

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 36
ΕΤΟΣ Κ'



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Απρίλιος - Μάιος - Ιούνιος 2005



« Μόνο σεβόμενοι τον άλλο
σεβόμαστε τον εαυτό μας »

Γιάννης Πανούσης

Καθηγητής Εγκληματολογίας Παν. Αθηνών

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

- Αναμνήσεις μιας Γιατρού.....3
- Επίσκεψη στην Αιάνη.....4 - 5
- Η Εθελοντική Αιμοδοσία.....5
- Πανεπιστήμιο και Εθελοντική Αιμοδοσία - Κοινοί Δρόμοι Ευθύνης.....6 - 7
- Η συμβολή του Μεταγγιζομένου Ατόμου στην Εθελοντική Αιμοδοσία.....8 - 9
- Πόνος - Το Πέμπτο Ζωτικό Σημάδι.....10 - 13
- 18η Ετήσια Συνδιάσκεψη του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας.....14
- *Ελπία* - ΣφΕΕ.....15-16
- «Η Δημόσια Υγεία στην αρχή του 21ου αιώνα».....17 - 18
- Ματιές στον Τύπο.....19 - 20
- Και κάτι για ... τις διακοπές.....21- 22
- Μια ενημέρωση προς τους χρήστες του Διαδικτύου.....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 δημοσιεύσιμα 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 - e-mail: pittadj@otenet.gr • 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 • e-mail: olga@april.gr



Αμ. Επικ. Καθηγήτρια
Τ. Μανδαλάκη

Αναμνήσεις μιας γιατρού

Παίρνοντας αφορμή από την επιστολή της συναδέλφου κας Αρώνης που δημοσιεύθηκε στο δελτίο αρ.35 των «**ΝΕΩΝ ΜΑΣ**» και την αναφορά της στη δωρεάν χορήγηση των αντιαιμορροφιλικών παραγόντων, σκέφτηκα πως θα άξιζε να ξέρουν όλα τα άτομα με αιμορροφιλία ποιά, ίσως μικρά αλλά καθοριστικά, γεγονότα οδήγησαν στη διεκδίκηση της δωρεάν περίθαλψης των αιμορροφιλικών, ευτυχώς με επιτυχημένο και σταθερό αποτέλεσμα.

Δίνουμε σαν μια μικρή ιστορία, ορισμένα από αυτά τα γεγονότα αναφέροντας και εκείνους που η συμβολή τους υπήρξε αναγκαία, σημαντική και καθοριστική.

Μια Κυριακή πρωί, ένας νέος παρακαλούσε τη γιατρό που απάντησε στο τηλέφωνο του Κέντρου Αιμοδοσίας του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου: «*Σας παρακαλώ, να έρθω να σας πάρω με ένα αυτοκίνητο να δείτε τον Άγγελο (τον αιμορροφιλικό αδελφό του), είναι πολύ άσχημα, πονάει πολύ και δεν μπορώ να τον μετακινήσω για να τον μεταφέρω. Είναι πάρα πολύ άσχημα*». Η νεαρή γιατρός μετά από μία ώρα βρισκόταν σε μια μακρινή γειτονιά του Πειραιά, σ' ένα πολύ φτωχικό δωμάτιο, σκυμμένη πάνω από ένα παιδί 16-17 χρονών μ' ένα πολύ μεγάλο αιμάτωμα ψοίτου. Τον ρωτάει «*Από πότε;*» Η απάντηση ήταν: «*Εδώ και μια εβδομάδα*». Προσπαθεί να ελέγξει την πίεση, τη βρίσκει κάτω από 5. Ο σφυγμός σχεδόν απηλάφητος. Ανάστατη ζητάει ένα τηλέφωνο στο ψιλικάτζίδικο της γειτονιάς, καλεί το Πρώτων Βοηθειών. Αυτό απαντά ότι θα τον μεταφέρει σε Νοσοκομείο του Πειραιά, όχι της Αθήνας, και αυτό μετά από μια ώρα. Η γιατρός φωνάζει στο τηλέφωνο, ξέρει ότι ο μικρός χάνεται και ότι η μόνη ελπίδα είναι να μπορέσει να τον μεταφέρει στο Νοσοκομείο στην Αθήνα. Βλέποντας την αγωνία της, ένας κύριος δίπλα της προσφέρεται, εάν εκείνη αναλαμβάνει την ευθύνη, να μεταφέρει τον άρρωστο με το αυτοκίνητό του. Έτσι και γίνεται. Ο Άγγελος μεταφέρεται υποχρεωτικά στο εφημερεύον Νοσοκομείο. Από το Ιπποκράτειο Νοσοκομείο στέλνεται το πλάσμα, το μόνο πράγμα που υπήρχε τότε για την αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας. Την επομένη το πρωί μπαίνει στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο που άρχιζε να εφημερεύει.

Από κει και πέρα όλα πήγαν καλά. Η γιατρός ρώτησε μια μέρα τον Άγγελο: «*Γιατί άφησες μια εβδομάδα να πονάς και δεν ήρθες αμέσως, αφού ξέρεις ότι είναι επικίνδυνο;*» «*Δεν έχουμε ασφάλιση, ούτε χαρτί απορίας και η μητέρα μου βγάζει 600 δρχ. το μήνα. Πρέπει να πληρώνουμε 100 δρχ. την ημέρα στο νοσοκομείο...*».

Η νεαρή γιατρός συγκλονίζεται, προβληματίζεται και ζητάει από τον Καθηγητή της να απαιτήσει από το Υπουργείο Υγείας οι αιμορροφιλικοί να εισάγονται στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο ανεξάρτητα από ώρα και ημέρα εφημερίας και η νοσηλεία τους να είναι δωρεάν. Ο αιμνηστος καθηγητής Αρκάγαθος Γούττας, με την ευτυχή συγκυρία Υπηρεσιακής Κυβέρνησης, ζητάει με επιμονή από τον συναδέλφό του καθηγητή οφθαλμολογίας, Ιωάννη Χαραμή, Υπηρεσιακό Υπουργό Υγείας, και επιτυγχάνει τον Οκτώβριο του 1961 απόφαση Υπουργού: «**Οι αιμορροφιλικοί ασθενείς εισάγονται ανεξαρτήτως εφημερίας καθ' όλο το 24ωρο στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο και η νοση-**

λεία τους παρέχεται δωρεάν».

Έτσι δημιουργήθηκε ο πρώτος Σταθμός Αιμορροφιλικών στη χώρα με διευθυντή τον αιμνηστο Ιπποκράτη Τσεβρένη, διευθυντή του Α' Περιφερειακού Κέντρου Αιμοδοσίας, που παραχωρούσε δωρεάν και το πολύτιμο «**πρόσφατο αντιαιμορροφιλικό πλάσμα**». Η γιατρός ήταν άμισθη πανεπιστημιακή επιμελήτρια της Β' Παθολογικής Κλινικής και επιμελήτρια του Α' Περιφερειακού Κέντρου Αιμοδοσίας. Ήταν η **Τιτίκα Εμμ. Μανδαλάκη**, (η υπογράφουσα).

Το 1971, με τη δημιουργία Κέντρου Αιμορροφιλικών στο υπό τη διεύθυνσή της Β' Περιφερειακό Κέντρο Αιμοδοσίας του Λαϊκού Νοσοκομείου (τότε «Βασιλεύς Παύλος»), με πρωτοβουλία της Γενικής Διευθυντού Υγείας του Υπουργείου κ. Μερόπης Βιολάκη, νέα Υπουργική Απόφαση καθορίζει εκ νέου ότι: «**οι αιμορροφιλικοί ασθενείς εισάγονται εις τα Νοσοκομεία «Ιπποκράτειο» και «Βασιλεύς Παύλος» ανά πάσαν ώρα του 24ώρου ανεξαρτήτως εφημερίας και νοσηλεύονται δωρεάν**».

Η δωρεάν προμήθεια από το Κέντρο του Πειραιά, (Διευθυντής ο αιμνηστος Ηλίας Πολίτης) κρουακιζήματος σε ξηρή μορφή κάλυπτε μαζί με το πλάσμα, τη θεραπεία. Μετά το 1975 άρχισαν να εισάγονται, όλο και πιο πολύ, συμπτωκωμένοι παράγοντες VIII και IX που φυσικά είχαν ένα σημαντικό κόστος. Νέος αγώνας, να καλυφθεί η δαπάνη τους από τα ασφαλιστικά ταμεία. Οι ανασφάλιστοι όμως;

Το 1980-1981 ο Υπουργός Υγείας Σπύρος Δοξιάδης ρυθμίζει οριστικά το θέμα με τις εγκυκλίους Α2/οικ.7002 / 24-12-1980 και Α3/οικ.7485/15-06-1981 όπου ρητά αναγράφεται ότι: «**στους αιμορροφιλικούς ασθενείς παρέχεται δωρεάν πλήρης εξωνοσοκομειακή περίθαλψη από το Κέντρο Αιμορροφιλικών**. Εφόσον χρειαστεί εισαγωγή στο νοσοκομείο τόσο τα νοσήλια όσο και κάθε δαπάνη καλύπτεται από το ασφαλιστικό τους ταμείο. Οι ανασφάλιστοι καλύπτονται από το Νοσοκομείο.

Το 1984 ο Υπουργός Υγείας Γεώργιος Γεννηματάς με εγκύκλιο (Α2γ/3130/10-10-1984) επιβεβαιώνει τη δωρεάν περίθαλψη από τα Κέντρα Αιμορροφιλικών Αθηνών – Θεσσαλονίκης και μόνο.

Το 1990 η Υπουργός Υγείας κα Μαριέττα Γιαννάκου, μετά από παρέμβαση τόσο του Συλλόγου όσο και προσωπική μου, απαλλάσσει τα άτομα με αιμορροφιλία από τη συμμετοχή κατά 25% στην αξία των εισαγόμενων αντιαιμορροφιλικών παραγόντων.

Όλα αυτά ισχύουν μέχρι σήμερα. Η συνεχής παρουσία του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) τα επόμενα χρόνια και οι αδιάκοπες επαφές του με το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας εξασφάλισαν μέχρι σήμερα την τήρηση όλων αυτών που είχαν επιτευχθεί για τα οποία η χώρα μας μπορεί να είναι περήφανη σαν κράτος και τα άτομα με αιμορροφιλία στην Ελλάδα ευτυχή. Πολύ περισσότερο όταν κανείς σκεφτεί τους χιλιάδες αιμορροφιλικούς του λεγόμενου Τρίτου Κόσμου που δεν έχουν καμία περίθαλψη.

Πιστεύω ότι αυτή η σωστή ιατρική και κοινωνική αντιμετώπιση θα διαφυλαχθεί και στο μέλλον εξασφαλίζοντας, μαζί με τη βοήθεια κάθε καινούριας εξέλιξης στη θεραπευτική, την «καλή ζωή» των ατόμων με αιμορροφιλία στη χώρα μας.

T.M.

Επίσκεψη στην Αιάνη

Του Γιάννη Γ. Κουμπούρα

Θα μπορούσαμε να ανοίξουμε και τα ίδια μας τα σπίτια για να τους φιλοξενήσουμε. Η αγκαλιά μας είναι όμως πάντα ανοιχτή να τους υποδεχτεί.

Όπως και αυτοί χρόνια τώρα μας έχουν αγκαλιάσει δείχνοντάς μας το δρόμο για τη ζωή, αίροντας τους φόβους μας, μαθαίνοντάς μας την πρόληψη, τα δικαιώματά και τις υποχρεώσεις μας.

Γιατί κάποιοι άνθρωποι ξέρουν να δημιουργούν οικογένειες, φιλίες, σχέσεις εμπιστοσύνης.

Πρόκειται για τον πρόεδρο και τα μέλη του Συλλόγου Αιμορροφιλικών που επισκέφθηκαν την Αιάνη για να μας ενημερώσουν για τις νέες εξελίξεις πάνω στην αιμορροφιλία και τα αποτελέσματα των συνεχών και άοκνων διεκδικήσεων τους που στόχο έχουν πάντα το καλό μας.

Ανάμεσά τους η κυρία Τιτίκα Μανταλάκη, η γιατρός μας. Ο άνθρωπος που έδωσε εαυτόν στην αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας,

που ενημερώθηκε με πάθος, εργάστηκε με ζήλο, μας αγκάλιασε με στοργή.

Δεν θα αναφερθώ στο τι ειπώθηκε. Άλλωστε το περιοδικό, (που έχω την τιμή να με φιλοξενεί σ' αυτό το τεύχος) μας δίνει σε κάθε του έκδοση όλα εκείνα τα στοιχεία που χρειαζόμαστε έτσι ώστε να ενημερωθούμε για τα νέα ιατρικά δεδομένα και για τις διεκδικήσεις των ανθρώπων του Συλλόγου (που πάντα είναι επιτυχημένες). Έφτανε μόνο να δεις και να διαβάσεις βλέμματα. Αυτό το νόημα έχει η επαφή. Θα μπορούσαν να στείλουν 10 επιστολές και να μας ενημερώσουν. Να μας χαιρετίσουν.

Δεν το έκαναν. Γιατί γνωρίζουν πολύ καλά ότι η αμεσότητα μετράει, η επαφή, τα λόγια που τα συνοδεύουν καθαρία βλέμματα. Ακόμα και οι σιωπές τους μιλούσαν.

