



14 Ιουνίου, 2022.

ANEY ΒΛΑΒΗΣ

Προς: Πρόεδρο και Μέλη Διοικητικού Συμβουλίου ΟΣΑΚ,

Αξιότιμοι κύριε Πρόεδρε και Μέλη Διοικητικού Συμβουλίου ΟΣΑΚ,

Αιτήματα της Παγκύπριας Οργάνωσης Γονέων και Φίλων Παιδιών με Εγκεφαλικές και Άλλες Παραλύσεις «Αγκαλιά Ελπίδας» για απρόσκοπτη παροχή υπηρεσιών φυσιοθεραπείας στα παιδιά και ενήλικες με εγκεφαλική παράλυση

Αναφορικά με την επιστολή σας η οποία στάλθηκε με ηλεκτρονικό ταχυδρομείο ημερομηνίας 8.6.2022, η Οργάνωσή μας «Αγκαλιά Ελπίδας», παραθέτει όπως της έχει ζητηθεί, τις θέσεις και τα αιτήματά της, σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες φυσιοθεραπείας μέσω ΓΕΣΥ.

Ο όρος Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ) είναι ένας ιατρικός όρος ομπρέλα, που περιλαμβάνει πολλά κλινικά προβλήματα ως επιπτώσεις τραυματισμού στον αναπτυσσόμενο εγκεφαλικό ιστό, ένα από τα πιο σημαντικά είναι και οι κινητική δυσλειτουργία/αναπηρία. Η πιο συχνή αιτία κινητικής αναπηρίας στην παιδική ηλικία, είναι η Εγκεφαλική Παράλυση. Τονίζουμε για ακόμη μια φορά ότι για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση η φυσιοθεραπεία αποτελεί την κατεξοχήν σημαντικότερη και ζωτικότερη μη επεμβατική θεραπεία για την αποτροπή, αποκατάσταση, ελαχιστοποίηση του κινδύνου ή/και την αποφυγή παραμορφώσεων και αγκυλώσεων και τη διατήρηση της όσον το δυνατόν καλύτερης μυοσκελετικής, φυσικής και λειτουργικής κατάστασης των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση καθώς και καλύτερης συμμετοχής τους στην κοινότητα. Είναι επίσης πολύ σημαντική για την αντιμετώπιση των λοιμώξεων του αναπνευστικού, τη διαχείριση του πόνου και της σπαστικότητας ειδικότερα στις πιο σοβαρές περιπτώσεις ατόμων με εγκεφαλική παράλυση που διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο.

Η Οργάνωσή μας είχε ενημερώσει τόσο τον ΟΑΥ όσο και την ΟΣΑΚ με σχετική επιστολή της με ημερομηνία 9.6.2020, ότι η κλινική πρακτική στην Κύπρο για τις φυσιοθεραπείες παιδιών και ενηλίκων με εγκεφαλική παράλυση είναι τουλάχιστον δύο θεραπείες την εβδομάδα, ανεξαρτήτου ηλικίας. Να σημειωθεί ότι, πριν την έναρξη της εφαρμογής του ΓΕΣΥ, το Υπουργείο Υγείας, επιχορηγούσε πολύ μεγαλύτερο αριθμό φυσιοθεραπειών για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, βάσει των εισηγήσεων των θεράποντων ιατρών και των φυσιοθεραπευτών του ατόμου (2-3 φυσιοθεραπείες την εβδομάδα



μέσο όρο), μετά και από σχετική μελέτη και σύσταση της Επιτροπής Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού κας Λήδας Κουρσουμπά (2019).

Δυστυχώς, ο ΟΑΥ, με δύο αποφάσεις του οι οποίες γνωστοποιήθηκαν με τις Ανακοινώσεις με Αρ. PHYS20220221, ημερομηνίας 21.2.2022 και με Αρ. PHYSOS20220428 ημερομηνίας 28.4.2022, έχει προβεί σε μείωση/αποκοπή του αριθμού των φυσιοθεραπειών και της κατανομής των παρεχόμενων υπηρεσιών φυσιοθεραπείας στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση στη βάση ηλικιακών κριτηρίων, έθεσε περιορισμούς στον αριθμό των φυσιοθεραπειών ανά εβδομάδα και δεν παρέχει φυσιοθεραπείες (ΜΗΔΕΝ ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΙΕΣ) στα ενήλικα άτομα με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 25 ετών και άνω.

ΑΙΤΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΘΕΣΕΙΣ

1. **ΑΜΕΣΗ ΑΝΑΚΛΗΣΗ** της απόφασης που έλαβε ο Οργανισμός Ασφάλισης Υγείας ως αυτή τροποποιήθηκε στις 28.4.202, η οποία ακόμη εμπεριέχει:

(α) Μείωση/αποκοπή του αριθμού των φυσιοθεραπειών και της κατανομής των παρεχόμενων υπηρεσιών φυσιοθεραπείας στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση στη βάση ηλικιακών κριτηρίων,

(β) Περιορισμό στον αριθμό των φυσιοθεραπειών ανά εβδομάδα

(γ) Μηδενική παροχή φυσιοθεραπειών στα ενήλικα άτομα με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 25 ετών και άνω.

