



δράσεις

2013/2014

ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ



δράσεις 2013/2014
**ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΕΛΛΑΔΑΣ**

περιεχόμενα

Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater	6	Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Ψ.Υ.)	47
Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας (Ε.Ε.Α.Σ.Κ.Π.)	8	Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία (ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.)	48
Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)	10	Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης και Βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών «Η Καρδιά του Παιδιού»	50
Ελληνική Εταιρεία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.)	12	Πανελλήνιος Σύλλογος Φίλων και Ασθενών με Σπάνια Μεταβολικά και Ενδοκρινικά Νοσήματα (ΠΑ.ΣΥ.Φ.Α.Σ.Μ.Ε.Ν.)	51
ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ-Κίνηση Ελληνική Εταιρεία Εθελοντών και Ασθενών για τη νόσο Πάρκινσον	14	Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΕΑμΣΚΠ)	52
Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον»	15	Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - Hellenic Pulmonary Hypertension (HPH)	54
Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών	16	Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» (ΣΑΗΕ ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ)	56
Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Rett «Άγγελος Γης»	18	Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «Κρίκος Ζωής»	58
Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Ελλάς)	20	Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (Η-MGA)	59
«Ευ Ζω με τον Καρκίνο» - Σύλλογος Στήριξης Ασθενών με Νεοπλασματική Νόσο	22	Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)	60
«Θετική Φωνή» - Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδας	24	Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΑμΣΚΠ)	62
Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως (Ε.Ε.Ο.Σ.)	26	Σύλλογος Βαρέως Καρδιοπνευμονοπαθών Ασθενών (Μεταμοσχευμένοι Καρδιάς-Πνεύμονα «Η Σκυτάλη»)	64
Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος Κατά της Νόσου VHL (VHL Family Alliance Greece)	27	Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση	66
«ΑγκαλιάζΩ» - Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου (Ο.Ε.Κ.Κ.)	28	Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Νομού Αχαΐας	68
Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάζΩ», Νομού Αχαΐας	30	Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Νομού Θεσσαλονίκης	70
Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία	31	Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων - Ρεθύμνης «Άγιοι Ανάργυροι»	72
Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.Π.Α.)	32	Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών (Κ.Ε.Φ.Ι. ΑΘΗΝΩΝ)	74
Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)	34	Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»	76
Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών	36	Σύλλογος Μεσογειακής Αναιμίας (Θαλασσαιμίας) Νομού Λάρισας	78
Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων-Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.)	38	Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.)	80
Πανελλήνιο Σωματείο Ατόμων με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) ADHD Hellas	40	Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης	82
Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF»	42	Σύλλογος Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα»	84
Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία	43	Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡχω»	86
«Άλμα Ζωής»: Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού	44	Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση, «Καλυψώ»	88
Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών υπό Αιμοκάθαρση- Μεταμόσχευση	46	Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αττικής (Σ.Α.Κ.Ε.Κ.Α.)	90



editorial

Το καινοτόμο εγχείρημα της έκδοσης, για πρώτη φορά στην Ελλάδα, ενός Οδηγού για την παρουσίαση των συλλογών ασθενών της χώρας μας και την ανάδειξη του έργου τους, το οποίο αναλάβαμε τη χρονιά που μας πέρασε, γνώρισε μεγάλη επιτυχία. Ο Οδηγός αγκαλιάστηκε από τους συλλογούς ασθενών και αποτέλεσε χρήσιμο εργαλείο για τους επαγγελματίες υγείας, το Υπουργείο Υγείας, τους συλλογικούς φορείς του χώρου και, κυρίως, τους απλούς πολίτες.

Φέτος, λοιπόν, προχωρούμε στη νέα επικαιροποιημένη έκδοση του Οδηγού «Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδος – Δράσεις 2014», συμπεριλαμβάνοντας πολλούς νέους συλλογούς και παρουσιάζοντας λεπτομερώς τις τρέχουσες και προσεχείς δράσεις όλων των συλλογών για την πρόληψη, ενημέρωση, ψυχολογική υποστήριξη και διεκδίκηση της αξιοπρεπούς περίθαλψης και διαβίωσης των μελών τους.

Αυτό που διαφαίνεται από την πλούσια δράση που ανέπτυξαν και φέτος οι σύλλογοι των ασθενών όλης της χώρας είναι ότι, παρά την επιδείνωση της οικονομικής και κοινωνικής κρίσης, η οποία πλήττει καίρια τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, εκείνοι βρίσκουν τη δύναμη και το ηθιμόν να διεκδικούν το όραμα για ένα ανθρωποκεντρικό σύστημα υγείας. Διαφαίνεται επίσης, η ελπιδοφόρα τάση για ολοένα αυξανόμενες συνέργιες μεταξύ των συλλογών, οι οποίες αποτελούν αποφασιστικό παράγοντα για τη διαμόρφωση αποτελεσματικών παρεμβάσεων με στόχο τη βελτίωση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και της κοινωνικής ένταξης των ασθενών.

Το Health Daily, μέσα από καινοτόμες πρωτοβουλίες όπως η παρούσα έκδοση, αλλά και η καθιέρωση της διοργάνωσης του ετήσιου πολύ επιτυχημένου Συνεδρίου “Patients in Power”, συνεχίζει να στηρίζει το έργο των συλλογών ασθενών και να προωθεί τη θέση τους ως ισότιμων συνομιλητών στο διάλογο για τη χάραξη της πολιτικής στο χώρο της υγείας, όπως άλλωστε έχει θεσμοθετηθεί σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες.

Νέλλη Καψή - Έλλη Σβάρνα

boussias | communications

HealthDaily

Εκδόσεις: Boussias Communications **Εκδότης:** Μιχάλης Κ. Μπούσιος

Παραγωγή Έκδοσης

Αρχισυνταξία: Νέλλη Καψή **Επιμέλεια Ύλης:** Έλλη Σβάρνα

Ατελιέ: Σαντούση Γεωργία, Μαρία Πετροπούλου, Κωνσταντίνος Σοφιανοπούλου, Αλέξανδρος Καρβουτζής

Φωτογραφίες: www.123rf.com/apeliron **Εκτύπωση:** Pressious - Αρβανιτίδης

Η παρούσα έκδοση έγινε μετά από προσωπική επικοινωνία του Health Daily με τους συλλογούς ασθενών, οι οποίοι απέστειλαν κείμενα στους συντάκτες. Οι εκδότες δεν φέρουν ευθύνη για το περιεχόμενο του παρόντος Οδηγού.

Ελληνική Γονιμότητα

Magna Mater

Η Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater ιδρύθηκε το 2003 ως σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, το οποίο έχει στόχο να αναδείξει και να δώσει λύση στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με υπογονιμότητα. Αποτελεί βασικό μέλος της Ευρωπαϊκής Γονιμότητας (Fertility Europe) και της Ευρωπαϊκής Κοινότητας Ανθρώπινης Αναπαραγωγής και Εμβρυολογίας (European Society of Human Reproduction and Embryology). Οι δράσεις της είναι σημαντικές και γνωστές τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό, συμμετέχοντας ετησίως σε διάφορα συνέδρια και ημερίδες με θέμα τη γονιμότητα.

Απολογισμός δράσεων 2013

Η Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater πρωταρχικό σκοπό έχει να βοηθήσει και να υποστηρίξει τα υπογόνιμα ζευγάρια με κάθε δυνατό τρόπο. Συγκεκριμένα, παρέχει πλήρη ενημέρωση σχετικά με τις διάφορες μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.

Η ψυχολογική στήριξη αποτελεί αδιαμφισβήτητη βασική προτεραιότητα του σωματείου, καθώς σε τακτά χρονικά διαστήματα πραγματοποιούνται ομαδικές και ατομικές συναντήσεις με εξειδικευμένους γιατρούς και ψυχολόγους, ενώ, παράλληλα, καταβάλλονται σημαντικές προσπάθειες για την οικονομική διευκόλυνση όσων ζευγαριών αντιμετωπίζουν σοβαρές οικονομικές δυσκολίες, μέσω της δωρεάς φαρμάκων και της εξασφάλισης επιχορηγούμενων προσπαθειών ή εξετάσεων σε διάσημες κλινικές και διαγνωστικά κέντρα ανά την Ελλάδα.



Η ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού πραγματοποιείται με κάθε δυνατό τρόπο. Η Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater συμμετέχει σε δημόσιες συζητήσεις στα μέσα ενημέρωσης, προκειμένου να εκλείψει η ελληνική προκατάληψη για τις μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και να επιλυθούν πιο άμεσα και γρήγορα τα διάφορα προβλήματα που καταγγέλλουν τα υπογόνιμα ζευγάρια. Επίσης, στο site του σωματείου υπάρχει φόρουμ όπου άτομα που ενδιαφέρονται ή άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα γονιμότητας έχουν τη δυνατότητα να προβούν σε ανταλλαγή απόψεων, εμπειριών, ακόμη και συναισθημάτων, και να στηρίξουν τις περισσότερες φορές ο ένας τον άλλον σε αυτή την κοινή τους προσπάθεια.

Παράλληλα, προωθείται με κάθε τρόπο η ευαισθητοποίηση της πολιτείας. Οι νομοθετικές ρυθμίσεις αδιαμφισβήτητη κρίνονται αναγκαίες, ώστε να μειωθεί το μεγάλο οικονομικό κόστος, να διευκολυνθούν οι σχετικές γραφειοκρατικές διαδικασίες και να αυξηθεί ο αριθμός των επιτροπών στην Ελλάδα, οι οποίες δημιουργούν αναμονή τουλάχιστον τεσσάρων μηνών, παρατείνοντας τον τόσο πολύτιμο χρόνο των υπογόνιμων ζευγαριών και αυξάνοντας τα ελληνικά ποσοστά υπογονιμότητας.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Στο έτος που διανύουμε η Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater θα εξελίξει τις συντονισμένες δράσεις της σε ζητήματα που αφορούν τη γονιμότητα και τον τρόπο με τον οποίο τα ζευγάρια θα δύναται να διαχειριστούν επιτυχώς τα προβλήματα που συνδέονται με τον αγώνα τους να αποκτήσουν παιδί. Το σωματείο, λοιπόν, έχει ως προτεραιότητα για το 2014 την παροχή συμβουλευτικής για τη γονιμότητα και την εξασφάλιση επιδοτούμενων προσπαθειών από μεγάλα κέντρα εξασωματικής γονιμοποίησης.

Ένας πιο μακροπρόθεσμος στόχος, ο οποίος προβλέπεται να υλοποιηθεί, είναι η δημιουργία παραρτημάτων σε όλη τις μεγάλες πόλεις της Ελλάδας, ώστε να είναι σε θέση οι άνθρωποι που δια-



Πέρσα Τζεφεράκου
Πρόεδρος

«Επειτα από είκοσι χρόνια μόχθου και με εικοσιμία προσπάθειες εξωσωματικής γονιμοποίησης έχω δικαιωθεί για τους κόπους μου. Ξεκίνησα το 1984 σε ηλικία 22 ετών την τεράστια προσπάθειά μου και το 2004 γέννησα τα δύο αγγελούδια μου, τον Στράτο και τον Δημήτρη. Αγκαλιάζω τα δύο μου παιδιά –εννέα ετών πλέον– και με κάνουν να ξεχνώ τα όσα πέρασα. Θέλω να πω στους ανθρώπους που προσπαθούν να κάνουν παιδί ότι σίγουρα θα ακούσουν το “συγχαρητήρια είστε έγκυος” που θα τους κάνει πανευτυχείς γονείς! Είναι πολύ δύσκολο στις μέρες μας να μη γίνεις μανούλα, γιατί “όταν θέλω μπορώ”! Έχουμε πολλές δυσκολίες να αντιμετωπίσουμε ως προς το ψυχολογικό, το κοινωνικό και το οικονομικό κομμάτι αυτών των προσπαθειών μας, αλλά θα ήθελα να πιστέψετε ότι με υπομονή και επίμονη όληο μαζί στην οικογένεια Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater θα τα καταφέρουμε να δημιουργήσουμε χαμόγελα!».

μένουν στην επαρχία να δέχονται ουσιαστική στήριξη στην επιθυμία τους να γίνουν γονείς. Για τη χρονιά αυτή όμως θα πραγματοποιούνται συναντήσεις περίπου μία φορά τον μήνα στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη και στην Κρήτη, με την Πρόεδρο της Ελληνικής Γονιμότητας Magna Mater και εξειδικευμένους ψυχολόγους. Είναι ολοφάνερο πως μέσα στο πλαίσιο της γενικής οικονομικής κρίσης που αντιμετωπίζει η Ελλάδα και των χαμηλών ποσοστών γεννήσεων, το σωματείο προσπαθεί να συμβάλει με κάθε δυνατό τρόπο στην εξάλειψη της υπογονιμότητας. Γι' αυτό τον λόγο δι-αμορφώνει το υπόμνημα που θα κατατεθεί στο Υπουργείο Υγείας σχετικά με την πρόσφατη κρατική απόφαση για την περικοπή των τεσσάρων προσπαθειών πρόκλησης ωορρηξίας. Προφανώς, αυτή η νομοθετική ρύθμιση θα έχει ως αποτέλεσμα να καταστεί υπέρογκο το κόστος της προσπάθειας για τα υπογόνιμα ζευγάρια, σε συνδυασμό πάντα και με την υψηλή δαπάνη της φαρμακευτικής αγωγής.

Όσον αφορά τις δράσεις του σωματείου στο εξωτερικό, θα πρέπει να τονιστεί πως ανέκαθεν προωθούνταν συνεργασίες με τους παγκόσμιους και τους ευρωπαϊκούς φορείς και οργανισμούς.

Η παρουσία μας στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Γονιμότητας που διοργανώνεται από την Ευρωπαϊκή Γονιμότητα (Fertility Europe) και την Ευρωπαϊκή Κοινότητα της Ανθρώπινης Αναπαραγωγής και Εμβρυολογίας (ESHRE) στο Ζάγκρεμπ της Κροατίας στις 19-21/03/2014 είναι για εφέτος μια από τις σημαντικότερες δράσεις μας.

Όλα τα μέλη της Ευρωπαϊκής Γονιμότητας (Fertility Europe) θα έχουμε τη δυνατότητα να συζητήσουμε και να αντιμετωπίσουμε ομαδικά τα σοβαρά ζητήματα που σχετίζονται με την υπογονιμότητα. Συγκεκριμένα, θα υπάρξει ενημέρωση και ανταλλαγή απόψεων σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο προωθούνται αποτελεσματικά σχέδια δράσεις σε άλλες χώρες της Ευρώπης, καθώς το πρόβλημα της γονιμότητας δεν έχει σύνορα.

Υποστηρικτές

Οι δράσεις της Ελληνικής Γονιμότητας Magna Mater υποστηρίζονται από ένα σύνολο ατόμων και φορέων τόσο από την Ελλάδα όσο και από το εξωτερικό. Διάσημα κέντρα εξωσωματικής γονιμοποίησης και εξειδικευμένοι επαγγελματίες υγείας σε θέματα γονιμότητας (γιατροί, ψυχολόγοι, νοσηλεύτες) συμμετέχουν ενεργά και συμβάλλουν στη συντονισμένη προσπάθεια του σωματείου. Οι συνδρομές των μελών και οι ευγενικές χορηγίες είναι εξίσου ιδιαίτερα σημαντικές για την ενίσχυση των δράσεων που πραγματοποιούνται.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Πέρσα Τζεφεράκου
Αντιπρόεδρος: Χρυσαφία Κλιματσάκη
Γραμματέας: Αφροδίτη Γιώτη
Ταμίας: Αθανασία Μπράμου
Μέλος: Ειρήνη Κάχρη



INFO

Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater
Παναγή Τσαλδάρη 38, Δάφνη, ΤΚ 17234
Τηλ.: 210 9011706, 213 0248103, Fax: 210 9711717
E-mail: info@magnamater.gr,
Website: www.ellinikigonimotita.gr,
Facebook: Ελληνική Γονιμότητα Magna Mater - Εξωσωματική Γονιμοποίηση

Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας (Ε.Ε.Α.Σ.Κ.Π.)

Η ΕΕΑΣΚΠ είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο που απαρτίζεται από άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ, καθώς και άτομα που πάσχουν από παρεμφερή ή συγγενούς αιτιολογίας νόσο, από φίλους, αρωγά και επίτιμα μέλη. Σκοποί της είναι η ενημέρωση για τη ΣΚΠ, η προάσπιση και διεκδίκηση δικαιωμάτων των ΑμΣΚΠ, η συμπαράσταση με την παροχή ηθικής και υλικής υποστήριξης και η ουσιαστική ένταξη και αξιοποίηση των κοινωνικών και επαγγελματικών ικανοτήτων των ΑμΣΚΠ.

Η ΕΕΑΣΚΠ ιδρύθηκε το 1992, έχει έδρα την Πάτρα και είναι ιδρυτικό μέλος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με ΣΚΠ (ΠΟΑμΣΚΠ). Η ΕΕΑΣΚΠ είναι μέλος στην Ένωση Κοινωνικών Φορέων «Πυλώνες Αλληλεγγύης» και ενώνει τις δυνάμεις της μαζί με τους άλλους κοινωνικούς φορείς της περιοχής όπου δραστηριοποιείται. Λειτουργούν γραφεία ενημέρωσης, υποστήριξης και συντονισμού των μελών στο Αργίριο, στον Πύργο και στο Αίγιο. Η ΕΕΑΣΚΠ βραβεύτηκε το 2003 από το Υπουργείο Υγείας ως ο πιο δραστήριος εθελοντικός σύλλογος στον Ν. Αχαΐας και τον Φεβρουάριο του 2013 από τον Δήμο Πατρέων και την Αντιδημαρχία Εθελοντισμού για την εθελοντική προσφορά του. Αναλαμβάνει πρωτοβουλίες που στοχεύουν στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης και των υπευθύνων άσκησης πολιτικής υγείας, των κοινωνικών φορέων για θέματα συμπτωματικού ελέγχου, έγκαιρης διάγνωσης και θεραπείας της νόσου και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Στο πλαίσιο αυτό, εισηγείται, ενημερώνει και προβάλλει τα προβλήματα και θέματα των ΑμΣΚΠ, προασπίζει και διεκδικεί τα δικαιώματά τους από τους αρμόδιους κρατικούς φορείς, την Τοπική Αυτοδιοίκηση και τους πολιτειακούς παράγοντες, από την Κυβέρνηση, το Κοινοβούλιο και την Ευρωπαϊκή Ένωση.



Απολογισμός δράσεων 2013

Κατά τη διάρκεια του έτους 2013 η δράση της ΕΕΑΣΚΠ είχε ως εξής:

- Στα πλαίσια της ενημέρωσης για τη νόσο της ΣΚΠ, με εισηγητές καταξιωμένους επιστήμονες υγείας, πραγματοποιήθηκαν εκδηλώσεις επιστημονικού και συνάμα ψυχαγωγικού χαρακτήρα όπως: κοπή της πρωτοχρονιάτικης πίτας με επιστημονική ενημέρωση, ετήσιος αποκριάτικος χορός, επιστημονική ημερίδα για την Παγκόσμια Ημέρα ΣΚΠ, επιστημονική εκδήλωση στο Αργίριο του γραφείου συντονισμού της ΕΕΑΣΚΠ και επιστημονική εκδήλωση στην Πάτρα για την ενημέρωση των μελών.
- Στα πλαίσια της ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του ευρύτερου κοινού και αφύπνισης των φορέων της Πολιτείας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑμΣΚΠ, πραγματοποιήθηκαν εκστρατείες με ενημερωτικά περίπτερα σε κεντρικές πλατείες και σημεία, διαμοιράζοντας έντυπο υλικό και φυλλάδια του σωματείου.
- Στα πλαίσια της ανάπτυξης δεσμών αλληλεγγύης και ουσιαστικής επαφής ανάμεσα στα μέλη, πραγματοποιήθηκαν συναθροίσεις, ημερήσια εκδρομή και θρησκευτικές λειτουργίες με παρακλήσεις υγείας για τα μέλη.
- Στα πλαίσια της διασκέδασης και υλικής στήριξης του σωματείου, πραγματοποιήθηκαν θεατρικές παραστάσεις, παρουσιάσεις βιβλίων, Bazaar και λαχειοφόρος αγορά.
- Λειτουργήσε για 5η χρονιά η ομάδα ψυχοκοινωνικής στήριξης των μελών, ομαδικής και ατομικής στήριξης ασθενών με ΣΚΠ και ομάδα κοινωνικών επισκέψεων στο σπίτι ΑμΣΚΠ, τα οποία χρήζουν στήριξης λόγω ειδικών καταστάσεων.
- Μέλη του σωματείου με χαμηλά εισοδήματα εντάχθηκαν στα πλαίσια του προγράμματος του Υπουργείου Αγροτικής Ανάπτυξης & Τροφίμων, για δωρεάν διανομή τροφίμων και στο πρόγραμμα διανομής δωρεάν τροφίμων του σωματείου της ΕΕΑΣΚΠ με τη στήριξη φορέων και αρωγών.
- Στα πλαίσια της προσφοράς στα ΑμΣΚΠ, υπήρξε συνεργασία με ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές, ρεφλεξολόγους καθώς και διαιτολόγο-διατροφολόγο.
- Στα πλαίσια του Διεθνούς Φεστιβάλ Πάτρας, ο πολιτιστικός τομέ-



ας του Δήμου Πατρών, παρέιχε στα μέλη δωρεάν εισιτήρια για παραστάσεις διοργάνωσης του Δήμου.

- Στα πλαίσια των δράσεων με γνώμονα την κοινωνική αλληλεγγύη και την αγάπη προς τον συνάνθρωπο, η ΕΕΑΣΚΠ προσέφερε είδη ένδυσης και υπόδησης, καθώς έλαβε μέρος σε παράλληλες εκδηλώσεις και δράσεις με τη συλλογή φαρμάκων, βιβλίων, σχολικών ειδών, παιχνιδιών και τροφίμων, για τη στήριξη των άπορων συμπολιτών.
- Στα πλαίσια της προάσπισης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ΑμΣΚΠ και της υπεράσπισης της αξιοπρεπούς διαβίωσής τους, η ΕΕΑΣΚΠ, συμμετείχε σε διαμαρτυρίες και συλλαλητήρια με άλλους φορείς υγείας και με άλλα σωματεία ΑμεΑ.
- Στα πλαίσια της διαρκούς εκπαίδευσης και ενημέρωσης στελέχων της διοίκησης του σωματείου συμμετείχαν σε ιατρικά συνέδρια και επιστημονικές ημερίδες, σε συνέδρια ασθενών, ομοσπονδιών και οργανώσεων ελληνικών φορέων υγείας, ΑμΣΚΠ και ΑμεΑ.
- Στα πλαίσια της προβολής και προώθησης των στόχων και σκοπών του σωματείου καθώς και της κοινωνικοποίησης των προβλημάτων που βιώνουν τα ΑμΣΚΠ, η ΕΕΑΣΚΠ συμμετείχε σε ραδιοφωνικές και τηλεοπτικές εκπομπές και δημοσίευσε δελητία τύπου στον έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Διοργάνωση επιστημονικών και ψυχαγωγικών εκδηλώσεων με σκοπό την ενημέρωση, την ψυχαγωγία των ΑμΣΚΠ και την πληροφόρηση για τα νέα δεδομένα της νόσου στην έδρα του σωματείου και στις πόλεις όπου λειτουργούν γραφεία συντονισμού των μελών του.
- Εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του ευρύτερου κοινού με ενημερωτικά περίπτερα στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας για τη ΣΚΠ.
- Διοργάνωση εκδρομών, παραστάσεων, ποιντικών βραδιών, παρουσιάσεων βιβλίων, εκθέσεων ζωγραφικής, Bazaar και συναυλιών.
- Συνέχιση των ομάδων ψυχοκοινωνικής στήριξης και κοινωνικών επισκέψεων στα μέλη.
- Συνεργασία με άλλους φορείς σε πεδία δράσης αλληλεγγύης, εθελοντισμού και προσφοράς.
- Συνεργασία με φορείς υγείας και συντονισμός δράσεων για την προάσπιση και διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ΑμΣΚΠ.
- Δημιουργία τράπεζας αίματος σε συνεργασία με νοσοκομείο της περιοχής.
- Διανομή δωρεάν τροφίμων σε ΑμΣΚΠ.
- Δημοσιοποίηση των προβλημάτων που βιώνουν τα ΑμΣΚΠ και στόχευση της επίλυσης αυτών.
- Δημιουργία ομάδας στήριξης των φροντιστών των ΑμΣΚΠ.
- Δημιουργία ομάδων εικαστικών, κινησιοθεραπείας και θεατρικών δρωμένων.
- Θέσπιση προγραμμάτων κατάρτισης και εκπαίδευσης στη χρήση Ηλεκτρονικών Υπολογιστών (Η/Υ) και ξένων γλωσσών.
- Συμμετοχή σε κάθε είδους δραστηριότητα που προωθεί τους σκοπούς και τους στόχους του σωματείου.



Μαργαρίτα Καραγιώργου
Πρόεδρος

“Ένα γραμμάριο πράξης αξίζει περισσότερο από τόνους διδασκαλίας”

«Στην ΕΕΑΣΚΠ δημιουργούμε και οραματιζόμαστε να ζωγραφίσουμε το χαμόγελο στα πρόσωπα των συνανθρώπων μας. Στόχος μας είναι να γεμίσουμε χρώμα την καθημερινότητα των μελών μας, να δώσουμε πνοή στα όνειρά τους ώστε να απολαύσουν τη χαρά της ζωής. Με γνώμονα την αγάπη και την αλληλεγγύη προχωράμε με δύναμη και ελπίδα για ένα φωτεινότερο αύριο. Είμαστε κοντά στα ΑμΣΚΠ. Μπορούμε να τα βοηθήσουμε και υποσχόμαστε να συνεχίσουμε την έγκριτη επιστημονική ενημέρωσή τους και να αγωνιζόμαστε σθεναρά για την κατάκτηση των στόχων μας. Είμαστε εθελοντές και ενισχύουμε με την ενεργό συμμετοχή και τη συνύπαρξη όλων μας να προχωρήσουμε στη ζωή μας με αισιοδοξία και αξιοπρέπεια. Με λάβαρο και σημαία μας το «Όλοι μαζί μπορούμε περισσότερα» είμαστε σίγουροι ότι θα ΚΕΡΔΙΣΟΥΜΕ ΕΝΩΜΕΝΟΙ!».

Υποστηρικτές

Η λειτουργία της ΕΕΑΣΚΠ στηρίζεται στο μεγαλύτερο μέρος της στην εθελοντική προσφορά των μελών της, της τοπικής κοινωνίας και των τοπικών επιχειρήσεων. Επίσης υποστηρίζεται με δωρεές από κοινωνοφελείς οργανισμούς, τοπικούς φορείς όλων των βαθμίδων, από την Ιερά Μητρόπολη του τόπου μας καθώς και από τον χώρο της ιδιωτικής πρωτοβουλίας, εταιρειών και άλλες εμπορικές πηγές.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Καραγιώργου Μαργαρίτα

Αντιπρόεδρος: Λαζανά Σωτηρία

Γενικός Γραμματέας: Μπάλλας Δημήτριος

Ταμίας: Κουργιαλή Κωνσταντίνα

Ειδική Γραμματέας: Τριανταφυλλοπούλου Ιωάννα

Μέλος Σύμβουλος: Μπερδέ Αλεξάνδρα

Μέλος Σύμβουλος: Κορακά Μαρία



INFO

Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας (ΕΕΑΣΚΠ)
Πλατεία Εργατικών Κατοικιών Νέου Δρόμου 7,
Πάτρα, ΤΚ 264 41
Τηλ.-Fax: 2610 422655
E-mail: eenosims@yahoo.gr,
Website: <http://eenosims.blogspot.gr/>

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα

(ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ) είναι ένας κοινωφελής μη κερδοσκοπικός οργανισμός, αναγνωρισμένος από το κράτος, ο οποίος απαρτίζεται από άτομα που πάσχουν από αρθρίτιδα-ρευματισμό, καθώς και από ρευματολόγους αλλιά και ευαισθητοποιημένους πολίτες. Ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα και σήμερα αριθμεί πάνω από επτακόσια μέλη, με παραρτήματα στην Πάτρα και στη Θεσσαλονίκη. Όλες οι δράσεις και οι υπηρεσίες της ΕΛΕΑΝΑ προσφέρονται δωρεάν, ενώ το έμμισθο προσωπικό του οργανισμού αποτελείται από μία ψυχολόγο.

Απολογισμός δράσεων 2013

Κατά το έτος 2013, η ΕΛΕΑΝΑ δραστηριοποιήθηκε στοχεύοντας στην ενημέρωση, στην υποστήριξη, στην έρευνα και στην καθιέρωση εξατομικευμένης φροντίδας για τα άτομα με ρευματικές παθήσεις. Εκπροσώπησε την Ελλάδα στις εκδηλώσεις-ετήσιες συναντήσεις των ευρωπαϊκών δικτύων ενάντια στους ρευματισμούς (EULAR-PARE) και στον συστηματικό ερυθματώδη λύκο (Lupus Europe), ταξιδεύοντας στη Μαδρίτη, στην Ισλανδία και στο Παρίσι αντίστοιχα. Επίσης, συμμετείχε στη διοργάνωση του δικτύου οργανώσεων ατόμων με ρευματικές παθήσεις Νότιας Ευρώπης, που πραγματοποιήθηκε στη Σόφια.

Διατήρησε την τηλεφωνική γραμμή ψυχολογικής στήριξης, 210 8237302, ανανέωσε την ιστοσελίδα της και καθιέρωσε την παρουσία της στα μέσα κοινωνικής ενημέρωσης, προκειμένου να καλύψει τις ανάγκες των μελών και των φίλων σε δικτύωση και άμεση και έγκυρη ενημέρωση.

Σε συνεργασία με τους συλλόγους γονέων και κηδεμόνων των παιδιών με χρόνιες ρευματοπάθειες στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη, τον Δωδεκανησιακό Σύλλογο Αυτοάνοσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου «Θάλεια», τον Σύλλογο Ρευματοπαθών Κρήτης και την Ελληνική Ρευματολογική Εταιρεία και Επαγγελματική Ένωση Ρευμα-

τολόγων Ελλάδας (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ) εκπόνησε το εθνικό σχέδιο δράσης για τις ρευματικές παθήσεις 2014-2017, το οποίο έχει τεθεί σε διαβούλευση, προκειμένου να κατατεθεί τον Σεπτέμβριο του 2014 στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕΣΥ).

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Η δραστηριότητα της ΕΛΕΑΝΑ για το 2014 εστιάζεται στους εξής τομείς:

- Τη λειτουργία τηλεφωνικής γραμμής ψυχολογικής υποστήριξης στο 210 8237302 και την παροχή ψυχολογικής βοήθειας μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στο helpline@arthritis.org.gr. Η γραμμή λειτουργεί σε εθνικό επίπεδο, καθημερινά (Δευτέρα-Παρασκευή, 10:00-16.00), είναι δωρεάν, εμπιστευτική και τελεί υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας. Τα ρευματικά νοσήματα, ως χρόνια νοσήματα που προκαλούν πόνο, έχουν συνδεθεί με ψυχικές διαταραχές, οι οποίες επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του ατόμου στην καθημερινότητά του. Επομένως, ο χαρακτήρας της γραμμής είναι υποστηρικτικός και συμβουλευτικός σε θέματα που σχετίζονται με την ψυχική υγεία, όπως προβλήματα άγχους, εκδηλώσεις κατάθλιψης, δυσκολίες των διαπροσωπικών σχέσεων, αλληλαγνή στην αυτοεκτίμηση καθώς και στη διαχείριση του χρόνιου πόνου.
- Τον συντονισμό ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης που έχει ως στόχο να συνδράμει τα μέλη της να αντιμετωπίσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις δυσκολίες που προαναφέρθηκαν. Η ομάδα βοηθά τους πάσχοντες να συνειδητοποιήσουν ότι δεν είναι μόνοι και τους δίνει ιδέες να αντιμετωπίσουν καλύτερα τα προβλήματα τους.





Δημήτριος Κασίμος Πρόεδρος

«Τα άτομα με χρόνια νοσήματα, όπως οι ρευματοπάθειες, βιώνουν σημαντικές δυσκολίες στην καθημερινότητά τους: δικαιούνται λοιπόν και πρέπει να έχουν τη στήριξη της Πολιτείας σε παροχή υγειονομικών υπηρεσιών ανάλογων του υψηλού κόστους και της υψηλής θεραπευτικής αξίας των φαρμάκων που λαμβάνουν. Είναι απαραίτητη η άμεση πρόσβαση στον ρευματολόγο και στους ειδικούς που στελεχώνουν την ομάδα αντιμετώπισης των ρευματικών νοσημάτων. Επικροτούν ενέργειες που αναβαθμίζουν τις υπηρεσίες υγείας, όπως η διανομή των φαρμάκων στο σπίτι για τα άτομα που αδυνατούν να τα παραλάβουν από τα σημεία κεντρικής διάθεσης και η καθιέρωση του αρχείου βιολογικών θεραπειών. Αντίθετα, στιγματίζουν κοινωνικά τα μέτρα που οδηγούν στη σωματική και ψυχική ταλαιπωρία των ατόμων με αρθρίτιδα. Στην εποχή της οικονομικής κρίσης, όλοι μαζί, αρκεί να το θέλουμε, μπορούμε να δημιουργήσουμε τις προϋποθέσεις ενός συστήματος που θα παρέχει υψηλές υπηρεσίες υγείας».

- Την έκδοση και τη διάθεση ενημερωτικών φυλλαδίων και μικρών βιβλίων για τις ρευματικές παθήσεις. Κυκλοφορούν σε δεύτερη έκδοση τα φυλλαδιά για τη ρευματοειδή αρθρίτιδα, την αγκυλοποιητική σπονδυλαρθρίτιδα, την ψωριασική αρθρίτιδα αλλά και το έντυπο «Τι είναι ρευματολόγος». Έχουν ολοκληρωθεί τα φυλλαδιά για τη νεανική αρθρίτιδα, τον συστηματικό ερυθηματώδη λύκο, την ινομυαλγία, αγγειίτιδες και το βιβλίο για παιδιά με νεανική αρθρίτιδα «Ο Αγχολέων».
- Τη συνδιοργάνωση με τον Δωδεκανησιακό Σύλλογο Αυτοάνοσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου «Θάληα», τον Σεπτέμβριο, περιπάτου με τίτλο «Περίπατος Ζωής», για πρώτη φορά ταυτόχρονα στις πόλεις της Αθήνας, της Πάτρας, της Θεσσαλονίκης και της Ρόδου, ο οποίος πραγματοποιείται επί σειρά ετών με επιτυχία.
- Τη διοργάνωση ενημερωτικών διαλέξεων και σεμιναρίων με θέματα που ενδιαφέρουν άμεσα τα άτομα που πάσχουν από αρθρίτιδα-ρευματισμό, σε συνδυασμό ή όχι με επισκέψεις σε ιατρικές πηγές.
- Την παράσταση σε υπεύθυνους κρατικούς φορείς για επίλυση προβλημάτων ρευματοπαθών.
- Τη διεξαγωγή κοινωνικών εκδηλώσεων, δημιουργικών, εκπαιδευτικών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων (θεραπευτική ιππασία, σεμινάρια μαγειρικής, κηπουρικής, μαθήματα ικεμπάνας κ.ά).
- Τη λειτουργία ομάδων φυσικών δραστηριοτήτων που βοηθούν τα μέλη μας να βελτιώσουν τη σωματική και την ψυχική τους υγεία (χορός, ρεφλεξολογία).
- Τη συνεργασία με τον δήμο Αθηναίων για την οργάνωση θερινής κατασκήνωσης για παιδιά με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα.
- Τη συμμετοχή στις ευρωπαϊκές και στις διεθνείς διοργανώσεις: στο ετήσιο συνέδριο που διοργανώνει η Ευρωπαϊκή Εταιρεία κατά του Ρευματισμού (EULAR) αλλά και στο 9ο ευρωπαϊκό συνέδριο για τον λύκο που συνδιοργανώνει η Ευρωπαϊκή Εταιρεία κατά του Λύκου (Lupus in Europe).
- Τη διοργάνωση της τρίτης πανελληνίας συνάντησης των συλλόγων ατόμων με αρθρίτιδα, στο πλαίσιο του εορτασμού για την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας-Ρευματισμού (12η Οκτωβρίου).

Υποστηρικτές

MSD AΦBEE , UCB A.E, GLAXOSMITHKLINE,
AbbVie Pharmaceuticals S.A.,
PFIZER Hellas A.E.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δημήτριος Κασίμος
Αντιπρόεδρος: Χρυστάλλα Καραϊσαρίδου
Γενικός Γραμματέας: Σπυρίδων Ακτύπης
Ειδική Γραμματέας: Εβίτα Καραγεώργου
Ταμίας: Ανδρομάχη Σαλαμαλίκη
Σύμβουλοι: Ελένη Τσιάκου, Κωνσταντίνος Τέμπορ



INFO

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ)
Κυψέλης 2, Αθήνα, ΤΚ 113 62
Τηλ.: 210 8237302, Fax: 210 8847268
E-mail: info@arthritis.org.gr,
Website: http://www.arthritis.org.gr

Ελληνική Εταιρεία για την Ινώδη Κυστική Νόσο

(Ε.Ε.Ι.Κ.)

Η Ελληνική Εταιρεία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.), είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με Κυστική Ίνωση (ΚΙ). Στόχοι του Συλλόγου είναι η επίλυση των προβλημάτων που αφορούν τη περίθαλψη, την κοινωνική πρόνοια, την εξασφάλιση των απαραίτητων υποδομών και συνθηκών στα οργανωμένα κέντρα των νοσοκομείων, όπου παρακολουθούνται ασθενείς με ΚΙ και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τη νόσο.

Η ΕΕΙΚ είναι ένας πανελλήνιος σύλλογος για την κυστική ίνωση με έδρα την Αθήνα, όπου παρακολουθείται περίπου το 75% των ασθενών, ιδρύθηκε το 1983 και βρίσκεται σε συνεργασία με τον Σύλλογο Γονέων Παιδιών με ΚΙ Β. Ελλάδος (1989). Είναι μέλος στους Διεθνείς Οργανισμούς Cystic Fibrosis Worldwide και Cystic Fibrosis Europe καθώς και μέλος της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ). Η επιστημονική του επιτροπή απαρτίζεται από εξειδικευμένους ιατρούς κυστικής ίνωσης από όλη την Ελλάδα. Βασικοί μας πυλώνες είναι η ενιαία και πολύπλευρη εκπροσώπηση από όλα τα νοσοκομεία της Ελλάδας που νοσηλεύουν ασθενείς με κυστική ίνωση, η διαφάνεια, η συμμετοχή των ασθενών και οι συνεργασίες.

Απολογισμός δράσεων 2013

Οι δράσεις του Συλλόγου μας το 2013, επιβεβαίωσαν την επιτυχημένη στρατηγική που εφαρμόστηκε για πρώτη φορά στην ιστορία της κυστικής ίνωσης στην Ελλάδα και απέδειξαν ότι αυτή αποδίδει και μπορεί να κάνει πραγματικότητα αιτήματα χρόνων.

Δίνοντας έμφαση στην ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, των φορέων και των ασθενών, πραγματοποιήθηκε μία σειρά εκδηλώσεων

κατά την Ευρωπαϊκή Εβδομάδα Κυστικής Ίνωσης:

- Δημιουργήθηκε για πρώτη φορά ενημερωτικό ραδιοτηλεοπτικό σποτ, ελληνικής παραγωγής, με φωτογράφιση ασθενών μας, το οποίο προβλήθηκε στα ΜΜΕ.
- Ενημερώθηκαν οι Έλληνες Ευρωβουλευτές, οι οποίοι στην συνέχεια έκαναν δηλώσεις στο Ευρωκοινοβούλιο στις 17 Νοεμβρίου, με πρωτοβουλία του Ευρωπαϊκού Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης.
- Συμμετείχαμε στο ευρωπαϊκό σποτ ενημέρωσης "cf monkey" που προβλήθηκε σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες.
- Διοργανώθηκε στην Αθήνα η Ημερίδα Κυστικής Ίνωσης με συμμετοχή του μεγαλύτερου μέρους των εξειδικευμένων ιατρών κυστικής ίνωσης της Ελλάδας, με πλούσια θεματολογία και συμμετοχή από φορείς και ασθενείς. Δόθηκε συνέντευξη τύπου παρουσία του Υπουργού Υγείας κ. Α. Γεωργιάδη, του Καθηγητή Γενετικής κ. Ε. Καναβάκη, του Δ/τη Μονάδας ΚΙ του "Σισμανόγλειου" κ. Η. Ιγγλέζου και του Αντιπροέδρου του συλλόγου μας κ. Δ. Κοντοπίδη. Στη διάρκεια της παρουσιάστηκαν οι μεγάλες κατακτήσεις που επιτεύχθηκαν σε συνεργασία με το υπουργείο και τους αρμόδιους φορείς και πραγματικά αλληλίζουν την εικόνα της κυστικής ίνωσης στην χώρα μας, παρά τις οικονομικές δυσκολίες, αποδεικνύοντας ότι με στρατηγική, ενιαία εκπροσώπηση και συνεργασία μπορούν να επιτευχθούν πολλά.
- Πραγματοποιήθηκε πρόσληψη εξειδικευμένου πνευμονολόγου από CF Center της Αγγλίας (κα. Κεχαγιά), στο "Σωτηρία", η οποία στη συνέχεια μετακινήθηκε στη Μονάδα Κυστικής Ίνωσης του "Σισμανόγλειου".
- Έγιναν οι απαραίτητες διαδικασίες για την ένταξη στην θετική λίστα αποζημίωσης του υψηλού κόστους αντιβιοτικού Tobipodhaler.
- Κατόπιν πίεσης του συλλόγου μας σε συνεργασία με αρμόδιους Φορείς και την βοήθεια του Συλλόγου Γονέων Παιδιών με ΚΙ Β. Ελλάδος ελήφθη η απόφαση του ΚΕΣΥ (19/7/2013) για την δημιουργία μονάδων ενηλίκων (Παπανικολάου) και ανηλίκων (Ιπποκράτειο) στη Θεσσαλονίκη, παρά τις αντιδράσεις, πραγματοποιώντας ένα αίτημα χρόνων για τους ασθενείς της Β. Ελλάδος. Ταυτόχρονα με την συμβολή μας στην απόφαση του ΚΕΣΥ (17/11/2013) σχετικά με τις συνθήκες περίθαλψης που οφείλουν να έχουν οι μονάδες κυ-





στικής ίνωσης, θα υπάρξει πίεση ώστε να βελτιωθούν στα νοσοκομεία οι συνθήκες περίθαλψης των ασθενών με ΚΙ σύμφωνα με τα ευρωπαϊκά πρότυπα. Παραμένουμε λοιπόν σε συνεχή επαφή με το υπουργείο αναμένοντας την πλήρη θεσμοθέτηση των παραπάνω αποφάσεων.

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, συμμετείχαμε στο Πανευρωπαϊκό Συνέδριο Κυστικής Ίνωσης στην Λισαβόνα, όπου επιληχθήκαμε από τον Ευρωπαϊκό Σύλλογο να παρουσιάσουμε τις δράσεις μας, ενώ συμμετείχαμε και στο Συνέδριο Κυστικής Ίνωσης της Νοτιοανατολικής Ευρώπης στην Σερβία.

Πραγματοποιήσαμε προγραμματισμένη επίσκεψη σε οργανωμένο CF Center της Αγγλίας για καταγραφή της λειτουργίας του, το οποίο παρουσιάσαμε στην ημερίδα μας και επιχειρούμε την διασύνδεση του με τη Μονάδα Κυστικής Ίνωσης του "Σισμανόγλειου" με σκοπό την ανταλλαγή τεχνολογίας και τη βελτίωση των συνθηκών περίθαλψης των ασθενών μας.

Πραγματοποιήσαμε επίσκεψη στο Μεταμοσχευτικό Κέντρο της Βιέννης ΑΚΗ, οργανώνοντας τις διαδικασίες του προμεταμοσχευτικού ελέγχου για την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασθενών μας.

Η οικονομική, υλική και ψυχολογική στήριξη των ασθενών μας ήταν διαρκής, ενώ χαρακτηριστικά παραδείγματα παρέμβασης ήταν η χορήγηση του φαρμάκου Kalydeco από τον ΥΦΕΤ στον μοναδικό Έλληνα ασθενή που το χρησιμοποίησε, η επίτευξη προμεταμοσχευτικού ελέγχου σε κέντρο της Ιταλίας για πρώτη φορά από ανασφάλιστο ασθενή μας καθώς και η επίτευξη ενιαίας κατώτατης τιμής σε νεφελοποιητές της PARI.

Τέλος η κ. Οικονόμου (πρώην Διοικήτρια Σισμανόγλειου) μας παραχώρησε 11 θαλάμους και μια γραμματέα για τις ανάγκες της Μονάδας ΚΙ.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Φέτος συνεχίζοντας τις καθιερωμένες δράσεις της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Κυστικής Ίνωσης τον Νοέμβριο, θα πραγματοποιήσουμε ενημέρωση του κοινού με περίπτερα, σποτ και ημερίδες.

Θα οργανώσουμε ποδηλατικό γύρο στις 8 Σεπτεμβρίου (Παγκόσμια Ημέρα Κυστικής Ίνωσης).

Θα διοργανωθούν εκδηλώσεις και συναυλίες κατά τη διάρκεια της χρονιάς στο πλαίσιο της καμπάνιας ενίσχυσης ασθενών μας για μεταμόσχευση και της καθιερωμένης καμπάνιας «Each Breath, a Step Closer to Our Dreams».

Θα συνεχίσουμε το πρόγραμμα παροχής αναπνευστικής φυσιοθεραπείας σε ασθενείς στο σπίτι, την εξειδίκευση φυσιοθεραπευτών και την πραγματοποίηση συνεδρίου φυσιοθεραπείας.

Η συμμόρφωση των κονάδων Κυστικής Ίνωσης προς τα ευρωπαϊκά πρότυπα, η θεσμοθέτηση της κατ' οίκον νοσηλείας και του δωρεάν προγεννητικού ελέγχου είναι κάποια από τα αιτήματα που θα προσπαθήσουμε να πραγματοποιήσουμε φέτος.

Η 2η Πανελλήνια Συνάντηση Ιατρών Κυστικής Ίνωσης θα πραγματοποιηθεί φέτος σε συνδυασμό με 3ήμερο συνέδριο στην Θεσσαλονίκη σε συνεργασία με τον Σύλλογο Γονέων Παιδιών με ΚΙ Β. Ελλάδος και τον Ευρωπαϊκό Σύλλογο.

Τέλος θα δημοσιευτεί για πρώτη φορά ένα Year Book με τις δράσεις του συλλόγου για το 2013.



Γιάννης Σπίνος
Πρόεδρος

«Μέσα από τον σύλλογο επιδιώκω να δοθεί ένα τέλος στις γεωγραφικές, εισοδηματικές και λοιπές ανισότητες που χαρακτηρίζουν

τους ασθενείς μας, όσον αφορά στην πρόσβασή τους στην πληροφόρηση, τη φαρμακευτική αγωγή, τη νοσηλεία και τις κοινωνικές παροχές.

Για να αντεπεξέλθω στις ραγδαίως αυξανόμενες προσδοκίες, συμμετέχω συχνά σε συνέδρια υγείας, σεμινάρια ενδυνάμωσης συλλόγων ασθενών και στην ανταλλαγή πληροφοριών και καλών πρακτικών με αντίστοιχους συλλόγους του εξωτερικού.

Επιπρόσθετο σημαντικό κομμάτι είναι αυτό της ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης και της Πολιτείας αναφορικά με την κυστική ίνωση, καθώς και της διατήρησης της ενιαίας και πολύπλευρης εκπροσώπησης των ασθενών με τη νόσο σε όλη τη χώρα.

Οραματίζομαι μέσα από την επίτευξη των στόχων αυτών να βελτιωθεί σε μεγάλο βαθμό η κατάσταση των ασθενών με τη νόσο στη χώρα μας, τόσο όσον αφορά στον μέσο όρο ζωής, όσο και στην ποιότητα διαβίωσης των ασθενών».

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές μας, εκτός από την οικονομική και εθελοντική ενίσχυση των μελών μας, την επιστημονική επιτροπή μας και τον Σύλλογο Γονέων Παιδιών με Κυστική Ίνωση Βορείου Ελλάδος, είναι και οι Διεθνείς Οργανισμοί Cystic Fibrosis Worldwide (CFW) και Cystic Fibrosis Europe (CFE), η Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), καθώς και οι εταιρίες, Novartis Hellas, Chiesi Hellas, Gilead Sciences Hellas, Norma Hellas, Yasoo Health, Pari, Οξυγονοθεραπευτική και Global Sustain.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιάννης Σπίνος

Αντιπρόεδρος: Δημήτρης Κοντοπίδης

Γενικός Γραμματέας: Γεωργία Βουγιουκλή

Ταμίας: Γιάννης Τόλιζας

Μέλη: Μαρία Παληνού, Στέλλα Πουλημά,

Ελένη Παπαβασιλοπούλου, Κωνσταντίνα Πρόγκα



Hellenic Cystic Fibrosis Association
Ελληνική Εταιρεία για την Ίνωση Κυστική νόσο

INFO

Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης

Ελληνική Εταιρεία για την Ίνωση Κυστική νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.)

Μενάνδρου 26, Αθήνα, Τ.Κ. 10652

Τηλέφωνα: 697 8026718, 6978 027234

E-mail: cysticfibrosis.gr@gmail.com

Website: www.cysticfibrosis.gr

Facebook (Σελίδα): www.facebook.com/HellenicCysticFibrosisAssociation

Facebook (Ομάδα): www.facebook.com/groups/108612215894892/

ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ-Κίνηση

Ελληνική Εταιρεία Εθελοντών και Ασθενών για τη νόσο Πάρκινσον

Η ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ-Κίνηση, η Ελληνική Εταιρεία Εθελοντών και Ασθενών με νόσο Πάρκινσον είναι εταιρεία μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που ιδρύθηκε το 2006. Οι σκοποί της είναι κυρίως η ενημέρωση και εκπαίδευση σχετικά με την νόσο. Από το 2008 είναι μέλος της EPDA - European Parkinson's Disease Association. Το διαδικτυακό της «σπίτι» www.parkinsonportal.gr φιλοξενεί ανάλογο forum, στο οποίο τα μέλη ανταλλάσσουν γνώσεις και εμπειρίες.

Απολογισμός δράσεων 2013 - Προγραμματισμός δράσεων 2014

Κάθε χρόνο οργανώνουμε μια μεγάλη εκπαιδευτική ημερίδα ενημέρωσης του κοινού. Στις 6 Απριλίου 2014 συμμετείχαν στην ημερίδα μας με θέμα «Η νόσος Πάρκινσον αντιμετωπίζεται. Νους υγιής σε σώμα υγιές. Μάθετε πώς» περίπου 850 Άτομα με Πάρκινσον και φροντιστές τους.

Η νόσος του Πάρκινσον είναι μια προοδευτικά εξελισσόμενη πάθηση που επηρεάζει την κίνηση, την σκέψη και το συναίσθημα. Ως χρόνιο νόσημα, επιβαρύνει σημαντικά την ποιότητα ζωής όχι μόνο του ασθενούς αλλά και του φροντιστή.

Η αντιμετώπισή της, όπως ορίζουν οι διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες, είναι πια έργο ομάδας επιστημόνων. Υπάρχουν αυτή τη στιγμή δυνατότητες διαχείρισης της νόσου. Δεν είναι εντούτοις προσβάσιμες από όλους, γιατί η μεγάλη δυσκολία κυρίως στην κινητικότητα, αναγκάζει τον ασθενή να περιορίζεται στο σπίτι του.

Θέλοντας να βοηθήσουμε τα μέλη μας όχι μόνο σε επίπεδο ενημέρωσης αλλά και σε πρακτικό, καθημερινό επίπεδο, εξασφαλίσαμε την στρατηγική συνεργασία της εταιρείας Parkinson Care – Ολοκληρωμένη Φροντίδα Πάρκινσον. Τώρα τα μέλη μας θα έχουν πρόσβαση σε μια συνεχή και ολοκληρωμένη παρακολούθηση κατ' οίκον, από ομάδα επιστημόνων με εξειδίκευση στη νόσο Πάρκινσον.

Μέσω της συνεργασίας αυτής θα εφαρμοστούν προγράμματα για ασθενείς κατ' οίκον, όπως δωρεάν συνεδρίες φυσικοθεραπείας, και λογοθεραπείας, όσο και ψυχολογικής υποστήριξης φροντιστών. Παρόμοια μακροχρόνια προγράμματα παρέχονται ειδικά για τα μέλη της



Ζήκος Ι. Παναγιώτης
Πρόεδρος

Πρόσκληση συμμετοχής στην πορεία UNITY WALK 2014

Η ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ - Κίνηση θα συμμετέχει ενεργά, όπως κάθε χρόνο, στο συνέδριο της EPDA

- European Parkinson's Disease Association. Φέτος θα πραγματοποιηθεί στο Λουξεμβούργο το τριήμερο 20 Σεπτεμβρίου 2014. Εκεί θα λάβουμε μέρος στην πορεία UNITY WALK, μαζί με όλες τις άλλες ευρωπαϊκές εταιρείες και συλλόγους ασθενών. Σας καλούμε να ενώσετε την φωνή σας μαζί μας δηλώνοντας συμμετοχή στο 210 2224466, ή στο info@parkinsonportal.gr με τίτλο European Unity Walk 2014. Στη ίδια εκδήλωση θα γίνουν εκλογές του νέου ΔΣ της EPDA όπου συμμετέχουμε με έναν Έλληνα υποψήφιο».

ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ-Κίνηση σε προσίτες τιμές. Η δράση αρχικά θα αφορά κατοίκους της ευρύτερης περιοχής Αθηνών. Προοδευτικά θα επεκταθεί στην περιοχή Πατρών και Ηρακλείου Κρήτης.

Μέλη μας μπορούν να γίνουν ΔΩΡΕΑΝ άτομα με Πάρκινσον και οι φροντιστές τους, καλώντας στο τηλέφωνο 210 2224466.

Υποστηρικτές: Parkinson Care

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Παναγιώτης Ι. Ζήκος, Νευρολόγος

Γραμματέας: Ρομποτής Αλέξανδρος, Ψυχίατρος

Ταμίας: Παπατριανταφύλλου Ιωάννης, Ψυχίατρος



ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ - κίνηση
Ελληνική εταιρεία
εθελοντών και ασθενών
για την ν. Πάρκινσον

INFO

Λ. Γαλατσίου 127, Γαλάτσι, Αθήνα, ΤΚ 111 46

Τηλ.: 210 2224466 (καθημερινές 10.00- 14.00)

E-mail: info@parkinsonportal.gr

Website: www.parkinsonportal.gr



Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον»

Ιδρύθηκε την άνοιξη του 2005, έπειτα από παρότρυνση γονέων με παιδιά με γενετικά προβλήματα, οι οποίοι κινητοποιήσαν το επιστημονικό δυναμικό του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία». Έτσι, άρχισε σταδιακά να πραγματοποιείται το όραμα σύστασης ενός συλλόγου, με κύριο στόχο την κάλυψη ενός ευρέος φάσματος σπάνιων γενετικών συνδρόμων.

Ο σύλλογος «Το Μέλλον» καινοτομεί, καθώς είναι ο μοναδικός στην Ελλάδα που απευθύνεται σε τόσο πολλά διαφορετικά γενετικά σύνδρομα. Σήμερα συγκροτείται από τριακόσιες και πλέον οικογένειες, ενεργά μέλη σε όλη την Ελλάδα, οι οποίες έχουν παιδιά: 1) Με σπάνια γενετικά σύνδρομα όπως: Angelman, Prader-Willi, Noonan, Williams, Rett, Di George, Sotos, Silver-Russell, Apert, Crouzon, Kabuki, Stickler, Charge, Lowe κ.λπ. 2) Με χρωσωμικές ανωμαλίες, όπως σύνδρομο Down, Turner, Klinefelter κ.ά. Οι οικογένειες των παιδιών αυτών έρχονται σε καθημερινή επαφή με γιατρούς πολλών ειδικοτήτων, υποβάλλονται σε διάφορες εξετάσεις, ακολουθούν φαρμακευτικές αγωγές και αναρίθμητες υποστηρικτικές θεραπείες, οι οποίες συχνά δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία, λόγω του γεγονότος ότι το εκπαιδευτικό σύστημα είναι ελλιπές και η κρατική μέριμνα μηδενική για την ενήλικη ζωή των παιδιών αυτών. Ο σύλλογος είναι πιστοποιημένος στο Εθνικό Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα της Νομαρχίας Αθηνών (ΜΚΟ) - Τμήμα Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Παράλληλα, είναι μέλος της Eurordis (Ευρωπαϊκός Οργανισμός για τις Σπάνιες Παθήσεις).

Απολογισμός δράσεων 2013

- Παρακολούθηση της παράστασης «Όσο πιο Γρήγορα» από την ομάδα κουκλοθέατρου «Τα Φτερά του μύθου», στο θέατρο Ολνίο και κοπή βασιλόπιτσας του συλλόγου.
- Συμμετοχή του συλλόγου στις ετήσιες εκδηλώσεις εθελοντισμού του δήμου Αθηναίων.



Έλενα Φρουσίρα, Πρόεδρος

«Τα γενετικά σύνδρομα εμφανίζονται από ήπια έως βαριά νοσηρή υστέρηση, διάφορες κινητικές δυσκολίες (υποτονία ή σπαστικότητα), πολλά ψυχολογικά προβλήματα καθώς και προβλήματα συμπεριφοράς. Αξίζει να σημειωθεί ότι αρκετά από τα παιδιά μας θα μπορούσαν να είναι περισσότερο λειτουργικά, αρκεί να λειτουργούσαν θεσμοί όπως αυτοί της συνοδευόμενης εργασίας και της επιτροπυμένης αυτόνομης διαβίωσης. Απώτερος στόχος του συλλόγου είναι η δημιουργία ενός πρότυπου κέντρου (ξενώνα φιλοξενίας και δημιουργικής απασχόλησης), το οποίο θα έρθει να καλύψει το κενό που αφήνει η πολιτεία, συνδράμοντας τα άτομα με γενετικά προβλήματα και τις οικογένειές τους και παρέχοντας επιπλέον δυνατότητες δημιουργικής απασχόλησης. Με τον τρόπο αυτό, η πρότασή μας για τη σύσταση αυτού του πρότυπου κέντρου θα αποτελέσει κόμβο, όχι μόνο για την αποκατάσταση των ατόμων με γενετικές παθήσεις, αλλά και για την ευρύτερη κοινωνική και επαγγελματική ενσωμάτωσή τους».

