



Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ – ΕΤΟΣ ΙΔΡΥΣΕΩΣ 1964

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

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

Διοικητικό Συμβούλιο Συλλόγου

Πρόεδρος

Δ. Βερύκιος

Αντιπρόεδρος

Α. Περδίκη

Γεν. Γραμματέας

Γ. Φιλιππίδης

Ταμίας

Π. Τσώκος

Μέλη

Γ. Κοροσίδου

Ε. Χέλμης

Χ. Μασούρας

Τζ. Πιτταδάκη

Μόνιμος Εκπρόσωπος

του ΣΠΕΑ στην WFH και EHC

Δελτίο Τύπου

17 Απριλίου: Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας

Εορτάζοντας την
Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας
φωτίζουμε με κόκκινο χρώμα κεντρικά σημεία
σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη

Αθήνα, 16 Απριλίου 2015

Συμμετέχοντας στην παγκόσμια προσπάθεια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την αιμορροφιλία, αλλά και με αφορμή τα 50 χρόνια παρουσίας του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών, φωτίζουμε με κόκκινο χρώμα δύο κεντρικά σημεία, σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη αυτή την Παρασκευή 17 Απριλίου 2015 με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας. Σε συνεργασία με τον Οργανισμό Πολιτισμού, Αθλητισμού και Νεολαίας Δήμου Αθηναίων και του Δήμου Θεσσαλονίκης, το Πνευματικό Κέντρο του Δήμου Αθηναίων και ο Λευκός Πύργος της Θεσσαλονίκης θα φωτιστούν με κόκκινο χρώμα, ενώ παράλληλα θα διανεμηθεί ενημερωτικό υλικό σχετικά με την πάθηση της αιμορροφιλίας. Χρησιμοποιώντας τη δύναμη του κόκκινου χρώματος, ο Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών στοχεύει στην ενημέρωση τόσο των πασχόντων όσο και ευρύτερα της κοινής γνώμης σχετικά με την πάθηση της αιμορροφιλίας και τη σημασία που έχει η πρόσβαση στη θεραπεία ώστε τα άτομα με αιμορροφιλία να μπορούν να ζουν μια φυσιολογική ζωή.

Η ενέργεια πραγματοποιείται με την ευγενική χορηγία της Bayer.

Η αιμορροφιλία είναι μία κληρονομική πάθηση, που συνοδεύει το άτομο από τη στιγμή της γέννησής του. Πρόκειται για μια αιμορραγική διαταραχή που 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, με αποτέλεσμα δυσκαμψία, και εν τέλει οδηγεί στην αναπηρία. Τα περισσότερα άτομα με αιμορροφιλία αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στη βάδιση και σε άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής λόγω της σοβαρής αρθρίτιδας που προκαλείται από τις πολλαπλές αιμορραγίες στις αρθρώσεις.

Στουρνάρη 51 – 104 32, Αθήνα | (+30) 210.52.32.667

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

Υπάρχουν δύο βασικά τύποι 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.

Σήμερα μπορούμε να αντιμετωπίσουμε την αιμορροφιλία, χωρίς ωστόσο να μπορούμε να τη θεραπεύσουμε. Έτσι, αντιμετωπίζουμε τα συμπτώματα της αιμορροφιλίας με αναπλήρωση του παράγοντα πήξης, που λείπει από το αίμα, με ενδοφλέβια έγχυση. Υπάρχουν δύο τρόποι χορήγησης της θεραπείας, η **κατ' απαίτηση θεραπεία (on demand)** και η **προφύλαξη**.

Η **κατ' απαίτηση θεραπεία** σημαίνει αντιμετώπιση της αιμορραγίας, αφού αυτή έχει εκδηλωθεί και έχει ως αποτέλεσμα την παύση της αιμορραγίας μόλις δράσει ο παράγοντας.

Η **προφύλαξη** σημαίνει την τακτική λήψη θεραπείας με στόχο την πρόληψη εμφάνισης της αιμορραγίας. Η προφυλακτική αγωγή, μάλιστα, αποδείχτηκε ότι ελαχιστοποιεί τον αριθμό των αιμορραγιών στις αρθρώσεις, με αποτέλεσμα να προφυλάσσεται η λειτουργία τους και να προλαμβάνεται η αναπηρία. Συνεπώς, η θεραπεία αυτή είναι μακροπρόθεσμα οικονομικότερη, επειδή εξαλείφει το υψηλό κόστος, το οποίο σχετίζεται με την φροντίδα των αρθρώσεων που έχουν υποστεί βλάβη.

«Τα τελευταία 50 χρόνια έχουν καταγραφεί πολύ σημαντικές εξελίξεις στη διάγνωση και τη θεραπεία της αιμορροφιλίας με αποτέλεσμα σήμερα πλέον τα άτομα με αιμορροφιλία να μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή αρκεί να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία. Ευχόμαστε τα επόμενα 50 χρόνια να δούμε ακόμα περισσότερες εξελίξεις που θα συμβάλλουν στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία μέσω έγκαιρης διάγνωσης, ενημέρωσης, αλλά κυρίως πρόσβασης στη θεραπεία για όλους», δήλωσε ο κ. Δημήτρης Βερύκιος, Πρόεδρος του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών.

Στην Ελλάδα σήμερα υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 900 άτομα με Αιμορροφιλία. Την ίδια στιγμή στην Ευρώπη υπολογίζεται ότι πάσχουν περίπου 33.000 από Αιμορροφιλία και περίπου 250.000 παγκόσμια. Οι αριθμοί αυτοί αποδεικνύουν την σπανιότητα της νόσου.

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

Το κάθε άτομο με αιμορροφιλία μπορεί να εξυπηρετείται από τα προαναφερόμενα κέντρα, ανάλογα με το ποιο το εξυπηρετεί καλύτερα από χιλιομετρικής άποψης.

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

Ιδρύθηκε στην Αθήνα το 1964 από πάσχοντες (άτομα με αιμορροφιλία) και γιατρούς που ειδικεύονται στην αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας και σήμερα αριθμεί περίπου 500 μέλη (πάσχοντες και κηδεμόνες πασχόντων) απ' όλη την Ελλάδα. Ο Σύλλογος διοικείται από επταμελές Δ.Σ. με τριετή θητεία. Φέτος ο Σύλλογος γιορτάζει 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 των 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 ιδρυτικός μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΕΣΑμεΕΑ).

Με τη συνεργασία:

ΟΠΑΝΔΑ



Δήμος Θεσσαλονίκης



ΔΗΜΟΣ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

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