



**ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ  
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &  
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

## **ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

**ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ (ΑΝΑΛΥΣΗ COST-OF-ILLNESS) ΤΗΣ  
ΝΟΣΟΥ ΤΟΥ ΚΙΝΗΤΙΚΟΥ ΝΕΥΡΩΝΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ**

**ΚΥΡΙΑΚΟΥ ΜΑΡΙΑ**

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ  
ΑΘΑΝΑΣΑΚΗΣ ΚΩΣΤΑΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2018

**Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου**  
Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

**Οικονομική Αξιολόγηση (ανάλυση cost-of-illness) της  
Νόσου του Κινητικού Νευρώνα στην Κύπρο**

Κυριάκου Μαρία

Επιβλέπων Καθηγητής  
Αθανασάκης Κώστας

Λευκωσία, Ιανουάριος 2018

Σε όλους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους που αγωνίζονται για να  
κουβαλήσουν το τεράστιο φορτίο που λέγεται  
Νόσος του Κινητικού Νευρώνα

## Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες .....	7
Περίληψη .....	8
Abstract .....	10
1. Εισαγωγή .....	11
1.1. Προσδιορισμός του θέματος .....	11
1.2. Σχετική διεθνής εμπειρία .....	13
1.3. Σκοπός Έρευνας .....	14
1.4. Ερευνητικά Ερωτήματα .....	15
1.5. Περιγραφή της γενικής μεθοδολογίας και προσέγγισης της έρευνας .....	15
1.6. Συνοπτική παρουσίαση κεφαλαίων της μελέτης .....	16
2. Θεωρητικό Πλαίσιο .....	17
2.1. Νόσος του Κινητικού Νευρώνα – Κλινικά Χαρακτηριστικά .....	17
2.1.1. Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS).....	18
2.1.2. Οικογενής ALS (FALS) .....	20
2.1.3. Προοδευτική πάρεση προμήκη μυελού (Progressive Bulbar Palsy, PBP / ALS Bulbar) .....	20
2.1.4 Πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση (Primary Lateral Sclerosis, PLS) .....	21
2.2.1.Επιδημιολογικά στοιχεία .....	22
2.2.2. Πιθανά Αίτια της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα .....	24
2.2.3. Διάγνωση .....	25
2.2.4. Πρόγνωση .....	26
2.2.5. Ανάγκες Φροντίδας .....	26
2.3. Διαχείρισης της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα .....	29
2.3.1. Πολυθεματική Ομάδα .....	30
2.3.2. Διαχείριση του πόνου .....	31
2.3.3. Διαχείριση δυσφαγίας .....	31
2.3.4. Ζητήματα σιελόρροιας .....	32
2.3.5. Αναπνευστική Ανεπάρκεια .....	32
2.3.6. Φαρμακευτική Αντιμετώπιση .....	34
2.3.7 Ψυχολογική Αντιμετώπιση .....	34
2.3.8. Η αντιμετώπιση των κοινωνικών επιπτώσεων της νόσου .....	36
2.3.9. Τεχνολογικός Εξοπλισμός .....	37

2.3.10. Προγράμματα Επικοινωνίας .....	38
2.4. Επιπτώσεις της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα στην ποιότητα ζωής .....	39
2.5. Οικονομικές Επιπτώσεις (κόστους) της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα .....	41
2.6. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε άτομα με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα .....	44
2.6.1. Υφιστάμενες Παροχές από το δημόσιο τομέα .....	46
2.6.1.1. Υπουργείο Υγείας .....	46
2.6.1.2. Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων .....	47
2.6.1.2.1. Υπηρεσία Διαχείρισης Επιδομάτων Πρόνοιας .....	47
2.6.1.2.2. Υπηρεσίες Κοινωνικών Ασφαλίσεων .....	47
2.6.1.2.3. Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες .....	49
2.6.2. Υφιστάμενες Παροχές από τον Ημικρατικό Τομέα .....	54
2.6.2.1. Αρχή Ηλεκτρισμού Κύπρου (ΑΗΚ) .....	54
2.6.2.2. Αρχή Τηλεπικοινωνιών Κύπρου (ΑΤΗΚ / CΥΤΑ) .....	55
2.6.3. Υφιστάμενες Παροχές στο μη ιδιωτικό τομέα .....	55
2.6.3.1. Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου .....	55
2.6.3.2. Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου .....	56
3. Σκοπός Έρευνας και Ερευνητικά Ερωτήματα .....	58
3.1. Σκοπός Έρευνας .....	58
3.2. Ερευνητικά Ερωτήματα .....	59
4. Μέθοδος Έρευνας .....	59
4.1. Σχεδιασμός Έρευνας .....	59
4.2. Πληθυσμός Έρευνας .....	60
4.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων .....	61
4.3.1. Περιγραφή ερευνητικού εργαλείου .....	61
4.3.2. Διαδικασία καταγραφής δεδομένων .....	64
4.4. Ανάλυση Αποτελεσμάτων .....	66
4.5. Ηθικά ζητήματα .....	67
4.6. Περιορισμοί μελέτης .....	69
5. Αποτελέσματα .....	70
5.1. Συμμετέχοντες .....	71
5.2. Ευρήματα .....	73
5.2.1. Δαπάνες Φροντίδας .....	74
5.2.2. Ιδιωτικές δαπάνες κατ' οίκον νοσηλείας .....	76
5.2.3. Δαπάνες διαχείρισης της νόσου .....	77

5.2.4. Δαπάνες φαρμακευτικής αντιμετώπισης της νόσου .....	79
5.2.5. Δαπάνες για διαγνωστικές εξετάσεις .....	80
5.2.6. Δαπάνες για τεχνολογικό εξοπλισμό .....	81
5.2.7. Δαπάνες για εξοπλισμό τραχειοτομής .....	82
5.2.8 Δαπάνες για εξοπλισμό οξυγόνου .....	83
5.2.9. Δαπάνες για συστήματα επικοινωνίας .....	83
5.2.10. Δαπάνες για επεμβάσεις γαστροστομίας και τραχειοτομής .....	84
5.2.11. Δαπάνες για νοσοκομειακή νοσηλεία .....	84
5.2.12. Δαπάνες για αναλώσιμα .....	85
5.2.13. Ιδιωτικές δαπάνες για φαρμακευτικά σκευάσματα .....	85
6. Συμπεράσματα .....	87
Βιβλιογραφία .....	90
Παραρτήματα .....	101
Παράρτημα 1: Αίτημα Έγκρισης από Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής .....	101
Παράρτημα 2: Έγκριση από Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου .....	103
Παράρτημα 3: Αίτηση Γνωμοδότης από Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου .....	104
Παράρτημα 4: Έγκριση από Εθνική Επιτροπή Κύπρου .....	105
Παράρτημα 5: Έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης.....	107
Παράρτημα 6: Γνωστοποίηση Σύστασης και Λειτουργίας Αρχείου προς την Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα .....	108
Παράρτημα 7: Έντυπο Συλλογής Δεδομένων .....	114
Παράρτημα 8: Έντυπο Εμπιστευτικότητας -Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής..	117

## Ευχαριστίες

Αρχικά θα ήθελα να εκφράσω ένα μεγάλο και θερμό ευχαριστώ στον επιβλέπων καθηγητή μου Δρ. Κώστα Αθανασάκη για την καθοδήγηση, τις πολύτιμες συμβουλές και τις γνώσεις που μου πρόσφερε καθ' όλη τη διάρκεια της συνεργασίας μας.

Αισθάνομαι την υποχρέωση να ευχαριστήσω από καρδιάς τους συναδέλφους μου στο Συνδέσμου Μυοπαθών και στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου για την καθοριστική βοήθεια που μου παρείχαν στη συλλογή των δεδομένων της παρούσας έρευνας, πάντα με προθυμία και αμεσότητα, όπως και για την ουσιαστική συμπαράσταση σε όλη τη διάρκεια εκπόνησης της διατριβής.

Ευχαριστώ θερμά τους λειτουργούς του Υπουργείου Υγείας, από την Υπηρεσία Κοινωνικής Νοσηλείας και τη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας του Νοσοκομείου Λευκωσίας, όπως και από το Κέντρο Διαχείρισης Εξοπλισμού, για το χρόνο που διέθεσαν και τις καθοριστικές πληροφορίες που μου παραχώρησαν.

Θα ήταν παράληψη μου να μην ευχαριστήσω την οικογένεια και τους φίλους μου που με υπομονή, κατανόηση, συμπαράσταση και πρακτική στήριξη ήταν δίπλα μου μέχρι την ολοκλήρωση της διατριβής.

Τέλος, ένα ιδιαίτερο ευχαριστώ σε όλους τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα και τις οικογένειες τους, που με προθυμία συμμετείχαν στην έρευνα και μοιράστηκαν μαζί μου τα δεδομένα τους. Τους ευχαριστώ για την πολύχρονη συνεργασία και εύχομαι ολόψυχα τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής, να συνεισφέρουν έστω και λίγο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και στην μείωση του φορτίου που αντιμετωπίζουν.

## Περίληψη:

Η νόσος του κινητικού νευρώνα είναι μια προοδευτική νευροεκφυλιστική πάθηση που εμφανίζεται αρχικά στους μύες των άκρων και εξαπλώνεται σταδιακά στην ομιλία, στην κατάποση και την αναπνευστική λειτουργία. Καθώς δεν έχει ακόμα βρεθεί αποτελεσματική θεραπεία για τη νόσο, η αντιμετώπισή της παραμένει συμπτωματική και υποστηρικτική.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η οικονομική αξιολόγηση (cost-of-illness) και ειδικότερα η εκτίμηση του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο.

Μέθοδος: Χρησιμοποιήθηκε ποσοτική έρευνα καταγραφής του κόστους για όλες τις κατηγορίες παροχών και ειδών που χρησιμοποιούν οι ασθενείς. Τον πληθυσμό μελέτης αποτέλεσαν 45 ασθενείς με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού, σε ποσοστό 57% του συνολικού αριθμού ασθενών, όπως αυτός εντοπίστηκε από καταγραφή του 2014 στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου.

Αποτελέσματα: Η καταγραφή και η επεξεργασία των δεδομένων της παρούσας έρευνας, κατέδειξε ότι το μέσο κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο ανέρχεται στις €25.942. Κόστος που εντάσσεται μέσα στα πλαίσια κόστους άλλων ευρωπαϊκών κρατών, όπου το κόστος της νόσου εντοπίστηκε να κυμαίνεται από €15.252 ως €36.380.

Συμπεράσματα: Η ψηλότερη δαπάνη του συνολικού κόστους καταβάλλεται από τους ασθενείς ως ιδιωτική δαπάνη για την 24ωρη κατ' οίκον φροντίδα τους, σε ποσοστό 37.8%. Το αμέσως επόμενο κόστος αφορά και πάλι ιδιωτική δαπάνη για την κατηγορία παροχής νοσοκομειακής και κατ' οίκον νοσηλείας από επαγγελματίες υγείας, σε ποσοστό 12% των συνολικών δαπανών. Παρατηρήθηκε ότι το 68% του συνολικού κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, καλύπτεται με ιδιωτικές δαπάνες και το υπόλοιπο 32% από κρατικές δαπάνες. Οι κυριότερες κρατικές δαπάνες αφορούν τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τα αναλώσιμα υλικά που παρέχονται στους ασθενείς. Λαμβάνοντας υπόψη το μεγάλο ποσοστό ιδιωτικών δαπανών που προέκυψε



από την έρευνα, γίνεται αντιληπτό ότι η νόσος του κινητικού νευρώνα επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Οι δαπάνες αυτές απαιτούνται να δοθούν από τον ασθενή και την οικογένεια του σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα και για όσο διαρκεί η επιβίωση του ασθενή με τη νόσο, γι' αυτό και οι κρατικές υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχουν επιπρόσθετους πόρους προς τους ασθενείς.

## ABSTRACT

Motor Neurone Disease is a progressive neurodegenerative disease that impairs at first the muscles of the limbs and gradually progress by affecting the rest of the muscles of the body, which in effect impairs the speech, the swallowing process and the respiratory system. There is currently no effective cure for the specific disease; hence the treatment remains symptomatic and supportive.

**Objective:** The Objective of this study, is to evaluate and quantify the cost that Motor Neurone Disease entails, particularly in the case of Cyprus.

**Methodology:** A quantitative survey was employed in order to identify and record the cost of services and of medical equipments and consumables, used by the Cypriot patients. The sample under review was comprised of 45 patients that met the participation criteria and represent a percentage of 57% of the population of the patients, as per the 2014 records of the Cyprus Institute of Neurology and Genetics.

**Findings:** According to the data recording and processing, the average annual cost of Motor Neurone Disease in Cyprus is 25.942 Euro per patient. This figure lies within the EU cost range, which according to the relevant literature is between 15.252 Euro and 36.380 Euro.

**Conclusions:** The highest portion of the total cost (37,8% of the total cost), is attributed to private spending on the 24 hour home care of the patients. The next highest portion of the total cost is attributed to private spending on health care and residential nursing (12% of the total cost). It has been observed that 68% of the total cost that Motor Neurone Disease entails, is privately covered and 32% of the total cost is covered by the Government. Government spending is attributed mainly to the coverage of the cost of medical operations and of medical equipment and consumables. Taking into account the large portion of private spending revealed by this survey, it is clear that Motor Neurone Disease significantly affects the financial situation of the patients and the financial situation of their families. The costs entailed arise relatively soon and progress throughout the life of the patient; hence the Government should provide additional funding for covering such costs.

## 1<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

### 1.1. Προσδιορισμός του θέματος

Ο όρος νόσος του κινητικού νευρώνα (Motor Neurone Disease – MND), αφορά μια ομάδα κοινών νευρολογικών νόσων, που επηρεάζουν τους κινητικούς νευρώνες ή και τα νεύρα στον εγκέφαλο και στη σπονδυλική στήλη τα οποία διαβιβάζουν εντολές στον εγκέφαλο. Είναι προοδευτικά εξελισσόμενες νόσοι, άγνωστης μέχρι στιγμής αιτιολογίας, που σταδιακά προκαλούν πλήρη παράλυση και τελικά το θάνατο. Ο εκφυλισμός των κινητικών νευρώνων οδηγεί σε αδυναμία και ατροφία μυών, με αποτέλεσμα τη σταδιακή απώλεια όλων των κινήσεων και σοβαρές δυσκολίες στην ομιλία, την κατάποση και την αναπνευστική λειτουργία (Ζαννέττου, 2015). Η νόσος του κινητικού νευρώνα είναι μια προοδευτική νευροεκφυλιστική πάθηση που εμφανίζεται αρχικά στους μύες των άκρων και εξαπλώνεται σταδιακά στην ομιλία, στην κατάποση και την αναπνευστική λειτουργία. Καθώς δεν έχει βρεθεί ακόμα αποτελεσματική θεραπεία της νόσου, η αντιμετώπισή της παραμένει συμπτωματική και υποστηρικτική, ενώ απαιτείται πολυεπιστημονική προσέγγιση με στόχο την ανάπτυξη γενικών υποστηρικτικών μέτρων συμπεριλαμβανομένων της διατροφής, της αναπνευστικής παρακολούθησης και της ψυχολογικής υποστήριξης σε κάθε στάδιο της νόσου (Oh, An, 2015). Ενώ ο όρος «νόσοι του κινητικού νευρώνα» αναφέρεται σε υποσύνολο παρόμοιων νόσων, υπάρχουν πολυάριθμες άλλες κατηγοριοποιημένες παθήσεις στις οποίες υπάρχει προσβολή του περιφερειακού κινητικού νευρώνα και αναφέρονται ως «διαταραχές προσβολής του περιφερικού κινητικού νευρώνα» (Hausen, Josephson, 2013).

Το θέμα της παρούσας διατριβής είναι η «Οικονομική Αξιολόγηση (ανάλυση cost-of-illness) της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα (ALS) στην Κύπρο». Οι πιο κοινές μορφές της νόσου του κινητικού νευρώνα οι οποίες συμπεριλαμβάνονται στην έρευνα είναι οι εξής:

1. Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)
2. Οικογενής ALS (FALS)
3. Προοδευτική πάρεση προμήκη μυελού (Progressive Bulbar Palsy, PBP ή ALS Bulbar)
4. Πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση (Primary Lateral Sclerosis, PLS)

Η νόσος του κινητικού νευρώνα συνδέεται με προοδευτική εξασθένηση, επομένως και με αυξανόμενες απαιτήσεις περίθαλψης και φροντίδας καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου. Παρά τη σημαντική οικονομική επιβάρυνση περίθαλψης και φροντίδας, είναι περιορισμένη η γνώση για το οικονομικό κόστος της νόσου. Η διερεύνηση και καταγραφή του κόστους μιας πάθησης είναι χρήσιμη για πολλαπλούς λόγους. Αρχικά, η κατανόηση του κόστους των υπηρεσιών που απαιτούνται, μπορεί να βοηθήσει στην κατάλληλη διαχείριση του προϋπολογισμού με τρόπο που να καλύπτονται οι ανάγκες συγκεκριμένων ομάδων ασθενών. Επιπλέον, οι μελέτες κόστους παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες για την αξιολόγηση νέων θεραπειών και παρεμβάσεων. Παράλληλα, η καταγραφή του ευρύτερου κόστους μιας νόσου για τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, είναι σημαντική για την εκτίμηση των αναγκών παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών των ασθενών και των οικογενειών τους (Connolly et al. 2015).

Αριθμός οικονομικών ζητημάτων συνδέονται με το κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα και έχουν αντίκτυπο όχι μόνο στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, αλλά επιπρόσθετα και στους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Κόστος που αφορά την ιατρική διαχείριση της νόσου, κόστος συσχετιζόμενο με τη φροντίδα των ασθενών αλλά και το κόστος που χάνεται από την απώλεια της παραγωγικότητας των ασθενών και των οικείων τους (Oh, An, 2015). Στην Κύπρο, εντοπίζεται έλλειψη αναφοράς στο κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα, στις υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς, στη φροντίδα αυτών αλλά και στον τρόπο με τον οποίο γίνεται η γενικότερη διαχείριση της νόσου. Παρουσιάζεται επίσης κενό στην καταγραφή του οικονομικού κόστους της νόσου, κάτι που δυσκολεύει το σχηματισμό ολοκληρωμένης εικόνας όσο αφορά τα αριθμητικά στοιχεία στην Κύπρο. Σε καταμέτρηση που έγινε το 2014 στα περιστατικά με νόσο του κινητικού νευρώνα που παρακολουθούνται στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής, τα άτομα ήταν 79. Η έλλειψη συγκεντρωμένων πληροφοριών σχετικά με τον αριθμό των ασθενών, τις υπηρεσίες που τους παρέχονται, τη διαχείριση της νόσου και επομένως το οικονομικό κόστος της νόσου, δυσχεραίνουν τη λήψη των κατάλληλων αποφάσεων, την εφαρμογή των αναγκαίων πολιτικών και τη δημιουργία των κατάλληλων υποδομών για τη φροντίδα των ατόμων και των οικογενειών τους (Αυλωνίτης 2015). Για την αποτίμηση του οικονομικού κόστους της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα, η παρούσα μελέτη ακολουθεί την κοινωνική οπτική, στην οποία περιλαμβάνονται οι άμεσες δαπάνες.

Το κίνητρο για την επιλογή του θέματος της παρούσας διατριβής, αποτέλεσε η απουσία μελετών που να αφορούν το οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, με αποτέλεσμα να καθίσταται δύσκολη η αξιολόγηση των οικονομικών συνεπειών της νόσου, με στόχο την ορθή κατανομή των διαθέσιμων πόρων και τη βελτίωση των υφιστάμενων παροχών προς τους ασθενείς. Η αυξημένη ζήτηση υπηρεσιών υγείας και οι κοινωνικό-οικονομικές πιέσεις για υψηλή ποιότητα αυτών, δημιουργούν την ανάγκη για Οικονομική Αξιολόγηση της Τεχνολογίας της υγείας με σκοπό την κατάλληλη διαχείριση των περιορισμένων πόρων που διατίθενται. Η διαχείριση αυτή θα πρέπει να διοχετεύει τους πόρους σε αποδοτικές διαδικασίες που ταυτόχρονα όμως θα προάγουν συνθήκες κοινωνικής ισότητας και δικαιοσύνης (Αθανασάκης, 2013). Η οικονομική αξιολόγηση και ο καθορισμός του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, αποτελεί επιτακτική ανάγκη, ώστε να αξιολογηθούν οι υφιστάμενες παρεχόμενες υπηρεσίες αλλά και να σχεδιαστούν νέες υποδομές μέσω της σωστής χρήσης των οικονομικών πόρων αλλά και της παροχής ποιοτικών παροχών στα άτομα και τις οικογένειες τους.

## 1.2. Σχετική διεθνής εμπειρία

Παρόλο που δεν έχουν εντοπιστεί δεδομένα για την οικονομική επιβάρυνση της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, εκτιμήσεις για τις δαπάνες που συνδέονται με το κόστος της νόσου προέκυψαν για ορισμένα κράτη σε Ευρώπη, Αμερική και Ασία τα τελευταία χρόνια. Μελέτη που διεξάχθηκε στην Αμερική το 2013 κατέδειξε ότι το ετήσιο κόστος του ALS ήταν πάνω από ένα δισεκατομμύριο δολάρια, με το κόστος ανά ασθενή να ανέρχεται στις \$63.693 (Larkindale et al 2013). Σε μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στην Ευρώπη, το κόστος της νόσου κυμαινόταν από €15.252 ως €36.380 (Gladman et al 2014, Lopez – Bastida et al 2009, Schepelmann et al 2010). Ωστόσο οι συγκεκριμένες μελέτες αξιολόγησαν το κόστος από κοινωνικής πλευράς και όχι τις ιδιωτικές δαπάνες που καλύφθηκαν από τους ασθενείς και τις οικογένειες τους (Gladman et al 2014).

Στη Γερμανία το συνολικό ετήσιο κόστος της νόσου ανά ασθενή, διαπιστώθηκε το 2010 ότι ήταν €36.380. Στη Δανία, με έρευνα που δημοσιεύτηκε το 2013, το ετήσιο μέσο κόστος για κάθε ασθενή ανακοινώθηκε €18.918. Επιπρόσθετη πληθυσμιακή μελέτη του 2009 από τις Κάτω Χώρες διαπίστωσε ότι το μέσο μηνιαίο κόστος παρακολούθησης των ασθενών από πολυθεματική ομάδα ήταν €1.336 (ετησίως €16.032) και το κόστος από γενική παρακολούθηση των ασθενών να είναι σχεδόν το ίδιο, €1.271 (ετησίως €15.252) (Connolly, 2015).

Μελέτη με δείγμα 151 ασθενείς πραγματοποιήθηκε και στην Κορέα το 2015 με σκοπό να καταγράψει το κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα σε σχέση με τα διαφορετικά στάδια της νόσου, τόσο από την πλευρά των δημόσιων, όσο και από την πλευρά των ιδιωτικών δαπανών. Το μηνιαίο κόστος της νόσου ανά ασθενή όπως διαφάνηκε από την έρευνα ήταν \$7.902 (\$94.824 ετήσιο κόστος), που όπως ήταν αναμενόμενο αυξανόταν ανάλογα με το στάδιο της νόσου στο οποίο βρισκόταν ο ασθενής, φτάνοντας τις \$10.557 μηνιαίως (\$126.684 ετησίως). Παρόλο που το 90% των δαπανών της νόσου καλύπτεται από το Εθνικό Σύστημα Υγείας της χώρας, εντούτοις το κόστος για ποσοστό ιδιωτικών δαπανών που καλύπτονται από τους ασθενείς, παραμένει ιδιαίτερα ψηλό. Όπως συμπερασματικά αναφέρεται στην έρευνα, τα ποσοστά κάλυψης αλλά και το συνολικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα, συνδέονται άμεσα με τη σοβαρότητα της νόσου (Oh, An, 2015).

### 1.3. Σκοπός έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η οικονομική αξιολόγηση και ειδικότερα η εκτίμηση του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Η οικονομική αξιολόγηση και ο καθορισμός του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, κρίνεται αναγκαία, με στόχο να αξιολογηθούν οι υφιστάμενες παρεχόμενες υπηρεσίες και να διαφανεί η αναγκαιότητα εφαρμογής πολιτικών στήριξης και κοινωνικής ενσωμάτωσης των ασθενών, ειδικότερα σε σχέση με την εξελεγκτική μορφή της πάθησης. Παράλληλα, με την καταγραφή το οικονομικού κόστους της νόσου, ενδεχομένως να δοθεί η δυνατότητα για αναδιοργάνωση των υφιστάμενων υπηρεσιών που παρέχονται προς τα άτομα και τις οικογένειες τους. Η παρούσα διατριβή δύναται να αποτελέσει κείμενο αναφοράς για τις σοβαρές επιπτώσεις που επιφέρει το κόστος του κινητικού νευρώνα στο σύστημα υγείας αλλά και γενικότερα στον τόπο.

#### 1.4. Ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα έρευνα επιχειρεί να απαντήσει στα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα όπως προκύπτουν μέσα από την ανάλυση του θεωρητικού πλαισίου και τη διαπίστωση κενού στην τοπική ερευνητική δράση όσο αφορά το οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα που αναμένεται να απαντηθούν από την παρούσα έρευνα είναι:

- Ποιο είναι το άμεσο κόστος που επιφέρει η νόσος του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο;
- Ποιες είναι οι παρεχόμενες υπηρεσίες από κρατικούς και άλλους φορείς;
- Μπορεί το κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα να μειωθεί μέσα από την αλλαγή στις παρεχόμενες υπηρεσίες;

#### 1.5. Περιγραφή της γενικής μεθοδολογίας και προσέγγισης της έρευνας

Η συγκεκριμένη έρευνα έχει ως στόχο να καταγράψει το άμεσο κόστος που επιφέρει η νόσος του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, σε σχέση με τις υπηρεσίες που παρέχονται προς τους ασθενείς και τις οικογένειες τους από κρατικούς και άλλους φορείς, γεγονός που οδήγησε στο σχεδιασμό μιας ποσοτικής έρευνας. Για να καταγραφεί το οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα, θα πραγματοποιηθεί οικονομική αξιολόγηση του κόστους της νόσου (cost of illness).

Για την άντληση έγκυρων αποτελεσμάτων, η ερευνήτρια εστίασε στη συλλογή δεδομένων που αφορούν τον υπό μελέτη πληθυσμό, συγκεκριμένα τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Η επιλογή βασίστηκε σε σκόπιμη δειγματοληψία, με βάση κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού. Επομένως, το πλήθος του δείγματος, ήταν ανάλογο με τους ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού στον καθορισμένο χρόνο διεξαγωγής της μελέτης.

Για τη διεξαγωγή της έρευνας έγινε λήψη των δεδομένων που περιλαμβάνονται στους φακέλους των ασθενών του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής και του Συνδέσμου Μυοπαθών Κύπρου. Οι φάκελοι από τους οποίους χρησιμοποιήθηκαν δεδομένα, είναι οι ιατρικοί φάκελοι και οι φάκελοι του φυσιοθεραπευτηρίου του Ινστιτούτου, όπως και οι φάκελοι του Συνδέσμου Μυοπαθών Κύπρου. Για τους ασθενείς που είναι σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοτομής, η συλλογή δεδομένων για τις

ποσότητες των αναλωσίμων και για τον τεχνολογικό εξοπλισμό που απαιτείται, έγινε από την Υπηρεσία Κοινωνικής Νοσηλείας, το Κέντρο Διαχείρισης Εξοπλισμού του Υπουργείου Υγείας, όπως και από το Τμήμα Παραγγελιών της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας. Παράλληλα, έγινε συλλογή δεδομένων από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους μέσω επικοινωνίας της ερευνήτριας μαζί τους. Από τους ασθενείς συλλέχτηκαν πληροφορίες για τη φροντίδα τους και γενικότερα για όλες τις ανάγκες που καλύπτουν με ιδιωτικές δαπάνες.

### 1.6. Συνοπτική παρουσίαση κεφαλαίων της μελέτης

Στο Κεφάλαιο 2 της βιβλιογραφικής ανασκόπησης περιλαμβάνονται τα κλινικά χαρακτηριστικά και οι μορφές της νόσου του κινητικού νευρώνα, βασικά επιδημιολογικά στοιχεία, τα πιθανά αίτια της νόσου, ο τρόπος που γίνεται η διάγνωση, όπως και η πρόγνωση. Αναφέρονται επίσης οι ανάγκες φροντίδας που δημιουργούνται, οι τρόποι διαχείρισης της νόσου, η ιατροφαρμακευτική και κλινική φροντίδα, η ψυχολογική στήριξη, όπως και η αντιμετώπιση των κοινωνικών επιπτώσεων της νόσου. Ακολούθως γίνεται λόγος για τον τεχνολογικό εξοπλισμό που απαιτείται για υποστήριξη των ασθενών, για τις επιπτώσεις της νόσου στην ποιότητα ζωής των ασθενών, όπως και για τις οικονομικές επιπτώσεις γενικότερα.

Το Κεφάλαιο 3 αναφέρεται στο σκοπό της έρευνας και σε αυτό παραθέτονται τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης. Το Κεφάλαιο 4 εστιάζεται στη μεθοδολογία της έρευνας. Στο Κεφάλαιο 5 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας ανά κατηγορία δαπανών, όπως και η συζήτηση με βάση τα αποτελέσματα. Στο κεφάλαιο 6 παραθέτονται τα συμπεράσματα και οι εισηγήσεις της ερευνήτριας.



## 2<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

### 2.1. Νόσος του Κινητικού Νευρώνα – Κλινικά χαρακτηριστικά, Μορφές

Νόσοι του Κινητικού Νευρώνα ονομάζονται ένα υποσύνολο των διαταραχών του κινητικού νευρώνα. Αποτελούν μια ομάδα προοδευτικά εξελισσόμενων εκφυλιστικών νευρολογικών νόσων, άγνωστης μέχρι σήμερα αιτιολογίας, που επηρεάζουν τους κινητικούς νευρώνες ή τα νεύρα στον εγκέφαλο και στη σπονδυλική στήλη, τα οποία είναι υπεύθυνα να διαβιβάζουν εντολές στους μύες. Προκαλούν σταδιακά την αύξηση της ανικανότητας και στις πιο κοινές μορφές της νόσου οδηγούν στο θάνατο (Κάπαρος, 2013). Το χαρακτηριστικό παθολογοανατομικό γνώρισμα των εκφυλιστικών διαταραχών του κινητικού νευρώνα, είναι η εκφύλιση που οδηγεί στο θάνατο των περιφερικών κινητικών νευρώνων, αλλά και των κεντρικών κινητικών νευρώνων. Παρόλο που ο όρος «νόσοι του κινητικού νευρώνα» αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο υποσύνολο παρόμοιων νόσων, υπάρχουν πολυάριθμες άλλες κατηγοριοποιημένες παθήσεις στις οποίες υπάρχει προσβολή του περιφερειακού κινητικού νευρώνα και αναφέρονται ως «διαταραχές προσβολής του περιφερικού κινητικού νευρώνα». Τέτοιες είναι η φυλοσύνδετη προμηκονωτιαία μυϊκή ατροφία (νόσος του Kennedy), η νόσος του Tay-Sachs των ενηλίκων, η νωτιαία μυϊκή ατροφία (SMA), η πολυεστιακή κινητική νευροπάθεια και άλλες μορφές διαταραχής του περιφερικού κινητικού νευρώνα (Hausen, Josephson, 2013).

Οι πιο κοινές μορφές της νόσου του κινητικού νευρώνα οι οποίες συμπεριλαμβάνονται στην παρούσα μελέτη, είναι:

5. Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)
6. Οικογενής ALS (FALS)
7. Προοδευτική πάρεση προμήκη μυελού (Progressive Bulbar Palsy, PBP ή ALS Bulbar)
8. Πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση (Primary Lateral Sclerosis, PLS)

### **2.1.1. Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)**

Η πιο κοινή μορφή της νόσου του κινητικού νευρώνα είναι η Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS). Ωστόσο σε πολλές περιπτώσεις “νόσος του κινητικού νευρώνα” και πλάγια μυατροφική σκλήρυνση” χρησιμοποιούνται ως συνώνυμα (Κάπαρος, 2013). Αρκετές φορές χρησιμοποιείται ο όρος «Νόσος του Κινητικού Νευρώνα» για να αναφερθεί το υποσύνολο των νόσων που περιλαμβάνει το ALS και άλλες φορές χρησιμοποιείται συγκεκριμένα για το ALS. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012)

Η πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (ALS), είναι η πιο συχνή μορφή προοδευτικά εξελισσόμενης νόσου του κινητικού νευρώνα, αποτελεί κύριο παράδειγμα νευροεκφυλιστικής νόσου και αναμφισβήτητα την πιο καταστροφική από τις νευροεκφυλιστικές διαταραχές. Κατά την έναρξη της πάθησης πιθανό να υπάρξουν ενδείξεις προσβολής του κεντρικού ή του περιφερικού κινητικού νευρώνα, αλλά με την εξέλιξη της νόσου η προοδευτική απώλεια αφορά και στις δύο κατηγορίες κινητικών νευρώνων. Η κλινική εμφάνιση της πάθησης ποικίλει και είναι ανάλογη από το εάν κυριαρχεί η προσβολή του κεντρικού ή του περιφερικού κινητικού νευρώνα στο εγκεφαλικό στέλεχος και στο νωτιαίο μυελό. Συνήθως προκαλείται απονεύρωση των μυών που συνοδεύεται κλινικά από σταδιακά εξελισσόμενη ασύμμετρη αδυναμία. Η αδυναμία αυτή συνοδεύεται από προοδευτική απώλεια όγκου των μυών και ατροφία. Στις περιπτώσεις δε που αρχικά η απονεύρωση αφορά τους προμηκικούς μύες και όχι στους μύες των άκρων, η αρχική εκδήλωση της νόσου περιλαμβάνει δυσκολία στη μάσηση, την κατάποση, καθώς και στην κίνηση των μυών του προσώπου και της γλώσσας. Επιπλέον, η πρόιμη προσβολή των μυών που εξυπηρετούν την αναπνοή, μπορεί να οδηγήσει γρήγορα στο θάνατο, πριν η νόσος προλάβει να εξαπλωθεί. Άλλα συμπτώματα της νόσου μπορεί να είναι η δυσαρθρία και η υπερέκφραση των κινήσεων του προσώπου που συνοδεύουν την έκφραση συναισθημάτων, με αποτέλεσμα την ακούσια πρόκληση υπερβολικής παρουσίας εκφράσεων κλάματος και γέλιου (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012)

Επομένως, τα αρχικά συμπτώματα της νόσου του κινητικού νευρώνα συνήθως επηρεάζουν ορισμένες περιοχές του σώματος αλλά τελικά γίνονται διάχυτα σε όλο το σώμα. Οποιαδήποτε ομάδα μυών μπορεί να είναι η πρώτη που θα προσβληθεί, αλλά με

την πάροδο του χρόνου όλο και περισσότεροι μύες προσβάλλονται και τελικά η νόσος επηρεάζει συμμετρικά όλες τις περιοχές του σώματος. (Hausen, Josephson, 2013). Τα αρχικά συμπτώματα παρουσιάζονται συνήθως στα χέρια, στα πόδια ή και στους μύες της κατάποσης. Περίπου το 75% των Αθηνών με MND, παρουσιάζουν αδυναμία στους μύες που ελέγχουν την ομιλία, τη μάσηση και την κατάποση. Επιπλέον, εμφανίζεται μυϊκή αδυναμία σε όλο το σώμα, με αποτέλεσμα ο ασθενής να αδυνατεί και να χάνει την ικανότητα να κινήσει τα χέρια και τα πόδια του, όπως και να κρατήσει το σώμα του σε όρθια θέση. Επιπρόσθετα, αν και ανώδυνα, υπάρχουν συμπτώματα όπως η σπαστικότητα στους μύες, οι μυϊκές κράμπες, όπως και η δυσκολία στην ομιλία. Σε μετέπειτα στάδιο της νόσου, όταν οι μύες του διαφράγματος και του θωρακικού τοιχώματος αδυνατούν να λειτουργήσουν σωστά, οι ασθενείς χάνουν την ικανότητα να αναπνέουν χωρίς μηχανική υποστήριξη. Παρόλα αυτά, η νόσος δεν επηρεάζει τη διανοητική λειτουργία ή την προσωπικότητα του ασθενή, πέρα από κάποιες περιπτώσεις που μελέτες δείχνουν ότι ορισμένα άτομα πιθανό να παρουσιάσουν γνωστικά προβλήματα που αφορούν στη λήψη αποφάσεων και στη μνήμη. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012)

Αναλυτικότερα, τα πρώτα συμπτώματα της νόσου, περιλαμβάνουν συνήθως αδυναμία στα άκρα. Σε σπάνιες περιπτώσεις η πάθηση ξεκινά επηρεάζοντας τους μύες που εξυπηρετούν την αναπνευστική λειτουργία με αποτέλεσμα τη δυσκολία στην αναπνοή. Όσο εξελίσσεται η πάθηση τα άκρα σταδιακά αδυνατούν καθώς χάνουν τη μυϊκή ισχύ και τον όγκο τους. Επιπλέον παρουσιάζεται δυσκολία στην ομιλία και στην κατάποση σε τουλάχιστον δύο τρίτα των ατόμων με ALS. Η δυσκολία στην κατάποση ενδέχεται να προκαλεί περίσσεια σιέλου στο λαιμό και το στήθος που σε κάποιες περιπτώσεις το άτομο δυσκολεύεται να αποβάλει, λόγω της αποδυνάμωσης των μυών που ελέγχουν το βήχα. Παράλληλα, τα νεύρα και οι μύες που βοηθούν στον έλεγχο των πνευμόνων σταδιακά καταστρέφονται με αποτέλεσμα η αναπνοή του ατόμου να γίνεται λιγότερο αποδοτική ή και ανεπαρκής. Συναισθηματικές αλλαγές επίσης επέρχονται σε προχωρημένα στάδια της νόσου καθώς η προσβολή των φλοιοπρομηκικών ινών οδηγεί σε δυσαρθρία και υπερέκφραση των κινήσεων του προσώπου που συνοδεύουν την έκφραση συναισθημάτων. Αυτό μπορεί να προκαλέσει ανεξέλεγκτη ακούσια υπερβολική παρουσία αιφνίδιου κλάματος ή σπανιότερα γέλιου. Περιστασιακά, οι ασθενείς με MND μπορεί να έχουν σημαντικές δυσκολίες στη συγκέντρωση, το σχεδιασμό και τη χρήση της γλώσσας, γνωστό ως γνωστική αλλαγή που συμπίπτει με

μια κατάσταση ονομαζόμενη μετωποκροταφική άνοια. Η κατάσταση αυτή συνήθως δεν επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να λαμβάνει αποφάσεις και το άτομο πιθανότατα δεν μπορεί να αντιληφθεί ότι υπάρχουν προβλήματα με τη συμπεριφορά ή την προσωπικότητα του. Υπάρχουν ωστόσο και δευτερεύοντα συμπτώματα που δεν προκαλούνται τόσο από την ίδια τη νόσο, αλλά από την κατάσταση στην οποία βρίσκονται οι ασθενείς. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν την κατάθλιψη, την αϋπνία και το άγχος. Καθώς η νόσος εξελίσσεται και φτάνει στο τελικά στάδιο, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν αυξανόμενη παράλυση του σώματος, σταδιακά καθίστανται τετραπληγικοί, σημαντική δυσκολία στην αναπνοή και σημαντική δυσκολία στην κατάποση. Η οποιαδήποτε μη επεμβατική αναπνευστική υποστήριξη δεν αρκεί για να ανατρέψει ή να αντισταθμίσει την απώλεια της φυσιολογικής λειτουργίας των πνευμόνων. Σε αυτό το στάδιο, οι περισσότεροι ασθενείς βρίσκονται όλο και πιο πολύ σε κατάσταση υπνηλίας πριν πέσουν σε βαθύ ύπνο, όπου καταλήγουν ειρηνικά στο θάνατο (NHS, 2015).

