

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 53
ΕΤΟΣ ΙΔ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Ιούλιος - Αύγουστος - Σεπτέμβριος 2009



Έχεις το πινέλο και τα χρώματά σου,
ζωγράφισε τον παράδεισο και μπες μέσα.

ΝΙΚΟΣ ΚΑΖΑΝΤΖΑΚΗΣ

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

• Εισαγωγικό σημείωμα.....	3 - 4
• Βραβείο Nobel Ιατρικής 2008	5
• Ελέγχοντας τη Διακήρυξη Υποχρεώσεων για το HIV/AIDS.....	6 - 7
• ΠΟΑ: Παγκόσμια Συνεργασία - Mark Skinner.....	8 - 9
• ΠΟΑ: Ολική Αντιμετώπιση - Alison Street.....	10 - 11
• Επιστολή της κας Ο. Μαραντίδου για θέματα που αφορούν στο Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (ΕΚΕΑ).....	12 - 13
• Ανακοίνωση σχετικά με την εκπροσώπηση της Ε.Σ.Α.με.Α. στις Νομαρχίες Αττικής.....	14 - 15
• 22ο Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ Αιμοροφιλίας.....	16
• Θετικές σκέψεις για μια πιο όμορφη ζωή.....	17
• Ψυχοκοινωνική φροντίδα για άτομα με αιμοροφιλία.....	18 - 19
• Ενημερωτικό έντυπο του Ε.Κ.Ε.Α. - Τι πρέπει να γνωρίζει ο Αιμοδότης.....	20
• Το Πλύσιμο των χεριών είναι φάρμακο.....	21
• Κανόνες συμπεριφοράς καθημερινής επικοινωνίας με άτομα με αναπηρία.....	22 - 23

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.

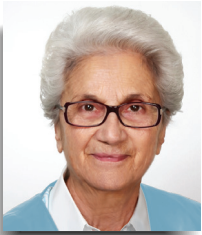
OUR NEWS

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: olga1@hol.gr

Εισαγωγικό Σημείωμα



Αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ, Αγαπητοί φίλοι του εντύπου μας,

Όταν φθάσει στα χέρια σας τούτο το τεύχος του εντύπου μας, θα έχει ήδη περάσει το καλοκαίρι και όλοι θα σκεπτόμαστε πόσο γρήγορα πέρασε και τούτη η περίοδος του χρόνου που όλοι περιμέναμε με μεγάλη προσδοκία και ευχές για ταξίδια, χαλάρωση, αλλαγή παραστάσεων, μακριά από τη ρουτίνα της καθημερινότητας, τις έννοιες και τους όποιους ανταγωνισμούς.

Στο προηγούμενο τεύχος, εκτός από τα καθαρώς ενημερωτικά κείμενα, δημοσιεύσαμε συμβουλές εναντίον του στρες και σύντομες οδηγίες, πώς να παραμείνετε νέοι.

Θέλαμε να πάρουμε τη σκέψη σας από όλα αυτά που μας αγχώνουν και να σας «βοηθήσουμε» να ετοιμαστείτε για τις περιπέτειες του καλοκαιριού.

Δεν ξέρουμε αν σας βοηθήσαμε, δεν ξέρουμε αν καταφέρατε να ξεφύγετε από την καθημερινότητα και τη ρουτίνα. Αποφασίσαμε λοιπόν να δώσουμε σε τούτο το τεύχος κάτι διαφορετικό.

Συνήθως το εξώφυλλο με ένα τοπίο και ένα μήνυμα, και το εισαγωγικό σημείωμα μας προϊδεάζουν για το τι περιέχει το τεύχος. Δεν συμβαίνει το ίδιο σ' αυτό το τεύχος.



Βράχια και θάλασσα

Πιθανόν να πείτε ότι φλυαρούμε, πιθανόν να θεωρήσετε ότι θέλουμε να αλλάξουμε τη φυσιογνωμία του εντύπου μας, όχι δεν συμβαίνει κάτι τέτοιο.



πέτρα και χρόνος

Το εξώφυλλο αποτελείται από μια συμβολική εικόνα, ένα σχετικό μήνυμα και στο εισαγωγικό σημείωμα αποφασίσαμε να σας δώσουμε μερικές από τις αμέτρητες ομορφιές της Χώρας μας, γραφικά τοπία από τα Αντικύθηρα, για να κρατήσουμε έστω και έτσι το καλοκαίρι μέσα μας.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

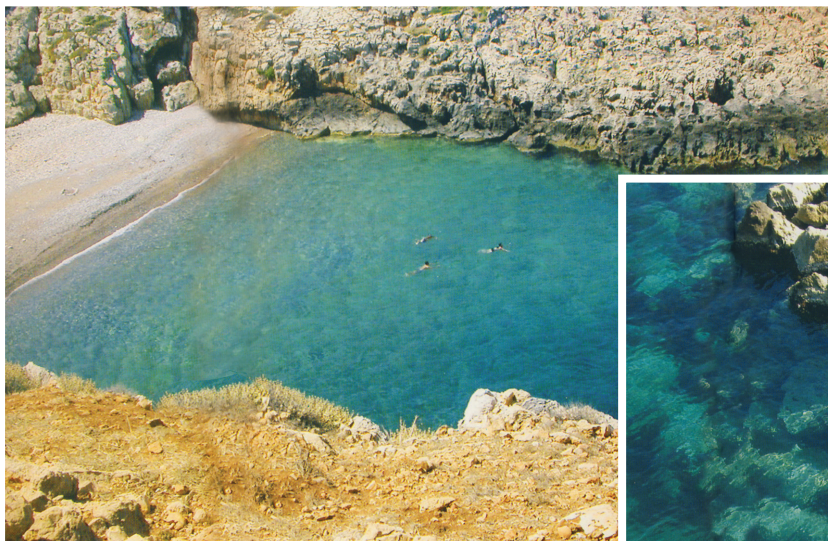
ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



Απλώς θελήσαμε να δώσουμε λίγο ακόμη «καλοκαίρι» και «φως» ώστε να πάρουμε δυνάμεις για τους αγώνες του χειμώνα που δεν είναι και λίγοι.

Θελήσαμε με αυτό τον τρόπο να καλέσουμε τους αναγνώστες μας, ιδίως τα μέλη μας, να διαβάσουν το έντυπό μας, να πληροφορηθούν, αλλά και να χαρούν με τις ομορφιές της χώρας μας χωρίς να βρουν κείμενα που να τους στεναχωρήσουν.

Τέλος, θελήσαμε να προτρέψουμε τα μέλη μας, χωρίς να τους το πούμε ξεκάθαρα, ότι έρχεται ο καιρός που χρειάζεται όλοι να συσπειρωθούμε στον ΣΠΕΑ για να διατηρήσουμε, τα με τόσο αγώνα, κεκτημένα και να καταφέρουμε περισσότερα.



Όλες οι φωτογραφίες και οι λεζάντες στο εισαγωγικό μας σημείωμα, είναι από το λεύκωμα “**Νόμοι των Αντικυθήρων**”, που εκδόθηκε για την Κοινότητα Αντικυθήρων από το Περιφερειακό Ταμείο Ανάπτυξης Αττικής.



Βράχια και θάλασσα

Άλλωστε, όπως λέει και ο Ν. Καζαντζάκης, το πινέλο και τα χρώματα τα έχουμε, ας προσπαθήσουμε να ζωγραφίσουμε τον παράδεισο.

Κάπως έτσι σκεφθήκαμε για τούτο το τεύχος, στο επόμενο περισσότερα νέα.

Να είσαστε όλοι καλά

Τζέννου Πιπταδάκη

Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ



χρώματα και αρώματα





Βραβείο Nobel Ιατρικής 2008

Οι καθηγητές Francoise Barre - Sinoussi και Luc Montagnier Ανταμείφθηκαν για την ανακάλυψή τους όσον αφορά στο ρετροϊό του AIDS

Το βραβείο Nobel Ιατρικής 2008 απεδόθη σε δύο Γάλλους ερευνητές, την **Françoise Barre-Sinoussi**, καθηγήτρια στο Ινστιτούτο Pasteur και Διευθύντρια του Ερευνητικού Τμήματος στο L'INSERM (Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Ιατρικής Έρευνας) και στον **Luc Montagnier**, Επίτιμο καθηγητή στο Ινστιτούτο Pasteur, Επίτιμο Διευθυντή του Ερευνητικού Τμήματος στο CNRS (Εθνικό Κέντρο Επιστημονικής Έρευνας) και μέλος της Ακαδημίας των Επιστημών, για την ανακάλυψη το 1983 του ρετροϊού υπευθύνου για το AIDS.

Το 1981 εμφανίστηκε μια καινούργια νόσος, η επίκτητη ανοσολογική ανεπάρκεια (AIDS). Μετά από παρακεντήσεις λεμφικών γαγγλίων ατόμων που είχαν προσβληθεί, η ιατρική ομάδα των καθηγητών Barre-Sinoussi και Montagnier ανακάλυψε την παρουσία ενός νέου ρετροϊού του LAV (ιός σχετικός με λεμφαδενοπάθεια) ο οποίος αργότερα μετονομάσθη HIV (ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας) Αυτή η ανακάλυψη είναι κεφαλαιώδης και υπήρξε ουσιώδης στη σύγχρονη κατανόηση της βιολογίας αυτής της νόσου, καθώς και στην αντιρετροϊκή της αντιμετώπιση όπως επεσήμανε η Επιτροπή του Βραβείου Nobel.

Οι δυο ερευνητές αφιερώνουν ακόμη και σήμερα τη ζωή τους στη νόσο του AIDS η οποία έχει προσβάλλει περίπου το 1% του πληθυσμού της γης.

