

# Τα νέα μας

Αναγκαίες αλλαγές στην καθημερινότητα  
**Μικρά «μυστικά» για Ποιότητα Ζωής**



ΣΠΕΑ

- Οι επαγγελματίες Υγείας δίπλα στο παιδί
- Στωικισμός και... αιμορροφιλία

## 03 Editorial

Είκοσι τεύχη ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

## 04 Το Θέμα

Επαγγελματίες υγείας δίπλα στο παιδί και τους γονείς



## 08 Υγεία

Αναγκαία η συχνή ορθοπαιδική παρακολούθηση

## 10 Συλλογικά

Ποιότητα ζωής των ΑμεΑ στην Αττική

## 14 Άρθρο

Μικρά «μυστικά» για αθλητές στην καθημερινότητα

## 18 Ψηφιακό κράτος

Ψηφιακή Κάρτα Αξιοπρέπειας



## 20 Απόψεις

Στωικισμός και... αιμορροφιλία



## 22-23 Youth Club

- Ιστιοπλοΐα για παιδιά με αιμορροφιλία  
- Επανεκκίνηση για την Ομάδα Νέων στη μετά-COVID εποχή



## ΕΙΤΑΝ – ΕΤΡΑΨΑΝ

- **Ιωάννα Σταμάτη:** «[Μετά τη διάγνωση] Η οικογένεια πρέπει να βοηθηθεί ούτως ώστε να αποδεχτεί τη νέα πραγματικότητα, να μάθει να διαχειρίζεται τα προβλήματα που θα προκύπτουν, να εκπαιδευτεί, να λάβει πληροφορίες για τη νόσο, και να εμπιστευτεί το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό».

- **Λιάνα Χρηστίδη:** «Ο ορθοπαιδικός χειρουργός που είναι μέλος της ομάδας του Αιματολογικού τμήματος δεν στοχεύει στην αντικατάσταση της άρθρωσης. Στόχος του είναι αρχικά η διασφάλιση της άρθρωσης και η διατήρησή της για όσο περισσότερο χρόνια γίνεται».

- **Ιωάννης Γκέλης:** «Η εξέλιξη της έρευνας στις νευροεπιστήμες, μας οδηγεί στην κατανόηση του μηχανισμού του πόνου. Αυτή η γνώση προσφέρει συνεχώς περισσότερες λύσεις και αποτελεσματικότερες προσεγγίσεις στον σχεδιασμό στρατηγικής της διαχείρισης του χρόνιου πόνου».

- **Alliah Czarielle:** «Ωστόσο [τον αιμορροφιλικό συζυγό μου], οι περιορισμοί δεν τον εμποδίζουν να νιώσει μια αίσθηση ολοκλήρωσης ή να ζησει την κανονικότητα που τόσο βαθιά επιθυμεί».

- **Μόνικα Καραχάλιου:** «Δύο βασικά πλεονεκτήματα που εκτίμησα [στην ιστιοπλοΐα] ήταν η χαρά του "κάνω κάτι διαφορετικό από τους άλλους και νιώθω ξεχωριστός", και η υποχρεωτικότητα της κολήμβησης».

## 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 Περγίδης

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 Stournari St., GR 104 32

Athens – Greece (Tel./Fax: +30 210.5232667)

ΚΩΔΙΚΟΣ ΕΝΤΥΠΟΥ 210160

Φωτογραφία εξωφύλλου: pixabay.com



**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.



# ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ έκληισαν τα 20 (τεύχη)

Ποιος θα το περίμενε, όταν το περιοδικό του ΣΠΕΑ έκανε την επανεκκίνησή του, ότι θα κλείναμε τον Ιανουάριο του 2023 τα είκοσι τεύχη!

Σπουδαίο επίτευγμα, αν το σκεφτεί κανείς, διότι αποτελείται από δύο συστατικά. Αρχικά τη διάθεση, τον χρόνο και τους πόρους από την πλευρά του Συλλόγου, αλλά και, ακόμη σημαντικότερο, την προσημονία και το ενδιαφέρον το δικό σας, του αναγνωστικού κοινού.

Τα σχόλια που έρχονται στα αυτά μας είναι πολύ ενθαρρυντικά, και έρχονται από πολλή διαφορετικές πλευρές: από συμπάσχοντες φίλους μας αλλά και συμπάσχοντες που δεν γνωρίζουμε, από τους γιατρούς μας, από επαγγελματίες υγείας, από υπαλλήλους διαφόρων φορέων σχετικών με την υγεία και όχι μόνο, αλλά και πολλούς ακόμα. Είναι όμως και κάτι ακόμη σημαντικότερο. Είναι η διάθεση πολλών από τους παραπάνω να προσφερθούν από μόνοι τους να γράψουν ή να έχουν μια ιδέα, να προτείνουν κάποιον που μπορεί να γράψει ένα ενδιαφέρον θέμα κλπ.

Κάπως έτσι στήθηκε και το παρόν τεύχος, με συλλογική προσπάθεια και με «καταιγίδα» ιδεών σχετικά με τη θεματολογία (καλή και χρήσιμη η λέξη brainstorming, αλλά μου τη δίνει στα νεύρα!...).

Έχουμε και λέμε λοιπόν...

Ο καλός φίλος και εξαιρετικός συνεργάτης του ΣΠΕΑ, φυσικοθεραπευτής Γιάννης Γκέλης, στέκεται στο μεγάλο για εμάς ζήτημα που ονομάζουμε «ποιότητα ζωής». Τι μπορούμε να κάνουμε τόσο σε σωματικό όσο και σε πνευματικό επίπεδο για να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής μας, σε οποιαδήποτε ηλικία και κατάσταση –σχετική

με την αιμορροφιλία– είμαστε. Η τεράστια σημασία της άσκησης, που όλοι τη γνωρίζουμε αλλά δύσκολα κινητοποιούμε για να την κάνουμε κομμάτι της καθημερινότητάς μας.

Μια ευχάριστη έκπληξη έρχεται από τη Μόνικα Καραχάλιου, μητέρα ανήλικου παιδιού με βαριά αιμορροφιλία, η οποία μας αποδεικνύει με ποιους τρόπους η ιστοπλοΐα βοήθησε τόσο τον μικρό της όσο και όλη την οικογένεια.

Πώς μπορεί να βιώνει μία νοσηλεύτρια που εργάζεται για χρόνια σε Κέντρο Αιμορροφιλικών Παιδών την καθημερινότητά της; Η Ιωάννα Σταμάτη μοιράζεται ένα πολύ ιδιαίτερο κείμενο που θα μας κάνει να εκτιμήσουμε ακόμη περισσότερο την προσφορά των νοσηλευτών μας αλλά και να δούμε μέσα από τα δικά τους μάτια.

Η ειδικευόμενη ορθοπαιδικός, Λιάνα Χρηστίδη, υπογραμμίζει τη σημασία της ανελλιπούς παρακολούθησης και φροντίδας των αρθρώσεών μας, ξερκίζοντας τον φόβο του ορθοπαιδικού!...

Τέλος, αν τυχόν έχετε αναρωτηθεί ποτέ με ποιον τρόπο μπορούν οι Στωικοί φιλόσοφοι να βοηθήσουν στο θέμα της αιμορροφιλίας, σας έχω νέα! Στο παρόν τεύχος θα το διαβάσετε κι αυτό!

Φυσικά στη διάθεσή σας και οι τελευταίες εξελίξεις γύρω από την ψηφιακή κάρτα αναπηρίας.

Εύχομαι το 2023 να σας επιφυλάσσει υπέροχες εκπλήξεις και θαυμαστά απρόοπτα!

**Αλέξης Περδίκης**

*Υπεύθυνος Έκδοσης - Γενικός Γραμματέας του ΣΠΕΑ*



# Δίπλα στο παιδί και στους γονείς

## Το ταξίδι προς την αιμορροφιλική ενηλικίωση μέσα από τα μάτια ενός επαγγελματία υγείας

Της Ιωάννας Σταμάτη

Η διάγνωση της αιμορροφιλίας γίνεται λίγο πριν από το πρώτο έτος ζωής για τη βαριά αιμορροφιλία, λίγο αργότερα για τη μεσαία και ήπια βαρύτητας αιμορροφιλία, και πέφτει σαν κεραυνός σε πολλές οικογένειες, είτε υπάρχει οικογενειακό ιστορικό είτε είναι η πρώτη φορά που ακούν γι' αυτήν την ασθένεια.

Η αντίδραση των οικογενειών είναι ανάλογη της αντίδρασης σε πένθος. Άρνηση, θυμός, άγχος, κατάθλιψη και τέλος αποδοχή. Η οικογένεια πρέπει να βοηθηθεί ούτως ώστε να αποδεχτεί τη νέα πραγματικότητα, να μάθει να διαχειρίζεται τα προβλήματα που θα προκύπτουν, να εκπαιδευτεί, να λάβει πληροφορίες για τη νόσο, να μάθει να διαχειρίζεται το στρες, να βρísκει την κατάλληλη μέθοδο επίλυσης προβλημάτων και να εμπιστεύεται το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Προσπαθούμε να δώσουμε στην οικογένεια χώρο και χρόνο να συνειδητοποιήσουν τι συμβαίνει και στεκόμαστε διακριτικά δίπλα τους μέχρι να νιώσουν την ανάγκη να ανοιχτούν και να ζητήσουν βοήθεια, κάνοντάς τους κατανοητό ότι είμαστε εκεί για οτιδήποτε χρειαστούν.

