

Τα νέα μας

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

«Μου λείπουν τα παιδιά και οι γονείς»

Η Καίτη Μαργαρίτη για τις εμπειρίες της νοσηλεύτριας στο Κέντρο του «Αγία Σοφία»



- Όταν οι ασθενείς ξεσπούν στους φροντιστές τους
- Φτώχεια και αναπηρία, ζεύγος... αχώριστο
- Βήμα-βήμα η διαδικασία απαήληγής από τον Στρατό

03 Editorial

Οι δικοί μας άνθρωποι

04 Το θέμα

Μαθήματα ζωής, αφοσίωσης και προσφοράς

06 Συνέντευξη

Καίτη Μαργαρίτη: «Μου λείπουν τα παιδιά και οι γονείς»



04

10 Πολιτισμός

ΑΜΕΑ: Πρόσβαση... δύο ταχυτήτων στους αρχαιολογικούς χώρους

14 Δράσεις

Παιχνίδι και μάθηση κοντά στη φύση

16 Τεχνολογία

Η ψηφιακή τεχνολογία στο πλευρό της αιμοδοσίας

ΚΩΔΙΚΟΣ ΕΝΤΥΠΟΥ 210160

18 Άρθρο

Όταν οι ασθενείς ξεσπούν στον φροντιστή τους

20 Συλλογικά

Φτώχεια και αναπηρία, ζεύγος... αχώριστο



22

22 Youth Club

Βήμα-βήμα η διαδικασία απαλλαγής από την υποχρέωση στράτευσης



23

Φωτογραφία εξωφύλλου: pixabay.com

ΕΙΤΑΝ - ΕΤΡΑΨΑΝ

- **Cazandra Campos-MacDonald:** «Κάθε τόσο, στεκόμουν στο πλάι ενός ακόμη γονέα, τις πρώτες πρωινές ώρες, καθώς μου άνοιγε την καρδιά του, περιγράφοντας τον πόνο του. Δεν χρειαζόταν να μοιραζόμαστε την ίδια διάγνωση. Όποιος έχει παιδιά που υποφέρουν από χρόνια πάθηση, καταλαβαίνει το επίπονο αυτό ταξίδι».

- **Καίτη Μαργαρίτη:** «Μπορώ να πω ότι ακόμη δεν έχω συνειδητοποιήσει ότι έχω φύγει από τη δουλειά, ότι δεν θα ξανακάνω αυτό που έκανα. Δεν θα δω τους συναδέλφους, τα παιδιά, τους γονείς... Ακόμη αυτό δεν το έχω ξεπεράσει».

- **Alliah Czarielle:** «Είναι σημαντικό οι φροντιστές να γνωρίζουν πώς ο πόνος επηρεάζει τη συμπεριφορά. Πρέπει να καταλάβουμε ότι η συμπεριφορά που προκαλείται από τον πόνο συχνά δεν αποτελεί αληθινή αντανάκλαση του χαρακτήρα».

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

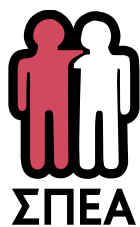
Επιμέλεια ύλης: Χρήστος Πραμαντιώτης

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)



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 υποβάλλουν εργασίες προς δημοσίευση, με την παράκληση να μην υπερβαίνουν τις 600 λέξεις.

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν. Η αναπαραγωγή του περιεχομένου είναι ελεύθερη υπό τον όρο αναφοράς της πηγής.



Οι δικοί μας άνθρωποι

Η αιμορροφιλία απαιτεί αφοσίωση τόσο από τη δική μας πλευρά, όσο και από αυτή των οικογενειών μας, αλλά και των ιατρών μας, που μαζί με τους επαγγελματίες Υγείας είναι αναπόσπαστο κομμάτι της αλυσίδας η οποία κρατάει γερά την ποιότητα ζωής μας καθώς και την καλή ψυχολογική μας κατάσταση.

Αφορμής δοθείσης από το παρόν τεύχος, θα σταθώ περισσότερο στον «κρίκο» που έχει να κάνει με τους επαγγελματίες Υγείας και συγκεκριμένα τους νοσηλευτές.

Έχουμε τη χαρά και την τιμή στο τεύχος 22 του περιοδικού μας, να φιλοξενούμε μία από τις πιο αγαπητές νοσηλεύτριες που πέρασαν τα τελευταία χρόνια από τα Κέντρα Παιδων (και όχι μόνο), την Καίτη Μαργαρίτη.

Παίρνοντας ως αφορμή την πρόσφατη συνταξιοδότησή της, *ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ* της ζήτησαν να μας διηγηθεί την πορεία και την εμπειρία της ως νοσηλεύτρια, εστιάζοντας φυσικά στα χρόνια που πέρασε φροντίζοντάς μας στο Κέντρο του «Αγία Σοφία». Παρά το παρατσούκλι «καπετάν φασαρίας» που τη συνόδευε στα χρόνια της θητείας της, η Καίτη ήταν υπέρ το δέον ταπεινή και ντροπαλή, δείχνοντας όμως το ποιόν της μέσα από τα πολύ όμορφα και αγαπησιάρικα λόγια που μας είπε!

Η αλήθεια είναι πως η δική μας σχέση με τον/την νοσηλευτή/τρια είναι πολύ ιδιαίτερη. Το –από τη φύση του– δύσκολο κομμάτι της φλεβοκέντησης φέρνει παράλληλα πολύ κοντά αυτόν που βρίσκεται πίσω και εκείνον που είναι μπροστά από τη βελόνα. Η απόλυτη εμπιστοσύνη δεν χαρίζεται, κερδίζεται, αλλά είναι προαπαιτούμενο προκειμένου αυτή η σχέση να λειτουργήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Επί τη ευκαιρία θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους νοσηλευτές μας που θα διαβάσουν αυτό το τεύχος, εκφράζοντάς τους παράλληλα την ευγνωμοσύνη και την αμέριστη εκτίμησή μου!

Κατά τα λοιπά, το 22ο τεύχος το οποίο ολοκληρώνεται την ώρα που γράφονται αυτές οι γραμμές και είναι αυτό που λέμε «στην καρδιά του καλοκαιριού» (ωραία έκφραση, ε;) έχει να σας προσφέρει αρκετά ενδιαφέροντα.

Η γιορτή για τα παιδιά μας που πραγματοποιήθηκε τον Μάιο, «*Παιχνίδι και εκπαίδευση κοντά στη φύση*», άφησε άπαντες ικανοποιημένους και προσέφερε μοναδικές στιγμές χαλάρωσης και εκμάθησης. Δείτε όμως επίσης σε αυτό το τεύχος: Όλα όσα χρειάζεται να γνωρίζετε για τη διαδικασία απαλλοθής στράτευσης· Η θλιβερή εικόνα της χώρας μας σε ό,τι αφορά τα εργαζόμενα ΑμεΑ· Ο τρόπος διαχείρισης –από την πλευρά του φροντιστή– του θυμού και της οργής που μερικές φορές εκφράζει ο χρόνιος ασθενής· Η στροφή στην καριέρα ενός γονιού, η οποία προέκυψε από τη φροντίδα των αιμορροφιλικών παιδιών του.

Για το τέλος, με αφορμή τον θάνατο του σπουδαίου Τσέχου συγγραφέα Μίλαν Κούντερα, σας προτείνω για τις διακοπές σας το «*Η γιορτή της ασημαντότητας*» και σας αποχαιρετώ με ένα απόφθεγμα του, αν μη τι άλλο καλοκαιρινό!

«*Η πηγή του άγχους βρίσκεται στο μέλλον. Αν μπορείς να κρατήσεις το μέλλον έξω από το μυαλό σου, μπορείς να ξεχάσεις τις στεναχώριες σου*».

