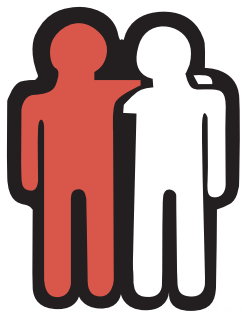


ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 47
ΕΤΟΣ ΙΓ'

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Ιανουάριος - Φεβρουάριος - Μάρτιος 2008

*Λίμνη Κερκίνη.
Η αρμονία της φύσης σε όλο της το μεγαλείο*



Σκουφοβουτηχτάρι



Αργυροπελεκάνος



Νυχτοκόρακας

Φωτογραφίες πανίδας
της Λίμνης Κερκίνης:
ΧΡΗΣΤΟΣ ΒΛΑΧΟΣ

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

- Εισαγωγικό σημείωμα.....3
- Αρχαιρεσίες ΣΠΕΑ.....4
- Εκδήλωση Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου για Άτομα με Αναπηρία.....5
- Συνάντηση Εργασίας ενόψει του Δ' ΚΠΣ..... 6 - 7
- Μήνυμα του Προέδρου της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ) 8 - 9
- ΕΦΡΙΑ-Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Εταιρειών..... 10
- Δελτίο Τύπου ΕΦΡΙΑ..... 11
- Θέση του ΣfEE για τη Συνταγογράφηση..... 11
- Θεραπευτική Αντιμετώπιση της Ηπατίτιδας C..... 12
- Δωρεές..... 12
- Αποχαιρετισμός στον Δρα Hubert K. Hartl..... 13
- Νεοπλασματικά Νοσήματα στην Παιδική Ηλικία..... 14 - 15
- Από τη Γνώση στην Εμπειρία..... 16 - 17
- Δελτίο Τύπου του «Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών»..... 18 - 19
- Η Κοπή της Πίττας του ΣΠΕΑ..... 20 - 22
- “Όριο Ανοχής” - Α. Σκορδίλη 23
- Επιστολή του Άντρου Γεωργιάδη και η βράβευσή του.. 24
- Η κοπή της Πίττας του Κέντρου Αιμορροφιλίας του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία»..... 25 - 27

Το περιοδικό “ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ” εκδίδεται ανά τρίμηνο από το Σύλλογο Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.). Η ύλη του περιέχει θέματα τα οποία αφορούν στην ενημέρωση των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα, αλλά και του περιβάλλοντος τους, (είτε αυτό είναι συγγενικό ή φιλικό, είτε ασχολείται μαζί τους σε διοικητικό ή ιατρικό επίπεδο). Οι απόψεις που διατυπώνονται στα δημοσιεύματα άρθρα δεν αντιπροσωπεύουν αναγκαστικά τις απόψεις της Διοίκησης του Συλλόγου και της Συντακτικής Επιτροπής .

Άρθρα, επιστολές και συνεργασίες προς δημοσίευση υποβάλλονται στη Συντακτική Επιτροπή, η οποία διατηρεί το δικαίωμα της επιλογής της ύλης του Δελτίου κατά την κρίση της, εγκρίνει τα άρθρα και προσδιορίζει το χρόνο δημοσίευσής τους. Η Συντακτική Επιτροπή προτρέπει τα μέλη, 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 1.000 λέξεις και να συνοδεύονται από περίληψη 70 έως 100 λέξεων.

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν.

Η αναπαραγωγή του περιεχομένου τους είναι ελεύθερη υπό τον όρο αναφοράς της πηγής.

OUR NEWS

A quarterly magazine published by the GREEK HAEMOPHILIA SOCIETY in Athens.
All correspondence should be addressed to : OUR NEWS Magazine, 51 Stournari St.,
GR 104 32 Athens - Greece (Tel/Fax : +30 210.52.32.667)

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ (Σ.Π.Ε.Α.) Διεύθυνση : Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα. Τηλ/Fax : 210 52.32.667 • Ιδιοκτήτης : Σ.Π.Ε.Α. Εκδότης : Τζ. Πιτταδάκη • Κιν. Τηλ.: 6977 - 309369 • e-mail: pittadj@otenet.gr
Συντακτική Επιτροπή : Κ. Γιαννακός, Κ. Γρηγοριάδης, Δρ. Κ. Λουίζου, Τζ. Πιτταδάκη • Γραφικές Τέχνες : Όλγα Μίγκλη, Αγίας Τριάδος 41, 166 74 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122 Fax: 210-96.33.547 • e-mail: olga@april.gr

εισαγωγικό σημείωμα



*Αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ,
Αγαπητοί φίλοι του εντύπου μας,*

Αυτός ο χρόνος είναι ο δέκατος τρίτος χρόνος της ζωής του εντύπου «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ». Απίστευτο για ένα έντυπο όπως το δικό μας, να συνεχίζει να εκδίδεται, και να βελτιώνεται με μοναδικό στόχο και σκοπό να ενημερώνει, να πληροφορεί και να δίνει δυνατότητα ιδίως στα μέλη του να εκφράζουν απόψεις σχετικά με ό,τι αφορά σε θέματα Αιμορροφιλίας, Εθελοντικής Αιμοδοσίας, Αναπηρικού Κινήματος και όχι μόνο.

Αυτό το τεύχος είναι το πρώτο του 2008 και είναι γεμάτο με χαρούμενες φωτο από τις Πίττες, αλλά και με ένα θλιβερό γεγονός, την αιφνίδια, αναπάντεχη και απροσδόκητη απώλεια του Προέδρου του Ευρωπαϊκού Κοσφόρτσιουμ Αιμορροφιλίας Dr Hubert Hartl. Σε επόμενη σελίδα θα διαβάσετε σχετικά.

Ας κλείσουμε λοιπόν αυτό το εισαγωγικό σημείωμα με λίγες γραμμές πιο θετικές. Κάπου διάβασα τα εξής:

*Η ζωή είναι: ομορφιά.....ας τη θαυμάσουμε
Η ζωή είναι: ευκαιρία.....ας την αρπάξουμε
Η ζωή είναι: πίκρα.....ας την ξεπεράσουμε
Η ζωή είναι: καθήκον.....ας το αναλάβουμε
Η ζωή είναι: αγάπη.....ας τη νιώσουμε*

Ετσι είναι η ζωή.....ας παλέψουμε γι' αυτήν !!!

Σας εύχομαι το 2008 να είναι για όλους με καλή υγεία, αποδοτικότητα και ολοκλήρωση των στόχων τόσο των ατομικών όσο και των συλλογικών.

Τζέννου Πιτταδάκη
Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ - ΕΤΟΣ ΙΔΡΥΣΕΩΣ 1964

ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA (W.F.H.) / EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM (E.H.C.)

ΣΤΟΥΡΝΑΡΗ 51 • 104 32, ΑΘΗΝΑ • ΤΗΛ / FAX: 210.52.32.667
Α.Φ.Μ. 090193674 • ΔΟΥ.: ΙΑ' ΑΘΗΝΩΝ

Αθήνα : 09/12/2007

ΑΡΧΑΙΡΕΣΙΕΣ - ΣΥΓΚΡΟΤΗΣΗ ΝΕΟΥ Δ.Σ. ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ

του από 375 / 09 - 12 - 2007 Πρακτικού Συνεδριάσεως του Δ.Σ. του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών .

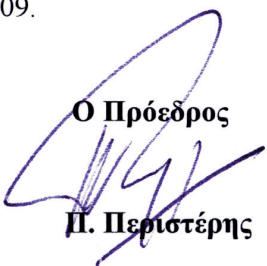
Στην Αθήνα σήμερα στις 09- 12 - 2007 συνήλθαν σε συνεδρίαση τα νεοεκλεγέντα μέλη του Δ.Σ.

Μετά από διαλογική συζήτηση όλων των μελών του Δ.Σ. κατέληξαν ομόφωνα στην συγκρότηση σε σώμα του νέου Δ.Σ. του Συλλόγου και έχει ως κάτωθι :

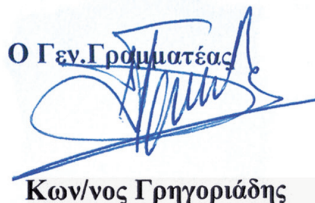
ΠΡΟΕΔΡΟΣ : Π. Περιστέρης
ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ : Ε. Πόκας
ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ : Κ. Γρηγοριάδης
ΤΑΜΙΑΣ : Κ. Γιαννακός
ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ ΙΑΤΡΟΣ : Τ. Μανδαλάκη
ΕΚΠΡΟΣΩΠΟΣ ΣΠΕΑ ΣΕ W.F.H. & E.H.C. : Τζ. Πιτταδάκη

ΜΕΛΗ : Μ. Μυλωνά - Α. Ψυλιός
Α. Περδίκης - Γ. Κοροσίδου
Π. Καρκάνης

Πριν τελειώσει η Συνεδρίαση ο εκλεγείς Πρόεδρος του Συλλόγου Π. Περιστέρης εισηγήθηκε στο Συμβούλιο όπως εξουσιοδοτηθεί ο Ταμίας του Συλλόγου Κων/νος Γιαννακός να πραγματοποιεί αναλήψεις και καταθέσεις οποιουδήποτε ποσού για λογαριασμό του Συλλόγου, από οποιοδήποτε Οργανισμό, Τράπεζα και Ίδρυμα της χώρας καθώς και να υπογράφει αντ' αυτού και δια λογαριασμό του Συλλόγου οποιοδήποτε έγγραφο του ζητηθεί κατά την περίοδο 10/12/2007 έως και 10/12/2009.

Ο Πρόεδρος

Π. Περιστέρης



Ο Γεν. Γραμματέας

Κων/νος Γρηγοριάδης



Στιγμιότυπο από τη Γ.Σ. του ΣΠΕΑ.

Ο τέως Πρόεδρος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (WFH) και νυν μέλος του Δ.Σ. αυτής κος Brian O'Mahoney, ενώ απευθύνεται προς τα μέλη μας και η κα Πιτταδάκη, μεταφράζοντας αυτόν.



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ
ΓΡΑΦΕΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Εκδήλωση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου για τα Άτομα με Αναπηρία
Δευτέρα 3 Δεκεμβρίου, 12.00

Το Γραφείο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στην Ελλάδα διοργάνωσε, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για τα Άτομα με Αναπηρία, εκδήλωση με Θέμα " **Αναπηρία και Πολιτισμός: Η Ευρωπαϊκή Στρατηγική για τα Άτομα με Αναπηρία**", τη **Δευτέρα 3 Δεκεμβρίου 2007** και ώρα **12:00**, στα Γραφεία του, Αμαλίας 8 στην Αθήνα.

Στόχος της εν λόγω εκδήλωσης ήταν η ενημέρωση της κοινής γνώμης για τις προσπάθειες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου ιδιαίτερα καθώς και για τις δραστηριότητες των ατόμων αυτών που διαπρέπουν σε διάφορους τομείς. Επίσης, η ώθηση για προβληματισμό όλων μας με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της καθημερινότητας των Ατόμων με Αναπηρία και των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Στην Εκδήλωση συμμετείχαν ως ομιλητές οι Ευρωβουλευτές Μαρία Παναγιωτοπούλου - Κασσιώτου (Ν. Δ), και Ευαγγελία Τζαμπάζη (ΠΑΣΟΚ), επίσης, ο δημοσιογράφος Αντώνης Σκορδίλης, ο λογοτέχνης Άρης Ταστάνης, η σκηνοθέτης Μαρία Χατζημιχάλη-Παπαλιού και παρευρέθησαν εκπρόσωποι ΜΚΟ όπως ο ΣΠΕΑ. Ακολούθησε συζήτηση.



Συνάντηση Εργασίας μεταξύ Μελών του Φορέα Εφαρμοσμένης Τεχνολογίας HL7 Hellas, Επιχειρήσεων Πληροφορικής και Επικοινωνιών και του ΥΥΚΑ ενόψει του Δ' ΚΠΣ

Την Πέμπτη 6 Δεκεμβρίου 2007 στο Ξενοδοχείο Τιτάνια στην Αθήνα διεξήχθη συνάντηση εργασίας με θέμα την εφαρμογή των νέων τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνιών στην υγεία για την προγραμματική περίοδο 2007-2013 (e-health vision 2007-2013). Η όλη εκδήλωση έτυχε της υποστήριξης του Κέντρου Επιχειρηματικότητας και Τεχνολογικής Ανάπτυξης (ΚΕΤΑ) Αττικής, του HL7 HELLAS (Health Level Seven Hellas), του Εμπορικού και Βιομηχανικού Επιμελητηρίου Πειραιά (ΕΒΕΠ) και του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και σκοπό είχε:

- Την παρουσίαση των σχεδιαζόμενων τεχνολογικών δράσεων του Δημόσιου Τομέα Υγείας και Κοινωνικής αλληλεγγύης στο πλαίσιο της Δ' Προγραμματικής Περιόδου.
- Τη διερεύνηση της δυνατότητας εφαρμογής και στήριξης καινοτόμων δράσεων (τηλεϊατρική, διαλειτουργικότητα, ηλεκτρονική κάρτα υγείας) από την ελληνική αγορά Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνιών.
- Τη διερεύνηση νέων μοντέλων υλοποίησης και υποστήριξης τεχνολογικών έργων μέσω συνεργασιών από την πολιτεία και την αγορά.

