

Θ έ μ α τ α

ΚΩΔΙΚΟΣ:4242

M.A.

ΤΕΥΧΟΣ 56

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ - ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ - ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2008

Η ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΣΥΓΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΕΙΤΑΙ ΚΑΤΑ 80% ΑΠΟ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

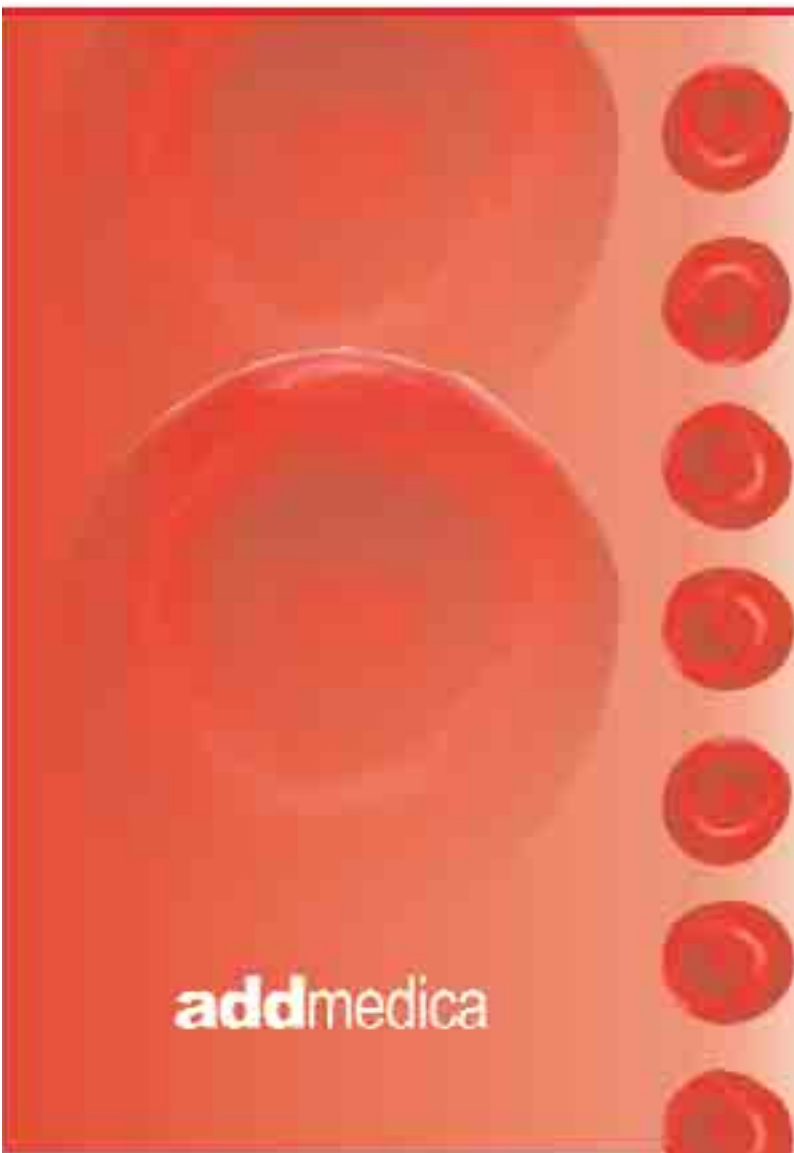


ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ





καινούργια αρχή



Τώρα υπάρχει κάτι νέο αποκλειστικά για εσάς, για την αντιμετώπιση των δρεπανοκυτταρικών συνδρόμων.

addmedica



Έχεις **δυνατότητα** επιλογής

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

Διευθυντής Σύνταξης

Αντώνης Σκορδύλης

Υπεύθυνος τυπογραφείου

ΔΕΞΜΟΣ

Ν.Γ. Παπαδόπουλος

Ε.Γιάνναρη 5 Κ.Πετράλωνα

Τηλ.: 3468268 Fax: 3467155

Σ' αυτό το τεύχος συνεργάστηκαν:

Β. Μυρίλλα, Ο. Κακαράκη,

Μ.Ευαγγελίδου,

Π. Παπαγεωργίου, Μ. Μπάκα

Φ. Φόρτωμας, Γ. Παλαιολόγος,

Θ. Φούρλαρη

Δ.Σ. του ΠΑΣΠΑΜΑ

Πρόεδρος: Ιωάννα-Βάνα Μυρίλλα

Αντιπρόεδρος: Μελίνα Μπάκα

Γεν. Γραμματέας: Όλγα Κακαράκη

Ειδ. Γραμματέας: Μάϊρα Ευαγγελίδου

Ταμίας: Πάτυ Παπαγεωργίου

Έφορος: Δημήτρης Φωτόπουλος

Μέλος: Φώτης Φόρτωμας

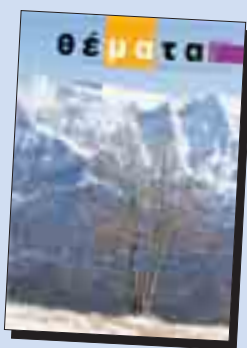
Επιτρέπεται η αναδημοσίευση άρθρων
υπό τον όρο να αναφέρεται η πηγή
Οι απόψεις που εκφράζονται στα
ενυπόγραφα άρθρα δεν
εκφράζουν απαραίτητα τη γνώμη του
περιοδικού και αποκλειστικά
υπεύθυνος, προς
τους τρίτους είναι ο υπογράφων

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

Φωτογραφία εξωφύλλου:

Φώτης Τραγανουδάκης

www.publiceye.gr



Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

6 **ΦΩΤΙΖΟΝΤΑΣ ΑΛΗΘΕΙΕΣ**
Αφύπνισαν μυσιά και συνειδήσεις

10-11 **ΤΗΛΕΦΩΝΙΑ**
Ευνοϊκή πρόσβαση

14 **ΠΑΡΑΒΙΑΣΗ ΔΕΞΙΟΥ STOP**
Στοιχειώδης φόρος τιμής στο
κραυγαλιό δίκαιο εξεγερμένων
νέων

15 **ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ**
με Υποδιοικητή Α' Υ.ΠΕ

16 **ΕΚΕΑ**
Μικρά θετικά βήματα αθλά
και καθυστερήσεις

17 **ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ Δ.Σ. ΕΟΘΑ**
με Συλλόγου Μ.Α.

19 **ΠΑΛΑΙΣΤΙΝΗ**
Παιδιά ενός κατώτερου θεού

20-23 **ΙΑΤΡΙΚΑ**
θέματα

24-28 **Η ΑΣΦΑΛΕΙΑ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ**
Παρόν και μέλλον

29-30 **ΣΙΓΚΑΠΟΥΡΗ**
Παγκόσμιο Συνέδριο θαλασσαιμίας

Τα υπόψιν

Καλή χρονιά! Δεν θα μπορούσε να 'ναι διαφορετική η ευχή του περιοδικού μας, μιας και το τεύχος που κρατάτε στα χέρια σας είναι το πρώτο του 2009. Πόσο μάλλον όταν το 2008 που 'χουμε πλέον αφήσει πίσω μας, μόνο ως καλή χρονιά δεν μπορεί να αποτιμηθεί. Αντιθέτως, κατά κοινή ομολογία ήταν μια χρονιά που «φόρτωσε» όλους όσους ζούμε σε αυτή τη χώρα με επιπρόσθετες αγωνίες, ερωτηματικά, αμφιβολίες...

Ο τελευταίος μήνας του 2008, θα καταγραφεί στη σύγχρονη ιστορία της δημοκρατίας των Ελλήνων, ως η περίοδος της εξέγερσης πολλών χιλιάδων νέων ανθρώπων ενάντια σε όλα τα νεοελληνικά «παράλογα» που καθιστούν ζητούμενη ακόμα και την στοιχειώδη ασφάλεια της ζωής σε τούτη εδώ τη χώρα. Η απρόκλητη εκτέλεση του 16χρονου Γρηγόπουλου ήταν μόνο η αφορμή, η σταγόνα που ξεχείλισε το ποτήρι της οργής. Οι αιτίες είναι βαθύτερες, είναι διαχρονικές, έχουν να κάνουν με την εδραιωμένη πλέον πεποίθηση ότι υπάρχουν δύο μέτρα και δύο σταθμά στις προτεραιότητες της ελληνικής πολιτείας. Κάποιοι, οι λίγοι, με τρόπους εύκολους - και ενίοτε σκανδαλιστικούς - μπορούν να κατακτούν τα πάντα εις βάρος των πολλών που υποχρεώνονται να διεκδικούν τα πάντα ενίοτε και τα πιο αυτονόητα. Υποχρεώνονται να ζουν υπό καθεστώς παρατεταμένης, βασανιστικής αναμονής, εξελίξεων οι οποίες θα 'πρεπε να θεωρούνται εξ ορισμού δεδομένες...

Βοούν τα σχετικά με την παραπάνω διαπίστωση παραδείγματα: Ας μιλήσουμε εστιάζοντας στο μείζον θέμα που αφορά το «δικαίωμα ζωής» των Ελλήνων πολιτών με θαλασσαιμία, για την περίφημη αναδιοργάνωση των Μονάδων μεσογειακής αναιμίας και δρεπανοκυτταρικής νόσου. Το επ' αυτού νομικό πλαίσιο ψηφίστηκε τον Μάιο του 2008, και δικαιολογημένα χαιρετίστηκε από όλους τους ενδιαφερομένους ως σημαντικό θετικό βήμα. Η υλοποίηση στην πράξη, όμως, ακόμα... αναμένεται! Δεν προκηρύσσονται καν θέσεις για το απαραίτητο προσωπικό κάλυψης των αναγκών των μονάδων, όταν και όποτε προκηρύσσονται, οι διαδικασίες δεν προχωρούν, δεν φτάνουν στο... νομοτελεσιακό στάδιο των προσλήψεων. Δεν έχουν καν προχωρήσει οι ενέργειες-διαδικασίες για την εύρεση των απαραίτητων χώρων που θα "στεγάσουν", θα δώσουν από περιεχόμενο, στο περίφημο νέο πλαίσιο αναδιοργάνωσης των μονάδων Μ.Α. Κοντολογίς, το νέο πλαίσιο είναι υπαρκτό μόνο «στα χαρτιά», η έμπρακτη εφαρμογή και υλοποίησή του - 8 μήνες μετά την ψήφισή του - παραμένει καταχωρημένη στα «υπόψιν». Τα πάμπολλα, τα ατελείωτα «υπόψιν» που αντανάκλουν χρόνιες υστερήσεις της ελληνικής πολιτείας έναντι στοιχειωδών δικαιωμάτων της μεγάλης πλειοψηφίας των πολιτών της.

Όπως αποδείχτηκε από την εξέγερση χιλιάδων νέων ανθρώπων τον τελευταίο μήνα του 2008, το «καζάνι» της αναμονής για τήρηση έστω των στοιχειωδών προσχημάτων ισονομίας έχει πλέον φτάσει στα όριά του. Υπό αυτή την έννοια, η τυπική, κάθε αρχή νέου χρόνου, ευχή για «καλή χρονιά», εφέτος έχει αποκτήσει συγκεκριμένο χαρακτήρα και περιεχόμενο: «Καλή χρονιά» έμπρακτα πλέον οφείλει να σημαίνει «τέλος οριστικό των χρόνιων "υπόψιν" που αντιδημοκρατικά παραπέμπουν την τήρηση και άσκηση βασικών δικαιωμάτων των Ελλήνων πολιτών στο ...αόριστο μέλλον».

Οι Έλληνες θαλασσαιμικοί και τα Θέματα Μ.Α. που επί χρόνια στηρίζουν τα δικαιώματά τους, εκπέμπουν με περίσσεια ευθύνη το μήνυμα προς όλους τους δημοκρατικά σκεπτόμενους πολίτες: Απαιτούμε πλέον λύσεις. Δεν ανεχόμαστε πλέον καμμία αναβολή, σε ό,τι έχει να κάνει με την συνταγματική υποχρέωση της πολιτείας άσκησης των θεμελιωδών δικαιωμάτων μας. Δεν αποδεχόμαστε πλέον καμμία δικαιολογία ή πρόσκομμα για την καταχώρηση στα «υπόψιν» των στοιχειωδών εκείνων ενεργειών που θα δώσουν - επιτέλους - περιεχόμενο στα δικαιώματά μας.

Θέλουμε να ελπίζουμε ότι η ελληνική πολιτεία θα λάβει σοβαρά «υπόψιν» το μήνυμά μας. Συνειδητοποιώντας ότι η κλειψύδρα της κοινωνικής υπομονής μας, κοντεύει πλέον να στερέψει...



ΤΟ Δ.Σ. ΤΟΥ ΠΑΣΠΑΜΑ
ΣΑΣ ΕΥΧΕΤΑΙ

ΧΡΟΝΙΑ ΠΟΛΛΑ
και ΕΥΤΥΧΙΣΜΕΝΟ το
2009





Αφύπνισαν μυαλά και συνειδήσεις

μεταφορά σε νοσοκομείο αγνοήθηκαν.
Ακούτε ! **ΑΓΝΟΗΘΗΚΑΝ.**

Στη δεύτερη περίπτωση ένα φιλαράκι, που δεν μπορώ ν' αναφέρω όνομα και λοιπά στοιχεία γιατί ο φίλος είναι εν ζωή, ευτυχώς δηλαδή, να είναι καλά το παλληκάρι μου, περνούσε από τη Λ. Αλεξάνδρας, για κακή του τύχη, την ημέρα του εορτασμού της 17ης Νοεμβρίου. Εκεί λοιπόν, τον πλευρίζει ένα μηχανάκι, γιατί και αυτός με μηχανάκι ήταν, και του συστήνεται σαν... Μπάτσος, και του ζητά να τον ακολουθήσει.

Για να μην τα πολυλογώ, αφού τον πήγε μέσα, άρχισαν να τον ανακρίνουν σαν κοινό εγκληματία και να του ρίχνουν το ζύλο της **ΑΡΚΟΥΔΑΣ.**

Εκείνος μάτια προσηπαθούσε να τους πει και να τους πείσει, ότι πάσχει από Β' ομόζυγο, και η απάντηση καθώς τον χτυπούσαν ήταν:

«ΕΧΕΙΣ ΚΑΙ ΑΠΟ ΑΥΤΟ ΡΕ ΤΣΟΓΛΑΝΙ!»

Αυτές τις μνήμες μου ξύπνησαν τα γεγονότα των ημερών. Ίσως, όταν διαβάσετε αυτό το άρθρο να έχουν περάσει όλα και να έχουμε κωθεί όλοι, ξανά, βαθειά στους καναπέδες μας, αλλά ελπίζω ότι όλο αυτό δεν θα σβήσει και δεν θα ξεθυμάνει. Έτσι, γιατί αυτοί οι ... «Κύριοι» θα συνεχίζουν να τρομοκρατούν τον κόσμο αντί να τον προστατεύουν.

Τελειώνοντας θέλω να πω ότι αυτό το άρθρο ξεφεύγει από τα συνηθισμένα. Αλλά είχα την ανάγκη να εκφράσω την πικρία μου για τα περιστατικά αυτά.

Υ.Γ. «...πίσω από τις λέξεις κρύβεται ο Αλέξης ...»

Υ.Γ. 28/11/2007 sadness and darkness

Υ.Γ. Κάτω η υπόγα του Ιπποκράτειου !

Φώτης Φόρτωμας

Γεια σας πολυαγαπημένα μου κουτάβια!
Εύχομαι όλοι να είσατε καλά και να τα περνάτε καλά.
Ήρθαν και τα Χριστούγεννα . Τι χαρά ! Τι χαρά!
Αυτά τα Χριστούγεννα είναι ξεχωριστά για όλους μας.
Και' αρχήν μπερδέψαμε λίγο τις γιορτές, γιατί τις τελευταίες μέρες αντί για λαμπιόνια και μπάλες, βλέπω παντού θράκες και κάρβουνα λες και είναι Πάσχα αλλά μυρίζει τσίκνα, όχι από οβελίες και κοκορέτσια, αλλά από καμένους κάδους απορριμμάτων και αυτοκίνητα.

Δεν χρειάζεται βέβαια ν' αναφέρω τα βεγγαλικά που πέσανε κάθε μέρα κάναμε ανάσταση.

Τέλος πάντων ας σοβαρευτούμε λίγο, γιατί τα πράγματα **ΕΙΝΑΙ** σοβαρά.

Έφυγε ένα παιδί, ένα άτομο το οποίο δεν πρόλαβε να ζήσει τίποτα, ένα παιδί που θα μπορούσε κάλλιστα να είναι το δικό μας.

Αλλά ξέρετε κάτι; κατάφεραν με τον τρόπο αυτό τα νέα παιδιά να ξυπνήσουν ένα θηρίο που τόσο καιρό προσπαθούσαν όλοι να το κρατήσουν κοιμισμένο.

Μπράβο τους, που τελικά άνοιξαν τα μάτια τους και έτσι αυθόρμητα ξεχύθηκαν στους δρόμους, όπως ξεχύνεται ένα ποτάμι και παρασέρνει τα πάντα στο διάβα του.

Και αφύπνισαν μυαλά και συνειδήσεις.

Ούτε όμως εμείς, μικρά μου κουτάβια ξεφύγαμε από το χέρι του νομού και καλά έκαναν διότι δεν είμαστε στο απυρόβλητο λόγω των γνωστών λόγων.

Να όμως που σε δυο περιπτώσεις το σύνθημα που ακούγεται αυτές τις μέρες παντού βγαίνει αληθινό.

Στην πρώτη περίπτωση, στις 20/2/01, ο 23χρονος Μιχάλης Κ. πεθαίνει στις φυλακές Κορυδαλλού, έπασχε από καρδιά και μεσογειακή αναιμία όμως οι εκκλήσεις του για

Έφυγε ένα παιδί, ένα άτομο το οποίο δεν πρόλαβε να ζήσει τίποτα, ένα παιδί που θα μπορούσε κάλλιστα να είναι το δικό μας.



Accufuser

αποτελεσματικό αθόρυβο απλό

- εύχρηστο και απόλυτα διακριτικό
- δεν απαιτούνται πλάκες διάλυσης
- η μόνη αντλία ειδικά σχεδιασμένη για χορήγηση **DESPERAL**
- γεμίζει χωρίς προσπάθεια
- με ενσωματωμένο φίλτρο για τον περιορισμό των ερεθισμάτων



Όχι μια παραχωρήσις στην ποιότητα ζωής σας και στην αποτελεσματικότητα της αποσιδήρωσής 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. ΠΛΑΝΚΟΥΡ 64, 115 23 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ: (210) 69 94 449, FAX: (210) 69 95 559
e-mail: phamako@netznet.gr

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.

