

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 49
ΕΤΟΣ ΙΓ΄

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Ιούλιος - Αύγουστος - Σεπτέμβριος 2008



“Αν δεν βοηθήσουμε ο ένας τον άλλον,
τότε ποιος θα το κάνει;”

BARBARA MANDRELL 1948

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

- Εισαγωγικό σημείωμα.....3
- Παγκόσμιο Σεμινάριο Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας.....4 - 7
- XXVIII Διεθνές Συνέδριο της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας.....8 -13
- Laszlo Kiss: ο πατέρας ενός αιμορροφιλικού παιδιού.....14 - 15
- Δωρεές.....15
- Αποσπάσματα από το Δελτίο Τύπου του 20^{ου} Διεθνούς Συνεδρίου για τη Θρόμβωση και την Αιμόσταση.....16 -17
- Πώς είδε το 20^ο Διεθνές Συνέδριο Αιμόστασης ένα μέλος μας18
- Νέα από την Ε.Σ.Α.με Α.....19 - 20
- Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης.....21
- Δελτίο Τύπου Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ.....22 - 23
- Αυτονομία EXPO.....24
- 1^ο Συνέδριο ΠροσβάσιμουΘρησκευτικού Τουρισμού.....25
- Νέο πρόγραμμα πρακτικής άσκησης για άτομα με αναπηρία.....25
- Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας.....26 - 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 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, ΑγίαςΤριάδος 41, 166 74 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122 Fax: 210-96.33.547 • e-mail: olga@april.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ, Αγαπητοί φίλοι του έντυπου μας,

Τη στιγμή που γράφονται αυτές οι λίγες σκέψεις μας και πληροφορίες, είναι περίοδος διακοπών και θα περιμένατε ύλη σχετική με ευχάριστες ειδήσεις, ύλη κατάλληλη να διαβαστεί το διάστημα των διακοπών, δεν κατέσκει δυνατόν όμως, διότι μεσολάβησε το Παγκόσμιο Σεμινάριο της ΠΟΑ για τους Εθνικούς Συλλόγους μέλη της ΠΟΑ, και το εικοστό όγδοο (XXVIII) Διεθνές Συνέδριο της ΠΟΑ. Κρίθηκε λοιπόν απολύτως απαραίτητο να σας ενημερώσουμε για τις πιο πάνω δραστηριότητες της ΠΟΑ, και παράλληλα να σας πληροφορήσουμε αναλυτικότερα για την απόφαση σχετικά με την αύξηση των προνοιακών επιδομάτων των ατόμων με αναπηρία για τη χρονική περίοδο 2008-2011.

Λίγα λόγια για τη Γενική Συνέλευση (General Assembly) των Εθνικών Συλλόγων Κρατών μελών της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ):

Την επομένη της λήξης του Συνεδρίου της ΠΟΑ, 06/06/08, όταν όλοι οι σύνεδροι είχαν φύγει για άλλους προορισμούς ή για τις Χώρες τους, οι εκπρόσωποι των Εθνικών Συλλόγων των Κρατών μελών της ΠΟΑ συγκεντρώθηκαν για την καθιερωμένη Γενική Συνέλευση. Πολλά επιμέρους θέματα στην ημερήσια διάταξη που αφορούσαν στους Συλλόγους των αναπτυσσόμενων Χωρών, αλλά και εκλογές.



Η Αντιπρόεδρος/ Ιατρός,
κα **Alison Street**



Ο Πρόεδρος της ΠΟΑ,
κος **Mark Skinner**

Η πρώτη ψηφοφορία αφορούσε στην εκλογή της αντιπροέδρου/ιατρού (vice president medical) κας Alison Street,

από τη Μελβούρνη στη θέση του κου Giangrande του οποίου η θητεία έληξε, καθώς επίσης

του κου Mark Skinner ως Προ-

έδρου της ΠΟΑ και του κου Rob Christie ως αντιπροέδρου επί των οικονομικών (vice president finance) για άλλα τέσσερα χρόνια. Η δεύτερη ψηφοφορία αφορούσε στην ένταξη πέντε κρατών, τα οποία πληρούσαν τις απαραίτητες προϋποθέσεις, ως μέλη της ΠΟΑ. Αυτά τα κράτη είναι: Συρία, Καμπότζη, Καμερούν, Ακτή του Ελεφαντοστού και Κυργκιστάν, ανεβάζοντας τον αριθμό των χωρών μελών της ΠΟΑ σε εκατόν δεκα τρεις (113).

Κλείνοντας αυτό το σύντομο σημείωμα θα ήθελα να σας ευχηθώ κάθε καλό τούτο το καλοκαίρι κοντά σε αυτούς που αγαπάτε, και να σας θυμίσω ότι περιμένουμε τη συμμετοχή σας στο έντυπό μας με όποιο τρόπο εσείς νομίζετε.

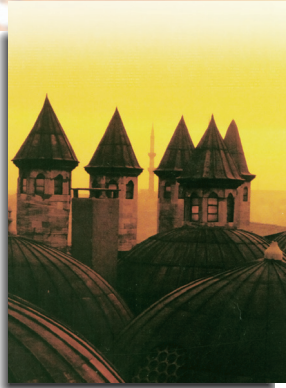


Ο Αντιπρόεδρος
επί των Οικονομικών,
κος **Rob Christie**

Τζέννυ Πιτταδάκη

Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ





ΠΑΓΚΟΣΜΙΟ ΣΕΜΙΝΑΡΙΟ Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας

ΣΙΛΙΒΡΙ ΤΟΥΡΚΙΑΣ (Silivri, Turkey) 29-31 ΜΑΪΟΥ 2008

Το Παγκόσμιο Σεμινάριο των Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας πραγματοποιήθηκε στο Σιλιβρί της Τουρκίας από τις 29 ως τις 31 Μαΐου 2008 και σε αυτό έλαβαν, όπως πάντα, μέρος οι εκπρόσωποι συλλόγων από 104 χώρες μαζί με νέους εκπροσώπους ηλικίας 18 - 30 ετών. Σε αυτούς τους νέους - μέλη των Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας, η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (Π.Ο.Α) παραχώρησε υποτροφία, δίνοντάς τους τη δυνατότητα να παρακολουθήσουν δωρεάν το εν λόγω σεμινάριο και το Παγκόσμιο Συνέδριο του 2008, με τη δέσμευση να συνεχίσουν την προσφορά τους στους εθνικούς τους συλλόγους, δεσμευόμενοι για τα επόμενα χρόνια.

Οι σκοποί του σεμιναρίου αυτού περιελάμβαναν :

- **Τη βελτίωση και διατήρηση της φροντίδας για τα άτομα με αιμορροφιλία και άλλες αιματολογικές διαταραχές σε όλο τον κόσμο,**
- **την προώθηση της διαθεσιμότητας ασφαλούς και αποτελεσματικής θεραπείας για όλους,**
- **τη βελτίωση της παροχής φροντίδας στις αναπτυσσόμενες χώρες**
- **και τη διάδοση της πρόσβασης στην έρευνα και της διασφάλισης όσων έχουν ως τώρα κατακτηθεί μέσω διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ασθενών από τις εθνικές τους κυβερνήσεις.**

Το σεμινάριο ξεκίνησε στις 29 Μαΐου με τον Πρόεδρο της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας **κο Mark Skinner** να αναλύει το στρατηγικό σχέδιο της Ομοσπονδίας, παραθέτοντας στοιχεία από παγκόσμια έρευνα, που διεξήγαγε η Π.Ο.Α και αφορούσε στατιστικά στοιχεία σχετικά με τους πάσχοντες από αιμορροφιλία και άλλες αιματολογικές διαταραχές από το 1999 έως 2007. Ακολούθως ο **κ. Gordon Clarke**, αντιπρόεδρος της Π.Ο.Α, ανέλυσε τα αποτελέσματα από ερωτηματολόγιο, που είχε διανεμηθεί από την Π.Ο.Α στους εθνικούς συλλόγους-μέλη και αφορούσε στη δραστηριότητα τους. (Στάλθηκαν 109 ερωτηματολόγια στα οποία απήντησαν 70 εθνικοί σύλλογοι μέλη της ΠΟΑ, 64% ανταπόκριση) Στα θέματα που αναδείχθηκαν μέσα από αυτά τα ερωτηματολόγια και απασχολούσαν τους εθνικούς συλλόγους συγκαταλέγονται: **η χαμηλή συμμετοχή των μελών στις διάφορες δραστηριότητες, η έλλειψη πόρων, η δυσκολία να εξηγηθούν θέματα που αφορούν στην αιμορροφιλία, ενώ ταυτόχρονα μέσα από αυτά διαπιστώθηκε πως υπάρχει αυξημένη γνώση, που αφορά τόσο στη θεραπεία, όσο και στη γενικότερη φροντίδα των αιμορροφιλικών.** Το απόγευμα της ίδιας μέρας το πρόγραμμα συνεχίστηκε με εκπαιδευτικό σεμινάριο για τη διαχείριση των σχέσεων των συλλόγων με τη χρηματοδότηση από φαρμακευτικές εταιρίες, όπου αναλύθηκαν εκτενώς οι χρυσοί κανόνες προσέγγισης μιας φαρμακευτικής εταιρίας για χρηματοδότηση, όπως τους ανέπτυξε η Π.Ο.Α. μέσα από τη δική της εμπειρία.

Τονίστηκε ιδιαίτερα πως ένας σύλλογος θα πρέπει να δέχεται ή να ζητά χρηματοδότηση μόνο όταν αυτό αποτελεί συνειδητή επιλογή, η οποία δεν

επηρεάζει την αξιοπιστία του ίδιου και των μελών του, ενώ ταυτόχρονα αναδείχθηκε και η ανάγκη ύπαρξης χρηματοδότησης και από άλλους φορείς όπως η κυβέρνηση, τα ιδρύματα ή οι ιδιωτικές προσφορές.

Την Παρασκευή 30 Μαΐου ακολούθησε και πάλι εκπαιδευτικό σεμινάριο παρουσία όλων των εκπροσώπων και των υποτρόφων, όπου συζητήθηκε η **σημασία της αντιπροσώπευσης των ασθενών σε κυβερνητικές επιτροπές και η συμμετοχή τους στο Σύστημα Υγείας**. Τονίστηκε ιδιαίτερα ότι χωρίς τη δραστηριοποίηση και συμμετοχή ισχυρών εθνικών συλλόγων υπεύθυνων για την πρόωθηση ολοκληρωμένης φροντίδας και θεραπείας και για την εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους, δεν υπάρχει περίπτωση επιτυχίας. Παρουσιάστηκε δε η εμπειρία χωρών - αρκετά διαφορετικών μεταξύ τους - όπως το Εκουαδόρ, η Ρωσία ή η Ν.Αφρική, όπου η προσέγγιση των κυβερνήσεων έγινε με διαφορετικό τρόπο αλλά είχε ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της ζωής των ασθενών.

Το Σάββατο 31 Μαΐου (τρίτη και τελευταία μέρα του σεμιναρίου), οι χώρες χωρίστηκαν και πάλι σε ομάδες εργασίας και η Ελλάδα, μαζί με τις υπόλοιπες ανεπτυγμένες χώρες, συμμετείχε σε ομάδα εργασίας με θέμα **το ρόλο των εθνικών συλλόγων μπροστά στον γηράσκοντα πληθυσμό αιμορροφιλικών ασθενών**, όπου αναλύθηκαν τόσο τα θέματα, που προκύπτουν λόγω της ηλικίας, όσο και τα θέματα μειωμένης κινητικότητας, χρόνιου πόνου, συνταξιοδοτικά και θέματα εργασίας, θέματα διατροφής, άσκησης κλπ.

