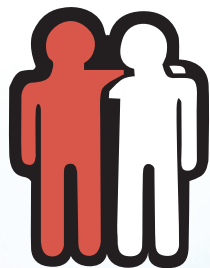


ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 51
ΕΤΟΣ ΙΔ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Ιανουάριος - Φεβρουάριος - Μάρτιος 2009



“Ας μην αφήνουμε ποτέ τα αγκάθια
να φυτρώνουν ψηλότερα από τον κήπο...”

TOM WAITS

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

• Εισαγωγικό σημείωμα.....	3
• Απονομή Τιμητικής Διάκρισης στην ιατρό κα Τιτίκα Μανδαλάκη.....	4
• 112: Ευρωπαϊκός αριθμός έκτακτης ανάγκης.....	5
• Είδη παραγώγων αίματος - κα Μαρία Μανδράκη.....	6 - 7
• Ενέργειες που έχουν πραγματοποιηθεί από το Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ για την Αιμορροφιλία.....	8 - 9
• Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ για την Αιμορροφιλία.....	10 - 13
• Δόγμα των Μ.Κ.Ο.....	13
• Παρουσίαση του Οδηγού Προσβάσιμων Ψυχαγωγικών Δραστηριοτήτων	14- 15
• Νομοθεσία για την Αναπηρία.....	16 - 19
• Δελτίο Τύπου Ε.Σ.Α.με Α.....	20
• Η Κοπή της Πίττας του ΣΠΕΑ.....	21
• Η Κοπή της Πίττας του ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟΥ.....	22
• Εθνική Ημέρα Ατόμων με Αναπηρία.....	23
• Η Φροντίδα των Δοντιών.....	24 - 25
• Passport 2008	26
• Ο Ρόλος του Φυσικοθεραπευτή	27
• Η Γιορτή της Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας τον Απρίλιο 2009.....	28
• Έκθεση « Η ζωγραφική των σκιτσογράφων ».....	29
• Αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας: από το παιδί στο γέροντα - κα Σοφία Αρώνη	30 - 33
• Ποίημα της ιατρού, Μαρίας Μυλωνά.....	34
• Η επιστολή της κας Μαργαριτοπούλου.....	34
• Δωρεές.....	35

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@ath.forthnet.gr

Εισαγωγικό Σημείωμα



Αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ, Αγαπητοί φίλοι του έντυπου μας,

Τη μέρα που θα κρατάτε αυτό το έντυπο, θα έχουν περάσει σχεδόν τρεις μήνες του 2009. Αυτοί οι μήνες έφεραν γενικές δυσκολίες, οικονομικής φύσεως στη χώρα μας, αλλά και στην Ευρώπη. Ο ΣΠΕΑ, ένας φορέας πασχόντων, προσπαθεί να διατηρήσει την αγωνιστικότητά του και να προασπίσει τα όσα δικαιώματα, με πολύ αγώνα κατάφερε όλα αυτά τα χρόνια από την ίδρυσή του, για τα άτομα με Αιμορροφιλία.

Η δύσκολη εποχή που διανύουμε γεννάει προκλήσεις. Απαιτεί άμεση και αποδοτική συμμετοχή των μελών μας, περισσότερο από κάθε άλλη φορά, στο Σύλλογό μας.

Για πολλά χρόνια, μερικοί από μας δώσαμε ό,τι μπορούσαμε στο ΣΠΕΑ.

Αγάπη, Ανιδιοτέλεια, Αφοσίωση, Γνώση και πολύ Χρόνο, στερώντας τον από τις οικογένειές μας. Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι οι επόμενοι μήνες, τα επόμενα χρόνια, θα μας αναγκάσουν να αντιμετωπίσουμε μεγάλες προκλήσεις και αλλαγές.

Ως ένα από τα αρχαιότερα, παλαιότερα, όπως θέλετε να με πείτε, μέλη του ΣΠΕΑ, απευθύνομαι σε όλους σας, απλά μέλη, μέλη του Δ.Σ. του σήμερα, πρώην μέλη του Δ.Σ. που επί σειρά ετών αγωνιστήκαμε πλάι πλάι, σε πολύ δύσκολους καιρούς και καταφέραμε να βγει ο ΣΠΕΑ νικητής.

Ο πρωταρχικός στόχος του ΣΠΕΑ, που είναι η προώθηση της καλύτερης δυνατής αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας, για όλα τα άτομα με Αιμορροφιλία στην Ελλάδα, επετεύχθη.

Ας αποστασιοποιηθούμε λοιπόν λίγο από τα καθημερινά μας προβλήματα, ας αναλάβουμε όλοι και ο καθένας μας χωριστά τις ευθύνες μας. Ας δούμε τούτους τους δύσκολους καιρούς ευκαιρία για αλλαγές και νέα ξεκινήματα.

Σε τούτο το έντυπο θα βρείτε κυρίως ενημέρωση για τις δραστηριότητες του Ευρωπαϊκού Κονσόρσιου Αιμορροφιλίας (ΕΚΑ) και του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου για την Αιμορροφιλία και τις Συγγενείς Διαταραχές, εν σχέση με την ενημέρωση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου. Καθώς επίσης και λίγες πληροφορίες σχετικά με τα απαραίτητα έντυπα που χρειάζεστε για ένα ενδεχόμενο ταξίδι στη Ευρώπη και όχι μόνο.

Όλα τα υπόλοιπα, σας αφήνουμε να τα βρείτε μόνοι σας!!!

Πάντα περιμένουμε επιστολές, σχόλια, παράπονα και ό,τι άλλο.

Τζέννη Πιπαδάκη

Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ



“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

Απονομή Τιμητικής Διάκρισης στην **ιατρό κα Τιτίκα Μανδαλάκη**

από την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS



Η κα Τιτίκα Μανδαλάκη

Η Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS, στο πλαίσιο του 20^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου για το AIDS, που πραγματοποιήθηκε στις 28-30 Νοεμβρίου 2008 στο ξενοδοχείο Grande Bretagne, απένειμε τιμητική διάκριση για το έργο και την πολύτιμη προσφορά της στην ιατρό Τιτίκα Μανδαλάκη, η οποία για χρόνια εργάστηκε για την Εταιρεία.

Σε μια σεμνή και ιδιαίτεως συγκινητική για τους παρευρισκόμενους συνέδρους απονομή κατά τη διάρκεια της τελετής έναρξης του Συνεδρίου παρουσιάστηκε η σημαντικότερη πορεία της κας Τ.

Μανδαλάκη και τονίστηκε η εξαιρετική συνεισφορά της στον τομέα των συγγενών αιμορραγικών διαθέσεων, των λοιμώξεων και της οργάνωσης του χώρου της αιμοδοσίας στη χώρα μας.

Τονίστηκε δε ιδιαίτερα ότι το πολύπλευρο έργο της Ιατρού κας Τιτίκας Μανδαλάκη-Γιαννιτσιώτη έχει αναγνωρισθεί από την πολιτεία και την επιστημονική κοινότητα, αλλά κυρίως από τους ίδιους τους ασθενείς της, που την περιβάλλουν με περισσή αγάπη και εμπιστοσύνη ως σήμερα, αναγνώριση που δικαιώνει ένα έργο ζωής, προσφοράς στον άνθρωπο και την επιστήμη!

Σας παραθέτουμε χαρακτηριστικά αποσπάσματα από την ομιλία της κας Τιτίκας Μανδαλάκη:

Κε Πρόεδρε,
Αγαπητοί Συνάδελφοι, φίλοι και παλιοί συνεργάτες,
« Δεν κρύβω τη συγκίνησή μου για την αποψινή διάκριση, που μου γίνεται από την Επιτροπή Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS.

Το AIDS, που εμφανίστηκε στα τέλη της δεκαετίας του '80, αντιμετωπίστηκε ιατρικά με κάποια καθυστέρηση από τους Αμερικανούς συναδέλφους, αλλά στη συνέχεια με πρωτόγνωρη ταχύτητα χάρη στη δουλειά ενός Ευρωπαϊκού Κέντρου, του Ινστιτούτου Pasteur. Έτσι φαρμακευτικές αγωγές μετέτρεψαν μέσα σε μια 15ετία μια νόσο με βαρύτατη πρόγνωση σε χρόνια νόσο αντιμετωπιζόμενη.

Στην Ελλάδα η HIV λοίμωξη, οφείλουμε να αναγνωρίσουμε, ότι αντιμετωπίστηκε αμέσως και σωστά - ακόμα και με νομοθετικές ρυθμίσεις - τόσο από ιατρικής όσο και από κοινωνικής πλευράς. Η εφαρμογή του δωρεάν ελέγχου των φορέων, μόλις αυτό έγινε δυνατό, η δημιουργία ειδικών τμημάτων για τους πάσχοντες, αλλά κυρίως η άμεση και έγκαιρη αντιμετώπιση του προβλήματος από πλευράς υπηρεσιών αιμοδοσίας, θα πρέπει να εκτιμηθεί ιδιαίτεως!

Προσωπικά θέλω να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στους ίδιους τους πάσχοντες και φορείς, που συμπαρατάχθηκαν στην όλη προσπάθεια, προσπάθεια που χάρη στη συμμετοχή τους, απέδωσε την κοινωνική αντιμετώπιση του θέματος με τη δωρεάν περίθαλψη και στήριξη των φορέων.

Η συμβολή τόσο της αρχικής Εθνικής Επιτροπής AIDS, όσο και του Κέντρου Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (του γνωστού μας ΚΕΕΛ τότε και σήμερα ΚΕΕΛΠΝΟ), έδωσε αποτελέσματα χάρη στην πίστη των γιατρών αλλά και των ατόμων που ενδιέφερε το θέμα.

Πιστεύω ότι αυτή η διπλή προσφορά των γιατρών, όχι μόνο στην καθεαυτή δουλειά τους, δηλαδή στη διάγνωση και θεραπεία, αλλά και στα κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα των πασχόντων, είχε σαν αποτέλεσμα τη σωστή αντιμετώπιση του AIDS.

Εύχομαι αυτό να συνεχιστεί και για όλα τα ιατρικά προβλήματα από τους νεότερους συναδέλφους και στο μέλλον, χωρίς όμως να χρειαστεί να εμφανιστεί μια νέα θεομηνία! ».

Μαρία Μυλωνά
Γεν. Γραμμ. Σ.Π.Ε.Α

112: Ευρωπαϊκός αριθμός έκτακτης ανάγκης



Οι Ευρωπαίοι πολίτες έχουν τη δυνατότητα να καλούν τις υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης από οποιοδήποτε σημείο της ΕΕ, με δωρεάν κλήση από σταθερό ή κινητό τηλέφωνο, στον αριθμό 112 που είναι ο ενιαίος ευρωπαϊκός αριθμός έκτακτης ανάγκης.

Ο αριθμός έχει τεθεί ήδη σε λειτουργία αλλά από το Δεκέμβριο του 2008, οι Ευρωπαίοι πολίτες μπορούν να καλούν τις υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης από οποιοδήποτε σημείο της ΕΕ, δωρεάν καλώντας τον αριθμό 112.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή καθώς και τα άλλα θεσμικά όργανα της ΕΕ, δηλαδή το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο Υπουργών ανακήρυξαν την 11η Φεβρουαρίου "Ευρωπαϊκή Ημέρα του 112", ώστε να γίνει ευρύτερα γνωστό το "νούμερο 112" και παράλληλα οι εθνικές αρχές να τολμήσουν να καταστήσουν περισσότερο πολύγλωσσες τις υπηρεσίες του ενιαίου ευρωπαϊκού αριθμού έκτακτης ανάγκης.

Πρόκειται για μια σημαντική καινοτομία και εξέλιξη, η οποία έχει ως στόχο να διευκολύνει τους Ευρωπαίους πολίτες. Όπως δήλωσε η Επίτροπος Βιβιάν Ρέντινγκ αρμόδια για τις τηλεπικοινωνίες η Ευρωπαϊκή Ένωση πρέπει να καταβάλλει προσπάθειες για να εγγυηθεί την ασφάλεια των 500 εκατομμυρίων πολιτών της, ανάλογες με τις προσπάθειες τις οποίες κατέβαλε για να εξασφαλίσει την ελεύθερη κυκλοφορία τους εντός των 27 κρατών - μελών.

Ο εορτασμός της πρώτης ευρωπαϊκής ημέρας του 112 πρέπει να λειτουργήσει ως ένα προσκλητήριο προς τις εθνικές αρχές οι οποίες πρέπει να φροντίσουν να αυξηθεί ο αριθμός των γλωσσών στις οποίες λειτουργούν τα κέντρα κλήσης του 112 και να καταστήσουν ευρύτερα γνωστή την ύπαρξη αυτού του αριθμού που σώζει ζωές. Ο ενιαίος ευρωπαϊκός αριθμός έκτακτης ανάγκης πρέπει να πάψει πλέον να αποτελεί το μεγάλο μυστικό της Ευρώπης. **Εχουμε στη διάθεσή μας το 112 που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για κάθε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, σε όλα τα κράτη - μέλη και από κάθε πολίτη που βρίσκεται σε ανάγκη.**





*Η κα Μαρία Μανδράκη,
Προϊσταμένη Νοσηλεύτρια
Κέντρου Αιμοδοσίας,
Λαϊκού Νοσοκομείου Αθηνών.*

Σας παραθέτουμε αποσπάσματα από την ομιλία της κας Μαρίας Μανδράκη στο 19^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο, που πραγματοποιήθηκε στο Διεθνές Συνεδριακό Κέντρο του Μεγάρου Αθηνών από τις 19 - 22 Νοεμβρίου 2008 και συγκεκριμένα στο συμπόσιο νοσηλευτών με τίτλο: «**Είδη παραγώγων αίματος**»

«Τα παράγωγα αίματος συνιστούν μια ομάδα βιολογικών προϊόντων, που προέρχονται από το αίμα και το πλάσμα του ανθρώπου, η ασφάλεια και αποτελεσματικότητα των οποίων στηρίζεται στον έλεγχο της αρχικής ύλης σε ό,τι αφορά στην παρασκευή, στην αποθήκευση, στη μεταφορά και στην έγκρισή τους για κυκλοφορία.

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο έχει θεσπίσει πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας για τον έλεγχο, την επεξεργασία και τη διανομή του ανθρώπινου αίματος, με απώτερο σκοπό το υψηλό επίπεδο ασφάλειας και προστασίας της ανθρώπινης υγείας. Τα πρότυπα αυτά ορθής πρακτικής παρασκευής παραγώγων αίματος ακολουθεί και η χώρα μας.

Συγκεκριμένα στα παράγωγα αίματος περιλαμβάνονται το ολικό αίμα, τα συμπυκνωμένα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκαφαιρε-

Είδη παραγώγων αίματος

μένα και πλυμένα ερυθρά αιμοσφαίρια, το πρόσφατο κατεψυγμένο πλάσμα, το κοινό πλάσμα και τα αιμοπετάλια.