Διάθεση: **ΚΑΤΣΙΓΙΑΝΝΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ**

τηλ.: 210 61 33 176

κινητό: 6971 540 152

e-mail: nikkatsi@yahoo.com

τηλέφωνο επικοινωνίας: 6930 180 542

Ευνοϊκή πρόσβαση στην Τηλεφωνία

Με κοινή απόφαση των υπουργών Οικονομίας Γ. Αλογοσκούφη, Υγείας Δ. Αβραμόπουλου και Μεταφορών κ. Χατζηδόκη, γίνονται πλέον ευνοϊκότεροι οι όροι πρόσβασης στην τηλεφωνία για τους χρήστες με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων και των πολιτών με θαλασσομία. Τα πιο βασικά κομμάτια της απόφασης (44867/1637) έχουν ως εξής:

- Προβλέπεται έκπτωση αξίας δεκαοκτώ (18) ευρώ επί της συνολικής μηνιαίας χρέωσης για χρήση υπηρεσιών πρόσβασης στο δημόσιο τηλεφωνικό δίκτυο προκειμένου να είναι δυνατή η πρόσβαση (στενής ή ευρείας ζώνης) στο Διαδίκτυο.
- Σε περίπτωση απώλειας της δυνατότητας τηλεφωνικής επικοινωνίας, δίδεται προτεραιότητα τόσο στη σύνδεση όσο και στην αποκατάσταση βλαβών της τηλεφωνικής σύμβασης.

• Παρέχεται δωρεάν χρόνος τηλεφωνικών συνδιαλέξεων αξίας ίσης με την αξία κιλών (1000) λεπτών αστικής χρέωσης μηνιαίως.

Απαραίτητη πληροφορία: Η έκπτωση παρέχεται για μια μόνο σύνδεση. Ο δικαιούχος οφείλει να δηλώσει τον αριθμό της τηλεφωνικής σύνδεσης επί της οποίας θα γίνεται η έκπτωση. Η ισχύς της απόφασης - κλείνουμε με αυτό - έχει ξεκινήσει από την 1η Αυγούστου 2008 όταν και δημοσιεύτηκε στην εφημερίδα της Κυβέρνησης.



Απόφαση για την πρόσβαση των ΑμεΑ στην τηλεφωνία

Αριθμ. οικ. 44867/1637 (4)

Λήψη μέτρων για τελικούς χρήστες που είναι Άτομα με Αναπηρίες

ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ ΜΕΤΑΦΟΡΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΩΝ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις:

α) Του άρθρου 51 παρ. 1 του ν. 3431/2006 (ΦΕΚ 13/τ.Α'), «Περί Ηλεκτρονικών Επικοινωνιών και άλλες διατάξεις», όπως ισχύει.

β) Του άρθρου 90 του Κώδικα Νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα κυβερνητικά όργανα, που κυρώθηκε με το άρθρο πρώτο του π.δ. 63/2005 (ΦΕΚ 98/τ.Α').

γ) Του π.δ. 293/1999 «Οργανισμός του Υπουργείου Μεταφορών και Επικοινωνιών» (ΦΕΚ 263/τ.Α'), όπως ισχύει.

2. Την υπ' αριθμ. 436/35/24.5.2007 εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Τηλεπικοινωνιών και Ταχυδρομείων (Ε.Ε.Τ.Τ.).

3. Το γεγονός ότι από τις διατάξεις της παρούσας απόφασης δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Άρθρο 1

Αντικείμενο

Αντικείμενο της παρούσας απόφασης είναι η λήψη μέτρων για τους τελικούς χρήστες, που είναι Άτομα με Αναπηρίες, προκειμένου να εξασφαλισθεί ότι η πρόσβαση και η οικονομική προσιτότητα των διαθέσιμων στο κοινό τηλεφωνικών υπηρεσιών τελούν σε αλληλοσυμβατότητα, με εκείνες, που παρέχονται στους

λοιπούς τελικούς χρήστες.

Άρθρο 2

Ειδικές ρυθμίσεις

1. Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας οφείλει, στο πλαίσιο παροχής των υπηρεσιών Καθολικής Υπηρεσίας, να λαμβάνει υπόψη του τις ανάγκες των Ατόμων με Αναπηρίες.

2. Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας, κατόπιν σχετικής αιτήσεως ενός ευλόγου αριθμού χρηστών, που είναι άτομα κωφά ή έχουν σοβαρά προβλήματα αρθρώσεως, εγκαθιστά κοινόχρηστους τηλεκλειμογράφους σε συγκεκριμένο σημείο.

3. Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας μεριμνά, προκειμένου το σύνολο των κοινόχρηστων τηλεφώνων, που θα εγκατασταθούν από αυτόν μετά την έναρξη ισχύος της παρούσης, να είναι διαμορφωμένα κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να επιτρέπουν την ανεμπόδιστη πρόσβαση και χρήση από άτομα, που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο, έχουν κινητικές δυσκολίες, είναι τυφλά και έχουν σοβαρά προβλήματα ακοής. Η Ε.Ε.Τ.Τ. δύναται με απόφασή της να προσδιορίσει τη μορφή, τους όρους και τις προδιαγραφές λειτουργίας των κοινόχρηστων τηλεφώνων, ώστε να επιτυγχάνεται η άμεση και αποτελεσματική χρήση τους από τα άτομα με αναπηρίες.

4. Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας θα παρέχει σε άτομα τυφλά ή άτομα με προβλήματα όρασης τέτοιου βαθμού, που δεν τους επιτρέπουν να συμβουλευτούν τον τηλεφωνικό κατάλογο, τη δυνατότητα πρόσβασης ατελώς στην υπηρεσία πληροφοριών τηλεφωνικού καταλόγου. Για τη διευκόλυνση της χρήσης των ονομαστικών τηλεφωνικών καταλό-

γων ηλεκτρονικής μορφής από άτομα τυφλά, ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας υποχρεούται να καθιστά διαθέσιμους τους ως άνω καταλόγους στα άτομα αυτά σε μορφή απλού κειμένου χωρίς γραφικά (text only) μέσω CD-ROM, που παρέχεται δωρεάν, καθώς και μέσω της ιστοσελίδας του.

5. Μετά από αίτηση τους, ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας παρέχει τερματικό εξοπλισμό για χρήση τηλεκλειμογράφου ή άλλου ειδικού εξοπλισμού σε τιμές κόστους σε άτομα με δυσκολίες ακοής και όρασης (αναπηρία 67% και άνω). Τυχόν επισκευή καθώς και πιθανή αντικατάσταση ελαττωματικού τερματικού εξοπλισμού, ο οποίος έχει διατεθεί από τον πάροχο Καθολικής Υπηρεσίας κατά τα ανωτέρω, πραγματοποιείται άμεσα από αυτόν, χωρίς χρέωση του συνδρομητή, εκτός αν ο συνδρομητής έχει αποδεδειγμένα προβεί σε κακή χρήση του τερματικού εξοπλισμού.

6. Στις κάτωθι κατηγορίες ατόμων προβλέπεται έκπτωση αξίας δεκαοκτώ (18) ευρώ επί της συνολικής μηνιαίας χρέωσης για χρήση υπηρεσιών πρόσβασης στο δημόσιο τηλεφωνικό δίκτυο, προκειμένου να είναι δυνατή η πρόσβαση (στενής ή ευρείας ζώνης) στο Διαδίκτυο:

- Άτομα με βαριά νοητική υστέρηση, αυτισμό και ψυχώσεις ή πάσχοντα από εγκεφαλική παράλυση, με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω.

- Άτομα με βαριά κινητική αναπηρία 67% και άνω ή πάσχοντα εκ τετραπληγίας _ παραπληγίας με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω ή έχοντα αμφοτερόπλευρο ακρωτηριασμό ά-

νω ή κάτω άκρων.

• Νεφροπαθείς τελικού σταδίου και άτομα που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση συμπαγούς οργάνου (καρδιάς, πνευμόνων, παγκρέατος, ήπατος, νεφρού).

• Άτομα τυφλά.

• Άτομα κωφά - βαρήκοα.

• Αιμορροφιλικοί και πάσχοντες από AIDS.

• Χανσενικοί.

• Άτομα πάσχοντα από θαλασσαιμία.

Αρμόδιες για την πιστοποίηση των παραπάνω αναπηριών είναι οι Υγειονομικές Επιτροπές του ν. 3528/2007. Η έκπτωση παρέχεται για μία μόνο σύνδεση και ο δικαιούχος της έκπτωσης ή αυτός που κατά νόμο τον εκπροσωπεί δηλώνει στον πάροχο της Καθολικής Υπηρεσίας τον αριθμό της τηλεφωνικής σύνδεσης επί της οποίας θα γίνεται η έκπτωση.

7. Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας μεριμνά, ώστε τα Άτομα με Αναπηρίες, σε περίπτωση απώλειας της δυνατότητας τηλεφωνικής επικοινωνίας, να έχουν προτεραιότητα, τόσο στη σύνδεση, όσο και στην αποκατάσταση βλαβών στην τηλεφωνική τους σύνδεση.

8. Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας υποχρεούται να παρέχει σε άτομα τυφλά ή με σοβαρά προβλήματα οράσεως, που δεν τους επιτρέπουν να αναγνώσουν τα στοιχεία που αναφέρονται στους λογαριασμούς, τη δυνατότητα να πληροφορούνται ατελώς το ύψος του τελευταίου λογαριασμού της τηλεφωνικής χρέωσης, καλώντας έναν κωδικό αριθμό επικοινωνίας.

9. Μετά από αίτηση τους, ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας υποχρεούται να παρέχει πρόσφορο και οικονομικό εναλλακτικό σχήμα για την παροχή βασικού επιπέδου αναλυτικής χρέωσης σε άτομα τυφλά ή άτομα με προβλήματα οράσεως. Το εν λόγω εναλλακτικό σχήμα, καθώς και η διαδικασία υλοποίησής του, υποβάλλονται προηγουμένως στην Ε.Ε.Τ.Τ. για έγκριση. Το βασικό επίπεδο αναλυτικής χρέωσης, για τις ανάγκες της παρούσας παραγράφου, περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

- τον καλούμενο αριθμό,

- την ημερομηνία και ώρα κατά την οποία έλαβε χώρα η κλήση και

- τη χρέωση της κλήσης.

10. Για την εξυπηρέτηση ατόμων κωφών και ατόμων με σοβαρά προβλήματα άρθρωσης και ακοής, η δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες εκτάκτου ανάγκης παρέχεται ατελώς και μέσω της υπηρεσίας γραπτών μηνυμάτων (SMS) κινητής ή σταθερής τηλεφωνίας.

11. Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας παρέχει δωρεάν χρόνο τηλεφωνικών συνδιαλέξεων αξίας ίσης με την αξία κλήρων (1.000) λεπτών αστικής χρέωσης μηνιαίως, σε μία από τις παρακάτω κατηγορίες ατόμων:

• Νεφροπαθείς τελικού σταδίου.

• Άτομα με βαριά κινητική αναπηρία 67% και άνω ή πάσχοντα εκ τετραπληγίας - παραπληγίας με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, ή έχοντα αμφοτερόπλευρο ακρωτηριασμό άνω ή κάτω άκρων.

• Άτομα με βαριά νοστική υστέρηση, αυτι-

σμό και ψυχώσεις ή πάσχοντα από εγκεφαλική παράλυση, με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω.

• Άτομα τυφλά.

• Άτομα πάσχοντα από Θαλασσαιμία.

• Άτομα που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση συμπαγούς οργάνου (καρδιάς, πνευμόνων, παγκρέατος, ήπατος, νεφρού).

• Αιμορροφιλικοί και πάσχοντες από AIDS.

• Χανσενικοί.

12. Άτομα με προβλήματα ακοής και ποσοστό αναπηρίας 50% και άνω, τα οποία προσκομίζουν γνωμάτευση των Υγειονομικών Επιτροπών του ν. 3528/2007 δικαιούνται έκπτωσης 50% στην αποστολή και λήψη γραπτών μηνυμάτων μέσω κινητής τηλεφωνίας, η δαπάνη των οποίων βαρύνει τον εκάστοτε πάροχο της Καθολικής Υπηρεσίας του τόπου της διαμονής τους. Η ως άνω έκπτωση παρέχεται για μία μόνο σύνδεση και ο δικαιούχος της έκπτωσης ή αυτός, που κατά νόμο τον εκπροσωπεί, δηλώνει στον πάροχο κινητής τηλεφωνίας τον αριθμό της τηλεφωνικής σύνδεσης επί της οποίας θα γίνει η έκπτωση. Με απόφαση της Ε.Ε.Τ.Τ. ρυθμίζεται κάθε αναγκαία λεπτομέρεια για την υλοποίηση της παραπάνω έκπτωσης, καθώς και ο τρόπος διακανονισμού των ποσών της έκπτωσης μεταξύ των παροχών κινητής τηλεφωνίας και του παρόχου της Καθολικής Υπηρεσίας. Την ανωτέρω έκπτωση δικαιούνται και τα ανήλικα άτομα με προβλήματα ακοής και ποσοστό αναπηρίας 50% και άνω, των οποίων η σύνδεση είναι στο όνομα του ενός εκ των δύο γονέων, ή άλλου προσώπου, που έχει την εμπέδωση του ανήλικου, αφού προσκομίσουν τη σχετική γνωμάτευση αναπηρίας και πιστοποιητικό οικογενειακής κατάστασης, καθώς και οι οικογένειες των ατόμων με νοστική υστέρηση, αυτισμό, ψυχοσωματικές και πολλαπλές αναπηρίες, που έχουν ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω με βασική προϋπόθεση την προσκόμιση γνωμάτευσης των Υγειονομικών Επιτροπών του ν. 3528/2007.

13. Σε όλες τις περιπτώσεις, που περιγράφονται στο παρόν άρθρο, ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας υποχρεούται να ελέγχει την ακρίβεια των προσκομιζόμενων δικαιολογητικών, από τα οποία προκύπτει το δικαίωμα των αιτούντων και υποχρεούται να τηρεί σχετικό αρχείο, παρέχοντας στην Ε.Ε.Τ.Τ., εφόσον του ζητηθεί σχετικά, κάθε αναγκαία πληροφορία για τον έλεγχο της παροχής και των όρων παροχής της καθολικής υπηρεσίας.

Η ισχύς της απόφασης αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (1 Αυγούστου 2008).

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Παπάγου, 1 Αυγούστου 2008

ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ

ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ

Γ. ΑΛΟΓΟΣΚΟΥΦΗΣ

ΥΓΕΙΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ Δ.

ΑΒΡΑΜΟΠΟΥΛΟΣ

ΜΕΤΑΦΟΡΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΩΝ

Κ. ΧΑΤΖΗΔΑΚΗΣ

**ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΟΣ
ΜΑΣΤΟΛΟΓΙΚΟΣ
ΕΛΕΓΧΟΣ ΓΙΑ ΟΛΕΣ
ΤΙΣ ΠΑΣΧΟΥΣΕΣ**

Αγαπητές συμπάσχουσες, Σας υπενθυμίζουμε ότι η Μονάδα Μαστού της Α' Προπαιδευτικής Χειρουργικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών του Γ.Ν.Α. Ιπποκράτειου με επικεφαλής τον Αναπληρωτή Καθηγητή Χειρουργικής Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Γ. Ζωγράφου, έχει ήδη ξεκινήσει συνεργασία με όλες της μονάδες Μ, Α- και δέχεται τις πάσχουσες από Μ.Α., Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία για προληπτικό μαστολογικό έλεγχο με απλές και καθόλου χρονοβόρες διαδικασίες.

Όποια πάσχουσα επιθυμεί να κάνει μαστογραφία και να περάσει από μαστολογική εκτίμηση, μπορεί να επικοινωνήσει με την κα Μπλέτσα στο κινητό τηλέφωνο:

6944746993.

Οι εξετάσεις γίνονται στο παράρτημα του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου, επί της Λεωφόρου Βασ. Σοφίας 108 κάθε Τρίτη και Πέμπτη από 11.00 έως 14.00.

Σας επισημαίνουμε ότι η δυνατότητα που μας δίνεται είναι ιδιαίτερα σημαντική, όχι μόνο διότι η διαδικασία είναι απλή, χωρίς γραφειοκρατικές εμπλοκές, αλλά κυρίως διότι η εκτίμηση γίνεται από έμπειρους πανεπιστημιακούς ιατρούς, οι οποίοι διαθέτουν τη γνώση αλλά και τη διάθεση να συνδράμουν ενεργά στον τομέα της πρόληψης.

Ο. Κακαράκη



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**.

bio⁺**trans**
μεταφορά βιολογικού υλικού



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

 **safe**blood
BIOTECHNOLOGY SUPPLIERS

ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΟΙ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΟΙ ΤΗΣ CHIRON για Ελλάδα και Κύπρο
Σεβαστοπούλου 19 115 24 Αθήνα, Τ: 210 8233373 210 6910148 F: 210 8259987
info@sbbiotech.gr www.sbbiotech.gr

Παραβίαση Δεξιού STOP

Στοιχειώδης φόρος τιμής στο κραυγαλέο δίκαιο εξεγερμένων νέων

Αύγουστος 2005, ένας χρόνος ανηφόρα (υπό επιτήρηση) έχει διανυθεί από το πέρας της επκερδέστατης επιχείρησης με κωδικό «εθνική υπόθεση» ή στοίχημα. Νύχτα προχωρημένη, πλησιάζει ξημέρωμα. Ζέστη αποπνικτική. Θέατρο του δράματος ημικεντρική διασταύρωση κομμοπολιτικού νότιου προάστιου, εκατό μέτρα από το αστυνομικό τμήμα. Ο γράφων, αυτόπτης μάρτυρας.