Ο καθηγητής Montagnier εδήλωσε κατά τη διάρκεια διεθνούς συνδιάσκεψης για το AIDS στην πόλη Abidjan : "Η ερευνητική μου εργασία την παρούσα στιγμή είναι να βρούμε συμπληρωματικές θεραπείες που θα μπορέσουν να ξεριζώσουν τη μόλυνση, έτσι ώστε οι ασθενείς να θεραπεύονται για μικρό χρονικό διάστημα έχοντας αναστείλει τη μόλυνση και κατόπιν να είναι θεραπευμένοι. Τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών πάνω στο θεραπευτικό εμβόλιο θα μπορούν να δημοσιευθούν σε τρία ή τέσσερα χρόνια από σήμερα"

Marion Elber

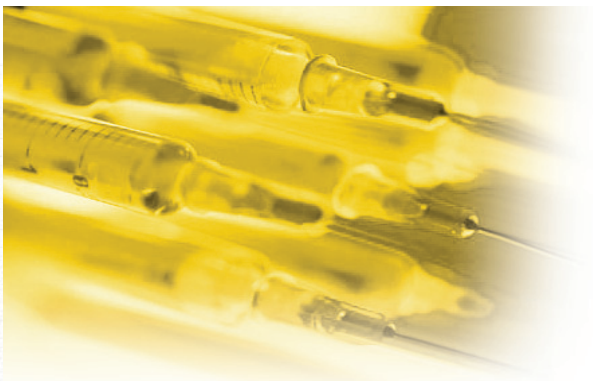
Αρχισυντάκτης

Hemophilie 186, Juin 2009 page 11.

Μετάφραση: Κ. Α.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



ΧΡΥΣΑ ΜΠΟΤΣΗ - Ιατρός /Πνευμονολόγος
Υπεύθυνη Διατομεακού Γραφείου HIV/ΣΜΝ
& ESTHER ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.

Τον Ιούνιο του 2001, τα 189 κράτη-μέλη του ΟΗΕ στη μόνη γενική συνέλευση που έχει γίνει ποτέ για ένα νόσημα, υιοθέτησαν τη Διακήρυξη υποχρεώσεων τους για το HIV/AIDS. Η διακήρυξη αντανάκλα τη διεθνή συναίνεση για την επίτευξη του 6ου από τους στόχους της χιλιετίας (MDGs), την αναχαίτιση της HIV επιδημίας έως το 2015.

Η διακήρυξη αναγνωρίζει τους πολλαπλούς και ποικίλους παράγοντες που επηρεάζουν και καθορίζουν το νόσημα, καθώς και την ανάγκη πολιτικής δέσμευσης και κοινωνικής εγρήγορσης και παρέμβασης, για να επιτευχθεί η αναχαίτισή του. Παρά το γεγονός ότι η διακήρυξη έχει την υπογραφή κρατών, το όραμά της ενστερνίσθηκαν η ιδιωτική πρωτοβουλία, εργατικά σωματεία, θρησκευτικές οργανώσεις, ΜΚΟ και κοινωνικές οργανώσεις, συμπεριλαμβανομένων των οργανώσεων ανθρώπων που ζούν με την HIV λοίμωξη.

Τα κράτη-μέλη των Η.Ε. ανανέωσαν το 2006 με την Πολιτική διακήρυξη για το HIV/AIDS, την ήδη ανειλημμένη από το 2001 υποχρέωση, μια πολιτική διακήρυξη που υποστηρίζει την παγκόσμια πρόσβαση στη θεραπεία, στην πρόληψη και τη φροντίδα,

Ελέγχοντας τη Διακήρυξη Υποχρεώσεων

για το HIV/AIDS

για όλους και όλες αυτούς που την έχουν ανάγκη έως το 2010.

Κάτω από τον όρο «διακήρυξη», εκτιμάται η επιτυχία των επιδιωκόμενων, σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, στόχων. Σταθερός παραμένει ο προσεκτικός έλεγχος της προόδου κάθε κράτους στην εφαρμογή των υποχρεώσεων που ανέλαβε υπογράφοντας τις δύο διακηρύξεις. Ο Γ.Γ. του ΟΗΕ εκτιμά και δημοσιεύει αυτή την πρόοδο ετησίως. Αυτές οι αναφορές έχουν στόχο την εκτίμηση των δυσκολιών και των προβλημάτων που εντοπίζονται στην πορεία υλοποίησης των στόχων των διακηρύξεων, καθώς και την πρόταση πιθανών λύσεων.

Το 2002, η γραμματεία της UNAIDS (το τμήμα του ΟΗΕ που ασχολείται με το AIDS), σε συνεργασία με τις εθνικές επιτροπές AIDS και άλλους εταίρους, ανέπτυξε μια σειρά δεικτών για να μπορεί να εκτιμηθεί σε κάθε κράτος η πρόοδος της διακήρυξης για το HIV/AIDS. Οι δείκτες αυτοί ομαδοποιήθηκαν σε τέσσερις κατηγορίες:

1) εθνική δράση 2) γνώση και συμπεριφορά ανά ομάδες πληθυσμού 3) εμπλοκή του νοσήματος στη χώρα 4) διεθνή δράση της χώρας

Για κάθε δείκτη διατυπώθηκε σαφής ορισμός, καθώς και ο μηχανισμός συλλογής της πληροφορίας σε συνεχή βάση. Αναφορές της προόδου (διαθέσιμες στον ιστοτόπο της UNAIDS) υποβλήθηκαν από τα κράτη- μέλη για τις περιόδους 2002-2003, 2004-2005 και 2006-2007. Η Ελλάδα υπέβαλε τη δική της αναφορά για πρώτη φορά για την περίοδο 2006-2007, τον Ιανουάριο του 2008. Για την ίδια περίοδο, κατέθεσαν αναφορά 153 κράτη-μέλη (80%). Από αυτές τις αναφορές, 45 προήλθαν από την Υπο-Σαχάριο Αφρική, 20 από την Ασία, 32 από την Α. Αμερική και την Καραϊβική, 18 από την Α. Ευρώπη και την Κεντρική Ασία, 9 από τη Β. Αφρική και τη Μ. Ανατολή και 29 από τις Βιομηχανικές χώρες.

Σ' αυτή τη διαδικασία οι ΜΚΟ και οι οργανώσεις πολιτών έχουν να παίξουν ένα σημαντικό ρόλο. Είναι επί της ουσίας και λόγω της εμπειρίας τους, οι ιδανικοί εταίροι για την καταγραφή της προόδου σε σχέση με τη διακήρυξη. Οι ΜΚΟ μπορούν να προσφέρουν τόσο ποιοτική όσο και ποσοτική πληροφορία για τα δεδομένα που συλλέγονται από τις κυβερνήσεις και να συμβάλλουν αποφασιστικά στη διαμόρφωση των εθνικών αναφορών.

Οι αναφορές των ΜΚΟ (shadow reports) μπορούν επίσης να υποβάλλονται προς τη UNAIDS δίνοντας μια παράλληλη και σαφώς κριτική παρουσίαση της προόδου που έχει συντελεστεί σε κάθε κράτος, εκεί που πραγματικά οι ΜΚΟ θεωρούν ότι δεν είχαν τη συμμετοχή που θα ήθελαν και δικαιούνται στη σύνθεση της Εθνικής αναφοράς.

Στην Ελλάδα, το γραφείο HIV/ΣΜΝ & ESTHER, βρίσκεται ήδη στην προσπάθεια συλλογής στοιχείων, προκειμένου να υποβληθεί η εθνική αναφορά το 2010. Την προσπάθεια καλούνται να βοηθήσουν και πάλι οι ΜΚΟ, συλλέγοντας στοιχεία, διανέμοντας και συλλέγοντας τα ερωτηματολόγια για τη συμπλήρωση των δεικτών, προσφέροντας σχόλια.

Είναι σημαντικό ότι έτσι βοηθάμε όλοι και όλες να εντοπιστούν τα προβλήματα, οι ελλείψεις, η πολιτική συμμετοχή σε ένα παγκόσμιο στόχο: την αναχαίτιση του HIV/AIDS.

Το σύνθημα της φετεινής 1ης Δεκεμβρίου 2009, παγκόσμιας μέρας κατά του HIV/AIDS αφορά σε ένα ίσως όχι και τόσο αυτονόητο δικαίωμα κάθε ανθρώπου:
το δικαίωμα στη ζωή.

Δικαίωμα στη θεραπεία για το HIV/AIDS σε όλο τον κόσμο.

Οι προηγούμενες αναφορές ανέδειξαν τη θλιβερή πραγματικότητα: μόλις 4.000.000 άνθρωποι με HIV λοίμωξη έχουν πρόσβαση στη θεραπεία σε όλο τον κόσμο. Ανέδειξαν ακόμη μεγάλο αριθμό χωρών (67), που αρνούνται την είσοδο στο έδαφός τους σε οροθετικά άτομα.

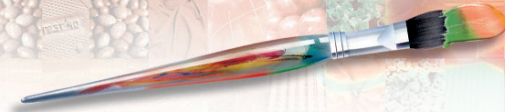
Είναι γι αυτό που οι εθνικές αναφορές έχουν τόση σημασία. Γιατί μετρούν την απόσταση από τις «υπογραφές» των κρατών στην αλήθεια τους.

Χρύσα Μπότση

Η αναφορά είναι αναρτημένη και στον ιστοτόπο του ΚΕΕΛΠΝΟ, www.keel.org.gr

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



Παρατίθεται το μήνυμα του Προέδρου της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ) μετά από την προτροπή του για δημοσίευσή του από τα αντίστοιχα ενημερωτικά έντυπα των τοπικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας. - Μετάφραση-προσαρμογή από το κείμενο που δημοσιεύτηκε στο **HEMOPHILIA WORLD** Απρίλιος 2009 Θ.Π.

ΜΗΝΥΜΑ ΤΟΥ ΠΡΟΕΔΡΟΥ

Παγκόσμια συνεργασία

Όλοι μαζί, μπορούμε να επιτύχουμε τη Θεραπεία για Όλους!

Mark W. Skinner
Πρόεδρος ΠΟΑ

Ως παγκόσμιος οργανισμός έχουμε την τιμή να υποστηρίζομαστε από πολλούς εμπλεκόμενους φορείς και συνεργάτες αφοσιωμένους και συσπειρωμένους γύρω από ένα κοινό όραμα: την επίτευξη της Θεραπείας για Όλους. Η Παγκόσμια Ημέρα για την Αιμορροφιλία 2009 υπερτονίζει τη σημασία μιας πληρέστερης περιθαλψης ως μέρος του οράματος αυτού. Το σλόγκαν μας για το έτος αυτό «Σας φροντίζουμε όλοι μαζί» προάγει ένα πνεύμα συνεργασίας σε πολλά επίπεδα – όχι μόνο εντός του πλαισίου της ολικής αντιμετώπισης (comprehensive care), αλλά σε εθνικό καθώς και σε παγκόσμιο επίπεδο.

