

ΕΠΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 34
ΕΤΟΣ Ι΄

ΣΠΕΑ

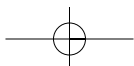
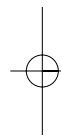
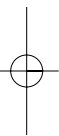


ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Οκτώβριος - Νοέμβριος - Δεκεμβριος 2009

Προοδεύουμε με τη συντροφικότητα
Επιτυγχάνουμε με τη συνεργασία



Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

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 περιβάλλοντος 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 το 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. Λουΐζου, Τζ. Πιτταδάκη • Γραφικές Τέχνες : Όλγα Μίγκλη, Άπω Ανατολής 14, 165 61 Γλυφάδα • Τηλ.: 210-96.23.122 • Fax: 210-96.24.387



ΣΠΕΑ (Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών).

Ένα σαράνταχρονο σκαρί. Πέρασε πολλές φουρτούνες. Τώρα πια πλέει σε ήρεμα νερά και ας ελπίσουμε ότι στο μέλλον οι άνεμοι θα είναι ευνοϊκοί.

Κάνοντας μια αναδρομή για τη συμμετοχή μου στο «πλήρωμα» (Δ.Σ.), μπορώ να σας πω ότι οι εμπειρίες που αποκόμισα είναι πολλές και συναρπαστικές. Υπήρξαν βέβαια και πολλές άσχημες στιγμές αλλά πρέπει να είμαστε αισιόδοξοι και να κρατάμε τις όμορφες στιγμές για να προχωράμε δυναμικά μπροστά. Ο Σύλλογός μας παρότι αριθμητικά είναι μικρός, η αποτελεσματικότητα που έχει επιδείξει είναι ιδιαίτερα σημαντική.

Δεν πρέπει να ξεχνάμε: την **υψηλού επιπέδου περίθαλψή μας**, (άλλες χρόνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα), **το ικανοποιητικό επίδομα, την ψήφιση της 15ετίας, τη σταδιακή απορρόφηση των μελών μας στην παραγωγική διαδικασία χάρη στο Ν. 2643, την απόκτηση αυτοκινήτου με ατέλεια, την ποσοστιαία (3%) εισαγωγή στα ΑΕΙ – ΤΕΙ χωρίς εξετάσεις καθώς και πολλά άλλα** που κατακτήθηκαν με πολύ κόπο μετά από πολλές προσπάθειες από όλα τα μέλη του Δ.Σ. Βέβαια, εξακολουθούν να υπάρχουν άλυτα ζητήματα και οι προσπάθειες συνεχίζονται με αμείωτο ζήλο.

Το επόμενο χρονικό διάστημα το Δ.Σ. θα το απασχολήσουν μια «τρί-

αινα» αιτημάτων:

1) Η ψήφιση του άρθρου 5 του Νόμου 3232/12-2-2004, ΦΕΚ 48Α, που αφορά στην πλήρη συνταξιοδότηση μετά 15 χρόνια υπηρεσίας, μας ικανοποίησε μεν, αλλά όχι απόλυτα. Επιδίωξή μας είναι να γίνει διόρθωση με τον όρο «συγγενής αιμορραγική διάθεση – αιμορροφιλία» ώστε να περιλαμβάνει όλα τα μέλη μας χωρίς διάκριση.

2) Η απαλλαγή μας από το ποσοστό συμμετοχής για ορισμένα φάρμακα που είναι αναγκαία για τις επιπλοκές που αντιμετωπίζουμε, συνειπεία της θεραπείας υποκατάστασης.

3) Η απρόσκοπτη χορήγηση του επιδόματος σε όλους με μόνο κριτήριο την πάθηση και όχι τον αριθμό των μεταγγίσεων.

Αυτά είναι τα ζητήματα που μας απασχολούν ιδιαίτερα και θα προσπαθήσουμε με όλες μας τις δυνάμεις για την επίλυσή τους. Έλεγα προ καιρού ότι θα είναι επιτυχία μας να διατηρήσουμε τα κεκτημένα. Τώρα είμαι πιο αισιόδοξος. Πιστεύω ότι πρέπει να παίξουμε το σύστημα «άμυνα με αντεπιθέσεις» (για να χρησιμοποιήσω ποδοσφαιρικό όρο). Ο Σύλλογος σαν συνδικαλιστικό όργανο με τη ζωντάνια και την ορμητικότητα που τον διακρίνει μπορεί να πετύχει πολλά. Τα τρία αιτήματα που προανέφερα είναι τα πιο σημαντικά αλλά μπορεί το Δ.Σ. του Συλλόγου μας να θέσει και άλλους στόχους, όπως π.χ. μειωμένα τιμολόγια στις ΔΕΚΟ κ.ά. **Θέλουμε όμως μέλη ενεργά. Θέ-**

λουμε μέλη με θετική σκέψη, με διάθεση και ενεργητικότητα. Θέλουμε μέλη καταρτισμένα. Να μάθουμε όσο περισσότερα πράγματα γίνεται γιατί ζούμε σε μια ανταγωνιστική κοινωνία η οποία μας ζητά πολλά για να σταθούμε δυναμικά και να συμπορευτούμε μαζί της. Δεν πρέπει να είμαστε ουραγοί αλλά πρωτοπόροι.

Αγαπητά μέλη,

Θέλουμε να είστε πιο κοντά στο Σύλλογο γιατί εσείς είστε η δύναμή του. Ένας δυνατός και επιτυχημένος Σύλλογος εξαρτάται από όλους και όχι μόνο από το Δ.Σ. Και όσο για το σκαρί που σας έλεγα, νομίζω ότι χρειάζεται νέο πλήρωμα. Καιρός είναι εμείς οι παλαιότεροι να αποχωρούμε σιγά – σιγά, αλλά για να γίνει αυτό, εσείς οι νεότεροι να μαθητεύσετε για όσον καιρό χρειάζεται δίπλα μας, να μοιραστείτε τον πολύτιμο χρόνο σας μαζί μας, για να φτάσετε στο σημείο να μπορέσετε να οδηγήσετε το «καράβι» σε άλλα λιμάνια.

Ελάτε κοντά μας. Σας χρειαζόμαστε όλους γιατί κοινά είναι τα ενδιαφέροντα και τα προβλήματά μας. Οραματιστείτε, σχεδιάστε μαζί μας, προτείνετε, ώστε να μπορέσετε κάποια στιγμή να οδηγήσετε το «καράβι» επιτυχώς και να πραγματοποιήσετε νέους στόχους. Και ας μην ξεχνάμε ότι το σημαντικότερο πράγμα στη ζωή ενός ανθρώπου είναι το ταξίδι.

Ε. Πόκας
Πρόεδρος ΣΠΕΑ

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Η Γενική Συνέλευση του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ)

Στις 19 Δεκεμβρίου 2004, θα γίνει η ετήσια Γενική Συνέλευση του Συλλόγου μας. Η Συνέλευση θα γίνει στις 09.00 π.μ., στην αίθουσα του Συλλόγου Αντιπαραϊτών και φίλων που εδρεύει στην οδό Χαλκοκονδύλη 37 (8ος όροφος) στο κέντρο της Αθήνας (στην πλατεία Βάθη). (Σημειώνεται ότι στην ίδια αίθουσα είχε γίνει και η Εκλογαπολογιστική Συνέλευση του ΣΠΕΑ, το Δεκέμβριο του 2003). Καλούνται όλα τα μέλη του ΣΠΕΑ να παρευρεθούν στη Γενική Συνέλευση για να ενημερωθούν αλλά και να συζητήσουν για τα προβλήματα που αφορούν στο Σύλλογο και στα ίδια τα μέλη.

Σε μια πορεία με έντονους και συνεχείς αγώνες δεν περισσεύει κανείς. Όλοι είμαστε απαραίτητοι. Σας υπενθυμίζουμε ότι θα είναι άλλη μια ευκαιρία για τα μέλη που δεν έχουν τακτοποιήσει τις οφειλές τους, να καταβάλουν την ετήσια συνδρομή τους ή τις συνδρομές όσων ετών οφείλουν.

Η Συντακτική Επιτροπή

Για διευκόλυνσή σας σας παραθέτουμε χάρτη εντοπισμού της αίθουσας που θα γίνει η Γ.Σ.



Σκέψεις για τη γονιδιακή θεραπεία

Στη διάρκεια του τόσο επιτυχημένου **20^{ου} Διεθνούς Συνεδρίου Αιμορροφιλίας**, που οργανώθηκε στην Αθήνα από τον ΣΠΕΑ με την επιστημονική ευθύνη των συμβούλων γιατρών του, είχε περιληφθεί ένα Συμπόσιο με θέμα:

« Γονιδιακή Θεραπεία στην Αιμορροφιλία »

Το θέμα ήταν ιδιαίτερα επίκαιρο για την εποχή του και αναπτύχθηκε από επιστήμονες με ιδιαίτερη συμβολή και συμμετοχή στην ερευνητική αυτή προσπάθεια.

Το συμπόσιο εκείνο έδειχνε όλα τα προβλήματα από ερευνητική άποψη, τις επιτεύξεις εκείνης της στιγμής, τις μελλοντικές δυσκολίες και άφηνε την αισιόδοξη προοπτική ότι σε 5 χρόνια θα μπορούσε κανείς να μιλήσει για «εφαρμογή» της θεραπείας στον άνθρωπο. Έχουν περάσει από τότε ακριβώς 12 χρόνια (Οκτώβριος 1992 – Οκτώβριος 2004). Έχουν επιτευχθεί πάρα πολλά, έχουν επιλυθεί πάρα πολλά προβλήματα από επιστημονικής πλευρά, υπήρξαν ενθαρρυντικά αποτελέσματα σε πειραματικό επίπεδο σε ζώα (ποντίκια, σκυλιά που πάσχουν από αιμορροφιλία) και άρχισε η δοκιμαστική εφαρμογή της θεραπείας στον άνθρωπο με τον καινούριο αιώνα.

Το σημερινό σημείωμα αφορά τον προβληματισμό αν πρέπει ή όχι να στοχεύουμε στη Γονιδιακή Θεραπεία και έχει σαν αφορμή τη συζήτηση επί του θέματος στο τελευταίο τεύχος του Journal of Thrombosis and Haemostasis (vol. 2 number 5 August 2004) με τις αντίθετες απόψεις του Dr Negrier από το Κέντρο Αιμορροφιλικών της Lyon της Γαλλίας και τον Dr P. Giangrande του Κέντρου Αιμορροφιλικών της Οξφόρδης U.K.

Η πρόοδος της μοριακής βιολογίας επέτρεψε τη μελέτη του γονιδίου τόσο του **παράγοντα VIII** (αιμορροφιλία A) όσο και του **παράγοντα IX** και τη δυνατότητα, με την εισαγωγή του γονιδίου σε καλλιέργειες κυττάρων in vitro, δηλαδή στο εργαστήριο, παραγωγής παράγοντα VIII ή IX. Έτσι δημιουργήθηκαν τα ανασυνδυασμένα σκευάσματα για τη θεραπεία της αιμορροφιλίας. **Επόμενο ήταν να έρθει η σκέψη και το «όνειρο» για παραγωγή αυτού του παράγοντα in vivo**, δηλαδή απ' τον ίδιο τον ασθενή, μετά από εισαγωγή στο σώμα του, κυττάρων με το γονίδιο του παράγοντα VIII ή IX για τον οργανισμό του. Τα προβλήματα που προέκυψαν ήταν πολλά και ο τρόπος με τον οποίο επιλύθηκαν καθώς και το σημείο πρακτικής εφαρ-

μογής όπου βρίσκεται σήμερα το θέμα, δεν είναι δυνατόν να αναφερθούν σ' αυτό το σημείωμα. Σε επόμενο τεύχος του περιοδικού θα υπάρξει μια εκλαϊκευμένη, κατανοητή, επιστημονική ανάπτυξη του θέματος «Γονιδιακή Θεραπεία»

Τα βασικά σημεία τα οποία θα τονίσουμε σήμερα είναι:

α) Με τη γονιδιακή θεραπεία, όπως έχουν σήμερα τα πράγματα, αυτό που μπορούμε να επιτύχουμε είναι να μετατρέψουμε ένα άτομο με βαριάς μορφής αιμορροφιλία, σε άτομο με μέσης βαρύτητας ή ελαφράς μορφής αιμορροφιλία. Παρόλο που η αύξηση του επιπέδου του παράγοντα VIII ή IX στο πλάσμα είναι ακόμη ανεπαρκής βελτιώνει σημαντικά την κλινική εικόνα, επιτυγχάνει αποφυγή χορήγησης παράγοντα ενδοφλεβίως και μπορεί να θεωρηθεί σαν μια μακροχρόνια προφύλαξη. Μειονέκτημα σοβαρό το ότι το αποτέλεσμα αυτό είναι παροδικό και η όλη προσπάθεια είναι ακόμη σε ερευνητικό επίπεδο.

β) Υπάρχουν προβληματισμοί ως προς την εμφάνιση παρενεργειών, ανεπιθύμητων ενεργειών και επιπλοκών, που είναι δυνατόν να εμφανισθούν, όπως φλεγμονή, ανάπτυξη ανασταλτού, ογκογένεση κ.α. Το θέμα αυτό βρίσκεται στο επίκεντρο της ερευνητικής μελέτης και αποτελεί επιχείρημα όσων υποστηρίζουν το «όχι».

γ) Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η γονιδιακή θεραπεία είναι η «ιδανική» θεραπεία της αιμορροφιλίας. Το ζητούμενο είναι να επιλυθούν τα προβλήματα τόσο από πρακτικής πλευράς εφαρμογής της όσο και από πλευράς παρενεργειών, δηλαδή ασφαλείας. Το ερώτημα είναι πότε; Πότε θα επιτευχθεί αυτό; Σίγουρα ναι, θα γίνει, αλλά θα πρέπει να προσδιορίσουμε το χρόνο. Έχει γίνει σημαντική πρόοδος αλλά χρειάζεται επιπλέον να γίνει μακρόχρονη έρευνα ώστε να εξασφαλιστεί ένα σύστημα απόδοσης του γονιδίου αποτελεσματικό, ασφαλές, μη ανοσογόνο και μακρόχρονης αποδοτικότητας.

Θα πρέπει επίσης να τονιστεί ότι ενώ η γονιδιακή θεραπεία είναι μόνη λύση για κληρονομικά νοσήματα στα οποία δεν υπάρχει άλλη αποτελεσματική θεραπεία, για την αιμορροφιλία A ή B αυτό δεν ισχύει. **Για την αιμορροφιλία σήμερα υπάρχει θεραπεία αποτελεσματική, και σε υψηλό βαθμό ασφαλής, με τα παράγωγα του αίματος ή με τους ανασυνδυασμένους παράγοντες.** Άρα, να προσβλέπουμε στη γονιδιακή θεραπεία με ηρεμία, χωρίς άγχος για το παρόν και με αισιοδοξία για το μέλλον.

