

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

ΑΡΣΙΑΣ

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενή χορηγία της:

Baxter

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 32
ΕΤΟΣ Ι'



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Απρίλιος - Μάιος - Ιούνιος 2004

*Το μήνυμα της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας
για τη φετεινή Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας*

WORLD HEMOPHILIA DAY APRIL 17TH

Visit your

TREATMENT
centre
regularly



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



- TEL: +1 514 394 2835
- FAX: +1 514 875 8916
- hemophilia2004@wfh.org
- www.wfh.org

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

	Σελίδες
• Το αποτέλεσμα μιας πορείας.....	3
• Ρυθμίσεις για τη “15ετία”.....	4 - 5
• Δελτίο Τύπου.....	6
• Το αβγό της Γιαγιάς.....	7 - 8
• Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία.....	9 - 11
• Φοιτητική Ομάδα Εθελοντικής Αιμοδοσίας.....	12 - 13
• Γιατί οι Εφηβοι... (συνέχεια).....	14 - 15
• Τι σημαίνει αναπηρία.....	16 - 17
• Επιστολή Π.Ο.Σ.Ε.Α.....	18 - 20
• Μια Κραυγή Ελπίδας.....	21
• “Η Φιλία” (ποίημα).....	22
• Δωρεές	22
• Επί του πιεστηρίου.....	23

Το περιοδικό «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» εκδίδεται ανά τρίμηνο από το Σύλλογο Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.). Η ύλη του περιέχει θέματα τα οποία αφορούν στην ενημέρωση των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα, αλλά και του περιβάλλοντός τους, (είτε αυτό είναι συγγενικό ή φιλικό, είτε ασχολείται μαζί τους σε διοικητικό ή ιατρικό επίπεδο). Οι απόψεις που διατυπώνονται στα δημοσιευόμενα άρθρα δεν αντιπροσωπεύουν αναγκαστικά τις απόψεις της Διοίκησης του Συλλόγου, και της Συντακτικής Επιτροπής.

Άρθρα, επιστολές και συνεργασίες προς δημοσίευση υποβάλλονται στη Συντακτική Επιτροπή, η οποία διατηρεί το δικαίωμα της επιλογής της ύλης του Δελτίου κατά την κρίση της, εγκρίνει τα άρθρα και προσδιορίζει τον χρόνο δημοσίευσής τους. Η Συντακτική Επιτροπή προτρέπει τα μέλη, τους φίλους και κάθε ενδιαφερόμενο για θέματα αιμορροφιλίας στην Ελλάδα και τον υπόλοιπο κόσμο, να υποβάλλουν εργασίες προς δημοσίευση, με την παράκληση να μην υπερβαίνουν τις 1.000 λέξεις, και να συνοδεύονται από περίληψη 70 έως 100 λέξεων.

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν.

Η αναπαραγωγή του περιεχομένου τους είναι ελεύθερη υπό τον όρο αναφοράς της πηγής.

OUR NEWS

A quarterly magazine published by the GREEK HAEMOPHILIA SOCIETY in Athens.
All correspondence should be addressed to : OUR NEWS Magazine, 51 Stournari St.,
GR 104 32 Athens - Greece (Tel/Fax : +30 210.52.32.667)

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ (Σ.Π.Ε.Α.) Διεύθυνση : Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα. Τηλ/Fax : 210 52.32.667 • Ιδιοκτήτης : Σ.Π.Ε.Α.
• Εκδότης : Τζ. Πιτταδάκη Κιν. Τηλ.: 6977/309369 • Υπεύθυνοι Έκδοσης - Συντακτική Επιτροπή : Π. Γεωργαντοπούλου, Κ. Γιαννακός, Δρ. Κ. Λουϊζου, Τζ. Πιτταδάκη • Γραφικές Τέχνες : Όλγα Μίγκλη, Άπω Ανατολής 14, 165 61 Γλυφάδα • Τηλ.: 210-96.23.122 • Fax: 210-96.24.387

Το αποτέλεσμα μιας πορείας

Στο προηγούμενο τεύχος των «ΝΕΩΝ ΜΑΣ» κάναμε μια μικρή αναφορά στο λεγόμενο «Μίνι Ασφαλιστικό» και στη «δεκαπενταετία». Μια διεκδίκηση του Συλλόγου μας που ξεκίνησε πριν από αρκετό καιρό και συνάντησε πάρα πολλές δυσκολίες, μέχρι να ψηφιστεί η σχετική διάταξη από τη Βουλή των Ελλήνων στις 29/01/2004. Εδώ πρέπει να λεχθεί ότι η συμβολή των προηγούμενων Δ.Σ. του ΣΠΕΑ είτε με το προσωπικούς τους τρέξιμο (ακόμη και χάνοντας ημερομίσθια) είτε μέσω παραστάσεων στην ΕΣΑΕΑ, ήταν τεράστια και ήταν αυτή που ουσιαστικά άνοιξε το δρόμο προς το τελικό αποτέλεσμα.

Τι είναι όμως η «δεκαπενταετία»; Είναι η λύση για όλα μας τα προβλήματα;

Κάθε άτομο με Αιμορροφιλία είναι πάνω απ' όλα, ή θα πρέπει να προσπαθεί να είναι ένα κοινωνικοποιημένο άτομο.

Σε μία κοινωνία χαρακτηρισμένη από ανισότητες, αδικίες κάθε είδους και εκμετάλλευση δεν μπορεί παρά και κάθε άνθρωπος που έχει συγγενή αιμορραγική διάθεση, να ζει μέσα στις δυσκολίες αυτού του κοινωνικοπολιτικού μας συστήματος. Στα τελευταία χρόνια, η πολιτική που ακολουθήθηκε από τις εκάστοτε κυβερνήσεις στο θέμα του ασφαλιστικού, είναι εκτός των άλλων και το τράβηγμα προς τα πάνω του ορίου ηλικίας των εργαζομένων που καλύπτονται από τους ασφαλιστικούς φορείς.

Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα ο κάθε εργαζόμενος να ζει μέσα σε ένα καθεστώς αβεβαιότητας αν

θα καταφέρει να συνταξιοδοτηθεί και κυρίως με τι όρους και πόσο καλή και ανταποδοτική θα είναι η σύνταξή του, βάσει των εισφορών του, όσα χρόνια εργαζόταν.

Το ότι καταφέραμε να κερδίσουμε τη «δεκαπενταετία», δε σημαίνει ότι και οι συντάξεις που θα αποδοθούν είναι ικανοποιητικές, ανταποκρίνονται στις σύγχρονες απαιτήσεις της καθημερινότητας και των ιδιαίτερων αναγκών που έχει κάθε άτομο με Αιμορροφιλία. Σε εποχές που η ανεργία μαστίζει, το να εξασφαλίσουμε πλήρη συνταξιοδοτικά δικαιώματα μέσα σε δεκαπέντε έτη εργασίας, είναι πολύ σημαντικό. Γι' άρση παρεξηγήσεων, πρέπει να αναφέρουμε ότι **χρήση του δικαιώματος έχουν όσοι είναι στην παραγωγική διαδικασία** και όχι όσοι έχουν ήδη συνταξιοδοτηθεί.

Η προτροπή βέβαια για όσους αισθάνονται ότι μπορούν να εργάζονται μετά και από δεκαπέντε χρόνια, είναι να συνεχίσουν να εργάζονται. Η ένταξή μας στους εργασιακούς χώρους πέρα των δυσκολιών, και μας δυναμώνει και μας κάνει να αισθανόμαστε τα αμφίδρομα αποτελέσματα της κοινωνικής προσφοράς.

Δεν διαφέρουμε σε τίποτα από κάθε συνάνθρωπό μας, μην το ξεχνάμε. Μένουν πολλά να γίνουν, η εξασφάλιση της χορήγησης αντιαιμορροφιλικών παραγώγων καθώς και αντιρετροϊκής θεραπείας μέσω των νοσοκομείων μπορεί να καλύπτεται εξολοκλήρου από τα ασφαλιστικά μας ταμεία αλλά εκκρεμούν

και αρκετά άλλα αιτήματα όπως η άνευ συμμετοχής χορήγηση φαρμάκων γενικότερα ή η δωρεάν χορήγηση φαρμάκων για τη θεραπεία της ηπατίτιδας «C».

Δεν καταφέραμε παρά τις προσπάθειες και τα υπομνήματα προς το Υπουργείο Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας, να συμπεριληφθούν όλα τα άτομα με συγγενή Αιμορραγική Διάθεση – Αιμορροφιλία, έτσι ώστε να είναι ολοκληρωμένος ο αγώνας μας.

Η διάταξη του νομοσχεδίου οριοθετεί τη συνταξιοδότηση σε άτομα με Αιμορροφιλία Α και Β.

Ο αγώνας μας δε σταματάει εδώ. Το νέο Δ.Σ. του ΣΠΕΑ δεσμεύεται να αγωνιστεί για να συμπεριληφθούν όλα τα άτομα που πάσχουν από συγγενή Αιμορραγική Διάθεση – Αιμορροφιλία.

Ο Σύλλογος είναι πρόθυμος να δώσει ό,τι πληροφορία χρειάζεται κάθε μέλος του, όμως για την ουσιαστική διευκόλυνση, κάθε ένας που θέλει να συνταξιοδοτηθεί, πρώτα και κύρια πρέπει να έρθει σε επαφή με το δικό του ασφαλιστικό φορέα.

Ο ΣΠΕΑ σας θέλει όλους κοντά του, τίποτα δε χαρίζεται, όλα κατακτούνται με τους αγώνες μας μέσα από τη συλλογική προσφορά. Τα δυσκολότερα είναι πάντα μπροστά μας, γι' αυτό θα συνεχίσουμε να αγωνιζόμαστε.

**Κώστας Γρηγοριάδης
Γεν. Γραμματέας του ΣΠΕΑ**



ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ

ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

ΤΕΥΧΟΣ ΠΡΩΤΟ

Αρ. Φύλλου 48
12 Φεβρουαρίου 2004

ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 3232

Θέματα κοινωνικής ασφάλισης και άλλες διατάξεις.

**Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ**

Εκδίδομε τον ακόλουθο νόμο που ψήφισε η Βουλή:

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α'

Άρθρο 1

Διατάξεις περί διαδοχικής ασφάλισης

1. Οι ασφαλιστικοί φορείς κύριας ασφάλισης που κρίνονται απονέμοντες οργανισμοί σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 2 του Ν.Δ. 4202/1961, όπως αυτές ισχύουν, υπολογίζουν και το τμήμα της σύνταξης που αναλογεί στους συμμετέχοντες. Ο υπολογισμός των τμηματικών ποσών του απονέμοντος και των συμμετέχοντων γίνεται ως εξής:

α. Ο απονέμων οργανισμός υπολογίζει με τα αρμόδια όργανά του το ποσό της σύνταξης που κατά τη νομοθεσία που τον διέπει αντιστοιχεί στο σύνολο του χρόνου που πραγματοποιήθηκε διαδοχικά και προσδιορίζει το ποσό που αναλογεί στο χρόνο του απονέμοντος.

ε. Το άθροισμα των τμημάτων της σύνταξης αποτελεί το συνολικό ποσό σύνταξης που καταβάλλεται στον δικαιούχο από τον απονέμοντα τη σύνταξη οργανισμό και θα αυξάνεται με το ίδιο ποσοστό που θα αυξάνονται οι συντάξεις του οργανισμού αυτού. Αν το ποσό αυτό είναι μικρότερο του κατώτατου ορίου σύνταξης του απονέμοντα οργανισμού, τότε καταβάλλεται στο συνταξιούχο το κατώτερο όριο σύνταξης αυτού.

2. α. Όταν οι συνυπολογιζόμενοι χρόνοι διαδοχικής ασφάλισης έχουν διανυθεί σε φορείς ασφάλισης μισθωτών, οι συντάξιμες αποδοχές του χρόνου διακοπής της ασφάλισης, οι οποίες προβλέπονται από τη νομοθεσία κάθε συμμετέχοντα οργανισμού, όπως ισχύουν, αναπροσαρμόζονται από τον απονέμοντα οργανισμό με βάση το μέσο ετήσιο Δείκτη Τιμών Καταναλωτή όλων των ετών που έχουν μεσολαβήσει από τη διακοπή της ασφάλισης μέχρι το προηγούμενο έτος του χρόνου υποβολής της αίτησης για συνταξιοδότηση.