Αυτή η συνάντηση εργασίας ξεκίνησε με την παρουσίαση του Προέδρου του ΔΣ του ΚΕΤΑ Αττικής,

κου Κουτσίκου Παναγιώτη, όπου αναλύθηκε διεξοδικά ο σκοπός ύπαρξης του ΚΕΤΑ, που δεν είναι άλλος από τη στήριξη των μικρομεσαίων επιχειρήσεων με οριοθέτηση του ανταγωνιστικού πλαισίου και εξασφάλιση εθνικών και ευρωπαϊκών πόρων με στόχο την περαιτέρω ανάπτυξη των επιχειρήσεων με την χρήση νέων τεχνολογιών. Σε ό,τι αφορά ειδικότερα την υγεία, παρουσιάστηκε ο θεσμός των επιχειρηματικών αγγέλων, όπου επιχειρηματίες με γνώση ενός εξειδικευμένου αντικείμενου όπως η πληροφορική, έρχονται σε επαφή με μικρές επιχειρήσεις και με ένα βασικό κεφάλαιο τις οδηγούν σε περαιτέρω ανάπτυξη. Επίσης, παρουσιάστηκε και ο θεσμός της συνένωσης επιχειρήσεων, λύσης που εξασφαλίζει καλύτερη και μεγαλύτερη χρηματοδότηση. Για την περίπτωση της χώρας μας, ωστόσο, συνιστά ένα δύσκολο προς πραγμάτωση εγχείρημα, καθώς η συνεργασία συνιστά δύσκολη υπόθεση για τον Έλληνα, καθώς το 97,5% των επιχειρήσεων στην Ελλάδα αποτελούνται από 1-9 άτομα.

Η εκδήλωση συνεχίστηκε με την παρουσίαση του καθ/τή του ΕΜΠ, κου Κουτσουρή Δημήτρη, ο οποίος ως Πρόεδρος της Διαχειριστικής Επιτροπής του HL7 HELLAS, ανέλυσε το ρόλο του Οργανισμού στην ελληνική πραγματικότητα. Το HL7 είναι το πιο καταξιωμένο διεθνές πρωτόκολλο διασύνδεσης εφαρμογών στο χώρο της υγείας, το οποίο δίνει στους φορείς (νοσοκομεία, κέντρα υγείας, ασφαλιστικοί οργα-

νισμοί) τη δυνατότητα να θέτουν συγκεκριμένες προδιαγραφές και να προσδιορίζουν ακριβώς τον τρόπο διασύνδεσης τόσο των υπάρχοντων όσο και των νέων πληροφοριακών συστημάτων μεταξύ τους, ώστε να λειτουργούν κάτω από ένα ενιαίο πλαίσιο σαν ένα ενιαίο πληροφοριακό σύστημα. Επιπρόσθετα παρέχει σε όλους τους φορείς υγείας τη δυνατότητα να τυποποιήσουν τις καθημερινές τους λειτουργίες και διαδικασίες να εξασφαλίσουν τον οργανισμό έναντι των προμηθευτών. Το αντίστοιχο τμήμα της Ελλάδας συστήθηκε το 2003 με αποκλειστικό αντικείμενο την προώθηση των προτύπων επικοινωνίας στο πλαίσιο της ελληνικής επικράτειας και μέλη του είναι οργανισμοί όπως το Υπουργείο Υγείας, πρώην ΔΥΠΕ όπως της Αττικής, της Κρήτης και άλλες, νοσοκομεία όπως ο Ευαγγελισμός, το Μεταξά, το Τζάνειο και πολλές εταιρίες πληροφορικών συστημάτων. Οι προτάσεις του κου Κουτσουρή επικεντρώθηκαν στην υποστήριξη του ΥΥΚΑ στην ευρωπαϊκή ένωση, τη δημιουργία εθνικών προτύπων και την εφαρμογή της διαλειτουργικότητας, καθώς και την ανάπτυξη συνεργασίας μεταξύ των φορέων υγείας και της αγοράς.

Τη σκυτάλη παρέλαβε στη συνέχεια ο ειδικός σύμβουλος του ΥΥΚΑ κος Θάνος Αθανασόπουλος μαζί με δύο συνεργάτες του, οι οποίοι ανέλυσαν τη σημασία της ύπαρξης πια Εθνικού Αριθμού Μητρώου Υγείας, Ηλεκτρονικής Κάρτας και Φακέλου Υγείας, καθώς και του νέ-

ου συστήματος προμηθειών. Παρουσιάστηκαν επίσης τα προβλήματα που προέκυψαν από τις συγχωνεύσεις των ΠΕΣΥ και τη μη τήρηση των χρονοδιαγραμμάτων για την υλοποίηση των προβλεπόμενων έργων, αλλά τονίστηκαν ιδιαίτερα και οι στόχοι του ΥΥΚΑ για το 4ο ΚΠΣ, όπου συμπεριλαμβάνονται η βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού και της απόδοσης του συστήματος υγείας μέσα από την οικονομική εξυγίανσή του, την ενίσχυση της εκπαίδευσης και της έρευνας, τη σύμπραξη δημόσιου και ιδιωτικού τομέα, καθώς και την ενίσχυση των ατόμων με αναπηρία και αυτού της ψυχικής υγείας. Στην επόμενη παρουσίαση του κ. Ροβόλα Παναγιώτη, υπευθύνου έργων υγείας δημόσιου τομέα 3ου ΚΠΣ, τονίστηκε πως για την υλοποίηση των έργων χρειάζεται κεντρικός μηχανισμός διαχείρισης και μια ολοκληρωμένη ασθενοκεντρική προσέγγιση καλύπτοντας όλες τις περιφέρειες με εφαρμογή των διεθνών προτύπων και της διαλειτουργικότητας που προτείνει το HL7 HELLAS.

Το πρώτο τμήμα της συνάντησης έκλεισε με τον κ. Κωστή Μελαχρινό, υπεύθυνο του ΥΥΚΑ για το 4ο ΚΠΣ, ο οποίος, αφού ξεκαθάρισε πως δεν θα δοθεί χρηματοδότηση για ηλεκτρονικές υποδομές και προσωπικό, παρά μόνο για παροχή υπηρεσιών, υποστήριξε πως το μέλλον του 4ου ΚΠΣ βρίσκεται στην κοινωνία της γνώσης και της καινοτομίας, όπως αυτή εκφράζεται μέσα από το σύστημα e-health, που θα μπορεί να παρέχει υπηρεσίες για όλους είτε αυτές αφορούν τη φαρμακοεπαγρύπνηση και τις μονάδες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, είτε τον χώρο της Αιμοδοσίας και του Εθνικού Οργανισμού Μετα-

μοσχεύσεων.

Στο δεύτερο τμήμα της συνάντησης τη σκυτάλη πήραν οι εταιρείες πληροφορικής, οι οποίες δραστηριοποιούνται στον χώρο της υγείας και ασχολούνται με την εφαρμογή ηλεκτρονικών και όχι μόνο καινοτομιών στον παραπάνω χώρο. Τονίστηκε ιδιαίτερα σε αυτό το μέρος η περιορισμένη συνεργασία Δημόσιου και Ιδιωτικού Τομέα, όπως και η περιορισμένη συνεργασία του ΥΥΚΑ με τις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) και τους Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης (ΟΤΑ), καθώς και η μη σωστή αξιοποίηση της γνώσης και των μελετών, που αφορούν τον χώρο της υγείας. Προτάθηκε ωστόσο και η άμεση ανάγκη για πραγματική διαλειτουργικότητα σε ό,τι αφορά τον ολοκληρωμένο ιατρικό φάκελο, την ηλεκτρονική κάρτα και συνταγογράφηση, γεγονότα που θα μειώσουν την πολυπλοκότητα και το λειτουργικό κόστος παροχής υπηρεσιών.

Εφόσον η δυνατότητα έχει γίνει σήμερα ανάγκη, συμφωνήθηκε πως η πραγματική εφαρμογή προγραμμάτων ηλεκτρονικού συντονισμού θα πρέπει να καλύψει πρωταρχικά την πρόληψη, την ενημέρωση του πληθυσμού καθώς και την παροχή υπηρεσιών υγείας εκτός χώρων νοσηλείας, όπως η τηλειατρική ή η φροντίδα στο σπίτι, ενώ αυτό που χρειάζεται σήμερα ο ελληνικός χώρος της υγείας, είναι να δούμε το παράδειγμα του εξωτερικού, χωρών που πέτυχαν και απέτυχαν, ώστε να μάθουμε από τα λάθη των άλλων και να υιοθετήσουμε την πετυχημένη πρακτική μέσα από Συμπράξεις Δημόσιου και Ιδιωτικού Τομέα.

Η ενδιαφέρουσα αυτή εκδήλωση ολοκληρώθηκε με ανοιχτή συζήτηση των φορέων που την παρακολούθησαν πάνω στο αναμενόμενο

χρονοδιάγραμμα των χρηματοδοτικών πλαισίων, στα προβλήματα που εντοπίστηκαν στα έργα του 3ου ΚΠΣ, ενώ έμφαση δόθηκε σε προτάσεις για την μετάβαση σε ένα υπερεσοκεντρικό περιβάλλον καθώς και στον σχολιασμό των αξόνων δράσης που παρουσίασε το ΥΥΚΑ.

Συμπερασματικά, θα μπορούσε να πει κανείς πως στη συνάντηση αυτή παρουσιάστηκε η ανάγκη και οι προοπτικές που ανοίγει η εφαρμογή της ηλεκτρονικής καινοτομίας στον χώρο της υγείας, αλλά αναλώθηκε πολύς χρόνος στα προβλήματα και τις αποτυχίες του προηγούμενου πλαισίου στήριξης χωρίς να δοθούν πραγματικές πληροφορίες και προτάσεις για τα προγράμματα του επόμενου πλαισίου. Ομοίως δεν αναλύθηκαν οι τρόποι πρακτικής εφαρμογής φλεγόντων θεσμών όπως η ηλεκτρονική κάρτα υγείας και ο ηλεκτρονικός φάκελος στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα, η οποία από τη μία αποζητά την ψηφιακή σύγκλιση και από την άλλη διστάζει να προχωρήσει με αποφασιστικά βήματα, που συνοδεύονται τις περισσότερες φορές από κόστος και ρήξεις απαραίτητες για το κοινό καλό. Ίσως για αυτό ακριβώς τον λόγο προγραμματίζεται και νέα συνάντηση εντός του Απριλίου με τους επιχειρηματίες και τους φορείς, που εμπλέκονται στην υλοποίηση των έργων πληροφορικής στην υγεία, ώστε να συζητηθούν περαιτέρω θέματα, όπως τα συμπεράσματα από το 3ο ΚΠΣ, η διαβούλευση ωρίμανσης των τεχνικών προδιαγραφών των νέων έργων, καθώς και οι νέοι τρόποι υλοποίησης αυτών.

Μαρία Μυλωνά
Ιατρός
Μέλος ΔΣ ΣΠΕΑ

Σας παραθέτουμε το μήνυμα του Προέδρου της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (ΠΟΑ) μετά από την προτροπή του για δημοσίευσή του από τα αντίστοιχα ενημερωτικά έντυπα των τοπικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας. Μετάφραση-προσαρμογή από το κείμενο που δημοσιεύτηκε στο **HEMOPHILIA WORLD** – OCT. 2007 VOL. 14. No. 3

ΜΗΝΥΜΑ ΤΟΥ ΠΡΟΕΔΡΟΥ

Empowering patients across nations- Εξουσιοδότηση/Επιφόρτιση ασθενών σε όλες τις χώρες

Σε κάθε χώρα, ως ασθενείς, καταβάλλουμε συνεχείς προσπάθειες προκειμένου να κατοχυρώσουμε το δικαίωμα αλλά και το καθήκον μας να συμμετέχουμε στη λήψη αποφάσεων στους υπεύθυνους φορείς των κυβερνήσεων.



Mark Skinner, Πρόεδρος ΠΟΑ

Ένας υψηλός βαθμός συμμετοχής των ασθενών στο εθνικό σύστημα υγείας αποτελεί κοινό χαρακτηριστικό των υποστηριζόμενων εθνικών προγραμμάτων για την αιμορροφιλία. Η επιτυχία στις διάφορες χώρες, περιλαμβανομένων και αυτών στα πλαίσια της Παγκόσμιας Συμμαχίας για την Πρόοδο (Global Alliance for Progress), κατορθώθηκε με την ενσωμάτωση των τοπικών συλλόγων ασθενών στα εθνικά προγράμματα για την αιμορροφιλία, στις επιτροπές εποπτείας της δημόσιας υγείας, και στην επιλογή των θεραπευτικών προϊόντων. Στόχος της ΠΟΑ (WFH) είναι να βοηθήσει

Η ασφάλεια του αίματος αποτελεί κοινή ευθύνη πολλών διαφορετικών ομάδων εμπλεκόμενων περιλαμβανομένων και των τοπικών συλλόγων ασθενών

τους συλλόγους – μέλη μας να εξασφαλίσουν τη συμμετοχή αυτή.