Θα πρέπει να τονιστεί πως μέσα στα πρώτα θέματα προς προβληματισμό, που προέκυψαν από αυτό το σεμινάριο συγκαταλέχθηκαν η **διαδικασία διεκδίκησης δικαιωμάτων από τους συλλόγους κυρίως των αναπτυσσόμενων χωρών για καλύτερη θεραπεία και επάρκεια παραγόντων, η ανάγκη διοργάνωσης εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, η ευαισθητοποίηση του πληθυσμού, η ανάγκη συνα-**

νήσεων μεταξύ των ασθενών και ύπαρξης ειδικών εκδηλώσεων για τα παιδιά, η διανομή επαρκών και ασφαλών προϊόντων καθώς και η ανάγκη εθνικής καταγραφής των ασθενών (Εθνικό Μητρώο – National Registry). Το θέμα της προσέλκυσης νέων εθελοντών εργασίας, μελών των συλλόγων, απασχόλησε έντονα όλους, εκπαιδευτές και εκπροσώπους εθνικών συλλόγων, καθώς διαπιστώθηκε έλλειψη συνειδητοποιημένων μελών των συλλόγων οι οποίοι θα δεσμευτούν να συμβάλλουν χωρίς να προβάλλουν την έλλειψη χρόνου ως αιτία για την αποχώρησή τους από τις διάφορες δραστηριότητες.

Δεν θα πρέπει να λησμονήσω να αναφέρω πως αυτή η συνάντηση υπήρξε ιδιαίτερα πολύτιμη για την υπογράφουσα, καθώς υπήρξαν δύο επιμέρους συναντήσεις των Νέων Υποτρόφων, όπου παρουσιάστηκε από τον καθένα η κατάσταση που επικρατεί στη χώρα του και αφορά στην οργάνωση του Συλλόγου του, στην ύπαρξη εθνικής καταγραφής των ασθενών, στη διαθεσιμότητα επαρκών παραγόντων, στην ύπαρξη ή μη συνειδητοποιημένων - κυρίως νέων ηλικιακά – εθελοντών εργασίας πρόθυμων να δεσμευτούν για το κοινό καλό. Έγινε αμέσως φανερό πως η γενικότερη ομάδα χωρίστηκε στα δύο: στους Νέους των αναπτυσσόμενων και σε αυτούς



Η Εκπρόσωπος του ΣΠΕΑ κα Τζέννη Πιτταδάκη με την Εκπρόσωπο του Συλλόγου Αιμορροφιλικών Παλαιστίνης-Γενική Διευθύντρια του Εθνικού Κέντρου για ασθένειες του αίματος "Hippocrates", κα Evangelia Kaffe - Alawneh.



Από αριστερά η κα Catherine Hudon, WFH Regional Program Manager-Europe, η κα Μαρία Μυλωνά, μέλος Δ.Σ. του ΣΠΕΑ με τον αντιπρόεδρο της Π.Ο.Α, κος Gordon Clarke.

των αναπτυσσόμενων χωρών. Διαπιστώθηκε πως οι πρώτοι αντιμετωπίζουν αρκετά προβλήματα σε ό,τι αφορά στην επάρκεια σε παράγοντες και στη διαδικασία διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους ως ασθενών, με αποτέλεσμα να είναι πολύ πιο συνειδητοποιημένοι και δραστήριοι οι νέοι τους εθελοντές σε όλες τις διαδικασίες των συλλόγων τους, καθώς αυτός είναι ο μόνος τρόπος να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Για τους δεύτερους, από την άλλη πλευρά, τα θέματα, που απασχολούν την πρώτη ομάδα είναι λυμένα και δεδομένα, με αποτέλεσμα η αίσθηση ότι δεν έχουν κάτι άλλο να διεκδικήσουν να τους απομακρύνει από την ενεργό συμμετοχή τους στους συλλόγους τους.

Παρόλη βέβαια αυτή τη διαφοροποίηση, που έγινε εμφανής και από την ίδια την επιλογή των χωρών από την Π.Ο.Α. για τη χορήγηση υποτροφιών στους Νέους (στο σύνολο των 16 Νέων Υποτρόφων μόνο οι 6 προερχόμαστε από ανεπτυγμένες χώρες), προέκυψαν εποικοδομητικές προτάσεις προσέγγισης νέων εθελοντών εργασίας όπως ο σχηματισμός ομάδων εργασίας ανάλογα με τα προσόντα και τις δυνατότητες των μελών των εθνικών συλλόγων, η δημιουργία περιοδικών, websites, μηνιαίων συναντήσεων και τηλεδιασκέψεων, εκπαιδευτικού – πληροφοριακού υλικού ή

και εκδηλώσεων προορισμένων για νέους, η δημιουργία εκπαιδευτικών μαθημάτων για νέους εθελοντές εργασίας - μέλη των συλλόγων σε σχέση με τη διαδικασία διεκδίκησης αιτημάτων από κυβερνητικές επιτροπές, καθώς και η ανάγκη συνεργασίας με τα εμπειρότερα μέλη των Δ.Σ. των Συλλόγων για την επίτευξη του καλύτερου δυνατού αποτελέσματος. Οι προτάσεις αυτές παρουσιάστηκαν στο τέλος του σεμιναρίου και έτυχαν της ένθερμης αποδοχής από όλες τις αντιπροσωπείες. Θα πρέπει κανείς να σημειώσει πως την αμηχανία της πρώτης γνωριμίας μεταξύ των Νέων Υποτρόφων έσβησε μεμιάς η εκ βαθέων και πολύ ανθρώπινη ομιλία του Προέδρου της Π.Ο.Α κος Mark Skinner, ο οποίος μιλώντας τόσο ανοιχτά και θαρραλέα για την όλη του ιατρική κατάσταση αλλά και για όσα αντιμετώπισε και αντιμετωπίζει ως σήμερα, θύμισε σε όλους μας πως βρισκόμαστε εκεί, γιατί όλοι αντιμετωπίζουμε το ίδιο πρόβλημα υγείας, γιατί είναι ανάγκη να είμαστε όλοι ενωμένοι, γιατί είναι υποχρέωσή μας να συμμετέχουμε στους εθνικούς μας συλλόγους – κάτι που φάνηκε πως οι νέοι των αναπτυσσόμενων χωρών αποδεικνύουν στην πράξη –, υποχρέωση προς όλους εκείνους ανά τον κόσμο, που δεν έχουν ακόμη πρόσβαση σε ασφαλή και επαρκή θεραπεία, υπο-



Από αριστερά ο Πρόεδρος της Π.Ο.Α, κος Mark Skinner, ο κος Cesar Garrido, μέλος του Δ.Σ. της ΠΟΑ και η Εκπρόσωπος του ΣΠΕΑ κα Τζέννη Πιτταδάκη.

χρέωση να παλέψουμε για τα δικαιώματά μας ως ασθενείς και ως μέλη μιας παγκόσμιας κοινότητας, που πρέπει να πάλλεται στο ρυθμό μιας καρδιάς.

Γνωρίζοντας πως η Ελλάδα ανήκει στις χώρες, που έχουν λύσει τα περισσότερα προβλήματα των ασθενών της με αιμορροφιλία και άλλες αιματολογικές διαταραχές, ίσως να μη βλέπει κανείς το λόγο για πιο ενεργό συμμετοχή σε διαδικασίες και δραστηριότητες που αφορούν το Σύλλογό μας.

Κι όμως ! Ενδυναμώνοντας με την παρουσία μας το Σύλλογό μας, ενδυναμώνουμε την παγκόσμια προσπάθεια για καλύτερες μέρες, για ισότιμη θεραπεία για όλους και πρόσβασης στη γνώση. Βοηθάμε στην εξισορρόπηση του χάσματος, που έγινε φανερό ότι υπάρχει σε αυτή τη συνάντηση συλλόγων, όταν – οπτικά και μόνο- ο Βορειοευρωπαϊός αιμορροφιλικός φαινόταν φυσιολογικός, την ίδια

στιγμή που ο Κινέζος ή ο Χιλιανός συμπάσχων ήταν ήδη σε αναπηρικό αμαξίδιο εξαιτίας της σημαντικής αναπηρίας του.

Κάθε φορά λοιπόν που θα αναρωτιέται κανείς γιατί να πάω ή γιατί να συμμετάσχω, θα πρέπει να θυμάται πως τίποτα δεν είναι δεδομένο και πως έχει υποχρέωση να συμμετάσχει όχι μόνο για τον ίδιο αλλά και για όλους τους άλλους, που δεν μπορούν ακόμη να το κάνουν.

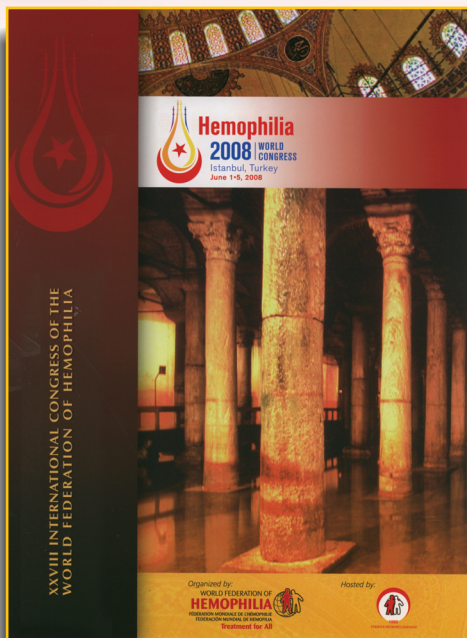
Και εδώ το μαγικό ραβδί είναι η θέληση.

Κι αυτό γιατί έχουμε τη γνώση, τις δυνατότητες, την πολύτιμη πείρα των μεγαλύτερων. Το μόνο που χρειαζόμαστε λοιπόν είναι να επιδείξουμε την απαραίτητη θέληση για δέσμευση και συνέχεια. Και να'στε σίγουροι πως δεν υπάρχουν εμπόδια μπρος στη συνειδητοποιημένη θέληση για συμμετοχή, δύναμη και έργο, για να φέρουμε το ποθητό αποτέλεσμα!

Μαρία Μυλωνά,
Ιατρός, Μέλος Δ.Σ. Σ.Π.Ε.Α.



Η καθιερωμένη αναμνηστική φωτογραφία των υποτρόφων του Παγκοσμίου Σεμιναρίου της ΠΟΑ, οι εκρόσωποι των Εθνικών Συλλόγων με τον Πρόεδρο και μέλη του Δ.Σ. της ΠΟΑ.



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Treatment for All



XXVIII INTERNATIONAL CONGRESS
of the WORLD FEDERATION of HEMOPHILIA

XXVIII ΔΙΕΘΝΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
της **ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΥ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ**
ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ

Κωνσταντινούπολη, ΤΟΥΡΚΙΑ
1- 5 ΙΟΥΝΙΟΥ 2008

Σας παραθέτουμε μερικές γενικές πληροφορίες σχετικά με το Συνέδριο, αλλά και εν συντομία περιλήψεις επιλεγμένων εισηγήσεων, ώστε να έχετε μια πληροφόρηση για ό,τι συζητήθηκε.

Για πληρέστερη και αναλυτικότερη πληροφόρηση, αν θέλετε μπορείτε να επισκεφθείτε τον ιστότοπο της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (www.wfh.org) σε μερικές εβδομάδες, όπως μας πληροφόρησαν, όπου θα υπάρχουν οι περιλήψεις εισηγήσεων αλλά και εργασιών.

Επισκόπηση του Συνεδρίου

Περισσότεροι από 4200 σύνεδροι από 115 και πλέον χώρες συγκεντρώθηκαν για τη μεγαλύτερη στα χρονικά συνάντηση της παγκόσμιας κοινότητας Αιμορροφιλίας, τόσο σε σχέση με τον αριθμό των χωρών που συμμετείχαν όσο και των συνέδρων. Υπήρξαν πολλές ευκαιρίες για παρουσίαση των πιο πρόσφατων εξελίξεων στους τομείς της θεραπείας και της έρευνας που αφορούν στην Αιμορροφιλία και τις άλλες αιμορραγικές διαταραχές.



Ο Πρόεδρος του Συνεδρίου
Professor **Bülent Zülfikar**

«Σήμερα είναι μια ιστορική ημέρα, όχι μόνο για τα άτομα με Αιμορροφιλία που διαμένουν στην Κωνσταντινούπολη, αλλά και για εκείνους που ζουν σε ολόκληρο τον κόσμο... για την ελπίδα, την κατα-

νόηση και την επίτευξη Θεραπείας για Όλους», είπε ο Πρόεδρος του Συνεδρίου, Καθηγητής Πανεπιστημίου, Bülent Zülfikar.

