



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ – ΕΤΟΣ ΙΔΡΥΣΕΩΣ 1964

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

ΣΤΟΥΡΝΑΡΗ 51 – 104 32, ΑΘΗΝΑ | 210.52.32.667

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

Επέτειος των 25 χρόνων του European Haemophilia Consortium

Φέτος το European Haemophilia Consortium (EHC) γιορτάζει την 25η επέτειό του. Με αφορμή αυτό, η κα. Laura Savini, Υπεύθυνη Επικοινωνίας του EHC, μίλησε με τρεις ανθρώπους που ήταν μέρος του ξεκινήματός του. Οι Terkel Andersen, Cees Smit και η δική μας κα. Τζέννυ Πιτταδάκη, μοιράστηκαν τις θέσεις τους και τις αναμνήσεις τους από τα τελευταία 25 χρόνια, τις τρέχουσες προοπτικές για την κοινότητα των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ευρώπη και τις σκέψεις τους για την μελλοντική πορεία του EHC.

Παρακάτω, σας παραθέτουμε περιληπτικά τα βασικά σημεία που παρουσιάστηκαν στο Newsletter του EHC του Απριλίου 2014 (σελ. 7-10), ενώ ολόκληρο μπορείτε να το βρείτε στην παρακάτω ηλεκτρονική διεύθυνση:

<http://www.ehc.eu/newsletter/current-year.html>



Ο Cees Smit είναι σήμερα Σύμβουλος Στρατηγικής για τον EGAN (δίκτυο ασθενών με προβλήματα ψυχικής υγείας)

Ο κ. Terkel Andersen, άτομο με Αιμορροφιλία Β βαριάς μορφής από την Δανία, ο κ. Cees Smit, άτομο με Αιμορροφιλία Α βαριάς μορφής από την Ολλανδία, και η κα. Τζέννυ Πιτταδάκη, εκπαιδευτικός/ προϊσταμένη εθελόντρια νοσηλεύτρια του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, με ειδικότητα στην προσέλευση εθελοντών αιμοδοτών και την αιμορροφιλία/ μέλος του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών, μίλησαν στην κα. Laura Savini για την ανάγκη που δημιουργήθηκε στην Ευρώπη την δεκαετία του 1980 για την από κοινού δράση των εθνικών συλλόγων ατόμων με Αιμορροφιλία.

Πιο συγκεκριμένα, τονίστηκε η ανάγκη δημιουργίας διόδων διαλόγου μεταξύ των ατόμων με Αιμορροφιλία στην Ευρώπη, διότι ήταν απολύτως απαραίτητη προκειμένου να διασφαλιστούν κάποιες σταθερές και να διεκδικηθούν από κοινού τα δικαιώματα των ατόμων με αιμορροφιλία. Έτσι δημιουργήθηκε το EHC, το οποίο συνέβαλε τόσο στην διεκδίκηση ποιοτικής θεραπείας, όσο και στην ενίσχυση χωρών κυρίως της Ανατολικής Ευρώπης. Ένα από τα κύρια οφέλη της συνεργασίας των διάφορων εθνικών συλλόγων ατόμων με Αιμορροφιλία στην Ευρώπη, ήταν η ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με τη θεραπεία. Με την ανταλλαγή αυτών των πληροφοριών, οι ασθενείς σε χώρες με μη επαρκή θεραπεία ήταν σε θέση να ξεκινήσουν συνομιλίες με τις κυβερνήσεις τους για να εξασφαλίσουν επάρκεια στη θεραπεία.

Με την πάροδο των ετών, το EHC αναπτύχθηκε ως νομική οντότητα, καθιέρωσε μια επίσημη δομή και διοργανώνει τακτικές ετήσιες συναντήσεις. Οι διασκέψεις του EHC ήταν και εξακολουθούν να παραμένουν η κύρια ευκαιρία για πολλά άτομα με Αιμορροφιλία να συναντηθούν και να ανταλλάξουν πληροφορίες. Και είναι αυτή η ανταλλαγή πληροφοριών που ενισχύει την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με Αιμορροφιλία σε επίπεδο εθνικό. Το EHC αναγνωρίστηκε ως η φωνή των ατόμων με Αιμορροφιλία και συγγενείς αιμορροφιλικές διαθέσεις στην Ευρώπη. Επίσης, η βάση του στις Βρυξέλλες διευκολύνει τις

επαφές με τα θεσμικά όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Όπως αναφέρει η κα. Πιτταδάκη, η καθιέρωση του ΕHC με νομική υπόσταση και η ενίσχυση της φήμης του, του επέτρεψε να αλληλεπιδρά πιο αποτελεσματικά με τα Υπουργεία Υγείας σε όλη την Ευρώπη για να μεταφέρει τις ανάγκες των ατόμων με Αιμορροφιλία.



Η κα. Τζέννυ Πιτταδάκη, εκπαιδευτικός και προϊσταμένη εθελόντρια νοσηλεύτρια του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, έχει υπάρξει επί σειρά ετών μέλος του ΔΣ του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών

Όσον αφορά το μέλλον, επισημαίνεται κυρίως η ανάγκη να διατηρηθεί η συμμετοχή και η δέσμευση των ατόμων με Αιμορροφιλία για την προάσπιση των κεκτημένων τους. Η ανάγκη για συνεργασία και διατήρηση των δικαιωμάτων παραμένει, όπως δηλώνουν οι τρεις πρωτεργάτες του ΕHC, έως σήμερα. Μάλιστα, στη συνέντευξη αναφέρεται ως χαρακτηριστικό παράδειγμα της παραπάνω αναγκαιότητας ο Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών, ένας από τους παλαιότερους συλλόγους στην Ευρώπη. Όπως αναφέρεται, από την έναρξη της οικονομικής κρίσης, οι Έλληνες ασθενείς, όπως και το υπόλοιπο του ελληνικού πληθυσμού, έχουν αισθανθεί τις συνέπειες των περικοπών του προϋπολογισμού και των δαπανών από την κυβέρνηση. Αυτό σημαίνει ότι η πρόσβαση στη θεραπεία απειλείται, και αυτός είναι ο λόγος που η κοινότητα των ατόμων με Αιμορροφιλία χρειάζεται ενεργή και αποφασιστική υποστήριξη και συμμετοχή των ιδίων, ώστε να διασφαλιστεί η πρόσβαση στη θεραπεία.

Επιπλέον τονίζεται η δύναμη της δραστηριοποίησης των ατόμων με Αιμορροφιλία, για την καλύτερη κυκλοφορία των πληροφοριών μεταξύ των εθνικών συλλόγων, αλλά και για την από κοινού αντιμετώπιση των εκάστοτε προβλημάτων.

Εν κατακλείδι, για την κα. Πιτταδάκη, τον κ. Andersen και τον κ. Smit, ένα από τα μεγαλύτερα οφέλη που αποκόμισαν από την ενασχόλησή τους με την Αιμορροφιλία, ήταν το αίσθημα του ανήκειν, σε μια φιλική κοινότητα ανθρώπων που φροντίζουν ο ένας τον άλλον, καθώς επίσης και το ότι μπόρεσαν να κάνουν τη διαφορά στις ζωές πολλών ατόμων με Αιμορροφιλία.



Οι Brian O'Mahony, Alain Weill, Terkel Andersen και Mark Skinner στην επέτειο των 50 χρόνων του Συλλόγου Αιμορροφιλικών της Δανίας

Μετάφραση: Κλάδη Μαριάννα