Με ταχύτητα ιλιγγιώδη ακριβότατο αυτοκίνητο υψηλότατου κυβισμού επιτίθεται μανιασμένα στην... διασταύρωση. Ο θόρυβος της σύγκρουσης εκκωφαντικός. Ολίγων ίππων, το με πορεία «από τα δεξιά προς τα αριστερά» αμέριμνο οχηματάκι πλήρως αιφνιδιάζεται και εκσφενδονίζεται ημιδιαλυμένο. Σε χρόνο δευτερολέπτων, η διασταύρωση γεμίζει κόσμο: προχωρημένοι νυκτόβιοι από τα γύρω μαγαζιά, περίοικοι, περίεργοι, δύο «όργανα» εσπευσμένως αφιχθέντα από το γειτονικό Α.Τ., δύο σεκιουριτάδες φύλακες παρακείμενου εμπορικού κέντρου. «Τι έγινε; Τι έγινε;» Ερώτημα σε διάφορους τόνους, επαναλαμβανόμενο συνθέτον σούσουρο. «Εεεεγώ πήγαινα κανονικά. Στην πορεία μου. Δεν κατάλαβα. Ο άλλος φταίει. Πρέπει να έτρεχε πάρα πολύ» ψελλίζει ψευδόμενη εξηντάχρονη «υψηλών κυβικών» κυρία, περιεργαζόμενη με ελαφρύ τρέμουλο την ελαφριά ζημιά του πανάκριβου αυτοκινήτου της. «Μην ταράζεστε, φτάνει που δεν πάθατε τίποτε» την καθουσιάζει ένα εκ των δύο «οργάνων», εμφανώς γοητευμένο από την πανάκριβη βιζόν γούνα - καρδιά καλοκαιριού - στους ώμους της... Ακριβοτάτης. Ολίγον τυπκότερον το έτερο «όργανο» κάτι εκστομίζει ολίγον αυστηρά περί εμφανούς παραβίασης του δεξιού STOP. Ευθύς επανέρχεται το - προσωρινά διακοπέν - τρέμουλο στα χέρια και την φωνή της κυρίας «σαν παιδιά μου σας βλέπω αγόρι μου, εγώ και ο άντρας μου - είμαι σύζυγος στρατηγού - δεν έχουμε δικά μας παιδιά...» αμύνεται αντεπιτιθέμενη. Η

άμυνα δικαιώνεται, «μην ανησυχείτε κυρία μου, ξέρομε ότι δεν μπορεί να φταίτε Εσείς...» διαβεβαιώνει σε τόνο ευγενέστατο πληθυντικό το πρώτο «όργανο» λοξοκοιτώντας ανεπαισθήτως συνωμοτικά το δεύτερο, που καταλαβαίνει και σωπαίνει. Οι λοιποί... ανόργανοι- νυκτόβιοι, περίοικοι, περίεργοι, σεκιουριτάδες - ωσάν ένα όργανο συντονισμένο, αναλαμβάνουν την τυπκή τελική πράξη του εφρουχασμού: «Τι είδους ασφάλεια έχετε;» ρωτάνε. «Μεικτή, μεικτή. Αυτά βέβαια τα ξέρει καλύτερα ο σύζυγός μου ο στρατηγός» απαντά. «Μεικτή; Είστε σίγουρη;» ξαναρωτάνε. «Ναι, ναι, ασφαλώς» ξαναπαντά. «Όλα εντάξει. Η ασφάλειά σας καλύπτει τα πάντα» την εφρουσιάζουν οριστικά. Ανασαιίνουν ανεπαισθήτως και τον δικό τους εφρουχασμό. STOP κρίσης, ανακούφιση...

Μερικά λεπτά, πού'μοιαζαν όμως νύκτα ολάκερη, διήρκεσαν τα παραπάνω «τυπκά». Ενδιαμέσως - στο περιθώριο του κεντρικού έργου που ως θέμα είχε τον εφρουχασμό της Ακριβοτάτης - δύο σε ρόλο κομπάρσου χαμηλών τόνων νεαροί είχαν απεγκλωβίσει από το ημιδιαλυμένο οχηματάκι κοριτσάκι 20 Μαΐων (το πολύ), τραυματισμένο ελαφρά (ως εκθαύματος), σοκαρισμένο, ημιλιπόθυμο. Αυτοί οι δύο νεαροί είχαν σπεύσει από την πρώτη στιγμή - όταν «όργανα» και ανόργανοι ευπειθώς συντονίζονταν στο κυρίως έργο - να καλέσουν ασθενοφόρο. Έκανε την εμφάνισή του ηχηρότατα, αναζωπυρώνοντας το ενδιαφέρον της συγκεντρωμένηςμάζας - νυκτόβιων, περίοικων, περίεργων, σεκιουριτάδων - πού'χε αρχίσει να ατονεί. Επαναφορά της έντασης: δύο νοσοκόμοι αποβιβάζονται, σπεύδουν με βήματα γοργά προς το κοριτσάκι που κείται στο αριστερό πεζοδρόμιο με δύο φτηνά - των δύο νεαρών - μπουφανάκια για προσκεφάλι. Το ανασπώνουν απαλά, το τοποθετούν με κινήσεις προσεκτικές στο φορείο. Είναι η στιγμή που για πρώτη φορά όλα τα βλέμματα - ωσάν συγχρονισμένα - στρέφονται προς το μέρος του. Το φορείο επιβιβάζεται, το ασθενοφόρο αποχωρεί, επικρατεί για μερικά δευτερόλεπτα σιωπή απόλυτη. Κουβέντα πινηρή σε τόνο σαρκαστικό την πρωτοσπαίει: «Είδατε μπουτάκι, Φοβερό μινάκι φορούσε το πρόστυχο. Φαντάζομαι τι θα 'κανε πριν...». Ωσάν να ανέμεναν την κουβέντα και οι λοιποί, επιδοκιμάζουν ηχηρά τον «γενναίο» που πρώτος την εκστόμισε. Επιδοκιμάζει συνωμοτικά και η Ακριβοτάτη με την μεικτή ασφάλεια που τα πάντα καλύπτει Κυρία - που κάποια χαρτιά από κοινού κοιτάει με το «όργανο. στο δεξιό πεζοδρόμιο - κουνώντας «σεμνά και ταπεινά» το κεφάλι. «Δεν ντρέπεστε!» λέει απειλητικά μέσα από τα δόντια ένας εκ των κομπάρσων νεαρών πού'χαν φροντίσει το κοριτσάκι. Η απειλή του χάνεται μεσ' τη νύχτα. «Τελείωσε! Διαλυόμαστε!» αγριοφωνάζει το τυπκότερο εκ των δύο «όργανο», συνειδητοποιεί ο νεαρός το της τάξεως «απαγορευτικό», δεν επιμένει, δίνει τόπο στην οργή. Άπαντες σε μικρές παρέες των δύο ή τριών αποχωρούν, η παράσταση τελειώνει...

Α.Σκορδίλης

** 40 μήνες αργότερα με αφορμή την άνανδρη δολοφονία του δεκαεξάχρονου Γρηγορόπουλου η οργή της νεολαίας ξεχλιίζει. Τα αίτια του ξεσπάσματος είναι πολύ βαθιά...*



ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΜΕ ΥΠΟΔΙΟΙΚΗΤΗ

Α' Υ.ΠΕ κ. Ν. ΜΠΕΧΡΑΚΗ

Ενόψει της προσπάθειας εφαρμογής του Θεσμικού πλαισίου για την αναδιοργάνωση των μονάδων Μεσογειακής Αναμιάς και Δρεπανοκυτταρικής νόσου η πρόεδρος και η αντιπρόεδρος του συλλόγου μας (κ. Μυρίλλα & κ. Μπάκα) στις 27/10/08 συναντήθηκαν με τον υποδιοικητή της Α' Υ.ΠΕ κ. Νίκο Μπεχράκη. Ενημερώθηκε για τα προβλήματα και τις ελλείψεις που υπάρχουν στις μονάδες Μ.Α που ανήκουν στην Α' Υ.ΠΕ και του παραδόθηκαν υπομνήματα για τις μονάδες Μ.Α του Ιπποκράτειου, Δρακοπουλείου και Σεβαστουπόλεως για τα οποία και συζητήσαμε αναλυτικότερα. Ο κ. Μπεχράκης έδειξε ιδιαίτερα ενοχλημένος από την κατάσταση που επικρατεί με τις συνεχείς αναβολές μεταγίσεων και την πίεση για εξεύρεση αιμοδοτών από τους θαλασσαιμικούς στη μονάδα του Σεβαστουπόλεως. Αναφερθήκαμε αναλυτικά στην άρνηση της αιμοδοσίας του Λαϊκού νοσοκομείου να εφαρμόσει πρόγραμμα τακτικών και προγραμματισμένων μεταγίσεων γεγονός που θέτει τη ζωή των θαλασσαιμικών σε κίνδυνο αφού πολλές φορές μεταγγίζονται με ιδιαίτερα χαμηλούς αιματοκρίτες.

Όσον αφορά το Δρακοπούλειο είναι απόλυτα σύμφωνος με την άμεση μεταφορά του εντός του νοσοκομείου του Ερυθρού Σταυρού μαζί με το προσωπικό της μονάδας και θα κάνει όλες τις απαραίτητες ενέργειες.

Επίσης δώσαμε στον κ. Μπεχράκη το έγγραφο για τα έκτακτα περιστατικά και τον παρακαλέσαμε να το ξαναφέρει στην επικαιρότητα πράγμα που έπραξε άμεσα (δείτε την αντίστοιχη εγκύκλιο που έστειλε προς τα νοσοκομεία στις σελίδες του περιοδικού).

Ο σύλλογός μας θα επιδώξει νέα συνάντηση με τον κ. Μπεχράκη αλλά και με τους υπόλοιπους ΥΠΕάρχες που καλύπτουν τα νοσοκομεία της Αττικής με μονάδες Μ.Α

Παρόμοια συνάντηση θα επιδώξει και αντιπροσωπεία της επιτροπής Μ.Α του ΚΕΣΥ για προώθηση του θεσμικού πλαισίου στην οποία και θα παραβρεθούμε.

Βάνα Μυρίλλα

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ
ΔΙΟΡΘΩΣΗ 1^{ης} Υ.Π.Ε. ΑΤΤΙΚΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ
ΠΡΟΣΤ. ΠΑΡΟΧ. ΥΠΗΡ. ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ
Τμήμα Παραρτηρικού Χώρου Υγείας
& Κοιν. Αλληλεγγύης
Πτε. Δ/ση Υγείας 2
Πτε. Κωδικός: 110 21, Μέση
Παροχώρα: 0, Υπόσηφ
ΠΑ. 212010488
Fax: 210 - 6467542

09/10/2008
Αρ. Πρωτ.: 149
Ημερ.: 27/10/08

Προς: Όπως τίτλος υποθέτου

ΜΕΛΜΑ : «Εφαρμογή του θεσμικού πλαισίου οργάνωσης και λειτουργίας των Μονάδων Μεσογειακής Αναμιάς και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου»
Σχετ: Η αριθμ. Υφ.Π.Κ. 149906/07 (Φ.Κ. 226/08 κ.Η.) Απόφαση του Υφ. Υγείας & Κοιν. Αλληλεγγύης.

Υπ. Καθ' ύλην με αριθμ. πρωτ. 26086/11.08 έγγραφου του Πανελληνίου Συλλόγου Πασχόντων από Μεσογειακή Αναμία (Π.Σ.Π.Α.Μ.Α.) με το αίτημα για έκτακτη εισαγωγή των πασχόντων από Μεσογειακή Αναμία και Δρεπανοκυτταρική Σύνδρομο στο Νοσοκομείο που υπάγεται η Μονάδα Μεσογειακής Αναμιάς και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου με το αν το Νοσοκομείο εφαρμόζει ή όχι, καθώς και το αριθμ. πρωτ. 2214/10-1-05 έγγραφου του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Κατ' ερώτησή, σε συνέχεια των ανωτέρω εγγράφων και σύμφωνα με την αριθμ. 149906/07 (Φ.Κ. 226/08 κ.Η.) Υπουργική Απόφαση, τα θέματα να σας υπονομήσουμε τα ακόλουθα:

«Για την αντιμετώπιση της εξασφάλισης της απρόσκοπτης παροχής των πασχόντων για νοσηλεία επί επιπέδου της υγείας, κρίνεται ως σπουδαίο και σημαντικό να ερευνηθεί έκτακτα στο Νοσοκομείο που βρίσκεται η μονάδα όπου παρακολουθούνται αντίστοιχα με το αν το Νοσοκομείο στο οποίο παρακολουθούνται ο πάσχων εφαρμόζει ή όχι».

Όταν δικαιούσονται τα έκτακτα περιστατικά αντιμετωπίζονται από τον πληρυσμό γιατρό της εκάστης ενότητας με το πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο ασθενής (π.χ. Παθολογικός, χειρουργικός, νεφρολογικός κλπ). Ο γιατρός της Μονάδας εδοκιμάζει και παίζει πλήρη ενημερωτικό ρόλο στον γιατρό της ενότητας που έχει ανάγκη ο πάσχων, αποστέλλει ύλη και 2 φάρμακα.

Παρακαλούμε για τις διατ. σας ενέργειες.

Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ
ΣΤΑΥΡΟΣ ΠΙΝΤΗΣ

Επισημάνσεις: ΟΥΔΕ 2

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ:
1 Γ.Ν.Α. ΑΛΚΟ
2 Γ.Ν.Α. «ΚΟΡΥΘΑΙΡΙΟ-ΜΕΤΑΧΩΡΙΟ» ΑΛΕΞ.
3 Γ.Ν.Α. «ΕΠΙΘΡΑΤΕΙΟ»
4 Γ.Ν.Α. «Γ.ΓΡΗΝΗΜΑΤΑΣ»
5 Γ.Ν.Α. «Ι.Ι.Α ΚΥΡΗΝΟΥ»
6 Γ.Ν.Π.Α. «ΑΓΙΑ ΤΡΩΙΑ»
7 ΠΑΝΑ ΣΥΝ. ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ
ΑΝΑΜΙΑ (Π.Σ.Π.Α.Μ.Α.)
Αναρτ. Τμήμα 19-20, 11521 Αθήνα

Κεντρική Διοικήση:
1 Γραφ. Διοικήση
2 Γραφ. Υποδιοικήση
3 Δ.Ι.

Ο Σύλλογος Πασχόντων Μεσογειακής Αναμιάς Νομού Λέσβου στις 22 Νοεμβρίου 2008 συνδιοργάνωσε με το Γενικό Νομαρχιακό Νοσοκομείο Μυτιλήνης «Βοστανείο» εορταστική εκδήλωση στο Ξενοδοχείο «Ζαΐρα» για τον εορτασμό των είκοσι χρόνων από την ίδρυση του, η οποία στέφθηκε με πλήρη επιτυχία. Παραβρέθηκαν οι διακεκριμένοι στο χώρο της Μεσογειακής Αναμιάς ιατροί κ. Βερδούκας Βασίλης, κ. Λαδής Βασίλης, κ. Κοτσιώνης Δημήτρης κ. Λαφιατίης Ιωάννης και μέλη και φίλοι του Συλλόγου οι οποίοι έκαναν μια ιστορική αναδρομή στο πριν και στο τώρα, μίλησαν σχετικά με τις εξελίξεις πάνω στην Μεσογειακή Αναμία και αναφέρθηκαν στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής των πασχόντων.

Έγιναν βραβεύσεις γονέων οι οποίοι πρόσφεραν τα μέγιστα στον Σύλλογο και δόθηκαν αναμνηστικά δώρα εις ανάμνηση της σπουδαίας εκείνης βραδιάς

Μετά τις ομιλίες των γιατρών ακολούθησε δείπνο και χορός όπου οι παρευρισκόμενοι επιδόθηκαν σε άριστες χορευτικές επιδόσεις.

Μαρίνα Καραφύλη



ΕΚΕΑ:

Μικρά θετικά βήματα αλλά και... καθυστερήσεις

Όπως αναφέραμε και στο προηγούμενο τεύχος του περιοδικού μας περιμένουμε το νέο νόμο για τη λειτουργία του Ε.ΚΕ.Α. Είχαμε πληροφορηθεί ότι αυτό θα γινόταν στο τρίτο θερινό τμήμα της βουλής, όμως καθυστέρησε. Ίσως τώρα κατατεθεί μαζί με το νέο νόμο για τις μεταμοσχεύσεις.

Εν τω μεταξύ παραιτήθηκαν δύο μέλη του Δ.Σ (κα. Μανιάτη & κος Δαδιώτης) και προφανώς οι λόγοι είναι πολλοί αλλά δυστυχώς δεν μπορούμε να αναφερθούμε σε αυτούς.

Σοβαρό είναι για εμάς και το θέμα που συζητείται αυτό το διάστημα στο Ε.ΚΕ.Α και αφορά τα Κέντρα Αίματος. Η εκπρόσωπός μας κ. Μυρίλλα έχει τοποθετηθεί για τις θέσεις των θαλασσαιμικών με γνώμονα το συμφέρον μας που είναι η αποτελεσματικότητα της όποιας πρότασης. Για τους θαλασσαιμικούς το Κέντρο Αίματος θα πρέπει να εξασφαλίζει την επάρκεια, την ασφάλεια και την διαθεσιμότητα ανά πάσα στιγμή του αίματος που έχει ανάγκη ο καθένας από εμάς.

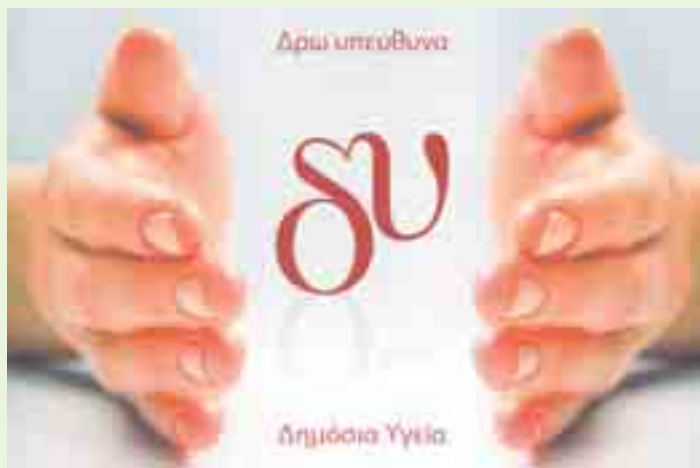
Πάντως μικρά θετικά βήματα γίνονται. Τοποθετήθηκε (και έχει ήδη αρχίσει όπως πληροφορηθήκαμε σκληρή δουλειά) η κα Όλγα Μαραντίδου, ως Επιστημονική Διευθύντρια του Ε.ΚΕ.Α. Η κυρία Μαραντίδου είναι Βιοπαθολόγος, υπεύθυνη του ΠΕΔΙΑ (Περιφερειακών Δικτύων Αιμοεπαγρύπνησης) Πειραιά και Νότιας Ελλάδας.