Κατά τη διάρκεια του Συνεδρίου συζητήθηκαν οι τελευταίες ιατρικές εξελίξεις καθώς επίσης και θέματα σχετικά με την εργαστηριακή διάγνωση και την ακρίβεια των δοκιμασιών ελέγχου, ψυχοκοινωνικά και

θέματα που αφορούν στην ποιότητα ζωής και την οδοντιατρική αντιμετώπιση των ατόμων με Αιμορροφιλία, κ.ά.

Για άλλη μια φορά, τονίστηκε από τον Πρόεδρο της ΠΟΑ, **Mark Skinner**, ότι με κατάλληλη αντιμετώπιση και φροντίδα, τα άτομα με Αιμορροφιλία διάγουν κανονική ζωή. Χωρίς την κατάλληλη αγωγή, αντιμετωπίζουν συνεχή πόνο, αναπηρία, απομόνωση, και πρόωρο θάνατο. Στις αναπτυσσόμενες χώρες, τα περισσότερα άτομα με Αιμορροφιλία βαριάς μορφής τα οποία δεν υποβάλλονται σε αγωγή πεθαίνουν πριν από την ηλικία των 19 ετών.

Αλλάζοντας την ιστορία της Αιμορροφιλίας

(**Changing the history of Hemophilia**)

Ο Πρόεδρος της ΠΟΑ Mark Skinner επισημαίνει τα 45 χρόνια προόδου.

«Η απειλή της ζωής ενός και μόνο αιμορροφιλικού ατόμου θα αποτελούσε επαρκή λόγο για να προσέλθουμε στη συνάντηση αυτή». Αυτά ήταν τα πρώτα λόγια του ιδρυτή της ΠΟΑ, Frank Schnabel, προς τους συμμετέχοντες στη συνάντηση της Κοπεγχάγης το 1963, τα οποία αντηχούν ως σήμερα, μας είπε ο Mark Skinner πρόεδρος της ΠΟΑ κατά την εναρκτήρια ομιλία του στο Συνέδριο την πρώτη ημέρα.

Σαράντα πέντε χρόνια μετά, μας είπε ο κος Mark Skinner, η ΠΟΑ έχει καθιερωθεί ως ακρογωνιαίος λίθος στην παγκόσμια ανάπτυξη. Ο κύριος άξονας δράσης της, το πρόγραμμα για την **Παγκόσμια Συμμαχία**

για Πρόοδο (Global Alliance for Progress – GAP), ανταποκρίνεται και στους πέντε τομείς του Μοντέλου Ανάπτυξης της ΠΟΑ:

- α) την εξασφάλιση ορθής διάγνωσης,**
- β) την υποστήριξη από την πολιτεία,**
- γ) την βελτίωση της παροχής περίθαλψης,**
- δ) την αύξηση της διαθεσιμότητας θεραπευτικών σκευασμάτων, και**
- ε) την ενδυνάμωση των ασθενών οικοδομώντας ισχυρούς φορείς / συλλόγους εκπροσώπησης ασθενών.**

Η επιτυχία της ΠΟΑ στην επίτευξη μακροπρόθεσμων και βιώσιμων βελτιώσεων στον τομέα της περίθαλψης των ατόμων με αιμορραγικές διαταραχές αποδεικνύεται από τα στοιχεία της ετήσιας Παγκόσμιας Έρευνας της Ομοσπονδίας. Σύμφωνα με την Έρευνα της ΠΟΑ, ο αριθμός των ατόμων με αιμορροφιλία που έχουν καταγραφεί παγκοσμίως έχει αυξηθεί από 103.000 άτομα σε 65 χώρες σε 219.000 άτομα σε 101 χώρες. Η διαθεσιμότητα των συμπυκνωμένων παραγόντων έχει αυξηθεί σε περισσότερες από 1,25 ιu Διεθνείς Μονάδες (ΔΜ) κατά κεφαλήν παγκοσμίως (με τις χώρες της GAP να αναφέρουν συνολική αθροιστική αύξηση 467 εκατομμυρίων ΔΜ κατά τα τελευταία πέντε χρόνια). Περισσότερες από 130 εκατομμύρια ΔΜ παράγοντα έχουν διανεμηθεί σε 69 χώρες από τότε που η ΠΟΑ ξεκίνησε το πρόγραμμα της ανθρωπιστικής βοήθειας το 1996, ενώ εκατοντάδες επαγγελματίες Υγείας παρακολούθησαν εκπαιδευτικά προγράμματα μέσω του προγράμματος για τα μέλη της ΠΟΑ.

Θεραπεία των αρθρώσεων-στόχων στα πρώιμα στάδια μειώνει την αρθροπάθεια (Early treatment of target-joints reduces arthropathy)

Ο πρωταρχικός στόχος όλων των ιατρών που ασχολούνται με τα μυοσκελετικά προβλήματα είναι η αποτροπή ενδοαρθρικών αιμορραγιών και της επακόλουθης βλάβης του ιστού του αρθρικού θύλακα, προκειμένου να εξασφαλίσουν ότι τα παιδιά με Αιμορροφιλία θα ενηλικιωθούν διατηρώντας τις αρθρώσεις τους σε άριστη κατάσταση, είπε ο Δρ Adolfo Llinás (Κολομβία). Ωστόσο, υπάρχει κάποια αντιγνωμία αναφορικά με το πότε μια άρθρωση γίνεται άρθρωση-στόχος και πόσος χρόνος απαιτείται για να υποστεί μια άρθρωση ανεπανόρθωτη βλάβη.

«Υπάρχουν σήμερα πολλά στοιχεία που υποδεικνύουν ότι η βλάβη στις αρθρώσεις επέρχεται αρκετά νωρίτερα από ό,τι θεωρείτο κάποτε», δήλωσε. **«Είναι σαφές ότι οι μυοσκελετικές αιμορραγίες αρθρώσεων θα πρέπει να διατηρηθούν σε χαμηλά επίπεδα προκειμένου να αποτραπεί μόνιμη φλεγμονή του ιστού του αρθρικού θύλακα... Οι αρθρώσεις-στόχοι θα πρέπει να υποβάλλονται σε θεραπεία ταχέως, αλλά στην πραγματικότητα έχουμε την τάση να περιμένουμε και να καθυστερούμε να αντιληφθούμε ότι πρόκειται για αρθρώσεις-στόχους.»**

Υπάρχει γενικώς η προσδοκία ότι αφαιρώντας υγρό από μια άρθρωση, ο όγκος της επανέρχεται στα φυσιολογικά επίπεδα. Στην πραγματικότητα, κάτω από τα επιδερμικά στρώματα, ο αρθρικός υμένας παραμένει διογκωμένος και φλεγμαίνει,

διογκώνοντας την άρθρωση. Όταν η άρθρωση δεν επανέρχεται στις φυσιολογικές της διαστάσεις μεταξύ των αιμορραγικών επεισοδίων, γίνεται άρθρωση-στόχος και βρίσκεται σε κατάσταση χρόνιας αρθροθυλακίτιδας, είπε.

Η αρθροθυλακίτιδα προκαλεί βλάβες στις αρθρώσεις, καθώς δημιουργεί μεγάλες εναποθέσεις σιδήρου οι οποίες οδηγούν σε αρθρικό πολλαπλασιασμό, επιφέρει αγγειογένεση και απελευθερώνει φλεγμονώδεις κυτοκίνες, με επακόλουθο την καταστροφή του αρθρικού χόνδρου και τη βλάβη των οστών και των συνδέσμων.

Υπάρχουν αποδείξεις που επιβεβαιώνουν την άποψη ότι η δευτερογενής προφύλαξη περιορίζει αλλά δεν σταματά την εξέλιξη της αρθροπάθειας που προέρχεται από την αιμορραγία. Επιπλέον, φαίνεται ότι η βλάβη της άρθρωσης αυξάνεται όταν υπάρχουν καθυστερήσεις στην έναρξη της θεραπείας.

Μία ολλανδική μελέτη υπό τον Fischer κ.ά. απέδειξε ότι για κάθε χρόνο καθυστέρησης της έναρξης της θεραπείας προφύλαξης μετά από το πρώτο ενδοαρθρικό αιμορραγικό επεισόδιο παρατηρείται 8% επιδείνωση των αποτελεσμάτων στη δοκιμασία Pettersson στα παιδιά.

Ο Δρ Adolfo Llinás τόνισε ότι τα άτομα με Αιμορροφιλία αποτελούν ετερογενή ομάδα, και ότι η σοβαρότητα της αρθροθυλακίτιδας και η αντίδραση στη θεραπεία θα εξαρτηθεί από έναν αριθμό μεταβλητών, όπως είναι η παρουσία ανασταλτών, η ηλικία, το στάδιο κατά το οποίο αναπτύσσονται ενδοαρθρικές αιμορραγίες και ο χρόνος έναρξης της θεραπείας.

Ελλειπής ακόμα η διάγνωση της νόσου von Willebrand

(Von Willebrand disease still underdiagnosed)

Η νόσος von Willebrand αποτελεί την πιο συχνή αλλά και την πλέον αδιάγνωστη αιμορραγική διαταραχή, είπε η Ann-Marie Nazarro (ΗΠΑ) κατά την πρωινή παράλληλη παρουσίαση Νόσος von Willebrand:

Θέματα για Άνδρες και Γυναίκες.

Η Παγκόσμια Έρευνα της ΠΟΑ έχει καταγράψει 50.000 άτομα με νόσο von Willebrand, είπε, αλλά εκτιμάται ότι οι πάσχοντες είναι μεταξύ 300 και 400 χιλιάδων. «Αυτό αποδεικνύει το πόσα πολλά χρειάζεται ακόμα να γίνουν σε σχέση με την καταγραφή, τη διάγνωση, και τη συσχέτιση με την κατάλληλη θεραπεία».

Η προφύλαξη είναι ευεργετική αλλά οι κλινικές δυσκολίες παραμένουν

(Prophylaxis beneficial but clinical challenges persist)

Τα πλεονεκτήματα των μέτρων προφύλαξης για την πρόληψη αιμορραγιών και την αποφυγή αρθροπαθειών σε ασθενείς με Αιμορροφιλία βαριάς μορφής έχουν αποδειχθεί εδώ και πολλά χρόνια. Αλλά τα ερωτήματα και οι δυσκολίες παραμένουν σχετικά με την έναρξη, τη βέλτιστη συχνότητα, και το δοσολογικό σχήμα, δήλωσε ο Victor Blanchette (Καναδάς).

Η προφύλαξη εξασφαλίζει καταπληκτικά αποτελέσματα για τους ασθενείς με Αιμορροφιλία βαριάς μορφής.

Αν δεν υποβληθούν σε θεραπεία, οι ασθενείς υποφέρουν από πόνο, οίδημα, περιορισμό της κινητικότητας και τελικώς βλάβη των αρθρώσεων, τόνισε.

Βελτίωση των μεθόδων αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής

(Improving assessment of Quality of Life – QoL)

Η αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής σε Σχέση με την Υγεία (Health-Related Quality of Life – HRQoL) είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου να γίνει εκτίμηση της καλής φυσικής κατάστασης των ατόμων με Αιμορροφιλία, της προσωπικής τους εμπειρίας από τη νόσο, των πολυδιάστατων απόψεών τους, και της σωματικής και ψυχολογικής λειτουργικότητάς τους, είπε ο Alessandro Gringeri (Ιταλία) στην εναρκτήρια ομιλία του Ποιότητα Ζωής στην Αιμορροφιλία κατά την τρίτη ημέρα του Συνεδρίου.

«Η άποψη για την καλή φυσική κατάσταση και την υγεία είναι εξίσου σημαντικοί παράγοντες και, ως εκ τούτου, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η ποιότητα ζωής και όχι απλώς η αντικειμενική επιστήμη», διετύπωσε. «Η συνολική καλή φυσική κατάσταση, όπως αυτή γίνεται υποκειμενικά αντιληπτή από το άτομο, είτε επηρεάζεται από τη νόσο είτε όχι, δεν θα πρέπει να αγνοείται ή να θεωρείται δευτερεύουσα έναντι άλλων παραμέτρων – θα πρέπει να θεωρείται εξίσου σημαντική».

