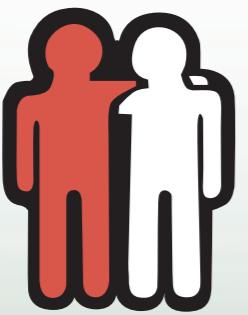


ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 40
ΕΤΟΣ Λ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Απρίλιος - Μάιος - Ιούνιος 2006

*Τι ονομείζων στον αγώνα
οδηγεί στη δικαιώση του*



Ta Nέa μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

- 17 Απριλίου: Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας.....3
- Αιμορροφιλία 2006 - 27^ο Διεθνές Συνέδριο, Βανκούβερ, Καναδά4 - 5
- 14 Ιουνίου: Παγκόσμια Ημέρα Εθελοντή Αιμοδότη.....6
- Μια συγκινητική επιστολή.....7
- Αναφορά στο βιβλίο του Γιάννη Τριανταφύλλου.....8 - 9
- Μια ιστορία που δεν πρέπει να ξεχαστεί.....10 - 11
- Ο Έλεγχος του Αίματος στην Ελλάδα.....12-13
- Ημερίδα ΣΦΕΕ - EFPIA.....14 - 17
- Αφήνοντας τη «σπιτική φωλιά» / Ανεξαρτοποίηση.....18 - 19
- Ματιές στον Τύπο.....20 - 21
- Εθελοντική Αιμοδοσία του Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ.....22 - 23
- Φυσική άσκηση & Ηπατίτιδα C.....24 - 25
- Επί του Πιεστηρίου.....27

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. Λουΐζου, 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

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

17 Απριλίου: Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας
Πρωτοβουλία ενημέρωσης
του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών

Στις 17 Απρίλιου γιορτάσθηκε η Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας. Πρόκειται για μία σπάνια κληρονομική διαταραχή της αιμόστασης, που οφείλεται σε έλλειψη του παράγοντα VIII (Αιμορροφιλία A) ή του παράγοντα IX (Αιμορροφιλία B) της πήξης του αίματος. Ουσιαστικά, πρόκειται για βλάβη στο μηχανισμό του οργανισμού για το σταμάτημα της αιμορραγίας, μετά από ένα τραυματισμό αγγείου, όπου φυσιολογικά το αίμα θα έπρεπε να πήζει.

Παγκοσμίως, το ποσοστό του πληθυσμού με αιμορροφιλία, σύμφωνα με την Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας, εκπιμάται σε 1 άτομο ανά 10.000. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση ο συνολικός αριθμός ατόμων στα οποία έχει διαγνωσθεί Αιμορροφιλία A είναι 26.109 και ο συνολικός αριθμός ατόμων στα οποία έχει διαγνωσθεί Αιμορροφιλία B είναι 5.053. Στην Ελλάδα, τα άτομα με αιμορροφιλία υπολογίζονται σε περίπου 1.000.

Η αιμορροφιλία αποτελεί κατεξοχήν αντιμετωπίσιμη διαταραχή μέσω της θεραπείας υποκατάστασης, δηλαδή μέσω της χορήγησης του παράγοντα πήξης που λείπει στο άτομο με αιμορροφιλία. Στο πλαίσιο αυτό τα εξειδικευμένα Κέντρα Αιμορροφιλικών, τα οποία είναι υπεύθυνα για την προμήθεια και τη χορήγηση των παραγώγων του αίματος που χρειάζονται τα άτομα με αιμορροφιλία, φροντίζουν και εγγυώνται την ασφάλεια, την αποτελεσματικότητα και τη διαθεσιμότητα των συμπυκνωμένων παραγόντων πήξης.

Στη χώρα μας έχει ιδρυθεί από το 1964 ο μη κερδοσκοπικός **Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών**. Με το κεντρικό μήνυμα «Ζωή», ο Σύλλογος βρίσκεται κοντά στον ασθενή και στα προβλήματά του. Σε συνεργασία με το ελληνικό κράτος έχει εξασφαλιστεί η υψηλού επιπέδου αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας στα τρία εξειδικευμένα κέντρα της Αθήνας και στο ένα της Θεσσαλονίκης, η οποία είναι εφάμιλλη και μερικές φορές ανώτερη αυτής που παρέχεται σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Με τις σημερινές υπάρχουσες συνθήκες περιθαλψης και φροντίδας, σε συνδυασμό με τη βελτίωση της παρεχόμενης θεραπείας υποκατάστασης έχει σημειωθεί θεαματική αύξηση της επιβίωσης, της δυνατότητας προσαρμογής στο κοινωνικό σύνολο, της κατάκτησης μορφωτικού και επαγγελματικού επιπέδου και γενικά της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία και της ένταξης τους στον κοινωνικό ιστό.

Ο Πρόεδρος του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών, κος Ετεοκλής Πόκας, υπογραμμίζει: «Το άτομο με αιμορροφιλία πρέπει να γνωρίζει ότι έχει μια χρόνια πάθηση με την οποία πρέπει να μάθει να ζει, και να μάθει να αποδέχεται τους περιορισμούς που αυτή του επιβάλλει χωρίς όμως αυτό να γίνεται και πρωταρχικό στοιχείο της ζωής του. Από την άλλη πλευρά, μια αναπτυγμένη κοινωνία έχει καθήκον και υποχρέωση να βοηθά αυτές τις ευαίσθητες ομάδες πληθυσμού, ώστε να αναπύσσουν τη δική τους ξεχωριστή προσωπικότητα και να μην τους ωθεί στην απομόνωση και το περιθώριο».

ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ 2006 - 27^ο Διεθνές Συνέδριο

Βανκούβερ – Καναδά

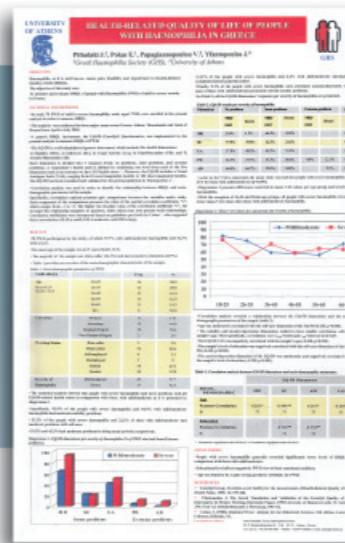
21 - 25 Μαΐου 2006



Η συμμετοχή των Ελλήνων ιατρών ήταν καθολική με σημαντικές επιστημονικές παρουσιάσεις.

Ο Σύλλογός μας συμμετείχε ενεργά με 4 μέλη του και σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Αθηνών & ειδικότερα με τον καθηγητή της Οικονομίας της Υγείας κο. Γιάννη Υφαντόπουλο, και τη συνεργάτιδα του κα Βασιλεία Παπαγιαννοπούλου, παρουσίασε δύο πόστερ με τίτλους :

"Health-related quality of life of people with Haemophilia in Greece"



"Health-related quality of life of people with Haemophilia and their satisfaction with Health Care Services in Greece"



Η Ελληνική Αντιπροσωπία του Συλλόγου μας



Organized by:



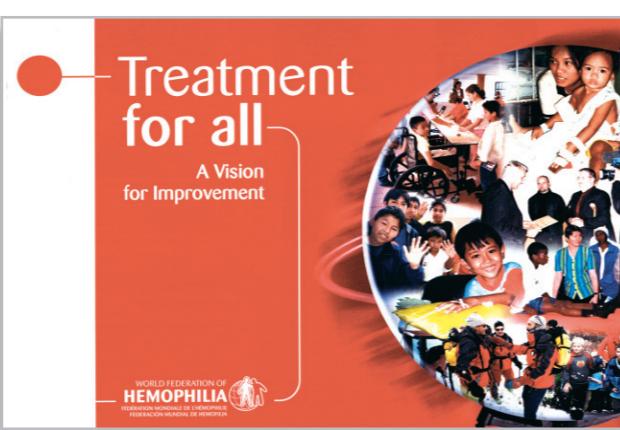
Hosted by:



Canadian Hemophilia Society
Help Stop the Bleeding
Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

Ήταν η πολυπληθέστερη συνάντηση στην ιστορία της παγκόσμιας κοινότητας με Αιμορραγικές Διαθέσεις-Αιμορροφιλία με περισσότερους από 4.000 συνέδρους από 100 και πλέον χώρες.

Ο Πρόεδρος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας κος Μαρκ Σκίννερ εγκαινίασε τη νέα στρατηγική και το όραμα της Ομοσπονδίας που είναι «Treatment for All - Θεραπεία για Όλους».



Όλα τα χρόνια, τα Συνέδρια της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας συνετέλεσαν στην εκπαίδευση, επιμόρφωση & βελτίωση της αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας παγκοσμίως.

Το εκτεταμένο επιστημονικό πρόγραμμα κάλυψε τις πρόσφατες εξελίξεις στους εξής τομείς: ανάπτυξη αναστατών, προφύλαξη, γονιδιακή θεραπεία, αντιμετώπιση του πόνου. Υπήρχαν επίσης ερευνητικές εργασίες που αφορούσαν στην ποιότητα ζωής των ατόμων με Αιμορροφιλία και σε θέματα Οικογενείας.



Από αριστερά: κ. Α. Πόκα, κ. Κ. Λουιζου, κ. Ε. Πόκας, κ. Τζ. Πιτταδάκη, κ. Κ. Γιαννακός



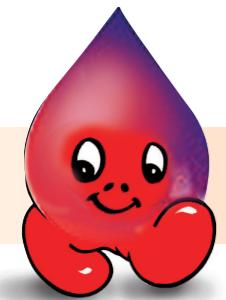
Η κα Τζ. Πιτταδάκη, η εκπρόσωπος του ΣΠΕΑ στη Γενική Συνέλευση της W.F.H.



Η κα Τζ. Πιτταδάκη, στο Κέντρο Πληροφοριών της W.F.H., ενημερώνοντας τους παρευρισκομένους σχετικά με τον Σ.Π.Ε.Α.

Θα πρέπει να αναφέρουμε επίσης ότι, στα πλαίσια του Συνεδρίου και με ειδική πρόσκληση του Προέδρου της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας κου Μαρκ Σκίννερ, πραγματοποιήθηκε συνάντηση του ιδίου με τις Διευθύντριες και ιατρούς των Κέντρων καθώς επίσης και τον Πρόεδρο του ΣΠΕΑ και τη μόνιμη εκπρόσωπο του Συλλόγου μας στη Διεθνή Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (W.F.H.).