Δίνουμε στους γονείς ό,τι πληροφορία χρειάζονται. Έχουν ενημερωθεί ήδη από τους γιατρούς αλλά μερικές φορές θέλουν να ακούσουν ξανά κάποια πράγματα που είτε δεν κατανόησαν καλά, είτε θέλουν να βεβαιωθούν ότι όντως είναι έτσι όπως τους μεταφέρθηκαν.

### Σεβασμός στο παιδί

Πλησιάζουμε το παιδί με σεβασμό. Μέσω του παιχνιδιού, μέσω του τραγουδιού, λέγοντας ιστορίες, προσπαθούμε να το κάνουμε να νιώσει ασφάλεια. Είναι αξιοσημείωτο ότι τα μικρά παιδιά αντιλαμβάνονται πως ό,τι γίνεται είναι για το καλό τους.

Αξίζει να αναφέρουμε πως στη βαριά αιμορροφιλία τα παιδιά είναι συνήθως πολύ μικρά, οπότε περισσότερο προσανατολιζόμαστε στην υποστήριξη των γονέων οι οποίοι ανησυχούν για τη νόσο και την ποιότητα ζωής του παιδιού τους. Προσπαθούμε να αφουγκραστούμε τις ανησυχίες και την αγωνία τους. Εκφράζουν φόβους για το πώς θα είναι η καθημερινότητά τους και πώς θα είναι η ζωή του παιδιού τους, καθώς φαντάζονται τα χειρότερα.

Έχουν αγωνία για το μέλλον του παιδιού και για την πορεία της ζωής του. Τους ακούμε με προσοχή και με υπομονή τους στηρίζουμε και τους βοηθάμε να δουν την αιμορροφιλία στην πραγματική της διάσταση.

Στη μεσαίας βαρύτητας και ήπια αιμορροφιλία, τα παιδιά είναι συνήθως μεγαλύτερης ηλικίας, οπότε εκεί δίνεται εξίσου σημασία στον τρόπο με τον οποίο θα δοθούν εξηγήσεις και πληροφορίες στο παιδί. Ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα και μέσω του παιχνιδιού, λέμε ιστοριούλες, εξάπτουμε τη φαντασία τους και προσπαθούμε να τα κάνουμε συνεργάτες στη διαδικασία της φλεβοκέντησης και της έγχυσης του παρά-

γοντα, δίνοντάς τους να παίξουν με τις σύριγγες και ενθαρρυνοντάς τα να πιέζουν το έμβολο κατά την έγχυση.

Ενθαρρύνουμε τα μεγαλύτερα παιδάκια να αναφέρουν αμέσως στους γονείς τυχόν τραυματισμούς γιατί έτσι θα αποφεύγουν μεγαλύτερο πόνο, θα έχουν λιγότερα τρυπήματα και μικρότερο χρόνο ακινητοποίησης και αποθεραπείας. Μερικές φορές επειδή φοβούνται την επίσκεψη στο νοσοκομείο και την επίπονη διαδικασία ή επειδή φοβούνται μήπως τα μαλώσουν οι γονείς ή μήπως τους ανησυχήσουν και τους στενοχωρήσουν, δεν αναφέρουν τον τραυματισμό, με αποτέλεσμα όταν αυτό γίνεται αντιληπτό να έχει προχωρήσει το αίμαρθρο ή το αιμάτωμα.

### Η προφύλαξη και η ανησυχία των γονιών

Για τα μικρά παιδιά η προφύλαξη ξεκινά περίπου στο πρώτο έτος της ζωής τους. Οι γονείς έχουν αγωνία και άγχος για τη φλεβοκέντηση. Πράγματι, σε αυτή την ηλικία πολλές φορές υπάρχει δυσκολία στη φλεβική πρόσβαση.

Αντιλαμβανόμαστε την ανησυχία των γονιών. Και για εμάς είναι επίσης μια πολύ στρεσογόνος κατάσταση. Νιώθουμε σαν να μην έχουμε το δικαίωμα να αποτύχουμε στη φλεβοκέντηση και την έγχυση παράγοντα, καθώς αυτό θα σημαίνει επιπλέον τρύπημα, επιπλέον πόνο για τον μικρό ασθενή και πιθανόν τη δημιουργία αιματώματος που θα βάλει όλους σε περιπέτειες.

Στις πρώτες εγχύσεις οι γονείς αντιδρούν ποικιλοτρόπως. Κάποιοι είναι ψύχραιμοι και προσπαθούν να συμμετέχουν στη διαδικασία. Άλλοι φοβούνται, δεν αντέχουν να αντικρίσουν τη βελόνα, πόσο μάλλον να παρακολουθήσουν τη φλεβοκέντηση.

**Στις πρώτες εγχύσεις οι γονείς αντιδρούν ποικιλοτρόπως. Κάποιοι είναι ψύχραιμοι και προσπαθούν να συμμετέχουν στη διαδικασία. Άλλοι φοβούνται. [...] Γίνονται υπερπροστατευτικοί, επιφυλακτικοί και, μερικές φορές, επιθετικοί.**



Δεν θέλουν να πονέσει το παιδί, δεν θέλουν να το βλέπουν να κλαίει. Γίνονται υπερπροστατευτικοί, επιφυλακτικοί και, μερικές φορές, επιθετικοί.

Τα παιδιά αρχικά αντιδρούν έντονα. Σιγά-σιγά συνηθίζουν και μέσω του παιχνιδιού προσαρμόζονται. Ενώ θα περίμενε κάποιος να μας φοβούνται –καθώς είμαστε εκείνοι που τους προκαλούμε πόνο με τις εγχύσεις– αντίθετα μας χαμογελάνε, έρχονται στην αγκαλιά μας, παίζουν μαζί μας.

### **Θεραπεία στο σπίτι**

Γύρω στα 2-2,5 έτη και ανάλογα με την περίπτωση –που εξαρτάται από την ικανοποιητική φλεβική πρόσβαση και από το κατά πόσον οι γονείς αισθάνονται έτοιμοι– αρχίζουμε τη διδασκαλία για τη θεραπεία στο σπίτι.

Έχουμε ήδη προετοιμάσει τους γονείς γι' αυτή τη διαδικασία. Ήδη ξέρουν να κάνουν ανασύσταση στον παράγοντα και τους έχουμε διδάξει τους κανόνες της αντισηψίας, ήδη έχουν αρχίσει να ψηλαφίζουν τις

φλέβες, είτε στο παιδί είτε ο ένας στον άλλο. Αρχικά τους φαίνεται πολύ δύσκολο. Κάποιοι το θεωρούν ακατόρθωτο. Υπάρχουν γονείς που νομίζουν ότι δεν θα τα καταφέρουν ποτέ. Που δεν αντέχουν ούτε στη σκέψη ότι θα πονέσουν το παιδί τους. Απογοτεύονται με την αποτυχία και χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια για να τους εμπυχώσουμε ώστε να μπορέσουν να συνεχίσουν.

Τους δίνουμε το περιθώριο να εκφράσουν τις ανησυχίες, τους φόβους, λύνουμε τις

απορίες τους. Τονίζουμε πόσο σημαντικό είναι να μπορούν οι ίδιοι να κάνουν τη θεραπεία, τόσο για την ανεξάρτησή τους από το νοσοκομείο όσο και για την ασφάλεια του παιδιού, καθώς μετά από τραυματισμό θα χρειαστεί άμεσα να κάνουν έγχυση παράγοντα και αυτό θα συμβάλει σε αίσια έκβαση στην εξέλιξη της θεραπείας. Όσο πιο νωρίς, τόσο πιο καλά.

Τις πρώτες φορές πραγματικά κάνουμε μαζί τη φλεβοκέντηση, καθώς πιάνουμε το χέρι τους και το οδηγούμε για να βρούμε τη φλέβα και να αποκτήσουν την αίσθηση του πώς είναι να τρυπάς και σε ποια κλίση πρέπει να εισάγεται η βελόνα για να είναι επιτυχής η προσπάθεια.

Δεν είναι λίγες οι φορές που οι γονείς δοκιμάζουν κάνοντας ο ένας φλεβοκέντηση στον άλλον. Συνήθως μαθαίνει πρώτα ο ένας και ο άλλος βοηθάει. Μέχρι πριν από λίγα χρόνια οι μητέρες ήταν εκείνες που είχαν τον πρώτο ρόλο. Τελευταία, και οι δύο γονείς συμμετέχουν εξίσου.

Δειλά-δειλά στην αρχή, και μετά τις πρώτες επιτυχίες μαθαίνουν να κάνουν τόσο καλά φλεβοκέντηση στο παιδί, που μερικές φορές εκπλήσσουν κι εμάς με την ικανότητά τους να βρίσκουν φλέβες δύσκολα προσβάσιμες.

Από την άλλη, τα μικρά παιδιά όταν αρχίσει η μαμά να κάνει την έγχυση του παράγοντα, προτιμούν μόνο εκείνη γιατί το τρύπημα της μαμάς δεν πονάει, όπως μας λένε.

### Η ικανοποίηση του επαγγελματία υγείας

Για εμάς είναι πολύ ευχάριστο να βλέπουμε την πρόοδο των γονιών και νιώθουμε ικανοποίηση και χαρά όταν ξεκινούν να κάνουν τη θεραπεία στο σπίτι, γιατί πετύχαμε έναν μεγάλο στόχο. Καταφέραμε να τους βοηθήσουμε να πάρουν τη ζωή τους ξανά στα χέρια τους, να αποδεσμευτούν από το νοσοκομείο, να ανεξαρτητοποιηθούν, να ξαναμπούν στη ρουτίνα τους.