### **2.1.2. Οικογενής ALS (FALS)**

Μια άλλη μορφή της νόσου του κινητικού νευρώνα, είναι η οικογενής πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (FALS), η πιο συχνή μορφή κληρονομικής, εκλεκτικής προσβολής των κινητικών νευρώνων. Σπάνια νόσος με αυτοσωματικό κυρίαρχο χαρακτήρα (έναρξη στην ενήλικη ζωή) ή κληρονομική επιβάρυνση με τον υπολειπόμενο χαρακτήρα (νεανική μορφή). Πέρα από τη μετάδοση του με τον αυτοσωματικό επικρατούντα χαρακτήρα, κλινικά εμφανίζει την εικόνα της σποραδικής μορφής του ALS, αλλά με συχνότερη εμφάνιση άνοιας (15% των περιπτώσεων) και συχνά με συνύπαρξη και άλλων νευρολογικών εκδηλώσεων, όπως χορείας, οφθαλμικών παρέσεων και νυσταγμού. (Λογοθέτη, Μυλωνά, 1996). Η οικογενής πλάγια μυατροφική σκλήρυνση – FALS, αποτελεί το 5-10% των περιπτώσεων με ALS. (Hausen, Josephson 2013).

### **2.1.3. Προοδευτική πάρεση προμήκη μυελού (Progressive Bulbar Palsy, PBP ή ALS Bulbar)**

Στην προμηκική παράλυση όπως αλλιώς ονομάζεται, προσβάλλονται κυρίως οι περιφερικοί κινητικοί νευρώνες του προμήκους που απαιτούνται για την ομιλία, τη μάσηση και άλλες λειτουργίες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να εμφανίζεται πρώτα δυσκολία στην ομιλία, στην κατάποση, στη μάσηση και στην κίνηση των μυών του

προσώπου και της γλώσσας. Η δυσκολία στην ομιλία (δυσαρθρία) είναι συνήθως το πρώτο σύμπτωμα και οι ασθενείς πιθανόν θα χάσουν την ικανότητα λόγου μέσα σε λίγους μήνες. Επιπλέον, καθώς η νόσος εξελίσσεται, επηρεάζεται και η κατάποση που γίνεται όλο και πιο δύσκολη (δυσφαγία), με αποτέλεσμα οι ασθενείς να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο πνιγμού και πνευμονίας από εισρόφιση, συνέπειας διέλευσης υγρών και τροφής στους πνεύμονες. Προσβάλλει περίπου το 25% των ασθενών που διαγιγνώσκονται με MND (Hausen, Josephson, 2013. Λογοθέτης, Μυλωνάς, 1996. NHS, 2015).

#### **2.1.4. Πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση (Primary Lateral Sclerosis, PLS)**

Στην πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση προσβάλλονται μόνο οι κεντρικοί κινητικοί νευρώνες του στελέχους και του νωτιαίου μυελού. Κλινικά χαρακτηρίζεται από προοδευτικά εξελισσόμενη σπαστική αδυναμία των άκρων, πριν ή μετά την οποία εκδηλώνεται σπαστική δυσαρθρία και δυσκαταποσία, ενδεικτικά συνδυασμένης προσβολής της φλοιοπρομηκικής και της φλοιονωτιαίας οδού. Αυτή η εξαιρετικά σπάνια διαταραχή εκδηλώνεται σποραδικά σε ενήλικες μέσης ή τρίτης ηλικίας και κύρια χαρακτηριστικά της είναι η δυσκαμψία, οι κράμπες και ο πόνος σε όλα τα στάδια της νόσου, που οφείλονται στη σπαστικότητα των μυών.

Η πάθηση επηρεάζει τους άνω κινητικούς νευρώνες στα χέρια, στα πόδια και στο πρόσωπο, με αποτέλεσμα να επέλθει δυσκαμψία αλλά και ανικανότητα για βάρδια ή και κίνηση των χεριών. Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν δυσκολία στην ισορροπία, αστάθεια, αδυναμία και αδεξιότητα στην κίνηση και πτώσεις. Επιπλέον, η αναπνοή ενδεχομένως να επηρεαστεί σε προχωρημένα στάδια της νόσου. Η εξέλιξη της πρωτοπαθούς πλάγιας σκλήρυνσης ποικίλει. Αν και περιγράφεται μακρά επιβίωση, υπάρχουν περιπτώσεις με ταχεία εξέλιξη και θάνατο των ασθενών εντός 3 ετών από την έναρξη της νόσου. Εάν οι κάτω κινητικοί νευρώνες δεν επηρεαστούν εντός δύο ετών, η πάθηση παραμένει συνήθως μια ξεκάθαρη νόσος του άνω κινητικού νευρώνα, οπότε η διάρκεια ζωής του ασθενή θα μπορούσε να είναι μακρά, ανάλογα και με το αν η πάθηση θα παραμείνει ως καθαρό PLS ή μεταλλαχθεί σε ALS. Το PLS αποτελεί την πιο σπάνια μορφή MND και προσβάλλει περίπου το 3% των ασθενών (Hausen, Josephson, 2013. Kuipers - Urmeijer, Jager et al, 2001. Tartaglia, Rowe et al, 2007).

### 2.2.1. Επιδημιολογικά στοιχεία

Η Νόσος του Κινητικού Νευρώνα (Motor Neuron Disease – MND), θεωρείται σπάνια νόσος καθώς έχει ετήσια επίπτωση περίπου 1-3 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού και επιπολασμό περίπου 5-7 άτομα ανά 100.000, με κάπως μεγαλύτερη συχνότητα σε άντρες σε σχέση με τις γυναίκες (1.5-2.1). Συμπτώματα μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία, είναι όμως συχνότερη η εμφάνιση της νόσου σε άτομα ηλικίας άνω των 50 , κυρίως μεταξύ 56 – 63 ετών. (Hausen, Josephson, 2013. McDermott, Shaw, 2008. Orrell, 2011).

Η συχνότητα της MND, φαίνεται να έχει αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες σε σχέση με παλαιότερα. Η αύξηση αφορά κυρίως τις νότιες Ευρωπαϊκές χώρες, τις γυναίκες και τον πληθυσμό άνω των 75 ετών. Η συγκεκριμένη αύξηση πιθανόν να οφείλεται αφενός στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, στις μεθόδους άμεσης διάγνωσης που έχουν αναπτυχθεί, όπως επίσης και στη συλλογή σωστότερων δεδομένων που αφορούν τους θανάτους. Αφετέρου όμως, η αύξηση δεν αποκλείεται να οφείλεται και σε περιβαλλοντικούς παράγοντες (Worms, 2001).

Όσον αφορά την Κύπρο, τα πρώτα δεδομένα για τον πληθυσμό με νόσο του κινητικού νευρώνα συγκεντρώθηκαν από μελέτη που διεξήχθη το 2014 στα περιστατικά με MND που παρακολουθούνται στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής. Εντοπίστηκαν 79 άτομα, στοιχεία που εμπίπτουν μέσα στα παγκόσμια επιδημιολογικά στοιχεία όσον αφορά τη συχνότητα, το φύλο και την ηλικία εμφάνισης της νόσου (Αυλωνίτης 2015). Η πλειοψηφία των ασθενών ήταν άντρες με συχνότητα 45 άτομα και ποσοστό 55%. Οι γυναίκες ήταν 32 με ποσοστό 45% (Πίνακας 2). Τα αποτελέσματα φαίνεται να ακολουθούν τα παγκόσμια δεδομένα όπου η συχνότητα της νόσου είναι ελαφρώς μεγαλύτερη στους άντρες σε σχέση με τις γυναίκες (MND Association, 2017).

Πίνακας 2: Κατανομή του δείγματος κατά φύλο

Φύλο	Συχνότητα	Ποσοστό
Άντρες	45	55%
Γυναίκες	32	45%
<b>Σύνολο</b>	<b>77</b>	<b>100%</b>

Πηγή: Αυλωνίτης, 2015

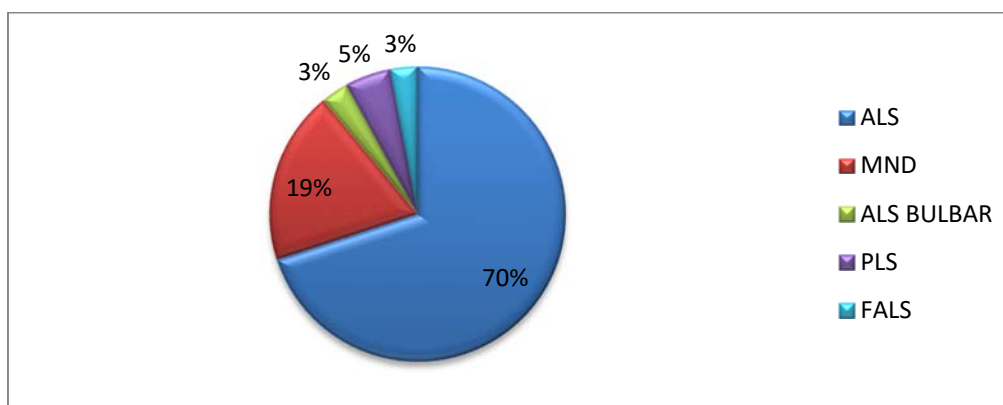
Όσο αφορά την ηλικία του δείγματος που εξετάστηκε στην προαναφερθείσα μελέτη, 8 ασθενείς είχαν ηλικία μικρότερη των 50 ετών και ποσοστό 10%, 27 ασθενείς ήταν μεταξύ 50 και 60 ετών με ποσοστό 35%, 35 ασθενείς ήταν ηλικίας μεταξύ 61 και 70 ετών με ποσοστό 45% και 7 ασθενείς ήταν άνω των 70 ετών με ποσοστό 9% (Πίνακας 2.1.). Τα αποτελέσματα δείχνουν να συμφωνούν με τα παγκόσμια δεδομένα για τη νόσο, όπου η εμφάνιση της είναι συχνότερη σε άτομα άνω των 50 ετών (MND Association 2017).

Πίνακας 2. Κατανομή του δείγματος κατά ηλικία

Ηλικίες	Συχνότητα	Ποσοστό
< 50	8	10,4%
50-60	27	35,05%
61-70	35	45,45%
> 70	7	9,1%
<b>Σύνολο</b>	<b>77</b>	<b>100%</b>

Πηγή: Αυλωνίτης, 2015

Στην έρευνα, η πλειοψηφία των ασθενών, συνολικά 54 άτομα με ποσοστό 70% είχαν διάγνωση ALS, 15 άτομα με ποσοστό 19% είχαν διαγνωστεί με MND, 4 άτομα με ποσοστό 5% είχαν διάγνωση PLS, 2 και ποσοστό 3% ήταν άτομα καταγεγραμμένα με ALS BULBAR και τέλος 2 άτομα και ποσοστό 3% είχαν διαγνωστεί με FALS (γράφημα 1). Τα αποτελέσματα που καταγράφηκαν σχετικά με τη μορφή της νόσου, βασίστηκαν στο πως αυτή αναγραφόταν στον ιατρικό φάκελο του κάθε ασθενή (Αυλωνίτης, 2015).



Γράφημα 1: Κατανομή του δείγματος κατά μορφή της νόσου

Πηγή: Αυλωνίτης, 2015

### 2.2.2. Πιθανά αίτια της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα

Η παθογένεια της σποραδικής πλάγιας μυατροφικής σκλήρυνσης δεν έχει πλήρως διευκρινιστεί, στις περιπτώσεις δηλαδή που δεν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό της πάθησης, το 5% περίπου των περιστατικών. Δεν είναι ακόμα σαφές γιατί τα νευρικά κύτταρα του κινητικού νευρώνα στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό χάνουν σταδιακά τη λειτουργία τους. Πιστεύεται ωστόσο από τους ερευνητές, ότι τα αίτια είναι ένας συνδυασμός επιζήμιων γενετικών, περιβαλλοντικών παραγόντων αλλά και του τρόπου ζωής.

Κάποιοι πιθανοί παράγοντες που διερευνώνται και ίσως σχετίζονται με την εμφάνιση του MND είναι:

- Ο ρόλος του γλουταμικού οξέως (glutamate), ενός νευροδιαβιβαστή που δρα στην καταστροφή των κινητικών νευρώνων. Επιπλέον, η δράση του RNA, όπου αδρανής και ανώμαλες μάζες πρωτεϊνών αναπτύσσονται στο εσωτερικό των κινητικών νευρώνων. Παρατηρούνται σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις MND και μπορεί να διαταράξουν την ομαλή λειτουργία των κινητικών νευρώνων, ή έστω να είναι ένας δείκτης ότι το κύτταρο είναι κάτω από μεγάλη πίεση.
- Αυτοάνοσες αντιδράσεις του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού, που προκαλούνται όταν το ίδιο το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στα κύτταρα του σώματος.
- Επηρεασμό των συστημάτων μεταφοράς των θρεπτικών ουσιών και άλλων χημικών ουσιών στο κύτταρο και των αποβλήτων προϊόντων έξω από το κύτταρο. Έτσι, με τον καιρό, τοξικές ουσίες πιθανόν να συσσωρεύονται στα κύτταρα. Έρευνες εξάλλου δείχνουν ότι στη συγκεκριμένη νόσο, οι κινητικοί νευρώνες μπορεί να έχουν έλλειψη από αντιοξειδωτικά, χωρίς όμως να έχει αποδειχθεί ότι αυτό οφείλεται σε μη διατροφική πρόσληψη.
- Προβλήματα με τα νευρογλοιακά κύτταρα, που περιβάλλουν και στηρίζουν τους κινητικούς νευρώνες και τους παρέχουν θρεπτικά συστατικά, βοηθώντας παράλληλα την αναμετάδοση πληροφοριών από το ένα νευρικό κύτταρο στο άλλο. Αποτέλεσμα αυτού είναι οι κινητικοί νευρώνες να μην λαμβάνουν πλέον την υποστήριξη και την τροφοδότηση που απαιτείται για να λειτουργήσουν κανονικά.



- Διαταραχή της μιτοχονδριακής λειτουργίας. Τα μιτοχόνδρια είναι αυτά που παρέχουν την ενέργεια που χρειάζεται ένα κύτταρο για να λειτουργήσει κανονικά και έρευνες έχουν δείξει ότι σε άτομα με MND, τα μιτοχόνδρια των κινητικών νευρών, γίνονται ανώμαλα.
- Περιβαλλοντικοί λόγοι, όπως μολύνσεις, τοξικές ουσίες και διατροφικές ελλείψεις (Hausen, Josephson, 2013, NHS choice, 2015, Αυλωνίτης, 2015).

### 2.2.3. Διάγνωση

Εξαιτίας του ότι μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για τη νόσο του κινητικού νευρώνα, επιβάλλεται ο αποκλεισμός άλλων, πιθανώς ιάσιμων νόσων που προκαλούν δυσλειτουργία των κινητικών νευρώνων (Hausen, Josephson, 2013). Είναι μια δύσκολη πάθηση για να διαγνωστεί καθώς δεν υπάρχει συγκεκριμένη διαδικασία ή εξετάσεις που θα οδηγήσουν στη διάγνωση της. Παρόλα αυτά, μέσα από την κλινική εξέταση και από σειρά διαγνωστικών ελέγχων που αποκλείουν άλλες παθήσεις με παρόμοια συμπτώματα, ο νευρολόγος θα καταλήξει στη διάγνωση του MND. Ένας ολοκληρωμένος διαγνωστικός έλεγχος, περιλαμβάνει τις περισσότερες, αν όχι και όλες τις ακόλουθες διαδικασίες.

- Ηλεκτρομυογράφημα (Electromyography EMG)  
Θεωρείται η κυριότερη διαγνωστική μέθοδος τόσο για την πιστοποίηση του MND, όσο και για τον ορισμό της σοβαρότητας της κλινικής εικόνας. Μέσω του ηλεκτρομυογραφήματος επιβεβαιώνεται η έντονη και συνεχής απονεύρωση των μυών σε διάφορα μέρη του σώματος.
- Δοκιμές αγωγιμότητας των νευρών (Nerve Conduction Tests) και διακρανική μαγνητική διέγερση (Transcranial Magnetic Stimulation TMS).  
Γίνονται ταυτόχρονα με το ηλεκτρομυογράφημα.
- Μαγνητική τομογραφία της αυχενικής μοίρας της σπονδυλικής στήλης CT ή/και MRI, σάρωση του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού.  
Απαιτούνται για να γίνει διαφορική διάγνωση από κινητικές νευροπάθειες ή μυοπάθειες, καθώς και για τον αποκλεισμό άλλων παθολογικών καταστάσεων με παρόμοια κλινική εικόνα.
- Αναλύσεις αίματος και ούρων - Είναι απαραίτητες για τον αποκλεισμό παθήσεων που προκαλούν παρόμοια νευρολογικά συμπτώματα.

- Βιοψία μυός - Συνήθως τα αποτελέσματα της βιοψίας αποκλείουν ή επιβεβαιώνουν παθήσεις συσχετιζόμενες με τους μύες.

Στα περιστατικά με νόσο του κινητικού νευρώνα, οι ηλεκτροδιαγνωστικές εξετάσεις είναι απαραίτητες αφενός για επιβεβαιωμένη διάγνωση και αφετέρου παρέχουν τη δυνατότητα για θεραπευτικές παρεμβάσεις και προγνωστικές πληροφορίες (Carvalho, Johnsen et al, 2001. Αυλωνίτης, 2015, ALS Association, 2016).

#### **2.2.4 Πρόγνωση**

Η πρόγνωση ποικίλει ανάλογα με τη μορφή της νόσου του κινητικού νευρώνα, όπως για παράδειγμα το PLS που εξελίσσεται αργά. Οι περισσότεροι ασθενείς με MND ζουν περίπου 3-5 χρόνια μετά τα πρώτα συμπτώματα της νόσου, χωρίς όμως να απουσιάζουν οι εξαιρέσεις, όπου ασθενείς, τουλάχιστον 1 στα 10 άτομα, ζουν πέρα των 10 ετών. Η παράμετρος της μεταβαλλόμενης επιδείνωσης της πάθησης, καθιστά την πρόβλεψη της πρόγνωσης, δύσκολη (ALS Therapy Development Institute, 2017).

Κάθε περίπτωση ασθενή είναι μοναδική εξάλλου και υπάρχουν παραδείγματα ασθενών που μπορούν να έχουν ενεργή και παραγωγική ζωή για περισσότερο από δύο δεκαετίες. Παρόλο που όπως προαναφέρθηκε τα στατιστικά δεδομένα επικαλούνται μέσο όρο επιβίωσης από το MND 3-5 έτη ζωής μετά τη διάγνωση, αυτό μπορεί να ξεπεραστεί. Είναι ανάλογο με την υποστηρικτική φροντίδα που θα έχει ο ασθενής, όπως η μηχανική υποστήριξη της σίτισης διαμέσου γαστροστομίας και της αναπνοής μέσω τραχειοτομής, που θα παρατείνουν τη διάρκεια ζωής του ατόμου (MDA For Strength, Indenendence & Life, 2017).

#### **2.2.5. Ανάγκες φροντίδας**

Δεδομένου ότι η Νόσος του Κινητικού Νευρώνα είναι ραγδαία εξελισσόμενη και οι ασθενείς χάνουν σταδιακά τις λειτουργικές τους ικανότητες, οι ανάγκες φροντίδας αφορούν πολλούς και διαφορετικούς τομείς. Το άτομο θα χάσει σταδιακά τις κινητικές του λειτουργίες, την ικανότητα αναπνοής αλλά και σίτισης, επομένως χρήζει συνεχούς φροντίδας καθώς θα χρησιμοποιεί τεχνικά μέσα για τη μεταφορά του και υποστηρικτικά μέσα για την αναπνοή αλλά και τη σίτιση. Η σταδιακή πλήρης παράλυση του ατόμου δημιουργεί πρακτικές ανάγκες διαμόρφωσης του χώρου

διαμονής, υποστήριξη από επαγγελματίες στα ζητήματα φροντίδας και νοσηλείας αλλά και εκπαίδευση των οικογενειών σχετικά με την καθημερινή φροντίδα των ατόμων, καθώς αυτοί ορίζονται ως οι άτυποι φροντιστές (Oliver, Aoun, 2013).

Παρόλο που υπάρχουν διαφορετικές μορφές της Νόσου, καθώς η πάθηση εξελίσσεται, οι ασθενείς όλων των κατηγοριών θα παρουσιάσουν συμπτώματα σε όλο το σώμα, κινητικά και αναπνευστικά. Λαμβάνοντας υπόψη ότι ακόμα δεν έχει υπάρξει θεραπεία για τη νόσο, η παρηγορητική φροντίδα κρίνεται ως η καταλληλότερη από την αρχή της διάγνωσης, καθώς ο χρόνος διάγνωσης συνοδεύεται ήδη με προχωρημένα συμπτώματα στον ασθενή, μέχρι και το θάνατο του. Ο ρόλος της παρηγορητικής προσέγγισης ξεκινά αρχικά από τη διάγνωση της πάθησης και την ανακοίνωση των δεδομένων. Έπειτα απαιτείται ψυχολογική και κοινωνική στήριξη, διαχείριση των συμπτωμάτων και επιπλέον διαχείριση σύνθετων συμπτωμάτων, όπως η ανάγκη για γαστροστομία και μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Σε μεταγενέστερο στάδιο της πάθησης, απαραίτητη είναι η υποστήριξη του ασθενή στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στη διατήρηση ή όχι στη ζωή, η φροντίδα στο τέλος της ζωής, όπως επίσης και η υποστήριξη της οικογένειας στην περίοδο του πένθους. Τα συμπτώματα πρέπει να αξιολογούνται προσεκτικά σε όλη τη διάρκεια εξέλιξης της πάθησης και οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις να λαμβάνονται υπόψη (Oliver, Aoun, 2013).

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, η παρηγορητική φροντίδα έχει ως σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που αντιμετωπίζουν μια ασθένεια η οποία θα οδηγήσει στο θάνατο, αλλά και των οικογενειών τους. Συγκεκριμένα, η παρηγορητική φροντίδα (ΠΟΥ, 2017):

- παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και τα συμπτώματα που προκαλούν δυσφορία στον ασθενή,
- υποστηρίζει το δικαίωμα να ζει κάποιος και αντιμετωπίζει τον θάνατο ως φυσιολογική κατάληξη,
- δεν αποσκοπεί στην επιτάχυνση ή την αναβολή του θανάτου,
- ενσωματώνει στη φροντίδα την ψυχολογική και την πνευματική διάσταση,
- προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης που θα βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο πιο δραστήρια μπορούν μέχρι να πεθάνουν,

- προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης που θα βοηθήσει την οικογένεια των ασθενών να διαχειριστούν από την πλευρά τους την ασθένεια και το πένθος,
- χρησιμοποιεί μια ομάδα, η οποία προσεγγίζει τον ασθενή και την οικογένεια του για να βοηθήσει στην αντιμετώπιση των αναγκών τους,
- συμπεριλαμβανομένης και της συμβουλευτικής προσέγγισης για το πένθος, αν ενδείκνυται,
- ενισχύει την ποιότητα ζωής και ενδεχομένως επηρεάζει θετικά την πορεία της ασθένειας,
- είναι δυνατόν να εφαρμοστεί και στα πρώτα στάδια της ασθένειας, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που στοχεύουν στην παράταση της ζωής, όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία, και περιλαμβάνει την απαιτούμενη διερεύνηση για να γίνουν αντιληπτές επιπλοκές από τη θεραπεία που προκαλούν ιδιαίτερη δυσφορία, ώστε να είναι αποτελεσματική η αντιμετώπιση τους.

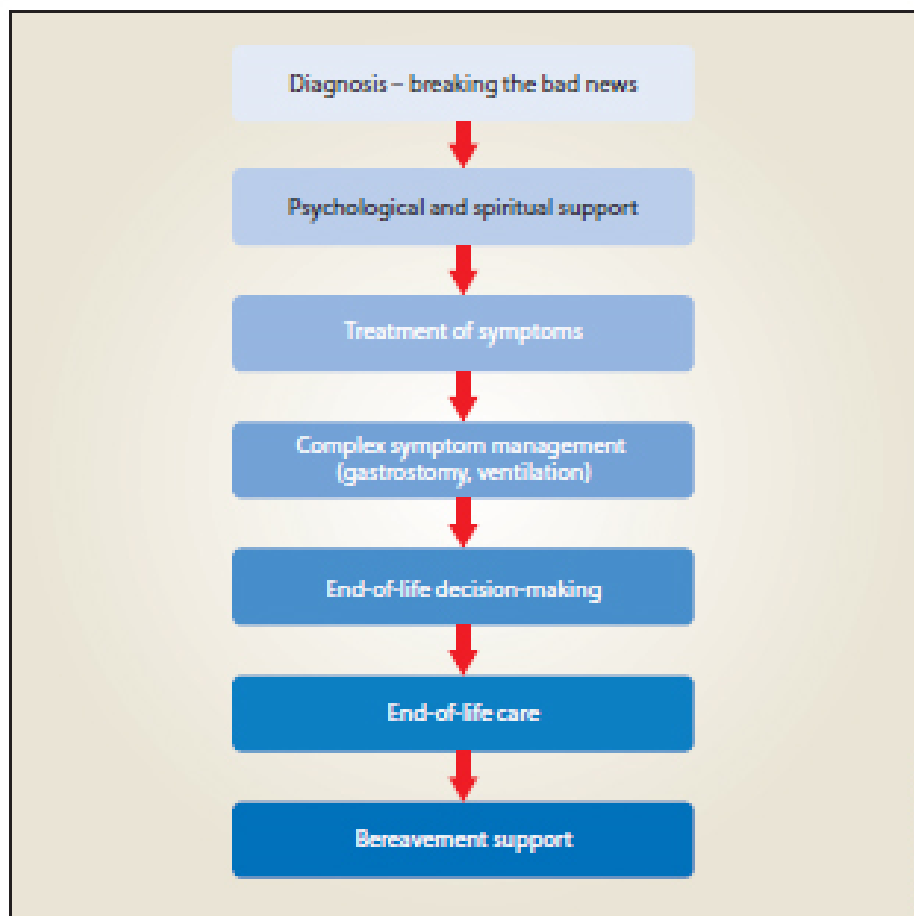
Επομένως, σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ για την παρηγορητική φροντίδα, οι στόχοι της φροντίδας των ατόμων με ALS, πρέπει να είναι η μείωση των επιπτώσεων της νόσου στον ασθενή και την οικογένεια του και η διατήρηση των ικανοτήτων του ασθενή στο μέτρο του δυνατού, που θα επιτρέψουν στον ίδιο και την οικογένεια του να ζήσουν μια γεμάτη και με ποιότητα ζωή. Η ολιστική παρηγορητική φροντίδα για τους ασθενείς με ALS περιλαμβάνει διάφορες πτυχές, ανάλογα με το στάδιο επιδείνωσης της πάθησης και τα συμπτώματα που επιφέρει η επιδείνωση. Γι' αυτό και τα συμπτώματα πρέπει να αξιολογούνται σε κάθε στάδιο της ασθένειας, στον κάθε ασθενή εξατομικευμένα και αναλόγως να αντιμετωπίζονται (Oliver, Aoun, 2013).

Τα πολλαπλά ζητήματα που αναφέρονται παραπάνω, αποδεικνύουν την επιτακτική ανάγκη διεπιστημονικής προσέγγισης στη διαχείριση της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα από ομάδα καταρτισμένων επαγγελματιών υγείας που θα αξιολογούν και θα διαχειρίζονται όλες τις πτυχές της νόσου. Τα άτομα της πολυθεματικής ομάδας είναι σημαντικό να βρίσκονται σε τακτική επαφή με τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, να έχει την απαιτούμενη εμπειρία και γνώση για τα ζητήματα της πάθησης, όπως επίσης και να έχουν αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ τους. Με αυτό τον τρόπο θα διασφαλιστεί ότι η φροντίδα είναι συντονισμένη και ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους αισθάνονται υποστήριξη (Oliver, Aoun 2013).

Καθώς η παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνει την πλήρη, ολιστική φροντίδα των ατόμων με προοδευτική πάθηση και των οικογενειών τους, τα άτομα που ζουν με τη νόσο του κινητικού νευρώνα απαιτούν μια σειρά διεπιστημονικών υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας. Για το σχεδιασμό των υπηρεσιών αυτών, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη ο αντίκτυπος του ALS στη ζωή των ασθενών, οι φυσικές επιπτώσεις της πάθησης συμπεριλαμβανομένης της αυξανόμενης αναπηρίας, τα κοινωνικά ζητήματα και οι προσαρμογές που πρέπει να γίνουν στη ζωή των ασθενών (Hughes, Sinha et al, 2004).

### 2.3. Διαχείριση της νόσου του κινητικού νευρώνα

Η διαχείριση της νόσου του κινητικού νευρώνα έχει στόχο να ανακουφίσει από τα συμπτώματα, να αποτρέψει επιπλοκές και να διατηρήσει το λειτουργικό επίπεδο και την ποιότητα ζωής του ασθενή στο μέγιστο δυνατό.



Γράφημα 2: Σταδιακή αντιμετώπιση της νόσου του κινητικού νευρώνα

Πηγή: Oliver D., Aoun S., 2013

### 2.3.1. Πολυθεματική Ομάδα

Όπως προαναφέρθηκε, τα τελευταία χρόνια η διαχείριση της νόσου εξελίχθηκε σε πολυθεματική προσέγγιση που εμπλέκει πολλές διαφορετικές ιατρικές ειδικότητες στην προσπάθεια να καλυφθούν οι ανάγκες των ασθενών, όπως νευρολόγο, φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, διατροφολόγο κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο και ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας (O' Callaghan, Murray et al, 2014. Zoing, Kierman, 2011). Όπως αποδείχθηκε εξάλλου από σχετική έρευνα, οι ασθενείς στους οποίους παρέχεται διαχείριση της νόσου από πολυθεματική ομάδα, έχουν αυξανόμενο όριο επιβίωσης κατά μέσο όρο 7,5 μήνες, σε σχέση με τους ασθενείς που λαμβάνουν ιατρική φροντίδα σε νευρολογική κλινική, η επιβίωση των ασθενών βελτιώνεται δραματικά (Traynor, Alexander et al, 2003). Στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 1), παρουσιάζεται η πολυθεματική προσέγγιση που κρίνεται ως ιδανική για τη φροντίδα των ασθενών με νόσο του κινητικού νευρώνα. Μέσα από τον πίνακα, διαφαίνεται ο μεγάλος αριθμός επαγγελματιών που θεωρούνται ως οι βασικοί συνεργάτες μιας διευρυμένης πολυθεματικής ομάδας διαχείρισης της νόσου.

Εικόνα 1: Η πολυθεματική προσέγγιση της φροντίδας των ατόμων με MND



Πηγή: Leigh et al, 2003

Η ολιστική παρηγορητική φροντίδα για τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα αλλά και τις οικογένειες τους περιλαμβάνει πολλές και διαφορετικές πτυχές, γι' αυτό και τα συμπτώματα πρέπει να αξιολογούνται σε κάθε στάδιο της νόσου, όπως και να εξετάζονται οι ψυχοκοινωνικές πτυχές. Οι ασθενείς με MND παρουσιάζουν συμπτώματα που διαφέρουν σε κάθε άτομο, αλλά αυξάνονται και επιδεινώνονται όσο η πάθηση εξελίσσεται. Τα πιο κοινά συμπτώματα είναι η δυσφαγία για το 87% των ασθενών, η δύσπνοια για το 85%, η απώλεια βάρους για το 84%, τα προβλήματα ομιλίας για το 74%, ο πόνος για το 73%, τα εντερικά ζητήματα για το 53%, η σιελορροια και η συναισθηματική αστάθεια για το 23% των ασθενών (Borasio, Oliver et al, 2006).

### **2.3.2. Διαχείριση του πόνου**

Αρχικά θα πρέπει να γίνει διαχείριση του πόνου, ο οποίος είναι κοινός στη νόσο του κινητικού νευρώνα και πιθανών να προκαλείται είτε μυοσκελετικά από τις αλλαγές που επιφέρει η νόσος στις αρθρώσεις, είτε από μυϊκές κράμπες, είτε και πόνος από τη πίεση του δέρματος λόγω περιορισμένης κίνησης ή ακινησίας. Η διαχείριση θα γίνει με φυσιοθεραπεία αλλά και σωστή τοποθέτηση του ασθενή, όπως επίσης και με φαρμακευτική αγωγή με στεροειδή, αντιφλεγμονώδη, αναλγητικά ή και οπιοειδή φάρμακα (Oliver, 1998).

