

Τα νέα μας

“UnwrapHaemophilia”

Εκστρατεία ενημέρωσης με αφορμή
την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας

- Αφυπνίζοντας τη χαμένη ισορροπία των αρθρώσεών μας
- Εθελοντισμός και αιμορροφιλία



ΣΠΕΑ

03 Editorial

Ξετυλίξτε την αιμορροφιλία

04 Το θέμα

Αφυπνίζοντας τη χαμένη ισορροπία



04

10 Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας

Εκστρατεία "UnwrapHaemophilia" από ΣΠΕΑ και Novo Nordisk Hellas

14 Άρθρο

Καινοτόμες θεραπείες για μια ζωή χωρίς περιορισμούς

16 Κοινότητα

Εθελοντισμός και αιμορροφιλία

18 Συλλογικά

Αύξηση στα αναπηρικά επιδόματα από την 1η Μαΐου



16

ΕΙΤΑΝ – ΕΤΡΑΨΑΝ

- Ελπίδα Μπουτζαρέλη: «Πλέον, θεωρείται επιστημονικά αποδεκτό, να μην υποβάλλεται σε πλήρη ακινητοποίηση ο ασθενής μετά τον τραυματισμό του, αλλά να εφαρμόζει μια σειρά ειδικών ασκήσεων σταδιακά, ανάλογα με την περιοχή που υπέστη την αρθρική και ιστική βλάβη».

- Παναγιώτης Χριστοφόρου: «Πρόσφατα έμαθα για έναν ιδιαίτερο τύπο κατασκήνωσης στην Ιρλανδία, που μου κέντρισε το ενδιαφέρον. Είναι ένας φιλανθρωπικός οργανισμός που περιλαμβάνει διάφορους κατασκηνωτικούς χώρους και προγράμματα για παιδιά που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες, όπως ο καρκίνος, και σε αντίθεση με άλλους κατασκηνωτικούς χώρους φιλοξενεί και τις οικογένειές τους».

- Joe MacDonald: «Όπως και τα παζλ, κάθε άτομο με αιμορροφιλία είναι διαφορετικό και απαιτεί μοναδική, εξατομικευμένη προσέγγιση. Οι γιοι μου είναι ζωντανά παραδείγματα αυτού».

- Cazandra Campos-MacDonald: «Ο μικρότερος γιος μου, ο Caeleb, είναι 17 ετών. Όταν ήταν πιο μικρός, οι νοσηλίες λόγω αιμορροφιλίας και οι επιπλοκές στους αναστολέις (ανάπτυξη αναστολέων) συνέχισαν να προκαλούν χάος στο σώμα του και στην οικογένειά μας».

20 Απόψεις

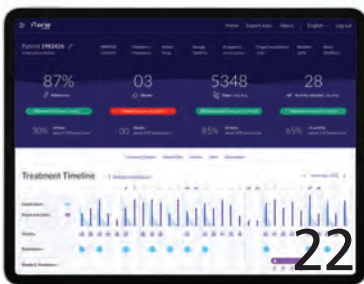
Ένα μάθημα με παζλ, για την αιμορροφιλία



22-23 Youth Club

- Florio Haemo: Μια εφαρμογή με πολλές δυνατότητες

- Αναμένοντας τον καθαρό ουρανό ακόμη και εν μέσω καταιγίδας



22

ΚΩΔΙΚΟΣ ΕΝΤΥΠΟΥ 210160

Φωτογραφία εξωφύλλου: Pixabay



ΣΠΕΑ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Το περιοδικό **TA NEA MAS** 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.

TA NEA MAS 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 Περγίκης

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)



Ξετυλίξτε την αιμορροφιλία!

Να 'μαστε λοιπόν στου δρόμου τα μισά και το '23! Την ώρα που γράφονται αυτές οι γραμμές βρισκόμαστε πριν από την κορύφωση της άνοιξης και με την Πρωτομαγιά ενόψει, ωστόσο την ώρα που εσείς διαβάζετε το παρόν, μάλλον έχετε αρχίσει να σχεδιάζετε (ίσως ακόμη και να έχετε προγραμματίσει) τις καλοκαιρινές σας διακοπές!

Το τεύχος αυτό, πάντως, είναι σίγουρα μεταβατικό, αφού σχεδιάστηκε και υλοποιήθηκε επί ημερών μίας κυβέρνησης και κυκλοφορεί σε χρόνο που έχουμε μία άλλη κυβέρνηση! Η οποία μπορεί και να μην είναι η... κανονική, αλλά μεταβατική πριν την κανονική, που μπορεί να είναι συνεργασίας, μπορεί πολυκομματική, μπορεί και αυτοδύναμη... Μπερδευτήκατε; Πιθανόν... Επειδή *TA NEA MAS*, όμως, μόνο πεδίο πολιτικής αντιπαράθεσης δεν είναι, αφήνουμε εδώ την παρακάτω ρήση και συνεχίζουμε:

«Το της πόλεως όλης ήθος, ομοιούται τοις άρχουσιν»

(Το ήθος όλης της πολιτείας είναι ίδιο με εκείνων που την κυβερνούν)
Ισοκράτης, Αθηναίος ρήτορας (436-338 π.Χ.)

Επανερχομαι στον τίτλο **«Ξετυλίξτε την αιμορροφιλία» (Unwrap Haemophilia)**, το όνομα δηλαδή της εκστρατείας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του ΣΠΕΑ με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας στις 17 του Απριλίου που μας πέρασε.

Η προσπάθεια για σωστή ενημέρωση γύρω από την... αγαπημένη μας αιμορροφιλία, που ακόμα και σήμερα δεν είναι ιδιαίτερα διαδεδομένη και γνωστή, συνεχίζεται διαρκώς. Ο στόχος είναι διττός. Αφενός να ακουστεί παντού η αιμορροφιλία και οι ανάγκες των αιμορροφιλικών και αφετέρου να σταλεί μήνυμα στον κόσμο που μας περιβάλλει σε οικογενειακό, εργασιακό, κοινωνικό επίπεδο, πως **δεν είμαστε εύθραστοι!**

Δεν χρειαζόμαστε δηλαδή «προστατευτικό περιτύλιγμα», όπως θα καταλάβατε αμέσως μόλις δείτε τη σχετική φωτογραφία, την οποία πέρα

από το παρόν τεύχος, μπορεί να έχετε ήδη παρατηρήσει σε κάποια στάση ληωφορείου στον δρόμο ή σε κάποια δημοσίευση στα social media.

Από εκεί και πέρα, το τεύχος #21 σας προσφέρει μια ποικιλία διαφορετικών θεμάτων.

Η εμπειρία από την κατασκήνωση Barretstown που φιλοξενεί παιδιά με σπάνιες ασθένειες μαζί με τις οικογένειές τους δωρεάν, είναι μια πρώτης τάξεως πηγή έμπνευσης για κάτι αντίστοιχο και εδώ. Ο οργανισμός μάλιστα προσφέρει ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό 24/7.

Ανακαλύψτε με ποιον τρόπο μας βοηθά η ψηφιακή πλατφόρμα «Florio Haemo» στην παρακολούθηση της θεραπείας μας και με ποιον τρόπο μπορεί να κάνει καλύτερη και -γιατί όχι;- πιο διασκεδαστική την καθημερινότητά μας.

Ακόμη, πώς αφυπνίζεται η χαμένη ισορροπία των αρθρώσεών μας μέσα από την τακτική φυσικοθεραπεία, η απρόσμενη βοήθεια που μπορούν να μας προσφέρουν τα παζλι αλλά και η εμπειρία ενός γονιού που μεγαλώνει παιδί με αιμορροφιλία και είναι σαν να βρίσκεται μέσα σε «ανεμοστρόβιλο».

Για το τέλος, άφησα την εθελοντική αιμοδοσία στη μνήμη της «Μαμάς» μας Τίτικας Μανδαλάκη-Γιαννιτσιώτη, η οποία πραγματοποιήθηκε στις 6 Μαΐου στο Παπουλάκειο Αναγνωστήριο της Ιατρικής Σχολής Αθηνών από το ΓΝΑ «Λαϊκό» και το ΕΚΕΑ. Τέτοιες δράσεις με ισχυρό συμβολισμό, είναι αυτές που κρατούν ζωντανή τη μνήμη ενός σπουδαίου ανθρώπου και γιατρού, όπως ήταν για όλους εμάς και για τις οικογένειές μας η Τίτικα Μανδαλάκη. Ας είναι ελαφρύ το χώμα...

Καλή συνέχεια!

