

# Θέματα

ΚΩΔΙΚΟΣ: 4242

M.A.

ΤΕΥΧΟΣ 57

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ - ΜΑΡΤΙΟΣ 2009



*Μασκαρεμένοι καιροί...*

Η ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΣΥΓΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΕΙΤΑΙ ΚΑΤΑ 80% ΑΠΟ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

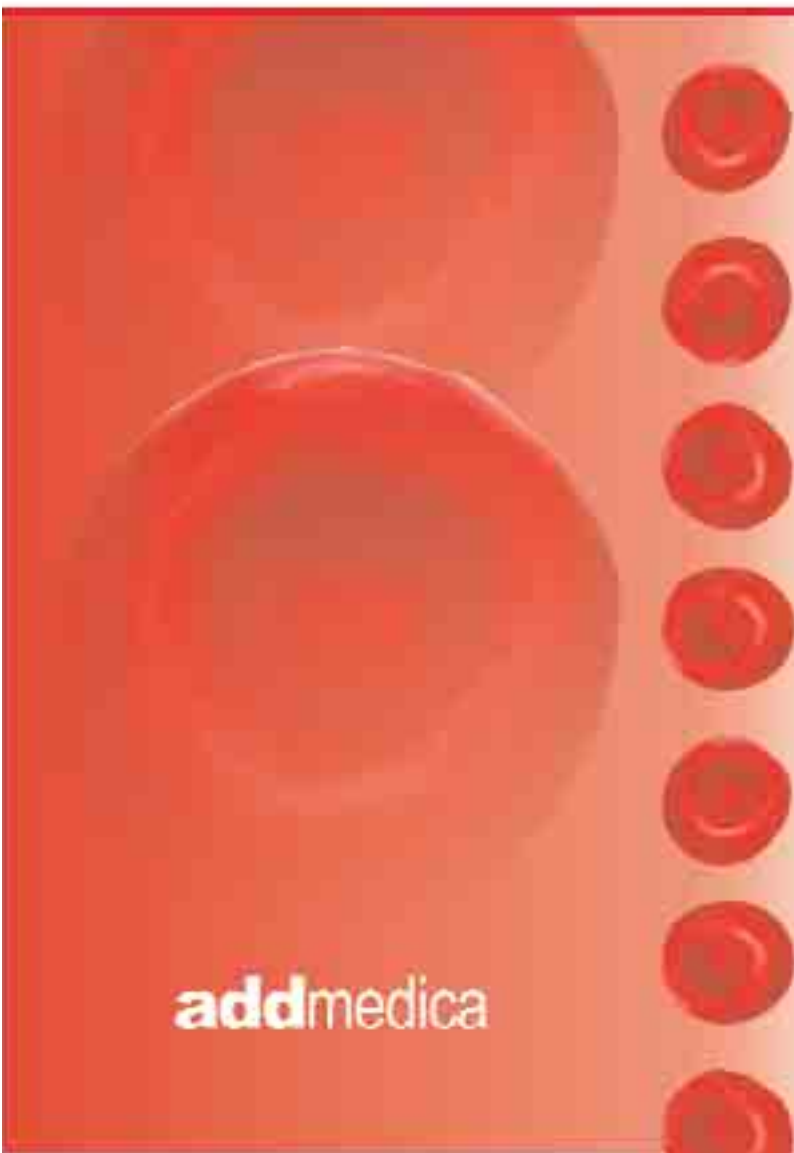


ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ





# καινούργια αρχή



**Τ**ώρα υπάρχει κάτι νέο αποκλειστικά για εσάς, για την αντιμετώπιση των δρεπανοκυτταρικών συνδρόμων.

**addmedica**



Έχεις **δυνατότητα** επιλογής

**Η ζωή  
σε περιμένει**



**ApoPharma**  
Innovative Drug Division of Apocor Inc.



**DEMO A.B.E.E.**  
ΒΙΟΥΜΗΧΑΝΙΑ ΦΑΡΜΑΚΩΝ



## 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 Σκορδίλης

**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, Α.Φιλίππου, Θ. Βασιλείου,

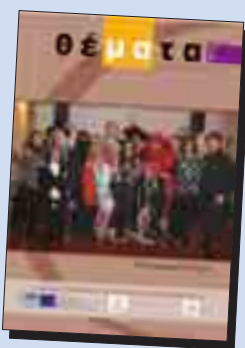
Ν. Ψυχογιός, Θ. Φούρλαρη

**Δ.Σ. του ΠΑΣΠΑΜΑ**

Πρόεδρος:	Ιωάννα-Βάνα Μυρίλλα
Αντιπρόεδρος:	Μελίνα Μπάκα
Γεν. Γραμματέας:	Όλγα Κακαράκη
Ειδ. Γραμματέας:	Μαίρα Ευαγγελίδου
Ταμίας:	Πάτυ Παπαγεωργίου
Έφορος:	Δημήτρης Φωτόπουλος
Μέλος:	Φώτης Φόρτωμας

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

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



6

### ΦΩΤΙΖΟΝΤΑΣ ΑΛΗΘΕΙΕΣ

Με παρωπίδες

10

### ΕΚΕΑ

Κέντρα Αίματος

11

### ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

ΕΟΘΑ

12-13

### ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ

ΒΑΓΓΕΛΗ ΣΤΟΥΜΠΙΑΔΗ

18

### ΔΙΑΜΑΡΤΥΡΙΑ

στο νοσοκομείο Παίδων  
«Η Αγία Σοφία»

22-23

### Η ΚΟΠΗ ΤΗΣ ΠΙΤΑΣ

του συλλόγου μας

25

### ΣΥΝΕΔΡΙΟ

νέων εθελοντών αιμοδοτών

26-27

### ΜΟΝΑΔΑ Μ.Α. ΣΕΒΑΣΤΟΥΠΟΛΕΩΣ

και αιμοδοσία Λαϊκού Νοσοκομείου

30-31

### 16η Διεθνής Διημερίδα

Ηπατίτιδας Β& C

34

### ΝΕΟΣ ΟΔΗΓΟΣ

Αρχών Θεραπευτικής Αγωγής

## Σημεία των καιρών

Ας μας επιτραπεί στο editorial του παρόντος τεύχους να ξεφύγουμε λιγάκι από τον «κλειστό πυρήνα» των ομολογουμένως σημαντικών θεμάτων που αφορούν τους Έλληνες πολίτες με θαλασσαιμία. Ας μας επιτραπεί να εστιάσουμε με λόγο κοφτό και περιεκτικό στα συνολικότερα «σημεία των καιρών». Διότι οι καιροί που διανύουμε είναι δύσκολοι, ενώ ακόμα δυσκολότεροι προμηνύονται αυτοί που στο άμεσο μέλλον έρχονται. Δυσκολότατοι έως επικίνδυνοι, ιδιαίτερα για τις κοινωνικές «ομάδες» που τίποτε στην πορεία των χρόνων δεν τους έχει χαριστεί, το ο,τιδήποτε έχουν κατακτήσει ήταν και είναι προϊόν δυναμικών αγώνων και σκληρών διεκδικήσεων.

Η κυρίαρχη προπαγάνδα, τα κυρίαρχα ΜΜΕ, βομβαρδίζουν σήμερα περισσότερο από οποτεδήποτε, την λεγόμενη κοινή γνώμη, με το «δεδομένο» της βαθιάς οικονομικής κρίσης. Την εμφανίζουν περίπου ως νομοτέλεια, με την οποία άπαντες επιβάλλεται να συμφιλωθούμε, να την αποδεχτούμε και να προσαρμοστούμε. Δεν αρκούνται μόνο σε αυτό, αλλά δια της καλλιέργειας σαφούς κλίματος κοινωνικής φοβίας (ενίοτε στα όρια του πανικού), επιχειρούν επιθετικά να επιβάλλουν και το «πως» της προσαρμογής. Επιχειρούν, με απλά λόγια, να εδραιώσουν το άκρως αντιδραστικό μοντέλο του άγριου-φοβισμένου ανθρώπου, του πατελέως αποκομμένου από τις επί χρόνια δεδομένες κοινωνικές του αναφορές.

Τι σημαίνει αυτό; Σημαίνει κωδικό ύπαρξης ασφυκτικά περιορισμένο στα όρια του «ο σώζων εαυτόν σωθήτω». Σημαίνει, βαθιά και τραυματική εγκατάλειψη κάθε ονειρίου ή ελπίδας για συλλογικές διεκδικήσεις και κατακτήσεις. Σημαίνει πορείες μοναχικές-αδιέξοδες, δίχως προοπτική και συνείδηση του «ανήκειν», με μοναδικό ενστικτώδες ζητούμενο την επιβίωση. Σημαίνει, σε τελική ανάλυση, ζωή δίχως κοινωνικές αναφορές και άμυνες, επιβίωση για την επιβίωση.

Η κυρίαρχη προπαγάνδα, τα κυρίαρχα ΜΜΕ, αδυνατούν πλέον να συγκαλύψουν, να αποκρύψουν, τις επιδιώξεις τους, που είναι συνάμα επιδιώξεις και των οικονομικών εξουσιών που υπηρετούν: Μας «θέλουν» μοναχικούς και μόνους, υποταγμένους στο φοβικό δόγμα «ο σώζων εαυτόν σωθήτω», καχύποπτους έως και εχθρικούς απέναντι σε καθετί που επιχειρεί να γεννήσει διαδικασίες συλλογικής δράσης-διεκδίκησης, άκρως εγωπαθείς μεσ' τους μικρόκοσμούς μας μα και ακραία ανίσχυρους έναντι σε ο,τιδήποτε μεθοδεύεται «για εμάς χωρίς εμάς». Με μια λέξη, μας «θέλουν» υποταγμένους!

Οφείλουμε, πλέον, άπαντες να συνειδητοποιήσουμε, ότι το «παιχνίδι υποταγής» όπως παραπάνω το περιγράψαμε, είναι οριακό. Είτε φοβισμένα και ενοχικά θα συμβιβαστούμε, είτε θα αμυνθούμε, θα αντιδράσουμε. Και ένας και μοναδικός είναι ο τρόπος άμυνας, τον υπομνύουν άλλωστε, οι διαχρονικές κοινωνικές εμπειρίες και αναφορές. «Συλλογική δράση» το όνομά του! Σήμερα, περισσότερο από ποτέ, είμαστε υποχρεωμένοι να εμβραθύνουμε ξανά, να κατανοήσουμε την αναγκαιότητα του «όλοι μαζί, μια γροθιά», να ξεχάσουμε τις μικροτριβές, μικροπρέπειες και μικροσυγκρούσεις μας, να ξαναθυμηθούμε συνειδητά όλα όσα μας ενώνουν. Είμαστε υποχρεωμένοι να ορθώσουμε συλλογικό «Όχι» στην αποκρουστική συνθήκη «επιβίωση για την επιβίωση», διευρύνοντας σήμερα περισσότερο από ποτέ, το πεδίο δράσης μας, αξιώνοντας ολοένα και περισσότερα κοινωνικά δικαιώματα. Μόνο διεκδικώντας όλοι μαζί μια γροθιά, μόνο διεκδικώντας ολοένα και περισσότερα, θα κατορθώσουμε στην πράξη, να ακυρώσουμε το καθεστώς φόβου και ενοχής, το καθεστώς μειωμένων κοινωνικών προσδοκιών που επιχειρείται να μας επιβληθεί.

Σε μια τέτοια «γραμμή άμυνας», πρωτοπόροι οφείλουν να είναι οι Έλληνες πολίτες που ουδέποτε έχουν συμβιβαστεί με τις όποιες σειρήνες εφημεριασμού και που βαθιά γνωρίζουν ότι τίποτε στη ζωή τούτη δεν χαρίζεται, όλα κατακτώνται. Πρωτοπόροι των πρωτοπόρων οι Έλληνες πολίτες με θαλασσαιμία, που στις μνήμες τους «κουβαλούν» μια μεγάλη ιστορία συλλογικής δράσης και αγώνων, μια παρακαταθήκη για τα χρόνια που'ρχονται κάτι παραπάνω από πλούσια...

# Με παρωπίδες



Γεια σας πολυαγαπημένα μου κουτάβια, αν και πολύ φοβάμαι ότι μάλλον θα αλλάξω το όνομα προσώπων σας, και θα το κάνω πολυαγαπημένα μου κοτοπουλάκια, γιατί έλπιζα ότι κάποια στιγμή θα ανοίγατε τα ματάκια σας και θα βλέπατε αυτά που γίνονται τριγύρω, αλλά ΔΕΝ...

Και το λέω αυτό γιατί δεν θέλετε ούτε τον εαυτό σας να βοηθήσετε.

Στις 19/01/2009 είχαμε συνάντηση στο σύλλογο για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα από τα κέντρα μεταγίσεων, και συγκεκριμένα η μονάδα Μ.Α. του Λαϊκού Νοσοκομείου στην οδό Σεβαστουπόλεως. Εκεί τα προβλήματα είναι τεράστια όπως και στις περισσότερες μονάδες με πρώτο και κύριο πρόβλημα την... πρώτη ύλη δηλαδή το αίμα.

Μετά τις ενέργειες που έκανε ο ΠΑΣΠΑΜΑ με τους αρμόδιους φορείς του νοσοκομείου οι οποίοι μας τα παρουσίασαν όλα καλά και ρόδινα, θέλαμε να μιλήσουμε και με τους συμπάσχοντες, για να έχουμε μια πιο ολοκληρωμένη άποψη.

Επικοινωνήσαμε με τους συμπάσχοντες της μονάδας στη Σεβαστουπόλεως, με τοιχοκολλημένη ανακοίνωση στον πίνακα της μονάδας, αλλά και τηλεφωνικά παίρνοντας υποσχέσεις ότι πολλοί από αυτούς θα είναι παρόντες.