### **2.3.3. Διαχείριση δυσφαγίας**

Έπειτα θα πρέπει να γίνει η διαχείριση της δυσφαγίας που προκαλεί η εξέλιξη της νόσου. Καθώς οι αναπνευστικοί μύες εξασθενούν, η κατάποση επηρεάζεται και η ικανότητα του ασθενή για μάσηση και κατάποση μειώνεται. Τρόποι αντιμετώπισης είναι αρχικά η προσεχτική μάσηση και η αλλαγή στη σύσταση του φαγητού. Όσο όμως η πάθηση εξελίσσεται, οι περισσότεροι ασθενείς θα κληθούν, μετά από συζήτηση, να αποφασίσουν αν θα προχωρήσουν σε επέμβαση γαστροστομίας για να τρέφονται μέσω καθετήρα απευθείας από το στομάχι (Heffernan, Jenkinson et al, 2004). Η γαστροστομία συνήθως θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενή, αλλά δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι θα την παρατείνει. Τα συσχετιζόμενα ρίσκα αυξάνονται καθώς η αναπνευστική λειτουργία των ασθενών μειώνεται, ιδιαίτερα με την εισαγωγή γαστροστομίας, όπου ενδέχεται να υπάρχει αύξηση της νοσηρότητας και της θνησιμότητας, ιδιαίτερα στην περίπτωση που η αναπνευστική δυνατότητα του ασθενή είναι κάτω από το 50% της αναμενόμενης. Επομένως, στο στάδιο αυτό απαιτείται να

γίνει συζήτηση ενημέρωσης μεταξύ του γιατρού και του ασθενή, πριν η κατάποση του ασθενή επηρεαστεί πλήρως και επομένως πριν ο ασθενής αντιληφθεί όλα τα ζητήματα που θα κληθεί να αντιμετωπίσει (Miller, Jackson et al, 2009).

#### **2.3.4. Ζητήματα σιελόρροιας**

Παράλληλα με το σύμπτωμα δυσφαγίας, κατά την επιδείνωση της νόσου, προκύπτει και ζήτημα σιελόρροιας, υπερβολικής έκκρισης σάλιου, αλλά και αδυναμίας του ασθενή να καταπιεί το σάλιο που παράγει. Το σύμπτωμα αυτό έχει ως αποτέλεσμα το σάλιο να μαζεύεται στο στόμα του ασθενή και είτε να βγαίνει έξω, είτε να του προκαλεί πνιγμούς. Συνήθως παρέχεται φαρμακευτική αγωγή που ενδεχομένως να προκαλέσουν μείωση των σάλιων και επιπλέον συστήνεται καλή στοματική υγιεινή του ασθενή (Miller, Jackson et al, 2009).

#### **2.3.5. Αναπνευστική ανεπάρκεια**

Επιπλέον, η επιδείνωση της νόσου του κινητικού νευρώνα προκαλεί αναπνευστικά ζητήματα που θα πρέπει να τύχουν διαχείρισης από την πολυθεματική ομάδα και ιδιαίτερα τον πνευμονολόγο. Καθώς οι αναπνευστικοί μύες εξασθενούν, οι ασθενείς δυσκολεύονται να αναπνεύσουν και παρουσιάζουν συμπτώματα αναπνευστικής ανεπάρκειας, ιδιαίτερα τις βραδινές ώρες. Απαιτείται να γίνει προσεχτική αξιολόγηση της αναπνευστικής λειτουργίας του ασθενή κατά τη διάρκεια της θεραπείας και να παρασχεθεί υποστήριξη (Heffernan et al, 2006). Η φροντίδα του αναπνευστικού παρουσιάζει τη μεγαλύτερη πρόκληση για το θεράποντα νευρολόγο αλλά και για τον ασθενή. Κρίσιμη είναι η απόφαση για τη χρονική στιγμή που ο ασθενής θα ξεκινήσει τη χρήση συσκευής μη επεμβατικού αερισμού, καθώς υπάρχει ο κίνδυνος αιφνίδιου θανάτου ή εξάρτησης χρήσης του αναπνευστήρα χωρίς τον κατάλληλο προγραμματισμό. Η κατανόηση των προτιμήσεων του ασθενή από τα αρχικά συμπτώματα, θα εξασφαλίσει τον έγκαιρο και σωστό προγραμματισμό της αντιμετώπισης (Miller et al, 1999).

Οι κατευθυντήριες γραμμές του National Institute for Health and Care Excellence (NICE) για την αντιμετώπιση των αναπνευστικών ζητημάτων στη νόσο του κινητικού νευρώνα, προτείνουν τη χρήση αναπνευστήρα μη επεμβατικού αερισμού. Αρχικά θα πρέπει να υπάρχει παρακολούθηση της αναπνευστικής λειτουργίας και των συμπτωμάτων του ασθενή και να αντιμετωπιστούν τυχόν αιτίες πέρα από τη νόσο που



ενδεχομένως προκαλούν την επιδείνωση του αναπνευστικού, όπως για παράδειγμα λοιμώξεις του αναπνευστικού. Έπειτα, θα πρέπει, σε συνεργασία με την πολυθεματική ομάδα, να δοθεί η επιλογή στον ασθενή για τη χρήση μη επεμβατικού αερισμού ως θεραπεία για την αναπνευστική ανεπάρκεια. Αν ο ασθενής είναι σύμφωνος, η συζήτηση πιθανής χρήσης καλό θα ήταν να γίνει και με την οικογένεια αλλά και τους φροντιστές του, στον κατάλληλο χρόνο, είτε στην αρχή της διάγνωσης, είτε κατά τη διάρκεια παρακολούθησης που ο ασθενής ζητά πληροφορίες, είτε στο σημείο που επέρχεται επιδείνωση της αναπνευστικής λειτουργίας. Θα πρέπει να εξεταστεί παράλληλα η επιλογή της φαρμακευτικής αγωγής για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της δύσπνοιας αλλά και του άγχους που πιθανών να την αυξάνει. Παράλληλα, απαιτείται όπως ο ασθενής πληροφορηθεί τα συμπτώματα της αναπνευστικής ανεπάρκειας που θα προκύψουν, το λόγο που θα πρέπει να γίνουν τα τεστ αναπνοής και τα αποτελέσματά τους, όπως επίσης και το ότι η χρήση αναπνευστήρων μη επεμβατικού αερισμού αποδεδειγμένα θα δώσει παράταση στη ζωή του, η εξέλιξη της πάθησης όμως εξακολουθεί να υφίσταται. Αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της αναπηρίας, όπως και την αύξηση της εξάρτησης από τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής, μειώνοντας έτσι την ποιότητα ζωής του ασθενή. Επιπλέον, οι κατευθυντήριες οδηγίες του NICE ορίζουν όπως κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης αλλά και της έναρξης χρήσης αναπνευστήρα μη επεμβατικού αερισμού, θα πρέπει να συζητηθούν τα ζητήματα που αφορούν το τέλος της ζωής και την απόσυρση του αναπνευστήρα.

Η χρήση αναπνευστήρα επεμβατικού αερισμού μέσω τραχειοτομής μπορεί να θεωρηθεί μια επιλογή για τους ασθενείς, ενέχει όμως ακόμα μεγαλύτερα ηθικά διλήμματα σε σχέση με το μη επεμβατικό αερισμό (NICE, 2016). Η χρήση αναπνευστήρα μέσω τραχειοτομής μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή όσο αφορά την αναπνευστική ανεπάρκεια, να βελτιώσει τον ύπνο και να ανακουφίσει την εξάντληση που αισθάνεται, αλλά δεν μπορεί να σταματήσει την εξελικτική επιδείνωση της πάθησης. Επιπρόσθετα, με τη χρήση επεμβατικού αναπνευστήρα, αυξάνονται οι ανάγκες φροντίδας του ασθενή, με την οικογένεια και τους φροντιστές να επωμίζονται την ευθύνη της. Σε περιπτώσεις που δεν υπάρχει η δυνατότητα εξειδικευμένης φροντίδας από την οικογένεια και τους φροντιστές, τότε η επιλογή του επεμβατικού αναπνευστήρα ενδέχεται να είναι δυνατή για άτομα που θα μετακινηθούν σε κέντρα φροντίδας λόγω της πολυπλοκότητας της περίθαλψης (MND Association, 2015). Υπάρχουν όμως και αρκετές περιπτώσεις ασθενών οι οποίοι υποβάλλονται σε τραχειοτομή μη προγραμματισμένα, λόγω ελλιπούς

ενημέρωσης για την πιθανή αναπνευστική ανεπάρκεια, ή λόγω δυσκολίας λήψης αποφάσεων, ή ακόμα λόγω απότομης κατάρρευσης του αναπνευστικού. Σε αυτές τις περιπτώσεις που το άτομο και η οικογένεια του δεν είναι προετοιμασμένοι για τα επακόλουθα της χρήσης αναπνευστήρα επεμβατικού αερισμού, προκύπτουν ηθικά ζητήματα, όπως και σοβαρά κλινικά και πρακτικά προβλήματα, καθώς δεν έχουν το χρόνο να καταλήξουν τεκμηριωμένα σε αποφάσεις που αφορούν το τέλος της ζωής. (Leigh, Abrahams et al, 2003).

### **2.3.6. Φαρμακευτική Αντιμετώπιση**

Η νόσος του κινητικού νευρώνα παρόλο που εξακολουθεί να είναι ανίατη πάθηση, πολλά από τα συμπτώματα της μπορούν να αντιμετωπιστούν. Το φάρμακο riluzole είναι μέχρι σήμερα η μόνη διαθέσιμη θεραπευτική επιλογή για τη νόσο του κινητικού νευρώνα και κρίνεται ως ελαφρώς αποτελεσματική, χωρίς όμως να έχει ευεργετική επίδραση στην έναρξη της νόσου (Petron, Mansfield et al, 2017). Το riluzole δε θεραπεύει το ALS και δε θα ανατρέψει οποιαδήποτε βλάβη έχει προκληθεί. Μπορεί όμως να αυξήσει την επιβίωση κατά μέσο όρο 2-4 μήνες μετά από 12-18 μήνες θεραπείας. Παρόλο που οι ασθενείς που λαμβάνουν το φάρμακο δε θα αντιληφθούν καμία διαφορά στην κατάσταση και τα συμπτώματα της νόσου, εντούτοις η λήψη του riluzole μπορεί να επιβραδύνει οριακά την εξέλιξη της νόσου. Τα αποτελέσματα της χρήσης του μπορεί να μην είναι θεαματικά, είναι όμως ελπίδα για το μέλλον (Motor Neurone Disease Association, 2017).

### **2.3.7. Ψυχολογική Αντιμετώπιση**

Ο τρόπος αντίδρασης του ατόμου μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής πάθησης, περιγράφηκε από τον Shontz το 1975, υπό τη μορφή διαδοχής. Πρώτα το άτομο βιώνει ένα αρχικό σοκ, αισθάνεται να είναι εκτός πραγματικότητας και αντιμετωπίζει την κατάσταση ως παρατηρητής. Έπειτα, βιώνει το στάδιο της αντιπαράθεσης στο οποίο έχει αποδιοργάνωση της σκέψης του και αίσθηση απώλειας, πένθους και απελπισίας. Τέλος, το άτομο μπαίνει σε διαδικασία υποχώρησης κατά την οποία τείνει να αποφεύγει και να αρνείται να διαχειριστεί την πραγματικότητα, η οποία όμως σταδιακά εφαρμόζεται στη ζωή του και τη μεταβάλλει (Shontz, 1975).

Οι αντιδράσεις ποικίλουν και εξαρτώνται από ένα σύνολο παραγόντων, οι σημαντικότεροι των οποίων μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις βασικές κατηγορίες: (α)

τους παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την πάθηση (π.χ. τη φύση, τη σοβαρότητα, την πρόβλεψη της πορείας της, το είδος της θεραπείας, τις κοινωνικές προκαταλήψεις που πιθανόν να τη συνοδεύουν), (β) τους παράγοντες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή που εμφανίζεται η αρρώστια στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου (π.χ. παιδική ηλικία, εφηβεία, νεότητα, μέση ηλικία, τρίτη ηλικία και (γ) τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (π.χ. φύλο, ηλικία, κοινωνικό-οικονομικό, εκπαιδευτικό επίπεδο, προσωπικότητα, υποστηρικτικό δίκτυο κλπ.). Οι παράγοντες αυτοί αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, επηρεάζοντας το υποκειμενικό βίωμα της πάθησης, ενώ παράλληλα παρεμποδίζουν ή διευκολύνουν την προσαρμογή του ατόμου σε αυτήν.

Τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα πρέπει να διαχειριστούν τις πολλαπλές απώλειες που προκύπτουν από την πάθηση (των ικανοτήτων τους, στην κίνηση, την ομιλία, την αναπνοή, στη γνωστική λειτουργία, στα συναισθήματα), όπως επίσης και να αντιμετωπίσουν τα δύσκολα συμπτώματα που θα παρουσιαστούν αλλά και την αυξανόμενη εξάρτηση φροντίδας (Gallagher, Monroe et al, 2006). Δεδομένης της καταληκτικής μορφής της πάθησης, η πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχολογικής στήριξης μπορεί να θεωρηθεί ιδιαίτερα σημαντική. Μέσω της ψυχολογικής στήριξης θα πρέπει να δίνεται χώρος και χρόνος στα άτομα να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και να διαχειριστούν το φόβο που προκύπτει. Οι ψυχολόγοι είναι σε θέση να διαδραματίσουν ουσιαστικό ρόλο στη διαχείριση της νόσου, παρέχοντας υποστήριξη στους ασθενείς σε κάθε στάδιο επιδείνωσης της. Η ανακοίνωση της διάγνωσης πιθανόν να προκαλέσει σοβαρό και επαναλαμβανόμενο ψυχικό τραύμα, το οποίο θα πρέπει ο ασθενής να διαχειριστεί, γι' αυτό και η παρουσία ψυχολόγου θα επιτρέψει στο άτομο να εκφράσει τα συναισθήματα και τους φόβους του (Pagnini, Rossi et al. 2010).

Παράλληλα, θα πρέπει να παρέχεται ψυχολογική στήριξη στους συγγενείς αλλά και στους φροντιστές των ασθενών με ALS, από τα αρχικά στάδια της νόσου. Θα χρειαστεί να αντιμετωπίσουν το πένθος που προκαλεί η εξελικτική μορφή της πάθησης και η απώλεια όλων των κινητικών λειτουργιών, αλλά και η γνώση ότι ο ασθενής έχει μικρό προσδόκιμο ζωής. Όσο η κατάσταση των ασθενών επιδεινώνεται και οι λειτουργίες του σώματος χάνονται, οι ασθενείς καλούνται να χρησιμοποιήσουν τεχνικά μέσα για τη διευκόλυνση τους, όπως περιπατητές, αναπηρικά χειροκίνητα τροχοκαθίσματα, ηλεκτρικά τροχοκαθίσματα, συσκευές αναπνοής και άλλα. Τεχνικά μέσα με τη χρήση των οποίων πολλοί ασθενείς θεωρούν ότι μειώνεται η αυτονομία τους και περιορίζεται

η ελευθερία τους, γι αυτό και μέσω της ψυχολογικής στήριξης είναι εφικτό να γίνει διαχείριση των συναισθημάτων τους. Επιπλέον, σε κατοπινό στάδιο της πάθησης θα υπάρξει απώλεια της ομιλίας και της φωνής. Στα στάδια αυτά είναι που κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία με ψυχολόγους για να στηρίξουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους με στόχο να αντιληφθούν ότι ζωή χωρίς ομιλία, δεν είναι ζωή χωρίς επικοινωνία (Pagnini, Rossi et al. 2010).

Τα μέλη της οικογένειας κάθε ασθενή, έχουν την αίσθηση ότι καλούνται να λαμβάνουν δύσκολες αποφάσεις καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου, καθώς η οικογένεια είναι συχνά ο πιο σημαντικός παράγοντας λήψης αποφάσεων για τον ασθενή. Καθώς αρκετοί ασθενείς επιλέγουν να μην λαμβάνουν ανεξάρτητα αποφάσεις, η οικογένεια καλείται να αποφασίσει για τις υπηρεσίες που θα λάβει ο ασθενής, τη διαχείριση των συμπτωμάτων του, όπως και για τις επιλογές που θα παρατείνουν ή όχι τη ζωή του ασθενή. Οι οικογένειες θα πρέπει να καθοδηγηθούν για να εστιάσουν τις αποφάσεις τους στο παρόν και την τρέχουσα ευημερία του ασθενή και όχι τόσο στο μέλλον. Η διαδικασία αυτή κρίνεται από τους επαγγελματίες υγείας ως κυκλική αφού θα πρέπει να ανταποκρίνεται στις επαναλαμβανόμενες αλλαγές στην κατάσταση του ατόμου καθώς και τη συνεχόμενη επιδείνωση (NICE Guideline, 2016).

Η παροχή ψυχολογικής στήριξης καθίσταται σημαντικότερη στην τελική φάση της ζωής των ασθενών με ALS. Δύσκολες ερωτήσεις που αφορούν το τέλος της ζωής και τη διαχείριση του πόνου ενδεχομένως να υπάρξουν από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Σε αυτή τη φάση της πάθησης, η συναισθηματική ένταση είναι πολύ ψηλή και η ψυχολογική ισορροπία δύσκολη. Οι ασθενείς θα κληθούν να πάρουν αποφάσεις για το τέλος της ζωής τους και να διαχειριστούν τον επικείμενο θάνατο τους. Και έπειτα επέρχεται ο θάνατος του ασθενή, όπου και εκεί συχνά απαιτείται συνεχής ψυχολογική στήριξη προς τις οικογένειες των ατόμων για να αντιμετωπίσουν τη θλίψη και την απώλεια, καθώς αυτό θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της διαχείρισης της νόσου του κινητικού νευρώνα (Pagnini, Rossi et al. 2010).

### **2.3.8. Η αντιμετώπιση των κοινωνικών επιπτώσεων της νόσου**

Η κοινωνική στήριξη διαδραματίζει εξίσου καθοριστικό ρόλο στη διαχείριση της νόσου του κινητικού νευρώνα και επομένως στην ποιότητα ζωής των ατόμων και των οικογενειών τους. Οι συνηθέστεροι τρόποι παρέμβασης των χρόνια ασθενών

στηρίζονται στην πληροφόρηση, την αξιοποίηση της κοινωνικής υποστήριξης, στην εκμάθηση τεχνικών διαχείρισης του στρες, στη χρήση ειδικών παρεμβατικών και θεραπευτικών τεχνικών, στην οικογενειακή θεραπεία, όπως και στην παρέμβαση στο προσωπικό υγείας και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Οι γενικοί στόχοι των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης είναι η μείωση της δυσφορίας και άλλων αρνητικών συναισθημάτων, η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η ενίσχυση της χρήσης λειτουργικών μηχανισμών αντιμετώπισης του στρες (Καραδήμας, 2005).

Η παρέμβαση θα πρέπει να γίνεται σε τρία επίπεδα, στο άτομο, την οικογένεια του αλλά και την κοινωνία. Σκοπός είναι το άτομο να αποδεχτεί την ύπαρξη της πάθησης, να δεχθεί τη νέα κατάσταση, να εκφράσει τα συναισθήματα του και να κινητοποιηθεί για την αντιμετώπιση της. Έπειτα, η παρέμβαση στην οικογένεια αποσκοπεί στην αποδοχή των νέων δεδομένων αλλά και στην παρότρυνση να συνεχίσουν την καθημερινότητα τους προσαρμόζοντας την στις αλλαγές που επιφέρει η νόσος, η προσαρμογή στις αλλαγές. Τέλος η παρέμβαση των κοινωνικών υπηρεσιών, είναι στην κοινότητα και στόχο έχουν την ενημέρωση για τις δυσκολίες που προκύπτουν από μια τόσο δύσκολη νόσο, η ευαισθητοποίηση αλλά και η ενεργοποίηση της κοινωνίας σε όσα μπορούν να γίνουν και να είναι υποστηρικτικά προς τους ασθενείς (Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου, 2017).

Παράλληλα, αρμοδιότητα της παρέμβασης από κοινωνικό λειτουργό, είναι η ενημέρωση των ασθενών για τις διαθέσιμες παρεχόμενες υπηρεσίες, η διερεύνηση της δυνατότητας για οικονομική στήριξη και η παροχή υποστηρικτικής βοήθειας τόσο στον ασθενή, όσο και στην οικογένεια του. Επιπλέον, οι παρεμβάσεις αφορούν στην καθοδήγηση και διασφάλιση για κατάλληλη φροντίδα του ασθενή, αλλά και στη συνεχόμενη επικοινωνία με τα άτομα, καθ' όλη τη διάρκεια της πάθησης τους (Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου, 2017).

### **2.3.9 Τεχνικός Εξοπλισμός**

Στα πλαίσια της διαχείρισης του ALS, συστήνεται όπως παρέχεται στους ασθενείς τεχνικός εξοπλισμός και οι απαραίτητες προσαρμογές για τις καθημερινές ανάγκες διαβίωσης τους. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αξιολογούν τις αλλαγές που επιφέρει η νόσος στις καθημερινές ανάγκες του ατόμου λαμβάνοντας υπόψη τις δραστηριότητες προσωπικής φροντίδας όπως το ντύσιμο, το μπάνιο, τη διατροφή, τη

δυνατότητα συνέχισης της εργασίας του και γενικότερα τις συνήθεις δραστηριότητες του. Έπειτα θα πρέπει να παρέχεται στο άτομο ο αναγκαίος εξοπλισμός που θα το στηρίξουν στη συνέχιση των καθημερινών δραστηριοτήτων του και στη όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής του (NICE, 2016).

Τέτοιος εξοπλισμός είναι τα βοηθήματα βάδισης, τα αναπηρικά τροχοκαθίσματα, χειροκίνητα ή και ηλεκτροκίνητα ανάλογα με το βαθμό αναπηρίας του ατόμου και η υποστηρικτική τεχνολογία για τους φροντιστές και την οικογένεια του ασθενή. Επιπρόσθετα, κατάλληλα ηλεκτρικά κρεβάτια, καρέκλες για την τουαλέτα και το μπάνιο, ανυψωτήρες για τη μεταφορά του ασθενή, ρυθμιζόμενες καρέκλες, στηρίγματα για το κεφάλι και τα χέρια, τροποποιημένα βοηθήματα για τη σίτιση, ανατομικά μαξιλάρια για το στρώμα και τα καθίσματα του ασθενή, ανυψωτήρες για τη μεταφορά του ασθενή, διαμορφωμένο αυτοκίνητο για τις μετακινήσεις του, καθώς και άλλα που θα κάνουν την καθημερινότητα του ασθενή όσο το δυνατόν ευκολότερη (mnd Australia, 2014).

Με συνεχόμενη παρακολούθηση από τους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να διασφαλιστεί ότι οι ανάγκες φροντίδας των ασθενών καλύπτονται, ότι δηλαδή έχουν στη διάθεση τους τον απαραίτητο εξοπλισμό και τον ενσωμάτωσαν στην καθημερινή τους επιβίωση καθώς η επιδείνωση της πάθησης εξελίσσεται. Παράλληλα, οι επαγγελματίες κοινωνικής πρόνοιας, επιβάλλεται όπως διασφαλίζουν τη χρηματοδότηση του απαραίτητου τεχνικού εξοπλισμού, όπως και πληροφόρηση για το πως θα διεκδικηθεί η χρηματοδότηση, με στόχο την προσαρμογή του ασθενή στο περιβάλλον του και τη μέγιστη δυνατή ποιότητα στη ζωή του (NICE, 2016).

### **2.3.10 Προγράμματα Επικοινωνίας**

Η δυνατότητα επικοινωνίας των ασθενών με ALS θα πρέπει να αξιολογείται συστηματικά από λογοθεραπευτή, με στόχο τη διαχείριση των δυσκολιών στην επικοινωνία που προκαλεί η νόσος και την όσο το δυνατόν βελτιστοποίηση της επικοινωνίας του ασθενή με το περιβάλλον του (Andersen, Abrahams et al, 2007).

Με την εξέλιξη της νόσου, προκύπτει αδυναμία και παράλυση των χειλιών, των μυών του προσώπου, της γλώσσας, της αναπνοής και όλων των υπόλοιπων μυών που δημιουργούν ομιλία. Αποτέλεσμα των παραπάνω είναι αρχικά η εξασθένηση της

ομιλίας και ενδεχομένως η πλήρη απώλεια της σε μεταγενέστερο στάδιο. Με την εξέλιξη της πάθησης και την πλήρη αδρανοποίηση όλων των μυών, επηρεάζονται επιπλέον και οι υπόλοιποι τρόποι επικοινωνίας, όπως οι εκφράσεις του προσώπου, οι χειρονομίες, η κίνηση των χεριών για γραφή και χρήση υπολογιστών, καθώς η ομιλία δεν είναι η μόνη μορφή επικοινωνίας (mnd Australia, 2014).

Οι δυσκολίες στην επικοινωνία απαιτούν συντονισμένη, διεπιστημονική προσέγγιση και τακτική επανεξέταση από λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοπαθολόγο οι οποίοι θα αξιολογούν τον ασθενή, θα του προτείνουν λύσεις και θα του εξασφαλίσουν την πρόσβαση στα κατάλληλα τεχνολογικά μέσα ανάλογα με τις δυνατότητες αλλά και τις ανάγκες του. Τέτοια συστήματα μπορούν να είναι διακόπτες ειδοποίησης, συστήματα ενδοεπικοινωνίας και συναγερμού, συστήματα ενίσχυσης της επικοινωνίας, όπως πίνακες αλφαβήτου, πίνακες για γράψιμο, λογισμικά υπολογιστών, συσκευές παρακολούθησης και άλλες εξειδικευμένες εφαρμογές. Με την εξασφάλιση των προαναφερθέντων συστημάτων επικοινωνίας, ο ασθενής με ALS θα έχει μεγαλύτερη αίσθηση ασφάλειας, ανεξάρτητα αν έχει χάσει εντελώς την ικανότητα λόγου και επικοινωνίας (mnd Australia, 2014).

#### 2.4. Επιπτώσεις της νόσου του κινητικού νευρώνα στην ποιότητα ζωής

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την υγεία ως την κατάσταση πλήρους σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας, όχι απλώς την απουσία ασθένειας. Συμπληρωματικά, ο ΠΟΥ ορίζει την ποιότητα ζωής ως την αντίληψη του κάθε ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πολιτισμικό και αξιακό σύστημα στο οποίο ζει, σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του (WHO, 2018). Πρόκειται επομένως για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολλαπλούς τρόπους από τη σωματική υγεία του ατόμου, τη ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις, όπως και τη σχέση του ατόμου με το περιβάλλον του (WHO,2018). Η ποιότητα ζωής των ασθενών αποτελεί αυξανόμενης σημαντικότητας μέτρο στην ιατρική και την υγειονομική περίθαλψη, καθώς χρησιμοποιείται πλέον στη διαχείριση των ασθενών για την αξιολόγηση της νοσηρότητας και της επίδρασης πιθανών θεραπειών (Rees, O' Boyle et al, 2001).

Σε έρευνα των Jenkinson, Fitzpatrick, Swash και Peto, αποδεικνύεται ότι η νόσος του κινητικού νευρώνα έχει δυσμενείς επιπτώσεις στη λειτουργικότητα και την ευημερία των ασθενών και των φροντιστών τους, όσο και στη σύνδεση της συναισθηματικής κατάστασης των ασθενών και των φροντιστών τους με τη σωματική τους υγεία (Jenkinson, Fitzpatrick et al, 2000). Επιπρόσθετη μελέτη για το πως σχετίζεται η κατάθλιψη και ο πόνος με την ποιότητα ζωής των ασθενών με νόσο του κινητικού νευρώνα, αποδεικνύει ότι στις επιπλοκές της νόσου συμπεριλαμβάνεται ο πόνος, ο οποίος και καθιστά ψηλό τον κίνδυνο κατάθλιψης και επομένως αρνητικής επίδρασης στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Λαμβάνοντας υπόψη τη σοβαρότητα της νόσου, ενδεχομένως να αναμένεται αυξημένος βαθμός κατάθλιψης και μείωση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς (Pizzimenti, Aragona et al, 2013).

Παράλληλα όμως, παρατηρούνται αντικρουόμενες απόψεις για την ποιότητα ζωής των ασθενών με ALS, καθώς ορισμένες μελέτες υποδεικνύουν συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου, ενώ άλλες αναφέρουν μη ουσιαστική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των μετρήσεων μυϊκής ικανότητας και φυσικής λειτουργικότητας των ασθενών (Nelson, Trail et al., 2003. Simmons, Bremer et al., 2000. Chio, Gauthier et al., 2004. Tramonti, Bongioanni et al., 2012). Παρόλα αυτά όμως, επικρατεί η γενική εντύπωση ότι η ικανοποίηση των ασθενών με ALS για τη ζωή τους, δεν εξαρτάται μόνο από το βαθμό της σωματικής βλάβης που αντιμετωπίζουν, αλλά επηρεάζεται από πολλαπλά στοιχεία, συμπεριλαμβανομένων του επιπέδου κοινωνικής και οικονομικής στήριξης που λαμβάνουν, όπως και των ψυχολογικών και υπαρξιακών παραγόντων κατά τη διάρκεια της νόσου (Nelson, Trail et al., 2003. Simmons, Bremer et al., 2000. Chio, Gauthier et al., 2004. Tramonti, Bongioanni et al., 2012).

Συμπληρωματικά, υπάρχει η πεποίθηση ότι θα πρέπει να γίνεται διάκριση του όρου «ποιότητα ζωής - ΠΖ» με τον όρο «συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής - ΣΥΠΖ» στους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα. Η ΣΥΠΖ πραγματεύεται τα ζητήματα αυτοπροσδιορισμού και ευημερίας που σχετίζονται ή επηρεάζονται από την παρουσία ασθένειας ή θεραπείας (Burns, Graham et al, 2012). Επομένως, καθώς οι ασθενείς με ALS χάνουν σταδιακά τις φυσικές ικανότητες και τη λειτουργικότητα τους, φαίνεται να μειώνεται και η ΣΥΠΖ. Υπάρχουν όμως και ενδείξεις ότι η ΠΖ παραμένει σταθερή ακόμα και σε ασθενείς με προχωρημένα στάδια της νόσου. Οι ψυχολογικές



διεργασίες, όπως η αντιμετώπιση της νόσου, η πνευματικότητα και η αναδιαμόρφωση των προσδοκιών του κάθε ασθενή, μπορούν να συμβάλουν σε απροσδόκητα υψηλή ΠΖ σε μεταγενέστερα στάδια της ασθένειας (Cupp, Simmons et al, 2011. Sprangers, Schwartz 1999). Το ενδιαφέρον για το συσχετισμό των ψυχολογικών παραγόντων και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ALS έχει αυξηθεί, με τους ερευνητές να συνοψίζουν τις συσχετίσεις μεταξύ ΠΖ και κατάθλιψης, άγχους, πνευματικά και υπαρξιακά ζητήματα, αίσθηση επιβάρυνσης και ελπίδας ή απελπισίας ( Pagnini 2013, Bromberg 2007, McLeond, Clarke 2007).

Φαίνεται ότι η ΠΖ για τους ασθενείς με ALS καθορίζεται κυρίως από ψυχολογικές παραμέτρους και την υποστηρικτική βοήθεια που λαμβάνουν, παρά από τη σωματική υγεία, γεγονός που αποδεικνύει ότι είναι ευρύ το φάσμα των παραγόντων που εμπλέκονται για την προσαρμογή στην ασθένεια. Καθώς, οι ψυχολογικοί παράγοντες είναι διαχειρίσιμοι, ενδεχομένως να μπορούν να εφαρμοστούν παρεμβάσεις με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα, διαμέσου διαδικασιών ψυχολογικής προσαρμογής, λαμβάνοντας όμως υπόψη την ταχεία προοδευτική εξέλιξη της πάθησης (van Groenestijn, van Reenes et al, 2016).

## 2.5. Οικονομικές Επιπτώσεις (κόστους) της νόσου του κινητικού νευρώνα

Η νόσος του κινητικού νευρώνα είναι μια καταστροφική νευρολογική ασθένεια που προκαλεί προοδευτική απώλεια των κινητικών λειτουργιών των ασθενών, με αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών, όσο και των οικογενειών τους (Olsson Ozanne et al 2011, Nelson et al 2003, Gauthier et al 2007). Καθώς δεν υπάρχει θεραπεία για τη νόσο, η διαχείριση της επικεντρώνεται στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και στην παροχή υποστηρικτικής περίθαλψης (Miller et al 2009).

Επιπρόσθετα της προοδευτικής αναπηρίας που προκαλείται, προκύπτει και σημαντική οικονομική επιβάρυνση για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους εξαιτίας της πάθησης. Τα έξοδα που σχετίζονται με την αντιμετώπιση και διαχείριση της πάθησης, μπορούν να διαχωριστούν σε άμεσο και έμμεσο κόστος (van der Steen et al 2009). Στο άμεσο κόστος συμπεριλαμβάνονται οι δαπάνες που απαιτούνται για εξοπλισμό, μετατροπές στο σπίτι, φαρμακευτικά σκευάσματα, βοηθήματα μεταφοράς, ιατρικές συσκευές, υπηρεσίες, και φροντίδα των ασθενών. Το έμμεσο κόστος αντιπροσωπεύει τους

χαμένους πόρους κυρίως λόγω απώλειας εισοδημάτων εξαιτίας αδυναμίας εργασίας λόγω ασθένειας. Τόσο το άμεσο, όσο και το έμμεσο κόστος μπορεί να υπερβαίνει τους οικονομικούς πόρους των ασθενών και των οικογενειών τους (Gladman et al 2014).

Μελέτη που διεξάχθηκε στην Αμερική το 2013 κατέδειξε ότι το ετήσιο κόστος του ALS ήταν πάνω από ένα δισεκατομμύριο δολάρια, με το κόστος ανά ασθενή να ανέρχεται στις \$63.693 (Larkindale et al 2013). Σε μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στην Ευρώπη, το κόστος της νόσου κυμαινόταν από €15.252 ως €36.380 (Gladman et al 2014, Lopez – Bastida et al 2009, Schepelmann et al 2010). Ωστόσο οι συγκεκριμένες μελέτες αξιολόγησαν το κόστος από κοινωνικής πλευράς και όχι τις ιδιωτικές δαπάνες που καλύφθηκαν από τους ασθενείς και τις οικογένειες τους (Gladman et al 2014).

Επιπρόσθετη μελέτη που διεξάχθηκε στην Αμερική με στόχο τη διερεύνηση του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα καταγράφηκαν δεδομένα χρονικής περιόδου 10 ετών ( 2001-2010) για ένα ασθενή με ALS. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το συνολικό κόστος της νόσου για την εξεταζόμενη δεκαετία, ήταν \$1.433.992 (\$143.399 ετήσιο κόστος), από τα οποία το 85% καταβλήθηκε από την ασφάλεια υγείας του ασθενή, το 9% από ιδιωτικές δαπάνες της οικογένειας και το 6% από φιλανθρωπικούς οργανισμούς. Το ψηλότερο κόστος δαπανήθηκε, για τις ανάγκες κατ' οίκον φροντίδας του ασθενή, για αναπνευστική υποστήριξη και για νοσοκομειακή περίθαλψη (Obermann, Lyon 2015). Ενδεχομένως το κόστος στη συγκεκριμένη έρευνα να είναι κατά πολύ ψηλότερο σε σχέση με την προαναφερθείσα έρευνα στην Αμερική, λόγω του ότι αφορά τη μακρά διάρκεια της νόσου ενός νεαρού ασθενή, με μια κάπως άτυπη εξέλιξη και μακροχρόνιο μηχανικό αερισμό Obermann Lyon, 2015).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά το 2013, παρατηρήθηκε ότι το μέσο κόστος της νόσου ήταν \$32.337, εκ των οποίων το 61% ήταν ιδιωτικές δαπάνες και το υπόλοιπο 39% ήταν κρατικές ή δαπάνες από μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς. Το μεγαλύτερο μερίδιο από τις ιδιωτικές δαπάνες υγείας, αφορούσαν μετατροπές στο σπίτι και τεχνικά μέσα κίνησης και μεταφοράς των ασθενών. Όπως διαφάνηκε επίσης, οι ιδιωτικές δαπάνες για το κόστος της νόσου δε σχετίζονται με τη διάρκεια της πάθησης, επομένως τα έξοδα που συνδέονται με το ALS δε γίνονται μια φορά, αλλά συνεχίζονται και συσσωρεύονται καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου (Gladman, Dharamshi et al. 2014).

Μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Ισπανία το 2009 σε 63 ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα, κατέγραψε ότι το μέσο ετήσιο κόστος του ALS (άμεσο και έμμεσο) ήταν €36.194 (€42.728 και €17000 για ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο και ασθενείς σε αρχικό στάδιο της νόσου αντίστοιχα). Οι κατηγορίες με τις σημαντικότερες δαπάνες αφορούσαν την άτυπη φροντίδα των ασθενών από τα μέλη της οικογένειάς τους, την πρόωρη συνταξιοδότηση εξαιτίας της αναπηρίας, τα φαρμακευτικά σκευάσματα και τα τεχνικά μέσα (Lopez – Bastida et al 2009).

Σχετική έρευνα για το κόστος του ALS σε σχέση με το είδος φροντίδας, πραγματοποιήθηκε και στην Ολλανδία το 2007, με δείγμα ασθενείς και φροντιστές, οι οποίοι και κατέγραψαν το κόστος της νόσου για χρονικό διάστημα 6 μηνών. Το μέσο μηνιαίο κόστος για τους ασθενείς που λάμβαναν φροντίδα από πολυθεματική ομάδα επαγγελματιών, ανήλθε στα €1.336, επομένως το ετήσιο κόστος της νόσου ήταν €16.032. Για τους ασθενείς που λάμβαναν γενική περίθαλψη, το μηνιαίο κόστος προέκυψε να είναι €1.271, επομένως €15.252 το ετήσιο κόστος της νόσου. Είναι άξιο αναφοράς ότι το κόστος παρακολούθησης των ασθενών από πολυθεματική ομάδα, είναι ελαφρώς ψηλότερο σε σχέση με το κόστος για γενική φροντίδα των ασθενών, με τα οφέλη όμως στην ποιότητα ζωής των ασθενών που παρακολουθούνται από πολυθεματική, να είναι πολλαπλά (Van Der Stee, Van Den Berg et al. 2009).

Σε ανάλογη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ιρλανδία σε αντιπροσωπευτική ομάδα ασθενών με ALS που απεβίωσαν, διαφάνηκε από τα αποτελέσματα ότι από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι και το θάνατο των ασθενών, το κόστος ανά μήνα ήταν €1.795, επομένως €21.540 το ετήσιο. Η κατανομή του συγκεκριμένου κόστους αφορούσε 21% για την πολυθεματική ομάδα που παρακολουθούσε τους ασθενείς, 72% στο κόστος φροντίδας στην κοινότητα και 7% για τεχνικά μέσα και συσκευές. Το ψηλότερο κόστος μηνιαίως συνδεόταν με τη χρήση γαστροστομίας, και μη επεμβατικού αερισμού από τους ασθενείς. Το κόστος της νόσου στην Ιρλανδία, είναι ψηλότερο από το κόστος που αναφέρθηκε στη Γερμανία, τη Δανία και την Ολλανδία (Connolly et al. 2015).

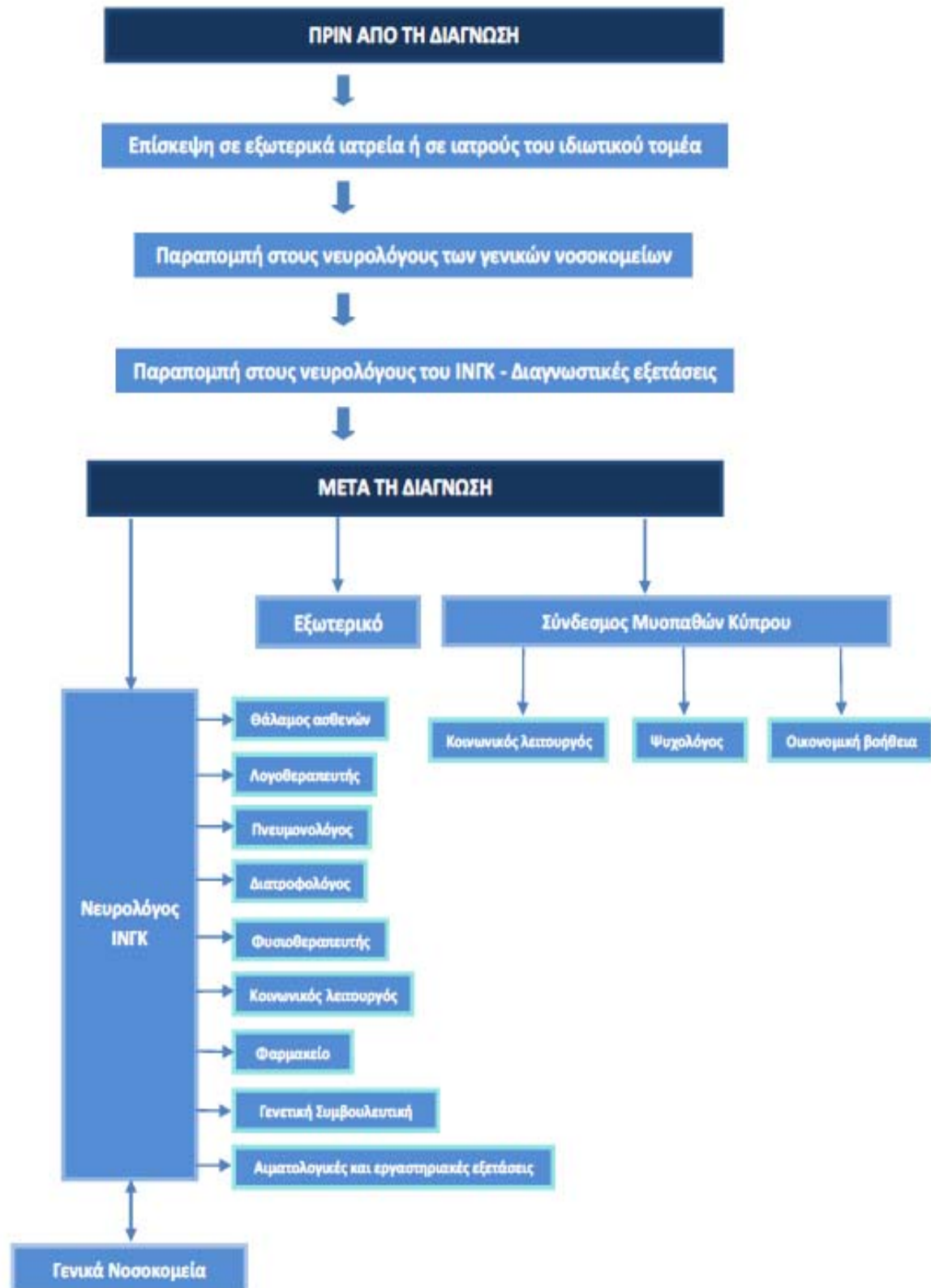
Τέλος, σχετική έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε δείγμα 33 ασθενών με ALS στην Ελλάδα, κατέδειξε ότι η ετήσια οικονομική επιβάρυνση της νόσου ήταν € 7450, με τα κύρια στοιχεία του κόστους να είναι η επαγγελματική φροντίδα στο σπίτι και το κόστος λόγω απουσίας από την εργασία. Αν και σημαντικό το προαναφερθέν κόστος, φαίνεται

να είναι κατά πολύ χαμηλότερο από το αντίστοιχο ποσό άλλων χωρών (Αθανασάκης, Κυριόπουλος et al. 2014).

## 2.6. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο

Στο συγκεκριμένο υποκεφάλαιο γίνεται αναφορά στις συνολικές υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, πέρα από τις υπηρεσίες υγείας αλλά και στις υπόλοιπες υποστηρικτικές υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας και οικονομικής υποστήριξης. Παρόλο που στην Κύπρο δεν υπάρχει ακόμα γενικό σύστημα υγείας που να καλύπτει καθολικά και πλήρως όλο τον πληθυσμό και μεγάλο μέρος του πληθυσμού καταφεύγει στον ιδιωτικό τομέα για παροχή φροντίδας υγείας, τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με νόσο του κινητικού νευρώνα, εντάσσονται στην κατηγορία της δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης από τα δημόσια νοσηλευτήρια.

Εντούτοις οι υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς με ALS μέσα από την πορεία της πάθησης τους, είναι από διαφορετικούς φορείς, δημόσιους και ιδιωτικούς, σε μια προσπάθεια κάλυψης των πολλαπλών αναγκών που προκαλεί η νόσος.



Γράφημα 3: Πορεία του ασθενή στις υποστηρικτικές υπηρεσίες υγείας , πριν και μετά τη διάγνωση

Πηγή: Αυλωνίτης, 2015

## 2.6.1 Υφιστάμενες παροχές από το δημόσιο τομέα

### 2.6.1.1 Υπουργείο Υγείας

#### Ταυτότητα Νοσηλείας

Η ταυτότητα νοσηλείας παρέχεται από το Υπουργείο Υγείας σε Κύπριους και Ευρωπαίους πολίτες που είναι μόνιμοι κάτοικοι Κύπρου. Οι ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα και γενικότερα με παθήσεις που εντάσσονται στην ομάδα των μυοπαθειών, εντάσσονται στις κατηγορίες ασθενών που δικαιούνται δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη εάν το οικογενειακό εισόδημα τους δεν υπερβαίνει τα €150.000. Στο στάδιο δε που οι ασθενείς οδηγούνται στην παραπληγία και την τετραπληγία, τότε δικαιούνται δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ανεξαρτήτου εισοδήματος (Υπουργείο Υγείας, 2017). Με την κάρτα νοσηλείας, όλοι οι ασθενείς με ALS, έχουν τη δυνατότητα να χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες των κρατικών νοσηλευτηρίων καθώς και του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου.

#### Υπηρεσία Κατ' Οίκον Νοσηλείας

Η υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας παρέχεται σε όλες τις επαρχίες της ελεύθερης Κύπρου και απευθύνεται σε άτομα τρίτης ηλικίας που διαμένουν στο σπίτι με διαπιστωμένες ανάγκες, άτομα με χρόνια παθολογικά νοσήματα ή με ειδικές ανάγκες υγείας, άτομα με οξεία προβλήματα υγείας που προσφέρεται θεραπεία στο σπίτι, άτομα που χρήζουν νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι μετά από παραμονή τους στο νοσοκομείο και άτομα που χρειάζονται ανακουφιστική φροντίδα ή βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Επιπρόσθετα, η υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας, παρέχεται και σε άτομα με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής που διαμένουν στο σπίτι τους, με τακτές επισκέψεις και συχνή επικοινωνία.

Σκοπός της υπηρεσίας είναι να βοηθήσει τα άτομα και τις οικογένειες τους να λειτουργήσουν στο μέγιστο δυνατό επίπεδο τους, να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους και παράλληλα να μειώσει το οικονομικό κόστος της φροντίδας υγείας. Η Υπηρεσία Κατ' Οίκον Νοσηλείας Ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη της Αναπνοής, έχει ως βάση της τα Γενικά Νοσοκομεία των Επαρχιών και προσφέρεται από ειδικά εκπαιδευμένους νοσηλευτές που αναλαμβάνουν την αποκατάσταση ασθενών με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής στην κοινότητα. Η λειτουργία του προγράμματος περιλαμβάνει

αξιολόγηση των προβλημάτων και των αναγκών του κάθε ασθενή και της οικογένειας του, καθοδήγηση για απαραίτητες τροποποιήσεις που χρειάζονται για να είναι όσο το δυνατόν πιο εύκολη η φροντίδα και η διαμονή του ασθενή στο περιβάλλον του. Επιπρόσθετα, παρέχεται εκπαίδευση των φροντιστών για τα θέματα φροντίδας του ασθενή, (φροντίδα τραχειοτομίας, τεχνική βρογχοαναρρόφησης, φροντίδα γαστροστομίας, σίτιση μέσω γαστροστομίας λειτουργία του αναπνευστήρα και της συσκευής αναρρόφησης, χορήγηση οξυγόνου, μέτρηση και αξιολόγηση κορεσμού), αλλά και συνεχόμενη υποστήριξη με κατ' οίκον επισκέψεις μέχρι το τέλος της ζωής του ασθενή (Υπουργείο Υγείας Κύπρου, 2017).

## 2.6.1.2. Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων

### 2.6.1.2.1 Υπηρεσία Διαχείρισης Επιδομάτων Πρόνοιας

Μετά τη ψήφιση από τη Βουλή των Αντιπροσώπων του νομοσχεδίου με τίτλο “Ο περί Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος και γενικότερα περί Κοινωνικών Παροχών Νόμος του 2014” που αφορά στην εφαρμογή ενός νέου συστήματος κοινωνικής πρόνοιας, ώστε να διασφαλίζεται ένα ελάχιστο επίπεδο διαβίωσης για κάθε οικογένεια που πληροί συγκεκριμένα κριτήρια συστάθηκε η Υπηρεσία Διαχείρισης Επιδομάτων Πρόνοιας. Ευθύνη της Υπηρεσίας είναι η εφαρμογή του νομοσχεδίου και τη διαχείριση των διαφόρων κοινωνικών επιδομάτων του Υπουργείου. Το ύψος του Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος (ΕΕΕ), κρίνεται από διάφορες παραμέτρους, όπως αν ο δικαιούχος έχει ανήλικα ή ενήλικα εξαρτώμενα τέκνα, η αξία της ακίνητης περιουσίας, το ύψος των καταθέσεων σε τραπεζικά ιδρύματα, αν ο δικαιούχος κατοικεί σε ενοικιαζόμενο σπίτι, αν είναι άτομο με αναπηρία, αν χρήζει φροντίδας και άλλα (Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2017).

### 2.6.1.2.2 Υπηρεσίες Κοινωνικών Ασφαλίσεων

Τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα, όταν φτάσουν στο στάδιο εκείνο που αδυνατούν να εργαστούν, μπορούν να διεκδικήσουν από το ταμείων κοινωνικών ασφαλίσεων δυο συγκεκριμένες παροχές. Αρχικά το Επίδομα Ασθενείας και μετέπειτα τη Σύνταξη Ανικανότητας.

## Επίδομα Ασθενείας

Το επίδομα ασθενείας παρέχεται σε ασφαλισμένους μισθωτούς και αυτοτελώς εργαζόμενους, οι οποίοι αδυνατούν να εργαστούν λόγω ασθένειας και δεν πληρώνονται από τον εργοδότη κατά την περίοδο της ασθένειας τους. Το ηλικιακό όριο των δικαιούχων είναι 16 – 63, με το όριο των 63 ετών να παρατείνεται μέχρι το 65<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας αν ο ασφαλισμένος δε δικαιούται σύνταξη γήρατος. Έχει μέγιστη διάρκεια 156 ημέρες, από τη μέρα που ο δικαιούχος καθίσταται ανίκανος για εργασία και το ύψος του επιδόματος καθορίζεται με βάση τον εβδομαδιαίο μέσο όρο των πραγματικών ασφαλιστέων αποδοχών του ασφαλισμένου μέσα στο σχετικό έτος εισφορών (Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2017). Επομένως το επίδομα ασθενείας λαμβάνεται από τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα που ήταν εργαζόμενοι, για περίοδο περίπου 6 μηνών από τη χρονική στιγμή που αδυνατούν να εργαστούν, συνήθως από τότε που ξεκινούν τα συμπτώματα και η διερεύνηση της πάθησης.

### **Σύνταξη Ανικανότητας**

Σύνταξη ανικανότητας δικαιούνται οι ασφαλισμένοι μισθωτοί και οι αυτοτελώς εργαζόμενοι που δεν έχουν συμπληρώσει την ηλικία των 63 ετών. Προϋπόθεση για την εξασφάλιση της σύνταξης ανικανότητας είναι ο ασφαλισμένος να είναι ανίκανος για εργασία για 156 τουλάχιστον μέρες, όσο δηλαδή διαρκεί το επίδομα ασθενείας, όπως και να πληροί τις σχετικές ασφαλιστικές προϋποθέσεις. Επιπλέον, να προβλέπεται ότι θα παραμείνει μόνιμα ανίκανος για εργασία, δηλαδή να μην μπορεί να κερδίζει από εργασία που εύλογα αναμένεται να εκτελεί πέραν του 1/3 του ποσού που συνήθως κερδίζει υγιής εργαζόμενος της ίδιας επαγγελματικής κατηγορίας και μόρφωσης στην ίδια περιφέρεια. Βασική προϋπόθεση για τη λήψη σύνταξης ανικανότητας είναι παράλληλα, να έχουν περάσει 3 χρόνια από την ημέρα ασφάλισης του αιτητή μέχρι την ημέρα που κρίνεται μόνιμα ανίκανος για εργασία (Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2017).

Το ύψος της σύνταξης ανικανότητας περιλαμβάνει βασική και συμπληρωματική σύνταξη με βάση τον εβδομαδιαίο μέσο όρο πραγματικών και εξομοιούμενων ασφαλιστέων αποδοχών. Αφότου ένας ασθενής κριθεί ως λήπτης σύνταξης ανικανότητας, είναι άμεσα και δικαιούχος δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2017). Επομένως, ένα άτομο που έχει διαγνωστεί με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο και καθίσταται



ανίκανος για εργασία, είναι δικαιούχος της σύνταξης ανικανότητας, ανάλογης των εισφορών κοινωνικών ασφαλίσεων που κατέβαλλε όσο εργαζόταν. Με αυτό τον τρόπο διασφαλίζεται σε κάποιο βαθμό αξιοπρεπής διαβίωση για το άτομο και την οικογένειά του.

### **2.6.1.2.3 Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες (ΤΚΕΑΑ)**

Το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες του Υπουργείου Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, έχει συνοπτικά ως αρμοδιότητες του την παροχή αξιολογήσεων και πιστοποιήσεων της αναπηρίας και της λειτουργικότητας, όπως και τη χορήγηση κοινωνικών παροχών σε άτομα με αναπηρίες. Επιπρόσθετα, είναι το αρμόδιο Τμήμα για την παροχή άμεσης και έμμεσης επαγγελματικής αποκατάστασης και υποστηρικτικών υπηρεσιών, όπως και το συντονισμό της αποτελεσματικής εφαρμογής της Σύμβασης του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την Αναπηρία. Στον παρακάτω πίνακα, αναφέρονται επιγραμματικά τα σχέδια κοινωνικών παροχών του ΤΚΕΑΑ που αφορούν τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα, τα οποία παρουσιάζονται εκτενώς.

*Πίνακας 3: Σχέδια Κοινωνικών Παροχών ΤΚΕΑΑ για άτομα με αναπηρίες και ΜΝΔ*

<b>Σχέδια Κοινωνικών Παροχών ΤΚΕΑΑ για άτομα με ΜΝΔ</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Επίδομα Βαριάς Κινητικής Αναπηρίας</li><li>• Επίδομα Φροντίδας σε παραπληγικά άτομα</li><li>• Επίδομα φροντίδας σε τετραπληγικά άτομα</li><li>• Επίδομα διακίνησης</li><li>• Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου</li><li>• Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας για την προμήθεια τροχοκαθισμάτων</li><li>• Σχέδιο παροχής τροχοκαθισμάτων με δανεισμό</li><li>• Έκδοση κάρτας στάθμευσης</li><li>• Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας στα άτομα με αναπηρίες για την προμήθεια τεχνικών μέσων, οργάνων και άλλων βοηθημάτων</li><li>• Σχέδιο παροχής τεχνικών μέσων με δανεισμό</li><li>• Έκδοση Ευρωπαϊκής κάρτας αναπηρίας</li></ul>

Πηγή: ΤΚΕΑΑ 2017

### **Επίδομα Βαριάς Κινητικής Αναπηρίας (ΒΚΑ)**

Το επίδομα αυτό καταβάλλεται σε κάθε Κύπριο ή Ευρωπαϊό πολίτη που έχει μόνιμη διαμονή στην Κυπριακή Δημοκρατία για τουλάχιστον 12 συνεχόμενους μήνες και έχει ανάγκη μόνιμης και συνεχούς χρήσης αναπηρικού τροχοκαθίσματος για τη διακίνηση του. Στον ορισμό αυτό εμπίπτουν επιπλέον άτομα που δεν μπορούν να βαδίσουν καθόλου ή βαδίζουν σε μικρές αποστάσεις με τη χρήση βοηθημάτων βάδισης και τεχνικών μέσων. Το ύψος του επιδόματος είναι €337,66 και καταβάλλεται μηνιαίως, ανεξάρτητα από την οικονομική ή οικογενειακή κατάσταση του δικαιούχου. Το ύψος του επιδόματος επιδέχεται τιμαριθμικές αναπροσαρμογές ανά εξάμηνο. Από τη λήψη του επιδόματος ΒΚΑ εξαιρούνται, ακόμα και αν πληρούν τα κριτήρια αναπηρίας, παιδιά κάτω των 12 ετών και άτομα άνω των 65 ετών, εκτός και αν έγιναν δικαιούχοι του επιδόματος προτού συμπληρώσουν το 65ο έτος της ηλικίας τους.

Επομένως, σύμφωνα με τα παραπάνω, άτομα που έχουν διαγνωστεί με νόσο του κινητικού νευρώνα, θα καταστούν δικαιούχοι του επιδόματος ΒΚΑ όταν θα αρχίσουν να χάνουν την ικανότητα βάδισης, θα έχουν αστάθεια και έλλειψη ισορροπίας και θα χρησιμοποιούν τροχοκάθισμα ή τεχνικά μέσα για τη διακίνηση τους. Βασικό επιπρόσθετο κριτήριο είναι να μην έχουν ξεπεράσει την ηλικία των 65 ετών κατά την ημερομηνία υποβολής της αίτησης (ΤΚΕΑΑ, 2017).

### **Επίδομα Φροντίδας σε παραπληγικά άτομα**

Άτομο με παραπληγία ορίζεται το άτομο που παρουσιάζει μηδενική ή σχεδόν μηδενική κίνηση και στα δύο κάτω άκρα λόγω εκ γενετής πάθησης ασθένειας ή ατυχήματος, που καθιστά αναγκαιότητα τη συνεχή και μόνιμη χρήση τροχοκαθίσματος για τη μετακίνηση του. Δικαιούχοι του επιδόματος παραπληγίας είναι επιπρόσθετα και άτομα με μηδενική ή σχεδόν μηδενική κίνηση και στα δύο άνω άκρα, έστω και αν παρουσιάζουν κίνηση στα κάτω άκρα. Το ύψος του επιδόματος είναι €350 μηνιαίως (ΤΚΕΑΑ, 2017).

Τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα θα λάβουν το επίδομα όταν χάσουν την ικανότητα κίνησης και χρησιμοποιούν τροχοκάθισμα για τη διακίνηση τους. Το επίδομα θα λάβουν επιπλέον και τα άτομα εκείνα που η νόσος έχει προκαλέσει αρχικά επιδείνωση στο πάνω μέρος του σώματος με παράλυση των χεριών.

### **Επίδομα Φροντίδας σε τετραπληγικά άτομα**

Σκοπός του επιδόματος τετραπληγίας είναι η παροχή οικονομικής βοήθειας σε τετραπληγικά άτομα ανεξαρτήτως εισοδημάτων, ώστε αυτά να εξασφαλίζουν υπηρεσίες φροντίδας, πρακτικής βοήθειας και εξυπηρέτησης. Το ύψος του επιδόματος ανέρχεται στο ποσό των €854,30 το μήνα και δικαιούχοι είναι άτομα με τετραπληγία, δηλαδή άτομα που κάνουν μηδενικές κινήσεις ή σχεδόν μηδενικές και στα τέσσερα άκρα. Από το επίδομα τετραπληγίας εξαιρούνται άτομα που διαμένουν σε κρατικά ιδρύματα και τα έξοδα για τη φροντίδα τους καλύπτονται από τον Κρατικό Προϋπολογισμό (ΤΚΕΑΑ, 2017).

Τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα κρίνονται δικαιούχοι του επιδόματος τετραπληγίας σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, όπου έχουν σχεδόν χάσει τις κινήσεις στα άνω και κάτω άκρα και παρουσιάζουν κλινική εικόνα τετραπληγίας.

### **Επίδομα διακίνησης**

Δικαιούχοι του επιδόματος διακίνησης είναι άτομα με σοβαρά κινητικά προβλήματα στα κάτω άκρα, άτομα με σοβαρά προβλήματα στην όραση και αιμοκαθαιρόμενοι νεφροπαθείς ενταγμένοι σε μόνιμο και τακτικό πρόγραμμα στις μονάδες αιμοκαθαιρόντων δημοσίων νοσηλευτηρίων. Το ύψος του επιδόματος είναι €51 μηνιαίως σε άτομα με σοβαρά προβλήματα στα κάτω άκρα τα οποία εργάζονται ή φοιτούν και €102 μηνιαίως σε άτομα τυφλά που εργάζονται ή φοιτούν και σε άτομα με τετραπληγία ανεξαρτήτως του αν εργάζονται ή φοιτούν.

Τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα καθίστανται λήπτες του επιδόματος διακίνησης σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, όταν πλέον παρουσιάζουν τετραπληγία. Το ποσό που λαμβάνουν ανέρχεται στα €102 μηνιαίως.

### **Σχέδιο Παροχής οικονομικής βοήθειας για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου**

Δικαιούχοι της οικονομικής βοήθειας για απόκτηση αυτοκινήτου, είναι πολίτες της Κυπριακής Δημοκρατίας ή κράτους μέλους της ΕΕ, με μόνιμη διαμονή στην Κύπρο για τουλάχιστον 12 μήνες, ηλικίας 18-70 ετών που παρουσιάζουν σοβαρή αναπηρία στα άνω ή και κάτω άκρα, ή σοβαρή οπτική αναπηρία. Η πιστοποίηση της αναπηρίας του κάθε αιτητή γίνεται μετά από εξέταση ιατροσυμβουλίου που συγκροτείται για το σκοπό αυτό.

Η χορηγία ανέρχεται στις (α) €3.500 και (β) €4.500 για άτομα που χρησιμοποιούν τροχοκάθισμα για τη διακίνηση τους και είναι λήπτες του επιδόματος βαριάς κινητικής αναπηρίας ή και του επιδόματος φροντίδας παραπληγίας/τετραπληγίας. Στις περιπτώσεις που άτομα με παραπληγία ή τετραπληγία, επιθυμούν να αγοράσουν ειδικά διαμορφωμένο αυτοκίνητο στο οποίο θα εισέρχονται με το τροχοκάθισμα, τότε η χορηγία του ΤΚΕΑΑ, ανέρχεται στις € 9.000. Τα άτομα που κρίνονται δικαιούχοι της οικονομικής βοήθειας για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου, απαλλάσσονται επίσης από τα τέλη εγγραφής του αυτοκινήτου, όπως και από τα ετήσια τέλη κυκλοφορίας (ΤΚΕΑΑ, 2017).

Σύμφωνα με τα παραπάνω, τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα θα πρέπει να είναι κάτω των 70 ετών για να λάβουν την οικονομική ενίσχυση για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου, δεδομένου ότι η σωματική κατάσταση στην οποία καταλήγουν εμπίπτει στην προϋπόθεση για σοβαρή αναπηρία στα άνω ή/και κάτω άκρα.

#### **Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας για την προμήθεια τροχοκαθισμάτων**

Δικαιούχοι και σε αυτό το Σχέδιο του ΤΚΕΑΑ, είναι Κύπριοι πολίτες με βαριά κινητική αναπηρία, καθώς και Ευρωπαίοι πολίτες που έχουν μόνιμη διαμονή στις περιοχές που ελέγχονται από την Κυπριακή Δημοκρατία για τουλάχιστον 12 συνεχόμενους μήνες, όπως και αλλοδαποί με αναγνωρισμένο καθεστώς πρόσφυγα. Άτομα με «βαριά κινητική αναπηρία» ορίζεται άτομο που λόγω εκ γενετής πάθησης, ασθένειας ή ατυχήματος, παρουσιάζει σοβαρό περιορισμό της λειτουργικότητας της βάδισης σε βαθμό που να έχει ανάγκη συνεχούς και μόνιμης χρήσης τροχοκαθίσματος για τη διακίνηση του και να μην μπορεί να βαδίσει καθόλου, ή να μπορεί να βαδίσει σε πολύ μικρές αποστάσεις με τη χρήση βοηθητικών μέσων.

Η οικονομική βοήθεια παρέχεται για πέντε βασικούς τύπους τροχοκαθισμάτων ανάλογα με τις ανάγκες του αιτητή, μετά από σχετική αξιολόγηση από εξουσιοδοτημένο φυσιοθεραπευτή. Το ύψος της παροχής είναι από € 700 μέχρι €13.500 ανάλογα με τον τύπο του τροχοκαθίσματος. Σε περίπτωση που λόγω ιδιαιτερότητας στην αναπηρία ορισμένων ατόμων, η αξία του τροχοκαθίσματος και των συμπληρωμάτων του υπερβαίνει τα εγκεκριμένα ποσά, τότε το ύψος της οικονομικής βοήθειας θα ανέρχεται στο 50% της επιπλέον αξίας (ΤΚΕΑΑ, 2017).

### **Σχέδιο Παροχής Τροχοκαθισμάτων με δανεισμό**

Το ΤΚΕΑΑ παραχωρεί με δανεισμό μεταχειρισμένα τροχοκαθίσματα σε άτομα που αντιμετωπίζουν βαριά κινητική αναπηρία, αδυνατούν να βαδίσουν ή μπορούν να βαδίζουν σε μικρές αποστάσεις με τη χρήση βοηθημάτων βάδισης και άλλων τεχνικών μέσων. Τα τροχοκαθίσματα αυτά προέρχονται από επιστροφή όταν οι αρχικοί δικαιούχοι αποβιώσουν, από παραχώρηση ύστερα από δωρεά ή και από αγορά περιορισμένου αριθμού καινούργιων τροχοκαθισμάτων από το ΤΚΕΑΑ με σκοπό το δανεισμό (ΤΚΕΑΑ, 2017).

### **Έκδοση κάρτας στάθμευσης**

Δικαιούχοι της κάρτας στάθμευσης ατόμων με αναπηρίες είναι άτομα που λαμβάνουν ή θα κρίνονταν δικαιούχοι για το Επίδομα Βαριάς Κινητικής Αναπηρίας, άτομα που λαμβάνουν οικονομική βοήθεια για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου ή θα δικαιούνταν να λάβουν τη βοήθεια απόκτησης αυτοκινήτου, άτομα με νοητική αναπηρία, άτομα με τύφλωση και τα άτομα των οποίων η αναπηρία συνίσταται σε ακρωτηριασμό ή σοβαρή αδυναμία των άνω ή/και κάτω άκρων με αποτέλεσμα το άτομο να έχει μόνιμο βαθμό αναπηρίας σε ποσοστό πέραν του 39% (ΤΚΕΑΑ, 2017). Επομένως, σύμφωνα με τα παραπάνω, τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα καθίστανται δικαιούχοι της κάρτας στάθμευσης, όταν γίνουν παρουσιάσουν σοβαρή κινητική αναπηρία.

### **Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας στα άτομα με αναπηρίες για την προμήθεια τεχνικών μέσων, οργάνων και άλλων βοηθημάτων.**

Σκοπός του Σχεδίου αυτού είναι η διευκόλυνση της διαβίωσης και η προώθηση της ανεξαρτητοποίησης και της πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρίες στην κοινωνική και οικονομική ζωή, μέσω της παροχής οικονομικής βοήθειας για την προμήθεια κατάλληλων τεχνικών μέσων και οργάνων καθώς και άλλων βοηθημάτων.

Οι δικαιούχοι και σε αυτό το Σχέδιο του ΤΚΕΑΑ είναι Κύπριοι και Ευρωπαίοι πολίτες που έχουν μόνιμη διαμονή στην Κυπριακή Δημοκρατία για τουλάχιστον 12 συνεχείς μήνες και αντιμετωπίζουν σοβαρές κινητικές, αισθητηριακές ή άλλες αναπηρίες. Μέσω του συγκεκριμένου Σχεδίου παρέχεται οικονομική βοήθεια μέχρι ποσοστού 80% της τελικής αξίας του απαιτούμενου τεχνικού μέσου και μέχρι ενός ανώτατου ποσού το οποίο καθορίζεται ανά διαστήματα. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις ατόμων με πολύ

χαμηλά εισοδήματα παρέχεται οικονομική βοήθεια μέχρι και 100% της αξίας του απαιτούμενου είδους (ΤΚΕΑΑ, 2017).

Με βάση το συγκεκριμένο Σχέδιο τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα λαμβάνουν οικονομική ενίσχυση για τα τεχνικά μέσα που απαιτούνται στη διαχείριση της νόσου αλλά και στην προσπάθεια να έχουν τη βέλτιστη δυνατή ποιότητα ζωής, όπως νοσοκομειακό κρεβάτι, ειδικό στρώμα, βοηθήματα μπάνιου και μεταφοράς και πολλά άλλα.

### **Σχέδιο Παροχής Τεχνικών μέσων με Δανεισμό**

Δικαιούχοι είναι όπως και στα υπόλοιπα Σχέδια του ΤΚΕΑΑ, άτομα με σοβαρές κινητικές, αισθητηριακές ή άλλες αναπηρίες. Στους δικαιούχους παρέχονται τεχνικά όργανα με μορφή δανεισμού, με προτεραιότητα να δίνεται ανάλογα με τη σοβαρότητα της αναπηρίας και το βαθμό εξυπηρέτησης του ειδικού σκοπού (διακίνηση, απασχόληση, υγεία, διαβίωση), αλλά και του γενικότερου σκοπού της αυτονομίας του ατόμου (ΤΚΕΑΑ, 2017).

Στο παρελθόν, μέσω του ΤΚΕΑΑ, το κράτος είχε πέρα από τα προαναφερθέντα, επιπρόσθετα Σχέδια παροχών προς τα άτομα με αναπηρίες και επομένως στα άτομα με ALS, τα οποία όμως καταργήθηκαν στα πλαίσια των κρατικών περικοπών λόγω της οικονομικής κρίσης.

## **2.6.2 Υφιστάμενες παροχές από τον ημικρατικό τομέα**

### **2.6.2.1 Αρχή Ηλεκτρισμού Κύπρου (ΑΗΚ)**

Η Αρχή Ηλεκτρισμού Κύπρου παρέχει μειωμένη διατίμηση του ηλεκτρικού ρεύματος σε άτομα με αναπηρίες και άλλες ομάδες του πληθυσμού, όπως πολύτεκνους και λήπτες Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος. Η ειδική διατίμηση (Διατίμηση 08) που παρέχεται, αφορά έκπτωση στην τιμή του ηλεκτρικού ρεύματος που καταναλώνει το υποστατικό κάθε δικαιούχου, σε ποσοστό 20% της κανονικής χρέωσης. Όσο αφορά τα άτομα με αναπηρίες και ειδικότερα τα άτομα με ALS, για να καταστούν δικαιούχοι της διατίμησης 08, θα πρέπει να είναι άτομα που λαμβάνουν ένα από τα επιδόματα

αναπηρίας του ΤΚΕΑΑ, το Επίδομα Βαριάς Κινητικής Αναπηρίας, το Επίδομα Φροντίδας Παραπληγίας ή το Επίδομα Φροντίδας Τετραπληγίας.

#### **2.6.2.2 Αρχή Τηλεπικοινωνιών Κύπρου (ΑΤΗΚ/ΚΥΤΑ)**

Η Αρχή Τηλεπικοινωνιών Κύπρου προσφέρει ειδικά τιμολογιακά πακέτα τηλεφωνικών συνδέσεων σε άτομα με χαμηλό εισόδημα ή ειδικές κοινωνικές ανάγκες. Στην ομάδα ατόμων με ειδικές κοινωνικές ανάγκες, εμπίπτουν άτομα με βαριά κινητική αναπηρία, με κώφωση, με τύφλωση και με νοητική υστέρηση. Στα άτομα με αναπηρία καθώς και ALS, παρέχεται δωρεάν το τέλος σύνδεσης και η συνδρομή για τις υπηρεσίες της ΑΤΗΚ και επιπλέον τα πρώτα 100 λεπτά εθνικών κλήσεων.

### **2.6.3. Υφιστάμενες παροχές στο μη ιδιωτικό τομέα**

#### **2.6.3.1. Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου**

Το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής ιδρύθηκε το 1990 ως δικοινοτικό, μη κερδοσκοπικό, ιατρικό και ερευνητικό κέντρο στο οποίο παρέχονται υπηρεσίες νευρολογίας, γενετικής, βιοϊατρικής, φυσιοθεραπείας και άλλες συναφών επιστημών. Μέσα από τις υπηρεσίες του Ινστιτούτου, παρέχεται διάγνωση, παρακολούθηση, διαχείριση, συμβουλευτική και κλινική γενετική για τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα, καθώς εκεί παραπέμπονται από τα δημόσια νοσηλευτήρια όλα τα άτομα με ALS.