Τα καλύτερα αποτελέσματα ως προς τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα όταν η θεραπευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας γίνεται εντός περιβάλλοντος ολικής αντιμετώπισης, έχουν σαφώς τεκμηριωθεί. Το βασικό συστατικό είναι η ολοκληρωμένη φύση της περιθαλψης που παρέχεται στο περιβάλλον αυτό. Η επίτευξη

Για να μπορούν οι ασθενείς να ωφεληθούν πραγματικά και να επιτευχθεί μακροχρόνια βελτίωση στην ποιότητα της ζωής τους θα πρέπει να εργαστούμε μαζί, θα πρέπει να συντονίσουμε τις προσπάθειές μας, και θα πρέπει να είμαστε πρόθυμοι να παραμερίσουμε τα τοπικά συμφέροντα και να συνεργαστούμε

της Θεραπείας για Όλους προϋποθέτει κατάλληλη διάγνωση, διαχείριση και περιθαλψη από ομάδα εξειδικευμένων ιατρών διαφόρων ειδικοτήτων τους οποίους συγκεντρώνει το περιβάλλον ολικής αντιμετώπισης.

Σε εθνικό επίπεδο, γνωρίζουμε ότι η συμμαχία μεταξύ ασθενών και των οικογενειών τους, των επαγγελματιών του Τομέα Υγείας και του Υπουργείου Υγείας σε κοινή συνεργασία, αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό για την επιτυχία και τη βιωσιμότητα των εθνικών προγραμμάτων αντιμετώπισης της αιμορροφιλίας. Η



Ο Πρόεδρος της WFH,
κος Mark Skinner

δύναμη των ομάδων ασθενών οι οποίες συνηγορούν με τους επαγγελματίες του Τομέα Υγείας αποτελούν πολύ ισχυρό εργαλείο για να αποδεχθούν οι κυβερνήσεις να βελτιώσουν την περιθαλψη που παρέχουν. Ο κοινός σχεδιασμός μεταξύ των τριών συνεργατών εξασφαλίζει τη βιωσιμότητα των προγραμμάτων.

Η συνεργασία σε παγκόσμιο επίπεδο είναι εξίσου σημαντική και δεν θα πρέπει να παραβλέπεται ως σημαντικός παράγων για την επίτευξη του οράματός μας. Αν και η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ) αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο στις παγκόσμιες εξελίξεις, δεν έχουμε φυσικά τη δυνατότητα ή τους πόρους για να το επιτύχουμε μόνοι.

Βασιζόμαστε ιδιαίτερα στους αφοσιωμένους εθελοντές και συνεργάτες, καθένας εκ των οποίων παίζει κάποιον σπουδαίο ρόλο. Είμαστε ευγνώμονες για την υποστήριξή τους και επιδιώκουμε συνεχώς να αναπτύξουμε το δίκτυό μας.



Ως μέρος της συνεργατικής αυτής συμμαχίας, η ΠΟΑ αποτελεί τη βασική ηγεσία και ενδύεται πολλούς σημαντικούς ρόλους. Τυπικά λειτουργούμε ως καταλύτης για την έναρξη της δημιουργίας εθνικών προγραμμάτων περιθαλψής, καθώς επίσης και ως συντονιστής στον καθορισμό στρατηγικών σχεδίων και στόχων.

Επίσης, συγκεντρώνουμε και κατευθύνουμε τους πόρους από διάφορους εμπλεκόμενους φορείς του Τομέα Υγείας, συχνά ανταγωνιστές μεταξύ τους, είτε πρόκειται για εταιρείες ή τους εμπορικούς αντιπροσώπους τους, είτε για άλλους διεθνείς μη-κυβερνητικούς οργανισμούς, είτε για μεμονωμένα άτομα με συγκεκριμένα συμφέροντα στις αιμορραγικές διαταραχές σε παγκόσμιο επίπεδο.

Οι συνεργατικοί μας ρόλοι και η εξάρτησή μας από τη συμμετοχή των άλλων σε ένα κοινό όραμα συνοδεύονται από πολλές δυσκολίες. Ο συντονισμός των προγραμμάτων ανάπτυξης, η αποφυγή άσκοπων προσπαθειών, και η διαχείριση ανταγωνιστικών προτεραιοτήτων αποτελούν απαιτητικές και συνεχώς αυξανόμενες δυσκολίες για την ομάδα προγραμμάτων μας. Αντίστοιχα, ελλοχεύουν οι κίνδυνοι της εμπορικής εκμετάλλευσης, της παρέκκλισης από τις καθορισμένες προτεραιότητες ή της κατάχρησής τους, ή της αποδυνάμωσης και ή παρεκτροπής των πρωτοβουλιών

δημόσιας πολιτικής. Η επίτευξη επιτυχημένης συνεργασίας απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό, στρέφοντας το βλέμμα προς την μακροπρόθεσμη βιωσιμότητα της δραστηριότητας ή του έργου που έχει αναληφθεί.

Προσπαθούμε να εργαζόμαστε μαζί με τους συνεργάτες μας, είτε ως επικεφαλής ενός έργου, είτε υποβοηθώντας άλλους. Η ΠΟΑ διατηρεί μακροχρόνιους και ισχυρούς δεσμούς με τους εθνικούς οργανισμούς – μέλη της. Μέσα από προσεκτική αξιολόγηση έχουμε εντοπίσει επαγγελματίες του Τομέα Υγείας οι οποίοι έχουν την ικανότητα να ηγηθούν μιας προσπάθειας ανάπτυξης όχι μόνο σήμερα αλλά και για τα επόμενα χρόνια ακόμα. Το κύρος μας με τις κυβερνήσεις και τις υγειονομικές Αρχές σε ολόκληρο τον κόσμο καθώς και η αναγνώρισή μας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ενισχύουν σημαντικά την αξιοπιστία μας, την οποία δεν κερδίσαμε τόσο εύκολα.

Παροτρύνουμε όλους όσους έχουν συμμετάσχει στην προσπάθειά μας για επίτευξη της Θεραπείας για Όλους να χρησιμοποιήσουν τη διαχρονική και επαγγελματική εμπειρία της ΠΟΑ. Προσφέρουμε ακόμα τη δυνατότητα επιζήτησης συμβουλών. Με τον τρόπο αυτό, θα μεγιστοποιήσουμε τα μακροχρόνια οφέλη για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους που υπηρετούμε.

Παροτρύνουμε όλους τους εμπλεκόμενους φορείς να λαμβάνουν υπόψη την πολυπλοκότητα των προσπαθειών ανάπτυξης σε παγκόσμιο επίπεδο. Η βιωσιμότητα των προσπαθειών θα πρέπει να κυριαρχεί στο μυαλό όλων μας. Για να μπορούν οι ασθενείς να ωφεληθούν πραγματικά και να επιτευχθεί μακροχρόνια βελτίωση στην ποιότητα της ζωής τους θα πρέπει να εργαστούμε όλοι μαζί, θα πρέπει να συντονίσουμε τις προσπάθειές μας, και θα πρέπει να είμαστε πρόθυμοι να παραμερίσουμε τα τοπικά συμφέροντα και να συνεργαστούμε. Ο ιδρυτής μας, Frank Schnabel, το έθεσε με τον καλύτερο τρόπο στην εναρκτήρια ομιλία του κατά τη διάρκεια της πρώτης θεσμικής συνάντησης της ΠΟΑ 46 χρόνια πριν: «Να χρησιμοποιηθεί ένα κριτήριο στις διαβουλεύσεις και στις αποφάσεις που δίνει πρώτη προτεραιότητα στους αιμορροφιλικούς».

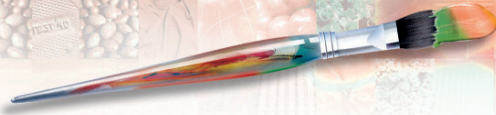
Προσδοκούμε να διατηρήσουμε και να αναπτύξουμε συνεργασίες σε ολόκληρο τον κόσμο μέσα στο 2009. Εύχομαι σε όλους έναν θερμό και αποδοτικό εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας για την Αιμορροφιλία. Αφιερώστε χρόνο στον κοινό εορτασμό και στη δημιουργία σημαντικών συνεργασιών οι οποίες θα διατηρήσουν την ανάπτυξη και την επιτυχία μας για τα επόμενα χρόνια.

Όλοι μαζί, μπορούμε!

Μετάφραση-προσαρμογή – Θ.Π.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



Παρατίθεται το μήνυμα της Αντιπροέδρου επί Ιατρικών Θεμάτων της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ) μετά από προτροπή της ΠΟΑ για δημοσίευσή του από τα αντίστοιχα ενημερωτικά έντυπα των τοπικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας. - Μετάφραση-προσαρμογή από το κείμενο που δημοσιεύτηκε στο **HEMOPHILIA WORLD** Απρίλιος 2009 Θ.Π.

Η ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ ΓΡΑΦΕΙ

Ολική αντιμετώπιση και αιμορροφιλία: Αντιμετωπίζοντας τις προκλήσεις και εξετάζοντας τα οφέλη

Alison Street, MD

Αντιπρόεδρος ΠΟΑ επί Ιατρικών Θεμάτων



Η Αντιπρόεδρος της WFH, κα Alison Street, MD

Κατά τη σημερινή Παγκόσμια Ημέρα για την Αιμορροφιλία εορτάζουμε τα οφέλη από την ολική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας. Και υπάρχουν πολλά, όπως για παράδειγμα τα υψηλότερα ποσοστά επιβίωσης, οι λιγότερες αναπηρίες, και οι αυξημένες δυνατότητες αντιμετώπισης των ιατρικών και κοινωνικών αναγκών των ατόμων με αιμορροφιλία και άλλες σπάνιες συγγενείς αιμορραγικές διαταραχές. Σε πολλές χώρες, ωστόσο, παρουσιάζονται σημαντικές δυσκολίες επίσης, όπως είναι η έλλειψη πόρων και χρηματοδότησης. Ποιες είναι οι δυσκολίες αυτές; Η αιμορροφιλία αποτελεί μια ασυνήθιστη διαταραχή η αντιμετώπιση της οποίας μπορεί να είναι ιδιαίτερα δαπανηρή όταν γίνεται χρήση συμπυκνωμένων παραγόντων. Η αποδοχή των συμπυκνωμένων παραγόντων από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, με την ένταξή τους στις Λίστες Βασικών Φαρμάκων, αποτελεί σημαντική υποστήριξη για τις διαπραγματεύσεις με τους φορείς χρηματοδότησης. Η δυσκολία μας έγκειται στο να πείσουμε τις κυβερνήσεις ότι η στή-