Αλέξης Περδίκης

Υπεύθυνος Έκδοσης - Γενικός Γραμματέας του ΣΠΕΑ



Μαθήματα ζωής, αφοσίωσης και προσφοράς

Πώς η εμπειρία του γονιού παιδιών με αιμορροφιλία άνοιξε έναν νέο επαγγελματικό δρόμο και σκοπό

Tns Cazandra Campos-MacDonald

Πρόσφατα συνάντησα μια πρώην συνάδελφού μου στο σούπερ μάρκετ.

Δεν είχαμε δει η μία την άλλη εδώ και πολλά χρόνια και χαρήκαμε που βρεθήκαμε ξανά ύστερα από τόσο καιρό! [Ναι, ήμουν αυτή η ενοχλητική πελάτισσα που στέκεται στη μέση του διαδρόμου στο σούπερ μάρκετ και πιάνει τη φλυαρία όταν όλοι, αντιθέτως, θέλουν απλώς να περάσουν από τα ράφια, να διαλέξουν αυτό που θέλουν και να κάνουν τη δουλειά τους γρήγορα]. Είχαμε δουλέψει μαζί στον κλάδο της υγειονομικής περίθαλψης, ο τελευταίος τομέας όπου περίμενα ποτέ ότι θα εργαστώ. Το να εργαστώ ως Συνήγορος του Ασθενή και διευθύντρια στο μάρκετινγκ, οφείλω να ομολογήσω ότι δεν ήταν ποτέ στα σχέδιά μου.

Πώς αλλάζει τη ζωή σου!

Στην αρχή της σταδιοδρομίας μου εργαζόμουν ως υπεύθυνη διεύθυνσης σχολικής μπάντας σε Γυμνάσιο.

Το πάθος μου για τη μουσική ήταν αυτό που με οδήγησε στη σχολική τάξη, όπου και περίμενα ότι θα παραμείνω μέχρι να συνταξιοδοτηθώ. Ωστόσο, μετά τη γέννηση του πρώτου μου γιου, του Julian, το 1996, και τη διάγνωσή



του με βαριά μορφής αιμορροφιλία A, η ζωή μου άλλαξε με τρόπους που ούτε καν είχα φανταστεί.

Βυθίστηκε λοιπόν στον κόσμο των αιμορροφικών διαταραχών.

Το να ακούω ιστορίες από άλλες οικογένειες αιμορροφικών, με βοήθησε να βρω την ελπίδα και να μπορέσω να διαχειριστώ την ανατροφή ενός παιδιού με σοβαρή πάθηση. Καθώς εμπλεκόμουν στα πράγματα και μάθαινα όλο και περισσότερα, μου προσφέρθηκε η ευκαιρία να συνεργαστώ με οικογένειες που ανήκουν στην κοινότητα των αιμορροφικών διαταραχών.

Κατά τη διάρκεια της εργασίας μου στον χώρο της υγειονομικής περίθαλψης, γέννησα τον δεύτερο γιο μου, τον Caeleb, το 2006. Επίσης διαγνωσμένος με βαριά αιμορροφιλία A, απέπτυξε έναν αναστολέα που έσπειρε τον όλη-

Κάθε τόσο, στεκόμουν στο πλάι ενός ακόμη γονέα, τις πρώτες πρωινές ώρες, καθώς μου άνοιγε την καρδιά του, περιγράφοντας τον πόνο του. Δεν χρειαζόταν να μοιραζόμαστε την ίδια διάγνωση. Όποιος έχει παιδιά που υποφέρουν από χρόνια πάθηση, καταλαβαίνει το επίπονο αυτό ταξίδι.



θρο σε ολόκληρη την οικογένεια, καθώς κάθε πιθανή επιπλοκή έκανε την εμφάνισή της.

Νοσοκομεία, εγχύσεις, φλεβικοί καθετήρες, PTSD, έντονοι πόνοι, κατεστραμμένες αρθρώσεις και φόβος, έγιναν μέρος της ζωής μας. Είμαι ευλογημένη που εργαζόμουν στον τομέα της υγείας, καθότι όλη η ομάδα μου ήταν απίστευτα υποστηρικτική και συμπονετική.

Μετά από 13 χρόνια στον χώρο της υγειονομικής περιθαλψής, η καριέρα μου έφτασε στο τέλος της. Με την υγεία του Caeleb να πηγαίνει πλέον πολύ καλύτερα, ξεκίνησα ένα άλλο κομμάτι του ταξιδιού μου, που ήταν το να κάνω τη διαφορά στον κόσμο.

Απαντώντας στο πνευματικό μου «κάλεσμα», πήγα σε ιερατική σχολή/σχολή θεολογίας. Μετά την αποφοίτησή μου, άρχισα να εργάζομαι ως πάστορας σε μια εκκλησία. Συχνά αναρωτιέμαι πώς ένα «καλό καθολικό κορίτσι» έγινε πάστορας των Ενωμένων Μεθοδιστών στην έρημο του Νέου Μεξικού.

Η ποιμαντική αποδείχθηκε για εμένα ένα τεράστιο δώρο. Αλλά εξακολουθούσε να υπάρχει κάτι που ανατάραζε την καρδιά μου.

Μεταφέροντας τη γνώση μου σε μια νέα καριέρα

Το να διδάσκω και να εργάζομαι στον χώρο

Η ανατροφή δύο γιων με σπάνια πάθηση με βοήθησε να βρω τελικά τον προορισμό μου στη ζωή

της υγειονομικής περιθαλψής, με βοήθησε να αποκτήσω σημαντικές δεξιότητες. Με ένα Master στη Θεολογία και τον δρόμο προς τη χειροτονία σε εξέλιξη, μένω έκπληκτη με το πώς το ταλέντο και η κλήση μου τελικά συναντήθηκαν. Τώρα πλέον υπηρετώ ως ιερέας σε κέντρο περιθαλψής ανιάτων. Αισθάνομαι ευλογημένη που περνάω πολύτιμο χρόνο με οικογένειες που έρχονται αντιμέτωπες με τον θάνατο ενός αγαπημένου τους προσώπου.

Στα χρόνια που ο Caeleb ήταν διαρκώς μέσα και έξω από τα νοσοκομεία, απέκτησα ένα νέο είδος συμπόνιας για τους ασθενείς. Έχω δει παιδιά με σπάνιες ασθένειες και χρόνιες παθήσεις να περνούν μέρες, εβδομάδες, ακόμα και μήνες στο νοσοκομείο. Όσοι από εμάς ήταν τακτικοί επισκέπτες, όλοι είχαμε κάτι κοινό: Η ελπίδα φαινόταν να έχει χαθεί.

Κάθε τόσο, στεκόμουν στο πλάι ενός ακόμη γονέα, τις πρώτες πρωινές ώρες, καθώς μου άνοιγε την καρδιά του, περιγράφοντας τον πόνο του. Δεν χρειαζόταν να μοιραζόμαστε

την ίδια διάγνωση. Όποιος έχει παιδιά που υποφέρουν από χρόνια πάθηση, καταλαβαίνει το επίπονο αυτό ταξίδι. Οι γονείς αυτοί που συνάντησα στους διαδρόμους των νοσοκομείων δεν μοιράστηκαν ποτέ τα ονόματά τους μαζί μου, ούτε κι εγώ μοιράστηκα το δικό μου μαζί τους. Ωστόσο, γνωρίζουμε ο ένας τον άλλον με έναν μοναδικό και οδυνηρά οικείο τρόπο.

Η πράξη του να ακούω και να προσεύχομαι για τους άλλους είναι αυτό που με «τράβηξε» στη νέα μου καριέρα ως ιερέας. Είμαι ευγνώμων για τις στιγμές ιερότητας καθώς στέκομαι δίπλα στις οικογένειες και τις βοηθάω στις στιγμές θλίψής τους.

