

Τα νέα μας

ΤΡΙΜΗΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ
ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΩΝ (ΣΠΕΑ)
ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2022

Τι είναι το υπερηχογράφημα «επί της εξεταστικής κλίνης»

Νέες προοπτικές πρόληψης και έγκαιρης
διάγνωσης της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας



ΣΠΕΑ

- Η προεγχειρητική φυσικοθεραπεία και η σημασία της
- Ανεβαίνοντας τον Όλυμπο: Πρόκληση και ευκαιρία υπέρβασης

03 Editorial

Για όλα τα γούστα!



04-05 Το θέμα

Τι είναι το υπερηχογράφημα αρθρώσεων

06 Αιτήματα

Συνάντηση ΕΣΑμεΑ - Μιχαηλίδου με πηλούσια ατζέντα



08 Δράσεις

Μια ξεχωριστή εκδήλωση στον Ιππικό Όμιλο Αθηνών

10 Case report

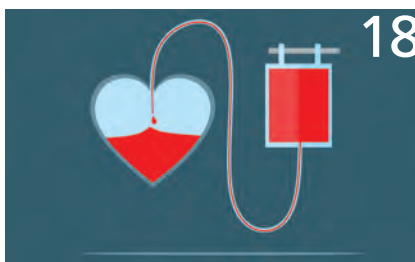
Η προεγχειρητική φυσικοθεραπεία και η σημασία της

14 Συλλογικά

Διεκδικήσεις και αποτελέσματα για το αναπηρικό κίνημα

16 Αφιέρωση

Η μνήμη της Τιτίκας Μανδαλάκη είναι ζωντανή



18 Προσφορά

Η εθελοντική αιμοδοσία, δώρο ζωής

22-23 Youth Club

Ανεβαίνοντας τον Όλυμπο: Από πρόκληση, ευκαιρία υπέρβασης



ΕΙΤΑΝ – ΕΤΡΑΨΑΝ

- Ελένη Περγάντου: «Τα τελευταία χρόνια η εισαγωγή του υπερηχογραφήματος ως εργαλείου για την εξέταση των αρθρώσεων παιδιών και ενηλίκων με αιμορροφιλία στα Κέντρα Αιμορροφιλίας από τον θεράποντα ιατρό έχει βοηθήσει στη διάγνωση και πρόληψη της αρθροπάθειας»

- Γιώργος Φιλιππίδης: «Η επικοινωνία και η διαδραστικότητα ανάμεσα στα παιδιά μας, σε συνδυασμό με τα ιδιαίτερα οφέλη που έχει η επαφή με τα άλογα, μας χαροποιούν και μας γεμίζουν ικανοποίηση για την όμορφη δράση που πραγματοποιήθηκε στον Ιππικό Όμιλο με την ευγενική χορηγία της Bayer»

- Ιωάννης Μάκος: «Έχει αποδειχθεί επιστημονικά ότι η προεγχειρητική φυσικοθεραπεία βοηθά πάρα πολύ τους ασθενείς όταν πρόκειται να οδηγηθούν σε κάποιο προγραμματισμένο ορθοπεδικό χειρουργείο»

- Παναγιώτης Χριστοφόρου: «Η ορειβασία δοκιμάζει το μυαλό και το σώμα σου. Χρειάζεται μια μέτρια φυσική κατάσταση και ενθουσιασμό για τα στοιχεία της φύσης. Με αυτά τα υλικά και τη σωστή προετοιμασία, μπορείς να ξεπεράσεις τα όριά σου και να απολαύσεις τα βουνά»

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)



ΣΠΕΑ
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 υποβάλουν 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.

Φωτογραφία εξωφύλλου: pexels.com

ΚΩΔΙΚΟΣ ΕΝΤΥΠΟΥ 210160



Για όλα τα γούστα!

Είναι ιδίον του ελληνικού καλοκαιριού να επιφέρει στο μυαλό και στην ψυχή μία χαλάρωση και μια ανεμελιά. Χαρακτηριστικά που αρχίζεις και τα αντιλαμβάνεσαι στα ξαφνικά, το πιθανότερο μία ηλιό-λουστη μέρα του Ιουνίου ή και του Μαΐου πολλές φορές.

Σε ακόμα ένα τριμηνιαίο ραντεβού μας, η κατάσταση σε ημέτερο αηλιά και σε παγκόσμιο επίπεδο δεν έχει αηλιάξει ιδιαίτερα, αν δεν έχει κιάλλας χειροτερεύσει. Από αυτή τη γωνιά του περιοδικού δεν επιθυμούμε να ξεκινήσουμε την απαρίθμηση λογιών λογιών δεινών και προβλημάτων με τα οποία, δυστυχώς, είτε μέσω τηλε-ρασης-ραδιοφώνου, είτε μέσω social media ή ακόμα και με τίποτα από τα παραπάνω, ερχόμαστε καθημερινά σε επαφή.

Στόχος μας είναι να καταπιανόμαστε με την πραγματικότητα της αιμορροφιλίας στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, τις ζωές μας και το πώς αυτές επηρεάζονται, και φυσικά με το τι μπορεί να κάνει την καθημερινότητά μας ακόμα καλύτερη. Πάντα με μία ματιά αισιοδο-ξίας, έτσι όπως πρέπει δηλαδή προκειμένου να φορτίζουμε την ψυχή μας με θετικά ιόντα ούτως ώστε να αντιμετωπίζουμε τις κακοτοπιές, επιδιώκοντας παράλληλα την αυτοβελτίωση.

Απολογούμαι σε περίπτωση που σας κούρασε η εισαγωγή, έγινε ωστόσο διότι το παρόν τεύχος, το 17ο στη σειρά, εμπεριέχει πλού-σια θεματολογία με ως επί το πλείστον θετικές ειδήσεις, δηλαδή πολύ καλοκαιρινές!

Ξεκίνημα λοιπόν με τα αμιγώς ιατρικά άρθρα και πρώτα απ' όλα με την τιμή που μας κάνει η διευθύντρια του Κέντρου Αιμορροφιλικών στο νοσοκομείο Παιδων, η Ελένη Περγάντου, να γράψει σχετικά με τη σημασία του υπερηχογραφήματος στην αιμορροφιλία και το

πόσο σημαντικό μπορεί να αποδειχθεί στην πρόληψη αιμορραγιών και βλαβών στις αρθρώσεις. Η αιμοδοσία είναι μια διαδικασία που δεν αφορά ακριβώς τους αιμορροφιλικούς ασθενείς υπό την έννοια πως ένας αιμορροφιλικός δεν είναι σε θέση να γίνει εθελοντής αιμοδότης. Παρ' όλα αυτά, από την ευαισθητοποίηση και αφύπνιση των γύρω του, το άτομο με αιμορροφιλία μπορεί να ευνοηθεί σε περίπτωση που χρειαστεί το ίδιο αίμα για οποιαδήποτε περίπτωση. Αυτό ακριβώς επιχειρεί να εξηγήσει ο Φάνης Αδρακτάς, παθολόγος στο Λαϊκό Νοσοκομείο και πολύτιμος φίλος και συνεργάτης του Κέντρου Αιμορροφιλικών του νοσοκομείου. Τέλος, ο Ιωάννης Μάκος, φυσικοθεραπευτής που συνεργάζεται με αιμορροφιλικούς ασθενείς και... φανατικός αναγνώστης του περιοδικού μας, στέκεται στη σημασία της σωστής μυϊκής προετοιμασίας πριν από μία αρθροπλαστική επέμβαση γόνατος.

Οι θεραπευτικές ιδιότητες της ιππασίας για παιδιά με αιμορροφιλία, ο τρόπος με τον οποίο κατάφερε ένας βαριά αιμορροφιλικός να κατακτήσει τον Όλυμπο, η εκδήλωση μνήμης μέσω εθελοντικής αιμοδοσίας για τη «μαμά» μας, Τιτίκα Μανδαλάκη, καθώς και πλη-θώρα νέων που αφορούν κατακτήσεις και διεκδικήσεις τόσο του ΣΠΕΑ όσο και της ΕΣΑμεΑ, είναι θέματα που μπορείτε να διαβάσετε και να απολαύσετε στις σελίδες του περιοδικού μας, κατά προτίμηση σε κάποια παραλία ή σε ένα μαγευτικό ορεινό χωριό!

Καλό καλοκαίρι σε όλους!

Αλέξης Περδίκης

Υπεύθυνος Έκδοσης - Γενικός Γραμματέας του ΣΠΕΑ



Τι είναι το υπερηχογράφημα αρθρώσεων

Νέες προοπτικές πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας



Της Ελένης Περγάντου

Τα άτομα με αιμορροφιλία μπορεί να αιμορραγήσουν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα μετά από χειρουργική επέμβαση ή τραύμα. Όμως οι συνθετέστερες εκδηλώσεις της αιμορροφιλίας είναι οι αιμορραγίες εντός των αρθρώσεων (αίμαρθρα) και οι αιμορραγίες εντός των μυών (αιματώματα). Οι συχνότερες εντοπίσεις των αιμάρθρων είναι στις ποδοκνημικές, στα γόνατα και στους αγκώνες. Αιμορραγία μπορεί, όμως, να συμβεί και σε οποιαδήποτε άρθρωση ή μυ. Επαναλαμβανόμενες αιμορραγίες στην ίδια άρθρωση οδηγούν, προοδευτικά, στις χρόνιες μόνιμες βλάβες της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας. Με την προφυλακτική θεραπεία που εφαρμόζεται στα παιδιά με βαριά αιμορροφιλία (νωρίς μετά τη διάγνωση ή μετά το πρώτο αίμαρθρο), αλλά και στους μεγαλύτερους ασθενείς (εφήβους και ενήλικους), στοχεύεται η πρόληψη των αιμάρθρων, η αναχαίτιση της ανάπτυξης «αρθρώσεων-στόχων», δηλαδή αρθρώσεων με τρία αιμορραγικά επεισόδια σε διάστημα έξι μηνών, αλλά και η πρόληψη της διαδικασίας της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας.