Αλέξης Περδικίης

Υπεύθυνος Έκδοσης - Γενικός Γραμματέας του ΣΠΕΑ



Αφυπνίζοντας τη χαμένη ισορροπία

Η επανεκπαίδευση σε ιδιοδεκτικά ερεθίσματα μετά από αίμαρθρο, ένα σημαντικό στάδιο της αποκατάστασης



Tns Elnidas Moutzaréln

Οι ιδιοδεκτικοί υποδοχείς διαδραματίζουν έναν πολύ σημαντικό ρόλο στην ισορροπία και την κιναισθηση. Η επανεκπαίδευση των ασθενών με αιμορροφιλία σε ιδιοδεκτικά ερεθίσματα, μετά από ένα αίμαρθρο, είναι από τα σημαντικότερα στάδια της αποκατάστασης.

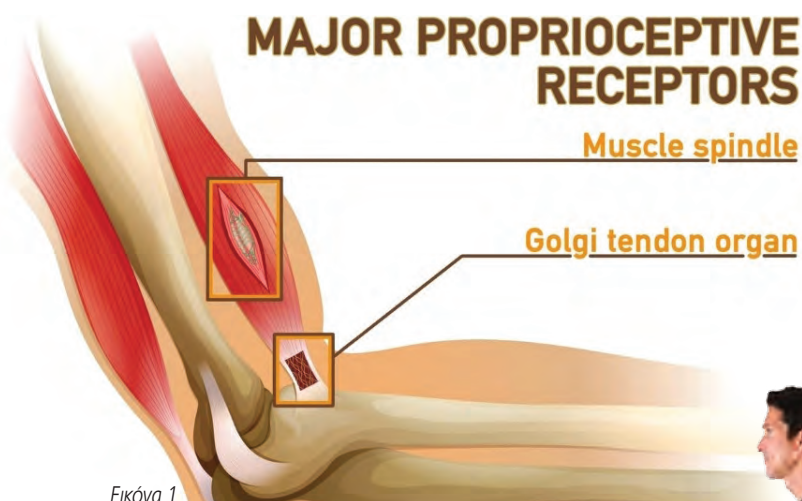
Πού ακριβώς όμως βρίσκονται οι ιδιοδεκτικοί υποδοχείς και τι ακριβώς κάνουν; Έχουμε 4 βασικούς τύπους ιδιοδεκτικών υποδοχέων:

1) Μέσα στην άρθρωση και συγκεκριμένα στον αρθρικό θύλακα υπάρχουν ειδικοί **ιδιοδεκτικοί αρθρικοί και κιναισθητικοί υποδοχείς**, όπου με κάθε απλή ή πιο σύνθετη κίνηση στέλνουν πληροφορίες στον εγκέφαλο για το είδος της κίνησης και της θέσης της άρθρωσης.

2) Στους σκελετικούς μύς θα βρούμε τους **νευρομυϊκούς υποδοχείς**. Η ποσότητα αυτών των υποδοχέων είναι πολύ μεγαλύτερη στα πόδια και αυτό οφείλεται στον σημαντικό τους ρόλο, καθώς δίνουν πληροφόρηση στον εγκέφαλο σχετικά με το μήκος των μυών κάθε στιγμή. Αυτή η δυνατότητα θα αποτελέσει έναν από τους παράγοντες που θα καθορίσουν την αύξηση ή τη μείωση της μυϊκής σύσπασης, καθώς και την ταχύτητα σύσπασης του μύος.

3) Οι ιδιοδεκτικοί υποδοχείς, γνωστοί ως **τενόντια όργανα Golgi**, βρίσκονται εκεί που ενώνεται η γαστέρα του μύος με τον τένοντα (Εικόνα 1). Αυτοί θα δώσουν πληροφορίες σχετικά με το

επίπεδο διάτασης του μύος και είναι από τους πιο σημαντικούς υποδοχείς, καθώς μπορούν να αποτρέψουν πολύ σοβαρούς τραυματισμούς.



Εικόνα 1



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



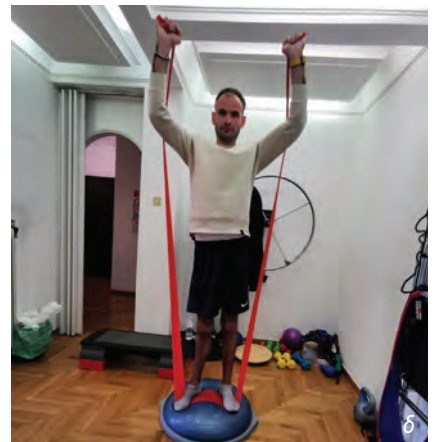
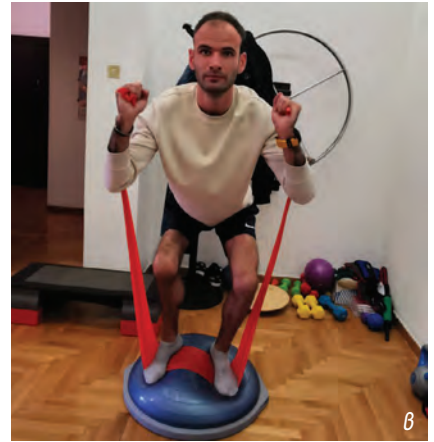
4) Ιδιοδεκτικοί υποδοχείς υπάρχουν και στον **λαβύρινθο του αυτιού**. Στο πρόγραμμα αποκατάστασης όσο και να δουλεύουμε τους προαναφερθέντες υποδοχείς, πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη μας και αυτούς, γιατί αποτελούν το κομμάτι που θα συμπληρώσει το παζλ. Δεν πρέπει, επίσης, να ξεχνάμε ότι η ιδιοδεκτικότητα επηρεάζεται και από άλλες αισθήσεις, όπως η όραση και η αφή.

Στα άτομα με αιμορροφιλία η αυξημένη πιθανότητα αιματώματος, είτε αρθρικά είτε ενδομυϊκά, κάνει **πιο συχνή** τη βλάβη των ιδιοδεκτικών υποδοχέων λόγω του ίδιου του αιματώματος, της εκλυόμενης φλεγμονώδους αντίδρασης, καθώς και της άμεσης ανάγκης των ίδιων των ασθενών για ακινητοποίηση.

Δυστυχώς, στις περιπτώσεις αιματώματος είναι πολύ συχνή η προτροπή ακινητοποίησης του μέλους στα αρχικά στάδια. Πρέπει, όμως, στο σημείο αυτό να τονιστεί η **αρνητική επίδραση της ακινητοποίησης** στην περιοχή του αιματώματος.

Πλέον, θεωρείται επιστημονικά αποδεκτό, να μην υποβάλλεται σε πλήρη ακινητοποίηση ο ασθενής μετά τον τραυματισμό του, αλλά να εφαρμόζει μια σειρά ειδικών ασκήσεων σταδιακά, ανάλογα με την περιοχή που υπέστη την αρθρική και ιστική βλάβη.

Εν κατακλείδι θα μπορούσαμε να πούμε πως είναι σημαντικό, μετά από ένα αιμάτωμα σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος, να υπάρχει **κατανόηση και γνώση του μηχανισμού της φλεγμονής και της αντίδρασης του οργανισμού** σε αυτόν,



Εικόνες με Bosu – 3α, β, γ, δ

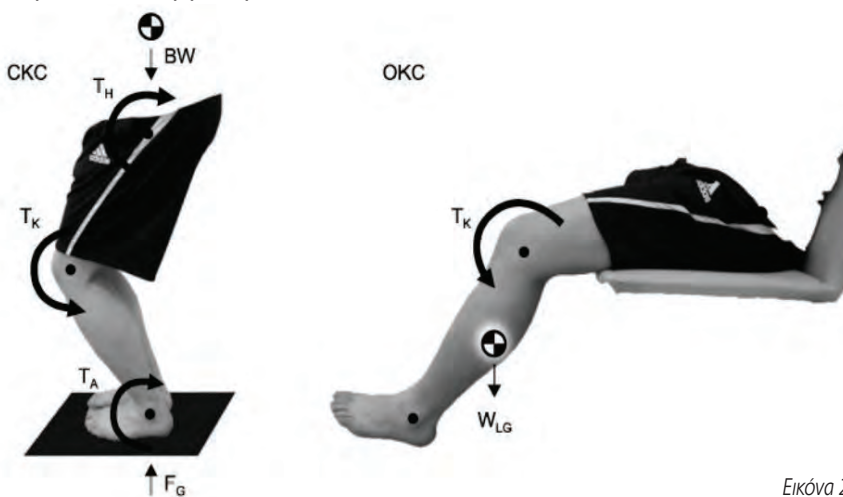
έτσι ώστε να δημιουργείται από έναν ειδικό αποκατάστασης το κατάλληλο, ανάλογο με την περίπτωση, πρόγραμμα, που θα οδηγήσει στη **γρήγορη επούλωση** του τραύματος, αλλά και στην **επανάκτηση** των πλήρων λειτουργιών της περιοχής.

