



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

Επικοινωνούμε

Τριμηνιαία ενημερωτική περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
και της ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ - ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ - ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2014 • ΤΕΥΧΟΣ 32

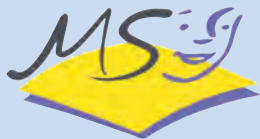
*Οι μέρες των Χριστουγέννων
ας μεταφέρουν τη μαγεία τους
στα σπίτια μας
& ο καινούριος χρόνος
να εκπληρώσει
τις ευχές όλων μας!!!*



ΠΑΗΡΩΜΕΝΟ
ΤΕΛΟΣ
Τοχ. Γραφείο
ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ
Αρθρος Αδειας
8265

ΕΠΙΣΤΡΟΦΕΣ: Α. ΒΟΥΛΙΑΓΜΕΝΗΣ (ΠΡΩΗΝ ΑΜΕΡΙΚΑΝΙΚΗ ΒΑΣΗ) 167 77 ΕΛΛΗΝΙΚΟ

Θ.Χ.Π.Α. - ΛΕΩΦ. ΒΟΥΛΙΑΓΜΕΝΗΣ (ΠΡΩΗΝ ΑΜΕΡΙΚΑΝΙΚΗ ΒΑΣΗ) 167 77 ΕΛΛΗΝΙΚΟ
ΤΗΛ./FAX: 210 96 00 131 • E-mail: samskp@otenet.gr
Ιστοσελίδα: www.msassociationhellas.org



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

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
Ιστοσελίδα: www.msassociationhellas.org

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Πρόεδρος : Βάσω Μαράκα
Αντιπρόεδρος : Αλίκη Βρυεννίου
Γεν. Γραμματέας : Απόστολος Δαβής
Ταμίας : Ανθή (Ευανθία) Πουρνάρα
Ειδικός Γραμματέας : Μαρία Σπανίδου
Μέλος : Γιώτα Σαραντάκου
Μέλος : Ελίντα Γρηγόρη

ΕΚΔΟΤΗΣ

Βάσω Μαράκα

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Το Διοικητικό Συμβούλιο

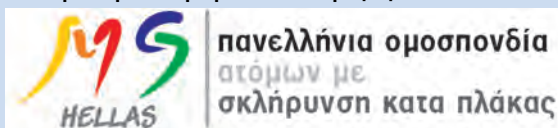
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ-ΗΛΕΚΤΡ. ΣΕΛ/ΣΗ-ΕΚΤΥΠΩΣΗ

Εύη Λιάππη, 6977262610
Άρτεμις Πετροπούλου, 6977928914
Μπάνου Γκαμπριέλα-Μαρία, 210 5151233

- Τα επώνυμα άρθρα εκφράζουν τις απόψεις των συγγραφέων
- Το περιοδικό *Επικοινωνούμε*
 - διατίθεται ΔΩΡΕΑΝ στους Ασθενείς με ΣΚΠ
 - συντηρείται από εισφορές και δωρεές

INTERNET

- www.disabled.gr
Η ιστοσελίδα του περιοδικού «ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ»
- www.ms-care.gr
Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών -
Νευρολογική Κλινική
- www.msif.org
Διεθνής Ομοσπονδία για τη Σκλήρυνση
Κατά Πλάκας
- www.ms-in-europe.org
EMSP: Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα Εταιριών για τη ΣΚΠ
- www.msnews.org
Παγκόσμιο Ίδρυμα Υποστήριξης ΣΚΠ



πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας

Σοφοκλέους 12^Α & Αριστοτέλους 19 - 16777 Ελληνικό
Τηλ. & Fax: 213 0222777, email: roamskp@otenet.gr
<http://www.roamskp.gr>

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

ΧΡΗΣΙΜΑ ΤΗΛΕΦΩΝΑ

- Γενικές Πληροφορίες
"BETAFERON"
210 6793901 (8.00-22.00)
"AVONEX"
210 6793911
"TYSABRI" "FAMPYRA"
210 8771500
"REBIF"
800 11 44 44 22 χωρίς χρέωση από σταθερό
210 6104610 από κινητό
"COPAXONE"
216 8001460 Γραμμή Υποστήριξης
"EXTAVIA"
210 2897333 (γενικές πληροφορίες)
210 6300593 Τηλ. Κέντρο υποστήριξης (8.00-20.00)
"GILENYA"
Τηλ. Κέντρο υποστήριξης 214 4169551
- Coloplast
Γραμμή Υποστήριξης Προϊόντων Διαχείρισης Ούρων
& Κατακλίσεων
800 11 42042, 210 2020232
- Hollister
210 6561555 Αθήνα & Νότια Ελλάδα
- Νευρολογικές Κλινικές
 - Αγ. Ανάργυροι 210 3501320-22
 - Αιγινήτειο Νοσοκομείο - Εξ. Ιατρεία 210 7289250
 - Αττικό Νοσοκομείο 210 5831100
 - Θριάσιο Νοσοκομείο 210 5534200
 - Γενικό Κρατικό Αθηνών 210 7768000
 - Γενικό Κρατικό Νίκαιας 213 2077000
 - Δρομοκαΐτειο Νοσοκομείο
 - Ερυθρός Σταυρός 210 6910512-4
 - Ευαγγελισμός 213 2041000
 - ΚΑΤ - ΕΚΑ 213 2086000
 - 401 Γεν. Στρατιωτικό Νοσοκομείο 2107494431 & 39
 - Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών 210 7261148
 - ΝΙΜΤΣ 210 7288264, 210 7288115
- Ασκληπιείο Βούλας (Ιατρείο Φυσικής Ιατρικής
& Αποκατάστασης) 210 8923000
- ΕΚΑ - Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης
213 2015100 με τα εξής ιατρεία:
 - Ιατρείο για τη ΣΚΠ
 - Μονάδα Νευρογενούς Ουροδόχου Κύστεως
 - Ιατρείο Διαταραχών Μυϊκού Τόνου - Σπαστικότητα
 - 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

Προσεχείς βιγαντήσεις...

→ ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2015

ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΣΕ ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας σας καλεί στην Τακτική Γενική Συνέλευση

που θα πραγματοποιηθεί την **Κυριακή 25 Ιανουαρίου 2015** στα γραφεία του Συλλόγου στη Λεωφ. Βουλιαγμένης - πρώην Αμερικάνικη Βάση Ελληνικού - στις **10.30 π.μ.**, με τα εξής προς συζήτηση θέματα της ημερήσιας διάταξης:

- α) Λογοδοσία του Δ.Σ σχετικά με την δράση του κατά το έτος 2014 και ψηφοφορία για την έγκριση αυτής
- β) Παρουσίαση Ισολογισμού, Απολογισμού για το παρελθόν έτος και Προϋπολογισμού για το τρέχον έτος του συλλόγου καθώς και της έκθεσης της Εξελεγκτικής Επιτροπής και ψηφοφορία για την έγκρισή τους
- γ) Προγραμματισμός δράσης για το τρέχον έτος

Αν δεν υπάρξει η ορισθείσα από το καταστατικό απαρτία του 1/4 των μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου και έχουν τακτοποιήσει τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς το Σύλλογο, η Γενική Συνέλευση θα επαναληφθεί την Κυριακή 1 Φεβρουαρίου, την ίδια ώρα και στον ίδιο χώρο οπότε είναι νομότυπη με όσα μέλη θα είναι παρόντα.

→ ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2015

Κοπή Πρωτοχρονιάτικης Πίτας Στις αρχές Φεβρουαρίου θα πραγματοποιηθεί η Κοπή της Πρωτοχρονιάτικης Πίτας του ΣΑμΣΚΠ. Λεπτομέρειες σχετικά με το πού και το πότε θα πραγματοποιηθεί και τις ώρες θα σταλούν μέσω e-mail και sms ενώ θα αναρτηθούν στο facebook και στην ιστοσελίδα του ΣΑμΣΚΠ.

Ενημερωτική Ημερίδα Την **Κυριακή 8 Φεβρουαρίου 2015** θα πραγματοποιηθεί Ενημερωτική Ημερίδα στην **Αίγλη του Ζαππείου** στις **17.30**. Μετρώνας αντίστροφα για τον Άγιο Βαλεντίνο ελάτε να μιλήσουμε για την σεξουαλική υγεία χωρίς taboo και προκαταλήψεις με συντονιστή της συζήτησης τον κο **Χαράλαμπο Κωνσταντινίδη, Ουρολόγο με εξειδί-**



κευση στη νευροουρολογία και στη σεξουαλική ιατρική, FEBU (Fellow of the European Committee of Sexual Medicine), υπεύθυνο του αντίστοιχου ιατρείου στο Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης. Θα ακολουθήσει αποπλάνηση των αισθήσεων με ερωτικό tango, σύγχρονο χορό και μαγευτική rumba.

Δηλώστε συμμετοχή μέχρι την **Τρίτη 3 Φεβρουαρίου 2015**.

→ ΜΑΡΤΙΟΣ 2015

Την **Κυριακή 15 Μαρτίου 2015**, στις **10.30π.μ.** θα πραγματοποιηθεί Επιστημονική Ενημερωτική Ημερίδα με σύγχρονα θέματα σχετικά με τη ΣΚΠ.

Θα συμμετέχουν οι:

- ✓ κ. **Κωνσταντίνος Βουμβουράκης**, αν. καθηγητής Νευρολογίας - Νευροανατομολογίας, Πανεπιστημίου Αθηνών, Β΄ Νευρολογική Κλινική «Απτικό Νοσοκομείο»
 - ✓ κα **Δάφνη Μπακαλίδου**, PT, PhD, καθηγήτρια Εφαρμογών, Α.Τ.Ε.Ι. - Αθήνας, Τμήμα Φυσικοθεραπείας
 - ✓ κα **Κυριακή Στάθη**, MD, PhD, Ιατρός Φ.Ι.Αποκατάστασης, Senior Fellowship of European Board of P.M. & Rehabilitation
- Τη συζήτηση θα συντονίζει και θα σχολιάσει η κα **Ξανθή Μιχαήλ**, ομ. καθηγήτρια Α.Τ.Ε.Ι. - Αθηνών, Senior Fellowship of European Board of P.M. & Rehabilitation, Πρόεδρος της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Φ.Ι.Απ.

Λεπτομέρειες σχετικά με τα επιμέρους θέματα αλλά και το χώρο που θα πραγματοποιηθεί η εκδήλωση θα σταλούν μέσω e-mail και sms ενώ θα αναρτηθούν στο facebook και στην ιστοσελίδα του ΣΑμΣΚΠ.

→ ΑΠΡΙΛΙΟΣ 2015

Τουρνουά Τάβλι

Το 4^ο Τουρνουά Τάβλι είναι γεγονός. Μετά από τις ταβλικές αψιμαχίες του προηγούμενου χρόνου, την **Κυριακή 5 Απριλίου** οι «μάχες των ζαριών» συνεχίζονται ψάχνοντας και φέτος τον Πρωταθλητή! Ραντεβού στο ΘΧΠΑ (Λεωφ. Βουλιαγμένης - Ελληνικό) στις **10.30 π.μ.** Δηλώστε συμμετοχή μέχρι **2 Απριλίου** και μάθετε λεπτομέρειες.

→ Έχεις δώσει το e-mail σου στο ΣΑμΣΚΠ;



Ο Σύλλογος ενημερώνει τα μέλη του, για εκδηλώσεις, δραστηριότητες και παροχές μέσω ενημερωτικών e-mail με συχνότητα τουλάχιστον δύο φορές την εβδομάδα. Αν έχεις ξεχάσει να δώσεις το e-mail σου είτε άλλαξεις e-mail ή για κάποιο λόγο δεν λαμβάνεις ενημερωτικά e-mail παρόλο που είχες αρχικά δώσει το mail σου, στείλε στο samskp@otenet.gr το νέο mail σου ή το mail που θέλεις να λαμβάνεις τις ενημερώσεις αναγράφοντας μόνο το **ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ** σου.



ΓΙΑΤΙ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ Ο ΑμΣΚΠ ΝΑ ΑΝΑΖΗΤΑ ΤΗ ΣΥΜΒΟΥΛΗ ΙΑΤΡΟΥ ΦΥΣΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ & ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

(Φ.Ι.Απ. / ΦΥΣΙΑΤΡΟΥ)

Οι περισσότεροι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχουν περάσει από τα ιατρεία των περισσότερων ιατρικών ειδικοτήτων μέχρι να τους δοθεί η διάγνωση. Κάποιοι πέρασαν από τον ψυχίατρο, με την «ταμπέλα του νευρωσικού». Κάποιοι χειρουργήθηκαν για ωλένια παγιδευτική νευρίτιδα ενώ είχαν ΣΚΠ. Είναι αλήθεια ότι τα ασαφή αρχικά συμπτώματα μεπρδεύουν ασθενή και γιατρό.

Όμως, κάποια στιγμή το διαγνωστικό ταξίδι τελειώνει στο γραφείο ενός νευρολόγου με την αναγγελία της «νευρολοιμώξης» ή «απομυελινωτικής νόσου». Ο ασθενής είναι δίχασμένος ανάμεσα στην ανακούφιση του «επιτέλους ξέρω τι έχω» και την αγωνία του «και τώρα τι γίνεται;».

Ο **νευρολόγος** είναι αυτός που σηκώνει το βάρος να συμφιλιώσει τον ασθενή του με τη νόσο και να ορίσει την κατάλληλη **ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ**.

Με τη διάγνωση αρχίζει ένα καινούριο ταξίδι ζωής για τον ασθενή και τους σημαντικούς ανθρώπους που είναι κοντά του. Δεν είναι μια βόλτα αναψυχής στην εξοχή αλλά δεν είναι και το τέλος του κόσμου.

Να αναφέρουμε μερικά γνωστά, αλλά απαραίτητα στοιχεία:

- Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.) είναι μια εκφυλιστική νόσος του νευρικού συστήματος, που χαρακτηρίζεται από **πλάκες απομυελίνωσης**.
- Η αιτιολογία της είναι άγνωστη, κατά καιρούς έχουν κερδίσει έδαφος υποθέσεις για ανοσολογική αρχή ή για γενετική αρχή της νόσου, αλλά το τοπίο εξακολουθεί να είναι θολό.
- Το κύριο κλινικό χαρακτηριστικό της είναι οι **ΩΣΕΙΣ**, αναζωπυρώσεις της νόσου που κάθε φορά μπορεί και να αφήνουν **διαφορετικής βαρύτητας ΕΛΛΕΙΜΜΑ** (κινητικό και όχι μόνο).
- Η νευρολογική βλάβη οδηγεί σε **περιορισμό της**

φυσικής δραστηριότητας, με συνέπειες: μείωση της Αερόβιας Ικανότητας, της Μυϊκής Ισχύος ή/και Αντοχής, του Εύρους Κίνησης Αρθρώσεων, του Χρόνου Αντίδρασης, διαταραχή της Ισορροπίας και τέλος σοβαρό **περιορισμό της ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑΣ**.

- Ο περιορισμός της κινητικότητας επιφέρει περιορισμό της φυσικής δραστηριότητας και της λειτουργικής ανεξαρτησίας. Σ' αυτό το φαύλο κύκλο συνήθως **επιδρούν αρνητικά οι περιβαλλοντικοί παράγοντες περιορίζοντας ακόμη περισσότερο την ανεξαρτησία**.
- Θα πρέπει να συνυπολογισθούν τα **ΣΥΝΟΔΑ** προβλήματα, που οφείλονται στη **ΓΗΡΑΝΣΗ** και μπορεί να επηρεάζουν αρνητικά την κινητικότητα, όπως Αρθροπάθεια Γονάτων – Ισχίων, μειωμένη ελαστικότητα των ιστών, Συγκάμψεις, Οστεοπόρωση, αυξημένη Συχνότητα Πτώσεων, Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο, Περιφερική Αγγειοπάθεια, Σπονδυλική Στένωση.
- Έτσι η νόσος στη διαδρομή της στο χρόνο μπορεί να οδηγήσει σε **ΑΝΑΠΗΡΙΑ**.

Μακρύ και πολύπλοκο το ταξίδι της ζωής με τη ΣΚΠ χρειάζεται εμπειρο καπετάνιο. Αν ήταν μου-

σικό κομμάτι θα ήθελε έναν καλό διευθυντή ορχήστρας. Αυτή είναι δουλειά για τον **ιατρό Φυσικής Ιατρικής & Αποκατάστασης (Φ.Ι.Απ. - φυσίατρο)**. Ο ιατρός **Φ.Ι.Απ.** είναι ο ειδικός που έχει ως ρόλο το συντονισμό και την εξασφάλιση της εφαρμογής όλων των μέτρων για την πρόληψη και την ελαχιστοποίηση των αναπόφευκτων λειτουργικών, φυσικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών συνεπειών των ελλειμμάτων και των ανικανοτήτων. (Ορισμός της Φ.Ι.Απ. από την Ευρωπαϊκή Ένωση, Physical & Rehabilitation Medicine).

