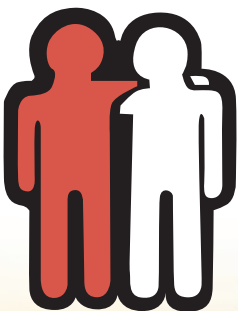


ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 37
ΕΤΟΣ Κ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Ιούλιος - Αύγουστος - Σεπτέμβριος 2005

*Στο καταφύγιο ο ένας του άλλου
είναι που ζουν οι άνθρωποι*

ΠΡΑΝΔΕΖΙΚΟ ΓΝΩΜΙΚΟ

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

	Σελίδες
• Επιστολή κας Σ. Αρώνη-Βουρνά.....	3
• Επιστολές Γονέων Αμορροφιλικών Παιδιών.....	4 - 10
• Κολύμβηση Βρεφών και Νηπίων.....	10
• ΤΗΑΙ CHΙ: συνέχεια από το προηγούμενο τεύχος.....	11
• Ματιές στον Τύπο.....	12 - 13
• Η γλώσσα των Νέων.....	14 - 15
• Άλγος: το Πέμπτο Ζωτικό Σημείο....	16 - 17
• Κάτι για τους μικρούς μας φίλους...	18 - 19
• Δωρεές.....	19

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 • e-mail: pittadj@otenet.gr
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

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

Αθήνα 28 / 06 / 05

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

Σύνταξη περιοδικού

«ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ»

Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών

Ως Κέντρο Αιμορροφιλίας επιδιώκομε την εφαρμογή της προφυλακτικής θεραπείας από τα πρώτα αιμορραγικά επεισόδια σε άρθρωση ενός παιδιού με βαριά αιμορροφιλία. Ενισχύομε την έναρξη της κολύμβησης (υποβρύχιος ή μη) από τον πρώτο χρόνο ζωής και την αντιμετώπιση των ανασταλών με ανοσοανοχή (θεραπεία με υψηλές δόσεις FVIII κάθε δεύτερη ημέρα, για να εξαφανισθεί ο ανασταλτής). Η εφαρμογή των ως άνω πρακτικών προϋποθέτει την άψογη λειτουργία του τριγώνου γιατρός-γονιός-παιδί. Ωστόσο, και όταν ακόμη η συνεργασία είναι υποδειγματική, δεν λείπουν και οι κακοτυχίες. Γονείς του κέντρου δέχθηκαν να αποτυπώσουν στο χαρτί τις θετικές ή αρνητικές εμπειρίες τους από τη διάγνωση της αιμορροφιλίας και μετά, για να περάσουν ένα κοινό μήνυμα «το χρόνιο νόσημα παλεύεται με αγάπη, υπομονή και επιμονή».

Παρακαλώ πολύ να φιλοξενήσετε τις επιστολές των γονιών για να διευκολύνετε το έργο μας.

Ευχαριστώ πολύ
Με τιμή

Σ. Αρώνη

ΑΡΩΝΗ ΣΟΦΙΑ
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ Ε.Σ.Υ.
ΜΟΝΑΔΑΣ ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΚΩΝ ΔΙΑΘΕΣΕΩΝ

ως του Εκπαιδευτή Σ.
Θ. Βασιλείου

Επιστολή του κου Μαστροπέτρου

Μια εμπειρία ακόμη λοιπόν ...

Σάββατο, παραμονή του μεγάλου τελικού μεταξύ Ελλάδας-Πορτογαλίας. Μαζί με τη γυναίκα μου Ντίνα, τη μητέρα μου και τον μόλις 6 μηνών Βασιλάκη μας πάμε για εξέταση αίματος στο Αγλαΐα Κυριακού μετά από την παρότρυνση της παιδιάτρου. Είχε δει τις μελανιές στα διάφορα σημεία του σώματος του Βασίλη μας και μας είχε γράψει εξετάσεις αιμοπεταλιών και χρόνου προθρομβίνης. Η Ντίνα και η μητέρα μου ήταν λίγο αγχομένες αλλά εγώ εκ φύσεως αισιόδοξος γνώριζα ότι δεν θα έδειχναν τίποτα και είχα το μυαλό μου στο αυριανό παιχνίδι. Αφού έγινε η αιμοληψία και μετά από περίπου 45 λεπτά, πήγα να πάρω τα αποτελέσματα ενώ ο Βασιλάκης απολάμβανε τον ήλιο στο προαύλιο του νοσοκομείου.

ΤΟ ΠΡΩΤΟ ΣΟΚ:

-Ο γιος σας έχει μεγάλο χρόνο πήξης του αίματος. Γνωρίζετε αν υπάρχει κάποια κληρονομικότητα; Θα συνεχίσουμε τις εξετάσεις να δούμε που οφείλεται. Ελάτε σε 30 περίπου λεπτά. Έχασα τη γή κάτω από τα πόδια μου. Τί ήταν αυτά που μου έλεγαν; Πώς είναι δυνατόν το παιδί μου να έχει πρόβλημα; Μετέφερα αυτά ακριβώς που μου είπαν στη Ντίνα και στη μητέρα μου. Η ίδια αντίδραση. Μόλις είδα τον Βασιλάκη στο καρότσι να κοιμάται με έπιασαν τα κλάματα, προσπάθησα να συγκρατηθώ. Περιμένοντας τα επόμενα αποτελέσματα άρχισα πάλι το κάπνισμα που είχα σταματήσει για 1 χρόνο.

ΤΟ ΔΕΥΤΕΡΟ ΣΟΚ:

-Ο γιος σας είναι αιμορροφιλικός. Του λείπει ο παράγοντας VIII. Θα παραμείνει στο νοσοκομείο και την Δευτέρα θα σας παραπέμψουμε στο τμήμα Αιμορραγικών Διαθέσεων του Αγία Σοφία. Στο μυαλό μου καρφώθηκε η λέξη αιμορροφιλικός.

Οι επόμενες τρεις μέρες ήταν τραγικές. Πολύ κλάμα, αναζήτηση στο διαδίκτυο, και πολύ κουβέντα με την Ντίνα για το κακό που μας βρήκε. Οι αντιδράσεις από συγγενείς διαφορετικές. Τα πεθερικά μου: -Μην στεναχωριέστε δεν έχει τίποτα το παιδί. Δεν το βλέπετε οτι είναι μια χαρά; Οι γονείς μου: -Μην στεναχωριέστε οτι και αν είναι θα το αντιμετωπίσουμε. Άλλοι: - Κουράγιο. Εγώ όμως άλλο ήθελα να ακούσω: -Συγγνώμη έγινε λάθος στις εξετάσεις. Το παιδί σας είναι μια χαρά. (Ακόμη και τώρα δεν την έχω αποβάλλει τελείως την επιθυμία αυτή. Αλλά τώρα ξέρω οτι πρέπει να ακούσω «Έγινε θαύμα. Το παιδί σας τώρα δεν χρειάζεται να προσέχει τόσο πολύ»)

Η ΛΥΤΡΩΣΗ

Την Τρίτη είχαμε ραντεβού με την κα Αρώνη η οποία άρχισε να μας εξηγεί και να μας λύνει όλες μας τις απορίες για την αιμορροφιλία. Καθώς συζητάγαμε ήρθε στο τμήμα μία μάνα με το 3 χρονών αγοράκι της για να κάνει τον παράγοντα. Τους φώναξε στο γραφείο της και με έκπληξη διαπιστώσαμε οτι ήταν ένα κανονικό παιδί που γελούσε, έπαιζε και μας έλεγε οτι κάνει τον παράγοντα για να μην κάνει μελανιές. Μα αυτό είναι κανονικό παιδί. Δεν διαφέρει από τα υπόλοιπα σκέφτηκα. Στην επόμενη συνάντηση μετά από δύο μέρες και αφού ενημερωθήκαμε για ό,τι πρέπει να προσέχουμε και πως να αντιμετωπίζουμε διάφορες καταστάσεις, μιλήσαμε σχεδόν μία ώρα με μία μάνα που έχει τρία αγόρια. Τα δύο από αυτά αιμορροφιλικά και το ένα 13 χρονών ήταν μαζί της. Μιλήσαμε και μαζί του και διαπιστώσαμε πόσο συνειδητοποιημένο ήταν για το τι ακριβώς πρέπει να προσέχει. Μετά από αυτές τις δύο μόνο επισκέψεις (φυσικά ακολούθησαν και άλλες) στο τμήμα κάτι είχε αλλάξει μέσα μου. Έβλεπα τον Βασιλάκη και δεν δάκρυζα. Αρχισα να σκέφτομαι το μέλλον του αφού πλέον είχε ξεκολλήσει από το μυαλό μου η λέξη αιμορροφιλικός.

ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Δύσκολο το μέλλον. Ευτυχώς οι αιμορραγίες αντιμετωπίζονται με τον παράγοντα αλλά και η σκέψη της ενδοφλέβιας ένεσης στον Βασίλη μου με τρομάζει. Έχει καλές φλέβες; Θα πονάει; Σε λίγο θα αρχίσει τις πρώτες προσπάθειες για να περπατήσει. Πως θα σταθεροποιήσει το βήμα του για να έχει τις λιγότερες πτώσεις; Και αν πέσει (δεν θέλω ούτε να το σκέφτομαι) τι γίνεται; Πως θα παίζει με τα άλλα παιδιά στην παιδική χαρά; Τι θα απαντάω στους άλλους γονείς που θα ρωτούν για τις μελανιές του; Πράγματα που φανταζόμουν για το παιδί μου δύσκολα εφαρμόζονται τώρα. Πως θα πάμε διακοπές οι τρεις μας; Ποδόσφαιρο, Πολεμικές Τέχνες, Μπάσκετ, Ποδήλατο είναι πράγματα που ίσως δεν κάνει ποτέ ο Βασιλάκης. Πως να πεις σε ένα αγόρι να μην παίζει μπάλα όταν όλα τα αγόρια δίπλα του κλωτσούν και απο μία μπάλα; Στο σχολείο πως θα τον αντιμετωπίσουν οι συμμαθητές του; Θα έχει πρόβλημα για να βρεί σύντροφο; Τι δουλειά θα κάνει και πόσο θα τον εμποδίσει η αιμορροφιλία στην επαγγελματική αποκατάσταση;

Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Τι έπρεπε να κάνουμε λοιπόν;

Πλήρη ενημέρωση στους γονείς μας. Τι έπρεπε να προσέχουν και τι να κάνουν αν διαπιστώσουν κάτι. Κάθε μέρα τον ελέγχαμε κυρίως στις αρθρώσεις (γόνατα, αγκώνες) και στους μύς στα χέρια και στα πόδια. Σε κάθε του κλάμα το ίδιο. Σε κάθε αδιαθεσία του το ίδιο.

