

ΕΝΙ

ΚΟΙΝΩΝΟΥΜΕ

ΑΠΡΙΛΙΟΣ | ΜΑΙΟΣ | ΙΟΥΝΙΟΣ 2018

Καρό Καρομαίρι

ΕΝΤΑ

Τριμηνιαίο ενημερωτικό περιοδικό έκδοσης του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΟΝΕΥΡΙΑ ΚΑΙ ΚΑΡΟΜΑΙΡΙΑ ΚΑΙ της ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΟΝΕΥΡΙΑ ΚΑΤΑ ΠΛΗΡΗ ΤΟ ΚΑΡΟΜΑΙΡΙ



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκα

Θ.Χ.Π.Α. - Λεωφ. Βουλιαγμένης (Πρώην Αμερικάνικη Βάση) Ελληνικό 16777
Τηλ. / FAX: 2109600131 • e-mail: samskp@otenet.gr • www.msassociationhellas.org

Τεύχος
#45

ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ

Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Λεωφ. Βουλιαγμένης
(Πρώην Αμερικανική Βάση),
167 77 Ελληνικό
Τηλ. & Fax: 210 96 00 131
E-mail: samskp@otenet.gr
www.msassociationhellas.org

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΟΕΔΡΟΣ: Βάσω Μαράκα
ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ: Μαρία Σπανίδου
ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Ιωάννα Χριστοδουλίδου
ΤΑΜΙΑΣ: Γεωργία Τσίρου
ΕΙΔ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Ευανθία Πουρνάρα
ΜΕΛΟΣ: Δημήτρης Ανδρούτσος
ΜΕΛΟΣ: Ανθή Κουμουτσάκου

ΕΚΔΟΤΗΣ

Βάσω Μαράκα

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Το Διοικητικό Συμβούλιο

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΚΔΟΣΗΣ

Χρήστος Μουστάκας

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

ΗΛΕΚΤΡ. ΣΕΛ/ΣΗ - ΕΚΤΥΠΩΣΗ

EDIT | Τ. 2105782360 | www.editco.gr

Τα επώνυμα άρθρα εκφράζουν τις απόψεις των συγγραφέων

Το περιοδικό "Επικοινωνούμε"

- διατίθεται ΔΩΡΕΑΝ στους Ασθενείς με ΣΚΠ
- συντηρείται από εισφορές και δωρεές

INTERNET

- www.disabled.gr

Η ιστοσελίδα του περιοδικού
«ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ»

- www.ms-care.gr

Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο –
Νευρολογική Κλινική

- www.msif.org

Διεθνής Ομοσπονδία για την Σκλήρυνση
Κατά Πλάκας

- www.ms-in-europe.org

EMSP : Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα Εταιριών
για τη ΣΚΠ

- www.msnews.org

Παγκόσμιο Ίδρυμα Υποστήριξης ΣΚΠ

Το περιοδικό εκδίδεται σε συνεργασία με την
Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με ΣΚΠ

Σοφοκλέους & Αριστοτέλους 19
16777 Ελληνικό - Τηλ. & Fax: 213 0222777
email: roamskp@otenet.gr
<http://www.roamskp.gr>



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

τεύχος
#45

Χρήσιμα Τηλέφωνα

ARITI A.E. (Γραμμή Υποστήριξης Ασθενών) | 210 80 02 650
BAYER ΕΛΛΑΣ Α.Β.Ε.Ε. (Γραμμή Υποστήριξης Ασθενών) | 210 67 93 901
COLOPLAST (Γραμμή Υποστήριξης Προϊόντων Διαχείρισης
Ούρων & Κατακλίσεων) | 800 11 42 042
GENESIS PHARMA (Γραμμή Φαρμακοεπαγρύπτησης)
210 87 71 522 | 210 87 71 587
MERK A.E. 811 44 44 22 (χωρίς χρέωση από σταθερό)
210 61 04 610 (για κλήσεις από κινητό)
MYLAN N.V. | 210 9891777
NOVARTIS HELLAS Γενικές πληροφορίες - 210 28 11 712
Τηλέφωνο εκτός ωρών γραφείου - 210 28 28 812
Τηλέφωνο Παραπόνων - 800 11 28 111 | Ανεπιθύμητων ενεργειών - 210 28 97 047
210 28 97 220 | 210 28 97 062
SANOFI ANENTIS (Γραμμή Εξυπηρέτησης Πελατών και Ασθενών) | 210 90 01 600
TEVA (Γραμμή Εξυπηρέτησης Ασθενών) | 216 80 01 460



Νευρολογικές Κλινικές

Αγ. Ανάργυροι | 210 3501320-22
Αιγινήτειο Νοσοκομείο - Εξ. Ιατρεία | 210 7289250
Αττικό Νοσοκομείο | 210 5831100
Θριάσιο Νοσοκομείο | 213 2028000
Γενικό Κρατικό Αθηνών | 210 7768000
Γενικό Κρατικό Νίκαιας | 213 2077000
Ερυθρός Σταυρός | 210 6910512-4
Ευαγγελισμός | 213 2041000
ΚΑΤ- ΕΚΑ | 213 2086000
401 Γεν. Στρατιωτικό Νοσοκομείο | 2107494431 & 39
Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών | 210 7261148
NIMΤΣ | 2107288264, 2107288115
Ασκληπιείο Βούλας (Ιατρείο Φυσικής Ιατρικής
& Αποκατάστασης) | 210 8923000
ΕΚΑ - Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης | 213 2015193 με τα εξής ιατρεία:
Ιατρείο για την ΣΚΠ
Μονάδα Νευρογενούς Ουροδόχου Κύστεως
Ιατρείο Διαταραχών Μυϊκού Τόνου - Σπαστικότητας
Ιατρείο Σεξουαλικής Αποκατάστασης & Γονιμότητας Παραπληγικών
Τηλέφωνο για ραντεβού στα Κρατικά Νοσοκομεία: 1535
ΕΟΠΥΥ για ραντεβού 14554, 14784, 14884
Κέντρο Εξυπηρέτησης Πολίτη (Τηλεφωνικές Αιτήσεις): 1502
Γραμμή του Υπουργείου Μεταφορών (Παροχή πληροφοριών
για όλες τις υπηρεσίες που παρέχονται στα ΑμΕΑ): 1889
Υπηρεσία της ΕΘΕΛ για μετακίνηση ΑμΕΑ | 1130 (210 4270748)
Νομαρχία Αθηνών | 1539

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Λόγω της επικείμενης αξιοποίησης των εκτάσεων του Πρώην Αεροδρομίου Ελληνικού και της αναγκαστικής αποχώρησης από τα γραφεία του ΣΑμΣΚΠ, είναι πρακτικά αδύνατον να προγραμματιστεί και να οργανωθεί οποιαδήποτε δραστηριότητα του Συλλόγου. Η πρόεδρος και το ΔΣ του Συλλόγου έχουν προχωρήσει ήδη σε ενέργειες προς εύρεση λύσης και για οποιοδήποτε νέο θα φροντίσουμε να σας κρατάμε ενήμερους.

**Ευχαριστούμε πολύ για την κατανόηση
Η Πρόεδρος και το ΔΣ**



Η φωτογραφίες του εξωφύλλου και των σελίδων 9 & 23 είναι του μέλους του ΣΑμΣΚΠ και εξαιρετικού φωτογράφου και Φραγκίσκου Κεφάλια



Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΚΥΤΤΑΡΙΚΗΣ ΓΗΡΑΝΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

Αν και σήμερα διαθέτουμε ένα μεγάλο αριθμό θεραπειών για την αντιμετώπιση της υποτροπιάζουσας φάσης της πολλαπλής σκλήρυνσης, η δευτεροπαθής προϊούσα φάση της νόσου η οποία συνήθως ακολουθεί την υποτροπιάζουσα φάση δεν αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά. Κατά τη δευτεροπαθή προϊούσα φάση της πολλαπλής σκλήρυνσης παρουσιάζεται σταδιακή επιδείνωση της αναπηρίας που δεν ανταποκρίνεται στις υπάρχουσες θεραπείες, οι οποίες επιδρούν στο ανοσοποιητικό σύστημα. Η δυσκολία μας αυτή στο να αντιμετωπίσουμε αποτελεσματικά τη δευτεροπαθή προϊούσα φάση αναδεικνύει την ελλιπή κατανόηση των μηχανισμών που οδηγούν στην προοδευτική επιδείνωση της αναπηρίας και οι οποίοι δεν φαίνεται να αφορούν αποκλειστικά το ανοσοποιητικό σύστημα.

Η γήρανση αποτελεί παράγοντα κινδύνου για μεγάλο αριθμό παθήσεων όπως είναι ο σακχαρώδης διαβήτης, ο καρκίνος, η νόσος του Alzheimer, η νόσος του Πάρκινσον και άλλες. Η γήρανση όμως έχει αναδειχθεί και ως ο κύριος παράγοντας κινδύνου για τη μετάβαση από την υποτροπιάζουσα προς την δευτεροπαθή προϊούσα φάση της πολλαπλής σκλήρυνσης. Δηλαδή, όσο μεγαλύτερος είναι ένας ασθενής με υποτροπιάζουσα πολλαπλή σκλήρυνση, τόσο πιο πιθανό είναι να αρχίσει να παύει να ανταποκρίνεται στις υπάρχουσες θεραπείες και να επιδεινώνεται προοδευτικά. Χαρακτηριστικό της

γήρανσης είναι η σταδιακή αύξηση των γηρασμένων κυττάρων στους ιστούς του οργανισμού. Υπάρχουν ενδείξεις ότι η άθροιση γηρασμένων κυττάρων παίζει σημαντικό ρόλο στους παθογενετικούς μηχανισμούς πολλών από τις παθήσεις που σχετίζονται με την ηλικία αλλά ο ρόλος της κυτταρικής γήρανσης στην προϊούσα μορφή της πολλαπλής σκλήρυνσης δεν είχε μέχρι σήμερα μελετηθεί.

Η κυτταρική γήρανση είναι μια κατάσταση κατά την οποία το κύτταρο παύει να πολλαπλασιάζεται, παράγει ουσίες οι οποίες προάγουν τη φλεγμονή και είναι σε κάποιο βαθμό επιζήμιες για τον οργανισμό και τέλος χάνει τη λειτουργικότητά του. Στόχος της έρευνάς μας είναι να μελετήσουμε το ρόλο της γήρανσης των κυττάρων στην αναπηρία η οποία σχετίζεται με την απομυελίνωση, την τυπική δηλαδή αλλοίωση η οποία χαρακτηρίζει τους εγκεφάλους των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση. Για να το μελετήσουμε αυτό χρησιμοποιούμε ένα καθιερωμένο ζωικό μοντέλο στα ποντίκια. Σιτίζοντας ποντικούς με μια χημική ουσία, την κουπριζόνη προκαλείται απομυελίνωση στο μεσολόβιο μια περιοχή η οποία τυπικά προσβάλλεται και στην ίδια την πολλαπλή σκλήρυνση. Στην περιοχή της απομυελίνωσης ανιχνεύσαμε με ειδικούς ιστοχημικούς δείκτες μεγάλους αριθμούς γλοιακών κύτταρων τα οποία έχουν υποστεί γήρανση. Η έκταση του φαινομένου της γήρανσης στην περιοχή της απο- >

“ Η κυτταρική γήρανση είναι μια κατάσταση κατά την οποία το κύτταρο παύει να πολλαπλασιάζεται ”

> μυελίνωσης συσχετίζεται με την επιδείνωση στην ισορροπία των ποντικών την οποία εξετάζουμε με ειδικά συμπεριφορικά τέστ. Παράλληλα, στη μελέτη αυτή την οποία βρίσκεται υπό εξέλιξη, συνεργάτες μας μελετούν την κυτταρική γήρανση στην ίδια την νόσο σε νεκροτομικό υλικό από ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση. Απώτερος σκοπός της μελέτης αυτής είναι να αποκαλυφθεί ο ρόλος της επιταχυνόμενης κυτταρικής γήρανσης στην πολλαπλή σκλήρυνση

σε εξουδετέρωση του τοξικού τους ρόλου στους προσβεβλημένους ιστούς (senotropic medications). Ειδικά δηλαδή στην πολλαπλή σκλήρυνση φιλοδοξούμε να μπορέσουμε να αναστείλουμε την προοδευτική εξέλιξη της αναπηρίας στην δευτεροπαθή



προϊούσα φάση της νόσου αντιμετωπίζοντας την κυτταρική γήρανση.