Τελικά ήρθε εκείνη η ώρα, στα γραφεία του συλλόγου, σύσσωμο το Δ.Σ. ήταν εκεί και περιμέναμε, ώσπου ξαφνικά κτυπάει το κουδούνι...

Μπαίνει ένα άτομο, ωραία λέμε αρχίζει η προσέλευση, και περιμέναμε και για τους υπόλοιπους.

ΚΑΙ ΠΕΡΙΜΕΝΑΜΕ .....

ΚΑΙ ΠΕΡΙΜΕΝΑΜΕ .....

ΚΑΙ ΠΕΡΙΜΕΝΑΜΕ .....

ΚΑΙ ΠΕΡΙΜΕΝΑΜΕ .....

Τελικά είπαμε να ξεκινήσουμε γιατί είδαμε ότι τελικά πάλι κτυπήσαμε στου κουφού την πόρτα.

Λοιπόν, το ένα και μοναδικό άτομο που τελικά ήρθε, άρχισε να μας απαριθμεί τα διάφορα προβλήματα, που υπάρχουν στη μονάδα όπου μεταγίγεται.

Δεν θα αναφερθώ σε όλα απλά σε αυτό που μου έκανε τη μεγαλύτερη εντύπωση, γιατί αν κάτω να τα γράψω όλα δεν θα προλάβω το τεύχος.

Ακούστε λοιπόν πως λειτουργεί το σύστημα εκεί: πηγαίνεις για τη μεταγίση σου ωραία και καλά και αφού τελειώνεις, φεύγεις χωρίς ραντεβού για την επόμενη, γιατί θα σε πάρουν τηλέφωνο, ΟΤΑΝ βρεθεί αίμα.

Δηλαδή, ρωτώ το άτομο, φεύγεις και δεν προγραμματίζονται

για την επόμενη φορά; και τι κάνεις, τους περιμένεις να σε πάρουν τηλέφωνο;

“Ναι” μου απαντάει ...“έχει τύχη να με πάρουν και τη μέρα που είναι να μεταγιστώ και για να προλάβω έτρεχα παρατώντας τη δουλειά και ότι άλλο τέλος πάντων έκανα”

Εκεί μείναμε κάγκελο όλοι, παίρνω βαθεία ανάσα και ξαναρωτώ: από προσωπική ζωή τι γίνεται, αν θέλεις να προγραμματίσεις ένα ταξίδι, μια εκδρομή, διακοπές το καλοκαίρι τι κάνεις?????

“Τίποτα” μου απαντάει “απλά περιμένεις να σου βρουν, για να πας τις διακοπές σου.”

.....Εκεί μου πέσανε τα τοιμπούρια στο πάτωμα .....

Είναι δηλαδή σαν να περνάς από οντισιόν και στο τέλος να σου λένε:

“DON'T CALL US WE WILL CALL YOU” =μην μας τηλεφωνήσετε θα σας πάρουμε εμείς.

Μετά το πήρα (το άτομο) με το καλό, “βρε παιδάκι μου είναι αλήθεια όλα αυτά;” Ρωτώ “γιατί είσατε χ άτομα στη μονάδα, αν ήταν αλήθεια, δεν θα ερχόταν και κανείς άλλος να παραπονεθεί;”

Και η απάντηση την οποία έχω αντιληφθεί και εμπειρώσει εδώ και καιρό:

“Αδιαφορούν” ...!!!???

Σταματώ αυτόν τον διάλογο εδώ και ξαναγυρνώ σε αυτά που έλεγα στην αρχή του άρθρου σχετικά με τα κουταβία και τα κοτοπουλάκια.

Όταν τα κουταβία κάποια στιγμή ανοίξουν τα μάτια τους και μεγαλώσουν, μετατρέπονται σε όμορφα σκυλάκια όλο γλύκα, και κάποιες φορές είναι και πανέξυπνα, αλλά τα κοτοπουλάκια όταν ανοίξουν τα ματάκια τους και μεγαλώσουν, μετατρέπονται σε μεγάλες κόττες έτοιμες για το σφαγείο.

Σφίξτε λοιπόν κι άλλο τις παρωπίδες, αφήστε να σας παίξουν τη μουσική τους, και εσείς απλά χορεύετε στους ρυθμούς τους.

Μην αντιδράτε καθόλου, βυθιστείτε στο λήθαργο που ζείτε, και ονειρευτείτε ότι κάποια στιγμή θα ξυπνήσετε, και αυτός ο μεγάλος εφιάλτης θα έχει τελειώσει.

Υ.Γ.1 κάθε δεύτερη τρίτη του μήνα είχαμε συνάντηση στα γραφεία του συλλόγου.

Δυστυχώς για άλλη μια φορά, ξοδέψαμε το χρόνο μας χωρίς αποτέλεσμα. Μάλλον δεν θέλετε ούτε να μας ξέρετε, δεν πειράζει ήταν άλλη μια προσπάθεια για κάτι καλό.

Υ.Γ. 2 καλή αντίκριση στο επόμενο τεύχος ....

Υ.Γ. 3 Αυτό το άρθρο γράφτηκε υπό την επίρρηση, ανάμικτων, μπερδεμένων, φρικτών, και ψυχολογικών χάλια συναισθημάτων. Για εξώδικα και μηνύσεις απευθυνθείτε στα γραφεία του συλλόγου.

Υ.Γ. 4 σας συμβουλεύω να κρατήσετε αυτά τα άρθρα σε λίγο καιρό θα είναι συλλεκτικά

Υ.Γ.5 ΚΑΤΩ Η ΥΠΟΓΑ ΤΟΥ ΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟΥ

Φώτης Φόρτωμας

Σφίξτε λοιπόν κι άλλο τις παρωπίδες, αφήστε να σας παίξουν τη μουσική τους, και εσείς απλά χορεύετε στους ρυθμούς τους.





# 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 παραχωρήσιμη στην ποιότητα ζωής σας και στην αποτελεσματικότητά 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. ΠΑΝΚΟΥΡ 64, 115 23 ΑΘΗΝΑ  
ΤΗΛ: (210) 69 94 449, FAX: (210) 69 95 559  
e-mail: phamako@netnet.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](mailto:nikkatsi@yahoo.com)

τηλέφωνο επικοινωνίας: 6930 180 542

# Ε.ΚΕ.Α

## Κέντρα Αίματος

**Τ**ο τελευταίο διάστημα βασικό θέμα συζήτησης στο Ε.ΚΕ.Α είναι τα Κέντρα Αίματος. Σύμφωνα με τον νόμο 3402/05 θα πρέπει να οριστούν τα Κέντρα Αίματος και οι Υπηρεσίες Αιμοδοσίας. Το να γίνουν Κέντρα Αίματος οι αιμοδοσίες που ονομάστηκαν Κέντρα Μοριακού Ελέγχου προσωπικά δεν με βρίσκει σύμφωνη. Ας μην ξεχνάμε ότι τα Κέντρα Μοριακού Ελέγχου είναι μόνο 9. Επίσης θα πρέπει αυτή τη φορά να μπου προδιαγραφές και κριτήρια εκ των προτέρων και όχι να τρέχουμε μετά να προσαρμόζουμε στα κριτήρια τα όποια Κέντρα. Δυστυχώς για τους Θαλασσαιμικούς η όποια λανθασμένη απόφαση θα δημιουργήσει αλυσιδωτά προβλήματα. Κρίνοντας από το Λαϊκό (δείτε ανάλογο άρθρο) που ονομάστηκε Κέντρο Μοριακού Ελέγχου και τώρα προτείνεται ως Κέντρο Αίματος, μπορεί κανείς να δει τα προβλήματα που υπάρχουν. Είναι άλλωστε παράδοξο και παράξενο το γιατί μεγάλα νοσοκομεία όπως πχ ο Ευαγγελισμός δεν ανήκουν σε αυτή την κατηγορία. Επειδή όμως στη χώρα μας όλα λειτουργούν με προσωπικές γνωριμίες, χάρες κ.α. ίσως τελικά όλα να έχουν μία εξήγηση. Ας μην ξεχνάμε ποιος ανέλαβε πρώτος πρόεδρος Δ.Σ. Ε.ΚΕ.Α. Νομίζω ότι κόντευσε τα ενενήντα (μάλιστα στα εγκαίνια παρά τρία να κοιμηθεί με στήριγμα το μπαστούνι που κρατούσε)... και βέβαια ο λόγος τοποθέτησης σε αυτή τη θέση ήρθε από τα χείλη του ίδιου του τότε υπουργού: «ήταν μέντοράς μου όταν βρισκόμουν και εγώ εκεί». Κάποιοι από τους παλιούς θαλασσαιμικούς βέβαια και τους γονείς τους, θυμούνται την ρατσιστική αντιμετώπιση όσες φορές διαμαρτυρηθήκαν για την έλλειψη αίματος. Ο «μέντορας» απαντούσε ότι ήμασταν χαμένα υπόθεση και αν έπρεπε να διαλέξει να δώσει το αίμα σε εμάς ή σε κάποιον «υγιή» σαφώς εμείς ήμασταν πολίτες δεύτερης κατηγορίας. Φαίνεται ότι αυτή τη θεωρία την μεταλαμπάδευσε και στους νεότερους αν κρίνουμε από τα χάλια του Σεβαστουπόλεως.

Για τους παραπάνω λόγους παλεύουμε ώστε να υπάρξουν κριτήρια και προσπαθούμε να κάνουμε να ακουστεί η άποψή μας. Σε περίπτωση δε. που τίποτα δεν γίνει θα πρέπει όσοι αποφασίσουν να ξέρουν ότι θα φέρουν αποκλειστικά όλη την ευθύνη για ότι προκύψει εις βάρος μας.

Το κείμενο που ακολουθεί είναι η απάντηση στην πρόταση της επιτροπής Αιμοδοσίας που κατατέθηκε στο Ε.ΚΕ.Α, αλλά και στους αρμόδιους που διαμορφώνουν τον νόμο για τον ορισμό των Κέντρων Αίματος στο Υπουργείο Υγείας. Θα πρέπει να πούμε ότι δεν είμαστε οι μόνοι που έχουμε αυτήν την άποψη και ότι πολλοί από τους γιατρούς που βρίσκονται στις αιμοδοσίες συμφωνούν μαζί μας.

«Οι δυνατές επιλογές οργάνωσης υπηρεσιών αιμοδοσίας είναι πολλές. Για να κριθεί η οποιαδήποτε επιλογή θα πρέπει να υπάρχουν κριτήρια (πχ. Χώροι, αριθμός διακίνησης μονάδων αίματος, εμπειρία, ιδιαιτερότητες, κα.). Το βασικότερο κριτήριο για τους θαλασσαιμικούς είναι το κριτήριο της αποτελεσματικότητας. Δηλαδή να έχει αίμα (επάρκεια), να είναι ασφαλές (ασφάλεια) και να το έχει όποτε το χρειάζεται (διαθεσιμότητα).

Το προτεινόμενο σχέδιο της επιτροπής αιμοδοσίας δεν φαίνεται να εξασφαλίζει τις ανωτέρω ανάγκες μας.

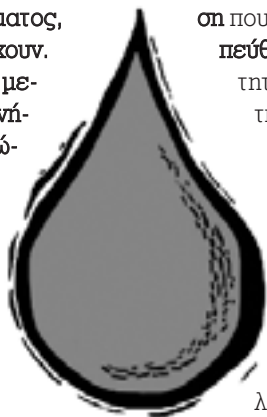
Στην εισήγηση της επιτροπής αιμοδοσίας αναφέρεται συχνά η λέξη 'φροντίζει'. Στη δημόσια διοίκηση δεν υπάρχει τέτοια έννοια. Σαφώς θα πρέπει να αναφέρεται η **υποχρέωση** που θα έχει το Κέντρο Αίματος το οποίο και θα είναι **υπεύθυνο** άρα και υπόλογο ως προς την αποτελεσματικότητά του. Δυστυχώς το κριτήριο της αποτελεσματικότητας δεν φαίνεται πουθενά να πραγματοποιείται.

**Τα Κέντρα Αίματος δεν πρέπει αποκλειστικά να ταυτιστούν με τα Κέντρα Μοριακού Ελέγχου.** Η επιστημονική αυτοτέλεια των αιμοδοσιών θα πρέπει να διατηρηθεί σε μεγάλο ποσοστό. Σαφώς η έννοια των Κέντρων δεν μπορεί να συνεχιστεί όπως στο παρελθόν. Στην συγκεκριμένη εισήγηση δεν εξηγείται γιατί δεν προτείνεται πχ. ο Ευαγγελισμός (μεγάλος αριθμός διακίνησης φιαλών, πολλές αιμοληψίες, μονάδες μεταμοσχεύσεων, κλινικές ογκολογικών ασθενών κα), ή το Παίδων 'Η Αγία Σοφία' (έχει κατατεθεί σχετικό έγγραφο από το σύλλογό μας ΠΑΣΠΑΜΑ), ούτε εξηγείται ποιές προϋποθέσεις πληροί το Λαϊκό ώστε να είναι Κέντρο Αίματος (έχει κατατεθεί επίσης σχετικό έγγραφο από το σύλλογό μας ΠΑΣΠΑΜΑ για τις απαράδεκτες και επικίνδυνες ελλείψεις στη μεταγγισιοθεραπεία των θαλασσαιμικών ασθενών). Σήμερα το Λαϊκό διαχειρίζεται περίπου 10.000 μονάδες αίματος και αγκομακά αυναντώντας να καλύψει με αίμα όχι μόνο τους σταθμούς αιμοδοσίας που του ανήκουν, αλλά τους ίδιους του τους ασθενείς. Πώς είναι δυνατόν εμείς να εισηγηθούμε να καλύψει 120.000 μονάδες αίματος; Υπάρχουν ελλείψεις σε χώρους, προσωπικό, και όργανα.

Θα πρέπει στο σύστημα που προτείνεται να ληφθεί υπόψη και η έννοια της εντροπίας. Θα πρέπει να υπάρχει δυνατότητα υποδομής τουλάχιστον 3πλάσια από την υποδομή της υπάρχουσας.