Μορφή και στόχος ειδικών ασκήσεων

Με ποιον τρόπο οι ασκήσεις βελτιώνουν την ιδιοδεκτικότητα και την κιναισθησία; Ο στόχος των ασκήσεων αυτών είναι διττός: αφενός, να **αποκαθιστούν** τις νευροαισθητηριακές ιδιότητες των υποδοχέων των τραυματισμένων δομών και, αφετέρου, να **βελτιώνουν** τις ιδιότητες αυτές στους υποδοχείς που δεν έχουν τραυματιστεί.

Υπάρχουν **δύο μορφές** ασκήσεων: οι ασκήσεις **ανοικτής κινητικής αλυσίδας (ΑΚΑ)** και οι ασκήσεις **κλειστής κινητικής αλυσίδας (ΚΚΑ)**.

Στις ασκήσεις ΚΚΑ, το άκρο της κινητικής αλυσίδας (πέδη) είναι σταθεροποιημένο ενώ οι κεντρικότερες αρθρώσεις (γόνατο και ισχίο) κινούνται συγχρόνως. Αντιθέτως, στις ασκήσεις ΑΚΑ είναι σταθεροποιημένο το περιφερικό τμήμα της αλυσίδας (π.χ. κάμψη-έκταση από καθιστή θέση). (Εικόνα 2)



Εικόνα 2

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΥΔΡΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

για όλους τους πάσχοντες με
αιμορροφιλία και συγγενείς
αιμορραγικές διαθέσεις

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

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



ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

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

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

Με την ευγενική
χορηγία της



το θέμα

Οι διαφορές τους έγκεινται στο γεγονός ότι στις ασκήσεις ΑΚΑ τα φορτία είναι κυρίως διατμητικά, ενώ στις ασκήσεις ΚΚΑ τα φορτία είναι κυρίως συμπίεστικά. Μέσω των συμπίεστικών δυνάμεων διεγείρονται οι ιδιοδεκτικοί υποδοχείς και ενισχύεται η σταθερότητα της άρθρωσης. Οι ασκήσεις ΚΚΑ με φόρτιση, προσεγγίζουν καλύτερα τις καθημερινές λειτουργικές δραστηριότητες των κάτω άκρων (περπάτημα, ανέβασμα-κατέβασμα σκάλας) σε σύγκριση με τις ασκήσεις ΑΚΑ.

Επίσης, οι ασκήσεις βελτίωσης δυναμικής σταθερότητας της άρθρωσης, δηλαδή ο συνειδητός έλεγχος της κίνησης της άρθρωσης η οποία επιτυγχάνεται με τη σύγχρονη ενεργοποίηση αγωνιστών-ανταγωνιστών μυών, κατά τη διάρκεια της κίνησης σε διάφορες κινήσεις της άρθρωσης.

Με τον τρόπο αυτό οι φορτίσεις της άρθρωσης ελέγχονται και διαχειρίζονται από τους μυς, περιορίζοντας την καταπόνηση στις παθητικές δομές της. (Εικόνες 3α, β, γ, δ).

Επιπλέον, δίνονται ασκήσεις βελτίωσης του αντανakλαστικού νευρομυϊκού ελέγχου οι οποίες στοχεύουν στη διέγερση των αντανakλαστικών οδών από αρθρικούς και μυοτενόντιους υποδοχείς προς τους σκελετικούς μυς. Οι ασκήσεις αυτές, επίσης, βελτιώνουν την αντίδραση και την ισορροπία και η προληπτική εφαρμογή τους μειώνει πτώσεις και τραυματισμούς. (Εικόνες 4α, β, γ, δ).

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα της εφαρμογής τέτοιων προγραμμάτων είναι πολύ ενθαρρυντικά, γιατί στατιστικώς παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση της ιδιοδεκτικότητας, ενώ σύμφωνα με έρευνες, μειώνεται και η συχνότητα εμφάνισης κακώσεων στις αρθρώσεις που εμπλέκονται.

Συνεπώς, κρίνεται σκόπιμη η εφαρμογή

Μετά από ένα αιμάτωμα σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος είναι σημαντικό να δημιουργείται από έναν ειδικό αποκατάστασης το κατάλληλο πρόγραμμα, που θα οδηγήσει στη γρήγορη επούλωση του τραύματος, αλλά και στην επανάκτηση των πλήρων λειτουργιών της περιοχής



Εικόνες με BOSU, μπάλα – 4α, β, γ, δ



τέτοιων προγραμμάτων, διότι προλαμβάνει δυσάρεστες καταστάσεις.

Συμπερασματικά, αυτό που έχει σημασία να επισημανθεί, είναι το γεγονός πως σκοπός όλων των προγραμμάτων αποκατάστασης είναι η επανάκτηση της λειτουργικότητας της άρθρωσης και ο περιορισμός παραγόντων υποτροπής.

Για την επιτυχία ενός τέτοιου προγράμματος, πολύ σημαντικό στοιχείο, πέραν της πρόληψης, είναι και η βελτίωση της ιδιοδεκτικής ικανότητας.

info

Η Ελπίδα Μπουτζαρέλη είναι φυσικοθεραπεύτρια. Πραγματοποιεί δωρεάν συνεδρίες στο φυσικοθεραπευτήριο του Συλλόγου μας.



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.

Εκστρατεία “UnwrapHaemophilia” από ΣΠΕΑ και Novo Nordisk Hellas

Η Αιμορροφιλία εκτιμάται ότι επηρεάζει περισσότερα από 450.000 άτομα παγκοσμίως, εκ των οποίων οι 173.000 έχουν διαγνωσθεί με αιμορροφιλία Α ή Β. Ο μικρός αριθμός διαγνωσθέντων ατόμων με Αιμορροφιλία σημαίνει ότι υπάρχει περιορισμένη ενημέρωση σχετικά με τις επιπτώσεις της. Σύμφωνα με δεδομένα του **Σύλλογου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ)**, στην Ελλάδα περισσότεροι από 1.000 συμπολίτες μας πάσχουν από τη νόσο, ενώ ο αριθμός αυτός αυξάνεται με την πάροδο των ετών.

Το 1989 εορτάστηκε για πρώτη φορά η Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας και φέτος, 34 χρόνια μετά τον αρχικό εορτασμό, η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (WFH) μεταδίδει το κεντρικό μήνυμα «**Treatment For All - Prevention of bleeds as the global standard of care**», ενώ παράλληλα έχουν δημιουργηθεί τα hashtags **#WorldHemophiliaDay** και **#WHD2023** στα social media, που επιτρέπουν στην κοινότητα να μοιράζεται τις ιστορίες της σχετικά με την αιμορροφιλία.

Με αφορμή τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας στις 17 Απριλίου, ο ΣΠΕΑ σε συνεργασία με τη **Novo Nordisk Hellas** εγκαινίασαν την εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης “**UnwrapHaemophilia**”, με στόχο να αναδείξουν τη σημασία της πρόληψης και της προφύλαξης των ατόμων που ζουν με αιμορροφιλία και να οδηγήσουν την αντιμετώπιση των ανεκπλήρωτων αναγκών των ατόμων αυτών.

Η εκστρατεία βασίζεται στη δημιουργία πρωτότυπου επικοινωνιακού υλικού, εκπληρώ-

νοντας τις ανάγκες των ατόμων με Αιμορροφιλία. Μέσω posters αλληλά και videos το κοινό της εκστρατείας παραπέμπεται σε εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, ώστε να ενημερωθούν για την Αιμορροφιλία, ειδικό γιατρό για την προφυλακτική αγωγή, και τις θεραπευτικές λύσεις που θα επιτρέψουν στα άτομα με Αιμορροφιλία να ζήσουν μια ζωή χωρίς περιορισμούς.

