

Θέματα

ΚΩΔΙΚΟΣ:4242

M.A.

ΤΕΥΧΟΣ 54

ΑΠΡΙΛΙΟΣ - ΜΑΪΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2008



Η ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΣΥΓΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΕΙΤΑΙ ΚΑΤΑ 80% ΑΠΟ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ





Η ζωή σε περιμένει



Θέματα
Μεσογειακής Αναιμίας
τριμηνιαία έκδοση

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ
ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ
ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.

Αναστασίου Τσόχα 18-20,
115 21, Αθήνα

Τηλ. 210 6456013, Φαξ 210 6450510
e-mail: paspama@otenet.gr

Ιστοσελίδα: <http://www.paspama.gr>

Έτος ίδρυσης 1980

Ιδρυτικό μέλος:

Της Παγκόσμιας

Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

(Thalassaemia International Federation T.I.F)

Της Εθνικής Συνομοσπονδίας

Ατόμων με Αναπηρία-(Ε.Σ.Α.με.Α.),

Της Ελληνικής Ομοσπονδίας

Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ)

Εκδότης

Ιωάννα - Βάνα Μυρίλλα

Διευθύντρια Σύνταξης

Αντώνης Σκορδίλης

Υπεύθυνος τυπογραφείου

ΔΕΞΜΟΣ

Ν.Γ. Παπαδόπουλος

Ε.Γιάνναρη 5 Κ.Πετράλωνα

Τηλ.: 3468268 Fax: 3467155

Σ' αυτό το τεύχος συνεργάστηκαν:

Β. Μυρίλλα, Μ. Μπάκα,

Γ. Ζησιμοπούλου, Μ.Ευαγγελίδου,

Π. Παπαγεωργίου, Φ. Φόρτωμας,

Θ. Φούρλαρη

Δ.Σ. του ΠΑΣΠΑΜΑ

Πρόεδρος: Ιωάννα-Βάνα Μυρίλλα

Αντιπρόεδρος: Μελίνα Μπάκα

Γεν. Γραμματέας: Όλγα Κακαράκη

Ειδ. Γραμματέας: Μάιρα Ευαγγελίδου

Ταμίας: Πάτυ Παπαγεωργίου

Έφορος: Δημήτρης Φωτόπουλος

Μέλος: Φώτης Φόρτωμας

*Επιτρέπεται η αναδημοσίευση άρθρων
υπό τον όρο να αναφέρεται η πηγή
Οι απόψεις που εκφράζονται στα
ενυπόγραφα άρθρα δεν
εκφράζουν απαραίτητα τη γνώμη του
περιοδικού και αποκλειστικά
υπεύθυνος, προς
τους τρίτους είναι ο υπογράφων*

Ευχαριστούμε την Εταιρεία
NOVARTIS για τη σημαντική
συνεισφορά της στην έκδοση του
περιοδικού μας



6-10-11



ΦΑΚΕΛΛΟΣ «ΑΙΜΑ»:

Ολοκληρώθηκε ο διεθνής διαγωνισμός
ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

14



ΦΩΤΙΖΟΝΤΑΣ ΑΛΗΘΕΙΕΣ:

Τα «Αυτονόητα», με την καυστική
γραφίδα του Φώτη Φόρτωμα

15



«ΑΝΤΙΟ»

σε αγαπημένους φίλους

16-17



**ΣΚΥΤΑΛΟΔΡΟΜΙΑ
ΜΟΤΟΣΥΚΛΕΤΙΣΤΩΝ 2008**

Εθελοντική αιμοδοσία

18-19



«ΔΡΑΚΟΠΟΥΛΕΙΟ»

Τι συμβαίνει;

19-20



ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΤΟΥΡΙΣΜΟΣ

Διεδικούμε τα δικαιώματά μας

22-23



ΕΝΗΜΕΡΩΣΕΙΣ ΙΚΑ:

Όσα πρέπει να γνωρίζουμε

23



«ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

Συνάντηση για επίλυση προβλημάτων

24-25-26



**ΠΟΡΤΟ - ΧΕΛΙ: ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ
ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ:**

Τι είπε ο υπουργός υγείας - Σχολιασμοί

27



TIF:

Η Κύπρος στο συμβούλιο του
ευρωπαϊκού φόρουμ πασχόντων

28-29



ΙΑΤΡΙΚΑ:

Αποσιδήρωση - Χηλικικοί παράγοντες

30



ΚΑΡΤΕΣ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ:

Οργή και αγανάκτηση

Διαρκής άσκηση πίεσης...

Εδώ και σχεδόν δύο χρόνια, τα «θέματα Μ.Α.» σταθερά αφιερώνουν ένα σημαντικό μέρος της ύλης τους - το ονομάζουμε «Φάκελο» χρησιμοποιώντας μια τυπικά δημοσιογραφική γλώσσα - στο θέμα της εφαρμογής και στη χώρα μας των σύγχρονων μεθόδων μοριακού ελέγχου του αίματος.

Το συγκεκριμένο θέμα - υπενθυμίζουμε - τέθηκε επιτακτικά στο προσκήνιο της επικαιρότητας μετά το «κρούσμα» μετάγγισης μολυσμένου με τον ιό του HIV αίματος σε νοσοκομείο της συμπρωτεύουσας, και τις δεσμεύσεις που ακολούθησαν του υπουργού υγείας για εφαρμογή των σύγχρονων μοριακών μεθόδων σε όλα τα νοσοκομεία της χώρας μας. Στους «Φακέλους» τους οποίου κατόπιν όλων αυτών τα «θέματα Μ.Α.» επιμελήθηκαν «φακέλωσαν» ως είθισται να λέγεται όλες τις παραλείψεις, πισωγυρίσματα και μεθοδεύσεις επί της διαδικασίας εφαρμογής, για δυο λόγους: 1ον) Ώστε όλοι οι πολυμεταγγιζόμενοι και κυρίως οι Έλληνες θαλασσαιμικοί να γνωρίζουν σε βάθος τα τεκταινόμενα και να μπορούν να αξιολογούν τις ευθύνες καθενός εκάστου εμπλεκόμενου και 2ον) και κυριότερον, να μπορέσουμε ως «θέματα Μ.Α.» στο μέτρο των δυνάμεών μας να ασκήσουμε τη μέγιστη δυνατή πίεση, ώστε το τελικό αποτέλεσμα να υπηρετεί στον ικανοποιητικότερο βαθμό το δικαίωμα σε ασφαλή αίμα των χιλιάδων συμπασόχων.

Ας μείνουμε λιγάκι στο δεύτερο σκέλος. Όλοι οι... "παραιοκούντες την Ιερουσαλήμ" βαθιά γνωρίζουμε και κατανοούμε, ότι δίχως τη διαρκή άσκηση πίεσης σε τούτη εδώ τη χώρα, μηδενίζονται πρακτικώς οι πιθανότητες για λύσεις υπέρ των πολιτών της, ακόμα και εάν πρόκειται για "ζητήματα ζωής" όπως αυτό της ασφάλειας αίματος. Πόσο μάλλον όταν τα οικονομικά νούμερα (και συμφέροντα) που εμπλέκονται, μόνο αμελητέα δεν είναι. Αλλά - αντίθετα - πολύ μεγάλα...

Με αυτά και με αυτά, λοιπόν, και αφού μεσολήβησαν αλισβερίσια κάμποσα, πήγαινε-έλλα, επιτροπές και συμβούλια (έως και το... Επικρατείας), δημοσιεύματα σκόπιμα και μη και ό,τι άλλο συμβαίνει σε αυτές τις περιπτώσεις, εδώ και μερικές εβδομάδες ο κύβος ερρίφθη, η μεγάλη πίτα (άνω των 200 εκ. ευρώ) εμοιράσθη! Πλέον, η εφαρμογή και οι εφαρμογές των σύγχρονων μεθόδων μοριακού ελέγχου σε όλα τα μεγάλα νοσοκομεία της χώρας έχουν αποφασιστεί, το τοπίο έχει αποσαφηνιστεί. Μένει να δούμε, το κατά πόσο στην πράξη τα πράγματα θα εξελιχθούν όπως πρέπει, προς όφελος και στο όνομα του δημοσίου συμφέροντος, προς όφελος και στο όνομα των Ελλήνων μεταγγιζομένων και πολυμεταγγιζομένων και των Ελλήνων πολιτών με θαλασσαιμία.

Με τη μοιρασιά της πίτας (μεταξύ των δύο μεγάλων εταιριών που συμμετείχαν) και το ξεκαθάρισμα του τοπίου, έκλησε ένας πρώτος μεγάλος (διετούς και πλέον διάρκειας) κύκλος. Το "κλείσιμο" αυτού του κύκλου επιβάλλεται να χαιρετισθεί ως θετική εξέλιξη, υπό την έννοια και μόνο ότι η "καθυστέρηση" είχε αγγίζει τα όριά της, δεν θα μπορούσε ακόμα περισσότερο να... διαιωνιστεί. Από δω και πέρα, έχουμε πλέον μπει στον κύκλο της εφαρμογής στην πράξη των σύγχρονων μεθόδων μοριακού ελέγχου, ο οποίος είναι και ο κρισιμότερος. Διότι, αφορά σε διάρκεια χρόνου το μέλλον, αφορά το "εάν" και το "κατά πόσον" η ασφάλεια αίματος στη χώρα μας θα κινηθεί - επιτέλους - σε επίπεδα που αρμόζουν σε προηγμένη χώρα και όχι σε επίπεδα "τριτοκοσμικά" όπως μέχρι σήμερα γινόταν.

Μένει να αποδειχτεί! Εμείς από την πλευρά μας ως περιοδικό - φορέας έκφρασης των συμφερόντων των Ελλήνων θαλασσαιμικών, θα παρακολουθούμε άγρυπνα τις από δω και πέρα εξελίξεις. Θα προσπαθούμε να εντοπίζουμε μέχρι λεπτομέρειας τις όποιες πιθανές δυσλειτουργίες και τα κακώς κείμενα «επί της εφαρμογής», παρεμβαίνοντας είτε συμβουλευτικά με προτάσεις - παρεμβάσεις - λύσεις, είτε και καταγγελητικά, εάν και όταν χρειάζεται. Όπως, άλλωστε, προείπαμε, στην Ελλάδα ζούμε, όπου δίχως άσκηση πίεσης ελάχιστα πράγματα γίνονται με τον τρόπο που πρέπει να γίνονται...

ΦΑΚΕΛΟΣ «ΑΙΜΑ»

Με το κλείσιμο του πρώτου δεκαήμερου του Ιουνίου, ολοκληρώθηκε ο διεθνής διαγωνισμός για τον μοριακό έλεγχο και κατακυρώθηκαν τα εννέα κέντρα Μοριακού ελέγχου στις δύο διαγωνιζόμενες εταιρείες. Με το τοπίο πλέον αποσαφηνισμένο, κρίνουμε απαραίτητο να προβούμε σε δύο σοβαρές παρατηρήσεις:

1ον) Οι καθυστερήσεις που σημειώθηκαν, αφορούσαν τη... μοιρασιά της πίτας. Ο ένας εκ των δύο διαγωνιζομένων - βάσει της παραβίαστης κοινής λογικής - χρειαζόταν το απαραίτητο χρονικό διάστημα ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στην απαιτούμενη τεχνογνωσία (μονήρη δείγματα).

2ον) Η ανταπόκριση σε παραγωγικότητα (για τον διαγωνιζόμενο που ξεκίνησε από... θέση υστέρησης) μεταφράζεται σε χρήση περισσότερων μηχανημάτων στην σειρά, με ό,τι αυτό συνεπάγεται αναφορικά με τα «προβλήματα χώρου» που θα δημιουργηθούν. Έτσι συμβαίνει πάντοτε, όταν γεννώνται - προ-

σαρμόζονται «μέθοδοι», στην πιεστική ανάγκη να κερδηθεί μερίδιο της πίτας...

Οι δύο παραπάνω παρατηρήσεις, στο ελάχιστο δεν συνιστούν μεμψιμοιρία. Τις δημοσιοποιούμε εγκαίρως, διότι εκ των πραγμάτων θα συνδεθούν στο άμεσο μέλλον με τη διαδικασία εφαρμογής. Εστιάζουμε στην Αττική, τα νοσοκομεία της οποίας «υπηρετούν» τις ανάγκες μεγάλου τμήματος των Ελλήνων πολιτών με θαλασσαιμία, και εξειδικεύουμε στοιχειωδώς τα παραπάνω:

1ον) Το ΕΚΕΑ, θα πρέπει να στηθεί από την αρχή. Δεδομένων των σημαντικών προβλημάτων λειτουργίας που αντιμετωπίζει (έλλειψη προσωπικού κ.ο.κ.) το «πότε» συνιστά ερωτηματικό.

2ον) Το «Λαϊκό», θα πρέπει να προσαρμοστεί στη «λογική» εφαρμογής της μοριακής μεθόδου ελέγχου της κοινοπραξίας Roche Diagnostics (HELLAS) AE - Katorpis Group S.A. Αυτό σημαίνει εύρεση χώρων που έως σήμερα

δεν χρειάζονταν. Στοιχειώδης γνώση για τα του «Λαϊκού» οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η εύρεση των απαραίτητων χώρων μόνο απλή υπόθεση δεν είναι.

3ον) Διόλου απλή υπόθεση δεν είναι και η εφαρμογή στο «Γεννημάτς». Για να μη μακρουργορούμε και σε αυτή την περίπτωση απαιτείται «στήσιμο» από την αρχή.

- Το «δια ταύτα». Ο διεθνής διαγωνισμός ολοκληρώθηκε, το κρίσιμο ζητούμενο που απομένει είναι η ικανοποιητική εφαρμογή της σύγχρονης μοριακής μεθόδου στην πράξη, προς όφελος των συμφερόντων των Ελλήνων πολιτών με θαλασσαιμία και των χιλιάδων πολυμεταγγοιζομένων και μεταγγοιζομένων. Η έγκαιρη διάγνωση πιθανών προβλημάτων και δυσλειτουργιών - αυτό επιχειρήσαμε λίγο παραπάνω - είναι η μοναδική ικανή συνθήκη έγκαιρης αντιμετώπισης και επίλυσής τους. Ο ΠΑΣΠΑΜΑ και το περιοδικό-εργαλείο που κρατάτε στα χέρια σας, θα δίνει διαρκώς «παρών» με στόχο το «επί της εφαρμογής» καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

- Σε ότι αφορά τα κείμενα που ακολουθούν, με την αρίθμηση 1, 2 και 3: Τα δύο πρώτα είναι δημοσιεύματα του ημερήσιου τύπου της 11ης Ιουνίου που παρουσιάζουν την «είδηση» ολοκλήρωσης του διεθνούς διαγωνισμού. Το τρίτο (της εφημερίδας «Ριζοσπάστης») εστιάζει στη θέση επί του θέματος του ΚΚΕ, το οποίο καταψήφισε την κατακύρωση του διαγωνισμού (το ίδιο έπραξε και η εκπρόσωπος του ΣΥΝ) στις δύο ενδιαφερόμενες εταιρείες.



Accufuser

αποιελεωματικό αθόρυβο αιμό

- εύχρηστο και απόλυτα διακριτικό
- δεν απαιτούνται πύνακες διάλυσης
- η μύνη αντλία ειδικά σχεδιασμένη για κορήγηση **DESFERAL**
- γεμίζει χωρίς προσπάθεια
- με ενσωματωμένο φίλτρο για τον περιορισμό των ερυθρισμάτων



Όχι πια παραχωρήσεις στην ποιότητα ζωής σας και στην αποτελεσματικότητα της αποσιήρωσής σας. Με το ACCUFUSER, την μικρή, αθόρυβη αντλία μιας χρήσης, συνδυάζετε και τα δύο.

