

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 54
ΕΤΟΣ ΙΔ'



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Οκτώβριος - Νοέμβριος - Δεκέμβριος 2009



*Θέρση είναι αυτό
που δε υποχρεώνει να νικάς,
όταν η λογική σου γέει ότι έχασες.*

CARLOS CASTANEDA (1925-1998)
Περουβιανο-Αμερικανός συγγραφέας

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

• Εισαγωγικό σημείωμα.....	3
• Το 22 ^ο Ετήσιο Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας 2009.....	4 - 5
• Ιατρική Σχολή - Τομέας Υγείας Παιδιού.....	6
• Ιστότοπος για ενημέρωση ατόμων με αιμορροφιλία της Wyeth.....	7
• Νέα από το Συνέδριο Διεθνούς Εταιρείας Θρόμβωσης και Αιμόστασης.....	8 - 13
• Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών - Value+.....	14 - 15
• Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή.....	16 - 17
• Ένα μεγάλο “ευχαριστώ”.....	18 - 19
• Δωρεές.....	19
• Η Ευρώπη για τους Ασθενείς.....	20 - 23
• Δελτίο Τύπου της Ε.Σ.Α.με Α.....	24 - 25
• Το 20 ^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο.....	26 - 27
• ΠΟΣΕΑ Επιστολές.....	28 - 29
• Η αιμοαπαγύπνιση στην Ελλάδα.....	30 - 31
• Το σύστημα αιμοαπαγύπνισης στη Μεγάλη Βρετανία.....	32 - 33
• Δελτία Τύπου του Σ.ΑΙ.ΔΟ.Σ.Μ.Υ.....	34
• Το 2 ^ο Επταήμερο Αγάπης 2009 του Ν. Ξάνθης.....	35

Το περιοδικό “ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ” εκδίδεται ανά τρίμηνο από το Σύλλογο Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.). Η ύλη του περιέχει θέματα τα οποία αφορούν στην ενημέρωση των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα, αλλά και του περιβάλλοντος τους, (είτε αυτό είναι συγγενικό ή φιλικό, είτε ασχολείται μαζί τους σε διοικητικό ή ιατρικό επίπεδο). Οι απόψεις που διατυπώνονται στα δημοσιεύματα άρθρα δεν αντιπροσωπεύουν αναγκαστικά τις απόψεις της Διοίκησης του Συλλόγου και της Συντακτικής Επιτροπής.

Άρθρα, επιστολές και συνεργασίες προς δημοσίευση υποβάλλονται στη Συντακτική Επιτροπή, η οποία διατηρεί το δικαίωμα της επιλογής της ύλης του Δελτίου κατά την κρίση της, εγκρίνει τα άρθρα και προσδιορίζει το χρόνο δημοσίευσής τους. Η Συντακτική Επιτροπή προτρέπει τα μέλη, τους φίλους και κάθε ενδιαφερόμενο για θέματα αιμορροφιλίας στην Ελλάδα και τον υπόλοιπο κόσμο, να υποβάλλουν εργασίες προς δημοσίευση, με την παράκληση να μην υπερβαίνουν τις 1.000 λέξεις και να συνοδεύονται από περίληψη 70 έως 100 λέξεων.

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν.

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

OUR NEWS

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

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ (Σ.Π.Ε.Α.) Διεύθυνση : Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα. Τηλ/Fax : 210 52.32.667 • Ιδιοκτήτης : Σ.Π.Ε.Α. Εκδότης : Τζ. Πιτταδάκη • Κιν. Τηλ.: 6977 - 309369 • e-mail: pittadj@otenet.gr
Συντακτική Επιτροπή : Κ. Γιαννακός, Κ. Γρηγοριάδης, Δρ. Κ. Λουίζου, Τζ. Πιτταδάκη
Γραφικές Τέχνες : Όλγα Μίγκλη, Αγίας Τριάδος 41, 166 74 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122
Fax: 210-96.33.547 • e-mail: olga1@hol.gr



Εισαγωγικό Συμείωμα

Αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ, Αγαπητοί φίλοι του εντύπου μας,

Είμαστε στο μέσο του τελευταίου τριμήνου του 2009. Οι ετοιμασίες για τα Χριστούγεννα έχουν ήδη αρχίσει και ώσπου να το καταλάβουμε θα καλωσορίσουμε την καινούργια δεκαετία του 21^{ου} αιώνα. Σταθμός λοιπόν και για το έντυπό μας. Ερωτήσεις πολλές των ατόμων που πασχίζουν να σας δώσουν μια έγκυρη, σοβαρή, επιστημονικά τεκμηριωμένη, αλλά και χρήσιμη πληροφόρηση. Ο προβληματισμός μας μεγάλος και ποικίλος. Είναι μέσα στα ενδιαφέροντα των μελών μας η θεματολογία του εντύπου μας ?? Πώς θα ήθελαν να είναι το έντυπο και τι είδους ενημέρωση να περιλαμβάνει??

Ακριβώς δυο χρόνια πριν, στο έντυπο του τελευταίου τριμήνου του 2007, σας είχαμε παραθέσει τους ίδιους προβληματισμούς και σας προτρέπαμε να επικοινωνείτε μαζί μας γράφοντας τις κρίσεις σας, τις επιθυμίες σας, τι θεωρείτε περιττό και πώς θα θέλατε να συνεχίσει το έντυπο να εκδίδεται ή και ακόμη τι θα θέλατε να αλλάξει. Πήραμε κρίσεις και κατά καιρούς δημοσιεύσαμε επιστολές επιστημόνων, που λαμβάνουν το έντυπό μας, που πραγματικά μας συγκίνησαν, μας ενίσχυσαν και μας βοήθησαν με την αποστολή κειμένων και πληροφοριών προς δημοσίευση.

Τα μέλη μας όμως, εκτός μιας πολύ μικρής εξαίρεσης, δεν ανταποκρίθηκαν στο κάλεσμά μας για συμμετοχή όλων των μελών μας στα δρώμενα του ΣΠΕΑ, αλλά και σε επικοινωνία μαζί μας ώστε να ξέρουμε τι θέλετε από το έντυπό μας. Θα θέλαμε λοιπόν να μας επιτρέψετε να εκφράσουμε το παράπονό μας και να σας πούμε ότι περιμένουμε να επικοινωνήσετε μαζί μας για να αποφασισθεί η περαιτέρω πορεία του εντύπου. Χρειαζόμαστε αμφίδρομη επικοινωνία για να είναι ζωντανό και άμεσο.

Αποφασίσαμε σε τούτο το έντυπο να σας ξεναγήσουμε, ή καλύτερα να σας θυμίσουμε, τι περιέχει αυτό το οικοδόμημα που λέγεται Ευρωπαϊκή Ένωση και πόσο σημαντικό είναι για τους ασθενείς να γνωρίζουν όλο και περισσότερο τι συμβαίνει και τι αποφασίζεται στα κέντρα αποφάσεων, ώστε οι ασθενείς να έχουν πρωταρχικό ρόλο σε αυτά τα κέντρα και να μην επιτρέπουν να αποφασίζουν άλλοι γι' αυτούς χωρίς αυτούς.

Θα βρείτε και πολύ σημαντικά νέα για τη Βόρεια Ελλάδα και πολλά άλλα.

Στο τελευταίο έντυπο αυτού του χρόνου, **σας εύχομαι κυρίως υγεία αλλά και αγάπη και αγωνιστικότητα.**

Θερμές από καρδιάς ευχές!!

Τζέννυ Πιτταδάκη

Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ



22^ο Ετήσιο Συνέδριο του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιου Αιμορροφιλίας 2009



Το Ευρωπαϊκό Κονσόρτιο Αιμορροφιλίας (ΕHC) και η Λιθουανική Ένωση Αιμορροφιλίας διοργάνωσαν το 22^ο Ετήσιο Συνέδριο του ΕHC, το οποίο έλαβε χώρα στις 11-13 Σεπτεμβρίου 2009 στο Βίλνιους της Λιθουανίας.

Οι διαλέξεις και οι παρουσιάσεις της ολομέλειας του Συνεδρίου εστίασαν σε ένα ευρύ φάσμα επιστημονικών και πρακτικών θεμάτων σχετικά με την περίθαλψη της αιμορροφιλίας, όπως η **προφύλαξη**, τα **οικονομικά της υγείας**, ο **γενετικός έλεγχος** και η **γήρανση**. Το συνέδριο αποτέλεσε μία εξαιρετική ευκαιρία για την ανταλλαγή ιδεών, γνώσεων και πρόσφατων επιστημονικών επιτευγμάτων.



Μερικά από τα θέματα που παρουσιάστηκαν ήταν τα εξής:

- Το όφελος της προφύλαξης για καλύτερα αποτελέσματα στις αρθρώσεις και για το χειρισμό των αρθροπαθειών
- Προφύλαξη: Μία σημαντική αρχή για την περίθαλψη της αιμορροφιλίας
- Χειρισμός των φορέων της αιμορροφιλίας
- Εκτιμήσεις για τα οικονομικά και την τεχνολογία της υγείας
- Ασφάλεια και προμήθεια των αποθεμάτων παραγόντων
- Αρθροπάθεια και Φυσιοθεραπεία. Μία προσέγγιση στο ζήτημα των αρθρώσεων
- Γενετικός έλεγχος για την πήξη
- Γήρανση... συμβαίνει σε όλους

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Προς ενημέρωση των ασθενών: Το Ευρωπαϊκό Κονσόρτιο Αιμορροφιλίας καλεί τους ασθενείς σε ενεργή συμμετοχή όσον αφορά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και στη βελτίωση των ικανοτήτων κατανόησης των πληροφοριών σχετικά με την υγεία.

Βρυξέλλες- 9 Οκτωβρίου 2009

Κατά τη διάρκεια της 7^{ης} Στρογγυλής Τραπέζης του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιο Αιμορροφιλίας, συμφωνήθηκε ότι θα πρέπει να προσφέρεται προληπτικά συμβουλευτική υποστήριξη

στους ασθενείς, οι οποίοι θα συμμετέχουν ενεργά ώστε να δίνεται μεγαλύτερη αξία στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και να βελτιωθεί το τωρινό μοντέλο προσφοράς πληροφοριών στους ασθενείς.

Οι συζητήσεις της Στρογγυλής Τραπέζης στράφηκαν στις νομοθετικές προτάσεις του **Φαρμακευτικού Πακέτου της Ευρωπαϊκής Επιτροπής**. Η κ. **Susanna Haby**, εισηγήτρια του Φαρμακευτικού Πακέτου στην Επιτροπή των Περιφερειών, τόνισε ότι η σχέση εμπιστοσύνης



θα πρέπει να είναι στο κέντρο της εργασίας των επαγγελματιών υγείας. Επιπλέον, πολλοί ομιλητές επεσήμαναν ότι το διαδίκτυο είναι μία από τις πιο συχνές πηγές άντλησης πληροφοριών, και ότι για το λόγο αυτό θα πρέπει να ελέγχεται και να χρησιμοποιείται.

Ο κος **Brian O' Mahony**, Πρόεδρος του Ιρλανδικού Συλλόγου Αιμορροφιλίας και Μέλος της Οργανωτικής Επιτροπής του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας, υπογράμμισε ότι οι πληροφορίες σχετικά με τους κινδύνους θα πρέπει να δίδονται στους ασθενείς από τους γιατρούς και τους Εθνικούς Συλλόγους των ασθενών, εγκαίρως και με ένα τρόπο κατανοητό. Πρόσθεσε ακόμη ότι «η πληροφόρηση είναι μια αμφίδρομη διαδικασία και οι επαγγελματίες της υγείας θα πρέπει να ζητούν επιβεβαίωση από τον ασθενή ότι η πληροφορία που παρείχαν έγινε δεκτή και κατανοητή όπως ήταν επιθυμητό».

Πολλοί ομιλητές έκαναν έκκληση για μια προληπτική συμβουλευτική προς τους ασθενείς κατά τη διάρκεια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων με σκοπό να λαμβάνουν υπεύθυνες και πολύπλοκες αποφάσεις. Επίσης έκαναν έκκληση για ενίσχυση των ικανοτήτων των ασθενών στην κατανόηση των πληροφοριών σχετικά με την υγεία. «**Ενεργοί ασθενείς με καλύτερες γνώσεις θα έχουν και καλύτερη υγεία**», δήλωσε ο κος **Christopher Fjellner**, από τη Σουηδία, μέλος του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και εισηγητής της νομοθετικής πρότασης «**Πληροφόρηση του Ασθενή**» στο Κοινοβούλιο.

Ο κος **Fjellner** επέμεινε επίσης στην ανάγκη να εναρμονιστούν οι κανόνες σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση για να αποφεύγονται τα διαφορετικά επίπεδα και είδη πληροφοριών

που παρέχονται στους ασθενείς σχετικά με το ίδιο φάρμακο. Ζήτησε, ακόμα, από το ευρύ φάσμα των συνέδρων που ήταν παρόντες στη συζήτηση, να ασκήσουν πίεση στα Κράτη-μέλη τους για να εγκριθεί η νομοθετική πρόταση της ΕΕ πριν τα μέσα του 2010.



Ομόφωνοι ήσαν όλοι οι συμμετέχοντες στο θέμα της συμμετοχής των Εθνικών Συλλόγων των ασθενών από ένα όσο γίνεται πιο πρώιμο στάδιο, καθώς και στην ανάγκη για έγκαιρη παροχή

ποιοτικής, αντικειμενικής και κατανοητής πληροφόρησης στους ασθενείς. Συνοψίζοντας τις αποφάσεις της Στρογγυλής Τραπέζης, το Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ καλεί σε:

- **Ενεργοποίηση των ασθενών** και την προληπτική συμμετοχή τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων από ένα πρώιμο στάδιο
- **Ενίσχυση των ικανοτήτων κατανόησης των πληροφοριών σχετικά με την υγεία** για να εξασφαλιστεί ότι όλοι οι Ευρωπαίοι ασθενείς έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες που χρειάζονται, όποτε αυτές απαιτούνται και σε μορφή φιλική για το χρήστη
- **Έγκαιρη παροχή κατανοητής και ποιοτικής πληροφόρησης** εξίσου από όλους τους υπεύθυνους φορείς
- **Πλήρεις ευρωπαϊκές οδηγίες** με ξεκάθαρα ποιοτικά κριτήρια για την παροχή πληροφοριών στους ασθενείς
- **Ένα διάλογο εμπιστοσύνης** μεταξύ επαγγελματιών της υγείας και ασθενών που θα διευκολύνει την ύπαρξη ενημερωμένων ασθενών

Μετάφραση- Προσαρμογή Δ. Ταχταρά

**ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ
ΤΟΜΕΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΟΥ
Α΄ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

Διευθύντρια: Καθηγήτρια Παιδιατρικής Αιματολογίας
ΜΙΡΑΝΤΑ ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ΜΕΤΑΞΑ

Πληροφορίες: Τηλ: 2310 991962, 2310 992961, Fax: 2310 992784, e-mail: Miranda@med.auth.gr

Προς
κ. Τζέννου Πιτταδάκη

Με μεγάλη χαρά σας πληροφορώ ότι με την απόφαση Δ.Υ 2β/οικ. 107512 του Υπουργείου Υγείας συστάθηκε το «Ειδικό Κέντρο Αιμορραγικών διαθέσεων Παίδων και Εφήβων» στο Γ.Ν.Θ. «Ιπποκράτειο».

Το Ειδικό Κέντρο συντονίζεται από τον Διευθυντή της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής και συνεργάζεται με το Παιδοψυχιατρικό Τμήμα, το Οδοντιατρικό, την Παιδοχειρουργική Κλινική και το Αιμορροφιλικό Κέντρο του Νοσοκομείου μας.

