



Απρίλιος - Μάιος - Ιούνιος 2007

WORLD HEMOPHILIA DAY APRIL 17TH
17 ΑΠΡΙΛΙΟΥ - ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ



ΒΕΛΤΙΩΣΤΕ
ΤΗ ΖΩΗ
ΣΑΣ!

Regular exercise helps strengthen muscles,
prevent bleeds, and protect joints.

Ask your physical therapist or doctor
about the exercises that are best for you.

Visit your treatment centre annually.

*Η τακτική άσκηση δυναμώνει τους μύες,
προλαμβάνει τις αιμορραγίες και προστατεύει τις αρθρώσεις.*

*Ρωτήστε τον φυσικοθεραπευτή ή το γιατρό σας
ποιές είναι οι καταλληλότερες για εσάς ασκήσεις.*

Να επισκέπτεσθε το Κέντρο Αιμορροφιλικών συχνά.



Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

- Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών.....3 - 5
- Ευρωπαϊκή Χάρτα για τα Δικαιώματα των Ασθενών.....6 - 7
- Οι Ιστορίες μας - Bruise Brothers.....8 - 9
- Σχετικά με ηπατίτιδα C.....10 - 13
- Μια επιστολή Δασκάλου..... 14 - 15
- Γλωσσάριο.....16 - 17
- Τελετή των εγκαινίων της «Στέγης των Νεφροπαθών»..... 18 - 19
- Δελτίο Τύπου για τα εγκαίνια της «Στέγης των Νεφροπαθών»..... 20
- 3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Εθελοντικής Αιμοδοσίας της Π.Ο.Σ.Ε.Α.....21
- Σύνδεσμος Σ.Α.Ι.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ Κωστάκης Μεσογίτης - Ομιλία - Συζήτηση..... 20
- Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ.....22
- Δελτίο Τύπου Σ/ΕΕ..... 23 - 25
- Ανακοίνωση του Συνεδρίου της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας και Ανοσολογίας (ESPHI)26
- Μια δραστηριότητα του Σ.Α.Ι.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ. “Κωστάκης Μεσογίτης”..... 27

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 δημοσιεύματα 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 εώς 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 : Κ. Γιαννακός, Κ. Γρηγοριάδης, Δρ. Κ. Λουϊζου, Τζ. Πιτταδάκη • Γραφικές Τέχνες : Όλγα Μίγκλη, Αγίας Τριάδος 41, 166 74 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122 Fax: 210-96.33.547 • e-mail: olga@april.gr

Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών

Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, Βρυξέλλες – 29 Μαρτίου 2007
(www.activecitizenship.net)

Διοργανώθηκε από το Δίκτυο Ενεργών Πολιτών

Το σεμινάριο (με περίπου 110 συμμετέχοντες - συμπεριλαμβανομένων των εκπροσώπων των Συλλόγων Αιμορροφιλικών του Βελγίου και Ελλάδος - από τα Ευρωπαϊκά Ιδρύματα, Ευρωβουλευτές, Κοινοβουλευτικούς Αντιπροσώπους, Πανευρωπαϊκούς Συλλόγους Ασθενών, Φορείς Περίθαλψης, Επιστήμονες, Βιομηχανίες και άλλες ομάδες με συμφέροντα σε κάποιο τομέα της Προάσπισης της Υγείας) είχε στόχο να καθιερώσει την Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα

Δικαιώματα των Ασθενών ως ετήσια επέτειο, προά-

γοντας παράλληλα τον Ευρωπαϊκό διάλογο για τα δικαιώματα των ασθενών, το σεβασμό προς αυτά και την άσκηση αυτών.



Στην πρώτη σειρά από αριστερά, ο κος Άνδρος Γεωργιάδης, Αντιπρόεδρος του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Forum της Κύπρου, ο κος Edmond Secq, Εκρόσωπος του Βελγικού Συλλόγου και η κα Τζ. Πιτταδάκη, Εκρόσωπος του Ελληνικού Συλλόγου.

Τα δικαιώματα αυτά έχουν ως επίκεντρο τον ασθενή. Θα πρέπει να ενημερώνεται σωστά σχετικά με την κατάσταση της υγείας του και να

έχει τον έλεγχο αυτής. **Θα πρέπει να έχει έγκαιρη πρόσβαση στην καλύτερη δυνατή θεραπεία και περίθαλψη** η οποία είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της ασθένειάς του. **Και θα πρέπει να έχει τη δυνατότητα να συμμετέχει ενεργά στη λήψη αποφάσεων** οι οποίες θα επη-

ρεάσουν την υγεία του.

Υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των κρατών μελών της Ευρώπης ως προς την αναγνώριση αυτών των δικαιωμάτων των ασθενών

και ως προς την ερμηνεία και εφαρμογή τους

στην πράξη. Η πρόσφατη Απόφαση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου για τη διακρατική παροχή υγειονομικής περίθαλψης τονίζει την ανάγκη να



ενσωματωθεί μια κοινή χάρτα για τα δικαιώματα των ασθενών στο μελλοντικό Κοινοτικό πλαίσιο προκειμένου να εξασφαλιστεί η πρακτική εφαρμογή των δικαιωμάτων αυτών τόσο διακρατικά όσο και στη χώρα προέλευσης.

Η Απόφαση αποτελεί νίκη για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη. Η Nicola Zingaretti, Ευρωβουλευτής και Μέλος της Σοσιαλιστικής Ομάδας του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, από την Ιταλία, ευελπιστεί ότι η χάρτα αυτή θα περιληφθεί (μετά από τις Ευρωεκλογές το 2009) στο μελλοντικό Κοινοτικό πλαίσιο. Τόνισε επίσης ότι, ακόμα και σε περίπτωση περιορισμένου προϋπολογισμού σε ορισμένες χώρες, το δικαίωμα στην πρόσβαση πρέπει να έχει άμεση προτεραιότητα.

Η παράγραφος E. του Άρθρου 108(5) του Κανονισμού της παραπάνω απόφασης του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου της 15ης Μαρτίου 2007 ορίζει: «...λαμβάνοντας υπόψη ότι τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρωπαϊκή Ένωση βασίζονται στις αρχές της αλληλεγγύης, της ισότητας και της καθολικότητας, προκειμέ-



Το “panel” των επιφανών ομιλητών κατά την 29^η Μαρτίου, Ημέρα των Δικαιωμάτων των Ευρωπαίων Ασθενών

νου να διασφαλίζουν σε όλους τη δέουσα περίθαλψη υψηλής ποιότητας, ανεξαρτήτως εισοδημάτων, κοινωνικής θέσης και ηλικίας».

Ενσωμάτωση της Κοινής Χάρτας για τα δικαιώματα των ασθενών στο μελλοντικό Κοινοτικό πλαίσιο.

Οι περισσότερες παρουσιάσεις των Ευρωβουλευτών αφορούσαν στην ερμηνεία των 14 δικαιωμάτων της χάρτας: το δικαίωμα της πρόληψης, της πρόσβασης, της πληροφόρησης, της συγκατάθεσης, της ελεύθερης επιλογής, της εχεμύθειας και εμπιστευτικότητας, του σεβασμού του χρόνου του ασθενή, της τήρησης των

προδιαγραφών ποιότητας, της ασφάλειας, της καινοτομίας, της αποφυγής του περιττού πόνου και της ταλαιπωρίας, της εξατομικευμένης θεραπείας, της έκφρασης παραπόνων, και της αποζημίωσης.

Στη συνέχεια, το ενδιαφέρον εστιάστηκε στα δικαιώματα που τυγχάνουν της μικρότερης προσοχής στην Ευρώπη: το δικαίωμα του χρόνου, της πρόσβασης, της ελεύθερης επιλογής, της καινοτομίας, καθώς και σε ορισμένα σχόλια:

Πρόσβαση:

Είχα την ευκαιρία να αναφέρω την μεγάλη ανομοιομορφία ως προς την περίθαλψη των ασθενών με αιμορροφιλία. Μία μονάδα παράγοντα πήξης VIII κατά άτομο μπορεί

να αποβεί σωτήρια για τη ζωή και εφαρμόζεται ακόμη στη Βουλγαρία, τη Ρουμανία και την Εσθονία, ενώ στις περισσότερες χώρες της Δυτικής Ευρώπης οι αιμορροφιλικοί ασθενείς λαμβάνουν ±5,5 μονάδες κατά άτομο ως άριστη δόση.

Ελεύθερη επιλογή:

η Lara Garrido-Herrero, Γενική Γραμματέας του Ευρωπαϊκού Συλλόγου Δημόσιας Υγείας στο Βέλγιο, τόνισε ότι η ελεύθερη επιλογή είναι φυσικά δικαίωμα αλλά με την απόλυτη επίγνωση και συγκατάθεση του φορέα περίθαλψης. Αυτό για παράδειγμα έχει συμφωνηθεί από το Σύλλογο Αιμορροφιλικών του Βελγίου.

Καινοτομία:

ο Charles Gutteridge, Διευθυντής του Βασιλικού Ταμείου του Λονδίνου στο Ηνωμένο Βασίλειο, έκανε ένα καταπληκτικό σχόλιο: κατ’εκείνον η πληροφόρηση ενισχύει τη γνώση, η οποία αποτελεί βάση για την επιλογή, ενώ η επιλογή βελτιώνει την «πρόληψη» και την «καινοτομία».

Το σεμινάριο αυτό αποτελεί πραγματικό ορόσημο και προσβλέπω στην Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών 2008 προκειμένου να διαπιστώσω τις βελτιώσεις που θα επέλθουν σε ένα χρόνο επί των 14 θεμελιωδών δικαιωμάτων της χάρτας. Ευχαριστώ θερμά τους διοργανωτές, τους προέδρους και

τους ομιλητές για αυτή την ενδιαφέρουσα και τέλεια οργανωμένη συνάντηση. Αισθάνομαι υπερήφανος που είμαι Ευρωπαίος καθώς επίσης και για τη βελτίωση που επήλθε στη δημοκρατία στην Ευρώπη μετά από τη Συνθήκη της Ρώμης το 1957. Σήμερα πια έχουμε «κανόνες» και όχι «σύνορα» και ευελπιστώ ότι η ΕΕ θα συνεχίσει να επεκτείνεται και στο μέλλον. Η ολοκλήρωση επιτυγχάνεται μέσα από τη συνεχώς βελτιούμενη ποιότητα και την έκταση της επικοινωνίας μεταξύ των κρατών και των συλλόγων. Καρπός της διαδικασίας αυτής είναι ο αποκλεισμός του πολέμου και της βίας ως μέσο για τη διευθέτηση μιας διαμάχης. Φυσικά χρειαζόμαστε μια αποτελεσματική Ευρώπη. Και φυσικά οι πολίτες της Ευρώπης θα πρέπει να συμμετέχουν περισσότερο στο Ευρωπαϊκό σχέδιο. Στην περίπτωση αυτή, η βασική διεκδίκηση είναι κοινωνική. Τι είδους Ευρώπη επιθυμούμε, και σε τι κόσμο να βρίσκεται.

Edmond Secq

Μέλος του Steering Committee του E.H.C.
Μέλος Δ.Σ. του Συλλόγου Αιμορροφιλικών του Βελγίου
Μετάφραση-προσαρμογή Θ.Π.



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΧΑΡΤΑ ΓΙΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

European Charter of Patients' Rights,
© Active Citizenship Network

Μετάφραση-προσαρμογή Θ.Π.



1. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει κατάλληλες υπηρεσίες για την πρόληψη κάποιας ασθένειας.

2. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας εκείνες που είναι απαραίτητες σύμφωνα με την κατάσταση της υγείας του. Οι υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να εξασφαλίζουν πρόσβαση σε όλους, χωρίς διακρίσεις ως προς την οικονομική κατάσταση, τον τόπο κατοικίας, το είδος της ασθένειας ή το χρόνο πρόσβασης στις υπηρεσίες.

3. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε όλες τις πληροφορίες οι οποίες αφορούν στην κατάσταση της υγείας του, στις υπηρεσίες υγείας και στον τρόπο χρήσης αυτών, καθώς επίσης και σε όλες εκείνες οι οποίες είναι διαθέσιμες κατόπιν έρευνας και τεχνολογικής καινοτομίας.

4. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε όλες τις πληροφορίες που θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει για την ενεργό συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην υγεία του. Η πληροφόρηση αυτή αποτελεί προϋπόθεση για οποιαδήποτε διαδικασία και θεραπεία, συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής σε επιστημονικά ερευνητικά προγράμματα.

5. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΕΛΕΥΘΕΡΗΣ ΕΠΙΛΟΓΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να επιλέγει ελεύθερα μεταξύ των διαφόρων θεραπευτικών διαδικασιών και φορέων περιθαλψής κατόπιν επαρκούς πληροφόρησης.

6. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΕΧΕΜΥΘΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να διατηρεί εμπιστευτικά τα προσωπικά του δεδομένα, συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων που αφορούν στην κατάσταση της υγείας του και στις πιθανές διαγνωστικές ή θεραπευτικές διαδικασίες, καθώς επίσης και στην προστασία του προσωπικού χαρακτήρα των διαγνωστικών εξετάσεων, των επισκέψεων σε ειδικούς και των ιατρικών/ χειρουργικών πράξεων γενικά.

7. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΟΥ ΣΕΒΑΣΜΟΥ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει την απαραίτητη θεραπεία εντός συντόμου και προκαθορισμένου χρονικού διαστήματος.
Το δικαίωμα αυτό αφορά σε κάθε φάση της θεραπείας.

8. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΤΗΡΗΣΗΣ ΤΩΝ ΠΡΟΔΙΑΓΡΑΦΩΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε υψηλής ποιότητας υπηρεσίες υγείας με βάση την προδιαγραφή και τήρηση συγκεκριμένων προτύπων.

9. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα απαλλαγής από ζημία η οποία οφείλεται στην ατελή λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, σε λανθασμένες ιατρικές πράξεις και σφάλματα, καθώς και το δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας και θεραπείες που να πληρούν υψηλές προδιαγραφές στον τομέα της ασφάλειας.

10. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑΣ

Κάθε άτομο έχει δικαίωμα πρόσβασης σε καινοτόμες διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένων των διαγνωστικών διαδικασιών, σύμφωνα με διεθνή πρότυπα και ανεξάρτητα από οικονομικά ή χρηματοδοτικά ανταλλάγματα.

11. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΑΠΟΦΥΓΗΣ ΠΕΡΙΤΤΗΣ ΤΑΛΑΙΠΩΡΙΑΣ ΚΑΙ ΠΟΝΟΥ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να αποφεύγει όσο το δυνατόν περισσότερη ταλαιπωρία και πόνο σε κάθε φάση της ασθένειάς του.

12. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει διαγνωστικές ή θεραπευτικές υπηρεσίες προσαρμοσμένες όσο το δυνατόν περισσότερο στις προσωπικές του ανάγκες.

13. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΕΚΦΡΑΣΗΣ ΠΑΡΑΠΟΝΩΝ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα έκφρασης παραπόνων σε περίπτωση που έχει υποστεί ζημία, καθώς και το δικαίωμα να λαμβάνει απαντήσεις ή άλλης μορφής ανταπόκριση στα παράπονά του.

14. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΗΣ ΑΠΟΖΗΜΙΩΣΗΣ

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει ικανοποιητική αποζημίωση εντός λογικά σύντομου χρονικού διαστήματος σε περίπτωση που έχει υποστεί σωματική ή ηθική και ψυχολογική βλάβη ως αποτέλεσμα μιας θεραπείας στα πλαίσια των υπηρεσιών υγείας.



**ΟΙ
ΙΣΤΟΡΙΕΣ
ΜΑΣ**



**Οι “Bruise Brothers”
παίζουν μπλουζ**

Μετάφραση από το άρθρο της **Clare Cecchini, Συντονίστριας Προγράμματος της CHS**, που δημοσιεύτηκε στο τεύχος **ΑΝΟΙΞΗ 2007** του *Hemophilia Today* Θ.Π.]

Λέγεται συχνά ότι για να μπορείς να παίζεις μπλουζ θα πρέπει η ζωή σου να είναι γεμάτη blues (=μελαγχολία) ή τουλάχιστον να έχεις ξεπεράσει προβλήματα και δυσκολίες σε κάποια φάση της ζωής σου.

Στην περίπτωση των Steve και Mike Myers, μουσικών μπλουζ από την Οτάβα του Καναδά, οι εμπειρίες τους μεγαλώνοντας με ήπια μορφή αιμορροφιλίας στις δεκαετίες του 1960 και του 1970 τους οδήγησαν στο δικό τους ιδιαίτερο στιλ, το παραδοσιακό μπλουζ των τζουκ-μποξ μπαρ του Μισισιπί.

Η ήπια μορφή αιμορροφιλίας διαγνώστηκε στους αδελφούς Myers σε νεαρή ηλικία, όταν κινδύνεψαν να πεθάνουν από αιμορραγία μετά από αφαίρεση αμυγδαλών. Δεν υπήρχε προηγούμενο ιστορικό στην οικογένεια. Μετά από τη διάγνωση, τους απέτρεψαν από το να ασχοληθούν με κάποιο δυναμικό σπορ, όπως λ.χ. το χόκει, και έτσι πήραν στα χέρια τους μουσικά όργανα αντί για μπαστούνια του μπιέζμπολ.

«Χωρίς να το συνειδητοποιούμε τότε, αυτή προφανώς ήταν η πρώτη μας πραγματική εμπειρία με τα μπλουζ», θυμάται ο Steve.

Ακόμα και όταν δεν μπορούσαν να παίξουν χόκει ή να κάνουν roller-skating, ο πατέρας τους απασχολούσε τα αδέρφια συνεχώς με υπαίθριες δραστηριότητες, όπως το κάμπινγκ, το κανό και

το ψάρεμα, και ποτέ δεν τους επέτρεψε να χρησιμοποιήσουν την αιμορροφιλία τους ως δικαιολογία.

Το να ζήσουν από κοντά την τραγωδία του μολυσμένου αίματος στη δεκαετία του 1980 και να αντιμετωπίσουν τον αντίκτυπο που είχε στην κοινότητα των ατόμων με αιμορραγικές διαταραχές ήταν γι' αυτούς μια ακόμη πρόκληση. «Ο Mike και εγώ είμαστε πολύ τυχεροί που καταφέραμε και επιβίωσαμε σε αυτές τις δύσκολες στιγμές και οι προσωπικές μας εμπειρίες αντανakλώνται στα μπλουζ μας».

Καθώς μεγάλωναν, η μουσική αποτελούσε πάντοτε σημαντικό κομμάτι της ζωής τους στην Οτάβα και στην περιοχή του Γκατινό. Η μητέρα τους προερχόταν από μουσική οικογένεια του γαλλόφωνου Καναδά και πολλοί από τους θείους και τα ξαδέλφια τους έπαιζαν κάποιο όργανο και κυρίως μουσική της παλιάς εποχής, κάντρι και γουέστερν. Η πρώτη τους επαφή με τη μουσική μπλουζ έγινε στις αρχές της δεκαετίας του εβδομήντα όταν είδαν μια παράσταση του BB King στην τηλεόραση του CBC. Καθώς πειραματιζόνταν με τη μουσική μπλουζ επηρεάστηκαν από μουσικούς όπως οι Johnny Winter, John Lee Hooker και Muddy Waters.

Στις αρχές της δεκαετίας του 1990, το τηλεοπτικό ντοκιμαντέρ *Deep Blues/ A Musical Pilgrimage to the Crossroads* (Βαριά Μπλουζ/ Ένα Μουσικό Οδοιπορικό στο Σταυροδρόμι) τους επηρέασε έντονα στη μουσική τους κατεύθυνση. Ξεκίνησαν ένα νέο μουσικό και πνευματικό ταξίδι, και ανέπτυξαν το δικό τους στιλ του "hypnotic trance-blues and rockin' boogie" (υπνωτικό-χαυνωτικό μπλουζ με λικνιστικό ρυθμό). Μέχρι το τέλος της δεκαετίας του 1990 ταξίδευαν στο δέλτα του Μισισιπί σε ετήσια οδοιπορικά και έδιναν παραστάσεις σε «τζουκ-μποξ μπαρ» σε μέρη όπως το Μέμφις και οι άλλες πόλεις του δέλτα,

καθώς και σε ένα κλαμπ το οποίο ανήκε στον Morgan Freeman. Ο Steve ένιωθε υπερήφανος όταν επισήμανε: «Ζήτησε από το Mike κι εμένα να υπογράψουμε μια αφίσα για τον τοίχο του κλαμπ του». Το 2005 ηχογράφησαν το CD τους *Straight From the Woods* (Κατευθείαν Από το Δάσος) με το θρυλικό ντράμερ του δέλτα Sam Carr από τους Jelly Roll Kings. Το 2007 θα επιστρέψουν στο δέλτα για νέες ηχογραφήσεις για το επόμενο CD τους.

Τα αδέρφια έχουν επίπεδα παράγοντα VIII 20-30% και, επειδή πάσχουν από ήπια μορφή αιμορροφιλίας, δεν υποβάλλονται σε κατ' οίκον νοσηλεία. Λαμβάνουν την απαραίτητη αγωγή στο Κέντρο Αντιμετώπισης Αιμορροφιλίας της Οτάβα, ενώ για επείγουσες περιπτώσεις βασίζονται στην κάρτα τους *FactorFirst* (Προτεραιότητα Παράγοντα). Όταν ρωτήθηκαν εάν η αιμορροφιλία έχει επηρεάσει τη ζωή τους ως μουσικούς, ο Mike ανέφερε ότι

υποφέρει από αρθρίτιδα στα χέρια του και χρειάζεται να προσαρμόζει το στιλ με το οποίο χτυπάει τις χορδές όταν παίζει κιθάρα. Θυμάται επίσης μια φορά που ο Steve δάγκωσε τη γλώσσα του λίγα λεπτά πριν από μια εμφάνισή τους και αιμορραγούσε διαρκώς καθ' όλη τη διάρκεια της παράστασης. Ο Mike αστειεύτηκε, «Ευτυχώς που δεν κάνει τα φωνητικά»!

Ο Steve και ο Mike είναι και οι δύο παντρεμένοι, ενώ ο Mike έχει και ένα δεκάχρονο γιο. Όπως πολλοί μουσικοί, τα δύο αδέρφια εργάζονται το

πρωί και παίζουν μπλουζ το βράδυ. Ο Mike ασχολείται με μια οικογενειακή επιχείρηση για την καταπολέμηση της μόλυνσης του περιβάλλοντος ενώ ο Steve ολοκλήρωσε πρόσφατα τις σπουδές του στην εγκληματολογία στο Πανεπιστήμιο του Κάρλτον. Σχεδιάζουν να συνταξιοδοτηθούν σε δέκα ή δεκαπέντε χρόνια, ώστε να έχουν την ευκαιρία να πραγματοποιήσουν το όνειρό τους να παίρνουν το δρόμο για αρκετούς μήνες κάθε χρόνο και να δίνουν παραστάσεις μπλουζ.

Μέλη του Αιμορροφιλικού Συλλόγου Οντάριο από την Οτάβα και την Ανατολική Περιοχή του Οντάριο (OEOR) είχαν τη μοναδική ευκαιρία να ακούσουν τους Αδελφούς Myers, ή όπως αυτοαποκαλούνται μερικές φορές τους *Bruise Brothers**, σε μια παράστασή τους στις 24 Μαρτίου 2007 στην Ετήσια Γενική Συνέλευση και Οικογενειακό Σαββατοκύριακο του τοπικού Συλλόγου. Τα προηγούμενα χρόνια, ο Steve και ο Mike συμμετείχαν εθελοντικά στο ΔΣ της OEOR και παρακολούθησαν αρκετές

συνελεύσεις και εκδηλώσεις, αλλά αυτή ήταν η πρώτη φορά που έδωσαν παράσταση για τον Καναδικό Σύλλογο Αιμορροφιλικών.