Το κλινικό τμήμα του Ινστιτούτου Νευρολογίας παρέχει προς τα άτομα με ALS τις παρακάτω υπηρεσίες:

- Παρακολούθηση από νευρολόγους
- Παρακολούθηση από πνευμονολόγο
- Παρακολούθηση από διατροφολόγο
- Παρακολούθηση από ορθοπεδικό
- Παρακολούθηση από γαστρεντερολόγο
- Παρακολούθηση από λογοπαθολόγο
- Υπηρεσίες Ψυχοθεραπείας
- Υπηρεσίες Κοινωνικής Υποστήριξης
- Γενετική Συμβουλευτική

- Αιματολογικές εξετάσεις
- Φαρμακείο
- Φυσιοθεραπευτήριο για αξιολογήσεις τροχοκαθισμάτων και τεχνικών μέσων και για φυσιοθεραπεία σε εσωτερικούς και εξωτερικούς ασθενείς
- Θάλαμος ασθενών για ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα
- Εργαστηριακές εξετάσεις στα πλαίσια της διαδικασίας διάγνωσης

Το Ινστιτούτο Νευρολογίας έχει υπογράψει συμφωνία με το Υπουργείο Υγείας το 2010 για ιατρική και επιστημονική συνεργασία, επομένως τα περισσότερα νευρολογικά περιστατικά των δημόσιων νοσηλευτηρίων, όπως και τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα, παραπέμπονται για παρακολούθηση στο Ινστιτούτο. Οι δαπάνες για όλες τις υπηρεσίες που παρέχονται προς τους ασθενείς που έχουν παραπεμφθεί από τα κρατικά νοσηλευτήρια, καλύπτονται από χορηγία του Υπουργείου Υγείας που εγκρίνεται μέσω του Ετήσιου Κρατικού Προϋπολογισμού (Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, 2017).

#### **2.6.3.2. Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου (Cyprus Muscular Dystrophy Association / MDA Cyprus)**

Ο Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου, εκ των ιδρυτών του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής, ιδρύθηκε το 1986 και μέλη του είναι παιδιά και ενήλικες από όλη την Κύπρο που έχουν διαγνωστεί με διάφορες νευρομυϊκές παθήσεις. Οι παθήσεις των μελών του Συνδέσμου είναι οι μυϊκές δυστροφίες (Duchenne, Becker), οι παθήσεις των Νευρομυϊκών Συνάψεων (Myasthenia Gravis), οι παθήσεις του Κινητικού Νευρώνα όπως η Αμυοτροφική Πλάγια Σκλήρυνση (ALS, MND) και ατροφίας της σπονδυλικής στήλης (SMA), οι παθήσεις των περιφερικών νεύρων (Charcot-Marie-Tooth) και πολλές άλλες κατηγορίες Νευρομυϊκών παθήσεων.

Οι σκοποί του Συνδέσμου Μυοπαθών είναι η εξασφάλιση και η παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, η προαγωγή μέτρων για ενεργότερη συμμετοχή του κράτους και της κοινωνίας προς όλους τους τομείς που αφορούν τα άτομα με αναπηρίες, όπως και η διοργάνωση εκδηλώσεων για ενημέρωση των μελών για τις έρευνες και τις ιατρικές εξελίξεις ή άλλα θέματα που τους αφορούν.



Οι παροχές του Συνδέσμου Μυοπαθών αφορούν ανάγκες που προκύπτουν από την πάθηση των μελών του και δεν καλύπτονται από κρατικό ή άλλο φορέα. Παρέχεται οικονομική ενίσχυση για φυσιοθεραπεία, υδροθεραπεία, εργοθεραπεία, και λογοθεραπεία. Εξασφαλίζεται ιατρικός και τεχνολογικός εξοπλισμός όταν αυτός δεν παρέχεται από κρατικό φορέα, όπως και ιατροδιαγνωστικές εξετάσεις που δεν καλύπτονται από τα κρατικά νοσηλευτήρια ή το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής. Παρέχεται ψυχολογική στήριξη για όλα τα μέλη του Συνδέσμου και τις οικογένειες τους με κατοίκων επισκέψεις, όπως και κοινωνική στήριξη από κοινωνική λειτουργό, για ενημέρωση των δικαιωμάτων τους και καθοδήγηση σχετικά με ζητήματα που προκύπτουν (φροντίδας, οικονομικά, κοινωνικά, κ.α.). Επιπλέον ο Σύνδεσμος Μυοπαθών μισθώνει καρδιολόγο και λογοπαθολόγο για να παρακολουθούν τα άτομα στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου. Ο Σύνδεσμος Μυοπαθών συστεγάζεται στους χώρους του Ινστιτούτου Νευρολογίας (Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου, 2017).

Επομένως, σύμφωνα με τα παραπάνω, οι ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα και οι οικογένειες τους, υποστηρίζονται από το Σύνδεσμο Μυοπαθών με όλες τις παροχές και τις υπηρεσίες του, σε όλη τη διάρκεια της νόσου, από την διάγνωση μέχρι και τη διαχείριση του πένθους για την οικογένεια, μετά το θάνατο του ασθενή.

### 3<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

#### 3.1. Σκοπός έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η οικονομική αξιολόγηση και ειδικότερα η εκτίμηση του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Η οικονομική αξιολόγηση και ο καθορισμός του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, κρίνεται αναγκαία, με στόχο να αξιολογηθούν οι υφιστάμενες παρεχόμενες υπηρεσίες και να διαφανεί η αναγκαιότητα εφαρμογής πολιτικών στήριξης και κοινωνικής ενσωμάτωσης των ασθενών, ειδικότερα σε σχέση με την εξελεγκτική μορφή της πάθησης. Παράλληλα, με την καταγραφή το οικονομικού κόστους της νόσου, ενδεχομένως να δοθεί η δυνατότητα για αναδιοργάνωση των υφιστάμενων υπηρεσιών που παρέχονται προς τα άτομα και τις οικογένειες τους. Η παρούσα διατριβή δύναται να αποτελέσει κείμενο αναφοράς για τις σοβαρές επιπτώσεις που επιφέρει το κόστους του κινητικού νευρώνα στο σύστημα υγείας αλλά και γενικότερα στον τόπο.

#### 3.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα έρευνα επιχειρεί να απαντήσει στα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα όπως προκύπτουν μέσα από την ανάλυση του θεωρητικού πλαισίου και τη διαπίστωση κενού στην τοπική ερευνητική δράση όσο αφορά το οικονομικό κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα που αναμένεται να απαντηθούν από την παρούσα έρευνα είναι:

- Ποιο είναι το άμεσο κόστος που επιφέρει η νόσος του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο;
- Ποιες είναι οι παρεχόμενες υπηρεσίες από κρατικούς και άλλους φορείς;
- Ποιο είναι το έμμεσο κόστος της νόσου που επιβαρύνει το κράτος και άλλους φορείς;
- Μπορεί το κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα να μειωθεί μέσα από την αλλαγή στις παρεχόμενες υπηρεσίες;
- Πως μπορεί η αξιολόγηση τεχνολογίας υγείας να συμβάλει στη μείωση του συνολικού κόστους της νόσου;

## 4<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΜΕΘΟΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην Κύπρο εντοπίζεται έλλειψη αναφορών στο κόστος της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα, στις υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς αλλά και στον τρόπο που γίνεται η γενικότερη διαχείριση της νόσου. Παρουσιάζεται παράλληλα κενό στην καταγραφή των περιστατικών, κάτι που δυσκολεύει το σχηματισμό ολοκληρωμένης εικόνας όσο αφορά τα αριθμητικά στοιχεία της νόσου στην Κύπρο. Σε καταμέτρηση που έγινε το 2014 στα περιστατικά με νόσο του κινητικού νευρώνα που παρακολουθούνταν στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, καταμετρήθηκαν 79 άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα (Αυλωνίτης, 2015). Η έλλειψη συγκεντρωμένων πληροφοριών σχετικά με τον αριθμό των ασθενών, τις υπηρεσίες που παρέχονται, τη διαχείριση της νόσου και επομένως το οικονομικό κόστος της νόσου, δυσχεραίνουν την εφαρμογή των αναγκαίων πολιτικών και τη δημιουργία κατάλληλων υποδομών για τη φροντίδα των ατόμων και των οικογενειών τους. Καθώς δεν έχουν εντοπισθεί μελέτες που να αναφέρονται στο οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, καθίσταται δύσκολος ο εντοπισμός και η αξιολόγηση των οικονομικών συνεπειών της νόσου, με απώτερο στόχο την ορθή κατανομή των διαθέσιμων πόρων.

### 4.1. Σχεδιασμός έρευνας

Η παρούσα έρευνα έχει ως στόχο να καταγράψει το άμεσο κόστος που επιφέρει η νόσος του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, σε σχέση με τις υπηρεσίες που παρέχονται προς τους ασθενείς και τις οικογένειες τους από κρατικούς και άλλους φορείς, γεγονός που οδήγησε στο σχεδιασμό μιας ποσοτικής έρευνας. Για να καταγραφεί το οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα, πραγματοποιήθηκε οικονομική αξιολόγηση του κόστους της νόσου (cost of illness). Η μελέτη του κόστους της νόσου θεωρείται βασική τεχνική αξιολόγησης στην υγειονομική περίθαλψη.

Με την καταγραφή και αξιολόγηση των οικονομικών επιπτώσεων της κάθε νόσου στην κοινωνία, αυτού του είδους οι μελέτες, μπορούν να βοηθήσουν στο σχεδιασμό τέτοιων πολιτικών υγείας που θα καθορίσουν και θα βάλουν σε προτεραιότητα τις παρεμβάσεις στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Τα αποτελέσματα που προκύπτουν με τη διερεύνηση του οικονομικού κόστους κάθε νόσου, παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τεχνικές αξιολόγησης που μπορούν να εφαρμοστούν, όπως η ανάλυση

κόστους – αποτελεσματικότητας, κόστους – αποδοτικότητας και κόστους χρησιμότητας (Changik, 2014). Αντίστοιχα, η συγκεκριμένη έρευνα επικεντρώνεται στη νόσο του κινητικού νευρώνα, αναφορικά με το οικονομικό κόστος της, στο τοπικό πλαίσιο της Κύπρου.

## 4.2. Πληθυσμός Μελέτης

Με στόχο την άντληση έγκυρων αποτελεσμάτων, η ερευνήτρια εστίασε στη συλλογή δεδομένων που αφορούν τον υπό μελέτη πληθυσμό, συγκεκριμένα τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Η επιλογή βασίστηκε σε σκόπιμη δειγματοληψία, με βάση τα κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού που αναφέρονται παρακάτω. Επομένως, το πλήθος του δείγματος, ήταν ανάλογο με τους ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού στον καθορισμένο χρόνο διεξαγωγής της μελέτης. Το δείγμα αποτέλεσαν 45 ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο., ποσοστό 57% των 79 ασθενών που εντοπίστηκαν με βάση την καταμέτρηση που έγινε στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου το 2014.

### **Κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού δείγματος**

Τα κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού στη μελέτη ήταν:

- Ασθενείς με επιβεβαιωμένη διάγνωση Νόσου του Κινητικού Νευρώνα (Motor Neurone Disease)
- Ασθενείς που παρακολουθούνται στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
- Ασθενείς που έχουν ιατρικό φάκελο στο Ινστιτούτο Νευρολογίας
- Ασθενείς που έχουν διαγνωστεί τουλάχιστον 365 μέρες πριν την ημερομηνία καταγραφής των δεδομένων
- Ασθενείς που είναι μέλη στο Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου και στηρίζονται με παροχές και υπηρεσίες
- Ασθενείς που βρίσκονται εν ζωή
- Ασθενείς με μόνιμη διαμονή στις περιοχές που βρίσκονται υπό την επικράτεια της Κυπριακής Δημοκρατίας
- Δικαιούχοι κρατικών παροχών

### 4.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Για τη διεξαγωγή της έρευνας έγινε λήψη των δεδομένων που περιλαμβάνονται στους φακέλους των ασθενών του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής. Οι φάκελοι από τους οποίους χρησιμοποιήθηκαν δεδομένα, είναι οι ιατρικοί φάκελοι και οι φάκελοι του φυσιοθεραπευτηρίου του Ινστιτούτου, όπως και οι φάκελοι του Συνδέσμου Μυοπαθών Κύπρου. Για τους ασθενείς που είναι σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοτομής, η συλλογή δεδομένων για τις ποσότητες των αναλωσίμων και για τον τεχνολογικό εξοπλισμό που απαιτείται, έγινε από την Υπηρεσία Κοινωνικής Νοσηλείας και το Κέντρο Διαχείρισης Εξοπλισμού του Υπουργείου Υγείας, όπως και από το Τμήμα Παραγγελιών της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας. Παράλληλα, έγινε συλλογή δεδομένων από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους μέσω επικοινωνίας της ερευνήτριας μαζί τους. Από τους ασθενείς συλλέχτηκαν πληροφορίες για τη φροντίδα τους και γενικότερα για όλες τις ανάγκες που καλύπτουν με ιδιωτικές δαπάνες.

#### 4.3.1. Περιγραφή ερευνητικού εργαλείου

Για τη συλλογή των δεδομένων της συγκεκριμένης έρευνας, χρησιμοποιήθηκε διαμορφωμένο έντυπο, φόρμα καταγραφής (παράρτημα) που κατέγραφε τα απαραίτητα δεδομένα για να αποτιμηθεί το κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα. Καθώς δεν εντοπίστηκε πανομοιότυπο έντυπο που να καλύπτει τις ανάγκες της παρούσας διατριβής, το έντυπο σχεδιάστηκε λαμβάνοντας υπόψη όλες τις πληροφορίες που έπρεπε να καταγραφούν. Η φόρμα καταγραφής δεδομένων χωρίστηκε στις ακόλουθες θεματικές:

1. Έτος διάγνωσης - Χρησιμοποιείται η ημερομηνία που καταγράφεται στον ιατρικό φάκελο κάθε ασθενή, ως η ημερομηνία του πρώτου ραντεβού στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
2. Θεραπευτικές παρεμβάσεις - Έγινε συλλογή στοιχείων που αφορούν τις επισκέψεις των ασθενών από τις ειδικότητες επαγγελματιών υγείας. Καταγράφηκαν οι φορές που οι ασθενείς ή οι οικογένειες τους, έλαβαν υπηρεσίες από:
  - Νευρολόγο
  - Πνευμονολόγο

- Λογοπαθολόγο
  - Διατροφολόγο
  - Γαστρεντερολόγο
  - Φυσιοθεραπευτή
  - Ψυχολόγο
  - Κοινωνικό Λειτουργό
  - Νοσοκομειακή ιδιωτική δαπάνη
  - Κοινωνική / κατ' οίκων νοσηλεία
3. Διαγνωστικές Εξετάσεις – έγινε συλλογή δεδομένων για τις εξετάσεις στις οποίες υποβλήθηκαν οι ασθενείς για να καταλήξουν στη διάγνωση
- Μαγνητική Τομογραφία (MRI)
  - Ηλεκτρομυογράφημα / NCS / Evoked Potentials / Βιοψία Μυός
4. Φαρμακευτική Αγωγή – είδος και δοσολογία
5. Τεχνικά μέσα και βοηθήματα – έγινε καταγραφή των τεχνικών μέσων που τα άτομα έχουν λάβει κατά την εξέλιξη της πάθησης τους όπως:
- Τροχοκάθισμα
  - Συμπληρώματα τροχοκαθισμάτων
  - Ηλεκτρικό κρεβάτι
  - Στρώμα
  - Ανυψωτήρας
  - Βοηθήματα μπάνιου
  - Χειρολαβές
  - Ορθοστάτες
  - Βοηθήματα βάδισης
  - Βοηθήματα μεταφοράς
  - Μετατροπές αυτοκινήτου
  - Ράμπες πρόσβασης στην οικία
  - Πολυθρόνες
  - Μετατροπές στο σπίτι
  - Ανελκυστήρας
  - Κλιματιστικό
  - 2<sup>η</sup> συσκευή αναρρόφησης

- Συσκευή νεφελοποιητή
6. Εξοπλισμός τραχειοτομής – καταγράφηκε ο εξοπλισμός που λαμβάνουν τα άτομα όταν λόγω της εξελικτικής μορφής της νόσου χρειάζονται μηχανική υποστήριξη της αναπνοής
    - Αναπνευστήρας / 2<sup>η</sup> μπαταρία / stand αναπνευστήρα
    - Ετήσια συντήρηση αναπνευστήρα
    - Συσκευή αναρρόφησης
  7. Εξοπλισμός για χρήση οξυγόνων – έγινε συλλογή δεδομένων για τους ασθενείς που λόγω εξασθένησης του αναπνευστικού χρήζουν υποστήριξης με οξυγόνο
    - Φιάλες οξυγόνου
    - Μάσκες οξυγόνου
    - Ρολόι φιάλης
    - Οξύμετρο
    - Μηχανή οξυγόνου
    - Πιεσόμετρο
  8. Σύστημα επικοινωνίας – καταγραφή για τα άτομα που έχασαν την ικανότητα λόγου και χρησιμοποιούν σύστημα επικοινωνίας
  9. Νοσήλια – νοσοκομειακή νοσηλεία
    - Στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
    - Στα Δημόσια Νοσηλευτήρια
  10. Φροντίδα κατ' οίκων – έγινε καταγραφή των περιπτώσεων ασθενών που εργοδοτούν προσωπικό για να εκτελεί χρέη προσωπικού βοηθού
  11. Επεμβάσεις – έγινε καταγραφή για τους ασθενείς που έχουν προχωρήσει σε επεμβάσεις για τη σίτιση και την αναπνοή τους
    - Γαστροστομίας
    - Τραχειοτομής
  12. Αναλώσιμα Υλικά – καταγραφή των αναλώσιμων υλικών που απαιτούνται για τη φροντίδα των ασθενών σε κάθε στάδιο της νόσου του κινητικού νευρώνα. Μέρος των αναλωσίμων καλύπτεται από το κράτος μέσω των δημόσιων νοσηλευτηρίων. Καταγράφονται επιπλέον ιδιωτικές δαπάνες για φαρμακευτικά σκευάσματα περιποίησης των ασθενών και αγορά φαρμάκων.
    - Γάζες
    - Γάντια

- Καθετήρες αναρρόφησης
- Τραχειοτομίες
- Γαστροστομίες
- Κυκλώματα αναπνευστήρα
- Αναλώσιμα τραχειοτομίας / αναπνευστήρα (φίλτρα, σωληνάκια)
- Αναλώσιμα συσκευής αναρρόφησης (βαλβίδα, λάστιχο, φίλτρα)
- Σύριγγες / Βελόνες
- Ambu bag
- Διαλύματα καθαρισμού
- Ποτήρια νεφελοποιητή
- Βαμβακερά πεδία
- Ear sticks για τραχειοτομία και πληγές
- Σφουγγαράκια για καθαρισμό στόματος
- Ιδιωτικές δαπάνες για φαρμακευτικά σκευάσματα περιποίησης
- Συμπληρώματα διατροφής

Στον αριθμό των επισκέψεων από κοινωνικό λειτουργό και ψυχολόγο συμπεριλήφθηκαν και οι περιπτώσεις που παρακολουθείται μέλος της οικογένειας των ασθενών.

#### **4.3.2. Διαδικασία καταγραφής δεδομένων**

Η καταγραφή των δεδομένων διεξάχθηκε μέσω του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής, του Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου, υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας και από τους ίδιους τους ασθενείς. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε το χρονικό διάστημα των μηνών Δεκεμβρίου 2017 – Ιανουάριο 2018.

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν και δόθηκαν στην ερευνήτρια από τον ιατρικό φάκελο κάθε συμμετέχοντα που υπάρχει στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και από τους φακέλους των συμμετεχόντων που διατηρεί ο Σύνδεσμος Μυοπαθών στο αρχείο του. Καταγράφηκαν επίσης δεδομένα από τους φακέλους που διατηρεί το φυσιοθεραπευτήριο του Ινστιτούτου Νευρολογίας για τους εν λόγω ασθενείς και δόθηκαν πληροφορίες από το θάλαμο ασθενών και την κοινωνική υπηρεσία του Ινστιτούτου. Έγινε επίσης καταγραφή δεδομένων που δόθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες



τους μέσω επικοινωνίας με την ερευνήτρια. Η επικοινωνία με τους συμμετέχοντες έγινε από τηλεφωνικό αριθμό του Συνδέσμου Μυοπαθών, τον οποίο και γνωρίζουν οι συμμετέχοντες, καθώς είναι μέλη του Συνδέσμου και γνωρίζονται προσωπικά με τους λειτουργούς του. Στο συγκεκριμένο τηλεφωνικό αριθμό υπάρχει πρόσβαση μόνο από τους μόνιμους Λειτουργούς του Συνδέσμου Μυοπαθών, την ερευνήτρια και την Κοινωνική Λειτουργό. Καθώς σημαντικός αριθμός των συμμετεχόντων είναι άτομα με σοβαρές αναπηρίες και η μετακίνηση τους καθίσταται δύσκολη και επιπλέον οι συμμετέχοντες βρίσκονται σε όλες τις επαρχίες τις Κύπρου, προτιμήθηκε η τηλεφωνική συλλογή των δεδομένων.

Τα δεδομένα που συλλέχτηκαν ήταν το είδος και ο αριθμός επαναλήψεων των θεραπευτικών επεμβάσεων, όλων των παρεχόμενων υπηρεσιών και πόρων που οι συμμετέχοντες χρησιμοποίησαν για τη χρονική περίοδο 365 ημερών πριν από το τελευταίο τους ραντεβού στο Ινστιτούτο Νευρολογίας. Επιπλέον, καταγράφηκαν όλα τα τεχνικά μέσα που ο κάθε ασθενής χρησιμοποιεί λόγω της πάθησης, τα φαρμακευτικά προϊόντα που αγοράζουν με ιδιωτικές δαπάνες, τις ιατρικές υπηρεσίες που λαμβάνουν με ιδιωτικές δαπάνες, όπως και το κόστος εργοδότησης ατόμων που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους. Χρησιμοποιήθηκε μόνο ο κωδικός αριθμός κάθε ασθενή για το Σύνδεσμο Μυοπαθών, με στόχο να μπορεί να γίνει έλεγχος από την ερευνήτρια ότι συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα όλοι οι ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια.

Ακολούθως τα δεδομένα καταγράφηκαν στη φόρμα καταγραφής δεδομένων που ετοιμάστηκε ανά κατηγορία και εισήχθησαν σε ηλεκτρονική βάση δεδομένων. Η βάση δεδομένων περιλάμβανε όλους τους συμμετέχοντες, όπως και όλες τις κατηγορίες υπηρεσιών και πόρων που αυτοί χρησιμοποίησαν. Μετά την καταγραφή των δεδομένων στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων, τα συμπληρωμένα έγγραφα φυλάχθηκαν στο Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου στο χώρο όπου η ερευνήτρια εργάζεται και μόνο η ίδια έχει πρόσβαση.

Η ερευνήτρια ήταν το υπεύθυνο άτομο για την καταγραφή των δεδομένων, τον έλεγχο των εντύπων αλλά και την εισαγωγή των καταγεγραμμένων στοιχείων στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων.

#### 4.4. Ανάλυση αποτελεσμάτων

Αφότου σχεδιάστηκε η φόρμα καταγραφής δεδομένων, ετοιμάστηκε μια βάση δεδομένων στο λογισμικό πρόγραμμα Microsoft Excel, όπου δημιουργήθηκε πίνακας για την εισαγωγή των δεδομένων. Ο πίνακας περιλάμβανε όλους τους συμμετέχοντες ανά γραμμή και όλους τους πόρους που χρησιμοποιήθηκαν ανά κατηγορία σε στήλες. Κάθε κατηγορία χρήσης πόρων είχε μια τιμή μονάδας.

Μετά την ολοκλήρωση της συλλογής των δεδομένων στη φόρμα καταγραφής, τα στοιχεία εισήχθησαν στη βάση δεδομένων ανά κατηγορία. Έπειτα, με βάση την τιμή μονάδας κάθε κατηγορίας επί τη χρήση πόρων, έγινε η επεξεργασία και ο υπολογισμός του κόστους της νόσου για κάθε ασθενή. Στη συνέχεια, λαμβάνοντας υπόψη το κόστος από κάθε συμμετέχοντα, υπολογίστηκε ο μέσος όρος που είναι και το οικονομικό κόστος της νόσου και το ζητούμενο της παρούσας έρευνας.

Οι τιμές για κάθε κατηγορία πόρων λήφθηκαν από τους παρόχους, τους χρήστες, όπως και από τη λιανική αγορά. Το κόστος των υπηρεσιών που παρέχονται από το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, δόθηκε από το ηλεκτρονικό σύστημα του Ινστιτούτου, όπως αυτές δηλώνονται στο κράτος για αποζημίωση. Το κόστος των υπηρεσιών των δημόσιων Νοσηλευτηρίων, των αναλωσίμων, των συσκευών που παρέχονται στους ασθενείς και των φαρμακευτικών προϊόντων, δόθηκαν από το Κέντρο Διαχείρισης Εξοπλισμού του Υπουργείου Υγείας, το Τμήμα Παραγγελιών της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας, με βάση τις συμβάσεις και τα συμβόλαια του Υπουργείου Υγείας με τους προμηθευτές και το Φαρμακείο του Μακάριου Νοσοκομείου. Το κόστος για υπηρεσίες που παρέχονται από τα δημόσια νοσηλευτήρια λήφθηκε από τον κατάλογο τελών του Υπουργείου Υγείας, όπως αυτός δημοσιεύτηκε μετά την αναθεώρηση του Σχεδίου Ιατροφαρμακευτικής Περίθαλψης στα Δημόσια Νοσηλευτήρια από 01/08/2013 (Υπουργείο Υγείας Κύπρου, 2018). Όσο αφορά το Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου και τις υπηρεσίες του, οι τιμές καταγράφηκαν όπως αυτές αποζημιώνονται.

Σχετικά με το είδος των τεχνικών μέσων που κάθε ασθενής χρησιμοποιεί, λήφθηκαν πληροφορίες από τους φακέλους των ασθενών που διατηρεί το φυσιοθεραπευτήριο του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής. Επιπλέον, οι τιμές των τεχνικών μέσων

επιβεβαιώθηκαν μετά από επικοινωνία της ερευνήτριας με τους συμμετέχοντες, καθώς η ερευνήτρια λόγω του επαγγελματικού της πλαισίου, μπορούσε να έχει πρόσβαση στα στοιχεία επικοινωνίας τους. Από τους ασθενείς, λήφθηκαν παράλληλα πληροφορίες για τα κόστη για τα φαρμακευτικά σκευάσματα που δεν τους παρέχονται από κρατικούς και μη φορείς αλλά τα προμηθεύονται με ιδιωτικές δαπάνες, για το κόστος φροντίδας του κάθε ασθενή ανάλογα με τους φροντιστές που εργοδοτεί, όπως και για κόστος που πιθανόν να προκύπτει από κατ' οίκον παροχή ιατρικών ιδιωτικών υπηρεσιών. Παράλληλα, για ορισμένα τεχνικά μέσα όπως τα ρολόγια για τις φιάλες οξυγόνου ή άλλα αναλώσιμα υλικά, οι τιμές τους λήφθηκαν από τη λιανική αγορά.

#### 4.5. Ηθικά ζητήματα

Κατά τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας διασφαλίστηκε η προστασία της ιδιωτικότητας των συμμετεχόντων, μέσω της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας. Η ανωνυμία αναφέρεται στην ανώνυμη συλλογή των δεδομένων από τους φακέλους των ασθενών, με στόχο να μην είναι εφικτή με βάση τις πληροφορίες που καταγράφηκαν η αναγνώριση του συμμετέχοντα από κανέναν. Η εμπιστευτικότητα διασφαλίζει ότι δε θα αποκαλυφθεί η ταυτότητα του κάθε συμμετέχοντα και δε θα είναι δυνατό να συνδεθούν τα δεδομένα που καταγράφηκαν με το συμμετέχοντα. όπως προαναφέρθηκε, η πρόσβαση στα στοιχεία που καταγράφηκαν είναι ελεγχόμενη από την ερευνήτρια και περιορισμένη.

Οι φάκελοι των ασθενών από τους οποίους έγινε η καταγραφή των δεδομένων δεν απομακρύνθηκαν από το χώρο του Συνδέσμου Μυοπαθών Κύπρου. Όσο αφορά τα δεδομένα που υπάρχουν στο φάκελο του κάθε συμμετέχοντα στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής, αυτά δόθηκαν ανώνυμα στην ερευνήτρια απευθείας από το ΙΝΓΚ, χωρίς η ερευνήτρια να έχει πρόσβαση στους ιατρικούς φακέλους. Τα αποτελέσματα της έρευνας παρουσιάστηκαν ανώνυμα. Η αναφορά στους ασθενείς έγινε χρησιμοποιώντας τον κωδικό αριθμό που έχει ο ιατρικός φάκελος του ασθενή στο Σύνδεσμο Μυοπαθών, όπως και ο αύξων αριθμός που δόθηκε στους συμμετέχοντες στη βάση δεδομένων που δημιουργήθηκε. Πριν την έναρξη της έρευνας λήφθηκε γραπτή άδεια από τον Προϊστάμενο του Κλινικού Τμήματος του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής (Παράρτημα 2), αφού ενημερώθηκε αναλυτικά για τους σκοπούς, τα

προσδοκώμενα οφέλη της έρευνας και τη διαδικασία καταγραφής των στοιχείων (Παράρτημα 1).

Επιπλέον, υποβλήθηκε αίτηση γνωμοδότησης στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (Παράρτημα 3), επισυνάπτοντας το ερευνητικό πρωτόκολλο και τα εργαλεία καταγραφής που θα χρησιμοποιούνταν, όπως και το έντυπο ενημέρωσης και λήψης συγκατάθεσης που ετοιμάστηκε για τους συμμετέχοντες στην έρευνα (Παράρτημα 4). Η νομική βάση της έρευνας, είναι η έντυπη ενυπόγραφη συγκατάθεση των συμμετεχόντων. Τα έντυπα συγκατάθεσης φυλάχθηκαν σε ξεχωριστό σημείο από τα ερωτηματολόγια μέχρι τη λήξη της έρευνας, όπου και καταστράφηκαν. Από την Επιτροπή δόθηκε η απάντηση ότι η εν λόγω έρευνα δεν εμπίπτει στη σφαίρα αρμοδιοτήτων της για πλήρη βιοηθική αξιολόγηση. Παραμένει όμως ευθύνη της ερευνήτριας η διεξαγωγή της έρευνας με τρόπο που να διασφαλιστεί η τήρηση της εμπιστευτικότητας και ανωνυμίας των συμμετεχόντων με βάση τον περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμο του 2001 (Ν.138(I)/2001) και με τις εκάστοτε τροποποιήσεις (Παράρτημα 5).

Επιπρόσθετα, συμπληρώθηκε έντυπο του Γραφείου Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Παράρτημα 6), για Γνωστοποίηση Σύστασης και Λειτουργίας Αρχείου/Εναρξης Επεξεργασίας (Άρθρο 7), με βάση των προαναφερόμενο Νόμο (Γραφείο Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, 2018). Στο γραφείο της Επιτρόπου δόθηκαν επίσης το ερευνητικό πρωτόκολλο και τα εργαλεία καταγραφής που θα χρησιμοποιούνταν (Παράρτημα 7), όπως και το έντυπο ενημέρωσης και λήψης συγκατάθεσης που ετοιμάστηκε για τους συμμετέχοντες στην έρευνα (Παράρτημα 4).

Παράλληλα, υπογράφηκε έντυπο Δήλωσης Εμπιστευτικότητας μεταξύ της ερευνήτριας και εκπροσώπου του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (παράρτημα 8).

#### 4.6. Περιορισμοί μελέτης

Η παρούσα μελέτη, σκοπό είχε την οικονομική αποτίμηση της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Για την επίτευξη του σκοπού, έγινε προσπάθεια να καταγραφούν οι δαπάνες όλων των παροχών και υπηρεσιών που σχετίζονται με τη νόσο. Κατά τη διάρκεια της καταγραφής των δαπανών, διαφάνηκε ότι δεν ήταν εφικτό να γίνει καταγραφή όλων των υπηρεσιών που λαμβάνουν οι ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα, καθώς η διαχείριση της νόσου γίνεται από διαφορετικούς φορείς, ο καθένας εκ των οποίων διατηρεί φάκελο για τον κάθε ασθενή με τα ανάλογα δεδομένα. Οι φορείς αυτοί είναι το Ινστιτούτο Νευρολογίας, με τμήματα του, η κλινική, ο θάλαμος ασθενών και το φυσιοθεραπευτήριο, υπηρεσίες και τμήματα των Δημόσιων Νοσηλευτηρίων, όπως οι Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, τα Τμήματα Ατυχόντων και Επειγόντων Περιστατικών, η Υπηρεσία Κατ' οίκον Νοσηλείας και άλλα τμήματα όταν προκύψει η ανάγκη. Παράλληλα, διαχείριση της νόσου γίνεται και από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες, Τμήμα του Υπουργείου Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, μέσω των επιδομάτων αναπηρίας και την οικονομική βοήθεια που παρέχεται για τα τεχνικά μέσα, όπως και από το Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου μέσω των υπηρεσιών του.

Με στόχο την ακριβέστερη καταγραφή των δαπανών που σχετίζονται με τη νόσο, δε συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη οι κρατικές παροχές προς τους ασθενείς, όπως τα επιδόματα φροντίδας παραπληγίας και τετραπληγίας, όπως και οι συντάξεις ανικανότητας, καθώς αυτά συνιστούν μεταβιβαστική πληρωμή. Έχει όμως καταγραφεί το κόστος για τις υπηρεσίες φροντίδας, όπως αυτό αναφέρθηκε από τους ίδιους τους συμμετέχοντες. Επιπλέον δε συμπεριλήφθηκαν στην καταγραφή οι δαπάνες που δίνονται ως οικονομική βοήθεια για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου και οι δαπάνες για απόκτηση τεχνικών μέσων και βοηθημάτων. Ομοίως, δεν καταγράφηκε το κόστος για τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες, το ημερήσιο κόστος νοσηλείας και οι έκτακτες εργαστηριακές εξετάσεις που παρέχονται έκτακτα προς τους ασθενείς όταν προκύπτει κάποια ανάγκη που σχετίζεται άμεσα ή έμμεσα με τη νόσο του κινητικού νευρώνα.

## 5<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στην παρούσα έρευνα, επιχειρήθηκε η καταγραφή του κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, μέσα από την καταγραφή του κόστους για τη διαχείριση της νόσου, των κρατικών παροχών υγείας και πρόνοιας, των υποστηρικτικών δομών και των ιδιωτικών δαπανών εκ μέρους των ασθενών και των οικογενειών τους. Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται και αναλύονται τα ευρήματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε τους μήνες Δεκέμβριο 2017 και Ιανουάριο 2018. Τα στοιχεία της έρευνας, οι τιμές για κάθε κατηγορία πόρων λήφθηκαν από τους παρόχους, τους χρήστες, όπως και από τη λιανική αγορά.

Το κόστος των υπηρεσιών που παρέχονται από το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, δόθηκε από το ηλεκτρονικό σύστημα του Ινστιτούτου, όπως αυτές δηλώνονται στο κράτος για αποζημίωση. Το κόστος των αναλωσίμων, των συσκευών που παρέχονται στους ασθενείς και των φαρμακευτικών προϊόντων που παρέχονται από τα δημόσια νοσηλευτήρια, δόθηκαν από το Κέντρο Διαχείρισης Εξοπλισμού του Υπουργείου Υγείας, το Τμήμα Παραγγελιών της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας, με βάση τις συμβάσεις και τα συμβόλαια του Υπουργείου Υγείας με τους προμηθευτές και το Φαρμακείο του Μακάριου Νοσοκομείου. Το κόστος για υπηρεσίες που παρέχονται από τα δημόσια νοσηλευτήρια λήφθηκε από τον κατάλογο τελών του Υπουργείου Υγείας. Όσο αφορά το Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου και τις υπηρεσίες του, οι τιμές καταγράφηκαν όπως αυτές αποζημιώνονται.