Θεωρούμε ότι θα πρέπει να μειωθεί ο αριθμός και να υπάρξουν 2 επίπεδα αιμοδοσιών. Ο αριθμός όμως δεν μπορεί να ελαττωθεί απότομα ούτε δραματικά και πάνω από όλα δεν μπορούν να ξαναγίνουν τα ίδια λάθη κατάταξης που έγιναν στο παρελθόν με τον νόμο 1820 περί αιμοδοσίας.»

Μυρίλλα Βάνα



# ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

## Ε.Ο.ΘΑ.

Στις 15 Μαρτίου 2009 πραγματοποιήθηκε η ετήσια Γενική Συνέλευση της Ομοσπονδίας στο ξενοδοχείο Divani Caravel με τη συμμετοχή 50 αντιπροσώπων σε σύνολο 75.

Ο Πρόεδρος Β. Αλεξίου έκανε μία σύντομη αλλά περιεκτική παρουσίαση του απολογισμού των πεπραγμένων του έτους, που μεσολάβησε από την προηγούμενη Συνέλευση, αναφερόμενος στις δράσεις και τα θέματα με τα οποία ασχολήθηκε ενεργά το Δ.Σ. και η Εκτελεστική Επιτροπή.

### Ιδιαίτερη βαρύτητα δόθηκε κατά τη χρονιά αυτή:

1. Στις συνεχείς παρεμβάσεις προς όλους τους αρμόδιους φορείς για την εφαρμογή του θεσμικού πλαισίου για τη λειτουργία των μονάδων Μ.Α., το οποίο παρά τη νομοθετική ρύθμιση και τις Κυβερνητικές εξαγγελίες, παραμένει ανεφάρμοστο.

2. Σε παρεμβάσεις για νομοθετικές ρυθμίσεις, που αφορούν:

- Στο διορισμό αποφοίτων θαλασσαιμικών από σχολές παραϊατρικών επαγγελματιών.

- Στη συνταξιοδότηση των ιατρών θαλασσαιμικών με το βαθμό του Διευθυντή.

- Στην προμήθεια των υλικών αποσιδήρωσης αλλά και των φαρμάκων από τα Νοσοκομεία, όπου υπάρχουν μονάδες Μ.Α.

- Στην εξίσωση του επιδόματος πρόνοιας με εκείνο των αιμορροφιλικών.

3. Στη συμμετοχή και υλοποίηση δύο προγραμμάτων, εκ των οποίων το ένα ήταν του Υπουργείου Απασχόλησης και αφορούσε σε δράσεις για την εξάπλωση του θεσμού της εθελοντικής αιμοδοσίας και το άλλο αφορά στην οργάνωση και γραμματειακή υποστήριξη των Γραφείων της Ομοσπονδίας με την απόκτηση του κατάλληλου εξοπλισμού.

4. Στη διοργάνωση του Πανελληνίου Συνεδρίου στο Πόρτο Χέλι, το οποίο κατά γενική ομολογία ήταν ιδιαίτερα επιτυχημένο και στην προετοιμασία του επόμενου, που θα γίνει στη Λάρισα το Μάιο 2009.

5. Στη δημιουργία ιστοσελίδας, στην οποία θα αναρτηθούν χρήσιμες πληροφορίες τόσο για τη δράση της Ε.Ο.ΘΑ. όσο και όλες οι διατάξεις νόμων, που μας αφορούν, και στην οποία ο κάθε πάσχων θα έχει άμεση και γρήγορη πρόσβαση.

Όσον αφορά στον οικονομικό απολογισμό, που παρουσιάστηκε από το νέο Ταμιάκο Λαμπάκη, μετά την αντικατάσταση του κου Παπαδημητρίου, το Ταμείο της Ομοσπονδίας παρουσιάζει πλεόνασμα ύψους 25.000 Ευρώ περίπου ενώ αναμένονται και σημαντικά ποσά τόσο από Εταιρίες όσο και από την ΕΣΑμεΑ. Πρέπει δε να επισημανθεί ότι το ποσό του Ταμείου Αλληλοβοηθείας έχει παραμείνει ανέπαφο και ανέρχεται σήμερα σε 159.000 Ευρώ.

Κοινή διαπίστωση αποτέλεσε το γεγονός ότι η σημερινή σύνθεση του Δ.Σ. λειτούργησε προς τη θετική κατεύθυνση και με σημαντικές επιτυχίες σε πολλά σημεία. Εντούτοις, επειδή η πλειοψηφία των μελών του προέρχεται από την Περιφέρεια, ενώ οι περισσότερες δράσεις υλοποιούνται εκ των πραγμάτων στην Αθήνα και απαιτούν τη συχνή παρουσία τους εδώ, προκαλείται αφενός κάποια δυσλειτουργία αφετέρου συσσωρεύεται μεγάλη κόπωση στα περισσότερα μέλη. Με δεδομένο δε, ότι η ενεργή συμμετοχή δεν είναι η αναμενόμενη από όλα τα μέλη, γεγονός που συναντάται σε όλους τους Συλλόγους πάντα και παντού, αντιλαμβάνεται εύκολα κανείς ότι η εξάντληση έρχεται πολύ πιο εύκολα και πολύ πιο γρήγορα.

Γι' αυτό το λόγο, και επειδή όλοι μας, είτε ως φυσικά πρόσωπα είτε ως πρωτοβάθμιοι φορείς, ζητάμε και περιμένουμε από την Ομοσπονδία πολλά, η σχέση μας με αυτή πρέπει να είναι αμφίδρομη και ουσιαστική. Η Ομοσπονδία χρειάζεται στήριξη και όχι απλά πολυμελή όργανα, στα οποία εύκολα ορισμένοι δηλώνουν πρόθυμοι να συμμετέχουν, απέχουν όμως από την πραγματική συνεισφορά, όταν επιλεγούν.

Τον Οκτώβριο το Δ.Σ. εξήγγειλε εκλογές. Εύχομαι και ελπίζω όσοι θα αποφασίσουν να βάλουν υποψηφιότητα, να είναι εκεί και την επόμενη μέρα...!

Όλγα Κακαράκη



# «ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ - ΒΑΓΓΕΛΗ ΣΤΟΥΜΠΙΑΔΗ» & ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ



Ο Δήμος Ηρακλείου Αττικής και το Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας σε συνεργασία με την οικογένεια του αείμνηστου Βαγγέλη Στουμπιάδη, το Σύλλογο μας & το Σύλλογο Εργαζομένων του Δήμου, πραγματοποίησαν Εθελοντική Αιμοδοσία καθώς και Ιατρική Ενημερωτική Ομιλία. Την αιμοδοσία κάλυψε η κινητή μονάδα του νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία».

Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε στις 16 Μαρτίου στο χώρο του Πολιτιστικού Πολύκεντρου «Ηλέκτρα Αποστόλου» και χαιρετίστηκε από το Δήμαρχο κ. Σταύρο Γεωργόπουλο



κί Αιμοδοσία». Τέλος για τη ζωή και το έργο του Βαγγέλη Στουμπιάδη μίλησε η κα Ειρήνη Σταμοπούλου Γ. Γραμματέας της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαϊμίας.

Η αίθουσα πραγματικά ήταν κατάμεστη και η συγκίνηση ήταν στο Ζενίθ. Τα λόγια πολλές φορές είναι τόσο λίγα για να περιγράψουμε αυτά που βιώσαμε εκείνη τη βραδιά. Στο video wall μία, μία ξεπρόβαλαν οι φωτογραφίες του αγαπημένου μας Βαγγέλη και ξετυλιγόταν το κουβάρι της ζωής του! Μας δήλωνε την παρουσία του ... σαν να μας έλεγε εϊ-μα εδώ!

Η εκδήλωση αυτή ήταν αφιερωμένη σε έναν άνθρωπο που αποτέλεσε πηγή έμπνευσης αλλά και που ο ίδιος αγωνίστηκε με όλες του τις δυνάμεις για τον αποψινό σκοπό, την αυτάρκεια, ασφάλεια αίματος, τη σωστή ενημέρωση, τις καλύτερες συνθήκες για όλους τους Θαλασσαϊμικούς.

Η συγκίνηση κορυφώθηκε με την ομιλία της Ειρήνης. Δεν



και τον Πρόεδρο Δ.Σ. Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας κ. Γιώργο Οικονομίδη. Αξίζει να πούμε και τους ανθρώπους που δούλεψαν με αγάπη, όπως: κα Λίτσα Θεοδοροπούλου - Παπαγεωργίου, κα Κατερίνα Πλεξίδα και κα Μαρία Καραμπέτσου

Ομιλητές ιατροί ήταν οι: Αλεξάνδρα Σταμουλακάτου Διευθύντρια Αιματολογικού Εργαστηρίου & Μονάδας Πρόληψης Μ.Α. Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» με θέμα 'Πρόληψη της Θαλασσαϊμίας', η κα Ιωάννα Μυρίλλα Επιμελήτρια Α' του ως άνω εργαστηρίου με θέμα 'Θαλασσαϊμία - Παρόν και Μέλλον', και η κα Ελένη Πολυχρονάκη Διευθύντρια Αιμοδοσίας Δρακοπουλείου με θέμα «Εθελοντι-



*Β. Μυρίλλα, Γ. Οικονομίδης Αντιδήμαρχος του Δήμου Νέου Ηρακλείου Αττικής, Μ. Καραμπέτσου Υπεύθυνη Υγείας και πρόνοιας του Δήμου*

ήταν απλά η εκφώνηση ενός λόγου ως Γενικής Γραμματέας. Προσωπικά, αν μιλούσε έτσι δεν θα με άγγιζε, θα έκλεινα τα αυτιά και τα μάτια μου γιατί δεν αντέχω άλλα χαρτάκια με φλυαρίες συνδικαλιστικές που διάφοροι εκφωνούν συνήθως χωρίς καν να γνωρίζουν αυτόν για τον οποίο μιλάνε. Η ομιλία αυτή ήταν απλά μια κατάθεση ψυχής ως Φίλης και συναγωνίστριας του Βαγγέλη στα κοινά. Όλων μας οι φωνές, (Δήμητρα, Βάνα, Γιώργος, Λίλη, Θεωρούλα, Όλγα, Μελίνα, Μάιρα, Πάτυ, Φώτης, Γιώτα, Αλέξανδρος, Αλεξάνδρα, Τζένη), ενώθηκαν μέσω της δικής της φωνής.

Την εκδήλωση έκλεισε ο αγαπημένος του αδελφός Κώστας Στουμπιάδης ευχαριστώντας όλο τον κόσμο και τον καθένα ξεχωριστά με όλη τη γλυκύτητα που τον διακατέχει για όλους που τίμησαν με τη παρουσία τους τη μνήμη του αδερφού του.

Το μεγάλο ευχαριστώ Κώστα μου το οφείλουμε εμείς γιατί μας δίνεις τη χαρά να τον κρατάμε ζωντανό στη καρδιά μας και κάθε φορά που θα γίνονται τέτοιες εκδηλώσεις για έναν τέτοιο ιερό σκοπό θα νιώθουμε πως είναι ακόμα εκεί. Ακούραστος εργάτης να μας νουθετεί με γνώση, να σχεδιάζουμε και να κάνουμε πλάνα για το πώς πρέπει να συνεχίσουμε! Η μορφή του Βαγγέλη είναι πάντα εκεί να μας χαμογελά και θα θυμώνει που δεν μπορεί να μας μαλώνει, όπως είπε η Ειρήνη.

Θα κάνω μια παρατήρηση γιατί ως γνωστό πάντα στα γραφόμενα μου, καταγράφω και τα θετικά και τα αρνητικά, γιατί όπως συνηθίζω να λέω «δεν γίνεται να καϊδεύω αυτιά». Λοιπόν, έκπληξη μου προκάλεσε το γεγονός, πως ουδείς από τους συμπάσχοντες του στο Δρακοπούλειο δεν έδωσαν το παρόν στη βραδιά αυτή. Κανένας! Βεβαίως θα εξαίρω τρεις ανθρώπους της εν λόγω Μονάδας, που δίνουν πάντα το παρόν σε ότι κάνουμε και δεν



θα ήταν ευγενικό από μέρους μου να το αγνοήσω που δεν κατάφεραν εκείνη τη στιγμή να είναι εκεί (εκείνοι ξέρουν). Θα αναρωτηθείτε γιατί δεν εξαιρώ και εσάς; Η απάντηση είναι μία. Γιατί είστε μονίμως άφαντοι. Κι σαν να μην έφτα-

να αυτό ξεστομίζεται τα χίλια μύρια για όλους μας.

Όμως αγαπτοί συμπάσχοντες είναι λυπηρό, θλιβερό για έναν άνθρωπο όπως ο Βαγγέλης που έδωσε τη ψυχή του, και αγωνίστηκε όσο κανένας για τα δικαιώματά σας, την καλύτερη περίθαλψη όλων σας, τις καλύτερες συνθήκες σε μία Μονάδα (ο Θεός να τη κάνει) για την υγεία σας, αποφεύγοντας να εμπλακεί σε διαμάχες και κόντρες των υψηλά υφισταμένων, σε αντίθεση



με εσάς που έχετε χωριστεί σε Βροντάκηδες και Φουρτουνάκηδες!

Ίσως να με χαρακτηρίσετε υπερβολική ίσως και εριστική που τολμώ να ξεστομώ για εσάς απρεπείς εκφράσεις, μα ειλικρινά, κοιτάζοντας στο πλήθος δεν έβλεπα ψυχή και με έπασσε το παράπονο.

Βέβαια όπως είπε και μια πολύ καλή μου φίλη ... μην στεναχωριέσαι Μελινάκι ... αυτούς που ήθελε ο Βαγγελάκης μας ... Ήρθαν!