Εάν θέλετε να μάθετε περισσότερα για το Συγκρότημα των Αδελφών Myers, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα τους στη διεύθυνση

www.quazimojoblues.com

* Σ.τ.μ.: Λογοπαίγνιο με χρήση της λέξης *bruise* (=μώλωπας, μελανιά) αντί της λέξης *blues*, κατά παραφθορά των «*Blues Brothers*».



Ο Mike Myers, καθισμένος αριστερά, και ο Steve Myers, όρθιος αριστερά.



ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΗΠΑΤΙΤΙΔΑ C

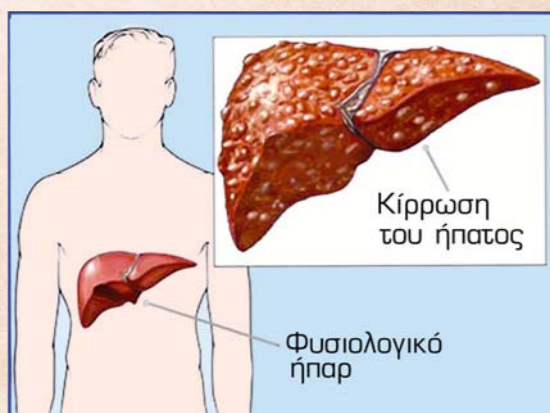
(Αποσπάσματα από το έντυπο *Hepatitis C: information for people with bleeding disorders, No 1, February 2007, του Haemophilia Foundation Australia-*

Μετάφραση-προσαρμογή από το πρωτότυπο κείμενο Θ.Π.)

Τί είναι η ηπατίτιδα C ;

Η ηπατίτιδα C οφείλεται σε ιό ο οποίος μεταφέρεται στο αίμα και μπορεί να επηρεάσει το ήπαρ. Προτού οι επιστήμονες ταυτοποιήσουν τον ιό το 1988, ο ιός της ηπατίτιδας C (HCV) ήταν γνωστός ως ‘μη-A / μη-B ιός ηπατίτιδας’.

Κατανοώντας την ηπατίτιδα



Το ήπαρ καθαρίζει και διυλίζει το αίμα που κυκλοφορεί, αποθηκεύει ζάχαρα, λιπίδια, βιταμίνες και ιχνοστοιχεία, συνθέτει ορισμένες χημικές ουσίες και αποσυνθέτει άλλες.

Η χρόνια ηπατίτιδα μπορεί να προκαλέσει σοβαρές αλλοιώσεις στο ήπαρ.

Πηγή: *Nucleus Medical Art, Copyright © 2007 All rights reserved*

Γιατί η ηπατίτιδα C αφορά στα άτομα με αιμορραγικές διαταραχές;

Πολλοί άνθρωποι που υποβλήθηκαν σε θερα-

πεία με συμπυκνωμένους παράγοντες πήξης προερχόμενους από πλάσμα ανθρώπου προτού τα προϊόντα αυτά αρχίσουν να αδρανοποιούνται για τον HCV, εκτέθηκαν στον ιό. Κατά τη δεκαετία του 1990, ο έλεγχος για αντισώματα ηπατίτιδας C ήταν πλέον διαθέσιμος και χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο πλάσματος. Οι παράγοντες πήξης προερχόμενοι από πλάσμα ανθρώπου που χρησιμοποιούνται σήμερα υποβάλλονται σε διαδικασίες αδρανοποίησης του ιού της ηπατίτιδας C. Το τεστ ελέγχου αντισωμάτων υποδεικνύει εάν ένα άτομο έχει έρθει σε επαφή με τον ιό της ηπατίτιδας C. Σε περίπτωση επαφής, το σώμα του θα παράγει αντισώματα κατά του ιού, τα οποία είναι ουσίες που παράγονται από το ανοσοποιητικό σύστημα του ανθρώπου για να καταπολεμήσουν τον ιό της ηπατίτιδας C.

Τί μπορεί να συμβεί σε ένα άτομο με ηπατίτιδα C το οποίο πάσχει επίσης από μια αιμορραγική διαταραχή;

Διεθνείς μελέτες έχουν δείξει ότι μεταξύ 100 ατόμων με αιμορραγικές διαταραχές:

Τα 20 περίπου μπορεί να εξαλείψουν τον ιό της ηπατίτιδας C από το αίμα τους φυσιολογικά. Αυτό σημαίνει ότι δεν φέρουν πλέον τον ιό της ηπατίτιδας C και δεν μπορούν να μολύνουν τους άλλους με ηπατίτιδα C, παρά το γεγονός ότι το σώμα τους φέρει ακόμη αντισώματα στον ιό.

Πηγή: *Posthouwer, 2006*

Τα 80 περίπου μπορούν να εκδηλώσουν χρόνια ηπατίτιδα C, η οποία συμβαίνει όταν η μόλυνση από τον ιό της ηπατίτιδας C διαρκέσει περισσότερο από 6 μήνες. Η χρόνια ηπατίτιδα C μπορεί να προκαλέσει βλάβη του ήπατος σε ορισμένους ανθρώπους.

Μετά από 20 χρόνια χωρίς θεραπεία, περίπου το 20% της κατηγορίας αυτής μπορεί να εμφανίσει πιο σοβαρή ηπατική νόσο.

Τα συμπτώματα από τη χρόνια ηπατίτιδα C μπορεί να μην είναι εμφανή για χρόνια μετά από τη μόλυνση ενός ατόμου από τον ιό, συχνά ακόμα και 10 έως 15 χρόνια μετά. Τα αποτελέσματα των ηπατικών εξετάσεων μπορούν να σας δείξουν εάν και σε ποιο βαθμό έχει επηρεαστεί το ήπαρ σας από τον ιό και να εξηγήσουν ορισμένα συμπτώματα.

Τα συνήθη συμπτώματα της ηπατίτιδας C είναι:

- Ευερεθιστότητα, σωματική και διανοητική κόπωση
- Κατάθλιψη
- Κοιλιακά άλγη και ναυτία
- Απώλεια μνήμης, μείωση συγκέντρωσης, προβλήματα στον ύπνο
- Πόνοι αρθρώσεων, γενικοί σωματικοί πόνοι.

Τα συμπτώματα αυτά μπορεί να ποικίλουν ως προς τη σοβαρότητα ή την έντασή τους καθώς και ως προς τη διάρκειά τους. Μπορεί επίσης να μην σχετίζονται με το βαθμό της βλάβης του ήπατος. Συμπτώματα σαν αυτά μπορούν επίσης να παρουσιαστούν και σε άλλα προβλήματα υγείας και μπορεί να μην οφείλονται στην ηπατίτιδα C. Επαληθεύστε οποιαδήποτε εμμέλιστα συμπτώματα με τον ειδικό γιατρό σας.

Πώς θα γνωρίζω εάν η ηπατίτιδα C έχει εξαλειφθεί από τον οργανισμό μου;

Σε γενικές γραμμές, το πρώτο τεστ ελέγχου για ηπατίτιδα C που γίνεται στον άνθρωπο είναι το τεστ αντισωμάτων για ηπατίτιδα C, το οποίο επιβεβαιώνει εάν κάποιος έχει έρθει σε επαφή με τον ιό της ηπατίτιδας C. Το 20% περίπου των ατόμων με αιμορραγικές διαταραχές που έχουν μολυνθεί από ηπατίτιδα C μπορούν να εξαλείψουν τον ιό από τον οργανισμό τους φυσιολογικά μέσα στους πρώτους 6 μήνες.

Για να βεβαιωθείτε εάν ο ιός της ηπατίτιδας C υπάρχει ακόμα στο αίμα σας, θα χρειαστεί να υποβληθείτε σε δοκιμασία ελέγχου RNA PCR για ηπατίτιδα C. Το τεστ αυτό ανιχνεύει ένα συγκεκριμένο μέρος του ιού (RNA) και δείχνει εάν ο ιός είναι ανιχνεύσιμος στο αίμα σας και πολλαπλασιάζεται ενεργά. Εάν το τεστ αντισωμάτων για ηπατίτιδα C ήταν θετικό και η δοκιμασία ελέγχου RNA PCR για ηπατίτιδα C ήταν επίσης θετική, τότε έχετε ακόμα ηπατίτιδα C. Εάν η δοκιμασία ελέγχου RNA PCR για ηπατίτιδα C είναι επανειλημμένα αρνητική σε δύο τουλάχιστον περιπτώσεις, τότε ο ιός της ηπατίτιδας C δεν υπάρχει πλέον στο αίμα σας και δεν θα μολύνετε άλλα άτομα. Στην περίπτωση που δεν είστε σίγουροι εάν έχετε υποβληθεί στη δοκιμασία ελέγχου αυτή, ζητήστε από το γιατρό ή το νοσηλευτικό προσωπικό στο κέντρο που σας περιθάλπει να ελέγξουν το ιατρικό ιστορικό σας.

Πιστεύεται ότι ένας αριθμός ατόμων με αιμορραγικές διαταραχές που βρέθηκαν στο παρελθόν θετικοί στο τεστ αντισωμάτων για ηπατίτιδα C δεν έχουν πραγματοποιήσει τη δοκιμασία ελέγχου RNA PCR για τον HCV προκειμένου να ελέγξουν αν είναι ακόμη φορείς του ιού.



Τί είναι ο γονότυπος;

Ο γονότυπος είναι ο τύπος ή το στέλεχος του ιού της ηπατίτιδας C. Υπάρχουν 6 κύριοι τύποι του ιού της ηπατίτιδας C. Ορισμένοι γονότυποι φαίνονται να αντιδρούν καλύτερα στη θεραπευτική αγωγή για την ηπατίτιδα C από άλλους. Για παράδειγμα, τα άτομα με γονότυπο 2 ή 3 είναι πιθανότερο να έχουν επιτυχή αποτελέσματα από τη θεραπευτική αγωγή στην οποία υποβάλλονται σε σχέση με τα άτομα με γονότυπο 1 ή 4.

ΦΡΟΝΤΙΖΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΣΑΣ

Υπάρχει θεραπευτική αγωγή για την ηπατίτιδα C;

Η συνιστώμενη ιατρική θεραπευτική αντιμετώπιση της ηπατίτιδας C σήμερα περιλαμβάνει πεγκυλιωμένη ιντερφερόνη α (pegylated interferon alpha) και ριμπαβιρίνη (ribavirin). Τα φάρμακα αυτά συνεργάζονται προκειμένου να βοηθήσουν το ανοσοποιητικό σύστημα να καταπολεμήσει τον ιό στο αίμα. Μπορούν να μειώσουν το ιικό φορτίο στο αίμα και συχνά εξαλείφουν τον ιό ολοκληρωτικά. Η θεραπευτική αγωγή συνήθως περιλαμβάνει ενέσεις ιντερφερόνης κάθε εβδομάδα και κάψουλες ριμπαβιρίνης δύο φορές την ημέρα. Τα άτομα που ξεκινούν τη θεραπευτική αγωγή μαθαίνουν πώς να κάνουν μόνα τους την ένεση ιντερφερόνης.