Αν δεν υπήρχαν οι ιατρικές προκλήσεις που αντιμετώπισα με τους γιους μου, ίσως να μην είχα ανακαλύψει ποτέ την αληθινή μου κλήση/το πραγματικό μου κάλεσμα.

info

Πηγή: Hemophilia News Today, 17 Μαΐου 2023
Μετάφραση-Απόδοση: Φαίη Ορφανού

Καίτη Μαργαρίτη: «Μου λείπουν τα παιδιά και οι γονείς»

Του Αλέξη Περδίκη

Η Καίτη Μαργαρίτη συνταξιοδοτήθηκε πρόσφατα από το Κέντρο Αιμορροφιλικών του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία» στην Αθήνα.

Ο «καπετάν φασαριάς» του τμήματος, όπως χαρακτηριστικά τη φώναζαν συνάδελφοι και όχι μόνο, ανοίγει την καρδιά της στα ΝΕΑ ΜΑΣ. Τα δύσκολα περιστατικά, η ζωή της νοσηλεύτριας σε ένα κέντρο αιμορροφιλικών παιδιών, οι σχέσεις με τα παιδιά και τους γονείς, αλληλά και –μέσα από το δικό της πρίσμα– τα σημαντικότερα ζητήματα της «αιμορροφιλικής» οικογένειας.

Ποια είναι τα συναισθήματα που σου μένουν μετά από τόσα χρόνια;

Τον πρώτο καιρό ήταν πάρα πολύ δύσκολο. Μπορώ να πω ότι ακόμη δεν έχω συνειδητοποιήσει ότι έχω φύγει από τη δουλειά, ότι δεν θα ξανακάνω αυτό που έκανα. Δεν θα δω τους συναδέλφους, τα παιδιά, τους γονείς... Ακόμη αυτό δεν το έχω ξεπεράσει.

Τι σου λείπει περισσότερο;

Όλα μου λείπουν. Απλώς ηρέμηση λίγο από το στρες και τη στενοχώρια που έπαιρνα στον χώρο αυτό.

Πώς αντιμετώπιζες τους γονείς και τα παιδιά;

Είμαι πολύ αυθόρμητη. Δεν αντιμετώπιζα τη δουλειά με τυπικό τρόπο, δηλαδή «πάω στη δουλειά μου και αυτό είναι όλο». Η δουλειά ήταν η ζωή μου ολόκληρη. Ο αυθορμητισμός μου έβγαине πολύ πάνω στη δουλειά, οι γονείς αυτό το εισέπρατταν και έτσι πήρα πολλή αγάπη από τους γονείς και τα παιδιά, αλληλά έδωσα και πολλή αγάπη. Εισέπραξα



Η Καίτη Μαργαρίτη, πέμπτη από αριστερά, ανάμεσα στο προσωπικό του Κέντρου Αιμορροφιλίας του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία»

πολλή αγάπη και στο προηγούμενο τμήμα που ήμουν, που ήταν πολύ «βαρύ», αλληλά και στο Κέντρο Αιμορροφιλικών.

Μίλησέ μου λίγο για την πορεία σου στη Νοσηλευτική.

Ξεκίνησα το 1986. Το πρώτο τμήμα που ήμουν ήταν πολύ ψυχοθόρο, με νυχτερινά

κλπ. Ήταν όμως η ζωή μου – όταν τελείωσε η θητεία μου εκεί, έκλειγα επί τέσσερα χρόνια. Διάφορα σύνδρομα, ινοκυστική νόσος, μεσογειακή, κακοήθειες. Εκλαιγα στο σπίτι για μέρες και νύχτες. Τα κουβάλαγα στο σπίτι.

Και είναι δύσκολο όταν η οικογένεια δεν έχει σχέση με το περιβάλλον. Δύσκολο ήταν επίσης και με τις συναδέλφους νοσηλεύτριες τα πρώτα χρόνια γιατί υπήρχε ιεραρχία και δεν είχες σωστή μεταχείριση στο ξεκίνημα. Είχα δύο θανάτους και ζήτησα αλλαγή τμήματος. Παρόλα αυτά, το πρώτο τμήμα μου άρεσε πολύ. Βέβαια στην πορεία δεν

Ειλικρινά με στενοχωρεί που δεν είμαι στο νοσοκομείο να ζήσω τα καινούρια φάρμακα και την πρόοδο των θεραπειών!

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



θα άλλαζα με τίποτα το τμήμα των αιμορροφιλικών.

Μεταπήδησα στο Κέντρο Αιμορροφιλικών το καλοκαίρι του 2006. Με την κυρία Αρώνη και την κυρία Πλατοκούκη. Δεν είχα κανένα πρόβλημα, πιστεύω με αγάπησαν πολύ γρήγορα, στην αρχή με κοιτούσαν λίγο περίεργα αλλά τις κέρδισα αμέσως!

Ποια δύσκολα περιστατικά ανακαλείς και σήμερα ακόμα;

Πολύ δύσκολα περιστατικά ήταν τα παιδιά με ανασταλιτή. Εκεί καταλαβαίνεις όλη τη βαρύτητα της νόσου. Με port a cath που μοιζούνταν, με εκπαίδευση, και βέβαια η διαδικασία να μάθεις τον γονιό να δουλεύει το port a cath. Οι γονείς με εμπιστεύονταν και πρέπει να πω ότι έδινα το 1.000%. Με τα παιδιά που είχαν δύσκολη φλεβοκέντηση, το βράδυ δεν κοιμόμουν καθόλου. Δεν ήθελα να τρυπήσω παιδί δεύτερη φορά. Δεν ήθελα να το ταλαιπωρήσω. Μη στενοχωρηθεί το παιδί, οι γονείς, μην κάνει αιμορραγία το παιδί εξαιτίας της φλεβοκέντησης και αναγκαστώ να κάνω άλλη. Όταν



Σε χαλαρές στιγμές παρέα με φίλους και συνεργάτες

Ο αυθορμητισμός μου έβγαινε πολύ πάνω στη δουλειά, οι γονείς αυτό το εισέπρατταν και έτσι πήρα πολλή αγάπη από τους γονείς και τα παιδιά, αλλά έδωσα και πολλή αγάπη.

τρυπάς το παιδί, μία, δύο και τρεις φορές, μετά πρέπει να του κάνεις παράγοντα για να μην κάνει αιμορραγία. Μου έχει συμβεί και αυτό.

Τι θα έλεγες στους γονείς που σε διαβάζουν και έχουν έρθει πρόσφατα στον κόσμο της αιμορροφιλίας;

Είναι δύσκολο πολύ αυτό. Οι γονιοί περνούν πολλά στάδια: θυμό, πένθος, αγωνία. Πρέπει όμως να σταθούν στα πόδια τους για να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Μαθαίνω πλέον από ενεργές συναδέλφους πως έχει αλλάξει πολύ προς το καλύτερο η ποιότητα και η αποτελεσματικότητα των φαρμάκων, τα παιδιά πλέον κρατούν πολύ καλά επίπεδα παράγοντα. Έχοντας δουλέψει στο προηγούμενο τμήμα, θέλω να πω ότι συγκριτικά με άλλες παθήσεις, όπου απειλείται ευθέως η ζωή, η αιμορροφιλία –εκτός των ανασταλιτών– είναι κάτι απλό. Τα παιδιά μπορούν να ζήσουν φυσιολογικά τη ζωή τους, να κάνουν οικογένεια, τα πάντα. Από τη στιγμή που έχουν τη δυ-

νατότητα προφύλαξης, δηλαδή, τα πάντα είναι πιο εύκολα. Δεν παύει φυσικά να είναι ένα μεγάλο αγκάθι για την οικογένεια, ειδικά για τον γονιό.

