

Τα νέα μας

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

Πόπη Λουίζου: Μια Κυρία της Αιμορροφιλίας μάς ανοίγει την καρδιά της
Κέϊς Σμιτ: Πώς επέζησα με την αιμορροφιλία

Υγεία ☆ Ευτυχία ☆ Ελπίδα ☆ Καλή Χρονιά



ΣΠΕΑ



Θέλετε να συμμετέχετε στην πιλοτική εφαρμογή της Novo Nordisk; Κατεβάστε το NovoTrust®



Επαληθεύστε **γρήγορα** και **εύκολα** την αυθεντικότητα του προϊόντος της Novo Nordisk, χρησιμοποιώντας την εφαρμογή NovoTrust®.

Η φροντίδα για την ασφάλειά σας αποτελεί καθημερινή δέσμευση και προτεραιότητα για τη Novo Nordisk.

Με το NovoTrust®:

-  επαληθεύετε την αυθεντικότητα του προϊόντος σας
-  ενημερώνετε εάν το προϊόν έχει λήξει



ΤΟ NovoTrust® ΜΠΟΡΕΙ
ΝΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΕΙ
ΜΟΝΟ ΓΙΑ ΤΑ
ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΪΟΝΤΑ
ΤΗΣ NOVO NORDISK



ΤΑ ΠΡΟΪΟΝΤΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ
ΣΚΑΝΑΡΟΝΤΑΙ ΜΟΝΟ ΑΠΟ
ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ -
ΟΧΙ ΑΠΟ ΤΑ ΦΑΡΜΑΚΕΙΑ



Η ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΠΕΛΑΤΩΝ
ΛΕΙΤΟΥΡΓΕΙ ΑΠΟ ΤΙΣ 09:30
ΕΩΣ ΤΙΣ 17:00.
ΣΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΠΟΥ ΧΡΕΙΑΖΕΣΤΕ
ΒΟΗΘΕΙΑ ΚΑΛΕΣΤΕ ΜΑΣ ΣΤΟ
210-6071600

Σκανάρετε τον κωδικό και κατεβάστε την εφαρμογή στο κινητό σας



Βήμα 1:
Σκανάρετε τον κωδικό
που βρίσκεται πάνω στη
συσκευασία του προϊόντος



Βήμα 2:
Λαμβάνετε αμέσως
απάντηση



Μαθαίνοντας από το παρελθόν, ορίζουμε το μέλλον

Η αιμορροφιλία είναι μία νόσος που η ιστορία της πηγαίνει πολύ πίσω στον χρόνο. Οι πρώτες αναφορές έρχονται από εβραϊκά κείμενα του 2ου μ.Χ. αιώνα, όπου καταγράφεται ότι εάν σε μία οικογένεια είχαν πεθάνει δύο αγόρια κατά τη διάρκεια της περιτομής, τότε το τρίτο κατά σειρά αρσενικό τέκνο εξαιρούνταν από τη διαδικασία. Φυσικά κανείς δεν αποκλείει ότι η... αγαπημένη μας πάθηση έχει τις ρίζες της ακόμα πιο πίσω στην ιστορία ή την προϊστορία.

Λαμβάνοντας υπόψη μας το συγκεκριμένο χρονικό γίνεται εύκολα αντιληπτό πως η γνώση του παρελθόντος αποτελεί οδηγό τόσο για το παρόν όσο και για το μέλλον. Πάνω σε αυτήν ακριβώς τη λογική, το ανά χείρας τεύχος αποτελεί μια πολύ ξεχωριστή περίπτωση, αφού στις σελίδες του φιλοξενούνται δύο συνεντεύξεις –ή, αν θέλετε, μαρτυρίες– από πολύ ιδιαίτερους ανθρώπους.

Ξεκινώ από τον Ολλανδό αιμορροφιλικό Κέις Σμιτ. Η συνέντευξη που παραχωρεί στον ιστότοπο του European Haemophilia Consortium και αναδημοσιεύουμε στο παρόν τεύχος, πραγματοποιείται με αφορμή το βιβλίο που έγραψε με τίτλο «Επιζώντας με την αιμορροφιλία» (Surviving Hemophilia). Γεννημένος το 1951, αντιλαμβάνεστε πως έζησε και μεγάλωσε στις «μαύρες» –ακόμα– εποχές της πάθησης, όταν η θεραπεία βρισκόταν σε νηπιακό στάδιο και το προσδόκιμο ζωής δεν ήταν ιδιαίτερα υψηλό. Πρόκειται για μία βαθιά εξομολόγηση που φυσικά για όποιον έχει καλές σχέσεις με την Αγγλική, μπορεί να την διαβάσει σε μεγαλύτερη κλίμακα μέσα από το βιβλίο του συγγραφέα. Φυσικά για την ελληνική κοινότητα της αιμορροφιλίας, πολύ περισ-

σότερο σημαίνουσα είναι η συνέντευξη που μπορείτε να βρείτε στις σελίδες 4–8. ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ έχουν τη χαρά και την τιμή να φιλοξενούν την υπέροχη κ. Πόπη Λουίζου. Το ονοματεπώνυμό της και μόνο αρκεί για να φανερώσει το ειδικό βάρος που έχει ως ιατρός και ως προσωπικότητα στον χώρο της αιμορροφιλίας στην Ελλάδα. Στους νεότερους μπορεί το όνομα να μη λήξει πολλά, όμως εκεί ακριβώς αποσκοπεί ο τίτλος και ο πρόλογος του παρόντος editorial. Τα όσα αναφέρει η κ. Λουίζου, πέρα από μια μοναδική και πολύτιμη ιστορική αναδρομή, είναι παράλληλα και ένας εξαιρετικός οδηγός για πάσχοντες, γονείς, ιατρούς αλλά και επαγγελματίες υγείας. Θα ήθελα προσωπικά να την ευχαριστήσω για την τιμή που μου έκανε να μου ανοίξει την καρδιά της, χαρίζοντάς μας μια συνέντευξη-παρακαταθήκη.

Φυσικά η θεματολογία του 16ου τεύχους επεκτείνεται και σε άλλους τομείς. Η κ. Μήνα Ψυχογιού, καθηγήτρια παθολογίας ληομώξεων, απαντάει σε όλες τις ερωτήσεις μας σχετικά με τον εμβολιασμό για την Covid-19 και ο κ. Γιάννης Γκέλης, φυσικοθεραπευτής που συνεργάζεται με τον ΣΠΕΑ στη Θεσσαλονίκη, αναλύει την πολυεπίπεδη προσφορά της φυσικοθεραπείας στην αιμορροφιλική αρθροπάθεια. Διαβάστε ακόμα για το EHCucate, τη νέα εφαρμογή από το EHC, αλλά και για τη συνεργασία ανάμεσα σε ΟΠΕΚΑ και ΙΝ-ΕΣΑμΕΑ.

Καλή ανάγνωση!

Αλέξης Περίδικης

Υπεύθυνος Έκδοσης - Γενικός Γραμματέας του ΣΠΕΑ

περιεχόμενα

04 θέμα

Πόπη Λουίζου: Μια Κυρία της Αιμορροφιλίας μάς ανοίγει την καρδιά της

10 Συλλογικά

Στρατηγικής σημασίας συμφωνία μεταξύ ΟΠΕΚΑ και ΙΝ-ΕΣΑμΕΑ

14 Φυσικοθεραπεία

«Η άσκηση είναι φάρμακο»!

18 Άρθρο

Εμβολιασμός έναντι της COVID-19

19 Τεχνολογία

EHCucate, η νέα εκπαιδευτική εφαρμογή του EHC

20 Συνέντευξη

Κέις Σμιτ: Πώς επέζησα με την αιμορροφιλία

ΚΩΔΙΚΟΣ ΕΝΤΥΠΟΥ 210160



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Το περιοδικό ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ εκδίδεται ανά τρίμηνο από τον Σύλλογο Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ). Οι απόψεις που διατυπώνονται στα δημοσιευμένα άρθρα δεν αντιπροσωπεύουν αναγκαστικά τις απόψεις της Διοίκησης του Συλλόγου. Άρθρα, επιστολές και συνεργασίες αποστέλλονται στα στοιχεία επικοινωνίας του Συλλόγου (υπ' όψιν υπευθύνου έκδοσης). Η Διοίκηση του ΣΠΕΑ προτρέπει τα μέλη του Συλλόγου, 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 600 λέξεις. ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν.

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

Τα νέα μας

Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του
**ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ (ΣΠΕΑ)**

Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα

Τηλ./Fax: 210.5232667

E-mail: info@hemophiliasociety.gr

www.hemophiliasociety.gr

Υπεύθυνος έκδοσης: Αλέξης Περίδικης

Συντονισμός έκδοσης: Ελένη Θεοδωράκου
Reputation Unique

Επιμέλεια ύλης: Χρήστος Πραμαντιώτης

Δημιουργικός Σχεδιασμός: Πέτρος Θεοδωράκος

Εκτύπωση: Print Art Studio, Πάτμου 32,

Αγ. Δημήτριος, Αθήνα, Τηλ. 210.9768998

Our news

A quarterly magazine published by the **GREEK HEMOPHILIA SOCIETY** in Athens.

All correspondence should be addressed to:

OUR NEWS Magazine, 51 Stourmari St., GR 104 32 Athens – Greece (Tel./Fax: +30 210.5232667)

«Μας ενδιέφερε πάντα να φτιάξουμε την ποιότητα ζωής των αιμορροφιλικών και να γίνουν άτομα ισότιμα με όλο τον κόσμο στην κοινωνία»



Πόπη Λουίζου

Μια Κυρία της Αιμορροφιλίας μάς ανοίγει την καρδιά της

Συνέντευξη στον Αλέξη Περόδιν

Άνθρωπος με έμφυτη ευγένεια και απaráμιλλη γλυκύτητα, η κ. Λουίζου αποδείχθηκε αστείρευτη, με πλήθος ιστοριών να κατακλύζουν την κουβέντα μας. Πρόκειται για μία γιατρό που έχει μπει στο Πάνθεον της ιστορίας της αιμορροφιλίας στην Ελλάδα.

Γεννήθηκε στην Αθήνα και φοίτησε στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών, αποκτώντας την ειδικότητα της παθολογίας το 1967 και δύο χρόνια αργότερα αυτή της αιματολογίας. Αφού ανακηρύσσεται Διδάκτωρ της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, συνεχίζει τις σπουδές της στο Παρίσι και στο νοσοκομείο Saint Antoine. Το 1985 αναλαμβάνει την ίδρυση και οργάνωση του Κέντρου Αιμοδοσίας του «Αμαλία Φλέμινγκ» του οποίου υπήρξε διευθύντρια από ιδρύσεώς του μέχρι και το 1999. Διετέλλεσε για χρόνια μέλος των Δ.Σ. του ΣΠΕΑ αλλά και της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας.