Διατίθενται από τις Μ.Μ.Α.
Δυνατότητα αποστολής κατ' οίκον



ΦΑΜΑΚΟ

ΦΑΜΑΚΟ ΙΑΤΡΙΚΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΕΠΕ
Λ. ΠΑΝΚΟΥΡ 64, 115 23 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ: 0101 60 31 110, ΦΑΚ: 0101 60 06 690
e-mail: pharmako@pharmako.gr

Quick-Set®

1. **Κόψτε σωστή απολύμανση της ηβώνας**
2. **Πιέστε μέχρι να τρέξει ο ορός**
3. **Εισαγωγή στον "Set"**
4. **Εισαγωγή στην ουρήθρα**
5. **Αφαιρέστε το καπάκι**
6. **Αφαιρέστε το καπάκι**
7. **Ακουμπάτε τον "Set" στο δάστυ και πιέστε παντοχρόνι τις άκρες**
8. **Ακουμπάτε τον "Set" ακριβώς τον καθετήρα**
9. **Αφαιρέστε την ταινία**
10. **Κλείστε το καπάκι της βελόνας**

ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ ΑΠΟΣΥΝΔΕΣΗΣ & ΕΠΑΝΑΣΥΝΔΕΣΗΣ ΧΩΡΙΣ ΤΗΝ ΑΦΑΙΡΕΣΗ ΤΟΥ ΚΑΘΗΤΗΡΑ

σύνδεση

- 1.
- 2.
- 3.

αποσύνδεση

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

"ΣΑΚ"
 "ΣΑ"
 "ΚΑ"
 "ΚΑ" (αποσύνδεση)
 "ΚΑ" (σύνδεση)
 "ΣΑ" (σύνδεση)
 "ΣΑ" (αποσύνδεση)

Quick-Set®

εύκολα

γρήγορα

ανώδυνα



Το Quick-Set είναι ένα επαναστατικό σύστημα που αλλάζει την μέχρι τώρα διαδικασία καθετηριασμού για την χορήγηση του desferal. Σε αντίθεση με όλα τα προηγούμενα συστήματα (πεταλούδες - πινέζα) είναι το πρώτο σύστημα που μετά την τοποθέτηση αφαιρείται ανώδυνα η βελόνα. Στην θέση της παραμένει ένας καθετήρας. Είναι το πρώτο σύστημα που τοποθετείται με ειδικό εισαγωγέα (serter). Ο senter εισάγει το σύστημα στο σωστό βάθος και κάνει την διαδικασία εύκολη και ανώδυνη. Ένα επίσης ουσιαστικό χαρακτηριστικό του Quick-Set είναι η δυνατότητα αποσύνδεσης κατά τη διάρκεια της θεραπείας και ασφαλούς επανατοποθέτησης για την συνέχισή αυτής. Μια σειρά ελεγχμένων φίλτρων κάνει ασφαλή την παραπάνω διαδικασία και επιτρέπει την μακρά παραμονή του καθετήρα.

Διάρθρωση: **ΚΑΤΣΙΓΙΑΝΝΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ**

τηλ.: 210 61 33 176

κινητό: 6971 540 152

e-mail: nikkatsi@yahoo.com

τηλέφωνο επικοινωνίας: 6930 180 542

Με μοριακή μέθοδο πλέον ο έλεγχος του αίματος

ολοκληρώθηκε ο διεθνής διαγωνισμός για την αγορά ειδικού εξοπλισμού των σχετικών κέντρων

Το σύνολο του αίματος που διακινείται στη χώρα μας θα ελέγχεται σύντομα με μοριακή μέθοδο, αφού προχθές ολοκληρώθηκε ο διεθνής διαγωνισμός για την αγορά ειδικού εξοπλισμού των σχετικών κέντρων.

Όπως αναφέρει ανακοίνωση του υπ. Υγείας, η Διακομματική Επιτροπή που διεξάγει το διεθνή διαγωνισμό για τον μοριακό έλεγχο ολοκλήρωσε τις διαπραγματεύσεις με τις υποψήφιες εταιρείες και προέβη στην κατακύρωση του διαγωνισμού στα εννέα Κέντρα Μοριακού Ελέγχου. Έτσι, στην εταιρεία SB Biotechnology Suppliers A.E. κατακυρώθηκαν τα κέντρα στο Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας, στα νοσοκομεία ΑΧΕΠΑ, Πανεπιστημιακό Αλεξανδρούπολης, Πανεπιστημιακό Ιωαννίνων και γενικό νοσοκομείο Λάρισας, ενώ στην κοινοπραξία Roche Diagnostics (Hellas) A.E. - Katorpis Group S.A. κατοχυρώθηκαν τα κέντρα στα νοσοκομεία Λαϊκό, Γεννηματάς, Πανεπιστημιακό Ρίου Πατρών και Βενιζέλειο του Ηρακλείου Κρήτης. Η έκπτωση που επιτεύχθηκε στο τελευταίο στάδιο των διαπραγματεύσεων από τη διακομματική επιτροπή ανέρχεται στο 32,19% σε σχέση με την αρχική προσφορά, που αντιστοιχεί σε εξοικονόμηση μεγαλύτερη των 66 εκατ. ευρώ για τα επόμενα 5 χρόνια.

Την ίδια στιγμή, την αδυναμία λειτουργίας του Δρακοπούλειου Κέντρου Αιμοδοσίας στο νοσοκομείο Ερυθρός Σταυρός, εξαιτίας ελλείψεων προσωπικού, καταγγέλλουν οι εργαζόμενοι στο νοσοκομείο. Όπως αναφέρουν, εδώ και μία εβδομάδα υπάρχουν περισσότερες από 300 μονάδες αίματος μη ελεγχμένες, εξαιτίας των ελλείψεων σε τεχνολογικό προσωπικό, με ορατό τον κίνδυνο καταστροφής των μονάδων αυτών και μάλιστα σε μία περίοδο όπου οι ανάγκες σε αίμα είναι αυξημένες. Οι εργαζόμενοι, που έχουν ήδη ξεκινήσει κινητοποιήσεις, δηλώνουν αποφασισμένοι να απέχουν από τις εξορμήσεις - αιμοδοσίες και τις μεταγίσεις των ασθενών έως ότου εξασφαλιστούν οι όροι ομαλής λειτουργίας του κέντρου.

Πένυ Μπουλιουτza – Καθημερινή 11/6



Μια τοποθέτηση του Οδυσσέα Κωνσταντινόπουλου, μέλος της Διακομματικής Επιτροπής, για τον Μοριακό έλεγχο

Είναι δύσκολο να κάνεις αναλύσεις για θέματα που δεν βιώνεις, έχοντας αυτό κατά νου και αφού σας ευχαριστήσω για τη φιλοξενία σας, θα προσπαθήσω να μοιραστώ μαζί σας μερικές εμπειρίες μου ως μέλος της Διακομματικής Επιτροπής για τον Μοριακό έλεγχο του αίματος.

Ας αρχίσουμε με ευχάριστα νέα, ο διαγωνισμός τελείωσε, σύντομα θα εκπληρωθεί ένας μεγάλος στόχος που αφορά την ασφάλεια του μεταγγιζόμενου αίματος μέσα από τα 9 Κέντρα Μοριακού Ελέγχου που καλύπτουν το σύνολο της Ελλάδας.

Ξέρω ότι υπήρξαν καθυστερήσεις, διάβαζα κατά καιρούς την κριτική σας, καλοπροαίρετη θεωρώ, άπληστε τα πολυμεταγγιζόμενα άτομα είναι πιθανόν οι μόνοι που έχουν κάθε δικαίωμα ακόμα και στην υπερβολή.

Από την αρχή θέσαμε ως εκπρόσωποι του ΠΑΣΟΚ ένα στόχο, υψηλή ποιότητα –ασφάλεια σε συνάρτηση με τη χαμηλότερη τιμή.

Δύσκολος στόχος, πόσο μάλλον όταν οι εκπροσωπούμενοι πολυμεταγγιζόμενων έθεταν ένα αμείλικτο ζήτημα, εμείς χάνουμε καθημερινά κάποιο δικό μας, κάντε κάτι...

Μέσα σ' αυτό το δύσκολο περιβάλλον πήραμε αποφάσεις δύσκολες, με ρίσκο, να σας υπενθυμίσω ότι μαζί με τα κόμματα της Αριστεράς δώσαμε μάχη να ανοίξουν οι οικονομικές προσφορές και μας δικαιώσε η απόφαση του Συμβουλίου της Επικρατείας.

Λειτουργήσαμε με σύνεση και επιχειρηματολογία, με

αποτέλεσμα οι αποφάσεις της Διακομματικής να είναι πολύ καλά τεκμηριωμένες ώστε να μην μπορούν να τις προσβάλλουν, συνήθης πρακτική των εταιρειών μέσα από τις δυνατότητες που τους δίνει η νομοθεσία. Η συμβολή του εκπροσώπου του ελεγκτικού συνεδρίου ήταν για όλους μας καταλυτική.

Σεβαστήκαμε τις αποφάσεις της Επιστημονικής Επιτροπής, από την αρχή μέχρι το τέλος που με κόπο και πολύ μεράκι έδωσαν τον καλύτερο εαυτό τους.

Προσπαθήσαμε και πετύχαμε μέσα από τα ομόφωνα συμφωνημένα πλαίσια των αποφάσεων της Διακομματικής για τις διαπραγματεύσεις, έκπτωση 32%.

Τόσο εγώ όσο και ο προηγούμενος εκπρόσωπος, Μιχάλης Κατρίνης βάλαμε το μυαλό και την καρδιά μας, προσπαθήσαμε να συνθέσουμε, πετύχαμε ένα μεγάλο στόχο, να μην ακυρωθεί ο διαγωνισμός, κάτι που με σιγουριά πρόβλεπαν πολλοί...

Σήμερα με το τέλος του διαγωνισμού, εμείς, ως νεοί γονείς και όχι ως πολιτικοί βάλαμε ένα λιθαράκι για την ασφάλη μετάγγιση αίματος.

Κλείνω με κάτι που διάβασα μόλις χθές σε ένα τοίχο και αφορά όλους μας,

Φοβού τη μισή Αλήθεια, μπορείς να κρατάς τη λανθεσμένη μισή.

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΠΟΥΛΟΣ ΟΔΥΣΣΕΑΣ
Ιατρός, Ακτινολόγος
Msc Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας

Πράσινο για τον μοριακό έλεγχο του αίματος

«Ξεμπλοκάρει» έπειτα από απόφαση του Συμβουλίου της Επικρατείας η διαδικασία του διαγωνισμού που αφορά τον μοριακό έλεγχο του αίματος και η οποία παρέμενε «παγωμένη» εδώ και δύο χρόνια.

Η Επιτροπή Αναστολών ΣτΕ απέρριψε χθες τις αιτήσεις που είχαν υποβάλει δύο εταιρείες, με τις οποίες ζητούσαν να ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα ώστε να προστατευθούν τα συμφέροντά τους στον διεθνή δημόσιο ανοικτό διαγωνισμό που αφορά την προμήθεια αντιδραστηρίων αιμοδοσίας (με διαμόρφωση χώρων, εκπαίδευση κλπ.), συνολικής αξίας 208,2 εκατ. ευρώ.

Ύστερα από τροποποίηση των τεχνικών προδιαγραφών και ορισμένων όρων της διακήρυξης προκηρύχθηκε νέος ανοικτός διαγωνισμός τον Μάρτιο του 2007, ενώ τα αποτελέσματά του ματαιώθηκαν τον περασμένο Αύγουστο ως οικονομικά ασύμφορα.

Έτσι το υπουργείο Υγείας προσέφυγε στη διαδικασία των διαπραγματεύσεων με τις εταιρείες και αφού έγιναν δεκτές οι τεχνικές προσφορές δύο εταιρειών, λίγο πριν ανοίξουν οι οικονομικές προσφορές υποβλήθηκαν τα ασφαλιστικά μέτρα. Το ΣτΕ απέρριψε τη σχετική αίτηση με ψήφους 2-1, ανοίγοντας τον δρόμο για την ολοκλήρωση του διαγωνισμού.

ΜΟΡΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ

Καταψήφισε το ΚΚΕ την κατακύρωση με υψηλές τιμές



Τεράστια Κέρδη φιλοδοξούν να αποκομίσουν οι ιδιώτες από τον Μοριακό Έλεγχο του Αίματος. Με τις ψήφους των εκπροσώπων της ΝΔ, του ΠΑΣΟΚ και του ΛΑ.Ο.Σ. στη Διακομματική Επιτροπή κατακυρώθηκε ο διαγωνισμός για το μοριακό έλεγχο του αίματος στις υψηλές τιμές που καθόρισαν οι δυο ενδιαφερόμενες εταιρείες. Κατά της κατακύρωσης με αυτούς τους όρους τάχθηκε η εκπρόσωπος του ΚΚΕ. Επίσης, κατατάχτηκε και η εκπρόσωπος του ΣΥΝ. Παρ' όλη αυτά, το υπουργείο Υγείας σε χτεσινή ανακοίνωσή, αποσιωπά ότι η απόφαση πάρθηκε κατά πλειοψηφία.

Η κατακύρωση του διαγωνισμού έγινε στην προχτεσινή συνεδρίαση της Διακομματικής Επιτροπής, μετά την απόρριψη απ' το Συμβούλιο της Επικρατείας των αιτήσεων των ασφαλιστικών μέτρων της μιας εταιρείας εναντίον της άλλης. Οι δυο εταιρείες «μοίρασαν» κατά κάποιον τρόπο τις προσφορές τους για τα **εννέα κέντρα μοριακού ελέγχου** σε όλη την Ελλάδα, διατηρώντας όμως πάντα τις τιμές σε υψηλά επίπεδα. Τα Κέντρα **ΑΧΕΠΑ, Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας, Πανεπιστημιακού Αλεξανδρούπολης, Πανεπιστημιακού Ιωαννίνων και Γενικού Λάρισας** κατακυρώθηκαν στην εταιρεία «**SB Biotechnology Suppliers ΑΕ**». Τα κέντρα **Λαϊκού, Γεννηματά Αθήνας, Ρίου και Βενιζέλειου** κατακυρώθηκαν στην κοινοπραξία «**Roche Diagnostics (Hellas) Α.Ε. - Katopis Group S.A.**».

Η αναπληρωματική εκπρόσωπος του ΚΚΕ στη Διακομματική Επιτροπή **Καίτη Δημητριάδη** - η τακτική εκπρόσωπος **Αθανασία Τζόκα** απουσιάζει στο εξωτερικό - κατέθεσε δήλωση στην οποία ανάμεσα σε άλλα σημείωνε ότι «υπήρχαν, και υπάρχουν, τεράστια περιθώρια για να μειωθούν -στο σύνολό τους οι τιμές (σ.σ. των προσφορών) στα ευρωπαϊκά επίπεδα. Συνεπώς μάς είναι αδύνατον να συμφωνήσουμε σε οποιαδήποτε κατακύρωση η οποία υπερβαίνει - συνολικά - τις προσφερόμενες τιμές στην υπόλοιπη Ευρώπη και συγκεκριμένα στις χαμηλότερες απ' αυτές τις τιμές. Με αυτά τα δεδομένα, καταψηφίζουμε οποιαδήποτε απόφαση κατακύρωσης προμήθειας αντιδραστηρίων του συγκεκριμένου διαγωνισμού, η οποία δεν έχει εξασφαλίσει τιμές στις οποίες αναφερόμαστε».

Ριζοσπάστης 11/6/2008 σελ. 14





801 11 84000

Γιατί η υγεία δεν μπορεί να περιμένει...

Η BIOTRANS είναι η μοναδική εταιρεία στην Ελλάδα εξειδικευμένη στην παροχή υπηρεσιών μεταφοράς βιολογικού υλικού στον χώρο της Υγείας.

Στην BIOTRANS προσφέρουμε μεταφορά στις ενδεδειγμένες συνθήκες θερμοκρασίας για κάθε υλικό, με εξοπλισμό πιστοποιημένο από τον WHO, με άριστα εκπαιδευμένο προσωπικό και διαδικασίες διαπιστευμένες με EN ISO 9001:2000.

Είμαστε ο ικανός και έμπιστος συνεργάτης σας για την κάλυψη των καθημερινών ή επείγοντων αναγκών σας με ασφάλεια, ταχύτητα και αξιοπιστία.

