



ΚΟΙΝΩΝΟΥΜΕ

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ | ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ | ΜΑΡΤΙΟΣ 2018



Διοργανωτής: Εταιρεία Κοινωνικής Προστασίας Εξ Αποστάσεως των ΣΥΝΑΦΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
ΚΑΙ της ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΕΥΣΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ



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

ΣΑμΣΚΠ

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

ΗΛΕΚΤΡ. ΣΕΛ/ΣΗ - ΕΚΤΥΠΩΣΗ
EDIT | T. 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.msif.org

Διεθνής Ομοσπονδία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

- www.emsp.org

Ευρωπαϊκή πλατφόρμα για τη 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
#48

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 Φαρμακοεπαγρύπνησης) 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
ROCHE (Hellas) AE | 210 61 66 100



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

KAT- EKA | 213 2086000

401 Γεν. Στρατιωτικό Νοσοκομείο | 2107494431 & 39

Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών | 210 7261148

NIMTΣ | 2107288264, 2107288115

Ασκληπιείο Βούλας (Ιατρείο Φυσικής Ιατρικής & Αποκατάστασης) | 210 8923000

EKA - 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



Photo Εξωφύλλου
Φραγκίσκος Κεφάλας

ΠΡΟΣΕΧΕΙΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Απρίλιος 2019

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ (14 Απριλίου)

Την **Κυριακή 14 Απριλίου στις 10.30 πμ** θα πραγματοποιηθεί **Ενημερωτική Ημερίδα στον Πύργο Βασιλίσσης (Κέντρο της Γης & Κιβωτός), Ίλιον**. *Δωρεάν πρόσβαση με πούλμαν στο χώρο της ημερίδας. Θα υπάρξει ηλεκτρονική ενημέρωση για τις λεπτομέρειες.

Μάιος 2019

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ (5 Μαΐου)

Την **Κυριακή 5 Μαΐου και ώρα 10.30π.μ.** σας προσκαλούμε στην πρώτη εκδήλωση της **Παγκόσμιας Ημέρας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (MS DAY 2019)** στο ξενοδοχείο Divani Apollon Palace & Thalasso (Αγ. Νικολάου 10, Βουλαγαμένη) με θέμα: **“Τα εμφανή συμπτώματα της πολλαπλής σκλήρυνσης: Από τη διάγνωση στη σφαιρική αντιμετώπιση”**. Στην ημερίδα θα μιλήσουν ο κος Δημήτρης Παπαδόπουλος, MD, PhD, FEBN, Νευρολόγος - νευροανοσολόγος, Διευθυντής νευρολογικού τμήματος Ιατρικού Αθηνών - Κλινικής Π. Φαλήρου και η Δρ. Κυριακή Στάθη, Ιατρός Αποκατάστασης. Δηλώσεις συμμετοχής έως Πέμπτη 2 Μαΐου.

ΚΟΛΥΜΒΗΤΙΚΟΙ ΑΓΩΝΕΣ (16 Μαΐου)

Την **Πέμπτη 16 Μαΐου** θα πραγματοποιηθεί η **18η Ημερίδα Κολύμβησης 2019 «Φωτεινή Παπαδοニコλάκη»** στο Ανοιχτό Κολυμβητήριο του Πολιτιστικού και Αθλητικού Κέντρου Π. Φαλήρου στο Τροκαντερό στις 9.30π.μ. Ο ΣΑμΣΚΠ θα συμμετέχει για έβδομη χρονιά με μέλη του Συλλόγου. Όσα μέλη και φίλοι επιθυμούν να στηρίξουν την προσπάθεια της ομάδας του ΣΑμΣΚΠ και του υπευθύνου Βέρδη Παναγιώτη, μπορούν να παρευρεθούν στην εκδήλωση. Η παρουσία σας είναι σημαντική για την εμφύκωση των μελών του που διαγωνίζονται εκπροσωπώντας τον ΣΑμΣΚΠ. Info_ Μαρίνα Φλοίσβου (Λάτση), Στάση τράμ Τροκαντερό, τέρμα λεωφ. 550.

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ (22 Μαΐου)

Την **Τετάρτη 22 Μαΐου** στις 17.30 θα πραγματοποιηθεί ενημερωτική ημερίδα στην Αίθουσα Πολλαπλών Εκδηλώσεων του ΣΑμΣΚΠ (Θ.Χ.Π.Α-Λεωφ. Βουλαγαμένης (Metro Ελληνικό) στο Ελληνικό. Κεντρική ομιλήτρια της εκδήλωσης θα είναι η κα Έφη Σίμου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επικοινωνίας και ΜΜΕ στη Δημόσια Υγεία-ΕΣΔΥ & Πρόεδρος Ινστιτούτου Επικοινωνίας και Αλφαριθμητισμού στην Υγεία και στα ΜΜΕ η οποία θα πραγματοποιήσει workshop με τίτλο **«Επικοινωνούμε Αποτελεσματικά: Δεξιότητες Επικοινωνίας»**. Θα ακολουθήσει μπουφές στον προαύλιο χώρο. Δηλώσεις συμμετοχής έως Παρασκευή 17 Μαΐου.

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ



30
ΜΑΪΟΥ

Ο ΣΑμΣΚΠ θα λειτουργήσει **ενημερωτικό περίπτερο την Πέμπτη 30 Μαΐου** από τις 10.00 το πρωί έως τις 20.00 το απόγευμα στην οδό Ερμού & Νίκης, στο Σύνταγμα. Μια μοναδική ευκαιρία ενημέρωσης του κοινού για τη ΣΚΠ από τα μέλη, τους εθελοντές και τους επιστήμονες που θα το πλαισιώνουν. Ελάτε να διαδώσουμε το μήνυμα της φετινής καμπάνιας

#MyinvisibleMS_ Η αφανής Πολλαπλή Σκλήρυνσή μου.

Δεν χρειάζεται να δεις τα μη ορατά συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης για να πιστέψεις ότι υπάρχουν!

ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟΣ & ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

ΤΙ ΙΣΧΥΕΙ

Ο εμβολιασμός αποτελεί μία από τις ευεργετικότερες παρεμβάσεις της σύγχρονης ιατρικής. Εδώ και δεκαετίες τα εμβόλια αποτελεσματικά προστατεύουν από επικίνδυνες λοιμώξεις και τις επιπλοκές τους ενώ τα τελευταία χρόνια χρησιμοποιούνται ακόμη και στην πρόληψη του καρκίνου (πχ. εμβόλιο κατά του τραχήλου της μήτρας). Ωστόσο, στην περίπτωση της πολλαπλής σκλήρυνσης οι εμβολιασμοί είναι ένα ιδιαίτερα πολύπλοκο ζήτημα. Έχουν κατηγορηθεί για την πυροδότηση υποτροπών αλλά και για την πρόκληση της ίδιας της νόσου. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ποια εμβόλια είναι ασφαλή, ποια είναι επικίνδυνα αλλά και ποια είναι ωφέλιμα για τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση υπό συγκεκριμένες νοσοτροποποιητικές θεραπείες. Στο παρόν άρθρο θα παρουσιαστούν τα δεδομένα που μας είναι διαθέσιμα μέχρι σήμερα αναφορικά με τα εμβόλια στην πολλαπλή σκλήρυνση.

Γενικά ο εμβολιασμός θεωρείται ασφαλής στην πολλαπλή σκλήρυνση. Τα εμβόλια της εποχικής γρίπης, ηπατίτιδας Β, πολιομυελίτιδας, ευλογιάς, ιού του θηλώματος (HPV), τετάνου, διφθερίτιδας, ιλαράς - παρωτίτιδας - ερυθράς (MMR) και BCG (εμβόλιο φυματίωσης) δεν αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης. Ειδικά για την περίπτωση του εμβολίου της ηπατίτιδας Β θα πρέπει να σημειωθεί ότι μεγάλος όγκος δεδομένων

έχουν αποδείξει ότι αυτό είχε λανθασμένα ενοχοποιηθεί στο παρελθόν για πρόκληση πολλαπλής σκλήρυνσης. Αντίθετα, το εμβόλιο αυτό είναι πολύ αποτελεσματικό στην πρόληψη μιας μεταδιδόμενης, πιθανώς θανατηφόρας ηπατίτιδας με σοβαρές επιπλοκές, η οποία είναι ιδιαίτερα συχνή στη χώρα μας. Μέχρι σήμερα κανένα εμβόλιο δεν συνδέεται αιτιολογικά με την πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης.