Φτιάξαμε τους χώρους που θα παίζει στο σπίτι μας αλλά και στα πατρικά μας.

Αρχίσαμε από την κούνια του. Βάλαμε σε όλα τα κάγκελα αφρολέξ. Το ίδιο στο καρότσι και στο ρηλάξ. Πέρασαν 4 μήνες με μελανιές μόνο. Τώρα αρχίζει τα πρώτα βήματα. Χαλιά παντού και πολλά μαξιλάρια στους γύρω-γύρω τοίχους. Τα τραπέζια που ήταν στη μέση του χώρου πήγαν στη άκρη. Οι γωνίες των επίπλων καλύφθηκαν και αυτές με αφρολέξ. Στα παντελόνια του ράψαμε χοντρό ύφασμα και του φτιάξαμε επιγονατίδες. Πέρασαν άλλοι 2 μήνες.

Επισκέψεις σε συγγενείς και φίλους αρκετές. Ολοι γνωρίζουν το πρόβλημα και ρωτάνε λεπτομέρειες (Πως; Γιατί; Και τώρα;). Σχεδόν για όλους (όπως και για μας) η αιμορροφιλία ήταν κάτι άγνωστο. Γνωρίζοντας όμως πλέον αρκετά πράγματα καθόμαστε και εξηγούμε αναλυτικά τι ακριβώς έχει ο γιος μας. Δεν φοβόμαστε να το πούμε και δεν ντρεπόμαστε.

ΟΙ ΠΡΩΤΕΣ ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΕΣ

Στα πρώτα του γενέθλια έκανε και τον πρώτο παράγοντα. Ευτυχώς ήταν μικρή αιμορραγία στο ούλο και έτσι πήραμε το βάπτισμα του πυρός εμείς και ο Βασίλης χωρίς προβλήματα. Είχαμε μεγάλο άγχος για την πρώτη φορά που τελικά δεν ήταν επώδυνη. Λίγο κλάμα για τον Βασίλη, λίγη αγωνία για εμάς και πολύ στεναχώρια για παππούδες και γιαγιάδες

Η δεύτερη αιμορραγία στο χέρι του πιο σοβαρή. Το καταλάβαμε από την γκρίνια που είχε και όταν του βγάλαμε την μπλούζα είδαμε το πρήξιμο. Για λίγα λεπτά τα είχαμε χαμένα μην ξέροντας τι να κάνουμε παρότι στο μυαλό μας την είχαμε σχεδιάσει αυτή τη στιγμή πολλές φορές. Άγχος και φόβος για το χέρι του. Θα ξεπρηστεί γρήγορα; Θα έχει πρόβλημα μετά; Πονάει πολύ;

Τελικά χρειάστηκε νάρθηκας για το χέρι του και εμείς χρειαζόμασταν κουράγιο για να βλέπουμε τον Βασιλάκη με το χέρι δεμένο. Το κουράγιο τελικά μας το έδωσε ο Βασίλης μας που τον βλέπαμε τις επόμενες μέρες να παίζει, να γελάει και να μην δείχνει να τον απασχολεί ο νάρθηκας. Ήταν πολύ σημαντικό για την ψυχολογία μας να βλέπουμε το παιδί μας να προσαρμόζεται τόσο γρήγορα και εύκολα στην νέα αυτή κατάσταση. Την ίδια ακριβώς συμπεριφορά είχε και σε επόμενες αιμορραγίες (σε μας που του εμπόδιζαν την κίνηση).

Η συνέχεια γνωστή σε όλους τους γονείς, με αγωνία, φόβο, χαρά και λύπη όπως άλλωστε σε κάθε οικογένεια με ή χωρίς αιμορροφιλικό παιδί.

ΜΕ ΔΥΟ ΛΟΓΙΑ...

Μετά από ένα χρόνο που ήδη γνωρίζω ότι το παιδί μου είναι αιμορροφιλικό δεν αισθάνομαι ότι με βρήκε κάποιο κακό. Έχουμε προσαρμόσει τη ζωή μας έτσι ώστε να ελαχιστοποιήσουμε τον κίνδυνο ατυχήματος. Διακοπές δεν έχουμε πάει ακόμα αλλά σίγουρα θα πάμε. Παρότι στην αρχή δεν μπορούσα



να με φανταστώ να κάνω ενδοφλέβια ένεση στον Βασιλάκη τώρα ανυπομονώ να έρθει αυτή η στιγμή για να αισθανόμαστε ποιο σίγουροι και ανεξάρτητοι. Ποδήλατο θα τον αφήσουμε να κάνει όταν έρθει η ώρα, με κάποιες προφυλάξεις βέβαια. Ποδόσφαιρο ίσως όταν μπει σε προφύλαξη. Τον παρακολουθούμε σε όλες τις κινήσεις του μήπως διαπιστώσουμε κάτι μή φυσιολογικό. Τον πηγαίνουμε κολυμβητήριο. Συμπεριφερόμαστε στο παιδί όσο πιο φυσιολογικά γίνεται. Όταν συμβεί κάποιο περιστατικό προσπαθούμε να είμαστε ψύχραιμοι. Άλλες φορές το καταφέρνουμε άλλες είναι πιο δύσκολο. Πράγματι ο γονέας ειδικά τις πρώτες φορές, λόγω απειρίας, δεν μπορεί να συνειδητοποιήσει ότι ένα απλό χτύπημα μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα.

Βλέπω ότι όλα τα ερωτηματικά που είχα σιγά σιγά ξεδιαλύνουν (πάντα στην ώρα τους και όχι νωρίτερα) και η ζωή μας κυλάει σχεδόν σε φυσιολογικούς ρυθμούς.

Τη μεγάλη βοήθεια να το ξεπαράσουμε κάπως γρήγορα την έδωσε ο Βασίλης μας που μέχρι τώρα τουλάχιστον δείχνει να μην τον ενοχλούν οι όποιες αλλαγές και περιορισμοί. Μεγάλη προσφορά και οι συναντήσεις μεταξύ των γονέων. Ακούς και μαθαίνεις για το τι σε περιμένει και πως να το αντιμετωπίσεις. Είναι σημαντικό να είσαι προετοιμασμένος για κάτι που θα έρθει. Σημαντικό επίσης να μαθαίνεις την συμπεριφορά μεγαλύτερων παιδιών για να μπορείς να προλάβεις κάποιες καταστάσεις και να προετοιμαστείς για απορίες που θα σου τεθούν από το παιδί σου. Φυσικά και θα προτιμούσα να είχε κανονικά επίπεδα παράγοντα και να μη χρειάζεται να περάσουμε ο Βασίλης και εμείς όλες αυτές τις δοκιμασίες. Θέλω να πιστεύω όμως οτι τελικά όλα αυτά σε κάτι θα τον ωφελήσουν και κυρίως στον χαρακτήρα του.

Επιστολή του κου Τρεβλά

Μετά από αίτημα του περιοδικού ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ, θα ήθελα να γράψω μερικά λόγια για τα συναισθήματα μου σχετικά με το πρόβλημα της Αιμορροφιλίας που αντιμετωπίζουμε με την σύζυγό μου και αφορά τον γιό μας Νικόλα.

Αν και γνωρίζαμε με την σύζυγο μου για την πιθανότητα να είναι το παιδί αιμορροφιλικό πήραμε από κοινού την απόφαση να κρατήσουμε το έμβρυο όταν μάθαμε ότι ήταν έγκυος. Βεβαίως παίζαμε με τις πιθανότητες μέχρις ότου μάθαμε το φύλλο. Ακόμα και τότε εγώ δεν σκεφτόμουν ότι το παιδί θα ήταν Αιμορροφιλικό.

Στο Μαιευτήριο ενώ είχαμε πάρει όλες τις δυνατές προφυλάξεις κατά την γέννησή του λόγω της πιθανότητας παράλα αυτά μετά από παρακέντηση πού του έκαναν έκανε αίμαρθρο στο χέρι. Έτσι ανακαλύψαμε ότι το παιδί ήταν Αιμορροφιλικό.

Η ταλαιπωρία μας είχε ήδη ξεκινήσει αρκετά απότομα διότι χρειάστηκε η άμεση μεταφορά του στο ΑΓΛΑΙΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ. Αυτό ήταν ότι χειρότερο θα μπορούσε να μας συμβεί γιατί η σύζυγος μου λίγες ώρες πριν είχε γεννήσει, και το παιδί δεν το είχε κοντά της. Εγώ αναγκαζόμουν να είμαι μία στο μαιευτήριο και μία στο ΑΓΛΑΙΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ κοντά στο παιδί. Τότε αισθάνθηκα ότι τα πράγματα θα ήταν πολύ δύσκολα στο μέλλον και βρέθηκα αρκετά απελπισμένος διότι ήρθαν όλα απότομα και αναπάντεχα.

Θα πώ ψέματα αν έλεγα ότι δεν απογοητεύτηκα, αλλά η βοήθεια που είχα από τους γιατρούς, το νοσηλευτικό προσωπικό, την κοινωνική λειτουργό του τμήματος και τις συναντήσεις της ομάδας γονέων με έκανε να το ξεπεράσω πάρα πολύ γρήγορα και να σκεφτώ πιο θετικά πως θα μπορούσα να βοηθώσω το παιδί, αλλά και τη σύζυγό μου.

Ο καιρός πέρανε και ήδη είχαμε ενημερωθεί για το θέμα της προφύλαξης στα πλαίσια για το τι γίνε-

συνέχεια από την προηγούμενη σελίδα

Ταί στο μέλλον για να μπορέσουμε να ανταποκριθούμε καλύτερα στις ανάγκες που θα είχε το παιδί. Σκεφτόμουν όμως ότι αφού το παιδί είναι αρκετά μικρό δεν χρειάζεται να το τρυπάμε χωρίς κανένα λόγο μιάς και δεν είχε τραυματισμούς που να χρειάζεται να γίνει θεραπεία..Όμως έκανε το πρώτο του αίμαρθρο στο πόδι σε ηλικία μόλις λίγων μηνών, χωρίς να καταλάβουμε που και πώς. Το παιδί έκλαιγε και δεν καταλαβαίναμε το λόγο. Πιστεύαμε ότι μάλλον είχε τα δόντια του. Το επόμενο πρωί καταλάβαμε ότι είχε κάνει αίμαρθρο στο πόδι του και τρέξαμε αμέσως στο Νοσοκομείο .Χρειάστηκε να κάνει αρκετούς παράγοντες και να μπει το πόδι του σε νάρθηκα Στενοχωριόμουν όταν τον άκουγα να κλαίει στην προσπάθεια του προσωπικού της Μονάδας να βρούνε φλέβα για να κάνουν την θεραπεία .Ακόμα και τώρα δεν θέλω να είμαι μπροστά όταν του κάνουν τον παράγοντα.