Για πολλά χρόνια στο πλευρό της Τιτίκας Μανδαλάκη και στη φροντίδα και περίθαλψη των αιμορροφιλικών ασθενών, η κ. Λουίζου συνέδεσε άρρηκτα το όνομά της με την αιμορροφιλία στην Ελλάδα, αντιμετωπίζοντας τους συμπασχόντες μας σαν δικά της παιδιά, χωρίς υπερβολή.

As αφήσουμε όμως την ίδια να τα διηγηθεί με τον δικό της απολαυστικό τρόπο...

Ιστορίες από το Λαϊκό

«Υπηρετούσα στο Κέντρο Αιμοδοσίας του Λαϊκού Νοσοκομείου με διευθινή τον αείμνηστο Μικέ Παϊδούση. Είχα τελειώσει με την παθολογία και ασχολιόμουν με την αιμοδοσία, την οποία αγάπησα πάρα πολύ, με όλες τις δυσκολίες. Το 1971, μετά τον θάνατο του Μικέ Παϊδούση, ήρθε η Τιτίκα Μανδαλάκη ως διευθύντρια. Τη θυμάμαι μάλιστα να έρχεται να μας γνωρίσει ούσα έγκυος στο πρώτο της παιδί! Η πρώτη μας επικοινωνία

ήταν άριστη. Ένας χαρούμενος άνθρωπος, με χαμόγελο και με μίαν αγάπη... Δεν επηρεάστηκε από τα αρνητικά του Κέντρου Αιμοδοσίας, γιατί η αλήθεια είναι πως είχαμε πάρα πολλές ατέλειες εκείνη την εποχή.

Προϊόντος του χρόνου και σχετικά πολύ σύντομα, οι αιμορροφιλικοί άρχισαν να ακολουθούν την Τιτίκα. Έβλεπες να καταφθάνουν παιδιά που ανήκαν στο Ιπποκράτειο και να θέλουν να την επισκεφθούν για να τα εξετάσει, να τα δει, και αυτή με τη σειρά της να μας δίνει την εντολή να τα μεταγγίσουμε εφόσον χρειαζόταν. Όπως καταλαβαίνεις αυτό αναπτύχθηκε, γιγαντώθηκε και ενώ ποτέ δεν έκλεισε το Κέντρο Αιμορροφιλικών του Ιπποκράτειου (και αλίμονο, κανείς δεν το ήθελε ούτε το επεδίωξε) σιγά-σιγά οι αιμορροφιλικοί μετακόμιζαν στο Λαϊκό. Λόγω Τιτίκας 100%.

Να σκεφτείς ότι τότε ακόμη, οι αιμορροφιλικοί της Θεσσαλονίκης και της βορείου Ελλάδας και

όλης της Ελλάδας, για μια μετάγχιση έρχονταν στην Αθήνα... Είχε γίνει μια προσπάθεια τότε με τον αείμνηστο τον Κώστα τον Γιαννακό και είχαν ανοικιαστεί κάποια δωμάτια ξενοδοχείου ώστε να φιλοξενοούνται οι συγγενείς των παιδιών τα οποία έμεναν μέσα στο νοσοκομείο όταν είχαν ανάγκη.

Όταν εμείς βλέπαμε την αγάπη της Τιτίκας και τη λαχτάρα με την οποία έπεφτε πάνω από τον αιμορροφιλικό!...

Μέσα στο γραφείο της είχαμε ένα κρεβάτι εξεταστικό, ξάπλωνε το παιδί να το εξετάσει η Τιτίκα και έβλεπε με πόση φροντίδα και πόση λαχτάρα άστραφτε το μάτι της να δει τι γίνεται. Αυτό δεν μπορούσες να μην το εισπράξεις – εάν ήσουν άνθρωπος που ήθελε να ασχοληθεί με το συγκεκριμένο κομμάτι. Αυτό δε, έφερε κοντά και γιατρούς άλλων ειδικοτήτων του νοσοκομείου. Ορθοπαιδικό όπως ο κύριος Καμπούρογλου, ο άγιος αυτός άνθρωπος, παθολόγος όπως ο Ρόζενμπεργκ, χειρουργός. Φτιάξαμε λοιπόν μια ομάδα γιατρών διαφόρων ειδικοτήτων στους οποίους απευθυνόμασταν. Δεν πηγαίναμε στον πρώτο τυχόντα ορθοπαιδικό του νοσοκομείου, όχι επειδή δεν ήταν καλός αλλά διότι τους συγκεκριμένους τους συσπειρώσαμε και κατά κάποιο τρόπο τους εκπαιδεύσαμε στα προβλήματα των αιμορροφιλικών.

Να σκεφτείς, έμπαινε ένας αιμορροφιλικός για μια επέμβαση και μου έλεγε η Τιτίκα: «Τρέχα Πόπη επάνω, να είσαι δίπλα, πάρε δείγμα, φέρ' το να δούμε πού είναι το επίπεδο του παράγοντα» κλπ. Αυτό γινόταν συνέχεια. Αυτή η παρακολούθηση πιστεύω πως έδωσε στους αιμορροφιλικούς μία πολύ μεγάλη ανακούφιση ως προς τα προβλήματα της αιμορροφιλίας.

Καταρχάς καταφέραμε και τους μετριάσαμε τον πόνο. Το πιο σημαντικό απ' όλα. Έβλεπε το παλικάρι ή το παιδάκι (γιατί πολλά ήταν παιδιά ακόμα αφού δεν υπήρχε το Κέντρο του «Παιδών»), έρχονταν με λαχτάρα γιατί ήξεραν πως θα ανακουφιστούν.

Θα σου πω ένα περιστατικό. Ήταν ένα κοριτσάκι που είχε έρθει με Γκλάνζμαν, είχε θρομβοπάθεια, διαταραχή στα αιμοπετάλια του. Ατίθασο, σκληρό παιδάκι. Το τι έκανε...! Η μάνα του δεν μπορούσε να το κάνει καλά. Έρχεται μια μέρα ηρωσμένο, με μεγάλο πρόβλημα για να το μεταγγίσουμε με αιμοπετάλια. Τι να το κάνεις; Τέσσερις άνθρωποι και δεν



Η Πόπη Λουίζου (αριστερά) μαζί με τις Τιτίκα Μανδαλάκη, Τζέννυ Πιτταδάκη και στελέχη της διεθνούς κοινότητας της αιμορροφιλίας, στο Παγκόσμιο Συνέδριο Αιμορροφιλίας το 1992 στην Αθήνα

μπορούσαν να το κρατήσουν ακίνητο για τη μετάγχιση – να το δέσεις; Όπως ήμουν λοιπόν σκυμμένη και το χάιδευα και προσπαθούσα να το ηρεμήσω –εκείνο βέβαια δεν καταλάβαινε τίποτα από χάρδια γιατί πονούσε– από τη μεγάλη του ένταση σηκώνει το κεφάλι και μου πατάει μια δαγκωνιά στο στήθος! Δεν αντέδρασα ούτε το μάλωσα φυσικά. Εκείνο τρόμαξε με αυτό που έκανε και μαζεύτηκε με αποτέλεσμα να με αφήσει να το μεταγγίσω. Χιλιάδες τέτοια περιστατικά μπορώ να θυμηθώ.

Θέλω να καταλήξω ότι η Τιτίκα μάς μεταλημπάδευσε την αγάπη της για τους αιμορροφιλικούς γιατί βλέπαμε πόσο τους φρόντιζε εκείνη. Έτσι τους αγαπήσαμε και εμείς».

Η συνεργασία με την Τιτίκα

Με την Τιτίκα είχατε πολύ διαφορετικό προφίλ. Θέλω να πω πως εκείνη ήταν ένας πολύ δυναμικός και παθιασμένος άνθρω-

πος, ενώ εσείς η ήρεμη δύναμη, πιο χαμηλών τόνων. Πώς καταφέρατε και συνεργαστήκατε τόσο καλά;

Με την Τιτίκα είχαμε κοινωνικές επαφές σε οικογενειακό επίπεδο, ανταλλάσαμε επισκέψεις στα σπίτια μας, πηγαίναμε μαζί στα συνέδρια, μελετούσαμε μαζί πολλά πράγματα ώρες ατέλειωτες, δουλεύαμε παράλληλα για μια εργασία. Όλα αυτά σε ένα επίπεδο πολιτισμένο, χωρίς ποτέ να έχουμε ρήξεις. Θυμάμαι μόνο ένα περιστατικό. Είχαμε ένα σεμινάριο στην Α' Παθολογική Κλινική και είχα να μιλήσω για κάποιο θέμα. Η Τιτίκα πάντα πριν από τέτοιες εκδηλώσεις είχε έναν εκνευρισμό. Παρόλη την πείρα της και τις γνώσεις της, είχε μια ένταση. «Λουίζου αυτό, Λουίζου εκείνο» – πάντα με αποκαλούσε Λουίζου! Κάποια στιγμή της είπα: «Ηρεμήστε γιατί δεν μπορώ έτσι, θα πάω να κάνω διάλυση!»

«Συμπεριφέρθηκα με την Τιτίκα επιστημονικά, έμαθα πάρα πολλά στο πλάι της, ήταν η δασκάλα μου, ο μέντοράς μου γιατί εγώ από αιμορροφιλία δεν ήξερα τίποτα όταν ήρθε η Τιτίκα, εκείνη με εισήγαγε στο θέμα.»

Ήταν η μοναδική φορά που θύμωσα μαζί της, την άλλη μέρα όμως ήμασταν μέλιγάλα, τέτοια ήταν η σχέση μας. Είχαμε πάρα πολύ καλή συνεργασία. Καταπραϊντικός παράγοντας ήταν ο σύζυγός της, ο Τάσος Γιαννιτσιώτης, ο γαστρεντερολόγος και των αιμορροφιλικών' ήταν το αντίβαρο και ένας άνθρωπος πάρα πολύ ήπιος, ο οποίος εξομάληνε τις όποιες διαφορές που τυχόν υπήρχαν. Συμπεριεβλήθηκα μαζί της επιστημονικά, έμαθα πάρα πολλά στο πλάι της, ήταν η δασκάλα μου, ο μέντοράς μου γιατί εγώ από αιμορροφιλία δεν ήξερα τίποτα όταν ήρθε η Τιτίκα, εκείνη με εισήγαγε στο θέμα.

Τη θαυμάζατε;

Βεβαίως τη θαυμάζα! Τη θαύμαζα πάντα. Ακόμα και όταν έκανα τη διατριβή μου τη διδακτορική, εκείνη μου έδωσε το θέμα, με προώθησε, «σκοτώθηκε» να με βοηθήσει. «Έλα Λουίζου να κάνουμε αυτή την εργασία, ψάξε αυτά, βρες εκείνα» – μου έδινε τις κατευθύνσεις, με παρότρυνε. Είχα και εγώ τη δυνατότητα να αντιλαμβάνομαι αυτό που ήθελε και να επεξεργάζομαι το θέμα και έτσι τα πηγαίναμε πολύ καλά. Δεν με αδίκησε ποτέ. Πάρα πολύ σημαντικό. Όπως δεν αδίκησε και κανέναν εξάλληλου.