Υπάρχουν ωστόσο ενδείξεις ότι κάποια εμβόλια μπορούν να πυροδοτούν υποτροπές σε πάσχοντες από πολλαπλή σκλήρυνση. Ένα τέτοιο εμβόλιο το οποίο συνδέεται με την πιθανότητα εμφάνισης υποτροπών είναι αυτό του κίτρινου πυρετού. Αυτό θα πρέπει να αποφεύγεται από άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση εκτός αν το ταξίδι σε περιοχή ενδημική στον κίτρινο πυρετό, η οποία είναι μία δυνητικά θανατηφόρος λοίμωξη δεν μπορεί να αποφευχθεί. Τα εμβόλια της εποχικής γρίπης, της ανεμευλογιάς, της ηπατίτιδας Β, του τετάνου και του πνευμονιοκόκκου είναι ασφαλή για τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση και δεν φαίνεται να αυξάνουν τον κίνδυνο υποτροπών. Τα εμβόλια με ζώντες ιούς θα πρέπει να αποφεύγονται στην πολλαπλή σκλήρυνση, για το φόβο πρόκλησης λοίμωξης από αυτά όταν οι ασθενείς βρίσκονται υπό θεραπείες που καταστέλλουν την άμυνα του οργανισμού όπως είναι το αλεμτουζουμαμπ, η κλαδριβίνη, το οκρελιζουμαμπ, η μιτοξαντρόνη,

“ Μέχρι σήμερα κανένα εμβόλιο δεν συνδέεται αιτιολογικά με την πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης ”

η αζαθειοπρίνη, η κυκλοφωσφαμίδη ή η χρόνια χορήγηση κορτικοστεροειδών. Τέτοια εμβόλια από ζώντες ιούς είναι αυτό της ανεμευλογιάς, του κίτρινου πυρετού, του έρπητος ζωστήρος και της ιλαράς - παρωτίτιδας - ερυθράς (MMR). Δεν μας είναι γνωστό αν υπάρχει κίνδυνος λοίμωξης για τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση αν κάποιος από τους οικείους του εμβολιαστεί με ζώντες ή ζώντες εξασθενημένους ιούς αλλά το ενδεχόμενο αυτό φαίνεται απομακρυσμένο.

Από την άλλη πλευρά, ο εμβολιασμός με απενεργοποιημένους οργανισμούς ή ανασυνδυασμένες πρωτεΐνες είναι ασφαλής υπό θεραπεία με βήτα - ιντερφερόνες, οξική γλατιραμέρη, τεριφλουνομίδη, φινγκολιμόδη, αλεμτουζουμάμπη, ναταλίζουμαμπ ή μιτοξαντρόνη. Τα εμβόλια για τα οποία δε διαθέτουμε τεκμηρίωση της ασφάλειάς τους θα πρέπει να τα θεωρούμε δυνητικά επικίνδυνα και η αναγκαιότητά τους να κρίνεται αυστηρά έναντι πιθανού κινδύνου υποτροπής. Ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε σοβαρή υποτροπή η οποία επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινότητάς τους συνιστάται να αποφύγουν κάποιο εμβολιασμό για 4 - 6 εβδομάδες από την έναρξη της υποτροπής. Ο εμβολιασμός είναι γενικά αποτελεσματικός στην πολλαπλή σκλήρυνση, καθώς η ίδια η νόσος δεν επηρεάζει την ικανότητα του οργανισμού να αντιδρά στους εμβολιασμούς και να ενισχύει την άμυνα του. Ωστόσο, οι νοσοτροποποιητικές θεραπείες που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της νόσου μπορεί να μειώνουν την αποτελεσματικότητα των εμβολιασμών. Μία τέτοια περίπτωση ίσως είναι το οκρελιζουμαμπ όπου προτείνεται οι απαραίτητοι εμβολιασμοί να ολοκληρώνονται πριν την έναρξη της θεραπείας. Υπάρχουν ενδείξεις ότι το εμβόλιο κατά της εποχιακής γρίπης μπορεί να είναι αποτελεσματικό υπό θεραπεία με ιντερφερόνες, οξική γλατιραμέρη, φινγκολιμόδη, τεριφλουνομίδη και αλεμτουζουμάμπη.

Ειδικά για άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση ωφέλιμα θεωρούνται τα εμβόλια κατά της εποχιακής γρίπης, της ανεμευλογιάς και του

πνευμονιοκόκκου όπως περιγράφεται στη συνέχεια. Το φετινό (2018-2019) απενεργοποιημένο εμβόλιο της εποχιακής γρίπης στην τυπική του δόση θεωρείται ασφαλές για τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση ανεξάρτητα από την νοσοτροποποιητική θεραπεία στην οποία βρίσκονται. Η πρόληψη της εποχιακής γρίπης είναι σημαντική τόσο για τους ασθενείς με βαρεία νόσο όσο και για αυτούς με ελαφρές μορφές γιατί για όλους είναι σημαντική η αποφυγή της κόπωσης και κακουχίας, της επιδείνωσης των συμπτωμάτων και των πιθανών επιπλοκών (Π.χ. πνευμονία) που σχετίζονται με τη νόσο αλλά και με τα νοσοτροποποιητικά φάρμακα που μπορεί να εξασθενίζουν την άμυνα του οργανισμού. Τα δύο εμβόλια του πνευμονιοκόκκου (PSV23 και PCV13) τα οποία προτείνονται στο γενικό πληθυσμό για άτομα άνω των 65 ετών αλλά και ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση με επηρεασμένη αναπνευστική λειτουργία ή κατάκοιτους ασθενείς είναι απενεργοποιημένα και συνεπώς ασφαλή. Ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση οι οποίοι δεν έχουν στο παρελθόν νοσήσει από ανεμευλογιά και πρόκειται να λάβουν αγωγή με φινγκολιμόδη, κλαδριβίνη, αλεμτουζουμάμπη ή οκρελιζουμάμπη κρίνεται απαραίτητο να εμβολιαστούν κατά του ιού της ανεμευλογιάς πριν την έναρξη της θεραπείας προκειμένου να μην κινδυνέψουν από σοβαρή λοίμωξη αν έρθουν σε πρώτη επαφή με τον ιό κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

Συμπερασματικά, σήμερα διαθέτουμε δεδομένα τα οποία μας επιτρέπουν να χειριστούμε με ασφάλεια τα κοινά και περισσότερο χρήσιμα εμβόλια σε άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση υπό διαφορετικές θεραπείες. Είναι χρήσιμο οι ασθενείς να γνωρίζουν ότι στην περίπτωση της πολλαπλής σκλήρυνσης μπορεί να απαιτούνται ειδικοί χειρισμοί στη χρήση των εμβολίων που σχετίζονται τόσο με τη νόσο όσο και με τις νοσοτροποποιητικές θεραπείες. Το πιθανό όφελος και ο κίνδυνος από κάθε εμβολιασμό θα πρέπει να αξιολογείται ατομικά για κάθε ασθενή από τον θεράποντα νευρολόγο.

ΕΛΠ

ΚΑΤΑΘΕΣΗ ΨΥΧΗΣ

20 Μαρτίου 2007

Ηρθε για να μείνει...για όσο κρατήσει αυτή η ζωή...

*Τη σκλήρυνση δυσκολεύτηκα και να την δεχτώ και να την καταλάβω.
Μου πήρε και μου έδωσε. Μου στέρησε την υγεία μου.*

Μου πρόσφερε μαθήματα ζωής!

*Σήκωσε το χέρι της με το δείκτη προς το μέρος μου και άρχισε
το μάθημα!*

Δώσε χώρο και χρόνο σε σένα!

Πάρε βαθιές αναπνοές και αναγνώρισε την αξία της στιγμής!

Μην ζεις πάντα βάσει προγράμματος. Ζήσε μέρα με τη μέρα!

*Μην υπερβάλλεις με τις αντοχές σου και μην υπερβαίνεις
τα όρια σου!*

Σταμάτα να είσαι τόσο συγκεντρωτική.

Η τελειομανία δεν είναι πάντα προτέρημα!

Μην αγχώνεσαι με τα μικρά και άνευ αξίας πράγματα!

Σταμάτα να είσαι τόσο αυστηρή με τον εαυτό σου γιατί

κι αυτός ο ίδιος σε βαρέθηκε και τα βάζει μαζί σου!

ΑΛΛΑΞΕ!!!

*Σιγά σιγά, μέσα στα 12 χρόνια που πέρασαν από τότε,
θέλω να πιστεύω ότι κάτι κατάφερε...*

Να συγχωρώ εμένα και τους άλλους ευκολότερα!

Να χαίρομαι για τα μικρά και τα απλά της ζωής!

Να μην σπαταλώ τον χρόνο μου με ανθρώπους

που δεν μου βγάζουν τον καλό μου εαυτό!

Να φεύγω μακριά από μίζερα και τοξικά άτομα!

Πάνω απ' όλα όμως, να είμαι ευγνώμων για κάποιους που ήρθαν

στη ζωή μου εξ' αιτίας της! Αυτούς που περνώντας ο καιρός,

έγιναν φίλοι της καρδιάς μου, δικοί μου άνθρωποι!

Είναι περίεργο αλλά κάποιες φορές και η απώλεια, φέρνει δώρα!

Δώρα ζωής!

20 Μαρτίου 2019 12 χρόνια παρέα...



Πρώτο Συνέδριο Accessible Yoga στην Ευρώπη

Tο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Accessible Yoga - Προσβάσιμη Γιόγκα πραγματοποιήθηκε στο Βερολίνο τις ημερομηνίες 19 - 21 Οκτωβρίου 2018 στο Seehotel Rheinsberg, το οποίο είναι το πρώτο ξενοδοχείο εξ ολοκλήρου κατασκευασμένο για άτομα με ειδικές ανάγκες. Στο Συνέδριο φιλοξενήθηκαν οι περισσότερες παγκόσμιες "φωνές" στον τομέα της Accessible Yoga. Από την Ελλάδα προσκλήθηκε από τον Ιδρυτή του Οργανισμού Jivana Heymann δασκάλα Accessible Yoga κ. Σεβαστή - Άννα Κωνσταντοπούλου και ο ΣΑμΣΚΠ μέσω της εκπροσώπου του κ. Ανθή Πουρνάρα προκειμένου να παρουσιάσουν το θέμα "Yoga in the Association of people with MS in Athens". Ο Οργανισμός της Accessible Yoga (www.accessibleyoga.org) είναι μια διεθνής οργάνωση λαϊκής βάσης με έδρα την Santa Barbara, California. Ιδρυτής του Οργανισμού είναι ο Jivana Heyman. Ο μη κερδοσκοπικός οργανισμός της Accessible Yoga αποτελείται από εθελοντές από όλο τον κόσμο οι οποίοι χωρίζονται σε επτά ομάδες. Οι ομάδες αυτές σχεδιάζουν και συντονίζουν τα συνέδρια της Accessible Yoga και υποστηρίζουν τον Οργανισμό παγκοσμίως ως πρέσβεις της Accessible Yoga. Στο συνέδριο τονίστηκε η σημαντικότητα της άσκησης σε άτομα με αναπηρία και πώς συγκεκριμένα η chair yoga μπορεί να φανεί χρήσιμη ακόμα και στους ανθρώπους οι οποίοι επί του παρόντος δεν έχουν πρόσβαση σε αυτές τις πρακτικές. Η yoga, ως μορφή άσκησης, παρέχει πλεονεκτήματα όπως η ενδυνάμωση, η ισορροπία, καθώς και η εσωτερική ηρεμία. Τα οφέλη που προαναφέρθηκαν, μπορούν πλέον να γίνουν προσιτά ακόμα και σε άτομα, τα οποία έχουν κάποιες, μικρές ή μεγάλες, κινητικές δυσκολίες. Η παροχή μαθημάτων στο Σύλλογο μας έχει ξεκινήσει από το φθινόπωρο από την κα Σεβαστιάννα Κωνσταντοπούλου η οποία ήταν αφορμή για την συμμετοχή μας στο συνέδριο. Εκεί είχαμε και την ευκαιρία να προβάλλουμε την ταινία μικρού μήκους του ΣΑμΣΚΠ "sMS - Sharing Multiple Sclerosis" η οποία έτυχε μεγάλης απήχησης. Επίσης, κατά τη διάρκεια του τριημέρου, έγινε επαφή με άλλους ευρωπαϊκούς οργανισμούς ατόμων με αναπηρία (**European Disability Forum**). Ευχαριστούμε από καρδιάς την κα Σεβαστή-Άννα Κωνσταντοπούλου για την ευκαιρία αυτή και την αγάπη της για την chair yoga καθώς επίσης την κα Ανθή Πουρνάρα για την εκπροσώπηση του ΣΑμΣΚΠ στο συνέδριο. Ελπίζουμε να έχουμε την ευκαιρία και την τιμή να συμμετέχουμε και σε άλλα τέτοια αξιόλογα συνέδρια.

Γιατί η γιόγκα μπορεί να γίνει προσιτή σε όλους!



ΤΑ ΝΕΑ ΤΗΣ ΠΟΑΜΣΚΠ

Συνέδριο “HTA Conference: The way forward for HTA cooperation - Teaming up for value”



Στις 21 & 22 Ιανουαρίου στο ξενοδοχείο Divani Caravel πραγματοποιήθηκε το ετήσιο συνέδριο για την αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας HTA Conference στην χώρα μας, το οποίο διοργανώθηκε για 4η χρονιά από το Health Daily και την Boussias Communications, σε συνεργασία με την Πανελλήνια Ένωση Φαρμακοβιομηχανίας (Π.Ε.Φ.). Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η πρόεδρος κ. Β. Μαράκα.

Είκοσι δύο εξέχοντες εισηγητές από την Ελλάδα και το εξωτερικό μίλησαν για το παρόν και το μέλλον της Πολιτικής Φαρμάκου στην Ευρώπη, εστιάζοντας στις καλές πρακτικές από την εφαρμογή HTA και την καλύτερη δυνατή αξιοποίησή του προς όφελος του Συστήματος Υγείας, των ασθενών και της ελληνικής κοινωνίας μετά την σύσταση της Ελληνικής Επιτροπής HTA.

Από τους σημαντικότερους ομιλητές ο **Πάνος Καναβός**, PhD, Associate Professor, Deputy Director, LSE Health, Department of Social Policy, London School of Economics ανέλυσε τις προσεγγίσεις αξιολόγησης των φαρμάκων στις ευρωπαϊκές αγορές, ενώ η **Katarzyna Kolasa**, Professor of Health Economics, Kozminski University, Head of Health Economics & Healthcare Management, Wangs Switzerland, μίλησε για την αξία του HTA ως μέσο διαχείρισης των δαπανών και διασφάλισης της επένδυσης. Η **Jean Mossman**, η οποία συνέταξε τον οδηγό HTA για τους ασθενείς, αναφέρθηκε στη συμβολή της συμμετοχής των ασθενών στις διαδικασίες αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας. Ο **Jaime Espin**, Professor, Andalusian School of Public Health, παρουσίασε τις καλές πρακτικές για την εφαρμογή ενός αποτελεσματικού και αποδοτικού συστήματος HTA, και η **Ann-Sophie Kuschel**, Senior Consultant, HEOR, IQVIA Munich, αναφέρθηκε στην ένταξη των Real World Evidence στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για το HTA.

Κοπή πίτας ΣΦΕΕ

Με τη συμμετοχή εκπροσώπων της Πολιτείας, θεσμικών φορέων και υψηλόβαθμων στελεχών της Αντιπολίτευσης και του κλάδου της Υγείας, πραγματοποιήθηκε η κοπή της Πρωτοχρονιάτικης πίτας του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ), την Τρίτη 29 Ιανουαρίου 2019, στην Αίγλη Ζαππείου. Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησε



η πρόεδρος κ. Β. Μαράκα. Ο Πρόεδρος του ΣΦΕΕ ανέφερε χαρακτηριστικά «Για το 2019 η ευχή μας είναι να πορευτούμε με κύριο γνώμονα το όφελος των ασθενών και με την αντίληψη πως αυτό εδράζεται στην ύπαρξη φαρμακευτικών εταιριών που είναι βιώσιμες και αναπτύσσονται και στη συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων. Μια συνεργασία με απόλυτο σεβασμό στις ανάγκες των ασθενών και με όραμα για ανάπτυξη».

Κοπή πίτας του Ελληνοαμερικανικού Επιμελητηρίου

Στις 31 Ιανουαρίου 2019 πραγματοποιήθηκε η κοπή πίτας του Ελληνοαμερικανικού Εμπορικού Επιμελητηρίου στο ξενοδοχείο Atheneum Intercontinental. Στην πρωτοχρονιάτικη δεξίωση, παρευρέθηκαν το σύνολο σχεδόν του επιχειρηματικού, πολιτικού και δημοσιογραφικού κόσμου της χώρας και απύθνηταν χαιρετισμό ο Πρέσβης των Η.Π.Α. Geoffrey R. Ryatt και ο Πρόεδρος του Ελληνο - Αμερικανικού Εμπορικού Επιμελητηρίου Σίμος Αναστασόπουλος. Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η πρόεδρος κ. Β. Μαράκα.

3ο Επιστημονικό Συνέδριο Φαρμακευτικής Φροντίδας

Η Ελληνική Φαρμακευτική Εταιρεία διοργάνωσε το **3ο Επιστημονικό Συνέδριο Φαρμακευτικής Φροντίδας**, στα πλαίσια της 10ης Διημερίδας + Έκθεσης για την ΕΠΙΧΕΙΡΗΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ και ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΥΓΕΙΑΣ στις 2-3 Φεβρουαρίου 2019, στην Αθήνα, στο Μέγαρο Διεθνές Συνεδριακό Κέντρο Αθηνών (MAICC).

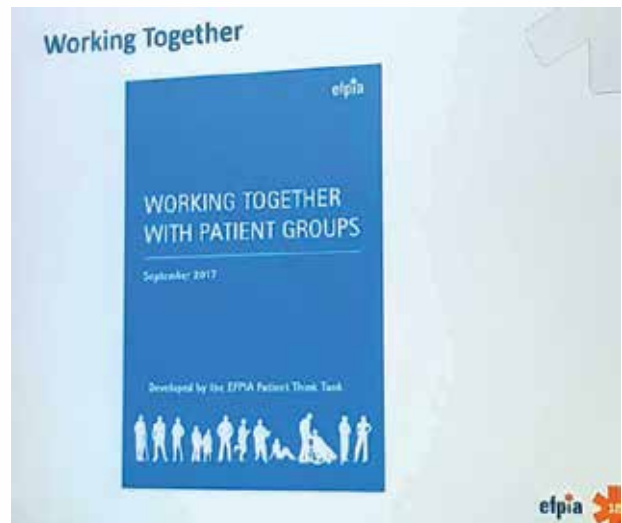


Η πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ κ. **Β. Μαράκα** συμμετείχε σε σε στρογγυλό τραπέζι με θέμα «**Υπηρεσίες στο φαρμακείο Μέσα από τα μάτια των Ασθενών**» που συντόνισε η δημοσιογράφος κ. Δήμητρα Γιώτη. Τόνισε ιδιαίτερα το θέμα της προσβασιμότητας των φαρμακείων, της ενημέρωσης των φαρμακοποιών για την Πολλαπλή Σκλήρυνση και την ανάγκη ενεργοποίησης του θεσμού της κίτρινης κάρτας του ΕΟΦ για τις παρενέργειες των σκευασμάτων. Η κ. Μαράκα στο πλαίσιο της συμμετοχής της έδωσε και συνέντευξη στην δημοσιογράφο κ. Ιωάννα Σουλάκη για τη δημιουργία βίντεο που έχει προστεθεί στο υλικό του Συνεδρίου.

Ημερίδα ΣΦΕΕ ΕΦΠΙΑ για την ενίσχυση της συνεργασίας με τις ενώσεις ασθενών

Έχοντας ως στόχο τη βέλτιστη και αποδοτικότερη αντιμετώπιση των αναγκών και προβλημάτων των Ελλήνων ασθενών, ο ΣΦΕΕ με τη συνεργασία της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων και Συνδέσμων (EFPIA) διοργάνωσε την Τετάρτη 6 Φεβρουαρίου 2019 Ημερίδα με τίτλο: «**Ενίσχυση συνεργασίας με ενώσεις ασθενών**». Εκπρόσωποι των ενώσεων ασθενών και εκπρόσωποι της ομάδας διαλόγου του ΣΦΕΕ με τις ενώσεις ασθενών ανταλλάξαν πληροφορίες και γνώσεις με τους εκπρο-

σώπους της ΕΦΠΙΑ στο πλαίσιο της πρωτοβουλίας «**Patients Think Tank**». Η εκδήλωση περιλάμβανε ενημέρωση σχετικά με τις προτεραιότητες του υγειονομικού συστήματος, τη χαρτογράφηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν σήμερα οι ασθενείς, εργαστήρια για εξεύρεση πιθανών λύσεων και προτάσεις για την βέλτιστη



συνεργασία φαρμακευτικών εταιριών και ασθενών. Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η **πρόεδρος κ. Βάσω Μαράκα** συνοδευόμενη από την Γραμματέα Διοίκησης.

Συνάντηση με τον Υπουργό Υγείας

Αντιπροσωπεία της ΠΟΑμΣΚΠ επισκέφθηκε τον Υπουργό Υγείας κ. Ανδρέα Ξανθό, μετά από σχετικό αίτημα συνάντησης, την Πέμπτη 8 Φεβρουαρίου 2019 στο Υπουργείο Υγείας. Η πρόεδρος κ. Β. Μαράκα, η Α' Αντιπρόεδρος κ. Μόιρα Τζίτζικα και η Γεν. Γραμματέας κ. Μ. Μαμαλάκη κατέθεσαν υπόμνημα στον κ. Υπουργό με τα πάγια αιτήματα της ΠΟΑμΣΚΠ, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη των Πρωτοβάθμιων Συλλόγων-μελών της Ομοσπονδίας καθώς και τομείς συνεργασίας με το Υπουργείο. Στην αναφορά των παγίων αιτημάτων της ΠΟΑμΣΚΠ προς το Υπουργείο Υγείας ο κ. Ξανθός δεσμεύτηκε πως θα διερευνήσει τους πιθανούς τρόπους ικανοποίησης των αιτημάτων δηλ. την μηδενική συμμετοχή στις ετήσιες μαγνητικές τομογραφίες (MRI) των Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμΣΚΠ) καθώς και στα φάρμακα για τα συνοδά νοσήματα που επιφέρει η Πολλαπλή Σκλήρυνση (όπως συνέβη για τους ογκολογικούς ασθενείς). Όπως τόνισε, αυτό απαιτεί αρκετή δουλειά και κύριο πρόβλημα παραμένει η εξεύρεση ισοδύναμων για κάθε παροχή που έχει επίδραση στον προϋπολογισμό του ΕΟΠΥΥ ώστε να μην προκαλούν επιπλέον επιβάρυνση αλλά είναι ηθική και κοινωνική υποχρέωση του Υπουργείου Υγείας η απρόσκοπτη πρόσβαση των πολιτών στην φροντίδα υγείας. Ο κ. Ξανθός βρήκε τις προτάσεις της ΠΟΑμΣΚΠ

ΤΑ ΝΕΑ ΤΗΣ ΠΟΑΜΣΚΠ

ενδιαφέρουσες και θα υπάρξει συνεχής συνεργασία Υπουργείου και ΠΟΑμΣΚΠ. Εξάλλου η δημιουργία θέσης Υπεύθυνου Επικοινωνίας με τους Συλλόγους Ασθενών επι-



βεβαιώνει την πρόθεση του Υπουργείου για συνεχόμενη, τακτική επικοινωνία με τους φορείς εκπροσώπησης των ασθενών.

Πανελλήνιο Συνέδριο Υ.ΠΟ.ΛΕΙ.ΨΥ 14-17 Φεβρουαρίου 2019



Το Πανελλήνιο Συνέδριο Υ.ΠΟ.ΛΕΙ.ΨΥ του Νευρολογικού Τμήματος του Ιατρικού Κέντρου Αθηνών με θέμα: **«ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΕΚΦΥΛΙΣΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ: ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΕΚΤΑΣΕΙΣ»** πραγματοποιήθηκε στην Καλαμπάκα 14-17 Φεβρουαρίου 2019.

Το Σάββατο 16/2/19 η πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Β.

Μαράκα είχε ομιλία με θέμα **«Ο Σύλλογος των ασθενών σήμερα»** όπου τόνισε τον ρόλο και την σημασία της λειτουργίας των Συλλόγων για τους πάσχοντες αλλά και τους Φορείς Υγείας.

The future of Healthcare in Greece

Στις 27 Μαρτίου 2019 πραγματοποιήθηκε το 9ο Συνέδριο "The Future of Healthcare in Greece" με θέμα "Health in all Politics – Bridging Health & Finance Perspectives". #hc-c19gr.

Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα Συστήματα Υγείας στην Ελλάδα και την Ευρώπη, η πρόσδος στις διακρατικές συνεργασίες, αλλά και προτάσεις για τη διαμόρφωση ενός δίκαιου και βιώσιμου μοντέλου χρηματοδότησης της Υγείας συζητήθηκαν σε αυτό το σημαντικό forum για την Υγεία. Διεθνείς ομιλητές, εκπρόσωποι της πολιτικής ηγεσίας και διακεκριμένοι ακαδημαϊκοί μίλησαν για το μέλλον της υγειονομικής περιθαλψης στη χώρα μας. Ο Αντιπρόεδρος του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, Δημήτρης



Παπαδημούλης, άνοιξε με την ομιλία του τις εργασίες του Συνεδρίου. Λίγο αργότερα ο Υπουργός Υγείας κ. Ξανθός ανέφερε στην ομιλία του πως «Αυτή την περίοδο η χώρα μπαίνει σε μια νέα φάση και όλοι οι εμπλεκόμενοι έχουμε την υποχρέωση να καταθέσουμε το σχέδιό μας για τη βιωσιμότητα, την ανάπτυξη και την καλύτερη λειτουργία του συστήματος υγείας».

Σύμφωνα με τον υπουργό Υγείας, «η μάχη για την πρόσβαση των πολιτών στην υγεία έχει κερδηθεί. Το αποτέλεσμα αυτό επιτεύχθηκε στο πλαίσιο ενός πολιτικού σχεδίου, το οποίο είχε ως προτεραιότητα τη μείωση των ανισοτήτων πρόσβασης και αυτό αποτελεί πλέον ένα σημαντικό κεκτημένο. Παρόλα αυτά, εξακολουθούν να υπάρχουν παρεμβάσεις που δρομολογούνται σταδιακά, ειδικά όσον αφορά στη φροντίδα υγείας για τους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις.»

Ανάμεσα στους διακεκριμένους ομιλητές ο Καθηγητής Πολιτικής Υγείας και Διευθυντής του LSE κ. Ηλίας Μόσιαλος, ο Αντιπρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Φαρμακοβιομηχανίας κ. Δημήτρης Δέμος, ο Αναστάσιος Τάγαρης, Πρόεδρος & Διευθύνων Σύμβουλος, Η.ΔΙ.Κ.Α. Α.Ε., ο Γενικός Γραμματέας Στρατηγικών και Ιδιωτικών Επενδύσεων του Υπουργείου Ανάπτυξης Λόης Λαμπρινίδης, καθώς και εκπρόσωποι του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) και εκπρόσωποι Φορέων Υγείας και της Φαρμακευτικής Βιομηχανίας της χώρας μας. Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησαν η πρόεδρος της Ομοσπονδίας κ. Β. Μαράκα και η Ταμίας κ. Α. Πουρνάρα.

Δείπνο Εργασίας ΣΦΕΕ

ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΩΝ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

Στα πλαίσια της ετήσιας Γενικής Συνέλευσης του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων

(ΣΦΕΕ) παρατέθηκε δείπνο εργασίας την Πέμπτη 28 Μαρτίου 2019. Εκπρόσωποι της Φαρμακοβιομηχανίας, Συλλόγων Ασθενών, δημοσιογράφοι και πολιτικά στελέχη τίμησαν την εκδήλωση με την παρουσία τους. Ο πρόεδρος της Δανίας κ. Κλαβς Χολμ, ο πρόεδρος του IOBE καθηγητής κ. Ν. Βέτας και ο πρόεδρος του ΣΦΕΕ κ. Ο. Παπαδημητρίου ήταν μερικοί από τους ομιλητές. Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η πρόεδρος κ. Β. Μαράκα.

ΤΑ ΝΕΑ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ



ΠΤΟΛΕΜΑΪΔΑ

Ημερίδα και κοπή πίτας ΣΑμΣΚΠ Εορδαίας

Οι νέες εξελίξεις στην σκλήρυνση κατά πλάκας και η αντιμετώπιση τους, βρέθηκαν στο επίκεντρο επιστημονικής ημερίδας που διοργάνωσε ο Σύλλογος Ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας Εορδαίας την Κυριακή 17 Φεβρουαρίου 2019 στο Πνευματικό Κέντρο Πτολεμαΐδας. Η ημερίδα διενεργήθηκε στο πλαίσιο των κοινωνικών δραστηριοτήτων του Συλλόγου στην περιοχή για την ευαισθητοποίηση των πολιτών, καθώς και στην προσπάθεια ουσιαστικής



ενημέρωσης των μελών του, σχετικά με τα νέα δεδομένα που αφορούν την σκλήρυνση κατά πλάκας. Στο πλαίσιο αυτό άλλωστε, ο Σύλλογος Ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας Εορδαίας, συμμετέχει σε τρεις (3) έρευνες των Υπουργείων

Υγείας, Εργασίας και Παιδείας, οι οποίες θα αξιοποιηθούν σε σειρά θεμάτων που αφορούν την βελτίωση της καθημερινότητας των ασθενών. Η επιστημονική ημερίδα στις 17 Φεβρουαρίου στην Πτολεμαΐδα, φιλοξένησε ως ομιλητές δύο καταξιωμένους επιστήμονες, του Νευρολόγου από το Κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης στο Ιατρικό Διαβαλκανικό Θεσσαλονίκης Γεώργιου Μπαλαμούτσου και της Αγγελικής Σταυριανού MD FEBPRM Ιατρού Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης, Επιστημονική Υπεύθυνη του Κέντρου Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης (ΚΕΦΙΑΠ) Αμυνταίου. Την εκδήλωση συντόνισε ο Δημοσιογράφος-πολιτισμολόγος και εκπαιδευτής ενηλίκων Αντώνης Μαυρίδης ενώ η ημερίδα προβλήθηκε για πρώτη φορά σε livestreaming προκειμένου να μπορέσουν να παρακολουθήσουν την σημαντική αυτή ενημέρωση και όλοι όσοι δεν θα έχουν την δυνατότητα να βρεθούν στο Πνευματικό Κέντρο Πτολεμαΐδας.



ΘΕΣΠΡΩΤΙΑ

Σύλλογος Στήριξης και Αλληλεγγύης Ατόμων με ΣΚΠ Ν. Θεσπρωτίας Κοπή πίτας

Το Σάββατο 26 Ιανουαρίου 2019 πραγματοποιήθηκε η καθιερωμένη κοπή της Πρωτοχρονιάτικης Βασιλόπιτας του Συλλόγου μας στο κέντρο SEAS στην Νέα Σελεύκεια παρουσία των μελών του συλλόγου, ιερέων της εκκλησίας, τον Βουλευτή της ΝΔ κ. Γιόγιακα Βασίλειο, τον Δήμαρχο της Ηουμενίτσας κ. Λώλο Ιωάννη, τον αντιπεριφερειάρχη κ. Πιτούλη Θωμά, τον Πρόεδρο του ΟΛΗΓ κ. Νταή Αντρέα, η Νευρολόγος κ. Μώκου Χριστίνα και πολλών



φίλων του συλλόγου. Ο Πρόεδρος του Συλλόγου κ. Γεώργιος Βασιλίας ευχαρίστησε όλους τους παρευρισκόμενους για την παρουσία τους και την στήριξη τους στον σύλλογό μας. Χαιρετισμό και ευχές έδωσαν ο Βουλευτής της ΝΔ κ. Γιόγιακας Βασίλης, ο Δήμαρχος κ. Λώλος Ιωάννης, Χαιρετισμούς και ευχές έστειλε και ο Βουλευτής του ΣΥΡΙΖΑ κ. Κάτσης Μάριος λόγω επιβεβλημένης απουσίας του. Στην συνέχεια η Γραμματέας του συλλόγου κ. Παπαζώη Αγγαΐα έκανε έκκληση στην τοπική κοινωνία και στους τοπικούς φορείς ζητώντας την βοήθεια και την αλληλεγγύη τους για νέα άτομα πάσχοντες με ΣΚΠ και μέλη του συλλόγου στην εύρεση εργασίας, καθώς νέοι, είναι δύσκολο να έχουν μαζέψει ένσημα συντάξιμα, όπως είναι δύσκολο να εργαστούν σε αντικείμενα με επιπτώσεις στην υγεία τους και στην ζωή τους. Το φλουρί της πίτας, ήταν μια κάρτα από την vodafon, ένα σαμπουάν της εταιρείας HERBAL και ένα διήμερο στον Ξενώνα Σέας στο Χωριό Λιά του Νομού μας και το κέρδισε η γραμματέας του Συλλόγου κ. Παπαζώη Αγγαΐα. Το ΔΣ του Συλλόγου ευχαριστεί την κ. Κοτσώνη Αλέκα για την προσφορά της ένα διήμερο στον Ξενώνα της στο Τσπεπέλοβο και τον κ. Χατζηπέτρο για την προσφορά του ένα γεύμα τεσσάρων ατόμων στην ταβέρνα ΜΑΙΣΤΡΑΛΙ. Το ΔΣ του Συλλόγου εύχεται Καλή Χρονιά με Υγεία και Αισιοδοξία.

ΛΑΜΙΑ

Ημερίδα και κοπή πίτας

Ο Σύλλογος Ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση - Σ.Κ.Π. Φθιόπιδας πραγματοποίησε την Τετάρτη 30/1/19 κοπή πίτας και διοργάνωσε επιστημονική ημερίδα με μεγάλη συμμετοχή με θέμα: «Η ζωή με πολλαπλή Σκλήρυνση» στο cafe - restaurant Πολιτεία στον Άγιο Λουκά, Λαμίας. Ομιλητές ήταν οι ιατροί Βασίλης Κυριακάκης, Βασίλης Φαρδής και Βάϊος Παπαδημητρίου.



«Ο ασθενής με ΠΣ στην Ελληνική Πραγματικότητα»

Πανελλαδική Έρευνα της ΠΟΑμΣΚΠ

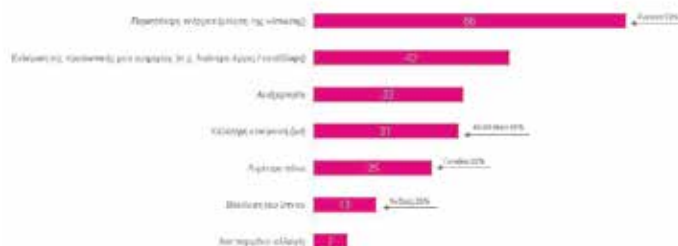
Στην Ημερίδα που διοργάνωσε η ΠΟΑμΣΚΠ στις 6/4/2019 με θέμα «Ο ασθενής με ΠΣ στην Ελληνική Πραγματικότητα» παρουσιάστηκαν από την Α΄ Αντιπρόεδρο κα Μόιρα Τζιτζικα τα αποτελέσματα Πανελλαδικής έρευνας η οποία διεξήχθη σχετικά με τις απόψεις των ασθενών για τη νόσο τους, την επιβάρυνση που υφίστανται οι ίδιοι και το περιβάλλον τους, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τις ανάγκες τους για παροχή υποστήριξης. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 200 ασθενείς με ΠΣ από όλη την Ελλάδα μέσω των συλλόγων - μελών της ΠΟΑμΣΚΠ την περίοδο 9/2018-12/2018.

Σχετικά με το προφίλ των ασθενών που πήραν μέρος στην έρευνα, οι περισσότεροι, όπως ήταν αναμενόμενο, ήταν γυναίκες (63%) με περίπου τους μισούς να δηλώνουν είτε συνταξιούχοι είτε άνεργοι λόγω αναπηρίας.

Αξιοσημείωτο εύρημα σχετικά με τις μορφές της νόσου αποτέλεσε το γεγονός πως ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων (16%) δήλωσε ότι δεν γνωρίζει τη μορφή ΠΣ από την οποία νοσεί.

Σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή φάνηκε πως οι Έλληνες ασθενείς στη συντριπτική τους πλειοψηφία (92%) λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή σε συνεχή βάση είτε από του στόματος (43%), είτε ενέσιμες ή ενδοφλέβιες αγωγές (45%) με το ένα τρίτο αυτών που δήλωσαν πως δεν λαμβάνουν κάποια αγωγή να αναφέρουν σαν λόγο μη λήψης της αγωγής την προσωπική τους απόφαση να σταματήσουν την θεραπεία τους ή τη μη ύπαρξη θεραπείας για τη μορφή της νόσου τους (προϊούσες μορφές). Σχετικά με τη συμμόρφωση στη θεραπεία ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό ασθενών (28%) δήλωσε πως έχουν σταματήσει την αγωγή στο παρελθόν χωρίς την σύμφωνη γνώμη του γιατρού, κύρια λόγω των ανεπιθύμητων ενεργειών. Όσον αφορά στην επιλογή της θεραπείας τους η γνώμη του γιατρού και η ελπίδα βελτίωσης και επιβράδυνσης της νόσου, υπερτερούν των επιφυλάξεων που μπορεί να έχουν. Από μια νέα θεραπεία, η πλέον προσδοκώμενη διαφορά είναι στη βελτίωση της ενέργειας και τη διάθεση, ενώ το πλέον προσδοκώμενο όφελος είναι στη καθυστέρηση της εξέλιξης της νόσου.

Ερωτ.: Τι διαφορά περιμένετε να δείτε από μια νέα θεραπεία όσον αφορά στη ποιότητα της ζωής σας;

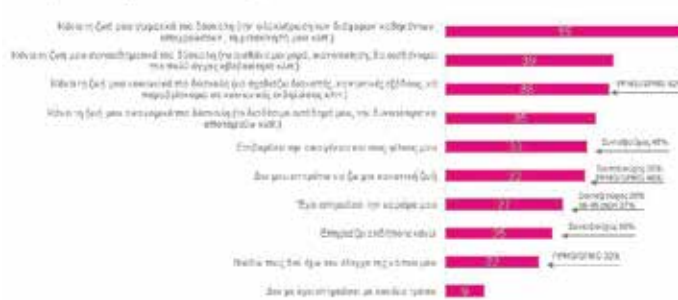


Ερωτ.: Σε ποια από τα παρακάτω θα περιμένετε να δείτε τη μεγαλύτερη βελτίωση από μία νέα θεραπεία;



Οι ασθενείς, θεωρούν πως η νόσος έχει επηρεάσει την καθημερινότητα τους σε αρκετούς τομείς κάνοντας την ζωή τους πιο δύσκολη σωματικά και συναισθηματικά με την κόπωση και τις διαταραχές στη βάδιση να αποτελούν τα κυριότερα συμπτώματα που τους δυσκολεύουν και έχουν τον μεγαλύτερο αντίκτυπο σε αυτούς και τους οικείους τους.

Ερωτ.: Με ποιες από τις παρακάτω δηλώσεις για την ΠΣ συμφωνείτε;



Γενική Συνέλευση 2019

Σε ευχάριστο κλίμα πραγματοποιήθηκε την Κυριακή 27 Ιανουαρίου στις 10:30πμ η Ετήσια Γενική Συνέλευση του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Κατά τη διάρκεια της Συνέλευσης παρουσιάστηκε το έργο του Διοικητικού Συμβουλίου και οι δράσεις του Συλλόγου σ' όλους τους τομείς, για το έτος 2018, τα οποία και εγκρίθηκαν από τα μέλη του Συλλόγου, μέσω ψηφοφορίας. Τα μέλη τοποθετήθηκαν και κατέθεσαν τις προτάσεις τους, εκφράζοντας την ικανοποίησή τους για τον ΣΑμΣΚΠ.



Τουρισμός Υγείας στην Αττική



Με στόχο την καθιέρωση της Αττικής ως «Μητρόπολη Υγείας και Ευεξίας», αξιοποιώντας την προνομιακή θέση της, έναντι άλλων μεγάλων πόλεων του εξωτερικού, πραγματοποιήθηκε την Τρίτη 18 Ιανουαρίου στο ξενοδοχείο Divani Caravel ημερίδα με θέμα «**ΤΟΥΡΙΣΜΟΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΑΤΤΙΚΗ**». Στο πλαίσιο της ημερίδας, στο οποίο παρευρέθηκε η Γεν. Γραμματέας κα Ι. Χριστοδουλίδου, παρουσιάστηκαν τα οφέλη που μπορεί να προκύψουν από τον ταξιδιώτη υγείας που επιθυμεί να συνδυάσει διακοπές και θεραπεία, λαμβάνοντας υπόψη παραδείγματα άλλων χωρών της Ευρώπης.

Προβολή της ταινίας του ΣΑμΣΚΠ “sMS”

Τη Δευτέρα 21 Ιανουαρίου πραγματοποιήθηκε η προβολή της ταινίας μικρού μήκους του ΣΑμΣΚΠ “Sms” στο Δημοτικό Κινηματογράφο Νέας Ιωνίας «Αστέρας». Μια προσπάθεια του Συλλόγου για τη διάδοση των μηνυμάτων και την ενημέρωση του κοινού σχετικά με την πάθηση.



Health Technology Assessment (HTA Conference)



Το Συνέδριο HTA, το οποίο διοργανώθηκε για 3η χρονιά στις 22 Ιανουαρίου, αποτελεί μια συνάντηση κορυφής για την Αξιολόγηση των Τεχνολογιών της Υγείας στη χώρα μας. Εξέχοντες Διεθνείς ομιλητές, Εκπρόσωποι της Πολιτικής Ηγεσίας και θεσμικών φορέων, Ακαδημαϊκοί και εκπρόσωποι της φαρμακευτικής βιομηχανίας συζητήσουν, στο πλαίσιο του Συνεδρίου, την ανάγκη εφαρμογής ενός ολοκληρωμένου συστήματος HTA. Οι εργασίες επικεντρώθηκαν στα οφέλη και τις προκλήσεις μέσω διαφορετικών προσεγγίσεων, στην αξιοποίηση της ευρωπαϊκής εμπειρίας με στόχο την προώθηση της συνεργασίας για το HTA, στον καθορισμό του ρόλου της αξιολόγησης των τεχνολογιών της υγείας και στην αξιολόγηση της καινοτομίας στην Υγεία με στόχο ένα υγειονομικό σύστημα περίθαλψης υψηλής απόδοσης. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησαν η κα Βάσω Μαράκα (Πρόεδρος), Μαρία Σπανίδου (Αντιπρόεδρος), Ιωάννα Χριστοδουλίδου (Γεν. Γραμματέας), Γεωργία Τσίρου (Ταμίας) & Νάντια Ζιαγκουβά (Κοιν. Λειτουργός).