Τι θα συμβούλευες έναν νέο συνάδελφο;

Τα νέα παιδιά δεν έχουν συναίσθηση για τον χώρο όπου βρίσκονται. Στις Σχολές δεν τους έχουν δώσει να καταλάβουν πως, για παράδειγμα, το βράδυ ο γιατρός κοιμάται και εσύ πρέπει να έχεις μάτια παντού. Να γνωρίζεις την κάθε περίπτωση και τη βαρύτητά της γιατί μπορεί να συμβεί κάτι από λεπτό σε λεπτό. Αυτό που κάνουν να το αγαπούν. Είναι κάτι εντελώς διαφορετικό η θεωρητική κατάρτιση και η κατάσταση που θα αντιμετωπίσεις στο νοσοκομείο.

Ποιο θεωρείς ότι είναι το πιο σημαντικό πρόβλημα σε μία οικογένεια με αιμορροφιλικό παιδί;

Να κατανοήσουν το πρόβλημα του παιδιού

τους. Να το χωνέψουν. Στην αρχή διακατέχονται από πολύ άσχημα συναισθήματα, όμως πολύ γρήγορα συνειδητοποιούν πως πρέπει να βοηθήσουν το παιδί τους. Όλοι οι γονείς το έκαναν αυτό. Μερικοί γονείς είχαν πολύ θυμό. Σε κάποιους η ειδηση ερχόταν αναπάντεχα λόγω μετάλλησης, κάποιοι άλλοι δεν ήξεραν ότι είναι φορείς. Περνούν από αρκετές φάσεις, στάδια κατάθλιψης. Λένε «γιατί σε μένα, γιατί στο παιδί μου;» Και οι μανάδες περισσότερο, ειδικά όταν είναι φορείς, νιώθουν υπεύθυνες. Θέλω να πω για τους πατεράδες, που κάποιες φορές είναι παρεξηγημένοι, πως ήταν όλοι κύριοι. Στο χρόνιο νόσημα οι μπαμπάδες είναι αυτοί που συχνά φεύγουν. Στα πρώτα μου χρόνια στο επάγγελμα και με δύσκολες παθήσεις, οι μπαμπάδες έφευγαν κατά κόρον. Αργότερα, και ειδικά στην αιμορροφιλία δεν βίωνα ανάλογα περιστατικά. Ίσως αυτό δείχνει και μια βελτίωση. Πάνω απ' όλα πρέπει να βοηθηθεί το παιδί.



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.

Ένα από τα μεγαλύτερα λάθη στο οποίο υποπίπτει η αιμορροφιλική οικογένεια, είναι και η υπερπροστασία...

Εννοείται. Όσο περισσότερο αγχώδεις είναι οι γονείς, τόσο περισσότερο βγαίνει αυτό στο παιδί. Έβλεπα τα παιδιά της επαρχίας –όπου οι γονείς έχουν πολλές δουλειές– να έχουν πολλή δραστηριότητα, να τρέχουν όλη μέρα και να είναι περισσότερο ανεξάρτητα. Με λιγότερες αιμορραγίες και λιγότερα ψυχολογικά θέματα. Στην Αθήνα τα παιδιά μεγαλώνουν κάτω από ένα «Μη!» και έτσι τα προβλήματα είναι περισσότερα. Στα χρόνια πάντως που ήμουν στο Κέντρο, κατάλαβα ότι οι γονείς σταδιακά έχουν αλλιάξει πολύ. Μαθαίνουν πολύ γρήγορα τη φλεβοκέντηση. Όταν πήγα στο τμήμα, έκανα παράγοντα σε παιδιά επτά χρονών και οι γονείς έκαναν βόλτες στον διάδρομο μέχρι να τελειώσουμε. Όσο περνούσαν τα χρόνια, και πάντα ανάλογα με τον γονιό, αν

το άντεχε κλπ., προσπαθούσα να του μάθω φλεβοκέντηση για να ανεξαρτητοποιηθεί από το νοσοκομείο. Να έρχεται μόνο όταν έχει ανάγκη.

Πώς ανταποκρίνονταν οι γονείς σε αυτό;

Πολύ θετικά σε πολύ μεγάλο ποσοστό – ένα 80% ή και παραπάνω μάθαιναν. Είχα πει σε μία μαμά «έλα να σου δείξω», της έδειξα τη Δευτέρα, την Τετάρτη το έκανε μόνη της, την Παρασκευή το παιδί πήρε εξιτήριο. Ήταν μεγάλη ταλαιπωρία, αλλιά από τη στιγμή που είχε μάθει και το παιδί έλεγε ότι χτύπησε, τα πάντα ήταν πιο εύκολα. Βέβαια θέλω να πω εδώ ότι δεν το λένε όλα τα παιδιά όταν χτυπούν. Είτε δεν θέλουν να στενοχωρήσουν τους γονείς τους είτε φοβούνται. Όσο πιο γρήγορα το καταλάβουν αυτό, τόσο καλύτερα είναι. Θυμάμαι ένα παιδί με ανασταλτή που το τρυπούσαμε πολλές φορές και κοιτούσε τη μαμά του στα μάτια για να δει

την αντίδρασή της. «Θα κλάψει η μαμά;» Στην εφηβεία υπάρχει μια αντίδραση, «για πόσο ακόμα θα το κάνω αυτό;» αλλιά στο τέλος μαθαίνουν μόνο τους. Ειλικρινά με στενοχωρεί που δεν είμαι στο νοσοκομείο να ζήσω τα καινούρια φάρμακα και την πρόοδο των θεραπειών! Τα πόναγα πολύ τα παιδιά, έχω δώσει πολλή αγάπη αλλιά έχω πάρει παραπάνω!

Σε αφήνω να κλείσεις όπως θέλεις...

Υπάρχουν γονείς που με παίρνουν ακόμα τηλέφωνο και μετά μου λείπουν! Μου λείπουν τα παιδιά και οι γονείς πάρα πολύ. Όταν ένα παιδί έφευγε από το νοσοκομείο για να πάει στο ενήλικων, εκεί έπεφτα στα πατώματα! Δεν νομίζω να υπήρχε γονιός που να μη δεθώ μαζί του όλα αυτά τα χρόνια. Με όλους τους γονείς είχα άριστη συνεργασία. Ό,τι προβλήματα υπήρχαν τα αντιμετώπιζα με γέλιο, είναι κάτι αυθόρμητο.

πολιτισμός

ΑΜΕΑ: Πρόσβαση δύο... ταχυτήτων σε αρχαιολογικούς χώρους

Ζήτημα έχει προκύψει σχετικά με την εφαρμογή του μέτρου της δωρεάν εισόδου των ατόμων με αναπηρία σε αρχαιολογικούς και πολιτιστικούς χώρους.

Σύμφωνα με τις εγκυκλίους που εκδίδονται από το Υπουργείο Πολιτισμού και Αθλητισμού σχετικά με την είσοδο σε Μουσεία και Αρχαιολογικούς Χώρους της χώρας, δικαιούχοι της δωρεάν εισόδου είναι οι κάτοχοι της Κάρτας Αναπηρίας και οι κάτοχοι Πιστοποιητικού Αναπηρίας ΕΦΚΑ (απόφασης ΚΕΠΑ).

Ωστόσο, υπάρχουν πολίτες με αναπηρία οι οποίοι διαθέτουν αποφάσεις αναπηρίας υγειονομικών επιτροπών του Στρατού (ΑΣΥΕ), του Πολεμικού Ναυτικού (ΑΝΥΕ), της Πολεμικής Αεροπορίας (ΑΑΥΕ), καθώς και άλλων αρμόδιων επιτροπών που εκδίδουν κρίσεις αναπηρίας για τους εργαζομένους τους, οι οποίες όχι μόνο δεν αναφέρονται στις σχετικές εγκυκλίους, αλλιά λόγω μη διάθεσης των



εν λόγω γνωματεύσεων σε ψηφιακή μορφή, δεν μπορούν οι κάτοχοί τους να καταστούν δικαιούχοι της Κάρτας Αναπηρίας, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να κάνουν χρήση της ευνοϊκής αυτής ρύθμισης.