Τονίζεται ότι, με την τροποποίηση της ανακοίνωσης με Αρ. PHYS20220221, με την ανακοίνωση με Αρ. PHYSOS20220428, συνεχίζεται η παραβίαση των δικαιωμάτων των παιδιών και ενηλίκων με εγκεφαλική παράλυση τα οποία, με τον τρόπο που προκαθορίζει ο ΟΑΥ τον αριθμό και τη συχνότητα των φυσιοθεραπειών τους, εμποδίζει την απρόσκοπτη πρόσβασή τους σε υπηρεσίες αποκατάστασης ζωτικής σημασίας.

2. **ΕΠΑΝΑΦΟΡΑ** του ελάχιστου αριθμού των **48 φυσιοθεραπειών ετησίως για όλες τις ηλικίες των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, χωρίς περιορισμούς ανά εβδομάδα,** μέχρις ότου γίνει ολιστική και σωστή διευθέτηση του θέματος με την συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων συμπεριλαμβανομένης και της Οργάνωσής μας.



3. Η Οργάνωσή μας θεωρεί ότι, με τις αποφάσεις του ΟΑΥ με Αρ. PHYS20220221 και PHYSOS20220428 δεν λαμβάνεται υπόψη η διεθνής δημοσιευμένη επιστημονική τεκμηρίωση. Δεν υπάρχει πουθενά σε διεθνείς δημοσιεύσεις, στην παγκόσμια επιστημονική βιβλιογραφία, επιστημονικό σύγγραμμα ή πρωτόκολλο, αναφορά που να τεκμηριώνει την απόφαση του ΟΑΥ για την παροχή υπηρεσιών φυσιοθεραπείας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση με βάση την ηλικία και το GMFCS Level του παιδιού (δηλαδή προκαθορισμένος αριθμός, συχνότητα και κατανομή φυσιοθεραπειών στα παιδιά και ενήλικα άτομα με εγκεφαλική παράλυση), κάτι που αναφέρεται σε υποσημείωση της ανακοίνωσης στις παροχές υπηρεσιών στα άτομα 12 χρ. και άνω μετά την ολοκλήρωση του μητρώου. Αντίθετα, τέτοιου είδους προσεγγίσεις είναι παρωχημένες, ξεπερασμένες και ενάντια στην μοντέρνα και σύγχρονη πρακτική της εξατομικευμένης φροντίδας με καθορισμένους στόχους και πλάνο δράσης.
4. Η παροχή φυσιοθεραπειών καθορίζεται ΜΟΝΟ από τους θεράποντες ιατρούς, τους φυσιοθεραπευτές και από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία. Κανένας άλλος δεν πρέπει ούτε επιτρέπεται να παρεμβαίνει στο θεραπευτικό τους πρόγραμμα. Αυτό έχει καταγραφεί πολλάκις τόσο σε επιστημονικό επίπεδο όσο και σε ιατρονομικό επίπεδο με δικαστικές αποφάσεις.
5. Πουθενά στην βιβλιογραφία ΔΕΝ ΚΑΘΟΡΙΖΟΝΤΑΙ ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΒΑΣΕΙ ΗΛΙΚΙΑΣ. Η φυσιοθεραπεία καθορίζεται βάσει των αναγκών του ατόμου με εγκεφαλική παράλυση, ανεξαρτήτως ηλικίας και ανεξαρτήτως βαθμού αναπηρίας.
6. Ο καταμερισμός των φυσιοθεραπειών ανά εβδομάδα, αποτελεί παρέμβαση στο θεραπευτικό πρόγραμμα των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, και δεν είναι αποδεχτό.
7. Η παροχή φυσιοθεραπειών βάσει ηλικίας, όπως καθόρισε ο ΟΑΥ, είναι ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΑΛΛΑ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ ΜΗ ΑΠΟΔΕΚΤΗ προσέγγιση. ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΔΙΑΚΡΙΣΗ. Όπως απαράδεκτη επίσης είναι και η διάκριση σε βάρος των ενηλίκων ατόμων με εγκεφαλική παράλυση άνω των 25 ετών, για τα οποία δεν γίνεται καμία αναφορά παροχής φυσιοθεραπειών. Βάσει της απόφασης του ΟΑΥ, τα άτομα αυτά παραμένουν εντελώς ακάλυπτα με ΜΗΔΕΝ φυσιοθεραπείες. Θα δύνανται να λάβουν υπηρεσίες φυσιοθεραπείας, μόνο μετά την υποβολή αιτήματος (δεν χρειάζεται να σχολιάσουμε τον χρόνο που θα χρειαστεί για να γίνει το αίτημα από τον θεράποντα ιατρό και



φυσιοθεραπευτή και μετά να εξεταστεί από την επιτροπή του ΟΑΥ) και αποκλειστικά και μόνο όταν η κατάσταση της υγείας τους επιδεινωθεί σοβαρά, έχουν αναπνευστική ανεπάρκεια, μυοσκελετικούς τραυματισμούς και βαριά επιδεινούμενες παραμορφώσεις (δηλαδή στην ουσία όταν κινδυνεύουν ή κοντεύουν να καταλήξουν!!!).

8. Η απόφαση του ΟΑΥ παραβιάζει τα θεμελιώδη και αναφαίρετα δικαιώματα των παιδιών και ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, όπως αυτά απορρέουν από δύο διεθνείς συμβάσεις που έχουν κυρωθεί με νόμους από την Κυπριακή Δημοκρατία:

- Σύμβαση ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού, 1989 (Ο περί της Συμβάσεως περί των Δικαιωμάτων του Παιδιού (Κυρωτικός) Νόμος του 1990, Ν.243/1990)).
- Σύμβαση ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, 2006 (Ο περί της Σύμβασης για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες και περί Συναφών Θεμάτων (Κυρωτικός) Νόμος του 2011 (Ν.8(III)/2011)).