Η μελέτη αυτή είναι αποτέλεσμα συνεργασίας ανάμεσα στο εργαστήριο μοριακής γενετικής του Ελληνικού Ινστιτούτου Παστέρ, του εργαστηρίου Ιστολογίας και Εμβρυολογίας του ΕΚΠΑ και του τμήματος Ιατρικής του Imperial College του Λονδίνου και χρηματοδοτείται από το Multiple Sclerosis Trials Collaboration και τη Multiple Sclerosis Society της Μεγάλης Βρετανίας.

ΕΠΙ

προκειμένου να μπορέσουμε στο μέλλον να την εκμεταλλευτούμε θεραπευτικά. Ολοένα αναπτύσσονται καινοτόμες πειραματικές θεραπείες που στοχεύουν στην αντιμετώπιση της κυτταρικής γήρανσης με μηχανισμούς που είτε οδηγούν σε καταστροφή των γηρασμένων κυττάρων (senolytic medications), είτε



ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΕΙΟΝ

ΟΙΚΟΣ ΦΙΛΟΞΕΝΙΑΣ Α.Ε.



Η ζωή είναι ωραία στο Παπαδοπούλειον!

Πρωταρχικό και κοινωνικό δικαίωμα κάθε ανθρώπου της Τρίτης ηλικίας είναι να απολαμβάνει μια αξιοπρεπή υποστηριζόμενη διαβίωση με ασφάλεια, ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να ζει στο μέτρο του εφικτού πιο αυτόνομα και ενεργά το κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον.

Ο Οίκος Φιλοξενίας «Παπαδοπούλειον» είναι μία υπερσύγχρονη μονάδα με ξενοδοχειακές προδιαγραφές 5 αστέρων, η οποία παρέχει σε άτομα άνω των 65 με ή χωρίς κινητικά προβλήματα, εξαιρετικές συνθήκες διαβίωσης, παρέχοντας ευχάριστη Διαμονή μικρής ή μεγάλης διάρκειας και υπηρεσίες Περίθαλψης υψηλού επιπέδου, σε ένα απόλυτα ασφαλές περιβάλλον.

Παρέχονται: Καθημερινή Ιατρική Επίβλεψη - 24ωρη Φροντίδα από εξειδικευμένο Νοσηλευτικό προσωπικό - Τακτική παρακολούθηση από Ψυχολόγο - Εξαστομικευμένα προγράμματα φυσιοθεραπείας - Ήπια κνησιοθεραπεία - Θεραπείες Μασάζ και Ευεξίας με σύγχρονο εξοπλισμό - Υδροθεραπείες σε εσωτερική και εξωτερική πισίνα - 5 γεύματα ημερησίως σχεδιασμένα από διατροφολόγο και ειδικό διαιτολόγιο όπου απαιτείται - Μεταφορά αιμοκαθαριζόμενων σε νεφρολογικά κέντρα της Καλαμάτας - Συμμετοχή σε ψυχαγωγικές και κοινωνικές δραστηριότητες - Ιδιόκτητο Van για τις μετακινήσεις και εκδρομές των φιλοξενουμένων.

Όλες οι εγκαταστάσεις της μονάδας μας πληρούν τις απαραίτητες προϋποθέσεις για την πρόσβαση ΑμεΑ.



- Τα δωμάτια είναι επιπλωμένα με κρεβάτια ρυθμιζόμενου ύψους και εργονομικά έπιπλα.
- Τα μπάνια με αντιολισθητικά δάπεδα, χειρολαβές, ανακλινόμενες ράβδους στήριξης, ντουζιέρες με περιστροφική κίνηση, ανακλινόμενα και φορητά καθίσματα μπάνιου, ειδικά διαμορφωμένους νιπτήρες.
- Οι κοινόχρηστοι εσωτερικοί και εξωτερικοί χώροι, η αίσθηση ψυχαγωγίας, το εστιατόριο, οι τουαλέτες, οι πόρτες, οι βεράντες, τα μαλακόνια και όλοι οι διάδρομοι διαθέτουν άπλετο χώρο για εύκολη μετακίνηση και πρόσβαση σε αμαξίδια.
- Διατίθενται και ηλεκτρικά αμαξίδια για αυτόνομη μετακίνηση σε όλους τους χώρους της μονάδας.
- Οι πισίνες διαθέτουν ειδικό εξοπλισμό για την εξυπηρέτηση ατόμων με κινητικά προβλήματα.

Ο Οίκος Φιλοξενίας «Παπαδοπούλειον» βρίσκεται στην όμορφη πόλη της Καλαμάτας και στεγάζεται σε μια ειδυλλιακή τοποθεσία 25.000 τ.μ., η οποία περιβάλλεται από το μαγευτικό όρος του Ταυγέτου, με απέραντη θέα στον Μεσσηνιακό Κόλπο.

Για περισσότερες πληροφορίες και κρατήσεις

Κατσέικα Καλαμάτας • Μεσσηνία • Τ.Κ.: 24100 • Τηλ: 27210 62235 • Φαξ: 27210 62288
e-mail: info@papadopoulos.gr • www.papadopoulos.gr



ΠΑΜΕ ΜΙΑ ΒΟΛΤΑ ΣΤΗ... ΛΙΜΝΗ ΒΟΥΛΙΑΓΜΕΝΗΣ

Η Λίμνη Βουλιαγμένης, στην καρδιά της Αθηνναϊκής Ριβιέρας, αποτελεί τον κρυμμένο θησαυρό της Αττικής φύσης. Σε ένα ειδυλλιακό τοπίο, ένα σπάνιο γεωλογικό φαινόμενο παγκόσμιας εμβέλειας σας προσκαλεί να το γνωρίσετε. Τα υφάλμυρα νερά της λίμνης που ανανεώνονται συνεχώς, τόσο από τη θάλασσα όσο και από τις υπόγειες ιαματικές πηγές, υπόσχονται μια φυσική και μοναδική εμπειρία thermal spa.

Η Λίμνη Βουλιαγμένης συγκαταλέγεται στις αναγνωρισμένες ιαματικές πηγές της Ελλάδας από την Ειδική Επιτροπή Προστασίας Φυσικών Ιαματικών Πόρων. Οι ιαματικές ιδιότητες των φυσικών πηγών που τροφοδοτούν τη Λίμνη οφείλονται στην πλούσια περιεκτικότητα του νερού σε άλατα και μέταλλα και συγκεκριμένα σε κάλιο, νάτριο, λίθιο, αμμώνιο, ασβέστιο, σίδηρο, χλώριο και ιώδιο.

Όλα αυτά σε συνδυασμό με τις υψηλές θερμοκρασίες του νερού συμβάλλουν στην ανακούφιση από παθήσεις του μυοσκελετικού συστήματος,

στην μετατραυματική αποκατάσταση καθώς και σε γυναικολογικές και δερματολογικές παθήσεις. Το νερό της Λίμνης αναβλύζει από πηγές βάθους 50 έως 100 μέτρων με θερμοκρασία που κυμαίνεται σταθερά μεταξύ 22° - 29° βαθμούς καθ' όλη τη διάρκεια του έτους. Η Λίμνη εκβάλλει στη θάλασσα καθώς η στάθμη της είναι 50 εκ. υψηλότερη από την επιφάνεια της. Αυτό βοηθά στη συνεχή ανανέωση του νερού της Λίμνης αλλά και στην υφάλμυρη σύνθεσή του.

Ο επιβλητικός βράχος, τα ιαματικά νερά, οι δαιδαλώδεις υποβρύχιες σήραγγες, η καταπράσινη βλάστηση δημιουργούν ένα μοναδικό γεωλογικό φαινόμενο. Η σημερινή της μορφή διαμορφώθηκε μετά από πτώση της οροφής του σπηλαίου η οποία διαβρώθηκε από την υψηλή θερμοκρασία του νερού που έτρεχε στο εσωτερικό του. Η Λίμνη είναι ενταγμένη στον Εθνικό κατάλογο NATURA 2000 αλλά και ως Τόπος Ιδιαίτερου Φυσικού Κάλλους από το Υπουργείο Πολιτισμού.

Εκεί όπου η γνωστή λίμνη τελειώνει ξεκινά ένα πολυδαίδαλο υποβρύχιο σπήλαιο το οποίο έχει >


> εξερευνηθεί σε μήκος 3.123 μέτρων καθώς το τέρμα του δεν έχει ανακαλυφθεί. Ανάμεσα στις 14 σήραγγές του βρίσκεται και η μεγαλύτερη στον κόσμο με μήκος 800 μέτρα, ενώ η ανακάλυψη ενός τεράστιου σταλαγμίτη στο σπήλαιο δημιουργεί νέα δεδομένα στην έρευνα για το σχηματισμό της Μεσογείου.

Ουδάτινος παράδεισος της Λίμνης Βουλιαγμένης στα καταπράσινα νερά του φιλοξενεί πληθώρα μοναδικών οργανισμών. Ανάμεσά τους ξεχωρίζει ένα είδος θαλάσσιας ανεμώνης το *Paranemotia Vouliagmeniensis* αλλά και είδη σπόγγων και μαλακίων που μαρτυρούν την απόλυτη ισορροπία του οικοσυστήματος της λίμνης. Στον έμβιο κόσμο της συγκαταλέγονται και τα γνωστά ψαράκια *Garra Rufa* που προσφέρουν απολέπιση της επιδερμίδας. Μόνιμοι και φυσικοί κάτοικοι της Λίμνης τα ψαράκια *Garra Rufa*, υπόσχονται στους επισκέπτες της μια ξεχωριστή εμπειρία απολέπισης. Τα γνωστά και ως Doctor Fish ή Spa Fish ψαράκια «αναλαμβάνουν» να απαλλάξουν την επιδερμίδα από τα νεκρά κύτταρα πραγματοποιώντας ταυτόχρονα και ένα χαλαρωτικό μασάζ σε κάθε κολυμβητή της λίμνης.

Ειδικά για τα Άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας η Λίμνη προσφέρει τη δυνατότητα

Μυϊκής Ενδυνάμωσης στο ιαματικό νερό, που βοηθάει άμεσα στη μη αύξηση της μυϊκής αδυναμίας και της μυϊκής χάλασης, γεγονός που αποτρέπει ή ελαχιστοποιεί τα συμπτώματα που τα ταλαιπωρούν, μειώνει το μυϊκό κάματο και δημιουργεί ευεξία. Είναι γνωστό ότι οι κινήσεις στο ιαματικό νερό της λίμνης γίνονται πιο εύκολα, αποτρέποντας έτσι τους τραυματισμούς από την εκγύμναση αφού λόγω της άνωσης, το βάρος του σώματος μειώνεται κατά 90%.

Παράλληλα, οι πάσχοντες από Σ.Κ.Π. ευεργετούνται από τις μοναδικές ιδιότητες του εμπλουτισμένου με ιχνοστοιχεία και μέταλλα νερού της λίμνης, επιτυγχάνοντας την ιδιοδεκτικότητα του προγράμματος (εγκεφαλική εντολή και ισορροπία) χωρίς να εμποδίζονται από τις δυσκολίες προσπελασιμότητας που συνήθως συναντούν προκειμένου να χρησιμοποιούν τέτοιες, ζωτικής σημασίας γι' αυτούς, υπηρεσίες.

Οι εξελιγμένες επιστημονικές μέθοδοι καθώς και η ευαισθησία της Διεύθυνσης και του εξειδικευμένου και άρτια κατηρτισμένου προσωπικού καθιστούν το χώρο, το μόνο ασφαλές και καλαίσθητο φυσικό στολίδι του Νομού Αττικής φροντίζοντας παράλληλα στη διατήρηση του φυσικού του κάλλους. 





Θεραπεία της πολλαπλής σκλήρυνσης για ασθενείς σε ακαρτογράφητα νερά

«Η ανάπτυξη θεραπειών για τις προϊούσες μορφές της πολλαπλής σκλήρυνσης, έδωσε ελπίδα σε ασθενείς χωρίς άλλες εναλλακτικές και συνέβαλε στην δημιουργία νέων διαγνωστικών εργαλείων που αξιολογούν τη σιωπηλή εξέλιξη στα πρώτα στάδια της νόσου».