- Παρακολούθηση του 9ου Πανελληνίου Συνεδρίου για τη Διοίκηση, τα Οικονομικά θέματα και τις Πολιτικές της Υγείας και του 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών «Patients in Power».
- Συμμετοχή στο 6ο Φεστιβάλ Εθελοντισμού Χωρίς Σύνορα «Ελληνας Πολίτης-Ευρωπαίος Πολίτης».
- Έκδοση του 4ου τεύχους της εφημερίδας του συλλόγου.
- Διάθεση από τον σύλλογο παιδιάτρου για την παρακολούθηση των παιδιών με σπάνια γενετικά σύνδρομα.
- Παροχή δωρεάν συνεδριών εργοθεραπείας, φυσικοθεραπείας, ειδικής διαπαιδαγώγησης και ψυχολογικής υποστήριξης από εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό στα γραφεία του συλλόγου.
- Διοργάνωση bazaar στο μετρό του Συντάγματος για την οικονομική ενίσχυση του συλλόγου.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Στα γραφεία του συλλόγου θα συνεχιστούν οι δωρεάν συνεδρίες εργοθεραπείας, φυσικοθεραπείας, ειδικής διαπαιδαγώγησης και ψυχολογικής υποστήριξης από εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό.
- Θα διοργανωθεί παιδικό πάρτι και κοπή βασιλόπιτσας του συλλόγου.
- Ο σύλλογος θα συνεχίσει να διαθέτει παιδίατρο για την παρακολούθηση των παιδιών.
- Συμμετοχή σε εκδηλώσεις άλλων συλλόγων.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Έλενα Φρουσίρα, Αντιπρόεδρος: Ευφροσύνη Μπουρμπουχάκη
Γενική Γραμματέας: Δήμητρα Βαγενά, Ταμίας: Ελισάβετ Παπαφωτίου-Καρδάμη
Μέλη: Δήμητρα Μανωλιά-Δρυμούση, Σταματίνα Μανωλιά-Κυρζήδη, Ανθή Νικήτα, Θεοφανώ Παπαδημητρίου, Μαρία Χατζηπέτρου

Υποστηρικτές

ΟΤΕ-COSMOT, CPS Central Parking System Αθήνα ΑΕ Διεθνής Αερολιμένας Αθηνών, Photoshop Company, Ίδρυμα Ευγενίδου, ΑΒ Βασιλόπουλος, Feng Shui House, SAAB, ΕΚΚΑ, Θανάπουλος, Βετεράνοι Καθαθοσφαιριστές Ελλάδας, Σύλλογος Αποφοίτων Εκπαιδευτηρίων Κωστέα-Γεϊτονα, ΠΜΓΛΠ Μουσικό Γυμνάσιο Παλλήνης, Εκπαιδευτική Αναγέννηση, Αρσάκεια Τοσίτσεια Νηπιαγωγεία Εκάτης, ιδιώτες χορηγοί.

INFO

Μακρινύσσας 16, Αμπελόκηποι, ΤΚ 115 22,
Τηλ.: 210 6420821, 6946 796779, Fax: 210 6420829
E-mail: info@tomellon.com.gr, Website: www.tomellon.com.gr



Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών

Η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός, ο οποίος ιδρύθηκε το 2002 από συγγενείς ανοϊκών ασθενών και επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τη νόσο Αλτσχάιμερ. Στόχος της εταιρείας είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού, η υποστήριξη των ασθενών και των συγγενών τους, η κινητοποίηση της Πολιτείας για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών και των οικογενειών τους. (Εθνικό και Νομαρχιακό Μητρώο Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα αριθμός: 09111ΦΣΕ12026068N/0637 - Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, αριθμός: 09111ΦΣΕ12026068N/0564).

Οι δράστηριότητές μας:

- 4 κέντρα ημέρας στο Παγκράτι, στους Αμπελοκήπους, στο Μαρούσι και στην Ηλιούπολη τα οποία λειτουργούν ως μονάδες ημερήσιας θεραπευτικής φροντίδας ατόμων με νόσο Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας. Στα προγράμματα των κέντρων ημέρας εφαρμόζονται θεραπευτικές μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις που στόχο έχουν τη διατήρηση των νοητικών και λειτουργικών δεξιοτήτων των ασθενών για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και περιλαμβάνουν: θεραπείες ενδυνάμωσης νοητικών λειτουργιών (μνήμης, λόγου, προσοχής κτλ.), ατομική και ομαδική δημιουργική απασχόληση, γυμναστική, ειδικές θεραπείες (θεραπείες τέχνης, εργο-θεραπεία κ.ά.).
- Ιατρεία μνήμης στο πλαίσιο λειτουργίας των κέντρων ημέρας
- Υπηρεσία «Φροντίδα στο σπίτι για ανοϊκούς ασθενείς»
- Alzheimer Café
- Εκπαιδευτικά σεμινάρια υποστήριξης φροντιστών
- Ψυχοεκπαίδευση φροντιστών
- Ιατρείο ψυχιατρικής υποστήριξης φροντιστών
- Ενημερωτικές ομιλίες για τη μνήμη και την άνοια σε όλη την Ελλάδα
- Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας
- Ερευνητικό έργο
- Έκδοση ενημερωτικού και επιστημονικού υλικού



Απολογισμός δράσεων 2013

30 Μαρτίου - Ημέρα Φροντιστή

Εκδήλωση με θέμα «Η ανακούφιση του φορτίου των φροντιστών», στην αίθουσα εκδηλώσεων του Δήμου Αμαρουσίου. Στις διαλέξεις πήραν μέρος 400 φροντιστές, ενώ παράλληλα, σε διαφορετική αίθουσα 100 ασθενείς συμμετείχαν στις ομάδες δημιουργικής απασχόλησης και νοητικής ενδυνάμωσης.

1 Απριλίου, Μαρούσι - Ξεκίνησε η πρώτη επιδημιολογική μελέτη για τη νόσο Αλτσχάιμερ στην Ελλάδα, με σκοπό τη συγκέντρωση δεδομένων και την καταγραφή της συχνότητας της νόσου Αλτσχάιμερ, των λοιπών ανοϊών, της ήπιας νοητικής έκπτωσης και άλλων σχετιζόμενων νευρολογικών ασθενειών.

21 Μαΐου, Πεύκη - Στο πλαίσιο του εκπαιδευτικού προγράμματος «Μαθαίνω για τη Νόσο Αλτσχάιμερ», η Παναγιώτα Στρίκου-Τομποπούλου, εκπαιδευτικός και η Ελένη Μαργιώτη, νευροψυχολόγος, παρουσίασαν στους μαθητές του δημοτικού σχολείου Πεύκης το βιβλίο «Γατί η γιαγιά μου δεν θυμάται το όνομά μου». Μέσα από παιχνίδια και δραστηριότητες βιωματικού χαρακτήρα τα παιδιά ενημερώθηκαν για την πρόληψη της νόσου Αλτσχάιμερ και το ρόλο των νοητικών λειτουργιών στην καθημερινή ζωή.

21 Σεπτεμβρίου 2013 - Παγκόσμια Ημέρα Alzheimer

16-20 Σεπτεμβρίου: Εβδομάδα Ενημέρωσης, Πρόληψης και Έγκαιρης Διάγνωσης για τη νόσο Αλτσχάιμερ. Στα Κέντρα Ημέρας της εταιρείας ειδικευμένοι επιστήμονες πραγματοποίησαν τεστ μνήμης σε άτομα άνω των 60 ετών. Συνολικά εξετάστηκαν 1.260 άτομα.

21 Σεπτεμβρίου: Συνέδριο με θέμα: «Οι εκπαιδευτικές ανάγκες των έμμισθων και οικογενειακών φροντιστών – πρόγραμμα SET CARE. Συμμετείχαν 150 άτομα και έκαναν αίτηση συμμετοχής στο πρόγραμμα 50 φροντιστές.

24 Σεπτεμβρίου: Συνέντευξη Τύπου με θέμα «Alzheimer – Όρα για δράση! - Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη νόσο Αλτσχάιμερ», Ξενοδοχείο Hilton. Στη συνέντευξη τύπου παραβρέθηκε ο Υπουργός Υγείας Άδωνις Γεωργιάδης, ο οποίος εξήγγειλε τον ορισμό εθνικής επιτροπής για την εκπόνηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τη νόσο Αλτσχάιμερ.

16-17 Νοεμβρίου: Μήλος - Διμερίδα με θέμα «Μνήμη & Άνοια,



Πρόληψη και Αντιμετώπιση» σε συνεργασία με την κινητή μονάδα ψυχικής υγείας Δ. Κυκλάδων ΕΠΑΨΥ, υπό την αιγίδα του Δήμου Μήλου. Ομιλήτριες: Π. Σακκά, Α. Ευθυμίου, Ε. Βαμβακάρη, Π. Ζώνη. Πραγματοποιήθηκε δωρεάν προληπτική εξέταση για την άνοια στους συμμετέχοντες άνω των 60 ετών. Επίσης, πραγματοποιήθηκαν άλλες 11 ενημερωτικές ομιλίες για την άνοια και τη νόσο Αλτσχάιμερ, στην Αττική και την επαρχία.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Σε συνεργασία με τη Νευρολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών – Αιγινήτειο Νοσοκομείο συνεχίζεται η πρώτη μεγάλη επιδημιολογική μελέτη, με σκοπό να συγκεντρώσουμε δεδομένα και να καταγράψουμε για πρώτη φορά στην Ελλάδα τη συχνότητα της νόσου Αλτσχάιμερ, των λοιπών ανοιών, της ήπιας νοσητικής έκπτωσης και άλλων σχετιζόμενων νευρολογικών ασθενειών. Πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι η παραδοσιακή μεσογειακή διατροφή συνδέεται με σημαντικά μικρότερο κίνδυνο για νόσο Αλτσχάιμερ. Στη μελέτη αυτή στοχεύουμε για πρώτη φορά να μελετήσουμε την επίδραση των διατροφικών συνθηκών αλλή και άλλων πιθανών προστατευτικών παραγόντων και παραγόντων κινδύνου για τη νόσο Αλτσχάιμερ και άλλες συνοδούς νευρολογικές παθήσεις. Για τη μελέτη έχει επιλεγεί ένα τυχαίο δείγμα κατοίκων της περιοχής του Αμαρουσίου, 65 ετών και άνω.

Εντείνουμε τις προσπάθειές μας να κινητοποιήσουμε το ευρύ κοινό με την πρωτοβουλία που αναλάβαμε σε συνεργασία με την Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών για τη δημιουργία της ιστοσελίδας www.alzheimer-drasi.gr. Συμπληρώνοντας το e-mail, υπογράφοντας με το όνομά σας και πατώντας αποστολή, η συγκεκριμένη φόρμα αποστέλλεται αυτόματα σε 560 φορείς και κέντρα λήψης αποφάσεων και διαμόρφωσης πολιτικών και ενημερώνει για την αναγκαιότητα εκπόνησης εθνικού σχεδίου δράσης για την άνοια και τη νόσο Αλτσχάιμερ. Στόχος μας είναι οι παραπάνω παραλήπτες να δεχτούν όσο το δυνατόν περισσότερα μηνύματα.

Το εθνικό σχέδιο δράσης για τη νόσο Αλτσχάιμερ πρέπει να περιλαμβάνει τα εξής βασικά σημεία.

- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της άνοιας.
- Ίδρυση εξειδικευμένων δομών και υπηρεσιών για ασθενείς με άνοια. Διατήρηση της εύρυθμης λειτουργίας των υπάρχουσών υπηρεσιών και δομών.
- Πρόσβαση όλων των ασθενών σε φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες.
- Σεβασμός στα δικαιώματα των ασθενών. Θέσπιση νομικού πλαισίου για ασθενείς με άνοια.
- Εκπαίδευση και υποστήριξη των φροντιστών των ασθενών! Επιδόματα και βοηθήματα για τις οικογένειες των ασθενών με άνοια.
- Διάθεση κονδυλίων για την έρευνα σχετικά με τη νόσο Αλτσχάιμερ.
- Συνεργασία των αρμόδιων φορέων σε εθνικό και πανευρωπαϊκό επίπεδο – Διάχυση καλών πρακτικών.

Συνεχίζουμε τις ενημερωτικές ομιλίες για τη μνήμη και τη νόσο Αλτσχάιμερ σε συνεργασία με διάφορους φορείς της Αττικής και της επαρχίας.



Δρ. Παρασκευή Σακκά
Πρόεδρος

Οι εργασίες της ομάδας για την εκπόνηση του εθνικού σχεδίου δράσης για την άνοια και τη νόσο Αλτσχάιμερ, προχωρούν με γοργούς ρυθμούς και το παραγόμενο έργο είναι σημαντικό και με προοπτικές. Οι μελέτες δείχνουν ότι η εξέλιξη της νόσου και η μετάβαση προς τα βαρύτερα στάδια αυξάνει σημαντικά το κόστος της και επιβαρύνει τα συστήματα υγείας. Επομένως κρίνεται αναγκαία η αντιμετώπιση της νόσου στα αρχικά της στάδια και η κατά το δυνατόν επιβράδυνση της εξέλιξής της. Θα πρέπει να υπάρξει μια ουσιαστική δέσμευση από την Πολιτεία για τη συνολική αντιμετώπιση της νόσου, η οποία περιλαμβάνει τομείς από την πρόληψη έως και τα τελικά στάδια της νόσου. Στόχος όλων μας είναι να αναδείξουμε τις ανάγκες και τα δικαιώματα των ατόμων με νόσο Αλτσχάιμερ και των οικογενειών τους καθώς και να πιέσουμε την Πολιτεία για την εφαρμογή του εθνικού σχεδίου δράσης για την άνοια και τη νόσο Αλτσχάιμερ.

Υποστηρικτές

Ως Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση η εταιρεία μας στηρίζεται στις συνδρομές των μελών της, σε δωρεές και χορηγίες από φυσικά και νομικά πρόσωπα. Τα κέντρα ημέρας που λειτουργεί η εταιρεία είναι έργα συγχρηματοδοτούμενα από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο και το Υπουργείο Υγείας, καθώς και από το επιχειρησιακό πρόγραμμα ανάπτυξης ανθρώπινου δυναμικού, ΕΣΠΑ 2007-2013.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Παρασκευή Σακκά
Αντιπρόεδρος: Κων/νος Προύσας
Γενική Γραμματέας: Δέσποινα Μπόζου,
Ταμίας: Κων/νος Νικολάου
Σύμβουλοι: Σαβήμη Αλιβέρτη, Δέσποινα Πετροπούλου,
Βασιλική Νικολάου



INFO

Μάρκου Μουσούρου 89 &
Στίλπωνος 33, Αθήνα, ΤΚ 116 36
Τηλ.: 210 7013271 (ώρες 9:00-20:00),
Fax: 210 6012239
E-mail: info@alzheimerathens.gr,
Website: www.alzheimerathens.gr
Facebook: www.facebook.com/AlzheimerAthens

Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Rett «Άγγελοι Γης»

Το σωματείο με την επωνυμία Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Rett –και διακριτικό τίτλο «Άγγελοι Γης»– είναι μη κερδοσκοπικό και ο σκοπός του είναι η ανάληψη κάθε δραστηριότητας που θα βοηθήσει τα άτομα με σύνδρομο Rett και τους γονείς τους.

Οι στόχοι του σωματείου μας είναι:

- Η πληροφόρηση και η υποστήριξη των γονέων.
- Η ενθάρρυνση και η στήριξη ατόμων με σύνδρομο Rett.
- Η παροχή βοήθειας και φροντίδας για ένταξη στο κοινωνικό περιβάλλον.
- Η εντόπιση των δικαιωμάτων και η διεκδίκηση αυτών.
- Η πληροφόρηση και η ενημέρωση του κοινού.

Ο σύλλογος «Άγγελοι Γης» είναι μέλος της Eurordis (Ευρωπαϊκού Οργανισμού για τις Σπάνιες Παθήσεις), της ΠΕΣΠΑ (Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων) και του Rett Syndrome Europe (του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου Rett).

Σκοπός ίδρυσης του συλλόγου είναι η συσπείρωση όλων των ανθρώπων που ζουν καθημερινά το σύνδρομο Rett και όσα αυτό συνεπάγεται. Είναι σημαντικό να μοιραζόμαστε τις εμπειρίες, τους προβληματισμούς μας και να αγωνιζόμαστε για να λύσουμε τα προβλήματα που βιώνουμε. Το 2013 υπήρξε δημιουργικό για τον σύλλογό μας. Καταφέραμε να κάνουμε γνωστό το σύνδρομο Rett στα υπουργεία και στους φορείς που όφειλαν να γνωρίζουν. Κατορθώσαμε να ενώσουμε τις φωνές μας και να μας ακούσουν.

Διεκδικούμε καλύτερη ποιότητα ζωής για τους «Αγγέλους» μας. Με τη στήριξη όλων μας έγιναν –και θα γίνουν– σημαντικά βήματα ως προς την επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουμε. Μπορούμε και πρέπει να συνεχίσουμε τον αγώνα μας. Αισιοδοξούμε για το μέλλον!



Απολογισμός δράσεων 2013

- Κατάθεση υπομνημάτων σε αρμόδια υπουργεία για την επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουμε.
- Πρωτόκολλο διαχείρισης της πάθησης με τη συμμετοχή των ειδικτήτων που απαιτούνται.
- Συμμετοχή σε πορείες και διαδηλώσεις διαμαρτυρίας.
- Διοργάνωση συνεδρίων και ημερίδων.
- Συμμετοχή στο 3ο European Syndrome Conference στο Μάαστριχτ της Ολλανδίας (17-19/10) με παρουσίαση του συλλόγου.
- Οργάνωση των ακόλουθων εκδηλώσεων:
 - Πίτα συλλόγου τον Ιανουάριο.
 - Πασχαλινό παζάρι στη Θεσσαλονίκη.
 - Εκδήλωση γονέων στη Θεσσαλονίκη.
 - Αποκριάτικο πάρτι.
 - Χριστουγεννιάτικο πάρτι.
 - Επίσκεψη του Αγίου Βασίλη στους «Αγγέλους» στη Βόρεια Ελλάδα.
 - Ενημερωτική εκδήλωση «Το Δέντρο των Αγγέλων Γης».
- Συμμετοχή στους ακόλουθους αγώνες:
 - 8ο Διεθνές Μαραθώνιο Μέγας Αλέξανδρος στη Θεσσαλονίκη (21/04/2013), στον αγώνα των 1.000 μέτρων και παρουσία με περίπτερο ενημέρωσης.
 - 12η Ημερίδα Κοιλύμβησης «Φωτεινή Παπαδομανωλάκη» (23/05/2013) στην Αθήνα.
 - 31ο Κλασικό Μαραθώνιο της Αθήνας, με συμμετοχή των κοριτσιών μας στον αγώνα των 1.000 μέτρων και περίπτερο ενημέρωσης στο Sponsor Village.
- Συνεργασίες με άλλους συλλόγους:
 - Εκδήλωση «Σπάνιοι Χωρίς Σύνορα» για την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων σε συνεργασία με τον Σύλλογο Ασθενών και Φίλων Πασχόντων με Λυσοσωμικά Νοσήματα, «Η Αλληλεγγύη», στην Αθήνα.
 - Δράση ενημέρωσης στη Νίκαια σε συνεργασία με τον σύλλογο «Ηφαιστος».
- Δράσεις αφιερωμένες στους «Αγγέλους Γης»:
 - Στις 24 Φεβρουαρίου 2013, στην εκδήλωση «Σπάνιοι Χωρίς Σύνορα» για την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων, αφιερώθηκε ποδηλατοδρομία.
 - Στις 20 Δεκεμβρίου 2013 οι ποδηλάτες Πεύκης, οι NorthBike.gr και το Bikeandmore πραγματοποίησαν χριστουγεννιάτικη ποδηλατοβόλτα με σκοπό την ενίσχυση του συλλόγου μας.



Νεκταρία Βαζούρα Πρόεδρος

«Κάνοντας τον απολογισμό της χρονιάς που πέρασε, μιας χρονιάς γεμάτης δράσεις και παραστάσεις για τον σύλλογό μας, μπορώ πλῆθον με σιγουριά να καταλήξω στο εξής συμπέρασμα: καμία δράση και καμία συμμετοχή σε αυτές δεν έχει σημασία, αν μέσα από αυτές δεν προβάλλονται οι ανθρώπινες αξίες, που αποτελούν τη γενεσιουργό δύναμη που κρύβουμε όλοι μας –ανεξαρτήτως σπάνιου ή μη συνδρόμου– να βοηθήσουμε τον συνάνθρωπό μας. Ένα μεγάλο ευχαριστώ λοιπόν σε όλους όσοι προβάλλουν αυτές τις αξίες και μας προσδίδουν ακόμη μεγαλύτερη δύναμη, ελπίδα και αντοχή να συνεχίσουμε να αγαπάμε αυτό για το οποίο συσταθήκαμε, τους "Αγγέλους Γης"».

• Παρουσίαση του συλλόγου:

- Στην Εκδήλωση της ΠΕΣΠΑ για την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων στις 28 Φεβρουαρίου 2013 στην Αθήνα.
- Στο 6ο Συνέδριο της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων «Οι Σπάνιες Παθήσεις στη Βόρεια Ελλάδα» στις 11-12 Οκτωβρίου στη Θεσσαλονίκη.
- Στο 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών «Patients in Power» στις 8-9 Νοεμβρίου 2013.
- Στην εκπομπή «ΑμΕΑ η φωνή σου» στο Focuswebtv.gr.
- Στην ειδική έκδοση Οδηγό Συλλόγων Δράσεις 2012-2013 του Health Daily.
- Στην εκπομπή Όλα για την Υγεία μου στο Mega.
- Στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο στο Μάαστριχτ το 2013.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Ενημέρωση του κοινού για το σύνδρομο Rett.
- Κατάθεση υπομνημάτων προς υπουργεία και φορείς για την αναζήτηση λύσεων σε προβλήματά μας.
- Πρόγραμμα στήριξης και βοήθειας προς οικογένειες που έχουν ανάγκη, μέσα από τη συνεργασία μας με μη κυβερνητικές οργανώσεις, σωματεία και εταιρείες.
- Δράση ενημέρωσης για την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων, σε συνεργασία με άλλους συλλόγους.
- Συμμετοχή σε αγώνες.
- Συμμετοχή σε συνέδρια και ημερίδες.
- Συμμετοχή στις πορείες διαμαρτυρίας.
- Εκδηλώσεις που απευθύνονται στην οικογένεια.
- Συνεχής στήριξη της οικογένειας με την εθελοντική βοήθεια της συμβούλου ψυχικής υγείας, Βάσιας Καραγιώργου.
- Αναζήτηση χορηγών για το πρόγραμμα θεραπευτικής ιππασίας, υδροθεραπείας.
- Διήμερη εκδρομή με τη συμμετοχή γονέων και παιδιών (άνοιξη-καλοκαίρι 2014).
- Δράσεις και εκδηλώσεις που θα βοηθήσουν τους σκοπούς του συλλόγου μας.

Υποστηρικτές

Ευχαριστούμε θερμά όλους τους φίλους του συλλόγου μας που με την ετήσια συνδρομή των δέκα ευρώ τον χρόνο στηρίζουν τον αγώνα μας, την ένωση «Μαζί για το Παιδί» για την προσφορά της σε παιχνίδια και προϊόντα στις οικογένειες που τα έχουν ανάγκη, το μη κερδοσκοπικό σωματείο «Δεσμός» και την εταιρεία Procter&Gamble για την προσφορά προϊόντων, τη φαρμακευτική εταιρεία Sanofi για την ευγενική δωρεά της, καθώς και την εταιρεία LP-Health Imports για την έκδοση των φυλλαδίων μας. Ευχαριστούμε, επίσης, θερμά τους γιατρούς, τους θεραπευτές, τους εθελοντές καθώς και όλους αυτούς που βρίσκονται κοντά μας και στηρίζουν αυτή την προσπάθεια.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νεκταρία Βαζούρα

Αντιπρόεδρος: Ειρήνη Αναστασίου

Αναπληρωτής Αντιπρόεδρος: Δημήτρης Παπαχριστόπουλος

Γραμματέας: Αναστασία Βλάχοκυριάκου

Ταμίας: Νικόλαος Τσαντουλής

Μέλη: Νίκη Βάσιου, Όλγα Βογιατζάκη, Ιωάννης Ζιώγας,

Βασίλειος Μπορότης



INFO

Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Rett, Άγγελοι Γης
Λάμπρου Κατσώνη 17, Αθήνα, ΤΚ 114 71
Τηλ.-Fax: 213 0146293
Κινητά τηλέφωνα: 6945 084723, 6981 857464
E-mail: aggeloi_ghs@hotmail.com,
Website: www.rettgreece.gr

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Ελλάς)

Η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Ελλάς) συστήθηκε στις 29-10-1995 ως ΝΠΙΔ μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Σκοποί της είναι η δημιουργία δομών, υπηρεσιών και συνθηκών που βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής των ασθενών με άνοια, αλλιά και των περιθαλπόντων τους, η υποστήριξη της έρευνας, η προώθηση μέτρων πρόληψης και η πρήον έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας. Στόχος της εταιρείας είναι να οδηγήσει στη μείωση της περιθωριοποίησης και στην αποτελεσματική αναζήτηση βοήθειας.



Από την έναρξη λειτουργίας της έως και σήμερα η εταιρεία είναι μέλος της Παγκόσμιας αλλιά και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Alzheimer. Ως ενεργό μέλος των φορέων αυτών, συμμετέχει στα ετήσια παγκόσμια και ευρωπαϊκά συνέδρια, με παρουσιάσεις εργασιών και ερευνών αναφορικά με το θέμα της άνοιας, ενώ κάθε δύο χρόνια διοργανώνει το Πανελλήνιο Συνέδριο Άνοιας. Επί πολλά χρόνια λειτουργούσαν δύο ακόμα παρόμοιες μονάδες νόσου Alzheimer: η μία εκ των οποίων στεγαζόταν στο ΚΗΦΗ (Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων) στην Πυλαία, σε συνεργασία με τον δήμο Θεσσαλονίκης, ενώ η δεύτερη μονάδα λειτουργούσε στο Χαρίσειο Γηροκομείο Θεσσαλονίκης, το οποίο βρίσκεται στην περιοχή της Άνω Τούμπας, με τη στενή συνεργασία της Ιεράς Μητρόπολης Θεσσαλονίκης.

Αποδογισμός δράσεων 2013

Η Alzheimer Ελλάς, παρά τις αντίξοες συνθήκες, προσπαθεί να κρατήσει ψηλά τον πήχη των υπηρεσιών που προσφέρει, τόσο στους ασθενείς και στους περιθαλπνόντες όσο και στους επαγγελματίες υγείας και στο ευρύ κοινό. Μέσα στο 2013 –και πιο συγκεκριμένα από τις 28 Φεβρουαρίου έως τις 3 Μαρτίου– διοργανώθηκε το 8ο Πανελλήνιο Διεπιστημονικό Συνέδριο Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών στη Θεσσαλονίκη, όπου γιατροί, ψυχολόγοι και άλλοι επαγγελματίες της υγείας μοιράστηκαν την πολύτιμη εμπειρία και γνώση διακεκριμένων Ελλήνων και ξένων ειδικών σε θέματα άνοιας.

Κομβικό σημείο κάθε χρονιά αποτελεί ο εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Νόσου Alzheimer (21 Σεπτεμβρίου), ο οποίος πραγματοποιείται με ενημερωτικές και άλλες εκδηλώσεις όλο τον μήνα Σεπτεμβρίου, με αποκορύφωμα τον περίπατο μνήμης (memory walk), μια συμβολική πορεία για την εξάλειψη του κοινωνικού στίγματος.

Μέσα στο 2013 διοργανώθηκαν κοινωνικές-πολιτιστικές εκδηλώσεις, όπως η συναυλία στο Βασιλικό Θέατρο με μελοποιημένη ποίηση του Νίκου Καββαδία, η έκθεση φωτογραφίας στο Μπέν Χαμάμ



Σπύρος Γκαβόπουλος
Πρόεδρος

«Ονομάζομαι Σπύρος Γκαβόπουλος. Είμαι χειρουργός παιδών και μέχρι πρόσφατα –οπότε συνταξιοδοτήθηκα– υπηρετούσα ως Διευθυντής της Παιδοχειρουργικής Κλινικής του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης. Έχω την τιμή να υπηρετώ εθελοντικά την Alzheimer Ελλάς ως πρόεδρος από τον Σεπτέμβριο του 2012.

Η εταιρεία λειτουργεί δομές που δέχονται και υποστηρίζουν ασθενείς και περιθάλποντες, και απασχολεί περισσότερους από πενήντα υπαλλήλους διάφορων ειδικοτήτων. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι

λειτουργεί ομάδα κατ' οίκον, η οποία προσφέρει αναντικατάστατες υπηρεσίες στους ασθενείς μας. Μας απασχολεί όμως έντονα η υποχρηματοδότηση εκ μέρους της πολιτείας, πράγμα που καθιστά το έργο μας δυσχερές και τη λειτουργία μας επισφαλή.

Ευελπιστώ μελλοντικά η εταιρεία μας να είναι σε θέση να προσφέρει περισσότερες και εξειδικευμένες υπηρεσίες στους ασθενείς μας ΚΑΙ στον ιατρικό τομέα, με σκοπό την εν γένει βελτίωση της ποιότητας ζωής τους».

και η εικαστική έκθεση στο Remezzo, ενώ δεν έλειψαν οι καθιερωμένες πλέον εκδηλώσεις, όπως το Ετήσιο Μνημόσυνο, το Τσούγκρισμα Αυγού, η συμμετοχή στο χριστουγεννιάτικο bazaar του κολληγίου Ανατόλια και η χριστουγεννιάτικη γιορτή της εταιρείας.

Τέλος, η εταιρεία συμμετείχε στην ημερίδα «Νέες Τεχνολογίες για Ενεργό Γήρανση» και στη 2^η Πανελλήνια Ημερίδα του Μηχανισμού Υποστήριξης Υπηρεσιών Υγείας και Δικτύωσης Συνεργασίας «Ψυχαργώς» του Υπουργείου Υγείας.

Υπηρεσίες

Οι μονάδες αντιμετώπισης προβλημάτων νόσου Alzheimer της Alzheimer Ελλάς απευθύνονται σε άτομα που πάσχουν από τη νόσο ή κάποια άλλη μορφή άνοιας καθώς και στις οικογένειές τους. Σκοπός των μονάδων είναι η έγκαιρη διάγνωση, η θεραπεία, η υποστήριξη της έρευνας, η ταχεία εισαγωγή στη χώρα μας νέων θεραπευτικών μεθόδων (φαρμακευτικών και μη), η στήριξη της οικογένειας και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των περιθαλπόντων τους. Σημειώνεται πως όλες οι υπηρεσίες παρέχονται δωρεάν.

Στην εταιρεία δραστηριοποιείται επίσης ομάδα κατ' οίκον, που αποτελείται από γιατρό, ψυχολόγο, κοινωνική λειτουργό και οδοντίατρο, η οποία επισκέπτεται ασθενείς που αδυνατούν να μετακινηθούν ή βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της νόσου.

Λειτουργεί επίσης εικοσιτετράωρη γραμμή βοήθειας, στον τηλεφωνικό αριθμό 2310 909000, όπου μπορεί το κοινό να απευθύνεται προκειμένου να λάβει αξιόπιστες απαντήσεις σε θέματα άνοιας.

Παράλληλα, στο πλαίσιο της έγκαιρης διάγνωσης και πληροφόρησης του κοινού, η Alzheimer Ελλάς διοργανώνει, σε τακτά χρονικά διαστήματα, σεμινάρια εκπαίδευσης επαγγελματιών υγείας καθώς και πρωτοποριακά προγράμματα τηλεεκπαίδευσης, ενημερωτικές ομιλίες και ημερίδες σε όλη την Ελλάδα, σε στενή συνεργασία με ΚΑΠΗ, δήμους, μητροπόλεις, πανεπιστήμια, δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς.

Υποστηρικτές

Το έργο της Alzheimer Ελλάς βασίζεται στην υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας, του Δήμου Θεσσαλονίκης και της Περιφέρειας Κεντρικής Μακεδονίας, πολλών τοπικών φιλανθρωπικών σωματείων, του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, ιδιωτικών εταιρειών, φαρμακευτικών εταιρειών καθώς και στην προσφορά ιδιωτών.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σπύρος Γκαβόπουλος

Αντιπρόεδρος: Μαгдаληνή Τσολλάκη

Γενικός Γραμματέας: Λάμπρος Χουσιδάς

Ταμίας: Γλυκερία Τσαπικίδου

Μέλη: Ανδρέας Δημητριάδης, Γεώργιος Μπαλιδάκης,

Γαβριήλ Κεκληκογλου



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΝΤΕΛΩΝ ΔΙΑΤΑΞΕΩΝ

INFO

Μονάδα αντιμετώπισης προβλημάτων νόσου Alzheimer «Αγία Ελένη»

Πέτρου Συνδίκου 13, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 43

Τηλ: 2310 810411, Fax: 2310 925802

Μονάδα αντιμετώπισης προβλημάτων νόσου Alzheimer «Άγιος Ιωάννης»

Κωνσταντίνου Καραμανλή 164, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 542 48

Τηλ: 2310 351453-5, Fax: 2310 351 456

E-mail: info@alzheimer-hellas.gr

Website: www.alzheimer-hellas.gr

Facebook: facebook.com/AlzheimerHellas

«Ευ Ζω με τον Καρκίνο» - Σύλλογος Στήριξης Ασθενών με Νεοπλασματική Νόσο

Σκοπός του μη κερδοσκοπικού συλλόγου «Ευ Ζω με τον Καρκίνο» είναι η συμβολή στη βελτίωση της ιατρικής και της νοσηλευτικής φροντίδας των ασθενών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο, καθώς και η ανάληψη πρωτοβουλιών και η λήψη μέτρων για την ψυχολογική και κάθε άλλη στήριξη των ασθενών και των συγγενών τους.

Ο σύλλογος «Ευ Ζω με τον Καρκίνο» αριθμεί 314 μέλη και ιδρύθηκε τον Φεβρουάριο του 2003 με έδρα το Ηράκλειο της Κρήτης. Δυνατότητα συμμετοχής έχουν τα άτομα που ζουν ή έζησαν την εμπειρία του καρκίνου οι ίδιοι ή αγαπημένα τους πρόσωπα. Επίσης, μπορούν να συμμετέχουν εθελοντές καθώς και επαγγελματίες υγείας.

Αναπτύσσει δράσεις και προβάλλει αιτήματα με σκοπό:

- Τη βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας των ογκολογικών ασθενών και τη δημιουργία υποδομών εξωνοσοκομειακής υποστήριξής τους.
- Τη δημιουργία δομών ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης.
- Την καταπολέμηση της άγνοιας και του στιγματισμού που περιβάλλει τον καρκίνο και την ευαισθητοποίηση της κρητικής κοινωνίας ώστε να ανατραπεί η αντιεπιστημονική και λαθεμένη εικόνα της νόσου.

Για την επίτευξη των στόχων του:

- Διοργανώνει εκστρατείες και εκδηλώσεις ενημέρωσης για την πρόληψη του καρκίνου.
- Προσφέρει υπηρεσίες κοινωνικής, ψυχολογικής και οικονομικής στήριξης στους ασθενείς και στα άτομα του περιβάλλοντός τους.
- Παρέχει πληροφορίες για τα εργασιακά και τα ασφαλιστικά δικαιώματα καθώς και για τις κρατικές επιχορηγήσεις των ασθενών με καρκίνο.
- Διαθέτει εξοπλισμό στα ογκολογικά τμήματα των νοσοκομείων ΠΑΓΝΗ και Βενιζέλιου-ΓΝΗ καθώς και τροφοδοσία στον ξενώνα «Σταύρος Νιάρχος» του ΠΑΓΝΗ.

Απολογισμός δράσεων 2013

Κοινωνική στήριξη

- Εξυπηρέτηση περίπου 2.000 ασθενών από τους εθελοντές του συλλόγου με την καθημερινή τους παρουσία στο τμήμα χημειοθεραπείας και στην ογκολογική κλινική του ΠΑΓΝΗ.
- Παροχή οικονομικής βοήθειας σε άπορους ασθενείς, έπειτα από αιτήματα των κοινωνικών υπηρεσιών.
- Διανομή εξοπλισμού στα νοσοκομεία ΠΑΓΝΗ και Βενιζέλιου-ΓΝΗ για την εξυπηρέτηση των ασθενών.
- Προσφορά ενημέρωσης σε περίπου τετρακόσια άτομα για εργασιακά, ασφαλιστικά ζητήματα των ασθενών και άλλα θέματα που σχετίζονται με τη νόσο.
- Διάθεση τροφίμων πρώτης ανάγκης στους φιλοξενούμενους του ξενώνα «Σταύρος Νιάρχος» στο ΠΑΓΝΗ.

- Σύνταξη των βασικών παροχών του ΕΟΠΥΥ σε εύχρηστο οδηγό «Ο Ενιαίος Κανονισμός του ΕΟΠΥΥ με απλά λόγια» και συχνή επικαιροποίησή του.

Ψυχολογική στήριξη

- Πρόσληψη ψυχολόγου για την πραγματοποίηση συνεδριών με ασθενείς και συνοδούς ασθενών στον χώρο της παθολογικής-ογκολογικής κλινικής του ΠΑΓΝΗ, στο γραφείο του συλλόγου και, σε ιδιαίτερες περιπτώσεις, κατ' οίκον.
- 15/2/13 έως 26/4/13: Εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τους νοσοκομειακούς εθελοντές που αφορούσε τις δεξιότητες προσεκτικής παρακολούθησης και ακρόασης.

Διεκδίκηση δικαιωμάτων καρκινοπαθών

- 8 και 9/11: Συμμετοχή στο 2^ο Συνέδριο Ασθενών στην Αθήνα.
- 10/12: Εισήγηση στην εκδήλωση της HelMSIC (Ελληνική Επιτροπή Διεθνών Σχέσεων και Ανταλλαγών Φοιτητών Ιατρικής) Ηρακλείου με θέμα τα ανθρώπινα δικαιώματα στην υγειονομική περίθαλψη.
- 13/12: Συμμετοχή στο διεθνές συνέδριο και σεμινάριο του Διατληντικού Διαλόγου Καταναλωτών (TACD) στην Αθήνα με θέμα «Οι συνέπειες της κρίσης στην πρόσβαση στα φάρμακα: Η κοινωνία απαιτεί δικαίες λύσεις».
- Δραστήρια συμμετοχή στη ΔΕΔΙΔΙΚΑ (Διασωματειακή Επιτροπή Διεκδίκησης των Δικαιωμάτων των Καρκινοπαθών).
- Αξιοποίηση των τοπικών μέσων ενημέρωσης, με συχνή παρουσία και στόχο την επιμόρφωση της κρητικής κοινωνίας.





Εκδηλώσεις

- 11/1: Εκδήλωση βράβευσης του συλλόγου από την 7η ΥΠΕ για το έργο του.
- 25/4/ έως 12/6: Συμμετοχή των εθελοντών μας στο κληνικό εργαστήριο του μαθήματος «Συμπόνια στην κληνική φροντίδα» των προπτυχιακών φοιτητών της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης.
- 30/4: Προσφορά πασχαλινών δώρων στους ασθενείς, στους συνοδούς τους και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό των ογκολογικών τμημάτων του ΠΑΓΝΗ και του Βενιζέλειου-ΓΝΗ.
- 3/6: Εκλογοαπολογιστική συνέλευση.
- 2/9: Συμμετοχή στην ημερίδα της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδας με θέμα «Θεραπεία εκεί που ζω» για το πρόγραμμα θεραπείας των ασθενών στο σπίτι.
- 26-27/9: Συμμετοχή στη διημερίδα του Υπουργείου Υγείας στα Χανιά με θέμα «Ευαισθητοποίηση των λειτουργιών υγείας στα συστήματα για τη βελτίωση της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και στην ενδυνάμωση του ασθενούς».
- 17-18-19/10: Συμμετοχή στο τριήμερο δράσεων του Δικτύου Κοινωνικής Αλληλεγγύης Ηρακλείου.
- 25/10: Ενημερωτική εκδήλωση για τον καρκίνο του μαστού στο Αρκαχώρι Ηρακλείου.
- 7/11: Συμμετοχή στο τραπέζι με θέμα «Δεοντολογία και οικονομία στην υγεία» του 21ου Συνεδρίου Κληνικής Ογκολογίας στο Ηράκλειο.
- 18/11: Διάλεξη στους φοιτητές της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης με θέμα «Πριν την επίσκεψη στον γιατρό».
- 3/12: Ετήσιο χριστουγεννιάτικο παζάρι.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Θα συνεχιστεί η ψυχολογική και η κοινωνική στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, δίνοντας έμφαση στην ενδυνάμωσή τους, ώστε να διεκδικούν καλύτερες συνθήκες για την περίθαλψή τους.

Προγραμματισμένες νέες δραστηριότητες:

- 11/1 έως 17/5: Συνδιοργάνωση με το Κέντρο Νοσηλευτικής Φροντίδας Ηρακλείου μιας σειράς μαθημάτων σε δεκαπενθήμερη βάση, τα οποία απευθύνονται σε φροντιστές ασθενών και εθελοντές και αφορούν πρακτικά θέματα σχετικά με τη φροντίδα των ασθενών (κατακρίσεις, διατροφικές ανάγκες, εντερική θρέψη, καρκινικός πόνος κ.ά.).
- Συνδιοργάνωση με το κοινωνικό ιατρείο-φαρμακείο Ηρακλείου και το



Μαρίνα Τζανάκη, Πρόεδρος

«Στην πρώτη έκδοση του οδηγού αναφέρθηκε στο “τέλος εποχής” του κοινωνικού κράτους και στην ανάγκη εμείς, οι σύλλογοι ασθενών και εθελοντών, να τοημήσουμε μαζί να διατυπώσουμε και να διεκδικήσουμε ξανά, με σύγχρονο τρόπο, το όραμα για ένα σύστημα περίθαλψης με επίκεντρο τον άνθρωπο. Σήμερα, ισχυρίζομαι με βεβαιότητα ότι αυτός ο “εξανθρωπισμός” του συστήματος υγείας προϋποθέτει την αποκάλυψη, την καταδίκη και την ανατροπή του “υγειονομικού μεσαίωνα” στον οποίο καταδικάζονται εκατομμύρια ανασφάλιστοι συμπολίτες μας, πολλοί από τους οποίους νοσούν ή πρόκειται να νοσήσουν από καρκίνο. Η στέρηση σε αυτούς της δυνατότητας δωρεάν πρόσβασης στο δημόσιο σύστημα υγείας ισοδυναμεί με ανθρωπιστική καταστροφή. Ποιος θα μιλήσει γι’ αυτή, αν όχι εμείς, οι σύλλογοι, με μία φωνή; Τι άλλο, από τη διαφύλαξη της αξιοπρέπειας και την ενδυνάμωση της φωνής όλων των ασθενών –ασφαλισμένων και ανασφάλιστων– μπορεί να είναι άμεση προτεραιότητα του εθελοντισμού στις μέρες μας;».

δίκτυο αλληλεγγύης νοσοκομειακών γιατρών ΠΑΓΝΗ στις 21/2 μιας εκδήλωσης-συζήτησης στο Ηράκλειο με θέμα «Απότοπη στην υγεία. Ποιον συμφέρει τελικά;» και ομιλητές τους γιατρούς Ευγένιο Δαφνή, Επίκουρο Καθηγητή Πανεπιστημίου Κρήτης και Αντώνη Κούτη, δόκτορα Κοινωνικής Ιατρικής.

- Σε συνεργασία με την ομάδα ψυχιάτρων και ψυχολόγων του δικτύου κοινωνικής αλληλεγγύης Ηρακλείου θα υλοποιηθεί από τον Μάιο ένας κύκλος εκπαιδευτικών συναντήσεων, ο οποίος θα απευθύνεται σε νοσηλευτές, υγειονομικούς και εθελοντές, με στόχο την ψυχολογική στήριξη τους στην άσκηση του έργου τους.
- Προβολή του ντοκιμαντέρ «Το ανθρώπινο Σώμα και ο Θάνατος» με σχολιασμό και συζήτηση.
- Δυναμική συμμετοχή του συλλόγου σε όλες τις κινητοποιήσεις για τη διεκδίκηση και την προάσπιση των δικαιωμάτων των καρκινοπαθών, με κύριο σύνθημα «Κανένας ανασφάλιστος χωρίς δωρεάν περίθαλψη - Στηρίζουμε τη δωρεάν και ισότιμη πρόσβαση όλων στο δημόσιο σύστημα υγείας».
- Σε εξέλιξη βρίσκονται οι διεργασίες για τη σύσταση ομοσπονδίας με τη σύμπραξη 23 συλλόγων ασθενών-εθελοντών.

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από τις δωρεές των πολιτών εις μνήμην των αγαπημένων τους προσώπων, οι οποίες αποτελούν και το μεγαλύτερο μέρος των ετησίων εσόδων του. Οι συνδρομές των μελών του, τα έσοδα εκδηλώσεων (παζάρια, θεατρικές παραστάσεις, συναυλίες, δρώμενα κ.ά.) καθώς και η έκτακτη επιχορήγηση από την Περιφέρεια Κρήτης αποτελούν συμπληρωματικές πηγές εσόδων.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαρίνα Τζανάκη

Αντιπρόεδρος: Μαρία Πετράκη

Γραμματέας: Αικατερίνη Κουναλάκη

Ταμίας: Ελένη Δρετάκη

Μέλη: Χρόνης Πολυμύλης, Λήδα Καραγιαννοπούλου,

Αφροδίτη Γοραντωνάκη



INFO

Σύλλογος Ευ Ζω με τον Καρκίνο

Κυρίλλου Λουκάρεως 49-51, Ηράκλειο Κρήτης, ΤΚ 712 01

Τηλ.-Fax: 2810 287895, κινητό: 6945 254301

E-mail: efzokriti@otenet.gr, Website: www.efzo.gr, Facebook: Ef Zo me ton karkino

«Θετική Φωνή» - Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδας

Η «Θετική Φωνή» αποτελεί τον Πανελλήνιο Σύλλογο Οροθετικών στον HIV. Ξεκίνησε να δραστηριοποιείται το 2009 και ως έχει βασικούς άξονες δράσης: Τη διεκδίκηση και την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS, την προσπάθεια βελτίωσης των υπηρεσιών περίθαλψης και κοινωνικής μέριμνας, την εξάλειψη του στίγματος και του κοινωνικού αποκλεισμού. Επίσης, έχει ως στόχο την ενημέρωση των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων ως προς τους τρόπους πρόληψης, καθώς και την έρευνα και τεκμηρίωση γύρω από τα θέματα που αφορούν τους ασθενείς.

Η «Θετική Φωνή» αναπτύσσει σειρά δράσεων όπως:

- Ημερίδες («Ελληνικό Κοινοβούλιο και HIV/AIDS», «Οροθετικότητα στους χώρους εργασίας», «HIV/AIDS και ελληνική δικαιοσύνη»).
- Άσκηση πίεσης προς την Πολιτεία και προς όλες τις αρμόδιες αρχές για τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS.
- Παραγωγή και διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού μέσα από τις μονάδες ροίμωξης (βιβλίο «Ζώντας με τον HIV»).
- Εκστρατείες πρόληψης και αντιμετώπισης του κοινωνικού αποκλεισμού, του στίγματος και των διακρίσεων.
- Συστηματικές παρεμβάσεις - καταγγελίες - συνεντεύξεις στα μέσα ενημέρωσης.
- Διοργάνωση συναντήσεων ενδυνάμωσης των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS («Εγώ και ο HIV» σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη).
- Συμμετοχή σε συνέδρια, φόρα, επιτροπές, επιστημονικές ημερίδες.
- Συστηματική καταγραφή και παρεμβάσεις σε φαινόμενα παραβίασης ιατρικού απορρήτου και δικαιωμάτων των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS.
- Διεξαγωγή ερευνών (συμμετοχή στην πανευρωπαϊκή έρευνα EMIS και στην παγκόσμια έρευνα Stigma Index).
- Σειρά δράσεων που βοηθούν στην πρόληψη των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων.
- Δωρεάν διανομή μεγάλης ποσότητας προφυλακτικών και λιπαντικών σε Αθήνα, Θεσσαλονίκη και άλλες πόλεις.

Από τον Νοέμβριο του 2012 η «Θετική Φωνή», σε συνεργασία με το AIDS Healthcare Foundation, την επιστημονική εποπτεία του ΚΕΕΛΠΝΟ και την υποστήριξη ιδιωτικών φορέων, έχει δημιουργήσει μια πρωτοπόρο για την Ελλάδα δομή, όπου παρέχονται δωρεάν υπηρεσίες συμβουλευτικής και γρήγορου τεστ για τον HIV/AIDS, το AthCheckpoint (Πιπτάκη 4, 105 54, Τηλέφωνο: 210 3310400, Site: www.athcheckpoint.gr).

Η «Θετική Φωνή» είναι μέλος του Civil Society Forum, του AIDS Action Europe, του δικτύου HIV Europe, της IPPF, του δικτύου NeLP, της ΕΣΑΜΕΑ, του φόρουμ ασθενών, του δικτύου καταγραφής ρατσιστικής βίας κ.ά. Επίσης, μέλη του συλλόγου συνεργάζονται με το European AIDS Treatment Group (EATG). Στο πλαίσιο διάφορων εκδηλώσεων, ο σύλλογος συνεργάζεται με δήμους και φορείς της τοπικής αυτοδιοίκησης (δήμος Αθηναίων, δήμος Θεσσαλονίκης κ.ά.).

Αποδογισμός δράσεων 2013

- **Συνηγορία:** Μέσα στο 2013 η «Θετική Φωνή» πραγματοποίησε σειρά επαφών με φορείς της Πολιτείας και των οργανισμών που σχετίζονται με πολιτικές που επηρεάζουν την πρόσβαση σε φάρμακα για τον HIV και με υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας. Ο ρόλος του συλλόγου ήταν αποφασιστικός όσον αφορά τη διατύπωση και τη δημοσίευση σχετικών εγκυκλίων· πρόκειται για σταθερή διαδικασία από την ίδρυση του συλλόγου, η οποία εντατικοποιείται από τότε.
- **Ενδυνάμωση:** Το γραφείο της «Θετικής Φωνής» υποδέχτηκε και απάντησε σε περισσότερα από 800 αιτήματα βοήθειας (επισκέψεις, τηλέφωνα, e-mail) σε θέματα που αφορούν την πρόσβαση στο σύστημα υγείας και στις υπηρεσίες πρόνοιας αλλήλ και ενημέρωσης για τον HIV/AIDS. Σε αυτό το πλαίσιο, πραγματοποιήθηκαν πάνω από εκατό ωριαίες συναντήσεις με εξυπηρετούμενους.
- **AthCheckpoint:** Στον πρώτο χρόνο λειτουργίας του, το AthCheckpoint πραγματοποίησε περισσότερα από 2.500 ραντεβού τεστ και συμβουλευτικής για τον HIV. Στο πλαίσιο της προαγωγής της πρόληψης και του τακτικού ελέγχου για τον HIV, το AthCheckpoint διεξήγαγε τακτικές εβδομαδιαίες εξορμήσεις δρόμου (streetworks) με διανομή προφυλακτικών αλλήλ και σταθερές συνεργασίες με επιχειρήσεις που σχετίζονται με κοινότητες ομοφυλόφιλων.





Νίκος Δέδες, Πρόεδρος

«Η «Θετική Φωνή» ήρθε –με αρκετή καθυστέρηση– να καλύψει ένα κενό που σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες δεν υπήρχε: αυτό της δραστηριοποίησης των ατόμων που ζουν με τον HIV για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους. Καθώς το HIV/AIDS, πέρα από ιατρική οντότητα, αποτελεί ένα κοινωνικό ζήτημα, η «Θετική Φωνή» προσπαθεί να αντιμετωπίσει το στίγμα και τον αποκλεισμό που βιώνουν τα άτομα που ζουν με τον HIV σε όλες τις σφαίρες της ζωής τους: την οικογένεια, τις προσωπικές σχέσεις, την εργασία, τις επαφές με την πολιτεία, ακόμα και το σύστημα υγείας. Με την εμπειρία που έχουμε αποκτήσει, γνωρίζουμε ότι οι συνέργειες αποτελούν αποφασιστικό παράγοντα για την επίτευξη επιμέρους αλλά και κοινών στόχων. Η συνεργασία των συλλόγων ασθενών σε μια ομάδα αποτελεί εξαιρετική ευκαιρία να συνομιλούμε και είναι απαραίτητη για να διαμορφώνουμε κοινές και αποτελεσματικές παρεμβάσεις. Η τρέχουσα δύσκολη περίοδος το απαιτεί περισσότερο από ποτέ».

- **Διανομή προφυλακτικών:** Η "Θετική Φωνή" μοίρασε συνολικά σε όλες τις δράσεις της περισσότερα από 700.000 προφυλακτικά.
- **«Εγώ και ο HIV»:** Συνεχίστηκε και το 2013 το πρόγραμμα συναντήσεων ενημέρωσης και δικτύωσης ανάμεσα σε ανθρώπους που ζουν με τον HIV. Συνολικά πραγματοποιήθηκαν πέντε συναντήσεις στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη.
- **Εκδηλώσεις:** Η «Θετική Φωνή» διοργάνωσε δύο μεγάλες εκστρατείες με στόχο την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του ευρέος κοινού για το HIV/AIDS και τη χρήση προφυλακτικού, αλλά και τη συνεργασία με τους βουλευτές σε θέματα συνηγορίας: τον Φεβρουάριο, τη Διεθνή Ημέρα Προφυλακτικού, και τον Δεκέμβριο, την Παγκόσμια Ημέρα AIDS.
- **Ενημερώσεις:** Διοργανώσαμε και συμμετείχαμε σε ενημερώσεις για τον HIV σε κοινό των πανεπιστημίων, των σχολείων αλλά και σε τοπικές οργανώσεις στην Αθήνα και στην επαρχία.
- **Συνέδρια:** Υπήρξε συστηματική παρακολούθηση συνεδρίων στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, η οποία συνέβαλε στη συνεχή εκπαίδευση των μελών, των εθελοντών και του προσωπικού του συλλόγου.
- **Γραφείο Θεσσαλονίκης:** Η «Θετική Φωνή» εγκαινίασε το 2013 παράρτημα των γραφείων της στη Θεσσαλονίκη.
- **Συνέργειες:** Το 2013 ξεκίνησε επίσημα η συνεργασία μας με την IPPF (International Planned Parenthood Federation). Πολλές από τις δράσεις μας διεξάγονται σε συνέργεια με άλλους φορείς, όπως το Κέντρο Ζωής, η Praksis, ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος «Προμηθέας», ο ΟΚΑΝΑ, ο Σύλλογος Θεραπευμένων ΟΚΑΝΑ, το ΚΕ-ΘΕΑ και οργανώσεις από τη LGBTQI κοινότητα (Athens Pride, Thessaloniki Pride, ΟΛΚΕ, Homophobia, Colour Youth κ.ά.).

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Για το 2014 συνεχίζουμε και επεκτείνουμε τις δράσεις μας:

- **Checkpoint:** Εγκαινιάζουμε δεύτερη δομή εξέτασης και συμβουλευτικής στη Θεσσαλονίκη, το ThessCheckpoint. Διοργανώνουμε τεστ εκτός δομής σε μεγάλες πόλεις της Ελλάδας, αλλά και σε συνεργαζόμενες δομές (δημοτικά ιατρεία δήμου Αθηναίων). Επίσης, εμπλουτίζουμε σημαντικά το έντυπο ενημερωτικό υλικό για την πρόληψη.
- Ενισχύουμε τις δράσεις μας προς τις ευπαθείς ομάδες των χρηστών ενδοφλέβιων ναρκωτικών (XEN) καθώς και των κρατουμένων. Προς την κατεύθυνση αυτή, ξεκινάμε συνεργασία με το ίδρυ-

μα OSF (Open Society Foundations).

- Εκδίδουμε οδηγό και διοργανώνουμε ημερίδα για την πλέον ενεργή συμμετοχή των βουλευτών στα ζητήματα του HIV/AIDS.
- Διοργανώνουμε εκστρατεία κατά του στίγματος και των διακρίσεων με μια σειρά από οπτικοακουστικά σποτ και σχεδιάζουμε παράλληλες εκδηλώσεις.
- Ενισχύουμε τις επιτυχημένες δράσεις μας: «Εγώ και ο HIV», Παγκόσμια Ημέρα AIDS, Παγκόσμια Ημέρα Προφυλακτικού, βιβλίο «Ζώντας με τον HIV».
- Ενισχύουμε το δυναμικό μας με ειδικούς σε ζητήματα νομικά και επικοινωνίας.

Υποστηρικτές

Η δράση της «Θετικής Φωνής» έχει λάβει υποστήριξη από τα ιδρύματα AIDS Healthcare Foundation και Μποδοσάκη, από ιδιωτικούς φορείς (φαρμακευτικές εταιρείες, εταιρείες τροφίμων και ποτών), από κρατικούς φορείς (ΚΕΕΛΠΝΟ, Γενική Γραμματεία Νέας Γενιάς) και από την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νίκος Δέδες

Αντιπρόεδρος: Γιώργος Παπαδοπετράκης

Γενικός Γραμματέας: Ανδρέας Μαζαράκης

Ταμίας: Μίρο Πασκάλεβ

Μέλη: Γιάννης Πρώιος, Θοδωρής Γρηγοράκος, Σπύρος Κριεζής

Θετική Φωνή
άνθρωποι+HIV

INFO

Αθήνα: Αγίων Αναργύρων 13, ΤΚ 105 54

Τηλ.: 210 8627572, Fax: 211 8001051

Θεσσαλονίκη: Πτολεμαίων 29α, 6ος όροφος, ΤΚ 546 30

Τηλ.: 6978 721747

E-mail: info@positivevoice.gr, Website: www.positivevoice.gr

Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως (Ε.Ε.Ο.Σ.)

Η Οζώδης Σκλήρυνση (ΟΣ) - (Tuberous Sclerosis Complex) αποτελεί μια γενετική νόσο, η οποία προκαλεί καλοήθεις όγκους στον εγκέφαλο και στα περισσότερα όργανα του σώματος. Η Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως (ΕΕΟΣ) - Tuberous Sclerosis ιδρύθηκε το 1992 από μια μικρή ομάδα γιατρών και γονέων με πάσχοντα παιδιά.