Η προβολή της εκστρατείας “**UnwrapHaemophilia**”, ξεκίνησε από τα Social Media του ΣΠΕΑ και της Novo Nordisk Hellas με κεντρικά hashtags τα **#UnwrapHaemophilia** και **#WHD2023**, καθώς και στους ιστοτόπους www.hemophiliasociety.gr & www.changinghaemophilia.gr. Κατά τη διάρκεια του έτους, η εκστρατεία θα επεκταθεί τόσο στα ψηφιακά, όσο και στα έντυπα ΜΜΕ της χώρας. Σχετικά με την έναρξη της εκστρατείας “**UnwrapHaemophilia**”, ο Πρόεδρος του ΣΠΕΑ κ. **Γεώργιος Φιλιππίδης**, τονίζει πως: «*Το μείζον και διαχρονικό θέμα της σωστής αντιμετώπισης του αιμορροφιλικού ασθενή από το περιβάλλον του αλληλά και όλους τους κοινωνικούς φορείς, αναδεικνύεται ιδανικά από την εκστρατεία “UnwrapHaemophilia”.* Έχουμε κάθε λόγο να πιστεύουμε πως με δράσεις σαν αυτή, στο μέλλον η αιμορροφιλία θα αντιμετωπίζεται με ακόμα μεγαλύτερη προσοχή, φροντίδα και ευαισθητοποίηση στην Ελλάδα. Στις τάξεις του ο Σύλλογος συσπειρώνει τους πάσχοντες, τους γονείς τους, τους πρωτοπόρους για την αντιμετώπιση της νόσου ιατρούς και τους φίλους εκείνους που ενστερνίζονται το όραμα και μοιράζονται την πίστη με όλους τους άλλους για ένα καλύτερο μέλλον των πασχόντων.

Με τη νέα εκστρατεία που θα αναπαράγεται καθ’ όλη τη διάρκεια του έτους στα κοινωνικά δίκτυα και τα ΜΜΕ της χώρας στοχεύουμε να κάνουμε ακόμα πιο κατανοητό και απτό το γεγονός πως τα άτομα με αιμορροφιλία οφείλουν πρώτα και κύρια να απευθύνονται στον γιατρό τους προκειμένου να ρυθμίσουν την προφυλακτική αγωγή τους και να ενημερωθούν για τις διαθέσιμες θεραπείες που θα τους επιτρέψουν να ζήσουν μία ζωή χωρίς περιορισμούς!».

Από την πλευρά του ο Γενικός Διευθυντής της Novo Nordisk Ελλάς κ. **Ολύμπιος Παπαδημητρίου**, δήλωσε: «*Η Novo Nordisk εργάζεται για ένα μέλλον στο οποίο διαγιγνώσκεται σε όλους η αιμορροφιλία και μπορούν να ζήσουν μια ζωή με όσο το δυνατόν λιγότερους περιορισμούς. Επενδύουμε και παρέχουμε υποστήριξη με στόχο τη βελτίωση της πρόσβασης στη διεπιστημονική περίθαλψη για τα άτομα με αιμορροφιλία. Είναι η φιλοδοξία μας να αλληλέξουμε την αιμορροφιλία και άλλες σοβαρές χρόνιες παθήσεις, όπου μπορούμε να κάνουμε τη διαφορά. Η Novo Nordisk Hellas θα παραμείνει αρωγός σε αυτήν την προσπάθεια της θετικής αλλαγής στη ζωή των ατόμων με αιμορροφιλία καθώς είναι η σημαντικότερη δέσμευσή μας απέναντι στην κοινωνία. Δεσμευόμαστε να υποστηρίξουμε διαρκώς τα άτομα με αιμορροφιλία και μαζί να διαμορφώνουμε το μέλλον και τις εξελίξεις των σπάνιων αιμορραγικών διαταραχών».*

Σημειώνεται ότι σε παγκόσμιο επίπεδο η Novo Nordisk έχει δεσμευτεί και μέσω του ευρύτερου προγράμματος **Changing Haemophilia®** να βοηθήσει τα άτομα με αιμορροφιλία και άλλες σπάνιες αιμορραγικές διαταραχές να ζήσουν τη ζωή που επιθυμούν. Έχει επίσης δημιουργηθεί το hashtag **#changinghaemophilia** που επιτρέπει στους συμμετέχοντες να μοιραστούν ιστορίες και εικόνες από τις εμπειρίες και την καθημερινότητά τους ως άτομα με αιμορροφιλία, ενώ πρόσφατα η Novo Nordisk Hellas εγκαινίασε τον ενημερωτικό ιστότοπο www.changinghaemophilia.gr

Η εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης “UnwrapHaemophilia” έχει στόχο να αναδείξει τη σημασία της πρόληψης και της προφύλαξης των ατόμων που ζουν με αιμορροφιλία και την ανάγκη αντιμετώπισης των ανεκπλήρωτων αναγκών των ατόμων αυτών

#UnwrapHaemophilia

GR23CH00009

MAGIS DOORZ



ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ **ΜΗΝ** ΠΡΟΣΤΑΤΕΥΕΤΕ ΑΥΤΟΥΣ ΠΟΥ ΑΓΑΠΑΤΕ ΑΠΟ ΜΙΑ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΖΩΗ

Ενημερωθείτε για την αιμορροφιλία.

Συμβουλευτείτε τον ιατρό σας για την προφυλακτική αγωγή και τις θεραπευτικές λύσεις που θα σας επιτρέψουν να ζήσετε **χωρίς περιορισμούς**.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε τα:
hemophiliasociety.gr & changinghaemophilia.gr

Μία πρωτοβουλία των:



ΣΠΕΑ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ



novo nordisk®

Αυτές οι πληροφορίες προορίζονται για γενική πληροφόρηση και ενημέρωση του κοινού και σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να υποκαταστήσουν τη συμβουλή ιατρού ή άλλου αρμοδίου επαγγελματία υγείας.



Μ. ΒΡΕΤΑΝΙΑ
Hemílios



ΒΡΑΖΙΛΙΑ
Vitor



**ΒΟΡΕΙΑ
ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ**
Хемилиос



ΛΙΒΑΝΟΣ
سامر



ΤΥΝΗΣΙΑ
إلياس



ΙΟΥΡΔΑΝΙΑ
سامر



3000000000



Ο Αιμίλιος μας μαθαίνει για την αιμορροφιλία



17 Απριλίου, Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας

Καινοτόμες Θεραπείες για μία ζωή χωρίς περιορισμούς

Η 17η Απριλίου καθιερώθηκε το 1989, από την Παγκόσμια Οργάνωση Αιμορροφιλίας (World Federation of Haemophilia-WFH), ως Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας, με σκοπό να αναδείξει τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν όσοι ζουν με τη νόσο. Η ημερομηνία αυτή επιλέχθηκε για να τιμηθεί η γέννηση του Καναδού επιχειρηματία και ιδρυτή της οργάνωσης, **Frank Schnabel**, ο οποίος είχε βαριά μορφή αιμορροφιλία Α.

Με τη συμβολή της WFH και δεκάδων άλλων οργάνωσης αιμορροφιλικών ατόμων σε όλο τον κόσμο, αλλά και με τις δράσεις που πραγματοποιούνται διεθνώς με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας, έχει επιτευχθεί ενημέρωση στον γενικό πληθυσμό και ευαισθητοποίηση γύρω από τη νόσο.

Ταυτόχρονα, οι εξελίξεις στο μέτωπο της επιστήμης έχουν προσφέρει στα άτομα με αιμορροφιλία τη δυνατότητα να ζουν μία καθημερινότητα απαλλαγμένη από περιορισμούς. Με τη γενικευμένη εφαρμογή της σύγχρονης θεραπείας υποκατάστασης έχει αλλάξει η πρόγνωση της αιμορροφιλίας, κυρίως όμως άλλαξε η εξέλιξη και η πρόληψη των επιπλοκών της, που είναι πράγματι σοβαρές (αρθροπάθεια, οδοντοπάθεια, ιογενείς λοιμώξεις κλπ.).

Οι αλλαγές που έχουν επέλθει σήμερα (αλλά και όσες ακολουθούν με τη βοήθεια της επιστημονικής εξέλιξης) είναι τεράστιας αξίας. Αρκεί να αναλογισθεί κάποιος ότι τα άτομα με αιμορροφιλία για πολλά χρόνια ζούσαν μια περιορισμένη ζωή, προκειμένου να μη χτυπήσουν και να μην προκληθούν αιμορραγίες. Πλέον οι καινοτόμες θεραπείες που έχουν αναπτυχθεί έχουν στόχο κυρίως την πρόληψη και αντιμετώπιση των αιμορραγιών και των επιπλοκών τους.

Σημειώνεται πως η αιμορροφιλία αφορά

σήμερα 450 χιλ. πάσχοντες σε όλο τον πλανήτη. Αφορά όμως επίσης εκατομμύρια ανθρώπους ακόμη: τους φροντιστές τους. Η παγκόσμια συχνότητα εμφάνισης της αιμορροφιλίας Α είναι περίπου 21 περιπτώσεις

ανά 100.000 γεννήσεις, ενώ της αιμορροφιλίας Β, 4 περιπτώσεις ανά 100.000 γεννήσεις. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι ζουν **1.016 άτομα με αιμορροφιλία Α και Β** (πηγή: Annual Global Survey – WFH).



Liberate Life: Το όραμα της Sobi για μία ζωή πέρα από την αιμορροφιλία!

Το όραμα της βιοφαρμακευτικής εταιρείας εξειδικευμένης φροντίδας, Sobi™ "Liberate Life", δημιουργήθηκε με στόχο να στηρίξει τα άτομα που ζουν με αιμορροφιλία και να τα βοηθήσει να διεκδικήσουν τα όνειρά τους και μια ζωή χωρίς περιορισμούς.

Ο ιστότοπος liberatelife.gr παροτρύνει τα άτομα που ζουν με αιμορροφιλία να απολαμβάνουν την κάθε στιγμή και να αξιοποιούν τις ευκαιρίες που ανοίγονται μπροστά τους, χωρίς δεύτερες σκέψεις. Θέλοντας να δώσει έμπνευση, μας συστήνει τους Liberators, τους ανθρώπους της «διπλανής πόρτας» που ζουν με αιμορροφιλία, αλλά καταφέρνουν καθημερινά να ξεπερνούν τις δυσκολίες και να διεκδικούν μια καλύτερη ζωή, απαλλαγμένη από τα «Πρόσχε» και τα «Μη». Τελικά είναι εφικτό να ζεις μια ζωή πέρα από την αιμορροφιλία!

LIBERATE
LIFE

LIBERATE LIFE

Το όραμα της Sobi

για μία ζωή πέρα από την αιμορροφιλία

March 2023, pp-18100

Sobi is a trademark of Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)
© 2023 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – All rights reserved
Sobi: Σωπού 12, Μαρούσι 151 25, +30 210 700 81 00, info.greece@sobi.com
www.sobigreece.gr

 **sobi**
rare strength

Εθελοντισμός και αιμορροφιλία

Μια πολύτιμη εμπειρία σε καμπ στην Ιρλανδία

Του Παναγιώτη Χριστοφόρου

Από πολύ μικρός μου άρεσε να συμμετέχω εθελοντικά σε διάφορες δράσεις –είτε στο σχολείο είτε στο πανεπιστήμιο– που σκοπό έχουν να ενημερώσουν για θέματα υγείας, ή να στηρίζω κοινωνικά ευπαθείς ομάδες ανθρώπων.

Πρόσφατα έμαθα για έναν ιδιαίτερο τύπο κατασκήνωσης στην Ιρλανδία, που μου κέντρισε το ενδιαφέρον. Πρόκειται για την κατασκήνωση Barretstown στην κομητεία του Kildare δίπλα από το Δουβλίνο. Είναι ένας φιλανθρωπικός οργανισμός που περιλαμβάνει διάφορους κατασκηνωτικούς χώρους και προγράμματα για παιδιά που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες, όπως ο καρκίνος, και σε αντίθεση με άλλους κατασκηνωτικούς χώρους φιλοξενεί και τις οικογένειές τους – υπάρχει δε εντός του καμπ 24/7 υποστήριξη από ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό.

Τα παιδιά και οι οικογένειές τους συμμετέχουν στην κατασκήνωση δωρεάν. Αυτό περιλαμβάνει τη διαμονή τους, το φαγητό και την ιατρική βοήθεια – εάν αυτή ζητηθεί. Πρόκειται για μια ευκαιρία που έχουν τα παιδιά να ξεχάσουν για λίγο την ταλαιπωρία και τις επισκέψεις στα νοσοκομεία και να ενταχθούν σε ένα περιβάλλον με πολλές δραστηριότητες (ζωγραφική, θέατρο, ψάρεμα, ράφτινγκ κ.ά.). Όλα αυτά σε ένα προστατευμένο περιβάλλον.

Αλληλεπίδραση με τα παιδιά

Είχα τη χαρά να συμμετέχω ως εθελοντής στη σύνοδο ERIN (European Rare and Inhibitor Network) που πραγματοποιήθηκε στο διάστημα 1-4 Δεκεμβρίου 2022 για παι-



διά με ανασταθές και σπάνιες ελλείψεις παραγόντων πήξης. Η συγκεκριμένη ενέργεια οργανώθηκε από το EHC (European Haemophilia Consortium) με σκοπό να φέρει κοντά αυτά τα παιδιά να αλληλεπιδράσουν, να μάθουν περισσότερα πράγματα για το πρόβλημά τους υγείας τους αλληλά και να διασκεδάσουν.

Ως πάσχουν από αιμορροφιλία αλληλά και ως ιατρός είχα τη δυνατότητα να αφουγκραστώ τα ιδιαίτερα προβλήματα, αλληλά και την ψυχολογική πίεση που φέρνει στο παιδί και στην οικογένειά του η σπανιότητα κάποιων ελλείψεων παραγόντων όπου η δυνατότητα αντιμετώπισης είναι περιορισμένη. Η αλληλεπίδραση με τα παιδιά και η αίσθηση που τους δίνεις ότι είσαι δίπλα τους είναι μονα-

δική και δίνει ενέργεια και κουράγιο και στις δύο κατευθύνσεις.

Συνάντησα παιδιά με σπάνιες ελλείψεις παραγόντων πήξης, που μέσω σεμιναρίων είχαν τη δυνατότητα να έρθουν σε επαφή με ιατρούς κατανοώντας καλύτερα το πρόβλημά τους. Είχαν γίνει κοινές συζητήσεις με φυσικοθεραπευτές, οδοντιάτρους και ψυχολόγους, με κοινό γνώμονα την κατανόηση των προβλημάτων και την παροχή λύσεων, όπου αυτό ήταν εφικτό. Σίγουρα κάτι αντίστοιχο μπορεί να γίνει και στη χώρα μας, όπου όλα τα παιδιά με κοινές ή σπάνιες ελλείψεις παραγόντων πήξης να ενταχθούν σε ένα πρόγραμμα και να κατανοήσουν το πρόβλημά τους.

Συνολικά, ήταν μια εμπειρία μοναδική που με γέμισε ενέργεια και πείσμα να προσφέρω ακόμα περισσότερο στην κοινότητα των ατόμων με αιμορροφιλία γιατί η επιστήμη προοδεύει. Στόχος είναι η αντιμετώπιση του παιδιού και του ενήλικα σαν ολότητα κατανοώντας τις ψυχικές και ψυχολογικές συνιστώσες που φέρνει το νόσημά τους.

Στην κατασκήνωση Barretstown τα παιδιά έχουν την ευκαιρία να ξεχάσουν για λίγο την ταλαιπωρία και τις επισκέψεις στα νοσοκομεία και να ενταχθούν σε ένα περιβάλλον με πολλές δραστηριότητες

ΟΙ ΠΕΡΙΠΕΤΕΙΕΣ ΤΟΥ ΑΙΜΙΛΙΟΥ



Διαβάστε τη νέα περιπέτεια του Αιμίλιου και της αδελφής του στο

www.abouthaemophilia.com.

Και αν έχετε αδέρφια, μοιραστείτε τη μαζί τους!

Υπό την αιγίδα:



ΣΠΕΑ
ΣΥΝΔΡΟΜΟΣ ΠΡΟΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΗ

Πρωτοβουλία:



www.abouthaemophilia.com

Αύξηση στα αναπηρικά επιδόματα από την 1η Μαΐου

Τροπολογίες - δικαίωση για το αναπηρικό κίνημα

Τις τελευταίες ώρες πριν από το κλείσιμο της Βουλής λόγω εθνικών εκλογών, ψηφίσθηκαν δύο τροπολογίες που αφορούν τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους. Οι τροπολογίες είχαν ενταχθεί σε νομοσχέδιο του υπουργείου Εσωτερικών και η μία εκ των δύο αφορά την αύξηση των αναπηρικών επιδομάτων (η δεύτερη είναι σχετική με την προσβασιμότητα της εκλογικής διαδικασίας). Σημειώνεται ότι και στις δυο η ΕΣΑμεΑ, οι οργανώσεις της και το αναπηρικό κίνημα της χώρας έπαιξαν καίριο ρόλο ώστε να κατατεθούν και να ψηφισθούν.

Η αύξηση των αναπηρικών επιδομάτων, που ισχύει από 1ης Μαΐου, ήταν πάγιο αίτημα της ΕΣΑμεΑ και του συνόλου του αναπηρικού κινήματος και το έθετε με όλη τους τους τρόπους εδώ και χρόνια: με υπομνήματα, επιστολές, έγγραφα, συναντήσεις με υπουργούς, αθλά και στον ίδιο τον πρωθυπουργό **Κυριάκο Μητσοτάκη** (σε συνάντηση τον περασμένο Νοέμβριο). Πρόκειται ασφαλώς για μία θετική εξέλιξη, την ώρα που οι ανατιμήσεις, το ενεργειακό κόστος και ο πληθωρισμός έχουν οδηγήσει στη φτωχοποίηση τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους. Δεν πρέπει να διαφεύγει σε κανέναν ότι τα επιδόματα είχαν να αυξηθούν από το 2011. Σύμφωνα με τη σχετική ανακοίνωση της Συνομοσπονδίας, ενώ ο πρωθυπουργός είχε εξαγγείλει την αύξηση των αναπηρικών επιδομάτων που χορηγεί ο ΟΠΕΚΑ,



η ΕΣΑμεΑ και οι οργανώσεις μέλη της πέτυχαν να συμπεριληφθούν εν τέλει **και τα κάτωθι τρία επιδόματα:**

1. Επίδομα απολύτου αναπηρίας για συνταξιούχους του π. ΟΓΑ που λαμβάνουν μόνον τη βασική σύνταξη του π. ΟΓΑ, εφόσον έχουν εφ' όρου ζωής ποσοστό αναπηρίας 100%, της παρ. 2 του άρθρου 4 του π.δ. 334/1988 (Α' 154).
 2. Επίδομα νόσου και ανικανότητας των συνταξιούχων του Δημοσίου, του άρθρου 54 του π.δ. 169/2007 (Α' 210).
 3. Εξωιδρυματικό επίδομα του e-ΕΦΚΑ του άρθρου 42 του ν. 1140/1981 (Α' 68).
- Επιπλέον, σημειώνει η ΕΣΑμεΑ, υπάρχουν **περαιτέρω σοβαρά ζητήματα** προς επίλυση που συνδέονται με τα επιδόματα. Η Συνομοσπονδία αναφέρει συγκεκριμένα την υπουργική απόφαση από το υπ. Εργασίας που

αποσυνδέει τα ορφανικά επιδόματα των ατόμων με βαριά νοτική αναπηρία από τις **γονεϊκές συντάξεις** και η οποία ανέμενε την υπογραφή του κ. Σκυλιτσάκη. Επίσης πρέπει να αποσυνδεθούν τα αναπηρικά επιδόματα **από την απασχόληση**, καθώς αυτό αποτρέπει τα άτομα με αναπηρία από την εργασία. Παράλληλα, η ΕΣΑμεΑ τονίζει ότι θα συνεχίσει να διεκδικεί τη **μόνιμη σύνδεση του αναπηρικού επιδόματος με το μηχανισμό αύξησης των συντάξεων**. Ουσιαστικά ο πρωθυπουργός με την ανακοίνωση της αύξησης και την αιτιολόγηση αυτής δέχθηκε την πρότασή της – πρέπει όμως η σύνδεση να γίνει μόνιμη με διάταξη νόμου.

Αναφορικά με την τροπολογία για την εκλογική διαδικασία και την προσβασιμότητα αυτής, είναι θέμα δημοκρατίας αθλά και θέμα αξιοπρέπειας. Όπως σημειώνει ο πρόεδρος της ΕΣΑμεΑ **Ιωάννης Βαρδουκαστάνης**, «ο "Χώρος υποδοχής και εξυπηρέτησης εκλογέων με αναπηρία και μειωμένη κινητικότητα" θα λειτουργήσει έστω ως ευπρεπισμός, από το προηγούμενο μοντέλο, όπου η ψήφος λαμβανόταν στο πεζοδρόμιο ή σε διάδρομο, λόγω έλλειψης προσβασιμότητας».

Πρόκειται ασφαλώς για μία θετική εξέλιξη, την ώρα που οι ανατιμήσεις, το ενεργειακό κόστος και ο πληθωρισμός έχουν οδηγήσει στη φτωχοποίηση τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους

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

Ένα μάθημα με... παζλ, για την αιμορροφιλία

Διαχείριση της νόσου με οργάνωση και στρατηγική

Του Joe MacDonald

Μου αρέσει να φτιάχνω παζλ. Υπάρχει μια αίσθηση ικανοποίησης καθώς τα μεμονωμένα κομμάτια ενώνονται για να σχηματίσουν μια όμορφη εικόνα και η ουσία της δημιουργίας με κινητοποιεί και μου δίνει δύναμη.

Οι σκέψεις μου στρέφονται στις φορές εκείνες που η πάλη με την αιμορροφιλία των γιων μου είχε **ανατριχιαστικά παρόμοια αίσθηση** με την ενασχόληση με ένα παζλ.

Καθώς κατηγοριοποιούμε τα κομμάτια σε παρόμοια χρώματα ή σχήματα, δουλεύοντας ανά τμήμα κάθε φορά και έχοντας υπομονή, κρατάμε στο μυαλό μας τη μεγαλύτερη εικόνα – όπως ακριβώς κάνουμε όταν αντιμετωπίζουμε μια αιμορραγική διαταραχή.

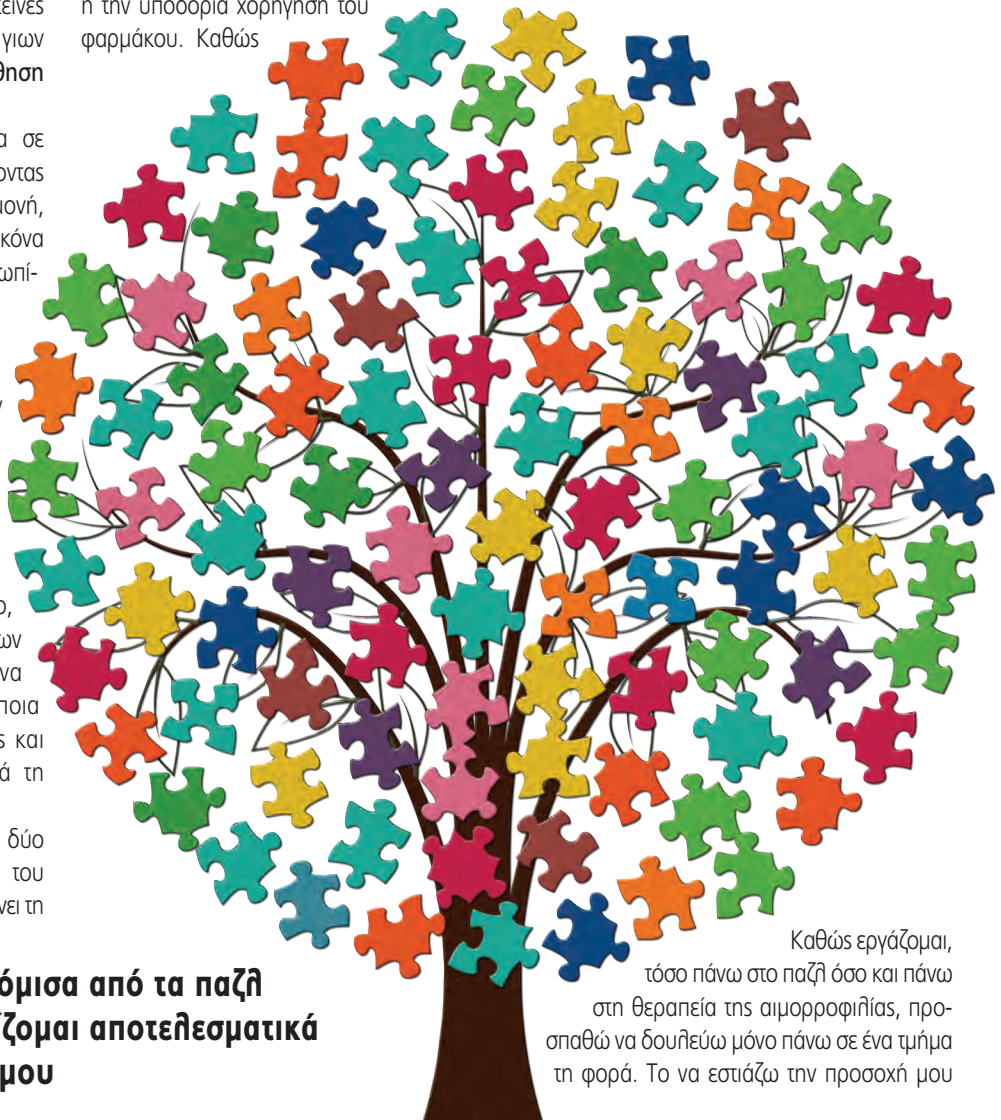
Κατάστρωσε ένα σχέδιο

Το πρώτο πράγμα που κάνω όταν ξεκινάω να φτιάχνω ένα παζλ –πριν βγάλω τα κομμάτια από το κουτί– είναι να επεξεργαστώ την εικόνα, ώστε να έχω μια καλή ιδέα σχετικά με το ποια χρώματα ή σχήματα πρέπει να κατηγοριοποιηθούν μαζί. Με παρόμοιο τρόπο, πριν από την έγχυση ή κατά την έγχυση των παραγόντων πήξης, θα πρέπει κανείς να καταστρώσει ένα σχέδιο, επιλέγοντας ποια υλικά (είδη βελόνων, σύριγγες, γάζες και χάντζαπλάστ) θα χρησιμοποιήσει κατά τη θεραπεία.