Μελέτες δείχνουν ότι τα ποσοστά θνησιμότητας και νοσηλείας των αιμορροφιλικών ατόμων μειώνονται όταν αυτά περιθάλπονται στα κέντρα αιμορροφιλίας

ριξη της θεραπευτικής αντιμετώπισης της αιμορροφιλίας έχει ως αποτέλεσμα την ασφάλεια και την επάρκεια των αποθεμάτων σε αίμα και προϊόντα αυτού για όλη την αιμορροφιλική κοινότητα. Στις χώρες στις οποίες υπάρχει πρόσβαση σε επαρκή αποθέματα ασφαλών συμπυκνωμένων παραγόντων, υπάρχει ο κίνδυνος της αδιαφορίας. Είναι πολύ εύκολο τόσο για τους αιμορροφιλικούς όσο και για το υγειονομικό προσωπικό που τους περιθάλπει να θεωρήσουν την πρόσβαση αυτή ως δεδομένη. Θα πρέπει όλοι να θυμόμαστε ότι η κυβερνητική οικονομική υποστήριξη των προγραμμάτων αυτών και των θεραπευτικών σκευα-

σμάτων βρίσκεται υπό συνεχή αναθεώρηση. Οι κυβερνήσεις χρειάζονται συχνές υπομνήσεις ότι η αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας είναι τελικά λιγότερο δαπανηρή από την κάλυψη των ιατρικών και κοινωνικών δαπανών από τις αναπηρίες που προξενούνται από την ανεπαρκή περίθαλψη της αιμορροφιλίας. Θα πρέπει να συνεχίσουμε να ασκούμε πίεση όλοι μαζί για να υπάρχει κυβερνητική υποστήριξη και χρηματοδότηση. Μια άλλη δυσκολία αποτελεί το περιορισμένο επαγγελματικό ενδιαφέρον των κλινικών να εξειδικευτούν στο χώρο αυτό. Τα κέντρα ολικής αντιμετώπισης της αιμορροφιλίας δημιουργούνται και προσδιορίζονται από την ενασχόληση μιας ομάδας επαγγελματιών του Τομέα Υγείας διαφόρων ειδικοτήτων οι οποίοι επιθυμούν να εργαστούν μαζί. Σε μια εποχή παγκόσμιας έλλειψης σε ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, οι κλινικοί που επιλέγουν να κάνουν καριέρα στο χώρο της περίθαλψης της αιμορροφιλίας θα πρέπει χαιρούν εκτίμησης και υποστήριξης από τα νοσηλευτικά τους ιδρύματα και το

έργο τους θα πρέπει να προάγεται τόσο μεταξύ των συναδέλφων τους όσο και μέσω της κοινότητας των αιμορροφιλικών. Αυτό απαιτεί εκπαίδευση και συνεχή ανάπτυξη για τη βελτίωση των επιμέρους δεξιοτήτων στην περιθαλψη της αιμορροφιλίας. Στόχοι για την ολική αντιμετώπιση και τη διαχείριση χρόνιων νόσων είναι η ανάπτυξη συστημάτων σχεδιασμού και παροχής περιθαλψης τα οποία χρησιμοποιούν ιατρική βασισμένη σε τεκμήρια, εφόσον υπάρχουν, η προαγωγή της ομαδικής εργασίας κλινικών, και η υποστήριξη συστημάτων κλινικών πληροφοριών με προσέγγιση που εστιάζει στον ασθενή. Τα εργαλεία αυτά, όταν είναι διαθέσιμα σε αφοσιωμένους κλινικούς, επιτρέπουν την ευελιξία στην αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας στην περιθαλψη της αιμορροφιλίας.

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας ενθαρρύνει εδώ και πολλά χρόνια τη συνεργασία κλινικών διαφόρων ειδικοτήτων οι οποίοι εργάζονται μαζί για την παροχή υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις ανάγκες της κοινότητας των αιμορροφιλικών. Τα οφέλη από την ολική αντιμετώπιση είναι μεγαλεπήβολα και πολύ σημαντικά για την κάλυψη των σωματικών, συναισθηματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων με αιμορραγικές διαταραχές και των οικογενειών τους. Μελέτες δείχνουν ότι τα ποσοστά θνησιμότητας και νοσηλείας των αιμορροφιλικών ατόμων μειώνονται όταν αυτά περιθάλπονται στα κέντρα αιμορροφιλίας και ότι γίνεται καλύτερη αξιοποίηση των πόρων με την άμεση θεραπευτική αντιμετώπιση, οδηγώντας σε αποτελεσματικότερη

εφαρμογή της θεραπείας υποκατάστασης. Οι ασθενείς ωφελούνται από την εκπαίδευση που παρέχουν τα κέντρα αυτά και μαθαίνουν από κάθε μέλος της ομάδας πώς να αντιμετωπίζουν τις διάφορες πτυχές της νόσου τους.

Η Παγκόσμια Ημέρα για την Αιμορροφιλία μας δίνει την ευκαιρία να διερευνήσουμε όχι μόνο πώς μπορούμε να αντεπεξέλθουμε στις δυσκολίες της ολικής αντιμετώπισης, αλλά και πώς μπορούμε να υπερτονίσουμε τα οφέλη αυτής. Κάθε βήμα προς τη συμμετοχή νέων μελών από την ομάδα περιθαλψης οδηγεί σε καλύτερη θεραπευτική αντιμετώπιση για όλους όσους πάσχουν από αιμορροφιλία και άλλες σπάνιες αιμορραγικές νόσους.

Μετάφραση-προσαρμογή – Θ.Π.

Το επόμενο Παγκόσμιο Συνέδριο της W.F.H. θα διεξαχθεί
στο Μπουένος Αϊρες, στις 10 - 14 Ιουλίου 2010

Hemophilia 2010

Saturday, July 10 - Wednesday, July 14

Buenos Aires

Argentina

Organized by: **WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA**
FEDERATION MONDIALE DE HEMOPHILIE
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

Hosted by: **Fundación de la Hemofilia**

visit: www.hemophilia2010.org

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ (Ε.ΚΕ.Α.)

Αχαρνές, 12 Αυγούστου 2009

Ταχ. Δ/ση: Ολυμπ. Χρ. Μάντικα 7
136 77 Αχαρνές

Προς την κα Τζέννυ Πιτταδάκη
Εκδότη του εντύπου "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ"
του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών

Αγαπητή κ. Πιτταδάκη,

Βλέποντας συχνά να προβάλλονται μέσα από τα άρθρα του ενημερωτικού εντύπου «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ», του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) οι θέσεις σας για τον αλτρουισμό και την κοινωνική δικαιοσύνη, καθώς και η αγωνία σας και η συμβολή σας για την προώθηση και οργάνωση της Εθελοντικής μη αμειβόμενης Αιμοδοσίας στη χώρα μας, θα ήθελα να σας παρουσιάσω τις δραστηριότητες του Ε.ΚΕ.Α. προς την κατεύθυνση αυτή αλλά και γενικότερα για την Αιμοδοσία και την ασφάλεια του αίματος.

Πιστεύω, αγαπητή κα Πιτταδάκη, να βρεθεί χώρος στο έντυπο του ΣΠΕΑ και να φιλοξενηθεί η ενημερωτική επιστολή μου.

Εθελοντική Αιμοδοσία

Όπως δείχνουν οι τελευταίες δημοσιευμένες μελέτες, ακόμη και σήμερα που η εφαρμογή του μοριακού ελέγχου αύξησε κατά πολύ την ασφάλεια αλλά και το κόστος του αίματος, ο ακρογωνιαίος λίθος για την ασφάλεια του αίματος παραμένει ο τακτικός μη αμειβόμενος Εθελοντής Αιμοδότης.

Είναι αποδεκτό από όλους το γεγονός ότι στη χώρα μας οι προσπάθειες που έχουν γίνει μέχρι τώρα προς την κατεύθυνση αυτή είναι μεμονωμένες.

Στην προσπάθειά μας να αλλάξουμε και να βελτιώσουμε τις όχι και τόσο επιτυχημένες τακτικές, αλλά και να εκπαιδεύσουμε και να εμπυψύσουμε το προσωπικό των Αιμοδοσιών που ασχολείται με την προσέλκυση, οργανώσαμε

στο Υπουργείο Υγείας ημερίδα με μεγάλη επιτυχία, με θέμα την Προσέλκυση Εθελοντών Αιμοδοτών, στην οποία συμμετείχαν νοσηλεύτριες από όλη τη χώρα.

Αλλά δεν σταματήσαμε εκεί, αναγνωρίζοντας ότι η επιτυχία στους δύσκολους στόχους χρειάζεται συνεργασία, συζητήσαμε με την ΠΟΣΕΑ και συμφωνήσαμε για την οργάνωση ημερίδων σε διάφορα γεωγραφικά διαμερίσματα της χώρας με σκοπό την εκπαίδευση των Προσελκυστών Εθελοντών Αιμοδοτών.

Πραγματοποιήθηκαν ήδη με μεγάλη επιτυχία οι ημερίδες στις Φέρρες, Άρτα, Ξυλόκαστρο, Φάρσαλα και ακολουθούν τον Σεπτέμβριο σε Θεσσαλονίκη, Κάλυμνο, Κρήτη.

Στις ημερίδες αυτές ιατροί και επισκέπτριες της κάθε περιοχής, ήρθαν κοντά με τους προσελκυστές και τους μίλησαν για τον ασφαλή αιμοδότη, τις πιθανές αντιδράσεις κατά και μετά την αιμοληψία καθώς και για τις διαδικασίες και τεχνικές ελέγχου ασφάλειας του αίματος μετά την αιμοληψία.

Επίσης ο ψυχολόγος κος Γεώργιος Κουλιεράκης, επιστημονικό στέλεχος της ΕΣΔΥ, διδάξε σε όλους μας τους τρόπους προσέγγισης των υποψηφίων αιμοδοτών.

Στό τέλος κάθε ημερίδας υπήρχε μεγάλη συζήτηση, διευκρινήσεις αλλά και παράπονα.

Η ανταλλαγή απόψεων με τους προσελκυστές ανέδειξε πολλά θέματα. Μερικά από αυτά τα γνωρίζαμε αλλά τα είχαμε υποτιμήσει. Τα απο-

τελέσματα απρόσμενα θετικά για όλους. Μάθαμε από τους ίδιους τους αιμοδότες τι προσδοκούν από εμάς.

