

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 35
ΕΤΟΣ Κ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Ιανουάριος - Φεβρουάριος - Μάρτιος 2005

Μάθε απ' το παρελθόν, ζήσε το παρόν,
έλπίζε για το μέλλον.

Albert Einstein

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

	Σελίδες
• Από το κόψιμο της πίτας του Συλλόγου μας.....	3 - 4
• Επιστολή Παναγιώτας Τσαμπούκα.....	5
• Επιστολή κας Σ. Αρώνη-Βουρνά.....	6
• Μητέρες μιλούν για τους γιούς τους.....	7 - 9
• Τί χρειάζεται να γνωρίζουν τα άτομα με αιμορροφιλία.....	10 - 12
• Γιατροί του κόσμου - επιστολή.....	13
• Ματιές στον Τύπο.....	14 - 15
• Διεθνή Νέα	16 - 17
• Η Ανάπτυξη Νέων Φαρμάκων.....	18
• Η Συνάντηση.....	19
• Και λίγηποίηση.....	20 - 21
• Η σχέση Επιστήμονα και Ασθενή	21
• Αναμνήσεις μιας Γιατρού.....	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 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. Λουϊζου, Τζ. Πιτταδάκη • Γραφικές Τέχνες : Όλγα Μίγκλη, Άπω Ανατολής 14, 165 62 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122 • Fax: 210-96.24.387

Από το κόψιμο της πρωτοχρονιάτικης πίττας του Συλλόγου μας



Από αριστερά

Ο Πρόεδρος του ΣΠΕΑ, κος Ε.Πόκας, ο Πρόεδρος της ΕΣΑΕΑ, κος Ι. Βαρδακαστάνης, ο Γεν. Γραμματέας της ΠΟΣΜΑ και ταμίας της ΕΣΑΕΑ, κος Ηλίας Σοφιανός και ο ταμίας του ΣΠΕΑ, κος Κ. Γιαννακός.

Στις 9 Ιανουαρίου 2005 έγινε η καθιερωμένη κοπή της πρωτοχρονιάτικης πίττας του Συλλόγου μας. Η πρώτη αυτή εκδήλωση του έτους διοργανώθηκε, όπως πάντα, με πολύ κέφι και μεράκι και φυσικά, αυτό φάνηκε, αν κρίνουμε από τις χαρούμενες φωνές και τα παιχνίδια των μικρών μας φίλων.

Με μεγάλη μας χαρά διαπιστώσαμε ότι φέτος είχαμε τη μεγαλύτερη προσέλευση όλων των ετών τόσο από παλιά και νέα μέλη, όσο και από φίλους του ΣΠΕΑ.

Περισσότερο από όλους διασκέδασαν οι μικροί φίλοι του Συλλόγου μας, αφού δικαιωματικά, αυτή η γιορτή τους ανήκει. Γέλασαν, έπαιξαν με τον κλόουν, τραγούδησαν και ξεφάντωσαν.

Την κοπή της πίττας τίμησαν ο Πρόεδρος της ΕΣΑΕΑ, κος Ι. Βαρδακαστάνης, ο κος Ηλίας Σοφιανός, Γεν. Γραμματέας της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Μεσογειακής Αναιμίας (ΠΟΣΜΑ) και ταμίας της ΕΣΑΕΑ. οι οποίοι ευχήθηκαν σε όλους Υγεία και κάθε Ευτυχία.

Την εκδήλωση χαιρέτισαν επίσης, η Αμ. Επ. Καθ. Τ. Μανδαλάκη, Σύμβουλος του ΣΠΕΑ,



Η Αμ. Επικ. Καθηγήτρια
Τ. Μανδαλάκη

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2005



Η Δρ. Αν. Καραφουλίδου

η Δρ. Αν.Καραφουλί-
δου, Δ/ντρια του Κέν-
τρου Αιμοδοσίας - Κέν-
τρου Αιμορροφιλικών
του Περιφερειακού Γε-
νικού Νοσοκομείου
« Λ α ι κ ό »
και η Αμ. Επικ. Καθ. Σο-
φία Αρώνη – Βουρνά,
Δ/ντρια της Μονάδος
Αιμορραγικών Διαθέσε-
ων του Γενικού Νοσοκομείου Παιδων «Αγία
Σοφία».

Παρευρέθησαν και τίμησαν επίσης την εκδή-
λωση η κα Ευαγγελία Διγενοπούλου – Αν-
δριώτου, Αν. Δ/ντρια του Κέντρου Αιμοδο-
σίας – Κέντρου Αιμορροφιλικών του Περιφε-
ρειακού Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών,
«Ιπποκράτειο» καθώς επίσης και οι ιατροί Αι-
ματολόγοι, κ.κ. Γ. Θεοδοσιάδης και Β. Τσε-
βρένης.

Το παρόν έδωσαν και φέτος, η Πρόεδρος
του Συνδέσμου Αιμοδοτών Δωρητών Οργά-
νων Σώματος και Μέριμνας Υγείας «Κωστά-
κης Μεσογίτης» (Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ.), κα Λεμ.
Μεσογίτη, και τα μέλη του Δ.Σ. κ.κ. Παν.

Κόττου και Κ. Βρετ-
τού και ο Πρόεδρος
Σώματος Εθελο-
ντών Αιμοδοτών
Ε.Ε.Σ., κος Νικ. Χω-
ριατέλης.

Φυσικά, η πιο χα-
ρούμενη στιγμή για
όλα τα παιδιά ήταν
όταν ήρθε η ώρα να
παραλάβουν τα δώ-
ρα τους από τον κο Κ. Γιαννακό.

Αυτή η πρώτη εκδήλωση του 2005 ήταν
πραγματικά, πολύ ευχάριστη για όλα τα παι-
διά, μικρά και μεγάλα. Ας ελπίσουμε ότι οι
ευχές όλων μας θα πραγματοποιηθούν και
ότι θα έχουμε την ευκαιρία και αργότερα μέ-
σα στη χρονιά να ξανασυναντηθούμε και να
διασκεδάσουμε.

Η εκδήλωση έληξε με υπενθύμιση από τα
παρόντα μέλη του Δ.Σ. για την επόμενη συ-
νάντησή μας που είναι στις 5 Μαρτίου, ο
Αποκριάτικος Χορός του ΣΠΕΑ.

Η Συντακτική Επιτροπή



Η Αμ. Επικ. Καθ.
Σοφία Αρώνη – Βουρνά



• Στιγμιότυπα από την εκδήλωση.



Παναγιώτα Τσαμπούκα

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

Αγαπητή κα Πιτταδάκη,

Σας ευχαριστώ πολύ για τη φιλοξενία που μου προσφέρατε στο Ενημερωτικό Δελτίο του ΣΠΕΑ, «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ», αρ. 34, όπου είχα τη χαρά να εκφράσω τις σκέψεις μου και τα αισθήματά μου για τους εκλεκτούς φίλους μου με χρόνιο πρόβλημα υγείας.

Κρατώντας την υπόσχεσή μου, επανέρχομαι στο ίδιο θέμα, βλέποντάς το όμως από μια άλλη πλευρά, αυτή του Νοσηλευτή/τριας.

Παναγιώτα Τσαμπούκα

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

Ο πάσχω με χρόνιο πρόβλημα υγείας, αναμφοιβήτητα σου δίνει ένα πρωτεύοντα ρόλο στη ζωή του, αγαπητέ συνάδελφε, Νοσηλευτή/τρια. Σ' αποδέχεται και σ' εμπιστεύεται σαν επαγγελματία, σ' αγαπάει και σε σέβεται σαν άνθρωπο. Έχει ανάγκη της παρουσίας σου στη ζωή του. Αυτό είναι μεγάλη τιμή για άνθρωπο νοσηλευτή, αλλά και μεγάλη ευθύνη για τον επαγγελματία.

Δημιουργείται μια λεπτή και ευαίσθητη ισορροπία επαγγελματικής σχέσης και συναισθημάτων και από τις δύο πλευρές. Μα τον πρώτο ρόλο τον έχει πάντα ο νοσηλευτής/τρια.

Αγαπητέ συνάδελφε νοσηλευτή, εσύ πρέπει να βάλεις τους κανόνες ισορροπίας ανάμεσα στην αυστηρή και επώδυνη νοσηλεία που προσφέρεις και στα αυθόρμητα και ειλικρινή συναισθήματα που εκπέμπει και σε προκαλεί η ανθρώπινη ύπαρξη απέναντί σου με λόγια, με σιωπή, με θετική ή αρνητική στάση.

Εσύ νοιώθεις το φόβο του, την αγωνία του, την ανασφάλειά του, την παράκλησή του, την ελπίδα του, την ευγνωμοσύνη του, ακόμη και την ανεξήγητη κακή αντίδρασή του.

Ο χρόνιος πάσχω έχει βρει τέλειο τρόπο να εισβάλει και στη δική σου τη ζωή και στα αισθήματά σου.

Φίλε, συνάδελφε νοσηλευτή, η λιλιπούτεια βελονίτσα που χρησιμοποιείς για να του τρυπήσεις το δέρμα για να του χορηγήσεις το φάρμακό του, στην άλλη άκρη αγγίζει τα δάχτυλά σου και **σ' ενώνει με δεσμούς «αίματος» μαζί του.** Γίνεται πομπός και δέκτης των πιο αγνών αισθημάτων της ανθρώπινης φύσης. **Δεν χορηγείς ένα απλό φαρμακευτικό**

σκεύασμα. Προσφέρεις αισθήματα, χρόνο και ενέργεια από την ύπαρξή σου στην ύπαρξη που είσαι άρρηκτα δεμένος μαζί της. Προσφέρεις αγάπη, σεβασμό, υγεία, ζωή, με τον πιο απλό τρόπο. Με υπομονή, κατανόηση, χαμόγελο, με λίγα λόγια ζεστά ή με σιωπή καμιά φορά.

Τα φιλαράκια μας, τα παιδιά, όπως αποκαλούμε τους χρόνιους πάσχοντες, **αυτό ζητούν από εμάς τους θεραπευτές τους. Απλή, ανθρώπινη επαφή, μ' όποιο τρόπο διαλέξουμε εμείς να τους τη δώσουμε, αρκεί να υπάρχει στοργή, αγάπη και σεβασμός στην ιδιαιτερότητα της υγείας τους.** Δέχονται την προσφορά μας και ανταποδίδουν στο πολλαπλάσιο.

Και πιστέψτε με, **τα ειλικρινή, αγνά τους αισθήματα, η φιλία τους και η αγάπη τους, είναι το μεγαλύτερο βραβείο που μας συντροφεύει και γεμίζει τη ζωή μας ακόμα και όταν φεύγουμε από το επάγγελμα του νοσηλευτή.** Οι υπέροχοι συνοδοιπόροι μας έχουν καταφέρει να μένουν πάντα στη ζωή μας και στην καρδιά μας, σεβόμενοι το δεσμό "αίματος" που έχουμε μαζί τους.

Το ζω και το νοιώθω αρκετά χρόνια. Τους ευχαριστώ από τα βάθη της καρδιάς μου γι' αυτό.

Τους εύχομαι Καλή Πορεία ζωής με γαλήνη, υγεία και καλούς φίλους.

Εύχομαι σ' όλους Καλή Χρονιά.

Ευχαριστώ για τη φιλοξενία.

Παναγιώτα Τσαμπούκα

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Α' ΠΕΡ. ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ
«Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

Ταχ. Δ/ση: Θηβών & Παπαδιαμαντοπούλου
Ταχ. Κώδικας: 115 27
Υπηρεσία: Μονάδα Αιμορραγικών Διαθέσεων
Διευθυντής: Αμ. Επικ. Καθηγητής Σ. Αρώνη-Βουρνά
Τηλέφωνο: 210-7796405, 210-7467769

ΠΡΟΣ

Κα Πιτταδάκη

Εκδότρια περιοδικού «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ»

Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών

Αθήνα 24 / 01 / 05

Στις 15/1/05 γιορτάσαμε τον ερχομό του καινούργιου χρόνου στο Ξενοδοχείο Κάραβελ. Παρά τις κασάνδρειες εξαγγελίες των μετεωρολόγων «για επιδείνωση του καιρού», η προσέλευση ήταν ικανοποιητική.