Η οργάνωση παίζει ζωτικό ρόλο και στις δύο αυτές δραστηριότητες. Στην περίπτωση του παζλ, το να έχεις **μια καλή στρατηγική** κάνει τη

διαδικασία της δημιουργίας ευχάριστη. Κατά τη θεραπεία μιας αιμορραγικής διαταραχής, το **να προετοιμάζεις κατάλληλα** για τις έγχυσεις βοηθά στη μείωση του άγχους που σχετίζεται με την φλεβική πρόσβαση ή την υποδόρια χορήγηση του φαρμάκου. Καθώς

συγκεντρώνω όλα όσα θα χρειαστώ, χαλαρώνω και συγκεντρώνομαι στην αναπνοή μου. Η κατάστρωση ενός σχεδίου με βοηθά να νιώθω λιγότερο αγχωμένος και έτοιμος να επιτελέσω το έργο που έχω μπροστά μου.



**Τα μαθήματα που αποκόμισα από τα παζλ
με βοηθούν να διαχειρίζομαι αποτελεσματικά
την ασθένεια των γιων μου**

Καθώς εργάζομαι, τόσο πάνω στο παζλ όσο και πάνω στη θεραπεία της αιμορροφιλίας, προσπαθώ να δουλεύω μόνο πάνω σε ένα τμήμα τη φορά. Το να εστιάζω την προσοχή μου



Τιμάμε την προσφορά της στον άνθρωπο
προσφέροντας το δώρο της ζωής

6 Μαΐου | ΔΙΝΟΥΜΕ ΑΙΜΑ

Παπουλάκειο Αναγνωστήριο της Ιατρικής Σχολής Αθηνών, Μ.Ασίας
75, Γουδί, Ωράριο αιμοληψιών 9:00 - 15:00, κατόπιν ραντεβού στο
2132146716 26 (από 2/5 έως 5/5, 9:00-14:30).



Στη μνήμη της «Μαμάς»

Οι άνθρωποι πεθαίνουν όταν σταματάς να τους θυμάσαι, λένε, και μάλλον έχουν δίκιο.

Αυτό ακριβώς δηλαδή που δεν θα συμβεί ποτέ με την Τιτίκα Μανδαλάκη!

Η «Μαμά» όλων των Ελλήνων αιμορροφιλικών έφυγε από κοντά μας πριν από τρία χρόνια, στις 8 Απριλίου 2020, κατά τη διάρκεια της πανδημίας που είχε μόλις εμφανιστεί, δεν επέτρεψε τον αποχαιρετισμό που θα της άρμοζε.

Αντ' αυτού, θεσπίστηκε εθελοντική αιμοδοσία στη μνήμη της. Αυτό για το οποίο είχε παλέψει και καθιέρωσε επί των ημερών της, πλέον καθιερώνεται ως ελάχιστος φόρος τιμής στη γιατρό και στον άνθρωπο Τιτίκα Μανδαλάκη.

Στις 6 Μαΐου δώσαμε αίμα για τον συνάνθρωπο, πράξη αλληλεγγύης που εκείνη μας έμαθε.

Η δράση του ΓΝΑ «Λαϊκό» και του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας (ΕΚΕΑ) πραγματοποιήθηκε στο Παπουλάκειο Αναγνωστήριο της Ιατρικής Σχολής Αθηνών με ιδιαίτερα αυξημένη συμμετοχή.

Θα τη θυμόμαστε πάντα!

μόνο σε ένα μικρό, κάθε φορά, μέρος του όλου με βοήθα να μην αισθάνομαι «πνιγμένος» και συναισθηματικά φορτισμένος από την όλη διαδικασία.

Είναι πολύ εύκολο να αισθανθεί κανείς «πελαγωμένος» από όλα τα βήματα που απαιτούνται για την έγχυση ή την ενέσιμη χορήγηση ενός φαρμάκου. Αγχώνομαι όταν σκέφτομαι ότι εγώ, ένας πάστορας με ελάχιστη γνώση των ιατρικών διαδικασιών, τρυπάω με βελόνα το σώμα του γιου μου. Όχι μόνο εκτελώ μια έντονα παρεμβατική ιατρική πράξη, αλλά **πρέπει** και να επιτύχω: η ζωή του γιου μου εξαρτάται από αυτό. Αισθάνομαι άγχος ακόμα και τη στιγμή που γράφω αυτή την παράγραφο!

Ο ευκολότερος τρόπος για να καταπολεμήσω τον φόβο μου είναι να **επικεντρωθώ στο επόμενο πράγμα που πρέπει να κάνω**. Όταν προετοιμάζομαι για την έγχυση, ξέρω ότι μέρος της δουλειάς μου είναι να βοηθάω τον γιο μου να ηρεμήσει. Όταν δείξω ότι έχω άγχος, ο γιος μου θα αντιδράσει και θα αγχωθεί. Αντ' αυτού, μπορώ να ελαφρύνω και να εκτονώσω την κατάσταση και να βοηθήσω τον γιο μου να ηρεμήσει.

Εξατομικευμένη προσέγγιση - στρατηγική

Αυτή τη στιγμή εργάζομαι πάνω σε ένα παζλ του Grand Canyon. Αποτελείται από 1.000 κομμάτια και έχει **περιορισμένο αριθμό χρωμάτων προς ταξινόμηση**. Η εικόνα είναι εντυπωσιακή, τραβηγμένη ακριβώς τη στιγμή που το φως της ημέρας δίνει τη θέση του στη νύχτα. Τα αστέρια φωτίζουν τον ουρανό και σκοτεινές σκιές μπλέκονται με το φανάρι. Είναι ένα από τα πιο δύσκολα παζλ που έχω δοκιμάσει ποτέ. Είναι πολύ εύκολο η απελπισία και η απογοήτευση να κάνουν την εμφάνισή τους καθώς εργάζομαι πάνω σε αυτό το όμορφο πολύπλοκο και δύσκολο αριστούργημα.

Όπως και τα παζλ, **κάθε άτομο με αιμορροφιλία είναι διαφορετικό και απαιτεί μοναδική, εξατομικευμένη προσέγγιση**. Οι γιοι μου είναι ζωντανά παραδείγματα αυτού. Ο μεγαλύτερος γιος μου, ο Julian, είχε έναν υποδερμικό μόνιμο φλεβικό καθετήρα, ενώ ο μικρότερός μου, ο Caeleb, είχε οκτώ. Ο Julian δεν είχε ποτέ αίμαρθρα (αιμορραγία στις αρθρώσεις), ενώ ο Caeleb δυστυχώς υπέστη πολυάριθμα αιμορραγικά επεισόδια και υποχρεώθηκε σε πολλές νοσηλείες. Ενώ μοι-

ράζονται την ίδια διάγνωση, οι διαταραχές τους μοιάζουν διαφορετικές.

Η υπομονή πρέπει να υπερσχύει όταν συναντά τις απαιτήσεις της αιμορροφιλίας. Οι γιοι μου αντιδρούν διαφορετικά στις διαφορετικές θεραπείες, και άρα θα πρέπει να προσέχουμε ακόμα και τις πιο μικρές λεπτομέρειες που αφορούν την ιατροφαρμακευτική τους φροντίδα. Το να έχω **τα συναισθήματά μου υπό έλεγχο**, μου επιτρέπει να εστιάζω στην ευρύτερη εικόνα των αναγκών των αγοριών μου και να δημιουργώ έναν «οδικό χάρτη» των αναγκών αυτών. Η συμπόνια και η κατανόηση χρησιμεύουν ως θεμέλια, τόσο για τη θεραπεία των γιων μου όσο και για τη σύνθεση ενός παζλ.