Μυρίλλα Βάνα



Η κα Όλγα Μαραντίδου Επιστημονική Δ/ντρια του Ε.ΚΕ.Α

Εταιρική Ευθύνη και δημόσια υγεία



Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας Εθελοντισμού και με την επίσημη παρουσίαση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τη Δημόσια Υγεία διοργάνωσε εκδήλωση με τίτλο: «Εταιρική Ευθύνη & Δημόσια Υγεία» στις 17/12/08.

Ο Υπουργός Υγείας κ. Αβραμόπουλος στην ομιλία του ανέφερε τη σπουδαιότητα του Εθελοντισμού αλλά και τα βήματα που έχουν γίνει για τη Δημόσια Υγεία.

Ανάμεσα στους ομιλητές ήταν: ο Πρόεδρος του Ελληνικού Δικτύου για την Εταιρική Κοινωνική Ευθύνη κ. Νίκος Αναλυτής, η Διευθύντρια Επικοινωνίας & Δημοσίων Σχέσεων του ομίλου ANTENNA κ. Κατερίνα Γκαγκάκη, ο Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας – Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας κ. Γιάννης Κυριό-

πουλος, ο Συντονιστής Μονάδας Στρατηγικής & Πολιτών Υγείας του Υπουργείου κ. Αλέξης Ζορμπάς.

Όπως κάθε χρόνο έτσι και φέτος τιμήθηκαν Εθελοντές και Εθελοντικές Οργανώσεις για την προσφορά τους στην Υγεία και την Κοινωνική Αλληλεγγύη.

Συντονιστής της Εκδήλωσης ήταν ο κ. Γιάννης Παπαδόπουλος παρουσιαστής δελτίων ειδήσεων του ANTENNA & Διευθυντής της εφημερίδας Απογευματινή. Η Εκδήλωση ήταν συνδιοργάνωση του Συνδέσμου Επιχειρήσεων και Βιομηχανιών και του Ελληνικού Δικτύου για την Εταιρική Κοινωνική Ευθύνη. Χορηγός Επικοινωνίας ο όμιλος ANTENNA. Εκ μέρους του ΠΑΣΠΑΜΑ παρευρέθηκε η Ειδική Γραμματέας Μάρα Ευαγγελίδου και εκ μέρους της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας η Υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων Μελίνα Μπάκα.

Μελίνα Μπάκα

ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΞΕΝΩΝΩΝ

Αγαπητοί συμπίσχοιτες,

Με ιδιαίτερη χαρά και ικανοποίηση επανερχόμαστε στο θέμα των δύο πλέον ξενώνων που λειτουργούν στο χώρο των γραφείων του Συλλόγου μας. Για όσους ήδη το γνωρίζουν, αλλά και για όσους τυχόν δεν έχουν πληροφορηθεί μέχρι σήμερα, λειτουργούν στα γραφεία μας δύο πλήρως εξοπλισμένοι και ανεξάρτητοι ξενώνες, οι οποίοι έχουν ήδη προσφέρει φιλοξενία σε πολλούς από τους συμπίσχοιτες μας της Επαρχίας και τους γονείς τους που έρχονται στην Αθήνα για ιατρικούς λόγους και δε μπορούν να ανταπεξέλθουν στο δυσβάσταχτο συχνά κόστος διαμονής τους σε κατάλυμα των Αθηνών.

Η δημιουργία δε του δεύτερου ξενώνα, κατέστη άκρως απαραίτητη, αφού ο πρώτος που λειτουργούσε ήδη εδώ και πολλά έτη δε μπορούσε να καλύψει τις ανάγκες και τη ζήτηση από τους συμπίσχοιτες μας της Επαρχίας.

Για άλλη μία φορά λοιπόν, σας υπενθυμίζουμε ότι όποιος συμπίσχοιτας επιθυμεί να μεταβεί στην Αθήνα για λόγους υγείας και δεν έχει τόπο διαμονής, μπορεί να απευθύνεται στα Γραφεία του Συλλόγου μας. Θα χαρούμε να σας φιλοξενήσουμε σε ένα χώρο λιτό και απέριττο, αλλά πλήρως εξοπλισμένο και με όλες τις αναγκαίες προϋποθέσεις για μια άνετη παραμονή.

Ο. Κακαράκη

Συνάντηση Δ.Σ. ΕΟΘΑ με Συλλόγους Μ.Α.



Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, πραγματοποίησε συνάντηση με τους εκπροσώπους των Συλλόγων Μεσογειακής Αναμίας στις 13 Δεκεμβρίου στο ξενοδοχείο Αθηναίς. Το θέμα της συνεδρίασης αφορούσε το Θεσμικό πλαίσιο και τις ενέργειες που έχουν κάνει μέχρι σήμερα οι Σύλλογοι. Έγινε αναφορά στις Μονάδες για το πώς είναι σήμερα και τις ελλείψεις που έχουν.

Οι Σύλλογοι θα πρέπει να διεκδικήσουν δυναμικά για ότι χρειάζεται έτσι ώστε οι Μονάδες να μπορούν να λειτουργήσουν άρτια εις όφελος των πασχόντων. Η Ομοσπονδία στηρίζει τις προσπάθειες όλων και θα παρέμβει όταν αυτό ζητηθεί από τους Συλλόγους μας.

Ήταν μια συνάντηση εποικοδομητική και θα πρέπει να αγκαλιάζουμε θερμά τέτοιες πρωτοβουλίες της Ομοσπονδίας μας. Ίσως είναι κάτι που θα πρέπει να γίνεται συχνότερα και να μην χρειάζεται ο χρόνος μόνο μιας Γενικής Συνέλευσης που πολλές φορές δεν είναι αρκετός για να ειπωθούν. Οι Σύλλογοι που συμμετείχαν, ήταν οι:

Σύλλογος Μ.Α. Βόλου – κ. Αντώνης Μπέκος
Σύλλογος Μ.Α. Ν. Ηλείας – κα Νίκη Αγοβλασίτη
Σύλλογος Μ.Α. Αχαΐας – κα Νικολίτσα Παναγοπούλου
Σύλλογος Μ.Α. Πάτρα '82 – κα Μαρία Τριανταφυλλοπούλου
Σύλλογος Μ.Α. Κορίνθου – κα Μαρία Παρσάνου
Σύλλογος Μ.Α. Μεσσηνίας – κ. Γιώργος Ζεργιώτης
Σύλλογος Μ.Α. Ηράκλειο Κρήτης – κ. Κωνσταντίνος Λιδάκης
Σύλλογος Μ.Α. Λάρισας – κ. Βαγγέλης Αλεξίου
Σύλλογος Μ.Α. Χανίων – κ. Μανόλης Λαμπάκης
Σύλλογος Μ.Α. Ρόδου – κ. Μανόλης Μαρουλάκης
Σύλλογος Μ.Α. Άρτας – κ. Λευτέρης Τσακούμης
Εταιρία Προστασίας Πασχόντων ΠΕΠΠΑΜΑ – κ. Κώστας Παπαγεωργίου
Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μ.Α. ΠΑΣΠΑΜΑ – κα Βάνα Μυρίλλα
Πανελλήνια Κίνηση για τη Μ.Α. ΚΙΝΗΣΗ – κ. Γιάννης Λεβιδιώτης

Μελίνα Μπάκα

Εκδήλωση ΕΣΑμεΑ για την 3η Δεκέμβρη

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με αναπηρία γιόρτασε κι αυτή τη χρονιά την 3η του Δεκέμβρη που είναι Παγκόσμια Μέρα ατόμων με αναπηρία. Το γεγονός έλαβε χώρα στο Ξενοδοχείο Athens Imperial στις 3/12/08.

Εκ μέρους της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας πορεύθηκαν η Γενική Γραμματέας Ειρήνη Σταμπούλου και υπεύθυνη Δημοσίων σχέσεων Μελίνα Μπάκα καθώς και ο Πρόεδρος του Συλλόγου Κίνηση Μ.Α. κ. Γιάννης Λεβιδιώτης.

Την εκδήλωση χαιρέτισαν οι: Υφυπουργός Υγείας κ. Κωνσταντόπουλος, η Υπερνομάρχης κα Μπέη, η Αντινομάρχης Αθηνών κα Λιλίκα Βασιλάκου, ο Αντινομάρχης Πειραιά και ο Γεν. Διευθυντής Πρωτοβάθμιας-Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης του Υπ. Παιδείας.

Μελίνα Μπάκα



Φωτογραφικό υλικό Γιάννη Λεβιδιώτη

Κάλεσμα

Αγαπητοί φίλοι,

Στο παρελθόν το υπάρχον διοικητικό διοργάνωσε συναντήσεις - ενημερώσεις στις μονάδες. Δυστυχώς, η προσέλκυση των πασχόντων ήταν μικρή. Οι Μονάδες στην Αθήνα αρκετές και ο χρόνος που έπρεπε να διαθέσουμε γυρίζοντας στο Λεκανοπέδιο ήταν πολύτιμος και δυσσεύρετος γιατί ταυτόχρονα έπρεπε να παρευρισκόμαστε και για τρέχουσες υποθέσεις του Συλλόγου μας.

Έτσι αποφασίσαμε και επιλέξαμε να ορίσουμε μία μέρα, συγκεκριμένα την δεύτερη Τρίτη κάθε μήνα (εκτός αργιών), με έναρξη τον Φεβρουάριο, όπου οι πάσχοντες από όλες τις Μονάδες θα έρχονται για να μας ενημερώσουν για ό,τι τυχόν προβλήματα προκύπτουν στην Μονάδα, ή την περιθαλψη ή ακόμα και στην εργασία τους. Επίσης θα ενημερώνονται για ότι νεότερο προκύπτει. Για να μην παρεξηγηθούμε, γιατί υπάρχουν και οι κακές γλώσσες, αυτή η συνάντηση δεν θα είναι ψυχοθεραπεία ή ότι σχετίζεται με αυτή. Δεν είμαστε ούτε Κοινωνικοί Λειτουργοί, Ψυχολόγοι μηδέν Ψυχοθεραπευτές. Υπάρχουν οι επαγγελματίες και εμείς δεν ανήκουμε σ' αυτή τη κατηγορία.

Εμείς είμαστε εκεί και ο στόχος μας, είναι να βοηθήσουμε και να κάνουμε την καθημερινότητα μας καλύτερη! Απευθυνόμαστε σε όλους τους Θαλασσομαϊκούς κι όχι μόνο στα μέλη μας! Απευθυνόμαστε και σε εσάς τους δύσπιστους και από τους καναπέως κριτικάριους ή ακόμα και στους κουσκουσαρίους των μεταγίσεων (λέτε να με συλλάβει ο Μπαμπινιώτης;). Γιατί εμείς ποτέ δεν κάναμε διακρίσεις και την βοήθεια - στήριξη την προσφέραμε και σε αυτούς που δεν υπήρξαν κι ίσως δεν θα είναι ποτέ εγγεγραμμένοι στα αρχεία του Συλλόγου μας. Ελπίζουμε στην ανταπόκριση σας. Τουλάχιστον εμείς συνεχίζουμε να ανοίγουμε ένα παράθυρο στην επικοινωνία!

Μελίνα Μπάκα

Οι συναντήσεις μας θα γίνονται κάθε δεύτερη Τρίτη εκάστου μηνός, στις 6 το απόγευμα. Οι ενδιαφερόμενοι, παρακαλούνται προηγουμένως να τηλεφωνούν στα γραφεία του ΠΑΣΠΑΜΑ για την 100% επιβεβαίωση της συνάντησης.

«ΕΠΑΝΑ» - ΤΟΠΟΘΕΤΗΣΕΙΣ ΑΝΑΔΙΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Επειδή καλό είναι, να γνωρίζουμε τους διοικητές των νοσοκομείων, στα οποία ανήκουν οι Μονάδες μας, λίγα λόγια για τις νέες τοποθετήσεις.

Στο Ιπποκράτειο, μετά την αποχώρηση, του μέχρι πρότινος διοικητή του Βανδώρου, μετακινείται από τον Ερυθρό Σταυρό ο πρώην πρέσβης Αδάμ Βακαλόπουλος, ο οποίος κρίθηκε σκόπιμο να αλλάξει θέση μετά τη σύγκρουσή του με τον Πρόεδρο του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού Αν. Μαρτίνη. Τη θέση του διοικητή του Νοσοκομείου Ερυθρός Σταυρός αναλαμβάνει τώρα ο δικηγόρος κα Τότα Χατζοπούλου, παλιά γνώριμη του ΕΣΥ.

Μάρια Ευαγγελίδου

ΔΕΣΜΕΥΣΗ ΓΙΑ ΛΥΣΗ ΤΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ ΕΝΤΟΣ ΕΞΑΜΗΝΟΥ:

«Μεταφορά του Δ.Κ.Α. στο Ν.Ε.Ε.Σ.»

Στις 9 Δεκεμβρίου 2008 πραγματοποιήθηκε συνάντηση με τον Πρόεδρο του Ν.Ε.Ε.Σ. κο Μαρτίνη, στον οποίο θέσαμε το θέμα της μεταφοράς του Δ.Κ.Α. εντός των εγκαταστάσεων του Νοσοκομείου.

Ο ίδιος εμφανίστηκε όχι μόνο γνώστης του θέματος αλλά και υπέρμαχος του αιτήματός μας, ο οποίος διαβεβαίωσε για την ύπαρξη του απαραίτητου χώρου για τη στέγαση και εξυπηρέτηση των πασχόντων που μέχρι σήμερα μεταγγίζονται στο Δ.Κ.Α.

Παρά την προσπάθεια μας να εκμαιεύσουμε συγκεκριμένο χρονοδιάγραμμα της επιδιωκόμενης μεταφοράς, ο ίδιος απέφυγε να δεσμευτεί. Αυτό για το οποίο δεσμεύτηκε ήταν να θέσει το θέμα στο Δ.Σ. και εντός δέκα ημερών από την ημέρα της συνάντησής μας να κληθούμε ενώπιον του ανωτέρω Συμβουλίου ώστε να υποστηρίξουμε και εμείς το σχετικό αίτημα.

Συνεπώς στην υπόθεσή του ο Πρόεδρος, πράγματι μας κάλεσε την Παρασκευή 19 Δεκεμβρίου 2008 να παραστούμε στη συνεδρίαση του Δ.Σ. του ΝΕΕΣ προκειμένου να αναπτύξουμε και υποστηρίξουμε τις απόψεις μας για την αναγκαιότητα της μεταφοράς του Δ.Κ.Α.

Στη συνεδρίαση παρέστη η πρόεδρος του Συλλόγου κα Βάνα Μυρίλλα, η οποία επιχειρηματολόγησε και υποστήριξε τις θέσεις μας, που αποκλειστικό γνώμονα έχουν την ασφάλεια και την άρτια θεραπευτική παρακολούθηση των πασχόντων της Μονάδας.

Όλοι οι συμμετέχοντες συμφωνούν με την αναγκαιότητα της μεταφοράς και κατά τη συνεδρίαση αυτή ελήφθη ουσιαστικά απόφαση για την υλοποίησή της.

Οι μόνοι που έφεραν σχετικές αντιρρήσεις ήταν οι εκπρόσωποι των εργαζομένων, οι οποίοι υποστήριξαν ότι για την ενέργεια αυτή θα έπρεπε να έχουν ερωτηθεί οι εργαζόμενοι, πλην όμως τους αντιτάχθηκε το επείγον ότι οι εργαζόμενοι, ως δημόσιοι υπάλληλοι, θα ακολουθήσουν τις αποφάσεις της Διοίκησης, ιδιαίτερα όταν αυτές κατατείνουν στην εξυπηρέτηση των ασθενών.

Μετά από επίμονες προσπάθειες της Προέδρου να λάβει δεσμευτική απάντηση για το χρονοδιάγραμμα υλοποίησης της μεταφοράς, της ανακοινώθηκε ότι αυτή θα γίνει εντός του πρώτου εξαμήνου του έτους 2009, εφόσον δεν ανακύψουν τυχόν νομικά κωλύματα, την όλη δε υπόθεση ανέλαβε προσωπικά η κα Χατζοπούλου (Διοικήτρια του ΝΕΕΣ).

Θεωρούμε ότι οι μέχρι σήμερα επαφές και δεσμεύσεις είναι προς τη θετική κατεύθυνση. Θα είμαστε όμως σε επαγρύπνηση και θα παρακολουθούμε το θέμα στενά μέχρι τέλους.

Όλγα Κακαράκη

4η Διεθνής Ιατρική Έκθεση - MEDIC EXPO '09

Στις 3 με 5 Απριλίου, θα πραγματοποιηθεί στο Ολυμπιακό Ακίνητο Ειφασκίας, στο πρώην Δυτικό Αεροδρόμιο η 4η Διεθνής Ιατρική Έκθεση-Medic Expo '09.

Στα πλαίσια της έκθεσης, πραγματοποιούνται παράλληλες εκδηλώσεις, ομιλίες και παρουσιάσεις ιατρικών θεμάτων.

Μετά από επαφές μεταξύ των διοργανωτών και του Δ.Σ. του ΠΑΣΠΑΜΑ, αποφασίστηκε η συμμετοχή του στις παράλληλες εκδηλώσεις με την οργάνωση επιστημονικών ομιλιών από γιατρούς ειδικότητας, που μας αφορούν καθώς επίσης και την πραγματοποίηση της Γενικής Συνέλευσης του Συλλόγου σε χώρο που μας έχει παραχωρηθεί.

Ραντεβού, λοιπόν εκεί!!