β. Οι...



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΚΟΙΝ.ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ
ΓΕΝ.Δ/ΝΣΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ
Δ/ΝΣΗ ΚΥΡΙΑΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ ΜΙΣΘΩΤΩΝ**

ΤΜΗΜΑ: Α και Δ

Ταχ.Δ/νση: Σταδίου 29

Ταχ.Κώδικας: 10110

Πληροφορίες: Δεσ.Πατούνα- Γλ.Μαλισιώβα

Τηλέφωνο: 2103368121-3368126

Διατηρητέο μέχρι 31-12-2010

Αθήνα 22 - 3 -2004
Α.Π.Φ. 80020/οικ.6998/335

ΠΡΟΣ : Όλους τους Ασφαλιστικούς
Οργανισμούς Κύριας και
Επικουρικής Ασφάλισης Αρμοδιότητας
Γ.Γ.Κ.Α.

ΘΕΜΑ: Γνωστοποίηση ρυθμίσεων του νόμου 3232/2004 που αναφέρονται στα άτομα με αναπηρίες.

Σας γνωρίζουμε ότι στο ΦΕΚ 48Α/12-2-2004 δημοσιεύτηκε ο **ν.3232/2004** «Θέματα Κοινωνικής Ασφάλισης και άλλες διατάξεις», στο άρθρο 5 του οποίου περιλαμβάνονται διατάξεις που αναφέρονται στα άτομα με αναπηρίες, τα οποία υπάγονται στην ασφάλιση των οργανισμών κύριας και επικουρικής ασφάλισης αρμοδιότητας του Υπουργείου Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας.

Για την εφαρμογή των διατάξεων του εν λόγω άρθρου, σημειώνουμε τα εξής:

Άρθρο 5

Παράγραφος 1:

Με τη διάταξη της παραγράφου αυτής, *οι ειδικές προϋποθέσεις συνταξιοδότησης του ν. 612/1977*, δηλαδή η δυνατότητα συνταξιοδότησης με τη συμπλήρωση 15 ετών ή 4.050 ημερών ασφάλισης, ανεξαρτήτως ορίου ηλικίας, *επεκτείνονται και στους πάσχοντες από αιμορροφιλία τύπου Α ή Β* (έλλειψη του παράγοντα VIII ή IX αντίστοιχα) *καθώς και στους μεταμοσχευόμενους από συμπαγή όργανα* (καρδιά - πνεύμονες - ήπαρ και πάγκρεας), που βρίσκονται σε συνεχή ανοσοκαταστολή, εφόσον, σε κάθε περίπτωση, συντρέχει ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67%.



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ - ΕΤΟΣ ΙΔΡΥΣΕΩΣ 1964

ΣΤΟΥΡΝΑΡΑ 51
103 32 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ. 52.32.667

MEMBER OF THE
WORLD FEDERATION
OF HAEMOPHILIA

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Προς τον Αρμόδιο Συντάκτη ΥΓΕΙΑΣ

Σας ενημερώνουμε ότι η 17η Απριλίου έχει ορισθεί ως «Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας» με θέμα τη φετινή χρονιά: «Να έχετε κανονική επαφή με το δικό σας Κέντρο Αιμορροφιλικών». Η Αιμορροφιλία, σπάνια κληρονομική νόσος, αφορά σε διαταραχή του μηχανισμού της αιμόστασης (έλλειψη παράγοντα πήξεως) αποτέλεσμα αιμορραγικής διάθεσης. Από βαριά και επικίνδυνη νόσος, χάρη στην πρόοδο της έρευνας του μηχανισμού αιμόστασης και στην πρόοδο της αιμοδοσίας με την κλασματοποίηση και την παρασκευή συμπυκνωμένων σκευασμάτων παραγόντων πήξεως, έχει μεταβληθεί σε μια διαταραχή, που αντιμετωπίζει κάθε σύμπτωμα του ασθενούς με ασφάλεια εξασφαλίζοντας πολύ καλή ποιότητα ζωής.

Διεθνώς, η αντιμετώπιση των αιμορροφιλικών βασίζεται στη συστηματική τους παρακολούθηση από ειδικευμένα κέντρα και με την ενεργό συμμετοχή των Συλλόγων Αιμορροφιλικών.

Αυτό γίνεται στην Ελλάδα από τη δεκαετία του 1960. Τα Κέντρα Αιμορροφιλικών εξασφαλίζουν σωστή διάγνωση, άμεση θεραπευτική αγωγή επί 24ώρου βάσεως. Συστηματική αντιμετώπιση της νόσου και των επιπλοκών θεραπείας της υποκατάστασης, καθώς και γενετική καθοδήγηση.

Έχουν ληφθεί πολλά ευεργετικά μέτρα για την ομάδα των ατόμων με «Συγγενή Αιμορραγική Διάθεση-Αιμορροφιλία». Εξακολουθούν όμως να υπάρχουν πολλά προβλήματα αντιμετώπισης ιατρικής, ψυχοκοινωνικής και επαγγελματικής αποκατάστασης.

Ο Σύλλογος Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) αγωνίζεται για όλα αυτά, καθώς και για κάθε καινούργιο πρόβλημα που μπορεί να προκύψει πιστεύοντας ότι θα έχει τη συμπαράσταση όλων των κοινωνικών και πολιτικών φορέων.

Άλλη μια ευκαιρία (η 17η Απριλίου - Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας) για τα άτομα με Αιμορροφιλία να ευαισθητοποιήσουν και πληροφορήσουν το κοινό για την Αιμορροφιλία και την αντιμετώπισή της.

Για το Δ.Σ.

Ο Πρόεδρος
Ε. Πόκας

Ο Γεν. Γραμματέας
Κ. Γρηγοριάδης

Πρόεδρος
Ε. Πόκας

Αντιπρόεδρος
Χ. Αφώνης

Γεν. Γραμματέας
Κ. Γρηγοριάδης

Ταμίας
Κ. Γιαννακός

Μέλη

Εκλεγμένη Σύμβουλος Ιατρός
Αμ. Επ. Καθ. Τ. Μανδαλάκη
(Αιματολόγος)

Τζέννου Πιτταδάκη
(Μόνιμος Εκπρόσωπος του
ΣΠΕΑ στην WFH και EHC)

Ε. Βλαντή - Ηλιοπούλου
Σ.Εσκιναζής
Χρ. Κύρινας
Αικ. Παπαδημητρίου
Α. Ψιλιάς

Το ανωτέρω Δελτίο Τύπου εστάλη στον ημερήσιο τύπο με τη θερμή παράκληση να δημοσιευτεί ώστε να γίνει γνωστή η Αιμορροφιλία και η αντιμετώπισή της στο ευρύ κοινό.

Προδημοσίευση από το Βιβλίο του Γιάννη Τριανταφύλλου με προσωπικά βιώματα που θα εκδοθεί με τίτλο: «ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ – ΑΙΜΑ – ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ, ΣΧΕΣΗ ΖΩΗΣ»

Η γνώση και η πραγματική κατάσταση της υγείας μου λειτούργησε σαν ένα απρόσμενο δυνατό και καταστροφικό μπουρίνι που τίποτα δεν άφησε όρθιο στη θέση του. Προς στιγμήν το καράβι της οικογενειακής μας συνοχής άρχισε να μπάζει νερά από παντού. Τα κύματα της άγνοιας και οι προκαταλήψεις υψώνονταν βουνά. Ο οίκτος εισχωρεί στον κοινωνικό μας περίγυρο, προσπαθώντας να διαλύσει ό,τι με κόπο, όνειρα, αξιοπρέπεια και αγώνα έχει κατακτηθεί. Σε τούτο το καταστροφικό μπουρίνι καταμεσής στο πέλαγος, όλοι ψάχνουμε το Απάνεμο λιμάνι της λύτρωσης.

Χωρίς πυξίδα να προσανατολισθούμε.

Χωρίς κουράγιο να παλέψουμε

Χωρίς μπούσουλα να επαναπροσδιορίσουμε την πορεία της ζωής μας.

Εγώ αρνούμαι να αποδεχθώ την αλήθεια και να προσγειωθώ στην υπαρκτή πραγματικότητα με τα πολλά **ΜΗ** και άλλα τόσα **ΟΧΙ**. Ο πατέρας μου έχει αποκτήσει ένα νέο σύντροφο, το πιοτό, που τον βοηθά να ξεχνά δημιουργώντας του την ψευδαίσθηση ότι υπάρχει και ζει σε τούτο τον άδικο και ψεύτικο ντουιιά. Η μάνα μου προσπαθεί να σταθεί όρθια, αντιπαλεύοντας τα πελώρια, αλλεπάλληλα και αλληλοσυγκρουόμενα συναισθήματα της ψυχής της που γεννήθηκαν από τον τραγικό και απρόσμενο θάνατο του αδελφού μου, από την αβεβαιότητα και το φόβο που γεννά το πρόβλημα της δικής μου υγείας, από την παραίτηση και παθητική στάση ζωής του συζύγου της, που στα ήδη υπάρχοντα προβλήματα του σπιτιού της έχει προσθέσει και άλλα εξ ίσου σοβαρά με τα

προηγούμενα.

Πόνος βουβός, δάκρυα ανύπαρκτα, πρόσωπο ανέκφραστο, μόνο μαύροι κύκλοι γύρω από τα όμορφα μάτια της, που σχηματίστηκαν πρόωρα δείχνουν πως ο πόλεμος των συναισθημάτων μέσα στην ψυχή της δεν κόπασε. Η περήφανη κορμοστασιά της, ο λιτός και σταθερός της λόγος, η δύναμη και το κουράγιο να κρατηθεί όρθια σε τούτες τις τραγικές συγκυρίες της ζωής της, δείχνουν πως η πίστη της δεν λείπει για ένα καλύτερο αύριο των παιδιών της και της οικογένειάς μας: η αδελφή της, η κουνιάδα της, η θεία της.

Τούτες οι γυναίκες ήταν το παν για μένα. Ήταν αγάπη, καρτερικότητα, ελπίδα! Ήταν η ζεστή αγκαλιά,

ήταν τα ΜΗ στις παράλογες απαιτήσεις μου, ήταν τα ΝΑΙ σε κάθε μου δημιουργική προσπάθεια. Ήταν οι πρωτεργάτες στο καράβι της ζωής μου με πρωτοκαπετάνιο τη γιαγιά μου.

Πραγματική γιαγιά δεν γνώρισα, ούτε από το σόι της μάνας μου, ούτε από το σόι του πατέρα μου. Τη θεία της μάνας μου τη γνώρισα σαν γιαγιά κι εκείνη απλόχερα στάθηκε δίπλα μου με πολλαπλούς ρόλους, σαν θεία, σαν φίλη, σαν αδελφή, μα πάνω απ' όλα σαν γιαγιά. Μια γιαγιά που με τη γνώση της, την ευαισθησία της και το παράδειγμά της έχτισε μέσα μου σιγά σιγά το όνειρο και την πίστη για μια χαρούμενη και δημιουργική ζωή.

Τούτη η γιαγιά ήταν μοναδική και ξεχωριστή στον κοινωνικό περίγυρο του σπιτιού μας και του χωριού. Μεγαλωμένη και μοσχαναθρεμμένη στη Σμύρνη είχε μια θαυμάσια προσωπική καριέρα ως μοδίστρα πλουσίων κυριών. Αυτό

Το αβγό της γιαγιάς

το επάγγελμα συνέχισε να εξασκεί και όταν σε ατύχημα ακρωτηριάστηκε το δεξί της χέρι πάνω από τον καρπό.

Μετά τη μικρασιατική καταστροφή επέστρεψε στο χωριό. Οι δυσκολίες πολλές και σύνθετες, στρώθηκε στη δουλειά. Δε θέλει με τίποτα και σε κανέναν να γίνει βάρος. Επιβάλλει γρήγορα στον περίγυρό της τις δικές της αξίες για τη ζωή και κερδίζει το σεβασμό όλων. Η γιαγιά μου με το κομμένο χέρι δίδασκε ζωή στο χωράφι, στο σπίτι, στη γειτονιά.