ΜΕΤΑΔΟΣΗ

Πώς μπορώ να αποτρέψω τη μετάδοση της ηπατίτιδας C;

Ο ιός της ηπατίτιδας C μεταφέρεται στο αίμα. Για τη μετάδοση της ηπατίτιδας C, το αίμα του φορέα της ηπατίτιδας C θα πρέπει να εισέλθει στο κυκλοφορικό σύστημα του άλλου ατόμου. Αποτροπή μόλυνσης – Βασικά προληπτικά μέτρα υγιεινής

Τα προληπτικά αυτά μέτρα θα πρέπει να υιοθετούνται από κάθε νοικοκυριό ή χώρο εργασίας ανεξάρτητα εάν κάποιο άτομο έχει ηπατίτιδα C ή όχι:

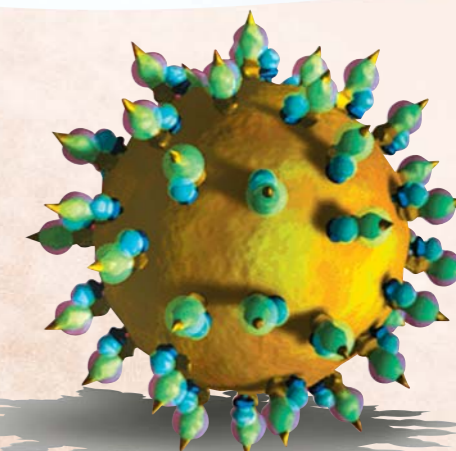
- Όποτε μπορείτε, καθαρίζετε το αίμα από τα μικροατυχήματά σας. Να φοράτε γάντια μιας χρήσεως όποτε καθαρίζετε το αίμα από τα ατυχήματα άλλων. Σκουπίζετε το αίμα με χαρτοπετσέτες ή χαρτί κουζίνας, και στη συνέχεια τρίβετε το σημείο με απορρυπαντικό καλής ποιότητας ή χλωρίνη και κρύο νερό
- Καλύπτετε τα κοψίματα, τα γδαρσίματα ή τις πληγές με αδιάβροχους επιδέσμους
- Μην μοιράζεστε με άλλους τα αντικείμενα προσωπικής φροντίδας και υγιεινής, όπως οδοντόβουρτσες, ξυραφάκια, τσιμπιδάκια, λίμες νυχιών, ψαλιδάκια νυχιών ή οτιδήποτε άλλο το οποίο θα μπορούσε να τρυπήσει το δέρμα και να φέρει μικρές ποσότητες αίματος
- Τοποθετείτε τα ματωμένα προσωπικά σας αντικείμενα όπως τραυμαπλάστ, ταμπόν, σερβιέτες και επιδέσμους μέσα σε δύο πλαστικές σακούλες και στη συνέχεια στον κάδο των απορριμμάτων.

Τι συμβαίνει με τη σεξουαλική επαφή;

Ο κίνδυνος μετάδοσης της ηπατίτιδας C κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής επαφής είναι πολύ μικρός. Μελέτες σε ετεροφυλόφιλα αιμορροφιλικά άτομα με μακροχρόνια μεταξύ τους σχέση έδειξαν ότι το ποσοστό μετάδοσης της ηπατίτιδας C από τον ένα σύντροφο στον άλλο είναι πολύ μικρό, και ως εκ τούτου συνιστάται στα άτομα με μακροχρόνια σχέση να μην αλλάξουν απαραίτητα τις συνήθειές τους. Στην περίπτωση που βρискεστε στην αρχή μιας νέας σχέσης, είναι προτιμότερο να λαμβάνετε προφυλάξεις, π.χ. να χρησιμοποιείτε προφυλακτικό, προκειμένου να προφυλαχθούν και οι δύο σύντροφοι από σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, όπως είναι ο έρπητας.

Εγκυμοσύνη

Ο κίνδυνος να περάσει ο ιός της ηπατίτιδας C από τη μητέρα στο παιδί κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι πολύ μικρός, περίπου 5%. Η μετάδοση κατά την περίοδο του θηλασμού είναι πολύ σπάνια, αλλά συστήνεται το γάλα του στήθους να απορρίπτεται όταν οι θηλές είναι τραυματισμένες και αιμορραγούν.



Ομοίωμα ιού ηπατίτιδας C

ΖΩΝΤΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΗΠΑΤΙΤΙΔΑ C

Μιλώντας στους άλλους για την ηπατίτιδα C

Πολλά άτομα με αιμορραγικές διαταραχές έχουν βρεθεί στο δίλημμα εάν θα πρέπει να αποκαλύψουν ότι έχουν ηπατίτιδα C στους άλλους. Εάν έχετε ηπατίτιδα C, σκεφτείτε σε ποια πρόσωπα θέλετε να μιλήσετε, πώς θέλετε να τους το πείτε και πότε θα τους το πείτε. Μπορεί να θελήσετε να τους δώσετε κάποιο ενημερωτικό έντυπο να διαβάσουν. **Δεν χρειάζεται να πείτε σε κανέναν ότι έχετε ηπατίτιδα C εκτός εάν θέλετε να το κάνετε.**

Μπορεί να χρειαστεί να αποκαλύψετε ότι έχετε ηπατίτιδα C σε ορισμένες περιστάσεις, αλλά μπορείτε να επιλέξετε να αποφύγετε τις καταστάσεις αυτές εφόσον επιθυμείτε. Τέτοιες είναι:

- Αιμοδοσία και δωρεά μελών σώματος
- Εργασία στις ένοπλες δυνάμεις
- Εκτέλεση πρωτοκόλλου που μπορεί να οδηγήσει στην αποκάλυψη όταν ανήκετε στο υγειονομικό προσωπικό
- Αίτηση για ασφάλεια υγείας ή ζωής, εφόσον υποβληθεί το ερώτημα.

Ορισμένα έντυπα πρόσληψης προσωπικού περιλαμβάνουν ερωτήματα σχετικά με την υγεία σας. Δεν χρειάζεται να απαντήσετε σε οποιοδήποτε ερώτημα που αφορά στην ηπατίτιδα C, στη θεραπευτική αγωγή που έχετε λάβει, ή στο χρόνο που χρειάστηκε να απουσιάσετε από τις προηγούμενες εργασίες σας λόγω της υγείας σας, εκτός εάν χρειάζεται να προσδιοριστεί η ικανότητά σας να ανταποκριθείτε στις βασικές προϋποθέσεις μιας συγκεκριμένης θέσης.

Δεν είναι απαραίτητο να αναφέρετε στο υγειονομικό προσωπικό ότι έχετε ηπατίτιδα C, καθώς όλοι τους πρέπει να ακολουθούν τις βασικές κατευθυντήριες γραμμές για τον έλεγχο μολύνσεων. Ωστόσο, μπορεί να αποφασίσετε να τους μιλήσετε για την κατάστασή σας αφού με τον τρόπο αυτό θα μπορούσαν να βοηθηθούν στην παροχή καλύτερης περίθαλψης, π.χ. παρακολούθηση της ξηροστομίας, διαβεβαίωση ότι τα φάρμακα δεν θα βλάψουν το ήπαρ σας.

Εάν βρискεστε στην αρχή μιας νέας σχέσης, η απόφαση εάν, και πότε, θα πείτε στο/στη σύντροφό σας ότι έχετε ηπατίτιδα C μπορεί να χρειάζεται λίγη σκέψη, ιδιαίτερα εάν πρέπει να αναφέρετε και το θέμα της αιμορραγικής σας διαταραχής.–

Ευχαριστούμε θερμά τον κο Βασίλογλου για την τόσο πυκνή σε νοήματα επιστολή του. Με πολλή χαρά τη δημοσιεύουμε.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς το Δ.Σ. του Συλλόγου Μεσοτοπιτών Λέσβου « η Αναγέννηση», που μας έδωσε την αφορμή ν'ανταμώσουμε απόψε και να καταπιαστούμε με βιβλία, μ'ανθρώπους της προσφοράς, με ιδέες κι όνειρα... Σήμερα τιμούμε τη συμπλήρωση 25 χρόνων Ζωής της τράπεζας Αίματος του Συλλόγου μας και βρήκαμε την αφορμή να πούμε λίγα λόγια γι' ακόμη ένα βιβλίο του κοντοχωριανού μας και προέδρου του Συλλόγου των Αγριτών της Αθήνας, του αγαπητού φίλου Γιάννη Τριανταφύλλου. Τίτλος του: «ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ-αίμα-αιμοδοσία:σχέση Ζωής».



*κος Φώτης Βασίλογλου
Δάσκαλος 3ου Δημοτικού
Σχολείου Αργίπολης
Τακτικός Εθελ.Αιμοδότης
Συλλ. Μεσοτοπιτών Λέσβου.*

μοναδικό τηλέφωνο και να σιγοκλαίει απ' την αγωνία...Την κόρη του την είχε δαγκώσει οχιά, η ζωή της κινδύνευε, την πήρε το TAXI στη Μυτιλήνη. Το κορίτσι είπαν πως χρειαζόταν αίμα και μονολογούσε ο πατέρας μες στην έννοια του: «αίμα, ρε πηδιά»... Ευτυχώς πήγαν αρκετοί χωριανοί, έδωσαν αίμα κι όλα πήγαν καλά...

Ύστερα από κανα δυο χρόνια όταν πήγα στρατιώτης στην Τρίπολη, έγινα για πρώτη φορά αιμοδότης. Η θύμηση του πατέρα που εκλιπαρούσε για «αίμα» ήταν πάντα ζωντανή κι η τετραήμερη

άδεια-αιμοδοσίας ήταν κίνητρο τότε ισχυρό... Με τα χρόνια έρχεται η ωρίμανση του νου και της ψυχής κι η αιμοδοσία γίνεται τρόπος ζωής. «Να δίνεις κομμάτι του εαυτού σου, όχι για να πάρεις υλική ανταμοιβή, αλλά για να νοιώσεις κάτι μοναδικό: τη χαρά της προσφοράς στο συνάνθρωπο...»

Στην Τρίτη ενότητα ο συγγραφέας τοποθετεί το ζήτημα της αιμορροφιλίας μέσα στο γενικότερο «αναπηρία». Περιγράφει προβληματισμούς, αναφέρει τη δράση του αναπηρικού κινήματος και γίνεται προσπάθεια να γκρεμιστούν τα τείχη που χτίζονται από κάθε είδους προκαταλήψεις του λαού μας.

Πιστεύω πως είναι πολύ σημαντικό να αποδεχτούμε από μικρή ηλικία τη διαφορετικότητα και να μάθουμε να συμβιώνουμε μ'αυτήν. Εδώ είναι καταλυτικός ο ρόλος του σχολείου, κυρίως του νηπιαγωγείου και του δημοτικού. Σκοπός του σχολείου δεν είναι να δίνει ξερές γνώσεις αλλά να διαμορφώνει συμπεριφορές, στάσεις Ζωής, που θα βοηθήσουν στην ένταξη, στην ομάδα, στην ομαλή συμβίωση και στην περεταίρω κοινωνικοποίηση.

Πέρυσι με τα παιδιά της Δ' τάξης του 3ου Δ. Σχ. Αργίλης, ζήσαμε μια μοναδική εμπειρία στα πλαίσια ενός περιβαλλοντικού προγράμματος που κάναμε με θέμα: «τα βότανα». Στα πλαίσια των δραστηριο-

τήτων του επισκεφθήκαμε το γειτονικό μας σχολείο «Κωφών και Βαρηκόων», που υλοποιούσε παρόμοιο πρόγραμμα. Μας υποδέχθηκαν με χαρά. Καθίσαμε γύρω απ' το ίδιο τραπέζι ,συζητήσαμε, ανταλλάξαμε εμπειρίες γνωρίσαμε τη νοηματική γλώσσα, παίξαμε ποδόσφαιρο... Ήταν μια πολύτιμη εμπειρία. Γνωρίσαμε τη διαφορετικότητα, γκρεμίσαμε τείχη απομόνωσης, συμβιώσαμε, βοηθήσαμε στην ενδυνάμωση της αυτοεκτίμησης των συνανθρώπων μας, γίναμε πιο σοφοί...