Για τους ΑμΣΚΠ, το πρόγραμμα αποκατάστασης είναι



τόσο απαραίτητο όσο και η φαρμακευτική αγωγή. Η γενετική, η νευρο-φυσιολογική και η φαρμακολογική έρευνα στοχεύουν στην αναζήτηση και αντιμετώπιση της ΑΙΤΙΟ-ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑΣ της ΝΟΣΟΥ με σκοπό τη μείωση της έντασης και της συχνότητας των ώσεων. Η ιατρική αποκατάσταση αντιμετωπίζοντας τις συνέπειες των νευρολογικών ελλειμμάτων και μειώνοντας την επίδραση των επιπλοκών στοχεύει στον **περιορισμό της ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ**, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής, την ανεξαρτησία και την κοινωνική επανένταξη του ατόμου.

Όπως τη φαρμακευτική αγωγή την καθορίζει και την παρακολουθεί ο νευρολόγος, έτσι και **το πρόγραμμα αποκατάστασης θα πρέπει να σχεδιάζεται, να καθορίζεται και να επανεκτιμάται από τον ειδικό ιατρό Φ.Ι.Απ.**

Για το σωστό σχεδιασμό ενός προγράμματος αποκατάστασης προαπαιτούμενα είναι αφ' ενός η **ΕΚΤΙΜΗΣΗ**: ελλειμμάτων, συνοδών προβλημάτων (Καρδιαγγειακής Λειτουργίας, Αναπνευστικής Επάρκειας, Ορίων Φόρτισης των Αρθρώσεων, ανάγκης προστασίας από μυϊκό κάματο και αφ' ετέρου η **ΕΝΕΡΓΟΠΟΙΗΣΗ** και ο **ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΣ** της Ομάδας Αποκατάστασης.

Ο **Ιατρός Φ.Ι.Απ.** σχεδιάζοντας το πρόγραμμα Αποκατάστασης οφείλει να θέτει **ΡΕΑΛΙΣΤΙΚΟΥΣ ΣΤΟΧΟΥΣ**, όπως η **Δ Ι Α Τ Η Ρ Η Σ Η** των Λειτουργικών Ικανοτήτων, της Λειτουργικής Ανεξαρτησίας και της ΑυτοΕκτίμησης αλλά και η **ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΣΗ** της **ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ**.

Η **Ομάδα Αποκατάστασης** αποτελείται από τον/την νοσηλεύτη/τρια, κινησιοθεραπευτή/τρια, εργοθεραπευτή/τρια, λογοθεραπευτή/τρια, ορθωτίστα/ τεχνικό βοηθημάτων, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό και τον ίδιο τον ΑΣΘΕΝΗ και τους σημαντικούς άλλους γι' αυτόν.

Ένα πρόγραμμα επανελέγχεται και αναπροσαρμόζεται τακτικά, ανάλογα με την πορεία της νόσου ή τις ιδιαιτερότητες του ατόμου, αλλά παραμένει πάντα **ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟ** και σέβεται το αξίωμα ότι **«ΟΛΟΙ έχουν δικαίωμα για ΙΣΕΣ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ»**.

Η **ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ** επανένταξη ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης και συνεχίζεται δια βίου, περιλαμβάνει την

οικογενειακή και επαγγελματική επανένταξη αλλά και τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Στην ιατροκοινωνική επανένταξη περιλαμβάνονται τα προγράμματα για την εκπαίδευση και την υποστήριξη των φροντιστών καθώς και για την ενεργή συμμετοχή της τοπικής κοινότητας (**Community – based Rehabilitation**). Σ' αυτή τη διαδικασία είναι πολύ σημαντικός ο ρόλος των ομάδων αλληλοβοήθειας (π.χ. Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας).

Η κλινική οντότητα της Σ.Κ.Π. είναι το «πεδίο δόξης λαμπρόν» για την Φ.Ι.Απ., **δεδομένης της ποικιλομορφίας των κλινικών εκδηλώσεων της Σ.Κ.Π., η Φ.Ι.Απ. καλείται να αξιοποιήσει ΟΛΑ τα μέσα και τους ειδικούς συνεργάτες που διαθέτει.** Δεν περιορίζεται μόνο στο κινητικό έλλειμμα και τον καθορισμό ενός προγράμματος άσκησης. Μπορεί να απαιτηθεί ειδική λο-

γοθεραπεία ή/ε αντιμετώπιση ορθοκυστικών διαταραχών ή/και πρόγραμμα συναισθηματικής στήριξης, κ.ο.κ..

Προαπαιτούμενα για τη θετική έκβαση είναι η **ελικρίνεια** και η **σχέση εμπιστοσύνης** μεταξύ των εμπλεκόμενων στη διαδικασία αποκατάστασης. Επίσης είναι χρήσιμη η γνώση και η αποδοχή απ' όλους της αλήθειας ότι **μια χρόνια νόσος που χαρακτηρίζεται από ώσεις είναι κάτι παραπάνω από αναμενόμενο να συνοδεύεται και από εναλλαγές της διάθεσης** και της στάσης απέναντι στο πρόβλημα. Εξ ίσου σημαντική είναι και η αποδοχή της μη ύπαρξης –

μέχρι στιγμής – διαθέσιμης ριζικής θεραπείας. Κατά συνέπεια **δεν θα πρέπει να υποκύπτει κανείς στις σειρήνες της διαφήμισης θαυματουργών μεθόδων** – ξεδεύοντας άσκοπα χρήματα και δυνάμεις - αλλά αντίθετα να αφιερώνει όλη του τη δύναμη στην αντιμετώπιση των ελλειμμάτων και στην προσαρμογή σ' αυτά.

Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. είναι σαφώς εκείνοι που έχουν πολλά να κερδίσουν από τη στενή συνεργασία τους με ιατρό Φ.Ι.Απ., δεδομένου ότι ο ιατρός Φ.Ι.Απ. δεν έχει τίποτε να προσφέρει εκεί που ΔΕΝ του ζητούν ή αρνούνται τη βοήθειά του.



Κυριακή Γ. Στάθη

Ιατρός Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης
MSc, MD, PhD, Senior F. E. Board of P.R.M.



ΝΕΟΤΕΡΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΟΥΡΟΛΟΓΙΚΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΣΕ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΜΕ ΣΚΠ

Οσοι από τους συνανθρώπους μας με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν συμπτωματολογία από το Ουροποιοτικό, γνωρίζουν ότι πρόκειται για κάτι πολύ ενοχλητικό. Το συνηθέστερο ενόχλημα είναι η επιτακτικότητα που τις περισσότερες φορές συνοδεύεται και από ακούσια απώλεια ούρων. Η υπερδραστική κύστη όπως ονομάζεται αυτή η κατάσταση εμφανίζεται σε ποσοστό 50-60%.

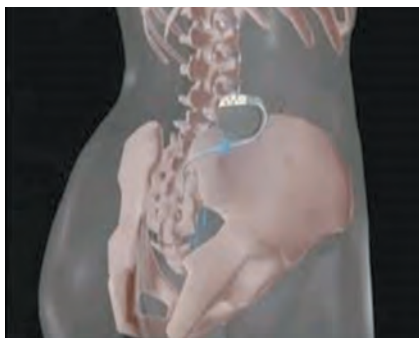
Μέχρι πρόσφατα στη χώρα μας η μόνη επιλογή θεραπείας ήταν η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής. Τα φαρμακευτικά σκευάσματα που χρησιμοποιούνται είναι τα αντιμυοσκαρινικά που έχουν ως στόχο να αδρανοποιήσουν την ουροδόχο κύστη, ώστε να μην συστέλλεται ανεξέλεγκτα προκαλώντας με αυτόν τον τρόπο την έντονη επιθυμία για ούρηση και πολλές φορές την απώλεια των ούρων. Μελέτες όμως έχουν δείξει ότι πάνω από 70% αυτών που τα λαμβάνουν τα σταματάνε μέσα στον πρώτο χρόνο κυρίως λόγω των παρενεργειών (ξηροστομία, δυσκοιλιότητα, ζάλη).

Στις 19 Φεβρουαρίου 2013 πήρε έγκριση από τον ΕΟΦ η χρήση του ΒΟΤΟΧ στην αντιμετώπιση της νευρογενούς κύστης σε ανθρώπους με ΣΚΠ. Η φιλοσοφία είναι η ίδια με αυτή των φαρμάκων. Η ουροδόχος κύστη γίνεται λιγότερο ευαίσθητη στην πλήρωσή της με ούρα με αποτέλεσμα να μην παρουσιάζεται ακράτεια ούρων ανάμεσα στις ουρήσεις ή ανάμεσα στους διαλείποντες καθετηριασμούς. Το μεγάλο πλεονέκτημα του ΒΟΤΟΧ έναντι των φαρμάκων που χορηγούνται από το στόμα είναι η παντελής έλλειψη των παρενεργειών των φαρμάκων και ότι γίνεται μία φορά το χρόνο χωρίς να επιβαρύνεται ο ασθενής με ένα επιπλέον

ημερήσιο χάπι.

Η διαδικασία της έγχυσης είναι απλή και μέχρι στιγμής δεν έχει αναφερθεί καμία παρενέργεια σε παγκόσμιο επίπεδο.

Μία εναλλακτική λύση στις εγχύσεις του ΒΟΤΟΧ είναι η ηλεκτροδιέγερση των οπισθίων ιερών ριζών που νευρώνουν την ουροδόχο κύστη, ώστε με ένα είδος **βηματοδότη** της κύστης να ελέγχονται οι συσπάσεις του τοιχώματός της. Αυτό είναι εφικτό είτε άμεσα με τη μόνιμη εμφύτευση ηλεκτροδιεγέρτη οπισθίων ιερών ριζών τύπου Interstim στη γλουτιαία περιοχή είτε έμμεσα με τη διέγερση του κνημιαίου νεύρου (PTNS). Η πρώτη λύση λόγω της αναγκαιότητας των μαγνητικών τομογραφιών που πρέπει να υποβάλλεται κάποιος δεν είναι τόσο δημοφιλής ανάμεσα στους ιατρούς. Η δεύτερη λύση, αυτή της διέγερσης του κνημιαίου νεύρου, είναι περισσότερο προτιμητέα γιατί γίνεται σε επίπεδο εξωτερικού ιατρείου και έχει το πλεονέκτημα της εύκολης επανάληψης όποτε κριθεί αναγκαίο.

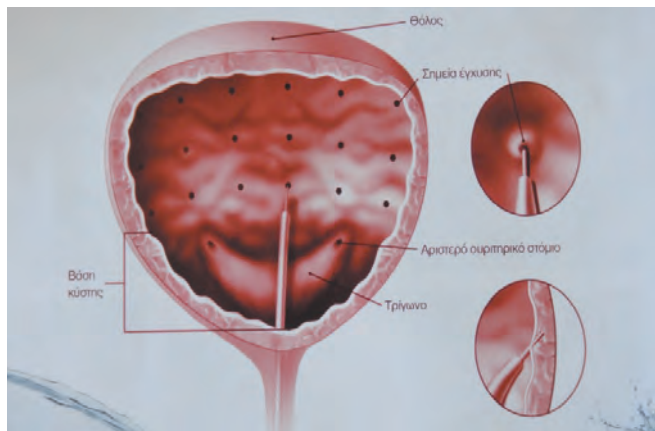


PTNS Ηλεκτροδιέγερση κνημιαίου νεύρου

Όλα τα παραπάνω δείχνουν ότι έχουμε γίνει αρκετά βήματα στην ανακούφιση του προβλήματος της επιτακτικής ούρησης και ακράτειας στη ΣΚΠ ώστε η πάνα που ξέραμε μέχρι τώρα να μην αποτελεί αναγκαίο κακό.

Ιωάννης Σιαφάκας
Χειρουργός Ουρολόγος

Αν/τής Διευθυντής Ουρολογικής κλινικής 251 ΓΝΑ



Ηλεκτροδιεγέρτης οπισθίων ιερών ριζών



70% των ασθενών με Σ.Κ.Π. δηλώνουν ότι τα προβλήματα ούρησης επηρεάζουν σημαντικά τη ζωή τους

“Πριν ξεκινήσω τον διαλείποντα καθετηριασμό, αντιμετώπιζα έντονα προβλήματα ακράτειας. Φοβόμουν να βγω έξω από το σπίτι, να ταξιδέψω. Τελικά όταν διαγνώστηκε πού οφειλόταν το πρόβλημά μου και ξεκίνησα να καθετηριάζομαι η ζωή μου άλλαξε προς το καλύτερο!

Οι καθετήρες SpeediCath Compact που χρησιμοποιώ είναι φανταστικοί! Είναι εύκολοι στη χρήση, πολύ διακριτικοί και μπορώ να τους χρησιμοποιώ παντού χωρίς να καταλάβει κανείς ότι καθετηριάζομαι.”

Shana Pezaro, 32 ετών,
Διάγνωση Σ.Κ.Π.το 2008

SpeediCath® Compact



ΥΑΛΟΥΡΟΝΙΚΟ ΟΞΥ: Μία Διατροφική Καινοτομία;

Το υαλουρονικό οξύ είναι ένας υδατάνθρακας, βλεννοπολυσακχαρίτης (μακριά αλυσίδα πολυσακχαριτών που αποτελείται από επαναλήψεις δισακχαριτών ενωμένοι σε ένα πρωτεϊνικό τμήμα), ο οποίος εμφανίζεται με φυσικό τρόπο σε όλο το ανθρώπινο σώμα. Το όνομα υαλουρονικό οξύ προέρχεται ετυμολογικά από την Ελληνική λέξη «ύαλος» (και «ύελος»), που σημαίνει υαλί, διαφανής και «ουρονικό οξύ» επειδή απομονώθηκε πρώτα στο υαλοειδές υγρό του οφθαλμού (vitreous humor). Όταν δεν είναι συνδεδεμένο με άλλα μόρια, συνδέεται με το νερό δίνοντάς του μεγάλο ιξώδες και μια μορφή παρόμοια με ζελέ. Αυτό το ζελέ με το μεγάλο ιξώδες είναι μία από τις πιο δημοφιλείς ουσίες που ερευνάται στην ιατρική στις μέρες μας, με χιλιάδες δοκιμές κυρίως στον τομέα της ορθοπεδικής και στις χειρουργικές επεμβάσεις οφθαλμών. Επειδή το υαλουρονικό οξύ είναι ένα από τα πιο υδρόφιλα μόρια στη φύση με πολυάριθμα οφέλη για το ανθρώπινο σώμα, μπορεί να περιγραφεί ως το «ενυδατικό της φύσης». Πρόσφατα, η ουσία κυκλοφορεί στην αγορά ως διατροφικό συμπλήρωμα (σε κάψουλες, χάπια και υγρή μορφή).

Το υαλουρονικό οξύ χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1942, όταν ο Endre Balazs θέλησε να το χρησιμοποιήσει ως υποκατάστατο για το ασπράδι των αυγών σε προϊόντα αρτοποιίας. Η ανακάλυψή του ήταν μοναδική. Κανένα άλλο μόριο δεν είχε ποτέ ανακαλυφθεί ότι έχει τέτοιες μοναδικές ιδιότητες για το ανθρώπινο σώμα. Ο Balazs έγινε ο κορυφαίος ειδικός στο υαλουρονικό οξύ και έκανε την πλειοψηφία των ανακαλύψεων που σχετίζονται με τα οφέλη του στο ανθρώπινο σώμα.

Τα οφέλη του υαλουρονικού οξέος στο ανθρώπινο σώμα

Αν προσομοιάσουμε τις αρθρώσεις του ανθρώπινου σώματος με έναν κινητήρα αυτοκινήτου, το αρθρικό υγρό στο σώμα μιμείται το λάδι σε μια μηχανή αυτοκινήτου. Σε τακτά χρονικά διαστήματα αντικαθιστούμε το λάδι στον κινητήρα, γιατί η θερμότητα και η τριβή, καταστρέφουν το ιξώδες του λαδιού. Το λάδι χάνει την παχύρρευστη μορφή του και δεν είναι σε θέση να προστατεύσει τις μεταλλικές επιφάνειες από την υπερβολική φθορά. Το υαλουρονικό οξύ βοηθάει να διατηρηθεί η κανονική απορρόφηση των κραδασμών στις αρθρώσεις. Είναι το βασικό μόριο που εμπλέκεται στη διατήρηση της υγρασίας του δέρματος, επομένως έχει και τη μοναδική ικανότητα για συγκράτηση του νερού. Στον άνθρωπο βρίσκεται πιο άφθονο στο δέρμα αντιπροσωπεύοντας το 50% του υαλουρονικού

οξέος που βρίσκεται στο σώμα. Υπάρχει επίσης στο χόνδρο, στο σκελετό, στο αρθρικό υγρό γύρω από τις αρθρώσεις, στο υγρό των ματιών. Επιπλέον βρίσκεται σε όλους τους συνδετικούς ιστούς, στα υγρά του σώματος αλλά και στα χείλη. Καθώς μεγαλώνουμε το ιξώδες του αρθρικού υγρού μειώνεται. Η περιεκτικότητά του επηρεάζεται από τη διαδικασία της γήρανσης προκαλώντας μια σταδιακή μείωση. Όταν ο άνθρωπος είναι ακόμα έμβρυο, τα επίπεδα του υαλουρονικού οξέος είναι στο υψηλότερο σημείο ενώ σταδιακά μειώνονται μετά τη γέννηση.