Η αιμορροφιλική αρθροπάθεια οφείλεται σε ανάπτυξη φλεγμονώδους εξεργασίας στα στοιχεία των αρθρώσεων (αρθρικός υμένας – αρθρικός χόνδρος) ως αποτέλεσμα των επαναλαμβανόμενων αιμάρθρων. Τα προϊόντα αποδόμησης των έμμορφων στοιχείων του αίματος, και κυρίως η αιμοσιδηρίνη των ερυθροκυττάρων εντός της άρθρωσης, δημιουργούν συνθήκες φλεγμονής στον αρθρικό

υμένα και φλεγμονής – διάβρωσης στον αρθρικό χόνδρο με αποτέλεσμα τον φαύλο κύκλο της αρθροπάθειας της αιμορροφιλίας, η οποία έχει κοινά στοιχεία με τη φλεγμονώδη αρθροπάθεια της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, όσον αφορά τη διαδικασία φλεγμονής και τις απώτερες οστικές βλάβες.

Είναι επίσης γνωστό ότι σημεία αιμορροφιλικής αρθροπάθειας μπορεί να υπάρχουν σε ασυμπτωματικές αρθρώσεις ή αρθρώσεις που έχουν ιστορικό μόλις λίγων αιμάρθρων σε ασθενείς με αιμορροφιλία, ως αποτέλεσμα παλαιότερων αιμορραγιών. Γεγονός που κάνει σημαντική την ανίχνευση των αρθρώσεων με πρώιμες αλλοιώσεις αρθροπάθειας, ώστε να προληφθεί –όσο είναι δυνατόν– η εξέλιξή της.

Με βάση το ιστορικό των αιμορραγικών επεισοδίων και την εικόνα από την κλινική και απεικονιστική εκτίμηση των έξι αρθρώσεων που προσβάλλονται συχνότερα (αγκώνες – γόνατα – ποδοκνημικές), ο θεράπων ιατρός του Κέντρου Αιμορροφιλίας σχεδιάζει την καλύτερη δυνατή θεραπεία για τον κάθε ασθενή (παιδί ή ενήλικο) με αιμορροφιλία.

Για την κλινική εκτίμηση των αρθρώσεων τα τελευταία χρόνια εφαρμόζεται το Haemophilia Joint Health Score (HJHS), μια κλίμακα κλινικής εκτίμησης της φυσικής κατάστασης των αρθρώσεων και της ικανότητας βάδισης, που έχει προταθεί και αξιολογηθεί από ομάδα ειδικών της WFH – IPSPG (World Federation of Haemophilia – International Prophylaxis Study Group).

Απεικονιστικές – ακτινολογικές μέθοδοι

Στη διάγνωση της αρθροπάθειας συμβάλλουν σημαντικά οι απεικονιστικές – ακτινολογικές μέθοδοι, δηλαδή οι απλές ακτινογραφίες, η μαγνητική τομογραφία (MRI) και τα τελευταία χρόνια η υπερηχοτομογραφική μέθοδος (υπερηχογράφημα αρθρώσεων).

Η απλή ακτινογραφία αναδεικνύει προχωρημένες αλλοιώσεις και δεν είναι ευαίσθητη στην απεικόνιση των πρώιμων βλαβών. Αντίθετα, με την MRI υπάρχει η δυνατότητα απεικόνισης και διάγνωσης της υπερτροφικής υμενίτιδας και των αλλοιώσεων του χόνδρου, που είναι ευρήματα αρχόμενης αιμορροφιλικής αρθροπάθειας, αλλά και των προχωρημένων βλαβών στα οστά. Η MRI ως μέθοδος, αν και πολύ αξιόπιστη, είναι χρονοβόρος, επίπονη για τον ασθενή και υψηλού κόστους για τα συστήματα υγείας, ενώ η διενέργειά της απαιτεί συντονισμό πολλών παραγόντων (ιατρών, ασθενούς, νοσηλευτικού ιδρύματος) και αρκετή απώλεια χρόνου για τον ασθενή.

Υπερηχογράφημα «επί της εξεταστικής κλίνης»

Τα τελευταία χρόνια η εισαγωγή του υπερηχογραφήματος ως εργαλείου για την εξέταση των αρθρώσεων των παιδιών και ενηλίκων με αιμορροφιλία στα Κέντρα Αιμορροφιλίας από τον θεράποντα ιατρό (ύστερα από κατάλληλη εκπαίδευση) έχει βοηθήσει στη διάγνωση και πρόληψη της αρθροπάθειας. Πρόκειται για το υπερηχογράφημα «επί της

εξεταστικής κλίνης» (Point-of-Care Ultrasound) που εφαρμόζεται πλέον σε πολλά κέντρα αιμορροφιλίας παγκοσμίως. Είναι μέθοδος εύκολη για τον ασθενή, γρήγορη και ανέξοδη. Είναι αξιόπιστη μέθοδος για τη διάγνωση των βλαβών στον αρθρικό υμένα και χόνδρο, αλλά και για την ανίχνευση υποκλινικών βλαβών σε αρθρώσεις με αρχόμενα σημεία αρθροπάθειας, που όμως δεν έχουν επιβαρυνμένο ιστορικό. Στόχος της έγκαιρης διάγνωσης των αλλοιώσεων είναι η εφαρμογή βελτιωμένης προφυλακτικής θεραπείας στους ασθενείς με στοιχεία αρθροπάθειας, ώστε να αποφύγουν την εξέλιξη του νοσήματος.

Η εξέταση με το υπερηχογράφημα των αρθρώσεων γίνεται και στη χώρα μας στα δύο παιδιατρικά Κέντρα Αιμορροφιλίας, στο Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» και στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης από τους θεράποντες ιατρούς των Κέντρων, μετά από ειδική εκπαίδευση σε Κέντρο του εξωτερικού (Κέντρο Αιμορροφιλίας San Diego, UCLA).

Η διαδικασία

Η εξέταση περιλαμβάνει εκτίμηση των έξι αρθρώσεων με τοποθέτηση του ηχοβλήτα (probe) του μηχανήματος σε διάφορες θέσεις, στους αγκώνες, στα γόνατα και στις ποδοκνημικές των ασθενών, ώστε να απεικονιστούν τα σημεία των αρθρώσεων που προσβάλλονται συχνότερα από τη συσσώρευση αίματος στη φάση των αιμορραγικών επεισοδίων.

Οι πληροφορίες από την κλινική και απεικονιστική εκτίμηση των έξι αρθρώσεων των ασθενών με αιμορροφιλία είναι:

- πολύτιμες για τους ιατρούς των Κέντρων Αιμορροφιλίας ώστε να βελτιώσουν τα θεραπευτικά σχήματα προφύλαξης,
- σημαντικές για τους ίδιους τους ασθενείς, ώστε να βελτιώσουν τη συμμόρφωσή τους στη θεραπεία.

Με τον τρόπο αυτό ο ιατρός έχει **άμεση εικόνα** στην οθόνη του υπερηχογραφήματος για την ύπαρξη αίματος (οξεία αιμορραγία), τη χρόνια συλλογή (χρόνιο αίμαρτρο), την ανάπτυξη της υπερτροφικής υμενίτιδας, αλλοιώσεων στους χόνδρους, άλλες διαταραχές στους μαλακούς ιστούς της άρθρωσης (συνδέσμους, μηνίσκους, κύστες) και διαταραχές της οστικής ανατομίας.

Η διάρκεια της εξέτασης με υπερηχογράφημα των έξι αρθρώσεων είναι **μόλις 15-30 λεπτά της ώρας**, ενώ ο ασθενής έχει τη δυνατότητα να συζητήσει με τον γιατρό του τα ευρήματα, αμέσως μετά το τέλος της εξέτασης. Η εξέταση με υπερηχογράφημα είναι ουσιαστικά η **προέκταση της κλινικής εκτίμησης των αρθρώσεων**, όπου τη θέση του χεριού του ιατρού λαμβάνει ο ηχοβλήτας του μηχανήματος και η εικόνα στην οθόνη δίνει την εκτίμηση της κατάστασης της άρθρωσης.