Η γιορτή αυτή είχε κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά:

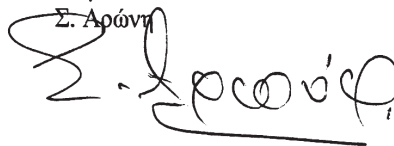
- Μας τίμησαν εκπρόσωποι του Συλλόγου αιμορροφιλικών Ελλάδας και Πιτταδάκη και κος Γιαννακός, οι Διευθυντές των Κέντρων Αιμορροφιλικών του Λαϊκού και Ιπποκράτειου Νοσοκομείου και Καραφουλίδου και κα Ανδριώτη καθώς και οι γιατροί οι ασχολούμενοι με την αιμορροφιλία.
- Οι γονείς επικοινωνήσαν μεταξύ τους.
- Τα παιδιά, ιδιαίτερα τα «μικρούλια» ήταν χαρούμενα και «ξεσάλωσαν» κυριολεκτικά.
- Δύο μητέρες, η κα Τρεβλά (μητέρα του Νικόλα, 18 μηνών) και η κα Ανθούλη (μητέρα του Φώτη, 7 ετών) μετέφεραν την εμπειρία τους από την προφύλαξη και τη συμμετοχή των παιδιών σε πρόγραμμα κολύμβησης. Μίλησε και ο μικρός Φώτης και πέρασε το καλύτερο μήνυμα «η προφύλαξη δεν έχει μειονεκτήματα».
- Ο κος Βασιλάτος, εκπαιδευτής κολύμβησης, πρόβαλλε μια ταινία, βραχείας διάρκειας, που ανέλυε το πρόγραμμα εκπαίδευσης υποβρύχιας κολύμβησης.

Παρακαλώ πολύ όπως φιλοξενήσετε στο περιοδικό σας τις ομιλίες των μητέρων.

Είναι γνωστό πως η εικόνα της αιμορροφιλίας έχει αλλάξει τα τελευταία χρόνια. Έχουμε ασφαλέστερους παράγοντες, τα παιδιά με την προφύλαξη αποφεύγουν την αρθροπάθεια και απολαμβάνουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Όμως, η ανάπτυξη ανασταλτών σε παιδιά με βαριά αιμορροφιλία αποτελεί ένα διαχρονικό πρόβλημα που κάνει τη θεραπεία πιο πολύπλοκη και δαπανηρή. Την πλευρά αυτήν του λόφου, που ευτυχώς βλέπουν λίγοι μόνον γονείς, θα σας δείξει η κα Ραδίλια και μια και αναφέρθηκα στο κόστος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την προηγούμενη γενιά των Διευθυντών των τμημάτων αιμορροφιλίας κα Μανδαλάκη και κα Κοντοπούλου που κατάφεραν να διασφαλίσουν τις προϋποθέσεις της κάλυψης της θεραπείας των ατόμων με αιμορροφιλία από τα ασφαλιστικά ταμεία τους.

Καλή χρονιά σε όλους
Υγεία!

Σ. Αρώνη




Το κολύμπι είναι μία αθλητική δραστηριότητα κατάλληλη για παιδιά ηλικίας 6 μηνών έως και 3,5 ετών. Η παιδαγωγική του βάση και η προπονητική του ακρίβεια οδηγούν με όμορφο τρόπο τα παιδιά να μάθουν να κολυμπούν θωρακίζοντας την υγεία τους και ενισχύοντας την αυτοπεποίθησή τους. Το

πρόγραμμα προσωρινώς δεν είναι δωρεάν όμως ας ευχηθούμε και ας ελπίσουμε ότι αμοιβαίες προσπάθειες θα επιτύχουν την προώθησή του και την κάλυψη των εξόδων του από τους ασφαλιστικούς φορείς.

Η Συντακτική Επιτροπή

Επιστολή κας Ε. Τρεβλά

Γεια σας και Χρόνια Πολλά!

Εύχομαι Καλή Χρονιά και ιδίως Υγεία το 2005.

Η Αιμορροφιλία δε μου ήταν άγνωστη, μιας και ο αδερφός μου ήταν Αιμορροφιλικός.

Όμως, παρά το ιστορικό στην οικογένεια, όταν έμεινα έγκυος, αποφασίσαμε με το σύζυγό μου να κρατήσουμε το μωρό, ανεξάρτητα από το αν είναι ή όχι αιμορροφιλικό.

Έτσι ήρθε στον κόσμο ο Νικόλας, που τώρα είναι 21 μηνών.

Η Αιμορροφιλία ανακαλύφθηκε στο μαιευτήριο από τις πρώτες ώρες της γέννησής του. Το παιδί νοσηλεύτηκε στο νοσοκομείο όπου έκανε παράγοντες για να του φύγει το αιμάτωμα. Κατόπιν αυτού του περιστατικού, συζητήσαμε με την κα Αρώνη τα πάντα γύρω από την Αιμορροφιλία και ακούσαμε για πρώτη φορά τη λέξη προφύλαξη.

Δε χρειάστηκε να αγχωθούμε περισσότερο, διότι το παιδί ήταν μικρό και δε θα είχε τραυματισμούς στους πρώτους μήνες της ζωής του.

Μετά από 9 μήνες όμως, είχαμε το πρώτο αιμορραγικό επεισόδιο. Χρειάστηκαν αρκετοί παράγοντες για να γίνει καλά και περάσαμε αρκετή ταλαιπωρία. Τότε ήταν που ενημερωθήκαμε διεξοδικά από την κα Αρώνη για το θέμα της προφύλαξης. Ήταν κάτι που δε θέλαμε να δοκιμάσουμε από την αρχή, γιατί πιστεύαμε ότι το παιδί θα έκανε πολλές ενέσεις και δεν ξέραμε ποια θα ήταν η αντίδρασή του, και αν αυτό του έβγαине σε καλό.

Εξηγώντας μας όμως η κα Αρώνη, ότι όσο λιγότερα αίμαρθρα κάνει τόσο καλύτερα είναι για τις αρθρώσεις του και σίγουρα για την ποιότητα της ζωής του, πήραμε την απόφαση να ξεκινήσουμε. Έτσι, αρχίσαμε να κάνουμε προφύλαξη μια φορά την εβδομάδα. Αυτή η μέρα ήταν η Παρασκευή για να μπορεί ο Νικόλας να είναι καλυμμένος και το Σάββατο που θα ήταν και ο μπαμπάς του στο σπίτι, έτσι ώστε να παίζουν με λίγο πιο άνεση. Με το πέρασμα του χρόνου βλέπαμε ότι το παιδί συνήθιζε και δεν είχε κανένα πρόβλημα όταν πηγαίναμε στο νοσοκομείο για παράγοντα.

Ταυτόχρονα ενημερωθήκαμε για ένα πρόγραμμα Κολύμβησης από τη βρεφική ηλικία και σκεφτήκαμε ότι θα ήταν το ιδανικότερο για το Νικόλα. Η ανάγκη για την ενδυνάμωση των μυών που προστατεύουν τις αρθρώσεις του, αλλά και η ευκαιρία να συνηθίσει από μικρός σε ένα άθλημα ωφέλιμο, ακίνδυνο και ευχάριστο μας ώθησε να τον βάλουμε στο κολυμβητήριο από 9 μηνών, πηγαίνοντας 3 φορές την εβδομάδα.

Το παιχνίδι μέσα στο νερό είναι μια εκτόνωση και κάτι περισσότερο, **είναι η αίσθηση της απόλυτης ελευθερίας κινήσεων χωρίς τραυματισμούς**, δυο παράγοντες που σε κανένα άλλο άθλημα δε συνδυάζονται. Αυτό το βλέπω κάθε φορά που πάμε στην πισίνα, γιατί μπαίνω κι εγώ μαζί με το Νικόλα.

Μπορεί να σας φανεί αστείο, αλλά μου πέρασε απ' το μυαλό, τι ωραία που θα ήταν να μπορούσαμε να περνάγαμε περισσότερες ώρες της ημέρας στην πισίνα. Έτσι λοιπόν, για αρκετούς μήνες δεν είχαμε τραυματισμούς και κανένα αιμορραγικό επεισόδιο. Και ταυτόχρονα, με το κολυμβητήριο ο Νικόλας κατάφερε να περπατήσει χωρίς ιδιαίτερες πτώσεις και τραυματισμούς, μιας και τις κινήσεις που έκανε μέσα στο νερό, τις έκανε και στα πρώτα του βήματα.

Πριν από λίγο καιρό ο Νικόλας έχοντας πια πιο έντονη δραστηριότητα, είχε ένα αιμορραγικό επεισόδιο που τον ταλαιπώρησε κάμποσες ημέρες και χρειάστηκε εκτός απ' τους παράγοντες, να ακινητοποιηθεί και το πόδι του. Αυτό για το παιδί δεν ήταν και το καλύτερο, διότι στην ηλικία του είναι δύσκολο ως ακατόρθωτο.

Κατόπιν και αυτού του συμβάντος, αποφασίσαμε με την κα Αρώνη να κάνουμε δύο φορές την εβδομάδα προφύλαξη. Βλέποντας την όλη πορεία του Νικόλα όλους αυτούς τους μήνες τελικά κατανοήσαμε ότι η προφύλαξη μας βοηθάει να είμαστε πιο ήρεμοι και το παιδί να έχει καλύτερη ποιότητα ζωής.

Ο Νικόλας πια έχει εξοικειωθεί με τους παράγοντες σε τέτοιο σημείο που πλέον μπηκά και εγώ στη διαδικασία να μάθω να του κάνω η ίδια τον παράγοντα έτσι ώστε κάποια στιγμή να είμαστε ολότελα ανεξάρτητοι και να μπορούμε να πηγαίνουμε οπουδήποτε χωρίς άγχος.

Η άσφογη συμπεριφορά της Μονάδας Αιμορραγικών Διαθέσεων μας βοηθάει πάρα πολύ και θέλω να τους πω ένα μεγάλο ευχαριστώ.

Για μια ακόμη φορά, Χρόνια Πολλά και Ευτυχισμένο το Νέο Έτος.

Ε. Τρεβλά.



Η κα Ε. Τρεβλά



Ο Νικόλας με τημανούλα του.



Επιστολή κας Λίζας Padilia Ρουμελιώτη

Έχω δύο γιους με αιμορροφιλία Α΄ βαριάς μορφής. Ο μεγαλύτερος γιος μου είχε αποκτήσει ανασταλή. Σε ηλικία πέντε ετών, προσπαθήσαμε δύο φορές ανεπιτυχώς, να τον απαλλάξουμε από τον ανασταλή. Τελικώς, απηλλάγη σε ηλικία δέκα τριών ετών. Ο μικρότερος γιος μου, είχε κι αυτός ανασταλή αλλά απηλλάγη ευκολότερα, με ειδική θεραπεία και τώρα είναι σε προφύλαξη.

Και οι δύο γιοι μου έχουν ζήσει όπως όλα τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους, παίζοντας ποδόσφαιρο, κάνοντας ποδήλατο, κολυμπώντας κ.λπ. Προσπαθώ να αποφεύγω να τους λέω 'ΟΧΙ, γιατί θέλω να τους αντιμετωπίζω σαν παιδιά χωρίς κανένα πρόβλημα. Δεν χρειάζεται να τους υπενθυμίζω, ότι έχουν πρόβλημα γιατί ξέρουν ότι έχουν. Κάποτε ο μεγαλύτερος γιος μου, είχε ένα σοβαρό αίμαρθρο στην κατά γόνυ άρθρωση και έπρεπε να ακινητοποιηθεί το πόδι ή και να αντιμετωπισθεί το πρόβλημα με επέμβαση. Αυτό το γεγονός δεν με σταμάτησε από το να τον στείλω σε θερινή κατασκήνωση στην Ισπανία. Για πολλούς γονείς η συμπεριφορά μου προς τους αιμορροφιλικούς γιους μου μπορεί να θεωρηθεί ως μη σωστή. Σημασία όμως για μένα έχει ότι απέδειξα στους γιους μου ότι έχουν πολλές δυνατότητες, παρ' όλη την ιδιαιτερότητα της υγείας τους.

Επειδή έχουν αιμορροφιλία και ανασταλή δε σημαίνει ότι πρέπει να τους αντιμετωπίζουμε σαν να ήταν «κρυστάλλινοι». Καταγόμεθα από μια χώρα, που η διαθεσιμότητα των παραγώγων είναι πολύ περιορισμένη και όποτε υπάρχουν διατίθενται μόνον για επείγοντα περιστατικά. Δεν πρέπει να παραλείψω να πω, πόσο τυχεροί είμαστε που ζούμε στην Ελλάδα με τους τόσο άξιους γιατρούς και την «πολυτέλεια» της αγωγής προφύλαξης. Θεωρώ, ότι πρέπει πάντα να το υπενθυμίζουμε αυτό στους αιμορροφιλικούς γιους μας, εάν επιθυμούμε να γίνουν δυνατοί στο μυαλό και στο σώμα και να αποκτήσουν αυτοεκτίμηση.