Το κράτος έχει υποχρέωση και οφείλει να παρέχει στα άτομα με αναπηρίες όλες τις απαραίτητες υπηρεσίες για τη διατήρηση της υγείας τους στην καλύτερη δυνατή κατάσταση, όπως τονίζεται άλλωστε και στην έκθεση της Επιτροπής Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού (2019).

9. Η απόφαση λήφθηκε χωρίς διαβούλευση με την Οργάνωσή μας, η οποία διαμαρτυρήθηκε έντονα και είναι η καθ' ύλην αρμόδια για να υπερασπιστεί τα δικαιώματα των μελών της. Η απόφαση πάρθηκε χωρίς να ληφθούν υπόψιν οι εκθέσεις και οι τεκμηριωμένες απόψεις των επιστημονικών μας συνεργατών. Δεν προηγήθηκε ενημέρωση για τους λόγους που ο ΟΑΥ προέβη σε αυτή την πολιτική διαχείρισης ΜΟΝΟΝ για την εγκεφαλική παράλυση, θέτοντας περιορισμούς στο δικαίωμα της απρόσκοπτης πρόσβασης σε θεραπείες υγείας αλλά και ούτε και δόθηκαν από τον ΟΑΥ επιστημονικά κριτήρια και επιστημονική τεκμηρίωση που οδήγησαν σε αυτή την απόφαση, παρά μόνο γενικές και αόριστες αναφορές σε ενδελεχή μελέτη επιστημονικής βιβλιογραφίας χωρίς να αναφέρει πουθενά και συγκεκριμένα, ποια είναι η επιστημονική βιβλιογραφία στην οποία βασίστηκε.

Ενόψει των πιο πάνω, καλούμε την ΟΣΑΚ, όπως στηρίζει το αίτημα μας για **ανάκληση από τον ΟΑΥ** της απόφασης που περιέχεται στην ανακοίνωση με αρ. PHYSOS20220428 **το συντομότερο δυνατόν και επαναφέρει τον ελάχιστο αριθμό των 48 φυσιοθεραπειών ετησίως για όλες τις ηλικίες των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, χωρίς**



περιορισμούς ανά εβδομάδα, μέχρις ότου γίνει ολιστική και σωστή διευθέτηση του θέματος με την συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων συμπεριλαμβανομένης και της Οργάνωσής μας. Για τις ηλικίες 0-3 ετών, όπου μπορεί να θεωρηθεί η παρέμβαση ως “πρώιμη παρέμβαση” μπορούν να διατηρηθούν οι φυσιοθεραπείες στις 96 ετησίως ως η απόφαση του ΟΑΥ. Όσον αφορά τις υπόλοιπες ηλικίες και τα ενήλικα άτομα, πρέπει δοθεί/εξασφαλιστεί από τον ΟΑΥ ένας ελάχιστος αριθμός φυσιοθεραπειών, τουλάχιστον 48 φυσιοθεραπείες ετησίως, χωρίς περιορισμούς ανά εβδομάδα, μέχρι οι ασθενείς των οποίων η κατάσταση της υγείας τους επιβάλλει μεγαλύτερο αριθμό φυσιοθεραπειών, να μπορούν να αιτηθούν περισσότερες θεραπείες, (από τον ελάχιστο αριθμό των 48 φυσιοθεραπειών), χωρίς να αναγκαστούν να διακόπτουν το θεραπευτικό τους πρόγραμμα.

Θεωρούμε πολύ σημαντικό να τονίσουμε τις παρακλήσεις και προτροπές θεσμών του κράτους α. του Υπουργού Υγείας, β. της Επιτρόπου Διοικήσεως και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, γ. του Επιτρόπου Εποπτείας του ΓΕΣΥ, δ. της Επιτρόπου Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού, ε. της Κυπριακής Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων (ΚΥΣΟΑ), προς τον ΟΑΥ, για **ΑΜΕΣΗ ΑΝΑΚΛΗΣΗ ΤΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ** μέχρι να γίνει διερεύνηση και συνάντηση με τους εμπλεκόμενους φορείς για να διαφανούν οι ανάγκες των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση.

Λειτουργία Υποεπιτροπών Φυσιοθεραπείας ΟΑΥ

(α) Μια από τις πιο σημαντικές αρχές για ολοκληρωμένη εκπροσώπηση, είναι να υπάρχει εκτενής και ολοκληρωμένος διάλογος με τον ΟΑΥ και τις Οργανώσεις που επηρεάζονται άμεσα, από αποφάσεις που διαφοροποιούν τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας προς τα μέλη τους.

(β) Οι υποεπιτροπές του ΟΑΥ λειτουργούν χωρίς καθορισμένες, διαφανείς και αξιόπιστες διαδικασίες (όπως παράδειγμα, όροι εντολής, μεθοδολογία, τήρηση πρακτικών, γραπτή τεκμηρίωση αποφάσεων κτλ).

(γ) Τα μέλη των υποεπιτροπών δεν επιλέγονται βάσει προκαθορισμένων κριτηρίων, και όπως διαφάνηκε, δυνατόν να έχουν διαπλεκόμενα συμφέροντα ένεκα του ρόλου που έχουν κάποια μέλη στα διοικητικά συμβούλια των επαγγελματικών συνδέσμων που ανήκουν. Επίσης απουσιάζουν επιστημονικές ειδικότητες που θα έπρεπε να συμμετέχουν σε αυτές τις υποεπιτροπές.