Μάρια Ευαγγελίδου

**Το Πανελλήνιο Συνέδριο Θαλασσαιμίας
θα διεξαχθεί στις 15-17 Μαΐου 2009 στη Λάρισα στο ξενοδοχείο Imperial.**

Παλαιστίνη:

Παιδιά ενός κατώτερου θεού

Από το σύνδεσμο Ελληνίδων Παλαιστίνης λάβαμε ένα ηλεκτρονικό μήνυμα που ζητούσε συνάντηση του Dr Bashar Karmi, προέδρου του συλλόγου Θαλασσαιμίας Παλαιστίνης (Thalassemia Patients' Friends Society Palestine **TPFS**) με τον ΠΑΣΠΑΜΑ. Ο **TPFS** ιδρύθηκε το 1994 ενώ άδεια από το κράτος πήρε το 1996 και απέκτησε Δ.Σ το 1997. Την ίδια χρονιά έγινε μέλος του Αραβικού group για ασθενείς του αίματος ενώ το 2001 έγινε μέλος του TIF. Η συνάντηση στην οποία παρευρέθηκαν από πλευράς του συλλόγου η πρόεδρος Βάνα Μυρίλλα και η ταμίας Πάτυ Παπαγεωργίου, έγινε στις 6 Νοεμβρίου στο ξενοδοχείο Intercontinental. Ο Dr B. Karmi μας ενημέρωσε για τις συνθήκες που επικρατούν για τους θαλασσαιμικούς της Παλαιστίνης, φέρνοντας μας στο νου εικόνες πολλών δεκαετιών πίσω. Στην Παλαιστίνη ζουν περίπου 650 ασθενείς. Η κατάσταση των πασχόντων είναι πολύ άσχημη με πολλές επιπλοκές λόγω μεγάλου φορτίου σιδήρου. Αντλίες αποσιδήρωσης δεν επαρκούν για όλους, με αποτέλεσμα άλλοι να μην έχουν αντίλα και σε πολλές περιπτώσεις τα παιδιά μίας οικογένειας να χρησιμοποιούν μία εκ περιτροπής. Ακόμα όμως και σε αυτή την περίπτωση, τα φάρμακα δεν επαρκούν και είτε παίρνουν μειωμένες ποσότητες (κυρίως ferritrox και desferal) είτε δεν κάνουν αποσιδήρωση. Η συμμόρφωση τους στη θεραπεία είναι πολύ κακή και υπάρχει πολύ μεγάλη προκατάληψη στο οικογενειακό περιβάλλον το οποίο θεωρεί αυτά τα παιδιά «χαμένη υπόθεση». Αυτό έχει αποτέλεσμα ο μέσος όρος επιβίωσης ενός θαλασσαιμικού εκεί να είναι τα 16 χρόνια.

Ο Dr Karmi μας ενημέρωσε για μια πρωτοβουλία που έχει ξεκινήσει για τη δημιουργία ενός Κέντρου Θαλασσαιμίας στη Λωρίδα της Γάζας, το οποίο θα στεγάζει διοικητικές υπηρεσίες και θα λειτουργεί ως κέντρο πρόληψης και ενημέρωσης για τη Θαλασσαιμία. Ζήτησε τη συνδρομή όσων μπορούν να βοηθήσουν. Η βοήθεια αφορά από εξοπλισμό γραφείου ή ιατρικού εξοπλισμού μέχρι παλιές αντλίες αποσιδήρωσης και αναλώσιμα υλικά ή φάρμακα. Πρέπει ακόμα, να βρεθεί ένας τρόπος να ξεπεραστούν οι δυσκολίες για την αποστολή τους.

Συζητήσαμε το ενδεχόμενο να γίνει ένα συνέδριο στην Παλαιστίνη ή στη χώρα μας, σε συνεργασία με τον ΠΑΣΠΑΜΑ με σκοπό να έρθουν σε επαφή με θαλασσαιμικούς που έχουν ξεπεράσει το προσδόκιμο όριο ζωής που εκείνοι θεωρούν ότι είναι τα 16 έτη, έχουν σπουδάσει και εργάζονται, έχουν κάνει οικογένεια, και είναι πλήρως ενταγμένοι στον κοινωνικό ιστό, να ενημερωθούν για τις ιατρικές εξελίξεις και να καταλάβουν ότι κανένας δεν είναι «χαμένη υπόθεση» και ότι μπορούν να ελπίζουν για κάτι καλύτερο.

Την επόμενη μέρα συναντήθηκε και με εκπροσώπους της ΕΟΘΑ και συζήτησε μαζί τους.

Πάτυ Παπαγεωργίου



Λόγω των τραγικών γεγονότων όλα τα παραπάνω δεν μπορούν να υλοποιηθούν και γιαυτό ο σύλλογός μας προχώρησε σε μια πράξη συμπαράστασης στους θαλασσαιμικούς Παλαιστίνους

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία, συμπαραστεκόμενος στους 500 περίπου συμπάσχοντες θαλασσαιμικούς της Παλαιστίνης έστειλε Δελτίο Τύπου για το πρόγραμμα εθελοντικής αιμοδοσίας, που πραγματοποίησε το Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥΚΑ), τις ημέρες Δευτέρα 12 Ιανουαρίου και Τρίτη 13 Ιανουαρίου. Οι αιμοληψίες διενεργήθηκαν στο ΥΥΚΑ.

Γιορτή Αιμοδοσίας Δ. Καλλιθέας

Το Σάββατο 13 Δεκεμβρίου 2008, πραγματοποιήθηκε στο Δημαρχείο της Καλλιθέας η καθιερωμένη γιορτή του Συλλόγου Εθελοντών Αιμοδοτών Κοινωνική Αλληλεγγύη, που γίνεται για έκτη συνεχόμενη χρονιά. Εκ μέρους του ΠΑΣΠΑΜΑ, παρευρέθηκε η Ειδική Γραμματέας Μάιρα Ευαγγελίδου και η Αντιπρόεδρος Μελίνα Μπάκα η οποία εκπροσώπησε και την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ως Υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων & μίλησε για την Εθελοντική Αιμοδοσία και τη σημασία αυτής. Εκεί ήταν και η Πρόεδρος του Συλλόγου Πασχόντων Μ.Α. Ν. Ηλείας η και Νίκη Αγιοβλασίτη.

Κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην προσφορά των εθελοντών με οποιαδήποτε μορφή αυτή εκφράζεται και φυσικά και στην αιμοδοσία. Βραβεύτηκαν εθελοντές αιμοδότες αλλά και όσοι στηρίζουν την διάδοση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας. Μεταξύ των βραβευθέντων ήταν & η μικρούλα Φωτεινή Φραγκάκη που στο όνομα αυτής βραβεύτηκαν όλοι όσοι συμμετέχουν στη Λαμπαδιοδρομία των Εθελοντών Αιμοδοτών του Δήμου Καλλιθέας. Ανάμεσα στους βραβευθέντες ήταν η και Μωράκη τέως Διευθύντρια Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου Αγ. Σάββας καθώς και η και Καβαλιέρου Διευθύντρια Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου Αμαλία Φλέμινγκ.

Αυτό που έκανε ξεχωριστή τη γιορτή του Συλλόγου ήταν η συμμετοχή των νέων ανθρώπων, που καταχειροκροτήθηκαν από τον κόσμο όχι μόνο για το παρόν τους εκεί αλλά για την ουσιαστική και ελπιδοφόρα προοπτική που δίνουν στην προσφορά του αίματος.

Ιδιαίτερη μνεία έγινε και στην άμεση κινητοποίηση του Δημοτικού Συμβουλίου Καλλιθέας όχι μόνο για την Αιμοδοσία αλλά και την εθελοντική προσφορά γενικότερα στον αδύνατο συνάνθρωπο. Το μέλλον βρισκόταν εκεί τόσο από τους εκπροσώπους της Πανελληνίας Επιτροπής Νέων Εθελοντών Αιμοδοτών (ΠΕΝΕΑ), τόσο και από νέους ανώνυμους – επώνυμους που ύψωσαν τη δύναμη τους και μας έδειξαν πως η αποκαίνωση στην οποία τους κατηγορούμε εμείς οι ενήλικες δεν τους αφορά και δεν τους αγγίζει!

Αρωγοί πάντα σε κάθε βήμα του Συλλόγου είναι το Δημοτικό Συμβούλιο που στηρίζει θερμά την Εθελοντική Αιμοδοσία και γενικότερα την κάθε προσφορά όπου χρειάζεται. Τη βραδιά έκλεισε με χαριετισμό ο Δήμαρχος Κος Ασκούνης.

Τέλος, ευχαριστούμε θερμά τον Πρόεδρο Κο Σακκά Κωνσταντίνο καθώς & το Διοικητικό Συμβούλιο για την πρόσκληση του ως προς την Ομοσπονδία αλλά και του Συλλόγου μας. Να είστε δυνατοί, ενωμένοι για να συνεχίζετε να προσφέρετε τα μέγιστα.

Ως Μελίνα ευχαριστώ για την ιδιαίτερη τιμή που γίνεται στο πρόσωπο μου, προσκαλώντας με κάθε φορά σε κάθε διοργάνωση σας. Είναι χαρά για μένα να συμμετέχω και να βοηθώ με κάθε προσοδοφόρο μέσο στην διάδοση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας. Άλλωστε μην ξεχνάμε πως το αίμα είναι το ύψιστο και αναντικατάστατο αγαθό.

Μάιρα Ευαγγελίδου &
Μελίνα Μπάκα

Ενημέρωση φοιτητών

Στα πλαίσια του προγράμματος του Υπουργείου Απασχόλησης και Κοινωνικής Πρόνοιας με θέμα «Δράσεις ενίσχυσης της απασχόλησης ανέργων με την ενεργό συμμετοχή των μη κυβερνητικών οργανώσεων», στο οποίο συμμετέχει ο ΠΑΣΠΑΜΑ και για το οποίο είχαμε γράψει στο προηγούμενο τεύχος, πραγματοποιήθηκε την Τρίτη 4 Νοεμβρίου η δεύτερη δράση ενημέρωσης για την προώθηση της εθελοντικής αιμοδοσίας.

Έξω από την πανεπιστημιούπολη του Ζωγράφου, μοιράστηκαν φυλλάδια και ενημερώθηκε πλήθος φοιτητών για την αναγκαιότητα της εθελοντικής αιμοδοσίας αλλά και τους σκοπούς και την δράση του συλλόγου μας.

Πάτυ Παπαγεωργίου



Η ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΣΥΓΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΕΙΤΑΙ ΚΑΤΑ 80% ΑΠΟ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ



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



ΜΟΝΑΔΑ ΜΕΤΑΓΓΙΣΕΩΝ ΓΕΝΙΚΟΥ ΚΡΑΤΙΚΟΥ ΑΘΗΝΩΝ

► Το γεφύρι της Άρτας... τελείωσε!

Δέκα χρόνια πέρασαν, ώσπου το όνειρο να γίνει πράξη. Δέκα χρόνια, αγωνίες... χαρές... λύπες... χωρισμοί... Φίλοι που έφυγαν γιατί κουράστηκαν! Φίλοι που έφυγαν γιατί η ζωή δεν τους ήταν και τόσο γενναϊόδωρη.

Μπορώ να θυμηθώ... την Ελένη, τη Ζωή, την Ειρήνη, τον Ηλία... τον καλό μου φίλο Ηλία (το παρεάκι μου για όσα χρόνια ήμουν στην Αθήνα), τον Οδυσσέα!!!

Πόσοι αγώνες! Πόσες αγωνίες! Πόσα υποκριτικά χαμόγελα. Πόσα αυτιά που άκουγαν εκλήσεις απελπισμένων... που... όταν έφευγες απ' τα γραφεία τους, δεν ήσους και τόσο σίγουρος ότι σε είχαν ακούσει. Και όντως έτσι ήταν.

Υποσχέσεις απραγματοποίητες σε όλο τους το μεγαλείο. Και ο Αγώνας να συνεχίζεται, να συνεχίζεται και η αγωνία. Προσπαθούσαμε όλοι. Ο καθένας απ' την πλευρά του φυσικά. Οι πάσχοντες να σριμώχνονται στο μικρό ισόγειο θάλαμο που έβλεπε φωταγωγό και μετά μεταφερθήκαμε στον δεύτερο όροφο (λίγο πιο ανθρώπινο), με ένα παράθυρο, έστω να βλέπεις λίγο ήλιο, για να νιώθεις ότι δεν είσαι κατάδικος, μα ασθενής. Με τις νοσηλεύτριες ήρωες στον πόλεμο της μετάγγισης, με την Αθηνά πρωτοπόρο (μετά από μια παρέλαση ατόμων), που παρέμεινε στις επάλξεις και τη Βάσω μετέπειτα. Για τη γιατρό μας τι να πει κανείς; Μερικές φορές αναρωτιόμασταν, ποιος μέσα εκεί ήταν τελικά ο τυχερός; και ποιος ο άτυχος; Γιατρός, γραφειάς, ψυχολόγος, πυροβόστης! Έλεγε... θα το άντεχα; Μήπως θα το είχα βάλει στα πόδια και δεν θα κοιτάζα πίσω;

Αυτή τα άντεξε όλα. Και μας άντεξε.

Δέκα χρόνια μετά ήρθε η δικαίωση.

Αυτό που λέγαμε μονάδα μεταγγίσεων Γενικού Κρατικού Αθηνών (Γ. Γεννηματάς) πήρε άλλη διάσταση. Απέκτησε σάρκα και οστά και πάνω απ' όλα το σωστό ορισμό της έννοιας. Ο δεύτερος όροφος του νέου κτιρίου της Αιμοδοσίας, που πλέον πληροί όλες τις απαραίτητες προϋποθέσεις, για να κατέχει τον τίτλο και με όλους τους απαραίτητους χώρους.

Να αναφερθώ στον ανθρώπινο χώρο των μεταγγίσεων, με το κρεβάτι σου πια και όχι την παλιά πολυθρόνα που περίσσευε από το γραφείο κάποιου διευθυντή, που θέλησε να αλλάξει επίπλωση. Το σαλόνι που κάνει πιο ευχάριστη την αναμονή. Το ιατρείο-εξεταστήριο, που σε βγάζει από την προηγούμενη αίσθηση όταν πάθαινες κάτι και ήθελες να μιλήσεις με τη γιατρό σου, ότι κάνεις εξομολόγηση, αναγκαστικά μπροστά στους συμπάσχοντες, που αλλοίμονο... Αναγκασμένοι ήταν και αυτοί να κάνουν τους εξομολόγους. Χώρο αιμοληπιών και βοηθητικοί χώροι και επιτέλους ένα γραφείο στη γιατρό, που όπως προείπα, παραλίγο να μας μπερδέψει με τους ρόλους της.

Δεν θα γράψω άλλα. Για να πάρετε μια ιδέα, πως είναι η Μονάδα σήμερα, απλά διαβάζοντας αυτό το άρθρο, με-

τατρέψτε σε πολύ πολύ φωτεινή και κάντε λευκή την προηγούμενη μαύρη δεκαετία.

Θέλω να πω μόνο μερικά ευχαριστώ.

Ευχαριστώ!!!

Πρώτα απ' όλα τους καλούς φίλους που αγωνίστηκαν και δε πρόσλαβαν να χαρούν!!! Στους γιατρούς μας, γιατί έχουμε αποκτήσει έναν ακόμα πρώτα απ' όλα Άνθρωπο και μετά άξιο γιατρό εκτός της κας Φραγκάτου, τον κο Τσουρβελούδη. Στις νοσηλεύτριες μας και όλο το προσωπικό της αιμοδοσίας μας, που πάντα δίνουν τον καλύτερο τους εαυτό για να μας εξυπηρετούν. Και τέλος, σε όλους όσους συνέβαλαν, ή ακόμα και όχι, στο να γίνει πράξη το **ΟΝΕΙΠΟ**.

Με τιμή
Νίκος Ψυχογιός



ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

19ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο 19-22/11/08

Στο 19ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο παρουσιάστηκε για πρώτη φορά η μελέτη από την κα Βοσκαρίδου, υπεύθυνη μονάδας μεσογειακής αναιμίας στο Λαϊκό Νοσοκομείο (Σεβαστουπόλεως) και τους συνεργάτες της με θέμα την μακροχρόνια χορήγηση της υδροξυουρίας σε ασθενείς με δρεπανοκυτταρικά σύνδρομα.

Πιο συγκεκριμένα παρουσιάστηκαν δεδομένα για 330 ασθενείς που παρακολουθούνται στη συγκεκριμένη ομάδα τα τελευταία 20 χρόνια. Οι συμμετέχοντες στην μελέτη χωρίστηκαν σε δύο ομάδες:

- A: 131 ασθενείς που έλαβαν υδροξυουρία
- B: 199 ασθενείς που δεν έλαβαν υδροξυουρία

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των δύο ομάδων ήταν εντυπωσιακά:

Οι ασθενείς στην ομάδα της υδροξυουρίας παρουσίασαν μείωση στον αριθμό των επώδυνων κρίσεων καθώς επίσης και μείωση της βαρύτητάς τους. Όπως ξέρουμε οι επώδυνες κρίσεις αποτελούν σοβαρή παρενέργεια της νόσου και μάλιστα κάποιες φορές μπορούν να έχουν δυσμενή κατάληξη. Επίσης παρατηρήθηκε μείωση των εισαγωγών στο νοσοκομείο καθώς επίσης και μείωση των αναγκών για μεταγγιση.

Όμως το πιο σημαντικό στοιχείο που προέκυψε από την συγκεκριμένη μελέτη είναι η μείωση στον αριθμό των θανάτων. Πιο συγκεκριμένα στην ομάδα των ασθενών που λάμβαναν υδροξυουρία σημειώθηκαν 12 θάνατοι ενώ στην ομάδα των ασθενών που δεν έλαβαν υδροξυουρία σημειώθηκαν 47 θάνατοι.

Όσον αφορά τις ανεπιθύμητες ενέργειες του φαρμάκου αυτές είναι ελάχιστες, προβλέψιμες και εύκολα αντιμετωπίσιμες.

Η εργασία αυτή αποτελεί μία από τις σημαντικότερες μελέτες που έχουν γίνει παγκοσμίως και αφορά περιστατικά με δρεπανοκυτταρικά σύνδρομα.

Τέλος, με ενδιαφέρον ακούσαμε την πρόταση της κας Βοσκαρίδου για το αν θα πρέπει να δοθεί προληπτικά υδροξυουρία σε όλους τους ασθενείς που πάσχουν από δρεπανοκυτταρικά σύνδρομα. Περιμένουμε τη θέση και των υπολοίπων γιατρών στην πρόταση αυτή.

19ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο

Κατά τη διάρκεια του 19ου Πανελληνίου Αιματολογικού Συνεδρίου που πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα τις 19-22 Νοεμβρίου η εταιρεία Novartis οργάνωσε δορυφορικό συμπόσιο με θέμα : **‘Deferasirox: Η ολοκληρωμένη θεραπεία αποσιδήρωσης. Νεότερες εξελίξεις στη θεραπεία αποσιδήρωσης πολυμεταγγιζόμενων ασθενών’**. Ομιλητές ήταν οι κ.κ Α. Συμεωνίδης που αναφέρθηκε στα άτομα με μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα, Ε. Βοσκαρίδου που αναφέρθηκε στη χρήση του φαρμάκου στους δρεπανοκυτταρικούς ασθενείς και Α. Κουράκλη που αναφέρθηκε στη χρήση του φαρμάκου στους θαλασσαιμικούς ασθενείς.