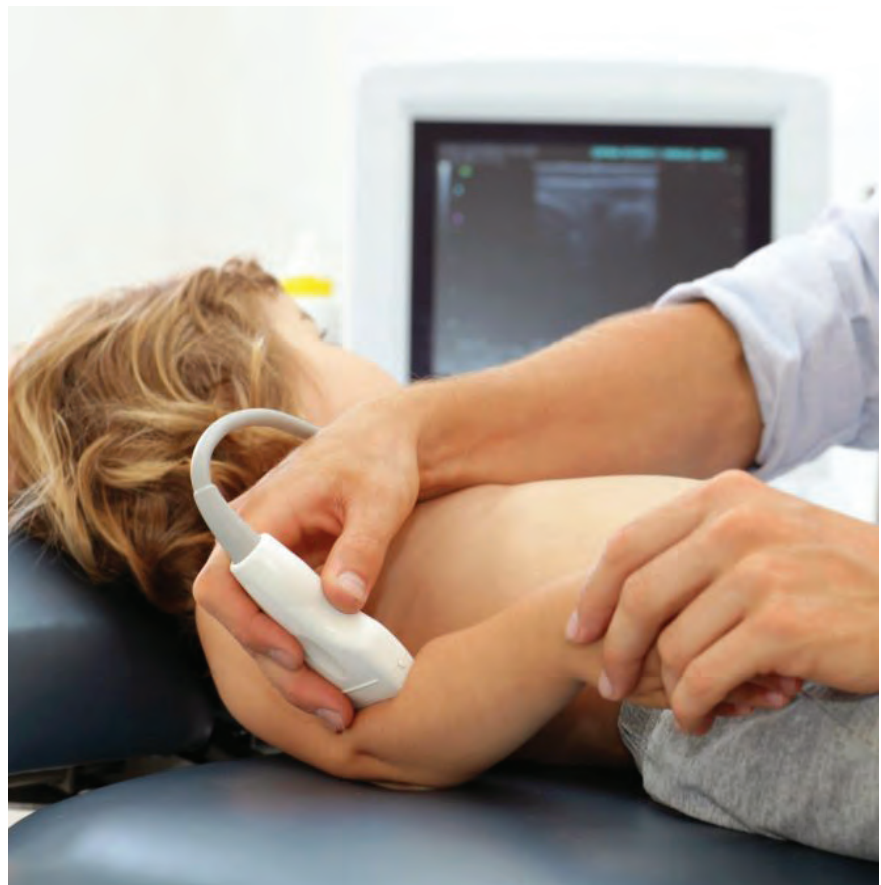
Σημαντική είναι επίσης η συμβολή του υπερηχογραφήματος στη διαγνωστική προσέγγιση αλλοιώσεων που προκαλούν αρθρι-

κό πόνο στους ασθενείς με αιμορροφιλία, καθώς και στη γρήγορη και έγκυρη πιστοποίηση ενός οξέος αιμάρτρου.

Οι πληροφορίες από την κλινική και απεικονιστική εκτίμηση των έξι αρθρώσεων των ασθενών με αιμορροφιλία είναι πολύτιμες για τους ιατρούς των Κέντρων Αιμορροφιλίας ώστε να βελτιώσουν τα θεραπευτικά σχήματα προφύλαξης. Επίσης, είναι σημαντικές και για τους ίδιους τους ασθενείς, ώστε να τροποποιήσουν ή να βελτιώσουν τη συμμόρφωσή τους στη θεραπεία, αλλά και να αποφύγουν καταπονήσεις των αρθρώσεων που πάσχουν προκειμένου να προληφθεί η εξέλιξη της αρθροπάθειας.

info

Η Ελένη Περγάντου, MD, PhD, είναι Συντονίστρια Διευθύντρια ΕΣΥ, Κέντρο Αιμορροφιλίας Παιδών/ Μονάδα Αιμόστασης και Θρόμβωσης, Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία»



Συνάντηση ΕΣΑμεΑ - Μιχαηλίδου με πλούσια ατζέντα

Συζήτησαν για επιδόματα, Προσωπικό Βοηθό, ορφανική σύνταξη

Μερικά από τα πλέον κρίσιμα θέματα που μας απασχολούν περιελάμβανε η ατζέντα της συνάντησης που είχε ο πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία - ΕΣΑμεΑ, Ιωάννης Βαρδακαστάνης, με την υφυπουργό Εργασίας αρμόδια για θέματα Πρόνοιας, Δόμνα Μιχαηλίδου, την Τετάρτη 25 Μαΐου.

Συνοπτικά, αναφέρουμε ότι συζητήθηκαν οι αυξήσεις των αναπηρικών επιδομάτων, η υπηρεσία του Προσωπικού Βοηθού, η ορφανική σύνταξη και η θέσπιση των προδιαγραφών για την ίδρυση και λειτουργία Μονάδων Παιδικής Προστασίας και Φροντίδας.

Εύλογες αυξήσεις στα επιδόματα

Ο κ. Βαρδακαστάνης τόνισε στην υφυπουργό ότι τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και οι οικογένειές τους έχουν να αντιμετωπίσουν την ακρίβεια στα προϊόντα, στην ενέργεια, στα καύσιμα κ.ά., με αποτέλεσμα να αδυνατούν να αντιμετωπίσουν έστω και τα απολύτως απαραίτητα για την καθημερινή διαβίωσή τους. **Οι τελευταίες αυξήσεις επιδομάτων έχουν δοθεί το 2011**, και η διασφάλιση της αξιοπρεπούς διαβίωσης αποτελεί μακρινό όνειρο για τα περισσότερα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους. Τα εποχιακά βοηθήματα και επιδόματα δεν μπορούν ούτε στο ελάχιστο να λειτουργήσουν ως αντιστάθμισμα της ακρίβειας που πλήττει τις ευάλωτες ομάδες. Χρειάζεται ουσιαστική στήριξη, με εύλογες αυξήσεις στα επιδόματα αναπηρίας και στις συντάξεις των χαμηλοσυνταξιούχων με αναπηρία.

Από την πλευρά της η υφυπουργός τόνισε ότι πρόκειται για μια συζήτηση που έχει μεν ανοίξει στην κυβέρνηση, αλλά δεν υπάρχει ακόμη κάτι συγκεκριμένο. Μόλις υπάρξει πρόταση από την Κυβέρνηση θα πραγματοποιηθεί



Δόμνα Μιχαηλίδου, υφυπουργός Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, με αρμοδιότητα τα θέματα Πρόνοιας

εκ νέου συνάντηση με την ΕΣΑμεΑ για το ζήτημα αυτό.

Ανεξάρτητη διαβίωση

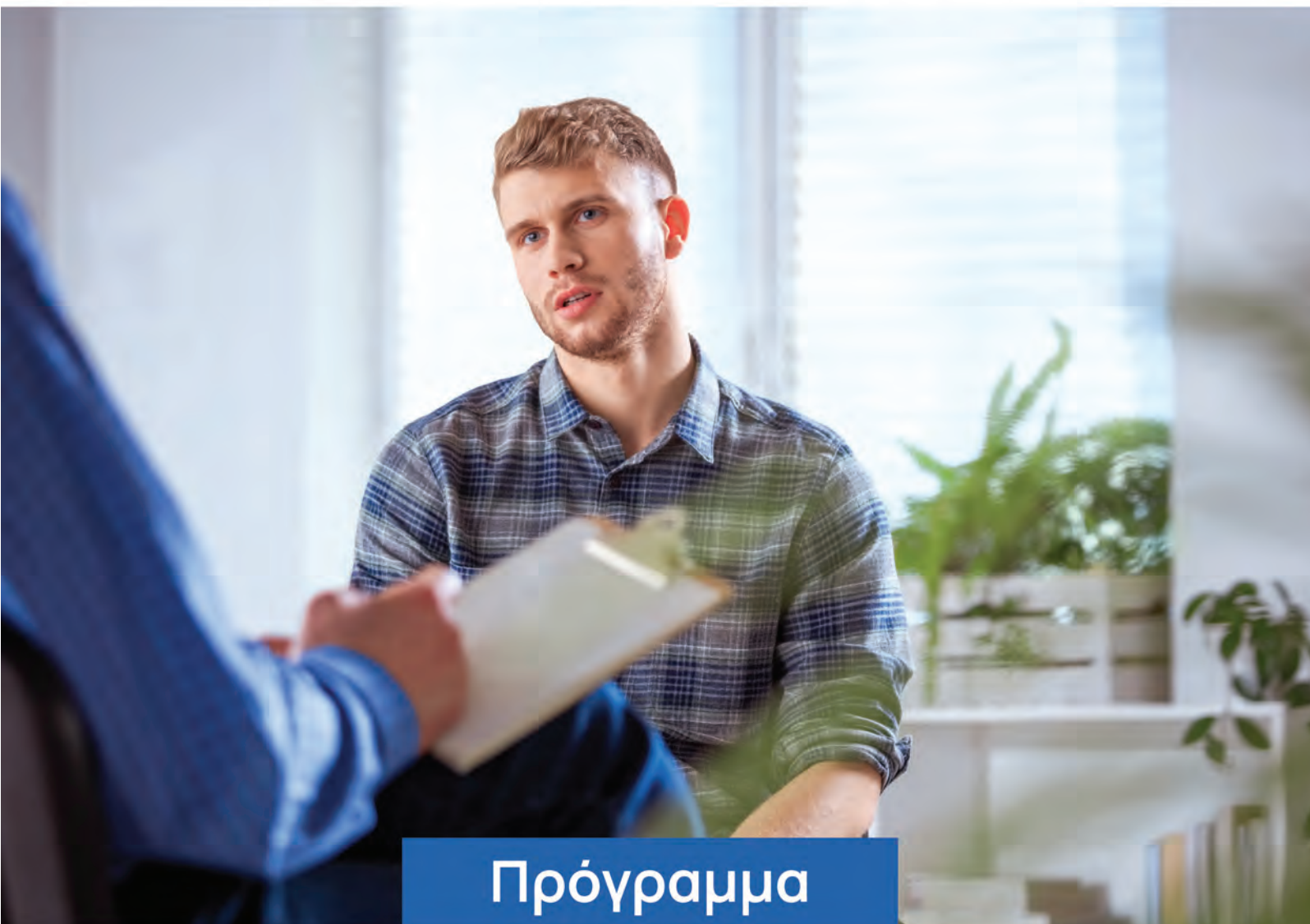
Σχετικά με το θέμα του Προσωπικού Βοηθού, ο κ. Βαρδακαστάνης επανέλαβε για ακόμη μία φορά τη στήριξη του αναπηρικού κινήματος στην υπηρεσία, καθώς αποτελεί διεκδίκησή του εδώ και δεκαετίες. Τόνισε δε ότι θα συνεχίσει να το στηρίζει αλληλά και θα υπερασπίζεται την μεγάλη ανάγκη να υπάρξει μια ευρύτερη και πολύ πιο διευρυμένη πολιτική σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία. Η κ. Μιχαηλίδου με τη σειρά της τόνισε ότι συνεχίζεται η συνεργασία με την ΕΣΑμεΑ και σε νομοθετική ρύθμιση που αναμένεται να κατατεθεί δημιουργούνται δύο Επιτροπές, η **Κεντρική Επιτροπή Αξιολόγησης και η Επιτροπή Συντονισμού και Παρακολούθησης της υλοποίησης του πιλοτικού προγράμματος**, στις οποίες θα συμμετέχει η ΕΣΑμεΑ.