Η σύγχρονη ιατρική ωστόσο απαιτεί τη μετάγγιση του κατάλληλου παραγώγου αίματος σε κάθε περίπτωση, με αποτέλεσμα το ολικό αίμα να μην χρησιμοποιείται με την ίδια συχνότητα όπως στο παρελθόν, σε αντίθεση με τα συμπυκνωμένα ερυθρά αιμοσφαίρια, που χρησιμοποιούνται ευρέως σε χρόνιες ή οξείες περιπτώσεις αναιμιών για την αύξηση της ικανότητας απόδοσης του οξυγόνου στους ιστούς.

Υπάρχουν βέβαια και ειδικοί τύποι ερυθρών αιμοσφαιρίων, όπως τα πλυμένα για ασθενείς με αλλεργικές αντιδράσεις έναντι των πρωτεϊνών του πλάσματος από προηγούμενες μεταγγίσεις ή τα λευκαφαιρεμένα, όπου πραγματοποιείται αφαίρεση των λευκών αιμοσφαιρίων με ειδικό φίλτρο για ασθενείς με ιστορικό αντίδρασης σε μετάγγιση, σε πολυμεταγγιζόμενους, σε ασθενείς με απλαστική αναιμία ή μεταμοσχευθέντες με μυελό των οστών. Από την άλλη, το φρέσκο κατεψυγμένο πλάσμα χρησιμοποιείται σε έλλειψη πολλαπλών παραγόντων πήξης, σε διάχυτη ενδαγγειακή πήξη ή μαζική μετάγγιση, ενώ τα αιμοπετάλια χορηγούνται σε ασθενείς με αιμορραγία λόγω θρομβοπενίας ή θρομβοπάθειας.

Όλα βέβαια τα παράγωγα κατά την παρασκευή τους ταυτοποιούνται με ετικέτα, πά-

νω στην οποία καταγράφονται το είδος του παραγώγου, η ομάδα αίματος και το Rhesus, η ημερομηνία αιμοδοσίας, το όριο χρήσης, τα αποτελέσματα του μοριακού και ορολογικού ελέγχου, ο όγκος του προϊόντος, η θερμοκρασία αποθήκευσης, τα στοιχεία του ασκού, τυχόν επιπρόσθετα στοιχεία που αφορούν το προϊόν (π.χ. λευκαφαίρεση) και φυσικά ο μοναδιαίος αριθμός της αιμοδοσίας.

Γίνεται λοιπόν αντιληπτό ότι η ιατρική του σήμερα έχει στην φαρέτρα της πολλαπλά εξειδικευμένα παράγωγα αίματος, ωστόσο δεν θα πρέπει να λησμονείται το γεγονός ότι η ποιότητα των συγκεκριμένων παραγόμενων προϊόντων εξαρτάται κυρίως από την εφαρμογή των απαιτήσεων ή των προτύπων, που ισχύουν για κάθε προϊόν, και τα συστήματα διαχείρισης ποιότητάς τους».

Με βάση βέβαια την πείρα μου στο χώρο της αιμοδοσίας και των εθελοντών αιμοδοτών, σκέφτηκα να σας παραθέσω και μια σειρά στοιχείων, που προέκυψαν από μια πανελλαδική έρευνα της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (Π.Ο.Σ.Ε.Α). Χαρακτηριστικά σας αναφέρω ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων της έρευνας θεωρεί ότι η εθελοντική αιμοδοσία είναι καλή και απαραίτητη, 57.9% τη θεωρούν ασφαλή, την ίδια στιγμή που το 40.3% όσων δεν έχει αιμοδοτήσει ποτέ στο παρελθόν επικαλείται θέματα υγείας, 23.6% αυτών φόβο για την όλη διαδικασία και η πλειοψηφία (82.9%) αμέλεια μη θεωρώντας την αιμοδοσία απαραίτητη! Σημειώνεται επίσης ότι το 58.3% όσων από τους

ερωτηθέντες δεν έχουν αιμοδοτήσει στο παρελθόν, θεωρεί απίθανο να αιμοδοτήσει στο μέλλον! Από την άλλη, από όσους έχουν δώσει αίμα τα τελευταία 3 χρόνια αλλά δεν είναι εθελοντές αιμοδότες, το 69% δηλώνει ότι αιμοδότησε από ανάγκη γιατί κάποιος γνωστός ή συγγενής χρειάστηκε μετάγγιση ή εγχείρηση και μόνο ένα 20% αυτών για προσφορά προς τον συνάνθρωπο σε ανάγκη.

Σε αντίθεση με τους παραπάνω, από όσους δηλώνουν εθελοντές αιμοδότες, το 60.2% δηλώνει ότι αιμοδοτεί για προσφορά στον πάσχοντα ή σε ανάγκη συνάνθρωπο και το 25.8% από ανάγκη για κάποιον συγγενή ή φίλο που χρειάζεται αίμα και μόλις το 10.4% για ιδιοτελείς λόγους. Σε ό,τι αφορά επίσης την διαδικασία της αιμοδότησης, η συντριπτική πλειοψηφία δεν αισθάνθηκε κανένα πόνο ή ζάλη κατά την τελευταία αιμοδοσία, την ίδια στιγμή που το 98.6% δεν εμφάνισε παρενέργειες μετά από αυτή.

Τα παραπάνω στοιχεία παρατέθηκαν με το σκεπτικό ότι οι εθελοντές αιμοδότες συνιστούν διαχρονικά τη μόνη πηγή ασφαλέστερου αίματος. Άλλωστε στην ανιδιοτελή τους προσφορά αίματος στηρίζομαστε όλοι οι εμπλεκόμενοι με το αίμα φορείς και οι πολυμεταγγιζόμενοι, για να γίνει επιτέλους η χώρα μας αυτάρκης σε αίμα!

Μαρία Μανδράκη,
Προϊσταμένη Νοσηλεύτρια
Κέντρου Αιμοδοσίας,
Λαϊκού Νοσοκομείου Αθηνών

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

Ενέργειες που έχουν πραγματοποιηθεί σε Ευρωπαϊκό επίπεδο για την Αιμορροφιλία από το



Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ για την Αιμορροφιλία (ΕΚΑ)

Βρυξέλλες, 6 Νοεμβρίου 2008

Το ΕΚΑ καλεί όλους τους εμπλεκόμενους φορείς να συνεχίσουν από κοινού την προσπάθειά τους, για να βελτιωθεί η ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης σε όλες τις χώρες-μέλη.

Οι συμμετέχοντες φορείς στην τελευταία **Συνάντηση Στρογγυλής Τραπέζης του ΕΚΑ¹**, εκδήλωσαν την απαίτηση για κοινή και συντονισμένη δράση, προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των χωρών της Ευρώπης ως προς την περίθαλψη της Αιμορροφιλίας.

Όπως ανακοινώθηκε από την Επίτροπο Υγείας στην ΕΕ, **κα Ανδρούλα Βασιλείου**, σε συνέλευση του Γενικού Διευθυντηρίου για την Υγεία και τις Υποθέσεις Καταναλωτών (DG Sanco) στις 29 Οκτωβρίου στις Βρυξέλλες, «είναι επιτακτική ανάγκη να αντιμετωπίσουμε τις ανισότητες στον Τομέα Υγείας εντός της Ένωσης, τόσο σε εθνικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο ΕΕ.» Με αυτό το σκεπτικό, το ΕΚΑ διοργάνωσε μια Συνάντηση Στρογγυλής Τραπέζης για τους εμπλεκόμενους φορείς, στις 6 Νοεμβρίου στις Βρυξέλλες, προκειμένου να συζητηθεί το θέμα των διαφορών μεταξύ των χωρών της Ευρώπης ως προς τη θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας.

Οι συμμετέχοντες στη Συνάντηση εκδήλωσαν την απαίτηση για κοινή και συντονισμένη δράση όλων των εμπλεκόμενων φορέων, ώστε να παίξουν ενεργό ρόλο στην εξομάλυνση των διαφορών στην περίθαλψη σε τοπικό, εθνικό και Ευρωπαϊκό επίπεδο. Απαίτησαν από τις κοινότητες των υγειονομικών και των ασθενών, καθώς επίσης και από τις φαρμακοβιομηχανίες και τα πολιτικά πρόσωπα, να χρησιμοποιήσουν τις δυνατότητες που έχει ο καθένας και να αφοσιωθούν πραγματικά στην επίτευξη του καλύτερου δυνατού επιπέδου περίθαλψης.

Μιλώντας εκ μέρους του Πολωνικού Συλλόγου Αιμορροφιλικών, ο **κος Bogdan Gajewski**, τόνισε ότι

το καλύτερο εργαλείο που έχουν στη διάθεσή τους οι ασθενείς, είναι η επιμονή και η πίστη, μέσα από την εμπειρία που είχε ο ίδιος με τις Πολωνικές Υγειονομικές Αρχές. Επέμεινε στο ότι «ο αγώνας δεν σταματά ποτέ» και ότι μένει να γίνει πολλή δουλειά ακόμα, προκειμένου να υπάρξει ένα ενοποιημένο σύστημα περίθαλψης, το οποίο θα επιτρέπει στους ασθενείς να έχουν πληρέστερη περίθαλψη κοντά στον τόπο κατοικίας τους στην Πολωνία, αλλά και σε ολόκληρη την Ευρώπη. Για το σκοπό αυτό, ίσως πραγματοποιηθεί μια εκδήλωση στην Πολωνία τον ερχόμενο Μάρτιο, προκειμένου να υπάρξει καλύτερη ενημέρωση για το θέμα της περίθαλψης σε ολόκληρη την Ανατολική και την Κεντρική Ευρώπη.

Ο **Δρ Laszlo Nemes**, ο οποίος είναι επικεφαλής του Εθνικού Κέντρου Αιμορροφιλίας στη Βουδαπέστη, τόνισε τη δύναμη που έχουν οι σύλλογοι ασθενών στην Ουγγαρία, όπου η εκστρατεία τους είχε ως αποτέλεσμα την καλύτερη πρόσβαση σε θεραπείες προφύλαξης, βελτιώνοντας σημαντικά, με τον τρόπο αυτό, την ποιότητα ζωής και της περίθαλψης από τα τέλη της δεκαετίας του 1990.

Αυτό δυστυχώς δεν ισχύει στην περίπτωση της Ρουμανίας, της οποίας ο εκπρόσωπος του Συλλόγου Αιμορροφιλικών, **κος Daniel Andrei**, επισήμανε τις σοβαρές ανεπάρκειες στη θεραπευτική αντιμετώπιση, όπως είναι η έλλειψη πρόσβασης στην κατ' οίκον νοσηλεία (και παρά την περιορισμένη κινητικότητα που συνοδεύει τη νόσο αυτή). Ο Αντιπρόεδρος της Επιτροπής για το Περιβάλλον, τη Δημόσια Υγεία και την Ασφάλεια Τροφίμων του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και Ευρωβουλευτής της Ρουμανίας, **κος Magor Imre Csibi**, απέστειλε στο ΕΚΑ έγγραφο με το οποίο εκφράζει την υποστήριξή του για τη Συνάντηση Στρογγυλής Τραπέζης, επισημαίνοντας την ανάγκη για κοινές προσπάθειες προκειμένου να μειωθούν τα χάσμα-

¹ Το Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας (ΕΚΑ) προσπαθεί να μειώσει τις επιπτώσεις της νόσου, τόσο για το άτομο όσο και για την κοινωνία. Στόχοι του Προγράμματος Πολιτικής Συνηγορίας στην ΕΕ του ΕΚΑ είναι η εκπροσώπηση και προώθηση των συμφερόντων των ατόμων με Αιμορροφιλία απέναντι στα νομοθετικά όργανα και το ευρύτερο κοινό, τόσο στην ΕΕ όσο και σε εθνικό επίπεδο.

τα στη θεραπευτική αντιμετώπιση, τα οποία αυτή τη στιγμή απασχολούν τους ασθενείς στη χώρα του. Μέσω παραδείγματος αναφορικά με το θέμα των διαφορών στην περίθαλψη στις χώρες της Ευρώπης και ποιο θα ήταν το από αποτέλεσμα από τη βελτίωση αυτή για τους ασθενείς, ο προεδρεύων της συνάντησης, **Δρ Uwe Schlenkrich**, μέλος της Οργανωτικής Επιτροπής του ΕΚΑ, τόνισε τη δική του εμπειρία από την Αιμορροφιλία στην πάροδο του χρόνου. Την παρομοίασε με την εμπειρία ενός νεαρού παιδιού στο οποίο η βελτίωση της περίθαλψης στη Γερμανία έδωσε την ευκαιρία να πάει στο σχολείο, στο πανεπιστήμιο και να ξεκινήσει μια επιτυχημένη καριέρα. «Η Αιμορροφιλία είναι αντιμετωπίσιμη και χρειαζόμαστε την υποστήριξη της κοινωνίας» πρόσθεσε ο Δρ Schlenkrich.

Οι συζητήσεις που επακολούθησαν επικεντρώθηκαν σε δύο κύρια θέματα:

- **Την ανάγκη για τους ασθενείς και τους συλλόγους ασθενών να λάβουν υποστήριξη, είτε αυτή είναι οικονομική έστω και πολιτική, είτε υπό μορφή διάχυσης της πληροφορίας και δημοσιοποίησης της προόδου και της βελτίωσης που έχει επιτευχθεί στην περίθαλψη σε ορισμένες Ευρωπαϊκές χώρες προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι η επιτυχία θα επαναληφθεί και αλλού, κλπ.**
- **Τη σημασία των Ευρωπαϊκών Αρχών για την Περίθαλψη της Αιμορροφιλίας που έχουν καταρτιστεί από κλινικούς και οι οποίες σήμερα συγκεντρώνονται υπό την ομπρέλα του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου για την Αιμορροφιλία και τις Συγγενείς Διαταραχές (European Association for Haemophilia and Allied Disorders – EAHAD). Τόσο το ΕΚΑ όσο και η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ) υποστηρίζουν το έγγραφο αυτό το οποίο παρουσιάζει 10 βασικές αρχές για την εξασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής των ασθενών και βελτιωμένη, πληρέστερη περίθαλψη.**

Το ΕΚΑ, σε συνεργασία με τους τοπικούς συλλόγους – μέλη του, θα καταβάλει τη δική του προσπάθεια προκειμένου να εξασφαλίσει την ευρεία διάδοση των Ευρωπαϊκών Αρχών για την Περίθαλψη της Αιμορροφιλίας και θα ασχοληθεί περαιτέρω με άλλες πρωτοβουλίες οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν στην εξομάλυνση των διαφορών στην περίθαλψη της Αιμορροφιλίας.