Τη γνώση της στη μαγειρική και κοπτική – ραπτική τη δίδασκε αφιλοκερδώς στα λεύτερα κορίτσια. Οι επιδιορθώσεις των τρύπιων ενδυμάτων με το περίτεχνο καρίκωμα ήταν η αγαπη-



μένη της ασχολία την ώρα της ξεκούρασης στη «γειτονιά». Με μοναδική βοήθεια ένα «ξύλινο αβγό» τεχνικό βοήθημα δικής της επινοήσης που σε τούτη τη δύσκολη δουλειά αντικαθιστούσε το κομμένο της χέρι. Η διαδικασία απλή στη σύλληψη, δύσκολη όμως στην εκτέλεση, ήταν παιχνιδάκι για τη γιαγιά.

Αφού εντόπιζε πρώτα το σημείο που ήθελε να

επιδιορθώσει, έβαζε ακριβώς από κάτω το ξύλινο αβγό. Αφού τέντωνε το ύφασμα πάνω στο αβγό με το καλό της χέρι, το τοποθετούσε στο πλευρό της και κρατούσε το ύφασμα με το τυλιγμένο αβγό με το κομμένο χέρι. Με μοναδική επιδεξιότητα και γρηγοράδα κρατώντας τη βελόνα με το καλό της χέρι είχε πάντα το ποθούμενο αποτέλεσμα.

Τούτη τη δουλειά την έβλεπα καθημερινά και δεν μου έκανε καμιά εντύπωση.

Η απορία που μου γεννήθηκε κάποια στιγμή, ήταν πώς περνούσε την κλωστή στη βελόνα με ένα χέρι και χωρίς βοήθεια. Τη ρώτησα και εκείνη χωρίς να πει λέξη, πήρε βελόνα, κλωστή και ένα μαξιλάρι και ήρθε κοντά μου. Κάρφωσε τη βελόνα κάθετα στο μαξιλάρι, φόρεσε τα γυαλιά της, σάλιωσε την κλωστή στην άκρη και την έστριψε ελαφρά με τα δάχτυλά της. Τοποθέτησε το μαξιλάρι στο εσωτερικό περβάζι του παραθυριού για να έχει φως και με μεγάλη επιδεξιότητα πέρασε την κλωστή στην τρύπα της βελόνας με την πρώτη.

Μου ζήτησε να κάνω και εγώ το ίδιο. Το πέτυχα ύστερα από πολλές προσπάθειες. Μου χάρηδεψε με το ροζιασμένο χέρι της το κεφάλι μου και ψιθύρισε: **«Η αναπηρία είναι μια πραγματικότητα στη ζωή μας, μα δεν είναι ντροπή. Ντροπή είναι να μη θες να δεις την πραγματικότητα»!**

Μεγαλώνοντας τα προβλήματα της υγείας μου αυξήθηκαν. Η εγκατάστασή μου στην Αθήνα - για ιατρική υποστήριξη - θεωρήθηκε επιβεβλημένη. Τη μέρα που έφευγα για το μεγάλο ταξίδι, η γιαγιά μου με χαρτζιλίκωσε γενναιόδωρα και μου έδωσε το ξύλινο αβγό. «Πάρ' το», μου είπε, «για να θυμάσαι πως για όλες τις δυσκολίες υπάρχει ένα ξύλινο αβγό, που θα σε βγάλει από τις αδυναμίες και τα αδιέξοδα».

Με το αβγό της γιαγιάς στην τσέπη και με πολλή αγάπη στην ψυχή, ξεκίνησα για να συναντήσω το άγνωστο πεπρωμένο της ζωής μου. ●

Οι νεοπλασίες της παιδικής ηλικίας δεν είναι σύνηθες νόσημα. Υπολογίζεται ότι σε ένα πληθυσμό 100.000 παιδιών ηλικίας 0-15 ετών, 15 από αυτά θα εμφανίσουν μία μορφή καρκίνου κάθε χρόνο.

Εν τούτοις, το ενδιαφέρον για τον παιδικό καρκίνο κατά τις τελευταίες δεκαετίες είναι μεγάλο. Και τούτο διότι, μετά τη βελτίωση των συνθηκών της δημόσιας υγείας, τη μεγάλη ελάττωση της περιγεννητικής νοσηρότητας και θνησιμότητας, τον έλεγχο των λοιμώξεων με τους εμβολιασμούς και το ευρύ φάσμα των αντιβιοτικών που διαθέτουμε, τα νεοπλασματικά νοσήματα, αποτελούν ακόμη και τώρα τη δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά, μετά τα ατυχήματα.

Ο κύριος όμως λόγος του ενδιαφέροντος είναι ότι **σήμερα με τη θεραπεία επιτυγχάνουμε υψηλά ποσοστά μακρόχρονης επιβίωσης ασθενών** στα συχνότερα και περισσότερα νεοπλάσματα της παιδικής ηλικίας.

Για την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) του παιδιού, **τέσσερα στα πέντε παιδιά, δηλαδή ποσοστό 80%, θα γίνονται καλά από τη νόσο του.** Δηλαδή θα απαλλαγεί από την ΟΛΛ, θα έχει καλή ποιότητα ζωής και μακρόχρονη επιβίωση ελεύθερη νόσου, που σημαίνει ίαση. Υπολογίζεται δε ότι στο εγγύς μέλλον θα κερδηθεί και ο πέμπτος άρρωστος.

Μέχρι τη δεκαετία του σαρά-

«Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία – Θεραπευτικό πρότυπο νεοπλασματικών νοσημάτων του παιδιού – σύντομη περιγραφή.»

Σταύρος Χαϊδάς

Καθηγητής Παιδιατρικής

Πρόεδρος Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού

τ. Δντής Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία» Αθηνών

να δεν υπήρχαν αντινεοπλασματικά φάρμακα. Στο τέλος της δεκαετίας αυτής ανακαλύπτονται τα πρώτα, οι αντιμεταβολίτες με πρώτη τη Μεθοτρεξάτη (Methotrexate) και οι αλκυλιούντες παράγοντες (Κυκλοφωσφάμιδη, Cyclophosphamide). Στις αρχές της δεκαετίας του πενήντα αρχίζουν να χρησιμοποιούνται και τα Γλυκοκορτικοστεροειδή (Κορτιζόνη, Cortizone), στις λευχαιμίες.

Θα περάσουν αρκετά έτη μέχρις ότου το 1967 ο D. Pinkel και η ομάδα του από το Νοσο-

κομείο του St. Jude του Memphis των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής (ΗΠΑ), θα παρουσιάσουν τα πρώτα αποτελέσματα μακρόχρονης επιβίωσης – Ίασης στο 15-17% των παιδιών που προσβλήθηκαν από ΟΛΛ. Γεγονός που θα του χαρίσει το 1986 το Βραβείο Charles F Kettering για τη συνολική του προσφορά στην αντιμετώπιση της παιδικής λευχαιμίας. Στην εμπνευσμένη του δε ομιλία «**Curing children of leukemia**», θα αναφερθεί στην εμπειρία του.

Το 1971 η συνεργατική ομάδα ALGB (Acute Leukaemia Group B), αποτελούμενη από Αμερικανο-Ευρωπαϊκά Κέντρα, δημοσιεύει τα αποτελέσματα θεραπείας σε μεγάλο αριθμό παιδιών που νοσηλεύθηκαν για ΟΛΛ. Από αυτά, ποσοστό 50%, είχαν μακρόχρονη επιβίωση, πέραν της πενταετίας. Ενώ υπολογίζεται ότι ίαθηκε το 30-35%.

Η μεγάλη βελτίωση των αποτελεσμάτων αυτών οφείλεται:

1. Στην εφαρμογή Πρωτοκόλλων «Εντατικής Θεραπείας» (intensive or Total therapy), όπως ονομάζεται και η οποία περιλαμβάνει τη χρησιμοποίηση περισσότερων αντικαρκινικών φαρμάκων, τα οποία χορηγούνται μόνα ή σε συνδυασμούς, σε υψηλές δόσεις και σε συγκεκριμένες ημερομηνίες, περιοδικά. Έτσι, η αντιμετώπιση κάθε ασθενούς αλλά και σαν σύνολο είναι συστηματική και γίνεται μέσα σε τρεις προκαθορισμένες φάσεις

θεραπείας, τις κάτωθι:

α. Εισαγωγή στην Ύφεση (Induction phase),

β. Σταθεροποίηση της Ύφεσης (Consolidation),

γ. Συντήρηση (Maintenance).

2. Στην έγκαιρη «Προφυλακτική» θεραπευτική αντιμετώπιση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ).

Υπολογίζεται ότι εξ αρχής ορισμένα λευχαιμικά κύτταρα θα έχουν μεταναστεύσει από το αίμα στον Εγκέφαλο – Νωτιαίο μυελό λόγω της συνυπάρχουσας θρομβοπενίας και της διαταραχής του αίματο-εγκεφαλικού φραγμού. Δημιουργούν έτσι τις κατάλληλες συνθήκες ανάπτυξης λευχαιμικής μηνιγγίτιδας (ΛΜ). Διότι, τα λίγα αρχικά λευχαιμικά κύτταρα, με την ανωριμότητα και τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό που χαρακτηρίζει κάθε καρκινικό κύτταρο, αναπτύσσονται στη θέση εγκατάστασής τους, νέες λευχαιμικές εστίες. Εξ άλλου ήταν γνωστό ότι περισσότερα του 50% των λευχαιμικών παιδιών στα οποία δεν αντιμετωπίζετο ξεχωριστά το ΚΝΣ, αναπτύσσονται κατά το δεύτερο περιόδου έτος της νόσου, ΛΜ. Η ΛΜ αντιμετωπίζεται δύσκολα και επιπλέον αποτελεί αιτία δευτερογενούς γενικευμένης μυελικής υποτροπής κατά τη φάση ύφεσης της νόσου, λόγω κίνησης των βλαστών από το ΚΝΣ προς το αίμα και το μυελό των οστών. Η θεραπεία «προφύλαξης» από τη ΛΜ, προέβλεπε αρχικά, ενδορραχιαίες εγχύσεις Methotrexate και τοπική ακτινοβολία του εγκε-

φάλου με υψηλές δόσεις ακτινοβολίας που, για παιδιά άνω των 4 ετών, έφθανε τα 2400 rads.

Η συγκεκριμένη περίοδος αποτελεί και τη μεγάλη στιγμή αντιμετώπισης της παιδικής λευχαιμίας. Και τούτο διότι ανεξάρτητα από τις επιπλοκές, ίδια τις απώτερες, που προκαλούσε η εντατική θεραπεία συνεπεία της μακράς διάρκειας – διαρκούσε πέντε (5) έτη – και των υψηλών δόσεων προφυλακτικής ακτινοβολίας του εγκεφάλου, τα καλά θεραπευτικά αποτελέσματα, αποτέλεσαν τη βάση της θεραπείας της με τις μέχρι σήμερα διαχρονικές βελτιώσεις της, οι οποίες δημιουργήθηκαν από την εν τω μεταξύ αποκτηθείσα εμπειρία και την προσφορά και την χρησιμοποίηση των νέων γνώσεων από τις επιστημονικές κατακτήσεις και κυρίως από τις προόδους της μοριακής βιολογίας. Η προσφορά της οποίας και η χρησιμοποίησή της στην καθ' ημέραν κλινική πράξη δημιουργήσε και αποτελεί τη μεγάλη έκρηξη και την επιστημονική πλέον αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου.

Με τις νέες συνθήκες και απόψεις αντιμετώπισης της παιδικής λευχαιμίας, η ΟΛΛ του παιδιού, αποτελεί και χρησιμοποιείται διαχρονικά, ως θεραπευτικό πρότυπο, το μοντέλο αντιμετώπισης και των άλλων νεοπλασιών, όχι μόνο του παιδιού αλλά και του ενηλίκου.

Διαμορφώνονται έτσι τα θεραπευτικά Πρωτόκολλα αντιμετώπισης των διαφόρων μορφών του παιδικού καρκίνου

που δεν είναι τίποτ' άλλο παρά ο καθορισμός του φαρμάκου, της δόσης, των συνδιασμών συνεργαζομένων φαρμάκων, του χρόνου και της οδού χορήγησής των. Κατ' αυτό τον τρόπο τα φάρμακα είναι περισσότερο δραστικά, πιο αποτελεσματικά και με λιγότερες παρενέργειες (Multi Drug Resistance, MDR). Παράλληλα ελέγχονται οι τυχόν τοξικές επιδράσεις των, καθώς και ο βαθμός υποχώρησης της νόσου ή καλύτερα, η τυχόν παραμονή υπολειμματικής νόσου, όπως σήμερα ονομάζεται διεθνώς (Minimal Residual Disease, MRD).