Σκοπός του Κέντρου, σύμφωνα με τον νόμο, είναι η παροχή εξειδικευμένης ιατρικής και νοσηλευτικής περίθαλψης, ο συντονισμός των παρεχόμενων υπηρεσιών, η εξειδίκευση και μετεκπαίδευση ιατρικού, νοσηλευτικού προσωπικού και η προαγωγή της έρευνας.

Παρακαλώ όπως μεριμνήσετε να ανακοινωθούν τα ανωτέρω στο περιοδικό σας. Σας ευχαριστώ.

Φιλικά

Μ. ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ-ΜΕΤΑΞΑ
Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Αιματολογίας -
Διευθύντρια Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής Α.Π.Θ

Αγαπητή κα Αθανασίου

Σας ευχαριστούμε θερμά για την ενημέρωση σχετικά με την απόφαση του Υπουργείου Υγείας για τη σύσταση «Ειδικού Κέντρου Αιμορραγικών διαθέσεων Παίδων και Εφήβων» υπό τη διεύθυνσή σας.

Σας βεβαιώνουμε ότι είναι χαρά και τιμή για μας να δημοσιεύσουμε στο έντυπο του ΣΠΕΑ «Τα Νέα μας» αυτή την επιτυχία. Σας ευχόμαστε συνέχιση των επιτυχιών του έργου σας και κάθε παροχή διευκόλυνσης από την Πολιτεία. Η συνεργασία μαζί σας θα είναι συνεχής, όπως είναι και με τα τέσσερα Κέντρα Αιμορροφιλικών της χώρας μας.

Για το Δ.Σ. του ΣΠΕΑ

Τζέννου Πιτταδάκη - Εκδότης του Εντύπου «Τα Νέα μας»


 Αναζήτηση


Καλώς ήρθατε στο hemophilia.gr. Γνωρίστε την οικογένεια.

Τα παραπάνω απεικονίζουν φανταστικές ιστορίες περιστατικών που αναπαρίστανται από ηθοποιούς.

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

Αγαπητή κα. Πιτταδάκη,
Η Wyeth με ιδιαίτερη χαρά σας ενημερώνει ότι η ιστοσελίδα

www.hemophilia.gr

η οποία θα ενημερώνει την κοινότητα των ατόμων με αιμορροφιλία σχετικά με θέματα που αφορούν στην καθημερινότητά τους είναι πλέον ενεργή. Παρακαλούμε για τη δημοσίευση αυτής της ανακοίνωσης στο έντυπο "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ" του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών.

Με εκτίμηση
Νίκος Βαλαής
Product Manager - Hemophilia

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

Buenos Aires Argentina



Organized by:



Hosted by:

visit: www.hemophilia2010.org

ΝΕΑ ΑΠΟ ΤΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΤΗΣ ΔΙΕΘΝΟΥΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΘΡΟΜΒΩΣΗΣ ΚΑΙ ΑΙΜΟΣΤΑΣΗΣ (ISTH) 2009, ΒΟΣΤΟΝΗ, ΗΠΑ



ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΟΥ ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ ΝΟΒΟ ΝΟΡΔΙΣΚ (NNHF)

*Αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει σήμερα η περίθαλψη των ατόμων με αιμορροφιλία, το **Ίδρυμα Αιμορροφιλίας Νοβο Νορδίσκ** συνεργάζεται με ομάδες και συλλόγους που δραστηριοποιούνται σε ανάλογα θέματα και σχεδιάζει, αναπτύσσει και υποστηρίζει μακροχρόνια αναπτυξιακά προγράμματα για την αιμορροφιλία στις χώρες του αναπτυσσόμενου κόσμου με έναν κοινό στόχο: **την πρόοδο στη θεραπευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας.***

*Πολλές από τις γνώσεις και την εμπειρία που προάγουν την πρόοδο αυτή ανταλλάσσονται σε διεθνείς διοργανώσεις, όπως είναι το Συνέδριο του Διεθνούς Συλλόγου Θρόμβωσης και Αιμόστασης. Τα άρθρα που ακολουθούν αφορούν σε δύο σημαντικά θέματα που παρουσιάστηκαν στο Συνέδριο αυτό και είναι προσαρμοσμένα από την πρωτότυπη **Ενημερωτική Έκδοση της Διεθνούς Εταιρείας Θρόμβωσης και Αιμόστασης (NNHF)** που παρουσιάζει και επιμελείται η **Professor Christine A. Lee**, μέλος της Συμβουλευτικής Επιτροπής του NNHF, Ομότιμος Καθηγήτρια Αιμορροφιλίας του Πανεπιστημίου του Λονδίνου και Επίτιμη Ειδική Επιστήμων σε Θέματα Αιμορροφιλίας στο Κέντρο Αιμορροφιλίας της Οξφόρδης στο ΗΒ.*



Professor Christine A. Lee

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ ‘ΝΩΡΙΤΕΡΑ ΚΑΙ ΚΑΛΥΤΕΡΑ’

Στην πρώτη από τις τρεις παρουσιάσεις που αφορούσαν στις τελευταίες εξελίξεις στον τομέα της έρευνας για την αιμορροφιλία, η Dr **Kathelijn Fischer** (από το Πανεπιστημιακό Ιατρικό Κέντρο Ουτρέχτης, Ολλανδία), ανέφερε τη σημασία της πρώιμης προφύλαξης στη θεραπευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας και στην αξιολόγηση των αποτελεσμάτων. Σήμερα, οι γιατροί χρησιμοποιούν βραχυπρόθεσμα τον αριθμό αιμάθρων κατ' έτος ως βασικό εργαλείο αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της θεραπείας. Μα-

κροπρόθεσμα, εφαρμόζουν είτε την απεικονιστική είτε την κλινική μέτρηση, ή και τις δύο. Τόσο η απεικονιστική όσο και η κλινική μέτρηση χρησιμοποιούν τις τρεις κύριες αρθρώσεις: **ποδοκνημική** (αστράγαλο), **γόνατο** και **αγκώνα**. Μακροχρόνια δεδομένα για την προφύλαξη στη Σουηδία έδειξαν ότι η **έναρξη της προφυλακτικής αγωγής σε νεαρότερη μέση ηλικία είχε ως αποτέλεσμα τη μείωση του αριθμού των αιμάθρων** κατ' έτος και χαμηλότερη μέτρηση κατά την κλίμακα Pettersson. Σε μια παρόμοια μελέτη η οποία διερεύνησε τα δεδομένα από τρεις ομάδες Ολλανδών ασθενών (ασθενείς που γεννήθηκαν πριν από το 1970, το 1980 και το 1990), η μέση ηλικία κατά την οποία οι ασθενείς ξε-

κίνησαν την προφυλακτική αγωγή συσχετιζόταν με αντίστοιχη μείωση στον αριθμό των αιμάρθρων κατ' έτος και χαμηλότερες μετρήσεις στην κλίμακα Pettersson.

Η **Dr Fischer** παρουσίασε επίσης τα ευρήματα από άλλες μελέτες που συνέκριναν ομάδες ασθενών (γεννημένων μεταξύ 1970 και 1980) οι οποίοι είχαν υποβληθεί σε προφυλακτική αγωγή έναντι ασθενών οι οποίοι υποβλήθηκαν σε θεραπεία μετά από την εμφάνιση αιμορραγικού επεισοδίου. Παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς εκείνοι που υποβάλλονταν σε προφυλακτική αγωγή παρουσίαζαν μείωση στον αριθμό των αιμάρθρων κατ' έτος καθώς και μείωση στις κλινικές μετρήσεις και τις μετρήσεις κατά Pettersson. Μια μελέτη το 2007 έδειξε ότι

δεν υπήρχαν μεταβολές στις μαγνητικές και ακτινολογικές εξετάσεις ενός σημαντικά μεγαλύτερου ποσοστού ασθενών που ελάμβαναν προφυλακτική αγωγή έναντι αυτών που υποβάλλονταν σε θεραπεία υποκατάστασης «όποτε παρίστατο ανάγκη». Η **Dr Fischer** κατέληξε επαναλαμβάνοντας **τη σημασία της προφύλαξης για την αποφυγή αιμορραγιών** και τη βελτίωση της συνολικής έκβασης. Επιστρέφοντας στο χώρο της αιμορροφιλίας μετά από μια 20ετή καριέρα στη βασική έρευνα, ο **Dr Edward Tuddenham** (UCL, Λονδίνο, ΗΒ) σημείωσε ότι βρήκε τους ερευνητές και τους κλινικούς να ασχολούνται με τα ίδια θέματα όπως και πριν από 20 χρόνια.

Ο **Dr Tuddenham** ανέφερε ότι οι δυσκολίες της επιδημιολογίας, των μεταδοτικών νοσημάτων (π.χ. HIV και Ηπατίτιδα C) και των δια-

δικαστικών θεμάτων για τη θεραπευτική χορήγηση παραγόντων αυξάνονταν από την έλλειψη προόδου στις διαθέσιμες θεραπείες. Ανέφερε ότι αυτό μπορεί να οφείλεται σε θέματα που σχετίζονται με την πνευματική ιδιοκτησία ως προς τους Παράγοντες VIII και IX (FVIII και FIX), καθώς η νομοθεσία περί πνευματικής ιδιοκτησίας μπορεί να έχει αποθαρρύνει και να καθυστερήσει οποιαδήποτε καινοτομία. Ωστόσο, με την επικείμενη λήξη των διπλωμάτων ευρεσιτεχνίας που καλύπτουν τη δομή και την εφαρμογή των

**NOVO NORDISK
HAEMOPHILIA
FOUNDATION**

ανασυνδυασμένων αυτών παραγόντων, παρατηρείται αναβρασμός στην έρευνα για την ανάπτυξη εναλλακτικών και προηγμένων θεραπειών.

Με τις 20-50 μεθόδους που ακολουθούνται

σήμερα, αντιμετωπίζονται δύο μόνο παθήσεις: η Αιμορροφιλία Α και η Αιμορροφιλία Β. Στις μεθόδους αυτές, τα υποψήφια σκευάσματα υποκατάστασης μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως είτε ως «**παρόμοιας σύνθεσης**» είτε ως (αντίγραφα βιολογικών φαρμάκων ή biosimilar). Με τον ανταγωνισμό να αυξάνεται μεταξύ των νέων προϊόντων και αυτών που βρίσκονται καθ' οδόν, μπορούμε να αναμένουμε ότι το κόστος των ανασυνδυασμένων παραγόντων ανά μονάδα (υιοθετώντας παρόμοια προφίλ ασφάλειας και αποτελεσματικότητας) θα είναι πολύ χαμηλότερο από πλευράς κόστους για τον ασθενή. Ορισμένα από τα νεότερα αυτά προϊόντα θα είναι ανασυνδυασμένες μορφές που θα συντίθενται σε κυτταρικές γραμμές ανθρώπου, σε αντίθεση με τις παραδοσιακές κυτταρικές

“ΣΚΟΠΟΣ ΜΑΣ ΕΙΝΑΙ ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΣΟΥΜΕ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ, ΟΠΟΥΔΗΠΟΤΕ ΚΑΙ ΑΝ ΒΡΙΣΚΟΝΤΑΙ”

Kare Schultz, Πρόεδρος της NNHF

γραμμές μη ανθρώπινης προέλευσης παραγωγής ανασυνδυασμένων παραγόντων. Ορισμένες εταιρίες διερευνούν επίσης την πιθανότητα να τροποποιήσουν την αλληλουχία αμινοξέων στις πρωτεΐνες FVIII και FIX ώστε να την καταστήσουν πιο σταθερή, με μεγαλύτερο χρόνο ημιζωής και μικρότερη ανοσογονικότητα.

Η σταθερότητα και ο χρόνος ημιζωής των ανασυνδυασμένων παραγόντων μπορούν επίσης να τροποποιηθούν με την προσθήκη πρωτεϊνικών φορέων, όπως είναι η αλβουμίνη, ή μέσω πεγκυλίωσης.

« ΜΕ ΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΤΗΣ ΑΥΞΗΣΗΣ ΤΗΣ ΣΤΑΘΕΡΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ ΗΜΙΖΩΗΣ ΤΩΝ ΣΥΜΠΥΚΝΩΜΑΤΩΝ ΑΝΑΣΥΝΔΥΑΣΜΕΝΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ, ΜΠΟΡΟΥΜΕ ΝΑ ΠΡΟΣΒΛΕΠΟΥΜΕ ΣΤΗΝ ΠΙΘΑΝΟΤΗΤΑ ΝΑ ΜΕΙΩΘΕΙ Η ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ Η ΔΟΣΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΠΡΟΦΥΛΑΞΗΣ. ΑΥΤΟ, ΜΕ ΤΗ ΣΕΙΡΑ ΤΟΥ, ΘΑ ΜΠΟΡΟΥΣΕ ΝΑ ΕΠΙΤΡΕΨΕΙ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΝΑ ΕΠΙΔΟΘΟΥΝ ΣΕ ΕΝΑΝ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΤΕΡΟ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟ ΤΡΟΠΟ ΖΩΗΣ.»

Συμπερασματικά, ο **Dr Tuddenham** ανέφερε ότι με την **επίτευξη της αύξησης της σταθερότητας και του χρόνου ημιζωής των συμπυκνωμάτων ανασυνδυασμένων παραγόντων**, μπορούμε να προσβλέπουμε στην πιθανότητα να μειωθεί η συχνότητα και η δόσολογία της αγωγής προφύλαξης. Αυτό, με τη σειρά του, θα μπορούσε να επιτρέψει στους ασθενείς να επιδοθούν σε έναν φυσιολογικότερο κοινωνικό και φυσικό τρόπο ζωής.

Η πιθανότητα της μελλοντικής χρήσης της γονιδιακής θεραπείας για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας συζητήθηκε από τον **Dr Arun Srivastava** (Πανεπιστήμιο της Φλόριντα, ΗΠΑ). Ορισμένες από τις πρώτες μελέτες που αναφέρονταν σε μεταφορά γονιδίων για τη διόρθωση της Αιμορροφιλίας Β σε ποντίκια δημοσιεύτηκαν το 1988 και αργότερα σε μοντέλο σκύλων το 1993. Ενώ οι μελέτες αυτές έδειξαν βραχυχρόνια διόρθωση, το επίπεδο του FIX στο πλάσμα μειώθηκε με την πάροδο του χρόνου επειδή ο φορέας (vector) αδενοϊού που επιτύγχανε τη γενετική έκφραση του γονιδίου FIX παρέμενε επισωματικός (δηλ. οι αδενοϊοί δεν ενσωματώνονται στο γονιδίωμα των κυττάρων του ξενιστή). Ενώ μετέπειτα μελέτες αφορούσαν σε φορείς ρετροϊών, οι οποίοι ενσωματώνονται στο γονιδίωμα του ξενιστή, βρέθηκε ότι οι φορείς ρετροϊών μπορούν να προκαλέσουν μεταλλαξιογένεση, η οποία οδηγεί σε λευχαιμία.

Λόγω των περιορισμών που υπάρχουν για τους φορείς αδενοϊών και ρετροϊών, οι ερευνητές ξεκίνησαν να χρησιμοποιούν τον αδενοσχετιζόμενο ιό (AAV) ως φορέα για την μεταφορά γονιδίων. Ο AAV είναι ένας μη-παθόγνος ανθρώπινος ιός ο οποίος έχει τη δυνατότητα να ενσωματώνεται σε συγκεκριμένο σημείο του γονιδιώματος του ξενιστή.

Ωστόσο, για να χρησιμοποιηθεί κλινικά ο AAV, το ιικό φορτίο θα πρέπει να παραμείνει χαμηλό (<30 εκατομμύρια μολυσματικές μονάδες) για να αποφευχθεί η πιθανότητα βλάβης του ήπατος. Για να αντιμετωπίσει τη δυσκολία αυτή, ο **Dr Srivastava τροποποίησε γενετικά τον αυτό-συμπληρωματικό ανασυνδυασμένο AAV (scAAV) για να αυξήσει την ηπατοκυτταρική μεταλλαγή**. Επιπλέον, για να παρακάμψει τα ενδιάμεσα στάδια της ουβικουϊτίνωσης (ubiquitination), η ομάδα του

τροποποίησε τη δομή του ιού με στόχο την αύξηση της πιθανότητας να αποφευχθεί ο εκφυλισμός. Έχει λοιπόν καταστεί δυνατή σήμερα η δημιουργία ενός περισσότερο αποτελεσματικού κλινικά φορέα AAV ο οποίος μπορεί να χορηγηθεί σε ζώα σε πολύ χαμηλότερους τίτλους ενώ επιτυγχάνεται μεγαλύτερη κυτταρική μεταλλαγή και έκφραση της πρωτεΐνης του FIX.

ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΗ ΑΡΘΡΟΠΑΘΕΙΑ

Ως Πρόεδρος του συμποσίου με τίτλο «**Αιμορροφιλική αρθροπάθεια: νέες γνώσεις για το μηχανισμό, την πρόληψη και την αντιμετώπιση**», ο **Dr Leonard Valentino** (Bayer Healthcare) παρουσίασε συνοπτικά τη **βιολογία της νόσου των αρθρώσεων στην Αιμορροφιλία**. Μία από τις σοβαρότερες και συχνότερες επιπλοκές της Αιμορροφιλίας είναι η αιμορραγία μέσα στις αρθρώσεις. Μετά από μια οξεία αιμορραγία σε μια άρθρωση, παρουσιάζεται πόνος, οίδημα και μειωμένο εύρος κίνησης (ROM) της πάσχουσας άρθρωσης. Η αιμορραγία εντός της άρθρωσης οδηγεί σε σταδιακό εκφυλισμό ως αποτέλεσμα της υμενίτιδας. Η πάθηση αυτή, η οποία ορίζεται ως αιμορροφιλική υμενίτιδα (haemophilic synovitis ή HS), χαρακτηρίζεται από μια φλεγμονώδη διεργασία η οποία οδηγεί σε έναν φαύλο κύκλο αιμορραγιών και, με τον καιρό, σε αρθρίτιδα και αρθροπάθεια. **Τα αίτια του οιδήματος, της αρθροπάθειας και της καταστροφής του χόνδρου μετά από τις αιμορραγίες στις αρθρώσεις οφείλονται στη μηχανική διάταση, τη μετανάστευση φλεγμονωδών κυττάρων στην άρθρωση, την επίδραση της σηματοδότησης της κυτοκίνης και πιθανό ρόλο πρωτεϊνικά συνδεδεμένου σιδήρου**. Οι επιπτώσεις της HS δεν περιορίζονται στον πόνο και τον εκφυλισμό των αρθρώσεων. Μια μελέτη από τον Roopnose

κ.ά. (2005) έδειξε ότι ασθενείς με βαριάς μορφής Αιμορροφιλία Α αντιμετωπίζουν σοβαρή ανικανότητα στο σχολείο, τη δουλειά και τη λειτουργική ανεξαρτησία τους (π.χ. δυνατότητα να φροντίζουν τον εαυτό τους, να μεταφέρουν μια καρέκλα, να κάθονται οκλαδόν, να περπατούν ή να ανεβαίνουν σκάλες).

**NOVO NORDISK
HAEMOPHILIA
FOUNDATION**

Η βιολογική βάση για τη δημιουργία αιμορροφιλικής αρθροπάθειας διερευνάται περαιτέρω με τη χρήση ζωικών μοντέλων. Σε μια μελέτη, οι ερευνητές **απέτρεψαν την αιμορραγία στις αρθρώσεις** ποντικών στους οποίους υπήρχε έλλειψη παράγοντα FVIII **με τη χορήγηση ανασυνδυασμένου FVIII μετά από τραυματισμό στο γόνατο**. Η ραδιογραφική απεικόνιση παρουσίασε αλλαγές στις αρθρώσεις του γονάτου των ποντικών μετά από εκτεταμένο αίμαρθρο, που περιελάμβανε μειωμένο εύρος κίνησης (ROM), περιορισμό του ενδοαρθρικού χώρου και απώλεια των πρωτεογλυκανών, που είναι υπεύθυνες για τη διατήρηση της κινητικότητας στην αρθρική επιφάνεια.

Ο **Dr Valentino** έκλεισε την παρουσίασή του αναφέροντας **διάφορους τρόπους για την αποφυγή της αρθροπάθειας**. Μια πρόσφατα δημοσιευμένη, τυχαίοποιημένη προοπτική μελέτη από τις ΗΠΑ έδειξε ότι η προφυλακτική αγωγή ρουτίνας περιόρισε τον αριθμό των αιμορραγικών επεισοδίων και ελάττωσε τον κίνδυνο βλάβης των αρθρώσεων σε παιδιατρικούς ασθενείς χωρίς προϋπάρχουσα βλάβη στις αρθρώσεις. Επιπλέον της προφυλακτικής αγωγής, ορισμένοι χειρουργοί ορθοπεδικοί πραγματοποίησαν αναρρόφηση του υγρού της άρθρωσης για να μειώσουν την ενδοαρθρική πίεση. Άλλα μέτρα περιλα-

βάνουν τον συστημικό αποκλεισμό των κυτοκινών (ενδοαρθρικά), αντιαναπαραγωγικές θεραπείες και αποκατάσταση του οστού/χόνδρου.

Η **Dr Manco-Johnson** (Πανεπιστήμιο του Ντένβερ Κολοράντο, ΗΠΑ) παρουσίασε τα 10 μαθήματα που αποκομίστηκαν από την πρόσφατη Από Κοινού Μελέτη Αποτελεσμάτων (JOS) 2007 που δημοσιεύτηκε στο NEJM (Ιατρική Επιθεώρηση της Νέας Αγγλίας). Η **Μελέτη αφορούσε σε μια τυχαιοποιημένη, ελεγχόμενη, πολυκεντρική δοκιμή για να διερευνηθούν τα οφέλη της προφυλακτικής αγωγής με FVIII έναντι της ενισχυμένης θεραπευτικής αντιμετώπισης επεισοδίων** για νόσο των αρθρώσεων σε 65 νεαρά αγόρια (<30 μηνών) με βαριάς μορφής Αιμορροφιλία Α και χωρίς προϋπάρχουσα βλάβη των αρθρώσεων. Προτού τα παιδιά γίνουν έξι χρόνων, αξιολογήθηκε η βλάβη των αρθρώσεων με τη χρήση ραδιογραφίας ή μαγνητικής τομογραφίας. Τα 10 μαθήματα που αποκομίστηκαν από τη μελέτη αυτή ήταν:

- **Η προφυλακτική αγωγή ρουτίνας με FVIII** είναι πιο αποτελεσματική από τη θεραπευτική αντιμετώπιση επεισοδίου με χρήση FVIII.
- **Η ποδοκνημική άρθρωση** (αστράγαλος) είναι αυτή που **επηρεάζεται συχνότερα** στα νεαρά αγόρια. Τα γόνατα επηρεάζονται λιγότερο συχνά κατά τα πρώτα έτη στα αιμορροφιλικά παιδιά.
- **Η αιμορραγία στις αρθρώσεις** μπορεί να είναι υποκλινική, καθώς από τη μαγνητική τομογραφία ανευρέθηκαν ανωμαλίες σε πολλές αρθρώσεις χωρίς ιστορικό αιμορραγίας.
- **Η βλάβη στη δομή της άρθρωσης** προηγείται ή παρουσιάζεται παράλληλα με την αντίδραση του αρθρικού υμένα.
- **Η προφυλακτική αγωγή ρουτίνας** βελτιώνει την εξέλιξη των αρθρώσεων ελαττώνοντας τη συχνότητα και τις επιπτώσεις της αιμορραγίας στις αρθρώσεις.

- **Η φυσική εξέταση της άρθρωσης** δεν αποτελεί ευαίσθητο μέσο διάγνωσης της βλάβης της άρθρωσης.
- **Δεν είναι απαραίτητο να προληφθεί ούτε ένα αιμορραγικό επεισόδιο** στις αρθρώσεις. Δεν βρέθηκε κανένας συσχετισμός μεταξύ των βλαβών των αρθρώσεων και των αιμορραγικών επεισοδίων.
- **Στους πάσχοντες από βαριάς μορφής Αιμορροφιλία Α**, ένα χαμηλό όριο 1-2% στα επίπεδα του FVIII δεν είναι απαραίτητα λιγότερο σοβαρό από ένα χαμηλό όριο <1%.
- **Η αγωγή κάθε δεύτερη ημέρα** δεν αυξάνει το ποσοστό της προϋπάρχουσας μόλυνσης.
- **Η προφυλακτική αγωγή ρουτίνας με FVIII είναι ακριβή** και δεν μπορεί να αντισταθμιστεί από την αποφυγή χειρουργικών επεμβάσεων αντικατάστασης της άρθρωσης.

Η **Dr Manco-Johnson** κατέληξε **απαριθμώντας τα αντικείμενα όπου επιτελείται έρευνα σήμερα**, όπως είναι η λειτουργική σημασία των ελάχιστων πρώιμων ανωμαλιών στην βλάβη των αρθρώσεων, το ρόλο και την επίδραση των δραστηριοτήτων που αφορούν στη βλάβη των αρθρώσεων και το ρόλο της φλεγμονώδους αντίδρασης στην νόσο των αρθρώσεων.

Ο **Dr EC Rodriguez-Merchan** (Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο La Paz Μαδρίτης, Ισπανία) συζήτησε **το σημαντικό θέμα που προκύπτει όταν η ιατρική αντιμετώπιση αποτυγχάνει να αποτρέψει την αρθροπάθεια**. Όταν δεν υπάρχει διαθέσιμη προφυλακτική αγωγή – και αυτό συμβαίνει στην πλειονότητα των χωρών – η αιματολογική θεραπευτική αγωγή στους ασθενείς με αιμορραγικά επεισόδια διατίθεται μόνο όταν παραστεί ανάγκη. Η τυπική έκβαση για τους ασθενείς αυτούς είναι η πρόκληση χρόνιας υμενίτιδας και η αιμορροφιλική αρθροπάθεια. Σε ορισμένες περι-

πτώσεις, οι ορθοπεδικοί χειρουργοί χρειάζονται να προβούν σε χειρουργικές επεμβάσεις, όπως είναι η υμενεκτομή.

Υπάρχουν τρεις μορφές υμενεκτομής: η **ραδιοϋμενεκτομή**, η **αρθροσκοπική υμενεκτομή** και η **χημική υμενεκτομή**. Η ραδιοϋμενεκτομή συνίσταται στην έγχυση ενδοαρθρικά ραδιενεργού υλικού (yttrium-90 για τα γόνατα, rhenium-186 για τους αγκώνες) μέχρι τρεις φορές σε χρονικά διαστήματα 3-6 μηνών για την ελάττωση της αιμορραγίας.

Ο τύπος του ισότοπου που χρησιμοποιείται σχετίζεται με τον δείκτη θεραπευτικής δόσης. Σε χώρες όπου υπάρχουν περιορισμένοι πόροι και χρήματα, εφαρμόζεται η χημική υμενεκτομή για τη θεραπεία και την αντιμετώπιση της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας. Μια μελέτη από τον **Fernandez-Palazzi** και συναδέλφους του το 2008 έδειξε ότι η **χημική υμενεκτομή είναι «καλή για τις αναπτυσσόμενες χώρες όπου απουσιάζουν τα ραδιοχημικά»**, αλλά απαιτεί επαναλαμβανόμενες εβδομαδιαίες εγχύσεις.

Όταν δεν αποδώσει η υμενεκτομή, οι ασθενείς μπορεί να χρειαστεί να υποβληθούν σε ορθοπεδική χειρουργική επέμβαση. Ο **Dr Rodriguez-Merchan** ανέφερε ότι **μόνο ύστερα από τρεις αποτυχημένες προσπάθειες ραδιοϋμενεκτομής** σε χρονικά διαστήματα 3-6 μηνών, **πραγματοποιεί αρθροσκοπική χειρουργική επέμβαση**. Το 75% περίπου των ασθενών του βρίσκονται σε σταθερή κατάσταση μετά από τη διαδικασία. Ωστόσο, σε περίπτωση ύπαρξης έντονου πόνου και ανικανότητας ακόμα και μετά από την αποτυχία συντηρητικής αγωγής (π.χ. προφυλακτική αγωγή, φυσικοθεραπεία, ανασταλτές κυκλοοξυγενάσης-2 (COX-2), ραδιοϋμενόρθρωση), τότε μπορεί να πραγματοποιηθεί αντι-

κατάσταση άρθρωσης γονάτου. Μπορεί να γίνει εμφύτευση περιστροφικής προσθετικής άρθρωσης, η οποία παρακολουθείται μετεγχειρητικά με ραδιογραφήματα και στη συνέχεια πραγματοποιείται χειρουργικός καθαρισμός της αρθρικής κοιλότητας. Η αντικατάσταση της άρθρωσης του γονάτου είναι μια αποτελεσματική διαδικασία για την θεραπευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας και επιτυγχάνει ποσοστό επιβίωσης 97% για 8,3 χρόνια.

Συμπερασματικά, όταν η ιατρική αντιμετώπιση αποτυγχάνει, οι χειρουργοί μπορούν να πραγματοποιήσουν ορθοπεδικές επεμβάσεις σε αιμορροφιλικούς ασθενείς, ακόμα και σε εκείνους που έχουν μολυνθεί από HIV ή Ηπατίτιδα C. Ο **Dr Rodriguez-Merchan** πιστεύει ότι η συνεργασία μεταξύ αιματολόγων και ορθοπεδικών χειρουργών θα έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη έκβαση και πρόγνωση για τους ασθενείς.

« Η ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕΤΑΞΥ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΩΝ ΚΑΙ ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΩΝ ΧΕΙΡΟΥΡΓΩΝ ΘΑ ΕΧΕΙ ΩΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΕΚΒΑΣΗ ΚΑΙ ΠΡΟΓΝΩΣΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ »

Μετάφραση- Προσαρμογή Θ.Π. Επιμέλεια κειμένου Ρένια Γιαλεράκη
Λέκτορας Βιοχημείας, Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών





europeanpatients'forum



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΦΟΡΟΥΜ ΑΣΘΕΝΩΝ [ΕΦΑ] – VALUE+: Φθινοπωρινό Σεμινάριο Περιφερειακής Υποστήριξης για Εκπροσώπους Ομάδων Ασθενών

Το ευρωπαϊκό Φόρουμ των Ασθενών (EUROPEAN Patients Forum, EPF) οργάνωσε το Περιφερειακό Υποστηρικτικό Σεμινάριο του Φθινοπώρου για τους Υπευθύνους των Συλλόγων Ασθενών των χωρών : Βουλγαρίας, Ελλάδος, Κύπρου, Ουγγαρίας, Ρουμανίας και Σλοβενίας, στη Σόφια, στις 18-19 Σεπτεμβρίου 2009.

Ο σκοπός του Σεμιναρίου ήταν:

- α) Να μεταδώσει γνώσεις σχετικά με τη συμμετοχή των ΜΚΟ Ασθενών στις δραστηριότητες της ΕΕ και
- β) Να διερευνήσει δυσκολίες, προβληματισμούς, άνοιξιες σχετικά με τα Όργανα της ΕΕ και τις δραστηριότητές τους. Αυτή η ενότητα περιείχε και ένα workshop το οποίο διερευνούσε τις πιθανότητες εμπλοκής των ασθενών στην έρευνα πέραν από τον παραδοσιακό τους ρόλο ως άτομα υποκείμενα στην έρευνα και τα εμπόδια στη συμμετοχή των ασθενών σε Ευρωπαϊκά Προγράμματα και Εφαρμογές.

Σκοπός του σεμιναρίου ήταν:

- Η συσσώρευση γνώσεων και τεχνογνωσίας για τη συνεργασία σε επίπεδο ΕΕ διαμέσου και μαζί με το ΕΦΑ και η αποτελεσματική επιρροή στις διαβουλεύσεις για την πολιτική υγείας της ΕΕ μέσω πρωτοβουλιών σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο.
- Η διερεύνηση των ευρημάτων από το ερευνητικό έργο Value+ και συλλογή στοιχείων επαναπληροφόρησης από συλλόγους μικρής εμβέλειας, καθώς επίσης και η συζήτηση ορισμένων παραδοτέων του Value+.

Το πρώτο μέρος ήταν αφιερωμένο στην παρουσίαση

των διαδικασιών διαμόρφωσης πολιτικής και λήψης αποφάσεων της ΕΕ με συμμετοχή εκπροσώπων του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και συλλόγων ασθενών. Το σεμινάριο εστιάστηκε κατά δεύτερο λόγο στο ερευνητικό έργο Value+ το οποίο παρουσιάστηκε στους απεσταλμένους. Μέσω του Value+ πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση του βαθμού συμμετοχής των ασθενών σε έργα που αφορούν στον τομέα Υγείας τα οποία υποστηρίζονται από την ΕΕ και ανακοινώθηκαν τα ευρήματα από την αξιολόγηση αυτή.

Επιπλέον, οι συμμετέχοντες έδειξαν μεγάλο ενδιαφέρον για τα παραδοτέα του ερευνητικού έργου: ειδικότερα, μια σειρά Εργαλείων για τους συλλόγους ασθενών, ένα Εγχειρίδιο για τους συντονιστές των έργων και τους υποστηρικτές αυτών από άλλους φορείς, και τέλος προτάσεις για τη διαμόρφωση πολιτικής που θα υποβάλει το ΕΦΑ προς τους Οργανισμούς της ΕΕ.

ΟΜΑΔΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Τα θέματα που πραγματεύτηκαν οι Ομάδες Εργασίας περιελάμβαναν:

Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2009

α) Συμμετοχή στη διαδικασία διαβουλεύσεων σε επίπεδο ΕΕ

Οι Οργανισμοί της ΕΕ επιζητούν τη γνώμη των εμπλεκόμενων στον τομέα Υγείας, περιλαμβανομένων των ασθενών, αναφορικά με τις Ρυθμιστικές Αρχές στον τομέα Υγείας της ΕΕ. Σκοπός αυτής της ομάδας εργασίας ήταν να εξετάσει πόσο σημαντικό είναι αυτό και ορισμένα «σημεία πίεσης» στα οποία οι τοπικές ομάδες ασθενών μπορούν να εμπλακούν αποτελεσματικά.

β) Συνεργασία με μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου

Η ομάδα εργασίας αυτή διερεύνησε τρόπους συνεργασίας με το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους, τα εμπόδια και τους τρόπους με τους οποίους οι σύλλογοι ασθενών μπορούν να κάνουν τη φωνή τους να ακουστεί.

γ) Συνεργασία με διαφορετικά ΜΜΕ ώστε να «περάσει» το μήνυμα

Ορισμένα θέματα που πραγματεύτηκε η ομάδα εργασίας αυτή αφορούσαν στην προαγωγή ενιαίας εικόνας στον Τύπο, τη σημασία των δεξιοτήτων λεκτικής και μη-λεκτικής επικοινωνίας, τον προσδιορισμό βασικών μηνυμάτων και τη δημιουργία θετικών εικόνων.

Σάββατο 19 Σεπτεμβρίου 2009

α) Συμμετοχή ασθενών με μεγάλη βαρύτητα:

η βασική έννοια και τα εργαλεία του **Value+**. Η ομάδα εργασίας αυτή ασχολήθηκε με τη «**συμμετοχή ασθενών με μεγάλη βαρύτητα**», δηλαδή συμμετοχή ασθενών η οποία χαιρεί εκτίμησης και οδηγεί σε αποτελέσματα τα οποία δεν θα ήταν δυνατό να επιτευχθούν χωρίς τη συμμετοχή των ασθενών.

β) Παρασκηνακή δράση για τη συμμετοχή ασθενών: ανάπτυξη προτάσεων για τη διαμόρφωση πολιτικής

Η ομάδα εργασίας αυτή διερεύνησε τις δυσκολίες που παρουσιάζονται για τη συμμετοχή των ασθενών και οι οποίες προσδιορίστηκαν από το **Value+**, ενώ η συνεισφορά των συμμετεχόντων αφορούσε στη διατύπωση προτάσεων για τη διαμόρφωση πολιτικής.

γ) Συμμετοχή των ασθενών στην έρευνα

Η ομάδα εργασίας αυτή διερεύνησε τις πιθανότητες συμμετοχής ασθενών σε έρευνες πέρα από τον παραδοσιακό τους ρόλο ως υποκείμενα της έρευνας. Η ανταλλαγή των εμπειριών και των απόψεων των συμμετεχόντων έδωσε την ευκαιρία να γίνουν υποδείξεις για ορισμένες βασικές αρχές στη συμμετοχή των ασθενών στην έρευνα.

Η ΟΔΗΓΙΑ ΓΙΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗ ΔΙΑΣΥΝΟΡΙΑΚΗ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Στις 9 Ιουλίου 2009, μετά το πέρας των συζητήσεων του **Συμβουλίου για την Απασχόληση, την Κοινωνική Πολιτική, την Υγεία και τα Θέματα Καταναλωτή (EPSCO)**, η Σουηδική Προεδρία της ΕΕ επανέφερε υπό συζήτηση τις προτάσεις της ΕΕ αναφορικά με την Οδηγία που αφορά στα **Δικαιώματα των Ασθενών στη Διασυνοριακή Υγειονομική Περιθαλψη**.



Αναμνηστική φωτογραφία με τους Εκπροσώπους Συλλόγων Ασθενών από τη Βουλγαρία, τη Ρουμανία, την Ουγγαρία, τη Σλοβενία, την Ελλάδα και την Κύπρο, κατά τη διάρκεια του σεμιναρίου, στη Σόφια.

Σε συνάντηση της Ομάδας Εργασίας για τη Δημόσια Υγεία η οποία πραγματοποιήθηκε στις 30 Σεπτεμβρίου στις Βρυξέλλες, οι αντιπρόσωποι των Κρατών-Μελών εξέτασαν την πρόταση δέσμευσης της Προεδρίας και προχώρησαν σε δημόσια συζήτηση. Μια δεσμευτική συμφωνία μεταξύ του Συμβουλίου και του Ευρωκοινοβουλίου θα συζητηθεί κατά το Συμβούλιο Υγείας στις 30 Νοεμβρίου 2009. Εφόσον επιτευχθεί η δέσμευση, το θέμα θα έλθει υπό συζήτηση στο Ευρωκοινοβούλιο από τη Γαλλίδα Ευρωβουλευτή **Françoise Grossetête**, με την υποστήριξη των Ευρωβουλευτών **Dagmar Roth-Behrendt**, **Bas Eickhout**, **Antonyia Parvanova** και **Tamara Liotard**.

Κατά την άποψη του ΕΦΑ, η Οδηγία αποτελεί το θεμέλιο λίθο για την ενθάρρυνση και υποστήριξη των Κρατών-Μελών προκειμένου να συνεργαστούν για τη διασυννοριακή υγειονομική περίθαλψη και να κάνουν πραγματικότητα τις αρχές της ποιότητας και της ασφάλειας στην υγειονομική περίθαλψη οι οποίες υποστηρίχτηκαν από όλες τις κυβερνήσεις της ΕΕ τον Ιούνιο 2006 κατά τα Συμπεράσματα του Συμβουλίου, και οι οποίες έτυχαν ιδιαίτερης αποδοχής από όλη την κοινότητα του τομέα Υγείας ως θαρραλέο και πρόσφορο μέσο εξέλιξης.

Το ΕΦΑ έχει συντάξει επιστολές για τους Υπουργούς των Κρατών-Μελών και τους εμπειρογνώμονες υπογραμμίζοντας ορισμένα βασικά θέματα που αφορούν στους ασθενείς και ζητώντας τους, εξ ονόματος των ασθενών της χώρας τους και εκ μέρους του Ευρωπαϊκού Κινήματος Ασθενών, να λάβουν υπόψη τις θέσεις αυτές κατά την ενασχόλησή τους με τη διαμόρφωση της θέσης του Συμβουλίου αναφορικά με την Οδηγία.

Μετάφραση- Προσαρμογή Θ.Π.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή

Η Επιτροπή περιλαμβάνει ένα μέλος από κάθε Κράτος-Μέλος και διορίζεται κάθε πέντε χρόνια.

Τα καθήκοντα της Ευρωπαϊκής Επιτροπής είναι διπλά:

Νομοθετικά και Διοικητικά.

Η επιτροπή όχι μόνο καταρτίζει τις προτάσεις για τους νέους Ευρωπαϊκούς Νόμους και τους παρουσιάζει στη συνέχεια στο Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο, αλλά αποτελεί και το εκτελεστικό όργανο της ΕΕ. Με άλλα λόγια, είναι υπεύθυνη για την εφαρμογή των αποφάσεων του Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, δηλαδή την εφαρμογή της πολιτικής, τη διαχείριση των προγραμμάτων και τη διάθεση των κονδυλίων.

Η Επιτροπή ενεργεί επίσης ως «κηδεμόνας των διακρατικών συμφώνων». Με άλλα λόγια φέρει την ευθύνη για την ορθή εφαρμογή της Ευρωπαϊκής νομοθεσίας σε όλα τα Κράτη-Μέλη.

ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ (ΕΚ)

Οι βασικοί ρόλοι του ΕΚ:

Δημοκρατική επιτήρηση όλων των άλλων Ευρωπαϊκών Φορέων: Το ΕΚ είναι αυτό που εγκρίνει το διορισμό των μελών της Επιτροπής και εγκρίνει την Επιτροπή στο σύνολό της. Εξετάζει τις αναφορές που αποστέλλονται από την ΕΕ και υποβάλλει



ερωτήματα σχετικά με συγκεκριμένα θέματα.

Το ΕΚ παρακολουθεί επίσης το έργο του Συμβουλίου. Τα μέλη του ΕΚ υποβάλλουν τακτικά ερωτήματα προς το Συμβούλιο.

Νομοθεσία:

Η διαδικασία συναπόφασης αποτελεί την πιο κοινή διαδικασία για την ψήφιση των Νόμων της ΕΕ. Κατά τη διαδικασία αυτή το ΕΚ και το Συμβούλιο έχουν ίσες εξουσίες.



Προϋπολογισμός:

Το Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο αποφασίζουν από κοινού για τον ετήσιο προϋπολογισμό της ΕΕ.

ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ (Ε.Ε.)

Το Συμβούλιο αποτελεί το κύριο όργανο λήψης αποφάσεων της ΕΕ. Η Προεδρία του Συμβουλίου ασκείται εκ περιτροπής κάθε έξι μήνες. Με άλλα λόγια, κάθε χώρα της ΕΕ αναλαμβάνει με τη σειρά της την ευθύνη για την ημερήσια διάταξη του Συμβουλίου, προωθώντας νομοθετικές και πολιτικές αποφάσεις και διαπραγματευόμενη συμβιβαστικές λύσεις μεταξύ των Κρατών-Μελών.

Κάθε Κράτος-Μέλος διαθέτει Μόνιμη Αντιπροσώπευση στις Βρυξέλλες η οποία εκπροσωπεί τα συμφέροντα της χώρας σε Ευρωπαϊκό επίπεδο. Κατά τη σύνοδο του Συμβουλίου, αντιπροσωπεύει το Κράτος-Μέλος και για το λόγο αυτό παρευρίσκεται ένας υπουργός από κάθε κυβέρνηση της ΕΕ.

Σε άλλα νομοθετικά θέματα, το Συμβούλιο ζητά τη γνώμη του ΕΚ και το Κοινοβούλιο χρειάζεται να δώσει τη συγκατάθεσή του για ορισμένες σημαντικές αποφάσεις.

Τέλος, το ΕΚ εξετάζει το ετήσιο πρόγραμμα εργασιών της Επιτροπής και ζητά από την ΕΕ να υποβάλει προτάσεις νόμων για τα θέματα τα οποία θεωρεί σημαντικά.

Ένα μεγάλο “ευχαριστώ”...

από την οικογένεια Dabrowski

Η επιστολή του Olaf Dabrowski προς την Εκδότη του περιοδικού

Αγαπητή κα Πιτταδάκη,

Πρώτα απ’ όλα ζητώ συγγνώμη που καθυστέρησα να απαντήσω. Ο χρόνος κύλησε τόσο γρήγορα μετά την επιστροφή μας από τη Ζάκυνθο – μετακομίσαμε σ’ένα τελείως νέο διαμέρισμα στη Βαρσοβία (μεγαλύτερο από το παλιό μας) και έχουμε ακόμα πολλή δουλειά για να το τελειώσουμε.



Η οικογένεια Dabrowski

Σκοπεύουμε να αυξήσουμε την οικογένειά μας αργότερα και γι αυτό χρειαζόμαστε περισσότερο χώρο.

Όσο για τις διακοπές μας στη Ζάκυνθο – ήταν καταπληκτικές !!! Και δεν εκπλήσσομαι καθόλου, γιατί αγαπάμε πολύ την Ελλάδα. Κάθε νησί που έχουμε επισκεφθεί έχει κάτι το ιδιαίτερο και κάτι το φανταστικό. Τα νησιά που έχουμε επισκεφθεί μέχρι τώρα είναι: Η Ρόδος, η Ζάκυνθος, η Κρήτη και η χερσόνησος της Χαλκιδικής

Αυτό που θα επιθυμούσαμε είναι να συνεχίσουμε τα ταξίδια μας και σε άλλα ελληνικά νησιά στο μέλλον.

Το κλίμα, οι άνθρωποι, τα φαγητά, το νερόσχεδόν όλα φαίνονται σαν να είναι "κομμένα και ραμμένα» στα μέτρα της οικογένειας Dabrowski. Όλοι μας νοιώθουμε πολύ όμορφα στην πατρίδα σας. Ίσως του χρόνου να καταφέρουμε να οργανώσουμε ένα ταξίδι στις Κυκλάδες, μόνοι μας, όχι με ταξιδιωτικό γραφείο. Έχω ακούσει ότι τα πιο αντιπροσωπευτικά ελληνικά νησιά είναι εκεί. Θα δούμε. Είμαι επίσης χαρούμενος επειδή στους φίλους που είχαν έρθει μαζί μας για διακοπές, άρεσε ακόμα περισσότερο. Ο Darek και η Maciek ήταν απόλυτα εντυπωσιασμένοι από τη Ζάκυνθο. Ήταν οι πρώτες τους διακοπές στο εξωτερικό, καθώς μέχρι τώρα πήγαιναν μόνο στην Βαλτική τα καλοκαίρια. Ήταν και πολύ καλή ιδέα γιατί ο Roch, εκτός από τους γονείς του, είχε επιτέλους και ένα φίλο για να παίζει.

Παρ’ όλο που ήταν δροσερός ο καιρός στις διακοπές μας, έπρεπε να επισκεφθούμε τον γιατρό και το νοσοκομείο. Ακόμα, χρειαστηκε να μείνουμε ένα ολόκληρο 24ωρο στο νοσοκομείο της Ζακύνθου. Όχι λόγω της αιμορροφιλίας, αλλά γιατί ο Roch έπαθε μια γαστρική ίωση την πρώτη μέρα των διακοπών



Ο Roch με τους γονείς του σε μια ακτή της Ζακύνθου

μας. Πρώτα πήγαμε στο τοπικό ιατρείο (μια πολύ καλή ιατρός) αλλά μετά από 2 μέρες χρειάστηκε να πάμε στο νοσοκομείο γιατί άρχισε να παθαίνει αφυδάτωση. Στο νοσοκομείο του έβαλαν ορρό (2,5 λίτρα!!!) και μετά από 24 ώρες ήταν εντάξει. Για περισσότερη σιγουριά του χορηγήθηκαν και 1200 μονάδες Baxter και έτσι εμείς ως γονείς αισθανθήκαμε πιο άνετα να τον αφήνουμε να παίζει στην πισίνα και στην παραλία. Πρέπει να παραδεχτώ ότι το προσωπικό του νοσοκομείου είχε πολύ φιλική και πολύ επαγγελματική συμπεριφορά και μιλούσαν άπταιστα αγγλικά.

Πολύ σύντομα είχαμε ξεχάσει την περιπέτειά μας στο νοσοκομείο και χαρήκαμε τις τελευταίες μας 10 μέρες στη Ζάκυνθο. Διασχίσαμε όλο το νησί με αυτοκίνητο και είδαμε όλα τα αξιοθέατα: τις Γαλάζιες Σπηλιές, το Ναυάγιο, τη Χερσόνησο Κέρι και πολλά-πολλά άλλα. Τραβήξαμε και πολλές φωτογραφίες. Σας στέλνουμε μερικές.

Κα Πιτταδάκη, για άλλη μια φορά σας ευχαριστούμε για τις συμβουλές σας. Νοιώθουμε πάρα πολύ άνετα να ταξιδεύουμε στην Ελλάδα έχοντας όλες αυτές τις πληροφορίες για ιατρική και νοσοκομειακή βοήθεια και για να είμαστε ειλικρινείς – έχοντας άμεση επαφή μαζί σας. Παρ' όλο που ο Roch δεν είχε πρόβλημα με την αιμορροφιλία του, είναι καλό στις διακοπές να γνωρίζουμε πού θα πρέπει να απευθυνθούμε εάν κάτι δεν πάει καλά. Εκτιμούμε πραγματικά τη βοήθειά σας, που μάλιστα χρειαστήκαμε όταν ο Roch αρρώστησε με το στομάχι του.

Θερμές ευχές από όλη μου την οικογένεια.

Adriana, Roch, και Olaf

Υ.Γ. Ελπίζω κάποια μέρα να έχω την ευκαιρία να σας ευχαριστήσω και από κοντά. Έχετε, μήπως, σχέδια να έρθετε στην Πολωνία σύντομα; Είστε πάντοτε ευπρόσδεκτη και θα ήταν μεγάλη μας χαρά να βοηθήσουμε να οργανώσετε ένα τέτοιο ταξίδι.



Ο Roch με το φίλο του

ΔΩΡΕΕΣ

Η κα Μπαζώνη Μαρία προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ εις μνήμην του αιμνήστου συζύγου της Δημητρίου Μπαζώνη.

Οι ιατροί κος Τάσος Γιαννιτσιώτης και η κα Τιτίκα Γιαννιτσιώτη- Μανδαλάκη προσέφεραν στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ εις μνήμην της αιμνήστου Ανδριανής Τσουκαλά.

Η ιατρός-αιματολόγος κα Καλλιόπη Λουίζου προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ εις μνήμην της αιμνήστου Ανδριανής Τσουκαλά.

Η κα Τζέννυ Πιτταδάκη προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 50,00 ευρώ εις μνήμην της αιμνήστου Ανδριανής Τσουκαλά.



Directorate-General for
Health & Consumers



Europe for Patients

Directorate- General for Health & Consumers - Γενική Διεύθυνση Υγείας & Καταναλωτή

Η Ευρώπη για τους Ασθενείς

Στις **30/9/2008** εγκαινιάστηκε από την Επίτροπο Υγείας κα Ανδρούλα Βασιλείου, η εκστρατεία «**Η Ευρώπη για τους ασθενείς**» στις Βρυξέλλες. Η καμπάνια προβάλλει τις διαφορετικές πρωτοβουλίες που αναμένεται να λάβει η Κομισιόν τους προσεχείς μήνες, σχετικά με τα θέματα υγείας.

Όλες αυτές οι πρωτοβουλίες έχουν έναν κοινό στόχο που είναι: **καλύτερη ιατρική φροντίδα για όλους στην Ευρώπη**. Αντικείμενο των πρωτοβουλιών αυτών είναι: η ασφάλεια του ασθενούς, οι σπάνιες ασθένειες, η δωρεά οργάνων & μεταμοσχεύσεις, λεπτομερής εξέταση καρκίνου, θέματα εργαζομένων στον ιατρικό τομέα, γρίπη, εμβολιασμός παιδιών και χρήση αντιβιοτικών. Η προτεινόμενη οδηγία επί της διασυνοριακής φροντίδας υγείας υιοθετήθηκε από την Κομισιόν τον Ιούλιο 2008.

Ποιος είναι ο στόχος της καμπάνιας;

Ο στόχος είναι να ανοιχθούν διάλογοι επικοινωνίας σε θέματα υγείας στον πολύπλοκο κόσμο της Ε.Ε. Όπως τόνισε η επίτροπος κα Βασιλείου, χρειαζόμαστε έναν κώδικα κατανοητού πλαισίου, για τα θέματα ιατρικής φροντίδας που σκοπεύουμε να υιοθετήσουμε.

Η καμπάνια αυτή -μαζί με το σήμα κατατεθέν- εγκαινιάστηκε στις 30 Σεπτ. 2009, παρουσία της Γαλλικής προεδρίας, Ευρωβουλευτών/εθνικών εκπροσώπων, εκπροσώπων συλλόγων ασθενών, δημοσιογράφων, απεσταλμένων κλάδου υγείας κλπ.

Τον Φεβρουάριο του 2009 εγκαινιάστηκε επίσης το βραβείο που θα απονέμεται σε εκείνον τον Ευρωπαίο δημοσιογράφο, που με την αρθρογραφία του θα βοηθήσει στην κατανόηση των ιατρικών θεμάτων μεταξύ των πολιτών.

Ιστορικό: Πρωτοβουλίες για την καμπάνια

Διασυνοριακή φροντίδα υγείας

Επί του παρόντος, δεν είναι πάντα κατανοητοί οι όροι που ισχύουν σχετικά με την παροχή διασυνοριακής ιατρικής φροντίδας ή επιστροφής των χρημάτων, σε περίπτωση παροχής της παραπάνω φροντίδας υγείας σε άλλο κράτος-μέλος. Έτσι, από την 2^η Ιουλίου 2008, υιοθετήθηκε μία πρόταση από την Κομισιόν, για μία νέα απλοποιημένη οδηγία που θα ξεκαθαρίζει τις δυνατότητες αναζήτησης φροντίδας στο εξωτερικό. Η πρόταση αυτή διευκρινίζει επίσης, ποιος ευθύνεται για την ποιοτική και ασφαλή παροχή ιατρικής φροντίδας διασυνοριακά και τέλος, βοηθά στη συνεργασία μεταξύ των διαφορετικών ομάδων, π.χ. παροχής εξειδικευμένης φροντίδας.

Πρωτοβουδία: Οδηγία για την άσκηση των δικαιωμάτων των ασθενών σε άλλη χώρα της Ε.Ε.

Σπάνιες Ασθένειες

Σκοπός αυτής της επικοινωνίας είναι να τεθεί μία στρατηγική που θα βοηθάει αποτελεσματικά στην αναγνώριση, πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία, φροντίδα & έρευνα για σπάνιες ασθένειες στην Ευρώπη, προς όφελος του ασθενούς.

Πρωτοβουδία: Έγινε αποδεκτή απ' την Κομισιόν την 11^η Νοεμβρίου 2008.

Δωρεά οργάνων και μεταμοσχεύσεις

Υπάρχει έλλειψη διαθέσιμων οργάνων προς μεταμόσχευση.

Η Κομισιόν έχει εισηγηθεί ένα συνδυασμό πρωτοβουλιών, όπως μέτρα για την ασφάλεια και τον έλεγχο ποιότητας των ανθρωπίνων οργάνων. Επίσης κινήσεις που θα ενισχύουν τους μηχανισμούς που συντονίζουν την υπόθεση της δωρεάς & μεταμόσχευσης μεταξύ των Κρατών Μελών.

Πρωτοβουλία: Οδηγία που αφορά στις προδιαγραφές στην ποιότητα και στην ασφάλεια των οργάνων και των μεταμοσχεύσεων καθώς & σχέδιο συνεργασίας μεταξύ των Κρατών Μελών διάρκειας 2009-2015. Υιοθετήθηκαν και οι δύο εισηγήσεις την 8η Δεκεμβρίου 2008.

Ομάδες εργασίας στον τομέα υγείας

Χωρίς το κατάλληλα εκπαιδευμένο ανθρώπινο δυναμικό στον τομέα υγείας, δεν μπορεί να υπάρξει βελτίωση αλλά και πρόσβαση για όλους, στους χώρους που αφορούν την ιατρική φροντίδα.

Υπάρχουν αρκετά προβλήματα με την πράσινη κάρτα και διατυπώθηκαν διαφορετικές απόψεις.

Πρωτοβουλία: Έγινε αποδεκτή η εισήγηση να χορηγείται πράσινη κάρτα στους απασχολούμενους στον χώρο υγείας στην Ευρώπη, στις 10 Δεκεμβρίου 2008.

Ασφάλεια των ασθενών

Κάθε χρόνο, εκατομμύρια ευρωπαίων ασθενών, αντιμετωπίζουν βλάβες στην υγεία τους από ιατρικά λάθη ή προσβάλλονται από ενδο-νοσοκομειακές λοιμώξεις και κάποιοι καταλήγουν εξ αιτίας τους. Πολλά από αυτά θα μπορούσαν να αποφευχθούν.

Πρωτοβουλία: Έγινε αποδεκτή την 15η Δεκεμβρίου 2008, η εισήγηση για τη δημιουργία υπηρεσιών, προς αποφυγή των ανωτέρω επιπλοκών στον τομέα υγείας.

Καρκίνος

Πρόληψη καρκίνου: Αναφορά στον αντίκτυπο της Πρότασης για την Πρόληψη του Καρκίνου το 2003. Η Πρόταση προσκαλεί την Κομισιόν να καταγράψει το αποτέλεσμα που έχει το πρόγραμμα της πρόληψης του καρκίνου, να υπολογίσει κατά πόσον τα μέτρα είναι αποτελεσματικά και ν' αποφασίσει αν χρειάζονται επιπρόσθετα. Αυτή ήταν η πρώτη καταγραφή του είδους αυτού.

Πρωτοβουλία: Η αναφορά σχετικά με την Πρόταση για την Πρόληψη του καρκίνου του 2003 έγινε αποδεκτή στις 22 Δεκεμβρίου 2008.

Ευρωπαϊκή σύμπραξη για Δράση Εναντίον του Καρκίνου

Η Κομισιόν στοχεύει να στηρίξει τα Κράτη Μέλη στην αντιμετώπιση του καρκίνου, με τη δημιουργία οργανογράμματος για αναγνώριση & ανταλλαγή πληροφοριών, επάρκεια & εξειδίκευση στην πρόληψη και στον έλεγχο και εμπλοκή όλων των αρμοδίων φορέων στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Πρωτοβουλία: Δράση κατά του καρκίνου – Ευρωπαϊκή Σύμπραξη

Αντιγριπικό εμβόλιο

Ένα μέτρο πρόληψης κατά της γρίπης είναι ο εμβολιασμός. Επειδή σε περίπτωση πανδημίας τα παραγόμενα εμβόλια δεν θα είναι αρκετά, η Κομισιόν σκοπεύει να αυξήσει την παραγωγή τους.

Πρωτοβουλία: Εισήγηση της Κομισιόν για μία Πρόταση του Συμβουλίου για τον εποχιακό εμβολιασμό.

Συνετή χρήση αντιβιοτικών

Το Συμβούλιο εισηγήθηκε τη συνετή χρήση των αντιβιοτικών, τις δοσολογίες καθώς και τη λήψη μέτρων για τη σωστή εκπαίδευση, πρακτική και έρευνα.

Πρωτοβουλία: 2^η αναφορά από την Κομισιόν για τον αντίκτυπο της παραπάνω εισήγησης. Καθιέρωση (για πρώτη φορά) της Ημέρας Ενημέρωσης για τη χρήση των Αντιβιοτικών στην Ευρώπη την 18η Νοεμβρίου 2008. Η ημέρα αυτή θα τιμάται ετησίως και θα βοηθήσει να ενημερωθούμε για τον κίνδυνο της αλόγιστης χρήσης και για το πώς να γίνουμε πιο υπεύθυνοι.

Ψυχική Υγεία

Η συμφωνία για την ψυχική υγεία επήλθε τον Ιούνιο του 2008 και ελπίζουμε να ακολουθήσουν και άλλες θεματικές ενότητες & συνέδρια για τυχόν νέες δραστηριότητες.

Πρωτοβουλία: Το 1^ο θεματικό συνέδριο το 2009.

Μετάφραση- Προσαρμογή Μ.Β.

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ Ε.Ε.

Σπάνιες ασθένειες:

απαιτούμενη δράση

Ζητήθηκε από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο να σχολιάσει μία προσωρινή πρόταση για τις σπάνιες ασθένειες. Σύμφωνα με τον τότε Ευρωβουλευτή κο Αντώνη Τρακατέλλη, Σπάνιες Ασθένειες ευθύνονται για πολλούς θανάτους στην Ευρώπη αλλά δεν καταγράφονται λόγω έλλειψης μηχανοργάνωσης στον κλάδο ιατρικής φροντίδας. Σύμφωνα με το άρθρο που υιοθετήθηκε στις 23 Απριλίου 2009 στο Στρασβούργο, χρειάζεται μία προσχεδιασμένη δράση σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο, για να αντιμετωπισθεί το πρόβλημα.

Το άρθρο αναφέρει ότι το παρόν νομοθετικό πλαίσιο δεν είναι ευκρινές και ούτε το πλέον κατάλληλο για τις σπάνιες ασθένειες και η Κομισιόν θα έπρεπε να λάβει τα δέοντα μέτρα μέχρι το 2012 και όχι σε 5 χρόνια, όπως είχε εισηγηθεί στην αρχική πρόταση.

Αυτά θα έπρεπε να καλύπτουν ζητήματα όπως :

- **Οικονομικά μέτρα που να διασφαλίζουν τα προγράμματα για τις Σπάνιες Ασθένειες**
- **Έρευνα για τα διαγνωστικά μέσα και κυρίως την γενετική**
- **Δημιουργία σχετικών δικτύων εξειδικευμένων κέντρων**
- **Συλλογή επιδημιολογικών πληροφοριών σχετικά με τις Σπάνιες Ασθένειες**
- **Εκπαίδευση Επαγγελματιών Υγείας**
- **Κινητικότητα των ειδικών επιστημόνων ώστε να διευρύνουν τις γνώσεις τους**
- **Κινητικότητα των ασθενών και τέλος**
- **Πιθανή ανάγκη για επιπρόσθετη δραστηριότητα**



Ένας σημαντικός αριθμός των τροποποιήσεων επικεντρώνεται σε θέματα όπως: ιδιωτική ή δημόσια χρηματοδότηση, ενίσχυση της έρευνας κυρίως σε ό,τι αφορά τον γενετικό τομέα των ασθενειών, βελτίωση των φαρμάκων, συνεργασία με μη-ευρωπαϊκές αναπτυσσόμενες & ανεπτυγμένες χώρες και διευκόλυνση στις μετακινήσεις των ασθενών & των ειδικών, όπου οι ασθενείς θα είναι ελεύθεροι να μετακινούνται σε άλλη χώρα, εφόσον η χώρα τους υστερεί στη γνώση για την απαραίτητη φροντίδα. Με την ίδια λογική, η ελευθερία κινήσεων του επιστημονικού προσωπικού θα τους παρέχει τη δυνατότητα ανταλλαγής γνώσεων.

Υιοθετήθηκε επίσης απ' το Κοινοβούλιο μία τροποποίηση, με την οποία ενθαρρύνονται οι όποιες προσπάθειες για την αποφυγή των σπάνιων ασθενειών από κληρονομικά αίτια. Αυτό θα γίνεται είτε μέσω γενετικής συμβουλευτικής με τους γονείς ή, όπου αυτό είναι σύνηθες και πάντοτε προαιρετικά, με την επιλογή υγιών εμβρύων πριν από την τεχνητή γονιμοποίηση.

Στόχος της Κομισιόν με αυτή την πρόταση, είναι να βοηθήσει τα Κράτη Μέλη να καταπολεμήσουν τις σπάνιες ασθένειες αποτελεσματικότερα και με καλύτερη αντίληψη του προβλήματος. Παρέχει επίσης τη δυνατότητα ανταλλαγής απόψεων, γνώσεων & εξειδίκευσης και τέλος, πληροφορεί τους ασθενείς για τη διαθεσιμότητα της θεραπείας σε άλλη χώρα, αν αυτό είναι αδύνατο στη χώρα τους.

Η σύσκεψη για τα παραπάνω, πραγματοποιήθηκε στις 9 Ιουνίου 2009.

ΕΜΠΟΔΙΑ ΣΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ σε :

- Ευρωπαϊκά Προγράμματα και εφαρμογές
- Εθνικά Προγράμματα και εφαρμογές

Νομικά

- Έλλειψη νομοθετικού πλαισίου για τη συμμετοχή ασθενών
- Θέματα Ηθικής

Πολιτικά

- Έλλειψη κουλτούρας και πολιτικής
- Έλλειψη αποδοχής των ασθενών ως αρμοδίων διαμορφωτών γνώμης

Διοικητικά

- Έλλειψη μηχανισμών για την οργάνωση, αντίκτυπο & εκτίμηση
- Γραφειοκρατία
- Πόροι

Επαγγελματικά

- Συμπεριφορές & αντιλήψεις
- Εκπροσωπήσεις

Εξοπλισμός

- Οικονομικοί πόροι
- Ανθρώπινο δυναμικό
- Τεχνική υποστήριξη
- Οικονομική διαχείριση
- Διοίκηση

Προσωπικά θέματα ασθενών

- Κατάσταση υγείας συνεπεία της ασθένειας
- Αυτοπεποίθηση

Επικοινωνία, Δημόσιες Σχέσεις

Μετάφραση- Προσαρμογή M.B.

ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

“ Ε. Σ. Α. Ε. Α. ”

ΜΕΛΟΣ ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΦΟΡΟΥΜ ΑΜΕΑ &
ΑΛΛΩΝ ΔΙΕΘΝΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝNATIONAL CONFEDERATION OF
DISABLED PEOPLE

“ N. C. D. P. ”

MEMBER OF THE EUROPEAN
DISABILITY FORUM

Αθήνα / Athens 13-10-09

Αρ. Πρωτ....2774.....

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Κατάθεση Υπομνήματος της Ε.Σ.Α.μεΑ.
με θέμα Υγεία – Πρόνοια και Άτομα με Αναπηρία
και άτομα με χρόνιες παθήσεις

Τις προτάσεις της επί των στόχων που τίθενται
στο Πλαίσιο του Κυβερνητικού Προγράμματος
(Κ.Π.) για τη δημιουργία ενός ισχυρού και αποτε-
λεσματικού κοινωνικού κράτους κατέθεσε με Υπό-
μνημα της στην Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής
Αλληλεγγύης κα Μαριλίτσα Ξενογιαννακοπούλου
και στην Υφυπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλλη-
λεγγύης κα Φώφη Γεννηματά.

Όπως τονίζει η Συνομοσπονδία, η διαμόρφωση
ενός ολοκληρωμένου ενιαίου Συστήματος Υγείας
και Πρόνοιας και η διασφάλιση του δημόσιου χα-
ρακτήρα του αποτελούν στόχο πρωταρχικής σημα-
σίας για το χώρο των ατόμων με αναπηρία, αφού
οι τομείς της Υγείας και της Πρόνοιας συνδέονται
άρρηκτα με τους τομείς της εκπαίδευσης, της απα-
σχόλησης και εν' γένει με την ισότιμη συμμετοχή
των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία.

Δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην βασική και ανα-
γκαία προϋπόθεση για την ικανοποίησή τους, οι
προτάσεις – αιτήματα του εθνικού αναπηρικού κι-
νήματος, συνοψίζονται ως εξής:

Υγεία:

- **Άμεση σύσταση Διεύθυνσης ατόμων με χρό-
νιες παθήσεις** με αποκλειστικό αντικείμενο την
αντιμετώπιση των θεμάτων υγείας που απασχο-
λούν τα άτομα με χρόνιες παθήσεις
- **Καθολική πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία**
σε όλα τα νοσοκομεία, κέντρα υγείας, ιατρεία

ασφαλιστικών φορέων και σε όλους τους
οργανισμούς που εποπτεύει το Υπουργείο
Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης καθώς
επίσης καθολική πρόσβαση σε όλους
τους δικτυακούς τόπους του Υπουργείου
και εποπτευόμενων από αυτό οργανισμών
και φορέων

- **Δημιουργία Δικτύου Μονάδων Αποκατάστασης,**
αναβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών τους
και αύξηση των κλινών αποκατάστασης.
- **Πρόσληψη ιατρικού, νοσηλευτικού και παραία-
τρικού προσωπικού** για την κάλυψη των αυξη-
μένων αναγκών στα νοσοκομεία της χώρας
- **Αναβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών**
υγείας προς τα άτομα με χρόνιες παθήσεις
(όπως διαβήτη, μεσογειακή αναιμία, νεφροπά-
θεια κ.λπ.) με την ίδρυση νέων εξειδικευμένων
μονάδων και τον εκσυγχρονισμό των ήδη υπαρ-
χόντων (διαβητολογικά κέντρα, μονάδες μεσο-
γειακής αναιμίας κ.λπ.), καθώς και δημιουργία
ειδικού δικτύου παρακολούθησης χρόνιων πα-
θήσεων.
- **Διασφάλιση της δωρεάν παροχής των θερα-
πευτικών μεθόδων και της φαρμακευτικής**
αγωγής σε όλα τα άτομα με αναπηρία και χρό-
νιες παθήσεις και ειδική μέριμνα για τα ανα-
σφάλιστα άτομα με τη διάθεση φαρμακευτικού
υλικού, θεραπευτικών συσκευών και αναλωσί-
μων υλικών τους.
- **Θεσμική συμμετοχή της Ε.Σ.Α.μεΑ. και των Ορ-
γανώσεων Μελών της** σε όλους τους Φορείς
Σχεδιασμού και Εφαρμογής πολιτικών για την
υγεία.

- **Μετονομασία της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών** σε Εθνική Επιτροπή για τα δικαιώματα των πολιτών που είναι συχνοί χρήστες των υπηρεσιών υγείας και άμεση ανασυγκρότησή της.
- **Επέκταση των διατάξεων της παρ. 1 του άρθρου 9 του ν. 2194/1994** (πρόσληψη ιατρών απόμων με αναπηρία) και σε άλλες κατηγορίες όπως στην κατηγορία των ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη.

Πρόνοια:

- **Προσλήψεις προσωπικού** στις μονάδες κοινωνικής φροντίδας
- **Αποϊδρυματοποίηση**
- **Αναμόρφωση της επιδοματικής πολιτικής** έτσι ώστε με τη λήξη της τετραετίας το ελάχιστο

επίδομα να κλιμακώνεται από 10 σε 15, 20 και 25 ημερομίσθια του ανειδίκευτου εργάτη, ανάλογα με τη βαρύτητα της αναπηρίας

- **Δημιουργία Εθνικού Σχεδίου Δράσης** για τη μακροχρόνια φροντίδα
- **Δημιουργία θεσμικού πλαισίου για την ανάπτυξη συμπράξεων**, στο πλαίσιο του κοινωνικού δικτύου παρέμβασης, μεταξύ των φορέων της τοπικής αυτοδιοίκησης και των αναπηρικών οργανώσεων για τη δημιουργία υπηρεσιών μικρής κλίμακας (Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας, Συμβουλευτικοί Σταθμοί), βάσει σχετικής δέσμευσής σας στο προεκλογικό Κυβερνητικό σας Πρόγραμμα

Το πλήρες κείμενο του Υπομνήματος είναι διαθέσιμο στην ιστοσελίδα της Συνομοσπονδίας www.esaea.gr.

Με εκτίμηση

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ι. ΒΑΡΔΑΚΑΣΤΑΝΗΣ



Ο Γ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΡ. ΠΑΝΑΝΟΣ

Helping Others Like Herself

Maria Mylona knows full well what the ideal doctor should be like. That is because she is not only a doctor by profession but also has a bleeding disorder. Like her father, Maria has von Willebrand disease.

Βοηθώντας άλλους όπως τον εαυτό της

Η Μαρία Μυλωνά ξέρει πολύ καλά πώς θα έπρεπε να είναι ο ιδανικός ιατρός. Δεν είναι μόνον ιατρός αλλά έχει μια αιμορραγική διαταραχή. Όπως ο πατέρας της, η Μαρία έχει την ασθένεια von Willebrand.



Η ιατρός Μαρία Μυλωνά

Διαβάστε περισσότερα στο πιο κάτω δικτυακό τόπο:

http://www.wfh.org/index.asp?lang=EN&url=2/3/3_3_2_Volunteer_News-October2009_Article-2.htm

20^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

Σημαντικά στιγμιότυπα από το 20^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο

Το 20^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο πραγματοποιήθηκε από 4 έως 7 Νοεμβρίου 2009 στη Χερσόνησο Ηρακλείου Κρήτης με ιδιαίτερα μεγάλη επιτυχία. Το επιστημονικό πρόγραμμα του Συνεδρίου περιελάμβανε αρκετές παράλληλες εκδηλώσεις, συμπόσια, διαλέξεις και ελεύθερες ανακοινώσεις, από διακεκριμένους Έλληνες και ξένους επιστήμονες.

Στο στρογγυλό τραπέζι με θέμα την «Αιμορροφιλία» που συμμετείχαν οι κα Άννα Κουραμπά επιμελήτρια στο Κέντρο Αίματος και Κέντρο Αιμορροφιλικών στο ΓΝΑ "Λαϊκό", η κα Όλγα Κατσαρού επιμελήτρια επίσης στο ίδιο Κέντρο και η κα Βασιλεία Γαρυπίδου καθηγήτρια του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, παρουσιάστηκαν τα νέα δεδομένα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με αιμορροφι-

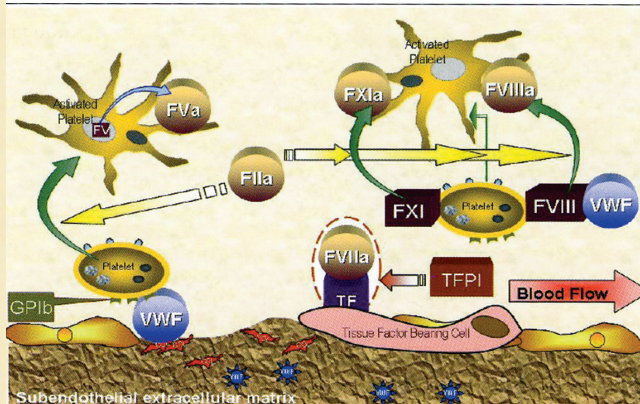
λία. Έγινε εκτενής αναφορά στην αντιμετώπιση αιμορροφιλικών ασθενών με ανασταλτές, ενώ κεντρικό μήνυμα ήταν ότι η προφυλακτική θεραπεία μειώνει την αρθροπάθεια και τις δυσμενείς επιπτώσεις της στη σωματική και ψυχική υγεία του αιμορροφιλικού παιδιού.

Από τις ομιλίες του συνεδρίου αξίζει να αναφερθούμε στη διάλεξη του διακεκριμένου Έλληνα γενετιστή **Στυλιανού Αντωνάρακη, Διευθυντή-Καθηγητή της Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου της Γενεύης**. Ο καθηγητής κος Αντωνα-

ράκης, ήταν προσκεκλημένος του προέδρου της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας και ανέπτυξε σε μια ειδική διάλεξη την πορεία της Γενετικής από τον Δαρβίνο έως σήμερα. Φέτος συμπληρώθηκαν **200 χρόνια**

από τη γέννηση του **Κάρου Δαρβίνου** και **150 χρόνια** από την πρώτη έκδοση του ιστορικού του έργου «Περί της καταγωγής των ειδών». Για το λόγο αυτό

Αντιμετώπιση αιμορροφιλικών με αναστολείς και συστηματική προφύλαξη. Νέα δεδομένα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με αιμορροφιλία



το 2009 ορίσθηκε διεθνώς ως «έτος Δαρβίνου», γι' αυτό και η Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία τίμησε τον πρωτοπόρο αυτόν επιστήμονα αφιερώνοντας του την παραπάνω ειδική ομιλία.

Ιδιαίτερη αναφορά αξίζει να γίνει στο συμπόσιο με θέμα «**Προγονικά Αιμοποιητικά Κύτταρα: Ιατρικές, Δεοντολογικές, Νομικές Απόψεις**», στο οποίο τονίσθηκε για μια ακόμη φορά η σημασία και η ανάγκη ανάπτυξης **Δημόσιων Τραπεζών Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (ΟΠΑ)**. Το ΟΠΑ είναι η κύρια εναλλακτική πηγή μοσχεύματος για τους ασθενείς που δεν διαθέτουν συμβατό αδελφό ή εθελοντή δότη, και για τους ασθενείς που χρειάζονται επείγουσα μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. **Αντίθετα η συλλογή για προσωπική (αυτόλογη) χρήση δεν τεκμηριώνεται και δεν ενδείκνυται.** Στο συμπόσιο αυτό συμμετείχαν τρεις εξέχοντες επιστήμονες. Ο κος Γεώργιος Σταματογιαννόπουλος, Καθηγητής Γενετικής του Πανεπιστημίου Washington στο Seattle, που μίλησε για τα πλεονεκτήματα της συλλογής και συντήρησης ΟΠΑ για δημόσια χρήση. Ο Ομότιμος Καθηγητής κος Γεώργιος Μανιάτης, αντιπρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, αναφέρθηκε σε ηθικά και δεοντολογικά προβλήματα της χρήσης ΟΠΑ. Τέλος ο δικηγόρος κος Δημήτριος Βερβεσός, αντιπρόεδρος του Δικηγορικού Συλλόγου της Αθήνας, ανέπτυξε νομικά θέματα για τη χρήση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων και ΟΠΑ.

«**Το Βήμα του Υποτρόφου**» είναι επιστημονική εκδήλωση που καθιερώθηκε για πρώτη φορά πέρσι και στην οποία **Υπότροφοι του Ιδρύματος της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας** παρουσιάζουν το ερευνητικό τους έργο. Οι συγκεκριμένες υπο-

τροφίες δίνονται από το **Ίδρυμα της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας** σε νέους Αιματολόγους. Βασικός εμπνευστής της προσπάθειας αυτής είναι **Καθηγητής κος Ιωάννης Κλωνιζάκης**, Πρόεδρος του Ιδρύματος. Φέτος παρουσίασαν το έργο τους οι υπότροφοι της περιόδου 2007-2008, κα Θεώνη Λεωνιδοπούλου και κος Χαράλαμπος Κάρτσιος. Η κα Λεωνιδοπούλου μετεκπαιδεύτηκε στο Hammersmith Hospital και Queen Charlotte Hospital στο Λονδίνο με αντικείμενο «τα αιματολογικά προβλήματα κατά τη διάρκεια της κύησης», ενώ ο κος Κάρτσιος μετεκπαιδεύτηκε στο Haematological Malignancy Diagnostic Service του Leeds Teaching Hospital με αντικείμενο «**τη μελέτη της ελάχιστης υπολειμματικής νόσου στα λεμφοπαρογικά νοσήματα με κυτταρομετρία ροής**».

Υπενθυμίζεται ότι στον ιστότοπο του Ιδρύματος (www.idelhema.gr) υπάρχει **οδηγός που αφορά σε ασθενείς με αιματολογικά νοσήματα**, που συντάχθηκε με σκοπό να ενημερωθούν οι ασθενείς για τα δικαιώματα που τους παρέχει η πολιτεία είτε μέσω των ασφαλιστικών ταμείων, είτε μέσω διαφόρων άλλων οργανισμών.

Ακόμη υπάρχουν **ενημερωτικά φυλλάδια για τους ασθενείς που πάσχουν από Αιματολογικά Νοσήματα** (όπως Πολλαπλό Μυέλωμα, Μυελοδυσπλαστικά Σύνδρομα, Σύνδρομα Υποπλασίας Μυελού και Ιδιοπαθή Θρομβοπενική Πορφύρα), καθώς και για θέματα όπως «**Εθελοντισμός στην Αιμοδοσία**». Σύντομα αναμένεται να ακολουθήσουν και άλλα.

Δρ Ελισάβετ Γρουζή
Αιματολόγος, Επιμελήτρια Α',
Αιματολογικό Εργαστήριο – Νοσοκομειακή
Υπηρεσία Αιμοδοσίας,
Π.Γ.Ν. «ΑΤΤΙΚΟΝ», Αθήνα



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ

Αριθ. Εθν. Μητρώου : 09110ΣΥΔ11016058N0343

Τηλ/Φαξ: 210 2430560

Email: posea.gr@hotmail.com, infoposea@in.gr, Site: www.posea.gr

Διεύθυνση: Ολυμπιονίκη Χρ. Μάντικα 7 Αχαρνές, Τ.Κ. : 13677 Αττική

Αθήνα, 11 Νοεμβρίου 2009

Αρ. Πρωτ.: 4201

Προς:

Υπεύθυνη Έκδοσης του Εντύπου του ΣΠΕΑ «Τα Νέα μας»,
κα Πιτταδάκη Τζέννυ

Θέμα: Δημοσίευση Άρθρου της Π.Ο.Σ.Ε.Α. στο Περιοδικό του ΣΠΕΑ

Αξιότιμη κα Πιτταδάκη,

Σας επισυνάπτουμε άρθρο της Ομοσπονδίας μας αναφορικά με τη δωρεά ομφαλικού αίματος και την υποστήριξή μας στη λειτουργία τραπεζών φύλαξης αυτού, ώστε να διασφαλίζεται η ποιότητά του, με την παράκληση να συμπεριληφθεί στο επερχόμενο τεύχος του περιοδικού του Συλλόγου σας.

Ελπίζουμε, ότι το παρόν κείμενο σε συνδυασμό με το υπόμνημα που διαβάστηκε στο 20^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο, θα συμβάλλουν στην καλύτερη ενημέρωση των αναγνωστών σας επί του θέματος.

Με εκτίμηση,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Ο Πρόεδρος

Χρήστος Εμ. Πρωτόπαπας

Ο Γενικός Γραμματέας

Στυλιανός Αθ. Νικόπουλος



Θεωρήθηκε για την ακρίβεια
Ιωαννίτη Βλ. Άννα



Σύστημα Διαχείρισης Ποιότητας
ISO 9001:2000



Σύστημα Εταιρικής Κοινωνικής Ευθύνης
SA 8000:2001



Πλησιάζουν τα Χριστούγεννα

Ευχθείτε και φέτος στους αγαπημένους και στους φίλους σας στέλνοντας τις κάρτες του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών.


Βοηθήστε έτσι να ταξιδέψει το μήνυμα της αγάπης πιο μακριά και ενισχύστε το Σύλλογό μας. Τα έσοδα από την πώληση των καρτών θα χρησιμοποιηθούν για τους σκοπούς του ΣΠΕΑ.

Και φέτος, όπως κάθε χρόνο, ο ΣΠΕΑ διαθέτει τις Χριστουγεννιάτικες κάρτες στα Γραφεία του, Στουρνάρη 51,

κάθε **Δευτέρα** και **Τετάρτη** - ώρα **17.00 - 20.00**,
Τηλ.: 210.52.32.667

Προτιμήστε τις και ευχθείτε μ' αυτές σε όσους αγαπάτε.





**ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ**

Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Αριθ. Εθν. Μητρώου : 0 9 1-1 0 Σ Υ Δ 1 1 0 1 6 0 5 8 Ν 0 3 4 3
Τηλ/Φαξ: 210 2430560
Email: posea.gr@hotmail.com, infoposea@in.gr, Site:www.posea.gr
Διεύθυνση: Ολυμπιονική Χρ. Μάντικα 7 Αχαρνές, Τ.Κ. : 13677 Αττική

«ΔΩΡΕΑ ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ»:

**Η ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ ΣΤΗΡΙΖΕΙ ΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ
ΤΩΝ ΔΗΜΟΣΙΩΝ ΤΡΑΠΕΖΩΝ**

Στις 6 Νοεμβρίου 2009, στα πλαίσια του 20ου Πανελληνίου Συνεδρίου Αιματολογίας, στη Χερσόνησο Ηρακλείου Κρήτης, διεξήχθη Συμπόσιο με θέμα: «Προγονικά κύτταρα. Ιατρικές, Δεοντολογικές, Νομικές Απόψεις», στο οποίο είχαν προσκληθεί εκπρόσωποι της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (ΠΟΣΕΑ).

Ο διάλογος που πυροδοτήθηκε για τα «βλαστοκύτταρα» στην εν λόγω εκδήλωση ήταν ουσιαστικός και οι ομιλητές ξεκαθάρισαν το ομιχλώδες τοπίο που βάζει σε διλήμματα τα νέα ζευγάρια. Ήταν μια πραγματικά ευτυχής συγκυρία μια που το 2007 στο Ηράκλειο, η ετήσια σύνοδος των Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (21η Αμφικτιονία) σε ψήφισμα της κατέληγε:

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

Πιστεύουμε στην ανάπτυξη της κρατικής τράπεζας που διασφαλίζει την μη κερδοσκοπική και ασφαλή λήψη και συντήρηση των εν λόγω κυττάρων. Είμαστε αντίθετοι σε οποιαδήποτε μορφή εκμετάλλευσης από ιδιωτικές εταιρείες.

Στηρίζουμε τη δυνατότητα χρήσης των κυττάρων για όποιον έχει ανάγκη».

Ο αριθμός των Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών της ΠΟΣΕΑ που ασχολούνται με την ευαισθητοποίηση των νέων ζευγαριών στο ζήτημα της δωρεάς ομφαλικού αίματος ολοένα και αυξάνεται. Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών και οι σύλλογοι-μέλη της είμαστε έτοιμοι να σταθούμε στο ύψος των περιστάσεων και να βοηθήσουμε ώστε οι νέοι γονείς να μην πέφτουν θύματα παραπληροφόρησης. Επειδή είμαστε κομμάτι αυτής της κοινωνίας και μας θλίβει να βλέπουμε ζευγάρια να παίρνουν δάνειο για να καταφέρουν να φυλάξουν κύτταρα...

Υπάρχουν, βέβαια, πολλά που πρέπει να γίνουν ακόμη στη χώρα μας. Στην Άρτα, στην 23^η Αμφικτιονία στο αντίστοιχο ψήφισμα ζητήσαμε: «Το Υπουργείο Υγείας να θεσμοθετήσει το πλαίσιο λειτουργίας των τραπεζών φύλαξης ομφαλοπλακουντιακού αίματος για να διασφαλιστεί η ποιότητα και η σωστή χρήση του»

Πολίτες και πολιτεία, επιστημονικά και εθελοντικά, οφείλουμε όλοι να στηρίζουμε τη δωρεά ομφαλικού αίματος προς τις Δημόσιες Τράπεζες. Μέχρι να δούμε τον κοινό στόχο-τις μονάδες ομφαλοπλακουντιακού που χρειαζόμαστε για να καλύψουμε τις ανάγκες της Ελλάδας σε ομφαλικά μοσχεύματα-να γίνεται πραγματικότητα.

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Ο Πρόεδρος

Χρήστος Εμ. Πρωτόπαπας

Θεωρήθηκε για την ακρίβεια
Γεωργίου Κ. Γεωργία



Σύστημα Διαχείρισης Ποιότητας
ISO 9001:2000



Ο Γενικός Γραμματέας

Στυλιανός Αθ. Νικόπουλος

Σύστημα Εταιρικής Κοινωνικής Ευθύνης
SA 8000:2001





Η Ιατρός Αιματολόγος
κα Κωνσταντίνα Πολίτη

Στη χώρα μας το έργο της αιμοεπαγρύπνησης έχει αναληφθεί από το Συντονιστικό Κέντρο Αιμοεπαγρύπνησης (ΣΚΑΕ).

Τα αποτελέσματα της επιδημιολογικής επιτήρησης μέσω του ΣΚΑΕ κοινοποιούνται στο Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (Ε.ΚΕ.Α.) και το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ(Ν.3402/2005).



Το **ΣΚΑΕ** ιδρύθηκε από το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ) τον Νοέμβριο 1995 και μέχρι σήμερα λειτουργεί ως μια από τις σημαντικές υπηρεσίες του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. έχοντας εξειδικευμένο προσωπικό στα θέματα αιμοδοσίας, μεταγγισιοθεραπείας δημόσιας υγείας και επιδημιολογίας καθώς και στους τομείς της επικοινωνίας, συμβουλευτικής, στατιστικής ανάλυσης, εκπαίδευσης και οργάνωσης.

Οι λόγοι που οδήγησαν στην απόφαση της ίδρυσης του ΣΚΑΕ σχετίζονται με την προσπάθεια εφαρμογής προτύπων ποιότητας και ασφάλειας στην αιμοδοσία και τον περιορισμό των κινδύνων της αιμοδοσίας-μετάγγισης σε εναρμόνιση με τις Συστάσεις του Συμβουλίου της Ευρώπης και τις Οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης 2002/98 και 2005/61 .

Πρόκειται για μηχανισμό στήριξης της Αιμοδοσίας και της δημόσιας υγείας μέσα από τις δομές του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.) και του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Η αιμο-επαγρύπνηση στην Ελλάδα

Το ΣΚΑΕ συνεργάζεται με τις αρμόδιες Εθνικές Αρχές για τη διαχείριση κρίσεων στην αιμοδοσία και τις μεταγγίσεις. Για την επίτευξη των σκοπών αυτών έχει αναπτυχθεί ένα υπεύθυνο σύστημα επιδημιολογικής επιτήρησης για τις ανεπιθύμητες αντιδράσεις και συμβάντα που σχετίζονται με τις μεταγγίσεις αίματος σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο,

σε συνεργασία με τις υπηρεσίες αιμοδοσίας των δημόσιων νοσοκομείων και των μεγάλων ιδιωτικών κλινικών που εξυπηρετούν τις ανάγκες αίματος ασθενών σε σύνολο 62.200 κλινών.

Το εθνικό δίκτυο αιμοεπαγρύπνησης περιλαμβάνει **έξι περιφερειακές έδρες** στις υπηρεσίες αιμοδοσίας του Γ.Ν. Θεσσαλονίκης «**Παπανικολάου**», του Παν. Γ. Ν. Ιωαννίνων «**Δουρούτης**», του Γ.Ν.Α. **Ασκληπιείο Βούλας**, του Παν. Γ.Ν. **Αλεξανδρούπολης**, του Γ.Ν. Λάρισας «**Κουτλιμπάνειο**» και του Γ.Ν. Ηρακλείου «**Βενιζέλειου**».

Μέχρι σήμερα το ΣΚΑΕ και οι περιφερειακές έδρες του έχουν συλλέξει πληροφορίες τόσο για τον εργαστηριακό έλεγχο του αί-

ματος για λοιμώξεις σε περισσότερες από 5,5 εκατομμύρια μονάδες αίματος όσο και για τις αντιδράσεις σχετικά με τη μετάγγιση περισσότερων από 5 εκατομμύρια μονάδες ερυθρών, πλάσματος και αιμοπεταλίων

Μέθοδοι εργασίας του ΣΚΑΕ

- Ερωτηματολόγια επιδημιολογικής επιτήρησης λοιμώξεων που μεταδίδονται με το αίμα (HIV/AIDS, ηπατίτιδα Β και C, σύφιλη, HTLV)
- Δελτία καταγραφής πληροφοριών για τις ανεπιθύμητες αντιδράσεις και τα συμβάντα σχετικά με τη μετάγγιση προϊόντων αίματος στους ασθενείς
- Δελτίο καταγραφής ανεπιθύμητων αντιδράσεων και συμβάντων στους αιμοδότες
- Στατιστική ανάλυση δεδομένων και εκτίμηση του κινδύνου της μετάγγισης
- Ανίχνευση (traceability) δυνητικά μολυσματικών αιμοδοσιών για HIV, HCV και HBV
- Αναδρομικός έλεγχος (lookback) ληπτών δυνητικά μολυσμένου αίματος για HIV, HCV, HBV και άλλες λοιμώξεις.
- Προστασία και εμπιστευτικότητα δεδομένων
- Εκπαίδευση προσωπικού Υπηρεσιών Αιμοδοσίας και Κλινικών Τμημάτων
- Εκδόσεις ενημερωτικού υλικού για την ασφάλεια και την ποιότητα του αίματος
- Συνεργασία με επιστημονικές εταιρείες.

- Συνεργασία με τα Τμήματα και γραφεία Επιδημιολογικής Επιτήρησης, HIV λοίμωξης, Ηπατίτιδας, Κοινοτικών Παρεμβάσεων, Ψυχοκοινωνικής Στήριξης και Δημοσίων Σχέσεων του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.
- Διαμόρφωση προτάσεων διορθωτικών μέτρων για την πρόληψη ατυχημάτων ή δυσλειτουργιών στη διαδικασία της αιμοδοσίας-μετάγγισης

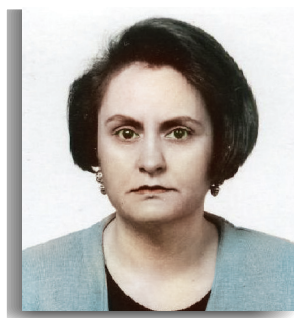
Άλλες δράσεις του ΣΚΑΕ

- Δημιουργία δικτύου ετοιμότητας (alert) για την παροχή πληροφοριών σχετικά με την ασφάλεια του αίματος
- Επαγρύπνηση για τα υλικά και αντιδραστήρια αιμοδοσίας
- Συμμετοχή στις δράσεις του Διεθνούς Δικτύου Αιμοεπαγρύπνησης (IHN)
- Μελέτες κόστους-οφέλους μέτρων για την ασφάλεια του αίματος

Για περισσότερες πληροφορίες αποτανθείτε στο ΣΚΑΕ (Αβέρωφ 10, Τ.Κ. 10433, τηλ.: 210-8233673, 210-8813875, Fax: 210-8233654, e-mail: cpolitis@hol.gr.) για διάθεση του Δελτίου Επιδημιολογικής Επιτήρησης.

Κωνσταντίνα Πολίτη

Ιατρός Αιματολόγος
Αμ. Επίκουρος Καθηγήτρια Παθολογίας
Πανεπιστημίου Αθηνών
Επιστημονική Σύμβουλος του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ
Υπεύθυνη του ΣΚΑΕ



Δρ Ελισάβετ Ι. Γρουζή
Αιματολόγος, Επιμελήτρια Α', Νοσοκομειακή Υπηρεσία Αιμοδοσίας & Αιματολογικό Εργαστήριο, ΠΓΝ «ΑΤΤΙΚΟΝ», Αθήνα

Η αιμοεπαγρύπνηση γενικά αποτελεί **σύνολο οργανωμένων διαδικασιών επιτήρησης των ανεπιθύμητων αντιδράσεων και συμβάντων που συνδέονται με τη μετάγγιση αίματος.**

Έχει ως στόχο τη συγκέντρωση και αξιολόγηση στοιχείων που αφορούν στο σχετικό κίνδυνο από τη μετάγγιση αίματος που μπορούν να χρησιμοποιηθούν:

- Στη βελτίωση της πρακτικής μετάγγισης στα νοσοκομεία με τη λήψη προληπτικών ή διορθωτικών μέτρων όπου επιβάλλεται
- Στην ανάπτυξη εθνικών κατευθυντήριων οδηγιών και νοσοκομειακών πρωτοκόλλων
- Στη διαμόρφωση αποφάσεων σε εθνικό επίπεδο που αφορούν στην ασφάλεια των μεταγγίσεων
- Στην εκπαίδευση των γιατρών που χρησιμοποιούν το αίμα, καθώς και των ασθενών που μεταγγίζονται

Το Βρετανικό σύστημα αιμοεπαγρύπνησης ονομάζεται SHOT και αποτελεί ακρωνύμιο των λέξεων **"Serious Hazards of Transfusion"**. Το SHOT ιδρύθηκε το 1996. Εκτείνεται σε όλο το Ηνωμένο Βασίλειο, λειτουργεί επαγγελματικά με εξειδικευμένο προσωπικό και εντάσσεται στο Βασιλικό Κολλέγιο Ιατρών (Royal College of Pathologists).

Η κοινοποίηση των συμβάντων είναι εμπιστευτι-

Το σύστημα αιμοεπαγρύπνησης στη Μεγάλη Βρετανία - τι διδάσκει η εμπειρία του SHOT

κή και συμβατή με τη νομοθεσία που ισχύει στο Ηνωμένο Βασίλειο για την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Τα δεδομένα του SHOT ανακοινώνονται ετησίως (SHOT Annual Report) και είναι διαθέσιμα στην ιστοσελίδα www.shot.org. Στο παρελθόν η συμμετοχή στο SHOT ήταν εθελοντική. Τα τελευταία χρόνια όμως έχει τεθεί ως απαραίτητη προϋπόθεση από σημαντικό αριθμό οργανισμών ελέγχου ποιότητας και διαπίστευσης όπως οι: Clinical

Pathology Accreditation Ltd UK, National Patient Safety Agency (NPSA, England and Wales), κ.α..

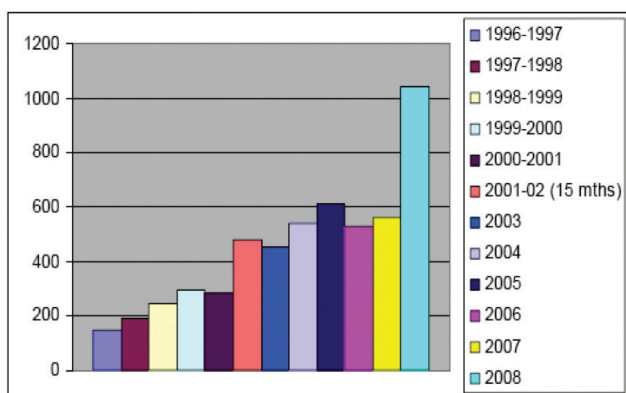
Η ανάλυση των δεδομένων του SHOT από το 1996 έως σήμερα δείχνει ότι **«η μετάγγιση εσφαλμένου παραγώγου αίματος» (incorrect blood component transfused, IBCT)** αποτελεί τον συχνότερα αναφερόμενο κίνδυνο με θανατηφόρες συνέπειες. Ένα από τα συχνότερα λάθη που οδηγεί σε IBCT είναι η μη διεξαγωγή του τελικού ελέγχου της ταυτότητας του ασθενούς "παρά την κλίνη" αυτού, αμέσως πριν από την έναρξη της μετάγγισης.

Από το 2006 η κοινοποίηση των ανεπιθύμητων αντιδράσεων και συμβάντων γίνεται μέσω του ηλεκτρονικού (on-line) συστήματος **SABRE (Serious Blood Reactions and Events)**. Το SABRE έχει σχεδιαστεί και ανήκει στο MHRA (Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency) που αποτελεί και την αρμόδια αρχή, σύμφωνα με το θεσμικό πλαίσιο που επιβάλλεται από τους **"Κανονισμούς Ελέγχου Ασφάλειας και Ποιότητας του Αίματος 2005" (Blood Safety and Quality Regulations 2005, BSQR2005)**. Το BSQR2005 αποτελεί την ενσωμάτωση στη νομοθεσία του Ηνωμένου Βασιλείου της Ευρωπαϊκής Οδηγίας για την ασφάλεια του αίματος

2002/98/EU, που εφαρμόζεται από Νοέμβριο του έτους 2005. Οι Οδηγίες 2005/61/EU και 2005/62/EU έχουν επίσης ενσωματωθεί στη Βρετανική νομοθεσία και ισχύουν από τον Αύγουστο του έτους 2006. Μέσω του SABRE γίνεται η κοινοποίηση των συμβάντων τόσο στο MHRA (που είναι στη συνέχεια διαθέσιμα για κοινοποίηση και στην Ευρωπαϊκή Ένωση), όσο και στο SHOT. Η κοινοποίηση στο MHRA είναι υποχρεωτική σύμφωνα με την οδηγία BSQR2005, ενώ στο SHOT όπως ήδη αναφέρθηκε παραπάνω αποτελεί προϋπόθεση από διάφορους οργανισμούς ελέγχου ποιότητας και διαπίστευσης.

Στη Μεγάλη Βρετανία μεταγγίζονται ετησίως περίπου 3.000. 000 μονάδες παραγώγων αίματος, από τα οποία 2.200.000 έως 2.300.000 είναι συμπυκνωμένα ερυθρά. Ο συνολικός αριθμός ανεπιθύμητων αντιδράσεων και συμβάντων που δηλώθηκαν στο SHOT μεταξύ των ετών 1996 και 2008 ανέρχεται σε 5.374. Το έτος 2008 παρατηρήθηκε αύξηση 85% των περιπτώσεων που δηλώθηκαν (1040 περιπτώσεις το 2008 σε σχέση με 561 το 2007). Το γεγονός αυτό πιθανότατα οφείλεται στην εξοικείωση με το σύστημα, στην αποδοχή των κανονισμών για την ασφάλεια του αίματος (BSQR 2005), καθώς και στην ισχυρή σύσταση που υπάρχει από τους διάφορους οργανισμούς για τη συμμετοχή στο SHOT. Στα 12 χρόνια λειτουργίας του, το SHOT έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα αποτελεσματικό. Ο αριθμός των συνολικών περιπτώσεων που δηλώνονται

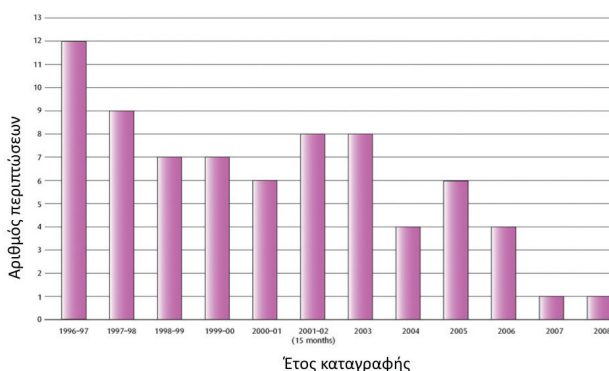
ΕΙΚΟΝΑ 1 . Συγκριτική παρουσίαση των περιπτώσεων που δηλώθηκαν στο SHOT τα έτη 1996-2008



έχει αυξηθεί (εικόνα 1), ενώ η συχνότητα των σοβαρών συμβάντων εμφανίζει πτώση. Το γεγονός αυτό οφείλεται στο ότι όσο αναπτύσσεται και διαδίδεται ευρύτερα η κουλτούρα της κοινοποίησης και καταγραφής των συμβάντων, μειώνεται ο φόβος των συνεπειών ενώ συγχρόνως γίνονται αντιληπτές η σημασία και η αποτελεσματικότητα του συστήματος. Για παράδειγμα η δήλωση του συμβάντος δεν επιφέρει ατομική ποινική κύρωση σ' αυτόν που κοινοποιεί το συμβάν, αλλά ακολουθείται από την λήψη διορθωτικών και προληπτικών μέτρων ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος επανεμφάνισής του.

Επιπλέον η εικόνα 2 δείχνει την πτώση της θνητότητας που οφείλεται αποκλειστικά στην μετάγγιση από το 1996 έως σήμερα. Τα προαναφερθέντα στοιχεία στο σύνολό τους αποδεικνύ-

ΕΙΚΟΝΑ 2. Μείωση της θνητότητας που οφείλεται αποκλειστικά στην μετάγγιση τα έτη 1996-2008



ουν την αύξηση της ασφάλειας των ασθενών, που επιτυγχάνεται μέσω του συστήματος αιμοεπαγρύπνησης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Contreras M., ed. ABC of Transfusion , 4th edn. BMJ Books, London, 2009.

National Patient Safety Agency (NPSA). Right Patient – Right Blood. NPSA/2006/14. National Patient Safety Agency 2006, www.npsa.nhs.uk.

SHOT reports, www.shotuk.org.

Taylor C, Jones H, Davies T et al. (2009) SHOT Annual Report 2008, ISBN 978-0-9558648-1-0.



ΠΛΑΤΕΙΑ ΔΙΟΙΚΗΤΗΡΙΟΥ - ΞΑΝΘΗ 67100 - ΤΘ 244 - ΤΗΛ. 25410 22256 - FAX: 25410 83768
 www.ixanthi.gr/agapi www.sagapi.gr E-mail: agapi@ixanthi.gr agapi@otenet.gr

27/10 09
 ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ
 ΑΡΙΘ. ΠΡΩΤ. 372

Ήδη έχουμε
 για το δικό σου
 παιδί!



Προς: κ.Τζένη Πιτταδάκη

Αγαπητή κ. Πιτταδάκη σας αποστέλλουμε ένα μικρό απολογισμό της δράσης με την ονομασία 2^ο ΕΠΤΑΗΜΕΡΟ ΑΓΑΠΗΣ 2009 για να πάρετε μια μικρή γεύση του τι δυνατότητες έχει η ακριτική περιφέρειά μας, πόσο μεγάλα αποθέματα «αγάπης» και σε τι επίπεδα βρίσκεται η εθελοντική προσφορά. Ελπίζω να μπορέσετε να συμπεριλάβετε κάτι σε προσεχή έκδοση του περιοδικού σας όχι τόσο για να διαφημίσουμε τις δράσεις του συλλόγου μας όσο το να παραδειγματιστούν κάποιοι και να αντλήσουν ιδέες και δύναμη.

Ολοκληρώθηκε λοιπόν με επιτυχία το 2^ο ΕΠΤΑΗΜΕΡΟ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ 2009 σε συνεργασία με την κινητή μονάδα αιμοδοσίας του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία». Το Δ.Σ. του Συλλόγου Εθελοντών Αιμοδοτών Ν. Ξάνθης «Η ΑΓΑΠΗ» ευχαριστεί τους εκατοντάδες αιμοδότες από σχεδόν ολόκληρο το Νομό Ξάνθης που προσέφεραν το αίμα τους με περισσή χαρά και αθρόα προσέλευση. Επίσης όλους εκείνους που προσήλθαν και τελικά για διάφορους ιατρικούς λόγους δεν μπορέσανε να αιμοδοτήσουνε αφού μετράει και η διάθεση για προσφορά μαζί με την καθαυτή προσφορά. Τέλος τους ιατρούς, το νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό της κινητής μονάδας αιμοδοσίας του Νοσοκομείου Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» που για μια ακόμη φορά απέδειξαν τόσο τον επαγγελματισμό τους όσο και την αγάπη τους και αφοσίωσή τους σε αυτό που κάνουν αφού δούλευαν ακατάπαυστα και χωρίς ποτέ να επικαλούνται τη δημοσιόπαλληλική τους ιδιότητα και το αντίστοιχο ωράριο.

Γενικά σε αυτές τις επτά ημέρες πραγματοποιήθηκαν σε 13 σημεία του Νομού Ξάνθης οργανωμένες αιμοληψίες. Η συνολική συγκομιδή απέφερε 552 φιάλες αίματος οι οποίες προήλθαν από 373 άνδρες και 179 γυναίκες. Από αυτούς οι 206 ήταν μουσουλμάνοι αδελφοί μας. Οι ΝΕΟΙ άνθρωποι –μέχρι 30 ετών- που αιμοδότησαν ανήλθαν στους 266. Αυτοί που αιμοδότησαν για πρώτη φορά και είναι νέα μέλη της «οικογένειας της αγάπης» ανήλθαν στους 216. Ήδη με την συγκομιδή αυτών των μονάδων αίματος και κλείνοντας το μήνα Οκτώβριο τα μέλη του συλλόγου μας έχουν προσφέρει για το 2009 πάνω από 4100 μονάδες αίματος κάτι που θεωρούμε ότι είναι σημαντικό για έναν επαρχιακό σύλλογο.

Αναεάνουμε το ραντεβού μας «πρώτα ο Θεός και αν το επιτρέψει ο καιρός» τον Μάρτιο του 2010 προσμένοντας ακόμη μεγαλύτερη συμμετοχή αφού οι Ξανθιώτες αιμοδότες διακρίνονται για τον «πρωταθλητισμό» τους και στο θέμα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας. Δίνουμε το αίμα μας γιατί μας περισσεύει η αγάπη. Το έχουμε αποδείξει περίτρανα εδώ στην Ξάνθη και έχουμε ακόμη πολλά αποθέματα!!!

Ο Πρόεδρος

Ιωάννης Χαρ. Παπαχρόνης

Για το Δ.Σ.



Ο Γεν. Γραμματέας

Κωνσταντίνος Αθ. Σιωπίδης

Η Αιμοδοσία είναι δώρο ζωής. Γίνε ΕΘΕΛΟΝΤΗΣ ΑΙΜΟΔΟΤΗΣ

ΜΕΛΟΣ Π.Ο.Σ.Ε.Α. ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ



Ένα Σημαντικό Μήνυμα



Χρυσιάς

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της
Baxter