Για κάθε ανάγκη σας σε μεταφορές επικοινωνήστε μαζί μας στο τηλέφωνο **801 11 84000**.

biotrans
μεταφορά βιολογικού υλικού



Για την Αιμοδοσία
υπάρχει **1** σύστημα
που εγγυάται την
ασφάλεια όσο κανένα άλλο.
Το σύστημα Tigris.



safeblood

BIOTECHNOLOGY SUPPLIERS

ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΟΙ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΟΙ ΤΗΣ CHIRON για Ελλάδα και Κύπρο
Σεβαστοπούλου 19 115 24 Αθήνα, Τ: 210 6233373 210 6910140 Γ: 210 6259907
info@szointech.gr www.szointech.gr

ΠΡΟΣΟΧΗ!!!

Το co(o)lley δαγκώνει



Θέλω να σας πω ό-
τι χαιρό-
μαι ιδιαίτερα που
μου δίνεται η ευκαιρία
μέσα από το περιοδικό,

να ξεκινήσω μια σειρά από άρθρα, που θα έχουν να κάνουν με θέσεις, προβλήματα και ιδέες για θέματα που μας αφορούν.

Ίσως να γίνω κάποιες φορές ιδιαίτερα καυστικός και κάποιες φορές εριστικός σε σχόλια και θέματα που θα αναφέρω, αλλά κάποιες φορές χρειαζόμαστε σκληρή γλώσσα για να καταλάβουμε τα αυτονόητα.

Αυτός ο μικρός πρόλογος είναι απλά μια αναφορά για το τι ακολουθεί και να σας βάλω λίγο στο κλίμα.

Καταρχήν θα μιλήσω για εμάς και λέω εμάς γιατί όπως θα έχετε καταλάβει και εγώ είμαι άτομο που πάσχει από Μ.Α. και αντιμετωπίζω τα ίδια προβλήματα.

ΑΠΑΡΑΔΕΚΤΟΙ ...στις τελευταίες εκλογές του Π.Α.Σ.Π.Α.Μ.Α, που ψηφίσαμε και για αντιπροσώπους της Ε.Ο.ΘΑ, και της Ε.Σ.Α.μ.Ε.Α, η προσέλευση ήταν επιεικώς απαράδεκτη.

Όχι δεν ξύπνησα ξαφνικά από την χειμερία νάρκη και βλέπω αυτό το σύνηθες φαινόμενο τώρα σαν να είναι κάτι καινούριο, απλά μπαϊντντισα που λένε και στο χωριό μου.

Είμαστε ο μεγαλύτερος σύλλογος της Ελλάδας αριθμούμε πάνω από 500 μέλη και από αυτούς το 1/5 είμαστε ταμειακώς εντάξει. Παρ' όλη αυτά, στα διαδικαστικά του συλλόγου, σε λίγο για να έχουμε απαρτία, θα φωνάζουμε το θυρωρό του κτιρίου, τον καστανά της γωνίας, κ.λ.π. ώστε να μην χρειαστεί να επαναληφθεί η κάθε αρχαιρεσία και αναγκαστούμε να χάσουμε κι αυτούς τους λίγους πιστούς που παρευρίσκονται ανελλιπώς.

Όπως θα διαβάσατε και στο 53 τεύχος του περιοδικού μας στο άρθρο για τη γενική συνέλευση και τις εκλογές του Π.Α.Σ.Π.Α.Μ.Α, η Γιώτα η Ζησιμοπούλου γράφει ότι, **"η μειωμένη προσέλευση μελών είχε σαν αποτέλεσμα να χάσουμε ένα αντιπρόσωπο στην Ε.Ο.ΘΑ"**. Τι σημαίνει στην πράξη αυτό; πως ο πρώτος σύλλογος της Ελλάδας και ιδρυτικό μέλος της παγκόσμιας ομοσπονδίας θαλασσαιμίας δεν μπορεί να μαζέψει πάνω από 150 μέλη να ψηφίσουν.

ΜΠΡΑΒΟ ΜΑΣ!!!!

ΑΔΙΑΦΟΡΙΑ ...είναι η μόνη λέξη που μας χαρακτη-

ρίζει.

Δεν μας ενδιαφέρει για το μέλλον μας, αν και αυτό έτσι όπως πάμε το βλέπω πολύ δυσοίωνο, έχουμε βολευτεί οι περισσότεροι στο ότι αυτός ο ρηματοσύλληλος, ότι είναι να κάνει θα το κάνει για μας χωρίς εμάς.

Δεν έχουμε καταλάβει ότι μόνο η συσπείρωση θα φέρει θετικά αποτελέσματα.

Και το μεγάλο μας πρόβλημα είναι αν θα αυξηθεί το επίδομα...Το αν γίνεται μοριακός έλεγχος στο αίμα, αν υπάρχει παρακολούθηση από γιατρούς σχετικούς με τη Μ.Α, αντιμετώπιση περιστατικών στα νοσοκομεία και παρακολούθηση με εξετάσεις, οι οποίες θα γίνονται με απλοστευμένες διαδικασίες χωρίς να περνάμε από επιτροπές, παραεπιτροπές (βλέπε Ι.Κ.Α.) και απο σάραντα κύματα, με αξιόπιστα μηχανήματα και προσωπικό, αυτά δεν μας ενδιαφέρουν;

ΟΟΟΧΙ!!! Μόνο το επίδομα...

Εντάξει το χρήμα ουδείς εμίσησε, αλλά θα βγάλουμε περισσότερα παίζοντας ρωσική ρουλέτα και έχουμε λιγότερες πιθανότητες να αποδημήσουμε εις Κύριον;

Ξυπνήστε μικρά μου και αγαπημένα κουτάβια και ανοίξτε τα μάτια σας να δείτε, ότι εμείς και μόνο εμείς μπορούμε να βρούμε λύσεις και ιδέες για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε.

Για μια στιγμή ας αναλογιστούμε ότι αυτά που έχουμε καταφέρει και κερδίσει έχουν πραγματοποιηθεί από μια παρέα παιδιών (τότε) και ξεκίνησαν σαν απλές ιδέες και κουβέντες στο τραπέζι κάποιας καφετέριας.

Πόσο μάλλον τώρα μετά από σχεδόν 30 χρόνια, που όλοι μας έχουμε δει πως καλπάζει η τεχνολογία και η επιστήμη.

Τέλος πάντων για να μη το κουράζω πολύ, έχω γίνει και γραφικός λέγοντας και συζητώντας πάντα τα ίδια. Κλείνω εδώ αυτό το παρθενικό άρθρο και ελπίζω να αντιδράσετε και να αφυπνιστείτε, ακόμα και αν θέλετε να μου πείτε ότι έχω άδικο ή ότι αυτά που γράφω δεν έχουν κάποια βάση ή οτιδήποτε άλλο, θα με βρείτε στο σύλλογο.

Υ.Γ. ελάτε ακόμα και για να με βρísετε

Υ.Γ 2 **κάτω το υπόγειο του Ιπποκράτειου**

Υ.Γ 3 όσοι από εσάς έχετε κάτι να καταγγείψετε η κάποια ιδέα που μας αφορά, μη διστάσετε να μου σφυρίξετε και να είστε σίγουροι ότι τα αυτιά μου είναι ανοιχτά για όλους!

Ξυπνήστε
μικρά μου και
αγαπημένα κουτάβια
και ανοίξτε τα μάτια σας
να δείτε, ότι εμείς και μό-
νο εμείς μπορούμε να
βρούμε λύσεις



Φώτης Φώρτωμας

Έφυγαν η Μαρία Μακρύγιαννη και η Στέλλα Τσιλιμιγκάκη

Στις 25 Απρίλη 2008 τη Μ. Παρασκευή, έφυγε από κοντά μας η φίλη, συμπάσχουσα εκπαιδευτικός Μαρία Μακρύγιαννη. Ο ξαφνικός θάνατος της Μαρίας ήταν ένα σοκ για όλους μας. Μακάρι η Μαρία να είναι τώρα σε ένα μέρος καλύτερο όπως πραγματικά της άξιζε. Είναι πολύ ήπιη να φεύγουν τόσο νέοι άνθρωποι που αγαπούν τη ζωή και έχουν τόσα πολλή ακόμη να προσφέρουν. Και η Μαρία ήταν ένας τέτοιος άνθρωπος. Κοινωνική, αγαπητή σε όλους, ευαίσθητη, ανεκτίμητη φίλη. Η απουσία της είναι ένα τεράστιο κενό για όλους όσοι τη γνώριζαν.

Ε.Δ.

Για τη Μαρία
Ακόμη δεν μπορώ να πιστέψω Μαράκι μου αυτό που έχει συμβεί. Τόσο ξαφνικά, τόσο γρήγορα που το μυαλό δεν το χωράει.

Δεν αντέχει η λογική να δεχτεί πως έχει φύγει, πως όλα τελείωσαν, πως όλα έμειναν στη μέση.

Όλα τα όνειρα, όλα τα καλοκαιρινά ταξίδια, όλα όσα σε περίμεναν να ζήσεις μαζί μας, κοντά μας, κοντά στους φίλους σου και σε όλους όσοι σ' αγαπούν τόσο πολύ.

Πόσο πόνο, πόση θλίψη μπορεί κανείς να νιώσει όταν η απουσία είναι τόσο έντονη, όταν κάθε σκέψη πηγαίνει σε σένα που κάθε μέρα μας λείπεις περισσότερο από την προηγούμενη.

Πάντα είχες έναν καλό λόγο να μου πεις, ένα γλυκό μνηματάκι να μου στείλεις, μια ζεστή ευχή στα γενέθλια, στη γιορτή μου που ποτέ δεν ξέχναγες.

Και όταν ακόμη εσύ αντιμετώπιζες τα δικά σου σοβαρά προβλήματα είχες το χρόνο να ακούσεις τις ανησυχίες μου με αληθινό ενδιαφέρον, με υπομονή και μια τρυφερή συμβουλή να μου δώσεις.

Όλοι σου οι φίλοι το ξέραμε πόσο πολύ νοιαζόσουν για μας, πως πάντα ήθελεις να

προσφέρεις τη βοήθειά σου στις δύσκολες στιγμές μας, να είσαι εκεί για μας όταν κάτι άσχημο συνέβαινε.

Θα ήθελα να είχα περισσότερο χρόνο μαζί σου για όλες αυτές τις βόλτες που δεν κάναμε, τις εξόδους που σκεφτόμασταν, να συνεχίζαμε τις συζητήσεις που αρχίσαμε και αφήσαμε μισές.

Όλα τελείωσαν τόσο ξαφνικά, τόσο πρόωρα και ο πόνος είναι δυνατός και ανίκανος.

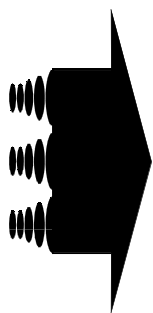
Μαρία μου, να είσαι καλά εκεί ψηλά που βρίσκεσαι και ο ουρανός σου τώρα να είναι λαμπερός, χωρίς συννεφιάς, χωρίς πίκρες και δάκρυα. Σου άξιζε πραγματικά ένας ολόφωτος ορίζοντας όπως ολόφωτη ήταν η παρουσία σου στις ζωές μας.

Θα λείψεις σ' όλους μας πολύ, στους φίλους, τους γνωστούς, στα μαθητούδια σου, σ' όσους είχαν την τύχη να σε γνωρίσουν και τη χαρά να μοιραστούν μαζί σου όμορφες, μικρές στιγμές.

Θα είσαι πάντα στη σκέψη μας και θα έχεις φυλαγμένη την καλύτερη θέση στην καρδιά μας.

Θα σε θυμάμαι πολύτιμη φίλη μου με αγάπη αληθινή

Ε.Δ.



Δεν φοβάμαι το θάνατο έχω πια συμβιβαστεί από μικρή όταν ήλεγαν ότι δεν έχω πολλή χρόνια ζωής!

Όμως εγώ ζούσα και ευτυχώς ζω ακόμα αληθιά βίληπο πολύ κοντά μου –μέσα μου- να πεθαίνει ότι αγαπώ περισσότερο, από τους γονείς μου μέχρι πολλούς φίλους μου συμπάσχοντες, αδελφία για μένα με ίδιες αγωνίες και στόχους για καλύτερο αύριο με απίστευτα γέλια, συζητήσεις, διασκεδάσεις μέχρι πρωίας.

Έφυγε ο Βαγγέλης, η Δήμητρα, η Γεωργία και τώρα χάνω την Μαρία μου, την πολυαγαπημένη μου φιληνάδα εδώ και 23 χρόνια, -να ξέρεις πόσο μου λείπεις κοριτσάκι μου οι μέρες είναι κενές χωρίς τη ζωτάνια σου τα γέλια σου το κέφι σου. Δε θα σε ξεχάσω ποτέ-. Όλοι σας θα υπάρχουνε στην καρδιά και την καθημερινότητά μου.

Αγαπημένοι φίλοι μου –αδελφια- σας χαιρετώ είμαι σίγουρη ότι θα ξανά ανταμώσουμε κάπου κάποτε.

Η μορφή σας με συντροφεύει.

Είστε η πιο όμορφη σκέψη του μυαλού.

Μαρία Παπαθεοδώρου

Αυστυχώς τα τελευταία 2 χρόνια καθούμαι να αποτυπώσω στο σημειωματάριό μου κι άλλο δυσάρεστο συμβάν.

Άλλη δύο άνθρωποι έφυγαν. Η Μαρία Μακρύγιαννη και η Στέλλα Τσιλιμιγκάκη.

Νιώθω ότι δεν έχω πια λόγια και δεν ξέρω τι άλλο να γράψω. Υπάρχουν στιγμές που στερεύεις όταν έχεις αποχαιρετήσει τόσους ανθρώπους.

Και σχεδόν όλοι φεύγουν γιατί δεν υπήρχε η σωστή μέριμνα. Γιατί;

Μη βρίσκοντας εντατική Μονάδα ο θεράπωντας Ιατρός και χάνοντας πολύτιμο χρόνο με το να μην ειδοποιούνται η

**Καλό Ταξίδι
Μαρία και Στέλλα
και χαιρετίσματα
σε όλη την παρέα
εκεί ψηλά.**

Ομοσπονδία ή οι Σύλλογοι οι οποίοι έχουν τη δυνατότητα να βρουν μια άκρη, η κωλυσιεργία αποδεικνύεται πάντοτε μοιραία για έναν θαλασσοαιμικό.

Αυτός είναι ο πρωταρχικός σκοπός των φορέων μας, να σώζεται μια ζωή.

Και εσείς αγαπητοί συμπάσχοντες που στα πηγαδάκια που στήνετε εν ώρα μετάγγισης και συζητάτε μόνο για το επίδομα, κ.α., ανοίξτε τα μάτια σας και δείτε καθαρά πως τίποτε δεν συγκρίνεται με την ασφάλεια της ζωής μας.

Καλό Ταξίδι Μαρία και Στέλλα και χαιρετίσματα σε όλη την παρέα εκεί ψηλά.

Μελίνα Μπάκα

Ενημερωτική εκστρατεία για την εθελοντική αιμοδοσία

Στις 12 Ιουνίου πραγματοποιήθηκε στην Πλατεία Κοραή ενημερωτική εκστρατεία, στήνοντας κιόσκι και μοιράζοντας έντυπο υλικό με θέμα την αφύπνιση του κοινού για την εθελοντική αιμοδοσία.

Η εκστρατεία έγινε με αφορμή την παγκόσμια ημέρα εθελοντή αιμοδότη, που γιορτάζεται στις 14 Ιουνίου καθώς και στα πλαίσια της συμμετοχής μας στο «Πρόγραμμα ενίσχυσης της απασχόλησης με την ενεργό συμμετοχή των ΜΚΟ - Β' Κύκλος» του Υπουργείου Απασχόλησης.

Παρόλη τη κίνηση της πλατείας, το πλήθος των διερχομένων και την πολύτιμη συμβολή μελών του Συλλόγου, δυστυχώς αυτό που αποκομίσαμε στην πλειοψηφία ήταν μια πικρή γεύση στο στόμα και το δύσπιστο βλέμμα των βιαστικών περαστικών.