Συγχρόνως, εδραιώνεται η άποψη ότι **ο παιδικός καρκίνος αλλά και του ενηλίκου, είναι νοσήματα που δεν είναι πάντοτε μοιραία αλλά μπορούν να αντιμετωπισθούν** τα περισσότερα σε άλλοτε άλλο βαθμό και έκταση.

Δημιουργούνται παράλληλα ιατρικές υποειδικότητες και ομάδα από ιατρούς, νοσηλευτές και ειδικούς ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Έτσι ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών δεν περιορίζεται μόνο στην αντιμετώπιση της νόσου αλλά είναι σωστότερη και σφαιρική.

Κατ' αυτό τον τρόπο διαμορφώνονται διεθνή Πρωτόκολλα θεραπείας, εκτός από την ΟΛΛ του παιδιού και για τις μη λεμφοβλαστικές λευχαιμίες, τα λεμφώματα, Hodgkin's και μη Hodgkin's καθώς και για τους συμπαγείς όγκους. Επιπλέον, στα Πρωτόκολλα αυτά, λαμβά-

νεται εξ αρχής μέριμνα όσον αφορά την ένταση του θεραπευτικού σχήματος και τη διάρκεια του τα οποία προσαρμόζονται στη βαρύτητα της νόσου και τον τύπο της βάσει της αρχικής ταξινόμησης που έγινε κατά τη διάγνωσή της. Έτσι υπάρχει έλεγχος της νόσου και του ασθενούς και δε χάνονται άρρωστοι από περισσότερη θεραπεία ενώ θα έπρεπε να πάρουν λιγότερη ή συνεπεία μη ύφεσης ή υποτροπής της νόσου από λιγότερη θεραπεία.

Παράλληλα **ελαττώνεται κατά πολύ και η διάρκεια της θεραπείας** η οποία όμως είναι από την αρχή πολύ έντονη. Η διάρκεια π.χ. θεραπείας της ΟΑΛ από πενταετής που ήταν, διαρκεί σήμερα μόνο 1,5 έως 3 έτη. Ενώ παράλληλα γίνεται έλεγχος της υπάρχουσας ακόμη νόσου και της τυχόν τοξικότητας από τα φάρμακα χάριν της βοήθειας από το Εργαστήριο. Έτσι η χρονική διάρκεια της θεραπείας είναι άμεσα συνδεδεμένη με τη βαρύτητα της νόσου και τον τύπο της, παράμετροι που καθορίζονται από την αρχή, κατά τη διάγνωση όπου, βάσει των προγνωστικών παραμέτρων, γίνεται η ταξινόμηση της νόσου.

Για την ταξινόμηση λαμβάνονται υπόψη δείκτες κλινικοί, αιματολογικοί, βιοχημικοί, μορφολογικοί, ανοσολογικοί, καρδιοτυπικοί, παθολογοανατομικοί κ.α. ανάλογα με τον τύπο της νεοπλασίας. Καθορίζονται λοιπόν η έκταση της νόσου, ο ανοσοφαινότυπος και η τυχόν γενετική ανωμαλία από μεταλλαξη ογκογονιδίων ή αναδιάταξη ανοσοσφαιρινών. Βάσει

των ανωτέρω παραμέτρων θα γίνει και η οριστική τυποποίηση της νόσου και ο καθορισμός του θεραπευτικού Πρωτοκόλλου που θα ακολουθηθεί. Να σημειωθεί ότι και κατά την πορεία της θεραπείας, γίνεται έλεγχος και παρακολούθηση ορισμένων εκ των αρχικών προγνωστικών παραμέτρων. Αξιολογούνται επίσης και άλλοι δείκτες όπως, ο χρόνος και η ταχύτητα εισαγωγής στην ύφεση, η υποχώρηση ή η εξαφάνιση των κακών προγνωστικών δεικτών, η μη ανίχνευση υπολειμματικής νόσου κ.α.

Η έγκαιρη εφαρμογή υποστηρικτικής θεραπείας (βιολογική αντιμετώπιση της νόσου, πρόληψη λοιμώξεων, ψυχολογική, κοινωνική αποδοχή – επαγγελματική αποκατάσταση κ.α.), ανάλογα με το στάδιο θεραπείας και εξέλιξης της νόσου, εξασφαλίζει και τη συνολική – σφαιρική αντιμετώπιση του ασθενούς και των προβλημάτων του και όχι μόνο της νόσου.

Εάν λοιπόν θα θέλαμε να σχηματοποιήσουμε την αντιμετώπιση του παιδιού που πάσχει από νεοπλασματικό νόσημα, το σχέδιο αυτό περιλαμβάνει τρία σκέλη. Το ένα σκέλος περιλαμβάνει τη σωστή διάγνωση και ταξινόμηση της νόσου, το δεύτερο την επιλογή και εφαρμογή του κατάλληλου θεραπευτικού Πρωτοκόλλου και το τρίτο σκέλος την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση τυχόν υποτροπής της νόσου. Για να λειτουργήσει σωστά αυτός ο τρισκέλης σχεδιασμός και να είναι και ποιοτικά αποτελεσματικός, πρέπει να έχουμε υπόψη και τις τυχόν επιπλοκές, πρώ-

μες και κυρίως όψιμες, τόσο από τη νόσο όσο και από τα φάρμακα. Η σωστή και έγκαιρη αντιμετώπιση των οποίων είναι το ζητούμενο.

Η κατ' αυτό τον τρόπο συνολική και σφαιρική αντιμετώπιση ασθενούς και νόσου του, καταλήγει όχι μόνο στην επιθυμητή ίαση των ασθενών μας αλλά και στην εξασφάλιση της ποιότητας της ζωής τους, παράγων απαραίτητος για την ομαλή εξέλιξή τους. **Αρχικός λοιπόν και τελικός μας στόχος στο σχεδιασμό μας αντιμετώπισης του παιδιού με το νεοπλασματικό νόσημα σήμερα είναι, όχι μόνο το κέρδος μιας ζωής, αλλά οι πρώην ασθενείς μας να μην ξεχωρίζουν τόσο βιολογικά όσο και ψυχολογικά, κοινωνικά και επαγγελματικά, να μην ξεχωρίζουν μεταξύ των υγείων ομηλίκων τους.**

Συνεπώς, από τα μέχρι τούδε εκτεθέντα προκύπτει ότι, **η σωστή περίθαλψη και αντιμετώπιση του παιδιού με το νεοπλασματικό νόσημα πρέπει να γίνεται μόνο σε ειδικά Κέντρα και από εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.** Η συνεργασία μεταξύ αυτών των Κέντρων και η ανταλλαγή γνώσεων, απόψεων και εμπειρίας, σήμερα εξασφαλίζει τα καλά και σωστά θεραπευτικά αποτελέσματα τα οποία συνεχώς βελτιούνται και μέχρι του οριστικού ελέγχου, πλήρως και κάθε νεοπλασίας, παιδιού και ενηλίκου.

Σταύρος Χαϊδάς

Καθηγητής Παιδιατρικής
Πρόεδρος Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού.



ΦΟΙΤΗΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗΣ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ

Στις 23 & 24 Απριλίου 2004 στην Πανεπιστημιούπολη Ιωαννίνων πραγματοποιήθηκε διημερίδα με θέμα « Παιδιά με αιματολογικές παθήσεις : μπορούμε να συμβάλλουμε όλοι » .

Τη διοργάνωση ανέλαβαν η Φοιτητική Ομάδα Εθελοντικής Αιμοδοσίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (Φ.Ο.Ε.Α.), το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων και τα Αγαθοεργά Καταστήματα Ιωαννίνων.

Οι εκδηλώσεις ξεκίνησαν την Παρασκευή 23 Απριλίου με συναυλία που έδωσε το Μουσικό Γυμνάσιο Ιωαννίνων στην Αίθουσα Λόγου και Τέχνης στην Πανεπιστημιούπολη. Προηγήθηκαν χαιρετισμοί από τον εκπρόσωπο των πρυτανικών αρχών του Πανεπιστημίου, κ. Καρακώστα Γεώργιο, την πρόεδρο της Φ.Ο.Ε.Α. κα. Μήτση Εμμανουέλα και τον κ. Γλάρο Δημήτριο, πρώην πρύτανη του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και Επίτιμο Πρόεδρο της Φ.Ο.Ε.Α. .

Η διημερίδα συνεχίστηκε το Σάββατο 24 Απριλίου στην αίθουσα τελετών « Γεωργίου Μυλωνά » στην Πανεπιστημιούπολη με δύο κύριες συνεδρίες. Η πρωινή συνεδρία ήταν αφιερωμένη στην πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία μορφών αναιμίας και λευχαιμίας με ομιλίες τόσο από επιστήμονες του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων αλλά και εξειδικευμένους γιατρούς συμπεριλαμβανομένου του κ. Γραφάκου Στέλιου, υπεύθυνου μεταμοσχεύσεων Μυελού των Οστών Του Νοσοκομείου Παίδων « Αγία Σοφία » και της κας Βάρλα-

Λευθεριώτη Μαριγούλας, διευθύντριας Ανοσοβιολογικού τμήματος Νοσοκομείου-Μαιευτηρίου « Έλενα Βενιζέλου » .

Η απογευματινή συνεδρία αφορούσε την ψυχολογική υποστήριξη και την κοινωνικοπαιδαγωγική προσέγγιση παιδιών που πάσχουν, αλλά και προσωπικές εμπειρίες ανθρώπων που είτε έλαβαν, είτε έδωσαν μυελό των οστών.

Η διημερίδα έκλεισε με ομιλίες εθελοντικών ομάδων και συγκεκριμένα του κ. Γραβάνη

Περικλή από το σύλλογο γονέων παιδιών που πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες « ΦΛΟΓΑ» και του κ. Γιαννόπουλου Κων/νου πρόεδρο του συλλόγου « Χαμόγελο του Παιδιού » .

Η Φοιτητική Ομάδα Εθελοντικής Αιμοδοσίας θεωρεί ότι η διημερίδα ήταν εξαιρετικά επιτυχημένη. Τόσο σε επίπεδο διοργάνωσης αλλά και ανταπόκρισης του φοιτητικού, κυρίως, κοινού. Κι' αυτό γιατί πέτυχε έναν από τους βασικότερους στόχους της που είχαν τεθεί εξ' αρχής: τη συμμετοχή φοιτητών από σχεδόν όλες τις σχολές του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων ακόμα και σε συνεδρίες που ήταν αντιδιαμετρικά αντίθετες με το αντικείμενο της εκάστοτε επιστήμης. Γι' αυτό και είχε δοθεί ιδιαίτερη έμφαση τόσο από τους διοργανωτές, όσο και από τους ομιλητές και τους υπεύθυνους στρογγυλών τραπεζιών στην όσο το δυνατόν απλούστερη παρουσίαση των θεμάτων χωρίς εξειδικευμένους όρους. Η συμμετοχή του κοι-



νού της πόλης ήταν σημαντική αλλά θα μπορούσε να ήταν μεγαλύτερη. Αυτό κρίνεται δεδομένου ότι ο δεύτερος κύριος στόχος της διμερίδας, πέραν του εκπαιδευτικού της χαρακτήρα σε όλες τις εκφάνσεις της αντιμετώπισης τέτοιων παιδιών, ήταν η ευαισθητοποίηση σε ότι αφορά την εθελοντική αιμοδοσία (με έμφαση στη δωρεά αιμοπεταλίων) και την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών. Η σφαιρική προβολή της πραγματικότητας που βιώνουν αυτά τα παιδιά αλλά και το άμεσο συγγενικό και φιλικό τους περιβάλλον, στόχευε στην ανάδειξη των προβλημάτων αλλά και στις απλές επιμέρους λύσεις που μπορούν να δοθούν με τη μικρή αλλά πολύτιμη συνδρομή του καθένα από εμάς. Σε αυτό συνέβαλαν και οι ομιλίες ανθρώπων που είτε έδωσαν είτε πήραν μυελό των οστών, ενήλικων που πλέον έχουν θεραπευτεί κ.α. μιας και οι προσωπικές εμπειρίες απλών

ανθρώπων που μιλούν από καρδιάς και χωρίς την «ξύλινη επιστημονική» γλώσσα είναι ο καλύτερος τρόπος για ν' αγγίξουμε τις καρδιές των συνανθρώπων μας.