**Τα καινούργια σκευάσματα έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη θεραπεία των εφήβων γιατί μπορούν να έχουν πολλές δραστηριότητες με λιγότερα τρυπήματα, κάτι που σε αυτή τη δύσκολη ηλικία είναι σημαντικό.**

**[Μετά τη διάγνωση] ...Προσπαθούμε να δώσουμε στην οικογένεια χώρο και χρόνο να συνειδητοποιήσουν τι συμβαίνει και στεκόμαστε διακριτικά δίπλα τους μέχρι να νιώσουν την ανάγκη να ανοιχτούν και να ζητήσουν βοήθεια, κάνοντάς τους κατανοητό ότι είμαστε εκεί για οτιδήποτε χρειαστούν.**

Οι επισκέψεις στο νοσοκομείο αραιώνουν και τους βλέπουμε πια για τους προγραμματισμένους ελέγχους ή όταν έχουν κάποιο αιμορραγικό επεισόδιο.

### Η αιμορροφιλία στην εφηβεία

Η εφηβεία, από την άλλη, είναι μια δύσκολη ηλικία. Ξεκινάει η επανάσταση, το ταξίδι προς την ενηλικίωση. Οι έφηβοι διαφοροποιούνται από τους γονείς, ξεκινούν να αμφισβητούν τον κόσμο γύρω τους, αρχίζουν να θέλουν να αυτονομηθούν, να ξεχωρίσουν ως άτομα και ως προσωπικότητες.

Είναι η ηλικία που αυξάνονται συνήθως οι δραστηριότητες των παιδιών, βάζουν πιο πολλή πράγματα στη ζωή τους, πειραματίζονται με καινούργιες καταστάσεις, έχουν τα πρώτα ερωτικά σκιρτήματα και αρχίζουν να επαναστατούν και να μη συμμορφώνονται με το θεραπευτικό σχήμα.

Ήδη έχει αποκτηθεί μια σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα στα παιδιά και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Δεν είναι λίγες οι φορές που τα παιδιά μάς εκμυστηρεύονται προσωπικές τους ανησυχίες, προβληματισμούς, απορίες.

Κάποια παιδιά δυσκολεύονται να απομακρυνθούν από την προστασία των γονιών, ενώ άλλα βιάζονται να προχωρήσουν στη ζωή. Αρχίζουν να θέλουν να αυτονομηθούν. Εκφράζουν δυσαρέσκεια για τον έλεγχο και την υπερπροστασία που ασκείται από τους γονείς.

Μας λένε τα σχέδιά τους και ζητούν τη γνώμη μας γι' αυτά. Άλλες φορές ψάχνουν να βρουν στο πρόσωπό μας συμμάχους στις διαφωνίες

που έχουν με τους γονείς τους.

Αρκετά παιδιά θέλουν να μάθουν να κάνουν μόνο τους τη θεραπεία τους, έτσι ώστε να έχουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία, να μπορούν να συμμετέχουν σε σχολικές εκδρομές και άλλες δραστηριότητες χωρίς τους γονείς. Θέλουν να αποφασίζουν εκείνα πότε θα κάνουν την έγχυση, ανάλογα με τις δραστηριότητές τους. Τα καινούργια σκευάσματα έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη θεραπεία των εφήβων γιατί μπορούν να έχουν πολλές δραστηριότητες με λιγότερα τρυπήματα, κάτι που σε αυτή τη δύσκολη ηλικία είναι σημαντικό.

Εμείς στεκόμαστε δίπλα τους, τους λύνουμε απορίες, προσπαθούμε να εξομαλύνουμε τις εντάσεις μεταξύ εφήβων και γονιών, χαϊρούμαστε με την εξέλιξη και τις επιτυχίες τους.

Τα νιώθουμε λίγο και δικιά μας παιδιά κι εκείνα μας θεωρούν δικούς τους ανθρώπους.

### Η στιγμή της ενηλικίωσης

Κι έρχεται η στιγμή της ενηλικίωσης, που πλέον παραπέμπονται σε κάποιο κέντρο ενηλίκων. Τα αποχαιρετούμε αισθανόμενοι περήφανοι που τα βοηθήσαμε να κάνουν το ταξίδι τους προς την ενηλικίωση με επιτυχία κερδίζοντας τη ζωή τους, παρ' όλες τις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετώπισαν.

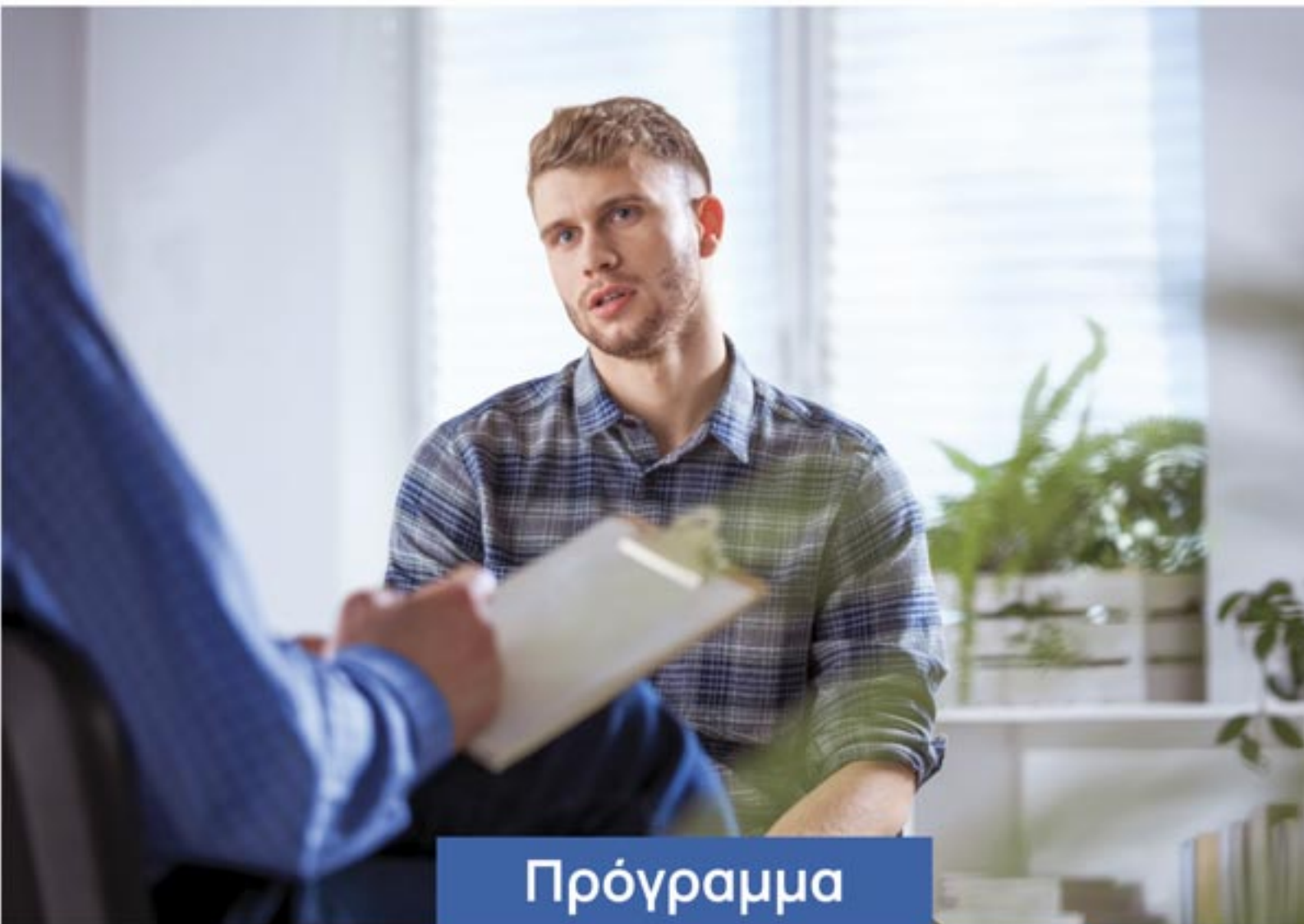
Σταθήκαμε δίπλα τους και ελπίζουμε ότι συμβάλαμε έστω και λίγο στο να προχωρήσουν στη ζωή με αισιοδοξία.

Και ας μην ξεχνάμε ότι το μόνο πράγμα που αξίζει να υπάρχει στη ζωή είναι η αγάπη που δίνουμε στα παιδιά γιατί η αγάπη κάνει τη ζωή να συνεχίζεται.

### info

Η Ιωάννα Σταμάτη είναι Νοσηλεύτρια στο Κέντρο Αιμορροφιλικών του νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία»

# 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



# Προσέχουμε για να έχουμε

## Αναγκαία η συχνή και τακτική ορθοπαιδική παρακολούθηση

Της Λιάνας Χρηστίδη

Ο Γιάννης ξύπνησε το πρωί και το γόνατό του ήταν πρησμένο και επώδυνο· την προηγούμενη ημέρα είχε πάει μια βόλτα στην Πάρνηθα!

Έλαβε επιπλέον δόση παράγοντα βάσει των οδηγιών του θεράποντα αιματολόγου και αμέσως μετά σκέφτηκε ότι αυτό πρέπει να το δει και ο ορθοπαιδικός, οπότε και προγραμματίισε ραντεβού στον συνεργάτη του Κέντρου Αιμορροφιλικών.

Εκεί συνάντησε τον Γιώργο, που είχε την προγραμματισμένη επίσημα εκτίμησή του από τον ορθοπαιδικό.