Για άλλη μια φορά αποδεικνύεται ότι η χώρα μας, όσον αφορά στην ευαισθητοποίηση των συμπολιτών μας στο θέμα της εθελοντικής αιμοδοσίας, έχει να διανύσει πολύ δρόμο ακόμα.

Αν η πολιτεία δε λάβει δραστικά μέτρα για την πληροφόρηση της αναγκαιότητας της εθελοντικής αιμοδοσίας και δεν αναλάβει να πράξει τα δέοντα σε ευρεία κλίμακα και όχι σπασμωδικά και περιστασιακά, όπως γίνεται τόσα χρόνια τώρα, τότε τα προβλήματα θα διαιωνίζονται. Και βέβαια το θέμα της έλλειψης του αίματος δεν είναι κάτι που αφορά μόνο τα πολυμεταγγιζόμενα άτομα.

Δυστυχώς μας αφορά όλους: τις οικογένειές μας, τους φίλους μας, τους γνωστούς μας. Μήπως πρέπει επιτέλους κάποιος να κάνει κάτι; Μήπως πρέπει να γίνουμε όλοι κοινωνοί του προβλήματος;

Μαίρα Ευαγγελίδου



Η ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΣΥΓΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΕΙΤΑΙ ΚΑΤΑ 80% ΑΠΟ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ



2η Σκυταλοδρομία Μοτοσικλετιστών 2008



Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Εθελοντών Αιμοδοτών του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης σε συνεργασία με οργανωμένες λέσχες Ελλήνων Μοτοσικλετιστών προγραμμάτισαν στις 17 και 18 Μαΐου 2008 μια πρωτότυπη Σκυταλοδρομία σε πόλεις της Δυτικής Πελοποννήσου.

Σκοπός της εξόρμησης αυτής ήταν να ενημερωθεί η Τοπική Αυτοδιοίκηση και το κοινό για την Εθελοντική Αιμοδοσία.

Συμμετοχούσαν στην ευγενή αυτή προσπάθεια εκτός απ' τους τοπικούς άρχοντες της Κορίνθου, του Κιάτου, Ξυλόκαστρου, Αιγίου, Πάτρας, Αμαλιάδος, Πύργου, Αρχαίας Ολυμπίας και του Δήμου Φολόης, υπήρξαν και το ΥΠΚΚΑ, το Υπουργείο Πολιτισμού, ο ΕΟΤ, η εταιρία ΦΑΓΕ και το ταξιδιωτικό γραφείο SUPERHOLIDAYS και φυσικά η Διοίκηση του ΕΚΑΒ και τα κατά τόπους κλιμάκιά του.

Μ. Ευαγγελίδου

ΒΡΑΒΕΥΣΗ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ

Οι προσπάθειες του Πανελλήνιου Συλλόγου Εθελοντών Αιμοδοτών, τυγχάνουν της πρέπουσας αναγνώρισης! Όπως συνέβη, με τη σκυταλοδρομία μοτοσικλετιστών της περασμένης χρονιάς που επισκέφθηκε αρκετούς δήμους στην Αττική και την περιφέρεια, προωθώντας τη διάδοση της εθελοντικής αιμοδοσίας. Αναγνωρίζοντας την όλη προσπάθεια ο δήμαρχος Αμαρουσίου Γιώργος Πατούλης, συμπεριέλαβε τον «Σύλλογο» στους βραβευθέντες του πανελλήνιου συνεδρίου «Εθελοντισμός και Τ.Α.» που διεξήχθη την Παρασκευή 13 Ιουνίου.

Συγχαρητήρια, πάντα τέτοια...



Δρακοπούλειο:

Ας πάψουν να παίζονται παιχνίδια εις βάρος των πασχόντων!

«Το Κέντρο έχει αποδυναμωθεί από ανθρώπινο δυναμικό. Έτσι, βρίσκεται σε αδυναμία να λειτουργήσει κάτω από αυτές τις συνθήκες, αφού διακυβεύεται η ασφάλεια των μεταγχιζόμενων ασθενών καθώς και η ποιότητα των παρεχομένων ιατρονοσηλευτικών υπηρεσιών»: Αυτό είναι το «ζουμί» όλων όσων συζητήθηκαν στη Γενική Συνέλευση εργαζομένων Δρακοπούλειου Κέντρου Αιμοδοσίας (ΔΚΑ) στις 6 Ιουνίου 2008, σύμφωνα με την οποία «ελέω ελλείψεων προσωπικού το ΔΚΑ σήμερα λειτουργεί στα όρια της επικινδυνότητας». Οι αποφάσεις - αιτήματα της συνέλευσης, είχαν να κάνουν με όλες εκείνες τις απαραίτητες ενέργειες (ανάκληση κάποιων μετακινήσεων υπαλλήλων που έχουν δυσχεράνει τις λειτουργίες της διοικητικής υπηρεσίας, κάλυψη κενών θέσεων, επιπρόσθετες προσλήψεις κ.ά.) που θα επιτρέψουν στο Κέντρο να ανταποκριθεί με επάρκεια στο ρόλο του.

Ως εδώ καλά, οι εργαζόμενοι έχουν το δικαίό τους. Τους το πιστοποιεί, άλλωστε, η ίδια η αναπληρώτρια διευθύντρια Μονάδας Νοσηλείας Μ.Α. του ΔΚΑ Ελένη Βρεττού, τονίζοντας σε έγγραφό της προς την διοίκηση του Ν.Ε.Ε.Σ. ότι «οι προβληματισμοί και η αγωνία για την πλήρη απαξίωση και εγκατάλειψη του

τόσο δύσκολου αλλά παραλήθως ζωτικού και παραγωγικού χώρου της αιμοδοσίας και της μεσογειακής αναιμίας αφορούν όλους μας, αλλά πρωτίστως εμένα προκειμένου για τους ασθενείς της μονάδας μας». Πλην, όμως, τα όρια του δικαίου σε συνθήκες δημοκρατικών κοινωνιών, είναι συγκεκριμένα. Το οποίο σημαίνει - καταρχάς - ότι το δικαίωμα στη μετάγγιση των ανθρώπων με Μ.Α. είναι απαραβίαστο. Συνακόλουθα, οι όποιες ήξεις-αφίξεις, δικαιολογίες και προσκόμματα από πλευράς του οποιουδήποτε (είτε είναι διοικητικό στέλεχος, είτε είναι γιατρός κ.ο.κ.), στον βαθμό που δεν εστιάζουν κατά ΚΥΡΙΟ ΛΟΓΟ στην εξασφάλιση του δικαιώματος μετάγγισης, είναι αυτονόητα ΑΠΟΔΟΚΙΜΑΣΤΕΕΣ από το οργανωμένο κίνημα των Ελλήνων θαλασσαιμικών. Διότι, το τελευταίο που έχει σημασία για τους μεταγγιζόμενους είναι οι διενέξεις και οι αντιπαλότητες μεταξύ αυτών που να εντεταθμένοι να τους διασφαλίζουν τις καλύτερες δυνατές συνθήκες.

Όλα τα παραπάνω «αυτονόητα», περιλαμβάνονται συμπεκνωμένα σε επιστολή του ΠΑΣΠΑΜΑ (12-6-08), κατόπιν της οποίας δόθηκε λύση στο πρόβλημα. Αξίζει να τη διαβάσετε:

ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύλλογος
Πασχόντων

Από Μεσογειακή Αναιμία

Προς: Γενική Διεύθυνση Υγείας,

Διευθύντρια κα Σοφία Παναγοπούλου

Διοικητή Ν.Ε.Ε.Σ. Αδαμάντιο Βακαλόπουλο

Αξιότιμες/οι Κυρίες/οι,

Το σωματείο εργαζομένων του Ν.Ε.Ε.Σ.-ΔΚΑ μας ενημέρωσε για την απεργιακή κινητοποίησή τους μία ημέρα νωρίτερα στέλνοντας με fax στο σύλλογό μας την απόφαση της γενικής τους συνέλευσης (6/6/08). Τα θέματα που θίγουν αφορούν εργασιακά τους προβλήματα. Όσον αφορά την έλλειψη προσωπικού στο βαθμό που αυτή μας αφορά (όπως π.χ. η πρόσφατη αποχώρηση της κ. Γεωργακοπούλου από το τμήμα ελέγχου του αίματος) έχουμε ζητήσει εγγράφως εδώ και αρκετό καιρό την κάλυψη των κενών θέσεων.

Ανεξάρτητα από το δίκαιο των αιτημάτων των εργαζομένων και τα θέματα που τους αφορούν, θα πρέπει να τονίσουμε ότι:

Ζητήσαμε επανειλημμένα τη μεταφορά της μονάδας Μεσογειακής αναιμίας του ΔΚΑ στο γενικό νοσοκομείο του ΝΕΕΣ όπως ορίζει και η πρόσφατη υπουργική απόφαση για το «θεσμικό πλαίσιο για την οργάνωση και λειτουργία των μονάδων Μεσογειακής αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής νόσου» (ΦΕΚ 2267, 28/11/07). Ελπίζουμε ότι οι εργαζόμενοι έχουν την ίδια άποψη αφού μόνο αυτό θα εξασφαλίσει στους πάσχοντες σωστή περίθαλψη. Ας μην ξεχνάμε ότι η μονάδα μεσογειακής αναιμίας του ΔΚΑ χρόνια τώρα είναι γνωστή μεταξύ των θαλασσαιμικών με τον υποτιμητικό τίτλο του «βενζινάδικου».

Σημαντικό ζήτημα για εμάς είναι η ασφάλεια του μεταγγιζόμενου αίματος με την εφαρμογή του μοριακού ελέγχου για τους ιούς της ηπατίτιδας Β και C καθώς και για τον ιό του AIDS. Λυπούμαστε που οι εργαζόμενοι δεν περιέλαβαν στα αιτήματά τους που αφορούν την «ΑΣΦΑΛΕΙΑ ΤΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ» όπως οι ίδιοι αναφέρουν την παράμετρο αυτή.

Λυπούμαστε επίσης για την κατάσταση που επικρατεί πάνω από ένα χρόνο με την διένεξη μεταξύ Δ/ντριας ΔΚΑ κ. Πολυ-

χρονάκη και της Ιατρού της μονάδας κ. Βρεττού αλλά και της διοίκησης και από ότι φαίνεται και πολλών άλλων, γεγονός που έχει δημιουργήσει πληθώρα προβλημάτων στους ασθενείς. Είναι απαράδεκτο να τρέχουμε σε ανακριτές και σε επιθεωρητικές υγείας για να καταθέσουμε για την θλιβερή αυτή κατάσταση.

Όσον αφορά την συγκεκριμένη ημέρα της απεργίας θα πρέπει να πούμε ότι οι μεταγγίσεις **όφειλαν να γίνουν με προσωπικό ασφαλείας** όπως γίνεται παντού και πάντα σε όλες τις απεργιακές κινητοποιήσεις εργαζομένων σε νοσοκομεία. Οι μεταγγίσεις δεν σταματούν και δεν σταμάτησαν ποτέ (ούτε καν στην Πανελλαδική απεργία της ΓΣΕΕ-ΑΔΕΔΥ). Αυτό θα περιμέναμε να το έχει διευθετήσει η υπεύθυνη της μονάδας πασχόντων κ. Βρεττού (λυπούμαστε αλλά δεν αρκεί η εκ των υστέρων δήλωση ότι δεν συμφωνείτε) και η διοίκηση του ΝΕΕΣ αφού η Δ/ντρια κ. Πολυχρονάκη ήταν γνωστό ότι απουσίαζε σε επιστημονικό συνέδριο.

Αντί να συμβεί αυτό μας προέτρεψαν να μιλήσουμε με τον εκπρόσωπο των εργαζομένων...!

Αναρωτιόμαστε ποιος πήρε τηλέφωνα στα σπίτια των πασχόντων και τους είπε να μην έρθουν στο ΔΚΑ γιατί αναβάλλεται η μετάγγισή τους; Ποιος είναι αυτός που έχει αυτό το δικαίωμα;

Γιατί αναγκαστήκαμε να παρέμβουμε εμείς ως σύλλογος και να ενημερώσουμε το ΥΓΚΑ προκειμένου να παρέμβει και να γίνει το αυτονόητο;

Η διοίκηση του ΝΕΕΣ πού ήταν, όταν προσπαθήσαμε να επικοινωνήσουμε μαζί τους και γιατί δεν είχε δώσει λύση στο θέμα;

Απαιτούμε να δοθεί άμεση λύση στα προβλήματα που υπάρχουν στη μονάδα μεσογειακής αναιμίας του ΔΚΑ και να πάψουν να παίζονται παιχνίδια στις πλάτες των πασχόντων. Θεωρούμε ότι η κατάσταση είναι πια επικίνδυνη για την υγεία των ασθενών.

Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο του Π.Α.Σ.ΠΑ.Μ.Α.

Η Πρόεδρος

Ιωάννα ΜΥΡΙΛΛΑ

Η Γεν. Γραμματέας

Όλγα ΚΑΚΑΡΑΚΗ

ΔΙΕΚΔΙΚΩΝΤΑΣ...

«Το δικαίωμα στον Κοινωνικό Τουρισμό»

Αγγίζει τα όρια του παραλόγου: Ενώ το πρόγραμμα κοινωνικού τουρισμού του ΕΟΤ ξεκίνησε γύρω στα μέσα Μαΐου και έχει χρονική διάρκεια μέχρι τον Μάρτιο 2009, οι αρμόδιοι υπάλληλοι των ΚΕΠ πριν καν εξαντληθεί ο Ιούνιος 2008, δηλώνουν σε μέλη του ΠΑΣΠΑΜΑ - δικαιούχους του προγράμματος, ό-τι... τα κουπόνια έχουν εξαντληθεί!

Το φετινό «κλείσαμε νωρίς» που αποκλείει μεγάλο αριθμό όχι μόνο θαλασσοϊμικών αθλητά και ποδηλάτων με αναπηρία, δεν έμεινε αναπάντητο από τον ΠΑΣΠΑΜΑ.

«Θα προβούμε σε ό-λες τις νόμιμες ενέργει-ες» μηνύει σε επιστολή του ο σύλληγος προς ΕΟΤ και υπουργείο του-ρισμού, που αξίζει στο σύνολό της να δημοσι-εύσουμε:

ΘΕΜΑ:

«Εισιτήρια Κοινωνικού Τουρισμού για άτομα με αναπηρία»

Αξιότιμοι Κύριοι,

Με έκπληξη και αγανάκτηση πληροφορηθήκαμε λίαν προσφάτως ότι μέλη του Συλλόγου μας - πάσχοιτες από Μεσογειακή Αναιμία - και δικαιούχοι εισιτηρίων κοινωνικού Τουρισμού από τον Οργανισμό σας προσήλθαν στα κα-τά τόπους ΚΕΠ προκειμένου να προμηθευτούν το σχετικό κου-πόνι και να προχωρήσουν στις προβλεπόμενες διαδικασίες, πλην όμως οι αρμόδιοι υπάλληλοι τους ενημέρωσαν ότι τα κουπόνια «έχουν εξαντληθεί».

Η ανωτέρω εξέλιξη είναι εντελώς απα-ράδεκτη, λαμβάνοντας υπόψη τα εξής:

1. Το σχετικό πρόγραμμα κοινωνικού του-ρισμού ξεκίνησε μόλις στα μέσα του μηνός Μαΐου και μέσα σε ένα μήνα ο Οργανισμός σας αδυνατεί να εξυπηρετήσει τους πραγ-ματικά δικαιούχους!

2. Τόσο από το έντυπο πληροφοριακό υλι-κό όσο και από τις πληροφορίες που λαμβά-νουμε κατά καιρούς από τους αρμόδιους υ-

παλλήλους σας, ουδέποτε τέθηκε θέμα «κλειστού αριθμού δικαιούχων». Είναι σαφές και δεδομένο, ή τουλάχιστον θα έπρεπε να είναι, ότι ΟΛΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ που πληρούν τις προϋποθέσεις,

θα μπορούν να λάβουν τη σχετική πα-ροχή από τον Οργανισμό σας ανε-ξάρτητα από το χρονικό σημείο που προσέρχονται στα ΚΕΠ, πά-ντα βέβαια μέσα στο διάστημα που ισχύει το πρόγραμμα, το ο-ποίο είναι μέχρι τον Μάρτιο 2009 και όχι μέχρι τον Ιούνιο του 2008!

