



ΑΓΚΑΛΙΑ ΕΛΠΙΔΑΣ
ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΕΣ ΚΑΙ
ΆΛΛΕΣ ΠΑΡΑΛΥΣΕΙΣ



Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση και παροχή Φυσικοθεραπευτικής Θεραπείας

Η απόφαση του Οργανισμού Ασφάλισης Υγείας να μειώσει τον αριθμό φυσιοθεραπειών σε παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση συγκεκριμένης ηλικιακής ομάδας και παράλληλα να καταργήσει την μοντέρνα επιστημονική προσέγγιση της εξατομικευμένης θεραπευτικής προσέγγισης σε ασθενείς

21/03/2022

Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

Ορθοπαιδικός Χειρουργός – Τραυματολόγος με Ειδικό Ενδιαφέρον στην Ορθοπαιδική Παίδων

Ιατρικός Διευθυντής, Ιατρικό Κέντρο ΔΙΚΤΑΙΟΝ

Λέκτορας Επιστημών Αθλητισμού και Άσκησης, Πανεπιστήμιο UCLan Cyprus

Επιστημονικός Συνεργάτης - Κλινικός Εκπαιδευτής, Ιατρική Σχολή Ευρωπαϊκού Πανεπ.ε Κύπρου

Επιστημονικός Συνεργάτης, Αγκαλιά Ελπίδας

τ. Λειτουργός Ιατροσυμβουλίων Αξιολόγησης Αναπηρίας, Τμ. Κοινωνικής Ενσωμάτωσης, Υπ. Εργασίας

τ. Επίκουρος Κλινικός Καθηγητής Ορθοπαιδικής & Τραυματολογίας, Πανεπιστήμιο Λευκωσίας

τ. Μέλος Επιτροπής Βιοηθικής Αξιολόγησης Βιοϊατρικής Έρευνας, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου

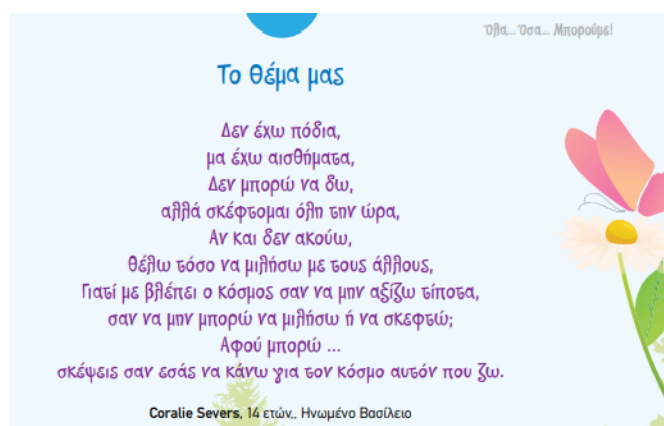
Η παρούσα έκθεση διεκπεραιώθηκε και συντάχθηκε χωρίς οικονομικό όφελος, κατόπιν αίτησης για επιστημονική γνωμάτευση στο εν λόγω θέμα από τον Μη Κυβερνητικό Μη Κερδοσκοπικό Οργανισμό 'Αγκαλιά Ελπίδας'.

Η έκθεση αυτή αποτελεί πνευματική συνιδιοκτησία του Πανεπιστημίου *UCLan Cyprus*, του οργανισμού 'Αγκαλιά Ελπίδας', και του Ιατρικού Κέντρου *ΔΙΚΤΑΙΟΝ*.

Η έκθεση αυτή δύναται να χρησιμοποιηθεί από αρμόδιους φορείς (σημ.. Υπουργείο Υγείας, Οργανισμό Ασφάλισης Υγείας, Βουλή των Αντιπροσώπων, Προεδρία της Δημοκρατίας, Γενική Εισαγγελία, Ελεγχτική Υπηρεσία, Δικαστική εξουσία) για οποιοδήποτε έννομο λόγο για το καλώς νοούμενο συμφέρον των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.

Κεφάλαια

1. Σκοπός..... Σελίδα 3
2. Εισαγωγή Σελίδα 3
3. Μεθοδολογία σύνταξης της έκθεσης.....Σελίδα 4
4. Εγκεφαλική ΠαράλυσηΣελίδα 5
5. Ταξινόμηση Σοβαρότητας, Κλίμακα GNFCFSΣελίδα 6
6. Διεθνή Πρότυπα.....Σελίδα 9
7. Η Κατάσταση Στην ΚύπροΣελίδα 11
8. Συμπεράσματα - ΠροτάσειςΣελίδα 16
9. Περίληψη.....Σελίδα 17
10. Βιβλιογραφία.....Σελίδα 19



It's About Ability - An explanation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities
ISBN: 978-92-806-4301-5
© United Nations Children's Fund (UNICEF)

1. ΣΚΟΠΟΣ

Η παρούσα μελέτη-έκθεση έχει σκοπό κατά κύριο λόγο να αναλύσει την επιστημονική πτυχή και πυλώνες του θέματος που προέκυψε από τη μονομερή και αυθαίρετη διοικητική πράξη, που έχει επιπτώσεις επιστημονικής φύσεως τύπου *‘Εθνικού Επιστημονικού Πρωτοκόλλου θεραπευτικής προσέγγισης’*, από τον Οργανισμό Ασφάλισης Υγείας την 22/02/2022 με ισχύ από την 01/03/2022, στο να αποκόψει αριθμητικά συνεδρίες φυσιοθεραπείας στα πλαίσια του ΓΕΣΥ που είχαν αρχικά καθοριστεί ως κεκτημένο δικαίωμα ιατρικής φροντίδας των παιδιών που πάσχουν με Εγκεφαλική Παράλυση, και ταυτόχρονα να δημιουργήσει ηλικιακές διακρίσεις στην παροχή θεραπειών σε παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, χωρίς να τεκμηριώνεται αυτή η απόφαση και πράξη επιστημονικά, κοινωνικά, ηθικά ή νομικά.

Η παρούσα μελέτη θεωρείται συνέχεια προηγούμενης μελέτης με ημερομηνία 01/09/2019 που εκδόθηκε για λογαριασμό του οργανισμού *Αγκαλιά Ελπίδας* και η οποία ανέλυσε σε πολύ-επίπεδο πλαίσιο τις υποχρεώσεις του κράτους για ολιστική προσέγγιση θεραπείας για τα παιδιά με αναπηρίες στην Κύπρο.

2. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) υπολογίζει ότι το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού πάσχει από κάποια μορφή αναπηρία (1, 2). Η παιδιά Τα παιδιά με αναπηρίες συγκροτούν μία μεγάλη αλλά και ιδιαίτερη ομάδα πληθυσμού σε οποιαδήποτε χώρα του κόσμου, αλλά σε πολλές χώρες του κόσμου δεν υπάρχουν σωστά αρχεία καταγραφής αυτών των παιδιών καθώς και των αναγκών που προκύπτουν τόσο για ιατρο-φαρμακευτική περίθαλψη, όσο και για άλλες ανάγκες φροντίδας και διαβίωσης. Αναμφισβήτητα, πέραν από τις ιατρικές, κοινωνικές, οικογενειακές, εκπαιδευτικές και οικονομικές πτυχές που αναδεικνύονται σε κάθε περίπτωση παιδιού με αναπηρίες, υπάρχουν και οι πολιτικές πτυχές όπου οι συγκροτημένες υπηρεσίες ενός κράτους μέσα σε πλαίσια καθορισμένων πολιτικών και νομοθετικών ρυθμίσεων αναμένονται να στηρίζουν όλους τους πυλώνες αναγκών και δραστηριοτήτων που είναι αναγκαίες για την όσον το δυνατόν απρόσκοπτη πρόσβαση σε υπηρεσίες και θεραπείες, αλλά και την όσο το δυνατό πιο αξιοπρεπή και υγιή διαβίωση και ενσωμάτωση των παιδιών αυτών στην κοινωνία, με επιπλέον στόχο την παραγωγική συμμετοχή στους πυλώνες της κοινωνίας ανάλογα με τις δυνατότητες του κάθε παιδιού που σε κάποια φάση θα ενηλικιωθεί.

Επιπλέον ο ΠΟΥ τονίζει πως τα άτομα με αναπηρίες έχουν τις ίδιες ανάγκες υγείας σε σχέση με άτομα χωρίς αναπηρίες, **με το χαρακτηριστικό πρόβλημα όπως γνωρίζουμε των αυξημένων αναγκών ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και κοινωνικών παροχών.** Τονίζει επίσης ότι τα άτομα με αναπηρίες δύναται να ζουν μέσα σε συνθήκες φτώχειας, κοινωνικού αποκλεισμού και να είναι ευάλωτα σε δευτερεύοντα ιατρικά προβλήματα. Ο ΠΟΥ αναφέρει επίσης ότι έχει τεκμηριωθεί για τα άτομα με αναπηρίες υπάρχουν εμπόδια στην αποτελεσματική και ουσιαστική και πρακτική πρόσβαση υπηρεσιών ιατρο - φαρμακευτικής περίθαλψης που χρειάζονται σε πολλαπλά επίπεδα.

3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΥΝΤΑΞΗΣ ΤΗΣ ΕΚΘΕΣΗΣ

Εργασιακή Εμπειρία

Ο συγγραφέας της έκθεσης πέραν από την εργασιακή εμπειρία στο σύστημα υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου (2002 – 2010), έχει εργασιακή εμπειρία στο ιατρικό σύστημα της Κύπρου από το 2010 μέχρι και σήμερα. Έχει εργαστεί τόσο στα κρατικά νοσοκομεία (Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας και Νοσοκομείο Αρχιεπισκόπου Μακαρείου III), όσο και στον ιδιωτικό τομέα. Ο τομέας ειδικού ενδιαφέροντος του είναι η Ορθοπαιδική Παίδων και μέσω της καθημερινής τριβής του με μεγάλο αριθμό παιδιών-ασθενών με αναπηρίες, ιδιαίτερα λόγω Εγκεφαλικής Παράλυσης, καθώς και συγγενών τους, με επιπλέον την εμπειρία των προσπαθειών που έζησε ο ίδιος είτε ως πρωταγωνιστής είτε ως συμμετοχος για ανάπτυξη επιστημονικών προτύπων ιατρικών υπηρεσιών όλα αυτά τα χρόνια, έχει μία ανεπτυγμένη ειδική και σφαιρική αντίληψη για το τι προσφέρει το κράτος σε ασθενείς-παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, καθώς και με ποιο τρόπο το προσφέρει, όσον αφορά την παροχή ιατρικής θεραπείας καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης. Επιπλέον, ο συγγραφέας έχει ακαδημαϊκό έργο τόσο στο Πανεπιστήμιο του Sheffield, Πανεπιστήμιο Λευκωσίας, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο καθώς και Πανεπιστήμιο UCLan Cyprus με ακαδημαϊκή εμπειρία, αντίληψη και πρακτική τόσο στα ιατρικά θέματα παιδιών ή ατόμων με αναπηρίες, όσο και στους τομείς κίνησης, άσκησης και άθλησης, καθώς και τραυματισμών.

Οι εμπειρίες του συγγραφέα στο θέμα της έκθεσης ήταν ίσως το πιο σημαντικό πλεονέκτημα της παρούσης μελέτης, ούτως ώστε να μπορεί να διεκπεραιώσει όχι μόνο μία ποιοτική συγκριτική ανάλυση με τις προσεγγίσεις, πολιτικές καθώς και επιστημονικά πρότυπα άλλων χωρών, αλλά και για την διεκπεραίωση συγκριτικής ανάλυσης του τί ζητούν οι διεθνείς

συμβάσεις από το σύστημα υγείας της κάθε χώρας, πράγμα που έχει ενσωματώσει η Κυπριακή Δημοκρατία στον Κυπριακό νόμο.

Επιστημονικά Πρότυπα και η Κυπριακή πραγματικότητα

Έγινε ανάλυση διεθνών δημοσιεύσεων από έγκριτους οργανισμούς (πχ. Ηνωμένα Έθνη, Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, UNICEF, Εθνικό Ινστιτούτο Κλινικής Αρτιότητας Ηνωμένου Βασιλείου, Κυβερνητικών και Εθελοντικών Οργανισμών στην Αυστραλία) που επεξηγούν διεθνώς καθορισμένα πρότυπα για θεραπείες, ορολογίες, δικαιώματα, επιστημονικές προσεγγίσεις, καθώς και εθνικά προγράμματα, στρατηγικές και πολιτικές.

Έγινε επίσης ανασκόπηση βιβλιογραφίας σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά ερευνών που συσχετίζονται με το θέμα. Αυτά χρησιμοποιήθηκαν για σύγκριση με την παρούσα κατάσταση επιστημονικού, οργανωτικού και υπηρεσιακού επιπέδου στην Κύπρο.

4. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

Η πιο συχνή αιτία κινητικής αναπηρίας στην παιδική ηλικία είναι η Εγκεφαλική Παράλυση η οποία παρουσιάζεται σε ποσοστό 1 μέχρι 4 ανά 1000 ζωντανές γέννες ή ανά 100 παιδιά (3,4,5,6).

Ο όρος Εγκεφαλική Παράλυση είναι ένας ιατρικός όρος-ομπρέλα που περιλαμβάνει **πολλαπλά κλινικά προβλήματα** (3-7) ως επιπτώσεις τραυματισμού στον αναπτυσσόμενο εγκεφαλικό ιστό (π.χ. από ισχαιμία στην εμβρυική ηλικία, τραύμα, μεταβολικά σύνδρομα, γενετικά νοσήματα, κτλ...). Τα κλινικά προβλήματα αποτελούνται από τα εξής:

- 1. Κινητικές δυσλειτουργίες** που περιλαμβάνουν α) Σπαστικότητα / δυστονία μυών, β) Υποτονία μυών, γ) Κινήσεις χωρίς έλεγχο τόσο του κορμού/κεφαλιού, όσο και των άκρων, δ) Προβλήματα Στάσης, Ισορροπίας, Συντονισμού κινήσεων, Βάδισης, Ομιλίας, Κατάποσης, κτλ..., ε) Παραμορφώσεις μυοσκελετικού συστήματος (πχ. Σκολίωση, συγκάμψεις μυών ή αρθρώσεων, παραμορφώσεις άκρων), στ) εξάρθρωμα αρθρώσεων, ζ) Μυοσκελετικό άλγος, η) Μειωμένη ανθεκτικότητα μυών στην κόπωση
- 2. Νευρολογικές δυσλειτουργίες** που περιλαμβάνουν α) Νοητική στέρηση σε αρκετά περιστατικά, β) Μαθησιακές δυσκολίες, γ) Προβλήματα όρασης και Ακοής, δ)

Προβλήματα επικοινωνίας και ομιλίας, ε) Επιληψία, στ) Αλλοιωμένη ικανότητα αίσθησης (πχ. Αφής, Πόνου, Θερμότητας, κτλ...)