(δ) Οι υποεπιτροπές αυτές ΔΕΝ μπορούν να αποφασίζουν πρωτόκολλα θεραπειών ούτε θα έπρεπε να εγκρίνουν ή να απορρίπτουν οδηγίες των θεραπόντων ιατρών και θεραπευτών των ασθενών.



Αυτές οι διαδικασίες απαιτούν διεπιστημονικές ομάδες που λειτουργούν βάσει επιστημονικών πρωτοκόλλων.

(ε) Οι εκπρόσωποι των ασθενών σε υποεπιτροπές του ΟΑΥ, πρέπει να διορίζονται με σαφείς όρους εντολής και καθήκοντα. Τόσο για τον διορισμό τους όσο και την αντικατάστασή τους πρέπει να τηρούνται ξεκάθαρες και διαφανείς διαδικασίες. Οι άμεσα ενδιαφερόμενες Οργανώσεις των ασθενών, πρέπει να ενημερώνονται έγκαιρα για θέματα της ημερήσιας διάταξης της κάθε συνεδρίας των υποεπιτροπών, ώστε να υπάρχει η ευχέρεια για να προηγηθεί η απαιτούμενη συνεννόηση για τις θέσεις των άμεσα επηρεαζόμενων ασθενών. Πρέπει να υπάρχει επίσης, τήρηση λεπτομερών πρακτικών και ενημέρωση των Οργανώσεων για το περιεχόμενο κάθε συνεδρίας.

(στ) Πρόσφατα η ΟΣΑΚ έχει προβεί σε αντικατάσταση της Προέδρου της Οργάνωσής μας, από την θέση της εκπροσώπου της ΟΣΑΚ στην υποεπιτροπή φυσιοθεραπείας του ΟΑΥ, χωρίς καμία εξήγηση ή αιτιολόγηση, και μάλιστα χωρίς να προηγηθεί καμία επικοινωνία με την Πρόεδρο ώστε να της δοθεί το δικαίωμα να ακουστεί σύμφωνα με τους κανόνες φυσικής δικαιοσύνης. Παρόλο που η Οργάνωσή μας απέστειλε προς την ΟΣΑΚ δύο επιστολές, ζητώντας να πληροφορηθεί/ενημερωθεί για τους λόγους για τους οποίους η Εκτελεστική Επιτροπή της ΟΣΑΚ προέβη σε αυτή την ενέργεια, δεν έλαβε μέχρι σήμερα καμία απάντηση ούτε έχει ενημερωθεί ακόμη αναφορικά με το ποιος θα είναι ο νέος εκπρόσωπος σε αυτή την υποεπιτροπή και βάσει ποιων κριτηρίων επιλέχθηκε. Να σημειωθεί ότι από τον καιρό διορισμού της Προέδρου μας ως εκπροσώπου σε αυτή την υποεπιτροπή έγινε μόνο μια συνεδρία!! **Ζητούμε ΔΙΑΦΑΝΕΙΑ αναφορικά με τις διαδικασίες διαβούλευσης που γίνονται από την ΟΣΑΚ σε θέματα που αφορούν και επηρεάζουν άμεσα ή/και έμμεσα την υγεία των μελών μας.**

Θα θέλαμε να εκφράσουμε την απογοήτευση μας για τους χειρισμούς της ΟΣΑΚ, όσον αφορά το πρόβλημα που προέκυψε με τις αποφάσεις του ΟΑΥ για μείωση/αποκοπή των φυσιοθεραπειών των παιδιών και ενηλίκων με εγκεφαλική παράλυση. Για σκοπούς διαφάνειας καταγράφουμε τα πιο κάτω γεγονότα:

1. Η Ανακοίνωση με Αρ.ΡΗΥΣ20220221, με έναρξη ισχύος από την 1.3.2022, περιήλθε σε γνώση της Οργάνωσής μας στις 22.2.2022, προκαλώντας μας μεγάλη έκπληξη και απογοήτευση. Ενημερώσαμε άμεσα τον Πρόεδρο της ΟΣΑΚ επεξηγώντας και τεκμηριώνοντας τους λόγους για τους οποίους ως Οργάνωση διαφωνούσαμε με αυτή την απόφαση. Επρόκειτο για μια αυθαίρετη, μονομερή και επιστημονικά μη τεκμηριωμένη απόφαση, για την οποία δεν προηγήθηκε καμία διαβούλευση με τους ασθενείς ούτε με την εκπρόσωπο των ασθενών στην



υποεπιτροπή και Πρόεδρο της Οργάνωσής μας, η οποία δεν έλαβε καμία ενημέρωση από την συντονίστρια των υποεπιτροπών για τις αλλαγές που τροχιοδρομούνται.

