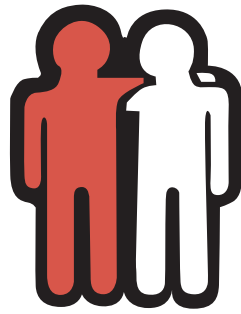


ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ  
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 46  
ΕΤΟΣ ΙΒ'



# ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

**ΣΠΕΑ**

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Οκτώβριος - Νοέμβριος - Δεκέμβριος 2007



Οι θετικές σκέψεις σε κρατούν σε αρμονία  
με το σύμπαν.

DR WAYNE W. DYER - 1993



# Τα Νέα μας



## Περιεχόμενα

### Σελίδες

- Εισαγωγικό σημείωμα.....3
- WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
Νέα θεραπευτικά σκευάσματα-ανασταλτές.....4
- Νέα Μέθοδος Γονιδιακής Θεραπείας.....5
- Ψήφισμα 21ης Αμφικτιονίας - Ηράκλειο,  
Κρήτης..... 6 - 7
- Επιστολή Φ.Ο.Ε.Α. ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟ ..... 8
- Κείμενο εντυπώσεων Μαρίας Μυλωνά.....9 - 10
- Δελτίο Τύπου Ε.Σ.Α.Ε.Α.....11
- Δελτίο Τύπου "1million4disability  
Ευαγγελίας Τζαμπάζη"..... 12 - 13
- Ξήλωσαν τα έργα για τους αναπήρους..... 14 - 15
- Επί ίσοις όροις..... 16
- Προκόπης Πανταζής: Ένας αντάρτης και λογοτέχνης  
της Λέσβου..... 17
- Ευρωπαϊκό Κοσδόρτιουμ για την Αιμορροφιλία -  
Δελτίο Τύπου..... 18 - 21
- Αιμορροφιλική αρθροπάθεια: Αποκατάσταση και  
Ορθοπεδική Χειρουργική. .... 22 - 23
- Το 18ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο..... 24 - 25
- Δελτίο Τύπου ESPHI.....26 - 30

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 έως 100 λέξεων.

### ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν.

Η αναπαραγωγή του περιεχομένου τους είναι ελεύθερη υπό τον όρο αναφοράς της πηγής.

## OUR NEWS

A quarterly magazine published by the GREEK HAEMOPHILIA SOCIETY in Athens.  
All correspondence should be addressed to : OUR NEWS Magazine, 51 Stournari St.,  
GR 104 32 Athens - Greece ( Tel/Fax : +30 210.52.32.667 )

### ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ (Σ.Π.Ε.Α.) Διεύθυνση : Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα. Τηλ/Fax : 210 52.32.667 • Ιδιοκτήτης : Σ.Π.Ε.Α. Εκδότης : Τζ. Πιτταδάκη • Κιν. Τηλ.: 6977 - 309369 • e-mail: pittadj@otenet.gr  
Συντακτική Επιτροπή : Κ. Γιαννακός, Κ. Γρηγοριάδης, Δρ. Κ. Λουίζου, 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



## Εισαγωγικό Σημείωμα



*Αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ,  
Αγαπητοί φίλοι του έντυπου μας,*

Το έντυπο μας, αγαπητά μέλη του Συλλόγου μας, είναι κατά κύριο λόγο ένας ακόμη τρόπος για να συμμετέχετε στο «γίνεσθαι» της Παγκόσμιας Οικογένειας της Αιμορροφιλίας, αλλά και να σας δίνεται η δυνατότητα να εκφράζετε ελεύθερα και ενυπόγραφα τις επιθυμίες σας.

Δεν είναι δυνατόν, αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ, να διαβάζουν με ενδιαφέρον αιματολόγοι και άλλοι επιστήμονες το έντυπό μας και να μας στέλνουν τις απόψεις τους και εμείς οι ίδιοι, τα μέλη μας να μην συμμετέχουν.

Η επικοινωνία χρειάζεται να είναι αμφίδρομη για να είναι ζωντανή και άμεση.

Στο κλείσιμο αυτού του χρόνου το έντυπο μας, σας εύχεται υγεία, αγάπη και αποδοτικούς αγώνες.

Δεν θα κουραστούμε να επαναλαμβάνουμε το κάλεσμα για συμμετοχή όλων των μελών του ΣΠΕΑ στα δρώμενα του Συλλόγου μας.

Μια απόδειξη των προσπαθειών μας για μια ενημέρωση όσο το δυνατόν καλύτερη και αντικειμενικότερη, όσον αφορά σε θέματα υγείας αλλά και αναπηρίας, είναι και η παράθεση μερικών ηλεκτρονικών διευθύνσεων, αρχής γενομένης από τη διεύθυνση της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία - "Ε.Σ.Α.με Α." : <http://www.esaea.gr> αλλά και άλλων:

- Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (WFH): <http://www.wfh.org>

- Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας (EHC): [www.ehc.eu](http://www.ehc.eu)

- Περιοδικό "Αναπηρία Τώρα": <http://www.disabled.gr>

Επίσης στην πιο πάνω διεύθυνση μπορείτε να βρείτε τον οδηγό του πολίτη με αναπηρία, ο οποίος περιλαμβάνει κωδικοποιημένη όλη την νομοθεσία που αφορά στους ανθρώπους με αναπηρία. Εκδόθηκε από το Υπουργείο Εσωτερικών πριν από μερικούς μήνες. Τα περιεχόμενα του οδηγού μπορείτε να βρείτε στη διεύθυνση: <http://www.disabled.gr/lib/?p=13851>

Για δε τις παροχές που αφορούν στους ανθρώπους με αναπηρία στην διεύθυνση:

<http://www.disabled.gr/lib/?cat=10>

Δημοσιεύματα σχετικά με τα άτομα με αναπηρία βρίσκονται στη διεύθυνση:

<http://www.disabled.gr/lib/index.php>

Σας εύχομαι καλή πλοήγηση στο διαδίκτυο και περιμένουμε τις απόψεις σας.

<http://www.disabled.gr/lib/index.php>

**Τζέννυ Πιπταδάκη**

Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ  
Υπεύθυνος Έκδοσης





WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA 2007 - ΤΕΥΧΟΣ 14/ 2

## Οι ανασταλτές αποτελούν ακόμη σοβαρή επιπλοκή, όμως νέα θεραπευτικά σκευάσματα διακρίνονται στον ορίζοντα

**Δρ. Paul Giangrande**

Αντιπρόεδρος επί Ιατρικών Θεμάτων ΠΟΑ

Έρευνα επί των μοριακών ανωμαλιών και των γενετικών παραγόντων που αποτελούν τις αιτίες ανάπτυξης ανασταλτών οδηγεί σε νέους τρόπους αντιμετώπισης



Δρ. Paul Giangrande

Ηβελτίωση των μεθόδων ελέγχου και παρακολούθησης των εθελοντών αιμοδοτών, καθώς και η ανάπτυξη μεθόδων φυσικής αδρανοποίησης ιών, έχουν εξαλείψει αποτελεσματικά τον κίνδυνο μετάδοσης παθογόνων, όπως είναι ο HIV και η ηπατίτιδα C, με την παραγωγή σύγχρονων συμπυκνωμένων παραγόντων πήξης. Αντιθέτως, ο κίνδυνος της ανάπτυξης ανασταλτών (αντισώματα έναντι των χορηγούμενων παραγόντων πήξης) συνεχίζει να αποτελεί μια πιθανή και σοβαρή επιπλοκή. Η γενετική μηχανική και οι κλινικές δοκιμασίες νέων σκευασμάτων, ωστόσο, οδηγούν στο συμπέρασμα ότι μέθοδοι αποτελεσματικότερης αντιμετώπισης διακρίνονται στον ορίζοντα.

Το πρόβλημα είναι πολύ συχνότερο στην αιμορροφιλία Α από ότι στην αιμορροφιλία Β. Από τα δεδομένα του μητρώου ασθενών της Βρετανίας γίνεται φανερό ότι το 16 τοις εκατό του συνόλου των ασθενών με αιμορροφιλία Α και το 6 τοις εκατό αυτών που πάσχουν από αιμορροφιλία Β έχουν αναπτύξει ανασταλτές μέχρι την ηλικία των πέντε ετών. Είναι πλέον σίγουρο ότι ο κυριότερος παράγοντας που καθορίζει την προδιάθεση για ανάπτυξη ανασταλτών είναι η υφιστάμενη μοριακή ανωμαλία. Ορισμένες μορφές γονδιακών ανωμαλιών στην αιμορροφιλία είναι απόλυτα συνδεδεμένες με έναν ιδιαίτερα αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης ανασταλτών. Ωστόσο, υπάρχουν επίσης πρόσθετα στοιχεία από τις μελέτες διδύμων και οικογενειών που υποδεικνύουν ότι άλλοι απροσδιόριστοι γενετικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο. Η φυλή μπορεί επίσης να επηρεάσει τον κίνδυνο ανάπτυξης ανασταλτών. Διάφορες μελέτες έχουν αποδείξει ότι οι άνθρωποι Αφρο-Καριβικής προέλευσης είναι πιο επιρρεπείς στη δημιουργία ανασταλτών. Υπάρχει διχογνωμία σχετικά με το εάν τα άτομα που πάσχουν από αιμορροφιλία Α και λαμβάνουν ανασυνδυασμένα παράγωγα διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης ανασταλτών από ότι τα άτομα που λαμβάνουν συμβατικά παράγωγα πλάσματος. Αν και διάφορες μελέτες φαίνεται ότι

συναιούν στην υπόθεση αυτή, δεν έχει πραγματοποιηθεί ακόμη καμία σχετική συγκριτική μελέτη. Έχουν υπάρξει διάφορες πρωτοβουλίες σε διεθνές επίπεδο για τη συγκέντρωση στοιχείων τα οποία θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην επίλυση αυτού του προβλήματος.

Οι ασθενείς με ανασταλτές δεν παρουσιάζουν συνήθως περισσότερα αιμορραγικά

**Οι ασθενείς με ανασταλτές δεν παρουσιάζουν συνήθως περισσότερα αιμορραγικά επεισόδια από αυτούς που δεν έχουν, ωστόσο τα επεισόδια αυτά μπορεί να είναι πιο δύσκολο να αντιμετωπιστούν.**

**Η στρατηγική που ακολουθείται για τη θεραπευτική αντιμετώπιση των ασθενών με ανασταλτές έχει δύο ξεχωριστούς στόχους: τον έλεγχο συγκεκριμένων αιμορραγικών επεισοδίων και την εκρίζωση του υπεύθυνου αντισώματος μέσω θεραπείας ανοσοανοχής.**

επεισόδια από αυτούς που δεν έχουν, ωστόσο τα επεισόδια αυτά μπορεί να είναι πιο δύσκολο να αντιμετωπιστούν. Η στρατηγική που ακολουθείται για τη θεραπευτική αντιμετώπιση των ασθενών με ανασταλτές έχει δύο ξεχωριστούς στόχους: τον έλεγχο συγκεκριμένων αιμορραγικών επεισοδίων και την εκρίζωση του υπεύθυνου αντισώματος μέσω θεραπείας ανοσοανοχής (immune tolerance therapy). Η χορήγηση συμβατικού συμπυκνωμένου παράγοντα VIII δεν ωφελούν μάλλον τους ασθενείς με υψηλό τίτλο ανασταλτών.

Τα δύο θεραπευτικά σκευάσματα που χρησιμοποιούνται συχνότερα για τον έλεγχο αιμορραγικών επεισοδίων σε ασθενείς με ανασταλτές είναι τα συμπυκνώματα συ-

μπλόκων ενεργοποιημένης προθρομβίνης και ο ανασυνδυασμένος ενεργοποιημένος παράγοντας VII.