Υπό αυτό το πρίσμα, και σύμφωνα με τα συμπεράσματα της Συνάντησης Στρογγυλής Τραπέζης, το ΕΚΑ εκφράζει την απαίτηση για:

- **μεγαλύτερη προσπάθεια ώστε να ληφθούν πρακτικά μέτρα για την εξομάλυνση των διαφορών στην υγειονομική περίθαλψη μεταξύ των χωρών της Ευρώπης, όχι μόνο σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, αλλά και σε εθνικό και τοπικό επίπεδο**
- **μεγαλύτερη συνεργασία μεταξύ όλων των διαφορετικών παραγόντων** που συμμετέχουν στον αγώνα για την εξάλειψη των διαφορών στην περίθαλψη (π.χ. ασθενών, ειδικών ιατρών και επαγγελματιών του Τομέα Υγείας, συλλόγων ασθενών, νομοθετικών οργάνων σε εθνικό και Ευρωπαϊκό επίπεδο, όπως επίσης και βιομηχανιών) προκειμένου να γίνουν τα χάσματα πιο εμφανή. Θα εργαστούν επίσης για τη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης χρησιμοποιώντας τις δυνατότητές τους για συνδυασμένη δράση (χρήση των διαρθρωτικών κεφαλαίων της ΕΕ, διάχυση της πληροφορίας χρησιμοποιώντας 5 βασικά μηνύματα και μιλώντας με μία φωνή)
- **αυξημένη κινητικότητα της «γνώσης» και χρήση νέων τεχνολογιών και ομάδων εργασίας** προκειμένου να συμπληρωθούν τα κενά στην ενημέρωση μεταξύ των επαγγελματιών και των ασθενών και να εξομαλυνθούν με τον τρόπο αυτό οι διαφορές στην περίθαλψη μεταξύ των χωρών της Ευρώπης
- **ενεργό προώθηση της εφαρμογής των Ευρωπαϊκών Αρχών για την Περίθαλψη της Αιμορροφιλίας** ως πρώτο βήμα για την βελτίωση της περίθαλψης σε όλες τις χώρες της Ευρώπης και πέρα από αυτές.

Το ΕΚΑ ευχαριστεί όλους τους συμμετέχοντες, περιλαμβανομένων όσων συνεισέφεραν ενεργά αλλά δεν ήταν σε θέση να παραβρεθούν στη Συνάντηση, για τον εποικοδομητικό διάλογο της Στρογγυλής Τραπέζης, ο οποίος ενίσχυσε την πεποίθηση ότι με την από κοινού προσπάθεια όλων των εμπλεκόμενων φορέων, μπορούμε να επιτύχουμε τη βελτίωση της περίθαλψης της Αιμορροφιλίας σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Μετάφραση - προσαρμογή Θ.Π.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009



Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ για την Αιμορροφιλία (ΕΚΑ)

Βρυξέλλες, 29 Ιανουαρίου 2009

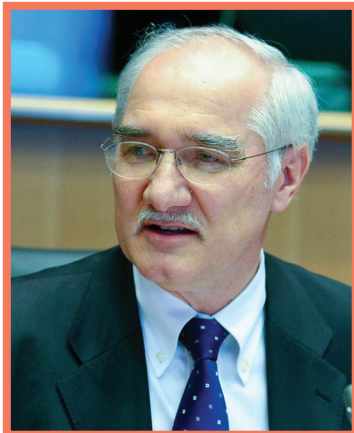


Παρουσίαση των Ευρωπαϊκών Αρχών για την Περίθαψη της Αιμορροφιλίας στις Βρυξέλλες, υπό την αιγίδα του Ευρωβουλευτή Δρ Miroslav Mikolasik. Το ΕΚΑ και ο Ευρωπαϊκός Σύνδεσμος για την Αιμορροφιλία και τις Συγγενείς Διαταραχές (European Association for Haemophilia and Allied Disorders – EAHAD), εξέφρασαν την απαίτηση προς τα νομοθετικά όργανα της ΕΕ και τα Κράτη-Μέλη, να εγκρίνουν **10 βασικές αρχές για τη βελτίωση της Περίθαψης της Αιμορροφιλίας σε ολόκληρη την Ευρώπη.**

Περισσότεροι από 75 συμμετέχοντες συγκεντρώθηκαν στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις Βρυξέλλες, στις 27 Ιανουαρίου, για την επίσημη παρουσίαση των Ευρωπαϊκών Αρχών για την Περίθαψη της Αιμορροφιλίας τις οποίες συνέταξε ομάδα κλινικών, νοσηλευτών και ασθενών, με σκοπό την καλύτερη ενημέρωση και την αντιμετώπιση των υπαρχουσών διαφορών στην περίθαψη μεταξύ των χωρών της Ευρώπης. **Οι Αρχές περιλαμβάνουν και την απαίτηση για προφυλακτική θεραπεία, μητρώα αιμορροφιλικών ασθενών, κατ' οίκον νοσηλεία και περισσότερη εκπαίδευση και έρευνα.**

Το Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ για την Αιμορροφιλία (www.ehc.eu) καθώς και η Κοινότητα των Αιμορροφιλικών στο σύνολό της, έχουν καταβάλει μακροχρόνιους αγώνες για την εξομάλυνση των διαφορών στην περίθαλψη. Η απουσία επαρκούς θεραπευτικής αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες, συνεχίζει ακόμα να έχει δραματικές επιπτώσεις για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Στο πνεύμα αυτό, μια ομάδα κλινικών, οι οποίοι συνέταξαν το μανιφέστο και αποτελούν



Ο Δρ Miroslav Mikolasik, Ευρωβουλευτής και ένθερμος υποστηρικτής του ΕΚΑ, προήδρευσε της εκδήλωσης

τώρα μέλη του **Ευρωπαϊκού Συνδέσμου για την Αιμορροφιλία και τις Συγγενείς Διαταραχές** (www.EAHAD.org) και το **ΕΚΑ**, αποφάσισαν να παρουσιάσουν τα **Ευρωπαϊκά Δικαιώματα για την Περίθαλψη της Αιμορροφιλίας** στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο. Η συνάντηση αυτή, η οποία διοργανώθηκε υπό την αιγίδα του Ευρωβουλευτή **κου Miroslav Mikolasik**, είχε σκοπό να ενημερώσει σχετικά τα Μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και τα Κράτη-Μέλη, προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι οι 10 αυτές υποδείξεις για καλύτερες προδιαγραφές στην περίθαλψη της Αιμορροφιλίας θα εφαρμοστούν σε ολόκληρη την ήπειρο, αλλά και πέρα από αυτή, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής όλων των ασθενών.

Μεταξύ των ομιλητών, ο **κος Miroslav Mikolasik** εξήγησε ότι η συνάντηση αυτή απετέλεσε σημαντικό βήμα προόδου για την Κοινότητα των Αιμορροφιλικών και ότι θα πρέπει να καταβληθούν προσπάθειες τόσο σε Ευρωπαϊκό όσο και σε εθνικό επίπεδο. Ο **κος John Bowis**, Ευρωβουλευτής του Ηνωμένου Βασιλείου με μεγάλη επιρροή, γνωστός για τις προσπάθειές του να τοποθετηθεί το θέμα της Υγείας στην κορυφή της ατζέντας της ΕΕ κατά τα τελευταία 10 χρόνια, **κατέστησε σαφές ότι υπάρχουν αρκετοί τρόποι ώστε να γίνουν περισσότερο ορατά τα θέματα που διακυβεύονται ως προς την πληρέστερη περίθαλψη της Αιμορροφιλίας**, όπως είναι η σύνδεσή τους με τις τρέχουσες συζητήσεις στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, για μια πρόταση που αφορά στην ασφάλεια των ασθενών.



Ο Ευρωβουλευτής του Ηνωμένου Βασιλείου, **κος John Bowis**

Με την ανταλλαγή καθιερωμένων πρακτικών και συνεργασίας να αποτελεί βασικό στοιχείο για τη βελτίωση της περίθαλψης, κλινικοί και νοσηλευτές –μεταξύ αυτών ο **Καθ. Ludlam**, Πρόεδρος του EAHAD, ο **Δρ. Fischer** από το Πανεπιστήμιο της Ουτρέχτης, ο **Δρ. Μάικ Μακρής** από το Πανεπιστήμιο του Sheffield και η **κα Christine Harrington** νοσηλεύτρια από το Royal Free Hospital στο Hampstead του Λονδίνου –τόνισαν όλοι την ανάγκη για καλύτερη σύμπραξη μεταξύ ενός μεγάλου αριθμού βασικών συντελε-

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009



Ο Πρόεδρος του ΕΚΑ,
κος Ad Veldhuizen

στών –επαγγελματιών του Τομέα Υγείας, ασθενών και νομοθετικών οργάνων της ΕΕ.

Εκπρόσωποι ασθενών, όπως ήταν ο Πρόεδρος του ΕΚΑ, **κος Ad Veldhuizen**, ο πρώην Πρόεδρος της WFH και νυν Διοικητικός Διευθυντής του Ιρλανδικού Συλλόγου και Μέλος της Οργανωτικής Επιτροπής του ΕΚΑ, **κος Brian**

O'Mahony, ο **κος Daniel Andrei** από τη Ρουμανία και ο **κος Rados Cvetic**, του Σερβικού Συλλόγου Αιμορροφιλικών, υπενθύμισαν στο ακροατήριο ότι καθώς η κοινότητα των ασθενών δεν είναι σωστά ενημερωμένη και οργανωμένη, πολ-

λοί ασθενείς σε ολόκληρο τον κόσμο δεν λαμβάνουν ακόμα επαρκή θεραπευτική αγωγή. Η εφαρμογή αυτών των αρχών θα επέτρεπε καλύτερη εκπαίδευση των ασθενών και κατάρτιση των επαγγελματιών του Τομέα Υγείας, καθώς επίσης και την καθιέρωση ομάδων διαφόρων ειδικοτήτων εφόσον χρειάζονται προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της νόσου.



Ο κος Brian O'Mahony

Κατά τη διάρκεια της συζήτησης, διάφοροι Ευρωβουλευτές εξέφρασαν την αποφασιστικότητά τους να ενημερώσουν σχετικά τους συναδέλφους τους αλλά και τους Υπουργούς Υγείας και Οικονομίας, ιδιαιτέρως σε αυτούς τους δύσκολους οικονομικά καιρούς, για τις προσπάθειες που θα πρέπει να γίνουν. Ένας άλλος τρόπος για να πραγματοποιηθεί αυτό θα μπορούσε να είναι η **σύσταση δια-κοινοβουλευτικής ομάδας** κατά το επόμενο νομοθετικό σώμα η οποία θα βοηθήσει το Κοινοβούλιο να κατανοήσει καλύτερα τα θέματα που διακυβεύονται ως προς τη θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας.

Η εκδήλωση τελείωσε με την επίσημη υπογραφή του μανιφέστου από τα Μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου που ήταν παρόντα κατά τη συνάντηση, στέλνοντας ένα ξεκάθαρο μήνυμα για την **ανάγκη εξομάλυνσης των διαφορών στην περίθαλψη στις Υγειονομικές Αρχές κάθε χώρας**. Το **ΕΚΑ** και ο **ΕΑΗΑΔ** θα συνεχίσουν τις προσπάθειές τους να ενθαρρύνουν τους ευρωπαϊκούς και εθνικούς εμπλεκόμενους φορείς να καθιερώσουν **υψηλές προδιαγραφές στην περίθαλψη** μεταξύ των 27 Κρατών-Μελών αλλά και πέρα από αυτά.

Η εφαρμογή των 10 Αρχών για την Περίθαλψη της Αιμορροφιλίας, την οποία το ΕΚΑ σχεδιάζει να εποπτεύει μέσω διαφόρων δεικτών, θα εξασφαλίσει:

- Μεγαλύτερες επιπτώσεις για τα άλλα μέρη του κόσμου όπου η θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας χρειάζεται να βελτιωθεί ακόμα και ως χρήσιμη βάση για τη διαχείριση άλλων (σπάνιων) νόσων ή ιατρικών καταστάσεων

- Καλύτερη συνεργασία και ανταλλαγή καθιερωμένων πρακτικών μεταξύ επαγγελματιών του Τομέα Υγείας –όπως είναι οι νοσηλευτές– και ασθενών, σε απόλυτη αρμονία με αυτό το οποίο τα νομοθετικά όργανα της ΕΕ, και κυρίως η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, συστήνουν στις διάφορες ανακοινώσεις τους, περιλαμβανομένης και της Ανακοίνωσης περί Σπανίων Νόσων: Αντιμετώπιση της πρόκλησης της Ευρώπης (Νοέμβριος 2008)
- Καλύτερη ενημέρωση για την Αιμορροφιλία και ισχυρή πολιτική θέληση για εξομάλυνση των διαφορών στην περίθαλψη.

Μετάφραση-προσαρμογή Θ.Π.

Το δόγμα των Μ.Κ.Ο.

Οι Μ.Κ.Ο. χρειάζονται να έχουν:



ΑΠΟΣΤΟΛΗ



ΣΚΟΠΟ



ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ

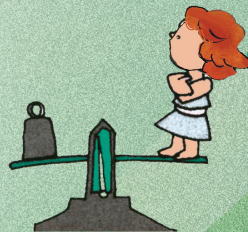


ΤΕΧΝΙΚΕΣ

Όστε οι δραστηριότητές τους να είναι:



ΣΥΓΚΡΕΚΡΙΜΕΝΕΣ



ΜΕΤΡΗΣΙΜΕΣ



ΣΤΟΧΕΥΜΕΝΕΣ
ΣΩΣΤΑ

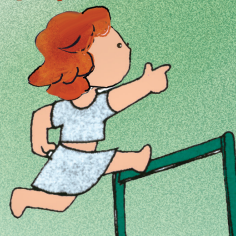


ΔΥΝΑΜΙΚΕΣ
ΚΑΙ ΕΓΚΑΙΡΕΣ

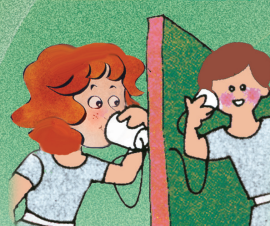
Οι εθελοντές είναι ανάγκη να:



ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΖΟΝΤΑΙ



ΝΑ ΔΡΟΥΝ



ΝΑ ΔΙΑΠΡΑΓΜΑΤΕΥΟΝΤΑΙ



ΝΑ ΠΡΑΤΤΟΥΝ
ΚΑΙ ΝΑ ΑΞΙΟΛΟΓΟΥΝ



Ημερίδα Ε.Σ.Α. με Α. με θέμα:

« Παρουσίαση του Οδηγού Προσβάσιμων Ψυχαγωγικών Δραστηριοτήτων στην Ελλάδα »

Αθήνα 29.11.08

Ημερίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α. με Α.) με θέμα την «Παρουσίαση του Οδηγού Προσβάσιμων Ψυχαγωγικών Δραστηριοτήτων στην Ελλάδα» έλαβε χώρα στο ξενοδοχείο Athens Ledra Marriott, το Σάββατο 29 Νοεμβρίου 2008. Η εκδήλωση ξεκίνησε τις εργασίες της με τους χαιρετισμούς του κου Απίστουλα, εκπροσώπου του υφυπουργού Υγείας και Κωνσταντόπουλου, της Προϊσταμένης Ειδικών Προγραμμάτων Διαχείρισης του Υπουργείου Υγείας, κας Δαλαβέρη Φωτεινής, της Αντινομάρχου Αθηνών κας Βασιλάκου και του Αντινομάρχη Ανατολικής Αττικής και Πέππα Νίκου.