T. M



**Προς την εκδότρια του Δελτίου «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ»
κα Τζέννυ Πιτταδάκη**

Αγαπητή κα Πιτταδάκη,

Με την ευκαιρία των εγκαινίων της νέας πτέρυγας της Αιμοδοσίας και άλλων τμημάτων του Π.Γ.Ν. Λαϊκό που είχα την τιμή να προσκληθώ σ' αυτά, επικοινωνήσα με τους από καρδιάς φίλους μου άτομα με Αιμορροφιλία με τα οποία για πολλά χρόνια συνοδοιπόρησα, δεδομένου ότι ήμουν Προϊσταμένη του Κέντρου Αιμοδοσίας και Αιμορροφιλικών. Σεβόμενη την τιμή και την αγάπη που με περιέβαλαν και εξακολουθούν να έχουν για μένα, αισθάνομαι την ανάγκη να επικοινωνήσω μαζί τους μέσω του περιοδικού του Συλλόγου. Παρακαλώ, φιλοξενήστε τις πιο κάτω σκέψεις μου.

Παναγιώτα Τσαμπούκα

τ. Προϊσταμένη Νοσηλεύτρια
Κέντρου Αιμοδοσίας-Κέντρου Αιμορροφιλικών
Π.Γ.Ν. Λαϊκό

Ο ρόλος της/του Νοσηλεύτριας/τού στη ζωή του ατόμου με χρόνια πρόβλημα Υγείας και ο ρόλος του ατόμου με χρόνια πρόβλημα στη ζωή της/του Νοσηλεύτριας/τού, θα συμπληρώνα.

Γιατί όπως δείχνουν τα πράγματα, αυτή η καθ' όλα επαγγελματική σχέση είναι αμφίροπη χωρίς χρονικούς περιορισμούς και δε σταματά και στις επιβεβλημένες νοσηλευτικές φροντίδες ή στην καλή εκπαίδευση των χρονίως πασχόντων ή των συγγενών τους, ώστε τα άτομα αυτά να γίνονται κάπως ανεξάρτητα και να μη μας χρειάζονται τόσο καλά.

Αυτά απλά είναι η επαγγελματική βάση του όλου θέματος. Απλά η αρχή. Ως νοσηλεύτρια, αρχίζεις κάποια στιγμή, εκτελώντας ιατρικές εντολές, να νοσηλεύεις και συγχρόνως να γνωρίζεις τον άνθρωπο που έχεις απέναντί σου. Ακούς τα προβλήματά του, τα βιώματά του, τα παράπονά του, τις αντιρρήσεις του, τα πολλά ερωτηματικά που τον βασανίζουν. Θέλει να στα πει ελπίζοντας ότι θα τον καταλάβεις, θα συζητήσεις μαζί του και θα του συμπαρασταθείς. Σ' εμπιστεύεται και ζητά την εχεμύθειά σου. Με την πάροδο του χρόνου τον βλέπεις να μεγαλώνει, όπως μεγαλώνεις κι εσύ παράλληλα. Τα παιδιά γίνονται ενήλικες και οι ενήλικες προχωρούν, κάνουν οικογένειες δικές

τους και πάλι πορεύεσαι μαζί τους σαν φίλη/ος, σαν μάνα, σαν γιαγιά, σ' όποια θέση σου κάνει την τιμή να σε τοποθετήσει το άτομο με το χρόνο πρόβλημα. Σιγά σιγά σε βάζει στη ζωή του και στην καρδιά του. Σου εμπιστεύεται τα μυστικά που δυσκολεύεται ν' αποκαλύψει ακόμη και στους πολύ δικούς του ανθρώπους. Σου ζητά να τον καλύψεις ακόμη και στις ζαβολιές του (που δικαιούται άλλωστε να κάνει) και συγχρόνως να τον προφυλάξεις, να τον νουθετήσεις, να τον αγκαλιάσεις, να τον επιβραβεύσεις, ακόμα και να τον επιπλήξεις.

Ζεις μαζί του και τα καλά και ευχάριστα και τα δυσάρεστα. Το θέλει. Το απαιτεί. Το έχει ανάγκη. Δεν του φθάνει να τον μάθεις ν' αυτοεξυπηρετείται κάνοντας μόνος τη νοσηλεία του. Δεν του φθάνει η μετάγγιση ή η νοσηλεία όσο εξειδικευμένη και εάν είναι που του παρέχεις. Σε χρειάζεται δίπλα του σαν συνοδοιπόρο σ' όλους τους τομείς της ζωής του στον προσωπικό, επαγγελματικό τομέα και πάνω απ' όλα στην ιδιαιτερότητα της υγείας του. Σε χρειάζεται γιατί σ' επέλεξε για να σου δώσει την αγάπη που ξεχειλίζει την καρδιά του και να σε διδάξει μια μεγάλη αλήθεια. Τη λεβεντιά της ψυχής που μόνο λίγοι και εκλεκτοί έχουν.

(Συνεχίζεται)

***** **Τα Χριστούγεννα έρχονται** *****

Μαζί και η ανάγκη για ευχές στους αγαπημένους και φίλους. Σας παρακαλούμε, μην ξεχάσετε ότι ο Σύλλογός μας διαθέτει ευχητήριες κάρτες κάθε χρόνο με σκοπό να ενισχυθεί οικονομικά. Προτιμήστε και ευχηθείτε με τις κάρτες του Συλλόγου μας. Έτσι, για άλλη μια φορά θα ταξιδέψει το μήνυμα της αγάπης πιο μακριά και θα ενισχυθεί παράλληλα και ο Σύλλογός μας, του οποίου τα έσοδα είναι πολύ πενιχρά. Ο ΣΠΕΑ διαθέτει τις χριστουγεννιάτικες κάρτες στα Γραφεία του, Στουρνάρη 51,

κάθε **Δευτέρα** και **Τετάρτη 17.00 - 20.00**, Τηλ.: **210.52.32.667**

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ - ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ - ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2004



Προσβασιμότητα... με τα λόγια

Εργα «βιτρίνας» στην Παραολυμπιακή Αθήνα καταγγέλλουν ανάπηροι πολίτες. Για έργα «βιτρίνας» και «πασαλείμματα» στις υποδομές της προσβασιμότητας που γίνονται στο «άρπα κόλλα» μόνο στο κέντρο της Αθήνας, κάνει λόγο η Παρέμβαση Αναπήρων Πολιτών με αφορμή τους Παραολυμπιακούς Αγώνες που ξεκινούν την Παρασκευή 17 Σεπτεμβρίου.

Η Παρέμβαση, η οποία είναι ανεξάρτητη κίνηση πολιτών με μέλη κυρίως τυφλούς αλλά και κινητικά αναπήρους, ονοματίζει συγκεκριμένες περιπτώσεις όπου ενώ εξαγγέλθηκαν κάποια μέτρα, στην πράξη δεν υλοποιούνται και σημειώνει ότι πρόκειται για έργα «βιτρίνας» που σε καμία περίπτωση δεν συνιστούν οργανω-

τις βελτιώσεις που έχουν γίνει σχετικά με την προσβασιμότητα, στο παρασκήνιο όμως αποκαλύπτεται ότι η πράξη υπολείπεται της θεωρίας.

Το πλέον χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι τα λεωφορεία του Οργανισμού Αστικών Συγκοινωνιών Αττικής (ΟΑΣΑ) όπου ενώ σήμερα υπάρχουν 1.200 λεωφορεία με ράμπες, στην πράξη χρησιμοποιούνται ελάχιστα. Οι αρμόδιοι πετάνε στους... οδηγούς την ευθύνη λέγοντας ότι πολλοί προτιμούν να πουν ότι «το λεωφορείο δεν έχει ράμπα» παρά να μπουν στη διαδικασία να τη θέσουν σε λειτουργία.

«Είναι θέμα κουλτούρας και ισοστήμης αντιμετώπισης των ανθρώπων», επισημαίνει ο κ. Σπύρος Σκορδύλης από την Παρέμβαση. «Γίνονται κάποια πράγματα αλλά είναι πασαλείμματα. Και το εξωφρενικό είναι ότι δεν κοιτάνε τι γίνεται στην υπόλοιπη χώρα. Μπορείς να μετακινηθείς αν είσαι τυφλός ή με αμαξίδιο στην Κέρκυρα, τη Λαμία, τη Θεσσαλονίκη ή την Πάτρα; Οι τυφλοί σήμερα στην Ελλάδα υπολογίζονται σε περίπου 27.000. Οι περισσότεροι, όπως και άλλοι άνθρωποι με αναπηρίες, κλείνονται σιγά σιγά στο καβούκι τους, αφού δεν μπορούν να κάνουν σχεδόν τίποτα. Κι όσοι έχουν τα οικονομικά μέσα μπορούν να έχουν καλύτερο επίπεδο διαβίωσης. Ένας τυφλός που φτάνει σκούπες στον Φάρο Τυφλών που παίρνει 500 ευρώ τον μήνα τι επίπεδο διαβίωσης μπορεί να έχει;».

ΕΡΧΟΝΤΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

«Η ζωή των αναπήρων θα δυσκολεύει περισσότερο όταν η πόλη λειτουργήσει σε καθημερινούς ρυθμούς»

μένη παρέμβαση. «Η πρόσβαση στην Ολυμπιακή πόλη της Αθήνας είναι γράμμα κενό. Και η ζωή των αναπήρων θα δυσκολεύει ακόμα περισσότερο όταν η πόλη λειτουργήσει στους καθημερινούς της ρυθμούς, αφού η εικόνα που ζήσαμε στους Ολυμπιακούς ήταν εκτός πραγματικών συνθηκών, με τον μισό πληθυσμό να απουσιάζει σε διακοπές και τον άλλο μισό να υπόκειται σε κυκλοφοριακούς περιορισμούς», τονίζει.

Απάντηση με «δύο γλώσσες»

Στις καταγγελίες της κίνησης οι φορείς απαντούν με «δύο γλώσσες». Στο προσκήνιο μιλούν για



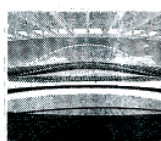
Οι καταγγελίες της Παρέμβασης Αναπήρων Πολιτών και τι απαντούν οι αρμόδιοι φορείς

Για έλλειψη βασικών υποδομών πρόσβασης στην καθημερινή λειτουργία των Αναπήρων Πολιτών. Μέλη της επισημαίνουν ορισμένες από τις ελλείψεις στην ίδια στιγμή στην υπόλοιπη Ελλάδα «δεν υπάρχει απολύτως τίποτα»

ΚΑΤΑΓΓΕΛΙΑ



«Η μόνη παραλία πρόσβασης για τους αναπήρους σε ολόκληρη την Αττική είναι της Βούλας στο ΠΙΚΠΑ»



«Οι 250 θέσεις που κατασκευάστηκαν στο Ολυμπιακό Στάδιο για αναπηρικά αμαξίδια δεν έχουν καλή ορατότητα»



«Στα τρόλεϊ και τα λεωφορεία του ΟΑΣΑ δεν υπάρχει φωνητική αναγγελία των στάσεων, παρ' ότι δαπανήθηκε για σχετικό πρόγραμμα 1 δισ. δραχμές»



«Η συντριπτική πλειονότητα των λεωφορείων του ΟΑΣΑ εξακολουθεί να παραμένει απροσπέλαστη για τους αναπήρους»



«Δύσκολη έως αδύνατη είναι η πρόσβαση των αναπηρικών αμαξιδίων στους συρμούς του ΗΣΑΠ, όπως για π.χ. ο σταθμός της Καλλιθέας που χρησιμοποιούν καθημερινά εκατοντάδες τυφλοί»

ΑΠΑΝΤΗΣΗ

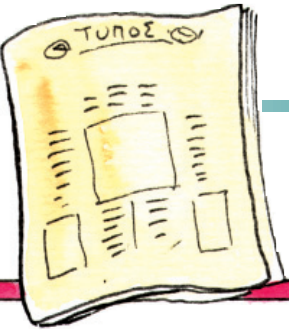
Η νομοθεσία δεν επιτρέπει να υπάρχουν παραλίες (π.χ. ο κ.λπ.). Οπότε επαφίεται στον άνθρωπο να κάνει ένα τμήμα προσβάσιμο

Όπως τονίζουν οι οργανισμοί των Παραολυμπιακών Αγώνων, ορισμένες θέσεις σε ορισμένες (όχι προβλεφθεί για το υψόμετρο) των μηχανημάτων των Παραολυμπιακών οχημάτων διασπαρτες σε όλο το γήπεδο

Όπως λένε από το υπουργείο Φωνητικής Αναγγελίας και Πληροφορικής και ακοή, μαρτυρείται ότι έχει εφαρμοστεί σε ορισμένα τμήματα ενώ σε εξέλιξη βρίσκονται

Ο ΟΑΣΑ επισημαίνει ότι οι 1.200 λεωφορεία έχουν τεχνολογία ολοκλήρου. Στην πράξη όμως διαπιστώνεται ότι οι οδηγοί οι οποίοι προειδοποιούν (κρατάει 5 λεπτά) και οι οδηγοί που δεν

Όπως τονίζουν από τον οργανισμό και ειδικά για την Καλλιθέα εξυπηρετεί τα άτομα με αναπηρία



Λόγια

ηρωι πολίτες

απήρων Πολιτών...