Για την επίτευξη της συνεχούς ανάπτυξης θεραπειών, στηρίζουμε την ίδρυση ενός Εθνικού Συμβουλίου για την Αιμορροφιλία στα πλαίσια

των εθνικών προγραμμάτων για την αιμορροφιλία, και τη συμμετοχή εκπροσώπων ασθενών στο συμβούλιο. Τυπικά, ο ρόλος του συμβουλίου είναι η επίβλεψη του προγράμματος, η ανάπτυξη πρωτοκόλλων θεραπείας, η εξασφάλιση διαφάνειας στη λήψη αποφάσεων, και η εγγύηση ότι η αιμορροφιλία θα παραμείνει στις προτεραιότητες του εθνικού συστήματος υγείας. Επιπλέον, ένας συνεχώς αυξανόμενος αριθμός συλλόγων – μελών μας συμμετέχουν πλέον στη διαδικασία προκήρυξης διαγωνισμών για την επιλογή και αγορά θεραπευτικών προϊόντων στη χώρα τους. Χώρες σε ολόκληρο τον κόσμο έχουν ενστερνιστεί τη συμμετοχή εκπροσώπων ασθενών, περιλαμβανομένης της Βοσνίας, της Βραζιλίας, της

Ιρλανδίας, του Καναδά, του Λιβάνου, της Ταϊλάνδης και της Τυνησίας.

Λόγω της σημασίας που έχει το ασφαλές αίμα απαλλαγμένο από ιούς, οι ασθενείς συχνά αναλαμβάνουν σημαντικό ρόλο στα κέντρα λήψης αποφάσεων για το αίμα. Η κρίση του HIV και της ηπατίτιδας C μας δίδαξαν ότι η ασφάλεια του αίματος αποτελεί κοινή ευθύνη πολλών διαφορετικών ομάδων εμπλεκόμενων περιλαμβανομένων και των τοπικών συλλόγων ασθενών. Η συμμετοχή των ασθενών συμβάλλει σε μεγαλύτερη εμπιστοσύνη και διαφάνεια για το σύστημα διακίνησης αίματος.

Σήμερα, οι εθνικές υπηρεσίες αιμοδοσίας σε πολλές χώρες έχουν αναπτύξει διαδικασίες λήψης αποφάσεων με τη συμμετοχή ασθενών. Οι ασθενείς συμμετέχουν ως εμπειρογνώμονες στη Συμβουλευτική Επιτροπή για Προϊόντα Αίματος του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας στην Ιαπωνία, στην Συμβουλευτική Επιτροπή για την Ασφάλεια και τη Διαθεσιμότητα Αίματος του Υπουργείου Υγείας και Ανθρώπινων Υπηρεσιών των

ΗΠΑ, στη Συμβουλευτική Επιτροπή για Μεταδιδόμενες Σπογγώδεις Εγκεφαλοπάθειες στην Αυστραλία, και στις Επιτροπές Αιμοεπαγρύπνησης του Καναδά.

Αντίστοιχα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) έχει επίσης υποστηρίξει τη συμμετοχή μη-κυβερνητικών φορέων, όπως είναι οι τοπικοί σύλλογοι αιμορροφιλικών, σε Εθνικές Επιτροπές για την Κλινική Εφαρμογή του Αίματος.

Ωστόσο, λόγω του κινδύνου της εκμετάλλευσης, της πολιτικής χειραγώγησης, ή της συμμετοχής απλώς για εθιμοτυπικούς λόγους, είναι ιδιαίτερως σημαντικό οι εκπρόσωποι ασθενών να είναι αμερόληπτοι στην κρίση τους και να ενεργούν πάντα με τρόπο που θα κερδίζει την εμπιστοσύνη του κοινού και των ασθενών που εκπροσωπούν. Η ΠΟΑ διαθέτει οδηγούς και προγράμματα κατάρτισης προκειμένου να βοηθήσει τα κατά τόπους μέλη μας να προετοιμαστούν για το σημαντικό αυτό ρόλο.

Η ισχύς εν τη ενώσει, και για το λόγο αυτό θα πρέπει να αναπτύξουμε σχέσεις με άλλες ομάδες ασθενών που

εξαρτώνται από θεραπείες που βασίζονται σε προϊόντα πλάσματος, όπως είναι η Ανεπάρκεια α-1 Αντιθρυψίνης, η Πρωτογενής Ανοσολογική Ανεπάρκεια, και το Σύνδρομο Guillain-Barre. Τέτοιες συμμαχίες σε τοπικό επίπεδο συνιστούν φόρουμ για την τακτική ανταλλαγή πληροφοριών με τα κυβερνητικά στελέχη και τους αντιπροσώπους των φαρμακοβιομηχανιών. Η ΠΟΑ έχει καθιερώσει μια παρόμοια συνεργασία σε παγκόσμιο επίπεδο. Οι δομημένες και μελετημένες γνωμοδοτήσεις δημιουργούν εμπιστοσύνη, το πλαίσιο για ένα δίκτυο συνεργασίας και επικοινωνίας, η οποία θα είναι ιδιαίτερα σημαντική σε περίπτωση μελλοντικής κρίσης.

Με την πάροδο των ετών, τα άτομα με αιμορροφιλία ολοένα και περισσότερο –και λόγω ανάγκης– έχουν τον έλεγχο της θεραπευτικής αγωγής που ακολουθούν. Ως εκπρόσωποι ασθενών, είναι καθήκον μας να συμμετέχουμε και δικαίωμά μας να ακουγόμαστε στο πλαίσιο της διαδικασίας λήψης αποφάσεων των κυβερνήσεών μας – το μέλλον μας εξαρτάται από αυτό.-



European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations
Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Εταιρειών

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Εταιριών (EFPIA) εκπροσωπεί το ερευνητικό σκέλος των φαρμακοβιομηχανιών που λειτουργούν στην Ευρώπη. Μέσα από την απευθείας συμμετοχή 32 τοπικών εταιριών και 44 από τις μεγαλύτερες φαρμακευτικές εταιρίες, η EFPIA αποτελεί τη φωνή στην ΕΕ 2.100 εταιριών που έχουν δεσμευτεί απέναντι στην έρευνα, την ανάπτυξη και τη διάθεση στους ασθενείς νέων φαρμάκων που βελτιώνουν την υγεία και την ποιότητα της ζωής σε ολόκληρο τον κόσμο.

Η EFPIA χαιρετίζει το σχέδιο της έκθεσης της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τον ισχύοντα κανονισμό που αφορά στην πληροφόρηση των ασθενών σχετικά με τα φαρμακευτικά προϊόντα ως ευκαιρία για την πρόοδο των προηγούμενων συνομιλιών αναφορικά με το σημαντικό αυτό θέμα, π.χ. στα πλαίσια του Υψηλού Επιπέδου Ομίλου G10 για τις Καινοτομίες και τη Διάθεση Φαρμάκων, την αναθεώρηση της φαρμακευτικής νομοθεσίας της ΕΕ καθώς επίσης και το παρόν Υψηλού Επιπέδου Φαρμακευτικό Φόρουμ της ΕΕ.

Εδώ και πολλά χρόνια φαίνεται να υπάρχει γενική ομοφωνία μεταξύ των φορέων της ΕΕ, των εμπλεκόμενων στον τομέα περιθαλψής και των πολιτών της ΕΕ ότι η επικοινωνία με τους ασθενείς και το ευρύτερο κοινό ως προς τα θέματα υγείας και τα συνταγογραφούμενα φάρμακα θα πρέπει να βελτιωθεί με στόχο την ύπαρξη καλύτερα ενημερωμένων ασθενών. Η EFPIA πιστεύει απόλυτα ότι μετά από χρόνια συνομιλιών, οι Ευρωπαίοι πολίτες και οι ασθενείς αναμένουν – και το αξίζουν – ότι οι συνομιλίες θα γίνουν τώρα πράξεις.

Η EFPIA συμφωνεί ότι το κοινό έχει θεμελιώδεις δικαιώματα στην ποιοτική πληροφόρηση αναφορικά με τις νόσους, τις θεραπευτικές λύσεις και τα εγκεκριμένα φαρμακευτικά προϊόντα, και καλεί τους Ευρωπαϊκούς φορείς και τα Κράτη Μέλη να βελτιώσουν την πρόσβαση όλων των ασθενών και των πολιτών της Ευρώπης σε πληροφορίες που αφορούν στην υγεία και τα φάρμακα στη γλώσσα τους. Ως εκ τούτου, η EFPIA χαιρετίζει την άποψη της Επιτροπής να εστιάσει την έκθεσή της στις διάφορες οπτικές γωνίες και στις συγκεκριμένες ανάγκες των ασθενών.

Το νομικό καθεστώς που διέπει την πληροφόρηση των ασθενών έχει βασικά παραμείνει αμετάβλητο κατά τα τελευταία 15 χρόνια, ενώ η κοινωνική συμπεριφορά έχει εξελιχθεί (π.χ. ο «εξουσιοδοτημένος/επιφορτισμένος» ασθενής – "empowered" patient) και νέες τεχνολο-

γίες (όπως το διαδίκτυο) έχουν προκύψει και εξαπλωθεί. Συνεπώς, το σημερινό νομικό καθεστώς στην Ευρώπη δεν είναι πλέον εξοπλισμένο ώστε να ανταποκρίνεται στη σημερινή κατάσταση, οδηγώντας σε τεράστιες ανισότητες ως προς τη διαθεσιμότητα και την προσβασιμότητα στην πληροφόρηση μεταξύ των διαφόρων ομάδων πληθυσμού και μεταξύ των Κρατών Μελών της ΕΕ (π.χ. ανάλογα με τον τόπο διαμονής, τη δυνατότητα κατανόησης της αγγλικής γλώσσας και πρόσβασης στο διαδίκτυο).

Η έλλειψη ενός σύγχρονου και ολοκληρωμένου Κοινωνικού πλαισίου σήμερα για την πληροφόρηση σε θέματα υγείας και τα φαρμακευτικά προϊόντα αποτελεί εμπόδιο για την ισότιμη πρόσβαση στην πληροφόρηση των πολιτών της ΕΕ.

Χρειάζονται νέες ιδέες, πρωτοβουλίες και συγκεκριμένες προτάσεις προκειμένου να βελτιωθεί η παρούσα κατάσταση προς όφελος της δημόσιας υγείας, και να καταβληθεί κοινή προσπάθεια η οποία να περιλαμβάνει όλα τα εμπλεκόμενα όργανα προκειμένου να αρχίσει να μειώνεται το σημερινό έλλειμμα στην πληροφόρηση στην Ευρώπη και μεταξύ των Κρατών Μελών της ΕΕ.

Η EFPIA λυπάται για την απουσία από το σχέδιο της έκθεσης ξεκάθαρων προοδευτικών προτάσεων για μια ολοκληρωμένη στρατηγική της ΕΕ ως προς την πληροφόρηση σε θέματα υγείας, αλλά αναμένει ότι η Επιτροπή θα περιλάβει αυτές στην τελική της έκθεση, η οποία θα πρέπει να λειτουργήσει ως βάση για τις προσεχείς συνομιλίες μεταξύ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου των Υπουργών.

Η EFPIA προτείνει στην Επιτροπή να προβεί σε νομοθετική μεταρρύθμιση η οποία να εξασφαλίζει υψηλής ποιότητας πληροφόρηση των ασθενών από όλες τις πηγές πληροφόρησης βάσει αυτορρυθμιστικών μηχανισμών, και ελπίζει να συνεισφέρει στις νέες αυτές συνομιλίες με τις δικές της ιδέες και συγκεκριμένες προτάσεις.

Η φαρμακοβιομηχανία είναι έτοιμη να παίξει το δικό της ρόλο στην παροχή υψηλής ποιότητας πληροφόρησης σε θέματα υγείας, ανταποκρινόμενη με τον τρόπο αυτό στο νόμιμο δικαίωμα των πολιτών να επωφελούνται από τέτοιες πληροφορίες.

Μετάφραση-προσαρμογή Θ.Π.



Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία
Φαρμακευτικών Βιομηχανιών
και Εταιρειών

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ο Πληροφορημένος Ασθενής – Τι θα πρέπει να κάνει η Ευρωπαϊκή Ένωση

Βρυξέλλες, 7 Δεκεμβρίου 2007 – Η Ευρώπη έχει ανάγκη από μια ολοκληρωμένη στρατηγική πληροφόρησης σε θέματα υγείας, προκειμένου να βελτιωθεί η πρόσβαση των πολιτών και των ασθενών σε υψηλής ποιότητας πληροφορίες που σχετίζονται με την υγεία και τα φάρμακα από ποικίλες πηγές – αυτό ήταν ένα από τα βασικά συμπεράσματα που εξήχθησαν κατά την χθεσινή διάσκεψη στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο. Η Διάσκεψη, η οποία συνδιοργανώθηκε από τους τρεις αντιπροσώπους του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στο Υψηλό Επιπέδου Φαρμακευτικό Φόρουμ της ΕΕ – Françoise Grossetête, Dagmar Roth-Behrendt και Γιώργο Χατζημαρκάκη – συγκέντρωσε τις Ευρωπαϊκές ρυθμιστικές αρχές από όλους τους οργανισμούς της ΕΕ, γιατρούς, φαρμακοποιούς, ασθενείς, νομοθέτες και περισσότερους από 100 ακόμα εμπλεκόμενους σε διάφορους τομείς.