Στη συνέχεια τοποθετήθηκε ο Πρόεδρος της Ε.Σ.Α. με Α., κος Ιωάννης Βαρδακαστάνης, ο οποίος ανέδειξε την ανάγκη ύπαρξης ενός τέτοιου οδηγού, καθώς και της προσπάθειας επικαιροποίησης του και τα επόμενα χρόνια. Ακολούθησαν ευχαριστίες προς τους συμμετέχοντες στη δημιουργία του οδηγού και προτάθηκε να μεταφραστεί και να δοθεί ο οδηγός σε όλους τους ταξιδιωτικούς πράκτορες, ώστε να καταστεί γνωστός και στους τουρίστες του εξωτερικού με αναπηρία, που επιθυμούν να επισκεφθούν τη χώρα μας.

Ακολούθως παρουσιάστηκε από το στέλεχος της εταιρίας GPO, κο Παπαργύρη Αντώνη, έρευνα κοινής γνώμης για την αναπηρία, η οποία κινήθηκε στις επόμενες τρεις ενότητες:

α) στατιστική αποτίμηση των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα,

β) αντιλήψεις και στάσεις της ελληνικής κοινωνίας στα ζητήματα της αναπηρίας και γ) προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία και αξιολόγηση των μέτρων στήριξής τους από την πολιτεία.

Από την εν λόγω έρευνα εξήχθησαν σημαντικά στοιχεία και συμπεράσματα, ανάμεσα στα οποία συγκαταλέγονται και το ότι, το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία υπολογίζεται στο 45% του ελληνικού πληθυσμού, το 35% των Ελλήνων, έχουν στο ευρύτερο συγγενικό τους περιβάλλον ένα άτομο με αναπηρία, η πλειοψηφία του δείγματος πιστεύει ότι δεν επαρκεί η εκπαίδευση-κατάρτιση των εν λόγω ατόμων, μόνο το 15% των Α. με Α. (ατόμων με αναπηρία) δουλεύει, 70% αυτών δεν έλαβε ποτέ ψυχολογική-συμβουλευτική υποστήριξη, ενώ το 80% αυτών δεν συμμετέχει σε συλλόγους.

Παράλληλα, από την έρευνα αναδείχτηκε ότι οι Έλληνες πιστεύουν ότι οι συνθήκες ζωής των Α. με Α. στη χώρα μας είναι χειρότερες απ' ό,τι στην υπόλοιπη Ευρώπη, ότι έχουν γίνει ταυτόχρονα βήματα προόδου την τελευταία δεκαετία, την ίδια στιγμή που ως σημαντικότερα προβλήματα των Α. με Α. προβάλλονται η ανεργία, το ανεπαρκές επίδομα, η ανεπάρκεια των κρατικών υποδομών και των κοινωνικών υπηρεσιών καθώς και ο στιγματισμός. Ταυτόχρονα διαπιστώνεται από τα στοιχεία της έρευνας ότι, το 75% πιστεύει ότι οι κυβερνήσεις ασχολούνται με τα Α. με Α. όλο και λιγότερο τα τελευταία χρόνια, διατηρώντας στάσιμες και τις κοινωνικές δαπάνες, ενώ η συντριπτική πλειοψηφία υποστηρίζει την αύξηση των δαπανών για την ενίσχυση των Α. με Α. και των οικογενειών τους και την άμεση ανάγκη συμμετοχής τους στα κέντρα λήψης αποφάσεων της πολιτείας.

Το πρόγραμμα της εκδήλωσης συνεχίστηκε με την κα Χριστοφή Μαριλύ, εμπειρογνώμονα σε θέματα προσβασιμότητας, η οποία ανέδειξε το γεγονός ότι ο τουρισμός αποτελεί τη βαριά βιομηχανία της Ελλάδας και την ανάγκη σχεδιασμού υπηρεσιών, αγαθών και περιβάλλοντος για όλους- και για Α. με Α. φυσικά! Υπολογίζοντας ότι έως 130 εκατομμύρια Ευρωπαίοι συνιστούν υποψήφιους τουρίστες- Α. με Α. (μαζί με τις οικογένειές τους και τους συνοδούς τους), αντιλαμβάνεται κανείς το εύρος των ευκαιριών που προσφέρεται για την ανάπτυξη του εγχώριου τουρισμού για Α. με Α.

Στη συνέχεια ο κος Νάστας Χρήστος, Αναπληρωτής Γενικός Γραμματέας της Ε.Σ.Α.με.Α, τοποθετήθηκε λέγοντας πως στόχος του οδηγού προσβάσιμων δραστηριοτήτων είναι να αναδείξει στα Α. με Α. τις επιλογές μετακίνησης, που έχουν, και ταυτόχρονα τις ευκαιρίες κοινωνικοποίησης και βελτίωσης της ποι-

ότητας ζωής τους μέσω αυτών. Άλλωστε ο οδηγός αναφέρεται στις περισσότερες πρωτεύουσες νομών, σε ξενοδοχεία, εστιατόρια, μουσικούς και αρχαιολογικούς χώρους, θέατρα, χώρους διασκέδασης, αθλητικά κέντρα, φεστιβάλ, νοσοκομεία και κέντρα υγείας. Στα οφέλη του συγκαταλέγονται η δυνατότητα μετακίνησης των Α. με Α., η προσέγγιση τουριστών-Α. με Α. από το εξωτερικό, όπως επίσης και η δημιουργία συνθηκών ανταγωνισμού στις τουριστικές επιχειρήσεις, με αποτέλεσμα τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των Α. με Α. σε αυτές.

Ακολούθως τοποθετήθηκαν οι κ.κ. Δημόπουλος Γεώργιος και Μαλτέζος Δημήτριος, εκπρόσωποι αναδόχου της έκδοσης του οδηγού, παρουσιάζοντας τον τρόπο δημιουργίας του οδηγού και τα οφέλη του καθώς και ο κος Μουρούζης Αλέξανδρος, εκπρόσωπος του αναδόχου κατασκευής σχετικής με τον οδηγό ιστοσελίδας, ο οποίος ανέδειξε το ειδικό πρωτόκολλο δημιουργίας ιστοσελίδων πλήρως προσβάσιμων από Α. με Α.. Σημειώνεται ότι ο οδηγός θα είναι διαθέσιμος σε όλους στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.με.Α : www.esaea.gr/οδηγός_προσβάσιμων_δραστηριοτήτων.

Συμπερασματικά, θα μπορούσε να υποστηριχθεί κανείς ότι ο συγκεκριμένος οδηγός αναδεικνύει περίτρανα πως η προσβασιμότητα δεν είναι μια σειρά τεχνικών διευκολύνσεων, αλλά μια κοσμοθεωρία ζωής και δικαίωμα προς την κοινωνία. Οι προσβάσιμες δραστηριότητες του οδηγού είναι τρόπος ενδυνάμωσης των Α. με Α. με τους φίλους τους, το κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον τους. Είναι η βασική προϋπόθεση για ανεξαρτησία, χειραφέτηση και αυτοδιάθεση. Είναι ταξίδι στη δυνατότητα, στο όνειρο που γίνεται επιτέλους πραγματικότητα!

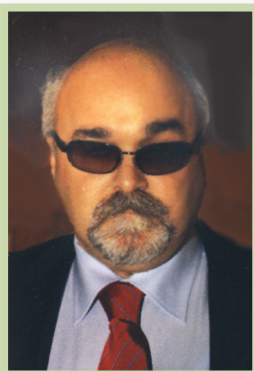
Μαρία Μυλωνά
Γεν. Γραμμ. Σ.Π.Ε.Α.



Αναδημοσίευση του άρθρου:

Νομοθεσία για την Αναπηρία: Από την Κωδικοποίηση στον Κώδικα

του Προέδρου της Ε.Σ.Α. με Α. κου Γιάννη Βαρδακαστάνη,
από το περιοδικό “Θέματα Αναπηρίας” - Τεύχος 14, 2008



Ο κος Γ. Βαρδακαστάνης

Το τελευταίο διάστημα, κατόπιν της ηχηρής παρέμβασης της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, επανήλθε δυναμικά στο προσκήνιο ένα ζήτημα ζωτικής σημασίας για τις συνθήκες διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία, που δεν είναι άλλο από την ανάγκη

θέσπισης αποκλειστικής, επαρκούς και αποτελεσματικής νομοθεσίας για τα άτομα με αναπηρία, τόσο σε εθνικό όσο και σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, αίτημα που αποτυπώθηκε και στην επιτυχή έκβαση της εκστρατείας «1million4disability» («1 εκατομμύριο για την αναπηρία») που υλοποίησε το 2007 η Συνομοσπονδία σε συνεργασία με το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία.

Η Ελλάδα, ιστορικά, ανακάλυψε τα θέματα της αναπηρίας από το 1974 και μετά. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι στη χώρα μας από τη Μεταπολίτευση μέχρι σήμερα, μέσα σε 35 ολόκληρα χρόνια, έχουν θεσπιστεί νομοθετικές διατάξεις, **νομοθετήματα τρόπον τινά ολοκληρωμένα**, που με τη συνακόλουθη εφαρμογή προγραμμάτων και πολιτικών για την αναπηρία, έβγαλαν από την αφάνεια τα σημαντικά προβλήματα που αντιμετωπίζουμε σε καθημερινή βάση πλέον του ενός εκατομμυρίου συμπολιτών μας.

Το ζητούμενο σήμερα δεν είναι το αν έχουν

με νομοθεσία, αλλά το κατά πόσο αυτή η νομοθεσία είναι επαρκής, αν εφαρμόζεται, αν έχει αποδώσει στα άτομα με αναπηρία αυτά που όφειλε, αν ανταποκρίθηκε στις προσδοκίες τους, αν τους διασφαλίζει μια ανεμπόδιστη άσκηση δικαιωμάτων, **προσφέροντάς τους τη γνώση που χρειάζονται για να τα διεκδικήσουν.**

Με κριτική ματιά στο νομικό « τοπίο »

Η θεσπισμένη νομοθεσία των τελευταίων 30 και πλέον χρόνων δεν είναι μόνο αποτέλεσμα των πρωτοβουλιών των εκάστοτε κυβερνήσεων και του Κοινοβουλίου. Είναι και αποτέλεσμα ενός μακρόχρονου, επίμονου και πολλές φορές και επώδυνου αγώνα των ίδιων των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, του αναπηρικού κινήματος σε όλα τα επίπεδα, τοπικό, περιφερειακό και εθνικό, έτσι ώστε να δημιουργηθεί στη χώρα ένας νομικός πολιτισμός που να προστατεύει τα άτομα με αναπηρία από διακρίσεις, ανισότητα και να θεσπίζει μίνιμουμ συνθήκες κοινωνικής προστασίας και ασφάλειας.

Δυστυχώς, τα χαρακτηριστικά της υπάρχουσας νομοθεσίας δεν είναι διόλου ενθαρρυντικά, καθώς πρόκειται για μια νομοθεσία ανεπαρκή ακόμα και στην εφαρμογή της, η οποία επιπλέον δεν υποστηρίχτηκε οικονομικά κατά το δέον. Επιπλέον, πολλοί είναι οι νόμοι που παρέμειναν στις καλένδες ως απλές διακηρύξεις, είτε γιατί δεν εφαρμόστηκαν ποτέ, είτε γιατί ο τρόπος που είχαν συνταχθεί ήταν τέτοιος που ουσιαστικά μέσα

από τον κυκεώνα και τις δαιδαλώδεις διαδρομές υπουργικών αποφάσεων και προεδρικών διαταγμάτων τους καθιστούσε μη εφαρμόσιμους. Τρανταχτά παραδείγματα είναι ο Ν.1566/1985 και Ν.2817/2000 για την εκπαίδευση, ο Ν.2646/1998 για την κοινωνική φροντίδα, ο Ν.1836/1989 για τα προστατευόμενα εργαστήρια.

Τα παραδείγματα νόμων που έμειναν απλές διακηρύξεις και δεν απέδωσαν στα άτομα με αναπηρία αυτό που είχε στο μυαλό του ο νομοθέτης, αυτό που η κυβέρνηση είχε ως πρόθεση, αυτό που τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους είχαν ως προσδοκία, είναι αναρίθμητα. Το βασικό συμπέρασμα όμως παραμένει ένα: η νομοθεσία που θεσπίστηκε τα τελευταία χρόνια, δεν μπορεί να θεωρηθεί ότι είναι νομοθεσία που κατοχύρωσε δικαιώματα και ανοίγει το δρόμο για να περάσουμε από τη θεωρία στην εφαρμογή.

Οι βάσεις για την αλλαγή

Στην κορυφή της ατζέντας του αναπηρικού κινήματος βρισκόταν επί πολλά συναπτά έτη η κωδικοποίηση της εθνικής νομοθεσίας για τα άτομα με αναπηρία, μια διαδικασία αν μη τι άλλο δύναται να συμβάλλει τα μέγιστα στην αντίχρευση και καταγραφή των ελλείψεων, των κενών και των προβλημάτων της. Την ίδια ώρα όμως που το ελληνικό τοπίο είναι θολό, τόσο σε ευρωπαϊκό όσο και σε διεθνές επίπεδο, το τοπίο αλλάζει, με νέες πρωτοβουλίες που δεν μπορούν να περνούν απαρατήρητες.