Αξιολογήσαμε πόσο μετράει ένας καλός λόγος, και τι συνέπεια μπορεί να έχει μια κακή συμπεριφορά ή μια παράλειψη στην απόφαση κάποιου να γίνει ή όχι τακτικός μη αμειβόμενος εθελοντής αιμοδότης.

Συγκινηθήκαμε από το πάθος και τον ενθουσιασμό των ανθρώπων αυτών και την ανάγκη τους να μας παρουσιάσουν τη δουλειά τους και να συζητήσουν μαζί μας.

Συνοψίζοντας κάποιες από τις ερωτήσεις δημιουργήσαμε και εκτυπώσαμε τρίπτυχο με πληροφορίες για την αιμοδοσία. Σας το επισυνάπτω και αυτό επίσης.

Κέντρο Μοριακού Ελέγχου

Μετά το τέλος του διαγωνισμού για το μοριακό έλεγχο το Ε.ΚΕ.Α. δημιούργησε το μοναδικό κωδικό αριθμό που χαρακτηρίζει κάθε ασκό αίματος, ανέλαβε το μοριακό έλεγχο (NAT) 130.000 περίπου μονάδων αίματος το χρόνο καθώς και το συντονισμό της έναρξης και της λειτουργίας των εννέα Κέντρων Μοριακού Ελέγχου.

Για τη συζήτηση της επίλυσης των προβλημάτων και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, πραγματοποιήθηκαν στο Ε.ΚΕ.Α. δύο συναντήσεις, με τη συμμετοχή των υπευθύνων των Κέντρων Μοριακού Ελέγχου. Κατά τις συναντήσεις αυτές βγήκαν ομόφωνες αποφάσεις, που είχαν σαν αποτέλεσμα την καλή λειτουργία τους.

Αρχείο Καθημερινής Κίνησης Αίματος και Κέντρων Μοριακού Ελέγχου Αίματος

Το Ε.ΚΕ.Α. καταγράφει καθημερινά σε ειδικό αρχείο τα ημερήσια δελτία κίνησης αίματος των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας, ενώ παράλληλα τηρεί

αρχείο του αριθμού και των αποτελεσμάτων όλων των εξεταζομένων μονάδων αίματος ανά Νοσοκομείο και Κέντρο Μοριακού Ελέγχου Αίματος σε μηνιαία βάση.

Ορολογικός Έλεγχος

Στα πλαίσια της συνεργασίας με τις Υπηρεσίες Αιμοδοσίας, το Ε.ΚΕ.Α. ανέλαβε τον ορολογικό έλεγχο όλων των μονάδων αίματος που συλλέγει η Υπηρεσία Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου «ΑΤΤΙΚΟΝ» και περιστασιακά άλλων Υπηρεσιών Αιμοδοσίας όταν έχουν προβλήματα, όπως έλλειψη προσωπικού κ.λπ

Τράπεζα Φρέσκου Κατεψυγμένου Πλάσματος (FFP)

Για να σταματήσει η ταλαιπωρία και η σπατάλη χρόνου που υπάρχει όταν κάποιο Νοσοκομείο έχει ανάγκη μεγάλης ποσότητας πλάσματος (π.χ. μεταμοσχεύσεις ήπατος) ή κάποιας συγκεκριμένης ομάδας αίματος, δημιουργήθηκε στο Ε.Κ.Ε.Α. Τράπεζα Φρέσκου Κατεψυγμένου Πλάσματος, η οποία προμηθεύει άμεσα τις Υπηρεσίες Αιμοδοσίας που έχουν ανάγκη.

Επικοινωνία με τις Υπηρεσίες Αιμοδοσίας

Στο ΕΚΕΑ δεχόμαστε καθημερινά πολλά τηλεφωνήματα και γενικά υπάρχει επικοινωνία με τις Υπηρεσίες Αιμοδοσίας όλης της χώρας, για προβλήματα, διευκρινήσεις, αιτήματα κ.λ.π. Υπήρξαν περιπτώσεις που η επίλυση του προβλήματος έγινε με επίσκεψη στην Υπηρεσία Αιμοδοσίας.

Ο ρόλος του ΕΚΕΑ είναι μεγάλος και καθοριστικός για την πορεία της Αιμοδοσίας στη Χώρα μας. Το τοπίο στον χώρο της Αιμοδοσίας φαίνεται ότι αλλάζει με τη συνεργασία όλων, πολιτικής ηγεσίας, προσωπικού Αιμοδοσίας και αιμοδοτών.

Με εκτίμηση
Dr. Μαραντίδου Όλγα
Επιστημονική Διευθύντρια Ε.ΚΕ.Α.

*Το τρίπτυχο του Ε.Κ.Ε.Α. “Τι πρέπει να γνωρίζει ο Αιμοδότης”
παρά τίθεται στη σελίδα 20*

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009

*Αγαπητά μέλη,*

Σε συνέχεια του προηγούμενου τεύχους μας σχετικά με την ανακοίνωση αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων σε άτομα με αναπηρία, η Ε.Σ.Α.με.Α., όπως είχε ανακοινώσει, όρισε τους εκπροσώπους της στη Νομαρχία Αττικής. Σας παραθέτουμε σχετικά κείμενα.

**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**

Αθήνα / Athens 23-06-09
Πληροφορίες: Ε. Μπαρμπαλιά

Προς: Φορείς - Μέλη Ε.Σ.Α.μεΑ & Φορείς Μέλη Αυτών Νομού Αττικής

ΘΕΜΑ: «Χορήγηση αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων και εκπροσώπηση της Ε.Σ.Α.με Α. επί των σχετικών διαδικασιών στη Νομαρχία Αθηνών» - Αρ. Πρωτ. / Ref. Nr: 1928.

Σε συνέχεια της υπ' αριθ. πρωτ 1573/19-5-2009 επιστολής μας με θέμα «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 χορήγησής τους», σας ενημερώνουμε ότι η Ε.Σ.Α.με Α. όρισε εκπρόσωπό της στη **Νομαρχία Αθηνών** το συνάδελφο κ. Γρηγόρη Λεοντόπουλο, Αντιπρόεδρο Β' της Ε.Σ.Α.μεΑ. και Γενικό Γραμματέα του Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών.

Βασική προϋπόθεση για την επιλογή των εκπροσώπων της Ε.Σ.Α.με Α. και ως εκ' τούτου όλων των δικαιούχων των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων, αποτέλεσε το γεγονός ότι όλοι οι ανωτέρω εκπρόσωποι δεν θα προβούν στη διεκδίκηση του δικαιώματος της χορήγησης άδειας εκμετάλλευσης περιπτέρου.

Σας παρακαλούμε να βρίσκεστε σε επικοινωνία με τον κ. Γρηγόρη Λεοντόπουλο, ο οποίος από τη θέση του εκπροσώπου της Ε.Σ.Α.με Α. είναι ο κατ' εξοχήν αρμόδιος για την πληροφόρηση όχι μόνο των σωματείων, αλλά και όλων των ενδιαφερομένων -δικαιούχων επί των διαδικασιών χορήγησης αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων.

Η αρμονική συνεργασία όλων θα καταστήσει τις ανωτέρω διαδικασίες αποτελεσματικές και αξιόπιστες. Η Ε.Σ.Α.με Α. θα βρίσκεται σε πλήρη επαφή με τον εκπρόσωπό της και με εσάς και θα σας ενημερώνει επί των σχετικών διαδικασιών στη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Αθηνών.

Για οποιεσδήποτε πληροφορίες σας γνωστοποιούμε τα στοιχεία επικοινωνίας του **κ. Γρηγόρη Λεοντόπουλου**, τα οποία έχουν ως ακολούθως: **Τηλ Κινητό: 6936-061391**

Επίσης, σας ενημερώνουμε ότι για οποιεσδήποτε διευκρινίσεις, προβλήματα, δυσλειτουργίες κλ.π. επί του θέματος, μπορείτε να επικοινωνείτε με την αρμόδια υπάλληλο της Ε.Σ.Α.με Α. κ. Μπαρμπαλιά Ελένη.

Με εκτίμηση

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ι. ΒΑΡΛΑΚΑΣΤΑΝΗΣ



Ο Γ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΡ. ΠΑΝΑΝΟΣ

ΘΕΜΑ: «Χορήγηση αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων και εκπροσώπηση της Ε.Σ.Α.με Α. επί των σχετικών διαδικασιών στη Νομαρχία Ανατολικής Αττικής» - Αρ. Πρωτ. / Ref. Nr: 1934.

Σε συνέχεια της υπ' αριθ. πρωτ 1573/19-5-2009 επιστολής μας με θέμα «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 χορήγησής τους», σας ενημερώνουμε ότι η Ε.Σ.Α.με Α. όρισε εκπρόσωπό της στη **Νομαρχία Ανατολικής Αττικής** το συνάδελφο κ. Χόρτη Κώστα, Πρόεδρο του Σωματίου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες και μέλος του Γενικού Συμβουλίου της Ε.Σ.Α.με Α.

Βασική προϋπόθεση για την επιλογή των εκπροσώπων της Ε.Σ.Α.με Α. και ως εκ' τούτου όλων των δικαιούχων των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων, αποτέλεσε το γεγονός ότι όλοι οι ανωτέρω εκπρόσωποι δεν θα προβούν στη διεκδίκηση του δικαιώματος της χορήγησης άδειας εκμετάλλευσης περιπτέρου.

Σας παρακαλούμε να βρίσκεστε σε επικοινωνία με τον κ. Κώστα Χόρτη, ο οποίος από τη θέση του εκπροσώπου της Ε.Σ.Α.με Α. είναι ο κατ' εξοχήν αρμόδιος για την πληροφόρηση όχι μόνο των σωματείων, αλλά και όλων των ενδιαφερομένων -δικαιούχων επί των διαδικασιών χορήγησης αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων.

Η αρμονική συνεργασία όλων θα καταστήσει τις ανωτέρω διαδικασίες αποτελεσματικές και αξιόπιστες. Η Ε.Σ.Α.με Α. θα βρίσκεται σε πλήρη επαφή με τον εκπρόσωπό της και με εσάς και θα σας ενημερώνει επί των σχετικών διαδικασιών στη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Ανατολικής Αττικής.