Μακάρι να έβλεπαν την αγωνία που συνόδευε τη χαρά μας στις συζητήσεις μας τις προηγούμενες ημέρες, για το πώς θα τους υποδεχθούμε. Ελπίζω να το διέκριναν στα χαμόγελά μας, όλες αυτές τις ώρες που ήμασταν μαζί.

Να ξέρουν ότι πάντα θα τους αγαπάμε. Γιατί μας έχουν δώσει τα πάντα. Χωρίς φειδώ. Μας θεωρούν «τυχερούς» γιατί το πρόβλημα της Αιμορροφιλίας στην Αιάνη αν και μεγάλο ποσοτικά δεν είναι μεγάλο ιατρικά. Εμείς απλά αισθανόμαστε τυχεροί γιατί ήταν, είναι και θα είναι πάντα στο πλευρό μας. Απλά σας Αγαπάμε.



Από αριστερά: η κ.Τζ. Πιτταδάκη, μέλος του Δ. Σ. του ΣΠΕΑ, ο κ. Ε. Πόκας Πρόεδρος, ο κ. Χρ. Κύρινας, μέλος Δ.Σ., ο κ. Χρ. Αφιώνης Αντιπρόεδρος Δ.Σ. και η κ. Ε. Βλαντή – Ηλιοπούλου, μέλος Δ.Σ.



Στιγμιότυπα από τη συνάντηση μελών του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ με μέλη του στην Αιανή Κοζάνης. Διακρίνονται από δεξιά: Η Αιματολόγος κα Σοφία Βακαλοπούλου, η Αμ. Επίκ. Καθηγήτρια κα Τ. Μανδαλάκη, η Νοσηλεύτρια κα Αφροδίτη Καραμανώλα και οι κυρίες Γεωργία Καρπενήση και Αναστασία Γκουρτζιούμη.

10
ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗΣ
ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ

ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ
Το Διοικητικό Συμβούλιο της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (Π.Ο.Σ.Ε.Α.) σας προσκαλεί στο 10ο Συνέδριό της, για την Εθελοντική Αιμοδοσία στο Πολεμικό Μουσείο Αθηνών 7-5-2005. Η παρουσία σας θα μας τιμήσει.
Ο Πρόεδρος της Οργανωτικής Επιτροπής & Πρόεδρος του Δ.Σ. της Π.Ο.Σ.Ε.Α.
Χρήστος Εμ. Πρωτόπαπας

7-8
Μαΐου 2005
Πολεμικό Μουσείο

Οργάνωση Συνεδρίου:
Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων
Εθελοντών Αιμοδοτών

Η Εθελοντική Αιμοδοσία.

- Η συμβολή του εκπαιδευτικού συστήματος στην Εθελοντική Αιμοδοσία.
- Η συμβολή της Εκκλησίας στην ανάπτυξη της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.
- Η συμβολή της Τοπικής Αυτοδιοίκησης στην Εθελοντική Αιμοδοσία.
- Εθελοντικές – Μη κυβερνητικές οργανώσεις και η συμβολή τους στην Εθελοντική Αιμοδοσία.
- Σώματα ασφαλείας και η συμβολή τους στην εθελοντική αιμοδοσία.
- Συνδικαλιστικές επαγγελματικές οργανώσεις και η συμβολή τους στην εθελοντική αιμοδοσία.
- Οι ασφαλιστικές εταιρείες και η συμβολή τους στην εθελοντική αιμοδοσία.
- Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (Μ.Μ.Ε.) και η συμβολή τους στην Εθελοντική Αιμοδοσία.
- Θέματα Υπουργείου Υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης.
- Εθελοντική Αιμοδοσία & Συστήματα Ποιότητας & Ασφάλειας του Αίματος.
- Η συμβολή του μεταγχιζομένου ατόμου στην Εθελοντική Αιμοδοσία.



I. Πανούσης,
Καθηγητής Εγκληματο-
λογίας του Πανεπιστη-
μίου Αθηνών

Σας παραθέτουμε την τοποθέτηση του κου I. Πανούση, Καθηγητού Εγκληματολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών στο 1ο Συνέδριο Εθελοντικής Αιμοδοσίας της ΠΟΣΕΑ.

« Πανεπιστήμιο και Εθελοντική Αιμοδοσία – Κοινοί δρόμοι ευθύνης ».

«Συνήθως καλούμαι ως εγκληματολόγος για να ερμηνεύω στάσεις και πράξεις που στερούν το αίμα/ ζωή των συνανθρώπων μας, Χαίρομαι σήμερα που θα μιλήσω γι' αυτούς που

προσφέρουν αίμα / ζωή στους συνανθρώπους τους, δηλαδή τους εθελοντές αιμοδότες.

Η επιχειρηματολογία μου ως προς τον κοινό δρόμο ευθύνης πανεπιστημίου και εθελοντικής αιμοδοσίας στρέφεται γύρω από τον άξονα μιας Ανώτατης παιδείας -χώρου πνευματικής αιμοδοσίας και πεδίου εθελοντικής εργασίας / προσφοράς.

1. Ο όρος «Παιδεία» χρησιμοποιήθηκε διαχρονικά

- και χρησιμοποιείται και σήμερα- με διαφορετικές σημασίες: άλλοτε ως έννοια συνώνυμη της αγωγής, άλλοτε για να δηλώσει το αποτέλεσμα της αγωγής (οπότε ταυτίζεται με τη μόρφωση) και άλλοτε για να υπογραμμίσει τις προσπάθειες της Πολιτείας για την οργάνωση της παιδαγωγικής διαδικασίας.

Η παιδεία προϋποθέτει και εμπεριέχει «διαγωγή ζωής» γι' αυτό και συνδέεται με κάποιο ιδεώδες (π.χ. ηρωικόν ιδεώδες, ιδεώδες της σοφίας, πολιτειακόν ιδεώδες, ανθρωπιστικόν ιδεώδες).

Ας μην ξεχνάμε άλλωστε ότι «η παιδων αγωγή» αφορούσε πριν απ' όλα την εναρμόνιση με ένα ιδανικό: την ανάπτυξη του ανθρώπου ως όλου, ως υπάρξεως (και όχι απλώς των επιμέρους ιδιοτήτων ή ρόλων του).

Προτού συνεπώς ν' ασχοληθεί η Πολιτεία με το «νομοθετητόν περί παιδείας», δηλαδή με συστήματα και τυπικές διαδικασίες εκπαίδευσης, οφείλει να έχει διαμορφώσει το πρότυπον του αληθινά πεπαιδευμένου ανθρώπου. Εκείνου του πολίτη που μαζί με το οπλοστάσιο των γνώσεων έχει εφοδιαστεί και με ένα ηθικό οπλοστάσιο.

Η «Παιδεία», ως μάθηση και διαπαιδαγώγηση, δεν προσφέρει βέβαια οριστικές ή τελικές απαντήσεις, αλλά πάντοτε συνδέεται με την αρετή, τη δημοκρατία και την ελευθερία.

2. Η εκπαιδευτική πολιτική, ως εφαρμογή των αρχών της Παιδείας σε συγκεκριμένη κοινωνία, δεν πρέπει να περιορίζεται στην προσαρμογή της εκπαίδευσης στο υπάρχον πλαίσιο, αλλά να προσβλέπει στην άνοδο του γενικού μορφωτικού επιπέδου και στην ενίσχυση των δεσμών του πολίτη με την κοινωνία.

Η εκπαίδευση αποτελεί άλλωστε ενέργεια της κοι-

νίας και οι σκοποί της δεν είναι άλλοι από τους σκοπούς της κοινωνίας.

Είναι γνωστόν ότι η εκπαίδευση δεν καλείται απλώς να αναμεταδώσει γνώσεις και να παράγει κοινωνικά μοντέλα. Οι διαδικασίες κοινωνικοποίησης και κοινωνικής ολοκλήρωσης δεν ενσωματώνουν άκριτα αλλά παρέχουν τα μέσα για την υπέρβαση των συγκρούσεων ή των αλλοτριωτικών καταστάσεων.

Το κοινωνικό περιβάλλον δεν είναι αμετάβλητο ή στατικό γι' αυτό και η εκπαίδευση πρέπει να είναι ανοικτή τόσο στην αναδημιουργία όσο και στην ανατροπή των όρων παροχής των γνώσεων.

Η εκπαίδευση είναι κατά συνέπεια ταυτόχρονα δι-
βεβαιωτική και χειραφετική.

Ως όρια της εκπαίδευσης πρέπει να θέσουμε τα ίδια τα όρια της κοινωνίας και της συναίνεσης των πολιτών της.

Εάν, συνεπώς, μια κοινωνία θεωρεί τον εθελοντισμό ως κοινωνικό λειτουργήμα, ως αυθεντική έκφραση της κοινωνικής αλληλεγγύης, τότε και το εκπαιδευτικό σύστημα θα ενθαρρύνει παρόμοιες δραστηριότητες.

Πρέπει να πετύχουμε ταυτόχρονα και τους τρεις στόχους της Εκπαίδευσης:

- α) τον οικονομικο-κοινωνικό
- β) τον επιστημονικο-τεχνολογικό
- γ) τον ηθικό-πολιτιστικό

Να καλλιεργούμε ταυτόχρονα και τις τρεις κουλτούρες:

- α) της ανάπτυξης
- β) της τεχνολογίας
- γ) του ανθρωπισμού

Ανθρωποκεντρική και δη βιοκεντρική και όχι συστηματοκεντρική πρέπει να γίνει η θεώρηση της κοινωνίας ακόμα και αν η τεχνολογία αρχίζει να καταλύει τις σταθερές μας αρχές.

3. Η τεχνο-επιστήμη ανατρέπει τις σχέσεις επιστήμης και ανθρώπινης προόδου, τεχνολογίας και περιβάλλοντος, κοινωνικού ελέγχου και ομογενοποίησης πολιτισμικών προτύπων.

Τα ερωτήματα «ποιος γνωρίζει, ποιος ελέγχει, ποιος ωφελείται, ποια/ές κοινωνία/ες» τίθενται εκ νέου στην επικαιρότητα.

Η ραγδαία επιτάχυνση της επιστημονικής/ τεχνολογικής γνώσης και η παγκοσμιοποίηση της οικονομίας χωρίς να επιλύουν τα μεγάλα κοινωνικά προβλήματα της εποχής (φτώχεια, ανεργία, κοινωνικός αποκλεισμός), διαμορφώνουν μιαν άλλου είδους κοινωνία, όπου ναι μεν η Γνώση θ' αποτελεί το «κλειδί» αλλά δεν θα είναι ικανή συνθήκη για το

άνοιγμα της πόρτας της επιτυχίας.

Η Γνώση δεν είναι πλέον κλεισμένη σε μοναστήρι και η σοφία / αλήθεια δεν φοβάται την «κοινωνική επαφή», αλλά το πέρασμα από την (κοινωνική) ανάγκη στην (μορφωτική) απελευθέρωση δεν είναι κατοχυρωμένο.

Σ' αυτή την κοινωνική απελευθέρωση και την ουσιαστική επίτευξη της κοινωνικής ισότητας καλείται να συνεισφέρει και ο εθελοντισμός (και ιδιαίτερα η εθελοντική αιμοδοσία).

4. Παραφράζοντας τους τέσσερις πυλώνες της εκπαίδευσης (Επιτροπή Εκπαίδευσης UNESCO - Πρόεδρος Ζακ Ντελόρ) **μπορώ να πω ότι:**

- Πρέπει να μάθουμε να γνωρίζουμε τι σημαίνει βοήθεια στο συνάνθρωπο και τι ζωογόνο ρόλο παίζει η αιμοδοσία.
- Πρέπει να μάθουμε να πράττουμε διότι σε ζητήματα υγείας και κινδύνου ζωής δεν αρκούν (και δεν ωφελούν) οι μεγαλοστομίες και οι διακηρύξεις.
- Πρέπει να μάθουμε να υπάρχουμε, δηλαδή ν' αναπτύσσουμε την προσωπικότητα μας με βάση και την προσωπική μας ευθύνη για όσα συμβαίνουν (ή δεν συμβαίνουν) γύρω μας.
- Πρέπει να μάθουμε να συνυπάρχουμε, δηλαδή να συνδέσουμε και να αλληλεξαρτήσουμε την ευτυχία του ενός από την ευτυχία του πλαινού του, στη βάση πάντα του αμοιβαίου σεβασμού και της κατανόησης.

Συμπερασματικά :

1. Στο άρθρο 1 παρ. 2 του Ν. 1268/82 «Για τη δομή και λειτουργία των ΑΕΙ» αναφέρεται ότι τα Πανεπιστήμια έχουν **ως αποστολή** «να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των κοινωνικών, πολιτιστικών και αναπτυξιακών αναγκών του τόπου».
2. Η Παιδεία, ως μάθηση και διαπαιδαγώγηση, συνδέεται πάντοτε με **κάποιο ιδεώδες** (π.χ. ανθρωπιστικό ιδεώδες) και στοχεύει στην αρετή, τη δημοκρατία και την ελευθερία.
3. Η Παιδεία ενδυναμώνει **ανθρώπινες σχέσεις**, διαμορφώνει την κοινοτική συνείδηση και αποκαθιστά την κοινωνική συνοχή.
4. Το «διορατικό Πανεπιστήμιο» (Όραμα της UNESCO) καλλιεργεί τις **πνευματικές αρετές** του κάθε ατόμου εγγυόμενο την **κοινωνική ισότητα**.
5. Ο **πανεπιστημιακός δάσκαλος** είναι ο ευαίσθητος ανιχνευτής του κόσμου που έρχεται και όχι ο αρτηριοσκληρωτικός καταγραφέας του κόσμου που φεύγει.
6. Την **ορθότητα της στάσης ζωής** του πανεπιστημιακού δασκάλου την αντικρίζει στα μάτια των μαθητών του, στην εμπιστοσύνη τους, στη συμμετοχή τους στο μαγευτικό ταξίδι της γνώσης και της αρετής.