Οι γιοι μου έχουν πολλές δραστηριότητες, που ίσως άλλοι γονείς δε θα επέτρεπαν στους δικούς τους γιους. Για παράδειγμα, ταξίδεψαν μόνον τους αεροπορικώς από την Ισπανία στη Βραζιλία και η διάρκεια του ταξιδιού ήταν είκοσι δύο ώρες, ή άλλη φορά έφυγαν από την Ελλάδα, που είναι η μόνιμη κατοικία τους, για να πάνε καλοκαιρινή κατασκήνωση στην Ισπανία όπως προανέφερα.

Έχω καταλάβει, ότι εδώ στην Ελλάδα, οι γονείς είναι υπερπροστατευτικοί, ιδίως με παιδιά με αιμορροφιλία. Δεν τους επιτρέπουν αυτό το είδος της Ελευθερίας, που εγώ δίνω στους δικούς μου γιους. Όταν θέλουμε να είμαστε καλοί γονείς, πρέπει να είμαστε πολύ καλά πληροφορημένοι, να ακολουθούμε τις συστάσεις των γιατρών μας και τις προτεινόμενες θεραπείες. Οι γιατροί μας κάνουν το καλύτερο για τα παιδιά και πρέπει να γνωρίζουμε, τι συμβαίνει στον υπόλοιπο κόσμο, για να μπορέσουμε να εκτιμήσουμε ότι ανήκουμε στο 10% των τυχερών γονέων, που δίδουν στα παιδιά τους την πιο κατάλληλη αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας, την προφύλαξη. Το γεγονός ότι κάποιο παιδί με αιμορροφιλία έχει ανασταλή μπορεί να προκαλέσει φόβο, αλλά δεν είναι και καταστροφή. Επιπλέον, η αιμορροφιλία δεν πρέπει να θεωρείται εμπόδιο για να απολαμβάνει το παιδί μια σχετικά φυσιολογική ζωή.

Να αγαπάτε το παιδί σας !!

Λίσα Padilia Ρουμελιώτη

Επιστολή κας Φωτεινής Ανθούλη

Γεια σας,

Με λένε Φωτεινή Ανθούλη και είμαι μητέρα του Φώτη. Ο Φώτης είναι μοναχοπαίδι και σήμερα είναι 7 χρονών και μαθητής της δευτέρας Δημοτικού. Πάσχει από βαριά Αιμορροφιλία και είναι σε προφύλαξη από 2 έως 2½ ετών περίπου.

Ο λόγος που αποφασίσαμε να μπούμε σε προφύλαξη ήταν επαναλαμβανόμενα επεισόδια στην αριστερή ποδοκνημική (το αριστερό είναι το «καλό» του πόδι). Αν μου ζητούσε κάποιος να περιγράψω με μια λέξη εκείνες τις μέρες, δε θα δυσκολευόμουν να πω: ΕΦΙΑΛΤΗΣ και για μας και για το παιδί. Αναγκαζόμασταν να πηγαίνουμε στη Μονάδα Αιμορραγικών Διαθέσεων κάθε δεύτερη μέρα (ή και κάθε μέρα κάποιες φορές) για να κάνουμε θεραπεία. Ας σημειωθεί ότι τότε δεν επιτρεπόταν η είσοδος του αυτοκινήτου μέσα στο χώρο του νοσοκομείου, πράγμα που έκανε την

όλη μετακίνηση ακόμη πιο δύσκολη (αναγκαζόμασταν να μεταφέρουμε στα χέρια ένα παιδί που πονούσε, παρά το ότι του είχε τοποθετηθεί νάρθηκας).

Δε θα πω τίποτα για την οικογενειακή, επαγγελματική και κυρίως ψυχολογική επιβάρυνση όλων μας γιατί είναι κάτι που οι περισσότεροι έχετε βιώσει. Τότε λοιπόν, καθίσαμε με το σύζυγό μου και τα «βάλαμε κάτω» με χαρτί και μολύβι. Ο Φώτης σε μερική ή και πλήρη ακινησία, είχε υποστεί καμιά σαρανταριά φλεβοκεντήσεις σε διάστημα 2½ μηνών, εμφάνιζε μια φυσιολογική οικειότητα στο χώρο της Μονάδας (λόγω των πολλών επισκέψεων) και στερούνταν οτιδήποτε είχε σχέση με την κίνηση. Τότε μας προτάθηκε να μπει σε προφύλαξη. Τα μαθηματικά ήταν απλά: αν έκανε προφύλαξη τρεις φορές την εβδομάδα τότε (απουσία τραυματισμού) θα έπρεπε να φλεβοκεντείται 12 φορές το μήνα. Δηλαδή, στο διάστημα των 2½ μηνών που κράτησε το επεισόδιο, θα είχε κάνει 30 παράγοντες, νούμερο φανερά μικρότερο σε σχέση με το 40 που προαναφέρθηκε. Τα μαθηματικά είναι απλά, αλλά η ζωή είναι λίγο πιο σύνθετη. Πέρα από το γεγονός ότι υπήρχε αμφιβολία για το κατά πόσο η προφύλαξη πραγματικά θα απέτρεπε κάποιο καινούριο επεισόδιο, έπρεπε να λύσουμε και τα «προσωπικά» μας προβλήματα.

- Αρχικά αναρωτηθήκαμε τι μπορούσε να σημαίνει η προφύλαξη για το ίδιο το παιδί. **Πόσο βάσιμος ήταν ο κίνδυνος το παιδί να βιώσει την ιδιαιτερότητά του με τραυματικό τρόπο;**
- Πέρα από την παραδοχή όμως, ανέκυπταν και **πρακτικά προβλήματα. Ποιος θα επωμιζόταν την ευθύνη να μάθει να κάνει την προφύλαξη;**
- **Πόσο συνεργάσιμο θα ήταν το παιδί και αν δεν ήταν, πώς θα αντιδρούσαμε;**
- **Πώς θα συμπεριφερόντουσαν οι φλέβες του παιδιού στο συχνό τρύπημα;**

Αυτά και πολλά άλλα έπρεπε να βρουν λύση. Μετά από συζήτηση καταλήξαμε ότι η προφύλαξη δεν μπορεί να είναι πιο τραυματική εμπειρία από το ίδιο το επεισόδιο. Με τον πιο δημοκρατικό τρόπο (δηλώνοντας ο σύζυγος ότι ο ίδιος δεν μπορεί) αποφασίσαμε να προσπαθήσω εγώ να κάνω την προφύλαξη και ο Φώτης μας έδωσε μαθήματα υπομονής και συνεργασίας. Αλλά για να είμαι ακριβής, η συμπεριφορά αυτή του παιδιού πιθανά οφειλόταν (πέρα από τον εξαιρετικό του χαρακτήρα) και στο ότι η προφύλαξη ποτέ δεν τέθηκε σε διαπραγμάτευση. Ο παράγοντας έπρεπε να γίνει και θα γινόταν. Με καλοπιάσματα και ηρεμία αλλά και με φωνές και υστερία, μέχρι σήμερα που έχει γίνει για όλους ρουτίνα. Αυτό δε σημαίνει ότι η «μέρα του παράγοντα» δεν ξεχωρίζει απ' τις υπόλοιπες. Έχει χάσει όμως το χαρακτήρα της ιεροτελεστίας που είχε για μας τον πρώτο καιρό. Είμαστε όλοι πιο χαλαροί και κυρίως το παιδί.

Εδώ και πέντε χρόνια δεν έχουμε να θυμηθούμε κάποιο σοβαρό επεισόδιο, με εξαίρεση κάποια ελάχιστα σε μέγεθος και σημασία μικροπροβλημάκια που μένουν να μας θυμίζουν από κλινικής πλευράς, την ιδιαιτερότητα. Σήμερα κάνουμε προφύλαξη 2 φορές την εβδομάδα (Δευτέρα και Πέμπτη). Ο Φώτης ξέρει ότι τις 2 συγκεκριμένες μέρες μπορεί να κάνει κάποια πράγματα πιο ελεύθερα απ' ότι τις υπόλοιπες. Θα τολμήσω να πω ότι ο Φώτης έχει μάθει να προσέχει και η προσοχή του αυτή να μην είναι προϊόν σκέψης, αλλά τρόπος ζωής. Γιατί μπορεί να έχεις τη δυνατότητα για παράδειγμα να ορίσεις σαν «μέρες του παράγοντα» τις μέρες που το παιδί έχει Γυμναστική στο σχολείο ή ότι εκείνες τις μέρες θα πηγαίνει κολυμβητήριο, δεν μπορείς όμως να το παρακολουθείς συνέχεια σε όλες τις σχολικές και εξωσχολικές δραστηριότητες, χωρίς φυσικά να είναι και αυτό το ζητούμενο!

Στα σχολικά διαλείμματα τα πιο συνηθισμένα παιχνίδια είναι το ποδόσφαιρο, το κυνηγητό και το σμακ ντάουν (είδος κατς χωρίς κανόνες), τα οποία παίζονται στην καλύτερη περίπτωση με πρωτόγονους κανόνες που στερούνται τόσο λογικής, όσο και ανθρωπισμού. Στο Δημοτικό, για να παίξεις ποδόσφαιρο, δε χρειάζεται να έχεις μπάλα, αφού χωρίς δεύτερη σκέψη την αντικαθιστάς με «Αμιτάκια», μπουκάλια νερού, κουκουναρία, πέτρες ή οτιδήποτε άλλο βρεθεί μπροστά σου. Έτσι κι αλλιώς, ο βασικός σκοπός του παιχνιδιού (δηλαδή το να βάλεις γκολ) ωχριά μπροστά στη συγκίνηση που δίνει το βίαιο μαρκάρισμα και η κίτρινη ή κόκκινη κάρτα. Αυτά είναι που ενθουσιάζουν τα παιδιά μας. Και με βάση αυτά παίρνει, είτε το θέλουμε είτε όχι, τη θέση του το κάθε αγόρι στη μικρή σχολική κοινωνία. Αυτός που παίζει πιο καλή μπάλα, ή ο πιο δυνατός, ή ο πιο ατίθασος, ή ο πιο ζωηρός, ή αυτός με οποιοδήποτε άλλο «πιο» σε σχέση με τους άλλους, είναι ο δημοφιλής, αυτός που επιζητούν για να κάνουν παρέα οι υπόλοιποι. Τα άλλα προσόντα, αυτά που εκτιμάμε οι μεγαλύτεροι, θα χρειαστούν αρκετό καιρό ακόμα για να τύχουν της αποδοχής αυτών των παιδιών.

Αυτό πιστεύουμε ότι είναι και το μεγάλο πλεονέκτημα της προφύλαξης. Δηλαδή το παιδί να μη στερείται τη συμμετοχή του σε οποιαδήποτε δραστηριότητα (και φυσικά οι εξαιρέσεις επιβεβαιώνουν τον κανόνα) και να έχει τη δυνατότητα αυτό να επιλέγει τους μικρόκοσμούς που κρίνει ότι το ενδιαφέρουν και να μπορεί να εντάσσεται σε αυτούς. Ο Φώτης κάθε Δευτέρα και Πέμπτη έχει Γυμναστική στο σχολείο, την Τρίτη και την Πέμπτη πηγαίνει κολυμβητήριο, την Τετάρτη παρακολουθεί μαθήματα σκάκι, ενώ το Σάββατο και την Κυριακή πηγαίνει κινηματογράφο, αν τύχει σε

Τί χρειάζεται να γνωρίζουν τα άτομα με αιμορροφιλία

(Οδηγίες, προστασία, θεραπεία μυοσκελετικών συμβαμάτων)



Δρ. Στέφανος Προβελλέγγιος

Αρχίζοντας να γράφω αυτό το άρθρο, αισθάνομαι σαν να έχω απέναντί μου κάθε ένα από σας, που χρόνια τώρα, όχι μόνο σαν ειδικός γιατρός αλλά και σαν φίλος, προσπαθώ να βοηθήσω με τις συμβουλές μου, τις ιατρικές πράξεις και τις χειρουργικές επεμβάσεις, είτε για τη θεραπεία ενός κατάγματος, είτε για την αντικατάσταση μιας κατεστραμμένης από την αρθροπάθεια άρθρωσης.

έρω καλά ότι πολλά από όσα θα γράψω στη συνέχεια είναι γνωστά σε σας, μια και οι περισσότεροι είστε παθόντες. Πιστεύω όμως ότι θα είναι χρήσιμη για όλους μια εκλαϊκευμένη παρουσίαση των μυοσκελετικών προβλημάτων, λόγω της αιμορροφιλίας, στηριζόμενη στις πιο σύγχρονες απόψεις και πιο μοντέρνες θεραπείες.