Μελίνα Μπάκα



Μ. Καραμπέτσου, Κ. Στουμπιάδης, Κ. Πλεξίδα  
Νοσηλεύτρια στο Δήμο Νέου Ηρακλείου Αττικής



(αναδημοσίευση από το περιοδικό «Θέματα Αναπηρίας»)

## Τα άτομα με αναπηρία δεν θα “πληρώσουν” την οικονομική κρίση

**Σ**ήμερα, με ευθύνη της νεοφιλελεύθερης πολιτικής δεκαετιών, βρισκόμαστε αντιμέτωποι με μια κρίσιμη οικονομική κατάσταση. Η διεθνής οικονομική κρίση έχει προκαλέσει ήδη δραματικές επιπτώσεις σε όλες τις οικονομίες του κόσμου, που έχουν άμεσο αντίκτυπο, πρώτα και κύρια, στις ασθενέστερα οικονομικά ομάδες του πληθυσμού, μεταξύ των οποίων είναι και τα άτομα με αναπηρία. Τα άτομα με αναπηρία, βρίσκονται πολλαπλά εκτεθειμένα στους ορατούς κινδύνους αυτής της διεθνούς οικονομικής κρίσης, εξαιτίας μιας σειράς παραγόντων, όπως:

1. Το μέσο οικογενειακό εισόδημα είναι αρκετά χαμηλότερο σε ένα νοικοκυριό που έχει ένα μέλος με αναπηρία.

2. Υπάρχει σαφής συσχέτιση μεταξύ της βαρύτητας της αναπηρίας, του βαθμού φτώχειας και του κοι-

νωνικού αποκλεισμού.

3. Τα άτομα με αναπηρία υπόκεινται σε περαιτέρω μείωση του εισοδήματός τους εξαιτίας των πρόσθετων αναγκών που πηγάζουν από την αναπηρία τους ή άλλων παραγόντων όπως είναι η μακροχρόνια ανεργία και ο κοινωνικός αποκλεισμός.

Οι κίνδυνοι που διατρέχουν τα άτομα με αναπηρία βρέθηκαν στο επίκεντρο του προβληματισμού του ευρωπαϊκού αλλά και του εθνικού αναπηρικού κινήματος.



### Προτάσεις της ΕΣΑΜΕΑ για φορολογικές ελαφρύνσεις ατόμων με αναπηρία

Οι φόροι αποτελούν μία από τις κυριότερες μορφές εσόδων του Κράτους και χρήσιμο εργαλείο αναδιανομής του εισοδήματος καθώς και έμμεσης ενίσχυσης των εισοδημάτων των ατόμων που ανήκουν στις ευπαθείς κοινωνικά ομάδες του πληθυσμού.

Ως εκ τούτου επιβάλλεται η εφαρμογή ευνοϊκών φορολογικών μέτρων για τα άτομα με αναπηρία. Συγκεκριμένα προτείνουμε:

• **Πλήρης εξαίρεση από το νέο σύστημα των τεκμηρίων διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία και των γονέων και κηδεμόνων ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες.**

Είναι αδιανόητο να μην υπάρχει σαφής και ρητή εξαίρεση των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους από τα τεκμήρια διαβίωσης. Επαναλαμβάνεται και σε αυτή την περίπτωση ότι έγινε και με τη φορολογία των ελευθέρων επαγγελματιών για την εξαίρεση των ατόμων με αναπηρία, όπου χρειάστηκε κινητοποίηση στη Βουλή. Είναι άδικο και απαράδεκτο να μην εξαιρεθούν τα άτομα με αναπηρία από τα τεκμήρια διαβίωσης, δεδομένου του πρόσθετου κόστους διαβίωσης που η ίδια η αναπηρία αυτή καθεαυτή δημιουργεί στο άτομο και στην οικογένειά τους, αφού οι υπηρεσίες υποστήριξης είναι ανύπαρκτες ή επεικώς απαράδεκτες.

• **Αύξηση του αφορολόγητου ποσού για τα άτομα με αναπηρία από το ποσό των 2400 ευρώ στο ποσό των 5000 ευρώ, συμπεριλαμβανομένων και των εισοδημάτων του 2008.**

• **Μη συνυπολογισμός των επιδομάτων των ατόμων με αναπηρία στο φορολογητέο τους εισόδημα για τη λήψη του Ε.Κ.Α.Σ.**

• **Αποσύνδεση των οικονομικών κριτηρίων από τη χορήγηση των προνοιακών επιδομάτων.**

Αναφέρουμε ως παράδειγμα το άδικο μέτρο της διακοπής του προνοιακού επιδόματος από τα άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες κατά τη μεταφορά σύνταξης του θανόντος γονέα τους σε αυτά.



# Πληροφορίες από το INTERNET

## A. Για τους ταξιδιώτες

1. Όλοι όσοι έχουν σκοπό να ταξιδέψουν στο εξωτερικό και συγκεκριμένα σε χώρες της Ευρώπης πρέπει να γνωρίζουν ότι υπάρχει ο Πανευρωπαϊκός αριθμός εκτάκτου ανάγκης το 112, που είναι ενιαίος για **Αστυνομία, Ασθενοφόρο ή Πυροσβεστική**.

Η κλήση του αριθμού 112, είτε από σταθερό, είτε από κινητό τηλέφωνο, είναι δωρεάν, ενώ ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η δυνατότητα εντοπισμού της θέσης του καλούντος. Η λειτουργία αυτή είναι εξαιρετικά σημαντική για όσους ταξιδεύουν στο εξωτερικό και δεν γνωρίζουν την ακριβή θέση του ατυχήματος.

2. Στο Νόμο 3709/2008 για «Δικαιώματα-υποχρεώσεις επιβατών και μεταφορέων στις τακτικές θαλάσσιες μεταφορές και άλλες διατάξεις», που δημοσιεύτηκε τον Οκτώβριο στην εφημερίδα της κυβερνήσεως με ΦΕΚ 213 α, **στο Άρθρο 4: Προβλέπεται η έκπτωση ναύλου 50%** για τα αναπηρικά οχήματα με τα οποία μετακινείται ο δικαιούχος του προηγούμενου εδαφίου, εφόσον αυτά φέρουν ειδικές πινακίδες αναπήρων πολέμου ή Δελτίο Στάθμευσης Οχημάτων των Ατόμων με Αναπηρίες.

Εύχομαι σε όλους ασφαλέστερα και καλύτερα ταξίδια.

## B. e-ISOTIS

Ο Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός «Κοινωνία της Πληροφορίας» Ανοικτή στις Ειδικές Ανάγκες (e-ISOTIS) προωθεί τα συμφέροντα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στον χώρο της Πληροφορικής, με σκοπό τη διευκόλυνση της πρόσβασής τους στην εκπαίδευση, την επαγγελματική αποκατάσταση και την κοινωνική ζωή.

Η εκπαίδευση υλοποιείται μέσω μιας νέας πλατφόρμας ηλεκτρονικής εκπαίδευσης (Learn-IT-easy.eu), η οποία υποστηρίζει σύγχρονη και ασύγχρονη μέθοδο εκπαίδευσης και προσφέρει πληθώρα εργαλείων που υποστηρίζουν την εκπαιδευτική διαδικασία και την επικοινωνία των εκπαιδευόμενων. Ειδικά καταρτισμένοι εκπαιδευτές καθοδηγούν την εκπαιδευτική διαδικασία και υποστηρίζουν κάθε προσπάθεια και ανάγκη των εκπαιδευόμενων.

Επισημαίνεται ότι για τα άτομα τα οποία δεν έχουν δυνατότητα χρήσης του υπολογιστή λόγω αναπηρίας, ο οργανισμός διαθέτει εξοπλισμό υποστηρικτικής τεχνολογίας στην αίθουσα εκπαίδευσης.

Οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να επικοινωνήσουν με τη γραμματεία (210 2693760 ή info@e-isotis.org) για περισσότερες πληροφορίες.

Μάιρα Ευαγγελίδου

## ΕΞΕΛΙΞΗ ΚΑΙ ΜΕΤΑΘΕΣΕΙΣ ΙΑΤΡΩΝ

Όπως σας έχουμε ήδη αναφέρει στο προηγούμενο τεύχος, υλοποιήθηκε άλλο ένα αίτημα του συλλόγου μας. Ο νόμος είναι ο υπ' αριθμ. 3730 τεύχος πρώτο ΦΕΚ 262 (23/12/2008). Τα άρθρα που μας αφορούν είναι το 20 και το 21 που αναφέρουν αντίστοιχα:

1. «Το σύνολο των ιατρών και οδοντιάτρων που εμπήκουν στη διάταξη της παραγράφου 1 του άρθρου 15 του ν. 2920/2001, όπως ισχύει, δύναται, μετά από υπηρεσία πέντε (5) ετών σε θέση Επιμελητού Α', να εξελιχθεί σε προσωποπαγή θέση Διευθυντού του ΕΣΥ χωρίς διοικητικές αρμοδιότητες, που συνιστάται με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης».

2. «Το άρθρο 19 του ν. 3209/2003 αντικαθίσταται ως εξής: Ιατροί και οδοντίατροι του ΕΣΥ που υπηρετούν σε προσωποπαγείς θέσεις σε νοσοκομεία του ΕΣΥ, ως υπεράριθμοι, δύναται, ύστερα από αίτησή τους και γνώμη των οικείων Υγειονομικών Περιφερειών, να μετατεθούν με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης σε νοσοκομεία και κέντρα υγείας της ελληνικής επικράτειας, με μεταφορά της θέσης τους.»

Μυρίλλα Βάνα

## Επέκταση μειωμένου ωραρίου εργασίας σε υπαλλήλους του Δημοσίου, Ν.Π.Δ.Δ. και Ο.Τ.Α. (α' και β' βαθμού) οι οποίοι είναι άτομα με αναπηρία ή έχουν παιδιά με αναπηρία (παρ. 8, άρθρου 30 του Ν. 3731/2008)

Επέρχονται οι εξής αλλαγές στις διατάξεις των παραγράφων 4 και 5 του άρθρου 16 του Ν. 2527/1997 (ΦΕΚ 206/Α) όσον αφορά τη χρήση μειωμένου ωραρίου από υπαλλήλους του Δημοσίου, των Ν.Π.Δ.Δ. και των Ο.Τ.Α. που είναι άτομα με αναπηρία ή έχουν παιδιά με αναπηρία:

α) Επεκτείνεται το μειωμένο ωράριο εργασίας κατά μία (1) ώρα την ημέρα σε όλους τους τακτικούς και με σχέση εργασίας ιδιωτικού δικαίου αορίστου χρόνου υπαλλήλους του Δημοσίου, των Ν.Π.Δ.Δ. και των Ο.Τ.Α., οι οποίοι έχουν αναπηρία σε ποσοστό 67 % και άνω.

β) Καθορίζεται ως ποσοστό αναπηρίας (πνευματικής, ψυχικής ή σωματικής) των παιδιών των τακτικών υπαλλήλων και υπαλλήλων με σχέση εργασίας ιδιωτικού δικαίου αορίστου χρόνου του Δημοσίου, Ν.Π.Δ.Δ. και Ο.Τ.Α., το 67% και άνω αντί του προβλεπόμενου μέχρι σήμερα ορίου άνω του 67%, προκειμένου οι υπάλληλοι αυτοί να έχουν μειωμένο ωράριο εργασίας κατά μία ώρα την ημέρα.

Κατά τα λοιπά ισχύουν οι διατάξεις του άρθρου 16 του Ν. 2527/1997.

Πληροφορίες: Θ. Γκόλφη

Τηλέφωνο: 213-1313130

Fax : 213-1313175

e-mail : [fenia.golphi@ypes.gov.gr](mailto:fenia.golphi@ypes.gov.gr)

Αθήνα, 10 Φεβρουαρίου 2009

Μάιρα Ευαγγελίδου



**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 κανός και έμπιστος συνεργάτης σας για την κάλυψη των καθημερινών ή επειγόντων αναγκών σας με ασφάλεια, ταχύτητα και αξιοπιστία.

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

**biotrans**  
μεταφορά βιολογικού υλικού



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

 **safe**blood  
BIOTECHNOLOGY SUPPLIERS

ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΟΙ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΟΙ ΤΗΣ CHIRON για Ελλάδα και Κύπρο  
Σεβαστοπούλου 19 115 24 Αθήνα, T: 210 8233373 210 6910148 F: 210 8259987  
info@szbiotech.gr [www.szbiotech.gr](http://www.szbiotech.gr)



# Διαμαρτυρία

στο νοσοκομείο Παιδών

«Η Αγία Σοφία»

Ο Σύλλογος μας, μετά από διαμαρτυρίες μελών του, προέβη σε έγγραφη διαμαρτυρία προς τον Διοικητή του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία» κ. Αν. Λαναρά με κοινοποίηση στην Υποδιοικήτρια κα Μαλλίδου, τη Δ/ντρια Παιδιατρικής Κλινικής Μ.Α. κα Μ. Καραγιώργα, τον υπεύθυνο της Πανεπιστημιακής Κλινικής Μ.Α. κ. Β. Λαδή καθώς και την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ) και την Πανελλήνια Εταιρία Γονέων Πασχόντων (ΠΕΠΠΑΜΑ).

Δημοσιεύουμε την επιστολή και σας αναφέρω σχετικά:

Η πρόεδρος Ιωάννα Μυρίλλα συναντήθηκε με τον Διοικητή κ. Λαναρά, στις 31 Μαρτίου αφού ο διοικητής είχε λάβει υπόψη την επιστολή μας. Δεσμεύθηκε για την άμεση απόσυρση των πεταλούδων φλεβοκέντησης, ενώ τόνισε ότι δεν θα τις επαναφέρει ξανά. Σε συνεννόηση του με τη Δ/ντρια Νοσηλευτικής Υπηρεσίας κα Λαμπάκη μας είπε ότι θα επληρωθεί η ίδια του θέματος των Νοσηλευτών, έτσι ώστε να γίνεται αλλαγή ασκών αίματος καθώς και μέτρηση του αιματοκρίτη στο θάλαμο. Όσο για το θέμα των αιμοληπιών στην έναρξη των μεταγγίσεων, της Παιδιατρικής Κλινικής, θα προσπαθήσει να βρεθεί λύση σε συνεννόηση με την κα Καραγιώργα.