Παίρνω τα κομμάτια του παζλ μιας διαρκώς μεταβαλλόμενης αιμορραγικής διαταραχής και προσπαθώ να δημιουργήσω μια εικόνα χάρης και θεραπείας. Στόχος μου είναι να δημιουργώ **αριστουργήματα/έργα τέχνης** στις ζωές των γιων μου.

info

Πηγή: Hemophilia News Today (16/3/2023)
Μετάφραση: Φαίη Ορφανού



Florio HAEMO: Μια εφαρμογή με δυνατότητες

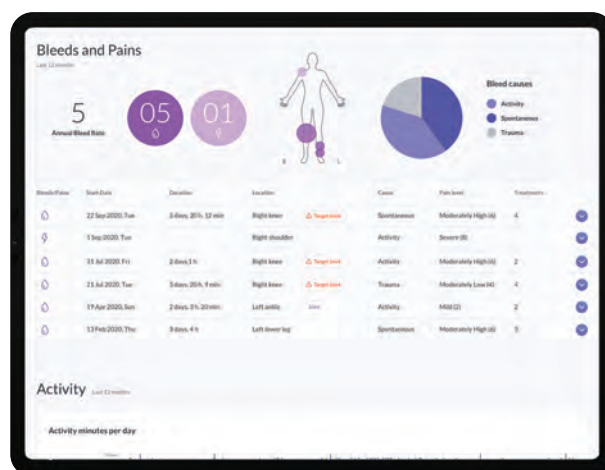
Εργαλείο παρακολούθησης της θεραπείας υποκατάστασης

Οι περισσότεροι ενήλικες με σοβαρή αιμορροφιλία στην Ελλάδα είναι σε προφυλακτική θεραπεία η οποία περιλαμβάνει εγχύσεις παραγόντων πήξης σε σχήματα 2x/3x την εβδομάδα στην Αιμορροφιλία Α και 1x/2x ανά 1-2 εβδομάδες στην Αιμορροφιλία Β. Η προφυλακτική θεραπεία αυξάνει τα επίπεδα του παράγοντα στο αίμα και μειώνει τον κίνδυνο ανάπτυξης/εξέλιξης της αιμορροφιλικής αρθροπάθειας και των μυϊκών αιματωμάτων βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής. Είναι σημαντικό οι νέοι και ενήλικες αιμορροφιλικοί να προσκολληθούν στα εξειδικευμένα προφυλακτικά τους σχήματα, καθώς ακόμη και χαμηλά επίπεδα συμμόρφωσης μπορεί να οδηγήσουν σε σημαντικές κλινικές ή όχι αιμορραγίες οι οποίες εάν επαναλαμβάνονται θα οδηγήσουν στην αιμορροφιλική αρθροπάθεια με αποτέλεσμα φτωχότερη φυσική και συναισθηματική ευεξία. Διάφοροι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες, οι μακρινές αποστάσεις από τα HTC (κέντρα αιμορροφιλικών) και η ανεπάρκεια γνώσεων οδηγούν σε μειωμένη συμμόρφωση με την προφυλακτική αγωγή.

Το florio HAEMO αποτελεί πρωτοποριακή εφαρμογή smartphone για την παρακολούθηση της θεραπείας των αιμορροφιλικών ασθενών. Πλέον οι ασθενείς που βρίσκονται σε προφύλαξη μπορούν μέσω του florio HAEMO app να παρακολουθούν εύκολα:

- i) τις εγχύσεις τους,
- ii) τα αιμορραγικά τους συμβλήματα,
- iii) τον πόνο,
- iv) τα εκτιμώμενα επίπεδα παράγοντα στο πλάσμα και
- v) τη φυσική τους δραστηριότητα.

Στοχεύει να ενδυναμώσει τους νέους και ενήλικες με αιμορροφιλία να μπορούν να λαμβάνουν εμπειριστάξιμες προσωπικές αποφάσεις για τον προγραμματισμό των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Η ηλεκτρονική αυτή πλατφόρμα επιτρέπει στους εξειδικευμένους ιατρούς των κέντρων αιμορροφιλικών να ελέγχουν τα καταγεγραμμένα δεδομένα σε πραγματικό χρόνο, όταν και εισάγονται, παρακολουθώντας την πρόοδο της θεραπείας. Με αυτό τον τρόπο δίνεται η δυνατότητα, για παράδειγμα, σε ένα παιδί που βρίσκεται μακριά από το νοσοκομείο, μετά από επικοινωνία με τον ιατρό του κέντρου αιμορροφιλικών να τροποποιήσει την προφυλακτική του αγωγή λόγω οδοντιατρικών εργασιών με καταγραφή της επιπλέον χορηγούμενης ποσότητας στο ψηφιακό αυτό εργαλείο και ανάδειξη των κατ'έκτιμηση ποσοστών του στη φάση της επέμβασης και αμέσως μετά.



Το florio HAEMO είναι νέο εργαλείο παρακολούθησης της εξατομικευμένης θεραπείας υποκατάστασης που παρέχει τη δυνατότητα συλλογής κλινικών πληροφοριών για τη σωστή και την ουσιαστική υποστήριξη των αιμορροφιλικών ασθενών παρέχοντας ουσιαστική διαβούλευση μεταξύ ασθενών και ιατρών, ενώ παράλληλα προσφέρει μεγαλύτερη βεβαιότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες.

* Για να αποκτήσει κάποιος τη λειτουργία αυτού του app πρέπει να επικοινωνήσει με τους γιατρούς του κέντρου αιμορροφιλικών που τον παρακολουθούν.

Παναγιώτης Χριστοφόρου



Η ελπίδα για καθαρό ουρανό εν μέσω καταιγίδας

Το να μεγαλώνεις ένα παιδί με αιμορραγική διαταραχή είναι **σαν να βρίσκεσαι μέσα σε ανεμοστρόβιλο**. Αρχικά, υπάρχουν στιγμές που ακούς τις σειρήνες, δηλαδή λαμβάνεις προειδοποιήσεις ότι υπάρχει κίνδυνος για αιμορραγία στην άρθρωση του παιδιού. Στη συνέχεια, το πρήξιμο και ο πόνος επιδεινώνονται, σηματοδοτώντας την άφιξη του ανεμοστρόβιλου. Σαν γονιός που κάνει ό,τι είναι δυνατό για να ανακουφίσει τον πόνο του παιδιού του, το σπίτι φαίνεται να στροβιλιίζεται όλο και πιο ψηλά στον αέρα.

Το χάος μιας αιμορραγίας μπορεί να οδηγήσει σε χαμένες ημέρες σχολείου ή δουλειάς. Μπορεί να σημαίνει ότι κλαις από τον πόνο όταν τα φάρμακα δεν βοηθούν.

Οι αιμορραγίες των αρθρώσεων μπορούν να καθηλώσουν ένα άτομο στο νοσοκομείο για μέρες ή και εβδομάδες.

Ο μικρότερος γιος μου, ο Caeleb, είναι 17 ετών. Όταν ήταν πιο μικρός, οι νοσηλείες λόγω αιμορροφιλίας και οι επιπλοκές στους αναστολείς (ανάπτυξη αναστολέων) συνέχισαν να προκαλούν χάος στο σώμα του και στην οικογένειά μας. Τελικά, ξεκίνησε την **καθημερινή έγχυση** ενός παράγοντα που προέρχεται από πλάσμα και για πρώτη φορά μετά από χρόνια, δεν αιμορραγούσε στις αρθρώσεις του.

Οι άγνωστοι X

Ωστόσο, μετά από χρόνια εκτεταμένων και επαναλαμβανόμενων αιμορραγιών στο δεξι

γόνατο και τον αστράγαλο, ήξερα ότι η βλάβη που είχε υποστεί θα προκαλούσε προβλήματα.

Δεν ήξερα όμως **πότε και πώς** τα προβλήματα αυτά θα ανέκυπταν και πράγματι, πριν από μερικά χρόνια ξεκίνησε όντως να έχει σοβαρά προβλήματα με πόνους στις ίδιες αυτές αρθρώσεις.

Σήμερα, το να τον βλέπω να ξυπνά κάθε πρωί με περιορισμένη κινητικότητα είναι **αποκαρδιωτικό**.

Έχω μεγάλη ελπίδα για τον γιο μου και το μέλλον του. Δυστυχώς, οι ανεμοστρόβιλοι επέστρεψαν, αλλά –ελπίζω– μόνο για λίγο. Ανυπομονώ, γεμάτος ελπίδα, να καθαρίσει ο ουρανός.

Cazandra Campos-MacDonald

Όταν ο γιος μου ήταν πιο μικρός, οι νοσηλείες λόγω αιμορροφιλίας και οι επιπλοκές στους αναστολείς (ανάπτυξη αναστολέων) συνέχισαν να προκαλούν χάος στο σώμα του και στην οικογένειά μας

info

Πηγή: Hemophilia News Today (8 Μαρτίου 2023)
Μετάφραση: Φαίη Ορφανού

LIBERATE
LIFE



LIBERATE LIFE

Το όραμα της Sobi

για μία ζωή πέρα
από την αιμορροφιλία



March 2023, PP-18263

Sobi is a trademark of Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)
© 2023 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – All rights reserved
Sobi: Σωρού 12, Μαρούσι 151 25, +30 210 700 81 00, info.greece@sobi.com
www.sobigreece.gr

 **sobi**
rare strength