Κατά τις τελευταίες τρεις δεκαετίες, έχουν αναπτυχθεί διεθνώς διάφορα εργαλεία αξιολόγησης της HRQoL σε παιδιά και ενήλικες. Ο Ανθρώπινος Δείκτης Ανάπτυξης του Προγράμματος Ανάπτυξης των Ηνωμένων Εθνών βασίζεται σε κριτήρια που περιλαμβάνουν την υγεία, τη μακροβιότητα, το επίπεδο μόρφωσης και το επίπεδο διαβίωσης.

Πιο πρόσφατα, αναπτύχθηκαν εξειδικευμένα εργαλεία αξιολόγησης για παιδιά και ενήλικες με Αιμορροφιλία ώστε να είναι δυνατή η καλύτερη κατανόηση και ποσοτική μέτρηση όλων των πλευρών της καλής φυσικής κατάστασης σε διαφορετικές φάσεις ανάπτυξης της ζωής τους. «Προκειμένου να χορηγήσουμε τη δαπανηρή θεραπεία για την Αιμορροφιλία, είναι σημαντικό να αποδείξουμε ότι βελτιώνει σημαντικά την ποιότητα της ζωής των ασθενών», είπε.

Τα εργαλεία για την HRQoL βοηθούν στην εκτίμηση της ωφέλειας από νέες και υπάρχουσες θεραπείες από πλευράς αξιών και προσδοκιών των ασθενών. Ο Δρ Gringeri τόνισε τη σημασία αξιόπιστων, τυποποιημένων και εγκεκριμένων εργαλείων προκειμένου να παρακολουθείται η πρόοδος ή η επιδείνωση της φυσικής κατάστασης των ασθενών. Η HRQoL θα πρέπει να θεωρείται ως απαραίτητο μέρος του ιατρικού χειρισμού (medical management). Παρέχει την «ποιοτική διάσταση της λειτουργικότητας» και εμπεριέχει την προσωπική εμπειρία από τη νόσο τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά σε σχέση με τα συμπτώματα που σχετίζονται με τη νόσο και τη θεραπεία.

Είναι επίσης σημαντικό να σχεδιαστούν εργαλεία HRQoL για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες, αφού η αντίληψη της καλής φυσικής κατάστασης είναι διαφορετική μεταξύ των παιδιών, των εφήβων, των νεαρών ενηλίκων και των μεγαλύτερων ανθρώπων, εξήγησε. Ο Ευρωπαϊκός Δείκτης του Ερωτηματολογίου Ποιότητας Ζωής στην Αιμορροφιλία επιτρέπει τη σύγκριση διαφορετικών ηλικιακών ομάδων.

Συνεχίζεται η σταθερή πρόοδος στην οδοντιατρική περίθαλψη

(Steady progress in dental care continues)

Οι μεγαλύτεροι ειδικοί στην οδοντιατρική περίθαλψη ασθενών με Αιμορροφιλία περιέγραψαν ορισμένες από τις προσωπικές τους μελέτες ιατρικών περιστατικών και ερευνητικές εμπειρίες, αποδεικνύοντας πόσο πολύ έχει εξελιχθεί ο συγκεκριμένος τομέας από τα μέσα του 20ου αιώνα.

Σταθερή πρόοδος στη γονιδιακή θεραπεία και βιοτεχνολογία

(Steady progress in gene therapy and bioengineering)

Από την εμφάνιση της τεχνολογίας γενετικού ανασυνδυασμού και της καλύτερης κατανόησης του μοριακού υπόβαθρου της Αιμορροφιλίας στη δεκαετία του 1980, υπάρχουν σήμερα μεγάλες ελπίδες ότι οι εξελίξεις στην μοριακή βιολογία θα οδηγήσουν σε βελτίωση της παθογένεσης, της διάγνωσης και της θεραπευτικής αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας. Ενώ οι επιπτώσεις στην παθογένεση και στη διάγνωση είναι πολύ μεγάλες, οι εξελίξεις στη θεραπευτική αντιμετώπιση καθαυτή υλοποιούνται κάπως βραδύτερα. Ωστόσο, οι σύγχρονες τάσεις στη γονιδιακή θεραπεία, οι πρωτότυπες πρωτεΐνες και οι κυτταρολογικές παρεμβάσεις είναι πολλά υποσχόμενες, σύμφωνα με τους ομιλητές της παρουσίασης *Πρόοδος στη Μοριακή Βιολογία των Κληρονομικών Αιμορραγικών Διαταραχών*.

Εξάλειψη των ανασταλτών καταστέλλοντας τα κύτταρα-στόχους

(Eliminating inhibitors by suppressing targeted cells)

Η καταστολή των βασικών κυττάρων φαίνεται να είναι ο καλύτερος τρόπος για την εξάλειψη των ανασταλτών σε ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία για αιμορραγικές διαταραχές, σύμφωνα με τη Jean-Marie Saint-Remy (Βέλγιο).

«Έχουμε ακούσει πολλά για τις διαφορετικές τεχνικές ταυτοποίησης των ασθενών που τείνουν να αναπτύσσουν ανασταλτές και παρέμβασης ώστε να αποτρέψουμε την ανάπτυξή τους, αλλά πιστεύω ότι υπάρχουν λίγες πιθανότητες να επιτύχει αυτό. Είναι δυνατό να προβλεφθεί ο γονιδιακός πολυμορφισμός ο οποίος προκαλεί την τάση για ανάπτυξη ανασταλτών, αλλά αυτό δεν βοηθά από κλινικής πλευράς. Η καταστολή αποτελεί την πιο πιθανή πρακτική οδό για εξάλειψη των ανασταλτών.

Ωστόσο, κατέληξε η Saint-Remy, η συνεχιζόμενη έρευνα θα καταστήσει πιθανώς πραγματικότητα την ταυτοποίηση ειδικών ως προς το αντιγόνο T-λεμφοκυττάρων μέσα στα επόμενα πέντε χρόνια, προσφέροντας μία ακόμη δυνατότητα η οποία θα προστεθεί στη σειρά των εργαλείων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν κατά των ανασταλτών».

Οι δυσκολίες παραμένουν για τη διάγνωση σπάνιων αιμορραγικών διαταραχών

(Challenges persist in diagnosing rare bleeding disorders)

Σε γενικές γραμμές, οι σπάνιες αιμορραγικές διαταραχές είναι υπολειπόμενες, αυτοσωμικές κληρονομικές καταστάσεις οι οποίες συχνά παρουσιάζουν δυσκολίες στη διάγνωση και την αντιμετώπισή τους. Ως εκ τούτου, είναι πολύ σημαντικό το υγειονομικό προσωπικό –κυρίως οι παιδίατροι– να είναι εκπαιδευμένοι ως προς τις διαταραχές και τα συμπτώματά τους, είπε η Paula Bolton-Maggs (Ηνωμένο Βασίλειο).

Συγκρατημένη αισιοδοξία στη θεραπευτική αντιμετώπιση του HIV και του HCV

(Cautious optimism in the treatment of HIV and HCV)

Οι επιτυχείς εξελίξεις που αφορούν στη θεραπευτική αντιμετώπιση του ιού της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) και της ηπατίτιδας C (HCV), οι οποίες έχουν βελτιώσει θεαματικά την πορεία της υγείας του γενικού πληθυσμού, αποδεικνύονται εξίσου ευεργετικές και στα άτομα με αιμορροφιλία, σύμφωνα με τους εισηγητές της παρουσίασης Λοιμώδη Νοσήματα (Infectious Diseases). Υπάρχει όμως ακόμη ανάγκη για επαγρύπνηση και προσοχή, τόσο στην επιλογή της θεραπείας όσο και στην προσπάθεια αποφυγής της μετάδοσής τους.

Εντυπωσιακή ήταν και σ' αυτό το Συνέδριο η συμμετοχή των Ελλήνων Επιστημόνων των Κέντρων Αιμορροφιλικών της Χώρας μας, τόσο από πλευράς αριθμού συμμετεχόντων όσο και από πλευράς ερευνητικών εργασιών που αφορούσαν στην Αιμορροφιλία και στις επιπλοκές της.

Ο LASZLO KISS, ΠΑΤΕΡΑΣ ΕΝΟΣ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΡΟΥΜΑΝΙΑ, ΤΑΞΙΔΕΨΕ ΜΕ ΤΟ ΠΟΔΗΛΑΤΟ ΤΟΥ ΣΤΗΝ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥΠΟΛΗ ΓΙΑ ΝΑ ΠΡΟΣΕΛΚΥΣΕΙ ΤΗΝ ΠΡΟΣΟΧΗ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΓΙΟΥ ΤΟΥ...

...και ήρθε για να «σταματήσει» την αιμορραγία



Ο μικρός Daniel Kiss

Από την ημέρα που ο μικρός γιος του, Daniel, διαγνώστηκε σε ηλικία 18 μηνών ότι πάσχει από βαριά μορφή αιμορροφιλίας, ο

Laszlo Kiss αφοσιώθηκε στη μελέτη της νόσου. Θα μπορούσε να χάσει το παιδί του ανά πάσα στιγμή, ή το παιδί θα μπορούσε να μείνει ανάπηρο.

Πιστεύει ότι είναι πολύ σημαντικό όλα τα άτομα με αιμορροφιλία και οι γονείς τους να γνωρίζουν τα αποτελέσματα της νόσου. Με το σκεπτικό αυτό, ξεκίνησε με το ποδήλατό του πηγαίνοντας από χώρα σε χώρα προκειμένου να γνωρίσει ο κόσμος τι είναι η αιμορροφιλία.

«Αυτό που είναι διαφορετικό για τον απλό κόσμο, για εμάς είναι συνηθισμένο. Θέλω όμως τα παιδιά μου να μεγαλώσουν σε ήρεμο περιβάλλον. Δεν έχω αυτοκίνητο, αλλά προσπαθώ να κάνω ό,τι καλύτερο μπορώ γι' αυτά. Πηγαίνουμε παντού. Κατασκεύασα ένα ειδικό

σακίδιο πλάτης με κάθισμα για τον Daniel. Τα παιδιά μου έτσι μπορούν να παίζουν στο δάσος και να βλέπουν τις ομορφιές της φύσης, ακόμα και όταν ο Daniel δεν μπορεί να περπατήσει.



Ο πατέρας του Daniel, Laszlo Kiss

Δεν πηγαίνουμε συχνά στην παιδική χαρά διότι συνήθως έχει πολύ κόσμο και πολλές φορές είναι επικίνδυνη ακόμα και για τα υγιή παιδιά. Πηγαίνουμε μόνο όταν έχουμε παράγοντα. Η ύπαρξη επαρκούς ποσότητας παράγοντα είναι ζωτικής σημασίας στη δημιουργία υγιούς περιβάλλοντος μέσα στην οικογένεια.