Υαλουρονικό οξύ: Τρόπος δράσης

Η λειτουργία του στο σώμα είναι μεταξύ άλλων να δεσμεύει το νερό και να λιπαίνει τα κινητά μέρη του σώματος, όπως τις αρθρώσεις και τους μύες. Το υαλουρονικό οξύ απορροφάται μερικώς στο στομάχι και στο έντερο λόγω του μεγάλου μεγέθους του μορίου του. Στη συνέχεια κατανέμεται στους ιστούς, όπου αναγνωρίζεται από τους υποδοχείς που σχετίζονται με την κυτταρική αποδόμηση, τον πολλαπλασιασμό και την έκφραση γονιδίων (CD44, RHAMM, ICAM_1).



» Το υαλουρονικό οξύ βρίσκεται σε ολόκληρο το σώμα

Το υαλουρονικό οξύ βρίσκεται σε φυσική μορφή στα περισσότερα κύτταρα του σώματος και εμφανίζεται σε υψηλές συγκεντρώσεις σε συγκεκριμένες περιοχές. Σε κάθε σημείο του σώματος, εξυπηρετεί μια διαφορετική λειτουργία. Δυστυχώς το υαλουρονικό οξύ έχει χρόνο ημιζωής (ο χρόνος που απαιτείται για τη

διάσπαση των μορίων και την αποβολή τους από το σώμα) μικρότερη από τρεις μέρες και ενδεχομένως στο δέρμα να είναι μόνο μία μέρα. Για το λόγο αυτό είναι επιτακτική ανάγκη από το σώμα μας να ανανεώνει συνεχώς το υαλουρονικό οξύ. Παρακάτω παρουσιάζονται μερικές περιοχές του ανθρώπινου σώματος όπου το υαλουρονικό οξύ είναι σημαντικό για τη σωστή ανατομική λειτουργία του.

Δέρμα: Μολονότι το υαλουρονικό οξύ μπορεί να βρεθεί στα περισσότερα κύτταρα του σώματος, βρίσκεται στον ιστό του δέρματος με τη μεγαλύτερη συγκέντρωση. Σχεδόν το 50% του υαλουρονικού οξέος του σώματος βρίσκεται στο δέρμα. Έχει βρεθεί σε αμφότερα τα βαθιά υποκείμενα στρώματα αλλά και στα άνω επιδερμικά ορατά στρώματα. Το νεανικό δέρμα είναι λείο και ελαστικό και περιέχει μεγάλες ποσότητες από υαλουρονικό οξύ που βοηθάει το δέρμα να διατηρείται υγιές και σφριγηλό. Το υαλουρονικό οξύ παρέχει συνεχή ενυδάτωση στο δέρμα με τη δέσμευση έως και 1000 φορές το βάρος του σε νερό.

Μάτια: Το υαλουρονικό οξύ βρίσκεται σε μεγάλες συγκεντρώσεις στο εσωτερικό του βολβού του ματιού. Το υγρό που γεμίζει την εσωτερική κοιλότητα του ματιού, το υαλοειδές, το καθαρό ζελατινοειδές υγρό, αποτελείται σχεδόν πλήρως από υαλουρονικό οξύ και είναι αυτό που του δίνει αυτήν την ιξώδη πηκτή μορφή. Ως μέσο απορρόφησης των κραδασμών για το μάτι και επίσης χρησιμεύει για τη μεταφορά θρεπτικών ουσιών στον οφθαλμό.

Οστά και χόνδρους: Το υαλουρονικό οξύ βρίσκεται σε όλα τα οστά και τους χόνδρους. Βρίσκεται σε μεγάλες συγκεντρώσεις σε χόνδρους που έχουν όνομα, υαλουρονικοί χόνδροι. Τέτοιοι χόνδροι υποστηρίζουν την άκρη της μύτης, συνδέουν τα πλευρά με το στέρνο και αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος του λάρυγγα και των βρογχικών σωλήνων στους πνεύμονες.

Αρθρικό υγρό: Οι αρθρώσεις μας περιβάλλονται από μια μεμβράνη (αρθρική μεμβράνη). Αυτή η μεμβράνη εκκρίνει ένα παχύρευστο ρευστό που ονομάζεται αρθρικό υγρό και αποτελείται κατά κύριο λόγο από υαλουρονικό οξύ. Οι δύο βασικές λειτουργίες του είναι η απορρόφηση των κραδασμών και η μεταφορά θρεπτικών συστατικών στο χόνδρο. Ειδικά στις αρθρώσεις, έχει παρατηρηθεί ότι το υαλουρονικό οξύ συμβάλλει στην ανάπτυξη των χόνδρων και στην αναγέννηση των τενόντων. Βοηθάει στη διάθεση των θρεπτικών συστατικών προς τα κύτταρα που δεν προμηθεύονται με αίμα όπως είναι εκείνα που υπάρχουν στους χόνδρους. Χωρίς επαρκείς ποσότητες υαλουρονικού οξέος στις αρθρώσεις μπορεί να επέλθει η φθορά τους (**οστεοαρθρίτιδα**).

Τένοντες και σύνδεσμοι, συνδετικός ιστός: Ο συνδετικός ιστός βρίσκεται παντού στο σώμα. Έχει πολλές μορφές και οι βασικές λειτουργίες του είναι η υποστήριξη, προστασία και μόνωση. Ένα τέτοιο παράδειγμα συνδετικού ιστού είναι οι δομές που συνδέουν τους μύες με τα οστά (τένοντες) και τα οστά με τα οστά (σύνδεσμοι). Ο συνδετικός ιστός αποτελείται από τρία δομικά συστατικά και ένα από αυτά είναι το υαλουρονικό οξύ.

Χείλη: Τα χείλη είναι ένας πυρήνας σκελετικών μυών που καλύπτονται από τον ιστό του δέρματος. Η δερματική στοιβάδα των χειλιών αποτελείται κυρίως από συνδετικό ιστό και τα συστατικά του, υαλουρονικό οξύ και κολλαγόνο είναι αυτά που δίνουν το σχήμα και το φούσκωμα στα χείλη.

Ιστός ούλων: Τα ούλα που αποτελούνται από πυκνό ινώδη συνδετικό ιστό στερεώνουν τα δόντια στο οστό της γνάθου. Ο συνδετικός ιστός αποτελείται από έναν ινώδη ιστό που περιβάλλεται από το υαλουρονικό οξύ.

Δέρμα κεφαλής και θύλακες τριχών: Δομικά το τριχωτό της κεφαλής είναι πανομοιότυπο με τον ιστό του δέρματος που βρίσκεται σε όλο το σώμα, με τη διαφορά ότι περιέχει περίπου 100.000 θύλακες για τις

τρίχες των μαλλιών. Η παρουσία του υαλουρονικού οξέος μας προσφέρει υγιή και λαμπερά μαλλιά, λόγω της ενυδάτωσης και της θρέψης που παρέχει από τα ανώτερα έως τα βαθύτερα στρώματα του τριχωτού της κεφαλής.

Τα επίπεδα υαλουρονικού οξέως μειώνονται στο σώμα με την πάροδο του χρόνου!

Με το πέρασμα των δεκαετιών, και ιδίως μετά τα 40, αρχίζει να μειώνεται η ποσότητα του υαλουρονικού οξέος που παράγεται από το σώμα και αυτό μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα στις αρθρώσεις, στα μάτια και γενικά στην ενυδάτωση του σώματος. Επίσης η υπερϊώδης ακτινοβολία του ηλίου μπορεί να μειώσει την παραγωγή του στο δέρμα. Εξ' αυτού του λόγου το δέρμα μπορεί να εμφανίσει ρυτίδες και να μειωθεί η ελαστικότητά του (το υαλουρονικό οξύ παρέχει υγρασία στο κολλαγόνο και την ελαστίνη, κάτι που δίνει μια πιο νεανική εμφάνιση στο δέρμα). Τέλος, η κορτιζόλη και η υδροκορτιζόνη, σε μεγάλες ποσότητες, μπορούν να εμποδίσουν το σώμα να παράγει υαλουρονικό οξύ.

» Οι κλινικές μελέτες

Στην περίπτωση του πόσιμου υαλουρονικού οξέος, οι κλινικές μελέτες έχουν δείξει κάποιο όφελος για τη θεραπεία της οστεοαρθρίτιδας. Τέσσερις μελέτες που εξέτασαν για 2-3 μήνες την αποτελεσματικότητα μιας δοσολογίας 80-200 mg την ημέρα



στη μείωση του πόνου εξαιτίας της οστεοαρθρίτιδας του γονάτου κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το πόσιμο υαλουρονικό οξύ επέφερε πράγματι μείωση του πόνου. Με βάση τα αποτελέσματα αυτά, διεξήχθη μια μεγαλύτερη μελέτη το 2012, διάρκειας 12 μηνών η οποία αφορούσε μια δοσολογία 200 mg την ημέρα σε 30 άτομα. Σ' αυτή τη μελέτη παρατηρήθηκε βελτίωση του πόνου τόσο στην ομάδα του υαλουρονικού οξέος όσο και στην ομάδα του εικονικού φαρμάκου. Η βελτίωση, "είχε την τάση να είναι πιο εμφανής στην ομάδα του υαλουρονικού οξέος". Όμως δεν υπήρξε ουσιαστική διαφορά για τα άτομα που ήταν πάνω από 70 χρονών.

Πέρα από την ενυδάτωση που προσφέρει στο σώμα, η ουσία μπορεί να έχει και άλλες ιδιότητες που για την ώρα είναι άγνωστες. Για παράδειγμα, μια πρόσφατη μελέτη του 2014 έδειξε ότι 220 mg υαλουρονικό οξύ την ημέρα, επί τρεις μήνες, είχε θεαματικά αποτελέσματα σε 12 μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες με ατροφική κολπίτιδα. Υπάρχουν ενδείξεις ότι το υαλουρονικό οξύ μπορεί να καταπολεμά την ξηρότητα του γυναικείου κόλπου. Έτσι, συνοπτικά μπορούμε να πα-



ρουσιάσουμε τα οφέλη στην υγεία του υαλουρονικού οξέως:

Στο Δέρμα

- Βελτιώνει την αντοχή του δέρματος από βλαβερούς παράγοντες (γήρανση, UV ακτινοβολία, αφυδάτωση κ.α.). Προσφέρει ενυδάτωση στην επιδερμίδα
- Ισχυρή αντιγηραντική προστασία
- Επούλωση των πληγών, επισκευή ιστών και ουλών
- Προστασία από τον ήλιο
- Μείωση των ρυτίδων
- Δερματίτιδες

Στις Αρθρώσεις

- Προσφέρει ελαστικότητα στις αρθρώσεις
- Προστατεύει τις αρθρώσεις λιπαίνοντάς τες και ενισχύοντας τη σύνθεση του αρθρικού υγρού
- Κατάλληλο για άτομα με οστεοαρθρίτιδα
- Προστασία από τενοντίτιδες

Άλλα οφέλη

- Ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματος
- Αντιφλεγμονώδη δράση
- Ίδανικό για άτομα που αθλούνται
- Κατάλληλο για γυναίκες στην εμμηνόπαυση

Σε ποιες ομάδες του πληθυσμού είναι χρήσιμο το υαλουρονικό οξύ;

- ✓ Γυναίκες & Άνδρες
- ✓ Ηλικιωμένους
- ✓ Γυναίκες στην εμμηνόπαυση
- ✓ Αθλητές και άτομα που γυμνάζονται
- ✓ Άτομα με οστεοαρθρίτιδα
- ✓ Άτομα που παρουσιάζουν συχνά τενοντίτιδες
- ✓ Άτομα που εκτίθενται στον ήλιο
- ✓ Όσους φροντίζουν την εμφάνισή τους

Ποιο είναι το κατάλληλο υαλουρονικό οξύ στο εμπόριο, το οποίο και πρέπει να επιλέγουμε;

- ✓ Να είναι πόσιμο γιατί απορροφάται πιο γρήγορα
- ✓ Να έχει υψηλό μοριακό βάρος
- ✓ Να παρουσιάζει βέλτιστη και άμεση απορρόφηση στην εντερική οδό, το βασικό δηλαδή βήμα για την παροχή στα διάφορα όργανα
- ✓ Να μπορεί να δράσει και κατά των ελεύθερων ριζών
- ✓ Να είναι ίδιας δομής όπως το φυσικό υαλουρονικό οξύ
- ✓ Να παρουσιάζει εξαιρετική αντίσταση απέναντι στην ενζυματική αποικοδόμηση
- ✓ Να είναι απόλυτα ασφαλές
- ✓ Να έχει υψηλή συγκέντρωση
- ✓ Να περιέχει υαλουρονικό νάτριο καθαρότητας >95%
- ✓ Να διατηρεί τη δραστηριότητά του για μεγάλο χρονικό διάστημα (υψηλή βιοδιαθεσιμότητα)
- ✓ Να περιέχει Βιταμίνη C που βοηθάει στην απορρόφηση του υαλουρονικού οξέος. Η παρουσία της Βιταμίνης C καθιστά το προϊόν αποτελεσματικότερο καθώς βοηθάει στη βέλτιστη απορρόφηση του υαλουρονικού οξέος και στην ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματος
- ✓ Να είναι ικανό να μεταφερθεί απευθείας στους συνδεδειμένους ιστούς (δέρμα, αρθρώσεις)
- ✓ Η αποτελεσματικότητά του να τεκμηριώνεται από πλήθος ερευνών
- ✓ Να έχει χαμηλή τιμή.

Δημήτρης Γρηγοράκης

Κλινικός διαιτολόγος – διατροφολόγος, MSc
Επιστημονικός διευθυντής απίσχνανσις - λόγω διατροφής
Κέντρο διαιτολογικής υποστήριξης & μεταβολικού ελέγχου
www.apisxnansis.gr & www.logodiatrofis.gr

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΚΗΣΗΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΠ

Η άσκηση αποτελεί ένα από τα αποτελεσματικότερα μέσα για την ψυχική και σωματική ευεξία του ανθρώπου. Ωστόσο για πολλά χρόνια θεωρούνταν απαγορευτική για ανθρώπους που έρχονταν αντιμέτωποι με τη ΣΚΠ γιατί υπήρχε η αντίληψη ότι η αλλαγή στη θερμοκρασία του σώματος κατά τη διάρκεια της άσκησης μπορούσε να επιδεινώσει την κατάστασή τους.

Τα τελευταία χρόνια το τοπίο έχει αλλάξει. Οι έρευνες έδειξαν θετικά αποτελέσματα και οι γιατροί συνιστούν όλο και περισσότερο την άσκηση στους ασθενείς τους. Έχει πλέον αποδειχθεί ότι η αύξηση του αριθμού ή της έντα-

σης των αισθητικών συμπτωμάτων που παρουσιάζονται μετά την άσκηση περίπου στο 40% των ασθενών, είναι προσωρινή και τα συμπτώματα ομαλοποιούνται στο 85% εξ' αυτών, μισή με μια ώρα μετά τη διακοπή της άσκησης.



Σύμφωνα με πρόσφατη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας η αερόβια προπόνηση χαμηλής με μέτρια ένταση είναι καλά ανεκτή από τους ασθενείς.

Επιπλέον αυτός ο τύπος προπόνησης έχει θετική επίδραση στο φυσιολογικό και ψυχολογικό προφίλ των ασθενών. Εξετάζοντας κατά περι-



πτωση την επίδραση της αερόβιας άσκησης στα άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ διαπιστώνουμε ότι τα οφέλη είναι σημαντικά. Ειδικότερα:

Αερόβια ικανότητα: Ένα πρόγραμμα προπόνησης σε στατικό ποδήλατο από δέκα έως σαράντα λεπτά, ανάλογα με το προφίλ του ασθενούς, τρεις φορές την εβδομάδα στο 50 με 70% της μέγιστης πρόσληψης οξυγόνου (VO₂max) που αντιστοιχεί στο 60-80% της μέγιστης καρδιακής συχνότητας για 8 εβδομάδες μπορεί να βελτιώσει περίπου 20% τη VO₂max που είναι ο βασικότερος δείκτης της καρδιοαναπνευστικής αντοχής.

Κόπωση: Τ' αποτελέσματα της αερόβιας προπόνησης στην κόπωση είναι αντιφατικά. Ωστόσο έχουμε να παρατηρήσουμε ότι στις έρευνες όπου τα αποτελέσματα ήταν αρνητικά είτε είχαν περιορισμένη διάρκεια (3 εβδομάδες) είτε η συχνότητα προπόνησης ήταν μικρή (2 φορές την εβδομάδα).

Κατάθλιψη: Η αερόβια άσκηση έχει αποδειχθεί ότι μειώνει την κατάθλιψη είτε αυτή οφείλεται στην εξέλιξη της ασθένειας είτε στη χορήγηση κάποιων φαρμάκων.