3. Εφόσον το πρόγραμμα άνοιξε

περί τα μέσα Μαΐου και ως απαραίτητη προϋπόθεση υπαγωγής σε αυτό είναι η βε-βαίωση της αναπηρίας από αρμόδια Υγειο-νομική Επιτροπή, ο κάθε δικαιούχος δε δύ-νεται να έχει στη διάθεσή του όλα τα απαι-τούμενα δικαιολογητικά άμεσα, λαμβάνο-ντας υπόψη την κωλυσιεργία των ανωτέρω Επιτροπών. Σύμφωνα λοιπόν με την τακτική που ακολουθείτε, σχεδόν κανένα άτομο με αναπηρία δε θα μπορέσει να τύχει της σχετι-κής παροχής.

Την ως άνω εξέλιξη την καταγγέλλουμε θεωρώντας ότι η εξαγγελόμενη κοινωνική παροχή είναι για άλλη μία φορά εμπαιγμός σε βάρος ευπαθών ομάδων του πληθυσμού, οι οποίες χρησιμοποιούνται κατά το δοκούν για τη δημιουργία απλών εντυ-πώσεων χωρίς όμως κανένα αντίκρι-σμα.

Για όλους τους ανωτέρω λόγους και επειδή σε αντίθετη περίπτωση θα καταγγείλουμε την άρνησή σας προς κά-θε κατεύθυνση και θα προβούμε σε κάθε νόμιμη ενέργεια για την αποκα-τάσταση της αδικίας, ζητούμε την ά-μεση χορήγηση των σχετικών κουπο-νιών σε ΟΛΟΥΣ τους δικαιούχους - ά-τομα με ειδικές ανάγκες - και την άμε-ση εξυπηρέτησή τους, εφόσον πλη-ρούν τις προϋποθέσεις.

Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο του Π.Α.Σ.Π.Α.Μ.Α.

Η Πρόεδρος

Ιωάννα ΜΥΡΙΛΛΑ

Η Γεν. Γραμματέας

Όλγα ΚΑΚΑΡΑΚΗ

η εξαγγελόμε-νη κοινωνική παροχή είναι για άλλη μία φορά εμπαιγμός



Δ Ι Ο Δ Ι Α

Διευθέτηση του θέματος απαλλογής των κατόχων αναπηρικών αυτοκινήτων από την καταβολή διοδίων κατόπιν πίεσης της Ε.Σ.ΑμεΑ

Μετά από τις διαμαρτυρίες στις οποίες προέβη η Ε.Σ.ΑμεΑ για την άρνηση των ιδιωτικών εταιρειών εκμετάλλευσης των αυτοκινητοδρόμων να εφαρμόσουν Υπουργική Απόφαση σύμφωνα με την οποία τα άτομα με αναπηρία, που είναι κάτοχοι αναπηρικών αυτοκινήτων, δικαιούνται απαλλογή από την καταβολή διοδίων, και την κατάθεση σχετικών ερωτήσεων - αναφορών από βουλευτές προς την πολιτική ηγεσία του ΥΠΕΧΩΔΕ, διευθετήθηκε το ζήτημα, ύστερα από παρέμβαση του Υπουργείου.

Η πολιτική ηγεσία του ΥΠΕΧΩΔΕ, προκειμένου να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που παρατηρήθηκαν στα διόδια (άρνηση των παραχωρησιούχων να εξαιρούν τα άτομα με αναπηρία από την καταβολή διοδίων), ήρθε σε συνεννόηση μαζί τους και τελικώς έκαναν δεκτή την υπουργική απόφαση, σύμφωνα με την οποία εξαιρούνται τα άτομα με αναπηρία από την καταβολή των διοδίων. Όπως διευκρινίζεται στην απάντηση του Υπουργείου, οι παραχωρησιούχοι τηρούν απαρέγκλιτα και επί της ουσίας την εξαίρεση αυτή.

ΠΡΟΣΟΧΗ: η μη καταβολή των διοδίων από τα άτομα με αναπηρία ΔΕΝ ισχύει στους Σταθμούς Διοδίων της Αττικής Οδού και του Ρίου Αντιρρίου.



LEUKOTRAP®

Πρωτοποριακό Κλειστό Σύστημα Φίλτρου Λευκαφαίρεσης

από την **PALL** MEDICAL

Οι ειδικοί στα φίλτρα
υψηλής τεχνολογίας

- Υψηλής απόδοσης λευκαφαίρεση άμεσα μετά την αιμοληψία.
- Σταθερά και επαναλήψιμα αποτελέσματα.
- Ασφάλεια στη χρήση και υψηλή ανάκτηση των παραγώγων.
- Χωρίς ειδική προεργασία του αίματος πριν από τη λευκαφαίρεση.
- Αποτελεσματικότητα εργαστηριακά και κλινικά τεκμηριωμένη.



Μ.Σ. Ιακωβίδης Ελλάς Α.Ε.

Φιλελλήνων 24, 152 32 Χαλάνδρι - Αθήνα, Τηλ. Κέντρο: 210 68 56 870, Fax: 210 68 17 608
e-mail: info@msjacovides.com - website: www.msjacovides.com



Ενημερώσεις ΙΚΑ

Αρ. Πρωτ. Γ55/614

Θέμα:

Οδηγίες για τον καθορισμό του αναηλωσίμου υγειονομικού υλικού σε ασθενείς ασφαλισμένους του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ κατά είδος και ποσότητα

Ειδικά στους πάσχοντες από Μ.Α. τα είδη και οι ποσότητες ορίστηκαν ως εξής:

- Οινόπνευμα καθαρό (1 μπουκάλη 350 gr/ μήνα).
- Βαμβάκι (2 πακέτα των 150 gr/μήνα).
- Σύριγγες μιας χρήσης και βελόνες. (Η ποσότητα ορίζεται ανάλογα με την περίπτωση).
- Λευκοπλάστ αντιαλλεργικό, χάρτινο (micropor) (1 τεμάχιο ½ ανά μήνα).
- Καθετήρας αποσιδήρωσης (1 τεμ./ημέρα).
- Γάντια χειρουργικά αποστειρωμένα (1 πακέτο 60 τεμαχίων το μήνα ή 30 ζεύγη το μήνα ή ανάλογης ποσότητας /3 μην).
- Αντλίες μιας χρήσης για έγχυση φαρμάκου αποσιδήρωσης. Η ποσότητα ορίζεται ανάλογα με την περίπτωση και όχι πάνω από 30 τεμάχια /μηνιαίως.

Για τους ασφαλισμένους που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη:

1) Ταινίες μέτρησης σακχάρου ή και οξόνης ούρων σε ποσότητα 200 ταινιών κάθε 3 μήνες.

2) Ταινίες μέτρησης σακχάρου στο αίμα σε ποσότητα :

Για τους ασθενείς που λαμβάνουν

- αντιδιαβητικά δισκία -50 ταινιών κάθε 3 μήνες
- Ινσουλίνη μετά την ηλικία των σαράντα ετών -100 ταινίες κάθε 3 μήνες
- Ινσουλίνη πριν την ηλικία των σαράντα ετών -100 ταινίες κάθε μήνα
- Για τις ασθενείς με διαβήτη κύησης -100 ταινίες κάθε μήνα.

3) Μετρητές σακχάρου αίματος, ένας εφάπαξ στους ασθενείς που άρχισαν να λαμβάνουν Ινσουλίνη.

4) Σύριγγες Ινσουλίνης, ανάλογα με την ημερήσια συχνότητα ενέσεων του ασθενούς.

5) Βελόνες φυσικοσυρίγγων Ινσουλίνης, ανάλογα με την συχνότητα ενέσεων του ασθενούς

6) Βελόνες σκαριφισμού σε ποσότητα:

Για τους ασθενείς που λαμβάνουν:

- αντιδιαβητικά δισκία -150 βελόνες το έτος
- Ινσουλίνη μετά την ηλικία των σαράντα ετών-300 βελόνες το έτος
- Ινσουλίνη πριν την ηλικία των σαράντα ετών-600 βελόνες το έτος
- Για τις ασθενείς με διαβήτη κύησης 50 βελόνες /μηνιαίως

Ορισμένα από τα ανωτέρω είδη ,τα προμηθεύεται το ΙΚΑ-ΕΤΑΜ και τα διαθέτει σε ασφαλισμένους του απευθείας από τις μονάδες του. Στην περίπτωση αυτή δεν καταβάλλεται συμμετοχή.

Τα υπόλοιπα είδη αφού σημειωθεί στην γνωμάτευση η ένδειξη «στερείται το Ίδρυμα» από τον διαχειριστή του υλικού, θα τα αγοράζουν οι ασφαλισμένοι και θα τους αποδίδεται η σχετική δαπάνη, μετά από αφαίρεση του προβλεπόμενου ποσοστού συμμετοχής.

Απαραίτητα δικαιολογητικά για την απόδοση της δαπάνης είναι το τιμολόγιο ή η απόδειξη αγοράς και γνωμάτευση του κατά περίπτωση ειδικού γιατρού του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ στην οποία θα αναγράφονται τα είδη που χρειάζεται ο ασφαλισμένος.

Για τους χρόνια πάσχοντες ασφαλισμένους μπορεί να εκδίδεται γνωμάτευση για αναηλωσίμα υγειονομικά υλικά που θα καλύπτουν ανάγκες έως και δυο μηνών.

Επισημαίνουμε ότι η εν λόγω γνωμάτευση θα θεωρείται από ελεγκτή Ιατρό ΙΚΑ-ΕΤΑΜ και θα ενημερώνεται σχετικά το βιβλιόριο ασθενείας του ασφαλισμένου.

Για τους ασφαλισμένους που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη εξακολουθεί να ισχύει η διαδικασία που έχει προβλεφθεί με το Γ55/442/22-3-2004 έγγραφο.

Μαίρα Ευαγγελίδου



ΘΕΜΑ:

«Αύξηση του ποσού εξόδων μετακίνησης νεφροπαθών ασφ/νων για την πραγματοποίηση αιμοκαθάρσεων καθώς και των θαλασσαιμικών για πραγματοποίηση μεταγγίσεων»

ΣΧΕΤ.: Οι εγκ. 71 και 86/03 και 32/06.

Σας κοινοποιούμε κατωτέρω για γνώση και εφαρμογή την με αρ.57 Συν.8/3-4-08 Απόφαση του Δ.Σ του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ με την οποία εγκρίνεται η αναπροσαρμογή των ποσών ως εξής:

Στους νεφροπαθείς που μετακινούνται για αιμοκάθαρση εντός των ορίων της πόλης (αστικού κέντρου) όπου έχουν τη μόνιμη κατοικία τους, θα καταβάλλονται, τα παρακάτω έξοδα μετακίνησης.

Για Αθήνα - Πειραιά	210 € μηνιαίως
Για Θεσσαλονίκη	200 € μηνιαίως
Για Ηράκλειο - Πάτρα	130 € μηνιαίως
Για τους μετακινούμενους εντός των λοιπών αστικών κέντρων	105€ μηνιαίως

Σας τονίζουμε, ότι στους πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία που μετακινούνται για μετάγγιση εντός αστικών κέντρων, θα καταβλήθεται το 1/6 των παραπάνω

ποσών που ισχύουν για τους νεφροπαθείς, για δε τις λοιπές περιπτώσεις (από χωριά ή κωμοπόλεις εκτός των αστικών κέντρων, προς το πλησιέστερο αστικό κέντρο) θα καταβλήθεται η δαπάνη μετακίνησης με ταξί αναλόγως της χιλιομετρικής απόστασης.

Για την καταβολή των παραπάνω εξόδων μετακίνησης, οι μεταγγιζόμενοι θα προσκομίζουν στο Υποκ/μα ΙΚΑ-ΕΤΑΜ του τόπου κατοικίας τους, **βεβαίωση του νοσοκομείου που πραγματοποιούνται οι μεταγγίσεις καθώς και απόδειξη πληρωμής εφόσον μετακινούνται εκτός αστικών κέντρων.**

Η αύξηση αυτή θα ισχύει από την έκδοση της παρούσας απόφασης του Δ.Σ. μέχρι αναμόρφωσης των ποσών με νέα απόφαση του.(...)

Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ
ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΑΒΕΛΛΑΣ

Μαίρα Ευαγγελίδου

Συνάντηση στο Αγία Σοφία

Στις 3 Ιουνίου πραγματοποιήθηκε στο Αγ. Σοφία συνάντηση με την κα Μαηλίδου υποδιευθύντρια του Νοσοκομείου. Στο ραντεβού παρεβρέθηκαν εκ μέρους του συλλόγου η πρόεδρος κα Μυρίθλα και η ειδική γραμματέας κα Ευαγγελίδου.

Στο τραπέζι τέθηκαν τα θέματα της καθαριότητας των χώρων υγιεινής, κυρίως κατά τη διάρκεια της απογευματινής βάρδιας καθώς και η άμεση λειτουργία των κλιματιστικών στους θαλάμους μεταγγίσεων.

Αφορμή όμως για την αιφνίδια αυτή συνάντηση υπήρξαν τα συνεχιζόμενα προβλήματα που προέκυψαν στη λειτουργία της Παν/κης Κλινικής με την απουσία επιμελητή γιατρού και την κάλυψη αυτής της κενής θέσης καθώς και για την επαναφορά της κα Ρηγάτου ως επικουρικού γιατρού για άλλη ένα έτος αφού η θητεία της έληξε. Η κάλυψη με επιμελητή γιατρό αναφέρεται και μέσα στο πρόσφατα ψηφισμένο θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας των Μονάδων Μ.Α. (ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ, ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ Αρ. Φύλλου 2267, 28 Νοεμβρίου 2007, Θεσμικό πλαίσιο για την Οργάνωση και Λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου) σύμφωνα με το οποίο αναφέρεται ότι: "Ο αριθμός των ιατρών θα πρέπει να είναι ανάλογος του συνολικού αριθμού των μεταγγιζόμενων και παρακολουθούμενων ασθενών ως εξής:

- Μέχρι 100 ασθενείς: 0-1 Δ/ντές, 1 ΕΠΑ, 1 ΕΠΒ
- Από 100-200 ασθενείς: 1 Δ/ντής, 1 ΕΠΑ, 2 ΕΠΒ
- Από 200-300: 1 Δ/ντής, 1 ΕΠΑ, 3 ΕΠΒ
- Από 300 και πάνω ασθενείς: 1 Δ/ντής, 2 ΕΠΑ, 3 ΕΠΒ

Στο σημείο αυτό η κα Μαηλίδου μας διαβεβαίωσε ότι οι δια-

δικασίες τοποθέτησης της κας Ρηγάτου είχαν ήδη ξεκινήσει και ότι από πλευράς της Διοίκησης του Νοσοκομείου θα γινόταν το καλύτερο δυνατό όσον αφορά στην προσωρινή διευθέτηση των προβλημάτων με τις βάρδιες κυρίως κατά την περίοδο των αργιών του Ιουνίου. Παρόλα αυτά και λόγω των γνωστών γραφειοκρατικών κωλυμάτων η τοποθέτηση επιμελητού εξακολουθεί να εκκρεμεί.

Για το λόγο αυτό και μετά από αλληπαλή επαφές του Διοικητή του Αγ. Σοφία κου Λαναρά με τον καθηγητή και υπεύθυνο για τη μονάδα της παν/κης κου Χρούσσου και με τον υπεύθυνο της μονάδας Μ.Α. κο Λαδή, προτάθηκε η «πυροσβεστική»-προσωρινή λύση της τοποθέτησης της επικουρικής γιατρού κας Σάκου, η οποία θα βοηθήσει στις εφημερίες.

