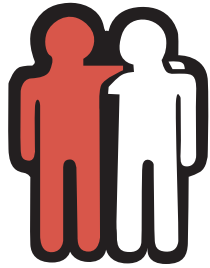


ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 52
ΕΤΟΣ ΙΔ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

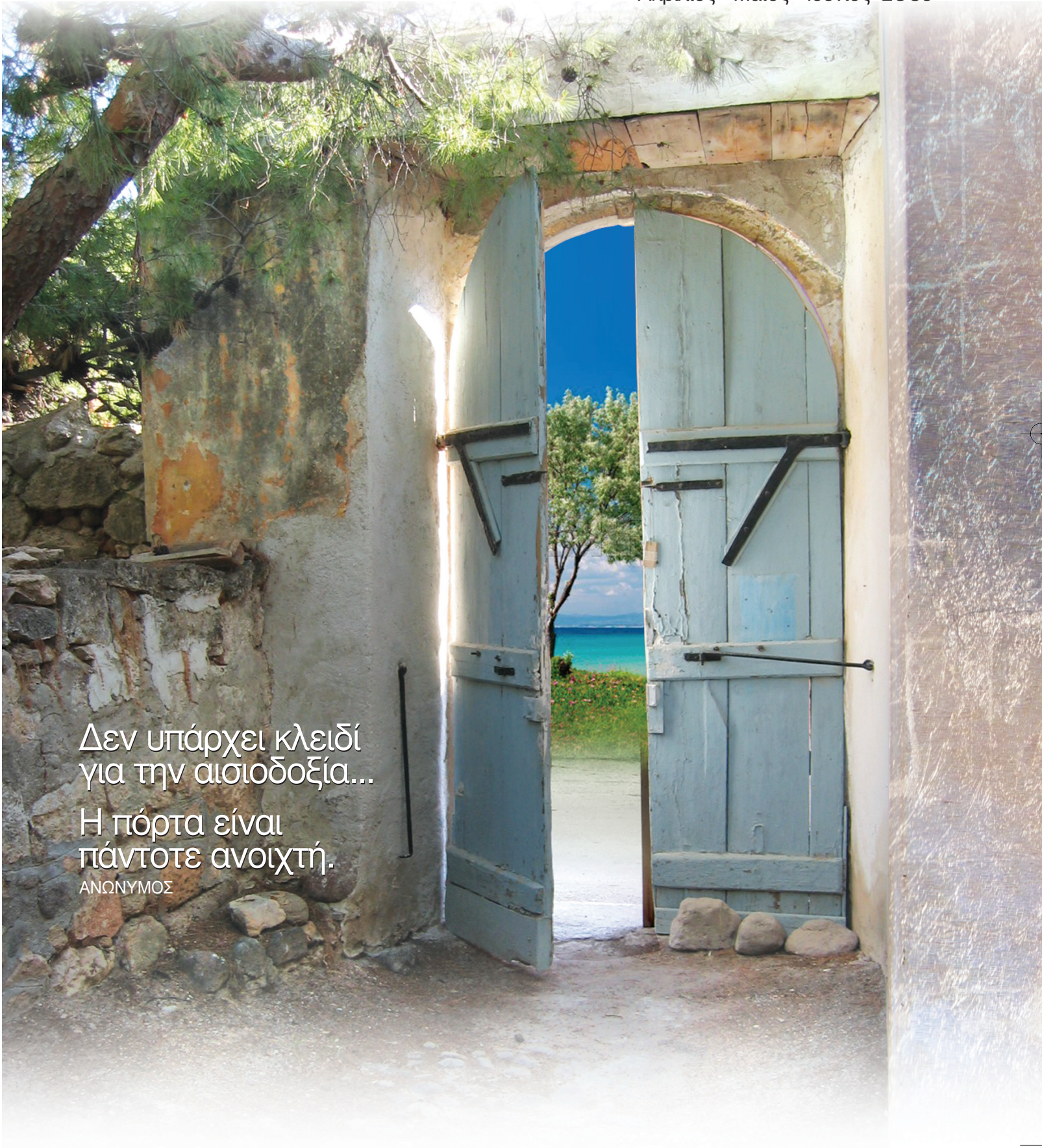
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΩΝ

Απρίλιος - Μάιος - Ιούνιος 2009

Δεν υπάρχει κλειδί
για την αισιοδοξία...

Η πόρτα είναι
πάντοτε ανοιχτή.

ΑΝΩΝΥΜΟΣ



“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

• Εισαγωγικό σημείωμα.....	3
• Σχόλιο του Προέδρου του ΣΠΕΑ.....	4
• Δελτίο Τύπου του ΣΠΕΑ.....	5
• Επιστολή του Α. Τρεβλά.....	6
• Ρεπορτάζ του Ριζοσπάστη για τη Διαμαρτυρία των Αιμοροφιλικών.....	7
• Η «Αργώ» του Βόλου - φωτογραφία.....	7
• Έρευνα της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμοροφιλίας.....	8 - 9
• Ιστότοπος με Χρήσιμες πληροφορίες.....	9
• Η Φωνή των Ασθενών για τη Βελτίωση της Υγείας στην Ευρώπη.....	10 - 11
• Εθελοντής αιμοδότης.....	12
• Ανακοίνωση της γενικής συνέλευσης του ΣΠΕΑ - Κ. Ρουμπή.....	13
• Βραβεία Εθελοντισμού 2008.....	13
• Το Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ για τη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης.....	14 - 16
• Η Γρίπη των χοίρων - Σ. Αρώνη.....	17
• Passport 2008 -Συμβουλές για όσους ταξιδεύουν.....	18 - 19
• Ανακοίνωση της Ε.Σ.Α.με.Α.	20 - 22
• Ανακοίνωση του νέου ιστότοπου της Wyeth.....	23
• Συμβουλές εναντίον του ΣΤΡΕΣ.....	24
• Πώς να παραμείνετε νέοι.....	25
• «Αρνούμαι» - ποίημα Μ. Μυλωνά.....	26
• Δωρεές.....	27

Το περιοδικό “ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ” εκδίδεται ανά τρίμηνο από το Σύλλογο Προστασίας των Ελλήνων Αιμοροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.). Η ύλη του περιέχει θέματα τα οποία αφορούν στην ενημέρωση των ατόμων με αιμοροφιλία 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 αιμοροφιλίας 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 εντύπου μας,

Πήρατε ήδη την ειδική επετειακή έκδοση του εντύπου μας για τον εορτασμό της εικοστής επετείου της Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας, 17 Απριλίου 2009.

Το έντυπο αυτό περιείχε, πιστεύουμε, πλούσια ύλη σχετικά με την Αιμορροφιλία, τον ΣΠΕΑ, αλλά και στατιστικά στοιχεία επίσης, καθώς και πληροφορίες σχετικά με την Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ), που οι προσπάθειές της για τη βελτίωση της αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας ανά την Υφήλιο, αλλά και τα οφέλη της συνολικής ιατρικής περίθαλψης στην αντιμετώπιση των αιμορραγικών διαταραχών είναι αποτελεσματικές.

Αποφασίσαμε λοιπόν να συμπεριλάβουμε σ' αυτό το τεύχος εκτός από ένα σχόλιο του Προέδρου του ΣΠΕΑ, και ένα γράμμα ενός πατέρα παιδιού με Αιμορροφιλία, για το ίδιο θέμα που αναφέρεται στο σχόλιό του ο Πρόεδρος μας, και σημαντικά νέα από το Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ και όχι μόνο.

Επίσης, τούτο το έντυπο περιέχει, ένα σύντομο κείμενο της κας Σοφίας Αρώνη τ. Διευθύντριας του Κέντρου Αιμορροφιλίας του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία» για τη «Γρίπη του χοίρου, ένα καινούργιο στέλεχος του τύπου Α (H1N1)». Για περισσότερες πληροφορίες για το γενικό πληθυσμό, σχετικά με αυτή τη γρίπη, μπορεί κανείς να απευθύνεται στο Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.) στα τηλέφωνα: 210-5212054 ή 210-5222339.

Επίσης περιλαμβάνονται νέα από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με Α.) σχετικά με τα Κριτήρια και τις προϋποθέσεις για τη χορήγηση των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων στα άτομα με αναπηρία.

Μετά από όλα αυτά, δεν θα πρέπει να παραλείψουμε τις συμβουλές εναντίον του στρες, που τόσο καταδυναστεύει τους περισσότερους ανθρώπους των πόλεων.

Υπάρχουν και άλλα θέματα που θα τα βρείτε μόνοι σας.

Κλείνοντας θα ήθελα να σας ευχηθώ καλό καλοκαίρι με πολλά ταξίδια αφού πρώτα διαβάσετε τη συνέχεια των οδηγιών της ΠΟΑ που σας δημοσιεύουμε.

Πολλές από καρδιάς ευχές!!

Τζέννη Πιπταδάκη

Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ



“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Ένα σχόλιο του Προέδρου του ΣΠΕΑ

Είναι γνωστά, πιστεύουμε, όσα διαδραματίστηκαν πριν από λίγο καιρό στην τηλεοπτική εκπομπή " Ζούγκλα" του δημοσιογράφου, κου Μάκη Τριανταφυλλόπουλου, στον τηλεοπτικό σταθμό "Alter".

Η περίπτωση ενός ατόμου με αιμορροφιλία πολύ ελαφράς μορφής ο οποίος για είκοσι και πλέον χρόνια, εξ αιτίας ιατρικού.... λάθους..., ζούσε ως ασθενής, με αποτέλεσμα να χάσει πολλά από τη ζωή του σε επίπεδο ποιότητας ζωής.

Ο ίδιος καταφέρθηκε κατά των γιατρών των Κέντρων Αιμορροφιλικών κατηγορώντας τους λίγο ως πολύ ως υπεύθυνους για αυτό το ιατρικό....λάθος

Το Δ.Σ. του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ), θεωρώντας κατάφορη αδικία και ιδιαίτερη σπίλωση του έργου και της ανιδιοτελούς προσφοράς των γιατρών μας, εγκαίρως παρενέβη με δελτίο τύπου, το οποίο και απέστειλε προς τον έντυπο τύπο.

Σας παραθέτουμε το δελτίο τύπου, του οποίου έγινε αναδημοσίευση μόνον στην εφημερίδα «Πρωινός Λόγος» της Κοζάνης και στην εφημερίδα «Ριζοσπάστης» καθώς και μια σημαντική επιστολή, κατά τη γνώμη μας, ενός πατέρα αιμορροφιλικού παιδιού για το ίδιο θέμα.

Κώστας Γρηγοριάδης
Πρόεδρος ΣΠΕΑ



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ - ΕΤΟΣ ΙΔΡΥΣΕΩΣ 1964

ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA (W.F.H.) / EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM (E.H.C.)