Αναπνευστικές ασθένειες: Η αδυναμία των αναπνευστικών μυών συμβάλει στην αδυναμία παραγωγής ενός αποτελεσματικού βήχα και αυτό προδιαθέτει τους ασθενείς σε αναπνευστικές ασθένειες. Οι Mostert και Kesselring απέδειξαν ότι ένα πρόγραμμα αερόβιας προπόνησης περιορισμένης διάρκειας 3-4 εβδομάδων, με συχνότητα 5 φορές την εβδομάδα μπορεί να βελτιώσει διάφορες παραμέτρους της αναπνευστικής λειτουργίας.

Δυσλειτουργία του ουροποιητικού και εντερικού συστήματος: Η αερόβια προπόνηση μέσω της κίνησης μειώνει τη στάση των ούρων, προωθεί τον περισταλισμό, μειώνοντας την πιθανότητα λοίμωξης. Επιπλέον κατά τη διάρκεια των ασκήσεων οι ασθενείς καταναλώνουν περισσότερα υγρά έχοντας ως αποτέλεσμα την αύξηση της ροής ούρησης.

Μυϊκή αδυναμία: Οι ασθενείς παρουσιάζουν μια ισομετρική, ισοτονική και ισοκινετική δύναμη καθώς και ένα συνολικό έργο του τετρακέφαλου μυός μειωμένο σε σχέση με υγιή άτομα. Η αερόβια άσκηση μόνη της αλλά και σε συνδυασμό με μυϊκή ενδυνάμωση βελτιώνει τη μυϊκή δύναμη.

Εγκεφαλική δομή και λειτουργία: Όλες οι έρευνες δείχνουν ότι η αερόβια άσκηση σχετίζεται με τη διατήρηση του εγκεφαλικού ιστού και κατά συνέπεια της λειτουργίας του στους ασθενείς με ΣΚΠ, πιθανότατα ως αποτέλεσμα της αύξησης των παραγόντων της νευρικής ανάπτυξης όπως BDNF και IGF-1.

Κίνδυνος καρδιαγγειακών παθήσεων (ΚΑΠ): Η καθιστική ζωή συνοδεύεται από αύξηση των κινδύνων των ΚΑΠ, όπως αύξηση του κοιλιακού λίπους, του επιπέδου των τριγλυκεριδίων, μείωση του επιπέδου της καλής χοληστερίνης (HDL-C), μείωση της ευαισθησίας στην ινσουλίνη. Η φυσική δραστηριότητα σε γυναίκες με ΣΚΠ είχε ως αποτέλεσμα τη μείωση του επιπέδου τριγλυκεριδίων και της γλυκόζης στο πλάσμα του αίματος καθώς και μείωση της περιφέρειας της μέσης.

Βάδιση: Η αερόβια προπόνηση έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της απόστασης και της ταχύτητας βάδισης, μείωση του ενεργειακού κόστους. Τα αποτελέσματα αυτά μεγιστοποιούνται αν το πρόγραμμα προπόνησης περιλαμβάνει επίσης μυϊκή ενδυνάμωση και διατάσεις.

Ποιότητα ζωής: Η ποιότητα ζωής είναι ένας γενικός όρος που περιλαμβάνει τις φυσικές, κοινωνικές, ψυχολογικές και πνευματικές διαστάσεις της ευημερίας ενός ατόμου. Η φυσική δραστηριότητα βελτιώνει σημαντικά την ποιότητα ζωής με έμμεσο τρόπο μειώνοντας την κατάθλιψη, την κόπωση, τον πόνο, αυξάνοντας την κοινωνική στήριξη και την προσωπική αποτελεσματικότητα στη διαχείριση της ΣΚΠ.

Παρά τα θετικά αποτελέσματα της άσκησης η συμμετοχή των ασθενών σε προγράμματα είναι περιορισμένη είτε λόγω άγνοιας είτε λόγω έλλειψης κινήτρου.

Σε μια προσπάθεια να κινητοποιηθούν οι ασθενείς το πρόγραμμα προπόνησης πρέπει να είναι εξειδικευμένο στις ατομικές ανάγκες του κάθε ασθενούς και να περιλαμβάνει τακτικά τεστ και αναπροσαρμογές. Επιπλέον το είδος της προπόνησης πρέπει να είναι συμβατό με το μοντέρνο τρόπο ζωής, μπορεί να περιλαμβάνει ποδήλατο, περπάτημα, κολύμπι, άσκηση στο νερό, ποδήλατο για χέρια, ασκήσεις ενδυνάμωσης, ενδυνάμωση πάνω σε πλατφόρμα δόνησης. Η προπόνηση μπορεί να είναι ατομική ή ομαδική. Η κοινωνική αλληλεπίδραση φαίνεται να αυξάνει το κίνητρο για συμμετοχή σε προγράμματα άσκησης.

Όποιο τρόπο άσκησης και να επιλέξουν οι ασθενείς μόνο θετικά αποτελέσματα μπορεί να έχει. Δεν είναι τυχαίο γεγονός ότι στο Βέλγιο η συμμετοχή των ασθενών με ΣΚΠ σε συγκεκριμένα προγράμματα εκγύμνασης αποζημιώνεται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Η άσκηση πρέπει να θεωρείται εξίσου σημαντική με τη φαρμακευτική αγωγή.

Στέφανος Κ. Λιάπης
Φυσιοθεραπευτής – Γυμναστής
Απόφοιτος της Ιατρικής Σχολής του Παν. της Λιέγης
τμήμα Φυσιοθεραπείας & Ιατρικής Αποκατάστασης
Τ.Ε.Φ.Α.Α. Αθηνών
sslapias@gmail.com



ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

- » Το χρονικό διάστημα Οκτωβρίου - Νοεμβρίου - Δεκεμβρίου, η ΠΟΑμΣΚΠ αφουγκραζόμενη τις ανάγκες των μελών της καθώς και τις διάφορες εξελίξεις τόσο στο χώρο της Υγείας όσο για σε άλλους κλάδους, έστειλε επιστολές σε αρμόδιους φορείς, είτε να διεκδικήσει είτε απλά να τους ενημερώσει για ποικίλα θέματα. Ενδεικτικά:
- » Έστειλε νέα αίτηση στην ΕΣΑΜΕΑ ζητώντας την ένταξη της σε αυτή, με αποτέλεσμα να βρίσκεται σε διαδικασία επίτευξης αυτού του στόχου.
- » Προς τον ΕΟΠΥΥ στάλθηκαν επισημάνσεις επί του νέου Τροποποιημένου κανονισμού του και συγκεκριμένα για το Άρθρο 8, «Διαγνωστικές εξετάσεις – ιατρικές πράξεις», Άρθρο 9, «Φαρμακευτική περίθαλψη» και Άρθρο 14, «Φυσικο, -εργο, -λογο, ψυχοθεραπείες», με την πολύτιμη συνεργασία της Επιστημονικής της Επιτροπής καθώς και του Δ.Σ.
- » Το θέμα «Δημόσια διαβούλευση επί το σχέδιο νόμου για Κοινωνικές Οργανώσεις Πολιτών (ΚΟΠ)», απασχόλησε ιδιαίτερα το Δ.Σ. και για αυτό το λόγο με επιστολή της προς το Υπουργείο Εσωτερικών, κάνει εκτενή αναφορά σε συγκεκριμένα άρθρα, όπως το Άρθρο 4, «Προϋποθέσεις εγγραφής ΚΟΠ», Άρθρο 8, «Υποχρεώσεις των εγγεγραμμένων ΚΟΠ», Άρθρο 10, «Εθελοντική εργασία».
- » Νέοι Σύλλογοι βρίσκονται σε διαδικασία ένταξης στην ΠΟΑμΣΚΠ, όπως η Χαλκίδα και η Μυτιλήνη, στους οποίους στάλθηκε το καταστατικό, σύμφωνα με το οποίο πρέπει να ενεργήσουν, στέλνοντας τα κατάλληλα έγγραφα, για αυτή τους την ένταξη.
- » Με επιστολές σε Δημόσιους φορείς και Φαρμακευτικές εταιρίες, γνωστοποιεί ότι η ΠΟΑμΣΚΠ, είναι ο μόνος νόμιμος εκπρόσωπος των πασχόντων από ΣΚΠ στην επικράτεια, σύμφωνα με Αριθμό Απόφασης Πρωτοδικείου 6403/10.09.2009.
- » Προς το Υπουργείο Υγείας στάλθηκε επιστολή για τα ελάχιστα όρια συνταγογράφησης και τους ασθενείς που εξαιρούνται από το μέτρο με σκοπό τη θετική τους ανταπόκριση στις επισημάνσεις που γίνονται από μέρους της ΠΟΑμΣΚΠ, ώστε να αποφευχθεί όσο το δυνατόν η ταλαιπωρία των Ατόμων με ΣΚΠ. Έχει ζητηθεί συνάντηση με τον υπουργό Υγείας κ. Βορίδη και αναμένεται απάντηση από το πολιτικό του γραφείο.
- » Συμμετοχή της ΠΟΑμΣΚΠ, με εκπρόσωπο την κα Μόιρα Τζίτζικα στη συνάντηση του ΣΦΕΕ με θέμα τον κώδικα δημοσιοποίησης.
- » Η Πρόεδρος Βάσω Μαράκα μίλησε στην δημοσιογράφο Έλενα Μπρέγιαννη επισημαίνοντας τα προβλήματα που απασχολούν τα ΑμΣΚΠ την περίοδο της οικονομικής κρίσης. Η κα Μαράκα τόνισε ότι η Πολιτεία κλείνει τα μάτια σε αυτή την παγκοσμίως αναγνωρισμένη αλήθεια και επιλέγει να ταλαιπωρεί τους ασθενείς με ΣΚΠ υποχρεώνοντάς τους σε διά-

φορες δοκιμασίες για να τους παράσχει τα αυτόνομα. Επιγραμματικά αναφέρθηκαν:

1. Μείωση Ποσοστού Αναπηρίας
2. Μεγάλος Χρόνος αναμονής - Καθυστερήσεις στα ΚΕΠΑ
3. Ποσοστά συμμετοχής φαρμάκων
4. Αναστολή εξωδραματικού επιδόματος σε περίπτωση νοσηλείας για χρόνια πάθηση
5. Πλαφόν Συνταγογράφησης
6. Φυσικοθεραπείες
7. Πίνακας 43 παθήσεων

Η συνέντευξη δόθηκε για το διαδικτυακό www.healthreport.gr

- » Τέλος, παραδόθηκε η νέα ιστοσελίδα της ΠΟΑμΣΚΠ και κάθε «επίσκεψη» σε αυτή προσφέρει άμεση και έγκυρη ενημέρωση. (www.roamskp.gr)

Emsp - Βρυξέλλες Ιούλιος 2014

Στις 29 Ιουλίου 2014 παραβρέθηκα στην ημερίδα που διοργάνωσε η EMSP με θέμα την "Ανεργία" των Ατόμων με ΣΚΠ. Η ημερίδα αφορούσε την εμπύκωση των ΑμΣΚΠ έτσι ώστε να απαιτήσουν τα δικαιώματά τους στο χώρο εργασίας και να επωφεληθούν συμμετέχοντας ενεργά στην κοινωνία και στη διαμόρφωση της Ευρωπαϊκής Οικονομίας. Παρόλο που κάθε ευρωπαϊκή χώρα έχει ανάλογη νομοθεσία για τα ΑμΣΚΠ, στην πράξη δεν μπορούν να απολαύσουν τα δικαιώματά τους στην εργασία. Λαμβάνοντας υπ' όψιν τα παρακάτω οι άνθρωποι της EMSP αποφάσισαν να δράσουν για ένα καλύτερο μέλλον.



1. Ο καθένας έχει το δικαίωμα να εργάζεται και να επιλέγει τη απασχόληση που του ταιριάζει, οι συνθήκες εργασίας να είναι ευχάριστες και να προστατεύεται από την ανεργία.
2. Ο καθένας, χωρίς διακρίσεις, έχει το δικαίωμα ισάξιας πληρωμής για μια ισάξια εργασία.
3. Ο κάθε εργαζόμενος έχει το δικαίωμα της διασφάλισης μιας δίκαιης αμοιβής για τον εαυτό του αλλά και την οικογένειά του το οποίο αποτελεί δείγμα ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Αρχικά, μίλησε η Maggie Alexander η οποία έκανε μια εισαγωγή στο θέμα ενώ στη συνέχεια η Nettie Vander Auwera και η Emma Rogan προχώρησαν σε παρουσίαση των αναγκών στον τομέα της απασχόλησης και του εργασιακού χώρου από μελέτες που έχουν ήδη γίνει κι ακολούθησαν ερωτήσεις στις οποίες απάντησε η Maggie Alexander. Ύστερα ο καθένας συμμετείχε σε μια από τις 3 συζητήσεις για ανταλλαγή απόψεων ανάλογα με τη θεματολογία που τον ενδιέ-



φερε. Εγώ συμμετείχα σε εκείνη με θέμα "Νομοθεσία – βοήθεια ή εμπόδιο;" Έπειτα η Emma Rogan και ο Claudiu Berbece μίλησαν για τα παρακάτω:

1. Αντιμετώπιση του προβλήματος των ασθενών έναντι των εργοδοτών σχετικά με τη γνωστοποίηση της νόσου.
2. Εκστρατεία προς τους επαγγελματίες υγείας για την αναγνώριση της εργασίας ως κλινική έκβαση για τα ΑΜΕΑ.
3. Ευαισθητοποίηση των εργοδοτών.
4. Εκστρατεία για τους αρμόδιους κυβερνητικούς φορείς με σκοπό την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας της ήδη υπάρχουσας προστατευτικής νομοθεσίας για ΑΜΕΑ.

Τέλος, την ημερίδα έκλεισε η Maggie Alexander συνοψίζοντας τα παραπάνω θέματα και δίνοντας μήνυμα αισιοδοξίας λέγοντας πως οι δράσεις θα φέρουν ένα καλύτερο μέλλον.

Ελένη - Αντωνία Γρηγόρη
Εκπρόσωπος της ΠΟΑμΣΚΠ

Συνάντηση 1^ο Galien Think Tank Greece

Στις 3 Νοεμβρίου 2014, στο ίδρυμα Ευγενίδου, υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, πραγματοποιήθηκε το **First Galien Think Tank Greece**. Εκ μέρους της Ομοσπονδίας, παρευρέθηκε η Πρόεδρος, Βάσω Μαράκα και η υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων, Μόιρα Τζιτζικά.

Συζητήθηκαν ποικίλα θέματα και ενδεικτικά αναφέρουμε κάποια:



- Η ουσιαστική βελτίωση των παροχών υγείας γιατί παρ' όλες τις κλινικές μελέτες που γίνονται για αυτό το σκοπό και τη μείωση των δαπανών, οι σπατάλες συνεχίζονται ασύστολα.
- Ο ΕΟΠΥΥ βρέθηκε για άλλη μια φορά στο στόχαστρο. Το συμπέρασμα είναι ότι πρέπει σαφέστατα να βελτιωθεί. Αυτό στη πράξη σημαίνει να φτάσει μέχρι και το μηδενικό έλλειμμα καθώς και να προβάλλει καινοτόμες ιδέες που θα βελτιώσουν τόσο την ίδια την υπηρεσία όσο και την εικόνα της προς τους άλλους.
- Τέθηκαν στόχοι, ένας εκ των οποίων ήταν και η ατομική κάρτα υγείας. Πρέπει όμως πρώτα να υπάρχει μια σωστή χρηματοδότηση του συστήματος υγείας έτσι ώστε να δημιουργηθεί παράλληλα και η κατάλληλη ηλεκτρονική υποδομή για αυτή την κάρτα.
- Σύμφωνα με το Ευρωβαρόμετρο, οι Έλληνες νιώθουν έντονα την ανάγκη για μια πετυχημένη ανασυγκρότηση του συστήματος και εναποθέτουν τις ελπίδες τους στους αρμόδιους που έχουν αναλάβει όλο αυτό το εγχείρημα.

3^ο Συνέδριο Ασθενών

Στις 7 και 8 Νοεμβρίου 2014, στο ξενοδοχείο Divani Caravel, από την Boussias Communications, διοργανώθηκε το 3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών με τη συμμετοχή ευπροσώπων δεκάδων οργανώσεων ασθενών από όλη την Ελλάδα αλλά και εταίρων στην υγεία (πολιτεία, ιατροί, νοσηλευτές, ερευνητές, ακαδημαϊκοί, ασφαλιστικοί φορείς και άλλοι). Στόχος του Συνεδρίου ήταν η ανάδειξη των σοβαρών προβλημάτων στο χώρο της υγείας, η αξιολόγηση των πολιτικών υγείας που υλοποιούνται ως προς την αξία τους για τους ασθενείς και η προαγωγή της υγείας εν γένει, αλλά και η διατύπωση προτάσεων για μείζονα ζητήματα που αφορούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η ΠΟΑμΣΚΠ παρευρέθηκε και εκπροσωπήθηκε από την Πρόεδρο κα Βάσω Μαράκα, την υπεύθυνη



Δημοσίων Σχέσεων κα Μόιρα Τζιτζικά και το μέλος του Δ.Σ. κα Γιάννη Θεοδωράκη.