Όλοι γνωρίζετε ότι το θεμέλιο της αντιμετώπισης και θεραπείας κάθε ορθοπεδικού προβλήματος είναι η στενή συνεργασία και συντονισμένη προσπάθεια του αιματολόγου και του ορθοπεδικού. Ο αιματολόγος έχει πάντοτε τον πρώτο λόγο, είναι αυτός που θα κάνει τις απαραίτητες εξετάσεις, που θα εκτιμήσει την αιμορραγική διάθεση και που θα χορηγήσει τον ελλείποντα παράγοντα με σκοπό την άμεση επίσχεση της αιμορραγίας και την ανακούφιση από τον πόνο. Ο ορθοπεδικός χρειάζεται την υποστήριξη του αιματολόγου και του οργανωμένου αιματολογικού εργαστηρίου για να αντιμετωπίσει τις συνέπειες της αιμορραγίας από το μυοσκελετικό σύστημα και κυρίως την αποκατάσταση της λειτουργίας των αρθρώσεων και την πρόληψη των μελλοντικών αρθρικών βλαβών.

Θα προσπαθήσω με απλά λόγια να αναφερθώ στα πιο συνηθισμένα προβλήματα που είναι τα

αιματώματα, τα αίμαρθρα και η αρθροπάθεια.

Αιματώματα

Συνήθως εντοπίζονται στο μηρό (εικ. 1.), την



Εικόνα 1

Ενδομυϊκό αίματωμα μηρού

κνήμη, το βραχίονα, το αντιβράχιο και το χέρι. Αποτελούν ήπια συνήθως επιπλοκή και πολλές φορές οι πάσχοντες δεν επισκέπτονται τον ορθοπεδικό, αφού μόνο η χορήγηση του παράγοντα, τα ψυχρά επιθέματα και η ολιγοήμερη ανάπαυση αρκούν για να υποχωρήσουν. Περισσότερο σημαντικά είναι τα ενδομυϊκά αιματώματα του βραχιονίου και του αντιβραχίου που μπορεί να οδηγήσουν σε ρίκνωση των μυών και εμφάνιση συνδρόμου Volkann, με μόνιμες λειτουργικές διαταραχές και παραμορφώσεις του χεριού.

Ιδιαίτερης σημασίας και βαρύτητας είναι τα ενδομυϊκά αιματώματα του λαγωναφοίτη, που αρχικά εκδηλώνονται με πόνο στο κατώτερο μέρος της κοιλιάς και που όταν εντοπίζονται δεξιά, συγγέονται και με άλλες παθήσεις π.χ. σκωληκοειδίτιδα. Η πιο σοβαρή συνέπεια των αιματωμάτων του λαγωναφοίτη είναι η βλάβη του μηριαίου νεύρου που εκδηλώνεται με αδυναμία και ατροφία του τετρακεφάλου μυός, αδυναμία εκτάσεως του γόνατος και με διαταραχές της αισθητικότητας στην πρόσθια επιφάνεια του μηρού και της επιγονατίδας. Συνήθως οι διαταραχές αυτές υποχωρούν σε λίγες εβδομάδες και δεν εγκαταλείπεται μόνιμο πρόβλημα στο γόνατο.

Ανακεφαλαιώνοντας θα ήθελα να σας πω ότι σε ένα αιμάτωμα, είτε μόνιμο είτε στο Κέντρο Αιμορροφιλικών οι βασικές θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι: η χορήγηση του παράγοντα, τα ψυχρά επιθέματα, η ανάπαυση, η ελαστική επίδεση, αν η θέση του αιματώματος το επιτρέπει και ακόμη η χρήση γυψίνων ναρθήκων αναλόγως της εντοπίσεως του αιματώματος.

Μετά την υποχώρηση του αιματώματος μπορεί να χρειασθεί φυσικοθεραπεία για την αποκατάσταση του εύρους κίνησης των γειτονικών με το αιμάτωμα αρθρώσεων και τον περιορισμό της ρικνώσεως των προσβεβλημένων μυών.

Αίμαρθρο

Οι πιο συχνά προσβαλλόμενες αρθρώσεις είναι το γόνατο (εικ. 2), η ποδοκνημική και ο αγκώνας. Γιατί συμβαίνει αυτό δεν είναι γνωστό. Είναι όμως γνωστό ότι για τις αιμορραγίες μέσα στις αρθρώσεις φταίει ο αρθρικός υμένας που



Εικόνα 2

Αίμαρθρο γόνατος

επενδύει την άρθρωση και που στην αιμορροφιλία γίνεται σιγά-σιγά υπερτροφικός και υπεραιμικός λόγω των επαναλαμβανόμενων αιμορραγιών. Η γνώση αυτή είναι και η βάση της θεραπείας, δηλαδή η πρόληψη.

Γι' αυτό και τα μικρά παιδιά σήμερα υποβάλλονται σε προληπτική θεραπεία με σκοπό να προλαμβάνεται η επανάληψη των αιμορραγιών. Για σας όμως του ενήλικες αιμορροφιλικούς, που είστε και οι αναγνώστες του άρθρου μου, η πιο βασική φροντίδα πρέπει να είναι η αποφυγή κακώσεων και τραυματισμών αν και πολλές φορές τα αίμαρθρα προκαλούνται αυτόματα. Έχετε όμως το προνόμιο να αξιολογείτε τα πρόδρομα συμπτώματα που προηγούνται της αιμορραγίας και αμέσως να προβαίνετε στη χορήγηση του παράγοντα. Αυτό αποτελεί τη σημαντικότερη συμβολή σας για να προλάβετε το επόμενο αίμαρθρο. Όταν το αίμαρθρο εγκατασταθεί, πάλι η χορήγηση του παράγοντα αποτελεί το ένα σκέλος της θεραπείας, που επιλαμβάνεται ο αιματολόγος. Ο ορθοπεδικός θα εκτιμήσει το μέγεθος του αιμάρθρου ενδεχομένως θα προβεί σε εκκενωτική παρακέντηση, θα εφαρμόσει ελαστική επίδεση, ψυχρά επιθέματα και αν το αίμαρθρο είναι μεγάλο θα τοποθετήσει γύψινο νάρθηκα. Συνήθως το αίμαρθρο σε λίγες ημέρες υποχωρεί οπότε και αρχίζει πρόγραμμα αποκατάστασης της αρθρώσεως με ενεργητικές κινήσεις κάμψεως εκτάσεως και ισομετρικές ασκήσεις τετρακεφάλου αν το αίμαρθρο αφορά το γόνατο. Ο ορθοπεδικός καλείται να λύσει ένα δύσκολο πρόβλημα. Να θεραπεύσει το αίμαρθρο χωρίς να επιβαρύνει την κινητικότητα της αρθρώσεως. Η αποκατάσταση της πλήρους εκτάσεως του γόνατος αποτελεί ιδιαίτερη φροντίδα του ορθοπεδικού, διότι έτσι εξασφαλίζεται σωστή βάδιση και μειώνονται οι κίνδυνοι μελλοντικής αρθρίτιδας.

Από μερικά χρόνια σε περιπτώσεις επαναλαμβανόμενων αιμάρθρων εφαρμόζουμε θεραπεία με χημική υμενεκτομή, με την ένεση δηλ. μέσα στην άρθρωση της φαρμακευτικής ουσίας ριφαμπικίνη, η οποία προκαλεί ίνωση και σκλήρυνση του υμένα, με αποτέλεσμα τον περιορισμό των αιμάρθρων. Αρκετοί από σας έχετε την εμπειρία

αυτής της θεραπείας και έχετε γνωρίσει τα ευεργετικά αποτελέσματα της.

Αρθροπάθεια

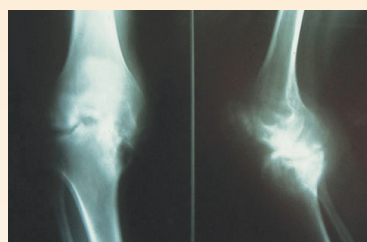
Τα επανειλημμένα αίμαρθρα προκαλούν ειδικές βλάβες στον αθρικό ύμενα και το χόνδρο της αρθρώσεως, που τελικά οδηγούν στην πλήρη καταστροφή της. Αυτή η εξέλιξη καλείται αιμορροφιλική αρθροπάθεια και αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα νοσηρότητας των ενηλίκων με βαρεία συνήθως αιμορροφιλία.

Ένας σημαντικός αριθμός ενηλίκων προσέρχεται στο ειδικό εξωτερικό ιατρείο παραπονούμενοι κυρίως για πόνο και δυσκαμψία της πάσχουσας ή των πασχουσών αρθρώσεων. Η εκτίμηση των ατόμων αυτών απαιτεί ιδιαίτερη γνώση και εμπειρία, διότι πρέπει να συνεκτιμηθεί η συνολική λειτουργική κατάσταση εφόσον στις περισσότερες περιπτώσεις οι εντοπίσεις της αρθροπάθειας αφορούν περισσότερες από μια αρθρώσεις και συνοδεύονται από μυϊκή ατροφία και παραμορφώσεις. Η συνύπαρξη αιμορροφιλικής αρθροπάθειας στα άνω και κάτω άκρα κάνει το πρόβλημα πολλές φορές δυσεπίλυτο λόγω της αδυναμίας υποβοήθησεως της βαδίσσεως με διάφορους τύπους βακτηριών.

Γι' αυτό άλλες φορές προτιμούμε να ακολουθήσουμε συντηρητικές μεθόδους θεραπείας και σε άλλες προτείνουμε χειρουργική θεραπεία ολικής αρθροπλαστικής.

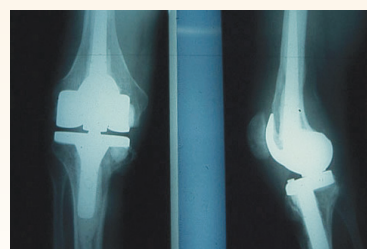
Οι περισσότεροι γνωρίζετε τι σημαίνει συντηρητική θεραπεία. Αποφεύγετε την κούραση, τις βαριές δουλειές και υποβάλλεστε σε φυσικοθεραπεία για να διατηρήσετε όσο γίνεται τη λειτουργικότητα των αρθρώσεων. Χρειάζεται να παίρνετε περιοδικά αναλγητικά ή αντιφλεγμονώδη φάρμακα για να ανακουφισθείτε από τον πόνο ή ακόμη έχετε υποβληθεί σε θεραπεία με ενδοαρθρικές ενέσεις υαλουρονικού οξέος. Τη θεραπεία αυτή την εφαρμόζουμε περισσότερο από δέκα χρόνια και έχουμε και έχετε παρατηρήσει ότι σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις ο πόνος υποχωρεί και βελτιώνεται η κινητικότητα της άρθρωσης. Αυτό μας προξενεί και σας προξενεί ευχάριστη εντύπωση αν και αγνοούμε γιατί η ανακούφιση από τον πόνο, έχει πολλές φορές τόσο μεγάλη χρονική διάρκεια.

Όπως γνωρίζετε η Ορθοπεδική Κλινική του «Λαϊκού» Νοσοκομείου σε συνεργασία με το Κέντρο Αιμορροφιλικών του ίδιου Νοσοκομείου αποτελεί το μοναδικό Κέντρο Χειρουργικής Θεραπείας Αιμορροφιλικών στην Ελλάδα. Όχι μόνο χειρουργική θεραπεία καταγμάτων αλλά και εγχειρήσεις ολικών αρθροπλαστικών ισχίου και γόνατος (εικ. 3α, 3β) εκτελούνται από δεκαπενταετίας περίπου. Η επιλογή των ασθενών είναι πολύ προσεκτική και λεπτομερείς οι πληροφορίες και οι εξηγήσεις που δίνονται.



Εικόνα 3α

Εικ. 3α. Βαρεία αιμορροφιλική αρθροπάθεια γόνατος



Εικόνα 3β

Εικ. 3β. Ολική αρθροπλαστική γόνατος

Τα αποτελέσματα μας είναι τουλάχιστον το ίδιο καλά με τα αναφερόμενα στα διεθνή συνέδρια και επιστημονικά περιοδικά. Αρκετοί από σας ζείτε την πρωτόγνωρη εμπειρία της «καινούργιας» άρθρωσης και μας ενθαρρύνετε να συνεχίσουμε τις προσπάθειές μας.

Είμαστε πολύ ικανοποιημένοι να σας βλέπουμε χαρούμενους, χωρίς πόνους, ανεξάρτητους και ικανούς για εργασία.

Από σας ζητάμε να είστε συνεπείς, να ακολουθείτε τις συμβουλές και οδηγίες που σας δίνουμε και να μην αμελείτε για κάθε σας πρόβλημα να επισκέπτεστε αμέσως το Κέντρο Αιμορροφιλικών που σας παρακολουθεί.