Με ποιον τρόπο διαχειριζόσασταν τους γονείς των αιμορροφιλικών παιδιών;

Ήταν ένα πολύ δύσκολο κομμάτι στην πορεία της εξάσκησης του επαγγέλματός μας. Πάρα πολύ δύσκολο. Ερχόταν μια μάνα που έτρεμε το φυλλοκαρδί της και κράταγε το παιδάκι της σαν λουλούδι στην αγκαλιά της, να σπαράξει εκείνο από τον πόνο και εσύ να προσπαθείς να εξασφαλίσεις πλήσασμα για να μεταγγίσεις το παιδάκι αυτό. Το κρατάγαμε τέσσερις όπως σου είπα και παραπάνω. Πού να κάτσει ένα παιδάκι με το χεράκι του τετνωμένο τόσο ώρα...

Το πιο δύσκολο απ' όλα ήταν όταν έβγαينه η διάγνωση. Πώς να αντιμετωπίσεις τον γονιό αυτόν; Όμως η Τιτίκα έδωσε ώρες ατέλειωτες από τη ζωή της μέσα στο γραφείο της κλεισμένη, να κρατάει αγκαλιά αυτή τη μάνα και να προσπαθεί. Συνήθως ήταν η μάνα. Και ο πατέρας, βέβαια, αλλιώς κυρίως η μάνα. Να την πείσει, να της πει,



Με την Τιτίκα Μανδαλάκη στο Διεθνές Συνέδριο Αιμορροφιλίας, Στοκχόλμη (1983)

να της εξηγήσει πως δεν είναι τόσο τραγικά τα πράγματα. Να τους δείξουμε άλλα παιδάκια που ήταν λίγο μεγαλύτερα και είχαν ξεπεράσει την πρώτη φάση. Ένας δύσκολος χειρισμός. Ωστόσο, έπιασε τόπο γιατί και οι μανάδες ήθελαν να πάρουν κάτι θετικό από εμάς, κάτι παρήγορο.

Μετά, δεν το συζητώ! Όταν πια έγινε το Κέντρο στο «Παιδών» από την κ. Αρώνη, καλή της ώρα, όπως και τις κυρίες Πλατοκούκη και Περγάντου στη συνέχεια, αλλιώς και όλο το δυναμικό του Κέντρου. Όταν έφτασε λοιπόν να εφαρμόζει την προφυλακτική αγωγή και να στέλνει τα παιδιά να παίζουν ποδόσφαιρο στην αυλή, εμείς δεν μπορούσαμε ούτε να το διανοηθούμε αυτό!

Παράγοντες... εξ Ιταλίας

Μιλάμε για μια εποχή που οι θεραπείες δεν ήταν τόσο εξελιγμένες στο βαθμό που είναι σήμερα. Πώς το αντιμετωπίζατε αυτό;

Αυτό που μας «έτρωγε» περισσότερο ήταν η συνεχής, καθημερινή αγωνία να εξασφαλίσουμε το προϊόν που χρειαζόμασταν' και την εποχή εκείνη μιλάμε για πλάσμα. Με όλα τα επακόλουθα, όπως τις ηπατίτιδες κλπ. Δεν υπήρχε ακόμα ο HIV, μετά

το 1985 γίνεται λόγος γι' αυτό. Υπήρχαν παιδάκια που έκαναν αλληργία στο πλάσμα και εμείς έπρεπε να καθόμαστε από πάνω με την κορτιζόνη. Περνούσαμε δύσκολες καταστάσεις. Όταν άρχισαν να κυκλοφορούν τα πρώτα σκευάσματα αντιαιμορροφιλικών παραγόντων που μας έρχονταν από το εξωτερικό, τα συμπυκνωμένα –και δεν μιλάω για το κρουκαθιζήμα που και αυτό το χρησιμοποιήσαμε αρκετό διάστημα και μας βοήθησε πολύ– κουβάλησαν μαζί τους και τη μεγάλη μετάδοση της λοίμωξης HIV. Είχαμε ένα παιδάκι γύρω στα 10. Μας λήει η μητέρα του: «έχω τον τρόπο να φέρω παράγοντες από την Ιταλία, μπορείτε να μεσολαβήσετε;» Η Τιτίκα έβαλε αμέσως το στήθος της μπροστά. Έτρεξε αμέσως, ήρθε σε επικοινωνία με το Κέντρο του Μιλάνου, με τον Μανούτσι και πόσους ακόμα. Υπήρχαν πολλά προβλήματα τότε, τελωνεία, χίλια δυο... άλλες εποχές! Τελικά τα σκευάσματα ήρθαν και το παιδί έκανε την επέμβαση που είχε. Ο τότε πρόεδρος του νοσοκομείου λοιπόν μας έκανε μήνυση και προσωπικά στην Τιτίκα γιατί τόλημσε να φέρει σκευάσματα από το εξωτερικό για να γλιτώσει ένα παιδί. «Δεν σε φοβάμαι» του είπε, «το παιδί ζει, το παιδί γλιτώσε».

Καλύτερη ποιότητα ζωής!



Προγράμματα

Φυσικοθεραπείας & Ψυχολογικής Υποστήριξης

Προσφέρονται δωρεάν στα άτομα με αιμορροφιλία

Για περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με τη διεξαγωγή των συνεδριών μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον ΣΠΕΑ στο 210 5232667

το θέμα

Από εκεί και πέρα βέβαια πήραμε φόρα! Η Τιτίκα ήταν από τους πρώτους Ευρωπαίους αιματολόγους που έβαλε το στήθος της μπροστά και παρά τα πενιχρά οικονομικά της χώρας, κατάφερε και έφερε τους παράγοντες στην Ελλάδα. Από εκεί και πέρα άλλαξε η ζωή η δική σας αλλά και η ζωή η δική μας. Ένα παιδάκι πλέον τελειώνει τη διαδικασία της μεταγγίσης σε δέκα λεπτά, ενώ πριν το κρατούσαμε μέσα για ώρες.

Τι θυμάστε από τη δύσκολη εποχή των μολύνσεων;

Δεν γίνεται να το ξεχάσω. Ήταν καλοκαίρι, η Τιτίκα ήταν διακοπές στην Κρήτη. Ήμουν μόνη στο Κέντρο. Όταν ξέσπασε αυτή η λαιίλαπα με τον HIV, από πού να ξεκινήσεις... Έλεγχος στα δικά μας τα σκευάσματα, εννοώ αυτά που έρχονταν στην Ελλάδα, δεν γινόταν ακόμα. Τα πρώτα μολυσμένα σκευάσματα ήρθαν από την Αμερική. Και οι πρώτοι άτυχοι αιμορροφιλικοί, μέσα στην τύχη τους να πάρουν σκευάσματα είχαν την ατυχία να κολληθούν...

Προσπαθούσαμε όσο γίνεται να μη δώσουμε σκευάσματα. Να ξαναγυρίσουμε στο πλάσμα. Μετά, βέβαια, τα πράγματα εξελίχθηκαν. Είχαμε τη μεγάλη τύχη να διαθέτουμε βιολόγο, τη Ρένια Γιαλεράκη, η οποία έδωσε και

την ψυχή της. Στείλαμε ανθρώπους έξω, τους εκπαιδεύσαμε, νοσηλευτές κλπ. Θυμάμαι ακόμα την Κατερίνα την Τσουκαλά. Γύρισαν όλοι πίσω με γνώσεις, μπήκε μπροστά το εργαστήριο και κάναμε τους ελέγχους.

Μας ενδιέφερε πάντα να φτιάξουμε την ποιότητα ζωής των αιμορροφιλικών και να γίνουν άτομα ισότιμα με όλο τον κόσμο στην κοινωνία. Και στα σχολεία φυσικά, όπου έπαιξε τεράστιο ρόλο η Τζέννυ Πιττάδακη. Γυρνούσε από σχολείο σε σχολείο και από δάσκαλο σε δάσκαλο. Μέχρι που είχε υποχρεώσει διευθυντές, όπου υπήρχε παιδί αιμορροφιλικό και η τάξη του ήταν σε όροφο, να κατεβάσουν την τάξη στο ισόγειο. Και το πέτυχε! Δουλέψαμε πολύ. Πιστεύω πως είχαμε πολύ μεγάλες επιτυχίες. Η αιμορροφιλία στην Ελλάδα είναι στο καλύτερο ευρωπαϊκό επίπεδο, δεν έχει τίποτα να ζηλέψει από άλλες χώρες. Γι' αυτό και την Τιτίκα όλοι οι μεγάλοι καθηγητές την είχαν ψηλά. Πηγαίναμε στα συνέδρια και την αγκάλιαζαν όλοι. Έβλεπαν

πόσα πολλή πέτυχε στην Ελλάδα του τότε.

Σας λείπει η επαφή με τους ασθενείς;

«Μου λείπει, ναι. Με όλους τους ασθενείς, όχι μόνο με τους αιμορροφιλικούς. Μου λείπει η φροντίδα των ασθενών. Την επαφή μαζί τους την έχω σε φιλικό επίπεδο πια και αυτό με γεμίζει πολύ. Είμαι ευγνώμων προς τη ζωή, που μου έδωσε τη χαρά να βλέπω αιμορροφιλικούς στην ηλικία σου, και μεγαλύτερους φυσικά, και να μιλάμε σε αυτό το επίπεδο. Έβλεπα ένα παιδί και πάντα μέσα μου είχα έναν πόνο. Γιατί να υστερεί το παιδάκι αυτό από το διπλανό του; Και τώρα σας βλέπω και η ψυχή μου πετάει. Δοξάζω τον Θεό που έφτασα στην ηλικία που είμαι και αξιώθηκα όλον αυτόν τον κόπο που έκανα να τον βλέπω τώρα μπροστά μου και να έχει ανθίσει.

Κυρία Πόνη, σας ευχαριστώ μέσα από την καρδιά μου γι' αυτή τη συνέντευξη.

Εγώ σε ευχαριστώ παιδί μου.

«Δουλέψαμε πολύ. Πιστεύω πως είχαμε πολύ μεγάλες επιτυχίες. Η αιμορροφιλία στην Ελλάδα είναι στο καλύτερο ευρωπαϊκό επίπεδο, δεν έχει τίποτα να ζηλέψει από άλλες χώρες.»





Better Health, Brighter Future



Αγωνιζόμαστε διαρκώς για μια καλύτερη υγεία

Η Takeda είναι μία βιο-φαρμακευτική εταιρεία με ηγετική θέση παγκοσμίως και με έδρα την Ιαπωνία, έχοντας ως βάση σταθερές αξίες και προσανατολισμό στην Έρευνα και Ανάπτυξη.