Ομιλητές για λογαριασμό της ΠΟΑμΣΚΠ ήταν η κα Τζιτζικά η οποία αναφέρθηκε στα προβλήματα της λειτουργίας των ΚΕΠΑ και παρουσίασε προτάσεις βελτίωσης του όλου συστήματος, καθώς επίσης και το μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής, η κα Χρύσα Χρυσοβιτσάνου προκαλώντας τις πιο θετικές εντυπώσεις από όλους τους παρευρισκόμενους με τις αξιόλογες παρουσιάσεις τους.

Συνέδριο «Κοινωνική Προστασία – Πρόνοια και τα Άτομα με Αναπηρία»

Στις 24 και 25 Νοεμβρίου 2014 στην Αθήνα στο ξενοδοχείο Divani Caravel πραγματοποιήθηκε συνέδριο με θέμα «Κοινωνική Προστασία – Πρόνοια και τα Άτομα με Αναπηρία:



Υπό το πρίσμα της διεθνούς σύμβασης για τα δικαιώματα των ΑΜΕΑ σε περίοδο οικονομικής κρίσης». Το συνέδριο διοργανώθηκε από την ΕΣΑ-ΜΕΑ στο πλαίσιο της 3^{ης} Δεκεμβρίου – Εθνικής Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία. Σκοπός του συνεδρίου ήταν η ανάδειξη σημαντικών θεμάτων στο χώρο της κοινωνικής προστασίας των ΑΜΕΑ, τα οποία έχουν προκύψει από τις αλλαγές σε θεσμικό, νομικό, κοινωνικό, και κυρίως σε οικονομικό επίπεδο λόγω της οικονομικής κρίσης και των αλλαγών στη δημοσιονομική πολιτική

Την ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσώπησαν η Πρόεδρος Βάσω Μαράκα και η υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων Μόιρα Τζιτζικά.





Κατερίνα Παπακώστα Σιδηροπούλου
Υφυπουργός Υγείας

Στην ατζέντα των δράσεών μου η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, αποτελεί ένα από τα κυριότερα και τα συχνότερα αυτοάνοσα νοσήματα, τα οποία έχουν περιληφθεί στον κατάλογο των δυσίατων νοσημάτων, όπως προκύπτει από την Υπουργική Απόφαση του Υπουργού Υγείας «Χαρακτηρισμός δυσίατων νοσημάτων» (ΦΕΚ 1386/τ Β' /22-10-2001).

Τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι πολλά και ετερογενή, με ένα ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων. Είναι απρόβλεπτα και η θεραπεία τους περιλαμβάνει διαφορετικές θεραπευτικές επιλογές με φάρμακα ή άλλες θεραπείες.

Η δε φαρμακευτική δαπάνη του ΕΟΠΥΥ για τα αυτοάνοσα νοσήματα, όπως προκύπτει τους τελευταίους μήνες, είναι περίπου 11 εκ € μηνιαίως.

Η βελτίωση στην παροχή υγειονομικής φροντίδας για τα αυτοάνοσα νοσήματα και τις σπάνιες παθήσεις αποτελεί μία μεγάλη πρόκληση για τη Δημόσια Υγεία, λόγω της έλλειψης επιδημιολογικών δεδομένων, αλλά και λόγω των συνεπειών αυτών των παθολογιών για την ποιότητα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

Αμέσως μετά την ανάληψη των καθηκόντων μου στο Υπουργείο Υγείας, πριν μερικούς μήνες, πραγματοποιήσα συνάντηση εργασίας στο Υπουργείο Υγείας με εκπροσώπους της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με ΣΚΠ και συγκεκριμένα, με την Πρόεδρο **Βάσω Μαράκα**, τη Γενική Γραμματέα **Μαρία Μαμαλάκη** και τη Σύμβουλος Δημοσίων Σχέσεων **Μόιρα Τζίτζικα**.

Στη συνάντηση, η οποία διεξήχθη σε πολύ φιλικό κλίμα, είχαμε την ευκαιρία να συζητήσουμε εκτενώς για τα θέματα που απασχολούν τα άτομα με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους. Ενημερώθηκα για τα αιτήματά τους και δεσμεύτηκα να τα μεταφέρω προς τις αρμόδιες

υπηρεσίες, προκειμένου να τα εξετάσουν.

Αναφορικά με τη συνταγογράφηση των φαρμάκων και την εξαίρεση της συμμετοχής των πασχόντων με σκλήρυνση κατά πλάκας, στη φαρμακευτική δαπάνη και στη δαπάνη για τις απαιτούμενες μαγνητικές τομογραφίες αρμόδια είναι τα όργανα του ΕΟΠΠΥΥ, στον οποίο απηύθυνα το εν λόγω αίτημα εγγράφως. Ειδικότερα, η εξαίρεση της ασθένειας της σκλήρυνσης κατά πλάκας, από το πλαφόν της συνταγογράφησης, αποτελεί αντικείμενο για το οποίο αποφαίνεται η Ειδική Επταμελής Επιτροπή της υπ' αριθμ. οικ. 12449/7.2.2014 (ΦΕΚΒ/256/7.2.2014) υπουργικής απόφασης.

Ακόμα, σχετικά με το ποσοστό αναπηρίας που αποδίδεται στους πάσχοντες από τη νόσο, αυτό καθορίζεται από σχετική απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Εργασίας & Κοινωνικής Ασφάλισης, μετά από πρόταση της Διεύθυνσης Αναπηρίας του ΙΚΑ ΕΤΑΜ και τη γνώμη της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής που συγκροτήθηκε με απόφαση του Υπουργού Εργασίας & Κοινωνικής Ασφάλισης.

Προσωπικά, με επιστολή μου (Αρ. πρωτ. οικ1026/31-7-2014) προς τον Υπουργό Εργασίας & Κοινωνικής Ασφάλισης Ιωάννη Βρούτση, ζήτησα την επικαιροποίηση του πίνακα με τις σαράντα τρεις (43) μη αναστρέψιμες αναπηρίες και προσθήκη σ' αυτόν, επίσης, των αναπηριών που είναι κληρονομικές και εκδηλώνονται είτε εκ γενετής ή στην παιδική/νεανική ηλικία, τη σκλήρυνση κατά πλάκας, αλλά και των σπάνιων παθήσεων. Ζήτησα επίσης, την άρση της υποχρεωτικής κατάθεσης πρόσφατων ιατρικών εξετάσεων εντός του τελευταίου τετραμήνου από άτομα με χρόνιες ή κληρονομικές παθήσεις, διαδικασία που επιβαρύνει άσκοπα την υγεία των αιτούντων (π.χ. μαγνητικές τομογραφίες, αξονικές κ.λπ.) αλλά και τα οικονομικά των ασφαλιστικών ταμείων. Επίκειται σχετική συνάντηση με τον Υπουργό, ώστε να συζητήσουμε τα θέματα αυτά.

Πίστη μου είναι ότι οι καθυστερήσεις που σημειώνονται στα ΚΕ.Π.Α., θέτουν σε διακινδύνευση την υγεία των ατόμων με αναπηρία, τα οποία οφείλουμε ως Πολιτεία να διευκολύνουμε και όχι να περιπλέκουμε σε γραφειοκρατικές, διοικητικές ή τεχνικές διαδικασίες. Για τον λόγο αυτό, είναι απαραίτητη η συστράτευση όλων των επιστημονικών και κοινωνικών δυνάμεων που δραστηριοποιούνται υπέρ των ασθενών με αυτές τις παθήσεις, με σκοπό την ολιστική αντιμετώπιση του θέματος και την αναβάθμιση των όρων περίθαλψης, νοσηλείας και ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.





Στις αρχές Οκτωβρίου ξεκίνησαν οι Υποστηρικτικές Ομάδες της Πανεσσαλικής Ένωσης Ατόμων με ΣΚΠ (ΠΕΑμΣΚΠ) για τα μέλη!



Η εκδήλωση του Δήμου Ελασσόνας, των Ατόμων με Αναπηρία Ελασσόνας, της Πανεσσαλικής Ένωσης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας πραγματοποιήθηκε στις 4 Δεκεμβρίου 2014. Το παρόν

έδωσε η Αντιδημαρχία Πολιτισμού, οι Εθελοντές του Δήμου Ελασσόνας, οι Ενεργοί Πολίτες (συντονιστικό Ατόμων με Αναπηρία). Η ψυχή της εκδήλωσης ήταν η κα Χρύσα Πιτένη, η οποία συντόνισε επί ημέρες ολόκληρες ένα πλούσιο πρόγραμμα παράλληλων δράσεων στο Ειδικό Σχολείο Γαλανόβρυσης και στο Ειδικό Γυμνάσιο Ελασσόνας σε συνεργασία με τους δασκάλους και τους κοινωνικούς λειτουργούς καθώς και με την ζωγράφο Θωμαή Κόντου.

Την Κυριακή 14 Δεκεμβρίου 2014 διοργανώσαμε Επιστημονική Ημερίδα στο Βόλο, στο Ξενοδοχείο «Volos palace» με μεγάλη συμμετοχή μελών και φίλων της Ένωσης.



ΠΤΟΛΕΜΑΪΔΑ

Με πρωτοβουλία του Δήμου Εορδαίας και τη συμμετοχή σωματείων και μαθητών «Όλοι διαφορετικοί - Όλοι ίσοι»

Ο Δήμος Εορδαίας τιμώντας την 3^η Δεκεμβρίου ως «Παγκόσμια Ημέρα των Ατόμων με Αναπηρία», πραγματοποίησε μια όμορφη εκδήλωση στην πόλη της Πτολεμαΐδας, διοργανώνοντας μια πορεία από το Δημαρχείο της πόλης μέχρι την κεντρική πλατεία, περνώντας μηνύματα μέσα από αυτή την κοινωνική διαμαρτυρία, υπενθυμίζοντας σε όλους μας ότι η ημέρα αυτή αποτελεί ημέρα προώθησης των κοινωνικών δικαιωμάτων των ΑμΕΑ αλλά και άσκησης



του κοινωνικού ελέγχου και κοινωνικής διαμαρτυρίας.

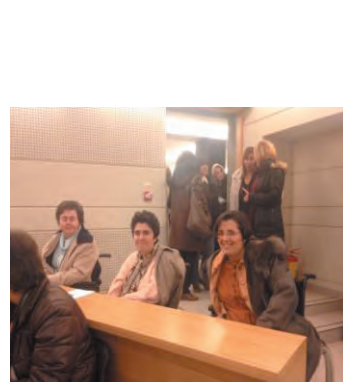
Επίσης δηλώνει ότι τα ΑμΕΑ δικαιούνται ίσες ευκαιρίες στη ζωή, την εργασία και την καθημερινότητά τους, καθώς η αντιμετώπιση αυτή αποτελεί προϋπόθεση για την αυτόνομη και επί ίσοις όροις ένταξή τους στην κοινωνία. Στην πορεία και τη συγκέντρωση που έγινε, το «παρών» έδωσαν εκπρόσωποι συλλόγων όπως ο Σύλλογος Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Εορδαίας.



ΚΑΣΤΟΡΙΑ

Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Καστοριάς με πολύ μεγάλη συμμετοχή του κόσμου της Καστοριάς πραγματοποίησε την Τετάρτη 3 Δεκεμβρίου 2014 την προβολή της ταινίας «Οι Άθικτοι» στο ξενοδοχείο Έσπερος με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για την Αναπηρία.

Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε από το Σύλλογο Ατόμων με ΣΚΠ Καστοριάς σε συνεργασία με τον Σύλλογο Γονέων Παιδιών και Ενηλίκων με Νεοπλασματική Ασθένεια «Μαζί σου».

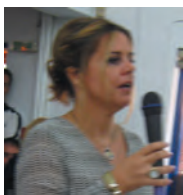


→ Συνάντηση Σεπτεμβρίου – Ενημέρωση για τις ομάδες

Την Κυριακή 28 Σεπτεμβρίου πραγματοποιήθηκε η πρώτη συνάντηση του ΣΑμΣΚΠ μετά το καλοκαίρι για την ενημέρωση των ομάδων της νέας περιόδου Σεπτέμβριος 2014 – Ιούνιος 2015 στα γραφεία του Συλλόγου στο Ελληνικό. Οι συντονιστές πήραν το λόγο και ανέφεραν τους στόχους και τα βήματα που έχουν πραγματοποιήσει οι ομάδες ενώ ειδικά στις νέες ομάδες αναλύθηκε το αντικείμενο και ο στόχος κάθε ομάδας υποστήριξης ενώ αναγνώστηκαν κείμενα των συντονιστών που δεν μπόρεσαν να παραβρεθούν.



Πρώτος το λόγο έλαβε ο κ. Σταύρος Εμμανουήλ μετά από έξι χρόνια συνεργασίας με το Σύλλογο ανέφερε ότι ο ουσιαστικός στόχος παραμένει η επεξεργασία της εμπειρίας της ασθένειας.



Η κα Μόρια Τζίζικα για πέμπτη χρονιά θα συντονίσει την ομάδα Ψυχολογικής Υποστήριξης και Αυτογνωσίας στην οποία τα άτομα επεξεργάζονται τις σχέσεις με τους εαυτούς τους και συνειδητοποιούν τα κοινά και τις διαφορές που έχουν μεταξύ τους.



Η κα Ιωάννα Ψιμούλη τόνισε το κλίμα εμπιστοσύνης που υπάρχει μέσα στην ομάδα ψυχ. υποστήριξης που πραγματοποιείται στον Πειραιά παρέχοντας το κατάλληλο κλίμα ώστε τα μέλη να μιλήσουν και να βγουν από τα προσωπικά τους αδιέξοδα.



Η κα Αριάνα Μελανίτη αναφέρθηκε για τις δύο ομάδες που πραγματοποιεί στα νότια προάστια για ασθενείς και συγγενείς και ανέφερε ότι οι ομάδες συζητούν τα θέματα που προκύπτουν ή εντείνονται από τη ΣΚΠ και τα θέματα προσωπικής ανάπτυξης και φροντίδας.



Η εκδήλωση συνεχίστηκε με την κα Χαρά Παπαδοπούλου, που μίλησε για την ομάδα Συμβουλευτικής η οποία στοχεύει στην ανάπτυξη υγιών διαπροσωπικών σχέσεων και στην εξάσκηση της γνησιότητας των μελών.



Οι κυρίες Φωτεινή Λουκαρέα και Αθηνά Πουρέα υπενθύμισαν τη δυνατότητα της εικαστικής θεραπείας που παρέχει ένα μέσο μετάφρασης των μηνυμάτων που στέλνει το σώμα δίνοντας την ευκαιρία στον θεραπευόμενο να αναγνωρίσει την ασθένεια και τα συναισθήματα που τη συνοδεύουν.



Η κα Πατ Ρομποτή ανέφερε την πραγματοποίηση μιας ομάδας για νέους νεοδιαγνωσθέντες με ηλικία 18-30 που στο-



χέει να τους βοηθήσει να αναπτύξουν ικανότητες και δυνατότητες για να διαχειρίζονται τη νόσο και τις προκλήσεις της.



Οι κυρίες Ματίνα Γαϊδατζή και Μαρία Τριανταφυλλοπούλου, συνεργάτες του Ινστιτούτου Γνωσιακής Αναλυτικής Ψυχοθεραπείας (ΙΓΑΨ), ενημέρωσαν τόσο για

την ομάδα ψυχ. υποστήριξης που πραγματοποιείται στους Αμπελόκηπους όσο και για τη διεξαγωγή ατομικών ψυχοθεραπευτικών συνεδριών που εποπτεύονται από τον κ. Σταύρο Χατζή.



Η αγαπημένη φίλη Ελένη Τσαχαγέα έκλεισε το θέμα «Ψυχή» αναφερόμενη στις τρεις ομάδες που πραγματοποιεί στο Μαρούσι για τους ασθενείς και τους συγγενείς και μοιράστηκε μαζί μας τη μακροχρόνια εμπειρία της από τις ομάδες.



Ο ακούραστος φίλος και συνεργάτης του ΣΑμΣΚΠ, κ. Παναγιώτης Βέρδης, ξεκίνησε πρώτος την ενημέρωση στο θέμα «Σώμα» και επιβεβαίωσε τη λειτουργία της Ομάδας Νευρομυϊκής Ενδυνάμωσης στο Κολυμβητήριο Νέας

Σμύρνης ενώ το μέλος Σπυριδούλα Μέγκα πρόσθεσε τη δική της εμπειρία.



Η κα Ευφροσύνη Στραβελάκη από το Κέντρο Ρεφλεξολογίας κι Έρευνας ανέφερε ότι η ρεφλεξολογία είναι μια συμπληρωματική αγωγή και από την εμπειρία των προηγούμενων ετών εξισορροπεί τον οργανισμό προσφέρει ηρεμία, αρμονία και ευεξία.