7. Ο **εθελοντισμός** συνιστά μια κοινωνική αξία, μια έκφραση συνδρομής και αλληλεγγύης και όχι μια ιδιωτική φιλανθρωπική δραστηριότητα. Στην κοινωνία της γενικευμένης διακινδύνευσης δεν νοείται στάση ατομικής αδιαφορίας.
8. Ανάμεσα στους **στόχους του εθελοντισμού** είναι η διεκδίκηση των μη πραγματοποιημένων θεμελιωδών δικαιωμάτων και οι πρωτοβουλίες για μεταρρύθμιση των κοινωνικών πολιτικών του κράτους.
9. Το Πανεπιστήμιο συνιστά κατ' εξοχήν χώρο **εθελοντικής εργασίας** αφού οι φοιτητές ως νέοι άνθρωποι διακατέχονται από αλτρουιστικό πνεύμα και συνειδητοποιούν γρήγορα ότι τα τείχη του κοινωνικού αποκλεισμού (και του ρατσισμού) μόνο με παροχή προσωπικών υπηρεσιών για σκοπούς αλληλεγγύης μπορεί να εκπορθηθούν.
10. Η **αυτό-οργάνωση των εθελοντικών οργανώσεων** μπορεί ν' αναπτυχθεί ιδιαίτερα μέσα στην ακαδημαϊκή κοινότητα αφού συνάδει με τις αντιλήψεις των νέων ανθρώπων για πολιτικοποίηση της κοινωνίας και κοινωνικοποίηση της πολιτικής.
11. Η **εθελοντική αιμοδοσία των φοιτητών** και γενικότερα των εργαζομένων στα Πανεπιστήμια συνιστά μια από τις κρίσιμες δραστηριότητες παροχής υπηρεσιών προς την κοινωνία με αιχμή την πραγματοποίηση των κοινωνικών δικαιωμάτων όπως αυτό της Υγείας (άρθρο 21 παρ. 3,6 Σ.)
12. Από τα παραπάνω συνάγεται ότι οι Πανεπιστημιακές Αρχές οφείλουν:

α) Να **δημιουργήσουν** δομές ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των φοιτητών για θέματα αιμοδοσίας.

β) Να **ενθαρρύνουν** τη διακίνηση σχετικού υλικού και τη διοργάνωση εκδηλώσεων με παρόμοια θέματα.

γ) Να **καθιερώσουν** μια μέρα εθελοντικής αιμοδοσίας μέσα στα ακαδημαϊκά προαύλια (ιδίως των περιφερειακών ΑΕΙ).

δ) Να **συζητήσουν** με τις φοιτητικές παρατάξεις για να **εντάξουν** τον αιμοδοτικό εθελοντισμό μέσα στα προγράμματά τους.

ε) Να **οριστεί** ένας Αντιπρύτανης ή ένας Κοσμήτορας ως υπεύθυνος για τον εθελοντισμό.

στ) Μεσοπρόθεσμα **να ιδρυθεί** Κέντρο Συμβουλευτικής μέσα στα ΑΕΙ.

ζ) Οι Υπουργοί Παιδείας και Υγείας **να εκδώσουν** κοινές υπουργικές αποφάσεις που να στηρίζουν τις παραπάνω ενέργειες / δράσεις.

Μόνο σεβόμενοι τον άλλο σεβόμαστε τον εαυτό μας.

Μόνο με κοινωνικές ευαισθησίες δικαιολογεί το ελληνικό Πανεπιστήμιο τον ιστορικό του ρόλο για ένα κόσμο ειρηνικό, δίκαιο και ανθρωπινό».

Φιλικά
Γιάννης Πανούσης



Τζέννυ Πιτταδάκη,
Εκδότρια του Ενημερωτικού
Δελτίου «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ»,
Μέλος Δ.Σ. του ΣΠΕΑ.

Στην ενότητα «Η συμβολή του Μεταγγιζομένου Ατόμου στην Εθελοντική Αιμοδοσία» ζητήθηκε από τον ΣΠΕΑ να δώσει τις θέσεις του σχετικά με αυτό το τόσο σημαντικό θέμα. Σας παραθέτουμε την τοποθέτηση της εκπροσώπου του ΣΠΕΑ, κας Τζ. Πιτταδάκη.

Αγαπητοί φίλοι, κυρίες και κύριοι,

Με πολλή χαρά και συγκίνηση βρίσκομαι σήμερα πάλι μαζί σας, με όλους εσάς που μας συνδέουν κοινοί αγώνες για μια ουσιαστική συμβολή

στην προσπάθεια της χώρας μας για την περαιτέρω εξέλιξη της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.

Επιτρέψτε μου να ξεκινήσω αυτή την πολύ σύντομη εισήγηση με ένα μεγάλο ευχαριστώ προς την Οργανωτική Επιτροπή του Συνεδρίου, τον Πρόεδρο κο Χρήστο Πρωτόπαπα και τα μέλη του Δ.Σ. της ΠΟΣΕΑ, εκ μέρους του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ), τον οποίον εκπροσωπώ σήμερα εδώ και του οποίου τις θέσεις θα εκφράσω σχετικά με το θέμα που μου ανετέθη:

«Τα άτομα με Αιμορροφιλία και η συμβολή τους στην Εθελοντική Αιμοδοσία».

Πριν αναφερθούμε στη σχέση που υπάρχει μεταξύ των ατόμων με Αιμορροφιλία και των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας γενικά, ας θυμηθούμε τι σημαίνει Αιμορροφιλία.

Η Αιμορροφιλία είναι μια κληρονομική διαταραχή της αιμόστασης. Η αιμόσταση είναι ένας πολύ σημαντικός μηχανισμός άμυνας του οργανισμού για το σταμάτημα της αιμορραγίας, ύστερα από ένα τραυματισμό αγγείου.

Ο σημαντικότερος μηχανισμός της αιμόστασης είναι η πήξη του αίματος, η οποία επιτυγχάνεται με τη συμμετοχή των παραγόντων της πήξης που περιέχονται στο πλάσμα. Έλλειψη ή ελάττωση ενός από τους παράγοντες της πήξης έχει ως αποτέλεσμα αιμορραγική διάθεση.

Έτσι λοιπόν η Αιμορροφιλία οφείλεται σε βλάβη ή έλλειψη του παράγοντα VIII (Αιμορροφιλία Α') ή του παράγοντα IX (Αιμορροφιλία Β) της πήξης του αίματος. Γίνεται λοιπόν κατανοητό ότι η ζωή των ατόμων με Αιμορροφιλία εξαρτάται άμεσα από την Υπηρεσία Αιμοδοσίας, η οποία είναι υπεύθυνη για την παρασκευή ή την προμήθεια και την μεταγίγιση των παραγόντων του αίματος, διότι η βασική θεραπεία των ατόμων με Αιμορροφιλία, είναι η θεραπεία υποκατάστασης, δηλαδή η χορήγηση του παράγοντα πήξης που τους λείπει.

Η ασφάλεια των παραγόντων του αίματος εξασφαλί-

ζει και την καλή επιβίωση των ατόμων με Αιμορροφιλία. Ακόμα και στις ημέρες μας ασφαλέστερη μεταγίγιση είναι αυτή που δεν έγινε ποτέ. Για την ασφάλεια του αίματος και των παραγόντων του, έχουν θεσπισθεί πολύ αυστηροί νόμοι και οδηγίες, ώστε να εξασφαλίζεται η ποιότητα, η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα των προϊόντων ανθρωπίνης προελεύσεως, μέσω της σωστής επιλογής των αιμοδοτών και των μεθόδων παρασκευής των προϊόντων του αίματος.

Η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει θεσπίσει κατά καιρούς, νόμους και ρυθμίσεις σχετικά με τα προϊόντα που προέρχονται από το ανθρώπινο πλάσμα π.χ. οδηγίες όπως 89/381/EEC, 65/65/EEC, 75/319/EEC ή η οδηγία 2002/98/EC η οποία αναφέρεται στη συλλογή και τον έλεγχο του αίματος και των συστατικών του, καθώς και στην επεξεργασία, αποθήκευση και διανομή αυτών όταν προορίζονται για μεταγίγιση.

Είναι διεθνώς τεκμηριωμένο, μετά από μακρόχρονες έρευνες, ότι η μόνη πηγή ασφαλούς αίματος, από το οποίο όπως είπαμε, προέρχονται οι παράγοντες πήξης, είναι οι Εθελοντές Αιμοδότες. Αντιλαμβανόμαστε λοιπόν την άμεση σχέση των ατόμων

με Αιμορροφιλία με την Εθελοντική Αιμοδοσία, αυτή την αυθόρμητη, αθόρυβη, συστηματική, συνειδητή, ανιδιοτελή ΠΡΟΣΦΟΡΑ.

Ο Εθελοντής Αιμοδότης ΒΙΩΝΕΙ την προσφορά του ως τρόπο ζωής. Η Εθελοντική Αιμοδοσία εκφράζει τον τρόπο σκέψης του και τα ιδανικά του και αποτελεί την αυστηρά προσωπική επιλογή του. Ο Εθελοντής Αιμοδότης βοηθά τους συνανθρώπους του και ωφελεί το κοινωνικό σύνολο.

Τα άτομα με Αιμορροφιλία είναι άτομα μεταγγιζόμενα. Τα Κέντρα Αιμορροφιλικών όπου αντιμετωπίζεται η Αιμορροφιλία και οι επιπλοκές της, ενεργοποιούνται κατά κύριο λόγο στις Υπηρεσίες Αιμοδοσίας. Το όλο θέμα Εθελοντική Αιμοδοσία εντάσσεται σε ένα γενικότερο πλαίσιο που αφορά σε όλα τα ενδιαφερόμενα μέλη της Ελληνικής Κοινωνίας, όπως Μεταγγιζόμενα άτομα, Επιστημονική Κοινότητα, Εθελοντές Αιμοδότες.

Ο Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) έχει ταχθεί υπέρ της Εθελοντικής μη Αμειβόμενης Αιμοδοσίας. **Η συμβολή του**



Ο Εθελοντής Αιμοδότης ΒΙΩΝΕΙ την προσφορά του ως τρόπο ζωής. Η Εθελοντική Αιμοδοσία εκφράζει τον τρόπο σκέψης του και τα ιδανικά του και αποτελεί την αυστηρά προσωπική επιλογή του.

ΣΠΕΑ επικεντρώνεται στους εξής βασικούς άξονες:

- Στην ενημέρωση της Κοινωνίας για την σπουδαιότητα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και
- Στην στήριξη για ανάπτυξη των Κρατικών Υποδομών για αυτάρκεια της Χώρας σε αίμα και παράγωγα, έτσι ώστε όλοι όσοι έχουν ανάγκη μετάγγισης αίματος ή παραγώγων να αντιμετωπίζονται απρόσκοπτα και με ασφάλεια.

Η έλλειψη αίματος και παραγώγων του είναι ηθικά απαράδεκτη.

Αντιθέτως, η αυτάρκεια αίματος και παραγώγων του, έχει ως αποτέλεσμα την ελαχιστοποίηση των κινδύνων μετάδοσης νοσημάτων. Θα πρέπει να έχουμε υπόψη μας, ότι για την πλειοψηφία των ατόμων με Αιμορροφιλία παγκοσμίως, δεν υπάρχει πρόσβαση όχι μόνον σε ανασυνδιασμένους παράγοντες, αλλά ούτε σε παράγωγα πλάσματος υψηλής καθαρότητας.

Η κύρια αιτία θανάτου για το 75% των ατόμων με Αιμορροφιλία, σύμφωνα με στοιχεία της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας, είναι η αιμορραγία αλλά και η λοίμωξη με HIV και HCV, γεγονός που οφείλεται στην παντελή έλλειψη, σε μερικές χώρες, παραγώγων πήξης ή στη χρήση μη ασφαλούς πλάσματος.

Επίσης, η προσπάθεια του ΣΠΕΑ για την Εθελοντική Αιμοδοσία επικεντρώνεται στις εξής βασικές κατευθύνσεις:

- Στην προώθηση των θέσεών μας μέσα στους διεθνείς φορείς, όπως την **Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας** (World Federation of Hemophilia. W.F.H.) και βεβαίως το **Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας** (European Haemophilia Consortium) του οποίου ο ΣΠΕΑ είναι ένα από τα ιδρυτικά μέλη, και τον συντονισμό της δράσης μας, με τους αδελφούς Συλλόγους των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, που έχουν αυτάρκεια αίματος μόνον από Εθελοντές μη αμειβόμενους αιμοδότες, υποστηρίζοντας και προωθώντας έτσι, μόνον την Εθελοντική Αιμοδοσία.