**Εσύ ποιος από τους δύο είσαι; Ο Γιάννης ή ο Γιώργος;**

### Φόβος είναι η αιτία;

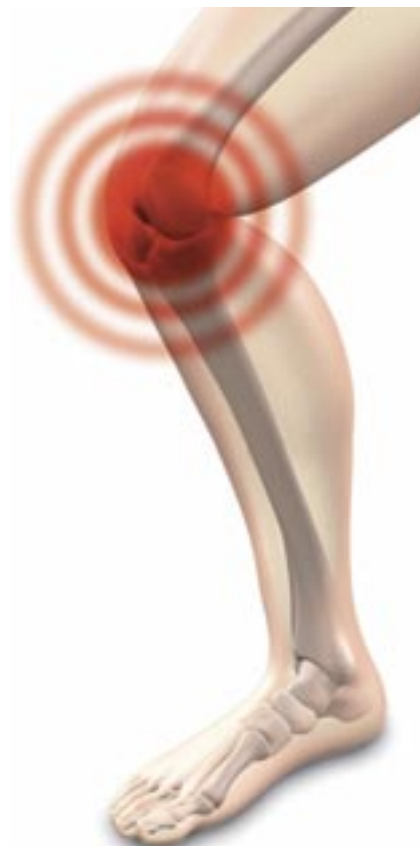
Ανατρέχοντας στη βιβλιογραφία φάνηκε ότι ο μέσος όρος ηλικίας του γενικού πληθυσμού που προβαίνει σε ολική αρθροπλαστική γόνατος είναι περίπου τα 67 έτη, εν αντιθέσει με τους ασθενείς με αιμορροφιλία, όπου ο μέσος όρος ηλικίας είναι τα 39 έτη. Η διάρκεια ζωής των προσθετικών υλικών είναι 15-20 χρόνια.

Με απλούς υπολογισμούς προκύπτει ότι ένας αιμορροφιλικός ασθενής που υπεβλήθη σε ολική αρθροπλαστική γόνατος στην ηλικία των 39 ετών, μέχρι να γιορτάσει τα 67α γενέθλιά του θα έχει υποβληθεί σε δεύτερη επέμβαση για αντικατάσταση των παλαιότερων φθαρμένων υλικών.

Η ερώτηση όμως που δημιουργείται είναι: γιατί οι αιμορροφιλικοί ασθενείς δεν επισκέπτονται τον ορθοπαιδικό τους συχνό-

τερα; Τι είναι αυτό που τους σταματά; Είναι φόβος; Και αν ναι, φόβος για τι πράγμα; Φοβούνται μήπως ότι η κατάσταση των αρθρώσεών τους είναι χειρότερη από ό,τι θεωρούν οι ίδιοι;

Φοβούνται ότι η μόνη λύση που θα τους δοθεί από τον ορθοπαιδικό είναι το χειρουργείο; Φοβούνται το ίδιο το χειρουργείο; Φοβούνται για μετεγχειρητικό πόνο;



Όποιον από τους παραπάνω λόγους και αν έχει ένας ασθενής θα πρέπει να θυμάται το εξής: **«Χειρουργούμε τον ασθενή και όχι την ακτινογραφία».**

### Οι ενδείξεις για χειρουργείο

Αν δεν υπάρχουν οι κατάλληλες ενδείξεις, δηλαδή: **α)** ανυπόφορος πόνος και **β)** εξασθένιση και αδυναμία χρήσης της άρθρωσης, δεν χρήζει ο ασθενής μας χειρουργικής επέμβασης. Σκοπός λοιπόν είναι η διατήρηση των αρθρώσεων των αιμορροφιλικών, όσο περισσότερα χρόνια και σε όσο καλύτερη κατάσταση γίνεται, πριν προβούν σε ολική αρθροπλαστική γόνατος.

Πώς θα το καταφέρουν όμως αυτό οι ασθενείς με αιμορροφιλία;

Απλό... Αρχικά με τη συστηματική λήψη των παραγόντων για διατήρηση ικανοποιητικών θεραπευτικών επιπέδων στο αίμα και στη συνέχεια με συχνότερη και τακτικότερη ορθοπαιδική παρακολούθηση!

Ο ορθοπαιδικός χειρουργός που είναι μέλος της ομάδας του Αιματολογικού τμήματος στο οποίο παρακολουθείται ο αιμορροφιλικός ασθενής, δεν στοχεύει στην αντικατάσταση της άρθρωσης. Στόχος του είναι αρχικά η διασφάλιση της άρθρωσης και η διατήρησή της για όσο περισσότερα χρόνια γίνεται. Ο αιμορροφιλικός ασθενής οφείλει λοιπόν να έχει **συστηματική επαφή** με το Κέντρο στο οποίο παρακολουθείται, καθώς και παρακολούθηση από τον εκάστοτε ορθοπαιδικό που συνεργάζεται με το τμήμα για να έχει την καταλληλότερη, πλέον προσωποποιημένη και σύγχρονη αντιμετώπιση των ορθοπαιδικών προβλημάτων του.

### Σωστή θεραπευτική προσέγγιση

Θα αναρωτιέστε ίσως εδώ ότι αν δεν πρόκειται ο αιμορροφιλικός ασθενής να προχωρήσει

**Σκοπός λοιπόν είναι η διατήρηση των αρθρώσεων των αιμορροφιλικών, όσο περισσότερα χρόνια και σε όσο καλύτερη κατάσταση γίνεται, πριν προβούν σε ολική αρθροπλαστική γόνατος.**





## Αγωνιζόμαστε διαρκώς για μια καλύτερη υγεία

Η Takeda είναι μία βια-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.

σε μια αρθροπλαστική, τι θα του προσφέρει ο ορθοπαιδικός.

Πέρα από τις χειρουργικές επιλογές υπάρχουν και οι συντηρητικές επιλογές. Ενδεικτικά θα αναφέρω ενδοαρθρικές εγχύσεις (υαλουρονικό, πλάσμα πλούσιο σε αιμοπετάλια PRP, βλαστοκύτταρα), πρόγραμμα φυσικοθεραπειών για ενδυνάμωση και θεραπευτική άσκηση.

Η επιλογή μίας ή περισσότερων από τις διαθέσιμες συντηρητικές λύσεις είναι απόφαση που λαμβάνεται από κοινού με τον αιματολόγο, τον ορθοπαιδικό και τον ίδιο τον ασθενή. Καμία θεραπευτική προσέγγιση δεν γίνεται χωρίς τη σύμφωνη γνώμη και των τριών.

### Η οπτική ασθενών με αιμορροφιλία

Κλινόντας, μιλήσαμε με τρεις ασθενείς με αιμορροφιλία. Ας δούμε τι μας είπαν μεταξύ άλλων:

- «*Τακική παρακολούθηση, άσκηση και καλή γενική κατάσταση συμβάλθηκαν στην καθυστέρηση του χειρουργείου*» ήταν η συμβουλή του Ε.Π., 60 ετών, ο οποίος έκανε την πρώτη του αρθροπλαστική σε ηλικία 53 ετών.
- «*Τακτική συνεργασία με το Κέντρο και τους ορθοπαιδικούς. Να είμαστε κοντά στους γιατρούς μας, να τους ακούμε και να είμαστε ανοικτοί σε ό,τι μας προτείνουν*» υπογράμμισε ο Γ.Κ., 57 ετών, ο οποίος προχώρησε σε αρθροπλαστική στην ηλικία των 54 ετών.
- Και ο Ψ.Α., 50 ετών, που σε αυτή την ηλικία υπεβλήθη σε αρθροπλαστική, συστήνει «*συνέπεια γιατρών και ασθενών με σκοπό τη συστηματική παρακολούθηση και καταγραφή της κατάστασης των αρθρώσεών μας*».

Κοινό μοτίβο και στους τρεις είναι η διατήρηση μιας καλής κατάστασης του μυϊκού συστήματος, η τακτική λήψη των παραγόντων και η αποφυγή επιβαρυντικών παραγόντων. Η δική μου πρόταση είναι «προσέχουμε για να έχουμε».

### info

Η Λιάνα Χρηστίδη είναι Ειδικευόμενη Ορθοπαιδικός, ΓΝΑ «Λαϊκό»

# Ποιότητα ζωής των ΑμεΑ στην Αττική

## Αποκαλυπτικά στοιχεία

Ενδιαφέροντα στοιχεία για την υφιστάμενη κατάσταση των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής, αθιεύουμε από τον Οδικό Χάρτη για την υλοποίηση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής. Τον Οδικό Χάρτη απέστειλαν με έγγραφο τους στον Περιφερειάρχη Γιώργο Πατούλη, η ΕΣΑμεΑ και το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της ΕΣΑμεΑ.

Όπως προκύπτει από τον Οδικό Χάρτη:

**Βιοτικό επίπεδο:** Ο ένας στους δύο κατοίκους της Αττικής με σοβαρή αναπηρία (ηλικίας 18-64), βρίσκεται στο φάσμα της φτώχειας ή/και του αποκλεισμού (49%).

**Φροντίδα στο σπίτι:** Το 35% των νοικοκυριών με μέλη που χρήζουν φροντίδας ή υποστήριξης (λόγω αναπηρίας/ηλικίας ή χρόνιας πάθησης), αδυνατούν πλήρως να αντεπεξέλθουν στις εξειδικευμένες ανάγκες τους (φροντίδα, αποκατάσταση, εκπαίδευση, αγορά τεχνικών βοηθημάτων κ.ά.). Στη συντριπτική πλειονότητα αυτών των νοικοκυριών, οι ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης των μελών βαρύνουν άλλα μέλη των νοικοκυριών, τα οποία παρέχουν προσωπικά την αναγκαία βοήθεια/φροντίδα (82%) ή καλύπτουν από τον προϋπολογισμό του νοικοκυριού τη δαπάνη για τη χρήση ιδιωτικών υπηρεσιών φροντίδας κατ' οίκον (17,4%). Στην περιφέρεια Αττικής σημειώνεται δε ιδιαίτερα χαμηλό ποσοστό νοικοκυριών που αναφέρουν ως πρώτο ή δεύτερο τρόπο κάλυψης των αναγκών φροντίδας τη χρήση κρατικών υπηρεσιών όπως το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» (πρώτος ή δεύτερος τρόπος: 9,2%).