Ο κ. Γιώργος Φούσκαρης, αναφέρθηκε στα οφέλη της yoga και είπε ότι ο σκοπός της ομάδας δεν είναι η ακριβής αποτύπωση από την εκάστοτε πόζα αλλά το «πάω τον εαυτό μου μέχρι εκεί που μπορώ χωρίς να πονάω».



Η κα Σοφία Κωστοπούλου ξεκινάει μια νέα συνεργασία με την ομάδα φυσικοθεραπείας και άσκησης η οποία θα συνδυάζει την αποτελεσματικότητα της θεραπείας με την ευχαρίστηση της σωματικής άσκησης.



Η κα Άννα Βεκιάρη ενημέρωσε ότι το Dance Ability είναι μία μοναδική μέθοδος σύγχρονου χορού που παρέχει τη ευκαιρία σε άτομα με ή και χωρίς αναπηρία να αυτοσχεδιάσουν μέσα από την προσωπική τους κίνηση στην ίδια ομάδα.

Ο ΣΑμΣΚΠ θα ήθελε να ευχαριστήσει ιδιαίτερα την κα Κωνσταντίνα Ιωακείμ και την κα Στέλλα Κυμνιωνάκη που βοήθησαν σημαντικά την ημέρα της εκδήλωσης.

→ ΤΑΙΡΙΑΖΟΥΜΕ ΣΤΗΝ ΑΙΓΙΝΑ

Και η Αίγινα ταιριάζει σε μας αφού για τρίτη συνεχόμενη χρονιά μας φιλοξένησε και μας έδωσε την ευκαιρία να ενημερώσουμε και να ευαισθητοποιήσουμε τους κατοίκους και επισκέπτες του νησιού. Στην προσπάθεια αυτή το παρόν όπως κάθε χρονιά έδωσε και ο Σύλλογος «Άλμα». Με σύμμαχο τον καιρό και αγκαζέ την καλή διάθεση, όλοι μαζί παρακολούθησαμε και συμμετείχαμε στις δραστηριότητες.

Συγκεκριμένα, την Παρασκευή στην πισίνα του ξενοδοχείου, δεχτήκαμε επισκέψεις από τους μαθητές της δευτέρας Λυκείου και τον καθηγητή φωτογραφίας Άρη Παύλο, με τους οποίους συζητήσαμε και φωτογραφηθήκαμε όλοι μαζί. Το απόγευμα της ίδιας μέρας έγιναν τα εγκαίνια της εκδήλωσης με οικοδέσποινες την Κατερίνα Γιαννακοπούλου, Πρόεδρο του «Άλμα» και την Βάσω Μαράκα, Πρόεδρο του ΣΑμΣΚΠ, στα οποία βρέθηκαν τοπικοί παράγοντες, ο Δήμαρχος Αίγινας και ο κ. Γιάννης Φωστηρόπουλος Αντιδήμαρχος Π. Φαλήρου για να παραλάβει τη σημαία καθώς το «Ταιριάζουμε» θα φιλοξενηθεί το 2015 στο Δήμο Π. Φαλήρου. Και καθώς νύκτωνε, η ατμόσφαιρα γινόταν όλο και πιο ζεστή με τα αμέτρητα φαναράκια να φωτίζουν όλο το λιμάνι...



Το Σάββατο ξεκίνησε με χορό zumba στο παλιό λιμάνι όπου η παρέα του Συλλόγου συγκεντρώθηκε και απή-



λαυσε την όμορφη μέρα ενημερώνοντας τους επισκέπτες, μοιράζοντας φυλλάδια.

Η κα Αθηνά Κρητικού Πρόεδρος του ΣΚΕΠ (Σύνδε-

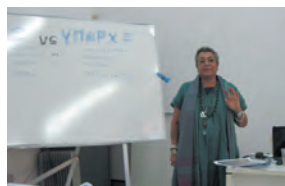
σμος Κοινωνικής Ευθύνης για παιδιά και νέους) μίλησε για την προσβασιμότητα και τις δράσεις που οργανώνει ο ΣΚΕΠ εργαστήρια και βιωματικά διαδραστικά προγράμματα.

Η βραδιά δεν θα μπορούσε να μην περιλαμβάνει έξοδο και διασκέδαση με τη σταθερή ποιότητα των Radiomix. Η τελευταία ημέρα του Φεστιβάλ περιελάμβανε τον καθιερωμένο αγώνα δρόμου όπου παιδιά, μαμάδες, επισκέπτες μαζί με άτομα με αναπηρία και άτομα με ΣΚΠ, άνθρωποι κάθε ηλικίας έτρεξαν προς την ελπίδα για έναν ομορφότερο κόσμο.

Ευχαριστούμε την φαρμακευτική εταιρεία Teva που ήταν χορηγός της εκδήλωσή μας. Τους εθελοντές Στέλλα Κυμνιωνάκη, Αγγελική Μπακουνάκη, τον φυσιοθεραπευτή Παναγιώτη Βέρδη για τη βοήθεια που προσέφεραν κατά τη διάρκεια του τριήμερου εκδηλώσεων, τη μικρή Χαρά Βέρδη η οποία χάρισε στο ΣΑμΣΚΠ ένα φαναράκι ζωγραφισμένο από την ίδια το οποίο πλέον κρέμεται στο γραφείο της Κοιν. Λειτουργού.

Κωνσταντίνα Ιωακείμ, Μέλος ΣΑμΣΚΠ

→ ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ



Την Κυριακή 19 Οκτωβρίου στις 10.30 π.μ. στο Σύλλογο Ατόμων με ΣΚΠ πραγματοποιήθηκε η ομιλία με την κα **Χαρά Παπαδοπούλου**, η/ρ Master Practioner, εκπαιδευμένη σύμβουλο και τον κο **Παντελή Βασιλείου**, χειρουργό, επίκουρο καθηγητή του Πανεπιστημίου Αθηνών με θέμα: **ΖΩΗ vs ΥΠΑΡΞΗ**. Η αγωνία ήταν μεγάλη. Άραγε τι θα πουν οι ομιλητές; Ελπίζω

όχι τα χιλιοειπωμένα με την ΣΚΠ και τη φαρμακευτική αγωγή. Αφού μίλησε η πρόεδρος του συλλόγου η κα Μαράκα μας σύστησε τους ομιλητές.

Ξεκίνησε πρώτος ο κ. Βασιλείου, από τα πρώτα λεπτά ένοιωσα να επικρατεί σιγή στην αίθουσα. Μας μίλησε για τη Ζωή και την Ύπαρξη.

Μας μίλησε για τη διάρκεια ζωής του πλανήτη μέχρι τώρα (4,6 δισεκατομμύρια χρόνια) και για τον χρόνο που απομένει μέχρι να εξαφανιστεί (2,8 δισεκατομμύρια χρόνια). Άρα πρέπει να ζούμε και όχι απλά να υπάρχουμε. Μας μίλησε για τα σημαντικά γεγονότα που συνέβησαν κατά τη διάρκεια ζωής του πλανήτη Γη: 1ο τη ζωή γενικά και 2ο την εμφάνιση του οξυγόνου πάνω στον πλανήτη. Και όλα αυτά τα συνέδεσε με τη σωματική μας υγεία και με τη ΣΚΠ. Μας έδωσε να καταλάβουμε την αξία της χαράς στη ζωή μας. Όταν έχουμε χαρά στη ζωή έχουμε και αισιοδοξία για αυτήν.

Ακολούθησε η πολύ ωραία ομιλία της κας Χαράς Παπαδοπούλου. Μας έδωσε να καταλάβουμε τη δύναμη που έχουμε μέσα μας, που αν την αξιοποιήσουμε μπορούμε να καταφέρουμε πολλά πράγματα και να υλοποιήσουμε τους στόχους μας.



Ήταν τόσο ωραίοι οι ομιλητές που ο χρόνος πέρασε πολύ γρήγορα μαθαίνοντας καινούργια πράγματα. Ευχαριστώ τον κο Βασιλείου που σαν γιατρός και άνθρωπος ήρθε κοντά στους ασθενείς με ΣΚΠ. Ευχαριστώ την κα Παπαδοπούλου για την πολύ ωραία ομιλία της. Ευχαριστώ τον Σύλλογο που έδωσε σε μένα και σε άλλα μέλη την ευκαιρία να γνωρίσουμε δύο ανθρώπους επιστήμονες που είναι πολύ κοντά στον άνθρωπο και προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε αυτόν όποτε τους χρειάζεται. Ελπίζω να τους ξαναδώ στον Σύλλογο σε νεώτερες ομιλίες τους.

Μέλπω Βιδάκη, Μέλος ΣΑμΣΚΠ

→ ΙΔΡΥΜΑ ΙΑΤΡΟΒΙΟΛΟΓΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ

Την Δευτέρα 10 Νοεμβρίου 2014 στο Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών έγινε η παρουσία των μεταπτυχιακών τίτλων, εκ των οποίων η μία έρευνα είχε τίτλο «Διαχείριση του στρες με σκλήρυνση κατά πλάκας».

Η έρευνα είχε εκπονηθεί από το νευρολογικό τμήμα του ΝΙΜΙΤΣ και μέλη του ΣΑμΣΚΠ είχαν λάβει μέρος στη διάρκεια των 12 εβδομάδων από τον Φεβρουάριο έως τις αρχές Μαΐου 2014.

Τα αποτελέσματα ήταν θετικά τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε γνωστικό επίπεδο.

Στην παρουσίαση ήταν η ταμίας του συλλόγου μας Ανθή Πουρνάρα.

→ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ ΝΟΕ

Μια διαφορετική εκδήλωση πραγματοποιήσε για τα μέλη του ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, με μεγάλη επιτυχία, επιφυλάσσοντας ένα όμορφο βράδυ



Σαββάτου για τους συμμετέχοντες. Η εκδήλωση, η οποία είχε ενημερωτικό χαρακτήρα, υλοποιήθηκε στις 22

Νοεμβρίου 2014 στο Roof Garden του ξενοδοχείου Divani Caravel.

Περισσότερα από 250 μέλη του Συλλόγου από όλη την Ελλάδα, είχαν τη δυνατότητα να ενημερωθούν σχετικά με τις νεότερες εξελίξεις γύρω από τη νόσο, οι οποίες αφορούσαν τόσο στα νέα φάρμακα όσο και στα νέα δεδομένα από έρευνες και μελέτες. Την εκδήλωση παρακολούθησαν και μέλη του Συλλόγου από τη Θεσσαλονίκη, την Πάρο, τη Σάμο, τη Χαλκίδα, την Καβάλα και από άλλες Περιφέρειες της χώρας.

Το διαφορετικό σε αυτήν την εκδήλωση ήταν ότι η ενημέρωση έγινε υπό τη μορφή συζήτησης μεταξύ των καλεσμένων, με εναλλαγές στην ομιλία κι όχι το στερεότυπο πάνελ με πόντιουμ, κάνοντάς την πιο ενδιαφέρουσα αλλά και δίνοντας τη δυνατότητα στους καλεσμένους να συμπληρώνουν ο ένας τον άλλο. Καλεσμένοι ομιλητές ήταν οι γιατροί κ. **Νικόλαος Φάκας**, Αντισυνταγματάρχης, Δ/ντής της Νευρολογικής Κλινικής του 401 Στρατιωτικού Νοσοκομείου Αθηνών και ο κ. **Τριαντάφυλλος Ντόσκας**, Αντιπλοίαρχος ΠΝ, Αναπληρωτής, Δ/ντής της Νευρολο-



γικής Κλινικής του Ναυτικού Νοσοκομείου Αθηνών καθώς και το μέλος του Συλλόγου μας **Ιωάννα Χριστοδουλίδου**, η οποία μοιράστηκε μαζί μας τις δικές της εμπειρίες.

Τη συζήτηση συντόνισε η κα **Δήμητρα Ευθυμιάδου**, εξειδικευμένη δημοσιογράφος σε θέματα υγείας, η οποία αντικατέστησε τον δημοσιογράφο κο Καλλιδώνη που λόγω της επικαιρότητας δεν μπόρεσε να παραστεί στην εκδήλωση. Η κα Ευθυμιάδου έκανε εξαιρετη δουλειά και στρίμωξε για τα καλά τους καλεσμένους ομιλητές με τις ομολογουμένως εύστοχες ερωτήσεις της.



Την έναρξη της συζήτησης έκανε η Πρόεδρος κα Βάσω Μαράκα, η οποία για άλλη μία φορά μας έδωσε το δικό της αισιόδοξο μήνυμα ελπίδας, λέγοντας ότι όλοι οι ασθενείς θα πρέπει να ζούμε μια φυσιολογική ζωή, χωρίς βέβαια να αγνοούμε τη νόσο αλλά και χωρίς να την αφήνουμε να παίζει πρωταρχικό ρόλο στη ζωή μας. Στη συνέχεια ξεκίνησε η συζήτηση ανάμεσα στους καλεσμένους.



Ο κ. Ντόσκας αναφέρθηκε σε στατιστικά στοιχεία, σημειώνοντας ότι οι ασθενείς στην Ελλάδα ανέρχονται σε 10.000 με 11.000, αναφέρθηκε στις μορφές της νόσου και στα συμπτώματα που εμφανίζονται, καθώς και στη σημασία που έχει η εξατομικευμένη θεραπεία και η αντίστοιχη επιλογή φαρμάκου για κάθε ασθενή.



Ο κ. Φάκας αναφέρθηκε στις νέες γνώσεις που έχουν αποκτήσει οι γιατροί σε σχέση με την παθογένεια της νόσου, και συγκεκριμένα μίλησε για την εγκεφαλική ατροφία και τη μείωση της μάζας του εγκεφάλου η οποία φθίνει πιο γρήγορα στους ασθενείς με ΣΚΠ. Επίσης, ανέφε-



ρε ότι οι έρευνες πλέον έχουν δείξει ότι η νόσος δεν είναι αμιγώς φλεγμονώδης αλλά αποτελεί πάθηση του ανοσοποιητικού, το οποίο επειδή νοσεί, εξασθενεί και επιτίθεται στο Νευρικό

Σύστημα.

Στη συνέχεια, ο κ. Φάκας μαζί με τον κο Ντόσκα ανέλυσαν τα συμπτώματα της νόσου, τα οποία εκτός από κινητικά είναι και νοητικά, όπως προβλήματα στη συγκέντρωση, στη βραχυπρόθεσμη μνήμη κ.ά. Οι γιατροί αναφέρθηκαν και στα νέα φάρμακα που έχουν πλέον στη φαρέτρα τους, όπως το φουμαρικό οξύ το οποίο λαμβάνεται από το στόμα και μπορεί να αποτελέσει φάρμακο πρώτης γραμμής αλλά και στα φάρμακα που έχουν εγκριθεί στο εξωτερικό και αναμένονται να έρθουν και στη χώρα μας, όπως το BG12. Ο κ. Φάκας τόνισε ότι τα καινούρια φάρμακα είναι σαφώς πιο αποτελεσματικά αλλά δυνητικά είναι και πιο επικίνδυνα.



Η Ιωάννα, η οποία έχει διαγνωστεί με



την ασθένεια εδώ και 12 χρόνια, με τα τελευταία 7 να μην έχει παρουσιάσει υποτροπή, έδωσε και εκείνη ένα μήνυμα ελπίδας λέγοντας ότι αυτό που έχει καταλάβει τόσα χρόνια είναι ότι για κάθε εμπόδιο υπάρχει μία λύση και τόνισε τη σημασία που έχει η ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών από τα δικά τους πρόσωπα, καθώς και ότι το σημαντικότερο είναι να μην βλέπουμε την ασθένεια ως πρόβλημα.



Η εκδήλωση έκλεισε με stand up comedy από τους κωμικούς Βύρωνα Θεοδωρόπουλο και Αριστοτέλη Ρήγα, οι οποίοι με το ταλέντο τους και το κέφι τους, μας διασκέδασαν και μας έφτιαξαν τη διάθεση. Τα νούμερά τους σχετίζονταν κυρίως με την καθημερινότητα ενώ ο κ. Ρήγας έκλεισε τη βραδιά με ένα μουσικό νούμερο.