Νίκος Γρηγοριάδης, Καθηγητής Νευρολογίας του ΑΠΘ

Με 15 φάρμακα εγκεκριμένα από τον Αμερικανικό Οργανισμό Φαρμάκων (FDA) για την αντιμετώπιση της πολλαπλής σκλήρυνσης, εκ των οποίων τα 12 ήδη κυκλοφορούν στην Ευρώπη, το «οπλοστάσιο» για τη «νόσο με τα χίλια πρόσωπα» που χτυπά τους νέους είναι γεμάτο. Ωστόσο, υπήρχαν μέχρι πρόσφατα ασθενείς, που βρίσκονταν στο περιθώριο μη έχοντας καμία θεραπευτική επιλογή, καθώς πάσχουν από την πιο δύσκολη μορφή της νόσου, την πρωτοπαθώς προϊούσα πολλαπλή σκλήρυνση που διαγιγνώσκεται στο 10% των πασχόντων, προκαλεί αναπηρία κι εξελίσσεται ταχύτατα, με τον ασθενή να χειροτερεύει ενώ δεν παρουσιάζονται υποτροπές. Η μορφή αυτή αντίθετα με τις άλλες δεν εξελίσσεται με εξάρσεις και υφέσεις, όπως εξηγεί ο καθηγητής νευρολογίας του ΑΠΘ, Νίκος Γρηγοριάδης, μιλώντας στο 29ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νευρολογίας στην Κέρκυρα.

Γι' αυτούς τους ασθενείς που βρίσκονται στα «ακαρτογράφητα νερά» της πολλαπλής σκλήρυνσης, η προοπτική της θεραπείας και η ανάσχεση της εξέλιξης της αναπηρίας γεννήθηκαν πρόσφατα, καθώς τα προγενέστερα φάρμακα δεν «δούλευαν» σε αυτά τα περιστατικά. Όπως τονίζει ο καθηγητής Νευρολογίας Magd Zakaria, από το Πανεπιστήμιο του Κάιρο: «Η ανάπτυξη των νέων φαρμάκων άλλαξε το τοπίο στην διαχείριση της νόσου καθώς μέχρι τότε δεν είχαμε με τι να βοηθήσουμε τους ασθενείς και χάναμε την σιωπηλή εξέλιξη της νόσου στα πρώιμα στάδια. Τα συμβατικά εργαλεία αξιολόγησης και κυρίως η κλίμακα αξιολόγησης της εξέλιξης της αναπηρίας EDSS, που χρησιμοποιείται ευρέως δεν αρκούσε. Τώρα που έχουμε την δυνατότητα να προσφέρουμε λύσεις, αναπτύχθηκαν επικουρικά κι άλλα εργαλεία, όπως η κλίμακα PIRA που ανιχνεύει την σιωπηλή εξέλιξη της νόσου ανεξαρτήτως των υποτροπών, αλλά και η υψηλής ευαισθησίας κλίμακα

NER, που εντοπίζει τις πολύ μικρές αλλαγές, οι οποίες διαφεύγουν με τα συμβατικά εργαλεία». Ο Έλληνας καθηγητής, Νίκος Γρηγοριάδης, διευθυντής της Β Νευρολογικής κλινικής του νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ στη Θεσσαλονίκη υπογραμμίζει ότι η αντιμετώπιση της ασθένειας πρέπει να γίνεται ολιστικά σε ένα οργανωμένο κέντρο πολλαπλής σκλήρυνσης, και προσθέτει ότι στην πατρίδα μας τα εργαλεία αξιολόγησης - τόσο τα συμβατικά όσο και τα νεότερα - δεν χρησιμοποιούνται ακόμα στην κλινική πράξη γιατί είναι ιδιαίτερα χρονοβόρα και δεν υπάρχει το απαιτούμενο προσωπικό για να τα αξιοποιήσει αφού τα κέντρα στα νοσοκομεία παραμένουν υποστελεχωμένα. Στην κλινική πράξη η εφαρμογή των κλιμάκων αξιολόγησης της εξέλιξης της αναπηρίας απαιτεί χρόνο που δεν μπορούν να διαθέσουν οι γιατροί, οι οποίοι είναι συνήθως μόνοι τους απέναντι στον ασθενή χωρίς να έχουν την «πολυτέλεια» να πλαισιώνονται από βοηθητικές υποστηρικτικές ειδικότητες. «Το μέλλον πάντως στην αντιμετώπιση της πολλαπλής σκλήρυνσης βρίσκεται στις θεραπείες με βλαστοκύτταρα», επισημαίνει ο καθηγητής Κλινικής Νευρολογίας Bassem Yamout, από το Ιατρικό Κέντρο του Αμερικανικού Πανεπιστημίου της Βηρυτού, λέγοντας: «Μέσα στην επόμενη 15ετία θα καταστείλουμε το υπάρχον ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενούς και στη θέση του να δημιουργήσουμε ένα νέο από αρχέγονα βλαστικά κύτταρα που δεν θα επιτίθεται στη μυελίνη των νευρώνων». Μέχρι τότε, στα ισχυρά «όπλα» κατά της πολλαπλής σκλήρυνσης θα περιλαμβάνονται όλα τα διαθέσιμα φάρμακα, εκ των οποίων άλλα στοχεύουν στα Τ λεμφοκύτταρα κι άλλα στα Β λεμφοκύτταρα. Πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει πως τα Β λεμφοκύτταρα διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παθοφυσιολογία της πολλαπλής σκλήρυνσης και πως τα φάρμακα που στοχεύουν σε αυτά επιτυγχάνουν στο 25% των ασθενών αναστροφή της πορείας της νόσου και βελτίωση της αναπηρίας.



Παγκόσμια Ημέρα
Πολλαπλής Σκλήρυνσης
30 ΜΑΪΟΥ



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

6 ΜΑΪΟΥ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ

Η πρώτη μεγάλη εκδήλωση για το μήνα Ευαισθητοποίησης του 2018 πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία τη Κυριακή 06 Μαΐου στις 10.30 στο Ίδρυμα Ευγενίδου. Ομιλητές ήταν ο κύριος Δημήτρης Παπαδόπουλος, Νευρολόγος - νευροανοσολόγος, MD, PhD, FEBN, Διευθυντής νευρολογικού τμήματος Ιατρικού Αθηνών - κλινικής Παλαιού Φαλήρου με θέμα: "Ο ρόλος της κυτταρικής γήρανσης στην Πολλαπλή Σκλήρυνση" και ο Dr Δημήτρης Γρηγοράκης, Κλινικός Διαιτολόγος - Διατροφολόγος BSc, MSc, PhD - Διδάκτωρ Τμήματος Επιστήμης Διαιτολογίας - Διατροφής Χαροκοπείου Πανεπιστημίου με θέμα: "Η Διατροφική παρέμβαση στην ουσιαστική αντιμετώπιση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης". Ευχαριστούμε ιδιαίτερως τις εταιρείες Sanofi & Ariti για την ευγενική χορηγία τους.





12 + 13 ΜΑΪΟΥ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΔΙΗΜΕΡΟ

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για την αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας και στόχο την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με την νόσο, ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και ο Δήμος Ελληνικού-Αργυρούπολης διοργάνωσε διήμερη εκδήλωση στο Κέντρο Αποκατάστασης «ΑΣΚΗΣΗ» στις 12 & 13 Μαΐου, με θέμα **«Γνωρίστε την Πολλαπλή Σκλήρυνση»**.

Οι επισκέπτες είχαν την ευκαιρία να παρακολουθήσουν και να συμμετάσχουν σε καλλιτεχνικά δρώμενα και βιωματικά εργαστήρια, εμπνευσμένα και σχεδιασμένα από τα μέλη του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Μια αξιόλογη έκθεση έργων τέχνης στήθηκε στους χώρους της Άσκησης. Πίνακες ζωγραφικής των μελών του Συλλόγου Κικής Ντεκοπούλου, Χριστίνας Λούβαρη, Άννας Φρουσίου, Ευτυχίας Μουσουλή, Σούλας Σανίδα καθώς και ένα διαδραστικό έργο του Γιώργου Μιχαλόπουλου εκτέθηκαν στους χώρους μινικής ενδυνάμωσης της Άσκησης αποσπώντας ενθουσιώδεις κριτικές από όλους τους επισκέπτες του διημέρου.

Ο σπουδαίος φωτογράφος, μέλος του Συλλόγου Φραγκίσκος Κεφάλας, μας έκανε την τιμή και προσέφερε έργα του τα οποία εκτέθηκαν μαζί με φωτογραφίες του εξαιρετικού φωτογράφου Δημήτρη Γρηγοράκη από τα γυρίσματα του ντοκιμαντέρ μικρού μήκους του ΣΑμΣΚΠ αλλά και από

το επετειακό λεύκωμα με στιγμές από την καθημερινότητα των μελών μας. Δύο ομάδες του Συλλόγου ανέλαβαν δράση και οργάνωσαν ένα workshop "chair yoga" υπό την καθοδήγηση της συνεργάτιδάς μας Σεβαστής-Άννας Κωνσταντοπούλου και ένα Βιωματικό Εργαστήριο Εικαστικής Θεραπείας με τη φροντίδα των υπευθύνων εισηγητριών Αθηνά Πουρέα και Δέσποινα Παπαγιάννη. Μεγάλη έκπληξη αποτέλεσε το Θεατρικό Μονόπρακτο "ΧΩΡΙΣ ΕΚΕΙΝΗ" με τη Δέσποινα Καραμήτσου και την Πόπη Παπουτση, ένα θέαμα που πραγματεύονταν με χιούμορ και ευαισθησία τα προβλήματα που προκύπτουν από τις χρόνιες και αυτοάνοσες παθήσεις σε μία παράσταση τσέπης, ουσιαστική, που άγγιξε και προβλημάτισε όλους τους θεατές. Καθ' όλη τη διάρκεια του διημέρου προβαλλόταν το ντοκιμαντέρ μικρού μήκους του Συλλόγου SMS σε ειδικά διαμορφωμένη αίθουσα του πρώτου ορόφου του Κέντρου Αποκατάστασης.

Ευχαριστούμε την φαρμακευτική εταιρία Merck για την προσφορά των αντικειμένων της βιωματικής δραστηριότητας "ΑΝ ΗΜΟΥΝ ΕΣΥ".

Σκοπός της εκδήλωσης ήταν ότι η νόσος δεν αφορά μόνον τους πάσχοντες, αλλά και τον οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό τους περίγυρο.



Ευχαριστούμε το Κέντρο αποκατάστασης "Άσκηση" για τη φιλοξενία του...



Παγκόσμια Ημέρα
Πολλαπλής Σκλήρυνσης
30 ΜΑΪΟΥ



19 ΜΑΪΟΥ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ

Το Σάββατο 19 Μαΐου στις 10.30 πραγματοποιήθηκε Επιστημονική Ημερίδα, στον υπέροχο και ιστορικό χώρο του Πολεμικού Μουσείου. Ομιλητές ήταν ο κύριος Ευάγγελος Κουρεμένος, Αναπληρωτής Διευθυντής Νευρολογικής Κλινικής 251, ΓΝΑ. Ο κύριος Κουρεμένος ανέπτυξε το θέμα: **“Μελλοντικές θεραπείες για την Πολλαπλή Σκλήρυνση - Στόχοι και προσδοκίες”**. Στη συνέχεια η Dr Έφη Σίμου, Επιστημονική Συνεργάτης στον τομέα Επιδημιολογίας και Βιοστατιστικής στην Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας μας μίλησε για ένα πολύ σημαντικό θέμα. **“Επικοινωνία Γιατρού-Ασθενούς: Ο Ασθενής στο Επίκεντρο”**. Ακολούθησε coffee break απο το FSAr Catering. Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της MERCK. Ευχαριστούμε για την ανιδιοτελή προσφορά της.



15 ΜΑΪΟΥ

ΚΟΛΥΜΒΗΤΙΚΟΙ ΑΓΩΝΕΣ

Για έκτη συνεχή χρονιά και με μεγάλη επιτυχία, ο ΣΑΜΣΚΠ συμμετείχε και φέτος με τα μέλη του, στην **17η Ημερίδα Κολύμβησης «Φωτεινή Παπαδονικολάκη»** στο Ανοιχτό Κολυμβητήριο του Πολιτιστικού και Αθλητικού Κέντρου Π. Φαλήρου στο Τροκαντερό. Η ομάδα μας βραβεύτηκε συνολικά με έξι μετάλλια. Συγκεκριμένα, μας χάρισαν μετάλλια οι:

- **Όλγα Ντόμπροβιτς**
Αργυρό μετάλλιο στα 33m ύπτιο
Χάλκινο μετάλλιο στη σκυταλοδρομία
- **Άννα Δρόσου**
Χάλκινο μετάλλιο στη σκυταλοδρομία
- **Αδαμαντία Διαμαντοπούλου**
Χάλκινο μετάλλιο στα 33m ύπτιο
- **Ελένη Κουλίνου**
Αργυρό μετάλλιο στα 33m ελεύθερο

Κοντά μας και φέτος ο αγαπημένος μας Παναγιώτης Βέρδης, με τη συνεχή και ανιδιοτελή βοήθεια και αγάπη του προς τα μέλη και το Σύλλογο.