Ο λόγος φυσικά για τη Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, τους Κανονισμούς για τα Δικαιώματα των επιβατών, το Άρθρο 16 του Γενικού Κανονισμού των Ταμείων της Ε.Ε., καθώς και την τελευταία Πρόταση Οδηγίας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Αναλυτικότερα:

- **Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία**

Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία συνιστά αναμφισβήτητα μια υπέρβαση της διεθνούς κοινότητας, όσον αφορά τα θέματα των ατόμων με αναπηρία. Η επαναστατική αυτή Σύμβαση, αποτελεί και την επίσημη αναγνώριση των ζητημάτων της αναπηρίας ως ζητημάτων ανθρωπίνων δικαιωμάτων, αφού επιβάλλει τη νομική δέσμευση των κρατών – μελών του Ο.Η.Ε. ότι τα δικαιώματα αυτά θα διασφαλίζονται. Η Σύμβαση θέτει τα κράτη – μέλη του Ο.Η.Ε., μεταξύ των οποίων και την Ελλάδα, μπροστά σε νέες ευθύνες προκειμένου όσα η Σύμβαση περιέχει να τύχουν εφαρμογής σε εθνικό επίπεδο.

Επιπλέον, το προαιρετικό πρωτόκολλο της Σύμβασης, εφόσον υπογραφεί, προβλέπει ατομική και συλλογική καταγγελία σε περίπτωση παραβίασης της Σύμβασης στις χώρες που την υιοθέτησαν, πράγμα που δίνει τη δυνατότητα στον Ο.Η.Ε. να προχωρήσει σε συστάσεις, εφόσον εξαντληθούν οι δέουσες διαδικασίες σε εθνικό επίπεδο, ώστε να διασφαλιστεί η κατά το δέον τήρηση των όρων της Σύμβασης, αλλά και η εξάλειψη διακριτικής μεταχείρισης σε βάρος των ατόμων με αναπηρία.

- **Το Άρθρο 16 του νέου Κανονισμού των Διαθρωπικών Ταμείων της Ε.Ε.**

Για πρώτη φορά στην ιστορία της Ευρωπαϊκής Ένωσης, η αρχή της προσβασιμότητας για τα άτομα με αναπηρία μετατρέπεται σε απαραίτητη προϋπόθεση για τη λήψη χρηματοδότησης των κρατών – μελών από τα Διαθρωπικά Ταμεία της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η πολιτική συμφωνία που πρόκειται να αλλάξει τις ζωές εκατομμυρίων ατόμων με αναπηρία, πραγματοποιήθηκε στις 5 Μαΐου 2006 σε επίπεδο Συμβουλίου

από τους Υπουργούς Οικονομίας και Οικονομικών της Ευρωπαϊκής Ένωσης στο πλαίσιο των πέντε Κανονισμών που συγκροτούν το νομοθετικό πακέτο της πολιτικής της συνοχής και αντιπροσωπεύουν το ένα τρίτο του συνολικού προϋπολογισμού της Ε.Ε., που αντιστοιχεί σε 336,1 δισεκατομμύρια ευρώ.

- **Η πρόταση Οδηγίας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την ίση μεταχείριση**

Η είδηση της 2ης Ιουλίου 2008 για την πρόταση Οδηγίας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την καταπολέμηση των διακρίσεων, ένα πάγιο αίτημα του ευρωπαϊκού αναπηρικού κινήματος προκάλεσε πληθώρα συναισθημάτων. Κι αυτό διότι τη διάχυτη ικανοποίηση, διαδέχτηκε ο προβληματισμός και η απογοήτευση για την πολυαναμενόμενη Οδηγία που ενώ μπορούσε να αποτελέσει το εφαλτήριο για τη θέσπιση νομοθεσίας αποκλειστικά για τα άτομα με αναπηρία, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή τάχθηκε υπέρ μιας «οριζόντιας» πρότασης Οδηγίας κατά των διακρίσεων.

Στο σύνολό της, η πρόταση έχει θετικά στοιχεία, όπως για παράδειγμα η ευρύτητα του πεδίου εφαρμογής της. Εφόσον λοιπόν επέλθουν οι απαραίτητες βελτιώσεις, εξαλειφθούν οι ασάφειες και οι περιορισμοί που θέτει στο δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ίση μεταχείριση σε διάφορους τομείς, αφήνοντας χώρο για πληθώρα ερμηνειών, μπορεί αναμφίβολα να αποτελέσει μια ανατροπή της υπάρχουσας κατάστασης, συμβάλλοντας τα μέγιστα στην ομαλή ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία.

- **Ο Ν.3304/2005**

Μέσω της θέσπισης του Ν.3304/2005 «Εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης ανεξαρτήτως φυλετικής ή εθνοτικής καταγωγής, θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας,

ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού» ενσωματώθηκαν αυτούσιες στην εθνική μας νομοθεσία οι Οδηγίες 2000/43 και 2000/78.

Η σπουδαιότητά του έγκειται στο γεγονός ότι συμπλήρωσε νομοθετικά ένα μεγάλο κενό στην εγχώρια νομοθεσία αναφορικά με τη διάκριση που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία στον τομέα της απασχόλησης και της εργασίας. Ωστόσο, το σημαντικό του έλλειμμα, το οποίο έρχεται να καλύψει η προαναφερθείσα πρόσφατη πρόταση Οδηγίας της Ε.Ε., είναι ότι καθιερώνει την αρχή της ίσης μεταχείρισης μόνο στον τομέα της απασχόλησης και της εργασίας, έχει δηλαδή ιδιαίτερα περιορισμένο πεδίο εφαρμογής.

- **Ένας «Κώδικας» για την αναπηρία**

Διακρίνοντας τις ελλείψεις που έρχονται να συμπληρώσουν τα προαναφερθέντα νομοθετήματα, καθίσταται κάτι παραπάνω από σαφές το γεγονός ότι το εθνικό αναπηρικό κίνημα πρέπει να πάψει να διεκδικεί την κωδικοποίηση της νομοθεσίας και να ξεκινήσει να μιλά για Κώδικα της αναπηρίας, θέτοντας τόσο την κυβέρνηση όσο και τα κόμματα της αντιπολίτευσης προ των ευθυνών τους.

Το αίτημα για τη θέσπιση ενός ενιαίου, καθολικού Κώδικα για την προστασία των ατόμων με αναπηρία από τις διακρίσεις, τη φτώχεια, τον κοινωνικό αποκλεισμό είναι πιο επιτακτικό από ποτέ. Κι αυτό γιατί ένας Κώδικας νομοθετημένος στη Βουλή, ο οποίος θα διασφαλίζει ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν να ασκήσουν τα δικαιώματά τους υπό συνθήκες κοινωνικής ασφάλειας, ανεξαρτησίας και αυτονομίας, υπό την προστασία του δημοσίου, αποτελεί μια κίνηση που μπορεί πραγματικά και επί της ουσίας να λύσει προβλήματα.

Διερωτάται κανείς τι πρέπει να εμπεριέχεται σε αυτό τον Κώδικα για τα δικαιώματα των ατόμων

με αναπηρία στην Ελλάδα. Η απάντηση είναι απλή. Ο Κώδικας θα πρέπει να παρέχει επαρκή προστασία στα άτομα με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης δράσης, με βασικά ερείσματα το Σύνταγμα της χώρας, τη Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, τις ευρωπαϊκές μας υποχρεώσεις, όπως αυτές συνδέονται με την Οδηγία του 2000/78 για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση, τους Κανονισμούς για τα Δικαιώματα των επιβατών, και βεβαίως την τελευταία Πρόταση Οδηγίας, όταν θα ενσωματωθεί στο εθνικό μας δίκαιο, η οποία επεκτείνει την προστασία από τις διακρίσεις και πέραν της απασχόλησης.

Η υφιστάμενη νομοθεσία, κόντρα σε κάθε λογική, όπως άλλωστε έχει πολλάκις δηλώσει το εθνικό αναπηρικό κίνημα, βρίσκεται σε αντίφαση με τις διατάξεις του Συντάγματος και τις διεθνείς δεσμεύσεις της χώρας, συντηρώντας την απαρχαιωμένη και σκοταδιστική αντίληψη για την αναπηρία, όπως αυτή προκύπτει από το αναχρονιστικό ιατρικό μοντέλο για την αναπηρία, τη στιγμή που το Σύνταγμά μας και με το άρθρο 21 παρ. 6, αλλά και με άλλες διατάξεις ενσωματώνει το κοινωνικό μοντέλο, τη νέα δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας. Και μόνο αυτή η λυπηρή διαπίστωση αρκεί για να κατανοήσει κανείς την ανάγκη για μια εκ βάθρων αναθεώρηση της νομοθεσίας.

Ωστόσο, δε θα μπορούσαμε να παραλείψουμε και την οικονομική διάσταση των προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία. Πάγια και πολλάκις εκπεφρασμένη θέση της Συνομοσπονδίας είναι το γεγονός ότι καμιά νομοθεσία δεν μπορεί να λύσει σοβαρά προβλήματα, αν δεν είναι επαρκώς χρηματοδοτούμενη. Έχουμε παραδείγματα όπως η θέσπιση των ΚΕΚΥΚΑ.ΜΕ Α., των ΚΑΦΚΑ και άλλων δημόσιων οργανισμών κοινωνικής φροντίδας, οι οποίοι δεν έχουν λειτουργήσει σωστά γιατί δεν χρηματοδοτήθηκαν, ούτε οι

οργανισμοί τους έχουν εγκριθεί ακόμα. Ακόμα όμως κι αν είχαν εγκριθεί, η ανεπαρκής χρηματοδότηση τους οδηγεί στη μη εύρυθμη λειτουργία τους και εν συνεχεία στην πλήρη αδυναμία εκτέλεσης του σκοπού τους. Συνεπώς, η νομοθεσία πρέπει να είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την επαρκή χρηματοδότηση, ώστε να μπορεί να λειτουργήσει θετικά και ουσιαστικά.

Υπό αυτά τα δεδομένα, είναι επιτακτική ανάγκη ένας Κώδικας για την αναπηρία που θα καλύπτει όλους τους τομείς: ενημέρωση, εκπαίδευση, κατάρτιση, δια βίου μάθηση, απασχόληση, εργασία, επιχειρηματικότητα, πρόσβαση, ψηφιακή πρόσβαση, μέσα μαζικής μεταφοράς, υπηρεσίες υγείας, κοινωνικής πρόνοιας, αθλητισμού, ψυχαγωγίας, σε όλους τους τομείς δικαιοδοσίας της ελληνικής Πολιτείας. Ένας Κώδικας ενιαίος, με θετικές διατάξεις που πραγματικά θα αλλάξουν τη ζωή των ατόμων με αναπηρία της χώρας.

Τούτη τη στιγμή που οι διεθνείς εξελίξεις δείχνουν το δρόμο για να υπερβούμε επιτέλους τη συζήτηση της εποχής και να περάσουμε από την κωδικοποίηση στον Κώδικα, το αναπηρικό κίνημα θα συνεχίσει να αγωνίζεται σθεναρά και ακούραστα για τη θεσμική θωράκιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία όλων των κατηγοριών σε κάθε γωνιά της χώρας. Με κεντρικό μας σύνθημα «**τίποτα για τα άτομα με αναπηρία χωρίς τα άτομα με αναπηρία**», το αναπηρικό κίνημα θα είναι παρόν σε όλες τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, προκειμένου να γίνει πραγματικότητα μια νέα δημόσια πολιτική για τα άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα, για την εξεύρεση των καλύτερων δυνατών λύσεων υπέρ των ατόμων με αναπηρία. Τα λόγια είναι πια περιττά.

Καιρός να περάσουμε στα έργα.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

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. ...524

Αθήνα09.02.09

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

7^ο Εκλογοαπολογιστικό Συνέδριο Ε.Σ.Α.με Α.

Εξελέγη η Εκτελεστική Επιτροπή της Συνομοσπονδίας

Μετά την ολοκλήρωση της εκλογής του Γενικού Συμβουλίου της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, εξελέγη από αυτό η 15μελής Εκτελεστική Γραμματεία της Συνομοσπονδίας, η οποία αποτελείται από τους εξής:

Πρόεδρος: **Βαρδακαστάνης Ιωάννης**

Α' Αντιπρόεδρος: **Κλεισιώτης Θωμάς**

Β' Αντιπρόεδρος: **Λεοντόπουλος Γρηγόρης**

Γ' Αντιπρόεδρος: **Βεράνης Αναστάσιος**

Γενικός Γραμματείας: **Πανανός Αριστείδης**

Αναπληρωτής Γεν. Γραμματέας: **Κεσόγλου Χρήστος**

Ταμίας: **Γαργάλης Κωνσταντίνος**

Αναπληρωτής Ταμίας: **Μαυροκορίδης Σωκράτης**

Οργανωτικός Γραμματέας: **Χαροκόπος Αντώνης**

Αναπληρωτής Οργανωτικός Γραμματέας: **Ζουμπουλίδης Σπύρος**

Υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων: **Ζαφειροπούλου Φωτεινή**

Αναπληρώτρια Υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων: **Λάγιου Σπυριδούλα**

Υπεύθυνος για θέματα ατόμων με βαριές αναπηρίες: **Νάστας Χρήστος**

Υπεύθυνη για θέματα ισότητας και γυναίκες με αναπηρία: **Γκουνίδου Μαρία**

Υπεύθυνος για θέματα νέων με αναπηρία: **Τσιουλάκης Ράλλης**

Τα εκλεγμένα μέλη του Γενικού Συμβουλίου της Συνομοσπονδίας, καθώς και οι σταυροί προτίμησης είναι διαθέσιμα στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ. στην ηλεκτρονική διεύθυνση www.esaea.gr

Οι εργασίες του Συνεδρίου της Ε.Σ.Α.μεΑ. μεταδίδονται σε μαγνητοσκόπηση από την ιστοσελίδα της Συνομοσπονδίας.

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον Πρόεδρο της Ε.Σ.Α.μεΑ. κ. Ιωάννη Βαρδακαστάνη στο κινητό τηλέφωνο 6937 157 193

Η Κοπή της Πίτας του ΣΠΕΑ



Για ακόμη μια χρονιά διοργανώθηκε με μεγάλη επιτυχία η κοπή της πρωτοχρονιάτικης πίτας από τον σύλλογό μας **Σ.Π.Ε.Α.** (Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών). Στην καθιερωμένη γιορτή μας παραβρέθηκαν γιατροί από τα Κέντρα Αιμορροφιλικών (Λαϊκό, Ιπποκράτειο, Παίδων) και

συγκεκριμένα οι κυρίες **Μανδαλάκη Τίτικα, Λουίζου Καλλιόπη, Κατσαρού Όλγα, Κουραμπά Άννα, Αρώνη Σοφία** και **Πλατοκούκη Ελένη**, όπως και οι κύριοι **Θεοδοσιάδης Γεώργιος** και **Τσεβρένης Βασίλης**, αλλά και νοσηλεύτες και προσωπικό των αντίστοιχων Κέντρων.



Επίσης, με την παρουσία τους τίμησαν την εκδήλωσή μας ο Πρόεδρος της ΕΣΑμεΑ, κος **Γιάννης Βαρδακαστάνης** και αντιπροσωπεία από το Σύνδεσμο Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων Σώματος και Μέριμας Υγείας (Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ) "**Κωστάκης Μεσογίτης**".