Σχετικά με τους αρχαιολογικούς και πολιτιστικούς χώρους, για να λυθεί άμεσα το πρόβλημα, η ΕΣΑμεΑ ζητά με επιστολή της από το Υπουργείο Πολιτισμού την έκδοση επείγουσας

εγκυκλίου, ώστε με την απλή επίδειξη της αστυνομικής ταυτότητας και της γνωμάτευσης αναπηρίας από οποιαδήποτε Υγειονομική Επιτροπή εν ισχύ, να μπορούν να κάνουν χρήση της ευνοϊκής ρύθμισης της δωρεάν εισόδου όλοι οι πολίτες με αναπηρία, ώστε να μην στερούνται το νόμιμο δικαίωμά τους και να διασφαλιστεί η ισότιμη μεταχείριση όλων των ατόμων με αναπηρία.



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.

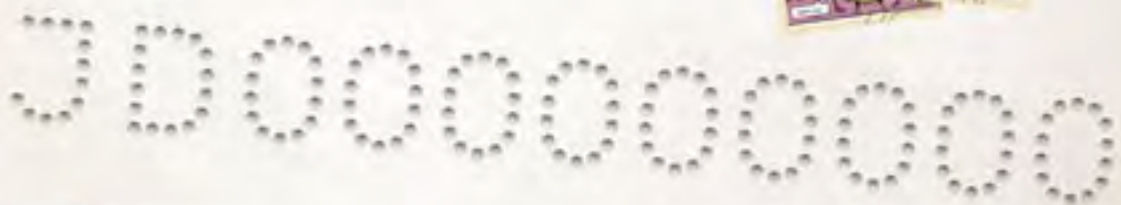
Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε τα:
hemophillasociety.gr & changinghaemophilia.gr

Μην προστατεύετε τον:



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





Ο Αιμίλιος μας μαθαίνει για την αιμορροφιλία



Πρωτοβουλία:

Roche

www.abouthaeophilia.com

Παιχνίδι και μάθηση κοντά στη φύση

ΣΠΕΑ: Επιτυχημένη η ετήσια γιορτή για τα παιδιά

Με απόλυτη επιτυχία και συμμετοχή περισσότερων των 120 ατόμων, μελών του ΣΠΕΑ, πραγματοποιήθηκε η αφιερωμένη στα παιδιά, εκδήλωση του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία». Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Bayer Hellas στο αγρόκτημα «Περιβολάκι» στα Μέγαρα, στο πλαίσιο του δικτύου της Open Farm.

Τα παιδιά είχαν την ευκαιρία να ζήσουν στιγμές χαλάρωσης αλλά και μάθησης μέσα από τη γνωριμία με τα ζώα και τα φυτά του αγροκτήματος, τις δραστηριότητες στη φύση και τα εργαστήρια από τους εκπαιδευτές της Open Farm. Μέσω των βιωματικών εργαστηρίων τα παιδιά εξοικειώθηκαν με ζώα και έντομα γνωρίζοντας από κοντά τη μέλισσα και τους γαιοσκώληκες, μαθαίνοντας για τη σπουδαία προσφορά τους στο οικοσύστημα. Παράλληλα φύτευσαν τον καλοκαιρινό λαχανόκηπο του κτήματος και ανακάλυψαν τον κόσμο των βοτάνων μαθαίνοντας πώς μπορούν να καλλιιεργήσουν και να φροντίσουν οικολογικά βότανα στο μπαλκόνι του σπιτιού τους.

Όσο τα παιδιά μάθαιναν παίζοντας, στους γονείς δόθηκε η ευκαιρία να συζητήσουν και να μοιραστούν τις εμπειρίες τους σχετικά με την Αιμορροφιλία τόσο με τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό του Κέντρου όσο και με άλλους γονείς.

Η διευθύντρια του Κέντρου, Ελένη Περγάντου, έδωσε το παρών απευθύνοντας χαιρετισμό, ενώ στη συνέχεια μικροί και μεγάλοι απόλαυσαν γεύμα φτιαγμένο εξ ολοκλήρου από τα βιολογικής καλλιέργειας προϊόντα του κτήματος.

«Είμαστε εξαιρετικά χαρούμενοι για την ευκαιρία που είχαν τα παιδιά μας μαζί με τις οικογένειές τους, να έρθουν κοντά στη φύση, να ευχαριστηθούν και να μάθουν μέσα από όμορφες δραστηριότητες», δήλωσε σχετικά με την εκδήλωση ο πρόεδρος του ΣΠΕΑ, Γιώργος



Φιλιππίδης, και υπογράμμισε: «Η δράση αυτή που πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Bayer, ανεβάζει ακόμα περισσότερο τον πήχη των προσδοκιών μας για τις δράσεις που πρόκειται να ακολουθήσουν.

Τέλος, ένα ιδιαίτερο “ευχαριστώ” στη διευθύντρια του Κέντρου, κ. Ελένη Περγάντου, όπως και σε όλο το προσωπικό του Κέντρου για την αφοσίωση και καθοδήγησή τους στα παιδιά μας και τους γονείς τους».

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

MA-PF-HEM-GR-0004-1



ΣΠΕΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

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

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

Με την ευγενική
χορηγία της



Η ψηφιακή τεχνολογία στο πλευρό της αιμοδοσίας

Οδηγός χρήσης της εφαρμογής «Δίνουμε Αίμα»

Είναι γνωστή η αξία που αποδίδεται στην εθελοντική αιμοδοσία. Πρόκειται για μια πράξη αλtruισμού και μάλιστα ο ανώνυμος εθελοντής αιμοδότης τιμάται διεθνώς, αφού έχει καθιερωθεί και Παγκόσμια Ημέρα Εθελοντή Αιμοδότη (14 Ιουνίου) από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), τον Ερυθρό Σταυρό και την Ερυθρά Ημισέληνο.

Με σκοπό την απλοποίηση και συστηματοποίηση της διαδικασίας, το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας έχει θέσει σε λειτουργία μια ψηφιακή εφαρμογή προκειμένου όλοι πλέον «να γίνουν αιμοδότες και να κλείσουν την

πρώτη τους αιμοδοσία εύκολα και γρήγορα». Η εφαρμογή «Δίνουμε Αίμα» έχει στόχο να δημιουργήσει μια βάση δεδομένων με νέους, συνεπείς και συντονισμένους αιμοδότες, και η τεχνολογία αποδεικνύεται ο καλύτερος σύμμαχος σε αυτό.

Όπως έχει και παλαιότερα υπογραμμίσει το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας, η εφαρμογή «Δίνουμε Αίμα» έχει έναν επιπλέον σκοπό: να «κατέβει» ο μέσος όρος ηλικίας των εθελοντών αιμοδοτών με πρώτο κίνητρό τους την κοινωνική αλληλεγγύη και όχι την ανάγκη που προέκυψε από έναν άρρωστο συγγενή.

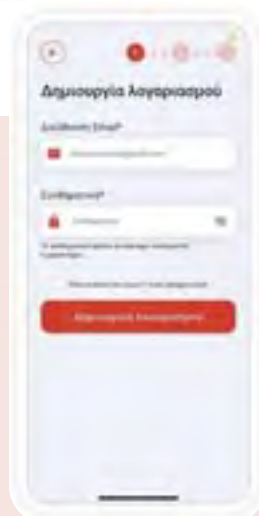
Η καλύτερη οργάνωση των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας και η κράτηση θέσης για τους εθελοντές αιμοδότες, που δεν χρειάζεται πια να περιμένουν για ώρα σε αίθουσες αναμονής, είναι μερικά από τα αποτελέσματα της εφαρμογής, μέσω της οποίας επίσης εγκαθίσταται άμεση επικοινωνία μέσω ειδοποιήσεων με τους εθελοντές αιμοδότες που έχουν κατεβάσει την εφαρμογή στο κινητό τους. Το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας έχει εκδώσει έναν οδηγό χρήσης της εφαρμογής «Δίνουμε Αίμα», προκειμένου να δείξει τη μεγάλη ευκολία που φέρνει για τη συμμετοχή στην εθελοντική αιμοδοσία.