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας



ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΠΕΡΙΠΤΕΡΟ ΣΤΗΝ ΠΛ. ΣΥΝΤΑΓΜΑΤΟΣ 29 ΜΑΪΟΥ

Στην πλατεία Συντάγματος, στο κέντρο της Αθήνας, πραγματοποιήθηκε φέτος ο εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας με θέμα «Research». Η φετινή δράση, όπως και όλα τα τελευταία χρόνια, εντάσσεται στα πλαίσια του «Μήνα Ευαισθητοποίησης για τη ΣΚΠ» και υλοποιήθηκε με την ευγενική υποστήριξη της εταιρίας Merck.

Στο περίπτερο του Συλλόγου από το πρωί της 29ης Μαΐου ειδικοί συνεργάτες ενημέρωναν το κοινό για τη νόσο ενώ παράλληλα, εκατοντάδες μέλη, εθελοντές και φίλοι του Συλλόγου συμμετείχαν στη δράση δίνοντας τη δική τους ενέργεια. Παρακολουθώντας όλες τις σύγχρονες τακτικές, οι δράσεις μας επικοινωνήθηκαν με ειδικά hashtag σε όλους τους τόπους κοινωνικής δικτύωσης. Πολλοί περαστικοί, αλλά και φίλοι, γνωστοί, εθελοντές, στάθηκαν στα περίπτερα του Συλλόγου με απaráμιλη πίστη για τη δυναμική συνέχεια όλων των εκδηλώσεων και προγραμμάτων του Συλλόγου και της Ομοσπονδίας με στόχο μια πιο εξωστρεφή πολιτική ενημέρωση.

Γιατροί, πολιτικά πρόσωπα, καλλιτέχνες και διάφοροι επιστήμονες έδωσαν το παρόν και στη φετινή μας γιορτή τονίζοντας την πεποίθηση ότι η ΣΚΠ μας αφορά όλους.

Ευχαριστήρια Επιστολή του μέλους μας και Απόστολου Δαβή

Ονομάζομαι Απόστολος Δαβής, 45 ετών, πάσχω από πολλαπλή σκλήρυνση εδώ και 12 χρόνια, περίπου. Για την αντιμετώπιση της νόσου αθλούμαι, στο μέτρο του δυνατού, κάνοντας συστηματικά φυσιοθεραπεία, κολύμπι, θεραπευτική ιππασία και προσβάσιμη yoga. Σήμερα ολοκλήρωσα έναν κύκλο 5 δωρεάν φυσιοθεραπειών με την κα Αικατερίνη Τσάγκου, φυσικοθεραπεύτρια και ομοιοπαθούσα. Αποκόμισα μόνο θετικές εμπειρίες, τόσο από τη συνέπειά της στις συναντήσεις μας όσο και από την επιστημονική της κατάρτιση και την πληρότητα των γνώσεών της, τις οποίες και μου προσέφερε απλά και κατανοητά, με σχεδιαγράμματα, για τη θεραπεία μου, μετερχόμενη και της προσωπικής της εμπειρίας ως ασθενή. Καταλήγοντας, συστήνω ανεπιφύλακτα τις συνεδρίες με την κα Τσάγκου στους συνασθενείς μας. Θα ήταν παράλειψή μου να μην αναφερθώ στο Σύλλογο Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, μέσω του οποίου συναντώ αξιόλογους ανθρώπους και επιστήμονες, συνασθενείς και μη, οι οποίοι και βελτιώνουν την καθημερινότητα και τη ζωή μου.

Με εκτίμηση,
Απόστολος Δαβής



Η ΠΟΑμΣΚΠ μεγαλώνει

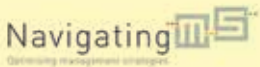


Είναι πολύ ελπιδοφόρο και τιμητικό να εκδηλώνουν το ενδιαφέρον τους για να ενταχθούν στην Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Συλλόγοι Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση - Σκλήρυνση Κατά Πλάκας από όλη την Ελλάδα. Όταν οι διαδικασίες ολοκληρώνονται

είμαστε διπλά χαρούμενοι και παίρνουμε δύναμη για να συνεχίσουμε το δύσκολο έργο μας για την βελτίωση της καθημερινότητας των πασχόντων από Πολλαπλή Σκλήρυνση. Καλοσωρίζουμε λοιπόν στην οικογένεια της Ομοσπονδίας το Σύλλογο Στήριξης και Αλληλεγγύης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Ν. Θεσπρωτίας, που με τις αποφάσεις της 47ης Συνεδρίασης του Δ.Σ. της ΠΟΑμΣΚΠ στις 4/5/2018 και της 8ης Τακτικής Γ.Σ. στις 5/5/2018 είναι πλέον μέλος μας. Ευχαριστούμε θερμά τον πρόεδρο του Συλλόγου κ. Γεώργιο Βασίλη και την Γεν. Γραμματέα κ. Αγγαία Παπαζώνη για την συμβολή τους στην γρήγορη ολοκλήρωση της διαδικασίας και την στενή συνεργασία μας.

Ευχόμαστε στο Δ.Σ. του Συλλόγου και στα μέλη του καλή δύναμη και καλή συνεργασία.

Παγκόσμια Συνάντηση Navigating MS Άμστερνταμ 13-15 Απριλίου 2018



Η Σύμβουλος Διεθνών Σχέσεων της ΠΟΑμΣΚΠ, κ. Αλίκη Βρυεννίου συμμετέχει στο πρόγραμμα της MSAA (**Multiple Sclerosis**

Association of America <https://mymsaa.org/>) που ονομάζεται Navigating MS. Το Navigating MS είναι μια παγκόσμια πρωτοβουλία που αποσκοπεί στη βελτίωση της έκβασης της Πολλαπλής Σκλήρυνση για τα άτομα που νοσούν, μέσω της υιοθέτησης σφαιρικών στρατηγικών που βελτιστοποιούν τη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων και βελτιώνουν τον τρόπο επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών και των φροντιστών για την αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου. Εφέτος, η ετήσια συνάντηση για το Navigating MS, στην οποία συμμετείχε η κ. Βρυεννίου πραγματοποιήθηκε στο Άμστερνταμ στις 13-14 Απριλίου 2018. Η κ. Βρυεννίου ανέφερε πως συμμετείχαν περίπου 30 σύνεδροι (επαγγελματίες υγείας, νευρολόγοι, νοσηλεύτες, άτομα με ΠΣ, εκπρόσωποι οργανώσεων συνηγορίας ασθενών κλπ) από την Ευρώπη, την Αυστραλία και τις Η.Π.Α. Στην συνάντηση παρουσιάστηκαν τα πρώτα αποτελέσματα από την έρευνα που διενεργεί η MSAA για την κατανόηση της σημασίας της αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ πάσχοντα και γιατρού / νοσηλεύτη για την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας (MS). Ένας από τους στόχους είναι να εντοπιστούν τα εμπόδια που εμποδίζουν τη βέλτιστη επικοινωνία μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των ασθενών, ειδικά όσον αφορά τα οφέλη και τους κινδύνους των διαθέσιμων θεραπειών. Το ερωτηματολόγιο της έρευνας (το οποίο συμπληρώνεται ανώνυμα μέσω του Survey monkey) υπάρχει και στα ελληνικά και εάν επιθυμείτε να το συμπληρώσετε μπορείτε να επισκεφθείτε τον παρακάτω σύνδεσμο <https://www.surveymonkey.com/r/Z6W5WQC>.

Τα αποτελέσματα της έρευνας θα χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη εργαλείων, τεχνικών και παρεμβάσεων ώστε να γίνει η επικοινωνία πασχόντων και λειτουργών υγείας πιο αποτελεσματική.

17 Απριλίου 2018 - HTA Conference



Το εξαιρετικά ενδιαφέρον Συνέδριο “HTA Conference: Towards an Integrated HTA framework”, που διοργάνωσε το Health Daily και η Bousias Communications με θέμα τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου συστήματος Αξιολόγησης Τεχνολογίας Υγείας (HTA) στη χώρα μας, παρακολούθησαν εκ μέρους της ΠΟΑμΣΚΠ η πρόεδρος κ. Βάσω Μαράκα, η Ταμίας κ. Ανθή Πουρνάρα, η Γραμματέας Διοίκησης της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Δ. Ζελιαναίου και η Κοινωνική Λειτουργός του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Αθήνας κ. Ν. Ζιαγκουβά. Καταξιωμένοι Έλληνες και διεθνείς ομιλητές κατέθεσαν τη γνώμη αλλά και την πολύτιμη εμπειρία τους από το εξωτερικό, σε θέματα σχεδιασμού και λειτουργίας ενός οργανισμού Αξιολόγησης Τεχνολογίας Υγείας. Όλοι οι ομιλητές τόνισαν πως είναι απαραίτητη η σύσταση οργανισμού HTA και για την επιτυχία του φορέα απαιτείται προσαρμογή επιτυχημένων πρακτικών των αντίστοιχων οργανισμών της Ευρώπης στα δεδομένα της ελληνικής πραγματικότητας, τους οικονομικούς περιορισμούς της, τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά της χώρας και φυσικά η ασθενοκεντρική προσέγγιση.

Η άποψη των ληπτών υγείας δεν πρέπει να παραγνωρίζεται κι ως ΠΟΑμΣΚΠ ελπίζουμε όταν συσταθεί ο Οργανισμός Αξιολόγησης Υγείας να προβλέπει την συνεργασία με τις ενώσεις ασθενών.

26/04/2018

«1st Evidence Based Healthcare 2018»

Την Πέμπτη 26 Απριλίου, στο ξενοδοχείο Divani Caravel στην Αθήνα, διοργανώθηκε η ημερίδα “1st Evidence Based Healthcare 2018” με θέμα: “Τι χάνει η Ελλάδα από την έλλειψη Patient Registries και Clinical Guidelines σε πόρους και πόσο σημαντική είναι η ανάγκη δημιουργίας τους, για την υποστήριξη των ασθενών”. Η ημερίδα διοργανώθηκε από το DailyPharmaNews υπό την αιγίδα της ΠΕΦ. Σκοπός αυτής της ημερίδας ήταν η ανάδειξη της σπουδαιότητας των Patient Registries (Μητρώων Ασθενών). Πιο συγκεκριμένα, το κενό και το οικονομικό κόστος που δημιουργείται από τη μη ύπαρξη δεδομένων, τη



σχεδόν άγνωστη στη χώρα μας καταγραφή και αξιολόγηση αυτών και τον τρόπο με τον οποίο η ύπαρξή τους μεταφράζεται σε οικονομικό και θεραπευτικό όφελος. Η πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Β. Μaráκα πήρε μέρος σε στρογγυλό τραπέζι για να δώσει την άποψη των ασθενών στην χρήση των Μητρώων Ασθενών σε μια ασθενοκεντρική προσέγγιση στην περίθαλψη του ασθενή στην Ελλάδα. «Καθώς επίκειται η δημιουργία Οργανισμού Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας στη χώρα μας, η ύπαρξη Μητρώων Ασθενών θα αποτελούσε ένα ουσιαστικό εργαλείο στην διαδικασία αξιολόγησης και λήψης αποφάσεων, καθώς θα παρείχε αδιαμφισβήτητα επιδημιολογικά και οικονομικά στοιχεία για κάθε νόσο», είπε χαρακτηριστικά. «Ουσιαστικός πυλώνας για την χρήση των Μητρώων είναι η εξασφάλιση της συμμετοχής και της συνέπειας των ιατρών, του προσωπικού των νοσηλευτικών ιδρυμάτων κι εργαστηρίων κλινικών εξετάσεων ως προς την καταχώρηση και ενημέρωση των στοιχείων που αφορούν κάθε ασθενή.» συνέχισε.