Η συνεργασία αυτή λειτουργεί ως μοχλός πίεσης προς τους Διεθνείς Οργανισμούς και τα Εθνικά Κοινοβούλια.

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας και το Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ, δεχόμενοι τις πιέσεις των κρατών μελών τους, μεταξύ των οποίων είναι όπως είπαμε και ο ΣΠΕΑ, συμμετείχαν ενεργά στη διατήρηση και εφαρμογή οδηγιών της Ε.Ε. που προάγουν την Εθελοντική μη αμειβόμενη Αιμοδοσία.

Στη χώρα μας, παρά τις φιλότιμες προσπάθειες όλων των φορέων, δεν έχουμε, όπως είναι γνω-

στό, ακόμη φθάσει στην επιθυμητή αυτάρκεια αίμα-

τος, πολύ δε περισσότερο στα παράγωγα του.

Ο ΣΠΕΑ στην μακρόχρονη πορεία του, από το 1964 που ιδρύθηκε, έχει αντιμετωπίσει τα πιο κάτω προβλήματα:

- Την μη αυτάρκεια αίματος και παραγώγων του.
- Την πλήρη εξάρτηση από εισαγόμενους αντιαμοροφιλικούς παράγοντες με δυσανάλογη επιβάρυνση επιπλοκών των ιδίων των πασχόντων, αλλά και του Κρατικού Προϋπολογισμού και των Ασφαλιστικών Φορέων των ατόμων με Αιμορροφιλία
- Τις επιπλοκές της θεραπείας όπως HIV, HBV, HCV.

Ο ΣΠΕΑ με τις συγκεκριμένες προτάσεις του και τα συνεχή υπομνήματα στην Πολιτεία, προσπαθεί άοκνα, από την ίδρυσή, του να συμβάλλει στην ανάδειξη των προβλημάτων, αλλά και στη λύση τους διότι, εάν η αυτάρκεια της χώρας σε αίμα και παράγωγα είχε κατορθωθεί, τα άτομα με Αιμορροφιλία δεν θα είχαν αντιμετωπίσει τις πολύ σοβαρές συνέπειες που αντιμετώπισαν.

Συνεπώς, καθοριστικό παράγοντα επίλυσης των προβλημάτων που αναφέραμε, αποτελεί για τα μέλη του Συλλόγου μας, ο συνειδητός Εθελοντής μη Αμειβόμενος Αιμοδότης και η σωστή αξιοποίηση της προσφοράς του από την Κρατική βούληση.

Έτσι λοιπόν, κάθε μέλος του ΣΠΕΑ προσπαθεί σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, να ενθαρρύνει και ακόμη να οργανώσει Συλλόγους και Ομάδες Εθελοντών Αιμοδοτών.

Τα μέλη του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ, πάσχοντες και μη, με συνεχείς ομιλίες, δημοσιεύσεις, ιδίως στο εκδοτικό του όργανο «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» προωθεί την ιδέα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.

Κάμψη στην ενημερωτική προσπάθεια από πλευράς των ιδίων των πασχόντων, πλην ελαχίστων εξαιρέσεων, αποτελεί η άρνηση αυτών να έχουν παρουσία στα ΜΜΕ, λόγω της ανιστόρητης και απαράδεκτης άποψης που επεκράτησε σε αυτά, δηλαδή της ταύτισης της Αιμορροφιλίας με τις επιπλοκές της θεραπείας, αυτές στις οποίες αναφερθήκαμε λίγο νωρίτερα.

Η Αιμορροφιλία δεν γεννά ίώσεις, αλλά το μέσον θεραπείας, το μη προερχόμενο από ασφαλείς Εθελοντές Αιμοδότες δημιουργεί τις επιπλοκές.

Κλείνοντας, θα θέλαμε να πούμε ότι **τα άτομα με Αιμορροφιλία θεωρούν ότι από τους πιο ευαισθητοποιημένους πολίτες είναι οι Εθελοντές μη Αμειβόμενοι Δότες Οργάνων, Ιστών, Αίματος, οι οποίοι με την κοινωνική ευαισθησία και τον αλtruισμό τους, δεν προσφέρουν μόνον ζωή στους έχοντας ανάγκη, αλλά, και το κυριότερο, με την προσφορά τους περιφρουρούν το πολυτιμότερο αγαθό, αυτή την ίδια τη ζωή.**

Σας ευχαριστώ

Αγαπητοί μας φίλοι,

Συνεχίζοντας την ενημέρωση των μελών μας σε ό,τι αφορά στην Αιμορροφιλία και τις επιπτώσεις της, όπως ξεκινήσαμε το Δεκέμβριο 2001 (αρ. Δελτίου 22, σελ. 14-17) μετά από παρότρυνση της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας, World Federation of Haemophilia (W.F.H.) προς τα κράτη μέλη παραθέτουμε ένα άρθρο του εντύπου "Haemophilia Today" του Καναδικού Συλλόγου με τίτλο : «Πόνος το 5ο ζωτικό σημάδι».

Μετά από παράκληση της εκδότου του εντύπου μας, ο Δρ. Στέφανος Προβελέγγιος, Χειρουργός – Ορθοπεδικός, Αναπλ. Διευθυντής Ορθοπεδικής Κλινικής, Σύμβουλος του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Λαϊκού Νοσοκομείου, είχε την καλοσύνη να επιβεβαιώσει την ορθότητα των ιατρικών όρων, όπως αυτά αποδόθηκαν στην ελληνική γλώσσα.

ΠΟΝΟΣ

ΤΟ ΠΕΜΠΤΟ ΖΩΤΙΚΟ ΣΗΜΑΔΙ

RRICE (replacement therapy, rest, ice, compression and elevation), θεραπεία υποκατάστασης, ανάπαυση, πάγος, ελαστική επίδεση, ανύψωση, υγιεινή διατροφή (biofeedback), τεχνικές χαλάρωσης (Tai Chi), είναι λίγες μόνον ιδέες που εκφράστηκαν από την **Jenny Aikenhead**, κλινική φυσιοθεραπεύτρια για Αιμορραγικές Διαθέσεις, καθώς περιγράφει τα μέσα με τα οποία ένας φυσιοθεραπευτής βοηθάει για να κατανοήσει κανείς την ορθή προσέγγιση στον πόνο.

Σ' αυτό το άρθρο, απαριθμεί κάποια μέτρα που μπορούν ν' ανακουφίσουν από τον πόνο. Αναφέρει επίσης ότι η τακτική άσκηση μπορεί να εμποδίσει ή να μειώσει τη συχνότητα των κρίσεων πόνου. Το συμπέρασμα είναι ένα πρόγραμμα που περιλαμβάνει κάποιο σύνολο δραστηριοτήτων στο Κέντρο Αιμορροφιλικών ή / και στο Σύλλογο των ατόμων με Αιμορροφιλία, που θα σχεδιασθεί να καλύπτει τις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου.

Εκ μέρους της **Canadian Hemophilia Society (CHS)**- του Καναδικού Συλλόγου Αιμορροφιλίας και της Επιτροπής που φροντίζει για τη σωστή αντιμετώπιση του πόνου στα μέλη μας, βρίσκομαι στην ευχάριστη θέση να σας ανακοινώσω ότι το πρόγραμμα : « **Πόνος, Το Πέμπτο Ζωτικό Σημάδι**» θα είναι στη διάθεσή σας από τις αρχές του 2005.

Maureen Brownlow,

(Συνυπεύθυνος της Ομάδας Εργασίας Αντιμετώπισης Πόνου του Καναδικού Συλλόγου Αιμορροφιλίας)

Φυσιοθεραπεία

Εναλλακτική Προσέγγιση στην αντιμετώπιση του Πόνου

Jenny Aikenhead

Φυσιοθεραπεύτρια, Νοσοκομείο Παιδων, Αλμπέρτα - Κάλγκαρι, Καναδάς

«Οι υπεύθυνοι στο Τμήμα Πόνου του Νοσοκομείου Παιδων, συνιστούν κατάλληλη άσκηση στους ασθενείς μας. Γνωρίζουμε ότι, με την άσκηση, το σώμα μας απελευθερώνει χημικές ουσίες αποκαλούμενες ενδορφίνες, που, όχι μόνο μειώνουν τον πόνο αλλά μας κάνουν να νοιώθουμε καλά. Αυτό είναι κάτι που μπορείτε να το ελέγξετε και να το κάνετε μόνοι σας».

Dr. Michael Jeavons,

Ψυχίατρος, Νοσοκομείο Πασχόντων Παιδων, Υπηρεσία Πόνου

Τι είναι Οξύς και τι Χρόνιος Πόνος ;

ΟΞΥΣ ΠΟΝΟΣ

- Είναι το αποτέλεσμα οξείας αιμορραγίας ή τραυματισμού και απαιτεί χορήγηση αντι-αιμορροφιλικού παράγοντα.
- Ανταποκρίνεται καλά σε R.R.I.C.E (χορήγηση παράγοντα, ανάπαυση, πάγο κλπ.)
- Βοηθάει η ανάπαυση, νάρθηκας ή ανύψωση, πατερίτσες ή αναπηρικό καροτσάκι.
- Ωφελούν επίσης τα επιθέματα πάγου που μειώνουν το πρήξιμο και το μυϊκό σπασμό.

ΧΡΟΝΙΟΣ ΠΟΝΟΣ

- Οφείλεται σε επαναλαμβανόμενη φλεγμονή μίας άρθρωσης που προκαλεί καταστρεπτικές αλλοιώσεις στον υμένα, synovium (lining), στον χόνδρο και στα οστά.
- Επηρεάζει διαφορετικούς ανθρώπους σε διαφορετικό βαθμό και εξαρτάται από συνθήκες όπως: η ατομικότητα του ανθρώπου, οι προσδοκίες του για τη ζωή, η ανατροφή και η παιδεία του, η συγκεκριμένη στιγμή, ο βαθμός του ερεθισμού, η εξάντληση και η διάρκεια του πόνου.

Γιατί η άσκηση είναι σημαντική στον έλεγχο του Πόνου?

ΒΕΛΤΙΩΝΕΙ...

- **Τη μυϊκή δύναμη**

Οι δυνατοί μύες κουράζονται λιγότερο εύκολα, ενώ υποστηρίζουν & προστατεύουν τις αρθρώσεις. Επίσης, μειώνουν την ένταση που προκαλεί τον πόνο.

- **Την Κινητικότητα της Άρθρωσης**

Η βελτιωμένη κινητικότητα των αρθρώσεων συντελεί στην καλύτερη ευθυγράμμισή τους και στη μείωση των συμπτωμάτων. Επίσης οι ασκήσεις χαλαρώνουν το σώμα και, διευκολύνοντας την κίνηση, ανακουφίζουν τον πόνο.

- **Την Ευκαμψία**

Η συρρίκνωση των αρθρώσεων ή / και η βράχυνση των μυών, αποβαίνει οδυνηρή και ανταποκρίνεται καλά στις ασκήσεις εκτάσεως. Επίσης η βελτιωμένη κινητικότητα μειώνει την πιθανότητα αιμορραγίας των μυών.

- **Τον Συντονισμό και την Ισορροπία**

Η ανάπτυξη αυτών των ικανοτήτων επιφέρει γρήγορη αντίδραση σε τυχόν απότομη κίνηση και, επομένως, σε περαιτέρω μείωση των ευκαιριών για τραυματισμό αρθρώσεων.

- **Την Αυτοπεποίθηση και την Ισότητα Αποδοχή (peer acceptance)**

Μπορεί να γυμνάζεται κανείς ομαδικά με άλλους φίλους. Με τη βελτιωμένη ικανότητα κάποιου να συμμετέχει και να τα καταφέρνει, τόνωνεται και η αυτοπεποίθησή του.

- **Την Αίσθηση Ευεξίας και μειώνει το Άγχος**

Είναι γνωστό ότι το πνευματικό στρες και το άγχος επηρεάζουν τον ύπνο μας, τη συχνότητα των αιμορραγιών, τους μυϊκούς σπασμούς και αυξάνουν την ευαισθητοποίηση στον πόνο. Η άσκηση μπορεί να ελαττώσει το στρες.

- **Την απελευθέρωση των Ενδορφινών που μειώνουν τον πόνο**

Οι Ενδορφίνες είναι φυσικές χημικές ουσίες που παράγονται από το σώμα και δρουν πυ-

ροσβεστικά στην αίσθηση του πόνου. Η παραγωγή Ενδορφινών, πιστεύεται ότι επηρεάζεται από την άσκηση, θερμά - ψυχρά επιθέματα, θετική αντίληψη, φυσικοθεραπεία, χαλάρωση και φαρμακευτική αγωγή.

- **Την αντοχή και βοηθά στη μείωση του σωματικού βάρους**

Οι καρδιαγγειακές ασκήσεις αυξάνουν την αντοχή και τη δύναμη και, μαζί με την πιθανή απώλεια βάρους, συντελούν στη μείωση της καταπόνησης των αρθρώσεων.

Τι πρέπει να προσέχετε πριν αρχίσετε γυμναστική

Συμβουλευτείτε τον φυσιοθεραπευτή που συνεργάζεται με το Κέντρο Αιμορροφιλικών που ανήκετε και που θα σας αναλάβει.