Η εφαρμογή «Δίνουμε Αίμα» έχει στόχο να δημιουργήσει μια βάση δεδομένων με νέους, συνεπείς και συντονισμένους αιμοδότες, και η τεχνολογία αποδεικνύεται ο καλύτερος σύμμαχος σε αυτό.

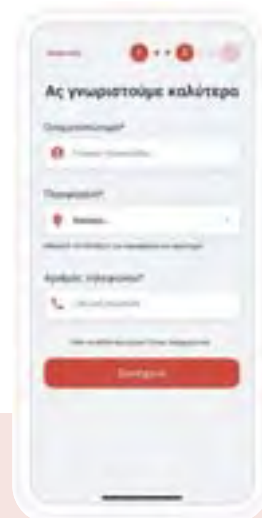


1 Άγγιξε την οθόνη για να ξεκινήσεις τη διαδικασία

2 Δημιούργησε εύκολα και γρήγορα τον λογαριασμό σου



3 Συμπλήρωσε τις πληροφορίες που σου ζητούνται για να ενημερώνεσαι για όλες τις αιμοδοσίες





4 Επίλεξε την αιμοδοσία που σε ενδιαφέρει να συμμετάσχεις



5 Πάτα το “Κλείνω ραντεβού”

6 Διάλεξε το ωράριο που σε εξυπηρετεί



7 Πριν κλείσεις ραντεβού, καλό είναι να απαντήσεις σε κάποιες ερωτήσεις για να δεις αν μπορείς να δώσεις αίμα



8 Αυτό ήταν! Μόλις έκλεισες το ραντεβού σου.



9 Σε ευχαριστούμε !

Όταν οι ασθενείς ξεσπούν στον φροντιστή τους

Ο τρόπος διαχείρισης έχει μεγάλη σημασία

Tns Alliah Czarielle

Ο πόνος μπορεί να αλλιάξει τη συμπεριφορά των ανθρώπων, αναγκάζοντάς τους να ενεργούν με ασυνήθιστους τρόπους. Τα άτομα που βιώνουν έντονο πόνο μπορεί να βλάψουν τους άλλους, συναισθηματικά ή σωματικά – πολύ συχνά χωρίς να το θέλουν. Μπορεί να πουν ταπεινωτικά πράγματα στους φροντιστές τους, ενόσω βρίσκονται στη δίνη του πόνου, ακόμη κι αν συνήθως (υπό κανονικές συνθήκες) είναι ήρεμοι, σεβαστικοί και ψύχραιμοι.

Ως σύζυγος και φροντιστής του συζύγου μου, Τζάρνεντ, ο οποίος πάσχει από βαριά μορφής αιμορροφιλία Β, έχω βιώσει **δραστητικές αλλαγές** στη στάση και τη συμπεριφορά του σε καταστάσεις πόνου. Θα μου επιτεθεί λεκτικά και θα με επικρίνει, ακόμα και για μικρά πράγματα.

Καταλαβαίνω ότι αυτό προκαλείται από την ένταση της στιγμής, αλλά **εξακολουθεί να με πληγώνει** κάθε φορά που ξεσπά τα συναισθήματά του σε εμένα.

Ο πόνος επηρεάζει τη διάθεση και τη γνωστική λειτουργία ενός ατόμου. [...] Στην περίπτωση του Τζάρνεντ, η τυπική αντίδρασή του στη δυσφορία είναι ο θυμός. Αυτό δεν είναι ιδανικό για εμένα, και το γνωρίζω πολύ καλά. Ωστόσο, παραδέχεται ότι δυσκολεύεται να διαχειριστεί τον θυμό του όταν έρχεται αντιμέτωπος με συγκεκριμένους στρεσογόνους παράγοντες, και ιδιαίτερα με τον πόνο.

Έχω ακούσει ένα ρητό που λέει: «Ο θυμός είναι φόβος που δεν έχει πού να διοχετευτεί». Ο φόβος συχνά πυροδοτεί τον θυμό. Όταν απειλείται η ασφάλεια ή η ευημερία μας, μπορεί να υπεραμυνθούμε ενεργώντας με τρόπους βίαιους ή επιθετικούς, ακόμη και

όταν η απειλή είναι σχετικά μικρή.

Έχω στραφεί σε διαδικτυακά φόρουμ αναζητώντας τρόπους με τους οποίους ένας φροντιστής μπορεί να αντιμετωπίσει με τον καταλληλότερο τρόπο τον θυμό. Πολλοί πρότειναν ο φροντιστής να προσπαθήσει να **επιδείξει μεγαλοθυμία, θέτοντας παραλληλώς ήπια όρια**. Για παράδειγμα, ένας φροντιστής μπορεί να πει ήρεμα στον θυμωμένο ασθενή πως κάνει ό,τι καλύτερο μπορεί για να επιλύσει την κατάσταση. Εάν ο ασθενής είναι αγενής, ο φροντιστής μπορεί να θέσει με ήρεμο τρόπο ένα όριο, επισημαίνοντάς του ότι δεν επιτρέπεται να του μιλάει με αυτόν τον τρόπο.

Αλλά όταν το άτομο το οποίο φροντίζεις είναι ο σύντροφός σου, τα πράγματα μπορεί να είναι διαφορετικά. Όταν έχεις συνηθίσει ο σύντροφός σου να είναι ευγενικός και περιποιητικός, το να τον βλέπεις να γίνεται ξαφνικά ανυπόφορος και επιθετικός μπορεί να σε κάνει να νιώσεις εξίσου θυμωμένος/η απέναντί του.

Όταν είσαι ο πιο κοντινός σε αυτόν που βιώνει τον πόνο, μπορεί να γίνεις συχνός στόχος σχολίων ή πράξεων που σε πληγώνουν. Το συναισθηματικό κόστος μιας τέτοιας εμπειρίας μπορεί τελικά να φθείρει τη σχέση σου.

Σε αυτές τις περιπτώσεις, είναι σημαντικό **οι φροντιστές να γνωρίζουν πώς ο πόνος επηρεάζει τη συμπεριφορά**. Πρέπει να καταλάβουμε ότι η συμπεριφορά που προκαλείται από τον πόνο συχνά δεν αποτελεί αληθινή αντανάκλαση του χαρακτήρα. Έτσι, μπορούμε να υπενθυμίζουμε στον εαυτό μας να μην το παίρνουμε προσωπικά όταν οι άνθρωποι που αγαπάμε ξαφνικά

αλλιάζουν συμπεριφορά.

Πρέπει επίσης να μάθουμε να ισορροπούμε τον ρόλο μας ως φροντιστή, με την αυτοφροντίδα. Αυτό περιλαμβάνει το να διατηρούμε τα προσωπικά μας όρια και να μαθαίνουμε να απαντάμε με ψυχραιμία αλλά και σθεναρότητα στους συντρόφους μας, όταν αυτοί μας συμπεριφέρονται με τρόπους που δεν θεωρούμε αποδεκτούς.

[...] Από την άλλη, οι φροντιστές είναι κι αυτοί άνθρωποι. Αν και αγωνιζόμαστε να παρέχουμε την καλύτερη δυνατή φροντίδα στα αγαπημένα μας πρόσωπα, το «καλύτερό μας» μπορεί να μοιάζει διαφορετικό από μέρα σε μέρα. Ενίοτε, μπορεί να επιδεικνύουμε εξαιρετική υπομονή. Άλλες φορές, το όριο της υπομονής μας μπορεί να είναι πολύ χαμηλότερο, επειδή είμαστε πιο εξαντλημένοι ή επειδή αντιμετωπίζουμε άλλα προσωπικά ζητήματα.

