμε κ. Υπουργέ της Υγείας,

Κύριοι Πρόεδροι της ΔΟΘ και της Ένωσης Συντακτών Κύπρου,

Συνδιοργανωτές της Εκδήλωσης αυτής,

Κ Πρόεδροι του ΠΙΣ και της της ΠΟΠΣ,

Πρώην Υπουργέ Εξωτερικών, αγαπητή μου φίλη, Δρ Ερατώ Κοζάκου-Μαρκουλλη,

Εκλεκτοί προσκεκλημένοι,

Φίλες και φίλοι των ΜΜΕ και των οργανισμών ασθενών μας,

Η θεματολογία του σημερινού Εργαστηρίου είναι αδιαμφισβήτητα άκρως ενδιαφέρουσα τόσο για τους εταίρους που το συνδιοργανώνουν, τη ΔΟΘ, έναν παγκοσμίως καταξιωμένο μη κυβερνητικό ασθενοκεντρικό οργανισμό που εκπροσωπεί σήμερα τους ασθενείς γενικότερα, και τα ΜΜΕ/ μέλη της Ένωσης Συντακτών, αλλά, θεωρώ και για τις ίδιες τις εθνικές υπηρεσίες υγείας, τους επιστήμονες υγείας και την ευρύτερη κοινωνία. Ακριβώς γιατί η αποστολή της ιατρικής/ επιστημονικής δημοσιογραφίας η δημοσιογραφίας υγείας όπως αναφέρεται συχνά στη βιβλιογραφία, είναι η έγκυρη και έγκαιρη ενημέρωση του κοινού σε σχέση με επιστημονικά επιτεύγματα, η προβολή και ανάδειξη θεμάτων υγείας, η πληροφόρηση της κοινωνίας σε ότι αφορά σκάνδαλα όταν και εφόσον προκύψουν στο χώρο της υγείας ευρύτερα αλλά και σε ότι αφορά συγκεκριμένες πτυχές και ειδικές ομάδες ασθενών.

Για μεν τα πρώτα, μπορεί η πληροφόρηση να καλυφθεί έγκυρα με μια αντιγραφή, αναζήτηση ή μεταφορά κάποιων κειμένων από έγκριτες πηγές και πύλες κυρίως του διαδικτύου. Η κάλυψη όμως θεμάτων που αφορούν σε σκάνδαλα, παρανομία, ασυδοσία, και αυθαιρεσία ακουμπά ποικίλες ευαισθησίες, και ιδιαιτερότητες, συνεπάγεται μεγάλες ευθύνες και δυνατόν να έχει σοβαρές συνέπειες, τόσο απέναντι στο κράτος, των αρχών, των θεσμών αλλά και του πολίτη και του ασθενή ιδιαίτερα του χρόνιου και ειδικότερα του σπάνιου ασθενή: όπου για αυτόν πιο πολύ από οποιοδήποτε άλλο μετρούν τα στοιχεία της αλήθειας, της διαφάνειας, της επιστημοσύνης, της ενδελεχούς διερεύνησης, της συμμόρφωσης σε ηθικούς κανονισμούς, και γενικότερα του πλήρους σεβασμού, της αγάπης της ευαισθησίας, και γενικότερα του πλήρους σεβασμού προς αυτόν και την οικογένεια του και είναι αυτά τα στοιχεία που αναμένει να εμπεριέχονται στα δημοσιεύματα που αν όχι μπορεί να επηρεάσουν άμεσα και σοβαρά την καθημερινότητα του, την ποιότητα της υγείας και της ζωής του..

Η Μιράντα Συμεωνίδου με μια εξαιρετικά σπάνια πάθηση που την έχει καθηλώσει εδώ και 20 χρόνια στο κρεβάτι στο βιβλίο τη « Η αποκάλυψη της ζωής μου » μας αποκαλύπτει τον ανθρώπινο σκοπό και την αληθινή χαρά τη ζωής γράφοντας «την ασθένεια μου την απεχθάνομαι για τη σωματική απώλεια, την αγαπώ πάρα πολύ όμως γιατί μου άνοιξε τους οφθαλμούς της ψυχής και ανέβλεψα Χριστό». Ο δε Απόστολος των Εθνών Παύλος υπογράμμισε ότι χωρίς αγάπη δεν υπάρχει καμία ηθική αξία.

Οι Σπάνιοι αποτελούν εκ των πλέον ευάλωτων ομάδων ασθενών παγκόσμια - είναι θεωρώ γνωστές πια ή τουλάχιστο αρκετά γνωστές στο Κυπριακό κοινό οι πολλές ιδιαιτερότητες και προκλήσεις που αφορούν στην έγκαιρη, σωστή και ολιστική διαχείριση των σπάνιων νοσημάτων και που βέβαια οφείλονται στη περιορισμένη έως ανυπαρκτή εμπειρογνωμοσύνη και τη σοβαρότητα και την εξελικτική πορεία της μεγάλης πλειοψηφίας τους.

Συνεπώς, οι ασθενείς αυτοί αναμένουν από τα ΜΜΕ τη σωστή, μελετημένη, εμπειριστατωμένη, άνευ οποιασδήποτε σκοπιμότητας ανάδειξη θεμάτων. Ο μόνος σκοπός και στόχος μιας τέτοιας πληροφόρησης θα πρέπει να είναι πάντα το όφελος που

μπορεί να προκύψει για τον ασθενή και τίποτε άλλο. Η ΠΣΣΠ μέσα από το πια ώριμο κυπριακό κίνημα ασθενών της ΠΟΣΠΦ, έχει θέσει τη προώθηση και επίτευξη μιας πολύ στενής και εποικοδομητικής συνεργασίας με τα ΜΜΕ ως ένα σημαντικό στόχο των ενεργειών της.