Όσον αφορά τη δρεπανοκυτταρική αναιμία φαίνεται ότι το deferasirox έχει καλά αποτελέσματα. Ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται στην εκτίμηση της νεφρικής λειτουργίας λόγω της επιβάρυνσης που έχουν οι δρεπανοκυτταρικοί ασθενείς από την νόσο.

Στους θαλασσαιμικούς, τα αποτελέσματα που αφορούν κυρίως την ασφάλεια είναι ικανοποιητικά, ενώ φαίνεται ότι χρειάζονται υψηλότερες δόσεις για να έχουμε αρνητικό ισοζύγιο σιδήρου.

Μυρίλλα Βάνα

ΝΕΑ

Ικανοποίηση αιτημάτων μας

Ψηφίστηκαν από την Ολομέλεια της Βουλής στις 9/12/08 στις λοιπές διατάξεις του νομοσχεδίου για τον καπνό και το αλκοόλ τα δύο αιτήματα που είχε προωθήσει ο σύλλογός μας **ΠΑΣΠΑΜΑ** σε συνεργασία με τον **σύλλογο των ατόμων με αιμορροφιλία** για την εξέλιξη των ιατρών και οδοντιάτρων σε θέση Δ/ντή χωρίς διοικητικές αρμοδιότητες μετά από 5ετή θητεία στη θέση εμπειρητή Α', καθώς και η δυνατότητα μεταφοράς της θέσης όσων έχουν διοριστεί με τον 2920 /2001 σε όλη την Επικράτεια. Αναμένουμε την έκδοσή του στο φύλλο εφημερίδας της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ)

Στην προσπάθειά μας αυτή βοήθησε ιδιαίτερα ο νομικός σύμβουλος του ΥΓΚΑ κ. Πολύκαρπος Αδαμίδης με τη σύμφωνη γνώμη του Γ.Γ κ. Καλογερόπουλου και βέβαια τη στήριξη του Υπουργού κ. Αβραμόπουλου. Επίσης βοήθησε ο βουλευτής κ. Μακρόπουλος.

Οι δύο σύλλογοι έχουν πολύ καλή συνεργασία και προσπάθησαν να προωθήσουν αυτά τα δύο αιτήματα πάνω από ένα χρόνο. Στήριξη είχαμε και από βουλευτές της Αξιωματικής Αντιπολίτευσης όπως ο κ. Λ. Γρηγοράκος και Μ. Σκουλάκης

Αναλυτικότερα στο επόμενο τεύχος του περιοδικού

Μυρίλλα Βάνα

Η παρακάτω ομιλία είναι από την ημερίδα που διοργάνωσε ο ΠΑΣΠΑΜΑ στα γραφεία του συλλόγου Για τυπογραφικούς λόγους επαναδημοσιεύουμε την ομιλία της κας Πολίτης

Η ασφάλεια του αίματος

Παρόν και μέλλον

Δρ. Κωνσταντίνα Πολίτη

Αμ. Επίκουρος Καθηγήτρια Παθολογίας Παν. Αθηνών
Τέως Διευθύντρια Κέντρου Αιμοδοσίας Γ.Ν.Α. «Γ. Γεννηματάς»

Επιστημονική Σύμβουλος του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ και Υπεύθυνη του Συντονιστικού Κέντρου Αιμοεπαγρύπνησης



1. Εισαγωγή

Ο ορισμός του ασφαλούς αίματος κατάλληλης ποιότητας αναφέρεται στην ευεργετική και μη βλαπτική δράση του ιστού αυτού ανθρώπινης προέλευσης, που προορίζεται για θεραπευτικούς λόγους. Η διασφάλιση του «ωφελέειν και μη βλάπτειν» της αιμοθεραπείας κατοχυρώνεται από τους διεθνείς οργανισμούς για την υγεία και τις κυβερνήσεις με την επιβολή νομικών διατάξεων και τη θέσπιση υψηλών προτύπων ποιότητας και ασφάλειας σε όλα τα στάδια της συλλογής, του ελέγχου, της επεξεργασίας, της αποθήκευσης, της διανομής και της μετάγγισης αίματος και προϊόντων του αίματος.

Στην μετά το AIDS εποχή η αντίληψη του κοινού για την ασφάλεια του αίματος είναι συσφασμένη με τις λοιμώξεις που μεταδίδονται με το αίμα, όμως η ιολογική ασφάλεια του αίματος συνιστά ένα μόνο μέρος της συνολικής ασφάλειας των μεταγγίσεων. Ο πίνακας 1 δείχνει τα επίπεδα προστασίας για τον περιορισμό της μετάδοσης λοιμώξεων με τη μετάγγιση αίματος. Παράλληλα, επιβάλλεται η εφαρμογή και άλλων μέτρων ασφάλειας και ποιότητας πριν και στη διάρκεια της μετάγγισης αίματος για αποφυγή επιπλοκών μη λοιμώδους αιτιολογίας.

Πίνακας 1 -

Μέτρα για τον περιορισμό της μετάδοσης λοιμώξεων με το αίμα

- Ενημέρωση του πληθυσμού για την αξία της τακτικής εθελοντικής αιμοδοσίας
- Πληροφορίες προς και από τους δυνητικούς δότες
-ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της υγείας του δότη
-ιατρική εξέταση
-συμβουλευτική πριν την αιμοληψία
- Επιλογή του αιμοδότη
- Αυτοαποκλεισμός
- Φροντίδα του αιμοδότη
- Εργαστηριακός έλεγχος αίματος
- Γνωστοποίηση αποτελεσμάτων
- Εφαρμογή Κανόνων Ορθής Πρακτικής στην αιμοδοσία
- Εκπαίδευση του προσωπικού της αιμοδοσίας
- Άλλα μέτρα: Εμβολιασμός έναντι της ηπατίτιδας Β (HBV)
Αδρανοποίηση παθογόνων
Αυτοματισμός

Παρά τις προόδους στην ιατρική των μεταγγίσεων (κλινικό και εργαστηριακό μέρος) και επειδή καμία ιατρική πράξη δεν είναι 100% ασφαλής, είναι απαραίτητη η εκτίμηση του κινδύνου – έστω και ελάχιστου – της μετάγγισης με κοινή διεθνώς μεθοδολογία, ώστε να είναι δυνατή η λήψη διορθωτικών μέτρων. Στο πλαίσιο αυτό η ανάπτυξη συστημάτων επιτήρησης για αθέλητα ανθρώπινα λίθην

και ανεπιθύμητες αντιδράσεις και συμβάντα που σχετίζονται με τη μετάγγιση αίματος, συνιστά το θεμέλιο της αιμοεπαγρύπνησης ως μέρους ενός ευρύτερου συστήματος ποιότητας στην αιμοδοσία.

2. Αιμοεπαγρύπνηση

Σύμφωνα με τις ευρωπαϊκές Οδηγίες 2002/98/ΕΚ και 2005/61/ΕΚ, οι οποίες έχουν ενσωματωθεί στην εθνική μας νομοθεσία (Νόμος 3402/2005 και Π.Δ. 25/2008) η αιμοεπαγρύπνηση περιλαμβάνει την κοινοποίηση **σοβαρών** ανεπιθύμητων αντιδράσεων και συμβάντων σχετικών με τη μετάγγιση αίματος και την ανιχνευσιμότητα προϊόντων αίματος.

Στη χώρα μας το έργο της Αιμοεπαγρύπνησης έχει αναληφθεί από το Συντονιστικό Κέντρο Αιμοεπαγρύπνησης (ΣΚΑΕ) του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.) από το 1966. Το ΣΚΑΕ λειτουργεί σε εθελοντική βάση και συνεργάζεται με όλες τις Υπηρεσίες Αιμοδοσίας και τα Νοσοκομεία για:

- α) τη συλλογή, καταγραφή, κωδικοποίηση και ανάλυση των δηλώσεων **δρών** των αντιδράσεων και συμβάντων σχετικά με τις μεταγγίσεις ανεξάρτητα από σοβαρότητα,
- β) τις ανεπιθύμητες αντιδράσεις και συμβάντα στους αιμοδότες και
- γ) να διενεργεί επιδημιολογική επιτήρηση για τις λοιμώξεις που μεταδίδονται με το αίμα

Το ΣΚΑΕ κοινοποιεί τα σχετικά δεδομένα στις αρμόδιες αρχές για την αιμοδοσία και τη δημόσια υγεία και συμμετέχει στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αιμοεπαγρύπνησης (ΕΗΝ) και την Ομάδα Εργασίας της Διεθνούς Εταιρείας Αιμοδοσίας (ISBT). Συνεργάζεται επίσης με επιστημονικές εταιρείες στην Ελλάδα και το εξωτερικό.

Το ΣΚΑΕ έχει έδρα το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. στην Αθήνα και ένα Περιφερειακό Δίκτυο με 6 έδρες. Το διάγραμμα 1 δείχνει το εθνικό δίκτυο αιμοεπαγρύπνησης.

Διάγραμμα 1



Το ΣΚΑΕ εφαρμόζει τις Συστάσεις του Συμβουλίου της Ευρώπης και τα σχετικά πρωτόκολλα της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την αιμοεπαγρύπνηση. Οι ανεπιθύμητες αντιδράσεις και συμβάντα σχετικά με τη μετάγγιση αίματος κατηγοριοποιούνται και αναλύονται σύμφωνα με τις παραμέτρους του Πίνακα 2.

Πίνακας 2 –Παράμετροι αιμοεπαγρύπνησης

- Συμμετοχή Νοσοκομείων
- Διάθεση αίματος / προϊόντων
- Σύνοψη αντιδράσεων
- Κατηγοριοποίηση ανάλογα με το είδος της αντίδρασης
- Βαθμολόγηση συσχέτισης με τη μετάγγιση
- Νοσηρότητα
- Ανάλυση σχετικά με:
 - Είδος προϊόντος (ΣΕ, πλάσμα, αιμοπετάλια)
 - Λευκαφαίρεση, πηύσιμο, ακτινοβολία, άλλη επεξεργασία
 - Τόπος λήθους (κλινική, χειρουργείο, γραφείο, αιμοδοσία, αλλού)
 - Αιτία λήθους (ανθρώπου, συστήματος, υλικά κ.α.)
 - Σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία

• Προτάσεις βελτίωσης

2.1.Αποτελέσματα αιμοεπαγρύπνησης για την περίοδο 1997-2006

Δηλώθηκαν συνολικά στο ΣΚΑΕ 3.468 αντιδράσεις από τις οποίες οι 248 ήταν σοβαρές. Το διάγραμμα 2 δείχνει τη συχνότητα τόσο του συνόλου των αντιδράσεων όσο και των σοβαρών αντιδράσεων σε σύνολο 2.457.779 μονάδων αίματος ή 3.617.356 μονάδες προϊόντων αίματος. Οι θανάτους ή παρ' ολίγον να συμβούν (near-miss) αντιδράσεις δεν περιλαμβάνονται.

Διάγραμμα 2



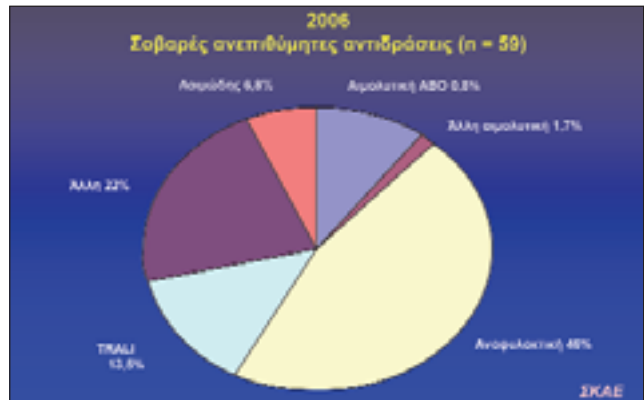
Η ανάλυση των δεδομένων ανάλογα με το μεταγγισθέν προϊόν αίματος δείχνει, ότι στη μεγάλη τους πλειοψηφία οι αντιδράσεις σχετίζονται με τη μετάγγιση των ερυθροκυττάρων. (πάνω από 80%)

Πίνακας 3

Τύπος αντίδρασης	n	%
• ΑΒΟ	8	(0,7%)
• Άλλη ανοσοακτική	8	(0,7%)
• Αναφυλακτική	30	(3,5%)
• Αλλεργική	368	(41,9%)
• ΤΡΑΛΙ	8	(1,0%)
• Παρενέργεια (μη αιμολυτική)	320	(38,0%)
• Άλλη	120	(13,7%)
• Ασφαιδής	4	(0,5%)

Όσο αφορά στον τύπο των αντιδράσεων, το μεγαλύτερο ποσοστό αναφέρεται στις πυρετικές μη αιμολυτικές αντιδράσεις και τις αλλεργικές αντιδράσεις από τις οποίες πολλή καταγράφονται σε σχέση με τις μεταγγίσεις στα θαλασσαιμικά άτομα. (Πίνακας 3 και Διάγραμμα 3)

Διάγραμμα 3



Σημειώνουμε, ότι σύμφωνα με την κατηγοριοποίηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης οι αλλεργικές και οι πυρετικές μη αιμολυτικές αντιδράσεις δεν συγκαταλέγονται στις σοβαρές αντιδράσεις, με το σκεπτικό ότι δεν απειλούν τη ζωή του ασθενούς, δεν προκαλούν αναπηρία ή ανικανότητα, ούτε παράταση της νοσηλείας ή της νοσηρότητας (2002/98/ΕΚ, άρθρο 3).

Από τα δεδομένα της διεθνούς βιβλιογραφίας, οι πρώτες σε συχνότητα σοβαρές αντιδράσεις είναι η μετάγγιση αίματος σε ασθενή άλλου από εκείνον για τον οποίο προοριζόταν και η οξεία πνευμονική βλάβη σχετικά με τη μετάγγιση (ΤΡΑΛΙ). Στο ΣΚΑΕ δηλώθηκαν την περίοδο 1997-2006, 18 περιπτώσεις αθέλητης μετάγγισης αίματος σε λήθους ασθενή από τις οποίες 2 κατέληξαν. Το διάγραμμα 4 δείχνει τα αίτια και τον τόπο λήθους. Τα περισσότερα λήθη σχετίζονται με τη δειγματοληψία αίματος και την μη επιβεβαίωση της ταυτότητας του ασθενούς στο γραφείο και τα κλινικά τμήματα. Τα στοιχεία αυτά του ΣΚΑΕ συμφωνούν με ανάλογα δεδομένα αιμοεπαγρύπνησης από τις δυτικοευρωπαϊκές χώρες, τις ΗΠΑ και τον Καναδά.

Διάγραμμα 4



Από τις αναλύσεις του ΣΚΑΕ για την επίπτωση της επεξεργασίας του αίματος στην ποιότητα και την ασφάλεια των προς μετάγγιση προϊόντων αίματος αποδεικνύεται, ότι η λευκαφαίρεση των προϊόντων αίματος πριν την αποθήκευση με χρήση ενσωματωμένου φίλτρου στο σύστη-

μα ασκών συλλογής αίματος, σχετίζεται με λιγότερες αντιδράσεις συγκριτικά με άλλους τρόπους λευκαφαίρεσης (χωρίς την στιβάδα των λευκών, χρήση παρακλίνιου – bedside φίλτρου) (Διάγραμμα 5)

Διάγραμμα 5



2.2 Συμπεράσματα

Η συμμετοχή των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας και των Νοσοκομείων στην αιμοεπαγρύπνωση είναι υψηλή.

Κατά την περίοδο 1997-2006 η συχνότητα των σοβαρών αντιδράσεων σχετικά με τη μετάγγιση αίματος είναι 1:709 μονάδες αίματος (1:1043 μονάδες προϊόντων αίματος). Η συχνότητα χορήγησης λιάθους αίματος σε λιάθος ασθενή είναι 1:136.543 μονάδες αίματος και η συχνότητα του συνδρόμου οξείας βλάβης του πνεύμονα σχετικά με τη μετάγγιση (TRALI) είναι 1:452.170 προϊόντα αίματος.

Τα Ελληνικά αυτά δεδομένα συγκριτικά με τα αντίστοιχα Ευρωπαϊκά δεν παρουσιάζουν σημαντικές αποκλίσεις. Η κατανομή όμως των αντιδράσεων διαφέρει σημαντικά εξ' αιτίας της υψηλής συχνότητας στην Ελλάδα των πυρετικών μη αιμοηλυτικών και αλλεργικών και αναφυλακτικών αντιδράσεων, γεγονός που θέτει υπό αμφισβήτηση την τήρηση των Κανόνων Καλής Λειτουργίας στις διαδικασίες λευκαφαίρεσης και πλυσίματος των συμπυκνωμένων ερυθρών, που κατά κανόνα μεταγγίζονται στην κατηγορία των θαλασσαιμικών ατόμων.

Χάρης στην καλύτερη ενημέρωση των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας για τα θέματα αιμοεπαγρύπνωσης, διαγιγνώσκονται το σύνδρομο TRALI και η οξεία αιμόλυση σχετικά με μετάγγιση αιμοπεταλίων, ενώ δεν υπάρχουν δηλώσεις για τη νόσο του Ξενιστή κατά του μοσχεύματος σχετικά με τη μετάγγιση (GVHD-TA).

Εκτός από τις σοβαρές αντιδράσεις, οι δηλώσεις μεγάλου αριθμού ήπιων και ελαφρών αντιδράσεων θα πρέπει να αξιολογηθούν σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο για τη κλινική σημασία τους και τη λήψη μέτρων για την αποφυγή τους.

2.3. Συστάσεις

• Μέτρα ασφάλειας κατά τη δειγματοληψία αίματος, συμπλήρωση του δελτίου παραγγελίας αίματος και επιβεβαίωση των στοιχείων του ασθενούς πριν τη μετάγγιση αίματος στην κλινική και διαρκής παρακολούθηση του ασθενούς κατά τη μετάγγιση από έμπειρο και αρμόδιο ιατρονο-

σηλευτικό προσωπικό

• Καθιέρωση κωδικοποιημένου αριθμού (barcode) για κάθε ασθενή που εισάγεται στο νοσοκομείο και η χρήση του ως στοιχείου αναγνώρισης του ατόμου για όλες τις ιατρικές πράξεις και τη μετάγγιση προϊόντων αίματος.

• Μηχανοργάνωση στην Αιμοδοσία και στα Κλινικά Τμήματα.