«Αυτός είναι ο στόχος για ολόκληρο τον κόσμο, αλλά σε πολλές περιοχές

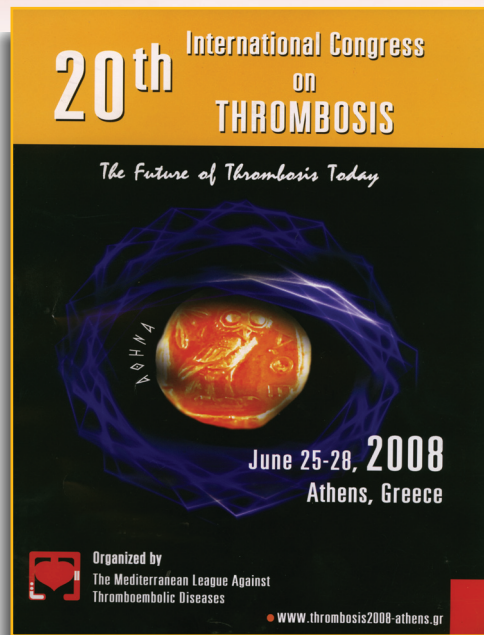
το πρόβλημα επιλύεται με μεταγγίσεις, ή στην καλύτερη περίπτωση με κρυοκαθίζημα, αυξάνοντας σημαντικά τον κίνδυνο για μόλυνση από ηπατίτιδα ή AIDS. Ο παράγοντας είναι διαθέσιμος σε ελάχιστες ποσότητες στη Ρουμανία. Βρισκόμαστε στην τελευταία θέση στην Ευρωπαϊκή Ένωση, το οποίο σημαίνει μόνο 0,5 Δ.Μ. κατά κεφαλήν! Η κατάσταση είναι καλύτερη ακόμα και στη Σερβία, η οποία δεν είναι καν μέλος της ΕΕ! Και 0,5 Δ.Μ. σημαίνει 1-2 δόσεις το μήνα, και είναι ποσότητα ανεπαρκής για τα άτομα που πάσχουν από βαριά μορφή αιμορροφιλίας. Πόσο μάλλον όταν η πρόσβαση σε αυτή είναι εξαιρετικά δύσκολη!»

Ο Laszlo Kiss αποφάσισε να συμμετάσχει στο 28ο Παγκόσμιο Συνέδριο Αιμορροφιλίας προσελκύοντας το ενδιαφέρον των αιμορροφιλικών ατόμων και των συγγενών τους ταξιδεύοντας με το ποδήλατό του από τη Ρουμανία ως την Τουρκία. Πραγματοποίησε το ταξίδι αυτό με τη χορηγία του Παγκόσμιου Ταμείου για την Αιμορροφιλία, του Τούρκικου Συλλόγου Αιμορροφιλικών και της Νονο Nordisk, και μίλησε για το ταξίδι που έκανε για να προσελκύσει την προσοχή του κόσμου στη νόσο του γιού του, την αιμορροφιλία, στη διάρκεια διεθνούς συνέντευξης Τύπου την Τρίτη 3 Ιουνίου.

ΔΩΡΕΕΣ

- Η Ιατρός / αιματολόγος κα Χατζηδημητρίου-Παπαζαχαρία Γραμματική προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των εκατό ευρώ (€100) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Βάσσου Χαραλαμπίδη, Δ/ντού Παιδιατρικής Κλινικής Νοσοκομείου Μετροπόλιταν
- Οι Ιατροί κος Αναστάσιος Γιαννισιώτης και το μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ, σύμβουλος Ιατρός / αιματολόγος κα Τιτίκα Μανδαλάκη προσέφεραν στο ΣΠΕΑ το ποσό των πενήντα ευρώ (€ 50) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Αντωνίου Σιμάτου
- Η οικογένεια του κ. Εμμανουήλ Βασιλάκη προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των διακοσίων ευρώ (€200) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Αντωνίου Σιμάτου
- Η Ιατρός/αιματολόγος κα Καλλιόπη Λοϊζου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των πενήντα ευρώ (€50) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Αντωνίου Σιμάτου
- Το μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ κα Τζέννυ Πιτταδάκη προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των πενήντα ευρώ (€50) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Αντωνίου Σιμάτου
- Η οικογένεια του κ. Χαράλαμπος Τσιτσιρίγγου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των εκατό ευρώ (€100) ως δωρεά, εις μνήμην της αιμνήστου Αθηνάς Τσιτσιρίγγου
- Οι οικογένειες Αικατερίνης Κώτση και Εμμανουήλ Μήτσου προσέφεραν ως δωρεά στο ΣΠΕΑ από πενήντα ευρώ (€50) εις μνήμην της αιμνήστου Αθηνάς Τσιτσιρίγγου
- Η Ιατρός/αιματολόγος κα Καλλιόπη Λοϊζου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των πενήντα ευρώ (€50) ως δωρεά, εις μνήμην της αιμνήστου Ελένης Βαβουρανάκη
- Το μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ κα Τζέννυ Πιτταδάκη προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των πενήντα ευρώ (€50) ως δωρεά, εις μνήμην της αιμνήστου Ελένης Βαβουρανάκη

Αθήνα 23 Ιουνίου 2008.



ΑΠΟΣΠΑΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΟ ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

του 20^{ου} Διεθνούς Συνεδρίου για τη Θρόμβωση και την Αιμόσταση

ριπτώσεις δεν δίνει συμπτώματα. Γι αυτό χρειάζεται **διαρκής ενημέρωση των πολιτών και ιδιαίτερα εκείνων που βρίσκονται στις ομάδες υψηλού κινδύνου**».

Με τον όρο **θρομβοεμβολική νόσο**, καλύπτουμε ένα ευρύ φάσμα παθήσεων που αφορούν είτε στις αρτηρίες (αρτηριακή θρόμβωση ή αθηροθρόμβωση), είτε στις φλέβες (φλεβική θρόμβωση).

Τεσσερισήμισι εκατομμύρια Ευρωπαίους και Πενήντα χιλιάδες Έλληνες σκοτώνει κάθε χρόνο η θρομβοεμβολική νόσος, η οποία αποτελεί σταθερά τις τελευταίες δεκαετίες την πρώτη αιτία θανάτου παγκοσμίως!

«**Δυστυχώς αυτή είναι η κατάσταση που επικρατεί σήμερα στην Ευρώπη και στη χώρα μας** καθώς η θρομβοεμβολική νόσος έχει τις ρίζες της, **σε σημαντικό βαθμό**, στο σύγχρονο τρόπο ζωής» τόνισε σήμερα ο καθηγητής Αγγειοχειρουργικής του πανεπιστημίου της Αθήνας και πρόεδρος του Συνεδρίου **κος Χρήστος Λιάπης** κατά τη διάρκεια **Συνέντευξης Τύπου**, η οποία διοργανώθηκε στο πλαίσιο του 20^{ου} Διεθνούς Συνεδρίου για την **Θρόμβωση και την Αιμόσταση**, το οποίο θα πραγματοποιηθεί **στην Αθήνα 25 με 28 Ιουνίου**.

«Πρόκειται , συνέχισε ο κ Λιάπης, για μια ύπουλη νόσο, η οποία σε **πολλές πε-**

Αρτηριακή θρόμβωση

Σύμφωνα με τα στοιχεία που παρουσίασε ο καθηγητής Αγγειοχειρουργικής του Πανεπιστημίου της Αθήνας η **αθηρωμάτωση - αθηροθρόμβωση** είναι μια ενιαία, εξελισσόμενη, πολυεστιακή και διάχυτη διαταραχή του αρτηριακού δικτύου. Χαρακτηρίζεται δε από την ύπαρξη αθηρωματικών πλακών και την ενεργοποίηση της διαδικασίας της πήξης, που οδηγεί στη θρόμβωση.

Ομάδες υψηλού κινδύνου για αθηροθρόμβωση

Στις ομάδες υψηλού κινδύνου ανήκουν:

- Οι ηλικιωμένοι.
- Οι καπνιστές.
- Οι διαβητικοί ασθενείς.

- Οι υπερτασικοί ασθενείς.
- Οι ασθενείς με υπερλιπιδαιμίες.
- Οι παχύσαρκοι.
- Οι ασθενείς με γενετική προδιάθεση.

Φλεβική θρόμβωση

Η **φλεβική θρόμβωση** αποτελεί ένα πολυπαραγοντικό νόσημα που συχνά διαφεύγει της διάγνωσης και αποτελεί **σημαντική αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας**.

Οι **διαταραχές της πήκτικότητας του αίματος**, η **βλάβη του ενδοθηλίου** των αγγείων και η **αλλαγή στην αιματική ροή** αποτελούν τα **τρία βασικά αίτια για θρόμβωση**.

Ομάδες υψηλού κινδύνου για φλεβική θρόμβωση

- Ασθενείς που πρόκειται να υποβληθούν σε μεγάλη χειρουργική επέμβαση και ειδικά στις ηλικίες >40 ετών.
- Άτομα με γενετική προδιάθεση – μεταλλάξεις γονιδίων που ελέγχουν τον μηχανισμό της πήξης και εμφανίζουν κληρονομική θρομβοφιλία.
- Οι καρκινοπαθείς
- Οι μεγάλης ηλικίας
- Γυναίκες που λαμβάνουν αντισυλληπτικά
- Άτομα που πρόκειται να κάνουν ένα πολύωρο ταξίδι και παραμένουν σε ακινησία (με αεροπλάνο ή και τρένο, αυτοκίνητο κλπ)
- Ασθενείς με εκσεσημασμένους κίρσους



Ο καθηγητής Αγγειοχειρουργικής και Πρόεδρος του Συνεδρίου κος Χρήστος Λιάπης με την Πρόεδρο επί τιμή του Συνεδρίου, Αναπλ. Καθηγήτρια κα Τ. Μανδαλάκη, με το μέλος της Οργανωτικής Επιτροπής κα Κ. Λουίζου και μέλη του ΣΠΕΑ.

Πώς είδε το 20^ο Διεθνές Συνέδριο Αιμόστασης ένα μέλος μας

(<http://www.thrombosis2008-athens.gr>)
(<http://www.medleague-thrombosis.org/principal.htm>)

Το Εικοστό Διεθνές Συνέδριο για τη Θρόμβωση και την Αιμόσταση οργανώθηκε από τη Μεσογειακή Ένωση κατά της Θρομβοεμβολικής Νόσου (Mediterranean League Against Thromboembolic Diseases) και συζητήθηκαν οι εξελίξεις σε αυτό το πολλά υποσχόμενο πεδίο της αιματολογίας ειδικά & της ιατρικής γενικότερα.

Διεθνώς καταξιωμένοι ερευνητές στο χώρο της Αιμόστασης, όπως **P. M. Mannucci, J. Conard, D. Varon** και πολλοί άλλοι ανέλυσαν τις

έρευνες τους για την αιμόσταση, την αντιμετώπιση της αιμορραγίας & την θρόμβωση, καθώς & την αγγειογένεση των νεοπλασιών, την ισχαιμία, την πνευμονική εμβολή. Διαπιστώνεται όλο και περισσότερο η σχέση της αιματολογικής εικόνας του οργανισμού με την ισορροπία αιμορραγίας-θρόμβωσης σε πολλά νοσήματα, όπως στην ανοσολογία, τις νεοπλασίες, τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια. Η λίστα είναι ενδεικτική & συνεχώς συμπληρώνεται.

Το συνέδριο ήταν δείγμα της ενεργότατης συμμετοχής Ελλήνων ερευνητών σε αυτό το νευραλγικό τμήμα της Ιατρικής. Καταξιωμένοι Ιατροί (οι περισσότεροι Αιματολόγοι), όπως ενδεικτικά η κυρία **Κοντοπούλου**, πρόεδρος της Επιστημονικής Επιτροπής του Συνεδρίου, ο πρόεδρος του Συνεδρίου Καθηγητής κος **Λιάπης**, ο πρόεδρος επί τιμή του συνεδρίου Καθηγητής κος **Μπάλας** και πολλοί άλλοι όπως η κυρία Τραυλού, ο κος **Χατζηζαχαριάς**, ο κος **Κακίσης** ανέδειξαν με το επιστημονικό τους έργο & τις πρωτοποριακές έρευνές τους την άνοδο της ειδικότητας της Αιματολογίας & της Ιατρικής έρευνας & πράξης στην Ελλάδα. Στα μέλη της επιστημονικής επιτροπής συμμετείχε και η Δρ **Αναστασία Καραφουλίδου**, διευθύντρια του Κέντρου Αιμορροφιλικών του ΓΝ Λαϊκό, η οποία με την επιστημονική της επάρκεια και το ήθος της αντιμετωπίζει μαζί με τους άξιους συνεργάτες της κάθε ιατρικό (ή όχι) πρόβλημα των Ελλήνων ατόμων με αιμορροφιλία.

Για άλλη μια φορά, διαπιστώθηκε η συμβολή των Ελλήνων ιατρών που ασχολούνται με την Αιμορροφιλία και την Αιμόσταση στην πρόοδο της επιστήμης.