Όσο για τον Τζάρνεντ κι εμένα, επιλέγουμε πάντα την **ανοιχτή επικοινωνία**. Μόλις το άγχος υποχωρήσει, συζητάμε για ό,τι συνέβη. [...] Επίσης, μιλάμε για το πώς μπορούμε να συμπεριφερθούμε διαφορετικά την επόμενη φορά.

Τέλος, έχω μάθει ότι **το χιούμορ μπορεί να αποτελέσει ισχυρό εργαλείο στη διαχείριση και απελευθέρωση αρνητικών συναισθημάτων**. Βοηθά το ότι μπορώ να τον «φέρω πίσω» με ελαφρώς ενοχλητικούς, αλλά ακίνδυνους τρόπους – σαν δύο παιδιά που πειράζουν το ένα το άλλο!

info

Πηγή: Hemophilia News Today (22 Μαΐου 2023)
Μετάφραση: Φαίη Ορφανού

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:



Πρωτοβουλία:



www.abouthaemophilia.com

Φτώχεια και αναπηρία, ζεύγος... αχώριστο

Διεύρυνση των ανισοτήτων και αύξηση των αποκλεισμών για τα άτομα με αναπηρία

Η διεύρυνση των ανισοτήτων, τα φαινόμενα φτώχειας και αποκλεισμού είναι μια **εξαιρετικά δύσκολη συνθήκη** για τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους στη χώρα μας. Οι αριθμοί αποκαλύπτουν μάλιστα **ένταση του φαινομένου τα τελευταία δύο χρόνια**.

Σύμφωνα με τα συμπεράσματα του 13ου Δελτίου Στατιστικής Πληροφόρησης του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της ΕΣΑμεΑ, παρά τη σταδιακή βελτίωση των κοινωνικοοικονομικών δεικτών από το 2016, και τη σχετική αποκλιμάκωση του φαινομένου της φτώχειας και του αποκλεισμού στον γενικό πληθυσμό της χώρας, όταν η συζήτηση πηγαιίνει στον πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία καταγράφεται αντίστροφη εξέλιξη: κλιμάκωση της φτώχειας και του αποκλεισμού και διεύρυνση των ανισοτήτων εις βάρος τους. Είναι φανερό ότι η φτώχεια και η αναπηρία παραμένουν στη χώρα μας ζεύγος αχώριστο. Η έκταση του φαινομένου της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού στα άτομα με σοβαρή αναπηρία 16-64 ετών είναι **δραματική**, με τους μισούς πολίτες αυτής της κατηγορίας να βρίσκονται στο φάσμα της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού.

Αυξητική είναι και η τάση που αφορά το ποσοστό των ατόμων με σοβαρή αναπηρία και ηλικία άνω των 65 ετών (το 2022 ανήλθε

σε 27,4% από 22,7% το 2020). Οι συνεχείς περικοπές στις συντάξεις, αλλιά και η κάθετη πτώση της αγοραστικής δύναμης των πολιτών, είναι μεταξύ των αιτιών που θέτουν πλέον και τους ηλικιωμένους με αναπηρία στα στρώματα που αντιμετωπίζουν σοβαρό κίνδυνο εξαθλίωσης.

Γενναίο πρόγραμμα υποστήριξης

Παρότι λοιπόν, πρόσφατα, υπήρξε μια πολύ σημαντική νίκη για το αναπηρικό κίνημα, δηλαδή η αύξηση των αναπηρικών επιδομάτων, αυτό δεν είναι αρκετό για να αντισταθμίσει το χάσμα του επιπέδου διαβίωσης των πολιτών με αναπηρία.

Συνεπώς, απαιτείται ένα γενναίο πρόγραμμα υποστήριξης του εισοδήματος και της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία, με άμεση προτεραιότητα στην αποσύνδεση των αναπηρικών επιδομάτων από το δικαίωμα στην απασχόληση, και στην ενίσχυση των προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης και ένταξης στην εργασία. Παράλληλα, είναι απολύτως αναγκαία η λήψη θεσμικών μέτρων με στόχο την αύξηση των αναπηρικών συντάξεων, αλλιά και τη δικαιότερη φορολογική αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία, λαμβάνοντας υπόψη το πρόσθετο κόστος που αντιμετωπίζουν για την διαβίωσή τους. Τέλος, απαιτείται η μη περικοπή της σύνταξης σε

περίπτωση απασχόλησης συνταξιούχων λόγω αναπηρίας, οι οποίοι είναι σήμερα μετέωροι.

Αποκλεισμός και από την εργασία

Μία πλευρά των φαινομένων φτώχειας και αποκλεισμού είναι το γεγονός ότι σημαντικό τμήμα του παραγωγικού πληθυσμού με αναπηρία βρίσκεται εντελώς αποκλεισμένο **από την πρωταρχική πηγή εισοδήματος**, δηλαδή την εργασία. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων δεν μετέχει καν στο εργατικό δυναμικό της χώρας, καθώς μεταξύ άλλων σοβαρών εμποδίων, η λήψη των αναπηρικών επιδομάτων δεν έχει αποσυνδεθεί από τη δυνατότητα για εργασία.

Πρόσφατη έκθεση του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία «**Δικαίωμα στην Εργασία**», αποκαλύπτει το επίμονο χάσμα στην πρόσβαση σε ποιοτική απασχόληση για τα άτομα με αναπηρία.

Σύμφωνα με την έκθεση του EDF, η κατάσταση είναι ιδιαίτερα άσχημη σε τέσσερις χώρες της Ε.Ε. Η Ελλάδα και η Ιρλανδία ηγούνται αυτής της **ντροπιαστικής κατάστασης**, με λιγότερο από το ένα τρίτο (32,6%) των ατόμων με αναπηρία να εργάζονται. Ακολουθεί η Κροατία με μόλις 37% και η Ισπανία με 39%.

Αν εξετάσουμε την πλήρη απασχόληση η κατάσταση είναι ακόμη πιο άσχημη, ειδικά για τις γυναίκες με αναπηρία. Σε 11 χώρες, λιγότερο από το 20% των γυναικών με αναπηρία απασχολούνται με πλήρη απασχόληση. Μεταξύ αυτών: Ιρλανδία, Βέλγιο, Ισπανία, Ιταλία, Μάλτα, Πολωνία, Ουγγαρία, Κροατία, Ρουμανία, Βουλγαρία και Ελλάδα. Αυτό συμβαίνει παρά το γεγονός ότι οι γυναίκες με αναπηρία είναι, κατά μέσο όρο, πιο μορφωμένες από τους άνδρες με αναπηρία.

Παρά τη σταδιακή βελτίωση των κοινωνικοοικονομικών δεικτών από το 2016 στον γενικό πληθυσμό της χώρας, για τον πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία καταγράφεται αντίστροφη εξέλιξη: κλιμάκωση της φτώχειας και του αποκλεισμού και διεύρυνση των ανισοτήτων εις βάρος τους.



CSL Behring

ΕΠΙΜΟΝΗ

Μας οδηγεί στη βαθύτερη
επιστημονική κατανόηση.