**Απασχόληση:** Μόνο το 30,9% των ατόμων με σοβαρή αναπηρία εργάζονται είτε ως μισθωτοί είτε ως ελεύθεροι επαγγελματίες, ενώ από το σύνολο των απασχολούμενων με αναπηρία (ανεξαρτήτως βαθμού) στην Περιφέρεια Αττικής, μόνο ο ένας στους 10 δηλώνει ότι απολαμβάνει

πλήρως τις εύλογες προσαρμογές που χρειάζεται στην εργασία.

**Εκπαίδευση:** Τα άτομα με σοβαρή αναπηρία ηλικίας 25-64 ετών έχουν ολοκληρώσει τριτοβάθμια εκπαίδευση σε ποσοστό 24,3% (άτομα χωρίς αναπηρία: 42,8%). Παράλληλα, ποσοστό 32,8%, δηλαδή τριπλάσιο σε σύγκριση με τον πληθυσμό χωρίς αναπηρία, καταγράφουν τα άτομα με σοβαρή αναπηρία που δεν έχουν ολοκληρώσει την ανώτερη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ως ποσοστό επί του μαθητικού πληθυσμού με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, το ποσοστό των μαθητών που φοιτούν σε γενικά σχολεία (Α' βαθμίας και Β' βαθμίας), είναι υψηλότερο από το μέσο επίπεδο της χώρας, ωστόσο, οι μισοί εξ αυτών δεν λαμβάνουν εξειδικευμένη υποστήριξη και υποστηρίζονται μόνο από τον εκπαιδευτικό της γενικής τάξης (2η χειρότερη αναλογία στην επικράτεια).

**Προσβασιμότητα υποδομών:** Ποσοστό που είναι το υψηλότερο στην ελληνική επικράτεια, 33,6% των κατοίκων με σοβαρή αναπηρία (ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας) αντιμετωπίζουν προβλήματα προσβασιμότητας στην περιοχή διαμονής τους (πεζοδρόμια, στάσεις ΜΜΜ, καταστήματα, υπηρεσίες).

**Υγεία:** Το 1/4 των κατοίκων της Αττικής με σοβαρή αναπηρία έχει ανικανοποίητες ανάγκες υγείας (ιατρική εξέταση ή θεραπεία) τους τελευταίους 12 μήνες, λόγω οικονομικής δυσκολίας, μεγάλης λίστας αναμονής ή μεγάλης απόστασης /έλλειψη τρόπου μετακίνησης στη δομή.

**Διακρίσεις:** 5 στα 10 άτομα με σοβαρή αναπηρία που διαμένουν στην Αττική αναφέρουν ότι αντιμετώπισαν άδικη μεταχείριση, ότι δεν έχουν ίσες ευκαιρίες με άλλα άτομα του περιβάλλοντός τους ή ότι βιώνουν κάποιες μορφές αποκλεισμό σε κάποιο τομέα της ζωής τους, λόγω των περιορισμών ή των δυσκολιών της υγείας τους.

# 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.



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

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

[www.hemophiliasociety.gr](http://www.hemophiliasociety.gr) | [info@hemophiliasociety.gr](mailto:info@hemophiliasociety.gr) | [www.facebook.com/GreekHemophiliaSociety](https://www.facebook.com/GreekHemophiliaSociety)

Με την ευγενική  
χορηγία της



# Μικρά «μυστικά» για Ποιότητα Ζωής

## Αναγκαίες αλλαγές στην καθημερινότητα

Του Ιωάννη Γκέληση

Σε πρόσφατη επιστημονική εκδήλωση που κλήθηκα (μαζί με συναδέλφους) να αναπτύξω το θέμα «Φυσικοθεραπεία και Σωματική Δραστηριότητα στα παιδιά, στους Εφήβους και Ενηλίκους με Αιμορροφιλία», κύριος στόχος ήταν να ενημερωθούν οι γιατροί από τα Αιμορροφιλικά Κέντρα της Ελλάδας για τη μεγάλη αλλαγή που πραγματοποιείται συνεχώς στην επιστήμη της Φυσικοθεραπείας και πώς αυτή συσχετίζεται με τις **σημερινές θεραπευτικές προσεγγίσεις** προς όφελος των ανθρώπων με αιμορροφιλία.

Το περιοδικό του ΣΠΕΑ μού δίνει την ευκαιρία να επικοινωνήσω μαζί σας και να μεταφέρω τα σημαντικότερα σημεία της παρουσίασης, καθότι «*Verba volant, scripta manent*» (Τα λόγια πετούν, τα γραπτά μένουν).

### Ανάγκη για διαφοροδιάγνωση

Η σχέση μας με το Διαδίκτυο, τα τελευταία χρόνια, έχει γίνει σχεδόν «συζυγική». Καθημερινά κάνουμε αγορές, επικοινωνούμε, μελετάμε και ενημερωνόμαστε σε μηδενικό χρόνο για κάθε γεγονός που συμβαίνει στην άλλη άκρη του πλανήτη.

Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, παρακολουθώ βίντεο και διαβάζω βιογραφίες ανθρώπων με αιμορροφιλία που άλλαξαν ή προσπα-

θούν ν' αλλάξουν την καθημερινότητά τους «προσθέτοντας» Ποιότητα Ζωής.

Σ' αυτήν την προσπάθεια ανάπτυξης ενσυναίσθησης, ξεχώρισα τις εξής αναφορές:

- «*Ήμουν κολλημένος στο κρεβάτι για αρκετές μέρες... και δεν βελτιωνόμουν. Σκεφτόμουν ότι ήταν αιμορραγία, αλλά τελικά δεν ήταν – ήταν τενοντίτιδα*» (Jack, 57)
- «*Οι γιατροί ρωτούν... "Παίρνετε το Celebrex σας; Παίρνετε τον παράγοντά σας; Συγγνώμη που πονάς". Και εκεί τελειώνει η συζήτηση και με στέλνουν στον φυσικοθεραπευτή*» (Will, 52)
- «*Νομίζω ότι ένα από τα πράγματα που έχω παρατηρήσει, ιδιαίτερα τα τελευταία δύο χρόνια, είναι ότι βλέπω γιατρούς και φυσικοθεραπευτές να αναγνωρίζουν ότι δεν υπάρχει λόγος, ο αιμορροφιλικός, να ζει σε ένα προστατευμένο περιβάλλον, αλλά να έχει πραγματική ζωή... Ξέρετε, η κοινωνική ζωή και η καθημερινότητα πρέπει να προσαρμόζονται γύρω από αυτό. Και θα ήταν πολύ ωραίο να μας δοθεί λίγο περισσότερη ελευθερία και ευθύνη για τη λήψη αποφάσεων και να αναγνωρίσουμε ότι υπάρχει η γνώση και η υποστήριξη ώστε να γίνει πραγματικότητα για όλους*» (Nick, 30)
- «*Νομίζω ότι η αιμορροφιλία είναι μια αρκετά σπάνια κατάσταση! Έχοντας μεγαλώ-*

*σει πια, αναγνωρίζω πως δεν έχω φυσική εμπιστοσύνη σε κανέναν από τους κλινικούς γιατρούς, πρέπει να με κάνουν να τους εμπιστευτώ*» (Leon, 28)

- «*... το παράδειγμα του ανεβάσματος στις σκάλες για να εργαστώ... πράγματα καθημερινά όπως αυτό... Σταδιακά νιώθοντας πιο σίγουρος για μένα... όπως να βγω το βράδυ σε κάποιο μπαρ ή κλαμπ και να είμαι όρθιος όλη τη νύχτα, είναι μια μεγάλη βελτίωση της ποιότητας ζωής για μένα*» (Leon, 28)
- «*Θέλω να ζήσω με ποιότητα και να πάω παρακάτω, δεν με ενδιαφέρει να γίνω καλός, αν αυτό σας λέει κάτι*» (Will, 52)

Οι παραπάνω εμπειρίες των ασθενών, μας βοηθούν να **αφουγκραστούμε τις ανάγκες τους** και αρχικά θα πρέπει να επισημάνουμε την ανάγκη για διαφοροδιάγνωση. Κάθε φορά που εμφανίζεται ο πόνος δεν σημαίνει αυτόματα ότι είναι αίμαρθρο ή αιμάτωμα. Ένα γόνατο π.χ. μπορεί να πονάει

**Σε πολλούς ανθρώπους δεν αρέσει η σωματική δραστηριότητα, όμως θα πρέπει να σπάσει ο φαύλος κύκλος όπου ο πόνος οδηγεί στον φόβο, ο φόβος στη μειωμένη κινητικότητα, η μειωμένη κινητικότητα στη μείωση της Ποιότητας Ζωής.**





**Meshari Al-Armally**  
Ο Meshari μένει στο Κουβέιτ  
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 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<sup>η</sup> Απριλίου 2022 είναι η Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας.**

λόγω χονδροπάθειας της επιγονατίδας ή κάκωσης στους μηνίσκους\* ένας αγκώνας που πονάει θα μπορούσε να ήταν μια έσω ή έξω επικονδυλίτιδα κλπ. Είναι γεγονός όμως ότι το 32-50% των ασθενών με αιμορροφιλία υποφέρουν από πόνο που σχετίζεται με την αρθροπάθεια.