Η θεραπεία ανοσοανοχής περιλαμβάνει τη χορήγηση υψηλών δόσεων παράγοντα για χρονικό διάστημα μέχρι δύο χρόνια. Σχετική έρευνα που βρίσκεται σε εξέλιξη σήμερα σε διεθνές επίπεδο θα εξετάσει εάν το αποτέλεσμα μπορεί να επηρεαστεί από τη δόση του συμπυκνωμένου παράγοντα που χορηγείται ([www.itistudy.com](http://www.itistudy.com)). Η αγωγή ανοσοανοχής μπορεί να είναι πολύ απαιτητική για ένα παιδί και την οικογένειά του. Σε πολλές περιπτώσεις είναι επίσης απαραίτητη η εμφύτευση κεντρικού φλεβικού καθετήρα, ο οποίος ενέχει τον κίνδυνο βακτηριακής μόλυνσης ή/και θρόμβωσης. Οι περιπτώσεις ασθενών με αιμορροφιλία Β και ανασταλτικά αντισώματα, αν και σπανιότερες, παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Μετά από τη χορήγηση συμπυκνωμένου παράγοντα IX μπορεί να εμφανιστούν σοβαρές αλλεργικές αντιδράσεις, ενώ η ανταπόκριση στην έναρξη της θεραπείας ανοσοανοχής είναι επίσης περιορισμένη. Το συνολικό κόστος για τη θεραπευτική αντιμετώπιση ασθενών με ανασταλτές μπορεί να είναι πολύ υψηλό επιβαρύνοντας σημαντικά τον προϋπολογισμό των νοσοκομείων, ακόμα και στις πλούσιες χώρες.

Ατενίζοντας το μέλλον, είναι πιθανό η γενετική μηχανική να βοηθήσει στην αποφυγή ανάπτυξης ανασταλτών μέσω του σχεδιασμού τροποποιημένων μορίων παράγοντα VIII τα οποία θα προξενούν μικρότερη αντίδραση των αντισωμάτων εξαιτίας της διαφορετικής δομής τους. Οι κλινικές δοκιμασίες ανασυνδυασμένου χιρίου παράγοντα VIII αναμένεται να ξεκινήσουν στο εγγύς μέλλον. Το σκεπτικό για τη χρήση του σκευάσματος αυτού είναι ότι το μόριο αυτό προσομοιάζει σε σημαντικό βαθμό στην ανθρώπινη μορφή ώστε να προάγει την πήξη, ενώ ταυτόχρονα διαφέρει αρκετά ώστε να αποφευχθεί η αδρανοποίησή του από τα ελεύθερα αντισώματα. \_

Μετάφραση – προσαρμογή Θ.Π.



## ΝΕΑ ΜΕΘΟΔΟΣ γονιδιακής θεραπείας της αιμορροφιλίας Β

**Κ**ατά τη διάρκεια του 20<sup>ου</sup> Συμποσίου Van Creveld την Παρασκευή 5 Οκτωβρίου 2007 στο Amersfoort (Ολλανδία), ο Δρ. A.C. Nathwani (Τμήμα Αιματολογίας, University College London/ Εθνική Υπηρεσία Αιμοδοσίας του Ηνωμένου Βασιλείου), σχολίασε μια πιθανή επαναστατική μέθοδο γονιδιακής θεραπείας της αιμορροφιλίας Β (Παράγοντας ΙΧ).

### Εισαγωγή στη μελέτη:

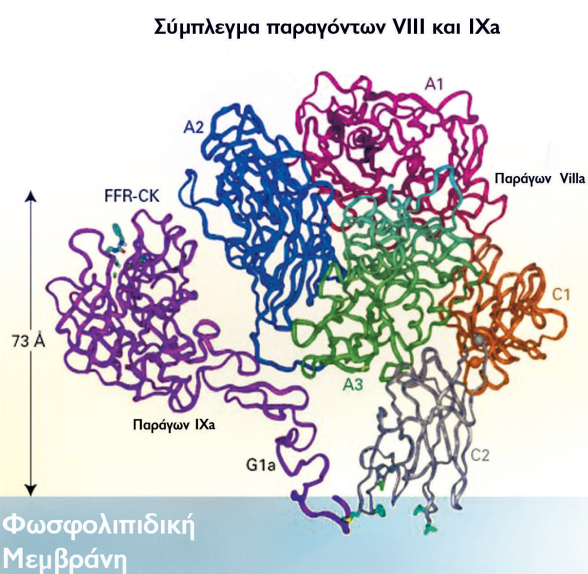
Για τους πάσχοντες από αιμορροφιλία, η ενδοφλέβια χορήγηση του σωστού παράγοντα πήξης (Παράγοντα ΙΧ στη συγκεκριμένη περίπτωση) αποτελεί, στις περισσότερες περιπτώσεις, τη μοναδική θεραπευτική αντιμετώπιση.

Η **γονιδιακή θεραπεία** θα μπορούσε να αποτελέσει μια εναλλακτική λύση.

Με τον τρόπο αυτό, γίνεται προσπάθεια να θεραπευτεί η νόσος με την αντικατάσταση ενός γονιδίου (τμήμα γενετικού κληρονομικού υλικού) το οποίο δε λειτουργεί φυσιολογικά με ένα υγιές γονίδιο.

Αρκετά ερευνητικά εργαστήρια στο Ηνωμένο Βασίλειο, τον Καναδά και τις ΗΠΑ εργάζονται πάνω σε αυτό το θέμα. Προτείνουν μια ξεχωριστή μέθοδο γονιδιακής θεραπείας της αιμορροφιλίας Β, η οποία ξεπερνά πολλούς από τους περιορισμούς των **προηγούμενων** δοκιμασιών γονιδιακής θεραπείας. Οι προγενέστερες δοκιμασίες διακόπηκαν μετά από ένα μοιραίο συμβάν σε έναν από τους ασθενείς της δοκιμασίας.

Το ερευνητικό σχήμα είναι υπερβολικά πολύπλοκο από τεχνικής απόψεως ώστε να μπορούν να δοθούν περισσότερες λεπτομέρειες στο άρθρο αυτό το οποίο απευθύνεται στο ευρύτερο κοινό.



Αναφέρουμε απλώς ότι στα μη-ανθρώπινα πρωτεύοντα θηλαστικά η μέθοδος είχε ως αποτέλεσμα τη συνεχή επίτευξη σταθερών μέσων επιπέδων ανθρώπινου Παράγοντα ΙΧ στο πλάσμα στο **26%** του φυσιολογικού χωρίς καμία τοξικότητα, ακόμα και στα ζώα στα οποία προϋπήρχε η ανοσία στον AAV (adeno-associated virus – Αδενο-σχετιζόμενο ιό). Σκοπεύουν να αποδείξουν την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της περιφερειακής ενδοφλέβιας χορήγησης του scAAV2/8-LP1-hFIXco σε ενήλικες με βαριά μορφή αιμορροφιλίας Β. Το πρωτόκολλο έχει λάβει έγκριση στο Ηνωμένο Βασίλειο με στόχο να αρχίσει η στρατολόγηση και να ξεκινήσουν οι δοκιμασίες τον Ιούνιο 2008.

**Ελπίζουμε ότι αυτή τη φορά θα είναι μια πραγματικά επαναστατική μέθοδος. Αναμένουμε τη συνέχεια.**

**Edmond Secq** (Μέλος του Δ.Σ. του Συλλόγου Αιμορροφιλικών Βελγίου)

Μετάφραση – προσαρμογή Θ.Π.



**ΨΗΦΙΣΜΑ 21ης ΑΜΦΙΚΤΙΟΝΙΑΣ****21η ΑΜΦΙΚΤΙΟΝΙΑ**

ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ

Ηράκλειο 19-20-21 Οκτωβρίου 2007

Όλοι εμείς, οι σύνεδροι της 21<sup>ης</sup> Αμφικτιονίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών και Δωρητών Οργάνων Σώματος Ελλάδας, που πραγματοποιήθηκε στο Ηράκλειο Κρήτης από τις 19 έως 21 Οκτωβρίου 2007, εγκρίνουμε το παρακάτω ψήφισμα:

- I
1. Προσφέρουμε το αίμα μας για τους συνανθρώπους μας, χωρίς καμία ανταμοιβή, σε τακτική βάση και υπεύθυνα, διασφαλίζοντας, έτσι, από πλευράς μας, την ασφάλεια των μεταγγίσεων.
  2. Πρωταρχικός στόχος μας είναι να γίνει η χώρα μας αυτάρκης σε αίμα, μέσω της εθελοντικής αιμοδοσίας.
  3. Στηρίζουμε την συμμετοχή των νέων εθελοντών αιμοδοτών. Προσδοκούμε η Πανελλήνια Επιτροπή Νέων Εθελοντών Αιμοδοτών, να αποτελέσει τη βάση της νέας προσπάθειας και δυναμικής, που τόσο έχει ανάγκη ο τόπος μας. Ιδιαίτερα, οφείλουμε να διαδώσουμε την ιδέα της εθελοντικής αιμοδοσίας σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης.
  4. Από το νέο νόμο για την αναδιοργάνωση του συστήματος αιμοδοσίας, απαιτούμε πλήρη, οικιαστικότερη και άμεση ενεργοποίησή του. Αναμένουμε το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (Ε.Κ.Ε.Α) να επιτελέσει το σκοπό για τον οποίο δημιουργήθηκε, δηλαδή, την καλύτερη οργάνωση των αιμοδοτικών υπηρεσιών.
  5. Θα εντεινουμε τον αγώνα για την ενίσχυση του θεσμού της εθελοντικής αιμοδοσίας, χρησιμοποιώντας σύγχρονους τρόπους δράσης για την προσέλκυση νέων και τη διατήρηση των ήδη υπάρχοντων εθελοντών αιμοδοτών.

Για την υλοποίηση των στόχων προτείνουμε

1. Τη στελέχωση και μηχανογράφηση των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας
2. Την καλύτερη συνεργασία μονάδων αιμοδοσίας και συλλόγων
3. Ενιαία κάρτα εθελοντή αιμοδότη με αριθμό μητρώου σε εθνικό αρχείο
4. Θεσμοθέτηση οικονομικής ενίσχυσης Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών και της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών καθώς και των δράσεών τους (Αμφικτιονιών, Λαμπαδηδρομιών, Συνεδρίων κ.α)

- II
- Η Δωρεά Μυελού των Οστών αποτελεί μια πράξη ύψιστου αλtruισμού που οφείλει να λάβει στη συνείδησή μας τη θέση που της αξίζει.

Εμείς, ως ήδη δωρητές αίματος οφείλουμε να γίνουμε συνειδητοποιημένοι δωρητές μυελού των οστών, μετά από ώριμη σκέψη και όχι μετά από συναισθηματική πίεση.

Προτείνουμε

1. τη στελέχωση και κυρίως την ενίσχυση υλικοτεχνικής υποδομής στα κέντρα τυποποίησης



2. ως σύλλογοι να στηρίζουμε και την ιδέα της δωρεάς μυελού των οστών με όσα μέσα διαθέτει ο καθένας.

### III Οι νέες κοινωνικές συνθήκες αναδεικνύουν το ζήτημα της μεταμόσχευσης και φύλαξης των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Πιστεύουμε στην ανάπτυξη της κρατικής τράπεζας που διασφαλίζει την μη κερδσκοπική και ασφαλή λήψη και συντήρηση των εν λόγω κυττάρων. Είμαστε αντίθετοι σε οποιαδήποτε μορφή εκμετάλλευσης από ιδιωτικές εταιρείες. Στηρίζουμε τη δυνατότητα χρήσης των κυττάρων για όποιον έχει ανάγκη.

Για να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι προτείνουμε:

1. Στελέχωση με επάρκεια προσωπικού και εκπαίδευση ειδικών επιστημόνων, σε πρώτη φάση, τουλάχιστον στις κρατικές μαιευτικές κλινικές.
2. Ενημέρωση του πληθυσμού ώστε να μην πέφτει θύμα παραπλάνησης και παραπληροφόρησης.

### IV Επειδή, η χώρα μας, δυστυχώς, κατέχει την πρωτιά στην Ευρωπαϊκή Ένωση στις ζώσες μεταμοσχεύσεις οργάνων, ενώ, είναι στην προτελευταία θέση στις μεταθάνατον προσφορές οργάνων,

Επειδή, χιλιάδες συνάνθρωποί μας περιμένουν με αγωνία σε λίστες αναμονής για να κερδίσουν τη μάχη με τη ζωή και αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν από τη διάδοση μιας τέτοιας ιδέας,

Προτείνουμε

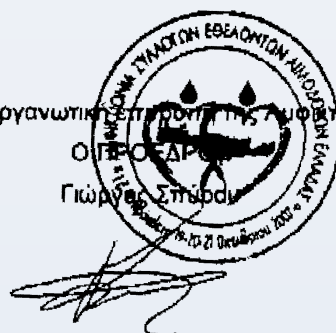
1. Οι Εθελοντές Αιμοδότες να ενημερωθούμε σωστά, για να μπορέσουμε να διαδώσουμε την ιδέα αυτή με τον καλύτερο τρόπο.
2. Να γίνει πλήρη στελέχωση του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, των μονάδων εντατικής θεραπείας και πλήρη εφαρμογή του ήδη υπάρχοντος νόμου.