Για οποιοδήποτε πληροφορίες σας γνωστοποιούμε τα στοιχεία επικοινωνίας του **κ. Κώστα Χόρτη**, τα οποία έχουν ως ακολούθως: **Τηλ Κινητό: 6975592614**

ΘΕΜΑ: «Χορήγηση αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων και εκπροσώπηση της Ε.Σ.Α.με Α. επί των σχετικών διαδικασιών στη Νομαρχία Δυτικής Αττικής» - Αρ. Πρωτ. / Ref. Nr:

Σε συνέχεια της υπ' αριθ. πρωτ 1573/19-5-2009 επιστολής μας με θέμα «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 χορήγησής τους», σας ενημερώνουμε ότι η Ε.Σ.Α.με Α. όρισε εκπρόσωπό της στη **Νομαρχία Δυτικής Αττικής** το συνάδελφο κ. Νικόλαο Σκόνη, Πρόεδρο της Εθνικής Ομοσπονδίας Κινητικά Αναπήρων.

Βασική προϋπόθεση για την επιλογή των εκπροσώπων της Ε.Σ.Α.με Α. και ως εκ' τούτου όλων των δικαιούχων των αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων, αποτέλεσε το γεγονός ότι όλοι οι ανωτέρω εκπρόσωποι δεν θα προβούν στη διεκδίκηση του δικαιώματος της χορήγησης άδειας εκμετάλλευσης περιπτέρου.

Σας παρακαλούμε να βρίσκεστε σε επικοινωνία με τον κ. Ν. Σκόνη, ο οποίος από τη θέση του εκπροσώπου της Ε.Σ.Α.με Α. είναι ο κατ' εξοχήν αρμόδιος για την πληροφόρηση όχι μόνο των σωματείων, αλλά και όλων των ενδιαφερομένων -δικαιούχων επί των διαδικασιών χορήγησης αδειών εκμετάλλευσης περιπτέρων.

Η αρμονική συνεργασία όλων θα καταστήσει τις ανωτέρω διαδικασίες αποτελεσματικές και αξιόπιστες. Η Ε.Σ.Α.με Α. θα βρίσκεται σε πλήρη επαφή με τον εκπρόσωπό της και με εσάς και θα σας ενημερώνει επί των σχετικών διαδικασιών στη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Δυτικής Αττικής.

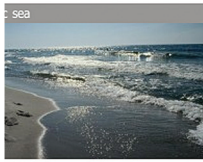
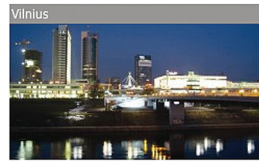
Για οποιοδήποτε πληροφορίες σας γνωστοποιούμε τα στοιχεία επικοινωνίας του **κ. Ν. Σκόνη**, τα οποία έχουν ως ακολούθως: **Τηλ Κινητό: 6972-077633**

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



EHC 22nd Annual European Haemophilia Consortium Conference 2009
Vilnius 2009 11- 13th September 2009, Vilnius, Lithuania



Το 22^ο Ευρωπαϊκό Κοנסόρτιομ Αιμορροφιλίας

στις 11-13 Σεπτεμβρίου 2009
στην πόλη Vilnius, πρωτεύουσα
της Λιθουανίας

Internet: <http://www.ehc.eu/>

Μερικές φωτογραφίες
που μας δίνουν
την ατμόσφαιρα
της όμορφης
αυτής πόλης.



Σας παραθέτουμε και ένα μήνυμα που μας εστάλει από ένα μέλος του ΣΠΕΑ, με την παράκληση να κρατήσει την ανωνυμία του, αλλά να βρεθεί χώρος στο έντυπο για το μήνυμά του :

- Ο θυμός και η αγάπη δεν έχουν όρια, διάλεξε το δεύτερο για να έχεις μια χαρούμενη, ικανοποιητική και όμορφη ζωή
- Τα πράγματα (υλικά αγαθά) πρέπει να χρησιμοποιούνται και οι άνθρωποι να αγαπιούνται. Αλλά αυτό που συμβαίνει στον κόσμο μας σήμερα είναι ακριβώς το αντίθετο: Οι άνθρωποι χρησιμοποιούνται και τα πράγματα αγαπιούνται.
- Κατά τη διάρκεια της ημέρας, θυμήσου:
Να αγαπάς τους ανθρώπους και να χρησιμοποιείς τα πράγματα.



- Άδραξε την κάθε ημέρα σαν να ήταν μοναδική. Και τότε η κάθε σου μέρα θα είναι σχεδόν πάντα καλή.
- Πρόσεχε τις σκέψεις σου, Γίνονται λέξεις
- Πρόσεχε τις λέξεις σου, Γίνονται πράξεις
- Πρόσεχε τις πράξεις σου, Γίνονται συνήθειες
- Πρόσεχε τις συνήθειές σου, Γίνονται χαρακτήρας
- Πρόσεχε το χαρακτήρα σου, Γίνεται το πεπρωμένο σου
 - Μείνε πιστός, ευγνώμων και καλός για τους γύρω σου!

Η ζωή σου θα είναι σίγουρα καλή!

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



Ψυχοκοινωνική φροντίδα για άτομα με αιμορροφιλία

Psychosocial care for people with hemophilia

Η ζωή ενός ατόμου με αιμορροφιλία, όπως και κάθε άτομου με μια χρόνια πάθηση, περικλείει πολλές προκλήσεις, με τις οποίες καλείται να εξοικειωθεί αλλά και να αντιμετωπίσει από τη νεαρή του ηλικία. Η ιατρική περίθαλψη από μόνη της δε μεταφράζεται σε καλύτερη ποιότητα ζωής. Εξίσου αναγκαία είναι η ψυχική υγεία που συνεπάγεται ένα ισορροπημένο άτομο, ικανό να λειτουργήσει φυσιολογικά στο πλαίσιο της κοινωνίας.

Το κείμενο που ακολουθεί αποτελεί μετάφραση-περίληψη της μονογραφίας της Frederica R.M.Y Cassis, από την Ιατρική σχολή του Πανεπιστημίου του Σάο Πάολο, όπως δημοσιεύτηκε στον ιστότοπο της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας.

Σε αυτό παρουσιάζονται μερικά από τα ζητήματα που ενδέχεται να επηρεάσουν αρνητικά τον ψυχισμό ενός ατόμου με αιμορροφιλία και πώς αυτά μπορούν να αντιμετωπιστούν τόσο μέσα στην ίδια την οικογένεια, αλλά και με τη βοήθεια και τη σωστή καθοδήγηση ενός ψυχολόγου. Σε κάθε ηλικία, το άτομο βιώνει διαφορετικά την πραγματικότητα της ασθένειας του, επομένως ο χειρισμός της κατάστασης οφείλει να προσαρμόζεται κάθε φορά.

Βρέφη και νήπια (0-5 ετών)

Η διάγνωση της αιμορροφιλίας σε ένα μικρό παιδί μπορεί να προκαλέσει στους νέους γονείς αισθήματα που κυμαίνονται από την αποδοχή μέχρι την άρνηση, το θυμό, την ενοχή και το φόβο για το μέλλον. Όσο συντομότερα αντιμετωπισθούν αυτά τα ζητήματα, τόσο πιο εύκολη θα είναι η προσαρμογή στις νέες συνθήκες ζωής. Σε πρώτη φάση, επομένως, οι γονείς θα είναι αυτοί που θα παίρνουν μέρος στη συμβουλευτική-ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να ισορροπήσουν μεταξύ του αναγκαίου ελέγχου και της υπερπροστασίας. Οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνουν τις φυσιολογικές δραστηριότητες ώστε το παιδί να έχει μια υγιή ανάπτυξη. Αν δεν επιτρέπεται στα παιδιά να μπουσουλάνε, να περπατούν και

να τρέχουν κανονικά, θα γίνουν ανασφαλή με μεγαλύτερες πιθανότητες για μελλοντικούς τραυματισμούς. **Η αδράνεια και η υπερπροστασία μπορεί να έχουν ως συνέπεια την κοινωνική απομόνωση λόγω περιορισμένων επαφών και προβλήματα βάρους λόγω της έλλειψης άσκησης.** Η συμμετοχή ακόμα, σε ομάδες συζήτησης με άλλους γονείς παιδιών που πάσχουν από αιμορροφιλία μπορεί να βοηθήσει στην προσαρμογή στα νέα δεδομένα.

Σε δεύτερο στάδιο, ο ψυχολόγος θα πρέπει να δουλεύει με το ίδιο το παιδί, το οποίο θα πρέπει να αντιμετωπίσει το φόβο του για τον πόνο και τις ενέσεις και να κατανοήσει ότι η θεραπεία του μπορεί να είναι επώδυνη αλλά θα το κάνει να νιώσει γρήγορα καλύτερα. **Επιπλέον, στη συμβουλευτική θα πρέπει να συμμετέχουν και τα αδέρφια για να αντιμετωπίζεται πιθανός ανταγωνισμός μεταξύ των παιδιών λόγω της ιδιαίτερης προσοχής προς το πάσχον παιδί.**



Πρώιμη παιδική ηλικία (6-9 ετών)

Αυτά τα χρόνια είναι σημαντικά για την ανάπτυξη των γνωσιακών ικανοτήτων, της κοινωνικοποίησης και της συναισθηματικής υγείας. Οι ειδικοί θα πρέπει να υποδείξουν στους γονείς τεχνικές για την απάντηση δύσκολων ερωτήσεων και για το πώς θα ενθαρρύνουν τα παιδιά να παραμένουν αισιόδοξα. **Οι γονείς είναι απαραίτητο να περνούν στα παιδιά τους το μήνυμα ότι είναι όπως όλα τα άλλα παιδιά,** παρόλο που χρειάζονται θεραπεία για κάποια αιμορραγία τους. Έτσι δεν θα έχουν την αίσθηση ότι είναι κάτι διαφορετικό και σταδιακά θα αποδεχτούν τη χρόνια πάθησή τους. Μια καλή μέθοδος είναι η χρήση εικόνων και παρομοιώσεων από τον ψυχολόγο ή τους γονείς για να εξηγήσουν στο παιδί τι συμβαίνει στο σώμα του (για παράδειγμα, κατά την περιγραφή της διαδικασίας της πήξης, τα κύτταρα που κλείνουν την τρύπα μιας αρτηρίας μπορούν να παρομοιαστούν

με την τάπα που κλείνει το νερό στο νιπτήρα). Η ενασχόληση του παιδιού με νέες σωματικές δραστηριότητες και οι άλλοι πιθανοί κίνδυνοι στο σχολείο καθιστούν απαραίτητη την ενημέρωση των δασκάλων για τη νόσο του παιδιού. Όσο για τις ημέρες που το παιδί θα χρειαστεί να λείψει από τα μαθήματα για λόγους υγείας, καλό είναι να υπάρχει ένας συμμαθητής-φίλος που θα το ενημερώνει για την ύλη. Έτσι το παιδί θα διατηρεί την επαφή με την τάξη του και θα εξακολουθεί να αισθάνεται μέλος της ομάδας ακόμα και κατά την απουσία του.