Η Υπεύθυνος Έκδοσης



14 ΙΟΥΝΙΟΥ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΕΘΕΛΟΝΤΗ ΑΙΜΟΔΟΤΗ

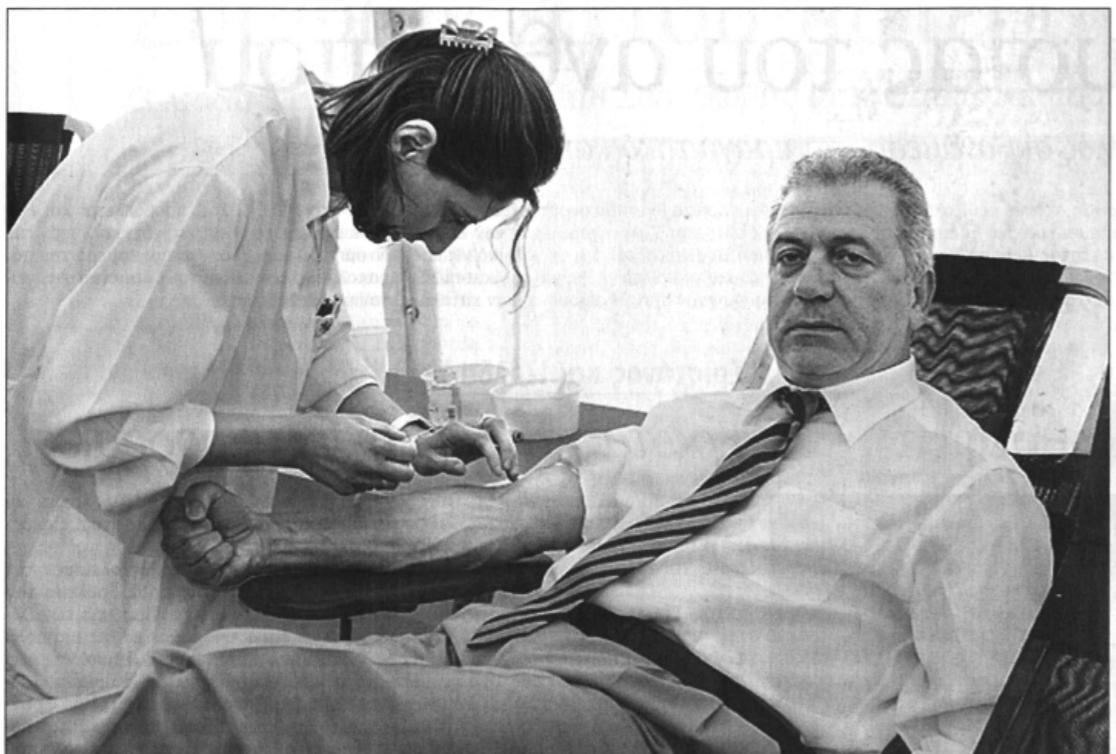
Ο Υπουργός Υγείας κος Δημήτρης Αβραμόπουλος, συμμετέχει έμπρακτα στον εορτασμό αυτής της τόσο σημαντικής ημέρας, δίνοντας το αίμα του για τον άγνωστο πάσχοντα που το έχει ανάγκη. Μιλώντας στην εκδήλωση που έγινε στο Ζάππειο, μεταξύ των άλλων, είπε:

« Η πατρίδα μας έχει εθνική πολιτική για το αίμα, που εγγυάται την επάρκεια, τον στρατηγικό σχεδιασμό στην προσφορά και τη ζήτηση, τον αυστηρό έλεγχο και την ασφαλή μεταφορά του αίματος σε όλες τις γωνιές του τόπου μας. Εγγυάται την ποιότητα του αίματος. Με το Εθνικό Δίκτυο Μοριακού Ελέγχου που εγκαινίασε το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, η χώρα μας συμβαδίζει πλέον με τα πιο απαιτητικά διεθνή δεδομένα για τη διασφάλιση της ποιότητας του αίματος».

Ας ευχηθούμε, στις 14/06/07 να έχουν υλοποιηθεί όλες οι προσδοκίες του «εθελοντή αιμοδότη» για την αυτάρκεια και την ασφάλεια του μεταγγιζόμενου αίματος στη χώρα μας.

ΠΕΜΠΤΗ 15 ΙΟΥΝΙΟΥ 2006

Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ



Προχωρήστε δεσποινίς, αντέχω στα δύσκολα...

Προς την εκδότρια του ενημερωτικού Δελτίου τα Νέα μας κα Τζέννη Πιτταδάκη

Κα Πιτταδάκη οφείλω πρώτα να σας ευχαριστήσω και να σας δώσω τα θερμά μου συγχαρητήρια, για τη μεγάλη προσφορά σας στον Σ.Π.Ε.Α. και να σας παρακαλέσω ταυτόχρονα να φιλοξενηθεί η επιστολή μου στο περιοδικό της ΝΕΑ ΜΑΣ για να εκφράσω και γραπτώς την ευγνωμοσύνη μου στους γιατρούς και νοσηλευτικό προσωπικό του Νοσοκομείου Παίδων ΑΓΙΑ ΣΩΦΙΑ, τμήμα Αιμορραγικών Διαθέσεων κ. Σοφίας Αρώνη -Βουρέα.

Ντίνα Αντωνίου - Λωρίδα

όπως μας τόνισε εκείνη.

Ο Θεός να έχει καλά κι αυτήν και όλους τους άλλους γιατρούς την κ. Πλατοκούη, την κ. Περγάντου, το νοσηλευτικό προσωπικό και την κοινωνική λειτουργό του τμήματος, που ήταν στο πλευρό μας όταν τους χρειαζόμασταν μέρανυχτα και δεν ήταν λίγες οι φορές που τους ενοχλούσαμε και τα βράδια.

Ο Γιώργος μεγάλωνε χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα καθόλη τη διάρκεια της νηπιακής ηλικίας έβαζε 5-6 παράγοντες το χρόνο. Είχαμε ηρεμήσει νιώθαμε ότι το παιδί μας είναι απόλυτα φυσιολογικό και ήταν.

Τα πράγματα όμως άλλαξαν όταν ο Γιώργος πήγε στο Δημοτικό και πιο πολύ στο Γυμνάσιο- Λύκειο. Άρχισε να ασχολείται με αθλήματα: ποδόσφαιρο, μπάσκετ, βόλεϋ. Τότε είχαμε πολλούς και σοβαρούς τραυματισμούς. Στο πλευρό μας και πάλι η κ. Αρώνη.

Δεν θα ξεχάσουμε ποτέ την κίνησή της σε έναν από τους πλέον σοβαρούς τραυματισμούς του Γιώργου. Ήρθε στην πόλη μας να μιλήσει σε κάποιο ιατρικό συνέδριο που γινόταν την εποχή εκείνη. Με το που έμαθε ότι ο Γιώργος βρισκόταν αρκετό καιρό στο νοσοκομείο, ήρθε κατευθείαν από το αεροδρόμιο στο πλευρό του Γιώργου, παραβλέποντας την κούραση του ταξιδιού της. Κάθισε αρκετή ώρα. Έσκυψε πάνω από το Γιώργο με το συνηθισμένο της χαμόγελο, αλλά και με αυστηρό ύφος του είπε: «Το έκανες το θαύμα σου πάλι». Μίλησε αρκετά με τον κ. Χαλιάσο, που είχε αναλάβει το παιδί μας, τον κατατόπισε αρκετά κι έφυγε από κοντά μας, για να επιστρέψει την επομένη και πάλι έχοντας μαζί της μία ομάδα από γιατρούς και φοιτητές της ιατρικής αφ' ενός μεν να δει την κατάσταση του Γιώργου, αφ' ετέρου να κατατοπίσει τους γιατρούς για την σπάνια αυτή ασθένεια.

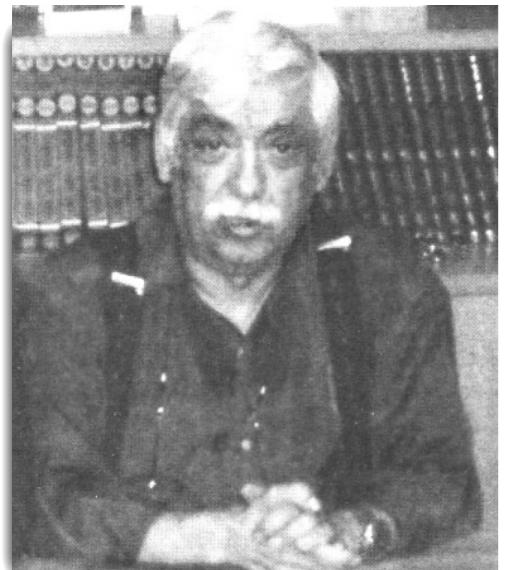
Τα χρόνια περνούσαν με άλλοτε λιγότερο και άλλοτε περισσότερο σοβαρούς τραυματισμούς τους οποίους πάντοτε τους αντιμετωπίζαμε έχοντας στο πλευρό μας την κ. Αρώνη και το θαυμάσιο επιτελείο της.

Ο Γιώργος τώρα είναι 19 χρονών. Είναι φοιτητής στο τμήμα Πληροφορικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Η υγεία του είναι άριστη και όλα αυτά τα οφείλουμε στους σπουδαίους αυτούς επιστήμονες και πάνω από όλα ανθρώπους που από εννέα μηνών και μέχρι πριν από λίγους μήνες είχαν στα χέρια τους το παιδί μας.

Ο Θεός να είναι πάντα μαζί τους.

Ντίνα Αντωνίου- Λωρίδα

ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ αίμα-αιμοδοσία: σχέση ζωής



Το βιβλίο αυτό του Γιάννη Τριανταφύλλου, του δικού μας Γιάννη, του αδελφού, και φίλου, που μέσα από τη δική του προσωπική, πολύ δύσκολη πορεία της ζωής, θίγει γλαφυρότατα το μεγάλο θέμα της Αιμορροφιλίας και την πολυσήμαντη σχέση της με το αίμα και την αιμοδοσία.

Με πολύ σεβασμό παραθέτουμε μερικά, από τα πολλά δημοσιεύματα από τον περιοδικό και ημερήσιο τύπο.

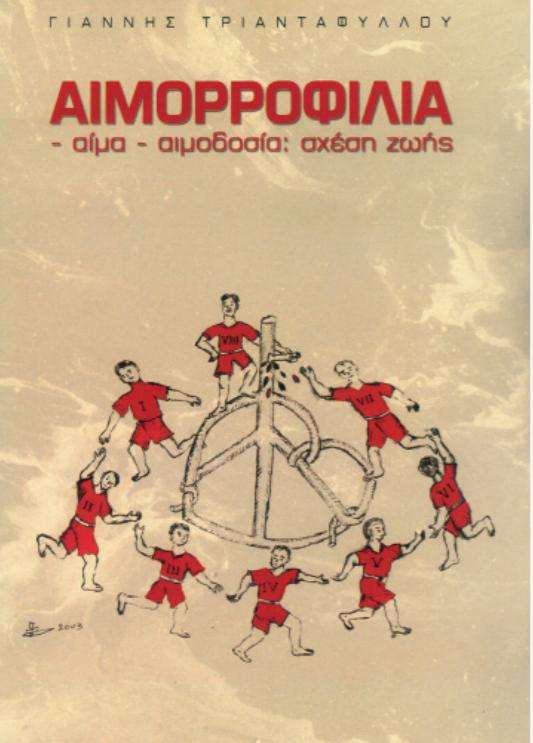
ΕΛΕΥΘΕΡΟΤΥΠΙΑ

ΤΡΙΤΗ 25 ΑΠΡΙΛΙΟΥ 2006



ΕΠΙ ΙΣΟΙΣ ΟΡΟΙΣ

- **ΑΚΡΟΒΑΤΩΝΤΑΣ** μεταξύ ιστορικής γνώσης, αντικειμενικής πραγματικότητας και καταλυτικού συναισθήματος. Αναζητώντας λέξεις στέρεες, αλλά και άξεις να περιγράψουν μια σχέση ζωής εξαρτημένης από το πλέον ρευστό της ύπαρξης προσαπαιτούμενο. Ζωτανή ιστορία του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) ο Γιάννης Τριανταφύλλου, με το βιβλίο του «Αιμορροφιλία - αίμα - αιμοδοσία: σχέση ζωής» (εκδόσεις Δεδεμάδη), μας προσφέρει ένα διαχρονικό ντοκουμέντο (διαθήκη) μοναδικής αυθεντικότητας. Αφιερωμένο κατ' αρχάς –δανειζόμαστε λόγια του συγγραφέα– στους γιατρούς, στους εργαζομένους στα κέντρα αιμορροφιλικών, στους εθελοντές αιμοδότες και στους δωροπέτες ιστών και οργάνων σώματος. Επίσης όμως αφιερωμένο –αντιγράφουμε από την απευθυνόμενη στη στήλη αφιέρωσης όσους αγωνίζονται για την κατάρριψη των πολλών και σύνθετων εμποδίων του κοινωνικού αποκλεισμού. Χωρίς στέρεα προσαπαιτούμενα, με κίνητρο μοναδικό το δίκαιον. Το απόλυτο ρευστό...