Πάγιο αίτημα της ΠΟΑμΣΚΠ αποτελεί η δημιουργία Μητρώου Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση για να απολακρυφθούν οι πραγματικές διαστάσεις της νόσου στη χώρα μας και να εξαχθούν στοιχεία για την καλύτερη διαχείρισή της και υλοποίηση δράσεων έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης.

23ο Ετήσιο Συνέδριο RIMS: «Η αποκατάσταση στην Πολλαπλή Σκλήρυνση κατά τη διάρκεια της ζωής»



Στις 31/5-2/6 διεξήχθη το 23ο Πανερωπαϊκό Συνέδριο Αποκατάστασης στην Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) στο Άμστερνταμ. Το συνέδριο πραγματοποιείται κάθε χρόνο από το RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) που είναι ο επιστημονικός φορέας στην Ευρώπη που εξειδικεύεται στην έρευνα για την αποκατάσταση στην ΠΣ. Την Ελλάδα εκπροσώπησε η κα Μόιρα Τζιτζικα, Α΄

Αντιπρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ, και παρουσίασε την έρευνα της σχετικά με την σεξουαλικότητα των ατόμων με ΠΣ στην Ελλάδα. Για πρώτη φορά υπήρξε συμμετοχή από την Ελλάδα με έρευνα που αφορά στις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των ασθενών με ΠΣ. Η έρευνα έτυχε μεγάλης αναγνώρισης από την οργανωτική επιτροπή του Συνεδρίου και ήταν μέσα σε αυτές που παρουσιάστηκαν προφορικά καθώς και με αναφορά στο επιστημονικό περιοδικό Journal of Multiple Sclerosis. Στο συνέδριο καλύφθηκαν όλες οι περιοχές αποκατάστασης που σχετίζονται με την ΠΣ όπως ψυχολογική αποκατάσταση, νευροψυχολογία, διατροφή, άσκηση, εργοθεραπεία, λογοθεραπευτικές παρεμβάσεις, φυσικοθεραπεία, νοσηλευτική φροντίδα, διαχείριση κύστης και εντέρου, σεξουαλικότητα και σεξουαλική αποκατάσταση και συμμετείχαν ερευνητές από όλο τον κόσμο που ασχολούνται ενεργά με την ΠΣ καθώς και Σύλλογοι και Ομοσπονδίες Ασθενών.

Εκδήλωση Συλλόγου ΕΛΠΙΔΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΖΩΗ (Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Ν. Χανίων)



Την Παρασκευή 1 Ιουνίου πραγματοποιήθηκε η πρώτη χοροεσπερίδα του Συλλόγου ατόμων με σκλήρυνση κατά Πλάκας Ν. Χανίων «**Ελπίδα στη Ζωή**». Στην εκδήλωση προσκλήθηκε και παραβρέθηκε η πρόεδρος

της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Β. Μaráκα για να ευχηθεί στον πρόεδρο και τα μέλη Δ.Σ. του Συλλόγου καλή δύναμη στο έργο τους. Παρόντες ο Δήμαρχος Χανίων Τάσος Βάμβουκας με τους αντιδημάρχους Ελπίδα Τσιτσιρίδη και Ευτύχη Κονταξάκη ο ψυχίατρος Γιώργος Κοκκινάκος που έδωσε σύντομη ομιλία, ο πρόεδρος των πανελλήνιων συλλόγων Παραπληγηκών κ. Κώστας Κωνσταντής και η δημοσιογράφος - και κόρη του προέδρου του συλλόγου - κ. Αργυρώ Γιαννουδάκη που τον Φεβρουάριο με την ανοιχτή επιστολή της προς της Υπουργό Εργασίας κ. Εφη Αχτσιόγλου κατάφερε να ευαισθητοποιήσει και να ανακινήσει το ζήτημα της ένταξης της ΠΣ στις μη αναστρέψιμες παθήσεις.

Όλα τα μέλη του συλλόγου, οι συγγενείς και φίλοι τους πέρασαν μια αξέχαστη βραδιά.

Ετήσιο Συνέδριο EMSP Μπρατισλάβα 7-9 Ιουνίου 2018

Στις 7-9 Ιουνίου διεξήχθη στην Μπρατισλάβα στη Σλοβακία το ετήσιο εαρινό συνέδριο της EMSP καθώς και η ετήσια γενική συνέλευση η οποία συνοδεύτηκε από εκλογές για ανάδειξη νέου Διοικητικού Συμβουλίου. Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η κ. Μόιρα Τζιτζικα, Α΄ Αντιπρόεδρος ΠΟΑ-μΣΚΠ. Από τις εκλογές αναδείχθηκε το νέο Διοικητικό Συμβούλιο. Ευχόμεστε στον νέο πρόεδρο Pedro Carrascal και τα υπόλοιπα μέλη του Δ.Σ. καλή επιτυχία στο έργο τους. Στο συνέδριο το οποίο είχε ως κεντρικό θέμα **“MS Research: towards a patient centered approach”** (Έρευνα στην Πολλαπλή Σκλήρυνση: προς μια ασθενοκεντρική προσέγγιση) παρουσιάστηκαν θέματα γύρω από την έρευνα σχετικά με νέες θεραπείες για την ΠΣ καθώς και τη συμμετοχή σε κλινικές μελέτες και την συγκέντρωση στατιστικών στοιχείων από τους συλλόγους ασθενών.



Το Συνέδριο αποτέλεσε μια ευκαιρία ανταλλαγής εμπειριών των εκπροσώπων των ενώσεων ασθενών από όλη την Ευρώπη και την δημιουργία δίδων επικοινωνίας μεταξύ τους.

«Από το Los Angeles στη Σύρο: Ανασκόπηση από το “American Academy Neurology Meeting 2018” για την Πολλαπλή Σκλήρυνση και τις Κεφαλαλγίες»



Η Ιπποκράτειος Διαθήκη πραγματοποίησε στην Σύρο στις 25-27 Μαΐου 2018 το ετήσιο συνέδριο για την Πολλαπλή Σκλήρυνση και τις Κεφαλαλγίες με θέμα «Από το Los Angeles στη Σύρο: Ανασκόπηση από το “American Academy Neurology Meeting 2018” για την Πολλαπλή Σκλήρυνση και τις Κεφαλαλγίες». Η πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Βάσω Μaráκα, απεύθυνε χαιρετισμό στην έναρξη του Συνεδρίου και μίλησε για την πρόοδο στην έρευνα για την θεραπεία της ΠΣ, την αντιμετώπιση των ποικίλων συμπτωμάτων της και τελικά για την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των πασχόντων. Τόνισε πως εάν μια κοινωνία θεωρεί τα άτομα με αναπηρία «άρρωστα», τα οδηγεί σε αποκλεισμό από το κοινωνικό σύνολο και τους στερεί το δικαίωμα για εκπαίδευση, εργασία, διασκέδαση κ.α. Κλείνοντας την ομιλία της είπε πως παρά τις πάμπολλες δυσκολίες η ζωή συνεχίζεται για όσους ζουν με ΠΣ. «Εμείς ζούμε με το νόσημα και όχι αυτό με εμάς», είπε. «Εμείς οι ασθενείς με ΠΣ χρειαζόμαστε σεβασμό και ίσες ευκαιρίες. Και όταν μας τις δίνουν, πιστέψτε με, κάνουμε θαύματα! Πατί αγαπάμε και εκτιμάμε τη ζωή.»



11-12.06.2018 17ο

Ετήσιο Συνέδριο "HEALTHWORLD"



Στις 11 και 12 Ιουνίου 2018 στο ξενοδοχείο Αθηναίων InterContinental στην Αθήνα, πραγματοποιήθηκε το 17ο Ετήσιο Συνέδριο "HEALTHWORLD" του Ελληνοαμερικανικού Εμπορικού Επιμελητηρίου με τίτλο "Η Υγεία στη Μετά

Μνημονιακή Εποχή". Το συνέδριο πραγματοποιήθηκε υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Εταιρειών Ελλάδας (SFEE), της Ένωσης Βιομηχανιών Έρευνας και Βιοτεχνολογίας (SEIV), της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Ενώσεων (EFPIA) και της Medtech Europe. Το συνέδριο επιβεβαίωσε τη θέση του HEALTHWORLD ως κορυφαίο φόρουμ πολιτικής υγείας για εποικοδομητικό διάλογο μεταξύ εμπειρογνομώνων της ακαδημαϊκής κοινότητας, της κυβέρνησης, της ιατρικής κοινότητας, των επαγγελματιών του τομέα της Υγείας, των εκπροσώπων των διεθνών οργανισμών και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής. Την πρώτη ημέρα του Συνεδρίου η κ. Βάσω Μαράκα, πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ πήρε μέρος στο στρογγυλό τραπέζι με τίτλο: Ενεργοί Ασθενείς: Βάζοντας του ασθενείς στην καρδιά της λήψης αποφάσεων" (Engaged Patients Getting Patients in the Heart of Decision-Making). Μιλώντας για την διασφάλιση της ενεργούς συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων η κ. Μαράκα είπε: «Οι γιατροί γνωρίζουν το θεωρητικό κομμάτι μιας ασθένειας, οι οικονομολόγοι εκτιμούν το κόστος μιας θεραπείας αλλά οι ασθενείς και οι οικείοι τους είναι εκείνοι που ζουν καθημερινά με την νόσο και τις επιπτώσεις της και γνωρίζουν το πραγματικό «κόστος». Συνεπώς η συμμετοχή των ασθενών στην πρόσβαση της Υγείας τους είναι απαραίτητη και τα στοιχεία που παρέχουν είναι πολύτιμα. Οι ασθενείς συμμετέχουν σε έρευνες και στις κλινικές μελέτες γιατί λοιπόν να μην συμμετέχουν σε διαδικασίες που αφορούν την χρήση και την αποζημίωση θεραπειών;» Η κ. Μαράκα πρόετρεψε τις ενώσεις ασθενών να πραγματοποιούν συχνά έρευνες και για να συγκεντρώνουν στοιχεία για την καθημερινότητα των ασθενών, να επεξεργάζονται τα στοιχεία και να τα παρέχουν στους Φορείς για τον εντοπισμό προβλημάτων και εξεύρεση λύσεων. Κλείνοντας χρησιμοποίησε τη ρήση του Γάλλου φιλοσόφου Emmanuel Levinas: «Η ηθική στάση συνίσταται στην ευθύνη για τον άλλον, να αναλαμβάνεις την ευθύνη, να πράττεις πιστεύοντας ότι η ευημερία του είναι πολύτιμη.» Στο πλαίσιο του Συνεδρίου η ΠΟΑμΣΚΠ συνετέλεσε, καταθέτοντας τις απόψεις της, στην δημιουργία του φυλλαδίου υπό τον τίτλο «Με επίγνωση, συνυπευθυνότητα και συλλογικότητα» - Επικαιροποίηση καταγραφής προβλημάτων και προτάσεων Σωματείων/Συλλόγων/Ενώσεων Ασθενών για την βελτίωση των παρεχόμενων Υπηρεσιών Υγείας.

Συνέντευξη Τύπου ΠΟΑμΣΚΠ

Η Ελληνική Ακαδημία Νευροανσοολογίας στηρίζει την ΠΟΑμΣΚΠ - Η Έρευνα στον τομέα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης φέρνει πιο κοντά Επιστήμονες και Πάσχοντες.

Η πρωτοβουλία υποστήριξης της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων



με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) από την Ελληνική Ακαδημία Νευροανσοολογίας ανακοινώθηκε στο πλαίσιο συνέντευξης τύπου που πραγματοποιήθηκε στις 13 Ιουνίου 2018 στην Αίγλη Ζαππείου. Και οι δύο πλευρές τόνισαν τη σημασία της συνεργασίας μεταξύ του Ιατρικού κόσμου και των ασθενών, με κοινό στόχο την πρόοδο της επιστημονικής έρευνας στον τομέα της αντιμετώπισης της νόσου αλλά και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Η κα. Βασιλική Μαράκα, Πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), στην ομιλία της τόνισε μεταξύ άλλων ότι «Είναι πολύ σημαντική η πρόοδος που γίνεται στην έρευνα για την θεραπεία της Πολλαπλής Σκλήρυνσης σε όλα τα κράτη και μας γεμίζει αισιοδοξία για το αύριο. Ως εκπρόσωποι των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση επιθυμούμε την στήριξη από επιστημονικούς φορείς και χαιρόμαστε που πλέον έχουμε στο πλευρό μας την Ελληνική Ακαδημία Νευροανσοολογίας.»