- **Αξιολόγηση του Πόνου**

Είναι σημαντικό για τον φυσιοθεραπευτή να εκτιμήσει το ιστορικό του πόνου και τον παρόντα πόνο, τη φύση και την έντασή του, έτσι ώστε ν' ανακαλύψει την πιθανή αιτία που τον προκαλεί, όπως: οξεία αιμορραγία αρθρώσεως ή αιμάτωμα μαλακών μορίων.

- **Σχεδίαση Προγράμματος Γυμναστικής**

Μπορεί να εκπονηθεί εξατομικευμένο πρόγραμμα γυμναστικής που θα στοχεύει στην αιτία «ρίζα» του πόνου, όπως π.χ. αδυναμία που επιφέρει αστάθεια. Ο φυσιοθεραπευτής πρέπει να ενημερώνεται για οποιαδήποτε αλλαγή στη μορφή του πόνου ώστε να τροποποιεί αναλόγως το πρόγραμμα. Ενδέχεται να χρειαστεί η χορήγηση παράγοντα πριν τις ασκήσεις, είτε κάθε φορά ή τουλάχιστον στην αρχή του προγράμματος. Επίσης μπορεί να κριθεί απαραίτητη η χρήση ναρθήκων ή στηριγμάτων που θα προστατεύουν τις αρθρώσεις κατά τη γυμναστική.

- **Βοήθεια στην επιλογή μεθόδων Εκγύμνασης ή Δραστηριότητας**

Η εξατομίκευση της σειράς ασκήσεων και δραστηριοτήτων είναι σημαντική. Μπορεί να χρειασθεί προγύμναση προτού ενταχθεί κάποιος σε ομαδικό πρόγραμμα. Μπορεί να χρειασθεί προσαρμογή μέρους του προγράμ-

ματος στις ατομικές ανάγκες. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στις ασκήσεις με βάρη για να μην προκληθεί τραυματισμός. Αυτές οι ασκήσεις πρέπει να γίνονται προοδευτικά και δεν συνιστώνται μεγάλα βάρη για παιδιά κάτω των 14 ετών.

Εκτός της Γυμναστικής, τι άλλο προσφέρει η Φυσιοθεραπεία στην ανακούφιση του Πόνου;

Εκτός από ηλεκτρο-θεραπείες
Θερμοφόρες ή θερμά επιθέματα
Χρησιμοποιείτε για 15-20 λεπτά για το μέγιστο αποτέλεσμα.

Πάγος

Αφήστε τον πάγο για 5-10 λεπτά ώστε να ελαττώσει τον πόνο και το μυϊκό σπασμό επιβραδύνοντας το ρυθμό με τον οποίο τα νεύρα μεταδίδουν τα σήματα πόνου.

Whirlpool, Υδροθεραπεία, κολύμβηση και aquacize

Ασκήσεις, ιδίως σε χλιαρό νερό, ελαττώνουν τον πόνο, το μυϊκό σπασμό και προσφέρουν ένα τέλειο μέσο ενδυνάμωσης χωρίς ν' ασκούν πίεση στις αρθρώσεις.



Νάρθηκες ή Υποστηρίγματα

Ακινητοποιώντας τις αρθρώσεις, μειώνουμε τον πόνο. Επίσης βοηθάει να υποστηρίξουμε τις αρθρώσεις όταν συμμετέχουμε σε δραστηριότητες ή σε πρόγραμμα εκγύμνασης.

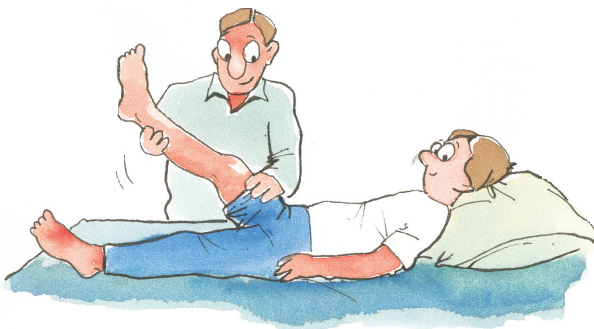
Κινητοποιήσεις ή Έλξεις

Αυτές οι τεχνικές πρέπει να εφαρμόζονται από ειδικούς στην Αιμορροφιλία, φυσιοθεραπευτές και μπορούν να μειώσουν τον πόνο όσο αυξάνεται η κίνηση. Βίαιοι χειρισμοί, όπως αυτοί που εφαρμόζονται από χειροπράκτες, οστεοπαθητικούς ή ορισμένους φυσιοθεραπευτές, δε συνιστώνται για κάποιον με Αιμορραγική Διάθεση

Μασάζ / Μάλαξη

Το μασάζ / Η μάλαξη μπορεί να γίνει για ανακούφιση του στρες. Συντελεί στην χαλάρωση

και μειώνει τον μυϊκό σπασμό. Δε συνιστάται βαθύ μασάζ στους ιστούς.



Ένθετα υποδημάτων ή Ορθοπεδικοί κηδεμόνες ποδιών

Τα υποδήματα με δυνατότητα απορρόφησης των κραδασμών ή οι βοηθητικοί πάτοι, επειδή δρουν σαν μαξιλάρι στην πίεση του ποδιού και διορθώνουν τις αναπηρίες, μπορούν να ελαττώσουν τον πόνο.

Πατερίτσες, μπαστούνι ή αναπηρική καρέκλα

Τα παραπάνω είναι δυνατό να μειώσουν τον πόνο στην ποδοκνημική, το γόνατο ή το ισχίο.

Βελονισμός

Ο βελονισμός δεν αντίκειται στην Αιμορροφιλία, παρότι συνιστάται η Θεραπεία Υποκατάστασης πριν την πρώτη εφαρμογή. Τόσο οι χρόνιοι πόνοι όσο και οι σπασμοί των μυών ανταποκρίνονται καλά σ' αυτή την μέθοδο.

Electrical Modalities

Αυτές χρησιμοποιούνται μόνον επικουρικά προς την γυμναστική.

Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (T.E.N.S.) / Διαδερμική Ηλεκτρική Νευρική Διέγερση

Πρόκειται για χαμηλής συχνότητας ηλεκτρικό ρεύμα, που χρησιμοποιείται για να απαλύνει τον οξύ και χρόνιο πόνο. Διοχετεύεται από μία μικρή-φορητή μονάδα μέσω 2-4 ηλεκτροδίων και μπορεί να εφαρμοστεί στο σπίτι ή την εργασία αρκετές φορές την ημέρα.

Codetrin

Είναι άλλη μία μορφή της προηγούμενης συσκευής που χρησιμοποιεί μερικά σετ ηλεκτροδίων. Το κάθε ζεύγος διοχετεύει ρεύμα σε άτακτα διαστήματα ώστε να μπερδέψει τα σήματα του πόνου.

Interferential Therapy

Σ' αυτήν χρησιμοποιείται ηλεκτρικό ρεύμα χαμηλής συχνότητας για να ελαττώσει τον πόνο ή το πρήξιμο, αναλόγως με τον τύπο ρεύματος.

Διέγερση Μυών

Προκαλεί την σύσπαση μυών και πρέπει να χρησιμοποιείται επικουρικά προς την άσκηση για να υποβοηθή στην επαναλειτουργία κάποιου αδύνατου μύος. Δυναμώνοντας τους μύες μας ώστε να υποστηρίξουν τις αρθρώσεις, μειώνουμε ταυτόχρονα τον πόνο.

Ηλεκτρικό biofeedback

Επανεκπαιδεύει κάποιους μύες να συσπώνονται, χρησιμοποιώντας οπτικο-ακουστικό ερεθισμό ή μαθαίνοντας πώς να χαλαρώνει, ώστε να ελαττώνει τον πόνο.

Υπέρηχοι

Σε περίπτωση οξείας μορφής πόνου, χρησιμοποιείται ρεύμα υψηλής συχνότητας για να μειώσει το πρήξιμο και να βοηθήσει στην απορρόφηση του αιματώματος.

Acustim

Είναι διέγερση με χαμηλής συχνότητας ηλεκτρισμό και εφαρμόζεται πάνω στα επώδυνα σημεία για να μειώσει τον πόνο που προκαλεί η σύσπαση μυός.

Παλμική Διαθερμία Βραχέως Κύματος

Πρόκειται για μία μορφή ηλεκτρομαγνητικής ενέργειας που χρησιμοποιείται κυρίως στην Ευρώπη και βοηθάει στην μείωση του πρηξίματος και του πόνου. Ταυτόχρονα, επισπεύδει την ίαση των τραυμάτων.

Θεραπεία με Λείζερ

Εφαρμόζεται κυρίως για τη μείωση του πόνου και την ενίσχυση της θεραπείας στην αρθρίτιδα και πολύ περιορισμένα στην αιμορροφιλία.

Σε ποιες Δραστηριότητες μπορεί να συμμετέχει κάποιος με Αρθρίτιδα;

Συνιστώνται δραστηριότητες με τις οποίες δεν καταπονούνται οι αρθρώσεις, αλλά επιτρέπουν κινητικότητα. Επίσης, τονωτικές καρδιαγγειακές ασκήσεις που δε θα προκαλέσουν αιμορραγίες ή θα επιδυνώσουν την υμενίτιδα, *synovitis*.

Υδροθεραπεία Aquacize και Κολύμβηση

Συνιστώνται με έμφαση, μια και η άνωση του νερού επιτρέπει την άσκηση χωρίς να πιέζονται οι αρθρώσεις. Επιτρέπουν επίσης τη συμμετοχή σε ασκήσεις ενδυνάμωσης με τη χρήση βαρών ή φλοττήρων. Το χλιαρό νερό,

επιπλέον, ανακουφίζει από τον πόνο και το πιάσιμο.

Tai Chi

Πρόκειται για ένα θαυμάσιο πρόγραμμα εκγύμνασης που επιτρέπει αργές-ελεγχόμενες κινήσεις και ήπιο τέντωμα των αρθρώσεων με ταυτόχρονο συντονισμό και ισορροπία του κορμού.

(Η Συντακτική Επιτροπή δεσμεύεται να σας δώσει περισσότερες πληροφορίες για το Tai Chi στο επόμενο τεύχος).

**Γιόγκα**

Είναι επίσης πρόγραμμα τεντώματος και τόνωσης των μυών αλλά, οι ασκήσεις πρέπει να είναι κατάλληλες για κάποιον με αρθρίτιδα και να προσαρμόζονται στις ατομικές του δυνατότητες.

**Ποδηλασία**

Πρέπει να γίνει προοδευτικά από στατικό ποδήλατο σε κανονικό. Ρυθμίστε το ύψος της σέλας και τα πεντάλ ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες και μην ξεχνάτε το ΚΡΑΝΟΣ και τις ΕΠΙΓΟΝΑΤΙΔΕΣ.

**Βάδισμα, Χορός, Bowling και Πεζοπορία**

Θεωρούνται ασκήσεις ήπιας μορφής για τις αρθρώσεις.

EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM 2005

18^η Ετήσια Συνδιάσκεψη του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιου Αιμορροφιλίας (European Haemophilia Consortium)

Montpellier – La Grande Motte, France 19 – 22 / 5 / 2005

Στο **Montpellier** διεξήχθη η ετήσια συνδιάσκεψη του **Ευρωπαϊκού Κονσόρτιου Αιμορροφιλίας** (European Haemophilia Consortium, E.H.C.) Φέτος, η συνδιάσκεψη απετελείτο από την πολυπληθέστατη ομάδα χωρών – μελών του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιου. Τίμησαν με την παρουσία τους, ο Γεν. Δ/ντής της Παγκοσμίου Οργανώσεως Υγείας, καθώς επίσης και ο τέως Πρόεδρος της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (W.F.H.), **κος Brian O' Mahony**. Τονίστηκε μεταξύ άλλων ότι ο στόχος όλων των κρατών – μελών πρέπει να είναι :

- **ο διαρκής αγώνας για την καλύτερη αντιμετώπιση και φροντίδα των ατόμων με Αιμορροφιλία στο κάθε κράτος μέλος του E.H.C., αλλά και παγκοσμίως.**
- **η στενότερη συνεργασία με την ιατρική και επιστημονική κοινότητα της κάθε χώρας.**
- **η δημιουργία δικτύου ανταλλαγής πληροφοριών και γνώσης**
- **η άμεση δημιουργία εθνικού μητρώου από τις χώρες της Ευρώπης που δε διαθέτουν ήδη. (Ένα παράδειγμα δόθηκε από την Πρόεδρο της Προηγούμενης Συνδιάσκεψης στη Σλοβακία, κα *Angelika Batorova*).**

Κατά τη διάρκεια της συνδιάσκεψης οι εκπρόσωποι των κρατών μελών απασχολήθηκαν με ποικιλία επιστημονικών θεμάτων, όπως :

- **Νέες μέθοδοι αντιμετώπισης Αιμορροφιλίας**
- **Φυσιοθεραπεία για άτομα με Αιμορροφιλία.**
- **Βελτίωση τρόπων ασφάλισης των ατόμων με Αιμορροφιλία στην Ευρώπη.**
- **Εθνικά Μητρώα Αιμορροφιλίας στην Ευρώπη.**
- **Επιπτώσεις της Αιμορροφιλίας και της vWillebrand στις οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις.**
- **Το νομικό πλαίσιο που διέπει τα προϊόντα υποκατάστασης στην αγορά της Ευρώπης.**
- **Πλασματικοί παράγοντες και ασφάλεια.**
- **Δημόσια Υγεία και Αιμορροφιλία στην Ευρώπη του αύριο.**

Σας αναφέρουμε μερικούς εκ των προσκεκλημένων ομιλητών:

ο Γάλλος Καθηγητής της Αιματολογίας, **JF Schved**, ο Ολλανδός, **HM Van Den Berg**, ο Αυστραλός **A.Farrugia** κ.λπ.