Το βιβλίο διατίθεται από τις Εκδόσεις Δεδεμάδη Χαριλάου Τρικούπη 42 Τηλ. 210-36.33.620

Η ΑΓΡΑ

χθες-σήμερα-αύριο

ΤΡΙΜΗΝΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΑΓΡΙΤΩΝ ΛΕΣΒΟΥ «ΑΓΙΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ»

ΥΔΡΑΣ 2 & ΒΥΖΑΝΤΙΟΥ - ΑΘΗΝΑ, ΤΗΛ.: 210-2923466
ΧΡΟΝΟΣ 26ος - ΠΕΡΙΟΔΟΣ Β' - ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2006 - ΤΕΥΧΟΣ 45ο

ΦΥΛΛΟΥ

ΒΙΒΛΙΟΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ Σελ. 20

Ο Γιάννης Τριανταφύλλου μετά τη σημαντική έκδοση του δίτομου έργου «Άγρα - Λέσβου», που αναδεικνύει και διασώζει την ανεκτίμιτη κληρονομιά του τόπου που τον γέννησε, παρουσιάζει το καινούριο του βιβλίο, που κυκλοφόρησε από τις εκδόσεις Δεδεμάδη (Χαριλάου Τρικούπη 42, τηλ.: 210-36.33.620) και φέρει τον τίτλο «ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ - αίμα - αιμοδοσία: σχέση ζωής».

Μέσα από τη δική του προσωπική δύσκολη πορεία της ζωής του φέρνει στην επιφάνεια με εκλαϊκευμένο τρόπο το μεγάλο θέμα της αιμορροφιλίας και όλα όσα σχετίζονται με το αίμα και την αιμοδοσία.

Σκιαγραφεί με σεβασμό τα πορτραίτα των πρωτοπόρων εκείνων επιστημόνων που θεμελίωσαν μέσα σε αντίστοιχες συνθήκες να αποτελεί το αίμα κοινωνικό αγαθό, καταθέτοντας παράλληλα ρεαλιστικές προτάσεις, έτσι ώστε τα ανθρώπινα δικαιώματα να πάψουν να αποτελούν φιλολογικά κείμενα ανοίγοντας ένα παράθυρο ελπίδας για όσους ταλαιπωρούνται από την άγνοια, την προκατάληψη την παραπληροφόρηση και τον κοινωνικό στιγματισμό δείχνοντας το δρόμο προς κάθε ενδιαφερόμενο πως το σύνθημα «όλοι διαφορετικοί όλοι ίσοι», μόνο με αγώνα και προσπάθεια μπορεί να κατακτηθεί.

Η βιβλιοπαρουσίαση έγινε από το Δ.Σ. του Συλλόγου

10

Μήνυμα Αντίστασης Μάιος 06

Με πάθος ψυχής

«Αιμορροφιλία - αίμα - αιμοδοσία: Σχέση ζωής» τίτλοφορέιται το βιβλίο του Γιάννη Τριανταφύλλου, ιστορικού στελέχους του Συλλόγου Προστασίας Αιμορροφιλικών Ελλάδος. Ένα βιβλίο που τρεις σημαντικούς στόχους υπηρετεί :

Σηματοδοτεί τη βαθειά αναγνώριση από πλευράς Ελλήνων αιμορροφιλικών της προσφοράς των χιλιάδων επώνυμων και ανώνυμων ανθρώπων της αιμοδοσίας. Αναδεικνύει τη μεγαλειώδη για τη δημόσια υγεία προσφορά της Εθνικής Υπηρεσίας Αιμοδοσίας. Ανιχνεύει τέλος, την πορεία του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών, καταγράφοντας τις κομβικές στιγμές του.

Ένα βιβλίο-ντοκουμέντο (εκδόσεις Δεδεμάδη, τηλ. 210 3633620), που, δεδομένων και των πρόσφατων αδιανόητων δημοσιευμάτων του τελευταίου καιρού αναφορικά με τα θέματα αιμοδοσίας, αποκτά ξέχωρο ενδιαφέρον.

Συνέχεια στη σελίδα 26



Προς την υπεύθυνη έκδοσης του περιοδικού "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ" του
"ΣΠΕΑ" κα Τζέννη Πιτταδάκη

Αγαπητή κα Πιτταδάκη,
Σας αποστέλλω το πιο κάτω κείμενο και παρακαλώ για τη φιλοξενία
του στο έντυπο του ΣΠΕΑ "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ"

Με εκτίμηση

Κ.Σωφρονιάδου

Μια ιστορία που δεν πρέπει να ξεχαστεί !!

Έννια Μαρτίου 1976. Μια ημερομηνία που είναι σταθμός στην ιστορία της Αιμοδοσίας στη Χώρα μας. Ένας ξεχωριστός άνθρωπος, από τις μοναδικές μορφές στον επιστημονικό κόσμο της Χώρας, ο Ηλίας Πολίτης, φεύγει από τη ζωή.

Ο Ηλίας Πολίτης, ήταν ο ιδρυτής το 1955 του Κέντρου Αιμοδοσίας Νίκαιας-Πειραιώς και ο πρώτος Διευθυντής του. Μέσα σε λίγα χρόνια επεκτείνει τη δραστηριότητα του Κέντρου με το πρωτοποριακό του έργο, της Παρασκευής Παραγώγων Πλάσματος, για πρώτη φορά στον Ελλαδικό χώρο.

Γ' αυτό του το έργο έχουν μιλήσει διεξοδικά δύο από τους στενότερους συνεργάτες του, ο αείμνηστος καθηγητής, κ. Ιπποκράτης Τσεβρένης και η καθηγήτρια κ. Τιτίκα Μανδαλάκη.

Αυτή τη δύσκολη εποχή, την μετά την απώλεια του Ηλ. Πολίτη, καλούνται να βοήθησουν το Κέντρο οι γιατροί Κ. Σωφρονιάδου, Κ. Λουιζου, Αικ. Σταυροπούλου, Αικ. Δημητριάδου, Αντ. Λυράκης.

Ανταποκρίνονται στην έκκληση, διότι πρέπει το έργο του Ηλ. Πολίτη να συνεχισθεί. Το Κέντρο για δύο-τρία χρόνια κλυδωνίζεται. Μεγάλη η απώλεια του Διευθυντού του.

Το 1979 αναλαμβάνει τη Δ/νση του Κέντρου η αιματολόγος κ.κ. Σωφρονιάδου. Την βοήθησαν και την στήριξαν οι καθηγητές Φαίδων Φέσσας και Τιτίκα Μανδαλάκη. Γ' αυτή την εποχή, από το 1979 έως το 2004, επιχειρείται η περιγραφή και η παράθεση μερικών στοι-

χείων που ίσως δεν είναι γνωστά. Θεωρείται παρακαταθήκη και κληροδότημα στους συνεργάτες της Διευθύντριας, που την περιέβαλαν με αγάπη και σεβασμό και την στήριξαν για 28 ολόκληρα χρόνια στο έργο της.

Ήταν βαρύ το φορτίο που έπρεπε να σηκώσουν στους ώμους τους. Βαριά η κληρονομιά κι' έπρεπε να ανταποκριθούν όλοι.

Χρειάστηκε πολλή δουλειά για να συνεχιστεί το τόσο σημαντικό έργο που πραγματοποίησε ο Ηλίας Πολίτης ώστε να μη μείνει το όραμά του ανεκπλήρωτο.

Είναι πιο εύκολο να ξεκινά κανείς κάτι από την αρχή του, παρά να διατηρήσει ένα έργο υψηλού επιπέδου, όπως αυτό του Ηλ. Πολίτη και να προσπαθήσει να το εξελίξει περαιτέρω.

Μέχρι το 1983 οι δραστηριότητες του Κέντρου παρουσίαζαν ανοδική πορεία. Αύξηση αιμοληψών, αύξηση στην παρασκευαζόμενου πλάσματος, αύξηση παραγώγων πλάσματος για την κάλυψη των αναγκών των Νοσοκομείων της Χώρας, αλλά και των ενόπλων δυνάμεων.

Το 1983 όμως με την πρώτη εμφάνιση του AIDS, αρχίζουν οι δυσκολίες. Η Ευρωπαϊκή Ένωση επιβάλλει να εναρμονιστεί η χώρα μας με την οδηγία να αδρανοποιούνται τα παράγωγα του πλάσματος για τους ιούς.

Το Υπουργείο Υγείας και το Κέντρο της Νίκαιας αδυνατούν να εφαρμόσουν την οδηγία και παρά το γεγονός ότι η καθηγήτρια κ.τ. Μανδαλάκη διαπιστώνει

ότι ουδείς πολυμεταγγιζόμενος με παράγωγα πλάσματος του Κέντρου της Νίκαιας (μικρά pools) έχει οριμετατραπεί για τον ιό HIV, το Κέντρο διακόπτει την παρασκευή τους το 1988.

Το ίδιο έτος (1988) αφού είχε προηγηθεί μεγάλος αγώνας για να πεισθεί το Υπουργείο Υγείας για εναλλακτικές λύσεις αξιοποίησης του πλάσματος, ο Υπουργός Υγείας κ. Απόστολος Κακλαμάνης, αποφασίζει και εξουσιοδοτεί με έγγραφό του την Διευθύντρια του Κέντρου, να προβεί σε συνεννόηση με τον Ελβετικό Ερυθρό Σταυρό (Κέντρο της Βέρνης) για αποστολή του πλάσματος στο Κεντρικό Εργαστήριο της Βέρνης ώστε να κλασματοποιηθεί σε λευκωματίνη.

Το σημαντικό αυτό πρόγραμμα αποτέλεσε προσωπικό επίτευγμα της Διευθύντριας του Κέντρου της Νίκαιας, στο οποίο είχε την στήριξη όλων των μελών της Εθν. Επιτροπής Αιμοδοσίας – με πρόεδρο την κα Ν. Ρενιέρη - και της καθηγήτριας κ. Ι. Οικονομίδου. Μαζί με τους αξιόλογους συνεργάτες της, κατόρθωσαν σε μια δεκαετία να καταστήσουν τη Χώρα μας σχεδόν αυτάρκη σε λευκωματίνη (20% ,100 ml) που παρασκευαζόταν από πλάσμα Ελλήνων Αιμοδοτών.

Αρχικά, το 1988, εστάλησαν στην Βέρνη 10.000 ασκοί πλάσματος (2.000 λίτρα) και μετά από επίπονες προσπάθειες, το 1988 εστάλησαν περίπου 180.000 ασκοί (36.000 λίτρα) για κλασματοποίηση σε λευκωματίνη. Αντίστοιχα στα χρόνια αυτά, τα φιαλίδια λευκωματίνης που μας εστάλησαν από την Βέρνη, από 2.000 περίπου το 1988, ανήλθαν σε 60.000 το 1998.

Ήταν ένα μεγαλόπνιο πρόγραμμα, υψίστης εθνικής σημασίας με οικονομικό όφελος για το ελληνικό δημόσιο 2 δισεκ. δραχμών περίπου ετησίως.

Δυστυχώς το πρόγραμμα αυτό διεκόπη το 2000 από παραλείψεις των υπευθύνων στη διοίκηση του Νοσοκομείου και του Υπουργείου.

Συγκεκριμένα, οι συνεργάτες μας στον Ελβετικό Ερυθρό Σταυρό, απαιτούσαν υψηλότερες προδιαγραφές για τις οποίες είχε ενημερωθεί η ελληνική πλευρά, χωρίς οι υπεύθυνοι να ανταποκριθούν ώστε να εναρμονισθεί το Κέντρο της Νίκαιας με τις απαιτήσεις του Κέντρου της Βέρνης.

Από το 1993 το Κέντρο Αιμοδοσίας της Νίκαιας ανέλαβε την ευθύνη της κάλυψης σε αίμα και παράγωγα αιμάτος και πλάσματος του Ωνασείου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου και το 2001 του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Χαϊδαρίου "Αττικό" καθώς και του ιδιωτικού Νοσηλευτηρίου "Ιασις".

Το 1976 το Κέντρο Αιμοδοσίας Νίκαιας, αριθμούσε σε συλλογή αιμάτος 7.500 μονάδες ετησίως και έως το 2004 οι συλλεγόμενες μονάδες ανήλθαν σε 30.000.