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε στο σπίτι ήταν αρκετές γιατί το παιδί δεν μπορούσε να μείνει ήσυχο με ακίνητο το πόδι του λόγω της ηλικίας του.Ήταν η περίοδος που ότι είχε αρχίσει να μπουσουλάει και να προσπαθεί να στερεωθεί στα πόδια του. Από το περιστατικό αυτό πλέον τα πράγματα μπαίνουν σε διαφορετική βάση μιάς και ο Νικόλας θα επρεπε να ξεκινήσει την προφύλαξη.

.Για ακόμα μία φορά αισθανόμουν ότι είχαμε κάνει λάθος με το να τον φέρουμε στον κόσμο, αλλά και για μία φορά ακόμα ανακάλυπτα ότι σκεφτόμουν λάθος. Πραγματικά ξεκινήσαμε να κάνουμε προφύλαξη μία φορά την εβδομάδα πηγαίνοντας στη Μονάδα Αιμορραγικών Διαθέσεων (Μ.Α.Δ .). Με το πέρασμα του χρόνου αισθανόμασταν πολύ πιο ήσυχοι την ημέρα εκείνη και μπορούσαμε να τον βλέπουμε να παίζει χωρίς το άγχος μην χτυπήσει και είμαστε αναγκασμένοι να τρέχουμε στο Νοσοκομείο. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν είχαμε την ανάλογη προσοχή στο Νικόλα .

Οι μήνες πέρναγαν και ο Νικόλας(σήμερα είναι 26 μηνών) άρχισε να μεγαλώνει χωρίς προβλήματα και τραυματισμούς. Σε αυτό βοήθησε το κολυμβητήριο που πάει από εννέα μηνών, αλλά και η προφύλαξη που κάνει 2 φορές την εβδομάδα. Συνδυάζοντας αυτά τα δύο βοηθήθηκε στο να περπατήσει γρήγορα χωρίς πτώσεις και χωρίς τραυματισμούς, δίνοντας μας τη δυνατότητα να μπορούμε να πάμε και μία εκδρομή χωρίς άγχος.

Το πιο εκπληκτικό για μένα είναι ότι όταν πηγαίνει να κάνει παράγοντα έχει συνηθίσει και δεν κλαίει στη θέα της ένεσης μιάς και πηγαίνει σε γνωστά μέρη (Μ.Α.Δ) και βλέπει μόνο φίλους.

Έχω αναθεωρήσει πλέον τις απόψεις μου για το αν κάναμε καλά που κρατήσαμε τό παιδί ή όχι και βλέπω το μέλλον με μεγαλύτερη αισιοδοξία. Πιστεύω και θεωρώ ότι ακούγοντας τις συμβουλές του προσωπικού του Κέντρου όλα θα πάνε καλά για το μέλλον των παιδιών μας.

Η φροντίδα και η προστασία που έχει ο Νικόλας από την μητέρα του και εμένα δεν νομίζω ότι είναι διαφορετική από ένα άλλο παιδί που είναι φυσιολογικό.

Από πλευράς μου προσπαθώ να βοηθώ όσο το δυνατόν περισσότερο στο σπίτι μιάς και η δουλειά είναι τέτοια που αναγκάζομαι να λείπω αρκετές ώρες .

Η επιστροφή στο σπίτι είναι ότι καλύτερο για μένα μιας και ο Νικόλας με περιμένει μετά μανίας για να παίξουμε ή να πάμε βόλτα. Βέβαια οι καλύτερες μέρες του είναι όταν τελειώνει η εβδομάδα και ξέρει ότι από Παρασκευή θα είμαστε μαζί. Αυτό το καταλαβαίνει και η γυναίκα μου διότι παρατηρεί διαφορά στη συμπεριφορά του Νικόλα. Η συμπεριφορά μου απέναντι του είναι κανονική και δεν του λέω συνέχεια πρόσεχε ή μην το κάνεις αυτό, γιατί ξέρω ότι θα το κάνει. Προσέχω και εγώ να μην πέσει, μην χτυπήσει, αλλά και πάλι με μέτρο. Του συμπεριφέρομαι σαν να μην έχει κάτι, αλλά προσπαθώ να του εξηγήω γιατί δεν πρέπει να το κάνει αυτό και τι κινδύνους έχει αν χτυπήσει .



Πραγματικά αισθάνομαι πάρα πολύ τυχερός και ευτυχισμένος πού τον έχω και δεν αφήνω τον εαυτό μου να με πάρει από « κάτω », το ότι ο Νικόλας έχει Αιμορροφιλία.

Θεωρώ ότι η σωστή ενημέρωση από ανθρώπους πού γνωρίζουν το πρόβλημα της αιμορροφιλίας, η προφύλαξη και η ανάλογη φροντίδα μπορούν να βοηθήσουν ένα γονιό να το ξεπεράσει και να δει τα πράγματα με τελείως διαφορετικό μάτι και σκοπιά .

Προβλήματα σίγουρα υπάρχουν, αλλά το βέβαιο είναι ότι δεν είναι αξεπέραστα.

Εύχομαι κάποια στιγμή στο μέλλον να λυθεί το πρόβλημα της Αιμορροφιλίας και να το σκεφτόμαστε ως μία κακή ανάμνηση. ΜΑΚΑΡΙ !

Κλείνοντας θα ήθελα να ευχαριστήσω τους υπευθύνους για το περιοδικό του ΣΠΕΑ μιας και μας δίνουν τη δυνατότητα να γράφουμε τις προσωπικές μας εμπειρίες όσο κακές ή καλές μπορεί να είναι αυτές . Νομίζω ότι είναι χρήσιμες για τον καθένα από εμάς.

Επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ στους ιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό του Κέντρου του Νοσοκομείου ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ για το ενδιαφέρον που δείχνουν στα παιδιά μας.

Ευχαριστώ
ΤΡΕΒΛΑΣ ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ

Επιστολή της κας Τσάγκα

Γειά σας,

Έχω δύο γιούς που πάσχουν από Αιμορροφιλία Α, το Δημήτρη 12 χρονών και το Χρήστο 4 χρονών.

Την αιμορροφιλία τη συνάντησα για πρώτη φορά, ως έννοια, σ' ένα σχολικό βιβλίο στο Γυμνάσιο. Στη ζωή μας μπήκε όταν ο μεγάλος μου γιος χρειάστηκε, σε ηλικία 2 χρόνων, να κάνει ένα χειρουργείο. Μάλιστα ήταν και ημέρα των γενεθλίων του. Όταν μετά από εξετάσεις που έκαναν στο τμήμα κατέληξαν ότι πράγματι πάσχει από αιμορροφιλία, θυμάμαι ένα μούδιασμα σ' όλο μου το σώμα και να χάνω τη γη κάτω από τα πόδια μου. Η γιατρός μου εξηγήσσε την κατάσταση και εγώ δεν την άκουγα, απλά την κοίταγα, δεν πίστευα ότι συνέβαινε αυτό σε μας.

Αν και οι γιοί μου δεν χρειάστηκε μέχρι σήμερα να κάνουν πρόληψη, αφού έχουν ποσοστό 5%, τα δύο πρώτα χρόνια με το Δημήτρη περάσαμε δύσκολα. Τον είχα συνέχεια κοντά μου και φοβόμουν πάρα πολύ. Συνέβησαν όμως αυτό το διάστημα κάποια πράγματα, που μάλλον με «ξύπνησαν» θα έλεγα.

Βλέπετε είμαστε από επαρχία, και δεν ήταν δυνατό να έχουμε κάθε στιγμή κοντά μας, τους υπέροχους ανθρώπους του τμήματός μας. Όποτε είχαμε κάποιο επεισόδιο, τρέχαμε στο Νοσοκομείο, και αν είμασταν τυχεροί και εφημέρευε παιδίατρος όλα καλά, αν όχι, τότε δεν αναλάμβανε κανείς άλλος να κάνει τον παράγοντα. Ακόμη και επίσημο χαρτί, υπογεγραμμένο από την Δ/ντρια του Τμήματος, δεν το έκαναν δεκτό. Η απάντηση όλων ήταν: «υπεύθυνο για την κατάσταση είναι το Υπουργείο Υγείας, να πάτε στον υπουργό για να διορίσει παιδίατρο καθημερινά στο Νοσοκομείο».

Με όλα αυτά έγινα πιο δυνατή, ξεπέρασα τις φοβίες και τις τύψεις μου και πραγματικά ελευθερώθηκα εντελώς όταν έμαθα να κάνω μόνη μου τον παράγοντα. Παρόλα, που όπως έγραψα και πιο πριν δεν κάναμε ποτέ πρόληψη, έβλεπα πως τα περισσότερα αιμορραγικά επεισόδια ο Δημήτρης τα έκανε γιατί έπαιζε ποδόσφαιρο. Εδώ στην επαρχία είναι η κύρια απασχόληση των αγοριών και φυσικά έγινε και για το Δημήτρη. Κολυμβητήριο δεν μπορούσε να πάει, λόγω της απόστασης.

Έτσι αποφασίσαμε με τον άντρα μου να γραφτούμε και οι τρεις σε γυμναστήριο. Στην αρχή του άρρεσε, αλλά γρήγορα το βαρέθηκε. Η κοπέλα που έχει το γυμναστήριο που πάμε είναι και δασκάλα του

KARATE, όπως και διαιτητής σε αγώνες KARATE, και τώρα πολύ καλή φίλη μας. Μια μέρα συζητήσα μαζί της το πρόβλημά μου, πώς δηλαδή να απομακρύνω το Δημήτρη από το ποδόσφαιρο. Τότε έμαθα για το KARATE DO. Μου εξήγησε ότι δεν είναι μόνο μια μαχητική τέχνη, που αναπτύσσει μόνο τα σωματικά προσόντα ενός ανθρώπου, αλλά ότι στηρίζεται σε φιλοσοφικές βάσεις και αναπτύσσει και τα πνευματικά και ψυχικά προσόντα. Με σωστή εκπαίδευση μπορεί κάποιος με τα χρόνια να πάρει την τεχνική, η τεχνική θα του δώσει την τέχνη και η τέχνη την φιλοσοφία. Δηλαδή έναν τρόπο ζωής, που οδηγεί με τον αυτοέλεγχο στην αυτογνωσία. Θα μου πείτε τώρα ωραία λόγια περί φιλοσοφίας, αλλά εδώ μιλάμε για μπουνιές! κλωτσιές! και τέτοια. Το ίδιο σκέφτηκα και εγώ στην αρχή, αλλά μου εξήγησε ότι το KARATE DO χωρίζεται στο σπορ KARATE και στα KATA. KATA είναι οι κινήσεις επίθεσης και άμυνας με φανταστικό αντίπαλο σε διάφορες κατευθύνσεις, βαλμένες σε μια λογική σειρά. Είναι το αγώνισμα, στο οποίο σημαντικότερο ρόλο παίζει το επίπεδο δεξιότητας του αθλητή. Ο αθλητής αγωνίζεται ΧΩΡΙΣ να έρθει σε επαφή με τον αντίπαλό του, σε ένα καθορισμένο «KATA» της αρεσκείας του, στα πλαίσια των κανονισμών και βαθμολογείται στο τεχνικό περιεχόμενο, στη δύναμη των κινήσεών του, στον ρυθμό και σε πολλά άλλα.