Όπως κάθε χρόνο, μοιράστηκαν δώρα στα λιλιπούτεια μέλη του Συλλόγου μας, τα οποία διασκέδασαν με το πλούσιο πρόγραμμα του κλόουν.

**Αλέξης Περδίκης,
Παναγιώτης Καρκάνης**
(Μέλη Δ.Σ. ΣΠΕΑ)

Στιγμιότυπα από την Εκδήλωση



Κοπή Πίτσας ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟΥ

στις 16.01.09, στο ΠΑΛΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ, ΑΘΗΝΑ

Για έβδομη χρονιά το ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΟ, η Φοιτητική Ομάδα Εθελοντικής Αιμοδοσίας του Πανεπιστημίου Αθηνών, πραγματοποίησε την κοπή της πίτσας του για το έτος 2009. Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε στον ιστορικό χώρο του Παλαιού Πανεπιστημίου στην Πλάκα και με την παρουσία τους τίμησαν τη φετεινή εκδήλωση ο Αντιπρύτανης του Παν/μίου Αθηνών, κος Καράκωστας, ο κος Κυριακίδης, εκπρόσωπος του κου Λ. Λαυρεντιάδη, επιχειρηματία-φίλου του Αιμοπεταλίου, τον οποίο η ομάδα βράβευσε για την πολύτιμη οικονομική του υποστήριξη προς του σκοπούς του Αιμοπεταλίου, η κα Μυριοκεφαλιτάκη Ελένη, εκπρόσωπος της Αιμοδοσίας του Λαϊκού Νοσοκομείου, εκπρόσωποι της Helmsic της Ιατρικής Σχολής Αθηνών και της αντίστοιχης ομάδας εθελοντικής αιμοδοσίας της Ιατρικής Σχολής των Ιωαννίνων, καθώς και πλήθος μελών –παλιών και νεότερων- της ομάδας. Στην εκδήλωση τιμήθηκε επίσης και το Ίδρυμα «Σταύρος Νιάρχος», το οποίο υπήρξε σημαντικός αρωγός του έργου του Αιμοπεταλίου.



Ο Ταμίας του Αιμοπεταλίου, κος Δριβάκος Νίκος μαζί με τον Αντιπρύτανη του Παν/μίου Αθηνών κος Καράκωστα Ιωάννη



Ο Αντιπρύτανης του Παν/μίου Αθηνών, κος Καράκωστας, ο Διευθύνων Σύμβουλος του Ομίλου Alaris και χορηγού του Αιμοπεταλίου, κος Κυριακίδης Μιχάλης, και μέλη του Αιμοπεταλίου

Ελπίδα και χαρά μας δίνουν τέτοιες Ομάδες Εθελοντικής Αιμοδοσίας όπως «Το Αιμοπετάλιο» που αποτελούνται από το μέλλον της Πατρίδος μας, τους Νέους μας, τους φοιτητές που η στάση ζωής τους είναι και η προσφορά προς τον πάσχοντα συνάνθρωπο.

Από τη Συντακτική επιτροπή



3η ΔΕΚΕΜΒΡΗ 2008:

ΕΘΝΙΚΗ ΗΜΕΡΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

■ Για ακόμη μια χρονιά γιορτάστηκε η 3η Δεκέμβρη, **Εθνική Ημέρα Ατόμων με Αναπηρία** στη χώρα μας, γεγονός ιδιαίτερα σημαντικό για το κίνημα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. Η συγκεκριμένη ημέρα έχει αναγνωρισθεί από τη Βουλή των Ελλήνων, η οποία έχει θεσπίσει νόμο, που αναγνώρισε την Εθνική Συνομοσπονδία των Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α) ως την τριτοβάθμια οργάνωση ατόμων με αναπηρία και θεσμοθέτησε τη θέση της ως κοινωνικού εταίρου της ελληνικής πολιτείας για θέματα, που αφορούν στα άτομα με αναπηρία.

■ Με αυτή ακριβώς την ιδιότητα του κοινωνικού εταίρου και όπως ορίζει ο νόμος (Ν.2430/1996): «**Η Ε.Σ.Α.με.Α υποβάλλει κάθε έτος στον Πρόεδρο της Βουλής έκθεση αναφερόμενη στην εν γένει αντιμετώπιση των ανθρωπίνων και κοινωνικών δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.**».

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έκθεσης, που κατατέθηκε φέτος, το 82% του πληθυσμού θεωρεί ότι οι συνθήκες διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας είναι χειρότερες από τα υπόλοιπα κράτη της Ευρώπης, ενώ την ίδια στιγμή το 33% των συμμετεχόντων νιώθει συμπόνια απέναντι στα εν λόγω άτομα και τα αντιμετωπίζει με

αμηχανία. Επίσης αναφέρεται από το 50.4% των ερωτηθέντων ότι το σημαντικότερο πρόβλημα, που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία, είναι οι μεγάλες δυσκολίες στην επαγγελματική τους αποκατάσταση. Άλλα προβλήματα σχετίζονται με την ανεπάρκεια των κρατικών και δημόσιων υποδομών υγείας, προβλήματα στην εκπαίδευση και ο στιγματισμός, που ακολουθεί τα άτομα με αναπηρία.

■ **Αξίζει να σημειωθεί** ότι ο Αντιπρόεδρος του Συλλόγου μας, κ. Πόκας Ετεοκλής, έλαβε μέρος στην φετινή επίσκεψη στον Πρόεδρο της Βουλής, ως μέλος της Εκτελεστικής Επιτροπής της Ε.Σ.Α.με.Α, και συνυπέβαλε την έκθεση στον κ. Σιούφα. Η Αντιπροσωπεία της Ε.Σ.Α.με.Α έγινε επίσης δεκτή από τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας, κ. Κάρολο Παπούλια, και από τον Πρόεδρο του Πανελληνίου Σοσιαλιστικού Κινήματος, κ. Γιώργο Παπανδρέου, στο πλαίσιο των εθιμοτυπικών επισκέψεων για την Εθνική Ημέρα Ατόμων με αναπηρία.

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επισκεφθείτε τον πιο κάτω δικτυακό τόπο:

www.esaea.gr/files/documents/3rdDec_2008.pdf

Μαρία Μυλωνά
Γεν. Γραμμ. Σ.Π.Ε.Α.

Το άρθρο που ακολουθεί δημοσιεύτηκε στο τεύχος 164 του **National Haemophilia**, με τίτλο ‘**DENTAL CARE**’.

Μετάφραση - προσαρμογή Θ. Π.



Η Φροντίδα των Δοντιών

Suzanne O’Callaghan

(Η Suzanne O’Callaghan είναι Υπεύθυνη για το Σχεδιασμό Πολιτικής του Ιδρύματος Αιμορροφιλίας της Αυστραλίας)

Συχνά παραβλέπουμε την υγιεινή του στόματος, των δοντιών και των ούλων μας όταν ασχολούμαστε με τη φροντίδα της υγείας μας, αλλά η τακτική φροντίδα των δοντιών αποτελεί σημαντικό παράγοντα για τη διατήρηση της υγείας. Η κατάσταση του στόματος, των δοντιών και των ούλων μας μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την καλή φυσική μας κατάσταση, όπως επίσης και την άνεση, τη διατροφή, την αυτοεκτίμησή μας και την υγεία της καρδιάς και των πνευμόνων.

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ: WFH) συστήνει στα άτομα με αιμορραγικές διαταραχές να προσπαθούν να αποφεύγουν τα προβλήματα των δοντιών, προκειμένου να διατηρούν την υγεία τους σε καλά επίπεδα και να μειώνουν την ανάγκη να υποβληθούν σε οδοντικές θεραπείες. Συνιστάται συνήθως στα άτομα με αιμορραγικές διαταραχές να υποβάλλονται σε οδοντικό έλεγχο κάθε 6 μήνες, αλλά θα ήταν καλύτερα να μιλήσετε με τον υπεύθυνο του Κέντρου Αιμορροφιλίας σας και τον οδοντογιάτρο σας προκειμένου να προσδιορίσετε ένα χρονοδιάγραμμα για τακτική οδοντιατρική φροντίδα.

Πώς αλλιώς μπορούμε να προλάβουμε τα οδοντικά προβλήματα;

Σας παραθέτουμε μερικές συμβουλές για τους ενήλικες:

1. Η σημερινή οδοντιατρική προσπαθεί να αποφεύγει τα σφραγίσματα των δοντιών με την πρόληψη των οδοντικών ασθενειών προτού προχωρήσουν πάρα πολύ. Είναι σημαντικό να ρωτήσετε τον οδοντίατρό σας πόσο συχνά θα πρέπει να υποβάλλεστε σε έλεγχο προκειμένου να αποφεύγετε πολυέξοδες και περίπλοκες θεραπείες.

2. Για την πρόληψη των ασθενειών των ούλων, οι οποίες συχνά μπορεί να οδηγήσουν σε απώλεια των δοντιών, είναι σημαντικό να χρησιμοποιείτε μια μικρή, μαλακή οδοντόβουρτσα (και μια προσεκτική τεχνική βουρτσίσματος), και να χρησιμοποιείτε καθημερινά οδοντικό νήμα.

3. Να βουρτσίζετε τα δόντια σας τουλάχιστον δύο φορές την ημέρα (μετά από τα γεύματα) και να χρησιμοποιείτε οδοντόκρεμα με φθόριο. Με τον τρόπο αυτό καταπολεμάται η τερηδόνα και ενισχύεται το σμάλτο ώστε να μπορεί να αντιστέκεται στη δράση των οξέων.

4. Ποτέ δεν είναι αργά να ακολουθήσετε μια ορθοδοντική αγωγή προκειμένου να ισιώσουν τα δόντια και να διορθωθεί ο τρόπος μάσησης. Ζητήστε τη γνώμη του οδοντιάτρου σας εάν η αγωγή αυτή είναι απαραίτητη και τι αποτελέσματα θα έχει.

5. Να προσέχετε τη διατροφή σας περιορίζοντας τα γλυκά και τα ποτά και καταναλώνον-

ντάς τα μόνο κατά τη διάρκεια των γευμάτων, όταν μπορείτε να βουρτσώσετε τα δόντια σας μετά από αυτά αφαιρώντας την πλάκα και προλαμβάνοντας τη δράση των οξέων.

Μερικές φορές, ορισμένοι παράγοντες του τρόπου ζωής και άλλες καταστάσεις υγείας μπορεί να οδηγήσουν σε προβλήματα με τα δόντια και τα ούλα. Οι παθήσεις των ούλων επιταχύνονται με το κάπνισμα, την εξασθένηση του ανοσοποιητικού συστήματος και το διαβήτη. Η ξηροστομία και οι παθήσεις των ούλων μπορεί επίσης να οφείλονται σε HIV ή σε ηπατίτιδα C και μπορεί να οδηγήσουν σε μολύνσεις

του στόματος και απώλεια των δοντιών. Η επιζήτηση συμβουλών από έναν οδοντίατρο και έναν διατροφολόγο με εμπειρία στη συγκεκριμένη κατάσταση υγείας μπορεί να βοηθήσει διευκρινίζοντας κατευθύνσεις για τη διατήρηση της καλής

κατάστασης του στόματος, των δοντιών και των ούλων.

Η κακή στοματική υγεία μπορεί επίσης να προκαλέσει αιμορραγίες στο στόμα και στα ούλα. Για τα άτομα με αιμορραγικές διαταραχές, οι περισσότερες αιμορραγίες του στόματος μπορούν να αντιμετωπιστούν με τρανεξαμικό οξύ (tranexamic acid) και αυτό αποτελεί συνήθως τη συνιστώμενη θεραπεία. Η αντιμετώπιση των αιμορραγιών του στόματος με χορήγηση παράγοντα είναι δαπανηρή και συχνά λιγότερο αποτελεσματική. Το υγειονομικό προσωπικό του Κέντρου Αιμορροφιλίας που είστε εγγεγραμμένοι και που σας περιθάλπει θα μπορεί να σας συμβουλευτεί για τον καλύτερο τρόπο αντιμετώπισης των αιμορραγιών του στόματος και των ούλων.

Εάν πάσχετε από κάποια αιμορραγική διαταραχή, ίσως απαιτούνται περισσότερες προφυλάξεις σε ορισμένες οδοντικές εργασίες, *ιδιαίτερα σε*

- χειρουργικές επεμβάσεις στο στόμα
- εξαγωγές δοντιών
- ορισμένες ενέσεις
- άλλες εργασίες που μπορεί να περιλαμβάνουν τομές στα ούλα ή το στόμα.

Στις περιπτώσεις αυτές μπορεί να απαιτείται μετάγγιση παραγώγων, πλύσεις στόματος με τρανεξαμικό οξύ ή/και δισκία, καθώς και μεγαλύτερη προσοχή ώστε να αποφευχθούν ακούσιοι τραυματισμοί του στόματος.

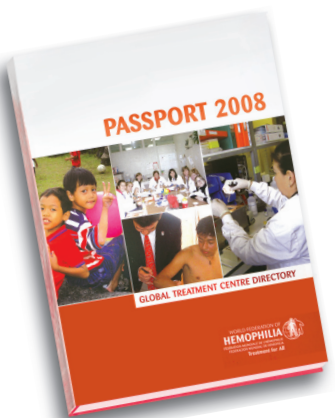
Είναι σημαντικό να ζητήσετε τη συμβουλή του ειδικού ιατρού σε θέματα Αιμορροφιλίας και να επισκεφτείτε έναν οδοντίατρο ο οποίος έχει επιλέξει από ενδιαφέρον να εργάζεται με άτομα που πάσχουν από αιμορραγικές διαταραχές (ή έναν οδοντίατρο ο οποίος συνεργάζεται με το Κέντρο Αιμορροφιλίας που είστε εγγεγραμμένοι). Θα πρέπει οπωσδήποτε να ενημερώσετε τον οδοντίατρό σας ότι έχετε κάποια αιμορραγική διαταραχή – είναι πολύ σημαντικό για την ασφάλειά σας. Η θεραπεία υποκατάστασης, εφόσον απαιτηθεί, θα πρέπει να ελέγχεται από το Κέντρο Αιμορροφιλίας σας.