Το ίδιο χρονικό διάστημα, οι αιμοληψίες από τις Ένοπλες Δυνάμεις, από 25.000 το 1976 ανήλθαν σε 35.000 περίπου και παρέμειναν σε σταθερό αριθμό έως το 2002. Από το 2003 και μετέπειτα μειώθηκαν σε 25.000 και τελικά σε 15.000 μονάδες, το 2005.

Το συλλεγόμενο πλάσμα αριθμούσε 5.000 μονάδες το 1976, ενώ σταδιακά μέχρι το 1998 ανήλθε σε 180.000 μονάδες περίπου, δεδομένου ότι όλες οι Υπηρεσίες Αιμοδοσίας της Χώρας έστελναν πλάσμα στο Κέντρο της Νίκαιας.

Έργο του Περιφερειακού Κέντρου Αιμοδοσίας Πειραιώς, είναι και η σχεδόν αυτοδύναμη κάλυψη των αναγκών σε αίμα των 200 περίπου πασχόντων στη Μονάδα Νοσηλείας Μεσογειακής Αναιμίας του Νοσ/μείου Νίκαιας.

Στο προσωπικό του Κέντρου Αιμοδοσίας Νίκαιας που υπηρέτησε με συνέπεια από το 1976 έως το 2004, οφείλονται ευχαριστίες και έπαινοι.

Ας ευχηθούμε, ο επόμενος Δ/ντής του Κέντρου, να το αναβαθμίσει περισσότερο ώστε να συνεχίσει την ανθρωπιστική του προσφορά στην περιφέρεια που καλύπτει. Μια περιφέρεια, που περιλαμβάνει πληθυσμό άνω των 2.000.000 κατοίκων που εξυπηρετούνται από αυτό το Κέντρο και τους σταθμούς Αιμοδοσίας που απαρτίζουν το δίκτυο Αιμοδοσίας στην μητροπολιτική έκταση Νίκαιας-Πειραιώς.

Dr. Κ.Σωφρονιάδου

Αιματολόγος τ.Δ/ντρια Κέντρου Αιμοδοσίας
Νίκαιας- Πειραιώς

Ο 'Έλεγχος του Αίματος στην Ελλάδα



Λίλιαν Καβαλλιέρου-Σιώνη
Διευθύντρια Κέντρου Αιμοδοσίας Γενικού Νοσοκομείου Μελισσίων
Αμαλία Φλέμιγκ

Περίληψη Εισήγησης: 4^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ελληνικής Εταιρείας Μεταγγισιοθεραπείας, Χανιά Κρήτη, 19-21 Μαΐου 2006

Οι στρατηγικές περιορισμού των κινδύνων της αιμοθεραπείας βασίζονται στην οδηγία 2002/98/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και Συμβουλίου (27/1/2003) για τη θέσπιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας για τη συλλογή, τον έλεγχο, την επεξεργασία, την αποθήκευση και τη διανομή ανθρώπινου αίματος και συστατικών του (τροποποίηση της οδηγίας 2001/83/EK).

Ο έλεγχος του αίματος στην Ελλάδα σχετίζεται άμεσα με τα λαμβανόμενα μέτρα πρόληψης της μετάδοσης λοιμογόνων παραγόντων (γνωστά παθογόνα, αναδυόμενα και επαναδυόμενα παθογόνα), που είναι:

1. Προάσπιση και προαγωγή της εθελοντικής αιμοδοσίας. Ασφαλής αιμοδότης είναι ο συνειδητοποιημένος, ειλικρινής, συστηματικός και ευαισθητοποιημένος αιμοδότης. Αντίθετα, το οροθετικό άτομο είναι αιμοδότης πρώτης φοράς για συγγενή ή φίλο και με μικρές διαφορές ως προς τις επί μέρους λοιμώξεις έχει ηλικία 25-40 χρόνια. (ΣΚΑΕ, Δεδομένα για λοιμώξεις 1996-2004).

2. Αυστηρή επιλογή του αιμοδότη. Τα κριτήρια αποδοχής ενός υποψήφιου αιμοδότη τροποποιούνται σύμφωνα με τα νεώτερα επιστημονικά δεδομένα και τις σχετικές αποφάσεις της Επιτροπής Αιμοδοσίας του ΚΕΣΥ. Θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συστάσεις-οδηγίες για νοσήματα οφειλόμενα σε αναδυόμενα παθογόνα όπως ποικιλία σποργοειδούς εγκεφαλοπάθειας (vCJD), νόσο των πουλερικών (H5N1), λοιμώξη του Δυτικού Νείλου (WNV) και

για το σοβαρό οξύ αναπνευστικό σύνδρομο (SARS). Ειδικότερα για τη λοιμώξη vCJD ισχύουν τα εξής κριτήρια: μόνιμος αποκλεισμός από αιμοδοσία απόμων που έχουν διαμείνει ≥ 6 μήνες στη Μεγάλη Βρετανία (από 1/1/1980 έως 31/12/1996) {Υ4γ/οικ. 3024/22/2/2001}. Οσον αφορά στη λοιμώξη του Δυτικού Νείλου (WNV) ισχύουν τα εξής: προσωρινός αποκλεισμός από αιμοδοσία για διάστημα 28 ημερών απόμων, υποψήφιων αιμοδοτών, μετά την αποχώρηση από περιοχές (ΗΠΑ, Καναδάς) με συνεχίζομενη μετάδοση της λοιμώξης (1/6 – 31/10) {Υ4γ/6539/26-7-2004}. Τα ειδικά κριτήρια αποκλεισμού για την πρόληψη της μετάδοσης H5N1 είναι: παροδικός αποκλεισμός από αιμοδοσία για διάστημα 30 ημερών μετά την αποχώρηση υποψήφιων αιμοδοτών από ενδημικές περιοχές ή περιοχές κινδύνου για τη λοιμώξη. Τέλος για την πρόληψη μετάδοσης του σοβαρού οξέος αναπνευστικού συνδρόμου (SARS) εφαρμόζεται: παροδικός αποκλεισμός από αιμοδοσία για διάστημα τουλάχιστον 21 ημερών μετά την αποχώρηση υποψήφιων αιμοδοτών από περιοχές με τεκμηριωμένα κρούσματα ή έκδοση ταξιδιωτικής οδηγίας ή μετά τελευταία επαφή με κρούσμα SARS και επιπλέον παροδικός αποκλεισμός για διάστημα 3 μηνών μετά ανάρρωση από τεκμηριωμένη ή πιθανή λοιμώξη SARS. (UK Blood Banks Guidelines 2005)

3. Ενίσχυση του αυτοαποκλεισμού των αιμοδότων βασιζόμενη στην πληρέστερη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση.
4. Εργαστηριακός έλεγχος του αίματος για λοιμώξεις που μεταδίδονται με το αίμα

(HbsAg, anti-HIV I/II, anti-HCV, anti-HTLV I/II, Σύφιλη), με προηγμένες τεχνικές όπως ανοσοενζυμικές, μικροσωματιδιακές ή τεχνικές χημειοφωταύγειας τελευταίας γενεάς. Σύμφωνα με τα στοιχεία του ΣΚΑΕ 2004, επιβεβαιωτικές δοκιμασίες ως προς την HCV λοιμώξη εκτελούν 73% των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας. Τα Κέντρα Αναφοράς επιβεβαιώνουν με τεχνικές ανοσοαποτυπώματος τις λοιμώξεις HIV1/II και HTLV I/II, ενώ η σύφιλη επιβεβαιώνεται σε εξειδικευμένα Κέντρα. Ποιοτικός έλεγχος εφαρμόζεται σε υψηλό ποσοστό από τις Υπηρεσίες Αιμοδοσίας (80% εσωτερικός, 26% εξωτερικός). Στα πλαίσια της εφαρμογής του συστήματος ISO 9001:2000 δύο (2) Υπηρεσίες έχουν λάβει διαπίστευση και 12 βρίσκονται στη διαδικασία διαπίστευσης.

5. Σκόπιμη κρίνεται επίσης, όπου είναι βέβαια εφικτή, η εφαρμογή προσδιορισμού έμμεσων, υποστηρικτών δεικτών όπως anti HBc, HCV Ag, p24 HIV. Σημαντική πρόοδος για τη διασφάλιση της ποιότητας του αίματος επιτυγχάνεται με την εφαρμογή της μεθόδου μοριακού ελέγχου NAT (Nucleic Acid Testing). Η πρωτοποριακή αυτή μέθοδος προσφέρει ταυτόχρονη ανίχνευση τριών ιών (HIV 1, HCV, HBV) με την τεχνολογία ενίσχυσης δια της μεταγραφής (TMA) και διαδικασίες προστασίας υβριδοποίησης (HPA) όπως επίσης και διπλής κινητηκής (DKA). Η διαδικασία εφαρμόζεται σε μονήρεις αιμοληψίες σε ένα σωληνάριο. Μια άλλη τροποποιημένη τεχνολογία μοριακού ελέγχου (Real Time PCR) σε μοναδιάσιους δότες ή σε δεξαμενές δειγμάτων/πλάσματος, επιτυγχάνει ταυτόχρονη ανίχνευση πολλαπλών λοιμογόνων παραγόντων [HBV, HCV, HIV-1(M), HIV-1(0), HIV-2] σε μια μόνο αντίδραση (multiplexing PCR). Τα όρια της ευαισθησίας της τεχνικής NAT, σε μοναδιάσιους δότες, κυμαίνονται για την HIV λοιμώξη από 13-50 IU/ml, για την HCV λοιμώξη από 1.6-6 IU/ml και για την HBV λοιμώξη από 2-6.2 IU/ml. Η ευαισθησία της μεθόδου του μοριακού ελέγχου φαίνεται να μειώνεται όταν εφαρμόζεται σε δεξαμενές δειγμάτων. (E. Castro 2002, Gen-Probe data AABB 2002, ISBT 2004) Η εμπειρία από τη χρήση της NAT στην Ελλάδα αποτυπώνεται

σε μελέτες, όπου η εφαρμογή της μεθόδου οδήγησε σε ανίχνευση ενός θετικού NAT/HCV αιμοδότη, οροφρηντικού ως προς HCV Ab και 2 θετικών NAT/HBV αιμοδοτών, οροφρηντικών ως προς HBsAg. (C. Politis et al, ISBT 2005, K. Πολίτη και συν., Αιματολογικό Συνέδριο 2005) Σε μελέτη αξιολόγησης της τεχνικής μοριακού ελέγχου παρατηρήθηκε σημαντική μείωση της περιόδου παραθύρου της HCV λοιμώξης. (A.Katsoulidou, A.Hatzakis et al, Transfusion 2004) Επισημαίνεται ότι σύμφωνα με διεθνή βιβλιογραφικά δεδομένα η τεχνική μοριακού ελέγχου εμφανίζει αδυναμίες ανίχνευσης σε περιπτώσεις πολύ χαμηλού πορτίου. (C.Schüttler et al Lancet 2000, M.Busch et al Transfusion 2003, E.Delwart, M.Busch Vox Sanguinis 2004, B.Jackson, J. AuBuchon Transfusion 2003) Οι προβληματισμοί όσον αφορά στην εφαρμογή του μοριακού ελέγχου στην Ελλάδα περιλαμβάνουν:

i) **αντιπαραθέσεις ως προς την αποτελεσματικότητα σε σχέση με το κόστος της NAT.** Η επιστημονική κοινότητα και το κοινό απαιτούν μέτρα για μηδενικό κίνδυνο μεταγγίσεων με οιοδήποτε κόστος, ενώ αντίθετα εγείρονται επιφυλάξεις οικονομικού τύπου λόγω του αυξημένου κόστους.
ii) **Η εφαρμογή των μέτρων θα πρέπει να βασιστεί στα επιδημιολογικά δεδομένα κάθε χώρας** τα οποία τροποποιούνται ανάλογα με δημογραφικές αλλαγές, συμπεριφορά του κοινού κ.α.

iii) **Οι στρατηγικές εφαρμογής της NAT θα πρέπει να υιοθετηθούν από όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες με κοινή πρακτική.** Συμπερασματικά, η εφαρμογή της NAT στον έλεγχο του αίματος αναμένεται να καταστεί πάγια πρακτική στην Ιατρική των μεταγγίσεων, με την προοπτική της μείωσης του κόστους. Η εφαρμογή μεθόδων αδρανοποίησης και απομάκρυνσης λοιμογόνων παραγόντων, η λευκαφίρεση αιμάτος, η αυτόλογη μετάγγιση, η ορθολογική χρήση αιμάτος, η εφαρμογή εναλλακτικών τρόπων αιμοθεραπείας, η ύπαρξη καραντίνας και η εφαρμογή συστημάτων ποιότητας και κανόνων καλής λειτουργίας συμβάλλουν σημαντικά στην ασφάλεια των μεταγγίσεων.