Ο Δημήτρης κάνει KARATE εδώ και 3 χρόνια, έχει πάρει αρκετά μετάλλια και αν συνεχίσει έτσι, όταν θα έχει μαύρη ζώνη, μπορεί να τον καλέσει και η Εθνική Ομάδα. Φέτος έφτασε στους τελικούς για τους Βαλκανικούς αγώνες. Έχασε τη δεύτερη θέση γιατί στο «KATA» που έκανε έχασε την ισορροπία του. Επίσης πέρσι είχαμε πάει Ιταλία, σ' ένα φιλικό τουρνουά, όπου πήρε χρυσό μετάλλιο στην κατηγορία του. Σ' αυτό το τουρνουά πήραν μέρος 7 χώρες, μαζί με την Ελλάδα και η ελληνική αποστολή πήρε και κύπελλο, γιατί η χώρα μας βγήκε δεύτερη ανάμεσα στις άλλες.

Έτσι καταφέραμε να φύγει από το ποδόσφαιρο και μάλιστα να ασχολείται με κάτι που πιστεύω κάθε αγόρι θα ήθελε. Φέτος θα ξεκινήσει και ο Χρήστος, αφού ήδη έχει μάθει κάποιες κινήσεις από τον αδελφό του.

Επιστολή του κου Τριανταφύλλου

Και εγώ όπως εσείς αντιμετωπίζουμε καθημερινά το ίδιο άγχος με τα παιδιά μας που είναι ο κίνδυνος του τραυματισμού (σοβαρού ή μη) και οι περαιτέρω επιπλοκές που τον συνοδεύουν.

Εγώ και η σύζυγος μου όταν ανακαλύψαμε το πρόβλημα του μικρού μας παιδιού του Γιώργου σε ηλικία 8 μηνών μας ήλθε πολύ ξαφνικό και απότομο και θα έλεγα σοκαριστικό αφού δεν υπήρχε στην οικογένεια προΐστορία.

Μετά το πρώτο σοκ ήρεμα και ψύχραιμα και ακούγοντας τις συμβουλές των γιατρών του τμήματος αποφασίσαμε να αντιμετωπίσουμε το πρόβλημα μας συνειδητοποιώντας ότι με πανικό και απόγνωση δεν μπορείς να λύσεις ένα πρόβλημα παρά μόνο να το μεγαλώσεις.

Το κακό με τον Γιώργο ήταν ότι ανέπτυξε ανασταλτές στον παράγοντα που του χορηγήθηκε και έτσι στην βαριάς μορφής αμωροφιλία του προστέθηκε ένα ακόμη εμπόδιο. Βέβαια ο Γιώργος όντας μωρό ακόμη δεν περπατούσε οπότε ήταν σχετικά εύκολο να προστατευτεί από ένα ενδεχόμενο σοβαρό χτύπημα. αλλά έπρεπε να προβλέψουμε για το πολύ άμεσο μέλλον μιας και ο χρόνος (δυστυχώς) περνάει πολύ πολύ γρήγορα.

Μετά από συνάντηση με την κύρια Αρώνη και το επιτέλειό της αποφασίσαμε να κάνουμε θεραπεία για την καταπολέμηση των ανασταλτών αλλά αυτό λόγω του μικρού της ηλικίας ήταν αδύνατο να γίνεται ενδοφλέβια οπότε έπρεπε ο Γιώργος να μπει στο χειρουργείο για να του τοποθετηθεί ένα μικρό καθετηράκι (port-a-cath) στο στήθος από όπου και θα μπορούσε να γίνει η θεραπεία.



Έτσι ο μικρός σε ηλικία 22 μηνών μπήκε στο χειρουργείο έκανε με επιτυχία την επέμβαση και μετά από μια εβδομάδα ξεκινήσαμε να εκπαιδευόμαστε για να κάνουμε την έγχυση του παράγοντα στον καθετήρα μόνοι μας.

Μετά από ένα χρόνο μπορώ να πω ότι άξιζε τον κόπο όλη αυτή η ψυχική πιο πολύ ταλαιπωρία γιατί περάσαμε από πολλές φάσεις αυτόν τον χρόνο.

Υπήρξαν φορές που θέλαμε να το βγάλουμε το καθετηράκι γιατί το παιδί δεν συνεργαζόταν καθόλου (και ποιος θα καθόταν ?) αλλά με την υπομονή και επιμονή την δική μας καθώς και της κυρίας Περγαντού, που της οφείλουμε ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ για την μεγάλη της βοήθεια, κατορθώσαμε ο Γιώργος να κάνει την θεραπεία του σπίτι και τελικά να μηδενίσει τους ανασταλτές και το βασικότερο να μην κάνει ούτε ένα αιμορραγικό επεισόδιο.

Τώρα ο μικρός κάνει προστασία στο σπίτι τρεις φορές την εβδομάδα και το πιο σημαντικό είμαστε ανεξάρτητοι να πάμε όπου θέλουμε μιας και στιδήποτε και αν συμβεί έχουμε τον παράγοντα μαζί μας και μπορούμε να τον κάνουμε ανά πάσα στιγμή. Θα ήθελα να πω σε όλους τους γονείς που τα παιδιά τους έχουν πρόβλημα με ανασταλτές να μην διστάσουν καθόλου, να τα βοηθήσουν βάζοντας τους το καθετηράκι και θα διαπιστώσουν και εκείνοι πόσο θα απαλλαγούν από το καθημερινό άγχος που κακά τα ψέματα μας τρώει λίγο πολύ όλους.

Τελειώνοντας ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ στην κύρια Αρωνη και όλο το επιτελείο της, είναι πραγματικά υπέροχοι πρώτα απ' όλα άνθρωποι και μετά φυσικά γιατροί.

Ευχαριστώ πολύ

Κώστας Τριανταφυλλου.



Κολύμβηση βρεφών και νηπίων

Βασιλάτος Θεόδωρος

Το πρόγραμμα κολύμβησης βρεφών και νηπίων, το γνωστό κολυμβητικό πρόγραμμα που απευθύνεται στις ευαίσθητες ηλικίες 6 μηνών έως 3 ετών συνεχίζει την επιτυχημένη πορεία του και επεκτείνεται σε ακόμη δύο κολυμβητήρια, το κολυμβητήριο του Δήμου Μεταμόρφωσης και του Δήμου Αλίμου, έτσι ώστε να καλύψει τις ανάγκες ολοένα και περισσότερων περιοχών του λεκανοπεδίου.



Μετά τιμής

Βασιλάτος Θεόδωρος
Καθηγητής Φυσικής Αγωγής
Ειδικευμένος Προπονητής Κολύμβησης
Υπεύθυνος Προγράμματος
Κολύμβηση Βρεφών και Νηπίων

ΤΑΙ CHI

(Όπως δεσμευθήκαμε στο προηγούμενο τεύχος Νο. 36, σελίδα 13, σας δίνουμε περισσότερες πληροφορίες σ' αυτό το τεύχος).

Ελεύθερη απόδοση του άρθρου της Rebecca Dalzell, - φυσιοθεραπεύτριας - στο κείμενο «Αιμορροφιλία» του εντύπου «National Haemophilia» Απρίλιος-Μάιος 2005 του National Foundation of Australia, από Μ.Π.

Το tai chi είναι μια αρχαία στρατιωτική τέχνη που εξασκείται σε όλον τον κόσμο ως μια αποτελεσματική άσκηση για την υγεία. Το Tai chi αποτελείται από ροφήματα, ήρεμες κινήσεις που είναι χαλαρωτικές και αργές σε ρυθμό. Επίσης, το γεγονός ότι το Tai chi μπορεί να εξασκείται σχεδόν παντού το κάνει τον πλέον κατάλληλο τύπο ασκήσεως για όλους σχεδόν.

Η Αιμορροφιλία συχνά συσχετίζεται με αιμορραγίες στις αρθρώσεις. Για το λόγο αυτό μερικά αθλήματα θεωρούνται επικίνδυνα διότι ενέχονται ότι προκαλούν αιμορραγία. Το Tai chi είναι μία απαλή δραστηριότητα που είναι ασφαλής για τα άτομα με αιμορροφιλία.

Εκφυλιστικές αλλαγές μπορεί να συμβούν εντός των αρθρώσεων ως αποτέλεσμα συχνών αιμορραγικών επεισοδίων. Για το λόγο αυτό τα άτομα με αιμορροφιλία συχνά έχουν ένα τύπο αρθρίτιδος που ομοιάζει με την οστεοαρθρίτιδα και προκαλεί πόνο και πε-

ριορισμένη κίνηση της άρθρωσης. Οι ειδικοί συμφωνούν ότι η άσκηση είναι ωφέλιμη στις αρθρίτιδες. Κατάλληλα προγράμματα είναι απαραίτητο να περιέχουν ασκήσεις που να βελτιώνουν την μυική δύναμη, και την ευκαμπτότητα. Το Tai chi είναι ένας τύπος ασκήσεων που βελτιώνει την κατάσταση των αρθρώσεων αλλά και γενικώς την πνευματικοσωματική υγεία.

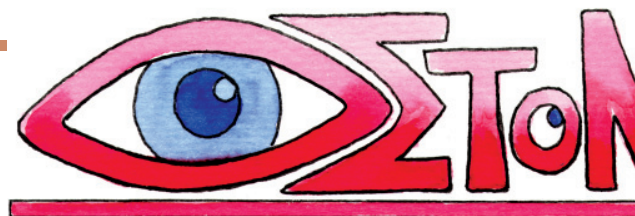
Οι δυνατοί μύες υποστηρίζουν, προστατεύουν τις αρθρώσεις και βοηθούν στην ελάττωση του πόνου και της δυσμορφίας. Ασκήσεις ευκαμψίας βοηθούν και αυτές στην ελάττωση του πόνου και της αγκύλωσης που σχετίζονται με μυοσκελετικές καταστάσεις.

