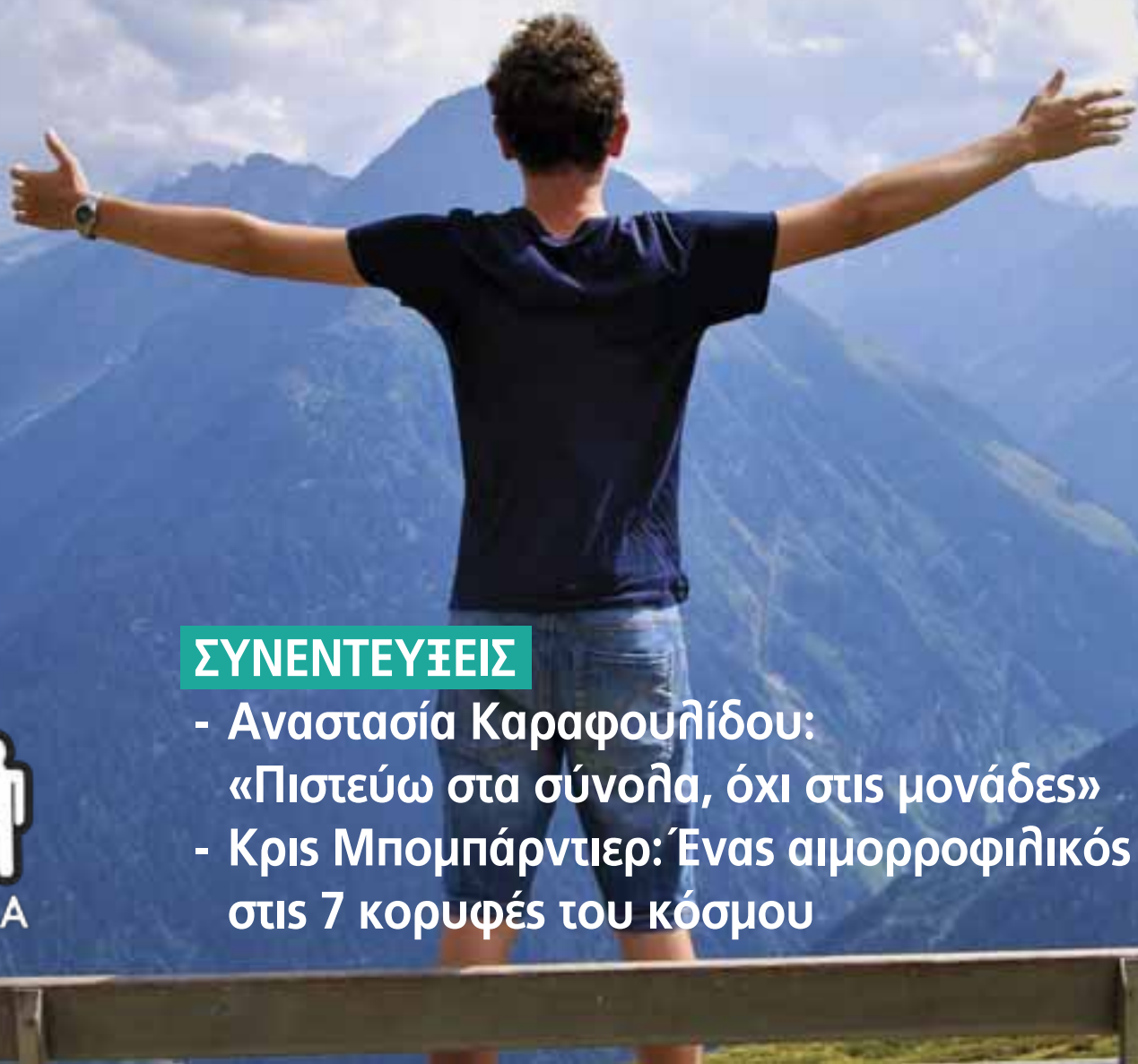


Τα νέα μας

Πώς μια χρόνια πάθηση
γίνεται διά βίου αφοσίωση



ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

- Αναστασία Καραφουλίδου:
«Πιστεύω στα σύνολα, όχι στις μονάδες»
- Κρις Μπομπάρντιερ: Ένας αιμορροφιλικός
στις 7 κορυφές του κόσμου



ΣΠΕΑ

ΟΙ ΠΕΡΙΠΕΤΕΙΕΣ ΤΟΥ ΑΙΜΙΛΙΟΥ

Παιδιά, εγώ και η αδερφή
μου ετοιμαζόμαστε για τη
νέα μας περιπέτεια!

Θα τη μάθετε
 σύντομα!
Μέχρι τότε, καλές
διακοπές!

Υπό την αιγίδα:



Πρωτοβουλία:



www.abouthaemophilia.com



“We will always have Paris”

«Θα έχουμε πάντοτε το Παρίσι» λέει ο Χάμφρεϊ Μπόγκαρτ στην Ίνγκριντ Μπέργκμαν, στη μυθική σκηνή της «Καζαμπλάνκα», ταινίας του 1942.

Ε, κάπως έτσι και εμείς θα μπορούσαμε να πούμε ότι «θα έχουμε πάντοτε την αιμορροφιλία»!

Αστείευομαι βέβαια και θέλοντας να προλάβω τους βιαστικούς, ας ξεκαθαρίσω πως δεν εννοώ να είμαστε μια ζωή πάσχοντες από αιμορροφιλία. Αφήστε κιόλας που οι εξελίξεις στο επίπεδο της μοριακής βιολογίας τρέχουν με τέτοια ταχύτητα, που σύμφωνα με την ιατρική πληροφόρηση δεν αργεί ο καιρός που θα σπάσουμε κι εμείς τις αλυσίδες μας!

Περισσότερο θέλω να υπονοήσω, με αλληγορικό τρόπο, πως πάντοτε (ενδεχομένως και μετά την πλήρη ίαση) θα έχουμε την αιμορροφιλία σαν κοινό μας τόπο. Ο χωρισμός μπορεί να είναι... σκληρός (μη χαμογελάτε, ισχύει) αλλά οι σχέσεις που αναπτύχθηκαν μεταξύ μας και σφυρηλατήθηκαν κάτω από πολύ ή λιγότερο δύσκολες συνθήκες, θα είναι πάντα εκεί να μας υπενθυμίζουν αυτά που μας ενώνουν.

Σε αυτό το πλαίσιο λοιπόν, και αναλογιζόμενος τα όσα (λένε ότι) μας περιμένουν τούτον εδώ τον χειμώνα, θέλησα να υπογραμμίσω τη σημασία της συλλογικότητας και το κοινό σημείο αναφοράς μας μέσω των σχέσεών μας, τόσο εντός όσο και εκτός ΣΠΕΑ, αλλά και μέσω του ανά χειράς περιοδικού.

Ίσως πάλι, από την άλλη, να ψάχνω ευφάνταστες εισαγωγές για ακόμα ένα εντιόρια!· ποιος ξέρει...!

Προχωρώντας λοιπόν στα του τεύχους Νο 19, η συνέντευξη της

Αναστασίας Καραφουλίδου ξεχωρίζει. Γιατρός μας και διευθύντρια του Κέντρου στο Λαϊκό για δέκα χρόνια, έχει να πει και να μεταφέρει εμπειρίες χρήσιμες τόσο για ασθενείς όσο και για γιατρούς. Προσωπικά θέλω να την ευχαριστήσω πολύ για τη συγκεκριμένη συνέντευξη.

Μία ακόμα συνέντευξη, αυτή τη φορά από ασθενή, πραγματικά θα σας συναρπάσει! Ο Κρις Μπομπάρντιερ είναι Καναδός αιμορροφιλικός. Μέχρι εδώ όλα καλά. Οι εκπλήξεις ξεκινούν όταν μάθετε πως έχει ανέβει στην ψηλότερη κορυφή κάθε ηπείρου και ότι μέσω της πρωτοβουλίας του αυτής, συγκεντρώνει χρήματα για να βοηθά παιδιά με αιμορροφιλία ανά τον κόσμο, κυρίως σε αναπτυσσόμενες χώρες. Δεν θέλω να πω περισσότερα, τα υπόλοιπα θα τα διαβάσετε και θα τα απολαύσετε, αφού ευχαριστήσω τον Παναγιώτη Χριστοφόρου, του οποίου η συνεισφορά ήταν κομβική για την πραγματοποίηση της συνέντευξης.

Μπορείτε ακόμη να διαβάσετε την ιστορία του Ντακότα Ρόζενφελτ, ενός αιμορροφιλικού που δεν το έβαλε κάτω και ακολούθησε το πάθος του για τις ιατρικές επιστήμες. Επιπλέον, η ψυχολόγος μας, Βάνα Κολλιοπούλου και η φυσικοθεραπεύτρια μας, Ελπίδα Μπουτζαρέλη, συνεργάτιδες του ΣΠΕΑ, μας μιλούν για τις ομάδες υποστήριξης γονέων παιδιών με αιμορροφιλία και την ορθή χρήση του πάγου αντίστοιχα.

Να προσέχετε τους εαυτούς σας και αυτούς που αγαπάτε.

Καλό χειμώνα!

Αλέξης Περδίκης

Υπεύθυνος Έκδοσης - Γενικός Γραμματέας του ΣΠΕΑ

περιεχόμενα

04 Συνέντευξη

Αναστασία Καραφουλίδου:

«Πιστεύω στα σύνολα, όχι στις μονάδες»

08 θέμα

Ομάδα υποστήριξης για γονείς παιδιών και εφήβων με αιμορροφιλία

14 Άρθρο

Παγοθεραπεία στα αίμαρθρα: Μύθοι και αλήθειες

16 Συνέντευξη

Κ. Μπομπάρντιερ: Ένας αιμορροφιλικός στις Επτά Κορυφές του κόσμου

20 Συλλογικά

Μόνο ηλεκτρονικά πλέον η αίτηση πιστοποίησης αναπηρίας

22-23 Youth Club

Πώς μια χρόνια πάθηση γίνεται διά βίου αφοσίωση

ΚΩΔΙΚΟΣ ΕΝΤΥΠΟΥ 210160

Φωτογραφία εξωφύλλου: pixabay.com



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 Περδίκης

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)

Αναστασία Καραφουλίδου «Πιστεύω στα σύνολα, όχι στις μονάδες»

Συνέντευξη στον Αλέξη Περόδιν

Μπήκε στην αιμορροφιλία σε πολύ δύσκολες εποχές, έζησε τους αιμορροφιλικούς από πολύ κοντά από το 1986, και από το 1999 έως το 2009 υπηρέτησε στο πόστο της διευθύντριας του Κέντρου στο Λαϊκό. Ο λόγος για την **Αναστασία Καραφουλίδου**, παθολόγο με ειδικότητα στην αιματολογία, την οποία συναντήσαμε και συζητήσαμε για παλιότερα αλλιά και πολύ διαχρονικά θέματα που μας αφορούν.

Τη δεκαετία του '90 και του 2000 που ήσασταν ενεργή στο Κέντρο του Λαϊκού, είτε ως επιμελήτρια είτε ως διευθύντρια, η προφύλαξη δεν ήταν κάτι που συνηθίζοταν. Είχε να κάνει με τα «απόνερα» των λοιμώξεων; Μιλήστε μας λίγο γι' αυτό.

Μοιυσμένες παρτίδες δεν είχαν ξεμείνει. Η προφύλαξη εκείνη την εποχή δεν ήταν το highlight, να το πούμε έτσι. Είχαμε και τις επιφυλάξεις μας για τους παράγοντες, πώς ακριβώς μπορούμε να το διαχειριστούμε, ο φόβος ανάπτυξης αναστατή και αλλιά ακόμα. Στην πορεία των χρόνων ήμουν στην ευρωπαϊκή επιτροπή για τη χρήση των παραγόντων, της προφύλαξης κλπ. Θέλω να πω πως είχα επαφή και γνώριζα τα διεθνή τεκταινόμενα. Στη συνέχεια τα πράγματα εξελίχθηκαν, οι παράγοντες εξελίχθηκαν, ήρθε ο παράγοντας VII, είχαμε αλλήλου είδους δυνατότητες.

Ποια ήταν η πολιτική σας γύρω από αυτό το θέμα;

Να αντιμετωπίζουμε το πρόβλημα όσο γίνεται επαρκέστερα και να έχουμε τη δυνατότητα οι ασθενείς να είναι ενήμεροι, να ξέρουν δηλαδή πότε πρέπει να κάνουν παράγοντα, πριν ακόμη κάνουν ένα αιμάτωμα, όταν έχουν κάνει μία βίαιη κίνηση, όταν έχουν να πάνε μία εκδρομή και να περπατήσουν. Κάτι σαν επιλεκτική προ-

φύλαξη. Υποτίθεται ότι μετά τα 18 οι ασθενείς ήταν σε θέση να ελέγξουν πότε έχουν προδιάθεση για αιμορραγία. Και οι παράγοντες προχώρησαν, αλλιά αλλιά και η θεώρηση πάνω στο θέμα της προφύλαξης μέσα στα χρόνια.

Πώς ήταν η σχέση σας με τους γονείς;

Προσπάθησα να έχω πάντα καλές σχέσεις, να ενημερώνω για τα προβλήματα και να παίρνω και ένα feedback από τους ίδιους, χωρίς να κρύβω και χωρίς να στρογγυλεύω τις γωνίες των προβλημάτων. Μην ξεχνάμε πως το '92 ήρθε στην επιφάνεια η ηπατίτιδα C που μέχρι τότε την αποκαλούσαμε «non A non B», δεν γνωρίζαμε πολλά πράγματα. Γι' αυτό και έχουν πάει πολύ καλά τα άτομα που παρακολουθήσαμε. Μέχρι σήμερα είμαι στην εθνική επιτροπή ηπατίτιδας. Και ο λόγος είναι πως αυτή την ομάδα τη χειριστήκαμε πάρα πολύ καλά. Φροντίζαμε πάντα στο μέτρο του δυνατού και στο πόσο ήταν και οι γονείς διαθέσιμοι. Γιατί όλοι οι γονείς δεν ήταν το ίδιο. Υπάρχουν γονείς από τους οποίους έχω πολύ κακές εμπειρίες. Υπάρχουν ορισμένοι που έκρυσαν από το παιδί τους ότι ήταν HIV θετικό, το έκαναν ανεύθυνο – και το αναφέρω με πλήρη γνώση διότι ήταν ενήμεροι. Το άκρον άωτον της ανευθυνότητας. Κατά τα αλλιά, με τους γονείς ήμασταν πάντα ανοιχτοί, πάντα προσπαθήσαμε να έχουμε καλές σχέσεις

και ενημέρωση και το ίδιο κάναμε με τις συζύγους - σε αυτές που ήθελαν, πάντα.

Καθιερώθηκε κάποια τακτική ενημέρωση επί των ημερών σας σε γονείς κλπ.;

Όχι σε ανοιχτό κύκλο. Σε προσωπικό επίπεδο –όπως νομίζω πως πρέπει να γίνεται η ενημέρωση– ναι.

Πώς ήταν οι σχέσεις του Λαϊκού με τα αλλιά Κέντρα;

Ήταν πολύ καλές. Με Ιπποκράτειο, Παίδων και Θεσσαλονίκη. Πάντα διαθέσιμοι και με τους συναδέλφους της Θεσσαλονίκης προσπαθήσαμε να τους βοηθήσουμε να εκπαιδευτούν. Εκείνο που προσπάθησα είναι να είμαστε ανοιχτοί, να επικοινωνούμε με τους ασθενείς που έκαναν καιρό να φανούν κλπ. Να καθιερώσουμε τον προγεννητικό έλεγχο για να προχωρήσει η ζωή τους και να βγουν από το στίγμα. Επίσης προσπαθήσαμε και στο θέμα των γονιών ούτως ώστε να μη φοβηθούν να κάνουν και αλλιά παιδιά. Νομίζω πως εν πολλοίς το καταφέραμε. Το μεγάλο κατόρθωμα είναι οι γονείς που πείσαμε να προχωρήσουν και σε αλλιά παιδί, έχοντας ήδη θετικό παιδί στον HIV.

Πείτε μας για όσα καθιερώθηκαν στο Κέντρο του Λαϊκού εκείνα τα χρόνια.

Είναι δύο οι κατηγορίες των ασθενών. Καθιερώσαμε να έρχονται οι ασθενείς

«Εκείνο που προσπάθησα ως γιατρός όλα μου τα χρόνια, και με τους ασθενείς χωρίς αιμορραγική διάθεση αλλιά κυρίως με τους αιμορροφιλικούς, ήταν να μάθουν να είναι υπεύθυνοι. Η ασπίδα τους ήταν αυτή. Η θέση μου στην προφύλαξη εκείνη την εποχή ήταν αυτή. Δεν κάνουμε όλη την ώρα παράγοντες και μετά πάμε και πέφτουμε με αλεξίπτωτο!».



ανά εξάμηνο για να ελέγχονται. Όσοι είχαν μολυνθεί, κάθε τρίμηνο για τον εργαστηριακό έλεγχο για τα cd4, ήταν ένας δείκτης για να αρχίσουμε προφύλαξη για πνευμονοκύστη καρίνι.

Για τους υπόλοιπους, εάν δεν είχαν προβλήματα να εμφανίζονται ανά εξάμηνο και αν δεν έκαναν παράγοντες, τουλάχιστον μια φορά τον χρόνο. Δεν το καταφέραμε πάντα με όλους. Ωστόσο, προσπαθήσαμε. Και σίγουρα καταφέραμε να υπάρχει μια επικοινωνία ανάμεσα στους ασθενείς και στο Κέντρο. Φυσικά αυτό υπήρχε και προηγουμένως, αλλά σε διαφορετικό επίπεδο.

Αρχικά έγινε η μηχανοργάνωση στο Κέντρο, που δεν έγινε μόνο για την Αιμοδοσία. Ήταν η πρώτη Αιμοδοσία που μηχανοργάνωθηκε σε αυτό το επίπεδο. Και ύστερα η μηχανοργάνωση όλων των Κέντρων. Πρωτοστατήσαμε σε αυτό σαν Λαϊκό.

Ακόμα, σαν ομάδα έχουμε τις περισσότερες ηπατικές βιοψίες. Όταν κανείς δεν το ήμουν, σε, κάναμε ηπατικές βιοψίες σε HIV θετικούς.

Πώς χειριζόσασταν έναν απειθαρχο ασθενή;

Δεν είναι εύκολο να χειριστείς έναν τέτοιο ασθενή. Υπάρχει κάποιος ασθενής που πλέον κάνει αιμοκάθαρση και είχε την τύχη να είναι αρνητικός, παρότι σαν παιδί έκανε πάρα πολλούς παράγοντες πριν από τον έλεγχο των παραγόντων. Αυτός λοιπόν έκανε ένα τεράστιο αιμάτωμα στο νεφρό, το γνώριζε και δεν ήρθε να μεταγγιστεί. Καταφέραμε να χειρουργηθεί, περάσαμε μία εφιαλτική νύχτα – και δεν ήταν μάλιστα μικρός όταν το έκανε, είχε περάσει τα 18, δεν θυμάμαι ακριβώς πόσο. Και σήμερα φυσικά κάνει αιμοκάθαρση. Κάποιος άλλος ασθενής δεν μολύνθηκε από τους παράγοντες και μολύνθηκε από τον τρόπο ζωής του.

«Σήμερα η αιμορροφιλία έπαψε να είναι ο μπαμπούλας. Κι αυτό για πολλούς λόγους. Και κοινωνικούς, σε παγκόσμιο επίπεδο. Με την ενημέρωση των ασθενών αλλά και με την πρόοδο της μοριακής βιολογίας έχουν γίνει θαύματα».

Δεν είναι εύκολο να χειριστείς κυρίως νέους ανθρώπους που έχουν μεγαλώσει σε ένα προστατευμένο περιβάλλον και έξω από κάθε ευθύνη. Εκείνο που προσπάθησα ως γιατρός όλα μου τα χρόνια, και με τους ασθενείς χωρίς αιμορροφιλική διάθεση αλλά κυρίως με τους αιμορροφιλικούς, ήταν να μάθουν να είναι υπεύθυνοι. Η ασπίδα τους ήταν αυτή. Η θέση μου στην προφύλαξη εκείνη την εποχή ήταν αυτή. Δεν κάναμε όλη την ώρα παράγοντες και μετά πάμε και πέφτουμε με αλεξίπτωτο! Ο άξονάς μου ήταν γύρω από την υπευθυνότητα του ασθενή. Όταν κάνεις την προφύλαξη και μετά «πήγαινε να τρέξεις, να παίξεις, κάνε ποδήλατο χωρίς προστατευτικά, χωρίς κράνος, γιατί έχεις τον παράγοντα», αυτό δεν βοηθάει το παιδί στην ωρίμανσή του. Στον χειρισμό του προβλήματός του.

Δεν θεωρείτε πως η συγκεκριμένη πολιτική –πέρα από τα οφέλη– μπορεί να ήταν ριψοκίνδυνη για ένα παιδί, με πιθανή ανάπτυξη αρθροπαθειών στο μέλλον κλπ.;

Όχι, δεν ήταν ριψοκίνδυνη διότι δεν το εφήρμοσα σε τριών και πέντε χρονών παιδιά. Θα ήθελα να μην έχει αρθροπάθειες αλλά πάντα μέσα στα πλαίσια μιας ισορροπίας. Και τον παράγοντα εκεί που πρέπει, αλλά και τη γνώση πως πρέπει να προσέχω γιατί αυτό έχει συνέπειες. Εκείνη την εποχή δεν υπήρχε η προφύλαξη σαν τακτική, δεν πειραματίζεσαι με τους αρρώστους σου δηλαδή, αλλά προσπαθείς να προχωράς προοδευτικά. Είμαι από τους επιθετικούς γιατρούς.

Η θεωρία μου είναι πως ο αιμορροφιλικός πρέπει να είναι ενήμερος για το πρόβλημά του, να ξέρει να το χειρίζεται. Να τον έχεις εκπαιδεύσει να το χειρίζεται από μικρό παιδί, να μη σκάνει την ευθύνη η μαμά ή ο μπαμπάς, αλλά να μάθει να είναι υπεύθυνο το παιδί. Να του εξασφαλίσεις τη γνώση που χρειάζεται, τη δραστηριότητα που πρέπει να έχει σαν παιδί. Να μην έχει κανενός είδους στίγμα, να μπορεί

να απευθύνεται στο Κέντρο και να βλέπει τους γιατρούς του ως συνεργάτες, όχι σαν μαμπούλες αλλιά ούτε και σαν μαμάδες ή μπαμπάδες. Όχι επειδή το παιδί έχει πρόβλημα, να έχει και όλες τις δικαιολογίες με το μέρος του. Να έρχεται στο Κέντρο του σε ένα πολιτισμένο περιβάλλον, να μπορεί να συνομιλεί με τον γιατρό του, να έχει μια σχέση εμπιστοσύνης, να του μιλήσει για το πρόβλημα, για τη σχέση του όταν μεγαλώσει και να ξέρει πώς πρέπει να λειτουργήσει σήμερα και αύριο με τον/τη σύντροφό του, για τα παιδιά του, για το μέλλον του.

Πώς σας επηρέασε ως προσωπικότητα όλο αυτό;

Είμαι άνθρωπος που θέλω να τελειώνω αυτό που αναλαμβάνω, προσπάθησα να ενημερωθώ όσο γίνεται περισσότερο και μπήκα στα βαθιά. Ύστερα, μου αρέσει να ολοκληρώνω αυτό που άρχισα. Είμαι πεισματάρη και εργασιμανής. Δεν ήταν ευχάριστη η περίοδος. Ακόμα μέχρι και σήμερα ξυπνάω το βράδυ και έχω εικόνες... Το θετικό ήταν όταν έβλεπες το αποτέλεσμα. Και με βοήθησε πολύ η συνεργασία και με τον ψυχίατρο για τους ασθενείς, κατάλαβα περισσότερα έτσι. Νομίζω πως έγινα έτσι καλύτερη γιατρός, παρόλο που πάντα ήμουν επιμελής. Πέρασα βαριά και δύσκολα. Το αποτέλεσμα όμως είναι θετικό. Σαν γιατρός, κατάλαβα ακόμα περισσότερο τα πράγματα.

Κληθήκατε προφανώς πολλές φορές να παίξετε και τον ρόλο του ψυχολόγου...

Είχα μια εμπειρία γιατί οι προηγούμενοι ασθενείς μου είχαν κακοήθειες και αυτό ήταν κάτι ξεχωριστό, να στέκεσαι αλλιώως μπροστά στον ανυπερβλήτο πόνο. Ίσως και ως άνθρωπος είχα την παιδεία από το σπίτι μου, τα διαβάσματά μου. Ήταν πάρα πολύ δύσκολη περίοδος. Ιδιαίτερα τα πρώτα χρόνια, όταν δεν είχαμε καμιά βοήθεια από φάρμακα και προσπαθούσες να προλάβεις το αναπόφευκτο.

«Νομίζω ότι καταφέραμε ως ομάδα να κερδίσουμε και άλλου είδους εμπιστοσύνη από το νοσοκομείο· όχι ως Καραφουλίδου, αλλιά ως ομάδα. Δεν πιστεύω στη μία βεντέτα. Πρέπει να είσαι καλός για να εμπνέεις, να ενημερώνεις και να προχωράς αλλιά να σέβεσαι και τη γνώση του άλλου».

Πώς ήταν η συνεργασία με τους άλλους γιατρούς;

Ήταν πολύ καλή. Πιστεύω στα σύνολα και στην ομάδα. Γι' αυτό και είχα πολύ καλή ομάδα, εξαιρετικές νοσηλεύτριες, εξαιρετικούς τεχνολόγους. Άνθρωποι που ήταν καλοί από μόνοι τους, αλλιά όταν τους έβαζες μέσα στο πρόβλημα και τους θεωρούσες ισότιμους –και ήταν ισότιμοι στην πράξη–, αυτό έδινε αποτελέσματα. Και ποτέ φυσικά δεν είσαι παντογνώστης. Δεν έκανα ποτέ τον «τροχονόμο», προσπάθησα να ενημερώνομαι και να συνεργάζομαι. Γι' αυτό και ενημέρωνα τους υφισταμένους, τους ειδικευόμενους, των άλλων ειδικοτήτων, και πάντα είχα πολύ καλή βοήθεια. Νομίζω ότι καταφέραμε ως ομάδα να κερδίσουμε και άλλου είδους εμπιστοσύνη από το νοσοκομείο· όχι ως Καραφουλίδου, αλλιά ως ομάδα. Δεν πιστεύω στη μία βεντέτα. Πρέπει να είσαι καλός για να εμπνέεις, να ενημερώνεις και να προχωράς αλλιά να σέβεσαι και τη γνώση του άλλου. Κάτι που το έκανα κατά κόρον.

Πώς αισθάνεστε όταν βλέπετε σήμερα κάποια νέα παιδιά τα οποία πραγματικά είναι σε πολύ καλύτερη κατάσταση από ό,τι ήταν τα παιδιά τη δεκαετία του '80 και του '90;

Πρώτον, χαίρομαι όταν βλέπω ασθενείς που ξέρω. Αν είναι καινούργιοι, οι πρώην συνεργάτες μου που τους θεωρώ μέχρι σήμερα και φίλους, πάντα θα πουν «ξέρεις, από 'δώ ο τάδε που μας ήρθε από το Παίδων κλη.» ή «η κυρία Καραφουλίδου είναι η πρώην διευθύντρια». Είναι κάτι πολύ όμορφο. Υπάρχει μια συνέχεια, βλέπεις ότι σε θυμούνται, σε σέβονται, σε αναγνωρίζουν. Χαίρομαι να βλέπω τους ασθενείς σήμερα να προχωρούν και να εισπράττω την αγάπη τους, τον σεβασμό τους ή τη χαρά τους. Πολλές φορές μπορεί να τύχει να θυμάμαι το όνομα αλλιά να μην τους γνωρίσω εξ' όψεως γιατί έχουν αλλιάξει. Χαίρομαι

πάρα πολύ όταν κάποιες φορές με σταματά κάποιος στο προαύλιο και με ρωτάει αν τον θυμάμαι.

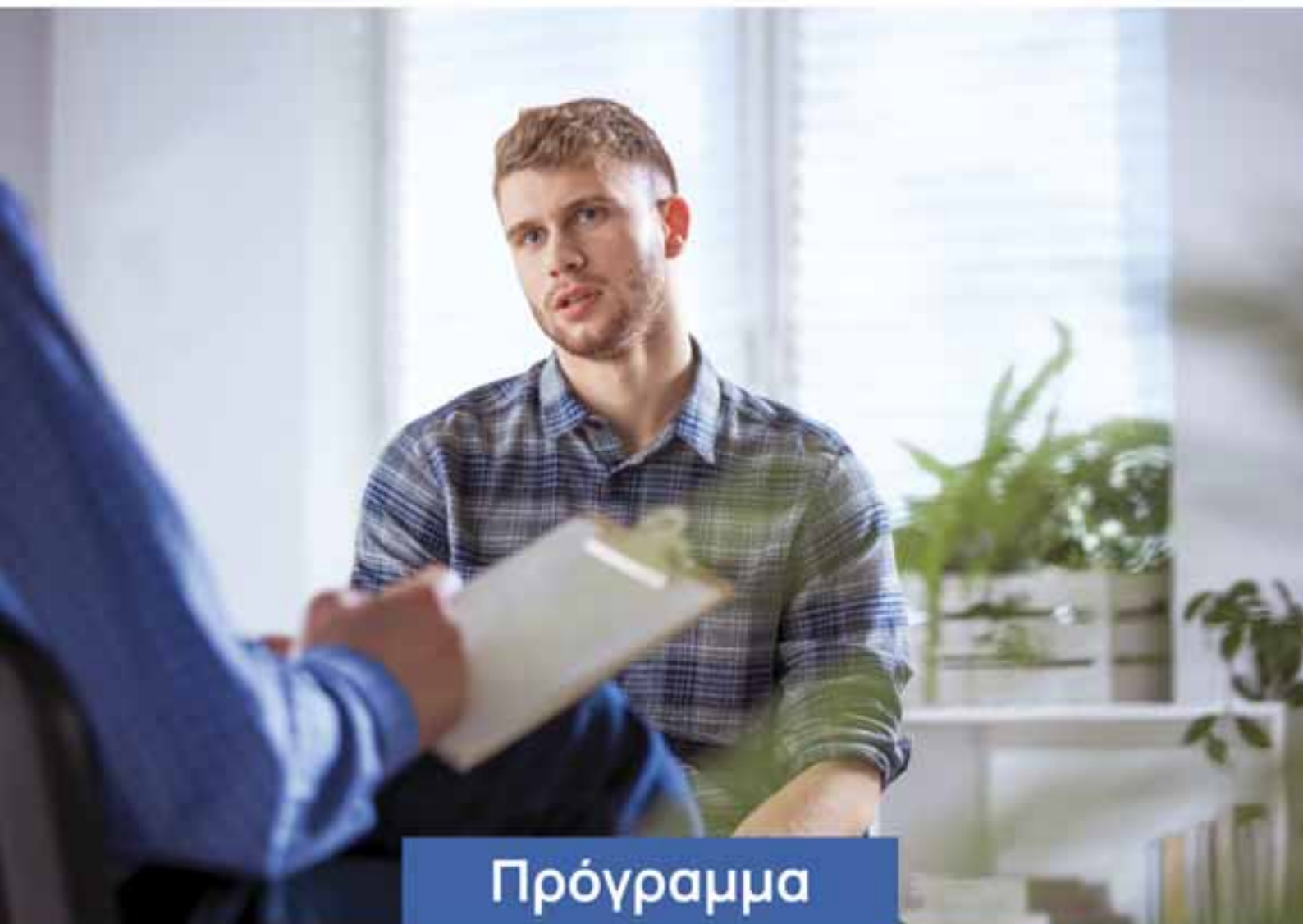
Για τις νέες θεραπείες και τη γονιδιακή που έχει έρθει ήδη;

Είναι πάρα πολύ σημαντικό. Έχουν γίνει πολύ σπουδαία βήματα και νομίζω πως σε λίγο καιρό θα είναι πραγματικότητα. Σήμερα η αιμορροφιλία έπαψε να είναι ο μαμπούλης. Κι αυτό για πολλούς λόγους. Και κοινωνικούς, σε παγκόσμιο επίπεδο. Με την ενημέρωση των ασθενών αλλιά και με την πρόοδο της μοριακής βιολογίας έχουν γίνει θαύματα.

Σας αφήνω να κλείσετε εσείς τη συνέντευξη όπως επιθυμείτε...

Θεωρώ πως η Τίτικα Μανδαλάκη θα ήταν περήφανη γιατί ο σπόρος που έριξε, καρποφόρησε και εκσυγχρονίστηκε. Και αυτό είναι πολύ μεγάλη ανταμοιβή για έναν γιατρό, αρκεί να είναι σε θέση να το αναγνωρίσει και να το καταλάβει. Είναι μια συλλογική προσπάθεια. Εγώ είδα τους νοσηλευτές του Κέντρου. Τη χρονιά που ανέλαβα διευθύντρια, περισσότερα από δέκα παιδιά πήγαν και παρακολούθησαν σεμινάρια μετεκπαίδευσης για διάφορα πράγματα. Αυτό είναι μεγάλη πρόοδος. Στον χώρο που δουλεύεις να περνάς καλά, να αισθάνεσαι ότι κερδίζεις, ότι σε σέβονται και να ηγαίνεις με χαρά την άλλη μέρα. Το ίδιο ισχύει και για τους ασθενείς. Να ενημερώνονται και να ξέρουν γιατί το λβει αυτό ο γιατρός τους. Να αισθάνονται ότι μπορούν να κουβεντιάσουν ακόμα και την παρατυπία τους και ότι ο άλλος θα τους βοηθήσει να το ξεπεράσουν. Τέλος, θα ήθελα να πω πως δεν θα πρέπει να ξεχνάμε τη βοήθεια παλιών, φωτισμένων αιμορροφιλικών. Ένας τέτοιος ήταν ο Γιάννης ο Τριανταφύλλου. Ήταν το πιο χαρακτηριστικό παράδειγμα αξιόλογων ανθρώπων, τους σεβόταν όλους αλλιά περνούσε τα πράγματα μέσα από το δικό του φίλτρο. Ήταν ώριμος, ήταν σκεπτόμενος και όχι κηδεμονευόμενος. Ήταν προβληματισμένος, είχε το κουράγιο να έχει αντίρρηση και έβλεπε συλλογικά τα πράγματα – παρόλο που η μόρφωσή του ήταν μέσα από τη ζωή, ήταν υψηλού επιπέδου.

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



ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Με την ευγενική χορηγία



«Κράτα με να σε κρατώ»

Ομάδα υποστήριξης για γονείς παιδιών και εφήβων με αιμορροφιλία



Της Βάνas Κολλιοπούλου

Οι ομάδες υποστήριξης αποτελούν μια θεραπευτική επιλογή που μπορεί να βοηθήσει, να ενδυναμώσει και να δημιουργήσει την αίσθηση του «ανήκειν» στα μέλη της. Οι υποστηρικτικές ομάδες των οποίων τα μέλη έχουν ένα κοινό θέμα υγείας που τους απασχολεί, αποτελούν μία θεραπευτική πρακτική με **πολληπλά οφέλη** εδώ και πολλές δεκαετίες. Οι πρώτες ομάδες γονέων στον τομέα της αιμορροφιλίας φαίνεται ότι ξεκίνησαν το 1972 στο Όχιο των Ηνωμένων Πολιτειών¹.

Σε συνεργασία με τον Σύλλογο Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) λειτουργούμε, σε μηνιαία βάση, **τα τελευταία έντεκα έτη***, ανοικτή ομάδα υποστήριξης γονέων παιδιών και εφήβων με αιμορροφιλία. Η ομάδα συντονίζεται με μη κατευθυντικό τρόπο από ψυχολόγο-ψυχοθεραπεύτρια και παρέχει **διαχρονική υποστήριξη** στις οικογένειες από το αρχικό στάδιο της διάγνωσης μέχρι και την ενηλικίωση των παιδιών.

Η ομάδα υποστήριξης, παρέχοντας εμπιστοσύνη και εχεμύθεια στα μέλη της, δίνει έμφαση στη συναισθηματική έκφραση, στην ενθάρρυνση και στην υποστήριξη των συμμετεχόντων. Λόγω των κοινών εμπειριών, οι γονείς αφουγκράζονται τα άγχη και τις

ανησυχίες των άλλων μελών. Αναπτύσσεται έτσι ένα **ασφαλές περιβάλλον** για συναισθηματική αλληλοϋποστήριξη, αποδοχή και αμοιβαία κατανόηση.

Οι ομαδικές αυτές συναντήσεις έχουν ως σκοπό να ενδυναμωθεί στους γονείς το αίσθημα ότι μπορούν να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες που δημιουργούνται από το χρόνιο νόσημα. Ειδικότερα, η διαδικασία της ομάδας προσφέρει σημαντική βοήθεια στους γονείς που έχουν πρόσφατη διάγνωση, να διαχειριστούν το αρχικό τραύμα της ανακοίνωσης της νόσου. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς αγωνιούν, τους κυριεύει η αβεβαιότητα και συχνά αισθάνονται έντονα δυσφορικά συναισθήματα, όπως φόβο, θυμό και θλίψη². Το ερώτημα που κυριάρχα τους απασχολεί είναι: «*Θα ζήσει το παιδί μου μια φυσιολογική ζωή;*».

Οι συναντήσεις γίνονται την πρώτη Τετάρτη ή Παρασκευή του κάθε μήνα και ώρες 18:30-20:00. Η ομάδα παραμένει ανοικτή, χωρίς δέσμευση διαρκούς συμμετοχής μέσα στο έτος. Θα υπάρξει ενημέρωση με e-mail για την ημέρα και τον τόπο διεξαγωγής.

Το μοίρασμα των συναισθημάτων, η αλληλοκατανόηση και η από κοινού επίλυση ζητημάτων βοηθούν να απαλύνεται κάπως το ψυχοκοινωνικό φορτίο της νόσου³. Σε αυτό συμβάλλουν οι αφηγήσεις της εμπειρίας των γονέων μεγαλύτερων παιδιών,^{**} καθώς και η γνωριμία των γονέων με νέους, οι οποίοι μεγαλώνοντας με προφυλακτική αγωγή ζουν μια φυσιολογική ζωή. Για τους περισσότερους, πλέον, η αιμορροφιλία είναι ένα κομμάτι της ζωής τους, αλλά δεν τους δημιουργεί εμπόδιο σχεδόν σε κανένα όνειρο που έχουν για τη ζωή.

Στις συναντήσεις συζητούνται τα άγχη, οι φόβοι, οι ενοχές, οι αμφιβολίες και οι δυσκολίες που συνοδεύουν την αιμορροφιλία. Κάποια από τα θέματα που συχνά απασχολούν την ομάδα είναι: οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα μικρά παιδιά στη φλεβοκέντηση, καθώς και οι τρόποι που μπορούν να τα βοηθήσουν (συμβολικό παιχνίδι, νανούρισμα, μουσική, παραμύθια κ.ά.)^{*} η διαχείριση των συναισθημάτων των παιδιών στα αιμορραγικά επεισόδια· η κατανόηση της αιμορροφιλίας (λειτουργία του αίματος και των παραγόντων πήξης) ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού· τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς μέχρι να μάθουν να φλεβοκεντούν το παιδί τους, αλλά και η αίσθηση της ελευθερίας και της «αλληλαγής ζωής» που νιώθουν όταν καταφέρνουν να κάνουν τη θεραπεία στο σπίτι· τα αίτια που δυσκολεύουν κάποιους γονείς να παρακινήσουν τα παιδιά για την εκπαίδευση στην αυτο-χορήγηση του παράγοντα· οι τρόποι επικοινωνίας στην οικογένεια σχετικά με τον περιορισμό κάποιων ομαδικών

Εν κατακλείδι, οι ομάδες συνεισφέρουν στην ενδυνάμωση των γονέων προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις αυξημένες απαιτήσεις του ρόλου τους, στην ανακάλυψη λειτουργικών μηχανισμών άμυνας, καθώς επίσης και στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας.



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.



αθλημάτων* η εξισορρόπηση ανάμεσα στην υπερπροστατευτικότητα και την αυτονομία του παιδιού* οι τρόποι ενημέρωσης των δασκάλων, κ.ά.

Στην ομάδα αναλύονται **οι ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας**. Για παράδειγμα, η ανησυχία για τα αδέλφια και τα συναισθήματα που εκείνα βιώνουν λόγω της διάθεσης περισσότερου χρόνου στο παιδί με αιμορροφιλία τα πρώτα χρόνια της ζωής ή σε περιόδους που αντιμετωπίζει αίμαρθρο ή νοσηλεία, είναι ένα θέμα που απασχολεί ιδιαίτερα τους γονείς.

Εν κατακλείδι, οι ομάδες συνεισφέρουν στην ενδυνάμωση των γονέων προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις αυξημένες απαιτήσεις του ρόλου τους, στην ανακάλυψη

λειτουργικών μηχανισμών άμυνας, καθώς επίσης και στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας⁴. Η ανοιχτή επικοινωνία για τα θέματα της νόσου είναι καταλυτικής σημασίας διότι διευκολύνει την προσαρμογή των παιδιών στη νόσο και συμβάλλει στην αποδοχή της⁵. Στη δική μας ομάδα, αυτό που βιώνουμε όλα τα χρόνια είναι να δημιουργούνται **ισχυροί συναισθηματικοί δεσμοί** με διαρκή διάθεση αλληλοστήριξης και επικοινωνίας, η οποία εκφράζεται και στην πράξη όποτε υπάρχει ανάγκη (π.χ. επισκεπτήρια στις νοσηλείες). Μέσα από τη δημιουργία ομάδων στα κοινωνικά δίκτυα –οι μητέρες κυρίως– μοιράζονται νέες πληροφορίες, για παράδειγμα κάτι που αφορά τα δικαιώματά τους λόγω του νοσήμα-

τος ή ευχάριστα νέα που σχετίζονται με τα επιτεύγματα των παιδιών τους ή τα δικά τους!

* Η λειτουργία της ομάδας γονέων είχε ξεκινήσει από το 2001 με την κοινωνική λειτουργό κ. Μέγριε Μαργαρίτα.

** Μια μητέρα με μεγαλύτερο παιδί ήταν για πολλά χρόνια παρούσα, μέχρι την ενηλικίωση του γιου της, σε όλες –ανεξαιρέτως– τις συναντήσεις προκειμένου να βοηθήει με την εμπειρία της τους νέους γονείς!

info

Η Βάνα Κολλιοπούλου είναι
Ψυχολόγος - Ψυχοθεραπεύτρια
vana.koliopoulou@yahoo.gr

Βιβλιογραφία

1. Mattsson Å. & Agle D. "Group therapy with parents of haemophiliacs. Therapeutic Process and Observations of Parental Adaptation to Chronic Illness in Children". *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1972; 11(3):558-571.

2. Khair K., Chaplin S. "The impact on parents of having a child with haemophilia". *The Journal of Haemophilia Practice*. 2016; 3(2):4-14.
3. Goldstein G., Kenet G. "The impact of chronic disease on the family". *Haemophilia*. 2002; 8(3):461-465.
4. duTreil S., Rice J., Merrit D., Kuebler E.J. "Parents Empowering Parents (PEP) Program: understanding its

impact on the bleeding disorders community". *Haemophilia*. 2011; 17(5):e895-e900.

5. Περγάντου Ε., Ρήγα Ε., Κολλιοπούλου Β., Γούλα Γ., Κοθαίτης Γ. "Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη Παιδιών και Εφήβων με Αιμορροφιλία στο Κέντρο Αιμορροφιλίας για Παιδιά και Εφήβους του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών, Η Αγία Σοφία". *Παιδιατρική*. 2021; 84(1):32-42.

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





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

Στοιγνήρη 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



Παγοθεραπεία στα αίμαρθρα: Μύθοι και αλήθειες

Τελικά ο πάγος είναι φίλος ή εχθρός;



Tns Elnidas Moutzaréli

Η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι τυπικές μέθοδοι εφαρμογής τοπικής ψύξης μπορούν να ψύχουν τόσο το δέρμα όσο και τον ενδοαρθρικό χώρο. Δημοσιευμένες μελέτες έχουν επίσης καταδείξει με συνέπεια ότι η πειραματική ψύξη του αίματος ή των ιστών σε ανθρώπινα και ζωικά μοντέλα επηρεάζει αρνητικά την πήξη και παρατείνει την αιμορραγία, διότι λόγω της αγγειοσύσπασης δεν φτάνουν οι απαραίτητοι αιμοστατικοί και πηκτικοί παράγοντες στην περιοχή που αιμορραγεί. Οπότε σε ένα οξύ αίμαρθρο η παρατεταμένη εφαρμογή πάγου έχει την πιθανότητα να αυξήσει τη νοσηρότητα της αιμορραγίας. Οι αιμοστατικοί και πηκτικοί παράγοντες δουλεύουν φυσιολογικά στη θερμοκρασία του σώματος οπότε η ψύξη της αιμορραγικής χώρας μειώνει τη βιοχημική δραστηριότητα των αιμοστατικών, αντιθρομβωτικών και πηκτικών παραγόντων κατά του παράγοντα VIII και XI.

Τι γνωρίζουμε όμως μέχρι τώρα για τον πάγο;

Γνωρίζουμε πως η εφαρμογή πάγου ως μέρος του P.R.I.C.E. (Protection, Rest, Ice, Compression, Elevation / ήτοι προστασία, ξεκούραση, πάγος, συμπίεση, ανύψωση) συνιστάται συνήθως ως θεραπεία για τη μείωση της αιμορραγίας, του πόνου, του μεταβολισμού των ιστών, του οιδήματος και της φλεγμονής, μια τεκμηρίωση του Dr Mirkin από το 1978. Ωστόσο, μετά από συνεχείς μελέτες για τον πάγο, το ακρωνύμιο P.R.I.C.E. αντικαταστά-

θηκε από το πιο ολοκληρωμένο, P.O.L.I.C.E. (Protection, Optimal Loading, Ice, Compression, Elevation / ήτοι προστασία, βέλτιστη φόρτιση, πάγος, συμπίεση, ανύψωση). Η αιτία αυτής της αλλαγής ήταν ότι η βέλτιστη φόρτιση βοηθά στην αποκατάσταση μέσω της ανάπλησης των κυττάρων που προκαλείται από ελαφριά φόρτιση του μηχανισμού στα αρχικά στάδια, γιατί η έλλειψη κίνησης δεν βοηθά στην ανάκαμψη.

Όλα όμως τα παραπάνω σχετικά με την εφαρμογή πάγου, ανακλήθηκαν το 2019 με ένα πιο ολοκληρωμένο ακρωνύμιο: P.E.A.C.E. & L.O.V.E. (Protection, Elevation, Avoid anti-inflammatory, Compression, Education & Load, Optimism, Vascularization, Exercise / ήτοι προστασία, ανύψωση, αποφυγή αντιφλεγμονωδών φαρμάκων, συμπίεση, εκπαίδευση και φόρτιση, αισιοδοξία, αγγείωση, άσκηση).

Συμπέρασμα;

Συνεπώς, με όλα αυτά τα νέα στοιχεία σχετικά με τα αρνητικά της χρήσης του πάγου, **πότε αυτός είναι τελικά αποδεκτός και χρήσιμος;**

Οι μελέτες είναι αμφιλεγόμενες. Ωστόσο, ο πάγος χρησιμοποιείται στην περίπτωση της αναλγησίας με την επιφανειακή ψύξη του δέρματος και στην περίπτωση του οιδήματος στην οξεία φάση του. Ένα εκτεταμένο οίδημα μπορεί να ασκεί ανεπιθύμητη πίεση στους ιστούς, να περιορίζει την κίνηση, να εντείνει τον πόνο και να μειώσει τη λειτουργία των μυών.

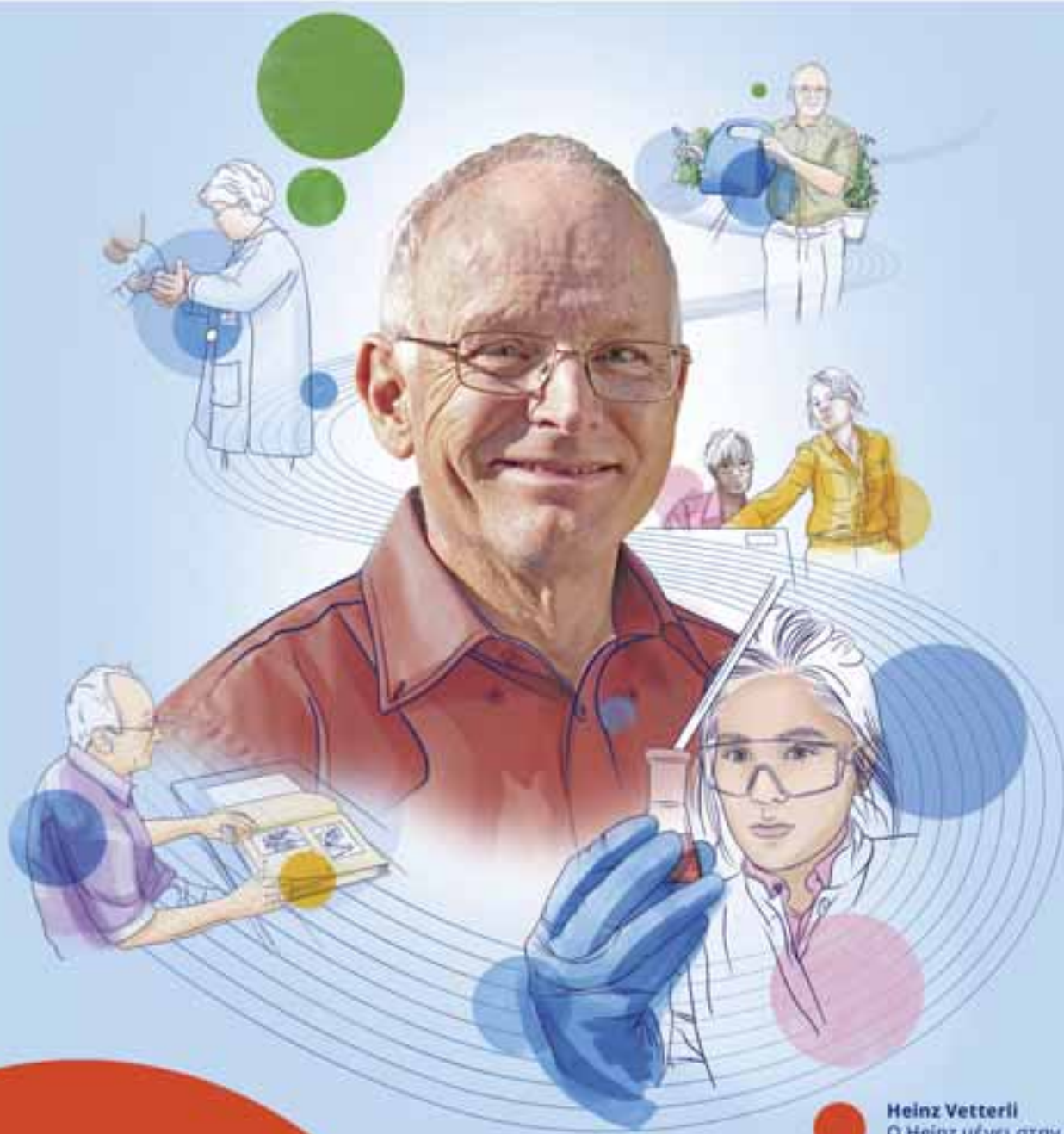
Αυτό παρατηρείται συνήθως σε κακώσεις και στη μετεχειρτητική αποθεραπεία επανορθωτικής ορθοπεδικής (π.χ. αρθροπλαστική). Εδώ, ο πάγος μπορεί να είναι χρήσιμη επιλογή διότι ο στόχος δεν είναι να αποφευχθεί το ήδη υπάρχον οίδημα αλλά να περιοριστεί η επέκτασή του. Δεδομένου ότι μέχρι πρόσφατα ο προτεινόμενος χρόνος παγοθεραπείας ήταν 20'-30', διάστημα το οποίο συμπίπτει με τον λειτουργικό χρόνο των άμεσα εκλυόμενων παραγόντων πήξης, ο χρόνος που συστήνεται πλέον για να μειώσουμε την αναστολή τους είναι η χρήση πάγου για 7'-10', κάθε 1,5-2 ώρες στο οξύ στάδιο. Με τους παραπάνω χρόνους και συχνότητα, αποφεύγεται η βραχυπρόθεσμη διαταραχή της πήξης με συνοδό αιμορραγία ενώ έχει αποδειχθεί ότι μειώνεται η πιθανότητα παρατεταμένης αιμορραγίας σε επόμενο επεισόδιο.

Τελικά ο πάγος είναι φίλος ή εχθρός;

Σύμφωνα με τα τελευταία επιστημονικά δεδομένα, η χρήση πάγου ειδικά σε άτομα με αιμορροφιλία είναι **αποδεκτή, με συγκεκριμένο όμως τρόπο και χρόνο χρήσης.**

info

Η Ελπίδα Μπουτζαρέλη είναι φυσικοθεραπεύτρια. Πραγματοποιεί δωρεάν συνεδρίες στο φυσικοθεραπευτήριο του Συλλόγου μας κάθε Τρίτη και Πέμπτη.



Heinz Vetterli
Ο Heinz μένει στην Ελβετία και
έχει αιμορροφιλία Α.

Ανοίγοντας νέους δρόμους

Ήρθε η ώρα για τα άτομα που ζουν με αιμορροφιλία να απολαύσουν τη ζωή τους στο έπακρο, να χαράξουν νέους δρόμους.

Την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας, όλη η κοινότητα της αιμορροφιλίας πρέπει να ενωθεί για να παρέχει καλύτερη πρόσβαση στην περίθαλψη στα άτομα που ζουν με αιμορροφιλία. Όλοι μαζί, πρέπει να καλέσουμε τους ηγέτες στον τομέα της υγείας και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να πρωτοστατήσουν ώστε να εξασφαλιστεί ότι οι νέοι δρόμοι είναι προσβάσιμοι σε όλους.

Η 17^η Απριλίου 2022 είναι η Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας.

Κρις Μπομπάρντιερ Ένας αιμορροφιλικός στις Επτά Κορυφές του κόσμου

Συνέντευξη στον Αλέξη Περόδιν

Ο Κρις Μπομπάρντιερ είναι Καναδός αιμορροφιλικός που ανεβαίνει στα βουνά. Στοπ. Πάλι πίσω για να το ξαναδιαβάσουμε: «...αιμορροφιλικός... ανεβαίνει στα βουνά...». Ξέρετε, γίνονται και αυτά! «Ορειβασία και αιμορροφιλία» θα μπορούσε να είναι ένας εναλλακτικός τίτλος αυτής της συνέντευξης. Ο Κρις, όμως, είναι κάτι πολύ περισσότερο κι όχι απλώς ένας αιμορροφιλικός που του αρέσει η ορειβασία. Εκτελεστικός διευθυντής του μη κερδοσκοπικού οργανισμού **Save one Life** (Σώσε μια ζωή), φρόντισε μέσω των αναβάσεών του να μαζέψει περισσότερα από 250.000 δολάρια τα οποία διατέθηκαν προς ενίσχυση παιδιών με αιμορροφιλία σε αναπτυσσόμενες χώρες, ενώ 75 παιδιά πήραν υποτροφίες.

Η ανάβασή του στο Έβερεστ το 2020 κινηματογραφήθηκε και κυκλοφόρησε ως ντοκιμαντέρ με τον τίτλο «Bombardier Blood».

Έχει πτυχίο στη Βιολογία και μεταπτυχιακό στην Παγκόσμια Υγεία.

Ο Κρις μας είπε πολλά και όμορφα τα οποία μπορείτε να διαβάσετε παρακάτω.

Κρις, τι θα προσφέρει σε ένα άτομο με αιμορροφιλία το να παρακολουθήσει το ντοκιμαντέρ «Bombardier Blood»;

Ένας από τους στόχους του συγκεκριμένου ντοκιμαντέρ ήταν να εμπνεύσει τους συμπάσχοντές μας προκειμένου να «ανοίξουν» τη σκέψη τους σχετικά με την αιμορροφιλία

και να αναλογιστούν τι μπορούν να επιτύχουν. Φυσικά, δεν χρειάζεται να ανέβουν στην κορυφή του Έβερεστ, αλλά να καταλάβουν πως δεν χρειάζεται να περιορίζουν τον εαυτό τους εξαιτίας της αιμορροφιλίας. Προσπάθησα επίσης να ανοιχτώ από την πλευρά μου και να είμαι ειλικρινής σχετικά με το ταξίδι. Μοιράστηκα πολλά για **την κατάθλιψη και το άγχος** που έχουν προκύψει λόγω της αιμορροφιλίας. Ένιωθα πολύ μόνος και, για ένα μεγάλο διάστημα της ζωής μου, αγανακτούσα που είχα αιμορροφιλία. Αυτή η ειλικρίνεια φαίνεται να έχει πολύ μεγάλη απήχηση σε μερικούς ανθρώπους. Πίστευαν ότι ίσως ήταν οι μόνοι που έδωσαν μάχη με αρνητικές σκέψεις και **ήταν σημαντικό να συνειδητοποιήσουν ότι υπάρχουν πολλοί ακόμη άνθρωποι που παλεύουν με αυτό**. Τελικά δεν ένιωθαν τόσο μόνος ούτε αισθάνονταν ντροπή για να μιλήσουν σε κάποιον σχετικά με αυτό.

Το εγχείρημα των «Επτά Κορυφών» αποτελεί κάτι ξεχωριστό για τον οποιονδήποτε, όχι μόνο για κάποιον με αιμορροφιλία. Ποιο ήταν το κίνητρό σου γι' αυτό και από πού αντλούσες δύναμη;

Πάντα ήμουν πολύ δραστήριος άνθρωπος και έκανα μεγάλα όνειρα. Όταν ήμουν νέος ήταν το μπέιζμπολ. Ονειρευόμουν να παίξω επαγγελματικά, αλλά ήταν δύσκολο να συμβαδίσω με συμπαίκτες που δεν είχαν αιμορροφιλία. Επίσης, δεν ήμουν τόσο ταλαντούχος

στο μπέιζμπολ όσο κάποιοι άλλοι! Κατάφερα να παίξω στο κολέγιο, αλλά δεν μπορούσα να το ακολουθήσω επαγγελματικά. Όταν αποφοίτησα άρχισα να ψάχνω για διαφορετικό μονοπάτι. Πέρασα χρόνο με τον θείο μου τον Ντέιβ στα βουνά του Κολοράντο. Με μύησε στην ορεινή ποδηλασία, στην αναρρίχηση και στην ορειβασία. Αυτή η σύνδεση και η αγάπη για τα βουνά αναπτύχθηκε γρήγορα μέσα μου και αποφάσισα **να βάλω έναν μεγάλο στόχο, να ανέβω στις επτά κορυφές**. Δεν ήξερα πώς να το κάνω, αλλά άρχισα να ερευνώ και να εκπαιδεύομαι για να αναπτύξω τη δύναμη και τις δεξιότητες που απαιτούνταν για να τα καταφέρω.

Λατρεύω τις σωματικές και ψυχικές **προκλήσεις** που παρουσιάζει η ορειβασία. Πρέπει να προετοιμάσεις το σώμα σου για να ανταποκριθείς σε πολλές απαιτήσεις, αλλά η ψυχική δύναμη είναι ακόμα πιο σημαντική. Πρέπει να αλλιάξεις την οπτική σου γύρω από το πώς αντιμετωπίζεις τις διάφορες εμπειρίες. Όταν για παράδειγμα είσαι εξαντλημένος, παγωμένος και σου λείπει το σπίτι σου, πρέπει να βρεις έναν τρόπο να πείσεις τον εαυτό σου για να κάνει το βήμα παραπάνω. Η αιμορροφιλία ήταν η καλύ-

«Λατρεύω τις σωματικές και ψυχικές προκλήσεις που παρουσιάζει η ορειβασία. Πρέπει να προετοιμάσεις το σώμα σου για να ανταποκριθείς σε πολλές απαιτήσεις, αλλά η ψυχική δύναμη είναι ακόμα πιο σημαντική. [...] Η αιμορροφιλία ήταν η καλύτερη προετοιμασία προκειμένου να διαχειριστώ αυτές τις προκλήσεις».



Pfizer - Τμήμα Σπάνιων Παθήσεων

Καινοτομούμε για να αλλάξουμε τις ζωές των ασθενών



Φιλοδοξούμε να γίνουμε ο παγκόσμιος ηγέτης καινοτομίας στον τομέα των σπάνιων παθήσεων, πρωτοπορώντας στην επιστημονική καινοτομία που έχει ουσιαστική επίδραση στη ζωή των πληθυσμών ασθενών, που δεν λαμβάνουν την κατάλληλη φροντίδα.

Η Συμβολή μας



Θεραπευτικοί τομείς εστίασης



Σπάνιες καρδιολογικές παθήσεις

Σπάνιες αιματολογικές παθήσεις

Σπάνιες ενδοκρινολογικές/
μεταβολικές παθήσεις

Σπάνιες νευρολογικές παθήσεις

Ασθενοκεντρική προσέγγιση

Προτεραιότητά μας οι ανάγκες των ασθενών

Προσπαθούμε να διασφαλίσουμε ότι τα φάρμακά μας θα φθάσουν στους ασθενείς, ώστε να βελτιώσουν την ποιότητα τους.

Αξίопιστος Εταίρος

Επενδύουμε σε μακροχρόνιες συμπεριεσεις συνεργασίας για να καλύψουμε τις βασικές ανάγκες της κοινότητας των σπάνιων παθήσεων και να παρέχουμε την απαραίτητη υποστήριξη στους ασθενείς μας.

Ολοκληρωμένη Πλατφόρμα Γονιδιακής Θεραπείας

10+ Ανακάλυψη
προκλινικά προγράμματα
ανασυνδυασμένου
αδενοσχετιζόμενου
(rAAV) ιού.

3 Ανάπτυξη
κλινικά προγράμματα
τελικού σταδίου που
αναμένεται να λάβουν
έγκριση από τις ρυθμιστικές
αρχές έως το 2023.

3 Παραγωγή
υπερσύγχρονες εγκαταστάσεις
παρασκευής στις ΗΠΑ,
με χωρητικότητα μεγαλύτερη
των 91.440 τ.μ.

Το παρόν έγγραφο περιέχει πληροφορίες για μελλοντικές εκτιμήσεις που ενδέχεται να διαφοροποιηθούν αυθαίρετα, εις πραγματικά αποτελέσματα από αυτά που αναφέρονται. Όλες οι έρευνες είναι εν λόγω βελθούσες. Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στις ενότητες της Pfizer που έχουν υποβληθεί στην Επιτροπή Καρδιολογίας των ΗΠΑ, Διαμετακλιμακωμένης της Έντασης, Τμήματος της Pfizer στο Στάδιο 10-K για τη χρήση που ελήφθη στις 31 Δεκεμβρίου 2020, καθώς και στις ενοχολογικές ενότητες της στο Στάδιο 10-Q, εκδόσεις διατίθενται στους ιστοτόπους www.pfizer.com.

Pfizer Ελλάς Α.Ε. Α. Μεσογείων 243, 15451, Ν. Ψυχικό, Αθήνα, Ελλάδα, Τηλ. Επικοινωνίας: 210 67 85 800, Αριθ. Γ.Ε.ΜΗ: 000242901000
Pfizer Ελλάς Α.Ε. (Cypriot Branch) Λεωφόρος Αθολάσπας 26, 2018 Λευκωσία, Κύπρος, Τηλ.: 22817690



ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

τερη προετοιμασία προκειμένου να διαχειριστώ αυτές τις προκλήσεις. Είχα συνηθίσει να διακατέχομαι από δυσφορία, να μην αισθάνομαι άνετα. Είναι η φύση της πάθησης τέτοια. Πολλές φορές έπρεπε να διαχειριστώ επώδυνες αιμορραγίες και σαν αντίδραση μεταφερόμουν ψυχικά σε ένα διαφορετικό μέρος.

Επίσης, άντλησα δύναμη συνειδητοποιώντας πόσο τυχερός και προνομιούχος ήμουν στη ζωή μου. Όταν ταξίδεψα στην Κένυα το 2011 και είδα την αληθινή βαρβαρότητα που μπορεί να προκαλέσει σε κάποιον η αιμορροφιλία όταν δεν υπάρχει θεραπεία, τότε **το σοκ ήταν πολύ ισχυρό**. Συνειδητοποίησα ότι το να έχω πρόσβαση σε θεραπεία και έτσι να μπορώ να ονειρεύομαι να ανεβαίνω στα βουνά, ήταν ένα δώρο και έπρεπε να το εκμεταλλευθώ.

Περιγραφέ με μία δύσκολη κατάσταση με την αιμορροφιλία, που σου συνέβη κατά τη διάρκεια μιας αναρρίχησης.

Υπήρξαν πολλές δύσκολες καταστάσεις στις αναβάσεις, αλλιά ελάχιστες που σχετιζόνταν με την αιμορροφιλία μου. **Πάντα προετοιμαζόμουν έχοντας μαζί τα φάρμακά μου, καταλήγοντας τελικά σε ένα εξαιρετικό σχήμα θεραπειών για τις αναβάσεις.** Αυτό έπαιξε πολύ μεγάλο ρόλο στην αυτοπεποίθησή μου, αφού από τη στιγμή που ένιωσα σίγουρος για το θεραπευτικό σχήμα και την προετοιμασία μου, ήταν κάτι που μου «έδωσε» πολύ. Μια από τις πιο τρομακτικές στιγμές ήρθε στο Ντενάλι στην Αλάσκα, όταν είχα αιματοουρία. Δεν το είχα ξαναζήσει αυτό και όποτε έχεις οποιαδήποτε αιμορραγία σε κάποιο απροσδόκητο μέρος, τότε ανησυχείς. Υπέθεσα λοιπόν ότι αιμορραγούσα και προσπάθησα να εσιτιάσω στο πότε θα μπορούσα να κάνω την έγχυση. Ευτυχώς είχα μαζί μου δορυφορικό τηλέφωνο και επικοινωνήσα με το κέντρο αιμορροφιλικών όπου ο γιατρός μου μου είπε ακριβώς πώς να χειριστώ την κατάσταση. Όλα πήγαν καλά, αλλιά όπως είναι φυσικό ανησυχούσα πολύ για πάνω από μια μέρα!

Πώς ξεκίνησε η ιδέα του Save One Life; Μίλησέ μας λίγο για τον στόχο αυτού του πρότζεκτ.

Το Save One Life ιδρύθηκε πριν από 21 χρόνια από τη Λόρι Κέλλεϊ. Ταξίδεψε σε πολλή



Όρθιοι στη φωτογραφία από αριστερά ο Kris Μπομπάρντιερ, και δίπλα του η Βάνα Κολιοπούλου και ο Παναγιώτης Χριστοφόρου

μέρη σε όλο τον κόσμο και συνειδητοποίησε ότι υπήρχαν **πολλά εμπόδια** σε ό,τι αφορά την πρόσβαση στην περίθαλψη για ασθενείς στις αναπτυσσόμενες χώρες, ειδικά σε αυτές που ζουν σε συνθήκες ακραίας φτώχειας. Πολλές οικογένειες ζούσαν μακριά από το νοσοκομείο και παράγοντες όπως τα εισιτήρια των πλεωφορείων και οι χρόνοι απουσίας από τη δουλειά, τους εμπόδιζαν να έχουν πρόσβαση στην απαιτούμενη περίθαλψη. Ήθελε να βοηθήσει να γίνει πιο διαχειρίσιμο το βάρος αυτών των καταστάσεων και έτσι δημιούργησε το **Save One Life. Εστιάζουμε στην υποστήριξη ασθενών μέσω άμεσης οικονομικής βοήθειας.** Η υποστήριξη αυτή τους βοηθά να έχουν πρόσβαση σε ιατρική περίθαλψη, να μπορούν να παρακολουθούν στο σχολείο και ακόμη να τους εξασφαλίσουν περισσότερη ώρα στα σπίτια τους, λιγότερες ώρες δουλειάς δηλαδή.

Αυτή τη στιγμή δραστηριοποιούμαστε σε 14 χώρες και υποστηρίζουμε πάνω από 1.300 παιδιά μέσω χορηγιών. Παρέχουμε επίσης εκπαιδευτικές υποτροφίες, χρήματα για την έναρξη μιας μικρής επιχείρησης και παράγοντες. Μπορείτε να μάθετε περισσότερα στο www.saveonelife.net.

Ταξιδεύεις πολύ και σε όλο τον κόσμο' ποιο πιστεύεις πως είναι το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει η αιμορροφιλική κοινότητα σήμερα;

Είναι μια πολύ δύσκολη ερώτηση. Σε γενι-

κές γραμμές πιστεύω ότι **η πρόσβαση σε οικονομικά προσιτή θεραπεία** είναι πάντα το κύριο πρόβλημα. Είτε είσαι στις ΗΠΑ είτε στην Αφρική, η διασφάλιση της πρόσβασης στη θεραπεία χωρίς τον κίνδυνο να χρεοκοπήσει η οικογένειά σου, αποτελεί προτεραιότητα. Μέχρι να αποφασίσουν κι άλλες κυβερνήσεις ανά τον κόσμο ότι η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη πρέπει να είναι ανθρώπινο δικαίωμα, θα συνεχίσουμε να αγωνιζόμαστε. Οι αγώνες φυσικά φαίνονται πολύ διαφορετικοί στα δύο προαναφερόμενα μέρη (ΗΠΑ και Αφρική), αλλιά εξακολουθούν να είναι εξόχως σημαντικοί. Πιστεύω επίσης ότι τα θέματα ψυχικής υγείας δεν τυγχάνουν της ανάλογης προσοχής και θεραπείας σε όλο τον κόσμο. Η ύπαρξη μιας χρόνιας πάθησης επηρεάζει συνολικά το άτομο, όχι μόνο τη σωματική του υγεία. Μέχρι να δώσουμε προτεραιότητα στην ψυχική υγεία, θα συνεχίσουμε να αντιμετωπίζουμε ζητήματα μη συμμόρφωσης, κατάχρησης ουσιών και διαφόρων άλλων θεμάτων.

Έχεις σκεφτεί ποτέ να ανέβεις στον Όλυμπο, το «βουνό των Ελλήνων Θεών»;

Όχι, δεν το έχω σκεφτεί ποτέ, αλλιά τώρα με ιντριγκάρεις! Η πρόσφατη επίσκεψή μου στην Ελλάδα ήταν απίστευτη και ανυπομονώ να επιστρέψω! Ίσως την επόμενη φορά ανέβω στον Όλυμπο μαζί με τον Πάνο τον Χριστοφόρου!

CSL Behring

ΕΠΙΜΟΝΗ

Μας οδηγεί στη βαθύτερη
επιστημονική κατανόηση.

Σας οδηγεί να πετύχετε
πράγματα που δεν σκεφτήκατε
ποτέ πριν ότι ήταν δυνατό.



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

Κατ'Οχιάννη Μέλη 5, Αθήνα 11528
Τηλ: 210 7255660, Φαξ: 210 7255663
Τηλέφωνο Φαρμακοεπαγρύπνησης
210 7255660, 210 6527444

Μόνο ηλεκτρονικά η αίτηση πιστοποίησης αναπηρίας

Από 16/9 στην Εθνική Πύλη Αναπηρίας

Οδηγίες για την υποβολή ηλεκτρονικής αίτησης πιστοποίησης της αναπηρίας στο ΚΕΠΑ εξέδωσε το Υπουργείο Εργασίας, στο πλαίσιο του νέου Κανονισμού λειτουργίας ΚΕΠΑ (ΦΕΚ 4830 Β/13-9-2022). Συγκεκριμένα, από τις 16 Σεπτεμβρίου 2022, η αίτηση υποβάλλεται αποκλειστικώς ηλεκτρονικά μέσω του πληροφοριακού συστήματος Εθνική Πύλη Αναπηρίας (προσβάσιμο μέσω της Ενιαίας Ψηφιακής Πύλης της Δημόσιας Διοίκησης, gov.gr-ΕΨΠ).

Τα είδη αιτήσεων που είναι διαθέσιμα, αφορούν στις εξής διαδικασίες αξιολόγησης:

- α) Αρχική αίτηση για αξιολόγηση, η οποία υποβάλλεται είτε σε περίπτωση που ο πολίτης αξιολογείται για πρώτη φορά, είτε σε περίπτωση που έχει ήδη λήξει η προηγούμενη Γνωστοποίηση Αποτελέσματος Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΓΑΠΑ).
- β) Αίτηση παράτασης, η οποία μπορεί να υποβληθεί κατά το τελευταίο τετράμηνο ισχύος της ΓΑΠΑ.
- γ) Αίτηση αναθεώρησης, η οποία υποβάλλεται οποτεδήποτε εντός της ισχύος της ΓΑΠΑ.
- δ) Αίτηση επιδείνωσης ή προσθήκης νέας πάθησης, η οποία μπορεί να υποβληθεί κατ' αρχήν μετά την πάροδο έξι (6) μηνών από την έναρξη ισχύος της ισχύουσας ΓΑΠΑ και έως τέσσερις (4) μήνες πριν τη λήξη αυτής, εκτός εάν έχει προκύψει νοσηλεία κατά το πρώτο εξάμηνο ισχύος της ΓΑΠΑ.

Η ψηφιακή διαδικασία

Ο ενδιαφερόμενος εισέρχεται στην Εθνική Πύλη Αναπηρίας και υποβάλλει αίτηση πιστοποίησης αναπηρίας, αφού προηγουμένως αυθεντικοποιηθεί.

Μετά την υποβολή της αίτησης για πιστοποίηση αναπηρίας καταρτίζεται και υποβάλλεται στο Σύστημα Πιστοποίησης Ανα-

πηρίας ο Ιατρικός Εισηγητικός Φάκελος, που περιλαμβάνει:

- α) τον Γενικό Εισηγητικό Φάκελο, που περιέχει στοιχεία απαραίτητα για την αξιολόγηση του αιτούντος ως προς την κύρια αξιολογούμενη πάθηση, και
- β) τους Ειδικούς Εισηγητικούς Φακέλους, που περιέχουν αντίστοιχα στοιχεία για τις συνυπάρχουσες αξιολογούμενες παθήσεις.

Ο Γενικός Εισηγητικός Φάκελος και οι Ειδικοί Εισηγητικοί Φακέλοι συντάσσονται, συμπληρώνονται και υποβάλλονται από ιατρούς τους οποίους επιλέγει ο αιτών. Ο ιατρός που υποβάλλει τον Γενικό Εισηγητικό Φάκελο έχει την ευθύνη για την οριστική υποβολή του Ιατρικού Εισηγητικού Φακέλου. Η οριστική υποβολή του Ιατρικού Εισηγητικού Φακέλου ολοκληρώνεται εντός προθεσμίας έξι (6) μηνών από την υποβολή της αίτησης για πιστοποίηση αναπηρίας.

Μετά την οριστική υποβολή του Ιατρικού Εισηγητικού Φακέλου προσδιορίζεται η αρμόδια πρωτοβάθμια υγειονομική επιτροπή που θα εξετάσει τον ενδιαφερόμενο και ορίζεται η ημερομηνία εξέτασής του.

Μετά την ολοκλήρωση της αξιολόγησης, η πρωτοβάθμια υγειονομική επιτροπή εκδίδει τη Γ.Α., στην οποία πιστοποιείται το ποσοστό αναπηρίας του αιτούντος και βάσει αυτής το ΚΕΠΑ εκδίδει τη ΓΑΠΑ, η οποία είναι δεσμευτική για τον e-ΕΦΚΑ και τις υπηρεσίες του Δημοσίου.

Η διαδικασία ενώπιον της πρωτοβάθμιας υγειονομικής επιτροπής ολοκληρώνεται εντός προθεσμίας δύο (2) ετών από την υποβολή της αίτησης.

Ο ενδιαφερόμενος δύναται να αιτηθεί:

- α) την αναθεώρηση της ΓΑΠΑ, προκειμένου να συμπληρωθούν περαιτέρω στοιχεία που οδηγούν στη χορήγηση επιπλέον ωφελημάτων και παροχών,

- β) την ανανέωση της ΓΑΠΑ, προκειμένου να παραταθεί η διάρκεια ισχύος της πιστοποίησης αναπηρίας ή

- γ) την έκδοση νέας ΓΑΠΑ, προκειμένου να πιστοποιηθεί επιδείνωση της πάθησης ή νέα πάθηση.

Κατά της ΓΑΠΑ που εκδόθηκε με οποιαδήποτε από τις παραπάνω διαδικασίες ο ενδιαφερόμενος δύναται να ασκήσει προσφυγή ενώπιον της δευτεροβάθμιας υγειονομικής επιτροπής, εντός προθεσμίας τριάντα (30) ημερών από την κοινοποίηση της ΓΑΠΑ σε αυτόν.

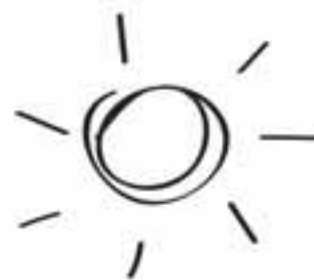
Αν το άτομο με αναπηρία που έχει πιστοποιηθεί με την παραπάνω διαδικασία υποβάλλει αίτημα προς τον e-ΕΦΚΑ ή τον Οργανισμό Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ) για χορήγηση παροχής ή κοινωνικής υπηρεσίας που σχετίζεται με την αναπηρία εντός τεσσάρων (4) μηνών από την ημερομηνία έκδοσης της ΓΑΠΑ, ως ημερομηνία υποβολής της αίτησης στον αντίστοιχο φορέα λογίζεται η ημερομηνία υποβολής της αίτησης για πιστοποίηση αναπηρίας. Η ίδια συνέπεια επέρχεται και στην περίπτωση κατά την οποία, μετά από την κοινοποίηση απόρριψης αίτησης που έχει υποβληθεί εντός της παραπάνω προθεσμίας από έναν από τους παραπάνω δύο φορείς, ο αιτών υποβάλλει αίτημα στον έτερο φορέα εντός δύο (2) μηνών.

* Σημειώνεται ότι η υποβολή της αίτησης από τον ενδιαφερόμενο μπορεί να γίνει και μέσω των Κέντρων Κοινότητας (Κ.Κ), των Κέντρων Εξυπηρέτησης Πολιτών (ΚΕΠ), καθώς και των Γραμματειών των ΚΕΠΑ.

info

Όλες τις λεπτομέρειες για τη διαδικασία μπορείτε να βρείτε στον ιστότοπο της ΕΣΑμεΑ, esamea.gr στο πεδίο Ανακοινώσεις (με ημερομηνία 16/9/2022)

LIBERATE
LIFE



ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΕΙΝΑΙ

ΕΣΥ

ΝΑ ΚΑΘΟΡΙΖΕΙΣ ΤΑ ΟΡΙΑ ΣΟΥ.

ΤΩΡΑ ΜΠΟΡΕΙΣ.



Μη ροσχε: Μη!

ΡΩΤΑ, ΕΝΗΜΕΡΩΣΟΥ!

Μια καμπάνια ενημέρωσης για την αιμορροφιλία των:



ΣΠΕΑ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΑΚΩΝ

 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

youth club



Ντακότα Ρόζενφελτ

Πώς μια χρόνια πάθηση γίνεται διά βίου αφοσίωση

Μεγαλώνοντας με βαριά Αιμορροφιλία Α, ο Ντακότα Ρόζενφελτ εμπνεύστηκε να ακολουθήσει το πάθος του για τις ιατρικές επιστήμες. Η ιστορία του μάς φέρνει πιο κοντά στις σκέψεις νέων ανθρώπων που αντιμετωπίζουν τη νόσο ενεργητικά εμπλεκόμενοι στην κοινότητα των αιμορροφιλικών. Ο Ντακότα, PharmD, RPh, και Medical Science Liaison για τις σπάνιες αιμορραγικές διαταραχές στην Genentech, εξηγεί ότι η αιμορροφιλία του αποκάλυψε μια κοινότητα που ήταν πολύ υποστηρικτική, εξαιρετικά καταρτισμένη και πολύ πρόθυμη να αποδεχτεί όλους τους ανθρώπους.

Πώς ήταν η ζωή μεγαλώνοντας με αιμορροφιλία;

Η οικογένειά μου δεν είχε ιστορικό αιμορροφιλίας, οπότε η διάγνωσή μου ήταν η απόλυτη έκπληξη. Η μαμά μου παρατήρησε ότι εμφανίζα ποληούς μώλωπες ως μαρό, συμπεριλαμβανομένων των χεριών και των ποδιών μου όταν άρχισα να μπουσουλάω, και εν τέλει κατέληξα με αιμορραγίες στις αρθρώσεις και στα δύο μου γόνατα.

Με πήγε στον γιατρό, όπου δεν της δόθηκαν πολλές απαντήσεις, οπότε πέρασε όλη την εβδομάδα κάνοντας μόνη της έρευνα πάνω στις αιμορραγικές διαταραχές. Έτσι, σκέφτηκε ότι με βάση τα συμπτώματά



μου πιθανότατα πάσχω από αιμορροφιλία. Λίγο καιρό αργότερα, διαγνώστηκα επισήμως με βαριά αιμορροφιλία τύπου Α. Χωρίς την επιμονή της μητέρας μου, ίσως να μην είχαμε μάθει για την ασθένειά μου, παρά μόνον πολύ αργότερα, και έτσι η θεραπεία μου θα μπορούσε να έχει καθυστερήσει σημαντικά. Ως παιδί, η μαμά μου με έγραψε στο Midwest Hemophilia Association's Camp Wilderness, όπου μου δόθηκε η ευκαιρία

να γνωρίσω και άλλους πάσχοντες με αιμορροφιλία. Ήταν τόσο ανακουφιστικό να ξέρω ότι υπήρχαν και άλλοι άνθρωποι που είχαν την ίδια πάθηση – μέχρι τότε ένιωθα σαν να ήμουν ο μόνος. Η εμπειρία αυτή ήταν τόσο σημαντική για εμένα, που τελικά έγινα σύμβουλος της κατασκήνωσης, έτσι ώστε να μπορέσω να προσφέρω αυτού του είδους την υποστήριξη και στη νέα γενιά.

«Κάποια από τα νέα παιδιά δεν ξέρουν καν πώς είναι να αντιμετωπίζεις αιμορραγίες, επειδή ακριβώς οι θεραπείες έχουν εκσυγχρονιστεί τόσο πολύ. Κι αυτό για εμένα είναι κάτι το εκπληκτικό».

Έχουν αλλάξει τα πράγματα για την αιμορροφιλική κοινότητα από τότε που διαγνωστήκατε για πρώτη φορά;

Εξακολουθώ να είμαι εθελοντής στην κατασκήνωση και να συμμετέχω σε εκπαιδευτικά σεμινάρια γύρω από την αιμορροφιλία, καθώς επίσης και να ενημερώνω τους



νέους για θέματα γύρω από τις αιμορραγίες, πώς να τις αναγνωρίζουμε, αλλά και τις επιπλοκές που σχετίζονται με αυτήν. Κάποια από αυτά τα παιδιά **δεν ξέρουν καν πώς είναι να αντιμετωπίζεις αιμορραγίες, επειδή ακριβώς οι θεραπείες έχουν εκσυγχρονιστεί τόσο πολύ.** Κι αυτό για εμένα είναι κάτι το εκπληκτικό.

Πώς καλλιεργήθηκε το ενδιαφέρον σας για τις ιατρικές επιστήμες και πώς συνεχίζετε την πορεία σας στον ιατρικό κλάδο;

Όταν ήμουν νέος, θαύμαζα πραγματικά τον αιματολόγο μου, λόγω του θετικού αντίκτυπου που είχε στη ζωή μου. Καθώς μεγάλωνα και μάθαινα περισσότερα σχετικά με τον κλάδο της υγειονομικής περίθαλψης, αποφάσισα ότι ήθελα να γίνω φαρμακοποιός, ώστε να μπορέσω να βοηθήσω και **να κάνω τη διαφορά στον κόσμο.** Τώρα, αισθάνομαι ευγνώμων που έχω πτυχίο Διδάκτορα Φαρμακευτικής (PharmD), καθώς είμαι πλέον σε θέση να αναπτύσω και να διατηρώ άμεσες και ισότιμες σχέσεις με τους αιματολόγους και τους άλλους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας που θεραπεύουν ασθενείς με αιμορροφιλία.

Συνδράμω στην **ενθάρρυνση της ανταλλαγής επιστημονικής γνώσης** με το να μοιράζομαι νέα επιστημονικά δεδομένα και μελέτες, με στόχο την καλύτερη κατανόηση της πάθησής και του τρόπου αντιμετώπισής της. Το να εργάζομαι σε αυτόν τον χώρο με κάνει να αισθάνομαι οικεία,

γιατί είναι κάτι για το οποίο μπορώ να μιλήσω με αυτοπεποίθηση και θέρμη, από μια θέση επαγγελματισμού, ακαδημαϊκής γνώσης αλλά και προσωπικής εμπειρίας. Όταν συζητώ με έναν επαγγελματία υγείας, έναν οργανισμό ή έναν συνασθενή, μπορώ να πω ότι καταλαβαίνω πραγματικά τα προβλήματα και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Το να μπορώ να μοιραστώ την κοινή αυτή εμπειρία, είναι εξαιρετικά σημαντικό για εμένα.

Τι αντίκτυπο θεωρείτε ότι θα έχουν στο εγγύς μέλλον οι έρευνες και τα νέα επιστημονικά δεδομένα για την αιμορροφιλική κοινότητα;

Η έρευνα και η εκπαίδευση που λαμβάνουν χώρα αυτή τη στιγμή, βάζουν το λιθαράκι τους για να μεγαλώσει και να στηριχθεί η κοινότητα προκειμένου να φτάσει στον στόχο της, που δεν είναι άλλος από την επίτευξη μηδενικών αιμορραγιών για τους ασθενείς. Στο τέλος της ημέρας, οποιαδήποτε πρόοδος σημειώνεται στον χώρο της ιατρικής που βοηθά έναν ασθενή να ανησυχεί λιγότερο για την πάθησή του, είναι ένα βήμα προς τα εμπρός, γιατί κανείς δεν θα έπρεπε πλέον να αισθάνεται ότι η ζωή του ελέγχεται από την αιμορροφιλία.

Τι θα θέλατε να συμβουλευόσαστε τη νεότερη γενιά αιμορροφιλικών;

Ενθαρρύνω τα νεότερα μέλη της κοινότητας **να εμπλακούν και να συμμετάσχουν σε αυτήν, με οποιονδήποτε τρόπο ταιριάζει**

στον καθένα ξεχωριστά. Το να μιλάς, απλώς και μόνο, με κάποιον που έχετε αντιμετωπίσει τις ίδιες δυσκολίες ή έχετε επιτύχει έναν κοινό στόχο, μπορεί να κάνει τη διαφορά. Είμαι μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Midwest Hemophilia Association και έχω δεσμευτεί να βοηθήσω άλλους μέσω της κατάλληλης καθοδήγησης και συμβουλευτικής. Αν δεν είμαι σε θέση να βοηθήσω κάποιον εγώ ο ίδιος, τον παραπέμπω σε άλλους που μπορούν, μεταξύ των οποίων οι οργανώσεις της κοινότητας και οι επικεφαλής τους.

Η ζωή μου περιστρέφεται γύρω από την αιμορροφιλία, αλλά με τον καλύτερο δυνατό τρόπο που θα μπορούσε. Η αιμορροφιλία μου «έδειξε» μια κοινότητα που ήταν πολύ υποστηρικτική, εξαιρετικά καταρτισμένη και πολύ πρόθυμη να αποδεχτεί όλους τους ανθρώπους. Έχοντας γεννηθεί με αιμορροφιλία και όντας σε θέση να διαχειριστώ την πάθησή μου μέσω της θεραπείας αλλά και με τη βοήθεια και στήριξη της κοινότητας, βρήκα κάτι για το οποίο μπορώ να μιλήσω με πάθος – τόσο από επιστημονική όσο και από προσωπική θέση/οπτική– και γι' αυτό νιώθω πραγματικά ευγνώμων.

info

Πηγή: Q&A: Turning a chronic condition into a lifelong commitment. March 29, 2021. www.gene.com

LIBERATE
LIFE

LIBERATE LIFE

Το όραμα της Sobi

για μία ζωή πέρα από την αιμορροφιλία

Μάρτιος 2020, 48 - 77%

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

Με την ευγενική δωρεά της

 **sobi**
rare strength