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

15/05/2006

**ΗΜΕΡΙΔΑ Σ.Φ.Ε.Ε. – Ε.Φ.Ρ.Ι.Α. ΜΕ ΘΕΜΑ
«Η ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΑ ΝΕΑ ΦΑΡΜΑΚΑ»**

«Τέλος στις καθυστερήσεις στην πρόσβαση των Ελλήνων πολιτών στα νέα φάρμακα. Κατάργηση της λίστας φαρμάκων. Με τη νέα νομοθεσία που ισχύει από 8/5/2006 όλα τα φάρμακα που χορηγούνται με ιατρική συνταγή, αποζημιώνονται από όλα τα ασφαλιστικά ταμεία.»

Αυτό είναι το βασικό συμπέρασμα - μήνυμα της ημερίδας του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδας (Σ.Φ.Ε.Ε.) και της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Συνδέσμων και Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων (Ε.Φ.Ρ.Ι.Α.), η οποία πραγματοποιήθηκε με ιδιαίτερη επιτυχία, την Παρασκευή 12 Μαΐου 2006 με τη συμμετοχή εκπροσώπων της Πολιτείας, της Commission, επιστημονικών φορέων της χώρας, του ΣΦΕΕ, της EFPIA, στην οποία παραβρέθηκε πλήθος επιστημόνων και στελεχών του κλάδου υγείας.

Την έναρξη των εργασιών της Ημερίδας κήρυξε ο Υφυπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κ. Αθανάσιος Γιαννόπουλος.

Χαιρετισμό αποήθυναν ο Πρόεδρος του Σ.Φ.Ε.Ε. κ. Διονύσιος Φιλιώτης, ο Γενικός Γραμματέας Εμπορίου του Υπουργείου Ανάπτυξης, κ. Μανούσος Βολουδάκης, ο Πρόεδρος του Πανελλήνιου Ιατρικού Συλλόγου, κ. Εμμανουήλ Καλοκαιρινός.

Ο Πρόεδρος του ΣΦΕΕ κ. Διονύσιος Φιλιώτης επεσήμανε ότι «ο Έλληνας ασθενής επιβάλλεται να απολαμβάνει περιθαλψη υψηλής ποιότητας, ανάλογη με εκείνη των υπολοίπων Κρατών της Ευρωπαϊκής Ένωσης» και τόνισε ότι «οι πρόσφατες νομοθετικές ρυθμίσεις: κατάργηση της λίστας και κάλυψη από την κοινωνική ασφάλιση όλων των συνταγογραφουμένων φαρμάκων, καινοτομούν και παρεμβαίνουν ουσιαστικά στην υπάρχουσα κατάσταση, ανοίγοντας νέες προοπτικές. Η έκδοση του Δελτίου Τιμών με την ταυτόχρονη διαβεβαίωση για την έκδοση του επομένου Δελτίου εντός της εκ του νόμου προθεσμίας των 90 ημερών, δηλαδή τον Ιούλιο, προσδίδουν αξιοπιστία στην Πολιτεία. Η άμεση πρόσβαση στα νέα φάρμακα, θα υλοποιηθεί, όμως, αν η Πολιτεία προβεί σε σωστή οικονομική διαχείριση και μηχανοργάνωση των Ταμείων και των Νοσοκομείων και επιδείξει συνέπεια στην πιστή τήρηση των κανόνων που θεσπίζει, καθώς θα είναι πλέον δυνατός ο προγραμματισμός εκ μέρους των



φαρμακευτικών εταιρειών για την κυκλοφορία των φαρμάκων σε ολόκληρη την ελληνική επικράτεια, σε συνδυασμό με τη δυνατότητα διάθεσής τους, μέσω ενός άριστου δικτύου διανομής και με έγκαιρη, άμεση, άριστη και έγκυρη ενημέρωση και εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας, για την σωστή και αποτελεσματική συνταγογράφησή τους.»

Εν συνεχείᾳ το λόγο έλαβε **ο εκπρόσωπος της Ευρωπαϊκής Επιτροπής κ. Christian Siebert**, επικεφαλής του Τμήματος για την Ανταγωνιστικότητα της Φαρμακευτικής Βιομηχανίας, DG "Enterprise and Industry", ο οποίος τόνισε ότι η Ευρωπαϊκή Επιτροπή σε συνεργασία με τα Κράτη - Μέλη και τις φαρμακευτικές επιχειρήσεις έχει συστήσει ένα **High Level Pharmaceutical Forum** το οποίο θα ασχοληθεί με πολλά θέματα αλλά κυρίως με την ανάγκη παροχής πληροφόρησης στους ασθενείς με καταληκτική ημερομηνία ενός έτους. Υψίστη προτεραιότητα αποτελεί το συμφέρον του ασθενούς.

Εκ μέρους της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων ο κ. **Peter Heer**, Head of Government Affairs, Roche, τόνισε ότι η δαπάνη για φάρμακα αποτελεί επένδυση και όχι κόστος.

Η αναπληρώτρια Γενική Διευθύντρια της EFPIA **και Marie Claire Pickaert** ανέφερε ότι η EFPIA προωθεί την επιτάχυνση των διαδικασιών για την πρόσβαση των ασθενών στα νέα φάρμακα στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Με βάση τα τελευταία στοιχεία της έρευνας του IMS Health, ο χρόνος καθυστέρησης της πρόσβασης των Ελλήνων ασθενών στα νέα φάρμακα μειώθηκε και η **και Pickaert** τόνισε ότι θα πρέπει να μειωθεί ακόμη περισσότερο για να ανταποκρίνεται στα Ευρωπαϊκά δεδομένα και στις ανάγκες των ασθενών.

Ακολούθως στο βήμα ανέβηκαν **οι αντιπρόεδροι του Σ.Φ.Ε.Ε., κ. Πασχάλης Αποστολίδης και κ. Τάκης Ζερβακάκης**, οι οποίοι αναφέρθηκαν στο νέο τρόπο τιμολόγησης και στην κατάργηση της λίστας φαρμάκων. Τόνισαν ότι θεωρείται δεδομένο ότι θα εκδίδονται Δελτία Τιμών, εντός των 90 ημερών από την ημερομηνία κατάθεσης της αίτησης όπως ορίζει η νομοθεσία και αποτελεί δέσμευση του Υπουργείου Ανάπτυξης.

Το θετικό κλίμα που υπάρχει στο χώρο της υγείας, καθώς και η έντονη δραστηριοποίηση της Πολιτείας τα τελευταία χρόνια για τη βελτίωση του θεσμικού πλαισίου του κλάδου αποτελούν τεκμήρια του ότι βρισκόμαστε σε καλό δρόμο αναφορικά και με τη μείωση των καθυστερήσεων της πρόσβασης των ασθενών στα νέα φάρμακα.

Ο Αντιπρόεδρος του ΕΟΦ, κ. Βασίλης Κοντοζαμάνης, ανέφερε ότι οι πολιτικές ηγεσίες των Υπουργείων Υγείας, Ανάπτυξης, Απασχόλησης και ο ΕΟΦ με τις παρεμβάσεις τους τα τελευταία δύο χρόνια στο χώρο του φαρμάκου εμπράκτως καταδεικνύουν την

SfEE

προσκόλληση τους στις προγραμματικές δεσμεύσεις της κυβέρνησης υλοποιώντας μία πολιτική φαρμάκου που έχει ως άξονες την απρόσκοπτη πρόσβαση των ασθενών στα φάρμακα, τη βελτίωση της καθημερινής επαφής του πολίτη με τις υπηρεσίες υγείας, τη συγκράτηση του ρυθμού αύξησης των φαρμακευτικών δαπανών, την αποδοτική χρήση των διαθέσιμων πόρων, τη βιωσιμότητα του ασφαλιστικού συστήματος και την ανάπτυξη της εγχώριας φαρμακοβιομηχανίας.

Εξέφρασε την αισιοδοξία του για την ορθότητα των μηχανισμών που καθιερώνονται με βάση τον νέο νόμο για τη φαρμακευτική περίθαλψη, τονίζοντας ότι η Λίστα καταργήθηκε και όλα τα φάρμακα που χορηγούνται με ιατρική συνταγή καλύπτονται από την κοινωνική ασφάλιση **και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι «όχι απλώς είμαστε Ευρώπη αλλά είμαστε καλύτεροι από τους Ευρωπαίους!»**

Στο στρογγυλό τραπέζι και στην συζήτηση που ακολούθησε στην οποία συμμετείχαν ο Πρόεδρος του Σ.Φ.Ε.Ε., κ. Διονύσιος Φιλιώτης, ο Πρόεδρος του ΕΟΦ κ. Δημήτριος Βαγιωνάς, ο Πρόεδρος του Πανελλήνιου Ιατρικού Συλλόγου, κ. Εμμανουήλ Καλοκαιρινός, ο Πρόεδρος της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, κ. Γεώργιος Κρεατσάς και ο Πρόεδρος της Εταιρείας Ογκολόγων – Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ), κ. Δημήτριος Μπαφαλούκος, άπαντες κατέληξαν στην κοινή θέση ότι η άμεση πρόσβαση στα φάρμακα είναι ζωτικής σημασίας και οι νέες ρυθμίσεις, θα συμβάλλουν προς αυτή την κατεύθυνση.

Ο Καθηγητής **κ. Κρεατσάς** επεσήμανε την σημασία της καθυστέρησης στην πρόσβαση των ασθενών στα νέα φάρμακα.

Η έλλειψη έγκαιρης πρόσβασης

- στερεί από τους γιατρούς κατάλληλες θεραπευτικές επιλογές,
- στερεί από τους ασθενείς τις αναγκαίες θεραπείες,
- στερεί από το σύστημα υγείας την εφαρμογή υψηλής ποιότητας ιατρικής φροντίδας.

Ο **κ. Μπαφαλούκος** επεσήμανε ότι «*είναι σημαντικό η πολιτική υγείας να διασφαλίσει την δυνατότητα συνταγογράφησης νέων θεραπειών σε ασθενείς εντός 180 ημερών, όπως ορίζει η Ευρωπαϊκή Νομοθεσία, και την κάλυψη του κόστους των νέων ογκολογικών θεραπειών από την κοινωνική ασφάλιση».*

Ο **κ. Καλοκαιρινός** επεσήμανε με τη σειρά του την ανάγκη να γίνουν περισσότερα βήματα για τον εξορθολογισμό και την καλύτερη λειτουργία του Συστήματος Υγειονομικής περίθαλψης γενικότερα προς όφελος των ασθενών.