Πιστεύουμε ακράδαντα πως το μέλλον της εθελοντικής αιμοδοσίας και της δωρεάς ιστών και οργάνων είναι υπόθεση όλων μας.



Για την οργανωτική επιτροπή της Αμφικτιονίας

ΟΙ ΠΡΟΕΔΡΟΙ  
Γιώργος Σπύρας



Στιγμιότυπα από  
την 21<sup>η</sup> Αμφικτιονία





## ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟ Φοιτητική Ομάδα Εθελοντικής Αιμοδοσίας

Αρ Πρωτ.:317

Αξιότιμη κα Πιτταδάκη,

Ανταποκρινόμενη στην προτροπή σας να συμμετέχουμε ως μέλη του ΣΠΕΑ στην προσπάθεια ενημέρωσης του περιοδικού «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ», όπως μας το υπενθυμίσατε για ακόμη μια φορά και στο προηγούμενο τεύχος, σας αποστέλλω φωτογραφίες και ένα κείμενο εντυπώσεων από τις εργασίες της 21ης Αμφικτιονίας Εθελοντών Αιμοδοτών, που έλαβαν χώρα στο Ηράκλειο της Κρήτης στις 19-21 Οκτώβρη 2007.

Συναποστέλλω και ένα ποίημα συμπαραστάσης για τις δύσκολες ώρες, που περάσαμε ή περνάμε κατά καιρούς όλοι μας, με την ελπίδα ο πόνος να γίνεται δύναμη για εμάς και συμπαραστάση στο συνάνθρωπο, που μοιράζεται τον ίδιο με μας δρόμο.

Ελπίζω στη φιλοξενία σας στο περιοδικό μας και δεσμεύομαι και για μελλοντική συνεργασία.





## Κείμενο εντυπώσεων της Μαρίας Μυλωνά

Στις 19-21 Οκτωβρίου 2007 στον θεατρικό σταθμό Ηρακλείου Κρήτης έλαβε χώρα η 21η Αμφικτιονία Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών με εκπροσώπους από ολόκληρη την Ελλάδα υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και της Π.Ο.Σ.Ε.Α (Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών). Βασική επιδίωξη των εργασιών αυτής της Αμφικτιονίας υπήρξε όχι μόνο η περαιτέρω προώθηση της συζήτησης μεταξύ των συλλόγων εθελοντών αιμοδοτών αλλά και η διάδοση της ιδέας της δωρεάς ιστών και οργάνων, που αποτέλεσε και το κεντρικό θέμα της. Ένα θέμα δύσκολο και δυσπρόσιτο, που ωστόσο οι σύλλογοι εθελοντών αιμοδοτών δεν θα μπορούσαν να το προβάλλουν καλύτερα, αφού ήδη ασχολούνται με τη δωρεά αίματος, τη δωρεά ζωής.

Οι εργασίες της 21ης Αμφικτιονίας ξεκίνησαν το απόγευμα της 19ης Οκτώβρη με την υποδοχή της φλόγας της 5ης Πανελλήνιας Λαμπαδηδρομίας Εθελοντών Αιμοδοτών και την παράδοσή της από τον Πρόεδρο της Λαμπαδηδρομίας κο. Νικόλαο Τζήμα στον Πρόεδρο της Π.Ο.Σ.Ε.Α κο. Χρ. Πρωτόπαππα. Τη φλόγα υποδέχθηκε κρητικό συγκρότημα με παραδοσιακό λυράρη και μαντινάδες αναφερόμενες στην αιμοδοσία και την προσφορά της. Στη συνέχεια ακολούθησε η τελετή έναρξης της Αμφικτιονίας με το καλωσόρισμα από τον Πρόεδρο της Οργανωτικής Επιτροπής της Αμφικτιονίας κο. Γεώργιο Σπύρου και τους χαιρετισμούς των επισήμων. Αργότερα

πραγματοποιήθηκε η κεντρική ομιλία του Προέδρου της Π.Ο.Σ.Ε.Α, ο οποίος εκθείασε τα είκοσι χρόνια δράσης της ομοσπονδίας και ανέλυσε τις ενέργειες και τους στόχους της για την ανάπτυξη της εθελοντικής αιμοδοσίας, ανάμεσα στους οποίους συμπεριελήφθη και η ενίσχυση της λειτουργίας του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας και η προώθηση χρήσης της τεχνολογίας NAT για τον έλεγχο του αίματος από όλες τις Μονάδες Αιμοδοσίας.

Την επόμενη μέρα, Σάββατο 20 Οκτώβρη, οι εργασίες της 21ης Αμφικτιονίας συνεχίστηκαν με τις τοποθετήσεις της αιματολόγου της Μονάδας αιμοδοσίας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου κας Λυδάκη και της κας Σερτζετάκη, Επισκέπτριας Υγείας στο Βενιζέλειο Νοσοκομείο Ηρακλείου, οι οποίες ανέλυσαν την προσφορά της εθελοντικής αιμοδοσίας σε αντιδιαστολή με την αιμοδοσία ανάγκης. Ακολούθησε η συγκινητική τοποθέτηση του Μανόλη Λαμπάκη από την Πανελλήνια Ομοσπονδία Θαλασσαιμικών, ενώ στη δεύτερη πρωινή συνεδρία δόθηκε ιδιαίτερη σημασία στους μύθους και πραγματικότητες που αφορούν τη δωρεά μυελού των οστών από την κα Κεραμιτσόγλου, βιολόγου στο μαιευτήριο «Έλενα Βενιζέλου», όπου αίτηση προκάλεσε το γεγονός ότι κάθε χρόνο 150 άτομα –ανάμεσά τους 50 παιδιά-χρειάζονται μεταμόσχευση μυελού των οστών, ενώ αν υπήρχαν 150.000 εθελοντές δότες θα καλυπτόταν το 50% των ελληνικών αναγκών. Τονίστηκε ότι η

μεταμόσχευση μυελού των οστών συνιστά ένα εθνικό ζήτημα, καθώς οι Έλληνες ταιριάζουμε μεταξύ μας και είναι τουλάχιστον αμέλεια να μην ευαισθητοποιούμαστε.

Ακολούθως ο κος Φάνης Χατζησταματίου, βιολόγος στην Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών κατέστησε σαφή την ωφέλεια φύλαξης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων σε κρατική τράπεζα φύλαξης, όχι τόσο για το ίδιο το μέλος της οικογένειας, που προσφέρει το ομφαλοπλακουντιακό αίμα, καθώς μόνο μία αυτόλογη μεταμόσχευση έχει πραγματοποιηθεί παγκόσμια ως σήμερα, όσο για τη χρήση από άτομα με αιματολογικές κυρίως κακοήθειες (αλλογενής μεταμόσχευση), όπου με επιτυχία έχουν σημειωθεί πάνω από 6000 μεταμοσχεύσεις. Τη συνεδρία έκλεισε η κα Αναστασάκη Μιράντα, επιμελήτρια Α της ΜΕΘ του Παν/κού Νοσοκομείου Ηρακλείου, θέτοντας το ζήτημα της εικαζόμενης συναίνεσης στη δωρεά οργάνων, μαζί με μια συγκινητική ομιλία ενός μεταμοσχευμένου ατόμου, το οποίο ευχαρίστησε όλους τους δότες για την προσφορά ζωής, τα οφέλη της οποίας ο ίδιος ζει καθημερινά.

Η απογευματινή συνεδρία χαρακτηρίστηκε από την παρουσίαση της Π.Ε.Ν.Ε.Α, της Επιτροπής Νέων Εθελοντών Αιμοδοτών και τη συμβολή της στο 7ο Παγκόσμιο Συνέδριο Νέων, καθώς και από την ομιλία του Αντιπροέδρου της Π.Ο.Σ.Ε.Α κου Πολυκρέτη





Στιγμιότυπο από την τελετή υποδοχής της φλόγας της 5ης Πανελληνίας Λαμπαδηδρομίας

Λευτέρη με αναφορά στους τρόπους διάδοσης της ιδέας της εθελοντικής αιμοδοσίας στην Α΄βάθμια εκπαίδευση. Ακολούθησαν οι τοποθετήσεις των συνέδρων, όπως έγινε και το πρωί της Κυριακής, ανάμεσα στις οποίες συγκαταλέγεται και η επεισοδιακή παρουσίαση του «ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟΥ», της Φοιτητικής Ομάδας Εθελοντικής Αιμοδοσίας του Παν/μίου Αθηνών. Αναφέρεται χαρακτηριστικά ότι η ομιλία παρουσίασης του έργου του «ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟΥ», από την υπογράφουσα διακόπηκε από το Προεδρείο, καθώς φαίνεται πως ήταν αντίθετη στη γενικότερη γραμμή, που θέλησε να χαράξει η Π.Ο.Σ.Ε.Α και σε αυτή την Αμφικτιονία σε ό,τι αφορά την ύπαρξη τράπεζας αίματος και χρειάστηκε μετά από διαμαρτυρία να επαναδιατυπωθεί η εισήγηση το πρωί της Κυριακής μαζί με την προβολή του τηλεοπτικού σποτ της ομάδας, όπου τονίστηκε ιδιαίτερα πως στόχος της δεν είναι η συλλογή ενός υψηλού αριθμού μονάδων αίματος αλλά η δημιουργία μιας στρατιάς συνειδητοποιημένων αι-

μοδοτών, οι οποίοι θα συνεχίσουν να αιμοδοτούν και στη συνέχεια της ζωής τους ανεξάρτητα από την ύπαρξη του «ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟΥ». Γιατί για το «ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟ» η αιμοδοσία συνιστά μια ύψιστη πράξη, τη σφραγίδα της μεγαλοσύνης που μαρτυρεί την παρουσία ατομικής και κοινωνικής συνείδησης, μια σταθερή απόφαση ψυχής, που υπερασπίζεται τις αρχές και τις αξίες, που εξυπηρετούν το σύνολο.

Η 21η Αμφικτιονία έληξε το μεσημέρι της Κυριακής 21 Οκτώβρη με την έγκριση του ψηφίσματος της Αμφικτιονίας, την κλήρωση της λαχειοφόρου αγοράς της Π.Ο.Σ.Ε.Α, ενώ αξιοσημείωτο αναδεικνύεται το γεγονός ότι αποσύρθηκαν οι 4 υποψήφιοι πόλεις για την φιλοξενία της 22ης Αμφικτιονίας, γεγονός που σχολιάστηκε ποικιλοτρόπως από τους συνέδρους.

Συμπερασματικά, θα μπορούσε να σχολιάσει κανείς πως ενώ οι Αμφικτιονίες θα μπορούσαν να αποτελούν μια θαυμάσια ευκαιρία για συζήτηση και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των εθελοντών αιμο-

δοτών, στην πραγματικότητα η συγκεκριμένη αναλώθηκε σε οικονομικούς απολογισμούς των συλλόγων και της Π.Ο.Σ.Ε.Α, και σε μια ανάδειξη των πάγιων θέσεων τους σε ό,τι αφορά την ισχύ της τράπεζας αίματος! Εύχομαι στην επόμενη Αμφικτιονία οι σύνεδροι να ασχοληθούν πραγματικά με το θέμα της διάδοσης της εθελοντικής αιμοδοσίας και να επιδείξουν την ίδια θέληση για αυτό όπως κάναμε όλοι στην αρχή. Γιατί η θέληση είναι ο συντελεστής εκείνος, που με την κατάλληλη χρησιμοποίηση θα γίνει ορμή, δύναμη, έργο και θα φέρει το ποθητό τέλος. Γιατί δεν υπάρχουν εμπόδια μπρος στη θέληση, που έχει στόχο της το αγαθό.

**Μαρία Μυλωνά**  
Μέλος ΣΠΕΑ -ιατρός

### ΊΣΩΣ...

Ίσως την ώρα που σκέφτεσαι πως όλα τελειώσαν, ν' αρχίζουν πάλι γύρω από μια φωτιά, που σιγόκαιγε παρά τη βροχή, παρά τα μη, που έβαζε το εγώ. Γυρίζοντας σελίδα, μια σκηνή αποκαλύπτεται. Της θυσίας που πόνεσε. Της ιστορίας, που βαφτίστηκε παρελθόν. Του παρόντος, που άφησε τα γκέμια στ' όνειρο.

Ίσως την ώρα που σκέφτεσαι πως όλα τελειώσαν, ν' αρχίζουν πάλι!