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



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

CSL Behring

Biotherapies for Life™

CSL Behring Ελλάς ΕΠΕ

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



Βήμα-βήμα η διαδικασία απαλλαγής από την υποχρέωση στράτευσης

Τα δικαιολογητικά που θα χρειαστείτε και όσα πρέπει να γνωρίζετε

Από τους στρατεύσιμους που παρουσιάζονται μετά τον Μάιο με την 2021 Γ' ΕΣΣΟ του Στρατού Ήφρας και της Πολεμικής Αεροπορίας και μετά την 2021 Β' ΕΣΣΟ του Πολεμικού Ναυτικού, εφαρμόζονται νέες ρυθμίσεις για τη θητεία, με βάση τις οποίες:

Εξισώνεται η διάρκεια της πλήρους θητείας των κληρωτών του Στρατού Ήφρας με αυτήν των κληρωτών στο Πολεμικό Ναυτικό και την

Πολεμική Αεροπορία, σε 12 μήνες για όλους και καθορίζεται θητεία διάρκειας 9 μηνών για τους υπόχρεους πλήρους θητείας που υπηρετούν σε συγκεκριμένες μονάδες του Στρατού Ήφρας, του Πολεμικού Ναυτικού και της Πολεμικής Αεροπορίας, με ειδικά επιχειρησιακά και γεωγραφικά χαρακτηριστικά, υπό την προϋπόθεση της παραμονής τους στη συγκεκριμένη μονάδα για το σύνολο της θητείας τους.

Σύμφωνα με το άρθρο 1 του Νόμου 3421 (ΦΕΚ Α' 302/13.12.2005), όλοι οι Έλληνες, από την 1η Ιανουαρίου του έτους κατά το οποίο διανύουν το δέκατο ένατο έτος μέχρι την 31η Δεκεμβρίου του έτους κατά το οποίο συμπληρώνουν το τεσσαρακοστό πέμπτο έτος της ηλικίας τους, έχουν υποχρέωση στράτευσης στις Ένοπλες Δυνάμεις, σύμφωνα με τις διατάξεις του νόμου αυτού.



Αιμορραγικές διαταραχές και στράτευση

Σύμφωνα με την παρ.1 του άρθρου 13 του Νόμου 3421/2005, απαλλάσσονται από την υποχρέωση στρατεύσιμης στρατιωτικής υποχρέωσης, μεταξύ άλλων, και όσοι κρίνονται από τις αρμόδιες υγειονομικές επιτροπές ή συμβούλια των Ενόπλων Δυνάμεων ακατάλληλοι για στράτευση, για λόγους υγείας. **Παράδειγμα.** Για τους έχοντες κάποια αιμορραγική διαταραχή η οποία υπάγεται στις ειδικές κατηγορίες, δικαιούνται απαλλαγής στράτευσης καθώς κρίνονται «Ακατάλληλοι για στράτευση (I/5), επειδή πάσχουν από αιμορραγική διαταραχή (κατά περίπτωση), σύμφωνα με τη γνώμηση της Επιτροπής Απαλλαγών Αθηνών».

Δικαιολογητικά απαλλαγής στράτευσης

1. Σημείωμα Κατάταξης από τον Στρατό
2. Αστυνομική Ταυτότητα



3. Πιστοποίηση Αναπηρίας ΚΕΠΑ (χρήσιμο αλλά όχι απαιτητό).
4. Γνωμάτευση από τον/την ιατρό από το Νοσοκομείο παρακολούθησής σας ότι πάσχετε από κάποια αιμορραγική διαταραχή, για στρατολογική χρήση. **(ΠΡΟΣΟΧΗ:** η γνωμάτευση πρέπει να είναι τελευταίου εξαμήνου κατά την επίσκεψή σας στη Στρατολογική Υπηρεσία που ανήκετε).
5. **Σημαντικό:** να έχετε μαζί σας και τον Στρατολογικό Αριθμό σας, ο οποίος έχει την εξής μορφή: **123/123456/1234**

Διαδικασία απαλλαγής στρατεύσεως

Σε περίπτωση που βρίσκεστε σε κατάσταση αναβολής στρατιωτικής θητείας, θα πρέπει να κάνετε «Αίτηση διακοπής αναβολής» μέσω του ιστοτόπου της stratologia.gr Συνδέστε με τους προσωπικούς κωδικούς που έχετε στο σύστημα taxisnet. Εφόσον σας έχει έρθει το σημείωμα κατάταξης στον Ελληνικό Στρατό, ακολουθείτε τα παρακάτω βήματα:

1. Καλείτε την κοντινότερη στρατολογική υπηρεσία στην οικία σας ή την στρατολογική υπηρεσία όπου ανήκετε για να σας κατατοπίσουν πού πρέπει να παρουσιαστείτε (πιθανότερα σε κάποιο Φρουραρχείο),

2. Πηγαίνετε κατά περίπτωση στο Φρουραρχείο/Στρατόπεδο που σας έχουν υποδείξει, στο Τμήμα Απαλλαγών, και συμπληρώνετε την αίτηση που σας υποδεικνύουν [η εξέταση του ασθενούς γίνεται κατά την ημερομηνία που υποχρεούται για κατάταξη και μέχρι δέκα (10) εργάσιμες ημέρες πριν από αυτήν],
3. Θα παραπεμφθείτε για εξέταση από ιατρό του Στρατού (για όσους διαμένουν στην Αθήνα, πιθανότατα να σας παραπέμψουν στο 401 ΓΝΣ, στο Αιματολογικό τμήμα), στο οποίο θα προσκομίσετε τη Γνωμάτευση που έχετε λάβει από το Νοσοκομείο παρακολούθησής σας και έπειτα από την εξέταση θα σας δώσει το ανάλογο πόρισμα,
4. Επιστρέφετε στο Φρουραρχείο/Στρατόπεδο, όπου με όλα τα δικαιολογητικά που έχετε έως τώρα θα κάνετε αίτηση στην Υγειονομική Επιτροπή Αξιολόγησης Απαλλαγών του Στρατού, που θα πρέπει να επισκεφθείτε στο διάστημα το οποίο θα σας αναφέρουν (Υποσημείωση: Στο έγγραφο που θα σας δώσουν, επισημαίνει ότι θα πρέπει να καλέσετε σε έναν αριθμό για να κλείσετε ραντεβού, το οποίο δεν λειτουργεί, οπότε απλώς παρουσιάζετε μετά από ένα εύλογο χρονικό διάστημα για

να έχει σταλεί υπηρεσιακά η αίτησή σας στην Επιτροπή Αξιολόγησης Απαλλαγών) και

5. Επισκέπτεστε την Υγειονομική Επιτροπή Αξιολόγησης Απαλλαγών, όπου θα σας δώσουν την αξιολόγηση κατά την επίσκεψη και σας ενημερώνουν ότι εντός 1 – 1,5 μήνα θα πρέπει να επισκεφθείτε τον ιστοτόπο της stratologia.gr και αφού συνδεθείτε με τους προσωπικούς σας κωδικούς να κάνετε υποβολή αίτησης για «Πιστοποιητικό Στρατολογικής Κατάστασης».

Η διαδικασία αυτή χρήζει κάποιου χρόνου οπότε θα ήταν καλό να βρίσκεστε στο Φρουραρχείο/Στρατόπεδο από νωρίς το πρωί διότι το γραφείο του ιατρού συνήθως λειτουργεί μέχρι τη 1 το μεσημέρι και θα χρειαστεί να πάτε και δεύτερη φορά αν δεν προλάβετε.

Επίσης, προτείνεται κατά το τηλεφώνημά σας στην Στρατολογική Υπηρεσία και αφού σας παραπέμψουν στο ανάλογο Φρουραρχείο/Στρατόπεδο, να ρωτήσετε αν χρειάζονται κάποιο περαιτέρω δικαιολογητικό, σε περίπτωση που έχει τροποποιηθεί η νομοθεσία.

Βασίλειος Καπουράνης
Οικονομολόγος – Σύμβουλος Επιχειρήσεων

LIBERATE
LIFE



LIBERATE LIFE

Το όραμα της Sobi

για μία ζωή πέρα
από την αιμορροφιλία



March 2023, PP-18163

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

 **sobi**
rare strength