3. Ψυχο-συναισθηματικές διαταραχές

- 4. Προβλήματα άλλων οργανικών συστημάτων** όπως α) Αναπνευστικά προβλήματα, β) Ούρησης (πτωχός έλεγχος ουροδόχου κύστης), γ) Αφόδευσης (πτωχός έλεγχος εντέρου), δ) προβλήματα διατροφής, ε) Προβλήματα πέψης, στ) Οδοντικά προβλήματα

Η πιο πάνω λίστα ΔΕΝ εξαντλεί όλο το εύρος των προβλημάτων που παρουσιάζουν τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, αλλά η σοβαρότητα και συνδυασμός αυτών των προβλημάτων διαφέρει από περιστατικό σε περιστατικό και μπορεί να είναι από ήπια μέχρι πολύ βαριάς εμβέλειας σοβαρότητας.

Τα ανωτέρω προβλήματα έχουν συνδυαστική επίδραση και επίπτωση τόσο στην ιατρική κατάσταση ενός παιδιού, όσο στην λειτουργική κατάσταση του, καθώς και κοινωνική υπόστασή του και ανάγκες φροντίδας και στήριξης τόσο προς το παιδί όσο και προς την οικογένεια που επιφορτίζεται το βάρος της φροντίδας.

5. ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑΣ, ΚΛΙΜΑΚΑ GMFCS (Gross Motor Function Classification System) ΚΑΙ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕ ΑΡΙΘΜΟ ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΙΩΝ

Η επιστημονική κοινότητα έχει δημιουργήσει μετά από μεθοδολογικά δομημένη έρευνα και επιστημονική τεκμηρίωση δημοσιευμένη σε επιστημονικά περιοδικά ένα αριθμό από εργαλεία ταξινόμησης για τη σοβαρότητα των περιστατικών παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση. Το κάθε εργαλείο έχει το σκοπό και τη χρήση του όπως απορρέει από την συγκεκριμένη επιστημονική έρευνα που έγινε για τη διαμόρφωση, τεκμηρίωση και αξιολόγηση εγκυρότητας του. Υπάρχουν εργαλεία αξιολόγησης της συνολικής κινητικότητας, αξιολόγησης ικανότητας χρήσης άνω άκρων, ικανότητας επικοινωνίας, ικανότητας θρέψης και πόσης καθώς και αξιολόγησης ικανότητας όρασης σε σχέση με δραστηριότητες.

Σε αυτή την μελέτη θα αναφέρω μόνο το εργαλείο αξιολόγησης συνολικής κινητικότητας Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS) (7), το οποίο έχει αδόκιμα χρησιμοποιηθεί στην διοικητική απόφαση του ΟΑΥ που αυθαίρετα και παράνομα στερεί αποτελεσματική πρόσβαση σε ιατρική φροντίδα αποκόπτοντας αριθμό φυσιοθεραπειών στα πλαίσια του ΓΕΣΥ σε μια ηλικιακή κατηγορία ασθενών (12-18 ετών), ενώ την ίδια στιγμή δεν απονέμει κανένα δικαίωμα κατάλληλης πρόσβασης σε φυσιοθεραπείες σε ασθενείς στην ηλικία >25 ετών.

Το σύστημα αξιολόγησης GMFCS είναι μία μέθοδος αξιολόγησης της συνολικής κινητικής λειτουργίας ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, με υποκατηγορίες ηλικιακής φύσεως που έχει δομηθεί, ερευνηθεί, τεκμηριωθεί επιστημονικά και δημοσιευθεί με σκοπό να βοηθήσει στην αξιολόγηση τόσο της ικανότητας κινητικότητας, όσο και στις ιδιαίτερες ανάγκες που έχει το άτομο αυτό για να μπορεί να διακινείται. Η ταξινόμηση από 'I μέχρι V' περιγράφει κλιμακωτά βαρύτερη και χειρότερη μυοσκελετική επίπτωση και κινητική λειτουργία λόγω Εγκεφαλικής Παράλυσης. Η έμφαση που δίνεται με τη χρήση αυτού του εργαλείου είναι το ποια είναι η **συνήθης απόδοση (usual performance) στο σπίτι, σχολείο, κοινωνικό περιβάλλον**, και δεν χρησιμοποιεί την 'υπολογιζόμενη μέγιστη απόδοση' (π.χ. με βάση μία εξέταση σε ένα ιατρείο). Δεν μπορεί δηλαδή να κρίνει αυτό το εργαλείο το τι μπορεί να καταφέρει ένα παιδί, αλλά μόνο να περιγράψει το τι κάνει στην καθημερινή του ζωή και συνήθη δραστηριότητα. Οποιοσδήποτε προσπάθειες έχουν γίνει για χρήση του εργαλείου αυτού πέραν του σκοπού για τον οποίο έχει επιστημονικά τεκμηριωθεί, έχουν αποτύχει και κρίθηκαν αναξιόπιστες (8).

Όπως μπορεί να γίνει αντιληπτό, το εργαλείο GMFCS δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί πάρα μόνο ως μία παράμετρος αξιολόγησης ενός παιδιού, μέσα στα πλαίσια της ολιστικής αξιολόγησης από επαγγελματίες υγείας και φροντιστές για να συμβάλλει στη διαμόρφωση ενός ολιστικού πλάνου θεραπείας, αποκατάστασης και φροντίδας ενός παιδιού.

Το κάθε παιδί όπως γνωρίζουμε πολύ καλά και όπως τονίζουν όλα τα ιατρικά - θεραπευτικά πρωτόκολλα ή κατευθυντήριες γραμμές θεραπείας ή παρέμβασης, θα πρέπει να έχει **ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟ** ΠΛΑΝΟ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΥΣ θεραπείας, αποκατάστασης και φροντίδας, ανάλογα με την κατάσταση του και τις ανάγκες του (σημ... που συνεχώς μεταβάλλονται), όπως αυτές καθορίζονται από κοινού σε **πολυθεματική βάση** από ιατρούς, θεραπευτές, ασθενείς-παιδιά, γονείς και φροντιστές.