Για να μάθετε περισσότερα, μιλήστε με το Κέντρο Αιμορροφιλίας που ανήκετε. Συμβουλευτείτε τον ειδικό γιατρό ή το νοσηλευτικό προσωπικό του Κέντρου σας για τις ανάγκες της υγείας των δοντιών σας, έτσι ώστε να μπορείτε να έχετε προσωπική άποψη για τα δικά σας θέματα υγείας. Τα Κέντρα Αιμορροφιλίας παραπέμπουν τα άτομα με Αιμορροφιλία σε εξειδικευμένους οδοντιάτρους ώστε ο εξειδικευμένος οδοντίατρος να ενημερώνεται για τις ειδικές προφυλάξεις που θα πρέπει να λαμβάνονται όταν υποβάλλεστε σε οδοντική θεραπεία.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

"PASSPORT 2008" GLOBAL TREATMENT CENTRE DIRECTORY



Με αφορμή ταξίδια μελών μας στην Ευρώπη και την άγνοια μερικών να έχουν μαζί τους ό,τι χρειάζονται (έγγραφα, παράγοντες πήξεως κ.λπ.) ο ΣΠΕΑ παραθέτει ένα μικρό απόσπασμα του προλόγου του εντύπου της ΠΟΑ (WFH) **"PASSPORT 2008" GLOBAL TREATMENT CENTRE DIRECTORY**, καθώς επίσης και τη διεύθυνση του δικτυακού τόπου αυτού (www.wfh.org), ώστε τα άτομα με Αιμορροφιλία να είναι πλήρως ενημερωμένα και να απολαμβάνουν τα ταξίδια τους.

Αποσπάσματα από τον πρόλογο του Passport 2008

[Passport (Διαβατήριο) 2008: Ο Διεθνής Κατάλογος Κέντρων Αιμορροφιλίας αποτελεί έναν χρήσιμο οδηγό των οργανισμών και κέντρων θεραπείας της Αιμορροφιλίας που υπάρχουν σε ολόκληρο τον κόσμο].

[Το Passport είναι διαθέσιμο στον ιστότοπο της ΠΟΑ στη διεύθυνση <http://www.wfh.org> και ενημερώνεται καθημερινά (εφόσον αποστέλλονται αλλαγές)]. Από τον ιστότοπο μπορείτε να εκτυπώσετε τις σελίδες που χρειάζεστε.

Σε κάθε περίπτωση, θα χρειαστεί να επικοινωνήσετε με την εκπρόσωπο του ΣΠΕΑ για την ΠΟΑ και το ΕΚΑ όσο νωρίτερα μπορείτε, τουλάχιστον είκοσι ημέρες πριν από την ημερομηνία που θα ταξιδέψετε. Εάν ταξιδεύετε εκτός Ευρώπης, θα χρειαστεί να επικοινωνήσετε με το Κέντρο Αιμορροφιλίας όπου παρακολουθείτε και με την εκπρόσωπο του ΣΠΕΑ τουλάχιστον έναν μήνα πριν.

GLOBAL TREATMENT CENTRE DIRECTORY

[Το Passport συντάσσεται σύμφωνα με τα στοιχεία που αποστέλλονται από τους τοπικούς συλλόγους Αιμορροφιλικών, τα κέντρα θεραπείας και πολλές άλλες πηγές. Η ΠΟΑ ευχαριστεί τους Εθνικούς Συλλόγους – Μέλη της για τη βοήθειά τους].



Το άρθρο που ακολουθεί δημοσιεύτηκε στο τεύχος 162 του National Haemophilia, με τίτλο **‘THE ROLE OF THE PHYSIOTHERAPIST’**.

Μετάφραση-προσαρμογή Θ.Π.

Ο Ρόλος του Φυσικοθεραπευτή

Wendy Poulsen

(Η Wendy Poulsen είναι φυσικοθεραπεύτρια ειδικευμένη στην Αιμορροφιλία στο Βασιλικό Νοσοκομείο Παίδων του Brisbane, στο Queensland της Αυστραλίας)

Η βασική δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Αιμορροφιλία είναι οι αιμορραγίες εντός των αρθρώσεων και των μυών. Δίνεται έμφαση στην αναγνώριση και τη θεραπευτική αντιμετώπιση των αιμορραγιών όσο νωρίτερα γίνεται, προκειμένου να αποτραπεί η αναπηρία σε μεγαλύτερη ηλικία.

Ο κυριότερος ρόλος του φυσικοθεραπευτή στη θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας είναι η διατήρηση, ή αποκατάσταση, της καλής κατάστασης των μυών και των αρθρώσεων, ελαχιστοποιώντας με τον τρόπο αυτό τα πιθανώς καταστροφικά αποτελέσματα που μπορεί να προκύψουν από τις συνεχείς αιμορραγίες.

Τι Μπορεί να Κάνει ο Φυσικοθεραπευτής;

Η φυσικοθεραπεία μπορεί:

- **να βελτιώσει** τη δύναμη και το συντονισμό των μυών
- **να προλάβει ή να μειώσει** τις επιπλοκές από τις αιμορραγίες
- **να βοηθήσει** να απορροφηθεί το αίμα γρήγορα
- **να προσφέρει συμβουλές** για την αποτροπή περαιτέρω βλάβης σε ευαίσθητες αρθρώσεις

- **να προάγει τη συμμετοχή σε δραστηριότητες** για καλή φυσική κατάσταση και σπορ
- **να εκπαιδεύσει και να παρακινήσει τα άτομα με Αιμορροφιλία**, τους γονείς, τους φίλους τους και το υγειονομικό προσωπικό να παίξουν ενεργό ρόλο στην περίθαλψή τους.

Ο φυσικοθεραπευτής δεν εργάζεται μεμονωμένα, αλλά αποτελεί μέλος μιας ευρύτερης ομάδας η οποία έχει σκοπό να βοηθήσει τα παιδιά με Αιμορροφιλία να μεγαλώσουν και να ζήσουν όσο το δυνατό περισσότερο φυσιολογική ζωή, με τη μικρότερη δυνατή παρεμπόδιση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων.

ΛΟΙΠΟΝ ΝΑ ΘΥΜΑΣΤΕ – εάν παίρνετε μεγαλύτερη από τη συνηθισμένη δόση προφύλαξης για να θεραπεύσετε μια αιμορραγία η οποία χρειάζεται περισσότερο χρόνο να απορροφηθεί από το φυσιολογικό, επικοινωνήστε με το φυσικοθεραπευτή του Κέντρου Αιμορροφιλίας σας. Μια λεπτομερής εξέταση θα προσδιορίσει το λόγο για τον οποίο η αιμορραγία επιμένει και μπορεί να προσφέρει λύσεις για γρηγορότερη απορρόφηση. Εάν αυτό αποτελεί συνεχές πρόβλημα, τότε ίσως θα χρειαστεί περίδεση, κηδεμόνας ή ορθωτικό βοήθημα για την προστασία της άρθρωσης.

Μην διστάζετε να επικοινωνήσετε με το φυσικοθεραπευτή σας.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

Δεδομένου ότι, στο επόμενο τεύχος δεν θα προλάβουμε να σας υπενθυμίσουμε τον Εορτασμό των 20 ετών της Παγκοσμίου Ημέρας Αιμορροφιλίας την 17η Απριλίου 2009, σας παραθέτουμε τις λεπτομέρειες σε αυτό το τεύχος.

Μαζί, φροντίζουμε

Η συνεργασία ομάδας ειδικών για την αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας εξασφαλίζει:

- Ακριβέστερη διάγνωση
- Άμεση και αποτελεσματική θεραπεία
- Μειωμένη ανάγκη παραμονής στο νοσοκομείο
- Καλύτερη υγεία των αρθρώσεων και των μυών
- Υποστήριξη για την οικογένεια

Together, we care

Involving a specialized team in hemophilia care ensures:

- Accurate diagnosis
- Prompt and effective treatment
- Fewer hospitalizations
- Healthy joints and muscles
- Support for families

WORLD HEMOPHILIA DAY
Celebrating 20 years, April 17, 2009

Contact the WfH for further information
Tel: +1 514 875 7944 – Fax: +1 514 875 8916
wfh@wfh.org – www.wfh.org

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

**Γιορτάζοντας
τα 20 χρόνια,
της Παγκόσμιας
Ημέρας Αιμορρο-
φιλίας
17 Απριλίου 2009**

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All



Έκθεση με τίτλο « Η ζωγραφική των σκιτσογράφων »

Την Τετάρτη 25 Φεβρουαρίου 2009 και στο Μουσείο Γ. Γουναρόπουλου πραγματοποιήθηκαν τα εγκαίνια της έκθεσης "Η ζωγραφική των σκιτσογράφων", στην οποία συμμετείχε με τέσσερα έργα του και ο Πρόεδρος του Συλλόγου μας, Κώστας Γρηγοριάδης.

Στην εν λόγω έκθεση συμμετείχαν, εκτός του Προέδρου μας, οι παρακάτω σκιτσογράφοι - γελοιογράφοι:

Κώστας Βλάχος, Δημ. Γεωργοπάλης, Κώστας Κουφογιώργος, Γιάννης Λογοθέτης, Ηλίας Δελλόγλου, Πάνος Μαραγκός, Νίκος Μαρουλάκης, Έφη Ξένου, Σπύρος Ορνεράκης και Στάθης Σταυρόπουλος.

Ο Πρόεδρός μας έλαβε διθυραμβικές κριτικές για τα έργα του από την ιστορικό τέχνης κα Αθηνά Σχινά καθώς και από το σύνολο των παρευρεθέντων.

Τα Μέλη του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ, ευχόμαστε ολόψυχα στον Πρόεδρό μας, καλή έμπνευση και κάθε επιτυχία και στο μέλλον!



ο σκιτσογράφος και Πρόεδρος του Συλλόγου μας,
Κώστας Γρηγοριάδης, μπροστά σε έργα του

Αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας:

από το **παιδί** στο **γέροντα**



Η κα Σοφία Αρώνη,
Υφηγήτρια Παιδιατρικής

Αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας στο παρελθόν, το παρόν και το μέλλον (J. Oldenburg)

Στο περιοδικό Haemophilia, τεύχος του Ιανουαρίου του 2009, ο καθηγητής Oldenburg αναφέρεται διεξοδικά στην ιστορία της θεραπείας της αιμορροφιλίας, τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματά της κάθε θεραπείας και την επίπτωση στην ποιότητα ζωής και το προσδόκιμο επιβίωσης των ατόμων με αιμορροφιλία.

Το 19^ο αιώνα η αιμορροφιλία έγινε γνωστή ως «βασιλική νόσος». Κι ενώ ο γιος της Βασίλισσας Βικτωρίας, Λεοπόλδος, πέθανε στα 30 του χρόνια από αιμορραγία μετά από πτώση, εκείνη την εποχή, οι περισσότεροι αιμορροφιλικοί πέθαιναν από εγκεφα-

λική αιμορραγία πριν την εφηβεία, γιατί δεν υπήρχε ουσιαστική θεραπεία.

Κατά το διάστημα 1831-1920, ο μέσος χρόνος επιβίωσης των ατόμων με βαριά αιμορροφιλία στη Σουηδία, ήταν 11 χρόνια και μεταξύ 1930-1939 στη Φιλανδία ήταν 7.8 χρόνια.

Για πολλά χρόνια, η θεραπεία της αιμορροφιλίας περιοριζόταν σε πρακτικά μέσα, όπως ανάπαυση, πειστικούς επιδέσμους, ακινητοποίηση και πάγο. Το 1940, χρησιμοποιήθηκε το ολικό αίμα ως θεραπεία υποκατάστασης και αργότερα, από τη δεκαετία του **1950**, το φρέσκο κατεψυγμένο πλάσμα.

Το **1964**, το κρουοκαθίζημα, η πρώτη μορφή συμπυκνωμένου παράγοντα, επέτρεψε την πιο αποτελεσματική θεραπεία των αιμορροφιλικών με μικρότερες ποσότητες εγχέομενου υγρού. Σκευάσματα συμπυκνωμένου παράγοντα διατέθηκαν στο εμπόριο στις αρχές της δεκαετίας του '70 και στα μέσα της δεκαετίας άρχισαν τα πρώτα προγράμματα θεραπείας στο σπίτι. Στις ΗΠΑ, μεταξύ 1971-1980, το προσδόκιμο επιβίωσης αυξήθηκε στα 68 χρόνια.

Όμως οι πρώτες περιπτώσεις AIDS περιγράφηκαν στη βιβλιογραφία το 1982 ως «επίκτητη ανοσοποιητική ανεπάρκεια».

Όταν αργότερα, ανακαλύφθηκε το test προσδιορισμού των αντισωμάτων έναντι του ιού του AIDS, διαπιστώθηκε ότι μέσα σε δύο χρόνια είχαν μολυνθεί 60% των αιμορροφιλικών στις ΗΠΑ και το προσδόκιμο επιβίωσης έπεσε και πάλι στα 39.8 χρόνια κατά την περίοδο 1981-1990. Επιπρόσθετα, κατά την περίοδο αυτή, μεγάλος αριθμός ατόμων που έπαιρναν πλασματικούς παράγοντες μολύνθηκαν με τον ιό της ηπατίτιδας C. Η θνησιμότητα ήταν ιδιαίτερα υψηλή κατά τη δεκαετία 1987-1997.

Όταν στη θεραπεία του AIDS εισήχθησαν τα αντιρετροϊκά φάρμακα στα μέσα της δε-



καετίας του 1990, το προσδόκιμο επιβίωσης άρχισε πάλι να ανεβαίνει. Το 1984, αποκωδικοποιήθηκε το γονίδιο της αιμορροφιλίας και περί τα μέσα της δεκαετίας του '90, οι πρώτοι ανασυνδυασμένοι παράγοντες διατέθηκαν στο εμπόριο. Οι παράγοντες αυτοί δεν μεταβιβάζουν ιούς.

Από τα επιδημιολογικά στοιχεία της Βόννης

προκύπτει ότι το 1978 μόνον 50 από τους 500 ασθενείς με βαριά αιμορροφιλία, που ήταν καταγεγραμμένοι στο κέντρο, ήταν μεγαλύτεροι των 35 χρόνων, ενώ το 2006, 175 από τους 380 ήταν μεγαλύτεροι των 35 χρόνων. Έτσι, λοιπόν, η θεραπεία που περιοριζόταν στον παιδιατρικό πληθυσμό των αιμορροφιλικών, επεξετάθη στη θεραπεία των ενηλίκων, συμπεριλαμβανομένης της γηριατρικής φροντίδας.

Από το 1978 και μετά, η πλέον συνήθης αιτία θανάτου για τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία ήταν το AIDS (70.1% των θανάτων), ακολουθούμενο από την «ηπατική νόσο» ή το «ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα» (8.8%) και την «εγκεφαλική αιμορραγία» (5.8%). Μετά την εισαγωγή στη θεραπεία του AIDS της αντιρετροϊκής θεραπείας το 1997, ο απόλυτος αριθμός θανάτων στη Βόννη από 15 - 25 ανά έτος έπεσε στους 5 -10 ανά έτος και ο θάνατος πλέον οφειλόταν κατά κύριο λόγο σε ηπατική νόσο, ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα ή εγκεφαλική αιμορραγία. Επομένως, αιμορραγία και ηπατικό νόσημα αποτελούσαν την κύρια αιτία θανάτου γι' αυτούς που δεν μολύνθηκαν από τον HIV και εκπροσωπούσαν την πλειονότητα του πληθυσμού των αιμορροφιλικών στις περισσότερες χώρες. Το διάμεσο προσδόκιμο επιβίωσης για τη βαριά αιμορροφιλία υπολογιζόταν 63 έτη.