Στο πρόγραμμα του συνεδρίου περιλαμβάνονταν ομιλία αφιε-



Ο διάσημος Ιταλός καθηγητής Αιματολογίας, κος **P. M. Mannucci**.

ρωμένη στην κα **Τιτίκα Μανδαλάκη** (T Mandalaki Plenary Lecture), αμ. επίκουρης καθηγήτριας, τιμητικής προέδρου της οργανωτικής επιτροπής του Συνεδρίου, μέλους της Μεσογειακής Ένωσης κατά της Θρομβοεμβολικής Νόσου, τ. διευθύντριας του Κέντρου Αιμορροφιλικών, πρωτεργάτη της αιμορροφιλίας στην Ελλάδα ή όπως τη γνωρίζουμε εμείς όλοι, «της μαμάς» όλων των αιμορροφιλικών.

Η διάλεξη πραγματοποιήθηκε από τον γνωστό Ιταλό καθηγητή κος **P.M. Mannucci**.

Το συνέδριο παρακολούθησαν πολλοί αιματολόγοι, που συνδέονται με την

πάθηση της αιμορροφιλίας και προσφέρουν. Ενδεικτικά αναφέρεται η παρουσία της αιματολόγου κας **Καλλιόπης Λουϊζου**, μέλους της Ελληνικής Επιτροπής Αντιμετώπισης της Θρομβοεμβολικής Νόσου, της κας **Όλγας Κατσαρού**, **Άννας Κουραμπά**, **Αικατερίνης Τσουκαλά**, **Κωνσταντίνου Μαρκάκη**, και άλλων πολλών, η κα **Γρουζή**, ο κος **Βυσσούλης** (συγχαρέστε με για όσους παρέλειψα).

Η γενική γραμματέας της Οργανωτικής Επιτροπής του Συνεδρίου κυρία **Αργυρώ Γιαλεράκη**, λέκτορας του Πανεπιστημίου Αθηνών, με την μεθοδική της εργασία συνέβαλλε σημαντικά στην άριστη οργάνωση του Συνεδρίου και της αξίζουν θερμά συγχαρητήρια. Θυμίζουμε ότι ήταν πρωτεργάτης-από ετών- στη συμβολή της μοριακής διάγνωσης των αιμορροφιλικών διαθέσεων και της θρομβοφιλίας και συνεχίζει το άριστο επιστημονικό της έργο υπό τις διδαχές της αναπληρώτριας καθηγήτριας κας Ανθής Τραυλού, διευθύντριας του Αιματολογικού Εργαστηρίου-Αιμοδοσίας ΠΓΝ Αττικών.

Αξίζουν συγχαρητήρια σε όλους αυτούς για δύο κυρίως λόγους :

την προσέλευση τόσο σημαντικών διεθνών συνέδρων στη χώρα μας και την απόδειξη για την ύπαρξη τόσο σημαντικών ιατρών, ερευνητών και επιστημόνων, που αναδεικνύουν την σημασία που πρέπει να δώσει η πολιτεία στην κάλυψη των αναγκών τους με περισσότερα μέσα και ευκαιρίες.

Το συνέδριο παρακολούθησαν μέλη του ΔΣ του Συλλόγου Προστασίας Αιμορροφιλικών.

X. Μασούρας,
Ιατρός, μέλος του ΣΠΕΑ

Νέα από την Ε.Σ.Α.με.Α.



1) Επίδομα

Όπως σας είχαμε υποσχεθεί στο προηγούμενο τεύχος "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ", αριθμός 48, σας δίνουμε αναλυτικές πληροφορίες σχετικά με την αύξηση των προνοιακών επιδομάτων για τη χρονική περίοδο 2008-2011



12403

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

Αρ. Φύλλου 931

21 Μαΐου 2008

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

Μεταβίβαση δικαιώματος υπογραφής «Με εντολή Υπουργού» στο Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων (ΥΠ.Ε.Π.Θ.)..... 1

Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Αναπηρίες για τα έτη 2008, 2009, 2010 και 2011..... 2

Συμπλήρωση της σύνθεσης: α) του Β1 Πολιτικού Τμήματος και β) του ΣΤ' Ποινικού Τμήματος του Αρείου Πάνου..... 3

6. Της υπ' αριθμ. 329/2005 κοινής υπουργικής απόφασης των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών και Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων (ΦΕΚ 210/τ.Β') περί συστάσεως - λειτουργίας της Ειδικής Υπηρεσίας Εφαρμογής προγραμμάτων Κ.Π.Σ. του ΥΠ.Ε.Π.Θ. που τροποποίησε και αντικατέστησε την υπ' αριθμ. 845/2003 κοινή υπουργική απόφαση (ΦΕΚ 1222/τ.Β').

7. Της υπ' αριθμ. 10756/9.10.2002 κοινής υπουργικής απόφασης των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών, Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων (ΦΕΚ 1343/τ.Β') περί Οργανώσεως της Ειδικής Υπηρεσίας Εφαρμογής προγραμμάτων Κ.Π.Σ. του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, όπως ισχύει.

8. Του ν. 2860/2000 (ΦΕΚ 251/τ.Α') περί χορήγησης...

Σύμφωνα με το ΦΕΚ 931/21-05-08, Τεύχος Δεύτερο Αριθμ. Π3α/Φ.18/ Γ.Π. οικ. 63731. Μεταξύ όλων των άλλων δικαιούχων της οικονομικής ενίσχυσης όπως αυτοί προβλέπονται από τις διατάξεις της Υπουργικής Απόφασης, το επίδομα για τα άτομα με Αιμορροφιλία για τα έτη 2007 - 2011 έχει ως εξής:

ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΕΠΙΔΟΜΑΤΟΣ:
ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ

Ύψος μηνιαίου επιδόματος

**Ετήσια ποσοστιαία
αύξηση επιδόματος**

	2007	2008	2009	2010	2011	
€	532	569	609	652	697	7%

Σε περίπτωση που η ονομαστική αύξηση του ΑΕΠ για κάθε χρόνο θα είναι μεγαλύτερη του 7% θα χορηγείται το σύνολο αυτής.

(Το πλήρες κείμενο στη ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ. www.esaea.gr)

2) Από το Δελτίο Τύπου της Ε.Σ.ΑμεΑ.28-07-08Αριθμ.Πρωτ.2904 απόσπασμα

Σε ισχύ ο Κανονισμός για τις Αεροπορικές Μετακινήσεις των ΑμεΑ.
Ο Κανονισμός Νο1107/2006 υιοθετήθηκε από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο στις 5 Ιουλίου 2006.

«Το γεγονός ότι τέθηκε σε ισχύ ο Κανονισμός αποτελεί αναμφίβολα ένα σημαντικό βήμα μπροστά, αυξάνοντας τις δυνατότητες μετακίνησης και την ενεργό συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στη κοινωνία» επεσήμανε ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ιωάννης Βαρδακαστάνης.

«Καλούμε όλα τα άτομα με αναπηρία εφόσον αντιμετωπίζουν προβλήματα στα αεροδρόμια να ενημερώνουν άμεσα γραπτώς και με προσωπικές αναφορές την Ε.Σ.Α.μεΑ. στο τηλέφωνο : 210 99 49 387
στο Φαξ: 210 52 38 967

και ηλεκτρονικά στη διεύθυνση: esaea@otenet.gr»

Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με τον Πρόεδρο της Ε.Σ.Α.μεΑ. κο Ιωάννη Βαρδακαστάνη στο κινητό τηλέφωνο: 6937 15 71 93.

Τις μέρες που τυπώνεται το έντυπό μας, διεξάγονται οι Ολυμπιακοί Αγώνες στο Πεκίνο. Όταν θα έχετε το έντυπο στα χέρια σας, θα έχουμε τους Παραολυμπιακούς Αγώνες, από 6 έως 17 Σεπτεμβρίου. Ευχόμαστε ο αγώνας όλων των αθλητών μας να δικαιωθεί.

**ΝΕΑ - ΕΙΔΗΣΕΙΣ****06/08/2008****Επιλογή των 68 αθλητών-τριών, για τη συγκρότηση της Ελληνικής Παραολυμπιακής Ομάδος για τους Παραολυμπιακούς Αγώνες του Πεκίνου 2008.**

Με αφορμή τις ελάχιστες επιστολές διαμαρτυρίας, που απευθύνονται στον Υφυπουργό Πολιτισμού αρμόδιο για θέματα Αθλητισμού, κύριο Ιωαννίδη Γιάννη και την Ελληνική Παραολυμπιακή Επιτροπή για δήθεν λανθασμένη αξιολόγηση της επιλογής των 68 αθλητών-τριών, για την συγκρότηση της Ελληνικής Παραολυμπιακής Ομάδος.

Για τους Παραολυμπιακούς Αγώνες του Πεκίνου 2008, γνωστοποιούμε τα ακόλουθα ...

...περισσότερα στον ιστότοπο:

www.paralympic.gr



ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ Emotion Pictures

Αθήνα, 26 Ιουνίου 2008

Ανακοίνωση Τύπου



Ολοκληρώθηκαν στις 24 Ιουνίου, οι εργασίες του 3ου Διήμερου Διεθνούς Συνεδρίου «Άτομα με αναπηρία και ΜΜΕ», που διοργάνωσε η Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας-Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης.

Στο Συνέδριο που πραγματοποιήθηκε στο Κέντρο Τύπου της ΓΓΕ-ΓΓΕ συμμετείχαν ως ομιλητές 40 προσωπικότητες από την Ελλάδα και το εξωτερικό.

Πεντακόσια περίπου άτομα προσήλθαν από την Αθήνα και την περιφέρεια –ανάμεσά τους εκπρόσωποι 90 φορέων, από το χώρο της αναπηρίας και ευρύτερα. Χίλια εξακόσια άτομα παρακολούθησαν τις εργασίες μέσω internet. Τα στοιχεία αυτά αποτυπώνουν ένα αξιοσημείωτο κοινωνικό ενδιαφέρον για το Συνέδριο αυτό, που πλέον έχει γίνει θεσμός και στη συνείδηση του κοινού.

Διατυπώθηκαν ενδιαφέρουσες απόψεις, προτάσεις, εμπειρικά δεδομένα, ερευνητικά στοιχεία και διεξήχθη ένας ενδιαφέρων, ενίοτε ζωντανός διάλογος.

Τέθηκαν προς συζήτηση θεματικές όπως: Νέα Μέσα και Προσβασιμότητα, Επικοινωνία και αυτισμός, Παραολυμπιακοί Αγώνες και ΜΜΕ, Δικαιώματα παιδιών με αναπηρία και ΜΜΕ, καθώς και καταγραφή της διεθνούς εμπειρίας.

Στο πλαίσιο του Συνεδρίου παρουσιάστηκε η ετήσια έρευνα του ΙΟΜ με θέμα τη στάση των ΜΜΕ απέναντι στα ΑμεΑ. Επίσης υπήρξε ειδική ενότητα «Παιδιά με αναπηρία κινηματογραφούν», όπου και προβλήθηκε ταινία Εργαστηρίου από παιδιά με αναπηρία. Στο χώρο υποδοχής του συνεδριακού κέντρου εκτέθηκαν έργα ζωγραφικής παιδιών με αναπηρία από τις συλλογές του

Μουσείου Ελληνικής Παιδικής Τέχνης.

Ο Υπουργός Επικρατείας κος Θεόδωρος Ρουσόπουλος αναφέρθηκε στην υλοποίηση όλων των δεσμεύσεων που είχαν αναληφθεί και προανήγγειλε τη νέα δομή του Συνεδρίου. Στο 4^ο Συνέδριο του 2009 προσκαλούνται φορείς και ιδιώτες να καταθέσουν σχετικές απόψεις και προτάσεις μέσω διαδικτύου ή ταχυδρομικώς. Όλες οι απόψεις θα αξιολογηθούν από ειδική επιστημονική επιτροπή η οποία θα συσταθεί και θα προετοιμάσει τις θεματικές και τη δομή του. Παράλληλα με το Διεθνές Συνέδριο πραγματοποιήθηκε από 21-23 Ιουνίου, στο Νέο Μουσείο Μπενάκη, το 2ο διεθνές φεστιβάλ «EMOTION PICTURES Ντοκιμαντέρ και αναπηρία», το οποίο συνδιοργάνωσαν η ΓΓΕ-ΓΓΕ και το Ελληνικό Κέντρο Κινηματογράφου.