Σχετικά με το είδος των τεχνικών μέσων που κάθε ασθενής χρησιμοποιεί, λήφθηκαν πληροφορίες από τους φακέλους των ασθενών που διατηρεί το φυσιοθεραπευτήριο του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής. Επιπλέον, οι τιμές των τεχνικών μέσων επιβεβαιώθηκαν μετά από επικοινωνία της ερευνήτριας με τους συμμετέχοντες. Από τους ασθενείς, λήφθηκαν παράλληλα πληροφορίες για τα κόστη για τα φαρμακευτικά σκευάσματα που προμηθεύονται με ιδιωτικές δαπάνες, για το κόστος φροντίδας του κάθε ασθενή ανάλογα με τους φροντιστές που εργοδοτεί, όπως και για κόστος που προκύπτει από κατ' οίκον παροχή ιατρικών ιδιωτικών υπηρεσιών. Παράλληλα, για

ορισμένα τεχνικά μέσα όπως τα ρολόγια για τις φιάλες οξυγόνου ή άλλα αναλώσιμα υλικά, οι τιμές τους λήφθηκαν από τη λιανική αγορά.

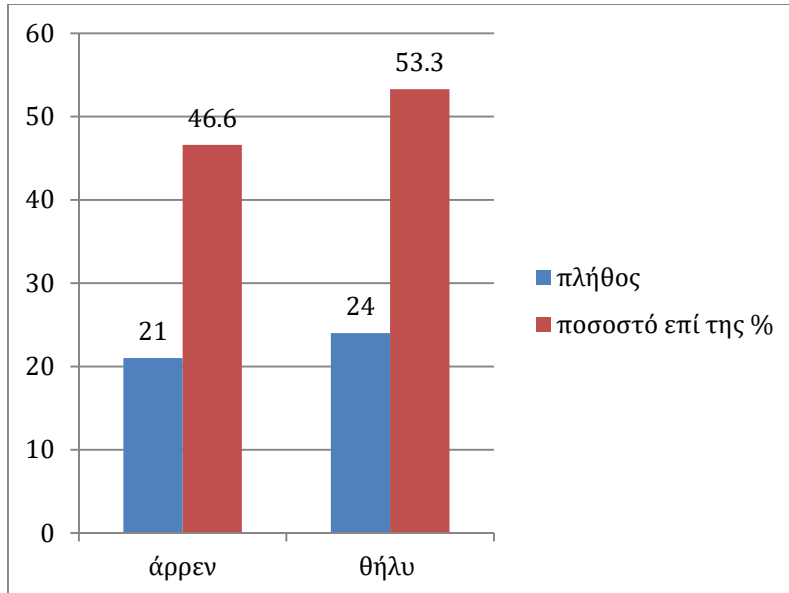
### 5.1. Συμμετέχοντες

Το δείγμα πληθυσμού αποτέλεσαν 45 ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα. Η επιλογή βασίστηκε σε σκόπιμη δειγματοληψία, με βάση τα κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού που προαναφέρθηκαν, στον προκαθορισμένο χρόνο διεξαγωγής της μελέτης. Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζεται το έτος διάγνωσης, επομένως και τα χρόνια από τη διάγνωση για τους ασθενείς των οποίων τα δεδομένα καταγράφηκαν στην έρευνα, που φαίνεται να είναι από το 1991 μέχρι και το 2016. Χρόνιοι ασθενείς για 26 χρόνια με τη νόσο, μέχρι πρόσφατοι ασθενείς που έχουν μόλις 1 χρόνο από τη διάγνωση.

Πίνακας 4: Στοιχεία των συμμετεχόντων

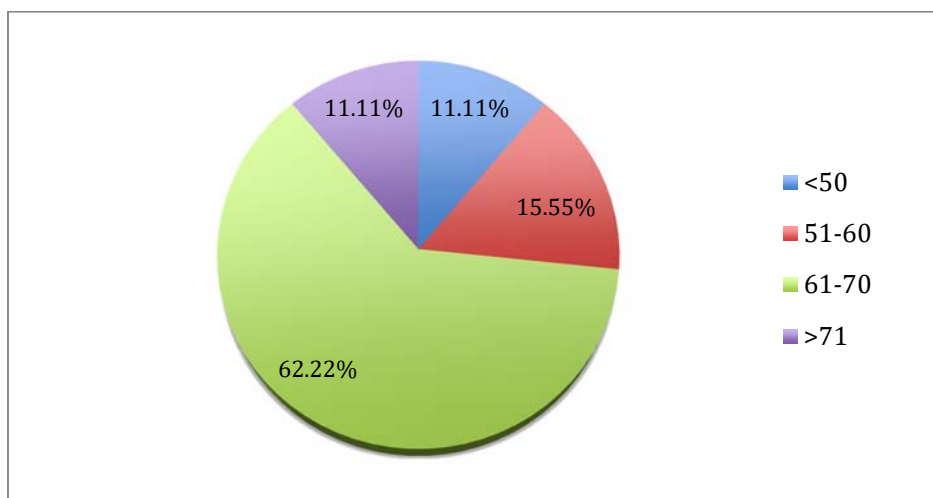
Αριθμός Ασθενών	Έτος Διάγνωσης	Έτη από τη διάγνωση
1	1991	27
1	1993	25
1	1998	20
2	2001	17
1	2004	14
2	2006	12
1	2007	11
4	2008	10
4	2009	9
2	2010	8
6	2011	7
6	2012	6
3	2013	5
3	2014	4
6	2015	3
2	2016	2

Από την καταγραφή των δεδομένων προέκυψε ότι τα 45 άτομα που απαρτίζουν το δείγμα, τα 21 άτομα είναι άντρες σε ποσοστό 46,6% και τα 24 άτομα είναι γυναίκες, σε ποσοστό 53,3% (Γράφημα 4).



Γράφημα 4: Κατά φύλο κατανομή του δείγματος

Οι ηλικίες των συμμετεχόντων, κάλυπταν το όριο από 45 ετών μέχρι 80. Καταγράφοντας την ηλικία του δείγματος, 5 ασθενείς είχαν ηλικία μικρότερη των 50 ετών, σε ποσοστό 11%, 7 ασθενείς είχαν ηλικία μεταξύ 51 και 60 ετών σε ποσοστό 15%, 28 άτομα είχαν ηλικία μεταξύ 61 και 70 ετών σε ποσοστό 62% και τέλος 5 άτομα είχαν ηλικία άνω των 71 ετών (Γράφημα 5).



Γράφημα 5: Κατά ηλικία κατανομή του δείγματος



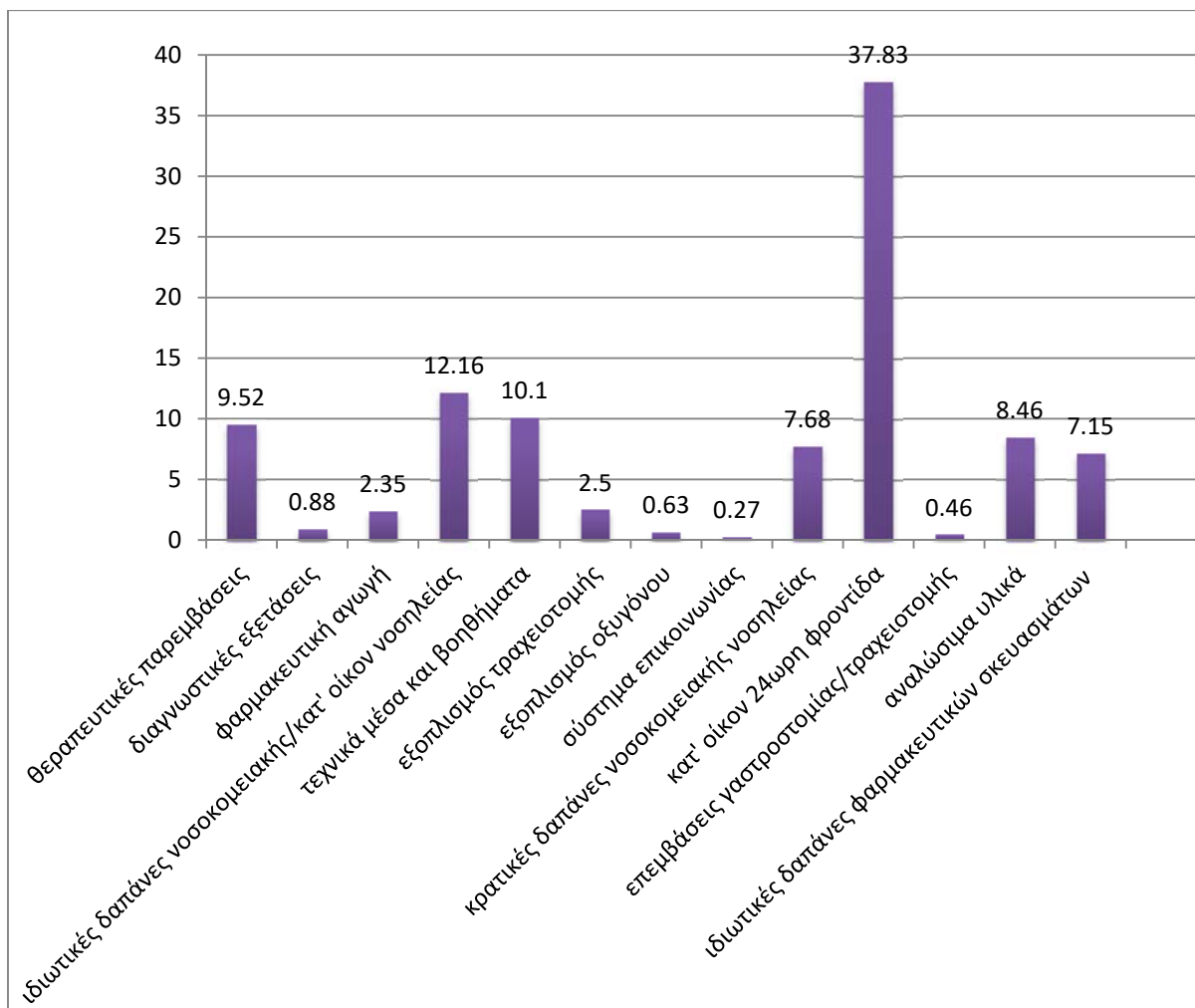
Από το δείγμα πληθυσμού των 45 ατόμων, τα 31 άτομα σιτίζονται μέσω γαστροστομίας και τα 22 άτομα εκτός από γαστροστομία, έχουν υποβληθεί και σε τραχειοτομή. Με αυτό τον τρόπο, φαίνεται να διασφαλίζεται η αντιπροσωπευτικότητα των δεδομένων που καταγράφηκαν, όπως και των αποτελεσμάτων που προέκυψαν.

Οι συμμετέχοντες είναι ασθενείς που παρακολουθούνται στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου και μέλη του Συνδέσμου Μυοπαθών Κύπρου. Όλοι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους συμμετείχαν με προθυμία στην έρευνα και έδωσαν όλα τα στοιχεία που ζητήθηκαν από την ερευνήτρια με στόχο να καταγραφεί το οικονομικό κόστος της χρόνιας πάθησης που αντιμετωπίζουν.

## 5.2. Ευρήματα

Το ετήσιο οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, όπως καταγράφηκε και υπολογίστηκε στην παρούσα έρευνα, ανέρχεται στις €25.942 ανά ασθενή. Το μέσο ετήσιο κόστος για τους άνδρες ασθενείς δε διαφοροποιείται σημαντικά από το μέσο ετήσιο κόστος για τις γυναίκες ασθενείς. Το μεν πρώτο ανέρχεται στις €26.224 και το δεύτερο στις €25.694.

Όπως διαφάνηκε από την επεξεργασία των δεδομένων που καταγράφηκαν, οι δαπάνες της νόσου κατανέμονται σύμφωνα με το παρακάτω γράφημα (Γράφημα 4).



Γράφημα 6: Κατανομή Δαπανών ανά κατηγορία – Ποσοστό επί του συνολικού κόστους

Το ελάχιστο ετήσιο συνολικό κόστος που έχει εντοπιστεί στο δείγμα καταγραφής, ανέρχεται στα €1693,30, ενώ το μέγιστο παρουσιάζεται στις €66.385,80. Υπάρχει παράλληλα μια ακραία παρατήρηση στις €105.278,94. Οι υπόλοιπες τιμές παρόλο που βρίσκονται κοντά η μία στην άλλη, εντούτοις έχουν αποκλίσεις μεταξύ τους και αυτό διαφαίνεται και από την υπολογιζόμενη τυπική απόκλιση η οποία είναι €19.337,34. Αυτό υποδεικνύει ότι οι επιμέρους παρατηρήσεις καλύπτουν ένα ευρύτερο φάσμα τιμών.

### 5.2.1. Δαπάνες φροντίδας

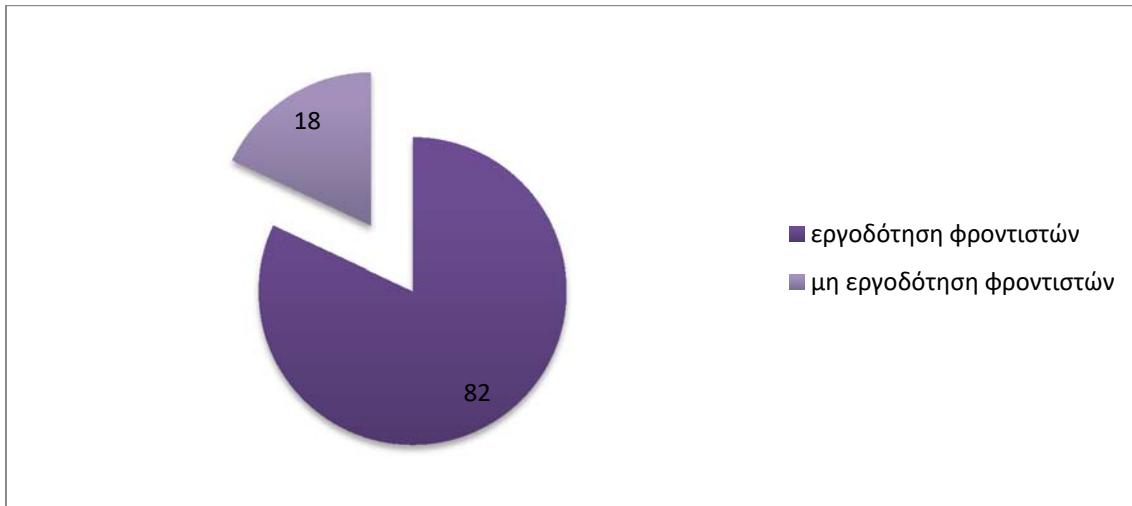
Το σημαντικότερο ποσοστό του συνολικού κόστους, σχεδόν 38% (€441.635 σε δείγμα 45 ασθενών), φαίνεται να είναι το κόστος που δαπανούν οι ασθενείς για εργοδότηση ατόμων που αναλαμβάνουν την κατ' οίκον 24ωρη φροντίδα τους. Μέρος του συγκεκριμένου κόστους για εργοδότηση φροντιστών, οι ασθενείς το καλύπτουν από τα

επιδόματα φροντίδας παραπληγίας και τετραπληγίας που λαμβάνουν από το κράτος. Πέρα όμως από το χρονιαίο κόστος εργοδότησης των φροντιστών, όπως αναφέρθηκε από τους ίδιους τους ασθενείς στην ερευνήτρια, καλούνται να καταβάλουν επιπρόσθετο κόστος κάθε φορά που θα εργοδοτήσουν κάποιο άτομο είτε γιατί αυτό παραιτείται, είτε γιατί κρίνεται ακατάλληλο για την εξειδικευμένη φροντίδα του ασθενή και χρειάζεται να εργοδοτηθεί κάποιον άλλο. Η εργοδότηση γίνεται μέσω ιδιωτικών γραφείων εξευρέσεως εργασίας που αναλαμβάνουν τον εντοπισμό του φροντιστή και τη διεκπεραίωση όλων των διαδικαστικών ζητημάτων, με ανάλογο κόστος που κυμαίνεται σύμφωνα με τις αναφορές των συμμετεχόντων περίπου στα €1500 συν τα έξοδα για να ταξιδέψει ο εργοδοτούμενος από τη χώρα προέλευσης του στην Κύπρο. Επιπρόσθετα καλούνται οι εργοδότες να καταβάλουν τραπεζική εγγυητική ύψους περίπου €950, η οποία παραμένει δεσμευμένη στο τραπεζικό ίδρυμα και αποδεσμεύεται μόνο όταν λήξει νόμιμα το συμβόλαιο εργοδότησης. Στις περιπτώσεις που οι εργαζόμενοι παραβιάσουν το συμβόλαιο και κρίνονται παράνομοι με βάση την ισχύουσα νομοθεσία, η τραπεζική εγγυητική παραμένει δεσμευμένη μέχρι το άτομο να εντοπιστεί από τις αρχές και απελαθεί, με τα έξοδα απέλασης τους να καλύπτονται από το συγκεκριμένο ποσό. Σε αρκετές περιπτώσεις οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι έχουν πέραν της μίας τραπεζικής εγγυητικής δεσμευμένης σε τραπεζικά ιδρύματα, ανάλογες με τον αριθμό φροντιστών που έχουν εργοδοτήσει από την έναρξη της νόσου.

Σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις, οι φροντιστές είναι ανειδίκευτα άτομα τρίτων χωρών, συνήθως από ασιατικά κράτη, καθώς οι καθορισμένοι από το κυπριακό κράτος μηνιαίοι μισθοί τους, είναι σχετικά χαμηλοί, σε παρόμοια επίπεδα με τα επιδόματα φροντίδας, περίπου €350 μηνιαίως, ανάλογα με τη χώρα προέλευσης τους. Οι εργοδότες, στην προκειμένη περίπτωση οι ασθενείς, υποχρεούνται να καλύπτουν το κόστος σίτισης και διαμονής των εργοδοτούμενων τους, το κόστος ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, το κόστος καταβολής κοινωνικών ασφαλίσεων, το κόστος κάλυψης για προκαθορισμένες άδειες και το κόστος για παροχή ασφάλειας εργαζομένου. Από τα παραπάνω διαφαίνεται ότι όσο αφορά την κατηγορία της κατ' οίκον φροντίδας των ασθενών, πέρα από το καταγεγραμμένο κόστος, υπάρχει επιπρόσθετη μεγάλη επιβάρυνση για τον οικονομικό προϋπολογισμό της οικογένειας κάθε ασθενή.

Επιπρόσθετα από τα άτομα που εργοδοτούνται από τους ασθενείς, σε πληθώρα των περιπτώσεων, άτυπο ρόλο φροντιστή αναλαμβάνουν και μέλη της οικογένειας τους.

Όπως παρουσιάζεται στο παρακάτω γράφημα (Γράφημα 5), από τους 45 συμμετέχοντες, μόνο οι 37 σε ποσοστό 82% εργοδοτούν κάποιο άτομο που αναλαμβάνει χρέη φροντιστή, ενώ οι 8 (18% του πληθυσμού έρευνας), δεν εργοδοτούν φροντιστή.



Γράφημα 7: Ποσοστό συμμετεχόντων που εργοδοτούν φροντιστή

Αυτό συμβαίνει είτε σε περιπτώσεις που ο ασθενής δεν είναι ακόμα εξαρτώμενος φροντίδας λόγω της κινητικής του κατάστασης, είτε και σε περιπτώσεις που παρόλο που υφίσταται ανάγκη για φροντίδα, παρουσιάζεται άρνηση εκ μέρους του ασθενή για εργοδότηση φροντιστή. Από την καταγραφή των δεδομένων, παρατηρήθηκε επίσης ότι σε αρκετές περιπτώσεις ασθενών που βρίσκονται σε τετραπληγία και σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοστομίας, παρόλο που εντοπίζεται η ανάγκη για εργοδότηση πέραν του ενός φροντιστή για κάλυψη της 24ωρης φροντίδας του ασθενή, εντούτοις εξαιτίας απουσίας ικανοποιητικών πόρων από το κράτος, αυτό δεν είναι εφικτό με αποτέλεσμα να εργοδοτείται ένα άτομο και παράλληλα άτομα της οικογένειας του ασθενή να εκτελούν χρέη άτυπου φροντιστή.

### 5.2.2. Ιδιωτικές δαπάνες κατ' οίκον νοσηλείας

Παράλληλα, σημαντικό ποσοστό των συμμετεχόντων (40%), χρησιμοποιεί νοσοκομειακές και κατ' οίκον ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες με ιδιωτικές δαπάνες, σε ποσοστό 12% του συνολικού κόστους της νόσου, €141.960 ετησίως. Παρόλο που όλοι οι ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα είναι δικαιούχοι δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης από το κράτος, οι συγκεκριμένοι ασθενείς επιλέγουν

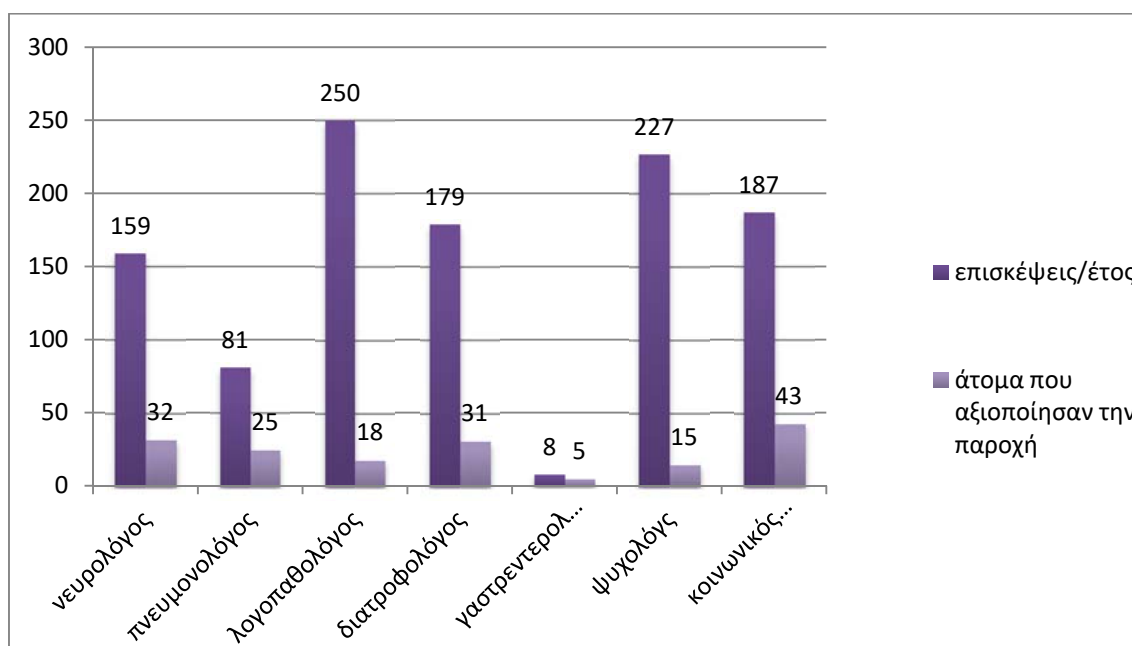
να λαμβάνουν συμπληρωματικά ιδιωτικές ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες υγείας, είτε για να αποφύγουν τις καθυστερήσεις των δημόσιων νοσηλευτηρίων, είτε για να έχουν υποστηρικτική φροντίδα πέρα από τους μόνιμους φροντιστές τους, είτε και για να έχουν παροχή υπηρεσιών στο σπίτι δεδομένου ότι σε προχωρημένα στάδια της νόσου, η μετακίνηση του ασθενή κρίνεται δύσκολη.

### **5.2.3. Δαπάνες διαχείρισης της νόσου**

Όσο αφορά τη διαχείριση της νόσου από επαγγελματίες υγείας, το ποσό που καταγράφηκε ανέρχεται στις €111.175, σε ποσοστό 10% επί της συνολικής δαπάνης. Στην παρούσα έρευνα καταγράφηκαν οι επισκέψεις των ασθενών σε νευρολόγο, πνευμονολόγο, λογοπαθολόγο, διατροφολόγο, γαστρεντερολόγο, φυσιοθεραπευτή, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό, στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής και στο Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου. Παρ' όλα αυτά όμως, από τη χρονική στιγμή που οι ασθενείς προχωρούν σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοτομής, λαμβάνουν κυρίως παροχές υγείας από τα δημόσια νοσηλευτήρια, αφού θεωρούνται πλέον ασθενείς των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας που λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι. Αυτός πιθανόν να είναι ο λόγος που στην καταγραφή φαίνεται ότι ποσοστό 29% των συμμετεχόντων, δεν έχουν πραγματοποιήσει κανένα ραντεβού με νευρολόγο στο χρονικό διάστημα καταγραφής των δεδομένων, παρόλο που με βάση τη βιβλιογραφία που εντοπίστηκε, θα πρέπει να γίνεται πολυθεματική διαχείριση της νόσου από διαφόρων ειδικοτήτων, γιατρούς και επαγγελματίες υγείας, με επικεφαλής το νευρολόγο.

Στον παρακάτω Πίνακα (πίνακας 5), παρουσιάζεται η κατηγορία των θεραπευτικών παρεμβάσεων της νόσου του κινητικού νευρώνα και ο αριθμός των συμμετεχόντων που πραγματοποίησαν συναντήσεις με τους επαγγελματίες υγείας κατά τη διάρκεια του χρόνου καταγραφής των δεδομένων. Στον πίνακα δε συμπεριλήφθηκε η παρέμβαση της φυσιοθεραπείας, καθώς όπως διαφάνηκε από την καταγραφή, το 80% των συμμετεχόντων πραγματοποιούν επισκέψεις φυσιοθεραπείας σε αριθμό ανά έτος 2715, με το κόστος να είναι το ψηλότερο αυτής της κατηγορίας και να ανέρχεται στις €77.334, σε ποσοστό σχεδόν 7% επί του συνολικού κόστους της νόσου.

Πίνακας 5: Θεραπευτικές παρεμβάσεις - αριθμός επισκέψεων / έτος και ατόμων που αξιοποίησαν την παροχή



Άξιο αναφοράς είναι επίσης το γεγονός ότι, ενώ όλοι σχεδόν οι συμμετέχοντες σε ποσοστό 96% πραγματοποιούν συναντήσεις για ενημέρωση και καθοδήγηση από κοινωνικό λειτουργό, εντούτοις, μόνο το 38% των ασθενών λαμβάνουν ψυχολογική στήριξη από κλινικούς ψυχολόγους. Όπως προαναφέρθηκε, τα άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα καλούνται να διαχειριστούν τις πολλαπλές απώλειες που προκύπτουν από την πάθηση (των ικανοτήτων τους, στην κίνηση, την ομιλία, στη γνωστική λειτουργία, στα συναισθήματα), όπως επίσης και να αντιμετωπίσουν τα δύσκολα συμπτώματα που παρουσιάζονται αλλά και την αυξανόμενη εξάρτηση φροντίδας (Gallagher, Monroe et al, 2006). Δεδομένης της καταληκτικής μορφής της πάθησης, η πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχολογικής στήριξης μπορεί να θεωρηθεί ιδιαίτερα σημαντική. Λαμβάνοντας υπόψη ότι σχεδόν το 50% του δείγματος (22 άτομα) και το 73% των ατόμων (33 άτομα) είναι σε προχωρημένο στάδιο της πάθησης που υποστηρίζονται μηχανικά μέσω τραχειοτομής για την αναπνοή τους και σιτίζονται μέσω γαστροστομίας αντίστοιχα, είναι άξιο προβληματισμού το ότι δεν αξιοποιείται η υπηρεσία ψυχολογικής υποστήριξης που παρέχεται παγκύπρια και δωρεάν σε όλους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους από το Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου.

Δεν κατέσται εφικτό να γίνει καταγραφή του κόστους για όλες τις υπηρεσίες που λαμβάνουν οι ασθενείς από τα δημόσια νοσηλευτήρια,, γι αυτό ενδεχομένως να

κρίνεται χαμηλό το ποσό για τη διαχείριση της νόσου. Τέτοιες είναι οι περιπτώσεις που ασθενείς σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής κάθε δυο μήνες μεταφέρονται στα δημόσια νοσηλευτήρια, σε κάποιες των περιπτώσεων με κρατικά ασθενοφόρα, για αλλαγή τραχειοτομής, το κόστος των €6 που καταβάλλουν για την εγγραφή τους για κάθε επίσκεψη σε γιατρό ειδικότητας, το κόστος των €0.50 για κάθε είδος εργαστηριακών αναλύσεων ή και το κόστος νοσηλείας και διαχείρισης άλλων παθολογικών καταστάσεων που πιθανόν να προκύψουν στη πορεία της νόσου γιατί σχετίζονται έμμεσα με αυτήν, όπως για παράδειγμα ζητήματα πνευμονολογικά, γαστρεντερολογικά και άλλα.

Επιπρόσθετα, δεν ήταν εφικτό να καταγραφεί το κόστος της Υπηρεσίας Κατ' οίκον Νοσηλείας που παρέχεται από το Υπουργείο Υγείας, μέσω των δημόσιων νοσηλευτηρίων παγκύπρια σε όλους τους ασθενείς στους οποίους παρέχεται φροντίδα στην κοινότητα. Όσο αφορά τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα που υποστηρίζονται μηχανικά μέσω αναπνευστήρα, η Υπηρεσία παρέχεται στο μέρος διαμονής τους σε τακτά διαστήματα. Όπως αναφέρθηκε στην ερευνήτρια από λειτουργούς της Κοινοτικής Νοσηλείας, μετά τη μεταφορά στο σπίτι, του ασθενή που υποβλήθηκε σε τραχειοτομή, πραγματοποιούνται αρχικά καθημερινές κατ' οίκον επισκέψεις μέχρι να επιβεβαιωθεί ότι ο ασθενής και οι φροντιστές του έχουν προσαρμοστεί στις αυξημένες ανάγκες φροντίδας που προκύπτουν από τη μόνιμη χρήση αναπνευστήρα μέσω τραχειοτομής. Για όλο το επόμενο διάστημα που ο ασθενής βρίσκεται εν ζωή, οι επισκέψεις των κοινοτικών νοσηλευτών πραγματοποιούνται ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ασθενή, σε συχνότητα περίπου 1-2 φορές την εβδομάδα. Η Υπηρεσία Κατ' οίκον Νοσηλείας είναι ιδιαίτερα υποστηρικτική, όπως αναφέρθηκε στην ερευνήτρια από όλους τους ασθενείς, αφού για καθετί έκτακτο που προκύπτει, απευθύνονται άμεσα στους κοινοτικούς νοσηλευτές για καθοδήγηση και επίλυση. Με την παρουσία των κοινοτικών νοσηλευτών στο σπίτι του κάθε ασθενή, έστω και για κάποιες φορές εβδομαδιαίως, παρέχεται ασφάλεια στους ασθενείς, τους φροντιστές και τις οικογένειες τους ότι η παροχή φροντίδας γίνεται με τον κατάλληλο τρόπο.

#### **5.2.4. Δαπάνες φαρμακευτικής αντιμετώπισης της νόσου**

Σχετικά με τη φαρμακευτική αντιμετώπιση της νόσου του κινητικού νευρώνα, αυτή γίνεται με το μοναδικό φάρμακο που μέχρι σήμερα είναι η διαθέσιμη θεραπευτική

επιλογή, το φάρμακο riluzole και κρίνεται ως ελαφρώς αποτελεσματική, χωρίς όμως να έχει ευεργετική επίδραση στην έναρξη της νόσου (Petron, Mansfield et al, 2017). Το riluzole δε θεραπεύει το ALS και δε θα ανατρέψει οποιαδήποτε βλάβη έχει προκληθεί. Μπορεί όμως να αυξήσει την επιβίωση κατά μέσο όρο 2-4 μήνες και να επιβραδύνει οριακά την εξέλιξη της νόσου. Η ετήσια δαπάνη του riluzole για κάθε ασθενή είναι €610, σχετικά μικρό ποσό σε αναλογία με το συνολικό κόστος της νόσου, σε ποσοστό ελαφρώς ψηλότερο από το 2%. Όλοι οι ασθενείς από τη στιγμή της διάγνωσης τους ξεκινούν να λαμβάνουν το riluzole, το οποίο προμηθεύονται δωρεάν από το φαρμακείο του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής με το κόστος του να καλύπτεται από τον κρατικό προϋπολογισμό.

Πέρα από το συγκεκριμένο όμως, αρκετοί ασθενείς λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή για αντιμετώπιση ζητημάτων που πιθανόν να σχετίζονται άμεσα ή έμμεσα με τη νόσο του κινητικού νευρώνα. Γίνεται διαχείριση του πόνου, ο οποίος είναι κοινός στη νόσο και πιθανόν να προκαλείται όπως προαναφέρθηκε, είτε μυοσκελετικά, είτε από μυϊκές κράμπες, είτε και πόνος εξαιτίας περιορισμένης κίνησης ή ακινησίας. Η διαχείριση γίνεται εκτός των άλλων και με φαρμακευτική αγωγή με στεροειδή, αντιφλεγμονώδη, αναλγητικά ή και οπιοειδή φάρμακα (Oliver, 1998). Επιπρόσθετα ενδεχομένως να παρουσιάζονται παθολογικά αίτια που καταβάλλεται προσπάθεια να αντιμετωπιστούν φαρμακευτικά, όπως η σπαστικότητα των μυών με μυοχαλαρωτικά, η ακράτεια, η σιελόρροια με αγωγή για μείωση της έκκρισης σιέλου, η κατάθλιψη και το άγχος με αγχολυτικά και αντικαταθλιπτικά, πληθώρα βιταμινών ή και άλλων σκευασμάτων αν ο ασθενής έχει συνοδό νόσο πέρα την νόσου του κινητικού νευρώνα. Παρόλο που στην παρούσα μελέτη καταγράφηκε το κόστος για τη μοναδική μέχρι σήμερα διαθέσιμη θεραπευτική επιλογή, αναγνωρίζεται το επιπρόσθετο κόστος που επιβαρύνει το κράτος και τους ίδιους τους ασθενείς από την ανάγκη φαρμακευτικής αντιμετώπισης πολλαπλών ζητημάτων που είτε σχετίζονται άμεσα είτε έμμεσα με τη νόσο του κινητικού νευρώνα.

#### **5.2.5. Δαπάνες για διαγνωστικές εξετάσεις**

Όσο αφορά το κόστος για τις διαγνωστικές εξετάσεις στις οποίες υποβλήθηκαν οι ασθενείς, αυτό ανέρχεται σε ποσοστό σχεδόν 1% των συνολικών δαπανών. Στην καταγραφή συμπεριλαμβάνεται το κόστος για μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και σπονδυλικής στήλης για όλους τους συμμετέχοντες, έστω ότι πραγματοποιήθηκαν στα



δημόσια νοσηλευτήρια, βιοψία μυός για κάποιους από αυτούς και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις που πραγματοποιήθηκαν στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής. Η νόσος του κινητικού νευρώνα κρίνεται ως μια δύσκολη πάθηση για να διαγνωστεί καθώς δεν υπάρχει συγκεκριμένη διαδικασία ή εξετάσεις που θα οδηγήσουν στη διάγνωση της. Παρόλα αυτά, μέσα από την κλινική εξέταση και από σειρά διαγνωστικών ελέγχων που αποκλείουν άλλες παθήσεις με πανομοιότυπα συμπτώματα, ο νευρολόγος θα καταλήξει στη διάγνωση του MND. Θα πρέπει να αποκλειστούν πολλές παθολογικές καταστάσεις, οπότε ο ασθενής θα υποβληθεί σε πληθώρα διαγνωστικών εξετάσεων, όπως μαγνητική τομογραφία σπονδυλικής στήλης και εγκεφάλου, βιοχημικές αναλύσεις, θυροειδής, παραθυροειδής, αυτοάνοσα – αντισώματα, όπως και γενετικές πλέον εξετάσεις που μπορούν να γίνουν όταν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό της νόσου. Εξαιτίας του γεγονότος ότι ποσοστό ασθενών, έχουν διαγνωστεί από τα δημόσια ή ιδιωτικά νοσηλευτήρια, πριν την παραπομπή τους στο Ινστιτούτο Νευρολογίας, το κόστος όλων των διαγνωστικών εξετάσεων στις οποίες υποβλήθηκαν, δεν κατέσται δυνατόν να καταγραφεί.