Εύλογο λοιπόν είναι ότι, αφού το προσδόκιμο επιβίωσης των αιμορροφιλικών έχει

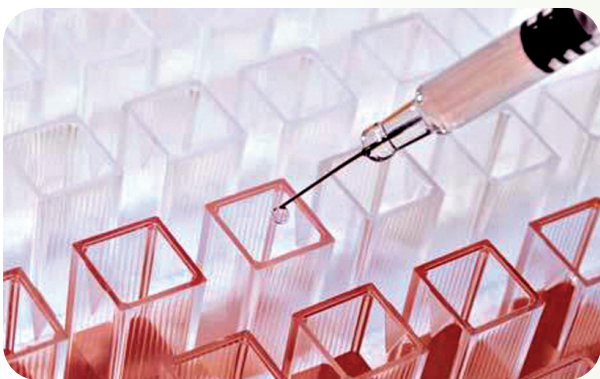
“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

αυξηθεί, τα καρδιοαγγειακά νοσήματα, που γενικώς θεωρούνται νοσήματα των ενηλίκων, θα έπρεπε να απασχολούν πλέον τα κέντρα. Βέβαια, υπάρχουν βιβλιογραφικά δεδομένα που στηρίζουν την άποψη ότι η αιμορροφιλία προστατεύει τον αιμορροφιλικό από την αρτηριοσκληρίωση και τη συνεπεία αυτής ισχαιμική νόσο, ωστόσο, το προσδόκιμο επιβίωσης εξακολουθεί ακόμη και τώρα να υπολείπεται αυτού των μη-αιμορροφιλικών ανδρών, που είναι 78 χρόνια.

Η αιμορροφιλία σήμερα και 20 χρόνια αργότερα (G. Dolan)

Το κλειδί στην επιλογή ενός προϊόντος για τη



θεραπεία της αιμορροφιλίας είναι η αποτελεσματικότητα να σταματήσει την αιμορραγία και η ασφάλεια, αναφορικά με τη μεταβίβαση ιογενών λοιμώξεων και την ανάπτυξη ανασταλτών (inhibitors) που καταστρέφουν τον εγγερόμενο παράγοντα.

Τα τελευταία χρόνια, το screening των αι-

μοδοτών και η εφαρμογή βελτιωμένων μεθόδων αδρανοποίησης ιών οδήγησαν στην παρασκευή πλασματικών παραγόντων με σαφώς μειωμένο τον κίνδυνο μεταβίβασης των γνωστών ιών.

Η εμφάνιση της νέας ποικιλομορφίας της νόσου Creutzfeldt-Jakob (vCJD) στην Αγγλία και ο φόβος της ενδεχόμενης μεταβίβασης της μέσω των πλασματικών προϊόντων οδήγησε στη στροφή στα ανασυνδυασμένα προϊόντα, τα οποία πολύ γρήγορα έγιναν η θεραπεία εκλογής σε πολλές χώρες από το 1994 και μετά.

Η πρακτική αυτή απάλλαξε τους γιατρούς και τους ασθενείς από το φόβο των μεταβιβαζομένων νοσημάτων και το ενδιαφέρον εστράφη στο πώς να αποφευχθεί η αιμορραγία και οι συνέπειές της στην άρθρωση.

Τα τελευταία χρόνια, εφαρμόζεται ολονέν και περισσότερο η προφυλακτική θεραπεία στα παιδιά, που στόχο έχει την αναχαίτιση της εκδήλωσης της αιμορραγίας στις αρθρώσεις και την παρεμπόδιση της ανάπτυξης της «αιμορροφιλικής αρθροπάθειας», που διαπιστώνεται και παρακολουθείται με μαγνητικές ακτινογραφίες των αρθρώσεων.

Ωστόσο, παρά τις ως άνω προόδους στη θεραπεία της αιμορροφιλίας, ο βραχύς χρόνος ημισείας ζωής (10-12 h) του παράγοντα VIII δεν διασφαλίζει ικανοποιητικά επίπεδα παράγοντα, για να αποφευχθούν οι μεταξύ των προφυλακτικών δόσεων αιμορραγίες (breakthrough haemorrhage), και ως

εκ τούτου επιβάλλει την ενδοφλέβια χορήγηση του παράγοντα κάθε 2 με 3 ημέρες.

Επομένως, ένα προϊόν με μεγαλύτερη διάρκεια δράσης και κατά συνέπεια μειωμένη συχνότητα εγχύσεων, θα ήταν πιο βολικό για τον ασθενή και ενδεχομένως θα ενίσχυε τη συμμορφωτικότητα στην προφυλακτική θεραπεία.

Ένα ακόμη μειονέκτημα της θεραπείας είναι η ανάπτυξη ανασταλτών (inhibitors) στον παράγοντα, που συμβαίνει σε 30% των αιμορροφιλικών και εξαρτάται από γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Η έρευνα των τελευταίων χρόνων επικεντρώνεται στο να απαλείψει τα ως άνω μειονεκτήματα των ανασυνδυασμένων παραγόντων εκμεταλλευόμενη τις εξελίξεις της μοριακής βιολογίας. Ποικιλομορφία του παράγοντα VIII με αυξημένη δραστηριότητα, αντοχή στη διάσπαση και κάθαρση προσφέρει την πιθανότητα να μειώσει τις θεραπευτικές δόσεις και να αυξήσει τη διάρκεια δράσης του παράγοντα.

Αν το προϊόν αποδειχθεί αποτελεσματικό και ασφαλές στην κλινική πράξη στα άτομα με αιμορροφιλία, πιθανότατα να γίνει πιο εύκολη η προφυλακτική θεραπεία, να αυξηθεί η συμμορφωτικότητα των αιμορροφιλικών και να βελτιωθούν τα αποτελέσματα της προφύλαξης.

Η γονιδιακή θεραπεία μελετάται ως πιθανή θεραπευτική πρακτική στην αιμορροφιλία,

για πολλά χρόνια, ωστόσο, η πρόοδος στους ανθρώπους είναι βραδεία, δεδομένου ότι τα επίπεδα του εκφραζόμενου παράγοντα είναι χαμηλά και παροδικά.

Επί πλέον, στις κλινικές μελέτες της γονιδιακής θεραπείας, ίσως είναι δύσκολο να επιτευχθεί η ανοσοανοχή, χωρίς την μη επιθυμητή ανοσοκαταστολή.

Επομένως, θα πρέπει να αποδειχθεί η ωφελιμότητα της γονιδιακής θεραπείας έναντι των σημερινών θεραπευτικών πρακτικών, για να επικρατήσει!

Η φύση της κλινικής φροντίδας των αιμορροφιλικών, ίσως αλλάξει στο μέλλον. Τα μεταβιβαζόμενα λοιμώδη νοσήματα θα είναι τελικά «παρελθόν» και νέες θεραπείες ενδεχομένως να ανατρέψουν την αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας. Ένας πληθυσμός υπερηλικών αιμορροφιλικών θα πληγεί από νοσήματα συνυφασμένα με τις μεγάλες ηλικίες, όπως τα μυοσκελετικά, τα καρδιαγγειακά νοσήματα και ο καρκίνος.

Από την άλλη μεριά, ένας πιο υγιής πληθυσμός θα έχει υψηλότερες προσδοκίες για τη φροντίδα της υγείας του. Ο αυξανόμενος πληθυσμός των αιμορροφιλικών και η αυξανόμενη χρήση παραγόντων απαιτούν επιδημιολογικές μελέτες για τον καλύτερο σχεδιασμό των προγραμμάτων υγείας.

Μεταφορά από το περιοδικό Haemophilia vol. 15, Supplement 1, January 2009; 2 - 7

Σ. Αρώνη-Βουρνά
Υφηγήτρια Παιδιατρικής

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009

ΤΟ ΠΕΡΙΣΣΙΟ ΚΑΤΑΛΥΕΙ ΤΟ ΙΣΙΟ

(βασισμένο στην ομώνυμη κρητική παροιμία)

Μου ζήτησαν να γίνω άνθρωπος
μα ξέχασα τα λόγια
απ' την πράξη της Δημιουργίας.

Για μια γυναίκα
πούλησα το αλφάβητο
για δυο πιθάρια ελιές.

Ταξίδεψα σε ωκεανούς
γεμάτους σκέψεις και πάθη
και τελικά με κούρσεψαν
αναμνήσεις από λάθη.

Πεπρωμένες ελπίδες
τυλιγμένες με το παραπάνω,
που τρέκλιζε
στους τόκους της δήθεν γνώσης.

Ουτοπίες,
που ξεχάστηκαν στην πορεία
και βαφτίστηκαν όνειρα.

Σταγόνες σιωπής,
που περίμεναν στη γωνιά του δρόμου,
για να ισιώσουν
μια μοίρα διάφορη

από αυτή που περίμενα.
Πρόκληση,
που δρόσισε τη λογική
κι ύστερα ανήμπορη
έσβησε σαν τις μυρωδιές
στα καλοκαιρινά σινεμά.

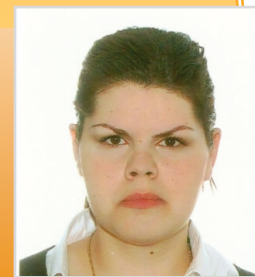
Τελικά
το πολύ χάθηκε
μες στην ύβρη του όλου,
που υψώθηκε
πιο πάνω από τη λήθη του εγώ.

Το λίγο
το ξόδεψα,
για να περιπολήσω
το μέλλον που έχτιζα.
Το πολύ μέθυσε

και ήπια στο θάνατο μιας ειμαρμένης,
που ονομάστηκε μοναξιά.

-«Αν ξεκινήσεις πάλι,
πιάσε με απ' το χέρι,
ας ξανακάνουμε το ταξίδι απ' την αρχή!»

Μαρία Μυλωνά, Ιατρός



Αγαπητή κυρία Πιτταδάκη,

Ονομάζομαι Μαργαριτοπούλου Κυριακή, κατάγομαι από τη Βέρροια και είμαι Αιμορροφιλική. Κατ' αρχήν θα ήθελα να σας ευχαριστήσω που μου στέλνετε το περιοδικό και διαβάζοντας άρθρα και προσωπικές μαρτυρίες ασθενών διαπιστώνω ότι το να έχεις αιμορροφιλία και να μάθεις να ζεις μ' αυτό είναι κάτι που σε σπρώχνει να κάνεις τα ίδια πράγματα που κάνουν όλοι οι άλλοι άνθρωποι, αποδεικνύοντας ότι η νόσος αυτή δεν σε περιορίζει σε τίποτα και δεν σε κλειδώνει σε κάποια στενά όρια ζωής.

Δεν θα ξεχάσω ποτέ την ατελείωτη αγωνία που έζησα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μου μέχρι και τη γέννα και τώρα βλέποντας τον 2 χρονών μπόμπιρά μου επαληθεύονται όλα όσα προανέφερα.

Επίσης ήθελα να αναφέρω το πόσο συγκινήθηκα διαβάζοντας το άρθρο του Jun Heo, του 18χρο-νου Κορεάτη, που δημοσιεύσατε στο τελευταίο τεύχος σας και πιστεύω ότι όλα όσα εκμυστηρέυ-τηκε αποτυπώνονται στην τελευταία φράση του:

«δεν υπάρχει τίποτα που να μην μπορείς να το κάνεις, επειδή έχεις αιμορροφιλία».

Και αυτή είναι η αλήθεια... !!! Τέλος, σας παρακαλώ, εάν είναι εφικτό, να δημοσιεύσετε το κείμενο αυτό στο περιοδικό σας.

Με εκτίμηση,
Μαργαριτοπούλου Κυριακή

ΔΩΡΕΕΣ

- Ο Πρόεδρος του Δ.Σ. του Εξωραϊστικού-Επιμορφωτικού Συλλόγου Πεντέλης κος Βασίλειος Δουκάκος προσέφερε το ποσό των πεντακοσίων ευρώ, (€ 500) ως δωρεά για τους σκοπούς του ΣΠΕΑ.
 - Η Ορθόδοξος Χριστιανική Ένωση «ΟΙΚΟΔΟΜΗ» προσέφερε το ποσό των τριακοσίων ευρώ (€ 300) ως δωρεά για τους σκοπούς του ΣΠΕΑ
 - Η κα Δανάη Ταχταρά προσέφερε το ποσό των πενήντα ευρώ (€ 50) ως δωρεά για τους σκοπούς του ΣΠΕΑ
 - Ο κος Χρήστος Ζαχαράκης προσέφερε το ποσό των δέκα ευρώ (€ 10) ως δωρεά για τους σκοπούς του ΣΠΕΑ
-
- Η Ιατρός- Αιματολόγος κα Γραμματική Παπαζαχαρία-Χατζηδημητρίου προσέφερε το ποσό των διακοσίων ευρώ (€ 200) ως δωρεά, εις μνήμην του αδελφού της Γεωργίου Χατζηδημητρίου, και το ποσό των εκατό ευρώ (€ 100) εις μνήμην Αλεξάνδρου Κωνσταντινίδη
 - Ο κος Ηλίας Παπαζαχαρίας προσέφερε το ποσό των πενήντα ευρώ (€ 50) ως δωρεά, εις μνήμην Αλεξάνδρου Κωνσταντινίδη
-
- Ο κος Χρήστος Γεωργαλάς και η κα Μάρω Γεωργαλά προσέφεραν το ποσό των πεντακοσίων ευρώ (€ 500) ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου
 - Ο κος Σπύρος Παπαγεωργίου και η κα Νίκη Παπαγεωργίου προσέφεραν το ποσό των διακοσίων ευρώ (€ 200) ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμόπουλου
 - Ο κος Γιάννης Φιλιππίδης και η κα Έφη Φιλιππίδη προσέφεραν το ποσό των διακοσίων ευρώ (€ 200) ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμόπουλου
 - Η κα Λουίζα Σιμοπούλου - Σιμάτου προσέφερε το ποσό των διακοσίων ευρώ (€ 200) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου
 - Η Ιατρός/ αιματολόγος κα Καλλιόπη Λουίζου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των πενήντα ευρώ (€ 50) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου
 - Το μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ κα Τζέννυ Πιτταδάκη προσέφερε το ποσό των εκατό ευρώ (€ 100) ως δωρεά, εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

Χρυσιάς

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της
Baxter