ΣΤΟΥΡΝΑΡΗ 51 • 104 32, ΑΘΗΝΑ • ΤΗΛ / FAX: 210.52.32.667
Α.Φ.Μ. 090193674 • ΔΟΥ.: ΙΑ' ΑΘΗΝΩΝ

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Αθήνα, 27.03.2009

Με αφορμή την εκπομπή « Ζούγκλα » της 26.03.2009 του τηλεοπτικού σταθμού ALTER, με θέμα «Ιατρικά λάθη» και με παρουσιαστή τον κο Μάκη Τριανταφυλλόπουλο, έγινε αναφορά σε «αιμορροφιλικό ασθενή», ο οποίος θεωρούνταν λανθασμένα κατά το ρεπορτάζ ασθενής.

Ο Σ.Π.Ε.Α (Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών) θέλοντας να τοποθετηθεί στο παραπάνω θέμα εκφράζει καταρχάς τη διαφωνία του για τον τρόπο παρουσίασης του και θεωρεί τον όλο χειρισμό τέτοιων ευαίσθητων θεμάτων αντιεπιστημονικό και απαράδεκτο. Επίσης δηλώνει την αμέριστη εμπιστοσύνη του στο ιατρικό και λοιπό προσωπικό των αναγνωρισμένων Κέντρων Αιμορροφιλικών, που με διεθνώς αναγνωρισμένη επιστημονική κατάρτιση και απaráμιλλη αφοσίωση στο λειτούργημά τους, υπηρετούν εδώ και χρόνια τους αιμορροφιλικούς ασθενείς και με λαμπρά αποτελέσματα.

Σημειώνεται ότι από την από δεκαετιών ίδρυση των Κέντρων Αιμορροφιλικών μέχρι σήμερα, η διάγνωση και αντιμετώπιση των ατόμων με συγγενείς αιμορραγικές διαθέσεις έχουν εξελιχθεί και οι εφαρμοζόμενες μέθοδοι συμβαδίζουν πλήρως με τα διεθνώς ισχύοντα. Επιπλέον οι ασθενείς αντιμετωπίζονται για όλα τα προβλήματα υγείας επί 24ωρου βάσεως από τα Κέντρα Αιμορροφιλικών, με τα οποία υπάρχει άριστη συνεργασία.

Άλλωστε στόχος των ιατρών των εν λόγω Κέντρων είναι η αποφυγή πια της αναπηρίας και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με συγγενείς αιμορραγικές διαθέσεις, ώστε να μπορούν να εντάσσονται με πλήρη δραστηριότητα στα κοινωνικά δρώμενα.

ΤΟ Δ.Σ. ΤΟΥ Σ.Π.Ε.Α
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Επιστολή του κου Α. Τρεβλά, πατέρα παιδιού με αιμορροφιλία.

Κυρία Πιτταδάκη,

Με αφορμή την εκπομπή του Κου Τριανταφυλλόπουλου ΖΟΥΓΛΑ και σχετικά με το περιστατικό του συμπολίτη μας, και μέχρι χθες ατόμου με Αιμορροφιλία - που ανακαλύφθηκε με τις σύγχρονες μοριακές τεχνικές και τη μοριακή βιολογία ότι δεν είναι αιμορροφιλικός - άκουσα πολλά από διάφορους ιατρούς που ήταν στο πάνελ οι οποίοι καμία σχέση με την Αιματολογία είχαν, και ακόμα περισσότερο δεν γνώριζαν για τα προβλήματα που έχουν τα άτομα με Αιμορροφιλία.

Δεν γνώριζαν για την προφύλαξη που κάνουμε στα παιδιά μας και έχουμε ελαχιστοποιήσει τους σοβαρούς τραυματισμούς.

Δεν γνώριζαν για τους καινούργιους παράγοντες που έχουν μεγαλύτερη διάρκεια ζωής και τους περιμένουμε πιθανόν με τη νέα χρονιά.

Εξοργίστηκα με τα όσα άκουγα, γιατί τα έρριξαν όλα στους ιατρούς του Λαϊκού Νοσοκομείου που, αν μη τι άλλο, δίνουν τον καλύτερό τους εαυτό στα άτομα που πραγματικά πάσχουν από την αιμορροφιλία.

Πραγματικά περίμενα ότι κάποιος από τους ιατρούς στην εκπομπή του κου Τριανταφυλλόπουλου θα είχε μια σωστή αλλά και αντικειμενική τοποθέτηση.

Δυστυχώς όμως κάτι τέτοιο δεν έγινε!

Πιστεύω ότι θα πρέπει να γίνει μια ενημέρωση στον κόσμο μέσω του ΣΠΕΑ αλλά και από σοβαρούς επιστήμονες ιατρούς Αιματολόγους, ίσως σε κάποια τηλεοπτική εκπομπή, γιατί υπάρχει άγνοια και νομίζω ότι αυτό είναι ο χειρότερος εχθρός μας.

Ελπίζω Κα Πιτταδάκη να βρεθεί χώρος στο έντυπό μας να φιλοξενηθεί η επιστολή μου.

Πάντα άλλωστε φιλοξενείτε τις επιστολές που σας στέλνουμε.

Με εκτίμηση

Αθανάσιος Τρεβλάς

ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΗΣ

Σάββατο 28 Μάρτη 2009

ΡΕΠΟΡΤΑΖ

Διαμαρτυρία των αιμορροφιλικών

Αντιεπιστημονικό και απαράδεκτο χαρακτηρίζει το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) τον τρόπο με τον οποίο παρουσιάστηκε ρεπορτάζ στην εκπομπή «Ζούγκλα» του ALTER και το οποίο αναφερόταν σε «αιμορροφιλικό ασθενή».

Όπως σημειώνει ο ΣΠΕΑ, ο χαρακτηρισμός ως «αιμορροφιλικού ασθενούς» - που έκανε τις καταγγελίες στην εκπομπή - ήταν λανθασμένος διότι «η διάγνωση και αντιμετώπιση των ατόμων με συγγενείς αιμορραγικές διαθέσεις έχουν εξελιχθεί και οι εφαρμοζόμενες μέθοδοι στην Ελλάδα συμβαδίζουν πλήρως με τα διεθνώς ισχύοντα». Σύμφωνα με αυτή την επισήμανση του ΣΠΕΑ, ο καταγγέλλων δεν ανήκει πλέον σε αυτή την κατηγορία και για το λόγο αυτό έχει καταφύγει στα δικαστήρια. Τέλος, ο ΣΠΕΑ εκφράζει την εμπιστοσύνη του στο ιατρικό και λοιπό προσωπικό των αναγνωρισμένων Κέντρων Αιμορροφιλικών, που με διεθνώς αναγνωρισμένη επιστημονική κατάρτιση υπηρετούν εδώ και χρόνια τους αιμορροφιλικούς με λαμπρά αποτελέσματα.



Η «Αργώ» του Βόλου - Μαρία Μυλωνά.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Έρευνα της Παγκοσμίου Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (π.Ο.Α.),

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA (W.F.H)
www.wfh.org

ανά την Υδρόγειο, καταδεικνύει

μια εντυπωσιακή δεκαετία

Από το National Haemophilia No. 165 Μάρτιος 2009, σελ. 3

Πριν 10 χρόνια η ΠΟΑ εγκαινίασε μία ετήσια παγκόσμια έρευνα προκειμένου να ανιχνεύσει το επίπεδο περίθαλψης & θεραπείας των ανθρώπων με αιμορραγικές διαθέσεις, ανά την υφήλιο. Η έρευνα βασίζεται στη σκληρή εργασία των Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας μελών μας, που μας παρέχουν -κάθε χρόνο- την πληροφόρηση για το επίπεδο περίθαλψης στις χώρες τους, τα δημογραφικά, τα διαθέσιμα ιατρικά & θεραπευτικά προϊόντα καθώς και την επικράτηση των επιπλοκών όπως HIV, ηπατίτιδα C (HCV) και οι ανασταλτές.

Με την πάροδο των χρόνων έχει βελτιωθεί σταθερά η ποσότητα & η ποιότητα της πληροφόρησης που φθάνει στην ΠΟΑ. Σήμερα, το 60% των αναφερομένων χωρών, παρέχουν στοιχεία βασισμένα σε Εθνικά Μητρώα Ασθενών. Καμία άλλη πηγή πληροφοριών δεν εξασφαλίζει την κλίμακα, την έκταση καθώς και την αξιοπιστία της παγκοσμίου έρευνας. Στις μέρες μας, αυτή η έρευνα αποτελεί ένα

ανεκτίμητο & ευρέως γνωστό εργαλείο για τη διαπίστωση του επιπέδου θεραπειών και χρησιμοποιείται για το σχεδιασμό περίθαλψης των ατόμων με αιμορραγικές διαθέσεις. Με τα στοιχεία της έρευνας μπορούμε να καταδείξουμε την επιρροή που έχουν αυτά στην αύξηση και την ανάπτυξη των προγραμμάτων της ΠΟΑ.

Περισσότεροι καταγεγραμμένοι ασθενείς

Οι αριθμοί διηγούνται μια καταπληκτική ιστορία αύξησης των καταγεγραμμένων ασθενών καθώς και την κατάσταση των ατόμων με αιμορραγικές διαθέσεις, ανά την υφήλιο. Υπάρχει μια αύξηση της τάξεως του 107% σε καταγεγραμμένους ασθενείς, από το 1998 μέχρι σήμερα, ο δε αριθμός των χωρών που συμμετέχουν στην έρευνα, αυξήθηκε από 69 σε 105. Με τα χρόνια, επεκτάθηκε η έρευνα και σε νέους τομείς και συλλέγονται πληροφορίες σχετικά με τη νόσο von Willebrand, άλλες σπάνιες αιμορ-



ΟΠρόεδρος της WFH,
κος Mark Skinner

ραγικές διαθέσεις καθώς και συγγενείς διαταραχές των αιμοπεταλίων.

Μεγαλύτερη ζήτηση για προϊόντα

Άλλος ένας τρόπος αποτίμησης της συνεχούς βελτίωσης στην περίθαλψη είναι και η σταθερή και σημαντική αύξηση στη διαθεσιμότητα των συμπυκνωμένων παραγόντων πήξεως, η χρήση των οποίων έχει αυξηθεί διεθνώς σημαντικά την τελευταία 10ετία. Ένας τρόπος να αξιολογήσουμε τη χρήση των παραγόντων, είναι να διαιρέσουμε το συνολικό αριθμό διεθνών μονάδων τους που καταναλώνονται σε μία χώρα, με το συνολικό πληθυσμό της (IUs κατά κεφαλήν). Παρότι αυτή η μέθοδος δεν μας δείχνει την εξέλιξη της υγείας των επιμέρους ασθενών, είναι, εν τούτοις, ένας χρήσιμος τρόπος για να δούμε πόσα ξοδεύει, συνολικά, μία χώρα για την περίθαλψη των ατόμων με αιμορραγικές διαθέσεις.