Σε καμία περίπτωση δεν μπορεί ο αριθμός φυσιοθεραπειών που δύναται να λάβει ο ασθενής- παιδί ως μέγιστο ανά εβδομάδα, μήνα, εξάμηνο ή έτος να 1) Προκαθοριστεί ή να αυξομειωθεί από οποιονδήποτε άσχετο με τη φροντίδα του παιδιού, 2) Προκαθοριστεί ή να αυξομειωθεί με βάση την ταξινόμηση GMFCS, 3) Προκαθοριστεί ή να αυξομειωθεί από οποιαδήποτε διοικητικής φύσεως απόφαση-ανακοίνωση, 4) Προκαθοριστεί ή να αυξομειωθεί από οποιοδήποτε άλλο ιατρικό-θεραπευτικό εργαλείο. Δεν υπάρχει πουθενά στην παγκόσμια επιστημονική βιβλιογραφία προκαθορισμένος αριθμός φυσιοθεραπειών ανά χρονικό πλαίσιο και ως αποτέλεσμα ΔΕΝ υπάρχει σε καμία κατευθυντήρια γραμμή ή πρωτόκολλο τέτοιου είδους αναφορά, επειδή ΔΕΝ μπορεί να τεκμηριωθεί επιστημονικά.

Τέτοιου είδους απόφαση ή πρακτική όπως ο καθένας μπορεί να αντιληφθεί ΔΕΝ μπορεί να είναι βασισμένη σε οποιαδήποτε επιστημονική τεκμηρίωση και ως αποτέλεσμα όχι μόνο είναι επιστημονικά ΑΚΥΡΗ, όχι μόνο γίνεται ΚΑΚΗ και ΑΔΟΚΙΜΗ χρήση ενός εργαλείου αξιολόγησης ολικής κινητικής λειτουργείας, αλλά επίσης ΠΑΡΑΒΙΑΖΕΙ τόσο τα θεμελιώδη δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες όσο και τα θεμελιώδη δικαιώματα των παιδιών όπως αυτά απορρέουν από δύο διεθνείς συμβάσεις που έχουν επικυρωθεί ως νόμοι της Κυπριακής Δημοκρατίας

1. Σύμβαση ΟΗΕ για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες (2006) - Νόμος της Κυπριακής Δημοκρατίας από το 2011 (9)
2. Σύμβαση ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού (1989) – Νόμος της Κυπριακής Δημοκρατίας από το 1990 (10)

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχουν πολλαπλές, συνεργιστικές, πολύπλοκες και αυξημένες ανάγκες που ΔΕΝ μπορούν εύκολα να ποσοτικοποιηθούν. Οι ηλικίες >12 ετών προσθέτουν ακόμη μία επιβαρυντική παράμετρο στην όλη εξίσωση, που είναι η απότομη

σωματική και ψυχική ανάπτυξη που επιφέρει ης εφηβεία. Όσον αφορά το μυοσκελετικό σύστημα οι σωματικές αλλαγές που παρατηρούνται πάντοτε επιδεινώνουν τη λειτουργική κατάσταση του επιβαρυσμένου μυοσκελετικού συστήματος, πράγμα που χρειάζεται πιο εντατική (σε αριθμό, συχνότητα, ποιότητα και τεχνική) δουλειά από πλευράς φυσιοθεραπείας, μόνο για να διατηρηθεί η λειτουργικότητα, να προστατευθούν τα παιδιά από αγκυλώσεις ή παραμορφώσεις, οι αρθρώσεις από εξάρθρηματα, και να μειωθούν επιπτώσεις όπως πληγές, πόνοι και τραυματισμοί, πέραν από την προσπάθεια να βελτιωθούν διάφοροι πυλώνες κινητικής λειτουργείας (π.χ. στάση κορμού, ισορροπία, κινητικότητα). Τυχόν απόφαση να μειωθούν οι θεραπείες σε αυτές τις ηλικίες οδηγεί με μαθηματική ακρίβεια σε αυξημένα ποσοστά επιπλοκών στο μυοσκελετικό σύστημα, όπως έχουν περιγράψει πιο πάνω.

Είναι ΑΚΡΩΣ ΑΝΑΓΚΑΙΟ να διασφαλιστεί **νομικά, διοικητικά και επιστημονικά** η ΑΠΡΟΣΚΟΠΤΗ παροχή της σωστής, αρμόζουσας θεραπευτικής φροντίδας στο κάθε παιδί, όπως αυτό καθορίζεται (πολυθεματικά) από τους ιατρούς και θεραπευτές τους και να αποσυρθούν οποιοσδήποτε μορφής εμπόδια ή δυσκολίες σε πρόσβαση τέτοιων θεραπειών.

6. ΔΙΕΘΝΗ ΠΡΟΤΥΠΑ

Αρκετά κράτη έχουν δημιουργήσει λεπτομερείς κατευθυντήριες γραμμές επιστημονικών προτύπων που κατευθύνουν τη δομή, λειτουργία, και επιστημονική αρτιότητα των υπηρεσιών ιατροφαρμακευτικής φροντίδας καθώς και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης (3,4,5,12). Με αυτό το τρόπο διασφαλίζεται η ομοιογένεια παροχής υπηρεσιών, καθώς και η εφαρμογή βέλτιστων επιστημονικών πρακτικών για να υπάρχει ποιοτική ιατρικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις. Επίσης δίνουν το στίγμα της συνεχόμενης επαγγελματικής εκπαίδευσης που θα πρέπει να γίνεται στους επαγγελματίες που αναλαμβάνουν αυτό το έργο. Επιπλέον, με αυτό το τρόπο εκπληρώνεται η υποχρέωση ενός κράτους να παρέχει ποιοτικές υπηρεσίες στα παιδιά με αναπηρίες.

Το Ηνωμένο Βασίλειο, Νέα Ζηλανδία και ιδιαίτερα η Αυστραλία είναι πρωτοπόρες χώρες σε αυτό τον τομέα κι έχουν εδώ και αρκετά χρόνια δημοσιεύσει τα επιστημονικά τεκμηριωμένα πρότυπα διαχείρισης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και θεραπειών λειτουργικής

Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση και παροχή Φυσικοθεραπευτικής Θεραπείας
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

αποκατάστασης για παιδιά με αναπηρίες, στοχεύοντας περισσότερο στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση που είναι η πιο μεγάλη ομάδα παιδιών με αναπηρίες.

Περιγράφουν τους τρόπους και μοντέλα αξιολόγησης, διάγνωσης καθώς και παρακολούθησης, ακόμη και για εξειδικευμένα προβλήματα που παρουσιάζουν τέτοια περιστατικά (π.χ. παρακολούθηση ισχίου). Περιγράφουν την ανάγκη για εξατομικευμένη πολύ-θεματική προσέγγιση καθορισμένους στόχους θεραπείας για κάθε άτομο, την συμμετοχή πολλαπλών ιατρικών ειδικοτήτων (π.χ. παιδιατρικής, παιδο-νευρολογίας, ορθοπαιδικής, νευροχειρουργικής, παιδοχειρουργικής, οδοντιατρικής, γενετικής), νοσηλευτικής, θεραπειών (π.χ. φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, διατροφολόγους, ψυχολόγους), καθώς και δραστηριοτήτων όπως θεραπευτική άσκηση και συμμετοχή σε άλλες δραστηριότητες. Καθορίζουν τους πυλώνες ιατρικής και θεραπευτικής στήριξης και καθορίζουν το περιεχόμενο το φακέλου που πρέπει να έχει κάθε ασθενής. Επίσης καθορίζουν και τα πρωτόκολλα αξιολόγησης για κάθε πρόβλημα των ασθενών.