**Μαρία Μυλωνά**  
Ιατρός  
Μέλος ΣΠΕΑ και ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟΥ



ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ  
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ  
"Ε.Σ.Α.Ε.Α."

ΜΕΛΟΣ ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΦΟΡΟΥΜ ΑΜΕΑ &  
ΑΛΛΩΝ ΔΙΕΘΝΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ



NATIONAL CONFEDERATION OF  
DISABLED PEOPLE  
"N. C. D. P."  
MEMBER OF THE EUROPEAN  
DISABILITY FORUM

Αρ. Πρωτ. ...1834.....

Αθήνα .....01.10.07

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

### **Αυλαία για την καμπάνια «1million4disability» 4 Οκτωβρίου 2007 στις Βρυξέλλες η παράδοση των υπογραφών**

Οκτώ μήνες πέρασαν από την επίσημη κήρυξη της έναρξης της εκστρατείας "1million4disability" και το ευρωπαϊκό αναπηρικό κίνημα δεν μπορεί παρά να είναι υπερήφανο για το αποτέλεσμα. Η πρωτοβουλία - σταθμός του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, με στόχο τη συγκέντρωση ενός εκατομμυρίου υπογραφών από τα κράτη – μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης υπέρ μιας επαρκούς και αποτελεσματικής νομοθεσίας για τα άτομα με αναπηρία στην Ευρώπη στέφθηκε με απόλυτη επιτυχία και κατόρθωσε να ενώσει τις φωνές 50 εκατομμυρίων Ευρωπαίων με αναπηρία.

Η αυλαία γι' αυτήν τη διαφορετική εκστρατεία, δεν μπορεί παρά να πέσει πανηγυρικά με μια εκδήλωση - γιορτή για τους πολίτες με αναπηρία της Ευρώπης. Η επίσημη τελετή λήξης της καμπάνιας θα λάβει χώρα στις **4 Οκτωβρίου 2007 στις Βρυξέλλες**, όπου θα παραβρεθούν εκπρόσωποι του ευρωπαϊκού αναπηρικού κινήματος μεταξύ των οποίων και 50 εκπρόσωποι του ελληνικού αναπηρικού κινήματος, προκειμένου να παραδώσουν τις συγκεντρωθείσες υπογραφές στον Πρόεδρο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και τον Πρόεδρο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου.

Δεδομένου ότι τα εθνικά μέσα ενημέρωσης συνέβαλαν τα μέγιστα στη διάδοση και επιτυχία της εν λόγω προσπάθειας, παρακαλούμε για την κάλυψη.

**Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με τον Πρόεδρο της Ε.Σ.Α.μεΑ. κ. Ιωάννη Βαρδακαστάνη στο κινητό τηλέφωνο 6937157193**





*Επ' ευκαιρία της τελετής λήξης της εκστρατείας του Ευρωπαϊκού Φόρουμ με Αναπηρία "1million4disability" ( Βρυξέλλες, 4 Οκτωβρίου 2007), μας εστάλη το πιο κάτω Δελτίο Τύπου της Ευρωβουλευτού του ΠΑ.ΣΟ.Κ. κας Ευαγγελίας Τζαμπάζη.*

Θεσσαλονίκη 4 Οκτωβρίου 2007

### ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

"Μπορούμε να φέρουμε την αλλαγή, αν κάνουμε τις φωνές μας να ακουστούν" υπογράμμισε η Ευρωβουλευτής του ΠΑ.ΣΟ.Κ. Ευαγγελία Τζαμπάζη κατά τη διάρκεια της επίσημης τελετής λήξης της εκστρατείας του Ευρωπαϊκού Φόρουμ με Αναπηρία "1million4disability" προσθέτοντας ότι "η αναπηρία είναι ένα θέμα που μας αφορά όλους: με ή χωρίς αναπηρία, είμαστε όλοι πολίτες και φορείς θεμελιωδών δικαιωμάτων".

Πράγματι, υπολογίζεται ότι υπάρχουν πάνω από πενήντα εκατομμύρια άτομα με αναπηρία στην Ευρώπη, ενώ αυτός ο αριθμός φαίνεται μεγαλύτερος αν αναλογιστεί κανείς ότι μία στις τέσσερις οικογένειες στην Ευρώπη περιλαμβάνει ένα μέλος με αναπηρία. Επομένως το ερώτημα που εύλογα τίθεται είναι "πώς είναι δυνατό να μη συναντάμε συχνά άτομα με αναπηρία στις δημόσιες μεταφορές, στο σχολείο, στον κινηματογράφο, στο εστιατόριο, στο σούπερ μάρκετ;".

Η απάντηση βρίσκεται στα εμπόδια που αντιμετωπίζουν καθημερινά τα άτομα με αναπηρία, εμπόδια που σχετίζονται τόσο με την έλλειψη προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον, σε αγαθά και υπηρεσίες, όσο και με την ύπαρξη στερεοτύπων και προκαταλήψεων σε βάρος των ατόμων με αναπηρία.

Όπως επεσήμανε η Ευρωβουλευτής: "η ενεργός ενσωμάτωση των ΑΜΕΑ εκτείνεται πολύ πέρα από την αγορά εργασίας: αφορά όλους τους τομείς της ζωής. Στο πλαίσιο αυτό, η εκστρατεία που εγκαινίασε το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία στις 23 Ιανουαρίου 2007, με στόχο τη συγκέντρωση υπογραφών για τη θέσπιση μιας περιεκτικής νομοθεσίας για τα ζητήματα αναπηρίας που θα ενισχύει την προστασία έναντι των διακρίσεων στον τομέα της απασχόλησης αλλά και θα την επεκτείνει σε όλους τους τομείς της ζωής είναι πραγματικά πολύτιμη. Στο πλαίσιο αυτό σημείωσε η κ. Τζαμπάζη, τα μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ως φορείς χάραξης πολιτικής σε επίπεδο ΕΕ, έχουμε καθήκον να εγγυηθούμε μια Ευρώπη ελεύθερη από διακρίσεις και αποκλεισμούς σε βάρος των ΑΜΕΑ.



Τα μέλη του Disability Intergroup του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, στο οποίο η κ. Τζαμπάζη είναι Αντιπρόεδρος, αποτέλεσαν - από την πρώτη στιγμή - ενεργούς υποστηρικτές της εκστρατείας και συνέβαλλαν αποφασιστικά στην ενεργοποίηση των φορέων λήψης αποφάσεων σε όλα τα επίπεδα και στην τελική επιτυχία της εκστρατείας, όπως επεσήμανε κατά την ομιλία του ο Πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, Γιάννης Βαρδακαστάνης.

Στην τελετή λήξης της εκστρατείας, χαιρετισμό απηύθυναν επίσης η Αντιπρόεδρος της Ευρωπαϊκής Επιτροπής κ. Margot Wallstrom, ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου κ. Hans-Gert Poettering και εκπρόσωπος της Πορτογαλικής Προεδρίας ενώ υπήρξε μαζική συμμετοχή εκπροσώπων αναπηρικών κινημάτων όλων των χωρών- μελών.

"Η μεγάλη επιτυχία της εκστρατείας του EDF και της σημερινής εκδήλωσης, τόνισε η Ευρωβουλευτής, αποτελεί σαφή αναγνώριση των αιτημάτων του κινήματος των Ατόμων με Αναπηρία" προσθέτοντας ότι "η σημερινή συγκέντρωση πέτυχε ακριβώς αυτό: να προωθήσουμε τα αιτήματά μας, τις φιλοδοξίες μας, για μια πιο δημοκρατική, πιο ίση, πιο συνεκτική κοινωνία". Παράλληλα, από τις 3 έως 5 Οκτωβρίου βρισκόταν στις Βρυξέλλες ομάδα επισκεπτών της Ευρωβουλευτού του ΠΑ.ΣΟ.Κ. Ευαγγελίας Τζαμπάζη αποτελούμενη από μέλη του Γενικού Συμβουλίου της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία καθώς και υποψήφιους Βουλευτές του ΠΑ.ΣΟ.Κ. από το χώρο του κινήματος των Ατόμων με Αναπηρία.

Οι επισκέπτες είχαν την ευκαιρία να ενημερωθούν για τις δράσεις των βουλευτών του Κοινοβουλίου ενώ ιδιαίτερα ωφέλιμη υπήρξε η ενημέρωση από τον συμμετέχοντα στο πρόγραμμα πρακτικής άσκησης για άτομα με αναπηρία του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου που πρόσφερε πληροφόρηση γύρω από το καινοτόμο αυτό πρόγραμμα θετικής δράσης.

Την ενημερωτική επίσκεψη στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο καθώς και την εκδήλωση για τη λήξη της εκστρατείας παρακολούθησαν επίσης: εκπρόσωποι του Νομαρχιακού Σωματείου Ατόμων με Αναπηρία Ν. Αχαΐας, εκπρόσωπος του Δημοτικού Οργανισμού Υγείας Πρόνοιας του Δήμου Πατρέων, εκπρόσωπος του Πολυδύναμου Κέντρου Πολιτών με Αναπηρία του Δήμου Πατρέων καθώς και η Πρόεδρος του Συλλόγου Παραπληγικών Νομού Δράμας.

## Ξήλωσαν τα έργα για τους αναπήρους

Απαγορευμένη η πρόσβαση στα γήπεδα των ατόμων με κινητικά προβλήματα

<<http://www.tanea.gr//Article.aspx?d=20071003&nid=6206216&sn=ΕΛΛΑΔΑ&spid=876>>

**Αποκλεισμένοι και από τα γήπεδα**

**550.000\***  
είναι ο αριθμός των ατόμων με κινητικές αναπηρίες

**Προσβάσιμα γήπεδα: ΚΑΝΕΝΑ**

**Γήπεδα μη προσβάσιμα παρ' όλο που υπάρχει πρόβλεψη\*\*:**

- Ολυμπιακό Αθλητικό Κέντρο Αθηνών
- Ολυμπιακό Κλειστό Γυμναστήριο
- Γήπεδο Καραϊσκάκη

\* Δεν υπάρχει επίσημη καταγραφή - Εκτίμηση από τον Πανελλήνιο Σύνδεσμο Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων  
\*\* Κατά τη διάρκεια των Ολυμπιακών Αγώνων τα παραπάνω γήπεδα ήταν προσβάσιμα



«Το ζητούμενο δεν είναι να σε σπρώχνει κάποιος, αλλά να μπορείς να μπαίνεις παντού μόνος σου. Είναι αυτονόητο το δικαίωμα να βρίσκεσαι στην κερκίδα μαζί με όλους τους άλλους φιλάθλους».

Κάθε εβδομάδα τα γήπεδα γεμίζουν από κόσμο που επιθυμεί να δει από κοντά και να χειροκροτήσει αγαπημένες ομάδες και αθλητές. Στα περισσότερα, ωστόσο, οι κερκίδες δεν έχουν χώρο για όλους. Πολίτες με κινητικά

προβλήματα δεν έχουν τη δυνατότητα να παρακολουθήσουν τους αγώνες από τις εξέδρες, όπως όλοι, καθώς δεν υπάρχει τρόπος πρόσβασης. Έτσι αναγκάζονται να στριμώχνονται στο περιθώριο ή σε άλλα σημεία των αγωνιστικών χώρων.

Κατά τη διάρκεια των Ολυμπιακών Αγώνων, όλα τα γήπεδα είχαν διαμορφωθεί έτσι, ώστε να υπάρχει πρόσβαση στα άτομα με αναπηρίες και στις κερκίδες. Όταν τελείωσαν οι Αγώνες, οι υποδομές αφαιρέθηκαν και τα γήπεδα επανήλθαν στην αρχική τους κατάσταση.

### ΑΦΑΙΡΕΘΗΚΑΝ

Με το τέλος των Ολυμπιακών Αγώνων, όποιες υποδομές υπήρχαν στα γήπεδα αφαιρέθηκαν!

«**Μου αρέσει το γήπεδο.** Θέλω να πηγαίνω, αλλά κάθε φορά μας βάζουν στην άκρη, σαν να είμαστε ανεπιθύμητοι. Είναι «βουνό» ακόμα και το να βρεθείς στο πεζοδρόμιο του γηπέδου, λέει ο Π. Σακοράφας, που βρέθηκε έξω από το Δημοτι-



κό Γήπεδο Μεταμόρφωσης, ο οποίος δυσκολεύεται να ανέβει με το αμαξίδιό του ακόμα και στο πεζοδρόμιο, αφού δεν υπάρχει ράμπα. «Πώς να μπει και να δει αγώνα, αφού ούτε στο πεζοδρόμιο δεν σε θέλουν;», λέει. «Για να φτάσω εγώ



εκεί πρέπει να με κατεβάσουν στα χέρια από τα σκαλιά και μόλις φτάσω στις κερκίδες να με ξανανεβάσουν. Η αξιοπρέπειά μας χάνεται».