2. Μετά την αποστολή πολλών επιστολών διαμαρτυρίας από την Οργάνωσή μας αλλά και μετά από προτροπές και παρεμβάσεις θεσμών του κράτους προς τον ΟΑΥ, ήτοι (α) του Υπουργού Υγείας (β) της Επιτρόπου Διοικήσεως και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, (γ) της εγγραφής και συζήτησης του θέματος στην Κοινοβουλευτική Επιτροπή Υγείας της ΒτΑ, (δ) του Επιτρόπου Εποπτείας του ΓΕΣΥ, (ε) της Επιτρόπου Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού, (στ) της Κυπριακής Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων (ΚΥΣΟΑ), οι οποίοι ζήτησαν την ΑΜΕΣΗ ΑΝΑΚΛΗΣΗ ΤΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ μέχρι να γίνει διερεύνηση και συνάντηση με τους εμπλεκόμενους φορείς για να διαφανούν οι ανάγκες, Ο ΟΑΥ αντί να ανακαλέσει και να επιδιώξει συνάντηση με όλους τους εμπλεκόμενους, σε συνεννόηση με την ΟΣΑΚ προχώρησε στη δημιουργία και σύγκληση Ad Hoc Επιτροπής για εξέταση του θέματος της μείωσης/αποκοπής των φυσιοθεραπειών των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, στις 15 Απριλίου 2022. Η Πρόεδρος της Οργάνωσής μας, ενημέρωσε τον Πρόεδρο της ΟΣΑΚ για την διαφωνία μας για αυτή την Ad Hoc Επιτροπή ζητώντας του να στηρίξει το αίτημα μας για ανάκληση της δυσμενούς για τα μέλη μας απόφασης και επαναφορά των 48 τουλάχιστον φυσιοθεραπειών ετησίως, πριν από οποιαδήποτε διαβούλευση. Ο πρόεδρος της ΟΣΑΚ προχώρησε σε συμφωνία για Ad Hoc επιτροπή με τον ΟΑΥ και δεν στήριξε το αίτημα μας. Η Πρόεδρος της Οργάνωσης κλήθηκε ως εκπρόσωπος της ΟΣΑΚ στην Ad Hoc Επιτροπή. Ενόψει τούτου, ζήτησε από τον Πρόεδρο της ΟΣΑΚ όπως παρευρεθεί στην Ad Hoc Επιτροπή, με δύο επιστημονικούς συνεργάτες της Οργάνωσης (το κύριο θέμα προς συζήτηση ήταν οι αποκοπές των φυσιοθεραπειών των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση), κάτι το οποίο ο Πρόεδρος της ΟΣΑΚ της αρνήθηκε, και κάλεσε άλλους δύο επιστημονικούς συνεργάτες οι οποίοι δεν είχαν έρθει ποτέ σε διάλογο μαζί με την Οργάνωση μας για να γνωρίζουν τα αιτήματά μας. Μετά την εξέλιξη αυτή, έχοντας κάθε δικαίωμα ολοκληρωμένης και ανεξάρτητης εκπροσώπησης των μελών μας, ζητήσαμε γραπτώς από τον ΟΑΥ, να παρευρεθούμε ανεξάρτητα ως Οργάνωση με δύο επιστημονικούς συνεργάτες της Οργάνωσης μας οι οποίοι θα μπορούσαν να αιτιολογήσουν και να τεκμηριώσουν επιστημονικά τις θέσεις μας. Στείλαμε ως Οργάνωση στην κα Μόνικα Κυριάκου του ΟΑΥ, γραπτό αίτημα, για συμμετοχή στην Ad Hoc Επιτροπή ως Οργάνωση «Αγκαλιά Ελπίδας», αίτημα το οποίο απορρίφθηκε αποκλείοντάς μας από τον επιστημονικό διάλογο, κατά παράβαση των θέσμιων και του νόμου, για ένα θέμα το οποίο μας αφορά κατ' εξοχήν και άμεσα. Για λόγους αρχής, μετά την άρνηση του ΟΑΥ να συμμετάσχουμε ως Οργάνωση ώστε να ακουστούν οι θέσεις μας, δεν υπήρχε άλλη επιλογή από τη μη συμμετοχή μας στην Ad Hoc Επιτροπή. Επισημαίνουμε ότι, η ΟΣΑΚ δεν προέβη σε καμία γραπτή ανακοίνωση για να στηρίξει τα αιτήματά μας και ούτε παρευρέθηκε στις συνεδρίες της Κοινοβουλευτικής Επιτροπής Υγείας που έγιναν ειδικά



για το θέμα αυτό για να στηρίξει την οργάνωση 'ΜΕΛΟΣ' της και κατ' επέκταση τα καλώς νοούμενα συμφέροντα των ασθενών μελών μας.

3. Μετά την σύγκλιση της Ad Hoc Επιτροπής, ο ΟΑΥ, δεν ανακάλεσε την απόφασή του με ημερομηνία 21.2.2022, αλλά προχώρησε σε τροποποίηση αυτής, εκδίδοντας νέα απόφαση με ημερομηνία 28.4.2022. Με τη νέα απόφαση, αύξησε τις φυσιοθεραπείες στις μικρές ηλικίες (όπου δεν υπήρχαν διαμαρτυρίες), επανέφερε τις 48 φυσιοθεραπείες ετησίως στις ηλικίες 13-18 ετών, αλλά με υποσημειώσεις και περιορισμούς (γκρίζες ζώνες) και εξακολουθεί να αφήνει ακάλυπτα με ανεπαρκή αριθμό φυσιοθεραπειών τα άτομα 18 χρονών και άνω. Επίσης εξακολουθεί να κατανέμει τις φυσιοθεραπείες βάσει ηλικίας, γεγονός το οποίο ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΑΛΛΑ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ δεν αποτελεί αποδεκτή προσέγγιση. Εξακολουθεί να θέτει επίσης περιορισμό στον αριθμό των φυσιοθεραπειών ανά εβδομάδα, παρεμβαίνοντας στο θεραπευτικό πρόγραμμα των ατόμων. Όσον αφορά στα ενήλικα άτομα με εγκεφαλική παράλυση άνω των 25 ετών, εξακολουθεί να μην γίνεται καμία αναφορά παροχής υπηρεσιών φυσιοθεραπείας (ΜΗΔΕΝ ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΙΕΣ) και τα άτομα αυτά θα δύνανται να λάβουν υπηρεσίες φυσιοθεραπείας μόνο μετά την υποβολή αιτήματος και αφού αντιμετωπίσουν σοβαρά προβλήματα υγείας λόγω της αποκοπής των φυσιοθεραπειών.