Μελίνα Μπάκα

Αξιότιμοι Κύριοι,

Με το έγγραφο αυτό, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία (ΠΑΣΠΑΜΑ), θα ήθελε να σας εφιστήσει την προσοχή και να ζητήσει να ληφθούν άμεσα μέτρα επίλυσης για τα παρακάτω θέματα τα οποία μας γνωστοποιήθηκαν από τα μέλη μας:

## Θέμα 1ο: Ακατάλληλος τύπος πεταλούδων φλεβοκέντησης

Μεγάλα προβλήματα έχουν δημιουργηθεί λόγω της χρήσης από τη Μονάδα Μεταγγίσεων της παρτίδας καθετήρων φλεβοκέντησης (πεταλούδες 'scalp vein set Xuyi, China') που προμηθεύτηκε πριν μερικούς μήνες το Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία».

Πρόκειται για ακατάλληλο προϊόν, που δημιουργεί πολλά προβλήματα κατά τη διάρκεια των μεταγγίσεων και αιμοληπιών εις βάρος των ασθενών ενώ συγχρόνως θέτει θέμα ασφάλειας των μεταγγίσεων.

Συγκεκριμένα, ο σωλήνας των πεταλούδων φλεβοκέντησης είναι άκαμπος, ενώ η σύνδεση των εν λόγω φλεβοκαθετήρων, δεν επιτρέπει τη σωστή σύνδεση ούτε στις σύριγγες καθιστώντας προβληματικές τις αιμοληψίες, ούτε στη συσκευή του ασκού αίματος, μιας και δεν εφάπτεται με τον ενδεδειγμένο τρόπο, με αποτέλεσμα να τίθενται θέματα ασφάλειας των μεταγγίσεων.

Αν και το τελευταίο διάστημα, μετά από διαμαρτυρία και της προϊσταμένης του τμήματος, μας προμήθευσαν με λίγους ενδεδειγμένου τύπου φλεβοκαθετήρες, υπάρχει έντονη ανησυχία για την ποσότητα εκείνων που έχουν παραμείνει ως απόθεμα στο Νοσοκομείο αλλά και μελλοντικές προμήθειες του ακατάλληλου τύπου πεταλούδας, οι οποίες μπορεί μετά από κάποιο εύλογο χρονικό διάστημα να επανέλθουν στη μονάδα μεταγγίσεων.

Ζητάμε την άμεση και δια παντός απόσυρση του συγκεκριμένου τύπου φλεβοκαθετήρα και τη μη χρήση των αποθεμάτων του στους θαλασσαιμικούς ασθενείς, που μεταγγίζονται στη Μονάδα Μεταγγίσεων του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία».

## Θέμα 2ο: Λήψη αιματολογικών εξετάσεων στο ξεκίνημα της μετάγγισης

Ένα πολύ βασικό θέμα έχει τεθεί από τα μέλη μας που μεταγγίζονται στην Παιδιατρική Κλινική της Μονάδας Μεσογειακής

Αναιμίας και το οποίο αφορά στην άρνηση των ιατρών της Παιδιατρικής κλινικής να κάνουν λήψη αιματολογικών εξετάσεων στην έναρξη της μετάγγισης (όπως γινόταν παλαιότερα). Όλες οι αιματολογικές εξετάσεις (πλην του αιματοκρίτη και της Γενικής Αίματος που λαμβάνονται την ώρα της μετάγγισης) λαμβάνονται μόνο από τις παρασκευαστρίες του τμήματος την ημέρα της διασταύρωσης και όχι από τους γιατρούς την ώρα της μετάγγισης. Το θέμα δημιουργεί πρόβλημα, ιδιαίτερα στους θαλασσαιμικούς ασθενείς από την επαρχία, χωρίς αυτό να αφήνει απέξω τους υπόλοιπους ασθενείς της συγκεκριμένης κλινικής με αποτέλεσμα να μην γίνεται σωστά η παρακολούθησή τους. Σε ερώτηση που έγινε για τους λόγους αυτής της άρνησης, η επίσημη απάντηση ήταν ότι «οι γιατροί του τμήματος (αναφερόμαστε στους γιατρούς της Παιδιατρικής κλινικής) δεν μπορούν να σκύβουν πάνω από τον ασθενή για τόσο διάστημα (5 λεπτά) όσο απαιτείται για τη λήψη των εξετάσεων». Θεωρούμε ότι μία τέτοια απάντηση από σοβαρούς επιστήμονες είναι τουλάχιστον προσβλητική και παρακαλούμε την άμεση επίλυση του θέματος.

### Θέμα 3ο: Λήψη αιματοκρίτη και αλλαγή ασκών κατά την ώρα της μετάγγισης

Έχει γίνει πα δεδομένο η λήψη του αιματοκρίτη και η αλλαγή ασκού αίματος την ώρα της μετάγγισης, να γίνεται από τις παρασκευαστρίες στην πρώτη περίπτωση και τις νοσηλεύτριες στη δεύτερη **όχι στο θάλαμο των ασθενών, ως όφειλε**, αλλά να πρέπει οι ασθενείς να προσέρχονται μπροστά σχηματίζοντας ουρά στο διάδρομο, στο χώρο αιμοληψιών και στο δωμάτιο που βρίσκεται το ψυγείο με τα αίματα αντίστοιχα, για να εξυπηρετηθούν. Ο λόγος που επικαλούνται είναι η έλλειψη προσωπικού. Σαν σύλλογος θεωρούμε απαραίτητη την πρόσληψη προσωπικού, όμως το ζήτημα που τίθεται ελλοχεύει κινδύνους με σοβαρότατες συνέπειες. Για το θέμα του αιματοκρίτη, θεωρούμε ότι η παρασκευαστρία πρέπει να περνάει από τους θαλάμους κάθε μισή ώρα για τη λήψη των δειγμάτων και όχι οι ασθενείς να συνωστίζονται όρθιοι με τον ασκό αίματος έξω από το δωμάτιο των αιμοληψιών με κίνδυνο στην πιο απλή περίπτωση να σπάσουν τις φλέβες τους.

Όσο για το θέμα της αλλαγής ασκών στο χώρο που βρίσκεται το ψυγείο και οι νοσηλεύτριες, αντί στο θάλαμο του κάθε ασθενούς όπου βρίσκεται η κάρτα με τα στοιχεία του. Θεωρούμε ότι ένα λάθος κατά τη διαδικασία αυτή είναι πολύ επικίνδυνο και οι συνέπειες εις βάρος του ασθενή μπορούν να είναι εξαιρετικά σοβαρές. Για το λόγο αυτό ζητάμε τόσο η λήψη του αιματοκρίτη όσο και η αλλαγή ασκού να γίνεται στο θάλαμο των ασθενών εγκαίρως και χωρίς καθυστερήσεις.

Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο του ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.  
 Η Πρόεδρος Η Γεν. Γραμματέας  
**Ιωάννα ΜΥΡΙΛΛΑ** **Όλγα ΚΑΚΑΡΑΚΗ**

## ΔΡΑΚΟΠΟΥΛΕΙΟ - ΜΟΝΑΔΑ ΜΑ & ΔΚΑ.:

### Θετικές εξελίξεις

Στις 14/11/2008 ψηφίστηκε η Τροποποίηση - Συμπλήρωση του Οργανισμού του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΚΟΡΓΙΑΛΕΝΕΙΟ-ΜΠΕΝΑΚΕΙΟ» και μετατροπή θέσης κλάδου γιατρών ΕΣΥΚΑ στο ίδιο νοσοκομείο. Δημοσιεύτηκε στο δεύτερο τεύχος της εφημερίδας της κυβερνήσεως ΦΕΚ 2333 και αναφέρει ότι **το τμήμα Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου ανήκει πλέον στον Παθολογικό Τομέα**. Η μονάδα θα συνεργάζεται με τα τμήματα του Εργαστηριακού Τομέα του Νοσοκομείου (όπου ανήκει η Αιμοδοσία), τα Εξωτερικά Ιατρεία και αντίστοιχες κλινικές σύμφωνα με τα οριζόμενα στις διατάξεις της υπ' αριθμ. Υ4α/οικ. 149806 ΦΕΚ 2267Β'/2007 υπουργικής απόφασης.

Επίσης αναφέρει ότι όλες οι θέσεις κλάδου γιατρών ΕΣΥΚΑ που είχαν συσταθεί και κατανεμηθεί στον οργανισμό του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΚΟΡΓΙΑΛΕΝΕΙΟ-ΜΠΕΝΑΚΕΙΟ» για τη λειτουργία της Μονάδας Νοσηλείας Μεσογειακής Αναιμίας (μεταγγίσεων) του Δρακοπουλείου Κέντρου Αιμοδοσίας, στο εξής θα αφορούν θέσεις για τη λειτουργία της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου που **θα μεταστεγαστεί και θα λειτουργήσει εντός του χώρου του ίδιου Νοσοκομείου, υπαγόμενη στα πλαίσια του Παθολογικού Τομέα αυτού**.

Η μία (1) κενή θέση κλάδου γιατρών ΕΣΥΚΑ ειδικότητας Παθολογίας και βαθμού Διευθυντή που έχει συσταθεί με τις διατάξεις της υπ' αριθμ. Α3β/7088/1984 (ΦΕΚ382Β') απόφασης στο Γ.Ν.Α ΚΟΡΓΙΑΛΕΝΕΙΟ-ΜΠΕΝΑΚΕΙΟ ΕΕΣ μετατρέπεται με την παρούσα σε μία (1) θέση ίδιου κλάδου και ειδικότητας και βαθμού Επιμελητή Β', στο ίδιο Νοσοκομείο.

*Ο σύλλογός μας είναι ιδιαίτερα ικανοποιημένος που οι προσπάθειες που καταβάλαμε όλο αυτό το διάστημα μέσω της επιτροπής Μ.Α του ΚΕΣΥ που μετέχουμε, πρέσεων προς το Υπουργείο, Α' ΥΠΕ, ΔΣ ΝΕΕΣ, δημοσιευμάτων, καταθέσεων στο σώμα Επιθεωρητών Υγείας και σε ανακριτές, βλέπει να γίνεται πραγματικότητα η αναβάθμιση της ιστορικής αυτής μονάδας από την οποία ξεκίνησαν την πορεία τους σημαντικά στελέχη του συλλόγου μας που δυστυχώς δεν είναι πα κοντά μας.*

Μυρίλλα Βάνα





# 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 αντιρροήσεις, να ταλμάρεις, να δημιουργήσεις.

 **NOVARTIS**  
ONCOLOGY

# Η κοπή της πίτας του συλλόγου μας

**Σάββατο 21  
Φεβρουαρίου**

Σάββατο 21 Φεβρουαρίου. Το προγραμματισμένο ραντεβού για την κοπή της πίτας του συλλόγου.

Ο χώρος στολισμένος, έτοιμος για να υποδεχτεί όλα μας τα μέλη, τους γιατρούς, νοσηλευτές, αλλά και τους εκπροσώπους των άλλων συλλόγων και των εταιρειών που βρίσκονται δίπλα μας και μας στηρίζουν σε κάθε μας προσπάθεια.

Η μουσική ξεκίνησε. Πίσω από το laptop ο Φώτης Φώρτωμας αφουγκραζόταν τις διαθέσεις και έδινε τον καλύτερο εαυτό του, λαμβάνοντας υπόψη και τις παραγγελιές. Το υπόλοιπο διοικητικό σε ρόλο οικοδεσπότη. Η Θεοδώρα όπως πάντα πρόθυμη και χαμογελαστή.

Μιας και το τριώδιο δεν είχε κλείσει ακόμα, αρκετοί έκαναν την εμφάνισή τους μασκαρεμένοι, γεμίζοντας κέφι το χώρο. Ο χορός και η διασκέδαση διακόπηκε από την Πρόεδρο Βάνα Μυρίλλα η οποία αφού ευχαρίστησε τους παρευρισκόμενους για την παρουσία τους έκοψε την πίτα και προσκάλεσε όλους στο μπουφέ που ήταν γεμάτος με πολλές νοστιμιές. Τα δώρα της πίτας ήταν χειροποίητα κοσμήματα της Ειρήνης Σταμποπούλου.

Αφού πήραμε δυνάμεις, ψάξαμε και το κομμάτι της βασιλόπιτας που μας αναλογούσε, (πολλοί έψαξαν και των απόντων για να μην πάει χαμένο και το ...φλουρί) η μουσική δυνάμωσε και το γλέντι συνεχίστηκε μέχρι πρωίας. Γλέντι από ψυχή.





**Π**αρ' όλα τα ωραία όμως, υπάρχει κάτι που με τρώει και για το οποίο δεν μπορώ να αδιαφορήσω. Η απουσία όλων αυτών των μελών που κατά καιρούς έρχονται σε επαφή μαζί μας για να ζητήσουν, να ρωτήσουν, να πάρουν κάτι από το σύλλογο.

Η πρόσκληση είχε πάει αρκετά νωρίς σε όλους, για να μπορέσουν όλοι να προγραμματίσουν να μην κλείσουν κάτι άλλο εκείνη την ημέρα. Οι ανακοινώσεις στις μονάδες το υπενθύμιζαν και έδιναν τροφή σε συζητήσεις.