Leonardo da Vinci - 500 years of genius

Μια καθηλωτική οπτικοακουστική εμπειρία είχαν την ευκαιρία να ζήσουν τα μέλη του ΣΑΜΣΚΠ στις 6 Φεβρουαρίου στην έκθεση-σταθμό «Leonardo Da Vinci – 500 Years of Genius» στο Παλιό Αμαξοστάσιο του ΟΣΥ στο Γκάζι. Μηχανικές εφευρέσεις, μοναδικά εκθέματα του μουσείου Da Vinci της Ρώμης, διαδραστικές εμπειρίες και πολλά άλλα, όλα σε μία ξεχωριστή έκθεση, αφιερωμένη στη ζωή και το έργο του μεγάλου αυτού καλλιτέχνη & εφευρέτη.



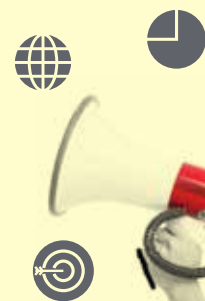
Πανελλήνιο Συνέδριο ΡευΜΑζήν



Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα διοργάνωσε το πρώτο Πανελλήνιο Συνέδριο των Συλλόγων - Μελών της στις 1-2 Μαρτίου στο ξενοδοχείο Stratos Vasilikos. Στο συνέδριο έλαβαν μέρος ομιλητές, εκπρόσωποι των συλλόγων που την απαρτίζουν καθώς & εκπρόσωποι της επιστημονικής κοινότητας που σχετίζονται με τα Ρευματικά Νοσήματα. Το ΣΑΜΣΚΠ εκπροσώπησε η Ειδική Γραμματέας κα Ανθή Πουρνάρα.

Αποκριάτικη Έξοδος ΣΑμΣΚΠ

Η πιο καρναβαλική παρέα γέμισε με κομφετί το Μουσικό Μεζεδοτεχνείο "Το Παλιό" την Κυριακή 3 Μαρτίου. Μουσική, Χορός, Φαγητό, Κέφι, Μασκαρέματα... Όλοι εκεί... Ευχαριστούμε τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ που ήταν κοντά μας και φέτος καθώς και όλο το Μεζεδοτεχνείο "Το Παλιό" για την άψογη εξυπηρέτηση. Και του Χρόνου!!!



Παρουσίαση Νέας Διαδικτυακής Εφαρμογής για την παρακολούθηση των Ελλείψεων

Στο πλαίσιο της βελτίωσης της παρακολούθησης της επάρκειας των φαρμάκων, ο ΕΟΦ παρουσίασε στις 18 Μαρτίου τη νέα Διαδικτυακή Εφαρμογή «Υποβολή αναφορών ελλείψεων φαρμάκων ανθρώπινης χρήσης». Πρόκειται για ένα νέο ηλεκτρονικό σύστημα (σε ισχύ από 25/03) με το οποίο θα ελεγχθούν οι ελλείψεις των σκευασμάτων στα φαρμακεία προκειμένου να μη δημιουργούνται προβλήματα στην αγορά αλλά και στους ασθενείς. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η Γενική Γραμματέας κα Ιωάννα Χριστοδουλίδου.



Συνεδρίαση Διαρκούς Ομάδας Εργασίας Ι.Σ.Α.



Την Τρίτη 19 Μαρτίου στα γραφεία του Ιατρικού Συλλόγου Αθηνών πραγματοποιήθηκε η 5η τακτική Συνεδρίαση της Διαρκούς Ομάδας Εργασίας του Ι.Σ.Α. και των Συλλόγων Ασθενών για τη Δημόσια Υγεία με θέμα: **Πορεία του θεσμού του οικογενειακού ιατρού και εν γένει Π.Φ.Υ.**

Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η ταμίας κα Γεωργία Τσίρου.



"Αντιμετώπιζα εντερικά ατυχήματα κατά τη διάρκεια της νύχτας γιατί το έντερό μου δεν είχε κενώσει πλήρως."



"Δεν ήξερα ποτέ έπρεπε να πάω στην τουαλέτα. Ήμουν σαν ένας πιλότος που τα όργανα δε λειτουργούσαν."



"Τα υπόθετα δεν βοήθησαν καθόλου. Ήταν εφιάλτης να κάθομαι 2 ώρες στην τουαλέτα χωρίς να γίνεται τίποτα."



"Ντρεπόμουν να ζητήσω βοήθεια για το πρόβλημα της δυσκοιλιότητας που αντιμετώπιζα."

Εσείς είστε έτοιμοι να κάνετε το επόμενο βήμα στη διαχείριση του εντέρου σας;

Υψηλός αυτοϋποκλισμός για την ελεγχόμενη και αποτελεσματική κένωση του εντέρου.

Εάν θέλετε να μάθετε περισσότερα, επικοινωνήστε μαζί μας στο

210 2851725.



Επίσκεψη στον Προμηθευτικό Οργανισμό Ναυτικού (ΠΟΝ)



Επίσκεψη στον Προμηθευτικό Οργανισμό Ναυτικού (ΠΟΝ) πραγματοποίησαν τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ την Τετάρτη 20 Μαρτίου το μεσημέρι. Στο ιστορικό αυτό πολυκατάστημα τα μέλη είχαν τη δυνατότητα να φωνίσουν στα καταστήματα και στο super market καθώς και να φάνε στο εστιατόριο που διαθέτει, σε προνομιακές και ανταγωνιστικές τιμές, όπως το προσωπικό του ΠΝ. Ευχαριστούμε θερμά τον Διευθυντή του ΠΟΝ για την πρόσβαση που είχαν τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ στις εγκαταστάσεις τους.



The Future of Healthcare in Greece

Στις 27 Μαρτίου το Health Daily της Boussias Communications πραγματοποίησε στο Divani Caravel, το σημαντικότερο ετήσιο forum για τις πολιτικές υγείας στη χώρα μας, για 9η χρονιά. Στο συνέδριο, αναλύθηκαν οι συνεργασίες μεταξύ των κρατών, θέματα φαρμακευτικής πολιτικής στη χώρα μας καθώς και οι επενδύσεις στην υγεία. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η κα Μαρία Σπανίδου.

HealthDaily
EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS



με την Χριστίνα Λούβαρν

02

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

Η αλήθεια είναι ότι διαγνώστηκα το 2005 όταν μούδιασε το χέρι μου και επισκέφτηκα πρώτη φορά νευρολόγο. Ευτυχώς είχα πολύ λίγα συμπτώματα μέχρι το 2009. Σε εκείνη ακριβώς την φάση της ζωής μου ήμουν πολύ- πολύ πιεσμένη. Ήδη είχα κάνει πολλές προσπάθειες για να αποκτήσω δεύτερο παιδί, δυστυχώς δεν τα κατάφερα. Έδινα εξετάσεις στην σχολή Καλών Τεχνών, συγχρόνως έκανα ανακαίνιση στο σπίτι, η κορούλα 7 ετών ήθελε φροντίδα... και πόσα άλλα με κρατούσαν σε κατάσταση ALERT!
Εκεί ακριβώς ήταν που η ΣΚΠ αγρίεψε!!!

01

**Πότε ένιωσες τα πρώτα
συμπτώματα και τι έκανες;**

Τα πρώτα συμπτώματα εμφανίστηκαν 2 μήνες μετά τη γέννηση της κορούλας μου, Σεπτέμβριος 2002, μούδιασαν τα πόδια μου από το γόνατο και κάτω. Η μαγνητική εγκέφαλου ήταν καθαρή. Γέλασα με τον ορθοπεδικό που με έστειλε να κάνω αυτή την εξέταση. Ανακουφίστηκα και το ξέχασα... Όταν έγινε η διάγνωση τρία χρόνια μετά μου είπαν ότι οι πρώτες εστίες ήταν στον αυχένα.

03

**Ποια ήταν η πρώτη σου
αντίδραση μετά την διάγνωση;**

Το 2005 όταν πρωτοδιαγνώστηκα οι γιατροί που μίλησα, θεώρησαν καλό να με καθουσχάσουν, οπότε δεν έδινα και μεγάλη σημασία στα λίγα συμπτώματα που ακολουθήσαν.