• Βελτίωση της συνεργασίας των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας και των Κλινικών Τμημάτων που μεταγγίζουν ασθενείς και διαρκής εκπαίδευση του προσωπικού

2.4. Η Αιμοεπαγρύπνωση στη θαλασσαιμία

Σύμφωνα με τα στοιχεία του Υπουργείου Υγείας για τη διάθεση αίματος κατά την τελευταία δεκαετία, η Μεσογειακή Αναιμία καταναλώνει περίπου 19% του συνολικού αίματος το χρόνο. Από σχετική διερεύνηση της Επιτροπής Μεσογειακής Αναιμίας του ΚΕΣΥ, κατά μέσο όρο μεταγγίζονται 41 μονάδες αίματος/ χρόνο/ πάσχοντα.

Τα δεδομένα αιμοεπαγρύπνωσης του ΣΚΑΕ από δηλώσεις των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία την περίοδο 1997-2004 αναφέρονται στον πίνακα 4.

Τα επιδημιολογικά αυτά στοιχεία δείχνουν, ότι παρά την πρόοδο στην εφαρμογή κατάλληλων πρωτοκόλλων αιμοθεραπείας στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και τις διαρκείς προσπάθειες των Υπηρεσιών Αιμοδοσίας για βελτίωση της ασφάλειας και τις ποιότητας του αίματος που μεταγγίζεται στη θαλασσαιμία, η κατηγορία των πολυμεταγγιζομένων αυτών ατόμων εξακολουθεί να αποτελεί ομάδα κινδύνου για τη μετάδοση λοιμωδών νόσων με τη μετάγγιση και άλλες ανεπιθύμητες αντιδράσεις όπως αλλοανοσοποίηση, αιμοηλυτικές, αλλεργικές, πυρετικές και άλλες (συχνότητα αντιδράσεων **1 /219 μονάδες συμπυκνωμένων ερυθρών**

Πίνακας 4

Τύπος αντίδρασης	Αριθμός αντιδράσεων	%	Συχνότητα / 10.000 μεταγγίσεις
Όξια αιμόλυση	9	0,7	0,3
Επιβροδυτική αιμόλυση	67	5	2,3
Μη αιμοηλυτική πυρετική αντίδραση	566	44	20
Αλλεργική αντίδραση	521	39	18
TRALI	8	0	0
Λοιμώδης	17	1,3	0,6
Άλλες	134	10	4,7
Σύνολο	1.306	100,0	46

Πίνακας 5

Λοίμωξη	1997-1999 (n=30.000)	1997-2003 (n=30.000)	2004 (n=30.000)
HBsAg	1	< 1	0,32
Anti-HCV*	53	48	0,09
Anti-HIV	1	0,3	0,012
Anti-HTLV	1,4	0,8	0,004
Σύνολο	56,4	50,1	0,43

Μεταξύ των κύριων παραγόντων, που επηρεάζουν τη συχνότητα των λοιμώξεων που μεταδίδονται με το αίμα στη θαλασσαιμία, αναφέρονται ο επιπολασμός των λοιμώξεων αυτών στον αιμοδοτικό πληθυσμό, η ηλικία των πασχόντων, ο αριθμός των μεταγγίσεων και ο χρόνος εφαρμογής των μέτρων ελέγχου του αίματος για HBV, HIV, HCV και HTLV.

Ο Πίνακας 5 αποτυπώνει συγκριτικά δεδομένα για τον επιπολασμό των λοιμώξεων στον αιμοδοτικό πληθυσμό και σε ομάδες πολυμεταγγιζομένων θαλασσαιμικών ατόμων την περίοδο 1987-2004.

Σύμφωνα με τα στοιχεία του ΣΚΑΕ, ο υπολειπόμενος κίνδυνος μετάδοσης της HIV λοίμωξης στη θαλασσαιμία την περίοδο 1987-2005 είναι 1 : 1.093.000 μονάδες αίματος. Σημειώνουμε, ότι τα στοιχεία αυτά αναφέρονται σε ορολογικά δεδομένα, ενώ με την καθολική εφαρμογή της τεχνολογίας νουκλεϊνικών οξέων – NAT στον έλεγχο του αίματος, αναμένεται σημαντική μείωση του κινδύνου μετάδοσης με τη μετάγγιση αίματος τόσο της λοίμωξης αυτής όσο και της ηπατίτιδας Β και C. Η συχνότητα των βακτηριακών και παρασιτικών λοιμώξεων στη θαλασσαιμία είναι αντίστοιχα 1:27.648 και 1:345.603 μονάδες αίματος.

Παραθέτουμε το παρακάτω πρωτόκολλο πρόληψης λοιμώξεων που μεταδίδονται με το αίμα:

- Έλεγχος για HBV, HCV, HIV και HTLV και εμβολιασμός έναντι της HBV σε παιδιά μόλις γίνει η διάγνωση Μεσογειακής Αναιμίας.

- Ορολογικός έλεγχος ανά 6μηνο όλων των μεταγγιζόμενων πασχόντων για αξιολόγηση των παρακάτω:

- Ανταπόκριση στον εμβολιασμό έναντι της HBV
- Αναγνώριση των φορέων ή πασχόντων με χρόνια λοίμωξη

- Διάγνωση των ασθενών με παρελθούσα HBV

- Στους φορείς της HCV συνιστάται ο εμβολιασμός έναντι της HAV (ένδειξη παράξυνσης της λοίμωξης HCV σε περιπτώσεις επιλοίμωξης με HAV).

- Παρακολούθηση των φορέων HCV για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση κίρρωσης του ήπατος και ηπατικού καρκίνου.

- Εφαρμογή της μεθόδου NAT στον έλεγχο των πασχόντων για έγκαιρη διάγνωση διαφυγόντων περιπτώσεων ηπατίτιδας Β και C ή υποτύπων/ μεταλλαγών

2.5. Πρόταση του ΣΚΑΕ για βελτίωση της ασφάλειας του αίματος στη θαλασσαιμία

Για την πρόληψη και αντιμετώπιση των επιπλοκών των μεταγγίσεων στη θαλασσαιμία, το ΣΚΑΕ έχει καταθέσει πρόταση προς τη Γενική Διεύθυνση Δημόσιας Υγιεινής και την Επιτροπή Μεσογειακής Αναιμίας του ΚΕΣΥ (Αρ. Πρωτ Υ1/ΓΠ 19553, 16/02/2007) προκειμένου να ληφθούν ειδικά μέτρα για την ασφάλεια των μεταγγίσεων, την εφαρμογή ενιαίου πρωτοκόλλου αιμοθεραπείας και την καλύτερη διαχείριση του κινδύνου των μεταγγίσεων στη θαλασσαιμία. Στο πλαίσιο αυτό, ο μηχανισμός της αιμοεπαγρύπνησης μπορεί να αξιοποιηθεί από τις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας για τη δημιουργία ενός ειδικού δικτύου συλλογής πληροφοριών για τις αντιδράσεις και τα συμβάντα κατά τις

μεταγγίσεις αίματος στη θαλασσαιμία και τη διαμόρφωση μιας αξιόπιστης βάσης πληροφοριών (database).

2.6. Συμπεράσματα

Η μετάγγιση αίματος εξακολουθεί να αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο της θεραπείας στη θαλασσαιμία. Το ιδανικό σχήμα μεταγγίσεων θα πρέπει να εξατομικεύεται σε σχέση και με την αναγκαία αποσιδήρωση ώστε να επιτυγχάνεται ισοζύγιο σιδήρου.

Το αίμα είναι ασφαλέστερο από ποτέ, απαιτείται όμως διαρκής βελτίωση στην ποιότητα και στην ασφάλεια του αίματος

3. Το παρόν και το μέλλον για την ασφάλεια του αίματος

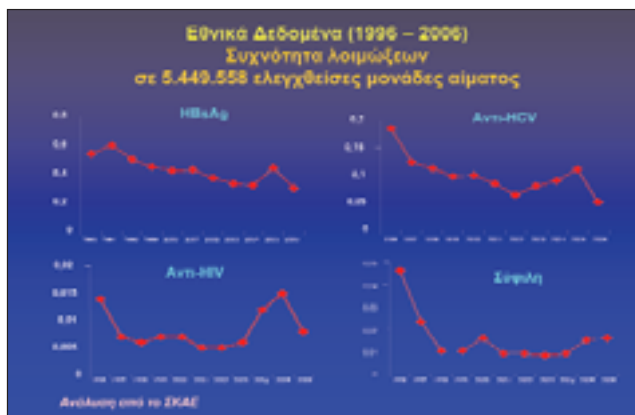
Οι υποχρεωτικές δοκιμασίες διαλογής (screening) στον έλεγχο του αίματος περιλαμβάνουν:

- HbsAg (αντιγόνο επιφανείας ιού της ηπατίτιδας Β)
- Αντι-HIV1/2 (αντισώματα έναντι του ιού της επίκτητης ανοσοανεπάρκειας)
- Αντι-HCV (αντίσωμα έναντι του ιού της ηπατίτιδας C)
- Αντι-HTLV I/II (αντίσωμα έναντι των ογκογόνων ρετροϊών HTLV I/II)
- Σύφιλη

-Προβλέπεται επίσης ο υποχρεωτικός έλεγχος του αίματος με NAT για τους δείκτες HIV-RNA, HCV-RNA, HBV-DNA (ταυτόχρονος έλεγχος για κάθε μια μονάδα αίματος).

Το Διάγραμμα 6 δείχνει τα εθνικά ορολογικά δεδομένα για τις λοιμώξεις HbsAg, Αντι-HIV, Αντι-HCV και σύφιλη την περίοδο 1996-2006 και το Διάγραμμα 7 αποτυπώνει τα στοιχεία του ΣΚΑΕ για τα χαρακτηριστικά του οροθετικού αιμοδότη.

Διάγραμμα 6



Διάγραμμα 7



Παρά τη γενική μειωτική τάση του επιπολασμού των εξεταζομένων λοιμώξεων στον αιμοδοτικό πληθυσμό, οι επιδημιολογικές «ανατροπές» των χρόνων 2003-2005 και η μέχρι σήμερα υψηλή συχνότητα των λοιμώξεων αυτών συγκριτικά με εκείνη των δυτικοευρωπαϊκών χωρών, καθιστούν αναγκαία τη λήψη αυστηρότερων μέτρων στο τομέα της ασφάλειας του αίματος. Απαιτούνται επίσης παρεμβάσεις στον τομέα της προσέληψης και διατήρησης εθελοντών αιμοδοτών που συνιστούν το ασφαλέστερο μέρος του αιμοδοτικού σώματος συγκριτικά με τους περιστασιακούς αιμοδότες που δίνουν αίμα για το συγγενή .

3.1.Νέες προοπτικές

Ο προβληματισμός των Διεθνών Οργανισμών για την υγεία σχετικά με τις γνωστές παθιαίες αλλά μη εξεταζόμενες λοιμώξεις που μεταδίδονται με το αίμα και τις νέες αναδυόμενες ιογενείς και άλληλες λοιμώξεις απειλής για τη δημόσια υγεία και την αιμοδοσία (πίνακας 6) έχει ήδη οδηγήσει στην εφαρμογή νέων εργαστηριακών τεχνικών για μείωση του κινδύνου μετάδοσης λοιμώξεων με το αίμα, όπως η NAT, καθώς και στην ανάπτυξη μεθόδων αδρανοποίησης παθογόνων στα παράγωγα πλάσματος και τα προς μετάγγιση προϊόντα αίματος (πρόσφατα κατεψυγμένο πλάσμα, αιμοπετάλια), ενώ αρχίζουν νέες κλινικές δοκιμές για την αδρανοποίηση ερυθροκυττάρων με την ψωραλίνη Amotosalen S-303, της μεθόδου Intercept-Cerus των ΗΠΑ)

3.2.Τι είναι η NAT

Πρόκειται για γενικό όρο μεθόδων μοριακού ελέγχου διαφορετικής τεχνολογίας

- PCR αντίδραση αλυσιδωτής πολυμεράσης
 - TMA επιλεκτική ενίσχυση δια μεταγραφής
 - In-house PCR
 - Real time PCR
- Χαρακτηριστικά

"Τεχνολογία αιχμής

"Ανίχνευση πολύ χαμηλών επιπέδων RNA ή DNA του ιού τα οποία μπορεί να μην είναι ανιχνεύσιμα με τη χρήση άλλων σύγχρονων εγκεκριμένων ορολογικών δοκιμασιών

Πίνακας 6

Χρόνος	Μέθοδος	Συμπόλιση/σημείωση
1960-63	HTL2/3	Ανακάλυψη αντι-HIV1/2 (απομόνωση και καλλιέργεια) με ανοσοφθορισμό και ELISA
1983-1988	HTL2/3	Μέθοδος με HIV-1 επιπέδου της HIV
1988	HIV	Καλλιέργεια (καλλιέργεια)
1989	HIV	Μέθοδος με HIV-1 επιπέδου της HIV
1990-91	HIV	Μέθοδος με HIV-1 επιπέδου της HIV
1994	HIV	Μέθοδος με HIV-1 επιπέδου της HIV
1994-95	HIV-1	Μέθοδος με HIV-1 επιπέδου της HIV
1995-96	HIV	Μέθοδος με HIV-1 επιπέδου της HIV
1997	HTLV	Μέθοδος με HTLV-1 επιπέδου της HTLV
1999	Sab-V	Μέθοδος με Sab-V επιπέδου της Sab-V
2002	West Nile Virus	Μέθοδος με West Nile Virus επιπέδου της West Nile Virus
2003	SARS	Μέθοδος με SARS επιπέδου της SARS
2005	Cricket-catcher	Μέθοδος με Cricket-catcher επιπέδου της Cricket-catcher
Άλλες μεθόδους	Άλλες	Μέθοδος με Άλλες επιπέδου της Άλλες
1995	HTLV	Μέθοδος με HTLV επιπέδου της HTLV

Οφέλη

"Παρέχει υψηλότερο επίπεδο ασφάλειας του αίματος

"Ανιχνεύει τη λοίμωξη νωρίτερα από άλλες μεθόδους διαλογής μειώνοντας έτσι την περίοδο «παραθύρου» της διάγνωσης

Η NAT ανάλογα με την εφαρμοζόμενη μέθοδο μειώνει το ορολογικά «σιωπηλό παράθυρο» περισσότερο από 50% για την HIV λοίμωξη, (μείωση 7 - 11 ημέρες), κατά 72% για την HCV λοίμωξη (60 ημέρες) και 42% για την ηπατίτιδα Β (28 ημέρες).

Από πρόσφατα στοιχεία του ΣΚΑΕ για τη συχνότητα θετικών ευρημάτων μόνο με μοριακό έλεγχο NAT σε αντίστοιχα αρνητικά αποτελέσματα με ορολογικό έλεγχο στον αιμοδοτικό πληθυσμό, επισημαίνεται η υψηλή συχνότητα κυρίως της λανθάνουσας μορφής occult της HBV, γεγονός που αποδεικνύει ότι η χώρα μας συγκαταλέγεται στις χώρες μέσης ενδημικότητας για τη λοίμωξη αυτή (συχνότητα 1:7.000 μονάδες αίματος). Ο ορισμός της λανθάνουσας HBV είναι HBV-DNA (+) και HBSAg (-) και χαρακτηρίζεται με ή χωρίς ηπατική νόσο. Στις περιπτώσεις αυτές συνήθως κυκλοφορούν γονιδιώματα HBV με το αντίσωμα αντι-HBcore παρουσία ή μη των αντισωμάτων αντι-HBS και αντι-HBe.

Σημειώνεται ότι ο δείκτης HBV-DNA μπορεί να μην συνοδεύεται από άλλον ανιχνεύσιμο δείκτη της λοίμωξης.

Η ανίχνευση της occult HBV απαιτεί δοκιμασίες υψηλής ευαισθησίας, ενώ τα ερωτήματα για την λοίμωξογόνο κατάσταση της μορφής αυτής ηπατίτιδας Β και η συσχέτιση με γενετικές ποικιλίες και μεταλλάξεις ερευνώνται

Παράλληλα με τις παραπάνω προόδους στον εργαστηριακό έλεγχο του αίματος και την αδρανοποίηση παθογόνων μικροοργανισμών στα προϊόντα αίματος που προορίζονται για μετάγγιση έχουν γίνει προσπάθειες για μείωση της έκθεσης του ασθενούς σε ένα δότη με κυτταροαφαίρεση λαμβάνοντας δύο μονάδες ερυθροκυττάρων από τον ίδιο κατάλληλα επιλεγμένο αιμοδότη, ή στελεχειαία προγονικά αιμοποιητικά κύτταρα και με διαδικασίες αφαιμαξομεταγγίσης.

Συνεχίζεται επίσης η έρευνα για τη δημιουργία συνθετικών ή τροποποιημένων βιολογικών υποκατάστατων, «ανοσοαπλήθαγμένα» ερυθρά παγκόσμιας βιοσυμβατότητας και προτείνεται η εφαρμογή της μοριακής μεθόδου PCR για γονοτυπικό αντιγονικό έλεγχο σε ειδικές περιπτώσεις ασυμβατότητας στη διασταύρωση αίματος. Τέλος μεταξύ των προοπτικών στην ιατρική των μεταγγίσεων και την ριζική θεραπεία αιματολογικών και άλλων νόσων συγκαταλέγονται η μεταμόσχευση προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων (Stem cells) και η γονιδιακή θεραπεία.

3.3 Συμπεράσματα

Για την εκπλήρωση των βασικών στόχων της επάρκειας και της ασφάλειας του αίματος απαιτούνται η εφαρμογή άλλων των αναγκαίων μέτρων ποιότητας και Κανόνων Ορθής Λειτουργίας και αιμοεπαγρύπνησης που επιβάρυνε η επιστημονική πρόοδος, η ορθολογική χρήση του αίματος βάση ιατρικών ενδείξεων στο πλαίσιο ενός εθνικού προγράμματος Αιμοδοσίας σε συνεργασία και με τα Κλινικά Τμήματα των Νοσοκομείων.

Το παρακάτω κείμενο είναι μία περίληψη ορισμένων θεμάτων που συζητήθηκαν κατά τη διάρκεια του Παγκόσμιου συνεδρίου θαλασσαιμίας στη Σιγκαπούρη καθώς και στην Εκδήλωση-Ενημέρωση του συλλόγου ΠΕΠΠΑΜΑ. Ενδιαφέρουσες ήταν και οι πρόσφατες ανακοινώσεις που έγιναν τον Δεκέμβριο στο Παγκόσμιο Αιματολογικό συνέδριο (ASH), στις οποίες θα αναφερθούμε στο επόμενο τεύχος.