Δρ. Στέφανος Προβελλέγγιος

*Χειρουργός – Ορθοπεδικός
Αναπλ. Διευθυντής Ορθ. Κλινικής
Σύμβουλος Κέντρου Αιμορροφιλικών
«Λαϊκού» Νοσοκομείου*

Σας παραθέτουμε ευχαριστήρια επιστολή που μας εστάλη από τους «Γιατρούς του Κόσμου», μετά τη συμβολική βοήθεια που προσέφερε ο Σύλλογός μας με φάρμακα από κοινού με τον αδερφό Σύνδεσμο Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων Σώματος και Μέριμνας Υγείας (Σ.Αί.Δ.Ο.ΣΜ.Υ.) «ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΣΟΓΙΤΗΣ».

ΓΙΑΤΡΟΙ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΕΙΑ



MÉDECINS DU MONDE
DELEGATION HELLENIQUE

Σύλλογο Προστασίας Ελλήνων Αιμοροφιλικών
Στουρνάρα 51
104 32 Αθήνα

Αθήνα, 31 Ιανουαρίου 2005

Αγαπητοί,

Το Διοικητικό Συμβούλιο των **ΓΙΑΤΡΩΝ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ** και εγώ προσωπικά θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το Διοικητικό Συμβούλιο και τα μέλη σας για την εκ μέρους σας πολύτιμη δωρεά φαρμάκων, για τις πληγείσες περιοχές της Ν.Α. Ασίας. Παρόμοιες ευγενικές και γενναιόδωρες χειρονομίες στηρίζουν τις προσπάθειές μας και ενδυναμώνουν την πίστη στον αγώνα μας για την ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου, πέρα από τις εθνικές, φυλετικές και θρησκευτικές προκαταλήψεις.

Σήμερα, χάρις στην υποστήριξή σας οι **ΓΙΑΤΡΟΙ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ** υλοποιούμε προγράμματα Ανθρωπιστικής Βοήθειας στο Κονγκό, στο Ιράν, στην Παλαιστίνη, στο Ιράκ, στο Σουδάν, στην Τουρκία αλλά και μέσα στην Ελλάδα όπου υπάρχουν άστεγοι, άποροι και κοινωνικά αποκλεισμένοι συνάνθρωποί μας.

Θέλουμε να σας πληροφορήσουμε ότι τα φάρμακα αυτά θα χρησιμοποιηθούν στο ιατρείο που οι γιατροί μας θα στήσουν στην Σουμάτρα τις αμέσως προσεχείς ημέρες.

Επιθυμούμε να σας διαβεβαιώσουμε ότι σας συγκαταλέγουμε ήδη ανάμεσα στους εκλεκτούς μας φίλους και συνεργάτες και ελπίζουμε στη μελλοντική συμπαράσταση και συνεργασία σας.

Με τιμή,

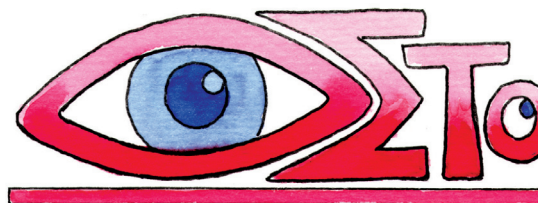
Κελλάρης Βασίλης
Α' Αντιπρόεδρος



Λ.Α.Α.

ΝΕΑ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ
Σαπφούς 12 Αθήνα 105 53
(Πλατεία Κουμουνδούρου)
Τηλ.: 210 3213 150
Fax: 210 3213 850

ΑΘΗΝΑ, ΛΕΩΦ. ΑΛΕΞΑΝΔΡΑΣ 207, Τ.Κ. 11523 • 207, AVE. ALEXANDRAS, 11523 ATHENES GRECE • TEL.: 01-64.40.300 - FAX: 01-64.40.310
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, ΖΕΥΞΙΔΟΣ 4, Τ.Κ. 54622 • 4 RUE ZEFXIDOS, 54622 SALONIQUE - GRECE • TEL./FAX: 031-278900
E - mail: mdm @ aias.net



Προλαμβάνουν μόνο αρτιμελείς...

Τα ελληνικά Πανεπιστήμια προκηρύσσουν θέσεις ζητώντας παράνομα πιστοποιητικό

Πιστοποιητικό αρτιμέλειας ζητούν τα ελληνικά Πανεπιστήμια από υποψήφιους καθηγητές, ερευνητές και άλλο εργαστηριακό προσωπικό προκειμένου να τους προσλάβουν!

ΡΕΠΟΡΤΑΖ: Μάνος Χαραλαμπίδης

Παρά την κατάργηση του όρου της αρτιμέλειας για τις προσλήψεις στο Δημόσιο, η πλειονότητα των ελληνικών Πανεπιστημίων προκηρύσσει θέσεις και μεταξύ των άλλων ζητάει και το εξής δικαιολογητικό: «Πιστοποιητικό υγείας και αρτιμέλειας από Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή». Διατύπωση, η οποία άλλη μία φορά προκαλεί την αντίδραση των πολιτών με αναπηρίες. Όπως λένε, έτσι καταργείται η ισότιμη συμμετοχή τους στην απασχόληση και είναι πολύ πιθανόν πολλοί να αποθαρρύνονται να υποβάλουν αιτήσεις για πρόσληψη.

Ενδεικτικά είναι η περίπτωση της πρόσφατης προκήρυξης του Τμήματος Μαθηματικών του Πανεπιστημίου Αθηνών (δημοσιεύθηκε στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως στις 20/10). Οι ενδιαφερόμενοι για τη θέση Διδακτικού Ερευνητικού Προσωπι-

ΑΓΝΟΥΝ ΤΟΝ ΝΟΜΟ

Ο όρος της αρτιμέλειας για τις προσλήψεις στο Δημόσιο έχει καταργηθεί με νόμο, κάτι που αγνοούν τα Ελληνικά Πανεπιστήμια

κού (ΔΕΠ) του Μαθηματικού, σύμφωνα με όσα αναφέρει η προκήρυξη, πρέπει μαζί με την αίτηση να υποβάλουν και πιστοποιητικό υγείας και αρτιμέλειας από Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή.

«Με το δικαιολογητικό της αρτιμέλειας που ζητάει το Πανεπιστήμιο, οι υποψήφιοι για τη θέση, πολίτες με αναπηρίες, αποκλείονται από την ισότιμη συμμετοχή στην εργασία», λέει στα «ΝΕΑ» ο αντιπρόεδρος του Πανελλαδικού Συνδέσμου Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων κ. Σπύρος Σταυριανόπουλος. «Πρόκειται για αντισυνταγματική πρακτική που ταυτόχρονα καταστρατηγεί τον Νόμο 2839/2000 με τον οποίο καταργήθηκε ο όρος της αρτιμέλειας για τις προσλήψεις στο Δημόσιο».

Το Πανεπιστήμιο, μέσω του αντιπρύτανη καθηγητή κ. Χρήστου Κίττα ο οποίος μί-



Η προκήρυξη του Πανεπιστημίου Αθηνών

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΘΕΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΜΑΘΗΜΑΤΙΚΩΝ

5. Αντίγραφο ποινικού μητρώου δικαστικής χρήσης.
6. Πιστοποιητικό Υγείας και Αρτιμέλειας της Α/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής.

Τα δικαιολογητικά με στοιχεία 4, 5 και 6 θα κατατεθούν από τους υποψηφίους μέχρι την ημερομηνία διεξαγωγής της σχετικής διαδικασίας εκλογής.

■ **Οι ενδιαφερόμενοι** για τη θέση Διδακτικού Ερευνητικού Προσωπικού (ΔΕΠ) του Μαθηματικού, σύμφωνα με την προκήρυξη, πρέπει μαζί με την αίτηση να υποβάλουν και πιστοποιητικό υγείας και αρτιμέλειας από πρωτοβάθμια υγειονομική επιτροπή



■ **«Βλέπεις ένας πολίτης με κινητική αναπηρία τον όρο αρτιμέλεια μπορεί να αποθαρρυνθεί να υποβάλει αίτηση, θεωρώντας ότι θα απορριφθεί»,** επισημαίνει στα «ΝΕΑ» ο αντιπρόεδρος του Πανελλαδικού Συνδέσμου Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων κ. Σπύρος Σταυριανόπουλος

λωπσε στα «ΝΕΑ», υποστηρίζει ότι πράγματι τόσο η τελευταία προκήρυξη όσο και οι προηγούμενες ζητούσαν το δικαιολογητικό της αρτιμέλειας παρ' όλο που ο δημοσιούπαλληλικός κώδικας έχει αλλάξει και ο όρος έχει μετατραπεί σε δικαιολογητικό «φυσικής καταλληλότητας των υποψηφίων υπαλλήλων να ασκίσουν τα καθήκοντα της αντίστοιχης θέσης». «Επειτα όμως από παρέμβαση συλλόγου αναπήρων διαπιστώσαμε το λάθος και οι επόμενες προκηρύξεις θα βγουν με τη νέα διατύπωση. Ζητούμε

συγγνώμη». Ο καθηγητής πάντως αναρωτιέται «σε τι εξυπηρετεί να ζητείται αυτό το δικαιολογητικό από τους υποψηφίους ακόμα και με τη νέα διατύπωση. Γι' αυτό θα συζητήσω με το υπουργείο Παιδείας μήπως θα μπορούσε να απαλειφθεί εντελώς».

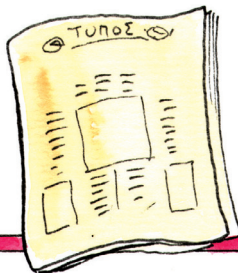


■ **«Ζητούμε συγγνώμη.** Διαπιστώσαμε το λάθος και οι επόμενες προκηρύξεις θα βγουν με νέα διατύπωση. Θα συζητήσω

με το υπουργείο Παιδείας μήπως θα μπορούσε να απαλειφθεί εντελώς κάθε ανάλογο δικαιολογητικό», λέει ο αντιπρύτανης Χρήστος Κίττας, ο οποίος μίλησε στα «ΝΕΑ»

με το υπουργείο Παιδείας μήπως θα μπορούσε να απαλειφθεί εντελώς κάθε ανάλογο δικαιολογητικό», λέει ο αντιπρύτανης Χρήστος Κίττας, ο οποίος μίλησε στα «ΝΕΑ»

Σε μία σειρά από προκηρύξεις για κάλυψη θέσεων που δημοσιεύθηκαν μόλις πριν από έναν μήνα στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, τα Πανεπιστήμια - Αριστοτέλειο, Ιωαννίνων, Μακεδονίας - απαιτούν από τους υποψηφίους το ίδιο δικαιολογητικό!

Ελλάδα **ΤΑ ΝΕΑ** / Πέμπτη 17 Φεβρουαρίου 2005

15

Τρία χρόνια στις λίστες της ντροπής

Στο περιθώριο τα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες μέχρι να εξετασθούν

Έως και... τρία χρόνια αναγκάζονται να περιμένουν χιλιάδες παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες ή αναπηρίες προκειμένου να εξεταστούν – ώστε να τους προσφερθεί η κατάλληλη εκπαιδευτική στήριξη – από τα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ) του υπουργείου Παιδείας.

ΡΕΠΟΡΤΑΖ: Μάνος Χααραλαμπάκης

Το αποτέλεσμα είναι να χάνουν πολύτιμο χρόνο και να μένουν στο περιθώριο της Εκπαίδευσης. Αιτία είναι η έλλειψη προσωπικού στα Κέντρα και η προτεραιότητα που δίνεται σε μαθητές Λυκείου με δυσλεξία, με αποτέλεσμα να καθυστερεί η εξέ-

Λίστες αναμονής χιλιάδων μαθητών στα Κέντρα Αξιολόγησης

Στο... περιθώριο της εκπαίδευσης οδηγούνται χιλιάδες παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες και αναπηρίες λόγω της μακράς αναμονής που παρατηρείται για να υποβληθούν σε εξέταση στα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ) του υπουργείου Παιδείας

ΣΕ ΑΔΙΕΞΟΔΟ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ

Λόγω της αναμονής, πολλοί γονείς στέλνουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά κέντρα ειδικής εκπαίδευσης, ξοδεύοντας τεράστια ποσά

Έναν χρόνο περιμένει η κ. Γεωργία Μοίραλη από τους Αμπελοκήπους να εξεταστεί από το ΚΔΑΥ η 13χρονη κόρη της που έχει μαθησιακές δυσκολίες. «Ακόμα περιμένω να με καλέσουν από το ΚΔΑΥ Αιγάλεω. Έκανα αίτηση την περασμένη άνοιξη για να εξεταστεί η κόρη μου. Έχει περάσει σχεδόν ένας χρόνος κι ακόμα τίποτα...» διαμαρτύρεται.