λειτουργία της πόλης κάνει λόγο η Παρέμφ
ε ελλείψεις στην Αθήνα, ενώ τονίζουν πως
ς τίποτα»

ΑΝΤΙΣΤΑΣΗ

απόβροχη δεν υποχρεώνει τους δήμους ού
ες ή τρίτους να έχουν προσβάσιμες εγκατ
παράλιες (π. x., οδηγούς τυφλών, ράμπες,
0. Οπότε επαφίεται στην καλή θέληση κά
και κάνει ένα τμήμα της οργανωμένης παι
βάσιμο

ς τονίζουν α πό την Οργανωτική Επιτρο
ακών Αγώνων, πράγματι υπήρξε πρόβλ
ε ορισμένες (όχι όλες) θέσεις για αμαξί
λεφθεί για το υς Ολυμπιακούς Αγώνες λ
ων μηχανημά των τηλεοπτικής κάλυψης
ακούς οι θέσεις για αμαξίδιο είναι πε
αρτες σε όλο το γήπεδο, με εξασφαλι

λένε από το υπουργείο Μεταφορών
ιτικής αναγκ ελίας συνδέεται με την
απικής κι ακομα βρίσκεται σε πιλοτικ
εφαρμοστεί σε ορισμένες στάσεις
ε εξέλιξη βρίσκονται τρεις νέοι

ΣΑ επισημαίνει ότι από τα 1.87
έχουν τεχνολογία για άτομα μ
πράξη όμως διαπίστωσαν απρο
ών οι οποίοι προσπαθούν να απ
εί 5 λεπτά) και μπορεί να λέν
λεωφορείο δεν έχει τεχνολο

τονίζουν από τον ΟΑΣΑ, δεν
δικά για την Καλλιθέα υπάρ
ρετεί τα άτομα με ειδικές σ

54 Ελλάδα

«Κλειστοί» οι δρόμοι για τους αναπήρους



■ «Αφιλόξενη» παραμένει η Αθήνα για τα άτομα με κινητικά προβλήματα παρά τα 250.000 τ.μ. νέων πεζοδρομίων με διαδρόμους τυφλών και ράμπες που κατασκεύασε ο Δήμος Αθηναίων. Παρκαρισμένα αυτοκίνητα, πάγκοι, περίπτερα καταστήματα πάνω στις ειδικές λωρίδες για τυφλούς, ενώ και οι ράμπες για τα αμαξίδια – ακόμη και μπροστά από το υπουργείο Παιδείας – είναι μπλοκαρισμένες. Στη φωτογραφία πάνω αριστερά, η ειδική ράμπα κάτω από το υπουργείο Παιδείας έχει μπλοκάρει, επειδή έχει τοποθετηθεί μπροστά ένα «Π» για να περνούν μόνο τα υπουργικά αυτοκίνητα

Αθήνα... μετ' εμποδίων για τους Παραολυμπιακούς

Παραμένουν τα «μπλόκα» για τα άτομα με αναπηρίες
Αφιλόξενη για τους πολίτες με αναπηρίες εξακολουθεί να είναι η Αθήνα, αν και απομένουν πλέον ελάχιστες μέρες για την έναρξη των Παραολυμπιακών Αγώνων.

ΡΕΠΟΡΤΑΖ: Μάνος Χαραλαμπίδης

Η μόνη λύση για την προσωρινή αντιμετώπιση του προβλήματος είναι, σύμφωνα με τις ενστάσεις των ανθρώπων με αναπηρίες, η καλύτερη αστυνόμευση ώστε να περιοριστούν τα εμπόδια που κάνουν τους δρόμους και τα πεζοδρόμια απροσπέλαστα. Παρκαρισμένα αυτοκίνητα καταστημάτων βρίσκονται πάνω στους ειδικούς διαδρόμους τυφλών και εμπορεύματα καταστημάτων βρίσκονται πάνω στους ειδικούς διαδρόμους τυφλών και εμποδίζουν την κίνηση πολιτών με προβλήματα όρασης. Μόνη λύση για να ελευθερωθεί η πόλη καθαρά και ελεύθερη από εμπόδια κατά τη διάρκεια των Αγώνων είναι να ενισχυθεί η αστυνόμευση τονίζοντας από την πλευρά τους οι πολίτες με αναπηρίες.

Φρακταρισμένα

Μπορεί ο Δήμος Αθηναίων να κατασκευάσει τους τελευταίους μίνες περισσότερα από 250.000 τ.μ. νέων πεζοδρομίων με διαδρόμους τυφλών και ο-



ριοχές του Μοναστηρακίου και της Πλάκας, όπου ένας πάγκος μικροπωλητή βρίσκεται πάνω στην ειδική ανάγλυφη λωρίδα για την κίνηση των τυφλών, ενώ πιο κάτω μια ράμπα, κάτω από το υπουργείο Παιδείας, έχει μπλοκάρει επειδή έχει τοποθετηθεί μπροστά ένα «Π» για να περνούν μόνο τα υπουργικά αυτοκίνητα.

Καλύτερη αστυνόμευση

Πάγκοι και εμπορεύματα πάνω σε λωρίδες τυφλών υπάρχουν και στους δρόμους γύρω από την Ομόνοια, παρά το γεγονός ότι είναι συχνή η παρουσία δημοτικών αστυνόμων στην περιοχή λόγω των Αγώνων. Κάποια εμπόδια πάντως δεν λένε να φύγουν από τα πεζοδρόμια: περίπτερα και τηλεφωνικοί θάλαμοι βρίσκονται πάνω στις λωρίδες και εγκυμονούν κινδύνους για τους ανθρώπους που τις ακολουθούν. Μια λύση για να μετακινούνται οι Έλληνες και ξένες επισκέπτες της Αθήνας χωρίς εμπόδια στην Αθήνα, ειδικά την περίοδο των Παραολυμπιακών Αγώνων, είναι η καλύτερη αστυνόμευση από την Τροχαία και τη Δημοτική Αστυ-

Παραολυμπιακοί και πραγματικότητα

Μερικοί μήνες πέρασαν από τότε που έπεσε η αυλαία των παραολυμπιακών αγώνων που έγιναν στη χώρα μας. Πολύ μελάνι χύθηκε γι' αυτούς, πολλές φιέστες στήθηκαν, εκπομπές επί εκπομπών στις τηλεοράσεις για να περιγράψουν το μεγαλείο και τη δύναμη της ψυχής των ατόμων με ειδικές ανάγκες (ΑμΕΑ) των παραολυμπιακών που έφεραν μετάλλιο ή όχι στη χώρα μας.

Η μια πλευρά της πραγματικότητας έτσι είναι σ' ό,τι αφορά τη δύναμη και τη θέληση στο στίβο της ζωής

και του αθλητισμού εκ μέρους των ΑμΕΑ. Δυστυχώς, η πραγματικότητα και οι δυσκολίες της κοινωνίας που ζούμε, της υποδομής στην εκπαίδευση, στους χώρους εργασίας ακόμη και στους χώρους ψυχαγωγίας, δημιουργούν πολλά ασφυκτικά πλαίσια για τους ανθρώπους με κινητικά προβλήματα. Ας δούμε μερικά παραδείγματα. **Βάσει διεθνών δεδομένων, 10% του πληθυσμού είναι ΑμΕΑ και 5% άνθρωποι με βαριές αναπηρίες.** Στην Ελλάδα τα επιδόματα βρίσκονται σε εξαιρετικά επίπεδα, τα οποία παίρνουν μόλις 130.000 ΑμΕΑ απ' τους συνολικά ως 500.000 βαριά ανάπηρους. **Μόλις το 7% των παιδιών και νέων φοιτούν σε ειδικό σχολείο ή τάξη κανονικού σχολείου, ενώ απ' την άλλη η ανεργία σε ικανούς προς εργασία ανάπηρους, φτάνει το 76%.**

Όλα αυτά τα προβλήματα φυσικά, πρέπει να τα δούμε πόσο αλληλένδετα είναι μεταξύ των ΑμΕΑ και των οικογενειών τους. Η πολιτική που ακο-



λουθήθηκε τόσα χρόνια εκτός από μικροβελτιώσεις συνολικά αλλά και ριζικά, δεν έλυσε τα προβλήματα των ΑμΕΑ, για την εργασία αλλά και την εκπαίδευση. Π.χ. **στην εκπαίδευση 180.000 άτομα με αναπηρίες και μαθησιακές δυσκολίες, λόγω κυβερνητικών επιλογών δεν έχουν το δικό τους ειδικό σχολείο,** καθώς και το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό που τους αναλογεί για να τα εκπαιδεύσει. Ενώ η σχολική χρονιά έχει ήδη αρχίσει, μια σειρά ειδικά σχολεία, ιδιαίτερα στην Αθή-

να είτε δεν έχουν ανοίξει είτε υπολειπούν. **Το πρόβλημα εμφανίζεται και σε κέντρα ειδικής αγωγής που ανήκουν στο Υπουργείο Υγείας, κύρια λόγω υποχρηματοδότησης.**

Κι εδώ έρχονται οι ευθύνες της νέας κυβέρνησης για να καθιερώσει την υποχρεωτική ειδική αγωγή στα ΑμΕΑ και να εξασφαλίσει τη δωρεάν εκπαίδευσή τους. Να προχωρήσει στη χρηματοδότηση όλων των ειδών σχολείων και να εξασφαλίσει την εργασία και την ασφάλιση στους εργαζόμενους σ' αυτά. Να εξασφαλίσει την ασφαλή και δωρεάν μεταφορά με μεταφορικά μέσα με υψηλές προδιαγραφές. Να προχωρήσει η κυβέρνηση και η πολιτεία στην κατάργηση όλων των αποφάσεων που επιβάλλουν στις οικογένειες των αναπήρων να πληρώνουν αυτές και τα ασφαλιστικά ταμεία, για τις απαραίτητες φυσικοθεραπείες, λογοθεραπείες, εργοθεραπείες κ.λπ.

Μαχαίρι για κάποιες παροχές

Οι χρόνιοι πάσχοντες (νεφροπαθείς, διαβητικοί, αιμορροφιλικοί), αλλά και άλλες κατηγορίες αναπήρων, **έχουν ανάγκη από μια σειρά θεραπείες φαρμακευτικές ή άλλες, φυσικοθεραπείες κ.λπ. σε μόνιμη βάση,** ώστε να περιορίσουν τη χειροτέρευση των προβλημάτων ή να διατηρήσουν και να βελτιώσουν το επίπεδο της φυσικής

τους κατάστασης. Οι πάσχοντες κάνουν θεραπείες και πληρώνουν πολλές φορές σε πάρα πολλές περιπτώσεις συμμετοχή.

Στους αιμορροφιλικούς ασθενείς εκκρεμεί η δωρεάν συνταγογράφηση από όλα τα ταμεία του φαρμάκου «ριμπαβιρίνη» για την Ηπατίτιδα C, άνευ συμμετοχής του 25% του κό-

στους της θεραπείας σε μηνιαία βάση.

Ακόμη, τα φάρμακα για τους πάσχοντες από γλαύκωμα δίνονται με συμμετοχή ενώ άλλα είναι εκτός συνταγολογίου. Φάρμακα που εξασφαλίζουν τον περιορισμό της καταστροφής του οπτικού νεύρου στους ολικά τυφλούς, διατηρώντας τη δυνατότητα σε επόμενη φάση ο πάσχων να έχει μια κάποια αποκατάσταση της όρασής του.

Μια σειρά αναλώσιμα για διαβητικούς παραπληγικούς ή δεν καλύπτονται καθόλου ή καλύπτονται μόνο από κάποια ταμεία.

Μεγάλη ταλαιπωρία περνούν οι χρόνιοι πάσχοντες και οι οικογένειές τους σε περίπτω-

ποια τεχνικά μέσα απαραίτητα για την αντιμετώπιση της υγείας τους, όπως είναι τα **μηχανήματα γι' αυτούς που πάσχουν από σοβαρά προβλήματα άπνοιας κατά τη διάρκεια του ύπνου, είτε περικόπηκαν είτε καλούνται τα ΑμΕΑ να πληρώσουν ένα μεγάλο μέρος του κόστους τους.** Τόσα και τόσα λοιπόν προβλήματα από τα φάρμακα μέχρι τη χορήγηση των κατάλληλων αμαξιδίων για παραπληγικούς, κηδεμόνες για κινητικά ανάπηρους, γραφομηχανές «Μπράιγ», Η/Υ με ανάλογα προγράμματα, κειμενοτηλέφωνα και «φαξ» για κωφούς.

Η πραγματικότητα είναι εδώ καθημερινά,

απ' τη ράμπα που είναι ανύπαρκτη, τις υποδομές που για να κυκλοφορήσει κάποιος στις σύγχρονες μεγαλουπόλεις ή την προσβασιμότητα στους χώρους εκπαίδευσης και ψυχαγωγίας, π.χ. ένας απλός κινηματογράφος πόσο προσιτός είναι για κάποιον που έχει κινητικά προβλήματα, ακόμη τα ανύπαρκτα πάρκιν που ακόμα και όταν υπάρχουν με την κατάλληλη σηματοδότηση της τροχαίας αυτά καλύπτονται από μη αναπηρικά Ι.Χ.

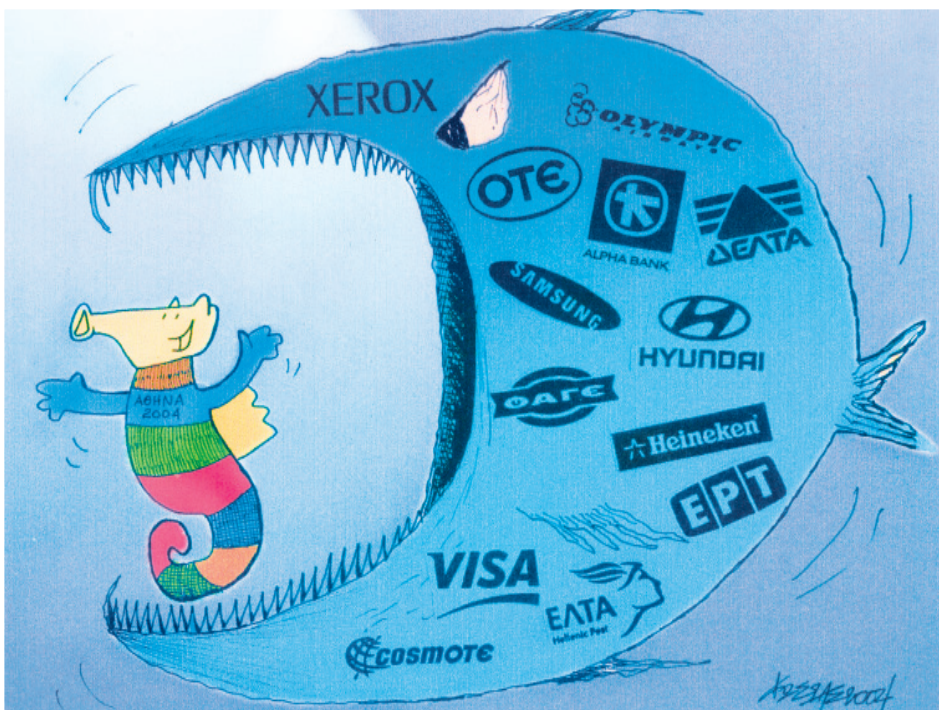
Τόσα και τόσα λοιπόν που το αναπηρικό κίνημα συντονισμένα, οργανωμένα και ολοκληρω-

μένα καλείται να παλέψει για λύσεις που αφορούν όλα τα ΑμΕΑ.

Και ο Σύλλογός μας, ο ΣΠΕΑ, να είστε σίγουροι ότι θα αγωνιστεί κι αυτός για τα ουκ ολίγα προβλήματα που βασανίζουν τα μέλη μας καθημερινά.