Ο κ. Νικόλαος Χ. Γρηγοριάδης, Καθηγητής Νευρολογίας Α.Π.Θ., Διευθυντής Β' Νευρολογικής Κλινικής, Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Πρόεδρος της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας και Γραμματέας της Ελληνικής Ακαδημίας Νευροανσοολογίας, ως εκπρόσωπος της Ακαδημίας ανέφερε ότι «Η πρόσφατη Παγκόσμια Ημέρα κατά της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είχε ως κεντρικό θέμα την έρευνα για αυτήν την απομυελινωτική νόσο του ΚΝΣ, η οποία και οδηγεί σε κάποιου βαθμού προοδευτική εγκατάσταση αναπηρίας. Στην πρόοδο αυτής της έρευνας οφείλουμε τις θεραπείες με τις οποίες ελέγχεται η ενεργότητα της νόσου και έχει αλλάξει η φυσική της πορεία σημαντικά σε σχέση με το παρελθόν. Η Ελληνική Ακαδημία Νευροανσοολογίας (ΕΛΛΑΝΑ) έχει ξεκινήσει εκστρατεία ενημέρωσης της νευρολογικής κοινότητας για την οργάνωση και λειτουργία εξειδικευμένων κέντρων Πολλαπλής Σκλήρυνσης για την έρευνα και αντιμετώπιση της νόσου, όπως συμβαίνει σε Ευρώπη, Αμερική και Ασία.

Σε οποιαδήποτε περίπτωση, είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι η έγκαιρη διάγνωση και η τακτική παρακολούθηση από νευρολόγο βοηθούν στην αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου και τη διατήρηση καλής ποιότητας ζωής του ασθενούς.»

Η κα. Αλίκη Βρυνενίου, Σύμβουλος Διεθνών Σχέσεων της ΠΟΑμΣΚΠ και ασθενής με Πολλαπλή Σκλήρυνση, κλείνοντας την εκδήλωση δήλωσε ότι «Με την Πολλαπλή Σκλήρυνση έρχεται κανείς σε επαφή αιφνίδια και σε νεαρή συνήθως ηλικία. Το όνομά της και μόνο μπορεί να προκαλεί δέος και το άγνωστο της πορείας της ανασφάλεια. Η ιστορία της νόσου από πολλές δεκαετίες ενισχύει αυτήν την στάση από μεριάς των ασθενών και των συγγενών τους. Η πραγματικότητα, ωστόσο, εδώ και μία εικοσιπενταετία είναι άλλη με την εμφάνιση θεραπειών που πετυχαίνουν να ελέγξουν την πορεία της πολλαπλής σκλήρυνσης. Αυτή η πραγματικότητα είναι αποτέλεσμα μακρόχρονης και επίπονης έρευνας από μεριάς των επιστημόνων.

Στη διαδικασία αυτή, καθοριστικός υπήρξε ο ρόλος των ασθενών που με την εθελοντική συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες συνέβαλλαν σε αυτήν την πρόοδο. Οι ασθενείς με ΠΣ σε όλες τις πολιτισμένες χώρες δεν παραμένουν αδρανείς σε αυτές τις διαδικασίες. Δίνουν τη μάχη τους σε συνεργασία με τους ιατρούς συμμετέχοντας ενεργά στην ανάπτυξη και την πρόοδο της έρευνας. Χωρίς την παρουσία τους δε θα μπορούσε να επιτευχθεί πρόοδος στην αντιμετώπιση της νόσου. Αυτός είναι και ο στόχος μιας δυναμικής συνεργασίας που υπάρχει ανάμεσα στην Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και τον αρμόδιο επιστημονικό φορέα, την Ελληνική Ακαδημία Νευροανσοολογίας. Όλοι μαζί μπορούμε να πετύχουμε πολλά για τους ασθενείς στην Πατρίδα μας αλλά και όλου του κόσμου.»

7ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών 16 Μαΐου

Η Ειδική Γραμματέας κα Ανθή Πουρνάρα και το μέλος του ΔΣ του ΣΑΜΣΚΠ κος Δημήτρης Ανδρούτσος παρευρέθηκαν στην 1η ενημερωτική συνάντηση του 7ου Patients in Power Conference με θέματα συζήτησης:

1. Καθορισμός μελών ΟΕ και Προτάσεων για νέα μέλη
 2. Καθορισμός Θεματολογίας
 3. Καθορισμός Ημερομηνίας Διεξαγωγής Συνεδρίου
- Αποφασίστηκε νέα συνάντηση στην οποία θα αποφασιστούν και θα ανακοινωθούν οι τελικές ημερομηνίες του 7ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών.

Συνάντηση εκπροσώπων φορέων με τον Ιατρικό Σύλλογο Αθηνών 21 Μαΐου

Πραγματοποιήθηκε ενημέρωση για το νέο σύστημα Πρωτοβάθμιας Υγείας που θα εφαρμοστεί από το Υπουργείο Υγείας, σύμφωνα με το οποίο θα τεθεί το σύστημα παραπομπών από οικογενειακό γιατρό για επισκέψεις σε ειδικούς γιατρούς των Κέντρων Υγείας, των δημόσιων νοσοκομείων και του ΕΟΠΥΥ. Γεωργία Τσίρου - Ανθή Κουμουτσάκου - Νάντια Ζιαγκουβά

Συνάντηση μόνιμης επιτροπής Γυναικών με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις 17 Μαΐου

Η Ταμίας του ΣΑΜΣΚΠ κα Γεωργία Τσίρου και η Κοινωνική μας Λειτουργός κα Νάντια Ζιαγκουβά παρευρέθηκαν σε νέα συνάντηση στην Περιφέρεια Αττικής με την επιτροπή Γυναικών με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις όπου συζητήθηκαν μια σειρά από θέματα που αφορούν στον τρόπο δράσεις της επιτροπής και τη διοργάνωση μελλοντικών συγκεντρώσεων και Ημερίδων.

3η Συνάντηση Γυναικών με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις

Η αντιπρόεδρος του ΣΑΜΣΚΠ κα Μαρία Σπανίδου και η Κοινωνική μας Λειτουργός κα Νάντια Ζιαγκουβά συμμετείχαν στην 3η Συνάντηση Γυναικών με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις όπου συζητήθηκαν τα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν και η προετοιμασία για την ημερίδα: "Γυναίκα και Αναπηρία" που θα διοργανωθεί από την Περιφέρεια Αττικής σε συνεργασία με την μόνιμη επιτροπή γυναικών.

ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΗ ΓΙΟΡΤΗ

Όπως κάθε χρόνο, έτσι και φέτος, παρά τις έντονες εναλλαγές του καιρού και μετά από μία αναβολή λόγω κακοκαιρίας, ο ΣΑΜΣΚΠ πραγματοποίησε την καθιερωμένη του Καλοκαιρινή Γιορτή στο φιλόξενο Πάρκο Φλοίσβου στο Π.Φάληρο. Οι προετοιμασίες ξεκίνησαν από νωρίς στο χώρο με εθελοντές και μέλη του Δ.Σ. οι οποίοι προετοίμασαν το χώρο της γιορτής στρώνοντας τις ροτόντες και στολίζοντας με μπαλόνια και χάρτινα φαναράκια τον πλακόστρωτο κήπο. Τα μέλη μας και οι καλεσμένοι άρχισαν να έρχονται από νωρίς και ο χώρος γέμισε γρήγορα από τη θετική ενέργεια ανθρώπων αποφασισμένων να διασκεδάσουν. Η Πρόεδρος κα Βάσω Μαράκα, καλωσόρισε τον κόσμο, ευχήθηκε για το καλοκαίρι και ενημέρωσε για την αβεβαιότητα που έχει προκύψει όσον αφορά στα ακίνητα που φιλοξενούν το Σύλλογο λόγω της έναρξης των εργασιών της Ελληνικό Α.Ε. χάριν της οποίας θα πρέπει κάποια στιγμή να μεταφερθούμε χωρίς να έχουμε τις απαραίτητες διαβεβαιώσεις από το Κράτος και τους Φορείς για το τι ακριβώς προβλέπεται να συμβεί. Ο Δήμαρχος Π. Φαλήρου κος Διονύσης Χατζηδάκης με τον αντιδήμαρχο κο Γιάννη Φωστηρόπουλο μόνιμοι συμπαρασάτες στις προσπάθειες του Συλλόγου, αφού καλησπέρισαν κι αυτοί με τη σειρά τους, δήλωσαν την αμέριστη συμπαράστασή τους και την βοήθειά τους στο επίπεδο που μπορούν να συνεισφέρουν στην επίλυση του θέματος. Με την πάροδο του χρόνου η γιορτή εξελίχθηκε σε ένα μεγάλο πάρτι όπου αφού δοκιμάσαμε τις νόστιμες δημιουργίες των μελών μας, καταλήξαμε να χορεύουμε ακούραστα μέχρι τις πρώτες πρωινές ώρες υπό τους ήχους του dj Νίκου. Για άλλη μια φορά μεγάλος μας χορηγός στάθηκε ο κος Γιώργος Αργυρίου και οι συνεργάτες του με την προσφορά των τραπέζοκαθισμάτων αλλά και την ανάληψη καθκόντων σέρβις. **Όλοι έφυγαν χαρούμενοι και ευχαριστημένοι ανανεώνοντας το ραντεβού τους για του χρόνου!**





ΛΑΡΙΣΑ



25 Μαΐου 2018 1η εκδήλωση ΠΕΑμΣΚΠ για την MS World Day 2018

Στα πλαίσια του εορτασμού για την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης η Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας παρουσίασε το παιδικό βιβλίο "Η σκληρή κυρία πλάκα" της κας Βερόνικας Αποστόλου, που εκτός από συγγραφέας του βιβλίου είναι και πρόεδρος του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλά-



κας Καστοριάς. Όπως αναφέρει η συγγραφέας «Η σκληρή κυρία πλάκα θα μοιράσει αισιοδοξία και δύναμη! Γιατί μπορεί να είναι ένα παραμύθι για μια τόσο σοβαρή ασθένεια και να περιγραφεί τι δεν μπορεί να κάνει ένα άτομο με σκλήρυνση αλλά και τι κάνει με μεγάλη αγάπη και πόση δύναμη ψυχής έχει! Είναι ένα παραμύθι για μεγάλους και μικρούς!»

Στον ίδιο χώρο υπήρχε Έκθεση Ζωγραφικής της ομάδας Εικαστικής Έκφρασης και Δημιουργικής Απασχόλησης της ΠΕΑμΣΚΠ και του δασκάλου της Μιχάλη Βακαλούη. Οι παραβρισκόμενοι καταχειροκρότησαν την ομάδα ΣΥΝ - ΧΟΡΟ της ΠΕΑμΣΚΠ που συμπλήρωσαν καλλιτεχνικά την εκδήλωση.