Η Ρωσία έχει ένα αξιομνημόνευτο ιστορικό επιτυχίας. Το 2001 χρησιμοποιούσε 0,14 διεθνείς μονάδες κατά κεφαλήν (0.14 IUs per capita). Το 2004 εντάχθηκε στο πρόγραμμα της ΠΟΑ για Διεθνή Αλληλεγγύη Ανάπτυξης (GAP). Το 2007 η κατά κεφαλήν χρήση της έχει ανέλθει στο 1,6 IUs και σήμερα η Ρωσία βαδίζει στο εντυπωσιακό ποσοστό χρήσης του 3,3 IUs μέσα στο 2008.

Εν τούτοις, η αυξημένη ζήτηση ασκεί πιέσεις στη διεθνή αγορά και στη διαθεσιμότητα, τόσο των παραγώγων ανθρώπινης προέλευσης όσο και των ανασυνδυασμένων προϊόντων πήξεως με αποτέλεσμα να πωλούνται και να καταναλώνονται γρήγορα, όλες οι παραγόμενες μονάδες. Είναι πλέον φανερό ότι υπάρχει αυξανόμενη ανάγκη για περισσότερους παράγοντες πήξεως.

Η σταθερή αύξηση στη διαθεσιμότητα των ανασυνδυασμένων προϊόντων κάλυψε τις ανάγκες διεθνώς. Παρ' όλα αυτά, δεν έχει αυξηθεί το ίδιο γρήγορα και η προμήθεια παραγώγων ανθρώπινης προέλευσης και τούτο διότι, η προμήθεια με ποιοτικό πλάσμα είναι σπάνια πηγή και η αύξηση της ποσότητας είναι μία χρονοβόρα και δαπανηρή διαδικασία.

Μπορούμε να είμαστε περήφανοι γνωρίζοντας ότι η διεθνής έρευνα της ΠΟΑ κατέστη μία κορυφαία πηγή περιεκτικής πληροφόρησης για τη φροντίδα και περίθαλψη των ατόμων με αιμορραγικές διαθέσεις. Αυτά τα στοιχεία μας δίνουν την ελπίδα ότι θα καταφέρουμε πολύ περισσότερα στα χρόνια που έρχονται.

Mark Skinner

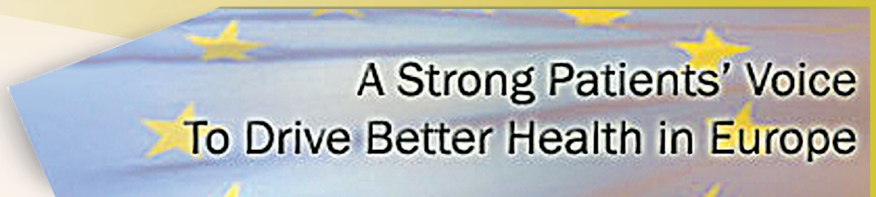
Προσαρμογή στα Ελληνικά: **M.B.**

Χρήσιμες πληροφορίες θα βρείτε στον ιστότοπο
«Η Ευρώπη για τους ασθενείς».

http://ec.europa.eu/health-eu/europe_for_patients/index_el.htm

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009



Μια δυνατή Φωνή των Ασθενών για τη Βελτίωση της Υγείας στην Ευρώπη

Μεταβαίνοντας από τις συμφωνηθείσες αρχές στην καθιερωμένη πρακτική και τη θετική αλλαγή σε ολόκληρη την Ευρώπη

Μπορεί το Φαρμακευτικό Φόρουμ να έχει τα προσδοκώμενα αποτελέσματα για τους Ασθενείς;

Αυτή ήταν η ερώτηση σε ένα πολύ σημαντικό Ευρωπαϊκό Συνέδριο που συνδιοργανώθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών και έλαβε χώρα στις Βρυξέλλες την 25η Μαρτίου 2009 –

Η απάντηση ήταν ένα ηχηρό «Ναι!»

Το Φαρμακευτικό Φόρουμ απετέλεσε μια τριετή διαδικασία στην οποία συμμετείχαν η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, τα Κράτη-Μέλη και εκπρόσωποι από άλλους εμπλεκόμενους φορείς προκειμένου να διερευνηθεί το μέλλον των φαρμακευτικών εταιριών ως προς την «ενημέρωση των ασθενών», την πολιτική τιμών και της επιστροφής χρημάτων καθώς και τη σχετική αποτελεσματικότητά τους.

Κατά το χρονικό αυτό διάστημα, αναπτύχθηκε ένας αριθμός πολύ σημαντικών βασικών αρχών και πρακτικών εργαλείων για καθέναν από τους τομείς αυτούς, γεγονός το οποίο δημιουργεί μια νέα δυναμική μεταξύ της ισότητας στην πρόσβαση, του περιορισμού του κόστους και της ανταμοιβής για καινοτομίες. Τα συμπεράσματα και οι προτάσεις του Φαρμακευτικού Φόρουμ έτυχαν πολιτικής αποδοχής κατά τη διάρκεια μιας υπουργικής συνάντησης υψηλού επιπέδου τον Οκτώβριο 2008.

Το συνέδριο συγκέντρωσε 130 επικεφαλές συλλόγων ασθενών και άλλους εμπλε-

κόμενους στον Τομέα της Υγείας από ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση προκειμένου να διερευνηθούν αποφασιστικά τα αποτελέσματα του Φαρμακευτικού Φόρουμ και πώς θα χρησιμοποιηθούν αποτελεσματικά από το Ευρωπαϊκό στο τοπικό επίπεδο.

Το Συνέδριο αυτό απετέλεσε ορόσημο στην προαγωγή των επιτευγμάτων του Φαρμακευτικού Φόρουμ. Έδωσε τη δυνατότητα στους συμμετέχοντες να μοιραστούν γνώσεις από τα χειροπιαστά αποτελέσματα του Φόρουμ και να εξετάσουν με πολύ συγκεκριμένο τρόπο πώς τα συμπεράσματα και οι προτάσεις του Φαρμακευτικού Φόρουμ μπορούν και θα πρέπει να μεταφραστούν ρεαλιστικά από το σύνολο των εμπλεκόμενων φορέων εντός των οργανισμών τους και εντός του δικού τους περιβάλλοντος.



Ένα στιγμιότυπο από το Συνέδριο του Φαρμακευτικού Φόρουμ

Η αντιπρόσωπος της Ευρωπαϊκής Επιτροπής **κα Georgette Lalis** δήλωσε ότι «το συνέδριο αυτό έδειξε ότι η Ευρώπη έχει τη δυνατότητα να εμπλέξει όλους τους βασικούς πρωταγωνιστές και πρωτίστως τους ασθενείς, σε μια πολύ σημαντική συλλογιστική απέναντι στις φαρμακευτικές εταιρίες εντός των κλινικών πλαισίων, προκειμένου να εξασφαλιστεί καλύτερη πρόσβαση σε θεραπείες, καλύτερη πληροφόρηση σε θέματα Υγείας και επάρκεια των εθνικών προϋπολογισμών για την Υγεία».

Σύμφωνα με την αντιπρόσωπο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, «οι ασθενείς απέδειξαν με το γεγονός αυτό ότι, εκτός του ότι είναι οι ευεργετούμενοι των συστημάτων Δημόσιας Υγείας, υπομοχλεύουν επίσης τις αλλαγές σε όλα τα επίπεδα λήψης αποφάσεων». Τέτοιες δεσμεύσεις από ένα βασικό μέλος του Φαρμακευτικού Φόρουμ χρειάζονται στην Ευρώπη.

Ενδυνάμωση των Ασθενών: ποιοτική πληροφόρηση, ισότητα στην πρόσβαση και οικονομική προσιτότητα.

Ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών, **κος Anders Olauson**, πρόσθεσε: «Θα παροτρύναμε όλους όσους συμμετείχαν να διατηρήσουν την πολιτική δυναμική που επιτεύχθηκε μέσα από το Φαρμακευτικό Φόρουμ για μια συνεχιζόμενη και χειροπιαστή συνερ-

γα-
σία. Η
αίσθησή
μας είναι ότι,
παρά την επιτυχία
του Φαρμακευτικού
Φόρουμ, υπάρχουν ακόμα
πολλά να επιτευχθούν. Τα
Συμπεράσματα και οι Προτάσεις
δεν μπορούν απλώς να αποτελούν
«εκδήλωση πρόθεσης» αλλά θα πρέπει να γί-
νουν πραγματική πράξη και πραγματική πολι-
τική. Οι ασθενείς σε ολόκληρη την Ευρώπη
επιθυμούν ενδυνάμωση και ανεξαρτησία, μέ-
σα από την ποιοτική πληροφόρηση, την ισό-
τητα στην πρόσβαση σε θεραπείες και αγω-
γές, και την οικονομική προσιτότητα. Ως η
φωνή των ασθενών σε ολόκληρη την Ευρω-
παϊκή Ένωση, ζητούμε να συνεχιστεί η ηγετι-
κή στάση, το όραμα και η φιλοδοξία τόσο ως
προς την πολιτική όσο και ως προς την πρα-
κτική συνέχεια του Φαρμακευτικού Φόρουμ.
Και εμείς, ως ο φορέας ομπρέλα που αντι-
προσωπεύει τους συλλόγους ασθενών σε
ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση, είμαστε
πλήρως αφοσιωμένοι στην ανάληψη των
υποχρεώσεών μας στη διαδικασία αυτή.»

Web: www.eu-patient.eu

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Εθελοντής αιμοδότης

...για όσους το θέλουν,
κυρίως για όποιον το διαλέξει



Ο κος Κώστας Σταμούλης

Με επιμονή και αγωνία με παρότρυνε να γράψω κάτι, κάτι για τους εθελοντές αιμοδότες, τι πρέπει να γίνει, γιατί ο Έλληνας δεν δίνει αίμα, γιατί δεν έχουμε επάρκεια αίματος, έρχεται το καλοκαίρι τι θα κάνουμε ; τι θα γίνουν οι πολυμεταγγιζόμενοι ασθενείς;

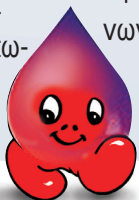
Κάτι φαίνεται να κινείται, κάποιες συναντήσεις, σχετικές ημερίδες, συνέδρια. Πρόσφατη ημερίδα του ΕΚΕΑ στο Υπουργείο για τη προώθηση της Προσέλευσης Εθελοντών Αιμοδοτών, Συνάντηση νέων αιμοδοτών στην Κάρπαθο, και πιθανώς και άλλα που δεν γνωρίζω. Όμως αποσπασματικά, μεμονωμένα, ασυντόνιστα.

Ειλικρινά δεν βρίσκω τίποτα καλύτερο και πιο αντιπροσωπευτικό από αυτό που διάβασα πριν καιρό σε κάποια ιστοσελίδα και αντιγράφω :

«...είναι η στάση ζωής των ανθρώπων που επιμένουν με συνέπεια για μια ολόκληρη ζωή να σφυροκοπούνε στο ίδιο αμόνι των ανθρώπινων αξιών, είναι μια μικρή μειοψηφία μα δεν είναι λίγοι, ζουν ταπεινά ανάμεσά μας, στην ίδια πόλη, στους ίδιους δρόμους, στις ίδιες γωνίες, δίχως το βλέμμα τους να σκοτεινιάσει ή να λυγίσει, πάντοτε όρθιοι και συχνά μόνοι, μέσα στη φοβερή ερημιά του πλήθους. Σε τούτο το αλλόκοτο κομποσκοίνι έρχεται και η πράξη ετούτων των αθόρυβων εθελοντών, όλων των πραγματικών εθελοντών: η απόφαση στον σύντομο χρόνο της ζωής, να μοιραστούν κάτι με τους απελπισμένους, κάτι ενδεχομένως μάταιο, ενδεχομένως μικρό, μα σίγουρα δώρο ασημένιο ποιήμα, αχάλαστο στις αγοραπωλησίες και στα λόγια του ανέμου.

Για αυτό είμαι χαρούμενος που υπάρχουν οι εθελοντές δάσκαλοι του «Οδυσσέα», με τον ίδιο τρόπο που είμαι χαρούμενος που υπάρχουν τα «Πίσω Θρανία», οι εθελοντές δάσκαλοι των μεταναστών και των τσιγγάνων, οι εθελοντές των Αντιρατσιστικών Πρωτοβουλιών, οι εθελοντές γιατροί των ανασφάλιστων, οι εθελοντές δικηγόροι για τα ανθρώπινα δικαιώματα, οι εθελοντές αιμοδότες των αρρώστων - είμαι χαρούμενος γιατί μπορώ να πω στα παιδιά μου πως υπάρχουν και σήμερα κάποιοι που, αγνοημένοι από τους δημεγέρτες, από τους δημαγωγούς, από τους επίδοξους παντογνώστες, από τους επικοινωνιακούς ταγούς, από τους πατριδοκάπηλους αρχιεπισκόπους, από τους συναινετικούς σοφούς, από όλους αυτούς που λέγονται μεγάλοι, ψαύουν κάτι που είναι πολύ περισσότερο από μια λεκτική αντίσταση, φτιάχνουν κάτι που είναι πράξη. Μπορεί ένας πληρωμένος αρθρογράφος ή ένας ακόμη ακριβότερος διανοούμενος του New Age κρατώντας στα χέρια του το μικρόφωνο ενός μεγάλου καναλιού, πατώντας σε ένα περίλαμπρο βήμα να τους περιγελάσει ή να ξεμπερδέψει μαζί τους κάνοντας λόγο για μειοψηφικές ομάδες και συμπεριφορές που βρίσκονται έξω από την εξέλιξη των πραγμάτων. Μα ο χρόνος κρίνει καλύτερα από τους επ' αμοιβή κριτές και τους επ' αμοιβή δημοσκόπους: κι αυτός ο χρόνος θα δείξει ποιο κράτησαν εντέλει όρθιο το αλεξικέραυνο τη νύχτα της μεγάλης καταιγίδας τότε που μούγκριζε ο ουρανός, κι έτρεμαν τα τζάμια των σφαλισμένων σπιτιών μας»»

Για την αντιγραφή Κώστας Σταμούλης
Αιματολόγος



ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Την 10η Μαΐου 2009, ημέρα Κυριακή και ώρα 10.00 π.μ. τα τακτικά μέλη του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών συνήλθαν σε γενική συνέλευση με θέμα ημερήσιας διάταξης τη συζήτηση κατ' άρθρον του καταστατικού και την τροποποίησή του, προς το σκοπό αφενός του εκσυγχρονισμού του και αφετέρου της επίτευξης καλύτερης και πιο ευέλικτης λειτουργίας του Συλλόγου.

Πρόεδρος της Συνέλευσης εξελέγη ο κος Αντώνης Κασσιμάτης και γραμματέας η κα Ακριβή Λυμπεροπούλου. Διαπιστώθηκε η ύπαρξη της απαιτούμενης απαρτίας (παρουσία του μισού συν ενός των ταμειακώς εντάξει μελών κατ' άρθρο 16 του ισχύοντος καταστατικού) και ακολούθησε διαλογική συζήτηση επί κάθε άρθρου αυτού ξεχωριστά, κατόπιν δε ψηφορορίας και συγκεντρώσεως της απαιτούμενης πλειοψηφίας (τουλάχιστον τριών τετάρτων των παρόντων κατά το ίδιο ως άνω άρθρο 16) αποφασίστηκε η τροποποίησή τους.

Ακολουθεί η διαδικασία έγκρισης των τροποποιήσεων από το αρμόδιο Πρωτοδικείο και εγγραφής τους στο σχετικό βιβλίο σωματείων αυτού, έτσι ώστε να καταστούν ισχυρές και να τεθούν σε εφαρμογή.

Αθήνα, 25-5-2009

Η νομική σύμβουλος

Κλεοπάτρα Ρουμπή

Βραβεία Εθελοντισμού 2008



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
&
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

ΒΡΑΒΕΙΟ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗΣ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ

Μια ευχάριστη επιβεβαίωση για τους ανθρώπους που εθελοντικά προσφέρουν τις υπηρεσίες τους, εβράβευσε ο Υπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κος Δημήτρης Αβραμόπουλος.



Εθελοντών
Κοινωνία

Το βραβείο Εθελοντικής Αιμοδοσίας απενεμήθη σε μέλος του Δ.Σ. του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών ΣΠΕΑ για την πολυετή προσφορά του στην Αιμοδοσία και το Σύλλογο.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009



Το ΕΚΑ (Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας) επιδιώκει συνεργασία στην Αξιολόγηση των Τεχνολογιών Υγείας για βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης στις εποχές κρίσης

Βρυξέλλες, 20 Μαρτίου 2009

Οι συμμετέχοντες στο 6ο Στρογγυλό Τραπέζι του ΕΚΑ για τους εμπλεκόμενους φορείς συζήτησαν την αξία που έχει η Αξιολόγηση των Τεχνολογιών Υγείας (ΑΤΥ) στη θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας. Επεδίωξαν μια κοινή και συντονισμένη δράση από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς προκειμένου να προσδιοριστούν, να καθοριστούν και να αναπτυχθούν εργαλεία ΑΤΥ τα οποία θα μπορούν να βοηθήσουν τους ιθύνοντες να λάβουν αντικειμενικές αποφάσεις κατά τον προσδιορισμό των κονδυλίων που διατίθενται για την Υγεία και να υπάρξει ευκαιρία για βελτίωση της περίθαλψης των ασθενών στους δύσκολους αυτούς καιρούς. Επιπλέον, το ΕΚΑ δεσμεύτηκε να τοποθετήσει τις απόψεις των ασθενών στο επίκεντρο της ΑΤΥ.

«Μια διεπιστημονική διαδικασία η οποία συνοψίζει την πληροφόρηση που αφορά σε ιατρικά, κοινωνικά, οικονομικά και δεοντολογικά θέματα και σχετίζεται με τη χρήση των Τεχνολογιών του τομέα Υγείας [...] της οποίας σκοπός είναι η συγκέντρωση πληροφοριών για τη διαμόρφωση ασφαλούς, αποτελεσματικής, υγειονομικής πολιτικής που εστιάζει στον ασθενή και επιδιώκει να επιτύχει την καλύτερη δυνατή αξία » είναι ο ορισμός που δίνει για την ΑΤΥ το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αξιολόγησης των Τεχνολογιών Υγείας. Σύμφωνα με τον ορισμό αυτό, το ΕΚΑ αποφάσισε να διοργανώσει ένα Στρογγυλό Τραπέζι σχετικά με την Αξιολόγηση των Τεχνολογιών Υγείας (ΑΤΥ) ώστε να ενισχύσει τη σημασία της ΑΤΥ και την προστιθέμενη αξία της για την Αιμορροφιλική κοινότητα.

Οι συμμετέχοντες στο Στρογγυλό Τραπέζι, μετα-

ξύ των οποίων ήταν εκπρόσωποι συλλόγων ασθενών, κλινικοί ιατροί, ένας επίσημος από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, καθώς και Μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και της βιομηχανίας, συζήτησαν τις ευκαιρίες και τους κινδύνους που προκύπτουν από την ΑΤΥ. Ορισμένοι ισχυρίστηκαν ότι η ΑΤΥ θα μπορούσε να αποτελέσει ευκαιρία για την Αιμορροφιλία. Άλλοι ότι οι μέθοδοι της ΑΤΥ είναι ακόμη «ανώριμες» και δεν προσφέρουν σαφή εικόνα για την αξία που έχει για τους ασθενείς.

Οι συμμετέχοντες συμφώνησαν ότι είναι απαραίτητο να υπάρξουν περαιτέρω εξελίξεις στον τομέα αυτό προκειμένου να αναπτυχθεί ένα πραγματικά λειτουργικό και πολύτιμο εργαλείο το οποίο θα παρέχει σαφή κριτήρια ΑΤΥ κατάλληλα για τη νόσο αυτή και το οποίο θα επιτρέπει αποτελεσματική διαχείριση των κονδυλίων για την Υγεία. Επιπλέον, συμφώνησαν για τη συμμετοχή των ασθενών στα προγράμματα ΑΤΥ στα πρώιμα στάδια.

Προσδιορίζοντας την ΑΤΥ ως «πρόκληση», δεδομένης της τρέχουσας οικονομικής κατάστασης, ο **κος Brian O'Mahony**, Μέλος του Ιρλανδικού Συλλόγου Αιμορροφιλικών και της οργανωτικής επιτροπής του ΕΚΑ, εξήγησε ότι η ΑΤΥ μπορεί να αποτελέσει κίνδυνο, εάν επιδιώκονται αποδεικτικά στοιχεία μόνο στις μελέτες ή εάν τα αρνητικά αποτελέσματά της οδηγήσουν σε απώλεια πρόσβασης



Ο κος Brian O'Mahony

στις άριστες θεραπευτικές μεθόδους, όπως είναι η προφύλαξη. Από την άλλη πλευρά, μπορεί να θεωρηθεί ευκαιρία εάν τα αποτελέσματά της ενισχύσουν την περίπτωση της άριστης θεραπευτικής μεθόδου και παρουσιάσουν αποδεικτικά στοιχεία τα οποία μπορούν χρησιμοποιηθούν από άλλες χώρες.

Ορισμένοι ομιλητές αμφισβήτησαν τις υπάρχουσες τεχνικές αξιολόγησης, οι οποίες δεν αντανάκλυν τα σχετικά κριτήρια τα οποία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Ο **κος Brian O'Mahony** τόνισε ότι μια μελέτη που διενεργήθηκε στη Γερμανία απέδειξε ότι η προφύλαξη αποτελεί αποτελεσματική από πλευράς κόστους θεραπευτική αντιμετώπιση εάν το αθροιστικό κόστος υπολογίζεται με βάση τις αιμορραγίες που αποφεύγονται και όχι με βάση το εργαλείο QALY (quality-adjusted life year) το οποίο αξιολογεί τα οφέλη έναντι του κόστους μιας ιατρικής παρέμβασης. Στην ίδια γραμμή, ο **Δρ Cees Smit**, σύμβουλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Γενετικών Συμμαχιών, εξέφρασε τις ανησυχίες του σχετικά με το QALY, το οποίο πιστεύει ότι έχει κάποια κενά όσον αφορά στην κλινική εμπειρία και στις ανάγκες των ασθενών, και ως εκ τούτου δεν είναι κατάλληλο για την Αιμορροφιλία.

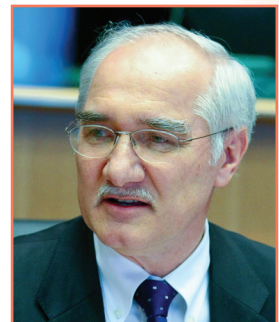
Η **Δρ Karin Berger**, από το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Μονάχου, αμφισβήτησε την εγκυρότητα της ATY για την Αιμορροφιλία εξαιτίας σημαντικής έλλειψης σε ποιοτικά δεδομένα που αφορούν στις κλινικές μαρτυρίες αιμορροφιλικών η οποία καθιστά δυσκολότερη την ύπαρξη κατάλληλων μεθόδων αξιολόγησης.

Ωστόσο, και όπως τόνισε ο **κος Alec Miners**, Λέκτορας της Υγειονομικής Οικονομίας στη Σχολή Υγιεινής και Τροπικής Ιατρικής του Λονδίνου, «επί του παρόντος δεν υπάρχει καμία καλή εναλλακτική λύση για το QALY, ενώ τα δεδομένα που απαιτούνται για τέτοιου είδους αξιολόγηση αποτελούν μέρος ισόβιων αρχείων τα οποία δεν έχουν συλλεχθεί ακόμη».

Οι απόψεις της Ευρωπαϊκής Επιτροπής παρουσιάστηκαν από τον **κο Jérôme Boehm** (DG SANCO), ο οποίος επισήμανε ότι και-τοι απαιτείται περαιτέρω συνεργασία μεταξύ των Κρατών-Μελών για την ATY, η εναρμόνιση των μεθόδων ATY σε ολόκληρη την Ευρώπη δεν αποτελεί προϋπόθεση, καθώς παραμένει στη δικαιοδοσία κάθε Κράτους-Μέλους ξεχωριστά. Σχολιάζοντας τον ορισμό και το σκοπό της ATY, εξήγησε ότι η αξιολόγηση θα πρέπει «να προωθεί την υγεία ως επένδυση, όχι ως δαπάνη».



Ένας άλλος αντιπρόσωπος του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ο Σλοβάκος Ευρωβουλευτής **κος Miroslav Mikolasik**, εξήγησε ότι η ενίσχυση της εικόνας της αξίας της ATY σε πολιτικό επίπεδο ήταν ζωτικής σημασίας, καθώς με τα εργαλεία αυτά κάποιος μπορεί να πάρει εύστοχες και αντικειμενικές αποφάσεις οι οποίες μπορούν να προσδώσουν με τη σειρά τους αξία στα χρήματα που επενδύθηκαν. Ζήτησε πρόσβαση στις πληροφορίες που αφορούν στην ATY και περισσότερη συμμετοχή των ασθενών σε αυτή τη μέθοδο αξιολόγησης.



Ο Δρ Miroslav Mikolasik, Ευρωβουλευτής και ένθερμος υποστηρικτής του ΕΚΑ.

Η **Δρ Maria-Delia Mihailov** παρουσίασε με παραστατικά παραδείγματα τις υπάρχουσες διαφορές στην υγειονομική περίθαλψη μεταξύ Ανατολικής και Δυτικής Ευρώπης και ζήτησε από τους ιθύνοντες να λάβουν ορθολογιστικές αποφάσεις και να μοιραστούν την εμπειρία τους με τα άλλα Κράτη-Μέλη.

Οι παρουσιάσεις ακολουθήθηκαν από ζωννή συζήτηση, η οποία εστιάστηκε στα ακόλουθα κύρια σημεία:

- Την ανάγκη να περιοριστεί το εύρος της ATY – το οποίο αυτή τη στιγμή είναι υπερ-

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009



βολικά μεγάλο – καθώς επίσης και η μεθοδολογία που χρησιμοποιείται γι' αυτή.

- Τη σημασία της ΑΤΥ ως **σαφές εργαλείο που βοηθά την Πολιτεία** στον καταμερισμό των κονδυλίων που διατίθενται για την Υγεία με ορθολογιστικό τρόπο, μη βασιζόμενη μόνο στο κόστος.
- Τη **διεπιστημονική διάσταση της ΑΤΥ**, η οποία θα πρέπει να περιλαμβάνει συλλόγους ασθενών από τα πρώτα στάδια ανάπτυξης της ΑΤΥ, καθώς εκείνοι μπορούν να παρέχουν τα βιωματικά ιατρικά δεδομένα τα οποία είναι απαραίτητα για πληρέστερη ανάπτυξη της ΑΤΥ.
- Την ανάγκη για **ανάπτυξη κατάλληλης εξειδικευμένης ΑΤΥ** για κάθε τομέα (π.χ. ΑΤΥ για την Αιμορροφιλία) η οποία θα περιλαμβάνει ποιοτικά δεδομένα για την νόσο και τη θεραπευτική αντιμετώπισή της.

Το ΕΚΑ σε συνεργασία με τους Συλλόγους-Μέλη του σε κάθε χώρα θα παρέχει βοήθεια στις χώρες με σαφή ανομοιογένεια στα συστήματα περίθαλψης και θα συνεισφέρει στην ανάπτυξη σαφών κριτηρίων ΑΤΥ από τη σκοπιά των ασθενών οποτεδήποτε αυτό είναι δυνατό.

Υπό το πρίσμα αυτό, και απηχώντας τα συμπεράσματα του Στρογγυλού Τραπεζιού, το ΕΚΑ επιδιώκει:

- Περισσότερη προσπάθεια για την **ανάπτυξη εξειδικευμένης ΑΤΥ για κάθε τομέα** για τις σπάνιες νόσους η οποία λαμβάνει υπόψη τα βιωματικά δεδομένα των ασθενών και προσδιορίζει συγκεκριμένα και σαφή κριτήρια για σωστή αξιολόγηση.
- **Μεγαλύτερη συνεργασία** μεταξύ όλων των εμπλεκόμενων φορέων (περιλαμβανομένων των κλινικών ιατρών, των επαγγελματιών του Τομέα Υγείας, των συλλόγων ασθενών,

των νομοθετικών οργάνων σε εθνικό και Ευρωπαϊκό επίπεδο, καθώς και τη βιομηχανία) στο χώρο της ΑΤΥ για τις σπάνιες νόσους.

- Αντιμετώπιση της **ΑΤΥ ως επένδυση στον Τομέα Υγείας**, στην κοινωνία, τη γνώση και την οικονομία. Καλύτερη ενημέρωση ως προς την αξία της ΑΤΥ ως εργαλείο πληροφόρησης που είναι διαθέσιμο στους ιθύνοντες.
- **Καλύτερη πρόσβαση στις πληροφορίες που αφορούν στην ΑΤΥ** σε περιφερειακό, τοπικό, εθνικό και Ευρωπαϊκό επίπεδο για ενεργό προαγωγή της συνεργασίας μεταξύ των διαφόρων περιοχών/ Κρατών-Μελών στο πολύπλοκο αυτό θέμα ώστε να καταστούν διαθέσιμες σε όλους τους Ευρωπαίους ασθενείς οι πιο αποτελεσματικές από πλευράς κόστους θεραπείες.

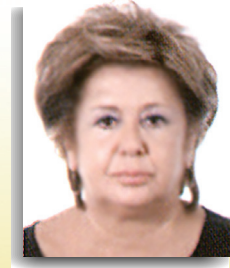
Το ΕΚΑ ευχαριστεί όλους τους συμμετέχοντες, καθώς και όσους συνεισέφεραν ενεργά στην διοργάνωση της συζήτησης αλλά δεν μπόρεσαν να παραβρεθούν στο Στρογγυλό Τραπέζι, για τον εποικοδομητικό διάλογο του Στρογγυλού Τραπεζιού αυτού, ο οποίος ενίσχυσε την πεποίθηση του ΕΚΑ ότι μπορεί να επιτευχθεί καλύτερη περίθαλψη της αιμορροφιλίας σε ολόκληρη την Ευρώπη. Το επόμενο Στρογγυλό Τραπέζι για την δημιουργία πολιτικής θα πραγματοποιηθεί στις 6 Οκτωβρίου 2009 στις Βρυξέλλες προκειμένου να συζητηθεί το θέμα της πληροφόρησης των ατόμων με Αιμορροφιλία καθώς και το ζήτημα του καλύτερου δυνατού επιπέδου πληροφόρησης που θα πρέπει να παρέχεται.

Για περισσότερες πληροφορίες για τα αποτελέσματα της εκδήλωσης αυτής, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα www.ehc.eu ή επικοινωνήστε με την εκπρόσωπο του ΣΠΕΑ στο ΕΚΑ.

Μετάφραση - Προσαρμογή Θ. Π.

**Αγαπητή κα Πιτταδάκη,
Το πιο κάτω σύντομο κείμενο δίνει μια πληροφόρηση
που πιστεύω θα ήταν καλό να συμπεριληφθεί
στο Ενημερωτικό Δελτίο του ΣΠΕΑ: «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ»**

**Με πολλή εκτίμηση
Σοφία Αρώνη**



Η κα Σοφία Αρώνη

Η Γρίπη των Χοίρων

Στις 29 Απριλίου του 2009, στον Ιστότοπο της World Federation of Hemophilia (WFH), Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ) ανακοινώθηκε η είδηση για τον ενδεχόμενο επιδημικό χαρακτήρα της «γρίπης των χοίρων». «Ο ιός ωστόσο δεν αποτελεί απειλή για την ασφάλεια των συμπυκνωμένων παραγόντων της πήξης, που προέρχονται από το ανθρώπινο πλάσμα». Ο ιός αδρανοποιείται με τις μεθόδους παρασκευής των παραγόντων (παστερίωση, χημική επεξεργασία) κι επί πλέον, το πλάσμα των αιμοδοτών που βρίσκονται στην οξεία φάση της νόσου δεν γίνεται αποδεκτό.

Όταν τα συμπτώματα περάσουν (πυρετός βήχας, κακουχία), η νόσος δεν μεταδίδεται. Άλλωστε, μέχρι στιγμής δεν έχει αναφερθεί στη διεθνή βιβλιογραφία, περίπτωση μετάδοσης της γρίπης με μετάγγιση.

Αν ωστόσο η γρίπη εξελιχθεί σε πανδημία, η προσβολή σημαντικού αριθμού αιμοδοτών, κι ο αποκλεισμός τους από την αιμοδοσία, ενδεχομένως, να επηρεάσει την παροχή πλάσματος και τη διαθεσιμότητα των παραγόντων. Η πανδημία δεν θα έχει επίπτωση στην ασφάλειά των παραγόντων. Βέβαια, ένα πολυμεταγγιζόμενο άτομο έχει την ίδια πιθανότητα να νοσήσει, όπως ο καθένας, αν έλθει σε επαφή με νοσούντα.

Η WFH επαγρυπνεί και θα ενημερώνει την κοινότητα.

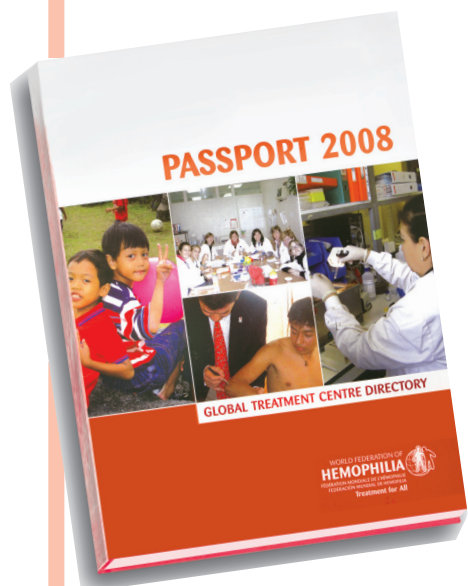
Σοφία Αρώνη
Υφηγήτρια Παιδιατρικής

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

"PASSPORT 2008" GLOBAL TREATMENT CENTRE DIRECTORY

Συνέχεια από το προηγούμενο τεύχος ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ Νο. 51, σελ 26, που λόγω ελλείψεως χώρου δεν είχαμε παραθέσει εννιάο.



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 συμβουλές για όσους ταξιδεύουν, από το έντυπο 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.

Συμβουλές για Όσους Ταξιδεύουν

- ◆ **Να έχετε πάντοτε μαζί σας την Κάρτα Αιμορροφιλικού** που σας έχει χορηγηθεί.
- ◆ **Να έχετε πάντοτε μαζί σας τα δικά σας προϊόντα θεραπείας, καθώς και τα φάρμακά σας**, διότι τα φαρμακευτικά προϊόντα μπορεί να είναι διαφορετικά και πιθανότατα πολύ ακριβά σε μια άλλη χώρα. Οι περισσότερες χώρες διαθέτουν επίσης περιορισμένα αποθέματα και δεν είναι δυνατό να αναμένει κανείς ότι θα χρησιμοποιήσουν τα προϊόντα που προορίζονται για τους δικούς τους ανθρώπους σε όσους ταξιδεύουν στη χώρα τους.
- ◆ **Να έχετε μαζί σας μια επιστολή για το προσωπικό ασφαλείας** στο λιμάνι αναχώρησης και άφιξης η οποία να εξηγεί το λόγο για τον οποίο μεταφέρετε θεραπευτικά προϊόντα, συνταγογραφημένα φάρμακα, βελόνες, σύριγγες, κλπ., καθώς και τις σοβαρές συνέπειες στην περίπτωση που δεν τα έχετε άμεσα διαθέσιμα.
- ◆ **Όταν ταξιδεύετε αεροπορικώς, να έχετε πάντοτε μαζί σας τα δικά σας προϊόντα θεραπείας, καθώς και τα φάρμακά σας, ως χειραποσκευή πάνω στο αεροσκάφος.** Με τον τρόπο αυτό θα μπορείτε να τα δείξετε άμεσα στο προσωπικό ασφαλείας και τελωνειακού ελέγχου, εάν σας ζητηθεί. Υπάρχει κίνδυνος τα προϊόντα θεραπείας να χαθούν, να σπάσουν ή να αλλοιωθούν από τις μεταβολές της θερμοκρασίας σε περίπτωση που τοποθετηθούν στο χώρο αποσκευών.
- ◆ **Να έχετε μαζί σας μία επιστολή από**

το θεράποντα ιατρό σας η οποία να αναφέρει την αιμορραγική διαταραχή από την οποία πάσχετε καθώς και τη θεραπευτική αγωγή που λαμβάνετε. Η επιστολή αυτή, εφόσον είναι δυνατό, θα πρέπει να είναι γραμμένη στη γλώσσα της χώρας που επισκέπτεστε. Ίσως να μην είστε πάντοτε σε θέση να λάβετε μόνοι σας τη θεραπευτική αγωγή, οπότε οι πληροφορίες αυτές είναι σημαντικές.

- ◆ **Να έχετε μαζί σας μια επιστολή για το τελωνείο**, εφόσον σας ζητηθεί, **η οποία να εξηγεί το λόγο για τον οποίο μεταφέρετε θεραπευτικά προϊόντα**, συνταγογραφημένα φάρμακα, βελόνες και σύριγγες. Και στην περίπτωση αυτή, η επιστολή θα πρέπει να είναι γραμμένη στη γλώσσα της χώρας που επισκέπτεστε.
- ◆ **Θα πρέπει να εξετάσετε τις προϋποθέ-**

σεις για τη χορήγηση βίζας αρκετό καιρό προτού ταξιδέψετε.

- ◆ **Θα πρέπει να αντιμετωπίσετε το θέμα της ιατροφαρμακευτικής ασφάλισης αρκετό καιρό προτού αναχωρήσετε.** Οι διαδικασίες για προϋπάρχουσες νόσους μπορεί να απαιτούν περισσότερο χρόνο.
- ◆ **Εάν χρειαστεί να λάβετε θεραπευτική αγωγή κατά τη διάρκεια του ταξιδιού σας**, επικοινωνήστε τηλεφωνικά με το Κέντρο Αιμορροφιλίας στον αριθμό που έχετε ή σας έχει δοθεί από την υπεύθυνη του ΣΠΕΑ, προτού παρουσιαστείτε εκεί για να λάβετε θεραπεία.
- ◆ **Οι τοπικοί Σύλλογοι Αιμορροφιλικών μπορούν επίσης να σας προσφέρουν βοήθεια** εάν χρειαστεί κατά τη διάρκεια του ταξιδιού σας

Καλό ταξίδι !

Μαζί με τις ευχές μας για
Καλό Καλοκαίρι
 και
Χαρούμενες διακοπές...

... σας ανακοινώνουμε ότι
τα Γραφεία του ΣΠΕΑ θα παραμείνουν κλειστά
από 1/7/2009 - 31/8/2009.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Αγαπητά μέλη,

Τελικά επιτεύχθηκε η ψήφιση του Ν. 3648/08 (ΦΕΚ 38Λ /2008) με τον οποίο ένα ποσοστό των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων χορηγείται και στα άτομα με αναπηρία.

Σας παραθέτουμε την ανακοίνωση της Ε.Σ.Α.με.Α.

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

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΙΓΟΝ
Πληροφορίες: Ε. Μπαρμπαλιά

Αθήνα / Athens 19-5-2009
Αρ. Πρωτ. / Ref. Nr: 1573

ΚΟΙΝ:

- Μέλη Εκτελεστικής Γραμματείας Ε.Σ.Α.με.Α.
- Μέλη Γενικού Συμβουλίου Ε.Σ.Α.με.Α.
- Μέλη Ελεγκτικής Επιτροπής Ε.Σ.Α.με.Α.

Προς:

**Φορείς – Μέλη Ε.Σ.Α.με.Α.
& Φορείς – Μέλη αυτών**

ΘΕΜΑ: «Κριτήρια και προϋποθέσεις για τη χορήγηση των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων στα άτομα με αναπηρία και εκπροσώπηση της Ε.Σ.Α.με.Α. στις Νομαρχίες, οι οποίες είναι υπεύθυνες για τις διαδικασίες χορήγηση τους»

Αγαπητοί συνάδελφοι,

Μετά το συνεχή και πειστικό αγώνα της Συνομοσπονδίας μας ψηφίστηκε ο Ν. 3648/08 (ΦΕΚ 38Λ /2008) με τον οποίο ένα ποσοστό των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων χορηγείται και στα άτομα με αναπηρία.

Στη συνέχεια εκδόθηκε το Προεδρικό Διάταγμα 37/ΦΕΚ 54/1-4-2009, όπως ορίζει η παρ. 10 του Ν. 3648/08, με το οποίο καθορίζονται οι προϋποθέσεις και τα κριτήρια για τη χορήγηση αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων σε Πολεμιστές Κύπρου, Άτομα με Αναπηρία και Πολύτεκνους.

Η Ε.Σ.Α.με.Α., με αίσθημα ευθύνης και με μοναδικό κριτήριο τη διασφάλιση αντικειμενικών κριτηρίων και προϋποθέσεων για τη χορήγηση αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων στα άτομα με αναπηρία, έλαβε μέρος στη διαβούλευση, που ξεκίνησε η αρμόδια Διεύθυνση (Τμήμα ΔΕΠΑΘΑ/Γραφείο Α.Π.Θ.) του Υπουργείου Εθνικής Άμυνας κατά την κατάρτιση του ανωτέρω Προεδρικού Διατάγματος.

Σύμφωνα με το Προεδρικό Διάταγμα, εντός τριών μηνών από τη δημοσίευσή του, με απόφαση των Νομαρχών προσδιορίζεται ο αριθμός των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων, όπως θα προκύψουν από την κείμενη νομοθεσία. Οι αποφάσεις αυτές εκδίδονται μετά από τη γνωμοδότηση που καταθέτουν οι Δήμοι και οι Κοινοότητες καθώς και οι εκπρόσωποι των ενδιαφερομένων.

Σε ότι αφορά στην εκπροσώπηση των οργανώσεων του αναπηρικού κινήματος, βάσει και των ερμηνευτικών οδηγιών της αρμόδιας Διεύθυνσης του Υπουργείου Εθνικής Άμυνας, συνιστάται η συνεργασία των Νομαρχιών με την Ε.Σ.Α.με.Α., η οποία έχει την κεντρική ευθύνη για τον ορισμό των εκπροσώπων του αναπηρικού κινήματος. Για το σκοπό αυτό, η Ε.Σ.Α.με.Α. απέστειλε σχετικό έγγραφο προς τις Νομαρχίες, προκειμένου να ξεκινήσουν σε σύντομο χρονικό διάστημα όλες οι απαραίτητες διαδικασίες για τη χορήγηση των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων στα άτομα με αναπηρία.

Κύρια και συλλογική ευθύνη όλων μας και κυρίως των εκπροσώπων, που θα λάβουν μέρος στις ανωτέρω διαδικασίες, είναι η απαρέγκλιτη εφαρμογή των κριτηρίων και προϋποθέσεων που ορίζει το Προεδρικό Διάταγμα, τα οποία καθορίστηκαν με τέτοιο τρόπο, ώστε να ωφεληθούν από αυτό το δικαίωμα πρωτίστως τα άτομα με τις βαρύτερες μορφές αναπηρίας και το χαμηλότερο εισόδημα.

Για το σκοπό αυτό, με το **άρθρο 6 του Π.Δ. 37/09**, ορίζεται ένα αντικειμενικό σύστημα μοριοδότησης, σύμφωνα με το οποίο ο αριθμός των μορίων υπολογίζεται με βάση :

- α. το κριτήριο της αναπηρίας (το ποσοστό αναπηρίας πολλαπλασιαζόμενο επί 5)
- β. το κριτήριο της οικογενειακής κατάστασης το οποίο καθορίζεται ως εξής:
 - αα. για τον έγγαμο ή διαζευγμένο ή άγαμο ή χήρο γονέα που έχει την επιμέλεια ενός ή περισσότερων τέκνων προστίθενται επιπλέον 30 μόρια για κάθε ανήλικο τέκνο. Αν στην οικογένεια υπάρχει τέκνο ή σύζυγος με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω προστίθενται επιπλέον 50 μόρια.
 - ββ. για το ανήλικο τέκνο με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω σε περίπτωση θανάτου και των δύο γονέων προστίθενται επιπλέον 100 μόρια.

γ. Σε περίπτωση ισοβαθμίας των μορίων θα προτιμούνται οι έχοντες χαμηλότερο φορολογητέο οικογενειακό εισόδημα.

Με το **άρθρο 8 του Π.Δ. 37/09**, η διάρκεια του δικαιώματος αδειάς εκμετάλλευσης περιπτερου για του δικαιούχους, που ανήκουν στην ομάδα των ατόμων με αναπηρία, καθορίζεται μέχρι τη συνταξιοδότησή τους από οποιοδήποτε ασφαλιστικό φορέα και δεν μεταβιβάζεται σε άλλο μέλος της οικογένειας.

Με το **άρθρο 9 του Π.Δ. 37/09**, καθορίζονται τα απαιτούμενα δικαιολογητικά που για τα άτομα με αναπηρία είναι τα ακόλουθα:

- I. Αίτηση.
- II. Επικυρωμένο αντίγραφο της Αστυνομικής Ταυτότητας.
- III. Υπεύθυνη Δήλωση Ν. 1599/1986 για πενταετή διαμονή εντός Δημοτικού Διαμερίσματος της οικείας Νομαρχίας (με θεωρημένο το γνήσιο της υπογραφής).
- IV. Υπεύθυνη δήλωση Ν. 1599/1986 σχετικά με μη υπηρεσία ή συνταξιοδότηση λόγω υπηρεσίας στο Δημόσιο ή Ν.Π.Δ.Δ. ή Ο.Τ.Α. ή Τράπεζα ή Δημόσια Επιχείρηση ή Οργανισμό Κοινής Ωφελείας (με θεωρημένο το γνήσιο της υπογραφής)
- V. Εκκαθαριστικό σημείωμα από την Εφορία (3 τελευταίων οικονομικών ετών)
- VI. Αντίγραφο φορολογικής δήλωσης, θεωρημένο από την αρμόδια Δ.Ο.Υ των 3 τελευταίων ετών, και σε περίπτωση μη υποχρέωσης υποβολής φορολογικής δήλωσης υπεύθυνη δήλωση του Ν. 1599/1986 θεωρημένη από την αρμόδια Δ.Ο.Υ.
- VII. Υπεύθυνη δήλωση Ν. 1599/1986 περί μη αποκατάστασης του ενδιαφερομένου με περίπτερο σε ολόκληρη τη χώρα.
- VIII. Πιστοποιητικό της Πρωτοβάθμιας ή Δευτεροβάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής του άρθρου 6 του Ν. 2556/1997 όπως ισχύει σήμερα, από το οποίο να προκύπτει η πάθηση και το ποσοστό αναπηρίας.
- IX. Υπεύθυνη Δήλωση του Ν. 1599/1986 ότι δεν έχει κάνει χρήση της άμεσης ή έμμεσης προστασίας του Ν. 2643/1986, όπως ισχύει σήμερα.
- X. Αντίγραφο Ποινικού Μητρώου για δικαστική χρήση (άρθρο 577 του ΚΠΔ, όπως αντικαταστάθηκε με το άρθρο 10 του Ν. 1805/1988 (ΦΕΚ Α'199), το οποίο θα κατατίθεται μετά την ολοκλήρωση της αξιολόγησης και πριν από την έκδοση της απόφασης παραχώρησης της άδειας στο δικαιούχο.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Σύμφωνα με το **άρθρο 2 του Π.Δ. 37/09**, οι προϋποθέσεις που ορίζει για τη χορήγηση άδειας εκμετάλλευσης περιπτέρου είναι οι ακόλουθες:

- I. Ο αιτών πρέπει να κατοικεί στον τόπο στον οποίο αιτείται την παραχώρηση και να διαμένει σε αυτόν την τελευταία 5ετία τουλάχιστον. Σε περίπτωση που σε κάποιο δημοτικό ή κοινοτικό διαμέρισμά υφίσταται κενή θέση περιπτέρου και δεν υπάρχουν δικαιούχα πρόσωπα, δύναται να αποκατασταθούν σε αυτή άτομα με αναπηρία, πολύτεκνοι και Πολεμιστές Κύπρου, τηρουμένης της σειράς προτιμήσεως και του ποσοστού αναλογίας, όπως ορίζονται στο άρθρο 3 του Π.Δ. Στις περιπτώσεις αυτές προτιμώνται όσοι κατοικούν πιο κοντά στην εν' λόγω θέση.
- II. Δεν υπηρετεί με οποιαδήποτε σχέση στο Δημόσιο ή σε Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου ή Ο.Τ.Α. ή Τράπεζα, στην οποία το Δημόσιο έχει το σύνολο ή την πλειοψηφία των μετοχών ή Δημόσια Επιχείρηση ή Οργανισμό Κοινής Ωφελείας, ούτε λαμβάνει σύνταξη λόγω υπηρεσίας του σε αυτά ή από μεταβίβαση λόγω θανάτου, σύνταξη ή προσώπου που υπηρετούσε σε αυτά.
- III. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα για τα Α.μεΑ. να μην υπερβαίνει το εκάστοτε φορολόγητο ποσό του ετήσιου εισοδήματος όπως ισχύει γι' αυτούς χωρίς σε αυτό να συμπεριλαμβάνεται το ποσό του αναπηρικού ή πολυτεκνικού επιδόματος.
- IV. Δεν έχει παραιτηθεί ή στερηθεί με δική του υπαιτιότητα του παραχωρηθέντος δικαιώματος εκμεταλλεύσεως περιπτέρου. Σε αυτή την περίπτωση ο αιτών έχει δικαίωμα νέας αίτησης παραχώρησης μετά την παρέλευση τριετίας από την ημερομηνία παραιτήσεως ή στερήσεων του παραχωρηθέντος δικαιώματος.
- V. Δεν έχει κάνει χρήση της άμεσης ή έμμεσης προστασίας του Ν. 2643/98 (Α'220).

Σύμφωνα με το **άρθρο 3 και 4 του Π.Δ. 37/09**, οι Πολεμιστές της Κύπρου ικανοποιούνται κατά προτεραιότητα και οι θέσεις που εναπομένουν κατανέμονται στα άτομα με αναπηρία και στους πολύτεκνους με ποσοστό 60% και 40% αντίστοιχα.

Αγαπητοί συνάδελφοι,

Η Συνομοσπονδία το προσεχές διάστημα θα ορίσει τους εκπροσώπους της σε κάθε νομαρχία της χώρας. Η εκπροσώπηση της Ε.Σ.Α.μεΑ. θα γίνει με κύριο γνώμονα την αξιόπιστη εφαρμογή του νόμου και θα γνωστοποιηθεί σε όλους τους φορείς.

Σε αυτή την κατεύθυνση, απαιτείται όχι μόνο οι εκπρόσωποι που θα οριστούν, αλλά όλοι μαζί και ο καθένας χωριστά να περιφρουρήσουν την αξιόπιστη εφαρμογή του νόμου. Σε αυτή την τόσο σημαντική υπόθεση δεν χωρούν εκπτώσεις από οποιονδήποτε, αλλά απαιτείται συλλογική προσπάθεια από όλους μας για να ισχύσει πλήρης διαφάνεια στις ανωτέρω διαδικασίες.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

I. ΒΑΡΔΑΚΑΣΤΑΝΗΣ

Με εκτίμηση



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΡ. ΠΑΝΑΝΟΣ

Αγαπητή κα Πιτταδάκη,

Θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε για τη δημιουργία μιας νέας ιστοσελίδας που αφορά στην κοινότητα των ατόμων με αιμορροφιλία και παρακαλούμε για τη δημοσίευση της επιστολής αυτής στο έντυπο: "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ" του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών.

Με εκτίμηση

Βαλαής Νίκος
Product Manager, Hemophilia

Wyeth

Wyeth Hellas S.A.

Λ. Κύπρου 126 & 25ης Μαρτίου
16452 Αργυρούπολη, Αθήνα
ΑΡ.Μ.Α.Ε.: 36375/01ΝΤ/Β/96/164

Αθήνα 14 Μαΐου 2009

Προς: Κα. Πιτταδάκη Τζέννυ
Υπεύθυνη Έκδοσης του εντύπου: «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ»
του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών

Αγαπητή κα. Πιτταδάκη,

Η Wyeth με ιδιαίτερη χαρά σας ενημερώνει ότι σύντομα θα αναρτηθεί μια καινούρια ιστοσελίδα η οποία θα ενημερώνει την κοινότητα των ατόμων με αιμορροφιλία σχετικά με θέματα που αφορούν στην καθημερινότητά τους.

Συγκεκριμένα στην ιστοσελίδα www.hemophilia.gr θα μπορούν να αντλήσουν χρήσιμες γνώσεις για το τι είναι η αιμορροφιλία, ποια είναι τα συμπτώματά της, ποιες οι διαθέσιμες θεραπείες, ποια είναι τα δικαιώματα των ατόμων με αιμορροφιλία καθώς και συμβουλές που αφορούν στο τι μπορούν να κάνουν αν θέλουν να ταξιδέψουν, με ποια αθλήματα μπορούν να ασχοληθούν κ.ά.