4. Η ΟΣΑΚ παρόλο που ΔΕΝ είχε εντολή να εκπροσωπήσει τα μέλη της Οργάνωσης μας στην Ad Hoc Επιτροπή, το έπραξε, χωρίς να έρθει σε επικοινωνία με την Οργάνωσή μας για προσυνηννόηση και στήριξη των αιτημάτων μας. Προς μεγάλη μας έκπληξη, μέλη της Εκτελεστικής Επιτροπής της ΟΣΑΚ, προέβησαν σε δηλώσεις στα ΜΜΕ, εκφράζοντας την ικανοποίησή τους για το αποτέλεσμα της συνεδρίας της Ad Hoc Επιτροπής, αγνοώντας τις διαμαρτυρίες μας, τις διαφωνίες μας και τα αιτήματα της Οργάνωσής μας, που θα έπρεπε βάσει Καταστατικού να εκπροσωπούν, να προωθούν και να υπερασπίζονται.

Καταλήγοντας, θα θέλαμε να επισημάνουμε τα εξής:

Η ΟΣΑΚ έχει την υποχρέωση να εκπροσωπεί τις Οργανώσεις 'μέλη' της, κατόπιν συνηννόησης και διαβούλευσης, με στόχο την προώθηση της υγείας και των καλώς νοούμενων συμφερόντων των μελών των ιδίων Οργανώσεων Μελών της που συμμετέχουν στην Ομοσπονδία. Όπως διαφάνηκε, δεν έχουμε κοινούς στόχους όσον αφορά τις θεραπείες αποκατάστασης για τα άτομα με αναπηρίες και ειδικά των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση. Ως εκ τούτου και προς αποφυγή μελλοντικών αντιπαραθέσεων, επιθυμούμε, σε ό,τι αφορά τα θέματα ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΩΝ



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

ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ, να εκπροσωπούμαστε σε διαβουλεύσεις με τον ΟΑΥ, από την Πρόεδρο της Οργάνωσης μας ή άλλο μέλος του Διοικητικού μας Συμβουλίου, το οποίο θα υποδείξουμε και όχι από οποιοδήποτε άλλο μέλος της ΟΣΑΚ.

Υποσημείωση

Εκθέσεις και μελέτες τα οποία υποστηρίζουν και τεκμηριώνουν τα αιτήματά μας για τις φυσιοθεραπείες των παιδιών και ενηλίκων με εγκεφαλική παράλυση, υπάρχουν αναρτημένα στην ιστοσελίδα μας <http://agaliaelpidas.org/el/arthra-erevnes> και επισυνάπτονται στην παρούσα επιστολή για ευκολία αναφοράς. Η Οργάνωσή μας είναι έτοιμη να τα καταθέσει στον ΟΑΥ και να τα αναλύσει σε ένα ολοκληρωμένο επιστημονικό διάλογο, εάν και εφόσον μας δοθεί η ευκαιρία.

Επίσης έχουμε το expert opinion και επικοινωνία ως Οργάνωση, με τον Dr. Rosenbaum, ο οποίος είναι ο δημιουργός της κλίμακας GMFCS για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, ο οποίος μας εξήγησε ότι είναι εντελώς λάθος να χρησιμοποιείται η κλίμακα του για κατανομή θεραπειών και μας εξήγησε ότι δεν μπορεί να προκαθορίζονται οι θεραπείες, αλλά πρέπει να παρέχονται βάσει των αξιολογημένων αναγκών των ατόμων από τους θεράποντες ιατρούς, τους θεραπευτές και τα ίδια τα άτομα με αναπηρία.

Με εκτίμηση,

Γιούλα Πιτσιάλη

Δια Διοικητικό Συμβούλιο
'Αγκαλιάς Ελπίδας'

Σας παραθέτουμε τους σχετικούς πίνακες και των δύο ανακοινώσεων



ΑΓΚΑΛΙΑ ΕΛΠΙΔΑΣ
ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΤΟΝΕΣ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΕΣ ΚΑΙ
ΑΛΛΕΣ ΠΑΡΑΛΥΣΕΙΣ

1.2 Τροποποίηση των παρεχόμενων υπηρεσιών σε παιδιά με νευρολογικά νοσήματα

Ο Οργανισμός με στόχο την βέλτιστη κατανομή των θεραπειών στους ασθενείς για τους οποίους η χρήση θεραπευτικών μέσων τεκμηριώνεται επιστημονικά, ανακοινώνει την υιοθέτηση των πιο κάτω:

1.2.1 Εγκεφαλική Παράλυση

Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης τίθεται στις πλείστες των περιπτώσεων μετά τα 3 έτη αλλά για σκοπούς άμεσης συμπερίληψης και λήψης της απαραίτητης θεραπείας σε οποιαδήποτε στιγμή, οι πιο κάτω προϋποθέσεις εφαρμόζονται από τη γέννηση. Μέχρι την θέσπιση της τελικής διάγνωσης της εγκεφαλικής παράλυσης, τα παιδιά διαγιγνώσκονται ανάλογα με τη συμπτωματολογία που παρουσιάζουν (π.χ. υπέρτονία, υποτονία) και λαμβάνουν θεραπείες σύμφωνα με τον κωδικό ICD10 της συμπτωματολογίας τους. Οι παροχή υπηρεσιών σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση τροποποιείται με βάση την ηλικία και το GMFCS level του παιδιού όπως περιγράφεται στον πιο κάτω πίνακα:

Χρονική στιγμή	GMFCS	Μέγιστος αριθμός επισκέψεων ανά έτος	Κατανομή θεραπειών
0 – 3 ετών		36	1 συνεδρία/εβδομάδα
3– 6 ετών		92	2 συνεδρίες/εβδομάδα
6– 12 ετών		48	1 συνεδρία/εβδομάδα
12– 18 ετών	GMFCS Level 1	12	1 συνεδρία/μήνα για παρακολούθηση
	GMFCS Level 2	24	Μέχρι 2 συνεδρίες/μήνα
	GMFCS Level 3	24	Μέχρι 2 συνεδρίες/μήνα
	GMFCS Level 4	24	Μέχρι 2 συνεδρίες/μήνα
	GMFCS Level 5	12	Μέχρι 2 συνεδρίες/μήνα
18– 25 ετών		12	1 συνεδρία/μήνα για παρακολούθηση

GMFCS= Gross Motor Function Classification System

Ως εκ τούτου ο πίνακας 9, από τους πίνακες υπηρεσιών φυσιοθεραπείας για τα παιδιά, τροποποιείται και προβλέπει πλέον κυμαινόμενο αριθμό θεραπειών αναλόγως της ηλικίας του παιδιού και της βαρύτητας της νόσου όπως περιγράφεται πιο πάνω.



ΑΓΓΑΛΙΑ ΕΛΠΙΔΑΣ
ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΕΠΚΕΦΑΛΙΚΕΣ ΚΑΙ
ΑΛΛΕΣ ΠΑΡΑΛΥΣΕΙΣ

1.1.4 Χρόνιες Προοδευτικές Παθήσεις

1.1.4.1 Χωρίς ώσεις

Προοδευτικές Παθήσεις	Επισκέψεις/ έτος	Κατανομή θεραπειών
-----------------------	------------------	--------------------

Νόσος Πάρκινσον Hoehn and Yahr 1-2	48	1 συνεδρία/ εβδομάδα
Νόσος Πάρκινσον Hoehn and Yahr 3-4	48	1 συνεδρία/ εβδομάδα
Νόσος Πάρκινσον Hoehn and Yahr 5	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Νόσος Κινητικού Νευρώνα	48	1 συνεδρία/ εβδομάδα
Πολυνευροπάθειες	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Μυοπάθειες	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Huntington	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Αταξικά σύνδρομα	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Μυϊκή Δυστροφία	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
¹ Εγκεφαλική Παράλυση ενηλίκων	Μόνο μέσω υποβολής αιτήματος για επιτρόσθετες συνεδρίες	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
² Σπαστική Παραπληγία	12	1 συνεδρία /μήνα

Stage 1-5 as per Hoehn and Yahr Scale

¹ Οι ενήλικες >25 ετών με εγκεφαλική παράλυση δύναται να λάβουν υπηρεσίες φυσιοθεραπείας ΜΟΝΟ κατόπιν υποβολής αιτήματος για επιτρόσθετες συνεδρίες **αποκλειστικά και μόνο στις πιο κάτω συνθήκες:**

α) Υποστηρικτική φροντίδα, η οποία επικεντρώνεται στην **ανακούφιση των συμπτωμάτων** που προκαλούνται από σοβαρές αλλαγές στην κατάσταση της υγείας όπως η αναπνευστική ανεπάρκεια, οι μυοσκελετικοί τραυματισμοί και βαριά επιδεινούμενες παραμορφώσεις

β) Για αξιολόγηση και παροχή βοηθητικών τεχνικών μέσων σε σχέση με τη στάση του σώματος και την κινητικότητα

γ) Εκπαίδευση σχετικά με τις μεταφορές

²Σπαστική παραπληγία ακαθόριστης ή καθορισμένης αιτιολογίας που δεν συνδέεται με κάκωση νωτιαίου μυελού ή εγκεφαλική παράλυση.



ΑΓΚΑΛΙΑ ΕΛΠΙΔΑΣ
ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΤΟΝΕΣ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΩΝ
ΜΕ ΕΠΙΧΕΩΛΙΚΕΣ ΚΑΙ
ΑΛΛΕΣ ΠΑΡΑΛΥΣΕΙΣ

Ανακοίνωση 28 Απριλίου 2022 Αρ. PHYSOS20220428

2. Παρεχόμενες υπηρεσίες σε ενήλικες ασθενείς με νευρολογικά νοσήματα

Ο αριθμός των παρεχόμενων υπηρεσιών σε ενήλικες ασθενείς με νευρολογικά νοσήματα παραμένει όπως έχει καθοριστεί στην οδηγία του Οργανισμού PHYSOS20220221 (<https://www.gesy.org.cy/el-gr/announcementdef/phys20220221.pdf>), ημερομηνίας 21 Φεβρουαρίου 2022. Παρόλα αυτά, μέχρι την ολοκλήρωση του μητρώου, οι ασθενείς που χρειάζονται υπηρεσίες φυσιοθεραπείας, δύναται να λάβουν μέχρι 1 φυσιοθεραπεία ανά δικαιούχο την εβδομάδα.