Δυστυχώς μέχρι τη στιγμή που γράφεται το παρόν κείμενο το πρόβλημα εξακολουθεί να υφίσταται με αποτέλεσμα οι πάσχοντες να στοιβάζονται λόγω περικοπών στις βάρδιες, να επικρατεί μεγάλη και δικαιολογημένη εν μέρει αναστάτωση στο τμήμα και οι μεταγγίσεις να διεξάγονται μετ' εμποδίων, μέχρι νεωτέρας.

Μαίρα Ευαγγελίδου

ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΙΣΤΗΡΙΟΥ

Ανανεώθηκε η τοποθέτηση της κας Ρηγάτου ως επικουρικής ιατρού για ένα έτος μέχρι τον Ιούνιο του 2009

ΠΟΡΤΟ-ΧΕΛΙ: ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

Στο φετινό Πανελλήνιο Συνέδριο Θαλασσαιμίας, την Παρασκευή 16 Μαΐου 2008, τις εργασίες του Συνεδρίου άνοιξε ο Υπουργός Υγείας κος Αβραμόπουλος. Στην ομιλία του ο Υπουργός αναφέρθηκε στην εξελικτική πορεία θεμάτων, που αφορούν την κοινότητα των θαλασσαιμικών. Για το λόγο αυτό παραθέτουμε αποσπάσματα της ομιλίας στα οποία αξίζει να δοθεί μια μεγαλύτερη προσοχή.



«... Η οργανωμένη πολιτεία και βέβαια το Υπουργείο, ανταποκρινόμενο στα αιτήματα της Ομοσπονδίας και σε εκπλήρωση των δεσμεύσεων και του προγραμματισμού μας, υιοθετήσαμε πριν από λίγους μήνες τις προδιαγραφές για την ίδρυση και λειτουργία των μονάδων Μ.Α. της χώρας. Ικανοποιήσαμε έτσι μέσα από εποικοδομητική επιστημονική συζήτηση και συστηματική τεκμηρίωση ένα πάγιο αίτημα της Ομοσπονδίας, κατά τρόπο ανταποκρινόμενο στις ανάγκες και τις προσδοκίες των μελών της. Επιπρόσθετα με ρύθμισή μας στο νόμο 3599/2007 προβλέψαμε τη δυνατότητα όλων των θαλασσαιμικών συνανθρώπων μας αποφοίτων των Σχολών Υγείας να διορίζονται στον Εθνικό Σύστημα Υγείας. Εξασφαλίζουμε λοιπόν την επαγγελματική προοπτική τους και διευκολύνουμε κατά κάποιον τρόπο τον αγώνα ζωής, που δίνουν με τόση αξιοπρέπεια. Παράλληλα ανταποκρινόμενοι επίσης σε αντίστοιχο σχετικό αίτημα, προβλέψαμε ρητά σε νομοσχέδιο, που πρόκειται να συζητηθεί στη Βουλή, ότι το ιατρικό και οδοντιατρικό προσωπικό, που έχει διοριστεί με τις διατάξεις του 2920/2001 στο Εθνικό Σύστημα Υγείας, σε προσωποπαγείς θέσεις και πάσχει από ΜΑ, αιμορροφιλία και συναφείς ασθένειες, θα εξελίσσεται σε προσωποπαγή θέση Διευθυντού του ΕΣΥ μετά την παρέλευση 5ετούς θητείας σε θέση Επιμελητού Α'...»

«... Στο ίδιο νομοσχέδιο προβλέψαμε ρητά τη δυνατότητα όλων των πασχόντων από ασθένειες του αίματος, γιατρών και οδοντιάτρων, που έχουν διοριστεί σε προσωποπαγείς θέσεις του ΕΣΥ με τις διατάξεις του 2920/2001 να μετατίθενται με απόφαση του Υπουργού Υγείας σε Νοσοκομεία και Κέντρα Υγείας όλης της Ελληνικής Επικράτειας με μεταφορά της θέσης τους...»

«... Η λύση των αιτημάτων της θαλασσαιμικής κοινότητας δεν εξαντλείται στα νομοθετήματα αυτά...»

«... Στα νομοθετήματα μας για την αναδιοργάνωση οργάνων του Υπουργείου Υγείας, περιλαμβανομένου του ΕΚΕΑ, που εντός των προσεχών ημερών θα το φέρουμε στη Βουλή, προβλέψαμε την εξίσωση του προνοιακού επιδόματος, που λαμβάνουν οι θαλασσαιμικοί ασθενείς με το επίδομα, που λαμβάνουν οι αιμορροφιλική και το εντάσσουμε στην ίδια επιδοματική κατηγορία. Με τη ρύθμιση αυτή, είμαστε βέβαιοι ότι ενισχύουμε ουσιαστικά μια κατηγορία συνανθρώπων μας, που έχει πραγματική ανάγκη του ιδιαίτερου ενδιαφέροντος της Πολιτείας...»

«(...) Εκπληρώνοντας τη δέσμευσή μας που έχουμε σχετικά συγκρίνει, συστήνουμε με το νομοσχέδιο αυτό το παρατηρητήριο θαλασσαιμίας με την επωνυμία "Σοφιανός-Πηλατής" εις μνήμην των δύο προέδρων της Ομοσπονδίας (...). Το παρατηρητήριο θαλασσαιμίας θα λειτουργήσει στα πλαίσια του ΕΚΕΑ,

που και αυτό αναβαθμίζεται, εξιχνιάζεται και εξελίσσεται. Θα έχει ως αντικείμενο την ενίσχυση και τη διεξαγωγή μελετών για τη θαλασσαιμία, την καταγραφή των σύγχρονων εξελίξεων, την προώθηση των νέων θεραπευτικών μεθόδων και τη διάχυση της γνώσης για τη θαλασσαιμία, τις ανάγκες και τις δυνατότητες των ασθενών. Όπως τόνισα με το νομοσχέδιο αυτό το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας αναμορφώνει τις δομές του, ενισχύει τη λειτουργικότητά του, αποδεσμεύεται από πολυπρόσωπα διοικητικά πρόσωπα και αποκτά εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό που θα προάγει την έρευνα όλη και τον εθελοντισμό. Θωρακίζουμε στο ρόλο του ως Αρχής, ως της Εθνικής συντονιστικής Αρχής και του επίσημου φορέα για τα θέματα της Αιμοδοσίας και της εφαρμογής της πολιτικής για το αίμα. Έχοντας τονίσει από την πρώτη κιόλας στιγμή (...) ότι στόχος και κυβερνητική προτεραιότητα είναι να κατοχυρώσουμε την ασφάλεια και την ποιότητα του μεταγγιζόμενου αίματος, εργαστήκαμε συστηματικά και με μέθοδο για την εκπλήρωση του σκοπού αυτού. Υιοθετήσαμε σύμφωνα με τις ομόφωνες εισηγήσεις της επιστημονικής κοινότητας το μοριακό έλεγχο, ειδικότερα το μονήρη, ως την πλέον σύγχρονη και ασφαλή μέθοδο για την εφαρμογή της στις αιμοδοσίες της χώρας (...).

«(...) Για το σκοπό αυτό διεξάγουμε ανοικτό διεθνή διαγωνισμό (...), με συνθήκες απόλυτης διαφάνειας και σύμφωνα με τις αρχές της νομιμότητας. Ο διαγωνισμός αυτός γίνεται από διακομματική επιτροπή της Βουλής και βρίσκεται στο τελικό στάδιο αυτών των διαπραγματεύσεων (...). Παίρνουμε όλα τα απαραίτητα μέτρα για να μη θέσουμε σε κίνδυνο την ολοκλήρωση του Διαγωνισμού για να έχουμε άμεσα την εφαρμογή του μοριακού ελέγχου στις Αιμοδοσίες της χώρας». (...)

Στην ομιλία του ο κος Αβραμόπουλος έκανε εκτεταμένη μνεία στους εκλιπόντες προέδρους της Ομοσπονδίας Β. Στουμπιάδη, Οδ. Πηλατή και στον Ηλ. Σοφιανό, εξαιρώντας το έργο τους και τη συνεργασία που είχαν με το Υπουργείο, μιλώντας για την παρακαταθήκη, που άφησαν από τη θέση τους στην κοινότητα των θαλασσαιμικών.

Λίγες κουβέντες

Δε θα ήθελα να σχολιάσω τα σημεία της ομιλίας του κ. Αβραμόπουλου. Παρολαυτά θα ήθελα να εντοπίσω το εξής: ότι δηλαδή πρέπει να υπάρχει συστηματική συνεργασία όλων των αρμόδιων φορέων της Πολιτείας (Υπουργεία, Κόμματα κλπ). των δικών μας Συλλογικών Οργάνων (ΕΟΘΑ, κατά τόπους Σύλλογοι) αλλά και όλων των μελών, όλων εμάς των μεμονωμένων θαλασσαιμικών.

Διαφορετικά όλες οι πρωτοβουλίες επίλυσης των προβλημάτων-θεμάτων που μας αφορούν θα μένουν στα συρτάρια και εμείς θα συνεχίζουμε να αντιμετωπίζουμε μοιρολατρικά όλα τα δεινά που μας έχουν βρει. Ας πάψουμε λοιπόν να μεμψιμοιρούμε και να βρούμε τον τρόπο να συνεργαστούμε για να κάνουμε δυναμική την παρουσία μας στην κοινωνία και τη ζωή μας ευκολότερη.

Μαίρα Ευαγγελίδου



ΣΧΟΛΙΑ ΚΑΙ ΛΟΙΠΑ



Θεωρώ ότι με επιτυχία ολοκληρώθηκε και το φετινό συνέδριο που έγινε στο Πόρτο Χέλι, το μέρος που επιλέχθηκε ήταν μια από τις καλύτερες επιλογές μέχρι σήμερα συνολικά (τοποθεσία, ξενοδοχεία, συνεδριακό κέντρο κ.λπ.), η θεματολογία των ομιλιών στην πλειοψηφία της ήταν καλή καθώς και οι *υποσχέσεις* που ακούσαμε αν και πια είμαστε δύσπιστοι για την εφαρμογή τους. Αυτά όμως θα τα διαβάσετε αναλυτικά στο αφιέρωμα του περιοδικού μας, σε αυτό το σχόλιο θα ήθελα να σταθώ και στα μικρά αρνητικά που διαπίστωσα ότι μόνο εγώ αλλά και άλλοι συμπάσχοντες.

Καταρχήν να σταθώ στο σκοπό των συνεδρίων, ο οποίος πρέπει να στοχεύει πιο πολύ στην ενημέρωση των πασχόντων, οι επιστήμονες-ιατροί έχουν και άλλες ευκαιρίες συνέδρια κ.λπ. για να ενημερώνονται, για το λόγο αυτό λοιπόν επιβάλλεται να δίνεται χρόνος ερωτήσεων και συζήτησης στο ακροατήριο και όχι να ακούμε το γνωστό "δεν θα δεχτούμε ερωτήσεις γιατί έχουμε βγεί εκτός χρόνου προγράμματος", που ακούστηκε αρκετές φορές στην αίθουσα, με συνέπεια να μένουν απορίες σε αρκετά θέματα. Εύχομαι στην ομοσπονδία, στο σύλλογο και στην επιστημονική επιτροπή που θα αναλάβει το επόμενο συνέδριο καλή επιτυχία και ας λάβουν υπόψη τους τα παραπάνω θέματα.

Ζησιμοπούλου Γιώτα



ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΠΟΡΤΟ ΧΕΛΙ

Στις 16-18 Μαΐου 2008, πραγματοποιήθηκε στο Πόρτο Χέλι το «Πανελλήνιο Συνέδριο Θαλασσαιμίας 2008» που διοργανώνει η Ε.Ο.ΘΑ.

Συνδιοργανωτές του Συνεδρίου ήταν ο Σύλλογος Πασχόντων από Μ.Α. Ν. Κορινθίας και ο Σύλλογος Πασχόντων & Φίλων Μ.Α. Ν. Μεσσηνίας.

Τα θέματα που αναπτύχθηκαν ήταν:

- Φορτίο Σιδήρου – Ήπαρ – Νεφρά, Οφθαλμοί
- Δεφεριπρόνη το πριν και το μετά

Δεν δόθηκε ο απαιτούμενος χρόνος σε πάσχοντες να γίνουν ερωτήσεις στις ομιλίες. Σε ορισμένες δε, δεν επετράπη καμιά ερώτηση

- Παρουσίαση των 12 πιο Ενδιαφερόντων Περιστατικών
- Νέες Προοπτικές στη Θεραπεία της Αιμοσιδήρωσης Deferasirox: από το Α έως το Ω
- Λοιμώξεις
- Ενδοκρινολογία – Μεταβολισμός – Αναπαραγωγή
- Καρδιοαγγειακό Σύστημα

- Ασφαφέστερο Αίμα: Η προσπάθεια συνεχίζεται
- Μοριακός Έλεγχος
- Ποιότητα Ζωής

Σ' αυτό το σημείο θα εκφράσω τις παρατηρήσεις μου.

Δεν δόθηκε ο απαιτούμενος χρόνος σε πάσχοντες να γίνουν ερωτήσεις στις ομιλίες. Σε ορισμένες δε, δεν επετράπη καμιά ερώτηση. Αναρωτιέμαι, αυτό το συνέδριο γίνεται μόνο για την ενημέρωση των γιατρών; Επειδή ο στόχος μας λοιπόν είναι προπάντων η ενημέρωση των πασχόντων τότε θα πρέπει να τους δίνουμε χρόνο για να εκφράζουν σκέψεις, προβληματισμούς, απορίες.

Σ' αυτά τα πέντε χρόνια είναι η πρώτη φορά που υπήρχε reserve τραπέζι για το Δ.Σ. της Ε.Ο.ΘΑ. (δείπνο Σαββάτου). Το Δ.Σ. όμως ήταν άφαντο εξαιρουμένων δύο ατόμων.

Το θεωρώ υποτιμητικό να μην είναι εκεί οι οικοδεσπότες ενώ οι προσκεκλημένοι τους ήταν παρόντες.

Ελπίζω και εύχομαι να μην επαναληφθεί.

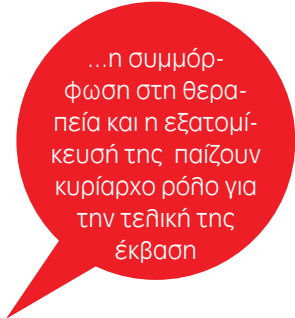
Παραταύτα ευχαριστώ για την συνεργασία μας τους: Ειρήνη Σταμπούλου, Βαγγέλη Αθεξίου, Γιώργο Ζεργιώτη και Μαρία Παράνου για την υλοποίηση του συνεδρίου αυτού.

Μελίνα Μπάκα



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ 2008

ΑΙΜΟΣΙΔΗΡΩΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗ



Από τις 16 έως και τις 18 Μαΐου, διεξήχθη με μεγάλη επιτυχία το Πανελλήνιο Συνέδριο Θαλασσαιμίας 2008, στο όμορφο Πόρτο Χέλι.

Κατά τη διάρκεια του συνεδρίου συζητήθηκαν θέματα που αφορούσαν στα νεότερα δεδομένα της αιμοσιδήρωσης και της αποσιδήρωσης, θέματα ενδοκρινολογικά, καρδιολογικά, ροιμώξεις και ασφάλεια αίματος και μεταγγίσεων, σε πάσχοντες από β – ομόζυγο Μεσογειακή αναιμία, ενδιάμεση Μεσογειακή, Μικροδρεπανοκυτταρική και Δρεπανοκυτταρική αναιμία.

Συνοπτικά: Η εφαρμογή της Μαγνητικής Τομογραφίας (MRI) για την αξιολόγηση του φορτίου του σιδήρου στην καρδιά, στο ήπαρ αλλήλα και στους ενδοκρινείς αδένες, χρησιμοποιώντας μηχανήματα 1,5 Tesla, έχει εγκαθιδρυθεί πλέον ως αξιόπιστη και σχετικά ευρέως διαθέσιμη μέθοδος. Αξιολογούνται οι χρόνοι χαλάρωσης των ιστών T2 και T2*. Όσο μικρότερες είναι οι τιμές των T2 και T2* τόσο μεγαλύτερη είναι η εναπόθεση σιδήρου στους ιστούς.