Επιπλέον ζητούν όπως υπάρχει εθνικό αρχείο ασθενών με αναπηρίες (καθορίζεται επίσης και από τη σύμβαση ΟΗΕ για άτομα με αναπηρίες), και καθορίζουν τα κριτήρια αξιολόγησης αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών που παρέχονται, ούτως ώστε να γίνονται βελτιωτικές αλλαγές όπου χρειάζονται. Και το πιο σημαντικό, δημοσιεύονται εκθέσεις απόδοσης και αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές αναθεωρούνται και αναβαθμίζονται σε τακτά χρονικά διαστήματα.

Κόστος ανά παιδί

Το ερευνητικό κέντρο (Centers for Disease Control and Prevention) δημοσίευσε στην ιστοσελίδα του (6) ερευνητικά αποτελέσματα που υπολογίζουν το ετήσιο κόστος ιατρικών εξόδων για παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση να είναι 10 φορές μεγαλύτερο σε σχέση με παιδιά χωρίς Εγκεφαλική Παράλυση. Το κόστος ιατρικών εξόδων αν η Εγκεφαλική Παράλυση συνοδεύεται από νοητική στέρηση γίνεται 26 φορές μεγαλύτερο σε σχέση με παιδιά χωρίς Εγκεφαλική Παράλυση ή Νοητική στέρηση. Επιπλέον υπολογίζεται το συνολικό κόστος φροντίδας για ένα άτομο με Εγκεφαλική Παράλυση στο σύνολο της ζωής του να ανέρχεται στο 1 εκατομμύριο δολάρια.

7. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Στην Κύπρο παρατηρείται μία στασιμότητα στο να εφαρμοστεί και να ακολουθείται η δέουσα επαγγελματική και επιστημονική πρακτική όπως αυτή καθορίζεται από τις διεθνείς συμβάσεις του ΟΗΕ που υπέγραψε και ενσωμάτωσε ως νόμο η Κυπριακή Δημοκρατία, καθώς και όπως καταγράφεται στα διάφορα διεθνή επιστημονικά πρότυπα. Οι υπηρεσίες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και παροχής θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης υπάρχουν σε αυτόνομη μεμονωμένη βάση, χωρίς συντονισμό ή στρατηγικό ολιστικό πλάνο. Οι πολύ-θεματικές προσεγγίσεις για αξιολόγηση ολιστικού πλάνου αξιολόγησης θεραπείας και αποκατάστασης δεν έχουν θεσμοθετηθεί ούτε ενθαρρύνονται με οποιοδήποτε μηχανισμό. Οι διάφορες προσπάθειες επαγγελματιών υγείας στο να δημιουργήσουν πολύ-θεματικές ομάδες επαγγελματιών για ασθενείς με αναπηρίες γίνονται συνήθως σε ατομική βάση, όχι συστημική, χωρίς μακρο-χρόνιο πλάνο βιωσιμότητας τέτοιων υπηρεσιών, και χωρίς τη στήριξη της πολιτείας απλά υποβαθμίζονται και σβήνουν μετά την πάροδο κάποιου χρόνου.

Είναι συχνό φαινόμενο να παρατηρούνται περιπτώσεις παιδιών που έχουν σοβαρά κινητικά προβλήματα ως αποτέλεσμα Νευρολογικής πάθησης (π.χ. Εγκεφαλικής Παράλυσης), Συνδρόμου ή Γενετικής Πάθησης, αλλά να μην έχουν λάβει αξιολόγηση ή τακτική παρακολούθηση από ιατρούς των αναγκαίων ειδικοτήτων (π.χ. Παιδο-Νευρολόγο, Γενετιστή, Ορθοπαιδικό, Οδοντίατρο) ή συστηματική φροντίδα από θεραπευτές (π.χ. Φυσικοθεραπευτές, Εργοθεραπευτές, Λογοθεραπευτές, Διατροφολόγους). Επιπλέον παρατηρούνται περιστατικά που δεν έχουν λάβει αξιολόγηση ή φροντίδα από το Γραφείο Ευημερίας. Πολύ-θεματικές πράξεις γίνονται με άτακτο και ελλιπή τρόπο, αφού δεν υπάρχει θεσμοθετημένο πρότυπο και δεν μπορούν να εξυπηρετήσουν το στόχο τους.

Ιατροί με εμπειρογνωμοσύνη να διαχειριστούν τα πλείστα ιατρικά προβλήματα υπάρχουν, τόσο στον κρατικό όσο και στον ιδιωτικό τομέα, αλλά δεν υπάρχει οργανωμένος τρόπος φροντίδας, παρακολούθησης, συν-απόφασης και συν-διαχείρισης των ιατρικών προβλημάτων. Ούτε έχουμε δει προσπάθεια από τον Οργανισμό Ασφάλισης Υγείας να ενσωματώσει τέτοιες προσπάθειες στο πλάνο του Γενικού Συστήματος Υγείας. Αντιθέτως βλέπουμε άτακτες και αυθαίρετες ενέργειες που αποθαρρύνουν ακόμη και τους ίδιους τους ασθενείς να αναζητήσουν ιατρική φροντίδα. Αυτό έχει και αντίκτυπο στους στόχους,

Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση και παροχή Φυσικοθεραπευτικής Θεραπείας
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

οργάνωση, μεθοδολογία και εφαρμογή τόσο των ιατρικών θεραπειών, όσο και των θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης. Ο κάθε πυλώνας φροντίδας βρίσκεται αποκομμένος από τον άλλο, με δυσκολία στην αποτελεσματική επαγγελματική επικοινωνία καθώς και αποδοτικότητα των θεραπειών. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες (ιδιαίτερα με Εγκεφαλική Παράλυση) βρίσκονται διαρκώς σε ένα χαώδες ανύπαρκτο σύστημα με διάσπαρτες υπηρεσίες χωρίς πλάνο συνύπαρξης και ομαδικής πολύ-θεματικής εργασίας. Υπάρχει διαρκώς θέμα συνέχισης της φροντίδας, αποτελεσματικής προσβασιμότητας σε υπηρεσίες θεραπείας, καθώς και ενίοτε ελλείψεων φαρμάκων.

Ένα μείζον θέμα και πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, ιδιαίτερα με κινητικές αναπηρίες, είναι η αποτελεσματική προσβασιμότητα σε υπηρεσίες θεραπειών στα κρατικά νοσηλευτήρια (σημ... τα υπό διαδικασία αυτονομησης νοσοκομεία του ΟΚΥΠΥ), αφού αυτές προσφέρονται κατά τις ώρες στις οποίες τα παιδιά πρέπει να παρευρίσκονται στο σχολείο για την εκπαίδευσή τους, ένα πράγμα που επίσης ζητούν όλες οι Συμβάσεις που έχουν αναφερθεί ως άκρως απαραίτητο να διασφαλίζεται. Το πρόβλημα αυτό αν και θεωρητικά θα λυνόταν με την έναρξη του ΓΕΣΥ και την ένταξη σε αυτό ιδιωτικών θεραπευτικών κέντρων, το όλο περιβάλλον λειτουργίας του ΓΕΣΥ, καθώς και διάφορες διοικητικές αποφάσεις καταργούν κάθε προσπάθεια λύσης του προβλήματος.