29 Μαΐου 2018 2η εκδήλωση ΠΕΑμΣΚΠ για την MS World Day 2018

Στις 29 Μαΐου 2018 στη Δημοτική Πινακοθήκη Λάρισας πραγματοποιήθηκε επιστημονική ημερίδα ενόψει της Παγκόσμιας Ημέρας Πολλαπλής Σκλήρυνσης με τον τίτλο «Θεραπευτικές προσεγγίσεις στο σήμερα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης». Εκτός από τα μέλη του Συλλόγου και τους οικοείους τους, στην εκδήλωση παραβρέθηκαν πολιτικοί από την δημοτική και περιφερειακή αρχή, βουλευτές, Πανεπιστημιακοί Ιατροί του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας καθώς και λειτουργοί υγείας της περιοχής. Ομιλητές ο κ. Ευθύμιος Δαρδιώτης, Επίκουρος Καθηγητής Νευρολογίας - Διευθυντής Νευρολογικής Κλινικής Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας, κ. Αθανάσιος Οικονόμου, Επιμελητής της Α' Ουρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού

**ΟΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ
ΣΤΟ ΣΗΜΕΡΑ
ΤΗΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ**

Η ημερίδα θα πραγματοποιηθεί
στην **Δημοτική Πινακοθήκη Λάρισας**
Γ. Ι. Κατσιώγας (Νικόπολη) Λάρισα

ΕΚΔΗΤΕΣ:
Δημόσιος Βιβλίσκος
Επικύριος Καθηγητής Νευρολογίας - Δευθύντης Νευρολογικής Κλινικής
Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας

Ομιλητές Αθανάσιος
Επιμελητής Α' Ουρολογικής Κλινικής Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας

Κουφάκης Δημήτρης
Χειρουργός Οφθαλμολογίας

Βλαστιάς Ι. Βασιλείος
Ειδικός Ιατρός Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης - Επιστημονικός Δευθύντης ΕΑΑ Αθηνών
Συντονιστής της Εταιρείας Νευρολογίας κ. Αθηνών Τμήματος

ΠΑΝΘΕΣΣΑΛΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ (Π.Ε.Α.Μ.Σ.Κ.Π.)
Γορτυρίου 15 & Επισκοπής, Πλάκα Αρ. Τηλ & Φαξ: 2413 057003 Λάρισα
e-mail: pemsckp@otenet.gr - Ιστοσελίδα: <http://pemsckp.gr>

**Τρίτη
29
Μαΐου
2018**
και ώρα 9:00 π.μ.

ΚΟΗΦΟΙ
Pikto.com
Data Center Services

SANOFI

Frontier

EMIS

ariti

Νοσοκομείου Λάρισας, κ. Δημήτρης Κουφάκης, Χειρουργός Οφθαλμίατρος, ο κ. Ευθύμιος Πετσεπές, Ειδικός Ιατρός Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης- Επιστημονικός Διευθυντής του Κέντρου Αποθεραπείας και Αποκατάστασης "Απολλώνειο". Στο Δελτίο Τύπου το Δ.Σ του Συλλόγου αναφέρει "Δίνουμε μάχη με την απρόβλεπτη καθημερινότητα μας, αλλά δεν είμαστε μόνοι. Το είδαμε στις εκδηλώσεις που κάναμε για την Παγκόσμια Μέρα της ΠΣ, όπου πέρα από τους εξαιρετικούς γιατρούς και συμπολίτες μας που στάθηκαν στο πλευρό μας, νιώσαμε ότι υπάρχουν και κάποιοι που πέρα από Βουλευτές ή παράγοντες της Περιφερειακής και Τοπικής Αυτοδιοίκησης, είναι και άνθρωποι, που θέλουν και έχουν τη δύναμη να αγωνιστούν για μας". Η Πρόεδρος της Πανθεσσαλικής Ένωσης Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας Μαρίας Κούτσιου, τόνισε στην ομιλία της ότι "ο Σύλλογος στηρίζεται στους εθελοντές. Πριν την κρίση μπορούσαμε να πληρώνουμε ψυχολόγους, γραμματέα και κοινωνικό λειτουργό. Τα πράγματα όμως άλλαξαν και στο δικό μας σπίτι. Ζητώ από όλους όσοι είστε εδώ, με τη δύναμη και τα μέσα που έχετε, να ακούσετε τη φωνή μας, να μας κοιτάξετε στα μάτια και να κάνετε για μας, όσα θα κάνατε για σας αν ήσασταν στη θέση μας. Το ξέρω ότι μπορείτε...." Ένα μεγάλο ευχαριστώ από καρδιάς, επιθυμεί να δώσει σύσσωμη η Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στους ανθρώπους που ήταν παρόντες στην προσπάθεια της να ενημερώσει μέσα από την επιστημονική ημερίδα που διοργάνωσε. Ξεχωριστή αναφορά πρέπει να γίνει στην ομάδα Εικαστικής Έκφρασης και Δημιουργικής Απασχόλησης για του ξεχωριστούς πίνακες ζωγραφικής που δημιούργησε και έθεσε προς πώληση στην εκδήλωση, αλλά και για την ομάδα ΣΥΝ - ΧΟΡΟ που απέδειξε ότι «η αισιοδοξία είναι στάση ζωής».

ΠΤΟΛΕΜΑΪΔΑ



Στις 30/5/2018 ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας λειτούργησε ενημερωτικό περίπτερο και διένειμε υλικό για την ευαισθητοποίηση του κοινού για την Πολλαπλή Σκλήρυνση.



Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Εορδαίας διοργάνωσε στις 30 Μαΐου ενημερωτική εκδήλωση με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Το Δ.Σ. του Συλλόγου στο σχετικό Δελτίο Τύπου ανέφερε πως «Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας δίνουν καθημερινά μάχη με την πάθηση αυτή και χωρίς την βοήθεια των ατόμων που βρίσκονται στο πλευρό μας τίποτα από όσα πραγματοποιεί ο σύλλογος δεν θα μπορούσε να υλοποιηθεί.»



Στην Ημερίδα παραβρέθηκαν εκτός από τα μέλη του Συλλόγου, εκπρόσωποι του Δήμου Εορδαίας, ιατροί και άλλοι λειτουργοί υγείας, εκπρόσωποι φορέων κλπ. Ο συντονισμός της εκδήλωσης έγινε από την κα Κ. Πουλασιχίδου. Οι παρεβρισκόμενοι είχαν την ευκαιρία να πάρουν μέρος σε βιωματική δράση και με τη βοήθεια της τεχνολογίας εξωμείωσης να αισθανθούν κάποια από τα συμπτώματα των Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας Εορδαίας θα ήθελε να πει ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όσους βοήθησαν να πραγματοποιηθεί η εκδήλωση στις 30/5/2018.

ΚΑΣΤΟΡΙΑ



Με μεγάλη προσέλευση κόσμου πραγματοποιήθηκε το Σάββατο 2 Ιουνίου 2018 στην αίθουσα του δημοτικού συμβουλίου στο Δημαρχείο Καστοριάς, ενημερωτική επιστημονική ημερίδα για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, που διοργάνωσε ο Σύλλογος Σκλήρυνσης κατά Πλάκας Καστοριάς με αφορμή την Παγκόσμια ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης.



Ομιλητές ο κ. Τρύφων Γκάτσιος - Ειδικός Νευρολόγος, ο κ. Κωνσταντίνος Αυγίκος - Χειρουργός Οφθαλμίατρος, η κ. Τριανταφυλλιά Μάρκου - Ανδρεοπούλου - Ψυχολόγος, ο κ. Τριαντάφυλλος Τσικόγιας - Φυσικοθεραπευτής και η κ. Θωμάη Κογιοπούλου - Διαιτολόγος - διατροφολόγος.

ΜΥΤΙΛΗΝΗ



Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης ο Σύλλογος Πασχόντων και φίλων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Μυτιλήνης διοργάνωσε στις 26 Μαΐου ημέρα Σάββατο εκδήλωση. Μέλη, συγγενείς και φίλοι των πασχόντων είχαν την ευκαιρία να διασκεδάσουν μαζί στην χοροεσπερίδα του Συλλόγου. Τα έσοδα της χοροεσπερίδας θα διατεθούν για τις ανάγκες του Συλλόγου.



ΛΑΜΙΑ

Στα πλαίσια του εορτασμού για την παγκόσμια ημέρα ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση ο Σύλλογος Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση - Σ.Κ.Π. Φθιώτιδας με έδρα στη Λαμία, την Τετάρτη 31 Μαΐου 2018 ενημέρωσε το κοινό για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες, διένειμε έντυπο υλικό και μοίρασε δώρα του συλλόγου.

Η επίδραση της ΣΚΠ στο ουροποιητικό σύστημα



συχνουρία;

επιτακτικότητα;

ακράτεια ούρων;

νυκτουρία;

ουρολοιμώξεις;

δυσκολία στην
έναρξη της ούρησης;

**απευθυνθείτε στο γιατρό σας,
υπάρχουν λύσεις!!!**

Για πληροφορίες σχετικά με την επίδραση της ΣΚΠ στο ουροποιητικό σύστημα και το πως ο διαλείπων καθετηριασμός συμβάλλει στην ποιότητα ζωής, επικοινωνήστε μαζί μας.



ARITI A.E.
ΑΘΗΝΑ: Λεωφ. Τατοΐου 52, 13677 Αχαρνές
Τηλ.: 210 8002650 - Fax: 210 6207503
www.ariti.gr - info@ariti.gr

ariti®
Σημά
στον άνδρωπο



Σε ποια φάση της ζωής σου «συναντήθηκες» με τη ΣΚΠ;

Δούλευα πολλές ώρες. Ήμουν περίπου δέκα μήνες στην πρώτη μου δουλειά και έκανα ότι καλύτερο μπορούσα, αφού και μου άρεσε το αντικείμενο και ήθελα να δώσω τον καλύτερο μου εαυτό. Συγχρόνως έβγαينا, διασκέδαζα, με τα ωράρια και τον ενθουσιασμό της ηλικίας των 22, που δεν καταλαβαίνεις από κούραση.

03

Ποια ήταν η πρώτη σου αντίδραση μετά την διάγνωση;

Είμαι παράξενο, αλλά ένοιωσα χαρά. Όταν εμφανίστηκαν όλα τα αρχικά συμπτώματα και είδα τους γονείς μου ανήσυχους να κανονίζουν άμεσα ταξίδι για Αμερική, πίστεψα πως έχω κάποιον όγκο στο κεφάλι και τα πράγματα είναι σοβαρά. Άρα μόλις μου ανακοινώθηκε η διάγνωση για ΣΚΠ και κατάλαβα πως πρόκειται για κάτι μη θανατηφόρο, ένοιωσα ΧΑΡΑ.

04

Τι ένοιωθες μετά το πρώτο χρονικό διάστημα της διάγνωσης;

Ήμουν καλά και συνέχιζα τη ζωή μου, με τους ίδιους ρυθμούς. Σαν άτομο είμαι αισιόδοξη, δεν αφήνω τίποτα να με ρίξει ψυχολογικά και έχω μάθει να μάχομαι. Εξάλλου τα συμπτώματά είχαν φύγει και εγώ ήμουν πάλι έτοιμη να συνεχίσω να περνάω καλά και να κάνω αυτά που με ευχαριστούν. Η εμφάνιση της ΣΚΠ, δεν με επηρέασε καθόλου.

05

Πριν την διάγνωση γνώριζες για την ΣΚΠ;

Όχι ιδιαίτερα. Είχα ακούσει για την συγκεκριμένη ασθένεια, αλλά πίστευα πως εμφανίζεται σε ανθρώπους υπερήλικες, γιατί ήξερα έναν φίλο του μπαμπά μου που είχε και κάποια θεία της μητέρας μου. Βάσει των πληροφοριών που είχα αρχίσει να συλλέγω, για τη ΣΚΠ, ανακάλυψα πως έκανα λάθος και η εμφάνισή της αφορούσε νεαρά άτομα.

06

Σε επηρέασε η ΣΚΠ;

Όχι. Ακόμα και τώρα μετά από 28 χρόνια, όπου τα τελευταία 6 έχω κινητικό πρόβλημα και αυτό μου δημιουργεί κάποιες δυσκολίες, δεν με χαλάει τίποτα. Συνεχίζω να βγαίνω να περνάω καλά και να παλεύω για τα καλύτερα.

01

Πότε ένωσες τα πρώτα συμπτώματα και τι έκανες;

Ήμουν 22 ετών, όταν θόλωσε το αριστερό μου μάτι και η όραση μου περιορίστηκε. Πίστευα πως είχα ψύξη και θα επανέλθει. Περνώντας όμως οι μέρες, χειρότερη αντί να καλύτερη, μέχρι που από τη μια πλευρά δεν έβλεπα καθόλου. Όταν το ανέφερα στους γονείς μου, επικράτησε μια έντονη ανησυχία και αμέσως κανονίστηκε ραντεβού στον οφθαλμίατρο. Η απάντηση του γιατρού ήταν οπισθοβολική νευρίτιδα και η πρόταση του, να γίνουν εξετάσεις και να επισκεφθώ νευρολόγο. Ο πατέρας μου αμέσως, επικοινωνήσασε με τον θείο μου, που ήταν γιατρός και ζούσε στην Αμερική, ώστε άμεσα φύγαμε για εκεί. Μετά την παρακέντηση και την μαγνητική, η διάγνωση έλεγε ΣΚΠ. Έκανα θεραπεία με ενδοφλέβιες κορτιζόνες και μετά από ένα μήνα περίπου, επανήλθε απόλυτα η όραση μου.