Οι ασκήσεις του Tai chi έχουν στόχο επίσης στην μεταβίβαση του βάρους η οποία είναι ουσιώδης για μια καλή ισορροπία. Το Tai chi δίνει μεγάλη έμφαση στην ορθή στάση του σώματος η οποία βοηθά στην ελάττωση του πόνου και της αγκύλωσης των αρθρώσεων και των μυών.

Το Tai chi βοηθά στην σωματική και πνευματική χαλάρωση που είναι σημαντικός παράγοντας για την μείωση του πόνου, επίσης βοηθά την διαύγεια του πνεύματος, δημιουργεί καλή διάθεση και προδιαθέτει το άτομο θετικά.

Μ. Π.





ΤΑ ΝΕΑ / Παρασκευή 12 Αυγούστου 2005

Γολγοθάς για ένα... μπάνιο

Ελάχιστες υποδομές και ανύπαρκτη ενημέρωση για πολίτες με αναπηρίες

«Οι τουριστικές υποδομές για πολίτες με αναπηρίες είναι ούτως ή άλλως λιγοστές στην Ελλάδα. Αλλά δεν γίνεται ούτε το αυτονόητο: μια καταγραφή των προσβάσιμων ξενοδοχείων, μουσείων και αρχαιολογικών χώρων, που θα μας διευκόλυνε».

ΡΕΠΟΡΤΑΖ: Μάνος Χαραλαμπίδης

Ο αρχιτέκτονας - πολιτικός μηχανικός κ. Γεράσιμος Πόλης μετακινείται με αναπηρικό αμαξίδιο - και όπως λέει στα «ΝΕΑ» είναι μόνο ένας από τους χιλιάδες Έλληνες και ξένους που το καλοκαίρι κάνουν διακοπές μετ' εμποδίων ελλείψει προσβάσιμων υποδομών και ενημέρωσης.

Ο αριθμός των προσβάσιμων ξενοδοχείων στην Ελλάδα δεν ξεπερνά το 10% από το σύνολο των περίπου 8.900 μονάδων. Οι απολύτως προσβάσιμες παραλίες μετριούνται στα... δάκτυλα

του ενός χεριού, ενώ δεκάδες είναι οι αρχαιολογικοί χώροι και τα μουσεία που δεν διαθέτουν ούτε καν ράμπα στην είσοδο!

Πάντως, η έλλειψη ενημέρωσης είναι το νούμερο ένα πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι Έλληνες και οι ξένοι τουρίστες με αναπηρίες που επισκέπτονται τις τουριστικές περιοχές της Ελλάδας. Είναι χαρακτηριστικό ότι σε άλλες τουριστικές πό-

Δεν υπάρχει ούτε οδηγός του ΕΟΤ

Η ΛΕΞΗ «disabled» (ανάπηρος) και ένα... κλικ στη μηχανή αναζήτησης είναι αρκετά για να ενημερωθείτε από όλες τις επίσημες σελίδες των οργανισμών τουρισμών σε χώρες της Ευρώπης. Σε ένα δευτερόλεπτο εμφανίζονται στην οθόνη του υπολογιστή χιλιάδες πληροφορίες για καταλύματα, προσβάσιμα μουσεία, αρχαιολογικούς χώρους, μέσα μεταφοράς. Στην ιστοσελίδα του ΕΟΤ η αναζήτηση με τον ίδιο τρόπο βγάζει «0 αποτελέσματα». «ΤΑ ΝΕΑ» πάντως επικοινωνήσαν με τον ΕΟΤ και ρώτησαν εάν υπάρχει οδηγός για τις διακοπές ατόμων με αναπηρίες στην Ελλάδα. «Δεν κυκλοφορεί οδηγός» απάντησε η υπάλληλος και πρόσθεσε ότι πληροφορίες για τα προσβάσιμα καταλύματα μπορεί να πάρει κανείς από το Ξενοδοχειακό Επιμελητήριο.



λης της Ευρώπης, στο Λονδίνο, τη Βαρκελώνη, κυκλοφορούν επίσημοι τουριστικοί οδηγοί για τους πολίτες με αναπηρίες αλλά παρέχονται και λεπτομερείς πληροφορίες μέσω Ίντερνετ. Οδηγός με τα προσβάσιμα καταστήματα στις ολυμπιακές πόλεις είχε βεβαίως κυκλοφορήσει πέρυσι και στην Ελλάδα - εν όψει των Παραολυμπιακών Αγώνων. Φέτος ο οδηγός αυτός είναι... άφαντος!

Τα εμπόδια των διακοπών για τους πολίτες με αναπηρία

Καταλύματα - δωμάτια

Μόλις 10% από τα 8.900 ξενοδοχεία στην Ελλάδα είναι προσβάσιμα. Μόλις 130 πλήρως προσβάσιμα δωμάτια σε σύνολο 55.000 στην Αττική.

Παραλίες

Απολύτως προσβάσιμες μόνο 2. Στο ΠΙΚΠΑ Βούλας και στην Αγία Τριάδα Θεσσαλονίκης

Μουσεία - αρχαιολογικοί χώροι

Εξακολουθεί να μην υπάρχει συνολική καταγραφή των προσβάσιμων αρχαιολογικών χώρων και μουσείων. Στην πλειονότητά τους εξακολουθούν να μην είναι προσβάσιμοι

Χώροι διασκέδασης - καφέ

Ελάχιστοι χώροι έχουν προσπελάσιμοι αν και πέρυσι η Ελλάδα φιλοξένησε του Παραολυμπιακού Αγώνες



▲ **«Η ενημέρωση που προσφέρεται στα άτομα με αναπηρίες για τις λιγοστές τουριστικές υποδομές που υπάρχουν στην Ελλάδα είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Όπως για παράδειγμα για τις 2 πλήρως προσβάσιμες παραλίες στο ΠΙΚΠΑ Βούλας και την Αγία Τριάδα Θεσσαλονίκης»** λέει ο κ. Πόλης, αρχιτέκτονας που σχεδίασε την κατασκευή των προσβάσιμων παραλιών



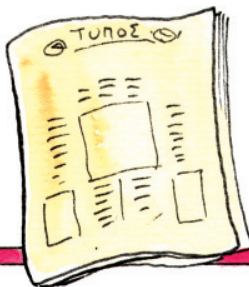
▲ Παραλία ΠΙΚΠΑ Βούλας. Μία από τις 2 πλήρως προσβάσιμες για άτομα με αναπηρίες στην Ελλάδα. Ωστόσο ελάχιστοι τη γνωρίζουν. Έλληνες και ξένοι τουρίστες με αναπηρίες δεν ενημερώνονται για την ύπαρξή της

ΤΑ ΝΕΑ

«Πολλά ξενοδοχεία βάζουν απλώς το χαρακτηριστικό σήμα του αναπηρικού αμαξιδίου - ένδειξη ότι είναι προσβάσιμα. Δεν είναι όμως! Έχουν απλώς πρόσβαση στην είσοδο και το φουαζέ, ενώ οι υπόλοιποι χώροι έχουν μύρια προβλήματα» τονίζει ο αντιπρόεδρος του Πανελλαδικού Συνδέσμου Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων κ. Σπύρος Σταυριανόπουλος.

Ενδεικτική είναι η περίπτωση της Αττικής, όπου τα πλήρως προσβάσιμα δωμάτια δεν ξεπερνούν τα 130 σε σύνολο 55.000. Το ίδιο απογοητευτική είναι η εικόνα και σε άλλα τουριστικά θέρετρα της χώρας μας.

Όσο για τις παραλίες «επικρατεί το απόλυτο χάος», τονίζουν οι άνθρωποι των Συλλόγων με αναπηρίες στην Ελλάδα.



ΕΘΝΟΣ, Παρασκευή 15 Ιουλίου 2005

ΚΟΙΝΩΝΙΑ

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Η Οδύσσεια ενός επιβάτη

Σαμιώτης που ταξίδευε με το «Εξπρές Σαντορίνη» καταγγέλλει ότι τον μετέφεραν με καρέκλα από το γκαράζ στο σαλόνι καθώς το ασανσέρ ήταν φραγμένο από νταλικές, ενώ η τουαλέτα για ΑΜΕΑ ήταν κλειδωμένη. «Μου έδωσαν καμπίνα δύο ορόφους πιο κάτω και το επάνω κρεβάτι», τονίζει

Γράφει

η Πόπη Χριστοδουλίδου

Εικόνες ντροπής! Ενα χρόνο μετά τους επιτυχείς Παραολυμπιακούς Αγώνες, με την ανοχή του κράτους και του υπουργείου Εμπορικής Ναυτιλίας, ένας Έλληνας με ειδικές ικανότητες, για να ταξιδέψει με πλοίο της ακτοπλοΐας από Πειραιά για Σάμο, μεταφέρεται επάνω σε πλαστική καρέκλα στους ώμους μελών του πληρώματος από το γκαράζ στο σαλόνι.

Δεν μπορεί να ξεκουραστεί, γιατί η καμπίνα που του πρόσφεραν είναι δύο ορόφους κάτω από το σαλόνι και δεν υπάρχει ασανσέρ, ενώ το κρεβάτι είναι το επάνω σε διάφορη κουκέτα. Και τέλος, σ' ένα ταξίδι δεκαπέντε ωρών η τουαλέτα για άτομα με ειδικές ανάγκες είναι μονίμως κλειδωμένη.

Αν, μάλιστα, ο συγκεκριμένος Έλληνας νσιώτης έχει την ατυχία να συμβεί και ατύχημα στο πλοίο, μπαίνοντας στο λιμάνι της Πάρου, τότε, θα βρεθεί στη δυσάρεστη θέση, που ο ίδιος περιγράφει στην επιστολή του προς τον υπουργό Μαν. Κεφαλογιάννη:

«Τη στιγμή που το πλοίο προσπάθησε να "δέσει" στην Πάρο, οι μηχανές δεν άντεξαν, έσβησαν και το πλοίο ανεξέλεγκτο προσέκρουσε στην προβλήτα. Ακολούθησε πανικός, αφού η πρώτη ενημέρωση έγινε μετά από μισή ώρα!

Σταθμοί συγκέντρωσης για εφοδιασμό οσμοιβίων δεν είχαν ανακοινωθεί και όλοι έτρεχαν στο κατάστρωμα, εκτός βέβαια από τους επιβάτες της "πλαστικής καρέκλας", που κοιτούσαν ανήμποροι το κουφάρι του "Σάμνα", λίγα μέτρα πιο πέρα.

Ασφάλεια

Η όλμη... παράσταση θύμιζε μεταφορά λαθρομεταναστών και η ασφάλεια, ιδιαίτερα των ανάπηρων επιβατών, ήταν μηδενική στην επιβίβαση, στην αποβίβαση, αλλά και σε όλη τη διάρκεια του "εξπρές" 15ωρου ταξιδιού».