Οι οικογένειες που αποφασίζουν να παίρνουν τα παιδιά τους τα απογεύματα στον ιδιωτικό τομέα για θεραπείες, επωμίζονταν ένα σοβαρό οικονομικό κόστος, το οποίο με βάση τις Συμβάσεις που έχουν αναφερθεί θα πρέπει να καλύπτεται είτε ολικώς είτε μερικώς από το κράτος, εκτός κι αν το κράτος οργανώσει υπηρεσίες απογευματινές για θεραπείες ή για σχολική εκπαίδευση. Το πρόβλημα θα λυνόταν με την έναρξη του ΓΕΣΥ, αλλά αντί αυτού, με την απόφαση για αρχικά προ-καθορισμένη αριθμητικά πρόσβαση σε φυσιοθεραπείες, και τώρα την οριζόντια μείωση αριθμητικά των θεραπειών (σε ηλικίες 12-18 ετών) στα πλαίσια του ΓΕΣΥ ο ΟΑΥ έχει πρακτικά αποκλείσει τα παιδιά ηλικίας 12-18 ετών με Εγκεφαλική Παράλυση από την οποιαδήποτε **αποτελεσματική πρόσβαση** σε θεραπείες στα πλαίσια του ΓΕΣΥ, πράγμα αντίθετο στο πνεύμα και γράμμα του περί ΓΕΣΥ νόμου.

Είναι επίσης άκρως σημαντικό να αναφερθεί ότι είναι απολύτως αναγκαίο και επιβεβλημένο όπως τα παιδιά με αναπηρίες να λαμβάνουν τις θεραπείες τους με βάση επιστημονικά

Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση και παροχή Φυσικοθεραπευτικής Θεραπείας
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

τεκμηριωμένα πρότυπα, σε μία οργανωμένη βάση, τακτικά, χωρίς εμπόδια, και με στόχους, πλάνο και συνέχεια φροντίδας, ούτως ώστε να πετύχουν τη βέλτιστη βελτίωση της λειτουργικής τους κατάστασης και κινητικότητας, και να μειωθεί ο κίνδυνος επιδείνωσης ή εμφάνισης περεταίρω αναπηρίας. Οι ενέργειες για να γίνουν τα ανωτέρω, μαζί με το ολιστικό πλαίσιο παροχής ιατροφαρμακευτικής φροντίδας θα πρέπει να χρηματοδοτούνται, να οργανώνονται, να θεσμοθετούνται, να επιβλέπονται και να αξιολογούνται από το κράτος, το οποίο είναι υπόχρεο βάσει των Συμβάσεων να είχε ήδη δημιουργήσει τα επιστημονικά και διοικητικά όργανα για να δημιουργήσουν κι εκείνα με τη σειρά τους τα επιστημονικά πολύ-θεματικά πρωτόκολλα για ιατρική αξιολόγηση, παρακολούθηση, θεραπείες, καθώς και για τις θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης των παιδιών με αναπηρίες. Στην περίπτωση που έχουμε ενώπιον μας με την απόφαση του ΟΑΥ (22/02/2022) βλέπουμε να επιχειρείται ακριβώς το αντίθετο.

Θα έπρεπε να είχε ήδη γίνει εθνικό αρχείο με όλα τα περιστατικά Εγκεφαλικής Παράλυσης και με βάση όλα τα ανωτέρω να γίνει μία σωστή μέτρηση του οικονομικού κόστους τόσο για την ιατρική φροντίδα, όσο και για τις θεραπείες, για να μπορέσει το κράτος να εκπληρώσει τις υποχρεώσεις του προς τα παιδιά με αναπηρίες και στον οικονομικό τομέα, όπως προνοούν οι διεθνείς Συμβάσεις. **Αυτό δεν το έχουμε δει να γίνεται.** Όσον αφορά τη δημιουργία εθνικού αρχείου, υπήρξε μία προσπάθεια έναρξης ενός τέτοιου αρχείου για τα παιδιά με Νευρολογικές διαγνώσεις, αλλά αυτό υποτόνισε, δεν συνέχισε, ούτε και αναπτύχθηκε σε ένα εθνικό αρχείο παιδιών με αναπηρίες διαφόρων αιτιολογιών.

Θα αναμένετο όπως δημιουργηθούν πολυθεματικές επιστημονικές ομάδες για να μελετήσουν το πώς εφαρμόζονται τα διεθνή επιστημονικά πρότυπα στο περιβάλλον της Κύπρου, με βάση συμφωνημένης μεθοδολογίας που να συνάδει με επιστημονικά αποδεχτά κριτήρια. Αυτό θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για να γίνει το κατάλληλο μοντέλο διαχείρισης και η σωστή στελέχωση και κοστολόγησή του. Αντί αυτού βλέπουμε να γίνονται σπασμωδικές αυθαίρετες διοικητικές αποφάσεις που λειτουργούν ενάντια στην βέλτιστη παροχή φροντίδας στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση.

Ως έχουν τα πράγματα το κράτος δεν έχει δημιουργήσει τα εργαλεία, ούτε έχει τα δεδομένα για να μπορέσει να έχει μία ξεκάθαρη εικόνα για το κόστος ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης

Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση και παροχή Φυσικοθεραπευτικής Θεραπείας
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης για τα παιδιά με αναπηρίες ιδιαίτερα με Εγκεφαλική Παράλυση.

Εδώ θα πρέπει να αναφερθεί ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες βρίσκονται σε μία πολύ δύσκολη κατάσταση, καθώς πρέπει να ψάχνουν μόνοι τους τόσο για ιατρούς, όσο και για θεραπευτές όσο και για υπηρεσίες εξειδικευμένης φύσεως, καθώς δεν υπάρχει οργανωμένο δίκτυο ολιστικής και αποτελεσματικής παροχής υπηρεσιών υγείας και θεραπειών για τα παιδιά με αναπηρίες, που στην περίπτωση της Κύπρου θα πρέπει να συνδυάσει και να αναβαθμίσει το προσωπικό και υπηρεσίες τόσο του κρατικού όσο και του ιδιωτικού τομέα.

Είναι σημαντικό να γίνει αντιληπτό ότι η παρουσία και μόνο ενός ή αριθμού επαγγελματιών υγείας ή υπηρεσίας ή τμήματος που λειτουργούν αυτόνομα, αλλά όχι μέσα σε ένα πλαίσιο οργανωμένου πολύ-θεματικού δικτύου ιατρικής και θεραπευτικής φροντίδας με κατευθυντήριες γραμμές να καθορίζουν τόσο την επιστημονική όσο και επαγγελματική προσέγγιση παροχής υπηρεσιών, και που να είναι δύσκολο ή μη αποτελεσματικό στην πρόσβαση (π.χ. ώρες εργασίας να συμπίπτουν με τις ώρες σχολικής εκπαίδευσης), τότε ΔΕΝ μπορεί να χαρακτηριστεί ως ικανοποιητική ή αποτελεσματική παροχή υπηρεσιών ή επαγγελματιών υγείας και θεραπειών. Σίγουρα ΔΕΝ πληροί τις ξεκάθαρες υποχρεώσεις νομικής φύσεως βάσει των διεθνών Συμβάσεων και ΔΕΝ πληροί αποτελεσματικά τα διεθνή επιστημονικά πρότυπα παροχής πολύ-θεματικής τεκμηριωμένης οργανωμένης ιατροφαρμακευτικής φροντίδας.