Μόνο που ως συνήθως στις συζητήσεις μέινουμε! Κι αυτό, όσο πικρόχολο κι αν ακούγεται, είναι δυστυχώς η αλήθεια. Πολύ μικρή η προσέλευση των μελών μας, πολύ λίγα καινούργια πρόσωπα. Αδιαφορία; Σιγουριά ότι κάποιος άλλος θα έχουν γεμίσει την αίθουσα; Το θέμα είναι πιο βαθύ, αγγίζει τη γενικότερη στάση μας στα πράγματα, στην ίδια μας τη ζωή.

Η απουσία από την κοπή της πίτας είναι μόνο η αφορμή για να τα γράψω αυτά.

Είναι η ίδια αδιαφορία αυτών που στην καλύτερη περίπτωση φορτώνουν ακόμα στους γονείς τους, ελαφρά τη καρδία, την «υποχρέωση» της ενημέρωσης στέλνοντάς τους στα συνέδρια, αποδεικνύοντας έτσι περίτρανα πόσο έχουν «αποδεχτεί» μέσα τους αυτό που τους συμβαίνει.

Είναι η ίδια αδιαφορία που έδειξαν όλοι εκείνοι που έλαψαν δια της απουσίας τους στη συνάντηση που είχαμε στα γραφεία του συλλόγου για να συζητήσουμε τα προβλήματα τους στη μονάδα της Σεβαστουπόλεως. Και όχι, δεν είσαστε οι μόνοι, όμως ήταν μεγάλο το σοκ να ακούμε όλα αυτά που γίνονται εκεί και να έχουμε μπροστά μας μόνο ένα άτομο. Δυστυχώς τα προβλήματα δεν λύνονται από τον καναπέ, τουλάχιστον εγώ δεν έχω βρει ακόμα τον τρόπο να το κάνω. Κλείνω με μια πικρή γεύση και μια ελπίδα για μεγαλύτερη συμμετοχή τουλάχιστον στη Γενική Συνέλευση.

Πάτυ Παπαγεωργίου

**Ό**πως όλοι γνωρίζετε, ο ΠΑΣΠΑΜΑ στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών του. Η συνδρομή αυτή καλύπτει βασικά πάγια έξοδα του συλλόγου, πληρωμές προσωπικού, κάλυψη εξόδων περιθαλψής απόρων συμπασχόντων, καθώς και τα έξοδα του περιοδικού που παραλαμβάνετε και αυτή τη στιγμή διαβάζετε. Δυστυχώς, λόγω αμέλειας πιστεύουμε, πολλά από τα μέλη μας οφείλουν στο σύλλογο τη συνδρομή τους. Παρακαλούμε να τακτοποιήσετε άμεσα τις οφειλές σας γιατί οι καιροί είναι δύσκολοι ακόμα και για συλλόγους.

Σας περιμένουμε λοιπόν καθημερινά στα γραφεία του συλλόγου (Αναστασίου Τσόχα 18 - 20, 115 21 Αθήνα, τηλ: 210 6456013) για να σας ενημερώσουμε για το ακριβές ποσό της οφειλής σας και για την εξόφλησή της.

Για μεγαλύτερη ευκολία, μπορείτε να μας στείλετε ταχυδρομική επιταγή των ΕΛΤΑ στο όνομα του συλλόγου, ή να καταθέσετε τα χρήματα στην Εμπορική τράπεζα στο λογαριασμό 001/30405994.





# «ΤΙΜΩΝΤΑΣ ΤΗ ΜΝΗΜΗ ΤΟΥ ΗΛΙΑ ΠΟΛΙΤΗ»

Στις 9 Μαρτίου 2009 ο Πανελλήνιος Σύλλογος Εθελοντών αιμοδοτών του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης οργάνωσε, όπως κάθε χρόνο, τιμητική εκδήλωση στη μνήμη του αείμνηστου ΗΛΙΑ ΠΟΛΙΤΗ, θεμελιωτή της αιμοδοσίας στη χώρα μας.

Στην εκδήλωση παρευρέθηκαν και απεύθυναν χαιρετισμό τόσο ο Πρόεδρος του Συλλόγου Σ. Γραμμένος, όσο και πολλοί παράγοντες -εκπρόσωποι της Εκκλησίας, της Πολιτείας και του Ελληνικού Κοινοβουλίου.

Τα λόγια και τα ευχολόγια πολλά, οι υποσχέσεις και οι δημόσιες διαβεβαιώσεις από την Πολιτεία και τους εκπροσώπους της ακόμα περισσότερες. Σαφής όμως ήταν η παραδοχή τόσο από τον Πρόεδρο του Συλλόγου όσο και από εκπροσώπους άλλων φορέων της έλλειψης αίματος και κυρίως της ελλιπούς εθελοντικής αιμοδοσίας στη χώρα μας. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με πρόσφατα και επίσημα στοιχεία μόνο το 55% των αναγκών σε αίμα καλύπτονται από εθελοντές αιμοδότες, 25% από το συγγενικό περιβάλλον και το υπόλοιπο από εισαγωγές. Οι προσπάθειες που γίνονται από τους Κρατικούς Φορείς και την Πολιτεία είναι ελάχιστες και ανεπαρκείς, σε αντίθεση με τις εναγώνιες προσπάθειες διαφόρων Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών, που η ανθρωπινή προσφορά τους και ο

ενθουσιασμός τους για το έργο, που επιτελούν, προκαλούν συγκίνηση και δημιουργούν ελπίδα.

Ιδιαίτερη μνεία και αναφορά αξίζει στους μοτοσυκλετιστές-εθελοντές αιμοδότες, οι οποίοι, με τη στήριξη του Πανελληνίου Συλλόγου Εθελοντών αιμοδοτών του Υπουργείου Υγείας, καθιέρωσαν το θεσμό της σκυταλοδρομίας αιμοδοτών και αγωνίζονται για την αφύπνιση των ΟΤΑ και τη δημιουργία νέων δεξαμενών αίματος σε Δήμους και Κοινότητες όλης της Χώρας.

Να ευχαριστήσουμε θερμά τόσο τους Μοτοσυκλετιστές-Εθελοντές Αιμοδότες όσο και όλους τους Συλλόγους Εθελοντών Αιμοδοτών, που με τα πενιχρά μέσα που διαθέτουν, καταβάλουν υπεράνθρωπες προσπάθειες για να αφυπνίσουν συνειδήσεις και να συγκεντρώσουν φιάλες αίματος για τον άγνωστο-ανώνυμο συμπολίτη τους. Να παρακαλέσουμε δε, την επίσημη Πολιτεία να βγει από το λήθαργο και τον εφρουρασμό, διότι είναι ανεπίτρεπτο ο εθελοντισμός να υποκαθιστά και να καλύπτει τις όποιες ανεπάρκειες και υποχρεώσεις του επίσημου και οργανωμένου Κράτους.

Όλγα Κακαράκη

## Για τη Νίκη

Δυστυχώς, δυσάρεστα γεγονότα με καλούν να γράψω λίγα λόγια για έναν άνθρωπο που έφυγε από κοντά μας. Έγραψα τόσες φορές για κάποιον φίλο, συμπάσχοντα, συναγωνιστή στα κοινά. Οι λέξεις πια βουβές, τα λόγια περιττά, το μυαλό στερεύει όταν έχεις αποχαιρετήσει τόσους ανθρώπους.

Η Νίκη δεν μένει πια εδώ! Δεν θα καυχηθώ, ούτε θα αραδιάσω βαρύγδουπες κουβέντες, ούτε θα ισχυριστώ πως ήμασταν κολλητές. Θα ήταν ψέμα και ατιμία να το κάνω.

Τη Νίκη την είχα γνωρίσει στο Σύλλογο μας πριν χρόνια. Κάποτε που πάλι ένα πρόβλημα υγείας την ταλαιπώρησε, την αναπλήρωσα τότε εργασιακά έως ούτως μπορέσει να επιστρέψει στα καθήκοντά της. Πριν ένα χρόνο όπου βρέθηκα στο Δ.Σ. της Ομοσπονδίας μας, συνεργαστήκαμε μια κι εκείνη συνέχιζε να εργάζεται εκεί.

Στην αγαπημένη της αδερφή Δώρα και τον αγαπημένο της σύντροφο Μπάμπη, ξέρω πως λόγια παρηγοριάς δεν υπάρχουν από την προσωπική μου εμπειρία. Ξέρω πως είναι φτωχά τέτοιες ώρες. Αυτό που μένει είναι όλες οι στιγμές που έζησες μαζί με το δικό σου άνθρωπο. **Κρατάς πάντα το ζεστό του χαμόγελο!**

Καλό Ταξίδι Νικάκι!



Μελίνα Μπάκα

# Συνέδριο νέων εθελοντών αιμοδοτών

**Π**ραγματοποιήθηκε στην Κάρπαθο στις 12 – 15 Μαρτίου το 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νέων Εθελοντών Αιμοδοτών. Η διοργάνωση έγινε από την Πανελλήνια Ομοσπονδία Εθελοντών Αιμοδοτών (ΠΟΣΕΑ) και την Πανελλήνια Επιτροπή Νέων Εθελοντών Αιμοδοτών. Συνδιοργανωτές της προσπάθειας αυτής το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας, η Ένωση Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών Δωδεκανήσου και ο Σύλλογος Εθελοντών Αιμοδοτών Καρπάθου – Κάσου.

Με την υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης και την Αιγίδα του Υπουργείου Εμπορικής Ναυτιλίας Αιγαίου & Νησιωτικής Πολιτικής.

Πέρσι τέτοια εποχή στην όμορφη Ξάνθη, έγινε το πρώτο ιδρυτικό συνέδριο της ΠΕΝΕΑ.

Ο Πρόεδρος της κ. Μιχάλης Δρούγγος αναφέρει πως σκοπός της Διοικούσας Επιτροπής ήταν η δημιουργία ενός δίαυλου επικοινωνίας όλων των Εθελοντών Αιμοδοτών της Ελλάδας καθώς και η ενθάρρυνση της δημιουργίας τοπικών επιτροπών νέων εθελοντών σε κάθε Σ.Ε.Α (σύλλογος εθελοντών αιμοδοτών). Κατάφεραν με τη χρήση της τεχνολογίας και του διαδικτύου τη δημιουργία μιας πλατφόρμας επικοινωνίας που μπορούν να χρησιμοποιήσουν όλοι οι νέοι. Με σημαία τους το σκοπό για τον οποίο ιδρύθηκε η ΠΟΣΕΑ, την αυτάρκεια της χώρας μας σε εθελοντικά προσφερόμενο αίμα, συνεχίζουν την προσπάθεια.

Τα θέματα που αναπτύχθηκαν ήταν τα εξής:

- 1) Ο Στρατηγικός σχεδιασμός της ΠΟΣΕΑ & η ουσιαστική συνδρομή των νέων
- 2) Πανελλήνια έρευνα της ΠΟΣΕΑ για την εθελοντική αιμοδοσία στην Ελλάδα & πώς θα γίνει προσέλκυση του κόσμου
- 3) Το αίμα και τα παράγωγα του. Μεταδιδόμενες ασθένειες & τρόποι προστασίας
- 4) Εκστρατείες προσέλκυσης
- 5) Η επαφή μας με τον εθελοντή αιμοδότη
- 6) Συνεργασίες με ομάδες, φορείς σε τοπικό εθνικό & παγκόσμιο επίπεδο
- 7) Οργάνωση Συλλόγων – Εκπαίδευση εθελοντών, προσωπικού – αξιολόγηση – διόρθωση σφαλμάτων
- 8) Μη αιμοδότης – αιμοδότης – εθελοντής. Οι ομάδες, τα άτομα & τα χαρακτηριστικά τους
- 9) Δωρεά ιστών & οργάνων σώματος
- 10) Δημιουργία τοπικών επιτροπών νέων σε όλους τους το-



πικούς Σ.Ε.Α. – οργάνωση, συμμετοχή των νέων σε δράσεις εθελοντικής αιμοδοσίας – παρουσίαση των δραστηριοτήτων τους

Νέοι άνθρωποι από όλα τα μέρη της Ελλάδας, ένωσαν τις δυνάμεις και τις φωνές τους, για να φτάσει σε όλα τα μη ακούοντα αυτιά η σπουδαιότητα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας. Για να μπορεί κάποτε και η χώρα μας να είναι αυτάρκης σε αίμα! Να μην χρειάζεται να αναμένουμε ξένη βοήθεια.

Εδώ που τα λέμε αυτό αποτελεί όνειρο απατηλό για τους Θαλασσαιμικούς. Τη μία λέμε μην τυχόν οι απεργοί δεν αφήσουν το αεροπλανάκι να προσγειωθεί (από Ελβετία), την άλλη μην ο κακός καιρούλης (που θα έλεγε η Πετρούλα) δεν επιτρέπει τις πτησούλες, συνεχώς ένα σωρό μη και εμπόδια. Ωστόσο, οι ανάγκες μας για αίμα συνεχίζουν να υπάρχουν, ο φό-

βος μας με την ανεπαρκή ποσότητα αίματος ή την αναβολή της μετάγγισης μας, προσθέτει άγχος και η καθημερινότητα μας γίνεται πρεστική και αφόρητη. Η ανυπαρξία των μεγάλων καρεκλάδων (αν δεν καίγεται το σπίτι σου τι σε μέλει για το διπλανό σου), μας αναγκάζει στην εξεύρεση αιμοδοτών ή να κρατάμε το ψυγειακι περιφερόμενοι στις αιμοδοσίες άλλων νοσοκομείων και να ζητάμε (λες και είμαστε επαίτες) αυτό που χρειαζόμαστε για την θεραπευτική μας αγωγή. Με λίγα λόγια σαν να σου έχει δώσει συνταγή ο Γιατρός σου για να πας στο Φαρμακείο και ο Φαρμακοποιός να σου λέει δεν έχω φτιάχτο μόνος σου!

