

ΕΝΙ

ΚΟΙΝΩΝΟΥΜΕ

ΑΠΡΙΛΙΟΣ | ΜΑΪΟΣ | ΙΟΥΝΙΟΣ 2017



ΣΟΚΟΛΑΤΑ

*μίντοι
&
αγιόθεις*

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

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



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

Θ.Χ.Π.Α. - Λεωφ. Βουλιαγμένης (Πρώην Αμερικάνικη Βάση) Ελληνικό 16777 • Τηλ. / FAX: 2109600131
• ΤΗΛ. : 213 2035323 • e-mail: samskp@otenet.gr • www.msassociationhellas.org

τεύχος
#42

Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας

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

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΟΕΔΡΟΣ: Βάσω Μαράκα
ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ: Μαρία Σπανίδου
ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Απόστολος Δαβής
ΤΑΜΙΑΣ: Γεωργία Τσίρου
ΕΙΔ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Ευανθία Πουρνάρα
ΜΕΛΟΣ: Κωνσταντίνα Ιωακείμ
ΜΕΛΟΣ: Ιωάννα Χριστοδουλίδου

ΕΚΔΟΤΗΣ

Βάσω Μαράκα

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Το Διοικητικό Συμβούλιο

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΚΔΟΣΗΣ

Χρήστος Μουστάκας

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

ΗΛΕΚΤΡ. ΣΕΛ/ΣΗ - ΕΚΤΥΠΩΣΗ
EDIT CO | www.editco.gr

Τα επώνυμα άρθρα εκφράζουν τις απόψεις των συγγραφέων

Το περιοδικό "Επικοινωνούμε"

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

INTERNET

- www.disabled.gr

Η ιστοσελίδα του περιοδικού
«ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ»

- www.ms-care.gr

Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο –
Νευρολογική Κλινική

- www.msif.org

Διεθνής Ομοσπονδία για την Σκλήρυνση
Κατά Πλάκας

- www.ms-in-europe.org

EMSP : Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα Εταιριών
για τη ΣΚΠ

- www.msnews.org

Παγκόσμιο Ίδρυμα Υποστήριξης ΣΚΠ

Σοφοκλέους & 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

Χρήσιμα Τηλέφωνα

"BETAFERON" | 2105225867 & 2105225869 (καθημερινές ώρες γραφείου)

"TECFIDERA" "TYSABRI" "AVONEX" "FAMBYRA" | 210 8771500 (καθημερινές, ώρες γραφείου)

"AVONEX" | πρόγραμμα υποστήριξης και εκπαίδευσης ασθενών, 210 6793911 (8.00-22.00)

"REBIF" | 800 11 44 44 22 χωρίς χρέωση από σταθερό 210 6104610 από κινητό

"COPAXONE" | 216 8001458 Γραμμή Υποστήριξης

"EXTAVIA" | 210-2897333 (γενικές πληροφορίες) 210-6300593 Τηλ. Κέντρο υποστήριξης (8.00-20.00)

"GILENYA" | Τηλ. Κέντρο υποστήριξης 214 4169551

"AUBAGIO" "LEMTRADA" | Τηλ. Επικοινωνίας 210 9001600

"Coloplast" | Γραμμή Υποστήριξης Προϊόντων Διαχείρισης Ούρων

& Κατακλίσεων 800 11 42042, 2102020232

"Hollister" | 210 6561555 Αθήνα & Νότια Ελλάδα



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

ΤΕΥΧΟΣ
#42



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

NIMTΣ | 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

10 ΧΡΟΝΙΑ ΣΑΜΣΚΠ 2007-2017



1869 μέλη

54 Ημερίδες Βραβείο Συλλόγου Ασθενών Prix Galien 2017
4 Συμμετοχές σε εκθέσεις **Ενημερωτικά περίπτερα**
Παρακολούθηση θεατρικών παραστάσεων **2 Συνέδρια**
Εκδρομές Ομάδες υποστήριξης **Bazaar**
Τουρνουά Τάβλι **Παρουσιάσεις βιβλίων**
Ντοκιμαντέρ μικρού μήκους **Τουρνουά Σκάκι**
5 χρόνια Κολυμβητικοί αγώνες
Αγώνες δρόμου **Αγώνες μπάσκετ**

Η ΕΠΕΤΕΙΟΣ θα εορταστεί το τελευταίο τρίμηνο της χρονιάς με διάφορες εκδηλώσεις. Παρακαλούμε πολύ να δηλώσετε **ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ** και να στηρίξετε τις προσπάθειές μας.

ΕΝΑΡΚΤΗΡΙΑ ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΟΜΑΔΩΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Το **Σάββατο 23 Σεπτεμβρίου** στις **17.00** στο Θ.Χ.Π.Α Λεωφ. Βουλιαγμένης (Metro Ελληνικό) στο Ελληνικό θα γίνει η ενημέρωση για τις ομάδες υποστήριξης. Κοντά μας οι υπεύθυνοι των ομάδων υποστήριξης οι οποίοι θα μας ενημερώσουν για τις ομάδες που πρόκειται να πραγματοποιηθούν για τη νέα περίοδο **Φθινόπωρο 2017 - Άνοιξη 2018.**

Μην ξεχάσεις

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

Η πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) είναι μια συχνή τελικά, χρόνια, φλεγμονώδης και νευροεκφυλιστική, απομυελινωτική διαταραχή του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) που προσβάλλει νεαρούς ενήλικες, κυρίως γυναίκες. Περίπου ένας στους χίλιους κατοίκους στην Ελλάδα έχει ΠΣ. Η ετήσια επίπτωση της πάθησης έχει αυξηθεί τελευταία και αυτό αφορά κυρίως τις γυναίκες και τους κατοίκους αστικών περιοχών. Η ΠΣ διακρίνεται σε δύο βασικές μορφές, ανάλογα με την κλινική της πορεία: την υποτροπιάζουσα και την προοδευτικά εξελισσόμενη. Στην υποτροπιάζουσα εμφανίζονται υποτροπές, δηλαδή συμπτώματα, τα οποία μετά υποχωρούν είτε με θεραπεία (κορτιζόνη), είτε αυτόματα (χωρίς κορτιζόνη). Η υποτροπιάζουσα αργότερα μετατρέπεται σε υποτροπιάζουσα-εξελισσόμενη και τελικά σε δευτερογενώς εξελισσόμενη, στην οποία τα συμπτώματα επιδεινώνονται σιγά-σιγά, χωρίς υποτροπές. Ο περιορισμός των υποτροπών και της εξέλιξης της αναπηρίας είναι οι βασικοί στόχοι των διαθέσιμων θεραπειών στην ΠΣ, οι οποίες ωστόσο δεν έχουν καμία επίδραση στην εξελισσόμενη. Διεθνώς συστήνεται γρήγορη έναρξη των νοσο-τροποποιητικών θεραπειών (ΝΠΘ) στην υποτροπιάζουσα ΠΣ, καθώς έχει αποδειχθεί μακροπρόθεσμο ευεργετικό αποτέλεσμα για τους ασθενείς. Παρά τις επιμέρους αμφισβητήσεις που ένας ειδικός αναλυτής μπορεί να έχει, αυτό είναι ένα επαναλαμβανόμενο αποτέλεσμα το οποίο έχει επιβεβαιωθεί σε πολλούς και διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών με ΠΣ. Από τις εννέα ΝΠΘ που έχουν επίσημη ένδειξη για την υποτροπιάζουσα ΠΣ από τον EMA και χρησιμοποιούνται στην Ευρώπη (κι επομένως στην Ελλάδα), μόνο τρεις είναι από το στόμα: η φινγκολιμόδη, η τεριφλουναμίδη και ο διμεθυλ φουμαρικός εστέρας. Όλες



οι άλλες είναι ενέσιμες (ιντερφερόνη β-1α, ιντερφερόνη β-1β, γκλατιραμέρη, ναταλιζουμάμπη, αλεμτουζουμάμπη και μιτοξανδρόνη).

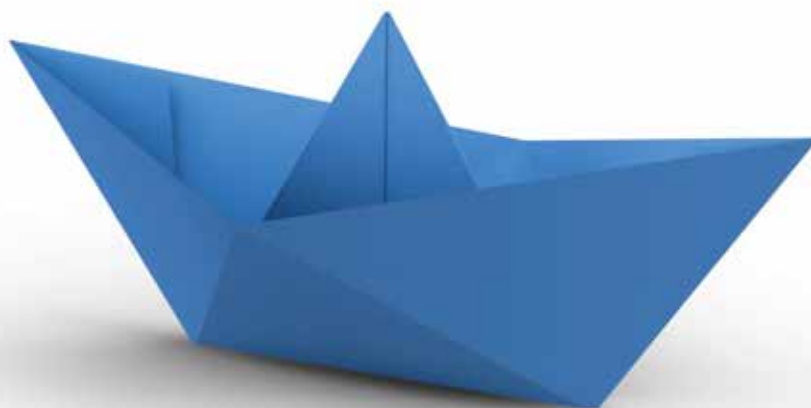
Οι ασθενείς με ΠΣ χαρακτηρίζονται από ένα σύνολο κοινών προβλημάτων στην καθημερινή τους ζωή, πέρα από τις κινητικές, αισθητικές και ορθοκυστικές διαταραχές, που ταπεινώνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους, με επιπτώσεις και στο οικογενειακό περιβάλλον. Χαρακτηριστικά, περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς με EDSS=3 (που αντιστοιχεί σε ήπια αλλά ορατή αναπηρία) δεν εργάζονται πλέον, παρότι βρίσκονται σε παραγωγική ηλικία. Συχνές αναρρωτικές άδειες, συχνές επισκέψεις

σε νοσοκομεία, ανεπίσημη φροντίδα από άλλα άτομα είναι μερικά μόνο από τα προβλήματα, εκτός από εκείνο της πρόωρης συνταξιοδότησης. Η συνοσσηρότητα με συναισθηματικές διαταραχές, επιβαρύνει ακόμη περισσότερο τα προβλήματα αυτά.

Πρόσφατες μελέτες επιβεβαίωσαν παλιότερες κλινικές παρατηρήσεις, ότι ασθενείς με ΠΣ έχουν προβλήματα μνήμης, ακόμη και στα πολύ αρχικά στάδια της πάθησης. Οι διαταραχές μνήμης αφορούν κυρίως τη φωτογραφική μνήμη (άμεση και μεταγενέστερη) και την επεξεργασία μιας πληροφορίας. Η πρόσφατη μνήμη αφορά την ικανότητα μάθησης νέων πληροφοριών και την ικανότητα ανάκλησης αυτής της πληροφορίας σε διαφορετικό χρόνο. Η διαταραχή εντοπίζεται κυρίως στην αρχική ικανότητα εγχάραξης της πληροφορίας στον εγκέφαλο. Οι ασθενείς με ΠΣ μπορεί να χρειάζονται περισσότερες επαναλήψεις για να μάθουν την πληροφορία αλλά όταν αυτό γίνει τότε έχουν την ίδια ικανότητα ανάκλησης και χρήσης της πληροφορίας με τους μη ασθενείς. Υπολογίζεται ότι 40 -65% των ασθενών με ΠΣ έχουν συνολικά τέτοια προβλήματα. Η γνωσιακή έκπτωση σχετίζεται με τη λειτουργική ικανότητα των ασθενών και με την ποιότητα ζωής τους. Οι ασθενείς με γνωσιακή έκπτωση συμμετέχουν λιγότερο σε κοινωνικές εκδηλώσεις, έχουν περισσότερες πιθανότητες να είναι άνεργοι, έχουν μεγαλύτερη δυσκολία να κάνουν καθημερινές εργασίες ρουτίνας, είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν κάποια ψυχιατρική διαταραχή και εμφανίζουν περισσότερο stress. Οι διαταραχές μνήμης στην ΠΣ σχετίζονται με την ατροφία του εγκεφάλου, η οποία καταγράφεται σταθερά σε όλες τις μελέτες. Οι ασθενείς με ΠΣ χάνουν περισσότερη εγκεφαλική ουσία από τους υγιείς ανθρώπους ίδιας ηλικίας και φύλου, οδηγώντας έτσι

σε γρηγορότερο γνωσιακό έλλειμμα. Υπάρχουν μελέτες που σχετίζουν αυτή τη δυσμενή εξέλιξη με διάχυτες βλάβες στον εγκέφαλο, που δεν είναι ορατές στην απλή μαγνητική τομογραφία που διαθέτουμε σήμερα. Ούτε και η ατροφία του εγκεφάλου μπορεί να μετρηθεί εύκολα στη μαγνητική τομογραφία, αλλά σύντομα θα υπάρξουν ειδικά προγράμματα επεξεργασίας που θα προσδιορίζουν πιθανή ατροφία στη μαγνητική τομογραφία, που αποτελεί άλλωστε και δείκτη αποτελεσματικότητας μιας θεραπείας. Μια ΝΠΘ θα πρέπει όχι μόνο να σταματά τις υποτροπές, τις νέες βλάβες στη μαγνητική τομογραφία, την επιδείνωση της κινητικής αναπηρίας, αλλά και να προφυλάσσει από την εγκεφαλική ατροφία, ώστε να αποφεύγονται οι διαταραχές μνήμης στους ασθενείς με ΠΣ.

Συμπερασματικά, η ΠΣ είναι μια χρόνια πάθηση που προκαλεί αναπηρία και μειώνει πολύ την ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι διαθέσιμες θεραπείες καθυστερούν την εξέλιξη της πάθησης και μειώνουν τις υποτροπές της, αλλά στην πλειοψηφία τους είναι ενέσιμες. Υπάρχουν νέες θεραπείες από το στόμα, ωστόσο, οι οποίες μπορούν και προφυλάσσουν από διαταραχές μνήμης, οι οποίες είναι συχνές στους ασθενείς με ΠΣ και επιδεινώνουν ακόμη περισσότερο την κινητική τους αναπηρία. Η παρεντερική χορήγηση και η χρονιότητα μιας θεραπείας κουράζουν τους ασθενείς. Για τους λόγους αυτούς, ένας στους τρεις ασθενείς με ΠΣ θα σταματήσει μόνος του την ενέσιμη αγωγή, τρία χρόνια μετά την έναρξή της. Για να περιοριστεί αυτή η απογοήτευση των ασθενών, χρειάζεται μεγάλη ιατρική προσπάθεια, συνεχή εκπαίδευση των ασθενών, συμπαράσταση, θεραπεία συνυπάρχουσας κατάθλιψης και σωστή αντιμετώπιση των πιθανών ανεπιθυμητών ενεργειών από την ένεση. [Επί](#)



Ο ΡΟΛΟΣ ΚΑΙ Η ΘΕΣΗ ΤΟΥ ΕΘΕΛΟΝΤΗ

Ο Εθελοντισμός είναι ολόκληρη Φιλοσοφία ζωής. Διαπνέεται από βαθειά ανθρωπιστικά ιδεώδη.

Ο ρόλος του είναι σημαντικός. Η προσφορά του ανεκτίμητη. Είμαι και εγώ εθελόντρια και θα ήθελα η προσφορά όλων μας να φαίνεται από τα αποτελέσματα του έργου μας.

Σκοπός μου είναι να μοιραστώ αυτά που γνωρίζω και τα θεωρώ σημαντικά. Είμαι κοντά στους ασθενείς με ΣΚΠ εδώ και πολλά χρόνια. Πάσχω και εγώ από ΣΚΠ. Προσπαθώ ώστε όλοι μας να βοηθηθούμε αρκετά στην αποκατάσταση και στην προσαρμογή μας στα νέα δεδομένα. Να εκτιμήσουμε τους εαυτούς μας με βάση τα δικά μας όρια και όχι τις απαιτήσεις των άλλων. Να προσαρμοστούμε στις σημαντικές ανεπάρκειες που μπορεί να παρουσιαστούν. Προτεραιότητα για εμένα έχει ο Σύλλογος τον οποίον έχω την τιμή να προεδρεύω. Είναι σημαντικό ότι μοιράζομαι τις σκέψεις μου, τα συναισθήματά μου και πολλές φορές την απογοήτευσή μου. Άλλες πάλι, τη χαρά και την ελπίδα μου, με τα μέλη του Συλλόγου.



“ Τέλος νιώθω πολύ τυχερή που βιώνω το ρόλο του εθελοντή και της Προέδρου του Συλλόγου των Ατόμων με ΣΚΠ. ”

Μύθοι και αλήθειες σχετικά με την ΣΟΚΟΛΑΤΑ

Η σοκολάτα κάνει καλό στην κατάθλιψη, καρδιά, χοληστερίνη, αϋπνία, δίαιτα, σεξουαλική διάθεση και κατά του καρκίνου

Νσοκολάτα θεωρείται ένα από τα πιο θρεπτικά φυσικά προϊόντα. Δίνει ενέργεια, είναι τονωτική και αποτελεί πλούσια πηγή ζωτικότητας για τον ανθρώπινο οργανισμό. Περιέχει όλα τα μακροθρεπτικά συστατικά, δηλαδή υδατάνθρακες, πρωτεΐνες και λίπη, μέταλλα και ιχνοστοιχεία, όπως ασβέστιο, φώσφορο, μαγνήσιο, σίδηρο αλλά και ένα πλήθος από βιταμίνες όλων των κατηγοριών.

Νιώθεις κατάθλιψη, φάε μια σοκολάτα

Πολλοί θεωρούν ότι η σοκολάτα βελτιώνει τη διάθεση, αλλά λίγες μελέτες έχουν ουσιαστικά επιβεβαιώσει τη σχέση ανάμεσα στο γλυκίσμα και τη διάθεση.

Μπορεί όσοι νιώθουν άσχημα, απλώς να θέλουν τη σοκολάτα για να "γλυκαθούν" και να νιώσουν καλύτερα ή μπορεί η κατάθλιψη που αισθάνονται, να τους οδηγεί να φάνε σοκολάτα και αυτή να μην έχει καμία ευεργετική επίδραση πάνω τους. Μπορεί όπως και με το αλκοόλ, η σοκολάτα να έχει πρόσκαιρα βραχυπρόθεσμα οφέλη, αλλά μακροπρόθεσμα να μην ωφελεί στον ψυχισμό.

Δεν αποκλείεται, τέλος, η ίδια η σοκολάτα να αποτελεί άμεση αιτία για την αύξηση της κατάθλιψης, σύμφωνα με τους ερευνητές. Για να ξεκαθαριστεί τι από όλα αυτά συμβαίνει, θα χρειαστούν και άλλες έρευνες, κυρίως για να διευκρινιστεί αν η σοκολάτα αποτελεί αιτία κατάθλιψης ή προσωρινή "θεραπεία".

Όμως έχει διαπιστωθεί ότι οι πάσχοντες από κατάθλιψη καταναλώνουν περισσότερη σοκολάτα. Για την ακρίβεια, τα καταθλιπτικά άτομα κατανάλωναν κατά μέσο όρο 8,4 μερίδες σοκολάτας το μήνα, τα άτομα με βαριάς μορφής κατάθλιψη 11,8 μερίδες τον μήνα, ενώ τα άτομα χωρίς συμπτώματα κατάθλιψης μόλις 5,4 μερίδες. Μερίδα σοκολάτας θεωρείται μια μικρή μπάρα ή 28 γραμμάρια.

Η κακή διάθεση σχετιζόταν σημαντικά με τη μεγαλύτερη κατανάλωση σοκολάτας.

Θα μπορούσε να είναι επειδή η κατάθλιψη προκαλεί

μεγάλη επιθυμία για σοκολάτα, κάτι που θα επιβεβαίωνε άλλες μελέτες σε ποντίκια που έχουν αποδείξει ότι η σοκολάτα μπορεί να βελτιώσει τη διάθεση, ανέφεραν οι συντάκτες της μελέτης ή θα μπορούσε να είναι ότι η κατάθλιψη προκαλεί μεγάλη επιθυμία για σοκολάτα για κάποιον άλλο λόγο χωρίς δηλαδή να έχει κάποια ευεργετική επίδραση στη διάθεση.

Πάντως η σοκολάτα περιέχει συστατικά που έχουν να κάνουν με την διάθεση και προκαλούν αίσθημα ευεξίας. Συγκεκριμένα περιέχει ουσίες με ψυχοδιεγερτικές ικανότητες (φαινυλαιθυλαμίνη), ενώ κατά την κατανάλωσή της εκκρίνονται στον εγκέφαλο ενδορφίνες, ουσίες με αναλγητικές ιδιότητες, που βελτιώνουν τη διάθεση και την ψυχολογία. Επί πλέον, εκκρίνεται σερετονίνη, ουσία με αντικαταθλιπτική δράση.

Συστατικά της σοκολάτας

Η σοκολάτα περιέχει περισσότερες από 300 χημικές ουσίες.

- Cacao, η πηγή της σοκολάτας, περιέχει αντιμικροβιακούς παράγοντες που καταπολεμούν τη φθορά των δοντιών. Φυσικά, αυτό αντισταθμίζεται από την υψηλή περιεκτικότητα σε ζάχαρη σοκολάτα γάλακτος.
- Η μυρωδιά της σοκολάτας μπορεί να αυξήσει τα κύματα θήτα του εγκεφάλου, με αποτέλεσμα την χαλάρωση.
- Η σοκολάτα περιέχει φαινυλαιθυλαμίνη, που έχει ρόλο στην διάθεση
- Το βούτυρο κακάο στη σοκολάτα περιέχει ελαϊκό οξύ, ένα μονο-ακόρεστο λίπος που μπορεί να αυξήσει την καλή χοληστερόλη.

* Πίνοντας ένα φλιτζάνι ζεστή σοκολάτα πριν από τα γεύματα μπορεί να μειώσει πραγματικά την όρεξη.

* Οι άνδρες που τρώνε σοκολάτα ζουν ένα χρόνο περισσότερο από εκείνους που δεν το κάνουν.



- > Τα φλαβονοειδή στη σοκολάτα μπορεί να βοηθήσει να κρατήσει τα αιμοφόρα αγγεία ελαστικά.
- Η Σοκολάτα αυξάνει τα επίπεδα αντιοξειδωτικών στο αίμα.
- Στο Μεξικό θεραπευτές χρησιμοποιούν τη σοκολάτα για τη θεραπεία της βρογχίτιδας και τσιμπήματα εντόμων.
- Οι υδατάνθρακες στη σοκολάτα αυξάνουν τα επίπεδα σεροτονίνης στον εγκέφαλο, με αποτέλεσμα το αίσθημα ευεξίας.

“ Η σοκολάτα βοηθά στην διαχείριση του βάρους. Αν πάντα πιστεύατε ότι η σοκολάτα σας παχαίνει, αναθεωρήστε. Μελέτη απέδειξε ότι τα άτομα που τρώνε σοκολάτα τακτικά είναι πιθανότερο να είναι πιο αδύνατα από εκείνους που δεν τρώνε.

Οι εθελοντές που παραδέχθηκαν ότι έτρωγαν σοκολάτα πέντε φορές την εβδομάδα ή περισσότερο, είχαν χαμηλότερο Δείκτη Μάζας Σώματος από εκείνους που έτρωγαν σπανίως.



Η σοκολάτα, εξαιτίας όλων των θρεπτικών συστατικών που περιέχει, ασκεί προληπτική δράση ενάντια στον καρκίνο, στα καρδιαγγειακά νοσήματα και σε εκφυλιστικές παθήσεις. Τα κυριότερα λιπαρά οξέα της σοκολάτας είναι το ελαιϊκό οξύ (35%- μονοακόρεστο), το λινελαϊκό (5%- πολυακόρεστο), το στεατικό (35%- κορεσμένο) και το παλμιτικό (25%- κορεσμένο). Η αναλογία αυτή των λιπαρών οξέων της σοκολάτας δεν επηρεάζει αρνητικά τα λιπίδια του αίματος, ενώ αξιοσημείωτο είναι ότι η σοκολάτα υγείας δεν περιέχει χοληστερόλη. Το ασβέστιο, ο φώσφορος και το μαγνήσιο που περιέχονται στη σοκολάτα έχουν βρεθεί ότι προλαμβάνουν την υπέρταση και τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ συμμετέχουν στον μεταβολισμό των οστών και δοντιών (πρόληψη οστεοπόρωσης).

Ακόμα ο χαλκός και ο σίδηρος αποτελούν δύο πολύ σημαντικά συστατικά στη σύνθεση της σοκολάτας προσφέροντας τις ευεργετικές τους ιδιότητες στον οργανισμό μας. Συγκεκριμένα ο χαλκός βοηθά στη σύνθεση μελανίνης στο δέρμα και τα μαλλιά και διεγείρει το κεντρικό νευρικό σύστημα, ενώ ο σίδηρος είναι απαραίτητος για τη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης, η οποία μεταφέρει το οξυγόνο στα ερυθρά κύτταρα του αίματος. Η σοκολάτα περιέχει, επίσης, και αντιοξειδωτικές ουσίες, οι κυριότερες των οποίων είναι οι πολυφαινόλες, τις οποίες ο Αμερικάνικος Σύλλογος Διαιτολόγων τις ονομάζει θρεπτοφαρμακευτικές λόγω της συμβολής τους στη διατήρηση της καλής υγείας.

Οι πολυφαινόλες, στις οποίες ανήκουν τα φλαβονοειδή, εξουδετερώνουν τις ελεύθερες ρίζες του οξυγόνου που δημιουργούνται από τον φυσιολογικό μεταβολισμό και δημιουργούν βλάβες στην επιφάνεια των κυττάρων. Με αυτό τον τρόπο συμβάλλουν στη μείωση του κινδύνου ανάπτυξης αθηροσκλήρωσης και καρδιαγγειακών παθήσεων. Πιο πλούσια σε πολυφαινόλες είναι η σοκολάτα

υγείας (τα 100γρ. περιέχουν 600mgρ πολυφαινολών) και ακολουθούν το πράσινο τσάι (τα 240ml -ένα ποτήρι- περιέχει 400mgρ πολυφαινολών) και το κρασί (τα 140ml -ένα ποτηράκι κρασιού- περιέχει 170mgρ πολυφαινολών).

Οι ψυχοδιεγερτικές ιδιότητες που αποδίδονται στη σοκολάτα οφείλονται στην περιεκτικότητά της σε φαινυλαιθυλαμίνη. Η ουσία αυτή σε υψηλά επίπεδα προκαλεί αισθήματα έλξης, ενθουσιασμού, επιπολαιότητας αλλά και φόβου. Λειτουργεί διεγείροντας τα κέντρα ευχαρίστησης του εγκεφάλου και φθάνει σε πολύ υψηλές τιμές κατά τον οργανισμό.

Επίσης, μετά την κατανάλωση της σοκολάτας απελευθερώνονται ενδορφίνες, φυσικά οπιοειδή, που έχουν αναλγητικές ιδιότητες και βελτιώνουν τη διάθεση.

Κατάλληλο σνακ για αθλητές αλλά και μαθητές

Η σοκολάτα, εξαιτίας όλων των θρεπτικών συστατικών που περιέχει, λειτουργεί ως τονωτική και αγχολυτική και αποτελεί μια καλή επιλογή σνακ για τους περισσότερους ασκούμενους και αθλητές, αρκεί να καταναλώνεται με μέτρο, ακόμα και για καθημερινή χρήση. Ιδανικά θα μπορούσε να καταναλωθεί μετά από την προπόνηση ή τον αγώνα για τη γρήγορη αποκατάσταση του γλυκογόνου των μυών, σε σύντομο χρονικό διάστημα από το τέλος της προσπάθειας, όπου είναι αυξημένη και η αντίστοιχη ενζυμική δραστηριότητα στον μυϊκό ιστό.

Μύθοι και αλήθειες


Υπάρχουν πολλοί μύθοι και μισές αλήθειες σχετικά με τις επιδράσεις της σοκολάτας στο ανθρώπινο σώμα.

Εδώ είναι τα τελευταία ευρήματα σε αρκετές από αυτές.

- Οι μελέτες δείχνουν ότι η σοκολάτα δεν είναι ένας αιτιολογικός παράγοντας στην ακμή.
- Το Cacao περιέχει τα διεγερτικά καφεΐνη και βρώμιο, αλλά σε τέτοιες μικρές ποσότητες ώστε να μην προκαλούν νευρικό διεγερσιμότητας.
- Η σοκολάτα δεν είναι εθιστική.
- Η σοκολάτα περιέχει στεατικό οξύ, ένα ουδέτερο λίπος που δεν εγείρει την κακή χοληστερόλη.

Από την αρνητική πλευρά

1. Η σοκολάτα μπορεί να προκαλέσει πονοκεφάλους σε πάσχοντες από ημικρανία.
2. Η σοκολάτα γάλακτος είναι πλούσια σε θερμίδες, κορεσμένα λιπαρά και ζάχαρη.

Σε μια ισορροπημένη διατροφή, η σοκολάτα έχει τη δική της θέση. Απολαύστε τη σοκολάτα με μέτρο και να θυμάστε πως η υπερβολή οδηγεί στο να γευόμαστε την... πικρή πλευρά του χαρακτήρα της. 



Τα προβλήματα ούρησης ταλαιπωρούσαν τη Μονίκα για 9 χρόνια. Η κοινωνική της ζωή είχε περιοριστεί αρκετά. Δεν μπορούσε να συναναστραφεί με τους δικούς της ανθρώπους εκτός σπιτιού ή να ταξιδέψει, με αποτέλεσμα να κλειστεί στον εαυτό της. Όλα όμως άλλαξαν όταν δοκίμασε στους καθετήρες SpeediCath Compact για διαλείποντα καθετηριασμό. Τώρα νιώθει ελεύθερη και ικανή να κάνει όλα όσα θέλει.

«Η ακράτεια ήταν για μένα ταμπού και δεν έκανα τίποτα για να το αντιμετωπίσω. Την άφηνα να επεμβαίνει στη ζωή μου. Σήμερα λέω σε όλους: Μιλήστε στον γιατρό σας για τα συμπτώματά σας, είναι σημαντικό».

Monika, Γερμανία

Για περισσότερες πληροφορίες ή δωρεάν δείγματα καλέστε μας στο 210 28 51 725



SpeediCath[®] Compact

 **Coloplast**


MAVROGENIS

Ανοσοπροστασία Μαστογέννη, Α.Ε. - Αντ. Αντισπούλιος Coloplast A/S, Έδρα: Γκιώνα, 1Α, Τ.Κ. 144 51 Μεταμόρφωση - www.coloplast.gr



01

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ

ΗΜΕΡΙΔΑ

6 ΜΑΪΟΥ

Η πρώτη μεγάλη εκδήλωση για το μήνα Ευαισθητοποίησης 2017 πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία το Σάββατο 06 Μαΐου στο ξενοδοχείο Royal Olympic. Κύριος ομιλητής της εκδήλωσης ο Χειρουργός Ουρολόγος, κύριος Ιωάννης Σιαφάκας, ο οποίος μας μίλησε για την "Αντιμετώπιση διαταραχών ούρησης σε άτομα με ΣΚΠ" και την ημερίδα έκλεισε ο Φυσιάτρος κύριος Κέντρος Ζήκος με θέμα ομιλίας την "σημασία της διαχείρισης κύστης για την αποκατάσταση". Η διοργάνωση της ημερίδας ήταν από κάθε άποψη άριστη, ικανοποιώντας τόσο τους καλεσμένους μας όσο και τα μέλη που την παρακολούθησαν.



worldMSday
31 MAY 2017



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΣΕ ΟΛΗ ΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΚΟΛΥΜΒΗΤΙΚΟΙ
ΑΓΩΝΕΣ | 23 ΜΑΪΟΥ



02

ΜΕ ΜΕΓΑΛΗ
ΕΠΙΤΥΧΙΑ,
Ο ΣΑΜΣΚΠ

ΣΥΜΜΕΤΕΙΧΕ ΚΑΙ ΦΕΤΟΣ, ΓΙΑ ΠΕΜΠΤΗ ΣΥΝΕΧΗ ΧΡΟΝΙΑ, ΜΕ ΜΕΛΗ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ, ΣΤΗΝ 16Η ΗΜΕΡΙΔΑ ΚΟΛΥΜΒΗΣΗΣ «ΦΩΤΕΙΝΗ ΠΑΠΑΔΟΝΙΚΟΛΑΚΗ» ΣΤΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΚΟΛΥΜΒΗΤΗΡΙΟ ΤΟΥ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΟΥ ΚΑΙ ΑΘΛΗΤΙΚΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ Π. ΦΑΛΗΡΟΥ ΣΤΟ ΤΡΟΚΑΝΤΕΡΟ.

Η ομάδα μας βραβεύτηκε συνολικά με έξι μετάλλια. Συγκεκριμένα, μας χάρισαν μετάλλια οι:

• **Όλγα Ντόμπροβιτς**

Χρυσό μετάλλιο στο ύπτιο,

Χάλκινο μετάλλιο στα 33m ελεύθερο

• **Άννα Δρόσου**

Χάλκινο μετάλλιο στα 33m ελεύθερο

• **Αδαμαντία Διαμαντοπούλου**

Αργυρό μετάλλιο στο ύπτιο

• **Βελισσάριος Κωστάκος**

Κοντά μας, όπως πάντα, και ο "αιώνιος χορηγός" μας Παναγιώτης Βέρδης, με τη συνεχή ανιδιοτελή βοήθεια και αγάπη του προς τα μέλη και το Σύλλογο.

ΑΘΗΝΑ

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ
ΗΜΕΡΙΔΑ | 27 ΜΑΪΟΥ

03

ΤΟ ΣΑΒΒΑΤΟ
27 ΜΑΪΟΥ,

ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΗΚΕ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ ΤΟΥ Σ.Α.Μ.Σ.Κ.Π ΣΤΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΑΡΧΕΙΟ ΤΟΥ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΟΥ ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ ΤΟΥ ΟΜΙΛΟΥ ΠΕΙΡΑΙΩΣ.

Κύριος ομιλητής ο διακεκριμένος Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας ΕΚΠΑ, κος Δήμος Μητσικώστας, ο οποίος μας μίλησε για τον Χειρισμό Ασθενών με ΣΚΠ.

Το πρωινό συνεχίστηκε με τη μοναδική παρουσίαση παραδοσιακών χορών της Χορευτικής Ομάδας Πνευματικού Κέντρου Δήμου Περιστερίου η οποία κατάφερε να μας κάνει όλους μια παρέα στους κυκλικούς χορούς από όλη την Ελλάδα.





ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΑ ΠΕΡΙΠΤΕΡΑ ΠΛ. ΚΟΡΑΗ | 30 + 31 ΜΑΪΟΥ

04

ΣΤΗΝ ΠΛΑΤΕΙΑ ΚΟΡΑΗ, ΣΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΤΗΣ ΑΘΗΝΑΣ, ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΗΚΕ ΚΑΙ ΦΕΤΟΣ Ο ΕΟΡΤΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΜΕ ΘΕΜΑ «LIFE WITH MULTIPLE SCLEROSIS - Η ΖΩΗ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ».

Η φετινή δράση, όπως και όλα τα τελευταία χρόνια, εντάσσεται στα πλαίσια του «Μήνα Ευαισθητοποίησης για τη ΣΚΠ» και υλοποιήθηκε με την ευγενική υποστήριξη των εταιριών Merck και Novartis.

Στα περίπτερα του Συλλόγου και της Ομοσπονδίας, ειδικοί συνεργάτες ενημέρωναν το κοινό για τη νόσο από το πρωί. Παράλληλα, εκατοντάδες μέλη, εθελοντές και φίλοι του Συλλόγου συμμετείχαν στη δράση δίνοντας τη δική τους ενέργεια. Παρακολουθώντας όλες τις σύγχρονες τακτικές, οι δράσεις μας επικοινωνήθηκαν με ειδικά hastag σε όλους τους τόπους κοινωνικής δικτύωσης.

Πολλοί περαστικοί, αλλά και φίλοι, γνωστοί, εθελοντές, στάθηκαν στα περίπτερα του Συλλόγου με απaráμιλλη πίστη για τη δυναμική συνέχεια όλων των εκδηλώσεων και προγραμμάτων του Συλλόγου και της Ομοσπονδίας με στόχο μια πιο εξωστρεφή πολιτική ενημέρωσης.

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



05

ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΟΥ ΕΟΡΤΑΣΜΟΥ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ - ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ, Η ΟΠΟΙΑ ΕΧΕΙ ΚΑΘΙΕΡΩΘΕΙ ΤΗΝ ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΤΕΤΑΡΤΗ ΤΟΥ ΜΑΪΟΥ, Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΣΤΟΡΙΑΣ ΣΕ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΚΑΣΤΟΡΙΑΣ ΤΗΝ ΤΕΤΑΡΤΗ 24 ΜΑΪΟΥ 2017 ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΣΕ, ΜΕ ΜΕΓΑΛΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ, ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ ΣΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΥΓΕΙΑΣ ΑΡΓΟΥΣ ΟΡΕΣΤΙΚΟΥ ΜΕ ΣΚΟΠΟ ΤΗΝ ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΤΗΣ ΤΡΑΠΕΖΑΣ ΑΙΜΑΤΟΣ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΟΥ ΙΔΡΥΘΗΚΕ ΤΟΝ ΜΑΡΤΙΟ ΤΟΥ 2017 ΓΙΑ ΝΑ ΚΑΛΥΨΕΙ ΕΚΤΑΚΤΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ.

Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας Καστορίας, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα ΣΚΠ-ΠΣ World MSday 2017, **το Σάββατο 27 Μαΐου 2017** διοργάνωσε επιστημονική - ενημερωτική ημερίδα στο ξενοδοχείο Esperos Palace προκειμένου να ενημερώσει τα μέλη του αλλά και το ευρύ κοινό, σχετικά με την ασθένεια καθώς και για τις επιπτώσεις της και πως επηρεάζουν την ζωή των περισσότερων ασθενών.

Ομιλητές στην ημερίδα ήταν οι σημαντικοί επιστήμονες της περιοχής:

- **Χρυσόστομος Μπαϊρακτάρης, Νευρολόγος**
- **Δημήτριος Παυλάκης, Χειρουργός Ουρολόγος-Ανδρολόγος**
- **Τριανταφυλλιά Μάρκου - Ανδρεοπούλου, Ψυχολόγος**

Την Κυριακή 14 Μαΐου 2017 στο 5ο Run Greece, ο Σύλλογος Ατόμων με ΣΚΠ Καστορίας συμμετείχε σαν εθελοντική ομάδα, αναλαμβάνοντας εξολοκλήρου τον τομέα του ματισμού με επιτυχία για 3η χρονιά και στέλλοντας μήνυμα δύναμης και αισιοδοξίας στη μεγαλύτερη σε συμμετοχές αθλητική διοργάνωση στην Καστοριά.

Στην φετινή διοργάνωση στα πλαίσια της κοινωνικής διάστασης του Run Greece, η WIND σαν μέγας χορηγός, επέλεξε να στηρίξει και να ενισχύσει το πολύτιμο έργο του Συλλόγου Ατόμων με ΣΚΠ Καστορίας προσφέροντας την χορηγία της.

Η επιταγή παραδόθηκε από τον εκπρόσωπο της WIND στην Καστοριά στην Πρόεδρο του συλλόγου κ. ΑΠΟΣΤΟΛΟΥ Βερόνικα κατά την διάρκεια απονομής των μεταλλίων.

ΚΑΣΤΟΡΙΑ

ΛΑΜΙΑ



06

Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΦΘΙΩΤΙΔΑΣ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΣΕ ΤΗΝ ΤΕΤΑΡΤΗ 31/5/17 ΕΚΔΗΛΩΣΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΣΤΗΝ ΠΛΑΤΕΙΑ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ ΛΑΜΙΑΣ

με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Μέλη και φίλοι του Συλλόγου μοίραζαν ενημερωτικά φυλλάδια και οικολογικές πάνινες τσάντες με το λογότυπο του ΣΑμπΣΦ. Την εκδήλωση τίμησαν αντιπροσωπεία του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, εκπρόσωποι του Δήμου Λαμίας και της Περιφέρειας Στερεάς Ελλάδας καθώς και αντιπροσωπεία της ομάδας του ΠΑΣ ΛΑΜΙΑ. Η επιτυχία ήταν απρόσμενη.



ΛΑΡΙΣΣΑ

07

Η ΠΑΝΘΕΣΑΛΛΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΠ ΤΙΜΗΣΕ ΤΗΝ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΜΕ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΗΝ ΤΕΤΑΡΤΗ 31/05/2017 ΣΤΟ ΘΕΑΤΡΟ ΟΥΗΛ.

Η ανοιχτή συζήτηση με θέμα «Αλήθειες και ψέμματα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση» είχε κύριους ομιλητές τον κ. Αγγελάκη Κων/νο Νευρολόγο MD, PhD, την κ. Παπακώστα Στυλιανή Φυσίατρο, Διδάκτωρ του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και την κ. Μόιρα Τζιτζικα Ψυχολόγο MSc, BTEC, ECPS, MSCS. Ενδιαφέρουσες και συγκινητικές οι βιωματικές ομιλίες των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση που μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους με τους προσκεκλημένους.

11

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ & ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ Ν. ΘΕΣΠΡΩΤΙΑΣ

Ο υπό ένταξη Σύλλογος Στήριξης & Αλληλεγγύης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Ν. Θεσπρωτίας ενόψει της Παγκόσμιας Ημέρας Πολλαπλής Σκλήρυνσης πραγματοποίησε το Σάββατο 27/5/2017 εκδήλωση στον πεζόδρομο στην Ηγουμενίτσα. Στόχος ήταν η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού και των αρμόδιων κρατικών οργάνων για τη χρόνια αυτή πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος και τις επιπτώσεις της στην καθημερινότητα των πασχόντων και των οικογενειών τους. Κύριο σύνθημα « Η ΣΚΠ δεν με σταματά». Παραβρέθηκαν βουλευτές του νομού, ο Αντιπεριφερειάρχης κος Δημάκος και Δημοτικοί Σύμβουλοι.

ΜΥΤΙΛΗΝΗ



08

Η ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ "ΕΛΠΙΖΩ" ΠΟΥ ΔΙΕΞΗΧΘΗ ΣΤΙΣ 31 ΜΑΪΟΥ 2017, ΕΙΧΕ ΜΕΓΑΛΗ ΕΠΙΤΥΧΙΑ ΚΑΘΩΣ ΠΑΡΕΥΡΕΘΗΣΑΝ ΕΠΙΣΗΜΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ ΔΗΜΟΥ ΛΕΣΒΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΟΠΩΣ ΟΙ ΑΝΤΙΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΡΧΗΣ ΚΑ ΓΟΜΟΥ Π., Ο ΑΝΤΙΔΗΜΑΡΧΟΣ Κ. ΑΜΠΟΥΛΟΣ Ι., Ο ΑΝΤΙΔΗΜΑΡΧΟΣ Κ. ΚΑΡΑΣΑΒΒΑΣ Ν., ΠΡΩΗΝ ΔΗΜΑΡΧΟΣ ΛΕΣΒΟΥ Κ. ΒΟΥΝΑΤΣΟΣ Δ. ΚΑΙ ΠΡΩΗΝ ΑΝΤΙΔΗΜΑΡΧΟΣ Κ. ΤΖΙΜΗΣ Ε.

Η ενημερωτική ημερίδα πραγματοποιήθηκε από τους ομιλητές κ. Λογιώτατο Νικόλαο - Νευρολόγος Καλλονής, κα Κέλμαλη Μελαχροινή - Ψυχολόγος Αγιάσου, και κα Λούκου Ευτυχία - Κοινωνιολόγος του Κέντρου Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας ΑμεΑ Κυψέλη. Τέλος, ακολούθησε συζήτηση μελών και επιστημόνων υγείας και έπειτα μπουφές σε όλους τους καλεσμένους για το κλείσιμο της εκδήλωσης. Ο πρόεδρος Θεόδωρος Χάιδος και η γραμματέας του συλλόγου Παπάζογλου Βασιλική μιλήσαν στο TV Μυτιλήνης για τις δράσεις του σωματείου καθώς και τους σκοπούς τους. Το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου "Ελπίζω" ευχαριστεί πραγματικά μέσα από την καρδιά του όσους τίμησαν με την παρουσία τους την εκδήλωση, επίσημους και μέλη καθώς και όσους βοήθησαν να πραγματοποιηθεί. Ο αγώνας μας δεν σταματά, συνεχίζουμε δραστικά και ακόμα περισσότερα θα γίνουν στο άμεσο μέλλον. Αν είμαστε ενωμένοι, είμαστε και δυνατοί!



ΠΑΤΡΑ

09

ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ (WORLD MS DAY 2017). Η ΕΕΑΣΚΠ ΣΥΜΜΕΤΕΙΧΕ ΣΤΗΝ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΚΙΝΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΜΕ ΤΙΣ ΕΞΗΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Την Κυριακή 28 Μαΐου 2017 στο ξενοδοχείο «ΑΣΤΗΡ» στην Πάτρα στις 6.00 μ. μ. θα πραγματοποιήθηκε Επιστημονική Εκδήλωση για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, με θέμα «**Σύγχρονη Θεραπευτική Προσέγγιση Ασθενών με ΣΚΠ**» με ομιλητές: την Καθηγήτρια Νευρολογίας Πανεπιστημίου Πατρών κα Ελισάβετ Χρόνη, τον Επιμελητή Β Ουρολογικής Κλινικής Γ.Ν. Πατρών "Ο Άγιος Ανδρέας" κ. Παναγιώτη Καρτσακλή, τον Εξειδικευμένο Νοσηλευτή Colorplast κ. Γιάννη Καλαμαρά, και την Πρόεδρο της ΕΕΑΣΚΠ κα Μαργαρίτα Καραγιώργου. Η εκδήλωση ήταν μια ευγενική χορηγία της Colorplast. **Την Τετάρτη 31 Μαΐου 2017 - Παγκόσμια Ημέρα ΠΣ**, λειτούργησαν ειδικά ενημερωτικά περίπτερα στην Πάτρα στην Πλατεία Γεωργίου από τις 10.00π.μ. έως τις 4.00μ.μ. και σε κεντρικά σημεία: στο Αγρίνιο (Πεζόδρομος Χαρ. Τρικούπη 5), στο Αίγιο (Πλατεία Αγ. Λαύρας) και στον Πύργο (έξω από το Λάτσιο Μέγαρο) από τα οποία διανεμήθηκε έντυπο υλικό ενημέρωσης για τη ΣΚΠ και το Σωματείο της ΕΕΑΣΚΠ. **Σημαία και Λάβαρο της ΕΕΑΣΚΠ είναι το: «ΚΕΡΔΙΖΟΥΜΕ ΕΝΩΜΕΝΟΙ».**

10

Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΕΟΡΔΑΙΑΣ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ MS DAY

για την Πολλαπλή Σκλήρυνση λειτούργησε ενημερωτικό περίπτερο, την Τετάρτη 31/05/2017, στη συμβολή των Οδών Β. Κων/νου και Β. Σοφίας στην Πτολεμαΐδα, με θέμα «**Η ΖΩΗ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**». Το Α και το Ω για να αντιμετωπίσει κανείς ψύχραιμα και αποτελεσματικά μια τέτοια πάθηση είναι να σκέφτεται θετικά, να μοιράζεται τις ανησυχίες του με τους δικούς του ανθρώπους, να ακολουθεί πιστά τις οδηγίες του γιατρού και -κυρίως- να συνεχίζει κανονικά τη ζωή του. **«Ζω την κάθε στιγμή».**



ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

Το χρονικό διάστημα Απριλίου - Μαΐου - Ιουνίου, η ΠΟΑμΣΚΠ πραγματοποίησε αρκετές συναντήσεις με Φορείς διεκδικώντας δικαιότερη αντιμετώπιση των ΑμΣΚΠ σε θέματα Υγείας.



Συνάντηση ΠΟΑμΣΚΠ ΕΦΚΑ

Την Τρίτη 2/5/2017, και μετά από επίσημο αίτημα συνάντησης εκ μέρους της ΠΟΑμΣΚΠ, ο Διευθυντής της Διεύθυνσης Ιατρικής Αξιολόγησης του ΕΦΚΑ κ. Δ. Γαϊτάνης και η Προϊσταμένη Τμήματος κ. Χ. Θεοδωράκη δέχθηκαν με εγκαρδιότητα στα γραφεία του ΕΦΚΑ αντιπροσωπεία της ΠΟΑμΣΚΠ. Η πρόεδρος κ. Βάσω Μαράκα, η Α' Αντιπρόεδρος κ. Μόιρα Τζίτζικα, η Ταμίας κ. Ανθή Πουρνάρα και η Κοινωνική Λειτουργός ΣΑμΣΚΠ κα Νάντια Ζιαγκουβά έκαναν την πρώτη γνωριμία με τον νέο Διευθυντή, τον ενημέρωσαν για τα θέματα που απασχολούν τα ΑμΣΚΠ και του κατέθεσαν τα βασικά αιτήματα της Ομοσπονδίας προς την Διεύθυνση Ιατρικής Αξιολόγησης που είναι:

- Η ένταξη της ΠΣ-ΣΚΠ στις μη αναστρέψιμες παθήσεις στον αναθεωρημένο Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (Ε.Π.Π.Α.).
- Στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ), η ΠΣ-ΣΚΠ να εκτιμάται

από 50% και πάνω - αυτή τη στιγμή είναι από 35% και πάνω όπως ορίζει το ΦΕΚ Αρ. Φύλλου 1506/4.5.2012 - καθώς η νόσος είναι χρόνια, μη αναστρέψιμη και παρουσιάζει πολλά συνοδά νοσήματα.

Η συζήτηση κινήθηκε σε φιλικό κλίμα, ανταλλάχθηκαν απόψεις επί των θεμάτων και η ΠΟΑμΣΚΠ αναμένει μια πολύ καλή συνεργασία και στην συνέχεια.

Αντιπροσωπεία της ΠΟΑμΣΚΠ συναντήθηκε με τον Υπουργό Υγείας

Ο Υπουργός Υγείας κ. Ανδρέας Ξανθός συναντήθηκε με αντιπροσωπεία της ΠΟΑμΣΚΠ την Πέμπτη 11.05.2017, στο γραφείο του στο Υπουργείο Υγείας, έπειτα από σχετικό επίσημο αίτημα της ΠΟΑμΣΚΠ. Η ΠΟΑμΣΚΠ εκπροσωπήθηκε από τις κυρίες: Β. Μαράκα - πρόεδρο, Μ. Τζίτζικα - Α' αντιπρόεδρο, Α. Πουρνάρα - Ταμιά και την κ. Ιωάννα Χριστοδουλίδου - Αντιπρόσωπο του



ΣΑμΣΚΠ στην Ομοσπονδία. Στον Υπουργό κατατέθηκε Υπόμνημα με τα αιτήματα της ΠΟΑμΣΚΠ: α) μηδενική συμμετοχή των ΑμΣΚΠ στις μαγνητικές τομογραφίες (MRI) β) χορήγηση 2 φυσιοθεραπειών την εβδομάδα εφ' όρου ζωής για τους πάσχοντες και γ) μηδενική συμμετοχή των ΑμΣΚΠ στα φάρμακα για τα συνοδά νοσήματα. Ο Υπουργός άκουσε με ιδιαίτερο ενδιαφέρον και προσοχή τα επιχειρήματα της Ομοσπονδίας και συμπέρανε πως το κόστος της φαρμακευτικής κάλυψης και θεραπείας είναι δυσβάσταχτο για τους ασθενείς με ΠΣ. Το τελευταίο διάστημα το Υπουργείο έχει προχωρήσει σε μέτρα ανακούφισης των ασφαλισμένων και με την επικείμενη αναθεώρηση του Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) του ΕΟΠΥΥ αναμένονται και άλλες βελτιώσεις. Σχετικά με τον θόρυβο που έχει δημιουργηθεί με τα νέα μέτρα για την εισαγωγή καινοτόμων φαρμάκων στην Ελληνική αγορά, δήλωσε πως όσον αφορά στα φάρμακα για σοβαρά και χρόνια νοσήματα, ή εκείνα που καλύπτουν κάποια ανεκπλήρωτη φαρμακευτική ανάγκη δεν πρόκειται να υπάρξει καθυστέρηση στην κυκλοφορία και αποζημίωσή τους από την θετική λίστα του ΕΟΠΥΥ. *Ο κος Υπουργός ευχαρίστησε την αντιπροσωπεία της ΠΟΑμΣΚΠ για την ενημέρωση, και υποσχέθηκε πως η Ομοσπονδία θα είναι παρούσα σε μελλοντικές συναντήσεις με Φορείς που εμπλέκονται στην χάραξη πολιτικών υγείας.*

Συνάντηση ΠΟΑμΣΚΠ με την Υπουργό Εργασίας

Στα πλαίσια των συναντήσεων της ΠΟΑμΣΚΠ με Υπουργούς της Κυβέρνησης για επίλυση των παγίων αιτημάτων των ΑμΣΚΠ, αντιπροσωπεία της ΠΟΑμΣΚΠ επισκέφθηκε – μετά από επίσημο αίτημα – την Υπουργό Εργασίας κ. Έφη Αχτσιόγλου την Πέμπτη 25.05.2017. Εκ μέρους της ΠΟΑμΣΚΠ στην συνάντηση πήραν μέρος οι κκ. Βάσω Μαράκα – Πρόεδρος, Μόιρα Τζίτζικα Α΄- Αντιπρόεδρος, Ευανθία Πουρνάρα – Ταμίας,

Ιωάννα Χριστοδουλίδου – Αντιπρόσωπος ΣΑμΣΚΠ στην ΠΟΑμΣΚΠ και Νάντια Ζιαγκουβά – Κοινωνική Λειτουργός ΣΑμΣΚΠ. Παρόντες στην συνάντηση και οι κύριοι Χ. Νάστας – Σύμβουλος του Υπ. Εργασίας, και ο κ. Δ. Καρέλλας – Γ.Γ. Πρόνοιας. Αφού έγινε ενημέρωση της Υπουργού για το έργο και τη δράση της ΠΟΑμΣΚΠ, κατατέθηκε υπόμνημα με τα πάγια αιτήματα της Ομοσπονδίας προς το Υπ. Εργασίας, τα οποία είναι:

- α) συμπερίληψη της Πολλαπλής Σκλήρυνσης στον Πίνακα των Μη Αναστρέψιμων Παθήσεων του Υπ. Εργασίας εξαιτίας της πολυπαραγοντικής, εκφυλιστικής και συνεχώς επιδεινούμενης φύσης της νόσου.
 - β) αναθεώρηση του ελάχιστου ποσοστού αναπηρίας της ΠΣ στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ), από 35% σε 50% με την διάγνωση.
 - γ) βελτίωση του τρόπου αξιολόγησης των ΑμΣΚΠ από τα ΚΕ.Π.Α. (Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας)
 - δ) μέτρα αντιμετώπισης της ανεργίας των ΑμΣΚΠ.
- Η Υπουργός, άκουσε με προσοχή τις προτάσεις και τα αιτήματα της ΠΟΑμΣΚΠ. Τόνισε πως κάθε απόφαση του Υπουργείου θα πρέπει να κινείται στα πλαίσια των δημοσιονομικών περιορισμών που έχουν συμφωνηθεί με τους θεσμούς, αλλά με κύριο μέλημα να εξαλειφθούν οι αδικίες του ασφαλιστικού συστήματος. *Συμφωνήθηκε το Υπουργείο Εργασίας και η ΠΟΑμΣΚΠ να βρίσκονται σε επαφή, ώστε να εντείνουν τις προσπάθειες βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης των ΑμΣΚΠ.*

9ο Διεθνές Συνέδριο ΙΕΕΡΟ 2017 Μαδρίτη 15-16 Μαρτίου

Το 9ο Διεθνές Συνέδριο ΙΕΕΡΟ (International Experience Exchange for Patient Organisations) 2017 πραγματοποιήθηκε στη Μαδρίτη στις 15 & 16 Μαρτίου 2017 με θέμα "Amplifying the Patient Voice" Ενισχύοντας τη φωνή του ασθενούς και με τη συμμετοχή πάνω από 300 εκπροσώπων από 56 χώρες απ' όλο τον κόσμο. Μέσω των 240 οργανώσεων ασθενών που συμμετείχαν, εκπροσωπήθηκαν 17 ασθένειες και την Ομοσπονδία μας εκπροσώπησε η Σύμβουλος Διεθνών Σχέσεων Αλίκη Βρυεννίου. Στόχος του Συνεδρίου ήταν η ανταλλαγή εμπειριών και πρακτικών μεταξύ των συλλόγων, ώστε να μπορέσουμε να μάθουμε ο ένας από τον άλλο. Να γνωρίσουμε περισσότερα για τις πολιτικές υγείας και για το πως μπορούμε να συνεργαστούμε με



τους φορείς χάραξης πολιτικής ώστε να βελτιώσουμε την φροντίδα υγείας προς όφελος των πασχόντων. Η προώθηση της έρευνας γύρω από την κάθε ασθένεια, η συγκέντρωση δεδομένων που θα χρησιμοποιηθούν ως αποδεικτικά στοιχεία για να υποστηρίξουν τα επιχειρήματά μας στην προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών, η εκπαίδευση του ασθενή, η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, η έγκαιρη διάγνωση, η πρόσβαση στις καινοτόμες θεραπείες, η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, η κάλυψη των αναγκών υγείας, ήταν από τις βασικές προτεραιότητες για όλες τις ασθένειες. Σε αυτό το γεμάτο προκλήσεις περιβάλλον της υγειονομικής περιθαλψής είναι ζωτικής σημασίας οι ασθενείς να εμπλέκονται και να εκπροσωπούνται στις αποφάσεις που επηρεάζουν το μέλλον τους. *Οι Οργανώσεις Ασθενών παίζουν κεντρικό ρόλο στην υποστήριξη ασθενών, στην προάσπιση των δικαιωμάτων τους και στην έρευνα.*

Εκπαιδευτικό Σεμινάριο στην Επικοινωνία - Media Training Course

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας διοργάνωσε Εκπαιδευτικό Σεμινάριο στην Επικοινωνία στις 8/4/2017, για την ανάπτυξη και διατήρηση σταθερών σχέσεων με τα ΜΜΕ και φυσικά για την διαχείριση κρίσεων. Κύριος στόχος της εκπαίδευσης ήταν οι Πρωτοβάθμιοι Σύλλογοι - μέλη της, όπως και η Ομοσπονδία να ενδυναμώσουν και να διαχειρίζονται καλύτερα την δημόσια εικόνα τους και τα μέλη Δ.Σ. να αποκτήσουν τα κατάλληλα επικοινωνιακά εργαλεία για την διεκδίκηση δικαιωμάτων/παροχών για τα ΑμΣΚΠ.

Το κόστος του εκπαιδευτικού σεμιναρίου καλύφθηκε από τις ευγενικές χορηγίες των εταιρειών Novartis (Hellas) A.E.B.E. και Roche Hellas A.E., τις οποίες η ΠΟΑμΣΚΠ ευχαριστεί θερμά για την στήριξη.

Ομιλία για την Πολλαπλή Σκλήρυνση στο ΙΑΣΩ General

Η ΠΟΑμΣΚΠ σε συνεργασία με το Κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Ειδικών Νευρολογικών Θεραπειών του ΙΑΣΩ General πραγματοποίησαν στις 10 Μαΐου ομιλία με θέμα «Παρόν και Μέλλον στην Θεραπευτική αντιμετώπιση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης». Στην εκδήλωση παρουσιάστηκαν

οι θεραπείες για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, τόσο οι ήδη χρησιμοποιούμενες, όσο και αυτές που έρχονται στο μέλλον, έτσι ώστε ο ασθενής και οι δικοί του να είναι πλήρως ενημερωμένοι για κάθε δυνατότητα και προοπτική. Ομιλήτες της εκδήλωσης η κ. Στεφανία Σωτηρή, Ειδικός Νευρολόγος, Διευθύντρια Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Ειδικών Νευρολογικών Θεραπειών ΙΑΣΩ General και ο κ. Γρηγόρης Χειλάκος, Ειδικός Νευρολόγος, Αναπληρωτής Διευθυντής Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Ειδικών Νευρολογικών Θεραπειών ΙΑΣΩ General. Συντονίστρια της Ομιλίας η πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας κ. Βάσω Μαράκα, η οποία αναφέρθηκε στην δράση της Ομοσπονδίας.

Η εκδήλωση έκλεισε με το αισιόδοξο μήνυμα πως η Πολλαπλή Σκλήρυνση σήμερα αντιμετωπίζεται.

Εαρινό Συνέδριο EMSP 2017 Αθήνα 19-20 Μαΐου 2017

Το Πανερωπαϊκό Εαρινό Συνέδριο 2017 της EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα, στο ξενοδοχείο Hilton, στις 19 & 20 Μαΐου 2017, με θέμα: The Path to Resilience: A Multidisciplinary Approach (ο δρόμος προς την ψυχική ανθεκτικότητα: μια διεπιστημονική προσέγγιση). Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, ως μέλος της EMSP, συνεργάστηκε στενά μαζί της και με κάθε δυνατό τρόπο, για την διοργάνωση του Συνεδρίου. Το Εαρινό Συνέδριο έφερε σε επαφή τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, οργανώσεις υπεράσπισης ασθενών, επαγγελματίες υγείας και ερευνητές, μαζί με τους φορείς χάραξης πολιτικής υγείας από όλη την Ευρώπη. Με ένα δυναμικό μείγμα παρουσιάσεων, συνεδριάσεων και συζητήσεων καλύφθηκε όχι μόνο η θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου αλλά και ενημέρωση για την ολιστική προσέγγιση της, μέσω διαφόρων επιστημών (πολυεπιστημονική προσέγγιση). Τονίστηκε η σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης, της σωματικής και γνωσιακής





αποκατάστασης καθώς και η εξέχουσα σημασία της επαγγελματικής απασχόλησης. Το Ευρινό Συνέδριο 2017 της EMSP αποτέλεσε ένα ορόσημο στην πορεία προς τον κοινό στόχο που είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Ιδιαίτερη μνεία οφείλουμε στις εθελόντριες που με το φωτεινό χαμόγελό τους, το ζεστό ενδιαφέρον τους και την άοκνη προσπάθεια επιτέλεσαν ένα δύσκολο έργο τις ημέρες του Συνεδρίου. Ευχαριστούμε (αλφαβητικά) τις: Αγγελοπούλου Άννα, Αγγέλου Μαριάννα, Δικαϊάκου Βάμη, Καραλέξη Τζένη, Λαγού Κατερίνα, Μπιμπίλη Αρετή, Τερζάκη Λυδία, Χαραλαμπίδου Νίκη, Ζιαγκουβά Νάντια και Ζελιαναίου Δέσποινα.

Σας αξίζουν πολλά συγχαρητήρια γιατί καταφέρατε να φέρετε σε πέρας μία πολύ σημαντική αποστολή με απόλυτη επιτυχία.

Παγκόσμια Ημέρα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση 2017 – World MS Day

Στο πλαίσιο των δράσεων για την Παγκόσμια Ημέρα για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ), η οποία έχει ορισθεί παγκοσμίως ως η τελευταία Τετάρτη του μηνός Μαΐου (για τη φετινή χρονιά η Τετάρτη, 31 Μαΐου), η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑΜΣΚΠ) πραγματοποίησε στις 24.05.2017 συνέντευξη τύπου στην Αίγλη Ζαππείου. Η εκδήλωση εστιάστηκε στο θέμα της φετινής Παγκόσμιας Ημέρας «Life with Multiple Sclerosis – Η Ζωή με Πολλαπλή Σκλήρυνση» όπως έχει οριστεί από τη Διεθνή Ομοσπονδία Ατόμων με ΠΣ (MSIF). Την εκδήλωση προλόγισε η Πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και του Συλλόγου Ατόμων με ΣκΠ, κα. Βασιλική Μαράκα, η οποία αναφέρθηκε στο πόσο σημαντικό είναι οι ασθενείς με ΠΣ να ζουν μία φυσιολογική ζωή, συμμετέχοντας ενεργά στα κοινωνικά δρώμενα και λαμβάνοντας την απαιτούμενη κατανόηση και στήριξη από την πολιτεία, την κοινωνία και το οικογενειακό περιβάλλον. Εν συνεχεία, η Δρ. Κλημεντίνη Ε. Καραγεωργίου, Νευρολόγος Ψυχίατρος, MD, PhD Διευθύντρια

Νευρολογικού Τμήματος Ιατρικού Κέντρου Αθηνών, Νευρολογικό Ινστιτούτο Αθηνών, πραγματοποίησε μία ενδιαφέρουσα ομιλία εστιάζοντας στη θεραπευτική προσέγγιση της ΠΣ. Η ενημέρωση των δημοσιογράφων συνεχίστηκε με την ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα και συγκινητική ιστορία ζωής της Stanca, μίας ασθενούς με ΠΣ από τη Ρουμανία, την οποία προσκάλεσε η ΠΟΑΜΣΚΠ για να μοιραστεί τη δική της ιστορία, να αναφερθεί στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΠΣ στη χώρα της και να δώσει το δικό της αισιόδοξο μήνυμα: «Η διάγνωση μου με ΠΣ με έκανε πιο δυνατή, μου έδωσε φωνή και αυτοπεποίθηση να αντιμετωπίσω ό,τι προκύψει στο δρόμο μου». Η ΠΟΑΜΣΚΠ για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού προχώρησε στη δημιουργία είκοσι (20) videos με τους ηθοποιούς Δημήτρη Μακαλιά και Αντιγόνη Ψυχράμη, οι οποίοι δίνουν απαντήσεις σε θέματα που αφορούν την ΠΣ. Τα βίντεο αυτά προβάλλονται καθημερινά σε ιστοσελίδες ευρείας επισκεψιμότητας. Κατά την διάρκεια του Μαΐου δημιουργήθηκε ένα νέο προφίλ στο Facebook με όνομα msdaygr, με στόχο την περαιτέρω ενημέρωση για τις δράσεις της ΠΟΑΜΣΚΠ. Επίσης την Τρίτη 30 Μαΐου (10.00 – 21.00) λειτούργησε στο εμπορικό κέντρο The Mall στο Μαρούσι ενημερωτικό περίπτερο, όπου μοιράστηκε έντυπο υλικό, και οι επισκέπτες μέσα από ένα βιωματικό δωμάτιο ένοιωσαν τα συμπτώματα της νόσου.

Οι ενέργειες αυτές υλοποιήθηκαν με την ευγενική χορηγία της φαρμακευτικής εταιρείας Merck, την οποία κι ευχαριστούμε θερμά.

Σκέψου Θετικά

Η ενθάρρυνση της θετικής στάσης των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας ότι μπορούν να έχουν μια γεμάτη ζωή και ότι είναι σημαντικό να διαφυλάξουν την πνευματική και σωματική τους ανεξαρτησία, είναι το μήνυμα που επιδιώκει να επικοινωνήσει η Εκστρατεία με τίτλο «Προορισμός: Μια καλύτερη Ζωή. Σκέψου Θετικά!» που υλοποιήθηκε εν όψει της Παγκόσμιας Ημέρας για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας (31η Μαΐου). Η εκστρατεία περιελάμβανε ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα επικοινωνίας με καταχωρήσεις σε έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο, ενημερωτικό έντυπο και περίπτερο στις 30 Μαΐου 2017 στην πλατεία Κοραή. «Η Πολλαπλή Σκλήρυνση επηρεάζει το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα και συνεπώς κάθε πτυχή της ζωής μας. Τα συμπτώματα ποικίλλουν από άτομο σε άτομο και μπορεί να διαφέρουν σε ένταση. Μερικές φορές είναι εμφανή (όπως προβλήματα κινητικά, λόγου, όρασης κλπ) και άλλες όχι (όπως είναι τα ουρολογικά και ψυχολογικά προβλήματα, η σπαστικότητα, ο πόνος και η κόπωση). Τα ΑΜΣΚΠ καλούμαστε να ξεπεράσουμε καθημερινά πολλαπλά εμπόδια και δοκιμασίες. Συμμετέχουμε όμως σε όλο το φάσμα της ζωής, μέσα στις δυνατότητες μας. Μαθαίνουμε να είμαστε υπερήφανοι για τον εαυτό μας και να τον φροντίζουμε. Η «καταιγίδα» μας αλλάζει, αλλά με χαμόγελο προχωράμε μπροστά γιατί «Σκεφτόμαστε Θετικά!» δηλώνει η κ. Βασιλική Μαράκα, Πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η εκστρατεία που πραγματοποιείται με την αιγίδα της Ελληνικής Ακαδημίας Νευροανοσολογίας και με τη στήριξη της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, αποτελεί μια πρωτοβουλία της Novartis Hellas.

LoFric®

Πολλαπλή Σκλήρυνση και διαταραχές ούρησης...

Ο διαλείπων καθετηριασμός δίνει τη λύση !!!

"Ο LoFric Sense
μου έδωσε
ξανά την
ανεξαρτησία μου"



"Ο LoFric Sense
είναι απλός και πρακτικός –
δεν θα μπορούσα να ζήσω
χωρίς αυτόν"

"Ο LoFric Sense είναι
εύκολος στη χρήση,
διακριτικός και
αξιόπιστος – γι' αυτό είναι
η πρώτη μας επιλογή
στην κλινική"



"Κοιμάμαι καλύτερα
από τότε που
χρησιμοποίησα τον
LoFric Sense και το να
είμαι μητέρα το πρωί
είναι ευκολότερο"

ανδρικός και γυναικίος



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

ariti®

Στην
είσπραξη

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ | 01 Απριλίου



Το Σάββατο 1 Απριλίου, πραγματοποιήθηκε Ενημερωτική Ημερίδα του Σ.Α.μ.Σ.Κ.Π στο Ξενοδοχείο Metropolitan. **Κύρια ομιλήτρια η Ιατρός Νευρολόγος κα Κλημεντίνη Καραγεωργίου**, η οποία ανέλυσε τις Αλήθειες και τα Ψέμματα για τη ΣΚΠ και με την αφοπλιστική της αμεσότητα περιέγραψε κάθε πτυχή της νόσου και όλους τους μύθους που την ακολουθούν. Στη συνέχεια στο βήμα ανέβηκε **η Ιατρός Φυσικής Ιατρικής και αποκατάστασης κα Χριστίνα - Αναστασία Ραπίδη** η οποία μίλησε για τη Συμπτωματική αντιμετώπιση ατόμων με ΣΚΠ μέσω της Αποκατάστασης. **Ευχαριστούμε πολύ τους εθελοντές του συλλόγου για την αμέριστη συμπαράστασή τους.**

Προβολή Ντοκιμαντέρ sms



Με την ολοκλήρωση του ντοκιμαντέρ μικρού μήκους του ΣΑμΣΚΠ **Sms (sharing Multiple Sclerosis)**, στις 05 Απριλίου πραγματοποιήθηκε η δοκιμαστική προβολή του στο **Ίδρυμα Μιχάλης Κακογιάννης** με προσκεκλημένους αυστηρά όσους πήραν μέρος στην ταινία. Εξήντα ένα μέλη του Συλλόγου, Καλλιτεχνικοί συνεργάτες και Τεχνικοί ήταν οι πρώτοι θεατές της τελικής κόπιας της ταινίας. Σ' αυτή την πολύ συγκινητική βραδιά μας τίμησαν με την παρουσία τους ο συνθέτης της μουσικής της ταινίας **Σταμάτης Κραουνάκης** και η ηθοποιός **Γιούλικα Σκαφιδά**. Αμέσως μετά το τέλος της ταινίας ανταλλάξαμε τις απόψεις και τα συναισθήματά μας στο **"Clap the restaurant"** στον τρίτο όροφο του Ιδρύματος.



Ενημερωτική Ημερίδα Υπουργείου Υγείας



Την Τετάρτη 26 Απριλίου 2017 πραγματοποιήθηκε Ενημερωτική Ημερίδα του Υπουργείου Υγείας με θέμα **"Ανθρωποκεντρική και ποιοτική Φροντίδα Υγείας με έμφαση στα δικαιώματα των ασθενών"**. Στην Ημερίδα παρευρέθηκαν η πρόεδρος του ΣΑμΣΚΠ κυρία **Βάσω Μαράκα** και η Κοινωνική Λειτουργός **Νάντια Ζιαγκουβά**. Την Ημερίδα πρόλογισε ο Υπουργός Υγείας, ο οποίος ανέφερε πως η ανθρωποκεντρική φροντίδα είναι ακριβώς το ζητούμενο της Πολιτικής Υγείας, ιδιαίτερα σε μια χώρα που το Σύστημα Υγείας της είχε και έχει έντονα νοσοκομειοκεντρικό και ιατροκεντρικό χαρακτήρα. Παράλληλα τέθηκαν σε δημόσιο διάλογο τρεις σημαντικές παρεμβάσεις που ενισχύουν την ανθρωποκεντρική φροντίδα (Γραφεία Προστασίας Δικαιωμάτων στα Νοσοκομεία, Λίστα Χειρουργείων, Επιτροπές για την προστασία των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας) και άνοιξε η συζήτηση για μείζονα θέματα κοινωνικής σημασίας όπως διαφθορά και άτοπες πληρωμές, ιατρικό λάθος και αγωγές για αστική ευθύνη και "αμυντική" ιατρική.

Συμμετοχή στην έκτακτη σύσκεψη του ΙΣΑ με τους Συλλόγους Ασθενών και τους Επιστημονικούς-Επαγγελματικούς Φορείς με θέμα το Σχέδιο Νόμου, για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Ο Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών στις 11 Μαΐου συγκάλεσε έκτακτη σύσκεψη με τους εκπροσώπους των Συλλόγων Ασθενών και των Επιστημονικών - Επαγγελματικών Ενώσεων, για το νέο σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας που πρόκειται να θεσμοθετήσει η κυβέρνηση. Κοινός τόπος ήταν η αναγκαιότητα να δομηθεί ένα Πρωτοβάθμιο Σύστημα Υγείας που θα διασφαλίζει υψηλού επιπέδους υπηρεσίες υγείας και δεν θα εμποδίζει τη ελεύθερη πρόσβαση των ασθενών στους γιατρούς που έχουν ανάγκη. Αποφασίσθηκε να αποσταλεί στους εκπροσώπους των Συλλόγων Ασθενών και των Επιστημονικών Ιατρικών Ενώσεων και Φορέων, το σχετικό Σχέδιο Νόμου που έδωσε το υπουργείο Υγείας, σε δημόσια διαβούλευση προκειμένου να το επεξεργαστούν και να καταθέσουν τις προτάσεις τους. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε ο **Γενικός Γραμματέας κος Απόστολος Δαβής και η Ταμίας κα Γεωργία Τσίρου.**

Συμμετοχή στο Εαρινό Συνέδριο EMSP 2017 Αθήνα 19-20 Μαΐου 2017



Το Πανευρωπαϊκό Εαρινό Συνέδριο 2017 της EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα, στο ξενοδοχείο Hilton, στις 19 & 20 Μαΐου 2017, με θέμα: The Path to Resilience: A Multidisciplinary Approach (ο δρόμος προς την ψυχική ανθεκτικότητα: μια διεπιστημονική προσέγγιση). Σύλλογοι και ομοσπονδίες από όλη την Ευρώπη αντάλλαξαν τις εμπειρίες και τα νέα στοιχεία της έρευνας επιδιώκοντας την εξαγωγή συμπερασμάτων χρήσιμων για νέες προτάσεις και δράσεις σχετικά με την ενημέρωση και την αντιμετώπιση της νόσου. Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, δυναμικό μέλος της ΠΟΑμΣΚΠ συμμετείχε εκπροσωπούμενος από την **Πρόεδρο κα Βάσω Μαράκα, την Αντιπρόεδρο κα Μαρία Σπανίδου, το Γενικό Γραμματέα Απόστολο Δαβή, την Ειδικό Γραμματέα Ευανθία Πουρνάρα, την Ταμιά Γεωργία Τσίρου και τα δύο μέλη του ΔΣ κες Ιωάννα Χριστοδουλίδου και Κωνσταντίνα Ιωακείμ.** Εθελοντική εργασία πρόσφερε η Κοινωνική Λειτουργός του ΣΑμΣΚΠ κα **Νάντια Ζιαγκουβά.**

Ακαδημία Εκπαίδευσης Συλλόγων Ασθενών



Κάτω από την ομπρέλα του θεσμού των βραβείων PRIX GALLIEN GREECE και υπό την αιγίδα της Γενικής Γραμματείας Δια Βίου Μάθησης και Νέας Γενιάς του Υπουργείου Παιδείας Έρευνας και Θρησκευμάτων, ολοκληρώθηκε ο Α' κύκλος μαθημάτων της Ακαδημίας Εκπαίδευσης Συλλόγων Ασθενών για το 2017. Επιστήμονες κύρους παρέδωσαν μαθήματα συγκεκριμένης θεματολογίας στα μέλη των Συλλόγων με σκοπό να ενδυναμώσουν το επικοινωνιακό τους προφίλ, να επηρεάζουν την Πολιτεία, ώστε όλοι οι ασθενείς να έχουν πρόσβαση στις σύγχρονες θεραπείες και τεχνολογίες. Τα μαθήματα πραγματοποιήθηκαν στις 12+13 Μαΐου και στις 19+20 Μαΐου 2017, στο ξενοδοχείο Crown Plaza Athens. Σ' αυτόν τον κύκλο συμμετείχαν 28 Σύλλογοι Πανελλαδικά, και φυσικά η εκπροσώπηση του ΣΑμΣΚΠ έγινε από την Πρόεδρο κ. **Βάσω Μαράκα.** **Ευχαριστούμε από καρδιάς την Πρόεδρο κα Τζένη Περγαλιώτου για την πρόσκληση και την τιμή. Συχαρητήρια γι' αυτές τις αξιόλογες πρωτοβουλίες!**

Ορσαλία Κ.

Συμμετοχή στη σύσκεψη του ΙΣΑ με τους Συλλόγους Ασθενών και τους εκπροσώπους των Επιστημονικών Ενώσεων και των Επαγγελματικών Φορέων για την ΠΦΥ

Την Τρίτη 23 Μαΐου, ευρεία σύσκεψη συγκάλεσε ο Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών, με τους Συλλόγους Ασθενών και τους εκπροσώπους των Επιστημονικών Ενώσεων και των Επαγγελματικών Φορέων, με θέμα το Σχέδιο νόμου για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Πρόκειται για τη δεύτερη συνάντηση που πραγματοποιήθηκε στα γραφεία του ΙΣΑ, προκειμένου να συζητηθούν τα κρίσιμα ζητήματα που προκύπτουν από το εν λόγω Σχέδιο Νόμου. Εκφράστηκε ο προβληματισμός ότι το νέο σύστημα βάζει επιπρόσθετα εμπόδια στην πρόσβαση του ασθενή στην περίθαλψή του καταστρατηγώντας την ελεύθερη επιλογή ιατρού από τον ασθενή. Εκπρόσωποι των Φορέων και των Συλλόγων Ασθενών επεσήμαναν ότι ο οικογενειακός γιατρός πρέπει να έχει σημαντικό ρόλο στο σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και τόνισαν την επιτακτική ανάγκη να θεσπιστεί η Ηλεκτρονική Κάρτα Υγείας του ασθενή. Ωστόσο εξέφρασαν την αντίθεσή τους, για την υποχρεωτική παραπομπή από τον οικογενειακό ιατρό στους εξειδικευμένους γιατρούς (gatekeeping). Εκφράστηκαν φόβοι ότι η αραίωση του δικτύου των συμβεβλημένων ειδικών ιατρών του ΕΟΠΥΥ και τα εμπόδια πρόσβασης των ασθενών σε εξειδικευμένες υπηρεσίες θα οδηγήσουν σε υποβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Παράλληλα εκφράστηκαν προβληματισμοί για την βιωσιμότητα του νέου συστήματος καθώς δεν έχει εξασφαλιστεί η χρηματοδότησή του. Το ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε το μέλος του ΔΣ κα **Ιωάννα Χριστοδουλίδου.**

Εορτασμός Αγίας Υπομονής



Στις 29 Μαΐου, ημέρα εορτασμού της μνήμης της Αγίας Υπομονής, στα γραφεία του Συλλόγου στο Ελληνικό, τιμήσαμε τη μνήμη της παρουσίας του π. Γεράσιμου Λειβαδάρου και των εκλεκτών μελών που ήρθαν για αυτό το σκοπό μετά από πρόσκλησή μας.

Ο π. Γεράσιμος μας μίλησε για τη βιογραφία της Αγίας και στη συνέχεια μας εξήρε τη σημασία της υπομονής στη ζωή μας ως τη σημαντικότερη αρετή του ανθρώπου. Πρόθεση του Συλλόγου η θεσμοθέτηση του εορτασμού, κάθε χρόνο και πιο μεγαλοπρεπώς.



Παρουσία του Συλλόγου σε ΜΜΕ

Μετά τη βράβευση του Συλλόγου με το Νόμιπελ Καινοτομίας Prix Galien 2017 μεταξύ 32 συλλόγων ασθενών αλλά και με αφορμή την MS-DAY 2017 η παρουσία του ΣΑμΣΚΠ στα ΜΜΕ ήταν εντονότερη από κάθε άλλη περίοδο έως τώρα. Συνεντεύξεις ραδιοφωνικές, τηλεοπτικές αλλά και σε μεγάλες ηλεκτρονικές πλατφόρμες καθώς και σε έντυπα μέσα ενημέρωσης κυκλοφόρησαν τα μηνύματα της φετινής παγκόσμιας καμπάνιας για τη ΣΚΠ αλλά και ενημέρωσαν για τις δραστηριότητες και τις προσπάθειες του Συλλόγου να είναι δίπλα στα προβλήματα και τις αγωνίες των ασθενών. Ενδεικτικά σας αναφέρουμε τις συνεντεύξεις της προέδρου κας Βάσως Μαράκα στο nextdeal.gr με τον Άρη Μπερζοβίτη, στο plan be με τον Θ. Παπαβασιλείου, στην ραδιοφωνική εκπομπή breakfast του Αθήνα 9.84 με την κα Έλενα Μπρέγιαννη αλλά και στην εκπομπή Άρωμα Ελλάδας - Ο παλιός είναι αλλιώς στο High TV για την Αττική και δεκάδες άλλες συχνότητες Πανελλαδικά. Μέλη του συλλόγου πήραν μέρος στο μεγάλο αφιέρωμα του liberal.gr για τη Ζωή με ΣΚΠ.



“ΤΑΙΡΙΑΖΟΥΜΕ ΣΤΟ Π. ΦΑΛΗΡΟ”



Για πέμπτη συνεχή χρονιά και με μεγάλη επιτυχία πραγματοποιήθηκε η 2ήμερη εκδήλωση «Ταιριάζουμε στο Φάληρο» στις 9 Ιουνίου 2017, στο Πολιτιστικό Κέντρο “Φλοίσβος”. Η εκδήλωση «Ταιριάζουμε...» είναι μία πρωτοβουλία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινότητας στην αποδοχή της διαφορετικότητας με έμφαση στην αναπηρία. Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προσαρμοσμένων Δραστηριοτήτων «ΑΛΜΑ» και ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, σε συνεργασία με την Τοπική Αυτοδιοίκηση, τους τοπικούς και πολιτιστικούς φορείς αλλά και τη συμμετοχή μαθητών σχολείων και πλήθους πολιτών διοργάνωσαν το 2012 την πρώτη εκδήλωση στο νησί της Αίγινας. Την Πέμπτη 8 Ιουνίου στα εγκαίνια της φετινής εκδήλωσης ο Δήμος Εορδαίας και η πόλη της Πτολεμαΐδας παρέλαβαν τη σημαία του “Ταιριάζουμε...” με την υπόσχεση, η επόμενη διοργάνωση να είναι ένα ακόμη σταθερό βήμα στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας. Την εκδήλωση χαιρέτησαν η Πρόεδρος του ΣΑμΣΚΠ και της ΠΟΑμΣΚΠ Βάσω Μαράκα και η Πρόεδρος του «ΑΛΜΑ» Κατερίνα Γιαννακοπούλου οι οποίες ευχαρίστησαν τους τοπικούς φορείς, τους συλλόγους αλλά και τους χορηγούς της εκδήλωσης. Στη συνέχεια χαιρετισμούς απύθηναν ο Δήμαρχος Π. Φαλήρου κος Διονύσης Χατζηδάκης, ο Πρόεδρος του Συλλόγου Ατόμων με ΣΚΠ κος Μάριος Παχισαλίδης και ο Αντιδήμαρχος Εορδαίας κος Δημήτρης Πολυχρονίδης. Το Πολιτιστικό Κέντρο Φλοίσβος, στολίστηκε με τα ζωγραφισμένα χάρτινα φαναράκια τα οποία φιλοτέχνησαν μαθητές του 9ου Νηπιαγωγείου Π.Φαλήρου. Η δεύτερη ημέρα των εκδηλώσεων άνοιξε με καλλιτεχνικές δραστηριότητες από τα παιδιά του 9ου Νηπιαγωγείου Π. Φαλήρου, δράσεις ευαισθητοποίησης από το Σώμα Ελληνικού Οδηγισμού Π. Φαλήρου, facepainting και ζωγραφική για όλους. Η βραδιά συνεχίστηκε με τους πάντα γοητευτικούς χορούς της Κρήτης από το Σύλλογο Κρητών Περιστερίου, την υπέροχη παράσταση “Η καφετζού” από το 1ο Γυμνάσιο Νέας Σμύρνης, για να κλείσει με ένα υπέροχο φινάλε από τους Radiomix και ένα ξέφρενο πάρτι στη Μαρίνα Φλοίσβου.

ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΗ ΓΙΟΡΤΗ



Το καλοκαιρινό ραντεβού του ΣΑμΣΚΠ με τα μέλη του, είναι πια θεσμός!

Όπως κάθε χρόνο έτσι και φέτος, στις 24 Ιουνίου, διοργανώθηκε η τελευταία μας εκδήλωση στο Πάρκο Φλοίσβου στο Π. Φάληρο. Από νωρίς στο χώρο, εθελοντές και μέλη του Δ.Σ. άρχισαν την προετοιμασία της γιορτής στρώνοντας τις ροτόντες και στολίζοντας με μπαλόνια και χάρτινα φαναράκια τον υπέροχο χώρο του πάρκου. Η προσέλευση του κόσμου, μεγαλύτερη από ποτέ, άρχισε πριν καν ακόμη δύσει ο ήλιος. Στο καλωσόρισμα της Προέδρου κας Βάσως Μαράκα, μας περίμενε όλους μια μεγάλη έκπληξη. Ανάμεσά μας υπήρχαν εκπρόσωποι τεσσάρων οργανισμών, καλεσμένοι του Συλλόγου προκειμένου να τους προσφέρουμε από ένα παιδικό ποδήλατο ως ένα μικρό δώρο στο θεάρεστο έργο τους. Μαζί μας ήταν η “Κιβωτός του Κόσμου” του Πατήρ Αντώνιου εκπροσωπούμενη από 13 μικρά αγόρια και τις δύο συνοδούς τους, ο Σύλλογος Προστασίας Αγέννητου Παιδιού “Η Αγκαλιά” εκπροσωπούμενος από την πρεσβυτέρα Μεταλληνού, τα “Χωριά SOS” για τα οποία μας χαιρέτισε ο κος Λεμονής και ο Σύλλογος Ατόμων με Αναπηρίες “ΝΙΚΗ” διά του εκπροσώπου του κου Βαγγέλη Σμπράου. Όπως πολύ χαρακτηριστικά είπε η κύρια Μαράκα “Το θέμα δεν είναι μόνο να παίρνουμε αλλά και να δίνουμε. Και τα Άτομα με ΣΚΠ ξέρουν πολύ καλά να προσφέρουν στους συνανθρώπους τους”. Μαζί μας και ο Δήμαρχος Π. Φαλήρου Διονύσης Χατζηδάκης με τον αντιδήμαρχο κο Γιάννη Φωστηρόπουλο μόνιμοι συμπαράστατες στις προσπάθειες του Συλλόγου. Όπως κάθε χρόνο, ο μπουφές γέμισε από τις υπέροχες δημιουργίες των μελών μας και το πάρτι μας, εξελίχθηκε για άλλη μια φορά σε μια μεγάλη παρέα που υπό τους ήχους του dj τραγουδούσε και χαιρόταν τη μοναδική βραδιά με την υπόσχεση να είμαστε όλοι εκεί ΚΑΙ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ!



ΚΑΛΟΙ ΛΟΓΟΙ ΓΙΑ ΚΟΥΒΕΝΤΑ

με τη Δήμητρα Χριστοπούλου

01

Πότε ένιωσες τα πρώτα συμπτώματα και τι έκανες;

Τα πρώτα συμπτώματα τα ένιωσα το Δεκέμβριο του 2010 όταν έκανα χειμερινές διακοπές με φίλους και μετά από ένα μήνα νοσηλεύτηκα στο νοσοκομείο.

02

Σε ποιά φάση της ζωής σου συναντήθηκες με τη ΣΚΠ;

Με τη ΣΚΠ συναντήθηκα όταν ήμουν στο 2ο έτος ως φοιτήτρια. Είχα μια ζωή γεμάτη βόλτες, μαθήματα και καινούργιους φίλους. Στην ουσία ζούσα την "φοιτητική ζωή".

03

Ποιά ήταν η πρώτη αντίδραση μετά τη διάγνωση;

Δεν ξαφνιάστηκα καθόλου, ήταν σαν να το περίμενα ότι θα έχω κάτι νευρολογικό λόγω του συμπτώματος, έτσι όταν μου το ανακοίνωσε ο αδελφός μου είπα από μέσα μου "ωραία... τώρα πάμε να δούμε τι θα κάνουμε με αυτό".

04

Τι ένιωθα μετά το πρώτο διάστημα της διάγνωσης;

Είχα περιέργεια να δω τι είναι ακριβώς, πως θα είμαι με την θεραπεία και ήθελα να μαθαίνω όσα περισσότερα μπορώ.

05

Πριν τη διάγνωση γνώριζες για τη ΣΚΠ;

Γνώριζα για τη ΣΚΠ γιατί έχει ένα φιλικό μου πρόσωπο όμως δεν ήξερα ακριβώς τι είναι. Δεν ήξερα λεπτομέρειες σχετικά με αυτό.

06

Σε επηρέασε η ΣΚΠ;

Δεν θα έλεγα ότι με επηρέασε ιδιαίτερα γιατί απλά συνέχισα να κάνω το πρόγραμμά μου αλλά μέχρι εκεί που αντέχω.

07

Σου προσφέρουν υποστήριξη η οικογένεια και οι φίλοι;

Ναι και βέβαια είναι δίπλα μου, με στηρίζουν καθημερινά σε όλα.

08

Πώς πιστεύεις ότι σε έχει βοηθήσει ο Σύλλογος σου και πώς έχεις βοηθήσει εσύ το Σύλλογο;

Γράφτηκα στο σύλλογο σχεδόν κατευθείαν μετά τη διάγνωση γιατί πίστευα ότι είναι ένα μέσο για να ενημερώνομαι για την πάθηση, όμως στην συνέχεια κατάλαβα γνωρίζοντας άτομα με ΣΚΠ ότι είναι πολύ όμορφο να ξέρεις και να μιλάς με άτομα τα οποία καταλαβαίνουν ακριβώς πως νιώθεις και τι νιώθεις. Βοηθάω τον σύλλογο όσο μπορώ και προλαβαίνω, όχι όμως στον ίδιο βαθμό που με έχει βοηθήσει εκείνος.

09

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

Να μην το βάζουν κάτω γιατί η σκλήρυνση δεν σταματάει τη ζωή και πρέπει να κάνουμε τη ζωή μας όσο καλύτερη γίνεται με χαμόγελο και αισιοδοξία.
Born to be strong.



Επίδομα Κοινωνικής Αλληλεγγύης Συνταξιούχων (ΕΚΑΣ)

Το Επίδομα Κοινωνικής Αλληλεγγύης Συνταξιούχων (ΕΚΑΣ), καταβάλλεται έως 31.12.2017 αποκλειστικά σε ήδη συνταξιούχους, καθώς και σε δικαιούχους σύνταξης γήρατος, αναπηρίας εντασσόμενων στον ΕΦΚΑ κατ' άρθρο 53 του ν. 4387/2016 οργανισμών κύριας ασφάλισης εκτός των συνταξιούχων του ΟΓΑ, καθώς και της Τράπεζας της Ελλάδος, των οποίων η συνταξιοδότηση αρχίζει πριν από την έναρξη ισχύος του ν. 4387/2016, ως εξής:

Προϋποθέσεις χορήγησης ΕΚΑΣ

1. Για την καταβολή του επιδόματος πρέπει να πληρούνται αθροιστικά οι ακόλουθες προϋποθέσεις:

- α.** Να έχουν συμπληρώσει το 65ο έτος της ηλικίας τους. Για τους συνταξιούχους λόγω αναπηρίας με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, καθώς και για τα τέκνα που λαμβάνουν σύνταξη λόγω θανάτου του γονέα τους, δεν απαιτείται η συμπλήρωση ορίου ηλικίας. Σε περίπτωση συμπλήρωσης του 65ου έτους ηλικίας εντός του 2017, το επίδομα καταβάλλεται από την πρώτη του επόμενου της συμπλήρωσης του 65ου έτους της ηλικίας μήνα.
- β.** Το συνολικό καθαρό ετήσιο εισόδημα τους από συντάξεις, μισθούς, ημερομίσθια και λοιπά επιδόματα, να μην υπερβαίνει το ποσό των 7.972 ευρώ.
- γ.** Το συνολικό ετήσιο ατομικό φορολογητέο, καθώς και το απαλλασσόμενο ή φορολογούμενο με ειδικό τρόπο εισόδημα του συνταξιούχου να μην υπερβαίνει το ποσό των 8.884 ευρώ.
- δ.** Το συνολικό ετήσιο οικογενειακό φορολογητέο, καθώς και το απαλλασσόμενο ή φορολογούμενο με ειδικό τρόπο εισόδημα να μην υπερβαίνει το ποσό των 11.000 ευρώ.
- ε.** Το συνολικό ακαθάριστο ποσό κύριας και επικουρικής σύνταξης που καταβάλλεται κατά το μήνα έκδοσης της παρούσας υπουργικής απόφασης, στο οποίο συμπεριλαμβάνονται και τα πάσης φύσεως επιδόματα, να μην υπερβαίνει τα 664 ευρώ.
- στ.** Τα παραπάνω ποσά, των περιπτώσεων β, γ και δ, αφορούν σε εισοδήματα που αποκτήθηκαν το έτος 2015 και δηλώθηκαν με τη δήλωση φορολογίας εισοδήματος του φορολογικού έτους 2016.

Σχετικά με τις δίμηνες συνταγές

Απενεργοποιήθηκε από τη Δευτέρα 29/05/2017 η δίμηνη συνταγή, διάρκειας θεραπείας δυο (2) μηνών που εκδίδεται σε ένα φύλλο με σχετική ένδειξη και επιτρεπόμενη ποσότητα έως δέκα (10) τεμάχια, σύμφωνα με τα αναφερόμενα στο **Νόμο 3892/2010 (ΦΕΚ189Α/04.11.2010) και στο ΠΔ 121/2008 (ΦΕΚ183Α' - 03.09.2008)**. Οι ιατροί μπορούν να συνεχίσουν να εκδίδουν τρίμηνες συνταγές έως και εξάμηνες επαναλαμβανόμενες συνταγές, οι οποίες όμως σύμφωνα με το ΠΔ 121/2008 (ΦΕΚ 183) θα εκτελούνται ένα φύλλο ανά μήνα.

Νέο Τηλεφωνικό Κέντρο ΟΓΑ

Από 11/04/2017 λειτουργεί νέο τηλεφωνικό κέντρο στον ΟΓΑ με αριθμό **213.15.19.300**. Σε αυτό το τηλέφωνο μπορούν πλέον να καλούν οι πολίτες για πληροφορίες και ενημέρωση σχετικά με: 1) Οικογενειακά Επιδόματα, 2) Αγροτική Εστία, 3) Επιδόματα Ανασφάλιστων Υπερηλίκων, 4) Πληρωμές Παροχών και Μητρώο Ανασφάλιστων Υπερηλίκων. Υπενθυμίζεται ότι οι ασφαλιστικές και συνταξιοδοτικές αρμοδιότητες του ΟΓΑ έχουν μεταφερθεί από 1-1-2017 στον ΕΦΚΑ (www.efka.gov.gr).

Τηλεφωνικό κέντρο ΕΦΚΑ Αγροτών 213.15.19.100-200

*Δεν θέρω τα μεγάλα γράμματα από τη ζωή,
αλλά επειδή τα μικρά μου κάνουν τη ζωή μεγαλύτερη.*

Ερνέστο Τσε Γκεβάρα

Η πρόεδρος, το ΔΣ και το προσωπικό του ΣΑΜΣΚΠ σας εύχονται ΚΑΛΟ ΚΑΛΟΚΑΙΡΙ



Η οικογένεια Καρυστινάκη δωρίζει σε μέλος τους ΣΑΜΣΚΠ ένα αναπηρικό αμαξίδιο εσωτερικού χώρου εις μνήμην Αθανασίας Καρυστινάκη.
Όποιος το έχει πραγματικά ανάγκη να επικοινωνήσει με το Σύλλογο...

ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ ΜΕΛΩΝ

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

Τρόποι καταβολής της Ετήσιας Συνδρομής και της Εγγραφής:

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

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

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

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

ΤΑΥΤΟΤΗΤΕΣ – ΔΙΚΑΙΟΛΟΓΗΤΙΚΑ

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



Η Πολλαπλή Σκλήρυνση αποκλείει την απόκτηση παιδιών

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν θέτει τέτοιου είδους περιορισμούς. Οι γυναίκες με ΠΣ μπορούν να γεννήσουν υγιή παιδιά. Ο τοκετός έχει τα ίδια αποτελέσματα που θα είχε και σε κάθε άλλη υγιή γυναίκα. Εφικτός είναι επίσης και ο θηλασμός, αν δεν είναι επίπονος για τη μητέρα. Το ποσοστό υποτροπής πριν από κάθε εγκυμοσύνη και μετά τον τοκετό είναι σχεδόν το ίδιο. Σύμφωνα με στατιστικές, το ελάχιστο υψηλότερο ποσοστό υποτροπής κατά τους δύο πρώτους μήνες μετά τον τοκετό, εξισορροπείται από τον μειωμένο κίνδυνο που υπάρχει κατά την εγκυμοσύνη. Ο καθοριστικός παράγοντας είναι αποκλειστικά η επιθυμία του ζευγαριού να κάνει παιδί. Απλώς, έχετε υπόψη ότι ίσως κάποτε χρειαστεί να έχετε επιπλέον βοήθεια.

μύθος



ΤΟ ΠΑΡΟΝ ΤΕΥΧΟΣ
ΕΚΤΥΠΩΘΗΚΕ ΜΕ ΤΗΝ
ΕΥΓΕΝΙΚΗ ΧΟΡΗΓΙΑ ΤΗΣ
ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ



NOVARTIS