Ο **κ. Δ. Βαγιωνάς** Πρόεδρος του ΕΟΦ ανέφερε ότι ο ΕΟΦ φροντίζει να τηρούνται τα χρονοδιαγράμματα για την έγκριση νέων φαρμάκων. Επεσήμανε ότι εντός της εβδομάδος λύνεται το θέμα των

καθυστερήσεων στην έγκριση κλινικών μελετών. Ανέφερε ότι ΕΟΦ έχει **άριστη συνεργασία με όλους τους φορείς και ότι με την φαρμακευτική πολιτική που ακολουθείται τα δύο τελευταία έτη, έχει περιορισθεί ο ρυθμός αύξησης των δαπανών για τα φάρμακα.**

Ο **Υφυπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κ. Αθανάσιος Γιαννόπουλος**, στην επίσημη ομιλία του που ολοκλήρωσε τις εργασίες της Ημερίδας, εξέφρασε την αισιοδοξία του ότι με την κατάργηση της λίστας και την επιτάχυνση των διαδικασιών, οι χρόνοι πρόσβασης των ασθενών στα νέα φάρμακα θα εναρμονιστούν με την κοινωνική νομοθεσία. Ο κ. Γιαννόπουλος διατύπωσε την ανάγκη στελέχωσης του ΕΟΦ, τον οποίο χαρακτήρισε υποστελεχωμένο. Επίσης, επικεντρώθηκε στη βούληση της πολιτικής ηγεσίας για συνεργασία των συναρμόδιων Υπουργείων -Υγείας και Ανάπτυξης – με στόχο την πλήρη μηχανοργάνωση του συστήματος υγείας και προέβλεψε ότι αυτό θα εξασφαλίσει ορθολογική διαχείριση των πόρων του συστήματος Υγείας και των Ταμείων.

SfEE

ΔΩΡΕΕΣ

Η κα Μαριάννα Βερέμη κατέθεσε στο ταμείο του ΣΠΕΑ το ποσό των 50 ευρώ αντί στεφάνου εις μνήμην Στεργίου Παπαστήλου.



Ο κος Νικόλαος Ζαφειρόπουλος κατέθεσε στο ταμείο του ΣΠΕΑ το ποσό των 800 ευρώ εις μνήμην Ελένης Ζαφειροπούλου.



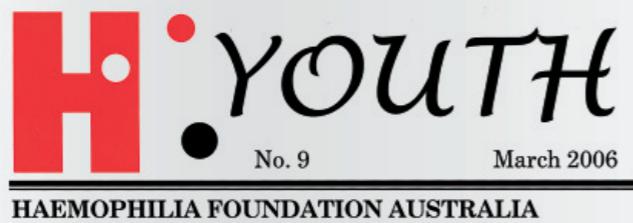
Η κα Δανάη Ταχταρά κατέθεσε στο ταμείο του ΣΠΕΑ το ποσό των 50 ευρώ για τους σκοπούς του Συλλόγου.



Οι μαθητές του 18ου Δημοτικού Σχολείου Ιωαννίνων συνεκέντρωσαν και προσέφεραν το ποσόν των 320 ευρώ στον ΣΠΕΑ για τους σκοπούς του.



Η ΔΗΜΟΤΙΚΗ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΗΛΙΟΥΠΟΛΗΣ κατέθεσε στο ταμείο του ΣΠΕΑ το ποσό των 220 ευρώ για τους σκοπούς του Συλλόγου.



Λίγα «Νέα» από τους νεαρούς φίλους μας του Ιδρύματος Αιμορροφιλίας της Αυστραλίας

« Η 1η ΦΟΡΑ »
ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΘΗΚΕ ΣΤΟ 13^ο ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ, ΣΤΙΣ 30/9/2005
Υπό την προεδρία του Δρ. Κρις Μπάρνς



Αφήνοντας την «σπιτική φωλιά» / Ανεξαρτητοποίηση
του Robert McCabe

Το Φεβρουάριο του 2003, αναγκάστηκα για διαφόρους λόγους – με προεξάρχοντα εκείνον του να είμαι κοντά στο Πανεπιστήμιο – να απομακρυνθώ απ' το σπίτι και τους δικούς μου, όπου έζησα τα πρώτα 18 χρόνια της ζωής μου.

Αυτό με έκανε να προσέξω ότι :

- **Έγινα υπεύθυνος για τη ζωή μου για πρώτη φορά.** Αυτό μου προκάλεσε ανάμικτα συναισθήματα αλλά κυρίως με ενθουσίαση.
- **Ανακάλυψα τις χαρές στο να πληρώνεις ο ίδιος τους λογαριασμούς σου,** να ψάχνεις τρόπους για ν' αυξήσεις τα εισοδήματά σου και παράλληλα ν' αφιερώνεις πολλές ώρες μελέτης στο Πανεπιστήμιο.
- **Διαπίστωσα, επίσης, πόσο χρονοβόρα υπόθεση είναι το μαγείρεμα, η καθαρότητα, τα ψώνια κ.τ.λ.**
- **Έπρεπε, επίσης ν' αναλάβω τη μετάγγιση του παράγοντα μόνος μου** (που μέχρι τώρα έκανε για μένα η μητέρα μου), τα ιατρικά μου ραντεβού με τους ειδικούς και γενικώς τη φροντίδα του εαυτού μου.

- **Επίσης να φροντίζω να έχω επαρκείς ποσότητες παράγοντα πήξεως.**

Αλήθεια πόσα πράγματα έπαιρνα σαν δεδομένο για 18 ολόκληρα χρόνια! Με παρηγορούσε το γεγονός ότι συγκατοικούσα με 2 καλούς φίλους και, στην ανάγκη, οι δικοί μου μόνον 3 ώρες πτήσης μακριά.

Έμαθα λοιπόν ότι :

- **Έπρεπε να ωριμάσω και ν' αναλάβω τις ευθύνες μου σε σύντομο σχετικά χρόνο.**
- **Έπρεπε μόνος μου να φροντίζω για τη θεραπεία και τα ραντεβού μου,** χωρίς να περιμένω απ' το νοσοκομείο να μου τα θυμίζει.
- **Έπρεπε να τηρώ τα ιατρικά ραντεβού μου και να σέβομαι το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό.**

- **Έπρεπε να παίρνω τις δικές μου αποφάσεις & πρωτοβουλίες για το πρόγραμμα θεραπείας μου,** χωρίς τις συμβουλές της μητέρας μου.
- **Έπρεπε, επίσης, ν' αποφασίσω σχετικά με τη θεραπεία για την Ηπατίτιδα,** κάτι

που –εκτός από μεγάλη απόφαση– ήταν και δική μου ευθύνη.

Η Αιμορροφιλία είναι μόνον ένα κομμάτι της ζωής μου και Δεν είναι όλη μου η ζωή.
Παρόλο που με επηρεάζει σε πολλές μου επιλογές δεν είναι η μοναδική μου επιλογή.



Επιλέγοντας ένα επάγγελμα
του Paul Bonner

Είμαι 29 χρόνων και ανακαλύφθηκε ότι έχω βαριάς μορφής Αιμορροφιλία στα πέντε μου χρόνια. Πάσχω επίσης από Ηπατίτιδα C. Στα 15 μου, οι γονείς μου μετακόμισαν στην εξοχή -129 χμ. απ' την Αδελαΐδα- και αγόρασαν ένα ξενοδοχείο. Από τότε άρχισα να μεταγγίζομαι μόνος μου με τον παράγοντα πήξεως.

Νομίζω ότι βοηθάει να είσαι ειλικρινής με τους συναδέλφους σου για το πρόβλημα υγείας, ώστε να μη σε παρεξηγούν όταν δεν τα καταφέρνεις τόσο καλά πάντοτε.

Αυτομεταγγίζομαι και επισκέπτομαι το Κέντρο Αιμορροφιλικών της Αδελαΐδας 3-5 φορές το χρόνο μόνον.

Το προσωπικό είναι άφογο, με στηρίζει και ξέρω ότι είναι εκεί αν τους χρειαστώ.

Μετάφραση & Προσαρμογή
M. B.



Κάθε ασθενής θα έχει τον... διευθυντή του

Πολυδιευθυντικό σύστημα θα καθιερώσει το υπουργείο Υγείας στα νοσοκομεία

Εφημερίες χωρίς... γιατρούς ετοιμάζει το υπουργείο Υγείας που σκέφτεται να καθιερώσει πολυδιευθυντικό σύστημα στις κλινικές του ΕΣΥ. Τα νοσοκομεία θα γεμίσουν με διευθυντές – οι οποίοι απαλλάσσονται από τις εφημερίες – γεγονός που σημαίνει ότι για τα επειγόντα περιστατικά οι εφημερεύοντες γιατροί θα είναι ελάχιστοι.

ΡΕΠΟΡΤΑΖ: Δέσποινα Κουκλάκη

Σύμφωνα με τους σχεδιασμούς, κάθε κλινική θα μπορεί να έχει περισσότερους από έναν διευθυντές και για τις θέσεις αυτές θα μπορούν να είναι υποψήφιοι όλοι οι αναπληρωτές διευθυντές της αντίστοιχης ειδικότητας, αρκεί να υπηρετούν στο ίδιο νοσοκομείο. Πρόκειται για τις λέγομενες «κλειστές προκρύψεις» – δηλαδή δεν θα μπορούν να κάνουν αίτηση γιατρού από άλλα νοσοκομεία.



ΕΛΛΙΨΕΙΣ ΣΤΙΣ ΕΦΗΜΕΡΙΕΣ

Αν εφαρμοσθεί το νέο σύστημα, οι μισοί γιατροί θα γίνουν διευθυντές και για τα επειγόντα περιστατικά οι εφημερεύοντες θα είναι ελάχιστοι

Σύμφωνα με τους σχεδιασμούς, κάθε κλινική θα μπορεί να έχει περισσότερους από έναν διευθυντές και για τις θέσεις αυτές θα μπορούν να είναι υποψήφιοι όλοι οι αναπληρωτές διευθυντές της αντίστοιχης ειδικότητας, αρκεί να υπηρετούν στο ίδιο νοσοκομείο. Πρόκειται για τις λέγομενες «κλειστές προκρύψεις» – δηλαδή δεν θα μπορούν να κάνουν αίτηση γιατρού από άλλα νοσοκομεία.

Μόνο στην Αγγλία

Σημειώνεται ότι ο μόνον χώρα με πολυδιευθυντικό σύστημα είναι η Αγγλία, όπου όμως για τις θέσεις των διευθυντών γίνονται ανοικτές προκρύψεις, ενώ οι ισχύουν και αυστηρά κριτήρια επιλογής των γιατρών που τις καταλαμβάνουν. Στην περίπτωση της χώρας μας, βασικό

Αποκλεισμένοι από την εργασία

Μεγάλα εμπόδια στην προσποθεία τους να εργαστούν σε επιχειρήσεις συναντούν οι πολίτες με αναπηρίες στην Ελλάδα, όπως δείχνουν δύο έρευνες. Ελάχιστες εταιρίες απασχολούν αναπήρους και δύσκολα τους προσλαμβάνουν.

■ Σημ επικείρων σας ταξιδεύει κάποιο άτομο με κινητική αναπηρία;



ΣΤΑ ΧΑΡΤΙΑ Ο ΝΟΜΟΣ ΓΙΑ ΙΣΟΤΙΜΗ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΗ

Καμία ευκαιρία για εργασία στους ανάπτυρους

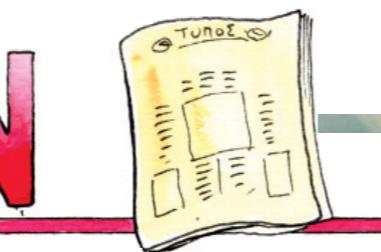
ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΟΙ από την αγορά εργασίας είναι οι πολίτες με αναπηρία, παρά το γεγονός ότι αποτελούν 10% του πληθυσμού της χώρας. Σε ελάχιστους από όσους καταφέρνουν να εργάζονται προσφέρονται διευκολύνσεις ακόμη και για την πρόσβαση στον χώρο της δουλειάς τους, αφού ο πλειονότητα των επικείρων δεν διαθέτει τις κατάλληλες υποδομές για κάτι τέτοιο. Αποτέλεσμα είναι το 84% των πολιτών με αναπηρία να μην έχουν καμία ευκαιρία και δυνατότητα να εργασθούν.