Τα μέλη της Φ.Ο.Ε.Α. σε αυτή την κοινή τους προσπάθεια, με την πολύτιμη συμβολή τόσο των αρχών του Πανεπιστημίου, αλλά και της πόλης, δε θέλησαν να αναδειχτούν οι ίδιοι, αλλά ούτε και να αναδείξουν την ίδια την ομάδα. Θέλησαν μονάχα να μεταδώσουν την αξία της εθελοντικής προσφοράς στον συνάνθρωπο, γιατί σ' αυτή την ομάδα βιώνουμε καθημερινά ότι ... «άλλη χαρά δεν είναι πιο μεγάλη απ' τη χαρά που δίνεις, να το θυμάσαι αυτό κοριτσάκι ...» (Γιάννης Ρίτσος, «Πρωινό άστρο»).

Για την Φ.Ο.Ε.Α.
Μαρκάκη Ειρήνη
Αντιπρόεδρος Β'



Γιατί οι έφηβοι ... (συνέχεια εκ του προηγούμενου)

Η ομάδα συνομηλίκων και η σημασία τους.
(Ώστε οι φίλοι σου είναι πιο σημαντικοί από την οικογένειά σου !!!!!!!)

Λένια Ιακώβου

Παιδοψυχίατρος – Υπεύθυνη θεραπευτικού Τμήματος Εφήβων
του Κέντρου Παιδοψυχικής Υγιεινής (Κ.Π.Ψ.Υ.) ΙΚΑ



Αν εξερευνήσουμε μαζί την εφηβεία θα δούμε ότι ένα από τα πιο χαρακτηριστικά της σημαία, είναι η ανάγκη του εφήβου να είναι μαζί με τους φίλους του. **Η ανάγκη.**

Είναι η εποχή που ο γιος ή η κόρη μιλάει συνέχεια στο τηλέφωνο με τους φίλους, με τον κολλητό ή την κολλητή, ακόμα και αν ήταν μαζί τους πριν από λίγη ώρα.

Είναι η εποχή που οι γονείς απορούν, ανησυχούν και θυμώνουν, αφού ο έφηβος φαίνεται να **θέλει τους φίλους του περισσότερο από οτιδήποτε άλλο....**κυρίως περισσότερο από το διάβασμα.

Ε! τότε λοιπόν η εφηβεία έχει ξεκινήσει για τα καλά και οι φίλοι είναι πραγματικά απαραίτητοι. Διότι ο έφηβος είναι απαραίτητο να κάνει το πέρασμα από την οικογένεια στην κοινωνία, δηλαδή από την «οικογενειακή» στην «ατομική» ταυτότητα και αυτό το πέρασμα **ΔΕΝ ΜΠΟΡΕΙ** να το κάνει μόνος του. **ΠΡΕΠΕΙ** να το μοιραστεί με την ομάδα συνομηλίκων.

Είναι η ώρα να γίνει η προοδευτική αποδέσμευση του εαυτού από τις εξαρτητικές σχέσεις αντικειμένου, που συνοδεύεται από παράλληλη ωρίμανση του **Εγώ.**

Και αυτό μεταφράζεται ως εξής:

Οι έφηβοι οξύνουν τον ανταγωνισμό προς τους γονείς τους, αντιστέκονται στις παρεμβάσεις τους, αμφισβητούν την κρίση τους. Οι συνομηλικοί αποκτούν ιδιαίτερη σημασία σαν υποκατάστατα των γονέων στην αναζήτηση αξιών, ιδανικών και ταυτότητας. Οι συνομηλικοί θα καλύψουν το κενό που δημιουργεί η εσκεμμένη απόσταση απ' τους γονείς και θα καταπραΰνουν την αίσθηση της απώλειας, που αναβλύζει καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της διεργασίας.

Η «παρέα» λοιπόν γίνεται ο σύμμαχος, το βοηθητικό Εγώ του εφήβου. Το να ανήκει στην παρέα συνεπάγεται την απόκτηση μιας προσωρινής ταυτότητας, με την οποία θα αναγνωρίζεται από τους άλλους, μέχρι να κατακτήσει μια διαρκή και στέρεα αίσθηση του εαυτού του.

Γιατί ο έφηβος ψάχνει τη δική του ταυτότητα, που θα 'ναι διαφορετική απ' αυτή των γονιών του. Και έτσι πρέπει να κάνει για να μπορέσει να βρει τον δρόμο του.

Μέσα στην παρέα, λοιπόν, θα ρυθμίσει το άγχος του, θα μοιραστεί τη ευθύνη των επιλογών του, θα μοιραστεί τις σκέψεις του, θα τολμήσει ενέργειες και δράσεις, αλλά κυρίως θα αισθανθεί ασφαλής ως **ΟΜΟΙΟΣ**. Μόνο οι όμοιοι μπορούν να ανήκουν στην ομάδα (φυσικά αυτό αποκλείει τους γονείς). Ο έφηβος λοιπόν θα φορέσει μια «στολή» για να είναι όμοιος. Θα κόψει τα μαλλιά του και θα ντυθεί με έναν συγκεκριμένο τρόπο, θα ακούσει συγκεκριμένη μουσική και κατ' αρχήν θα σχετιστεί με ομάδα του ίδιου φύλου και όλα αυτά για να υποστηρίξει τη συνοχή της προσωπικότητάς του την εποχή που είναι ευάλωτος.

Την ευαλωτότητα αυτή ο έφηβος την αισθάνεται και γιαυτό διατηρεί για αρκετό καιρό τη λεγόμενη «έμμεση επαφή» δηλαδή βρίσκει τρόπους ώστε να είναι «μέσα και έξω» από τη σχέση. Κλασικός τρόπος είναι τα ατέλειωτα τηλεφωνήματα που βοηθούν τον/την έφηβο να διατηρήσει την απόσταση ασφαλείας που χρειάζεται, όπως άλλωστε και τα μηνύματα στο κινητό.

Αν θυμηθούμε τη δική μας εφηβεία, τα «ραβασάκια» έδιναν και έπαιρναν, ακριβώς γιατί δεν είχαμε απ' την αρχή την τόλμη της απ' ευθείας επαφής. Αυτή η τόλμη έρχεται με την εσωτερική συνοχή και ασφάλεια.

Όστε λοιπόν οι φίλοι είναι στ' αλήθεια

απαραίτητοι για την εξέλιξη αυτής της σημαντικής αναπτυξιακής φάσης ζωής.

Τόσο απαραίτητη όμως, όσο και η στέρεη δομή, στην οποία χρειάζονται να ανήκουν οι έφηβοι. Μία δομή που δεν καταρρέει από την επιθετικότητα τους, που δεν αντεκδικείται στις αντιπαραθέσεις τους και στις προκλήσεις τους. Μία δομή που είναι αναγκαία για να προσδιορίσουν οι έφηβοι τα όριά τους. **Αυτή η δομή εξασφαλίζεται από τη συνεπή παρουσία των ενηλίκων – γονέων**, που παρέχουν έλεγχο και καθοδήγηση, βασισμένα στις αξίες ζωής και στις αρχές τους και αυτά είναι απαραίτητα όσο ποτέ άλλοτε.

Λένια Ιακώβου
Παιδοψυχίατρος

ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ
"Ε.Σ.Α.Ε.Α."

ΜΕΛΟΣ ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΦΟΡΟΥΜ ΑΜΕΑ &
ΑΛΛΩΝ ΔΙΕΘΝΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ



NATIONAL CONFEDERATION OF
DISABLED PEOPLE
"N. C. D. P."
MEMBER OF THE EUROPEAN
DISABILITY FORUM

Αθήνα / Athens..... 7-6-04
Αρ. Πρωτ. / Ref. Nr..... 554

**Προς : Υφυπουργό Πολιτισμού
κ. Γ. Ορφανό**

Κοιν: - Γραφείο Πρωθυπουργού κ. Κ. Καραμανλή
- Αναπληρωτή Υπουργό Πολιτισμού κ. Φάνη Πάλλη Πετραλιά
- Γεν. Γραμματέα Ολυμπιακών Αγώνων 2004
Κον Σπυρίδων Καπράλο
- Φορείς – Μέλη Ε.Σ.Α.Ε.Α

Θέμα: « Με απόφαση του Υφυπουργού Πολιτισμού κ. Γ. Ορφανού ορίστηκαν τα μέλη της Ολομέλειας της Διοίκησης της Ελληνικής Παραολυμπιακής Επιτροπής.»

Κύριε Υφυπουργέ,

Με την παρούσα επιστολή η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, εκφράζει την ικανοποίησή της για την επίλυση του αιτήματος που είχε τεθεί στην πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Πολιτισμού και αφορούσε στην άμεση συγκρότηση της Ελληνικής Παραολυμπιακής Επιτροπής.

Ελπίζουμε ότι με την υπογραφή της υπ' αριθ. πρωτ 23583/4-6-04 απόφαση με θέμα: « Ορισμός Μελών της Ολομέλειας της Διοίκησης της Ελληνικής Παραολυμπιακής Επιτροπής » θα τεθεί σε λειτουργία η Ελληνική Παραολυμπιακή Επιτροπή.

Η Ε.Σ.Α.Ε.Α θα στηρίζει με όλες τις δυνάμεις της το νέο αυτό θεσμό στο μέτρο που της αναλογεί. Προσδοκούμε τη συνεργασία με όλους τους υπεύθυνους για την ουσιαστική λειτουργία της Ελληνικής Παραολυμπιακής Επιτροπής.

Με εκτίμηση

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ι. ΒΑΡΔΑΚΑΣΤΑΝΗΣ



Ο Γ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΡ. ΠΑΝΑΝΟΣ

Τι σημαίνει αναπηρία;

ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΠΟ ΤΗΝ W.H.O
ΚΑΙ ΑΛΛΟΥΣ ΔΙΕΘΝΕΙΣ ΚΑΙ ΕΛΛΗΝΙΚΟΥΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥΣ

Κατά τη δεκαετία του 1970 εκδηλώθηκε μια έντονη αντίδραση από τους εκπροσώπους των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρίες και τους επαγγελματίες του χώρου ενάντια στους ορισμούς και την ορολογία που ως τότε χρησιμοποιούνταν. Οι όροι "αναπηρία" και "μειονέκτημα" χρησιμοποιείτο συχνά με ασαφή και συγκεχυμένο τρόπο, γεγονός που δεν διευκόλυνε τη διαμόρφωση πολιτικής και την ανάληψη δράσης. Η ως τότε ορολογία αντανακλούσε μια καθαρά ιατροδιαγνωστική προσέγγιση, η οποία αγνοούσε παντελώς τις ατέλειες και τις αδυναμίες της περιβάλλουσας κοινωνίας.

Το 1976 στη Γενεύη της Ελβετίας η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO) υιοθέτησε έναν πλήρη και θεμελιώδη ορισμό της αναπηρίας και μάλιστα διασαφηνίζοντας τους όρους: βλάβη (impairment), αναπηρία (disability) και μειονέκτημα (handicap).

Η βλάβη (impairment) ισοδυναμεί με οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία της ψυχολογικής, σωματικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας.

Η αναπηρία (disability) κάθε περιορισμό ή έλλειψη (ως απόρροια μιας βλάβης) της ικανότητας προς δραστηριότητες με τον τρόπο ή εντός του πλαισίου που θεωρείται φυσιολογικό για έναν άνθρωπο.

Το μειονέκτημα από την άλλη είναι αποτέλεσμα βλάβης ή αναπηρίας, εμποδίζει δε το άτομο να ολοκληρώσει το ρόλο που θεωρείται φυσιολογικός γι' αυτό και εξαρτάται από την ηλικία, το φύλο, καθώς και από κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες.

Σύμφωνα με ακτιβιστές του αναπηρικού κινήματος, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO) δεν διασαφηνίζει τους όρους "αναπηρία" και "βλάβη". Υποστηρίζουν πως η βλάβη αναφέρεται σε κάθε σωματικό ή διανοητικό περιορισμό που μπορεί να αντιμετωπίσει ένα άτομο, όπως ανικανότητα να περπατήσει ή να μιλήσει. Σε αντίθεση, η αναπηρία σχετίζεται με κοινωνικούς περιορισμούς.

Σύμφωνα με τους Πρότυπους Κανόνες των Ηνωμένων Εθνών για την ισοτιμία των Ευκαιριών για άτομα με αναπηρίες:

➤ Ο όρος "αναπηρία" συνοψίζει ένα μεγάλο αριθμό διαφορετικών λειτουργικών περιορισμών που προκύπτουν σε οποιοδήποτε πληθυσμό οποιασδήποτε χώρας σε όλον τον κόσμο. Ένας άνθρωπος ενδέχεται να είναι ανάπηρος εξαιτίας φυσικής, διανοητικής ή αισθητηριακής βλάβης,

ιατρικής κατάστασης ή ψυχικού νοσήματος. Οι αναπηρίες αυτές, οι συνθήκες ή τα νοσήματα μπορεί να είναι μόνιμα ή παροδικά.

➤ Ο όρος "μειονέκτημα" αντανακλά την απώλεια ή τον περιορισμό ευκαιριών συμμετοχής στη ζωή της κοινότητας σε επίπεδο ισότιμο με αυτό των υπολοίπων. Περιγράφει τη σχέση ανάμεσα στο άτομο με αναπηρίες και το περιβάλλον του. Ο λόγος ύπαρξης αυτού του όρου είναι να δοθεί έμφαση στο ενδιαφέρον σχετικά με τις αδυναμίες του περιβάλλοντος, καθώς και σε πολλές οργανωμένες δραστηριότητες της κοινωνίας, όπως για παράδειγμα η πληροφόρηση, η επικοινωνία και η εκπαίδευση, οι οποίες αποκλείουν τα άτομα με αναπηρίες από τη συμμετοχή τους σε αυτές με ίσους όρους.

Λίγα χρόνια αργότερα η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO) υιοθέτησε επίσης μια διεθνή ταξινόμηση βλαβών, αναπηριών και μειονεκτημάτων, με την οποία πρότεινε μια πιο ακριβή και ταυτόχρονα πιο σχετική προσέγγιση. Η Διεθνής Ταξινόμηση Βλαβών, Αναπηριών και Μειονεκτημάτων κάνει σαφή διάκριση ανάμεσα στις έννοιες "βλάβη" (impairment), "αναπηρία" (disability) και "μειονέκτημα" (handicap). Βρήκε ευρύτατο πεδίο χρήσης στους τομείς της αποκατάστασης, της στατιστικής, της εκπαίδευσης, της πολιτικής και της νομοθεσίας, της δημογραφίας, κοινωνιολογίας, οικονομίας και της ανθρωπολογίας. Ορισμένοι εξέφρασαν την ανησυχία μήπως η Ταξινόμηση, λόγω του ορισμού, που δίνει στον όρο "μειονέκτημα" θεωρηθεί και πάλι υπερβολικά ιατρική και επικεντρωμένη στο άτομο, με αποτέλεσμα να μη διασαφηνίζεται η δι-αντίδραση μεταξύ των κοινωνικών συνθηκών ή προσδοκιών και των δυνατοτήτων του ατόμου. Οι ανησυχίες αυτές, αλλά και άλλες που εκφράστηκαν από ανθρώπους που έκαναν χρήση των ορισμών κατά τη διάρκεια των δώδεκα πρώτων χρόνων από την έκδοση της Ταξινόμησης, θα αντιμετωπιστούν στις προσεχείς αναθεωρήσεις της Ταξινόμησης, όπως ανακοίνωσε στις 18 Απριλίου 2002 στην Τριεστή η Γενική Δ/ντρια της WHO Dr Gro Harlem Brundtland στο πλαίσιο του συνεδρίου της WHO για την Υγεία και την Αναπηρία. Μάλιστα ανακοινώθηκε η δημιουργία νέας Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργικής Αναπηρίας και Υγείας (ICF), η οποία συνιστά ένα εργαλείο μέτρησης της υγείας και της αναπηρίας τόσο σε ατομικό όσο και πληθυσμικό επίπεδο.

Μαρία Μουλανά

Τρίεστη η Γενική Δ/ντρια της WHO Dr Gro Harlem Brundtland στο πλαίσιο του συνεδρίου της WHO για την Υγεία και την Αναπηρία. Μάλιστα ανακοινώθηκε η δημιουργία νέας Διεθνούς

Ταξινόμησης Λειτουργικής Αναπηρίας και Υγείας (ICF), η οποία συνιστά ένα εργαλείο μέτρησης της υγείας και της αναπηρίας τόσο σε ατομικό όσο και πληθυσμικό επίπεδο.

Βιβλιογραφία

1. www.W.H.O.com
2. www.dpa.org.sg/DPA/definition
3. «Πρότυποι Κανόνες Ο.Η.Ε. για εξίσωση ευκαιριών για τα ΑμΕΑ» Ο.Η.Ε. 1994
4. «Εκθεση για την κατάσταση των ΑμΕΑ στην Ελλάδα» 3/12/1998 ΕΣΑΕΑ.

Μαρία Μυλωνά
Φοιτήτρια Ιατρικής

ΟΡΙΣΜΟΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ή ΚΙΝΗΜΑ ΠΟΥ ΔΙΑΜΟΡΦΩΝΕΙ ΤΟΝ ΟΡΙΣΜΟ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΥΝ ΣΤΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΟΥ ΟΡΙΣΜΟΥ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ
(1) ADA (Americans with Disabilities Act) (2,8)	Ένα άτομο θεωρείται ανάπηρο, όταν: 1. έχει σωματική ή διανοητική διαταραχή, η οποία λιγότερο ή περισσότερο το περιορίζει από μία ή περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες, 2. διαθέτει ιστορικό τέτοιας αναπηρίας ή 3. θεωρείται ότι έχει μια τέτοια διαταραχή.	Ατομικοί, κοινωνικοί, οικονομικοί, εργασιακοί.
(2) UMInDS (University of Michigan Initiative on Disability Studies) (6)	Ακολουθεί τον ορισμό του ADA	Ατομικοί, κοινωνικοί, εργασιακοί.
(3) DDA (Disability Discrimination Act) (4)	Οποιαδήποτε σωματική ή διανοητική διαταραχή ή βλάβη, η οποία οδηγεί σε μια βασική και μακροχρόνια επίδραση στην ικανότητα του ατόμου να φέρει σε πέρας φυσιολογικές καθημερινές δραστηριότητες, θεωρείται αναπηρία.	Ατομικοί, κοινωνικοί, εργασιακοί
(4) Εθνικός Οργανισμός Κοινωνικής Ασφάλισης Η.Π.Α. (18)	Η αναπηρία βασίζεται στην ανικανότητα για εργασία. Θεωρείται κανείς ανάπηρος, αν δεν δύναται να εκτελέσει τα εργασιακά του καθήκοντα στη θέση που κατείχε ως τώρα και επιπλέον δεν μπορεί να εργαστεί σε κάποια άλλη θέση εξαιτίας ακριβώς της αναπηρίας του, η οποία δεν θα πρέπει να διαρκέσει ή αναμένεται να διαρκέσει έναν χρόνο ή να οδηγήσει στο θάνατο.	Εργασιακοί.
(5) Ανώτερο Δικαστήριο της Washington	Η αναπηρία ορίζεται ως ανικανότητα προς επικερδή και βασική εργασία εξαιτίας υπάρχουσας αναπηρίας, η οποία διήρκεσε ή αναμένεται να διαρκέσει τουλάχιστον 12 μήνες.	Εργασιακοί.
(6) Διακήρυξη Δικαιωμάτων Αναπήρων Ατόμων του Ο.Η.Ε. στις 09/12/1975 (απόφ. 3447) (19)	Ανάπηρο θεωρείται κάθε άτομο ανίκανο από μόνο του, ολικά ή μερικά, να ανταποκριθεί στις αναγκαίες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή διανοητικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι.	Ατομικοί, κοινωνικοί.
(7) Ι.Κ.Α. (13)	Υπάρχουν παραδοχές σχετικές με την αναπηρία: 1. η ανάγκη διαπίστωσης πάθησης ή βλάβης ή εξασθένησης σωματικής ή πνευματικής (ανατομοφυσιολογική βλάβη), 2. ο καθορισμός της διάρκειας και η εκτίμηση του βαθμού βαρύτητας της πάθησης ή βλάβης, 3. η εκτίμηση της απώλειας της βιοποριστικής ικανότητας του ασφαλισμένου και ο βαθμός αυτής. Οι 2 πρώτες παραδοχές θεμελιώνουν τη λεγόμενη "ιατρική αναπηρία" και αρμόδια όργανα για την εκτίμησή της είναι οι γιατροί των Υγειονομικών Επιτροπών Αναπηρίας. Η τρίτη παραδοχή συνιστά την "ασφαλιστική αναπηρία", που αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την καταβολή ή όχι αναπηρικής σύνταξης. Συνυπολογίζεται η διαπίστωση της δυνατότητας που έχει ο πάσχων να μετέχει ενεργά σε εργασία, χωρίς να διατρέχει κίνδυνο επιδείνωσης της υγείας του ή μείωσης της κοινωνικής του θέσης.	Εργασιακοί.



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ

Έδρα ΑΘΗΝΑ

Αριθ. Εθνικού Μητρώου: **09110ΣΥΔ11016058Ν 0343**
 Προσωρινή διεύθυνση: **Τόλιος Παναγιώτης (ΠΟΣΕΑ) 25006 Ακράτα**
Τηλ-Fax ΠΟΣΕΑ 26960 22344
E-mail: agrtolio@otenet.gr
Site: www.posea.gr
 Ακράτα 16/04/04
 Αρ. Πρωτ. 52

Προς: κ. Τζέννυ Πιπταδάκη
 Εκδότη και Υπεύθυνη Σύνταξης
 Του Περιοδικού «**ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ**»

Κα Πιπταδάκη

Παρακαλούμε για τη δημοσίευση, στο περιοδικό “**ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ**”, της παρακάτω επιστολής μας στην οποία περιέχονται οι σκέψεις και οι προτάσεις μας για τη διάδοση της Ιδέας της Εθελοντικής Προσφοράς Αίματος.

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (ΠΟΣΕΑ) που ιδρύθηκε το 1987(αριθ. Εγκρίσεως 1551/10-10-1988 Πρωτοδικείο Πατρών) είναι μη Κυβερνητική και μη Κερδοσκοπική Εθελοντική Οργάνωση με έδρα την Αθήνα. Μέλη της ΠΟΣΕΑ είναι Σύλλογοι Εθελοντών Αιμοδοτών, που έχουν καταστατικό αναγνωρισμένο από το Πρωτοδικείο, από όλη την Ελλάδα, από Ορεστιάδα Έβρου μέχρι Ηράκλειο Κρήτης και από Ρόδο μέχρι Κέρκυρα. Είναι μέλος της «Παγκόσμιας Οργάνωσης Εθελοντών Αιμοδοτών» **FIODS** (FEDERATION INTERNATIONALE DES ORGANISATIONS DE DONNEURS DE SANG).

Η ΠΟΣΕΑ διοικείται από 9μελές Δ.Σ. με τριετή θητεία (όλα τα μέλη είναι εθελοντές αντιπρόσωποι των ΣΕΑ μελών της ΠΟΣΕΑ) χωρίς γραμματειακή υποστήριξη από αμειβόμενο υπάλληλο.

Η ΠΟΣΕΑ σκοπό και στόχο έχει, σύμφωνα και με το καταστατικό της:

α. τη συσπείρωση, το συντονισμό και την κοι-

νή δράση όλων των Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών της χώρας για την διάδοση της ιδέας της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και την δωρεάν παροχή αίματος στον άγνωστο πάσχοντα συνάνθρωπο μας.

β. την ανάπτυξη πνεύματος συναδέλφωσης και αλληλεγγύης μεταξύ των Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών

γ. τη δημιουργία Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (αύξηση των Εθελοντών Αιμοδοτών) σ’ ολόκληρη τη χώρα για να γίνει η χώρα μας αυτάρκης σε αίμα από εθελοντικά όμωσ προσφερόμενο αίμα

δ. την ενημέρωση των Ελλήνων σχετικά με την ιδέα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και την δωρεά παροχή αίματος κλπ.

Τους ίδιους σκοπούς έχουν και οι Σύλλογοι.

Η Ομοσπονδία και οι Σύλλογοι πιστεύουν ακράδαντα ότι η προσφορά Αίματος, είναι Προσφορά Ζωής και ότι, δεν είναι δυνατόν όλα να πωλούνται και όλα να αγοράζονται. Γι’ αυτό αγωνίζονται, με όλες τους τις δυνάμεις, να διαδώσουν την Ιδέα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.

Η ΠΟΣΕΑ οι Σύλλογοι και οι Ομάδες εθελοντών αιμοδοτών, μόνοι τους χωρίς καμία ουσιαστική βοήθεια από την Πολιτεία, αργά, αλλά σταθερά ανεβάζουν το ποσοστό του εθελοντικά προσφερόμενου αίματος και σήμερα καλύπτουν περίπου το 43% των αναγκών της χώ-

ρας, από εθελοντικά προσφερόμενο αίμα, σύμφωνα με τα στοιχεία του Υπουργείου Υγείας.

Η **ΠΟΣΕΑ** και οι **Σ.Ε.Α.** με ημερίδες, διάφορες εκδηλώσεις, ομιλίες στα σχολεία, σε χώρους δουλειάς κλπ, με την έκδοση προπαγανδιστικού υλικού, με συζητήσεις άτομο, το άτομο και άλλους τρόπους, προσπαθούν να διαδώσουν την εθελοντική Αιμοδοσία.

Οι ετήσιες ανάγκες της χώρας μας ανέρχονται, περίπου, σε 650.000 μονάδες αίματος και συνεχώς αυξάνονται. Πίστη μας είναι ότι οι ανάγκες αυτές μπορούν να καλυφθούν, από εθελοντικά προσφερόμενο αίμα, σε χρονικό διάστημα μερικών ετών, αρκεί να καταστρωθεί ένα Εθνικό σχέδιο δράσης για την διάδοση της Ιδέας της Εθελοντικής Προσφοράς Αίματος.

Αυτός πρέπει να είναι και πιστεύουμε ότι είναι, ο βασικός και κύριος σκοπός όλων μας. Δεν μας τιμά ως χώρα η εισαγωγή αίματος και παραγώγων του. Σύμφωνα με τις παγκόσμιες στατιστικές, το 50% των κατοίκων μιας χώρας μπορούν να γίνουν εθελοντές αιμοδότες. Αυτό σημαίνει ότι, αν όλοι οι υγιείς συμπατριώτες μας έδιναν αίμα μία φορά στα οκτώ χρόνια ή αν, το 6% των συμπατριωτών μας, που μπορούσαν να είναι εθελοντές αιμοδότες, ήταν εθελοντές αιμοδότες, τότε δεν θα είχαμε κανένα πρόβλημα, όλες οι ανάγκες θα καλύπτονταν από εθελοντικά προσφερόμενο αίμα.

Δεν τιμά τον πολιτισμό μας και τον ανθρωπισμό μας, η συλλογή αίματος από το συγγενικό περιβάλλον, γιατί είναι τρόπος εκβιαστικός, απάνθρωπος και απαράδεκτος. Τη στιγμή που ο συνάνθρωπος μας έχει πρόβλημα με την Υγεία του, έχει να αντιμετωπίσει και το πρόβλημα της εξεύρεσης των μονάδων αίματος που απαιτούνται για την περίπτωσή του.

Ο τρόπος αυτός είναι και αντιεπιστημονικός, γιατί όταν κάποιος είναι σε άσχημη ψυχολογική κατάσταση, λόγω της ασθένειας του συγγενικού του προσώπου και δεν πρέπει να αιμοδοτήσει, αυτός αιμοδοτεί για να εξασφαλίσει το αίμα που χρειάζεται για την περίπτωση του συγγενικού του προσώπου. Επιπλέον η συλλογή αίματος από το συγγενικό περιβάλλον περιέχει τον κίνδυνο της εμπορίας, γιατί αν κά-

ποιος δεν βρίσκει αίμα, στη δύσκολη θέση που βρίσκεται, είναι πιθανόν ή μάλλον σίγουρο, ότι θα αναγκασθεί ακόμη και να πληρώσει. Ο παραπάνω σκοπός, για αυτάρκεια της χώρας μας από εθελοντικό αίμα, μπορεί να επιτευχθεί, αν κατορθώσουμε ο Ελληνικός λαός να αποκτήσει Εθελοντική Αιμοδοτική Παιδεία και συνείδηση καθήκοντος απέναντι στον άγνωστο πάσχοντα συνάνθρωπο. Αν πεισθεί ότι η εθελοντική αιμοδοσία είναι Πολιτισμός και ότι το αίμα πρέπει να δωρίζεται από τον Υγιή άνθρωπο στον πάσχοντα Συνάνθρωπο.

Για την επιτυχημένη διάδοση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας η Ομοσπονδία μας κατ'επανάληψη έχει επισκεφθεί κ.κ. Υπουργούς, Υφυπουργούς, Γενικούς Γραμματείς και τις αρμόδιες Υπηρεσίες στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας και έχει καταθέσει και εγγράφως συγκεκριμένες προτάσεις για την κατάστρωση ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τη διάδοση της Ιδέας της εθελοντικής αιμοδοσίας, για το οποίο επιγραμματικά μπορούμε να αναφέρουμε ότι πρέπει να έχει τους παρακάτω βασικούς άξονες ενημέρωσης – διαφώτισης - ευαισθητοποίησης:

- **Σχολεία, όλων των βαθμίδων**
- **Στρατό**
- **Δημόσιο Τομέα**
- **Ιδιωτικό Τομέα**

Στην προσπάθεια αυτή πρέπει να συμμετέχουν: η Πολιτεία, οι Υπηρεσίες Αιμοδοσίας των Νοσοκομείων, η Τοπική Αυτοδιοίκηση όλων των βαθμίδων, η Εκκλησία, η Ομοσπονδία και οι Σύλλογοι Εθελοντών Αιμοδοτών, καθώς και κάθε ομάδα ή άτομο ευαισθητοποιημένο γύρω από το θέμα αυτό.

Σχολεία

Η δημιουργία εθελοντικής συνείδησης έχει μακροχρόνια και σταθερότερα αποτελέσματα όταν η ενημέρωση αρχίσει από μικρή ηλικία. Πολλά παιδιά, που, από μικρή ηλικία είχαν ενημερωθεί και ευαισθητοποιηθεί για την εθελοντική αιμοδοσία, μόλις έκλεισαν τα 18 χρόνια τους, έγιναν εθελοντές αιμοδότες.

Στο Δημοτικό η εξοικείωση-ενημέρωση μπορεί να γίνει μέσα από το μάθημα "εμείς και

ο κόσμος”. Στα Γυμνάσια και τα Λύκεια η ενημέρωση μπορεί να γίνει μέσα από το μάθημα της Βιολογίας, στο οποίο πρέπει να υπάρχει ξεχωριστό κεφάλαιο για το αίμα και την Εθελοντική Αιμοδοσία. Ειδική ενημέρωση μπορεί να γίνει μέσα από το μάθημα της Αγωγής Υγείας.

Επισκέψεις σε Υπηρεσίες Αιμοδοσίας, εκθέσεις φωτογραφίας και προβολές με θέμα την εθελοντική αιμοδοσία και εκθέσεις που θα γράφουν οι μαθητές και θα βραβεύονται οι καλύτερες, θα βοηθήσουν τα μέγιστα στην ενημέρωση-εξοικείωση των παιδιών. Θεωρούμε απαραίτητη τη διοργάνωση ομιλιών και αιμοδοσιών στα Λύκεια, σε συνεργασία Συλλόγου Διδασκόντων, Συλλόγου γονέων, Υπηρεσιών Αιμοδοσίας και του τοπικού Σ.Ε.Α., ο οποίος θα “εξασφαλίζει” τους αιμοδότες που θα αιμοδοτούν μπροστά στα παιδιά.

Οι εκδηλώσεις στα Λύκεια-ΑΕΙ-ΤΕΙ για την εθελοντική αιμοδοσία, μπορούν να συνδυαστούν με ενημέρωση για τα ναρκωτικά, τον αλκοολισμό, το AIDS και τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Ιδιαίτερη προσπάθεια πρέπει να καταβληθεί στην ευαισθητοποίηση των φοιτητών των Ιατρικών και Παιδαγωγικών Σχολών, των σπουδαστών των σχολών παραϊατρικών επαγγελμάτων καθώς και σχολών όπως Στρατιωτικών, Αστυνομίας, Πυροσβεστικής, Λιμενικού κλπ.

Στρατός

Στο στρατό, κύριο μέλημά μας δεν πρέπει να είναι, με κίνητρο την άδεια, το πόσο αίμα θα μαζέψουμε σήμερα. Κύριο μέλημά μας πρέπει να είναι η «δημιουργία» εθελοντών αιμοδοτών, οι οποίοι θα εξακολουθήσουν να προσφέρουν εθελοντικά αίμα και μετά την απόλυσή τους. Για να το πετύχουμε όμως αυτό, χρειάζεται ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των στρατευμένων.

Πριν από κάθε αιμοδοσία πρέπει να γίνεται ενημερωτική ομιλία- συζήτηση, από ειδικευμένο προσωπικό και η αιμοδοσία να πραγματοποιείται σε διαφορετική ημέρα, ώστε να δίνεται το χρονικό περιθώριο στους στρατευμένους, να σκεφθούν, να ανταλλάξουν σκέψεις με τους συναδέλφους τους και τους αξιωματικούς

τους, να ενημερωθούν, γιατί, σταθερός εθελοντής αιμοδότης, είναι αυτός, που συνειδητά επέλεξε να γίνει εθελοντής.

Δημόσιος Τομέας

Όλα τα δημόσια πρόσωπα, που η Υγεία και η ηλικία, τους το επιτρέπει, πρέπει να ενστερνισθούν την εθελοντική αιμοδοσία.

Η συμβολή τους θα ήταν τεράστια την ευαισθητοποίηση του λαού. Η εθελοντική προσφορά και η ευαισθησία που θα δειχναν για το κοινωνικό σύνολο, θα αποτελούσε παράδειγμα προς μίμηση. Στον τομέα αυτό πολλά μπορούν να προσφέρουν οι κ.κ. Υπουργοί, Βουλευτές, Νομάρχες, Δήμαρχοι κλπ. Πρέπει, με βάση συγκεκριμένο πρόγραμμα σεμιναρίων - ημερίδων - βραβεύσεων κλπ., να αρχίσει η ενημέρωση- ευαισθητοποίηση των εργαζομένων στο Δημόσιο Τομέα.

Ιδιωτικός Τομέας

Απαιτείται ειδικό πρόγραμμα ενημέρωσης - ευαισθητοποίησης των εργαζομένων αυτών. Ομιλίες και συζητήσεις σε επιχειρήσεις που απασχολούν μεγάλο αριθμό εργαζομένων. Συνεργασία Υπηρεσιών Αιμοδοσίας και Σ.Ε.Α. με τα συνδικαλιστικά και επαγγελματικά σωματεία της περιοχής τους. Συνεργασία με όλους τους φορείς της περιοχής, όπως συλλόγους γυναικών, αθλητικούς, αγροτικούς, εκπολιτιστικούς κλπ. Με τον τρόπο αυτό θα ενημερωθεί ένα πολύ μεγάλο τμήμα του πληθυσμού της Χώρας.

(συνεχίζεται)

Το έντυπο του ΣΠΕΑ «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» φιλοξενεί με χαρά άρθρα που αφορούν στην Εθελοντική Αιμοδοσία. Οι απόψεις που διατυπώνονται είναι ενυπόγραφα άρθρα που δεν αντιπροσωπεύουν υποχρεωτικά τις θέσεις και τις απόψεις του Δ.Σ. και της Συντακτικής Επιτροπής. Κάθε προσπάθεια ευαισθητοποίησης του κοινού στην Εθελοντική Αιμοδοσία είναι αναγκαία.

Η Συντακτική Επιτροπή

ΜΙΑ ΚΡΑΥΓΗ ΕΛΠΙΔΑΣ

Μια κραυγή ελπίδας, είναι ένας τίτλος που εγώ επέλεξα ως τίτλο της επιστολής μου αυτής για δημοσίευση μέσα από τις στήλες του περιοδικού, με την παράκληση να παραμείνω ανώνυμος και να δημοσιευθεί με το ψευδώνυμο «**ΑΓΑΠΩ ΤΗ ΖΩΗ**».