### Εκστρατεία

Ευαισθητοποιημένοι βετεράνοι Έλληνες αθλητές δίνουν μάχη από τον περασμένο Μάιο ώστε να αφυπνίσουν την Πολιτεία και τα άτομα με κινητικά προβλήματα να αποκτήσουν πρόσβαση στις εξέδρες των αγωνιστικών χώρων. Με κοινή τους δήλωση ζήτησαν από την Πολιτεία να δημιουργήσει τις απαραίτητες υποδομές τονίζοντας ότι «Η εξασφάλιση από την αθλητική οικογένεια της χώρας μας της παρουσίας τους σε τμήμα της εξέδρας, δίπλα σε κάθε άλλο

θεατή και όχι στο περιθώριο των αθλητικών χώρων θα έχει, εκτός από την επίλυση του ίδιου του προβλήματος, και άλλη ουσιώδη παρενέργεια. Θα λειτουργήσει και ως παράδειγμα προς μίμηση για όλους του μη προσβάσιμους κοινόχρηστους χώρους της Ελλάδας».

Μεταξύ όσων υπογράφουν τη δήλωση-έκκληση είναι και ο δήμαρχος Πειραιά Παναγιώτης Φασούλας. Στα πλαίσια του δήμου μάλιστα, έχει ξεκινήσει εκστρατεία ευαισθητοποίησης για την προσβασιμότητα των πολιτών με αναπηρίες στους αθλητικούς χώρους. Παράλληλα, έχουν ήδη ξεκινήσει οι απαιτούμενες εργασίες στην παραλία της Φρεαττύδας και στα νέα γήπεδα beach volley, μπάσκετ και τένις που έχουν κατασκευαστεί στον ίδιο χώρο.







- **Ο ΤΕΛΕΥΤΑΙΟΣ ΑΝΤΑΡΤΗΣ** του ελληνικού εμφυλίου. Προκόπης Πανταζής από τη Μυτιλήνη. Τραυματίστηκε στο πρόσωπο το Δεκέμβριο του 1950, συνελήφθη, καταδικάστηκε δύο φορές σε θάνατο, δώδεκα γεμάτα χρόνια έζησε στις φυλακές, άντεξε, επέζησε, πλήρης ημερών και έργου (πάμπολλα ποιήματα και περίπου είκοσι μεστά διηγήματα) πέθανε το 1985. Γράφει γι' αυτόν ο τελευταίος, ίσως, αντάρτης του ελληνικού αναπηρικού κινήματος, συντοπίτης του Αρης Ταστάνης. «Προκόπης Πανταζής: Ένας αντάρτης και λογοτέχνης της Λέσβου», το σχετικό βιβλίο-αφιέρωμα στον Πανταζή τού με μυϊκή δυστροφία Ταστάνη, την παραμικρή σχέση δεν έχει με κλασικό-τυπικό βιογραφικό. Είναι ύμνος αλήθειας, απόθεση τιμής σε όνειρα και αγώνες, που δεν ευοδώθηκαν (πιθανώς και να προδόθηκαν), αλλά γέννησαν και εξακολουθούν να γεννούν (αυτή και του βιβλίου η αξία) παρακαταθήκες. Απόθεση τιμής, διότι πέραν όλων, Πανταζής και Ταστάνης, οι δύο διαφορετικών εποχών αντάρτες, ήταν από καρδιάς φίλοι. Και ο φίλος για το φίλο, ο αντάρτης για τον αντάρτη, δεν γράφει απλώς ιστορίες, αποδίδει την ίδια στην ιστορία.
- **Η ΙΣΤΟΡΙΑ** του Προκόπη Πανταζή αποδίδεται στις 300 σελίδες του βιβλίου μέσα από γράμματα της φυλακής, ύστερη αλληλογραφία του με λογοτέχνες, γράμματα προσωπικά προς τον Ταστάνη όταν ένα πρόβλημα υγείας τού δυσκόλεψε την ομιλία, ανέκδοτες φωτογραφίες-ντοκουμέντα σημαντικών στιγμών. Το βιβλίο, επίσης, περιέχει το σύνολο των διηγημάτων (πολλά εκ

των οποίων ανέκδοτα) και ποιημάτων του τελευταίου Έλληνα αντάρτη. Τα δημόσια αποκαλυπτήρια έχουν προγραμματιστεί για την ερχόμενη Τρίτη 21 Αυγούστου, χώρος η κεντρική πλατεία στο Κεράμι Καλλονής, υπό την αιγίδα του Δήμου Καλλονής η εκδήλωση, με κάθε επισημότητα τα πάντα, όπως συνηθίζουμε να λέμε. Ρήγας Αξελός και Πωλίνα Γκιωνάκη θα αναγνώσουν εκτενή αποσπάσματα από το βιβλίο, επώνυμοι, οικείοι και συντοπίτες του Πανταζή (ανάμεσά τους και ο της «Ε» Σ. Μπαλάσκας) θα απονεύμουν δημόσιο λόγο στο τιμώμενο πρόσωπο. «Προσδοκώ μια βραδιά εκστατική, γεμάτη νοήματα», καταθέτει λιτά στη στήλη ο Αρης Ταστάνης. Αντικαταβάλλουμε, από την πλευρά μας, μια κουβέντα-μήνυμά του (δημοσιευμένη προ πολλών ετών), που αποκωδικοποιεί αυτό που επί χρόνια συνέδεε τον τελευταίο αντάρτη του εμφυλίου με τον τελευταίο αντάρτη του ελληνικού αναπηρικού κινήματος. Ιδού το βαθύτερο «γιατί» ενός άρρηκτου δεσμού:

- **«ΔΥΝΑΤΗ ΦΩΝΗ.** Κανένας συμβιβασμός. Μηδενική ανοχή στο σάπιο οικοδόμημα, στο κατ' όνομα κράτος πρόνοιας. Μόνο έτσι οι άνθρωποι με αναπηρία θα έχουμε διατηρήσει καθαρή την ψυχή και τη συνείδησή μας. Γνωρίζοντας μέσα μας πως ακόμα και εάν δεν μπορούσαμε να αλλάξουμε την κατάσταση, θα την έχουμε τουλάχιστον καταγγείλει. Γνωρίζοντας μέσα μας πως ενάντια σε αυτούς που μας στερούν βασικά δικαιώματα ζωής, εξακολουθούμε να παραμένουμε πολιτικά ζωντανοί». Γνήσιο αντάρτικο...

ΑΝΤΩΝΗΣ ΣΚΟΡΔΙΛΗΣ



## Προκόπης Πανταζής

Ένας αντάρτης και λογοτέχνης της Λέσβου

Άρης Ταστάνης\*



### ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ

Ένα βιβλίο για τη διαδρομή του αντιστασιακού, αγωνιστή και λογοτέχνη Προκόπη Πανταζή.

Μια αλλιώςτική βιογραφία, μέσα από τα γραπτά του ίδιου αλλά και πολλών σημαντικών ανθρώπων του αγώνα, των τεχνών και των γραμμάτων. Ένας φόρος τιμής στον επαναστάτη Προκόπη Πανταζή και τη γενιά του, στους αγώνες της Λέσβου.

Το βιβλίο για τον Προκόπη Πανταζή, δεν είναι μια ακόμα τυπική βιογραφία ενός αγωνιστή της αντίστασης. Δεν είναι «βίος αγίων» μετά θάνατον. Προβάλλει ένα συνολικό στίγμα, μια ολοκληρωμένη παρουσίαση μιας προσωπικότητας, ενός επαναστάτη ανθρώπου με όλη τη σημασία της λέξης. Εκτός από τη βιογραφική αναφορά στους αγώνες, το βιβλίο μέσα από τα ίδια τα γραπτά του Πανταζή, τα γράμματα από τη φυλακή, την εξορία, τα νοσοκομεία, την ξενιτιά, μέσα από την αλληλογραφία του, παρουσιάζει ανάγλυφα την πολιτική και κοινωνική εποχή της γενιάς του. Αναδεικνύει τη σκληρότητα της αντιπαράθεσης, τη στάση της αριστεράς, την ποιότητα των ανθρώπων.

Ταυτόχρονα, μέσα από την παράθεση των διηγημάτων του Πανταζή στο βιβλίο, ο αναγνώστης απολαμβάνει έναν εξαιρετικό λογοτέχνη. Μια ιδιότητα που αναγνωρίζεται από σημαντικούς ανθρώπους των γραμμάτων. Γιατί η λογοτεχνική αξία και ικανότητα του Πανταζή είναι μεγάλη. Τα διηγήματά του, όπως και τα ποιήματά του έχουν μια λαϊκότητα που λείπει σήμερα.

Έχουν μια βαθύτητα και μια αμεσότητα ανάλογη με τα όσα έζησε και όσα πίστευε. Δείχνουν την ομορφιά και το ταλέντο ενός λαϊκού ανθρώπου που γράφει, που αναζητά, που δημιουργεί.

Πολύ αξιόλογα είναι και τα κείμενα των άλλων ανθρώπων που γράφουν για τον Πανταζή, τα οποία αποτελούν σημαντικό τμήμα του βιβλίου. Άρθρα, κριτικές, γράμματα, ομιλίες σημαντικών ανθρώπων των γραμμάτων και τεχνών, συναγωνιστών και φίλων του Προκόπη, συνθέτουν το προφίλ του ίδιου αλλά και μιας εποχής. Και μέσα από αυτά, καταλαβαίνει κανείς τη μεγαλοσύνη του αγωνιστή Πανταζή.

\*-Είναι μέλος της "Εταιρείας Ελλήνων Λογοτεχνών" (Ε.Ε.Λ.) 1980.

-Είναι μέλος της "Επιτροπής Συμπαράστασης Πολιτικών Προσφύγων" 1981.

-Είναι μέλος της "Παρέμβασης Αναπήρων Πολιτών".

-Είναι ιδρυτικό μέλος του "Σωματείου Παραπληγικών Ελλάδας"

## ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΚΟΝΣΟΡΤΙΟΥΜ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ

### ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**Εθνικά μητρώα ασθενών για καλύτερη και πληρέστερη αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας σε ολόκληρη την Ευρώπη**

Βρυξέλλες, 18 Οκτωβρίου 2007. Οι Ευρωπαϊκές ρυθμιστικές Αρχές, ομάδες ασθενών, και η υγειονομι-



Το Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας (European Hemophilia Consortium – EHC) διοργάνωσε στις 18 Οκτωβρίου στις Βρυξέλλες Στρογγυλό Τραπέζι Νομοθετικών Ρυθμίσεων, το οποίο συγκέντρωσε τις Ευρωπαϊκές ρυθμιστικές Αρχές, εκπρο-



Το Στρογγυλό Τραπέζι του ΕΚΑ συγκέντρωσε συμμετέχοντες από τον ευρύτερο χώρο από αριστερά ο κος Charles Waller, ΡΡΤΑ και τους συλλόγους ασθενών κα Τζέννυ Πιτταδάκη – ΣΠΕΑ, κος Edmond Secq – Σύλλογος Αιμορροφιλικών Βελγίου, και κος Jordan Nedevski, Πρόεδρος Συλλόγου Αιμορροφιλικών Βουλγαρίας.

κή, ιατρική και φαρμακευτική κοινότητα συγκεντρώθηκαν σήμερα στις Βρυξέλλες για να απευθύνουν το αίτημα για τη δημιουργία συμβατών εθνικών μητρώων ασθενών.

σώπους των ομάδων ασθενών, καθώς και τις υγειονομικές Αρχές και εκπροσώπους της βιομηχανίας φαρμάκων προκειμένου να συζητηθεί το θέμα των μητρώων ασθενών και η ολοκληρωμένη θερα-



πευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας. Στη 2<sup>η</sup> συνάντηση, σε σειρά στρογγυλών τραπέζιων που διοργάνωσε το EHC, οι συμμετέχοντες απαίτησαν από τις κυβερνήσεις των χωρών μελών και την ΕΕ να δεσμευτούν προκειμένου να δημιουργηθούν συμβατά εθνικά μητρώα αιμορροφιλικών ασθενών σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Οι συμμετέχοντες συμφώνησαν ότι τα μητρώα αποτελούν πρωταρχικό μέσο για τη συγκέντρωση μακροπρόθεσμων δεδο-



Η Δρ A. Batorova

μένων πληροφοριών. Η Δρ Batorova, η οποία τηρεί μητρώο ασθενών στη Σλοβακία, είπε: «η συγκέντρωση δεδομένων δεν αποτελεί από μόνη της σκοπό, αλλά ένα μέσο για την ανάπτυξη, διατήρηση και προαγωγή της συνολικής ποιότητας

στη θεραπευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας.»