Παλιά οι γονείς μας αγόραζαν το αίμα όπως πληρώνεις στο Μπακάλι τη φέτα. Σαφώς και τέτοια φαινόμενα τώρα δεν υπάρχουν και θεωρείται και αδίκημα! Όμως κάποιες φορές νιώθω πως η ιστορία επαναλαμβάνεται. Χρηματικά ΟΧΙ ... υπάρχουν όμως μέρες που φιλάμε ..... ποδιές (κατάλαβατε)!

Εμείς όμως θέλουμε να είμαστε αισιόδοξοι, γιατί έτσι πορευτήκαμε στη ζωή μας. Γιατί είμαστε αθεράπευτα ρομαντικοί και ονειροπόλοι! Γιατί συνεχίζουμε να πιστεύουμε στους απλούς ανθρώπους της διπλανής πόρτας, σε όλους τους Εθελοντές Αιμοδότες που ακούραστα δίνουν τακτικό δυναμικό παρόν προσφέροντας το αίμα τους. Σε Αυτούς και μόνο ... όχι στους καρεκλάδες.

Χαιρετίζουμε και αγκαλιάζουμε τις προσπάθειες των νέων αλλά και όλων των Εθελοντών που μοιράζονται το ίδιο πάθος με εμάς ... τη δίψα για ζωή!

Μελίνα Μπάκα

# Μονάδα Μ.Α. Σεβαστουπόλεως & αιμοδοσία Λαϊκού Νοσοκομείου

Όπως διαβάσατε και σε προηγούμενο τεύχος, ο Σύλλογός μας ξεκίνησε μία προσπάθεια να βελτιωθούν οι συνθήκες θεραπείας και παρακολούθησης των θαλασσαιμικών που μεταγγίζονται στη μονάδα Μ.Α της Σεβαστουπόλεως (παράρτημα Λαϊκού). Δυστυχώς εκεί δεν γίνονται τακτικές προγραμματισμένες μεταγγίσεις ενώ παρατηρούνται συχνά αναβολές. Το καθεστώς αυτό επικρατεί χρόνια και κανένας δεν ενδιαφέρεται να το λύσει. Οι πάσχοντες λόγω των αναβολών καταλήγουν να μεταγγίζονται με ιδιαίτερα χαμηλούς αιματοκρίτες (Ht:24% & 25%), ενώ δεν γνωρίζουν ποια μέρα θα μεταγγιστούν με αποτέλεσμα να παίρνουν κάθε μέρα τηλεφώνω και να ρωτούν αν έχουν αίμα και στο τέλος να μην μπορούν να προγραμματίσουν τίποτα στη ζωή τους.!

Μετά από έγγραφο διαμαρτυρίας του συλλόγου μας ΠΑΣΠΑΜΑ προς τον διοικητή και όλους τους αρμόδιους φορείς, μας κοινοποιήθηκε μία κατάπυστη απάντηση με παιδικές δικαιολογίες και ψέματα από την αιμοδοσία του Λαϊκού Νοσοκομείου (Δ/ντρια κα Καραφουλίδου) την οποία και δημοσιεύουμε, με την οποία προσπάθησε να μας βγάλει τρελούς, κακοήθεις και υποκινούμενους (φαίνεται ότι δεν θεωρούν ικανούς τους κακόμοιρους τους πάσχοντες να διεκδικούν τα αυτονόητα και πρέπει να τους καθοδηγεί άλλος.....).

Ευτυχώς λίγο διάστημα μετά μας κοινοποιήθηκε έγγραφο από τον διοικητή του Νοσοκομείου κ. Γρηγορόπουλο (όπου και δημοσιεύουμε), ο οποίος έδειξε ιδιαίτερη ευαισθησία και διερεύνησε το θέμα. Με το έγγραφο αυτό ζητά από το Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης να του προμηθεύουν 2.300 μονάδες αίματος το χρόνο προκειμένου να μπορέσει να καλύψει τις ανάγκες των θαλασσαιμικών, ογκολογικών και μεταμοσχευμένων ασθενών.

Το έγγραφο αυτό αποδεικνύει την αλήθεια των λεγόμενων μας και μάλιστα δείχνει ότι η αιμοδοσία δεν ήταν σε θέση να καλύψει ούτε τους θαλασσαιμικούς αλλά ούτε και άλλες κατηγορίες ασθενών και από ότι φαίνεται είναι ανίκανη να το κάνει ακόμα και σήμερα.

Τέλος μετά από όλα αυτά θα θέλαμε να ρωτήσουμε το ΥΓΚΑ:

**ΜΕ ΠΟΙΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΤΟΣΑ ΧΡΟΝΙΑ ΑΥΤΗ Η ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ ΘΕΩΡΟΥΝΤΑΝ ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΜΕ ΠΟΙΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΣΗΜΕΡΑ ΚΑΝΑΤΕ ΑΥΤΗΝ ΤΗΝ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ ΚΕΝΤΡΟ ΜΟΡΙΑΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ ΚΑΙ ΤΩΡΑ ΠΑΤΕ ΝΑ ΤΗΝ ΚΑΝΕΤΕ ΚΑΙ ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΑΤΟΣ;;;**

Μυρίλλα Βάνα

Αθήνα, 12-03-2009  
Αρ. Πρωτ. 1936

ΠΡΟΣ: ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝ.  
ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ  
ΓΕΝΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΥΓΕΙΑΣ  
Δ/ΝΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ  
Αριστοτέλους 17 - Τ.Κ. 101 87

**ΘΕΜΑ: Σχετικά με κάλυψη αναγκών Κέντρου Αιμοδοσίας με μονάδες αίματος**

ΣΧΕΤ.: α) Η υπ' αριθμ. 68/23-9-2008 έγγραφο του ΠΑΣΠΑΜΑ  
β) Το από 3-11-2008 έγγραφο της Δ/ντριας του Κέντρου Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου μας.  
γ) Το υπ' αριθμ. 25/22-1-2009 έγγραφο του ΠΑΣΠΑΜΑ.

δ) Το από 10-2-2009 έγγραφο των υπευθύνων της Μονάδας Μεσογειακής Αναμίας και του Κέντρου Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου μας.

Σας διαβιβάζουμε τα παραπάνω σχετικά που αφορούν τις μεταγγίσεις των πασχόντων από συγγενείς αιμοσφαιρινοπάθειες που παρακολουθούνται από τη Μονάδα Μεσογειακής Αναμίας του Νοσοκομείου μας και παρακαλούμε να εξετάσετε τη δυνατότητα κάλυψης του Κέντρου Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου μας με 2.300 μονάδες αίματος ετησίως, ελληνικής ή ελβετικής προέλευσης

για τις ανάγκες της Μονάδας Μεσογειακής Αναμίας. Η διάθεση των παραπάνω μονάδων αίματος, σύμφωνα με την εκτίμηση των επιστημονικά υπευθύνων της Μονάδας Μεσογειακής Αναμίας και του Κέντρου Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου μας, θα επιτρέψει τον καλύτερο προγραμματισμό των μεταγγίσεων των πασχόντων από συγγενείς αιμοσφαιρινοπάθειες, δεδομένου ότι το Κέντρο Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου μας καλύπτει ασθένειες με μεγάλη κατανάλωση αίματος και μικρή αναπλήρωση όπως οι πάσχοντες από αιματολογικές κακοήθειες, οι μεταμοσχευόμενοι με ηπατικά μοσχεύματα και οι αγγειοπαθείς.

**ΣΥΝΗΜΜΕΝΑ:** Τέσσερα (4)

**ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:**

1. Διοικητή 1ης Υ. Πε Αττικής
2. ΠΑΣΠΑΜΑ, (Α. Τσόχα 18-20, 11521 Αθήνα)

**ΕΣΩΤΕΡΙΚΗ ΔΙΑΝΟΜΗ:**

1. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας
2. Επιστημονικό Υπεύθυνο Κέντρου Αιμοδοσίας
3. Επιστημονικό Υπεύθυνο Μον. Μεσογ. Αναμίας
4. Τμήμα Προσωπικού.

Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ

ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ ΓΡΗΓΟΡΟΠΟΥΛΟΣ

Ακριβές αντίγραφο

Ο ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΟΣ ΤΗΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑΣ  
ΑΡΙΣΤΕΙΔΗΣ ΣΟΥΦΛΑΣ



Αθήνα, 3 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ 2008

Προς τον  
Διοικητή  
Κο Α. Γρηγορόπουλο  
ΓΝΑ «ΛΑΪΚΟ»

Με δυσάρεστη έκπληξη οι συνεργάτες μου κι εγώ διαβάσαμε το έγγραφο του Δ.Σ. του ΠΑΣΠΑΜΑ με ημερομηνία 21/9/2008 που μας κοινοποιήθηκε στις 31/10/2008 που αφορά τον τρόπο λειτουργίας του Κέντρου Αιμοδοσία του ΓΝΑ «ΛΑΪΚΟ».

Προκαλεί κατάπληξη ότι το Δ.Σ. του ΠΑΣΠΑΜΑ ουδέποτε επικοινωνήσε μαζί μας και δεν γίναμε αποδέκτες οιαδήποτε παραπόνου. Το πώς λειτουργεί το Κέντρο Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου είναι γνωστό και δεν θα προσπαθήσω με επιχειρήματα να απαντήσω στις κακοπροαίρετες κατηγορίες.

Το Κέντρο συλλέγει 18.000 μονάδες ετησίως και μεταγγίζει 22.000 μονάδες και με ωράριο λειτουργίας αιμοληψιών χωρίς ουδεμία παρέκκλιση παρά την τεράστια έλλειψη προσωπικού από τις 8.30-19.00 τις καθημερινές, τις γενικές εφημερίδες 8.00-20.00 και από τις 9.00-14.00 τα Σαββατοκύριακα και αργίες με κινητά συνεργεία αιμοληψίας καθημερινά. Την τελευταία 10ετία καταβάλλεται συστηματική και συλλογική προσπάθεια όλου του προσωπικού για αύξηση των εθελοντών αιμοδοτών σε σχέση με τους αιμοδότες περιβάλλοντος που υποστηρίζουν στο μεγαλύτερο βαθμό τους πολυμεταγγιζόμενους ασθενείς.

Αναμφισβήτητητα στις προτεραιότητές μας είναι η αντιμετώπιση των Μεσογειακών και Αιματολογικών ασθενών του εξωτερικού ιατρείου πέρα των νοσηλευόμενων αιματολογικών ασθενών των οποίων οι καταναλώσεις είναι τεράστιες όπως γίνεται εμφανές από τις επισυναπτόμενες χρήσεις του αίματος των 3 τελευταίων μηνών. Επιπλέον θα πρέπει να επισημάνω την ετοιμότητα του Κέντρου για την αντιμετώπιση των μεταμοσχεύσεων ήπατος. Με τις τεράστιες ανάγκες σε αίμα και παράγωγα που μέσα στους 3 τελευταίους μήνες ανίθνησαν στα ακόλουθα νούμερα RBC82, FFP371, PLT85.

Όλα τα δεδομένα είναι διαθέσιμα ανά πάσα στιγμή δεδομένου ότι στο Κέντρο Αιμοδοσίας λειτουργεί μηχανοργάνωση που αφορά όλες τις δραστηριότητές του από το 2000. Το 2007 το Κέντρο πιστοποιήθηκε κατά ISO 2001.

Δεν θα ασχοληθώ με τα σχόλια περί Κέντρου Μοριακού Ελέγχου γιατί τα θεωρώ άπληη και πιθανόν κατευθυνόμενα. Η επιλογή του Κέντρου έγινε από το Υπουργείο αυτοδικαίως δεδομένου ότι η Αιμοδοσία του ΓΝΑ «ΛΑΪΚΟ» είναι το 1ο Νοσοκομείο που ήδη από τον Μάρτιο του 2003 λειτουργεί ο Μοριακός

Έλεγχος του αίματος ιδίως δυνάμεις με απόλυτη επιτυχία και από το 2005 καλύπτει και τα Νοσοκομεία Παιδών «Αγλ. Κυριακού» και 401 Στρατιωτικό. Τονίζουμε ότι από τον Μάρτιο 2003 όλοι οι Μεσογειακοί ασθενείς του Νοσοκομείου μας μεταγγίζονται με αίματα ελεγμένα με μοριακές τεχνικές.

Θα πρέπει να επισημάνουμε και να διευκρινίσουμε ότι η διάθεση επαρκούς αίματος δεν ταυτίζεται με τον έγκαιρο έλεγχο του αίματος. Μέχρι σήμερα στα 3 έτη εμπειρίας μας δεν υπήρξε ούτε μία ημέρα καθυστέρησης στην απελευθέρωση του διαθέσιμου αίματος.

Θεωρώ επίσης ανάξιο σχολιασμού την επισήμανση του έγκυρου ελέγχου που επικαλείται το έγγραφο.

Όσον αφορά τις μεταγγίσεις των Μεσογειακών αναμφισβήτητητα προηγούνται, ουδέποτε ζητήθηκε να φέρουν αίματα από άλλα νοσοκομεία γεγονός που συμβαίνει με άλλες μονάδες. Η μόνη παράκληση που πιθανόν έχει γίνει από το προσωπικό είναι, τους δύσκολους μήνες Αύγουστο και Σεπτέμβριο, αν μπορούν να βοηθήσουν με κάποιο εθελοντή αιμοδότη από το περιβάλλον τους, γεγονός απόλυτα θεμιτό, δεδομένου ότι οι ίδιοι γνωρίζουν πόσο σημαντικό και δύσκολο είναι η εξεύρεση αίματος αυτούς τους μήνες και μάλιστα συγκεκριμένων ομάδων.

Από τον έλεγχο που πραγματοποιήθηκε στα αρχεία μας, από τους 87 Μεσογειακούς που μεταγγίζονται τακτικά υπάρχουν 18 με σπάνιους γονότυπους που καθυστέρησαν να μεταγγιστούν κατά μέσο όρο 1 εβδομάδα εκτός από 2 με 0 (-) και προβλήματα συμβατότητας που καθυστέρησαν περισσότερο.