Ο Πρόεδρος του Κονσόρτιου, **Dr Hubert K. Hartl** έκλεισε τη συνδιάσκεψη κάνοντας έναν απολογισμό των όλων δραστηριοτήτων του Κονσόρτιου, ευχήθηκε όλες οι χώρες να αποκτήσουν την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας και παρεκάλεσε τους εκπροσώπους των κρατών μελών να είναι παρόντες στην επόμενη συνάντηση που θα γίνει κατά τη διάρκεια της 19ης Ετήσιας Συνδιάσκεψης του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιου (E.H.C.) στη Βουλγαρία.

Τζέννυ Πιτταδάκη

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



ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ
ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ
ΕΛΛΑΔΟΣ

ΣΦΕΕ

HELLENIC
ASSOCIATION OF
PHARMACEUTICAL
COMPANIES

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων – Συνδέσμων (EFPIA) και ο Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ) διοργάνωσαν Ημερίδα με θέμα: «Πρόσβαση των ασθενών στα νέα φάρμακα». Η Ημερίδα πραγματοποιήθηκε την Παρασκευή 20 Μαΐου 2005, στην Αίγλη του Ζαπτείου. Η Ημερίδα περιελάμβανε θέματα όπως:

- **ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΑ ΝΕΑ ΦΑΡΜΑΚΑ ΣΤΙΣ ΧΩΡΕΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ.**
- **Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΘΝΙΚΩΝ ΑΡΧΩΝ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΑ ΝΕΑ ΦΑΡΜΑΚΑ (ΚΑΘΟΡΙΣΜΟΣ ΤΙΜΗΣ, ΚΑΛΥΨΗ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΟΥΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥΣ)**
- **ΑΜΕΣΗ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΑ ΦΑΡΜΑΚΑ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ.**
- **ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΩΝ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΛΛΗΝΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ**
- **ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΑ ΝΕΑ ΦΑΡΜΑΚΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.**

Σας παραθέτουμε το ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ της πιο πάνω Ημερίδας καθώς επίσης και πίνακα σχετικό με τις καθυστερήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά την πρόσβασή τους στα νέα φάρμακα.

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Αθήνα 26/05/2005

Γιατί πρέπει να περιμένουν οι ασθενείς για να έχουν πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες;

Πρόγραμμα Patients W.A.I.T. – why should patients wait to access innovative treatments

Τα νέα φάρμακα εγκρίνονται από τις αρμόδιες αρχές της Ευρωπαϊκής Ένωσης (EMEA – Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων) ή τις αρμόδιες εθνικές αρχές (ΕΟΦ – Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων). Η άδεια κυκλοφορίας χορηγείται αφού ειδικοί επιστήμονες έχουν αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα, την ασφάλεια και την ποιότητα των δεδομένων που υποβάλλονται από τις εταιρείες.

Τα κριτήρια αξιολόγησης έχουν γενικά εναρμονισθεί σε κοινοτικό επίπεδο. Η επιστημονική αξιολόγηση των νέων φαρμάκων θα έπρεπε να είναι γρήγορη και έγκυρη. Μόλις ένα νέο φάρμακο έχει αξιολογηθεί και οι αρμόδιες υπηρεσίες έχουν συμφωνήσει ότι

πληροί τα απαραίτητα κριτήρια, το φάρμακο θα έπρεπε να μπορεί να διατεθεί στην αγορά το συντομότερο δυνατόν, προς όφελος των ασθενών.

Στα περισσότερα Κράτη - Μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, η «άδεια κυκλοφορίας» συνήθως δεν αρκεί ώστε το νέο φάρμακο να μπορεί να διατεθεί στους ασθενείς. Τα κράτη μέλη επιβάλλουν επιπρόσθετες διαδικασίες, όπως είναι ο καθορισμός της τιμής του φαρμάκου από τις αρμόδιες αρχές, και η ένταξη του σε μία «θετική λίστα», προσδιορίζοντας τις συνθήκες υπό τις οποίες ένα φάρμακο θα καλύπτεται από την κοινωνική ασφάλιση.

Σύμφωνα με τις δηλώσεις της κας Pickaert, Αναπληρώτριας Γενικής Διευθύντριας της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Εταιριών και Συνδέσμων (EFPIA), «η ικανοποιητική πρόσβαση σε ένα νέο φάρμακο θα είναι εγγυημένη όταν ο γιατρός θα μπορεί να το συνταγογραφεί αμέσως μόλις χορηγηθεί η άδεια κυκλοφορίας από τις αρμόδιες εθνικές αρχές στους ασθενείς του, και αυτό να καλύπτεται από την κοινωνική ασφάλιση της χώρας στην οποία διαμένει ο ασθενής».

Έχουν διεξαχθεί αρκετές μελέτες στην Ευρωπαϊκή Ένωση σχετικά με τις καθυστερήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά την πρόσβασή τους στα νέα φάρμακα. Ο προβληματισμός για τα αποτελέσματα των μελετών είναι έντονος διότι οι μελέτες αυτές αποδεικνύουν σταθερά ότι μπορεί να μεσολαβήσει διάστημα αρκετών ετών από τη στιγμή που χορηγείται η άδεια κυκλοφορίας για ένα νέο φάρμακο στο πρώτο Κράτος – Μέλος μέχρι και τη στιγμή που το φάρμακο αυτό να κυκλοφορήσει σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Επιπλέον, τα στοιχεία των μελετών αυτών δείχνουν ότι οι ευρωπαίοι ασθενείς αποκτούν πρόσβαση στα νέα φάρμακα, κατά μέσο όρο, με καθυστέρηση ενός χρόνου σε σχέση με τους ασθενείς των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής.

«Από την πλευρά της βιομηχανίας και των ασθενών, είναι αναγκαίο να διασφαλισθεί, ότι τα νέα φάρμακα φθάνουν στις ευρωπαϊκές αγορές εγκαίρως, σε ικανοποιητική τιμή και σε κατάλληλες συνθήκες κάλυψης από την κοινωνική ασφάλιση (δηλαδή, χωρίς αδικαιολόγητους περιορισμούς στην χρήση/κάλυψη)», δήλωσε ο κος Philip Ellsworth, ένας από τους προεδρεύοντες της ομάδας εργασίας της E.F.P.I.A. που ασχολείται με τις Καθυστερήσεις στην Πρόσβαση των ασθενών στα νέα φάρμακα.

Σε έρευνα που δημοσιεύθηκε το 2002, η Ελλάδα ήταν μόλις δεύτερη στην λίστα των χωρών όπου οι καθυστερήσεις θα έπρεπε να

μειωθούν σημαντικά – κατά την περίοδο εκείνη οι καθυστερήσεις άγγιζαν τις 600 ημέρες. Αυτό οφειλόταν κυρίως στη μη συχνή δημοσίευση των δελτίων τιμών καθώς και στην έλλειψη τακτικής ενημέρωσης της «λίστας φαρμάκων». Κατά τη διάρκεια ημερίδας που διοργάνωσε στην Αθήνα ο Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (Σ.Φ.Ε.Ε.) σε συνεργασία με την E.F.P.I.A., **τα στοιχεία έδειξαν ότι τα τελευταία χρόνια, υπήρξε βελτίωση αλλά οι καθυστερήσεις εξακολουθούν να είναι γύρω στις 400 ημέρες.**

Η EFPIA εξέφρασε τον προβληματισμό της για το γεγονός ότι από τον Ιούλιο 2002 κανένα νέο φάρμακο δεν έχει ενταχθεί στην «λίστα φαρμάκων», αλλά και την ικανοποίησή της για το ότι η ελληνική κυβέρνηση έχει ανακοινώσει την κατάργηση της υπάρχουσας περιοριστικής λίστας. Η EFPIA εκτιμά ότι η απόφαση αυτή θα οδηγήσει σε σημαντική βελτίωση της πρόσβασης των ασθενών στα νέα φάρμακα. Εν τούτοις, γνωρίζοντας ότι αναμένεται η κυβέρνηση να ανακοινώσει την νέα φαρμακευτική πολιτική, η EFPIA πιστεύει ότι, η έγκαιρη πρόσβαση των ασθενών στα νέα φάρμακα, θα πρέπει να αποτελέσει σημαντική προτεραιότητα.

Η EFPIA (The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations) είναι η Ομοσπονδία η οποία εκπροσωπεί το σύνολο των φαρμακοβιομηχανιών έρευνας και των Συνδέσμων της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ιδρύθηκε το 1978 και μέλη της αποτελούν 29 εθνικοί σύνδεσμοι φαρμακευτικών εταιρειών και 43 φαρμακοβιομηχανίες, οι οποίες κατέχουν ηγετική θέση στην Ευρώπη στην έρευνα και ανάπτυξη φαρμάκων. Αποστολή της EFPIA είναι η προώθηση της έρευνας και ανάπτυξης φαρμάκων, καθώς και η διασφάλιση των συνθηκών εκείνων που θα επιτρέπουν στις φαρμακευτικές εταιρείες να παράγουν και να διαθέτουν στην αγορά φάρμακα τα οποία βελτιώνουν την υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών σε όλο τον κόσμο.

Το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ) οργάνωσε εκδήλωση με θέμα

«Η Δημόσια Υγεία στην αρχή του 21ου αιώνα».

Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε την Πέμπτη 9 Ιουνίου 2005, στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών.

Σας παραθέτουμε το **ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**.



Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

EMBARGO μέχρι: Πέμπτη, 9 Ιουνίου 2005, 19:00

«Μια νέα μολυσματική ασθένεια, με αιτίες που δεν είναι πάντοτε γνωστές, απειλεί κάθε χρόνο τον πλανήτη. Οι σοβαρές συνέπειές της, που συχνά δεν μπορούν να αποφευχθούν, επηρεάζουν εκατοντάδες ανθρώπους σε όλη τη γη, προκαλώντας από θνησιμότητα μέχρι απώλεια ωρών εργασίας και τεράστιο οικονομικό κόστος για τα συστήματα υγείας».


Τα παραπάνω αναφέρθηκαν σε εκδήλωση που οργανώθηκε από το **Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ)**, με θέμα «**Η Δημόσια Υγεία στην αρχή του 21ου αιώνα**», την Πέμπτη 9 Ιουνίου στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών. Χαιρετισμό, στην εκδήλωση, απηύθυνε ο **Υπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ. Νικήτας Κακλαμάνης** ενώ παρευρέθησαν οι υφυπουργοί Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης **κ.κ. Αθανάσιος Γιαννόπουλος και Γεώργιος Κωνσταντόπουλος**.

Στην εκδήλωση συμμετείχαν με ομιλίες τους ο Ευρωβουλευτής **κ. Αντώνιος Τρακατέλλης**, ο οποίος αναφέρθηκε στο Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα Δημόσιας Υγείας 2003 - 2008 και παρουσίασε τις μελλοντικές προτάσεις 2007 - 2013, ο Πρύτανης του Πανεπιστημίου Emory και πρώην Γενικός Διευθυντής του Αμερικανικού Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC) **κ. Jeffrey Koplan** που επεσήμανε τις Παγκόσμιες Απειλές στην Υγεία και τη Σημασία ενός Εθνικού Φορέα Δημόσιας Υγείας και ο εκπρόσωπος του Ευρωπαϊκού Κέντρου

Πρόληψης και Ελέγχου Νοσημάτων **κ. Denis Coulombier**, που αναφέρθηκε στους τρόπους Προστασίας της Υγείας των Ευρωπαίων και Το Ευρωπαϊκό Κέντρο Πρόληψης και Ελέγχου Νοσημάτων.

Οι ειδικοί που συμμετείχαν στην εκδήλωση ανέφεραν ότι μέσα στα τελευταία 30 χρόνια παρουσιάστηκαν 30 νέες μολυσματικές ασθένειες. Σύμφωνα με τον **κ. Jeffrey P. Koplan**, μπορεί να έχουν μειωθεί οι επιπτώσεις αρκε-

Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων



Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

«Η Δημόσια Υγεία στην αρχή του 21^{ου} αιώνα»

Πέμπτη 9 Ιουνίου 2005

στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών

Αίθουσα Banquet

Ώρα 19:00

τών μολυσματικών ασθενειών, όμως έχουν εκδηλωθεί νέες, όπως το AIDS, το SARS, η γρίπη των πουλερικών και πολλά άλλα βακτήρια που έχουν αναπτύξει αντοχή στα υπάρχοντα αντιβιοτικά. Αναφερόμενος στο πρόσφατο παράδειγμα του SARS, ο καθηγητής μίλησε για την ταχύτητα με την οποία η νόσος εξαπλώθηκε σε πολλές χώρες, απειλώντας εκατοντάδες ζωές. «Ένα μόλις περιστατικό», είπε, «έφερε αστραπιαία 10 ακόμη περιπτώσεις και η ασθένεια απλώθηκε σε 7 χώρες, χωρίς η επιστημονική κοινότητα να μπορέσει να αντιδράσει άμεσα, τουλάχιστον για τα πρώτα 24ωρα».

