



κοινωνούμε

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ | ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ | ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2019



Οργανισμός που προστατεύει, εκπαιδεύει και συμβάλει στην σύλληψη Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκα και στην ΠΡΟΝΕΚΡΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ 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
#51

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: Βασιλική Μαράκα
ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ: Μαρία Σπανίδου
ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Ευανθία Πουρνάρα
ΤΑΜΙΑΣ: Θεόδωρος Μωραϊτής
ΕΙΔ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Αλίκη Βρυεννίου
ΜΕΛΟΣ: Δημήτριος Ανδρούτσος
ΜΕΛΟΣ: Στέφανος Ναρλής

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
#51

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
210 28 97 220 | 210 28 28 812
Τηλέφωνο Εκτός ωρών γραφείου - 210 28 97 047
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
ΚΑΤ- ΕΚΑ | 213 2086000
401 Γεν. Στρατιωτικό Νοσοκομείο | 2107494431 & 39
Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών | 210 7261148
ΝΙΜΤΣ | 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

ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΣΕ ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας σας καλεί στην Τακτική Γενική Συνέλευση που θα πραγματοποιηθεί την Κυριακή 26 Ιανουαρίου 2020 στα γραφεία του Συλλόγου, στη Λεωφ. Βουλιαγμένης - πρώην Αμερικανική Βάση Ελληνικού - στις 10.30 π.μ.,

- με τα εξής προς συζήτηση θέματα της Ημερήσιας διάταξης:
- Λογοδοσία του Δ.Σ. σχετικά με τη δράση του κατά το έτος 2019 και ψηφοφορία για την έγκριση αυτής.
- Παρουσίαση Ισολογισμού, Απολογισμού για το παρελθόν έτος και Προϋπολογισμός για το τρέχον έτος του Συλλόγου καθώς και της Έκθεσης της Εξελεγκτικής Επιτροπής και ψηφοφορία για την έγκρισή τους.
- Προγραμματισμός δράσης για το τρέχον έτος.

Αν δεν υπάρξει η ορισθείσα από το καταστατικό απαρτία του, των μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου και έχουν τακτοποιήσει τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς το Σύλλογο, η Γενική Συνέλευση θα επαναληφθεί την Κυριακή 2 Φεβρουαρίου, την ίδια ώρα και στον ίδιο χώρο οπότε και θα είναι νομότυπη με όσα μέλη θα είναι παρόντα.

ΘΕΑΤΡΙΚΗ ΠΑΡΑΣΤΑΣΗ

Την Τετάρτη 15/1/2020, τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ θα παρακολουθήσουν στο θέατρο Κάτια Δανδουλάκη την παράσταση: Έγκλημα στο Orient Express.
Ώρα Παράστασης: 19:00

ΚΟΠΗ ΒΑΣΙΛΟΠΙΤΑΣ

Στις 9 Φεβρουαρίου θα πραγματοποιηθεί η κοπή της Βασιλόπιτας του ΣΑμΣΚΠ. Η κοπή θα γίνει στο μεζεδοπωλείο ΦΟΙΝΙΚΕΣ στην οδό Αγ. Βαρβάρας και Βύρωνος στην Αγ. Βαρβάρα στη 13:30 το μεσημέρι και θα υπάρχει ζωντανή μουσική.

Η τιμή κατά άτομο είναι 20 ευρώ.

Θα υπάρχει λακειοφόρος με πολλά δώρα.

Η πληρωμή θα γίνεται αποκλειστικά στα γραφεία του συλλόγου.

ΕΡΩΤΙΚΗ ΖΩΗ ΚΑΙ ΣΚΠ

4 + 1 ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΜΕ ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΝΑ ΓΝΩΡΙΖΟΥΜΕ

Τ Η πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να επηρεάσει την ερωτική ζωή του πάσχοντα. Αυτό ισχύει και για τους άντρες και για τις γυναίκες;

Αν νοσείς από Πολλαπλή Σκλήρυνση ίσως έχεις άγχος γύρω από τη σεξουαλική σου ζωή. Ίσως κιάλας να έχεις δει κάτι να αλλάζει. Μελέτες σχετικά με την συχνότητα εμφάνισης σεξουαλικών δυσλειτουργιών στην ΠΣ αναφέρουν πως το 40-80% των γυναικών και 50-90% των ανδρών έχουν παραπονεθεί σχετικά με τη σεξουαλική τους λειτουργία ή έχουν εκφράσει ανησυχίες για το θέμα αυτό. Αυτό που ήδη γνωρίζουμε είναι ότι οι αλλαγές που επιφέρει η ΠΣ μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική λειτουργία σε τρία επίπεδα: το Πρωτογενές, το Δευτερογενές και το Τριτογενές. Στο πρωτογενές επίπεδο ανήκουν όλες οι αλλαγές εκείνες που προκύπτουν από συμπτώματα κατευθείαν από το Κεντρι-κό Νευρικό Σύστημα και επηρεάζουν τη σεξουαλική λειτουργία ή τα σεξουαλικά συναισθήματα. Τέτοιες είναι στις γυναίκες η μείωση ή απώλεια της επιθυμίας, η ξηρότητα κόλπου, η δυσκολία επίτευξης ή η απουσία οργασμού, ο πόνος κατά την επαφή και στους άνδρες οι διαταραχές στύσης, η δυσκολία στην επίτευξη οργασμού, διαταραχές εκσπερμάτισης, διαταραχές στη διάθεση. Το δευτερογενές επίπεδο αναφέρεται στις έμμεσες σωματικές επιδράσεις (όπως κ ό π ω σ η ,

αδυναμία, πόνος, συμπτώματα από το ουροποιητικό ή το γαστρεντερικό) ενώ το τριτογενές επίπεδο είναι το αποτέλεσμα των ψυχοκοινωνικών και πολιτισμικών παραγόντων που εμπλέκονται στη νόσο και τη σεξουαλικότητα. Υπάρχουν όμως και καλά νέα: η σεξουαλική απόκριση εκκινείται και μεταφέρεται μέσω του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) όμως δεν υπάρχει ένα μόνο σεξουαλικό κέντρο στο ΚΝΣ. Αυτό σημαίνει ότι πολλές διαφορετικές περιοχές στον εγκέφαλο εμπλέκονται σε διαφορετικές σεξουαλικές λειτουργίες και ότι υπάρχουν και περιοχές που παρεμβάλλονται στον κύκλο «σεξουαλικής απόκρισης» οι οποίες παραμένουν άθικτες από την νόσο. Για το λόγο, αυτό αν έχεις παρατηρήσει αλλαγές σχετικά με τη σεξουαλική σου λειτουργία μετά τη διάγνωση καλό θα είναι να μιλήσεις με κάποιον ειδικό (νευρολόγο, ουρολόγο ή ειδικευμένο σεξολόγο) για να επιβεβαιώσεις αν αυτές οι αλλαγές οφείλονται στην Πολλαπλή Σκλήρυνση ή όχι.

Η επίδραση είναι σωματική ή μιλάμε και για την συναισθηματική/ψυχολογική επιβάρυνση;

Επειδή η επίδραση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης γίνεται σε τρία επίπεδα καλό θα είναι να γνωρίζεις ότι το πρωτογενές και το δευτερογενές επίπεδο αναφέρονται στις σωματικές επιδράσεις (άμεσες και έμμεσες) που συνδέονται με τη νόσο ενώ το τριτογενές επίπεδο αναφέρεται σε όλες αυτές τις ψυχοκοινωνικές επιδράσεις που μπορεί να εμφανιστούν σε συνάρτηση με την νόσο. Τέτοιες είναι το άγχος επίδοσης, η αλλαγή ρόλων, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, διαταραχές στην εικόνα σώματος, απώλεια εμπιστοσύνης καθώς και εσωτερικευμένες πεποιθήσεις και προσδοκίες σχετικά με το τι σημαίνει «σεξουαλικός άνδρας και γυναίκα».

Σε όλα αυτά βέβαια επεμβαίνει και η προσωπικότητα του κάθε ατόμου σε συνάρτηση με την ηλικία του και το πολιτισμικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει.

Η έγκαιρη διάγνωση της νόσου τα αποτρέπει;

Όπως γίνεται σε όλες τις νόσους η έγκαιρη διάγνωση μπορεί να μας βοηθήσει στην έγκαιρη αντιμετώπιση των όποιων δυσκολιών που συνδέονται με την έκφραση της σεξουαλικότητας μας. Θα πρέπει να έχουμε στο μυαλό μας πως και για τα συμπτώματα αυτά υπάρχουν τρόποι αντιμετώπισης αρκεί να τα επικοινωνήσουμε στους ειδικούς για να μας κατευθύνουν σχετικά με το τι μπορούμε να κάνουμε.

Η ηλικία του ασθενούς παίζει ρόλο;

Όσο μεγαλώνουμε πολλά πράγματα αλλάζουν. Ένα από αυτά είναι και ο κύκλος της σεξουαλικής μας απόκρισης. Αυτό είναι φυσιολογικό. Βέβαια, στην περίπτωση που κάποιος νοσεί από Πολλαπλή Σκλήρυνση ορισμένα ζητήματα σχετικά με την σεξουαλική λειτουργία μπορεί να εμφανιστούν πιο νωρίς. Η νόσος αυτή, συνήθως διαγιγνώσκεται σε νεαρούς ενήλικες (20-40 ετών). Αυτό όμως δεν είναι σίγουρο και δεν συμβαίνει σε όλους. Με δεδομένο το γεγονός πως πολλοί άνθρωποι που νοσούν από Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν εμφανίζουν συμπτώματα και παραμένουν ενεργοί για πάρα πολλά χρόνια μετά τη διάγνωσή τους καλό θα είναι αν έχεις διαγνωστεί ή ξέρεις κάποιον/α που έχει διαγνωστεί

να απευθυνθείς ή να τον/την προτρέψεις να απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό για να συζητηθούν όλα αυτά που μπορεί να δυσκολεύουν την σεξουαλική ζωή.

5 πράγματα που μπορεί να κάνει ένας άνθρωπος με ΠΣ για να απολαμβάνει μια υγιή ερωτική ζωή.

Αν εσύ ή κάποιος που γνωρίζεις νοσεί από ΠΣ υπάρχουν κάποια βασικά βήματα που μπορείς να ακολουθήσεις ή και να προτείνεις ώστε να επιτευχθεί η σεξουαλική υγεία και κατά συνέπεια μια καλή ερωτική ζωή.

1. Ενημερώσου γύρω από την σεξουαλικότητα και την υγιή έκφρασή της.
2. Χτίσε και διατήρησε θετική σεξουαλική αυτό-αντίληψη.
3. Να έχεις θετικές - παραγωγικές ανθρώπινες σχέσεις με σταθερότητα.
4. Αποδέξου τους όποιους περιορισμούς μπορεί να προκύψουν εξαιτίας της νόσου.
5. Διατήρησε την καλή ψυχική σου υγεία και διάθεση. **Επί**

Δέδερης Ορθοπαιδικά

ΟΙ ΛΥΣΕΙΣ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑΣ ΕΙΝΑΙ ΠΟΛΛΕΣ & ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ



ΕΙΜΑΣΤΕ δίπλα σας με λύσεις σε θέματα

προσβασιμότητας - αυτονομίας - εργονομίας - υγιεινής και ασφάλειας

**ΜΕΓΑΛΗ ΣΥΛΛΟΓΗ ΑΠΟ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΜΕΝΑ ΒΟΗΘΗΜΑΤΑ ΑΡΙΣΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.
ΕΝΟΙΚΙΑΣΕΙΣ ΑΝΤΑΛΛΑΓΕΣ ΑΓΟΡΕΣ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΜΕΝΩΝ**



ΣΑΣ ΠΕΡΙΜΕΝΟΥΜΕ ΣΤΙΣ ΝΕΕΣ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΜΑΣ

**ΝΑ ΔΟΚΙΜΑΣΕΤΕ ΣΤΟΝ ΠΡΟΤΥΠΟ
ΧΩΡΟ ΔΟΚΙΜΩΝ ΗΛΕΚΤΡΟΚΙΝΗΤΑ & ΧΕΙΡΟΚΙΝΗΤΑ ΑΜΑΞΙΔΙΑ**



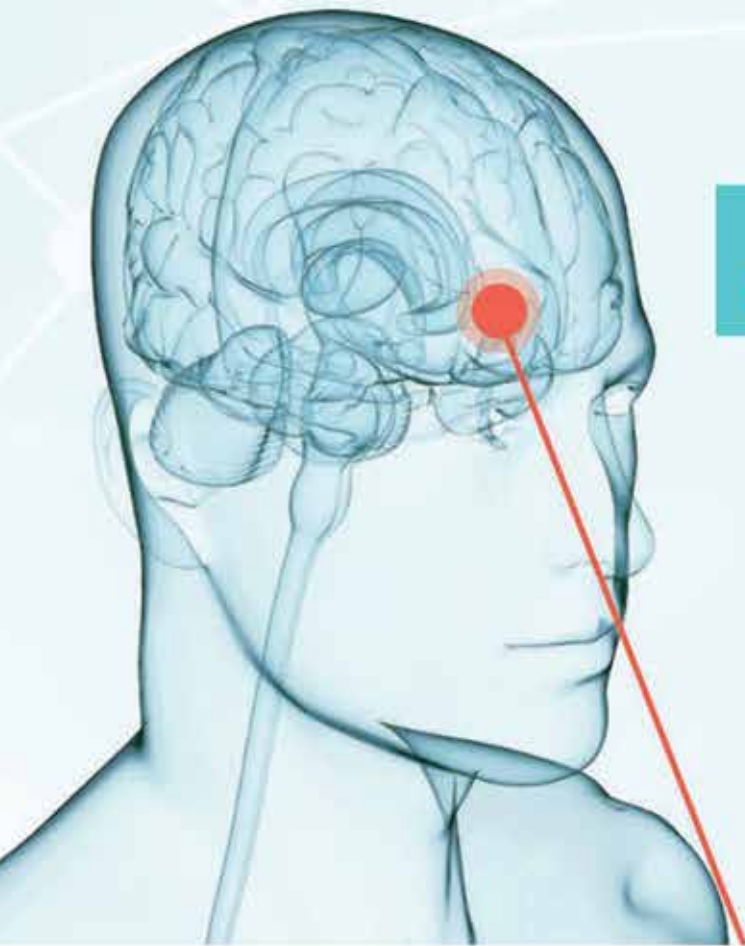
Νέο 26 κιλά



**ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ
ΔΟΚΙΜΗΣ**

**ΝΕΑ
ΠΡΟΪΟΝΤΑ**





Nose to Brain Patch Project

(Από τη ρινική κοιλότητα στον εγκέφαλο)

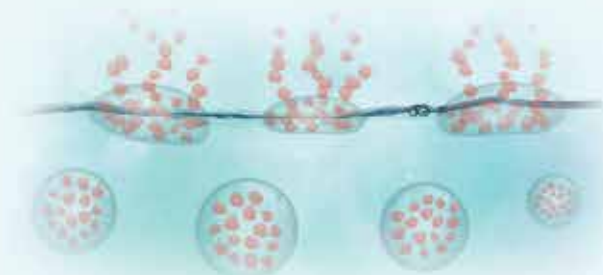
Στο συνέδριο **ECTRIMS** που πραγματοποιήθηκε στη Στοκχόλμη στις **11-13 Σεπτεμβρίου 2019**, έγινε και η παρουσίαση του ερευνητικού προγράμματος **"Nose to Brain - Patch" (N2B-Patch)** που χρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση στα πλαίσια του "Horizon 2020" στο οποίο συμμετέχει και η **European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)**.

Το φιλόδοξο αυτό πρόγραμμα που ξεκίνησε τον Ιανουάριο του 2017 και θα λήξει το 2020, στοχεύει στην ανάπτυξη μιας καινοτόμου τεχνολογίας χορήγησης φαρμάκου (βιομόρια ως δραστική φαρμακευτική ουσία), σε συνδυασμό με ιατρική συσκευή, απευθείας από τη μύτη στον εγκέφαλο (Nose to Brain), για την θεραπεία της Πολλαπλής Σκλήρυνσης (ΠΣ) με απώτερο σκοπό να μειωθεί η χρήση των ενέσιμων και δια στόματος θεραπευτικών αγωγών. Η βελτίωση της θεραπευτικής αγωγής των πασχόντων από ΠΣ αποτελεί το μακροχρόνιο στόχο του εν λόγω προγράμματος. Αξίζει να σημειωθεί πως η καινοτομία έγκειται στον τρόπο χορήγησης του φαρμάκου. Η υλοποίηση του είναι μια μεγάλη πρόκληση για τους επιστήμονες και τους τεχνικούς εμπειρογνώμονες καθώς στοχεύουν να ξεπεράσουν τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό μεταφέροντας τη φαρμακευτική ουσία από τη ρινική κοιλότητα κατευθείαν στον εγκέφαλο, μέσω μιας συσκευής, παρακάμπτοντας

τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό. Αυτό θα μπορούσε δυνητικά να προσφέρει μια πολλά υποσχόμενη μέθοδο χορήγησης ευρείας ποικιλίας φαρμάκων απευθείας στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ). Θα μπορούσε δε να χρησιμοποιηθεί όχι μόνο για την αντιμετώπιση απομυελινωτικών νόσων όπως η ΠΣ, αλλά για εγκεφαλικά, νευρολογικές ή νευροεγκεφυλιστικές παθήσεις ή όγκους. Στην παρούσα φάση, η ερευνητική ομάδα του **"N2B-patch"** φιλοδοξεί να αποδείξει πως η θεραπευτική δυνατότητα, μέσω αυτής της καινοτόμου τεχνολογίας είναι εφικτή. Επιστήμονες, φαρμακοβιομηχανία και εκπρόσωποι των πασχόντων συνεργάζονται για να επιτύχουν τους καθορισμένους στόχους και να μεγιστοποιήσουν τις θετικές επιπτώσεις που θα έχει η υλοποίησή του, τόσο για τους ασθενείς και τους συγγενείς τους, όσο και για τους επαγγελματίες υγείας και την Ευρωπαϊκή φαρμακοβιομηχανία.

Αυτή τη στιγμή η υφιστάμενη χορήγηση φαρμάκων από τη μύτη, περιορίζεται κυρίως σε ρινικά σπρέι ή εισπνεόμενα. Το **"N2B-patch"** είναι μια νέα τεχνική διαχείρισης και προς το παρόν δεν υπάρχουν κλινικές δοκιμές. Σύμφωνα με τους ωτορινολαρυγγολόγους, δεν αναμένεται πόνος, ή κάποια επίπτωση στη γεύση ή την όσφρηση. Πάντως η τελική ανακοίνωση δεν μπορεί να γίνει πριν να πραγματοποιηθούν περισσότερες μελέτες στον συγκεκριμένο τομέα.

Διευκρινίζεται πως σκοπός δεν είναι η εφεύρεση μιας νέας φαρμακευτικής ουσίας, αλλά η πιο αποτελεσματική χο-



ρήγηση των υπάρχουσών θεραπευτικών αγωγών στους πάσχοντες από ΠΣ με τέτοιο τρόπο ώστε περισσότερο φάρμακο να φτάνει στις περιοχές του ΚΝΣ. Η χρήση νέας τεχνικής ως πλατφόρμα μεταφοράς της φαρμακευτικής ουσίας απευθείας στο ΚΝΣ, μπορεί να συμβάλλει στην ανάπτυξη νέων θεραπευτικών ουσιών στο μέλλον. Η απευθείας χορήγηση στο ΚΝΣ θα μπορούσε να αυξήσει την αποτελεσματικότητα διαφόρων φαρμακευτικών ουσιών.

Ο αιματοεγκεφαλικός φραγμός είναι ένα φυσικό τείχος που διαχωρίζει το κεντρικό νευρικό σύστημα από το γενικό κυκλοφοριακό. Αυτό το τείχος όμως εμποδίζει την απευθείας διείσδυση διαφόρων φαρμακευτικών ουσιών όπως τα μονοκλωνικά αντισώματα ή τις κυτοκίνες στο ΚΝΣ. Το γεγονός αυτό περιορίζει σοβαρά την θεραπευτική αποτελεσματικότητα των φαρμάκων.

Ένας άλλος σκοπός είναι η μείωση στο ελάχιστο της συχνότητας τόσο της χορήγησης όσο και της απαιτούμενης δόσολογίας φαρμάκου σε τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα ή και κάθε δύο εβδομάδες. Οι πάσχοντες αρχικά θα χρειάζεται να λαμβάνουν βοήθεια από εκπαιδευμένο επαγγελματία υγείας για τη διαχείριση της χορήγησης. Θα πρόκειται για ένα πολύ μικρό "έμπλαστρο" που θα περιέχει τη δραστική φαρμακευτική ουσία σε περίβλημα υδρογέλης, θα τοποθετείται ενδοσκοπικά σε κάποια εξειδικευμένη κλινική, στην πράξη από ωτορινολαρυγγολόγο που θα έχει λάβει την σχετική εκπαίδευση, σε σημείο πάνω από το αιματοεγκεφαλικό φραγμό. Από εκεί θα αποδεσμεύεται

(βάσει ενός λογισμικού) και θα πηγαίνει κατευθείαν στον εγκέφαλο. Μετά από μια ή δύο εβδομάδες (ανάλογα τον προγραμματισμό) όταν όλο το φάρμακο θα έχει απορροφηθεί, θα πρέπει ο πάσχων να πάει και πάλι στην κλινική και να επαναλάβει τη διαδικασία. Αυτό θα είχε σαν αποτέλεσμα την βελτίωση της ποιότητας ζωής των Ατόμων με ΠΣ.

Ως πάσχουσα από ΠΣ εύχομαι με το πέρας της έρευνας να αποδειχτεί πως αυτή η μέθοδος χορήγησης όχι μόνο είναι εφικτή, αλλά ταυτόχρονα είναι και ασφαλής. Μικρότερη δόση φαρμάκου, μέγιστη αποτελεσματικότητα, αποφυγή των παρενεργειών και της δυσφορίας που προκαλούν οι ενέσιμες και οι δια του στόματος θεραπείες κ.α. οφέλη υπέρ των πασχόντων από ΠΣ, μακάρι από τη θεωρία να γίνουν πράξη!

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το εν λόγω ερευνητικό πρόγραμμα μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα www.n2b-patch.eu



Ίώσεις του χειμώνα

Συμβουλευτείτε τον φαρμακοποιό σας

Ο χειμώνας έχει κάνει αισθητή την παρουσία του και ο κόσμος με τα πρώτα κρύα σπεύδει να πάρει τα απαραίτητα μέτρα, αλλά και να προμηθευτεί από τα φαρμακεία τα απαραίτητα προϊόντα για την προφύλαξη από τις χειμερινές ιώσεις.

Οι ιογενείς λοιμώξεις που αποκαλούμε κρυολόγημα στην ενήλικη ζωή μας, μας πλήττουν κατά μέσο όρο 2-4 φορές το χρόνο, ενώ τα μικρά παιδιά έως και 12 φορές το χρόνο! Πολλές φορές βλέπουμε γονείς στο φαρμακείο, αγχωμένους, επειδή τα παιδιά τους δεν γίνονται καλά! Το σύνηθες όμως είναι να τα έχει προσβάλλει κάποιος νέος ιός, πριν ακόμη συνέλθουν από τον προηγούμενο! Οπότε, μην αγχώνεστε!

Υπάρχουν μερικές συμβουλές που λίγο πολύ όλοι τις γνωρίζουμε, αλλά ίσως να μην τις ακολουθούμε τόσο πιστά...

- Αποφεύγουμε κλειστούς χώρους που δεν αερίζονται επαρκώς, επειδή τέτοιοι χώροι είναι εξαιρετικά φιλικό προς την ανάπτυξη μικροβίων.
- Όταν επιστρέφουμε σπίτι, βγάζουμε κατευθείαν τα παπούτσια μας και πλένουμε τα χέρια μας άμεσα, ώστε να μην "φέρουμε" στο σπίτι μικρόβια απ' έξω.
- Αερίζουμε το σπίτι καλά, όσο κρύο και αν έχει, καθώς όπως έλεγαν και οι γιαγιάδες μας, "ο κρύος αέρας σκοτώνει τα μικρόβια"

Tips:

- Αποφεύγετε την επαφή με άτομα που νοσούν και την κοινή χρήση αντικειμένων.
- Απαιτείται ξεκούραση, τουλάχιστον 8 ώρες ύπνου ημερησίως και επαρκής λήψη υγρών.
- Να ασκείτε κάποια σωματική δραστηριότητα, καθώς έχει την ιδιότητα να διεγείρει το ανοσοποιητικό σύστημα.

Συμπληρώματα διατροφής για τόνωση του ανοσοποιητικού

Σχετικά με την διατροφή, καλό θα ήταν να την εμπλουτίσετε με κάποιο συμπλήρωμα με βιταμίνη C, ψευδάργυρο ή εχινάκεια ή ακόμη καλύτερα με ένα συμπλήρωμα που να συνδυάζει και τα 3.

“ Αερίζουμε το σπίτι καλά, όσο κρύο και αν έχει, καθώς όπως έλεγαν και οι γιαγιάδες μας, “ο κρύος αέρας σκοτώνει τα μικρόβια



Όχι αντιβιοτικά

Τόσο το κοινό κρυολόγημα, όσο και η γρίπη, είναι ιογενείς λοιμώξεις, οπότε τα αντιβιοτικά δεν είναι ο κατάλληλος τρόπος αντιμετώπισης των συμπτωμάτων τους. Αντίθετα κάποιο αναλγητικό μόνο του ή σε συνδυασμό με κάποιο αντισταμινικό από του στόματος και κάποιο αντιβηχικό, είναι η κατάλληλη αγωγή, καθώς τα συμπτώματα του κρυολογήματος είναι φτάρνισμα, βήχας, πονόλαιμος, ρινική καταρροή ή και συμφόρηση, ακόμη και πυρετός.