Η Καθηγήτρια Ingrid Pabinger του Πανεπιστημίου της Βιέννης στην Αυστρία η οποία πρόσφατα δημιούργησε μητρώο ασθενών στη χώρα της, προσέθεσε και τη δική της άποψη στο παραπάνω επιχεί-



Prof. Ingrid Pabinger

ρημα, τονίζοντας ότι τα μητρώα είναι ευεργετικά για τους ασθενείς και την ποιότητα της ζωής τους, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό για τον προσδιορισμό των μεταβαλλόμενων αναγκών περίθαλψης, και για τις δημόσιες υγειονομικές αρχές για την καλύτερη διαχείριση των αναγκών περίθαλψης και των πόρων. Με αυτό το τελευταίο σχόλιο, ο Δρ Gerry Dolan, Αντιπρόεδρος του Οργανισμού Ιατρών Κέντρων Αιμορροφιλίας στο Ηνωμένο Βασίλειο και η Δρ Batorova





Δρ Gerry Dolan

παρουσίασαν πολύ ισχυρά στοιχεία για τον τρόπο με τον οποίο τα μητρώα μπορούν να βοηθήσουν την κυβέρνηση και τις δημόσιες υγειονομικές αρχές στη βελτιστοποίηση της θεραπευτικής αντιμετώπισης της αιμορροφιλίας σε ένα περιορισμένο περιβάλλον ως προς τους διαθέσιμους πόρους για την υγειονομική περίθαλψη. Συνειδητοποιώντας τη σημασία του θέματος, ο Δρ Miroslav Mikolasik, Ευρωβουλευτής από τη Σλοβακία, συνεχάρη το EHC για το Στρογγυλό Τραπέζι και είπε:

«Ενώ το άρθρο 152 των Ευρωπαϊκών Συνθηκών περιορίζει την επίδραση των Ευρωπαϊκών Ιδρυμάτων στη λήψη αποφάσεων για την παροχή υγειονομικής περίθαλψης, μόνο μέσω της κρίσιμης ανταλλαγής εμπειριών και ιδεών κατά τη διάρκεια εκδηλώσεων που διοργανώνονται σε επίπεδο ΕΕ, όπως είναι το

Στρογγυλό Τραπέζι του EHC, είναι δυνατό να μπορέσουμε να βοηθήσουμε στην βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης των πολιτών της ΕΕ αλλά και στην πληρέστερη θεραπευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας».

Στο ίδιο πνεύμα, ο Δρ Jaroslav Waligora από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή (DG SANCO) ενημέρωσε τους συμμετέχοντες για την Ανακοίνωση ορόσημο που αναφέρεται στις σπάνιες νόσους και η οποία πρόκειται να δημοσιευθεί σύντομα από την Επιτροπή. Ο Δρ Waligora είπε: «Ενώ η ανακοίνωση αυτή δεν είναι δεσμευτική έναντι των Ευρωπαϊκών Κρατών – Μελών, αποτελεί άριστη πλατφόρμα για την διενέργεια συνομιλιών σε επίπεδο ΕΕ πάνω στις ίδιες γραμμές με όσα επιθυμεί να επιτύχει το EHC.

Στο πλαίσιο της συνάντησης, το EHC απαιτεί από τις ρυθμιστικές Αρχές, σε



Δρ Jaroslav Waligora





## ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΗ ΑΡΘΡΟΠΑΘΕΙΑ: Αποκατάσταση και Ορθοπεδική Χειρουργική

### Aging with haemophilia

Medical  
and  
psychosocial  
impact

E.P. MAUSER-BUNSCHOTEN  
A. DE KNECHT-VAN EEKELLEN  
C. SMIT

**Αποκατάσταση:  
ο ασθενής  
καθοδηγεί τις  
δραστηριότητές  
του**

#### Εισαγωγή

Οι ασθενείς με βαριά μορφή αιμορροφιλίας που γεννήθηκαν πριν από το 1950, αρκετά πριν από την πρώτη εφαρμογή της θεραπείας υποκατάστασης, υποφέρουν γενικά από αρθροπάθεια σε 4-6 αρθρώσεις. Οι αρθρώσεις αυτές παρουσιάζουν περιορισμένη κινητικότητα και είναι λίγο-πολύ επώδυνες ή/και αγκυλωμένες. Οι πάσχοντες όλοι αντιμετωπίζουν δυσκο-

[ Αποσπάσματα από το βιβλίο:

E.P. Mauser-Bunschoten, A. De Knecht-Van Eekelen, C. Smit. Aging with haemophilia: Medical and psychosocial impact (Γερνώντας με την αιμορροφιλία: Ιατρική και ψυχοκοινωνική επίδραση). Van Creveldkliniek-Haematology. 2007; (3):33-38 ]

λίες στις καθημερινές δραστηριότητες, καθώς και αρκετούς περιορισμούς στην κοινωνική τους ζωή. Η θεραπεία μπορεί να είναι δύσκολη, καθώς ο πάσχων θα πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι αντιμετωπίζει προβλήματα με τις αρθρώσεις του και να είναι πρόθυμος να δεχθεί βοήθεια. Θα πρέπει να καταρτιστεί σχέδιο πλήρους θεραπευτικής αντιμετώπισης με ενδιάμεσους και τελικούς στόχους με βάση τα προβλήματα που προσδιορίζει ο πάσχων. Και όταν ξεκινήσει η φυσικοθεραπεία, είναι βασικό ο πάσχων να δείξει εμπιστοσύνη στο φυσικοθεραπευτή.

Η θεραπεία περιλαμβάνει επανορθωτικές ασκήσεις (αρθρώσεων

και μυών) και λειτουργική γυμναστική: υδροθεραπεία, περπάτημα (με ή χωρίς βοήθεια), ανάβαση σκάλας και ποδήλατο. Η λειτουργική γυμναστική βοηθά να μειωθεί το χρονικό διάστημα περιορισμένης δραστηριότητας, και επιτρέπει στον πάσχοντα να αναλάβει και πάλι τις καθημερινές του δραστηριότητες, την κοινωνική ζωή και την εργασία του.

#### Ο ρόλος της οστεοπόρωσης

Υπάρχει πιθανότητα η οστεοπόρωση να σχετίζεται με την αιμορροφιλία. Οι Wallny κ.ά. μελέτησαν 62 άνδρες που έπασχαν από βαριά μορφή αιμορροφιλίας με μέ-



σο όρο ηλικίας τα 41 έτη. Παρατηρήθηκε μειωμένη πυκνότητα οστικής μάζας (BMD) η οποία χαρακτηρίζεται ως οστεοπενία στο 43,5% των περιπτώσεων, και οστεοπόρωση στο 25,8% . Ο μεγάλος αριθμός αρθρώσεων με αιμορροφιλική αρθροπάθεια ή/και η αυξημένη καταστροφή της άρθρωσης σχετίζονταν με χαμηλότερη πυκνότητα οστικής μάζας (BMD) στον αυχένα του μηριαίου οστού. Εμφανής μυϊκή ατροφία και απώλεια της κινητικότητας της άρθρωσης σχετίζονταν επίσης με χαμηλή BMD. Επιπλέον, η ηπατίτιδα C, ο χαμηλός Δείκτης Σωματικής Μάζας, και η ηλικία βρέθηκε ότι αποτελούν πρόσθετους παράγοντες κινδύνου για μειωμένη BMD. Την κύρια αιτία για τη μειωμένη οστική μάζα αποτελεί προφανώς η αιμορροφιλική αρθροπάθεια με χρόνιους πόνους και απώλεια της λειτουργικότητας της άρθρωσης που οδηγεί σε αδράνεια.

### Συμπεράσματα

Η θεραπεία υποκατάστασης μπορεί να βελτιώσει τις δραστηριότητες, τη

συμμετοχή και την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων πασχόντων που παρουσιάζουν αρθροπάθεια με επώδυνες αρθρώσεις. Για καλύτερο αποτέλεσμα, ο πάσχων θα χρειαστεί να αφιερώσει χρόνο και προσπάθεια στο πρόγραμμα μετεγχειρητικής αποκατάστασης. Στην περίπτωση που η θεραπεία υποκατάστασης δεν είναι διαθέσιμη ή η χειρουργική επέμβαση αποκλείεται λόγω ύπαρξης ανασταλτών, ορισμένοι ιδιαίτερα δυναμικοί πάσχοντες καταφέρνουν να ζουν αξιοθαύμαστα ενεργή ζωή εξαιτίας των εξατομικευμένων προγραμμάτων καθημερινής άσκησης. Γενικά, η σωματική δραστηριότητα είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα ηλικιωμένα άτομα με αιμορροφιλία, καθώς μπορεί να μειώσει σημαντικά τον κίνδυνο καρδιαγγειακών παθήσεων, διαβήτη, ορισμένων μορφών καρκίνου, οστεοπόρωσης, παχυσαρκίας, πτώσεων και καταγμάτων, και ορισμένων προβλημάτων πνευματικής υγείας.

Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει βιβλιογραφία για το πρόβλημα της πτώσης

των ατόμων με αιμορροφιλία. Οι Street κ.ά. ξεκίνησαν μια μελέτη για την αξιολόγηση του μεγέθους των προβλημάτων από τη δυσλειτουργία της ισορροπίας και την πτώση των ατόμων με αιμορροφιλία (ηλικία >30 έτη), και να προσδιορίσουν τη σκοπιμότητα ενός προγράμματος κατ' οίκον άσκησης με στόχο την εξάσκηση στη διατήρηση της ισορροπίας για την ομάδα αυτή.

Μετάφραση – διασκευή Θ.Π.

### ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ahlberg A. Haemophilia in Sweden VII. Incidence, treatment and prophylaxis of arthropathy and other musculo-skeletal manifestations of haemophilia A and B. Acta Orthop Scand. 1965; Suppl 77:5-99.

Wallny TA, Scholz DT, Oldenburg J, et al. Osteoporosis in haemophilia – an underestimated comorbidity? Haemophilia 2007; 13(1):79-84.

Brukner PD, Brown WJ. Is exercise good for you? Med J Aust. 2005 Nov 21; 183(10):538-41.

Street A, Hill K, Sussex B, Warner M, Scully MF. Haemophilia and ageing. Haemophilia 2006 Jul; 12 Suppl 3:8-12.



## Το 18<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο

**Το 18<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο** πραγματοποιήθηκε από 14 έως 17 Νοεμβρίου 2007 στο Συνεδριακό Κέντρο «Ι. Βελλίδης» στη Θεσσαλονίκη, με ιδιαίτερα μεγάλη επιτυχία. Ο αριθμός συμμετοχής των συνέδρων έφθασε πάνω από τους 1600, ξεπερνώντας κάθε προηγούμενο όριο. Μαζί με το Συνέδριο διοργανώθηκε και η 2η Βαλκανική Ημέρα Αιματολογίας, θεσμός που προάγει την επιστημονική συνεργασία και τη φιλία των Αιματολόγων της νοτιοανατολικής Ευρώπης. Το συνολικό πρόγραμμα κάλυψε όλο το φάσμα της Αιματολογίας με έμφαση στους τομείς που εξελίσσονται ραγδαία. Τα νέα δεδομένα αναπτύχθηκαν από σπουδαίους επιστήμονες από την Ελλάδα και το εξωτερικό, ενώ η ποιότητα των εργασιών που ανακοινώθηκαν ήταν ομολογουμένως πολύ υψηλή.