Στο Φεστιβάλ κατατέθηκαν 300 υποψηφιότητες από 45 χώρες. Προκρίθηκαν 30 ταινίες για το διαγωνιστικό μέρος εκ των οποίων βραβεύθηκαν επτά. Κάθε βραβείο συνοδεύτηκε από χρηματικό έπαθλο 10.000 ευρώ. Το φεστιβάλ παρακολούθησαν συνολικά 5000 θεατές, που συγκινήθηκαν, γοητεύτηκαν, ταξίδεψαν μέσα από εικόνες και μηνύματα που μόνο η Τέχνη και η δύναμη της κινηματογραφικής εικόνας μπορεί να το επιτύχει τόσο άμεσα και αποτελεσματικά.

Το Συνέδριο και το Φεστιβάλ αποτελούν πλέον σημείο αναφοράς και ένα πεδίο ζύμωσης και προαγωγής θεμάτων που αφορούν τα Άτομα με αναπηρία και την αμφίδρομη σχέση τους από και προς τα ΜΜΕ.

Χορηγοί επικοινωνίας των ανωτέρω εκδηλώσεων ήταν η ΕΡΤ, η ΝΕΤ 105,8 και το ΑΠΕ-ΜΠΕ ■.

Με χαρά δημοσιεύουμε το Δελτίο Τύπου του Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ. και ευχόμεθα όλοι οι Σ.Ε.Α. να έχουν αντίστοιχες δραστηριότητες και επιτυχίες



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

" ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ "

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

Μεταμόρφωση, 9/7/2008

Αρ. Πρωτ.: 196

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ (Προς ΣΠΕΑ)

Ο Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ. «ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ» ολοκλήρωσε με επιτυχία το καλοκαιρινό του πρόγραμμα, το οποίο περιλάμβανε τις εξής δραστηριότητες:

- Στις 14 Μαΐου 2008 διοργανώθηκε στο Πνευματικό Κέντρο Μεταμόρφωσης ομιλία – συζήτηση με θέμα: «Η αξία της έγκαιρης διάγνωσης στον καρκίνο του μαστού». Για το ζήτημα αυτό μας μίλησε το Μέλος του Συνδέσμου, χειρουργός – μαστολόγος, κος Ηλίας Λάππας. Οι γυναίκες της περιοχής, με την εντυπωσιακή τους προσέλευση, απέδειξαν ότι έχουν ευαισθητοποιηθεί σε μεγάλο βαθμό πάνω σε θέματα που αφορούν στην πρόληψη υγείας.
- Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε το πρόγραμμα προληπτικής εξέτασης μαστού, στο οποίο συμμετείχαν περίπου εκατόν είκοσι (120) γυναίκες. Χαίρομαστε ιδιαίτερα, γιατί μέσα στις εννιά συνεχείς χρονιές που αυτό οργανώνεται, μεγάλο ποσοστό γυναικών γνώρισαν τη σημασία του ελέγχου αυτού και την αξία της μαστογραφίας στα πλαίσια της πρόληψης.

Ιδιαίτερα θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το Μέλος του Συνδέσμου μας, Χειρουργό Μαστολόγο του 6ου Θεραπευτηρίου του Ι.Κ.Α., κο **Ηλία Λάππα**, που για ακόμη μια φορά στάθηκε δίπλα μας και εργάστηκε εθελοντικά, προκειμένου να πραγματοποιηθεί το πρόγραμμα αυτό. Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον Υπεύθυνο των Δημοτικών Ιατρείων Μεταμόρφωσης, κο **Λουσιδη**,

για την αίθουσα που μας παραχωρήθηκε, καθώς και το προσωπικό, για την πολύτιμη βοήθεια που ευγενικά μας πρόσφερε.



Ο Χειρουργός – Μαστολόγος, κος **Ηλίας Λάππας** καθώς απευθύνει τον λόγο του



Ο κος **Τάσος Ιαδέρης**, ενώ παραλαμβάνει αναμνηστική πλακέτα του Συνδέσμου από την Πρόεδρο κα **Νίτσα Μεσογιτη**

- Στις 23 Ιουνίου 2008 πραγματοποιήθηκε στο Πνευματικό Κέντρο Μεταμόρφωσης ομιλία – συζήτηση με θέμα «Οδική Συμπεριφορά στα πλαίσια της παιδείας του Έλληνα». Ο γνωστός σε όλους **Ιαδέρης**, με την ορμή που τον χαρακτηρίζει, καθώς και με ειλικρίνεια που αποπλίζει, μας εξήγησε γιατί ο συνειδητοποιημένος οδηγός αποτελεί εγγύηση για την ασφάλεια στους δρόμους, γεγονός που αφορά όλους ανεξαιρέτως.



Αριστερά, Εθελοντές αιμοδότες κατά τη διάρκεια της αιμοδοσίας. Δεξιά, ποτέ δεν είναι νωρίς για τη μύηση στο μεγάλο δώρο της Αιμοδοσίας.

- Τη Δευτέρα 7 Ιουλίου 2008 έγινε η **40η ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ** στο 1^ο Δημοτικό Σχολείο Μεταμόρφωσης. Η αιμοδοσία έγινε με τη συνεργασία του **Δρακοπούλειου Κέντρου Αιμοδοσίας και του Κέντρου Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου «ΑΜΑΛΙΑ ΦΛΕΜΙΓΚ»**. Η προσέλευση του κόσμου (περίπου 270 άτομα) ήταν για άλλη μια φορά εντυπωσιακή, παρά τη ζέστη που επικρατούσε και με δεδομένο το γεγονός ότι διανύουμε περίοδο διακοπών. Αιμοδότησαν **202 άτομα** και, επιπλέον, τυποποιήθηκαν **9 νέοι Δότες Μυελού των Οστών**. Η ομάδα των Δοτών Μυελού στη «**Δεξαμενή Μυελού των Οστών**» στο νοσοκομείο «**ΕΛΕΝΑ**» έχει φτάσει τα 274 άτομα.

Θερμές ευχαριστίες:

- Στους αιμοδότες, τα μέλη και όλους όσους προσήλθαν χωρίς να καταφέρουν να προσφέρουν αίμα. Η παρουσία τους, για ακόμα μια φορά, ήταν εντυπωσιακή.
- Στο προσωπικό των συνεργειών αιμοδοσίας για τη συνεργασία.
- Στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων για το κλιμάκιο που έστειλε, με σκοπό να ενημερωθούν, όσοι το επιθυμούσαν, για τη Δωρεά Οργάνων, για τη Δωρεά Μυελού των Οστών και για την Κρατική Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος που εδρεύει στην Ακαδημία Αθηνών, στο Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών.
- Στο Δήμο Μεταμόρφωσης, που βρίσκεται δίπλα μας και μας συμπαραστέκεται σε κάθε δραστηριότητά μας.
- Στο 1^ο Δημοτικό Σχολείο Μεταμόρφωσης για τη φιλοξενία.
- Στους ιερείς της πόλης που πάντοτε είναι κοντά σε όλες τις αιμοδοσίες.
- Σε όλους τους Συλλόγους και φορείς της Μεταμόρφωσης.
- Τον τοπικό τύπο και τα καταστήματα της πόλης για τη στήριξή τους.
- Και τέλος, σε όλους αυτούς που με τη μικρότερη ή μεγαλύτερη ενίσχυσή τους, μας στηρίζουν οικονομικά και στέκονται πάντα δίπλα μας με όποιο τρόπο μπορούν.

ΚΑΛΟ ΚΑΛΟΚΑΙΡΙ ΣΕ ΟΛΟΥΣ!!

Με Εκτίμηση
για το Δ.Σ.



Ο Έφορος
Π. Ραπανάκης

Αυτονομία EXPO

Autonomia EXPO

15, 16 & 17 Μαΐου 2008 στο Στάδιο Ειρήνης και Φιλίας

Στις 15-17/05/2008 και για δεύτερη χρονιά η **Autonomia EXPO** γέμισε το Στάδιο Ειρήνης και Φιλίας με χιλιάδες άτομα με κάθε είδους αναπηρία, αλλά και με προτάσεις για την αποκατάσταση και την ανεξάρτητη διαβίωση. Διέθετε επίσης και όλες τις νέες και τις λιγότερο νέες τεχνολογίες, με προτάσεις για την καθημερινή ζωή, με ενημέρωση για τις επιλογές ανεξαρτησίας, με προσπελάσιμους τρόπους ζωής, με πολιτισμούς που δεν εμποδίζουν και χιλιάδες ζωντανά παραδείγματα ανθρώπων, που επιδεικνύουν ένα δημιουργικό τρόπο ζωής πέρα από την ύπαρξη της οποίας αναπηρίας.

Η **Autonomia EXPO** αποτέλεσε ένα τριήμερο σχολείο που δεν δίδαξε μόνο μέσα από τα εκθέματα, αλλά και μέσα από ομιλίες, φωτογραφίες και από βίντεο. Οι ίδιοι οι εκθέτες παρουσίασαν τα πιο σύγχρονα αναπηρικά καθίσματα χειροκίνητα και ηλεκτροκίνητα, προσαρμοσμένους ηλεκτρονικούς υπολογιστές, εταιρείες υπηρεσιών διαδικτύου, τεχνολογίες φωνής και φωνητικής υπαγόρευσης, προσαρμοσμένα αυτοκίνητα και συστήματα οδήγησης,



κέντρα θεραπείας και αποκατάστασης, προσπελάσιμα ξενοδοχεία, μηχανήματα άθλησης, σύγχρονα τεχνητά μέλη νέας τεχνολογίας και πολλά ακόμη ιατρικά και ορθοπαιδικά βοηθήματα για το ίδιο το άτομο με αναπηρία αλλά

και το χώρο, που διαμένει και εργάζεται, καθώς και οτιδήποτε άλλο μπορεί να βελτιώσει τη ζωή, όταν αυτή πραγματώνεται κάτω από συνθήκες αναπηρίας.

Η έκθεση βέβαια συμπληρώθηκε και από ένα πολύ ενδιαφέρον πρόγραμμα εκδηλώσεων και



σεμιναρίων, το οποίο ανάμεσα στα άλλα περιλάμβανε θέματα όπως τα νεότερα δεδομένα για τη μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων, τη διαχείριση καθημερινών προβλημάτων ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, τις προκαταλήψεις που υπάρχουν σχετικά με τα άτομα με αναπηρία, καθώς και το σεξ, όπως αυτό βιώνεται μετά την εμπειρία της αναπηρίας.

Έγινε λοιπόν φανερό πως πέρα από ένα απλό εκθεσιακό γεγονός με χιλιάδες βοηθήματα και εκατοντάδες υπηρεσίες, που μπορούν να απλοποιήσουν τη ζωή των ατόμων με αναπηρία, η **Autonomia EXPO** αποτέλεσε για ακόμη μια χρονιά εξαιρετική ευκαιρία, για να εκτεθούν πραγματικές προσωπικές ιστορίες από πραγματικούς ανθρώπους με πραγματικές αναπηρίες που χρησιμοποιούν πραγματικές τεχνολογίες για να ζήσουν, για να εργαστούν, για να διασκεδάσουν και για να αναπτύξουν κάθε είδους ανθρώπινη δραστηριότητα κάτω από διαφορετικές συνθήκες σε μια πραγματική Ελλάδα.