Στη γρίπη, χαρακτηριστικό είναι το αίσθημα κακουχίας, τα ρίγη, ο πόνος στα άκρα και τους μύες, ο βήχας (συνήθως ξηρός, ενώ στο κρυολόγημα παραγωγικός) και απώλεια της όρεξης.

Για την ανακούφιση από τα συμπτώματα, προτείνονται επίσης...

- Καραμέλες με αναλγητική δράση, για ανακούφιση από τον πονόλαιμο ή τον βήχα.
- Κάποιο spray αναλγητικό ή αναισθητικό για τον λαιμό.
- Γαργάρες αντίστοιχης δράσης.
- Ένα σιρόπι για το βήχα, αναλόγως του είδους του.

Προλαμβάνοντας τη γρίπη με εμβολιασμό

Το εμβόλιο της γρίπης, δεν προφυλάσσει από άλλες ιώσεις, όπως είναι το κοινό κρυολόγημα, παρά μόνο από τους συγκεκριμένους ιούς της γρίπης που περιέχονται στο εμβόλιο. Υπάρχει ένα ακόμη εμβόλιο που έχει σχέση με λοιμώξεις του αναπνευστικού και δρα κατά του μικροβίου που λέγεται πνευμονιόκοκκος και ευθύνεται για ένα σημαντικό ποσοστό περιστατικών με πνευμονία.

Ενδείκνυται για ηλικίες άνω των 65 ετών, αλλά αν ο γιατρός κρίνει απαραίτητο, μπορεί να το συστήσει και σε ασθενείς μικρότερης ηλικίας, όταν αυτοί πάσχουν από συγκεκριμένα χρόνια νοσήματα, όπως του κυκλοφορικού συστήματος, του αναπνευστικού συστήματος, νεφρική ανεπάρκεια κ.ά. Αυτές οι ομάδες είναι πιο ευάλωτες στις λοιμώξεις και χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή.

Προσοχή! Η εποχή της γρίπης θεωρείται ότι αρχίζει τον Δεκέμβριο και κορυφώνεται τον Μάρτιο, ενώ το κοινό κρυολόγημα μπορεί να εμφανιστεί οποτεδήποτε!

Σε κάθε περίπτωση, οι ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού, είναι:

- Άτομα άνω των 60 ετών
- Εργαζόμενοι σε χώρους παροχής υπηρεσιών υγείας (ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και λοιποί εργαζόμενοι)
- Παιδιά > 6 μηνών
- Ενήλικες που παρουσιάζουν έναν ή περισσότερους από τους παρακάτω επιβαρυντικούς παράγοντες ή χρόνια νοσήματα:
 - Άσθμα ή άλλες χρόνιες πνευμονοπάθειες
 - Καρδιακή νόσο με σοβαρές αιμοδυναμικές διαταραχές
 - Ανοσοκαταστολή (κληρονομική ή επίκτητη εξαιτίας νοσήματος ή θεραπείας)
 - Μεταμόσχευση οργάνων
 - Δρεπανοκυτταρική νόσο (και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες)
 - Σακχαρώδη διαβήτη ή άλλο χρόνια μεταβολικό νόσημα
 - Χρόνια νεφροπάθεια
 - Νευρολογικά ή νευρομυϊκά νοσήματα
- Έγκυες γυναίκες ανεξαρτήτου ηλικίας κύησης, λεχώνες και θηλάζουσες

- Άτομα με Δείκτη Μάζας Σώματος (BMI) μεγαλύτερο των 40Kg/m²
- Παιδιά που παίρνουν ασπιρίνη μακροχρόνια (π.χ. για νόσο Kawasaki, ρευματοειδή αρθρίτιδα και άλλα), για τον πιθανό κίνδυνο εμφάνισης συνδρόμου Reye μετά από γρίπη.
- Οι "κλειστοί" πληθυσμοί (προσωπικό και εσωτερικοί σπουδαστές σχολείων, στρατιωτικών και αστυνομικών σχολών, νεοσύλλεκτων στις ένοπλες δυνάμεις, τρόφιμοι και προσωπικό ιδρυμάτων κ.ά)
- Στρατεύσιμοι στα κέντρα κατάταξης και ειδικά όσοι κατατάσσονται κατά τους χειμερινούς μήνες (Οκτώβριο - Μάρτιο) και
- Επαγγελματίες, όπως κτηνίατροι, πτηνοτρόφοι, χοιροτρόφοι, σφαγείς και γενικά άτομα που έρχονται σε συστηματική επαφή με πουλερικά.

Το αντιγριπικό εμβόλιο πρέπει να χορηγείται έγκαιρα και πριν την έναρξη της συνήθους περιόδου εμφάνισης της έξαρσης των κρουσμάτων γρίπης, δεδομένου ότι απαιτούνται περίπου 2 εβδομάδες για την επίτευξη ανοσολογικής απάντησης.

...και Καλό Χειμώνα να έχουμε!



ΤΑ ΝΕΑ ΤΗΣ ΠΟΑΜΣΚΠ

Ημερίδα του Ομίλου Ιατρικού Αθηνών για τις Κλινικές Μελέτες

Ο Όμιλος Ιατρικού Αθηνών, στο πλαίσιο του στρατηγικού του σχεδιασμού για την υιοθέτηση νέων τεχνολογιών, διοργάνωσε την Τετάρτη 23 Οκτωβρίου 2019 την ενημερωτική ημερίδα με τίτλο «Κλινικές Μελέτες – Πάντα ένα βήμα μπροστά». Διακεκριμένοι επιστήμονες – ιατροί, στελέχη Φαρμακευτικών Εταιρειών, στελέχη των Εταιρειών CRO, αλλά και εκπρόσωποι επιστημονικών Ιατρικών Εταιρειών είχαν την ευκαιρία να



παρακολουθήσουν, μέσα από ένα διαδραστικό περιβάλλον, την έμπρακτη συμβολή του Ομίλου στην κλινική έρευνα και ανάπτυξη, προς όφελος, πρώτα απ' όλα των ασθενών, και φυσικά όλων των εμπλεκόμενων μερών του οικοσυστήματος της υγείας. Χαιρετισμό στην εκδήλωση απεύθυνε η πρόεδρος της ΠΟΑΜΣΚΠ κ. Β. Μαράκα, τονίζοντας τον σημαντικό ρόλο των ασθενών στις κλινικές μελέτες και απευθύνοντας αίτημα για περισσότερη ενημέρωση σχετικά με τις διαδικασίες, την ασφάλεια συμμετοχής, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των ασθενών.

Συνάντηση στο Υπουργείο Εργασίας

Αντιπροσωπεία της ΠΟΑΜΣΚΠ, στην οποία συμμετείχαν οι κκ. Β. Μαράκα Πρόεδρος ΠΟΑΜΣΚΠ, Α. Βρυεννίου Σύμβουλος Δημοσίων & Διεθνών σχέσεων και Δ. Ζελιαναίου Γραμματέας Διοίκησης, επισκέφθηκε την Πέμπτη 24 Οκτωβρίου 2019 το Υπουργείο Εργασίας σε προγραμματισμένη συνάντηση γνωριμίας με την νέα ηγεσία του Υπουργείου. Λόγω ανειλημμένης υποχρέωσης του Υφυπουργού κ. Ν. Μητράκη την αντιπροσωπεία της ΠΟΑΜΣΚΠ υποδέχθηκε ο Διευθυντής του



γραφείου κ. Κωνσταντίνος Κωστάκος. Η αντιπροσωπεία της ΠΟΑΜΣΚΠ ενημέρωσε για τα πάγια αιτήματα της ΠΟΑΜΣΚΠ που είναι η συμπεριληψη περισσότερων μορφών της ΠΣ στον Πίνακα μη-Αναστρέψιμων Παθήσεων καθώς και η αύξηση του ελάχιστου ποσοστού αναπηρίας που αποδίδεται στην Πολλαπλή Σκλήρυνση με την διάγνωση (το οποίο αυτή τη στιγμή είναι 35%). Η ΠΟΑΜΣΚΠ ζήτησε από το Υπουργείο την επανεξέταση της λειτουργίας των ΚΕΠΑ και ανέφερε τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες. Επίσης η ΠΟΑΜΣΚΠ ζήτησε την αλλαγή της απονομής επιδομάτων βάσει κινητικής αναπηρίας, καθώς υπάρχουν πολλές «αόρατες» αναπηρίες, οι οποίες επιφέ-

ρουν αντίστοιχες δυσλειτουργίες στους πάσχοντες από ΠΣ, όμως δεν δικαιούνται επίδομα επειδή στην κινητική αναπηρία δεν έχουν ποσοστό τουλάχιστον 67%. Η πολιτική ηγεσία του Υπουργείου υποσχέθηκε πως θα μελετήσει τα θέματα που κατέθεσε η ΠΟΑΜΣΚΠ και δηλώνει πως έχει τη διάθεση να συνεργαστεί με την Ομοσπονδία για τη βελτίωση της καθημερινότητας των πασχόντων.

Συνάντηση εκπροσώπων νευρολογικών ασθενειών στη Βαρσοβία 28-29 Οκτωβρίου 2019

Στις 28-29 Οκτωβρίου 2019 στη Βαρσοβία της Πολωνίας πραγματοποιήθηκε συνάντηση της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Νευρολογικών Ενώσεων (European Federation of Neurological Associations - EFNA) με θέμα την "Πρόσβαση". Παρευρέθηκαν εκπρόσωποι από διάφορες Ομοσπονδίες νευρολογικών ασθενειών όπως Πολλαπλή Σκλήρυνση, Δυστονία, Αλτσχάιμερ, Πάρκινσον, Εγκεφαλικά, Μυϊκή Δυστροφία, Χρόνιος Πόνος, Σύνδρομο Ανήσυχων Ποδιών, Όγκος στον Εγκέφαλο, Σπραγγώδες Αγγείωμα (Cavernoma) κλπ. Την Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, εκπροσώπησε η Σύμβουλος Δημοσίων και Διεθνών Σχέσεων, κα Αλίκη Βρυεννίου. Στα πλαίσια της συνάντησης έγιναν αναφορές ιδιαίτερα στα προβλήματα - προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες από νευρολογικές ασθένειες στην Ευρώπη όπως:

- Η έλλειψη γνώσης για την ασθένεια
 - Οι ανισότητες που υπάρχουν στην πρόσβαση σε διαγνωστικές εξετάσεις σε διάφορες χώρες της Ευρώπης
 - Η πρόσβαση σε νευρολόγους
 - Η πρόσβαση στη θεραπεία
 - Η δημιουργία εξειδικευμένων κέντρων ανά ασθένεια
 - Το στίγμα που ακολουθεί το διαγνωσθέντα σε όλη τη ζωή
- Στα εργαστήρια που έγιναν σε αυτό το διήμερο, οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να συζητήσουν τόσο τις διάφορες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν σε συγκεκριμένους τομείς πρόσβασης στις χώρες τους, όσο και να δώσουν ιδέες για το πως οι Ομοσπονδίες των Ασθενών θα μπορούσαν να συμβάλουν στην επίλυση των διαφόρων προβλημάτων, έχοντας σε ευρωπαϊκό επίπεδο τη στήριξη της "EFNA".

Βράβευση προέδρου ΠΟΑΜΣΚΠ στα SALUS INDEX 2019

Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης της πολλαπλής σκλήρυνση Στην εκδήλωση για τα βραβεία επιχειρηματικής αριστείας για την υγεία SALUS INDEX 2019, που πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα την Τετάρτη 6/11/2019, τιμήθηκε το έργο της προέδρου της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας κ.Β. Μαράκα. Συγκινημένη η κ. Μαράκα ξεκίνησε την ευχαριστήρια ομιλία της αναφέροντας την ρήση του Νίκου Καζαντζάκη «Η Αξία του ανθρώπου δεν είναι στη Νίκη, αλλά στον αγώνα για την Νίκη». Η ΠΟΑΜΣΚΠ συνεχίζει τον δύσκολο αγώνα της για τα Ατομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση με πείσμα και θέληση.



European Patient Innovation Summit 2019 *Patients in a digital world: challenges and solutions*



Πανευρωπαϊκή Συνάντηση για τα ζητήματα που προκύπτουν για τους ασθενείς σε έναν ψηφιακό κόσμο πραγματοποιήθηκε την Πέμπτη 7 Νοεμβρίου 2019. Μέσω ομιλιών, ζωντανών συνδέσεων, διαδραστικών εργαστηρίων και ψηφοφοριών οι εκπρόσωποι ασθενών συζητήσαν για την ψηφιακή υγεία, τις προοπτικές για τους ασθενείς, τα προβλήματα που πιθανόν να δημιουργεί και έκαναν προτάσεις για την επίλυσή τους. Την ΠΟΑΜΣΚΠ εκπροσώπησαν στην συνάντηση η Αντιπρόεδρος κ. Μ. Τζίτζικα και Δ. Ζελιανιάου Γραμματέας Διοίκησης.