Όπως τονίστηκε σε κάθε συνέντευξη Τύπου της ΕΣΑΕ (Εθνικό Συμοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία), μοναδικό όντο των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα, προκειμένου να κερδίσουν ισότιμη μετα-

χείριση με τους υπόλοιπους συμπόλετους τους στον τομέα απασχόλησης, είναι το νομικό πλαίσιο που ισχύει από το 1998, όμως μέχρι σήμερα εφαρμόζεται πλημμελώς. Έτσι, όπως επισημάνθηκε, καθυστερούν αδικαιολόγητα οι διαδικασίες ολοκλήρωσης της προκήρυξης των θέσεων στον δημόσιο τομέα από το 2004, καθώς και ο δημοσίευσης της προκήρυξης θέσεων στον ιδιωτικό και ευρύτερο δημόσιο τομέα για το 2004 και το 2005.

Οι εργοδότες

Κατάσταση αυτή επιδεινώνεται ακόμη περισσότερο με το αίτημα των εργοδότων, οι οποίοι ζητούν την κατάργηση της υποχρεωτικής πρόσληψης και αναγκαστικής πρόσληψης, αντικειμενική διαδικασία μοριοδότησης υπέρ των πολιτών με αναπηρία.



Αγιάτρευτη περίθαλψη

Τα Ταμεία «πετάνε» 1,8 δισ. € τον χρόνο για περιπτές εξετάσεις

Σε 1,8 δισ. ευρώ τον χρόνο ανέρχεται η αιμορραγία των ασφαλιστικών ταμείων – που προέρχεται από την αδυναμία τους να ελέγχουν τις δαπάνες υγείας!

ΡΕΠΟΡΤΑΖ: Ηλίας Γεωργάκης

Ωρολογιακή βόμβα στα θεμέλια της κοινωνικής ασφάλισης, οι ανεξέλεγκτες δαπάνες υγείας, την ώρα μάλιστα που αναλογιστικές μελέτες δείχνουν ότι πολλά Ταμεία θα βρεθούν σε λίγα χρόνια στο «κόκκινο», αν δεν ληφθούν άμεσα μέτρα ελέγχου των δαπανών υγείας.

Αύξηση 20%-30%

Σύμφωνα με τα στοιχεία της ΠΟΠΟΚΠ (Πανελλήνια Ομοσπονδία Προσωπικού Οργανισμών Κοινωνικής Πολιτικής), σημαντική είναι η αύξηση των δαπανών υγειονομικής περίθαλψης που παρατηρείται στους φορείς και στους κλάδους υγείας των ασφαλιστικών ταμείων.

Την τελευταία περίοδο, ιδιαίτερα μεγάλη είναι η αύξηση των δαπανών που αφορούν στη φαρμακευτική περίθαλψη, οι οποίες, σε σύγκριση με τον προηγούμενο χρόνο (2004), παρουσιάζουν αύξηση από 20%-30% με κάποιες διαφορές από Ταμείο σε Ταμείο.

Εξέλιξη των δαπανών υγειονομικής περίθαλψης από τα ασφαλιστικά ταμεία

ΕΙΔΟΣ ΠΑΡΟΧΗΣ	ΔΑΠΑΝΗ	ΔΙΑΦΟΡΑ
Παροχές σε είδος	2000	2005
Ιατρική περίθαλψη	495.908.000 €	781.761.000 €
Φαρμακευτική περίθαλψη	943.429.000 €	2.194.954.000 €
Νοσοκομειακή περίθαλψη	1.129.733.000 €	1.764.270.000 €
Λοιπές παροχές	335.231.000 €	525.199.000 €
Σύνολο	2.904.301.000 €	5.266.184.000 €
Παροχές σε χρήμα	2000	2005
Επιδόματα κ.λπ.	306.224.500 €	466.025.600 €
ΓΕΝΙΚΟ ΣΥΝΟΛΟ	3.210.525.500 €	5.732.209.600 €
		+78,5%

Πηγή: ΠΟΠΟΚΠ (Πανελλήνια Ομοσπονδία Προσωπικού Οργανισμών Κοινωνικής Πολιτικής)

Το ίδιο το κράτος βουλιάζει τους ασφαλιστικούς οργανισμούς

ασφάλισης (9 δισ. ευρώ). Θα πρέπει να τονιστεί ότι – εκτός από αυτή τη «θεριά» των 14,3 δισ. ευρώ επισώματος – σήμερα συνολικά 21 Ταμεία (κύριας ασφάλισης, επικουρικής, ταμεία πρόνοιας κ.ά.) έχουν έλλειμμα που ξεπερνάει το 1,5 δισ. ευρώ, ενώ όλοι και λιγότεροι ασφαλισμένοι καλύπτουν (και θα εξακολουθούν να καλύπτουν) τις συντάξεις όλοι και περισσότερων συνταξιούχων.

«Όπως προκύπτει από τους λίγους, δυστυχώς, ελέγχους που διενεργούν οι υπηρεσίες, ένα σημαντικό μέρος των δαπανών, που σύμφωνα με εκτιμήσεις ανέρχεται περίπου στο 30% του συνόλου, δεν καλύπτει πραγματικές ανάγκες των ασφαλισμένων και των συνταξιούχων, αλλά αποτελούν προϊόν τεχνητής ζήτησης υπηρεσιών υγείας», παρατηρεί ο πρόεδρος της ΠΟΠΟΚΠ κ. Γιώργος Κουτρουμάνης.



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

"ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ"

ΤΑΤΟΪΟΥ & ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΟΥ 2, 14452 ΜΕΤΑΜΟΡΦΩΣΗ ΑΤΤΙΚΗΣ, Τηλ. /Fax: 210 2845175 - Κιν. 6945 115143
ΜΕΛΟΣ Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Μεταμόρφωση, 26/5/2006
Αρ. Πρωτ.: 192

ΔΕΛΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ

Προς:

Κα Τζέννη Πιτταδάκη

υπεύθυνη έκδοσης του εντύπου «Τα Νέα μας» του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών.

Αγαπητή Κα Πιτταδάκη σας αποστέλλω το πιο κάτω συντομο κέιμενο και φωτογραφίες .

Ελπίζω στη δημοσίευσή του.

Δευτέρα 3 Απριλίου 2006. Ημέρα της 34ης Εθελοντικής Αιμοδοσίας που διοργανώνει ο Σύνδεσμος Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων Σώματος και Μέριμνας Υγείας «ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ». Μια Δραστηριότητα που είναι αφιερωμένη στη 14η Ιουνίου, Παγκόσμια Ημέρα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας. Τόπος της Αιμοδοσίας; Η Αίθουσα Τελετών του 1ου Δημοτικού Σχολείου Μεταμόρφωσης. Ένας όμορφος χώρος που γίνεται ομορφότερος με την παρουσία των Εθελοντών Αιμοδοτών.

Γονείς με τα παιδιά τους αγκαλιά, εργαζόμενοι μετά από μια κουραστική ημέρα, ιερείς και άλλοι προσέρχονται να αιμοδοτήσουν. Και όλοι με το χαμόγελο στα χείλη. Γνωρίζουν πολύ καλά τι κάνουν. Τι είναι αυτό που προσφέρουν. Ζωή. Η αμοιβή τους; Τίποτα και όλα μαζί. Η θηική ικανοποίηση πως είναι κοντά στο συνάθρωπο με ένα από τους πιο ουσιαστικούς τρόπους τους αρκεί. Ένα τριαντάφυλλο, ένα μπλουζάκι της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και ένα κερί που τους δίνουν τα μέλη του Συνδέσμου κατά την έξοδό τους, τους υπενθυμίζει πόση ευαισθησία κρύβει αυτό που κάνουν.

Και όμως είναι τόσο συνειδητοποιημένοι που φεύγοντας τους ακούς να λένε ευχαριστώ στους διοργανωτές της Αιμοδοσίας και στο προσωπικό του Κέντρου Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου «ΑΜΑΛΙΑ ΦΛΕΜΙΓΚ» και του ΔΡΑΚΟΠΟΥΛΕΙΟΥ Κέντρου Αιμοδοσίας που κυριολεκτικά υπερβαίνουν τους εαυτούς τους και κάνουν τη δουλειά τους πραγματικό λειτούργημα.

Κάτω από αυτές τις τόσο όμορφες συνθήκες που δημιουργούν οι Αιμοδότες, τα Μέλη του Συνδέσμου και τα συνεργεία των Αιμοδοσιών, αιμοδότησαν 276 άτομα. Το γεγονός αυτό αποτελεί τη σημαντικότερη προσέλευση Αιμοδοτών στα πλαίσια του Συνδέσμου και είναι πολύ αισιόδοξο στοιχείο για το μέλλον.

Από όλα τα παραπάνω συμπεραίνει κανείς πως η Αιμοδοσία δεν είναι μόνο Προσφορά Ζωής.
Είναι και μια Γιορτή που εκφράζει την Ανθρωπιά και την Ευαισθησία.

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2006

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”



Φωτογραφικό υλικό από την 34η Εθελοντική Αιμοδοσία του Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ αφιερωμένη στην Παγκόσμια Ημέρα Εθελοντή Αιμοδότη



Με εκτίμηση,
Για το Δ.Σ.

Ο Γραμματέας
Ν. Ραπανάκης

Πηγή για το κείμενο αυτό είναι το άρθρο: *Living well with hepatitis C.*
του εντύπου: National Haemophilia No. 153, March 2006 του Ιδρύματος Αιμορροφιλίας της Αυστραλίας

Φυσική άσκηση και Ηπατίτιδα C

Σημασία της φυσικής άσκησης

- Η άσκηση είναι σημαντική για τη διατήρηση και τη βελτίωση της υγείας καθώς και για τη μείωση των παραγόντων κινδύνου
- Η άσκηση είναι αποτελεσματική για τη μείωση του αισθήματος κόπωσης που περιγράφεται από τους ασθενείς με χρόνια ηπατίτιδα C
- Η διατήρηση του χαμηλού βάρους και η σωματική άσκηση σε υπέρβαρους ασθενείς έχουν σαν αποτέλεσμα τη σταθερή βελτίωση των επιπέδων των ηπατικών ενζύμων, των επιπέδων ινσουλίνης και της ποιότητας ζωής
- Η μείωση του βάρους και η σωματική άσκηση μπορούν να βελτιώσουν την ηπατική λειτουργία σε ασθενείς με λιπώδες ήπαρ.

Οφέλη από την άσκηση

Η άσκηση βοηθά στο χτίσιμο και τη διατήρηση υγιών οστών, μυών και αρθρώσεων, βελτιώνει την οστική πυκνότητα, μειώνει τον καρδιακό ρυθμό και την αρτηριακή πίεση, μειώνει τον κίνδυνο ανάπτυξης καρδιακής νόσου, διαβήτη, οστεοπόρωσης και κάποιων μορφών καρκίνου. Επίσης, βελτιώνει τα επίπεδα χοληστερόλης, ισχυροποιεί το ανοσολογικό σύστημα, αυξάνει το μυϊκό τόνο, βελτιώνει την καρδιαγγειακή κατάσταση, την αντοχή, την ευελιξία κινήσεων,



Πώς να γίνουμε πιο δραστήριοι

Βάζουμε ένα στόχο και προγραμματίζουμε κάθε μέρα προσεκτικά ώστε να αφήσουμε αρκετό χρόνο για ανάπauση, προσπαθούμε να ενσωματώσουμε την κίνηση και την άσκηση στην καθημερινή μας ρουτίνα, επιλέγουμε μια δραστηριότητα που την απολαμβάνουμε και στην οποία μπορούμε να συμμετέχουμε σε σταθερή βάση, βάζουμε ρεαλιστικούς στόχους.

- Σχεδιάζουμε διαφορετικό πρόγραμμα κάθε μέρα ώστε να αποφύγουμε την ανία, δοκιμάζουμε να ασκηθούμε με ένα φίλο ή ένα μέλος της οικογένειας, ξεκινάμε με ένα εύκολο πρόγραμμα ώστε να βελτιώσουμε τη φυσική μας κατάσταση. Μια καλή ιδέα είναι να ξεκινήσουμε με ένα πρόγραμμα που δεν ξεπερνά τα 10 λεπτά το οποίο σταδιακά να αρχίσουμε να επαναλαμβάνουμε.