#### **5.2.6. Δαπάνες για τεχνολογικό εξοπλισμό**

Έπειτα καταγράφηκαν οι συνολικές δαπάνες για όλο τον τεχνολογικό εξοπλισμό που οι συμμετέχοντες έχουν αγοράσει και χρησιμοποιούν, κόστος που ανέρχεται στο 10% των συνολικών δαπανών της πάθησης. Οι τιμές που καταγράφηκαν επιβεβαιώθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, όπως και από το φάκελο του κάθε ασθενή που διατηρείται στο φυσιοθεραπευτήριο του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής, στον οποίο υπάρχει αρχείο με τις αιτήσεις χορηγίας των τεχνικών μέσων από το κράτος. Τέτοιος εξοπλισμός είναι τα βοηθήματα βάδισης, τα αναπηρικά τροχοκαθίσματα, χειροκίνητα ή και ηλεκτροκίνητα ανάλογα με το βαθμό αναπηρίας του ατόμου και η υποστηρικτική τεχνολογία για τους φροντιστές και την οικογένεια του ασθενή. Κατάλληλα ηλεκτρικά κρεβάτια, βοηθήματα μάνιου και μεταφοράς, ανυψωτήρες για τη μεταφορά του ασθενή, ρυθμιζόμενες καρέκλες, στηρίγματα για το κεφάλι και τα χέρια, τροποποιημένα βοηθήματα για τη σίτιση, ανατομικά μαξιλάρια για το στρώμα και τα καθίσματα του ασθενή, ράμπες πρόσβασης, διαμορφωμένο αυτοκίνητο για τις μετακινήσεις του, μετατροπές στο σπίτι, εγκατάσταση ανελκυστήρα στις οικίες των ασθενών, αγορά 2<sup>ης</sup> συσκευής αναρρόφησης πέρα από την αρχική που παραχωρείται από το κράτος, αγορά συσκευής νεφελοποιητή, καθώς και άλλα που κάνουν την καθημερινότητα του ασθενή όσο το δυνατόν ευκολότερη. Το κόστος

ανέρχεται στο ποσοστό του 10% των δαπανών της πάθησης, καθώς όλοι οι συμμετέχοντες, κάνουν χρήση έστω κάποιων από τα προαναφερόμενα τεχνικά μέσα.

Μέρος του κόστους για τα τεχνικά μέσα που όλοι οι ασθενείς με κινητικές δυσκολίες χρησιμοποιούν, καλύπτεται από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες, με ανώτατα ποσά ανά είδος τεχνικών μέσων και αφού γίνει αξιολόγηση των τεχνικών μέσων από εξουσιοδοτημένους φυσιοθεραπευτές. Οι φυσιοθεραπευτές αναλαμβάνουν την ενημέρωση των ασθενών για τα τεχνικά μέσα που θα μπορούσαν να έχουν στη διάθεση τους και τον τρόπο που θα τα ενσωματώσουν στην καθημερινή τους επιβίωση καθώς η επιδείνωση της νόσου εξελίσσεται. Το κόστος του τεχνικού εξοπλισμού που καλύπτεται από το κράτος, δεν επαρκεί για να καλύψει το συνολικό κόστος που απαιτείται να καταβάλουν οι ασθενείς, με αποτέλεσμα σε κάποιες περιπτώσεις που οι ασθενείς αδυνατούν να καλύψουν είδη τα οποία χρειάζονται, να υποστηρίζονται οικονομικά από το Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου για να μπορέσουν να εξασφαλίσουν τα συγκεκριμένα τεχνικά μέσα.

#### **5.2.7. Δαπάνες για εξοπλισμό τραχειοτομής**

Για τους 22 συμμετέχοντες του δείγματος που βρίσκονται σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοτομίας, έγινε καταγραφή του τεχνολογικού εξοπλισμού που χρησιμοποιούν, όπως ο αναπνευστήρας, 2<sup>η</sup> μπαταρία για τον αναπνευστήρα, stand και η συσκευή αναρρόφησης. Ο εξοπλισμός αυτός καλύπτεται από κρατικές δαπάνες αφού παραχωρείται στους ασθενείς μετά την επέμβαση τραχειοτομής στην οποία θα υποβληθούν και προτού λάβουν εξιτήριο από τα δημόσια νοσηλευτήρια, επομένως είναι δαπάνη που καλύπτεται εξολοκλήρου από το κράτος. Το ποσοστό κόστους του εξοπλισμού τραχειοτομής σε σχέση με τις συνολικές δαπάνες της νόσου, είναι 2.5%. Οι ασθενείς απαιτείται να καταβάλουν επιπρόσθετα το ποσό των €120 ως εγγύηση για τον αναπνευστήρα και τη συσκευή αναρρόφησης έκαστος, ποσό που θα τους επιστραφεί όταν δε θα χρειάζονται πλέον τον τεχνολογικό εξοπλισμό και θα τον επιστρέψουν πίσω στην κράτος, ενδεχομένως όταν ο ασθενής αποβιώσει. Το κόστος για τον εξοπλισμό τραχειοτομής, λήφθηκε από το Κέντρο Διαχείρισης Εξοπλισμού του Υπουργείου Υγείας, χωρίς όμως να μπορεί να καταγραφεί το κόστος λειτουργίας του συγκεκριμένου κέντρου. Παρόλο που το κόστος αυτό κρίνεται ως χαμηλό σε σχέση με τις συνολικές δαπάνες της νόσου, εντούτοις θα ήταν ιδιαίτερα ψηλό αν έπρεπε να

καταβληθεί από τους ίδιους τους ασθενείς, λαμβάνοντας υπόψη και το κόστος για τον τεχνολογικό εξοπλισμό που καλούνται να καλύψουν και αναφέρθηκε παραπάνω.

#### **5.2.8. Δαπάνες για εξοπλισμό οξυγόνου**

Πέρα από τον εξοπλισμό τραχειοτομής, οι ασθενείς στο προχωρημένο στάδιο της νόσου του κινητικού νευρώνα στους οποίους καταρρέει το αναπνευστικό σύστημα, επιβάλλεται όπως κάνουν χρήση εξοπλισμού οξυγόνου, όπως φιάλες οξυγόνου, μάσκα προσώπου για το οξυγόνο, ρολόι ρύθμισης των φιάλων, μηχανή οξυγόνου, οξύμετρο και πιεσόμετρο. Το σύνολο του κόστους για αυτό τον εξοπλισμό είναι 0.60% της συνολικής δαπάνης για τη νόσο. Το κόστος για μέρος του εξοπλισμού, όπως την προμήθεια των φιάλων οξυγόνων και το κόστος για το γέμισμα των φιάλων στη συχνότητα που κάθε ασθενής χρειάζεται, καλύπτεται από το κράτος. Οι δαπάνες όμως για μικρές φιάλες οξυγόνου μεταφοράς, μάσκες οξυγόνου, για τον αριθμό ρολογιών φιάλης που χρειάζεται κάθε ασθενής, για μηχανή οξυγόνου, οξύμετρο και πιεσόμετρο, δεν καλύπτονται από το κράτος και πρέπει να καταβληθούν από ιδιωτικές δαπάνες. Στις περισσότερες των περιπτώσεων μέρος του ποσού αυτού καταβάλλεται από το Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου.

#### **5.2.9. Δαπάνες για συστήματα επικοινωνίας**

Μια από τις κατηγορίες δαπανών που καταγράφηκαν στην έρευνα, ήταν οι δαπάνες για συστήματα επικοινωνίας που κάποιοι από τους ασθενείς χρησιμοποιούν. Με την εξέλιξη της νόσου, προκύπτει αδυναμία και παράλυση των χειλιών, των μυών του προσώπου, της γλώσσας, της αναπνοής και όλων των υπόλοιπων μυών που δημιουργούν ομιλία. Αποτέλεσμα των παραπάνω είναι αρχικά η εξασθένηση της ομιλίας και ενδεχομένως η πλήρη απώλεια της σε μεταγενέστερο στάδιο (mnd Australia, 2014). Με βάση τα ευρήματα της έρευνας, μόνο το 15% του πληθυσμού μελέτης κάνει χρήση κάποιου συστήματος επικοινωνίας και το κόστος αυτών ανέρχεται στο 0.3% των συνολικών δαπανών της νόσου. Οι δυσκολίες στην επικοινωνία απαιτούν συντονισμένη, διεπιστημονική προσέγγιση και τακτική επανεξέταση από λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοπαθολόγο οι οποίοι θα αξιολογούν τον ασθενή, θα του προτείνουν λύσεις και θα του εξασφαλίσουν την πρόσβαση στα κατάλληλα τεχνολογικά μέσα ανάλογα με τις δυνατότητες αλλά και τις ανάγκες του. Τέτοια συστήματα μπορούν να είναι διακόπτες ειδοποίησης, συστήματα ενδοεπικοινωνίας και συναγερμού, συστήματα ενίσχυσης της επικοινωνίας, όπως πίνακες αλφαβήτου,

πίνακες για γράψιμο, λογισμικά υπολογιστών, συσκευές παρακολούθησης και άλλες εξειδικευμένες εφαρμογές. Με την εξασφάλιση των προαναφερθέντων συστημάτων επικοινωνίας, ο ασθενής με ALS θα έχει μεγαλύτερη αίσθηση ασφάλειας, ανεξάρτητα αν έχει χάσει εντελώς την ικανότητα λόγου και επικοινωνίας (mnd Australia, 2014).

#### **5.2.10. Δαπάνες για επεμβάσεις γαστροστομίας / τραχειοτομής**

Έπειτα καταγράφηκε το κόστος για τις επεμβάσεις γαστροστομίας και τραχειοτομής στις οποίες υποβάλλονται οι ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, το οποίο και ανέρχεται στο 0.5% των συνολικών δαπανών της νόσου. Η χρήση αναπνευστήρα μέσω τραχειοτομής μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή όσο αφορά την αναπνευστική ανεπάρκεια, να βελτιώσει τον ύπνο και να ανακουφίσει την εξάντληση που αισθάνεται, αλλά δεν μπορεί να σταματήσει την εξελικτική επιδείνωση της πάθησης. Επιπρόσθετα, με τη χρήση επεμβατικού αναπνευστήρα, αυξάνονται οι ανάγκες φροντίδας του ασθενή, με την οικογένεια και τους φροντιστές να επωμίζονται την ευθύνη της. Παράλληλα, όσο όμως η πάθηση εξελίσσεται, οι περισσότεροι ασθενείς θα κληθούν να αποφασίσουν αν θα προχωρήσουν σε επέμβαση γαστροστομίας για να τρέφονται μέσω καθετήρα απευθείας από το στομάχι (Heffernan, Jenkinson et al, 2004). Η γαστροστομία συνήθως θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενή, αλλά δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι θα την παρατείνει. Όλοι οι ασθενείς τοποθετήθηκαν σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοστομίας στα δημόσια νοσηλευτήρια, ενώ μόνο το 74% των συμμετεχόντων που σιτίζονται μέσω γαστροστομίας επέλεξαν τα δημόσια νοσηλευτήρια για την επέμβαση και το 26% ιδιωτικά νοσηλευτήρια.

#### **5.2.11. Δαπάνες για νοσοκομειακή νοσηλεία**

Αξιοσημείωτο ποσοστό των δαπανών της νόσου, είναι το ποσοστό για νοσοκομειακή νοσηλεία των ασθενών με νόσο του κινητικού νευρώνα, το οποίο ανέρχεται σχεδόν στο 8% του συνολικού κόστους της νόσου. Στην κατηγορία αυτή καταγράφηκε η νοσηλεία των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε γαστροστομία και τραχειοτομή και νοσηλεύτηκαν στα δημόσια νοσηλευτήρια, όπως και το κόστος νοσηλείας των ασθενών στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου. Ο θάλαμος ασθενών του Ινστιτούτου παρέχει τριτοβάθμια φροντίδα στους ασθενείς, τόσο για διαγνωστικές εξετάσεις, όπως παρακεντήσεις, βιοψίες μυών, μελέτη ύπνου, εγκεφαλογραφήματα, όσο και για χορήγηση θεραπειών. Διαθέτει επίσης Μονάδα Ημερήσιας Νοσηλείας όπου πραγματοποιούνται ιατρικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις οι οποίες απαιτούν

ολιγόωρη παραμονή (Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής, 2018). Στο κόστος που υπολογίστηκε στη συγκεκριμένη κατηγορία, δεν καταγράφηκαν οι δαπάνες για νοσηλεία στα δημόσια νοσηλευτήρια που πιθανόν να προκύψει εξαιτίας άλλων παθολογικών καταστάσεων πέρα από τις μέρες νοσηλείας, λόγω των επεμβάσεων γαστροστομίας και τραχειοτομής. Παράλληλα, δεν καταγράφηκε το κόστος για τη νοσηλεία των ασθενών σε τελικό στάδιο, στους οποίους παρέχεται ανακουφιστική φροντίδα στο Ινστιτούτο Νευρολογίας.

#### **5.2.12. Δαπάνες για αναλώσιμα υλικά**

Σημαντικές είναι και οι δαπάνες για τα αναλώσιμα υλικά που παρέχονται δωρεάν από τις αποθήκες των δημόσιων νοσηλευτηρίων στους ασθενείς που βρίσκονται σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοτομής, όπως και στους ασθενείς που σιτίζονται μέσω γαστροστομίας με συμπληρώματα διατροφής. Οι δαπάνες για τα αναλώσιμα υλικά καλύπτουν το 8.5% του συνολικού κόστους της νόσου, παρόλο που στη συγκεκριμένη καταγραφή, το ποσοστό του ασθενών που τα λαμβάνουν είναι το 49%. Στην κατηγορία αναλώσιμων υλικών που καταγράφηκαν είναι οι γάζες, τα γάντια, οι καθετήρες αναρρόφησης, οι τραχειοστομίες, οι γαστροστομίες, τα κυκλώματα αναπνευστήρων, τα φίλτρα και σωληνάκια του αναπνευστήρα, οι βαλβίδες, λάστιχα και φίλτρα συσκευής αναρρόφησης. Επιπλέον καταγράφηκε το κόστος για σύριγγες και βελόνες, για τα ambu bag, τα διαλύματα καθαρισμού, τα ποτήρια για τη συσκευή νεφελοποιητή, τα βαμβακερά πεδία, τα ear sticks για καθαρισμό τραχειοστομίας και πληγών, τα σφουγγαράκια για καθαρισμό του στόματος και τέλος τα συμπληρώματα διατροφής για τους ασθενείς που σιτίζονται μέσω γαστροστομίας. Στη συγκεκριμένη κατηγορία συμπεριλήφθηκε και το ετήσιο κόστος για τη συντήρηση των αναπνευστήρων. Για όλα τα είδη της συγκεκριμένης κατηγορίας δαπανών, το κόστος καλύπτεται από κρατικές δαπάνες, ακόμα και για τα συμπληρώματα διατροφής που δίνονται στους ασθενείς από το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής.

#### **5.2.13. Ιδιωτικές δαπάνες φαρμακευτικών σκευασμάτων περιποίησης και αναλωσίμων**

Αναλογιζόμενοι ότι το κόστος για τα αναλώσιμα υλικά στην παρούσα μελέτη καταλαμβάνουν ποσοστό 8.5% των συνολικών δαπανών της νόσου, κρίνεται ως ψηλό το ποσοστό που αφορά τις ιδιωτικές δαπάνες φαρμακευτικών σκευασμάτων που καταβάλουν οι ασθενείς και ανέρχεται στο 7%. Οι περισσότεροι ασθενείς που

συμμετέχουν στην έρευνα, σε ποσοστό 85% του συνολικού αριθμού, ανέφεραν ότι καταβάλουν κόστη μηνιαίως με στόχο να εξασφαλίζουν φαρμακευτικά σκευάσματα περιποίησης και αναλώσιμα. Υπάρχουν οι περιπτώσεις ασθενών στις οποίες λόγω αυξημένων αναγκών δεν είναι ικανοποιητικές οι ποσότητες των αναλωσίμων που λαμβάνουν από τα κρατικά νοσηλευτήρια, καθώς αυτά δίνονται στις ίδιες ποσότητες για όλους σχεδόν τους ασθενείς. Παράλληλα, υπάρχουν και οι περιπτώσεις στις οποίες οι ασθενείς είτε έχουν ανάγκες περιποίησης που δεν καλύπτονται με τα σκευάσματα που παρέχουν τα φαρμακεία των δημόσιων νοσηλευτηρίων, όπως για παράδειγμα προϊόντα περιποίησης για πληγές και κατακλύσεις, είτε έχουν ανάγκες για τις οποίες δεν παρέχονται καθόλου αναλώσιμα, όπως πάνες.

## 6<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η συγκεκριμένη μελέτη αποσκοπούσε στη οικονομική αποτίμηση της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο. Τα δεδομένα που καταγράφηκαν, αφορούν δαπάνες που σχετίζονται άμεσα με τη νόσο, όπως οι δαπάνες για τη διαχείριση της, για τεχνικό εξοπλισμό, για την κατ' οίκον φροντίδα των ασθενών, τις ιδιωτικές δαπάνες υγείας για παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, τις δαπάνες των αναλώσιμων προϊόντων, των διαγνωστικών εξετάσεων, των επεμβάσεων και του ιατρικού εξοπλισμού. Το έμμεσο κόστος αντιπροσωπεύει τους χαμένους πόρους κυρίως λόγω απώλειας εισοδημάτων εξαιτίας αδυναμίας εργασίας λόγω ασθένειας. Τόσο το άμεσο, όσο και το έμμεσο κόστος μπορεί να υπερβαίνει τους οικονομικούς πόρους των ασθενών και των οικογενειών τους (Gladman et al 2014).

Η καταγραφή και η επεξεργασία των δεδομένων της παρούσας έρευνας, κατέδειξε ότι το μέσο κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο ανέρχεται στις €25.942. Κόστος που εντάσσεται μέσα στα πλαίσια κόστους άλλων ευρωπαϊκών κρατών, καθώς όπως εντοπίστηκε από τη βιβλιογραφία, σε μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στην Ευρώπη, το κόστος της νόσου κυμαινόταν από €15.252 ως €36.380 (Gladman et al 2014, Lopez – Bastida et al 2009, Schepelmann et al 2010)

Η νόσος του κινητικού νευρώνα, είναι μια καταστροφική εξελισσόμενη νόσος που προκαλεί προοδευτική αναπηρία και οδηγεί στο θάνατο. Πέρα από την προοδευτική αναπηρία που προκαλεί η νόσος, φαίνεται ότι προκύπτει σημαντική οικονομική επιβάρυνση για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους εξαιτίας της νόσου. Όπως προαναφέρθηκε στα αποτελέσματα, η ψηλότερη δαπάνη του συνολικού κόστους καταβάλλεται από τους ασθενείς ως ιδιωτική δαπάνη για την 24ωρη φροντίδα τους, σε ποσοστό σχεδόν 38% των συνολικών δαπανών της νόσου. Το αμέσως επόμενο κόστος αφορά την κατηγορία των ιδιωτικών δαπανών για παροχή νοσοκομειακής και κατ' οίκον νοσηλείας, σε ποσοστό 12% των συνολικών δαπανών. Όπως διαφάνηκε από την παρούσα αλλά και από άλλες μελέτες που εντοπίστηκαν, το κόστος της νόσου δε σχετίζεται άμεσα με τη διάρκεια της και τα έξοδα που συνδέονται με την πάθηση δε γίνονται μια φορά, αλλά συνεχίζονται και συσσωρεύονται καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου (Gladman, Dharamshi et al. 2014).

Στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε και αφορά τα δεδομένα του ALS στην Κύπρο, παρατηρήθηκε ότι το 68% του συνολικού κόστους ήταν ιδιωτικές δαπάνες και το υπόλοιπο 32% κρατικές δαπάνες, με κυριότερες τις δαπάνες για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τη δαπάνη για τα αναλώσιμα υλικά που παραχωρούνται στους ασθενείς. Επιβάλλεται εντούτοις να αναφερθεί ότι ποσοστό των ιδιωτικών δαπανών, επιστρέφονται στους ασθενείς μέσω των κρατικών παροχών που αφορούν τα επιδόματα φροντίδας παραπληγίας και τετραπληγίας, όπως και μέσω της οικονομικής ενίσχυσης του κράτους για τα τεχνικά μέσα και άλλα βοηθήματα που οι ασθενείς χρειάζονται για να έχουν όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Λαμβάνοντας υπόψη το μεγάλο ποσοστό ιδιωτικών δαπανών που προέκυψε από την έρευνα, γίνεται αντιληπτό ότι η νόσος του κινητικού νευρώνα επιφέρει σημαντικές οικονομικές επιπτώσεις στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Οι κρατικές υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχουν επιπρόσθετους πόρους προς τους ασθενείς, δεδομένου ότι οι δαπάνες αυτές απαιτούνται να δοθούν από τον ασθενή και την οικογένεια του απροειδοποίητα και σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα, όσο διαρκεί η επιβίωση του ασθενή με τη νόσο. Οι ασθενείς με σοβαρή κινητική δυσλειτουργία ή και οι ασθενείς που ζουν με επεμβατική αναπνευστική υποστήριξη με αναπνευστήρα μέσω τραχειοτομής, χρειάζονται περισσότερη στήριξη καθώς οι ανάγκες τους παρουσιάζονται να είναι αυξημένες.

Η μελέτη αυτή αποτέλεσε την πρώτη προσπάθεια αποτίμησης του οικονομικού κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, στην οποία και υπήρξε μεγάλη δυσκολία στον εντοπισμό των δαπανών. Από τα αποτελέσματα της, διαφαίνεται ότι ο ρόλος του κράτους είναι μεν σημαντικός μέσω των ιατρικών, νοσηλευτικών και άλλων υπηρεσιών που προσφέρει, δεν είναι όμως αρκετός αναλογιζόμενοι το ψηλό ποσοστό των ιδιωτικών δαπανών εκ μέρους των ασθενών και των οικογενειών τους. Θα πρέπει να διαπιστωθεί ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος για να ελαφρυνθεί το οικονομικό βάρος της νόσου και να μετακυλήσει στις κρατικές δαπάνες, ποσοστό των ιδιωτικών δαπανών. Μέσα από την οικονομική αξιολόγηση της νόσου και τον εντοπισμό του κόστους της, φαίνεται να μπορεί να πραγματοποιηθεί αξιολόγηση των υφιστάμενων παρεχόμενων υπηρεσιών και επιπλέον να υλοποιηθούν νέες υποδομές οι οποίες θα σχεδιαστούν μέσω της ορθής χρήσης των διαθέσιμων πόρων.



Μετά την καταγραφή και τον εντοπισμό του άμεσου κόστους της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο, τίθενται πολλαπλά ερωτήματα τα οποία θα ήταν ενδεχομένως σκόπιμο να προβληματίσουν μελλοντικές μελέτες. Αρχικά πώς επηρεάζεται η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους ασθενείς και επομένως και η ποιότητα ζωής τους από τις αρκετά ψηλές ιδιωτικές δαπάνες που προέκυψαν από την έρευνα. Έπειτα προκύπτει το ερώτημα ποιο είναι το έμμεσο κόστος της νόσου και πώς τα κόστη, άμεσο και έμμεσο, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και τον ανασχεδιασμό των παροχών και υπηρεσιών του κράτους. Επιπρόσθετο ερώτημα που προκύπτει, είναι πώς θα μπορούσαν να επανασχεδιαστούν και πώς θα λειτουργούσαν οι κρατικές υπηρεσίες προς τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα και τις οικογένειες τους με στόχο την οικονομική ελάφρυνση αυτών αλλά και την υποστήριξη γενικότερα, όπως επίσης και αν θα μπορούσε να μειωθεί το κόστος της νόσου από τον επανασχεδιασμό των κρατικών υπηρεσιών.

Συνοψίζοντας, η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε με στόχο να αποτιμηθεί το κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα και να αναδειχθεί η ανάγκη στήριξης, οικονομικής αλλά και με δομές και υπηρεσίες των ασθενών και των οικογενειών τους, κάτι το οποίο προκύπτει όχι μόνο από το συνολικό κόστος της νόσου, αλλά και από τα επιμέρους κόστη που απαρτίζουν τις ιδιωτικές δαπάνες. Παρόλο που η συγκεκριμένη πάθηση έχει χαμηλή συχνότητα, εντούτοις είναι σε τέτοιο βαθμό δύσκολη και καταστροφική, που διαφαίνεται επιτακτική η ανάγκη παρεμβάσεων από τους κρατικούς κυρίως φορείς.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αθανασάκης Κ., Βασικές Έννοιες και εισαγωγή στην Οικονομική Αξιολόγηση, Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου. 2013

Αθανασάκης Κ., Κυριόπουλος Η., Σιδέρης Μ., Ρέντζος Μ. Et al. *Investigating the economic burden of ALS in Greece: A cost-of-illness approach*. Amyotrophic Lateral Sclerosis and frontotemporal Degeneration, 2014; 16: 63-64

Αρχή Ηλεκτρισμού Κύπρου

[www.eac.com.cy](http://www.eac.com.cy)

Αυλωνίτης Κ., (2015), *Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα στην Κύπρο*. Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου. 2015

Γραφείο Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, *Γνωστοποίηση Σύστασης και Λειτουργίας Αρχείου / Έναρξης Επεξεργασίας (γενικό έντυπο)*

Ανακτήθηκε 04 Ιανουαρίου 2018, από ιστοσελίδα:

<http://www.dataprotection.gov.cy/dataprotection/dataprotection.nsf/All/9A5064B84D8C1B70C2256D9D00235E4B?OpenDocument>

Ζαννέττου Ε., *Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα (MND) στην Κύπρο*. Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου. 2015

Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου,

Ανακτήθηκε 26 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.cing.ac.cy/easyconsole.cfm/id/1/uid/0.382347189656>

Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου,

Ανακτήθηκε 18 Ιανουαρίου 2018, από ιστοσελίδα:

<http://www.cing.ac.cy/en/nc-inpatients-info/nc-inpatients-info-1>

Κάπαρος Γ., (2013), Νόσοι του Κινητικού νευρώνα και πλάγια μυατροφική σκλήρυνση.

Ανακτήθηκε 15 Μαρτίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.iatronet.gr/ygeia/nevrologia/article/22474/nosoi-toy-kinitikoy-nevrwna-kai-plagia-myatrofiki-sklirynsi.html>

Καραδήμας Ε., (2005), *Ψυχολογία της υγείας, θεωρία και κλινική πράξη*. Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθήτω

Λογοθέτη Ι., Μυλωνά Ι., (1996), *Νευρολογία* Λογοθέτη, Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών.

Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., (1999), *Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα

Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου,

Ανακτήθηκε 26 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.mdacyprus.org/MDAcyprus/page.php?pageID=2&mpath=/6/7>

Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου, *Κοινωνική Υπηρεσία*

Ανακτήθηκε 07 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.mdacyprus.org/MDAcyprus/page.php?pageID=24&mpath=/29>

Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, *Ελάχιστο Εγγυημένο Εισόδημα*, 2017

Ανακτήθηκε 20 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/mlsi.nsf/All/517E1B1FE19B0418C2257CD7001E73BB>

Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες, *Σχέδια Κοινωνικών Παροχών*,

Ανακτήθηκε 23 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

[http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/index\\_gr/index\\_gr?opendocument](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/index_gr/index_gr?opendocument)

Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Υπηρεσίες Κοινωνικών Ασφαλίσεων, *Οδηγός επιδόματος ασθενείας και ανικανότητας*, 2013

Ανακτήθηκε 21 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

[http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/sid/sidv2.nsf/All/28617AEBE533EF95C2257C920046F903/\\$file/Οδηγός%20Επιδόματος%20Ασθενείας%20και%20Σύνταξης%20Ανικανότητας.pdf](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/sid/sidv2.nsf/All/28617AEBE533EF95C2257C920046F903/$file/Οδηγός%20Επιδόματος%20Ασθενείας%20και%20Σύνταξης%20Ανικανότητας.pdf)

Υπουργείο Υγείας Κύπρου, *Αναθεώρηση Σχεδίου Ιατροφαρμακευτικής Περιθαλψης στα Δημόσια Νοσηλευτήρια από 01/08/2013*

Ανακτήθηκε 11 Ιανουαρίου 2018, από ιστοσελίδα:

[https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/page93\\_gr/page93\\_gr?opendocument](https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/page93_gr/page93_gr?opendocument)

Υπουργείο Υγείας, Ιατροφαρμακευτική Περιθαλψη από 1/8/2013

Ανακτήθηκε 17 Δεκεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

[https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/A8834545F9596428C2257BAD00457482/\\$file/O\\_I\\_PEPH\\_KYBERNHHTIKON\\_IATPHKON\\_IDPYMATON\\_KAI\\_YPHPECION\\_GENIKOI\\_TPOΠOΠOIHHTIKOI\\_KANONHCMOI\\_TOY\\_2013.pdf](https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/A8834545F9596428C2257BAD00457482/$file/O_I_PEPH_KYBERNHHTIKON_IATPHKON_IDPYMATON_KAI_YPHPECION_GENIKOI_TPOΠOΠOIHHTIKOI_KANONHCMOI_TOY_2013.pdf)

Υπουργείο Υγείας Κύπρου, *Κάρτα Νοσηλείας*

Ανακτήθηκε 20 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/All/E4423856F240FAA142257909003C89B5?OpenDocument>

Υπουργείο Υγείας Κύπρου, *Νοσηλευτικές Υπηρεσίες*

Ανακτήθηκε 20 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

[https://www.moh.gov.cy/Moh/llgh/llgh.nsf/All/0B8F7C57FAA48DCBC2257FB000217ECC/\\$file/ΠΛΗΡΟΦΟΡHCΣ%20ΓΙΑ%20ΤΗΝ%20ΥΠΗΡΕCΙΑ%20ΚΑΤ%27%20ΟΙΚΟΝ%20ΝΟCΗΛΕΙΑC.pdf](https://www.moh.gov.cy/Moh/llgh/llgh.nsf/All/0B8F7C57FAA48DCBC2257FB000217ECC/$file/ΠΛΗΡΟΦΟΡHCΣ%20ΓΙΑ%20ΤΗΝ%20ΥΠΗΡΕCΙΑ%20ΚΑΤ%27%20ΟΙΚΟΝ%20ΝΟCΗΛΕΙΑC.pdf)

ALS Association, About ALS, Symptoms and Diagnosis

Ανακτήθηκε 10 Απριλίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.alsa.org/about-als/symptoms.html>

ALS Therapy Development Institute

Ανακτήθηκε 11 Απριλίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.als.net/what-is-als/>

Andersen PM., Abrahams S., Borasio GD., Carvalho M., et al, The EFNS Task Force on Diagnosis and Managements of Amyotrophic Lateral Sclerosis, 2012. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force, Eur J Neurol 19, 360-375

Borasio GD, Oliver D, Walsh D. *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – from Diagnosis to Bereavement*, 2nd edn. Oxford: Oxford University Press, 2006

Bromberg MB., *Assessing quality of life in ALS*, J Clin Neuromuscul Dis. 2007; 9: 318 – 25

Burns TM., Graham CD., Rose MR., Simmons Z., *Quality of life in patients with neuromuscular disorders*. Muscle Nerve. 2012; 46: 9-25

Carvalho M., Johnsen B., Fuglsang-Frederiksen A., (2001), *Medical technology assessment. Electrodiagnosis in motor neuron diseases and amyotrophic lateral sclerosis*. Neurophysiology Clinic, 31(5), 341-348

Changik Jo. *Cost-of-illness studies: concepts, scopes and methods*. Clin Mol Hepatol, 2014

Chio A., Gauthier A., Montuschi A., Calvo A. et al. *A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS*. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2004 Nov; 75 (11): 1597 – 601

Connolly S., Heslin C., Mays I., Corr B. et al. *Health and social care costs of managing amyotrophic lateral sclerosis (ALS): An Irish perspective*. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2015; 16: 58-62

Cupp J., Simmons Z., Berg A., Felgoise SH. et al. *Psychological health in patients with ALS in maintained as physical function declines*. Amyotroph Lateral Scler. 2011; 12: 290-6

CYTA, Τηλεφωνία και Διαδίκτυο, *Ειδικά Τιμολογιακά Πακέτα*, Ανακτήθηκε 24 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.cyta.com.cy/telephone-special-tariff>

Gallagher D., Monroe B., Psychosocial care. In: Oliver D., Borasio GD., Walsh D., *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – from diagnosis to Bereavement*, 2nd edn. Oxford: Oxford University Press, 2006

Gauthier A., Vignola A., Calvo. A., Gavallo E. et al, *A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patients – caregiver couples*. Neurology. 2007; 68: 923-6

Gladman M., Dharamshi C., Zinman L., *Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A Canadian study of out – of – pocket expenses*, Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2014; 15: 426 - 432

Hausen S., Josephson S., (2013), *Νευρολογία στην Κλινική Ιατρική*, Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα

Heffernan C., Jenkinson C., Holmes T. et al *Management of respiration in MND/ALS patients: an evidence based review*. Amyotroph Lateral Scler. 2006; 7: 5-15

Heffernan C., Jenkinson C., Holmes T. et al *Nutritional management in MND/ALS patients: an evidence based review*. Amyotrophic Lateral Scler Other Motor Neurone Disord. 2004 Jun; 5(2): 72-83

Hughes RA., Sinha A., Higginson I., Down K., Leigh N., (2004) *Living with motor neuron disease: lives, experiences of services and suggestions for change*. Health and Social Care in the Community, 13(1), 64-74

Jenkinson C., Fitzpatrick R., Swash M., Peto V., ALS-HPS Steering Group, *The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe*. J Neurol (2000) 415: 835-840

Kuipers-Upmeijer J., De Jager AE, Hew JM., Snoek JW., Van Weerden TW., (2001). *Primary lateral sclerosis: clinical, neurophysiological, and magnetic resonance finding*.

Larkindale J., Yang W., Hogan PF., Simon CJ. et al. *Cost of illness for neuromuscular diseases in the U.S*. Muscle Nerve Published Online First: 8 July 2013

Leigh p., Abrahams S., Al-Chalabi A., Ampong M. et al., *The management of Motor Neurone Disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003; 74(suppl IV): iv32-iv47

Lopez-Bastida J., Perestelo-Perez L., Monton-Alvarez F., Serrano-Aguilar P., Alfonso-Sanches JL., *Socioeconomic costs and health related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain*. Amyotroph Lateral Scler. 2009; 10: 237-43

Mc Dermott CJ, Shaw PJ. (2008), *Diagnosis and management of motor neuron disease*. *BMJ*, 336(7645):658-62

McLeod JE., Clarke DM., *A review of psychosocial aspects of motor neurone disease*. J. Neurol Sci. 2007; 258: 4 – 10

MDA for Strength, Independence & Life

Ανακτήθηκε 11 Απριλίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>

Miller RG., Jackson CE, Karsarkis EJ et al. *Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional and respiratory therapies (an evidence-based review)*, report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 2009, 73: 1218-1228

Miller RG., Jackson CE., Kasarskis EJ., England JD. et al., *Practice parameter update. The care of patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom, management and cognitive / behavioral impairment (an evidence based review): Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology.* Neurology. 2009; 73: 1227 – 33

Miller RG., Rosenberg MD., Gelinas MD. et al. *Practice Parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review).* Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology 1999; 52: 1311-1323

MND Association,

Ανακτήθηκε 14 Δεκεμβρίου από ιστοσελίδα:

<https://www.mndassociation.org/about-mnd/where-do-i-start/what-is-mnd/>

mnd Australia (2014), *Motor Neurone Disease, Aspects of Care for the primary health care team*

Ανακτήθηκε 13 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

[http://www.mndcare.net.au/Overview/MNDcare-approach/Information-and-discussion/For-health-and-community-care-professionals/MND-Australia-2014/MND-Aspects-of-care-for-the-primary-health-care-\(1\).aspx](http://www.mndcare.net.au/Overview/MNDcare-approach/Information-and-discussion/For-health-and-community-care-professionals/MND-Australia-2014/MND-Aspects-of-care-for-the-primary-health-care-(1).aspx)

*Motor Neurone Disease: Assessment and Management*, NICE Guideline, No.42, National Clinical Guideline Center (UK), The National Institute for Health and Care Excellence, 2016

Motor Neurone Disease Association (mnda), *Riluzole, information for people with or affected by motor neurone disease.* 2017

Ανακτήθηκε 03 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.mndassociation.org/wp-content/uploads/2015/07/05a-riluzole.pdf>



Motor Neurone Disease Association (mnda), *Ventilation for motor neurone disease, information for people with or affected by motor neurone disease*. 2015

Ανακτήθηκε 01 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.mndassociation.org/wp-content/uploads/2015/07/08b-ventilation-for-motor-neurone-disease.pdf>

National Institute for Health and Care Excellence (2016), *Motor neurone disease: assessment and management, Equipment and adaptations to aid activities of daily living and mobility*, (NICE guideline [NG42])

Ανακτήθηκε 11 Νοεμβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng42/chapter/Recommendations#equipment-and-adaptations-to-aid-activities-of-daily-living-and-mobility>

National Institute for Health and Care Excellence (2016), *Motor neurone disease: assessment and management, Non - invasive ventilation*, (NICE guideline [NG42])

Ανακτήθηκε 31 Οκτωβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng42/chapter/Recommendations#non-invasive-ventilation>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, (2012), *Motor Neuron Diseases Fact Sheet*.