Ο τύπος αυτός του χρόνιου πόνου στις αρθρώσεις οδηγεί σε **σωματική αδράνεια** και επομένως σε **αυξημένο κίνδυνο** καρδιαγγειακών επεισοδίων και έχει αρνητική επίδραση στην **ψυχολογική υγεία**. Επίσης, επισπεύδει την **κοινωνική απομόνωση**, περιορίζει την **ικανότητα εργασίας** και συχνά προκαλεί **διατροφικές αλλαγές** και χρήση δυννητικά **εθιστικών** ουσιών.

## Pain management

Η εξέλιξη της έρευνας στις νευροεπιστήμες, μας οδηγεί στην **κατανόηση του μηχανισμού του πόνου**. Αυτή η γνώση προσφέρει συνεχώς περισσότερες λύσεις και αποτελεσματικότερες προσεγγίσεις στον σχεδιασμό στρατηγικής της διαχείρισης του χρόνιου πόνου (Pain Management).

Σύμφωνα με μελέτες, η **άσκηση** –πέρα από το ότι αυξάνει τον μεταβολισμό και μας βοηθά να χάσουμε βάρος– φαίνεται να συμβάλλει στην έκκριση ενδορφινών. Οι ενδορφίνες παράγονται κάθε φορά που ασχολείται κάποιος με μία δραστηριότητα η οποία του είναι ευχάριστη ή ακόμη και με το να σκεφτεί ή να θυμηθεί μια ευχάριστη δραστηριότητα ή εμπειρία (νοερή απεικόνιση). Οι ενδορφίνες ηρεμούν, γεννούν αίσθημα ευδαιμονίας, συμβάλλουν στην καλή διάθεση και εξουδετερώνουν τα υψηλά επίπεδα της αδρεναλίνης, από την οποία προκαλείται το στρες. Παράλληλα,

λειτουργούν και ως φυσικά ισχυρά παυσίπονα, ενδυναμώνοντας το ανοσοποιητικό σύστημα, καθυστερώντας την εξέλιξη της γήρανσης και συμβάλλοντας στην ισορροπία των νευροδιαβιβαστών, αυξάνοντας τη σεροτονίνη (τα χαμηλά επίπεδα της σεροτονίνης εμπλέκονται στην εμφάνιση κατάθλιψης) και νορεπινεφρίνη (διαταραχή του μεταβολισμού της ενέχεται στην αύξηση της καρδιακής πίεσης και της ροής του αίματος στις στεφανιαίες αρτηρίες όπως και σε συναισθηματικές διαταραχές).

Η **διαχείριση της διατροφής** έχει καθοριστικό ρόλο στην αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου. Το επεξεργασμένο κρέας (αλλαντικά), το βούτυρο, η μαργαρίνη, η ζάχαρη, κυρίως η λευκή (άρα τα γλυκά), τα αναψυκτικά, το λευκό σιτάρι (ψωμιά, πίτσα, μακαρόνια), τα τηγαντά και τα τρόφιμα με συντηρητικά συμβάλλουν στη δημιουργία χαμηλού βαθμού χρόνιας φλεγμονής άρα και στην εμφάνιση ή στη συντήρηση του χρόνιου πόνου.

Με σωστή ρύθμιση των γευμάτων (λήψη πρωινού και μη παραλείποντας γεύματα) και με αποφυγή τροφών που αυξάνουν τη φλεγμονή, η ένταση του πόνου μπορεί να μειωθεί στο 67,5% των ασθενών, ενώ βελτιώνεται σημαντικά η ποιότητα ζωής σε άτομα που ήδη πάσχουν από χρόνια πόνο, εφόσον δεν είναι παχύσαρκοι.

Η κατανάλωση αντιοξειδωτικών τροφίμων βοηθά στον περιορισμό της εμφάνισης διαβήτη τύπου 2, στη θωράκιση του οργανισμού έναντι του καρκίνου, στην πρόληψη εναντίον των εγκεφαλικών και καρδιαγγειακών παθήσεων, στην πρόληψη της άνοιας, του Alzheimer και της δημιουργίας νευροεκφυλιστικών παθήσεων.

## Παρότρυνση για αλλαγές

Η **σχέση του σώματος και του πνεύματος** θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως αλληλένδετη. Όταν ο ένας υποφέρει, ο άλλος συμπάσχει!

Σε πολλούς ανθρώπους δεν αρέσει η σωματική δραστηριότητα, όμως θα πρέπει να σπάσει ο φαύλος κύκλος όπου ο πόνος οδηγεί στον φόβο, ο φόβος στη μειωμένη κινητικότητα, η μειωμένη κινητικότητα στη μείωση της Ποιότητας Ζωής.

Κάνε αυτό που σου αρέσει, κάνε πολλές διαφορετικές δραστηριότητες μέσα στην εβδομάδα, θέσε μικρούς εφικτούς στόχους. Άλλαξε τρόπο ζωής, άλλαξε lifestyle!

Εντάξου σε Συλλόγους, έλα σε επαφή με ανθρώπους που έχουν κοινά ενδιαφέροντα με εσένα, μάθε κάτι καινούργιο, απόκτησε μια νέα δραστηριότητα που σου φαίνεται ενδιαφέρουσα!

Έλα σε επικοινωνία με τα Κέντρα Αιμορροφιλίας, συζήτησε μαζί με τους γιατρούς που εμπιστεύεσαι, την ανάγκη σου για μια νέα αρχή, μάθε για τις νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις και πώς θα μπορούσες να έρθεις σε επικοινωνία με φυσικοθεραπευτές, υδροθεραπευτές και εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας στην αιμορροφιλία.

Ήρθε η στιγμή να ετοιμαστούμε για το μέλλον...

*«Ποτέ δεν σκέφτομαι το μέλλον. Έρχεται αρκετά σύντομα» (Albert Einstein)*

## info

Ο Ιωάννης Γκέλης είναι Φυσικοθεραπευτής, OMT, Acup.sp. Επιστημονικά Υπεύθυνος Φυσικοθεραπευτηρίου Kinesiotherapy Επιστημονικός Συνεργάτης ΑΠΘ

## Βιβλιογραφία

- Fouda R, et al. Pain in Hemophilia: Unexplored Role of Oxidative Stress. *Antioxidants*. 2022; 11(6):1113.
- García-Dasí M, et al. Effects of a non-pharmacological approach for chronic pain management in patients with haemophilia: efficacy of cognitive-behavioural therapy associated with physiotherapy. *Haemophilia*. 2021;27(3):e357-e367.
- Heijnen L, et al. The role of physical therapy and rehabilitation in the management of hemophilia in developing countries. *Seminars in Thrombosis and Hemostasis*. 2005;31(5):513-517.
- Kikuchi K, Komachi T, Honma Y, Fujitani J. Benefits of physical therapy for people living with hemophilia. *Glob Health Med*. 2021;3(6):409-412.
- McLaughlin P, et al. The experiences and beliefs of people with severe haemophilia and healthcare professionals on pain management, and their views of using exercise as an aspect of intervention: a qualitative study. *Disability & Rehabilitation*. 2021;1-9.
- Stromer W, et al. Pain management in hemophilia: expert recommendations. *Wien Klin Wochenschr*. 2021;133(19-20):1042-1056.



# 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 υγεία τους.

Αξίопιστος Εταίρος

Επενδύουμε σε μακροχρόνιες συμπράξεις 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  
υπεραύχρονες εγκαταστάσεις  
παρασκευής στις ΗΠΑ,  
με χωρητικότητα μεγαλύτερη  
των 91.440 τ.μ.

Το παρόν έγγραφο περιέχει πληροφορίες για μελλοντικές εκτιμήσεις που ενέχουν σημαντικές αβεβαιότητες που ενδέχεται να διαφοροποιήσουν ουσιαστικά τα πραγματικά αποτελέσματα από αυτά που αναφέρονται άμεσα ή έμμεσα στις εν λόγω δηλώσεις. Πρόσθετες πληροφορίες διατίθενται στις εκδόσεις της Pfizer που έχουν υποβληθεί στην Ευρωπαϊκή Κοινωνική αγορά των ΗΠΑ, συμπεριλαμβανομένης της Ετήσιας Έκθεσης της Pfizer στο Έντυπο 10-K για τη χρήση που έληξε στις 31 Δεκεμβρίου 2020, καθώς και στις επακόλουθες εκδόσεις της στο Έντυπο 10-Q, οι οποίες διατίθενται στους ιστοτόπους [www.sec.gov](http://www.sec.gov) και [www.pfizer.com](http://www.pfizer.com).



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

# Ψηφιακή Κάρτα Αξιοπρέπειας

## Σημαντική μεταρρύθμιση για την καθημερινότητά μας

Μία μεταρρύθμιση που ήταν πάγιο αίτημα του αναπηρικού κινήματος, ήρθε να διευκολύνει σημαντικά τη ζωή των Ατόμων με Αναπηρία. Η **Ψηφιακή Κάρτα Αναπηρίας** και το **Μητρώο Αναπηρίας** θα είναι δύο ακόμα πυλώνες της **Εθνικής Πύλης Αναπηρίας**, η οποία λειτουργεί από τον Σεπτέμβριο, με τα «ψηφιακά ΚΕΠΑ. Σύντομα μάλιστα αναμένεται να υλοποιηθεί και ο τέταρτος πυλώνας της, που είναι το **Μητρώο Παροχών Αναπηρίας**.

Αποδεικνύοντας την ταυτότητα του κατόχου της και την ιδιότητά του ως ατόμου με αναπηρία **έναντι κάθε δημόσιας αρχής και τρίτου, η Ψηφιακή Κάρτα Αναπηρίας**, που σχεδιάστηκε από τα υπουργεία Εργασίας και Ψηφιακής Διακυβέρνησης σε συνεργασία με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), θα λειτουργεί όπως το φοιτητικό πάσο. Οι κάτοχοι με την επίδειξη της θα εξυπηρετούνται κατά προτεραιότητα σε υπηρεσίες εξυπηρέτησης κοινού, χρησιμοποιώντας την ως δικαιολογητικό αντί της πιστοποίησης αναπηρίας, **χωρίς να απαιτείται να μοιραστούν τα ευαίσθητα προσωπικά –και ιδίως ιατρικά– τους δεδομένα**. Στο επόμενο διάστημα θα προστίθενται παροχές στην Κάρτα, ώστε τελικά να ενσωματωθούν όλες οι παροχές που αφορούν σε κάθε ανάπηρο. Η Κάρτα Αναπηρίας εκδίδεται από την 1η Νοεμβρίου ως εκτυπώσιμο έγγραφο (όπως το πιστοποιητικό εμβολιασμού), ενώ είναι επίσης διαθέσιμη και ως ψηφιακή εφαρμογή για κινητά τηλέφωνα, αποτελώντας το τρίτο ταυτοποιητικό έγγραφο που μπαίνει στην εφαρμογή gov.gr Wallet. Άμεσα θα κυκλοφορήσει και σε πλαστική μορφή.

Παράλληλα, στο Ψηφιακό Μητρώο Ατόμων με Αναπηρία εντάσσονται όλα τα άτομα που διαθέτουν **ενεργή πιστοποίηση αναπηρίας**, η οποία έχει εκδοθεί από αρμόδια αρχή πιστοποίησης της αναπηρίας κατά υγειονο-

μική κρίση στη χώρα.

Η υλοποίηση των δύο νέων δράσεων έγινε από το Εθνικό Δίκτυο Υποδομών Τεχνολογίας και Έρευνας (ΕΔΥΤΕ ΑΕ – GRNET), εποπτευόμενο φορέα του Υπουργείου Ψηφιακής Διακυβέρνησης.

### Τι σημαίνει για τα ΑμεΑ

Στο Μητρώο Ατόμων με Αναπηρία θα καταγράφονται όλα τα άτομα με πιστοποιημένη αναπηρία, με τα στοιχεία ταυτοποίησής τους, τα στοιχεία της αναπηρίας τους και δημογραφικά τους στοιχεία. Έτσι η Πολιτεία θα έχει πλέον ένα εργαλείο χαρτογράφησης για την πιστοποιημένη αναπηρία στη χώρα, ώστε να μπορεί να χαράσσει πολιτική με μετρήσιμα αποτελέσματα. Επιπλέον, οι φορείς που παρέχουν ωφελήματα σε ΑμεΑ θα μπορούν να εξυπηρετούν ηλεκτρονικά τον πολίτη.

Από την άλλη, η Ψηφιακή Κάρτα Αναπηρίας θεσμοθετήθηκε για πρώτη φορά το 1996 και υλοποιείται, έπειτα από σχεδόν 30 χρόνια, κατά τρόπο που ικανοποιεί το βασικό ζητούμενο που έθετε η ΕΣΑμεΑ αλλά και ο Συνήγορος του Πολίτη: τη διασφάλιση των ευαίσθητων προσωπικών-ιατρικών δεδο-

μένων. Δικαιούχοι της Κάρτας είναι όλα τα άτομα με αναπηρία με συνολικό ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50% που είναι καταγεγραμμένα στο Μητρώο Αναπηρίας και έχουν πιστοποίηση αναπηρίας σε ισχύ κατά τον χρόνο έκδοσης.

Η Κάρτα αποδεικνύει την ταυτότητα του κατόχου της και την ιδιότητα του ατόμου με αναπηρία έναντι κάθε δημόσιας αρχής και κάθε τρίτου. Οι πολίτες πλέον θα μπορούν να απολαμβάνουν παροχές, χωρίς να χρειάζεται να επιδεικνύουν την πιστοποίηση αναπηρίας τους και χωρίς να πρέπει να μοιραστούν με κανέναν τα ιατρικά δεδομένα τους. Και φυσικά οι κάτοχοι της Κάρτας θα εξυπηρετούνται κατά προτεραιότητα σε κάθε σημείο φυσικής εξυπηρέτησης. Ειδικές κατηγορίες προσώπων θα έχουν στην Κάρτα σήμανση ότι χρειάζονται συνοδό, ώστε και οι συνοδοί τους να απολαμβάνουν την ίδια παροχή.

*«Με μεγάλη μας χαρά και δικαίωση η κάρτα αναπηρίας αποτελεί πλέον την κάρτα αξιοπρέπειας για καθημία και καθέναν από εμάς»* δήλωσε, ικανοποιημένος για την εξέλιξη αυτή, ο πρόεδρος της ΕΣΑμεΑ, **Γιάννης Βαρδακαστάνης**.



# 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

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

# Στωικισμός και... αιμορροφιλία

## Ανακαλύπτοντας τα καλά της άσκησης και της ζωής παρά τους περιορισμούς

Tns Alliah Czarielle

Ως πεδίο μελέτης, ο Στωικισμός ασχολείται κυρίως με το πώς οι άνθρωποι μπορούν να φτάσουν στην ευδαιμονία – μια ελληνική έννοια και ιδέα που αντίστοιχά της δεν υπάρχει στα αγγλικά, αλλά μπορεί, σε ελεύθερη μετάφραση, να αποδοθεί ως “human flourishing” (ανθρώπινη ευημερία). Έχει σχεδιαστεί ώστε να κάνει όσους την κατακτούν πιο ευτυχισμένους, πιο σοφούς και πιο –ψυχικά και συναισθηματικά– δυνατούς και ενάρετους, μέσω του ελέγχου των αντιλήψεών τους και της αλλαγής της στάσης τους απέναντι σε στρεσογόνες ή πυροδοτικές καταστάσεις.

Σε μια επιστολή που έγραψε ο Σενέκας, παρέθεσε τα λόγια του συναδέλφου του Στωικού, Επικούρου: «*Είναι άσχημο να ζεις υπό περιορισμούς· αλλά κανένας άνθρωπος δεν είναι υποχρεωμένος να ζει υπό περιορισμούς*». Το απόσπασμα αυτό με άγγιξε και με συγκίνησε βαθιά, ως σύζυγο ενός ανθρώπου με χρόνιες ασθένειες – και συγκεκριμένα, με σοβαρή αιμορροφιλία Β και επιληπτική διαταραχή.

Ο σύζυγός μου, Τζάρντ, και εγώ είμαστε μαθημένοι στους περιορισμούς. Η αιμορροφιλία του επιβάρυνε μια μακρά λίστα φυσικών περιορισμών, από τις ασκήσεις που μπορεί να επιχειρήσει να κάνει στο γυμναστήριο, μέχρι τη συνολική του ικανότητα να είναι κινητικός και δραστήριος, γεγονός που μπορεί να επηρεαστεί από αυτόματες αιμορραγίες.

Οι περιορισμοί αυτοί δεν επιβάρυναν μόνον από τον ίδιο και δεν ορίζονται μονάχα από το σώμα του. Συχνά ο Τζάρντ μού λέει ότι κατά την παιδική του ηλικία, οι ενήλικες συνήθως απαγόρευαν στα παιδιά με αιμορροφιλία να ασχολούνται με τον αθλητισμό και την άσκηση.

Αγνοούσαν τα συγκριτικά πλεονεκτήματα που μπορεί να προσφέρει ένας ενεργητικός σε σύγκριση με τον καθιστικό τρόπο ζωής. Ωστόσο, ο Τζάρντ, που πάντα αναζητούσε τη



γνώση, έμαθε για τον αναπόσπαστο ρόλο της άσκησης στη διαχείριση επεισοδίων εσωτερικής αιμορραγίας. Εμμένει σθεναρά μόνο σε στοιχεία γύρω από τη φροντίδα της αιμορροφιλίας που είναι επιστημονικά αποδεδειγμένα. Πλέον, δεν αισθάνεται να περιορίζει τις σωματικές δραστηριότητες άσκησης που απολαμβάνει, υπό τον όρο ότι παίρνει όλα τα απαραίτητα μέτρα ασφαλείας.

Για τον Τζάρντ, η ζωή είναι μια διαρκής μάχη μεταξύ πνεύματος και σώματος. Ονειρεύεται να ασχοληθεί με πολλά πράγματα, ιδιαίτερα στον χώρο του αθλητισμού, αλλά ξέρει ότι περιορίζεται από το τι μπορεί να κάνει το σώμα του ή το τι είναι ασφαλές. Επομένως, πρέπει να βρει την ισορροπία ανάμεσα στους περιορισμούς και στις επιθυμίες του.

Ωστόσο, οι περιορισμοί δεν τον εμποδίζουν απαραίτητως ναιώσει μια αίσθηση ολοκλήρωσης ή να ζήσει την κανονικότητα που τόσο βαθιά επιθυμεί.

«Υπάρχει ελευθερία στο να ακροβατείς σε αυτό το τεταμένο σχοινί και να βρίσκεις την τέλεια ισορροπία για να κάνεις αυτό που είναι “αρκετό” για το σώμα σου», λέει ο Τζάρντ. «Υπάρχει ένα αίσθημα έκστασης στο να ανακαλύπτεις ότι μπορείς, στην πραγματικότητα, να κάνεις κάτι που υποτίθεται δεν πρέπει, ακόμη κι αν αυτό σημαί-

νει ότι πρέπει να το κάνεις με προσαρμογές».