Αυτή η παράμετρος και αδυναμία των κρατικών υπηρεσιών έγινε αποδεκτή σε σχέση με τις θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης που χρειάζονται τα παιδιά σε σύσκεψη στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας την 11/2/2019 με αντιπροσώπους του Υπουργείου Υγείας σε σχέση με το γεγονός ότι οι υπηρεσίες αυτές είτε δεν παρέχονται στα κρατικά νοσηλευτήρια, είτε παρέχονται την ώρα της σχολικής εκπαίδευσης που καθιστούν εμπόδιο στην αποτελεσματική πρόσβαση των παιδιών στις θεραπείες. Στη σύσκεψη αυτή έγινε ένα σημαντικό βήμα προς τα μπρος, καθώς έγινε και παραδοχή του υπαρκτού αυτού προβλήματος κι έγινε κοινή πρόταση καθορισμού διαδικασίας για επιδότηση των θεραπειών στα παιδιά που επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες στον ιδιωτικό τομέα. Αυτό αναφέρει σε δημοσίευσή του (16) ο οργανισμός 'Αγκαλιά Ελπίδας' (03/04/2019), ενώ επίσης στο ίδιο μήκος κύματος κινείται

εγκύκλιος (11) της Επιτρόπου Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού (08/03/2019).
Δυστυχώς αυτό ΔΕΝ έχει μετουσιωθεί σε πράξη.

Σε αυτό τη σημείο αξίζει περισσότερης ανάλυσης η εγκύκλιος – έκθεση της Επιτρόπου Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού (08/03/2019). **Η έκθεση δικαιώνει πλήρως τα παιδιά με αναπηρίες όσον αφορά την συστηματική παραβίαση πολλαπλών δικαιωμάτων τους, και καλεί το κράτος να κάνει νομοθετικές, διοικητικές, οικονομικές και άλλες ρυθμίσεις και πολιτικές για να εκπληρώσει της υποχρεώσεις του έναντι των δικαιωμάτων των παιδιών να απολαμβάνουν ιατρική φροντίδα, θεραπείες και άλλες δραστηριότητες που υποβοηθούν τη λειτουργική τους αποκατάσταση καθώς και σωματική και λειτουργική τους ανάπτυξη.** Η επίτροπος αναφέρει στην έκθεσή της ότι είχε ήδη στείλει ανάλογο υπόμνημα στο Υπουργείο Υγείας την 03/0/2018 που επεξηγεί τη θέση και γνωμάτευσή της. Ζητά από το κράτος μέχρι την πλήρη εφαρμογή του Γενικού Συστήματος Υγείας τον Ιούνιο του 2020, να μεριμνήσει να χρηματοδοτεί με τη μορφή επιδότησης την **αποτελεσματική πρόσβαση** των παιδιών σε θεραπείες. Αυτή η εντολή της Επιτρόπου έχει ως βάση την εντύπωση ότι το Γενικό Σύστημα Υγείας θα έχει ενσωματωμένο στις τάξεις του ένα ολοκληρωμένο επιστημονικό και διοικητικό πλάνο και πρόγραμμα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης, με μελετημένο κόστος και καθορισμένο και προστατευμένο προϋπολογισμό, όπως καθορίζουν οι διεθνείς Συμβάσεις. Όπως όλοι όμως γνωρίζουμε, αυτό το πράγμα ΔΕΝ υφίσταται, καθώς είναι ευρέως γνωστό ότι ούτε και ένα επιστημονικό ολιστικό πρωτόκολλο δεν έχει διαμορφωθεί μέχρι τώρα ή ενσωματωθεί στα πλαίσια του Γενικού Συστήματος Υγείας, ο προϋπολογισμός του Γενικού Συστήματος Υγείας είναι ΣΦΑΙΡΙΚΟΣ και ΔΕΝ προνοεί προστατευμένο καθορισμένο (μετά από σωστή χρηματο-οικονομική μελέτη με βάση επιστημονικά ιατρικά πρότυπα να καθορίζουν το κόστος) προϋπολογισμό για τα παιδιά με αναπηρίες και δεν υπάρχει ούτε και μία δηλωμένη πρόθεση για τη δημιουργία τέτοιου είδους επιστημονικού ολιστικού πρωτοκόλλου στα πλαίσια του ΓΕΣΥ.

Είναι ανησυχητικό το γεγονός ότι ένας θεσμός όπως αυτός της Επιτρόπου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Παιδιών έχει λάβει παραπλανητική ενημέρωση όσον αφορά το θέμα αυτό και αφού δεν της έχει δοθεί η πλήρης ειλικρινής εικόνα, καταλήγει να είναι τουλάχιστον ήπια στις εντολές που έχει εκδώσει για το θέμα των θεραπειών, καθώς ο καθένας θα ανάμενε να

δώσει αυστηρές εντολές για την ΑΜΕΣΗ δημιουργία επιστημονικών πρωτοκόλλων, δίκτυο οργανωτικών και διοικητικών δομών, στελέχωση με το αρμόδιο προσωπικό σε Παγκύπρια βάση, με τη συνεργασία κρατικού και ιδιωτικού τομέα όπου αρμόζει, για να προσφέρει το κράτος τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες στα παιδιά της Κύπρου στο θέμα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης, όπως προστάζουν οι διεθνείς Συμβάσεις του ΟΗΕ που υπέγραψε η Κυπριακή Δημοκρατία.

Η επιδότηση των θεραπειών των παιδικών με αναπηρίες μέσω κουπονιών αποδείχθηκε όπως πρόβλεψα σε προηγούμενη έκθεσή μου (2019) μία προσωρινή λύση (που σημειώνω ότι τερματίστηκε με την έναρξη του ΓΕΣΥ), αλλά και η οποία ΔΕΝ είχε συνέχεια, με τις τεράστιες ευθύνες να είναι ξεκάθαρα στους ώμους 1) του Υπουργείου Υγείας, 2) του Οργανισμού Ασφάλισης Υγείας και 3) της Βουλής, θεσμοί οι οποίοι ΔΕΝ μερίμνησαν να οργανώνουν και να κατοχυρώσουν ως όφειλαν σε οποιοδήποτε επίπεδο τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρίες όπως η Εγκεφαλική Παράλυση.

Κανείς δεν αναμένει από τους κρατικούς πολιτικούς φορείς να έχουν αντίληψη των επιστημονικών προτύπων και αναγκών, αλλά ο κάθε πολίτης αναμένει από τους πολιτικούς φορείς να έχουν τα μάτια και τα αυτιά τους ανοικτά, να αντιλαμβάνονται την ύπαρξη του προβλήματος, να είναι δεκτικοί σε προτάσεις από επιστημονικά ή άλλα οργανωμένα κοινωνικά σύνολα και να κάνουν τα πάντα για να προωθήσουν τις απαραίτητες νομοθετικές ή εκτελεστικές αποφάσεις για να διευκολύνουν την πραγματοποίηση αυτών που χρειάζεται να γίνουν. Στις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχουν τα αναγκαία επιστημονικά σύνολα ή όργανα, το κράτος έχει υποχρέωση (ηθική, διοικητική και πολιτειακή) να προωθήσει τη δημιουργία, εύρυθμη και αυτόνομη λειτουργία τους για να λειτουργούν ως συμβουλευτικά όργανα προς την πολιτεία. Αυτό προάγουν οι πυλώνες χρηστής διοίκησης ενός κράτους.