Μαρία Μυλωνά
Ιατρός, Μέλος ΣΠΕΑ



1^ο Συνέδριο Προσβάσιμου Θρησκευτικού Τουρισμού



Συνεδριακό Κέντρο Ιεράς Μονής Αγίων Κυρήκου και Ιουλίτης Σιδηροκάστρου

19 -23 Ιουνίου



Υπό την αιγίδα της Ιεράς Συνόδου της Εκκλησίας της Ελλάδος
Τη εύγενει φροντίζει της Ιεράς Μητροπόλεως Σιδηροκάστρου

Στις 19 - 23 Ιουνίου 2008 στο Σιδηρόκαστρο Σερρών πραγματοποιήθηκε το **1^ο Συνέδριο Προσβάσιμου Θρησκευτικού Τουρισμού** με θέμα την αναπηρία και την προσβασιμότητα αφιερωμένο στη μνήμη του Μακαριστού Αρχιεπισκόπου Αθηνών κυρού Χριστοδούλου.

Το μέλος του Δ.Σ. του Συλλόγου μας, κα **Μαρία Μυλωνά**, έλαβε μέρος στις εργασίες του συνεδρίου μιλώντας για το πώς το περιβάλλον οδηγεί στην έκφραση ή μη μιας αναπηρίας, ανάλογα με τους εκάστοτε κοινωνικούς, εκπαιδευτικούς, οικογενειακούς, πολιτικούς και πολιτιστικούς παράγοντες, οι οποίοι θα διαμορφώσουν τις επιλογές του ατόμου με αναπηρία και θα το βοηθήσουν ή όχι να αναλάβει το ρόλο του στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.



Το μέλος του Δ.Σ.
του Συλλόγου μας,
κα Μαρία Μυλωνά

Νέο πρόγραμμα πρακτικής άσκησης για άτομα με αναπηρία

στις υπηρεσίες της Ευρωπαϊκής Επιτροπής



Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ανακοινώνει ότι από το φθινόπωρο του 2008 θα εφαρμόζει **ειδικό πρόγραμμα άσκησης για άτομα με αναπηρία**. Η Επιτροπή από το Νοέμβριο του 2008 θα εφαρμόσει πρόγραμμα πρακτικής άσκησης στις υπηρεσίες της για άτομα με αναπηρία.

Ο κύριος στόχος του προγράμματος είναι να προσφέρει στα άτομα αυτά μια εποικοδομητική και πολύτιμη εργασιακή εμπειρία και μια ευκαιρία να εξοικειωθούν με τις δραστηριότητες της Επιτροπής.

Οι ενδιαφερόμενοι για την πρόσκληση υποβολής υποψηφιοτήτων μπορούν να αναζητήσουν πληροφορίες στην ιστοσελίδα της Ευρωπαϊκής Επιτροπής:

http://ec.europa.eu/stages/information/stage_handicapes/Description_programme_EN.pdf



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ Κ

ΑΙΜΟΡΡΟΦ

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥ

Το ΕΚΑ επιδιώκει καλύτερη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών Υγείας, της ΕΕ και των τοπικών Υγειονομικών Αρχών και συλλόγων ασθενών, προκειμένου να δημιουργηθεί ένα αποτελεσματικό δίκτυο ειδικών κέντρων αιμορραγικών διαταραχών στην Ευρώπη.

Βρυξέλλες – 2 Ιουλίου 2008. Ομάδες ασθενών και εκπρόσωποι των υγειονομικών, πολιτικών και φαρμακευτικών κοινοτήτων απηύθυναν το αίτημά τους για τη δημιουργία ενός Ευρωπαϊκού δικτύου ειδικών κέντρων για αιμορραγικές διαταραχές κατά τη διάρκεια συνάντησης εργασίας του ΕΚΑ.

Το Στρογγυλό Τραπέζι που διοργανώθηκε από το **Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας (ΕΚΑ)** την 1^η Ιουλίου 2008 στις Βρυξέλλες, συγκέντρωσε αντιπροσώπους ομάδων ασθενών της ΕΕ, επαγγελματίες Υγείας και εκπροσώπους των φαρμακοβιομηχανιών προκειμένου να συζητηθεί το θέμα της **ανάγκης δημιουργίας ενός δικτύου ειδικών κέντρων για αιμορραγικές διαταραχές στην Ευρώπη.**

Στην 4^η αυτή κατά σειρά συνάντηση στρογγυλής τραπέζης για τους εμπλεκόμενους φορείς που έχει διοργανώσει το ΕΚΑ στις Βρυξέλλες από το 2007, οι συμμετέχοντες απηύθυναν έκκληση στις κυβερνήσεις των Κρατών-Μελών, την ΕΕ, τις κοινότητες επαγγελματιών Υγείας και ασθενών να δεσμευθούν σοβαρά, προκειμένου να δημιουργηθεί ένα δίκτυο ειδικών κέντρων για την αιμορροφιλία και τις αιμορραγικές διαταραχές σε ολόκληρη την Ευρώπη μέσω συνεργασίας, εκπαίδευσης και ανταλλαγής πληροφοριών.

Μιλώντας εξ ονόματος του Βέλγικου Συλλόγου Αιμορροφιλικών, ο κος Jean Houssiau (ο οποίος είναι και μέ-

λος της Οργανωτικής Επιτροπής του ΕΚΑ) δήλωσε ότι η δημιουργία αναγνωρισμένων και διαπιστευμένων ειδικών κέντρων είναι «μείζονος σημασίας προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι η θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας θα είναι όσο το δυνατό περισσότερο επαγγελματική». Περιγράφοντας τα ευεργετήματα για τους ασθενείς, ο **κος Houssiau** εξήγησε ότι τα κέντρα αυτά δεν θα παρέχουν μόνο διάγνωση εξειδικευμένη και με ακρίβεια, αλλά θα ενισχύσουν την αυτοπεποίθηση των ασθενών και θα εξασφαλίσουν τη διάθεση αποτελεσματικής από πλευράς κόστους θεραπείας.

Ο Καθ. **Ludlam**, Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου Αιμορροφιλίας και Συναφών Διαταραχών (European Association for Haemophilia and Allied Disorders – EAHAD), και ο Καθ. **Gringeri**, του Πανεπιστημίου του Μιλάνου, οι οποίοι συνυπέγραψαν μαζί με 40 άλλους κλινικούς τις Ευρωπαϊκές Αρχές για την Περιθαλψη της Αιμορροφιλίας (οι οποίες δημοσιεύθηκαν προσφάτως στο έντυπο Haemophilia), περιέγραψαν τα κριτήρια για τον καθορισμό των κέντρων, αναφερόμενοι στα ήδη υπάρχοντα Κέντρα Αντιμετώπισης Αιμορροφιλίας και τα κέντρα Ολικής Θεραπευτικής Αντιμετώπισης. Τόνισαν το γεγονός ότι υπάρχουν ήδη διάφοροι τύποι κέντρων που εξειδικεύονται στη θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας στην Ευρώπη. Ωστόσο, ένα παγιωμένο δίκτυο τέτοιων κέντρων θα εξασφάλιζε ισχυρή συνεργασία και σωστή διακίνηση της πληροφορίας.

Το μέλος της Ομάδας Δράσης για Σπάνιες Νόσους της Ευρωπαϊκής Επιτροπής **Δρ. Aymé** ενίσχυσε το επιχειρημα αυτό επιμένοντας στο ότι ιδανικά «δεν οφείλουν οι ασθενείς να μετακινούνται προκειμένου να υποβληθούν σε κατάλληλη αγωγή, αλλά οφείλουν να το κάνουν οι πληροφορίες», ενθαρρύνοντας με τον τρόπο αυτό την κινητικότητα της γνώσης και των κλινικών

ΚΟ ΚΟΝΣΟΡΤΙΟΥΜ ΠΡΟΦΙΛΙΑΣ (ΕΚΑ) ΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ



και όχι των ασθενών. Στο σημείο αυτό, ο **Καθ. Chrzanowska**, ο οποίος είναι ένας από τους συντονιστές του έργου **DYSCERNE** (ένα δίκτυο ειδικών κέντρων δυσμορφολογίας χρηματοδοτούμενο από την ΕΕ) ανέφερε το παράδειγμα της διακίνησης της πληροφορίας για τη διάγνωση και των οδηγιών μέσα από ένα διαδικτυακό σύστημα σε περισσότερα από 75 κέντρα σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Τα διάφορα θέματα συζήτησης δημιούργησαν ερωτήματα μεταξύ των συμμετεχόντων, όπως ποιος όρος θα χαρακτήριζε τα «ειδικά κέντρα» (σε αντιδιαστολή με τα κέντρα αναφοράς ή τα διακεκριμένα κέντρα, σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή), ή με ποιες υποχρεώσεις θα επιφορτίζονταν τα κέντρα αυτά –έχοντας ως σκοπό από τον απλό συντονισμό έως και τον καθορισμό κατευθυντήριων οδηγιών για όλα τα υγειονομικά κέντρα σε τοπικό, περιφερειακό ή εθνικό επίπεδο. Συζητήθηκε επίσης η διαπίστευση των ειδικών κέντρων, όπου ορισμένοι από τους συμμετέχοντες υποστήριξαν τη θέσπιση τοπικού συστήματος, ενώ άλλοι –όπως ο **Καθ. Hermans**, ένας Βέλγος κλινικός εξειδικευμένος στην Αιμορροφιλία– θα επιθυμούσαν να δουν τη θέσπιση διεθνούς πλαισίου διαπίστευσης βασισμένου στο μοντέλο JACIE, ένα πρόγραμμα που εφαρμόστηκε για τη μεταμόσχευση μυελού των οστών.
(<http://www.jacie.org/portal/jacie/about/>).

Μιλώντας εκ μέρους των φαρμακοβιομηχανιών, ο κος **Johan Prévot**, ανέφερε ότι η βιομηχανία είναι αποφασισμένη να υποστηρίξει ένα άρτιο δίκτυο ειδικών κέντρων προκειμένου να εξασφαλίσει ότι θα ευεργετούνται οι κύριοι αποδέκτες της θεραπευτικής αγωγής, τα άτομα με Αιμορροφιλία.

Το ΕΚΑ, σε συνεργασία με όλους τους τοπικούς συλλόγους – μέλη του, θα προσπαθήσει από πλευράς του

να εξασφαλίσει τον καλύτερο τρόπο με τον οποίο όλα τα άτομα με αιμορροφιλία θα έχουν πρόσβαση στη διαθέσιμη θεραπευτική αγωγή, ασκώντας με τον τρόπο αυτό πίεση για την περαιτέρω ανάπτυξη δικτύου ειδικών κέντρων για αιμορραγικές διαταραχές.

Ο **Δρ. Gabriele Calizzani**, μέλος της Οργανωτικής Επιτροπής του ΕΚΑ και συντονιστής της Στρογγυλής Τραπέζης, και ο κος **Ad Veldhuizen**, Πρόεδρος του ΕΚΑ, έκλεισαν τη συνάντηση τονίζοντας ότι απομένει να γίνει πολλή δουλειά ακόμη ως προς το θέμα αυτό προκειμένου να βελτιωθεί η κατάσταση από τη βάση.

Με το σκεπτικό αυτό, το ΕΚΑ επιδιώκει:

- **περαιτέρω προσπάθεια ώστε να προσδιοριστούν συγκεκριμένα κριτήρια για τα ειδικά κέντρα αιμορραγικών διαταραχών**, περιλαμβανομένου και του ακριβούς προσδιορισμού του σκοπού τους
- **περισσότερη συνεργασία μεταξύ των ήδη υφιστάμενων ειδικών κέντρων στον Τομέα της Αιμορροφιλίας**, των επαγγελματιών Υγείας και των Υγειονομικών αρχών και των συλλόγων ασθενών
- **βελτίωση της διακίνησης της γνώσης** προκειμένου να μειωθεί η ανομοιογένεια της περιθαλψής στις χώρες της Ευρώπης και να συμπληρωθούν τα κενά πληροφόρησης μεταξύ των επαγγελματιών και των ασθενών
- **την πιθανότητα εφαρμογής πιλοτικού προγράμματος** χρηματοδοτούμενου από την ΕΕ για τη δημιουργία δικτύου ειδικών κέντρων για την Αιμορροφιλία (και την υποβολή σχετικής πρότασης προς την Ευρωπαϊκή Επιτροπή).

Μετάφραση - Προσαρμογή Θ.Π.

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



Χρ. ΣΙΑΣ

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της
Baxter