Όπως λέει, απευθύνθηκε σε Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο προκειμένου να πάρει το παιδί ένα χαρτί για

«Ακόμα περιμένω να με καλέσουν από το ΚΔΑΥ Αιγάλεω.

Έκανα αίτηση την περασμένη άνοιξη για να εξεταστεί η κόρη μου κι ακόμα τίποτα...» διαμαρτύρεται η κ. Γεωργία Μοίραλη από τους Αμπελοκήπους



ΚΕΝΤΡΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΜΕ ΜΕΓΑΛΗ ΑΝΑΜΟΝΗ

ΚΔΑΥ Πειραιά → **Από 6 μήνες** για τα νέα περιστατικά έως και 3 χρόνια. Υπάρχουν αιτήσεις από το 2002

Γ' ΚΔΑΥ Αθίνas → Υπολογίζεται ότι περισσότεροι από **4.000 γονείς** έχουν κάνει αιτήσεις και περιμένουν. Μέχρι πρότινος η αναμονή ήταν **2 χρόνια**

ΚΔΑΥ Δυτ. Αθίνas → **Αναμονή 2 μήνες**

Β' ΚΔΑΥ Αθίνas → **Αναμονή από 15 ημέρες έως 1 μήνα.** Εκτιμάται όμως ότι ο χρόνος αναμονής μπορεί να αυξηθεί, αφού αναμένεται να προωθηθούν **700 αιτήσεις** από το Γ' ΚΔΑΥ

Β' ΚΔΑΥ Θεσ/νίκης → **Αναμονή 2 ετών για περίπου 40-50 αιτήσεις.** Οι υπόλοιπες διεκπεραιούνται περίπου μέσα σε ένα δεκαπενθήμερο



Αριθμός μαθητών με μαθησιακές δυσκολίες ή αναπηρίες: υπολογίζεται σε 120.000	
18.585	Φοιτούν σε ειδικά και γενικά σχολεία
12.412	Έχουν μαθησιακές δυσκολίες
2.859	Έχουν νοητική υστέρηση
785	Έχουν κινητικά προβλήματα
458	Έχουν αυτισμό
592	Έχουν προβλήματα ακοής
115	Έχουν προβλήματα όρασης
852	Έχουν διαταραχές συναισθημάτων, συμπεριλαμβανομένων ψυχικών
512	Έχουν άλλου είδους αναπηρίες

ΤΑ ΝΕ

το σχολείο. Βγήκε διάγνωση για τα προβλήματα που παρουσιάζει αλλά... καμία στήριξη από εκεί και πέρα. «Στο Γυμνάσιο δεν υπάρχουν ειδικοί καθηγητές. Η μικρή δυσκολεύεται στα μαθήματα. Και το χειρότερο είναι ότι τα άλλα παιδιά την κοροϊδεύουν όταν έχει χαμηλούς βαθμούς. Πώς θα γράψει στις εξετάσεις; Κάθε μήνα πληρώνουμε 650 ευρώ σε φροντιστήρια για να τη βοηθήσουμε...».

Πολλά από τα Κέντρα παρουσιάζουν ελλείψεις προσωπικού και στεγαστικά προβλήματα. Στο ΚΔΑΥ Πειραιά υπάρχουν γονείς που περιμένουν τρία χρόνια για να εξεταστούν τα παιδιά τους! Μια από τις αιτίες της μεγάλης καθυστέρησης είναι ότι δεν υπάρχουν εκ-

παιδευτικοί και επιστημονικό προσωπικό, λέει στα «ΝΕΑ» η προϊσταμένη του ΚΔΑΥ κ. Σ.εφανία Φούσκα. «Έχουμε μόλις ένα άτομο από κάθε ειδικότητα».

Περίπου δύο χρόνια ήταν μέχρι πρότινος η αναμονή στο Γ' ΚΔΑΥ Αθίνas (το πρώτο που ιδρύθηκε). Έως τον περασμένο Οκτώβριο εκτιμάται ότι περίπου 4.800 γονείς περιμένα να εξεταστεί το παιδί τους. Παρά τη μεγάλη αναμονή εξακολουθούν να υπάρχουν ελλείψεις προσωπικού. Προβλήματα αντιμετωπίζει και το Β' ΚΔΑΥ Αθίνas. «Έχουμε έναν ψυχολόγο και έναν κοινωνικό λειτουργό αντί για τρεις αντίστοιχα» αναφέρει η προϊσταμένη του Κέντρου κ. Μαρία Πανταζοπούλου.

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (World Federation of Hemophilia, W.F.H.), με μήνυμα προς τους Συλλόγους των κρατών μελών της, παρότρυνε τους υπευθύνους εκδόσεων ενημερωτικών εντύπων των Συλλόγων τους, όπως μεταφράσουν και δημοσιεύσουν τις πιο κάτω πληροφορίες σχετικά με το νέο Πρόεδρο της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας και την επιστολή αυτού προς το Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ (European Haemophilia Consortium, E.H.C.)

Τζέννου Πιτταδάκη

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

ΝΕΟΣ ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ "ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ" WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA (WFH)

Μία «τονωτική εμπειρία» για τον νέο Πρόεδρο της WFH. Σύμφωνα με τον Mark Skinner, «οι πρώτοι μήνες ως Πρόεδρος της WFH υπήρξαν τονωτικοί. Η διάσταση, προσέγγιση & πολυπλοκότητα των δραστηριοτήτων είναι τεράστια.

Η διαθεσιμότητα θεραπευτικών προϊόντων στους ασθενείς των επειγόντων περιστατικών, η πίεση προς τον Υπουργό Υγείας να αυξήσει το κονδύλι που αφορά στην φροντίδα των ατόμων με αιμορροφιλία, η εκπαίδευση των γιατρών και η ενημέρωση των γονέων που αγωνιούν, αποτελούν μία καθημερινότητα για την WFH».

Ο 44χρονος δικηγόρος από την Ουάσιγκτον εξελέγη τον Οκτώβριο και αντικατέστησε τον από το 1994 πρόεδρο κο Brian O'Mahony. Με τον νέο του ρόλο, ο κος Skinner, επιδιώκει στόχους όπως:

«Αύξηση των χρηματοδοτήσεων μέσω νέων πηγών εισοδήματος εκτός των φαρμακευτικών βιομηχανιών, χρησιμοποιώντας τη γνώση & εμπειρία του στον τομέα αυτό».

Ο κος Skinner έχει τεράστια & μακροχρόνια εμπλοκή σε θέματα που αφορούν σε άτομα με αιμορραγικές διαθέσεις. Ο κος Skinner υπήρξε μέλος του Δ.Σ. της WFH από το 2002 καθώς και Πρόεδρος του «Εθνικού Ιδρύματος Αιμορροφιλίας» (NHF) των ΗΠΑ και έχει τιμηθεί γι' αυτό.

Ο νέος Πρόεδρος, έχει μεγάλη πείρα σε θέματα δημοσιονομικής πολιτικής και έχει συνηγορήσει για τη βελτίωση της ασφάλειας & διαθεσιμότητας των παραγώγων αίματος, συμμετέχει δε σε επιτροπές –ιατρικές & επιστημονικές- που ασχολούνται με τα ανωτέρω.

Εξακολουθεί να προσφέρει τις υπηρεσίες του σε ομάδες εργασίας του Εθνικού Ιδρύ-

ματος Αιμορροφιλίας των ΗΠΑ που ασχολούνται με την ασφάλεια του αίματος και τη διαθεσιμότητά του καθώς και τη γονιδιακή θεραπεία. Δραστηριοποιείται στην εξεύρεση πόρων και συμμετείχε σε μία ερευνητική καμπάνια που απέφερε \$5 εκατομμύρια που διετεθήσαν στην ανεύρεση θεραπείας των αιμορραγικών διαθέσεων.



από αριστερά: ο τέως Πρόεδρος, κος Brian O'Mahony

Μεγαλώνοντας στο Κάνσας τη δεκαετία 1960 με σοβαρή Αιμορροφιλία Α ευαισθητοποιείται έντονα στις ανάγκες ατόμων με περιορισμένες δυνατότητες θεραπείας και το 1984 αρχίζει να συνηγορεί στην καθιέρωση κρατικών προγραμμάτων για τη βοήθεια όσων δεν δύνανται να καλύψουν την θεραπεία τους, πράγμα που το επεκτείνει και στον υπόλοιπο κόσμο και κυρίως στις

αναπτυσσόμενες χώρες, ενημερώνοντας οργανισμούς, κυβερνήσεις & βιομηχανίες. Όπως χαρακτηριστικά λέει: «Με χαροποιεί το γεγονός ότι βρίσκομαι τώρα στη θέση να μπορώ να προσφέρω κάτι πίσω στην κοινωνία. Είμαι παθιασμένος. Θυμάμαι τον πόνο & την απελπισία μου παλιότερα. Δε βλέπω γιατί θα έπρεπε να βιώσει κάτι παρόμοιο ένα, οποιοδήποτε, παιδί σήμερα».

ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΤΟΥ ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΤΗΣ WFH ΠΡΟΣ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΝΣΟΡΤΙΟΥΜ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ (ΕΗC)

Αρχίζοντας τη θητεία μου ως Πρόεδρος της Ομοσπονδίας, θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας τις σκέψεις μου σχετικά με τη σπουδαιότητα του ρόλου του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιου Αιμορροφιλίας

(Ε.Η.С). Είχα την ευχαρίστηση να συμμετέχω στην Ετήσια Συνδιάσκεψη του ΕΗC στην Μπρατισλάβα - Σλοβακία και να πληροφορηθώ από πρώτο χέρι για τα θαυμάσια εκπαιδευτικά προγράμματα.

Η WFH έχει αναπτυχθεί πολύ και έχει να επιδείξει τεράστιες επιτυχίες κατά τις τελευταίες 10ετίες. Υπάρχουν ακόμη πολλές ανάγκες & προκλήσεις ν' αντιμετωπισθούν αλλά γι' αυτό χρειάζονται επιπλέον πόροι, ισχυρές συνεργασίες, αξιοποίηση των δυνατοτήτων των τοπικών μη κυβερνητικών οργανώσεων αιμορροφιλίας & ενημέρωση των ηγετών.

Η σπουδαιότητα της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Συμβουλίου της Ευρώπης είναι αυταπόδεικτη. Η Αιμορροφιλική Κοινότητα έχει το δικαίωμα να ακουσθεί και θα πρέπει. Προς τούτο θα πρέπει να συνεργασθούν στενά τόσο το ΕΗC όσο και η WFH, για να πετύχουν τον κοινό στόχο, που είναι η όσο το δυνατόν καλύτερη φροντίδα και αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας.

Θεωρώ σημαντική και προσβλέπω στη συνεργασία & τη συμμετοχή μου στο ΕΗC. Περιμένω τη γνώμη του καθενός από εσάς για τον τρόπο που μπορεί η WFH να βοηθήσει αποτελεσματικά για την εξυπηρέτηση των αναγκών μας, ώστε να διασφαλισθεί η συνεχιζόμενη επιτυχημένη πορεία της WFH.



Brian O'Mahony και ο νέος Πρόεδρος, κος Mark Skinner

MARK SKINNER,
Πρόεδρος της WFH

Στο 34ο τεύχος του εντύπου μας και στη σελίδα 23, είχαμε αναφερθεί με πολλή συντομία, λόγω ελλείψεως χώρου, στο Συνέδριο του έγκυρου περιοδικού *Economist* που είχε θέμα:

Το μέλλον του Φαρμακευτικού Περιβάλλοντος. Σας παραθέτουμε περαιτέρω πληροφορίες, όπως είχαμε δεσμευθεί.

Η Συντακτική Επιτροπή

« Η Ανάπτυξη νέων φαρμάκων και οι ανάγκες της σύγχρονης ιατρικής: Προτεραιότητες και Προκλήσεις »

Τ. Ζερβακάκης, Διευθύνων Σύμβουλος Wyeth Hellas

Η φαρμακευτική έρευνα και ανάπτυξη επικεντρώνεται στις ανάγκες των ασθενών.

Αυτό που χρειάζονται οι ασθενείς είναι πρωτοποριακές θεραπείες με ιδιαίτερη έμφαση στις σοβαρές ασθένειες, άμεση πρόσβαση στις θεραπείες αυτές με λογικό κόστος.

Τις τελευταίες δεκαετίες, σημαντικά επιτεύγματα στην φαρμακευτική έρευνα έχουν οδηγήσει στη θεραπεία πολλών ασθενειών όπως καρδιακών παθήσεων, διάφορων μορφών καρκίνου, νευρικών διαταραχών, διαβήτη, παιδικών ασθενειών κ.λπ., μειώνοντας ταυτόχρονα σημαντικά τα ποσοστά θνησιμότητας.

Ωστόσο, οι προσπάθειες συνεχίζονται με πολύ εντατικούς ρυθμούς για την εύρεση φαρμάκων που θα βοηθήσουν στην αντιμετώπιση ασθενειών όπως Alzheimer, AIDS, εγκεφαλικά, καρκίνος κ.λπ.

Με την πάροδο των ετών οι φαρμακευτικές βιομηχανίες έχουν σταθερά αυξήσει την επένδυση στην έρευνα και ανάπτυξη νέων φαρμάκων, το κλειδί στη φαρμακευτική καινοτομία. Η έρευνα που πραγματοποιείται από τις φαρμακοβιομηχανίες είναι πολύ πιο εντατική απ' ό,τι από αυτή άλλων βιομηχανιών, ακόμα και από των τηλεπικοινωνιών και της αεροδιαστημικής.

Η διαδικασία της ανάπτυξης ενός νέου φαρμάκου είναι μακροχρόνια, ριψοκίνδυνη και δαπανηρή. Υπολογίζεται ότι χρειάζονται 10 – 15 χρόνια για την ανάπτυξη ενός νέου φαρμάκου και μόνο 1 στα 5 φάρμακα, που προχωρούν στο στάδιο των κλινικών μελετών, εγκρίνεται σε νέο φάρμακο.

Επιπλέον η ιδιαίτερη σημασία που δίνεται στην ασφάλεια και αποτελεσματικότητα των νέων φαρμάκων καθώς και οι αυξημένοι χρόνοι έγκρισης τους, συντελούν στην επιβράδυνση των διαδικασιών.

Λόγω της μακροχρόνιας και ριψοκίνδυνης διαδικασίας, η έρευνα γίνεται πολύ ακριβή. Το μέσο κόστος για την ανάπτυξη ενός νέου φαρμάκου αυξάνεται ραγδαία φτάνοντας τα \$ 802 εκατομμύρια το 2002 από \$ 231 εκατομμύρια το 1987, με

αποτέλεσμα τη μείωση της παραγωγικότητας της φαρμακευτικής έρευνας παρόλο που οι επενδύσεις της αυξάνονται συνεχώς.

Δεν είναι τυχαίο ότι ο τομέας της φαρμακοβιομηχανίας τα τελευταία χρόνια, βιώνει ανακατατάξεις, συγχωνεύσεις και εξαγορές, στοιχεία που υποδηλώνουν το

πολύ δύσκολο και απαιτητικό περιβάλλον που έχει διαμορφωθεί.

Μερικοί ιστορικοί έχουν αποκαλέσει την περίοδο από την ανακάλυψη των αντιβιοτικών, το 1940, μέχρι το 1990, ως «η χρυσή εποχή της φαρμακευτικής». Οι επιστήμονες όμως προβλέπουν ότι ακόμα και αυτή η εποχή θα ωχριά μπροστά στα επιτεύγματα του 21ου αιώνα. Καθώς η μοριακή δομή μίας ασθένειας γίνεται όλο και πιο κατανοητή, θα γίνει εφικτή η λήψη καλύτερων προληπτικών μέτρων και πιο έγκαιρων και αποτελεσματικών θεραπειών.

Υπολογίζεται ότι χρειάζονται 10 – 15 χρόνια για την ανάπτυξη ενός νέου φαρμάκου και μόνο 1 στα 5 φάρμακα, που προχωρούν στο στάδιο των κλινικών μελετών, εγκρίνεται σε νέο φάρμακο.

Δημοσιεύουμε το πιο κάτω κείμενο σχετικά με μέλη του Δ.Σ. της Ελληνικής Επιτροπής Διεθνών Σχέσεων και Ανταλλαγών Φοιτητών Ιατρικής, που δίνει μια αχτίδα ελπίδας και προσφοράς. Το πιο κάτω κείμενο μας εστάλη από τον κο Λεωνίδα Βακερλή, εκπρόσωπο του Κέντρου Ζωής στην Επιστημονική Επιτροπή ΜΗΚΥΟ του ΚΕΕΛ στην οποία εκπροσωπείται και ο ΣΠΕΑ.

Η πιο πάνω Επιτροπή φοιτητών Ιατρικής έχει υποστηρίξει και την ομάδα Εθελοντικής Αιμοδοσίας «Αιμοπετάλιο» στις δραστηριότητες της οποίας είχαμε αναφερθεί στο έντυπό μας (αρ.28, σελ. 16-17).

" Η Συνάντηση "

Μια παρένθεση στην εκπαίδευση, που πάντα σχεδόν ατελείωτα συζητάμε και που ο Πλάτωνας 2500 χρόνια πριν υποσημείωνε στη βάση κάθε προσέγγισης και κάθε μεταφοράς της γνώσης είναι ο **«έρως»: είναι η αγάπη για το αντικείμενο που διδάσκεται σε σχέση πάντα με τον διδάσκοντα και διδασκόμενο.** Είναι αυτό που είδαμε στα πρόσωπα μιας ομάδας φοιτητών που μας συνάντησαν στη Συνεδρίαση της Επιστημονικής Επιτροπής ΜΗΚΥΟ του ΚΕΕΛ στις 14/02/2005.

Είναι φοιτητές της ιατρικής και πάνω απ' όλα εθελοντές, λιτοί, ξεκάθαροι, σεμνοί στο στόχο τους, παράγουν ανθρωπισμό πρόθυμοι να ενημερώσουν και να ενημερωθούν πάνω στο αντικείμενο που εκπονεί η επιτροπή των ΜΗΚΥΟ του ΚΕΕΛ. Πρόκειται για τους φοιτητές τα μέλη του Δ.Σ. της Ελληνικής Επιτροπής Διεθνών Σχέσεων και ανταλλαγών φοιτητών Ιατρικής (Hellenic Medical Students' International Committee - HelMSIC) όλων των Ιατρικών Σχολών της χώρας (με 2000 περίπου μέλη). Βρίσκονται σε άμεση συνεργασία με την ΠΟΥ (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας) και συμμετέχουν στη Διεθνή Συνομοσπονδία των φοιτητών ιατρικής του κόσμου.

Μας άφησαν αποσβολωμένους αλλά και ταυτόχρονα ηλεκτρισμένους από τη σκέψη ότι όλα δεν έχουν χαθεί. Προσπάθεια, εκπαίδευση, ταξίδι σ' όλο τον κόσμο, ατέλειωτη προσφορά για όλους

τους άλλους. Συνεχίζουν να μάχονται για όσους υποφέρουν και με όσους υποφέρουν. Ενημερώνουν και επικοινωνούν. Πώς αλλιώς θα πείσουν; Προγράμματα πρόληψης για τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και στην πολιτική απέναντι στο AIDS. Έρευνα πάνω στα ανθρώπινα δικαιώματα και στην κοινή δράση με άλλες ΜΗΚΥΟ αναδεικνύοντας ρεαλιστική την αντιμετώπιση μιας αρρώστιας σαν αναπηρίας. Παραβλέποντας το γεγονός ότι η ζωή είναι μερικές φορές άδικη και κάνοντας δόγμα τους ότι ο νόμος δεν έπρεπε να είναι, θεωρούν παράνομη κάθε διάκριση. Σίγουρα έχουν πολύ δρόμο να διανύσουν. Βάζοντας αυτό σε εφαρμογή εμείς τους διαβεβαιώνουμε ότι δεν είναι μόνοι. **Ο κύριος τόπος του αθλήματος θα είναι το γήπεδο της συνεργασίας.** Θα μας βρουν ακούραστους συνεργάτες, όπου ηθικά ή υλικά θα μπορέσουμε να βοηθήσουμε συμπρωθώντας τον κοινό μας στόχο. Σ' αυτή τη συνάντηση των ιδεών κάνοντας την αυτοκριτική μας, ευαισθητοποιώντας όσους μπορούμε περισσότερο πάνω στο ενδιαφέρον για ζωή, θα γίνουμε ιππότες της ιδέας που διασφαλίζει τον τόπο, το εισόδημα, την κοινωνική παροχή, που είναι ουσιαστικοί παράγοντες και προσδιορίζουν την επιτυχία αυτής, της κοινής μας πορείας.

Λεωνίδας Βακερλής
Εκπρόσωπος Κέντρου Ζωής
Στην Επ. Επιτροπή ΜΗΚΥΟ
του ΚΕΕΛ

Χρυσούλα Δημητρακάκη
Τηλ. 210.7485560
Fax. 210.7706342
email: cdimitrakaki@expro.gr.

Νυμφαίου 24, Ιλίσια
115 28 - Αθήνα

Κα Τζέννυ Πιτταδάκη
Υπεύθυνη Έκδοσης
«ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» του ΣΠΕΑ
Στουρνάρη 51
104 32, Αθήνα

Αθήνα, 26/01/2005

Αξιότιμη κυρία Πιτταδάκη,

Δια της παρούσης, σας αποστέλλω υλικό που αφορά στην έκδοση του εντύπου «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ», με την παράκληση, εφόσον έχετε τη δυνατότητα, να το δημοσιεύσετε.

Σας αποστέλλω δύο κείμενα και μερικά ποιήματα, για να μπορείτε να κάνετε επιλογή όποιο κρίνετε ότι μπορεί να δημοσιευτεί. Παράλληλα, σας επισυνάπτω ένα βιογραφικό και μια φωτογραφία.

Σας ευχαριστώ πάρα πολύ!




Χ. Δημητρακάκη

Ένα πολύ μικρό απόσπασμα του βιογραφικού.

Η κα Χρυσούλα Δημητρακάκη είναι Πτυχιούχος Δημοσίων Σχέσεων, Καθηγήτρια Αγγλικής γλώσσας, Διοικητικό Επιχειρησιακό Στέλεχος. Εκτός από την επαγγελματική της δραστηριότητα, ασχολείται με την μελέτη φιλοσοφικών κειμένων και κειμένων ψυχολογίας, καθώς και με την λογοτεχνία, ειδικότερα με δοκίμια, κείμενα και ποίηση όπου και έχει διακριθεί από την Πανελλήνια Ένωση Λογοτεχνών. Το πρώτο της ποίημα δημοσιεύθηκε το 1980.



Ποτάμι

Ποτάμι είναι η ζωή,
που μέρα νύκτα τρέχει,
μέσα βαθιά στις θάλασσες,
διέξοδο να βρει,

με φύλλα πάνω τα κλαδιά
κι άλλα γυμνά μονάχα,
ναυάγια κι άλλα ναυαγών,
να γίνονται σκαρί!

Χρυσούλα Δημητρακάκη

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2005

Χρόνια

Μόνα! τον δρόμο πήρατε, χρόνια και προχωράτε, βαριά, για όσους στενάζουνε, «τα χρόνια σα θα 'ρθουν...» μα ουρανούς ανοίξατε, βροχή να σιγοπέφτει, χαράς σταγόνες ραίνοντας, όσους σας καρτερούν.

Χρόνια! Που δίχως σας ζωή, μόνη δεν προχωράει, θεμέλια δώσατε γερά, στα πόδια να πατούν και στην ψυχή αφήσατε, φτερά! Για να πετάει! Λόγια πολλά, στα χρόνια σας, μάθατε πώς σιωπούν.

κι εκεί που λες... «απόκαμα ! γέρασα για ν' αντέχω!» η ανέμη από την αρχή, το νήμα βάζει ομπρός, το τέλος γίνεται αρχή, το νήμα όταν τελειώνει, Ζωή δίχως τα όνειρα, δεν είναι κανενός!

Χρυσούλα Δημητρακάκη



Η σχέση επιστήμονα και ασθενή

Θεωρητική ανάλυση της Χρυσούλας Δημητρακάκη

« Έχασα τα πάντα, εκτός από 'κεινα που έδωσα ! »

Κάποτε οι άνθρωποι συναντώνται, για να μη διασπάσουν τον πυρήνα, προς τη λυτρωτική ροπή της ζωής .

Κάποτε οι άνθρωποι, σε μια ζωή που αγκαλιάζει ολόκληρο τον πλανήτη, συναντώνται, σαν επίτευγμα ανακούφισης από τις τρομερές οδύνες, άλλοτε με την πλευρά του δυνατού και άλλοτε με την πλευρά του αδύνατου.