Ο Σαμιώτης επιβάτης του «Εξπρές Σαντορίνη» έζησε για άλλη μια φορά, επιστρέφοντας, χειρουργημένος, στο νησί του, το δράμα ενός ανθρώπου που έχει τη στοιχειώδη απαίτηση να εφαρμόζουν οι ακτοπλοϊκές εταιρείες το ΠΔ 381/1996 για απλές διευκολύνσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Και αντί γι' αυτό, από την αρχή ως το τέλος το ταξίδι έγινε μαρτύριο, η απανθρωπιά έδωσε τη δική της θλιβερή παρουσίαση και η περηφάνια και αξιοπρέπεια ενός ατόμου με αναπηρία καταπρακτώθηκε!

Το Πανοσημακό Σωματείο ανθρώπων με διαφορετικές ανάγκες «Καρκος» από το Καρλόβασι, αλλά και η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες έχει από τον Μάιο στείλει επιστολή προς τον κ. Κεφαλογιάννη.

Η απάντηση από τον Κλάδο Ελέγχου Εμπορικών Πλοίων του ΥΕΝ παρουσιάζει μια... εικονική πραγματικότητα για τα πλοία που εξυπηρετούν τη Σάμο.



Τις εικόνες ντροπής που συναντά κανείς στα πλοία της ακτοπλοΐας σχετικά με τη μεταφορά των ατόμων με ειδικές ανάγκες καταγγέλλει ένας Σαμιώτης επιβάτης του «Εξπρές Σαντορίνη».

ΕΠΙΒΑΤΗΣ ΜΕ 80% ΑΝΑΠΗΡΙΑ:

Το ταξίδι για Σάμο μετατράπηκε σε... Σαρβάνορ

Ο ίδιος ο Σαμιώτης επιβάτης του «Εξπρές Σαντορίνη» στο μαρτυρικό γι' αυτόν ταξίδι της 9ης Ιουλίου 2005, ο πρόεδρος του Πανοσημακού Σωματείου Ανθρώπων με διαφορετικές ανάγκες «Ο Ίκαρος», ο κ. Νίκος Μένεγας, μας μίλησε χθες, αγαπητοί, για την κατάσταση που επικρατεί στα πλοία.

«Όλα είναι τέλεια και λειτουργούν τέλεια, σύμφωνα με το Προεδρικό Διάταγμα, μας απάντησε από το ΥΕΝ ο κ. Αρπατζόγλου», λέει ο κ. Μένεγας, για να προσθέσει: «Ακούστε λοιπόν την τελειότητα. Εγώ έχω 80% αναπηρία. Ημουν χειρουργημένος και πάω με τη μητέρα μου να ανέβω στο πλοίο. Μας λένε άτομα του πληρώματος: Εχει στο βάθος ασανσέρ, αλλά είναι κλειδωμένο με... παρκαρισμένους νταλικές... Μου λένε, θα σε ανεβάσουμε εμείς, τρεις καμαρότοι, κάτσε σε μια πλαστική καρέκλα. Σκέφτομαι, είναι ανειδίκευτοι, έχει κλίση η σκάλα, δεν θα επιζήσω. Σαρβάνορ... έγινα. Από τις σκάλες με ανέβασαν, όπως όπως όρθιο κι έτοιμο να λιποθυμήσω. Με έσπρωξαν... Η μητέρα μου πήγε να ζητήσει κρεβάτι... Μας έδωσαν δύο καποστρώματα, κάτω, χωρίς ασανσέρ, σε τετράκλι-

νη καμπίνα, το επάνω κρεβάτι. Πώς να το φτάσω! Εμεινα στο σαλόνι. Δεκαπέντε ώρες ταξίδι, η τουαλέτα για άτομα με ειδικές ανάγκες ήταν κλειδωμένη. Όλα είναι τέλεια, απαντάει ο κ. Κεφαλογιάννης. Είδα 5 ανήμπορους, ηλικιωμένους και ανάπηρους να τους κουβαλάνε με πλαστικά καρέκλα.

Προεδρικό Διάταγμα

Το ΔΣ του σωματείου μας παμψηφεί αποφάσισε να γίνει επερώτηση στη Βουλή. Πήγαμε στον εισαγγελέα Σάμου και μας είπε πως η παραβίαση του Προεδρικού Διατάγματος δεν είναι ποινικό αδίκημα. Τρία πλοία μας καταδικάζουν τους ανάπηρους. «Εξπρές Σαντορίνη», «Εξπρές Πήγασος» και «Μαρίνα» και πού και πού και το «Δημητριάδα».

Απάντηση ΥΕΝ, 26-5-2005:

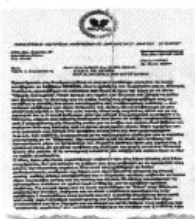
► «Στο "Μαρίνα" μέσω ράμπας ανεβαίνει το αμαξίδιο στο πάνω γκαράζ. Δεν υπάρχει συνέχεια αρόδου προς εσοπατόρια - σαλόνια, που βρίσκονται στο αμέσως ανώτερο κατάστρωμα... και...

► Τα «Βιτοέντζος Κορνάρος» και «Πήγασος» έχουν τύχει εξαιρέσεως από τοποθέτηση μέσω ασφαλούς αποσπασίματος, διαθέτουν όμως 2 δίκλινες καμπίνες και



▲ «Κύριε πρωθυπουργέ, πάρτε μέτρα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες». Επιστολή Συνομοσπονδίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες προς τον Καραμανλή.

▼ Η επιστολή που έστειλε ο Σαμιώτης επιβάτης στο ΥΕΝ περιγράφοντας εικόνες ντροπής.



κοινόχρηστα W.C. για ΑΜΕΑ. Και...

► Το «Παναγία Ψαριανή» και «Σάμος Σπίριτ» έχουν μήκος κάτω των 100 μέτρων και δεν υποχρεούνται να διαθέτουν σύστημα αυτόνομης αποσπασίσεως ΑΜΕΑ. Λες και όσοι υποχρεούνται έχουν... ή αν έχουν, για παράδειγμα ασανσέρ, είναι προσβάσιμο! 'Η, αν διαθέτουν W.C., είναι ανοικτό για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. 'Η, αν έχουν καμπίνες ειδικές, υπάρχουν σ' αυτές τουαλέτες...

Το «Εθνος» απευθύνθηκε για το σοβαρό αυτό θέμα στο γραφείο Τύπου του ΥΕΝ. Αλλά μέχρι αργά χθες το βράδυ δεν έλαβε απάντηση. Βλέπετε, και οι υπηρεσίες οι αρμόδιες, έχουν ν' ασχοληθούν με σοβαρότερα και πιο επείγοντα προβλήματα!

Πάντως, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες έστειλε προχθές επιστολή στον ΥΕΝ με κοινοποίηση προς τον πρωθυπουργό.

Περιμένουν να εφαρμοστούν οι ισχύοντες νόμοι και να μη συνεχίσουν οι εφοπιστές την καταστρατήγηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία... Με την ανοχή της πολιτείας!

Πολλά έχουν ακουστεί και γραφτεί κατά καιρούς για την ποιότητα της γλώσσας που μιλάνε σήμερα τα ελληνόπουλα. Μυριάδες κατηγοριών περί εξευτελισμού, απλοποίησης, λεξιπενίας και γλωσσικής αυθαιρεσίας εναντίον της ελληνικής νεολαίας που μερικές φορές φτάνουν σε ακρότητες τύπου προδοσίας της ελληνικής ταυτότητας έχουν διατυπωθεί.

Ως φοιτητής της γλωσσολογίας είχα τη χαρά να ασχοληθώ στη πτυχιακή μου εργασία με τη γλώσσα των νέων σήμερα και να αποφανθώ και εγώ αν όλες αυτές οι κατηγορίες στέκουν επιστημονικά. Σημειώνω ότι τα πορίσματα που βγήκαν ήταν προϊόν προγράμματος ηλεκτρονικού υπολογιστή οπότε είναι δύσκολο να αμφισβητηθούν.

Αρχικά λοιπόν οι νέοι κατηγορούνται κυρίως για λεξιπενία. Αυτό όμως που χαρακτηρίζει τη νεολαία σήμερα είναι αντιθέτως η τάση για δημιουργία νέων ιδιωματικών λέξεων-φράσεων. Οι νέοι χρησιμοποιούν κατά κόρον εκφράσεις οι οποίες δεν γίνονται αντιληπτές από ανθρώπους που δεν γνωρίζουν τον κώδικα επικοινωνίας

τους. Μορφολογικά, οι φράσεις αυτές αποτελούνται κυρίως από 2 ή 3 λέξεις, μία εκ των οποίων κατά κανόνα είναι ρήμα. Συγκεκριμένα, παρατηρούνται φράσεις με ένα ρήμα και ένα ουσιαστικό (π.χ. τραβάω ζόρι), φράσεις αντωνυμικές (π.χ. σου τη λέω) καθώς και αυτές με ρήμα αμετάβατο (π.χ. έχει ξεφύγει) ή με ρήμα

μαζί με εμπρόθετη φράση (π.χ. βγαίνω στο κλαρί). Λεξιλογικά, στις εκφράσεις περιλαμβάνονται πλήθος λέξεων της ελληνικής γλώσσας με μεταφορική κυρίως σημασία (π.χ. πουλάω μούρη, τα πήρα στο κρανίο)

ή λέξεις ξενικές που είτε χρησιμοποιούνται αυτούσιες όπως παρουσιάζονται στις ξένες γλώσσες (π.χ. Jeronimo, internet) είτε προσαρμοσμένες στο ελληνικό κλητικό σύστημα (π.χ. φλασάρω, φλασιά κτλ.)

Κανείς όμως δεν μπορεί να κατηγορήσει τους νέους για άκριτη και υπερβολική χρησιμοποίηση ξενικών λέξεων.

Η γλώσσα ανά τους αιώνες δανείζει και δανείζεται γι' αυτό και εξελίσσεται. Ιδιαίτερος σήμερα που η κυριαρχία της αγγλικής γλώσσας στο κόσμο θεωρείται γεγονός, δεν είναι παράξενο που πολλοί νέοι θεωρούν πιο εύκολη τη χρησιμοποίηση ξε-



νικών όρων αντί των αντίστοιχων ελληνικών κυρίως σε τομείς ξενόφερτους όπως στη τεχνολογία. Έτσι για παράδειγμα **οι λέξεις software, flash, club, documenter, test κ.ά είναι ευρέως γνωστές, προτιμούνται από τις αντίστοιχες ελληνικές για πιο εύκολη επικοινωνία αλλά σε καμιά περίπτωση η χρησιμοποίησή τους δεν αποτελεί κίνδυνο εκφυλισμού της ελληνικής γλώσσας.**

Μια άλλη κατηγορία που αντιμετωπίζουν οι νέοι ως προς τον κώδικα επικοινωνίας τους είναι η συστηματική χρήση υβριστικών φράσεων. Από τη γλωσσολογική έρευνα που έγινε αποδείχτηκε ότι οι νέοι σήμερα δε υβρίζουν συχνά. Η λέξη «μαλάκας» που κατά κόρον χρησιμοποιούν δεν έχει υβριστικό χαρακτήρα. Την μεταχειρίζονται κυρίως σαν αντωνυμία, δηλαδή αντί του ονόματος στις επικλήσεις-προσφωνήσεις. Είναι στοιχείο οικειότητας μεταξύ των συνομιλητών και σε

κάποιες περιπτώσεις υποδηλώνει τάση προσβολής, κυρίως όταν υπάρχει η επιθυμία να τονιστεί η ανοησία του άλλου.

Τελειώνοντας, θα ήθελα να επισημάνω ότι στην Ελλάδα έχουμε τη τάση να ωραιοποιούμε το παρελθόν και να αναθεματίζουμε το παρόν. **Πολλοί «επαίοντες» βλέπουν τόσα δεινά στη σημερινή νεολαία και στο κώδικα επικοινωνίας τους με αποτέλεσμα να φτάνουν σε αυθαίρετα και αβάσιμα συμπεράσματα.** Γι' αυτό το λόγο οι μόνοι που πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη είναι οι ειδικοί. Στη συγκεκριμένη περίπτωση οι ειδικοί είναι οι καθηγητές γλωσσολογίας που έχουν ασχοληθεί διεξοδικά με τη γλώσσα των νέων και μπορούν να βγάλουν τα πορίσματά τους χωρίς κινδυνολογίες και επιστημονικές αυθαιρεσίες.

Μιχάλης Μουτζίκος
Πτυχιούχος Φιλολογίας
Μέλος του ΣΠΕΑ



ζωή χωρίς κάπνισμα - ζωή γεμάτη υγεία

ΙΑΤΡΙΚΑ ΝΕΑ



Σας παραθέτουμε το άρθρο
"PAIN - the Fifth Vital Sign" του

**D. William C. Johnston, BMedSC, M.D.,
FRCS ©**

Ορθοπεδικού Χειρουργού και Μόνιμου
Ιατρικού Διευθυντή του Πανεπιστημιακού
Νοσοκομείου της Αλμπέρτα

και της

Nancy Dower, M.D.

Αιματολόγου, του Κέντρου Επιστημών Υγείας
Walter Mackenzie, Έντμοντον, Αλμπέρτα

από τη σελίδα 16 έως 17 του εντύπου
"Hemophilia Today" του Συλλόγου
Αιμορροφιλίας του Καναδά. (C.H.S)

ΑΛΓΟΣ ΤΟ ΠΕΜΠΤΟ ΖΩΤΙΚΟ ΣΗΜΕΙΟ:

ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΗ ΚΑΙ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ

Οι ορθοπεδικές παρεμβάσεις μπορεί να είναι πολύ αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση του πόνου. Ο οξύς πόνος από τις συνεχείς αιμορραγίες εντός των συγκεκριμένων αρθρώσεων μπορεί να αντιμετωπιστεί με διαδικασίες όπως είναι η αφαίρεση του αρθρικού υμένα. Ο χρόνιος πόνος από μια ανεπανόρθωτα κατεστραμμένη άρθρωση μπορεί να εξαλειφθεί με διαδικασίες όπως είναι η αρθροπλαστική. Όλες οι παρεμβατικές διαδικασίες θα πρέπει να γίνονται με τη σύμφωνη γνώμη του θεράποντος ιατρού του κέντρου αιμορροφιλικών. Ο θεράπων ιατρός μπορεί να συστήσει μετάγγιση παραγόντων για το χρονικό διάστημα πριν από τις μετεγχειρητικές φυσιοθεραπευτικές συνεδρίες.

«Δεν υπάρχει κανένας λόγος να πάω σε κλινική αντιμετώπισης πόνου. Θα μου συστήσουν απλώς ισχυρότερη φαρμακευτική αγωγή ή χειρουργική επέμβαση και δεν είμαι έτοιμος για κάτι τέτοιο».

Η γνώμη αυτή εκφράστηκε από αρκετούς άνδρες με τους οποίους μιλήσαμε κατά τα αρχικά στάδια εκπόνησης της μελέτης αυτής. Οι απόψεις τους βασίζονταν τόσο στις επιδράσεις που έχουν ορισμένες μορφές φαρμακευτικών σχημάτων στα άτομα με αιμορραγικές διαταραχές όσο και στις δυνατότητες της χειρουργικής. Ο Δρ. Leung ασχολήθηκε με την αποτελεσματική χρήση της φαρμακευτικής αγωγής στο τεύχος Άνοιξη 2004, ενώ σε αυτό το τεύχος οι Johnston και Dower μελετούν τις ορθοπεδικές παρεμβάσεις που είναι διαθέσιμες για τα άτομα με αιμορραγικές διαταραχές, και οι οποίες απαιτούν στενή συνεργασία μεταξύ του ασθενούς, του χειρουργού, του αιματολόγου και του φυσιοθεραπευτή.

Maureen Brownlow, Αναπληρώτρια Πρόεδρος, Ομάδα Εργασίας Διαχείρισης Πόνου CHS

Πώς οι αιμορραγίες οδηγούν σε βλάβη των αρθρώσεων;

Η αιμορραγία εντός της άρθρωσης δημιουργεί φλεγμονή στον υμένα που καλύπτει την άρθρωση (αρθρικός υμένας). Τα εξοιδηθέντα τμήματα του υμένα μπορεί να εισέλθουν μέσα στην άρθρωση μεταξύ των οστών όπου υπάρχει η πιθανότητα να τραυματιστούν, με αποτέλεσμα περαιτέρω αιμορραγία. Το αίμα εντός της άρθρωσης σταδιακά καταστρέφει τη λεία επιφάνεια ολίσθησης του οστικού χόνδρου με αποτέλεσμα άλγη και περιορισμένο εύρος κίνησης.

Μπορούν να αποφευχθούν οι συνεχείς αιμορραγίες;

Η χρήση προφυλακτικής αγωγής έχει αποδειχθεί πολύ αποτελεσματική στη μείωση των αρθρικών αιμορραγιών και την καθυστέρηση της εμφάνισης χρόνιας αρθρικής βλάβης.

Η αφαίρεση του εξοιδηθέντος αρθρικού υμένα (εκτομή αρθρικού υμένα) μπορεί να μειώσει τη συνεχή αιμορραγία εντός της συγκεκριμένης άρθρωσης.

Πώς αφαιρείται ο αρθρικός υμένας;

Μπορούν να εφαρμοστούν τρεις τεχνικές για την αφαίρεση του εξοιδηθέντος αρθρικού υμένα:

Ραδιενεργός εκτομή αρθρικού υμένα:

Ραδιενεργό ισότοπο, όπως για παράδειγμα το ³²P ή το ⁹⁰Yttrium εγχέεται στη συγκεκριμένη άρθρωση, συνήθως υπό φθοριοσκοπική καθοδήγηση στο ακτινολογικό τμήμα. Εντός της άρθρωσης, η ραδιενέργεια μειώνει το μέγεθος του εξοιδηθέντος αρθρικού υμένα. Η τεχνική αυτή δεν έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου, παρά το γεγονός ότι ο κίνδυνος θεωρητικά υπάρχει.

Αρθροσκοπική εκτομή αρθρικού υμένα:

Με την εφαρμογή μικρών χειρουργικών τομών, εισέρχεται μια μικροσκοπική κάμερα εντός της άρθρωσης προκειμένου να καθοδηγήσει στην αφαίρεση του αρθρικού υμένα διαμέσου των άλλων τομών. Τελείται συνήθως υπό γενική αναισθησία και μπορεί να εφαρμοσθεί στην ποδοκνημική άρθρωση, στο γόνατο και στον αγκώνα. Μπορεί να χρειαστεί φυσιοθεραπεία μετά την αρθροσκόπηση για 2 με 4 εβδομάδες.

Ανοικτή εκτομή αρθρικού υμένα: Υπό γενική αναισθησία, γίνεται χειρουργική διάνοιξη της άρθρωσης και αφαιρείται ο αρθρικός υμένας. Απαιτείται στη συνέχεια φυσιοθεραπεία για τουλάχιστον 4 εβδομάδες.

Πότε θα πρέπει να γίνει αρθροπλαστική;

Η χρόνια βλάβη της άρθρωσης προκαλεί πόνο και περιορισμένο εύρος κίνησης. Όταν ο πόνος είναι σοβαρός και εμποδίζει τις καθημερινές δραστηριότητες της ζωής, η αρθροπλαστική είναι μια επιλογή. Η αρθροπλαστική στο γόνατο και στο ισχίο είναι η πιο κοινή. Η αρθροπλαστική στον αγκώνα, στον ώμο και στην ποδοκνημική άρθρωση πραγματοποιείται λιγότερο συχνά.

εξαιτίας της πολυπλοκότητας των αρθρώσεων. Οι νεώτερες τεχνικές και υλικά αυξάνουν τις ενδείξεις.

Τι περιλαμβάνει η χειρουργική αρθροπλαστική;

Η κατεστραμμένη άρθρωση και το παρακείμενο οστό αφαιρούνται και αντικαθίστανται με πλαστικά και μεταλλικά τμήματα (γόνατο) ή με μια μεταλλική σφαίρα και πλαστικό θύλακα (ισχίο).

Η αναπλήρωση παραγόντων είναι ιδιαίτερος σημαντική, καθώς αυτή η χειρουργική επέμβαση μπορεί να μην είναι αναίμακτη ακόμη και σε μη-αιμορροφιλικούς ασθενείς. Τα επίπεδα των παραγόντων πήξης συνήθως διατηρούνται στο 100% με συνεχή ενδοφλέβια έγχυση για 10 ημέρες ή περισσότερο. Θα πρέπει να υπάρξει συγκεκριμένη αντιμετώπιση από ιατρό σχετικό με την αιμορροφιλία.

« Αν και είχα υψηλό τίτλο ανασταλτή, οι γιατροί μου συνέστησαν αρθροπλαστική στα γόνατα. Οι εγχειρήσεις πήγαν καλά και η ζωή μου έχει αλλάξει εντελώς. Μπορώ και πάλι να περπατάω ».

Ένας 55-χρονος αιμορροφιλικός με ανασταλτή

Ο έλεγχος του πόνου είναι ζωτικής σημασίας κατά το χρόνο ανάρρωσης προκειμένου να γίνει γρήγορα η κινητοποίηση και φυσιοθεραπεία. Οι περισσότεροι ασθενείς περπατούν εντός 2 ημερών (ισχίο και γόνατο) και παίρνουν εξιτήριο εντός 10-14 ημερών. Η βελτίωση συνεχίζεται μέχρι και για 6 μήνες.

Τι αποτελέσματα θα έχω από την αρθροπλαστική; Πόση διάρκεια έχουν οι νέες αρθρώσεις;

Τα περισσότερα άτομα δεν έχουν πλέον πόνους στην άρθρωση. Το εύρος της κίνησης είναι συνήθως καλύτερο στην αρθροπλαστική ισχίου από ό,τι στο γόνατο.

Το ενενήντα τοις εκατό των αρθροπλαστικών ισχίου και γονάτου έχουν αναμενόμενη διάρκεια 10 έτη. Η αντικατάσταση της τεχνητής άρθρωσης είναι ορισμένες φορές απαραίτητη διότι η τεχνητή άρθρωση μπορεί να φθαρεί ή να χαλαρώσει. Το ποσοστό επιτυχίας δεν είναι συνήθως τόσο υψηλό όπως στην πρώτη αρθροπλαστική.



Ποιοι κίνδυνοι συνδέονται με την αρθροπλαστική;

Οι κίνδυνοι που συνδέονται με την γενική αναισθησία είναι πολύ μικροί. Ο αναισθησιολόγος σας μπορεί να τους εκτιμήσει καλύτερα.

Η ενδο-εγχειρητική και μετεγχειρητική αιμορραγία πρέπει να περιοριστεί με τη μετάγγιση παραγόντων. Μπορεί να χρειαστεί μετάγγιση με προϊόντα αίματος. Τα περισσότερα νοσοκομεία που πραγματοποιούν αρθροπλαστικές διαθέτουν προγράμματα αυτόλογης μετάγγισης ώστε οι ασθενείς να αποταμιεύουν το δικό τους αίμα προεγχειρητικά σε περίπτωση που χρειαστεί μετάγγιση. Εναλλακτικά, μπορούν να χρησιμοποιηθούν προϊόντα αίματος από ανώνυμους δότες.

Μια μόλυνση μπορεί να προκαλέσει μετεγχειρητικές επιπλοκές. Μπορεί να είναι επιφανειακή ή εν τω βάθει και στο οστό. Η μόλυνση μπορεί να εμφανιστεί γρήγορα ή μετά από εβδομάδες ή μήνες μετά την επέμβαση. Η μόλυνση απαιτεί αντιβιοτική θεραπευτική αγωγή συνήθως ενδοφλεβίως και εντός του νοσοκομείου. Προκειμένου να εξαλειφθεί οριστικά η μόλυνση, μπορεί να χρειαστεί αφαίρεση της τεχνητής άρθρωσης.

Η καινούρια άρθρωση μπορεί να εξαρθρωθεί. Τα μέρη που την αποτελούν μπορεί να χαλαρώσουν. Σε περίπτωση που η άρθρωση δεν λειτουργεί, μπορεί ο χειρουργός να χρειαστεί να πραγματοποιήσει και άλλη εγχείρηση.

Ποιες άλλες χειρουργικές επεμβάσεις υπάρχουν προκειμένου να αντιμετωπιστεί ο πόνος;

Υπάρχουν και άλλες χειρουργικές επεμβάσεις που μπορούν να γίνουν ώστε να αντιμετωπιστεί ο πόνος από τις κατεστραμμένες αρθρώσεις. Αυτές είναι:

- Αφαίρεση των μικρών οστέινων εκβολών πέριξ των ορίων της άρθρωσης (χειλεκτομή).
- Αγκυλοποίηση της άρθρωσης, προκειμένου να ακινητοποιηθεί η άρθρωση και να εξαλειφθεί ο πόνος (αρθρόδεση).
- Αφαίρεση της κερκιδικής κεφαλής για τη βελτίωση της περιστροφικής κίνησης του πήχεως.
- Αφαίρεση του σφαιρικού τμήματος του μηριαίου προκειμένου να δημιουργηθεί ινώδης συνένωση. Αυτό μπορεί να γίνει σε περίπτωση που δεν λειτουργήσει η αρθροπλαστική ισχίου (Διαδικασία Girdlestones).
- Αφαίρεση τριγωνικού τμήματος οστού από το μηριαίο ή την κνήμη για την ευθυγράμμιση του ποδιού και την μείωση του πόνου (οστεοτομία).

Υπάρχουν λιγότερο δραστικές επιλογές για την αντιμετώπιση του πόνου στη χρόνια καταστροφή της άρθρωσης;

Η έγχυση κορτικοστεροειδών, π.χ. μεθυλπρεδνιζολόνης, εντός της πάσχουσας άρθρωσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως βραχυπρόθεσμη ή μεσοπρόθεσμη επιλογή για τη μείωση της φλεγμονής και του προκαλούμενου πόνου. Αυτό μπορεί να γίνει κατά το χρόνο αναμονής πριν από τη χειρουργική επέμβαση.

Και κάτι
για τους
μικρούς μας
φίλους ...

Τι είναι οι Αιμορραγικές Διαθέσεις ;;;

Ο όρος «Αιμορραγικές Διαθέσεις» χρησιμοποιείται για να περιγράψει ιατρικά προβλήματα που προκύπτουν από την μειωμένη πηκτικότητα του αίματος ή την συνεχή αιμορραγία.

Αυτή η αιμορραγία μπορεί να προκαλέσει αιματώματα σε μύες, αρθρώσεις ή όργανα και να δημιουργηθούν μακρόχρονα, βλάβες ακόμη και αναπηρία αν δεν αντιμετωπιστούν έγκαιρα.

Οι αιμορραγικές διαθέσεις συνήθως προκαλούνται από βλάβη στα αγγεία ή διαταραχή στους παράγοντες πήξεως του αίματος ή στα αιμοπετάλια.

Οι πιο συνηθισμένες αιμορραγικές διαθέσεις είναι η Αιμορροφιλία και η Νόσος vWillebrand. Καμία από τις δύο διαταραχές δεν είναι μεταδοτική. Οι άνθρωποι γεννιούνται με αυτή.

Η Αιμορροφιλία, είναι μια σπάνια διαταραχή της πήξεως του αίματος, κατά την οποία υπάρχουν στο αίμα χαμηλά επίπεδα ενός εκ των ουσιωδών παραγόντων της πήξεως και είναι κληρονομική.

Τα άτομα με Αιμορροφιλία είναι κυρίως άνδρες και μέσω της κληρονομικότητας μεταφέρεται η διαταραχή στα παιδιά από τις γυναίκες φορείς.

Η συχνότητα της Αιμορροφιλίας είναι ένας άνδρας ανά δέκα χιλιάδες (10.000) κατοίκους. Ωστόσο, το 1/3 των περιπτώσεων αυτών παρουσιάζεται σε οικογένειες χωρίς προηγούμενο ιστορικό με Αιμορροφιλία. Ύστερα από την πρώτη εκδήλωση γίνεται κληρονομική.

Αιμορροφιλία Α

Η Αιμορροφιλία Α μερικές φορές ονομάζεται και κλασική Αιμορροφιλία. Είναι η πιο συνηθισμένη μορφή και οφείλεται σε ελάττωση του παράγοντα VIII της πήξεως Η Αιμορροφιλία Β οφείλεται σε ελάττωση του παράγοντα IX της πήξεως

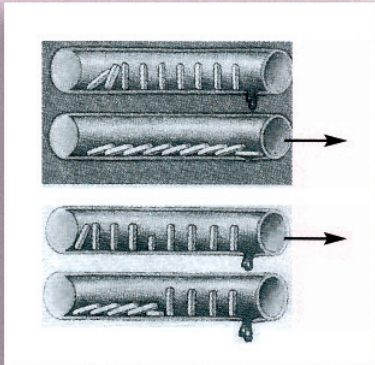
Νόσος vWillebrand

Η νόσος vWillebrand είναι μια συνδυασμένη διαταραχή με έκπτωση του παράγοντα VIII και ανωμαλία στα αιμοπετάλια. Είναι κληρονομική αλλά έχει διαφορετικό γενετικό σχήμα και προσβάλλει άνδρες και γυναίκες. Υπάρχουν διαφορετικά επίπεδα βαρύτητας στην Αιμορροφιλία (ελαφρά, μέσης βαρύτητας και βαριά μορφή) και η vWillebrand έχει τους τύπους 1, 2, 3.

Είναι μύθος ότι ένα άτομο με αιμορραγική διάθεση, αν κοπεί θα αιμορραγίσει μέχρι θανάτου. Το πρόβλημα είναι ότι η αιμορραγία διαρκεί περισσότερο από ότι σε ένα φυσιολογικό άτομο και συχνά χρειάζεται ιατρική αντιμετώπιση. Η ιατρική αντιμετώπιση είναι η ενδοφλέβια έγχυση του παράγοντα που λείπει. Συνήθως τα άτομα με Αιμορροφιλία μαθαίνουν να

κάνουν τον παράγοντα μόνα τους. Η προφυλακτική αγωγή δίνεται προκειμένου να προληφθεί μια αιμορραγία, όταν το άτομο πρόκειται να εκτεθεί σε μεγαλύτερη άσκηση.

Προσαρμογή στα Ελληνικά - από το Η.. Youth No. 8 Απρίλιος-Μάιος 2005 του εντύπου: "Haemophilia Foundation Australia", με τίτλο: "SOMETHING FOR THE KIDS".



Τί είναι η αιμορροφιλία;

Υπάρχουν πολλοί παράγοντες πήξεως στο αίμα. Οι παράγοντες πήξεως ενεργοποιούνται ο ένας μετά τον άλλο. Στο τέλος της αλυσίδας η αιμορραγία σταματά.

Εάν ένας παράγοντας πήξεως λείπει ή δε λειτουργεί σωστά, η πήξη δεν θα σχηματιστεί όπως πρέπει διότι κόβεται η αλυσίδα σε κάποιο σημείο, και η αιμορραγία θα συνεχιστεί.



ΔΩΡΕΕΣ

Η ιατρός – Αιματολόγος, κα Σωφρονιάδου Κυριακή, προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 100,00 ευρώ για τους σκοπούς του Συλλόγου.

Η κα Λάμπουρα Μαρία προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 100,00 ευρώ για τους σκοπούς του Συλλόγου.

Η οικογένεια Αντωνίου Σιμάτου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 150,00 ΕΥΡΩ, ως δωρεά, εις μνήμην της αιμνήστου Καίτης Φιλιππίδη.

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενή χορηγία της:

Baxter