Απολογισμός δράσεων 2013

Το έτος 2013 η ΕΕΟΣ διοργάνωσε, στο πλαίσιο ενημέρωσης για την Παγκόσμια Ημέρα Οζώδους Σκληρύνσεως - 15 Μαΐου 2013, ημερίδα στο Πνευματικό Κέντρο του δήμου Αθηναίων, στην οποία ανακοινώθηκε και η συνεργασία της εταιρείας με το Νοσοκομείο Ευαγγελισμός, ώστε να υπάρξει σύνδεση μεταξύ των διαφορετικών τμημάτων, για την καλύτερη αντιμετώπιση των περιστατικών οζώδους σκληρύνσεως, δεδομένου ότι η πάθηση είναι πολυσυστηματική.

Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε ενημερωτική υπαίθρια εκδήλωση στην πλατεία Κοραή, το Σάββατο 18 Μαΐου 2013.

Επίσης, η εταιρεία συμμετείχε στο 6ο Ετήσιο Συνέδριο της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων στη Θεσσαλονίκη, στις 11 και 12 Οκτωβρίου 2013, με θέμα «Οι Σπάνιες Παθήσεις στη Βόρεια Ελλάδα», παρουσιάζοντας την εργασία «Νεότερες εξελίξεις στην αντιμετώπιση της οζώδους σκληρύνσεως».

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Για το έτος 2014 η ΕΕΟΣ έχει προγραμματίσει εκδηλώσεις για την Παγκόσμια Ημέρα Οζώδους Σκληρύνσεως στις 15 Μαΐου 2014, όπως ομιλίες προς γιατρούς, επιστήμονες αλλά και το ευρύτερο κοινό, καθώς και υπαίθριες εκδηλώσεις. Όπως κάθε χρόνο, έτσι και για το 2014, η ΕΕΟΣ θα αποστείλει εκπρόσωπο στο Παγκόσμιο Συνέδριο Οζώδους Σκληρύνσεως, το οποίο θα πραγματοποιηθεί από τις 3 έως τις 6 Ιουλίου στην Ουάσινγκτον.

Επίσης, θα συμμετέχει στο 7ο Ετήσιο Συνέδριο της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων που θα πραγματοποιηθεί στην Κρήτη τον Οκτώβριο του 2014.

Η ΕΕΟΣ, ως μέλος της Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών, θα συμμετέχει επίσης στη Συνεχιζόμενη Εκπαίδευση, σε συνεργασία με την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων.



Μαριάννα Λάμπρου
Πρόεδρος

«Η σύσταση της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως - ΕΕΟΣ υπήρξε η βάση για τη δημιουργία της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων, της οποίας τώρα αποτελεί μέλος. Από τη σπάνια

αυτή πάθηση, την οζώδη σκλήρυνση, έπασχε η κόρη μου, η Κατερίνα, με την οποία βιώσαμε όλη την αγωνία, το κενό και την άγνοια του ιατρικού, του επιστημονικού αλλά και συχνά του κοινωνικού περιβάλλοντος. Είκοσι πέντε χρόνια μετά την ίδρυση της ΕΕΟΣ, πάνω από 150 οικογένειες και φροντιστές ατόμων με οζώδη σκλήρυνση έχουν αναζητήσει πληροφορίες αλλά και αλληλεγγύη στην ΕΕΟΣ, ενώ ταυτόχρονα με την εξέλιξη της ιατρικής και τις έρευνες νέων θεραπειών, είμαστε ιδιαίτερα αισιόδοξοι για ένα καλύτερο μέλλον για τα παιδιά που γεννιούνται με οζώδη σκλήρυνση στις μέρες μας. Επίσης, η ΕΕΟΣ αποτελεί ιατρική εταιρεία καθώς και μέλος της Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών».

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαριάννα Λάμπρου

Αντιπρόεδρος: Μαρία Χόνδρου

Γενική Γραμματέας: Αντωνία Ζαχαρόγιαννη

Ταμίας: Ματίνα Μπινόβα Καπέλλου

Μέλος: Ευαγγελία Βίδου Γεωργιάδη



INFO

Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως - ΕΕΟΣ

Τιμοθέου 99-101, Αθήνα, ΤΚ 162 32

Τηλ.: 210 7660989, 210 7600289

E-mail: tsahellas@ath.forthnet.gr

Website: www.tsahellas.gr

Υποστηρικτές

Novartis, Forthnet, GlaxoSmithKline, Genesis Pharma, MyDesign Βασιλίδης Μυλωνάδης, Greenhill Νέστορας Λαδάς.



Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της Νόσου VHL (VHL Family Alliance Greece)

Το σωματείο μας ιδρύθηκε το 2012 αρχικά σαν support group. Καθώς υπήρξε άμεση ανταπόκριση από αρκετές οικογένειες, διότι το σύνδρομο Von Hippel Landau δεν είναι και τόσο σπάνιο τελικά, προχωρήσαμε αμέσως και με τη βοήθεια εθελοντών, στην ίδρυση μη κερδοσκοπικού σωματείου. Σκοπός του σωματείου είναι η παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής και οικονομικής συμπαράστασης προς τους ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο VHL (Von Hippel Lindau syndrome) και τις οικογένειές τους.



Αθηνά Αλεξανδρίδου
Πρόεδρος

«Στόχος του σωματείου μας είναι να βοηθηθούν όλοι οι πάσχοντες στην Ελλάδα από τη συγκεκριμένη κληρονομική και σπάνια νόσο. Πετύχαμε να κάνουμε τον γενετικό μας έλεγχο γρήγορα, σωστά και οικονομικά στον Δημόκριτο. Δημιουργήσαμε την απαραίτητη ομάδα γιατρών στο Γενικό Κρατικό Αθηνών «Γεώργιος Γεννηματάς», ώστε να αποτελέσει το κέντρο αναφοράς της νόσου, όπου εφαρμόζεται το πρωτόκολλο, γίνεται η πρώτη εκτίμηση των ευρημάτων και η παρακολούθηση όσο τακτικά χρειάζεται, χωρίς ταλαιπωρία για τους πάσχοντες.

Ανήκουμε στη μεγάλη συμμαχία οικογενειών VHLFA ALLIANCE, χάρη στην οποία ιδρυθήκαμε, κάτω από την εποπτεία του κ. Όθωνα Ηλιόπουλου στην αντίστοιχη κλινική της Μασσαχουσέτης και τη στήριξη της Joyce Craff. Ανήκουμε στην ΠΕΣΠΑ, όπου θα γίνουμε και επίσημα μέλος σύντομα και στην Eurordis.

Είμαστε ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο, το οποίο προσπαθεί να ενισχύσει τις οικογένειες ασθενών με τη νόσο αλλά και να ευαισθητοποιήσει όσους περισσότερους γιατρούς και ασθενείς γίνεται, ώστε να μη χάνονται πρώιμα ζωής ή όργανα ασθενών μας και της υπόλοιπης οικογένειάς τους, καθώς το VHL αφορά, σχεδόν πάντα, πολλά μέλη στην κάθε οικογένεια».

Ειδικότερα, οι σκοποί του σωματείου είναι:

1. Η βελτίωση των συνθηκών περίθαλψης και αντιμετώπισης των ατόμων με τη νόσο VHL με τη συνδρομή ομάδας ειδικών επιστημόνων (έχει ήδη δημιουργηθεί στο «Γεώργιος Γεννηματάς»), η οποία θα ασχολείται με το πρωτόκολλο των ασθενών με τη νόσο VHL, έχοντας λάβει την αντίστοιχη εκπαίδευση σε εξειδικευμένες κλινικές του εξωτερικού. Επιδιώκουμε επίσης τη συμμετοχή μας σε συνέδρια σχετικά με την πρόοδο κλινικών ερευνών, στα οποία και η Ελλάδα θα μπορούσε εν καιρώ να συμμετέχει.
2. Η συνεχής ενημέρωση των ασθενών με σχετικά συνέδρια.
3. Η οικονομική και ηθική συμπαράσταση στις οικογένειες που έχουν άμεση ανάγκη, όπου αυτό είναι εφικτό.
4. Η ενημέρωση με κάθε μέσο του κοινού και κάθε αρμόδιου κρατικού ή άλλου φορέα του εσωτερικού ή του εξωτερικού σχετικά με τη νόσο VHL και τις κοινωνικές και οικονομικές προεκτάσεις του προβλήματος.
5. Η ανάπτυξη κάθε άλλης νόμιμης δραστηριότητας που θα συμβάλει στην προώθηση και επίλυση των ιατρικών και κοινωνικοοικονομικών προβλημάτων των ατόμων με τη νόσο VHL.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αλεξανδρίδου Αθηνά
Αντιπρόεδρος: Μαραγκός Βασίλης
Γραμματέας: Γαλλάνης Ελευθέριος
Ταμίας: Γαλλάνη Κωνσταντίνα
Μέλος: Αλεξανδρίδης Χρήστος



INFO

Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος
Κατά της Νόσου VHL
Τήνου 41, Κυψέλη
Τηλ.: 210 2711306, 6944 969603
E-mail: hellas@vhl.org
Website: <http://vhlgr.blogspot.gr/> &
<http://www.vhl.org>
Facebook: ATHINA ALEXANDRIDOU

«ΑγκαλιάΖΩ» – Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου (Ο.Ε.Κ.Κ.)

Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – «ΑγκαλιάΖΩ» ιδρύθηκε το 1976. Έχει ένα παράρτημα στην Πάτρα και ένα στο Ηράκλειο. Στόχο έχει να συμβάλει στην αντιμετώπιση του καρκίνου με οργανωμένα προγράμματα, που στοχεύουν στην ενημέρωση για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου, την ψυχοκοινωνική και οικονομική στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους και τη διεκδίκηση δικαιωμάτων των ογκολογικών ασθενών. Ο όμιλος υλοποιεί επίσης ενδονοσοκομειακά προγράμματα με εκπαιδευμένες εθελόντριες (Νοσοκομεία Μεταξά, Μετροπόλitan).

Ο όμιλος αποτελεί μη κυβερνητική οργάνωση πιστοποιημένη στα μητρώα των εθελοντικών οργανώσεων του Υπουργείου Υγείας και του Υπουργείου Εξωτερικών. Έχει περίπου 2.000 μέλη και 300 εκπαιδευμένους εθελοντές. Διοικείται από 11μελές συμβούλιο εθελοντών, διαθέτει επιστημονικό προσωπικό και επιστημονική επιτροπή, που αποτελείται από καταξιωμένους και έμπειρους επιστήμονες όλων των ειδικοτήτων του αντικαρκινικού χώρου. Στόχος του «ΑγκαλιάΖΩ» είναι να καλύψει σφαιρικά, σύμφωνα με τις διεθνείς αρχές του εθελοντισμού, το κεφάλαιο «Καρκίνος». Απευθύνεται στο ευρύ κοινό, με στόχο την ενημέρωσή του για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου και σε ογκολογικούς ασθενείς και τις οικογένειές τους με προγράμματα ψυχοκοινωνικής στήριξης, συνηγορίας και διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους. Είναι μέλος σε ευρωπαϊκές και διεθνείς οργανώσεις: ECPC, WACC, IAPO & EUROPACOLON (επίσημος εκπρόσωπος στην Ελλάδα). Από το 1989 φιλοξενεί και στηρίζει με τους επαγγελματίες του τον Πανελλήνιο Σύλλογο Λαρυγγεκτομηθέντων.

Απολογισμός δράσεων 2013

• Προγράμματα ενημέρωσης για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου.

Στο πλαίσιο της 7ης Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Πρόληψης του Καρκίνου του Τραχήλου της Μήτρας (20-26 Ιανουαρίου):

- Πραγματοποιήθηκε καμπάνια ενημέρωσης τους μήνες Ιανουάριο και Φεβρουάριο.
- Προβλήθηκε spot σε ραδιοτηλεοπτικούς σταθμούς και κινηματογραφικές αίθουσες ανά την Ελλάδα, σε φαρμακεία και ιδιωτικά και δημόσια θεραπευτήρια.
- Εκπρόσωπος του «ΑγκαλιάΖΩ» και γιατροί συμμετείχαν σε τηλεοπτικές εκπομπές. Τηλεπαρουσιάστριες φορούσαν το σιέλ και λευκό κορδέλλα για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας.
- Διανεμήθηκε έντυπο ενημερωτικό υλικό σε συνεργαζόμενες με το «ΑγκαλιάΖΩ» εθελοντικές οργανώσεις και σε νοσοκομεία.
- Δημιουργήθηκε banner που προβλήθηκε σε ιστοσελίδες με μεγάλη επισκεψιμότητα και απεστάλη δελτίο τύπου.

• Πρόγραμμα Aurora

Ο Όμιλος «ΑγκαλιάΖΩ» συμμετείχε στο Πρόγραμμα Aurora του Ινστι-

τούτου Πρόληψης, στο οποίο εκπαιδεύτηκαν εργαζόμενοι και εθελοντές του σχετικά με την πρόληψη του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας σε δύσκολα προσβάσιμους πληθυσμούς (Ρομά και μετανάστριες).

• Καμπάνια ενημέρωσης για τον καρκίνο του παχέος εντέρου

Πραγματοποιήθηκε στους Δήμους Μοσχάτου-Ταύρου και Πειραιά με τις εξής δράσεις:

- Ξεναγήση του κοινού από εξειδικευμένους ιατρούς σε φουσκωτό ομοίωμα του παχέος εντέρου, στο οποίο οι επισκέπτες είχαν τη δυνατότητα να γνωρίσουν τη φυσιολογία του εντέρου αλλά και τις διάφορες μορφές παθολογίας του.
- Διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού από εθελοντές του «ΑγκαλιάΖΩ», οι οποίοι βοηθούσαν το κοινό στη συμπλήρωση ερωτηματολογίου σε info kiosk, προκειμένου να μελετηθεί η συμπεριφορά τους απέναντι στην πρόληψη.

• Καμπάνια ενημέρωσης για το μελάνωμα

Πραγματοποιήθηκε στους Δήμους Ηλιούπολης, Μοσχάτου-Ταύρου και Χαϊλανδρίου με τις εξής δράσεις:

- Διανομή έντυπου υλικού για το μελάνωμα από εθελοντές του «ΑγκαλιάΖΩ».
- Δωρεάν εξέταση από δερματολόγο και παραπομπή στο νοσοκομείο «Ανδρέας Συγγρός» για χαρτογράφηση σπίλων όπου απαιτείτο.
- Προβολή ραδιοτηλεοπτικού spot και πραγματοποίηση απολογιστικής





συνέντευξης τύπου στην «Αίγλη» του Ζαππείου στις 15 Ιουλίου και δημοσιεύσεις σε περιοδικά υγείας, portals και sites.

- Αποστολή έντυπου ενημερωτικού υλικού σε νοσοκομεία της Αττικής και σε συλλόγους που έχουν σχέση με τον καρκίνο ανά τη χώρα.

• Ενημερωτική εκδήλωση για τον καρκίνο του θυρεοειδούς

Στις 24 Σεπτεμβρίου διοργανώθηκε ενημερωτική εκδήλωση για τον καρκίνο του θυρεοειδούς στη Λεόντειο Σχολή, όπου εξειδικευμένοι γιατροί πραγματοποίησαν ομιλίες, τις οποίες ακολούθησε φιλική ανταλλαγή γνώσεων παικτών και τραγουδιστών, δίνοντας το μήνυμα ότι ο καρκίνος μπορεί να νικηθεί.

• **Ενημέρωση για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού**

- Σε συνεργασία με τον Δήμο Πειραιά, το Νοσοκομείο Μεταξά και το Μαιευτήριο Ρέα πραγματοποιήθηκε στις 8 Μαρτίου ημερίδα με την ευκαιρία του εορτασμού της Ημέρας της Γυναίκας.

- Στις 12 Μαρτίου πραγματοποιήθηκε ενημέρωση στις εργαζόμενες γυναίκες της εταιρείας Hewlett Packard από χειρουργό μαστού, μέλος της EXEM, ψυχίατρο και εθελόντρια με προσωπική εμπειρία και προβλήθηκε DVD αυτοεξέτασης μαστού.

- Στις 11 Δεκεμβρίου πραγματοποιήθηκε αντίστοιχη ενημέρωση στις εργαζόμενες της εταιρείας ΧΑΛΚΟΡ.

• **Πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ασθενών με καρκίνο** και των Οικογενειών τους από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας του «ΑγκαλιάΖΩ», οι οποίοι τους βοηθούν ν' αποδεχθούν τη νέα πραγματικότητα που φέρνει στη ζωή τους ο καρκίνος μέσω ατομικών, ομαδικών και οικογενειακών συνεδριών.

• **Πρόγραμμα συνηγορίας και διεκδίκησης δικαιωμάτων ασθενών**

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα έχει στόχο να ενημερώνει τους ασθενείς για τα δικαιώματά τους, να διεκδικεί τη βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας και να προτείνει αλλαγές, προσπαθώντας παράλληλα να κατακτήσει μεγαλύτερη παρέμβαση στα κέντρα λήψης αποφάσεων. Στο πλαίσιο αυτό περιλαμβάνονται:

- Διανομή εντύπων για τα δικαιώματα των ασθενών σε νοσοκομεία.

- Συνεντεύξεις σε ελληνικά και ξένα ΜΜΕ για τα δικαιώματα των ασθενών σε υπηρεσίες υγείας.

- Παρεμβάσεις στον Υπουργό Υγείας και σε άλλους συναρμόδιους φορείς για παροχές και δικαιώματα των ασθενών.

- Παρεμβάσεις για έλλειψη φαρμάκων.

- Συμμετοχή στη διοργάνωση του 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών, με εκπρόσωπο του «ΑγκαλιάΖΩ» στην οργανωτική επιτροπή.

• **Εθελοντικά ενδονοσοκομειακά προγράμματα**

Υλοποιήθηκαν προγράμματα ενδονοσοκομειακής στήριξης ογκολογικών ασθενών στα Νοσοκομεία Μεταξά και Μετροπόλεως από εκπαιδευμένους εθελοντές, οι οποίοι βρίσκονται καθημερινά δίπλα στους ασθενείς στην αναμονή για χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία και τη δανειστική βιβλιοθήκη.

• **Εκπαίδευση και εποπτεία εθελοντών**

Υλοποιήθηκε εκπαιδευτικό σεμινάριο γνωστικού και βιωματικού χαρακτήρα, το οποίο ολοκλήρωσαν με επιτυχία 30 νέοι εθελοντές, στους οποίους παρέχεται σταθερή εποπτεία από τους επαγγελματίες του χώρου.



Ολυμπία Χαλδαίου-Μπήτρου
(οικονομολόγος, συνταξιούχος Δημοσίου) Πρόεδρος

«Το «ΑγκαλιάΖΩ» στα 38 χρόνια παρουσίας του στον χώρο του καρκίνου προσπαθεί

σταθερά μέσα από προγράμματα ενημέρωσης για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση, να μειώσει τον φόβο και την προκατάληψη και να περάσει το μήνυμα για την αξία της πρόληψης σε κάθε γωνιά της Ελλάδας. Ο καρκίνος μπορεί να νικηθεί, η πρόληψη και η έγκαιρη διάγνωση σώζουν πραγματικά ζωές! Στη μάχη μας απέναντι στον καρκίνο σάς θέλουμε κοντά μας, γίνετε και εσείς μέρος αυτής της αγκαλιάς. Γίνετε μέλη και εθελοντές μας και βοηθήστε μας να συνεχίσουμε να υποστηρίζουμε τους ογκολογικούς ασθενείς, να ενημερώνουμε το ευρύ κοινό για τον καρκίνο και να διεκδικούμε τα δικαιώματα των ασθενών».

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Το 2014 συνεχίζουν να υλοποιούνται σταθερά όλα μας τα προγράμματα, όπως το πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης ασθενών και των οικογενειών τους, συνηγορίας και διεκδίκησης δικαιωμάτων ασθενών, εκπαίδευσης στην αυτοεξέταση μαστού, τα ενδονοσοκομειακά προγράμματα και η εκπαίδευση και εποπτεία εθελοντών. Στον τομέα της ενημέρωσης υλοποιήθηκε τον Ιανουάριο καμπάνια ενημέρωσης για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας και από τον Φεβρουάριο έχει ξεκινήσει πανελλαδική καμπάνια σε επτά πόλεις για τον καρκίνο του προστάτη. Επίσης, έχουν προγραμματιστεί δράσεις για τον καρκίνο του παχέος εντέρου, τον καρκίνο του δέρματος και το κακόηθες μελάνωμα, τον καρκίνο του πνεύμονα, του μαστού και του λεμφώματος.

Υποστηρικτές

Ο Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου – «ΑγκαλιάΖΩ»

υποστηρίζεται από δωρεές των πολιτών και από χορηγίες για την υλοποίηση των προγραμμάτων του. Ενδεικτικά αναφέρονται: Novartis Hellas, BIANEX, Roche Hellas, Bristol Myers Squibb, ΛΕΟ Φαρμακευτική Ελλάς, GlaxoSmithKline, Janssen Cilag Pharmaceutical S.A.C.I., Genzyme A Sanofi Company.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ολυμπία Χαλδαίου-Μπήτρου

Αντιπρόεδρος: Μανιώ Κορλέτη, Γραμματέας: Σταυρούλα Πασχαλάκη

Ειδ. Γραμματέας: Μαρίκα Δούρου, Ταμίας: Φωτεινή Τσιριγώτη

Μέλη: Μάρθα Πατλάκα, Αναστασία Πασακοπούλου, Φιλία

Κωνσταντάτου, Σταύρος Τζώρτζος, Ευάγγελος Καλογιάννης,

Στέλιος Παπαδόπουλος



INFO

ΑγκαλιάΖΩ - Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου

Λεωσθένους 21-23 Πειραιάς, ΤΚ 185 36

Τηλ.: 210 4181641, Fax: 210 4535343

E-mail: oekk@otenet.gr,

Website: www.agaliazo.gr, www.oekk.gr

Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ», Νομού Αχαΐας

Ο Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου, «ΑγκαλιάΖΩ», Νομού Αχαΐας, είναι μη κυβερνητική οργάνωση, ιδρύθηκε στην Πάτρα το 2001 με σκοπό την ενημέρωση του πληθυσμού για την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου, την εκπαίδευση της κοινότητας σε θέματα που αφορούν τη νόσο και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών στην ευρύτερη περιοχή του νομού Αχαΐας. Σήμερα, ο όμιλος αριθμεί περισσότερα από 360 μέλη, 150 εκπαιδευμένους εθελοντές, επιστημονική επιτροπή, επταμελές διοικητικό συμβούλιο και κοινωνικούς λειτουργούς.

Ο όμιλος «ΑγκαλιάΖΩ» υλοποιεί προγράμματα πρώτης και έγκαιρης διάγνωσης, ενδοοικογενειακής υποστήριξης, ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, κοινωνικών εκδηλώσεων, εκπαίδευσης αυτοεξέτασης μαστού και εκπαίδευσης εθελοντών.

Απολογισμός δράσεων 2013

Το 2013 πραγματοποιήσαμε ενημερωτικές εκδηλώσεις στα σχολεία της περιοχής μας, στο ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας αθήνα και σε περιοχές της Αχαΐας, των Επτανήσων και της Δυτικής Ελλάδας. Συμμετείχαμε σε συνέδρια και ημερίδες με ομιλίες και ενημερωτικά περίπτερα. Επίσης, λάβαμε μέρος στο συνέδριο Patients in Power και συμμετείχαμε ενεργά στις δράσεις της ΔΕΔΙΔΙΚΑ. Επιπλέον, για μια ακόμα χρονιά πραγματοποιήθηκαν τα σεμινάρια εκπαίδευσης των νέων εθελοντών του ομίλου μας, ενώ οι εθελόντριές μας συνέχισαν να προσφέρουν ηθική στήριξη στους καρκινοπαθείς των ογκολογικών τμημάτων της Πάτρας. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί πως ξεκινήσαμε δωρεάν προληπτικές εξετάσεις (screening tests) σε απομακρυσμένες περιοχές της Δυτικής Ελλάδας.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Το 2014 ευελπιστούμε να πραγματοποιήσουμε ακόμα περισσότερες δράσεις και να ξεπεράσουμε την εποικοδομητική χρονιά του 2013. Στόχος μας, να προγραμματίσουμε όσο το δυνατόν περισσότερες δωρεάν εξετάσεις του πληθυσμού, μιας που η πρόληψη μπορεί να σώσει ζωές.



Λαμπρινή Παπαχρυσανθάκη
Πρόεδρος

«Μέσω του Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ», Νομού Αχαΐας θέλουμε να περάσουμε το κοινωνικό μήνυμα πως ο καρκίνος μπορεί να αντιμετωπισθεί και να νικηθεί. Η πρώιμη και η έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου μπορεί να σώσει έναν μελλοντικό ασθενή. Δεν πρέπει να μένουμε αμέτοχοι, αλλά χωρίς φόβο και με θάρρος να προχωράμε μπροστά και να αντιμετωπίζουμε τη νόσο. ΠΡΟΛΗΨΗ - ΠΡΟΛΗΨΗ- ΠΡΟΛΗΨΗ Ο εχθρός του καρκίνου, ο ΣΥΜΜΑΧΟΣ σου στην ΖΩΗ!».

Υποστηρικτές

Μοναδικό πόρο του ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας είναι οι ετήσιες συνδρομές των μελών, οι δωρεές και οι χορηγίες των πολιτών.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Λαμπρινή Παπαχρυσανθάκη
Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Ασημακοπούλου
Γραμματέας: Φανή Διαμαντοπούλου
Ταμίας: Διαμάντω Δημοπούλου
Μέλη: Ράνια Γεωργιάδη, Βασιλική Νικολοπούλου

INFO

Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου
«ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας
Κορίνθου 161 και Βαϊτετσίου, Πάτρα, ΤΚ 262 23
Τηλ.- Fax: 2610 226122
E-mail: omilosagaliazopatras@yahoo.gr/
omilospa@otenet.gr
Facebook: Όμιλος ΑγκαλιάΖΩ Νομού Αχαΐας





Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία

Ο σύλλογός μας ιδρύθηκε το 1986 και έχει ως μέλη πάσχοντες, γονείς και συγγενείς πασχόντων. Κύρια μελήματά μας είναι η παροχή άριστων υπηρεσιών υγείας στους πάσχοντες από θαλασσαιμία (μεσογειακή αναιμία) και δρεπανοκυτταρική νόσο, καθώς και η προάσπιση των συμφερόντων τους σε θέματα πρόνοιας, παιδείας, εργασίας και κοινωνικής ένταξης. Βασική αρχή μας είναι η διεκδίκηση μιας ζωής ανώτερης ποιότητας για όλους τους πάσχοντες της χώρας, ανεξαρτήτως φυλής, χρώματος και θρησκείας.

Από τον Ιούνιο του 1986, οπότε πραγματοποιήθηκε η ιδρυτική γενική συνέλευση του συλλόγου μας, καταγράφηκε στο καταστατικό μας η θέληση των πασχόντων, γονιών, συζύγων και παιδιών πασχόντων, να προχωρήσουμε όλοι μαζί, προκειμένου να διεκδικήσουμε καλύτερες συνθήκες παροχής υπηρεσιών υγείας, σε μια χρονική στιγμή που είχε αρχίσει να φουντώνει το κίνημα της «συνδικαλιστικής» δραστηριοποίησης των πασχόντων από θαλασσαιμία αρχικά και δρεπανοκυτταρικής νόσου στη συνέχεια. Στο σημείο αυτό καταθέτουμε τον σεβασμό μας στη μνήμη των πρώτων προέδρων του συλλόγου μας, Στέφανου Λιόλη και Αντώνη Κοτσαμπάσση, οι οποίοι ανέλαβαν το δύσκολο έργο της στερέωσης αλληλίας και της ανάπτυξης του εν λόγω συλλόγου. Συνεχίζουμε το έργο τους και, ήδη, έπειτα από ένα τέταρτο του αιώνα, είμαστε εδώ παρόντες με νέους πάσχοντες, ταυτόχρονα με την προσωπική τους διαδρομή, να προωθούν την αλληλεγγύη και τη συναδελφικότητα.

Από την ίδια χρονική στιγμή της ίδρυσης του συλλόγου μας ξεκινήσαμε την έκδοση του τριμηνιαίου περιοδικού μας «Κίνηση Εθελοντών». Από τότε έως σήμερα κυκλοφορεί χωρίς διακοπή κάθε τρίμηνο. Επίσης, από τις αρχές του 2013 λειτουργεί η ιστοσελίδα μας kinisinet.gr. Και τα δύο μέσα επικοινωνίας μας προσφέρουν έγκαιρη ενημέρωση και έγκυρη πληροφόρηση, ενώ ταυτόχρονα είναι αποτελεσματικά εργαλεία ανάδειξης των προβλημάτων του χώρου μας και διεκδίκησης λύσεων τους.

Ιδρυτικό μέλος της ομοσπονδίας μας

Ως ένα από τα ιδρυτικά μέλη της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, που εκπροσωπεί όλους τους συλλόγους θαλασσαιμίας της χώρας, στηρίζουμε και συμμετέχουμε σε αυτό το δευτεροβάθμιο συνδικαλιστικό



Θάνος Λεβιδιώτης
Ταμίας

«Εκ μέρους των μελών του Δ.Σ. του συλλόγου μου, απευθύνω θερμό χαιρετισμό σε όλους τους συλλόγους και τις ομοσπονδίες των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις. Με το Συνέδριο Ασθενών αποκτήσαμε ένα βήμα για να υποστηρίξουμε τα δικαιώματα που προκύπτουν από τις ιδιαιτερότητες κάθε πάθησης. Πιστεύω ότι τίποτα δεν μας χωρίζει· αντίθετα, είναι πολλά αυτά που μας ενώνουν. Τα τελευταία χρόνια ειδικότερα, εκείνο που έλειπε ήταν η ένωση όλων των συλλόγων μας σε έναν φορέα, ο οποίος θα φέρνει στην επιφάνεια όλα τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε ως πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις. Το κυριότερο, όμως, είναι η διεκδίκηση λύσεων στα κοινά προβλήματά μας, που δεν είναι και λίγα. Μέσα από το Συνέδριο Ασθενών αλληλίας και ως ενωμένοι φορείς μπορούμε να επιτύχουμε πολλά».

κό μας όργανο. Είμαστε πάντα στην πρώτη γραμμή δράσης στα θέματα που ενδιαφέρουν όλους μας και προωθούμε λύσεις μέσα από αυτόν τον συλλογικό φορέα, με κύριο στόχο την ενδυνάμωσή του και την αποτελεσματικότητα των δραστηριοτήτων του.

Εδώ και δέκα χρόνια, περίπου, έχουμε αναπτύξει εποικοδομητική συνεργασία με τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Thalassaemia International Federation), εκδίδοντας στα ελληνικά το περιοδικό της «TIF Magazine». Επίσης, έχουμε επιμεληθεί και αναλάβει την ελληνική έκδοση του βιβλίου της ΔΟΘ «Θεραπευτικός οδηγός για την κλινική αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας» καθώς και τη διανομή του σε όλη την Ελλάδα. Παράλληλα, προγραμματίζουμε την κυκλοφορία και άλλων βιβλίων της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας μας στην Ελλάδα.



INFO

Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία
ΤΘ 70014, Γλυφάδα, Αθήνα, ΤΚ 166 10
Τηλ.: 210 9690306, 210 8982051
E-mail: kinisi_ma@yahoo.gr, Website: www.kinisinet.gr

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιάννης Λεβιδιώτης
Γραμματέας: Βασιλική Αποστολοπούλου
Ταμίας: Θάνος Λεβιδιώτης
Μέλη: Πάνος Φαλάρας, Αγγελική Δήμα

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων

(Π.Ε.Σ.Π.Α.)

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων είναι μια κίνηση, ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο που στόχο έχει να αναδείξει και να αναπτύξει κοινά θέματα των σπανίων παθήσεων, γενετικής προέλευσης ή μη, όλες τις δράσεις ενημέρωσης, έρευνας, συγκέντρωσης πληροφοριών αλληλοβοήθειας, στην Ελλάδα, όπως στην Ευρώπη και σε ολόκληρο τον κόσμο.

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων ιδρύθηκε τον Ιούλιο του 2003 με την πρωτοβουλία της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως, μίας ομάδας διακεκριμένων επιστημόνων καθώς και εκπροσώπων συλλόγων ασθενών με την ηθική υποστήριξη της EURORDIS και απευθύνεται:

- Σε ήδη υπάρχοντες συλλόγους ασθενών
- Σε ασθενείς των οποίων οι παθήσεις είναι τόσο σπάνιες που δεν έχουν τη δυνατότητα να συγκεντρώσουν τον απαιτούμενο αριθμό μελών για να μπορέσουν να συστήσουν τον δικό τους σύλλογο.
- Σε ασθενείς που δεν γνωρίζουν πού να απευθυνθούν, έστω και αν υπάρχει σύλλογος που εκπροσωπεί τη νόσο τους.
- Γενικά σε γιατρούς, ερευνητές, επιστήμονες που έχουν σχέση με το αντικείμενο και σε συγγενείς ασθενών.
- Σε κάθε ευαισθητοποιημένο άτομο που θα ήθελε να βοηθήσει στην προσπάθεια αυτή.



Απολογισμός δράσεων 2013

Στις 28 Φεβρουαρίου 2013 η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων οργάνωσε τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, με διάφορες εκδηλώσεις που στόχο είχαν την ευαισθητοποίηση του κοινού και της επιστημονικής κοινότητας αναφορικά με τις σπάνιες παθήσεις. Η Πρόεδρος κα. Μαριάννα Λάμπρου και ο εκπρόσωπος της ΠΕΣΠΑ στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS) κος. Δημήτριος Συνοδινός επισκέφθηκαν τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας κ. Κάρολο Παπούλια στο Προεδρικό Μέγαρο και μοιράστηκαν μαζί του τα προβλήματα και τις ανησυχίες των ασθενών με σπάνιες παθήσεις. Ο κος. Παπούλιας άκουσε με μεγάλο ενδιαφέρον τις τοποθετήσεις των εκπροσώπων της ΠΕΣΠΑ και τόνισε πως θα κάνει ό,τι μπορεί για να βοηθήσει.

Η ΠΕΣΠΑ διοργάνωσε, σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως, εκδήλωση αναφορικά με την Παγκόσμια Ημέρα Οζώδους Σκληρύνσεως, στις 15 Μαΐου 2013, στο Πνευματικό Κέντρο του Δήμου Αθηναίων.

Επίσης, η ΠΕΣΠΑ σε συνεργασία με την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών διοργάνωσε ημερίδα στο Δώμα του Νοσοκομείου «Ευαγγελισμός» στις 28 Σεπτεμβρίου 2013, στην οποία ανακοινώθηκε επισήμως η συνεργασία των δύο φορέων αναφορικά με τη Συνεχιζόμενη Εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας.

Κορύφωση των εκδηλώσεων για το 2013 υπήρξε η διοργάνωση, με μεγάλη επιτυχία, του 6ου Ετήσιου Επιστημονικού Συνεδρίου της ΠΕΣΠΑ, με θέμα: «Οι Σπάνιες Παθήσεις στη Βόρεια Ελλάδα», στις 11 και 12 Οκτωβρίου 2013, στη Θεσσαλονίκη.

Η ΠΕΣΠΑ συμμετείχε ενεργά τον Οκτώβριο του 2013 στο Παρίσι στο Συμβούλιο των Εθνικών Ενώσεων για τις Σπάνιες Παθήσεις της Ευρώπης, καθώς και στο 2ο Διεθνές Εργαστήριο «Καταγραφές Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων», τον Οκτώβριο του 2013. Τον Νοέμβριο του 2013 συμμετείχε στο Παγκόσμιο Συνέδριο Ορφανών Φαρμάκων, στη Γενεύη.



Μαριάννα Λάμπρου
Πρόεδρος ΠΕΣΠΑ

«Η ίδρυση της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ) δημιουργήθηκε με αφορμή την συμμετοχή της Ελληνικής Εταιρείας Οξώδους Σκληρύνσεως (ΕΕΟΣ) στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων και την προτροπή αυτού. Αποτέλεσε ένα πολύ σημαντικό γεγονός, καθώς κάλυψε έναν άγνωστο έως τώρα τομέα στη χώρα μας, αυτόν των σπανίων παθήσεων. Η ΠΕΣΠΑ υπήρξε από την αρχή ενεργό μέλος του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS) και εκπροσωπεί τη χώρα μας στην Ευρώπη. Με τις δράσεις της (συνέδρια, διαλέξεις, ενημερωτικές εκδηλώσεις, κ.λπ.), στα δέκα αυτά χρόνια της ζωής της, έχει συμβάλει στην ενημέρωση της επιστημονικής κοινότητας καθώς και του ευρύτερου κοινού. Πλέον, η ΠΕΣΠΑ έχει 26 συλλόγους μέλη και εκπροσωπεί περισσότερους από 7.500 ασθενείς με σπάνιες παθήσεις στη χώρα μας, αγωνίζεται δε καθημερινά για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους αλλά και την ίδια τους τη ζωή».

Η κα Μαριάννα Λάμπρου συμμετείχε στην Οργανωτική Επιτροπή του 2ου Συνεδρίου Ασθενών Patients in Power που πραγματοποιήθηκε στις 8-9 Νοεμβρίου 2013, στο ξενοδοχείο Divani Caravel και είχαν την ευκαιρία να παρακολουθήσουν 449 σύνεδροι που εκπροσωπούσαν στην πλειοψηφία τους συλλόγους και οργανώσεις ασθενών.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

1. Οργάνωση Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων – 28 Φεβρουαρίου 2014 με slogan για φέτος: «Ας ενωθούμε για μια καλύτερη Φροντίδα».
2. Συμμετοχή στη Γενική Συνέλευση του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για τις Σπάνιες Παθήσεις (General Assembly) – EURORDIS και στο Ευρωπαϊκό Συμβούλιο των Εθνικών Ενώσεων για τις Σπάνιες

3. Συμμετοχή στο eHealth Forum στην Αθήνα – Μάιος 12-14, 2014.
4. Συμμετοχή στο 40ό Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο στην Αθήνα, 14-17 Μαΐου 2014, με διαιτητική συζήτηση. Το θέμα της συζήτησης είναι «Σπάνια Σύνδρομα Προδιάθεσης στον Καρκίνο».
5. Οργάνωση Ετήσιου Συνεδρίου ΠΕΣΠΑ, στην Κρήτη, στο πλαίσιο της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης, σε συνεργασία με την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών, Οκτώβριος 2014.
6. Διάφορες εκδηλώσεις για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση για τις σπάνιες παθήσεις.
7. Ενημερωτικές ημερίδες και διαλέξεις στα πλαίσια της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων σε συνεργασία με την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών.

Υποστηρικτές

Actelion, Alpha Bank, Alexion, AMGEN, Arriani Pharmaceuticals, Bayer, ELPEN, Εθνική Τράπεζα Ελλάδος, Ελληνικά Πετρέλαια, Genesis Pharma, Genzyme a Sanofi Company, GlaxoSmithKline, GreenHill TV Productions, ΚΛΕΟΣ, Lundbeck, MyDesign Mylonadis, Novartis Hellas, Orphan Europe, Shire

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαριάννα Λάμπρου
Αντιπρόεδρος: Δρακούλης Παννουκάκος
Ταμίας: Γεράσιμος Βουτσινάς
Γραμματέας: Βασιλική Μπίλιου
Μέλη: Jan Traeger-Συνοδινού, Χρήστος Μανωλακάκης, Ευτέρπη Φλόκα



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

INFO

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ)
Τιμοθέου 99-101, Αθήνα, ΤΚ 16232
Τηλ: +30 210 7660989, +30 210 7600289, Fax: +30 210 7660991
E-mail: gr-pespa@otenet.gr, Website: www.pespa.gr

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)

Η ομοσπονδία μας (ΠΟΑμΣΚΠ) είναι μια μη κερδοσκοπική, μη κυβερνητική, κοινωνική και συνδικαλιστική δευτεροβάθμια οργάνωση, την οποία αποτελούν δικαστικά αναγνωρισμένα σωματεία ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΑμΣΚΠ) και ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμΠΣ). Έδρα της είναι η Αθήνα και περιφέρεια ολόκληρη η ελληνική επικράτεια. Σκοπό έχει τη συνένωση και την οργάνωση όλων των σωματείων των ΑμΣΚΠ και ΑμΠΣ σε ενιαίο νομικό πρόσωπο και την έκφραση της συλλογικής τους βούλησης, ως δευτεροβάθμιο όργανο.

Η ομοσπονδία μας (ΠΟΑμΣΚΠ) αποτελούσε το όνειρο επί χρόνια πολλών ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) και Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ), που δραστηριοποιούνταν στον χώρο μας, οργανωμένων σε διάφορες συλλογικές εκφράσεις. Ξεκινήσαμε το 2007 με συναντήσεις εκπροσώπων των συλλόγων «Ένωση Φίλων και Πασχόντων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Βορειοδυτικής Ελλάδας», με έδρα τα Ιωάννινα, «Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ», με έδρα την Πάτρα, «Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας», με έδρα τη Λάρισα και «Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας», με έδρα την Αθήνα. Τελικά, το 2008, ύστερα από αλληλεπληρήνες συναντήσεις, επαφές και εργασία μέσω του διαδικτύου συντάχθηκε και υπεγράφη από τους ανωτέρω συλλόγους το καταστατικό της ΠΟΑμΣΚΠ. Τον Σεπτέμβριο του 2009 έγινε αναγνώριση της ομοσπονδίας από το Πρωτοδικείο Αθηνών, ενώ τον Δεκέμβριο του 2010 πραγματοποιήθηκε η πρώτη γενική συνέλευση των αντιπροσώπων από όλα τα εν λόγω σωματεία. Τότε εκλέχθηκε και το σημερινό διοικητικό συμβούλιο της ΠΟΑμΣΚΠ. Η ομοσπονδία συντονίζει τις δράσεις των συλλόγων για θέματα που απασχολούν τα άτομα με ΣΚΠ-ΠΣ και, κυρίως, τη διεκδίκηση από την πολιτεία της επίλυσης των προβλημάτων τους.

Απολογισμός δράσεων 2013

Οι δράσεις της ομοσπονδίας το 2013 υπήρξαν πολλές και ενδιαφέρουσες. Οι σημαντικότερες ήταν οι εξής:

- Τακτικά διοικητικά συμβούλια και γενικές συνελεύσεις (10-3-2013, 1-12-2013) για τον προγραμματισμό, την προετοιμασία, τον συντονισμό δράσεων και την τροποποίηση του καταστατικού.
- Συναντήσεις-επαφές με φορείς της πολιτείας (κυρίως από τον χώρο της υγείας) και αποστολή δεκάδων επιστολών για προώθηση λύσεων σε διάφορα προβλήματα των ΑμΣΚΠ-ΑμΠΣ.
- Επερωτήσεις στη Βουλή σε συνεργασία με βουλευτές αλλα και με τα κόμματα του ελληνικού κοινοβουλίου, για θέματα των ΑμΣΚΠ-ΑμΠΣ.
- Πανελλήνιο Συνέδριο Πολλαπλής Σκλήρυνσης (9-3-2013, Αθήνα) με θέμα: «Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΣΚΠ) μια συνηθισμένη... αλλά ακόμα άγνωστη ασθένεια» με συμμετοχές διακεκριμένων επιστημόνων-ομιλητών από την Ελλάδα και το εξωτερικό και με εξαιρετικά



ενδιαφέρουσες εισηγήσεις. Στο site της ομοσπονδίας υπάρχει η δυνατότητα παρακολούθησης των μαγνητοσκοπημένων εισηγήσεων του συνεδρίου. Οι συμμετέχοντες με τη διαδικασία του televoting έλαβαν μέρος σε έρευνα με αξιόλογα αποτελέσματα, ενώ τις εργασίες παρακολούθησαν ζωντανά διαδικτυακά 513 χρήστες από διάφορες περιοχές της Ελλάδας και της Ευρώπης.

- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας για τη ΣΚΠ-ΠΣ, γνωστής ως MS Day (29-5-2013), η οποία αποτελεί τη μόνη παγκόσμια εκστρατεία ευαισθητοποίησης για τη ΣΚΠ-ΠΣ, με συντονισμένες εκδηλώσεις του κινήματος για τη ΣΚΠ-ΠΣ, σε περισσότερες από εξήντα χώρες ανά τον κόσμο, με στόχο την ευρύτερη ενημέρωση για τη νόσο. Εφέτος ο εορτασμός επικεντρώθηκε στους νέους με ΣΚΠ-ΠΣ. Σε συνεργασία με τους πρωτοβάθμιους συλλόγους, διοργανώθηκαν πολλές εκδηλώσεις, πραγματοποιήθηκαν επιστημονικές-ενημερωτικές ημερίδες με ομιλητές εξειδικευμένους επιστήμονες, οι οποίοι ανέπτυξαν ποικίλα θέματα σχετικά με τη ΣΚΠ-ΠΣ, ενώ στήθηκαν ενημερωτικά περίπτερα προώθησης φυλλαδίων και ευαισθητοποίησης του κοινού.
- Συμμετοχή σε παναναηρικές πανελλαδικές κινητοποιήσεις διαμαρτυρίας, μαζί με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), για την υποστήριξη των αιτημάτων των ΑμΣΚΠ-ΑμΠΣ.
- Συμμετοχή στο 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών «Patients in Power 2013» (8-9 Νοεμβρίου Αθήνα), όπου δόθηκε η ευκαιρία στους ασθενείς και στις ομάδες τους να συναντηθούν και να συζη-



τήσουν με άλλους πάσχοντες τους κοινούς προβληματισμούς στον χώρο της υγείας.

- Συνέχιση της έκδοσης του περιοδικού «Επικοινωνούμε» στο οποίο φιλοξενούνται και προβάλλονται οι δραστηριότητες της ΠΟΑΜΣΚΠ καθώς και των σωματείων-μελών.

Διεθνείς δραστηριότητες της ΠΟΑΜΣΚΠ

- Η ΠΟΑΜΣΚΠ, στο πλαίσιο δράσης της ως μέλος της ευρωπαϊκής πλατφόρμας EMSP και της συνεργασίας με τις ομοσπονδίες από όλο τον κόσμο, συμμετείχε στο Διεθνές Συνέδριο Πολλαπλής Σκλήρυνσης στη Γερμανία (MS World Conference 2013 in Berlin) με θέμα: «Διαμορφώνοντας το Μέλλον Μαζ» (4-6 Οκτωβρίου), το οποίο διοργάνωσε η γερμανική ομοσπονδία DMSG μαζί με την παγκόσμια ομοσπονδία MSIF.
- Συνάντηση με πρωτοβουλία της EMSP με την ΠΟΑΜΣΚΠ και την ΕΕΣΚΠ (17, 18-10-2013, Αθήνα και Θεσσαλονίκη) με θέμα δυνατότητες για κοινές δράσεις στα εξής: 1. Απασχόληση για τους νέους με ΣΚΠ-ΠΣ, με το κοινό έργο «Πίστευε και Πέτυχε το». 2. Κοινή δράση προκειμένου να επηρεάσουμε και να πείσουμε τους βουλευτές και όλους τους φορείς της υγείας για την προστασία και την ενίσχυση της πρόσβασης στην περίθαλψη, στη θεραπεία και στην απασχόληση των ΑμΣΚΠ, ενδεχομένως χρησιμοποιώντας ως βάση τον νέο αναθεωρημένο κώδικα ορθής πρακτικής σε ΑμΣΚΠ MS Barometer. 3. Έναρξη κοινού έργου το 2014 στην εαρινή διάσκεψη στις 8-9 Μαΐου στο Δουβλίνο.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Εορτασμός της καθιερωμένης πλέον παγκόσμιας ημέρας, την τελευταία Τετάρτη του Μαΐου, της MS Day. Θα πραγματοποιηθούν, όπως κάθε χρόνο, σχετικές εκδηλώσεις από τους πρωτοβάθμιους συλλόγους, ενώ θα επιχειρηθεί να μεταδοθεί ανάλογο τηλεοπτικό και ραδιοφωνικό σποτ.
- Συνέχιση των παρεμβάσεών μας σε φορείς με ανάλογες επιστολές και συναντήσεις για θέματα που απασχολούν τα ΑμΣΚΠ-ΑμΠΣ. Παράλληλα, η ομοσπονδία θα εξακολουθήσει τις διεθνείς επαφές της με την ευρωπαϊκή πλατφόρμα και την παγκόσμια ομοσπονδία, ενώ θα συμμετάσχει με εκπροσώπους της στα συνέδριά τους. Συγκεκριμένα, θα λάβει μέρος στο συνέδριο της EMSP (European MS Platform), το οποίο θα πραγματοποιηθεί στο Δουβλίνο το διήμερο 8-9 Μαΐου με θέμα: «Care where it counts - in the journey with MS».
- Προγραμματίζεται η συμμετοχή της ομοσπονδίας στην περιφερειακή διάσκεψη υπό την Ελληνική Προεδρία του Συμβουλίου της ΕΕ, για την οδηγία στη Διασυνδυαστική Υγειονομική Περίθαλψη (7-9 Απριλίου 2014, Αθήνα).
- Διεξαγωγή της 4ης τακτικής γενικής συνέλευσης, στις 3 Μαΐου, όπου θα λάβει χώρα η εκλογή των νέων οργάνων διοίκησης της ομοσπονδίας.

Γενικά δρομολογούμε ποικίλες δράσεις και ενέργειες που στοχεύουν στην προβολή του έργου και της φιλοσοφίας μας, αλλά και στην ανάπτυξη σχέσεων με το κοινό, με τα άτομα με ΣΚΠ-ΠΣ, με συλλογικούς φορείς των ασθενών χρόνιων παθήσεων, με την πολιτεία και με την επιστημονική κοινότητα.



Πάννης Θεοδωράκης Πρόεδρος

«Ονομάζομαι Πάννης Θεοδωράκης και είμαι ο πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑΜΣΚΠ). Εργάζομαι ως τοπογράφος μηχανικός (απόφοιτος ΕΜΠ

1992) και είμαι εκλεγμένος πρόεδρος της αντιπροσωπίας του Τεχνικού Επιμελητηρίου Ελλάδος από το 2007 έως σήμερα. Πάσχω από σκλήρυνση κατά πλάκας - πολλαπλή σκλήρυνση (ΣΚΠ-ΠΣ) από το 1994 και θεωρώ ιδιαίτερη τιμή που με επέλεξαν ως πρόεδρο της ΠΟΑΜΣΚΠ. Το μεγάλο παράπονό μου είναι ότι η πολιτεία, όχι μόνο δεν ενστερνίζεται τα τεράστια προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες από ΣΚΠ-ΠΣ, αλλά ούτε καν τα συζητάει μαζί μας ως δευτεροβάθμιο όργανο των προηγούμενων. Πιστεύω μου είναι ότι πρέπει να ζούμε με τη ΣΚΠ-ΠΣ και όχι γι' αυτήν και ότι μπορούμε να πραγματοποιήσουμε ό,τι και οι υπόλοιποι άνθρωποι με λίγο ως πολύ μεγαλύτερη βέβαια δυσκολία».

Υποστηρικτές

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας οικονομικά στηρίζεται από τις συνδρομές των μελών της (των πρωτοβάθμιων συλλόγων) και τις χορηγίες-δωρεές των υποστηρικτών του έργου της, οι οποίες είναι κυρίως φαρμακευτικές εταιρείες που παρέχουν σκευάσματα για την αντιμετώπιση της νόσου. Χάρη στην οικονομική βοήθεια των παραπάνω μπορούμε και πραγματοποιούμε τις δράσεις μας, με χαρακτηριστικότερο πρόσφατο παράδειγμα το Πανελλήνιο Συνέδριο Πολλαπλής Σκλήρυνσης (9 Μαρτίου 2013).

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Πάννης Θεοδωράκης
Α' Αντιπρόεδρος: Βασίλης Τσιάρας
Β' Αντιπρόεδρος: Μαργαρίτα Καραγιώργου
Γενική Γραμματέας: Λαύρα Γεωργία
Αναπληρώτρια Γραμματέας: Μαμαλιάκη Μαρία
Οργανωτική Γραμματέας: Κουτσίκου Μαρία
Ταμίας: Μαράκα Βασιλική
Σύμβουλος Δημόσιων Σχέσεων: Άννα Μουλίνου
Σύμβουλος Διεθνών Σχέσεων: Αλίκη Βρυεννίου
Μέλη: Ταχιντή Ευμορφία, Σταματία Σαρακατσάνου



πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας

INFO

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
Σοφοκλέους και Αριστοτέλους 19, Ελληνικό, ΤΚ 167 77
Τηλ.-Fax: 213 0222777
E-mail: poamskp@otenet.gr, Website: www.poamskp.gr

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών αποτελεί μη κερδοσκοπικό ΝΠΙΔ με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Η ομοσπονδία συστάθηκε το 2007 και αριθμεί 32 εταιρείες-μέλη ανά την Ελλάδα. Ως στόχο της έχει τον συντονισμό και τη συνεργασία των εταιρειών-μελών στο πλαίσιο της κοινωνικής προσφοράς και της ευαισθητοποίησης γύρω από τις ανάγκες του ασθενούς με άνοια καθώς και του περιβάλλοντός του.

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών συστάθηκε στις 25 Ιουνίου 2007 και αριθμεί σήμερα τριάντα δύο εταιρείες Alzheimer-μέλη ανά την Ελλάδα. Σκοποί της ομοσπονδίας είναι η δημιουργία δομών, υπηρεσιών και συνθηκών, οι οποίες θα βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια και των περιθαλπόντων τους, η υποστήριξη της έρευνας σχετικά με τη νόσο για την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση της ασθένειας, η συνεχής ενημέρωση-ευαισθητοποίηση-κινητοποίηση του κοινού μέσω στοχευμένων δράσεων για την όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών με άνοια, η πρόαψη των ανθρωπινων και κοινωνικών δικαιωμάτων τους καθώς και η καταπολέμηση των διακρίσεων που βιώνουν.

Η νόσος Alzheimer (NA), αλλά και η άνοια γενικότερα, αποτελεί ένα δυσβάστακτο κοινωνικό πρόβλημα υγείας από το οποίο πάσχουν περίπου 200.000 Έλληνες και δέκα εκατομμύρια Ευρωπαίοι. Παγκοσμίως, οι ασθενείς με άνοια αριθμούν τους 40.000.000 και αναμένεται μέχρι το 2050 να ξεπεράσουν τα 100.000.000 άτομα. Στην Ελλάδα, 400.000 περιθαλπόντες παρέχουν καθημερινά φροντίδα στους ανθρώπους με άνοια, με πιο συχνή μορφή τη νόσο Alzheimer, επωμιζόμενοι ένα τεράστιο πρακτικό, οικονομικό και ψυχικό φορτίο.

Η άνοια πλήττει σοβαρά, πέραν της υγείας του ασθενούς, το οικογενειακό και το κοινωνικό περιβάλλον, ενώ ταυτόχρονα επιβαρύνει σημαντικά τον οικονομικό προϋπολογισμό για την υγεία. Ενδεικτικά, αναφέρεται πως στην Ευρωπαϊκή Ένωση η νόσος Alzheimer απορροφά αυτή τη στιγμή το 25% του συνόλου των δαπανών για την υγεία. Οι τρομακτικοί αυτοί αριθμοί υπογραμμίζουν τη μεγάλη ανάγκη να αποτελέσει η άνοια προτεραιότητα στον σχεδιασμό της δημόσιας υγείας.

Απολογισμός δράσεων 2013

Η χρονιά που πέρασε χαρακτηρίστηκε από την επαφή των εταιρειών-μελών της ομοσπονδίας ανά την Ελλάδα για τη διάχυση των δραστηριοτήτων που πραγματοποιήθηκαν, την ανανέωση της ιστοσελίδας με επίκαιρα νέα, την έκδοση της «Επικοινωνίας», του επίσημου περιοδικού της ομοσπονδίας που διανέμεται ανά τρίμηνο στα μέλη μας μέσω των κατά τόπους εταιρειών, καθώς και της επίσημης ιστοσελίδας. Η επαφή της ομοσπονδίας με τα αρμόδια υπουργεία και τους φορείς του κράτους είχε ως αντικείμενο τη θέσπιση σαφούς νομικού πλαισίου για τα δικαιώματα των ασθενών, το επίδομα συμπαράστασης, την προτεραιότητα στη φροντίδα των ασθενών στο πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι», καθώς και την κατάλληλη αντιμετώπιση των πασχόντων από τις αστυνομικές και τις δικαστικές αρχές.

Διαρκές αίτημά μας υπήρξε η διεκδίκηση της απαραίτητης χρηματοδότησης τόσο των υπάρχουσών όσο και των νέων δομών για ασθενείς με άνοια, καθώς και η εκπόνηση εθνικού στρατηγικού σχεδίου δράσης για την αντιμετώπιση της αρρώστιας. Στο κλείσιμο του 2013, μάλιστα, συστάθηκε ομάδα εργασίας, η οποία εργάζεται με τελικό στόχο τη διαμόρφωση στρατηγικού σχεδίου δράσης για τους ασθενείς με άνοια στη χώρα μας και ομάδα εργασίας για τις κατευθυντήριες οδηγίες για τη διάγνωση και αντιμετώπιση της άνοιας.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Λόγω της οικονομικής κρίσης των τελευταίων ετών και, ενώ τον Ιούνιο του 2013 υπογράφηκε συμφωνία συγχρηματοδότησης των επιδοτούμενων δομών του προγράμματος «ΨΥΧΑΡΓΩΣ», εκτός του κρατικού προϋπολογισμού και από κονδύλια της Ευρωπαϊκής Ένωσης (καθώς υπήρχε ορατός κίνδυνος κατάρρευσης της αποασυλο-





ποίησης στη χώρα μας), η καθυστέρηση στη ροή των κονδυλίων συνεχίζει να είναι μεγάλη, δυσχεραίνοντας έτσι τη λειτουργία των δομών. Εργαζόμαστε ώστε η κοστολόγηση των προσφερόμενων υπηρεσιών να αντικατοπτρίζει την πραγματική τους αξία και να συμβάλλει στη διατήρηση της βιωσιμότητας των δομών και στη συνέχιση της παροχής υπηρεσιών φροντίδας υψηλού επιπέδου στους ασθενείς της χώρας μας. Η εκπόνηση νέων δράσεων μέσω χρηματοδότησης ΕΣΠΑ σε περιοχές που στερούνταν δομών έχει ανακληθεί επ' αόριστον λόγω κρίσης. Παράλληλα, οι δράσεις που βασίζονται στην εθελοντική εργασία των εμπλεκόμενων αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες λόγω της κοινωνικοοικονομικής αστάθειας των τελευταίων ετών. Η διατήρηση των υπάρχουσών δομών και η δημιουργία νέων, ωστόσο, αποτελούν άμεση ανάγκη, καθώς πρόκειται για πυλώνες πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης, αντιμετώπισης, φροντίδας, ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των τοπικών κοινωνιών.