Είμεθα σήμερα ιδιαίτερα ευτυχείς γιατί πλέον έχει θεσμοθετηθεί η επίσημη διαβούλευση μας με το κράτος αλλά ταυτόχρονα, έχουμε και εμείς σαν οργανισμοί ασθενών αναπτύξει δεξιότητες για να στηρίξουμε πιο δυναμικά και εμπειριστατώμενα τις ευθύνες που απορρέουν από αυτή τη θεσμοθέτησή

Ο διάλογος και η διαβούλευση είναι αυτά που επιδιώκει η συμμαχία μας και δεν επιλέγει την αντιπαράθεση και τη διαμάχη.

Ταυτόχρονα όμως θα επαγρυπνούμε για να μην επιτρέψουμε και θα επιδείξουμε μηδενική ανοχή σε ανακρίβειές, διαστρεβλωμένες ειδήσεις, σχόλια με σκοπιμότητα άλλη από το συμφέρον του ασθενή αλλά και σε δημοσιεύματα που δεν απορρέουν από έγκυρες πηγές και που δεν είναι προϊόν μελέτης και απότοκο της συνεργασίας και της διαβούλευσης με όλους τους σχετικούς και εμπλεκόμενους φορείς και εταιρούς.

Οφείλουμε τελικά να καταθέσουμε ότι σαν σπάνιοι ασθενείς έχουμε βιώσει και τις συνέπειες και των δυο μορφών συμπεριφοράς και προσέγγισης::

Τόσο της υπεύθυνης, ευαίσθητης, μελετημένης συμπεριφοράς προσέγγισης με επίκεντρο τον άνθρωπο/ ασθενή και που στόχο είχαν την ανάδειξη των αδυναμιών και των ελλείψεων, της ταλαιπωρίας και του πόνου των ασθενών – και με σκοπό τη λήψη διορθωτικών μέτρων και για αυτά τους συγχαίρουμε και τους ευχαριστούμε από καρδιάς.

Ζήσαμε, να συνεχίζουμε να ζούμε και να βιώνουμε (ευτυχώς όχι συχνά) τις βαριές και σοβαρότατες συνέπειες άρθρων και δημοσιευμάτων που παραπληροφόρησαν και εμπειρείχαν πολλές επιστημονικές και ιατρικές ανακρίβειες και που σίγουρα δεν είχαν το συμφέρον του ασθενή στις προτεραιότητές τους.

Χαρακτηρίστηκαν από έλλειψη ευαισθησίας και αντίληψης της αναμενομένης ή πιθανής σοβαρής συνέπειας και αντίληψης των πράξεων τους προς τους ασθενείς συνάνθρωπους τους.

Κλείνοντας και για να είμαστε και εμείς, οι οργανισμοί ασθενών, εμπειριστατωμένοι και με την ανάλογη ευθύνη, που αναμένουμε από τους άλλους εταίρους μας παρουσιάζουμε δύο περιπτώσεις:

- 1) Αυτή του φαρμάκου Exjade για τη θαλασσαιμία: οι ανακρίβειες του δημοσιεύματος από το 2011 μέχρι και σήμερα καταταλαιπωρεί μια σημαντική μερίδα ασθενών που το έχουν και το είχαν σημαντική ανάγκη με συνέπειες στην υγεία τους που δεν έχουν ακόμη αξιολογηθεί

Slide

- 2) Το πρόσφατο δημοσίευμα που μπερδεύει τις μίζες και τις αυθαιρεσίες με τα νομοτεχνικά προβλήματα, συγκεκριμένων συμφωνιών προβληματίζοντας έντονα τον Κύπριο αναγνώστη και πολίτη και δημιουργώντας αχρείαστες ανησυχίες και ανασφάλειες στους ασθενείς και στις οικογένειες τους που με νύχια και δόντια για δεκαετίες προσπάθησαν και συνεχίζουν να αγωνίζονται για να στήσουν και να προωθήσουν υπηρεσίες με κρατική βέβαια στήριξη και ευαισθησία για ασθένειες με ελάχιστη έως και ανύπαρκτη εμπειρογνωμοσύνη στον κυπριακό χώρο της υγείας.

Slide

Τελειώνοντας, σας ευχαριστώ και εκ μέρους της ΠΣΣΠ και επίσημα δηλώνω από το βήμα αυτό τη δέσμευση μας για μια πιο στενή και εποικοδομητική συνεργασία με τα ΜΜΕ σε ότι αφορά τα ΣΝ αλλά και ευρύτερα στον τομέα της υγείας. Οφείλουμε να συμβάλουμε να μηδενιστούν οι ανισότητες, οι ανισοσκελίες, η ανεπάρκεια, και η αναποτελεσματικότητα που διέπει το παρών σύστημα υγείας, η δυσλειτουργία του οποίου χαρακτηρίζεται από αγκυλώσεις και στρεβλώσεις και οδηγεί στη καθημερινή ταλαιπωρία των ασθενών, στη βραδύτητα και αδυναμία ανάπτυξης και υιοθέτησης των βέλτιστων πρακτικών, που αποτελεί κύριο πυλώνα της σωστής διαχείρισης των ΣΝ αλλά και που όπως αρμόζει σε ένα κράτος που πρέπει να ακολουθεί σύγχρονα ευρωπαϊκά πρότυπα.