Νέες τεχνολογίες όπως το Ferriscan και το Fibroscan βρίσκονται υπό μελέτη.

Όσον αφορά στη θεραπεία της αποσιδήρωσης, η εντατική συνδυαστική αγωγή με Δεφεριπρόνη (Ferriprox) και Δεσφεριροξαμίνη (Desferal), αποδεικνύεται στην πηλιοψηφία των ασθενών με σοβαρή αιμοσιδήρωση, η πιο αποτελεσματική θεραπεία. Η παραπάνω συνδυαστική αγωγή έχει διαπιστωθεί από αρκετές μελέτες ότι επιτυγχάνει (και μάλιστα σε σχετικά σύντομο χρονικά διάστημα), εκεί που οι διάφορες μονοθεραπείες αργούν να δώσουν το προσδοκώμενο αποτέλεσμα ή και αποτυγχάνουν. Αναστρέφει την αιμοσιδήρωση της καρδιάς, του ήπατος αλλήλα και των ενδοκρινών αδένων (π.χ. πάγκρεας – διαβήτη) και βελτιώνει σημαντικά ή και επαναφέρει τη λειτουργικότητα των παραπάνω οργάνων. Όπως είναι γνωστό, η πρώτη αιτία θανάτου στη Μεσογειακή αναιμία είναι οι καρδιολογικές επιπλοκές και κυρίως η καρδιακή ανεπάρκεια. Η συνδυαστική θεραπεία σύμφωνα με μελέτη που έγινε στην Κύπρο μετά το 2001 μηδένισε τους θανάτους που οφείλονται σε καρδιακές επιπλοκές.

Σε ασθενείς τώρα με ελαφρύ φορτίο σιδήρου μπορεί να χορηγηθεί μονοθεραπεία. Συνήθως προτιμάται η θεραπεία με Δεφεριπρόνη επειδή οι μέχρι τώρα μελέτες δείχνουν ότι έχει καρδιοπροστατευτική δράση. Για την βελτίωση της ηπατικής αιμοσιδήρωσης, ο νεώτερος και πλέον εύχρηστος από του στόματος χηλικός παράγοντας Deferasirox (Exjade) έχει αποδειχθεί ασφαλής και δραστικός, ενώ νέα στοιχεία, που χρήζουν όμως μεγαλύτερης έρευνας, δείχνουν ότι βελτιώνει την καρδιακή και αγγειακή λειτουργία.

Σε κάθε περίπτωση πάντως η συμμόρφωση στη θεραπεία αλλήλα και η εξατομίκευσή της ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενούς παίζουν κυρίαρχο ρόλο για την τελική της έκβαση.

Φυσικά δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι όλα τα παραπάνω φάρμακα έχουν και παρενέργειες, κάποιες εκ των οποίων είναι πολύ σοβαρές.

Έτσι η Δεσφεριροξαμίνη όταν χορηγηθεί σε μεγαλύτερες δόσεις σε σχέση με τον συσσωρευμένο σίδηρο μπορεί να προκαλέσει ωτοτοξικότητα και ακουσολογικές διαταραχές.

Η Δεφεριπρόνη εκτός από τις συνήθεις αθώες παρενέργειες όπως ζάλη και γαστρεντερικές ενοχλήσεις, μπορεί σε ένα μικρό ποσοστό ασθενών, ασχέτως φορτίου σιδήρου, να προκαλέσει τη σοβαρή παρενέργεια της ουδετεροπενίας – ακοκκιοκυτταραιμίας (πτώση των λευκών αιμοσφαιρίων – εξασθένηση της αμυντικής λειτουργίας του οργανισμού – σοβαρές ροιμώξεις), γι’ αυτό και πρέπει οι ασθενείς που λαμβάνουν Δεφεριπρόνη να κάνουν ανά τακτά χρονικά διαστήματα (10 – 15 ημέρες) Γενική Αίματος.

Το νεότερο τώρα φάρμακο Deferasirox, προκαλεί σε περίπου 40% των ασθενών που το λαμβάνουν, ήπια και συνήθως παροδική και αναστρέψιμη άνοδο της κρεατινίνης του ορού (ενός δείκτη εκτίμησης της νεφρικής λειτουργίας). Γι’ αυτό το λόγο κάθε ασθενής ΠΡΙΝ ξεκινήσει θεραπεία με Deferasirox πρέπει να υποβληθεί σε έλεγχο της νεφρικής του λειτουργίας (π.χ. ουρία και κρεατινίνη ορού, κάθαρση κρεατινίνης και λεύκωμα ούρων 24ώρου). Σε περίπτωση που επιδεινωθεί η νεφρική του λειτουργία κατά τη διάρκεια της θεραπείας, γίνεται μείωση της δόσης του φαρμάκου κατά 30-50% και επανεκτίμηση της νεφρικής λειτουργίας. Σε ασθενείς με προϋπάρχουσα νεφρική ανεπάρκεια, δεν πρέπει να χορηγείται το συγκεκριμένο φάρμακο.

Το παρόν κείμενο γράφτηκε με σκοπό την επιγραμματική και “συμπυκνωμένη” σύνοψη του καθημερινού αγώνα για αποσιδήρωση και σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να υποκαταστήσει τον πλούτο της πληροφορίας που αναπτύχθηκε στο τριήμερο συνέδριο, εντός και εκτός των αιθουσών!

Για τις λοιμώξεις, τα Ενδοκρινολογικά και Καρδιολογικά θέματα καθώς και για την ασφάλεια του αίματος και των μεταγγίσεων θα επανέλθουμε αναλυτικότερα σε προσεχή τεύχη.

ΚΑΛΟ ΚΑΛΟΚΑΙΡΙ ΣΕ ΟΛΟΥΣ!

Γεώργιος Παλαιολόγος Μ.Δ.
Ιατρός Βιοπαθολόγος

Η Κύπρος Μέλος του Συμβουλίου του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Πασχόντων

Ο Πρόεδρος της Δ.Ο.Θ., κ. Πάνος Εγγλέζος, εξελέγη στις 8 Απριλίου, για διετή θητεία, στο Συμβούλιο του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Πασχόντων (ΕΦΠ), μια εξαιρετικά δραστήρια ομάδα επηρεασμού που ενεργεί σαν ομπρέλλα Πανευρωπαϊκών ομάδων πασχόντων οι οποίες δραστηριοποιούνται στον τομέα της δημόσιας υγείας και στον τομέα προάσπισής της σε Ευρωπαϊκό επίπεδο. Η εκλογή του κ. Π. Εγγλέζου ανακοινώθηκε μέσω δελτίου τύπου που έστειλε και υπογράφει η executive director του TIF Δρ Α. Ελευθερίου για να ενημερώσει όλους τους συλλόγους και τις ομοσπονδίες καθώς και τον πρόεδρο και το Δ.Σ. του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Αναμιμών (EORA)



Ευρωπαϊκό Φόρουμ Πασχόντων 17ης Απριλίου 2008

Απάντηση του προέδρου της EORA κ.Κ. Παπαγεωργίου στην επιστολή του TIF

Αγαπητή Δρ. Ελευθερίου

Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω για το γεγονός ότι βρήκατε ξανά τη διεύθυνσή μου έτσι ώστε να μας ανακοινώσετε την εκλογή του κ. Πάνου Εγγλέζου στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Πασχόντων. Είμαστε ευτυχείς για το γεγονός ότι το T.I.F. , μετά από 24 χρόνια αποφάσισε να αναμιχθεί με τις ανάγκες των πασχόντων της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Τούτο πιστεύω πως δεν έχει να κάνει με την ίδρυση του E.O.R.A. και ότι πρόκειται καθαρά για σύμπτωση. Αυτό δείχνει ότι έχετε ολοκληρώσει όλους σας τους στόχους στη διεθνή арένα και πάλη ικανοποιούμαστε που τώρα θα είστε σε θέση να αναμιχθείτε στα ευρωπαϊκά ζητήματα.

Δεν προκαλεί έκπληξη το ότι εσείς ή ο κ. Εγγλέζος εκλεχθήκατε σε ένα Ευρωπαϊκό σώμα. Αντιθέτως, θα ήταν κάτι το ιδιαίτερο εάν αντ' αυτού είχε εκλεγεί ένας πάσχοντας ως εκπρόσωπος στο φόρουμ έτσι ώστε να εκφράσει τις ανάγκες και τα δικαιώματα των πασχόντων γιατί όπως είναι γνωστό τόσα χρόνια τώρα, οι πάσχοντες δεν χρειάζονται πια προστάτες.

Προς πληροφόρησή σας, δεδομένου ότι συμμετείχα σε διάφορες συνεδριάσεις του φόρουμ αυτού στις Βρυξέλλες, είχα τότε προτείνει στον εκλιπόντα Δρ. Οδυσσέα Πιλατή, έναν ασθενή, να είναι ένας εκλεγμένος εκπρόσωπος στο Φόρουμ, δυστυχώς όμως απεβίωσε. Αυτή η πρόταση στόχευε στην αλληλεγγύη της δομής και λειτουργίας του φόρουμ σύμφωνα με τις ανάγκες των πασχόντων. Επιτρέψτε μου να διατηρήσω την προσωπική μου άποψη ως προς τα οφέλη που το φόρουμ μπορεί να είναι σε θέση να προσφέρει στους πάσχοντες.

Εκτιμώ πολύ το έργο, την προσωπικότητα και τις δραστηριότητες του κ. Εγγλέζου, με τον οποίο η συνεργασία μας ξεκίνησε το 1984. Εκείνη την εποχή συμμετείχε στην Αθήνα, με εκπροσώπους από την Ελλάδα, Αγγλία, Ηνωμένες Πολιτείες, Πακιστάν, Ιταλία και Κύπρο στην ίδρυση του T.I.F. και όχι όπως περιγράφετε στο δελτίο τύπου ότι το T.I.F. ιδρύθηκε το 1986 στην Κύπρο. Επιπλέον, ο πρώτος εκλεγμένος Πρόεδρος ήμουν εγώ. Επιτέλεσα αρκετές θητείες στη θέση αυτή και παρέμεινα στην Εκτελεστική Επιτροπή όταν δεν ήμουν πρόεδρος. Αποσύρθηκα το 2001, περίοδο κατά την οποία ήμουν Πρόεδρος. Λυπάμαι που εσκεμμένα δεν αναφέρατε την Ελλάδα ως ιδρυτικό μέλος, όπως επίσης και για το ότι πάντα αποφεύγατε να αναφέρεστε στη συνεισφορά μου. Είμαι παν' όλα αυτά ικανοποιημένος που μετά τόσα χρόνια απευθύνεστε στο πρόσωπό μου με σεβασμό.

Είμαι ικανοποιημένος με την ευαισθησία σας να μου προωθήσετε αυτό το δελτίο, ωστόσο θα πρέπει να σας υπενθυμίσω ότι δεν είχατε την ίδια ευαισθησία να μου στείλετε ακόμα και μία συλλυπητήρια επιστολή για το θάνατο της κόρης μου.

Δεν έχω αναμιχθεί για πολλά χρόνια μετά την παραίτησή μου από το T.I.F. με το συγκεκριμένο Οργανισμό.

Οι λόγοι της παραίτησής μου είναι γνωστοί και κοινοποιήθηκαν

σε όλα τα εκπροσωπούμενα μέλη και στην επιστημονική επιτροπή. Οι προτάσεις μου για το μέλλον του T.I.F. ήταν ευρύτερα γνωστές και διαφέρουν σημαντικά από την πορεία που έχετε επιλέξει. Επειδή ωστόσο το δελτίο τύπου απευθύνεται τόσο σε μένα όσο και σε όλα τα μέλη του συμβουλίου μας (EORA), πιστεύω ότι είναι τουλάχιστον απρεπές.

Έχουμε μια σημαντική διαφορά. Εσείς προσπαθείτε με επικοινωνιακές διαδικασίες να δείξετε ότι έχετε επιτεύγματα, ενώ ο οργανισμός μας είναι πραγματικά ενεργός με απτά αποτελέσματα. Επιπροσθέτως επιθυμώ να σας πληροφορήσω ότι ο EORA με τη σύγχρονη και ουσιαστική προσέγγιση που ακολουθεί αγκαλιάστηκε με ενθουσιασμό από όλα τα συμμετέχοντα μέλη. Η προοπτική είναι ότι στο εγγύς μέλλον το μάντζιμντ θα περιέλθει ολοκληρωτικά στα χέρια των πασχόντων. Ένα παράδειγμα της ανεπάρκειας σας είναι οι πρόσφατες οδηγίες (guidelines) τις οποίες εκδώσατε και δημοσιεύσατε. Ορισμένα στοιχεία από τις οδηγίες δεν είναι μόνο επιστημονικά ανεπαρκή αλλά πιθανώς επικίνδυνα. Σέβομαι τους επιστήμονες που συμμετείχαν και δεν μπορώ να πιστέψω ότι θα είχαν όλοι συμφωνήσει σε ορισμένες από τις προτάσεις αλλά εξαιτίας της προχειρότητας με την οποία προετοιμάστηκαν, δεν είχαν αρκετή ευκαιρία να τις ελέγξουν πριν αυτές εκδοθούν. Όσον αφορά αυτές τις οδηγίες σκοπεύω να εκφράσω τις επιφυλάξεις μου εμπειριστικώς, σε βάθος χρόνου.

Με αυτή την ευκαιρία θα ήθελα να αναφερθώ στο συνέδριο που πραγματοποιήσατε στη Λισσαβόνα για το οποίο πολλή χρήματα ξοδεύτηκαν και στο οποίο είχατε φέρει αντιπροσώπους από τη Ρουμανία, Βουλγαρία, Γερμανία, Βέλγιο Αθηνά κλπ, και στο οποίο συμμετείχαν περίπου 120 άτομα. Θα επιθυμούσα να τονίσω ότι η συντριπτική πλειοψηφία των προσκεκλημένων δεν καταλάβαινε ούτε μιλούσε αγγλικά, δεν είχατε μεταφράσεις και όταν κάποια άτομα παραπονέθηκαν ότι δεν καταλαβαίνουν, εσείς προσωπικά τους είπατε ότι οι ομιλίες των λεκτόρων θα διανεμηθούν στο μέλλον. Αυτό σημαίνει ότι αυτοί οι συμμετέχοντες επιβραβεύτηκαν με ένα ευχάριστο ταξίδι και μια θαυμάσια επίσκεψη στη Λισσαβόνα χωρίς καμία αξία από την άποψη των πραγματικών τους ιατρικών και ενημερωτικών αναγκών. Αυτή δεν είναι η πρώτη φορά που τα συνέδριά σας είναι κενά περιεχομένου.

Λυπούμαι ότι μετά από τόσα χρόνια σιωπής είμαι τόσο καυστικός, αλλά θεώρησα ότι το δελτίο τύπου που στείλατε προς το διοικητικό συμβούλιο του EORA και προς εμένα ήταν επιθετικό και ανήθικο. Δυστυχώς, ο χρόνος σας έχει προσπεράσει και δεν το έχετε αντιληφθεί.

Κώστας Παπαγεωργίου
Πρόεδρος
EORA

Εκτιμώ πολύ
το έργο,
την προσωπικότητα
και τις
δραστηριότητες
του κ. Εγγλέζου,
με τον οποίο η
συνεργασία μας
ξεκίνησε το 1984

Αποσιδήρωση – Χηλικοί παράγοντες

Δήμητρα Βήνη, Παιδίατρος Επιμ. Α΄ ΕΣΥ

Μονάδα Νοσηλείας Μ.Α. Γ.Ν. Νίκαιας Πειραιά «Ο Αγ. Παντελεήμονας»

Η αναγκαιότητα της αποσιδήρωσης είναι να προλάβει:

- καταστροφή οργάνων
- πρόωρο θάνατο

Το ιδεώδες είναι να εξασφαλίσει και ποιότητα ζωής για τους πάσχοντες.

Οι μέχρι σήμερα χηλικοί παράγοντες, δεσφериοξαμίνη (1975), δεφεριπρόνη (2000) έφεραν τη θαλασσαιμία στο κατώφλι της 3ης ηλικίας.