Ιωάννης Βαρδακαστάνης, πρόεδρος ΕΣΑμεΑ

Να θυθεί επιτέλους το ζήτημα των ατόμων με αναπηρία ορφανών και από τους δύο γονείς, που πάσχουν από νοτική αναπηρία ή αυτισμό ή σύνδρομο down, ή από πολλαπλές βαριές αναπηρίες, ή από βαριά κινητική αναπηρία, ή από χρόνιες ψυχικές διαταραχές που επιφέρουν μόνιμο ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, και να δικαιούνται το σύνολο του ποσού της σύνταξης που ελάμβανε ο θανών γονέας ή –προκειμένου περί ασφαλισμένου– το ποσό που δικαιούτο να λάβει ο θανών, διεκδίκησε για πολλαπλή φορά ο κ. Βαρδακαστάνης από την υφυπουργό, με τη δεύτερη να δηλώνει ότι το θέμα θα εξεταστεί. Τέλος, ο πρόεδρος της ΕΣΑμεΑ τόνισε στην κ. Μιχαηλίδου ότι η θέσπιση προδιαγραφών για την ίδρυση και λειτουργία Μονάδων Παιδικής Προστασίας και Φροντίδας είναι ορθή και αποτελεί πάγιο αίτημα του αναπηρικού κινήματος, ενώ οι διαμαρτυρίες γύρω από αυτό είναι ακατανόητες.

Καλύτερη ποιότητα ζωής!



Πρόγραμμα

Ψυχολογικής Υποστήριξης

Προσφέρεται δωρεάν στα άτομα με αιμορροφιλία

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

Μια ξεχωριστή εκδήλωση στον Ιππικό Όμιλο Αθηνών

Ψυχαγωγία με θεραπευτικά οφέλη για τα παιδιά

Με μεγάλη επιτυχία και τη συμμετοχή περισσότερων των 100 ατόμων, πραγματοποιήθηκε η ιδιαίτερη εκδήλωση του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία», την Κυριακή 15 Μαΐου, στον Ιππικό Όμιλο Αθηνών.

Τα παιδιά είχαν την ευκαιρία να έρθουν σε επαφή με τα άλογα παρουσία των εκπαιδευτών τους, να τα ιππεύσουν, να μάθουν όλα τα μυστικά γύρω από τη φροντίδα και την καθημερινότητά τους, εισπράττοντας παράλληλα τα θεραπευτικά οφέλη της επαφής με αυτά τα μοναδικά και αξιαγάπητα ζώα.

Την ίδια ώρα οι γονείς απόλαυσαν το γέγυμα τους, συζητώντας για όλα τα θέματα που τους απασχολούν μαζί με τη διευθύντρια του Κέντρου, Ελένη Περγάντου, η οποία ήταν παρούσα καθ' όλη τη διάρκεια της εκδήλωσης.

Άπαντες ευχαριστήθηκαν την εμπειρία, μετά από ένα παρατεταμένο διάστημα περιορισμών, αφού είχαν την ευκαιρία να βρεθούν όλοι μαζί στον ίδιο χώρο και να μοιραστούν όμορφες στιγμές.

«Η επικοινωνία και η διαδραστικότητα ανάμεσα στα παιδιά μας, σε συνδυασμό με τα ιδιαίτερα οφέλη που έχει η επαφή με τα άλογα, μας χαροποιούν και μας γεμίζουν ικανοποίηση για την όμορφη δράση που πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Bayer», δήλωσε ο Πρόεδρος του ΣΠΕΑ, Γιώργος Φιλιππίδης, συμπληρώνοντας: *«Θα ήθελα να ευχαριστήσω ξεχωριστά τη γιατρό μας και διευθύντρια του Κέντρου, Ελένη Περγάντου για τη στάση και την προσφορά της σε τέτοιες πρωτοβουλίες. Προσβλέπουμε σε νέες εξίσου χρήσιμες και διασκεδαστικές δράσεις, που θα έχουν πάντα ως επίκεντρο τα παιδιά με αιμορροφιλία και τις οικογένειές τους».*

Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Bayer Hellas.



#ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣΠΟΙΟΤΗΤΑΣ



Ο ΔΙΚΟΣ ΜΑΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ

choose

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



Προεγχειρητική φυσικοθεραπεία

Case report: Ολική αρθροπλαστική γόνατος



Του Ιωάννη Μάκου

Έχει αποδειχθεί επιστημονικά ότι η προεγχειρητική φυσικοθεραπεία βοηθά πάρα πολύ τους ασθενείς όταν πρόκειται να οδηγηθούν σε κάποιο προγραμματισμένο ορθοπεδικό χειρουργείο. Αυτό φυσικά δείχνει να συμβαίνει και στους αιμορροφιλικούς ασθενείς. Η φυσικοθεραπεία έχει στόχο να τους βοηθήσει να αντεπεξέλθουν στις αλλαγές που θα υποστεί το σώμα τους μετά το χειρουργείο, αλλά και στην όσο το δυνατόν πιο ομαλή μετάβαση από την προεγχειρητική αδράνεια στη φυσιολογική δραστηριότητα και λειτουργικότητά τους.

Σύμφωνα άλληλως με μια πρόσφατη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας (Coudeyere et al, 2007), η προεγχειρητική φυσικοθεραπεία με στοχευμένο ασκησιολόγιο, σε συνδυασμό με κατάλληλη εκπαίδευση και ενημέρωση του ασθενή, είναι πολύ σημαντική και δεν θα πρέπει να παραμελείται καθώς έχει αποδειχτεί ότι συμβάλλει στη μείωση του χρόνου μετεγχειρητικής νοσηλείας και στην τροποποίηση της κατάστασης του ασθενή κατά το εξτήριο. Προλαμβάνονται μετεγχειρητικά προβλήματα, το ποσοστό του πόνου είναι μικρότερο και η αποκατάσταση ταχύτερη, αρκεί να προσαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες και τις δυνατότητες του εκάστοτε ασθενή.

Παραθέτουμε περίπτωση άρρενος ασθενούς 56 ετών με αιμορροφιλική αρθροπάθεια, λόγω χρόνιων αιμάρθρων του αριστερού γόνατος και περιορισμού στο εύρος κίνησης τόσο κατά την κάμψη όσο και κατά την έκταση της άρθρωσης, που αποφασίστηκε να χειρουργηθεί με ολική αρθροπλαστική. Με τη σύμφωνη γνώμη του ίδιου, του θεράποντος χειρουργού ορθοπεδικού και του φυσικοθεραπευτή, η παρέμβαση θα καθυστερούσε 6-8 μήνες διότι πλην του περιορισμού στην κίνηση δεν υπήρχαν έντονα συμπτώματα

πόνου. Ωστόσο, ξεκίνησε πρόγραμμα εντατικής φυσικοθεραπείας, τρεις φορές την εβδομάδα / μία ώρα η κάθε συνεδρία, με στόχο να προετοιμασεί το μυϊκό σύστημα και να διατηρηθεί η λειτουργικότητα και η προσαρμογή του υπόλοιπου σώματος.

Το πρόγραμμα περιελάμβανε:

- Ασκήσεις ενδυνάμωσης: Ισομετρικές ασκήσεις με ελάχιστη βάρη, απλές ιστονικές προοδευτικές ασκήσεις με λίστιχα, με έμφαση στο μέλος που θα χειρουργηθεί, αλλά και στο υπόλοιπο σώμα.