Ανακτήθηκε 18 Μαρτίου 2017, από ιστοσελίδα:

<https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Motor-Neuron-Diseases-Fact-Sheet>

Nelson ND., Trail M., Van JN., Appel SH., Lai EC., *Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources and illness characteristics*.

J Palliat. Med. 2003 Jun; 6(3): 417-24

NHS choices, *Motor Neuron Disease – Causes*.

Ανακτήθηκε 28 Μαρτίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.nhs.uk/Conditions/Motor-neurone-disease/Pages/Causes.aspx>

NHS choices, Motor Neuron Disease – Symptoms.

Ανακτήθηκε 23 Μαρτίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.nhs.uk/Conditions/Motor-neurone-disease/Pages/Symptoms.aspx>

Obermann M., Lyon M., *The financial cost of amyotrophic lateral sclerosis: A case study*. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2015; 16: 54-57

Oh J., An J., Oh S., Kim J. et al. *Socioeconomic costs of amyotrophic lateral sclerosis according to staging system*, Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2015; 16: 202 - 208

O' Callaghan G., Murray D., Vance R., (2014), Guidelines for the physiotherapy management of motor neuron disease (MND). 1st edition, MND Guideline Development Group

Oliver D. *Opioid medication in the palliative care of motor neurone disease*. Palliat. Met. 1998, 12: 113-115

Oliver D., Aoun S., (2013), *What palliative care can do for motor neuron disease patients and their families*. European journal of Palliative Care, (2013), 20(6)

Olsson Ozanne AG., Strang S., Persson LI., *Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin*. J Clin Nurs. 2011; 20: 283 – 91

Orrell RW., (2011), *GPs have key role in managing motor neuron disease*. Practitioner, 255(1743), 19-22, 2.

Pagnini F., *Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review*. Int J Psychol. 2013; 48: 194-205

Pagnini F., Rossi G., Lunetta C., Banfi P., Corbo M., *Clinical Psychology and Amyotrophic Lateral Sclerosis*, Frontiers in Psychology, 2010

Petrov D., Mansfield C., Moussy A., Hermine O., *ALS Clinical Trials Review: 20 Years of Failure. Are we any closer to registering a New Treatment?* Front Aging Neurosci. 2017; 9: 68

Pizzimenti A., Aragona M., Onesti E., Inghilleri M., *Depression, pain and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional study.* Funct. Neurol. 2013 Apr-Jun; 28(2): 115-119

Rees J., O'Boyle C., MacDonagh R., (2001), *Quality of life: impact of chronic illness on the partner.* J R Soc Med. 2001 Nov; 94(11): 563-566

Schepelmann K., Winter Y., Spottke AE., Claus D. et al. *Socioeconomic burden of amyotrophic lateral sclerosis, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy.* J Neurol. 2010; 257: 15-23

Shontz F.C. (1975), *The psychological aspects of illness and disability.* New York: Macmillan.

Simmons Z., Bremer BA., Robbins RA., Walsh SM., Fischer S., *Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function.* Neurology 2000 Aug 8; 55(3): 388 – 92

Sprangers MA., Schwartz CE., *Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model.* Soc Sci Med. 1999; 48: 1507-15

Tartaglia MC., Rowe A., Findlater K., Orange JB., Grace G., Strong MJ., (2007), *Differentiation between primary lateral sclerosis and amyotrophic lateral sclerosis: Examination of symptoms and signs at disease onset and during follow-up.* Arch Neurol., 64 (2):232-6

Tramonti F., Bongioanni P., Di Bernando C., Davitti S., Rossi B., *Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis.* Psychol Health Med. 2012; 17(5): 621-628

Traynor B., Alexander M., Corr B., Frost E., Hardiman O., (2003), *Effect of multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996 – 2000*. Journal of Neurology and Neurosurgery and Psychiatry, (74), 1258-1261.

Van der Steen I., Van den Berg JP., Buskens E., Lindeman E., Van den Berg LH., *The costs of amyotrophic lateral sclerosis according to type of care*. Amyotroph Lateral Scler. 2009; 10: 27 – 34

Van Groenestijn A., Kruitwagen-van Reenen E., Visser-Meily J., van den Berg L., Schroder C., *Associations between psychological factors and health-related quality of life in patients with ALS: a systematic review*, Health Qual Life Outcomes 2016; 14:107

World Health Organization – Definition of Palliative Care

Ανακτήθηκε 17 Οκτωβρίου 2017, από ιστοσελίδα:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organization, Health Statistics and information systems. WHOQOL: Measuring Quality of Life

Ανακτήθηκε 04 Ιανουαρίου 2018, από ιστοσελίδα:

<http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Worms PM., (2001), *The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies*. J Neurol Sci., 191(1-2):3-9.

Zoing M., Kiernan M., (2011), Motor neurone disease – caring for the patient in general practice, Australian Family Physician vol 40(12), 962-966

## Παραρτήματα

### Παράρτημα 1: Αίτημα Έγκρισης από το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

Δευτέρα 18 Δεκεμβρίου 2017

Προς Δρ. Ελένη Παπανικολάου  
Προϊστάμενη Κλινικού Τμήματος  
Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

Αγαπητή Δρ. Παπανικολάου,

**Θέμα: Έγκριση για διεξαγωγή έρευνας για τη Νόσο του Κινητικού Νευρώνα στην Κύπρο**

Αναφορικά με το πιο πάνω θέμα, θα ήθελα να σας αναφέρω ότι στο πλαίσιο εκπόνησης διατριβής του μεταπτυχιακού μου στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, έχω επιλέξει ως θέμα “ Το οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο”. Στα πλαίσια έρευνας για την εκπόνηση της διατριβής, θα χρειαστεί να συλλέξω δεδομένα από τους φακέλους των ασθενών με νόσο του κινητικού νευρώνα, η οποίοι έχουν διαγνωστεί μέχρι το Δεκέμβριο του 2016 και βρίσκονται εν ζωή.

Για τη διεξαγωγή της σχετικής έρευνας, απαραίτητα είναι στοιχεία που να αφορούν το κόστος για, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις στον κάθε ασθενή, τις διαγνωστικές εξετάσεις, τη φαρμακευτική αγωγή, τα τεχνικά μέσα και βοηθήματα, τις ημέρες νοσηλείας, τις κρατικές παροχές, τις επεμβάσεις που γίνονται και γενικότερα ότι παρέχεται από κρατικούς και άλλους φορείς προς τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα (σας επισυνάπτεται το σχετικό έντυπο καταγραφής των δεδομένων). Επομένως θα ήθελα να έχω πρόσβαση στους ιατρικούς φακέλους των ασθενών αυτών, με στόχο τη συλλογή και επεξεργασία πληροφοριών με στόχο τον καθορισμό του κόστους της νόσου.

Τα στοιχεία που θα συλλεχτούν θα είναι ανώνυμα, χωρίς την καταγραφή οποιονδήποτε προσωπικών δεδομένων που να φωτογραφίζουν τα άτομα των οποίων οι φακέλοι θα χρησιμοποιηθούν.

Αναμένοντας τη θετική σας ανταπόκριση, είμαι στη διάθεση σας για περαιτέρω διευκρινήσεις.

Με εκτίμηση,

Κυριάκου Μαρία

### Παράρτημα 2: Έγκριση από Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής



## ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ & ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

T.K. 23462  
1683 ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΚΥΠΡΟΣ  
Τηλ.: (+357) 22 358 600  
Φαξ : (+357) 22 358 237  
(+357) 22 358 238  
Ιστοσελίδα: www.cing.ac.cy

16 Ιανουαρίου 2018

Κα. Μαρία Κυριάκου

Αγαπητή κύρια Κυριάκου,

**ΘΕΜΑ: Έγκριση για διεξαγωγή έρευνας για την Νόσο του Κινητικού Νευρώνα στην  
Κύπρο**

Θα ήθελα να σας πληροφορήσω ότι δίνεται η έγκριση από το Κλινικό Τμήμα, για την χρησιμοποίηση στοιχείων από τους φακέλους των ασθενών, για τη διεξαγωγή της έρευνάς σας, στα πλαίσια του μεταπτυχιακού στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου με θέμα 'Το οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο'.

Μετά τιμής

Δρ Ε. Παπανικολάου  
Ανώτερη Νευρολόγος  
Συντονιστής Κλινικού Τμήματος

Τετάρτη 21 Δεκεμβρίου 2017

Προς Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου

Αγαπητοί κύριοι,

Θέμα: Έγκριση για διεξαγωγή έρευνας για τη Νόσο του Κινητικού Νευρώνα στην Κύπρο

Αναφορικά με το πιο πάνω θέμα, θα ήθελα να σας αναφέρω ότι στο πλαίσιο εκπόνησης διατριβής του μεταπτυχιακού μου στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, έχω επιλέξει ως θέμα “ Το οικονομικό κόστος της νόσου του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο”. Στα πλαίσια έρευνας για την εκπόνηση της διατριβής, θα χρειαστεί να συλλέξω δεδομένα από τους φακέλους των ασθενών με νόσο του κινητικού νευρώνα, η οποίοι έχουν διαγνωστεί μέχρι το Δεκέμβριο του 2016 και βρίσκονται εν ζωή.

Για τη διεξαγωγή της σχετικής έρευνας, απαραίτητα είναι στοιχεία που να αφορούν το κόστος για, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις στον κάθε ασθενή, τις διαγνωστικές εξετάσεις, τη φαρμακευτική αγωγή, τα τεχνικά μέσα και βοηθήματα, τις ημέρες νοσηλείας, τις κρατικές παροχές, τις επεμβάσεις που γίνονται και γενικότερα ότι παρέχεται από κρατικούς και άλλους φορείς προς τους ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα (σας επισυνάπτεται το σχετικό έντυπο καταγραφής των δεδομένων).

Επομένως θα χρειαστεί να έχω πρόσβαση στους ιατρικούς φακέλους των ασθενών αυτών στο ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής και στο Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου, με στόχο τη συλλογή και επεξεργασία πληροφοριών για καθορισμό του κόστους της νόσου.

Τα στοιχεία που θα συλλεχθούν θα είναι ανώνυμα, χωρίς την καταγραφή οποιονδήποτε προσωπικών δεδομένων που να φωτογραφίζουν τα άτομα των οποίων οι φάκελοι θα χρησιμοποιηθούν.

Αναμένοντας τη θετική σας ανταπόκριση, είμαι στη διάθεση σας για περαιτέρω διευκρινήσεις.

Με εκτίμηση,  
Κυριάκου Μαρία

Παράρτημα 4: Έγκριση από Εθνική Επιτροπή Κύπρου



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ ΕΠ 2018.01.07

Αρ. Τηλ.: 22809038/039

Αρ. Φαξ: 22353878

05 Ιανουαρίου 2018

Κυρία Μαρία Κυριάκου  
Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου  
Τ.Θ. 23462  
1683 Λευκωσία

Αγαπητή κυρία Κυριάκου,

**Αίτηση γνωμοδότησης για την πρόταση με τίτλο:**  
**«Οικονομική Αξιολόγηση (ανάλυση cost-of-illness) της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα στην Κύπρο»**

Αναφέρομαι στην αίτηση σας ημερομηνίας 22 Δεκεμβρίου 2017, 04 και 05 Ιανουαρίου 2018 για το πιο πάνω θέμα, και επιθυμώ να σας πληροφορήσω ότι από τη μελέτη του περιεχομένου των εγγράφων που έχετε καταθέσει, που αφορούν την πιο πάνω έρευνα, έχω την γνώμη ότι η εν λόγω έρευνα σας **δεν εμπίπτει** στη σφαίρα αρμοδιοτήτων της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ) για πλήρη βιοηθική αξιολόγηση.

2. Παραμένει περαιτέρω ευθύνη δική σας η διεξαγωγή της έρευνας με τρόπο που να διασφαλιστεί η τήρηση της εμπιστευτικότητας και ανωνυμίας των συμμετεχόντων με βάση τον περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμο του 2001 (Ν.138(Ι)/2001) και με τις εκάστοτε τροποποιήσεις.

3. Σας ενημερώνουμε ότι για σκοπούς καλύτερου συντονισμού και αποφυγής επανάληψης ερευνών με το ίδιο θέμα ή/και υπό εξέταση πληθυσμό μέσα σε σύντομο σχετικά χρονικό διάστημα, η ΕΕΒΚ δημοσιεύει στην ιστοσελίδα της το θέμα της έρευνας, τον φορέα και τον υπό εξέταση πληθυσμό.

4. Κατά τη διάρκεια εκπόνησης της έρευνας, ο συντονιστής / επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώνει την ΕΕΒΚ για κάθε τροποποίηση των αρχικά κατατεθειμένων εγγράφων (πρωτόκολλο ή άλλα ερευνητικά έγγραφα) και θα υποβάλλει τις απαιτούμενες έντυπες τροποποιήσεις στην Επιτροπή.

5. Σε περίπτωση διακοπής της έρευνας, ο συντονιστής/ επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώσει γραπτώς την Επιτροπή κάνοντας αναφορά και στους λόγους διακοπής της έρευνας.

.../2

---

Κέντρο Υγείας Έγκωμης, Νίκου Κρανιδιώτη, 2411 Λευκωσία,

Ηλεκτρονική Ταχυδρομική Διεύθυνση: [eebk@bioethics.gov.cy](mailto:eebk@bioethics.gov.cy) / Τηλεφωνική Διεύθυνση: [www.bioethics.gov.cy](http://www.bioethics.gov.cy)

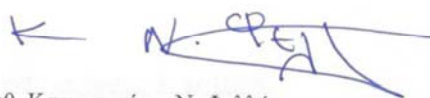


6. Ο συντονιστής/ επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώσει την Επιτροπή σε περίπτωση αδυναμίας να συνεχίσει ως συντονιστής και θα υποβάλει τα στοιχεία επικοινωνίας του αντικαταστάτη του.

7. Με το πέρας της ερευνητικής πρότασης, ο συντονιστής / επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώσει εγγράφως την Επιτροπή ότι το υπό αναφορά ερευνητικό πρωτόκολλο ολοκληρώθηκε.

8. Σας ευχόμαστε κάθε επιτυχία στη διεξαγωγή της έρευνάς σας.

Με εκτίμηση,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'N. ΦΕΛΛΑΣ', with a stylized flourish extending to the right.

Καθ. Κωνσταντίνος Ν. Φελλάς  
Πρόεδρος  
Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου

## Παράρτημα 5: Έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης

### **ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΛΗΨΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ**

για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας με θέμα: «Οικονομική Αξιολόγηση (ανάλυση cost-of-illness) της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα (ALS) Κύπρου»

Άρθρα 5(1), 6(2)(α) και 11(1)(2) των περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμων του 2001 μέχρι 2012 (Ν. 138(I)/2001)

#### **Ενημέρωση:**

Είμαι η Μαρία Κυριακού, Διοικητικός Λειτουργός στο Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου, μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου και στα πλαίσια των σπουδών μου διεξάγω έρευνα με θέμα «Οικονομική Αξιολόγηση (ανάλυση cost-of-illness) της Νόσου του Κινητικού Νευρώνα (ALS) Κύπρου».

Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και οι απαντήσεις στα ερωτηματολόγια θα είναι ανώνυμη με ψευδωνυμοποίηση. Θα λάβω/τηρήσω μέτρα προστασίας των προσωπικών δεδομένων σας για τη διασφάλιση του απορρήτου και η επεξεργασία των δεδομένων σας θα γίνει αποκλειστικά για τους σκοπούς της πιο πάνω επιστημονικής έρευνας. Τα προσωπικά δεδομένα σας θα διαγραφούν/καταστραφούν στο τέλος μηνός Ιανουαρίου του έτους 2018.

Για τυχόν ερωτήσεις ή διευκρινίσεις και για σκοπούς άσκησης του δικαιώματος πρόσβασης και διόρθωσης των δεδομένων σας, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μου στο τηλέφωνο 22392610 ή μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου [mda@cing.ac.cy](mailto:mda@cing.ac.cy)

#### **Συγκατάθεση:**

Έχω ενημερωθεί για τα πιο πάνω και δίνω τη συγκατάθεση μου για την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων μου αποκλειστικά για τους σκοπούς της πιο πάνω επιστημονικής έρευνας.

#### **Ο Συμμετέχοντας:**

Επίθετο:		Όνομα:	
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	

Παράρτημα 6: Γνωστοποίηση Σύστασης και Λειτουργίας Αρχείου προς την Επιτροπή  
Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

Ο ΠΕΡΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ (ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΟΥ  
ΑΤΟΜΟΥ) ΝΟΜΟΣ ΤΟΥ 2001

ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΣΥΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

ΑΡΧΕΙΟΥ / ΕΝΑΡΞΗΣ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ

(Άρθρο 7)

Α. Στοιχεία Υπεύθυνου Επεξεργασίας

Φ υ σ ι κ ό π ρ ό σ ω π ο  Ο ν ο μ α τ ε π ώ ν υ μ ο :

Ν ο μ ι κ ό π ρ ό σ ω π ο  Ε π ω ν υ μ ί α :

Δ η μ ό σ ι α Α ρ χ ή  Ο ν ο μ α σ ί α :

Ά λ λ ο :  Ο ν ο μ α σ ί α / Τ ί τ λ ο ς :

Α.Δ. ταυτότητας / Αρ. Εγγραφής .....

Κύριο επάγγελμα / Δραστηριότητα .....

Διεύθυνση: (Οδός, Αριθμός) .....

.....

Ταχ. Τομέας ..... Πόλη/Χωριό .....

Ταχ. Θυρίδα .....

Ταχ. Τομέας ..... Πόλη/Χωριό .....

Τηλέφωνο.....Φαξ.....

Ηλεκτρονική διεύθυνση .....

Σε περίπτωση που ο υπεύθυνος επεξεργασίας δεν είναι εγκατεστημένος στη Δημοκρατία, δηλώστε τα  
στοιχεία του εκπροσώπου του στη Δημοκρατία:

Ονοματεπώνυμο / Επωνυμία .....

.....

Α.Δ. ταυτότητας / Αρ. Εγγραφής .....

Κύριο επάγγελμα / Δραστηριότητα .....

Διεύθυνση: (Οδός, Αριθμός) .....

Ταχ. Τομέας ..... Πόλη/Χωριό .....

Ταχ. Θυρίδα .....  
Ταχ. Τομέας ..... Πόλη/Χωριό .....  
Τηλέφωνο.....Φαξ.....  
Ηλεκτρονική διεύθυνση .....

Β. Διεύθυνση όπου είναι εγκατεστημένο το αρχείο ή ο κύριος εξοπλισμός που υποστηρίζει την επεξεργασία / τόπος διεξαγωγής της επεξεργασίας

Οδός και αριθμός .....  
.....  
Ταχ. Τομέας ..... Πόλη/Χωριό .....

Γ. Περιγραφή του σκοπού της επεξεργασίας των δεδομένων  
.....  
.....

Δ. Περιγραφή κατηγοριών των υποκειμένων των δεδομένων  
.....  
.....

Ε. Είδος / κατηγορία προσωπικών δεδομένων που υφίστανται ή θα υποστούν επεξεργασία ή που περιέχονται ή πρόκειται να περιληφθούν στο αρχείο  
.....  
.....

ΣΤ. Χρονικό διάστημα για το οποίο θα εκτελείται η επεξεργασία / διατηρούνται τα δεδομένα  
.....  
.....

Ζ. Αποδέκτες / κατηγορίες αποδεκτών στους οποίους ενδέχεται να ανακοινώνονται τα δεδομένα  
.....  
.....

Η. Χαρακτηριστικά του συστήματος και των μέτρων ασφάλειας του αρχείου / επεξεργασίας  
.....

.....  
Θ. Διαβίβαση δεδομένων σε τρίτες χώρες

Διαβιβάζετε ή προτίθεστε να διαβιβάσετε δεδομένα σε τρίτες χώρες;

Ν Α Ι  Ο Χ Ι

Αν η απάντηση είναι θετική αναφέρετε τις χώρες στις οποίες θα διαβιβάζετε τα δεδομένα και το σκοπό της διαβίβασης

.....  
.....  
.....

Σημείωση: Για τη διαβίβαση δεδομένων σε τρίτες χώρες απαιτείται άδεια του Επιτρόπου, μετά από την υποβολή της σχετικής αίτησης.

Ι. Διασύνδεση αρχείων

Συνδέετε ή προτίθεστε να προβείτε σε ηλεκτρονική Διασύνδεση αρχείων;

Ν Α Ι  Ο Χ Ι

Αν η απάντηση είναι θετική αναφέρετε τα αρχεία που θα διασυνδεθούν

.....  
.....

Σημείωση: Για τη διασύνδεση απαιτείται η υποβολή Δήλωσης και επιπλέον σε ορισμένες περιπτώσεις Αίτησης Διασύνδεσης.

Κ. Αν επιθυμείτε συμπληρώστε στοιχεία ατόμου για σκοπό επικοινωνίας το οποίο να μπορεί να παρέχει περαιτέρω διευκρινήσεις

.....  
Λ. Τα δεδομένα που επεξεργάζεστε είναι σε

- ηλεκτρονική μορφή •
- έντυπη μορφή •
- και τα δύο (ηλεκτρονική και έντυπη μορφή) •

Υπογραφή Υπεύθυνου Επεξεργασίας ή υπογραφή από πρόσωπο που δεσμεύει τον υπεύθυνο επεξεργασίας και θέση του.

.....  
Υπογραφή

.....  
Ολογράφως

.....  
Ημερομηνία

.....  
Θέση

Διευκρινήσεις σχετικά με τον τρόπο συμπλήρωσης του εντύπου της Γνωστοποίησης

#### A. Στοιχεία του υπεύθυνου επεξεργασίας

Υπεύθυνος επεξεργασίας (Υ.Ε) θεωρείται το πρόσωπο το οποίο καθορίζει τον τρόπο και το σκοπό της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Ο Υ.Ε μπορεί να είναι είτε φυσικό πρόσωπο, είτε νομικό πρόσωπο, για παράδειγμα Υ.Ε μπορεί να είναι το ίδιο το νομικό πρόσωπο δηλ. Τμήμα Υπουργείου, Εταιρεία ή συγκεκριμένος αξιωματούχος του.

#### Γ. Περιγραφή του σκοπού επεξεργασίας των δεδομένων

Κάθε αρχείο τηρείται για συγκεκριμένο σκοπό. Για κάθε αρχείο να συμπληρώνεται διαφορετικό έντυπο Γνωστοποίησης. Ενδεικτικά αναφέρονται ορισμένα παραδείγματα σκοπών, οι περισσότεροι από τους οποίους εμπίπτουν στο ευρύτερο πλαίσιο του ιδιωτικού τομέα:

- τραπεζικές υπηρεσίες
- υπηρεσίες πιστωτικών καρτών
- διαχείριση συντάξεων
- διαχείριση ασφαλειών
- λογιστικές υπηρεσίες
- προώθηση προϊόντων και υπηρεσιών
- τουριστικές υπηρεσίες
- νομικές υπηρεσίες
- υπηρεσίες παροχής συμβούλων
- στατιστική, έρευνα αγοράς
- υπηρεσίες έκδοσης αδειών
- υπηρεσίες είσπραξης τελών
- ιατρικές υπηρεσίες

#### Δ. Περιγραφή κατηγοριών των υποκειμένων των δεδομένων (δηλ. της ιδιότητας τους)

Υποκείμενα δεδομένων μπορεί να είναι μόνο Φυσικά πρόσωπα π.χ.

- Ασθενείς
- Ιδιοκτήτες
- Κάτοχοι αδειών
- Ασφαλισμένοι
- Δικηγόροι

Ε. Είδος/κατηγορία προσωπικών δεδομένων που υφίστανται ή θα υποστούν επεξεργασία

Να καταγραφούν λεπτομερώς όλα τα δεδομένα που υφίστανται επεξεργασία, π.χ.

- Ονοματεπώνυμο
- Αριθμός Ταυτότητας
- Διεύθυνση
- Αριθμός τηλεφώνου
- Αριθμός λογαριασμού στην τράπεζα
- Εθνικότητα
- Αριθμός κοινωνικών ασφαλίσσεων
- Αποτελέσματα εξετάσεων

ΣΤ. Χρονικό διάστημα για το οποίο θα εκτελείται η επεξεργασία

Να σημειώνεται πότε διαγράφονται τα προσωπικά δεδομένα από το αρχείο. Το διάστημα διαφέρει ανάλογα με την περίπτωση, μπορεί να προκύπτει είτε από νόμο είτε από συμβατική σχέση κ.λ.π.

Για παράδειγμα, στην περίπτωση των Δήμων, αν κάποιος παύσει να είναι ιδιοκτήτης οικοπέδου μετά από πόσο χρονικό διάστημα διαγράφονται τα προσωπικά του δεδομένα από το αρχείο ιδιοκτητών οικοπέδων, στην περίπτωση των σχολείων, όταν κάποιος μαθητής αποφοιτήσει μετά από πόσο χρονικό διάστημα διαγράφονται τα προσωπικά του δεδομένα, στην περίπτωση αιτητών για πρόσληψη σε μια εταιρεία μετά από πόσο χρονικό διάστημα διαγράφονται τα προσωπικά δεδομένα των ατόμων που δεν προσλήφθηκαν κλπ.

Εάν τα στοιχεία δεν διαγράφονται ποτέ να αναφέρετε τους λόγους για τους οποίους πιστεύετε ότι είναι αναγκαία τα δεδομένα να διατηρούνται για πάντα.

Ζ. Αποδέκτες / κατηγορίες αποδεκτών στους οποίους ενδέχεται να ανακοινώνονται τα δεδομένα

Δεν χρειάζεται να κατονομαστούν ως αποδέκτες οι αρχές όπως η Αστυνομία, τα Τελωνεία και άλλες αρχές, στις οποίες ανακοινώνονται τα δεδομένα στο πλαίσιο διεξαγωγής συγκεκριμένης έρευνας.

Σημειώνεται ότι δεν θεωρούνται αποδέκτες τα ίδια τα υποκείμενα των δεδομένων που λαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με τα δικά τους προσωπικά δεδομένα μόνο.

Επίσης να εξηγείτε τον λόγο για τον οποίο ανακοινώνονται τα δεδομένα σε κάποιο αποδέκτη εάν δεν είναι εμφανής.

Η. Χαρακτηριστικά του συστήματος και των μέτρων ασφαλείας του αρχείου

Χαρακτηριστικά του συστήματος: Συμπληρώνεται μόνο αν υπάρχει αυτοματοποιημένη εν όλω ή εν μέρει επεξεργασία π.χ.

- Πλατφόρμες, λειτουργικά συστήματα που χρησιμοποιούνται
- Αριθμός προσωπικών υπολογιστών
- Τύπος δικτύου αν υπάρχει (LAN, WAN, άλλο)
- Αριθμός εξυπηρετητών (servers)

Μέτρα ασφάλειας του αρχείου: Συμπληρώνεται πάντα (ασχέτως αν δεν υπάρχει αυτοματοποιημένη επεξεργασία)

Μέτρα φυσικής και τεχνικής ασφάλειας π.χ.

- Σύστημα συναγερμού/πυρόσβεσης
- Έλεγχος φυσικής πρόσβασης
- Κλείδωμα των μη αυτοματοποιημένων αρχείων
- Κωδικοί πρόσβασης στους Ηλεκτρονικούς Υπολογιστές και / ή στα συστήματα των Ηλεκτρονικών Υπολογιστών
- Επίπεδα πρόσβασης
- Άλλα μέτρα (π.χ. Firewall)

Θ. Διαβίβαση δεδομένων σε τρίτες χώρες

Αναφέρετε μόνο χώρες που δεν είναι Κράτη-Μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης.



**Φόρμα καταγραφής δεδομένων από φακέλους ασθενών**

**οικονομικό κόστος ALS**


**MDA Number .....**

		<b>Κόστος</b>	<b>Φορές</b>
<b>Έτος διάγνωσης</b>			
<b>Θεραπευτικές Παρεμβάσεις:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Νευρολόγο</li> <li>• Πνευμονολόγο</li> <li>• Λογοπαθολόγο</li> <li>• Διατροφολόγο</li> <li>• Γαστρεντερολόγο</li> <li>• Φυσιοθεραπευτή</li> <li>• Ψυχολόγο</li> <li>• Κοινωνικό λειτουργό</li> <li>• Νοσοκομειακή ιδιωτική δαπάνη</li> <li>• Κοινωνική νοσηλεία</li> </ul>		
<b>Διαγνωστικές εξετάσεις - Τύπος εξέτασης</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• MRI</li> <li>• Ηλεκτρομυογράφημα</li> <li>• NCS</li> <li>• Evoked Potentials</li> <li>• Βιοψία Μυός</li> </ul>		
<b>Φαρμακευτική Αγωγή</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Riluzole</li> </ul>		
<b>Τεχνικά Μέσα και βοηθήματα</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Τροχόκαθισμα</li> <li>• Συμπληρώματα Τροχόκαθισμάτων</li> <li>• Ηλεκτρικό κρεβάτι</li> <li>• Στρώμα</li> <li>• Ανυψωτήρας (lift)</li> <li>• Βοηθήματα μπάνιου</li> <li>• Χειρολαβές</li> <li>• Ορθοστάτες</li> <li>• Βοηθήματα βάδισης</li> <li>• Βοηθήματα μεταφοράς</li> <li>• Μετατροπές αυτοκινήτου</li> </ul>		

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ράμπες Πρόσβασης</li> <li>• Πολυθρόνες</li> <li>• Μετατροπές στο σπίτι</li> <li>• Ανελκυστήρας</li> <li>• Κλιματιστικό</li> <li>• 2η συσκευή αναρρόφησης</li> <li>• συσκευή νεφελοποιητή</li> <li>• ambu</li> </ul>		
<b>Εξοπλισμός Τραχειοτομής</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αναπνευστήρας</li> <li>• Ετήσια συντήρηση αναπνευστήρα</li> <li>• Συσκευή Αναρρόφησης</li> <li>• Stand αναπνευστήρα</li> </ul>		
<b>Οξυγόνο</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Φιάλες οξυγόνου</li> <li>• Μάσκες οξυγόνου</li> <li>• Ρολόι για φιάλη οξυγόνου</li> <li>• Οξύμετρο</li> <li>• Μηχανή οξυγόνου</li> <li>• Πιεσόμετρο</li> </ul>		
<b>Σύστημα Επικοινωνίας</b>			
<b>Νοσοκομειακή Νοσηλεία</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής</li> <li>• Δημόσια Νοσηλευτήρια</li> </ul>		
<b>Φροντίδα</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Εργοδότηση προσωπικού για φροντίδα</li> </ul>		
<b>Επεμβάσεις</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Γαστροστομίας</li> <li>• Τραχειοτομής</li> </ul>		
<b>Αναλώσιμα Υλικά</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Γάζες</li> <li>• Γάντια</li> <li>• Καθετήρες αναρρόφησης</li> <li>• Τραχειοστομίες</li> <li>• Κύκλωμα Αναπνευστήρα</li> <li>• Φίλτρα τραχειοστομίας / αναρρόφησης/ αναπνευστήρα</li> <li>• Λάστιχο και βαλβίδα συσκευής αναρρόφησης</li> <li>• Σύριγγες</li> <li>• Βελόνες</li> <li>• Ορός πλύσης τραχειοστομίας</li> <li>• Ποτήρια νεφελοποιητή</li> <li>• Βαμβακερά πεδία</li> <li>• Ear sticks για τραχειοστομία και πληγές</li> </ul>		

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Σφουγγαράκια για καθαρισμό στόματος</li><li>• Φαρμακευτικά σκευάσματα περιποίησης</li><li>• Συμπληρώματα διατροφής</li></ul>		
<b>Συνολικό Κόστος</b>			

Παράρτημα 8: Έντυπο Εμπιστευτικότητας από Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής

	Confidential	Prepared by: PE, AG, MT	Reviewed/Approved by: GQC, Date: 11/07/2016
F04.01.02 - Confidentiality Commitment Form_v3_11072016.docx		Version 3	Page 1 of 2

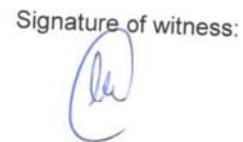
**F04.01.02 - CONFIDENTIALITY COMMITMENT FORM**

Name: Mario Surname: Kyriakou  
 ID No. (for Students/Visitors): 840932  
 Personnel/Student/Visitor\*: UDA staff  
 Name of Department/ Clinic/ Laboratory: Cyprus Muscular Dystrophy Association  
 DATE: 5/1/2018


In compliance with The Processing of Personal Data (Protection of Individuals) Law 138 (I)/2001, and all its amendments, the Cyprus Institute of Neurology and Genetics follows rules and procedures for the protection of personal data of patients, subjects of research programs, visitors and employees.

I Kyriakou Mario..... having had the above rules and procedures fully explained to me, understand that I shall not at any time transfer, transmit, disclose, divulge, present and/or deliver to any third party information that may be passed on to me during my employment/studies/visit\* at the C.I.N.G...... I also understand that failing to follow the Cyprus Institute of Neurology and Genetics relevant rules and procedures will lead to disciplinary actions against me and to any other potentially applicable actions in accordance with The Processing of Personal Data (Protection of Individuals) Law 138 (I)/2001.

Signature: 

Signature of witness: 

\*: Please strikethrough accordingly

	Confidential	Prepared by: PE, AG, MT	Reviewed/Approved by: GQC, Date: 11/07/2016
F04.01.02 - Confidentiality Commitment Form_v3_11072016.docx		Version 3	Page 2 of 2

**F04.01.02 – ΔΗΛΩΣΗ ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑΣ**

Όνομα: Μαρία Επίθετο: Κυριακού  
 Α.Τ. (για Φοιτητές/Επισκέπτες): 840932  
 Προσωπικό/Φοιτητής/Επισκέπτης\*: Προσωπικό Σωτήρα Μυστακίου Κήρου  
 Τμήμα/Κλινική/Εργαστήριο: Σωτήρας Μυστακίου Κήρου  
 Ημερομηνία: 5/12/2018


Σύμφωνα με τον περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμο του 2001, (138(I)/2001) και όλες του τις τροποποιήσεις, το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής ακολουθεί τις οδηγίες και διαδικασίες για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, υποκείμενων ερευνητικών προγραμμάτων, επισκεπτών και προσωπικού.

Εγώ, ο/η Κυριακού Μαρία έχοντας ενημερωθεί για τις πιο πάνω οδηγίες και διαδικασίες, κατανοώ ότι δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να μεταφέρω, να μεταδώσω, να γνωστοποιήσω, να αποκαλύψω, να παρουσιάσω και/ή να παραδώσω σε οποιοδήποτε τρίτο μέρος, πληροφορίες που μπορεί να πέρασαν από μένα κατά την εργοδότηση/τις σπουδές/την επίσκεψη\* μου στους χώρους του Ι.Ν.Σ.Τ.Ι.Ν.Ν. Γ.Ν.Ν. Νευρολογίας. Επιπλέον, κατανοώ ότι σε περίπτωση που αποτύχω να συμμορφωθώ με τις πιο πάνω οδηγίες και διαδικασίες, κάτι τέτοιο θα οδηγήσει σε πειθαρχικά μέτρα εναντίον μου, καθώς επίσης και οποιοσδήποτε πιθανές δράσεις που εφαρμόζονται σύμφωνα με τον περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμο του 2001, (138(I)/2001).

Υπογραφή:



Υπογραφή μάρτυρα:



\*: Παρακαλώ διαγράψτε ανάλογα