Κώστας Γρηγοριάδης

Γεν. Γραμματέας του ΣΠΕΑ



ση που καλύπτονται κάποια φάρμακα αφού κάθε μήνα πρέπει να επαναλαμβάνουν μια σειρά διαδικασίες για την έγκριση σειράς χρονίων θεραπειών ή για αναλώσιμα που είναι αναγκαία π.χ. νεφροπαθείς, παραπληγικούς, τετραπληγικούς, διαβητικούς κ.α. Επίσης, με μια σειρά αποφάσεις που υπογράφηκαν παραμονές των τελευταίων βουλευτικών εκλογών, **περικόπηκαν μια σειρά φυσικοθεραπείες, εργοθεραπείες, λογοθεραπείες για τα ΑμΕΑ πάνω από 18 ετών.** Επίσης, για κά-

Αναδημοσίευση από ΤΑ ΝΕΑ,
16-10-2004, σελ.: Ρ 19
Κωδικός άρθρου: Α18066Ρ191

Ο τρόμος της αναπηρίας

Το Θάνο τον ξέρω περίπου τέσσερα χρόνια. Τύπος μοναχικός, όμως λαλίστατος, είτε πρόκειται για την αγαπημένη του γερμανική γλώσσα λόγου χάρη, είτε για πιο προσωπικές ιστορίες, όπως η σχέση του με τους χαμένους πια γονείς του. Ποτέ όμως δε μίλησε για το χαμένο του χέρι, που άλλωστε το κρύβει όσο μπορεί. Γι' αυτό ούτε κι εγώ τον ρώτησα ποτέ, κι ας ένιωθα έτσι πάντοτε λειψή την κουβέντα μας και τη σχέση μας.

Μόνο τώρα, μετά τους Παραολυμπιακούς, βρέθηκα, έπειτα από πολύ δισταγμό, να «πλαγιοκοπώ» το πρόβλημά του, όταν του τηλεφώνησα να πάμε ένα βράδυ στους αγώνες, αφού θεώρησα πως θα' πρεπε πρώτα να τον ρωτήσω αν συμφωνεί ή όχι με μια τέτοια διοργάνωση. Πώς είναι δυνατόν να μη συμφωνεί, απόρησε, καθώς δεν πολυπαρακολουθεί εφημερίδες και δεν είχε δει σχετικά άρθρα και σχόλια.

Όταν πια τέλειωσαν οι Παραολυμπιακοί, του έδωσα να διαβάσει δύο από αυτά τα άρθρα, εξαιρετικά ενδιαφέροντα κατά τα άλλα, και τα δύο από την Καθημερινή, ένα του Αντώνη Καρκαγιάννη (18.9) και ένα του Θ. Οικονομόπουλου (26.9), και του ζήτησα να μου γράψει ένα

μικρό σχόλιο ή μια απάντηση στα λεγόμενα μιας ανάπηρης γυναίκας, από το άρθρο του Θ. Οικονομόπουλου.

Ο Θάνος απάντησε, καθόλου περιεργό, σε ουδέτερο τόνο και σε τρίτο πρόσωπο:

«Με αφορμή την Παραολυμπιάδα η ανθρώπινη αναπηρία, κατά τη γνώμη μου, δε γίνεται ως θέαμα ικανοτήτων μεταξύ αναπήρων για να εκφράσουμε το θαυμασμό μας, αντιθέτως είναι δικαίωμα ύπαρξης που έχουν οι ανάπηροι ως ισότιμα μέλη μιας κοινωνίας.»

Ο ανάπηρος ο οποίος μετέχει στα αγωνίσματα της Παραολυμπιάδας δεν προβάλλει την αναπηρία του για να τον λυπηθούμε, αλλά τη δύναμη της ψυχής του, για να εκφράσει, έστω και έτσι, ένα μεγάλο ΜΠΟΡΩ. Μετά το σκληρό χτύπημα της ζωής του, η Παραολυμπιάδα τού δίνει τη δυνατότητα να ανταγωνίζεται τον ίδιο του τον εαυτό και μόνο τον εαυτό του. Ο ανάπηρος έχει σκοπό όχι μόνο την επιβράβευση ως ισότιμο μέλος, αλλά και την προβολή κάποιων αξιών, καθώς αποκτά εσωτερική δύναμη, σωματική ικανότητα, αυτοπεποίθηση για να αντιμετωπίσει το καθετί για πολλούς ακατόρθωτο με ευκολία και παράλληλα μπορεί να επιβιώσει καλύτερα με την αναπηρία του.

Για μένα, η Παραολυμπιάδα είναι ένα θετικό καταρχήν βήμα, καθώς ο ανάπηρος νικητής ή

νικημένος επιβεβαιώνει την ύπαρξή του και εξασφαλίζει την ένταξή του στο κοινωνικό σύνολο, με αποτέλεσμα να μη θέτει τον εαυτό του στο περιθώριο.

Τι έλεγε όμως η ανάπηρη γυναίκα στο άρθρο του Θ. Οικονομόπουλου; Αντιγράφω: «Εμένα που ΕΙΜΑΙ ανάπηρη, αυτό το θέαμα δε μ' αρέσει καθόλου! Όλοι όσοι θαυμάζουν το κουράγιο και το θάρρος των αναπήρων που παίρνουν μέρος σε αγωνίσματα που είναι επίπονα και απαιτούν ξεπέρασμα των φυσιολογικών ανθρώπινων αντοχών, ακόμη και για απολύτως υγιή άτομα, δεν έχουν την παραμικρή ιδέα τι σημαίνει να είσαι ανάπηρος και να ταλαιπωρείς ακόμη περισσότερο το ήδη ταλαιπωρημένο και σακάτικο κορμί σου!

Μιλάτε για το «δικαίωμα» των αναπήρων στην κατά το δυνατόν φυσιολογική ζωή (αν και δεν ξέρω πόσο «φυσιολογικό» είναι να τρέχει ένας άνθρωπος χωρίς πόδι, ή να κυνηγάει μια μπάλα με ... κουδούνια ένας τυφλός!), και κάνετε σαν να μην ξέρετε ποια είναι η καθημερινή πραγματικότητα για όλους εμάς τους ανάπηρους, ιδίως εδώ στην Ελλάδα...»

Είχα εκπλαγεί όταν διάβασα από ανάπηρο άτομο τα λόγια που κατά κανόνα ακούγονταν όλο αυτό το διάστημα από αρτιμελείς, από ανθρώπους που σκύβουν με άπειρη συμπάθεια στο πρόβλημα των αναπήρων, αρνούνται όμως το θέαμα,

όπως το χαρακτήριζαν, ή και την επίδειξη. «Η πλήρης αναγνώριση των δικαιωμάτων (των αναπήρων) στη ζωή», γράφει ο από αμνημονεύτων φίλος Α. Καρκαγιάννης «και η εξίσωσή τους με τους υγιείς είναι να περνούν απαρατήρητη, ενσωματωμένοι στην κοινωνία χωρίς τίποτα το ιδιαίτερο. Στους Παραολυμπιακούς, αντιθέτως, προσφέρουμε ως θέαμα την ιδιαιτερότητα, το αξιοπερίεργο ή το αξιοθαύμαστο...» και παρακάτω: «Αναγνώριση και σεβασμός αυτών των δικαιωμάτων δεν είναι να απαιτούμε από τους ανθρώπους αυτούς να κάνουν τα ίδια με την πλειοψηφία των υγιών και αρτιμελών. Αυτό είναι αδύνατο, και όταν το επιχειρούν... προσφέρουν το ιδιαίτερο, το αξιοπερίεργο και αξιοθαύμαστο θέαμα, π.χ. να παίζουν ... ποδόσφαιρο οι τυφλοί!»

Μα δεν απαιτούμε εμείς εκείνοι απαιτούν, προσδοκούν, αγωνίζονται να κάνουν τα ίδια με την πλειοψηφία. Κι όπου δεν το μπορούν, εκ των πραγμάτων, όπως με το ποδόσφαιρο οι τυφλοί, απλούστατα τροποποιούν και προσαρμόζουν. Γιατί όχι μπάλα με κουδούνια, που ενόχλησε και την ανάπηρη του άρθρου, ώστε με την ακοή να κερδίσουν το δικό τους ποδόσφαιρο, όπως στο κάτω κάτω με την αφή κερδίζουν την ανάγνωση, και τώρα και τη γνωριμία με έργα γλυπτικής σε ειδικά μουσεία; Και γιατί τάχα δεν τρέχει κανείς με ένα πόδι; Για αγωνίσματα που «απαιτούν ξεπέραςμα των φυσιολογικών ανθρώπινων αντοχών, ακόμη και για απολύτως υγιή άτομα», μιλά πάντως η ίδια γυναίκα, δί-

νοντας όμως έτσι και την απάντηση. Πόσο πιο «φυσιολογική» είναι δηλαδή η εικόνα του αρτιμελούς σφυροβόλου, λόγου χάρη –για να μην πω της γυναίκας σφυροβόλου ή της αριβαρίστριας; Η αλήθεια είναι πως η ανάπηρη γυναίκα αναφέρεται στην επιβάρυνση ενός ήδη επιβαρυσμένου κορμιού. Σωστό, οπωσδήποτε όμως, και μια και μιλάμε για τους Παραολυμπιακούς, ας διαλέξει μόνος του ο μη αρτιμελής ανάμεσα στην κατάθλιψη και την καταπόνηση- ακόμα, θα έφτανα να πω, ανάμεσα στα αντικαταθλιπτικά και τα αναβολικά.

Έξω από τα στερεότυπα

Δεν τον έχουμε συνηθίσει τον ανάπηρο μαζί μας, πλάι μας. Μόνο φυλακισμένο στο σπίτι τον ξέρουμε. Τη βασανιστική πλευρά του ανήμπορου ή κατάκοιτου ξέρουμε και δυσφορούμε («Οι γέροι και οι ανάπηροι καταδυναστεύουν τον κόσμο» γράφει σ' ένα θεατρικό του ο Τόμας Μπέρνχαρντ), ή την προβοκατόρικη εικόνα του επαίτη που μας ενοχοποιεί προβάλλοντας το σακατεμένο μέλος του. **Ό,τι άλλο ξεφεύγει από τα στερεότυπα αυτά της δυστυχίας, μας αιφνιδιάζει.** Σκεφτόμουν και σκέφτομαι ότι, με όλη την καλή διάθεση του κόσμου, με όλη την κατανόηση, τη συμπάρασταση και την αγάπη προς τους ανάπηρους συνανθρώπους μας, η άρνηση π.χ. των Παραολυμπιακών κρύβει εντέλει τον – τόσο εύλογο, αλίμονο! – τρόπο μας απέναντι στο «μακριά από μας» πρόβλημα. Φοβάμαι δηλαδή πως και η

πολλή – και ειλικρινής ! - στοργή μας και η υπερπροστασία, πάλι τον τρόπο μας ξορκίζουν. Και με την επίκληση της ανυπαρκτης ή ελλιπέστατης προσβασιμότητας κ.λπ., αυτού του ουσιωδέστατου πλην διαδικαστικού για το όλο πρόβλημα θέματος, αναβάλλουμε απλώς την αντιμετώπιση του συγκεκριμένου προβλήματος. **Αν γίνει δηλαδή προσβάσιμη η πόλη, θα πάψουν να είναι τάχα θέαμα οι ανάπηροι, όσο επιμένουν να αθλούνται και αυτοί, και να κάνουν ακόμα και πρωταθλητισμό;** Να φτάσουμε, λέμε, να μπορούν να κυκλοφορούν ανάμεσά μας απαρατήρητοι. Στο καροτσάκι τους, για να πηγαίνουν όπου θέλουν με αυτό, στο μουσείο, στο Μέγαρο ή στο γήπεδο – μα για να βλέπουν εμάς να παίζουμε, και όχι για να παίζουν αυτοί, και ιδίως οι τυφλοί!

Έχει βεβαίως και η Παραολυμπιάδα την εμπορευματοποίησή της, το ντοπάρισμα και όλα τα συναφή, όλα όσα και η «κανονική» δική μας. Έχει όμως και μια χαρά, μια ευτυχία στα πρόσωπα των αθλητών της, που αλλού δεν την είδα. Και κυρίως, μαζί με την ανταγωνιστικότητα και την αντιπαλότητα, έχει και μια αθλητική αλληλεγγύη, που επίσης δεν την ξαναείδα. Την εικόνα του δρομέα που άπλωσε δυο φορές το χέρι σ' ένα χάδι στο κεφάλι του συναθλητή του, έτσι όπως έτρεχαν πλάι πλάι, μακριά πολύ από τους διεκδικητές των τριών πρώτων θέσεων, εγώ δε θα την ξεχάσω.

Γιάννης Η. Χάρης

Το Ίδρυμα Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας (ΙΕΑΕ) απέστειλε την πιο κάτω επιστολή στον Πρόεδρο του Συλλόγου μας, κο Ετεοκλή Πόκα. Στην απάντηση αυτής της επιστολής, ο Πρόεδρος του ΣΠΕΑ δεσμεύτηκε να δημοσιεύσει την πιο κάτω επιστολή στο έντυπο του Συλλόγου μας «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ», ώστε όσοι εκ των μελών έχουν πρόσβαση στο Διαδίκτυο, να έχουν τη δυνατότητα να επικοινωνούν με το διαδικτυακό τόπου του Ιδρύματος.

Η Συντακτική Επιτροπή



Προς
Τον Πρόεδρο του Συλλόγου Προστασίας
των Ελλήνων Αιμορροφιλικών
κ. Ετεοκλή Πόκα

Θεσσαλονίκη, 19 Οκτωβρίου 2004

Αγαπητέ κύριε Πρόεδρε,

Είμαστε στην ευχάριστη θέση να σας ανακοινώσουμε ότι το Ίδρυμα της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας (ΙΕΑΕ), το οποίο ιδρύθηκε τον Ιανουάριο του 2003, και αποτέλεσε την πραγματοποίηση των αξιών και των οραμάτων μελών της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας, απέκτησε τον δικτυακό του τόπο στη διεύθυνση <http://www.idelhema.gr>.

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους του ΙΕΑΕ είναι η καλύτερη ενημέρωση και βοήθεια ασθενών με αιματολογικά προβλήματα.

Θεωρούμε ότι θα είναι μια αρχή θετικής επικοινωνίας μαζί σας εάν κρίνετε και εσείς ότι μπορεί να μας επιτρέψετε να έχουμε τη διεύθυνση του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου σας (e-mail) και στη συνέχεια να ενημερώσετε τα μέλη σας για τη λειτουργία του δικτυακού μας τόπου ή και να μας παραχωρήσετε τις ηλεκτρονικές διευθύνσεις τους μετά από έγκρισή τους, ώστε να τους ενημερώσουμε εμείς οι ίδιοι.