Συνέντευξη Τύπου ΠΟΑΜΣΚΠ 13 Νοεμβρίου 2019

Μια ιδιαίτερη Συνέντευξη Τύπου πραγματοποίησε την Τετάρτη 13 Νοεμβρίου 2019 η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Σε συνεργασία με τον διατροφολόγο Δρ. Δημήτρη Γρηγοράκη και την διακεκριμένη διεθνώς Σεφ κ. Ντίνα Νικολάου δημιούργησε ένα βιβλίο με 20 πρωτότυπες συνταγές μαγειρικής-ζαχαροπλαστικής για Άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση βασισμένες στις διεθνείς διατροφικές οδηγίες για την νόσο. Στην εκδήλωση παρουσιάστηκε στους δημοσιογράφους Υγείας το βιβλίο συνταγών με τίτλο "Η Διατροφή στην Πολλαπλή Σκλήρυνση - 20 συνταγές της Ντίνας Νικολάου". Η πρόεδρος της ΠΟΑΜΣΚΠ κ. Β. Μαράκα, ιδιαίτερα χαρούμενη, στην εναρκτήρια



ομιλία της ανέφερε τη ρήση του Ιπποκράτη, που από τον 4ο αιώνα πΧ δίδασκε "Φάρμακό σας ας γίνει η τροφή σας και η τροφή σας ας γίνει το φάρμακό σας". Ευχαρίστησε από καρδιάς όλους συνεργάστηκαν για την δημιουργία και έκδοση του βιβλίου και κυρίως την Σεφ κ. Νικολάου που με μεγάλη προθυμία συμφώνησε να συμμετέχει στην δράση. Ο Δρ. Γρηγοράκης, χειμαρώδης όπως πάντα, μίλησε με πάθος για τα οφέλη της διατροφής στη διαχείριση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και την σχεδόν επί εικοσαετία ενασχόλησή του με το θέμα. Η αγαπητή Σεφ κ. Νικολάου αναφέρθηκε στο ξεχωριστό πόνημά της λέγοντας πως μόνο στην μαγειρική και στον έρωτα συμμετέχουν όλες οι αισθήσεις του ατόμου. Στη συνέχεια με το μπρίο που την διακρίνει παρασκεύασε ζωντανά μια από τις συνταγές του βιβλίου για να τη γευτούν οι προσκεκλημένοι δημοσιογράφοι. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην φαρμακευτική εταιρεία Roche Hellas που με την ευγενική της χορηγία συντέλεσε στην δημιουργία και έκδοση του βιβλίου συνταγών για ΑΜΣΚΠ καθώς και στην πραγματοποίηση της Συνέντευξης Τύπου. *Το βιβλίο συνταγών διανέμεται δωρεάν από την ΠΟΑΜΣΚΠ.

MS Patient Group Summit - Αθήνα 19-20 Νοεμβρίου 2019



Η Παγκόσμια συνάντηση κορυφής ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση MS Patient Group Summit πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα στις 19 και 20 Νοεμβρίου 2019. Εκπρόσωποι ασθενών από 28 χώρες από 4 ηπείρους, αντάλλαξαν πληροφορίες, συζητήσαν κι εργάστηκαν για να αποφασίσουν για την μελλοντική πορεία τους ενωμένοι και δυνατοί! Στην εναρκτήρια ομιλία η Αντιπρόεδρος της ΠΟΑΜΣΚΠ κ. Μόιρα Τζίτζικα μαζί με τον



Medical Director της Roche Hellas κ. Σ. Κουλούρη καλωσόρισαν τους συμμετέχοντες και παρουσίασαν ενδιαφέροντα στοιχεία από την Ελληνική Πραγματικότητα των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Εκ μέρους της ΠΟΑΜΣΚΠ παρακολούθησαν την Συνάντηση η πρόεδρος κ. Β. Μαράκα, η Αντιπρόεδρος κ. Μ. Τζίτζικα, η Σύμβουλος Δημοσίων και Διεθνών Σχέσεων κ. Α. Βρυεννίου και η Γραμματέας Διοίκησης κ. Δ. Ζελιανιάου.

Συνάντηση με τον Υπουργό Επικρατείας κ. Γ. Γεραπετρίτη

Συνάντηση με τον υπουργό Επικρατείας Γ. Γεραπετρίτη είχαν την Τετάρτη 20 Νοεμβρίου εκπρόσωποι των Δευτεροβάθμιων και



Περιφερειακών Ομοσπονδιών Ατόμων με Αναπηρία της ΕΣΑμεΑ, με επικεφαλής τον πρόεδρο της ΕΣΑμεΑ Ιωάννη Βαρδακασάνη, μετά από πρόσκληση του κ. Γεραπετρίτη, ώστε να συζητηθούν θέματα που αφορούν στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους. Ο κ. Γεραπετρίτης έχει οριστεί από τον πρωθυπουργό Εθνικά συντονιστής για τις πολιτικές για τα άτομα με αναπηρία. Η συνάντηση πραγματοποιήθηκε στην αίθουσα του υπουργικού συμβουλίου του Μεγάρου Μαξίμου. Οι εκπρόσωποι των οργανώσεων μελών της ΕΣΑμεΑ παρουσίασαν τα βασικά θέματα που αφορούν στους φορείς και στους χώρους που εκπροσωπούν, κατέθεσαν υπομνήματα και εξέφρασαν το πάνδημο αίτημα του αναπηρικού

ΤΑ ΝΕΑ ΤΗΣ ΠΟΑΜΣΚΠ

κινήματος της χώρας για την ανάγκη να υπάρξει μια πραγματική Εθνική Στρατηγική επίλυσης των θεμάτων ατόμων με αναπηρία, χρόνιων παθήσεων και των οικογενειών τους, της υλοποίησης της Σύμβασης και της ουσιαστικής ενδυνάμωσης των οργανώσεων μελών της ΕΣΑμεΑ και της ΕΣΑμεΑ καθεαυτής. Η πρόεδρος της ΠΟΑΜΣΚΠ κατέθεσε Υπόμνημα για τα κυριότερα ζητήματα των Ατόμων με ΠΣ και επεσήμανε ιδιαίτερα το θέμα της προσβασιμότητας (σε φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον, σε υπηρεσίες, θεραπείες κλπ). Ο υπουργός αναφέρθηκε στην αποφασιστικότητα του πρωθυπουργού Κυριάκου Μητσοτάκη να υπάρξει μια τολμηρή μεταρρύθμιση στις πολιτικές για τα άτομα με αναπηρία στη χώρα, παρουσίασε τον σχεδιασμό της κυβέρνησης, ο οποίος έχει ως στόχο μέχρι το καλοκαίρι του 2020 να έχει ολοκληρωθεί το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και διευκρίνισε ότι η χθεσινή συνάντηση ήταν συνάντηση γνωριμίας και αρχικής επικοινωνίας και θα ακολουθήσουν και άλλες. Έθεσε μάλιστα στη διάθεση όλων των οργανώσεων τις υπηρεσίες του Γραφείου του. Ακολούθησε συνάντηση με τον Γεν. Γραμματέα Πρόνοιας κ. Γ. Σταμάτη με σκοπό και πάλι την γνωριμία του με τους εκπροσώπους των Φορέων και ενημέρωσή του για τα κυριότερα ζητημάτων των ασθενών που εκπροσωπούν.

EMSP Member's BALKAN Meeting Sofia, Bulgaria

Οι οργανώσεις ασθενών με ΠΣ που είναι μέλη της European Multiple Sclerosis Platform και εδρεύουν στην περιοχή των Βαλκανίων (δηλ. οργανώσεις από τις χώρες Ελλάδα, Βουλγαρία, Κροατία, Ρουμανία, Σερβία, Βοσνία - Ερζεγοβίνη,



Σλοβακία και Σλοβενία) πραγματοποίησαν συνάντηση στις 4-5 Δεκεμβρίου στη Σόφια της Βουλγαρίας. Σκοπός της Συνάντησης η θεσμοθέτηση κοινού στόχου αυτής της «Βαλκανικής Συμμαχίας για την ΠΣ» και ο προγραμματισμός της πορείας της για το 2020. Στην ενδιαφέρουσα συνάντηση συμμετείχε η Σύμβουλος Δημοσίων και Διεθνών Σχέσεων της ΠΟΑΜΣΚΠ κ. Α. Βρυννίου συνοδευόμενη από την Γραμματέα Διοίκησης κ. Δ. Ζελιανίου.

Ίδρυση Ακαδημίας Εθελοντισμού

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Εθελοντισμού, τη Δευτέρα 9 Δεκεμβρίου 2019 η Ακαδημία Εθελοντισμού και το Μορφωτικό



ίδρυμα της ΕΣΗΕΑ πραγματοποίησαν Συνέντευξη Τύπου σε αίθουσα του Μεγάρου της ΕΣΗΕΑ. Στην Συνέντευξη Τύπου ανακοινώθηκε η ίδρυση της Ακαδημίας Εθελοντισμού HELP HELLAS και υπεγράφη Μνημόνιο Συνεργασίας μεταξύ της Ακαδημίας και του Μορφωτικού Ιδρύματος της ΕΣΗΕΑ. Την Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας εκπροσώπησαν η Πρόεδρος κ. Βάσω Μαράκα και η Σύμβουλος Δημοσίων Σχέσεων Αλίκη Βρυννίου. Η κ. Μαράκα στον χαιρετισμό της μίλησε συγκινημένη για τον εθελοντισμό και ανέφερε πως η ΠΟΑΜΣΚΠ χαιρετίζει την ίδρυση της Ακαδημίας Εθελοντισμού HELP HELLAS και εύχεται στην Πρόεδρο κ. Κορίνα Λιούτα και τα μέλη Δ.Σ. καλή δύναμη στο έργο τους!

6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νευροανοσολογίας Θεσσαλονίκη 12-15 Δεκεμβρίου 2019

Το Πανελλήνιο Συνέδριο της Ελληνικής Ακαδημίας Νευροανοσολογίας πραγματοποιήθηκε στις 12-15 Δεκεμβρίου στη Θεσσαλονίκη συγκεντρώνοντας κορυφαίους επιστήμονες για να ενημερωθούν για τις εξελίξεις στην νευροανοσολογία. Χαιρετισμό στο Συνέδριο απύθνησε η πρόεδρος της ΠΟΑΜΣΚΠ κ. Β. Μαράκα ενώ τις εργασίες του Συνεδρίου παρακολούθησε μαζί της και η Σύμβουλος Δημοσίων και Διεθνών Σχέσεων της ΠΟΑΜΣΚΠ κ. Α. Βρυννίου. Σημαντική στιγμή του Συνεδρίου υπήρξε η (δυσάρεστη) ανακοίνωση του καθηγητή Νευρολογίας στο ΑΠΘ Νικόλαου Γρηγοριάδη - διευθυντή της Β' Νευρολογικής Κλινικής στο ΑΧΕΠΑ, πρόεδρος της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας και γραμματέας της Ελληνικής Ακαδημίας Νευροανοσολογίας (ΕΛΛ.Α.ΝΑ) - πως οι πάσχοντες από ΠΣ στην Ελλάδα υπολογίζονται σε 22500, μακράν περισσότεροι από τους 14000 που ήταν η έως τώρα εκτίμηση. «Η ολιστική προσέγγιση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι μονόδρομος» ανέφερε ο κ. Γρηγοριάδης, «διότι η θεραπεία για τη ΠΣ δεν είναι μόνο τα φάρμακα».





Audrey, KNM

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



Barry, KNM

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



Carsten, KNM

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



Kerry, ΣΚΠ

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

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

Υψηλός αυτοϋποκλιση για την ελεγχόμενη και αποτελεσματική κένωση του εντέρου.

Εάν θέλετε να μάθετε περισσότερα, επικοινωνήστε μαζί μας στο

210 2851725.



Peristeen®

ΤΑ ΝΕΑ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ



ΣΑμΣΚΠ Εορδαίας Μεγάλη Συναυλία στις 26/10/2019

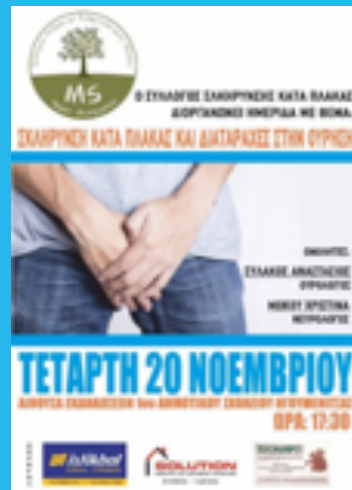


Το Σάββατο στις 26/10/2019 ο Σύλλογος Ατόμων Με Σκλήρυνση κατά πλάκας Εορδαίας διοργάνωσε μεγάλη συναυλία με τους αδελφούς Τσακουρίδη και την φιλική συμμετοχή της Sarina Cross στην τοποθεσία XSLIVECLUBBING. Η εκδήλωση ήταν άψογα διοργανωμένη, με πούλμαν μεταφοράς για τα μέλη του Συλλόγου, που διασκέδασαν μέχρι πρωίας! Ο Σύλλογος θα ήθελε να ευχαριστήσει όλους αυτούς που υποστηρίζουν την προσπάθεια του, όλες τις τοπικές επιχειρήσεις που ήταν για ακόμα μια φορά στο πλάι του όπως την Agro Tryfon - bolaris - topsis tours - ΤΡΥΠΟΚΑΡΥΔΟΣ Παπαδόπουλος Γεώργιος Ι. - CHONDROMA-

TIDIS travel - Antonou homes - Cafe Αφρόκρεμα. Ένα τεράστιο «ευχαριστώ» στους μεγάλους υποστηρικτές το XS live και φυσικά τον μεγάλο χορηγό και συνεχή υποστηρικτή του Συλλόγου την εταιρία ΙΩΑΝΝΙΔΗΣ ΑΕ.



Ημερίδα «ΣΚΠ και διαταραχές στη ούρηση»



Την Τετάρτη 20 Νοεμβρίου 2019 πραγματοποιήθηκε με επιτυχία, στην αίθουσα εκδηλώσεων του 1ου Δημοτικού Σχολείου στην Ηγουμενίτσα, ενημερωτική εκδήλωση του Συλλόγου ΣΚΠ Ν. Θεσπρωτίας με θέμα "Σκλήρυνση κατά πλάκας και διαταραχές στην ούρηση" και ομιλητές την κα Μώκω Χριστίνα - Νευρολόγο και τον κο Συλάκο Αναστάσιο - Ουρολόγο.



ΘΕΣΠΡΩΤΙΑ Σύλλογος Στήριξης και Αλληλεγγύης Ατόμων με ΣΚΠ Ν. Θεσπρωτίας

«Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και Αθλητισμός»



Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκα ν. Θεσπρωτίας συνδιοργάνωσε με την Ολυμπιακή Ακαδημία Ηγουμενίτσας Ημερίδα με θέμα «Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και Αθλητισμός» το Σάββατο 5 Οκτωβρίου 2019, στο πλαίσιο του αγώνα "4ο il porto τρίαθλον". Ο κ. Σ. Κονιτσιώτης, Νευρολόγος Αναπηρωτής Καθηγητής Νευρολογίας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, αναφέρθηκε στο πόσο σημαντική είναι η άσκηση στην καθημερινότητά μας, ακόμα και στα άτομα με κινητικά προβλήματα. Έγινε και μια σύντομη αναφορά στα νέα φάρμακα για την ΠΣ που περιμένουμε να κυκλοφορήσουν και στην Ελλάδα. Η

κ. Ντάφλου, Φυσιοθεραπεύτρια MSC, μίλησε για το πόσο σημαντικές είναι οι φυσιοθεραπείες και πόσο βοηθούν στην καθημερινότητα τα άτομα με ΠΣ και γενικά τα άτομα με κινητικά προβλήματα. Ο αθλητής κ. Κούδας - και ασθενής με ΠΣ- μας ενθάρρυνε να εντάξουμε την άσκηση στην ζωή μας, σαν ασθενείς και όχι μόνο. Στο τέλος ο Παγκόσμιος Πρωταθλητής κ. Γαρεφής έκλεισε την εκδήλωση με τα οφέλη του αθλητισμού και της άσκησης στην καθημερινότητά μας. Σε σύντομη παρέμβασή της η Γραμματέας του συλλόγου ατόμων με ΣΚΠ Θεσπρωτίας, κ. Παπαζών Αγαία, πρότεινε την δημιουργία σωματίου αθλητισμού για ΑΜΕΑ.



ΣΑμΣΚΠ Καστοριάς

Ο Σύλλογος Ατόμων με ΣΚΠ Καστοριάς έστειλε το μήνυμα πώς καμιά Αναπηρία δεν πρέπει να σταματάει την προσπάθεια στην εργασία και στην προσφορά. Την Τρίτη 12 Νοεμβρίου μέλη του Δ.Σ. συμμετείχαν σε ομαδικό εργαστήριο πληροφόρησης και συμβουλευτικής για εργαζόμενους και ανέργους από το ΙΝΕ Ινστιτούτου Εργασίας ΓΣΕΕ. Μια πρωτοβουλία των συλλόγων εκπροσώπων των Ατόμων με Αναπηρία Καστοριάς στην Περιφέρεια Δυτικής Μακεδονίας και του Εργατικού Κέντρου Καστοριάς. Ευελπιστούμε στην συνέχεια αυτής της συνεργασίας!

με την Κατερίνα Πλίτσα



1. Πότε ένοιωσες τα πρώτα συμπτώματα και τι έκανες;

Δύομιση μήνες μετά τη γέννηση του 3ου μου παιδιού το 2001 έπαθα ίλιγγο. Πήγα στο νοσοκομείο έκανα όλες τις απαραίτητες εξετάσεις και η απάντηση ήταν ότι όλα οφείλονται από στρες του οργανισμού λόγω της γέννας. Κατά διαστήματα είχα διάφορα θέματα, με την όραση, με τη μέση μου και συνεχείς ουρολοιμώξεις. Επειδή το 1985 σε ηλικία 17 ετών τραυματίστηκα σε τρομοκρατική ενέργεια είχα δυσκολία στη βάρδια, άργησα να καταλάβω ότι υπήρξε επιδείνωση. Κάποια στιγμή απευθύνθηκα σε ψυχίατρο όπου μετά από 6μηνη θεραπεία και αφού συνεχίζονταν κάποια συμπτώματα με παρέπεμψε σε νευρολόγο.

2. Σε ποιά φάση της ζωής σου συναντήθηκες με την ΣΚΠ;

Το 2012 έχασα ξαφνικά τον πατέρα μου. Ένα χρόνο αργότερα διαγνώστηκα με πολλαπλή σκλήρυνση. Εκείνο το διάστημα στην ΕΡΤ - όπου εργαζόμουν ως χειρίστρια Η/Υ στην παραγωγή δελτίων ειδήσεων - υπήρχε ένας αναβρασμός. Έτσι, ένα μήνα αφού επέστρεψα από την αναρρωτική μου άδεια έκλεισε η ΕΡΤ με αποτέλεσμα να μείνω και χωρίς δουλειά.

3. Ποιά ήταν η πρώτη σου αντίδραση μετά την διάγνωση;

ΠΑΝΙΚΟΣ... Το πρώτο που έκανα ήταν να επικοινωνήσω με έναν συμμαθητή μου που πριν λίγα χρόνια είχα μάθει ότι και αυτός είχε διαγνωστεί με ΣΚΠ. Και μόνο ο γαλήνιος τόνος της φωνής του μπορώ να πω ότι με ανακούφισε!!!

4. Τι ένοιωθες μετά το πρώτο χρονικό διάστημα της διάγνωσης;

Όσο και αν φανεί παράξενο μετά το πρώτο σοκ, ανακουφίστηκα γιατί όλα μπήκαν σε μια σειρά αφού 15 χρόνια έτρεχα από γιατρό σε γιατρό χωρίς να βρίσκουν τι έχω και όλα τα απέδιδαν σε συσσωρευμένο άγχος.

5. Πριν τη διάγνωση γνώριζες για τη ΣΚΠ;

Δεν γνώριζα τίποτα. Η μόνη επαφή που είχα ήταν ο σύζυγος μιας συναδέλφου του άντρα μου που ήταν σε αναπηρικό αμαξίδιο. Έτσι είχα συνδυάσει την ΣΚΠ με απόλυτη αναπηρία.

6. Σε επηρέασε η ΣΚΠ;

Σίγουρα με επηρέασε όμως δεν την άφησα να με βάλει κάτω.

7. Σου προσφέρουν υποστήριξη η οικογένεια και οι φίλοι;

ΝΑΙ. Νομίζω είναι το Α και το Ω, όχι μόνο στη ΣΚΠ, αλλά σε όλες τις ασθένειες η υποστήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον.

8. Πώς πιστεύεις ότι σε έχει βοηθήσει ο Σύλλογος σου, και πώς έχεις βοηθήσει εσύ τον Σύλλογο;

Έχω γίνει πιο αυτόνομη. Παίρνω μέρος σε αρκετές δραστηριότητες του Συλλόγου. Ενημερώνομαι μέσα από ημερίδες που διοργανώνει ο Σύλλογος και προσπαθώ να είμαι όσο το δυνατόν πιο κοντά στο Σύλλογο όποτε με χρειαστούν.

9. Τί μήνυμα θέλεις να μοιραστείς με τα άλλα μέλη του Συλλόγου;

ΔΕΝ σταματάμε να ζούμε, απλά προσαρμοζόμαστε στα νέα δεδομένα!!!



«Healthcare Business Awards»



Την Τετάρτη 2 Οκτωβρίου πραγματοποιήθηκαν τα Healthcare Business Awards στον πολυχώρο Λώλου για 4η χρονιά από την Boussias Communications και το health daily. Ο θεσμός επιβραβεύει τις βέλτιστες πρακτικές επιχειρηματικότητας, καινοτομίας και κοινωνικής προσφοράς στον κλάδο της υγείας. Ο ΣΑμΣΚΠ βραβεύτηκε με το βραβείο silver. Το βραβείο παρέλαβε με μεγάλη χαρά η πρόεδρος κυρία Βασιλική Μαράκα. Στην εκδήλωση στο πλάι της, παρευρέθηκαν η κοινωνική λειτουργός κα Νάντια Ζιαγκουβά και η γραμματέας του ΔΣ κυρία Ιωάννα Χριστοδουλίδου.



«18η ημερίδα Ρεφλεξολογίας»

Η 18η ημερίδα Ρεφλεξολογίας πραγματοποιήθηκε στις 6 Οκτωβρίου στο Δημαρχείο Π.Φαλήρου από το κέντρο Ρεφλεξολογίας και έρευνας αφιερωμένη στην ΣΚΠ με τη συμμετοχή πολλών μελών του συλλόγου. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η πρόεδρος κα Μαράκα Βασιλική και η αντιπρόεδρος κα Σπανίδου Μαρία. Στην εκδήλωση παρευρέθηκαν και πολλά μέλη του συλλόγου μεταξύ τους οι εικονιζόμενες στη φωτογραφία: Η κυρία Στελλα Βερβερίδου, η κυρία Πλίτσα Κατερίνα και Η κυρία Ντόμπροβιτς Όλγα.

«18ο Ετήσιο Συνέδριο Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης»



Το 18ο ετήσιο συνέδριο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης πραγματοποιήθηκε στις 11-12 Οκτωβρίου στο αμφιθέατρο του Γενικού Νοσοκομείου της Αεροπορίας 251. Η πρόεδρος του ΣΑμΣΚΠ κα Βασιλική Μαράκα απηύθυνε χαιρετισμό πρώτη μέρα του συνεδρίου με θέμα: Αποκατάσταση και θεραπευτική άσκηση σε παθήσεις του νευρικού συστήματος.



«Ενημερωτική Εκδήλωση για τον Αντιριπικό εμβολιασμό»

Την Τρίτη 15 Οκτωβρίου πραγματοποιήθηκε ενημερωτική εκδήλωση του Ι.Σ.Α., με θέμα τον Αντιριπικό εμβολιασμό των υγειονομικών και ευπαθών ομάδων του πληθυσμού, όπου χαιρετισμό απηύθυνε και ο υπουργός υγείας κύριος Κικίλιας. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η κυρία Γεωργία Τσίρου, ταμίας του ΣΑμΣΚΠ.



3ο Καλλιτεχνικό Φεστιβάλ: «Εν Δελφοίς εστίν ο τόπος»



Και φέτος πραγματοποιήθηκε με επιτυχία, για 8η χρονιά η ετήσια εκδήλωση του Ταιριάζουμε στην Άμφισσα. Στις 18/10 έως 20/10, ενόψει του καλλιτεχνικού Φεστιβάλ "Εν Δελφοίς εστίν ο τόπος", ο Σύλλογος Ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας έδωσε το παρόν του σε δράσεις και εκδηλώσεις σε συνεργασία με το "ΑΛΜΑ" τον Πανελλήνιο Σύλλογο Προσαρμοσμένων Δραστηριοτήτων. Ευχαριστούμε από καρδιάς την κα Αρχοντούλα Σορώκου, υπεύθυνη της Εταιρείας Μέριμνας για την άσφηση, μοναδική διοργάνωση που έφερε σε πέρας. Επίσης ευχαριστούμε από καρδιάς τον αξιόλογο δήμαρχο Άμφισσας, την κα Κατερίνα Λέφα και τα παιδιά της, για την ευγενική φιλοξενία στο Lefas Hotel-Restaurant που με μεγαλοψυχία και αγάπη μας αγκάλιασαν. Ευχαριστούμε ακόμη, τα αξιολάτρευτα παιδιά του ΑΛΜΑ που με το χαμόγελο και τις δραστηριότητες τους με τους συνοδούς ομόρφυναν την εκδήλωση καθώς και την φαρμακευτική εταιρεία Specifar. Τον σύλλογο αντιπροσώπευσαν, η πρόεδρος κα Μαράκα Βασιλική η αντιπρόεδρος κα Μαρία Σπανίδου, η ειδική γραμματέας κα Πουρνάρα Ανθή καθώς και το προσωπικό του ΣΑμΣΚΠ. Επιμέλεια και φωτογραφική κάλυψη της εκδήλωσης η πανταχού παρούσα εθελόντρια του ΣΑμΣΚΠ, κυρία Νίκη Χαραλαμπίδου την οποία ευχαριστούμε θερμά για άλλη μια φορά. Και του χρόνου με γεγιά!!



«Μαθήματα Ακαδημίας Εκπαίδευσης Συλλόγων Ασθενών»



Την Παρασκευή 1 και το Σάββατο 2 Νοεμβρίου πραγματοποιήθηκαν τα μαθήματα της Ακαδημίας Εκπαίδευσης Συλλόγων Ασθενών για το 2019. Τις δύο μέρες παρουσίασαν τις ομιλίες τους, εγκεκριμένοι ομιλητές και επιστήμονες. Μεταξύ άλλων ο κος Σουλιώτης Κυριάκος, αναπληρωτής καθηγητής υγείας στο Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, η κα Μαρία Γαζούλη, αν. καθ. Μοριακής Βιολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ. Τα μαθήματα πραγματοποιήθηκαν στο ξενοδοχείο Crowne Plaza. Τον ΣαμΣΚΠ εκπροσώπησε η πρόεδρος κυρία Μαράκα Βασιλική, η αντιπρόεδρος κα Σπανίδου Μαρία και η υπάλληλος του συλλόγου Παπακώστα Λίνα.



«European Patient Innovation Summit 2019»

Στις 7 Νοεμβρίου η εταιρεία Novartis πραγματοποίησε το European Patient Innovation Summit 2019, στο ξενοδοχείο Divani caravel. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η αντιπρόεδρος του συλλόγου κα Σπανίδου Μαρία και η κα Νάντια Ζιαγκουβά, κοινωνική λειτουργός του συλλόγου.

«Επιστημονική Εκδήλωση του ΣΑμΣΚΠ στο ΚΥΒΕ»



Στις 24 Νοεμβρίου με μεγάλη επιτυχία πραγματοποιήθηκε στο Δήμο Περιστερίου η επιστημονική εκδήλωση, του ΣΑμΣΚΠ στον συνεδριακό χώρο του ΚΥΒΕ. Η εκδήλωση διοργανώθηκε υπό την αιγίδα του Δήμου Περιστερίου και την ευγενική χορηγία της φαρμακευτικής εταιρείας «Specifar». Ομιλητές ήταν: ο κος Αντώνιος Κωδούνης, Νευρολόγος, Δ/ντης Νευρολογικής Κλινικής 251 ΓΝΑ, με θέμα: «Τα Αόρατα συμπτώματα της Σκλήρυνσης κατά πλάκας», η κα Όλγα Παπατριανταφύλλου, Ψυχοθεραπεύτρια, με ανάπτυξη του θέματος «Ζώντας το παρόν: Ποιότητα Ζωής με λιγότερο στρες» και στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε επίδειξη ασκήσεων σε καρέκλα (chair yoga), από τις δασκάλες Yoga, Ξένια Γρέγου και Νικολέτα Σοφία. Ακολούθησε γεύμα προσαρμοσμένο στη διατροφή των ατόμων με ΣΚΠ και όχι μόνο.



«Εκλέχθηκε το πρώτο Διοικητικό Συμβούλιο της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας»

Η πρώτη γενική συνέλευση της ένωσης ασθενών Ελλάδος, πραγματοποιήθηκε στις 27 Νοεμβρίου. Πρόεδρος της Ένωσης εκλέχθηκε η Κατερίνα Κουτσογιάννη από την Πανελλήνια Ομοσπονδία Ρευμαζών. Στις θέσεις των τριών αντιπροέδρων αναδείχθηκαν ο Δημήτρης Κοντοπίδης, Επίτιμος Πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση, η Βασιλική Μαράκα, Πρόεδρος του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και ο Γιώργος Καλαμίτσης Πρόεδρος του Συλλόγου Ασθενών Ήπατος Ελλάδας «Προμηθέας». Στη θέση του Γραμματέα εκλέχθηκε ο Νίκος Δέδες, Πρόεδρος του Συλλόγου Οροθετικών Ελλάδας «Θετική Φωνή», με αναπληρώτρια την Εύη Ορφανού, Πρόεδρο του Συλλόγου Καρκινοπαθών και Σπανίων Παθήσεων Νομού Έβρου «Μαζί για ζωή» και στη θέση της Ταμία η Μαίρη Χήναρη, Αντιπρόεδρος του Συλλόγου Κ.Ε.Φ.Ι., με αναπληρώτρια τη Θεοφανεία Τσαχαλίνα, Πρόεδρο της Ένωσης Γονέων, Παιδιών και Νέων με Διαβήτη.



«Patients in Power Conference»

Στις 28 Νοεμβρίου πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία για 8ή χρονιά το Patients in Power Conference, στο ξενοδοχείο Divani caravel ένα συνέδριο με επίκεντρο τον ασθενή. Τις εργασίες του συνεδρίου άνοιξε ο υπουργός υγείας κος Βασίλης Κικίλιας και συμμετείχε σε ανοικτή συζήτηση με

τους εκπροσώπους 90 συλλόγων ασθενών. Στο παραπάνω συνέδριο εκπρόσωποι των συλλόγων μεταξύ αυτών και η πρόεδρος του ΣΑΜΣΚΠ και αντιπρόεδρος της ένωσης ασθενών Ελλάδος κα Βασιλική Μαράκα, η κυρία Ζωή Γραμματόγλου πρόεδρος του συλλόγου ΚΕΦΙ και η κυρία Αδαμοπούλου Μαίρη, πρόεδρος του συλλόγου 95, απευθύναν ερωτήσεις στον κο υπουργό με συντονιστή τον κο Γιώργο Τσιακαλάκη, διευθυντή επικοινωνίας της ένωσης ασθενών Ελλάδος και δόθηκαν απαντήσεις από τον κύριο υπουργό για θέματα οριζοντίου ενδιαφέροντος. Ο κύριος Δημήτρης Κοντοπίδης, πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, αναφέρθηκε στα πλαίσια του συνεδρίου, σε μια ενότητα για τις μεταμοσχεύσεις.



«29ο Πανελλήνιο συνέδριο φυσικοθεραπείας»

Στις 29 - 30 Νοεμβρίου πραγματοποιήθηκε το 29ο Πανελλήνιο συνέδριο φυσικοθεραπείας στο Royal Olympic Hotel. Η πρόεδρος του ΣΑΜΣΚΠ κα Μαράκα Βασιλική, απύθνηνε χαιρετισμό με θέμα: Θεραπευτική άσκηση στην κλινική διαχείριση του νευρολογικού ασθενούς.

«1ο πανελλήνιο Forum Εθελοντισμού»



Την Κυριακή 8 Δεκεμβρίου πραγματοποιήθηκε το 1ο πανελλήνιο Forum εθελοντισμού στο Στάδιο Ειρήνης και Φιλίας. Τον ΣΑΜΣΚΠ εκπροσώπησε η γενική γραμματέας του ΣΑΜΣΚΠ κα Ανθή Πουρνάρα. Ο ΣΑΜΣΚΠ μαζί με το σύλλογο Νίκη - Victor Artant εξακολουθούν να είναι μαζί και να δίνουν τους αγώνες τους. Ευχαριστούμε την περιφέρεια και ιδιαίτερα την συντονίστρια κα Ευγενία Μπαρμπαγιάννη. Ο ΣΑΜΣΚΠ πάντα παρών σε δράσεις εθελοντισμού και προσφοράς.

«Εκλογές ΣΑμΣΚΠ»

Την Κυριακή 1 Δεκεμβρίου πραγματοποιήθηκαν οι εκλογές του ΣΑμΣΚΠ για την ανάδειξη ΔΣ, Εξελεγκτικής επιτροπής και Αντιπροσώπων της ΠΟΑμΣΚΠ. Έπειτα από την καταμέτρηση, τα αποτελέσματα έχουν ως εξής:

Για το Δ.Σ του συλλόγου έλαβαν:

Πρόεδρος: Βασιλική Μαράκα - 109 σταυρούς
Αντιπρόεδρος: Μαρία Σπανίδου - 84 σταυρούς
Γενικός Γραμματέας: Ευανθία Πουρνάρα - 68 σταυρούς
Ειδικός Γραμματέας: Αλίκη Βρυεννίου - 65 σταυρούς
Ταμίας: Θεόδωρος Μωραϊτίης - 67 σταυρούς
Μέλος: Δημήτριος Ανδρούτσος - 58 σταυρούς
Μέλος: Στέφανος Ναρλής - 56 σταυρούς

Αναπληρωματικά μέλη:

Χουρμουζιάδου Δήμητρα - 46 σταυρούς
 Τιπιτήρης Δημήτριος - 44 σταυρούς
 Κλαδάκης Ανδρέας - 37 σταυρούς
 Σαριδάκη Σοφία - 34 σταυρούς
 Κλωναράκη Μαρία - 21 σταυρούς
 Φρουσίου Άννα - 16 σταυρούς
 Μπόμπου Κων/να - 13 σταυρούς
 Σκληπούνη Άννα - 12 σταυρούς
 Τούρκου Θεοδώρα - Όλγα - 6 σταυρούς

Για την εξελεγκτική επιτροπή έλαβαν:

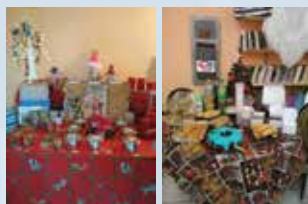
Λαύκα Γεωργία - 87 σταυρούς
 Χριστοδουλίδου Ιωάννα - 80 σταυρούς
 Κουμουτσάκου Ανθή - 70 σταυρούς
 Θεοδωροπούλου Νικολέττα - 65 σταυρούς

Για τους αντιπροσώπους της ΠΟΑμΣΚΠ έλαβαν:

Μαράκα Βασιλική - 114 σταυρούς
 Τζιτζικα Μόιρα - 83 σταυρούς
 Βρυεννίου Αλίκη - 80 σταυρούς
 Σπανίδου Μαρία - 72 σταυρούς
 Λαύκα Γεωργία - 59 σταυρούς
 Μωραϊτίης Θεόδωρος - 59 σταυρούς
 Πουρνάρα Ευανθία - 56 σταυρούς
 Μαμαλάκη Μαρία - 51 σταυρούς
 Χριστοδουλίδου Ιωάννα - 49 σταυρούς
 Κλαδάκης Ανδρέας - 48 σταυρούς
 Τιπιτήρης Δημήτριος - 40 σταυρούς
 Δέδε Ελένη - 37 σταυρούς
 Χουρμουζιάδου Δήμητρα - 34 σταυρούς

Αναπληρωματικά μέλη:

Τσίρου Γωργία - 30 σταυρούς
 Θεοδωροπούλου Νικολέττα - 25 σταυρούς
 Κουμουτσάκου Ανθή - 24 σταυρούς
 Σπαντιδέα Ευγενία - 23 σταυρούς
 Κλωναράκη Μαρία - 23 σταυρούς
 Σαριδάκη Σοφία - 20 σταυρούς
 Ζυγούρη Όλγα - 19 σταυρούς
 Μιχαλοπούλου Αικατερίνη - 18 σταυρούς
 Μπόμπου Κωνσταντίνα - 16 σταυρούς
 Λαμπροπούλου Ελπινίκη - 16 σταυρούς
 Φρουσίου Άννα - 16 σταυρούς
 Σκληπούνη Άννα - 14 σταυρούς
 Δημητρίου Γεωργία - 10 σταυρούς
 Μπουζάλα Αικατερίνη - 9 σταυρούς



«Χριστουγεννιάτικο Bazaar του ΣΑμΣΚΠ»

Το χριστουγεννιάτικο Bazaar του ΣΑμΣΚΠ πραγματοποιήθηκε και φέτος στις 8 Δεκεμβρίου. Η παρουσία των μελών γέμισε με χριστουγεννιάτικα χειροποίητα στολίδια και όχι μόνο την κατάμεστη αίθουσα του συλλόγου. Χριστουγεννιάτικα εδέσματα φτιαγμένα με μεράκι και αγάπη μοιράστηκαν σε εορταστική ατμόσφαιρα. Μέλη του ΣΑμΣΚΠ και του ΔΣ αντάλλαξαν ευχές για καλά Χριστούγεννα και Καλή χρονιά!



«Bazaar στο River west»

Στις 12 Δεκεμβρίου πραγματοποιήθηκε Bazaar στο εμπορικό River west για πρώτη φορά ενόψει της Χριστουγεννιάτικης περιόδου. Ο ΣΑμΣΚΠ παρουσίασε τις χειροποίητες δημιουργίες του, κεριά, γούρια και βιβλία για την ενίσχυση της δράσης του. Τον πάγκο του ΣΑμΣΚΠ επισκέφθηκαν πολλά μέλη του συλλόγου και του ΔΣ για να θαυμάσουν το όμορφο αυτό εγχείρημα. Ευχαριστούμε τους υπεύθυνους του χώρου για την άφογη φιλοξενία.

«ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ ΧΩΡΙΣ ΚΑΠΝΙΣΜΑ»

Στις 12 Δεκεμβρίου, πραγματοποιήθηκε εκδήλωση του Ιατρικού συλλόγου με θέμα: «ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ ΧΩΡΙΣ ΚΑΠΝΙΣΜΑ». Ομιλητής ήταν και ο κος Παναγιώτης Κ. Μπεχράκης, Πνευμονολόγος - Αν. Καθ. Πανεπιστημίου Αθηνών ο οποίος ανέφερε μεταξύ άλλων πως το ποσοστό των Ελλήνων οι οποίοι καπνίζουν ανέρχεται σε 17 % και πως οι μεγαλύτερες ηλικίες είναι εκείνες οι οποίες δυσκολεύονται να αποδεχθούν τον αντικαπνιστικό νόμο. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η αντιπρόεδρος κυρία Μαρία Σπανίδου και το μέλος του ΔΣ Ναρλής Στέφανος.

2017

11 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ: Αποκριάτικη έξοδος

Γυρίσματα ντοκιμαντέρ μικρού μήκους sMs

18 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ: Ενημερωτική Ημερίδα με κεντρική ομιλήτρια την Ψυχολόγο κα Τένια Μακρή με θέμα τις σχέσεις του ζευγαριού όταν στο ένα μέλος παρουσιάζεται ΣΚΠ

11 ΜΑΡΤΙΟΥ: Ενημερωτική Ημερίδα με κεντρικούς ομιλητές τον Ιστορικό - Ποιητή κο Γιάννη Ευθυμιάδη και την Προπονήτρια Αυτοάμυνας κα Άντα Τσαρέα.

1 ΑΠΡΙΛΙΟΥ: Βράβευση ΣΑμΣΚΠ με το Patient Initiative Award του διεθνούς θεσμού Prix Gallien

1 ΑΠΡΙΛΙΟΥ: Ενημερωτική Ημερίδα με κεντρική ομιλήτρια τη Νευρολόγο κα Κλημεντίνη Καραγεωργίου και την Ιατρό Φυσικής Ιατρικής και αποκατάστασης κα Χριστίνα Αναστασία Ραπίδη με θέμα "Αλήθειες και Ψέματα για τη ΣΚΠ.

5 ΑΠΡΙΛΙΟΥ: Δοκιμαστική προβολή του Ντοκιμαντέρ στο ίδρυμα Μιχάλης Κακογιάννης

ΜΑΪΟΣ 2017 - ΚΟΛΥΜΒΗΤΙΚΟΙ ΑΓΩΝΕΣ

6 ΜΑΪΟΥ: Ενημερωτική Ημερίδα -Έναρξη MS MONTH με ομιλητές τον Νευρολόγο κο Κωνσταντίνο Βαμβουράκη και την Ειδική Νοσηλεύτρια κα Χρύσα Χρυσοβιτσιάνου.

19-20 ΜΑΪΟΥ: Συμμετοχή στο Εαρινό Συνέδριο EMSP 2017 στο ξενοδοχείο Hilton.

27 ΜΑΪΟΥ: Επιστημονική ημερίδα του ΣΑμΣΚΠ στο Ιστορικό αρχείο του πολιτιστικού ιδρύματος του ομίλου Πειραιώς.

30-31 ΜΑΪΟΥ: Ενημερωτικό περίπτερο - εορτασμός της παγκόσμιας ημέρας σκλήρυνσης κατά πλάκας στην πλατεία Κοραή με θέμα: Η ζωή με πολλαπλή σκλήρυνση.

9 ΙΟΥΝΙΟΥ: Συνδιοργάνωση του «Ταιριάζουμε» στο Παλαιό Φάληρο.

ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΗ ΓΙΟΡΤΗ

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ: Δημιουργία δανειστικής βιβλιοθήκης ΣΑμΣΚΠ

21 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ: Ενημερωτική Ημερίδα σε κεντρικό ξενοδοχείο ή αίθουσα εκδηλώσεων της Αθήνας με το Νευρολόγο κο Τριαντάφυλλο Ντόσκα.

29-30 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ και 1 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ: Συνδιοργάνωση του «Ταιριάζουμε» στην Πτολεμαΐδα

21 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ: Συμμετοχή στο 6^ο Πανελλήνιο συνέδριο ασθενών.

Έκδοση επετειακού τεύχους για τα 10 χρόνια λειτουργίας του ΣΑμΣΚΠ

16 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ: Χριστουγεννιάτικη γιορτή & BAZAAR στο χώρο του ΘΧΠΑ με πάγκους μελών με χειροτεχνήματα, παραδοσιακά προϊόντα, βιβλία, διακοσμητικά και άλλα.

2018

11 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ: Πραγματοποιήθηκε η Κοπή Πρωτοχρονιάτικης πίτας στο θέατρο Αλίκα.

27 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ: Πραγματοποιήθηκε η Ετήσια Γενική Συνέλευση του ΣΑμΣΚΠ.

21 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ: Επίσκεψη στην Έκθεση "Van Gogh alive" στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών.

22 ΑΠΡΙΛΙΟΥ: Ενημερωτική Ομιλία στην Αίθουσα Πολιτών Εκδηλώσεων του ΣΑμΣΚΠ.

6 ΜΑΪΟΥ: Έναρξη εκδηλώσεων για την Παγκόσμια Ημέρα για την ΠΣ στο Ίδρυμα Ευγενίδου.

12-13 ΜΑΪΟΥ: Ενημερωτικό Δίημερο στο Κέντρο Αποκατάστασης «ΑΣΚΗΣΗ» υπό την αιγίδα του Δήμου Ελληνικού Αργυρούπολης.

15 ΜΑΪΟΥ: Συμμετοχή των μελών του ΣΑμΣΚΠ στη 17η Ημερίδα Κολύμβησης «Φωτεινή Παπαδοニコλάκη» στο Ανοιχτό Κολυμβητήριο του Πολιτιστικού και Αθλητικού Κέντρου του Φαλήρου, με μεγάλη επιτυχία και πολλά μετάλλια.

19 ΜΑΪΟΥ: Επιστημονική Ημερίδα στο Πολεμικό Μουσείο.

29 ΜΑΪΟΥ: Εορτάστηκε, για δέκατη συνεχή χρονιά το 2018, η Παγκόσμια Ημέρα για την ΠΣ. Λειτουργήσε περίπτερο στην Πλατεία Συντάγματος στην Αθήνα, πλαισιωμένο από εθελοντές και μέλη που μοίραζαν ενημερωτικό έντυπο υλικό για την ΠΣ, καθώς και έντυπο που είχε εκδοθεί εξ αφορμής της MS DAY 2018.

29 ΙΟΥΝΙΟΥ: Πραγματοποιήθηκε η καλοκαιρινή γιορτή με πολύ μουσική και χορό στο Δημοτικό Πάρκο του Φλοίσβου με την αρωγή του Δήμου Π. Φαλήρου και την ευγενική προσφορά του catering Γ. Αργυρίου των τραπέζοκαθισμάτων και σερβιτόρων αλλά και πολλών μελών και εθελοντών του Συλλόγου. Τα εδέσματα και τα γλυκίσματα προσφέρθηκαν από τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ.

2 ΑΥΓΟΥΣΤΟΥ: Δελτίο Τύπου σε συνεργασία με το Σωματείο Ατόμων με Αναπηρίες "Νίκη" - Victor Artant με θέμα «Έξωση ΑμΕΑ από το χώρο του Ελληνικού».

30 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ: Ενημέρωση Ομάδων Υποστήριξης για τη νέα περίοδο, Φθινόπωρο 2018 - Άνοιξη 2019.

5-6-7 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ: Τριήμερη εκδήλωση Ταιριάζουμε «στη Λάρισα» σε συνεργασία με την Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και τον Σύλλογο Γονέων Κηδ. και Φίλων Ατόμων με Αυτισμό Ν. Λάρισας. Παράδοση της Σημαίας του Ταιριάζουμε στο Δήμο Δελφών - Αμφίσσης.

15 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ: Επίσκεψη στο Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης

16 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ: Χριστουγεννιάτικο bazaar του Συλλόγου.

ΕΡΕΥΝΕΣ

Ο ΣΑμΣΚΠ συμμετείχε, με μεγάλη επιτυχία, στην Πανελλαδική έρευνα για την κατανόηση των προβλημάτων και των αναγκών των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, καθώς και των επιπτώσεων της νόσου στην καθημερινότητά τους. Η διεξαγωγή της έρευνας έγινε σύμφωνα με όλους τους κανόνες εμπιστευτικότητας. Οι πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν παρέμειναν σε όλα τα στάδια ανώνυμες και τις επεξεργάστηκε για λογαριασμό της Ομοσπονδίας η γνώστή εταιρεία ερευνών και μέλος του ΣΕΔΕΑ (Σύλλογος Εταιρειών Δημοσκοπήσεων και Έρευνας Αγοράς) KANTAR TNS.

ΣΥΝΑΝΤΗΣΕΙΣ

1 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ: Συνάντηση της κας Β. Μαράκα με την κα Ντόρα Μπακογιάννη στο πολιτικό της γραφείο.

18 ΙΟΥΝΙΟΥ: Συνάντηση της κας Β. Μαράκα με στελέχη του Ιδρύματος Λάτση για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

6 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ: Συνάντηση της κας Β. Μαράκα με διευθυντικά και τεχνικά στελέχη της κατασκευαστικής εταιρίας Lambda Development για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

11 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ: Συνάντηση της κας Β. Μαράκα με τη Συντονίστρια του έργου αξιοποίησης του πρώην αεροδρομίου Ελληνικού κα Πέτη Πέρκα για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

30 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ: Συνάντηση της προέδρου κας Β. Μαράκα στην Προεδρία της Βουλής των Ελλήνων με τους εκπροσώπους του Προέδρου κα Νίκο Μανιό, κα Δημήτρη Μάρδα και κα Ελισάβετ Σκούφα για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

18 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ: Συνάντηση της προέδρου κας Β. Μαράκα με την Υπουργό Κοινωνικής Αλληλεγγύης κα Θεανώ Φωτίου για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

29 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ: Συνάντηση της προέδρου κας Β. Μαράκα με τον Αντιπρόεδρο της Νέας Δημοκρατίας κα Άδωνη Γεωργιάδη για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

7 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ: Συνάντηση της προέδρου κας Β. Μαράκα με τον Μακαριότατο Αρχιεπίσκοπο Αθηνών και Πάσης Ελλάδος κ.κ. Ιερώνυμο για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

10 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ: Συνάντηση της προέδρου κας Β. Μαράκα με την Πρόεδρο του Κινήματος Αλλαγής κα Φώφη Γεννηματά για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

2019

ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ - ΗΜΕΡΙΔΕΣ

16 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ: Κοπή Πρωτοχρονιάτικης Πίτας σε συνδυασμό με την θέαση παράστασης στο θέατρο Λαμπέτη.

27 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ: Στις 10:30 π.μ. Ετήσια Γενική Συνέλευση του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

6 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ: Ομαδική παρακολούθηση της Έκθεσης Leonardo da Vinci στο Παλιό Αμαξοστάσιο του ΟΣΥ στο Γκάζι.

2 ΜΑΡΤΙΟΥ: Αποκριάτικη έξοδος.

20 ΜΑΡΤΙΟΥ: Επίσκεψη στον Προμηθευτικό Οργανισμό Ναυτικού (ΠΟΝ)

14 ΑΠΡΙΛΙΟΥ: Στις 10:30 π.μ. πραγματοποιήθηκε ενημερωτική ημερίδα στον Πύργο Βασιλίσσης (Κέντρο της Γης και Κιβωτός), Ίλιον.

5 ΜΑΪΟΥ: Στις 10:30 πραγματοποιήθηκε ενημερωτική ημερίδα στο πλαίσιο του «Μήνα Ευαισθητοποίησης για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας».

22 ΜΑΪΟΥ: επιστημονική ημερίδα στην αίθουσα του ΣΑμΣΚΠ με θέμα: Επικοινωνούμε αποτελεσματικά, δεξιότητες επικοινωνίας.

30 ΜΑΪΟΥ: Ενημερωτικό περίπτερο στην Ερμού ενόψει της MS day με θέμα: Τα αφανή συμπτώματα.

5 ΙΟΥΝΙΟΥ: Επιστημονική ημερίδα με θέμα «Πολλαπλή σκλήρυνση και εγκυμοσύνη».

29 ΙΟΥΝΙΟΥ: Καλοκαιρινό πάρτι ΣΑμΣΚΠ στον ΠΟΝ.

22 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ: Εγκαίνια βιβλιοθήκης ΣΑμΣΚΠ

22 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ: Εναρκτήρια συνάντηση ομάδων

2 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ: Βράβευση του ΣΑμΣΚΠ στα Health care business awards με το τιμητικό silver βραβείο

18-20 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ: Ταϊριάζουμε στην Αμφισσα, συνδιοργάνωση με τον «ΑΛΜΑ»

24 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ: Εκδήλωση στο ΚΥΒΕ Περιστερίου

28 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ: Συμμετοχή στο 8ο Patients in Power Conference

1 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ: ΕΚΛΟΓΕΣ ΣΑμΣΚΠ

8 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ: Χριστουγεννιάτικο Bazaar

12 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ: Χριστουγεννιάτικο Bazaar στο River west

ΣΥΝΑΝΤΗΣΕΙΣ

9 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ: Συνάντηση της κας Β. Μαράκα με τον Πρόεδρο της Ελληνικής Δημοκρατίας κα Προκόπη Παυλόπουλο για το θέμα της Στέγασης του Συλλόγου.

2 ΙΟΥΛΙΟΥ: Συνάντηση της ένωσης ασθενών με εκπροσώπους της κυβέρνησης

29 ΙΟΥΛΙΟΥ: Συνάντηση ένωσης ασθενών με τον Υπουργό Υγείας κα Κικίλια.

31 ΙΟΥΛΙΟΥ: Συνάντηση ένωσης ασθενών με τον πρόεδρο του ΠΦΣ

ΕΡΕΥΝΕΣ

- Διεξαγωγή έρευνας της κας Ελευθερίας Καραμπλή, οικονομολόγου της ΕΣΔΥ (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας) με θέμα «Το ταξίδι των ασθενών με ΣΚΠ/Πολλαπλή Σκλήρυνση στην Ελλάδα».

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στην Πτυχιακή Εργασία της κυρίας Κωνσταντινίδου Ευτυχίας με θέμα «Ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση - Η επίδραση της ασθένειας στην ψυχική υγεία και την αυτοεικόνα τους»

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στην Πτυχιακή Εργασία της κυρίας Φραγαδάκη Εύας με θέμα «Ο Ρόλος της ψυχοθεραπείας στην εξέλιξη των συμπτωμάτων στα αυτοάνοσα νοσήματα» Μικτός ερευνητικός σχεδιασμός για την μελέτη της ΣΚΠ.

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στο δωρεάν πρόγραμμα ασκήσεων του Κυρίου Αλούπη Κωνσταντίνου με θέμα: Συγκριτική μελέτη της αποτελεσματικότητας του προγράμματος κινησιοθεραπείας LSUT BIG στην ισοροπία, τη βάρδια και το εύρος των κινήσεων σε Έλληνες ασθενείς με πάρκινσον και ΣΚΠ.

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στην Εργασία της κυρίας Καμπουράκη Αικατερίνης με θέμα: Τα άτομα με κινητική αναπηρία.

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στην Πτυχιακή Εργασία της κυρίας Ποπρέλκα Αικατερίνης - Μαρίας με θέμα: Ποιότητα ζωής και αλεξίθυμια σε ασθενείς με ΣΚΠ.

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στην Έρευνα της κυρίας Νικολάου Χρυσπίδας με θέμα: Ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ.

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στην Πανελλαδική έρευνα του κυρίου Χρήστου Μακρίδη με θέμα: Οι κοινωνικές δεξιότητες ως παράγοντας άρσης της μοναξιάς και βελτιστοποίησης της ποιότητας ζωής των Αμέα.

- Συμμετοχή του ΣΑμΣΚΠ και των μελών του στην διδακτορική διατριβή του κυρίου Νικόλαου Θεοχάρη με θέμα: Η ανάπτυξη καινοτόμων τεχνολογικών εφαρμογών για Αμέα στο τμήμα δωματίων ΕΛΛ. Ξενοδοχείων.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

11 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ: Συνέντευξη της προέδρου κας Βασιλικής Μαράκα στη δημοσιογράφο κα Νικολέττα Ντάμπου.

12 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ: Ραδιοφωνική συνέντευξη της προέδρου κας Βασιλικής Μαράκα στον σταθμό 9.84FM.

Συνεχίζεται η μηδενική συμμετοχή στα φάρμακα για τους πρώην δικαιούχους ΕΚΑΣ

Με μηδενική συμμετοχή θα εξακολουθήσουν να λαμβάνουν τα φάρμακά τους οι δικαιούχοι μετά την κατάργηση του ΕΚΑΣ κατόπιν ανακοίνωσης της ΗΔΙΚΑ σχετικά με την εγκύκλιο του Υπουργείου Υγείας. Νομοθετική πρωτοβουλία αναμένεται για να ρυθμίσει αναδρομικά την παροχή αντισταθμιστικών ευεργετημάτων στους πρώην δικαιούχους ΕΚΑΣ, μετά την οριστική κατάργησή του. Μέχρι τότε, παραμένει σε ισχύ το υφιστάμενο μέχρι 31-12-2019 καθεστώς των ποσοτών συμμετοχής, ως ίσχυε στο πλαίσιο του ν. 4411/2016, για τους πρώην δικαιούχους ΕΚΑΣ.

Προσωπικός Φάκελος Ασφάλισης Υγείας

Μετά την κατάργηση των βιβλιαρίων υγείας, ο ΕΟΠΥΥ προωθεί την χρήση του προσωπικού Φακέλου Ασφάλισης Υγείας (ΦΑΥ). Με την χρήση του ΦΑΥ οι ασφαλισμένοι μπορούν να έχουν πρόσβαση σε στοιχεία που αφορούν δαπάνες υπηρεσιών υγείας που έχουν αποζημιωθεί από τον ΕΟΠΥΥ και είναι καταγεγραμμένες στα Πληροφοριακά Συστήματά του. Στο πλαίσιο της αναβάθμισης των υπηρεσιών του ΦΑΥ και των στοιχείων που παρέχει προς τους ασφαλισμένους, τίθεται σε λειτουργία μία νέα υπηρεσία πιστοποίησης του ασφαλισμένου, που πλέον θα έχει την δυνατότητα να επιλέγει τον τρόπο που θα προμηθευτεί τα Φάρμακα Υψηλού Κόστους (ΦΥΚ), δηλαδή εάν επιθυμεί να τα λαμβάνει (όπως σήμερα) από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ ή από τα φαρμακεία της γειτονιάς του, που θα συμμετέχουν στην διαδικασία διάθεσης ΦΥΚ. Για την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασφαλισμένων, στόχος της διοίκησης του ΕΟΠΥΥ είναι μέσω του ΦΑΥ να προσφέρονται περισσότερες υπηρεσίες και πληροφορίες, όπως ο προγραμματισμός ραντεβού για την προμήθεια ΦΥΚ από τα Φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ, η ηλεκτρονική ενημέρωση για την πορεία αιτήσεων στο Σύστημα Ηλεκτρονικής Προέγκρισης (ΣΗΠ) για την χορήγηση ΦΥΚ, κ.α.

Οδηγίες για την εγγραφή:

Μετά από κάθε συναλλαγή σε οποιαδήποτε Περιφερειακή Διεύθυνση (ΠΕ.ΔΙ.) του ΕΟΠΥΥ, προεγγράφεστε αυτόματα στον προσωπικό σας Φάκελο Ασφάλισης Υγείας. Κατόπιν, μπορείτε να δημιουργήσετε τους προσωπικούς κωδικούς πρόσβασης (Κωδικός Χρήστη και Συνθηματικό) από την κεντρική ιστοσελίδα του ΕΟΠΥΥ: (Εγγραφή στον Φάκελο Ασφάλισης Υγείας - <https://eservices.eopyy.gov.gr/eApplicationInsPerson>) και αυτόματα να συνδεθείτε στον ΦΑΥ: (<https://eservices.eopyy.gov.gr/eHealthInsurance.../login.xhtml>). Εναλλακτικά, οι ασφαλισμένοι που δεν έχουν πρόσφατα επισκεφθεί οποιαδήποτε ΠΕ.ΔΙ., μπορούν να πραγματοποιήσουν εγγραφή με τους κωδικούς TAXISnet και τα στοιχεία της Αστυνομικής Ταυτότητας ή του Διαβατηρίου τους στην υπηρεσία πιστοποίησης στοιχείων ασφάλισης από την κεντρική ιστοσελίδα του ΕΟΠΥΥ: (Εγγραφή στον Φάκελο Ασφάλισης Υγείας - <https://eservices.eopyy.gov.gr/eApplicationInsPerson>) και λαμβάνουν μοναδικό κωδικό εγγραφής. Στη συνέχεια, όταν πραγματοποιήσουν επίσκεψη σε οποιοδήποτε ιατρό συμβεβλημένο με τον ΕΟΠΥΥ ή σε ΠΕ.ΔΙ., με την Ταυτότητα ή το Διαβατήριο και τον μοναδικό κωδικό εγγραφής, ενεργοποιούν την υπηρεσία του ΦΑΥ.

Κάρτα Στάθμευσης ΑμεΑ

Δικαιούχοι:

- Πλήρη παράλυση των κάτω ή άνω άκρων ή αμφοτερόπλευρο ακρωτηριασμό αυτών.
- Σοβαρή κινητική αναπηρία του ενός ή και των δύο κάτω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά όχι μικρότερο του 67%.
- Σοβαρή κινητική αναπηρία του ενός ή και των δύο άκρων με συμμετοχή κινητικής αναπηρίας του ενός ή και των δύο άνω άκρων, με ποσοστό αναπηρίας συνολικά όχι μικρότερο του 67% από τα οποία τα 40% τουλάχιστον από το ένα κάτω άκρο.

Δικαιολογητικά:

- Φωτοαντίγραφο της Αστυνομικής Ταυτότητας ή του Διαβατηρίου του δικαιούχου
- Φωτοαντίγραφο άδειας κυκλοφορίας του οχήματος
- Φωτοαντίγραφο άδειας οδήγησης δικαιούχου
- Υπεύθυνη δήλωση στην οποία ρητά θα αναφέρεται ότι «η χρήση του Δελτίου Στάθμευσης θα γίνεται στο συγκεκριμένο όχημα και μόνο για την εξυπηρέτηση των αναγκών του Αμεα και όταν το Αμεα επιβαίνει του οχήματος» (στην περίπτωση του ο δικαιούχος δεν διαθέτει άδεια οδήγησης)
- Δύο (2) έγχρωμες φωτογραφίες
- Το ειδικό σήμα στάθμευσης για αναπηρικά οχήματα, το οποίο προβλέπεται από την Γ4Α/Φ/3012/1984 Απόφαση Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας (εφόσον αυτό έχει χορηγηθεί)
- Εγγραφο Πιστοποίησης Αναπηρίας, καθώς και βεβαίωση από την Γραμματεία των ΚΕΠΑ, με τα οποία να επιβεβαιώνεται ότι η πάθηση ανήκει στις δικαιούχες παθήσεις των διατάξεων του άρθρου 16 του Ν.1798/1988, όπως αυτές τροποποιήθηκαν με το άρθρο 23 του Ν.1882/1990 και έχουν στην πλήρη κυριότητα τους Ι.Χ. αυτοκίνητο (στην περίπτωση που το όχημα δεν είναι αναπηρικό).
- Οποιαδήποτε διοικητική ή δικαστική πράξη ή απόφαση σχετικά με την υιοθεσία ή την αναδοχή Ατόμων με Αναπηρίες (σε περίπτωση γονέων ή δικαστικών συμπαραστατών ανήλικων ή ενήλικων ΑμεΑ)



«Ό,τι μπορείς να μάτεις ή να σκεφτείσαι, μπορείς, γενικά το.
Η γάρμπε γαρίζει ευφύια, μαγεία και δύναμη»

*Η Πρόεδρος, το ΔΣ και το προσωπικό του ΣΑμΣΚΠ
ευχαριστούνε ιδιαίτερα*

το ξενοδοχείο **LEFAS Hotel-restaurante**

για την άψογη φιλοξενία, για τις δωρεάν παροχές (διαμονή, φαγητό)
στο φιλόξενο και μοναδικό χώρο του, εν όψει του φεστιβάλ
“εν Δελφοίς εστίν ο τόπος”, το οποίο πραγματοποιήθηκε φέτος στην Άμφισσα.

Με την υποστήριξη της κυρίας Λέφα Κατερίνας
η πρόεδρος, τα μέλη του ΔΣ καθώς και το προσωπικό του ΣΑμΣΚΠ
απόλαυσαν, μια άνετη και ζεστή διαμονή στο ξενοδοχείο.

*Ευχαριστούμε θερμά για ακόμα μία φορά
και σας ευχόμαστε καλή συνέχεια στο έργο σας.*

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€).





Το βραβείο αυτό απονεμήθη στην
**Πανελλήνια Ομοσπονδία
Ατόμων με Σκλήρυνση
Κατά Πλάκας**