Σημαντική βοήθεια σε αυτή την ηλικία μπορεί να αποτελέσει η ομαδική θεραπεία, όπου θα γνωρίσει και άλλα παιδιά με την ίδια ιδιαιτερότητα όπως αυτό.



Πρώτη εφηβεία (10-13 ετών)

Ο ψυχολόγος θα πρέπει να δείξει στο παιδί πώς να διαχειρίζεται τα συναισθήματά του για τις αλλαγές που σημειώνονται στο σώμα του και πώς θα παίρνει πλέον ενεργά μέρος στη θεραπεία και τη διαχείριση της υγείας του.

Σε αυτή την ηλικία, η εμφάνιση αρχίζει να αποκτά σημασία και το παιδί είναι πιθανόν να πέσει θύμα πειραγμάτων από συνομηλίκους του για πιθανό περιττό βάρος. **Είναι σημαντικό να μάθει να αντιμετωπίζει τα πειράγματα χωρίς να μπλέκεται σε καβγάδες που θα μπορούσαν να αποδειχτούν επικίνδυνοι.** Στην πρώτη εφηβεία, οι νέοι δοκιμάζουν τα όριά τους και συχνά αποκρύπτουν πληροφορίες για την υγεία τους για να αποφύγουν πιθανή επίπληξη.

Θα πρέπει να καταστεί σαφές στα παιδιά ότι το να πάνε στο νοσοκομείο δεν αποτελεί τιμωρία και ότι ο φόβος ή το άγχος που μπορεί να δείξουν οι γονείς τους δεν είναι δικό τους φταίξιμο.



Εφηβεία (14-17 ετών)

Οι έφηβοι έχουν την τάση να αγνοούν ή να αψηφούν αιμορραγικά επεισόδια ή και να αμελούν

τη φυσιοθεραπεία τους. Οι ειδικοί μπορούν να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τη δυσάρεσκεια που τους δημιουργούν η θεραπεία και οι υποχρεώσεις σχετικά με τις αιματολογικές διαταραχές που παρουσιάζουν και να φροντίζουν το σώμα τους. Στην ηλικία αυτή ξεκινούν τα πρώτα ραντεβού και μπαίνει το δίλημμα για το αν θα αποκαλύψουν την πάθησή τους. **Συνήθη είναι τα συναισθήματα όπως η ανασφάλεια ή ο φόβος της απόρριψης.** Οι ειδικοί θα πρέπει να καθοδηγήσουν τους γονείς για το πώς θα συμβουλευτούν τα παιδιά τους σε θέματα που αφορούν εν γένει τους εφήβους, όπως η αυτοπεποίθηση και οι σχέσεις με το άλλο φύλο.



Ενήλικη ζωή

Με την ενηλικίωση, η ζωή γίνεται πιο περίπλοκη. Το άτομο με αιμορροφιλία έχει τώρα να αντιμετωπίσει προκλήσεις όπως η εύρεση εργασίας, το κόστος της θεραπείας (αν δεν καλύπτεται πλέον από το ταμείο ασφάλισης των γονιών) και οι σχέσεις με τους άλλους.

Ακόμη, ζευγάρια αιμορροφιλικών έρχονται αντιμέτωπα με τη σοβαρή απόφαση σχετικά με την απόκτηση παιδιών.

Σχετικά με όλα τα ζητήματα που έχει να αντιμετωπίσει ένα άτομο με αιμορροφιλία, και σε αυτή την ηλικία, είναι πολύ σημαντική η υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και φυσικά από τους ειδικούς.

Τέλος, σε κάθε στάδιο της ζωής, το άτομο με αιμορροφιλία είναι απαραίτητο να έχει συνείδηση των περιορισμών που του θέτει η χρόνια πάθησή του, αλλά το γεγονός αυτό **δεν πρέπει να εμποδίζει τον ίδιο, όσο και το περιβάλλον του, να αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα αυτή ως μία πρόκληση ζωής, όπου οι έντονες εμπειρίες της ασθένειας θα μεταφράζονται σε δύναμη και όχι σαν φοβία για το μέλλον.**

Psychosocial Care for People with Hemophilia, by Frederica R.M.Y. Cassis. Published by the World Federation of Hemophilia, 2007.

Μετάφραση-προσαρμογή – Δανάη Ταχταρά
Τελεόφοιτος του Τμήματος Ξένων Γλωσσών, Μετάφρασης και Διερμηνείας του Ιονίου Πανεπιστημίου.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009

Το ενημερωτικό έντυπο του Ε.Κ.Ε.Α.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ
ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ (Ε.Κ.Ε.Α.)



Τι πρέπει να γνωρίζει ο Αιμοδότης

Αγαπητέ Αιμοδότη

Το να δώσεις αίμα είναι πολύ απλό και ανώδυνο
Η αξία της προσφοράς σου είναι ανεκτίμητη
Γίνε τακτικός Εθελοντής Αιμοδότης

Πριν δώσεις αίμα

- Να είσαι ξεκούραστος
- Να έχεις κοιμηθεί καλά το προηγούμενο βράδυ
- Να έχεις πάρει ένα ελαφρύ γεύμα
- Να έχεις πει 2-3 ποτήρια νερό ή χυμό
- Να φοράς άνετα ρούχα

Φθάνοντας στην Αιμοδοσία

- Θα έχεις φιλική υποδοχή
- Θα δηλώσεις τα στοιχεία σου
- Θα δώσεις ένα μικρό ιστορικό που έχει σκοπό να προστατεύσει την υγεία τη δική σου και του ασθενή γιαυτό σε παρακαλούμε να απαντήσεις με ακρίβεια
- Θα μετρήσουμε πίεση, αιματοκρίτη ή αιμοσφαιρίνη και σφυγμούς
- Θα κρίνει ο Ιατρός αν μπορείς να δώσεις αίμα ή αν πρέπει να αναβληθεί η αιμοδοσία για ένα χρονικό διάστημα
- Θα υπάρχει απόλυτη εχεμύθεια

Διαδικασία αιμοληψίας

- Κάθεσαι αναπαυτικά στην καρέκλα
- Καθαρίζεται το σημείο που θα γίνει η γίνε η λήψη αίματος
- Γίνεται η αιμοληψία από εκπαιδευμένο και έμπειρο προσωπικό
- Χρησιμοποιούνται μόνο αποστειρωμένα και μιας χρήσης υλικά
- Ο όγκος αίματος που θα προσφέρεις είναι περίπου 450 ml και αναπληρώνεται σε μερικές ώρες ενώ τα ερυθρά αιμοσφαίρια σε 4 περίπου εβδομάδες

Αφού δώσεις αίμα, τις επόμενες ώρες

- Θα πρέπει να πίνεις πολλά υγρά
- Να μην καπνίσεις για τουλάχιστον 2 ώρες
- Να μην καταναλώσεις αλκοόλη και να μην εκτεθείς σε υψηλές θερμοκρασίες
- Να μην σηκώνεις μεγάλο βάρος με το χέρι που έδωσες αίμα
- Να αποφεύγεις την πολύωρη ορθοστάση και την έντονη άσκηση

Μετά την αιμοδοσία

- Οι περισσότεροι αιμοδότες αισθάνονται πολύ καλά και φεύγουν από την αιμοδοσία νοιώθοντας μεγάλη αυτοεκτίμηση. Ωστόσο, ένας πολύ μικρός αριθμός αιμοδοτών μπορεί να αισθανθεί ζάλη
- Αν έχεις κάποιο σύμπτωμα ενημέρωσε το προσωπικό της αιμοδοσίας. Είναι εκπαιδευμένο και έμπειρο και θα σε βοηθήσει να το ξεπεράσεις εύκολα και γρήγορα
- Αν αισθανθείς ζάλη, αφού έχεις φύγει από το χώρο της αιμοδοσίας, κάθισε με το κεφάλι ανάμεσα στα γόνατα ή ξάπλωσε βάζοντας τα πόδια ψηλά
- Αν αιμορραγήσει το σημείο που έγινε η αιμοληψία πίεσε το και σήκωσε το χέρι ψηλά
- Αν παρουσιάσεις κάποια ασθένεια σε μικρό διάστημα αφότου έδωσες αίμα ή αν αμφιβάλλεις για την ακρίβεια των απαντήσεων που έδωσες στο ιστορικό, ειδοποίησε αμέσως την αιμοδοσία για να μη δώσεις το αίμα σου για μετάγγιση

Τι θα γίνει το αίμα που έδωσες

- Θα εξετασθεί για ηπατίτιδα Β και C, AIDS, HTLV, και σύφιλη
- Αν βρεθεί θετικό αποτέλεσμα σε κάποια εξέταση, το αίμα σου δεν θα μεταγγισθεί και θα ενημερωθείς με απόλυτη εχεμύθεια
- Θα διαχωρισθεί σε ερυθρά αιμοσφαίρια, αιμοπετάλια και πλάσμα που θα μεταγγισθούν σε τρεις διαφορετικούς ασθενείς ανάλογα με το συστατικό που χρειάζονται για την θεραπεία τους

**Σε ευχαριστούμε που είσαι
Εθελοντής Αιμοδότης**

**Δώσε ζωή με το αίμα σου
Γίνε Τακτικός
Εθελοντής Αιμοδότης
Αίμα μπορείς να δίνεις 3-4
φορές το χρόνο**

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ
ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ (Ε.Κ.Ε.Α.)



Το Πλύσιμο των χεριών είναι φάρμακο

Περιορίζει δραστικά την εξάπλωση μολύνσεων



Το συχνό πλύσιμο των χεριών στο σπίτι ή στο χώρο εργασίας, είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος για την αποφυγή εξάπλωσης των μολύνσεων, καθώς για τη μετάδοση ενός ιού αρκεί και μια απλή χειραψία.