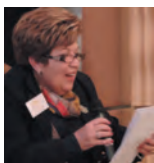
Ευχαριστούμε τους ιατρούς Νικόλαο Φάκα και Τριαντάφυλλο Ντόσκα που ανταποκρίθηκαν στην πρόσκληση του Συλλόγου και τη δημοσιογράφο Δήμητρα Ευθυμιάδου που συντόνισε παραγωγικά τη συζήτηση, τη δική μας Ιωάννα Χριστοδουλίδου που μοιράστηκε την εμπειρία της. Τους κωμικούς Βύρωνα Θεοδωρόπουλο και Αριστοτέλη Ρήγα που αποδέχτηκαν το κάλεσμα και ολοκλήρωσαν τη βραδιά σκορπώντας γέλιο και την φαρμακευτική εταιρεία Novartis Hellas με τη δωρεά της οποίας πραγματοποιήθηκε η εκδήλωση. Ιδιαίτερα τους εθελοντές Παναγιώτη Βέρδη, φυσιοθεραπευτή και Δημήτρη Ρουτσιούκη, μέλος του ΣΑμΣΚΠ που συνέβαλαν πολύτιμα για τη διεξαγωγή της ημερίδας. Ευχαριστούμε τους εθελοντές Γεωργία Τσίρου, Χαρά Κοντογιάννη, Νίκο Φέρκο, Στέλλα Κυμνιωνάκη, Όλγα Νικολακάκη, Γεωργία Κοντογιάννη, Έφη Αφεντάκη, Αγγελική Μπακουνάκη, Σοφία Κωστοπούλου, Παύλο Γκανάση, τη μικρή Χαρά Βέρδη για την όλη βοήθεια που προσέφεραν για την πραγματοποίηση της εκδήλωσης, την Εβίτα Χαμακιώτη και τη Νίκη Χαραλαμπίδου που απαθανάτισαν τις ομορφότερες στιγμές της βραδιάς.

Ελένη Χατζηνικολάου, Μέλος ΣΑμΣΚΠ

→ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ



Για μια ακόμα φορά, ο καλός μας άγγελος, η καθηγήτρια κα Κλημεντίνη Καραγεωργίου, MD, PhD, Ιατρικό Κέντρο Αθηνών, ανταποκρίθηκε στην πρόσκληση του Συλλόγου μας, τον οποίο



στηρίζει αμέριστα και ουσιαστικά από την πρώτη στιγμή, αφιερώνοντας το πρωινό της Κυριακής 7.12.2014, σε μια ομιλία της στην εκδήλωση του Συλλόγου, που έλαβε χώρα στο ξενοδοχείο Athens Ledra, με την ευγενική χορηγία της φαρμακευτικής εταιρείας Γένεσις Φάρμα. Η Πρόεδρος του ΣΑμΣΚΠ και της Ομοσπονδίας κα Βάσω Μαράκα χαιρέτισε την εκδήλωση και καλωσόρισε την κα Κλημεντίνη Καραγεωργίου, καθώς και την κα Κερασία Σαμαρά, ηθοποιό, που θα συμμετείχε με ένα καλλιτεχνικό δρώμενο. Μετέφερε τον χαιρετισμό της υφυπουργού Υγείας κας Κ. Παπακώστα, η οποία δεν μπόρεσε τελικά να παραβρεθεί,

για να ενημερώσει, ότι βρίσκεται σε συνεχή επικοινωνία με τον υπουργό Εργασίας κο Βρούτση για την επικαιροποίηση του πίνακα των 43 παθήσεων προσθέτοντας τη ΣΚΠ. Η Πρόεδρος τόνισε επίσης και παρακάλεσε τα μέλη, να μην απευθύνονται μεμονωμένα στους διάφορους δημόσιους φορείς για θέματα που τους απασχολούν, αλλά μέσω της Ομοσπονδίας, για την καλύτερη αντιμετώπισή τους.



Κατόπιν η κα Καραγεωργίου έλαβε τον λόγο και η ομιλία της με τον εύστοχο τίτλο "Ο ασθενής μπροστά στις θεραπείες για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, νόσο με τα 1000 πρόσωπα" και έμβλημα τη Μάσκα, ήταν καταγιστική. Το θέμα ήταν βέβαια, το ζέον και επίκαιρο ζήτημα της κυκλοφορίας νέων φαρμάκων, αλλά η γιατρός, με τον γλαφυρό και κατατοπιστικό λόγο της, παρουσίασε πλήρως την ΠΣ, καλύπτοντας όλο το φάσμα ασθενών, από τον νέο και αδαή έως τον παλαιότερο και "ψαγμένο". Ιστορικό, γεωγραφική κατανομή, μορφές, γενετική διασπορά, στάδια, διαγνωστικές μέθοδοι, επιπτώσεις, όλα τα ανέπτυξε η κα Καραγεωργίου, προτού αναφερθεί επίσης διεξοδικά, σε όλες τις φαρμακευτικές αγωγές που κυκλοφορούν αλλά και αναμένονται, δίνοντας μεγάλες ελπίδες και κουράγιο στους ασθενείς. Η χειμαρρώδης ομιλία της κάλυψε απόλυτα το κοινό, το οποίο την καταχειροκρότησε.



Στη συνέχεια, η συμπαθής ηθοποιός κα Σαμαρά, αφού αναφέρθηκε στον Χαρμίδη, έναν από τους Πλατωνικούς Διαλόγους, όπου ο Σωκράτης λέει στον εν λόγω νέο πως όταν πονάει το μάτι, πρέπει να θεραπεύσει το κεφάλι και όλο το σώμα, άρα και την ψυχή, συνέδεσε την συμβουλή αυτή με την προτροπή που μόλις είχε κάνει και η κα Καραγεωργίου, επαναλαμβάνοντας "Αγαπήστε την ασθένειά!". Και για να ευοδώσει αυτό το κλίμα, τραγούδησε με την υπέροχη φωνή της, αλλά και με τη συνοδεία του ακροατηρίου που κρα-



τούσε τον τόνο, ωραία παλιά και σπάνια τραγούδια.

Η Πρόεδρος έκλεισε την εκδήλωση ευχαριστώντας θερμά τις καλεσμένες και με ένα ρητό του Αμερικανού Γουίλιαμ Άρθουρ "Το να αισθάνεσαι ευγνωμοσύνη και να μην το δείχνεις, είναι σαν να τυλίγεις ένα δώρο και να μην το δίνεις".

Λέττα Θεοδοροπούλου, Μέλος ΣΑμΣΚΠ

Ευχαριστούμε ιδιαίτερα την κα Κλημεντίνη Καραγεωργίου και την κα Κερασία Σαμαρά που ανταποκρίθηκαν στην πρόσκληση του Συλλόγου και μας χάρισαν μια ξεχωριστή εκδήλωση. Την φαρμακευτική εταιρεία Γένεσις Φάρμα που ήταν χορηγός της εκδήλωσης. Ιδιαίτερα τους εθελοντές Δημήτρη Ρουτσιούκη και Ανδρέα Ντούσκα, μέλη του ΣΑμΣΚΠ που συνέβαλαν πολύτιμα για τη διεξαγωγή της ημερίδας. Ευχαριστούμε τους εθελοντές Στέλλα Κυμνιωνάκη, Όλγα Νικολακάκη, Έφη Αφεντάκη, Παύλο Γκανάση, για την όλη βοήθεια που προσέφεραν για την πραγματοποίηση της εκδήλωσης και την Νίκη Χαραλαμπίδου που φρόντισε για τα φωτογραφικά στιγμιότυπα της εκδήλωσης.



ΣΚΕΨΕΙΣ & ΑΠΟΨΕΙΣ ΜΕΛΩΝ

◆ **Μια βραδιά στο Ηρώδειο** (**Η ανεύρεση λύσεων συνεχίζεται...**)

Γιατί οι επιθυμίες δεν σταματούν και η πρόταση που μου έγινε για θέατρο ήταν αρκετά δελεαστική. Βέβαια πάντα ρωτώντας για λεπτομέρειες πριν μιας και περπατάω χωρίς βοήθημα αλλά η κόπωση με επισκέπτεται εύκολα και συχνά πυκνά. Στο Ηρώδειο είχα πολλά χρόνια να πάω αλλά όπως μου περιέγραψε η φίλη μου τη διαδρομή θεώρησα ότι θα την κατάφερα. Λέω θεώρησα γιατί ποτέ δεν μπορείς να είσαι απόλυτα σίγουρος. Κάτι που αποδείχθηκε στην πράξη. Φτάνοντας με το μετρό στο σταθμό Ακρόπολη ήδη δεν ένιωθα καλά («κακή» μέρα που λέμε), οπότε χρειάστηκα δύο στάσεις στον ανηφορικό, πλακόστρωτο δρόμο (βαθμός δυσκολίας 3) προς το θέατρο. Είχα φτάσει πλέον στο θέατρο αλλά δεν μπορούσα να ανέβω σκαλί ούτε για δείγμα, πώς και πού να ανέβω και διάζωμα όπου είχα κλείσει εισιτήριο;; Θα έχανα την παράσταση; Μετά από τόσο κόπο; Ούτε που μου πέρασε από το μυαλό. Βρήκα έναν υπεύθυνο-ταξιθέτη, εκείνος με έστειλε σε μια υπεύθυνη, η οποία πριν προλάβω να της δείξω την κάρτα του Συλλόγου, μου προσέφερε το μπράτσο της και με οδήγησε στη δεύτερη παρακάτω σειρά. Είχαν θέσεις για ΑμΕΑ, με αρκετό κόσμο προς έκπληξή μου, εκπαιδευμένες ταξιθέτριες και χαμηλότερο κιάλας εισιτήριο. Η φίλη μου πλέον μόνο μαζί μου θέλει να πηγαίνει θέατρο κι εγώ άλλη φορά θα ρωτάω εξ αρχής για θέσεις ΑμΕΑ γιατί σίγουρα θα ξαναπάω!

Ιωάννα Χριστοδουλίδου, Μέλος ΣΑμΣΚΠ

◆ **Εμπειρία στην ομάδα Dance Ability**

Την ημέρα ενημέρωσης για τις δραστηριότητες του Συλλόγου μας, κατέβηκα στο Ελληνικό αποφασισμένη για το τι θα δηλώσω... άκουσα σχεδόν όλους τους συντονιστές των ομάδων αλλά μετά έπρεπε να φύγω, έτσι πήγα να δηλώσω συμμετοχή σε αυτό που έτσι κι αλλιώς είχα αποφασίσει. Λίγο πριν έρθει η σειρά μου άκουσα από την Τίνα τις εξής δυο λέξεις 'dance ability' ... εντός 2 λεπτών -που περίμενα- θυμήθηκα τα πρώτα μου βήματα στο μπαλέτο, τους ελληνικούς χορούς και τα χορευτικά ξεφαντώματα σε πάρτυ, κλαμπ, παραλίες κλπ καθώς και τα αρνητικά συναισθήματά μου καθώς σταδιακά έχανα τη δεξιότητά μου στον χορό λόγω ΣΚΠ. Με το που ήρθε η σειρά μου με άκουσα να λέω «θέλω την ομάδα dance ability». Δεν ήξερα τι ήταν αλλά φανταζόμουν διάφορα όπως συγκεκριμένα χορευτικά βήματα, φιγούρες και συντονισμός με τη μουσική. Όταν ξεκινήσαμε είδα ότι ήμασταν μια ετερογενής ομάδα με διαφορετικές κινητικές ικανότητες και δυσκολίες. Η Άννα, η δασκάλα μας, μας εξήγησε ότι το 'dance ability' είναι σύγχρονη μορφή χορού που μέσω του αυτοσχεδιασμού ο καθένας που συμμετέχει όποια και να είναι η κινητική του ικανότητα, μπορεί να χορέψει. Κάπως έτσι ξεκινήσαμε. Δειλά, δειλά ξεκινήσαμε ο καθένας κουνώντας το σώμα του ή κάποιο μέλος του σώματος του για να γνωρίσει το σώμα του καλύτερα. Μετά δουλέψαμε σε ζευγάρια, με σεβασμό στις ιδιαιτερότητες του καθενός και μετά σαν ομάδα, που όλα τα κομμάτια ενώθηκαν

και πολύ αρμονικές χορογραφίες δημιουργήθηκαν! Και η κίνηση του καθενός ταίριαζε με του άλλου και έτσι επικοινωνήσαν τα σώματά μας και γίναμε μια ωραία παρέα! Επί της ουσίας αυτό που έχω βιώσει μέχρι σήμερα είναι καλύτερη επαφή με το σώμα μου, εμπιστοσύνη στον άλλον και μια διαφορετική μορφή έκφρασης! Χαίρομαι που μου δόθηκε η δυνατότητα να εκφράσω την ψυχή μου αφήνοντας το σώμα μου να 'μιλήσει'!

Δήμητρα Γκασούκα, Μέλος ΣΑμΣΚΠ

◆ **Γράμμα μέλους ομάδας ψυχοθεραπείας ασθενών προς την ψυχολόγο κα Ελένη Τσαχαγέα**

Η ομάδα ψυχοθεραπείας λειτούργησε το 2013-2014 με 12 άτομα κάθε Τρίτη. Επεξεργάστηκε δύσκολες καταστάσεις όπως μετατραυματικό stress, μετά από σοβαρό ατύχημα με μηχανάκι, δυσκολίες στις σχέσεις με πεθερά – νύφη, πατέρα με έφηβο γιό, μητέρα με έφηβη κόρη, χωρισμό από σχέση που προκάλεσε υποτροπή μέλους ομάδας.

Προέκυψαν και ευχάριστα γεγονότα όπως η δημιουργία νέων δεσμών σε 2 από τα μέλη μας.

Ακολουθεί το γράμμα μέλους της ομάδας που αποχώρησε:

«Κα Τσαχαγέα, Εύχομαι να μη σας έχω στενοχωρήσει πολύ με την απουσία μου. Η ευθύνη μου είναι περισσότερο με τον τρόπο που πραγματοποιήθηκε.

Λυπάμαι πάρα πολύ που δεν θα είμαι εκεί κάθε Τρίτη, αλλά χαίρομαι που βρήκα έναν άνθρωπο και είμαι χαρούμενη και γελάω.

Μπορεί να πω μεγάλη κουβέντα, αλλά τη λέξη ευτυχία δεν την ήξερα και τώρα τη ζω και τη μαθαίνω.

Είναι πολύ ωραία η αίσθηση που έχω μέσα μου.

Ο Κωνσταντίνος είναι ένας νέος στην ηλικία μου και έχει και εκείνος σκλήρυνση και οι 2,5 μήνες που ζούμε 24 ώρες μαζί, μας φέρνει καινούργιες εικόνες, ήχους, μπερδέματα και μικρά καθημερινά όνειρα που ελπίζουμε ότι θα ζήσουμε. Για το σήμερα που ξεκινάει η μέρα, άντε και μέχρι αύριο. Λέμε πολλά φανταστικά, ξέρουμε ποια είναι τα αληθινά πράγματα που μπορούμε να ζήσουμε. ΚΑΙ ΓΕΛΑΜΕ!!!

Θα ευχόμουν να χαιρόνται και τα παιδιά με αυτό που ζω, που στα 40 μου είναι το πιο δυνατό που έχω ζήσει, και να μη με βγάλουν από τη σκέψη τους, γιατί είναι στη σκέψη μου συνέχεια.

Η καθημερινότητά μου είναι Πάτρα – Αθήνα χωρίς χρόνο, χωρίς πρέπει, χωρίς υποχρεώσεις.

Μπορεί να γεράσουμε μαζί γιατί δε μας λείπει τίποτα γιατί "ΕΧΟΥΜΕ Ο ΕΝΑΣ ΤΟΝ ΑΛΛΟΝ".

Σας έφερα μια γλαστρούλα και θα ήθελα να με θυμάστε και να με σκέφτεστε που και που.

Δώστε τους χαιρετισμούς μου σε όλους.

Οι μαργαρίτες ανθίσανε χάρη σε σας και στα παιδιά.

Θέλω να ομορφύνει έστω για σήμερα το τραπέζι της ομάδας. Εγώ πάντα θα βρίσκω τρόπο να σας στέλνω τα νέα μου. Είστε το ημερολόγιό μου!!!

Ευχαριστώ κα Ελένη. Μαργαρίτα»



9 Καλοί λόγοι για κουβέντα ...

με τη **Κατερίνα Καβελάκη**



1. Πότε ένιωσες τα πρώτα συμπτώματα και τι έκανες;

Το 2001 ενώ εργαζόμουνα στον Η/Υ όταν ξαφνικά άρχισα να βλέπω θολά και διπλά.

Η πρώτη αντίδραση ήταν να ζητήσω άδεια για να πάω στον οφθαλμίατρο. Θεώρησα ότι κάποια μόλυνση είχα πάθει ή κάποια μορφή επιπεφυκίτιδας. Η οφθαλμίατρος αφού με εξέτασε μου είπε «επειδή δεν είχε τα κατάλληλα μηχανήματα για να με εξετάσει καλύτερα θα πρέπει να πάω στο Οφθαλμολογικό του ΙΚΑ στη Λένορμαν». Εκεί με εξέτασε ο κ. Παπαδέδες (οφθαλμίατρος) και μου είπε να κάνω μία μαγνητική εγκεφάλου για να αποκλείσουμε το ενδεχόμενο της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.

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

Το 2001 λίγους μήνες αφού είχα αλλάξει εργασία μετά από 5 χρόνια. Δεν ήμουν όμως καθόλου ευχαριστημένη με την απόφαση που είχα πάρει, ένιωθα δύο γροθιές να παλεύουν μέσα μου «η μία να μου λέει μείνε και η άλλη φύγε» το νέο εργασιακό περιβάλλον δεν με ικανοποιούσε και στο παλιό δεν μπορούσα να επιστρέψω αφού είχα ήδη αντικατασταθεί από 2 νέα άτομα. Η συνειδήσή μου, δεν το επέτρεπε. Ήμουν μόλις 27 ετών και θέλοντας να κάνω καριέρα πίστευα ότι με την προϋπηρεσία που είχα θα το πετύχαινα.