04

**Τι ένιωθες
μετά το
πρώτο χρονικό
διάστημα της
διάγνωσης;**

Από το 2005 μέχρι το 2010 ήμουν σχετικά ψύχραιμη γιατί τα συμπτώματα ήταν λίγα. Μετά την μεγάλη ώση το καλοκαίρι του 2010, τρομοκρατήθηκα. Ήταν η πρώτη φορά που είχα κινητικό πρόβλημα.

09

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

Να έχουμε θετική ενέργεια και αισιοδοξία!
Η ζωή είναι πολύ όμορφη για να αφήσουμε την νόσο να μας την στερήσει.
Κάθε λεπτό είναι πολύτιμο.
Να φροντίζουμε και να κακομαθαίνουμε τον εαυτό μας.
Να ζούμε και να απολαμβάνουμε και την πιο μικρή στιγμή της ζωής!!!



08

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

Ο σύλλογος μόνο καλό μου έχει κάνει. Γνώρισα εξαιρετικούς ανθρώπους που με βοήθησαν πάρα πολύ και μου άνοιξαν τα μάτια. Έμαθα πολλά και σημαντικά πράγματα για τη νόσο. Από τη δική μου πλευρά εκτιμώ και φροντίζω να διαδίδω την πολύ καλή δουλειά του συλλόγου. Κάποια στιγμή είχαμε συζητήσει για τη δημιουργία τμήματος ζωγραφικής αλλά δυστυχώς δεν μου το επέτρεψε η κόπωση.

05

**Πριν την διάγνωση
γνώριζες για την ΣΚΠ;**

Το μόνο που γνώριζα ήταν ότι είναι εκφυλιστική ασθένεια.

07

**Σου προσφέρουν
υποστήριξη η οικογένεια
και οι φίλοι;**

Έχω μία εξαιρετική οικογένεια που φυσικά και με στηρίζει. Οι φίλοι μου επίσης, οι περισσότεροι ήταν δίπλα μου. Βέβαια έγιναν και ανακατατάξεις, κάποιοι από πρώτοι πήγαν τελευταίοι και από τελευταίοι, πρώτοι...

06

Σε επηρέασε η ΣΚΠ;

Φυσικά!!
Το πρώτο διάστημα αισθάνθηκα φοβισμένη και αδικημένη. Πέρασα από πολλά κύματα για να την αποδεχτώ... Αν με ρωτήσεις τώρα θα σου πω ότι η νόσος ήρθε γιατί ήμουν σε λάθος δρόμο. Η ζωή μαζί της με έχει κάνει καλύτερο άνθρωπο.

8 συνεδρίες φυσικοθεραπείας ανά μήνα για τα ΑμΣΚΠ

Την ικανοποίησή της εκφράζει η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας μετά την δημοσίευση του ΦΕΚ Β' 4898/1.11.2018, που αφορά τον νέο ΕΚΠΥ, όπου στο άρθρο 39 παρ.8δ ικανοποιείται το πάγιο αίτημα της ΠΟΑμΣΚΠ για χορήγηση οκτώ (8) συνεδριών φυσικοθεραπείας/μήνα κάθε έτος σε πάσχοντες από Πολλαπλή Σκλήρυνση που έχουν εκδηλώσει κινητικά ελλείμματα/δυσλειτουργίες. Σύμφωνα με το ΦΕΚ, ιατρός - ειδικότητας σχετικής με το νόσημα - θα εκδίδει ηλεκτρονικό παραπεμπτικό ανά μήνα για τις συνεδρίες, το οποίο θα απαιτεί θεώρηση και από ελεγκτή ιατρό.

Ευρωπαϊκός Κανονισμός 458/2017

Σε ισχύ τέθηκαν οι αλλαγές για όλους τους ευρωπαίους πολίτες που ταξιδεύουν από και προς χώρες εκτός Σένγκεν. Ειδικότερα, τέθηκε σε εφαρμογή από τη Δευτέρα 8/04, ο Ευρωπαϊκός Κανονισμός 458/2017, σύμφωνα με τον οποίο διεξάγονται σε όλους τους Ευρωπαίους πολίτες που ταξιδεύουν προς / από χώρες οι οποίες δεν είναι μέλη της Συνθήκης Σένγκεν, διαβατηριακοί έλεγχοι και έλεγχοι διασταύρωσης στοιχείων ταυτοτήτων με χρήση βάσης δεδομένων. Λόγω των αλλαγών αυτών, παρακαλούνται οι επιβάτες που ταξιδεύουν σε χώρες που δεν είναι μέλη της Συνθήκης Σένγκεν: • Για την έγκαιρη προσέλευσή τους στα σημεία ελέγχου της Ελληνικής Αστυνομίας, ώστε να έχουν τον απαραίτητο χρόνο στη διάθεσή τους για να φτάσουν στην Πύλη Αναχώρησης της πτήσης τους • Για τη χρήση διαβατηρίου, έναντι της Αστυνομικής Ταυτότητας, προς επιτάχυνση των διαδικασιών ελέγχου.

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.ypakr.gr).

Κίτρινη Κάρτα

Η Κίτρινη Κάρτα είναι ένα μέσο για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων. Οι Επαγγελματίες Υγείας (ιατροί, φαρμακοποιοί, νοσηλευτές κλη) και οι Ασθενείς έχουν καθήκον να συμπληρώνουν την Κίτρινη Κάρτα κάθε φορά που υποψιάζονται ότι ένα φάρμακο μπορεί να έχει προκαλέσει μία ανεπιθύμητη ενέργεια. Μην διστάζετε να αναφέρετε τις ανεπιθύμητες ενέργειες που σας είναι άγνωστες ή για τις οποίες έχετε αμφιβολίες για την συσχέτισή τους με το ύποπτο φάρμακο. Κάθε γνωστοποίηση μπορεί να είναι σημαντική! **Info: www.eof.gr**



Photo | Φραγκίσκος Κεφάλας

Πισσεψε πως μπορείς... και έχεις διατίσει τη μισή διαδρομή!

Φραγκλίνος Ρούζβελτ



Η Πρόεδρος,
τα μέλη του Δ.Σ
και το προσωπικό
του ΣΑμΣΚΠ
σας εύχονται

*Καροῦμενη
Πασχαλιά!*

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€).



Η ΠΣ μπορεί να θεραπευτεί με ειδική διαίτα

Οι δίαιτες που υπόσχονται τη θεραπεία της ΠΣ μπορεί τελικά να κάνουν περισσότερο κακό παρά καλό, καθώς ενδέχεται να αποκλείσουν από τη διατροφή βασικές θρεπτικές ουσίες. Εκτός από το ότι συντηρούν φρούδες ελπίδες, τέτοιου είδους διαιτολογικές συμβουλές που εμφανίζονται κατά καιρούς από το πουθενά μπορεί να έχουν ακόμα και τα αντίθετα αποτελέσματα. Οι δίαιτες φάνετα να επηρεάζουν ελάχιστα την ΠΣ. Ωστόσο, οποιαδήποτε περιοριστική διατροφή που αποκλείει κάποιες τροφές ή η υπερβολική χρήση φαρμάκων ή οιοπνευματωδών, μπορεί να βλάψει την υγεία μακροπρόθεσμα. Σύμφωνα με τις κοινώς αποδεκτές διατροφικές συμβουλές που απευθύνονται σε όλους, πρέπει να καταναλώνουμε περισσότερα φρούτα, λαχανικά και φυτικές ίνες και λιγότερα κορεσμένα λίπη, προκειμένου να διατηρήσουμε ένα υγιές σώμα και νευρικό σύστημα. Η συμβουλή προς όσους πάσχουν από ΠΣ είναι ουσιαστικά να έχουν καλές διατροφικές συνήθειες. Μερικές επιπλέον πηγές πολυακόρεστων λιπαρών οξέων έχουν ήπια ανοσοκατασταλτική δράση, που είναι επιθυμητή. Τα λιπαρά ψάρια είναι πλούσια σε δύο σημαντικά λιπαρά οξέα και το παρθένο φυτικό λάδι, όπως το ηλιέλαιο και το καρθαμέλαιο είναι πλούσια σε λινολεϊκό οξύ. Ωστόσο, έρευνες που περιελάμβαναν το ηλιέλαιο, το έλαιο νυκτολούλουδου (EPO), το καρθαμέλαιο και τα ιχθυέλαια, έδωσαν αντικρουόμενα αποτελέσματα.

Μύθος



ΤΟ ΠΑΡΟΝ ΤΕΥΧΟΣ ΕΚΤΥΠΩΘΗΚΕ ΜΕ ΤΗΝ ΕΥΓΕΝΙΚΗ
ΧΟΡΗΓΙΑ ΤΗΣ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ

Roche