- Αερόβιες ασκήσεις: κοιλύμβαση, περπάτημα και στατικό ποδήλατο με στόχο τη βελτίωση του καρδιαγγειακού και αναπνευστικού συστήματος.

- Ασκήσεις ισορροπίας και ιδιοδεκτικότητας: οι ασκήσεις είναι απαραίτητες για το σωστό και ασφαλές βάδισμα και τη σταθερότητα των αρθρώσεων.

- Διατάσεις: βοηθούν στην αύξηση της ελαστικότητας του μυϊκού, νευρικού ιστού, αλλά και της παρατονίας πέριξ της άρθρωσης.

- Ηλεκτροαναλγησία και παγοθεραπεία για τη μη πυροδότηση αυξημένου πόνου μετά από κάθε συνεδρία.

Μετά το χειρουργείο

Μετά το πέρας της χειρουργικής παρέμβασης και την ολική αρθροπλαστική, ο ασθενής προσήλθε άμεσα για φυσικοθεραπεία-αποκατάσταση στο γόνατο και ακολούθησε πλέον ένα νέο πρόγραμμα που περιελάμβανε:

- Ειδική κινησιοθεραπεία για αύξηση του εύρους κίνησης της άρθρωσης, αλλά και για τη μέγιστη βελτίωση της μυϊκής δύναμης.

- Αποιδηματική θεραπεία για απομάκρυνση του μετεγχειρητικού οιδήματος στην άρθρωση.

- Προοδευτική φόρτιση του χειρουργημένου

μέλους αρχικά με χρήση του περιπατητήρα και μετέπειτα με βακτηρίες.

Το παραπάνω πρόγραμμα είχε διάρκεια τριών μηνών και την ίδια συχνότητα με το προηγούμενο.

Στη μετεγχειρητική του πορεία ο ασθενής εμφάνισε πολύ γρήγορα σημάδια βελτίωσης για την άρθρωση και εν γένει για το υπόλοιπο σώμα του. Μειώθηκε ο χρόνος αποκατάστασης, υπήρχε ελάχιστος έως καθόλου πόνος και το σώμα στο σύνολό του προσαρμόστηκε ταχύτατα στις αλλαγές.

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι τίποτα δεν θα οδηγούσε σε αυτό το αποτέλεσμα αν ο συγκεκριμένος χειρουργημένος ασθενής δεν ακολουθούσε τη συστηματική προφυλακτική του θεραπεία με αντιαιμορροφιλικούς παράγοντες αργής αποδέσμευσης, οι οποίοι αποτρέπουν προεγχειρητικά και μετεγχειρητικά πιθανό αίμαρθρο, που καθυστερεί το στάδιο της αποκατάστασης. Επίσης δίνει τη δυνατότητα στον φυσικοθεραπευτή να εκτελεί το πρόγραμμά του χωρίς περαιτέρω εμπόδια.

Συμπερασματικά, αυτό που θα μπορούσαμε να πούμε είναι ότι οποιοδήποτε ορθοπεδικό χειρουργείο σε αιμορροφιλικούς ασθενείς μπορεί να έχει την επιθυμητή εξέλιξη με την προϋπόθεση ότι υπάρχει στενή συνεργασία ασθενή, ιατρού και φυσικοθεραπευτή, προεγχειρητική φυσικοθεραπεία, πρώιμη μετεγχειρητική αποκατάσταση και συστηματική προφυλακτική θεραπεία.

info

Ο Ιωάννης Μάκος, Εργαστηρίου Φυσικοθεραπευτής, είναι Φυσικοθεραπευτής της Ελληνικής Παραολυμπιακής Ομάδας και της EAOM-AMEA (Ελληνική Αθλητική Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία)

CSL Behring

ΑΡΜΟΝΙΑ

Στον τρόπο με τον οποίο
επιτυγχάνουμε επιστημονικά
άλματα δημιουργώντας έναν
νέο κόσμο φροντίδας.

Στον τρόπο να ζείτε τη ζωή σας
με μια αιμορραγική διαταραχή.



At CSL Behring, every cell in our body is
dedicated to making every cell in yours better.

CSL Behring
Biotherapies for Life™

CSL Behring Ελλάς ΕΠΕ

Χατζηγιάνη Μέση 5, Αθήνα 11528
Τηλ: 210 7255660, Φαξ: 210 7255663
Τηλέφωνο Φαρμακοεπαγρύπνησης
210 7255660, 210 6527444



Putting hemophilia patients first



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

PP-PF-HEM-GR-0003-1



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



Αυξήσεις στα επιδόματα ζητά η ΕΣΑμεΑ

**Παραμένουν καθηλωμένα
για περισσότερα από 10
χρόνια!**

Την άμεση αύξηση των αναπηρικών επιδομάτων και των συντάξεων των χαμηλοσυνταξιούχων με αναπηρία επιμένει να διεκδικεί η ΕΣΑμεΑ.

Για ακόμη μία φορά έστειλε επιστολή στον πρωθυπουργό της χώρας, στην ηγεσία του Υπουργείου Οικονομικών, αλλά και σε όλους τους βουλευτές, τονίζοντας ότι τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν παράλληλα με τη μακροχρόνια οικονομική κρίση και εν συνεχεία την κρίση της πανδημίας, ένα άνευ προηγουμένου κύμα ακρίβειας στα προϊόντα, στην ενέργεια, στα καύσιμα κ.ά., η οποία καθιστά αδύνατη ακόμα και την κάλυψη των βασικών καθημερινών τους αναγκών.

Οι αυξήσεις στα αναπηρικά επιδόματα και στις συντάξεις των χαμηλοσυνταξιούχων είναι κάτι που αποτελεί πάγιο αίτημα του εθνικού αναπηρικού κινήματος τα τελευταία χρόνια, καθώς **αυξήσεις στα επιδόματα έχουν να δοθούν περισσότερα από 10 χρόνια!** Τα έξοδα για τη διασφάλιση μιας αξιοπρεπούς διαβίωσης συνεχώς ανεβαίνουν, κάνοντας εμφανές ότι η εντεινόμενη ακρίβεια συμπαρασύρει το κόστος διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία, οδηγώντας τους σε κυριολεκτική φτωχοποίηση. Το έκτακτο βοήθημα κατά της ακρίβειας δεν μπορεί ούτε στο ελάχιστο να λειτουργήσει ως αντιστάθμισμα της ακρίβειας.

Χρειάζεται ουσιαστική στήριξη, με εύλογες αυξήσεις στα επιδόματα αναπηρίας και στις συντάξεις των χαμηλοσυνταξιούχων με αναπηρία. Η ΕΣΑμεΑ διαμνύει σε όλους τους τόνους ότι η κυβέρνηση πρέπει να προχωρήσει σε αυξήσεις σε όλα τα επιδόματα των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις και στις συντάξεις των χαμηλοσυνταξιούχων με αναπηρία, οι οποίες να καλύπτουν κατ' ελάχιστο την αύξηση του πληθωρισμού.



Δωρεάν η διέλευση των αναπηρικών ΙΧ από τα διόδια Με ή χωρίς την παρουσία του ατόμου με αναπηρία εντός αυτών

Η διαρκής πίεση του αναπηρικού κινήματος και της ΕΣΑμεΑ στο Υπουργείο Μεταφορών για το κρίσιμο θέμα της δωρεάν διέλευσης οχημάτων ατόμων με αναπηρία από τους σταθμούς διοδίων ΜΕ ή ΧΩΡΙΣ την παρουσία του ατόμου στο όχημα, έφερε αποτελέσματα. Με την ψήφιση του Ν.4903/2022 Άρθρο 17, το όχημα έχει απαλλαγεί ακόμη και αν ο δικαιούχος δεν επιβαίνει σε αυτό, σε περίπτωση που η μετακίνηση γίνεται προς εξυπηρέτηση αυτού.

Το ιστορικό

Ήδη από το στάδιο της διαβούλευσης του ψηφισθέντος πλέον Ν.4782/2021, η ΕΣΑμεΑ είχε εκφράσει την ανάγκη καθιέρωσης του ενιαίου e-pass σε όλους τους οδικούς άξονες, με στόχο την οριστική διευθέτηση της ελεύθερης διέλευσης των αναπηρικών οχημάτων από τους σταθμούς διοδίων όλων των αυτοκινητοδρόμων της χώρας με ενιαίο τρόπο, ανεξάρτητα από την παρουσία ή μη του ατόμου με αναπηρία σε αυτά, ώστε να δοθεί οριστική λύση σε ένα χρόνια πρόβλημα και να διασφαλιστεί η ισότιμη κινητικότητα των ατόμων με αναπηρία κατ' επιταγή της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (Ν.4074/2012).

Η Συνομοσπονδία είχε κατ' επανάληψη εξηγήσει, σε πολλές συναντή-



σεις και σε ακόμη περισσότερες επιστολές, ότι οι πολίτες με αναπηρία αναγκάζονται να χρησιμοποιούν στη συντριπτική τους πλειονότητα ιδιωτικά αυτοκίνητα για τις μετακινήσεις τους, λόγω της απουσίας προσβάσιμων αστικών μεταφορικών συστημάτων στις περισσότερες ελληνικές πόλεις, παρά τις απαιτήσεις των ευρωπαϊκών Κανονισμών για τα δικαιώματα των επιβατών. Οι δε οικείοι τους συνήθως εκτελούν χρέη οδηγού/μεταφορέα, μεταφέροντας αυτούς σε διάφορες δομές όπου χρειάζεται να μεταβούν (π.χ. νοσοκομεία, θεραπευτήρια, εργασία, χώρους ψυχαγωγίας/άθλησης, εκπαίδευσης, δημιουργικής απασχόλησης κ.λπ.) και να παραμείνουν για να λάβουν αγωγή ή εκπαίδευση ή να εργαστούν ή να συμμετάσχουν σε δρώμενα.