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΩΝ ΑΠΟΘΗΚΩΝ ΣΙΔΗΡΟΥ ΣΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Ήπαρ 79%, Μυοκάρδιο 1,4%, Ενδοκρινείς αδένες 1%, Σπλήνας 3,7%, Μυς 12,6%, Νεφρός 0,9%, Πάγκρεας 1,1%, Δέρμα 0,2%, Ερυθρός μυελός 0,1%.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΟΙ ΔΕΙΚΤΕΣ ΥΠΕΡΦΟΡΤΩΣΗΣ ΣΙΔΗΡΟΥ

Παλαιότεροι δείκτες που όμως είναι ιδιαίτερα χρήσιμοι και σήμερα είναι: το ισοζύγιο σιδήρου, η φερριτίνη ορού, η Βιοψία ήπατος (LIC)

Νεότεροι δείκτες είναι το MRI και ο NTBI και LPI.

Το ισοζύγιο του σιδήρου είναι μια μελέτη πρώτης γραμμής. Μία μονάδα αίματος παρέχει 200mg σιδήρου.

Η εισροή του σιδήρου γίνεται με τη μετάγγιση και την εντερική απορρόφηση ενώ η απέκκριση του σιδήρου σχετίζεται με τη δοσολογία του παράγοντα αποσιδήρωσης, το προϋπάρχον πλεόνασμα fe και άλλους παράγοντες.

ΜΑΓΝΗΤΙΚΗ ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ (MRI). Με τη μέθοδο αυτή γίνεται μέτρηση T2 και T2*. Κάνει χρήση των παραμαγνητικών ιδιοτήτων του σιδήρου της φερριτίνης και της αιμοσιδηρίνης.

Αξιολόγηση σιδήρωσης με MRI:

Ηπατικό T2*

- 1) Βαρύ φορτίο σιδήρου στο ήπαρ: < 1
- 2) Μέτριο: 1-2,8
- 3) Ήπιο: 2,8-5,2
- 4) Αποδεκτό: > 5,2

Καρδιακό T2* (σε msec)

- 1) Βαρύ φορτίο σιδήρου στη καρδιά: < 8
- 2) Μέτριο: 8-14
- 3) Ήπιο: 14-20
- 4) Αποδεκτό: > 20-25 ms

Όσον αφορά το κλάσμα εξώθησης με MRI προτείνεται το > 62%.

Πρέπει να θυμόμαστε ότι δεν υπάρχει πάντα συσχέτιση μεταξύ φορτίου σιδήρου ήπατος και καρδιάς.

NTBI - LPI

Η συσσώρευση σιδήρου στους ιστούς προκαλείται από ασταθείς μορφές σιδήρου στο πλάσμα (LPI) που συχνά αναφέρονται ως NTBI. Το NTBI είναι οι μορφές του fe στον ορό ή στο πλάσμα που δεν είναι συνδεδεμένες με τρανσφερίνη. Είναι χημικά και λειτουργικά ετερογενή. Εμφανίζεται όταν ο κορεσμός της τρανσφερίνης είναι $\geq 100\%$.

LPI (Labile Plasma Iron): Το κλάσμα του NTBI που είναι διαθέσιμο για εισαγωγή σε οξειδο-αναγωγικό κύκλο. Η δραστηριότητά του αναστέλλεται παρουσία χηλικών παραγόντων.

Οι χηλικοί παράγοντες πρέπει να συλλογίζονται διαρκώς τον ελεύθερο τοξικό σίδηρο (LPI) και να τον απομακρύνουν από την κυκλοφορία.

ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΤΗΣ ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗΣ – ΟΔΗΓΙΕΣ

- Μέτρηση ηπατικού σιδήρου (MRI, SQUID, Βιοψία) να έχει γίνει τουλάχιστον μία φορά

- Μέτρηση σιδήρου στο μυοκάρδιο (MRI) να γίνεται μία φορά το χρόνο

- Να επιδιώκεται η αξιοποίηση όλων των διαθέσιμων δεικτών για τη σωστή εκτίμηση της αποσιδήρωσης των ασθενών

Χαρακτηριστικά Παραγόντων Αποσιδήρωσης			
ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	ΔΕΦΕΡΙΠΡΟΝΗ	ΔΕΦΕΡΙΠΡΟΝΗ	ΔΕΦΕΡΙΠΡΟΝΗ
Μορφή ενέσιμα	1L	2L	2L
ΜΟΡΦΟ ΒΑΡΟΣ	50L	10L	20L
ΟΔΟΣ ΑΠΟΡΡΟΦΗΣ	ΤΡΟΧΑΙΑ ΕΝΔΟΦΛΕΒΙΑ	PER OS	PER OS
Συνολική γρήγορη Δοσ.	20-24 mg/kg	24 mg/kg	10-18 mg/kg
Συνολική Δοσ. ενέσιμα	20-24 mg/kg	20-24 mg/kg	20-24 mg/kg
Επίδραση στην ψύξη του ήπατος	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟ ΣΤΗ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΚΙΛΙΑΚΟΥ ΣΙΔΗΡΟΥ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟ ΣΤΗ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΚΙΛΙΑΚΟΥ ΣΙΔΗΡΟΥ	ΕΠΙΡΡΟΗ ΣΤΗ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΚΙΛΙΑΚΟΥ ΣΙΔΗΡΟΥ
Επίδραση στην ψύξη της ΚΑΡΔΙΑΣ	ΚΑΛΗ ΕΠΙΡΡΟΗ ΣΤΗ ΣΥΝΤΡΟΦΙΣΗ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΑΠΟΔΕΛΦΝΗΣΗ	ΑΠΟΔΕΛΦΝΗΣΗ ΒΕΛΟΝ	Η/Ο ΑΠΟΔΕΛΦΝΗΣΗ
ΣΥΜΠΡΟΒΟΝ	ΚΑΛΗ	ΚΑΛΗ	ΤΟΞΙΚΗ ΚΑΛΗ



Θεραπίες αποσιδήρωσης

	ΥΠΕΡ	ΚΑΤΑ
INFO	Πολύπλοκη κατάσταση (ελλείψεις γλυκόζης αμινοξέων)	Υαλκίνα χορήγηση ταυτόχρονα
L1	Συμφορητικές (βήχας)	Εξαρτημένες συμφορητικές (βήχας)
ICL	Μία φορά την ημέρα, συνήθως σε παιδιά	Μη ανεξάρτητες συμφορητικές (επιδόσεις γλυκόζης αμινοξέων)
INFO + L1	Υαλκίνα αποσιδήρωσης Αρτηριακό/υποδόρια σιδήρου στις παρατεταμένες και επαναλαμβανόμενες (αδύνατο Study)	Ασπιδίνη και άλλα συμφορητικά στην ταυτόχρονη αποσιδήρωση σε μεγαλύτερα παιδιά

ΕΝΤΑΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗΣ ΜΕ DFO (I.V.)

(Δοσολογία 60-100 mg/kg/24ωρο)

Χρησιμοποιείται σε μεγάλο φορτίο σιδήρου, σε καρδιακή ανεπάρκεια/φορτίο σιδήρου στην καρδιά, σε δυσανεξία στην υποδόρια θεραπεία και σε μεταμόσχευση μυελού των οστών.

ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ DFO

- Απώλεια ακοής υψηλών συχνοτήτων
- Όραση/αμφιβληστροειδής
- Αλλεργία
- Άλλο: πχ ροίμωξη με Yersinia, νεφρική ανεπάρκεια και δημιουργία λίθων
- Οξεία τοπικές αντιδράσεις
- Σε ενδοφλέβια χορήγηση με χρήση καθετήρα: τοπικές μολύνσεις, βακτηριαιμία, θρόμβωση

ΠΥΡΕΤΟΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗΣ

- Διακοπή αποσιδήρωσης
- Αποκλεισμός πιθανότητας ροίμωξης με Yersinia enterocolitica και Klebsiella pneumoniae
- Μέτρηση ANC για τον αποκλεισμό ουδετεροπενίας ή ακοκκιοκυτταραιμίας

ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΜΕ ΧΡΗΣΗ ΔΕΦΕΡΙΠΡΟΝΗΣ

Ήπιες γαστρεντερικές ενοχλήσεις, έμετος, αρθραλγία, διακύμανση ηπατικών ενζύμων, αυξημένη όρεξη, ουδετεροπενία, ακοκκιοκυτταραιμία

ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΜΕ ΧΡΗΣΗ ICL

Γαστρεντερικές διαταραχές, δερματικό εξάνθημα, αύξηση κρεατινίνης πάνω από 33% σε διαδοχικές μετρήσεις, πρωτεϊνουρία, αύξηση τρανσαμινασών, σπάνια ουδετεροπενία, σπάνια απώλεια ακοής σε υψηλές συχνότητες και θοϊερότητα φακού

Οι από του στόματος παράγοντες αποσιδήρωσης προτιμώνται από τους περισσότερους πάσχοντες εξασφαλίζοντας καλή ποιότητα ζωής και καλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία. Η κλινική εμπειρία απέδειξε ότι η θεραπεία με δεφεριπρόνη έχει καρδιοπροστατευτική δράση.

Με τη συνδυαστική θεραπεία (DFO+L1) οι κληικοί παράγοντες έχουν πρόσβαση σε διαφορετικές αποθήκες σιδήρου επιτυγχάνοντας αρνητικό ισοζύγιο στη κυκλοφορία. Ο νεότερος κληικός παράγοντας (deferasirox) παρουσιάζει στις μελέτες του τα χαρακτηριστικά ενός ιδεώδους παράγοντα αποσιδήρωσης, αλλά αναμένεται η κλινική εμπειρία. Οι παρενέργειες των κληικών παραγόντων έχουν μελετηθεί σε διαφορετικό βάθος και εύρος. Χρειάζεται ακόμη πολλή επαγρύπνηση και έρευνα. Νέοι συνδυασμοί μεταξύ των κληικών παραγόντων μπορεί να προκύψουν. Η έρευνα για ακόμη πιο αποτελεσματική αποσιδήρωση συνεχίζεται.

Προκλήσεις για το μέλλον είναι η εξατομίκευση της θεραπείας, η ευρεία χρήση των νεότερων δεικτών και η επίτευξη θεραπεία με το μέγιστο αποτέλεσμα και τις λιγότερες παρενέργειες.

Οργή και αγανάκτηση...

Έκδοση των καρτών μετακίνησης ΑμεΑ για το 2008

Επί
του
πιεστηρίου

Την έντονη αγανάκτηση και δυσαρέσκεια σύσσωμου του αναπηρικού κινήματος της χώρας εξέφρασε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία με επιστολή της στους Υπουργούς Οικονομίας & Οικονομικών κ. Γ. Αηγοσκούφη και Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ. Δ. Αβραμόπουλο, αφού για μια ακόμα χρονιά έχουν αφήσει το ζήτημα της έκδοσης των Καρτών Μετακίνησης ΑμεΑ με τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς για το έτος 2008 στις υπουργικές τους καλίστρες, δυσχεραίνοντας ακόμα περισσότερο την καθημερινή ζωή μιας εκ των ευπαθέστερων ομάδων του πληθυσμού της χώρας.

Την ήδη δυσμενή αυτή κατάσταση ήρθε να εντείνει έγγραφο της Πανελληνιακής Ομοσπονδίας Αυτοκινητιστών Υπεραστικών Συγκοινωνιών προς τους προαναφερθέντες Υπουργούς - που κοινοποιήθηκε στη Συνομοσπονδία - σύμφωνα με το οποίο από τις 15 Ιουλίου 2008 πρόκειται τόσο για τα Υπεραστικά και Αστικά ΚΤΕΛ Α.Ε. όσο και τα ΚΤΕΛ να σταματήσουν να μεταφέρουν τα άτομα με αναπηρία της χώρας χωρίς την είσπραξη κομίστρου - μέτρο που προβλέπεται από τις διατάξεις του Ν. 2072/1992 (Α 125) και της ΠΥΣ 99/1990) - επειδή τα Υπουργεία Οικονομίας & Οικονομικών και Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης δεν έχουν ανταποκριθεί ως όφειλαν στις συμβατικές υποχρεώσεις του ελληνικού κράτους καταβάλλοντας προς την Ομοσπονδία και τα μέλη της τα ποσά που αντιστοιχούν για την κάλυψη αυτής της δαπάνης της προηγούμενης περιόδου.

Η Συνομοσπονδία για μια ακόμα χρονιά, κρούει τον κώδωνα του κινδύνου. Σε μια εποχή ιδιαίτερης ακρίβειας από την οποία πλήττονται βάνουσα τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειες αυτών, οι απαράδεκτες καθυστερήσεις των ανωτέρω Υπουργείων θέτουν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους σε ακόμη πιο δυσμενή θέση, αντιμετωπίζοντάς τα σαν πολίτες γ' κατηγορίας.

Η κατάσταση αυτή πρέπει να σταματήσει εδώ και τώρα. Καλούμε τα συναρμόδια Υπουργεία να δώσουν λύση και να βγάλουν από το τέλημα το σημαντικό αυτό μέτρο υπέρ των ατόμων με αναπηρία, η δυσλειτουργία του οποίου συνιστά μια άνευ προηγουμένου παραβίαση των θεμελιωδών δικαιωμάτων τους. Απαιτούμε την άμεση παρέμβαση της Κυβέρνησης για να μην ισχύσει η ανακοίνωση των ΚΤΕΛ της χώρας. Τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους, είναι υποκείμενα δικαιωμάτων και έτσι πρέπει να αντιμετωπίζονται.

Το μήνυμά:

Είναι άγνωστη η τροπή του θέματος έως την ημέρα που θα κρατήσετε το περιοδικό μας στα χέρια σας. Το βέβαιον είναι, ότι σε τούτη εδώ την χώρα, θα πρέπει κάθε στιγμή να διεκδικούμε τα πάντα...

Τώρα με ακόμη λεπτότερη βελόνη 29 G.



Thalaset

Η αυθεντική

Η αυθεντική πεταλούδα αποσιδήρωσης με:

- κάθετη ειδικά κατασκευασμένη βελόνη για εύκολη και ανώδυνη τοποθέτηση
- πυτοκόλλητο δίσκο από αντιαλλεργικό υλικό που προστατεύει από ερεθισμούς στην περιοχική έγκλιση
- υλικό φιλικό προς το δέρμα (PVC-free) για αποφυγή αλλεργιών

Το μοναδικό με μελέτες συμβατότητας για το Desferal.

Δυνατότητα αποστολής κατ' οίκον.
Διατίθεται και από τις μονάδες.



Unomedical

Λ. ΡΕΛΛΗΚΟΥΡ 64, ΠΥΡΡΟΣ ΑΠΟΛΛΩΝ 15 ΑΣ, 115 23 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ: 210 8926191, FAX: 210 8926201, e-mail: info@eunimed.gr
ΧΕΙΜΩΝΙΔΟΥ 37 - 551 33 ΚΑΛΑΜΑΡΙΑ ΤΗΛ: 2310 443413
ΛΥΚΑΣΤΟΥ 11 - 715 07 ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΚΡΗΤΗΣ - ΤΗΛ./FAX: 2810 300265



E & E ΙΑΤΡΙΚΑ Α.Ε.

Εμπορική & Βιομηχανική
Λώνυρος Εταιρεία Ιατρικών Ειδών



ΘΕΛΗΣΗ ΓΙΑ ΖΩΗ, ΘΕΛΗΣΗ ΓΙΑ ΑΛΛΑΓΗ

Ολοκληρωμένη προστασία

Τώρα η υπερφόρτωση σιδήρου είναι πιο εύκολο να αντιμετωπιστεί. Μία φορά την ημέρα αρκεί για να σου προσφέρει ολοκληρωμένη προστασία. Τώρα όλα σπαστούν άλλο νόημα. Μπορείς να αισθανθείς την αλλαγή. **για να ανειρεύεσαι, να ταλμός, να δημιουργείς.**

Για περισσότερες πληροφορίες ή να ζητήσεις να συμβουλευτείς τον Ογκολόγο σου.

 **NOVARTIS**
ONCOLOGY