Η λειτουργία κέντρων ημέρας, κινητών μονάδων και ξενώνων βραχείας νοσηλείας για τους ασθενείς του τελικού σταδίου και τους εξαιρετικά επιβαρυνμένους περιθαλπνόντες τους θα ωφεληθούν πολλαπλά το σύστημα υγείας, λόγω της καθυστέρησης εισαγωγής ασθενών στα προχωρημένα στάδια της νόσου, της μείωσης της συνταγογράφησης, της αποφυγής της ιδρυματοποίησης, της αποφυγής εισαγωγής ασθενών σε δημόσια νοσοκομεία και κλινικές.

Στόχος μας, για το 2014, λοιπόν, θα είναι η εξεύρεση τρόπων για την ίδρυση εξειδικευμένων δομών και υπηρεσιών για ασθενείς με άνοια σε όλη την Ελλάδα και η ενίσχυση των προσπαθειών που λειτουργούν σε εθελοντική βάση.

Αντικείμενο των προσπαθειών μας μέσα και από την ολοκλήρωση του εθνικού στρατηγικού σχεδίου για την άνοια αποτελούν:

- Η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της άνοιας.
- Η πρόσβαση όλων των ασθενών σε φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες.
- Ο σεβασμός στα δικαιώματα των ασθενών και η θέσπιση νομικού πλαισίου για ασθενείς με άνοια.
- Η εκπαίδευση και η υποστήριξη των περιθαλπνόντων των ασθενών.
- Η αναγνώριση της νόσου ως αναπηρίας, ώστε να δοθούν τα ανάλογα επιδόματα και βοηθήματα στις οικογένειες των ασθενών με άνοια.
- Η διάθεση κονδυλίων για την έρευνα σχετικά με τη νόσο Alzheimer.
- Η συνεργασία των αρμόδιων φορέων σε εθνικό και πανευρωπαϊκό επίπεδο για τη διάδοση σωστών πρακτικών.



Μάδα Τσολάκη
Νευρολόγος-Ψυχίατρος,
Θεολόγος, Καθηγήτρια ΑΠΘ
Πρόεδρος

«Φροντίζοντας τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειές τους, με την εκπαίδευση και τις υπηρεσίες στήριξης –κατ' οίκον φροντίδα, σωματική άσκηση, ασκήσεις μνήμης, προσοχής και λόγου, με χαρτί και μολύβι ή με υπολογιστές– δίνουμε ένα μήνυμα ποιότητας ζωής σε όλους τους ηλικιωμένους της χώρας μας: το μήνυμα της πρόληψης. Θυμόμαστε πάντοτε ότι είναι καλύτερο να προλαμβάνουμε μια νόσο από να τη θεραπεύουμε. Η αντιμετώπιση αλλή και η πρόληψη της άνοιας αποτελεί πανανθρώπινο ερευνητικό στόχο των τελευταίων χρόνων. Τα αποτελέσματα είναι πενιχρά ακόμη, αλλή δεν χάνουμε την αισιοδοξία μας. Αυτό που μπορούμε να κάνουμε σήμερα είναι η ενημέρωση και η εκπαίδευση όλων όσοι θα μπορούσαν να βοηθήσουν, έτσι ώστε η αντιμετώπιση των προβλημάτων της άνοιας να γίνει προτεραιότητα των συστημάτων υγείας. Το αύριο που κρύβει για μας ο Θεός δεν φτάνει ο νους μας να το στοχαστούμε. Ας μην ξεχάσουμε τους ασθενείς με άνοια. Αλλή και ας έχουμε τον νου μας στον νου μας, όσοι ακόμη είμαστε υγείς».

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του έργου της ομοσπονδίας είναι τα ίδια τα μέλη της.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μάδα Τσολάκη

Α' Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Κορτσιδάκη

Β' Αντιπρόεδρος: Μαρία Τζανακάκη-Μελισσάρη

Γενικός Γραμματέας: Χρήστος Ζιάκας

Ταμίας: Αριστείδης Λιάπης

Υπηρεσία δημοσίων σχέσεων: Κωνσταντίνος Γάτος

Μέλη: Ζωή Γκαβονούλου, Μαρία Κοντογιάννη, Φωτεινή Κουντή,

Δημοσθένης Κυνηγόπουλος, Παναγιώτης Μπαμίδης,

Θεοδόσης Παπαλιάγκας, Βασιλική Παττακού-Παρασύρη,

Ελένη Τριανταφύλλου, Ελένη Τσάνταλη



INFO

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Πέτρου Συνδίκου 13, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 43

Τηλ.: +30 2310 810411 (εσωτ. 43), Fax: +30 2310 925802

E-mail: xmaioli@alzheimer-hellas.gr, Website: www.alzheimer-federation.gr

Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων-Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.)

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων-Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ), ιδρύθηκε στις 31 Μαΐου 1997 από 4 πρωτοπόρους συλλόγους. Σήμερα έχει στη δύναμή της 25 πρωτοβάθμια σωματεία, με περισσότερα από 20.000 εγγεγραμμένα και ενεργά μέλη, εκπροσωπώντας τη συντριπτική πλειοψηφία των ενεργών πολιτών με ΣΔ Βρίσκεται πάνω απ' όλα κοντά στους ανθρώπους που πάσχουν από διαβήτη και δρα για να ρύθινη τα συλλογικά και ατομικά τους προβλήματα.

Η εκτίμηση του έργου και της αποτελεσματικότητας των δράσεων της ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ από την ελληνική κοινωνία, είχε ως αποτέλεσμα την επίσημη αναγνώριση της από την Πολιτεία (Νόμος 2430/96) ως κοινωνικού εταίρου και μέλους της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία.

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης είναι ένα χρόνιο νόσημα, που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των πασχόντων και προκαλεί πλήθος σοβαρών για την υγεία επιπλοκών, αν δεν αντιμετωπιστεί με τον σωστό τρόπο. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής μας, όπως η εκπαίδευσή μας σε θέματα αντιμετώπισης του διαβήτη, η τεχνολογία, το περιβάλλον, οι κοινωνικές και προσωπικές σχέσεις, η εργασία, η ψυχική ευεξία, η κοινωνική υποστήριξη και το επίπεδο των υπηρεσιών υγείας. Υπολογίζεται ότι στη Ελλάδα 1 εκατ. άνθρωποι, διαγνωσμένοι ή αδιagnostic, πάσχουν από ΣΔ.

Οι στόχοι της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας μας κατευθύνονται από την διακήρυξη του Αγίου Βικεντίου (Οκτώβριος 1989) και την επέκτασή της στην Κωνσταντινούπολη (Οκτώβριος 1999) και είναι οι ακόλουθοι:

- Η αύξηση και ορθολογική κατανομή των πόρων που διατίθενται για τον σακχαρώδη διαβήτη, ώστε να πάψουν να υπάρχουν διακρίσεις ανάμεσα στους πολίτες με διαβήτη.
- Η προώθηση της έρευνας στην Ελλάδα, η ενθάρρυνση και προώθηση των διεθνών συνεργασιών και η μεταφορά εφαρμοσμένης τεχνο-

γνωσίας από τις διεθνείς οργανώσεις με σκοπό την ολοκληρωτική θεραπεία του διαβήτη.

- Η συστηματική διενέργεια και αξιοποίηση επιδημιολογικών ερευνών για την έγκαιρη διάγνωση και πρόληψη.
- Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για την πρόληψη, συμμετέχοντας σε ενημερωτικές καμπάνιες.
- Η δραστηκή μείωση των επιπλοκών με συγκεκριμένα μέτρα και προτάσεις, βασισμένες σε οικονομοτεχνικές μελέτες και στη διεθνή εμπειρία (π.χ. διαβητικό πόδι- ελαχιστοποίηση ακρωτηριασμών, κόστος αναλήσιμων, το οποίο είναι πολύ μικρότερο από το κόστος των επιπλοκών κ.λπ.) που μπορούν να ληφθούν από την Πολιτεία. Το σύστημα υγείας πρέπει να αναπροσανατολιστεί από τη θεραπεία των επιπλοκών στην πρόληψη και την αποτροπή τους.
- Η ισότιμη κοινωνική ένταξη των ατόμων με διαβήτη και η καταπολέμηση των διακρίσεων, των προκαταλήψεων και του στίγματος που συνοδεύει την πάθηση. Στόχος μας είναι ίσες ευκαιρίες για όλους.
- Η ειδική φροντίδα και στήριξη για τα παιδιά και τους νέους με διαβήτη.
- Η ποιοτική εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη στα άτομα με διαβήτη και τους γονείς.
- Η συνεργασία με γιατρούς και επιστημονικές εταιρείες, όπως την Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία (ΕΔΕ), τη Διαβητολογική Εταιρεία Βορείου Ελλάδας (ΔΕΒΕ), την Ελληνική Ενδοκρινολογική Εταιρεία (ΕΕΕ), την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Παθήσεων Διαβητικού Ποδιού (ΕΜΕΔΙΠ), την Εταιρεία Μελέτης Παραγόντων Κινδύνου για Αγγειακά Νοσήματα (ΕΜΠΑΚΑΝ), την Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Παχυσαρκίας (ΕΙΕΠ), και τους αρμόδιους κρατικούς φορείς για την από κοινού αντιμετώπιση της πάθησης.
- Συμμετοχή των χρηστών των υπηρεσιών υγείας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και σε επιτροπές των οποίων η φωνή ακούγεται αποτελεσματικά στο σχεδιασμό των υπηρεσιών υγείας, θα μας δώσει την δυνατότητα να περιγράψουμε τις εμπειρίες μας από την επαφή μας με το σύστημα υγείας, να γνωστοποιήσουμε τα αρνητικά και θετικά σχόλια σε σχέση με τις παρεχόμενες υπηρεσίες, να συμμετέχουμε στον ορισμό προτύπων ποιότητας, να αξιολογήσουμε την ποιότητα των υπηρεσιών που χρησιμοποιήσαμε και να βοηθήσουμε στο σχεδιασμό και στην εφαρμογή όλων των δράσεων και επιλογών που αφορούν την υγεία μας.





- Η επέκταση και πλήρης επιστημονική στελέχωση των διαβητολογικών κέντρων, ιατρείων και κέντρων υγείας, με όλες τις απαραίτητες ειδικότητες (εξειδικευμένους στο διαβήτη παθολόγους και ενδοκρινολόγους, ψυχολόγους, διαιτολόγους-διατροφολόγους, επισκέπτες υγείας και νοσηλεύτριες), σε όλες τις πόλεις της Περιφέρειας, ώστε η κατανομή των ιατρείων ανά τη χώρα να είναι αποτελεσματική και η στελέχωση τους επαρκής.
- Η δημιουργία ιατρείων διαβητικού ποδιού στη χώρα μας, καθώς τα υπάρχοντα και λειτουργούντα ιατρεία, τα οποία λειτουργούν χάρη στην ευαισθησία των γιατρών, δεν επαρκούν για την αντιμετώπιση του προβλήματος. Το πρόβλημα των ακρωτηριασμών έχει λάβει ανεξέλεγκτες διαστάσεις. Απαιτείται πρόληψη και ταυτόχρονα αλληλεγγύη της διαδικασίας λήψης αποφάσεων ακρωτηριασμού για τον περιορισμό του φαινομένου. Επίσης, απαιτείται δημιουργία συστήματος αναφοράς για την παρακολούθηση των περιστατικών.
- Η δημιουργία ειδικής υπηρεσίας στο Υπουργείο Υγείας για τους χρόνια πάσχοντες. Επανεξιθεσμού έχουμε επισημάνει την απουσία μιας τέτοιας υπηρεσίας βασισμένης στις κατευθυντήριες επιστημονικές οδηγίες που ισχύουν για κάθε πάθηση και σε οικονομικά στοιχεία με βάση τη σχέση κόστους - αποτελεσματικότητας.

Μερικές από τις σημαντικότερες δράσεις της Ομοσπονδίας μας, στην προσπάθεια να προσεγγίσουμε τους στόχους μας είναι:

- Η έκδοση του περιοδικού «Γλυκιά Ζωή», το οποίο διανέμεται δωρεάν στους συλλόγους μας, σε μέλη μας, σε νοσοκομειακά ιατρεία, σε γιατρούς, στην Κύπρο, σε επιστημονικές ιατρικές εταιρείες κ.λπ., και η ενημέρωση των ατόμων με διαβήτη για τρέχοντα ζητήματα μέσω της ιστοσελίδας μας www.glikos-planitis.gr
- Η οργάνωση ενημερωτικών - εκπαιδευτικών εκδηλώσεων, σεμιναρίων σε όλη την Ελλάδα, με στόχο την ενημέρωση των ατόμων με ΣΔ για σύγχρονες θεραπευτικές μεθόδους, σωστή ρύθμιση, πρόληψη των επιπλοκών, ψυχολογική στήριξη και κυρίως την εκπαίδευσή τους, η οποία αποτελεί ύψιστη προτεραιότητα.
- Η οργάνωση πανελλήνιων συνεδρίων (από την ίδρυση της ομοσπονδίας μας έχουν πραγματοποιηθεί 7 πανελλήνια συνέδρια) με ιδιαίτερη επιτυχία και μεγάλη συμμετοχή των ατόμων με διαβήτη από όλη την Ελλάδα και την Κύπρο.
- Η οργάνωση ενημερωτικών εκστρατειών - συμμετοχή σε ραδιοτηλεοπτικές εκπομπές και αποστολή δελτίων τύπων στα ΜΜΕ.
- Η συμμετοχή μας στην Παγκόσμια Ημέρα Διαβήτη - 14 Νοεμβρίου, με ενημερωτικές ημερίδες και εκδηλώσεις σε όλη την Ελλάδα για την ευαισθητοποίηση του κοινού.
- Η πραγματοποίηση, κάθε χρόνο, της εκδήλωσης «Διαβητικό Χωριό», μίας καινοτομίας και πρωτότυπη εκδήλωσης σε πανευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο.
- Η συνεργασία με το εξειδικευμένο στο ΣΔ ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της χώρας μας.
- Παρεμβάσεις στους κρατικούς φορείς για την προώθηση θεσμικών θεμάτων σχετικά με την πρόνοια, ασφάλιση, εκπαίδευση, παιδεία και επαγγελματική κατάρτιση των ανέργων νέων, ώστε να είμαστε μια χρήσιμη πραγματικά οργάνωση.



Αθανασία Καρούνου Πρόεδρος

«Η Ομοσπονδία μας δημιουργήθηκε από την επιθυμία και την ανάγκη όλων μας να αγωνιστούμε και να κατακτήσουμε το απαραίτητο

και το αυτονόητο: να αποδεχθούμε και δημόσια την χρόνια πάθησή μας, να συμφιλωθούμε με αυτή, να στηρίξουμε ο ένας τον άλλο, να αντιμετωπίσουμε αποτελεσματικά τα προβλήματά μας, να πορευτούμε σε μια ζωή γεμάτη, παραγωγική και με ΠΟΙΟΤΗΤΑ. Είναι σε όλους γνωστό ότι το σύστημα υγείας και ειδικότερα για το διαβήτη, ως της πλέον δαπανηρής ασθένειας, εξυπηρετεί περισσότερο τους προμηθευτές των υπηρεσιών, ενώ αυτό που ζητούμε είναι τα οφέλη από τη λειτουργία του συστήματος να διαχέονται στην κοινωνία και ο καθένας να καρπώνεται το μερίδιό του ανάλογα με το ρόλο του. Γι' αυτό το λόγο εμείς στην ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ πιστεύουμε σε ένα σύνθημα: «Τίποτε για εμάς χωρίς εμάς!»

Υποστηρικτές

Την ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ όλα αυτά τα χρόνια που δραστηριοποιείται στο χώρο του διαβήτη υποστηρίζουν: οι επιστημονικές εταιρείες, η Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία, η Ελληνική Ενδοκρινολογική Εταιρεία, η Εταιρεία Μελέτης Παθήσεων Καρδιαγγειακών Νοσημάτων, η Εταιρεία Μελέτης Παθήσεων Διαβητικού Ποδιού και η Ελληνική Εταιρεία Παχυσαρκίας αλλά και όλες οι φαρμακευτικές εταιρείες που εμπλέκονται στο χώρο του Διαβήτη και τους ευχαριστούμε θερμά γι' αυτό.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αθανασία Καρούνου
Αντιπρόεδρος Α': Γκόλφω Γεμιστού
Αντιπρόεδρος Β': Μαρία Σγουρού
Γεν. Γραμματέας: Γιώργος Τσούτσας
Αναπλ. Γενική Γραμματέας: Αρίστη Αριστείδου
Ταμίας: Χρήστος Δαραμήλης
Οργανωτικός Γραμματέας Α': Κυριάκος Παπαδόπουλος
Οργανωτικός Γραμματέας Β': Λίνα Δόννη
Υπεύθυνος Δημ. Σχέσεων: Μαρία Τριανταφύλλου
Αναπλ. Υπεύθυνος Δημ. Σχέσεων: Λεωνίδας Ιορδανίδης
Μέλος: Σπυριδούλα Λάγιου

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΣΩΜΑΤΕΙΩΝ - ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ
«Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.Δ.ΙΑ» ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ Ε.Σ.Α.Ε.Α.



PANHELLENIC FEDERATION
OF PEOPLE WITH DIABETES "P.F.P.D."
MEMBER OF THE NATIONAL
CONFEDERATION OF DISABLED PEOPLE

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ - ΓΝΩΣΗ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ - ΠΡΟΛΗΨΗ

INFO

Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων
Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη
Ελευθερίου Βενιζέλου 236, Ηλιούπολη, ΤΚ 163 41
Τηλ.: 210 5201474, 210 9949831, Fax: 210 5201474, 210 5238967
E-mail: possasdia@yahoo.gr, Website: www.glikos-planitis.gr

Πανελλήνιο Σωματείο Ατόμων με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) ADHD Hellas

Ο σκοπός του σωματείου ADHD Hellas είναι κοινωνικός και στοχεύει να συμβάλει με τη δράση του κυρίως στη δημιουργία ενός δικτύου υποστήριξης και καθοδήγησης των ατόμων με ΔΕΠΥ και των οικογενειών τους στην Ελλάδα, καθώς και στην παροχή έγκυρης ενημέρωσης σε διεθνή επιστημονικά δεδομένα για τη ΔΕΠΥ, στην ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου και της πολιτείας και στην αναίρεση των προκαταλήψεων για τη ΔΕΠΥ, στην επιδίωξη ευνοϊκών νομοθετικών ρυθμίσεων για τους πάσχοντες στους τομείς εκπαίδευσης και κοινωνικής περιθαλψίας και στην αναζήτηση ολοκληρωμένων λύσεων για την πολυεπίπεδη αντιμετώπιση των ιδιαιτεροτήτων που εμφανίζουν τα άτομα με ΔΕΠΥ.

Οι υπηρεσίες που προσφέρουμε είναι:

- Στήριξη, καθοδήγηση, πληροφόρηση.
- Ηλεκτρονική επικοινωνία στη διεύθυνση info@adhdhellas.org/
- Τηλεφωνική επικοινωνία για ραντεβού ή περιπτώσεις ανάγκης στο τηλέφωνο 6976-138837.
- Ενημέρωση μέσω της ιστοσελίδας μας καθώς και μέσω των σελίδων μας σε όλα τα κοινωνικά δίκτυα, facebook, linkedin, twitter.
- Εκπαιδευτικά σεμινάρια γονέων από ειδικούς στον τομέα της ΔΕΠΥ.
- Ημερίδες για γονείς και εκπαιδευτικούς.
- Έντυπο υλικό.

Αποδογισμός δράσεων 2013

1. Βιωματικές διαλέξεις (νευροανάδραση και ΔΕΠΥ, Bullying και ΔΕΠΥ, ενδυνάμωση γονέων παιδιών με ΔΕΠΥ, μιλώντας στα παιδιά για το σεξ, ελεύθερες συζητήσεις με ειδικό ψυχίατρο) στο γραφείο του ADHD Hellas.



2. Συμμετοχές σε ελληνικά και ευρωπαϊκά συνέδρια (2ο Πανευρωπαϊκό συνέδριο για τη ΔΕΠΥ, 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Αναπτυξιακής - Συμπεριφορικής Παιδιατρικής και Εφηβικής Υγείας- Ιατρικής, Παγκόσμια Ημέρα Ψυχικής Υγείας, 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών, Οι συνέπειες της κρίσης στα φάρμακα, Η κοινωνία απαιτεί δίκαιες λύσεις).
3. Σύνταξη και αποστολή αιτημάτων στα Υπουργεία Παιδείας και Θρησκευμάτων, Πολιτισμού και Αθλητισμού για:
 - α) Την προσαρμογή του πειθαρχικού κανονισμού για τα παιδιά με διαγνωσμένη ΔΕΠΥ, αφού οι αντιδράσεις τους έχουν σαφές νευροβιολογικό υπόβαθρο και συχνά αποτελούν σύμπτωμα, είτε της διαταραχής είτε δευτερογενή ψυχολογική της συνέπεια.
 - β) Την υλοποίηση προγράμματος επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών σε πανελλαδική κλίμακα σχετικά με τα αίτια, τα συμπτώματα και τη διαχείριση της διαταραχής στο σχολικό περιβάλλον.
4. Ημερίδα: «Τα Πολλαπλά πρόσωπα της ΔΕΠΥ», (20/10/2013). Η ημερίδα διεξήχθη υπό την αιγίδα του υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και του δήμου Αθηναίων στο αμφιθέατρο «Γιάννης Ρίτσος» του 9,84 στην Τεχνόπολη. Η συμμετοχή του κοινού ξεπέρασε κάθε προσδοκία.
5. Αναβάθμιση της ιστοσελίδας www.adhdhellas.org/. Στη νέα σελίδα του ADHD Hellas υπάρχουν άρθρα, επιστημονικά και βιωματικά, σχετικά με τα νέα δεδομένα της διαταραχής.
6. Ενέργειες με κοινωνικό περιεχόμενο: «Χαρίζουμε Χαμόγελα» εκδήλωση του δήμου Αγίων Αναργύρων - Καματερού, με προσφορά σχολικών ειδών και τυποποιημένων τροφίμων για τους συμπολίτες μας που δοκιμάζονται από την οικονομική κρίση.



Πόλυ Μεζελίδου
Πρόεδρος

«Η ΔΕΠΥ είναι μια από τις συχνότερες νευροβιολογικές διαταραχές της παιδικής ηλικίας, η οποία συνεχίζεται, κατά ένα σημαντικό ποσοστό, και στην ενήλικη ζωή. Παρόλο που πρόκειται για μια τόσο συχνή κατάσταση, η ΔΕΠΥ εξακολουθεί να είναι ελάχιστα κατανοητή στην κοινότητα και να μην είναι αποδεκτή από όλες τις επιστημονικές και τις κοινωνικές ομάδες.

Την τελευταία πενταετία έχουν ενταθεί οι προσπάθειες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας, αναφορικά με τη διαταραχή, από διάφορες επιστημονικές ομάδες και φορείς, ανάμεσά τους και το Πανελλήνιο Σωματείο Ατόμων με ΔΕΠΥ. Η μεγάλη και δύσκολη διαδρομή μέχρι να πάρουμε στα χέρια μας μια σωστή διάγνωση για τα παιδιά μας ήταν το έναυσμα για ορισμένους –από εμάς τους γονείς– της δημιουργίας ενός συλλόγου, που θα προσφέρει στα άτομα με ΔΕΠΥ και τις οικογένειές τους στήριξη, ενημέρωση, εκπαίδευση και θα προασπίζει τα δικαιώματά τους στους τομείς της μόρφωσης και της κοινωνικής περίθαλψης. Το σωματείο κατέστη επίσημα μέλος της Πανευρωπαϊκής Οργάνωσης ADHD Europe το 2010, προκειμένου να μπορούμε να παρακολουθούμε τις εξελίξεις σε πανευρωπαϊκό επίπεδο, ενώ το 2011 εντάχθηκε στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων (ΜΚΟ)».

Προγραμματισμός δράσεων 2014

1. Το 2014 το Πανελλήνιο Σωματείο Ατόμων με ΔΕΠΥ συμπληρώνει πέντε χρόνια από την ίδρυσή του. Με τον ίδιο ρυθμό συνεχίζουμε την εθελοντική μας δράση, διοργανώνοντας, σε συνεργασία με τους δήμους Μεταμόρφωσης, Μαραθώνα, Κερατσίνου - Δραπετσώνας, ενημερωτικές εκδηλώσεις οι οποίες απευθύνονται σε γονείς, εκπαιδευτικούς και ευαισθητοποιημένους πολίτες, με στόχο την ενημέρωση, την καθοδήγηση των οικογενειών αλλά και την αναίρεση των προκαταλήψεων και την εξάλειψη του σιγματοςμού.
2. Κατά τις εκλογές του Ευρωπαϊκού Συλλόγου ADHD Europe για την ανάδειξη νέου διοικητικού συμβουλίου, εξελέγη η Γενική Γραμματέας του ADHD Hellas, Χριστίνα Γεωργιάδου, ως μέλος του νέου ΔΣ. Η συμμετοχή μας αυτή μας δίνει την ευκαιρία να συμβάλλουμε σε ευρωπαϊκό επίπεδο στην κοινή προσπάθεια ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης και συλλογικής πολιτικής αντιμετώπισης αυτής της τόσο συχνής διαταραχής.
3. Παράλληλα, στο γραφείο του ADHD Hellas οργανώνουμε κάθε μήνα διαλέξεις με θέματα που απασχολούν τις οικογένειες ατόμων με ΔΕΠΥ, τους εκπαιδευτικούς και τους ενήλικους με ΔΕΠΥ.
4. Στην ετήσια Ευρωπαϊκή Εβδομάδα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής - Υπερκινητικότητας, η οποία το 2014 τοποθετείται από 13 μέχρι 19 Οκτωβρίου, διοργανώνουμε, όπως κάθε χρονιά, μια μεγάλη ημερίδα με επιστήμονες διεθνούς φήμης. Κατά τη διάρκεια της ADHD Awareness Week δρομολογούμε επίσης δράσεις σε εξωτερικούς χώρους με σκοπό την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου.
5. Το πρόγραμμα δράσης για το 2014 εμφανίζεται αναλυτικά στην ιστοσελίδα του σωματείου www.adhdhellas.org/



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Πόλυ Μεζελίδου

Αντιπρόεδρος: Σπύρος Ζορμπιάς

Γενική Γραμματέας: Χριστίνα Γεωργιάδου

Ταμίας: Ελευθέριος Αρχόντης

Μέλη: Νιόβη Μιχαηλοπούλου, Μέληψω Δημητρίου, Εύη Κολιαδήμα



INFO

Κτίριο Cosmos, Κηφισίας 125-127,

8ος όροφος, γραφείο 822, Αθήνα, ΤΚ 11523

Τηλ.: 6976 138837, 6-9μμ, Fax: 210 6984201

E-mail: info@adhdhellas.org, Website: www.adhdhellas.org

<https://plus.google.com/u/2/114551860400744869765/about>,

<https://www.facebook.com/adhdhellas.org>,

<http://gr.linkedin.com/pub/adhd-hellas/77/a06/322/>,

<https://twitter.com/ADHDELLAS>

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση, «Ζωή με NF», είναι ένας μη κερδοσκοπικός σύλλογος, ο οποίος ιδρύθηκε το 2013 με πρωτοβουλία πασχόντων της νόσου. Πρωταρχικός στόχος του συλλόγου είναι η στήριξη καθώς και η ενημέρωση, η συμβουλευτική των ασθενών με νευροϊνωμάτωση και των οικογενειών τους σύμφωνα με τα πρόσφατα επιστημονικά δεδομένα. Ο σύλλογος επιδιώκει να προσπίσει και να διεκδικήσει τα δικαιώματα των ασθενών, να προβάλλει, να εισηγηθεί για τα προσκόμματα που αντιμετωπίζουν και να δημιουργήσει δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης και των υπεύθυνων φορέων.

Απολογισμός δράσεων 2013

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF», αν και νεοσύστατος, πρόλαβε εντός του 2013 να πραγματοποιήσει τις ακόλουθες ενέργειες:

- Συμμετοχή στο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών 2013.
- Συμμετοχή εκπροσώπου του συλλόγου σε τηλεοπτική εκπομπή για ιατρικά θέματα σε κανάλι πανελλαδικής εμβέλειας.
- Ομιλία εκπροσώπου-ασθενούς στη Φαρμακευτική Σχολή Αθηνών.
- Ομιλία εκπροσώπου-ασθενούς σε σεμινάριο ευαισθητοποίησης για την ισότιμη πρόσβαση των ΑμεΑ.
- Ομιλία εκπροσώπου-ασθενούς στο Ευγενίδειο Ίδρυμα.
- Ακτιβιστική δράση εκπροσώπου-ασθενούς για τον υποτιτλισμό τηλεοπτικών προγραμμάτων στην ελληνική τηλεόραση για κωφούς και βαρήκοους.
- Διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού σε δημόσιες και ιδιωτικές πανεπιστημιακές σχολές, σε δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη και σε ιδιώτες γιατρούς.
- Συμμετοχή ασθενών και εθελοντών στη διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού για τη κοινοποίηση των σκοπών του συλλόγου και την ευαισθητοποίηση για τη νόσο.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Ψυχολογική και κοινωνική στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, πάντα μέσα στο πλαίσιο των δυνατοτήτων του συλλόγου.
- Διοργάνωση των πρώτων ημερίδων σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη τον μήνα Μάιο, με σκοπό την ενημέρωση ασθενών και των οικογενειών τους, των επαγγελματιών υγείας και της κοινής γνώμης.
- Συμμετοχή εκπροσώπων σε ομιλίες, ημερίδες, συνέδρια, εκπαιδευτικά σεμινάρια, σχολεία, ραδιοφωνικές και τηλεοπτικές εκπομπές, στο πλαίσιο δράσεων ενημέρωσης.
- Εκστρατεία ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου με περίπτερα σε μεγάλες πόλεις.
- Συνεργασία με πανεπιστημιακές σχολές, ερευνητικά κέντρα, ιατρικούς φορείς της Ελλάδας και του εξωτερικού για ζητήματα που αφορούν τη νόσο, με σκοπό την ευρύτερη ιατρική γνώση του ασθενούς, της οικογένειάς του και των φροντιστών του.
- Ενημέρωση των υπεύθυνων φορέων για τη χρηματοδότηση σε έρευνες σχετικά με τη νόσο.
- Συνεργασία με άλλους φορείς σε πεδία δράσης, αλληλεγγύης, εθελοντισμού, προσφοράς και ισότιμης προσβασιμότητας των ΑμεΑ.



Λαμπρινή Σωτηροπούλου, Πρόεδρος

«Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF» ιδρύθηκε το 2013, αν και η ανάγκη για έναν τέτοιο σύλλογο προϋπήρχε εδώ και χρόνια. Καλούμε όσους

πάσχουν από νευροϊνωμάτωση να ενταχθούν στον σύλλογό μας, ο οποίος θα τους εκπροσωπεί, ώστε με την ενεργή συμμετοχή μας να διεκδικήσουμε τα αυτονόητα δικαιώματά μας. Κύριο μέλημά μας είναι η σωστή ενημέρωση των ασθενών, η ψυχολογική και η κοινωνική υποστήριξη τους καθώς και η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης αλλά και του επιστημονικού κόσμου. Ο σύλλογος «Ζωή με NF» αποσκοπεί στη συνεχή ενημέρωση των μελών του, στην πρόληψη, στην έγκυρη διάγνωση και στη συνεργασία με όλους τους ιατρικούς φορείς. Επιδιώκει τη συνεργασία τόσο με Έλληνες όσο και με ξένους επιστήμονες, καθώς και την ενίσχυση της έρευνας για τη θεραπεία και την αντιμετώπιση της νευροϊνωμάτωσης. Όλοι μαζί θα αγωνιστούμε για μια καλύτερη ποιότητα ζωής των ατόμων με νευροϊνωμάτωση. Αυτός είναι ο αγώνας όλων μας».

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σωτηροπούλου Λαμπρινή
 Αντιπρόεδρος: Βοσνακίδου Χριστίνα
 Γενικός Γραμματέας: Γιακάτου Βασιλική
 Ταμίας: Μακροπόδης Σπύρος
 Μέλος: Μαρία Πατούλα

Υποστηρικτές

Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων



INFO

Θησέως 11, Βύρωνας, ΤΚ 162 33
 Τηλ.: 210 7653977, 6983 100719
 E-mail: nf.greece@gmail.com
 Facebook: neurofibromatosis greece



Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία

Ο σύλλογός μας είναι αναγνωρισμένος δυνάμει της υπ' αριθμόν 851/2013 δικαστικής απόφασης του Μονομελούς Πρωτοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αύξοντα αριθμό 29534 στο βιβλίο σωματείων στο Πρωτοδικείο Αθηνών. Ιδρύθηκε μόλις τον Ιούνιο του 2013 με χαρακτήρα μη κερδοσκοπικό και πρωταρχικό σκοπό τη διεκδίκηση και την παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης προς τους ασθενείς που πάσχουν από οικογενή υπερχοληστερολαιμία καθώς και τις οικογένειές τους.

Υπερχοληστερολαιμία είναι η αύξηση των επιπέδων της ολικής χοληστερόλης στο αίμα, πέραν του φυσιολογικού. Η οικογενής υπερχοληστερολαιμία είναι πρωτογενής υπερχοληστερολαιμία, η οποία προκαλείται από τη μετάλλαξη του γονιδίου του υποδοχέα της χοληστερόλης της χαμηλής πυκνότητας λιποπρωτεΐνης (LDL). Η αύξηση της χοληστερόλης στο αίμα προκαλεί εναπόθεση λιπών στην εσωτερική επιφάνεια των αρτηριών, με αποτέλεσμα την επιβράδυνση της ροής του αίματος, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε σχηματισμό θρόμβων και πλήρη διακοπή της ροής. Όταν αυτό συμβεί, ακολουθεί καρδιακό έμφραγμα ή εγκεφαλικό επεισόδιο. Αποστολή του συλλόγου είναι: α) Η συμμετοχή και η συνεργασία του με επιστημονικούς οργανισμούς ή οργανώσεις, καθώς και με άλλους συλλόγους και φορείς, οι οποίοι ασχολούνται με την οικογενή υπερχοληστερολαιμία και την αποτελεσματική αντιμετώπισή της με νέες βελτιωμένες μεθόδους διάγνωσης και θεραπείας. β) Η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού, αλλά και ειδικότερα όσων έχουν σχέση με τη νόσο, προκειμένου να ευαισθητοποιηθούν γι' αυτή την κρυφή, αλλά τόσο απειλητική για τη ζωή ασθένεια. γ) Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και η διεκδίκηση από το κράτος της έμπρακτης συμπαράστασης προς τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους.

Απολογισμός δράσεων 2013 - Προγραμματισμός δράσεων 2014

Ο σύλλογός μας είναι νεοσύστατος, διανύει μόλις τον ένατο μήνα ίδρυσής του. Σε αυτή τη φάση, πρωταρχικός στόχος μας είναι να γνωστοποιήσουμε τις μορφές της συγκεκριμένης πάθησης. Αυτό επιτύχαμε με τη συμμετοχή μας στο Πανελλήνιο Συνέδριο της ΠΕΣΠΑ το 2013 στη Θεσσαλονίκη, στην Ημερίδα Σπάνιων Παθήσεων στις 28.2.2014 στο Ευγενίδειο Ίδρυμα και στο Συνέδριο Σπάνιων Μεταβολικών Νοσημάτων στις 8.3.2014 στη Θεσσαλονίκη.

Στόχοι για το 2014 είναι η διοργάνωση ημερίδας με σκοπό την ενημέρωση όλων των ιατρικών ειδικοτήτων και του γενικού πληθυσμού, η συμμετοχή του συλλόγου σε ιατρικά συνέδρια, η ανοικτή γραμμή επικοινωνίας με αποστολή την αντιμετώπιση κάθε δυσκολίας που αφορά τους ασθενείς και –τέλος– η ευαισθητοποίηση του κράτους για δωρεάν φαρμακευτική αγωγή και εύκολη πρόσβαση των ασθενών σε διαγνωστικές προληπτικές εξετάσεις και επεμβατικές θεραπείες.



Νίκος Αξιώτης, Πρόεδρος

«Ο βασικός σκοπός του συλλόγου μας –καθώς οι ίδιοι ή τα παιδιά μας είμαστε πάσχοντες– είναι να γίνει γνωστή η διαφοροποίηση των μορφών της πάθησης αυτής. Η οικογενής υπερχοληστερολαιμία

προκαλείται από τη μετάλλαξη του γονιδίου του υποδοχέα της χοληστερόλης και συγκεκριμένα της LDL. Υπάρχουν δύο μορφές: η ετερόζυγη και η ομόζυγη. Στην πρώτη, τα επίπεδα της χοληστερόλης είναι πάνω από 290mg/dl και η συχνότητα εμφάνισής της είναι 1:200-500 γεννήσεις. Η ομόζυγη μορφή είναι εξαιρετικά σπάνια και αφορά ένα παιδί σε ένα εκατομμύριο γεννήσεις. Τα επίπεδα της χοληστερόλης μπορεί να φτάνουν τα 1.500mg/dl, με συνέπεια την αθηρωμάτωση των αγγείων από την παιδική ηλικία. Στην Ελλάδα υπάρχουν μόλις δεκατέσσερα παιδιά με ομόζυγη μορφή, οπότε δεν συναντάμε την ανάλογη εμπειρία για τη σωστή ή έγκαιρη αντιμετώπιση της νόσου. Αυτό το φαινόμενο μπορεί να αλλάξει, με τη σωστή πληροφόρηση στον ιατρικό τομέα και στον γενικό πληθυσμό, αφού τα σπάνια νοσήματα παύουν να είναι σπάνια όταν γίνονται γνωστά σε όλους. Το όραμά μου είναι να καταφέρουμε, με τη βοήθεια του συλλόγου, να υπάρξει ένα απόλυτα εξειδικευμένο τμήμα, το οποίο να μελετήσει καινούργιες θεραπείες και να καλύψει τις ανάγκες και τα προβλήματα που προκύπτουν από την ασθένεια».

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νικόλαος Αξιώτης

Αντιπρόεδρος: Αθανάσιος Παηλίδης

Γραμματέας: Δώρα Μάγγου

Ταμίας: Θεόδωρος Καπέρδας

Μέλη: Θεοχάρης Παηλίδης, Στέφανος Τσαχρήστος, Σπύρος Καπέρδας

Υποστηρικτές: Εταιρεία Sanofi



INFO

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία
Λυκούργου 9, Αθήνα, ΤΚ 105 44

Τηλ.-Fax: 2130 291504, Κινττό: 6946 067301

E-mail: info@ldlgreece.gr, Website: www.ldlgreece.gr

«Άλμα Ζωής»: Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» αποτελεί ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο. Ο σύλλογος ιδρύθηκε το 1988 και υλοποιεί οργανωμένα και σταθερά προγράμματα που αφορούν την ψυχοκοινωνική στήριξη των γυναικών με καρκίνο μαστού και των οικογενειών τους, την οργανωμένη αλληλεβοήθεια, την εκπαίδευση και την εποπτεία εθελοντριών, την ενημέρωση των ασθενών για τα δικαιώματά τους, την έκδοση ενημερωτικών εντύπων, τη διοργάνωση επιστημονικών-ενημερωτικών ομιλιών, ημερίδων κ.λπ. για θέματα καρκίνου του μαστού, καθώς και για την αξία της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου μαστού.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος «Άλμα Ζωής» ιδρύθηκε από γυναίκες που έχουν βιώσει τον καρκίνο του μαστού. Η μοναδικότητά του έγκειται στο γεγονός ότι όλα τα μέλη και η διοίκησή του απαρτίζονται από γυναίκες με ιστορικό τέτοιας μορφής καρκίνου. Το όραμά του είναι κάθε γυναίκα που θα νοσήσει να διαθέτει πλήρη ψυχοκοινωνική στήριξη και ενημέρωση για όλα τα θέματα που αφορούν την υγεία, την καριέρα της, καθώς και τις διευκολύνσεις που της παρέχονται από τις δημόσιες υπηρεσίες. Επίσης, θέλουμε κάθε γυναίκα να είναι ενημερωμένη για τη νόσο, για τη σημασία και τις μεθόδους της έγκαιρης διάγνωσης της.

Γνωρίζουμε πόσο σημαντικό είναι για μια γυναίκα να έρθει σε επαφή με μια άλλη γυναίκα που πέρασε την ίδια εμπειρία πριν από χρόνια. Για τον λόγο αυτό, ακολουθώντας τα πρότυπα του διεθνούς προγράμματος «Reach to Recovery», οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας εκπαιδεύουν γυναίκες με καρκίνο μαστού να στηρίζουν πρακτικά και συναισθηματικά άλλες γυναίκες με την ίδια διάγνωση.

Απολογισμός δράσεων 2013

Οι δράσεις που υλοποίησε ο σύλλογος «Άλμα Ζωής» κατά το έτος 2013 είναι οι εξής:

1. Πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης

Οι ειδικοί ψυχικής υγείας παρέχουν ατομική ψυχοθεραπεία σε 210 γυναί-

κες με καρκίνο μαστού. Επιπλέον, 50 γυναίκες συμμετείχαν στα ομαδικά ψυχοθεραπευτικά προγράμματα. Παράλληλα, εξυπηρετήθηκαν από την τηλεφωνική γραμμή στήριξης 1.145 γυναίκες από όλη την Ελλάδα.

2. Εθελοντικό πρόγραμμα «Reach to Recovery»

Ακολουθώντας τις κατευθυντήριες γραμμές του διεθνούς προγράμματος «Reach to Recovery», εκπαιδευμένες εθελόντριες του συλλόγου παρέχουν συναισθηματική και πρακτική βοήθεια σε γυναίκες που μόλις έχουν διαγνωστεί, τόσο στα γραφεία του συλλόγου όσο και στα 25 νοσοκομεία στα οποία εφαρμόζεται το πρόγραμμα. Παράλληλα, το εθελοντικό πρόγραμμα υλοποιήθηκε από εθελόντριες του συλλόγου συστημικά στα νοσοκομεία Έλενα Βενιζέλου, Ρέα και Metropolitan. Μέσα στα νοσοκομεία νοσηλείας, δώσαμε την ευκαιρία σε ασθενείς με καρκίνο μαστού να λάβουν τη βοήθεια που είχαν ανάγκη από τις εθελόντριές μας. Σε όλα τα ανωτέρω νοσοκομεία διακινήθηκαν περισσότερα από 15.000 ενημερωτικά έντυπα του συλλόγου.

3. Ερευνητικά πρωτόκολλα

Η ψυχολογική υπηρεσία σχεδίασε και ξεκίνησε τη διεξαγωγή δύο ερευνητικών μελετών για θέματα ψυχολογικών δυσκολιών σε γυναίκες με καρκίνο μαστού.

4. Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού για τον καρκίνο του μαστού

α. 5ος αγώνας δρόμου και περίπατος Greece Race for the Cure®

Ο 5ος συμβολικός αγώνας δρόμου και περίπατος Greece Race for the Cure®, ο οποίος πραγματοποιήθηκε την Κυριακή 29 Σεπτεμβρίου 2013, ένωσε περισσότερα από 15.000 άτομα όλων των ηλικιών σε έναν κοινό αγώνα ενάντια στον καρκίνο του μαστού. Αξίζει να σημειωθεί ότι στον φετινό αγώνα συμμετείχαν 700 γυναίκες με καρκίνο μαστού, ενώ για τη διοργάνωση, εκτός από τους επαγγελματίες και τα μέλη του διοικητικού συμβουλίου, εργάστηκαν 333 εθελοντές.

Στο πλαίσιο του 5ου αγώνα πραγματοποιήσαμε πέντε ενημερωτικές παρεμβάσεις του γυναικείου πληθυσμού, σε πέντε περιοχές της Ελλάδας. Ταξιδέψαμε στην κοινότητα Κέλλας, στην Πρέβεζα, στη Λαμία, στην Καλαμάτα και στην Ικάρια.

β. Πρόγραμμα ενημέρωσης για την πρόληψη-έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του μαστού σε χώρους εργασίας

Ο σύλλογος, σε συνεργασία με το Ελληνικό Ινστιτούτο Διατροφής, πα-





ρείξε έγκυρη και αξιόπιστη ενημέρωση σχετικά με την πρόληψη του καρκίνου του μαστού σε εργαζόμενες ιδιωτικών εταιρειών ή άλλων ιδιωτικών και δημόσιων φορέων. Στοχεύουμε σταθερά στην έγκυρη ενημέρωση, στην ευαισθητοποίηση και στην κινητοποίηση του γυναικείου πληθυσμού για τακτικό προληπτικό έλεγχο. Το 2013 πραγματοποιήθηκαν 28 παρεμβάσεις ενημέρωσης του γενικού πληθυσμού και, έτσι, εκατοντάδες γυναίκες όλων των ηλικιών έλαβαν έγκυρη ενημέρωση. Στο πλαίσιο αυτού του προγράμματος, δημιουργήσαμε την ειδική πλατφόρμα υπενθύμισης «Θύμισέ μου» στην ιστοσελίδα μας, με στόχο την ετήσια υπενθύμιση προληπτικού ελέγχου στις γυναίκες.

5. Εκπαιδευτικά σεμινάρια για τον καρκίνο του μαστού

«ΑποφασίζΩ γιατί ΓνωρίζΩ»

Τα σεμινάρια «ΑποφασίζΩ γιατί ΓνωρίζΩ» έδωσαν τη δυνατότητα σε 248 γυναίκες με καρκίνο μαστού να λάβουν έγκυρη και αξιόπιστη ενημέρωση σε θέματα που τις απασχολούν καθώς και να συζητήσουν τους σχετικούς προβληματισμούς.

6. Συμμετοχή στη Διασωματειακή Επιτροπή Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών

Στη δύσκολη εποχή που διανύουμε, εμείς, ως γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού, αλλά και άλλοι καρκινοπαθείς, αντιλαμβανόμαστε πρώτοι τη δυσλειτουργία του συστήματος υγείας και επιβαρυνόμαστε οικονομικά όλο και περισσότερο, με τις συνεχιζόμενες περικοπές στην υγειονομική και στη φαρμακευτική μας περίθαλψη. Έτσι, διαδραματίσαμε και συνεχίζουμε να διαδραματίζουμε ενεργό ρόλο στη διαμόρφωση θέσεων και στη χάραξη πολιτικής διεκδικήσεων, στο πλαίσιο της Διασωματειακής Επιτροπής Καρκινοπαθών, καθώς και στη διαμόρφωση της επίσημης αλληλεγγύης ενημέρωσης και καταγγελιών της επιτροπής.

Συμμετείχαμε στη διεκδίκηση αιτημάτων, τα οποία και καταφέραμε να ευοδωθούν, όπως η κάλυψη των εξόδων ακτινοθεραπείας για τους ασθενείς.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Το 2014 ο σύλλογος «Άλμα Ζωής» θα συνεχίσει να υλοποιεί όλα τα παραπάνω προγράμματα και θα εμπλουτίσει τις δράσεις του με τα κάτωθι νέα:

1. Πρόγραμμα ενημέρωσης και νομικής υποστήριξης για τα δικαιώματα ασθενών με καρκίνο μαστού

α. Ημερίδα ενημέρωσης για τα δικαιώματα των ασθενών με καρκίνο μαστού.

Το Άλμα Ζωής θεωρεί απαραίτητο να ενημερώσει τις ασθενείς με καρκίνο μαστού για όλες τις αλλαγές που αφορούν τα εργασιακά τους δικαιώματα, τις ασφαλιστικές τους καλύψεις και τα συνταξιοδοτικά τους δικαιώματα. Για τον λόγο αυτό ανέθεσε σε νομικό σύμβουλο τη διερεύνηση του παρόντος πλαισίου. Την ολοκλήρωση αυτού του έργου θα ακολουθήσει η πραγματοποίηση μιας ημερίδας ανοιχτής στο κοινό, στις 5 Απριλίου 2014, όπου θα ανακοινωθούν όλες οι αλλαγές και οι επιπτώσεις τους στη ζωή των ασθενών με καρκίνο μαστού καθώς και οι τρόποι επίλυσής τους.

β. Νομικός σύμβουλος στα γραφεία του «Άλμα Ζωής» μία φορά την εβδομάδα.

2. 6ος αγώνας δρόμου και περίπατος Greece Race for the Cure®



Κλεοπάτρα Γαβριηλίδου Πρόεδρος

«Πριν από χρόνια οι γυναίκες στην Ελλάδα φοβούνταν ακόμα και να εκστομίσουν ότι νοσούν από καρκίνο μαστού, με αποτέλεσμα σε πολλές περιπτώσεις η αρρώστια να γίνει «η ασθένεια της σιωπής». Τότε, οι γυναίκες

έπρεπε να παλέψουν με την ασθένειά τους και τα συναισθήματά τους ολομόναχες. Η προσπάθειά μας επικεντρώθηκε στο να ενωθούν αυτές οι φωνές και να τους παρέχουμε τη στήριξη που χρειάζονται. Είμαστε υπερήφανες, γιατί κατορθώσαμε να σπάσουμε αυτή τη σιωπή και να στηρίξουμε τις γυναίκες, να τις εκπαιδεύσουμε και τελικά να καταστούν ικανές να στηρίξουν οι ίδιες άλλες γυναίκες που έρχονται αντιμέτωπες με την εν λόγω ασθένεια. Καταφέραμε να μιλήσουμε ανοιχτά για τον καρκίνο μαστού, να ενημερώσουμε, με δυνατή φωνή, τις γυναίκες για τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης και να συμβάλουμε με τον τρόπο μας στη μείωση των θανάτων από αυτή την ασθένεια».

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος «Άλμα Ζωής», από το 1988, υλοποιεί προγράμματα τόσο για τη γυναίκα με καρκίνο του μαστού όσο και για κάθε γυναίκα, χάρη στις δωρεές ιδιωτικών εταιρειών και ιδιωτών που πιστεύουν σε αυτό τον σκοπό και συντάσσονται στη μάχη ενάντια στον καρκίνο του μαστού.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κλεοπάτρα Γαβριηλίδου

Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Γραικού

Γραμματέας: Μαργαρίτα Πιπερού

Ταμίας: Έλσα Κούρεντα

Μέλη: Παρασκευή Μιχαηλοπούλου,

Ειρήνη Ζαννάρα, Βασιλική Γιοχάν



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ

INFO

«Άλμα Ζωής» Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού
Αριστοτέλους 79-81, Αθήνα, ΤΚ 104 34

Τηλ.: 210 4180006, 210 8815444

Τηλεφωνική γραμμή στήριξης: 210 8253253

Fax: 210 4180016

E-mail: breastca@otenet.gr

Website: www.almazois.gr και www.agonizomai.gr

Facebook: www.facebook.com/almazois

Twitter: www.twitter.com/almazois

Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών υπό Αιμοκάθαρση- Μεταμόσχευση

Ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών υπό Αιμοκάθαρση ή Μεταμόσχευση ιδρύθηκε τον Σεπτέμβριο του 1975 από εικοσιένα αιμοκαθαιρόμενους νεφροπαθείς, με την υπ' αριθμόν 3585/75 απόφαση του Πρωτοδικείου Αθηνών. Είναι ιδρυτικό μέλος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Νεφροπαθών και της ΕΣΑμΕΑ.

Την εποχή εκείνη υπήρχαν ελάχιστες Μονάδες Τεχνητού Νεφρού (Μ.Τ.Ν.), μονάχα στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη, οι ελλείψεις σε θέματα υποδομής στις υπάρχουσες Μ.Τ.Ν. ήταν σοβαρές και οι συνθήκες νοσηλείας και περίθαλψης άθλιες. Αμέσως, λοιπόν, τα ιδρυτικά μέλη του συνδέσμου ξεκίνησαν τον αγώνα τους, φτάνοντας στο σημείο να διακυβεύουν την ίδια τους τη ζωή, κάνοντας αποχή από την αιμοκάθαρση, με στόχο να ζήσουν όλοι, να ζήσουν περισσότερο χρόνο και να ζήσουν καλύτερα.

Τα αποτελέσματα αυτής της διαχρονικής προσπάθειας είναι σημαντικά:

- Σήμερα λειτουργούν σε όλους τους νομούς της χώρας περίπου εκατό κρατικές μονάδες αιμοκάθαρσης, ενώ έχουν δημιουργηθεί σχεδόν άλλες τόσες ιδιωτικές εντός και εκτός κλινικών. Ως επακόλουθο έχει μειωθεί δραστικά η εσωτερική μετανάστευση των νεφροπαθών και τους έχει δοθεί η δυνατότητα να κάνουν διακοπές, κάτι που ήταν σχεδόν αδιανόητο μέχρι πριν από μερικά χρόνια.
- Οι νεφροπαθείς έχουν πετύχει να μην καταβάλλουν καμιά δαπάνη για τις αιμοκαθάρσεις, τα φάρμακα, τα φίλτρα και τα άλλα αναλώσιμα υλικά που χρειάζονται για τη θεραπεία τους.
- Καλύπτονται (συνολικά ή κατά μεγάλο μέρος τους) τα έξοδα για τη μετακίνηση των νεφροπαθών από και προς τις μονάδες αιμοκάθαρσης, ενώ όλοι οι νεφροπαθείς τελικού σταδίου λαμβάνουν μηνιαίο επίδομα 287 ευρώ για βελτίωση της διατροφής τους.
- Οι άποροι, ανασφάλιστοι και έμμεσα ασφαλισμένοι λαμβάνουν πρόσθετο προνοιακό επίδομα.
- Οι νεφροπαθείς εισάγονται χωρίς εξετάσεις στα ΑΕΙ, ενώ συνταξιοδοτούνται με πλήρη σύνταξη στα δεκαπέντε χρόνια εργασίας. Λαμβάνουν δε αδιασπολήγτητα αυτοκίνητα μέχρι 1600 κυβικά εκατοστά.

Για τις εξελίξεις στην αντιμετώπιση της πάθησής τους και στον κοινωνικοσυνδικαλιστικό τους χώρο οι νεφροπαθείς ενημερώνονται από το περιοδικό «Επιθεώρηση» που εξέδωσε ο σύνδεσμος το 1986. Το 2007 ο σύνδεσμος απέκτησε τελικά τη δική του στέγη στην πλατεία Μαβίτη, χάρις στη δωρεά της Προέδρου του Ιδρύματος «Κριτικός – Φωτεινέλλη» κυρίας Ελισάβετ Φωτεινέλλη. Έτσι όλοι οι νεφροπαθείς απέκτησαν έναν κοινό τόπο συνάντησης, ο οποίος λειτουργεί σαν εφαιτήριο των αγώνων τους, τόπος ενημέρωσης, εκμάθησης και ψυχαγωγίας.



Γιώργος Καστρινάκης
Πρόεδρος

«Συνηθίζω να λέω ότι «η μοναδική χαμένη μάχη είναι εκείνη που δεν δόθηκε», καθώς και ότι

«όπου υπάρχει ένα θέλω, υπάρχει και ένας δρόμος». Δεν το λέω τυχαία. Αποτελεί απόσταγμα μιας πολύχρονης βιωματικής εμπειρίας από τον αγώνα ζωής των συνασθενών μου νεφροπαθών, αλλά και από την προσωπική μου μάχη. Κυρίως, όμως, αποτελεί φιλοσοφία δράσης της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Νεφροπαθών, καθώς και όλων των πρωτοβάθμιων φορέων εκπροσώπησης των νεφροπαθών, από το 1975 που ιδρύθηκε ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών μέχρι και σήμερα. Είναι αδήριτη ανάγκη να συνεχίσουμε έτσι υπό την παρούσα, πολύ δύσκολη, συγκυρία. Σε μια εποχή που όλα πωλούνται και όλα αγοράζονται, εμείς δεν πρόκειται να «πουλήσουμε την ψυχή μας», αλλά θα μείνουμε «στο μετερίζι της ανθρωπιάς κι εις στις τιμές το χρέος», όπως λέει και μια μαντινάδα της ιδιαίτερης πατρίδας μου».



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ
ΥΠΟ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ή ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ

ΒΑΣ. ΣΟΦΙΑΣ 90 • Τ.Κ. 115 28 Τηλ.: 210 7771176 • 210 7771808 • Fax: 210 7771848

INFO

Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών υπό Αιμοκάθαρση-Μεταμόσχευση
Βασ. Σοφίας 90, Αθήνα, ΤΚ 115 28
Τηλ: 210 7771808, Fax: 210 7771848
E-mail: psnrenal@otenet.gr
Website: www.psnrenal.gr

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γεώργιος Καστρινάκης
Αντιπρόεδρος: Ξενοφών Λύρος
Γεν. Γραμματέας: Γρηγόριος Λεοντόπουλος
Ειδ. Γραμματέας: Ερασμία Λιάππα
Ταμίας: Κωνσταντίνος Καραγιαννίδης
Β. Ταμίας: Γεωργία Μπαζιώτη
Μέλη: Βασίλειος Φίλης, Ευαγγελία Φουστάνα, Βασίλειος Φώτος



Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Ψ.Υ.)

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ) είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο, που σκοπό έχει την καλλιέργεια και τη σύσφιξη σχέσεων αλληλεγγύης και αλληλοβοήθειας των οικογενειών των οποίων κάποιο μέλος πάσχει από σοβαρή ψυχική νόσο. Προάγει κάθε μορφής υποστήριξη, ενίσχυση και προστασία των ψυχικά ασθενών και των οικογενειών τους, με υπεύθυνη ενημέρωση για την ψυχική ασθένεια, τις σύγχρονες θεραπείες και το σύστημα παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Επιπλέον, ευαισθητοποιεί την κοινή γνώμη για την εξάλειψη του κοινωνικού στίγματος που συνοδεύει τις ψυχικές διαταραχές.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ) ιδρύθηκε το 1993 και έχει μέλη του συγγενείς ατόμων με ψυχικά προβλήματα από όλη την Ελλάδα.

Δημιουργήθηκε από την ανάγκη και την επιθυμία πολλών οικογενειών, των οποίων κάποιο μέλος πάσχει από σοβαρή ψυχική ασθένεια, να μοιραστούν την κοινή τους εμπειρία με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα, να στηριχθούν ο ένας στον άλλο, να σταματήσουν να προχωρούν μόνοι και να υπερασπίσουν ενωμένοι τα δικαιώματά τους.

Συνεργάζεται με όλους τους φορείς που ασχολούνται με θέματα ψυχικής υγείας στην Ελλάδα (ΠΟΣΟΨΥ, Δίκτυο Αργώ, ΕΣΑμεΑ κ.ά.).