Θεωρώ πως δεν είναι έγκλημα αλλά ούτε και τιμωρία να είσαι άτομο με Αιμορροφιλία. Είναι ένα μειονέκτημα που σου έδωσε η ίδια η φύση από τη πρώτη στιγμή που είδες το φως της ζωής. Πολλές οι δυσκολίες και ο αγώνας σου για να ζήσεις. Η ζωή σου επιφύλαξε πάμπολλες εκπλήξεις, φουρτούνες και αγωνίες. Πέρασες συμπληγάδες, δύσκολα μονοπάτια στο δικό σου Γολγοθά. Κρατήθηκες δυνατός για τον απλούστατο λόγο, γιατί αγαπάς τη ζωή και θέλεις να ζήσεις. Ελπίζεις, κρατήσου για μια φορά ακόμη δυνατός και θα βγεις νικητής!

Τα λόγια της πιο πάνω παραγράφου αν και είναι πικρά, κρύβουν μια μεγάλη ανάγκη που προέκυψε μέσα από την ζωή μου ως άτομο με Αιμορροφιλία. Πολλές φορές έχω μιλήσει στον εαυτό μου, πολλές φορές έχω κλάψει πικρά, πολλές φορές πάλεψα την ίδια τη ζωή και είπα στον εαυτό μου **«πρέπει να κρατηθείς δυνατός, να παλέψεις, αγαπάς τη ζωή και ο Θεός είναι μαζί σου»**.

Η άτυχη ζωή μου πέρα από τις πάμπολλες φουρτούνες, μου επεφύλαξε ακόμα μια επιβάρυνση. Ατυχώς αγωγές του παρελθόντος εγκυμονούσαν και κάποιους σοβαρότατους κινδύνους για τη ζωή των ατόμων με Αιμορροφιλία. Έναν από αυτούς τους κινδύνους ατυχώς δεν μπόρεσα να αποφύγω και βρέθηκα σε ανάγκη ειδικής φαρμακευτικής αγωγής «πεγκυλιωμένης ιντερφερόνης» την οποία συνέστησαν οι θεράποντες γιατροί μου.

Κανένας δεν επιθυμεί τέτοιες καταστάσεις αλλά και ούτε ευθύνεται για κάτι τέτοιο ο ίδιος.

Σε όλο τον κόσμο γίνονται αγώνες συμπαραστάσης στους ασθενείς ή στα άτομα που είχαν τέτοιες ατυχίες επιβαρύνσεων με ιούς (ηπατίτιδα, HIV κ.λπ.). Μερικοί από εμάς (άτομα με Αιμορροφιλία) διεξάγουμε αγώνα εξασφάλισης φαρμάκων σε μερικές χώρες.

Τους τελευταίους είκοσι μήνες έχω κάμει τόσες προσπάθειες, έχω κτυπήσει πολλές πόρτες υπηρεσιακών αρμοδίων και άλλων παραγόντων, αλλά χωρίς αποτέλεσμα μέχρι στιγμής. Έχω κάμει σειρά ενεργειών προς το Υπουργείο Υγείας και προς τον Ερυθρό Σταυρό, παρακαλώντας θερμά να βοηθήσουν ώστε να ξεπεραστούν οι οποιεσδήποτε δυσκολίες διαδικασιών υπάρχουν, και να έχω την καταλληλότερη αγωγή που συστήνεται από τους θεράποντες γιατρούς μου. Το αποτέλεσμα όμως, δεν είναι το επιθυμητό μετά πάροδο 20 μηνών. Παντού υποσχέσεις κατανόησης και διαδικασιών που ποτέ δεν τελειώνουν.

Ο φόβος για τη ζωή μου είναι μεγάλος, η καρδιά μου σπαράζει από πόνο, η ψυχή μου τρέμει από αγωνία, το χαμόγελο της ζωής δεν θέλω να λείψει από τα χείλη μου γιατί εξακολουθώ να πιστεύω πως η ΕΛΠΙΔΑ πάντα πεθαίνει τελευταία.

Δεν αποδίδω ευθύνες σε κανένα, απλά θερμοπαρακαλώ όπως και εσείς βοηθήσετε να ξεπεραστούν οι οποιεσδήποτε δυσκολίες για να εξασφαλίσω την απαιτούμενη αγωγή.

Γνωρίζοντας ότι στις 25 έως 27 Ιουνίου θα γίνει η ετήσια συνδιάσκεψη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου Αιμορροφιλίας στη Μπρατισλάβα, παρακαλώ θερμά αν μπορείτε να με βοηθήσετε, μέσα από τη συνδιάσκεψη αυτή, με τις καταλληλότερες ενέργειες.

Ανατρέχοντας σε χαλεπούς καιρούς για τα άτομα με Αιμορροφιλία αλλά και στις σημερινές εξελίξεις της Ιατρικής, που φτάσαμε μια ανάσα από τη γονιδιακή θεραπεία, πιστεύω πως έχω και εγώ το δικαίωμα να εξακολουθώ να ελπίζω για καλύτερη αγωγή και ποιότητα ζωής.

Θέλω να ελπίζω!

Θέλω να ζήσω με καλύτερες συνθήκες ζωής!

Πάντα θα αγωνίζομαι!

Η ελπίδα πάντα πεθαίνει τελευταία!

ΠΑΡΑΚΑΛΩ ΒΟΗΘΗΣΤΕ ΜΕ !!!

Σας αγαπώ όλους.

Πάντα φίλος, πάντα αδελφός.

Ο ... «ΑΓΑΠΩ ΤΗ ΖΩΗ»

Από τους αδελφούς μας της Κύπρου και ειδικότερα από τη σύζυγο του Προέδρου του Συλλόγου Αιμορροφιλίας Κύπρου, κου. Ανδρέα Μαραθεύτη.

Dear friends,

I would like to contact with you once more with a new poem.

I wish to all of you good health and happiness and any success to your activities.

Always you have to be hoping to the future.

Friendship

I have a list of folks I know
All written in a book.
And now and then from time to time
I go and take a look.
And that is when I realize
That these names are a part,
Not of the book they' re written in
But of my very heart.

For each name stands for someone
Whose path touched mine, and then
Left such a print of friendship
That I want to touch again.
And while it sounds fantastic
For me to make this claim,
I really feel am composed
Of each remembered name.

So never think my letters
Are just a mere routine
Of names upon my list
Forgotten in between.
For when I send a letter
That is addressed to you,
It's because your'e on the list
Of folk that I'm indebted to.

And every time, when I write
I realize anew,
The biggest gift life can give
Is meeting folks like you.
And may the Spirit of Friendship
That forever and ever endures.
Leave it's richest blessings,
In the life of you and yours.

Susie.

Για τη διευκόλυνση των φίλων μας, εν συντομία το περιεχόμενο του ποιήματος.

Η Συνακτική Επιτροπή

Η Φιλία

Έχω γραμμένους σε ένα βιβλίο κάποιους ξεχωριστούς ανθρώπους.

Όταν όμως το ανοίγω, αντιλαμβάνομαι ότι δεν είναι γραμμένοι πάνω στο χαρτί, αλλά στην καρδιά μου.

Γιατί ο καθένας από αυτούς άφησε κάποτε ένα ανεξίτηλο χνάρι φιλίας επάνω στην ψυχή μου.

Γι αυτό, όταν σας στέλνω ένα γράμμα, δεν είναι απλά κάτι τυπικό. Είναι μια εκδήλωση βαθειάς ευγνωμοσύνης, σε όλους εσάς που είστε στη λίστα μου.

Και κάθε φορά που γράφω, καταλαβαίνω ότι το μεγαλύτερο δώρο της ζωής είναι να συναντάς φίλους σαν και εσάς.

Είθε το αιώνιο Πνεύμα της Φιλίας να ευλογεί εσάς και τους δικούς σας.

Σούζι

ΔΩΡΕΕΣ ...

- **Ο Σύλλογος Μεσοβουνιωτών Κεφαλληνίας** προσέφερε στον ΣΠΕΑ το ποσό των # 100,00 ΕΥΡΩ #, ως δωρεά.
- **Οι ιατροί Έμι Γιαννιτσιώτη – Σταθοπούλου και Γιάννης Σταθόπουλος** προσέφεραν στον ΣΠΕΑ το ποσό των #50,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, αντί στεφάνου εις μνήμη Νικολάου Κυπριανού.
- **Οι γιατροί, το νοσηλευτικό προσωπικό και ένας ασθενής της Μονάδος Τεχνητού Νεφρού του Ν.Γ.Ν.Μ. «Αμαλία Φλέμγκ»** προσέφεραν #220,00 ΕΥΡΩ# ως δωρεά, αντί στεφάνου εις μνήμη Σαχινίδη, για τους σκοπούς του Συλλόγου μας.
- **Η οικογένεια Εμμανουήλ Βαβουρανάκη** προσέφερε στον ΣΠΕΑ το ποσό των # 60,00 ΕΥΡΩ #, ως δωρεά, αντί στεφάνου εις μνήμη Γεωργίου Νικολόπουλου.
- **Η κυρία Νατάσσα Πικάση – Βαβουρανάκη** προσέφερε το ποσό των # 20,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, αντί στεφάνου εις μνήμη του πατέρα του κυρίου Σταύρου Θωμά.
- **Η οικογένεια Αναστασίου Γιαννιτσιώτη και οι γιατροί Έμι Γιαννιτσιώτη – Σταθοπούλου και Γιάννης Σταθόπουλος** προσέφεραν στον ΣΠΕΑ το ποσό των # 80,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, αντί στεφάνου εις μνήμη Σοφίας Πικάση.
- **Η ιατρός κα Κ Λουίζου** προσέφερε στον ΣΠΕΑ το ποσό των #30,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, αντί στεφάνου εις μνήμη Σοφίας Πικάση.
- **Η εκπαιδευτικός κα Τζ. Πιτταδάκη** προσέφερε στον ΣΠΕΑ το ποσό των #30,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, αντί στεφάνου εις μνήμη Σοφίας Πικάση.

Hemophilia 2004
World Congress, Bangkok, Thailand
October 17 to 21, 2004

2nd Announcement

XXVI INTERNATIONAL CONGRESS OF THE WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Hemophilia 2004 World Congress

Bangkok, Thailand - October 17 to 21, 2004

Hosted by



The National Hemophilia
Foundation of Thailand

Organized by



ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΙΕΣΤΗΡΙΟΥ !!!

Την ώρα που τυπωνόταν αυτό το ενημερωτικό δελτίο μας:
«ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» (ΤΕΥΧΟΣ 32°) μας εστάλη το νεοεκλεγέν
Διοικητικό Συμβούλιο της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων
Εθελοντών Αιμοδοτών (ΠΟΣΕΑ) το οποίο είναι το εξής:

ΠΡΟΕΔΡΟΣ : Χρήστος Εμ. Πρωτόπαπας (ΣΕΑ Ξυλοκάστρου)
ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Δημήτριος Γ. Παπανικολάου (ΣΕΑ Αγρινίου)
Α΄ ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ: Δημοσθένης Ιωαν. Σαμουηλίδης (ΣΕΑ Ξάνθης)
Β΄ ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ: Ελένη Γ. Κάργα (Δ/ντρια Ε.Κ.Α.Β.)
ΕΙΔΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Ιωάννης Παπαχρόνης (ΣΕΑ Αγρινίου)
ΤΑΜΙΑΣ: Απόστολος Κ. Πανταζώνας (ΣΕΑ Φαρσάλων)
ΜΕΛΗ: Ελευθέριος Γ. Πολυκρέτης (ΣΕΑ Καραμανδανείου)
Αναστάσιος Κ. Κοντακίδης (ΣΕΑ Αλεξανδρούπολης)
Χρήστος Γρούτσος (ΣΕΑ Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου)

14 Ιουνίου

**ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ
ΤΟΥ ΕΘΕΛΟΝΤΗ ΑΙΜΟΔΟΤΗ**



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΥΗΣ

(Περισσότερα για την Παγκόσμια Ημέρα
του Εθελοντή Αιμοδοτή στο επόμενο δελτίο μας).