Με κάθε εκτίμηση,

Ο Πρόεδρος

Ιωάννης Κλωνιζάκης



Ο Γεν. Γραμματέας

Νικόλαος Χαρχαλάκης

Το παρακάτω άρθρο εστάλη στη Συντακτική Επιτροπή των «ΝΕΩΝ ΜΑΣ» από ένα επιστήμονα, μέλος του Συλλόγου μας, τα στοιχεία του οποίου βρίσκονται στη διάθεση μας, με την παράκληση να δημοσιευτεί στα «ΝΕΑ ΜΑΣ».



Κοινωνική διάσταση Ηπατίτιδας B & C

Οι ιογενείς ηπατίτιδες B & C αναγνωρίζονται πλέον ως μείζον πρόβλημα δημόσιας υγείας που εκτός από τη μείωση του προσδόκιμου επιβίωσης των πασχόντων και την αύξηση του κόστους ιατρικής περίθαλψης επιφέρουν αποδεδειγμένα σημαντικές ψυχοσωματικές και κοινωνικές επιπτώσεις στους ασθενείς.

Το ενδιαφέρον επικεντρώνεται κυρίως στο τεράστιο κοινωνικό κόστος των ηπατίτιδων B & C, στη σπουδαιότητα της έγκαιρης διάγνωσης και θεραπευτικής αντιμετώπισης αυτών και στο σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι μη ειδικοί γιατροί στην πρόληψη της χρόνιας ιογενούς ηπατίτιδας.

Τα τελευταία χρόνια, πολλές μελέτες έχουν αποδείξει ότι άτομα πάσχοντα από ιογενείς ηπατίτιδες και κυρίως ηπατίτιδα C, παρουσιάζουν σημαντικές κλινικές ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις με αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τόσο των ιδίων όσο και του ευρύτερου οικογενειακού και κοινωνικού περιγύρου.

Εκ πρώτοις, η αναγγελία της διάγνωσης της νόσου πυροδοτεί καταστάσεις άγχους και πανικού στους πάσχοντες και στις οικογένειές τους ενώ στη συνέχεια έπεται μια μακρόχρονη διαδικασία ωρίμανσης δηλαδή συνειδητοποίησης του προβλήματος που περιλαμβάνει τις κάτωθι 3 αλληλοδιάδοχες φάσεις:

ΠΡΩΤΗ ΦΑΣΗ: Συνειδητοποιείται σιγά σιγά από τον ασθενή ότι είναι παγιδευμένος σε αδιέξοδο και κατακλύζεται από αναπάντητα ερωτηματικά (γιατί να συμβεί σε μένα ή τι έχω κάνει;) που επιτείνουν το άγχος και την απογοήτευσή του.

ΔΕΥΤΕΡΗ ΦΑΣΗ: Εκλύεται συμπεριφορά εναντίωσης και εξέγερσης ως προϊόν της αναμενόμενης κινητοποίησης των μηχανισμών του «εγώ» στα πλαίσια της άρνησης της αποδοχής της νόσου.

Η φάση αυτή είναι ιδιαίτερα κρίσιμη για τους εφήβους που μαζί με τη νόσο βιώνουν και την κρίση της εφηβείας και πολύ πιο περίπλοκη για άτομα στα οποία συνυπάρχει και άλλο χρόνιο νόσημα όπως π.χ. θαλασσαιμία, αιμοροφιλία κ.α.

ΤΡΙΤΗ ΦΑΣΗ: Σταδιακή αποδοχή της νόσου κατά την οποία αφού προηγηθεί μια σπασμωδική και αναποτελεσματική προσπάθεια αντιμετώπισής της, έπεται η φάση «του πένθους» και η αντιδραστική συμπεριφορά με στοιχεία εσωστρέφειας η οποία όμως δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως κατάθλιψη.

Αυτή η φάση ολοκληρώνεται με την οριστική αποδοχή του προβλήματος που θεωρείται απαραίτητη προϋπόθεση για την εν συνεχεία συμμετοχή και συνεργασία του πάσχοντος με τη θεραπευτική ομάδα.

Η ανωτέρω περιγραφείσα ψυχοφυσιολογική διεργασία αποδοχής της νόσου διαφοροποιείται στον κάθε ασθενή ανάλογα με:

- Τους καθ' αυτό στρεσογόνους παράγοντες
- Την ιδιοσυγκρασία του ασθενούς και
- Την πολυποίκιλη επίδραση που ασκεί το στενό και ευρύτερο περιβάλλον του ασθενούς στο χρόνιο νόσημα.

Αξιοσημείωτο όμως είναι ότι για τον ασθενή μεγαλύτερη σημασία από κάθε επιπλοκή έχει η υποβάθμιση της ποιότητας ζωής του, γι' αυτό και βαρύνουσας σημασίας θεωρείται η συνεχής ενίσχυση της συνεργασίας με τη θεραπευτική ομάδα και η ανελλιπής διαβεβαίωση του ασθενούς ότι όλες οι προσπάθειες που καταβάλλονται αποσκοπούν στην πρόληψη ή έστω επιβράδυνση της εξέλιξης των επιπλοκών της νόσου και μακροπρόθεσμα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του.

Εκτός από το σημαντικό ρόλο της σωστής προσέγγισης της ψυχοπαθολογίας του ασθενούς, ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στο μεγάλο ρόλο που διαδραματίζει ο μη ειδικός γιατρός στην πρόληψη της ηπατίτιδας B & C. Συνοπτικά, η συμβολή του μη ειδικού γιατρού αφορά στην ενημέρωση των ασθενών για τους τρόπους μετάδοσης των ιών, στον εντοπισμό βάσει ιστορικού και εργαστηριακών εξετάσεων, ατόμων που ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου, στην ενθάρρυνση του εμβολιασμού έναντι της ηπατίτιδας `B` (HBV) και στην κατά το δυνατόν στενότερη συνεργασία με τον ειδικό ηπατολόγο.

Όλα τα ανωτέρω σε συνδυασμό με τη σημαντική πρόοδο της θεραπευτικής προσέγγισης, κυρίως της χρόνιας ηπατίτιδας `C` (HCV) που αφορά στη χορήγηση πεγκυλιωμένης ιντερφερόνης α και ριμπαβιρίνης, θα βελτιώσουν την έγκαιρη διάγνωση, την πρόληψη και ως εκ τούτου τις σοβαρές κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις της νόσου.

Π. Π.
(Μέλος ΣΠΕΑ)



" ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ "
ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ ΔΩΡΗΤΩΝ
ΟΡΓΑΝΩΝ ΣΩΜΑΤΟΣ & ΜΕΡΙΜΝΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
 (Σ ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ.)

Πρόεδρος του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών, κος Γρηγόριος Σκαλκέας, πολλοί ξένοι ομιλητές, καθώς επίσης λήπτες μοσχευμάτων. Την εκδήλωση έκλεισε ο Καθηγητής κ. Αλκιβιάδης Κωστάκης, Πρόεδρος του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, παραδίδοντας στον Καθηγητή Philippe Morel τη σκυτάλη για τη διοργάνωση της 7ης Πανευρωπαϊκής και 1ης Παγκόσμιας Ημέρας για τη Δωρεά Οργάνων και τη Μεταμόσχευση τον Οκτώβριο του 2005, στη Γενεύη. Θα ήταν παράλειψη να μην αναφερθούμε στην ομιλία της εκπρόσωπου οικογένειας δότη, την Πρόεδρο του Συνδέσμου Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων και Μέριμνας Υγείας «Κωστάκης Μεσογίτης», την οποία παραθέτουμε ελπίζοντας ότι θα δώσει ένα πραγματικό δείγμα πορείας «από το εγώ στο εμείς».

Η ΠΟΡΕΙΑ ΑΠΟ ΤΟ ΕΓΩ ΣΤΟ ΕΜΕΙΣ

Κυρίες και κύριοι

Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω για τη δυνατότητα που μου δίνεται να βρίσκομαι εδώ μαζί σας σήμερα για να εκθέσω ένα θέμα δικό μου, προσωπικό, οικογενειακό, που συγχρόνως αφορά ή μάλλον θα έπρεπε να αφορά όλους. **Είναι πραγματικά απίστευτο πώς μια ατυχής συγκυρία έχει τη δυνατότητα να μας βγάλει από το μικρόκοσμο μέσα στον οποίο έχουμε συνηθίσει να ζούμε και μας κάνει να δούμε το σύνολο**, τον συνάνθρωπο και να ιωσούμε ότι αν το θελήσουμε, μπορούμε να αντιμετωπίσουμε τα πάντα και να συνειδητοποιήσουμε ότι στην ουσία δεν είμαστε μόνοι μας. Είμαστε πολλοί και αν το επιδιώξουμε μπορούμε να γίνουμε περισσότεροι. Αν καταφέρουμε να φτάσουμε στο σημείο να δούμε τους άλλους σαν οικογένεια, τότε σίγουρα την ίδια αντιμετώπιση θα έχουμε κι εμείς. Ήταν 16 Ιουνίου του 1976 όταν ήρθε στον κόσμο ο Κώστας, προβάλλοντας το δεξί του χέρι. Ο μαιευτήρας μας είπε: «Αυτός εδώ έρχεται χαϊρετώντας. Σίγουρα κάτι σπουδαίο έχει να δώσει». Πέρασαν 13.5 χρόνια βλέποντας αυτό το παιδί να μεγαλώνει και ν' ανθίζει. Ο Κωστής, είναι ένα παιδί χαρισματικό. Γλυκό, αεικίνητο, σκανδαλιάρικο, γενναϊόδωρο, ευγενικό, τρυ-

φερό, γεμάτο υγεία και ενέργεια. Στα τριεισήμισι χρόνια του, περιμένει με μεγάλη ανυπομονησία να έρθει στο σπίτι το καινούριο μας μωρό. Η αδερφή του. Έχει έτοιμο το δωρο που θα της δώσει και τη λαχτάρα να τον κρατήσει όρθιο στην αγκαλιά μου, κάτι που λόγω της δύσκολης εγκυμοσύνης μου, του είχα στερήσει. Στο σχολείο ο Κώστας είναι ένας απ' τους καλύτερους μαθητές με ιδιαίτερη κλίση στις ξένες γλώσσες και στα Μαθηματικά. Μιλάει πολύ καλά Γερμανικά και μαθαίνει Αγγλικά με πρωτοφανή ταχύτητα. Ο δάσκαλός του μας ζήτησε να ενημερώσουμε τους καθηγητές που θα συναντούσε στο Γυμνάσιο ότι εάν το ήθελαν, θα μπορούσαν να κερδίσουν πολλά από τον Κώστα, αρκεί να τον αντιμετωπίζαν σαν μεγάλο, σαν ισότιμο τους. Για τους καθηγητές του είναι το «Άγιο παιδί», για το Θεολόγο, και το «Μεγάλο μυαλό» για το μαθηματικό. Για τους συμμαθητές του είναι ο φίλος που τους συμπαραστέκεται στις δύσκολες στιγμές, αλλά και εκείνος που θέλουν να είναι πάντα στην παρέα για να μπορούν να έχουν την πρωτιά στο γέλιο, στη σκανδαλιά και στο παιχνίδι, χάρις στις επιδόσεις του στο κουνγκ-φου και στο μπάσκετ. Πέρασαμε 13.5 χρόνια καμαρώνο-

ντας για ένα παιδί που μας γέμιζε περηφάνια. Ένα παιδί που χάριζε στην οικογένεια του τη χαρά και το γέλιο με το έξυπνο χιούμορ του. Καμαρώναμε για ένα παιδί που μεγάλωνε και ήξερε να μας κάνει ευτυχισμένους. Που ξόδεψε όλα τα χρήματά από τα τελευταία του κάλαντα για ν' αγοράσει ένα δαχτυλίδι για μένα, ένα μικρό σταυρό για τον πατέρα του και έναν αρκούδο για την αδελφή του. Ήμασταν περήφανοι για ό,τι είχαμε πετύχει. Σαν γονείς μεγαλώναμε δύο καταπληκτικά παιδιά. Ήμασταν ευτυχισμένοι. Κάποιες φορές νομίζαμε ότι ο κόσμος περιστρέφεται γύρω από εμάς. Πιστεύαμε ότι μπορούσαμε ν' αγγίξουμε τ' αστέρια. Και ξαφνικά στις 27 Νοέμβρη 1989 ένα τραγικό ατύχημα ανατρέπει τα πάντα στη ζωή μας. Ο Κώστας είναι εγκεφαλικά νεκρός. Ψάχνουμε απεγνωσμένα μέσα στα ψυχρά μάτια του μεγαλογιατρού που τον ανέλαβε, μια σπίθα ελπίδας για τη ζωή του. Ατέλειωτα δευτερόλεπτα που έγιναν ώρες έξω από την πόρτα της εντατικής μονάδας ενός ψυχρού ιδιωτικού Νοσοκομείου. Κάποιοι νέοι γιατροί προσπαθούν με το βλέμμα τους να μας περάσουν το δικό τους μήνυμα συμπαράστασης. Ο πόνο απίστευτα μεγάλος. **Το παιδί μας που έσφυζε από ζωή, τώρα είναι νεκρό συνδεδεμένο**

απλά με κάποια μηχανήματα για να υποστηρίξουν τα όργανα του.

Ένας φίλος γιατρός, τόλμησε να μας πλησιάσει και να μας μιλήσει για τη δωρεά οργάνων. Να μας πει ότι υπάρχουν κι άλλοι άνθρωποι που υποφέρουν. Που προσπαθούν να κρατηθούν στη ζωή συνδεδεμένοι με ένα μηχανήμα τρεις φορές την εβδομάδα. Προσπάθησε να μας πει ότι υπάρχουν παιδιά που θα μπορούσαν να δουν τ' αγαπημένα τους πρόσωπα μετά από μια μεταμόσχευση κερατοειδούς.

Ο σπόρος έπεσε στη γη και βλάστησε. Η σπύθα της ελπίδας έλαμψε. Δεν χάθηκαν όλα. Ο Κώστας δεν θα χαθεί έτσι άδικα.

Καταφεύγουμε στην τελευταία μας ελπίδα. Στη συνάντηση με το Θεό. Στο ξωκλήσι του Αγίου Δημητρίου στις 3 η ώρα τα μεσάνυχτα ανάβουμε ένα κερί. Ελπίζουμε....

Την επόμενη μέρα η πόρτα της εντατικής ανοίγει.. Ο Διευθυντής της μονάδας μας ανακοινώνει τα αποτελέσματα της τελευταίας εξέτασης. Της ηλεκτρομαγνητικής τομογραφίας. Καμία ελπίδα. Μια γραμμή.

Τα ΓΙΑΤΙ...ατελείωτα.

Πλησιάζουμε με τον σύζυγο μου το κρεβάτι του Κωστή. Του κρατάμε το χέρι, κοιταζόμαστε και με μια φωνή λέμε: «Να δώσουμε τα όργανα του Κώστα».

Ανακοινώνουμε την απόφαση μας στο Διευθυντή της μονάδας.

«Ποια όργανα ;» μας ρωτάει.

«Όλα» απαντάμε. Δεν γνωρίζαμε ότι δεν είχε δοθεί ξανά στην Ελλάδα καρδιά.

Τα συναισθήματα, ανάμικτα. Το παιδί μας είναι νεκρό. Και όμως μέσα από το θάνατο μπορεί να γεννηθεί η ζωή.

Άλλη μια νύχτα έξω από τη μονάδα εντατικής θεραπείας. Εκεί μαθαίνουμε ότι ένα 23χρονο Ελληνόπουλο στην Αγγλία έχει ανάγκη από μεταμόσχευση καρδιάς. Η αναστάτωση στο νοσοκομείο είναι μεγάλη. Αρχίζει η διαδικασία του ελέγχου της ιστοσυμβατότητας. Αποσπεί τη σκέψη μας η έντονη κίνηση που υπάρχει γύρω μας.

Το μεσημέρι ήρθε η ανακοίνωση από

τον μεγαλογιατρό: «Το παιδί είναι εγκεφαλικά νεκρό αλλά δεν υπογράφω για την αφαίρεση των οργάνων». Κραυγή αγωνίας από τον άντρα μου:

«Γιατρέ, το παιδί μου το έχασα. Εάν έχεις λίγη ανθρωπιά σώσε τα όργανα του. Άσε να σωθούν κάποιοι άλλοι άνθρωποι». Σκυμμένο το κεφάλι του Διευθυντή της εντατικής μονάδας, δάκρυα στα μάτια των νέων γιατρών. Έπρεπε να αναζητήσουμε μόνοι μας μονάδα σε άλλο νοσοκομείο. Να μεταφέρουμε το παιδί. Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας του κρατικού Νοσοκομείου Παιδών «Αγλαΐα Κυριακού» ανέλαβε το βαρύ έργο να διατηρήσει τα όργανα του Κώστα σε καλή κατάσταση. Είχαν ήδη αρχίσει να απορυθμίζονται. Το πρόσωπο του Διευθυντή της Εντατικής Μονάδας έμοιαζε αγγελικό.

Οι ώρες άρχισαν να κυλάνε πιο γρή-

γορα. Η ενημέρωση μας ήταν συνεχής και έγινε η πρώτη μας επαφή με την τότε Διευθύντρια της Υπηρεσίας Συντονισμού και ελέγχου Μεταμοσχεύσεων.

Εκείνη τη στιγμή ταυπιστήκαμε με το παιδί μας. Ζητήσαμε να γίνουμε κι εμείς δωρητές οργάνων. Θέλαμε να είμαστε κι εδώ μαζί με τον Κώστα.

1η Δεκέμβρη 1989. Δεν ξέρω αν εδώ ταιριάζει η έκφραση ότι όλα έφτασαν στο τέλος. Με μεγάλο διαταγμό ο Διευθυντής της Μονάδας μας ανακοίνωσε ότι έπρεπε να δούμε το παιδί μας για τελευταία φορά πριν να το μεταφέρουν στο χειρουργείο για την αφαίρεση των οργάνων. Ο πόνος μας για τον χαμό του Κώστα ήταν ανάμικτος με την αγωνία να πάνε όλα καλά. Μοναδική μας παρηγοριά, βλέποντας πια τόσο πόνο γύρω μας, παιδιά που μεγάλωσαν σε ένα νοσοκομείο, παιδιά που δεν



ΠΑΝΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΗΜΕΡΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΩΡΕΑ ΟΡΓΑΝΩΝ ΚΑΙ ΤΗ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ **EUROPEAN DAY FOR ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION**

Μέγαρο Παλαιάς Βουλής, Αθήνα 18 Σεπτεμβρίου 2004

Old Parliament Building, Athens, September 18 2004



ΕΘΝΙΚΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΩΝ
HELLENIC TRANSPLANT ORGANIZATION



COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

έπαιξαν ποτέ, παιδιά με προκαθορισμένο χρόνο ζωής, ήταν πως ο Θεός χάρισε στον Κώστα 13.5 χρόνια πραγματικής ζωής, και τον ευχαριστούμε γι' αυτό.

Σε λίγες ώρες η καρδιά και οι πνεύμονες του Κώστα θα ξεκινήσουν έναν αγώνα δρόμου για τη Αγγλία. Το κάθε λεπτό που περνάει είναι πολύτιμο. Η ομάδα ΖΗΤΑ της Τροχαίας ανοίγει το δρόμο για το αεροδρόμιο. Η ίδια ομάδα συνοδεύει τιμητικά τον Κώστα λίγες ώρες αργότερα στην τελευταία του κατοικία.

Καλό ταξίδι ευχηθήκαμε στην ψυχή του Κώστα μας. Καλό ταξίδι στην καρδιά και τα όργανα του παιδιού μας που ξεκίνησαν για να δώσουν πραγματική ζωή στο 23χρονο ελληνόπουλο που περίμενε στη λίστα αναμονής. Ποιότητα ζωής σε δυο νεφροπαθείς και φως στα μάτια δύο παιδιών.

Τα ξημερώματα της επόμενης μέρας πληροφορηθήκαμε από το διευθυντή της Εντατικής μονάδας ότι όλες οι μεταμοσχεύσεις ήταν επιτυχημένες. Η ανακούφιση μας ήταν μεγάλη.

Ο Κώστας φεύγοντας μοίρασε απλόχερα τα δώρα του. Δώρα ζωής. Δώρα ελπίδας και χαράς. Μηνύματα αγάπης. Έγινε ο πρώτος δωρητής όλων των Οργάνων για την Ελλάδα.

Για την οικογένεια μας όλα άλλαξαν. Έπρεπε να μάθουμε να ζούμε χωρίς να βλέπουμε το ένα μας παιδί.

Μπορεί το αμετάκλητο του θανάτου να θεωρείται δεδομένο, όμως για μας ο Κώστας δεν θα πεθάνει ποτέ, γιατί θα τον έχουμε πάντα μέσα στην καρδιά μας. Το όφελος για μας ήταν η ανακούφιση της αγάπης και ίσως η συνειδητοποίηση ότι κάτι από τον Κώστα εξακολουθούσε να ζει και κάποιοι άλλοι κέρδισαν τη ζωή. Ο θάνατος μπορεί να σε καθλώνει αλλά και να σε ενεργοποιεί. Μπορεί να σε θλίβει αλλά και να σε κάνει περισσότερο άνθρωπο.

Η συμπαράσταση από τους δικούς μας ανθρώπους, συγγενείς, φίλους, τον κόσμο, ήταν μεγάλη. Άνθρωποι άγνωστοι σε εμάς, μας δήλωναν με κάθε τρόπο τη συμπάθεια τους. **Η αναγνώριση για την προσφορά ζωής του Κώστα τιμήθηκε από την Ακαδημία Αθηνών, από το Ταμείο**

Εμπόρων, από τον Ελληνικό Ερυθρό Σταυρό και από πολλούς άλλους.

Η αναγνώριση της προσφοράς ζωής από τον θάνατο του Κώστα δεν τελειώνει εδώ. Έγινε πράξη και αναγνωρίστηκε από τα μέλη και τους αιμοδότες του **Συνδέσμου Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων Σώματος και Μέριμνας Υγείας «ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ»**, που ιδρύθηκε στη μνήμη του.

Η ιδέα της ίδρυσης του Συνδέσμου ξεκίνησε μετά την πρώτη αιμοδοσία που διοργάνωσε ο Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων του 1ου Γυμνασίου Μεταμόρφωσης 3 μήνες μετά το θάνατό του στη μνήμη του. **Ο Σύνδεσμος που αριθμεί σήμερα 1.300 μέλη, έχει σαν στόχο του τη διάδοση της ιδέας της Εθελοντικής Αιμοδοσίας, της Δωρεάς Οργάνων Σώματος για Μεταμοσχεύσεις, της Δωρεάς Μυελού των Οστών και της Μέριμνας Υγείας.**

Από το 1990 ο Σύνδεσμος έχει πραγματοποιήσει 30 ομαδικές Εθελοντικές αιμοδοσίες με μεγάλη επιτυχία, έχει διακινήσει περισσότερες από 3000 αιτήσεις Δωρητών Οργάνων, έχει διοργανώσει ομιλίες πάνω σε θέματα που αφορούν μεγάλες ομάδες πληθυσμού, ενημερωτικά σεμινάρια και προγράμματα προληπτικής ιατρικής. Συγγράφει άρθρα στον ημερησίο και περιοδικό τύπο και εκδίδει φυλλάδια τα οποία διακινεί σ' όλη την Ελλάδα με θέματα σχετικά με τη Δωρεά Οργάνων και γενικά τον Εθελοντισμό σε όλες τις εκφράσεις του. Ενισχύει τη Δεξαμενή δοτών μυελού των οστών και προωθεί με επιτυχία την προσφορά αιμοπεταλίων επιτυγχάνοντας εντυπωσιακά αποτελέσματα σε συμμετοχές! Επίσης προτρέπει τα μέλη του να δραστηριοποιηθούν προσφέροντας βοήθεια σε μεγάλα κοινωνικά προβλήματα.

Οι ανιδιοτελείς προσπάθειες συνεχίζονται μέσα στο χρόνο και οι επιτυχίες έρχονται να ενθαρρύνουν τα μέλη του Συνδέσμου, τα οποία τον αγκαλιάζουν σε όλες τις στιγμές και τις εκδηλώσεις του, με την αφοσίωση και την εμπιστοσύνη τους. Η συμμετοχή του κόσμου είναι πρωτόγνωρη, εντυπωσιακή. Ένα κοινό το οποίο δεν είχε καμία εμπειρία συμμετοχής στην όλη διαδικασία της

Αιμοδοσίας και της Δωρεάς Οργάνων μοιράστηκε μαζί μας μια μεγάλη ιδέα και μας ξεπέρασε. Γίναμε μια οικογένεια. Το «εγώ» έγινε «εμείς». Θεωρώ υποχρέωση μου να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που μας στήριξαν και μας ακολούθησαν. Επιτρέψτε μου να ευχαριστήσω **ιδιαίτερα το Δήμο της Μεταμόρφωσης για την ηθική και οικονομική στήριξη στις δραστηριότητες του Συνδέσμου μας** και ειδικά στις οργανωμένες Εθελοντικές Αιμοδοσίες.

Ο Σύνδεσμος έχει τιμηθεί κατ' επανάληψη από διάφορους φορείς, με κορυφαίες διακρίσεις τη βράβευσή του από τη Βουλή των Ελλήνων και από την Κίνηση Πολιτών Για Μια Ανοιχτή Κοινωνία, λαμβάνοντας το 1ο βραβείο Συλλογικής Δράσης «Νησίδες Ποιότητας 2001» που του απένειμε ο Πρόεδρος της Δημοκρατίας κ. Κ. Στεφανόπουλος.

Τελειώνοντας θα ήθελα να ελπίζω πως το αποτέλεσμα της σημερινής μας συνάντησης θα είναι να σας περάσω ένα μήνυμα που θα αλλάξει τόσο τη δική σας ζωή όσο και κάποιων ανθρώπων που αυτή τη στιγμή μας έχουν ανάγκη και περιμένουν κάπου για μια ειδηση που θα ζωντανέψει μέσα τους την ελπίδα για ζωή.

Δεν θα πρέπει να περιμένουμε να χτυπήσει τη δική μας πόρτα το πρόβλημα για να ενεργοποιηθούμε και να βοηθήσουμε. Αρκεί να καταλάβουμε πως σε αυτή τη ζωή δεν υπάρχει τίποτα πιο όμορφο από το να μπορείς και να έχεις τη γενναιοδωρία να προσφέρεις.

Γιατί πιστέψτε με, ποτέ δεν μπορείτε να πάρετε περισσότερα από το όταν δίνεις. Και είναι πραγματικά κρίμα να περιορίζεις τον εαυτό σου μέσα σε τέσσερις τοίχους όταν μπορείς να γίνεις μέλος μιας ολόκληρης κοινωνίας, ενός ολόκληρου κόσμου. Σαν Ελληνίδα και σαν μητέρα ένα τέτοιο κόσμο οραματίζομαι. Οικουμενικό, ανθρώπινο με ενεργούς πολίτες.

N. Μεσογίτη

Πρόεδρος Συνδέσμου Αιμοδοτών, Δωρητών Οργάνων και Μέριμνας Υγείας «Κωστάκης Μεσογίτης»



Στον εικοστό πρώτο αιώνα που ζούμε, είναι πολλά τα επιτεύγματα για τα οποία ο άνθρωπος επιβραβεύεται και έχει να καμαρώνει. Επιτεύγματα που κάνουν τη ζωή όλων πιο εύκολη και αποτελεσματική. Παρόλα αυτά, κάποιες από τις πρωταρχικές, επιτακτικές ανάγκες που αντιμετωπίζουμε παραμένουν άλυτες.

Μια από τις ανάγκες αυτές είναι το αίμα. Κάτι που όλοι έχουμε και που σχεδόν ποτέ δεν επισκεπτόμαστε να δώσουμε, εάν κάποιο πρόβλημα δε μας χτυπήσει την πόρτα. Είναι περισσό-

τερο θέμα ανεπαρκούς πληροφόρησης και επισήμανσης της ανάγκης παρά αδιαφορία.