Μια αρχέγονη ανάγκη, θέλει το μύθο, μακριά από τον πόνο και μια τελεσιδική χαρά να τον περιμένει στο τέλος της πορείας του και όσο θα διαρκεί αυτή η πορεία, άλλοι με χαμένη την ευστάθεια και άλλοι πάνω στη μυστική ένωση του σπινθήρα με τη φλόγα θα προσφέρονται!

στους πρώτους! χωρίς αντάλλαγμα! σαν υπογραφή του ανθρώπινου μεγαλείου!

Οι μεν αναζητούντες υποστήριξη, όχι σωματική μα κυρίως ψυχική και οι άλλοι σε πλήρη αρμονία με τον εσωτερικό τους εαυτό, ταυτισμένοι με την κοινωνική διάσταση της ύπαρξής τους, υπερνικώντας την αντίφαση που φθείρει και ολισθαίνει προς τη δυσαρμονία, τάσσονται να υπηρετήσουν την ανθρωπιά στη μεγάλη της αξία που μπορεί μόνο να προσφερθεί! σαν δώρο ανεκτίμητο και

ως αυτονόητο χρέος στην οικουμενική ψυχή του ανθρώπου.

Και εκεί που ταλαντεύεται η υπόσταση, ο άνθρωπος ως αδύναμος ασθενής, είτε με τη σιωπή, είτε με παράτολμα ατοπήματα, μέσα από την εσωτερική του διαμάχη, προσπαθεί να αποδείξει την αντοχή του, σαν μια εσωτερική ανάγκη που αναζητά διέξοδο να αντισταθμίσει τις κάμψεις, χωρίς να μπορεί, ούτε να τις αναγνωρίσει, ούτε καν να τις προβάλλει προς τα έξω.



Ο δρόμος είναι δύσκολος, όπως είναι για όλους και μέσα από τη δύσκολη στιγμή, γνωρίζουμε καλύτερα τη ζωή όπως γίνεται σε κάθε έκδηλη κατάσταση του ανθρώπου, που στοιβάζει εμπειρία και προσφέρει ανεκτίμητες υπηρεσίες στο

σύνολον με τη βιοσοφία της.

Και η ίδια η ζωή, έχει υποδείξει ως ζωντανούς, όσους καταπονούνται, αντλώντας αποθέματα από την εσωτερική τους αρμονία, κάνοντας αυτό που η ψυχή τους προστάζει και μιλώντας τη γλώσσα που έχουν τη θέληση να καταλάβουν! Μέσα στον άξονα της υπόστασης του ανθρώπου, αποτελούν τα αντιστύλια, **μια αλληλοδιάδοχη κατάσταση προσφοράς του ανθρώπου, που προσφορά έδωσε! προσφορά θα λάβει!**

Αναμνήσεις μιας γιατρού

Στη μνήμη του Παναγιώτη Σιμάτου, παλιού, πιστού και ενεργού μέλους του ΣΠΕΑ

Αρχές της δεκαετίας του '60, μια νέα γιατρός σκυμμένη στο κρεβάτι ενός νεαρού, χειρουργημένου Αιμορροφιλικού. Είχαν «τολήσει», μαζί με τον επιμελητή της ΩΡΛ Κλινικής κ. Κόγια, μια πρωτοποριακή για την εποχή της επέμβαση για διόρθωση ακοής ενός νέου ανθρώπου. Η εγχείρηση είχε πετύχει και όλα πήγαιναν καλά για δύο ημέρες. Όμως την τρίτη μέρα παρουσιάστηκε επιπλοκή, αιμορραγία από το τραύμα. Αλλά γιατί, δεν οφειλόταν στην αιμορροφιλία, τι συνέβαινε; Η εξήγηση δόθηκε, το πρόβλημα ευτυχώς μπορούσε να λυθεί. Σκυμμένη πάνω από το κεφάλι του νεαρού, η γιατρός ακουμπάει το χέρι της καθησυχαστικά στον ώμο του και του λέει: «**Μην ανησυχείς, Σιμάτο μου, όλα θα πάνε καλά**». Και τότε ένα χέρι ακουμπάει στο δικό της



και ακούει τη φωνή του αρρώστου να λέει: «**Σας παρακαλώ, εσείς να μην ανησυχείτε δεσποινίς, εσείς να μη στενοχωριέστε**».

Μπορούσε να υπάρξει ένδειξη μεγαλύτερης ευγένειας, μεγαλύτερης αναγνώρισης αλλά και μεγαλύτερης συμπαράστασης στην προσπάθεια ενός γιατρού; Η γιατρός δεν ξέχασε ποτέ αυτή τη στιγμή.

Ο Παναγιώτης Σιμάτος έζησε για πολλά χρόνια αποδοτικά, πάντα δίπλα στο Σύλλογο, πάντα με τις σωστές του απόψεις, πάντα ευγενικός. Η γιατρός αφιέρωσε το επιστημονικό της έργο σε αυτή την ομάδα των ατόμων με αιμορροφιλία. Ένα μέρος αυτής της προσφοράς της οφείλουν οι αιμορροφιλικοί σε εκείνη την αυθόρμητη, ολόψυχη αναγνώριση, τόσο ευγενικά διατυπωμένη, της προσπάθειάς της από ένα άρρωστο σε μια πολύ κρίσιμη στιγμή της ζωής του. Αυτό λειτούργησε σαν μια δέσμευση γι' αυτήν. Θα έπρεπε να μάθουν και να θυμούνται πάντα ότι αυτό το οφείλουν όλοι οι αιμορροφιλικοί και στον Παναγιώτη Σιμάτο.

T.M.

ΔΩΡΕΕΣ

Ελιασάς Μιχάλης	15,00
Εσκιναζής Μωύς	50,00
ΕΣΚΙΝΑΤΖΗ ΔΑΝΙΗΛ	150,00
ΚΑΛΕΦ. ΕΖΔΑ ΤΖΩΝ – ΜΑΤΘΙΛΔΗ	500,00
Καππίας Άγγελος	50,00
Καππίας Απόλλων	50,00
Μπέλλα Ααρών	30,00

Οικ. Τάσου Γιαννιτσιώτη	60,00
Οικ. Γιάννη Σταθόπουλου	20,00
Οικ. Μιχαήλ Μαντζαβίνου	50,00

κος Τάσος Γιαννιτσιώτης & κα Τιτίκα Μανδαλάκη	30,00
---	-------

Αφοι ΣΙΜΑΤΟΥ ΑΕΒΕ	300,00
-------------------	--------

Βρανίκος Ιωάννης & Δημήτρης	100,00
ORAMA SOLUTION Ε.Π.Ε.	350,00
Παπαγεωργίου Αφροδίτη	50,00
Περδίκη Μαρία	30,00

Εις μνήμην	Σάμη Εσκιναζή
Εις μνήμην	Σάμη Εσκιναζή
Εις μνήμην	Σάμη Εσκιναζή
Εις μνήμην	Σάμη Εσκιναζή
Εις μνήμην	Σάμη Εσκιναζή
Εις μνήμην	Σάμη Εσκιναζή
Εις μνήμην	Σάμη Εσκιναζή

Εις μνήμην	Αποστόλου Τυριακίδη
Εις μνήμην	Αποστόλου Τυριακίδη
Εις μνήμην	Αποστόλου Τυριακίδη

Εις μνήμην	Πόπης Αθ. Καραμπότσου
------------	-----------------------

Εις μνήμη	Παναγή Σιμάτου
-----------	----------------

Δωρεά στο ΣΠΕΑ
Δωρεά στο ΣΠΕΑ
Δωρεά στο ΣΠΕΑ
Δωρεά στο ΣΠΕΑ

Προσεφέρθη και φέτος το ποσό των #300,00# ευρώ για τους σκοπούς του Συλλόγου μας από έναν διακεκριμένο πνευματικό άνθρωπο, που επιθυμεί να διατηρήσει την ανωνυμία του. Τα στοιχεία του είναι γνωστά στο Δ.Σ. του Συλλόγου.

ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΙΕΣΤΗΡΙΟΥ ! ! !

Έκτακτη σύγκληση των Προέδρων των Συλλόγων μελών της ΠΟΣΕΑ με θέμα :

Εφαρμογή της οδηγίας 2002/98 Ε.Κ. του ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ ΤΗΣ 27ης ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ 2003

για τη θέσπιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας για τη συλλογή, τον έλεγχο, την επεξεργασία, την αποθήκευση και τη διανομή ανθρωπίνου αίματος και συστατικών του αίματος και για την τροποποίηση της οδηγίας 2001/83/ΕΚ.

Ανταποκρινόμενοι στο κάλεσμα του Δ.Σ. της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (ΠΟΣΕΑ), οι Πρόεδροι ή οι εκπρόσωποι των Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (ΣΕΑ) όλης της χώρας, καθώς επίσης και εκπρόσωποι της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Μεσογειακής Αναιμίας (ΠΟΣΜΑ) και του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) συναντήθηκαν στην Αθήνα στο Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, στις 20/02/2005.

Το Υπουργείο εκπροσώπησε η Δ/ντρια Ανάπτυξης Μονάδων Υγείας, κα Αλεξάνδρα Παπαδιά, η οποία ενημέρωσε τους συμμετέχοντες για την οδηγία 2002/98 Ε.Κ. Συμμετείχαν επίσης, η Πρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Αιμοδοσίας, κα Κ.Πολίτη, τα μέλη της Επιτροπής κ.κ. Α.Καραφουλίδου, Ε.Οικονόμου, Μ.Παραρά καθώς επίσης και οι Αιματολόγοι, κα Άννα Σπηλιωτακάρα – Ρηγοπούλου και κος Κ. Σταμούλης.

Θέμα της συνάντησης, η εφαρμογή της οδηγίας 2002/98 Ε.Κ. για τη «θέσπιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας για τη συλλογή, τον έλεγχο, την επεξεργασία, την αποθήκευση και τη διανομή ανθρωπίνου αίματος και των συστατικών του» καθώς επίσης και την εναρμόνιση της χώρας μας με την πιο πάνω οδηγία.

Ενώ η συνάντηση ήταν σε εξέλιξη, προσήλθε ο Υπουργός Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κος Νικήτας Κακλαμάνης, ο οποίος, αφού χαιρέτισε τη συνάντηση, ομίλησε επί μακρόν για την επιχειρούμενη διοικητική αναδιοργάνωση στο χώρο της Αιμοδοσίας. Λόγω ελλείψεως χώρου, επιφυλασσόμεθα να δημοσιεύσουμε τα πρακτικά της Συνεδριάσεως, όπως μας αποσταλούν από την ΠΟΣΕΑ.

Η Συντακτική Επιτροπή

συνέχεια από τη σελίδα 9

κανένα πάρτι ή σε κάποιο φίλο, παίζει play station, διαβάζει αγγλικά και για το σχολείο. Το ότι ξεκίνησε την προφύλαξη σε μικρή - για τα τότε δεδομένα - ηλικία, τον έχει βοηθήσει να ζει μια ζωή με λιγότερα «μη», λιγότερους περιορισμούς. Τον έχει βοηθήσει να απομυθοποιήσει πράγματα που αν δεν μπορούσε να τα κάνει, πιθανά να φάνταζαν σαν όνειρα ή που θα τα έκανε με κάποιον άταλο και επικίνδυνο τρόπο όταν του δινόταν η ευκαιρία. Η προφύλαξη τον έχει μάθει ότι υπάρχουν κανόνες και πιθανά, τον έχει κάνει πιο ώριμο. Επειδή ακριβώς δε στερείται αυτά που κάνουν οι υπόλοιποι, ανακαλύπτει μέσα του τα δικά του «θέλω», αυτά που τον ξεχωρίζουν και συνάμα τον ενώνουν με τους άλλους.

Παρόλα αυτά, η αριστερή ποδοκνημική του έχει υποστεί μια μικρή αλλοίωση, η οποία δε φαίνεται να είναι σοβαρή. Οι αλλοιώσεις στις αρθρώσεις μας είχαν αναφερθεί απ' τους γιατρούς, αλλά όταν ένα παιδί πονάει, δε σκέφτεσαι το μετά και αυτό που σε ενδιαφέρει είναι να μην πονά. Αν ξέραμε αυτά που γνωρίζουμε σήμερα, και αν υπήρχε η δυνατότητα, πιθανά θα ξεκινούσαμε νωρίτερα την προφύλαξη. Και επισημαίνω αυτό το σημείο γιατί πραγματικά πιστεύω ότι, έχοντας ζήσει - προφανώς σε μικρότερο βαθμό από κάποιες παλιότερες μητέρες - τη «σκοτεινή» πλευρά της ιδιαιτερότητας, μπορώ να εκτιμήσω το σήμερα και να δω αισιόδοξα το αύριο.

Φωτεινή Ανθούλη

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

Χρυσιάς

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενή χορηγία της:

Baxter