8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η αυθαίρετη διοικητική απόφαση από τον ΟΑΥ, που έχει επιπτώσεις εμβέλειας τύπου *‘εθνικής στρατηγικής για θεραπείες στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση’*, έχει μειώσει την ήδη προβληματική πρόσβαση παιδιών με αναπηρία (Εγκεφαλική Παράλυση) σε θεραπευτικές υπηρεσίες, παραβιάζοντας τόσο την επιστημονικά σωστή προσέγγιση εξατομικευμένης φροντίδας σε βάση καθορισμένων στόχων θεραπείας, όσο και τη νομοθεσία

περί δικαιωμάτων ατόμων με αναπηρία και περί δικαιωμάτων των παιδιών. Αυτό είναι ένα επιπρόσθετο πλήγμα στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των παιδιών αυτών, που έχει ήδη πληγεί με μέτρα όπως αριθμητικός περιορισμός των ραντεβού που δικαιούνται να διεκπεραιώνουν ιατροί κάθε ημέρα, η περιορισμένη πρόσβαση σε φάρμακα (π.χ. αλλαντική τοξίνη), καθώς και αριθμητικός περιορισμός των χειρουργικών επεμβάσεων που δικαιούνται να διεκπεραιώνουν ιατροί ή νοσηλευτήρια, μέσα σε ένα περιβάλλον που δεν συμπεριλαμβάνει οργανωμένες και προστατευμένες υπηρεσίες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης για τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση.

Οι ανάγκες και υπηρεσίες για τη ιατρική φροντίδα των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση θα πρέπει να κοστολογηθούν σωστά και να καθοριστεί ο ανάλογος προϋπολογισμός μέσα στα πλαίσια του ΓΕΣΥ ο οποίος θα πρέπει να είναι **προστατευμένος** και να συμπληρώνεται όταν αυτό χρειάζεται, χωρίς δυσκολίες ή εμπόδια διοικητικής φύσης. Η άλλη επιλογή είναι να υπάρχει ξεχωριστός προϋπολογισμός στο Υπουργείο Υγείας, που να μην βασίζεται στη λειτουργία του ΓΕΣΥ, ιδιαίτερα με την απειρία που υπάρχει στις τάξεις του στην οργάνωση και διαχείριση πολύπλοκων πολύ-θεματικών ιατρικών προγραμμάτων. Όλα αυτά θα πρέπει να συνδέονται μαζί με άλλα προγράμματα (όπως αυτά περιγράφονται στις διεθνείς Συμβάσεις) που στο σύνολό τους θα αποτελούν την Εθνική Στρατηγική Για τα Δικαιώματα των Παιδιών Με Αναπηρίες.

9. ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα μελέτη έγινε με σκοπό να βοηθήσει ως συμβουλευτική έκθεση τον σύνδεσμο Αγκαλιά Ελπίδας και το κράτος (εκτελεστική και νομοθετική εξουσία) να δημιουργήσει τις συνθήκες βέλτιστων πολιτικών, διοικητικών και επιστημονικών δομών για να εκπληρώσει τις νομικές, ηθικές και επιστημονικές υποχρεώσεις που έχει αναλάβει μετά την υπογραφή διεθνών Συμβάσεων του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες, ιδιαίτερα τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση

Έγινε μία ανάλυση επιστημονικών δεδομένων καθώς και των νομικών υποχρεώσεων του κράτους για αποτελεσματική πρόσβαση των παιδιών με αναπηρίες σε ιατροφαρμακευτική

Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση και παροχή Φυσικοθεραπευτικής Θεραπείας
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

περίθαλψη καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης, για αντιμετώπιση των προβλημάτων που πηγάζουν ως αποτέλεσμα της Εγκεφαλικής Παράλυσης καθώς και των αναπηριών που αυτές επιφέρουν.

Έχει τονιστεί το γεγονός τα ιατρικά και θεραπευτικά τους έξοδα, δεν μπορούν να προκαθοριστούν σε πληθυσμιακό επίπεδο, αλλά θα πρέπει να καθορίζονται σε ατομική βάση αναλόγως της κατάστασης του κάθε ατόμου και της ανάγκης, στόχους και πλάνο θεραπείας, που καθορίζεται από πολυθεματική επιστημονική ομάδα, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους μέσα στα πλαίσια μίας ολιστικής φροντίδας. Επιπλέον έχει τονιστεί το γεγονός ότι όχι μόνο υπάρχει απουσία ολιστικού σχεδιασμού για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και θεραπείες για τα παιδιά με αναπηρίες τόσο στο παρόν σύστημα υγείας, όσο και στο νεοσύστατο Γενικό Σύστημα Υγείας. Το πρόβλημα έχει γίνει εντονότερο με την πρόσφατη μονομερή αυθαίρετη διοικητική απόφαση του Οργανισμού Ασφάλισης Υγείας, που παραμένει σκοτεινή ως προς το ΠΩΣ, ΠΟΙΟΣ, ΓΙΑΤΙ, ΜΕ ΠΟΙΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ (τα οποία σίγουρα ΔΕΝ μπορεί να είναι ιατρικής-επιστημονικής φύσεως) έγινε και που διαφαίνεται ότι δύναται να περιλαμβάνει συγκρουόμενα ή και διαπλεκόμενα συμφέροντα θεσμών και ατόμων σε κέντρα αποφάσεων.

Έχουν γίνει προτάσεις με τεκμηρίωση τόσο επιστημονικής όσο και νομικής φύσεως για το τί βήματα θα πρέπει να ακολουθήσει το κράτος και καλώ το κράτος (εκτελεστική και νομοθετική εξουσία) να λάβει σοβαρά υπόψιν τόσο την ανάλυση της μελέτης όσο και τις προτάσεις που έχουν καταγραφεί.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. <https://www.who.int/topics/disabilities/en/>
3. <https://worldcpday.org/our-campaign/civilrights/australianew-zealand-cerebral-palsy-strategy/>
4. Cerebral Palsy Overview. National Institute for Clinical Excellence Pathway, 14/01/2019
5. Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. NICE guideline 25 January 2017. nice.org.uk/guidance/ng62
6. Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta
7. Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223
8. Dev Med Child Neurol 2018 Feb;60(2):147-154
9. Σύμβαση για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες', Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών, 13/12/2006
10. Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών, 20/11/1989
11. Κάλυψη εξόδων θεραπειών που απαιτούνται για τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία στο πλαίσιο του Σχεδίου Παροχής Οικονομικής Αρωγής για Υπηρεσίες Υγείας που δεν προσφέρονται στο Δημόσιο Τομέα. ΓΡΑΦΕΙΟ ΕΠΙΤΡΟΠΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ, 8 Μαρτίου 2019
12. CHILD: Care, Health and Development 2011:1365-2214