Τον Ιούνιο του 2000 βρεθήκαμε με τη χορευτική ομάδα του Συλλόγου μας, τους «Γλεντιστάδες» του Μεσοτόπου στην Ολλανδία, για να συμμετάσχουμε σε μουσικοχορευτικές εκδηλώσεις. Ήμασταν σ'ένα προάστιο της Χάγης. Ένα απόγευμα βγήκαμε να σεριανίσουμε. Στην πλατεία δίπλα απ' τη θάλασσα, πάνω στα αναπηρικά τους καροτσάκια καμιά εικοσαριά Ολλανδοί πετούσαν τους χαρταετούς τους. Εμείς παραξενευτήκαμε! Ξέδιναν και μαζί με το χαρταετό φτεροκοπούσε κι η καρδιά τους... Αναρωτηθήκαμε: αλήθεια πόσα ακόμα πρέπει να γίνουν στην Ελλάδα για να μπορέσουν κι οι δικοί μας συνάνθρωποι μ'αναπηρία να ζήσουν τέτοιες στιγμές; Κλείνοντας πιστεύω πως πρέπει να πούμε δυο λόγια και για τη «δωρεά οργάνων», που είναι προέκταση της «προσφοράς αίματος». Πριν από λίγες μέρες η μεγάλη μου κόρη η Μαρία έφερε στο σπίτι ένα έντυπο. Στο σχολείο της, το 2ο Λύκειο Αργίλης, εκπρόσωπος του Συνδέσμου Αιμοδοτών-Δωρητών Οργάνων «Κωστάκης Μεσογίτης», ενημέρωσε τα παιδιά της Γ' Λυκείου. Την παρακάλεσα να μου πει τηλεγραφικά τις εντυπώσεις της: «Έμαθα πράγματα που δεν ήξερα - Κατάλαβα πως στα θέματα αυτά υπάρχει έλλειμα ενημέρωσης - Υπάρχει έλλειψη εθελοντών στην Ελλάδα-Κατανόησα την ανάγκη των συνανθρώπων μου που πάσχουν - Είδα πολύ πιο θετικά αυτή την προσπάθεια».

Η ώρα το καλεί να μνημονεύσουμε την πρώτη Δωρητριά Οργάνων στη Λέσβο, την Μαρία Ταξειδίη. Γεννημένη στη Βρίσα ,51 χρόνων ήταν μια προικισμένη γυναίκα, καλοσυνάτη, δυναμική, με μια βαθιά πνευματική καλλιέργεια. Αρχές του περασμένου Οκτωβρίου με το σύντροφό της Μιχάλη Γρηγορίου, γλεντούσαν με συγγενείς και φίλους στο αποχαιρετιστήριο γλέντι στον Πλάτανο στη Βρίσα. Αισθάνθηκε ξαφνική αδιαθεσία και βρέθηκε στο νο-

στάσιο Νοσοκομείο. Την επαύριο οι γιατροί δεν μπορούσαν πια να βοηθήσουν. Η μάνα της κι ο σύντροφός της αποφάσισαν να δωρήσουν όργανα της Μαρίας σε συνανθρώπους της. Ήρθε συνεργείο ειδικευμένων γιατρών ...και ένα μήνυμα ελπίδας είχε σταλεί κι από τη Λέσβο.{.....}

Ένα απόγευμα πέρσι τον Αύγουστο, καθόμασταν με τον μπαρμπα-Γιάννη Ιωσιφέλλη-Καρέκο κάτω απ'τον πλάτανο, στην πλατεία του Μεσοτόπου και μού 'λεγε ιστορίες...

Ήταν, λέει,πριν τη Κατοχή. Ήμασταν στο πανηγύρι του Χριστού-6 Αυγούστου-στον κάμπο της Ερεσού. Οι οργανοπαίχτες ετοιμάζονταν. Σε λίγο θ'αρχίζαν οι χοροί... Κάτι παραλήδες κάτι μάγκες ετοιμάζονταν να πάρουν την πρωτιά... Κόντεψε να γίνει φασαρία! Ανάμεσα στους ενδιαφερόμενους ήταν και δυο Μεσοτοπίτες ανάπηροι, με κομμένο το ένα τους πόδι. Πριν ανάψει ο καυγός σηκώνεται ένας αστυνόμος και λέει: «Έεεπ! Πρώτοι θα χορέψουν οι ανάπηροι!» Και σηκώθηκαν οι δικοί μας με τα μπαστουνάκια τους και χουρέψαν δυο χουροί κι ύστερα συνεχίστηκε το πανηγύρι...

Με την ελπίδα, ότι όλοι οι συνάνθρωποί μας με αναπηρίες θα πάρουν απ'την Πολιτεία και την Κοινωνία την προτεραιότητα που τους αξίζει κλείνουμε μ'ένα ποίημα του Δημήτρη Σαχτούρη που τ'ακούσαμε στην πρώτη παρουσίαση του βιβλίου στην Άγρα (8-8-06).

«Τι κι αν το σώμα αδυνατεί ,δεν αγαντέρνει η σάρκα τα χέρια δεν αντέχουν, δε νταγιαντούν τα πόδια... Βγάζεις φτερά μες στην καρδιά κι αλάργα δραπετεύεις γρικός του Κόσμου τις πληγές, τα βάσανα τις πίκρες... Κι άμα λάχουν και χαρές και το ρακί προστάξει, Πρωτοχορευταράς εσύ στου ονείρου σου τ'Αλώνια ! »



Copyright Bayer HealthCare

Για να θυμούνται οι Παλιοί και να μαθαίνουν οι Νέοι...

Γλωσσάρι

Bernard-Soulier Syndrome (Σύνδρομο Bernard-Soulier): Σοβαρή συγγενής αιμορραγική διαταραχή η οποία χαρακτηρίζεται από θρομβοκυτταροπενία και μεγάλα αιμοπετάλια, εξαιτίας μιας ατέλειας στον υποδοχέα της γλυκοπρωτεΐνης 1b/V/IX του αιμοπεταλίου.

Cryoprecipitate (Κρυσκαθίζημα): Κλάσμα αίματος ανθρώπου το οποίο παρασκευάζεται από νωπό πλάσμα. Το κρυσκαθίζημα είναι πλούσιο σε παράγοντα VIII, παράγοντα von Willebrand και ινωδογόνο (παράγοντα I). Δεν περιέχει παράγοντα IX.

Desmopressin (Δεσμοπρεσσίνη / DDAVP): Συνθετική ορμόνη η οποία χρησιμοποιείται για τη θεραπευτική αντιμετώπιση των περισσότερων περιπτώσεων νόσου von Willebrand και ήπιας μορφής αιμορροφιλίας A. Χορηγείται ενδοφλέβια με υποδόρια ένεση ή με ρινικό σπρέι..

Factor Concentrates (Συμπυκνωμένοι παράγοντες): Είναι κλασματοποιημένα, λυοφιλοποιημένα παρασκευάσματα ξεχωριστών παραγόντων πήξης ή ομάδων παραγόντων που προέρχονται από δότες αίματος.

Glanzmann's thrombasthenia (Θρομβασθένεια Glanzmann): Σοβαρή συγγενής αιμορραγική διαταραχή κατά την οποία απουσιάζει η γλυκοπρωτεΐνη IIb/IIIa από τα αιμοπετάλια, και ενώ ο αριθμός των αιμοπεταλίων στο αίμα είναι φυσιολογικός, η λειτουργία τους είναι μη φυσιολογική.

Haemophilia A (Αιμορροφιλία A): Πάθηση η οποία προκύπτει από την έλλειψη παράγοντα VIII, γνωστή επίσης και ως κλασική αιμορροφιλία.

Haemophilia B (Αιμορροφιλία B): Πάθηση η οποία προκύπτει από την έλλειψη παράγοντα IX, γνωστή επίσης και ως νόσος του Christmas.

Haemophilia Treatment Centre (Κέντρο Αιμορροφιλικών): Εξειδικευμένο ιατρικό κέντρο το οποίο ασχολείται με τη διάγνωση, τη θεραπεία και την περίθαλψη ατόμων με αιμορροφιλία και άλλες κληρονομικές αιμορραγικές διαταραχές.

HIV: Human immunodeficiency virus (Ιός ανοσοανεπάρκειας του ανθρώπου). Ο ιός που προκαλεί το AIDS στον άνθρωπο.

Home care (Κατ' οίκον νοσηλεία): Γίνεται χορήγηση του θεραπευτικού σκευάσματος από τον ίδιο τον ασθενή στο σπίτι του.



Identified person (Ταυτοποιημένο άτομο): Το εν ζωή άτομο το οποίο είναι γνωστό ότι πάσχει από αιμορροφιλία, νόσο von Willebrand, ή άλλη αιμορραγική διαταραχή.

Inhibitors (Ανασταλτές): Ένα αιμορροφιλικό άτομο διαθέτει ανασταλτές όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού του επιτίθεται στα μόρια των συμπυκνωμένων παραγόντων και τους αδρανοποιεί.

International Unit / I.U. (Διεθνής Μονάδα / Δ.Μ.): Τυποποιημένη μέτρηση της ποσότητας του παράγοντα VIII ή IX που περιέχεται σε ένα φιαλίδιο. Συνήθως σημειώνεται στα φιαλίδια ως 250 IU, 500 IU, ή 1000 IU.

Mild haemophilia (Ήπια μορφή αιμορροφιλίας): Πάθηση η οποία προκαλείται από επίπεδα πηκτικής δραστηριότητας του παράγοντα VIII ή του παράγοντα IX μεταξύ 6% και 24% σε σχέση με τη φυσιολογική δραστηριότητα στο κυκλοφορούν αίμα.

Moderate haemophilia (Ενδιάμεση μορφή αιμορροφιλίας ή Μέσης βαρύτητας αιμορροφιλία): Πάθηση η οποία προκαλείται από επίπεδα πηκτικής δραστηριότητας του παράγοντα VIII ή του παράγοντα IX μεταξύ 1% και 5% σε σχέση με τη φυσιολογική δραστηριότητα στο κυκλοφορούν αίμα.

Plasma-derived products (Παράγωγα ανθρώπινης προελεύσεως): Συμπυκνωμένοι παράγοντες που περιέχουν παράγοντα VIII ή IX και οι οποίοι προέρχονται από κλασματοποίηση νωπού πλάσματος ανθρώπου.

PWH (ΑμΑ): Άτομο με Αιμορροφιλία.

Recombinant products (Ανασυνδυασμένα προϊόντα): Συμπυκνωμένοι παράγοντες οι οποίοι περιέχουν τεχνητά παρασκευασμένο παράγοντα VIII ή IX και, ως εκ τούτου, δεν προέρχονται από αίμα ανθρώπου.

Registry (Μητρώο): Βάση δεδομένων ή αρχείο των ταυτοποιημένων ατόμων με αιμορροφιλία ή με κληρονομικές αιμορραγικές διαταραχές. Το μητρώο περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τα προσωπικά στοιχεία του ατόμου, τη διάγνωση, τη θεραπευτική αγωγή και τις επιπλοκές.

Severe haemophilia (Βαριά μορφή αιμορροφιλίας): Πάθηση η οποία προκαλείται από επίπεδα πηκτικής δραστηριότητας του παράγοντα VIII ή του παράγοντα IX χαμηλότερα από 1% σε σχέση με τη φυσιολογική δραστηριότητα στο κυκλοφορούν αίμα.

von Willebrand disease (vWD): Κληρονομική αιμορραγική διαταραχή η οποία προκαλείται από ατέλεια ή ανεπάρκεια του παράγοντα von Willebrand.



Τελετή Εγκαίνων της “ΣΤΕΓΗΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ”

Η ομιλία του κου Γ. Καστρινάκη, Προέδρου του Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών κατά την τελετή των Εγκαίνων της “Στέγης Νεφροπαθών”.

Εξοχότατε Κύριε Πρόεδρε της Ελληνικής Δημοκρατίας, Κυρίες και Κύριοι,

Η παρουσία σας σήμερα εδώ για να τιμήσετε την τελετή των εγκαίνων της «Στέγης των Νεφροπαθών» μας δημιουργεί αναπόφευκτα το αίσθημα της συγκίνησης. Η παρουσία μάλιστα του Αρχηγού του Κράτους θεωρούμε ότι είναι για μας και ιδιαίτερα τιμητική και πολυσήμαντη. Τιμητική διότι μας κάνει να αισθανόμαστε ότι αναγνωρίζεται η προσφορά αυτού του φορέα προς το κοινωνικό σύνολο και πολυσήμαντη διότι στέλνει μήνυμα προς κάθε κατεύθυνση ότι η Ελληνική Πολιτεία είναι στο πλευρό όλων εκείνων που βοηθούν τον συνάνθρωπο τους με οποιοδήποτε τρόπο.

Είναι γεγονός ότι μερικές φορές η συγκίνηση μας δημιουργεί ανάμεικτα συναισθήματα, που τα νιώθουμε τώρα κι εμείς καθώς προσπαθούμε να συνειδητοποιήσουμε πόσο σημαντικό επίτευγμα είναι για μας η υλοποίηση του μεγάλου και διαχρονικού στόχου του Συνδέσμου μας: η απόκτηση Στέγης. Μετά από τρεις δεκαετίες περιπλάνησης υπάρχει πλέον ένα μόνιμο σημείο αναφοράς, ένας σταθερός τόπος συνάντησης, ενημέρωσης, ψυχαγωγίας και επιμόρφωσης, ένα συγκεκριμένο ορμητήριο για τους αγώνες μας, μια ζεστή ανθρώπινη και συναδελφική αγκαλιά για όλους μας.

Χάρη στη Θεάρεστη πράξη της Προέδρου του Ιδρύματος «Ι. ΚΡΙΤΙΚΟΣ - ΕΛ. ΦΩΤΕΙΝΕΛΛΗ» κ. Ελισάβετ Φωτεινέλλη, του Αντιπροέδρου του κ. Άγι Φωτεινέλλη και των συνεργατών τους ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών υπό αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση” διαθέτει πλέον, ως προϊόν δωρεάς από το ως άνω

Ίδρυμα, τον χώρο τον οποίο, Εξοχότατε Κύριε Πρόεδρε, σε λίγο θα κληθείτε να εγκαινιάσετε.

Σε αυτό τον χώρο οι Νεφροπαθείς θα ψυχαγωγούνται, θα διοργανώνουν ενημερωτικές ημερίδες κι εκδηλώσεις για τα θέματα ειδικότερου και γενικότερου ενδιαφέροντος που τους αφορούν θα διδάσκονται τη χρήση ηλεκτρονικών υπολογιστών και βεβαίως θα συνεχίσουμε να στεγάζουμε τη γραμματεία μας.

Έτσι, το Ίδρυμα «ΚΡΙΤΙΚΟΣ-ΦΩΤΕΙΝΕΛΛΗ» έρχεται με αυτή του την πράξη να συνεχίσει το λαμπρό κοινωνικό έργο του στην Ελλάδα και το εξωτερικό αφού, όπως, είναι γνωστό με δικές του δαπάνες έγινε η κατασκευή και ο εξοπλισμός της νέας πτέρυγας του Γηροκομείου Πειραιά, ανακαινίστηκε η παλιά πτέρυγα, δημιουργήθηκε στο Λονδίνο ξενώνας για τους Έλληνες ασθενείς τους μεταβαίνοντες εκεί για νοσηλεία, χρηματοδοτήθηκαν και χρηματοδοτούνται Ελληνικά σχολεία στο εξωτερικό κ.λ.π.

Καθώς, λοιπόν, βιώνουμε αυτές τις στιγμές ευτυχίας και δικαίωσης είναι φυσικό να έρχονται στο μυαλό μας τα «Πέτρινα Χρόνια» τότε που αρχικά οι αιμνηστοί ιδρυτές του Συνδέσμου μας και στη συνέχεια εμείς οι συνεχιστές του έργου τους περιπλανιόμασταν σε διάφορα σημεία της Αθήνας για να συζητήσουμε τα προβλήματα μας, να ανταλλάξουμε γνώσεις και γνώμες για την άγνωστη τότε πάθηση μας και να οργανώσουμε τις αγωνιστικές μας κινητοποιήσεις.

Αφού, ξεκινήσαμε τον αγώνα μας από τους τόπους νοσηλείας και τον συνεχίσαμε από τα γραφεία στην οδό Μενάνδρου στην Πλ. Βάθης και ακολούθως από



Από αριστερά, ο κος Γ. Καστρινάκης, ο κος Κ. Γιαννακός και η κα Τζ. Πιτταδάκη, κατά την τελετή των Εγκαίνων της “Στέγης Νεφροπαθών”.

το νεοκλασικό που μας παραχώρησε η αιμνηστη Μελίνα Μερκούρη κάτω από την Ακρόπολη, ήλθε ο σεισμός του 1999 που μας ανάγκασε να το εγκαταλείψουμε. Ξαναβρεθήκαμε στην πλατεία Βάθης, αυτή τη φορά στην οδό Μάρνη. Τώρα αξιωνόμαστε να εγκαινιάσουμε τη Στέγη μας, εδώ, στην οδό Βασιλίσσης Σοφίας 90, στον 1ο όροφο.

Όλα αυτά τα χρόνια των αγώνων μας πετύχαμε πάρα πολλά όπως η πλήρης οικονομική κάλυψη της νοσηλείας και των φαρμάκων μας, η αποδέσμευση της δαπάνης του φίλτρου από το κλειστό νοσήλιο, η παροχή διατροφικού επιδόματος και η εξομοίωση του με το κατώτατο προνοιακό των άλλων ατόμων με αναπηρία, η δημιουργία μονάδων τεχνητού νεφρού σε όλες τις πρωτεύουσες νομών, η σύνταξη στα 15 χρόνια εργασίας, η πρόσφατη ψήφιση νόμου για λειτουργία Μ.Τ.Ν και εντός των Κέντρων Υγείας, η παροχή επιδόματος μετακίνησης προς και από τις Μονάδες Αιμοκάθαρσης, η δημιουργική συμμετοχή μας στα δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια συνδικαλιστικά όργανα του αναπηρικού κινήματος (των οποίων αποτελούμε ιδρυ-

τικό μέλος) και η αποδοχή μας, διαχρονικά, από το σύνολο του πολιτικού κόσμου, της επιστημονικής κοινότητας και ολόκληρου του φάσματος των Μέσων Επικοινωνίας.

Βεβαίως τα επιτεύγματα που προαναφέραμε δεν σημαίνουν ότι λύθηκαν όλα μας τα προβλήματα. Άλλωστε και μόνο ότι πρέπει να υποβαλλόμαστε τρεις φορές την εβδομάδα σε πεντάωρη αιμοκάθαρση κάθε φορά δείχνει τον συντελεστή δυσκολίας που έχει η αντιμετώπιση της πάθησης μας.

Όμως σήμερα είναι μέρα γιορτής και χαράς, άρα δεν προσφέρεται για δυσάρεστες αναφορές.

Γι' αυτό θα κλείσω την ομιλία μου περιοριζόμενος να κάνω έκκληση σε όλους τους Έλληνες και τις Ελληνίδες να γίνουν δωρητές ιστών και οργάνων σώματος, αλλά και δότες αίματος και παραγώγων του. Διότι το να σωθούν ζωές είναι και πράξη ύψιστης ανθρώπινης αλληλεγγύης αλλά και απόδειξη πολιτισμού.

Γ. Καστρινάκης

Πρόεδρος του Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών

Δελτίο Τύπου

του Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών

Ο κος Κ. ΠΑΠΟΥΛΙΑΣ ΕΓΚΑΙΝΙΑΣΕ ΤΗ ΣΤΕΓΗ ΤΩΝ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ της Δημοκρατίας **κος Κάρολος Παπούλιας** εγκαινίασε σήμερα Πέμπτη στις 12 το μεσημέρι τη « **Στέγη των Νεφροπαθών** » (Βασ. Σοφίας 90, 1ος όροφος).

Πρόκειται για ένα πολυχώρο 200 τετραγωνικά μέτρα στον οποίο οι νεφροπαθείς θα ψυχαγωγούνται, θα διοργανώνουν ενημερωτικές ημερίδες και εκδηλώσεις για τα θέματα ειδικότερου και γενικότερου ενδιαφέροντος που τους αφορούν, και θα διδάσκονται τη χρήση ηλεκτρονικών υπολογιστών.

Ο χώρος αυτός αγοράστηκε, ανακαινίστηκε και εξοπλίστηκε με έξοδα του Ιδρύματος « **Κρητικός – Φωτεινέλλη** », η Πρόεδρος του οποίου **κα Ελισσάβη Φωτεινέλλη** επισήμανε στην ομιλία της ότι **οι νεφροπαθείς αξίζουν κάθε στήριξη από την Πολιτεία και την κοινωνία.**

Από την πλευρά του ο Πρόεδρος του « Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών » **κος Γιώργος Καστρινάκης** αφού αναφέρθηκε στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι νεφροπαθείς και στη σημασία που έχει γι' αυτούς η δημιουργία της « Στέγης των Νεφροπαθών » **έκανε έκκληση σ' όλους τους Έλληνες και τις Ελληνίδες να γίνουν δωρητές ιστών και οργάνων σώματος και δότες αίματος και παραγώγων του.**

Στην εκδήλωση παρέστησαν ο **Σεβ. Μητροπολίτης Πειραιά κ.κ. Σεραφείμ** που τέλεσε τον αγιασμό, ο **υφυπουργός Υγείας κος Αθ. Γιαννόπουλος**, οι **βουλευτές του ΠΑ.ΣΟ.Κ κ.κ. Πιπεργιάς, Νασιώκας, η ευρωβουλευτής κα. Ξενογιαννακοπούλου, ο Νομάρχης Ανατ. Αττικής κος. Λεωνίδας Κουρής**, υπηρεσιακοί παράγοντες, μέλη της ιατρικής και της νοσηλευτικής κοινότητας και του αναπηρικού συνδικαλιστικού κινήματος και πολλοί νεφροπαθείς.

ΔΩΡΕΕΣ

ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΚΟΠΟΥΣ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ ΠΡΟΣΕΦΕΡΑΝ:

- Η Ορθόδοξος Χριστιανική Ένωση «Η Οικοδομή»	300 ευρώ
- Ο κος Αθανάσιος Σιμόπουλος	100 ευρώ
ΕΠΙΣΗΣ :	
- Ο κος Αθανάσιος Σιμόπουλος προσέφερε εις μνήμη Παναγιώτη Ασημακόπουλου	100 ευρώ
- Το 18 ^{ον} Δημοτικό σχολείο Ιωαννίνων κατέθεσε εις μνήμη Αγαθοκλή Τσιάμη	40 ευρώ
- Η κα Τιτίκα Μανδαλάκη-Γιαννιτσιώτη & ο κος Τάσος Γιαννιτσιώτης κατέθεσαν εις μνήμη Γεωργίου Κέη	30 ευρώ

Το γραφείο του Συλλόγου θα παραμείνει κλειστό λόγω θερινών διακοπών από 2/07/ - 31/08/2007

Το Δ.Σ. του ΣΠΕΑ εύχεται στα μέλη του και σε όλους όσους συμβάλλουν καθ' οιονδήποτε τρόπο στον ΣΠΕΑ, καλό και με υγεία και χαλάρωση καλοκαίρι.

Καλή αντάμωση το Σεπτέμβριο.

Πραγματοποιήθηκε στις 13 Μαΐου
ΤΟ



3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Εθελοντικής Αιμοδοσίας της Π.Ο.Σ.Ε.Α.

(της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών)

Μετά τους Χαιρετισμούς των Επισήμων, μερικές από τις θεματικές ενότητες ήταν:

ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ

Νομοθεσία - Στόχοι
Εισηγητής: Αλέξανδρος, Γιαννακάκης, Πρόεδρος Δ.Σ. Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας

ΜΟΡΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ

Η συμβολή του Μοριακού Ελέγχου του Αίματος με την Τεχνολογία Νουκλεϊκών Οξέων (NAT) στην Ασφάλεια του Αίματος
Εισηγητής: Κωνσταντίνα Πολίτη, Επίκουρος Καθηγήτρια - Διευθύντρια Κέντρου Αιμοδοσίας Νοσοκομείου «Γεώργιος Γεννηματάς».

ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ

Οι Οργανώσεις της Κοινωνίας των Πολιτών και ο αναβαθμισμένος ρόλος τους μετά την Επικείμενη Συνταγματική Αναθεώρηση.
Εισηγητής: Νικήτας Λιοναράκης, συντονιστής της καμπάνιας των 800 μη κυβερνητικών οργανώσεων για το Σύνταγμα.

ΠΡΟΣΕΛΚΥΣΗ ΝΕΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ

Η προσέλκυση Εθελοντών Αιμοδοτών χρειάζεται φαντασία, στόχους και οργάνωση.
Εισηγητής: Αλίκη Μανιάτη, Ομότιμη Καθηγήτρια Αιματολογίας

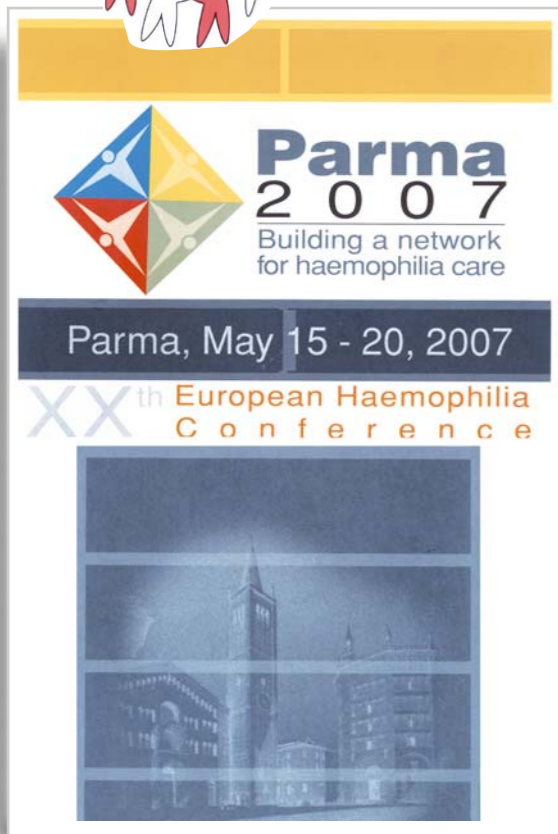
ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ ΚΑΙ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ

Η Προσφορά Αίματος - δείγμα πολιτισμού και υπέρτατη έκφραση του Εθελοντισμού.
Εισηγητής: Ευάγγελος Στουμπιάδης, Πρόεδρος Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

ΣΥΝΤΟΜΑ ΝΕΑ ΑΠΟ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΝΣΟΡΤΙΟΥΜ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ



Φέτος το Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας (ΕΗC) συμπλήρωσε εικοσαετία και η Ετήσια Συνδιάσκεψη των Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας έγινε στην Πάρμα της Ιταλίας υπό την αιγίδα του Επιτρόπου της Ε.Ε. του Μάρκου Κυπριανού,



Μια εκπαιδευτική διημερίδα από 15-17/5 προηγήθηκε αφιερωμένη στις υπό ανάπτυξη Χώρες.

Επίλεκτοι Επιστήμονες Ευρωπαίοι αλλά και άλλοι συζήτησαν τα χρονίζοντα προβλήματα αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας σ’ αυτές τις Χώρες, και όχι μόνον, αλλά και εισηγήθηκαν πιθανές λύσεις αυτών.

Σας παραθέτουμε μερικά από τα θέματα που αναπτύχθηκαν:

- Αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας ανά την Ευρώπη
- Άριστη χρήση των παραγώγων αίματος και των συμπυκνωμένων παραγόντων πήξεως.
- Αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας σε χώρες όπως η Αλβανία, η Πρώην Γιουγκοσλαβική Δημοκρατία της Μακεδονίας(FYROM), η Γεωργία, η Σερβία.
- Ευρωπαϊκή Νομοθεσία για το αίμα και τα παραγωγα αίματος.

- Ο ρόλος των Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών στην Ευρώπη.
- Συστήματα Ποιότητας και η οδηγία 62/2005 της Ευρωπαϊκής Ένωσης.
- Δικαιώματα ασθενών αλλά και υποχρεώσεις αυτών ανά την Ευρώπη.
- Η αξία και η ανάγκη δημιουργίας Εθνικών Μητρώων Αιμορροφιλίας από τις ελάχιστες χώρες που ακόμη δεν διαθέτουν.
- Προγράμματα Υποστήριξης Οικογενειών ανά την Ευρώπη.
- Και άλλα.

Ο διακεκριμένος καθηγητής και Πρόεδρος της Επιστημονικής Επιτροπής κος Pier Mannuccio Mannucci ανέπτυξε το θέμα: Η Προώθηση/ Βελτίωση της Αιμορροφιλίας μέσω Έρευνας.

Η εικοστή Συνδιάσκεψη του ΕΗC έκλεισε με τη Γενική Συνέλευση των Κρατών μελών. Αυτή η Γ.Σ. ήταν έκλογο-απολογιστική και ενημερωτική σχετικά με το νέο καταστατικό του ΕΗC που το καθιστά μια ανεξάρτητη οντότητα αλλά με στενή διασύνδεση με την Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (WFH).

Η Χώρα μας εκπροσωπήθηκε από τη μόνιμη εκπρόσωπο του ΣΠΕΑ στη WFH/ ΕΗC.

Η συνδιάσκεψη του ΕΗC έκλεισε με κοινή διαπίστωση όλων, την μεγάλη επιτυχία. Πολλά άτομα με Αιμορροφιλία, διαφόρων Κρατών, υποσχέθηκαν και δεσμεύτηκαν να συμβάλλουν ενεργά στους κατά τόπους Εθνικούς Συλλόγους τους για τη βελτίωση των συνθηκών αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας και τη διατήρηση των ήδη κεκτημένων.

Ας ευχηθούμε να ακολουθήσουν το παράδειγμά τους και τα μέλη του ΣΠΕΑ.

Τζέννου Πιτταδάκη



Αθήνα 4/5/07

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

ΗΜΕΡΙΔΑ ΣΦΕΕ – Ε.Φ.Ρ.Ι.Α. ΜΕ ΘΕΜΑ:
«ΑΜΕΣΗ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΑ ΦΑΡΜΑΚΑ, ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΟΣ, ΜΗΧΑΝΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΥΓΕΙΑΣ»



Από αριστερά, ο κος Δ Σπ. Φιλιώτης, Πρόεδρος του ΣΦΕΕ, Ο κος Γ. Παπαθανασίου, Υφυπουργός Ανάπτυξης, η κα Marie-Claire Pickaert, Αναπλ. Γενική Διευθύντρια του ΕΦΡΙΑ, ο κος Π. Αποστολίδης, Αντιπρόεδρος του ΣΦΕΕ και ο κος Peter Heer, Head of Government Affairs της Roche.

Με ιδιαίτερη επιτυχία, πραγματοποιήθηκε σήμερα η ημερίδα που διοργάνωσαν από κοινού ο **Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ)** και η **Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Συνδέσμων και Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων (Ε.Φ.Ρ.Ι.Α.)** με θέμα **«ΑΜΕΣΗ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΑ ΦΑΡΜΑΚΑ, ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΟΣ, ΜΗΧΑΝΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΥΓΕΙΑΣ»**. Την ημερίδα τίμησαν με την παρουσία τους οι αρμόδιοι για τον Τομέα της Υγείας Υπουργοί, καθώς και εκπρόσωποι της Πολιτείας, των επιστημονικών φορέων, της ακαδημαϊκής κοινότητας της χώρας, αλλά και της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Όλοι οι ομιλητές συμφώνησαν στην ιδιαίτερη βαρύτητα της άμεσης πρόσβασης σε όλα τα φάρμακα ως πρωταρχικού παράγοντα για την προαγωγή της δημοσίας υγείας, στην σημασία της ανάληψης όλων των πρωτοβουλιών για τη **κατοχύρωση της ποιότητας των φαρμάκων**, καθώς και στην **αδήρητη αναγκαιότητα της μηχανοργάνωσης και του τεχνολογικού εκσυγχρονισμού του συστήματος υγείας**.

Επιπρόσθετα και ειδικότερα σε ότι αφορά τα παράβολα τόσο ο Υφυπουργός Υγείας κος **Αθαν. Γιαννόπουλος**, όσο και ο κος **Δημ. Βαγιωνάς**, Πρόεδρος του ΕΟΦ δήλωσαν ότι **η τιμή τους θα μειωθεί**.

Την έναρξη των εργασιών της Ημερίδας κήρυξε ο κος **Διονύσιος Σπ. Φιλιώτης**, Πρόεδρος του ΣΦΕΕ ο οποίος επεσήμανε χαρακτηριστικά: **«το όφελος για την κοινωνία και την οικογένεια από τη διατήρηση της δημοσίας υγείας σε ένα υψηλότατο επίπεδο είναι πολλαπλάσιο από το κόστος των νέων φαρμάκων και θεραπειών.»** Ο κος Δ. Σπ. Φιλιώτης υπογράμμισε επιπλέον ότι **«η άμεση πρόσβαση εξαρτάται από την αλληλεπίδραση των πρωτοβουλιών, των θέσεων και των αποφάσεων του συνόλου των συμμετεχόντων στην αγορά του φαρμάκου»**. Ακόμα, ο κος Φιλιώτης υπογράμμισε τη σημασία της συνταγογράφησης με την εμπορική ονομασία ως αναγκαία προϋπόθεση για τη διασφάλιση της ποιότητας των φαρμάκων και επιπλέον επεσήμανε ότι **«η μηχανοργάνωση του συστήματος θα αποφέρει στην**



Πολιτεία κατ' έτος οικονομικό όφελος μεγαλύτερο από το ετήσιο κόστος των φαρμάκων, λόγω της δραστηρικής μείωσης της σπατάλης που σήμερα ξεπερνά το 20% των συνολικών δαπανών υγείας». Κλείνοντας την ομιλία του ο κ. Φιλιώτης υπογράμμισε ότι «δεν κινδυνεύουν τα ταμεία από τα φάρμακα. Κινδυνεύουν από την διαχειριστική αδυναμία. Για αυτό και πρέπει να φύγουμε το συντομότερο από την εποχή του καρμπόν. Η μηχανοργάνωση του συστήματος αποτελεί το μεγαλύτερο έργο πνοής που καλείται να ολοκληρώσει η χώρα μας».

Στην ιδιαίτερως σημαντική ομιλία του ο Υπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κος Δημήτρης Αβραμόπουλος τόνισε ότι «Ο ΣΦΕΕ επιτελεί ένα πολύ σημαντικό έργο για την προαγωγή της δημόσιας υγείας». Ο κ. Υπουργός δήλωσε επίσης ότι «Το φάρμακο για την Κυβέρνηση θεωρείται επένδυση για την υγεία των πολιτών και όχι δαπάνη. Από την πρώτη κιόλας μέρα η νέα διακυβέρνηση κατέστησε σαφές ότι επιδιώκει μία αγορά φαρμάκου με επίκεντρο τον πολίτη, με σταθερούς κανόνες λειτουργίας και συγκρατημένους ρυθμούς αύξησης της φαρμακευτικής δαπάνης». Ο κ. Αβραμόπουλος υπογράμμισε ακόμα ότι με βάση τις αρχές αυτές «η κυβέρνηση κατάργησε τη λίστα φαρμάκων η οποία δυσχέραινε την πρόσβαση του πολίτη σε φαρμακευτικές θεραπείες». Δήλωσε επίσης ότι «εκμηδενίσαμε το χρονικό διάστημα των 90 ημερών που προβλέπει η Ευρωπαϊκή Νομοθεσία για ένταξη ενός φαρμάκου σε καθεστώς αποζημίωσης και δώσαμε τέλος σε πρακτικές που στρέφονταν ενάντια στον πολίτη».