Στη φιλιππινέζικη γλώσσα, υπάρχει η φράση “Masarap ang bawal” – στα ελληνικά, «το απαγορευμένο είναι νόστιμο». Η φράση αυτή περιγράφει την έκσταση που μπορεί ναιώσουν οι άνθρωποι όταν ανακαλύψουν ότι μπορούν να κάνουν κάτι καινούργιο, τη δύναμη του να ανακαλύπτεις ότι μπορείς να γίνεις κάτι «περισσότερο από αυτό που είσαι».

Παρά τους περιορισμούς του, ο Τζάρντ καταφέρνει και πάλι να βιώσει και να απολαύσει αυτό το συναίσθημα. Κατά βάθος, πιστεύει ότι στην πραγματικότητα περιορίζεται μόνο από τους περιορισμούς που ο ίδιος επιβάρυνε στον εαυτό του – ή από κάποιους συγκεκριμένους αυστηρούς και σταθερούς κανόνες που πρέπει να ακολουθεί προκειμένου να αποφύγει τον κίνδυνο.

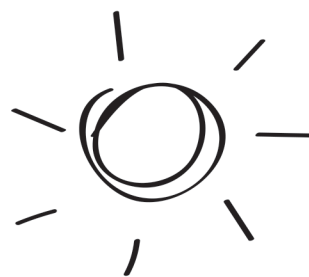
«Στο τέλος της ημέρας, είναι δική σου επιλογή το πώς θέλεις να εφαρμόσεις ή να προσαρμόσεις τους “κανόνες”, ανάλογα με τις ανάγκες σου».

### info

**Πηγή:** Hemophilia News Today, 5/12/2022 (“How Stoicism Helps My Husband Live Happily With His Constraints”)

**Μετάφραση:** Φαίη Ορφανού

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 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](http://www.liberatelife.gr/kokkini-klosti)



## Ιστιοπλοΐα για παιδιά με αιμορροφιλία

### Επιλογή για ασφαλή άθληση και ικανοποίηση

Αθλητισμός και αιμορροφιλία... Ένας συνδυασμός λέξεων που δημιουργεί προβληματισμό και ίσως φόβο στους νέους γονείς.

Αθλητισμός... Μια λέξη απαραίτητη για τη σωματική και ψυχική ευεξία των νέων ατόμων.

Ως μητέρα ενός επτάχρονου αγοριού με αιμορροφιλία, του Διονύση, ήρθα αντιμέτωπη με πολλά ερωτηματικά... Υπάρχει κάποιο άθλημα κατάλληλο, πέραν της κολύμβησης; Πώς θα γίνει να μη νιώθει αποκομμένος από τα υπόλοιπα παιδιά στο σχολείο; Θα νιώθει μειονεκτικά που δεν παίζει ποδόσφαιρο και μπάσκετ; Θα μπορούσε να κάνει κάτι που θα του δώσει ώθηση να ξεχωρίσει;

Τη λύση στην αγωνία μου έδωσε η ενασχόληση της οικογένειάς με την ιστιοπλοΐα. Οι βόλτες μας με το καρότσι και αργότερα με τα πόδια συχνά κατέληγαν σε κάποια μαρίνα. Βλέπαμε παιδιά

7-8 χρόνων να τελειώνουν την προπόνησή τους, να πλένουν προσεκτικά τα optimist σκάφη τους (ιστιοπλοϊκά εκπαιδευτικά σκάφη για παιδιά), να γελάνε, να είναι μια ομάδα. Η ομάδα που δεν θα έβρισκε από το ποδόσφαιρο ή το μπάσκετ, η ομάδα που δεν θα έβρισκε από την κολύμβηση...

#### Ξεκίνημα και ενθουσιασμός!

Όσο μεγάλωνε ο Διονύσης, η σκέψη ωρίμαζε και γινόταν βεβαιότητα. Ίσως η ιστιοπλοΐα να προσφέρει την τέλεια διέξοδο. Ο Διονύσης έγινε 6 και κανονίσαμε το πρώτο μας δοκιμαστικό τον Σεπτέμβριο του 2021.

Αντίδραση; Ενθουσιασμός!

Στο πρώτο κιάλις μάθημα είχε κάνει φίλους και είχε μάθει ορολογία... «Μαμά, μάθαμε τι είναι "ορτσάρω" και "ποδίζω"».

Λίγο πιο μετά... «έμαθα να κάνω "τακ"». Τα λέω στους φίλους μου στο σχολείο και με θαυμάζουν!».

Ο Διονύσης αισθάνεται ασφαλής μπαίνοντας στο optimist σκάφος του, γιατί όπως λέει «σιγά, και να πέσω, στη θάλασσα θα πέσω, το πολύ-πολύ να βραχώ». Παράλληλα, αισθάνεται υπεύθυνος γιατί πρέπει να καθορίσει την πορεία του σκάφους με βάση τον άνεμο και να συνεργαστεί με τους συναθλητές του. Εμείς αισθανόμαστε ασφαλείς για την υγεία του και ευτυχείς από την ικανοποίηση που αντιεί.

#### Δύο πλεονεκτήματα

Στο μυαλό πολλών, η ιστιοπλοΐα μπορεί να φαίνεται ως ένα μοναχικό άθλημα – και πράγματι, σε ανώτερα επίπεδα συγκεκριμένων τύπων,



είναι. Στο επίπεδο της εκμάθησης, όμως, δίνει τη δυνατότητα στα παιδιά να λειτουργούν σε ζευγάρια ή σε μικρές ομάδες, να αγωνίζονται μαζί προς έναν κοινό στόχο ή να συναγωνίζονται προς τη νίκη. Δύο βασικά πλεονεκτήματα που εκτίμησα ήταν η χαρά του «κάνω κάτι διαφορετικό από τους άλλους και νιώθω ξεχωριστός», και η υποχρεωτικότητα της κολύμβησης.

Οι σκέψεις για αθλητικές δραστηριότητες ενείχαν έντονα προβληματισμό στο παρελθόν. Γρήγορα, όμως, συνειδητοποιήσαμε ότι ίσως θα έπρεπε να δοκιμάσουμε κάτι διαφορετικό και η επιλογή της ιστιοπλοΐας μάς δικαίωσε. Θέλησα, λοιπόν, να μοιραστώ την ιστορία μας, γιατί έστω και ένας επίδοξος αθλητής να εμπνευστεί, θα είναι τεράστιο κέρδος!

Μόνικα Καραχάλιου





## Επανεκκίνηση για την Ομάδα Νέων στη μετά Covid εποχή

Ο καιρός ήταν αρκετός, αλλά και οι δυσκολίες αναμφίβολες. Η Ομάδα Νέων του ΣΠΕΑ βρέθηκε ξανά, για πρώτη φορά μετά την «καταιγίδα» της Covid-19 και είχε πολλά να πει!

Τα τελευταία τρία περίπου χρόνια κύλησαν αρκετά περίεργα και σίγουρα πρωτόγνωρα για όλους μας. Η Ομάδα Νέων του ΣΠΕΑ δεν θα μπορούσε να μείνει ανεπηρέαστη, κάτι όμως που ουδόλως την εμπόδισε να συγκεντρωθεί εκ νέου και να συζητήσει για όσα απασχολούν την αιμορροφιλική κοινότητα στην Ελλάδα και διεθνώς.

Νέες θεραπείες, ζητήματα και ανησυχίες της καθημερινότητας, διαδικαστικά θέματα που άπτονται της αιμορροφιλίας και όχι μόνο, ήταν μερικά από αυτά που έπεσαν στο τραπέζι κατά τη διάρκεια της συνάντησης στα γραφεία του Συλλόγου μας.

Η τεχνολογία μάς βοήθησε να κρατήσουμε επαφή όλο αυτό το διάστημα, συζητώντας, εκφράζοντας προβληματισμούς και προσπαθώντας να βρούμε λύσεις σε εξατομικευμένες υποθέσεις, ωστόσο η επαφή εκ του



σύνεγγυς δεν υποκαθίσταται με τίποτα! Τα χαμόγελα στη φωτογραφία εξάλλου το μαρτυρούν!

Αυξάνεσθε και πληθύνεσθε, που λένε, και έτσι σκοπός αυτής της παρέας είναι να μεγαλώνει και να φιλοξενεί στους κόλπους της συνεχώς νέα μέλη.

Οπότε στο τηλέφωνο των γραφείων μας (210-5232667) μπορείτε να καλέσετε για

περαιτέρω πληροφορίες, με την προϋπόθεση βέβαια να είστε... νέοι! Φυσικά το παραπάνω είναι εντελώς σχετικό, διότι για να είσαι νέος πρέπει να αισθάνεσαι τέτοιος πρώτα απ' όλα, οπότε αντιλαμβάνεστε πως το να αναφερθούμε σε ηλικιακά κριτήρια θα ήταν ανώφελο. Πάνω απ' όλα μετράει η παρέα, οι φρέσκες ιδέες και η καλή καρδιά. Να είμαστε καλά και να ανταμώνουμε!

LIBERATE  
LIFE



LIBERATE LIFE

# Το όραμα της Sobi

για μία ζωή πέρα  
από την αιμορροφιλία



March 2020, pp. 7977

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](mailto:info.greece@sobi.com)  
[www.sobigreece.gr](http://www.sobigreece.gr)

Με την ευγενική δωρεά της

 **sobi**  
rare strength