Η Wyeth πάντα πιστή στη δέσμευση που έχει απέναντι στην κοινότητα των ατόμων με αιμορροφιλία, νιώθει ότι πρέπει να βρίσκουμε τρόπους να μοιραζόμαστε την ανάγκη για ενημέρωση και επικοινωνία. Πιστεύουμε ότι η δημιουργία του www.hemophilia.gr είναι το ξεκίνημα μιας διαδραστικής επικοινωνίας η οποία θα προσφέρει τις πληροφορίες και τις εξελίξεις σε ένα ζήτημα που αφορά στα παιδιά, στους ενήλικες και στους γονείς των ατόμων με αιμορροφιλία.

Σύντομα θα είμαστε κοντά σας στο www.hemophilia.gr

Με εκτίμηση

Βαλαής Νίκος
Product Manager Hemophilia

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

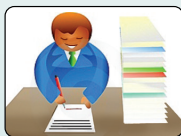
ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009

Συμβουλές εναντίον του ΣΤΡΕΣ

Με τον ερχομό του καλοκαιριού σας δίνουμε κάποια έξυπνα & απλά τεχνάσματα για τη μείωση του στρες.



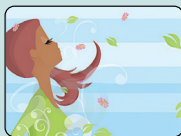
Όταν νοιώθετε ότι σας πνίγει η ένταση, διακόψτε ό,τι κάνετε και χαλαρώστε, παίρνοντας βαθιές εισπνοές, μετρώντας αργά ως το 5 και εκπνέοντας. Επαναλαμβάνετε την άσκηση μέχρις ότου ηρεμήσετε.



Μη συσσωρεύετε εκκρεμότητες, π.χ. αναπάντητη αλληλογραφία, λογαριασμούς που δεν πληρώθηκαν κ.λ.π. Καθιερώστε μία συγκεκριμένη χρονική περίοδο της εβδομάδος για να τακτοποιήσετε ό,τι σας απασχολεί.



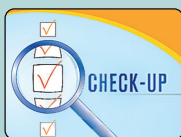
Αντιμετωπίστε την ξηρότητα των ματιών σας από πολύωρη εργασία μπροστά στον υπολογιστή, αποσπώντας το βλέμμα σας συχνά σε άλλο σημείο του χώρου ή χρησιμοποιώντας τεχνητά δάκρυα.



Φροντίστε σε τακτά διαστήματα να εισπνέετε μεγάλες δόσεις οξυγόνου, βγαίνοντας από έναν κλειστό χώρο, έστω και για λίγα λεπτά.



Ενυδατώστε τον οργανισμό σας καλά. Πίνοντας άφθονο νερό ή φυσικούς χυμούς φρούτων σε τακτά διαστήματα μέσα στην ημέρα, διότι το νερό είναι φυσική πηγή ευεξίας και εξαιρετικό μέσο αποτοξίνωσης.



Βρείτε χρόνο για να ελέγχετε την υγεία σας.



Φροντίστε να έχετε έναν καλό ύπνο.



Χρησιμοποιείτε ένα μαλακό μπαλάκι και πιέζετε το συχνά, για να τονώσετε τους μύς των χεριών.



Αποφύγετε στον χώρο σας έντονα χρώματα και προτιμήστε το γαλάζιο ή πράσινο που βοηθά στη χαλάρωση.

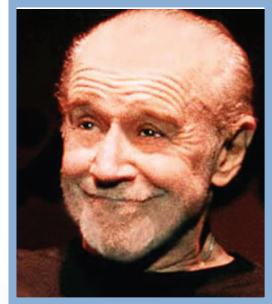


Χαμογελάστε διότι είναι μυοχαλαρωτικό.

ΠΩΣ ΝΑ ΠΑΡΑΜΕΙΝΕΤΕ ΝΕΟΙ

Οδηγίες νεότητας από το κο. Τζωρτζ Κάρλιν 102 ετών

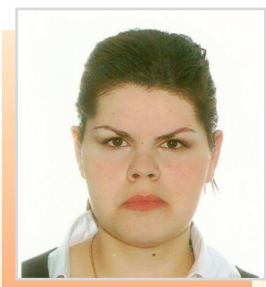
- 1 Πετάξτε τους άχρηστους αριθμούς απ' τη ζωή σας. Σ' αυτούς περιλαμβάνονται η ηλικία, το βάρος και το ύψος. Αφήστε τους γιατρούς να ανησυχούν για αυτούς. Άλλωστε πληρώνονται γιαυτό.
- 2 Κρατήστε μόνον ευχάριστους φίλους γύρω σας. Οι γκρινιάρηδες και οι μεμψίμοιροι σας καταβάλουν.
- 3 Συνεχίστε την εκπαίδευση. Μάθετε περισσότερα για τους υπολογιστές, χειροτεχνίες, κηπουρική, οτιδήποτε. Μην αφήνετε το μυαλό σας να αδρανήσει. «Ένα αδρανές μυαλό είναι το εργαστήριο του διαβόλου». Και το όνομα του διαβόλου (στη συγκεκριμένη περίπτωση) είναι η νόσος Αλτζχάϊμερ.
- 4 Απολαύστε τα απλά πράγματα.
- 5 Γελάτε συχνά, δυνατά και για μεγάλα διαστήματα. Γελάστε μέχρι να σας κοπεί η αναπνοή σας.
- 6 Τα δάκρυα συμβαίνουν. Υπομείνετε, θρηνήστε και κοιτάξτε μπροστά. Το μόνο πρόσωπο που μας συντροφεύει σε όλη μας τη ζωή, είναι ο εαυτός μας. Παραμείνετε ζωντανοί, όσο είστε στη ζωή.
- 7 Περιβάλλετε τον εαυτό σας με ό,τι αγαπάτε, είτε αυτό είναι η οικογένειά σας, το αγαπημένο σας ζώακι, τα σουβενίρ σας, η μουσική που αγαπάτε, τα φυτά σας, τα χόμπυ σας ή οτιδήποτε άλλο. Το σπίτι σας είναι το καταφύγιό σας.
- 8 Φροντίστε την υγεία σας. Αν είναι καλή, διατηρήστε την. Αν είναι επισφαλής, βελτιώστε την. Αν δεν μπορείτε να τη βελτιώσετε μόνοι σας, ζητήστε εξειδικευμένη βοήθεια.
- 9 Μην κυριεύεστε από ενοχές. Αν πρέπει να πάτε κάπου, επισκεφθείτε ένα εμπορικό κέντρο, ακόμη και μία γειτονική επαρχία, μία ξένη χώρα αλλά ΜΗΝ ΠΑΤΕ εκεί που είναι οι ενοχές σας.
- 10 Πέστε στους ανθρώπους που αγαπάτε ότι τους αγαπάτε, σε κάθε ευκαιρία.



**Η ζωή μας δεν μετριέται με τις ανάσες που παίρνομε
αλλά με τις στιγμές που μας στερούν την ανάσα μας.**

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2009



Κα Πιτταδάκη,

Σας στέλνω το ποίημά μου με τίτλο «ΑΡΝΟΥΜΑΙ», που ακούσατε κατά τη διάρκεια των εργασιών του 35ου Πανελληνίου Ιατρικού Συνεδρίου, που πραγματοποιήθηκε στο ξενοδοχείο Χίλτον στην Αθήνα από τις 5-9/5/2009.

Το εν λόγω ποίημα διαβάστηκε σε ειδική εκδήλωση –ιδιαίτερα επιτυχημένη-της Εταιρίας Ελλήνων Ιατρών Λογοτεχνών, η οποία, μέσω του Προέδρου της κου Χρίστου Μαρκόπουλου, με τίμησε με την πρόσκλησή της να συμμετάσχω σε αυτό το καθιερωμένο πια λογοτεχνικό ραντεβού, παρά το γεγονός ότι ανήκω σε αυτή τον τελευταίο μόλις χρόνο.

Σας ευχαριστώ που φιλοξενείτε αυτή μου την προσπάθεια, όπως κάνατε και στο παρελθόν άλλωστε!

Μαρία Μυλωνά

ΑΡΝΟΥΜΑΙ

Αρνούμαι να γνωρίσω το σκοτάδι.
 Η ψυχή μου ψάχνει μόνο τ'άστρα,
 φρουρός θέλω να γίνω τ'ουρανού
 και μ'ένα αγέρα να ταξιδέψω
 στο νησί των ονείρων μου!
 Να ψαρέψω φως απ'τα πέτρινα βράχια
 και με τα μάτια ν'αγκαλιάσω
 τη θάλασσα πλάι στον ουρανό!

Αρνούμαι να σθήσω τα φώτα!
 Διαβάζω τη μοίρα μου
 πάνω στις καινούργιες πορφύρες,
 που βάφουν τα κοχύλια
 και τα βαφτίζουν ξανά στην αθανασία.
 Δακρύζω απ'το φως,
 απ'τις καμπύλες της νέας μου πατρίδας
 και σκορπώ τη νύχτα πάνω στο κύμα ,
 κομματάκια απείρου ,
 που διαβαίνουν πια την πορεία του αγέρα!

Δέχομαι να ξαναγεννηθώ!

Μαρία Μυλωνά, Ιατρός



ΔΩΡΕΕΣ

✦ Η κα Παπαγεωργίου Αφροδίτη προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ ως δωρεά για τους σκοπούς του Συλλόγου



✦ Η κα Πανουσιάκη Δήμητρα προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ ως δωρεά για τους σκοπούς του Συλλόγου.



✦ Ο κος Μαρίνης Παναγιώτης προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ ως δωρεά για τους σκοπούς του Συλλόγου.



✦ Ο κος Καραβέλης Μιχαήλ προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 20,00 ευρώ ως δωρεά για τους σκοπούς του Συλλόγου.



Η κ. Αυγουστή Ευφροσύνη προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ για τους σκοπούς του Συλλόγου.



✦ Η κα Αγγελική Πικέα προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου

✦ Ο κος Νικόλαος Σιάρκος προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 100,00 ευρώ ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου.

✦ Ο κος Νικόλαος Γάγγας προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 100,00 ευρώ ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου.

✦ Η κα Εριέτα Σιμοπούλου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 200,00 ευρώ ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου συζύγου της Αθανασίου Σιμοπούλου

✦ Η κα Άρτεμις Σιμοπούλου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 150,00 ευρώ ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου πατρός της Αθανασίου Σιμοπούλου

✦ Η κα Εριέτα Σιμοπούλου , με τη συμπλήρωση σαράντα ημερών από του θανάτου του αιμνήστου συζύγου της Αθανασίου Σιμοπούλου, προσέφερε το ποσό των 200,00 ευρώ εις μνήμην του.

✦ Η κα Άρτεμις Σιμοπούλου- Pinkerson προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 150,00 ευρώ ως δωρεά εις μνήμην του αιμνήστου Αθανασίου Σιμοπούλου.

✦ Ο κος Ζουμπούλης Ηλίας προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 200,00 ευρώ 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