International Thalassaemia Conference 2008

8-11 Οκτωβρίου 2008, Σιγκαπούρη

&

Εκδήλωση-Ενημέρωση ΠΕΠΠΑΜΑ 18/10/2008

Το συνέδριο στη Σιγκαπούρη έδειξε ότι στην Ελλάδα η αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας βρίσκεται σε πολύ υψηλό επίπεδο και αυτό οφείλεται κυρίως στις δικές μας ενέργειες και στη φροντίδα του Ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. (Ας βάλουμε και την Πολιτεία εδώ που μας «ακούει» τόσα χρόνια. Δεν είναι όλα στραβά στην Ελλάδα. Υπάρχει και φιλότιμο).

Στη Σιγκαπούρη ανακοινώθηκε ότι ασθενείς που έχουν T2* μικρότερο από 10msec ανήκουν στην ομάδα υψηλού κινδύνου για εμφάνιση σοβαρής καρδιολογικής επιπλοκής ακόμη και αν δεν έχουν συμπτωματολογία, και μάλιστα με πιθανότητα κοντά στο 50% ν' αναπτύξουν καρδιακή ανεπάρκεια τα επόμενα δυο χρόνια.

Αναδρομικές μελέτες έδειξαν σημαντική μείωση των καρδιολογικών επιπλοκών κλινικά σε ασθενείς που λάμβαναν Δεφεριπρόνη (Ferriprox) σε σχέση με Δεσφερριζαμίνη (Desferal).

Άλλες μελέτες επίσης έδειξαν ότι η εντατική συνδυαστική θεραπεία με Δεσφερριζαμίνη και Δεφεριπρόνη κατέφερε ν' αναστρέψει την ήδη εγκατεστημένη καρδιακή ανεπάρκεια Θαλασσαιμικών ασθενών.

Γενικά, στη σοβαρή αιμοσιδήρωση το Ferriprox σε δόση 75mg/kgr βάρους σώματος έως και 100mg/kgr βάρους σώματος την ημέρα διαιρεμένη σε τρεις δόσεις για 7 ημέρες την εβδομάδα συγχρησιμοποιούμενο με Desferal, προφυλάσσει από καρδιολογικές και άλλες επιπλοκές κι επιτυγχάνει αρνητικό ισοζύγιο σιδήρου. Η παραπάνω συνδυαστική θεραπεία επιτυγχάνει εκεί που οι διάφορες μονοθεραπείες αργούν να δώσουν το προσδοκώμενο αποτέλεσμα ή και αποτυγχάνουν.

Πολλή συζήτηση έγινε για το αν πρέπει στους μικρούς Θαλασσαιμικούς ασθενείς, και πριν αυτοί φυσικά ενηλωθούν, να χορηγηθεί αυξητική ορμόνη ώστε να βοηθηθούν να φτάσουν το τελικό τους ύψος. Οι επιστήμονες ακόμη δεν έχουν αρκετά δεδομένα ώστε να μπορούν με ασφάλεια ν' αποφανθούν αν θα πρέπει οι συγκεκριμένοι ασθενείς να πάρουν αυξητική ορμόνη, οπότε αναμένουμε νεότερες μελέτες.

Παρομοίως για τους ενήλικες ασθενείς με διαποσωμένη έλλειψη αυξητικής ορμόνης δεν προτείνεται προς το παρόν η χορήγηση θεραπείας υποκατάστασης με αυξητική ορμόνη.

Στην ορμονική θεραπεία υποκατάστασης όμως, το νέο ενέσιμο σκεύασμα τεστοστερόνης Nebido που κυκλοφόρησε από την εταιρεία Novartis (και στη χώρα μας), καταφέρνει να κρατήσει καλά επίπεδα τεστοστερόνης, στους χριζόντες θεραπεία, με μόλις μια ένεση ανά τρίμηνο.

Πριν ξεκινήσει πάντως μια θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης πρέπει να προηγηθεί έλεγχος θρομβοφιλίας (τάση για θρομβώσεις).

Από Οστεοπενία και Οστεοπόρωση τώρα πάσχει ένα υψηλό ποσοστό θαλασσαιμικών, ίσως 50% ή και παραπάνω και παρ' όλη τη σωστή συμμόρφωση των ασθενών, η οστική πυκνότητα παραμένει δυστυχώς ελαττωμένη. Η σωστή δίαιτα και άσκηση, καθώς και η χορήγηση ασβεστίου και Βιταμίνης D ή και ψευδαργύρου ακόμη, βοηθούν στην αντιμετώπιση του παραπάνω προβλήματος. Η χορήγηση



διφωσφονικών φαρμάκων φαίνεται να είναι αποτελεσματική, αλλά η μακροχρόνια ασφάλεια και αποτελεσματικότητά τους στη Θαλασσαιμία δεν έχει ακόμα τεκμηριωθεί επαρκώς. Ιδιαίτερα για την ασφάλεια υπάρχουν πολλές αντικρουόμενες απόψεις και θα πρέπει να είμαστε πολύ προσεκτικοί.

Από το 1998 που ξεκίνησαν οι πρώτες μελέτες για το Deferasirox (Exjade) έχουν διεξαχθεί μέχρι και σήμερα πάρα πολλές μελέτες με περισσότερους από 1000 ασθενείς με διάρκεια πέραν του έτους. Πολλές δε από αυτές έχουν πάρει παράταση για περίπου τέσσερα χρόνια για καλύτερη μελέτη της αποτελεσματικότητας και της ασφάλειας του συγκεκριμένου φαρμάκου.

Το Exjade είναι η μοναδική χημική ουσία που δίνεται μια φορά την ημέρα για 24ωρη διαρκή αποσιδήρωση και διατηρεί ικανοποιητικά επίπεδα στο αίμα για ένα περίπου 24ωρο.

Το Exjade φαίνεται ότι μπορεί να μειώσει στατιστικώς σημαντικά το φορτίο σιδήρου της καρδιάς, αυξάνοντας το T2* στην MRI καρδιάς, αλλά ακόμη καλύτερη δράση φαίνεται ότι έχει το φάρμακο στην αποσιδήρωση του ήπατος (με ταυτόχρονη αύξηση του T2* στο MRI ήπατος).

Το Exjade φαίνεται ότι έχει δοσοεξαρτώμενη δράση, δηλαδή όσο περισσότερο φάρμακο δώσουμε τόσο μεγαλύτερη αποσιδήρωση θα πετύχουμε.

Με το Exjade μπορεί να γίνει εξατομικευση της θεραπείας, δηλαδή να προσαρμοστεί η δόση του φαρμάκου ανάλογα με τις απαιτήσεις του κάθε ασθενούς. Έτσι σε πολύ προσεκτικά επιλεγμένα περιστατικά το φάρμακο μπορεί να δοθεί και σε δόσεις μεγαλύτερες των 30 mg/kgr βάρους σώματος την ημέρα χωρίς να υπάρχει αύξηση των παρενεργειών, απ' όσο φαίνεται μέχρι στιγμής από τις υπάρχουσες δημοσιευμένες μελέτες.

Το Exjade φαίνεται πως είναι αρκετά ασφαλές, με μέτριες ανεπιθύμητες ενέργειες που είναι παροδικές, που υποστέφουν από μόνες τους χωρίς ή με μικρή αναπροσαρμογή της δόσης, και οπωσδήποτε υπό την στενή κλινικοεργαστηριακή παρακολούθηση του α-

σθενούς από τον θεράποντα γιατρό.

Η συμμόρφωση σε όλα τα σκέλη της θεραπείας των ασθενών με β-Μεσογειακή αναιμία είναι ακρογωνιαίος λίθος για τη ζωή των θαλασσαιμικών. Συμμόρφωση για 24 ώρες την ημέρα, 365 ημέρες το χρόνο.

Συμμόρφωση που αφορά στην σωστή αποσιδήρωση, στα μεσοδιαστήματα των μεταγγίσεων, στις ορμονικές θεραπείες υποκατάστασης (τεστοστερόνη, οιστρογόνα, θυροξίνη), στο ασβέστιο τη βιταμίνη D καθώς και τη δίαιτα και την άσκηση.

Επίσης συμμόρφωση στη θεραπεία των καρδιολογικών επιπλοκών, της ηπατίτιδας C, του Σακχαρώδη Διαβήτη, της πρόληψης και του ελέγχου των λοιμώξεων (εμβόλια, αντιβιοτικά).

Χάρη στη συμμόρφωση θα επιτευχθούν οι στόχοι που είναι η διατήρηση της αιμοσφαιρίνης πάνω από 10 gr/dl πριν από τη μετάγγιση, φερριτίνη σε φυσιολογικά επίπεδα, κλάσμα εξάθνησης άνω του 63%, MRI T2* καρδιάς πάνω από 20msec, T2* ήπατος πάνω από 12msec και το LIC ήπατος κάτω από 1 mg/gr ξηρού ιστού. Με αυτοπειθαρχία και σωστή συμμόρφωση μπορεί ακόμη και να αναστραφούν τυχόν υπάρχουσες επιπλοκές και φυσικά να βελτιωθεί σημαντικά η ποιότητα ζωής.

Η βαρύτητα της αιμοσιδήρωσης σχεδόν καθορίζει το προσδόκιμο της επιβίωσης. Έτσι οι ασθενείς με ήπια αιμοσιδήρωση έχουν το καλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης (περίπου 86% στα 40 έτη ζωής), οι ασθενείς με μέτρια αιμοσιδήρωση βρίσκονται κάπου στη μέση ενώ αυτοί με βαριά αιμοσιδήρωση έχουν και τη δυσμενέστερη πρόγνωση (σχεδόν το ένα τρίτο από αυτούς φτάνει τα 40 χρόνια). Οι καρδιολογικές επιπλοκές βρίσκονται στην πρώτη θέση στην αιτία θανάτου (55% - 75%) και ακολουθούν οι λοιμώξεις και τα θρομβοεμβολικά επεισόδια.

Οι κληικοί παράγοντες είναι αρκετά αποτελεσματικοί για να επι-

τύχουν αρνητικό ισοζύγιο σιδήρου. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η προσαρμογή της δόσης ανάλογα με τα επίπεδα φερριτίνης και τα αποτελέσματα των μαγνητικών τομογραφιών. Η ασφάλειά τους είναι σε αποδεκτά όρια.

Οι πιο επικίνδυνες ανεπιθύμητες ενέργειες για το Exjade είναι οι αλλαγές στους δείκτες της νεφρικής και ηπατικής λειτουργίας, ενώ για το Ferriprox η ουδετεροπενία και η ακοκκιοκυτταραιμία και γι' αυτό απαιτεί συχνές γενικές αίματος (ανά εβδομάδα) με υπολογισμό του πραγματικού αριθμού των πολυμορφοπυρήνων.

Η Επιβίωση έχει βελτιωθεί σε πολύ ικανοποιητικό επίπεδο. Η μείωση της θνητότητας από καρδιολογικά αίτια είναι σημαντική. Η βελτίωση αυτή οφείλεται στη διαθεσιμότητα περισσότερων παραγόντων αποσιδήρωσης και στη συνδυαστική θεραπεία Desferal με Ferriprox.

Οι δυο από του στόματος χορηγούμενοι παράγοντες αυξάνουν τη συμμόρφωση και πιθανά συμβάλλουν έτσι στη βελτίωση αυτή. Επίσης η γνώση των επιπέδων σιδήρου στο ήπαρ και στην καρδιά επιτρέπει την εξατομικευση της θεραπείας.

Η νοσηρότητα έχει βελτιωθεί, προπαντός στα άτομα που έχουν χαμηλό φορτίο σιδήρου. Νεότερα δεδομένα δείχνουν ότι υπάρχει πιθανότητα βελτίωσης των ενδοκρινικών επιπλοκών όταν το ολικό φορτίο σιδήρου είναι σε πολύ χαμηλό επίπεδο.

Πρέπει να βρισκόμαστε σε συνεχή επαγρύπνηση για να προλάβουμε πιθανές σοβαρές λοιμώξεις, των οποίων πρώτες εκδηλώσεις μπορεί να είναι υψηλός πυρετός, ρίγη, κρύα άκρα, ταχυκαρδία, κυάνωση άκρων.

Η Συνεργασία μαζί με τη συμμόρφωση είναι ο δρόμος για μια φυσιολογική ζωή.

Γεώργιος Παλαιολόγος Μυρίλλα Ιωάννα
 Ιατρός Βιοπαθολόγος Ιατρός Βιοπαθολόγος

Παγκόσμιο Συνέδριο TIF - 2008

Στις 7 - 11 Οκτωβρίου 2008, πραγματοποιήθηκε στην Σιγκαπούρη το Παγκόσμιο Συνέδριο του TIF. Δυστυχώς από την εμπειρία που είχαμε από άλλα συνέδρια αυτή ήταν η χειρότερη.

Η απαξίωση για τους πάσχοντες σε όλο της το μεγαλείο. Με ξεχωριστή αίθουσα για Ιατρούς & πάσχοντες. Ομιλίες στη μία και group therapy (κοινώς ψυχοθεραπεία), για μας τους φτωχοσυγγενείς. Λες κι αν χρειαζόμασταν ψυχοθεραπεία, έπρεπε να ταξιδέψουμε πάνω από δέκα ώρες, για να το ανακαλύψουμε. Λες και κάθηναν οι ψυχολόγοι στην Πατρίδα μας!

Εννοείται πως δεν υπήρχε ελληνική μετάφραση, οϊγά και μην σκοτίστηκε κανείς. Άλλωστε, γιατί υπάρχουν βρε παιδιά τα φροντιστήρια; Κλέφτες θα γίνουν οι καθηγητές φροντιστηρίων; Άντε παιδιά, προλαβαίνετε να κάνετε εντατικά μαθήματα αγγλικής γλώσσας για το επόμενο Παγκόσμιο συνέδριο. Να φανταστείτε ότι η ελληνική συμμετοχή εδώ και πολλά χρόνια είναι από τις μεγαλύτερες. Επίσης δεν υπήρχαν abstract (εγχειρίδιο περιλήψεων των ιατρικών ομιλιών), παρά μόνο για τους γιατρούς.

Αυτό που διαπιστώσαμε για άλλη μια φορά, και αξίζει να πούμε είναι πως πραγματικά στην Χώρα μας, το επίπεδο στην ιατροφαρμακευτική κάλυψη, στην ιατρική παρακολούθηση και στη εφαρμογή θεραπευτικής αγωγής είναι πολύ υψηλό. Αν και οι Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας πληρούσαν όλες τις προϋποθέσεις όπως πρέπει κι όπως επιβάλλει σήμερα το Θεσμικό πλαίσιο, τότε θα μπορούσαμε να πούμε ότι είμαστε με διαφορά οι πρώτοι σε Παγκόσμιο επίπεδο. Δεν ευλογώ τα γένια μας αλλά επειδή είμαστε γκρινιάρηδες από τη φύση μας, θα πρέπει να είμαστε ευγνώμονες για ότι καλό έχουμε. Σαφώς υπάρχουν και πράγματα



που πρέπει να γίνουν και όλοι μαζί να μαχόμαστε. Για παράδειγμα μία συμπίσασουσα από Αμερική μας είπε ότι δεν υπάρχουν και τα τρία σκευάσματα αποσιδήρωσης. Σας φαίνεται απίστευτο; Ολόκληρη Αμερική, ποιος να το φανταζόταν πως μπορούσε να συμβαίνει αυτό; Ελλάδα και πάλι Ελλάδα!

Τέλος, θα με συγχωρέσετε για τη φωτογραφία. Σας παραθέτω μια χαρούμενη φωτογραφία έτσι για να χρωματίσουμε το άχαρο και δίχως λόγο ύπαρξης συνέδριο. Ας με συγχωρήσουν και οι ιθύνοντες αλλά τα κακώς κείμενα πρέπει να λέγονται και όχι να καίδουμε πάντα τα αυτιά μας, ούτως ώστε την επόμενη φορά να μην γίνονται λάθη και να μιλάμε για ένα συνέδριο που όπως λέει και η γνωστή περσόνα Τατιάνα ... Αξίζει να το δεις.

Μελίνα Μπάκα

ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑ
ΑΚΟΜΗ ΛΕΠΤΟΤΕΡΗ ΒΕΛΟΝΗ

Βελόνη 29G



Thalaset

Για πρώτη φορά πεταλούδα ειδικά μελετημένη για αποσιδήρωση με βελόνη μόλις 29 G.

- Κάθετη ειδικά κατασκευασμένη βελόνη για εύκολη και ανώδυνη τοποθέτηση.
- Αυτοκόλλητος δίσκος από αντιαλλεργικό υλικό που προστατεύει από ερεθισμούς στην περιοχή έγχυσης.
- Υλικό φιλικό προς το δέρμα (ελεύθερο από PVC και φθαλικά) για αποφυγή αλλεργιών.
- Δυνατότητα παραμονής έως & 3 ημέρες.

Το Thalaset 29G θα το βρείτε ΜΟΝΟ στην

 **Ε & Ε ΙΑΤΡΙΚΑ Α.Ε.**

Το μοναδικό με μελέτες συμβατότητας για το Desferal



Unomedical

Δυνατότητα αποστολής κατ' οίκον / Διατίθεται & από τις μονάδες



Ε & Ε ΙΑΤΡΙΚΑ Α.Ε.

Εμπορική & Βιομηχανική
Ανώνυμος Εταιρεία Ιατρικών Ειδών

Λ. ΡΙΑΝΚΟΥΡ 64, ΠΥΡΓΟΣ ΑΠΟΛΛΩΝ 15 Α3, 115 23 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ: 210 6996191, FAX : 210 6925903, e-mail: eemed@acc1.gr
ΧΕΙΜΩΝΙΔΟΥ 37 - 551 33 ΚΑΛΑΜΑΡΙΑ - ΤΗΛ. 2310 440413
ΛΥΚΑΙΣΤΟΥ 11 - 713 07 ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΚΡΗΤΗΣ - ΤΗΛ./FAX: 2810 300266



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 αποκτούν άλλο νόημα. Μπορείς να αισθανθείς την αλλαγή, **για να αντρεύεσαι, να ταλμάς, να δημιουργείς.**

Για περισσότερες πληροφορίες θα πρέπει να συμβουλευτείτε τον θεράποντα ιατρό σας

 **NOVARTIS**
ONCOLOGY