Αποδοχισμός δράσεων 2013

- Ο ΣΟΨΥ λειτουργεί έναν ξενώνα και ένα κέντρο ημέρας.
- Επιπλέον, μέσω προγράμματος του ΕΣΠΑ, πραγματοποιήθηκε έναρξη λειτουργίας ενός προστατευόμενου διαμερίσματος στο οποίο φιλοξενούνται τέσσερα άτομα.
- Σε συνεργασία με δικηγόρο, ο σύλλογος συνέταξε γνωμάτευση για τη θεμελίωση αιτημάτων των μελών του σχετικά με εργασιακά και συνταξιοδοτικά θέματα.
- Δημιουργήθηκε προφίλ στο facebook (πανελλήνιος σύλλογος ΣΟΨΥ) για την καλύτερη προβολή του έργου του στο ευρύ κοινό.
- Συνεχίστηκε η έκδοση του περιοδικού «Μηνύματα».
- Πραγματοποιήθηκαν ομάδες υποστηρικτικού χαρακτήρα για τις οικογένειες των ψυχικά πασχόντων.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Το 2014 θα συνεχίσουν να λειτουργούν οι υποστηρικτικές ομάδες για τους συγγενείς των ψυχικά πασχόντων και θα συγκροτηθούν γκρουπ ψυχοεκπαίδευσης, με σκοπό την καλή και τη σωστή ενημέρωση των οικογενειών για την αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών.



Σωκράτης Παπαγεωργίου,
Πρόεδρος

«Ο ΣΟΨΥ είναι ένας φορέας μη κερδοσκοπικός, ο οποίος στηρίζει τον ψυχικά ασθενή και την οικογένειά του εδώ και μία δεκαετία. Στόχο του έχει να επιτείνει το έργο του στις σημερινές δύσκολες, οικονομικά και κοινωνικά συνθήκες, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ψυχικά πασχόντων και των οικογενειών τους».

Υποστηρικτές

Ο ΣΟΨΥ αποτελεί μη κερδοσκοπικό σωματείο, το οποίο στηρίζεται στις δωρεές των μελών του, αλλιά και άλλων υποστηρικτών. Ο ξενώνας και το κέντρο ημέρας χρηματοδοτούνται από το Υπουργείο Υγείας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σωκράτης Παπαγεωργίου

Γενικός Γραμματέας: Αλεξάνδρα Δημητρακοπούλου

Ταμίας: Φανή Λώλη

Μέλη: Αναστασία Πανντοπούλου, Παναγιώτης Πατρινός,

Ευφράξια Βασιλάκου



INFO

Έδρα ΣΟΨΥ: Δήλου 3, Βύρωνας, ΤΚ 162 31

Τηλ.-Fax: 210 7640277

E-mail: sopsi@ath.forthnet.gr, Website: www.iatronet.gr/sopsi

Ξενώνας ΣΟΨΥ & Κέντρο Ημέρας ΣΟΨΥ

Νεαπόλεως 9-11, Βύρωνας, ΤΚ 162 32

Τηλ.-Fax: 210 7649670, E-mail: xsopsi@otenet.gr

Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία (ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.)

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία (Θαλασσαιμία) ιδρύθηκε το 1980 και είναι η πρώτη, σε διεθνές επίπεδο, πρωτοβάθμια κοινωνικο-συνδικαλιστική οργάνωση, η οποία δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους θαλασσαιμικούς, με κύριο στόχο την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Εκπροσωπεί τα άτομα με θαλασσαιμία και δρεπανοκυτταρική νόσο. Στελεχώνεται και διοικείται αποκλειστικά από τους ίδιους, ενώ τα μέλη του είναι θαλασσαιμικοί απ' όλη την Ελλάδα. Έχει καθαρά κοινωνοφελή και αυστηρά μη κερδοσκοπικό χαρακτήρα.

Ο ΠΑΣΠΑΜΑ είναι ιδρυτικό μέλος των:

- Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΤΙΦ)
- Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ)
- Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)

Κατά την πολυετή του παρουσία, ο ΠΑΣΠΑΜΑ έχει πρωτοστατήσει στη διεκδίκηση μέτρων που βελτιώνουν την ιατρική περίθαλψη των πασχόντων, διευκολύνουν την επαγγελματική τους αποκατάσταση, προωθούν την κοινωνική τους ένταξη και γενικά την ισότητα και πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία. Η μεγάλη κοινωνική προσφορά του συλλόγου αποδεικνύεται και δικαιώνεται από την τεράστια αλληλεγγύη του τρόπου ζωής και τη βελτίωση της γενικής εικόνας των πασχόντων, η οποία επιτεύχθηκε κατά την τελευταία εικοσιπενταετία, χάρη στην ανάπτυξη και στην εξέλιξη της ιατρικής, αφενός, αφετέρου, στην αποτελεσματική παρέμβαση και πίεση που άσκησε όλα αυτά τα χρόνια ο σύλλογος προς την πολιτεία.

Ο σύλλογός μας από το 1990 εκδίδει σταθερά το τριμηνιαίο περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», το οποίο όλα αυτά τα χρόνια προσφέρει με άμεσο και προσιτό τρόπο έγκυρη πληροφόρηση και ενημέρωση σε πάσχοντες, γονείς, φίλους, αθλητές και σε ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Το περιοδικό περιλαμβάνει έγκυρα επιστημονικά άρθρα, κοινωνικά και συνδικαλιστικά θέματα, καθώς και πληροφορίες για κάθε είδους εξέλιξη σχετικά με όλα τα θέματα που αφορούν τη θαλασσαιμία· εκδίδεται πλέον και σε ηλεκτρονική μορφή.



Σε όλη τη διάρκεια της ιστορίας του, ο σύλλογος διοργανώνει συνέδρια, επιστημονικές ημερίδες και άλλες εκδηλώσεις, με σκοπό την ενημέρωση των θαλασσαιμικών σχετικά με τις νέες μεθόδους για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου, την ενημέρωση των πολιτών για μια σωστή και αποτελεσματική πρόληψη, καθώς και την ευαισθητοποίησή τους στο ζήτημα της εθελοντικής αιμοδοσίας.

Απολογισμός δράσεων 2013

Το 2013 ο ΠΑΣΠΑΜΑ ήρθε αντιμέτωπος με τα πολλαπλά προβλήματα που προκύπτουν λόγω της κρίσης, την οποία βιώνουμε όλοι και –κυρίως– οι χρόνια πάσχοντες. Για τον λόγο αυτό προσπάθησε αυτή τη χρονιά να υπερασπιστεί τα δικαιώματα των πασχόντων από θαλασσαιμία και δρεπανοκυτταρική νόσο με όλες του τις δυνάμεις.

Κύριες δράσεις σε αυτό το διάστημα ήταν:

- Η προώθηση της εθελοντικής αιμοδοσίας προκειμένου να καλυφθούν οι αυξημένες ανάγκες της χώρας μας για αίμα, με διοργανώσεις εθελοντικών αιμοδοσιών, η συμμετοχή στην 26η Αμφικτιονία της ΠΟΣΕΑ και στην 1η Λαμπαδηδρομία Εθελοντών Αιμοδοτών, η συνεργασία με ΠΟΣΕΑ και ΠΕΝΕΑ καθώς και δράσεις με σκοπό την ευαισθητοποίηση του κοινού.
- Η πίεση προς τους αρμόδιους φορείς για ασφαρές αίμα, με την απρόσκοπτη συνέχιση του μοριακού ελέγχου του αίματος για τους ιούς των ηπατίτιδων Β και C, τον ιό του HIV (AIDS) καθώς και για τον ιό του Δυτικού Νείλου.
- Η ένταξη μας στις παθήσεις που κρίνονται «επ' αόριστον» από τα ΚΕΠΑ, καθώς και παρεμβάσεις για τα προβλήματα στη λειτουργία τους.
- Η συμμετοχή σε θέματα που αφορούν τον ΕΟΠΥΥ, όπως η απόδοση της δαπάνης για τα αναλώσιμα υλικά.
- Οι διεκδικήσεις για την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των πασχόντων.



ντων και την παροχή και χορήγηση ιατροφαρμακευτικού υλικού σε συμπάσχοντές μας, όποτε και όταν το είχαν ανάγκη.

- Η ενημέρωση για εξειδικευμένα ζητήματα που αφορούν τη θεραπεία των πασχόντων, τις νέες μεθόδους παρακολούθησης και τα νέα ιατρικά πρωτόκολλα.
- Η στελέχωση τόσο με ιατρικό όσο και με παραϊατρικό προσωπικό των μονάδων μεσογειακής αναιμίας και δρεπανοκυτταρικής νόσου.
- Η δημιουργία νέας μονάδας μεσογειακής αναιμίας στον Ευαγγελισμό και η μεταφορά της μονάδας του Δρακοπούλειου Κέντρου Αιμοδοσίας στη σύγχρονη μονάδα του Γενικού Κρατικού Νοσοκομείου Αθηνών.
- Η έγκυρη ενημέρωση των πασχόντων αλλήλ και των οικογενειών τους, με τη διοργάνωση «διαδραστικών σεμιναρίων» επιστημονικού περιεχομένου, καθώς και επιστημονικής ημερίδας.
- Η μηνιαία αποστολή newsletter καθώς και η ανάρτηση στο site του ΠΑΣΠΑΜΑ (www.paspama.gr) θεμάτων που μας αφορούν.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Οι βασικότεροι στόχοι του ΠΑΣΠΑΜΑ και για το 2014 είναι:

- Η υπεράσπιση των δικαιωμάτων και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των θαλασσαιμικών μέσα από τη συστηματική παρέμβαση προς την πολιτεία και τους αρμόδιους φορείς.
- Η ενημέρωση και η πληροφόρηση της κοινής γνώμης για τη θαλασσαιμία και τη δρεπανοκυτταρική νόσο, τα προβλήματα και τις επιπλοκές που παρουσιάζουν, τη θεραπευτική τους αντιμετώπιση και την πρόληψη της νόσου.
- Η ενημέρωση των θαλασσαιμικών για τις νέες θεραπευτικές μεθόδους, τα νέα ιατρικά πρωτόκολλα και δεδομένα, την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και την ισχύουσα νομοθεσία.
- Η διασφάλιση της σωστής θεραπευτικής παρακολούθησης και αντιμετώπισης της νόσου.
- Η ενίσχυση των προσπαθειών που καταβάλλονται για την ανάπτυξη του θεσμού της εθελοντικής αιμοδοσίας και η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για τη δημιουργία αιμοδοτικής αντίληψης.
- Η εκπαίδευση, η επαγγελματική κατάρτιση και η αποκατάσταση, έτσι ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική ένταξη και η ενσωμάτωση των θαλασσαιμικών.
- Η συνέχιση της παροχής φιλοξενίας σε πάσχοντες της περιφέρειας που μεταβαίνουν στην Αθήνα για εξετάσεις και θεραπείες. Για τον σκοπό αυτό ο σύλλογος συντηρεί δύο αυτόνομους ξενώνες.



Ιωάννα Μυρίλλη
Πρόεδρος

«Ο ΠΑΣΠΑΜΑ ξεκίνησε σε εποχές δύσκολες, προκύπτοντας από την ανάγκη των ίδιων των πασχόντων για εκπροσώπηση, αναλαμβάνοντας τα νήια και συνεχίζοντας το έργο που είχε ξεκινήσει ο σύλλογος γονέων. Οι αγώνες όλων αυτών των ετών επέτυχαν τη βελτίωση τόσο της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης όσο και της ισότιμης κοινωνικής ένταξης και αποδοχής τους. Σε περιόδους κρίσης και έλλειψης πίστης σε θεσμούς, όπως αυτές που βιώνουμε σήμερα, όπου κατακρημνίζονται τα ιδανικά και ο αυτοσεβασμός, ο ΠΑΣΠΑΜΑ έχει θέσει ως πρωταρχικό του στόχο τη δυναμική διεκδίκηση για ισότητα, κοινωνική ένταξη καθώς και εξασφάλιση των βέλτιστων παροχών υγείας των πασχόντων. Οι ασθενείς με μεσογειακή αναιμία (θαλασσαιμία) και δρεπανοκυτταρική νόσο ζουν, εργάζονται, δημιουργούν οικογένεια και προσφέρουν με τις δυνάμεις τους στο κοινωνικό σύνολο και αυτό οφείλουμε να διασφαλίσουμε και στο μέλλον».

Υποστηρικτές

Κύρια στήριξη στις δράσεις του ΠΑΣΠΑΜΑ παρέχεται από τα μέλη, τόσο σε οικονομικό επίπεδο όσο και έμπρακτα με την ενεργό τους δράση. Συνοδοιπόροι σε αυτό είναι η ιατρική κοινότητα καθώς και οι συνδικαλιστικοί φορείς, όπως η ΕΟΘΑ και η ΕΣΑμεΑ. Μέγιστη βοήθεια δίνεται επίσης από φαρμακευτικές εταιρείες, που σχετίζονται με τον χώρο της θαλασσαιμίας, ως προς την υλοποίηση συνεδρίων και λοιπών δράσεων για την ενημέρωση του κοινού. Τέλος, σημαντικό έργο επιτελούν οι εθελοντές αιμοδότες με την έμπρακτη συνεισφορά στην αιμοδοσία.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Μυρίλλη
Αντιπρόεδρος: Μάιρα Ευαγγελίδου
Γενικός Γραμματέας: Όλγα Κακαράκη
Ειδικός Γραμματέας: Μαρία Αγγελιοπούλου
Ταμίας: Νίκος Ψυχογιός
Έφορος: Φωτεινή Κουρτέση
Μέλος: Μελίνα Μπάκα



ΠΑΣΠΑΜΑ
Αντιστ. Τσίγος 18-20, 115 21 Αθήνα,
Τηλ.: 210 64 50 013, Fax: 210 64 50 510,
www.paspama.gr, e-mail: paspama@otenet.gr

INFO

Αν. Τσόχα 18-20, Αθήνα, ΤΚ 115 21
Τηλ.: 210 6456013,
Fax: 210 6450510
E-mail: paspama@otenet.gr
Website: <http://www.paspama.gr/>

Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης και Βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών «Η Καρδιά του Παιδιού»

«Η Καρδιά του Παιδιού» είναι σωματείο μη κερδοσκοπικού ιδιωτικού δικαίου, το οποίο ιδρύθηκε επίσημα το 1983 από γονείς παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες. Αποστολή του συλλόγου είναι η ηθική, ψυχολογική και οικονομική στήριξη όλων των καρδιοπαθών παιδιών που γεννιούνται στη χώρα μας.

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες μπορούν να προκαλέσουν περισσότερους θανάτους κατά το πρώτο έτος της ζωής του βρέφους από οποιαδήποτε άλλη γενετική ανωμαλία και απαντώνται στην Ελλάδα σε ποσοστό 0,8%-1%. «Η Καρδιά του Παιδιού» το 1986, συνέβαλε ενεργά στη δημιουργία του πρώτου παιδοκαρδιολογικού και παιδοκαρδιοχειρουργικού κέντρου στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» και, το 1995, στη δημιουργία αντίστοιχου, στο Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο. Στη συνέχεια, το έτος 2005, ίδρυσε με τα δικά της μέλη τον Πανελλήνιο Σύλλογο Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, με σκοπό την εκπροσώπηση των ενηλίκων, ενώ το 2006 συμμετείχε ενεργά στην ίδρυση της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας, European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO).

Κύριο μέλημα του σωματείου είναι οι συνεχείς προσπάθειες για τη βελτίωση της υγείας και της ψυχολογικής κατάστασης των παιδιών, η κοινωνική τους ένταξη και η εργασιακή τους αποκατάσταση. Το 2013 «Η Καρδιά του Παιδιού» συμμετείχε στη δράση Greece Race for the Cure που διοργανώθηκε από τη ΜΚΟ «Άλμα Ζωής», καθώς και στον 31ο Κλασικό Μαραθώνιο Αθηνών, με σκοπό την αφύπνιση και την ενημέρωση.



INFO

Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης και Βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών «Η Καρδιά Του Παιδιού»
Αιόλου 104, Αθήνα, ΤΚ 105 64, 2ος όροφος, 215
Τηλ.: 210 3218488, 210 3253876, 6974 877744
Fax: 210 3253876
E-mail: info@kardiapaidiou.gr, Website: www.kardiapaidiou.gr
Facebook: facebook.com/SyllogosKardiaPaidiou
Twitter: twitter.com/kardiapaidiou



Αθηνά Βαρελά-Κοητσιδοπούλου
Πρόεδρος

«Εδώ και 32 χρόνια αποστολή και μέριμνα του Πανελλήνιου Συλλόγου «Η Καρδιά του Παιδιού» είναι η ουσιαστική βοήθεια των καρδιοπαθών παιδιών και των οικογενειών τους. Σε μια στιγμή που τα αιτήματα για βοήθεια καθημερινά αυξάνονται, είναι σημαντική η συμβολή και η στήριξη όλων. Δεν γνωρίζουμε επακριβώς τα αίτια που προκαλούν τις συγγενείς καρδιοπάθειες, πράγμα που σημαίνει ότι η δυσπλασία αυτή μπορεί να εκδηλωθεί σε οποιοδήποτε νεογνόνιο. Η έγκυρη ενημέρωση, η σωστή διάγνωση και αντιμετώπιση, θα επιτρέψει στο 80% των παιδιών αυτών όχι μόνο την ενηλικίωση, αλλά ένα άκρως ικανοποιητικό προγόνισμο επιβίωσης και μια πλήρη ένταξη στο κοινωνικό σύστημα».

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές της «Καρδιάς του Παιδιού» είναι τα μέλη της, οι δωρητές και οι εθελοντές. Οι δράσεις του σωματείου δεν θα ήταν εφικτές χωρίς τη συμβολή των χορηγών (εταιρείες και φορείς), που μέσω των προγραμμάτων εταιρικής κοινωνικής ευθύνης στηρίζουν την «Καρδιά του Παιδιού» ποικιλοτρόπως.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αθηνά Βαρελά-Κοητσιδοπούλου
Αντιπρόεδρος: Αικατερίνη Σπυροπούλου
Γενική Γραμματέας: Παρασκευή Παπαγεωργάκη
Ειδική Γραμματέας: Σουζάνα Μπορονκάου
Ταμίας: Δήμητρα Κοητούρου
Υπεύθυνη δημόσιων σχέσεων: Καλλιόπη Χαϊδάρη
Σύμβουλος: Βίκυ Οββαδία
Αναπληρωματικά μέλη: Ελένη Σκαρμέα, Σίσσυ Στεργιοπούλου



Πανελλήνιος Σύλλογος Φίλων και Ασθενών με Σπάνια Μεταβολικά και Ενδοκρινικά Νοσήματα (ΠΑ.ΣΥ.Φ.Α.Σ.Μ.Ε.Ν.)

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Φίλων και Ασθενών με Σπάνια Μεταβολικά και Ενδοκρινικά Νοσήματα (ΠΑΣΥΦΑΣΜΕΝ) αποτελεί μη κερδοσκοπικό σωματείο, το οποίο ιδρύθηκε με σκοπό την ανακούφιση των αναγκών των ατόμων που γεννήθηκαν με ένα σπάνιο νόσημα, στοχεύοντας στην αναγνώριση, στην ανάδειξη και στην ανάπτυξη των δικαιωμάτων των εν λόγω ασθενών. Ταυτόχρονα, παλεύει για τη δημιουργία δομών στο δημόσιο σύστημα υγείας, κατάλληλων και αποτελεσματικών, οι οποίες θα οδηγήσουν στη διάγνωση, στη θεραπεία και στην αποκατάσταση των ασθενών.

Απολογισμός δράσεων 2013

Από τη δημιουργία του συλλόγου έως σήμερα σημειώνεται αυξημένη φροντίδα και εγρήγορση στην αντιμετώπιση των ιδιαίτερων ασθενών με τη σπάνια πάθηση.

Πιο εξειδικευμένα, οι δράσεις του συλλόγου υπήρξαν απόλυτα στοχευμένες στις δομές υγείας στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία», όπου κατεβλήθησαν συνδυασμένες προσπάθειες και τεχνικά κατέστη εφικτό να προστεθούν ενέργειες στις ήδη υπάρχουσες στο νοσοκομείο, ούτως ώστε να διερευνηθούν τα προβλήματα των σπάνιων παθήσεων, οι οποίες ούτως ή άλλως προσβάλλουν σε ποσοστό 70%-80% την παιδική ηλικία.

Δημιουργήθηκε έτσι το Συντονιστικό Κέντρο Σπάνιων Παθήσεων για Παιδιά, το οποίο ευελπιστούμε να αποτελέσει την αφετηρία για την καλύτερη διερεύνηση, αντιμετώπιση και αποκατάσταση των ασθενών με σπάνια πάθηση, αλλά και τη διασύνδεση του κέντρου με ανάλογα της Ελλάδας, της Ευρώπης και του υπόλοιπου κόσμου.

Πραγματοποιήθηκαν επίσης πολλές επιστημονικές ημερίδες, όπως «Σπάνια νοσήματα και Εθνικό Σύστημα Υγείας» (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, 21/6/2009) και «Προσέγγιση Σπάνιων Νοσημάτων» (Χωρέμιο Ερευνητικό Εργαστήριο, 4/11/2007)

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Ανάλογες θα είναι οι δράσεις του συλλόγου και για το 2014, δίνοντας έμφαση στη συλλογή στοιχείων και στην καταγραφή μέσω της συμμετοχής.



Νίκος Μανιάς
Πρόεδρος

«Ο σύλλογός μας είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο, το οποίο ιδρύθηκε για να αναγνωρίσει, να αναπτύξει και να αναδείξει τα δικαιώματα των ασθενών με σπάνιες παθήσεις, προκειμένου να δημιουργηθούν οι κατάλληλες υποδομές στο πλαίσιο

του εθνικού συστήματος υγείας, οι οποίες θα διευκολύνουν τη διάγνωση, την αντιμετώπιση και την αποκατάσταση των ασθενών με σπάνια νοσήματα. Στόχος επίσης, είναι ο συστηματικός έλεγχος του πληθυσμού και η προφύλαξη των ιδίων των ασθενών και των επόμενων γενεών, ενισχύοντας την πολυεπίπεδη συνεργασία στην Ελλάδα, στην Ευρώπη και στον κόσμο ολόκληρο, μέσω των επιστημονικών φορέων, των συλλόγων ασθενών αλλά και των εθνικών και των διεθνών δομών υγείας».

Υποστηρικτές

Μη κερδοσκοπική οργάνωση με μοναδικούς υποστηρικτές τα μέλη του συλλόγου, μέσω των προσφορών τους.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νίκος Μανιάς, ιατρός ΕΣΥ, παιδοφθαλμίατρος
Αντιπρόεδρος: Γ. Γερουλάνος, ιατρός ΕΣΥ, παιδοχειρουργός
Γενικός Γραμματέας: Γ. Χρούσος, Καθηγητής Παιδιατρικής
Ταμίας: Αγγ. Πετρούτσου, μαία
Μέλος: Ελένη Δελένδια, οικονομολόγος



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΦΙΛΩΝ
ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ
ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΑ ΚΑΙ ΕΝΔΟΚΡΙΝΙΚΑ
ΝΟΣΗΜΑΤΑ

INFO

Πανελλήνιος Σύλλογος Φίλων και Ασθενών με Σπάνια Μεταβολικά και Ενδοκρινικά Νοσήματα (ΠΑΣΥΦΑΣΜΕΝ)
Τηλ.: +30210 7750277, +30210 3628596, +306976 347625, +306977 714753
E-mail: pasyfasmen@gmail.com
Website: www.pasyfasmen.gr

Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΕΑμΣΚΠ)

Η (ΠΕΑμΣΚΠ) είναι ένας σύλλογος-μη κερδοσκοπική, Μη Κυβερνητική, Κοινωνική πρωτοβάθμια Οργάνωση (ΜΚΚΟ). Την οργάνωσή μας την αποτελούν άτομα που έχουν διαγνωσθεί και πάσχουν από τη νόσο της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Είναι ιδρυτικό μέλος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) και του δικτύου ΜΚΟ Θεσσαλίας με 78 συλλόγους μέλη. Έδρα του Συλλόγου είναι η Λάρισα και περιφέρεια, ολόκληρη η διοικητική περιφέρεια της Θεσσαλίας.

Η ΠΕΑμΣΚΠ ιδρύθηκε το 2007 και αποτελεί συνέχεια και εξέλιξη του Γραφείου Θεσσαλίας Ατόμων με ΣΚΠ, το οποίο ιδρύθηκε το 1999. Αποτελεί, επίσης, ιδρυτικό μέλος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας ΑμΣΚΠ και του Δικτύου Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων Θεσσαλίας. Λειτουργεί Γραφείο Ενημέρωσης και Υποστήριξης στον Ν. Μαγνησίας και προετοιμάζει το αντίστοιχο για τα μέλη της στον Ν. Τρικάλων.

Σκοποί της ΠΕΑμΣΚΠ είναι:

1. Η συνένωση και οργάνωση όλων των ατόμων που επηρεάζονται από τη σκλήρυνση κατά πλάκας σε ενιαίο νομικό πρόσωπο και εκφραστή της συλλογικής τους βούλησης ως πρωτοβάθμιο όργανο.
2. Η εκπροσώπηση των ΑμΣΚΠ και των οικογενειών αυτών, σε όλα τα κέντρα λήψης αποφάσεων και σε όλες τις κρατικές ή ιδιωτικές υπηρεσίες όπου λαμβάνονται αποφάσεις γι' αυτά.
3. Η διάδοση του θεσμού του εθελοντισμού και της κοινωνικής αλληλεγγύης, η διεκδίκηση ενεργού συμπαράστασης των αρμοδίων κρατικών αρχών και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου, η ενημέρωση για την πολλαπλή σκλήρυνση, καθώς και η βελτίωση της υποδομής πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης των ατόμων που επηρεάζονται από τη νόσο.
4. Η πληροφόρηση σχετικά με νεότερες επιστημονικές εξελίξεις στην καταπολέμηση και αντιμετώπιση της νόσου.
5. Η εκπόνηση επιστημονικών μελετών για τα ιατρικά, κοινωνικά, περιβαλλοντικά, εκπαιδευτικά και εργασιακά προβλήματα για την προστασία, κατοχύρωση και αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των πασχόντων.

Για την επιτυχία των σκοπών της η ΠΕΑμΣΚΠ χρησιμοποιεί τις ακόλουθες δράσεις:

1. Την οργάνωση δημοσίων εκδηλώσεων, συγκεντρώσεων, συσκέψεων, κινητοποιήσεων, με στόχο την προβολή των νομίμων αιτημάτων της στους αρμοδίους φορείς και την ενημέρωση-ευαισθητοποίηση των πολιτών και φορέων της Θεσσαλίας
2. Τη συστηματική ενημέρωση των Ατόμων με ΣΚΠ, των οικογενειών και του περιβάλλοντός τους, της κοινής γνώμης, της κυ-

βέρνησης, των κομμάτων, των οργανισμών, για θέματα που αφορούν τα άτομα που επηρεάζονται από τη σκλήρυνση κατά πλάκας.

3. Την ενημέρωση και προβολή των αιτημάτων των ΑμΣΚΠ σε όλα τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.
4. Τη διοργάνωση συνεδρίων με θέματα που αφορούν τα άτομα που επηρεάζονται από τη σκλήρυνση κατά πλάκας και, γενικά, των ατόμων με κινητική αναπηρία λόγω ΣΚΠ, για την απόκτηση εξειδικευμένης γνώσης.
5. Τη διοργάνωση πολιτιστικών και ψυχαγωγικών καλλιτεχνικών εκδηλώσεων, εκδρομών με στόχο την αξιοποίηση των δυνατοτήτων - ικανοτήτων τους, την πνευματική τους ανάπτυξη και την προβολή των ικανοτήτων τους στο κοινωνικό σύνολο.
6. Την υλοποίηση προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης
7. Την οργάνωση συνεδρίων, διαλέξεων ή συμμετοχή σε στρογγυλά τραπέζια εθνικού ή διεθνούς επιπέδου.
8. Την επικοινωνία και συνεργασία με ανάλογους κοινωνικούς και ιατρικούς φορείς της Θεσσαλίας και της χώρας γενικότερα, άλλων χωρών, καθώς και με εθνικές και διεθνείς καθ' ύλην αρμόδιες οργανώσεις.
9. Την εκπόνηση ή συμμετοχή με άλλα φυσικά ή νομικά πρόσωπα ερευνητικών προγραμμάτων των αρμοδίων υπουργείων, της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή άλλων οργανισμών (εθνικών ή διεθνών).
10. Τη συνεργασία με ιδιώτες χορηγούς για κοινωνικές έρευνες, ενημερωτικές εκστρατείες, χρηματοδότηση κλπ.
11. Τη συγκρότηση ομάδων εργασίας και επιτροπών για την επίτευξη επιμέρους στόχων.
12. Την παροχή:
 - α) υλικής βοήθειας και ηθικής συμπαράστασης στα μέλη της στον βαθμό των δυνατοτήτων της.
 - β) βραβείων και επαίνων για προσπάθειες των ατόμων με ΣΚΠ ή κάθε προσώπου που συμβάλλει στη βελτίωση της θέσης αυτών
 - γ) ενθάρρυνσης και συμπαράστασης για την ίδρυση προστατευμένων ή συνεργατικών εργαστηρίων και καταστημάτων, βιβλιοθηκών, ρεσχών, εντευκτηρίων.
 - δ) κοινωνικών υπηρεσιών προς τα μέλη και τις οικογένειές τους για τη βελτίωση των συνθηκών της ζωής τους.



Αποδοχισμός δράσεων 2013

- Δημιουργία τράπεζας αίματος της ΠΕΑμΣΚΠ στο Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας. Πραγματοποίηση ολόήμερης εκδήλωσης- εθελοντικής αιμοδοσίας στα γραφεία της ΠΕΑμΣΚΠ από την κινητή μονάδα του νοσοκομείου.
- Πραγματοποίηση εκδρομής των μελών της ΠΕΑμΣΚΠ σε Ελάτη- Περούλι.
- Υλοποίηση καμπάνιας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της ΠΟΑμΣΚΠ, σε συνεργασία με την ΠΟΑμΣΚΠ, με συνέντευξη τύπου, περίπτερο ενημέρωσης και επιστημονική ημερίδα.
- Δημιουργία περιπτέρων ενημέρωσης στους νομούς της Θεσσαλίας λόγω της Παγκόσμιας Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία.
- Γιορτή Χριστουγέννων στον Σύλλογο.
- Κοπή πίτας σε Βόλο, Λάρισα και Τρίκαλα με φαγητό και μουσική.
- Bazaar έργων τέχνης που φιλοτέχνησαν μέλη και εθελοντές του συλλόγου εν όψει του Πάσχα στην κεντρική πλατεία της Λάρισας.
- Επιστημονική ενημέρωση για τους φοιτητές του ΤΕΙ και του ΙΕΚ Νοσηλευτικής με εισηγητές από τον επιστημονικό χώρο.
- MSDAY- περίπτερο ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού στη Λάρισα, στον Βόλο και στα Τρίκαλα και βραδιά νέων με θέμα «Η σεξουαλικότητα και η εγκυμοσύνη στους νέους με ΠΣ».
- Ημερίδα στα Τρίκαλα με θέμα «Θεραπευτικές Προσεγγίσεις στην Πολλαπλή Σκλήρυνση», με ομιλητές νευρολόγους και ουρολόγο.
- Το κλείσιμο της σεζόν για τη Λάρισα και τον Βόλο με τη διοργάνωση μιας γιορτής με μουσική και φαγητό στην αίθουσα συγκεντρώσεων του συλλόγου.
- Συμμετοχή των μελών της ΠΕΑμΣΚΠ στο παναθηρικό συλλαλητήριο μαζί με την ΕΣΑΜΕΑ, την ΠΟΑμΣΚΠ στην Αθήνα.
- Διαμαρτυρία έξω από τα ΚΕΠΑ για την καθυστέρηση των επιτροπών και για τα χαμηλά ποσοστά.
- Βραδιά γνωριμίας μεταξύ των ομάδων- συντονιστών που πραγματοποιούνται στην ΠΕΑμΣΚΠ.
- Έκτακτη Γενική Συνέλευση των μελών της ΠΕΑμΣΚΠ.
- Συνάντηση με τον Σύλλογο Παραπηληγικών Λαμίας για τη δημιουργία γραφείου ενημέρωσης και υποστήριξης της ΠΕΑμΣΚΠ στη Λαμία.
- Συμμετοχή της ΠΕΑμΣΚΠ στο επιστημονικό συνέδριο της ΠΟΑμΣΚΠ.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Περίπτερο ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης σε όλους τους νομούς της Θεσσαλίας στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας Πολλαπλής Σκλήρυνσης (MSDAY).
- Διοργάνωση βραδιάς για τους νέους του συλλόγου (MSDAY).
- Έκθεση Ζωγραφικής στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας Ατόμων με ΣΚΠ.
- Ενημερωτική ημερίδα για την αποκατάσταση ασθενών και νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις στη ΣΚΠ στη Λάρισα και στον Βόλο.
- Οργάνωση εκδρομής.



Κωνσταντίνα Χάμου
Πρόεδρος

«Σε μια κοινωνία κρίσης, οικονομικής και κοινωνικοπολιτικής, εμείς ως ΠΕΑμΣΚΠ συνενωμένοι σε έναν πρωτοβάθμιο κοινωνικό φορέα, πρεσβεύουμε

την ενημέρωση των συμπασχόντων μας, διεκδικούμε με ώριμους μηχανισμούς τα δικαιώματά μας, ενημερώνουμε και ευαισθητοποιούμε με διάφορα μέσα την τοπική κοινωνία για τις ιδιαιτερότητες της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Στόχος μας είναι η ένταξη των ΑμΣΚΠ στην κοινωνία και αυτό προσπαθούμε να το καταφέρουμε με μια σειρά από υποστηρικτικά προγράμματα. Πέρα από αυτό, φροντίζουμε να υπάρχει μεταξύ μας αλληλεγγύη, ώστε να βοηθάμε ο ένας τον άλλο σε οποιοδήποτε πιο προσωπικό πρόβλημα. Συνεπώς, σημαντικό για μας είναι η ομόνοια και η συλλογικότητα και βασικό μας μότο είναι: **"Μαζί είναι καλύτερα!!!"**»

Υποστηρικτές

Οι πόροι της ΠΕΑμΣΚΠ προέρχονται από τις ετήσιες συνδρομές των μελών.

Έκτακτοι πόροι είναι :

- Έσοδα από διάφορες εκδηλώσεις του σωματείου, παραστάσεις, χορούς, λαχειοφόρους αγορές, καθώς και από την πώληση βιβλίων του σωματείου.
- Έσοδα από ιδιωτικές ενισχύσεις φυσικών ή νομικών προσώπων, δωρεές, κληροδοσίες και κληρονομίες.
- Χορηγίες από φαρμακευτικές εταιρείες για σκευάσματα που αφορούν την ΠΣ και τα συμπτώματά της.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κωνσταντίνα Χάμου

Αντιπρόεδρος: Βασιλική Μεταξά

Γενικός Γραμματέας: Δήμητρα Δήμου

Αν. Γραμματέας: Ευαγγελία Τσουρβάκα

Ταμίας: Δημήτρης Γιακωβής

Βοηθός Ταμίας: Παναγιώτης Φασούλας

Οργανωτικός Γραμματέας: Μαρία Κούτσικου

Σύμβουλος Δημοσίων & Διεθνών Σχέσεων: Αντώνης Χαιδούτης

Εφορος Επιτροπών: Ελένη Πάτσιου

INFO

Γαρίτσου 15 & Επισκοπής,

Πλατεία Αβέρωφ, Λάρισα

Τηλ. & Fax: 2410 619484, 2410 663154

E-mail: peamskp@otenet.gr



Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - Hellenic Pulmonary Hypertension (HPH)

Η Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - HPH δημιουργήθηκε με στόχο την έγκυρη και την έγκαιρη ενημέρωση σχετικά με τα τεκταινόμενα της πάθησης της Πνευμονικής Αρτηριακής Υπέρτασης (ΠΑΥ), καθώς η γενικότερη αλλαγή κυρίως η πανελλήνια γνώση πάνω στα θέματα της νόσου είναι περιορισμένη. Σκοπός μας είναι η ενίσχυση του έργου των παγκόσμιων συλλόγων ασθενών με τη νόσο της ΠΑΥ και η προάσπιση των δικαιωμάτων των πασχόντων της ελληνικής επικράτειας σε όλους τους αρμόδιους φορείς.

Η Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - HPH εδραιώθηκε στη συνείδηση της ελληνικής κοινωνίας ως σπάνια πάθηση από την προσωπική πρωτοβουλία πασχόντων με πνευμονική αρτηριακή υπέρταση (ΠΑΥ), με στόχο την άμεση αντιμετώπιση των θεμάτων που απασχολούν τους εμπλεκόμενους με τη σπάνια αυτή νόσο. Δεδομένου ότι η έγκυρη και η έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας αποτελεί βασικό στοιχείο για την επιβίωση των ασθενών, ιδρύθηκε στην Ελλάδα ο πρώτος ενημερωτικός και υποστηρικτικός οργανισμός ασθενών, με ευρωπαϊκές προδιαγραφές, προκειμένου να γεφυρώσει το χάσμα της ενημέρωσης που διαπιστώνεται ανάμεσα στους εμπλεκόμενους με την πνευμονική αρτηριακή υπέρταση παγκοσμίως. Ειδικότερα, απευθύνεται, τόσο σε ασθενείς με ΠΑΥ όσο και στους συγγενείς και στους φροντιστές τους, προκειμένου να τους προσδώσει τη δυνατότητα συμμετοχής σε δράσεις σχετικές με την αλληλοβοήθεια, τη συμπαράσταση και τη φροντίδα σε ολόκληρο τον ελληνικό χώρο. Επιπλέον, επιδιώκει την ευρύτερη και τη συστηματική παρέμβαση για την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, αλλά και για την ενημέρωση του κοινού ως προς την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας. Κύριο μέλημα του συλλόγου είναι η διασφάλιση της βέλτιστης ποιότητας ζωής των ασθενών με πνευμονική υπέρταση, μέσω της ανάπτυξης προγραμμάτων που αφορούν την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, την καταπολέμηση της οικονομικής

και ψυχολογικής κατάπτωσης ως επιβαρυντικού παράγοντα της πάθησης και την ενίσχυση των πασχόντων με κάθε δυνατό τρόπο.

Απολογισμός δράσεων 2013

Οι δράσεις του οργανισμού μας που έλαβαν χώρα το 2013 είναι οι εξής:

- Ποδηλατικός γύρος, επ' ευκαιρία της παγκόσμιας ημέρας πνευμονικής υπέρτασης στο ΟΑΚΑ, με την παρουσία του τότε Υφυπουργού Υγείας, μια εκδήλωση που βραβεύτηκε στην Ευρώπη για την εύρυθμη οργάνωσή της.
- Συνεντεύξεις τύπου με ειδικούς γιατρούς από την Ελλάδα για τη νόσο, κοινωνώντας το μήνυμα στο ελληνικό κοινό ως προς τη σημαντικότητα της έγκαιρης διάγνωσής της, καθώς και την αναγκαιότητα ύπαρξης ενημερωτικού υλικού για κάθε ενδιαφερόμενο.
- Ενημέρωση κοινού σε μεγάλους δήμους της Αττικής, με τη συμβολή των εκάστοτε δημάρχων, με σημαντικό αποτέλεσμα την έγκυρη ενημέρωση όλων των εμπλεκόμενων ομάδων.
- Δημιουργία εργαλείων ζωής ασθενών και φροντιστών, η οποία απέφερε το όφελος της αποτύπωσης της σωματικής κατάστασης των ασθενών: γνώση πολύτιμη για την εξέλιξη της νόσου καθώς και την έγκαιρη ιατρική παρέμβαση, ένα εγχειρίδιο που αγκαλιάστηκε από ολόκληρη την ιατρική κοινότητα και τιμήθηκε στο 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών.
- Συμμετοχή στο συνέδριο της Θεσσαλονίκης, η οποία μας ένωσε με τους συμπίσυχοντές μας από τη Βόρεια Ελλάδα και μας οδήγησε στην ανάπτυξη δικτύου βοήθειας στη συμπρωτεύουσα.
- Συμβολή στη δημιουργία ιατρικών σεμιναρίων, η οποία έφερε ως αποτέλεσμα την ευαισθητοποίηση της ιατρικής κοινότητας και την ένταξη νέων γιατρών ως συμμάχων μας για την άμεση διάγνωση της νόσου, χωρίς θανατηφόρες καθυστερήσεις.
- Δημιουργία του ενημερωτικού μας εντύπου για τους σπάνιους ασθενείς «Επικοινωνώντας τη Σπανιότητα», το οποίο ωφέλησε τον σπάνιο κόσμο μας μέσω της επικοινωνίας θεμάτων από την εγχώρα και τη διεθνή κοινότητα και έβαλε το πρώτο λιθαράκι για την ένωση συλλόγων και μεμονωμένων ασθενών, με όφελος το ευοίωνο μέλλον των σπάνιων παθήσεων.
- Παρουσία μας σε τηλεοπτική εκπομπή, με αφιέρωμα στις σπάνιες παθήσεις, που έφερε στο προσκήνιο αδιάγνωστους ασθενείς,





Ιωάννα Αθυσανδράτου
Πρόεδρος

«Μετά την επιτυχή δραστηριότητα του Ελληνικού Οργανισμού για την Πνευμονική Υπέρταση, έχοντας πάντα ως εφαιτήριο τη δυσκολία της προσωπικής μου διάγνωσης ως ασθενής με τη νόσο ΠΑΥ, την αναληψία των νοσηλευτικών ιδρυμάτων στη χώρα μας γύρω από το πρωτόκολλο που πρέπει να ακολουθείται με την υπόνοια εμφάνισης μιας σπάνιας νόσου και, τέλος, την αντιμετώπιση αυτών από τους μη ειδικούς, προάγοντας τον θεσμό του ακτιβισμού στην Ελλάδα, προχωρήσαμε στη δημιουργία του πρώτου έντυπου ενημερωτικού περιοδικού για τις σπάνιες παθήσεις, από τους ίδιους τους ασθενείς, με προσήλωση στην ενίσχυση της κοινότητάς μας. Με γνώμονα τον παγκόσμιο κοινό παρανομαστή για τη μη έγκυρη διάγνωση των σπάνιων νοσημάτων, στοχεύσαμε στην προστασία, από την άγνοια των υπευθύνων, των συμπασχόντων μας με κύριο όφελος τη σωματική και την ψυχική τους υγεία».

όπου με την έγκαιρη δράση μας επιτύχαμε την προάσπιση του δικαιώματός τους στη διάγνωση και τελικά στη ζωή.

- Συνεχιζόμενες δράσεις μας για τον μήνα ευαισθητοποίησης της νόσου, τον Νοέμβριο, που επέφερε θεαματικά αποτελέσματα σε όλους τους τομείς που είναι συνυφασμένοι με την εν λόγω νόσο.
- Δημιουργία του διαδραστικού προγράμματος «Γνωρίζω για τη Σπανιότητα και Ζω με Αυτή», που έχει ξεκινήσει στα ελληνικά σχολεία και στην προσχολική κοινότητα, μια καινοτόμο πρωτοβουλία που αξιολογήθηκε από τους εκπαιδευτικούς λειτουργούς ως σημαντικός προπομπός για την ενδυνάμωση του ευαισθητοποιημένου και ενήμερου ενήλικου στο μέλλον.

Προγραμματισμός δράσεων 2014-2015

Όλες οι δράσεις μας συνεχίζονται και το 2014, ενώ έχουμε ήδη θέσει νέους στόχους για τη χρονιά του 2015, με σειρά επιστημονικών ημερίδων, συζητήσεων, διαλέξεων και πολιτιστικών εκδηλώσεων, οι οποίες θα πραγματοποιηθούν στον ελληνικό χώρο, προκειμένου να είναι σε θέση να συμμετέχουν τα μέλη μας αλλά και όσοι επιθυμούν να γνωρίσουν και να στηρίξουν αυτή τη σπάνια νόσο.

- Η δημιουργία ενός νέου site μέσα στον Μάρτιο, που θα αποτελέσει τη βάση δεδομένων μας για την ενημέρωση και την κατεύθυνση των ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά που τους παρέχει η κείμενη νομοθεσία αλλά και τις αλληλαγές που προκύπτουν καθημερινά σε αυτή.
- Η συγκρότηση ομάδων εθελοντών, η οποία πηλαιοώνεται από όλες τις ειδικότητες τις συνυφασμένες με τις δράσεις του οργανισμού μας.
- Η ανάπτυξη προγράμματος φροντίδας και νοσηλείας στο σπίτι, με τη δημιουργία σχετικών ομάδων για τους ασθενείς με πνευμονική υπέρταση, σε συνεργασία με τους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης και τα αρμόδια υπουργεία, βρίσκεται στο στάδιο του συντονισμού και κύριο μέλημά μας είναι η τελειοποίησή του ως το 2015.
- Η φιλοξενία για ασθενείς από την επαρχία η οποία πραγματοποιείται στην έδρα του οργανισμού μας, με όφελος τη δυνατότητα στον καθενα από εμάς να παρακολουθεί όσα τον ενδιαφέρουν.
- Η πρόσβαση των ασθενών μας στα μεταμοσχευτικά κέντρα στον κόσμο: από τους σημαντικότερους στόχους μας, μιας και είναι η μοναδική μας ευκαιρία για την πλήρη ίαση της νόσου.

- Η κάλυψη των ανασφάλιστων ασθενών λειτουργεί αγωνιστικά και η νίκη αποτελεί κύριο στόχο μας.
- Η παρουσία μας σε όλα τα παγκόσμια δρώμενα σχετικά με τις σπάνιες παθήσεις, αλλά και συμμετοχή μας σε όλα τα διεθνή συνέδρια που θα αποφέρουν την απαραίτητη επικαιροποίηση όλων των θεμάτων που μας αφορούν (έρευνα, φάρμακα, θεραπείες κ.λπ.) αλλά και τη δυνατότητα γνώσης για την καλύτερη αντιμετώπιση των σπάνιων νοσημάτων στην Ελλάδα.

Υποστηρικτές

Η ΗΡΗ στηρίζεται από εξειδικευμένα νοσοκομεία, μη κερδοσκοπικές οργανώσεις, εταιρείες καθώς και ιδιώτες. Στη φαρμακοβιομηχανία σημαντικοί υποστηρικτές μας στην Ελλάδα είναι οι εταιρείες Actellion και Glaxo. Κύριοι υποστηρικτές μας είναι οι αντίστοιχοι οργανισμοί ασθενών με ΠΑΥ ανά τον κόσμο, όπως η PHA Europe, ο Eurordis, το RareConnect καθώς και το PHA Association.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Αθυσανδράτου

Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Συλιβού

Γενική Γραμματέας: Αναστασία Παπαδοφραγκάκη

Ειδικός Γραμματέας: Γιάννης Αγγελόπουλος

Ταμίας: Αντώνης Κονταράτος

Μέλη: Εμμανουέλλα Λιναρδάκη, Νικόλαος Δρογώσης,

Ελένη Κυπραίου



Hellenic
Pulmonary
Hypertension

INFO

Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - ΗΡΗ

Δερβενακίων 11β, Δροσιά Αττικής, ΤΚ 145 72

Τηλ.-Fax: 215 5305523, Κινητό: 6945 595323

E-mail: info@hellenicpulmonaryhypertension.gr

Website: www.hellenicpulmonaryhypertension.gr

Facebook: www.facebook.com/HellenicPulmonaryHypertension

Twitter: @HellenicPH, @HPH_ioanna, @spanioi

Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος

«Προμηθέας» (ΣΑΗΕ ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ)

Ο Προμηθέας είναι ο πανελλήνιος σύλλογος ασθενών για τις νόσους του ήπατος. Βασικός σκοπός του συλλόγου είναι να παρέχει τεκμηριωμένη πληροφόρηση σε θέματα που αφορούν τις ιογενείς ηπατίτιδες Β και C, την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των χρόνια πασχόντων, την πραγματοποίηση ενεργειών που στοχεύουν στην πρόληψη και στην ευαισθητοποίηση του ευρέος κοινού, καθώς και στην ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.

Ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» ιδρύθηκε και δραστηριοποιείται από το 2012 και αποτελεί τον πρώτο σύλλογο ασθενών με νόσους του ήπατος στην Ελλάδα. Μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα από την ίδρυσή μας έχουμε αναπτύξει ενεργό δράση και έργο τόσο μέσα στα όρια της Αττικής όσο και σε ολόκληρη τη χώρα. Ο σύλλογός μας είναι μέλος και συνεργάζεται ενεργά με την ευρωπαϊκή ομπρέλα συλλόγων ασθενών ήπατος ELPA (European Liver Patient Association), την Παγκόσμια Οργάνωση Ασθενών Ήπατος World Hepatitis Alliance καθώς και με το Ευρωασιατικό Δίκτυο Μείωσης της Βλάβης (Eurasian Harm Reduction Network).

Απολογισμός δράσεων 2013

Οι δράσεις που υλοποίησε ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» κατά το έτος 2013 είναι οι εξής:

1. Ημερίδα για την ηπατίτιδα

Διοργανώσαμε ημερίδα τον Ιούνιο του 2013 με θέμα «Ηπατίτιδα: ένα

σημαντικό πρόβλημα υγείας και στην Ελλάδα. Από την ενημέρωση στην αντιμετώπιση». Υπήρξε πλούσια και αντιπροσωπευτικότητα συμμετοχή εκπροσώπων από πολλούς εμπλεκόμενους φορείς στην Ελλάδα, όπως το ΚΕΕΛΠΝΟ (Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων), το ΕΚΕΠΥ (Εθνικό Κέντρο Επιχειρήσεων Υγείας), τον ΟΚΑΝΑ, το ΚΕΘΕΑ, την ΕΕΜΗ (Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ήπατος), την έδρα της Επιδημιολογίας και Υγιεινής του Πανεπιστημίου Αθηνών, την Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας και τις μη κυβερνητικές οργανώσεις PRAKSIS και «Θετική Φωνή» (Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδας).

2. Παγκόσμια Ημέρα της Ηπατίτιδας

Ως «Προμηθέας» συμμετείχαμε ενεργά στην καμπάνια που διοργάνωσε ο παγκόσμιος οργανισμός World Hepatitis Alliance (WHA), με αφορμή την παγκόσμια ημέρα της ηπατίτιδας στις 28 Ιουλίου. Η καμπάνια πρόληψης-ενημέρωσης για την καταπολέμηση των ιογενών ηπατίτιδων Β και C είχε στόχο να διαδώσει προς πάσα κατεύθυνση ότι η ηπατίτιδα είναι μια ασθένεια η οποία, εξαιτίας του ασυμπτωματικού της χαρακτήρα, αντιμετωπίζεται από τους ασθενείς σαν να μην υπάρχει, ότι η κοινωνία σπάνια μιλάει γι' αυτή και ότι οι πολιτικοί αδιαφορούν για τις φωνές και τις απόψεις των ασθενών.

3. «C - Αφορά»

Διοργανώσαμε καμπάνια ενημέρωσης-πρόληψης του κοινού για την ηπατίτιδα C με σύνθημα «C- Αφορά. Μην την αγνοείς. Εξετάσου». Ο σύλλογός μας επιχείρησε να ευαισθητοποιήσει την κοινή γνώμη για την ηπατίτιδα C. Πιο συγκεκριμένα, τοποθετήσαμε σε κεντρικά σημεία της Αθήνας (πλατείες Κεραμικού, Μοναστηράκι, Κοραή, στην οδό Βουκουρεστίου καθώς και στον ΗΣΑΠ Αμαρουσίου) μεγάλα κίτρινα C, τα οποία έφεραν το μήνυμα: «Περίπου 200.000 Έλληνες έχουν αυτή την ασθένεια. Το 80% απ' αυτούς δεν το γνωρίζει». Την ίδια στιγμή, εθελοντές του συλλόγου πραγματοποίησαν διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού και, με τη βοήθεια κινητής μονάδας, προσέφερα δωρεάν και γρήγορη εξέταση από το σάβλο σε όσους το επιθυμούσαν.

4. Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση γενικού πληθυσμού

Δημιουργήσαμε ιστοσελίδα του συλλόγου με πλήρες ενημερωτικό υλικό και οδηγίες για τους ασθενείς και τους οικείους τους, καθώς και ιστοσελίδα για την καμπάνια «C- Αφορά». Επίσης, λάβαμε μέ-





ρος σε εκδηλώσεις συλλόγων συγγενούς ενδιαφέροντος, όπως της «Θετικής Φωνής» για την παγκόσμια ημέρα κατά του AIDS και στο χαριστικό παζάρι (στέγη) Συν Αθηνά με «Θετική Φωνή» και ΟΚΑΝΑ.

5. Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση ειδικού πληθυσμού

Στο πλαίσιο της ενημέρωσης και της πρόληψης, επισκεφθήκαμε δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς, όπως κέντρα απεξάρτησης, συμβουλευτικούς σταθμούς, κέντρα μείωσης της βλάβης αλκοόλ και τις φυλάκες Κορυδαλλού, πραγματοποιήσαμε ομιλίες και διανείμαμε έντυπο ενημερωτικό υλικό.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Το 2014 ο σύλλογος «Προμηθέας» θα συνεχίσει να υλοποιεί όλες τις παραπάνω ενέργειες και θα εμπλουτίσει τις δράσεις του με τα ακόλουθα:

1. «C - Αφορά»

Η εκστρατεία με τίτλο C - Αφορά πρόκειται να συνεχιστεί σε τρία μεγάλα κέντρα της Ελλάδας (Θεσσαλονίκη, Πάτρα, Λάρισα). Τέλος, τα κίτρινα μεγάλα C θα επιστρέψουν για μία ακόμη εβδομάδα στην Αθήνα.

2. Ζώντας με την ηπατίτιδα C

Θα πραγματοποιήσουμε έκδοση βιβλίου για την ηπατίτιδα C, το οποίο θα περιλαμβάνει κεφάλαια για τη φύση της ασθένειας, τους τρόπους μετάδοσης, τη θεραπεία κ.λπ. Το βιβλίο θα διανέμεται δωρεάν από μονάδες και φορείς σε όλη την Ελλάδα και από τα γραφεία του συλλόγου.

3. Συμμετοχή σε πρόγραμμα μείωσης της βλάβης

Ο σύλλογός μας σκοπεύει να υλοποιήσει προγράμματα μείωσης της βλάβης με κινητή μονάδα που θα παρέχει δωρεάν τεστ για την ηπατίτιδα C, ενημερωτικό υλικό, καθώς και ψυχολογική υποστήριξη.

4. Ηπατίτιδα B

Θα σχεδιαστεί και θα ξεκινήσει σχετική καμπάνια ενημέρωσης, αρχικά με ενημερωτικό έντυπο υλικό.

5. Ημερίδα συνάντησης αρμόδιων φορέων

Θα πραγματοποιήσουμε ημερίδα όπου θα συμμετέχουν αρμόδιοι φορείς από το Υπουργείο Υγείας, τον χώρο της πολιτικής, τον ιατρικό



Γιώργος Καλαμίτις
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» ιδρύθηκε μόλις το 2012, αν και η ανάγκη για ένα σύλλογο τέτοιου χαρακτήρα προϋπήρχε εδώ και πολλά

χρόνια. Η ηπατίτιδα έχει χαρακτηριστεί από την επιστημονική κοινότητα ως «σιωπηλή νόσος». Εξαιτίας του ασυμπτωματικού τους χαρακτήρα, οι ηπατίτιδες B και C είναι η βασική αιτία θανάτου εκατομμυρίων ανθρώπων παγκοσμίως. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι, ενώ υπάρχουν 200.000 άνθρωποι που νοσούν από χρόνια ηπατίτιδα C, το 80% από αυτούς δεν το γνωρίζει. Για τον λόγο αυτό η έγκυρη ενημέρωση και η πρόληψη μπορούν να σώσουν τη ζωή χιλιάδων ανθρώπων. Ο «Προμηθέας» στηρίζει ενεργά κάθε προσπάθεια ένωσης ομάδων ασθενών. Στην Ελλάδα τού σήμερα, όπου το δικαίωμα στη δωρεάν περίθαλψη τείνει να εξαφανιστεί και τα δικαιώματα των ασθενών καταπατώνται καθημερινά, υπάρχει επιτακτική ανάγκη για μια ενωμένη και δυνατή φωνή ασθενών.

κλάδο, καθώς και ασθενείς, όχι μόνο από τον «Προμηθέα», αλλά και από όμορους συλλόγους ασθενών. Στόχος της ημερίδας θα είναι η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση των αρμόδιων φορέων για την κατάσταση των ιογενών ηπατίτιδων στην Ελλάδα του 2014, η έκθεση προτάσεων από εξειδικευμένους επιστήμονες αλλά και η γεφύρωση του χάσματος μεταξύ των ανωτέρω αρμόδιων φορέων και των ασθενών.

6. Συμμετοχή σε επιστημονικά συνέδρια

Θα προσπαθήσουμε να καταστεί δυνατή η συμμετοχή μελών του συλλόγου σε επιστημονικά συνέδρια του εσωτερικού και του εξωτερικού, προκειμένου να συνεχιστεί η εκπαίδευσή τους για τις ιογενείς ηπατίτιδες όπως και για τις συνεχείς και επαναστατικές εξελίξεις στη θεραπεία.

Υποστηρικτές

Για την υλοποίηση των δράσεών του, ο σύλλογος δέχεται δωρεές και χορηγίες από διάφορες εταιρείες από τον χώρο της φαρμακοβιομηχανίας αλλά και από φιланθρωπικά ιδρύματα του εσωτερικού και του εξωτερικού.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιώργος Καλαμίτις
Αντιπρόεδρος: Νικόλαος Δέδες
Γραμματέας: Φραγκίσκος Λέλης
Ταμίας: Στέλιος Αγαπητός
Μέλος: Χρήστος Αγαπητός

INFO

Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας»
Περικλέους 19, Χολαργός, ΤΚ 155 61
Τηλ.-Fax: 211 0122102
E-mail: hlpaprometheus@gmail.com, Website: www.helpa-prometheus.gr, www.c-afora.gr

Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «Κρίκος Ζωής»

Ο «Κρίκος Ζωής» είναι, σύμφωνα με το καταστατικό του, ένα φιланθρωπικό σωματείο με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Ιδρύθηκε τον Μάρτιο του 2007 κατόπιν πρωτοβουλίας της Περσεφόνης Αυγουστίδου-Σαββοπούλου, ομότιμης καθηγήτριας ΑΠΘ, με σκοπό την παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης προς τα άτομα που πάσχουν από κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα και τις οικογένειές τους. Έχει μέλη από όλη την Ελλάδα.