Η διάσκεψη πραγματοποιήθηκε στην κατάλληλη χρονική στιγμή, καθώς η Ευρωπαϊκή Επιτροπή αναμένεται να δημοσιεύσει την πολυαναμενόμενη έκθεσή της για τον «ισχύοντα κανονισμό που αφορά στην πληροφόρηση των ασθενών ως προς τα φαρμακευτικά προϊόντα» πριν από το τέλος του 2007. Επιπλέον, η Επιτροπή δεσμεύεται να υποβάλει νέες νομοθετικές προτάσεις με στόχο «την καθιέρωση εναρμονισμένων κανονισμών λαμβάνοντας υπόψη τις εξελίξεις στην κοινωνία (εξουσιοδοτημένοι/επιφορτισμένοι ασθενείς – “empowered patients” – που αναζητούν περισσότερες πληροφορίες) και την τεχνολογία (αυξημένη χρήση του διαδικτύου)» στη διάρκεια του 2008.

Ο Brian Ager, Γενικός Διευθυντής του Ευρωπαϊκού Συλλόγου Βιομηχανιών Φαρμάκων (European Pharmaceutical Industry Association – EFPIA), ένας από τους ομιλητές της εκδήλωσης, κατέληξε: «Μετά από τόσα χρόνια συνομιλιών σε διαφορετικά φόρουμ, φαίνεται τώρα ότι υπάρχει γενικότερη συμφωνία ότι η επικοινωνία με τους Ευρωπαίους ασθενείς και το ευρύτερο κοινό ως προς τα θέματα υγείας και τα συνταγογραφούμενα φάρμακα θα πρέπει να βελτιωθεί προκειμένου να υπάρχουν καλύτερα πληροφορημένοι ασθενείς.

Η σημερινή Διάσκεψη απέδειξε ότι υπάρχει επιτακτική ανάγκη για μεταρρύθμιση στην Ευρωπαϊκή Ένωση με πρωταρχικό στόχο τη μείωση των σημερινών ανισοτήτων μεταξύ των διαφορετικών ομάδων πληθυσμού και μεταξύ των Κρατών Μελών της ΕΕ ως προς την πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας πληροφόρηση. Πιστεύουμε ακράδαντα ότι αυτό μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσα από τα «όργανα πληροφόρησης ασθενών» (όπως ισχύει σε λίγα Κράτη Μέλη) στα οποία μετέχουν όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς που δεσμεύονται να παρέχουν ποιοτική πληροφόρηση υψηλότερου επιπέδου. Η φαρμακοβιομηχανία, η οποία διαθέτει μοναδικές γνώσεις περί των νόσων και εμπειρία στα προϊόντα (πραγματοποιώντας έρευνες και αναπτύσσοντας τα φάρμακά της για περισσότερα από 10-12 χρόνια για κάθε εγκεκριμένο προϊόν) είναι έτοιμη να παίξει το δικό της ρόλο στην παροχή μη-διαφημιστικών πληροφοριών υψηλής ποιότητας, ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στο αναφαίρετο δικαίωμα των πολιτών να επωφελούνται από τέτοιου είδους πληροφόρηση.

Περισσότερες πληροφορίες για τη θέση της EFPIA
Για οποιαδήποτε περαιτέρω πληροφορία, παρακαλούμε επικοινωνήστε με την Chantal Porges στη διεύθυνση:
chantalporges@efpia.org

Μετάφραση-προσαρμογή Θ.Π.



Θέση του ΣΦΕΕ για την Επώνυμη Συνταγογράφηση
Πρωτότυπων Φαρμάκων ή Αντιγράφων
Διασφάλιση Ποιότητας

Η ποιότητα των επωνύμων φαρμάκων διασφαλίζεται :

- από τις υψηλές προδιαγραφές στις οποίες ανταποκρίνονται τα εργοστάσια παραγωγής τους και
- από την αποτελεσματικότητα του συστήματος φαρμακοεπαγρύπνησης που έχουν εγκαταστήσει δεδομένου ότι οι παρασκευαστές των επωνύμων φαρμάκων διατηρούν ένα υψηλό επίπεδο δίκτυο εμπειρογνομόνων τόσο σε εθνικό, όσο και σε κοινοτικό επίπεδο.

Υπογραμμίζουμε ότι η προσήλωση στην συνταγογράφηση επωνύμων φαρμάκων είναι η κύρια ασφαλιστική δικλείδα που προστατεύει την ελληνική αγορά από την εισροή πλαστών φαρμάκων, που κατακλύζουν σε έναν όλο και πιο ανησυχητικό βαθμό την παγκόσμια αγορά.

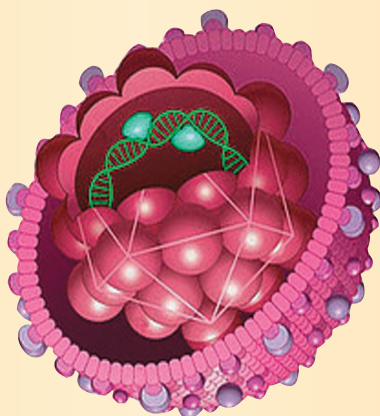
Τονίζουμε ότι η ευθύνη για την επιλογή του φαρμάκου ανήκει αποκλειστικά και μόνο στον θεράποντα ιατρό και θεωρούμε ότι πρέπει να διαφυλαχθεί ως κόρην οφθαλμού η εμπιστοσύνη των πολιτών στην ποιότητα και την θεραπευτική αποτελεσματικότητα των φαρμάκων.

Θεραπευτική Αντιμετώπιση της Ηπατίτιδας C

Τι καινούριο διαφαίνεται στον ορίζοντα;

Τα τελευταία χρόνια, έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος αναφορικά με τη θεραπευτική αντιμετώπιση της ηπατίτιδας C. Ενώ ο συνδυασμός πεγκυλιωμένης ιντερφερόνης α-2 (pegylated Interferon alpha-2) και Ριμπαβιρίνης (Ribavirin) παραμένει η συνήθης θεραπευτική αγωγή, η σημασία που έχει η ταχεία ανταπόκριση του ιού στην αρχή της θεραπείας έχει γίνει πλέον περισσότερο κατανοητή για την καλύτερη πρόγνωση και τη δυνατότητα διαφοροποίησης της διάρκειας της θεραπείας στους ασθενείς που έχουν μολυνθεί από διαφορετικούς τύπους (γονότυπους) του HCV.

Υπάρχει δυνατότητα συντόμευσης της διάρκειας της θεραπευτικής



αγωγής για τους πάσχοντες από HCV γονότυπου 1 στις 24 εβδομάδες συνολικά για όσους ανταποκρίνονται ταχέως στη θεραπεία έως την 4η εβδομάδα, ενώ για ορισμένους ασθενείς που ανταποκρίνονται βραδύτερα στη θεραπεία είναι ίσως ενδεδειγμένη μεγαλύτερη διάρκεια αγωγής, έως και 72 εβδομάδες.

Για εκείνους που έχουν μολυνθεί από HCV τύπου 2 και 3, τα αποτελέσματα της μελέτης Επιτάχυνσης με την οποία διερευνήθηκε ο ρόλος μιας συντομότερης θεραπευτικής αγωγής διάρκειας 16 εβδομάδων έδειξαν, πέρα πάσης αμφιβολίας, ότι οι 24 εβδομάδες ήταν επαρκής χρόνος για να εξασφαλιστεί η μακροχρόνια εξάλειψη του ιού.

Διάφορες πολλά υποσχόμενες θεραπευτικές αγωγές για την ηπατίτιδα C διακρίνονται στον ορίζοντα, περιλαμβανομένης μιας σειράς μικρών μορίων χορηγούμενων από το στόμα, τα οποία αναστέλλουν βασικά ένζυμα του ιού τα οποία του είναι απαραίτητα για την αναπαραγωγή του.

Δρ. Stuart Roberts

Ο **Δρ. Stuart Roberts** είναι Διευθυντής του Γαστρεντερολογικού και Ηπατολογικού Τμήματος του Νοσοκομείου Alfred στη Βικτόρια. Το ακόλουθο απόσπασμα είναι από το άρθρο του που δημοσιεύτηκε στο Ενημερωτικό Έντυπο Νοεμβρίου 2007 του Ιδρύματος Αιμοροφιλίας της Βικτόρια (Haemophilia Foundation Victoria). (Μετάφραση – προσαρμογή από το πρωτότυπο κείμενο Θ.Π.)

ΔΩΡΕΕΣ

Η ΟΡΘΟΔΟΞΟΣ ΧΡΙΣΤΙΑΝΙΚΗ ΕΝΩΣΙΣ « ΟΙΚΟΔΟΜΗ » προσέφερε το ποσόν των τριακοσίων ευρώ (300) ως δωρεά για τους σκοπούς του Συλλόγου μας

Επίσης ως δωρεά για τους σκοπούς του Συλλόγου μας προσέφεραν :

Βρανίκος Δημήτρης	50 ευρώ	-	Βρανίκος Ιωάννης	50 ευρώ	-	Καραβέλης Μιχαήλ	30 ευρώ
Καραβέλης Μιχαήλ	30 ευρώ	-	Κατσούπη Ξανθή	40 ευρώ	-	Παπαγεωργίου Αφροδίτη	30 ευρώ

Ο ιατρός κος Τάσος Γιαννιτσιώτης και η ιατρός - αιματολόγος, μέλος του Δ.Σ. του Συλλόγου μας, κα Τίτικα Μανδαλάκη προσέφεραν εκατό ευρώ (100) εις μνήμη της αιμνήστου Μαρίκας Αποστολοπούλου και εις μνήμην του αιμνήστου Αντωνίου Βασιλόπουλου εξήντα ευρώ (60)

Η ιατρός κα Έμη Γιαννιτσιώτη προσέφερε πενήντα ευρώ (50) εις μνήμη της αιμνήστου Μαρίκας Αποστολοπούλου

Η ιατρός -αιματολόγος κα Καλλιόπη Λουίζου και το μέλος του Δ.Σ. του Συλλόγου μας, κα Τζέννη Πιτταδάκη προσέφεραν από πενήντα ευρώ (50) η κάθε μία εις μνήμη της αιμνήστου Μαρίας Σιμάτου.



Πανεπιστημιακός Λέκτορας
Ιππότης
Dr. med. univ. Hubert K. Hartl
2 Ιανουαρίου 1963 – 18 Ιανουαρίου 2008

Εμπειρογνώμων της Γενικής Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας
του Ομοσπονδιακού Υπουργείου Υγείας, Οικογένειας και Νεολαίας
Ομοσπονδιακός Αρχίατρος της ανθρωπιστικής οργάνωσης «St. Lazarus Hilfswerk (LHW)»
Υψηλόβαθμος αξιωματούχος του Στρατιωτικού και Ανθρωπιστικού Τάγματος του Αγίου Λαζάρου
της Ιερουσαλήμ και Πρώτος Ιππότης του Μεγάλου Τομέα της Αυστρίας
Τιμηθείς με το Αργυρό Παράσημο του Ιατρικού Συλλόγου Βιέννης
Τιμηθείς με τον Σταυρό Αξιωματούχων της τιμητικής διάκρισης «pro merito melitensi»
του Ηγεμονικού Τάγματος των Ιπποτών της Μάλτας.
Αυτά είναι μερικά από τα αξιώματά του μαζί βεβαίως και την ιδιότητα του Προέδρου του Ευρωπαϊκού
Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας και του τ. Προέδρου του Αυστριακού Συλλόγου Αιμορροφιλίας και μέλους
του Δ.Σ. του ίδιου Συλλόγου έως την ημέρα που τόσο ξαφνικά και αναπάντεχα έφυγε από τη ζωή.

Το Δ.Σ. Του ΣΠΕΑ ενημερώθηκε από τη Γραμματεία του Ευρωπαϊκού Κονσόρτσιουμ
Αιμορροφιλίας για τον θάνατο του προσφιούς Προέδρου του.
Παρευρέθη στη Νεκρόσιμη Ακολουθία και συνελυπήθη την οικογένεια
εκ μέρους του ΣΠΕΑ, το μέλος του Δ.Σ. που εκπροσωπεί τον ΣΠΕΑ
στο Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας.

Στον HUBERT!

Αγαπημένε μου φίλε, Αγαπημένε Πρόεδρε του Ευρωπαϊκού Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας!

Πώς είναι δυνατόν να πιστέψω πως έσβησε αυτό το χαμόγελο για πάντα ; Πώς είναι δυνατόν να πιστέψω πως δεν θα ακούσω τη φωνή σου να μου αναγγέλλει, ότι για μια ακόμη φορά θα βρεθείς έτοιμος να αγωνιστείς για τα δίκαια αιτήματα των ατόμων με Αιμορροφιλία στην Ευρώπη, κάνοντας ότι ήταν δυνατόν για να ακουστεί η φωνή των ατόμων με Αιμορροφιλία στην ΕΕ αλλά και σε όλα τα κέντρα αποφάσεων αυτής.

Η γυναίκα σου η Μονίκα αλλά και οι τρεις μικρές σου κόρες χάνουν τον Σύζυγο, Πατέρα και φίλο τους, εμείς όλοι όσοι έτυχε να δουλέψουμε μαζί σου κάνουμε ένα σπουδαίο άνθρωπο, που το «πρόβλημα» αιμορροφιλία δεν επέτρεψε να τον εμποδίσει να προσφέρει τις γνώσεις, το κουράγιο, την εργατικότητα, το ζεστό χαμόγελο σε όλους.

Ήσουν απλώς γιατί ήσουν μεγάλος. Ποτέ δεν έδειξες τους τίτλους σου και ας είχες τόσους. Τη ζωή σου χαρακτήριζε μια βαθιά ανθρωπιά που βοήθησε τη ζωή πολλών συνανθρώπων σου. Στο πρόσωπό σου το Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ, οι Ευρωπαίοι Πολίτες με Αιμορροφιλία κάνουν ένα εξέχοντα συνάνθρωπο-συνασθενή και αφοσιωμένο επιστήμονα-ιατρό.

Σε λίγο ο πόνος θα βουβαθεί και ό,τι απομένει θα είναι τα ακνάρια της παρουσίας σου σε όλους όσοι σε γνώρισαν από κοντά. Στη δική μου ψυχή θα υπάρχει πάντα μια γωνιά με το όνομά σου, δεμένο με χίλιες αναμνήσεις.

*Καλό ταξίδι, Hubert, φίλε
«για τα Μεγάλα, τα Άβατα της Ιερής Σιωπής τα Μέρη»
όπως λέει και ένας ποιητής.*

Τζέννη Πιτταδάκη

**Σταύρος Χαϊδάς**

Παιδίατρος - Αιματολόγος - Καθηγητής Παιδιατρικής,
τ. Διευθυντής Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-
Ογκολογίας Νοσοκομείου Παιδων “Αγία Σοφία” Αθηνών
τ. Πρόεδρος Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ).

Νεοπλασματικά Νοσήματα στην Παι

Οικογένεια και Περιβάλλον

ουργία της νεοπλασματικής νόσου με το σύνολο των συμπτωμάτων της.

Έχοντας περισσότερη εμπειρία και γνώση σε αυτόν τον τομέα σήμερα, στοχεύουμε από την αρχή σε καλύτερα αποτελέσματα με τους πιο ειδικούς, για τη συγκεκριμένη περίπτωση, θεραπευτικούς τρόπους και μέσα που διαθέτουμε.

Οι αρχές αυτές από τα παιδιά επεκτάθηκαν και στους ενήλικες. Τα αποτελέσματα όμως δεν είναι εξίσου καλά όσο και στα παιδιά. Σαφώς είναι καλύτερα σε σύγκριση με το παρελθόν.

Δεν απλοποιώ ούτε εξιδανικεύω το γεγονός. Εκφράζω όμως τη σημερινή πραγματικότητα όσο γίνεται πιο ρεαλιστικά. Δηλαδή ο καρκίνος είναι αντιμετωπίσιμη νόσος, ανεξαρτήτως αποτελέσματος και προβλημάτων που δημιουργεί. Απαιτεί όμως, χρόνο, χρήμα – ειδικά Τμήματα, ακριβές τεχνικές διάγνωσης και θεραπείας, πολλά και ακριβά φάρμακα – κόπο, συνολική προσπάθεια κ.α.

Γιατί όμως η νεοπλασματική νόσος του παιδιού αποτελεί χρόνιο νόσημα ενώ προβάλλει οξέως;

- Η διάγνωση απαιτεί λίγο χρόνο για τη σωστή ταξινόμηση.
- Η θεραπεία διαρκεί από 6 μήνες μέχρι 3 χρόνια.
- Κατά τη διάρκειά της δυνατόν να εμφανισθούν επιπλοκές, πρώιμες ή όψιμες, με ανάγκη διακοπής της και τελικά παράταση του προβλεπόμενου χρόνου θεραπείας.
- Η νόσος μπορεί να υποτροπιάσει, οπότε βγαίνουμε από τα προβλεπόμενα, χρόνο, φάρμακα και αρχικό σχεδιασμό και προβλέψεις.

Τα νεοπλασματικά νοσήματα δεν είναι ιδιαίτερα συνήθη στα παιδιά. Υπολογίζεται ότι κατ’ έτος και σε έναν πληθυσμό 100.000 παιδιών ηλικίας 0-15 ετών, θα έχουμε 15 νέες περιπτώσεις. Από αυτές, το 50% περίπου είναι συμπαγείς Όγκοι (Νεφρο-Νευροβλαστώματα, όγκοι Εγκεφάλου, Σαρκώματα κ.α) και το άλλο 50% Αιματολογικές νεοπλασίες, δηλαδή Λευχαιμίες (35%) και Λεμφώματα (15%), Hodgkin’s και μη Hodgkin’s.

Διαφορές επίπτωσης καθ’ ηλικίαν υπάρχουν. Π.χ. οι Λευχαιμίες είναι συχνότερες μεταξύ παιδιών 2-6 ετών ενώ τα Λεμφώματα και κυρίως τα Hodgkin’s, εμφανίζονται στα μεγαλύτερα παιδιά, κατά την εφηβεία.

Οι επιβιώσεις από παιδικό καρκίνο αποτελούν διαχρονικά, ένα συνεχώς αυξανόμενο πληθυσμό. Υπολογίζεται ότι το 2010, μεταξύ 715 νεαρών ενηλίκων του δυτικού κόσμου, ένας(1) θα είχε προσβληθεί από καρκίνο κατά την παιδική του ηλικία.

Τούτο οφείλεται τόσο στις θεραπευτικές δυνατότητες που διαθέτουμε σήμερα όσο και στις διαγνωστικές. Με τη βοήθεια της μοριακής βιολογίας και των μεγάλων προόδων σε αυτήν και τις πολλαπλές και λεπτομερείς απεικονιστικές τεχνικές που διαθέτουμε σήμερα, επιτυγχάνουμε την όσο γίνεται καλύτερη και ακριβέστερη ταξινόμηση κάθε νοσήματος σε υποτύπους και μορφές, καλύτερες προγνωστικά ή χειρότερες. Φθάνουμε έτσι στο DNA του νεοπλασματικού κυττάρου και τα αίτια – όσο γίνεται- που το εξέτρεψαν από τη φυσιολογική του πορεία και εξέλιξη προς την καρκινική εξαλλαγή και τη δημι-

ην Παιδική Ηλικία

- Τέλος, μπορεί να εμφανισθεί μία δεύτερη νεοπλασία στο απώτερο μέλλον που να έχει σχέση με την πρώτη, π.χ. μυελοδυσπλασία κ.α.
- Σε όλα αυτά, ακόμη και με τις πιο ομαλές συνθήκες, υπάρχει ο χρόνος παρακολούθησης μετά τη διακοπή της θεραπείας που κυμαίνεται γύρω στα 4 έτη. Πρέπει δε να σημειωθεί ότι ασθενής και γονείς, δεν απογαλακίζονται εύκολα από εμάς, αφού μας συμβουλευόμαστε μακροχρόνια για οποιοδήποτε πρόβλημά τους, μικρό ή μεγάλο, σχετικό ή μη με την προηγούμενη νόσο.

Έτσι, ένα οξύ νόσημα καθίσταται εκ των πραγμάτων χρονοβόρο, χρονίζον, ακόμη και στις πιο απλές περιπτώσεις.

Με όλα αυτά, είναι φανερό ότι δημιουργούνται πολλά προβλήματα στην οικογένεια που αφορούν :

- ➔ τον ασθενή,
- ➔ Τους γονείς,
- ➔ Τα αδέλφια, αλλά και στο έμμεσο περιβάλλον :
- ➔ Συγγενείς,
- ➔ φίλοι, κ.α.

Προβλήματα :

- ➔ Καθημερινότητας,
- ➔ επαγγελματικά,
- ➔ οικονομικά,
- ➔ κοινωνικά,
- ➔ σχολικά,
- ➔ σχέσεις γονέων, κ.α.

Πολλαπλά προβλήματα που είναι είτε οργανικά είτε ψυχολογικά ή και τα δυό μαζί. Εν ολίγοις ζητείται από την οικογένεια να αναπροσαρμόσει τον μέχρι τότε τρόπο ζωής της στις νέες ανάγκες και δεδομένα που προκύπτουν από την αρρώστεια του παιδιού τους. Με το σημερινό σχεδιασμό θεραπευτικής αντιμετώπισης του παιδιού με τον καρκίνο, στοχεύουμε από την αρχή όχι μόνο να γίνει βιολογικά καλά από τη νόσο του αλλά και στην εξασφάλιση της ποιότητας της ζωής

που αντιστοιχεί στην ηλικία του. Ποιότητα ζωής που δεν είναι άλλο από την υποκειμενική αντίληψη που έχει κάθε άτομο για τη θέση του στη ζωή, μέσα στο πλαίσιο του πολιτισμού στο οποίο είναι ενταγμένο και σε σχέση με τους ατομικούς του σκοπούς, προσδοκίες, απαιτήσεις, ανησυχίες και ενδιαφέροντα. Η αίσθηση της ποιότητας ζωής, είναι καθοριστική για κάθε άνθρωπο που τη βιώνει στον εαυτό του ως άτομο κοινωνικό, σε σχέση με το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον, σε μια συνέχειά του.

Στο παιδί λοιπόν, πρέπει να εξασφαλίσουμε όλες εκείνες τις παραμέτρους έτσι ώστε να απαλλαγεί από τη νόσο του όσο γίνεται πιο αλώβητο, να επανέλθει στη φυσική του καθημερινότητα, να αποκτήσει την αποδοχή του περιβάλλοντός του και να ενταχθεί ξανά στην κοινωνία.

Τους γονείς επίσης πρέπει να στηρίξουμε για να σταθούν πάλι όρθιοι και να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν σωστά τη νέα πραγματικότητα και να βοηθήσουν το άρρωστο και τρομοκρατημένο παιδί τους

Σταύρος Χαϊδάς
Καθηγητής Παιδιατρικής

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Levitt G. A.: Long term outcomes of children with cancer. Παιδιατρική 2007;70(3):165-166.
2. Servitzoglou M. :Surviving childhood cancer :Long -term outcomes. Παιδιατρική 2007;70(3):167-173.
3. Χαϊδάς Σ.: Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία του παιδιού. Σημειώσεις στα νεοπλασματικά νοσήματα του αίματος 2004; Εκδόσεις ΖΗΤΑ, επιμέλεια Β. Σειτανίδης, Τεύχος 3:199-234.
4. Χαϊδάς Σ, Παπαδάκης β, Κουτσανέλου-Meyer M, Κάτσικα Α, Λιακοπούλου Μ: Πιλοτική ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης ασθενών, οικογενείας και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, παιδιών που πάσχουν από νεοπλασίες (Euro-Point) Μηχανισμοί παρέμβασης και πρόδρομα αποτελέσματα .Στρογγυλό Τραπέζι 2007; 8ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας; (15) 15-17 Οκτωβρίου, Αθήνα.
5. Χαϊδάς Σ, Κουτσανέλου-Meyer M, Παπαδάκης Β, Παναρετάκη Ι, Λιακοπούλου Μ: Παιδί με νεοπλασματικό νόσημα: Ποιότητα ζωής της οικογένειας και η φθορά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Πρόσφατη εμπειρία στο Τμήμα Αιματολογίας-Ογκολογίας του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία» Αθηνών. Στρογγυλό Τραπέζι 2005; 9ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας ; (7) 7-9 Οκτωβρίου, Αθήνα.

Από τη Γνώση στην Εμπειρία

Η νόσος von Willebrand (vWD) συνιστά την πιο συχνή κληρονομική αιμορραγική διαταραχή, όπου υπάρχει ποιοτικό και ποσοτικό έλλειμμα στην ονομαζόμενη πρωτεΐνη von Willebrand, η οποία όχι μόνο βοηθά τα αιμοπετάλια να επουλώσουν μια υπάρχουσα πληγή, αλλά συνδέεται και με τον παράγοντα VIII, βοηθώντας τον να μείνει στην κυκλοφορία για περισσότερη ώρα.

Η νόσος παρουσιάζεται με τρεις τύπους:

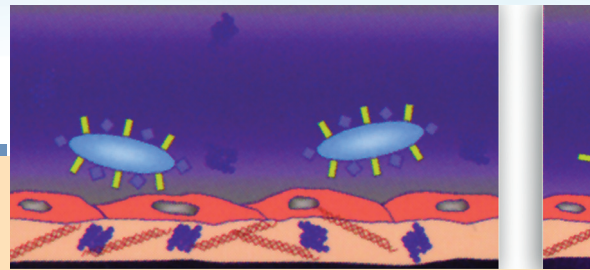
- Τύπος I, όπου ο παράγοντας von Willebrand είναι ελαττωμένος
- Τύπος II, όπου ο παράγοντας von Willebrand υπάρχει, αλλά δυσλειτουργεί και
- Τύπος III (η πιο βαριά μορφή από τις τρεις), όπου ο παράγοντας von Willebrand δεν υπάρχει καθόλου.

Η νόσος εμφανίζεται σε ένα ποσοστό από 0,5-1% του πληθυσμού- χαρακτηριστικά στην Ιταλία 1 στους 5000 κατοίκους πάσχει από κάποια μορφή της νόσου. Υπάρχουν δε κλινικές κατηγορίες ασθενών, οι οποίοι χωρίζονται σε βαριές, μέτριες και ελαφρές περιπτώσεις. Συνήθως οι βαριές μορφές γίνονται πιο έκδηλα εμφανείς λόγω των εκτεταμένων επεισοδίων αιμορραγίας, ενώ οι ασθενείς με μέτριας βαρύτητας νόσο εμφανίζουν σπανιότερα

αιμορραγικά επεισόδια μετά κυρίως από τραυματισμούς ή σοβαρές χειρουργικές επεμβάσεις.

Σε αντίθεση με την αιμορροφιλία, η κληρονομικότητα στη νόσο vW δε συνδέεται με το φύλο, με αποτέλεσμα να νοσούν τόσο άνδρες όσο και γυναίκες, την ίδια στιγμή που και οι δύο γονείς μπορούν να μεταδώσουν το ελαττωματικό γονίδιο στα παιδιά τους. Βέβαια υπάρχουν και σπάνιες περιπτώσεις ασθενών, που δεν γεννήθηκαν με τη νόσο, αλλά την απέκτησαν στην πορεία της ζωής τους.

Αυτές αποτελούν τις ονομαζόμενες επίκτητες μορφές της νόσου, όπου οι ασθενείς φυσιολογικοί στη γέννηση, εμφανίζουν ανεξήγητα αιμορραγικά επεισόδια στην ενήλικη ζωή. Σε ό,τι αφορά τη διάγνωση της νόσου, αυτή πραγματοποιείται με συγκεκριμένα κριτήρια, ενώ δεν αληθεύει το γεγονός ότι η νόσος είναι πιο συχνή σε γυναίκες. Η πιθανότητα νόσησης είναι η ίδια και στα δύο φύλα, ωστόσο στις γυναίκες εξαιτίας της εμμηνορρυσίας είναι πιο εύκολη η διάγνωση, καθώς οι παραπάνω εκτίθενται σε μια επιπλέον αιτία αιμορραγίας. Οι πιο κοινές εκδηλώσεις αιμορραγίας στη νόσο vW περιλαμβάνουν την επίσταξη ή ρινορραγία, την αιμορραγία μετά την εξαγωγή δοντιών, τη μηνορραγία (την αυξημένη δηλαδή απώλεια αίματος κατά την εμμηνορρυσία), την αιμορραγία



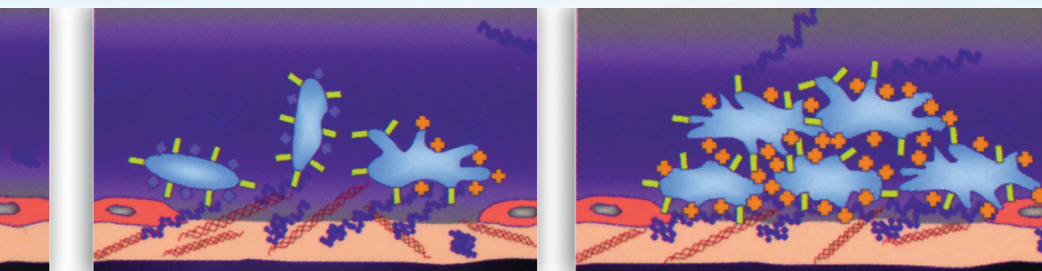
κατά τον τοκετό, την τάση για αυτόματες εκχυμώσεις, την παρατεταμένη αιμορραγία μετά από τραυματισμό ή κατά τη διάρκεια σοβαρής χειρουργικής επέμβασης, την αιμορραγία του γαστρεντερικού συστήματος και τα αιματώματα σε σοβαρές μορφές της νόσου. Σε ό,τι αφορά τη νόσο, οριστική θεραπεία ως τώρα δεν υπάρχει. Η γενετική θεραπεία δεν αναδεικνύεται ως προοπτική αυτή τη στιγμή. Ωστόσο χρησιμοποιούνται φαρμακευτικά σκευάσματα, τα οποία χωρίζονται σε δύο κατηγορίες:

- Φάρμακα, που παροδικά αυξάνουν στο πλάσμα τα επίπεδα του vW/F, όπως η δεσμοπρεσίνη και οι συμπυκνωμένοι παράγοντες vW και

- Φάρμακα, που υποστηρίζουν την αιμόσταση (τα λεγόμενα αντιϊνωδολυτικά)

Η δεσμοπρεσίνη, DDAVP, είναι συνθετικό παράγωγο της αντιδιουρητικής ορμόνης, η οποία βοηθά στην απελευθέρωση του παράγοντα vW στην κυκλοφορία, όπως και την αύξηση του παράγοντα VIII, που παρατηρείται εξαιτίας των υψηλότερων επιπέδων του παράγοντα vW.

Οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν την ερυθρότητα προσώπου, τον πονοκέφαλο και την ήπια κατακράτηση υγρών.



Όλα αυτά βέβαια διαρκούν για λίγο μετά την χορήγηση και είναι ελαφρά συμβάντα.

Οι παράγοντες vWf λαμβάνονται από το πλάσμα φυσιολογικών δοτών και περιέχουν σε υψηλή περιεκτικότητα παράγοντα vWf και VIII. Συνιστούν παράγωγα αίματος και θα πρέπει να λαμβάνεται πάντα υπόψη η σχέση κόστους /οφέλους. Από την άλλη τα αντιϊνωδολυτικά φάρμακα δεν αυξάνουν τα επίπεδα του παράγοντα vWf, αλλά σταθεροποιούν την πλάκα που σχηματίζεται στην περιοχή της πληγής και καθυστερούν την πρώιμη διάλυσή της.

Υπάρχουν βέβαια και φάρμακα που θα πρέπει να αποφεύγονται και αυτά περιλαμβάνουν το ακετυλοσαλικυλικό οξύ, την κοινώς ονομαζόμενη ασπιρίνη και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη, όπως η ινδομεθακίνη και άλλα. Προσοχή θα πρέπει πάντα να δίνεται και σε άλλες κατηγορίες φαρμάκων που περιέχουν ασπιρίνη.

Σε ό,τι αφορά την πρακτική αντιμετώπιση καθημερινών εκδηλώσεων της νόσου, ακολουθεί μια λίστα με πιθανά προβλήματα και τρόπους αντιμετώπισής τους:

- Αν εμφανιστεί ρινορραγία, καθόμαστε με το κεφάλι προς τα εμπρός πιέζοντας τα ρουθούνια μας με το χέρι για περίπου δέκα λεπτά.

Λαμβάνουμε δεσμοπρεσσίνη ή/και αντιϊνωδολυτικά φάρμακα και επικοινωνούμε με το Κέντρο Αιμορροφιλικών, αν η αιμορραγία διαρκέσει πάνω από μισή ώρα.

- Σε περίπτωση εξαγωγής δοντιού, κάνουμε χρήση δεσμοπρεσσίνης αμέσως πριν την εξαγωγή και πλήρη δόση αντιϊνωδολυτικών φαρμάκων μια μέρα πριν και επτά μέρες μετά την εξαγωγή.
- Σε περίπτωση ελαφρού τραυματισμού (π.χ. κόψιμο) πίεση πάνω στο τραύμα είναι αρκετή. Αν πρόκειται για κάτι πιο σοβαρό, απευθυνόμαστε στο Κέντρο Αιμορροφιλικών.
- Σε μηνορραγία χρησιμοποιούμε δεσμοπρεσσίνη και ελέγχουμε για έλλειψη σιδήρου.
- Στην εγκυμοσύνη τα επίπεδα του παράγοντα vWf και του VIII αυξάνονται, ωστόσο αυτή η βελτίωση ποικίλλει από άτομο σε άτομο και για αυτό θα πρέπει να παρακολουθούνται κατά την εγκυμοσύνη και λίγες εβδομάδες μετά τον τοκετό. Σε ελαφρές μορφές της νόσου η χρήση δεσμοπρεσσίνης μετά τον τοκετό και μέσα στο πρώτο 24ωρο είναι αρκετή. Σε βαρύτερες περιπτώσεις χρειάζεται και επιπλέον αγωγή σε συνεννόηση πάντα με τον υπεύθυνο αιματολόγο.

Σε χειρουργικές επεμβάσεις, η δεσμοπρεσσίνη είναι πρώτης εκλογής φάρμακο σε ασθενείς που ανταποκρίνονται στη δράση του. Για σοβαρές μορφές νόσου συνηθίζεται και συμπληρωματική αγωγή. Πάντα βέβαια προγραμματίζεται η όποια επέμβαση σε συνεννόηση με το Κέντρο Αιμορροφιλικών.

Σε ό,τι αφορά την άθληση, δεν υπάρχουν ιδιαίτερα όρια συνήθως, ωστόσο συνιστάται να αποφεύγονται αθλήματα με ιδιαίτερα βίαιη σωματική επαφή, όπως το μποξ ή το καράτε.

Συμπερασματικά, θα μπορούσε κανείς να πει πως οι παραπάνω πληροφορίες μόνο ενδεικτικές μπορούν να είναι, ενώ η πρακτική αντιμετώπιση των εκδηλώσεων της νόσου και οι οδηγίες για το σκοπό αυτό αποτελούν πρωταρχικό μέλημα των ιατρών των Κέντρων Αιμορροφιλικών, στους οποίους θα πρέπει να απευθυνόμαστε πάντα για ό,τι και αν αντιμετωπίζουμε και με τους οποίους συζητούμε τις πιθανές λύσεις στα προβλήματα, που προκύπτουν κατά καιρούς.

Μαρία Μυλωνά
Ιατρός, Μέλος ΔΣ ΣΠΕΑ

*Το παρόν άρθρο βασίστηκε στο:
B. Bianchi Bonomi, C. Ferrera, Fr. Gianniello, S. M. Siboni (2006)
"VON WILLEBRAND DISEASE a complex not complicated disorder (if known)"*

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

« Η Πολιτεία θα κάνει πράξη όλα τα αιτήματα των Νεφροπαθών »

Δήλωσε στην εκδήλωση της κοπής της πίτας του «Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών» ο υφυπουργός Υγείας κ.Γ.Παπαγεωργίου, οι κυρίες Φ.Γεννηματά (ΠΑΣΟΚ) και Λ.Καφάτση (ΚΚΕ) σχολίασαν: «Η κυβέρνηση θα μείνει πάλι στα λόγια»

ΑΜΕΣΕΣ και ουσιαστικές λύσεις στα πολλά και σοβαρά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι νεφροπαθείς της χώρας μας υποσχέθηκε ο υφυπουργός

Υγείας κ.Γιώργος Παπαγεωργίου.

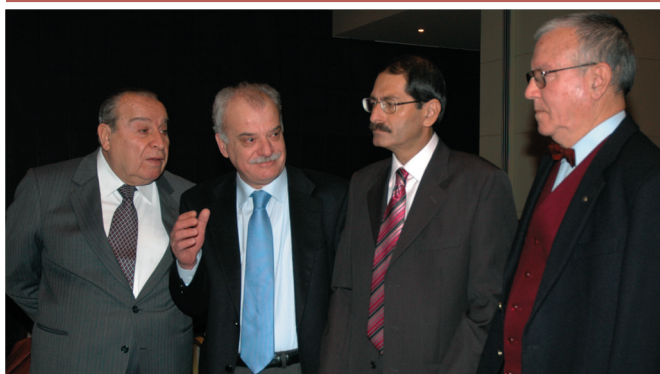
ΜΙΛΩΝΤΑΣ στην εκδήλωση της κοπής της πίτας του «Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών» ανταποκρίθηκε θετικά σε όλα τα δίκαια αιτήματα που τέθηκαν από τον πρόεδρο του Συνδέσμου(και συναγωνιστή μας στο Αναπηρικό Κίνημα) κ.Γιώργο Καστρινάκη στην ομιλία του στην εν λόγω εκδήλωση .

ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΑ ο κ.Γ.Παπαγεωργίου υποσχέθηκε ότι η Πολιτεία θα διασφαλίσει με νομοθετική διάταξη να παρέχονται στους νεφροπαθείς τα ποιοτικά καλύτερα φίλτρα αιμοκάθαρσης , και ότι θα έλθει σύντομα προς ψήφιση νόμος που θα διευρύνει την δεξαμενή των δοτών ιστών και οργάνων σώματος , ενώ θα κατοχυρώνει πλήρως τον δημόσιο χαρακτήρα των μεταμοσχευτικών κέντρων της χώρας μας.

ΔΕΣΜΕΥΤΗΚΕ ακόμη ότι θα επιταχυνθούν οι διαδικασίες για την έκδοση της κάρτας αναπηρίας, για την ενίσχυση των Μονάδων Τεχνητού Νεφρού των κρατικών νοσοκομείων με νοσηλευτικό προσωπικό , καθώς και για την ίδρυση Μονάδων Αιμοκάθαρσης στα Κέντρα Υγείας των νησιών και των παραμεθόριων περιοχών.

Στην εκδήλωση του συλλόγου που το κεντρικό της μήνυμα ήταν η ανάδειξη και η επιβράβευση της ανθρώπινης θέλησης (ιδιαίτερα όταν αυτή προέρχεται από ανάπηρους συμπολίτες μας) τιμήθηκαν ο ακα-

δημαϊκός και καθηγητής χειρουργικής Γρηγόρης Σκαλκέας , ο διεθνούς φήμης ζωγράφος Σοφοκλής Χρήστου (που είχε χάσει τα χέρια του από γερμανική χειροβομβίδα) και η πρόεδρος των νεφροπαθών Ν.Φθιώτιδας Ελένη Τριάντου , που , παρά την υποβολή της σε αιμοκάθαρση από τα 15 της χρόνια αποφοίτησε με άριστα από το Λύκειο και από το Πανεπιστήμιο και βοηθά τους συνασθενείς της με όλες της τις δυνάμεις .Τον κ. Σκαλκέα βράβευσε η δωρήτρια της «Στέγης Νεφροπαθών» κ.Ελισάβετ Κριτικού –Φωτεινέλλη , τον κ.Χρήστου ο πρόεδρος της ΕΣΑΜΕΑ κ.Γιάννης Βαρδακαστάνης και τη δίδα Τριάντου ο πρόεδρος του «Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών» κ.Γιώργος Καστρινάκης. «ΟΠΟΥ υπάρχει κι ένα θέλω , υπάρχει κι ένας δρόμος . Και οι νεφροπαθείς το αποδεικνύουν με τον αγώνα ζωής που δίνουν» τόνισε , μεταξύ άλλων , στην ομιλία του ο πρόεδρος του «Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών» κ.Γιώργος Καστρινάκης που, όπως προαναφέραμε έθεσε προς τον αρμόδιο υφυπουργό Υγείας όλα τα μείζονα



Ο υφυπουργός Υγείας κ.Γιώργος Παπαγεωργίου (δεύτερος από αριστερά) συνομιλεί με τους κ.κ Γρηγ. Σκαλκέα , Γ. Καστρινάκη και Σοφοκλή Χρήστου

θέματα που απασχολούν τους νεφροπαθείς. Σύντομο χαιρετισμό μεταξύ άλλων απηύθυναν ο Υπουργός Εσωτερικών και Δημόσιας Τάξης κ.Προκόπης Παυλόπουλος , η εκπρόσωπος της Βουλής , βουλευτής Β' Αθηνών κ.Κατερίνα Παπακώστα , η εκπρόσωπος του αρχηγού της Αξιωματικής Αντιπολίτευσης και προέδρου του ΠΑΣΟΚ κ.Γ.Παπανδρέου , κ.Φώφη Γεννηματά και η εκπρόσωπος του ΚΚΕ βουλευτή Α'Αθηνών κ.Λίλα Καφαντάρη .Η κ.Γεννηματά και η κ.Καφαντάρη στήριξαν πλήρως τα αιτήματα των νεφροπαθών και εξέφρασαν την πρόβλεψη ότι «η κυβέρνηση δεν θα υλοποιήσει τις δεσμεύσεις της».

ΕΝΤΥΠΩΣΙΑΚΗ ήταν η εκπροσώπηση των συλλόγων των Ατόμων με Αναπηρία με επικεφαλής τον πρόεδρο της ΕΣΑΜΕΑ Γιάννη Βαρδακαστάνη, που πρόπερσι είχε βραβευθεί από τον «Πανελλήνιο Σύνδεσμο Νεφροπαθών»για τη συνολική προσφορά του στους ανάπηρους συμπολίτες μας. Παρέστησαν ακόμη , μεταξύ άλλων , ο πρόεδρος της ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ κ.Δημ.Στεφανίδης, ο πρόεδρος του « Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών» κ.Ηλίας Μαριόλας, η πρόεδρος της Π.Ο.Ν κ.Β.Χρυσικοπούλου , ο πρόεδρος των Μεταμοσχευμένων κ.Χρ.Σβαρνάς , ο πρώην πρόεδρος της

ΕΣΑΜΕΑ , του Συνδέσμου Τυφλών και τέως βουλευτής Αιτωλοακαρνανίας του ΠΑΣΟΚ κ.Παν.Κουρουμπλής , κ.α.

Εγκάρδιο μήνυμα απέστειλε η κ.Τζέννυ Πιτταδάκη εκ μέρους του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ), που έκοβε την ίδια μέρα και ώρα τη δική του πίττα.

ΙΔΙΑΙΤΕΡΗ αναφορά έγινε στη δωρήτρια της «Στέγης Νεφροπαθών» κ.Ελισάβετ Κριτικού –Φωτεινέλλη που τίμησε με την παρουσία της την εκδήλωση , χορηγός της οποίας ήταν η μονάδα τεχνητού νεφρού «Νεφροιατρική» (12οχλμ Αθηνών-Λαμίας). ΠΑΡΕΣΤΗΣΑΝ , επίσης , ο πρώην πρόεδρος της Βουλής κ.Απόστολος Κακλαμάνης , ο πρώην υπουργός κ.Μιχ. Χρυσοχοΐδης , οι βουλευτίνας του ΠΑΣΟΚ κ.κ.Μιλένα Αποστολάκη(Β'Αθήνας) και Σουλβάνα Ράπτη (Α'Αθήνας) , ο γραμματέας του Υπουργείου Υγείας κ.Βασίλης Ριζάς , ο βουλευτής του ΛΑΟΣ κ.Αδωνις Γεωργιάδης , ο πρόεδρος του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων καθηγητής κ.Αλκιβιάδης Κωστάκης, ο πρόεδρος της Ελληνικής Νεφρολογικής Εταιρίας κ.Γιάν.Μπολέτης , η πρόεδρος των νοσηλευτριών Τεχν.Νεφρού κ.Παναγ.Τσούγια , και εκατοντάδες νεφροπαθείς , γιατροί , νοσηλευτές και συγγενείς νεφροπαθών.



Ο συμπολίτης μας και πρόεδρος του «Πανελληνίου Συνδέσμου Νεφροπαθών» κ.Γ.Καστρινάκης με τους βραβευθέντες κ.κ.Γρ.Σκαλκέα , Ελ.Τριάντου και Σοφοκλή Χρήστου



Στιγμιότυπο από τη βράβευση του ανάπηρου ζωγράφου κ.Σοφοκλή Χρήστου από τον πρόεδρο της ΕΣΑΜΕΑ κ.Γιάννη Βαρδακαστάνη

Κοπή της Πρωτοχρονιάτικης

Τη Κυριακή 13/01/08 κόψαμε τη Πρωτοχρονιάτικη πίττα του ΣΠΕΑ. Φέτος, ήταν η πολυπληθέστερη συμμετοχή των μελών μας, των στελεχών των Κέντρων Αιμορροφιλικών, των φίλων του ΣΠΕΑ και των εκπροσώπων των Φαρμακευτικών Εταιριών. Η αίθουσα γέμισε τόσο που οι χαρούμενες φωνές των μικρών μας φίλων ακούγονταν σε όλο το ξενοδοχείο. Τα παιδιά χάρηκαν πολύ και οι μεγάλοι είχαν την ευκαιρία να συναντηθούν και να συνομιλήσουν μεταξύ τους.

Την εκδήλωση άνοιξε ο νεοεκλεγείς Πρόεδρος κος Πλάτων Περιστέρης, ο οποίος ευχήθηκε σε όλους υγεία, ευημερία και δημιουργικότητα.

Χαιρετισμούς και ευχές, εκτός της κας Τ. Μανδαλάκη απηύθυναν:

Ο Γεν. Γραμματέας της ΕΣΑμεΑ κος Άρης Παναγιώτης, Ο Διευθυντής του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου της Αθήνας, κος Γεώργιος Θεοδοσιάδης, η κα Όλγα Κατσαρού από το Κέντρο Αιμορροφιλικών του Λαϊκού Νοσοκομείου, ο κος Ετεοκλής Πόκας μας μετέφερε τις ευχές της Διευθύντριας του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Νοσοκομείου Παίδων « Η Αγία Σοφία» κας Σοφίας Αρώνη η οποία λόγω ίωσης δεν κατέστη δυνατόν να παραστεί, και τέλος το μέλος του Δ.Σ. του Συνδέσμου Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων Σώματος & Μέριμνας Υγείας « Κωστάκης Μεσογίτης, κα Κοντοβουνίσσιου.



Ο νέος Πρόεδρος του ΣΠΕΑ κος Πλάτων Περιστέρης, μαζί με τον κο Πόκα και τον κο Γιαννακό.

Ετήσια Πίττα του ΣΠΕΑ

13/01/2008

Μας τίμησαν επίσης, η ιατρός- αιματολόγος, μέλος μας κα Καλλιόπη Λουίζου, η ιατρός του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Λαϊκού Νοσοκομείου, κα Αικατερίνη Τσουκαλά, οι ιατροί- αιματολόγοι του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου, κα Ευφροσύνη Νομικού και κος Βασίλης Τσεβρένης, ο Διευθυντής του Δερματολογικού Ιατρείου του Νοσοκομείου «Κ.Α.Τ.» κος Κώ-

στας Πετρακόγιαννης, οι εκπρόσωποι των Φαρμακευτικών Εταιριών κ.κ. Ιωάννης Ιατρίδης, Γεώργιος Καρδάσης, Βασίλης Παπαϊωάννου, Γεώργιος Σταμάταρος και ο Πρόεδρος του Συλλόγου Αντιπαριωτών κος Μιχάλης Βιάζης.

Σας παραθέτουμε φωτογραφίες/ στιγμιότυπα από την Πίττα μας.



Ο νέος Πρόεδρος του ΣΠΕΑ με τους εκπροσώπους των Φαρμακευτικών Εταιριών.



Από αριστερά, ο Ιατρός Αιματολόγος κος Βασίλης Τσεβρένης, η Ιατρός κα Όλγα Κατσαρού, ο Διευθυντής του Κέντρου Αιμορροφιλικών του Ιπποκρατείου Νοσ. κος Γιώργος Θεοδοσιάδης και η Αιματολόγος κα Ευφροσύνη Νομικού.

“ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ”

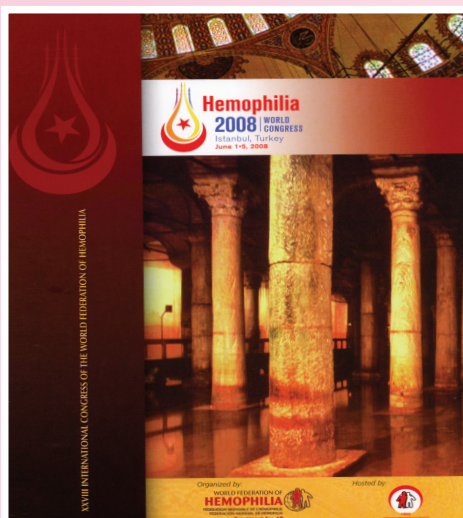
ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2008

Συνέχεια από την κοπή της Πίτας του ΣΠΕΑ



Από αριστερά, το μέλος του ΣΠΕΑ Ιατρός Αιματολόγος κα Κ. Λουίζου, Ο Γενικός Γραμματέας της ΕΣΑμεΑ κος Άρης Παναγός και ο κος Ετεοκλής Πόκας.

Ο Γενικός Γραμματέας του ΣΠΕΑ με την κόρη του και τη σύζυγό του.



Ανακοίνωση/ Υπενθύμηση:

Τον Ιούνιο του 2008 θα πραγματοποιηθεί το Παγκόσμιο Συνέδριο Αιμορροφιλίας της ΠΟΑ/WFH. Στη Κωνσταντινούπολη από 1-5 Ιουνίου 2008.

Περισσότερες πληροφορίες θα βρείτε στο δικτυακό τόπο: www.hemophilia2008.org



ΟΡΙΟ ΑΝΟΧΗΣ

Του δημοσιογράφου Αντώνη Σκορδίλη

Ποιητές και Εκποητές

**«Και ο παροιμιώδης μέσος ανθρωπάκος.
Κέρδος ποτέ, μα από παθήματα χορτάτος.
Ανέχεται την κάθε θρωμιά.
Αρκεί να έχει γεμάτο το ντορβά.
Και επαναστάσεις μόνο στα όνειρά
του αναζητεί...»**

Ήταν ο σημαντικός Γερμανός διανοούμενος Ρόλφ Μπίρμαν, που αποτύπωνε σε στίχους τα σημαίνοντα της σύγχρονης δυτικής ζωής, κάμποσες δεκαετίες πριν. Θα μπορούσαν οι στίχοι του να 'χουν γραφτεί χτες ή και σήμερα. Θα μπορούσαν – εύκολα, ευκολότατα – να 'χουν ως πηγή έμπνευσης την «Ελλάδα των προκλήσεων (sik)» του 21ου αιώνα, και όχι την Γερμανική κοινωνία του 20ου αιώνα.