Οι προσπάθειές μας για Έρευνα και Ανάπτυξη επικεντρώνονται σε τέσσερις θεραπευτικούς τομείς - την Ογκολογία, τη Γαστρεντερολογία, τη Νευρολογία και τις Σπάνιες Νόσους, καθώς και σε επενδύσεις που στοχεύουν στα Παράγωγα Αίματος και στα Εμβόλια.

Δεσμευόμαστε να βελτιώνουμε την ποιότητα ζωής των ασθενών αναπτύσσοντας υψηλής καινοτομίας φάρμακα που διατίθενται σε περίπου 80 χώρες και γεωγραφικές περιοχές παγκοσμίως.

Παραμένουμε προσηλωμένοι στις βασικές μας αξίες Ακεραιότητα, Αμεροληψία, Εντιμότητα και Επιμονή, θέτοντας πάντα τους ασθενείς στο επίκεντρο της προσπάθειάς μας. Προσβλέπουμε να προσφέρουμε Καλύτερη Υγεία και ένα πιο Λαμπρό Μέλλον στους ασθενείς σε όλο τον κόσμο.

www.takeda.gr

Στρατηγικής σημασίας συμφωνία μεταξύ ΟΠΕΚΑ και ΙΝ-ΕΣΑμεΑ

Για την απρόσκοπτη πρόσβαση στις υποδομές και στα προγράμματα του Οργανισμού

Μνημόνιο συνεργασίας υπέγραψαν ο Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ) και το Ινστιτούτο Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις (ΙΝ-ΕΣΑμεΑ). Το μνημόνιο χαρακτηρίζεται στρατηγικής σημασίας και έχει στόχο τη διασφάλιση των δικαιωμάτων ατόμων με αναπηρία.

Πιο συγκεκριμένα, και σύμφωνα με τη σχετική ανακοίνωση:

Ο ΟΠΕΚΑ, λαμβάνοντας υπ' όψιν την κυρωθείσα από την ελληνική Βουλή με τον ν.4074/2012 Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, την παρ. 6 του άρθρου 21 του Ελληνικού Συντάγματος, το Εθνικό Σχέδιο δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, το άρθρο του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ε.Ε. και τη νέα Ευρωπαϊκή Στρατηγική για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2021-2030, και αναγνωρίζοντας παράλληλα τα εμπόδια των πολιτών με αναπηρία όσον αφορά στην άσκηση των συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων τους, προχώρησε στην υπογραφή Μνημονίου Συνεργασίας με το ΙΝ-ΕΣΑμεΑ.

Η υπογραφέα Συμφωνία έχει από κοινού στόχο:

α) Τη διάχυση της δικαιωματικής προσέγγι-

σης της αναπηρίας στις πολιτικές, δράσεις, μέτρα και προγράμματα του ΟΠΕΚΑ.

- β) Τη βελτίωση της πρόσβασης ατόμων με αναπηρία στις υποδομές του ΟΠΕΚΑ.
- γ) Την υλοποίηση δράσεων προβολής του έργου του ΟΠΕΚΑ σχετικά με θέματα που άπτονται των δικαιωμάτων ατόμων με αναπηρία.
- δ) Τη συνεργασία στη συλλογή στατιστικών στοιχείων σχετικών με την αναπηρία.

Οι ανωτέρω στόχοι της Συμφωνίας Συνεργασίας **δύνανται να υλοποιηθούν:**

1. Μέσω της εκπαίδευσης των στελεχών του ΟΠΕΚΑ που ασχολούνται με την εφαρμογή πολιτικών, μέτρων, δράσεων και προγραμμάτων για άτομα με αναπηρία.
2. Μέσω της αξιολόγησης των υφιστάμενων φυσικών και ηλεκτρονικών υποδομών του ΟΠΕΚΑ.
3. Μέσω του σχεδιασμού δράσεων για τη βελτίωση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στο ενημερωτικό υλικό του ΟΠΕΚΑ, λαμβάνοντας υπ' όψιν τις ανάγκες των επιμέρους κατηγοριών αναπηρίας.
4. Μέσω της εκπόνησης οδηγιών για την απονομή των παροχών και με τη διοργάνωση περιφερειακών ημερίδων για την ενημέρωση των ατόμων με αναπηρία και των φορέων τους αναφορικά με το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο.

5. Μέσω της συνεργασίας του ΟΠΕΚΑ με το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της ΕΣΑμεΑ και της ανταλλαγής τεχνολογίας με βάση τα προβλεπόμενα στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης.

Η διοικητής του ΟΠΕΚΑ κ. Ξένια Παπασταύρου δήλωσε για την υπογραφή του Μνημονίου Συνεργασίας:

«Ο ΟΠΕΚΑ, ως φορέας χορήγησης, μεταξύ άλλων, προνοιακών αναπηρικών επιδομάτων επιζητά τη διαρκή βελτίωση της ισότητας και ανεμπόδιστης πρόσβασης και πληροφόρησης των πολιτών για τα δικαιώματά τους, επιδιώκοντας, κατά το δυνατόν, το υπέρτατο αγαθό της κοινωνικής δικαιοσύνης. Σε αυτό το πλαίσιο, ο ΟΠΕΚΑ προχώρησε στη σύναψη μνημονίου συνεργασίας με το Ινστιτούτο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις, σηματοδοτώντας ουσιαστικά τη δέσμευση του Οργανισμού στην ενεργό δράση για την απρόσκοπτη πρόσβαση των πολιτών με αναπηρία στις υποδομές και τα προγράμματά του, θέτοντας παράλληλα και ένα πλαίσιο με συγκεκριμένες παρεμβάσεις προκειμένου να πετύχουμε τον στόχο μας».

Από την πλευρά του, ο πρόεδρος του ΙΝ-ΕΣΑμεΑ κ. Ιωάννης Βαρδακαστάνης, δήλωσε για τη Συμφωνία Συνεργασίας:

«Το ΙΝ-ΕΣΑμεΑ και η ΕΣΑμεΑ θεωρούν ότι η υπογραφή του παρόντος μνημονίου έχει ιδιαίτερη στρατηγική σημασία δεδομένου ότι ο ΟΠΕΚΑ είναι κομβικός Οργανισμός για τα ζητήματα των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις, και των οικογενειών τους. Προσβλέπουμε και θα εργαστούμε για την απρόσκοπτη υλοποίησή του».

Για τον ΟΠΕΚΑ η Συμφωνία σηματοδοτεί τη δέσμευση του Οργανισμού στην ενεργό δράση για την απρόσκοπτη πρόσβαση των πολιτών με αναπηρία στις υποδομές και στα προγράμματά του

#ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣΠΟΙΟΤΗΤΑΣ



Ο ΔΙΚΟΣ ΜΑΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ

Για τους ασθενείς
με αιμορροφιλία,
τίποτε δεν είναι δεδομένο.
Μαζί με τους ιατρούς και
την Πολιτεία, προτάσσουμε την
έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση,
την άμεση διασύνδεση
με την κατάλληλη θεραπεία
και τη συμμόρφωση
με τις κλινικές οδηγίες.
Εξασφαλίζουμε, έτσι,
καλύτερη ποιότητα ζωής.



ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Με την ευγενική
υποστήριξη της



Advancing *life*



L. GPH/COM/05/2018/0735



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΥΔΡΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

για όλους τους πάσχοντες με
αιμορροφιλία και συγγενείς
αιμορραγικές διαθέσεις

Για πληροφορίες, ρωτήστε τον θεράποντα ιατρό σας ή
επικοινωνήστε με τον Σύλλογό μας ή απευθυνθείτε στον
εξειδικευμένο κινησιοθεραπευτή - φυσικοθεραπευτή,

κα. Νιώτη Παρασκευή, στο 6944-907629 για την Αθήνα
κο. Τσαλαβούτα Ιωάννη, στο 6974-982889 για την Θεσσαλονίκη



ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Στουρνάρη 51 - 104 32, Αθήνα, Τηλ./Φαξ: 210.52.32.667

www.hemophiliasociety.gr | info@hemophiliasociety.gr | www.facebook.com/GreekHemophiliaSociety

Με την ευγενική
χορηγία της



«Η άσκηση είναι φάρμακο»!

Η φυσικοθεραπεία, σημαντικό μέρος της διαχείρισης του πόνου



Του Ιωάννη Γκέλση

Οι αυτόματες ενδοαρθρικές αιμορραγίες είναι ίσως το κυριότερο χαρακτηριστικό των ασθενών με αιμορροφιλία και μπορεί να εμφανισθούν ακόμη και σε ασθενείς υπό προφυλακτική αγωγή και ανεξαρτήτως βαρύτητας (Caviglia et al., Zwagemaker et al.). Οι επαναλαμβανόμενες ενδοαρθρικές αιμορραγίες, εάν δεν αντιμετωπισθούν κατάλληλα, μπορεί να οδηγήσουν σε αρθροπάθεια, έκπτωση της σωματικής δραστηριότητας, λόγω του πόνου και της μείωσης της λειτουργικής ικανότητας (Pasi et al., Astermark et al.). Η προοδευτικά εξελισσόμενη αρθροπάθεια είναι η κύρια αιτία νοσηρότητας στην αιμορροφιλία (Ricca et al.), καθώς τα αυτόματα αίμαρθρα οδηγούν σε χρόνια υμενίτιδα, πόνο και τελικά καταστροφή της άρθρωσης (Burke et al.) που επιφέρει αρνητική επίπτωση στην Ποιότητα Ζωής (QoL) του ασθενούς (Chantrain et al.).

Διάφορα αίτια μπορεί να επηρεάσουν την εξέλιξη των μυοσκελετικών αλλαγών σε ασθενείς με αιμορροφιλική αρθροπάθεια. Τα μέτρα για την πανδημία επέφεραν μεταβολές τόσο στην κατάσταση των αρθρώσεων όπως στα γόνατα και τις ποδοκνημικές όσο και στη μείωση της σωματικής δραστηριότητας των ατόμων με αιμορροφιλία (Cuesta-Barriuso et al.).

Η καλύτερη παρακολούθηση των βλαβών και της εξέλιξής τους με διάφορους δείκτες και φυσικά η θεραπευτική αγωγή, η οποία μπορεί να μειώσει τον αριθμό αυτών των αιμορραγιών, απετέλεσαν αντικείμενο πολλών ερευνών.

Τα τελευταία 20 χρόνια έχει παρατηρηθεί μια

μεταβολή στη λήψη αποφάσεων, από ένα ιατρικό μοντέλο βασισμένο στον κλινικό ιατρό, σε ένα ψυχοκοινωνικό μοντέλο με επίκεντρο τον ασθενή, το οποίο έχει προωθηθεί ακόμη περισσότερο λόγω της πανδημίας Covid-19. Σήμερα οι ασθενείς είναι ενεργοί συμμετέχοντες στη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα τους.