Απολογισμός δράσεων 2013

- Ιανουάριος 2013: Συμμετοχή στο σεμινάριο e-health του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών στις Βρυξέλλες.
- Απρίλιος 2013: Διοργάνωση ημερίδας στη Θεσσαλονίκη με θέμα «Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Εκπαιδευτική Ημερίδα για τον Ασθενή», με στόχο τη βελτίωση των γνώσεων των ασθενών που πάσχουν από κληρονομικές μεταβολικές διαταραχές των πρωτεϊνών καθώς και των οικογενειών τους.
- Ιούνιος 2013: Συνάντηση με τον ΕΟΠΠΥ με σκοπό την ενημέρωση για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς όσον αφορά την προμήθεια των σκευασμάτων ειδικής διατροφής και κατάθεση προτάσεων.
- Σεπτέμβριος και Οκτώβριος 2013: Συμμετοχή στις εργασίες δύο Ευρωπαϊκών Προγραμμάτων (Βαρκελώνη και Ρώμη) για πάσχοντες από συγκεκριμένα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Το Σάββατο 8 Μαρτίου 2014, ο «Κρίκος Ζωής», στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας των Σπανίων Νοσημάτων, διοργάνωσε ημερίδα με τίτλο «Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Και Σπάνια Και Άγνωστα», με σκοπό την ενημέρωση για τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα και το θεσμικό πλαίσιο στην Ελλάδα.
- Συμμετοχή στο συνέδριο του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών με θέμα «Cross Border Health Care», στην Αθήνα, 7-9 Απριλίου 2014.
- Διοργάνωση ημερίδας στην Αθήνα με θέμα «Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα και Εγκυμοσύνη», τον Νοέμβριο του 2014.



Πάννης Αναγνωστόπουλος
Πρόεδρος

«Τα τελευταία χρόνια και μέσα από την οικονομική κρίση που βιώνουμε, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα εντάθηκαν,

οι προκλήσεις πολλαπλασιάστηκαν και το περιβάλλον γίνεται ολοένα και πιο εχθρικό στον τομέα της διάγνωσης, της θεραπείας και της περίθαλψης. Ο ρόλος των συλλόγων ασθενών μπορεί και πρέπει να αναβαθμιστεί. Στην Ελλάδα πλέον άρχισε να διαφαίνεται αυτό που σε άλλες χώρες είναι ήδη δεδομένο και θεσμοθετημένο: οι ασθενείς και οι σύλλογοι που τους εκπροσωπούν να αντιμετωπίζονται ως ισότιμοι παίκτες και συνομιλητές στον διάλογο για τη διαμόρφωση και τη βελτίωση των συστημάτων υγείας. Το περιβάλλον είναι δύσβατο, αλλά πλέον μπορούμε να το συνδιαμορφώσουμε και αυτό είναι σίγουρα κάτι θετικό».

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννης Αναγνωστόπουλος

Αντιπρόεδρος: Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

Γενικός Γραμματέας: Γεώργιος Ξεντές

Ταμίας: Σωτήρης Στέπκος

Μέλος: Μαριάννα Παΐση

Επιστημονική σύμβουλος: Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου



INFO

Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα, «Κρίκος Ζωής»

ΤΘ 16539, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 543 01

Τηλ.: 6948 089974, 6947 825099, 6937 342222

E-mail: info@krikoszoiis.gr

Website: www.krikoszoiis.gr

Facebook: <https://m.facebook.com/krikoszoiis/about?refid=17>

Υποστηρικτές

Ο «Κρίκος Ζωής» στηρίζεται οικονομικά στις συνδρομές των μελών του και σε δωρεές ιδιωτών που αναγράφονται στην ιστοσελίδα του συλλόγου.



Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος

(H-MGA)

Ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (Hellenic Myasthenia Gravis Association - H-MGA) αποτελεί ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο, που στόχο έχει την επίλυση των προβλημάτων που αφορούν την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, την παροχή αλληλεγγύης, ψυχολογικής υποστήριξης και ψυχαγωγίας των μελών του, καθώς και την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης σχετικά με την ασθένεια.

Η Myasthenia Gravis αποτελεί ένα αυτοάνοσο νόσημα, το οποίο σχετίζεται με μια δυσλειτουργία της νευρομυϊκής σύναψης, προκαλώντας προοδευτική αδυναμία και κόπωση των μυών. Ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος ιδρύθηκε τον Σεπτέμβριο του 2008 από μια μικρή ομάδα ασθενών και ερευνητών. Σήμερα αριθμεί περίπου 450 μέλη και το γραφείο του φιλοξενείται στο Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ. Είναι μέλος της Πανευρωπαϊκής Ένωσης Μυασθένειας (EuMGA - European Myasthenia Gravis Association), της Eurordis και της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ).

Απολογισμός δράσεων 2013

- Από τις σημαντικότερες δράσεις του συλλόγου για το 2013 ήταν ο συντονισμός σε ευρωπαϊκό επίπεδο και η συμμετοχή του στην Πανευρωπαϊκή Εβδομάδα Μυασθένειας (25/2-3/3) με δημοσιεύσεις στα μέσα μαζικής ενημέρωσης.
- Συμμετείχε στην εκδήλωση με θέμα «Οι Σπάνιες Παθήσεις δεν έχουν Σύνορα», την οποία διοργάνωσε η ΠΕΣΠΑ στις 28 Φεβρουαρίου στο Ίδρυμα Ευγενίδου για τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Σπάνιων Παθήσεων.
- Έλαβε μέρος στο 6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Σπάνιων Παθήσεων της ΠΕΣΠΑ στις 10 και στις 11 Οκτωβρίου στη Θεσσαλονίκη, με θέμα «Οι Σπάνιες Παθήσεις στη Βόρεια Ελλάδα», με ιατρική ομιλία για τη μυασθένεια και με συνάντηση μελών στη Βόρεια Ελλάδα.
- Με εθελοντική προσφορά, στον σύλλογό μας λειτουργεί δωρεάν, από το 2009, ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης, για όποια από τα μέλη επιθυμούν να συμμετέχουν.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Συμμετοχή στις δράσεις της ΠΕΣΠΑ, όπως στην Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων και στο 7ο Πανελλήνιο Συνέδριο Σπάνιων Παθήσεων.
- Συμμετοχή στην Πανευρωπαϊκή Εβδομάδα Μυασθένειας 24-2 έως 2-3 με διανομή ενημερωτικού υλικού.
- Συνέχιση της λειτουργίας της ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης.
- Ένταση της προσπάθειας προς κάθε κατεύθυνση για ενεργότερη συμπαράσταση του κράτους και της κοινωνίας γενικότερα στους μυασθενείς.



Ευγενία Μαυριάνου
Πρόεδρος

«Για εμάς, ιδιαίτερη σημασία έχει ο σύλλογός μας να παρέχει στον μυασθενή –και κυρίως στον πρόσφατα διαγνωσμένο μυασθενή– την αφετηρία, από την οποία θα μπορεί να προσλάβει όλες εκείνες τις πληροφορίες που χρειάζεται, σε πρακτικό και διαδικαστικό επίπεδο, με σημαντικότερη την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, ανθρώπινης επαφής και συμπαράστασης».

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ευγενία Μαυριάνου
Αντιπρόεδρος: Δημήτρης Πίττας
Γραμματέας: Αντώνης Μοστρούτος
Ταμίας: Δημήτρης Ζάφτης
Μέλη: Νάντια Σπίγκου, Σταμάτης Κοντάρης, Μαρία Παρασκευοπούλου

Υποστηρικτές

EuMGA, ΠΕΣΠΑ, Eurordis, Ε.Ι.Π.



INFO

Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (H-MGA)
Βασιλίσσης Σοφίας 127, Αθήνα, TK 115 21
Τηλ.: +30 211 8002680, +30 211 0172002,
Fax: +30 211 8009357
E-mail: info@myasthenia.gr,
Website: www.myasthenia.gr

Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ) εκπροσωπεί άτομα με προβλήματα όρασης (ΑμΠΟ: τυφλούς και μερικώς βλέποντες), που πάσχουν από εκφυλιστικές κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς χιτώνα, της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου. Ιδρύθηκε το 1989, αριθμεί περίπου πεντακόσια μέλη και είναι μέλος της Διεθνούς Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Retina International), της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), του Δικτύου για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (AMD Alliance International) και των Σκύλων Οδηγών Ελλάδος (ΣΟΕ).

Η ΠΕΑ αναπτύσσει –σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο– δραστηριότητες που στοχεύουν στην ανεύρεση θεραπειών για τις αντίστοιχες νόσους, την πρόληψη της τυφλότητας, την προώθηση θεμάτων αποκατάστασης (οπτικά βοηθήματα) και ένταξης των ΑμΠΟ. Παράλληλα, δραστηριοποιείται ως προς την ενημέρωση των ασθενών-μελών για τις ερευνητικές εξελίξεις, την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑμΠΟ, την πληροφόρηση επιστημονικών και άλλων φορέων, οργάνωσεων (συνεδρίων ΑμεΑ) και υπηρεσιών στον δημόσιο και ιδιωτικό τομέα. Εκδίδει το ενημερωτικό περιοδικό «Επαφή», με σκοπό την ενημέρωση των μελών και των φορέων σε επιστημονικά, ερευνητικά, οργανωτικά, κοινωνικά, ασφαλιστικά, νομοθετικά κ.λπ. θέματα καθώς και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης.

Έχει οργανώσει –σε συνεργασία με οφθαλμολογικές κλινικές νοσοκομείων του ΕΣΥ– τη διενέργεια διάφορων οφθαλμολογικών εξετάσεων για την ακριβή διάγνωση του προβλήματος όρασης και την παρακολούθηση αυτού. Παράλληλα, έχει αναπτύξει συμβουλευτική σε θέματα γενετικής, ενώ προωθεί μέτρα και δράσεις για την επαγγελματική κατάρτιση, την κοινωνική ένταξη και την αποκατάσταση των πασχόντων μελών της. Η ουσιαστικότερη και σημαντικότερη δέσμη των σκοπών και των δραστηριοτήτων είναι η μέριμνα για την ιατρική φροντίδα των πασχόντων, δηλαδή η πρόληψη, η διάγνωση, η θεραπεία και η αποκατάσταση. Κατά συνέπεια, φροντίζουμε για την ενημέρωση των μελών μας και των οικογενειών τους ως προς τα θέματα της έρευνας, τις εξελίξεις αυτής σε κάθε επίπεδο· παράλληλα στηρίζουμε αυτούς με συμβουλευτική για τη σωστή χρήση των υπηρεσιών υγείας, των φαρμάκων ή άλλων συμπληρωμάτων διατροφής, για τις μορφές κληρονομικότητας των νόσων κ.ά.

Απολογισμός δράσεων 2013 - Προγραμματισμός δράσεων 2014

Η ΠΕΑ εκπονεί σειρά δράσεων και συνεργασιών με φορείς που στόχο έχουν να αναπτύξουν το έργο της, προσφέροντας υπηρεσίες στα μέλη της, στους ασθενείς, στις οικογένειές τους και γενικά στα ΑμΠΟ.

Στο πλαίσιο αυτό επιτελεί το παρακάτω έργο, όπως αυτό πραγματοποιήθηκε για το 2013 και συνεχίζεται το 2014.

1) Διεθνής ομάδα αμφιβληστροειδούς

Η τελευταία εβδομάδα του Σεπτεμβρίου αφιερώνεται στην οργάνωση εκδηλώσεων και στην προβολή θεμάτων που σχετίζονται με τις κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς χιτώνα, της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου και εορτάζεται σε διεθνές επίπεδο. Στην Ελλάδα διεξήχθησαν ενημερωτικές εκδηλώσεις για την ΗΕΩΚ, συναντήσεις με επιστημονικούς φορείς και τέλεση θείας λειτουργίας. Ανάλογες εκδηλώσεις προγραμματίζονται για το 2014 με παράλληλη προβολή στα μέσα ενημέρωσης.

2) Επιστημονική συμβουλευτική επιτροπή

Έχει συγκροτηθεί ιατροβιολογική και ψυχοκοινωνική συμβουλευτική επιτροπή, που απαρτίζεται από περίπου 110 μέλη, με την οποία συνεργαζόμαστε για την προώθηση επιστημονικών θεμάτων. Συνεδριάζει μία φορά το έτος –τον Οκτώβριο– για επιμέρους θέματα που σχετίζονται με το έργο και τις δράσεις του συνλόγου.

3) Περιφερειακά γραφεία

Έχουν συσταθεί δεκαέξι περιφερειακά γραφεία, τα οποία λειτουργούν με εκπροσώπους-μέλη, με στόχο την προώθηση τοπικών θεμάτων, την οργάνωση εκδηλώσεων, την ενημέρωση ασθενών και την αντιμετώπιση επιμέρους προβλημάτων τους.

4) Οργάνωση ενημερωτικής εκστρατείας - έκδοση εντύπων

Κυκλοφορούν 42 ενημερωτικά έντυπα-φυλλάδια, που αφορούν διάφορα θέματα όρασης και καθημερινής διαβίωσης ΑμΠΟ, τα οποία έχουν διανεμηθεί σε 4.000 φορείς, στο πλαίσιο ενημερωτικής εκστρατείας. Σχεδιάζεται η συγγραφή, η έκδοση και η διανομή πέντε νέων εντύπων για το έτος 2014· για παράδειγμα: οπτικά βοηθήματα, Ηλεκτρονική επικοινωνία για θέματα όρασης, Σπάνια νοσήματα και οφθαλμικές εκδηλώσεις, Διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια, Ταξιδεύοντας με προβλήματα όρασης.

5) Πολιτιστικές εκδηλώσεις

Διοργάνωση εκδρομών, συμμετοχή σε εορταστικές και ενημερωτικές εκδηλώσεις άλλων συνλόγων, οργάνωση μουσικών εκδηλώσεων, παρακολούθηση θεατρικών παραστάσεων κ.λπ.



Ευστράτιος Χατζηχαρηλάμπος Πρόεδρος

«Αγαπητοί φίλοι, η ΠΕΑ εδώ και 25 χρόνια αναπτύσσει δυναμικά την παρουσία της με το αξιόλογο έργο της στον χώρο της πρόληψης, της ενημέρωσης, της ευαισθητοποίησης, της θεραπείας, της αποκατάστασης, της ψυχοκοινωνικής στήριξης και της κοινωνικής ένταξης των ΑμΠΟ.

Προάγει θέματα που σχετίζονται με τη γενετική ταυτοποίηση και με τις σύγχρονες ερευνητικές εξελίξεις για θεραπείες που αφορούν τις κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του βυθού του οφθαλμού.

Στην προσπάθεια αυτή απαραίτητη είναι η συνεργασία με κάθε φορέα και υπηρεσία, με όλους τους επιστημονικούς συλλόγους και σωματεία ατόμων με αναπηρίες, ενισχύοντας τη διεπιστημονική προσέγγιση, την πολυεπίπεδη κοινωνική ενσωμάτωση, ενώνοντας τις δυνάμεις των ασθενών για τη διεκδίκηση και την πρόσκτηση της υγείας τους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών και των οικογενειών τους. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι δεν αρκεί μόνο να περιμένουμε μια θεραπεία: η πίστη και ο αγώνας για κοινή προσπάθεια είναι ο δρόμος για μια ολοκληρωμένη θεραπεία. Αφήστε, να μην ξεχνάμε ότι τα μάτια μπορούν να γελούν ή να κλαίει χωρίς να βλέπουν και να απολαμβάνουν “κλειστά” στιγμές ευτυχίας».

6) Ψυχοκοινωνική στήριξη

Οργανώνονται δρώμενα ψυχολογικής στήριξης μελών σε ομαδικό επίπεδο, με συμβουλευτική ομάδα και παραπομπή σε ειδικούς. Ενημέρωση και αλληλεγγύη σε θέματα πρόνοιας, παροχές, οικονομικές ελαφρύνσεις, ασφαλιστικά-συνταξιοδοτικά προβλήματα, υγειονομικές επιτροπές, στήριξη στην εκπαίδευση, προώθηση στην απασχόληση κ.λπ.

7) Συμμετοχή ΠΕΑ σε εθνικά και παγκόσμια συνέδρια

Κάθε έτος συμμετέχει σε εθνικά συνέδρια, για παράδειγμα, αμφιβληστροειδούς (Ιανουάριος), Πανελλήνιο Οφθαλμολογικό (Μάιος), συνέδρια και ενημερωτικές εκδηλώσεις άλλων επαγγελματιών υγείας (νοσηλευτικών, οπτικών κ.λπ.). Επίσης, λαμβάνει μέρος στο Παγκόσμιο Συνέδριο Αμφιβληστροειδούς, που διεξάγεται κάθε δύο χρόνια (Αμβούργο 2012, Παρίσι 2014, Ταϊβάν 2016).

8) Ασφαλιστική κάλυψη θεραπειών

Προώθηση θεμάτων που αφορούν τη συνταγογράφηση, την έγκριση, τη χορήγηση κ.λπ. νέων φαρμάκων που σχετίζονται με τη θεραπεία της ΗΕΩΚ, συνεργασία με ΕΟΠΥΥ για υγειονομικές επιτροπές, συμμετοχή στο κόστος κ.λπ.

9) Ηλικιακή εκφύλιση ωχράς κηλίδας

Οργάνωση ενημερωτικών εκδηλώσεων για ευαισθητοποίηση και πρόληψη της πάθησης σε ΚΑΠΗ, νοσοκομεία, δήμους, παρουσιάσεις τηλεοπτικών εκπομπών, διανομή ενημερωτικού υλικού σε υπηρεσίες υγείας, κέντρα υγείας και προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με την τιμολόγηση και την έγκριση της οπτικής τομογραφίας συνοχής (OCT), προγραμματισμός για οργάνωση ομιλιών σε τέσσερις πόλεις της επαρχίας το 2013 και συνεργασία με πρόγραμμα των οφθαλμολογικών συλλόγων για την Ήπειρο (Ιούλιος) και για την Αθήνα (Οκτώβριος). Ανάπτυξη πιλοτικού προγράμματος «Ιρις» (2012-2014) για τη μεταφορά ασθενών από και προς τις οφθαλμολογικές κλινικές με χρήση ταξί, μέσω τηλεφωνικής εξυπηρέτησης.

10) Συνεργασία με οφθαλμολογικές κλινικές

Παραπομπή μελών για οφθαλμολογική εξέταση και διενέργεια εξετάσεων (οπτικά πεδία, ΗΑΓ, OCT κ.λπ.), χορήγηση πιστοποιητικών με συνεργαζόμενες οφθαλμολογικές πανεπιστημιακές κλινικές του ΕΣΥ,

(Οφθαλμιατρείο Αθηνών, Γενικό Κρατικό Αθηνών, Αττικό, Ερυθρός Σταυρός, Άγιος Σάββας, Πολυκλινική, ΑΧΕΠΑ, Παπαγεωργίου και Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ιωαννίνων, Λάρισας και Ηρακλείου).

11) Σκύλοι οδηγοί τυφλών

Εκπαίδευση σκύλων βοήθειας και σκύλων οδηγών τυφλών καθώς και εκπαίδευση εκπαιδευτών αυτών, ευαισθητοποίηση ΑμΠΟ, κοινής γνώμης, ανάπτυξη δικτύου εθελοντών, προώθηση θεσμικών ρυθμίσεων κ.λπ. σε συνεργασία με το Ελληνικό Κέντρο Εκπαίδευσης Σκύλων Οδηγών Τυφλών.

Υποστηρικτές

Ομοσπονδία Οφθαλμολογικών Εταιρειών, Ελληνική Ακαδημία Οπτομετρών, Φάρος Τυφλών Ελλάδος, Πανελλήνιος Σύνδεσμος Τυφλών, Ελληνικό Κέντρο Σκύλων Οδηγών Τυφλών, Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων, Οφθαλμολογικές Κλινικές Νοσοκομείων, Υπουργείο Υγείας, Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας, Novartis Hellas AEBE

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ευστράτιος Χατζηχαρηλάμπος

Αντιπρόεδρος: Κωνσταντίνος Μπαρτσελιώτης

Γενική Γραμματέας: Μαριάννα Δεσύρη

Ταμίας: Γαβριήλ Σαραντίδης

Μέλη: Γιώργος Καλουδάκης, Παντελής Πίττας,

Δημοσθένης Καρουσάτος, Στέλιος Καραγιαννάκης, Δέσποινα Τζάνου



INFO

Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ)
ΤΘ 8159, ΤΚ 10210,

Τηλ.: 210 5238389, Fax: 210 5246930

E-mail: pea@retina.gr

Website: <http://www.retina.gr>,

Facebook: <http://www.facebook.com/greek.retina.society>

Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΑμΣΚΠ)

Ο ΣΑμΣΚΠ παρέχει συμπαράσταση και βοήθεια σε όλα τα επίπεδα προς τα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση (ΑμΣΚΠ) και τις οικογένειές τους, ώστε να αρθεί ο αρχικός πανικός των νεοδιαγνωσθέντων και να λαμβάνουν έγκυρη και έγκριτη ενημέρωση για τις επιστημονικές εξελίξεις που αφορούν τη νόσο. Αναπτύσσει συνεργασίες με όλες τις ιατρικές και τις λοιπές επιστημονικές ειδικότητες που είναι απαραίτητες για τη διαχείριση και την αντιμετώπιση της νόσου. Παρέχει στα μέλη του χώρο επικοινωνίας και αλληλοϋποστήριξης και συμμετέχει στη διεκδίκηση πάσης φύσεως προνοιακών παροχών και στη νομοθετική κατοχύρωσή τους.

Ο ΣΑμΣΚΠ είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός, λειτουργεί από το 2007, ιδρύθηκε και διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς, με σκοπό την ενημέρωση και την υποστήριξή τους και συνεχώς διευρύνεται με την εγγραφή νέων μελών. Σήμερα αριθμεί 1.700 μέλη. Εδρεύει στο Ελληνικό και φιλοξενείται στους χώρους του Θεραπευτηρίου Χρόνιων Παθήσεων Αττικής. Αποτελεί ιδρυτικό μέλος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), η οποία είναι μέλος της EMSP (Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για τη ΣΚΠ). Η επιστημονική κοινότητα υπολογίζει ότι στην Ελλάδα πάσχουν από ΣΚΠ περίπου 10.000 άτομα.

Απολογισμός δράσεων 2013

Εκδηλώσεις

Ο ΣΑμΣΚΠ, στην προσπάθεια παροχής πλήρους και περιεκτικής ενημέρωσης για τις τρέχουσες ιατρικές εξελίξεις που αφορούν τη νόσο, οργάνωσε και συμμετείχε σε ημερίδες, ενημερωτικές συναντήσεις και ψυχαγωγικού χαρακτήρα εκδηλώσεις, όπου έλαβαν μέρος έγκριτοι επαγγελματίες της υγείας, με πολύχρονη εμπειρία σε τομείς της νευρολογίας, της ουρολογίας, της φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης, της διαιτολογίας, της ψυχολογίας, της ψυχικής υγείας, της φυσιοθεραπείας κ.ά.

- Την Τετάρτη 29 Μαΐου γιόρτασε για πέμπτη συνεχή χρονιά την Παγκόσμια Ημέρα για τη ΣΚΠ, στήνοντας περίπτερο στο Σύνταγμα, πλησιάζον-

μένο με εθελοντές και μέλη που μοίραζαν ενημερωτικό έντυπο υλικό, το οποίο είχε εκδοθεί με αφορμή τη MS Day 2013.

- Συμμετείχε στην οργάνωση του 1ου συνεδρίου για τη ΣΚΠ που πραγματοποιήσε η ΠΟΑμΣΚΠ.
- Έλαβε μέρος με μεγάλη επιτυχία σε κολυμβητικούς αγώνες που διεξήχθησαν στο ανοιχτό κολυμβητήριο του Παλαιού Φαλήρου.
- Οργάνωσε για δεύτερη φορά τουρνουά τάβλι και καλοκαιρινή γιορτή, με τη συμμετοχή μελών που πρόσφεραν εδέσματα και γλυκίσματα, ενώ ακολούθησε παρουσίαση λάτιν χορών από την ομάδα χορού υπό τον συντονισμό του Άρη Κωστάκου.
- Επισκέφτηκε το θέρετρο του Πολεμικού Ναυτικού στο Κάτω Σούλι και οργάνωσε επίσκεψη στο Οινοποιείο Παπαγιαννάκου.
- Για την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση του κοινού συμμετείχε στο 5ο Φιστίκι Fest, το οποίο έλαβε χώρα στην Αίγινα, στο Race for Cure, όπου ο ΣΑμΣΚΠ φιλοξενήθηκε με περίπτερο στο Ζάππειο, στον μααραθώνιο αγώνα δρόμου του «Άλματος Ζωής», ενώ συνδιοργάνωσε με τον Σύλλογο Προσαρμοσμένων Δραστηριοτήτων «Άλμα» το «Ταιριάζουμε στην Αίγινα».
- Η παρέα των νέων «Συμφιλίωση» συνέχισε τις συναντήσεις των νεότερων μελών με την πραγματοποίηση εξόδων ψυχαγωγικού χαρακτήρα.

Ομάδες

Πολλοί επιστήμονες προσέφεραν εθελοντική εργασία, συντονίζοντας ομάδες υποστήριξης για ασθενείς και συγγενείς σε διάφορες περιοχές της Αθήνας, οι οποίες ολοκληρώνονται κάθε Ιούνιο, ενώ ξεκινούν ξανά τον Οκτώβριο της νέας περιόδου με τη δημιουργία νέων ομάδων με διαφορετικές θεραπευτικές προσεγγίσεις. Οι ομάδες της προηγούμενης περιόδου ήταν: ψυχολογική υποστήριξη ασθενών, συμβουλευτική ψυχοθεραπεία, συμβουλευτική για συγγενείς, ψυχοθεραπεία, ψυχόδραμα, ειδική ψυχοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, αυτοβοήθεια, μυσική ενδυνάμωση στο νερό, νευρομυϊκή ενδυνάμωση, ρεφλεξολογία, πιλάτες, γιόγκα, χορός, θέατρο, ατομικές συνεδρίες ψυχοθεραπείας.

Έντυπα - Ιστοσελίδα

- Συνεχίστηκε η έκδοση του τριμηνιαίου εντύπου του συλλόγου «Επικοινωνούμε», με πληθώρα αρθρογραφίας από επιστήμονες σχετικά με





Βάσω Μαράκα, Πρόεδρος

«Στο περιβάλλον της οικονομικής κρίσης των τριών τελευταίων χρόνων, της κοινωνικής αστάθειας που επικρατεί και των περικοπών στον χώρο της υγείας, έχουν μειωθεί σημαντικά οι δυνατότητες των συλλόγων να προσφέρουν έργο για τη συμπαράσταση και την υποστήριξη των μελών τους. Ο ΣΑΜΣΚΠ συμπληρώνει εφέτος επτά χρόνια επιτυχούς λειτουργίας και θα συνεχίζει να προγραμματίζει, να οργανώνει και να δραστηριοποιείται, έχοντας ως γνώμονα τον πάσχοντα από ΣΚΠ.

Η αβεβαιότητα για το μέλλον στην κοινωνία, στην εργασία και στην οικονομία είναι ο παράγοντας που προκαλεί τις μεγαλύτερες επιβαρύνσεις στην υγεία των πασχόντων από ΣΚΠ και στην αύξηση της εμφάνισης νέων κρουσμάτων. Με πνεύμα κατανόησης και συνεννόησης, βάζουμε ψηλά τον πήχη για την υγεία και την ποιότητα ζωής και θέλουμε να μεταφέρουμε ένα μήνυμα αγάπης και αισιοδοξίας: “δεν κόβεται το νήμα της ζωής μετά τη διάγνωση, ζούμε με την ελπίδα και την πίστη ότι το αύριο θα φέρει κάτι καλύτερο”».

νεότερα και ποικίλα θέματα ως προς τη ΣΚΠ. Η στήλη «Νομοθεσία» ενημερώνεται από την κοινωνική λειτουργό του συλλόγου.

- Ενημερώνονται καθημερινά η ιστοσελίδα και η σελίδα στο facebook με αρθρογραφία σχετική με τη ΣΚΠ, ανακοινώσεις, προθεσμίες αιτήσεων και κοινωνικές παροχές.

Άλλες Δράσεις

Ο ΣΑΜΣΚΠ συμμετείχε σε έρευνες που πραγματοποίησαν φοιτητές και άλλοι ερευνητές, παρέχοντάς τους ενημερωτικό υλικό και βοήθεια στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων ή στην πραγματοποίηση προσωπικών συνεντεύξεων με ΑΜΣΚΠ. Επιδίδεται σε πληθώρα κοινωνικών και αθλητικών δράσεων, όπως η δημιουργία και η διατήρηση κοινωνικού φαρμακείου, η εξασφάλιση δωρεάν εισόδου στη λίμνη Βουλιαγμένης, η συλλογή πλαστικών καπακίων για τη δωρεά αναπηρικού αμαξιδίου, καθώς και η συμμετοχή σε πρόγραμμα δωρεάν διάθεσης τροφίμων για άτομα με χαμηλά εισοδήματα.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Εκδηλώσεις

- Ο σύλλογος έχει προγραμματίσει ενημερωτικές συναντήσεις και ημερίδες με τη συμμετοχή έγκριτων επιστημόνων διάφορων ειδικοτήτων.
- Η κοπή της πρωτοχρονιάτικης πίτας πραγματοποιήθηκε μετά την παρακολούθηση θεατρικής παράστασης.
- Για τη MS Day –28 Μαΐου 2014– προγραμματίζεται λειτουργία περιπτέρων σε κεντρικά σημεία της πόλης, ενώ θα ακολουθήσει επιστημονική εκδήλωση σε κεντρικό ξενοδοχείο.
- Δρομολογείται τουρνουά τάβλι, εκδρομή για τον Ιούνιο, καλοκαιρινή γιορτή, χριστουγεννιάτικη γιορτή και bazaar.
- Συμμετοχή μελών σε κολυμβητικούς αγώνες με προσαρμοσμένα αγωνίσματα.
- Η παρέα των νέων «Συμφιλίωση» προγραμματίζει νέες συναντήσεις και εξόδους.

Έντυπα - Ιστοσελίδα

- Πρόκειται να ενημερωθούν οι οδηγοί των παροχών και των ταμείων ΙΚΑ, ΟΠΑΔ, ΟΑΕΕ και NAT με τα νέα δεδομένα σε συντάξεις και παροχές.
- Η ιστοσελίδα θα επανασχεδιαστεί με φιλικότερο περιβάλλον για τους χρήστες και με νέες πληροφορίες.

Ομάδες

Νέες ομάδες ξεκίνησαν ή θα ξεκινήσουν άμεσα: ρεφλεξολογίας, χορού, ψυχολογικής υποστήριξης, νευρομυϊκής ενδυνάμωσης.

Άλλες Δράσεις του ΣΑΜΣΚΠ

- Διατήρηση του κοινωνικού φαρμακείου, με την υποστήριξη των μελών και των φίλων που προσφέρουν φάρμακα.
- Εξασφαλίστηκε η δωρεάν είσοδος στη λίμνη Βουλιαγμένης για το έτος 2014.
- Συμμετοχή στο νέο πρόγραμμα διανομής δωρεάν τροφίμων, προσφέροντας τη δυνατότητα συμμετοχής σε άτομα με χαμηλά εισοδήματα.
- Πιλοτικό πρόγραμμα ΑΜΣΚΠ: έχει δρομολογηθεί η προσφορά κουπονιών αξίας 100 ευρώ για ιατρικές εξετάσεις σε πάσχοντες οι οποίοι δεν διαθέτουν οικονομική δυνατότητα.
- Καμπάνια ενημέρωσης για τη ΣΚΠ σχετικά με τη νόσο, με την οργάνωση διάφορων δραστηριοτήτων, όπως ποδηλατάδα στο κέντρο της Αθήνας, αγώνας μπάσκετ με παίκτες με τη συμμετοχή ηθοποιών, αθλητών κ.ά. και συναυλία από ορχήστρα εφήβων.

Υποστηρικτές

Ο ΣΑΜΣΚΠ υποστηρίζεται από διάφορους φορείς για την πραγματοποίηση των δραστηριοτήτων του, όπως οι ΑΧΕΠΑΝΣ, θυγατέρες της Πληνελόπης-Εσπερος, Ιερά Μονή Πετράκη, δήμος Ελληνικού, δήμος Πειραιά κ.ά. Δεν επιχορηγείται από το κράτος, τα έσοδα προέρχονται από τις συνδρομές των μελών, από δωρεές φίλων και από τις χορηγίες φαρμακευτικών και άλλων εταιρειών. Συνεργάζεται με διάφορους φορείς και στηρίζεται σημαντικά στους εθελοντές-θεραπευτές που πραγματοποιούν τις ομάδες καθώς και στους εθελοντές μέλη και φίλους που προσφέρουν έργο.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βάσω Μαράκα

Αντιπρόεδρος: Πώτα Σαραντάκου

Γεν. Γραμματέας: Απόστολος Δαβής

Ταμίας: Ανθή Πουρνάρα

Ειδ. Γραμματέας: Αλίκη Βρυεννίου

Μέλη Δ.Σ.: Γιάννης Θεοδωράκης, Μόιρα Τζιτζικα



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκληρή δουλειά κατά της νόσου

INFO

ΕΧΠΑ - Λεωφόρος Βουλιαγμένης,
Ελληνικό, ΤΚ 167 77

Τηλ.: 210 9600131, 213 02035323,

Fax: 210 9600131

E-mail: samskp@otenet.gr,

Website: www.msassociationhellas.gr

Σύλλογος Βαρέως Καρδιοπνευμονοπαθών Ασθενών (Μεταμοσχευμένοι Καρδιάς-Πνεύμονα «Η Σκυτάλη»)

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Βαρέως Καρδιοπνευμονοπαθών Ασθενών - Μεταμοσχευμένοι Καρδιάς-Πνεύμονα «Η Σκυτάλη» ιδρύθηκε το 1991 από 32 ανθρώπους, οι οποίοι είτε είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση καρδιάς ή πνεύμονα είτε έπασχαν από κάποιου είδους βαρεία καρδιοπνευμονοπάθεια και η μεταμόσχευση ήταν η μόνη επιλογή θεραπείας. Τα μέλη ήταν οι πρώτοι Έλληνες μεταμοσχευμένοι ασθενείς που είχαν επιστρέψει από το εξωτερικό και μεταμοσχεύθηκαν κυρίως από τον διεθνούς φήμης καρδιοχειρουργό sir Magdi Yacub και τον συνεργάτη του γιατρό Στέργιο Θεοδωρόπουλο στο νοσοκομείο Harefield στη Μεγάλη Βρετανία ή άλλα κέντρα του εξωτερικού καθώς και της Ελλάδας.

Όσον αφορά την Ελλάδα, οι μεταμοσχεύσεις καρδιάς είχαν ξεκινήσει τον Απρίλιο του 1990 στο νοσοκομείο «Υγεία» και κατόπιν στον Ευαγγελισμό στην Αθήνα και στο Νοσοκομείο Γ. Παπανικολάου στη Θεσσαλονίκη. Από το 1993 οι ασθενείς του εξωτερικού αποτέλεσαν το πρώτο δυναμικό ασθενών με το οποίο εγκαινίασε τη λειτουργία της η Μονάδα Μεταμοσχεύσεων Καρδιάς-Πνεύμονα του Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου, ως κέντρου παρακολούθησης μεταμοσχευμένων ασθενών, προτού αρχίσει επίσημα τις μεταμοσχεύσεις καρδιάς το έτος 1995.

Ο σύλλογος είναι μέλος του European Heart And Lung Transplant Federation - EHLTF. Η πρωταρχική δραστηριότητα και η συνεχής μέριμνα του συλλόγου μέχρι και σήμερα είναι η εξοικείωση και η διάδοση στην ελληνική κοινωνία της ιδέας της δωρεάς οργάνων και των μεταμοσχεύσεων. Συχνές είναι οι παρουσιάσεις μελών μας στα μέσα ενημέρωσης για την ευαισθητοποίηση και την αφύπνιση της κοινής γνώμης.



Κάθε Ιανουάριο πραγματοποιείται από τον σύλλογο ετήσιο μνημόσυνο για τους δότες, υπενθυμίζοντας τη σκυτάλη ζωής που αποτελεί η μεταμόσχευση.

Από το 1999 έως σήμερα, μέλη του συλλόγου συμμετείχαν σε διεθνείς αγώνες μεταμοσχευμένων ως ανταποκριτές της ελληνικής αποστολής.

Παράλληλα, έντονες ήταν οι προσπάθειες του Διοικητικού Συμβουλίου του συλλόγου για τα δικαιώματα των μελών του στην ελληνική περιθαλψη υγείας, ώστε να υπάρχει εγγυημένη διάθεση των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων στην Ελλάδα, αφού οι πρώτοι ασθενείς έπρεπε να φέρνουν μαζί τους τα φάρμακα από τα κέντρα μεταμοσχεύσεων του εξωτερικού.

Απολογισμός δράσεων 2013

- Ιδιωτική ασφάλιση μέσω χορηγιών σε περίπτωση επαναμεταμόσχευσης και διαγνωστικών εξετάσεων στην Ελλάδα.
- 1η Δεκεμβρίου 2013, μουσική παράσταση με την Ορχήστρα «Μίκης Θεοδωράκης» στο κέντρο Μουσική Σκηνή, Ιερά Οδός 22 στην Αθήνα.
- 28 Μαΐου 2013, στην Αγγλική Πρεσβεία, διοργάνωση φιλοanthρωπικής εκδήλωσης με ρεσιτάλ πιάνου και βράβευση του sir Magdi Yacoub από τους Έλληνες μεταμοσχευμένους καρδιάς-πνεύμονα, μέλη του συλλόγου, σε συνεργασία με τη Life Action Trust, με πρόεδρο τη Χρυσάνθη Λαιμού.
- 13 Ιουνίου 2013, μουσική παράσταση στο θέατρο Badminton «Musical Αγάπη μου» με την καλλιτεχνική επιμέλεια της Ευγενίας Μανωλίδου και άλλων γνωστών καλλιτεχνών.
- 21-22 Δεκεμβρίου 2013, συμμετοχή στο 6ο Φεστιβάλ Εθελοντι-



Ιωάννα Λεβαντή, Πρόεδρος

«Το 1991 ιδρύσαμε τον σύλλογο, με το όραμα να ευαισθητοποιήσουμε την ελληνική κοινή γνώμη και την ιατρική κοινότητα για την ιδέα της δωρεάς οργάνων και των μεταμοσχεύσεων και να επιλύσουμε κάποια από τα πολλά προβλήματα των πρώτων μεταμοσχευμένων καρδιάς-πνεύμονα, οι οποίοι δεν υπήρχαν ως κατηγορίες ασθενών τότε στο σύστημα υγείας.

Χειρουργήθηκε το 1989 από τον καρδιοχειρουργό sir Magdi Yacub και τον συνεργάτη του γιατρό Στέργιο Θεοδωρόπουλο στο νοσοκομείο Harefield στην Αγγλία. Στην Ελλάδα εκείνη την εποχή ήταν τελείως άγνωστη η μεταμόσχευση καρδιάς και πνεύμονα. Τον Φεβρουάριο του 2014 γιόρτασα τα 25 χρόνια της μεταμοσχευμένης καρδιάς μου, με ποιότητα ζωής και ελπίδα για το μέλλον. Τότε, δεν μου έδιναν περισσότερα από πέντε χρόνια ζωής.

Στην Ελλάδα έχουμε έλλειψη μοσχευμάτων, δυστυχώς. Προκειμένου να γίνονται πολλές μεταμοσχεύσεις ετησίως –όπως σε άλλες χώρες του εξωτερικού, με ίδιο πληθυσμό με τη χώρα μας– χρειάζεται ενημέρωση της κοινής γνώμης για τον εγκεφαλικό θάνατο, παιδεία στα σχολεία για τη διαδικασία της μεταμόσχευσης στους αυριανούς δότες, ώστε να συνειδητοποιήσουν όλοι ότι από έναν άνθρωπο σώζονται εννέα ζωές. Απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί βέβαια η ολοκληρωμένη ιατρική στήριξη στα νοσοκομεία και κυρίως στις ΜΕΘ. Τις δράσεις του συλλόγου μας τις αφιερώνουμε στους δότες, στους συγγενείς τους και σε όσους περιμένουν μόσχευμα. Ευχαριστώ από καρδιάς όσους έχουν βοηθήσει τις μεταμοσχεύσεις και τον σύλλογό μας».

σμού Χωρίς Σύνορα στο Hilton-Athens με ξεχωριστό περίπτερο.

- 21-22 Δεκεμβρίου 2013, Christmas Bazaar, που διοργανώθηκε από το φιλικό σωματείο γυναικών «Αμαρυλλίδες» στο Golden Hall για την υποστήριξη δύο συλλόγων.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Ο σύλλογός μας και αυτή τη χρονιά σχεδιάζει να συνεχίσει την ενημέρωση του κοινού στα μέσα επικοινωνίας και τις δράσεις και συνεργασίες του με φορείς, με σκοπό τη διάδοση της ιδέας της δωρεάς οργάνων και των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας.

Για τον λόγο αυτό πραγματοποίησε εκδηλώσεις όπως:

- 19 Φεβρουαρίου 2014, φιλική εκδήλωση στο Ελληνικό Μουσείο Αυτοκινήτων σε συνεργασία με τη Life Action Trust, με πρόεδρο τη Χρυσάνθη Λαιμού και τη συμμετοχή άλλων τσεσάρων οργανώσεων.
- 8 Μαρτίου 2014, μουσική παράσταση στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών με τίτλο «Με Βαίς, άριες και βιεννέζικες πόλκες» και βράβευση της μακροβιότερης μεταμοσχευμένης καρδιάς, είκοσι πέντε χρόνια στην Ελλάδα, με αφορμή τη γιορτή της γυναίκας. Η εκδήλωση τελούσε υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, του ΟΠΑΝΔΑ του Δήμου Αθηναίων και της Πρεσβείας της Αυστρίας στην Ελλάδα.

Επιπροσθέτως, προγραμματίζει μουσική εκδήλωση το καλοκαίρι στο Ωδείο Ηρώδου Αττικού και συμμετοχή του συλλόγου με περίπτερο και ημερίδα αφιερωμένη στις μεταμοσχεύσεις στο Φεστιβάλ Εθελοντισμού και Πολιτισμού Χωρίς Σύνορα στο Hilton-Athens τον Δεκέμβριο, στο πλαίσιο εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Εθελοντισμού, θεσπισμένη από τα Ηνωμένα Έθνη, με τη συμμετοχή άλλων πενήντα οργανώσεων-φορέων και είκοσι ημερίδων σε θέματα κοινωνίας πολιτών και πολιτισμού.

Υποστηρικτές

- Κοινωνικοί οργανισμοί:
 - Greek Orthodox Charity Organisation Ltd UK
 - Life Action Trust NGO UK &
 - John S Fafalios Foundation-U.K.
 - Ίδρυμα Θώραξ
- Εταιρείες: Novartis, Unifarma, Pfizer
- Εταιρείες σε είδος: Coca-Cola, Diageo, Les Connaisseurs, Αθηνναϊκή Ζυθοποιία, Δεσμός ΜΚΟ, σούπερ μάρκετ ΑΒ Βασιλόπουλος, Σκλαβενίτης, Μετρό.
- Φυσικά πρόσωπα: Βίκυ και Γιάννης Φιλίππου, Νικόλας Ζώμπος, Γιάννης Χατζηπατέρας, Πάολα Παύλου.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Λεβαντή
 Αντιπρόεδρος: Νίκος Ρέμπελος
 Γραμματέας: Θωδωρής Κοτσαρίνης
 Ταμίας: Γιάννης Μανίκας
 Μέλη: Άννα Ντίνα, Αντώνης Σακελλαρίου, Αγγελική Δελή

INFO

ΣΥΒΑΚΑΠΑ
 Κοραή 6, Νέα Σμύρνη, ΤΚ 171 21
 Τηλ.: 210 9331368, 6977 492874
 E-mail: sybakapa@yahoo.com
 Website: www.heart-lung-transplant.gr



Πληροφορίες για τη δωρεά οργάνων

Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων - EOM
 Τσόχα 5, Αμπελόκηποι, ΤΚ 115 21, Τηλ.: 210 6471200
 και στη γραμμή 1147 www.eom.gr

Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση

Ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο, το οποίο συστάθηκε το έτος 2005 με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Αποτελεί το πρώτο σωματείο που δημιουργήθηκε με πρωτοβουλία κυρίως ενηλίκων πασχόντων από κυστική ίνωση, έχει μέλη σε όλη την Ελλάδα και είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για την Κυστική Ίνωση. Πρωταρχικός σκοπός του σωματείου, βάσει του καταστατικού του, είναι η οργάνωση όλων των πασχόντων σε ενιαίο νομικό πρόσωπο, το οποίο θα εκφράζει τη συλλογική τους βούληση.

Ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση απευθύνεται κυρίως σε ενηλίκους ασθενείς και γονείς παιδιών με κυστική ίνωση. Κύριο μέλημά μας είναι τόσο η ανάδειξη και η προβολή των προβλημάτων των ασθενών σχετικά με την περίθαλψη και την ιατρική υποστήριξη, όσο και η ίδρυση και λειτουργία εξειδικευμένων κέντρων κυστικής ίνωσης, η εξασφάλιση δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ουσιαστικά μέτρα από την Πολιτεία. Στοχεύουμε στην έγκυρη και σωστή ενημέρωση των ασθενών για το νόσημά τους, τις εξελίξεις στη θεραπεία, στην υλική και στην ηθική ενίσχυση και στην έμπρακτη αλληλοβοήθεια μεταξύ των μελών. Επίσης, ευαισθητοποιούμε το ευρύτερο κοινό, με εκδηλώσεις, ημερίδες, ομιλίες, εμφανίσεις σε ραδιοφωνα, τηλεόραση και άλλα μέσα ενημέρωσης, με εκτύπωση ειδικών εγχειριδίων και διανομή φυλλαδίων σχετικά με το κληρονομικό νόσημά μας, τον δωρεάν προγεννητικό έλεγχο καθώς και τη δωρεά οργάνων και τις μεταμοσχεύσεις, που είναι η μοναδική ελπίδα σωτηρίας των ασθενών.



Απολογισμός δράσεων 2013

Η δράση του συλλόγου είναι πολύπλευρη και απορρέει από τους σκοπούς του καταστατικού.

- Το 2013 περιελάμβανε εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της ελληνικής κοινωνίας. Πραγματοποιήθηκε διανομή ενημερωτικών φυλλαδίων σε διάφορα σημεία της Θεσσαλονίκης και σε άλλες περιοχές της Ελλάδας.
- Εκπρόσωποι του σωματείου μας συμμετείχαν σε εκδηλώσεις στην Αθήνα. α) Στο διεθνές συνέδριο και σεμινάριο που διοργανώθηκε από τον Διατλαντικό Διάλογο Καταναλωτών, με θέμα τις συνέπειες της κρίσης στην πρόσβαση στα φάρμακα. β) Στο 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών στην Αθήνα, όπου συζητήθηκαν τα προβλήματα και οι ανάγκες των χρονίως πασχόντων σε σχέση με το δημόσιο σύστημα υγείας. γ) Στο συνέδριο της Ομοσπονδίας Συνεταιρισμών Φαρμακοποιών Ελλάδος στην Αθήνα με θέμα «Φάρμακο: Δαπάνη ή Επένδυση Υγείας». Η Πρόεδρος του σωματείου μας ως ομιλήτρια ανέπτυξε τα προβλήματα πρόσβασης στο φάρμακο για τους ασθενείς με βάση την κείμενη νομοθεσία.
- Κύρια δράση του σωματείου ήταν και είναι η συνεχής διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών, με υπομνήματα και συναντήσεις με φορείς, με στόχο την εξασφάλιση παροχών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Οι προσπάθειες για τη θέσπιση και τη νομική κατοχύρωση των ευρωπαϊκών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης στην Ελλάδα και η εξασφάλιση οργανωμένων μονάδων κυστικής ίνωσης σε Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Κρήτη συνεχίστηκαν, με την πραγματοποίηση επαφών και συναντήσεων με στελέχη υπουργείων και φορέων. Συχνές υπήρξαν κατά το έτος 2013 οι καταγγελίες και οι διαμαρτυρίες του συλλόγου μας για την υποβάθμιση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης των ασθενών και την ελλιπή στελέχωση των μονάδων με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Γι' αυτό τον λόγο συνεργαστήκαμε με τον Ιατρικό Σύλλογο Αθηνών, με τον διοικητή της Α' ΥΠΕ Αθηνών, με φαρμακευτικούς συλλόγους, με την ΕΣΑμεΑ. Εκπρόσωπος του σωματείου συμμετείχε στην αξιολόγηση του European Patient Ambassador Programme, που συστάθηκε από το Ευρωπαϊκό Πνευμονολογικό Ίδρυμα, με στόχο την εκπαίδευση των ασθενών στη δυναμικότερη διεκδίκη-



ση των δικαιωμάτων τους, την ενημέρωση του κοινού, τις κλινικές δοκιμές, την καλύτερη συνεργασία με τα μέσα ενημέρωσης και την άσκηση πίεσης σε αρμόδιους φορείς.

- Τον Ιούνιο, συμμετείχαμε στο 36ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Κυστικής Ίνωσης στη Λισσαβόνα. Ενημερωθήκαμε για τις εξελίξεις στη θεραπεία του νοσήματος και στην περίθαλψη των ασθενών. Τον Οκτώβριο παρασταθήκαμε στις εργασίες του Νοτιοευρωπαϊκού Συνεδρίου για την κυστική ίνωση στο Βελιγράδι, όπου είχαμε την ευκαιρία να ακούσουμε ξένους ομιλητές (γιατρούς, νοσηλευτές, διαιτολόγους, ψυχολόγους κ.ά.) και να παρακολουθήσουμε σχετικό σεμινάριο φυσικοθεραπείας. Επίσης, η Πρόεδρος του σωματείου μας, ως εκπρόσωπος της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης Κυστικής Ίνωσης, συμμετείχε στις εργασίες της ευρωπαϊκής καταγραφής των ασθενών με κυστική ίνωση, στην οποία λαμβάνει μέρος από το 2005 και ως μέλος της επιστημονικής επιτροπής, και γνωμοδότησε επανειλημμένα επί θεμάτων που ετέθησαν υπόψη της.
- Τον Νοέμβριο, εν όψει της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας για την Κυστική Ίνωση ενημερώσαμε όλα τα μέσα ενημέρωσης σχετικά με τις περικοπές στις παροχές και στα ποσά που είναι αναγκασμένοι πλέον να πληρώνουν οι ασθενείς με κυστική ίνωση για την αγορά φαρμάκων, αναλώσιμων και συσκευών. Υπήρξε συνεχής επικοινωνία με το ΥΠΕΚΑΠ, προκειμένου να συμπεριληφθεί η κυστική ίνωση στον πίνακα με τις 43 μόνιμες και μη αναστρέψιμες παθήσεις, για τις οποίες η διάρκεια της αναπηρίας καθορίζεται επ' αόριστον, ενώ, σε συνεργασία με την ΕΣΑμεΑ, επετεύχθη η άμεση διόρθωση του σχετικού πίνακα, λόγω της λανθασμένης υπαγωγής της νόσου σε άλλη κατηγορία. Βοηθήσαμε ανασφάλιστα και οικονομικά ασθενέστερα μέλη είτε για την πρόσβασή τους σε εξειδικευμένα κέντρα είτε για την προμήθεια απαραίτητων αναλωσίμων και συσκευών για τη θεραπευτική τους αγωγή.
- Εξασφαλίσαμε χορηγία με την οποία βελτιώθηκε ο ηλεκτρονικός εξοπλισμός του τμήματος ινοκυστικής νόσου στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία», όπου παρακολουθείται ο μεγαλύτερος αριθμός παιδιατρικών ασθενών.
- Τον Δεκέμβριο συμμετείχαμε σε παζάρια που οργανώθηκαν στη Θεσσαλονίκη, όπου μεταξύ άλλων διανεμήθηκε και ενημερωτικό υλικό σχετικά με το νόσημα.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Για το 2014 ο σύλλογος προγραμματίζει συμμετοχές σε συνέδρια και πραγματοποίηση ημερίδων, φιλανθρωπικών εκδηλώσεων και συναντήσεων με φορείς της πολιτείας και ιδιώτες, προκειμένου να ληφθούν ουσιαστικά μέτρα και παροχές για τους ασθενείς και να βελτιωθούν οι συνθήκες περίθαλψης και νοσηλείας. Το σωματείο θα συνεχίσει την ενημέρωση και την προσπάθεια ευαισθητοποίησης του κοινού. Κύριος στόχος του σωματείου –και για το 2014– είναι η νομική θεσμοθέτηση των ευρωπαϊκών προτύπων νοσηλείας για τις μονάδες κυστικής ίνωσης, όπως και η ίδρυση μονάδων στην Ελλάδα, η ενδυνάμωση με προσωπικό των μονάδων και η καθιέρωση του δωρεάν προγεννητικού ελέγχου στον γενικό πληθυσμό. Ο σύλλογος θα προσδώσει και πάλι ιδιαίτερο βάρος στην υποστήριξη των μελών που αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά και άλλης φύσης προβλήματα.



Αγγελική Πρεφίτση Πρόεδρος

«Ο σύλλογός μας ιδρύθηκε το 2005, ύστερα από πρωτοβουλία και επιμονή κυρίως των ενηλίκων ασθενών, οι

οποίοι έβλεπαν ότι τα προβλήματά τους όχι μόνο δεν αναδεικνύονταν, αλλά γιγαντώνονταν και επί χρόνια παρέμεναν άλυτα. Σήμερα, εν έτει 2014, ο σύλλογός μας, πέραν των προβλημάτων των ασθενών και των οικογενειών τους, έχει να αντιμετωπίσει επίσης την οικονομική κρίση, η οποία αναμφισβήτητα έχει επηρεάσει όλες τις οικογένειες και έχει πλήξει καίρια το δημόσιο σύστημα υγείας. Ως εκ τούτου, το καθήκον και οι υποχρεώσεις όλων μας όσοι ασχολούνται ενεργά με τον σύλλογο είναι ακόμα μεγαλύτερες. Στη δεινή οικονομική συγκυρία που βιώνουμε, πιστεύω ότι η θέρμη και το πραγματικό μας ενδιαφέρον να επιλυθούν τα προβλήματά μας θα μας βοηθήσουν, ώστε με ρεαλισμό και σοβαρότητα να βρεθούν λύσεις εφικτές και άμεσα εφαρμόσιμες προς όφελος όλων των ασθενών με κυστική ίνωση στην Ελλάδα».

Υποστηρικτές

Κύριοι υποστηρικτές του σωματείου μας είναι τα μέλη με την ετήσια συνδρομή τους και περιστασιακά διάφοροι δωρητές, οι οποίοι επ' ευκαιρία κάποιου γεγονότος δωρίζουν στον σύλλογό μας διάφορα ποσά για την επίτευξη των σκοπών του και του δύσκολου έργου που επιτελεί.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αγγελική Πρεφίτση

Αντιπρόεδρος: Κερατώ Κατσιορίδου

Γενικός Γραμματέας: Ιωάννης Δημητριάδης

Ταμίας: Στυλιανός Κουτσμανής

Μέλος: Αναστασία Φιλιππη



INFO

Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση
Βασιλειάδου 4-6, Θεσσαλονίκη TK 551 31
Τηλ.: 2310 422530, Fax: 2310 422531
E-mail: cfathess@gmail.com,
Website: www.cfathess.gr
Facebook://www.facebook.com/cfathess
Twitter://twitter.com/cfathess

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Νομού Αχαΐας

Ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Νομού Αχαΐας αποτελεί μη κερδοσκοπικό σωματείο, με σκοπό την οργανωμένη αλληλοβοήθεια, την ψυχοκοινωνική στήριξη και την αποκατάσταση των γυναικών που πάσχουν από καρκίνο μαστού –όπως επίσης και των μελών των οικογενειών τους– τη συμβολή του στην απομυθοποίηση του καρκίνου και την ενημέρωση του γυναικείου πληθυσμού για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας.

Ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Νομού Αχαΐας ιδρύθηκε και λειτουργεί συνεχώς από το 2001 στην πόλη της Πάτρας, αρχικά ως παράρτημα του ΠΣΓΚΜ «Άλμα Ζωής» και από το 2010 ως αυτόνομος σύλλογος. Ο μοναδικός σκοπός και στόχος του είναι να σταθεί δίπλα στη γυναίκα της περιοχής, η οποία προσβάλλεται από τον καρκίνο του μαστού, να τη στηρίξει, να την ενδυναμώσει, να τη συντροφεύσει τις δύσκολες ώρες, να προσφέρει ψυχολογική υποστήριξη από εξειδικευμένους επαγγελματίες και ειδικά σχεδιασμένα προγράμματα. Επιπλέον, να την ενημερώσει για κάθε τι καινούργιο που προκύπτει από τις έρευνες και τις μελέτες, ώστε να ενημερώσει και η ίδια κάθε άλλη γυναίκα για την τεράστια σημασία και αξία που παρέχει η πρόληψη. Όλα μας τα προγράμματα και οι υπηρεσίες προσφέρονται πάντα δωρεάν στις πάσχουσες γυναίκες και στις οικογένειές τους, αλλά και στον γυναικείο πληθυσμό της ευρύτερης περιοχής μας.

Στο πλαίσιο της απόλυτα έγκυρης και σύγχρονης ενημέρωσης, την οποία ο σύλλογος παρέχει, και εκτός από τις ημερίδες, τις ενημερωτικές ομιλίες, τα συνέδρια και τα σεμινάρια, προσπαθούμε με δράσεις και εκδηλώσεις να κινητοποιήσουμε τον γενικότερο πληθυσμό με κάθε δυνατό τρόπο, ώστε τα μηνύματά μας για την έγκαιρη διάγνωση και την απομυθοποίηση του καρκίνου του μαστού να φτάσουν παντού. Τα προγράμματα του συλλόγου απευθύνονται σε ολόκληρη τη

Νοτιοδυτική Ελλάδα και υποστηρίζονται από κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους.

Απολογισμός δράσεων 2013

Εθελοντικό πρόγραμμα «Reach to Recovery»

Το εθελοντικό πρόγραμμα, βασισμένο στο διεθνές πρόγραμμα «Reach to Recovery», παρέχει στήριξη σε γυναίκες με καρκίνο μαστού από γυναίκες που έχουν βιώσει την ίδια εμπειρία στο παρελθόν (peer support). Το πρόγραμμα εφαρμόζεται στα δύο νοσοκομεία της περιοχής, το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών και το Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «Άγιος Ανδρέας», καθώς και στα γραφεία του συλλόγου. Στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο κάθε Πέμπτη λειτουργεί η βάρδια της εθελόντριας, κατά την οποία εκπαιδευμένες εθελόντριες στηρίζουν μέσα στο νοσοκομείο, στις χειρουργικές κλινικές και στο ογκολογικό και ακτινοθεραπευτικό τμήμα του νοσοκομείου, τη γυναίκα με καρκίνο μαστού. Το 2013 οι εθελόντριες του συλλόγου παρείχαν στήριξη σε 164 γυναίκες.

Πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης

Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας παρέχουν ψυχοκοινωνική στήριξη στις γυναίκες με καρκίνο μαστού και στα μέλη των οικογενειών τους, μέσα από ατομικές συμβουλευτικές συνεδρίες καθώς και ομαδικά ψυχοθεραπευτικά προγράμματα. Συνολικά υλοποιήθηκαν 146 ωριαίες συνεδρίες συμβουλευτικής σε γυναίκες με καρκίνο μαστού, ενώ πραγματοποιήθηκαν δύο ψυχοθεραπευτικές ομάδες, όπου συμμετείχαν 18 άτομα, καθώς και δύο βιωματικά εργαστήρια όπου συμμετείχαν 25 άτομα.

Πρόγραμμα ενημέρωσης μελών

Μέσα στο 2013 ξεκίνησε ο δεύτερος κύκλος των εκπαιδευτικών σεμιναρίων, ο οποίος θα ολοκληρωθεί το 2014, με στόχο την έγκυρη και αξιόπιστη ενημέρωση των γυναικών με καρκίνο μαστού για ζητήματα που τις αφορούν. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας του συλλόγου ενημερώνουν καθημερινά τις γυναίκες με καρκίνο μαστού για τις παροχές και τα δικαιώματά τους.

Ο σύλλογος πραγματοποίησε ημερίδα με θέμα τον μεταστατικό καρκίνο μαστού, όπου παρουσιάστηκαν όλες οι νεότερες επιστημονικές εξελίξεις.





Πρόγραμμα έγκαιρης διάγνωσης και ευαισθητοποίησης του πληθυσμού για τον καρκίνο του μαστού

- Στο πλαίσιο της ενημέρωσης του πληθυσμού για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του μαστού, υλοποιήθηκαν τέσσερις ενημερωτικές εκδηλώσεις σε όμορες αγροτικές περιοχές της Πάτρας.
- Βάσει του προγράμματος της δωρεάν κλινικής εξέτασης μαστού, σε κινητή μονάδα υγείας εξετάστηκαν 223 γυναίκες και παραπέμφθηκαν για δωρεάν μαστογραφία άλλες 33, ενώ πραγματοποιήθηκε δωρεάν κλινική εξέταση σε γυναικείο πληθυσμό Ρομά που διαμένει σε κοντινή περιοχή της πόλης της Πάτρας, όπου εξετάστηκαν 108 γυναίκες.
- Στο πλαίσιο της ευαισθητοποίησης του πληθυσμού για τον καρκίνο του μαστού έλαβε χώρα η δράση Pink the Bridge, ένα συμβολικό πέρασμα της γέφυρας Ρίου-Αντιρρίου, στο οποίο συμμετείχαν πάνω από εκατό άτομα κάθε ηλικίας, συμβολίζοντας το πέρασμα της γυναίκας από την αρρώστια στην ίαση.

Κοινωνικό ιατρείο μαστού

Το 2013 ξεκίνησε να λειτουργεί το κοινωνικό ιατρείο μαστού, που αφορά την πρωτογενή πρόληψη, δηλαδή την κλινική εξέταση και την παραπομπή για δωρεάν μαστογραφία ή υπέρηχο των ανασφάλιστων γυναικών και το οποίο πραγματοποιείται μια φορά κάθε μήνα στα γραφεία του συλλόγου. Το πρόγραμμα υλοποιείται με την εθελοντική συμμετοχή ειδικών χειρουργών μαστού και τη δωρεάν παραχώρηση μαστογραφιών και υπερήχων μαστού από τα διαγνωστικά κέντρα της περιοχής. Συνολικά το 2013 εξετάστηκαν 112 ανασφάλιστες γυναίκες και δόθηκαν 92 δωρεάν μαστογραφίες.

Άλλες δράσεις

Ο σύλλογος το 2013 παρουσίασε μεγάλη συμμετοχή σε ευρωπαϊκά, εθνικά και τοπικά συνέδρια με θέμα τον καρκίνο του μαστού, έλαβε μέρος σε πολλές συνεργασίες στην περιοχή της Πάτρας με τοπικούς φορείς και συλλόγους, ενώ πραγματοποίησε μια σειρά από κοινωνικές εκδηλώσεις για τα μέλη και τους φίλους του. Είναι επίσης μέλος της ΔΕΔΙΔΙΚΑ (Διασωματειακής Επιτροπής Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών).



Λιοφιλώ Κοιλυπέρα Πρόεδρος

«Το 1997 διαγνώστηκα με καρκίνο μαστού. Ελάχιστα δευτερόλεπτα –τόσο κράτησε η ανακοίνωση από τον γιατρό– ήταν αρκετά

για να ανατραπεί η ζωή μου ολόκληρη, η δική μου αηλιά και της οικογένειάς μου. Συναισθήματα πολλή, έντονα και πικρά, που βίωσε, βιώνει και θα βιώνει κάθε γυναίκα που δέχεται την καθολική επίθεση του καρκίνου του μαστού. Θα ήθελα τότε – και πολλές φορές ευχήθηκα– να υπήρχε κάτι, να ακουμπήσω, να στηριχτώ.

Ο καιρός πέρασε και ο πόνος, τα συναισθήματα και οι δυσκολίες εκείνης της περιόδου μετουσιώθηκαν σε ΟΡΑΜΑ και υπόσχεση να μην ξαναπεράσει καμία γυναίκα αυτό που βίωσα εγώ. Στην πορεία συνάντησα και άλλες γυναίκες με την ίδια εμπειρία, τον ίδιο πόνο και το ίδιο όραμα. Και όλες μαζί, το 2001, στήσαμε στην Πάτρα το «Άλμα Ζωής» Αχαΐας, δίνοντας από τότε καθημερινά τον αγώνα ενάντια στον καρκίνο του μαστού».

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Το 2014 ο σύλλογος θα συνεχίσει τη δράση του μέσα από την υλοποίηση των βασικών του προγραμμάτων:

- Εθελοντικό πρόγραμμα «Reach to Recovery»
- Πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης
- Πρόγραμμα ενημέρωσης μελών
- Πρόγραμμα έγκαιρης διάγνωσης και ευαισθητοποίησης του πληθυσμού για τον καρκίνο του μαστού - Pink the Bridge 2014
- Κοινωνικό ιατρείο μαστού

Επιπλέον, μέσα από τη συνεχή του παρουσία και το έργο του, τόσο στην περιοχή της Πάτρας όσο και σε ολόκληρη τη Νοτιοδυτική Ελλάδα, θα εξακολουθήσει να βοηθάει τη γυναίκα με καρκίνο μαστού να σπάσει τη σιωπή της, να ζητήσει βοήθεια, να ενώσει τη φωνή της με αυτή των υπόλοιπων γυναικών, αηλιά και θα συνεχίζει να αγωνίζεται για την αξία της έγκαιρης διάγνωσης της ασθένειας, δίνοντας τη δυνατότητα δωρεάν εξετάσεων σε κάθε γυναίκα, η οποία λόγω της οικονομικής κρίσης δεν μπορεί να αντεπεξέλθει στο σχετικό κόστος.

Υποστηρικτές

Το έργο του συλλόγου υποστηρίζεται οικονομικά από τις ετήσιες συνδρομές των μελών και αρωγών των μελών του, από έσοδα που προκύπτουν από τη διοργάνωση εκδηλώσεων και δράσεων, καθώς επίσης και από τις δωρεές φυσικών προσώπων και επιχειρήσεων.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Λιοφιλώ Κοιλυπέρα,

Αντιπρόεδρος: Αγγελική Στεφανάνη,

Γραμματέας: Πάκυ Καραλή,

Ταμίας: Σία Πασσά

Μέλη: Νόπη Σάντα, Γεωργία Μοσχονά, Δέσποινα Μαθλιώρη

INFO

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Νομού Αχαΐας

Γούναρη 37, Πάτρα, ΤΚ 262 21, Τηλ.-Fax: 2610 222274

E-mail: breastcapatras@yahoo.com, info@almazoispatras.gr, Website: www.almazoispatras.gr

Facebook: facebook.com/pages/ALMA-ZOIS-Patras, Twitter: twitter.com/ALMAZOISPATRAS

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Νομού Θεσσαλονίκης

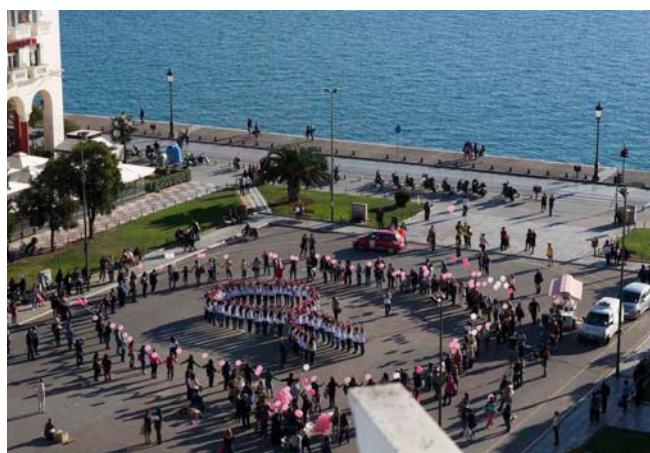
Ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Ν. Θεσσαλονίκης είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο του οποίου τα μέλη, οι εθελόντριες και το Διοικητικό του Συμβούλιο είναι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού. Στόχος του συλλόγου είναι η στήριξη των γυναικών που νοσούν και των οικογενειών τους, όπως επίσης η ενημέρωση του πληθυσμού για την πρόληψη-έγκαιρη διάγνωση. Το επιστημονικό έργο του συλλόγου εγκρίνεται από επιστημονική επιτροπή και εποπτεύεται από τον Πανελλήνιο Σύλλογο «Άλμα Ζωής».

Ο σύλλογος ιδρύθηκε τον Οκτώβριο του 2008 από γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού, με πρωτοβουλία του Πανελλήνιου Συλλόγου «Άλμα Ζωής». Βασικός στόχος του είναι η οργανωμένη αλληλοβοήθεια και η ψυχοκοινωνική στήριξη και αποκατάσταση των γυναικών που πάσχουν, όπως επίσης και των οικογενειών τους.

Εφαρμόζει το διεθνές πρόγραμμα στήριξης γυναικών με καρκίνο μαστού «Reach to Recovery», προσαρμοσμένο στα ελληνικά δεδομένα και το επιστημονικό του έργο σχεδιάζεται από τους ειδικούς επαγγελματίες ψυχικής υγείας του συλλόγου (κοινωνική λειτουργό και ψυχολόγο).

Αποδοτισμός δράσεων 2013

Το 2013 εφαρμόστηκε το Εθελοντικό Πρόγραμμα του συλλόγου μέσω της στήριξης που προσέφεραν εκπαιδευμένες εθελόντριες και εκπαιδεύτηκε μια νέα ομάδα εθελοντριών από την κοινωνική λειτουργό. Πραγματοποιήθηκαν τέσσερις ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης και πέντε βιωματικά σεμινάρια από την ψυχολόγο και οι ατομικές συνεδρίες κάλυψαν τη στήριξη των γυναικών που νοσούν αλλά και μελών των οικογενειών τους.



Το πρόγραμμα ενημέρωσης γυναικών με καρκίνο μαστού περιλάμβανε όπως και κάθε χρονιά έναν κύκλο εκπαιδευτικών σεμιναρίων «ΑλλιάΖω... Αλλιά ΖΩ», με θέματα που τις αφορούν.

Στο πλαίσιο των Προγραμμάτων για την Πρόληψη – Έγκαιρη Διάγνωση του Καρκίνου του Μαστού πραγματοποιήθηκαν 20 επιστημονικές ομιλίες σε δήμους, φορείς, χώρους εργασίας, τριτοβάθμια εκπαίδευση κ.λπ.

Για τρίτη συνεχόμενη χρονιά πραγματοποιήθηκε το πρόγραμμα προσυμπτωματικού πληθυσμιακού ελέγχου σε συνεργασία με το ΑΝΘ Θεαγέτειο, στο πλαίσιο του οποίου εξετάστηκαν 571 γυναίκες στις περιοχές Κουφαλίων, Χαλιάστρας, Σιάτιστας, Βελβετού, Πτολεμαΐδας, Ξάνθης, Κομοτηνής, και Σάπες. Στο πλαίσιο του ίδιου προγράμματος, εξετάστηκαν 100 γυναίκες σε περιοχές της Θεσσαλονίκης.

Ο σύλλογος διοργάνωσε τη χρονιά αυτή 4 ημερίδες, με θέματα που αφορούσαν τον μεταστατικό καρκίνο, την κληρονομικότητα και την πρόληψη.

Επίσης, δημιούργησε ένα λεύκωμα με φωτογραφίες των μελών που βίωσαν τον καρκίνο του μαστού, τις «Υπενθυμίσεις Ζωής» με μνηυματικό χαρακτήρα για τον καρκίνο του μαστού.

Πραγματοποιήθηκε η «1η Βαλκανική Συνάντηση για την Πρόληψη του Καρκίνου του Μαστού - Τέχνη και Επιστήμη από τον Άνθρωπο για τον Άνθρωπο», σε ένα τριήμερο δράσεων που περιλάμβανε τη φωταγώγηση του ΑΝΘ Θεαγέτειου, την πραγματοποίηση Ημερίδας για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού, τον σχηματισμό «Ανθρώπινο Κορδελάκι» στην πλατεία Αριστοτέλους, δράσεις για παιδιά και προβολή ντοκιμαντέρ. Η δράση εντάχθηκε στα προγράμματα της Ευρωπαϊκής Πρωτεύουσας Νεολαίας.

Τον Απρίλιο διοργανώθηκε μια μεγάλη εκστρατεία συμβολικού ιστιοπλοϊκού αγώνα με παράλληλες δράσεις ξηράς, το «SailForPink»,



με στόχο την ενημέρωση, την απομυθοποίηση του καρκίνου του μαστού και τη διάδοση του μηνύματος ότι ο καρκίνος του μαστού μπορεί να νικηθεί. Στο πλαίσιο της εκστρατείας πραγματοποιήθηκε αδειοποίηση με τον σύλλογο Κων/πολης MEMEDER.

Τέλος, στο πλαίσιο ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, την Παγκόσμια Ημέρα Ανάπλασης Μαστού, ο σύλλογος γιόρτασε με ένα τριήμερο αφιερωμένο στη γυναίκα που θέλει να ενημερωθεί από ειδικούς πηλαστικούς χειρουργούς για την αποκατάσταση μαστού.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Το 2014 συνεχίζεται το εθελοντικό πρόγραμμα στα νοσοκομεία και πραγματοποιείται νέα ομάδα εκπαίδευσης εθελοντριών.

Το πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης συνεχίζεται κανονικά μέσα από ατομικά ραντεβού με τις γυναίκες που νοσούν αλλήλ και με συγγενείς τους και επίσης μέσα από τις ομάδες υποστήριξης και τα βιωματικά σεμινάρια με ανανεωμένη θεματολογία.

Τα εκπαιδευτικά σεμινάρια «ΑλλήλΖω... Αλλήλ ΖΩ» πραγματοποιούνται για 5η συνεχόμενη χρονιά, ενώ συνεχίζονται οι ομιλίες για την πρόληψη-έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του μαστού σε συνεργασία με δομές, φορείς και επιχειρήσεις.

Τον Απρίλιο προγραμματίζεται ο αγώνας «SailforPink» που για δεύτερη χρονιά θα πλαισιωθεί από τον ιστιοπλοϊκό αγώνα με παράλληλες δράσεις στεριάς, με στόχο την ευαισθητοποίηση για τον καρκίνο του μαστού.

Ο σύλλογος συμμετέχει με περίπτερα σε εκστρατείες ενημέρωσης, σε επιστημονικές ομιλίες-συνέδρια, στη Διασωματειακή Επιτροπή Διεκδίκησης Δικαιωμάτων, με στόχο την προώθηση και προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και διοργανώνει κοινωνικές εκδηλώσεις.



Ελένη Ντελιοπούλου
Πρόεδρος

«Ο καρκίνος του μαστού με αφύπνισε και με βοήθησε να επικεντρωθώ στις αξίες της ζωής. Ένα νέο ταξίδι ζωής ξεκίνησε. Μια καινούργια αγκαλιά δημιουργήθηκε, το «Άλμα Ζωής». Μια φωλιά με πολλή αγάπη για όλες τις γυναίκες με καρκίνο μαστού και τους ελάχιστους άνδρες, για όλα τα νέα παιδιά που θέλω να ζήσουν το αύριο χωρίς καρκίνο. Νιώθω την ανάγκη να βοηθήσω γιατί ζω και ζω πραγματικά γιατί μπορώ να βοηθήσω...»



Υποστηρικτές

Ο σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από δωρεές φίλων αλλήλ και από τις συνδρομές των μελών του, τακτικών και αρωγών. Οποιοσδήποτε μπορεί να γίνει αρωγό μέλος του συλλόγου και να τον στηρίξει με μια μικρή ετήσια συνδρομή. Επίσης, στηρίζεται οικονομικά μέσω των εσόδων από εκδηλώσεις που διοργανώνει και μέσω χορηγιών ιδιωτών αλλήλ και μεγάλων επιχειρήσεων.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Ντελιοπούλου
Αντιπρόεδρος: Κυριακούλα Δερεκενάρη
Γραμματέας: Ευφροσύνη Δήρα
Ταμίας: Μαρία Γιουβανέλη
Έφορος: Ευγνωσία Αναστασιάδου
Μέλη: Μαρία Σταμπολίδου, Ελισσάβετ Βουτσινά

INFO
Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Ν. Θεσσαλονίκης
Γρηγορίου Παλαμά 15, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 22
Τηλ.: 2310 285181, Fax: 2310 285183
E-mail: info@almazoisthes.gr, Website: www.almazoisthes.gr
Facebook: www.facebook.com/almazoisthes
Twitter: [AlmaZwHs](https://twitter.com/AlmaZwHs)/viki@ALMAZOISTHES

άλμα
ωής
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ
Ν. ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων - Ρεθύμνης «Άγιοι Ανάργυροι»

Ο Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων-Ρεθύμνης «Άγιοι Ανάργυροι» αποτελεί το πρωτοβάθμιο κοινωνικοσυνδικαλιστικό σωματείο των πασχόντων από θαλασσαιμία των νομών Χανίων και Ρεθύμνης, με κύριο μέλημα την ανάπτυξη των δεσμών, την αλληλεγγύη, τον συντονισμό δράσεων και τη σύσφιγξη των σχέσεων των μελών μας, με στόχο την καλύτερη αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας, της δρεπανοκυτταρικής και της μικροδρεπανοκυτταρικής αναιμίας και την επιδίωξη λύσεων στα πάσης φύσεως προβλήματα των πασχόντων.



Ο Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων-Ρεθύμνης «Άγιοι Ανάργυροι» ιδρύθηκε το 1986 (αριθμός 256/1986 του πρωτοδικείου Χανίων), με την επωνυμία Σύλλογος Γονέων Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία. Το 2012 τροποποιήθηκε το καταστατικό (αριθμός 162/2012 του Μονομελούς Πρωτοδικείου Χανίων) και καταχωρήθηκε στο βιβλίο σωματείων του Πρωτοδικείου Χανίων με αριθμό 318. Μια βασική αλλαγή είναι η επωνυμία του συλλόγου ως Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων-Ρεθύμνης «Άγιοι Ανάργυροι», υιοθετώντας έτσι τον διεθνή όρο.

Παράλληλα, ο σύλλογος έχει καταχωρηθεί στο εθνικό και περιφερειακό μητρώο φορέων ιδιωτικού τομέα μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με αριθμό πιστοποίησης 13427ΣΥΤ11016035N-1214 καθώς και στο μητρώο εθελοντικών μη κυβερνητικών οργανώσεων με αριθμό πιστοποίησης 13427ΣΥΤ11016035N-1099.

Είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ) και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Από την ίδρυσή του έως σήμερα, έχει επιτελέσει σημαντικό έργο και έχει προσφέρει σπουδαίες υπηρεσίες στους θαλασσαιμικούς των νομών Χανίων και Ρεθύμνης, ενώ βρίσκεται σε άριστη συνεργασία με τους μεγάλους συλλόγους και τις ομάδες εθελοντών αιμοδοτών των νομών, συμμετέχοντας και βοηθώντας με όποιον τρόπο χρειαστεί στις πολυπλη-

θείς εκδηλώσεις για την προώθηση της εθελοντικής και μη αμειβόμενης αιμοδοσίας.

Κύριοι σκοποί του συλλόγου μας

- Η πρόσπιση των δικαιωμάτων των μελών μας σε κάθε επίπεδο και η διεκδίκηση αυτών με κάθε νόμιμο μέσο.
- Η εκπαίδευση των μελών μας με τη διοργάνωση ενημερωτικών συγκεντρώσεων και εκδηλώσεων.
- Η υποστήριξη με κάθε μέσο της έρευνας και της συνεχούς εξέλιξης της θεραπευτικής αντιμετώπισης της θαλασσαιμίας.
- Η υποστήριξη της εφαρμογής της συστηματικής ιατρικής παρακολούθησης με βάση τα διεθνή θεραπευτικά πρωτόκολλα.
- Η οργάνωση και η συνεχής υποστήριξη σε κάθε επίπεδο για την εύρυθμη λειτουργία της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων.
- Η συνεχής υποστήριξη του κέντρου αιμοδοσίας του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων.
- Η πρόληψη της μεσογειακής αναιμίας μέσω της ενημέρωσης του πληθυσμού, με γνώμονα τον σεβασμό της προσωπικότητας των ίδιων των θαλασσαιμικών και του δικαιώματός τους στη ζωή.
- Η προώθηση με κάθε μέσο της ανάπτυξης του θεσμού της εθελοντικής, ανώνυμης και μη ανταποδοτικής αιμοδοσίας και η ανάδειξη της έλλειψης αίματος ως μεγάλου εθνικού θέματος.
- Η επαγγελματική αποκατάσταση των θαλασσαιμικών.
- Η συμμετοχή στα πανελλήνια και στα διεθνή ιατρικά συνέδρια με επιστημονικούς οργανισμούς ή οργανώσεις και με άλλους συλλόγους για την, από κοινού, αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας και των κοινωνικών προβλημάτων που προκύπτουν από αυτή.
- Η συμμετοχή και η συνεργασία με την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας και την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

Απολογισμός δράσεων 2013

- Συνεχίζοντας την ενημερωτική δράση προς τα μέλη μας, διοργανώσαμε με επιτυχία ενημερωτικό διαδραστικό σεμινάριο για τη θαλασσαιμία και τις επιπλοκές της (focus group) στις 21 Απριλίου 2013 στα Χανιά. Δόθηκε η ευκαιρία να πληροφωρηθούν τα μέλη μας για τις ηπατολογικές επιπλοκές που προκαλούνται από τη μη συμμόρφωση με τη θεραπεία τους.



- Υπογράψαμε το πρωτόκολλο αδελφοποίησης –πρώτη φάση αδελφοποίησης– του συλλόγου μας με τον Σύλλογο Μεσογειακής Αναιμίας Λάρισας, μια κίνηση που επισφράγισε την πολυετή συνεργασία μας, στις 21 Απριλίου 2013.
- Παρουσιάσαμε την κοινή ιστοσελίδα των συλλόγων, που είναι διαθέσιμη από τα domain names www.chaniathal.gr και www.larissathal.gr αντίστοιχα.
- Υλοποιήσαμε το όραμά μας, τη δημιουργία του ενημερωτικού online περιοδικού για τη θαλασσαιμία με την ονομασία «Στοχοκύτταρο», σε συνεργασία με τον Σύλλογο Μεσογειακής Αναιμίας Λάρισας.
- Αποστείλαμε πολλά ενημερωτικά newsletters με την ονομασία «Στοχοκύτταρο Breaking News», με ποικίλα θέματα για τη θαλασσαιμία (ιατρικά, ασφαλιστικά, συνταξιοδοτικά, παροχές κ.ά.) προς τα μέλη μας και όλους τους ενδιαφερόμενους, σε συνεργασία με τον Σύλλογο Μεσογειακής Αναιμίας Λάρισας.
- Δημιουργήσαμε και μοιράσαμε στα μέλη μας την κάρτα έκτακτης ανάγκης, σε μέγεθος πιστωτικής κάρτας, με όλα τα απαραίτητα ατομικά ιατρικά στοιχεία τα οποία θα πρέπει να γνωρίζει κάποιος για την αντιμετώπιση ενός έκτακτου περιστατικού.
- Συμμετείχαμε στα διαδραστικά σεμινάρια που πραγματοποιήσε ο Σύλλογος Μεσογειακής Αναιμίας Λάρισας και πραγματοποιήσαμε τη δεύτερη φάση αδελφοποίησης των συλλόγων μας στις 2 Ιουνίου 2013.
- Προβήκαμε σε παρεμβάσεις για την εύρυθμη λειτουργία της Μονάδας Θαλασσαιμίας Χανίων.
- Πραγματοποιήσαμε ενημερωτική εκδήλωση για τις αλλαγές στη νομοθεσία και τις παροχές των θαλασσαιμικών.
- Συμμετείχαμε σε εθελοντικές αιμοδοσίες και εκδηλώσεις τοπικών συλλόγων εθελοντών αιμοδοτών προωθώντας τον θεσμό της εθελοντικής αιμοδοσίας.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Θέλοντας να συνεχίσουμε την επιτυχημένη δράση μας στον τομέα της ενημέρωσης των μελών μας, προγραμματίζουμε ιατρική ημερίδα που θα συμβάλει περισσότερο στη συμμόρφωση των ασθενών με τη θεραπευτική αγωγή τους.
- Θα εξακολουθήσουμε δυναμικά να υπερασπιζόμαστε τα δικαιώματα των θαλασσαιμικών και να υποστηρίζουμε με όλες μας τις δυνάμεις



Μανώλης Λαμπράκης Πρόεδρος

«Στην εποχή που διανύουμε, η οικονομική κρίση δημιουργεί καταστροφικές συνέπειες στον κρατικό ιστό καθώς το κράτος πρόνοιας καταρρέει. Οι κοινωνικές παροχές περικόπτονται και τα άτομα με αναπηρία, ως

ευαίσθητη κοινωνική ομάδα, βρίσκονται στην πρώτη γραμμή, αντιμετωπίζοντας οδυμένα και περισσότερα προβλήματα. Η συσπείρωση των ασθενών σε συλλόγους-φορείς δημιουργεί τις προϋποθέσεις για τη διεκδίκηση των απαιτούμενων παροχών που τους εξασφαλίζουν αξιοπρεπή διαβίωση. Ο Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων-Ρεθύμνης «Άγιοι Ανάργυροι» αγωνίζεται και αντιστέκεται αδιάκοπα, με κάθε μέσο, από το 1986, σε κάθε είδους δυσμενή διάκριση ή παροχή μειωμένης κρατικής, κοινωνικής ή ιατρικής φροντίδας, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των θαλασσαιμικών και την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους, ως άτομα με αναπηρία, έχοντας όραμα την οριστική θεραπεία της νόσου».

τη Μονάδα Θαλασσαιμίας Χανίων, ώστε να προσφέρει τις καλύτερες ιατρικές παροχές σύμφωνα με τα διεθνή πρωτόκολλα.

- Θα συμβάλουμε στη διάδοση του θεσμού της μη αμειβόμενης και μη ανταποδοτικής εθελοντικής αιμοδοσίας, με διοργάνωση εκδηλώσεων και εθελοντικών αιμοδοσιών.
- Θα συνεχίσουμε την έγκυρη πληροφόρηση για θέματα ιατρικά, ασφαλιστικά, συνταξιοδοτικά κ.ά., με την αποστολή του ενημερωτικού newsletter «Στοχοκύτταρο Breaking News» και του online περιοδικού «Στοχοκύτταρο», πάντα σε συνεργασία με τον Σύλλογο Μεσογειακής Αναιμίας Λάρισας.
- Θα συμμετάσχουμε στο 4^ο Πανερωπαϊκό Συνέδριο για τη Θαλασσαιμία που θα διεξαχθεί από την Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας και την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας στην Αθήνα, προκειμένου να ενημερωθούμε για τα νεότερα δεδομένα για τη νόσο.
- Θα είμαστε ενεργοί σε κάθε αγώνα διεκδίκησης που θα δοθεί για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του συλλόγου μας είναι τα μέλη μας, τα οποία με τη συμβολική ετήσια συνδρομή τους ενισχύουν τις δράσεις μας, καθώς και η ναυτιλιακή εταιρεία ANEK, που στηρίζει τις μετακινήσεις μας. Στο πλαίσιο της εταιρικής κοινωνικής ευθύνης, η φαρμακευτική εταιρεία Novartis στέκεται αρωγός στο έργο μας τα τελευταία χρόνια.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μανώλης Λαμπράκης
Αντιπρόεδρος: Κωνσταντίνη Αγγελάκη
Γενική Γραμματέας: Νίκη Σαρκάκη
Ταμίας: Νεκτάριος Σταθάκης
Έφορος: Καλλιόπη Μαρκάκη



INFO

Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων-Ρεθύμνης «Άγιοι Ανάργυροι»
ΤΘ 305 - Κορακίες, Χανιά, ΤΚ 731 42
Κινητό Προέδρου: 6982 192434, Κινητό Γενικής Γραμματέως: 6976 868283, Fax: 28210 800053
E-mail: info@chaniathal.gr, Website: www.chaniathal.gr, Facebook: [facebook.com/groups/thalassaemia.chania](https://www.facebook.com/groups/thalassaemia.chania)

Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών (Κ.Ε.Φ.Ι. ΑΘΗΝΩΝ)

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Κ.Ε.Φ.Ι. ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004 στη Αθήνα, με στόχο να προσφέρει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και στα μέλη των οικογενειών τους, καθώς και να συμβάλει στην ενημέρωση και στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τον καρκίνο. Το Δ.Σ. αποτελείται αποκλειστικά από ασθενείς με καρκίνο, ώστε οι δράσεις να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών. Επιπλέον, ο σύλλογος συνεργάζεται σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο με φορείς που συμβάλλουν αποτελεσματικά στην καταπολέμηση και στην αντιμετώπιση της νόσου.

Ο σύλλογος αποτελεί στήριγμα στις δύσκολες στιγμές της διάγνωσης, του χειρουργείου και των θεραπειών, χώρο ανταλλαγής εμπειριών και συναισθημάτων με στόχο την αλληλοβοήθεια, τη δύναμη διεκδίκησης των δικαιωμάτων μας (υγειονομικών, κοινωνικών, εργασιακών), αφορμή για να ανατραπεί η αμηχανία της κοινωνίας και ο φόβος που συνοδεύει τη συγκεκριμένη ασθένεια. Ο στόχος αυτός πραγματοποιείται:

α) Με τη δημιουργία:

- Προγράμματος βασικής εκπαίδευσης νέων εθελοντών μονοετούς φοιτήσεως, με τη συνεργασία και την υποστήριξη του κέντρου ψυχοθεραπείας και εκπαίδευσης Gestalt Foundation.
- Ομάδων συζήτησης και ανταλλαγής εμπειριών.
- Ομαδικής ψυχολογικής υποστήριξης.
- Ατομικής ψυχολογικής υποστήριξης.
- Ομάδων δημιουργικής απασχόλησης.

β) Με τη διοργάνωση:

- Ομιλιών και ημερίδων για την πρόληψη και την ενημέρωση σχετικά με τις επιστημονικές εξελίξεις για την αντιμετώπιση του καρκίνου από εξειδικευμένους γιατρούς και επιστήμονες.
- Εκπαιδευτικών σεμιναρίων για εθελοντές προνοιακού και κοινωνικού έργου.
- Καλλιτεχνικών και πολιτιστικών εκδηλώσεων.

γ) Με την ενημέρωση:

- Για τις ειδικές κοινωνικές παροχές υπέρ των ογκολογικών ασθενών.
- Για τα ασφαλιστικά δικαιώματα που παρέχουν οι σχετικοί φορείς υπέρ των καρκινοπαθών.
- Για θέματα που αφορούν την κοινωνία σχετικά με τον καρκίνο (όπως η πρόληψη, το κάπνισμα, οι κοινωνικές προκαταλήψεις κ.λπ.).

δ) Με την παροχή:

- Κοινωνικής και προνοιακής φροντίδας στο νοσοκομείο των ογκολογικών ασθενών.
- Ενημέρωσης και ψυχολογικής-συναισθηματικής υποστήριξης των ογκολογικών ασθενών στο νοσοκομείο ή στο σπίτι, καθώς και των μελών των οικογενειών τους όπως και τη δημιουργία κέντρων τελικού σταδίου.
- Φαρμάκων-περίθαλψης.

Για την υλοποίηση αυτών των προγραμμάτων, εκτός από τους εθελοντές, ο σύλλογος διαθέτει οργανωμένη γραμματεία, κοινωνική και ψυχολογική υπηρεσία, καθώς και σταθερή εξωτερική συνεργασία με το κέντρο Gestalt Foundation για τις ανάγκες των ειδικών προγραμμάτων.

Εκδίδει τριμηνιαίο περιοδικό ειδικού ενδιαφέροντος. Διαθέτει ιστοσελίδα (www.anticancerath.gr) με πληροφορίες για το κοινό.

Συνεργάζεται σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο με φορείς που συμβάλλουν αποτελεσματικά στην καταπολέμηση και στην αντιμετώπιση του καρκίνου.





Ζωή Γραμματόγιου
Πρόεδρος

«Σκοπός του συλλόγου καρκινοπαθών Κ.Ε.Φ.Ι., δέκα χρόνια τώρα, είναι να αποκτήσουν δωρεάν πρωτοβάθμια ιατρική φροντίδα και φαρμακευτική αγωγή όλοι οι ανασφάλιστοι, άποροι και άνεργοι ασθενείς. Στόχος του Κ.Ε.Φ.Ι. είναι να υπηρετεί τον άνθρωπο. Ο σύλλογος και οι εθελοντές του δεν έχουν καμία ψευδαίσθηση ότι μπορούν –αλλά και ούτε θέλουν– να υποκαταστήσουν το δημόσιο σύστημα υγείας. Αντιθέτως, παλεύουμε για να είναι ανοιχτό σε όλους το δημόσιο σύστημα υγείας και να παρέχει υψηλού επιπέδου υπηρεσίες. Η οικονομική κρίση πλήττει την υγεία και ιδιαίτερα τους ασθενείς με καρκίνο. Η ασθένεια είναι ο... κανόνας! Η υγεία, η εξάιρεση! Η θεραπεία, άθλος και η ίαση ο τελικός μας σκοπός».

Είναι μέλος της ECPC-European Cancer Patient Coalition (Ευρωπαϊκού Συνασπισμού Ασθενών με Καρκίνο), της Ομοσπονδίας Καρκινοπαθών Ελλάδος ΟΚΕ, της Διασωματειακής Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Ασθενών με Καρκίνο ΔΕΔΙΔΙΚΑ.

Απολογισμός δράσεων 2013

Το έτος 2013, ο σύλλογός μας πραγματοποίησε:

- Στις 19 και στις 20 Απριλίου διημερίδα με θέμα «Πρόληψη Γυναικολογικού Καρκίνου», σε συνεργασία με τη Β' Μαιευτική και Γυναικολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών και το Τμήμα Οικογενειακού Προγραμματισμού Αρεταίειου Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου.
- Στις 31 Μαΐου, ημερίδα με θέμα «Αντικαρκινική Εκστρατεία».
- Στις 24 Νοεμβρίου, ημερίδα με θέμα «Καρκίνος... Μπορεί να νικηθεί».
- Στις 22 Σεπτεμβρίου, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για τη ΧΜΛ, συμβολικό περίπατο στο ιστορικό κέντρο της Αθήνας, σε μια προσπάθεια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τη νόσο.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Λειτουργία ανοιχτής ομάδας στήριξης ασθενών και φροντιστών των ασθενών, κάθε Δευτέρα και ώρα 18.15-19:45, με συντονίστριες

την Τζίνα Δημακοπούλου, ψυχολόγο και την Κατερίνα Τσιρέκα, επίσης ψυχολόγο, στα γραφεία του συλλόγου.

- Λειτουργία ανοιχτής ομάδας στήριξης ασθενών και φροντιστών των ασθενών, κάθε δεύτερη Πέμπτη (έναρξη Πέμπτη 10-10-2013) και ώρα 12.00-14.00, με συντονιστή τον Ιωάννη Αυγουστάτο, ψυχίατρο-ψυχοθεραπευτή, στα γραφεία του συλλόγου.
- Συνεργασία με την Αλεξία Θωμοπούλου, διατροφολόγο-κλινική διαιτολόγο, εξειδικευμένη στη διατροφή ογκολογικών ασθενών, η οποία παρέχει οδηγίες διατροφής στο πλαίσιο της εκστρατείας «Τροφός».
- Εκστρατεία ενημέρωσης «Δικαίωμά μου», για τα δικαιώματα των ογκολογικών ασθενών.
- Εκστρατεία ενημέρωσης «Τροφός», για τη σημασία της διατροφής στην πρόληψη και στην αντιμετώπιση του καρκίνου, η οποία ξεκίνησε τον Οκτώβριο του 2013 και συνεχίζεται με νέες δράσεις.
- Κοινωνικές δράσεις και διανομή έντυπου υλικού, με στόχο την ενημέρωση για τη ΧΜΛ, καθώς και την δημιουργία microsite, το οποίο θα φιλοξενηθεί στην ιστοσελίδα του συλλόγου μας.
- Στις 31 Μαΐου, ημερίδα με θέμα «Αντικαρκινική Εκστρατεία».
- Στα τέλη Νοεμβρίου, ημερίδα με θέμα «Καρκίνος... Μπορεί να νικηθεί».

Υποστηρίκτες

Αρωγούς στις προσπάθειες και στους σκοπούς του συλλόγου αποτελούν οι φαρμακευτικές εταιρείες, οι συνδρομές και οι δωρεές των μελών καθώς και οι χορηγίες φορέων δημόσιου και ιδιωτικού δικαίου.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ζωή Γραμματόγιου
Αντιπρόεδρος: Γεώργιος Σταμάτης
Ταμίας: Ελισσάβετ Ψιλοπούλου
Γενική Γραμματέας: Γεωργία Δρούτσα
Ειδική Γραμματέας: Μαίρη Χίναρη
Μέλη: Βλασία Ανδρεοπούλου, Αθανάσιος Σεφερλής

INFO

Διεύθυνση: Αιτωλίας 33-35, Αθήνα, ΤΚ 115 23
Τηλ.: 210 6468222, 210 6447002, Fax: 210 6468221
E-mail: info@anticancerath.gr, Website: www.anticancerath.gr
Facebook: www.facebook.com/groups/skkephi



Σύλλογος
Καρκινοπαθών
Εθελοντών
Φίλων
Ιατρών
Αθηνών

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»

Ο σύλλογός μας ιδρύθηκε το 1997 από ασθενείς με νόσο Gaucher, γονείς, φίλους και επιστήμονες, σε μια προσπάθεια κάλυψης των αναγκών, ευαισθητοποίησης της ιατρικής κοινότητας και της κοινής γνώμης σε σχέση με τα λυσοσωμικά νοσήματα, αλληλ΄ και διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ασθενών στη δωρεάν θεραπεία και διάγνωση, καθώς και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Είναι μέλος της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), της Eurordis (Πανευρωπαϊκής Οργάνωσης για τα Σπάνια Νοσήματα) και της European Gaucher Alliance - EGA (Ευρωπαϊκής Συμμαχίας για τη νόσο Gaucher) καθώς και του Παγκόσμιου Συλλόγου για τους Ασθενείς Pompe (IPA) και Fabry (Fabry International). Επίσης, ο σύλλογός μας συμμετέχει σε βαλκανικά φόρουμ για τα σπάνια νοσήματα.

Βασικός στόχος του Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη», εκτός από την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, είναι η προσφορά βοήθειας στην πρόληψη και στην αντιμετώπιση των λυσοσωμικών νοσημάτων καθώς και η συμπαράσταση, με κάθε τρόπο, στην οικογένεια η οποία πληροφορείται ότι κάποιο μέλος της πάσχει από μια κληρονομούμενη σοβαρή και σπάνια νόσο. Σπουδαίο ρόλο στην πρόληψη, στη διάγνωση και στην παρακολούθηση των νοσημάτων διαδραματίζει το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία», με τη μεγάλη προσφορά της Ελένης Μιχαλάκη.

Ο σύλλογος, στα δεκαεπτά χρόνια λειτουργίας του, έχει καταφέρει την εξασφάλιση δωρεάν φαρμακευτικής αγωγής σε όλους τους ασθενείς με λυσοσωμικά νοσήματα, την πρόσβαση των πασχόντων στη θεραπεία τους, την κατά τόπο αποθεραπεία τους, την αναγνώριση των ποσοστών αναπηρίας και το ευνοϊκό νομοθετικό πλαίσιο για την εισαγωγή τους στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Επίσης, έχει

κατορθώσει να ευαισθητοποιήσει το ευρύ κοινό ως προς τα λυσοσωμικά νοσήματα, τόσο μέσω των εντύπων του, των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και το διαδίκτυο, όσο και με συνεντεύξεις τύπου με επιστήμονες και γιατρούς, κατέχοντες πολυετή πείρα σε αυτά τα νοσήματα. Σήμερα, ο σύλλογός μας προσφέρει

συμβουλευτική υπηρεσία σε καθημερινή βάση στους ασθενείς, με ομαδικές και προσωπικές συνεδρίες, καθημερινό help line και οργάνωση συναντήσεων νοσούντων.

Απολογισμός δράσεων 2013

Τον περασμένο χρόνο οι ασθενείς με λυσοσωμικά νοσήματα αντιμετώπισαν πολλές προκλήσεις, όπως: (α) Τη μείωση των προϋπολογισμών στα νοσοκομεία (αρκετές φορές υπήρξαν διακοπές θεραπειών λόγω μη επαρκούς προϋπολογισμού των νοσοκομείων καθώς και του κλεισίματος του 3ου Νοσοκομείου ΙΚΑ, στο οποίο παρακολουθούνταν ασθενείς με νόσο Gaucher). (β) Τη μεγάλη καθυστέρηση στις επιτροπές αναπηρίας ΚΕΠΑ και στην πληρωμή των επιδομάτων. (γ) Την επιβολή ποσοστών συμμετοχής στις διαγνωστικές εξετάσεις. (δ) Τη μείωση του προϋπολογισμού του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, το οποίο έχει αναλάβει τη διάγνωση και την παρακολούθηση των παιδιών που νοσούν.

Όλα τα παραπάνω οδήγησαν στην απόγνωση των ασθενών και των οικογενειών τους.

Υπό αυτές τις συνθήκες, ο σύλλογός μας αγωνίστηκε με κάθε νόμιμο μέσο για την προάσπιση του δικαιώματος των ατόμων που πάσχουν από λυσοσωμικά νοσήματα στην πρόσβαση της θεραπείας τους, στην περίθαλψη και στην κοινωνική πρόνοια, καθώς και στην επίλυση των προβλημάτων που προκύπτουν σε σχέση με τη νοσηλεία των ασθενών και τις παροχές που δικαιούνται.

Επίσης, το 2013 ο σύλλογός μας πραγματοποίησε ή συμμετείχε στις ακόλουθες δράσεις:

- Εορτασμός Παγκόσμιας Ημέρας Σπάνιων Παθήσεων - Σπάνιοι Χωρίς Σύνορα, σε συνεργασία με άλλους συλλόγους σπάνιων παθήσεων και το Πνευματικό Κέντρο Δήμου Αθηναίων (24/2/2013). Με στόχο την ανάδειξη των σπάνιων παθήσεων





–και ιδιαίτερα των λυσοσωμικών νοσημάτων εκφωνήθηκαν επισημονικές ομιλίες για τη νόσο Pompe, ενώ παράλληλα εξελισσόταν ποδηλατοδρομία που κατέληξε στον προαύλιο χώρο του Πνευματικού Κέντρου.

- Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ) - Ίδρυμα Ευγενίδου (28/2/13) - παρουσίαση του συλλόγου μας. Επίσης συμμετείχαμε στο 6ο Συνέδριο της ΠΕΣΠΑ στη Βόρεια Ελλάδα, με συμμετοχή και ομιλία για την πιο επιτυχημένη δράση του συλλόγου: τη συμβουλευτική υπηρεσία μας.
- Ο σύλλογος μας συμμετείχε σε τηλεοπτικές και διαδικτυακές εκπομπές προς ενημέρωση του κοινού ως προς την πρόληψη και τη διάγνωση των ασθενειών καθώς και την ανάγκη δημιουργίας εθνικών κέντρων αναφοράς για τα σπάνια νοσήματα. Ακόμη, προβάλαμε τη θέση των ασθενών σε σχέση με τις κλινικές μελέτες.
- Ο σύλλογός μας συμμετείχε σε πανευρωπαϊκά δίκτυα ασθενών, με στόχο την ανταλλαγή εμπειριών και πληροφοριών αναφορικά με τα νοσήματα, τα θεσμικά προβλήματα σε σχέση με τις αρχές υγείας των άλλων χωρών, τα ζητήματα αλληλεγγύης μεταξύ των κρατών, τη δωρεάν πρόσβαση όλων των ασθενών στη θεραπεία τους, τις νέες θεραπείες και κλινικές μελέτες που δρομολογούνται σε κάθε χώρα. [European Gaucher Alliance (EGA), Pompe International, Fabry International, Eurordis].
- Επιδιώχθηκε η συνεργασία με φαρμακευτικές εταιρείες, ώστε να υπάρξει απρόσκοπτη ροή των θεραπειών σε όλες τις συνθήκες και δωρεάν παρηγορητική θεραπεία όπου χρειαστεί. Στόχος μας είναι να έχουν πρόσβαση στη θεραπεία όλοι οι ασθενείς λυσοσωμικών νοσημάτων σε όλο τον κόσμο.
- Ο σύλλογός μας συμμετέχει σε βαλκανικά φόρουμ ασθενών με σπάνια νοσήματα, ώστε να ενδυναμωθεί η συνεργασία των ασθενών σε βαλκανικό επίπεδο.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Εορτασμός του συλλόγου μας και γλέντι αλληλεγγύης για την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων και τρόποι εξοικείωσης του ευρέος κοινού σε κεντρικά σημεία των Αθηνών, μέσω διανομής φυλλαδίων σχετικών με τα νοσήματα.

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του συλλόγου μας είναι τα μέλη και οι οικογένειες των ασθενών αλλά και οι φίλοι των ασθενών με λυσοσωμικά νοσήματα, όπως επίσης και εθελοντές και εταιρείες που στηρίζουν υλικά, οικονομικά και ηθικά τις δράσεις του συλλόγου «Η Αλληλεγγύη», ώστε να πραγματοποιήσουμε τους στόχους και τους σκοπούς μας.



Καίτη Θεοχάρη
Πρόεδρος

«Ο σύλλογός μας θα παλεύει απρόσκοπτα για τη δωρεάν διάγνωση και πρόσβαση στη θεραπεία και στη δημόσια

υγεία των ασθενών, ασφαλισμένων και ανασφάλιστων, πέρα από χρώμα φυλή και θρησκεία. Ιδιαίτερα στις σημερινές δύσκολες συνθήκες θα σταθεί αλληλεγγύος με όλες τις δυνάμεις του, διεκδικώντας τα δικαιώματά τους στην υγεία και στην εργασία. Θα συνεχίσει την εκστρατεία ενημέρωσης για τα λυσοσωμικά νοσήματα, σε συνεργασία με επιστήμονες και γιατρούς, ιδιαίτερα σε σχέση με τη διάγνωση και τις νέες θεραπείες.

Η παρουσία μας στην Ευρώπη θα βοηθήσει ώστε να αντιμετωπίσουμε τα ζητήματα που αφορούν τη θεραπεία αλλά και την ποιότητα ζωής των πασχόντων, με τη συνεχή ανταλλαγή γνώσεων και εμπειριών μεταξύ των Ευρωπαίων ασθενών. Η προσπάθειά μας επικεντρώνεται στην ανακούφιση των ασθενών, που σήμερα δεν έχουν πρόσβαση στη θεραπεία τους, όχι μόνο στην Ευρώπη –όπου έχουμε πράξει στο παρελθόν– αλλά σε όλο τον κόσμο όπου χρειαστεί».

- Ενημέρωση για τα λυσοσωμικά νοσήματα, μέσω συμμετοχής στην πανευρωπαϊκή ημέρα εορτασμού των νοσημάτων. Συγκεκριμένα, για τη νόσο Pompe στις 15/04/2014 και για τη νόσο Gaucher στις 26/07/2014, με εκδηλώσεις, άρθρα σε επιστημονικά περιοδικά και εφημερίδες καθώς και συνεντεύξεις στο ραδιόφωνο και στην τηλεόραση.
- Επιστημονικές συνεντεύξεις σχετικά με τα παραπάνω νοσήματα, τη διάγνωση και παρακολούθηση, τη νοσηλευτική αντιμετώπιση και τις ψυχολογικές διαστάσεις των νοσημάτων.
- Συμμετοχή σε ευρωπαϊκά συνέδρια.
- Συναντήσεις αλληλεγγύης των μελών.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Καίτη Θεοχάρη

Αντιπρόεδρος: Δημήτρης Σαουλίδης

Γραμματέας: Μαίρη Παύλου

Ταμίας: Χριστίνα Φώσκολου

Μέλη: Όλγα Κουγιουμτζή, Γάννης Βασιλείου, Στέλιος Ψωνόπουλος



INFO

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»

Πολυιά 12, Γέρακας Αττικής

Τηλ.-Fax: 210 6611270, Κιν/ντό: 6944 838607

E-mail: greeklysosomal.assoc@gmail.com

Blog: www.greeklysosomal.blogspot.gr

Facebook: Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»

Σύλλογος Μεσογειακής Αναιμίας (Θαλασσαιμίας) Νομού Λάρισας

Ο Σύλλογος Μεσογειακής Αναιμίας Νομού Λάρισας αποτελεί το πρωτοβάθμιο κοινωνικοσυνδικαλιστικό σωματείο, που εκπροσωπεί τα περίπου 250 άτομα με μεσογειακή αναιμία (θαλασσαιμία), δρεπανοκυτταρική και μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία, τα οποία παρακολουθούνται στη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου του Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας. Πρωταρχικό σκοπό του συλλόγου αποτελεί η προάσπιση των δικαιωμάτων των μελών του τόσο σε ιατρικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο, αλλά και η απρόσκοπτη λειτουργία του Κέντρου Αιμοδοσίας και της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας του Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας, για της οποίας την εγκαθίδρυση, τη στελέχωση και τη μετεγκατάσταση σε νέο κτίριο έχει δοθεί αγώνας ζωής και συνεχής υποστήριξη σε όλους τους τομείς.

Ο σύλλογος ιδρύθηκε το 1981 με την επωνυμία Σύνδεσμος Προστασίας Παίδων Πασχόντων εκ Μεσογειακής Αναιμίας Ο «Άγιος Γεώργιος» και συγκροτείται από επταμελές διοικητικό συμβούλιο. Είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ) και της Περιφερειακής Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΜΑ μεΑ). Από την ίδρυσή του έως σήμερα έχει επιτελέσει σημαντικό έργο και έχει προσφέρει σημαντικές υπηρεσίες στους θαλασσαιμικούς του νομού Λάρισας, ενώ βρίσκεται σε άριστη συνεργασία με τους μεγάλους συλλόγους και τις ομάδες εθελοντών αιμοδοτών του νομού, συμμετέχοντας και βοηθώντας, με όποιον τρόπο χρειαστεί, στις πολυπληθείς εκδηλώσεις για την προώθηση της εθελοντικής και μη αμειβόμενης αιμοδοσίας. Στο πλαίσιο της συνεχούς ενημέρωσης των μελών, ο σύλλογος έχει διοργανώσει τέσσερις ενημερωτικές ημερίδες για τη θαλασ-

σαιμία και τη δρεπανοκυτταρική νόσο σε πανθεσσαλικό επίπεδο (1989, 1997, 2008, 2011), μία ενημερωτική ημερίδα το έτος 2012 και δύο ενημερωτικά σεμινάρια (focus groups) το 2013 για τα μέλη του νομού Λάρισας, ενώ το 2009 συνδιοργάνωσε με την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας το Πανελλήνιο Συνέδριο Θαλασσαιμίας, με περισσότερους από επτακόσιους συνέδρους και με διεθνή συμμετοχή.

Απολογισμός δράσεων 2013

Οι βασικότερες δράσεις του συλλόγου μας για το 2013, πρωτίστως, περιελάμβαναν την ενημέρωση των μελών μας σε ιατρικό και κοινωνικό επίπεδο και όχι μόνον.

- Διοργάνωσαμε δύο ενημερωτικά σεμινάρια (focus groups) που διεξήχθησαν τον Ιούνιο και τον Νοέμβριο σε ομάδες των 40 ατόμων, με συντονιστές έμπειρους γιατρούς στον χώρο της θαλασσαιμίας. Τα σεμινάρια απευθύνονταν στα μέλη του συλλόγου μας και είχαν σκοπό την εκπαίδευσή τους σε ειδικά θέματα της νόσου (αποσιδήρωση, ενδοκρινολογικά, ηπατολογικά ζητήματα).
- Υλοποιήσαμε την αδελφοποίηση του σωματείου μας με τον Σύλλογο Θαλασσαιμίας Χανίων, με σκοπό την περαιτέρω ενίσχυση των δυνάμεών μας και την ανάπτυξη κοινών δράσεων. Η πρώτη φάση αδελφοποίησης πραγματοποιήθηκε στις 21 Απριλίου στα Χανιά και η δεύτερη φάση στις 2 Ιουνίου στη Λάρισα, στο πλαίσιο εκδηλώσεων των δύο συλλόγων με την υπογραφή αντίστοιχου πρωτοκόλλου αδελφοποίησης.
- Δημιουργήσαμε ενημερωτική ιστοσελίδα (www.larissathal.gr) σε συνεργασία με τον Σύλλογο Χανίων, με σκοπό την άμεση και την έγκυρη ενημέρωση των μελών μας αλλά και όλων όσοι ενδιαφέρονται για τα θέματα της θαλασσαιμίας (ιατρικά, ασφαλιστικά, συνταξιοδοτικά, παροχές και άλλες ενημερώσεις).
- Θέσαμε σε κυκλοφορία το πρώτο τεύχος του δωρεάν online ενημερωτικού περιοδικού για τη θαλασσαιμία, με την επωνυμία





Στοχοκύτταρο, σε συνεργασία με τον Σύλλογο Χανίων.

- Ξεκινήσαμε την αποστολή ενημερωτικών newsletters με την επωνυμία Στοχοκύτταρο Breaking News σε τακτική βάση, σε συνεργασία με τον Σύλλογο Χανίων, με σκοπό την άμεση και την έγκυρη ενημέρωση για τα τρέχοντα θέματα της θαλασσαιμίας.
- Συνεχίσαμε την υποστήριξη της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας και του Κέντρου Αιμοδοσίας του Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας, όπου, προόδους της κρίσης, οι παρεμβάσεις μας γίνονται ολοένα και πιο αναγκαίες.
- Συνεχίσαμε τη συνεργασία με τους τοπικούς αιμοδοτικούς συλλόγους ενώ προσπαθήσαμε να αναπτύξουμε επαφή με φοιτητικές ομάδες εθελοντών αιμοδοτών της περιοχής μας τόσο για την ανάπτυξη κοινών δράσεων για την εθελοντική αιμοδοσία όσο και για την παροχή κάθε είδους υποστήριξης που θα χρειαστούν.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Εξακολούθηση των υφιστάμενων δράσεων, κυρίως στον τομέα της ενημέρωσης των μελών μας.
- Συνέχιση των ενημερωτικών σεμιναρίων (focus groups), τα οποία έτυχαν μεγάλης αποδοχής από τα μέλη μας, με διαφορετική κατά καιρούς θεματολογία.
- Διοργάνωση Πανθεσσαλικής Ημερίδας για τη Δρεπανοκυτταρική Νόσο, με ομιλητές έμπειρους γιατρούς από τον χώρο των αιμοσφαιρινοπαθειών.
- Άσκηση πιέσεων στους αρμόδιους φορείς για την πρόσληψη γιατρού αιματολόγου στη μονάδα.
- Συνέχιση λειτουργίας του site, κυκλοφορία περισσότερων τευχών του περιοδικού μας και αδιάκοπη ενημέρωση του κοινού με το ενημερωτικό newsletter.
- Υποστήριξη της μονάδας και του Κέντρου Αιμοδοσίας του Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας.
- Διεύρυνση της συνεργασίας μας με τους συλλόγους εθελοντών αιμοδοτών της περιοχής.

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές στο έργο του συλλόγου μας όλα αυτά τα χρόνια είναι οι κοινωνικοί φορείς της πόλης μας, τα μέλη του συλλόγου, τα οποία συνδράμουν μέσω της μικρής ετήσιας συνδρομής, ενώ τα τελευταία τρία έτη σημαντικός αρωγός στις δράσεις μας υπήρξε η εταιρεία Novartis Hellas, στο πλαίσιο της εταιρικής κοινωνικής ευθύνης.



Ευάγγελος Αλεξίου Πρόεδρος

«Η οικονομική κρίση σε μια χώρα επιφέρει δυσμενείς συνέπειες, οι οποίες πλήττουν πρωτίστως την υγεία των πολιτών και

ιδιαίτερα των ασθενών με χρόνιες παθήσεις.

Οι απόρροιες σε μια χώρα σαν την Ελλάδα, η οποία στερείται της ύπαρξης κρατικών δομών που λειτουργούν ανεξάρτητα από το πολιτικό σκηνικό, είναι ολέθριες. Οι οριζόντιες περικοπές είναι το μόνο μέτρο που εφαρμόζεται, οι κοινωνικές παροχές θεωρούνται πολυτέλεια και οι δημόσιες παροχές υγείας κατακυλούν κάτω από το όριο ασφαλείας, αγγίζοντας όρια απειλητικά για τη ζωή.

Οι σύλλογοι των ασθενών, σε αυτή την κρίσιμη κατάσταση, οφείλουν να σπρώξουν το βάρος της αντίστασης.

Να αναδείξουν το αυτονόητο: ότι η υγεία δεν αποτελεί παραγωγικό κλάδο –και είναι εξ ορισμού ζημιόγόνος– αλλά πολύτιμη παράμετρο της κοινωνίας. Η ηθική ενίσχυση και η ανάδειξη της δυναμικής των σωματείων ως επίσημων κοινωνικών εταίρων στη διαχείριση των επιπτώσεων της κρίσης στην υγεία είναι θέματα ζωτικής σημασίας».