Ο Υφυπουργός Ανάπτυξης, κος Γ. Παπαθανασίου δήλωσε χαρακτηριστικά ότι «η άμεση πρόσβαση στα φάρμακα αποτελεί υποχρέωση της Πολιτείας, την οποία και τηρούμε». Επισήμανε ακόμα ότι η κυβέρνηση «δίνει ιδιαίτερη έμφαση στην αξία του φαρμάκου και όχι μόνο στην τιμή του».

Ο Υφυπουργός Υγείας κος Αθαν. Γιαννόπουλος τόνισε μεταξύ άλλων «Πρέπει να διασφαλίσουμε την ποιότητα και το χαμηλό κόστος, ωστόσο η δαπάνη αυξάνεται σε ότι αφορά τα νέα φάρμακα γιατί τα φαρμακευτικά ιδιοσκευάσματα εξελίσσονται διαρκώς και είναι σήμερα πολύ πιο εξελιγμένα από όσο ήταν π.χ. το 1970. Με τα νέα φάρμακα ο αριθμός των χειρουργικών επεμβάσεων έχει μειωθεί σημαντικά, γεγονός που συμβάλλει στην συγκράτηση των συνολικών δαπανών υγείας».

Ο κος Χρ. Πρωτόπαπας, Υπεύθυνος Κοινοβουλευτικού Συμβουλίου του ΠΑΣΟΚ για θέματα Υγείας - Πρόνοιας επισήμανε ότι «Οι ελλείψεις στη μηχανοργάνωση και την παρακολούθηση του συστήματος υγείας έχουν ως αποτέλεσμα τη ανυπαρξία ουσιαστικού ελέγχου και την απώλεια σημαντικών πόρων για την ανάπτυξη του».

Παράλληλα, η αναπληρώτρια Γενική Διευθύντρια της Ε.Φ.Ι.Α., κα Marie Claire Pickaert, τόνισε ότι «η Ε.Φ.Ι.Α. υποστηρίζει τις θέσεις και τις πρωτοβουλίες του ΣΦΕΕ και ταυτόχρονα επικροτεί την – καθοριστική για την άμεση πρόσβαση – απόφαση του υπουργείου Ανάπτυξης να τηρεί την ευρωπαϊκή νομοθεσία και να εκδίδει νέα δελτία τιμών εντός 90 ημερών».

Στη συνέχεια ο κ. Δημ. Βαγιωνάς Πρόεδρος του ΕΟΦ ανέφερε «Στην Ελλάδα έχουμε επιτύχει υψηλή εμπιστοσύνη στα φάρμακα. Εφόσον ελεγχθούν και εγκριθούν από τον ΕΟΦ δεν υπάρχει καμία αμφιβολία για την ποιότητα τους».

Ο κος Βασ. Κοντοζαμάνης, Αντιπρόεδρος ΕΟΦ επισήμανε ότι «η μηχανοργάνωση του Τομέα της Υγείας συμβάλλει καθοριστικά στην επίτευξη των δύο πολιτικών στόχων του συστήματος υγείας, τη μακροοικονομική σταθερότητα και την μακροοικονομική αποτελεσματικότητα».

Επιπλέον, ο κ. Δημοσθένης Μαμμωνάς, Γενικός Γραμματέας Κοινωνικών Ασφαλίσεων επισήμανε ότι «Ο εκσυγχρονισμός και η μηχανοργάνωση του τομέα Υγείας, προωθείται άμεσα από την Κυβέρνηση, ως μία από τα απαραίτητα προϋποθέσεις για ισχυρή κοινωνική ασφάλιση σε βάθος χρόνου».



Παράλληλα, ο κος Peter Heer, Επικεφαλής του τμήματος Πολιτικών Υποθέσεων της Roche ανέφερε ότι «Η φαρμακευτική βιομηχανία διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο για την παροχή υψηλής ποιότητας ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και για την ενίσχυση της ανταγωνιστικότητας της ευρωπαϊκής οικονομίας».

Στη συνέχεια ο κος Πασχ. Αποστολίδης, Αντιπρόεδρος του ΣΦΕΕ στο πλαίσιο της ομιλίας του σημείωσε ότι «Η πολιτεία έχει θέσει σωστές βάσεις για την πρόσβαση των ασθενών στα φάρμακα, γεγονός ιδιαίτερα σημαντικό αφού η κυκλοφορία νέων και καινοτόμων φαρμάκων συμβάλλει καθοριστικά στην προαγωγή της δημοσίας υγείας».

Ο κος Τ. Ζερβακάκης, Αντιπρόεδρος του ΣΦΕΕ, μίλησε επίσης για τους αυξανόμενους κινδύνους σε διεθνές επίπεδο από τη κυκλοφορία πλαστών φαρμάκων και τόνισε ότι «είναι σημαντικό να είμαστε διαρκώς σε επαγρύπνηση προκειμένου να διασφαλίσουμε ποιότητα ανωτάτου επιπέδου σε όλα τα φάρμακα».

Στη συνέχεια, ο κος Χριστ. Στεφανάδης, Καθηγητής Καρδιολογίας ανέφερε ότι «Οι τρεις παράμετροι για το σωστό φάρμακο είναι η ποιότητα, η αποτελεσματικότητα και το κόστος. Ο τελικός στόχος όμως είναι η ίαση του ασθενούς και δεν πρέπει να τον θυσιάζουμε με βάση το κόστος».

Ο κος Γ. Κυριόπουλος Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας ΕΣΔΥ ανέφερε ότι «Το επώνυμο φάρμακο, αυτό που έχει εμπορικό σήμα είναι το καλύτερο ποιοτικά».

Επισήμανε ακόμη ότι «Σε όλο τον κόσμο η «λίστα» είναι 15η στην ατζέντα. Δεν έχει αποδειχθεί από καμία χώρα ότι η «λίστα» φέρνει τα επιθυμητά αποτελέσματα».

Ο κος Γ. Κατζουράκης, Αντιπρόεδρος ΣΦΕΕ, ανέφερε ότι «Η μηχανοργάνωση του συστήματος αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο για την εξυγίανση του τομέα Υγείας».

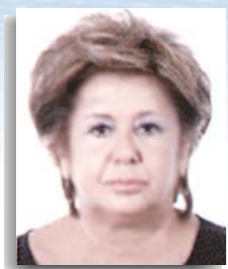
Τέλος, ο κος Ι. Υφαντόπουλος, Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας στο Πανεπιστήμιο Αθηνών και Πρόεδρος ΕΚΚΕ δήλωσε ότι «η οικονομική εξυγίανση των ταμείων αποτελεί πρωταρχική προϋπόθεση για τη διατήρηση και ενίσχυση της δυνατότητάς τους να εγγυώνται άμεση πρόσβαση σε όλες τις θεραπείες και τα νέα φάρμακα».



Ο κος Δ Σπ. Φιλιώτης και ο Υπουργός Υγείας κος Δ. Αβραμόπουλος

* Ο Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ) εκπροσωπεί 64 φαρμακευτικές επιχειρήσεις που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα και καλύπτουν το σύνολο των φαρμακευτικών προϊόντων έρευνας και το 90% της ελληνικής φαρμακευτικής αγοράς.

Ο ΣΦΕΕ είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Συνδέσμων Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων ΕΦΡΙΑ.



Η Διευθύντρια του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Νοσοκομείου Παιδών "Αγία Σοφία", κα Σοφία Αρώνη

Στην Αθήνα, 14 -16 Σεπτεμβρίου 2007
θα πραγματοποιηθεί
**το Συνέδριο της Ευρωπαϊκής
Εταιρείας Παιδιατρικής
Αιματολογίας και Ανοσολογίας (ESPHI)**
με Πρόεδρο την Άμ. Επίκουρο Καθηγήτρια,
κα Σοφία Αρώνη - Βουρνά

Save the Date!

BIENNIAL MEETING
14th -16th September 2007
Athens, Greece
www.esphi2007-athens.gr

Athens Hilton Hotel
Plan now to attend one of the most prominent Paediatric Haematology and Immunology Meetings. The ESPHI 2007 Biannual Meeting will be an exceptional place to learn, grow and share your Knowledge with specialists from both fields from all over Europe, USA and Canada.

Programme features:

- ESPHI -SIOP joint Educational Course.
- Special awards for best immunological and best haematological presentation.
- A unique opportunity in Paediatric Haematology and Immunology.
- To enjoy Athens' cultural and social opportunities.

Abstracts Submission Deadlines:
Abstracts Acceptance Deadline: 15.08.2007
Early-Registration Deadline: 15.08.2007

PLEASE CONTACT:
Dr. Sofia Aroni
Tel: +30 210 6945 1151

Advances in Paediatric Haematology and Immunology: from bench to bedside
14-16 September 2007 • Athens, Greece

Preliminary Programme

Under the Auspices of the Greek Ministry of Health and Social Solidarity

Το Δ.Σ. του ΣΠΕΑ εύχεται στην κα Αρώνη άριστη επιτυχία του Συνεδρίου



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.

*Προς την Εκδότρη του εντύπου "Τα Νέα μας"
κα Τζ. Πιτταδάκη*

Αγαπητή κα Πιτταδάκη,

Σε συνέχεια της συζήτησης που είχαμε, σας αποστέλλουμε την επιστολή αυτή για την ενημέρωση των αναγνωστών του περιοδικού του ΣΠΕΑ.

Την Τετάρτη 16 Μαΐου ο Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ «ΚΩΣΤΑΚΗ ΜΕΣΟΓΙΤΗ» διοργάνωσε Ομιλία-Συζήτηση με θέμα «Οι Μικρότεροι Ήρωες: Δωρητές Κυττάρων Ομφάλιου Λώρου για Μεταμόσχευση» στο Πνευματικό Κέντρο του Δήμου Μεταμόρφωσης. Η κα Καίτη Σταυροπούλου-Γκικόκα Δ/ρια του Κέντρου Ιστοσυμβατότητας του Νοσοκομείου «Γ. Γεννηματάς» & Υπεύθυνη της Ελληνικής Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος και η κα Γιούλα Βάρλα-Λευτεριώτη Δ/ρια του Ανοσοβιολογικού Τμήματος του Νοσ/μείου «Ελενα Βενιζέλου» απάντησαν στο ερώτημα πόσο εύκολο τελικά είναι να σωθεί μια ζωή από τη γέννηση ενός παιδιού. Η απάντηση είναι θετική, αφού πραγματικά η γέννηση ενός παιδιού χαρίζει ζωή...

Ένα από τα βασικά συμπεράσματα της εκδήλωσης ήταν πως όλοι οι γονείς, με τη γέννηση του παιδιού τους, πρέπει να εμπιστεύονται την Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος και να δωρίζουν εκεί Κύτταρα του Ομφάλιου Λώρου για Μεταμόσχευση. Έτσι, μπορούν να σωθούν ανθρώπινες ζωές που χωρίς Μεταμόσχευση δεν έχουν αύριο...

Τα τηλέφωνα επικοινωνίας της Τράπεζας είναι 210-6597341, 6949-074406, 6949-074408 και το Φαξ: 210-6597545.



Από αριστερά, η κα Γιούλα Βάρλα-Λευτεριώτη, η κα Καίτη Σταυροπούλου-Γκικόκα και η Πρόεδρος του Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ. κα Νίτσα Μεσογιτή.

Με Εκτίμηση
για το Δ.Σ.
Πέρρος Ραπανάκης,
Έφορος



Ένα Σημαντικό Μήνυμα



Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της
Baxter