Η φυσικοθεραπεία αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι της διαχείρισης του πόνου και έχει τη δυνατότητα να εκπαιδεύσει – ενθαρρύνει τα άτομα με αιμορροφιλία ώστε να παρακινηθούν στην αυτοδιαχείριση, καθώς αποκτούν περισσότερες γνώσεις για την πάθησή τους.

Η διατήρηση της σωματικής άσκησης βελτιώνει την υγεία μέσω μυϊκής ενδυνάμωσης, διατήρησης της κινητικότητας των αρθρώσεων και της υγείας των οστών, αναγνωρίζεται σε παγκόσμιο επίπεδο πια ότι «η άσκηση είναι φάρμακο»!

Μέσω της εξατομικευμένης άσκησης μειώνεται ο πόνος, αλλά φαίνεται πως επηρεάζεται θετικά και η ψυχική διάθεση των ασθενών, ειδικά αυτήν την περίοδο όπου οι σωματικές δραστηριότητες λόγω της πανδημίας έχουν μειωθεί, ενώ ταυτόχρονα έχει χειροτερεύσει και η ποιότητα διατροφής.

As σημειώσουμε ότι, **σε υπέρβαρα άτομα με οστεοαρθρίτιδα στο γόνατο, για κάθε 10% μείωση του σωματικού βάρους τους, τα συμπτώματα και η λειτουργικότητα στην άρθρωση βελτιώνονται κατά 50%** (Messier et al.)

Βασική προϋπόθεση για την επιλογή της δραστηριότητας είναι η αξιολόγηση του

ασθενούς, η καταγραφή του ιατρικού ιστορικού, η επισήμανση των κινητικών δεξιοτήτων αλλά και των αναγκών του· κατόπιν θέτουμε ρεαλιστικούς και εφικτούς στόχους που θα βελτιώσουν σταδιακά την ποιότητα της ζωής.

Η τεχνολογία σήμερα είναι το μέσο που κερδίζει συνεχώς έδαφος, τόσο για την επικοινωνία όσο και για την εκπαίδευση – καθοδήγηση των ασθενών. Προσφέρει ένα ασφαλές, οικονομικό και οικείο περιβάλλον διαθέσιμο οποιαδήποτε στιγμή!

Στη Ζυρίχη, η ομάδα των Juanós Solé et al. έδειξε ότι ο συνδυασμός φυσικοθεραπείας διά ζωής και τηλε-θεραπείας, μπορεί να βοηθήσει άτομα με αιμορροφιλία, τα οποία δεν έχουν ασκηθεί επαρκώς, να υπερβούν ορισμένους φραγμούς για να αρχίσουν ένα τακτικό πρόγραμμα ασκήσεων.

Οι εποχές άλλαξαν, η επάρκεια σε προϊόντα θεραπευτικής αγωγής και η γνώση, μας δίνουν τη **δυνατότητα να ξεπεραστούν τα καθημερινά εμπόδια, οι φοβίες και φυσικά ο πόνος** που μέχρι σήμερα περιόριζαν τη ζωή του ανθρώπου με αιμορροφιλία.

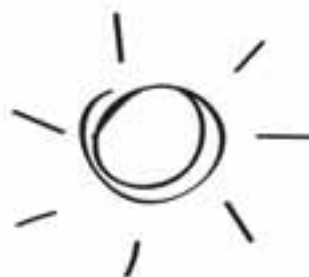
info

Ο Ιωάννης Γκέλσης είναι Φυσικοθεραπευτής, OMT Επιστημονικά Υπεύθυνος Φυσικοθεραπευτηρίου Kinesiotherapy

Επιστημονικός Συνεργάτης Α.Π.Θ.

Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Ειδικό Κέντρο Αιμορραγικών Διαθέσεων Παιδών και Εφήβων, Ιπποκράτειο Γ.Ν.Θεσσαλονίκης

LIBERATE
LIFE



ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΕΙΝΑΙ

ΕΣΥ

ΝΑ ΚΑΘΟΡΙΖΕΙΣ ΤΑ ΟΡΙΑ ΣΟΥ.

ΤΩΡΑ ΜΠΟΡΕΙΣ.



Μη δάσχε! Μη!

ΡΩΤΑ, ΕΝΗΜΕΡΩΣΟΥ!

Μια καμπάνια ενημέρωσης για την αιμορροφιλία των:



ΣΠΕΑ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ



sobi
rare strength

Sobi is a trademark of Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) © 2019 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – All rights reserved
Sobi: Ερμού 56, Αθήνα 105 63, Τηλέφωνο: 213 099 4031, info.greece@sobi.com, www.sobigreece.gr

Μάθετε περισσότερα στο: www.liberatelife.gr/kokkini-klosti



Pfizer Καινοτομούμε για να αλλάξουμε τις ζωές των ασθενών*

Με την έρευνα για την ανάπτυξη καινοτόμων θεραπειών και εμβολίων:

- επενδύουμε **58 δισ.** ετησίως στον τομέα Έρευνας & Ανάπτυξης
- διαθέτουμε στην Ελλάδα **φαρμακευτικά προϊόντα ή/και εμβόλια** στους τομείς της ογκολογίας, των λοιμώξεων, των καρδιαγγειακών και μεταβολικών παθήσεων, των σπανίων και αυτοάνοσων νοσημάτων

Στηρίζοντας την Ελληνική Κοινωνία:

- δωρεές συνολικής αξίας άνω των **€2 εκατ.**** για την ενίσχυση ευάλωτων κοινωνικών ομάδων
- δωρεές προς το **Εθνικό Σύστημα Υγείας και Συλλόγους Ασθενών** για την αντιμετώπιση της υγειονομικής κρίσης λόγω **COVID-19**

Συμβάλλοντας στην Εθνική Οικονομία και Απασχόληση:

- η ετήσια άμεση συμβολή της εταιρείας ανέρχεται σε **€184,6 εκατ.****
- **300** εργαζόμενοι σε ένα βραβευμένο εργασιακό περιβάλλον
- **200** νέες θέσεις εργασίας θα δημιουργηθούν από την ίδρυση του Κέντρου Ψηφιακής Τεχνολογίας στη Θεσσαλονίκη



Pfizer Ελλάς Α.Ε., Λ. Μεσογείων 243, Ν. Ψυχικό 15451, Αθήνα, Ελλάδα, Τηλ. Επικοινωνίας 210-6785800, Αριθ. Γ.Ε.ΜΗ. 000242901000

* αφορά την περίοδο 2015-2019 για δωρεές σχετικά με την υποστήριξη Συλλόγων Ασθενών, ΜΚΟ, εκπαιδευτικών και ερευνητικών προγραμμάτων, υποτροφίες, ιατρικό εξοπλισμό, φάρμακα και εμβόλια
 ** σε στοιχεία αφορούν το έτος 2019 και περιλαμβάνουν φόρους, ασφαλιστικές εισφορές, επενδύσεις στην έρευνα, μισθούς, πληρωμές προμηθευτών, επιστροφές λόγω υπέρβασης του κλειστού προϋπολογισμού της δημόσιας φαρμακευτικής δαπάνης κλπ.

Είμαστε ΕΔΩ

Σε ακούμε, μαθαίνουμε, κάνουμε **ΜΑΖΙ** τη διαφορά.

Εκτιμάται ότι σχεδόν 350 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλον τον κόσμο πάσχουν από κάποια σπάνια πάθηση.¹

Λόγω ελλιπούς γνώσης και ενημέρωσης, η σωστή διάγνωση για αυτούς τους ασθενείς μπορεί να καθυστερήσει περισσότερο από 7 χρόνια.¹

Τα τελευταία 30 χρόνια, το Τμήμα Σπανίων Παθήσεων της Pfizer στέκεται με αμείωτη αφοσίωση στο πλευρό των ασθενών με σπάνιες παθήσεις. Εστιάζοντας σε καινοτόμες θεραπείες καθοριστικής σημασίας και σε αξιόπιστες συνεργασίες συμβάλλουμε θετικά στην ποιότητα ζωής τους.

Πεποίθησή μας είναι ότι ο μοναδικός δρόμος για την επίτευξη αυτού του στόχου είναι να εργαζόμαστε **ΜΑΖΙ**.

Παραπομπές:

1. Rare Disease: facts and statistics. <http://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics> (Πρόσβαση 28 Φεβρουαρίου 2021)



Τι ισχύει για τον εμβολιασμό έναντι της COVID-19

Τα mRNA, η Όμικρον και η τρίτη δόση



Της Μήνας Ψυχογιού

Η COVID-19, η νόσος που σχετίζεται με τον SARS-CoV-2, έχει εξελιχθεί σε πανδημία που έχει αλλιάξει τη ζωή όλων μας. Παγκοσμίως, και μέχρι τη στιγμή που γράφονται αυτές οι γραμμές, έχουν καταγραφεί 290.108.906 κρούσματα και έχουν χάσει τη ζωή τους ήδη 5.459.342 άνθρωποι.

Ένας χρόνος μετά την έναρξη του εμβολιασμού για τον SARS-CoV-2 είναι αρκετός για να μας πείσει ότι ο εμβολιασμός αποτελεί την αναγκαία στρατηγική, όχι μόνο για πρόληψη των κλινικών συνεπειών της COVID-19 σε ατομικό επίπεδο, αλλά και για δημιουργία συλλογικής προστασίας που θα ανακόψει την κυκλοφορία του ιού.

Υπάρχουν πολλοί αβίαστοι φόβοι σχετικά με τα εμβόλια έναντι της COVID-19 και ένας από τους πιο διαδεδομένους είναι η εντύπωση ότι αυτά τα νέα εμβόλια θα αλλιάξουν κάπως τα γονίδιά μας ή θα εισαχθούν στο DNA των κυττάρων μας. Τα mRNA εμβόλια για τα οποία έχει γίνει ο περισσότερος θόρυβος είναι κομμάτια mRNA που δρουν ως ένας κωδικός που δίνει τις οδηγίες για την παραγωγή των πρωτεϊνών-ακίδων με τις οποίες ο κορονοϊός προσδένεται στα κύτταρά μας για να τα μολύνει. Τα κύτταρά μας διαβάζουν αυτό το μήνυμα, παράγουν τις πρωτεΐνες αυτές οι οποίες αναγνωρίζονται από το ανοσοποιητικό μας σύστημα το οποίο πλέον αποκτά μνήμη για αυτές. Οι αλυσιδωτές mRNA από τα εμβόλια έχουν μικρή διάρκεια ζωής και παραμένουν μόνο για δύο ημέρες προτού διαλυθούν και

τα κομμάτια τους ανακυκλωθούν από το σύστημα διάθεσης απορριμμάτων των κυττάρων που όλοι διαθέτουμε, ενώ δεν εισέρχονται στον πυρήνα των κυττάρων μας.

1. Υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος προσβολής ή σοβαρής νόσησης από COVID-19 σε άτομα με αιμορραγικές διαταραχές;

Τα άτομα με αιμορραγικές διαταραχές δεν διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο προσβολής από COVID-19 ή ανάπτυξης σοβαρής μορφής της νόσου σε σχέση με ό,τι ισχύει για τον γενικό πληθυσμό. Υπάρχουν ειδικές οδηγίες για τον εμβολιασμό και χρειάζεται να συμβουλευέστε τον θεράποντα ιατρό σας για την τεχνική του εμβολιασμού και την ανάγκη λήψης παράγοντα προ του εμβολιασμού.

2. Πόσο απαραίτητος είναι ο εμβολιασμός έναντι της COVID-19;

Τα εμβόλια προστατεύουν από την εισαγωγή σε νοσοκομείο και την εξέλιξη σε **σοβαρή λοίμωξη και νοσηλεία** με αποτελεσματικότητα 85-100%, δράση που διαρκεί τουλάχιστον έναν χρόνο. Όμως, τι ισχύει γενικά για την πρόληψη της λοίμωξης; Ενώ αρχικά οι μελέτες των mRNA εμβολίων έδειξαν αποτελεσματικότητα για πρόληψη νόσησης της τάξης του 95% για το BNT162b2 Pfizer και 94,1% για το mRNA-1273 Moderna στη διάρκεια των πρώτων 2 μηνών από το εμβόλιο, αργότερα φάνηκε ότι η αποτελεσματικότητα αυτή μειώνεται σε 20% έως

47%, 5-7 μήνες από τον εμβολιασμό της 2ης δόσης για το BNT162b2. Η μείωση αυτή στην αποτελεσματικότητα οφείλεται στη μείωση της ανογονικότητας.

3. Είναι απαραίτητη η 3η δόση του εμβολίου;

Είναι απαραίτητη η 3η δόση γιατί τα επίπεδα των αντισωμάτων, σε σχέση με τον 1ο μήνα από την έναρξη του εμβολιασμού, πέφτουν κατά 86%, 93% και 96% τον 4ο, 6ο και 8ο μήνα αντίστοιχα. Τα πρώιμα δεδομένα επιβεβαιώνουν ότι η ενισχυτική δόση προστατεύει ικανοποιητικά από την ήπια νόσο (ποσοστό προστασίας 70-75%). Συνεπώς, η πρόβλεψη είναι ότι για τη σοβαρή νόσηση η αποτελεσματικότητα των εμβολίων θα διατηρείται σε υψηλά επίπεδα. Ο εμβολιασμός δεν έχει μόνο ως συνέπεια την επαναφορά των αντισωμάτων όταν μολυνθούμε με το παθογόνο ενάντια στο οποίο έχουμε εμβολιαστεί. Παράλληλα, τα αντισώματα ωριμάζουν ώστε να αυξάνουν την ικανότητά τους να προσδένονται και να εξουδετερώνουν τα εκάστοτε στελέχη του παθογόνου.

4. Η νέα μετάλλαξη Όμικρον διαφέρει από τα προηγούμενα στελέχη;

Η μεταδοτικότητα του νέου στελέχους Όμικρον εκτιμάται ότι είναι 3-6 φορές υψηλότερη από εκείνη του Δέλτα. Η παραλλαγή αυτή μπορεί να επαναμολύνει τους ανθρώπους που έχουν νοσήσει από άλλα στελέχη. Οι μεταλλάξεις που φέρει στην πρωτεϊνική

της δομή έχουν ως αποτέλεσμα τα αντισώματα να είναι δύσκολο να εξουδετερώσουν τον ιό.

Η αύξηση του αριθμού των λοιμώξεων από στελέχη Όμικρον δεν φαίνεται να μεταφράζεται σε αύξηση των νοσηλείων, δίνοντας το αισιόδοξο μήνυμα ότι μπορεί η νόσος να είναι πιο ήπια. Ωστόσο, ακόμη και εάν παρατηρηθεί μείωση του κινδύνου για σοβαρή νόσηση, αυτό το όφελος θα χαθεί λόγω του μεγάλου αριθμού ατόμων που θα μολυνθούν. Οπότε θα έχουμε υψηλά επίπεδα νοσηλείων και πίεση των

νοσοκομειακών δομών.

Ο εμβολιασμός πρέπει λοιπόν να εντατικοποιηθεί για την αντιμετώπιση του μαζικού κύματος που έρχεται. Η ενδυνάμωση της ανοσοαπόκρισης μέσω της 3ης δόσης του εμβολίου είναι απαραίτητη για τη μείωση της νοσηρότητας και της θνητότητας από COVID-19 σε επίπεδα τέτοια που η επιβίωση του συστήματος υγείας να είναι διαχειρίσιμη.

5. Τα εμβόλια είναι ασφαλή;

Σήμερα τα εμβόλια αυτά έχουν χορηγηθεί

σε εκατοντάδες εκατομμύρια ανθρώπους. Ενώ οι ανεπιθύμητες ενέργειες που έχουν συνδεθεί με τα εμβόλια είναι πολύ σπάνιες, το όφελος από τη λήψη ενός τέτοιου εμβολίου υπερτερεί αυτών των σπάνιων κινδύνων για τους περισσότερους ανθρώπους.

info

Η Μήνα Ψυχογιού είναι Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παθολογίας Λοιμώξεων, Α' Παθολογική Κλινική, ΕΚΠΑ

mpsichog@med.uoa.gr

EHCucate, η νέα εκπαιδευτική εφαρμογή του ΕHC

Το European Haemophilia Consortium μάς ενημέρωσε προσφάτως ότι είναι στην ευχάριστη θέση να ανακοινώσει τη νέα του εκπαιδευτική εφαρμογή EHCucate!

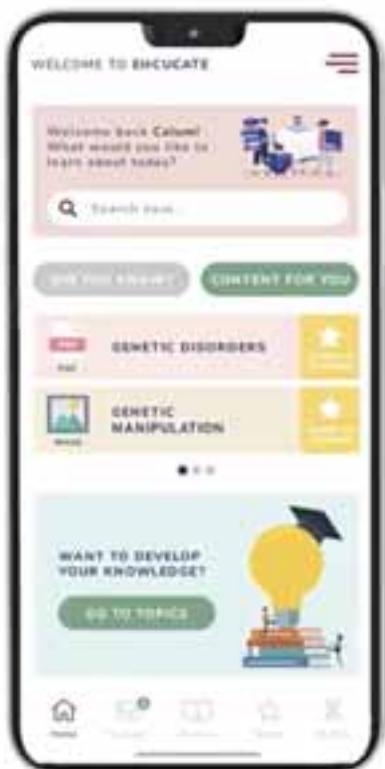
Πρόκειται για ένα χρήσιμο εργαλείο για κάθε αιμορροφιλικό αθλά και για γονείς, συντρόφους και φίλους ατόμων με αιμορροφιλία. Οι πληροφορίες για σπάνιες αιμορραγικές διαταραχές και νέες θεραπείες είναι άφθονες, απλοποιώντας έτσι ακόμη και την πιο περίπλοκη αναζήτηση.

Το ΕHC επεξεργάστηκε χρόνια έρευνας και δημοσιεύσεων από αξιόπιστες και εξειδικευμένες πηγές για να δημιουργήσει το EHCucate, μια εκπαιδευτική και δυναμική εφαρμογή προσαρμοσμένη στις ανάγκες του ασθενή. Η εφαρμογή διαθέτει ένα εκτενές γλωσσάρι όρων και μέσω της διασκεδαστικής πλοήγησης μπορείτε να ανα-

καλύψετε προτάσεις πάνω στα θέματα που αναζητείτε και σας ενδιαφέρουν περισσότερο.

Μπορείτε ακόμα να προσθέσετε σελιδοδείκτες στις σελίδες που σας ενδιαφέρουν προκειμένου να φτιάξετε τη δική σας βιβλιοθήκη, ενώ στην εφαρμογή ξεχωρίζουν τα πολλαπλά κομμάτια μέσω των οποίων σας δίνεται η δυνατότητα να τσεκάρετε αθλά και να βελτιώσετε τις γνώσεις σας γύρω από την αιμορροφιλία!

Το EHCucate είναι το απόλυτο εκπαιδευτικό εργαλείο για αιμορροφιλικούς και το περιβάλλον τους και μπορείτε να το κατεβάσετε δωρεάν από το iOS App Store και το Android Google Play.



EHCUCATE

Education at your fingertips



Κέις Σμιτ: Πώς επέζησα με την αιμορροφιλία

Κατάθεση ψυχής από τον συγγραφέα του «Surviving Hemophilia»

Ο Κέις Σμιτ (Cees Smit) είναι Ολλανδός αιμορροφιλικός, από τα παλαιότερα μέλη του European Haemophilia Consortium (EHC), αλλά και ένας από εκείνους που γενιά που μεγάλωσε στην ουσία χωρίς θεραπεία για την αιμορροφιλία.

Γεννημένος το 1951, έλαβε θεραπεία μέχρι και με ορμόνη DES (Διαιθυλοοιστιβεστρόλη) η οποία είχε καταστροφικά αποτελέσματα στην ανάπτυξή του. Με αφορμή το βιβλίο του «Surviving Hemophilia», ο Κέις Σμιτ παραχώρησε συνέντευξη στην επίσημη ιστοσελίδα του European Haemophilia Consortium, μιλώντας για την προσωπική του διαδρομή και για πολλά από αυτά που αναφέρει σε αυτή τη συγγραφική του απόπειρα.

Ανθεκτικότητα, αποδοχή και δύναμη

Το βιβλίο σας είναι ουσιαστικά μια μαρτυρία για τα πολυάριθμα εμπόδια και κρίσεις που αντιμετώπισε η αιμορροφιλική κοινότητα τις τελευταίες δεκαετίες. Ωστόσο, μετά από όλα αυτά τα τραγικά γεγονότα, εξακολουθείτε να επιδεικνύετε μια απίστευτη δύναμη και ανθεκτικότητα. Πώς θα το εξηγήσετε αυτό;
Είναι αρκετά δύσκολο να απαντήσω από πού πηγάζει η δύναμή μου. Άκουσα από πολλούς ανθρώπους που διάβασαν το βιβλίο, ότι ήμουν ανοικτά εναντίον των παρόχων

υγειονομικής περίθαλψης και της φαρμακευτικής βιομηχανίας – μάλιστα πολλοί από αυτούς ενέκριναν και υποστήριξαν τη θέση μου. Κάποιοι επίσης είπαν ότι είχα το δικαίωμα και όλους τους λόγους να είμαι ακόμα πιο θυμωμένος.