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ευάγγελος Αλεξίου
Αντιπρόεδρος: Παναγιώτα Πανταζή
Γενικός Γραμματέας: Αχιλλέας Μανάφας
Ταμίας: Παναγιώτης Γούναρης
Μέλη: Γεώργιος Παπαδόπουλος, Αχιλλέας Τζάρτας, Αθανάσιος Χριστοδούλου



INFO

Σύλλογος Μεσογειακής Αναιμίας (Θαλασσαιμίας) Νομού Λάρισας
Επισκοπής και Γαριτσίου 15, Λάρισα, ΤΚ 413 35
Κινητό τηλέφωνο Προέδρου: 6977 272970
Κινητό τηλέφωνο Γενικού Γραμματέα: 6986 486086, Fax: 2410 283822
E-mail: info@larissathal.gr, Website: www.larissathal.gr

Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.)

Ο ΣΠΕΑ ιδρύθηκε στην Αθήνα το 1964, με πρωτοβουλία Ελλήνων γιατρών που είχαν ειδικευτεί στην αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας, αληθιά και πασχόντων. Το διοικητικό συμβούλιο του συλλόγου αποτελείται από επτά μέλη, η θητεία του είναι τριετής και οι υποχρεώσεις του απορρέουν από το καταστατικό του συλλόγου. Ο ΣΠΕΑ είναι μέλος της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας (World Federation of Hemophilia-WFH) από το 1965 και του Ευρωπαϊκού Κονσόρτσιου (European Haemophilia Consortium EHC) από το 1989. Αποτελεί ένα από τα ιδρυτικά μέλη της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) από το 1988.

Σκοποί του ΣΠΕΑ είναι η με κάθε τρόπο και μέσο προαγωγή και προστασία της ζωής και της υγείας των ατόμων με αιμορροφιλία-συγγενή αιμορραγική διάθεση, η πρόληψη, η θεραπεία και η αποκατάσταση των δυσάρεστων συνεπειών και αναπηριών που απορρέουν από τη νόσο, η πρόσβαση με κάθε νόμιμο μέσο των ηθικών και των υλικών συμφερόντων των ατόμων αυτών, καθώς και η υποστήριξη και η αποκατάστασή τους. Ακόμη, στόχος του ΣΠΕΑ είναι η συνεχής προσπάθεια για την ένταξη των ατόμων με αιμορροφιλία στην παραγωγική διαδικασία και η οργάνωση εκδηλώσεων προς εξασφάλιση της ευαισθητοποίησης της πολιτείας και της κοινής γνώμης στα προβλήματα των ατόμων με αιμορροφιλία και στις δυνατότητες αυτών, καθώς και της κατάρρευσης των προκαταλήψεων και του ρατσισμού έναντι των σωματικών δυσμορφιών, ώστε η κοινωνία να αντιμετωπίζει την αναπηρία ως διαφορετικότητα και όχι ως αιτία διάκρισης. Τέλος, απώτερος σκοπός του ΣΠΕΑ είναι η διασφάλιση της πρόσβασης όλων των ατόμων με αιμορροφιλία-συγγενή αιμορρα-

γική διάθεση στη δωρεάν θεραπευτική αγωγή, καθώς και η κατοχύρωση του προνοιακού επιδόματος, το οποίο συχνά είναι η μόνη πηγή εσόδων τους.

Ο ΣΠΕΑ συνεργάζεται με τα πέντε κέντρα αιμορροφιλικών της χώρας και καταβάλλει προσπάθειες για την εξασφάλιση συνεχούς εκπαίδευσης του προσωπικού και τον εφοδιασμό του απαραίτητου εξοπλισμού.

Καλύπτει τα έξοδα διαμονής των ασθενών μελών του από την επαρχία, οι οποίοι χρειάζονται ιατρικές εξετάσεις, χωρίς να είναι απαραίτητη η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο.

Ενστερνίζεται απόλυτα την ιδέα της εθελοντικής μη αμειβόμενης αιμοδοσίας και της επάρκειας ασφαούς αίματος και των παραγώγων του.

Απολογισμός δράσεων 2013

Το 2013 το έργο του ΣΠΕΑ επικεντρώθηκε κυρίως στην εξασφάλιση της επάρκειας της φαρμακευτικής αγωγής των πασχόντων από αιμορροφιλία και στην ενδυνάμωση των σχέσεων μεταξύ των μελών του συλλόγου. Στο πλαίσιο αυτό:

1. Στις 17-4-2013 πραγματοποιήθηκε ημερίδα για την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας η οποία περιελάμβανε ομιλίες των:
 - Π. Καρκάνη, προέδρου ΣΠΕΑ
 - Α. Περδίκη, αντιπροέδρου ΣΠΕΑ
 - Ο. Κατσαρού, συντονίστριας διευθύντριας του κέντρου αίματος και του εθνικού κέντρου αναφοράς αιμορραγικών διαθέσεων του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών Λαϊκό
 - Ε. Πηλατοκούκη, συντονίστριας διευθύντριας μονάδας αιμορραγικών διαθέσεων του κέντρου αιμορροφιλικών παιδιών του Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία»





Παναγιώτης Καρκάνης
Πρόεδρος

«Αγαπητοί φίλοι, οι καιροί που διανύουμε είναι δύσκολοι για όλους, πολλώ δε μάλλον για τα άτομα με αναπηρία. Κοινωνικές κατακτήσεις χρόνων απειλούνται, δικαιώματα που φάνταζαν πάγια, πλέον δείχνουν αβέβαια. Σκοπός του ΣΠΕΑ, μέσω του νέου του διοικητικού συμβουλίου, είναι αφενός να συνεχίσει το εξαίρετο έργο των προκατόχων του, αφετέρου να αγωνιστεί με κάθε τρόπο, προκειμένου να μην επιτρέψει την παραμικρή απώλεια κεκτημένων που κερδήθηκαν με τόσο κόπο τα προηγούμενα χρόνια. Θεωρούμε

ιερή αποστολή τη διασφάλιση και τη βελτίωση της κατάστασης που ισχύει σήμερα για τους Έλληνες αιμορροφιλικούς σε όλα τα επίπεδα (υγεία, ιατροφαρμακευτική κάλυψη, ασφάλιση, ποιότητα ζωής) καθώς και την κοινωνική προσέγγιση, την εξοικείωση του ευρέος κοινού με τον όρο αιμορροφιλία, με απώτερο σκοπό το άτομο με αιμορροφιλία να αντιμετωπίζεται σαν ίσος προς ίσον στο κοινωνικό του περιβάλλον, στον χώρο μάθησης, εργασίας κ.λπ. Καλή δύναμη σε όλους».

Ακολούθησε συζήτηση με θέμα «Η Αιμορροφιλία στην Ελλάδα της κρίσης: προτάσεις και πολιτικές για τη βελτίωση της φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών», με συντονιστή τον δημοσιογράφο υγείας Α. Νεγκή, και συμμετέχοντες τους Θ. Βεντούρη, Διοικητή Δ' Υγειονομικής Περιφέρειας Θεσσαλονίκης, Σ. Ζώτο, υποδιοικητή Α' Υγειονομικής Περιφέρειας Αττικής, Π. Καρκάνη, Πρόεδρο του ΣΠΕΑ, Ο. Κατσαρού, συντονίστρια διευθύντρια του κέντρου αίματος και του εθνικού κέντρου αναφοράς αιμορραγικών διαθέσεων του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών Λαϊκό, Μ. Σκουρολιάκου, Α' Αντιπρόεδρο του Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων (ΕΟΦ).

2. Οργανώθηκαν συχνές συγκεντρώσεις μελών, τα οποία εθελοντικά πρόσφεραν εργασία, σε μια προσπάθεια σύσφιξης των μεταξύ τους σχέσεων.
3. Από τον Νοέμβριο του 2013 έγινε εφικτή η επαναλειτουργία του φυσικοθεραπευτηρίου του συλλόγου, καθώς επίσης και η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης προς τα μέλη του ΣΠΕΑ, χωρίς φυσικά οικονομική επιβάρυνσή τους.
4. Σε μια προσπάθεια ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης γύρω από την πάθηση και την ανάγκη εξασφάλισης της επαρκούς φαρμακευτικής κάλυψης αλλήλ και της προφυλακτικής θεραπείας, ο ΣΠΕΑ διενεργεί από τον Δεκέμβριο του 2013 (με κορύφωση την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας στις 17-4-2014) ενημερωτική καμπάνια με σύνθημα «Κάν' το προληπτικά - Ζήσε τη ζωή σου φυσιολογικά». Η καμπάνια διενεργείται ταυτόχρονα σε μια σειρά από μέσα ενημέρωσης, όπως η τηλεόραση, το ραδιόφωνο, ιατρικά και ενημερωτικά sites.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Για το 2014, ο ΣΠΕΑ στοχεύει σε μια σειρά δράσεων, οι οποίες αποσκοπούν στη διάδοση της γνώσης για την αιμορροφιλία αλλήλ και στη συνέχιση των διεκδικήσεων για την εξασφάλιση των δικαιωμάτων των πασχόντων από αυτή. Τέτοιες ενέργειες είναι:

1. Συνέχιση και ολοκλήρωση της ενημερωτικής καμπάνιας για την αιμορροφιλία, με έντονη προβολή σε όλα τα μέσα (τηλεοπτικοί σποτ σε όλους τους τηλεοπτικούς σταθμούς, ρεπορτάζ σε τη-

λεοπτική εκπομπή για την υγεία, γραπτές και ραδιοφωνικές συνεντεύξεις των μελών του Δ.Σ., εβδομάδα αιμορροφιλίας, αφιερώματα και συνεχής προβολή σε δημοφιλές νεανικό τηλεοπτικό κανάλι).

2. Συνέχιση της δωρεάν προσφοράς υπηρεσιών προς τα μέλη του (φυσικοθεραπεία, ψυχολογική υποστήριξη).
3. Διοργάνωση ενημερωτικών ημερίδων.
4. Συνεχείς παρεμβάσεις σε κρατικούς φορείς για θέματα που αφορούν τη θεραπεία και τις κοινωνικές παροχές, όπως η επάρκεια στη θεραπεία και η μέριμνα για τους ανασφάλιστους αιμορροφιλικούς.
5. Αναβάθμιση του ιστότοπου του ΣΠΕΑ (www.haemophiliasociety.gr).

Υποστηρικτές

Φαρμακευτικές εταιρείες Bayer, Pfizer, Baxter, ιδιώτες, ΕΣΑμεΑ.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Π. Καρκάνης

Αντιπρόεδρος: Α. Περδίκης

Γενική Γραμματέας: Γ. Κοροσίδου

Ταμίας: Π. Τσώκος

Μέλη: Κ. Γιαννακός, Π. Περιστέρης, Ι. Χαλικιάς



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ
(ΣΠΕΑ)

INFO

Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ)

Στουρνάρη 51, Αθήνα, ΤΚ 104 32

Τηλ.-Fax: 210 5232667

E-mail: info@hemophiliasociety.gr, Website: www.hemophiliasociety.gr

Facebook: [facebook.com/GreekHemophiliaSociety](https://www.facebook.com/GreekHemophiliaSociety)

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

Ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης αποτελεί σύλλογο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα (αριθμός απόφασης Πρωτοδικείου Ηρακλείου 1870/8.5. 2003/254/760/196/2003). Ιδρύθηκε το 2003, δραστηριοποιείται κυρίως στην περιφέρεια της Κρήτης, αναπτύσσει ωστόσο δραστηριότητες τόσο πανελλαδικά όσο και πανευρωπαϊκά. Σήμερα αριθμεί γύρω στα 780 μέλη. Το 2012 ο σύλλογος πιστοποιήθηκε από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης ως φορέας παροχής κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Μέλη του συλλόγου είναι οι ασθενείς, το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον τους, αλλιά και εθελοντές που επιθυμούν να συνδράμουν στο έργο του.

Οι σκοποί του συλλόγου είναι:

1. Ενημέρωση των μελών και του κοινωνικού συνόλου σε θέματα πρόληψης, νέων μεθόδων θεραπείας και αποκατάστασης που αφορούν τους ρευματοπαθείς.
2. Στήριξη και αλληλεβοήθεια των μελών και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος καθώς και συνηγορία υπέρ των ασθενών στην επαφή τους με τους φορείς υγείας.
3. Ευαισθητοποίηση της πολιτείας για τη σοβαρότητα των ρευματικών νοσημάτων και των κοινωνικοοικονομικών επιπτώσεών τους.
4. Διεκδίκηση καλύτερης ποιότητας υπηρεσιών υγείας, οργάνωση των απαραίτητων υποδομών και επάνδρωσή τους με κατάλληλα εκπαιδευμένους παρόχους εξειδικευμένων υπηρεσιών. Εξασφάλιση απρόσκοπτης πρόσβασης των ρευματοπαθών σε όλες τις θεραπείες.

Απολογισμός δράσεων 2013

Η χρονιά που πέρασε ήταν μια από τις πιο πλούσιες σε δραστηριότητες για τον σύλλογό μας. Συμπληρώσαμε δέκα χρόνια ζωής και, έτσι, πολλές από τις εκδηλώσεις πραγματοποιήθηκαν στο πλαίσιο των επετειακών δρωμένων μας. Με αφορμή τα δέκα χρόνια δράσης μας εκδώσαμε επετειακό φυλλάδιο με πλούσιο φωτογραφικό υλικό, όπου καταγράφονται όλες οι δραστηριότητες από την ίδρυσή μας μέχρι σήμερα.

- Με κέφι και ενθουσιασμό σκεφτήκαμε, σχεδιάσαμε και δημιούρ-

γήσαμε βίντεο με κεντρικό θέμα την ύφεση στα ρευματικά νοσήματα, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα κατά την Αρθρίτιδας. Μπορείτε να το παρακολουθήσετε στο http://www.youtube.com/watch?v=eFJ1pF3T_A

- Πραγματοποιήσαμε μεγάλη ενημερωτική εκστρατεία με θέμα «Αξονική Σπονδυλοαρθρίτιδα. Αποδεσμευτείτε από τον πόνο της μέσης με σύμμαχο τον γιατρό σας!», με εκδηλώσεις σε όλες τις μεγάλες πόλεις του νησιού μας (Ηράκλειο, Άγιος Νικόλαος, Χανιά Ρέθυμνο) τους μήνες Φεβρουάριο και Μάρτιο.
- Για την ανάδειξη των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ρευματοειδή αρθρίτιδα στην καθημερινότητά τους και την ευαισθητοποίηση του κοινού, συμμετείχαμε στα μαθήματα μαγειρικής «Ζω με χαρά στην κουζίνα» με τον γνωστό σεφ Λευτέρη Λαζάρου.
- Οργανώσαμε επίσης τις ακόλουθες ενημερωτικές ημερίδες:
 - «Συστηματικός ερυθματώδης λύκος - σύγχρονη αντιμετώπιση» στο Ρέθυμνο, με αφορμή την παγκόσμια ημέρα για την αντιμετώπιση του νοσήματος στις 10/5.
 - «Χτίζοντας μια ισχυρή συμμαχία για την αντιμετώπιση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας σε περίοδο οικονομικής κρίσης» στα Χανιά στις 8/6.
 - «Τα ρευματικά νοσήματα στην αναπαραγωγική ηλικία» στα Χανιά στις 16/11.
- Σημαντική ήταν η παρουσία μας σε συνέδρια στην Ελλάδα όσο και πανευρωπαϊκά, στα οποία συμμετείχαμε με ομιλίες, προκειμένου να αναδείξουμε τα οξυμένα προβλήματα των ρευματοπαθών, με αφορμή την οικονομική κρίση, αλλιά και την αναγκαιότητα ουσιαστικής συμμετοχής των ασθενών στα κέντρα λήψης αποφάσεων για θέματα που τους αφορούν. Αξιόλογη ήταν επίσης η προσπάθειά μας να ενημερώσουμε τους Ευρωπαίους συναδέλφους μας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι Έλληνες ασθενείς και, πιο συγκεκριμένα, οι ρευματοπαθείς στην πρόσβασή τους στη δημόσια περίθαλψη αλλιά και σε όλες τις θεραπείες, εξαιτίας της οικονομικής κρίσης. Έτσι, στο Πανερωπαϊκό Συνέδριο Ρευματολογίας (EULAR) πραγματοποιήσαμε παρουσίαση με θέμα «Barriers and opportunities for patients organizations in economically disadvantaged European Countries», ενώ στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, με αφορμή ενημέρωση για τα μυοσκελετικά νοσήματα, πα-





πουσιάσαμε το θέμα «Improving the care of people with RMDs: what are the barriers?».

- Με στόχο τη βελτίωση των γνώσεων των ασθενών για τα νοσήματά τους αλλά και την εκπαίδευση στη διαχείριση της καθημερινότητάς τους συνεχίστηκε για τρίτη χρονιά το πρόγραμμα «Εκπαίδευση και αυτοδιαχείριση ρευματικών νοσημάτων», με την εθελοντική συμμετοχή πολλών επαγγελματιών υγείας και εξαιρετική ανταπόκριση στα μέλη μας. Αυτή τη χρονιά η εκπαίδευση αφορούσε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα, αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα, ψωριασική αρθρίτιδα, συστηματικό ερυθηματώδη λύκο, ινομυαλγία, οστεοαρθρίτιδα και οστεοπόρωση.
- Με αφορμή τα προβλήματα που καλούμαστε καθημερινά να αντιμετωπίσουμε εξαιτίας των ανατροπών στον χώρο της υγείας, των συνεχών περικοπών και των προβλημάτων πρόσβασης των ασθενών στα φάρμακα, αποστείλαμε συστηματικά επιστολές σε φορείς και πραγματοποιήσαμε συναντήσεις, με αποκορύφωμα τη συνάντηση με τον υφυπουργό Υγείας, όπου εκθέσαμε τα πολλαπλά προβλήματά μας και η οποία είχε ως αποτέλεσμα τη μείωση της συμμετοχής των ασθενών σε ορισμένη κατηγορία φαρμάκων.
- Συντονίσαμε τη δράση μας με τις άλλες οργανώσεις χρονίως πασχόντων και συμμετείχαμε στην οργανωτική επιτροπή του 2^{ου} Συνεδρίου Ασθενών «Patients in Power».

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Για το έτος 2014 προγραμματίζουμε, εκτός από το τρίπτυχο της δράσης μας –ενημέρωση, εκπαίδευση, διεκδίκηση– να επέμβουμε και στους παρακάτω τομείς:

- Παροχή στήριξης στους άνεργους και ανασφάλιστους ρευματοπαθείς (δωρεάν επισκέψεις σε ρευματολόγο, φάρμακα, εξετάσεις).
- Ενδυνάμωση ασθενών με συναντήσεις μελών ανά νομό με ειδικούς (διαχείριση πόνου, βελτίωση καθημερινότητας, ψυχολογική στήριξη).
- Ενεργοποίηση νεαρών σε ηλικία εθελοντών, αξιοποιώντας την ομάδα νέων του συλλόγου.
- Συνεννοήσεις με συλλόγους ασθενών τόσο στην Ελλάδα όσο και σε πανευρωπαϊκό επίπεδο.
- Συνεργασία με τους άλλους συλλόγους ρευματοπαθών και την επιστημονική κοινότητα για τη σύνταξη εθνικού σχεδίου δράσης αντιμετώπισης των ρευματικών νοσημάτων.
- Διοργάνωση ενημερωτικών ημερίδων με θέμα: ινομυαλγία, ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα, κλινικές μελέτες καθώς και ενημερωτικές συναντήσεις, με συμμετοχή ρευματολόγων και γιατρών άλλων ειδικοτήτων σε κωμοπόλεις και άλλες περιοχές σε όλους τους νομούς της Κρήτης όπου υπάρχει ανάγκη (για παράδειγμα, Ανώγεια, Μοίρες, Αρκαλοχώρι, Σητεία κ.λπ.).
- Συνέχιση του Προγράμματος εκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης ρευματικών νοσημάτων. Από τον Απρίλιο ξεκινούν σεμινάρια χειροτεχνίας για τα μέλη μας (πλέξιμο, κόσμημα, ντεκουπάζ), με στόχο την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου τους, τη συνένωση με άλλους ασθενείς αλλά και την άσκηση των αρθρώσεων.
- Επιμονή στον αγώνα για μια αξιοπρεπή περιθαλψη και για την απρόσκοπτη πρόσβαση σε όλες τις σύγχρονες θεραπείες· παρέμβαση δυναμικά όπου χρειαστεί.



Κατερίνα Κουτσογιάννη
Πρόεδρος

«Το 2013 υπήρξε πολύ σημαντική χρονιά για τον σύλλογο μας, αφού συμπλήρωσε δέκα χρόνια από την ίδρυσή του. Η ανάγκη βέβαια για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση τόσο του κοινού όσο και της Πολιτείας ως προς τη σοβαρότητα των ρευματικών νοσημάτων εξακολουθεί να παραμένει κεντρικός άξονας της δράσης μας. Οι δραστηριότητές μας ήταν πολλές και κυμάνθηκαν σε πολλά επίπεδα, αλλά και οι εμπειρίες που αποκτήσαμε πλούσιες. Συμμετείχαμε σε αρκετά συνέδρια αλλά και συναντήσεις ασθενών, τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό, και είχαμε την ευκαιρία να ανταλλάξουμε σκέψεις και απόψεις. Αυτό που διαφαίνεται –και είναι πλέον αναγκαιότητα, ειδικότερα σήμερα με τις πολύ δύσκολες συνθήκες στον χώρο της υγείας– είναι ότι οι ασθενείς πρέπει να έρθουν στο προσκήνιο και όχι να είναι παθητικοί θεατές ενός σκηνικού όπου όλα γίνονται γι' αυτούς χωρίς αυτούς».

Υποστηρικτές

Οι οικονομικοί πόροι του συλλόγου μας προέρχονται από τις συνδρομές των μελών, αλλά και από προσφορές ιδιωτών, εταιρειών και τοπικών φορέων. Με διάφορες δράσεις, όπως παζάρια με έργα ρευματοπαθών, λανθούς, συνεσιόσεις κ.λπ. προσπαθούμε να εξοικονομήσουμε επιπρόσθετους πόρους. Πιο συγκεκριμένα, υποστηρικτές μας για το 2013 ήταν: η περιφέρεια Κρήτης, η AbbVie Pharmaceuticals SA, η Pfizer Hellas AE, η MSD ΑΦΒΕΕ, η Roche Hellas SA, η UCB AE και η Bristol Myers Squibb.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος (Ηράκλειο): Κατερίνα Κουτσογιάννη
Αντιπρόεδρος (Ρέθυμνο): Ρούθα Αγγελιδάκη-Σταρά
Γενική Γραμματέας (Ηράκλειο): Τριανταφυλλιά Καθαντζή
Ταμίας (Ηράκλειο): Μαρία Σκουλιτάκη
Μέλος (Ηράκλειο): Πάννης Παπαδάκης
Μέλος (Άγιος Νικόλαος): Μαρία Αγαππού
Μέλος (Χανιά): Μαρία Χατζηγιάννου

INFO

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης
Κόσμων 6, Ηράκλειο, ΤΚ 712 01,
Τηλ.-Fax: 2810 226966
E-mail: sylogosreum.crete@gmail.com,
Website: www.screte
Facebook: Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης,
Linkdin: The Arthritis Foundation of Crete
Pinterest: The Arthritis Foundation of Crete



Σύλλογος Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα»

Ο Σύλλογος Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα» είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο, το μόνο επίσημα αναγνωρισμένο από το Διεθνές Ίδρυμα Οστεοπόρωσης (IOF). Πρωταρχικός στόχος του συλλόγου είναι η ενημέρωση του κόσμου σχετικά με τη σκελετική υγεία, τη διατροφή, την άσκηση και την πρόληψη.

Ο σύλλογός μας ιδρύθηκε το 1997 και έχει μέχρι σήμερα αναπτύξει ενεργό δράση και έργο, τόσο μέσα στα όρια της Αττικής όσο και σε ολόκληρη την Ελλάδα. Το 2014 μετονομάστηκε σε Σύλλογο Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα», μιας και προσφέρει ενημέρωση για όλες τις σκελετικές παθήσεις. Η δραστηριότητά του επεκτείνεται στην ενημέρωση και στη συμβουλευτική μέσω ημερίδων, σεμιναρίων, συνεδρίων, επιδημιολογικών μελετών και ενημερωτικών εντύπων, τα οποία αναλύουν σημαντικά θέματα της σκελετικής μας υγείας.

Πολύ σημαντικό έργο έχει να αναδείξει και στον τομέα της πρόληψης, αφού έχουν διεξαχθεί πάνω από 21.000 δωρεάν μετρήσεις οστεοπόρωσης-σκολίωσης σε όλη την Ελλάδα. Αποτέλεσμα της πολύχρονης αυτής προσπάθειας ήταν η «Πεταλούδα», ο Σύλλογος Σκελετικής Υγείας, να κατακτήσει την πρώτη θέση για την εξέχουσα πορεία του, μεταξύ 186 χωρών, στο Παγκόσμιο Συνέδριο που διεξήχθη στο Μαϊάμι των Ηνωμένων Πολιτειών τον Δεκέμβριο του 2007, καθώς και το 1ο βραβείο μεταξύ 212 χωρών για τη δημιουργία της καλύτερης καμπάνιας δημοσιοποίησης (Best Media Campaign) στο Παγκόσμιο Συνέδριο των Συλλόγων για την Οστεοπόρωση που έλαβε χώρα στο Ελσίνκι της Φινλανδίας, τον Ιούνιο του 2013.

Διατηρεί άριστη σχέση συνεργασίας με επιστημονικά σωματεία που ασχολούνται με την οστεοπόρωση καθώς και με το Εργαστήριο Έρευνας Παθήσεων Μυοσκελετικού Συστήματος της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Σε συνεργασία με τους παραπάνω φορείς διεξάγει επιδημιολογικές και άλλες μελέτες, προκειμένου να συλλεχθούν και να υποστούν επεξεργασία στοιχεία για τη χρόνια αυτή νόσο.

Ο σύλλογος απευθύνεται στο κοινό και ως κύριο στόχο έχει την ενημέρωση γύρω από τη σκελετική υγεία, τη διατροφή, την άσκηση, την ψυχολογία, την πρόληψη και την αντιμετώπιση των νόσων που σχετίζονται με αυτή. Όλοι οι πολίτες που ενδιαφέρονται να ενημερωθούν σχετικά με θέματα σκελετικής υγείας μπορούν να παραλάβουν ενημερωτικό υλικό από τα γραφεία του συλλόγου, να εγγραφούν ως μέλη και να λαμβάνουν το περιοδικό «Ζω Καλύτερα», να συμμετέχουν σε όλες τις ενημερωτικές εκδηλώσεις αλλά και να ενημερώνονται μέσα από τα κοινωνικά δίκτυα και την ιστοσελίδα του συλλόγου.

Ακόμη, επαγγελματίες της υγείας μπορούν να επωφεληθούν από τις δράσεις του συλλόγου, ώστε να ενημερώνονται για τις τελευταίες εξελίξεις γύρω από τη σκελετική υγεία και να προτρέπουν τους ασθενείς τους να συμμετέχουν σε προγράμματα πρόληψης. Τέλος, ο σύλλογος εκπονεί προγράμματα ψυχαγωγίας και κοινωνι-





Μέμη Τσεκούρα,
Πρόεδρος

«Στη δεκαετή δράση του συλλόγου έχουμε προσφέρει αδιάκοπα και με τον απαιτούμενο σεβασμό στους ασθενείς και στους συμπολίτες μας τις υπηρεσίες μας, είτε αυτοί βρίσκονται στα μεγάλα αστικά κέντρα είτε στις πιο απομονωμένες περιοχές» και αυτό είναι κάτι που σκοπεύουμε να συνεχίσουμε να πράττουμε, διότι για εμάς σημασία έχει η ποιότητα ζωής του πολίτη. Σας προσκαλώ να αδράξετε την ευκαιρία ύπαρξης του συλλόγου μας και να επωφεληθείτε από αυτή, καθώς και να συμμετέχετε στις δράσεις του».

κής ένταξης, μέσω των οποίων δίνεται η δυνατότητα σε ανθρώπους με τις ίδιες ανησυχίες γύρω από τα σκελετικά προβλήματα να ανταλλάσσουν απόψεις.

Απολογισμός δράσεων 2013

Ο σύλλογός μας πραγματοποίησε 39 ενημερωτικές εκδηλώσεις, κατά τις οποίες πραγματοποιήθηκαν δωρεάν εξετάσεις οστικής πυκνότητας και κύφωσης, σκολίωσης, πελματογραφημάτων σε όλη την ελληνική επικράτεια. Ακόμη, πραγματοποιήσαμε το 7ο Ετήσιο Ενημερωτικό Συνέδριο Σκελετικής Υγείας, όπου παρευρέθησαν και ενημερώθηκαν περισσότεροι από 1.500 συμμετέχοντες και ακούστηκαν ενημερωτικές ομιλίες από τους πλέον εξειδικευμένους επιστήμονες του χώρου. Οργανώσαμε ανοιξιάτικους περιπάτους με χορό και άσκηση καθώς και εκστρατεία ενημέρωσης σε μεγάλη πηλασία της Αττικής, μέσα από την οποία διαδώσαμε το μήνυμα της πρόληψης και της έγκαιρης ενημέρωσης. Τέλος, τα σεμινάρια διατροφής και άσκησης που πραγματοποιούνται μηνιαίως προσέφεραν εξειδικευμένες γνώσεις στους συμμετέχοντες, όπως και ο δωρεάν συμβουλευτικός σταθμός ψυχολογικής υποστήριξης, όπου, μέσω του εξειδικευμένου προσωπικού, πολλοί άνθρωποι έλαβαν επαγγελματικές κατευθύνσεις στο πρόβλημα που τους απασχολεί. Όλες οι δράσεις αυτές συνεχίζονται κανονικά και την τρέχουσα χρονιά.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Στόχος και όραμα του συλλόγου μας είναι να ικανοποιήσουμε τα αιτήματα όλων των περιοχών της Ελλάδας, οι οποίες αιτούνται την παρουσία μας για ενημέρωση γύρω από τη σκελετική υγεία. Εν τω μεταξύ, θα εξακολουθήσουν οι ενημερώσεις και οι εκδηλώσεις σε κεντρικά σημεία και πηλασίες, οι ανοιξιάτικοι περίπατοι, η γυμναστική και φυσικά το ετήσιο συνέδριό μας. Όσο για τα ήδη τρέχοντα προγράμματα που λειτουργούν στον σύλλογό μας, θα συνεχίσουν να στηρίζουν όλους όσους έχουν ανάγκη μέσω τόσο της λειτουργίας δωρεάν συμβουλευτικού σταθμού ψυχολογικής υποστήριξης όσο και των εκπαιδευτικών σεμιναρίων άσκησης, διατροφής, χορού. Ακόμη, οργανώνονται τμήματα ομάδων θετικής ψυχολογίας, στήριξης των κοινωνικών φαρμακείων και των ανθρώπων που βρίσκονται σε ανάγκη.

Υποστηρικτές

Η υλοποίηση των δράσεων του συλλόγου μας δεν θα ήταν εφικτή χωρίς οικονομική υποστήριξη, η οποία προέρχεται από τις συνδρομές των μελών μας κι από τις χορηγίες εταιρειών ιδιωτικού τομέα.

Οι εταιρείες που στηρίζουν το έργο μας είναι (με αλφαβητική σειρά): Amgen-GSK, BIANEX, Elpen, ITF, Lilly, Roche, Servier, VICHY, Vivapharm. Τέλος, μεγάλοι υποστηρικτές είναι και οι ίδιοι οι εθελοντές του συλλόγου.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μέμη Τσεκούρα

Αντιπρόεδρος: Παναγιώτα Ράπτου

Γενικός Γραμματέας: Αντώνης Γαϊανός

Ταμίας: Άννα Γεωργακά

Σύμβουλοι: Ευθυμία Κάντζα, Μαρίνα Τσεκούρα,

Μαρία Τσίπρα



INFO

Σύλλογος Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα»

Αθηνάς 10, Κηφισιά, Αθήνα, ΤΚ 145 61

Τηλ.: 210 8018123, 213 2086698, Fax: 210 8018122

E-mail: info@osteocare.gr,

Website: www.osteocare.gr

Facebook: www.facebook.com/osteocaregr

YouTube: http://www.youtube.com/user/OsteoporosisGR

Twitter: http://twitter.com/osteocaregr

Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλιάδος «ΗΠΑΡχω»

Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλιάδος «ΗΠΑΡχω» είναι αναγνωρισμένο μη κερδοσκοπικό σωματείο, που διοικείται από 7μελές διοικητικό συμβούλιο. Στα τακτικά του μέλη εντάσσονται άτομα υποβλήθέντα σε μεταμόσχευση ήπατος, είτε στην Ελλάδα είτε στο εξωτερικό, καθώς και ασθενείς που πάσχουν από βαριάς μορφής νόσο του ήπατος, εγγεγραμμένοι σε λίστα ανεύρεσης ηπατικού μοσχεύματος. Από το 2008 είναι τακτικό μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλιάδος «ΗΠΑΡχω» ιδρύεται τον Απρίλιο του 2006. Με τη δημιουργία του αποκαθίστανται η συμμετοχή και η εκπροσώπηση των μεταμοσχευμένων από ήπαρ και των γονέων και κηδεμόνων αυτών, σε όλους τους δημόσιους ή ιδιωτικούς φορείς που λαμβάνουν αποφάσεις γι' αυτούς, καθώς και σε ευρωπαϊκά ή παγκόσμια fora που διαπραγματεύονται θέματα που αφορούν τη μεταμόσχευση ήπατος. Οι κύριες δράσεις του σωματείου διαιρούνται σε δύο μέρη: σε αυτές που έχουν στόχο την αλληλεγγύη, προστασία και κατοχύρωση των δικαιωμάτων των μελών, σε οικονομικό, ηθικό και ιατρο-φαρμακευτικό επίπεδο και στις προσπάθειες για ορθή ενημέρωση σχετικά με τη δωρεά οργάνων και ιστών αλλήλ και τη μεταμοσχευτική διαδικασία γενικότερα, με απώτερο σκοπό την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας. Επίσης, λόγω της μεγάλης σημασίας της ποιότητας των μεταμοσχευτικών μονάδων, υλοποιούμε και δράσεις για την ποσοτική και ποιοτική αναβάθμιση της μεταμοσχευτικής διαδικασίας στη χώρα μας. Από την ίδρυσή του, το σωματείο μας, εκτός από τα τακτικά του μέλη, στηρίζεται και σε ευαισθητοποιημένους και υπεύθυνους ανθρώπους που μετά την εγγραφή τους σαν αρωγά μέλη, συνεισφέρουν ενεργά στην προώθηση των στόχων του σωματείου.

Αποδογισμός δράσεων 2013

Το 2013, πλήθος νομοθετικών ρυθμίσεων της κυβέρνησης διαμορφώνουν νέες κοινωνικές συνθήκες με κύρια επακόλουθα τη μείωση των εισοδημάτων των ασθενών με την ταυτόχρονη αύξηση του κόστους παροχής υγείας. Επιπροσθέτως, αλλοιάζουν ριζικά τη δομή του ήδη προβληματικού ΕΣΥ, τόσο στην ιατρική όσο και στη φαρμακευτική περίθαλψη, με σημαντικές συνέπειες σε μεγάλο αριθμό ασθενών όπως η μη ορθή παροχή υγείας και η υποβάθμιση της μεταμοσχευτικής διαδικασίας.

Για την αντιμετώπιση της νέας αυτής πραγματικότητας, το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλιάδος «ΗΠΑΡχω» συνάπτει συμμαχίες με άλλους πανελλήνιους φορείς μεταμοσχευμένων συμπαγών οργάνων, όπως ο Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευθέντων εκ Νεφρού και ο Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς και Φίλων της Μεταμόσχευσης «Συνεχίζω», ώστε με συλλογικές δράσεις να αντιμετωπιστούν οι επιπτώσεις της προαναφερόμενης

πολιτικής. Ωστόσο, παρά τις δύσκολες συνθήκες διαπραγμάτευσης με τους αρμόδιους φορείς, καταφέραμε την ολική εξαίρεση των μεταμοσχευμένων συμπαγών οργάνων από το οικονομικό πλεόον του 80% στη συνταγογράφηση των φαρμακευτικών σκευασμάτων αλλήλ και από τη συνταγογράφηση με βάση τη δραστική ουσία όσον αφορά τις ανοσοκατασταλτικές θεραπείες.

Επίσης, στον οικονομικό τομέα διασφαλίζεται η παροχή των αναπηρικών-προνοιακών επιδομάτων και επιτυγχάνεται με τον Ν.4172/2013 οι μεταμοσχευμένοι συμπαγών οργάνων να απαλλάσσονται από το φόρο εισοδήματος. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται σε διατάξεις που ενώ έχουν ήδη νομοθετηθεί, δεν εφαρμόζονται λόγω μνημονιακών δεσμεύσεων. π.χ. (α) ΦΕΚ 3057/Β/18.11.2012 περί εξαίρεσης των μεταμοσχευμένων από τη συνταγογράφηση με βάση τη δραστική ουσία για όλα τα φάρμακα, β) ΦΕΚ 2883/Β/26.10.2012 περί απαλλαγής των μεταμοσχευμένων από κάθε είδους συμμετοχή για όλα τα φάρμακα.

Όσον αφορά τη μεταμοσχευτική διαδικασία, εκπρόσωποι του Δ.Σ. του Σωματείου Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλιάδος «ΗΠΑΡχω» συμμετέχουν σε ημερίδες και εκδηλώσεις επιστημονικών και κοινωνικών φορέων αλλήλ και σε καμπάνιες των ΜΜΕ με στόχο τη σωστή ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας. Επίσης, με συγκεκριμένες δράσεις, τόσο στο Υπουργείο Υγείας όσο και στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, τονίζουμε για μια ακόμη φορά





Χριστίνα Θεοδωρίδου
Πρόεδρος

«Η μεταμοσχευτική διαδικασία αποτελείται από δύο αλληλένδετους τομείς: την προσφορά οργάνων και την ποιότητα και ασφάλεια των μεταμοσχεύσεων. Ωστόσο, η ορθή τους λειτουργία είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το Εθνικό Σύστημα Υγείας. Προτού «χτυπήσει» η κρίση τη χώρα μας, εξετάζοντας τα στατιστικά στοιχεία, διαπιστώνεται η διαχρονικά μικρή σε αποτελέσματα μεταμοσχευτική δραστηριότητα. Με τις σημερινές συνθήκες-πολιτικές που έχουν σαν επακόλουθα το κλείσιμο ιατρικών μονάδων, τη μη πρόσληψη ή απόλυση εξειδικευμένου προσωπικού, τον περιορισμό κρεβατιών σε καίριες μονάδες όπως στις ΜΕΘ και γενικότερα την υπολειτουργία του ΕΣΥ, διαμορφώνονται συνθήκες ασφυξίας διογκώνοντας παλαιότερα προβλήματα (προ κρίσης) και δημιουργώντας νέα. Οφείλει η πολιτεία να υιοθετήσει εκείνα τα μέτρα για την τόνωση της μεταμόσχευσης, με στόχο όσο το δυνατόν περισσότεροι συνάνθρωποί μας να «γευτούν» το δώρο ζωής που ονομάζεται μόσχευμα».

την αναγκαιότητα αξιολόγησης των μεταμοσχευτικών προγραμμάτων, τη δημιουργία μονάδας μεταμόσχευσης ήπατος στη Ν. Ελλάδα σύμφωνα με τις διατάξεις του νόμου και των διεθνών standards και την ταυτόχρονη μελέτη οργάνωσης παιδιατρικής μεταμοσχευτικής μονάδας. Τέλος, το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡΧω» συμμετέχει ενεργά στις δραστηριότητες που οργανώνει και συντονίζει η ΕΣΑμεΑ.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

Ένας από τους πρώτους στόχους του σωματείου μας είναι να συνεχιστεί η προσπάθεια δημιουργίας μεταμοσχευτικής μονάδας ήπατος στη Ν. Ελλάδα, η οποία πρέπει να πληροί όλες τις προϋποθέσεις και τις προδιαγραφές που ορίζει ο νόμος ώστε να εξασφαλίζεται η ομαλή και ασφαλή λειτουργία της αλληλίας και να αποφευχθούν λάθη και βιασύνες του παρελθόντος με σημαντικές συνέπειες στη ζωή ηπατοπαθών ασθενών τελικού σταδίου. Με τις ίδιες προϋποθέσεις πρέπει να υπάρξει μέριμνα για τη δημιουργία παιδιατρικής μεταμοσχευτικής μονάδας ήπατος. Επιπροσθέτως, θα επιδιωχθούν δράσεις με σκοπό την ενίσχυση της μεταμοσχευτικής δραστηριότητας, τόσο στην προώθηση της δωρεάς οργάνων όσο και στην ενδυνάμωση-εξασφάλιση της ποιότητας και ασφάλειας των μεταμοσχεύσεων.

Η οργάνωση εκδηλώσεων με τη συμμετοχή των επιστημονικών και κοινωνικών φορέων θα είναι μια βασική δραστηριότητα για τον προαναφερόμενο σκοπό. Στον ιατρο-φαρμακευτικό τομέα εξακολουθούν να υπάρχουν σοβαρά προβλήματα στην προμήθεια και στις οικονομικές χρεώσεις των ιατρο-φαρμακευτικών παροχών. Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡΧω» θα επιδιώξει την απαλλοτρίωση από κάθε είδους οικονομική επιβάρυνση τόσο στην προμήθεια των φαρμάκων όσο και στην ιατρική περίθαλψη και, ιδίως, στον τομέα των διαγνωστικών εξετάσεων. Επίσης, θα υποστηρίξουμε τον καθορισμό θεραπευτικών πρωτοκόλλων, γιατί πιστεύουμε ότι μόνο μ' αυτό τον τρόπο θα ομαλοποιηθούν αλληλίας και θα οργανωθούν καλύτερα τόσο η φαρμακευτική παροχή όσο και η ιατρική περίθαλψη, ιδιαίτερα για τους χρόνια πάσχοντες. Παράλληλα, θα συνεχιστούν οι προσπάθειες αλλαγής του νόμου με τον καθορισμό των παροχών του ΕΟΠΥΥ που ορίζει χρεώσεις στη διαδικασία της μεταμόσχευσης σε ασθενείς που μεταμοσχεύονται στο εξωτερικό. Η αντίθεση στην εφαρμοζόμενη οικονομική πολιτική θα συνεχιστεί με κάθε

μέσο αφού οι συνέπειές της επηρεάζουν τη βιωσιμότητα ευαίσθητων κοινωνικών ομάδων όπως οι μεταμοσχευμένοι από ήπαρ. Για την πραγματοποίηση των αναφερθέντων στόχων θα επιδιωχθούν όπως πάντα συνεργασίες και με άλλους συλλόγους και φορείς ασθενών. Πιστεύουμε ακράδαντα ότι στη σκληρή και δύσκολη σημερινή εποχή, που οι επιβαρύνσεις και οι δυσχέρειες είναι κοινές, μόνο με κοινό αγώνα θα υπάρξει αποτέλεσμα.

Υποστηρικτές

Για την επίτευξη των στόχων του, το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡΧω» έχει συνάψει συνεργασίες με φορείς και επιστημονικές εταιρείες που έχουν σαν αντικείμενο τη μεταμόσχευση ήπατος όπως ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, η Ελληνική Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων και η Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ήπατος. Οικονομικά στηρίζεται κυρίως από τις συνδρομές ή χορηγίες των μελών του.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Θεοδωρίδου Χριστίνα
Αντιπρόεδρος: Σουβλής Πλούταρχος
Γενικός Γραμματέας: Ζαφειράτος Διαμαντής
Ταμίας: Καλογήρου Αργυρώ
Μέλη Δ.Σ.: Περρής Ιωάννης, Κουτσουρέλης Εμμανουήλ, Νικολέρης Θανάσης



INFO

Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡΧω»
Βερανζέρου 15, Αθήνα, ΤΚ 106 77
Τηλ. & Fax: 210 3800550
E-mail: info@shpel.gr, Website: www.shpel.gr

Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση, «Καλυσώ»

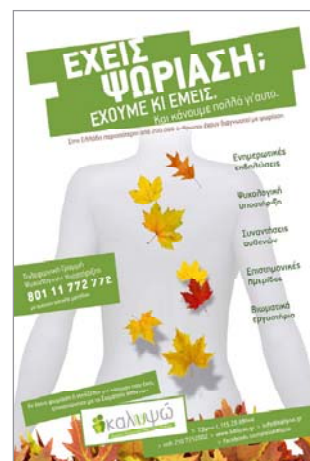
Το Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση «Καλυσώ», είναι ο μοναδικός μη κερδοσκοπικός οργανισμός στην Ελλάδα, ο οποίος ασχολείται με την υποστήριξη ατόμων που πάσχουν από ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα. Η ψωρίαση και η ψωριασική αρθρίτιδα αποτελούν αυτοάνοσα χρόνια νοσήματα, τα οποία προσβάλλουν το δέρμα και τις αρθρώσεις. Στην Ελλάδα εκτιμάται ότι ο αριθμός των ανθρώπων που έχουν εκδηλώσει ψωρίαση ανέρχεται περίπου στα 300.000 άτομα.

Το σωματείο «Καλυσώ» ιδρύθηκε το 2004. Από τον Ιούλιο του 2012 διοικείται από νέο πενταμελές Δ.Σ. απαρτιζόμενο για πρώτη φορά εξ ολοκλήρου από ασθενείς. Στόχος του «Καλυσώ» είναι η αντιμετώπιση των ζητημάτων που συνδέονται με την ψωρίαση και την ψωριασική αρθρίτιδα. Βασικό πεδίο δράσης αποτελεί η παροχή βοήθειας στους ασθενείς, προκειμένου να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Μέσα από ομάδες προσωπικής ανάπτυξης και με την υποστήριξη ειδικών συμβούλων ψυχικής υγείας, η νόσος απομυθοποιείται, τα μέλη αποκτούν την αυτοπεποίθηση που είναι αναγκαία για την αντιμετώπιση των προκλήσεων της ζωής, βρίσκοντας λύσεις σε θέματα που τους απασχολούν (όπως ο κοινωνικός αποκλεισμός) και γενικά δημιουργούνται οι προϋποθέσεις για αποτελεσματικότερη διαχείριση των συνεπειών της νόσου.

Επιπλέον, το σωματείο «Καλυσώ» στοχεύει στην ενημέρωση της κοινής γνώμης για τη μη μεταδοτικότητα της ψωρίασης και για άλλα σχετικά θέματα που βοηθούν στην αποστιγματοποίηση της νόσου.

Απολογισμός δράσεων 2013

- Εκ βάθρων αναμόρφωση ιστοσελίδας σωματείου «Καλυσώ», (www.kalipso.gr)
- Ενημερωτικές συναντήσεις μελών με θεματικό περιεχόμενο «Διατροφή και Ψωρίαση», «Η Δύναμη της Τέχνης», «Ηλιος, Δέρμα και Ψωρίαση» κ.λπ.
- Ψυχολογική υποστήριξη (ατομική και τηλεφωνική 801 1177277) μελών του σωματείου.
- Ενημερωτικές εκδηλώσεις στους δήμους Αμαρουσίου, Περιστερίου, Πειραιά και Θεσσαλονίκης με τίτλο «Ψωρίαση, όλα όσα θα πρέπει να γνωρίζετε».
- Έναρξη συναντήσεων ασθενών στη Θεσσαλονίκη, σε συνεργασία με το Νοσοκομείο Παπαγεωργίου και το Νοσοκομείο Δερματικών και Αφροδισίων Νόσων Θεσσαλονίκης.
- Συμμετοχή του «Καλυσώ» στις επιστημονικές - ενημερωτικές εκδηλώσεις με θέμα «Ψωρίαση - με Επίκεντρο τον Ασθενή», που διοργάνωσε το Ινστιτούτο Βιοϊατρικής Έρευνας και Εκπαίδευσης σε Καστοριά και Μονεμβασία.





- Ενδονοσοκομειακή ψυχολογική υποστήριξη.
- Συμμετοχή του «Καλυσώ» στην οργανωτική επιτροπή και στις εργασίες του 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών, στην Αθήνα.
- Αλληλολογραφία με φορείς προς υποστήριξη των θέσεων του σωματείου.
- Ταυτόχρονος εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ψωρίασης, 29 Οκτωβρίου, σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη.
- Δημιουργία τηλεοπτικού σποτ με βασικό μήνυμα «Η ψωρίαση ΔΕΝ είναι μεταδοτική!».
- Υποστήριξη περιβαλλοντικών δράσεων (ανακύκλωση μπαταριών).
- Δημιουργία ομάδων προσωπικής ανάπτυξης και υλοποίηση εβδομαδιαίων συνεδριών.
- Συνεντεύξεις και παρουσιάσεις σε τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές εκπομπές, σε εφημερίδες και περιοδικά (Βήμα FM, Κρήτη TV, ET3, ANT1 κ.λπ.).
- Διήμερο χριστουγεννιάτικο παζάρι στην αίθουσα πολλαπλών χρήσεων του δημαρχείου Αμαρουσίου.
- Κοπή πρωτοχρονιάτικης πίτας.
- Σχεδιασμός και έκδοση ενημερωτικού υλικού.

Προγραμματισμός δράσεων 2014

- Οργάνωση και υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τα μέλη του «Καλυσώ».
- Ψυχολογική υποστήριξη (ατομική και τηλεφωνική) μελών σωματείου.
- Ενημερωτική εκστρατεία σε πόλεις της Ελλάδας με κεντρικό άξονα το μήνυμα ότι η ψωρίαση δεν είναι μεταδοτική.
- Συντονισμός συναντήσεων ομάδων μελών Θεσσαλονίκης από σύμβουλο ψυχικής υγείας κατά τα πρότυπα των Αθηνών.
- Ένταξη του «Καλυσώ» στην Ifpa (<http://www.ifpa-pso.org>) ως εκπροσώπου της Ελλάδας.
- Συνέχιση συναντήσεων ομάδων προσωπικής ανάπτυξης και ασθενών.



Κωνσταντίνος Αθ. Λούμος Πρόεδρος

«Εξ αρχής η φιλοσοφία μας ήταν πως κάθε στόχος και κάθε δράση του σωματείου πρέπει να είναι επικεντρωμένη στον άνθρωπο-ασθενή και στις ανάγκες του, αυτές που απορρέουν από τις επιπτώσεις της νόσου.

Με μεγάλη ικανοποίηση διαπιστώνω σήμερα, ένα χρόνο μετά, πως η φιλοσοφία αυτή οδήγησε στην οδόνα αυξανόμενη αναγνωρισιμότητα του σωματείου και κυρίως στην εντυπωσιακή ενδυνάμωσή του με τη συμμετοχή νέων μελών. Ιδιαίτερα σημαντικό επίσης είναι το γεγονός πως δράσεις όπως η ψυχολογική υποστήριξη και οι ομάδες προσωπικής ανάπτυξης, οι οποίες προσφέρονται δωρεάν, παρέχουν στα μέλη την αποτελεσματική υποστήριξη που είναι αναγκαία στο περιβάλλον οικονομικής και κοινωνικής αστάθειας που επικρατεί, δεδομένων των επιβαρύνσεων που αυτό προκαλεί στη ζωή του ασθενούς με ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα».

- Οργάνωση ομάδας δημιουργίας.
- Κοινωνική υποστήριξη.
- Οργάνωση θεατρικής και χορευτικής ομάδας.
- Συμμετοχή σε συνέδρια δερματολογίας.
- Ηλεκτρονική έκδοση newsletter.
- Υλοποίηση ενημερωτικών εκδηλώσεων στα γραφεία του «Καλυσώ».
- Εορτασμός Παγκόσμιας Ημέρας Ψωρίασης.
- Περιβαλλοντικές δράσεις.
- Χριστουγεννιάτικο παζάρι 2014.

Υποστηρικτές

AbbVie Pharmateuticals S.A., Cana A.E., Janssen, Leo Pharmaceutical Hellas S.A., MSD, Novartis (Hellas) A.E.B.E., Pfizer Hellas S.A., Βιομηχανία Χυμών Αφοί Ν. Χριστοδούλου

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κωνσταντίνος Αθ. Λούμος
Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Ζερβάκη
Γενικός Γραμματέας: Βίκτωρ Ναχμιάς
Ταμίας: Ιάσωνας Πλάκας
Μέλος: Κωνσταντίνα Δαϊλάκη
Αναπληρωματικό μέλος: Μαρία Μαρίνου
Υπεύθυνη για επικοινωνία με συλλήγοι ασθενών: Μαρία Οικονόμου



INFO

Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση «Καλυσώ»
Έβρου 1, Αθήνα, ΤΚ 115 28, Τηλ.: 210 7212002, Fax: 210 7212003
E-mail: info@kalipso.gr, k.loumos@gmail.com, Website: www.kalipso.gr
Facebook: www.facebook.com/somateiokalipso
Twitter: twitter.com/SomateioKalipso

Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κοιλίτιδα Αττικής (Σ.Α.Κ.Ε.Κ.Α.)

Ο σύλλογος αποτελεί μη κερδοσκοπικό σωματείο, το οποίο ιδρύθηκε το 2006 από ασθενείς, με στόχο την εκπροσώπηση των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο του Crohn και την Ελκώδη Κοιλίτιδα, την προσφορά υπηρεσιών υποστήριξης και ενημέρωσης, την έξοδό τους από την απομόνωση των παθήσεών τους και τη γνωστοποίηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν κάθε μέρα σε προσωπικό και εργασιακό επίπεδο, καθώς και πώς αυτά επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής τους.

Απολογισμός δράσεων 2013 - Προγραμματισμός δράσεων 2014

Κατά τη διάρκεια του 2013 ο σύλλογος συμμετείχε:

- Στην εκδήλωση με τίτλο Join the Fight against IBD, η οποία συνδιοργανώθηκε από τον EFCCA (Ευρωπαϊκός Σύλλογος Ασθενών με ΙΦΝΕ) και την ECCO (Ευρωπαϊκή Ιατρική Ομάδα Μελέτης ΙΦΝΕ).
- Στο 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο ΙΦΝΕ.
- Στο Διεθνές Συνέδριο με τίτλο World IBD Campaign το οποίο διεξήχθη στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο από τον EFCCA.
- Στο 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών.
- Στην ημερίδα που διοργανώθηκε από την ΕΣΑΜΕΑ «Τα προβλήματα των ασθενών στα ΚΕΠΑ».

Οργανώσαμε δύο δίωρες παρουσιάσεις (τον Μάιο και τον Δεκέμβριο) από γιατρούς, με θέματα «Διατροφή στις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου» και «Φαρμακευτική Αγωγή στις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου», αντίστοιχα. Για την Πα-

γκόσμια Ημέρα ΙΦΝΕ (19 Μαΐου) εκπονήθηκε τηλεοπτικό σποτ που μεταδόθηκε από τα κανάλια εθνικής εμβέλειας με το μήνυμα «Διώξε τις σκέψεις, Ενημερώσου».

Πραγματοποιήσαμε επίσης συναντήσεις ασθενών σε διάφορα καφέ της Αττικής, ώστε να ενδυναμωθούν οι σχέσεις μεταξύ τους. Φυσικά, ο σύλλογος κατέθεσε διάφορα υπομνήματα-προτάσεις, ώστε να γίνει γνωστή σε αρμόδιους δημόσιους φορείς η θέση μας και να διεκδικήσουμε τα δικαιώματά μας ως ασθενείς με σοβαρές παθήσεις.

Για το 2014 έχουμε προγραμματίσει τη συμμετοχή μας στα αντίστοιχα συνέδρια του 2013, ενώ ετοιμάζουμε δύο νέες παρουσιάσεις γιατρών-ειδικών και δράσεις-εκδηλώσεις για την Παγκόσμια Ημέρα ΙΦΝΕ. Έχουμε επίσης δρομολογήσει τις νόμιμες διαδικασίες για τη μετατροπή του σωματείου μας σε Σύλλογο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κοιλίτιδα Ελλάδας. Εννοείται ότι θα συνεχίσουμε να οργανώνουμε συναντήσεις μεταξύ των ασθενών αλληλά και να διεκδικούμε τα δικαιώματά μας ως χρόνια πάσχοντες.



Αλεξάνδρα Γκλιιάτη,
Πρόεδρος

«Ζώντας καθημερινά τις αρνητικές επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στις παροχές υγείας και πρόνοιας και, κατ' επέκταση, στην ποιότητα ζωής των ασθενών, καλούμε τους ανθρώπους που πάσχουν από τη νόσο του Crohn και την Ελκώδη Κοιλίτιδα να ενταχθούν στον σύλλογο που τους εκπροσωπεί και, με την ενεργή συμμετοχή τους, να αναλάβουν τα νήια για την υποστήριξή τους και να κάνουμε πράξη όλοι μαζί την αλληλεγγύη. Είναι πραγματικά αδιανόητο να συνεχίζουμε να αδιαφορούμε και να δεχόμαστε μοιρολατρικά αυτά που συμβαίνουν γύρω μας, μη κατανοώντας ότι πρέπει να δράσουμε ώστε να διασφαλιστούν τα βασικά δικαιώματά μας ως χρόνια πάσχοντες, όπως αυτά έχουν διατυπωθεί στην Ευρωπαϊκή Χάρτα για τα Δικαιώματα των Ασθενών».

Υποστηρικτές

Κύριοι υποστηρικτές του συλλόγου είναι τα μέλη του, ιδιώτες και εταιρείες, που με τις δωρεές τους σε χρήμα, είδη και υπηρεσίες βοηθούν στην κάλυψη των δαπανών και των δράσεών του.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αλεξάνδρα Γκλιιάτη

Αντιπρόεδρος: Χαράλαμπος Ρωμαιο

Γενικός Γραμματέας: Χρήστος Κιτιμπίδης

Ταμίας: Γεωργία Νιαπά

Μέλη: Σπυριδούλα Πετροπούλου, Γεώργιος Μυλωνάς,

Σοφία Λαντζανάκη, Νικόλαος Γκόρτσος, Ελευθερία Πετροπαναγιωτάκη

Αναπληρωματικά μέλη: Χρυσάνθη Διαμάντη, Ερατώ Μαραγκού



INFO

ΤΕ 80229, Πειραιάς, ΤΚ 185 10

Τηλ.: 6944 025788, 6907 605369

E-mail: info@crohnhellas.gr,

Website: www.crohnhellas.gr

Ο Οδηγός “**Δράσεις Συλλόγων Ασθενών Ελλάδας 2013/2014**”
εκδόθηκε με την ευγενική υποστήριξη των εταιρειών

AbbVie

Amgen Hellas

Bristol-Myers Squibb

Genesis Pharma

Genzyme a Sanofi company

GlaxoSmithKline

Novo Nordisk Hellas

Pfizer Hellas

Roche Hellas

TELEFLEX Medical Hellas

Όμιλος Υγεία