- Όταν αισθανόμαστε πολύ κουρασμένοι μπορούμε να ξεκουραστούμε για μια μέρα, είναι όμως σημαντικό να ασκούμαστε συστηματικά και να κρατάμε ένα εβδομαδιαίο ημερολόγιο με τις καθημερινές μας δραστηριότητες ώστε να παρακολουθούμε την πρόοδο και τη συνέπειά μας.

- Φοράμε τα κατάλληλα ρούχα και παπούτσια, πίνουμε νερό κατά τη διάρκεια της άσκησης, αφήνουμε χρόνο ώστε να επουλωθούν τραύματα και ξέρουμε, χωρίς να το φοβόμαστε, ότι θα υπάρξουν τέτοια χρονικά διαστήματα. Ο καλύτερος τρόπος να αντιμετωπίσουμε τις χρονικές διακοπές είναι να τις αντιμετωπίσουμε σαν παροδικές και να επιστρέψουμε στην άσκηση το συντομότερο δυνατό. Αποφεύγουμε τα προγράμματα άσκησης που μας αναγκάζουν να κάνουμε περισσότερα πράγματα από όσα είναι λογικό για το σώμα μας.



Φυσιολογικές συνέπειες άσκησης

Αυξημένος καρδιακός ρυθμός, αυξημένος ρυθμός αναπνοών, αίσθημα θερμότητας, ελαφρά εφίδρωση στις παλάμες και τα πέλματα, ελαφρά έως μέτρια εφίδρωση, ήπιος μυϊκός πόνος που διαρκεί μία με δύο μέρες μετά την άσκηση.

Σημάδια υπερβολικής άσκησης

Πόνος ή πίεση στο στήθος, δύσπνοια, βαριά εφίδρωση, βήχας, αίσθημα παλμών, ζαλάδα,

λιποθυμία, πόνος ή κράμπες σε μύες ή αρθρώσεις, σημάδια κακουχίας (ναυτία, έμετος, κρυάδες), παρατεταμένο αίσθημα κόπωσης, τενοντίτιδα.

Προτάσεις - Ιδέες

- Πηγαίνουμε μια βόλτα με τα πόδια κατά το μεσημεριανό διάλειμμα,
- Ασχολούμαστε με τον κάρπο μας, (όχι βαριές δουλειές π.χ. σκαψίματα)
- Πηγαίνουμε στα μαγαζά της γειτονιάς μας για ψώνια με τα πόδια αντί με το αυτοκίνητο,
- Περπατάμε μέχρι τη στάση του λεωφορείου ή του τραίνου και κατεβαίνουμε από τα μέσα μαζικής μεταφοράς μια στάση πριν τον προορισμό μας όταν αυτή είναι σχετικά κοντά.

Θυμόμαστε

- Η φυσική άσκηση είναι σημαντική για τη διατήρηση καλής σωματικής και ψυχικής υγείας
- Η άσκηση μπορεί να φαίνεται δύσκολη, ειδικά στην αρχή, γιατί μπορεί να συνοδεύεται από αίσθημα κόπωσης ή καχεξίας
- Ακόμα και μια μικρή βόλτα με τα πόδια κάθε μέρα μπορεί να βοηθήσει να αντιμετωπίσουμε ευκολότερα τα προβλήματα

ΣΥΖΗΤΑΜΕ ΤΙΣ ΕΠΙΛΟΓΕΣ ΜΑΣ ΚΑΙ ΠΑΙΡΝΟΥΜΕ ΤΗ ΣΥΜΦΩΝΗ ΓΝΩΜΗ ΤΟΥ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΤΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΠΟΥ ΜΑΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΕΙ, ΩΣΤΕ ΑΦΕΝΟΣ ΝΑ ΑΠΟΦΥΓΟΥΜΕ ΤΡΟΠΟΥΣ ΑΣΚΗΣΗΣ ΠΟΥ ΑΝΤΕΔΕΙΚΝΥΝΤΑΙ ΚΑΙ ΑΦΕΤΕΡΟΥ ΝΑ ΠΕΤΥΧΟΥΜΕ ΤΟ ΚΑΛΥΤΕΡΟ ΔΥΝΑΤΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ

Συνέχεια από τη σελίδα 9



ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ 26 ΜΑΪΟΥ 2006
Αρ. Φύλλου 290

ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ

Ας καταρρίψουμε τα τείχη της άγνοιας και της προκατάληψης

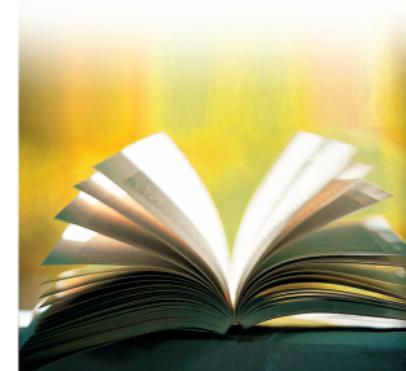
Το βιβλίο του Γιάννη Τριανταφύλλου:
Αιμορροφιλία –αίμα –αιμοδοσία: σχέση ζωής)

Γράφει ο Μπάμπης Σαχτούρης

Σήμερα έχω τη χαρά, την τιμή αλλά και την υπερηφάνεια να κρατώ στα χέρια μου τον καρπό μιας προσπάθειας.

Πρόκειται για ένα βιβλίο, που έγραψε ένας παιδικός και αδερφικός μου φίλος, γι' αυτό μην περιμένετε να σας μιλήσω αντικειμενικά. Θα μιλήσω όπως αισθάνομαι. Η αντικειμενικότητα άλλωστε είναι τόσο απροσδιόριστη, που συχνά καταντά υποκρισία.

Το βιβλίο λέγεται «**ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ –αίμα –αιμοδοσία: σχέση ζωής**» και ο συγγραφέας του



λές σημαντικές και ευαίσθητες θέσεις του.

Πέρα όμως από τα όσα σημαντικά συμπυκνώνονται στις 165 σελίδες του πονήματος, ως χρήσιμες πληροφορίες (με φωτογραφίες, σκίτσα, εικόνες και υποκουμέντα), αυτό που εγώ ξεχωρίζω είναι η στάση του δημιουργού όχι μόνο απέναντι στην αρρώστια, αλλά –κυρίως –απέναντι στη ζωή.

Μπάμπης Σαχτούρης

Εκείνο για το οποίο θα μετανοιώσει η δική μας γενιά...
δεν θα είναι τόσο η σκληρότητα και οι αδικίες των κακών ανθρώπων, όσο η απαράδεκτη σιωπή των καλών.

Martin Luther King

..... ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΙΕΣΤΗΡΙΟΥ

Σας παραθέτουμε την ανοικτή επιστολή προς τον Υπουργό Υγείας των εργαζομένων του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας, για τα προβλήματα που έχουν προκύψει σχετικά με τη λειτουργία του.



Αχαρνές, 20/6/2006

ΑΝΟΙΚΤΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

Το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (Ε.Κ.Ε.Α.) ιδρύθηκε και λειτουργεί βάσει του Ν. 3402/2005 περί αναδιοργάνωσης του Εθνικού συστήματος Αιμοδοσίας.

Αντιγράφουμε από το δελτίο τύπου των εγκατίνιων της **3^η Φεβρουαρίου 2006** «... αξιοποιώντας την πολύχρονη και πολύτιμη εμπειρία και τεχνογνωσία του Εθνικού Κέντρου Παρασκευής και Παραγώγων αίματος Η.Λ.Πολίτης το οποίο εφεξής θα στεγάζεται στις εγκαταστάσεις του Ε.Κ.Ε.Α., θέτει πις βάσεις για τη δημιουργία της εργοστασιακής μονάδας κλασματοποίησης του πλάσματος μέσα στην επόμενη τριετία καθώς και του πρώτου πρότυπου Κέντρου Αίματος μέχρι το τέλος του 2006»

Μόλις τέσσερις μήνες μετά τα εγκαίνια του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας ανακύπτουν θέματα ζωτικής σημασίας για την απρόσκοπτη και ασφαλή λειτουργία του Κέντρου όπως :

- Ο πρόεδρος του Ε.Κ.Ε.Α. τελεί υπό παραίτηση
- Καθυστερεί η προγραμματισμένη κατασκευή και λειτουργία του πρώτου πρότυπου Κέντρου Αίματος Αιγαίκης.
- Δεν έχει διορισθεί ακόμη το προσωπικό που εξήγγειλε ο υπουργός (18 άτομα) ούτε και αυτό που προέβλεπε ο νέος νόμος για την ασφαλή λειτουργία του Ε.Κ.Ε.Α.
- Δεν έχει εξασφαλισθεί η λειτουργία των Η/Μ εγκαταστάσεων με όμεση συνέπεια πην διακοπή της λειτουργίας των εγκαταστάσεων του Ε.Κ.Ε.Α. Σημειώνουμε ότι στις εγκαταστάσεις του Κέντρου φυλάσσονται αυτή την σπιγμή τουλάχιστον 50.000 ασκοί πλάσματος και μεγάλη ποσότητα αιμάτων, τα οποία θα κινδυνεύσουν όμεσα στην περίπτωση οποιαδήποτε διακοπής.
- Δεν αξιοποιείται το εργαστήριο μοριακού ελέγχου του Ε.Κ.Ε.Α. στο πλαίσιο της εφαρμογής των εξαγγελθέντων μέτρων.
- Βρίσκεται σε εκκρεμότητα η σύμβαση για το υπηρεσιακό αυτοκίνητο μεταφοράς του προσωπικού
- Το αυτοκίνητο μεταφοράς αίματος και παραγώγων ακινητοποιείται τις μισές ημέρες κάθε μήνα λόγω ιδινων ιδιαίτερων προμήθειας βενζίνης.
- Δεν υπάρχει μόνιμα και σε σταθερή βάση σύνεργειο καθαριότητας με αποτέλεσμα να τίθεται σε κίνδυνο η υγεία και ασφάλεια των εργαζομένων
- Βρίσκεται σε εκκρεμότητα το θέμα της ψύλαξης των εγκαταστάσεων (6000τ.μ)
- Δέν είναι δυνατός ο εφοδιασμός των εγκαταστάσεων του Κέντρου με πετρέλαιο με συνέπεια να μην λειτουργεί θέρμανση-στρογγυλή-τριες-γεννήτρια ηλ.ρεύματος
- Εχει σταματήσει το πρόγραμμα ουλλογής πλάσματος από τις υπηρεσίες αιμοδοσίας της χώρας με συνέπεια να απειλούνται με αχρήστευτη διγνωστική πλάσματος
- Εχουν συσωρευθεί μεγάλες ποσότητες πλάσματος στα ψυγεία του κέντρου χωρίς να υπάρχει δυνατότητα να αποσταλούν στην Ολλανδία, όπως προβλέπει η σχετική διακρατική σύμβαση με απώλεια οιμαντικών πόρων για το Ελληνικό Δημόσιο

Ζητάμε πην όμεση επιλύση όλων των προβλημάτων, που ναρκοθετούν το ρόλο του Ε.Κ.Ε.Α., καθώς και την όμεση εφαρμογή των διατάξεων του νέου νόμου για την αναδιοργάνωση της αιμοδοσίας της χώρας.

Κε υπουργέ Εθνική πολιτική για το αίμα δεν σημάνει μόνο δυνατότητα μοριακού ελέγχου του αίματος αλλά συγκεκριμένα έργα και θαρραλέες τομές που να εξασφαλίζουν την επάρκεια και να εγγυώνται την μέγιστη ποιότητα και ασφάλεια του αίματος.

ΟΙ ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟΙ ΤΟΥ
ΕΘΝΙΚΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΩΣΕ ΑΙΜΑ

Χρυσάς

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενή χορηγία της:

Baxter