Ο καθείς γνωρίζει ότι **το πλύσιμο των χεριών είναι δείγμα υγείας**. Επιπροσθέτως, μια νέα μελέτη αποδεικνύει ότι πλένοντας τα χέρια μας συχνά και στην κατάλληλη στιγμή, αποφεύγουμε κινδύνους που διατρέχει η οικογένειά μας να αρρωστήσει. Οι περισσότερες μελέτες για το πλύσιμο των χεριών εστιάζονται στους απασχολούμενους στα ιατρικά επαγγέλματα και παροχής υπηρεσιών για την παρασκευή τροφίμων.

Μια άλλη μελέτη βρήκε ότι σε σπίτια, όπου είχαν καταγραφεί περιστατικά σαλμονέλας, τα βακτήρια εξακολουθούσαν να...καθαδοκούν στις λεκάνες των τουαλετών τρεις εβδομάδες μετά το ξέσπασμα της αρχικής μόλυνσης.

Τα **χερούλια της πόρτας, οι ρουμπινέδες των μπάνιων, οι διακόπτες του ηλεκτρικού** είναι οι κύριες πηγές μετάδοσης μικροβίων στο σπίτι, οπότε πρέπει να δίνουμε έμφαση στον καθαρισμό τέτοιων επιφανειών συστηματικά και

να πλένουμε πάντα τα χέρια μας όταν τις αγγίζουμε.

Πότε επιβάλλεται

Οι συγγραφείς της μελέτης επισημαίνουν ότι η επιλογή του χρόνου πλυσίματος των χεριών είναι καθοριστικός παράγοντας μετάδοσης μικροβίων. Είναι προφανές ότι **πρέπει να πλένουμε τα χέρια μας αφού χρησιμοποιήσουμε την τουαλέτα, αφού φταρnisτούμε ή πριν φάμε ή πριν πιάσουμε στα χέρια μας τροφές.**

Το πλύσιμο των χεριών είναι επίσης αναγκαίο αφού: καθαρίσουμε ένα κατοικίδιο ζώο, αγγίξουμε τον σκουπιδοτενεκέ, καθαρίσουμε ρούχα, πλύνουμε σανίδα κοπής κρεάτων.

Είναι δύσκολο να πιστέψει κάποιος ότι κάτι τόσο απλό όσο το πλύσιμο των χεριών μπορεί να επηρεάσει την υγεία της οικογένειάς μας και τη δική μας.

(απόσπασμα από: THE NEW YORK TIMES)

2 παραδείγματα αρνητικής διαφημιστικής προσέγγισης για τον αγώνα κατά του καπνίσματος



"ΜΕ ΚΑΘΕ ΕΙΣΠΝΟΗ Η ΖΩΗ ΣΟΥ ΜΙΚΡΑΙΝΕΙ"



Ένα εξυπνο τασάκι με σκοπό την ψυχολογική αποτροπή του καπνιστή από τη βλαβερή αυτή συνήθεια.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009



Κανόνες συμπεριφοράς καθημερινής επικοινωνίας με άτομα με αναπηρία



Η Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας – Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης, ανταποκρινόμενη στο αίτημα της έδρας της UNESCO του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, προχώρησε στην έκδοση αυτού του σύντομου οδηγού στην ελληνική γλώσσα. Περιέχει δεκαοκτώ κανόνες συμπεριφοράς καθημερινής επικοινωνίας με άτομα με αναπηρία.

Το κείμενο αποτελεί μετάφραση από τα αγγλικά της αντίστοιχης έκδοσης της Κροατικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία. Η ορθότητα των όρων που χρησιμοποιούνται έχει ελεγχθεί από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

1. Αν κρίνετε ότι υπάρχει ανάγκη να βοηθήσετε ένα άτομο με αναπηρία, ρωτήστε τον/την ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να το κάνετε.

2. Όταν συστήνεστε σε ένα άτομο με τεχνητό ή ακρωτηριασμένο χέρι, μην αποφεύγετε να του δώσετε το χέρι σας. Δώστε το αριστερό σας χέρι ή αγγίξτε τον/την με μια φιλική χειρονομία.

3. Μιλήστε απευθείας στο άτομο με αναπηρία παρά μέσω γονέα, συνεργάτη, συνοδού ή διερμηνέα.

4. Μιλήστε φυσιολογικά, χρησιμοποιώντας κοινές εκφράσεις όπως «τα λέμε», «πρέπει να προλάβω», «θα έχεις νέα μου σύντομα»- ανεξάρτητα από την αναπηρία που έχει το άτομο αυτό. Μην φοβάστε να χρησιμοποιήσετε λάθος λέξεις.

5. Αν μιλάτε για λίγο με άτομο σε αναπηρικό καρότσι προσαρτήστε να χαμηλώσετε στο ύψος του, ώστε να αποκτήσετε οπτική επαφή.

6. Επικεντρώστε την προσοχή σας σε άτομο με προβλήματα ομιλίας. Αν δεν καταλαβαίνετε τι λέει το άτομο αυτό, ζητήστε του/της να το επαναλάβει. Μην προσποιείστε ότι καταλάβατε.

7. Μιλάτε αργά και καθαρά σε ένα άτομο με προβλήματα ακοής. Μην φωνάζετε και μη μιλάτε μέσα στο αυτί του/της. Οι εκφράσεις του προσώπου σας και οι κινήσεις των χειλιών σας βοηθάνε το άτομο με προβλήματα ακοής να σας καταλάβει. Αν εξακολουθείτε να μην είστε είγουροι ότι σας κατάλαβε, σημειώστε ότι θέλετε να πείτε.

8. Όταν χαιρετάτε ένα τυφλό άτομο ή άτομο με μειωμένη όραση, πείτε του/ της το όνομά σας. Αν του/της προσφέρετε βοήθεια στο περπάτημα, αφήστε τον/την να ακουμπήσει στο βραχίονά σας.

9. Άτομα με προβλήματα ακοής ή όρασης μπορούν να επικοινωνήσουν επίσης και μέσω της αίσθησης της αφής. Αν συναντήσετε ένα τέτοιο άτομο, μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί του σχηματίζοντας κεφαλαία γράμματα στην παλάμη του/της.

10. Αν δεν έχετε οικειότητα με ένα άτομο με αναπηρία αποφύγετε να τον/ την ρωτήσετε για την αναπηρία του/της ή τις αιτίες της.

11. Να είστε διακριτικός και υπομονετικός, ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να χρειαστεί περισσότερο χρόνο για να κάνει κάτι.

12. Μην επαινείτε υπερβολικά ένα άτομο με αναπηρία που εκτελεί φυσιολογικές καθημερινές εργασίες.

13. Ενώ περιμένετε στη γραμμή, παραχωρήστε τη θέση σας σε ένα άτομο με αναπηρία ή μεσολαβήστε ώστε το άτομο αυτό να προχωρήσει μπροστά στη σειρά και μην στέκεστε ακριβώς μπροστά του σε πολύ κοντινή απόσταση.

14. Όταν χρησιμοποιείτε μέσα μαζικής μεταφοράς προσφέρετε τη θέση σας στο άτομο με αναπηρία. Βοηθήστε το να επιβιβαστεί ή να αποβιβαστεί από το λεωφορείο, το τραμ ή το αεροπλάνο, αφού πρώτα ρωτήσετε με ποιόν τρόπο μπορείτε να βοηθήσετε καλύτερα.

15. Μην αγγίζετε τα ορθοπεδικά βοηθήματα (πατερίτσες, μαστούνι, αναπηρικό καροτσάκι), παρά μόνο αν σας έχει ζητηθεί. Μην στηρίζετε σε αναπηρικό καρότσι, είναι μέρος του προσωπικού χώρου του ατόμου που το χρησιμοποιεί. Όταν συνοδεύετε άτομο σε αναπηρικό αμαξίδιο, μη κρεμάτε στο αμαξίδιο του/της την τσάντα σας ή σακούλες με ψώνια προκειμένου να ελαφρώσετε τα χέρια σας. Το αναπηρικό αμαξίδιο και τα λοιπά τεχνικά βοηθήματα θεωρούνται ως «προέκταση του σώματος» του ατόμου με αναπηρία και αντικαθιστούν τη λειτουργία των μελών του σώματος που δεν λειτουργούν.

16. Μην χαϊδεύετε ένα σκύλο-βοηθό ατόμου με αναπηρία ενόσω «εργάζεται». Ζητήστε άδεια από τον ιδιοκτήτη.

17. Προέξτε τους οδηγούς αυτοκινήτων που φέρουν το αναπηρικό σήμα. Όταν βλέπετε ένα αυτοκίνητο που φέρει το αυτοκόλλητο με την αναπηρική καρτέλα στο μπροστινό ή πίσω τζάμι, αυξήστε την απόσταση, χαμηλώστε ταχύτητα και να είστε πιο προσεκτικοί. Θυμηθείτε ότι ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να αρχίει να εκτελεί μερικές ενέργειες. Μην παρκάρετε σε μέρη που είναι καθορισμένα με τα σήματα πρόσβασης αναπηρικού καροτσιού και μπροστά σε ράμπες πρόσβασης σε πεζοδρόμια ή σε καταστήματα.

18. Μην δείχνετε οίκτο σε άτομα με αναπηρία. Συμπεριφερθείτε τους σαν ίσους, γιατί αυτό είναι. Όταν συνοδεύετε ένα παιδί που λόγω αθώας περιέργειας ρωτήσει για τον άνθρωπο με αναπηρία που τυγχάνει να είναι δίπλα σας, εξηγήστε του όσο πιο απλά μπορείτε ότι γνωρίζετε για το συγκεκριμένο είδος αναπηρίας. Μην αποτρέπετε το παιδί από το να κοιτάζει τον άνθρωπο με αναπηρία ή να σας ρωτήσει σχετικά.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ



Université de Macédoine, Thessaloniki, Grèce
Chaire UNESCO de Politique Interculturelle
pour une citoyenneté active et solidaire

Πανεπιστήμιο Μακεδονίας
Πολιτισμικός Σκέλος
Έργο UNESCO Διαπολιτισμικής πολιτικής
για μια δραστήρια και αλληλέγγυα κοινωνία

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

ΧΡΗΣΙΑΣ

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της
Baxter