Οι επιστήμονες αναφέρθηκαν και στην περίπτωση του ιού του Δυτικού Νείλου, ο οποίος εκδηλώθηκε το 1999 στην Νέα Υόρκη και μέχρι το τέλος του 2001 είχε «χτυπήσει» τη μισή χώρα, ενώ μέχρι το 2003 είχαν εμφανιστεί πολλά νέα περιστατικά. Ανάλογη περίπτωση ήταν και ο ιός Nipah που μεταδόθηκε στον άνθρωπο από τις νυχτερίδες και είχε ως συνέπεια εκατοντάδες θανάτους, αλλά και οικονομικές επιπτώσεις στα συστήματα υγείας.

Οι ομιλητές έκαναν λόγο για «**παγκοσμιοποίηση της υγείας**», εξηγώντας ότι, παρά τις διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των χωρών όσον αφορά την εκδήλωση νοσημάτων, ο τρόπος ζωής έχει αλλάξει κατά τέτοιο τρόπο που οι ασθένειες, οι απειλές, οι κίνδυνοι, αλλά και οι λύσεις γίνονται σταδιακά ένα κοινό πρόβλημα για όλους μας. «Οι επιπτώσεις νοσημάτων, όπως το SARS», επεσήμαναν, «ήταν κοινές για όλους μας: τα περιστατικά και οι θάνατοι έφεραν άδεια αεροπλάνα, ακυρώσεις πτήσεων, μειωμένο τουρισμό, δυσχέρειες στο εμπόριο, απώλεια εκατοντάδων εκατομμυρίων δολαρίων».

Οι επιστήμονες που συμμετείχαν στην εκδήλωση υπογράμμισαν την αναγκαιότητα της πρόληψης και ελέγχου των νοσημάτων, καθώς και της δημιουργίας Εθνικών Ινστιτούτων Δημόσιας Υγείας. Όπως επεσήμαναν, η επιστημονική γνώση και πληροφόρηση, η ει-

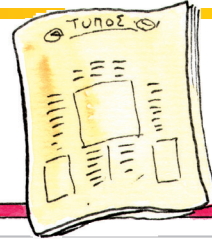
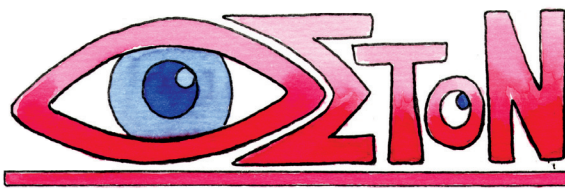
δίκευση, αλλά και οι τεχνικές δυνατότητες που μπορούν να προσφέρουν τέτοια ινστιτούτα θα βοηθήσουν στη βελτίωση των προγραμμάτων πρόληψης και, επομένως, στην καλύτερη αντιμετώπιση νέων κινδύνων.

Σύμφωνα με τον **κ. Denis Coloumbier**, η Ευρωπαϊκή Ένωση ίδρυσε το Κέντρο για τον Έλεγχο και την Πρόληψη των Νοσημάτων, το οποίο εγκαινιάστηκε στις 27 Μαΐου 2005, με στόχο την υποστήριξη των ευρωπαϊκών χωρών στον τομέα της ανίχνευσης αναδυόμενων απειλών και την εναρμόνιση της επιτήρησης των μεταδοτικών νοσημάτων στην Ευρώπη. Ο κ. D. Coloumbier επεσήμανε ότι ο νέος νόμος για τη δημόσια υγεία στην Ελλάδα συνιστά μια πολύ θετική εξέλιξη και ανοίγει το δρόμο για μια καρποφόρα συνεργασία με το Ευρωπαϊκό Κέντρο (E.C.D.C)

Ειδικότερα ο κ. Korlan, κάλεσε το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων να γίνει μέλος του διεθνούς οργανισμού για τα Ινστιτούτα Δημόσιας Υγείας, προκειμένου να ενώσει τις γνώσεις και την εμπειρία των επιστημόνων του με τις υπόλοιπες χώρες της Ευρώπης, για την καλύτερη αντιμετώπιση νέων μολυσματικών νοσημάτων.

Την εκδήλωση χαιρέτησαν οι Πρόεδροι του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ) **κ. Κυριάκος Στριγγάρης**, της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών Καθηγητής **κ. Γεώργιος Κρεατσάς** και του Πανελληνίου Ιατρικού Συλλόγου (ΠΙΣ), **κ. Εμμανουήλ Καλοκαιρινός**. Στους παριστάμενους απευθύνθηκαν, επίσης, ο Κοσμήτορας της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας (ΕΣΔΥ) **κ. Δημοσθένης Αγραφιώτης**, η εκπρόσωπος του Υπουργείου Υγείας της Κύπρου **κα Ανδρούλα Αγγότου**, η Αντιπρόεδρος του Ευρωπαϊκού Κέντρου Πρόληψης και Ελέγχου Νοσημάτων **κα Μένη Μαλλιώρα** και ο εκπρόσωπος του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας **κ. Άγις Τσουρός**.

Για περισσότερες πληροφορίες :
Γραφείο Τύπου Κ.Ε.Ε.Λ. : Τηλ. 210-5212035, κιν. 6973 – 058393)



20 ΕΡΕΥΝΑ

ΔΕΥΤΕΡΑ 13 ΙΟΥΝΙΟΥ 2005 **ΕΛΕΥΘΕΡΟΥΤΥΠΙΑ**

Όλα όσα πρέπει να ξέρετε για τις μεταμοσχεύσεις

Της ΧΡΙΣΤΙΝΑΣ ΠΑΠΑΣΤΑΘΟΠΟΥΛΟΥ

Το «παιδί του Ωνασίου», ο 11χρονος Δημήτρης Καρίτσας από τη Ρόδο, πριν από εννέα ημέρες «έφυγε» για το μεγάλο ταξίδι, αφού το μόσχευμα που χρειαζόταν για να ζήσει και το οποίο περιμένε 16 μήνες δεν βρέθηκε. Από τότε γράφτηκαν και ακούστηκαν πολλά. Για τη νοστορπία του Έλληνα, ότι αυτή ευθύνεται που είμαστε ως χώρα τελευταία στην Ευρώπη σε επίπεδο

δοτών, για τη μη σωστή ενημέρωση του κόσμου, για το ρόλο των γιατρών στο ευαίσθητο θέμα της δωρεάς οργάνων, για τη σημασία των μεταμοσχεύσεων, για τη μετέπειτα ζωή των μεταμοσχευθέντων... Άλλοτε υπερβολές και άλλοτε δικαιολογημένες απορίες. Η «Ε» μέσα από τα ρεπορτάζ που ακολουθούν επιχειρεί να δώσει απαντήσεις σε πολλά από αυτά τα ερωτήματα.

papasta@enet.gr

Πώς θα γίνετε δωρητές οργάνων

Μετά τον θάνατο του Δημήτρη Καρίτσα, η «Ε» δέχθηκε δεκάδες τηλεφωνήματα από κόσμο, οι οποίοι ήθελαν να μάθουν πώς μπορούν να γίνουν δωρητές οργάνων σώματος και να ενημερωθούν για κάποιες απορίες τους γύρω από το θέμα αυτό. Για το λόγο αυτό δημοσιεύουμε σήμερα μια σειρά βασικών ερωτήσεων και απαντήσεων, όπως τις δίνει ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ).

1. Πώς μπορεί κάποιος να γίνει δωρητής οργάνων σώματος;

Πρέπει να συμπληρώσει τη «δήλωση δωρεάς οργάνων» και να την αποστείλει στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ). Αυτόματα γίνεται η εγγραφή του στο Εθνικό Μητρώο Δωρητών Οργάνων. Το πιο σημαντικό είναι για την απόφαση αυτή να έχουν ενημερωθεί οι συγγενείς του.

2. Αυτή τη δήλωση από πού μπορεί να την προμηθευτεί;

Από το ασφαλιστικό του ταμείο, σε όλες τις υπηρεσίες Υγείας, στις Κοινωνικές Υπηρεσίες των Νοσοκομείων, στα Κέντρα Υγείας, στα Κέντρα Αιμοδοσίας, στους Υγειονομικούς Σταθμούς, στα Ταχυδρομεία. Επίσης, πρέπει να συμπληρώνει και το έντυπο που διανέμεται σε κάθε απογραφή πληθυσμού.

3. Από πού προμηθεύεται την κάρτα δωρητών οργάνων;

Θα του την αποστείλει σε κάποιο χρονικό διάστημα μετά την αίτησή του ο ΕΟΜ.

4. Μπορεί αυτός που έχει γίνει δωρητής ν' αλλάξει γνώμη;

Ναι. Απλά πρέπει να ενημερώσει τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, να

ζητήσει τη διαγραφή του από το Εθνικό Μητρώο Δωρητών Οργάνων και να ακυρώσει την κάρτα του.

5. Πώς πιστοποιείται ο θάνατος, έτσι ώστε να ξεκινήσει η αφαίρεση των οργάνων;

Τρεις διαφορετικοί γιατροί, που δεν είναι μέλη της μεταμοσχευτικής ομάδας, διενεργούν αυτόματα μια σειρά από εξετάσεις, έτσι ώστε να βεβαιωθεί ότι ο ασθενής έχει υποστεί «νέκρωση του εγκεφαλικού στελέχους». Τα κριτήρια είναι πολύ αυστηρά και αποδεκτά από ιατρικής, νομικής και ηθικής πλευράς και στην Ελλάδα, όπως, εξάλλου, και στις περισσότερες χώρες του κόσμου. Το εγκεφαλικό στέλεχος είναι το τμήμα εκείνο του κεντρικού νευρικού συστήματος που συνδέει τα εγκεφαλικά ημισφαίρια με το νωτιαίο μυελό και στο οποίο εδράζονται, μεταξύ άλλων, τα κέντρα της αναπνοής και της κυκλοφορίας του αίματος. Κατά συνέπεια, νέκρωση του εγκεφαλικού στελέχους συνεπάγεται μη αναστρέψιμη διακοπή της αυτόματης αναπνοής και της κυκλοφορίας του αίματος.

6. Πότε προκαλείται νέκρωση του εγκεφαλικού στελέχους;

Στη διάρκεια κάποιου σοβαρού τροχαίου δυστυχήματος που επέφερε σημαντικής βαρύτητας εγκεφαλικά τραύματα ή συνεπεία ενός αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου.

7. Ενώ έχει επέλθει νέκρωση του εγκεφαλικού στελέχους μπορεί ο ασθενής να κρατηθεί στη ζωή με την υποστήριξη μηχανημάτων;

Ο ασθενής που έχει υποστεί νέκρωση του εγκεφαλικού στελέχους είναι νεκρός και δεν μπορεί να επανέλθει στη ζωή. Τα

μηχανήματα μπορούν απλά να διατηρήσουν την κυκλοφορία του αίματος παρέχοντας τη δυνατότητα χρησιμοποίησης των οργάνων, ιστών και κυττάρων για μεταμόσχευση.

8. Μήπως οι γιατροί αφήσουν κάποιον να πεθάνει επειδή είναι δωρητής οργάνων;

Όχι, γιατί η έναρξη της μεταμοσχευτικής διαδικασίας προϋποθέτει την πιστοποίηση θανάτου. Η εκπαίδευση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού βασίζεται στην αρχή ότι η δωρεά οργάνων έρχεται πάντα δεύτερη μετά τους βασικούς ιατρικούς χειρισμούς. Προέχει η επιβίωση του ασθενή και όλες οι προσπάθειες εστιάζονται σε αυτό.

9. Μπορούν οι άνθρωποι να αγοράσουν ή να πουλήσουν όργανα;

Όχι. Η αφαίρεση κυττάρων, ιστών και οργάνων με σκοπό τη μεταμόσχευση γίνεται χωρίς οποιοδήποτε αντάλλαγμα. Κάθε συναλλαγή μεταξύ λήπτη, δότη και οικογενειών τους, καθώς και αυτών με οποιοδήποτε άλλο πρόσωπο απαγορεύεται και τιμωρείται από το νόμο. Πρέπει να γίνει σαφές σε όλους ότι η δωρεά οργάνων είναι μια ελεύθερη πράξη. Θα πρέπει να είναι απόλυτα σίγουρο ότι ο καθένας, εφ' όσον οι συνθήκες το επιτρέψουν, μπορεί να λάβει μόσχευμα (ένα όργανο) και να επανακτήσει την υγεία του και ότι δεν είναι εξαρτημένη η οικονομική κατάσταση του λήπτη από τη δυνατότητα μεταμόσχευσης.

★ Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να απευθύνεστε στο τηλέφωνο του ΕΟΜ 1147 (για Αθήνα), 210-1147 (για επαρχία) ή 210-7255065. Επίσης στην ιστοσελίδα www.eom.gr



ΚΩΣΤΑΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ - Ο ΠΡΩΤΟΣ ΔΩΡΗΤΗΣ

16 χρόνια πριν χάρισε ζωή σε επτά ανθρώπους



Ο 13χρονος Κωστάκης Μεσογιτής, ο πρώτος δωρητής οργάνων σώματος στη χώρα μας



Σήμερα, 16 χρόνια μετά το θάνατο του παιδιού της, η Λεμονίτσα Μεσογιτή είναι πρόεδρος του Συνδέσμου Αιμοδοτών-Δωρητών Οργάνων Σώματος και Μέριμνας Υγείας «Κωστάκης Μεσογιτής»

Ο Δημήτρης Καρίτσας μπορεί να έφυγε για το μεγάλο ταξίδι στα 11 του χρόνια, αφού η καρδιά που περίμενε δεν βρέθηκε ποτέ, αλλά ένα άλλο παιδί, σχεδόν στην ηλικία του, 16 χρόνια πριν, έσωσε με το θάνατό του επτά συνανθρώπους του.

Το 1989, την πρώτη ημέρα του Δεκέμβρη, ο 13χρονος Κωστάκης Μεσογιτής έφυγε από τη ζωή και τότε οι γονείς του Λεμονίτσα και Βασίλης πήραν τη μεγάλη απόφαση πάνω από το κρεβάτι του γιου τους, «με μια ματιά», και χάρισαν όλα του τα όργανα. Το παιδί αυτό έγινε ο πρώτος δωρητής οργάνων σώματος στη χώρα μας σε μια εποχή που η πράξη της δωρεάς οργάνων δεν ήταν ιδιαίτερα γνωστή, τουλάχιστον στην Ελλάδα.

Η μεγάλη απόφαση

«Δεν γνωρίζαμε απολύτως τίποτα, ούτε εγώ ούτε ο άντρας μου για τη δωρεά οργάνων. Το μόνο που αναζητούσαμε τότε ήταν μια ελπίδα για να σωθεί το παιδί μας. Ένας φίλος μας οδοντίατρος ήρθε στο νοσοκομείο και μας μίλησε για το θέμα αυτό. Αλλά εμείς δεν του απαντήσαμε. Όταν τελικά οι γιατροί μας είπαν ότι το παιδί δεν έχει καμιά ελπίδα ζωής, πάνω από το κρεβάτι του, με μια ματιά, με μια κουβέντα, κρατώντας τα χέρια του Κωστάκη, πήραμε τη μεγάλη απόφαση. Βγήκαμε έξω από το δωμάτιο και είπαμε στους γιατρούς ότι δωρίζουμε όλα του τα όργανα...».

Μπορεί να πέρασαν 16 χρόνια από την ημέρα εκείνη, μπορεί ο χρόνος να «γιατρεύει πληγές» όπως λένε, μπορεί στους υπόλοιπους να φαίνονται τόσο μακρινά όλα αυτά, αλλά η Λεμονίτσα Μεσογιτή, η δυναμική αυτή γυναίκα, η μπτέρα του Κώστα, συγκλονίζεται όταν τα θυμάται, βουρκώνουν τα μάτια της, ζητάει συγ-

νώμη για την ευσυγκινησία της και ψιθυρίζει:

«Εκεί που μπορούμε να βοηθήσουμε γιατί να μην το κάνουμε; Γιατί να μην επιτρέψουμε σε κάποιους ανθρώπους να έχουν ποιότητα ζωής; Ξέρετε ότι ο Αλέξης, το παιδί που πήρε την καρδιά του γιου μου, μέχρι τότε δεν είχε κολυμπήσει, δεν είχε τρέξει, δεν είχε ερωτευθεί και όταν του έγινε η μεταμόσχευση ήταν ήδη 23 χρονών».

Σήμερα, 16 χρόνια μετά το θάνατο του παιδιού της, η Λεμονίτσα Μεσογιτή είναι πρόεδρος του Συνδέσμου Αιμοδοτών-Δωρητών Οργάνων Σώματος και Μέριμνας Υγείας «Κωστάκης Μεσογιτής», ο οποίος ιδρύθηκε τρεις μήνες μετά το θάνατο του Κωστάκη.

Μαζί με τα υπόλοιπα μέλη του Συνδέσμου δουλεύουν αδιάκοπα και αφιλοκερδώς, αφού ο Σύνδεσμος είναι σωματείο εθελοντικού μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Ο στόχος τους ένας: Η διάδοση της ιδέας της εθελοντικής αιμοδοσίας και της δωρεάς οργάνων, με σκοπό τη σωτηρία συνανθρώπων μας που περιμένουν ένα υγιές μόσχευμα για να κρατηθούν στη ζωή.

Από την προηγούμενη Κυριακή που ο Δημήτρης Καρίτσας «έφυγε», το τηλέφωνο στα γραφεία του Συνδέσμου στη Μεταμόρφωση Αττικής δεν σταματά λεπτό να χτυπά. Δεκάδες άνθρωποι τηλεφωνούν και ρωτούν πώς μπορούν να γίνουν δωρητές οργάνων σώματος.

«Εγώ σέβομαι αυτούς που δεν θέλουν να γίνονται δωρητές οργάνων. Δεν μπορώ να τους κατηγορήσω. Αυτή είναι η άποψή τους και την σέβομαι. Υπάρχουν άνθρωποι που φοβούνται. Εκείνο που λέω εγώ είναι να ενημερωθούν σωστά για να ξέρουν τουλάχιστον γιατί φοβούνται» υποστηρίζει η γυναίκα, που πριν 16 χρόνια δεν φοβήθηκε λεπτό και είπε: «Το δικό μου παιδί πέθανε, ας ζήσουν άλλα».

Και κάτι για ... τις διακοπές

Πήραμε στις αποσκευές των διακοπών ;

- Παράγοντες και όλα τα «παρελκόμενα» (λάστιχο, σύριγγες, πεταλούδες, βαμβάκι, οινόπνευμα...) ;
- Ελαστικούς επιδέσμους διαφόρων μεγεθών ;
- Παγοκύστη ;
- Το τηλέφωνο του Κέντρου Αιμορροφιλικών ;
- Όλα τα υπόλοιπα φάρμακα για τις επιπλέον θεραπείες που τυχόν παίρνουμε ;

Να έχουμε ακόμα :

- Αντηλιακό για τις ώρες που περνάμε στον ήλιο (και καλύτερα να μην το παρακάνουμε ...)
- Άνετα στο βάδισμα παπούτσια που δεν αφήνουν το πόδι μας απροστάτευτο.
- Άνετα, δροσερά ρούχα.
- ... και βέβαια προφυλακτικά (γιατί ποτέ δεν ξέρεις ... !)

Και ας ξαναθυμηθούμε ότι :

Στο όραμά μας να ζήσουμε σ' ένα κόσμο χωρίς κοινωνικούς αποκλεισμούς λέμε :

- OXI** στη σεξουαλική επαφή χωρίς προφύλαξη.
- NAI** στη μακροχρόνια, αμοιβαία, μονογαμική σχέση.
- OXI** στην κοινή χρήση αιχμηρών αντικειμένων, ξυραφιού ή οδοντόβουρτσας. Μπορεί εκεί να υπάρχει μολυσμένο αίμα.
- NAI** στη συστηματική και σωστή χρήση του προφυλακτικού.

Ας ξαναθυμηθούμε ακόμη ότι δεν κινδυνεύουμε από :

- τις κοινωνικές επαφές,
- τον εναγκαλισμό ή το φιλί,
- τα σκεύη κοινής χρήσεως (πιάτα, ποτήρια, μαχαιροπήρουνα)
- τις τουαλέτες,
- την κοινή χρήση πλυντηρίων
- την πισίνα.

Τα έντομα, τα κουνούπια ή τα ζώα δεν μπόρεσαν ποτέ, μα ποτέ να μας μολύνουν με AIDS.

Καλές διακοπές !!!!

Η Συντακτική Επιτροπή





ΚΕΝΤΡΟ ΕΛΕΓΧΟΥ
ΕΙΔΙΚΩΝ ΛΟΙΜΩΞΕΩΝ (Κ.Ε.Ε.Λ.)



Ιστορίες του ΛΑΚΗ ΜΑΣΤΙΧΕΝΙΟΥ

Αναγκαστικά, μωθές, φρασέ προφυλακτικά... Πάρε...

Ρε ου, αυτό το προφυλακτικό έχει λήξει!

Προφυλακτικά που έχουν ξεπεράσει την ημερομηνία λήξης είναι άχρηστα.
Αν δεν μπορείς να τα επιστρέψεις πέταξέ τα και πάρε φρέσκα.

Λάσπη... το προφυλακτικό σου.

Γιατί να έχω τόσο ...θερμωμένη μάνα;

Θυμήσου! Μπορεί ο/η σύντροφός σου να φαίνεται υγιής. Μπορεί να το υποστηρίζει κιόλας. Εσύ όμως βράχος.
Ποτέ χωρίς το προφυλακτικό σου.

Φιληθήκαμε στο στόμα και ήπιε αφέτο ποτήρι μου. Αν έχει AIDS μπορεί να κολλήσω;

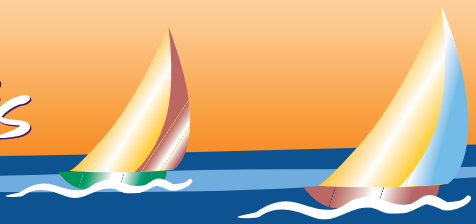
Τα νούφα μου... Μα είσαι τελείως άσχετη!

Κινδυνεύεις από ξυραφάκι ή οδοντόβουρσα, θελόνες ή σύριγγες όπου μπορεί να υπάρχει αίμα μολυσμένο από τον ιό.
Δεν κινδυνεύεις όμως από μαχαιροπήρουνα, πιάτα, ποτήρια. Ούτε από φιλή ή χειραψία, βήχα, φτάρνισμα, από κοινόχρηστη τουαλέτα ή πλυντήριο, πισίνα ή θάλασσα. Ούτε από κουνούπια ή ζώα.



Μαζί με τις ευχές μας για
Καλό Καλοκαίρι
και
Χαρούμενες διακοπές

σας ανακοινώνουμε ότι
τα Γραφεία του ΣΠΕΑ θα παραμείνουν κλειστά από 13/7 - 31/8/2005.



Μια ενημέρωση προς τους χρήστες του Διαδικτύου

Όλοι γνωρίζουμε, πολλά ή λίγα, για την αιμορροφιλία. Συνιστώ ανεπιφύλακτα σε όσους έχουν πρόσβαση στο διαδίκτυο και γνωρίζουν Αγγλικά (ή Γαλλικά ή Ισπανικά), να επισκεφθούν την ιστοσελίδα της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (WFH) στο :

<http://www.wfh.org/hemophilia-in-pictures>

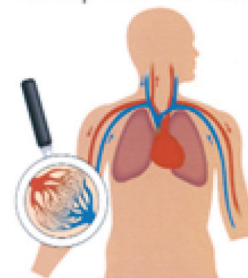
για να δουν και να διαβάσουν ένα εντυπωσιακό, απλό και κατανοητό, ενδιαφέρον αφιέρωμα στην αιμορροφιλία.

Συγκεκριμένα, εξηγεί για το αίμα, που οφείλεται η πάθηση, πως κληρονομείται, για τη διαχείριση των αιμορραγιών και δίνει πολλές πληροφορίες.

Συνιστώ ιδιαίτερα στους γονείς παιδιών με αιμορροφιλία ή σε δασκάλους / καθηγητές που ασχολούνται με τη βιολογία/ ιατρική και σχετίζονται με την αιμορροφιλία να δείξουν αυτή την παρουσίαση.



Hemophilia in Pictures



Επίσης, στην ίδια ιστοσελίδα μπορείτε να βρείτε ένα εκτενές αφιέρωμα στο Παγκόσμιο Συνέδριο Αιμορροφιλίας που έγινε τον Οκτώβριο στην Ταϊλάνδη. (ανοίξτε το αρχείο με τίτλο HW_Jan2005_eng.pdf).



Η ενημέρωση των ατόμων με αιμορροφιλία για την πάθηση τους είναι περισσότερο από αναγκαία, ειδικά στην εποχή μας που θρίβει από πηγές γνώσης & πληροφορίας. Ας το εκμεταλλευτούμε !!!!

Χαράλαμπος Μασούρας

Τελειόφοιτος Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών
Μέλος ΣΠΕΑ

ΔΩΡΕΕΣ

Η οικογένεια Αναστασίου Γιαννιτσιώτη προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των #50,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, αντί στεφάνου, στη μνήμη του στενού φίλου, Λεωνίδα Πετρόχειλου, Τ. Δ/ντού Ταχυδρομικών Ταμιευτηρίων.

Η ιατρός Δρ. Έμι Γιαννιτσιώτη – Σταθοπούλου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των #50,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, αντί στεφάνου στη μνήμη του νονού της, Λεωνίδα Πετρόχειλου Τ. Δ/ντού Ταχυδρομικών Ταμιευτηρίων.

Η κα Φραγκίδου – Σιμάτου Χαρίκλεια προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των #100,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, εις μνήμην της μητέρας της, Ανθήπης Φραγκίδου.

Η κα Γ. Ε. προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των #50,00 ΕΥΡΩ#, ως δωρεά, εις μνήμην Σάμη Εσκιναζή.

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

Χρυσιάς

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενή χορηγία της:

Baxter