



# Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ – ΕΤΟΣ ΙΔΡΥΣΕΩΣ 1964

ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ (W.F.H.)

ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ (E.H.C.)

## Διοικητικό Συμβούλιο Συλλόγου

### Πρόεδρος

Γ. Φιλιππίδης

### Αντιπρόεδρος

Δ. Βερύκιος

### Γεν. Γραμματέας

Α. Περδίκη

### Ταμίας

Π. Τσώκος

### Μέλη

Γ. Κοροσίδου

Ε. Χέλμης

Χ. Μασούρας

## Δελτίο Τύπου

### Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας Ο Λευκός Πύργος Θεσσαλονίκης και το Δημοτικό Θέατρο Πειραιά ανάμεσα στα κτίρια που φωτίστηκαν κόκκινα σε όλο τον κόσμο

Δευτέρα, 24 Απριλίου 2017 - Με αφορμή τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας (17 Απριλίου), εμβληματικά κτίρια σε όλο τον κόσμο «ντύθηκαν στα κόκκινα». Στην Ελλάδα, ο Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ), συμμετέχοντας στην παγκόσμια πρωτοβουλία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης τόσο των ασθενών, όσο και του κοινού γύρω από την ασθένεια της αιμορροφιλίας, φωταγώγησε με κόκκινο χρώμα το Δημοτικό Θέατρο Πειραιά και το Λευκό Πύργο της Θεσσαλονίκης, την Κυριακή 23 Απριλίου. Παράλληλα, την ίδια ημέρα, μπροστά από τα φωταγωγημένα κτίρια διανεμήθηκε ενημερωτικό υλικό σχετικά με την ασθένεια. Η ενέργεια πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Bayer Ελλάς.

Η αιμορροφιλία είναι μια εκ γενετής χρόνια πάθηση, η οποία εμποδίζει τη σωστή πήξη του αίματος. Ο κύριος κίνδυνος για ένα άτομο με αιμορροφιλία είναι η ανεξέλεγκτη εσωτερική αιμορραγία, η οποία ξεκινά αυτόματα ή κατόπιν κάποιου τραυματισμού. Η ανεξέλεγκτη εσωτερική αιμορραγία, κυρίως στους μύες και στις αρθρώσεις προκαλεί πόνο, καθώς και σοβαρή βλάβη στις αρθρώσεις, δυσκαμψία, και οδηγεί στην αναπηρία. Πολλοί αιμορροφιλικοί αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στη βάδιση και σε άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής λόγω της σοβαρής αρθρίτιδας που προκαλείται από τις πολλαπλές αιμορραγίες στις αρθρώσεις. Υπάρχουν δύο βασικά είδη αιμορροφιλίας: Η Αιμορροφιλία Α (έλλειψη παράγοντα VIII) η οποία εκπροσωπεί το 85% των περιπτώσεων, ενώ η Β (έλλειψη παράγοντα IX), είναι περίπου πέντε φορές σπανιότερη.

Στις μέρες μας, τα συμπτώματα της αιμορροφιλίας μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά με αναπλήρωση του παράγοντα πήξης. Υπάρχουν δύο τρόποι χορήγησης της θεραπείας: η κατ' επίκληση θεραπεία και η προφύλαξη. Η κατ' επίκληση θεραπεία αποτελεί αντιμετώπιση της αιμορραγίας, αφού αυτή έχει εκδηλωθεί, ενώ η προφύλαξη αφορά στην τακτική λήψη θεραπείας με στόχο την πρόληψη της αιμορραγίας. Εξαιτίας της φύσης της ασθένειας που είναι εκ γενετής και αναγνωρίζεται διεθνώς ως πάθηση με αόριστη διάρκεια (χρόνια πάθηση), η πρόσβαση στη θεραπεία είναι ζωτικής σημασίας για τους ασθενείς.

Με αφορμή το φετινό εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας, ο Πρόεδρος του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών, κ. Γιώργος Φιλιππίδης, δήλωσε: «Τα τελευταία

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)

χρόνια έχουν γίνει σπουδαία βήματα στη διάγνωση και θεραπεία της αιμορροφιλίας από την επιστήμη. Τα άτομα με αιμορροφιλία μπορούν πλέον να ζήσουν μια σχεδόν φυσιολογική ζωή, αρκεί βέβαια να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία. Ελπίζουμε και ευχόμαστε η πρόοδος αυτή να συνεχιστεί με περισσότερες εξελίξεις που θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής όλων των ατόμων με αιμορροφιλία και θα ανοίξουν νέους διαύλους στη θεραπεία για όλους όσους έχουν ανάγκη».

Τα άτομα με αιμορροφιλία εξυπηρετούνται από τρία κέντρα ενηλίκων (Λαϊκό, Ιπποκράτειο Αθηνών και Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης) και δύο Παίδων (Παίδων Αγία Σοφία στην Αθήνα και Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης). Το Κέντρο Αιμοδοσίας του Γενικού Λαϊκού Νοσοκομείου Αθηνών αποτελεί και το Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Αιμορραγικών Διαθέσεων.

Στην Ελλάδα, υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 1000 άτομα με αιμορροφιλία και ακόμα 1000 άτομα με συγγενείς αιμορραγικές διαθέσεις. Την ίδια στιγμή, στην Ευρώπη υπολογίζεται ότι πάσχουν περίπου 35.000 άτομα από αιμορροφιλία και περίπου 305.000 σε παγκόσμιο επίπεδο.

## **Σχετικά με το Σύλλογο Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ)**

Ο Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) είναι μια Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση που στόχο έχει την με κάθε τρόπο και μέσο προαγωγή και προστασία της ζωής και της υγείας των ατόμων με αιμορροφιλία.

Ιδρύθηκε στην Αθήνα το 1964 από γιατρούς που ειδικεύονται στην αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας και πάσχοντες (άτομα με αιμορροφιλία) και σήμερα αριθμεί περίπου 500 μέλη (πάσχοντες και μη) από όλη την Ελλάδα. Ο Σύλλογος διοικείται από επταμελές Δ.Σ. με τριετή θητεία. Το 2015 ο Σύλλογος γιόρτασε τα 50 χρόνια παρουσίας και δράσης του σε μια συνεχή προσπάθεια προώθησης της καλύτερης δυνατής αντιμετώπισης της αιμορροφιλίας, τη διευκόλυνση των ατόμων με αιμορροφιλία για τη συμμετοχή τους σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής και τη διάδοση της εθελοντικής αιμοδοσίας για την επάρκεια αίματος και παραγώγων του.

Ο Σ.Π.Ε.Α. είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Αιμορροφιλίας (World Federation of Haemophilia), της Ένωσης Ευρωπαϊκών Συλλόγων Αιμορροφιλίας (European Haemophilia Consortium – EHC), ενώ αποτελεί και μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.).

Για περισσότερες πληροφορίες

Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α) – Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα, Τηλ./ Fax (0030) 210 52 32 667, Email: [info@hemophiliasociety.gr](mailto:info@hemophiliasociety.gr)

<http://www.haemophiliasociety.gr/>