Στις περιπτώσεις αυτές, συνήθως οι οικείοι τους, τους αφήνουν στον τόπο προορισμού και επιστρέφουν να τους παραλάβουν ώρες αργότερα για να επιστρέψουν στην κατοικία τους. Οπότε, αν και το αναπηρικό αυτοκίνητο κυκλοφορεί προς εξυπηρέτηση του ατόμου με αναπηρία, το άτομο δεν βρίσκεται εντός αυτού.

Ο Ν.4782/2021 που ψηφίστηκε, καθιέρωσε ενιαίο e-pass σε όλους τους οδικούς άξονες, για την οριστική διευθέτηση της ελεύθερης διέλευσης των αναπηρικών οχημάτων από τους σταθμούς διόδων όλων των αυτοκινητοδρόμων της χώρας με ενιαίο τρόπο, αλλά με την υποχρεωτική παρουσία του ατόμου με αναπηρία μέσα σε αυτό. Με τον Ν.4903/2022 και το Άρθρο 17, το όχημα έχει απαλλογιά ακόμη και αν ο δικαιούχος δεν επιβαίνει σε αυτό, σε περίπτωση που η μετακίνηση γίνεται προς εξυπηρέτηση αυτού.

Ενημερωτικά & χρήσιμα

Για τις σχέσεις μας με τη Δημόσια Διοίκηση και για τα δικαιώματά μας

1 Αναθεωρήθηκε ο πίνακας μη αναστρέψιμων παθήσεων (βλ. παρακάτω), για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας καθορίζεται επ' αόριστον, σύμφωνα με το ΦΕΚ 1224, τεύχος Β', 17.03.2022. **Επιπρόσθετα** των πασχόντων από έλλειψη παραγόντων πήξης και συγγενείς αιμορραγικές διαθέσεις που επιμολύνθηκαν κατά τη διάρκεια θεραπείας τους από ηπατίτιδες και λοιπά λοιμώδη νοσήματα, καθώς και των πασχόντων με Αιμορροφιλία Α και Β σοβαρής μορφής (βαριά), πλέον επ' όρου ζωής κρίση από τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) θα λαμβάνουν και οι πάσχοντες με Αιμορροφιλία Α και Β μέτριας βαρύ-

τητας, καθώς και οι πάσχοντες με την νόσο Von Willebrand.

2 Σε πλήρη εφαρμογή βρίσκεται ο Κανονισμός Λειτουργίας του Κέντρου Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) από την 1η Νοεμβρίου 2021 (Αρ. Φύλλου 5074, τεύχος Β'), στον οποίο και ενσωματώθηκαν πλήθος διάσπαρτων εφαρμοστικών εγκυκλίων. Στην ιστοσελίδα του Συλλόγου μας, στην ενότητα «Νομοθεσία», θα βρείτε τακτικά ανανεωμένα τα πλήρη νομοθετικά κείμενα και συμβουλευόμαστε τα μέλη μας να τα διαβάζουν. **Γνωρίζουμε τα δικαιώματά μας αλλά διεκδικούμε ταυτόχρονα και την ορθή εφαρμογή τους!**

17 Μαρτίου 2022 ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ Αρ. Φύλλου 1224

ΑΠΟΦΑΣΙΣ
Αριθμ. Φ80100/24283
Αναθεώρηση του Πίνακα μη αναστρέψιμων παθήσεων, για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας καθορίζεται επ' αόριστον.

νητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης (Α' 133).
4. Το άρθρο 90 του Κώδικα Νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα κυβερνητικά όργανα, ο οποίος κυρώθηκε με το άρθρο πρώτο του π.δ. 63/2005 (Α' 98), όπως αυτό διατηρήθηκε σε ισχύ με την παρ. 22 του άρθρου 119

Πολλαπλόν μνέλωμα	1.19
Καρδιακή αμυλοείδωση σταδίου 2 και 3	1.20 περίπτωση 2
Κληρονομική θρομβοφιλία με μόνιμες βλάβες σε όργανα ή λειτουργική ανεπάρκεια	1.21 περίπτωση 4
Αιμορροφιλία Α και Β: μέτριας βαρύτητας και σοβαρής μορφής	1.24
Νόσος von Willebrand	1.24.2
Πάσχοντες από έλλειψη παραγόντων πήξης & συγγενείς αιμορραγικές διαθέσεις που επιμολύνθηκαν κατά τη διάρκεια θεραπείας τους από ηπατίτιδες & λοιπά λοιμώδη νοσήματα	1.24.7
Μεταμόσχευση Αιμοποιητικών κυττάρων (αλλογενής)	1.25 περίπτωση Γ και Δ

εις μνήμην...

Τίτικα Μανδαλάκη (1929-2020)
Μια ολόκληρη ζωή αφιερωμένη στην Εθελοντική Αιμοδοσία
και τη φροντίδα των αιμορροφιλικών ασθενών



Η μνήμη της Τίτικας Μανδαλάκη είναι ζωντανή

Η Τίτικα Μανδαλάκη μάς λείπει αλλά το όραμά της, το έργο της και η φιλοσοφία ζωής της σχετικά με τον πάσχοντα είναι και θα είναι πάντα εδώ!

Το Σάββατο 7 Μαΐου στο Παπουλάκειο Αναγνωστήριο της Ιατρικής Σχολής Αθηνών, πραγματοποιήθηκε εθελοντική αιμοδοσία στη μνήμη της γιατρού μας με τη συμμετοχή του κόσμου να γεμίζει άπαντες με ικανοποίηση.

Η οικογένειά της, παλιόι της συνάδελφοι και συνεργάτες, καθώς και ασθενείς, έδωσαν το «παρών» στη διαδικασία που διήρκεσε από τις 09:00 έως τις 15:00.

Ο ΣΠΕΑ επιθυμεί να εκφράσει τις θερμές και ειλικρινέστες ευχαριστίες του τόσο προς το αι-

τρικό και νοσηλευτικό προσωπικό όσο και στο στελεχικό δυναμικό του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας, για τη διαχρονικά άριστη και πολυεπίπεδη συνεργασία!

«Η εθελοντική αιμοδοσία αποτελεί την καλύτερη ασπίδα προστασίας των συνανθρώπων μας που μεταγγίζονται με αίμα ή παράγωγα αυτού», υπογράμμισαν σε σχετική δήλωσή τους τα παιδιά της Τίτικας Μανδαλάκη, Ευθυμία Γιαννιτσιώτη και Γιώργος και Άννα Γιαννιτσιώτη.

Το μήνυμά τους έχει ως ακολούθως: «Ευχαριστούμε πολύ όλους όσους προσήλθαν για να προσφέρουν αίμα στη μνήμη της μητέρας μας Τίτικας Μανδαλάκη (1929-2020), το Σάββατο 7-5-2022 στο αναγνωστήριο της Ιατρικής Σχολής Αθηνών, καθώς και τους διοργανωτές της δράσης, το Κέντρο Αιμοδοσίας του Λαϊκού Νοσοκομείου και το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (ΕΚΕΑ). Η εθελοντική αιμοδοσία [για την οποία αγωνίσθηκε καθ' όλη την ενεργό, δημόσια ιατρική υπηρεσία η Τ. Μανδαλάκη (1953-1997) αλλά και μετέπειτα], αποτελεί την καλύτερη ασπίδα προστασίας των συνανθρώπων μας που μεταγγίζονται με αίμα ή παράγωγα αυτού. Αυτό απεδείχθη περίτρανα προ 40ετίας όταν,



χάρης στην εθελοντική Αιμοδοσία, η Ελλάδα απέφυγε την διά της μεταγγίσεως αίματος διασπορά του ιού HIV/AIDS, σε αντίθεση με άλλες δυτικές χώρες.

Οι εθελοντές αιμοδότες αποτελούν την καλύτερη ασπίδα προστασίας των συνανθρώπων μας που χρειάζονται αίμα ή παράγωγα αυτού. Είθε η παρακαταθήκη αυτή της Τίτικας Μανδαλάκη να αποτελέσει φάρο-οδηγό λήψης αποφάσεων για ενίσχυση της Εθνικής Υπηρεσίας Αιμοδοσίας και του Εθνικού Συστήματος Υγείας γενικότερα.

Τα παιδιά της
Ευθυμία Γιαννιτσιώτη
Γιώργος και Άννα Γιαννιτσιώτη»



Πρόγραμμα Φυσικοθεραπείας

Δωρεάν συνεδρίες για τα άτομα με αιμορροφιλία
στο φυσικοθεραπευτήριο που λειτουργεί **στα γραφεία
του Συλλόγου μας**, Στουρνάρη 51.

Υπό την επίβλεψη της Ελπίδας Μπουτζαρέλη

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επικοινωνείτε
με τον **ΣΠΕΑ** στο 210-5232667.



ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

 **sobi**
rare strength

Η εθελοντική αιμοδοσία, δώρο ζωής

Μία μονάδα αίματος μπορεί να σώσει έως και τρεις ανθρώπους

Του Θεοφάνη Αδρακτά

Με τον όρο «αιμοδοσία» εννοούμε την όλη οργάνωση που ασχολείται με τη λήψη, επεξεργασία, συντήρηση και μετάγγιση αίματος. Το Συμβούλιο της Ευρώπης συνιστά και προωθεί τις αρχές της αυτάρκειας από την εθελοντική και μη αμειβόμενη αιμοδοσία: «Η αιμοδοσία θεωρείται εθελοντική και μη αμειβόμενη εάν το άτομο δίνει αίμα, πλάσμα ή κυτταρικά στοιχεία οικειοθελώς και δεν αμειβεται γι' αυτό, είτε με χρήματα είτε με κάποιον άλλο τρόπο που θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι υποκαθιστά τα χρήματα».

Το αίμα, ανάλογα με την παρουσία ουσιών στην επιφάνεια της μεμβράνης που περιβάλλει τα ερυθρά αιμοσφαίρια (αντιγόνα των ερυθροκυττάρων) χωρίζεται στις ομάδες αίματος που έχουν την παρακάτω κατάταξη:

- AB, A, B, O Rhesus θετικό (+) 85%
- AB, A, B, O Rhesus αρνητικό (-) 15%

Μελέτες στον ελληνικό πληθυσμό έχουν δείξει την ίδια συχνότητα των ομάδων αίματος με τους Ευρωπαίους:

- AB ▶ 4,7%
- A ▶ 38%
- B ▶ 13%
- O ▶ 44%

Από τη μονάδα αίματος ενός αιμοδότη μπορούμε να βοηθήσουμε πολλούς αρρώστους, αφού μπορεί να διαχωριστεί σε: α) Συμπυκνωμένα Ερυθρά, β) Αιμοπετάλια,



γ) Πλάσμα. Από την ελασματοποίηση του πλάσματος παίρνουμε (ινωδογόνο, γ-σφαιρίνες, παράγοντες πήξης).

Οι ετήσιες ανάγκες σε αίμα

Οι ετήσιες ανάγκες αίματος στην Ελλάδα είναι περίπου 600.000 μονάδες, εάν λάβουμε υπ' όψιν ότι σε κάθε 10 ασθενείς που εισάγονται στο νοσοκομείο, οι δύο θα χρειαστούν μετάγγιση. Για να σωθεί ένας βαριά τραυματισμένος ασθενής χρειάζεται 10-40 μονάδες αίματος. Σημειώτεον ότι η Ελλάδα είναι πρώτη σε τροχαία στην Ευρώπη. Για κάθε πάσχοντα από μεσογειακή αναιμία χρειάζονται τουλάχιστον 30 μονάδες αίμα-

τος τον χρόνο και για κάθε άρρωστο με λευχαιμία υπολογίζονται >50 μονάδες αίματος ή αιμοπεταλίων (ΑΜΠ).

Πριν από την αιμοληψία ο υποψήφιος αιμοδότης εξετάζεται από ειδικευμένο ιατρικό προσωπικό της Αιμοδοσίας. Γίνεται λήψη σύντομου ιατρικού ιστορικού και συμπλήρωση ειδικού ερωτηματολογίου που στοχεύει στην αποκάλυψη παθήσεων οι οποίες συνιστούν απαγόρευση ή αντένδειξη για τη λήψη αίματος.

Η σύντομη κλινική εξέταση περιλαμβάνει την εκτίμηση της γενικής κατάστασης και κυρίως του καρδιαγγειακού συστήματος (σφυγμός – αρτηριακή πίεση Α.Π.). Επίσης γίνεται και ο προσδιορισμός του αιματοκρίτη Hct. Το αίμα δεν συντηρείται παρά μόνο για 35-42 ημέρες, γι' αυτό πρέπει η αιμοδοσία να επαναλαμβάνεται τακτικά. Κάθε υγιής άνδρας ή γυναίκα ηλικίας 18-66 ετών μπορεί άφοβα να δίνει αίμα 3-4 φορές τον χρόνο (μεσοδιαστήματα τουλάχιστον 3 μηνών ανάμεσα στις αιμοδοσίες). Ο όγκος αίματος που

Μεγάλη σημασία αποδίδεται στην προσέληψη εθελοντών σταθερών αιμοδοτών, γιατί μόνο έτσι εξασφαλίζεται η ποιότητα και η επάρκεια, αφού το μοναδικό κίνητρο για την αιμοδοσία θα είναι η αγάπη και η προσφορά στον συνάνθρωπο που έχει ανάγκη



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
-  ενημερώνεστε 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

προσφορά

προσφέρει ο αιμοδότης είναι περίπου 400ml, το 8-10% του συνολικού όγκου αίματος. Τα υλικά αιμοδοσίας είναι αποστειρωμένα και αυστηρώς μιας χρήσης. Κάθε μονάδα αίματος πριν χορηγηθεί ελέγχεται με μοριακές τεχνικές για ηπατίτιδα Β, ηπατίτιδα C, HIV, σύφιλη και HTLV.

Ποιοι ΔΕΝ δίνουν αίμα

Δεν πρέπει να δίνουν αίμα άτομα που πάσχουν από σοβαρά χρόνια νοσήματα (καρδιοπάθειες, σακχαρώδης διαβήτης, υπέρταση, ηπατοπάθειες, νεφρική ανεπάρκεια κλπ.) και λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή. Επίσης, αποκλείονται άτομα που πάσχουν από ηπατίτιδα Β, C, AIDS. Και επιπλέον, άνδρες και γυναίκες με περιστασιακές σεξουαλικές επαφές τους τελευταίους έξι μήνες. Οι έγκυες δεν επιτρέπεται να δίνουν αίμα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και για έξι μήνες μετά τον τοκετό. Άτομα που είναι ετερόζυγοι μεσογειακής αναιμίας (στίγμα β-ΜΑ) με καλά επίπεδα αιμοσφαιρίνης Hb μπορούν να αιμοδοτήσουν. Εάν ο αιμοδότης παίρνει φάρμακα, η απόφαση για την πραγματοποίηση της αιμοληψίας αφήνεται στην κρίση του υπεύθυνου ιατρού. Ο αιμοδότης πριν από την αιμοδοσία πρέπει να είναι ξεκούραστος, να έχει πάρει πρωινό, να μην έχει καταναλώσει μεγάλες ποσότητες αλκοόλ το προηγούμενο βράδυ και να μην έχει κάνει χρήση αντιφλεγμονωδών φαρμάκων το τελευταίο 24ώρο και γενικά να αισθάνεται καλά. Επίσης, μετά την αιμοδοσία να μην καπνίσει για μία ώρα, ενώ συνιστάται η λήψη άφθονων υγρών και η αποφυγή αλκοόλ την ημέρα της αιμοδοσίας.

Στην Ελλάδα έχουμε αιμοδότες:

α) Εθελοντές

β) Περιβάλλοντος

Οι αιμοδότες περιβάλλοντος (συγγενείς, φίλοι) προσφέρουν αίμα κάτω από επείγουσες καταστάσεις ενός συγγενικού ή φιλικού προσώπου και γι' αυτόν ακριβώς το λόγο είναι αιμοδοσία υπό πίεση και ενέχει περισσότερους κινδύνους για την ασφάλεια του αίματος (αντίθετα με αυτό που πιστεύει ο κόσμος) σε σχέση με την εθελοντική αιμοδοσία.

Θα πρέπει λοιπόν να δοθεί μεγάλη σημασία στην προσέληψη εθελοντών σταθερών



Ύστερα από προσπάθειες ετών για την οργάνωση της αιμοδοσίας, έτος ορόσημο θεωρείται το 1952, αφού αρχίζει ο αγώνας για την επικράτηση του θεσμού της εθελοντικής αιμοδοσίας. Ιδρύονται τέσσερα Περιφερειακά Κέντρα Αιμοδοσίας (ΠΚΑ):

• Α' ΠΚΑ Αθηνών στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο με Διευθυντή τον Ιπποκράτη Τσεβρένη.

• Β' ΠΚΑ Αθηνών στο Λαϊκό Νοσοκομείο με Διευθυντή τον Μικέ Παιδούση.

• Κέντρο Αιμοδοσίας Πειραιώς στο Γενικό Νοσοκομείο Νίκαιας με Διευθυντή τον Ηλία Πολίτη.

• Κέντρο Αιμοδοσίας Θεσσαλονίκης με Διευθυντή τον Θωμά Βαφειάδη.

Το πρώτο κινητό συνεργείο αιμοληψιών (δωρεά της Γαλλικής κυβέρνησης) λειτουργεί το 1962 στο Α' ΠΚΑ στο Ιπποκράτειο Αθηνών

αιμοδοτών, γιατί μόνο έτσι εξασφαλίζεται η ποιότητα και η επάρκεια, αφού το μοναδικό κίνητρο για την αιμοδοσία θα είναι η αγάπη και η προσφορά στον συνάνθρωπο που έχει ανάγκη.

Η παροχή ασφαλούς και επαρκούς αίματος μέσω καλά οργανωμένων, εθνικών συστημάτων αιμοδοσίας θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της εθνικής πολιτικής κάθε χώρας για τη φροντίδα της υγείας.

Στόχος του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας είναι όλες οι χώρες να διαθέτουν αίμα προερχόμενο 100% από εθελοντές αιμοδότες. Το αίμα είναι βασικό συστατικό της ζωής και ένα αναντικατάστατο θεραπευτικό μέσο. Η μόνη πηγή του είναι ο άνθρωπος – ούτε παράγεται, ούτε αντικαθίσταται, ούτε αγοράζεται, ούτε πωλείται, **μόνο προσφέρεται**. Μία μονάδα αίματος μπορεί να σώσει έως και τρεις ζωές... Οι ανάγκες σε αίμα συνεχώς αυξάνονται: Ο μέσος όρος ζωής του πληθυσμού έχει αυξηθεί, συνεπώς αυξά-

νεται και οι πιθανότητες για μεταγίγιση. Η εξέλιξη της ιατρικής με την εφαρμογή σύγχρονων χειρουργικών επεμβάσεων (καρδιοχειρουργικές, μεταμοσχεύσεις κλπ.) και θεραπευτικών μεθόδων (χημειοθεραπείες) απαιτεί μεγάλες ποσότητες αίματος. Δυστυχώς, μέχρι στιγμής ο άνθρωπος ΔΕΝ κατάφερε να κατασκευάσει τεχνητό αίμα. Έτσι, η ανθρώπινη προσφορά αίματος είναι πολύτιμη!

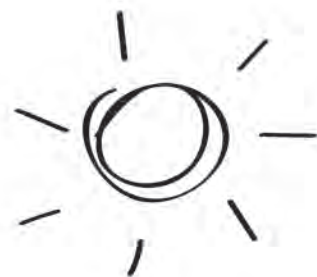
Κάθε ημέρα χιλιάδες συνάνθρωποί μας χρειάζονται αίμα και πολλοί από αυτούς επειγόντως, γιατί απειλείται η ίδια τους η ζωή.

Σήμερα μπορεί να αφορά κάποιον άλλον, αύριο ίσως αφορά εμάς ή κάποιον δικό μας!

info

Ο Θεοφάνης Αδρακτάς είναι ιατρός παθολόγος, Διευθυντής Ν.Υ.Α. Γ.Ν.Α. «Λαϊκό»

LIBERATE
LIFE



ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΕΙΝΑΙ

ΕΣΥ

ΝΑ ΚΑΘΟΡΙΖΕΙΣ ΤΑ ΟΡΙΑ ΣΟΥ.

ΤΩΡΑ ΜΠΟΡΕΙΣ.



Μή προσεχε! 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.liberateliffe.gr/kokkini-kiosti

youth club



Ανεβαίνοντας τον Όλυμπο

Από πρόκληση, ευκαιρία υπέρβασης

Του Παναγιώτη Χριστοφόρου

Αρκετοί άνθρωποι θέλουν να φτάσουν στην κορυφή ενός βουνού, ίσως γιατί τους ενθουσιάζει η ιδέα της θέας που θα αντικρίσουν, αλλή και η «έπαρση» ότι βρίσκονται «ψηλά».

Στην πραγματικότητα, όμως, όλη η χαρά και η προσωπική ανάπτυξη που βιώνεις λαμβάνει χώρα κατά τη διάρκεια της ορειβασίας σου – στο «ταξίδι», που λήξει και ο Καβάφης για την Ιθάκη.

Οι «επικίνδυνες» δραστηριότητες

Μεγαλώνοντας ως παιδί με σοβαρή αιμορροφιλία μαθαίνεις ότι πρέπει να είσαι προσεκτικός, να μην ασχοληθείς με επικίνδυνες δραστηριότητες που μπορεί να σε εκθέσουν σε επιπλέον κίνδυνο. Ωστόσο, όσο μεγαλώνεις μαθαίνεις ότι για κάθε δραστηριότητα/παιχνίδι υπάρχουν κάποιοι κανόνες διεξαγωγής, αλλή και ασφαλείας, που πρέπει να ακολουθήσεις.

Τα βουνά και η φύση πάντα με ενθουσίαζαν και όλο αυτό έγινε σταδιακά από τα φοιτητικά μου χρόνια. Ήταν φυσικό επακόλουθο επομένως να δοκιμάσω την αναρρίχηση σε βράχο και την ορειβασία σε πεδία με χιόνι και πάγο. Έτσι, αποφάσισα να γραφτώ στη σχολή ορειβασίας αρχαρίων του ΕΠΟΣ Φυλής για να δοκιμάσω τα όριά μου.

Η ορειβασία δοκιμάζει το μυαλό και το σώμα σου. Χρειάζεται μια μέτρια φυσική κατάσταση και ενθουσιασμό για τα στοιχεία της



φύσης. Με αυτά τα υλικά και τη σωστή προετοιμασία, μπορείς να ξεπεράσεις τα όριά σου και να απολαύσεις τα βουνά.

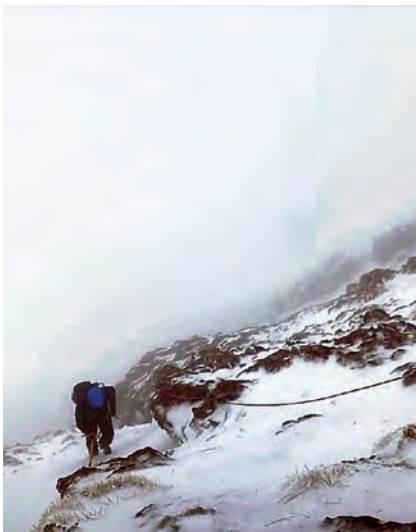
Από τον Παρνασσό έως τον Όλυμπο

Είχαν προηγηθεί αναβάσεις στον χιονισμένο Παρνασσό, στο Μαίναλο, στην Πάρνηθα και τώρα θα ανεβαίναμε στον Όλυμπο με την υψηλότερη κορυφή του, τον Μύτικα, στα 2.918μ.

Ήταν μια πρόκληση για μένα. Είχα προετοιμαστεί κατάλληλα κάνοντας τον παράγοντα και φτιάχνοντας την τσάντα μου. Στην ορειβασία, ένα σημαντικό ποσοστό της επι-



Το βουνό πρέπει να το ανεβαίνεις με σεβασμό και θαυμασμό. Το σημαντικό δεν είναι ο προορισμός, μια κορυφή εν προκειμένω, αλλή το ταξίδι...



τυχίας μιας ανάβασης που έχεις σχεδιάσει, είναι η σωστή προετοιμασία (να βρεις τη διαδρομή, να δεις τον καιρό, να φορέσεις τα κατάλληλα ρούχα, να μεταφέρεις τις σωστές ποσότητες νερού και φαγητού).

Φτάσαμε στο στρατόπεδο του ΚΕΟΑΧ, όπου και διανυκτερεύσαμε. Την επόμενη ημέρα ξεκινήσαμε την ανάβασή μας στο βουνό των Ολύμπιων Θεών.

Θερμοκρασίες υπό το μηδέν και χιόνι μέχρι τα γόνατα. Ωστόσο, με πίστη, θέληση, ενθουσιασμό και αγάπη/σεβασμό για το βουνό, καταφέρνουμε και φτάνουμε στη θέση Σχολιά με υψόμετρο 2.912μ.

Ο Μύτικας ήταν καλυμμένος από τα σύννε-

φα και η διαδρομή εκτιμήθηκε από τους εκπαιδευτές μας ακατάλληλη λόγω του παγετού και της μειωμένης ορατότητας που υπήρχε.

Εδώ μαθαίνεις πότε να σταματάς γιατί αυτός που στην πραγματικότητα ορίζει το πρόγραμμά σου είναι το ίδιο το βουνό. Πρέπει να το ανεβαίνεις με σεβασμό και θαυμασμό. Το σημαντικό δεν είναι ο προορισμός, μια κορυφή εν προκειμένω, αλλά το ταξίδι...

Μαθήματα ζωής

Με τη σωστή προετοιμασία ένιωθα ασφαλής να κάνω μια δραστηριότητα που 10 χρόνια πριν δεν θα μου περνούσε καν από το μυαλό.

Και αναρωτιέμαι, πόσο διαφορετικός θα ήταν ο κόσμος εάν μάθαινε από μικρή ηλικία να αγαπάει το δάσος και το βουνό με τα τόσα μαθήματα ζωής που δεν διδάσκονται στις αίθουσες ή στα σχολεία.

Είναι σημαντικό να γνωρίζει το παιδί που έχει αιμορροφιλία ή άλλη αιμορραγική διαταραχή, πως μπορεί να κάνει σχεδόν τα πάντα, αρκεί να λαμβάνει την κατάλληλη φροντίδα που χρειάζεται.

Δεν σταματώ εδώ, αυτή ήταν μόνον η αρχή!

Και ανυπομονώ να δω και άλλα παιδιά να ακολουθούν αυτό που εμένα με ξεκουράζει ψυχικά και με ενθουσιάζει.

LIBERATE
LIFE

LIBERATE LIFE

Το όραμα της Sobi

για μία ζωή πέρα από την αιμορροφιλία

March 2020, pp. - 7976

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**
rare strength