Παρακαλούνται οι φυσιοθεραπευτές όπως συνεχίσουν κανονικά τις θεραπείες των δικαιούχων αυτών με βάση την πιο πάνω πρόνοια, προκειμένου να μην παρατηρηθεί διακοπή στις παρεχόμενες υπηρεσίες μέχρι την εφαρμογή του μητρώου.

3. Παρεχόμενες υπηρεσίες σε άτομα με εγκεφαλική παράλυση

Ο Οργανισμός επιθυμεί να ενημερώσει ιατρούς και φυσιοθεραπευτές, ότι η παροχή υπηρεσιών σε άτομα με εγκεφαλική παράλυση τροποποιείται και καθορίζεται όπως περιγράφεται στον πιο κάτω πίνακα:

Χρονική στιγμή	Μέγιστος αριθμός επισκέψεων ανά έτος	Κατανομή θεραπειών
0 – 6 ετών	96	2 συνεδρίες/εβδομάδα
7-12 ετών	60	1-2 συνεδρίες/εβδομάδα
13– 18 ετών	48*	1 συνεδρία/εβδομάδα
19– 25 ετών	24*	2 συνεδρίες/μήνα για παρακολούθηση

*Μεταβατικός αριθμός επισκέψεων. Με την ολοκλήρωση της εφαρμογής του μητρώου των ασθενών με νευρολογικές παθήσεις, ο αριθμός των θεραπειών θα αποτελέσει εκ νέου αντικείμενο συζήτησης των αρμόδιων υποεπιτροπών, με βάση τα ποιοτικά δεδομένα των ασθενών που έχουν ενταχθεί στο μητρώο.

Για σκοπούς πληρότητας της ανακοίνωσης αυτής και εύκολης αναφοράς, εσωκλείεται παράρτημα (Παράρτημα 1) στο οποίο γίνεται αναφορά σε όλες τις ισχύουσες παροχές φυσιοθεραπείας σε άτομα με νευρολογικές παθήσεις.

Επιπρόσθετα όλων όσων έχουν αναφερθεί στα σημεία 2 και 3 πιο πάνω, υπενθυμίζουμε ότι εκεί και όπου κρίνεται σκόπιμο, ο θεράπων ιατρός μαζί με τον φυσιοθεραπευτή έχουν την δυνατότητα υποβολής αιτήματος για λήψη επιπρόσθετων θεραπειών με βάση τις ανάγκες του συγκεκριμένου δικαιούχου. Τα έντυπα που απαιτούνται για τη διαδικασία αυτή, βρίσκονται αναρτημένα στην ιστοσελίδα του ΓεΣΥ (<https://www.gesy.org.cy/el-gr/hio-allied-entypa>). Η αξιολόγηση των αιτημάτων ολοκληρώνεται εντός 30 ημερών από την υποβολή του πλήρως συμπληρωμένου εντύπου, ως εκ τούτου παρακαλείστε όπως λάβετε υπόψη το χρονικό αυτό πλαίσιο κατά την υποβολή.

Τα πιο πάνω τίθενται σε εφαρμογή άμεσα.

28 Απριλίου 2022

Οργανισμός Ασφάλισης Υγείας



ΑΓΓΑΛΙΑ ΕΛΠΙΔΑΣ
ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΤΟΝΕΡΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΕΣ ΚΑΙ
ΑΛΛΕΣ ΠΑΡΑΛΥΣΕΙΣ

Χρόνιες Προοδευτικές Παθήσεις

Χωρίς ώσεις

Προοδευτικές Παθήσεις	Επισκέψεις/ έτος	Κατανομή θεραπειών
Νόσος Πάρκινσον Hoehn and Yahr 1-2	48	1 συνεδρία/ εβδομάδα
Νόσος Πάρκινσον Hoehn and Yahr 3-4	48	1 συνεδρία/ εβδομάδα
Νόσος Πάρκινσον Hoehn and Yahr 5	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Νόσος Κινητικού Νευρώνα	48	1 συνεδρία/ εβδομάδα
Πολυνευροπάθειες	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Μυοπάθειες	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Huntington	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Αταξικά σύνδρομα	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
Μυική Δυστροφία	24	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
¹ Εγκεφαλική Παράλυση ενηλίκων	Μόνο μέσω υποβολής αιτήματος για επιπρόσθετες συνεδρίες	1 συνεδρία/ 2 εβδομάδες
² Σπαστική Παραπληγία	12	1 συνεδρία /μήνα

Stage 1-5 as per Hoehn and Yahr Scale

¹ Οι ενήλικες >25 ετών με εγκεφαλική παράλυση δύναται να λάβουν υπηρεσίες φυσιοθεραπείας ΜΟΝΟ κατόπιν υποβολής αιτήματος για επιπρόσθετες συνεδρίες αποκλειστικά και μόνο στις πιο κάτω συνθήκες:

α) Υποστηρικτική φροντίδα, η οποία επικεντρώνεται στην ανακούφιση των συμπτωμάτων που προκαλούνται από σοβαρές αλλαγές στην κατάσταση της υγείας όπως η αναπνευστική ανεπάρκεια, οι μυοσκελετικοί τραυματισμοί και βαριά επιδεινούμενες παραμορφώσεις

β) Για αξιολόγηση και παροχή βοηθητικών τεχνικών μέσων σε σχέση με τη στάση του σώματος και την κινητικότητα

γ) Εκπαίδευση σχετικά με τις μεταφορές