09

Τι μήνυμα θέλεις να μοιραστείς με τα άλλα μέλη του Συλλόγου;

ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΤΙΠΟΤΑ, που να μπορεί να μας χαλάσει τη διάθεση, να μας πάρει το χαμόγελο, να ανατρέψει τα σχέδια μας, αν εμείς δεν του το επιτρέψουμε. Η μόνη αρρώστια που δεν περνάει, είναι η μίζερια του μυαλού. Όλα τα άλλα, **ΑΣΤΕΙΟ ΠΟΣΩΝ!**



Πώς πιστεύεις ότι σε έχει βοηθήσει ο Σύλλογός σου και πως έχεις βοηθήσει εσύ τον Σύλλογο;

Με έχει βοηθήσει πολύ. Μου παρέχει ενημέρωση για αρκετά θέματα, και βοήθεια αν τη χρειαστώ. Επίσης το πιο σημαντικό για μένα, είναι ο δυναμισμός και η προσπάθεια της προέδρου του Συλλόγου, που με τον αγώνα αυτής και των υπολοίπων του ΔΣ, αισθάνομαι πως φροντίζουν για μένα ώστε να απολαμβάνω αυτά που δικαιούμαι. Η δική μου προσφορά, στο Σύλλογο δεν είναι τόσο σημαντική, όσο ενδεχομένως άλλων μελών. Επειδή τον περισσότερο καιρό μένω εκτός Αττικής, δεν μπορώ να παρευρεθώ στις εκδηλώσεις. Προσπαθώ όμως να κάνω ότι καλύτερο μπορώ, για να βάλω κι εγώ το δικό μου πετραδάκι, στο καταπληκτικό αυτό έργο.

07

Σου προσφέρουν υποστήριξη η οικογένεια και οι φίλοι;

Αμέριστη. Ποτέ δεν ένοιωσα πως έχω κάποιο πρόβλημα και αν κάποια στιγμή, μιλάω για τη μαμά μου, έβλεπα πανικό ή στεναχώρια στο βλέμμα, σατίριζα την κατάσταση και το γυρνάγαμε στο αστείο.

08



Οδηγός Προσβάσιμων Ψυχαγωγικών Δραστηριοτήτων

Ο οδηγός παρέχει πληροφορίες προσβασιμότητας για χώρους τουριστικού ενδιαφέροντος και ψυχαγωγικής δραστηριότητας των Νομών της Ελλάδας, όπως Ξενοδοχεία, Χώρους εστίασης, Κέντρα διασκέδασης, Θέατρα και Κινηματογράφους, Παραλίες και Οργανωμένες πλαζ, Μουσεία και Αρχαιολογικούς χώρους, Εκκλησίες και άλλους θρησκευτικούς χώρους, Αθλητικές Εγκαταστάσεις, Λιμάνια, Αεροδρόμια και άλλες Υποδομές, Συλλόγους ΑμεΑ, Νοσοκομεία και Κέντρα υγείας, κ.ά.

Η ηλεκτρονική έκδοση είναι διαθέσιμη στο site της ΕΣΑμεΑ (www.esamea.gr) και είναι προσβάσιμη για χρήστες με αναπηρία.

Η εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης κατά τον Ν.4443/2016 (ΦΕΚ 232/Α/9-12-2016) σε συνδυασμό με το Ν. 4074/2012 (ΦΕΚ 88/Α/11-04-2012) που κύρωσε τη «Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες»

Σκοπός είναι να εξασφαλισθεί η εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης και της απαγόρευσης των διακρίσεων στην εργασία για λόγους που αφορούν μεταξύ άλλων την αναπηρία ή χρόνια πάθηση ατόμου που απασχολείται στο δημόσιο ή ιδιωτικό τομέα. Με την επιφύλαξη των εξαιρέσεων που θέτει ο Ν. 4443/2016, η αρχή της ίσης μεταχείρισης αναφέρεται στους όρους πρόσβασης στην εργασία, τις αποδοχές, την απόλυση, την υγεία και την ασφάλεια στην εργασία, την άρνηση εύλογων προσαρμογών για άτομα με αναπηρία ή χρόνια πάθηση κ.α. Σε περίπτωση παραβίασης της κατά τον προαναφερόμενο νόμο απαγόρευσης της διακριτικής μεταχείρισης για λόγους αναπηρίας ή χρόνιας πάθησης, οι εργαζόμενοι μπορούν να απευθύνονται στον Συνήγορο του Πολίτη (Χαλκοκονδύλη 17, 10432, Αθήνα, τηλ. 2131306600, email: press@synigoros.gr) ή στις κατά τόπους αρμόδιες Επιθεωρήσεις Εργασιακών Σχέσεων (τηλέφωνα & δ/σεις στην ιστοσελίδα του Υπουργείου Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης: www.ypapakr.gr)

Ath.ena Card AMEA

Μετά από επικοινωνία του ΣΑμΣΚΠ με τον ΟΑΣΑ, η φόρτιση των δωρεάν μετακινήσεων AMEA στις προσωποποιημένες κάρτες Ath.ena Card θα πραγματοποιείται ανά τρίμηνο. Θ' ακολουθήσει σχετική ανακοίνωση από τον ΟΑΣΑ.

Info: www.opeka.gr

Οικογενειακός Γιατρός

Στο πλαίσιο της υποχρεωτικής εγγραφής του πληθυσμού σε Οικογενειακό Ιατρό (Γενικό Ιατρό ή Παθολόγο, Παιδίατρο), θα πρέπει ο ασφαλισμένος να υποβάλει αίτηση εγγραφής σε διαθέσιμο Οικογενειακό Ιατρό της επιλογής του. Η αίτηση εγγραφής μπορεί να υποβληθεί μέσω της ηλεκτρονικής εφαρμογής ή σε κάθε δημόσια δομή Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας ή απ' ευθείας στον Οικογενειακό Ιατρό. Για την αίτησή σας μέσω της εφαρμογής ακολουθείτε τα παρακάτω βήματα:

1. Είσοδος στο πληροφορικό σύστημα (rdv.ehealthnet.gr), με τους κωδικούς του taxisNET και επιβεβαίωση με τον ΑΜΚΑ.
2. Συμπλήρωση των προσωπικών στοιχείων σας (βάσει των στοιχείων που θα συμπληρωθούν θα γίνει η επιλογή του Οικογενειακού Ιατρού).
3. Επιλογή Οικογενειακού Ιατρού μεταξύ των διαθέσιμων. Διαθέσιμοι θεωρούνται οι Οικογενειακοί Ιατροί, οι οποίοι παρέχουν υπηρεσίες εντός του Δήμου που έχει δηλωθεί στο βήμα 2 και οι οποίοι δεν έχουν συμπληρώσει το εκ του νόμου ανώτατο όριο πληθυσμού ευθύνης.
4. Υποβολή της ηλεκτρονικής αίτησης.
5. Εκτύπωση της αίτησης.

Ο Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών, ενημερώνει με ανακοίνωση τους πολίτες για το νέο σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας - Οικογενειακός Γιατρός

Info: www.athenstransport.com



Ενημέρωση από τον Ιατρικό Σύλλογο Αθηνών

Το νέο σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας που τίθεται σε εφαρμογή από το Υπουργείο Υγείας το 2019, προβλέπει φθηνές και υποβαθμισμένες υπηρεσίες υγείας για τους ασθενείς και εμποδίζει το συνταγματικά κατοχυρωμένο δικαίωμα των πολιτών στην ελεύθερη επιλογή ιατρού. Καθιερώνεται το σύστημα των υποχρεωτικών παραπομπών (gatekeeping) που δεν επιτρέπει στον ασθενή να επισκεφθεί εξειδικευμένους γιατρούς εάν δεν πάρει παραπεμπτικό από τον οικογενειακό γιατρό που τον παρακολουθεί. Με το νέο σύστημα δημιουργείται ο... "υπεργιατρός" οικογενειακός γιατρός και εμποδίζεται η πρόσβαση των πολιτών στο υψηλά εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό της χώρας μας που γίνεται ανάρπαστο από τα υγειονομικά συστήματα των άλλων χωρών. Οι ασθενείς θα εγκλωβίζονται σ'ένα δαίδαλο γραφειοκρατίας και τελικά θα εξαναγκάζονται να πληρώνουν από την τσέπη τους την επίσκεψη στο γιατρό που έχουν ανάγκη. Ο ΙΣΑ τονίζει ότι το νέο σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, υποβαθμίζει δραματικά τις παρεχόμενες υπηρεσίες και είναι εις βάρος της Δημόσιας Υγείας.

Ο Έλληνας ασθενής δεν είναι ασθενής δεύτερης κατηγορίας. Ζητούμε ελεύθερη επιλογή γιατρού και πρόσβαση όλων των πολιτών στο υψηλά εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό της χώρας.

*Να ζήσετε πως... Τιποτα δεν είναι αδύνατο σε αυτή τη ζωή!
Επει που νομίζεις πως όρα έχουν περνώσει... επει είναι που όρα αφήνουν!
Σας το ρέω με βεβαιότητα!*

Νίκος Ξυλούρης

Η Πρόεδρος, το ΔΣ και το προσωπικό του ΣΑΜΣΚΠ σας εύχονται

Καλό Καλοκαίρι

Ο ΣΑΜΣΚΠ ευχαριστεί θερμά

Τις οικογένειες Τριανταφύλλου και Βλαχάκη για τη δωρεά χρημάτων αντί στεφάνου
εις μνήμη του Νίκου Τριανταφύλλου και της Αργυρώς Βλαχάκη.

ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ ΜΕΛΩΝ

Η οικονομική σας συνδρομή είναι πολύτιμη για την υποστήριξη του Συλλόγου, για την συνέχιση των προσπαθειών του και για την ευόδωση των στόχων του και για το λόγο αυτό παρακαλούμε να μην την αμελείτε. Υπενθυμίζουμε ότι η Εγγραφή είναι 5,00€, ενώ η Ετήσια συνδρομή τουλάχιστον 10,00€.

Τρόποι καταβολής της Ετήσιας Συνδρομής και της Εγγραφής:

Α. Ταχυδρομική Επιταγή στην διεύθυνση: Σύλλογος Ατόμων με Σ.Κ.Π., Θ.Χ.Π.Α, Λεωφ. Βουλιαγμένης (Πρώην Αμερικανική Βάση Ελληνικού) Ελληνικό 167 77

Β. Κατάθεση στην Alpha Bank στο λογαριασμό: 154/00/2002/003330.

Για καταθέσεις μέσω διατραπεζικών συναλλαγών το IBAN του λογαριασμού είναι:
GR35 0140 1540 1540 0200 2003 330.

(Πρέπει ΟΠΩΣΔΗΠΟΤΕ στην αιτιολογία κατάθεσης να αναφέρετε το ονοματεπώνυμο σας και προσοχή διότι οι διατραπεζικές συναλλαγές συνήθως επιβαρύνονται με έξοδα)

ΤΑΥΤΟΤΗΤΕΣ – ΔΙΚΑΙΟΛΟΓΗΤΙΚΑ

Όσοι οφείλουν κάποιο δικαιολογητικό (φωτογραφίες είτε επικυρωμένη γνωμάτευση από Κρατικό Νοσοκομείο), παρακαλούνται να το προσκομίσουν άμεσα ώστε να ολοκληρώσουν την αίτησή τους και παραλάβουν την ταυτότητα μέλους. Επίσης, μπορούν να επικοινωνήσουν με το Γραφείο του Συλλόγου ώστε να τους αποσταλεί ταχυδρομικά, με συστημένη επιστολή, με δική τους χρέωση (3,20€).



ΔΕΣ ΤΗΝ ΑΛΛΙΩΣ | ΓΙΝΕ ΜΕΛΟΣ



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

ΜΥΘΟΙ & ΑΛΗΘΕΙΕΣ

Η ΠΣ είναι μια ασθένεια που προκαλεί μυϊκή ατροφία

Η ΠΣ προκαλεί φλεγμονώδη απομυελίνωση και εκφυλισμό των νευρών του κεντρικού νευρικού συστήματος που είναι υπεύθυνα για τις κινήσεις των μυών. Επομένως, όταν στην ΠΣ τα νεύρα απογυμνώνονται, τα ερεθίσματα μεταφέρονται με μικρότερη ταχύτητα απ' ό,τι αρχικά, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια του μυϊκού τόνου και σε αδυναμία αλλά όχι ειδικά σε ατροφία των μυών.

Οι μηχανισμοί που λειτουργούν στην περίπτωση της ΠΣ διαφέρουν εντελώς από άλλες ασθένειες, όπως η πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (ALS) ή η μυϊκή δυστροφία, που ανήκουν σε μια κατηγορία κληρονομικών μυασθενειών που προκαλούν προοδευτική εξασθένηση των μυών και ατροφία.