Θα μπορούσαν – εύκολα, ευκολότατα – οι λιτοί, περιεκτικοί στίχοι του Μπίρμαν, να αποτελούν το επίγραμμα της σύγχρονης – νεοελληνικής πραγματικότητας. Δίχως την παραμικρή υπερβολή...

Οι στίχοι των αληθινών, των «από ψυχής» ποιητών, πάντοτε λογίζονται από τους «μέσους ανθρώπους» ως ... υπερβολικοί, στην πραγματικότητα όμως ισχύει το αντίθετο. Το μόνο που κουβαλάνε είναι αλήθεια, εξ' ορισμού διαχρονική. Αρκεί στις μέρες μας μια κλεφτή ματιά στους αιώνους και τα σημεία, για να «αποκαλυφθεί» το αυτονόητο, ότι δηλαδή οι υπέρμετρα υπερβολικοί είναι οι καιροί οι ίδιοι.

Υπερβολικοί σε εκμετάλλευση, υπερβολικοί σε υποκρισία, υπερβολικοί σε ψέμα, υπερβολικοί σε ίντριγκες, υπερβολικοί σε αδιαφάνεια. Υπερβολικοί τόσο – μα την αλήθεια – που μοιάζουν σαν ψεύτικοί...

Οι εκ-ποητές των καιρών (πάσης προελεύσεως ψευδοταγοί και αυτόκλητοι θεματοφύλακες), θρασύτατα οχυρώνονται μέσω λογής-λογής συμψηφισμών, ατάρεσκα διεκδικούν να αναδείξουν τον ψευδοπρωταγωνιστικό ρόλο τους ως νομοτελειακό, στήνουν τρελούς χορούς αλληλοκατηγοριών και εικονικών αντιπαραθέσεων, θύτες (με υψηλό αντίτιμο) και θύματα (τιμητές) εκ περιτροπής στον ένα και τον αυτό ρόλο.

Διαμεσολαβητές των συμφερόντων τους και μόνο αυτών, εκ-ποητές (του παρόντος) που χυδαία αυτοσυστήνονται ως...ποιητές του, άθλιοι, απαίδευτοι ηθικολόγοι. Γνωστό φύραμα, διαχρονική η πρώτη ύλη του, καταγεγραμμένη και αυτή στον διαχρονικό του Μπίρμαν «στίχο αλήθεια».

«Με χέρι υγρό,
υμνούνε δήθεν της πατρίδας τον χαμό.
Κάνουν με...πάθος τα στοιχειά, στιχάκια.
Μα με τους 'σοφούς' του κράτους
τα 'χουνε πλακάκια.
Σαν χέλια γλοιώδικα έχουν πουληθεί.
Τους έχω σιχαθεί...»

Μοιάζει εξαιρετικά δύσκολο το συγκρουσιακό «όχι» στους εκ-ποητές των καιρών. Και θα εξακολουθεί να μοιάζει – όπως κάθε «όχι» αληθινής σύγκρουσης – όσο αναβάλλεται. Επί της ουσίας, μόνο δύσκολο δεν είναι. Διότι εξακολουθούν πολλοί (και πάντα πολλοί θα είναι), οι αληθινοί ποιητές της καθημερινότητας, οι ποιητές της αλληλεγγύης και της συλλογικής προόδου. Όχι υποχρεωτικά ποιητές «των στίχων» - αυτοί που σαλπίζουν την διαχρονική αλήθεια διαρρηγνύοντας το ψευδές περίβλημα της κάθε συγκυρίας – αλλά ποιητές της καθημερινής διεκδίκησης που μάχονται για τα δικαιώματα της κάθε μέρας ενάντια στην νομοτέλεια (του αδιέξοδου) που καταχρηστικά τους επιβάλλεται.

Το συγκρουσιακό «όχι» στους εκ-ποητές των καιρών, είναι η υπέρβαση του ορίου ανοχής του κάθε ποιητή της καθημερινής διεκδίκησης «μέσου ανθρωπάκου», του καθενός από εμάς!

Είναι ένα «όχι» που ουδέποτε πρόκειται να «αποκαλυφθεί» στις οθόνες (του μυαλού ή τις τηλεοπτικές), σαν όνειρο νυκτός ή εικονική πραγματικότητα της ημέρας.

Είναι ένα «όχι» που θα αποκτήσει περιεχόμενο, όταν πάψει να 'ναι όνειρο – απεικόνιση και γίνει υποχρέωση, πράξη. Υπόθεση ενός «κλικ». Της οποιασδήποτε στιγμής...

Αντώνης Σκορδίλης



Φίλτατη κυρία Πιτταδάκη,

Κατ'αρχή, θα ήθελα να μου επιτρέψετε να σας ευχαριστήσω για την πρόσκληση σας για μία σύντομη αναφορά σε ένα από τα συνέδρια που συμμετείχα στο Bordeaux της Γαλλίας το Σαββατοκύριακο 23 και 24 Νοεμβρίου 2007.

Κατά τη διάρκεια του πιο πάνω συνεδρίου με θέμα :
" Διεθνής Κορυφή Κοινοβουλίου χωρίς σύνορα "
 αντιπροσώπευα τις πιο κάτω οργανώσεις:

- Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Φόρουμ Κύπρου
- Παγκύπρια Οργάνωση Ατόμων με Αναπηρίες (CY)
- Active Citizenship Network (Ιταλίας)
- A' Hauter D' Homme (Bordeaux, France)

Ακολουθως, το βράδυ της Κυριακής 24 Νοεμβρίου 2007 έγιναν οι απονομές για τα βραβεία (" Les Oscars de la Vie " (Όσκαρ Ζωής), όπου ήμουν ένας από τους βραβευθέντες.



Επάνω: Στιγμιότυπο από τη βράβευση.
 Δεξιά: Ο κος Γεωργιάδης μετά τη βράβευσή του.

Σας ευχαριστώ πολύ,
Άντρος Γεωργιάδης



Ως εκδότης του εντύπου «ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ» αλλά και ως μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ, θα ήθελα να εκφράσω τα συγχαρητήρια μου στον αγωνιστή και φίλο κο Άντρο Γεωργιάδη από την πολύπαθη Κύπρο μας για τη βράβευσή του με το βραβείο « Όσκαρ Ζωής» για ό,τι κάνει και για όσο αγωνίζεται για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία στη Κύπρο αλλά και στην Ευρώπη γενικά.

Του ευχόμαστε καλή υγεία και συνεχή επιτυχία στις προσπάθειές του.

Τζέννυ Πιτταδάκη
 Υπεύθυνος Έκδοσης, Μέλος Δ.Σ. ΣΠΕΑ

Η κοπή της Πρωτοχρονιάτικης πίττας του Κέντρου Αιμορροφιλίας του Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία»

Το Σάββατο 19 Ιανουαρίου 2008 έγινε η ετήσια γιορτή για την κοπή της Πρωτοχρονιάτικης πίττας του Κέντρου Αιμορροφιλίας του Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία» σε αίθουσα του ξενοδοχείου Caravel. Η γιορτή διοργανώνεται από το προσωπικό του Κέντρου τα τελευταία πέντε χρόνια με επιτυχία.

Τη φετινή γιορτή τίμησαν με την παρουσία τους τα μέλη του Συλλόγου Αιμορροφιλικών η ιατρός-αιματολόγος κα Καλλιόπη Λουίζου, η κα Τζέννυ Πιτταδάκη και ο κος Κώστας Γιαννακός, καθώς και οι γιατροί των δύο Κέντρων Αιμορροφιλίας για ενήλικες, Λαϊκού και Ιπποκρατείου με τις οικογένειές τους. Συμμετείχαν επίσης πολλές οικογένειες παιδιών με αιμορροφιλία που παρακολουθούνται στο Κέντρο του Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία».

Μετά το κόψιμο της πρωτοχρονιάτικης πίττας από τη Διευθύντρια

του Κέντρου, κ. Σοφία Αρώνη, ακολούθησε πρόγραμμα με κλόουν για τα παιδιά, με παιχνίδια, πολλή μουσική και χορό.

Στο τέλος, μικροί και μεγάλοι είχαν την ευκαιρία να γευθούν νόστιμα πιάτα από τον μπουφέ που είχε ετοιμαστεί από τους υπεύθυνους του ξενοδοχείου.

Η κ. Αρώνη έκλεισε τη γιορτή, μιλώντας από καρδιάς, προς όλους.

Ξάφνιασε η ανακοίνωση της συνταξιοδότησής της μέσα στο 2008 και συγκίνησε ο τρόπος που αποχαιρέτησε τις οικογένειες των αιμορροφιλικών και τα παιδιά με τα οποία έχει δεσμούς πολλών χρόνων (ολόκληρο το κείμενο παρουσιάζεται πιο κάτω).

Ήταν μια επιτυχημένη γιορτή που έδωσε πολλή χαρά και συγκίνηση σε όλους, όσους παραβρέθηκαν.





*Η κα Σοφία Αρώνη καθώς κόβει την Πρωτοχρονιάτικη Πίττα
πλαισιωμένη από τις γιατρούς του Κέντρου, την Προϊσταμένη και πολλά παιδάκια.*



Ο κλόουν και τα παιδιά που διασκεδάζουν



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Α΄ ΠΕΡ. ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ
«Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

Αγαπητοί γονείς,

Όλα στη ζωή κάνουν έναν κύκλο. Κι εγώ κλείνω τον κύκλο μου μέχρι το τέλος αυτού του έτους. Επειδή δεν διαβλέπω άλλη συγκέντρωση μέσα στο χρόνο, θα ήθελα να σας αποχαιρετήσω.

Σας ευχαριστώ για την εμπιστοσύνη που μου δείξατε όλα αυτά τα χρόνια. Έδωσα και πήρα χαρά. Η εξίσωση δεν είναι μονόδρομος. Η πορεία, βέβαια, 1975-2008, 33 ολόκληρα χρόνια, δεν ήταν ανθόσπαρτη. Ήταν δρόμος μετ' εμποδίων. Ωστόσο, μετά από κάθε αγώνα που έβγαينا νικήτρια, ένοιωθα απέραντη χαρά και ευδαιμονία γιατί είχα κάνει το καθήκον μου για τα παιδιά ή τους συνεργάτες μου.

Το Κέντρο μας βοήθησε όλα αυτά τα χρόνια χιλιάδες παιδιά με διάφορες διαταραχές της αιμόστασης και όχι μόνον αιμορροφιλία. Θέλω να πιστεύω, ότι θα συνεχίσει να λειτουργεί κατά τον ίδιο τρόπο, αν αφεθεί από εξωγενείς παρεμβάσεις, **γιατί η κληρονομιά του είναι το προσωπικό, γιατροί, βιολόγοι, διοχημικοί, νοσηλεύτριες και επιστημονικοί συνεργάτες.**

Οι καιροί είναι δύσκολοι, η αξιοκρατία έχει πεθάνει εδώ και χρόνια. Ο ωχ-αδερφισμός, η «άρπα», ο ευτελισμός όλων των αξιών, η πίστη στο μαμωνά, και η, στο όνομά του, κατάργηση κάθε ηθικής και οράματος είναι έκδηλα και διάχυτα παντού. Εμείς λειτουργούσαμε όλα αυτά τα χρόνια σαν μια οικογένεια με τις μικροδιαφορές μας, αλλά και τον κοινό μας στόχο «τη διασφάλιση της υγείας και της ποιότητας ζωής των παιδιών σας και τη δική σας». **Το τμήμα – οικογένεια πρέπει να διατηρηθεί, ως έχει και αυτή είναι υποχρέωση και ευθύνη όλων σας, γιατρών, γονιών και του Συλλόγου.**

Ευχαριστώ τους συνεργάτες μου για την πολύτιμη στήριξη που μου προσέφερε όλα αυτά τα χρόνια. Αν κάποτε τους δυσαρέστησα, ανθρώπινο είναι, ας με συγχωρήσουν, τίποτε ποτέ δεν έγινε από δόλο. Οι μάνες άλλωστε είναι καταπιεστικές.

Ευχαριστώ όλες τις Εταιρείες για τη συνεχή παροχή προϊόντων για τη θεραπεία των παιδιών σας ή τη διασφάλιση οργάνων και αντιδραστηρίων για την εύρυθμη λειτουργία του εργαστηρίου.

Σας εύχομαι και πάλι «υγεία» σωματική και ψυχική.

Γειά σας ! Θα σας θυμάμαι, γιατί εκπροσωπείτε ένα ξεχωριστό κομμάτι της ζωής μου.

Σ. Αγώνη

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

Χρυσιάς

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της
Baxter