3. Ποια ήταν η πρώτη σου αντίδραση μετά τη διάγνωση;

Στην αρχή νόμιζα πως ήταν κάποια ίωση. Όταν πήρα την διάγνωση από τη μαγνητική έλεγε σκλήρυνση κατά πλάκας. Ξαναπάω στον οφθαλμίατρο και με μια ηρεμία μου λέει «είναι αυτό που φοβόμουν, δεν είναι τίποτα. Μπορεί να ξαναεμφανιστούν τα συμπτώματα σε 20 χρόνια αλλά μπορεί και ποτέ». Και πάλι δεν κατάλαβα...

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

Τώρα πλέον αναλαμβάνει ο νευρολόγος, εισαγωγή στο νοσοκομείο, παρακέντηση, κορτιζόνη και... ανώμαλη προσογείωση. Κατά την έξοδο από το νοσοκομείο ο γιατρός μου δίνει οδηγίες, τι πρέπει να τρώω και πόσο συχνά, κομμένο το αλκοόλ και το τσιγάρο. Σε μία μέρα η ζωή μου άλλαξε...

5. Πριν τη διάγνωση γνώριζες για τη ΣΚΠ;

Αφενός μεν δεν γνώριζα και αφετέρου δεν είχα ακούσει καν τι είναι και τι μπορεί να προκαλέσει. Πλήρη άγνοια, βέβαια το διαδίκτυο με βοήθησε πολύ στο να αντλήσω τις πληροφορίες που χρειαζόμουνα.

6. Σε επηρέασε η ΣΚΠ;

Στην καθημερινότητα με έχει επηρεάσει λίγο, λόγω της κόπωσης που αισθάνομαι. Παρόλα αυτά συνεχίζω τις δραστηριότητές μου και πάντα με προσοχή να μην το τραβάω στα άκρα όπως παλαιότερα.

7. Σου προσφέρουν υποστήριξη η οικογένεια και οι φίλοι;

Έχω τη συμπαράσταση της οικογένειάς μου αλλά και ορισμένων φίλων. Κατά γενικό κανόνα όμως αποφεύγω να ανοίγω συζήτηση πάνω στο θέμα της νόσου εκτός και αν μου ζητηθεί.

8. Πώς πιστεύεις ότι σε έχει βοηθήσει ο Σύλλογός σου και πώς έχεις βοηθήσει εσύ το Σύλλογο;

Είμαι μέλος του Συλλόγου από την αρχή της ασθένειάς μου. Θυμάμαι μια από τις πρώτες συναντήσεις ήταν στην Κοπή της Πρωτοχρονιάτικης Πίτας. Όταν είδα και άλλους συν-ασθενείς ένιωσα μια ανακούφιση. Δεν ήμουν πλέον μόνη μου! Λαμβάνω μέρος στην ομάδα Pilates αλλά και στις περισσότερες εκδηλώσεις και ομιλίες που διοργανώνει. Είμαι πολύ χαρούμενη γιατί έχω λάβει την αμέριστη συμπαράσταση από την Τίνα και την Νάντια, όπως επίσης και από άλλα μέλη. Είμαι εθελόντρια στο Σύλλογο και έχω βοηθήσει τόσο στο γραφείο όσο και στην πραγματοποίηση των εκδηλώσεων.

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

Αυτό που θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας είναι, ότι με κάθε τρόπο να προσπαθούμε να έχουμε την ψυχολογία μας σε πολύ καλό επίπεδο και να αποβάλλουμε το κάθε τι αρνητικό μας περιβάλλει. Το χρωστάμε στον εαυτό μας για να μπορέσουμε να μην δώσουμε άλλη αφορμή στην ασθένεια να μας υπενθυμίσει την ύπαρξή της.

Τέλος θα ήθελα όλοι μαζί να στηρίξουμε τον Σύλλογό μας γιατί αυτός είναι η προέκτασή μας.



ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ - ΠΑΡΟΧΕΣ



✦ Ο.Α.Ε.Δ. – Κάρτα Ανεργίας για ΑμΕΑ



Δικαιολογητικά για έκδοση κάρτας:

1. Γνωμάτευση αρμόδιας Υγειονομικής Επιτροπής ΚΕΠΙΑ (Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας) όπου θα πιστοποιείται το ποσοστό αναπηρίας το οποίο απαραίτητα θα πρέπει να είναι 50% και άνω. Η βεβαίωση ΔΕΝ πρέπει να αναφέρει ανίκανος για εργασία.

2. Εκκαθαριστικό σημείωμα Εφορίας ή βεβαίωση από την αρμόδια Δ.Ο.Υ. ότι δεν υποχρεούται να υποβάλλει φορολογική δήλωση.

3. Αστυνομική ταυτότητα.

4. Α.Φ.Μ.

Σημείωση: Η κάρτα ΑμΕΑ ΔΕΝ χρειάζεται θεώρηση. Μέσω αυτής, τα άνεργα ΑμΕΑ μπορούν να επωφεληθούν από τα προγράμματα απασχόλησης του Οργανισμού που απευθύνονται στα άτομα που ανήκουν στις Ειδικές Κοινωνικές Ομάδες.

✦ Δωρεάν μαθήματα πληροφορικής σε ανέργους από τον ΟΑΕΔ και τη Microsoft



Πρόκειται για μία πρωτοβουλία (ΟΑΕΔ και Microsoft) για τη δωρεάν εκπαίδευση ανέργων σε ψηφιακές δεξιότητες και χάρη στην οποία όσοι από τους εγγεγραμμένους ανέργους το επιθυμούν, θα έχουν την ευκαιρία να αποκτήσουν ένα ακόμη προσόν στην προσπάθειά τους για επανένταξη στην αγορά εργασίας.

Συγκεκριμένα, όλοι οι άνεργοι που είναι εγγεγραμμένοι στον ΟΑΕΔ, ανεξαρτήτως εξειδίκευσης, ηλικίας ή οποιασδήποτε άλλης παραμέτρου, θα έχουν δωρεάν πρόσβαση στη διεθνή πλατφόρμα της Microsoft, IT Academy, που χρησιμοποιείται από εκατομμύρια χρήστες παγκοσμίως με σκοπό την ανάπτυξη των ψηφιακών τους δεξιοτήτων. Με την ολοκλήρωση των μαθημάτων, κάθε εγγεγραμμένος θα έχει αποκτήσει εφόδια που θα ενισχύουν σημαντικά το εργασιακό του προφίλ.

Για τα επόμενα βήματα θα υπάρξουν σύντομα σχετικές ανακοινώσεις, ούτως ώστε να ενημερωθούν οι δικαιούχοι του Οργανισμού.

✦ ΣΗΜΕΙΑ ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗΣ ΔΗΜΟΤΗ



ΔΗΜΟΣ ΑΘΗΝΑΙΩΝ

Σε κάθε μια από τις 7 δημοτικές κοινότητες του Δήμου Αθηναίων εγκαταστάθηκε και λειτουργεί ένα Σημείο Εξυπηρέτησης Δημότη (Σ.Ε.Δ.). Τα Σ.Ε.Δ. είναι ολοκληρωμένες δημοτικές υπηρεσίες οι οποίες διεκπεραιώνουν για λογαριασμό του δημότη περισσότερες από 150 υπηρεσίες. Μεταξύ αυτών που μεταφέρονται είναι το σύνολο των διαδικασιών που αφορούν τα προνοιακά επιδόματα (π.χ. επίδομα αναπηρίας, βαριάς αναπηρίας), θεωρήσεις βιβλιαρίων και χορήγηση οικονομικής αδυναμίας ανασφάλιστων, των τεχνικών υπηρεσιών (πολεοδομία, κυκλοφοριακές ρυθμίσεις κ.λπ.), θέματα δημοτικής αστυνομίας (π.χ. κάρτα δακτυλίου) κ.λπ.

Τα 7 Σ.Ε.Δ.

1η Δημοτική Κοινότητα

Πλ.Ηρώων 3, Πλ.Ψυρρή, 105 54, Τηλ.: 210 3256825

2η Δημοτική Κοινότητα

Υμηττού 251, Παγκράτι, 116 32, Τηλ.: 210 7522293

3η Δημοτική Κοινότητα

Τριών Ιεραρχών 74,118 51, Τηλ.: 210 3427310

4η Δημοτική Κοινότητα

Λένορμαν και Αλεξανδρείας 35, Κολωνός, 104 41

Τηλ.: 210 5157882

5η Δημοτική Κοινότητα

Πατησίων 237, Πλ. Κολιάτσου, 112 54, Τηλ.: 210 8623320

6η Δημοτική Κοινότητα

Δημοτική Αγορά Κυψέλης, Φωκίωνος Νέγρη 42

Τηλ.: 210 8252227

7η Δημοτική Κοινότητα

Πανόρμου 59, Αμπελόκηποι, 115 24, Τηλ.: 210 6919945

✦ Άδειες Οδήγησης μοτοποδηλάτου

Οι άδειες οδήγησης μοτοποδηλάτου που έχουν χορηγηθεί από τα Τμήματα Τροχαίας της Ελληνικής Αστυνομίας πρέπει να αντικατασταθούν με τα νέα έντυπα αδειών που χορηγούνται πλέον από τη Διεύθυνση Μεταφορών και Επικοινωνιών.

Συγκεκριμένα, κάτοχοι διπλώματος οδήγησης μοτοποδηλάτου, οι οποίες χορηγήθηκαν από τις Υπηρεσίες Τροχαίας της Ελληνικής Αστυνομίας, εντός διετίας από τη θέση σε ισχύ του Π.Δ51/2012 (δηλαδή μέχρι 18-01-2015) πρέπει να καταθέσουν τις παραπάνω άδειες οδήγησης στις αρμόδιες Υπηρεσίες Μεταφορών και Επικοινωνιών προς αντικατάστασή τους με νέο έντυπο με την υποβολή μόνο του παραβόλου της εκτύπωσης του.

Οι ενδιαφερόμενοι πρέπει να προσκομίσουν τα δικαιολογητικά τους είτε στην κατά τόπους Διεύθυνση Μεταφορών και Επικοινωνιών της Περιφέρειάς τους, είτε στα κατά τόπους ΚΕΠ.

Η υποχρέωση αυτή ισχύει και για όσους κατέχουν άδεια οδήγησης αυτοκινήτου είτε όχι.

Απαραίτητα δικαιολογητικά:

- Αίτηση - Υπεύθυνη Δήλωση
- Φωτοτυπία άδειας μοτοποδηλάτου
- Αντίγραφο Δελτίου Ταυτότητας
- Φωτογραφία τύπου διαβατηρίου

Υπενθυμίζεται ακόμη ότι μετά τη λήξη της προθεσμίας οι Άδειες Οδήγησης που χορηγήθηκαν από την Τροχαία δεν θα έχουν ισχύ και όσοι οδηγοί δεν τις αντικαταστήσουν με τις νέες άδειες οδήγησης κινδυνεύουν να τους επιβληθούν τα πρόστιμα που προβλέπονται από τις διατάξεις του άρθρου 95 του Κ.Ο.Κ.

Η προθεσμία για την αντικατάσταση των αδειών οδήγησης είναι μέχρι τις 18-01-2015.

Νάντια Ζιαγκουβά, Κοινωνική Λειτουργός
(Επικοινωνείτε καθημερινά 9.30-13.30)

Κατηγορία	Ημερομηνία
Α	18/01/2015
Β	18/01/2015
Γ	18/01/2015
Δ	18/01/2015
Ε	18/01/2015
Σ	18/01/2015



ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ ΜΕΛΩΝ

Η οικονομική σας συνδρομή είναι πολύτιμη για την υποστήριξη του Συλλόγου, για τη 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 στη διεύθυνση: **Σύλλογος Ατόμων με ΣΚΠ.**

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 ονοματεπώνυμό σας και προσοχή διότι οι διατραπεζικές συναλλαγές συνήθως επιβαρύνονται με έξοδα).



ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

- ✓ Το Λογιστικό γραφείο του κου Νίκου Σούγελα και Συνεργάτες το οποίο έχει αναλάβει τις λογιστικές και φορολογικές υποχρεώσεις του ΣΑμΣΚΠ αμισθί.
- ✓ Τους Βασίλη Δασκαλόπουλο, Έλενα Δρίτσα, Γρηγόρη Τσίρο, Καλλιόπη Μακλά, Κωνσταντίνο Λαλάκη, Μιχάλη Αδαμόπουλο, Ελένη Κούμπαρη, Βιβή Τσοράκου, Μαριάνθη Ζαπάντη, Αρχοντία Αδαμοπούλου και την εταιρεία Asset Ogilvy Public Relations για τις δωρεές αντί στεφάνου εις μνήμη Ανδρέα Καρώνη.
- ✓ Την κα Ειρήνη Φωσκόλου για τη δωρεά εις μνήμη της Μαρίας - Κωνσταντίνας και Ματθαίου Φωσκόλου.
- ✓ Τον κο Θράβαλο Μάριο για όλη τη βοήθειά του για να γίνει ασφαλή η είσοδος/έξοδος από τα αποδυτήρια του Κολυμβητηρίου για τα μέλη της ομάδας μυϊκής ενδυνάμωσης.
- ✓ Την κα Αθανασία Κασαγιάννη για τη δωρεά δύο μπαστουινιών για τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ.
- ✓ Την κα Γιάννα Κουραφάλου για τη δωρεά ενός μπαστουινιού για τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ.
- ✓ Την κα Μαρία Καράμπελα για τη δωρεά ενός αμαξιδίου.
- ✓ Τον κο Κώστα Καρατζά για τη δωρεά ενός αναπηρικού αμαξιδίου εις μνήμη Ιωάννη Καρατζά.
- ✓ Τον κο Γιώργο Αποστολόπουλο για την προσφορά αναλώσιμου νοσοκομειακού υλικού εις μνήμη της συζύγου του Ελένης Αποστολοπούλου.
- ✓ Την κα Μαρίλα Ποκαμισά για τη βοήθειά της μεταφράζοντας κείμενα στα αγγλικά.
- ✓ Την κα Ιουλία Μουρτζίνου για τη δωρεά, αντί στεφάνου, εις μνήμη Κατερίνας Κοντογιάννη.
- ✓ Ευχαριστούμε τους Παναγιώτη Λ, Στέργιο Σ., Γιώργο Σκ., Γιώργο Ψ., και τις Πηνελόπη Ρ, Αφροδίτη Ρ, Ελένη Κ, Μαρία Μπ., Μαρία Κ., Ευαγγελία Π., Ευαγγελία Κ., Γεωργία Λ., Έφη Αδ., Μαρκέλλα Τ., για την οικονομική ενίσχυση.
- ✓ **ΘΕΡΜΑ ΟΛΑ** τα μέλη και ΜΗ, που ανταποκρίνονται στο κάλεσμα του ΣΑμΣΚΠ, προσφέροντας τα φάρμακα που δεν τους χρειάζονται στα ανασφάλιστα μέλη για να συνεχίσουν τη θεραπευτική τους αγωγή.
- ✓ **ΙΔΙΑΙΤΕΡΑ** τους εθελοντές Λευτέρη Τυράσκη, Ιωάννα Χριστοδουλίδου, Γεωργία Τσίρου, Κατερίνα Καβελάκη, Γιάννη Γρατσούνη, Δημήτρη Τσιμπανούλη, Παναγιώτα Ζιάβρα, Κώστα Λαθουρά και Στέλλα Κυμνιωνάκη για τη συνεχή βοήθειά τους τόσο στο γραφείο όσο σε εκδηλώσεις και δραστηριότητες του ΣΑμΣΚΠ.



Ταυτότητες - Δικαιολογητικά

Όσοι οφείλουν κάποιο δικαιολογητικό (φωτογραφίες είτε επικυρωμένη γνωμάτευση από Κρατικό Νοσοκομείο) παρακαλούνται να το προσκομίσουν άμεσα, ώστε να ολοκληρώσουν την αίτησή τους και να 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 €).

ΧΑΡΙΖΟΝΤΑΙ

- ◆ Αμαξίδιο με υπερυψωμένη πλάτη, 43cm κάθισμα και 60cm (από ρόδα σε ρόδα) από τον κο Τζάφο.
- ◆ Νοσοκομειακά κρεβάτια από την κα Βάσω Μ. και από την κα Ιωάννα Κ.

Επικοινωνήστε με το ΣΑμΣΚΠ για λεπτομέρειες



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

ΛΕΩΦ. ΒΟΥΛΙΑΓΜΕΝΗΣ (ΠΡΩΗΝ ΑΜΕΡΙΚΑΝΙΚΗ ΒΑΣΗ) 167 77 ΕΛΛΗΝΙΚΟ
ΤΗΛ./FAX: 210 96 00 131 • E-mail: samskp@otenet.gr
Ιστοσελίδα: www.msassociationhellas.org



πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας