

ΕΝΙ

ΚΟΙΝΩΝΟΥΜΕ

ΑΠΡΙΛΙΟΣ | ΜΑΪΟΣ | ΙΟΥΝΙΟΣ 2019



Προμεταβία ενημερωτική περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ και στις ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ

Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας

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

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

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

ΕΚΔΟΤΗΣ

Βάσω Μαράκα

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Το Διοικητικό Συμβούλιο

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΚΔΟΣΗΣ

ΣΑμΣΚΠ

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

ΗΛΕΚΤΡ. ΣΕΛ/ΣΗ - ΕΚΤΥΠΩΣΗ
EDIT | Τ. 2105782360 | www.editco.gr

Τα επώνυμα άρθρα εκφράζουν τις απόψεις των συγγραφέων

Το περιοδικό "Επικοινωνούμε"

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

INTERNET

- www.msif.org

Διεθνής Ομοσπονδία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

- www.emsp.org

Ευρωπαϊκή πλατφόρμα για τη ΣΚΠ

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

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



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκλήρυνση κατά πλάκας

τεύχος
#49

Χρήσιμα Τηλέφωνα

ARITI A.E. (Γραμμή Υποστήριξης Ασθενών) | 210 80 02 650
BAYER ΕΛΛΑΣ Α.Β.Ε.Ε. (Γραμμή Υποστήριξης Ασθενών) | 210 67 93 901
COLOPLAST (Γραμμή Υποστήριξης Προϊόντων Διαχείρισης Ούρων & Κατακλίσεων) | 800 11 42 042
GENESIS PHARMA (Γραμμή Φαρμακοεπαγρύπτησης) 210 87 71 522 | 210 87 71 587
MERK A.E. 811 44 44 22 (χωρίς χρέωση από σταθερό) 210 61 04 610 (για κλήσεις από κινητό)
MYLAN N.V. | 210 9891777
NOVARTIS HELLAS Γενικές πληροφορίες - 210 28 11 712 Τηλέφωνο εκτός ωρών γραφείου - 210 28 28 812 Τηλέφωνο Παραπόνων - 800 11 28 111 | Ανεπιθύμητων ενεργειών - 210 28 97 047 210 28 97 220 | 210 28 97 062
SANOFI ANENTIS (Γραμμή Εξυπηρέτησης Πελατών και Ασθενών) | 210 90 01 600
TEVA (Γραμμή Εξυπηρέτησης Ασθενών) | 216 80 01 460
ROCHE (Hellas) AE | 210 61 66 100



Νευρολογικές Κλινικές

Αγ. Ανάργυροι | 210 3501320-22

Αιγινήτειο Νοσοκομείο - Εξ. Ιατρεία | 210 7289250

Αττικό Νοσοκομείο | 210 5831100

Θριάσιο Νοσοκομείο | 213 2028000

Γενικό Κρατικό Αθηνών | 210 7768000

Γενικό Κρατικό Νίκαιας | 213 2077000

Ερυθρός Σταυρός | 210 6910512-4

Ευαγγελισμός | 213 2041000

KAT- EKA | 213 2086000

401 Γεν. Στρατιωτικό Νοσοκομείο | 2107494431 & 39

Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών | 210 7261148

NIMTΣ | 2107288264, 2107288115

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

EKA - Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης | 213 2015193 με τα εξής ιατρεία:

Ιατρείο για την ΣΚΠ

Μονάδα Νευρογενούς Ουροδόχου Κύστεως

Ιατρείο Διαταραχών Μυϊκού Τόνου - Σπαστικότητας

Ιατρείο Σεξουαλικής Αποκατάστασης & Γονιμότητας Παραπληγικών

Τηλέφωνο για ραντεβού στα Κρατικά Νοσοκομεία: 1535

ΕΟΠΥΥ για ραντεβού 14554, 14784, 14884

Κέντρο Εξυπηρέτησης Πολίτη (Τηλεφωνικές Αιτήσεις): 1502

Γραμμή του Υπουργείου Μεταφορών (Παροχή πληροφοριών

για όλες τις υπηρεσίες που παρέχονται στα ΑμΕΑ): 1889

Υπηρεσία της ΕΘΕΛ για μετακίνηση ΑμΕΑ | 1130 (210 4270748)

Νομαρχία Αθηνών | 1539



ΔΩΡΕΑ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΣΑμΣΚΠ

Ο κύριος Σίμος Χρήστος, πραγματοποίησε
δωρεά το ποσό των 50 ευρώ προς τον ΣΑμΣΚΠ,
εις μνήμη αντί στεφάνων της Κυρίας
Γαλανοπούλου Γαλάνη Βασιλείου

ΕΝΑΡΚΤΗΡΙΑ ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΟΜΑΔΩΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Την Κυριακή 22 Σεπτεμβρίου στις 10:30 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 2019 - Άνοιξη 2020**



Την ίδια ημέρα θα έχουμε τη χαρά να εγκαινιάσουμε τη δανειστική βιβλιοθήκη του συλλόγου. Στην βιβλιοθήκη θα έχουν πρόσβαση όλα τα μέλη του ΣΑμΣΚΠ.

Η ευεργετική άσκηση της κολύμβησης

Τα οφέλη που προσφέρει το κολύμπι

Η κολύμβηση είναι μια ευεργετική άσκηση. Είναι ένα άθλημα ζωής που ωφελεί το σώμα και τον εαυτό μας, γενικότερα. Αλλά τι είναι αυτό που κάνει ωφέλιμο το κολύμπι; Η κολύμβηση είναι μια δραστηριότητα, που μπορεί να γίνεται σε όλη την διάρκεια της ζωής μας και τα οφέλη που προσφέρει στην υγεία, αξίζουν τον κόπο ώστε να μπορούμε στο νερό.

Δουλεύουν όλοι οι μύες του σώματος. Το κολύμπι μπορεί να βελτιώσει την γενική δύναμη ενός ατόμου, την καρδιαγγειακή λειτουργία και την αντοχή. Βέβαια σε αντίθεση με ό,τι παλαιότερα λεγόταν, δεν βοηθά την οστική πυκνότητα (οι ασκήσεις με βάρη ωφελούν περισσότερο την οστέοπώρωση), αλλά βοηθά σε όλες τις άλλες παθήσεις.

Η άσκηση στο νερό προκαλεί οξείες αντιδράσεις του καρδιαγγειακού και του αναπνευστικού συστήματος. Κατά τη βύθιση του σώματος στο νερό, περίπου 700ml αίματος μεταφέρονται στην ενδοθωρακική κυκλοφορία και ο καρδιακός όγκος αυξάνεται κατά 180ml. Οι αλλαγές αυτές οφείλονται στην υδροστατική πίεση που ασκεί το νερό σε κάθε σώμα που βυθίζεται σε αυτό και η οποία γίνεται αντιληπτή ως μια δύναμη αντίστασης στη διαστολή των τοιχωμάτων της θωρακικής κοιλότητας.

Ακολουθούν κατά την άσκηση, η αύξηση της καρδιακής συχνότητας, η αύξηση του όγκου παλμού και της καρδιακής παροχής κατά 30% περίπου. Ταυτόχρονα, συμβαίνει αντανακλαστική μείωση της συνολικής περιφερικής αντίστασης και του φλεβικού τόνου.

Επίσης, σύμφωνα με τους ερευνητές, η βύθιση στο νερό αυξάνει τον κεντρικό αγγειακό όγκο και μειώνει τη θερμοκρασία του σώματος με αποτέλεσμα την ανακατανομή του αίματος από την περιφέρεια στα θωρακικά αγγεία. Καθώς η επίδραση της βαρύτητας εξουδετερώνεται, λόγω της άνωσης του νερού, οι εξωτερικές πιέσεις αυξάνουν την επιστροφή του φλεβικού αίματος από τα άκρα αυξάνοντας το καρδιακό προφορτίο και μειώνοντας τα οιδήματα των άκρων. Έτσι, η καρδιακή παροχή, ο θωρακικός όγκος αίματος και η κεντρική φλεβική πίεση αυξάνονται, ενώ μειώνεται η καρδιακή συχνότητα. Επίσης, αυξάνεται ο τόνος του συμπαθητικού νευρικού συστήματος με αποτέλεσμα την περιφερική αγγειοσυστολή.

Γιατί να κολυμπάτε;

- Για τα οφέλη στην υγεία και κυρίως στην καρδιά αλλά ακόμα και για την ψυχική υγεία.
 - Γιατί το καθημερινό τρέξιμο είναι επίπονο.
 - Γιατί είναι ωραία η αίσθηση να πλέεις και να γλιστράς το νερό.
 - Γιατί μπορεί καλοκαιριάτικα να μας δροσίσει.
- Αν ψάχνετε για ένα καταφύγιο από την ζέση του καλοκαιριού, τότε μια βουτιά στο νερό είναι ακριβώς είναι αυτό που χρειάζεστε. Η κολύμβηση είναι ένας τρόπος για να δροσιστείτε. Ικανοποιεί θαυμάσια την ανάγκη για ψυχαγωγία σε άτομα και οικογένειες, με την διασκέδαση στην θάλασσα, την πισίνα και τις νεροτσουλήθρες. Με το κολύμπι ακόμα και αν είναι κανείς δρο-

“ Το κολύμπι δεν ενδείκνυται για χάσιμο βάρους, εξαιτίας της δροσιστικής επίδρασης του νερού ”

μέας και προπονείται σε τακτική βάση, μπορεί να βρει μια δραστηριότητα που διατηρεί τον καρδιακό ρυθμό χωρίς να δημιουργεί μεγάλη καταπόνηση στο σώμα μας.

Αν πάλι ένας τραυματισμός εμποδίζει να ρίξετε το βάρος σας σε ένα γόνατο ή σε έναν αστράγαλο το κολύμπι προσφέρει μια άλλη μορφή άσκησης χωρίς σκελετικές καταπονήσεις. Το κολύμπι μπορεί να βοηθήσει για μια αεροβική άσκηση χωρίς το βάρος του σώματός μας να ενοχλεί την κάθε κίνηση.

Η τακτική κολύμβηση αυξάνει την αντοχή, τη μυϊκή δύναμη και την καρδιαγγειακή λειτουργία. Μπορεί να χρησιμεύσει ως παράλληλο στοιχείο κάποιας άλλης άσκησης. Πριν από την προπόνηση στο έδαφος, μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το νερό για προθέρμανση. Η σταδιακή αύξηση του ρυθμού της καρδιάς και η μυϊκή τόνωση επιτυγχάνονται εύκολα μέσα στο νερό. Μετά την προπόνηση στο έδαφος, λίγο κολύμπι μπορεί να σας βοηθήσει να δροσιστείτε και να χαλαρώσετε ευκολότερα.

Το κολύμπι καίει θερμίδες σε ένα ποσοστό περίπου 3 θερμίδες το χιλιόμετρο ανά κιλό σωματικού βάρους. Εάν ζυγίζετε 68 κιλά και κάνετε 30 λεπτά κολύμπι για 1,5 χιλιόμετρο, τότε θα κάψετε περίπου 900 θερμίδες σε μια ώρα. Ωστόσο, πολλοί κολυμβητές δεν κολυμπούν πολύ γρήγορα, και πολλοί δεν μπορούν να κολυμπήσουν τέτοια απόσταση ή για τόση διάρκεια. Η ομαδική προπόνηση είτε είναι αεροβική στο νερό είτε είναι κανονική προπόνηση κολύμβησης, βοηθά το άτομα να κοινωνικοποιηθούν. Η ανταλλαγή ιστοριών, η πρόκληση του ενός με τον άλλο, και η αίσθηση ότι μοιράζεσαι τη σκληρή άσκηση, κάνει την ομαδική προπόνηση μια εμπειρία που ανταμείβει.

Υπάρχουν και άλλα ψυχολογικά οφέλη από το κολύμπι. Χαλαρώστε και κολυμπήστε. Αφήστε το μυαλό σας να περιπλανηθεί, επικεντρώνοντας μόνο στο ρυθμό των κινήσεων σας. Αυτή η μορφή του διαλογισμού μπορεί να σας βοηθήσει να αποκτήσετε ένα αίσθημα ευεξίας, φεύγοντας από το νερό ανανεωμένοι και έτοιμοι να συνεχίσετε το υπόλοιπο της ημέρας σας. Πολλά άτομα ανακαλύπτουν άμεσο όφελος από την κολύμβηση.

Αναπτύσσουν δεξιότητες ζωής, όπως την

αγάπη στον αθλητισμό, τη σωστή διαχείριση χρόνου, την αυτοπειθαρχία, το να θέτουν στόχους, καθώς και την αυξημένη αίσθηση της αυτό-αξίας μέσω της συμμετοχής στο άθλημα. Οι μαθητές κολυμβητές φαίνεται να τα καταφέρνουν καλύτερα στο σχολείο, σε γενικές γραμμές από ότι οι μη κολυμβητές.

Το κολύμπι δεν ενδείκνυται για χάσιμο βάρους, εξαιτίας της δροσιστικής επίδρασης του νερού. Ενώ καίτε πολλές θερμίδες, όταν βγείτε από το νερό, αυτό το κάψιμο θερμίδων σταματά. Τα αθλήματα στην ξηρά, όπως το τρέξιμο ή το ποδήλατο μπορούν να κάνουν το ίδιο ποσό θερμίδων ανα ώρα όπως το κολύμπι, αλλά μόλις σταματήσει η άσκηση συνήθως συνεχίζεται η καύση των θερμίδων για χρονικό διάστημα μέχρι και 18 ώρες μετά την προπόνηση. Αυτό συμβαίνει γιατί όταν βρίσκεστε στο νερό δεν θερμαίνεστε τόσο όσο όταν είστε εκτός νερού και το σώμα σας δεν χρειάζεται να δουλέψει για να σας δροσίσει, όταν η άσκηση λήξει.

Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται κατά την εφαρμογή προγραμματίων κολύμβησης σε ασθενείς με χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια εξαιτίας των αιμοδυναμικών διαταραχών που επέρχονται. Κατά τη βύθιση του ασθενούς στο νερό αυξάνεται το προφορτίο, κυρίως εξαιτίας της αυξημένης φλεβικής επιστροφής από τα κάτω άκρα. Σε ασθενείς με χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια η κολύμβηση σε θερμό νερό φαίνεται να είναι σχετικά ασφαλής άσκηση, γιατί, παρά την αύξηση του προφορτίου, η μείωση των περιφερικών αντιστάσεων και η βελτίωση της καρδιακής λειτουργίας επιφέρουν ευνοϊκά αποτελέσματα. Σε ασθενείς με στεφανιαία νόσο, η κολύμβηση πρέπει να διεξάγεται με προσοχή, γιατί αυξάνει το ενεργειακό κόστος, ενώ φαίνεται ότι ευνοεί την εκδήλωση σιωπηλής ισχαιμίας.

Συμπέρασμα:

Η κολύμβηση γυμνάζει όλο το σώμα, την καρδιά, τους πνεύμονες και τους μυς με την ελάχιστη καταπόνηση των συνδέσμων και των αρθρώσεων. Ενδείκνυται για αύξηση της φυσικής σας κατάστασης, αλλά ίσως δεν είναι ο καλύτερος τρόπος για να διώξετε τα περιττά κιλά.

ΕΠ



ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΣΕ ΟΣΟΥΣ ΜΟΛΙΣ ΔΙΑΓΝΩΣΘΗΚΑΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (Σκλήρυνση κατά Πλάκα) είναι μία ασθένεια του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και περιγράφεται ως φλεγμονώδης απομυελίνωση. Υπολογίζεται ότι 2.500.000 άτομα παγκοσμίως πάσχουν από ΣΚΠ, εκ των οποίων τα 500.000 βρίσκονται στην Ευρώπη και τα 10.000 - 12.000 στην Ελλάδα.

Μόλις ο ασθενής ακούσει για πρώτη φορά ότι διαγνώσθηκε με Πολλαπλή Σκλήρυνση του γεννιούνται δυνατά συναισθήματα που πολλές φορές συνοδεύονται με άρνηση της κατάστασης του. Με τους σωστούς χειρισμούς προκύπτει η έγκαιρη αποδοχή της νόσου και η συμφιλίωση μαζί της. Η ευαισθητοποίηση και ενημέρωση για τη νόσο οδηγεί σε έγκαιρη διάγνωση και πρόωπη έναρξη της θεραπείας οπότε και καλύτερα αποτελέσματα.

Μια από τις ιδιαιτερότητες της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι ότι πολλοί παράγοντες ψυχολογικοί και κοινωνικοί μπορεί να επηρεάσουν την εξέλιξη της νόσου και έτσι **η μη φαρμακευτική αντιμετώπιση συχνά αποδεικνύεται το ίδιο ή και περισσότερο σημαντική από τη φαρμακευτική.**

Οι περισσότερες εργασίες δείχνουν ότι το άγχος και η κατάθλιψη επιδεινώνουν την εξέλιξη της νόσου και ο ασθενής έχει απόλυτη ανάγκη υποστήριξης αλλά και βοήθειας να ιεραρχήσει τις προτεραιότητές του αφού συχνά οδηγείται σε κατάσταση "χάους". Σ' αυτό βοηθάει η αποκατάσταση που περιλαμβάνει και ψυχοθεραπεία από τη διάγνωση της νόσου, για τον ασθενή αλλά και την οικογένειά του, και όχι όταν εγκατασταθούν κινητικά

προβλήματα. Το θέμα της αρμονικής συμβίωσης με τη νόσο που βάζει όρια στον τρόπο ζωής του νεαρού ασθενή και σμιλεύει την προσωπικότητά του και τις σχέσεις του είναι ο επιθυμητός στόχος που άλλες φορές πραγματοποιείται και άλλες φορές όχι. Η νόσος δεν θέλει καταχρήσεις αλλά δεν πρέπει ο ασθενής να μπαίνει στο περιθώριο της ζωής. Πρέπει να παραμείνει δημιουργικός σε όποια κινητική κατάσταση κι αν βρίσκεται. Κεντρικής σημασίας είναι και η σχέση του θεράποντα Νευρολόγου με τον ασθενή.

“Αυτή η νόσος αποτελεί περισσότερο δοκιμασία της ψυχής παρά του σώματος”

Επιπλέον η έρευνα στη νόσο τα τελευταία χρόνια παρουσιάζει μία πραγματική έκρηξη κι αυτό αποδεικνύεται με τα πολλά νέα και αποτελεσματικά φάρμακα με τα οποία έχουμε επηρεάσει θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και ίσως και τη φυσική πορεία της νόσου. Ο στόχος είναι να βρούμε το κατάλληλο φάρμακο με τη μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα και τις λιγότερες παρενέργειες για τον κάθε ασθενή αφού καθένας παρουσιάζει μια εξατομικευμένη μορφή της νόσου. >



Σημαντικό όταν σας ανακοινωθεί ότι πάσχετε από Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι:

- **Να μην πανικοβληθείτε** αφού η νόσος είναι καλά αντιμετωπίσιμη, ιδιαίτερα από τους ειδικούς Νευρολόγους.
- **Δεν χρειάζεται να πάρετε τη χειρότερη εκδοχή της εξέλιξης της νόσου** αφού οι περισσότεροι ασθενείς παρουσιάζουν ήπια, μέτρια ή και καθόλου αναπηρία ακόμη και αρκετά χρόνια μετά τη διάγνωση της νόσου
- **Δεν χρειάζεται να βιαστείτε να πάρετε μεγάλες αποφάσεις.** Καλά θα ήταν να ξεκινήσετε υποστηρικτική ψυχοθεραπεία και να ενημερωθείτε όσο καλύτερα γίνεται από το θεράποντα Νευρολόγο για τη δική σας περίπτωση
- **Μην προσπαθήσετε να ενημερωθείτε από το διαδίκτυο** όπου θα βρείτε πολλές απόψεις αλλά όχι για τη δική σας νόσο αφού η ΣΚΠ αποτελεί δακτυλικό αποτύπωμα του κάθε ασθενή
- **Πρέπει να συζητάτε** όλα τα συμπτώματα και τους προβληματισμούς σας **με το θεράποντα Νευρολόγο σας** ώστε να βρεθεί η κατάλληλη λύση!
- Η **καλή επικοινωνία** με το θεράποντα γιατρό, η **αισιοδοξία**, η **προσπάθεια** και οι **πιο ουσιαστικές και “ζεστές” ανθρώπινες σχέσεις** εγκυόνται την καλύτερη εξέλιξη της νόσου.

ΤΑ ΝΕΑ ΤΗΣ ΠΟΑΜΣΚΠ

Ημερίδα ΠΟΑμΣΚΠ «Ο ασθενής με Πολλαπλή Σκλήρυνση στην ελληνική πραγματικότητα»



Το Σάββατο 6 Απριλίου 2019 η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) πραγματοποίησε ενημερωτική Ημερίδα με τίτλο «Ο Ασθενής με Πολλαπλή Σκλήρυνση στην ελληνική πραγματικότητα» σε κεντρικό ξενοδοχείο της Αθήνας. Προσκεκλημένοι μέλη Δ.Σ. των Πρωτοβάθμιων Συλλόγων μελών της ΠΟΑμΣΚΠ, εκπρόσωποι συλλόγων ασθενών από άλλες θεραπευτικές και φορέων υγείας, δημοσιογράφοι κ.α. Η πρόεδρος

της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Β. Μαράκα, στον χαιρετισμό της ευχαρίστησε τους ομιλητές και τους παρευρισκόμενους και ανέφερε πως αφορμή για την Ημερίδα στάθηκε η ολοκλήρωση της Πανελλαδικής έρευνας της ΠΟΑμΣΚΠ, που πραγματοποιήθηκε με την βοήθεια των συλλόγων - μελών της. Πρώτη ανέβηκε στο πόντιο η Α΄ Αντιπρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Μόιρα Τζίτζικα η οποία παρουσίασε τα πολύ ενδιαφέροντα αποτελέσματα της Πανελλαδικής έρευνας της ΠΟΑμΣΚΠ που πραγματοποιήθηκε το διάστημα Σεπ. - Δεκ. 2018 και αφορά τις απόψεις των ασθενών για τη νόσο τους, την επιβάρυνση που υφίστανται οι ίδιοι και το περιβάλλον τους, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τις ανάγκες τους για παροχή υποστήριξης. Η έρευνα είχε ικανοποιητική συμμετοχή και διασπορά ώστε να δώσει αξιόλογα αποτελέσματα. Στη συνέχεια η κα Παναγιώτα Μήτρου, MD, PhD, Ειδικός Παθολόγος, Συνεργάτης Γενικού Γραμματέα Υπουργείου Υγείας, μίλησε για την ΠΦΥ τον Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενούς και τα Μητρώα Ασθενών. Καθώς το Υπουργείο Υγείας προχωρά στη δημιουργία Μητρώων Ασθενών, μεταξύ αυτών και για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, η κα Μήτρου ζήτησε από την ΠΟΑμΣΚΠ να ορίσει έναν εκπρόσωπό της για να συμμετέχει στην Ομάδα Εργασίας για το Μητρώα Ασθενών με Νευρολογικά Νοσήματα. Η Ομοσπονδία αποδέχτηκε με χαρά και εξέφρασε την ικανοποίησή της για τη δημιουργία Μητρώου Πολλαπλής Σκλήρυνσης, που είναι πάγιο αίτημα της αλλά και την συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών στους Φορείς Πολιτικής Υγείας. Η κ. Μήτρου ανακοίνωσε επίσης πως το θεραπευτικό πρωτόκολλο συνταγογράφησης έχει ψηφιοποιηθεί από την ΗΔΙΚΑ και είναι σε περίοδο ελέγχου και δοκιμής από την επιστημονική κοινότητα. Ο κ. Θεοφάνης Ρηγάτος Δ/ντής Στρατηγικού Σχεδιασμού του ΕΟΠΥΥ, στην

παρουσία του ανακοίνωσε πως σε σύντομο χρονικό διάστημα θα είναι ενεργό στην ηλεκτρονική πλατφόρμα, το Μητρώο του ΕΟΠΥΥ για την Πολλαπλή Σκλήρυνση. Το συγκεκριμένο Μητρώο θα αναφέρει τις παροχές που αφορούν τους ασθενείς με ΠΣ βάσει του Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) όπως τα αναλώσιμα και τα υγειονομικά υλικά, τα βοηθήματα βάδισης, τις φυσιοθεραπείες / λογοθεραπείες / εργοθεραπείες κλπ που θα αποζημιώνονται από τον Οργανισμό. Στο μοντέλο των υγιών πόλεων που διασφαλίζουν δίκτυο προστασίας, για τις ευπαθείς ομάδες των ασθενών, αναφέρθηκε ο πρόεδρος του ΙΣΑ Γ. Πατούλης Δήμαρχος Αμαρουσίου & πρόεδρος ΚΕΔΕ, στο πλαίσιο της ομιλίας του «Τοπική αυτοδιοίκηση και προαγωγή υγείας», στην ημερίδα της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων, με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Ακολούθησε στρογγυλό τραπέζι, το οποίο συντόνισε η Δημοσιογράφος, εκδότης του HealthWeb κ. Νικολέττα Ντάμπου με συμμετέχοντες τον κο Δημ. Κούβελα, Καθηγητή και Δ/ντή του Εργαστηρίου Κλινικής Φαρμακολογίας ΑΠΘ και Πρόεδρο της Επιτροπής ΗΤΑ και τον Αναπληρωτή Καθηγητή Κλινικής φαρμακολογίας Ιατρικής Σχολής ΑΠΘ Γιώργο Παπαζήση. Ο κ. Κούβελας εξήγησε την επίδραση των φαρμάκων στο Κ.Ν.Σ., τι συμβαίνει με την πολυφαρμακία αλλά και τις ανεπιθύμητες ενέργειες, ενώ ο αναπληρωτής Καθηγητής Κλινικής φαρμακολογίας Ιατρικής Σχολής ΑΠΘ Γιώργος Παπαζήσης αναφέρθηκε στην Επικοινωνία γιατρού - ασθενή, στη Συμμόρφωση του ασθενή στη θεραπεία και στην φαρμακοεπαγρύπνηση.



Η κα Μαράκα πήρε τον λόγο κι ενημέρωσε πως η ΠΟΑμΣΚΠ ξεκίνησε εκστρατεία ενημέρωσης ασθενών και κοινού για την προώθηση του θεσμού της Κίτρινης Κάρτας του ΕΟΦ και τη συμβολή όλων στην βελτίωση των φαρμάκων. Όλοι μαζί - Πολιτεία και Ασθενείς - μπορούμε να κάνουμε τα φάρμακα πιο ασφαλή ήταν το μήνυμα της Προέδρου. Το τελευταίο μέρος της Ημερίδας ήταν αφιερωμένο στην ενδυνάμωση των Πρωτοβάθμιων Συλλόγων και πραγματοποιήθηκαν δύο διαδραστικά εργαστήρια. Εκπαιδευτής

στο πρώτο Workshop με τίτλο «Διαχείριση Social Media» ο κ. Νίκος Βασιλάκος, Γλωσσολόγος, Δημοσιογράφος, Πρόεδρος της Ένωσης Ελλήνων Χρηστών internet, ο οποίος τόνισε την σπουδαιότητα των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και έκανε προτάσεις για την τροφοδότησή τους με περιεχόμενο από την δράση ενός Συλλόγου. Στο δεύτερο διαδραστικό εργαστήριο, ο Ιατρός, Δημοσιογράφος Υγείας, Δ/ντης σύνταξης του medlabnews.gr-latrikNea κ. Αλέξανδρος Γιατζίδης μίλησε για την αξιολόγηση της ιατρικής πληροφόρησης από το διαδίκτυο (fake news) και στη συνέχεια έδωσε συμβουλές επικοινωνίας με χορηγούς, που κυρίως αφορούσαν τη συγγραφή επιστολών και αιτημάτων χορηγίας σύμφωνα με τους Κώδικες Δεοντολογίας.

Η ΠΟΑΜΣΚΠ ευχαριστεί τις εταιρείες Genesis Pharma, Mylan, Novartis, Roche & Sanofi που με την ευγενική χορηγία τους ενίσχυσαν οικονομικά την Ομοσπονδία για την πραγματοποίηση της Ημερίδας.

Συνέντευξη Τύπου ΠΟΑΜΣΚΠ

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) – World MS Day που είναι η 30η Μαΐου κάθε έτους - η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑΜΣΚΠ) πραγματοποίησε την Τετάρτη 29/5/2019 Συνέντευξη Τύπου στο Συνεδριακό Κέντρο «Ν. Λούρος»



του Μαιευτηρίου Μητέρα. Εκπρόσωποι της Ομοσπονδίας αλλά και εξειδικευμένοι γιατροί έδωσαν το στίγμα των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς σήμερα, των επιπτώσεων της νόσου στην καθημερινή τους ζωή, αλλά και των σύγχρονων θεραπευτικών επιλογών. Η φετινή Παγκόσμια Ημέρα έχει θέμα: «My Invisible MS - Η αόρατή μου Πολλαπλή Σκλήρυνση» και θέτει ως προτεραιότητα την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση γύρω από τα αφανή συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και την επίσης μη ορατή επίπτωσή της στην ποιότητα ζωής. Στο χαιρετισμό της, η Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και του Συλλόγου Ατόμων με ΣΚΠ, κα. Βασιλική Μαράκα, δήλωσε: «Χαίρομαι πολύ που

σας καλωσορίζω κι φέτος στην καθιερωμένη Συνέντευξη Τύπου της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με ΣΚΠ για την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Είναι σημαντικό το ευρύ κοινό να ενημερωθεί για την επίδραση των αφανών συμπτωμάτων της νόσου ώστε να κατανοούν τις δυσκολίες των ατόμων που ζουν με την Πολλαπλή Σκλήρυνση, να τα αποδέχονται και να τα υποστηρίζουν. Ιδιαίτερα οι οικείοι και οι φροντιστές, όπως και οι εργοδότες θα πρέπει να δείχνουν κατανόηση και ανεκτικότητα στις παροδικές εκφάνσεις της νόσου». Στη συνέχεια απηύθυνε χαιρετισμό ο κ. Στυλιανός Κωνσταντινίδης Αντιπρόεδρος Επιστημονικού Συμβουλίου ΥΓΕΙΑ πριν ξεκινήσουν οι σχετικές με το αντικείμενο της Συνέντευξης Τύπου παρουσιάσεις. Πρώτη πήρε το λόγο η Α΄ Αντιπρόεδρος της Ομοσπονδίας, κα Μόιρα Τζιτζικα, η οποία παρουσίασε τα πολύ ενδιαφέροντα αποτελέσματα Πανελλαδικής έρευνας της Ομοσπονδίας, που πραγματοποιήθηκε την περίοδο Σεπ 2018 - Δεκ 2018 σχετικά με τις απόψεις των ασθενών για τη νόσο τους, την επιβάρυνση που υφίστανται οι ίδιοι και το περιβάλλον τους, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τις ανάγκες τους για παροχή υποστήριξης. Στη συνέχεια τοποθετήθηκε ο κ. Δημήτρης Μαντέλλος, Νευρολόγος, Ειδικός Σύμβουλος Τμήματος Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Λοιπών Απομυελινωτικών Νοσημάτων Νοσοκομείου ΥΓΕΙΑ, ο οποίος μεταξύ άλλων τόνισε: «Η αιτιολογία της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι άγνωστη, γνωρίζουμε όμως ότι γενετική προδιάθεση και περιβαλλοντικοί παράγοντες παίζουν ρόλο. Συνήθως εκδηλώνεται με θάμβος όρασης, μυϊκή αδυναμία και διαταραχές αισθητικότητας, συχνά όμως άλλα, «αφανή» με την πρώτη ματιά συμπτώματα, όπως κόπωση, γνωσιακή έκπτωση, πόνος, διαταραχές ούρησης και κατάθλιψη εμφανίζονται, επηρεάζοντας σημαντικά την καθημερινότητα των ασθενών. Η διάγνωση και η παρακολούθηση της νόσου γίνεται βάσει του ιστορικού, της κλινικής εξέτασης και παρακλινικών μεθόδων, ιδίως της μαγνητικής τομογραφίας». Στις θεραπευτικές επιλογές εστίασε από την πλευρά του ο κ. Κωνσταντίνος Σπέγγος, Αν. Καθηγητής Νευρολογίας, Υπεύθυνος Τμήματος Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Λοιπών Απομυελινωτικών Νοσημάτων Νοσοκομείου ΥΓΕΙΑ: «Το θεραπευτικό μας οπλοστάσιο αναμένεται να ενισχυθεί σημαντικά με λύσεις και για ασθενείς με υποτροπιάζουσα υψηλής ενεργότητας ΠΣ κι επιτέλους για περιπτώσεις πρωτοπαθώς προϊούσας ΠΣ. Επιπλέον λύσεις που επίσης αναμένονται στο κοντινό μέλλον για ασθενείς με δευτεροπαθώς προϊούσα νόσο θα καλύπτουν πλέον ολόκληρο το φάσμα της ΠΣ».

Η Συνέντευξη Τύπου πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Roche Hellas και τη ζεστή φιλοξενία του Ομίλου Υγεία με την παραχώρηση του Συνεδριακού Κέντρου Ν. Λούρος. Η ΠΟΑΜΣΚΠ τους ευχαριστεί θερμά!

* Τα νέα από το Πανευρωπαϊκό Συνέδριο της EMSP στη Λιθουανία στο επόμενο τεύχος.

ΤΑ ΝΕΑ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ



ΣΑΜΣΚΠ Εφορδαίας

Ενημερωτικό περίπτερο την Πέμπτη 30/5/2019

Ο Σύλλογος Σκλήρυνσης κατά πλάκας Εφορδαίας λειτούργησε ενημερωτικό περίπτερο την Πέμπτη 30/5/2019 το πρωί στην κεντρική πλατεία της Πτολεμαΐδας. «Η ενημέρωση και η γνώση είναι δύναμη» είπε χαρακτηριστικά ο πρόεδρος του Συλλόγου κ. Μ. Παχσιαλίδης, προσκαλώντας τους συμπολίτες του να ενημερωθούν για την πάθηση.



ΣΑΜΠΣΦ Λαμίας

30 Μαΐου παγκόσμια ημέρα σκλήρυνσης κατά πλάκας

30 Μαΐου παγκόσμια ημέρα σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ο Σύλλογος Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση Φθιιώτιδας λειτούργησε περίπτερο ενημέρωσης στην Λαμία, στην Πλατεία Πάρκου με Ρήγα Φεραίου, την Πέμπτη 30/5/2019 το απόγευμα. Μοιράζοντας αναμνηστικά καπελάκια και ενημερωτικά φυλλάδια μέλη του Συλλόγου και εθελοντές ενημέρωναν τους περαστικούς που ρωτούσαν με συγκινητικό ενδιαφέρον να μάθουν για την πάθηση. Ο πρόεδρος του Συλλόγου κ. Σ. Κορδολέμης ευχαριστεί τον Δήμο Λαμίας για την χορηγία του όπως επίσης τις



εθελόντριες του Ερυθρού Σταυρού για την ανεκτίμητη βοήθεια τους καθώς και την αντιδήμαρχο κ. Βίβιαν Αργύρη το ράδιο Νετ για την προβολή της εκδήλωσης και φυσικά όλους τους συμπολίτες για την θερμή συμμετοχή τους.

*Στον ακόλουθο σύνδεσμο υπάρχει βίντεο της εκπομπής «Living Room» της δημοσιογράφου κ. Σοφίας Ηλιοπούλου, που μεταδόθηκε στις 25/5/2019 στο Star Κεντρικής Ελλάδας με αφιέρωμα στην Πολλαπλή Σκλήρυνση, παρουσία του προέδρου του Συλλόγου κ. Σ. Κορδολέμη και του Νευρολόγου κ. Βασίλη Φαρδή.

<https://digitalstar.gr/living-room/28960-living-room-25-05-2019?fbclid=IwAR3Ji5e-HOjMDAUFUcArCtpjKjGhXGgf1Hm2QFrJnAbwme5i-8Vq0CrOQ8m6s>



ΘΕΣΠΡΩΤΙΑ

Σύλλογος Στήριξης και Αλληλεγγύης Ατόμων με ΣΚΠ Ν. Θεσπρωτίας

Εκδήλωση με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Ο Σύλλογος Αλληλεγγύης και Στήριξης Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας Ν. Θεσπρωτίας πραγματοποίησε εκδήλωση με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας το Σάββατο 25 Μαΐου στον Πεζόδρομο Ηγουμενίτσας (Γρηγορίου Λαμπράκη και Ελ. Βενιζέλου) και ώρα 10.00πμ έως 13.00πμ. Στόχος της είναι η ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού και των αρμόδιων κρατικών οργάνων για τη χρόνια αυτή πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος, και τις επιπτώσεις της στην καθημερινότητα των πασχόντων, αλλά και των οικογενειών τους. Η 30η Μαΐου θεσπίστηκε από την Διεθνή Ομοσπονδία "Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)", ως Παγκόσμια Ημέρα για τη νόσο της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (ΣΚΠ) ή πολλαπλή σκλήρυνση και εορτάζεται με συντονισμένες εκδηλώσεις σε όλο τον κόσμο από το 2009.



ΤΑ ΝΕΑ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ



ΠΕΑμΣΚΠ Λάρισα

Ενημερωτικές ημερίδες για την Παγκόσμια ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης

Ο σύλλογος Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας διοργάνωσε ενημερωτικές ημερίδες όπως κάθε χρόνο ενόψει της εκστρατείας για την Παγκόσμια ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Για το έτος 2019 κεντρικό θέμα ήταν 'MyInvisibleMS' (#MyInvisibleMS) «Η αόρατη Πολλαπλή Σκλήρυνση μου». Ο σκοπός της, η αύξηση της ευαισθητοποίησης για τα αόρατα συμπτώματα και αόρατες επιπτώσεις της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Συγκεκριμένα, οι φετινές



ενημερωτικές ημερίδες διεξήχθησαν με μεγάλη επιτυχία στις 20 Απριλίου 2019 στη Λάρισα στο ξενοδοχείο Imperial Larissas με τίτλο «Η αόρατη Πολλαπλή μου Σκλήρυνση» με προσκεκλημένους ομιλητές από το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας, στις 11 Μαΐου 2019 στο Βόλο στο εκθεσιακό κέντρο του Δήμου Βόλου με τίτλο «Τα αόρατα συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης» με ομιλητές προσκεκλημένους από το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας, από το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης της Β' Νευρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ, Από Νευροψυχολογικό Εργαστήριο Α' Νευρολογική Κλινική, ΕΚΠΑ και της Ελληνικής Νευροψυχολογικής Εταιρείας (ΕΝΨΕ), Εκπρόσωπος ΕΝΨΕ στην Federation of the European Societies of Neuropsychology (FESN) καθώς και ιδιώτες γιατροί. Και τέλος στις 30 Μαΐου 2019 στο Βόλο ξενοδοχείο Valis Resort με τίτλο «Η αφανής Πολλαπλή Σκλήρυνση μου» με την προβολή της μικρού μήκους ταινίας «sMS - Sharing Multiple Sclerosis».



ρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ, Από Νευροψυχολογικό Εργαστήριο Α' Νευρολογική Κλινική, ΕΚΠΑ και της Ελληνικής Νευροψυχολογικής Εταιρείας (ΕΝΨΕ), Εκπρόσωπος ΕΝΨΕ στην Federation of the European Societies of Neuropsychology (FESN) καθώς και ιδιώτες γιατροί. Και τέλος στις 30 Μαΐου 2019 στο Βόλο ξενοδοχείο Valis Resort με τίτλο «Η αφανής Πολλαπλή Σκλήρυνση μου» με την προβολή της μικρού μήκους ταινίας «sMS - Sharing Multiple Sclerosis».



ΣΑμΣΚΠ Καστοριάς

12 Μαΐου 2019 – Run Greece

Για άλλη μια χρονιά ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας Καστοριάς συμμετείχε εθελοντικά στο Run Greece. Για άλλη μια χρονιά έστειλαν το μήνυμα ότι καμία ασθένεια και καμία αναπηρία δεν μπορεί να γίνει εμπόδιο όταν υπάρχει θέληση ακόμα και σε μια τόσο μεγάλη αθλητική εκδήλωση. Ενόψει της Παγκόσμιας Ημέρας Πολλαπλής Σκλήρυνση ο Σύλλογος Ατόμων με ΣΚΠ διοργάνωση εθελοντική αιμοδοσία στο Γενικό Νοσοκομείο Καστοριάς για την ενίσχυση της Τράπεζας αίματος που έχει δημιουργήσει. Όπως είπε χαρακτηριστικά ο Γ.Γ. του Συλλόγου



κ. Π. Σεμασιώτης: "Η χρόνια και συνεχή χρήση «δυνατών» φαρμάκων δεν μας επιτρέπει δυστυχώς να είμαστε εθελοντές αιμοδότες. Δεν μας επιτρέπει δυστυχώς να προσφέρουμε κάτι τόσο σημαντικό, ούτε στον εαυτό μας ούτε στην οικογένεια μας, ούτε στους συνασθενείς μας. Ο καλύτερός τρόπος

λοιπόν να ευαισθητοποιήσουμε τον κόσμο είναι να του δώσουμε την δυνατότητα να προσφέρει λίγο από τον χρόνο του και μια φιάλη αίμα για την Τράπεζα Αίματος του συλλόγου μας. Ευχαριστούμε πολύ γιατί γνωρίζουμε πόσο μας στηρίζετε».

Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Καστοριάς ευχαριστεί θερμά τους πολίτες που έδειξαν έμπρακτά την στήριξή τους, συμμετέχοντας στην εθελοντική αιμοδοσία για την Τράπεζα Αίματος τους συλλόγου. Ευχαριστεί επίσης τον ιατρό Σταμούλη Ηλία και όλο το προσωπικό του Τμήματος Αιμοδοσίας του νοσοκομείου Καστοριάς για την υπέροχη φιλοξενία και την άψογη συνεργασία.

ΕΕΑΣΚΠ

Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας ΠΣ 2019



Η Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ συμμετείχε στον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας ΠΣ 2019 με δράσεις ευαισθητοποίησης του κοινού, τη μέρα του εορτασμού, στις πόλεις της Πάτρας, του Αιγίου, του Αγρινίου και του Πύργου καθώς και με την υλοποίηση σχετικής Επιστημονικής Εκδήλωσης στις 5 Ιούνιο στην Πάτρα.



Κέντρο Αξιολόγησης Οδηγών «Ηνίοχος»

Το Κέντρο ΗΝΙΟΧΟΣ / Ε.Κ.Α., αποτελεί το μοναδικό πρότυπο Κρατικό κέντρο Αξιολόγησης Ικανότητας και Προετοιμασίας Οδήγησης για άτομα με κινητικά προβλήματα (ορθοπεδικά - νευρολογικά). Απευθύνεται σε:

- Υποψήφιους οδηγούς που αντιμετωπίζουν κινητικά προβλήματα και πρόκειται να βγάλουν πρώτη φορά δίπλωμα οδήγησης.
- Οδηγούς που κατέχουν ήδη δίπλωμα οδήγησης και κατά τη διάρκεια της ζωής τους απέκτησαν κινητικά προβλήματα.

Το Κέντρο ΗΝΙΟΧΟΣ του Εθνικού Κέντρου Αποκατάστασης, συστάθηκε το 1995 και λειτουργεί ως Αυτοτελές Τμήμα του Νοσοκομείου μας από το 2015, σύμφωνα με τον νέο Οργανισμό ΕΚΑ (ΦΕΚ 202/τ. Β' /23.1.2015). Οι αρχές που διέπουν τη λειτουργία του Κέντρου είναι σύμφωνες με τη διεθνή πρακτική και προσαρμοσμένες στην Ελληνική πραγματικότητα.

Το Κέντρο ΗΝΙΟΧΟΣ / Ε.Κ.Α. συμβάλλει στην αυτόνομη διαβίωση των ΑμεΑ καθώς στοχεύει στην αυτόνομη και ασφαλή οδήγηση, προωθώντας την κοινωνική και επαγγελματική τους επανένταξη. Το Κέντρο διαθέτοντας κατάλληλη υλικοτεχνική υποδομή (ειδικά διασκευασμένα οχήματα) καθώς και εξειδικευμένο και άρτια επιστημονικά καταρτισμένο ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό, παρέχει τις παρακάτω υπηρεσίες :

- Εξατομικευμένη εκτίμηση της ικανότητας οδήγησης ατόμων με κινητικά προβλήματα, προκειμένου να καταστούν ικανοί και ασφαλείς οδηγοί, με τη βοήθεια τεχνικών βοηθημάτων και διασκευών των αυτοκινήτων τους, κατά περίπτωση, μετά από ολοκληρωμένη διαδικασία ιατρικής αξιολόγησης και δοκιμασίας οδήγησης σε κατάλληλα διασκευασμένα οχήματα του Κέντρου.
- Υπόδειξη των απαιτούμενων ειδικών Τεχνικών Βοηθητικών μέσων με τις αντίστοιχες κωδικοποιημένες διασκευές (προσαρμογές) στα αυτοκίνητα ΑμεΑ, προκειμένου να είναι σε θέση να οδηγούν με ασφάλεια και άνεση.
- Χορήγηση στους υποψήφιους οδηγούς ή οδηγούς με κινητικά

προβλήματα «Πόρισμα Εξέτασης» περί της εκτίμησης της ικανότητας οδήγησής τους (Ν. 4413/2016, Άρθρο 74, ΦΕΚ 148/τ. Α' /08-08-2016) το οποίο στη συνέχεια οι ενδιαφερόμενοι το καταθέτουν στις οικείες υπηρεσίες Μεταφορών & Επικοινωνιών, μαζί με τα πιστοποιητικά υγείας Πρωτοβάθμιας Ιατρικής Εξέτασης (παθολόγο και οφθαλμίατρο ή άλλη ειδικότητα κατά περίπτωση). Η ολοκλήρωση της διαδικασίας εξέτασης της ικανότητας οδήγησης των ατόμων με κινητικά προβλήματα διενεργείται από Ειδική Επιτροπή Μηχανολόγων (της οικείας Δ/σης Μεταφορών & Επικοινωνιών) σε διασκευασμένο όχημα.

Να γνωρίζετε επίσης:

- Η αξιολόγηση ικανότητας οδήγησης γίνεται μόνο κατόπιν ραντεβού.
- Το κόστος της εξέτασης δεν καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία και τα εξέταστρα για την αξιολόγηση ικανότητας οδήγησης ατόμων με κινητικά προβλήματα καταβάλλεται απευθείας στο Νοσοκομείο από τον ενδιαφερόμενο.
- Ο μέσος απαιτούμενος χρόνος αξιολόγησης της ικανότητας οδήγησης ατόμων με κινητικά προβλήματα στο Κέντρο ΗΝΙΟΧΟΣ/ ΕΚΑ, είναι περίπου 1 ½ ώρα, κατά περίπτωση.

Κέντρο ΗΝΙΟΧΟΣ / Ε.Κ.Α.

- Σύσταση Μελών Επιτροπής Αξιολόγησης Ικανότητας Οδήγησης: Δευτέρα, Τρίτη & Πέμπτη, ώρες 10.00-13.00.
- Για περισσότερες πληροφορίες και προγραμματισμό για την αξιολόγηση ικανότητας οδήγησης, απευθύνεστε στα:
- τηλέφωνα: 213-20.15.109 & 213-20.15.284 - Fax: 213-20.15.284
- e-mail: ekainioxos@eka-hosp.gr

Προσωπικό στελέχωσης του Κέντρου Ηνίοχος / Ε.Κ.Α.:

- Προϊσταμένη: κα Βασιλάκη-Κυπαρίση Ευσταθία Φυσικοθεραπεύτρια, εξειδικευμένη στην αξιολόγηση ικανότητας οδήγησης ατόμων με κινητικά προβλήματα
- Φυσίατροι: κα. Μαραγκουδάκη Ευαγγελία Αργυρώ, Δ/ντρια ΕΣΥ & κα Ψυλλάκη-Ζαφειρίου Δέσποινα, Δ/ντρια ΕΣΥ

<https://ekahosp.wordpress.com/>



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



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



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



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

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

Υψηλός αυτοϋποκλισμός για την ελεγχόμενη και αποτελεσματική κένωση του εντέρου.

Εάν θέλετε να μάθετε περισσότερα, επικοινωνήστε μαζί μας στο

210 2851725.





«Κάνε το καλό και ρίχ' το στο γυαλό»

Το Σάββατο 6 Απριλίου πραγματοποιήθηκε φιλανθρωπικό Gala με latin dance show στις 21:00. Όλα τα έσοδα της εκδήλωσης διατέθηκαν για την ενίσχυση ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Διοργανωτές της εξαιρετικής αυτής πρωτοβουλίας ήταν οι κύριοι Άρης Κωστάκος και Παναγιώτης Καρακοβούνης.

Τον σύλλογο εκπροσώπησε η κυρία Ιωάννα Χριστοδουλίδου, γραμματέας του συλλόγου με τη συνοδεία των κ. Μάριου Κοκούρη, γραμματέα του Συλλόγου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας Πτολεμαίδας και του κ. Παχτσαλίδη Μάριου, προέδρου του Συλλόγου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας Πτολεμαίδας.



«Prix Galien Greece 2019»

Την Πέμπτη 11 Απριλίου 2019, στις 18:30, πραγματοποιήθηκε η 4η Τελετή Απονομής των Prix Galien Greece, στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών. Τα συγκεκριμένα βραβεία, έχουν πλέον καθιερωθεί διεθνώς ως ο μοναδικός θεσμός κύρους της φαρμακευτικής έρευνας και καινοτομίας. Τον ΣΑμΣΚΠ, εκπροσώπησε η πρόεδρος του συλλόγου κυρία Βάσω Μαράκα με τη συνοδεία της κυρίας Μαρίας Σπανίδου αντιπροέδρου του συλλόγου.



«Ενημερωτική ημερίδα στον Πύργο Βασιλίσσης»

Την **Κυριακή 14 Απριλίου** στις 10:30 π.μ. πραγματοποιήθηκε ενημερωτική ημερίδα στον Πύργο Βασιλίσσης (Κέντρο της Γης και κιβωτός), Ίλιον. Υπήρχε πρόσβαση στο χώρο της ημερίδας με πούλμαν από τα γραφεία του συλλόγου. Στην ημερίδα παρευρέθηκαν διακεκριμένοι ομιλητές από τους κλάδους της ψυχολογίας και της ιατρικής οι οποίοι μίλησαν για διάφορα θέματα. Συγκεκριμένα: **“Εξατομικευμένη Θεραπεία στην Πολλαπλή Σκλήρυνση”**, Δρ. Αντώνιος Κωδούνης, Νευρολόγος, Δ/ντής Νευρολογικής Κλινικής 251 ΓΝΑ, “Η ψυχοθεραπεία ως μέσο εμπειρίεξης και αποδοχής της ασθένειας”, Μαριάνθη Μιχαλακοπούλου, Ψυχολόγος, δόκιμο τακτικό μέλος ΙΣΟΨ. “Η διάγνωση ως ευκαιρία για ψυχική ενδοσκόπηση και αλλαγή”, Μαρία Αποστολοπούλου, Ψυχολόγος, δόκιμο τακτικό μέλος ΙΣΟΨ. Στην εκδήλωση παρευρέθηκαν μέλη του ΣΑμΣΚΠ. Ακολούθησε ξενάγηση στο οινοποιείο και στον εσωτερικό του πύργου καθώς και ελαφρύ γεύμα.

Όλοι περάσανε υπέροχα!



«2ο Health IT Conference 16 & 17 Απριλίου»

Στις 16 & 17 Απριλίου το Health Daily και το netweek με τη συνεργασία της Η.ΔΙ.Κ.Α Α.Ε., του Ελληνικού Συνδέσμου Πληροφορικής Υγείας (ΕΣΠΥ), του HL7 Hellas και του Ινστιτούτου Πληροφορικής του Ιδρύματος Τεχνολογίας και Έρευνας (ΙΤΕ) πραγματοποίησε το 2ο Health IT Conference. Το συνέδριο τελεί υπό την Αιγίδα του Υπουργείου Υγείας. Στο συνέδριο παρευρέθηκε μεταξύ άλλων ο Υπουργός Υγείας, Ανδρέας Ξάνθος, καθώς και η κυρία Έφη Σίμου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επικοινωνίας και ΜΜΕ στη Δημόσια Υγεία-ΕΣΔΥ Πρόεδρος Ινστιτούτου Επικοινωνίας και Αλφαριθμητισμού στην Υγεία και στα ΜΜΕ, η οποία τέλεσε ομιλήτρια. Για πρώτη φορά μετά τη θεσμοθέτησή του παρουσιάστηκε ο «Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η πρόεδρος κυρία Βάσω Μαράκα πρόεδρος του συλλόγου.



«Med & me»

Το Ινστιτούτο Επικοινωνίας και Αλφαριθμητισμού στην Υγεία και στα ΜΜΕ (ΗΙΤ), στο πλαίσιο της Εκστρατείας Ενημέρωσης «Med & Me», πραγματοποίησε την Τετάρτη 17 Απριλίου 2019 & ώρα 12:30 μ.μ. παρουσίαση της πανελλαδικής έρευνας με θέμα: «Επικοινωνία Γιατρού - Ασθενούς, Αλφαριθμητισμός στην Υγεία, Συμμετοχή των Ασθενών στη Λήψη Αποφάσεων», στο Divani Caravel Hotel. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η πρόεδρος κυρία Βάσω Μαράκα.



«Ιατρικός σύλλογος - Δελτίο τύπου»

Στις 23 Απριλίου πραγματοποιήθηκε συνέντευξη τύπου του ΙΣΑ με τις Οργανώσεις Ασθενών, διεκδικώντας ποιοτικές υπηρεσίες υγείας, για όλους τους πολίτες. Η έρευνα παρουσιάστηκε στο πλαίσιο Συνέντευξης Τύπου που πραγματοποιήθηκε στα γραφεία του ΙΣΑ, από τον διευθύνοντα σύμβουλο της εταιρίας Alco κ. Κώστα

Παναγόπουλο, παρουσία του προέδρου του ΙΣΑ κ. Γ. Πατούλη, του Α' Αντιπροέδρου κ. Φ. Πατσουράκου και μελών του ΔΣ. Στη Συνέντευξη Τύπου, συμμετείχαν επίσης οι εκπρόσωποι των Οργανώσεων Ασθενών που συμμετέχουν στη διαρκή Ομάδα Εργασίας του ΙΣΑ, οι οποίοι αναφέρθηκαν στα σοβαρά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στη χώρα μας. Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η γενική γραμματέας του συλλόγου, κυρία Ιωάννα Χριστοδουλίδου.



«Επιστημονική Ημερίδα στο Divani Apollon Palace & Thalasso»

Στις 5 Μαΐου στις 10:30 πραγματοποιήθηκε ενημερωτική ημερίδα στο πλαίσιο του «Μήνα Ευαισθητοποίησης για την Σκλήρυνση κατά πλάκας. Στην εκδήλωση παρουσίασαν τις ομιλίες τους δυο έγκριτοι επιστήμονες. Ο κύριος Δημήτρης Παπαδόπουλος, Νευρολόγος - νευροανοσολόγος, διευθυντής νευρολογικού τμήματος Ιατρικού Αθηνών και η κυρία Κυριακή Στάθη, ιατρός αποκατάστασης - διδάκτωρ ιατρικής σχολής Ε.Κ.Π.Α. Αθηνών, μέλος των Δ.Ε του τμήματος αποκατάστασης ασθενών με νευρολογικές παθήσεις και του τμήματος Γηριατρικής αποκατάστασης της Ε.Ε.Φ.Ι. Στην εκδήλωση παρευρέθηκαν τα μέλη του Δ.Σ καθώς και μέλη του συλλόγου τα οποία είχαν την ευκαιρία να παρακολουθήσουν τις ομιλίες των επίτιμων προσκεκλημένων με θεματολογία «Τα αφανή συμπτώματα της πολλαπλής σκλήρυνσης: Από τη διάγνωση στη σφαιρική αντιμετώπιση».



«Wheelchair project - Iron mountain (Pangosmion)»

Την Τετάρτη 8 Μαΐου πραγματοποιήθηκε στο ξενοδοχείο Μεγάλη Βρετανία, ένα ξεχωριστό project από την «Iron Mountain» (μέσω της Pangosmion adventures) για τα άτομα με ειδικές ικανότητες στο ξενοδοχείο Μεγάλη Βρετανία. Ευχαριστούμε για την τιμητική πρόσκληση στο σύλλογο μας και τις πρωτοβουλίες γεμάτες ευαισθησία. Οι συμμετέχοντες είχαν την ευκαιρία να συναρμολογήσουν αμαξίδια λύνοντας γρίφους και με αυτόν τον τρόπο έγινε δωρεά 10 αμαξιδίων στον ΣΑΜΣΚΠ. Ήταν μια εξαιρετική πρωτοβουλία απέναντι στον σύλλογο τον οποίο εκπροσώπησαν σε αυτή τη σπουδαία εκδήλωση ευαισθητοποίησης η γραμματέας του συλλόγου κυρία Ιωάννα Χριστοδουλίδου και η Κοινωνική Λειτουργός κυρία Νάντια Ζιαγκουβά.



18η Ημερίδα κολύμβησης 2019

«ΦΩΤΕΙΝΗ ΠΑΠΑΔΟΝΙΚΟΛΑΚΗ - ΔΗΜΗΤΡΗΣ ΓΙΑΝΝΟΣ»



εκπροσώπησαν η αντιπρόεδρος κυρία Σπανίδου Μαρία και η ειδική γραμματέας κυρία Ανθή Πουρνάρα.

Την Πέμπτη 16 Μαΐου πραγματοποιήθηκε όπως και κάθε χρόνο, η 18η Ημερίδα Κολύμβησης «Φ. Παπαδονικολάκη - Δ. Γιάννος» στο Ανοικτό Κολυμβητήριο του Πολιτιστικού και Αθλητικού Κέντρου Π. Φαλήρου στο Τροκαντερό. Πήραν μέρος μέλη του ΣΑΜΣΚΠ, στα αγωνίσματα: ελεύθερο κοριτσιών 33 και 66 m. Ευχαριστούμε τον κό Παναγιώτη Βέρδη για την υποστήριξη του στο Σύλλογο και στα μέλη και τον Ολυμπιονίκη Κολύμβησης Σπύρο Γιαννιώτη ο οποίος παρευρέθηκε στην ημερίδα. Μεταξύ των συμμετεχόντων ήταν οι: Αδαμαντία Διαμαντοπούλου, Άννα Δρόσου και Όλγα Ντόμπροβιτς. Κατακτώντας δύο χρυσά και δύο αργυρά μετάλλια. Τον ΣΑΜΣΚΠ,



45ο ετήσιο πανελλήνιο Ιατρικό συνέδριο

Από τις 15-18 Μαΐου 2019, πραγματοποιήθηκε το 45^ο ετήσιο πανελλήνιο Ιατρικό συνέδριο στο Ξενοδοχείο Divani Caravel. Έλαβε μέρος η Πανελλήνια Ένωση Ασθενών με τίτλο «Η ΠΕΡΙΠΛΑΝΗΣΗ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ», η πρόεδρος του συλλόγου, κυρία Βασιλική Μαράκα, πραγματοποίησε την ομιλία της με θεματολογία: «Σχέση ασθενή με επαγγελματίες υγείας». Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε, την Πέμπτη 16 Μαΐου 2019 και ώρα 15.00-16.00 στην αίθουσα Μακεδονία του ξενοδοχείου. Μεταξύ των ομιλητών ήταν: ο κος Κοντοπίδης, η κα Χήναρη, ο κος Καλαμίτσης και η Κα Τσαχαλίνα. Οι ομιλητές αντάλλαξαν κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης πληθώρα απόψεων και προοπτικών σχετικά με τα θέματα τα οποία παρουσιάστηκαν.



«Επιστημονική ημερίδα στην αίθουσα πολλαπλών χρήσεων του ΣΑμΣΚΠ»

Την Τετάρτη 22 Μαΐου πραγματοποιήθηκε με επιτυχία, η επιστημονική ημερίδα στην αίθουσα πολλαπλών εκδηλώσεων του ΣΑμΣΚΠ με θέμα: **«Επικοινωνούμε Αποτελεσματικά: Δεξιότητες Επικοινωνίας»**. Ομιλήτρια ήταν η κυρία Έφη Σίμου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επικοινωνίας και ΜΜΕ στη Δημόσια Υγεία - ΕΣΔΥ, Πρόεδρος Ινστιτούτου Επικοινωνίας και Αλφαριθμητισμού στην Υγεία και στα ΜΜΕ. Στην ομιλία παρευρέθηκαν μέλη του συλλόγου καθώς και μέλη του Διοικητικού συμβουλίου του συλλόγου. Ο σύλλογος πραγματοποίησε δωρεά από ένα αμαξίδιο στους παρακάτω φορείς: Αμυμώνη, Ερμής, Άλμα και ΝΙΚΗ ARTANT. Η ημερίδα πραγματοποιήθηκε σε ευχάριστο κλίμα με ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των συμμετεχόντων. Την εκδήλωση πλαισίωσε μπουφές με καφέ και ελαφρύ γεύμα από το catering Αργυρίου.



Συνάντηση στα γραφεία του ΙΣΑ Τρίτη 28/5/2019

Ενόψει των εξελίξεων στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας πραγματοποιήθηκε συνάντηση στα γραφεία του Ιατρικού Συλλόγου Αθηνών την Τρίτη 28/5/2019 και ώρα 2.30 μ.μ., όπου παρευρέθηκαν και εκπρόσωποι των φορέων Π.Φ.Υ. Τον ΣΑμΣΚΠ, εκπροσώπησε η κυρία Γεωργία Τσίρου, ταμίας του συλλόγου.





Ενημερωτικό περίπτερο, MS day 2019

Την Πέμπτη 30/5/2019 πραγματοποιήθηκε ενημερωτικό περίπτερο στο Σύ-νταγμα, με την ευγενική υποστήριξη της εταιρείας Merck, στη συμβολή των οδών Ερμού και Νίκης ενόψει της παγκόσμιας ημέρας για την παγκόσμια ημέρα σκλήρυνσης κατά πλάκας MS day 2019, η οποία γιορτάστηκε ανά τον κόσμο, με θέμα: «Τα αφανή συμπτώματα». Στην εκδήλωση συμμετείχε πλήθος κόσμου με σκοπό την ενημέρωσή τους από ειδικούς συνεργάτες. Παράλληλα, τα μέλη του ΔΣ του συλλόγου ήταν εκεί μαζί με εκατοντάδες μέλη, εθελοντές και πολλούς φίλους και υποστηρικτές του συλλόγου, συμμετέχοντας στην δράση δίνοντας τη δική τους ενέργεια. Από τις 10:00 το πρωί έως τις 20:00, όλοι σε μια ξεχωριστή γιορτή για να μεταδοθεί το θετικό μήνυμα.

Επιστημονική ημερίδα «Εγκυμοσύνη και πολλαπλή σκλήρυνση»

Την Τετάρτη 5 Ιουνίου στις 17:30 πραγματοποιήθηκε επιστη-μονική ημερίδα στην αίθουσα πολλαπλών χρήσεων του ΣΑμΣΚΠ με την ευγενική χορηγία της εταιρείας Specifar. Το θέμα της ημερίδας ήταν εγκυμοσύνη και πολλαπλή σκλήρυνση. Στα πλαίσια της ημερίδας παρουσίασαν τις ομι-λίες τους, Κος Δημήτρης Μαντέλος Νευρολόγος, ειδικός σύμβουλος τμήματος πολλαπλής σκλήρυνσης και λοιπών απομυελινωτικών νοσημάτων, νοσοκομείο ΥΓΕΙΑ και η Κα Μοίρα Τζιτζικα, ψυχολόγος, ψυχοθεραπεύτρια, κλ. Σεξολόγος, σύμβουλος Αμέα, υπ. Δρ. Ψυχολογίας, Συνεργάτης Ιατρείου Νευροουρολογίας και ακράτειας, εθνικό κέντρο αποκατάστασης «ΕΚΑ» και Ιατρείου Σεξουαλικών Λειτουργιών, νοσοκομείο ΑΤΤΙΚΟΝ. Την εκδήλωση πλαισίωσαν με την παρουσία τους μέλη του συλλόγου. Στον προαύλιο χώρο ακολούθησε ελαφρύ γεύμα από το catering του κυρίου Αργυρίου.



Δωρεά αμαξιδίου από τον ΣΑμΣΚΠ στην εταιρεία προστασίας σπαστικών: Πόρτα ανοιχτή

Την Τετάρτη 12-6-2019 πραγματοποιήθηκε η δωρεά ενός αμαξιδίου από τον ΣΑμΣΚΠ στην εταιρεία προστασίας σπαστικών, πόρτα ανοιχτή, για την καλύτερη εξυπηρέτηση των μελών της. Το αμαξίδιο παρέλαβε εκπρόσωπος της εταιρείας.



ΟΙ ΛΥΣΕΙΣ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑΣ ΕΙΝΑΙ ΠΟΛΛΕΣ & ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ



ΕΙΜΑΣΤΕ δίπλα σας με λύσεις σε θέματα

προσβασιμότητας - αυτονομίας - εργονομίας - υγιεινής και ασφάλειας

ΜΕΓΑΛΗ ΣΥΛΛΟΓΗ ΑΠΟ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΜΕΝΑ ΒΟΗΘΗΜΑΤΑ ΑΡΙΣΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.

ΕΝΟΙΚΙΑΣΕΙΣ ΑΝΤΑΛΛΑΓΕΣ ΑΓΟΡΕΣ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΜΕΝΩΝ



**ΣΑΣ ΠΕΡΙΜΕΝΟΥΜΕ ΣΤΙΣ ΝΕΕΣ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΜΑΣ
ΝΑ ΔΟΚΙΜΑΣΕΤΕ ΣΤΟΝ ΠΡΟΤΥΠΟ
ΧΩΡΟ ΔΟΚΙΜΩΝ ΗΛΕΚΤΡΟΚΙΝΗΤΑ & ΧΕΙΡΟΚΙΝΗΤΑ ΑΜΑΞΙΔΙΑ**



Νέο 26 κιλά



**ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ
ΔΟΚΙΜΗΣ**

**ΝΕΑ
ΠΡΟΪΟΝΤΑ**





Συνάντηση στον Ιατρικό σύλλογο Αθηνών

Την Τρίτη 11.6.2019 και ώρα 14:30 πραγματοποιήθηκε η Συνεδρίαση της Διαρκούς Ομάδας Εργασίας του Ι.Σ.Α. και των Συλλόγων Ασθενών για τη Δημόσια Υγεία, στα Γραφεία του Ι.Σ.Α., προκειμένου να συνταχθεί ΥΠΟΜΝΗΜΑ προς τον Υπουργό Υγείας, όπως αποφασίστηκε στη Συνεδρίαση της 28.5.2019 με τα εξής προς συζήτηση θέματα:

- 1) Λειτουργία Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας
 - α) Οικογενειακός ιατρός και Σύστημα Παραπομπών
 - β) Λειτουργία Διαγνωστικών Εργαστηρίων και Πολυιατρείων με την εφαρμογή των μέτρων REBATE, CLAWBACK και τον κλειστό προϋπολογισμό του Ε.Ο.Π.Υ.Υ.
 - 2) Αύξηση του προϋπολογισμού για τη Δημόσια Υγεία
 - 3) Χρηματοδότηση νέων θεραπειών και εξετάσεων από νέο Κωδικό ξεχωριστό των υπαρχόντων
- Τον ΣΑμΣΚΠ εκπροσώπησε η γενική γραμματέας κυρία Ιωάννα Χριστοδουλίδου και η κοινωνική Λειτουργός κυρία Νάντια Ζιαγκουβά.



Καλοκαιρινή Γιορτή

Το καλοκαιρινό ραντεβού του ΣΑμΣΚΠ με τα μέλη του, είναι πια θεσμός. Όπως κάθε χρόνο έτσι και φέτος στις 29 Ιουνίου διοργανώθηκε η τελευταία μας εκδήλωση στον Προμηθευτικό οργανισμό Ναυτικού. Από νωρίς κατέκλυσαν το χώρο της εκδήλωσης μέλη του συλλόγου και του ΔΣ. Το πάρτι συνόδευε ο ήχος από την μουσική του DJ. Ο μπουφές ο οποίος πλαισίωνε το πάρτι ήταν από τα catering Αργυρίου. Η εκδήλωση εξελίχθηκε σε μια μεγάλη παρέα που τραγουδούσε και χόρευε. Αυτή η μοναδική καλοκαιρινή βραδιά έκλεισε με την υπόσχεση να είμαστε όλοι εκεί και του χρόνου.





με την Όλγα Ντόμπροβιτς

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

02

Είχα μόλις διοριστεί ως καθηγήτρια αγγλικών σε σχολείο στην Αμάρυνθο της Εύβοιας και ήμουν έτοιμη για μία μεγάλη αλλαγή- πρόκληση στη ζωή μου: πρώτη φορά στην επαρχία μακριά από το σπίτι μου.

01

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

Τα πρώτα συμπτώματα ήρθαν ένα Σαββατοκύριακο του Οκτωβρίου του 1996. Ένα πιάσιμο στη δεξιά πλευρά - αυχένος, ώμος, χέρι. Το απέδωσα σε ψύξη μα τη Δευτέρα το πρωί στο σχολείο πανικοβλήθηκα όταν δεν μπορούσα να γράψω στον πίνακα. Το χέρι μου απλώς δεν με υπάκουε. Πήγα τρομαγμένη στο γιατρό της περιοχής, ο οποίος με παρέπεμψε επειγόντως σε εφημερεύον νοσοκομείο στην Αθήνα.

09

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

Στη δύσκολη αυτή πορεία που μας επιφύλαξε η ζωή, δεν θα είμαστε ποτέ μόνοι μας. Ο Σύλλογός μας λειτουργεί σαν ένα δίκτυο αλληλοϋποστήριξης και αλληλεγγύης. Θα έχουμε πάντα ο ένας τον άλλον. Αρκεί να περάσουμε από τον αρχικό φόβο στην αποδοχή και μετά στην αισιοδοξία ότι όλα μπορούμε να τα καταφέρουμε. Γιατί όπως ξέρουμε... Η σκλήρυνση δεν μας σταματά!

03

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

Η διάγνωση άργησε. Ο όρος "απομυελίνωση" στο εξιτήριο από το νοσοκομείο μου ήταν εντελώς άγνωστος. Η ονομασία ΣΚΠ μου γνωστοποιήθηκε πολύ αργότερα, όταν είχα περάσει ήδη δύο ωσεις, οπότε δεν με τρομοκρατούσε η λέξη αλλά τα συμπτώματα που βίωνα.

04

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

Τα συμπτώματα υποχώρησαν σε τρεις μήνες και η απελπισία εκείνων των ημερών έφυγε. Επέστρεψα στην καθημερινότητά μου και σχεδόν ξέχασα την πρόσφατη περιπέτεια της υγείας μου.



08

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

Συνειδητά δεν θέλησα να γραφτώ στο Σύλλογο γιατί πίστευα ότι η συναναστροφή με ομοιοπαθείς θα με "έριχνε" ψυχολογικά. Όταν το 2016 έγινα μέλος, ύστερα από παραίνεση του γιατρού μου, η ζωή μου ΑΛΛΑΞΕ! Γνώρισα ανθρώπους, έκανα φίλους με κοινά βιώματα και προβλήματα, έγινα κοινωνική και εξωστρεφής. Συμμετέχω σχεδόν σε όλες τις δραστηριότητες που οργανώνει ο σύλλογος, διασκεδάζω, παρακολουθώ ομιλίες γιατρών, ενημερώνομαι για τις τελευταίες εξελίξεις και έρευνες για την ΣΚΠ. Η δική μου συμμετοχή στις δράσεις του Συλλόγου και πιο πολύ στους κολυμβητικούς αγώνες δεν ξέρω καν αν μπορεί να θεωρηθεί βοήθεια προς το Σύλλογο.

05

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

Δεν γνώριζα απολύτως τίποτα. Την εποχή εκείνη μάλλον, τα διαγνωσμένα περιστατικά δεν ήταν πολλά. Τουλάχιστον εγώ δεν γνώριζα κανένα.

07

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

Από την πρώτη στιγμή και όλα αυτά τα 22 χρόνια, η οικογένεια και οι φίλοι είναι δίπλα μου. Επίσης οι συνάδελφοι στα σχολεία όπου εργάστηκα ήταν εξαιρετικά υποστηρικτικοί για όσα χρόνια υπηρέτησα στην εκπαίδευση. Η στήριξη όμως της οικογένειας και κυρίως της μητέρας μου ήταν απόλυτη, αμέριστη και ανεκτίμητη.

06

Σε επηρέασε η ΣΚΠ;

Φυσικά!! Για ένα μεγάλο διάστημα μόνο κατά τη διάρκεια των υποτροπών. Αργότερα όμως, με την επιδείνωση των συμπτωμάτων, η ζωή μου επηρεάστηκε σε όλους τους τομείς και χρειάστηκε να προσαρμοστώ ανάλογα. Μείωσα τις ώρες εργασίας και προσπάθησα να ελέγχω το άγχος μου (πράγμα όχι εύκολο). Παρά τις δυσκολίες, παρέμεινα στην εργασία μου για 17 χρόνια απότου διαγνώστηκα και κατάφερα να συνταξιοδοτηθώ. Τώρα ακολουθώ πιο αργούς ρυθμούς και αφιερώνω περισσότερο χρόνο σε μένα, στους ανθρώπους που αγαπώ και σε πράγματα που μου αρέσει να κάνω.

Εγκύκλιος για το ακατάσχετο των επιδομάτων

Με τη δημοσίευση της εγκυκλίου της ΑΑΔΕ «Κοινοποίηση των διατάξεων των άρθρων 51, 78, 80, και 81 του ν.4611/2019 (ΦΕΚ Α'73) αναφέρεται ότι «τα χρηματικά ποσά που καταβάλλονται από τον ΟΠΕΚΑ από 1.1.2019 και εξής, ως προνοιακές παροχές σε χρήμα σε άτομα με αναπηρία δεν εμπίπτουν σε καμία κατηγορία εισοδήματος και δεν φορολογούνται, συνεπώς δεν υπάγονται και στην ειδική εισφορά αλληλεγγύης του άρθρου 43Α του ν.4172/2013, καθώς σύμφωνα με την αιτιολογική έκθεση της διάταξης, η χορήγησή τους δεν αποσκοπεί στην κάλυψη των δαπανών διαβίωσης ενός ατόμου, αλλά στην κάλυψη των αναγκών που οφείλονται πρωταρχικά στην αναπηρία τους και προκύπτουν εξαιτίας αυτής. Το ποσό των προνοιακών παροχών σε χρήμα σε άτομα με αναπηρία, δεν υπόκειται σε οποιαδήποτε κράτηση ή εισφορά, δεν κατάσχεται εις χείρας του Δημοσίου ή τρίτων, κατά παρέκκλιση κάθε γενικής ή ειδικής διάταξης και δεν συμψηφίζεται με βεβαιωμένα χρέη προς τη φορολογική διοίκηση και το Δημόσιο εν γένει, τους δήμους, τις περιφέρειες, τα νομικά πρόσωπα των Ο.Τ.Α. α' και β' βαθμού, τα ασφαλιστικά ταμεία ή τα πιστωτικά ιδρύματα και δεν υπολογίζεται στα εισοδηματικά όρια για την καταβολή οποιασδήποτε παροχής κοινωνικού ή προνοιακού χαρακτήρα».

Αποδοχή γνωματεύσεων Α.Σ.Υ.Ε, Α.Ν.Υ.Ε., Α.Α.Υ.Ε.

Στην Α' Νευρολογική κλινική του ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ (εκτός από τα ει- Στο άρθρο 1, παρ. 1 του ν. 4331/2015 ορίζεται ότι «Για την ένταξη στα προγράμματα οικονομικής ενίσχυσης Ατόμων με Αναπηρία γίνονται δεκτές και οι γνωματεύσεις της Α.Σ.Υ.Ε. ή της Α.Ν.Υ.Ε. ή της Α.Α.Υ.Ε. ή της Ανώτατης Υγειονομικής Επιτροπής της Ελληνικής Αστυνομίας ή της Ανώτατης Υγειονομικής Επιτροπής του Πυροσβεστικού Σώματος σε ισχύ που έχουν εκδοθεί από τους αιτούντες για άλλη αιτία, εφόσον πληρούνται με βάση αυτές οι ιατρικές προϋποθέσεις του κατά περίπτωση αιτούμενου προνοιακού προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης». Κατόπιν των ανωτέρω και σύμφωνα με τον Γενικό Γραμματέα Κοινωνικής Αλληλεγγύης οι γνωματεύσεις της παρ.1 του ν.4331/2015 πρέπει να γίνονται δεκτές από τον ΟΠΕΚΑ, τις περιφερειακές υπηρεσίες του και τα Κέντρα Κοινότητας στις περιπτώσεις υποβολής αιτήματος για ένταξη σε κάποιο πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ΑμεΑ.

SEATRACing

Το SEATRAC κατασκευάστηκε για να λειτουργεί σαν βοηθητικός εξοπλισμός, για να δώσει σε άτομα με κινητική αναπηρία ή περιορισμένη κινητικότητα την δυνατότητα να απολαύσουν μια απλή δραστηριότητα όπως το κολύμπι χωρίς καμία άλλη βοήθεια. Περιηγηθείτε στον ιστότοπο: <https://tobea.gr/> δείτε τον χάρτη όλων των εγκαταστάσεων και βρείτε το κοντινότερο SEATRAC για εσάς!

Προσβάσιμες διακοπές

Το Travel for All <https://travel-for-all.com/> και το Handiscover <https://www.handiscover.com/en-gb/> έχουν συνεργαστεί για να σας προσφέρουν μια πλήρη γκάμα προσβάσιμων ταξιδιωτικών υπηρεσιών για εσάς! Το Travel for All είναι ο παγκόσμιος ηγέτης στην παροχή προσβάσιμων ταξιδιωτικών πακέτων και το Handiscover είναι η Νο1 ιστοσελίδα για την κράτηση καταλυμάτων διακοπών αφιερωμένη σε άτομα με συγκεκριμένες απαιτήσεις. Ανεξάρτητα από το είδος του ταξιδιώτη που είστε - ανεξάρτητα από το αν είστε πιο ανεξάρτητοι και ταξιδεύετε μόνοι σας, ή προτιμάτε να έχετε έναν ξενάγο και υποστήριξη κατά τη διάρκεια του ταξιδιού, μπορείτε εύκολα να βρείτε κάτι που σας αρέσει στους ιστότοπους. Ελέγξτε τις ιστοσελίδες τους για να περάσετε αξέχαστες καλοκαιρινές διακοπές!

Παραλαβή Φαρμάκων από τα Φαρμακεία ΕΟΠΥΥ

Όπως τονίζει με ανακοίνωσή του ο ΕΟΠΥΥ στις 8/05/2019 «Κατόπιν έκδοσης του ΦΕΚ Β4778/25.10.2018 όπου καταργείται η νοσοκομειακή γνωμάτευση και του ν. 4603/2019 όπου σύμφωνα με το άρθρο 67 καταργούνται τα έντυπα βιβλιάρια υγείας, τροποποιείται και υποβάλλεται συνημμένο το έντυπο εξουσιοδότησης των εταιρειών ταχυμεταφοράς για παραλαβή φαρμάκων από τα Φαρμακεία ΕΟΠΥΥ με τη διαδικασία της "κατ'οίκον παράδοσης φαρμάκων". Ο ασθενής θα συνεχίζει να μπορεί να εξουσιοδοτεί έως τρεις (3) υπαλλήλους της πιστοποιημένης εταιρείας ταχυμεταφοράς και το έντυπο θα πρέπει να είναι συμπληρωμένο πλήρως σε όλα τα πεδία κάθε φορά και θεωρημένο για το γνήσιο της υπογραφής από Δημόσια Αρχή. Info: eopyy.gov.gr



Η ζωή είναι σαν το γοδίνιζατο. Για να κρατήσεις ισορροπία πρέπει να συνεχίσεις να περπατάς!

Albert Einstein

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

Ανεμένο Καλοκαίρι!



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€).