Το έχω σκεφτεί λίγο, ειδικά όταν δούλευα πάνω στο βιβλίο. Συνειδητοποίησα επίσης το μεγάλο χάσμα ανάμεσα στη στιγμή που ο HIV έγινε θέμα στην κοινότητα της αιμορροφιλίας, το 1982-1983, και στη στιγμή που πήρε μεγαλύτερη δημόσια έκταση παγκοσμίως με το αίτημα για αποζημίωση στην κοινότητα, γύρω στο 1992-1995. Χρειάστηκαν περίπου 12 χρόνια! Τα 12 χρόνια είναι μεγάλη περίοδος. Για μένα σήμαινε μια μακρά περίοδο αποδοχής όσων συνέβησαν και προβληματισμού πάνω στα γεγονότα, έχοντας παράλληλα μπροστά στα μάτια μου την αντίσταση της κυβέρνησης για παροχή αποζημιώσεων. Στο τέλος μαθαίνεις λίγο-πολύ να αντιμετωπίζεις τον χρόνο. Νομίζω ότι τουλάχιστον για τη δική μου γενιά, για όλους όσοι είχαν την τύχη να επιβιώσουν, ίσως είχαμε τον χρόνο να αποδεχτούμε λίγο-πολύ την κατάσταση.

Από το βιβλίο σας μαθαίνουμε ότι ήσασταν δύσπιστος σχετικά με την ψυχολογική υποστήριξη, ακόμη και στις πιο δύσκολες καταστάσεις, μέχρι να παρακολουθήσετε ένα

εργαστήριο που σας άλλαξε τη ζωή: «Επέστρεψα ως διαφορετικός άνθρωπος, όπως αντιλήφθηκαν αμέσως οι άνθρωποι γύρω μου», αναφέρετε χαρακτηριστικά στο βιβλίο.

Πράγματι, συμμετείχα σε μια ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης, με πρωτοβουλία ενός από τους μαθητές του Κούμπλερ-Ρος, η οποία με βοήθησε πολύ. Αυτή η εμπειρία με δίδαξε να αποδέχομαι την κατάσταση, καθώς συνάντησα πολλούς και διαφορετικούς που μοιλήθηκαν από τον ιό HIV. Έμαθα τις προσωπικές ιστορίες ανθρώπων προερχόμενων από τελείως διαφορετικές καταστάσεις: ομοφυλόφιλοι, τοξικοεξαρτημένοι, πόρνες, μητέρες. Βλέποντας τις ομοιότητες ανάμεσα σε όλες αυτές τις ζωές και τις τραγικές περιστάσεις αποκτάς μια νέα οπτική και μαθαίνεις να ζεις με το βάρος σου, χωρίς να γίνεσαι πολύ κυνικός ή πολύ πικρόχολος. Απλώς αποδέχεσαι τα δεδομένα της ζωής, συνεχίζεις, και έχεις θετική στάση όχι μόνο για τον εαυτό σου αλλά και για χάρη του συντρόφου σου, των παιδιών και των εγγονιών σου. Τα εγγόνια μου δεν ξέρουν ακόμη για όλα αυτά, απλώς ξέρουν ότι ο παππούς τους είναι πιο κοντός από τους άλλους...¹ Όταν λαμβάνεις μια θεραπεία που λειτουργεί και διαρκεί, υπάρχουν μέρες που απλά δεν σκέφτεσαι την κατάστασή σου. Είναι και αυτό μέρος της σταδιακής οικοδόμησης αυτής της ανθεκτικότητας.

«Δεν είδα στην κοινότητα των αιμορροφιλικών πολλούς ανθρώπους που θα σταματούσαν να εργάζονται ή να ζουν την καθημερινότητά τους επειδή είχαν διαγνωστεί με HIV, παρόλο που άλλοι οροθετικοί θεωρούσαν μια τέτοια διάγνωση ως ένα είδος θανατικής ποινής.»

Το «Surviving Hemophilia» δεν αφορά μόνο την αιμορροφιλία, αλλά και τη ζωή σας με άλλους δύο «συντρόφους», τον HIV και τον HCV. Και εδώ πάλη, όταν διαβάζουμε την ιστορία σας, γινόμαστε μάρτυρες μιας απίστευτης ανθεκτικότητας και αυτοπεποίθησης, που θυμίζει τη φράση «ό,τι δεν σε

σκοτώνει σε κάνει πιο δυνατό». Το αντιλαμβάνεστε όμως με τον ίδιο τρόπο;

Το να έχει HIV ένα άτομο με αιμορροφιλία σίγουρα βιώνεται διαφορετικά σε σχέση με κάποιον που δεν είχε μια σπάνια αιμορραγική διαταραχή, καθώς εμείς οι αιμορροφιλικοί είχαμε συνηθίσει να ζούμε με μια ασθένεια, η οποία παρεμπιπτόντως δεν θεραπευόταν στο παρελθόν. Ίσως είχαμε μεγαλύτερη πίστη στο μέλλον της ιατρικής.

Πιστεύω επίσης ότι ορισμένοι άνθρωποι με αιμορροφιλία και HIV είχαν τη νοοτροπία του «επιζήσαντος», με την έννοια ότι επιζήσαμε από την αιμορροφιλία όταν δεν υπήρχε θεραπεία, οπότε ίσως μπορούσαμε να επιβιώσουμε και από τον HIV. Δεν είδα στην κοινότητα των αιμορροφιλικών πολλούς ανθρώπους που θα σταματούσαν να εργάζονται ή να ζουν την καθημερινότητά τους επειδή είχαν διαγνωστεί με HIV, παρόλο που άλλοι οροθετικοί θεωρούσαν μια τέτοια διάγνωση ως ένα είδος θανατικής ποινής. Φυσικά, γνώριζα αρκετούς ανθρώπους που σταμάτησαν αμέσως να εργάζονται, επιθυμώντας να προλάβουν να κάνουν ωραία πράγματα πριν πεθάνουν, οπότε έκαναν πολύ πιο απότομες αλλαγές στη ζωή τους. Πολλά άτομα με αιμορροφιλία, από την άλλη, ήταν συνηθισμένα σε ξαφνικές διακοπές των δραστηριοτήτων τους, γιατί για παράδειγμα είχαν αιμορραγικό επεισόδιο ή για οποιονδήποτε άλλο λόγο. Απλώς μαθαίνεις να ζεις με μια χρόνια ασθένεια.

Προφανώς, όσοι επέζησαν εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα λόγω HCV και HIV, αλλά ίσως αυτή η ομάδα «επιζήσαντων» μπορούσε να το κάνει επειδή ξέραμε, από την πρότερη περίοδο της αιμορροφιλίας, πώς να προσαρμοστούμε σε μια ζωή με αβεβαιότητες. Ίσως αυτό είναι κάτι που το παίρνουμε μαζί μας για το υπόλοιπο της ζωής μας.

Περί υποστήριξης

Ένα από τα σημαντικότερα σημεία του βιβλίου είναι το ιστορικό πλαίσιο για τις πολυάριθμες κρίσεις και τα εμπόδια που αντιμετώπισε η κοινότητα της αιμορροφιλίας τις τελευταίες δεκαετίες, όχι μόνο στην Ευρώπη, αλλά και σε παγκόσμια κλίμακα.

Ήμουν ενεργός στην κοινότητα της αιμορροφιλίας πριν ο HIV και ο HCV γίνουν πρό-



Ο Κέις Σμιτ σε φωτογραφία της Μαρίκε Ντάιστερς

βλημα. Είδα επίσης τι συνέβαινε στην Ε.Ε., στις ΗΠΑ, στην Ιαπωνία, και σκέφτηκα ότι χρειαζόταν να λάβουμε υπόψη όλες αυτές τις διαφορετικές ιστορίες και να ενώσουμε όλα τα κομμάτια για να προσφέρουμε στους ανθρώπους και στους συγγενείς τους ένα ιστορικό υπόβαθρο. Διάβασα πολλά βιβλία για την αιμορροφιλία και τον ιό HIV, ίσως όχι τόσα πολλά για τον HCV, και ήταν κυρίως ιστορίες που αναφέρονταν σε συγκεκριμένες χώρες ή ανθρώπους. Το «Surviving hemophilia» συνδέει τα διάφορα μέρη του κόσμου, ίσως επειδή ήμουν ενεργός και ταξίδεψα πολύ και γνώρισα πολλούς υπέροχους ανθρώπους στους οποίους αφιερώνω αυτό το βιβλίο. Με ενέπνευσαν να συνεχίσω την υπεράσπιση και την υποστήριξη όσων προσβλήθηκαν από τον HIV και τον HCV.

Υπήρξατε –και εξακολουθείτε να είστε– ισχυρός υποστηρικτής των ασθενών με αιμορροφιλία. Θα μπορούσατε να μας πείτε περισσότερα για τα εμπόδια που αντιμετώπισατε στις πρωτοβουλίες σας, ειδικά κατά τη διάρκεια της κρίσης του HIV;

Όταν ξεκίνησε η ιστορία με τις αποζημιώσεις στην Ολλανδία, ήμουν ήδη εν μέρει πεπεισμένος ότι η ιατρική κοινότητα δεν έφερε κατ' ανάγκην ευθύνη για την τραγική κατάσταση με τον HIV και τον HCV, καθώς όλοι στην προσωπική και επαγγελματική μας ζωή αποδεχόμαστε και παίρνουμε κάποια ρίσκα. Ως εκ τούτου, πάλεψα πολύ με την ιδέα να πάω στο δικαστήριο για να κατηγορήσω τους γιατρούς οι οποίοι ως τότε είχαν συμβάλει τα μέγιστα στην καταπολέμηση της αιμορροφιλίας. Αντ' αυτού, πρότεινα η αποζημίωση να προέρχεται από τις κυβερνήσεις, γιατί η

«Η κύρια επιθυμία μου είναι να δούμε την αιμορροφιλική κοινότητα να δυναμώνει και να αντιστέκεται. Το σημαντικότερο είναι να παραμείνουμε ενωμένοι, να είμαστε μέρος μιας ενωμένης κοινότητας.»

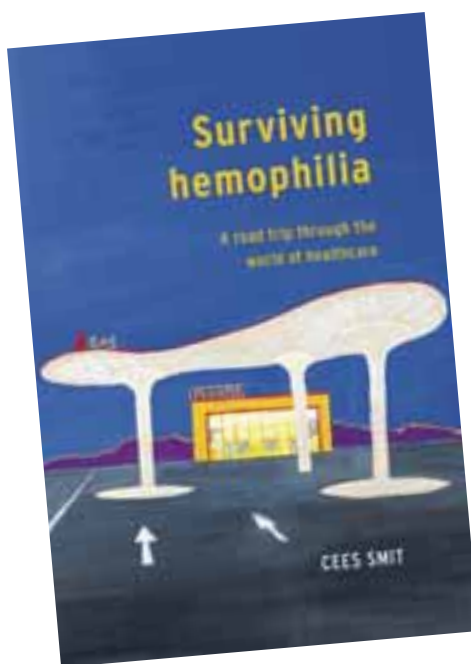
κυβέρνηση είναι υπεύθυνη για την παροχή ασφαλούς και αξιόπιστου συστήματος μετάγγισης αίματος. Αυτή η ιδέα υιοθετήθηκε αργότερα και από τη διοίκηση του Συλλόγου μας.

Ωστόσο, το αίτημα για αποζημίωση δεν ήρθε ούτε εύκολα ούτε άμεσα μετά την εμφάνιση της μόλυνσης από τον ιό HIV. Αρχικά αντιμετωπίσαμε πολλά πρακτικά και οργανωτικά προβλήματα, έπρεπε να δημιουργήσουμε υπηρεσίες υποστήριξης για να διεκδικήσουμε τις αποζημιώσεις. Υπήρχαν όμως πρακτικοί λόγοι που έπρεπε να βιαστούμε: οι άνθρωποι δεν μπορούσαν να αντέξουν οικονομικά, δεν μπορούσαν να πληρώσουν το ενοίκιο του σπιτιού τους διότι έχασαν τη δουλειά τους και κατά συνέπεια το εισόδημά τους ή ήθελαν να έχουν εγγυήσεις για την οικογένειά τους σε περίπτωση που πεθάνουν λόγω HIV. Περίπου το 90% όσων μολύνθηκαν τη δεκαετία του '80 πέθαναν, άρα είμαι στην «τυχερή πλευρά» του υπόλοιπου 10% που παραμένουν εν ζωή.

Τα πρώτα αιτήματα για αποζημιώσεις σχετίζονταν με θέματα της καθημερινής ζωής και επιδόματα για τις οικογένειες που έμεναν πίσω μετά τον θάνατο ενός ατόμου με HIV. Μόνο πολύ αργότερα και ίσως υπό τις πιέσεις της αιμορροφιλικής κοινότητας των ΗΠΑ, εμφανίστηκαν αιτήματα για αποζημίωση της βλάβης που προκάλεσε η φαρμακοβιομηχανία.

Οι ερευνητικές και υποστηρικτικές σας προσπάθειες συνεχίζονται ακόμη, ειδικά όταν καλύπτετε το πρόβλημα του HCV στο βιβλίο...

Απευθύνω μια ισχυρή έκκληση μέσα στο βιβλίο, για μια διεθνή έρευνα σχετικά με το ιστορικό όσων ανακάλυψα και περιέγραψα για τον HCV. Συγκλονίστηκα όταν ανακάλυψα ότι υπήρχαν πολλές προειδοποιήσεις ήδη από τη δεκαετία του '60 και του '70 από δια-



Surviving Hemophilia
A Road Trip Through the World
Of Healthcare
Συγγραφέας: Cees Smit
Πρόλογος: Marcel Levi
Γλώσσα: Αγγλικά
Εκδόσεις Eburon Academic Publishers
(Μάιος 2021)
240 σελίδες

κεκριμένους ειδικούς στον τομέα της υγείας που απευθύνονταν σε πολιτικούς και επαγγελματίες υγείας σχετικά με τις προβληματικές τεχνικές συλλογής πλάσματος. Αυτά τα σήματα κινδύνου αγνοήθηκαν και οι πληροφοριοδότες παραμερίστηκαν. Βρήκα στα αρχεία ότι πολλοί αιματολόγοι (μεταξύ των οποίων και η Τζούντιθ Πουή) είχαν προειδοποιήσει σχετικά με τον κίνδυνο του HCV στη δεκαετία του '70 και είναι συγκλονιστικό να συνειδητοποιούμε ότι αυτές οι προειδοποιήσεις παραβλήθηκαν. Οι συνέπειες που γνωρίζουμε δεν είναι τυχαίες, ήταν προβλέψιμες.

Σχετικά με τη διαδικασία της συγγραφής

Πώς προέκυψε η ιδέα συγγραφής του «Surviving hemophilia»;

Το βασικό κίνητρο για να γράψω το «Surviving hemophilia» προήλθε από ένα βιβλίο που είχα διαβάσει πέντε χρόνια πριν. Το είχε γράψει ένας φίλος μου και ήταν μια

ιστορία για τη ζωή με αιμορροφιλία και HIV και ηπατίτιδα C. Ήταν η δική του προσωπική ιστορία και επίσης η εξομολόγησή του για τον HIV, αφού έζησε με αυτόν για 35-40 χρόνια. Όταν τελείωσα αυτό το βιβλίο, ένιωσα ότι υπήρχαν περισσότερα να πω, ειδικά για το παρασκήνιο, για να εξηγήσω πώς και γιατί συνέβησαν όλα αυτά – αυτό ήταν το κίνητρό μου.

Πείτε μας περισσότερα για την προεργασία και τη διαδικασία της συγγραφής. Όλα τα γεγονότα που περιγράφετε διακρίνονται για την εξαιρετική ζωντάνια και τη λεπτομέρεια ύστερα από τόσα χρόνια. Πώς τα καταφέρατε;

Δεν έχω γράψει τίποτα σε προσωπικό ημερολόγιο όλα αυτά τα χρόνια. Τα γεγονότα που συνέβησαν και περιγράφονται στο βιβλίο μου είναι ακόμη ζωντανά στη μνήμη μου. Χρησιμοποίησα επίσης παλαιότερα άρθρα μου από τις δεκαετίες του '80 και του '90 τα οποία είχα δημοσιεύσει στο περιοδικό αιμορροφιλίας και μπήκα στα αρχεία για νέο υλικό. Η συνεκδότριά μου, η Ανεμαρί ντε Κνεχτ, η οποία είναι ιστορικός ιατρικών θεμάτων, έληγγε όλα όσα έγραψα, με διόρθωσε εκεί όπου η μνήμη μου με απατούσε και επίσης μου έδωσε έμπνευση και ενθάρρυνση να μιλήσω περισσότερο για την προσωπική μου εμπειρία. Μετά τη συγγραφή των τεσσάρων πρώτων κεφαλαίων, οι πρώτοι που τα διάβασαν με συμβούλευσαν να εστιάσω

«Βρήκα στα αρχεία ότι πολλοί αιματολόγοι (μεταξύ των οποίων και η Τζούντιθ Πουή) είχαν προειδοποιήσει σχετικά με τον κίνδυνο του HCV στη δεκαετία του '70 και είναι συγκλονιστικό να συνειδητοποιούμε ότι αυτές οι προειδοποιήσεις παραβλήθηκαν. Οι συνέπειες που γνωρίζουμε δεν είναι τυχαίες, ήταν προβλέψιμες.»



περισσότερο στη δική μου ιστορία και όχι σε ολόκληρη την ιστορία της αιμορροφιλίας. Υπήρχαν άνθρωποι που παρακολουθούσαν την εξέλιξη της δουλειάς μου και με διόρθωναν από την αρχή, οπότε ύστερα από ένα έτος ξεκινήσαμε να ξαναγράφουμε όλο το υλικό και το βιβλίο ήταν έτοιμο σε περίπου δύομισι χρόνια.

Ποια θα ήταν η τελευταία σας λέξη και ίσως η ευχή σας για το μέλλον της αιμορροφιλικής κοινότητας;

Η κύρια επιθυμία μου είναι να δούμε την αιμορροφιλική κοινότητα να δυναμώνει και να αντιστέκεται. Το σημαντικότερο είναι να παραμείνουμε ενωμένοι, να είμαστε μέρος μιας ενωμένης κοινότητας. Οι άνθρωποι δεν δεσμεύονται τόσο εύκολα στις μέρες μας κάτω από το όνομα μιας κοινότητας, καθώς οι πληροφορίες είναι διαθέσιμες και προσβάσιμες στο Διαδίκτυο. Πιστεύω ότι στο μέλλον θα γίνει δύσκολο να προσελκύσουμε αρκετά μέλη στις κοινότητές μας προκειμένου οι τελευταίες να κάνουν αυτό που προορίζονται να κάνουν.

Μία ακόμη επιθυμία μου είναι να γίνει η θεραπεία διαθέσιμη για το 75% της κοινότητας που δεν έχει ακόμη πρόσβαση σε

θεραπευτικές επιλογές. Οι νέες θεραπείες είναι η πολυτέλεια του ανεπτυγμένου κόσμου και πρέπει να δούμε την πραγματικότητα όσον δεν λαμβάνουν αγωγή. Και μία έκκληση που απευθύνω, όπως εκφράζεται και στο βιβλίο, είναι να καταστούν διαθέσιμες οι θεραπευτικές επιλογές «παλαιότερης γενιάς» σε εκείνες τις χώρες όπου δεν υπάρχει θεραπεία.

Ευχαριστούμε Κέις και ανυπομονούμε για το επόμενο βιβλίο σας!

Θα ήθελα να σας πω ότι με ενδιαφέρουν οι ιστορίες συγγενών ανθρώπων που πέθαναν λόγω αιμορροφιλίας, HIV και HCV. Ποιος ήταν ο αντίκτυπος στις χήρες, στα παιδιά, στα εγγόνια και στα αδέρφια όλων αυτών ύστερα από τόσες δεκαετίες. Όπως βλήπουμε να γίνεται τώρα στο Ηνωμένο

Βασίλειο με τη «Γενιά Χωρίς Πατέρα» που ξεκίνησε έρευνα για τα αίτια του HIV και του HCV σχεδόν σαράντα-πενήντα χρόνια αργότερα. Ο κόσμος ζητά απαντήσεις αλλιώς όσον αφορά εμένα, μου κινούν το ενδιαφέρον αυτές οι προσωπικές ιστορίες και ίσως αυτό να αποτελεί τη βάση για ένα νέο βιβλίο ή ένα ντοκιμαντέρ. Επομένως, όποιος επιθυμεί μπορεί να επικοινωνήσει μαζί μου και θα δούμε αν αυτό θα οδηγήσει σε ένα νέο βιβλίο.

¹ Ο Κέις έλαβε θεραπεία με ορμόνη DES στην παιδική του ηλικία, με καταστροφικές συνέπειες στην ανάπτυξη του, η οποία σταμάτησε στα 1,45 μέτρα ύψος. Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη χρήση DES για την αιμορροφιλία στα τέλη της δεκαετίας του '40 περιγράφονται στο Κεφάλαιο 1 του βιβλίου «Surviving hemophilia».

«Το *Surviving Hemophilia* συνδέει τα διάφορα μέρη του κόσμου, ίσως επειδή ήμουν ενεργός και ταξίδεψα πολύ και γνώρισα πολλούς υπέροχους ανθρώπους στους οποίους αφιερώνω αυτό το βιβλίο. Με ενέπνευσαν να συνεχίσω την υπεράσπιση και την υποστήριξη όσων προσβλήθηκαν από τον HIV και τον HCV.»

LIBERATE
LIFE



LIBERATE LIFE

Το όραμα της Sobi

για μία ζωή πέρα
από την αιμορροφιλία



Μάρτιος 2025, 18 - 7877

Sobi is a trademark of Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)
© 2019 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – All rights reserved
Sobi, Ερμού 56, Αθήνα 105 63, T: +30 213 099 4031, info.greece@sobi.com
www.sobigreece.gr

Με την ευγενική δωρεά της

 **sobi**
care strength