Από τις ομιλίες και τα στρογγυλά τραπέζια του συνεδρίου αξίζει να αναφερθούμε στη διάλεξη της καθηγήτριας της Εθνικής Υπηρεσίας Αιμοδοσίας της Μεγάλης Βρετανίας **κας Marcela Contreras** που ανέπτυξε **τα πλεονεκτήματα του συγκεντρωτισμού και συντονισμού των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας**, περιγράφοντας το μοντέλο της Μεγάλης Βρετανίας, του οποίου απετέλεσε κεντρικό πρόσωπο για πολλά χρόνια. Η διάλεξη αυτή ήταν ιδιαίτερα σημαντική, γιατί δυστυχώς στη χώρα μας η εφαρμογή του συγκεντρωτισμού και η εναρμόνιση του συστήματος Αιμοδοσίας με τα Ευρωπαϊκά δεδομένα έχει υπερβολικά καθυστερήσει. Είναι γνωστό ότι οι Υπηρεσίες Αιμοδοσίας στο σύγχρονο κόσμο άλλα-



ξαν γρήγορα και δραστικά τα τελευταία χρόνια, γεγονός που επιβλήθηκε από την ανάγκη διασφάλισης έναντι των κινδύνων που ενέχει η μετάγγιση αίματος και παραγώγων του. Στόχος των αλλαγών αυτών ήταν η εξασφάλιση υψηλής ποιότητας ασφαλών προϊόντων για όλους τους ασθενείς, γεγονός που επιτυγχάνεται με την εφαρμογή του ελέγχου ποιότητας και πρωτοποποίησης των διαδικασιών σε όλα τα στάδια της αλυσίδας της μετάγγισης. Η υλοποίηση όλων αυτών απαιτεί κεντρικό σχεδιασμό και συγκεντρωτισμό των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας με συγκεκριμένη οργανωτική δομή και συγκεκριμένες αρμοδιότητες σε κάθε επίπεδο. Επιπρόσθετα η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει εκδώσει συγκεκριμένες οδηγίες (Οδηγία 2002/98/ΕΚ/27-01-2003, Οδηγία 2004/33/ΕΚ/22-03-2004, Οδηγία 2005/61/ΕΚ/30-09-2005 και Οδηγία 2005/62/ΕΚ/30-09-2005) «για τη θέσπιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας για τη συλλογή, τον έλεγχο, την επεξε-

ργασία, την αποθήκευση και τη διανομή του ανθρώπινου αίματος και των συστατικών του» τις οποίες οι περισσότερες χώρες έχουν ενσωματώσει στη νομοθεσία τους. Όλα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα την επίτευξη ολοκληρωμένης αιμοδοτικής πολιτικής που περιλαμβάνει την προώθηση της εθελοντικής αιμοδοσίας, σύστημα κατευθυντήριων οδηγιών για την παρασκευή-διακίνηση-διαχείριση του αίματος και των παραγώγων του και την αιμοεπαγρύπνηση. Οι συστάσεις αυτές επιπρόσθετα εξασφαλίζουν επάρκεια και ποιότητα αίματος σύμφωνα με τα συγκεκριμένα standards που έχουν ορισθεί από διάφορες επιστημονικές ομάδες ή ενώσεις.

Επίσης ιδιαίτερα σημαντική ήταν η διάλεξη του **κ. Δαμιανού Σωτηρόπουλου**, από τη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού Οστών του Νοσοκομείου «Γ. Παπανικολάου» της Θεσσαλονίκης, που ανέλυσε την υπάρχουσα κατάσταση αναφορικά με τις **Τράπεζες Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (ΟΠΑ)** σε χώρες του εξωτερικού και στην Ελλάδα. Τα τελευταία χρόνια, σε αρκετές χώρες αναπτύχθηκαν Τράπεζες οι οποίες συντηρούν αίμα ομφαλίου λώρου, που προορίζονται αποκλειστικά για πιθανή μελλοντική χρήση από το νεογνό από το οποίο προέρχεται ή την οικογένειά του (**ιδιωτικές Τράπεζες**). Πρόσφατα και στη χώρα μας άρχισε η εφαρμογή της πρακτικής αυτής "επί πληρωμή", που κατευθύνεται από διάφορα ιδιωτικά κέντρα (κυρίως μαιευτήρια). Το γεγονός αυτό έχει εγείρει μια σειρά γενικότερων ερωτηματικών σχετικά με το αν



υπάρχουν πραγματικά ενδείξεις για την "προσωπική" φύλαξη, και για το αν αυτή θα πρέπει να προτιμάται της δωρεάς για οποιονδήποτε ασθενή έχει ανάγκη Μεταμόσχευσης Αιμοποιητικών Κυττάρων (ΜΑΚ) από μη συγγενή δότη που μπορεί να εξασφαλισθεί από τις δημόσιες Τράπεζες ΟΠΑ. Όλες οι ανεπτυγμένες χώρες διαθέτουν **δημόσιες Τράπεζες ΟΠΑ**. Η πρώτη που δημιουργήθηκε και μέχρι σήμερα είναι η μεγαλύτερη βρίσκεται στο New York Blood Center, με 33.000 μοσχεύματα και 2.370 μεταμοσχεύσεις στο ενεργητικό της, ενώ η μεγαλύτερη Τράπεζα της Ευρώπης βρίσκεται στο Μιλάνο με 12.300 μοσχεύματα και συμμετοχή σε 480 μεταμοσχεύσεις. Έχει δημιουργηθεί ένα παγκόσμιο δίκτυο, το **NETCORD** το οποίο συνδέει τις Τράπεζες μεταξύ τους, έχει θέσει πολύ αυστηρούς κανόνες για τη λειτουργία τους και διαθέτει σύστημα χορήγησης διαπίστευσης. Συγκεκριμένα ο κ. Σωτηρόπουλος ανέφερε ότι **στη χώρα μας υπάρχει μόνο μία δημόσια Τράπεζα**, αυτή της Ακαδημίας Αθηνών, με δηλωμένα στο NETCORD περισσότερα από 450 μοσχεύματα. Ο κ. Σωτηρόπουλος τόνισε **την ανάγκη δημιουργίας εθνικού δικτύου Τραπεζών ΟΠΑ στην Ελλάδα**, με στόχο την πλήρη κάλυψη της χώρας σε μοσχεύματα. Επιπρόσθετα υπάρχουν ζητήματα που αφορούν τη συλλογή, τη συντήρηση και τη βιωσιμότητα του μοσχεύματος, δεδομένου ότι δεν έχουν διαμορφωθεί το θεσμικό πλαίσιο και οι απαραίτητες κατευθυντήριες οδηγίες των διαδικασιών αυτών. **Η δημιουργία κατάλληλου νομοθετικού πλαισίου για τη λειτουργία των Τραπεζών ΟΠΑ στη χώρα μας είναι επιτακτική επιστημονική ανάγκη αλλά και ηθική επιταγή!**

**Ιδιαίτερα σε ότι αφορά στην Αιμορροφιλία** σημαντική ήταν η διάλεξη του κ. Pedrag Miljic από το Αιματολογικό Ινστιτούτο του Βελιγραδίου, που ανέλυσε τη σύγχρονη θεραπευτική προσέγγιση του νοσήματος. Τέλος σημαντικές ήταν δύο ανακοινώσεις από το **Κέντρο Αιμορροφιλικών του Λαϊκού Νοσοκομείου της Αθήνας**. Στην πρώτη μελετήθηκε η επίπτωση της οστεοπόρωσης στους Έλληνες ασθενείς με Αιμορροφιλία και διερευνήθηκαν οι πιθανοί παράγοντες που εμπλέκονται στην παθογένειά της. Για το σκοπό αυτόν έγιναν μετρήσεις οστικής πυκνότητας με τη μέθοδο DEXA, και εκτιμήθηκε ο ρυθμός του οστικού μεταβολισμού με δείκτες οστικού αναβολισμού, οστικού καταβολισμού καθώς και το σύστημα ενεργοποίησης των οστεοκλαστών. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ισχυρή συσχέτιση μεταξύ του βαθμού της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας και της βαρύτητας της οστεοπόρωσης ( $p < 0,001$ ). Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι η αιμορροφιλική αρθροπάθεια είναι ισχυρός επιβαρυντικός παράγοντας με ανεξάρτητη προγνωστική σημασία για την ανάπτυξη οστεοπόρωσης στην Αιμορροφιλία. Ως εκ τούτου διαφαίνεται για μια ακόμη φορά η σημασία της πρόληψης της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας. Στη δεύτερη ανακοίνωση παρουσιάστηκαν τα αποτελέσματα μιας νεότερης μεθόδου ελέγχου των πολυμορφισμών της Αιμορροφιλίας Α, η οποία σε συνδυασμό με παλιότερες τεχνικές συμβάλλει σημαντικά στο προγεννητικό έλεγχο του νοσήματος. Ο συνδυασμός των τεχνικών αυτών μπορεί να προσφέρει διάγνωση σχεδόν στο 90% των οικογενειών με Αιμορροφιλία Α.

Τέλος κορυφαία στιγμή του Συνεδρίου απετέλεσε η ομιλία του Αιματολόγου **κ. Ξενοφώντα Γιαταγάννα**, ο οποίος ήταν ο προσκεκλημένος ομιλητής του Προέδρου του Συνεδρίου και Προέδρου της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας κ. Αχιλλέα Αναγνωστοπούλου. Ο κος Ξ. Γιαταγάννας, όπως είναι γνωστό, είναι ο **ιδρυτής της μη κυβερνητικής οργάνωσης «Γιατροί της Καρδιάς»** που βοηθά ανθρώπους που ζουν σε περιοχές χωρίς τα αναγκαία μέσα επιβίωσης, είτε σε υποανάπτυκτες χώρες είτε σε χώρες που βασανίζονται από πολέμους ή φυσικές καταστροφές. Όλα αυτά γίνονται με κίνδυνο της υγείας και της ζωής τόσο του ίδιου όσο και των συνεργατών του, οι οποίοι πραγματοποιούν αποστολές σε χώρες κυρίως της Αφρικής και της Ασίας προσφέροντας ανθρωπιστική βοήθεια και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Ο κ. Ξενοφών Γιαταγάννας αποτελεί σπάνιο παράδειγμα προς μίμηση για την επιστημονική και την ανθρωπιστική του προσφορά. Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε ο Πρόεδρος, **«αυτή η αξιοθαύμαστη στάση ζωής ξεδιπλώνεται την εποχή του κυνισμού, της υποκρισίας και της απαξίωσης των ηθικών αρχών»**. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο κ. Γιαταγάννας άφησε λαμπρή ακαδημαϊκή καριέρα στο Πανεπιστήμιο της Αθήνας για να ακολουθήσει το δύσκολο δρόμο της ανιδιοτελούς προσφοράς και της αγάπης. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στον άνθρωπο και επιστήμονα που αποτελεί παράδειγμα για όλους μας!

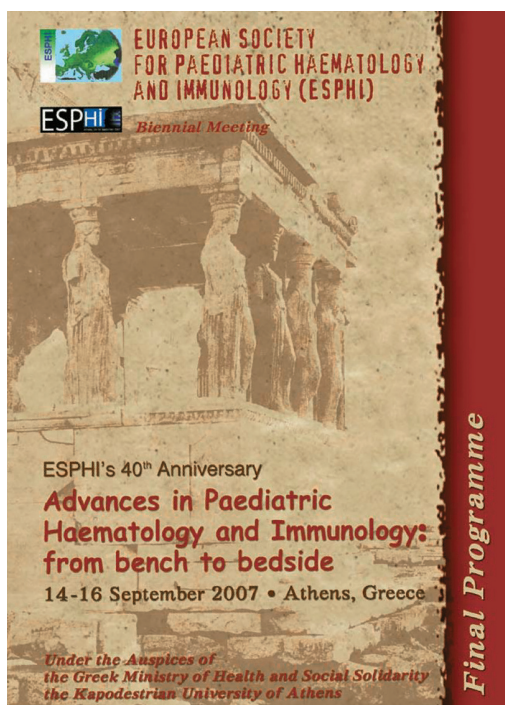
#### **Δρ Ελισάβετ Ι. Γρουζή**

Αιματολόγος, Επιμελήτρια Α' ΕΣΥ, Αιματολογικό Εργαστήριο & Μονάδα Αιμοδοσίας Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο ΑΤΤΙΚΟΝ  
Ειδική Γραμματέας της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας.



Στα δύο προηγούμενα τεύχη του εντύπου μας, σας είχαμε ενημερώσει για τη διενέργεια του Συνεδρίου της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας –Ογκολογίας (ESPHI). Σ' αυτό το τεύχος δημοσιεύουμε το Δελτίο Τύπου που μας έστειλε η Γραμματεία του Συνεδρίου, με το κλείσιμο αυτού.

\*\*\*\*\*



σημοι προσκεκλημένοι ομιλητές ήταν 45 και προέρχονταν από την Αμερική, τον Καναδά, την Ιταλία, τη Γερμανία, την Πορτογαλία, την Ελβετία και φυσικά την Ελλάδα.