Ο κόσμος πρέπει να καταλάβει πως η εθελοντική αιμοδοσία η οποία σε καμία περίπτωση δε θλάπτει και δεν επιβαρύνει την υγεία του δότη, δεν είναι θέμα καλής θέλησης, αλλά υποχρέωση. **Είναι υποχρέωση απέναντι στον συνάνθρωπο, απέναντι σε εμάς τους ίδιους.**

Είναι αναγκαίο να υπάρχει σωστή πληροφόρηση από ηλικίες για να μπορέσει το πρόβλημα έλλειψης αίματος που αντιμετωπίζουμε να λυθεί οριστικά. Όσο και αν η επιστήμη προχωρήσει θα μπορέσει ποτέ να συνεισφέρει στον τομέα αυτό. Η συσφορά μπορεί να γίνει μόνο από εμάς τους ίδιους. Τόσο σε προσωπικό επίπεδο όσο και σε κοινωνικό. **Δεν υπάρχει τίποτα πιο μεγάλο και πιο σημαντικό από το να είσαι σε θέση να δώσεις γιατί μόνο τότε είναι σίγουρο ότι θα πάρεις.** Η αίσθηση της κοινωνικής προσφοράς βγάζει τον άνθρωπο από τα στενά ατομικά του πλαίσια, από τον μικρόκοσμο που έχει χτίσει και στον οποίο ζει και τον κάνει μέλος μιας μεγαλύτερης οικογένειας, της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει. Μιας κοινωνίας που είναι έτοιμη να τον αγκαλιάσει αν το κάνει πρώτα ο ίδιος. Υπάρχουν πολλοί τρόποι για να βοηθήσουμε σε πολλαπλά επίπεδα. Αρκεί να υπάρχει θέληση και αποφασιστικότητα. Ο ίδιος ο Χριστός είπε ότι μια από τις θεμελιώδεις αρχές της χριστιανοσύνης είναι «ο έχων δύο χιτώνες, να δίνει τον ένα». Πόσο μάλλον εδώ που μιλάμε για αίμα, δηλαδή για την ίδια τη ζωή. Πρέπει πλέον να συνειδητοποιήσουμε ότι τα ηθικά διδάγματα που μεταφέρουμε στα παιδιά μας και βάσει των οποίων προσπαθούμε να ζού-

με, πρέπει να ξεφύγουν από το επίπεδο της θεωρίας και να γίνουν πράξη. Πράξη αγάπης και συμπαράστασης.

Δεν είναι τυχαίο ότι κατά τη διάρκεια των μηνών του καλοκαιριού η ανάγκη για αίμα είναι ιδιαίτερα έντονη. Αυτό οφείλεται τόσο στο γεγονός ότι λόγω των μεγαλύτερων μετακινήσεων του πληθυσμού αυξάνονται τα τροχαία ατυχήματα και κάνουν το πρόβλημα πολύ πιο έντονο αλλά και στο ότι ο κόσμος αφοσιώνεται σε σχέδια διακοπών και ξεκούρασης μην αφήνοντας περιθώριο σε σκέψεις δύσκολες. Δεν είναι όμως έτσι. Είναι ακριβώς το αντίθετο. Τα προβλήματα δε λύνονται ούτε με το να τα αγνοούμε, ούτε με το να τους γυρνάμε την πλάτη. Λύνονται μόνο όταν τα κάνουμε βασικό μέλημά μας.

Είναι πραγματικά τραγικό να χάνονται ζωές από τη δική μας αμέλεια. Η εθελοντική αιμοδοσία είναι κάτι που πρέπει να μπει μέσα στη ζωή και στο πρόγραμμα όλων μας. Το δικό μας παράδειγμα θα είναι εκείνο που θα παρακινήσει και θα αφυπνίσει κι άλλους και τότε το πρόβλημα πλέον δε θα άρχει.

Είναι από τη δική της πλευρά ο πολίτης να είναι αρωγός και συμπαραστάτης στην προσπάθεια που γίνεται. Είναι ένα από τα χρέη που καλείται να καλύψει απέναντι στους πολίτες.

Ο ρόλος των Συλλόγων Αιμοδοσίας είναι καθοριστικός ως η στάση και η δράση και εκείνη που θα φέρει όλο σσότερο κόσμο κοντά του.

Ο Σύλλογος Αιμοδοσίας και δωρητών οργάνων «Κωστάκης Μεσογίτης» βρίσκεται σε θέση να παρουσιάζει ένα έργο που γίνεται όλο και μεγαλύτερο μετρώντας πλέον πολυάριθμους αιμοδότες, δωρητές οργάνων και μυελού των οστών. Παράλληλα, διαθέτει μέλη που μπορούν να προσφέρουν την οποιαδήποτε πληροφόρηση και ενημέρωση. Είναι λογικό να υπάρχει φόβος και δισταγμός για κάτι που μέχρι χτες μας ήταν άγνωστο και τώρα πρέπει να το στηρίξουμε. Δεν πρόκειται για κάτι καταναγκαστικό, και άσχημο, αλλά για κάτι ζεστό και όμορφο. Για κάτι που ζητά **μισή ώρα από το χρόνο μας και φτάνει για να σώσει μια ανθρώπινη ζωή,** να φωτίσει τη ζωή κάποιων άλλων και να ζωντανέψει την ελπίδα σ' εκείνους που τη ζητούν απεγνωσμένα.

Ας το ξανασκεφτούμε.

Σάββας Νάνος

Δημοτικός Σύμβουλος Δήμου Μεταμόρφωσης

Η Εθελοντική Αιμοδοσία μας ενώνει



Προς
το Δ.Σ. του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών
δια του Προέδρου του
κου Ετεοκλή Πόκα

Αγαπητοί φίλοι,
κύριε Πρόεδρε,

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών εύχεται Υγεία σε σας και στα μέλη σας και ευόδωση των στόχων του Συλλόγου σας.

Θέλουμε να σας συγχαρούμε για το περιοδικό σας που παρέχει στον κάθε ενδιαφερόμενο πλήρη ενημέρωση σε όλα τα ενδιαφέροντα θέματα που προβάλλετε. Επιπλέον, να σας ευχαριστήσουμε για την προβολή των απόψεων και των θέσεων της Π.Ο.Σ.Ε.Α. στο έντυπό σας.

Πιστεύουμε ότι θα συνεχίσετε να εργάζεστε, όπως πάντα για την καλύτερη και πληρέστερη ενημέρωση των μελών σας σε θέματα που τα αφορούν άμεσα, και παράλληλα θα προβάλλετε την αξία και το αγαθό της Εθελοντικής Αιμοδοσίας, ώστε η χώρα μας να γίνει σύντομα αυτάρκης σε αίμα και παράγωγα αίματος.

Επιθυμούμε να μεταφέρετε τις ευχαριστίες μας και στο μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου σας την κα Τζέννυ Πιτταδάκη για την ευγενή συμβολή της στο έργο της Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Ελπίζουμε, κύριε Πρόεδρε, ότι θα υπάρξει η δυνατότητα να φιλοξενηθεί η παρούσα επιστολή μας στο έντυπο του Συλλόγου σας.

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Ο Πρόεδρος
Χρήστος Εμ. Πρωτόπαπας

Ο Γεν. Γραμματέας
Δημήτριος Γ. Παπανικολάου



Στιγμιότυπα από τις δραστηριότητες του ΣΠΕΑ και του Συνδέσμου Αιμοδοτών - Δωρητών Οργάνων Σώματος & Μεριμνάς Υγείας ΚΩΣΤΑΚΗ ΜΕΣΟΓΙΤΗ, κατά τη διέλευση της ολυμπιακής φλόγας από το Δήμο Μεταμόρφωσης.

ΔΙΕΘΝΗ ΝΕΑ

Το **26ο Διεθνές συνέδριο της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας** πραγματοποιήθηκε στην **Bangkok της Ταϊλάνδης** από **17 – 21 / 10 / 2004**.

Κατά την εναρκτήρια συνεδρίαση, η Διακεκριμένη Καθηγήτρια της Αιματολογίας και Πρόεδρος της Οργανωτικής Επιτροπής του Συνεδρίου, κα **Parttraporn Isarangkura**, εξέφρασε τις εγκάρδιες ευχαριστίες και εκτίμησή της προς όλους όσους συνέβαλαν στο να γίνει το Συνέδριο της Αιμορροφιλίας στην Bangkok και κατέληξε λέγοντας: «**είναι πολύ σημαντικό να έχει κανείς αυτό το γεγονός σε μια χώρα αναπτυσσόμενη, δεδομένου ότι το 80% των ατόμων με Αιμορροφιλία στον αναπτυσσόμενο κόσμο δεν έχει αποτελεσματική νοσηλεία**». Ήταν πάντα παρούσα στο συνεδριακό χώρο και πάντα χαμογελούσε και ευχαριστούσε τον κάθε σύνεδρο που συναντούσε. Ήταν η οικοδέσποινα του Συνεδρίου που προσπαθούσε πάντα να διευκολύνει τον κάθε ένα που της ζητούσε τη βοήθειά της.

Ποικίλο το Πρόγραμμα του συνεδρίου σε θέματα ιατρικά, ερευνητικά, ψυχοκοινωνικά, συγκέντρωσε το ενδιαφέρον των 3.750 συνέδρων, πρωτοφανής για τα χρονικά της Ομοσπονδίας αριθμός συμμετεχόντων.

Μεγάλη ήταν η συμμετοχή των ιατρών, νοσηλευτών και λοιπών ειδικών επιστημόνων που ασχολούνται με την Αιμορροφιλία στη χώρα μας, με επιστημονικές και ερευνητικές ανακοινώσεις.

Έγιναν επίσης μερικές συναντήσεις των εκπροσώ-

πων των Συλλόγων από όλο τον κόσμο, στις οποίες συζητήθηκαν θέματα που αφορούν στην ίδρυση και ενεργοποίηση Συλλόγων, ιδιαίτερα στις αναπτυσσόμενες χώρες. **Οι αυξανόμενες ανάγκες, οι μεταβαλλόμενες συνθήκες, οι πρόοδοι, αλλά και τα προβλήματα, επιβάλλουν τη σύμπραξη και συμμετοχή των Συλλόγων σε ακόμη μεγαλύτερη έκταση και ένταση**. Σύλλογοι από διάφορες χώρες του κόσμου αντάλλαξαν απόψεις, εμπειρίες, εξέθεσαν προβλήματα σχετικά με την αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας στη χώρα προέλευσής τους και για άλλη μια φορά, έγινε κατανοητό ότι οι συνθήκες διαφέρουν σημαντικά από χώρα σε χώρα. Κοινό πρόβλημα των συλλόγων αυτών είναι η μερική ή ακόμα και παντελής έλλειψη προϊόντων για την αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας.

Έμφαση για άλλη μια φορά δόθηκε στο **ψυχοκοινωνικό πρόγραμμα**. Και σ' αυτό το συνέδριο της WFH, **ειδικοί στο χώρο της Αιμορροφιλίας ασχολούνται συστηματικά με τη μελέτη των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων και προσπαθούν να βοηθήσουν τα άτομα με Αιμορροφιλία**, σε τοπικό αλλά και σε διεθνές επίπεδο, **να αντιμετωπίσουν τα όποια προβλήματα ή συναισθήματα φόβου, οργής, άγχους και να ζήσουν όλο και πιο δημιουργικά**. Σε πολλές συνεδρίες τονίστηκε η ανάγκη συνύπαρξης ειδικών επιστημόνων και ατόμων με Αιμορροφιλία στα Κέντρα Αποφάσεων καθώς επίσης και στην αντιμετώπιση των αυξανόμενων αναγκών στις αναπτυσσόμενες χώρες.



ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Στις 22 Οκτωβρίου, πραγματοποιήθηκε η Γενική Συνέλευση της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (W.F.H.).

Παραθέτουμε συνοπτικά τα κυριότερα θέματα που απασχόλησαν τους εκπροσώπους των κρατών μελών της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας.

❖ **Η Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Κριτηρίων** για την ένταξη Εθνικών Συλλόγων διάφορων κρατών στην Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας έλεγε-

ξε τα απαιτούμενα κριτήρια και **εισηγήθηκε στη Γενική Συνέλευση προς ψήφιση την ένταξη τριών χωρών** ως τακτικών μελών και επτά υποψηφίων προς ένταξη. Οι τρεις χώρες που έγιναν ομόφωνα δεκτές, ως τακτικά μέλη είναι:

Ουζμπεκιστάν (Uzbekistan), **Μεξικό** (Mexico) και η **Παραγουάη** (Paraguay).

Οι δε επτά χώρες που είναι υποψήφιοι προς ένταξη αλλά δεν πλη-



“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ - ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ - ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2004



ρούν απολύτως τα κριτήρια και θα επανεξεταστούν στο επόμενο Παγκόσμιο Συνέδριο της Αιμορροφιλίας το 2006 στο Βανκούβερ του Καναδά, είναι: **Μολδαβία** (Moldova), **Καζακστάν**

(Kazakhstan), **Μποτσουάνα** (Botswana), **Ερυθραία** (Eritrea), **Ιράκ** (Iraq), **Κατάρ** (Qatar) και **Ομάν** (Oman).

Αυτές οι δέκα χώρες που προστέθηκαν στο ... δυναμικό της οργανωμένης κοινότητας της Αιμορροφιλίας, αύξησαν το συνολικό αριθμό των εθνικών Συλλόγων μελών της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (W.F.H.) σε Εκατόν Επτά (107).

❖ **Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (W.F.H.)** με το Πρόγραμμα GAP (Global Alliance for Progress), το οποίο ξεκίνησε τον Απρίλιο του 2003, **αποσκοπεί στο να συμβάλλει** - σε ένα χρονικό ορίζοντα δέκα ετών- **στη διάγνωση, αλλά και στη νοσηλεία ενός επιπλέον αριθμού 50.000 ατόμων με Αιμορροφιλία σε 30 – 40 χώρες παγκοσμίως** που δε διαθέτουν ακόμη την αναγκαία υποδομή για την παροχή κατάλληλης φροντίδας στα άτομα με Αιμορροφιλία. **Εθνικά Προγράμματα έχουν ξεκινήσει σε επτά χώρες, όπως στην Αίγυπτο, τη Γεωργία, τις Φιλιππίνες, το Μεξικό, την Ταϊλάνδη, την Αρμενία και τη Ρωσία.** Πολύ θετικά τα πρώτα αποτελέσματα του GAP. **Προπαρασκευαστική εργασία έχει ήδη ολοκληρωθεί σε άλλες τρεις χώρες, την Ιορδανία, το Αζερμπαϊτζάν και το Λίβανο.** Αποτελέσματα αυτών των εργασιών είναι τα 2.042 νοεδιαγνωσθέντα και καταγεγραμμένα άτομα με Αιμορροφιλία.

Πρόκειται για μια πρωτοβουλία του κου **Brian O'Mahony**, ο οποίος διετέλεσε Πρόεδρος από το 1994 έως τον Οκτώβριο του 2004. Στόχο έχει αυτή η πρωτοβουλία τη βελτίωση των δυνατοτήτων πρόσβασης των ατόμων με Αιμορροφιλία σε όσο το δυνατόν καλύτερες θεραπευτικές επιλογές.

❖ **Η Γενική Συνέλευση δεν περιελάμβανε μόνο τον καθιερωμένο απολογισμό του Διοικητικού Συμβουλίου,** αλλά και τον προγραμματισμό για τα επόμενα χρόνια.

Ο στόχος διατυπώθηκε απλά: **Αύξηση του αριθμού των διαγνωσθέντων ατόμων με Αιμορροφιλία και βελτίωση της ζωής αυτών σε ολόκληρο τον κό-**

σμο. Δεν είναι βεβαίως το ίδιο απλό να υλοποιηθεί. Ας ελπίσουμε ότι αυτό θα γίνει με συνεχή αγώνα των ίδιων των κρατών και της Ομοσπονδίας.

❖ **Με την καθιερωμένη διαδικασία ψηφοφορίας,**

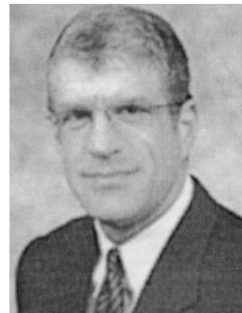
εξελέγη το νέο Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας από τις χώρες – μέλη που είχαν δικαίωμα ψήφου. Ο νέος Πρόεδρος της Ομοσπονδίας είναι ο κος **Mark Skinner**, πρώην μέλος του Δ.Σ. της Ομοσπονδίας από το 2002 και πρώην Πρόεδρος του Εθνικού Ιδρύματος Αιμορροφιλίας της Αμερικής, για πολλά χρόνια. **Ο κος Skinner είναι Μέλος της Επιτροπής Προϊόντων Αίματος για την Ασφάλεια, την Προμήθεια και τη Διαθεσιμότητα** (W.F.H. Blood Products Safety, Supply, and availability Committee).

Είναι Νομικός και δικηγόρος στην Πόλη της Ουάσινγκτον DC. Είναι δε, ο τέταρτος κατά σειρά Πρόεδρος της Ομοσπονδίας από της ιδρύσεώς της.

Δε θα πρέπει να παραλείψουμε να αναφέρουμε την Παγκόσμια Εκπαιδευτική Συνδιάσκεψη των εκπροσώπων των Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας, η οποία προηγήθηκε του Συνεδρίου και έλαβε χώρα από 14-16/10/2004 στην **Nakorn Prathom της Ταϊλάνδης**, 40 περίπου χιλιόμετρα μακριά από την Μπαγκκόγκ.

Πολλά ήταν τα θέματα που συζητήθηκαν και αφορούσαν κυρίως την καλύτερη οργάνωση και εξέλιξη των Συλλόγων των ανεπτυγμένων, αλλά και των αναπτυσσομένων χωρών. Θεωρήθηκε επιτακτική η ανάγκη να οργανωθεί ο κάθε Εθνικός Σύλλογος έτσι που να μπορεί να ανταποκρίνεται στις σύγχρονες απαιτήσεις, όπως σωστή επικοινωνία με την πολιτική και πολιτειακή ηγεσία των εκάστοτε χωρών, νομοθεσίες που διέπουν τα φάρμακα, τους παράγοντες αλλά και γενικά τη νοσηλεία των ατόμων με Αιμορροφιλία, τρόποι βελτίωσης της ψυχοκοινωνικής θέσεως των ατόμων με Αιμορροφιλία κ.λπ.

Το αποτέλεσμα αυτής της τριήμερης διαμονής και επικοινωνίας όλων όσων παρακολούθησαν αυτήν την εκπαιδευτική συνδιάσκεψη, εκτός από τη γνώ-



ση, ήταν και η βαθύτερη επικοινωνία και το δέσιμο των ανθρώπων μεταξύ τους, δημιουργώντας μια παγκόσμια οικογένεια αγάπης με ένα στόχο, **Τη φροντίδα για τα άτομα με Αιμορροφιλία.**

Αυτό το Συνέδριο είχε και μία συναισθηματική φόρτιση για τους εκπροσώπους των Συλλόγων των κρατών μελών της Ομοσπονδίας, γιατί σε ειδική συνεδρίαση **τιμήθηκε ο αποχωρήσας Πρόεδρος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας, κος Brian O' Mahony.** Επίλεκτα μέλη της διεθνούς επιστημονικής κοινότητας, καθώς επίσης και μέλη του Δ.Σ. της Ομοσπονδίας, εξέθεσαν το έργο του αποχωρήσαντος Προέδρου, τις άοκνες προσπάθειές του για τη βελτίωση της αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας σε διεθνή κλίμακα και ευχήθηκαν σε αυτόν «Καλή Υγεία» και συνέχεια και επιτυχίες στην κοινωνική προσφορά του. Ο αποχωρήσας Πρόεδρος, κλείνοντας την ομιλία του, με έντονη συγκίνηση, ευχαρίστησε όλους λέγοντας: «Αγαπητοί φίλοι, Υπήρξε ταυτόχρονα τιμή και προνόμιο για μένα η συνεργασία μου μαζί σας τα τελευταία 10 χρόνια, ως

Πρόεδρος της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας. Στο διάστημα αυτό, η Ομοσπονδία έχει κάνει σπουδαία βήματα σε ό,τι αφορά την πρόοδο και την ανάπτυξη του εύρους και της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων και των δραστηριοτήτων μας. Οι εθελοντές και το αμειβόμενο προσωπικό της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας, οι τοπικοί Σύλλογοι Αιμορροφιλικών και τα Κέντρα Αιμορροφιλικών δούλεψαν από κοινού ώστε να βελτιώσουν τη ζωή των ατόμων με Αιμορροφιλία και στην προσπάθειά τους αυτή, διαμόρφωσαν μια πραγματική παγκόσμια κοινότητα.

Με μεγάλη μου χαρά συναντήθηκα και εργάστηκα μαζί σας. Θα διατηρήσω τις καλύτερες εμπειρίες από τις επισκέψεις μου σε πολλές από τις χώρες σας. Θα θυμάμαι πάντα τις συναντήσεις μου με μέλη σας, τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε και τις προσπάθειες που κάναμε μαζί για ένα καλύτερο μέλλον.

Θα εξακολουθήσω να αφιερώνω αρκετό από το χρόνο μου στην Αιμορροφιλία».

Ευχαριστούμε και εμείς, τα μέλη του



Δ.Σ. του ΣΠΕΑ τον αποχωρήσαντα Πρόεδρο, κος Brian O'Mahony, για τα όσα σημαντικότερα επιτεύγματα έχει προσφέρει στη διεθνή Κοινότητα της Αιμορροφιλίας, αλλά και

για την ιδιαίτερη βοήθεια και συμβουλή του, κατά τη διάρκεια της πρώτης φάσης της Αδελφοποίησης του Συλλόγου μας με τον Ιρλανδικό Σύλλογο, σε όλα τα μέλη του τότε Δ.Σ..

Ευχόμαστε στον αγαπητό φίλο, Brian O'Mahony και την οικογένειά του, κάθε Ευλογία Θεού και πλήρη ευόδωση των στόχων του.

Τζέννυ Πιπταδάκη

(Εκπρόσωπος του ΣΠΕΑ σε W.F.H. & E.H.C.)





18^η ΑΜΦΙΚΤΙΟΝΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

Κως, 24 Οκτωβρίου 2004

Ψ Η Φ Ι Σ Μ Α

Όλοι εμείς που συγκεντρωθήκαμε στην Κω στο πλαίσιο της 18^{ης} Αμφικτιονίας των συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών Ελλάδος, εγκρίνουμε το παρακάτω ψήφισμα :

- 1) Η αιμοδοσία πρέπει να είναι εθελοντική και ανιδιοτελής. Προσφέρεται με τη θέληση των Εθελοντών Αιμοδοτών, χωρίς οποιαδήποτε υλική παροχή ή κίνητρο, με μοναδικό σκοπό την ανακούφιση του άγνωστου πάσχοντα συνανθρώπου μας.
Για την υλοποίηση των στόχων της Εθελοντικής Αιμοδοσίας, προτείνουμε τη σύσταση Εθνικού Οργανισμού Αιμοδοσίας.
- 2) Στελέχωση των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας με κατάλληλο και αναγκαίο προσωπικό καθώς και τον εκσυγχρονισμό της υλοτεχνικής υποδομής.
- 3) **Εισαγωγή σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης της αγωγής υγείας, με στόχο την ευαισθητοποίηση των παιδιών, έτσι ώστε στο μέλλον να έχουμε περισσότερους συνειδητοποιημένους Εθελοντές Αιμοδότες.**
- 4) **Οικονομική ενίσχυση των συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών και της Ομοσπονδίας τους από την Πολιτεία για την κάλυψη των λειτουργικών τους δαπανών.**
- 5) Την ενημέρωση του κοινού σε θέματα Εθελοντικής Αιμοδοσίας από τα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας και ειδικά από τα Κρατικά. Προβολή της ανάγκης για κάλυψη των αναγκών της χώρας μας σε αίμα από Εθελοντικές Αιμοδοσίες και όχι εκβιαστικά από το συγγενικό περιβάλλον των ασθενών.
- 6) Φορείς όπως η Εκκλησία, η Αυτοδιοίκηση πρώτου και δεύτερου βαθμού, οι Περιφέρειες, οι Υπηρεσίες Αιμοδοσίας και τα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα πρέπει να αναλάβουν πρωτοβουλίες για την παραπέρα διάδοση της ιδέας του Εθελοντισμού, έτσι ώστε στο άμεσο μέλλον η χώρα μας να γίνει αυτάρκης σε αίμα και παράγωγά του αποκλειστικά από Εθελοντικά προσφερόμενο Αίμα.
- 7) Με βάση τις προτάσεις που έχει κάνει μέχρι σήμερα η Π.Ο.Σ.Ε.Α. και την πρόταση που καταθέσαμε σήμερα για σύσταση Εθνικού Οργανισμού Αιμοδοσίας, να γίνει σύσκεψη των συναρμόδιων Υπουργείων με συμμετοχή και των Εθελοντών Αιμοδοτών, για να κατασρωθεί Εθνική Στρατηγική για τη διάδοση της ιδέας της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.
- 8) **Η επίσημη πολιτεία και ειδικότερα το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, να αντιληφθούν ότι υπάρχει στη χώρα μας το μεγάλο αυτό κίνημα των Εθελοντών Αιμοδοτών, να συνεργασθεί με τους εκπροσώπους του και να συνεισφέρει αυτά που αναλογούν, για να επιτύχουμε τους στόχους μας.**
Και τελευταίο.

Τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξε η 18^η Αμφικτιονία των συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών Ελλάδος, να κοινοποιηθούν στο Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, καθώς και σε όλους τους αρμόδιους Φορείς, συλλόγους Εθελοντών Αιμοδοτών, ομάδες Εθελοντών Αιμοδοτών κ.λ.π. και σε όλα τα πολιτικά κόμματα.

Για την Οργανωτική Επιτροπή Για το Δ.Σ. του Σ. Ε. Α. Δ. Ο. Σ. Για το Δ.Σ. της Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Ο Πρόεδρος

Ο Πρόεδρος

Ο Γραμματέας

Ο Πρόεδρος

Γιάννης Πολίτης

Βαγγέλης Τζόγιας

Κώστας Ζαμάγιας

Χρήστος Ξμ. Πρωτόπαπας



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ



- Έτσι αποχαιρέτισε ο Σύλλογός μας, το φίλο Σάμη. -

10 Νοεμβρίου 2004, άλλη μια ημερομηνία, μέσα σε άλλες, που θα μας θυμίζει την απώλεια ενός ακόμη δικού μας ανθρώπου και μέλους του Δ.Σ. του Σάμη Εσκιναζή. Στην αναγγελία του θανάτου του, ο Πρόεδρος και μέλη του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ αποφάσισαν να παραστεί το μέλος του Δ.Σ., κος κ. Γιαννακός, στη νεκρώσιμη ακολουθία, εκφράσει την οδύνη και τα συλλυπητήρια όλων μας και αποχαιρέτισε τον εκλιπόντα αδελφό και φίλο μας ως εξής:

«Το Δ.Σ. του ΣΠΕΑ ανέθεσε σε μένα αυτό το σκληρό καθήκον να σε αποχαιρετήσω αδελφέ και φίλε Σάμη.

Τούτη την ώρα της οδύνης όλων μας, αλλά ιδίως της οικογένειάς σου, ένα λόγο μπορώ να πω. Ήσουν πάντα ένας αγωνιστής που πίστευε στη ζωή και στην προσφορά, πρώτα για το γιο σου, τη σύζυγό σου, τους γονείς σου, τα αδέρφια σου, αλλά και όλους όσους είχες γύρω σου.

Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ επί σειρά ετών, δε δίσταζες να θυσιάσεις μέρος της προσωπικής σου ζωής για την πρόοδο και τα δίκαια αιτήματα των μελών του ΣΠΕΑ. Εμείς όλοι μας, σε αποχαιρετούμε με την καρδιά μας ραγισμένη. Καλό ταξίδι φίλε και αδελφέ μας».

ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΙΕΣΤΗΡΙΟΥ ! ! !

Θεωρούμε απολύτως απαραίτητο, για την ενημέρωση των μελών μας να αναφερθούμε με πολλή συντομία, λόγω ελλείψεως χώρου, στο 4ο Συνέδριο του έγκυρου οικονομικού περιοδικού Economist το οποίο διεξήχθη στις 10 Νοεμβρίου στην Αθήνα, με θέμα «Το μέλλον του Φαρμακευτικού Περιβάλλοντος».

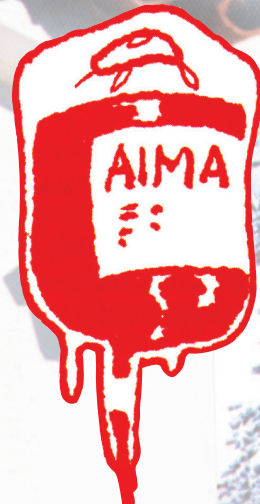
Στο συνέδριο παρέστησαν πλήθος Υπουργών και πολιτικών, ο Επίτροπος της Ευρωπαϊκής Ένωσης για θέματα Υγείας, υψηλά ιστάμενοι δημοσίων οργανισμών και ασφαλιστικών ταμείων, επιστήμονες, εκπρόσωποι του Συνδέσμου των φαρμακευτικών επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ) και δημοσιογράφοι.

Κατά τη διάρκεια του συνεδρίου, ο Επίτροπος της Ευρωπαϊκής Ένωσης και οι εκπρόσωποι της κυβέρνησης έδωσαν το στίγμα της κοινωνικής πολιτικής στο χώρο του φαρμάκου στη χώρα μας και την Ε.Ε. Άλλα θέματα που αναπτύχθηκαν ήταν ο ρόλος της Βιοτεχνολογίας στην ανάπτυξη νέων φαρμάκων, οι Κλινικές Μελέτες, η Πληροφόρηση των Ασθενών και το Κόστος της Φαρμακευτικής Περιθαλψής στη χώρα μας.

Δεσμευόμεθα να αναφερθούμε στο πιο πάνω συνέδριο, πιο διεξοδικά, στο επόμενο δελτίο των «ΝΕΩΝ ΜΑΣ».

Π.Π.
(Μέλος ΣΠΕΑ)

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

ΧΡΗΣΙΑΣ

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενή χορηγία της:

Baxter