Στη διάρκεια των εργασιών του συνεδρίου, καταξιωμένοι ξένοι και Έλληνες ομιλητές ανέπτυξαν σειρά θεμάτων, τα οποία είχαν επιμελημένα κατανεμηθεί σε επτά συνεδρίες, και κάλυπταν νοσήματα από όλο το φάσμα της αιματολογίας και ανοσολογίας νεογνών και παιδιών. Θέματα όπως, Αιμορροφιλία σήμερα, διαταραχές των αιμοπεταλίων (με έμφαση στην ιδιοπαθή θρομβοπενική πορφύρα), κακοήθειες και λευχαιμία, γονιδιακή θεραπεία αιματολογικών νοσημάτων, καθώς και σύγχρονες απόψεις σε άλλα επιλεγμένα ανοσο-

Με μεγάλη επιτυχία πραγματοποιήθηκε το ESPHI Biennial Meeting στις 14- 16 Σεπτεμβρίου, σε κεντρικό ξενοδοχείο της Αθήνας. Παρά τις τραγικές και αντίξοες συγκυρίες κατά την περίοδο αυτή (καταστροφικές πυρκαγιές στη χώρα μας, διενέργεια βουλευτικών εκλογών) οι συμμετέχοντες ξεπέρασαν τους 300. Οι επί-



Η κα Αρώνη καθώς απευθύνει το λόγο της.

λογικά και αιματολογικά προβλήματα της νεογνικής και παιδικής ηλικίας, ακούστηκαν με πολύ ενδιαφέρον από τους συνέδρους. Ακόμη, ένα panel ειδικών της ψυχικής υγείας ανέπτυξε τις ψυχολογικές και





Ο κος Hubert Hartl καθώς απευθύνει τον χαιρετισμό του.

κοινωνικές επιπτώσεις του χρόνιου νοσήματος, ειδικότερα της αιμορροφιλίας και της λευχαιμίας, στο παιδί και την οικογένειά του. Εντυπωσιακή ήταν η μαρτυρία μια νέας 25χρονης κοπέλας, που ως παιδί έπαθε Οξεία λευχαιμία και περιέγραψε με γλαφυρό τρόπο τις ιλαροτραγικές αναμνήσεις ενός μικρού παιδιού που μπαίνει στη διαδικασία των συχνών επισκέψεων στο νοσοκομείο, τις μακροχρόνιες και επώδυνες θεραπείες και την εξοικείωση με την ιατρική ορολογία. Το χρόνιο νόσημα πέφτει ως «κεραυνός εν αιθρία» και αποδιοργανώνει την οικογένεια. Το πέρασμα από διάφορα στάδια μέχρι την αποδοχή του προβλήματος είναι αναπόφευκτο. Η διάρκεια αυτής της διαδρομής εξαρτάται από πολλές παραμέτρους, αλλά βραχύνεται σημαντικά,

αν το άτομο επικοινωνήσει και μοιραστεί το πρόβλημά του με τους λειτουργούς της ψυχικής υγείας και άλλες οικογένειες που έχουν το ίδιο πρόβλημα.

Το πρωινό της πρώτης ημέρας, για πρώτη φορά, οργανώθηκε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα σε συνεργασία με το SIOF (μια άλλη αιματολογική Εταιρεία), που περιλάμβανε εισηγήσεις «ζευγαριών» ειδικών και συζήτηση με το ακροατήριο σε δύο άκρως ενδιαφέροντα θέματα, την ITP και τη μεταμόσχευση μυελού σε αιματολογικά και ανοσολογικά νοσήματα. Το απόγευμα της ίδιας ημέρας, στην έναρξη του κυρίως προγράμματος μετά τα καλωσορίσματα της προέδρου του ESPHI, κυρίας Σοφίας Αρώνη-Βουρνά, ακολούθησε μια ενδιαφέρουσα ομιλία της κ. Μ.



Ο κος Πόκας καθώς απευθύνει τον χαιρετισμό του.





Ο κος Hubert Hartl και η κα Αρώνη

Καλμαντή, αιματολόγου, καθηγήτριας στο Πανεπιστήμιο της Κρήτης, με θέμα «Το παιδί στην τέχνη»

**Κ**αθότι, η πρόεδρος του συνεδρίου είναι «αιμοστασιολόγος», δεν μπορούσε παρά η αιμορροφιλία και τα σύγχρονα επιτεύγματα στη θεραπεία της, οι προβληματισμοί, καθώς και οι προοπτικές για καινούργιες θεραπείες να αποτελέσουν ένα ξεχωριστό κομμάτι, που διαπραγματεύθηκαν εξαιρετοι επιστήμονες, που έχουν ως έργο ζωής το νόσημα αυτό.

**Ο**ι ομιλητές ανέφεραν πως το 75% των αιμορροφικών, παγκοσμίως, δεν έχουν πρόσβαση σε παράγοντες, ενώ όσον αφορά στην προφυλακτική θεραπεία, μόνο ένας μικρός αριθμός παιδιών με βαριά αιμορροφιλία απολαμβάνουν τα

ευεργετήματα της προφύλαξης, λόγω του υψηλού κόστους θεραπείας. Ποιο θεραπευτικό σχήμα διασφαλίζει το άριστο θεραπευτικό αποτέλεσμα, δηλαδή την αποφυγή της αιμορραγίας, με το χαμηλότερο κόστος, δεν είναι ακόμα τεκμηριωμένο με συγκριτικές μελέτες, έτσι ώστε να γίνει προσιτή η θεραπεία και στα αναπτυσσόμενα κράτη. Στη χώρα μας, εδώ και χρόνια, η προφύλαξη έχει γίνει αποδεκτή από τα ασφαλιστικά ταμεία (χρεώνονται το κόστος θεραπείας) ως η «θεραπεία εκλογής» για τα παιδιά με βαριά αιμορροφιλία, προκειμένου να αποφευχθεί η αιμορροφική αρθροπάθεια, απόρροια των επαναλαμβανόμενων αιμορραγιών στην ίδια άρθρωση.

**Α**λλος ομιλητής τόνισε τη σπουδαιότητα της θεραπείας των παιδιών με αιμορροφιλία



με τους ανασυνδυασμένους παράγοντες (recombinants), δηλαδή παράγοντες, που δεν προέρχονται από το αίμα και επομένως δεν ενέχουν τον κίνδυνο μεταβίβασης ασθενειών όπως η ηπατίτιδα, το AIDS κλπ (βέβαια, και οι πλασματικοί παράγοντες πλέον είναι ασφαλείς, δεδομένου ότι υφίστανται ειδική επεξεργασία).

οι παράγοντες να έχουν μεγαλύτερη διάρκεια δράσης. Τέλος, στο κλείσιμο της συνεδρίας, αναφέρθηκε ότι η αθλητική δραστηριότητα είναι επιθυμητή, αλλά θα πρέπει να αποφεύγονται τα σπορ που ενέχουν τον κίνδυνο έκθεσης του παιδιού σε τραυματισμό. Το κολύμπι παραμένει η καλύτερη άσκηση για το μυοσκελε-



Ο Πρόεδρος του Ε.Κ.Α. κος Hubert Hartl, και ο Πρόεδρος του Σ.Π.Ε.Α. κος Πόκας.

Όμως, μείζον πρόβλημα παραμένει η ανάπτυξη ανασταλτών (inhibitors) που φαίνεται να επηρεάζει από νωρίς τη θεραπεία με τους ανασυνδυασμένους παράγοντες. Οι ομιλητές ανέλυσαν τους περιβαλλοντικούς και γενετικούς παράγοντες που μπορεί να ευθύνονται για την ανάπτυξη των ανασταλτών στα παιδιά. Σε άλλη ομιλία με θέμα "προοπτικές για το μέλλον", τονίστηκε πως η γονιδιακή θεραπεία δεν αποδίδει ακόμη καρπούς. Αμεσότερος στόχος είναι

τικό σύστημα των παιδιών, γι' αυτό και συστήνεται από τη βρεφική ηλικία με ειδικό εκπαιδευτή.

**Μ**ε τη λαμπρότητα που αρμόζει στο γεγονός έγινε την Παρασκευή 14 Σεπτεμβρίου η τελετή έναρξης. Εκτός από την πρόεδρο του ESPHI, κα Σοφία Αρώνη, χαιρετισμούς απηύθυναν, ο πρόεδρος του European Haemophilia Consortium κος Hubert Hartl, η πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Παι-



## “ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ - ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ - ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2007



Μέλη του Συλλόγου μας και ο Πρόεδρος του Ε.Κ.Α. ενώ παρακολουθούν το Συνέδριο.

δικής Αιματολογίας και Ογκολογίας, κ. Ελένη Κοσμίδη, ο πρόεδρος του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών, κος Ετεοκλής Πόκας, η διευθύντρια Ανοσολογίας και Ιστοσυμβατότητας του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία», κα. Μαρία Κανάριου. Έναν διαφορετικό τόνο έδωσε η κα Α. Χωρέμη, έφορος αρχαιοτήτων της Ακροπόλεως, η οποία μίλησε για την Αθήνα και ουσιαστικά έκανε αναδρομή και συνδύασε την εξέλιξη της πόλης από τα αρχαία

χρόνια μέχρι σήμερα με ιδιαίτερη έμφαση στο χτίσιμο και συντήρηση του μεγαλειώδους έργου του Παρθενώνα.

Οι ξένοι, αλλά και οι Έλληνες απήλαυσαν το χορό του Λυκείου Ελληνίδων, την υπέροχη

βραδιά με Ελληνικά εδέσματα στο «roof garden» του ξενοδοχείου με μια υπέροχη θέα της Ακρόπολης και του Λυκαβηττού, καθώς και το "Gala Dinner" σε παραθαλάσσιο εστιατόριο. Ο συγκερασμός της ιστορίας μας με το φυσικό πλούτο της χώρας μας γοήτευσε τους ξένους, οι οποίοι γλέντησαν «αλά Ελληνικά».

Από τη Γραμματεία του Συνεδρίου  
\*\*\*\*\*



Ο Σύλλογος ΣΠΕΑ  
εύχεται σε όλους  
μια δημιουργική νέα χρονιά  
γεμάτη υγεία, ειρήνη, αγάπη



**ΔΩΡΕΕΣ**

Η οικογένεια Αθανασίου Σιμπούλου προσέφερε το ποσόν των εκατό ευρώ (100 ) εις μνήμην του αιμνήστου Alan Pinkerson

Η κα Λουίζα Σιμπούλου προσέφερε το ποσόν των εκατό ευρώ (100) εις μνήμην του αιμνήστου Alan Pinkerson

Η οικογένεια Αναστασίου Γιαννιτσιώτη προσέφερε το ποσόν των πενήντα ευρώ εις μνήμην του αιμνήστου Χρήστου Κραββαρίτη

Στη μνήμη του αιμνήστου Ιωάννου Λάμπρη, κατέθεσαν οι πιο κάτω Οικογένειες τα αντίστοιχα ποσά:

Μάκη Υφαντή	100 ευρώ
Κικής Αντωνίου	50 ευρώ
Παναγιώτη Αντωνίου	50 ευρώ
Διονυσίου Παππά	50 ευρώ
Κων/νου Κοσμά	30 ευρώ
Χρήστου Κοσμά	50 ευρώ
Χριστίνας Κριτσιμά	10 ευρώ
Αικατερίνης Αντωνίου	10 ευρώ
Γεωργίου Ευθυμίου	50 ευρώ
Λωρίδα Θεοδώρου	50 ευρώ



Μαζί και η ανάγκη για ευχές στους αγαπημένους και φίλους. Σας παρακαλούμε, μην ξεχάσετε ότι ο Σύλλογός μας διαθέτει ευχετήριες κάρτες κάθε χρόνο με σκοπό να ενισχυθεί οικονομικά.

Προτιμήστε και ευχηθείτε με τις κάρτες του Συλλόγου μας. Έτσι, για άλλη μια φορά θα ταξιδέψει το μήνυμα της αγάπης πιο μακριά και θα ενισχυθεί παράλληλα και ο Σύλλογός μας, του οποίου τα έσοδα είναι πολύ πενιχρά.

Ο ΣΠΕΑ διαθέτει τις χριστουγεννιάτικες κάρτες στα Γραφεία του, Στουρνάρη 51,

κάθε **Δευτέρα** και **Τετάρτη**  
ώρα **17.00 - 20.00,**

Τηλ: **210.52.32.667**



# Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ  
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

ΧΡΕΣΙΑΣ

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της  
**Baxter**