Από μέρους του Κέντρου θα γίνουν όλες οι απαραίτητες επανεκτιμήσεις και αυτοέλεγχος ώστε να μην υπάρχουν κατά το δυνατόν καθυστερήσεις. Θεωρούμε όμως ότι η στοιχειώδης αναγνώριση και αντικειμενική κριτική είναι επιβεβλημένη για όλους και μάλιστα όταν γνωρίζει κανείς τις συνθήκες και τις τεράστιες προσπάθειες που καταβάλλονται.

Το προσωπικό του Κέντρου Αιμοδοσίας του ΓΝΑ «ΛΑΪΚΟ» εργάζεται με απόλυτο σεβασμό για τον ασθενή με αυταπάρνηση με σύστημα και στόχους που αφορούν την εξυπηρέτηση των ασθενών των αιμοδοτών τη σωστή χρήση του αίματος και την επιστημονική πρόοδο.

Τέλος είμαστε ανά πάσα στιγμή έτοιμοι να δεχθούμε οιαδήποτε έλεγχο.

Με τιμή

Η Δ/ντρια Κέντρου Αιμοδοσίας και  
Εθνικού Κέντρου Αναφοράς Αιμ/κών Διαθέσεων  
Δρ. ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΚΑΡΑΦΟΥΛΙΔΟΥ

# Προσοχή

## στο κουνούπι «ΤΙΓΡΗΣ»

**Σ**την ημερίδα του συλλόγου μας πέρσι ο ιατρός κ. Ν. Πολίτη είχε αναφερθεί στην ασφάλεια του αίματος. Στην ομιλία της υπήρχε αναφορά σε δύο νόσους που μπορούν να μεταδοθούν με το αίμα: ο ιός του Δυτικού Νείλου και ο ιός Chikungunya. Οι ιοί αυτοί μεταφέρονται με το κουνούπι τίγρης που εμφανίστηκε και στη χώρα μας. Οι ιοί αυτοί και τα επιδημιολογικά δεδομένα είχαν αναφερθεί και στην ημερίδα για την Αιμοεπαγρύπνηση που παρακολούθησε ο Σύλλογός μας τον Δεκέμβριο. Δυστυχώς οι θαλασσαιμικοί και όλοι οι άνθρωποι που μεταγγίζονται μπορούν να μολυνθούν όχι μόνο από το τοίμπημα αλλά και από αίμα αιμοδότη που μολύνθηκε. Είναι απαραίτητη η λήψη καλού ιστορικού αλλά και η ενημέρωση των αιμοδοτών και βέβαια η λήψη προληπτικών μέτρων (αντικουνουπικές ταμπλέτες, αλοιφές, αποφυγή σημείων με λιμνάζοντα νερά κ.α)

Η Νομαρχία Αθηνών έκρουσε τον «κώδωνα του κινδύνου». Αφορμή για την κινητοποίηση των αρμοδίων Αρχών στάθηκε πληροφορία για εντοπισμό του εν λόγω είδους κουνουπιού στο Λεκανοπέδιο Αττικής από το Μπενάκειο Φυτοπαθολογικό Ινστιτούτο. Καθυστασιακός εμφανίζεται πάντως ο πρόεδρος του ΚΕΕΛΠΙΝΟ, Γιάννης Πιερρουτσάκος.

Η Γενική Γραμματεία Πολιτικής Προστασίας έστειλε έγγραφο προς όλους τους εμπλεκόμενους φορείς για πιθανή εμφάνιση του κουνουπιού- τίγρη. Όπως σημείωναν στελέχη της Γενικής Γραμματείας, μετά τις σχετικές πληροφορίες αρχίζουν έρευνες προκειμένου να εξακριβωθεί εάν πρόκειται για το είδος αυτό και εφόσον επιβεβαιωθεί, να εξεταστεί ο αριθμός τους και οι βασικές περιοχές εξάπλωσής τους.

Βάσει του εγγράφου της Γενικής Γραμματείας Πολιτικής Προστασίας, η Νομαρχία Αθηνών ενημέρωσε ήδη όλους τους δήμους της περιοχής αρμοδιότητάς της με στόχο τη λήψη προληπτικών μέτρων, τον εντοπισμό τυχόν εστιών ανάπτυξης κουνουπιών και την καταπολέμησή τους.

Το κουνούπι- τίγρης προέρχεται από τα δάση της Νοτιοανατολικής Ασίας. Στην Ευρώπη πρωτοεμφανίστηκε το 1979 στην Αλβανία και στη συνέχεια το 1990 πέρασε στην Ιταλία και το 1999 στη Γαλλία, ενώ σήμερα εντοπίζεται σε περισσότερες από δέκα ευρωπαϊκές



χώρες. Στις ΗΠΑ, το 1985 το είδος εντοπίστηκε για πρώτη φορά στο Τέξας και πολύ σύντομα επεκτάθηκε και σε άλλες πολιτείες.

Στην Ελλάδα έκανε την εμφάνισή του το 2004 στην Κέρκυρα και στη Βόρεια Ελλάδα και μέχρι σήμερα δεν έχει υπάρξει κάποιο κρούσμα μετάδοσης ασθενειών από το εν λόγω είδος. Το μέγεθος του κουνουπιού- τίγρη δεν διαφέρει ιδιαίτερα σε σχέση με τα άλλα είδη ενώ ξεχωρίζει για τις λευκές ρίγες που έχει στο σώμα του.

Σύμφωνα με έγγραφο που έστειλε το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΙΝΟ) σε όλα τα νοσοκομεία, ο «τίγρης» μπορεί να μεταδώσει τον πυρετό Chikungunya, μία νόσο που οφείλεται σε ιό και μεταδίδεται με το τοίμπημα μολυσμένου κουνουπιού του γένους ανδής, στο οποίο ανήκει ο «τίγρης» (επιστημονικά λέγεται *aedes albopictus*).

Ο πυρετός Chikungunya ανήκει στην κατηγορία των αιμορραγικών πυρετών, εκδηλώνεται 4-7 ημέρες μετά το τοίμπημα με κύρια συμπτώματα αιφνίδια έναρξη πυρετού που συνοδεύεται από έντονο πόνο στις αρθρώσεις και στους μυς των άκρων (στους καρπούς, τους αστραγάλους και τα δάκτυλα).

Κρούσματα έχουν έως τώρα αναφερθεί σε Γαλλία, Γερμανία, Ελβετία, Ιταλία και Νορβηγία. Όπως τονίζει το ΚΕΕΛΠΙΝΟ, την ανησυχία εντείνει το γεγονός ότι αν και ο πυρετός Chikungunya δεν είχε αποβεί μοιραίος σε παλαιότερες επιδημίες, στη διάρκεια της τρέχουσας επιδημίας έχουν αναφερθεί συνολικά 73 κρούσματα με «βαριά κλινική εικόνα» (επιπλοκές από το νευρικό σύστημα, το ήπαρ κ.ά.) που χρειάστηκαν νοσηλεία στην εντατική, 33 κρούσματα σε νεογέννητα μωρά (ηλικίας κάτω των 28 ημερών) και 125 θάνατοι που αποδόθηκαν σε αυτόν.

Μυρίλλα Βάνα

# 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.



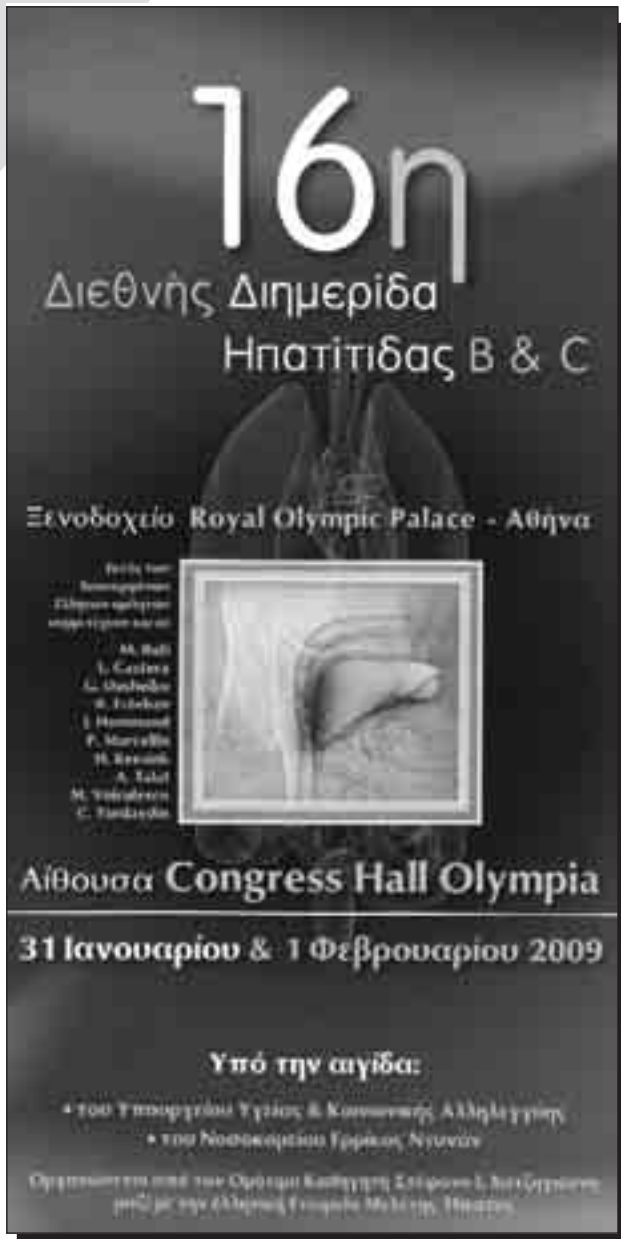
Μ.Σ. Ιακωβίδης Ελλάς Α.Ε.

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





# 16η Διεθνής Διημερίδα Ηπατίτιδας Β & C



Στις 31/1-1/2 2009 πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα επιστημονική διημερίδα με θέμα τις ηπατίτιδες Β και C. Αναφέρθηκαν όλα τα νεότερα δεδομένα για την πορεία της νόσου και των θεραπευτικών προσεγγίσεων. Κατά τη διάρκεια της διημερίδας πραγματοποιήθηκε μικρό συμπόσιο με θέμα: **‘Ηπατίτιδα C σε ασθενείς με μεσογειακή αναιμία’**. Ομιλητές ήταν ο κ. Ι. Κοσκίνας, η κ. J. Hammond και ο κ. Δ. Κουντουράς. Στο κείμενο που ακολουθεί θα αναφερθούμε περιληπτικά στα σημαντικότερα σημεία των ομιλιών.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΟΜΙΛΙΑΣ κ. Ι. ΚΟΣΚΙΝΑ:

Τα άτομα με μεσογειακή αναιμία έχουν βεβαρημένο ήπαρ κυρίως λόγω της αιμοσιδήρωσης αλλά και της ηπατίτιδας C. Την αιμοσιδήρωση του ήπατος αλλά και την λειτουργία του, μπορούμε να τα παρακολουθήσουμε με τους βιοχημικούς δείκτες, με απεικονιστικές μεθόδους και βέβαια με την βιοψία ήπατος. Η φεριτίνη, λόγω του επηρεασμού της από πολλούς παράγοντες (ακόμα και από την ηπατική νόσο), δεν θεωρείται τόσο αξιόπιστη μέθοδος για την παρακολούθηση του ηπατικού Fe. Ένα σημαντικό όπλο είναι η μαγνητική τομογραφία ήπατος MRI. Η βιοψία ήπατος εξακολουθεί να θεωρείται η καλύτερη μέθοδος εκτίμησης του ηπατικού Fe, όμως είναι επεμβατική μέθοδος και δεν είναι εύκολο να επαναλαμβάνεται ώστε να υπάρχει συστηματική παρακολούθηση με αυτή. Η εναπόθεση Fe στο ήπαρ αρχίζει από πολύ νωρίς λόγω των μεταγίσεων. Πρώτα γεμίζουν με Fe τα κύτταρα Kupffer του ήπατος και μετά τα ηπατοκύτταρα. Fe ήπατος πάνω από 15mg/gr ξηρού ιστού ήπατος συνιστά αυξημένο κίνδυνο επιπλοκών, ενώ Fe πάνω από 7mg/gr ξηρού ιστού ήπατος υποδηλώνει σοβαρή ηπατική βλάβη. Ο Fe στο ήπαρ προκαλεί κυρίως ίνωση. Επίσης μέσω της αντίδρασης Fenton δημιουργεί υπεροξειδία, ρίζες οξυγόνου που κάνουν υδροξυλίωση και δημιουργούν συνθήκες που μπορεί να αναπτυχθεί καρκίνος ήπατος.

Τα άτομα με μεσογειακή αναιμία μολύνθηκαν με τον ιό της ηπατίτιδας C μέσω των μεταγίσεων στο μεγαλύτερο τους ποσοστό πριν το 1990 όπου δεν υπήρχε τρόπος ανίχνευσης του ιού στο αίμα. Μετά το 1990 ήταν ελάχιστες οι περιπτώσεις μόλυνσης μέσω της μεταγίσης λόγω του ‘παραθύρου’. Τώρα ο μοριακός έλεγχος του αίματος ελαχιστοποιεί ακόμα περισσότερο αυτή την πιθανότητα.

Στον γενικό πληθυσμό, στους ενήλικες, το 20% αυτών που μολύνονται από ηπατίτιδα C αυτοϊάται. Στην μεσογειακή αναιμία ευτυχώς το ποσοστό αυτό είναι μεγαλύτερο επειδή μολύνθηκαν σε μικρή ηλικία και φθάνει το 40%. Η μικρή ηλικία συσχετίζεται με καλύτερη πρόγνωση της μετάπτωσης από την οξεία ηπατίτιδα σε χρόνια. Στα άτομα με θαλασσαιμία βρίσκουμε τον γονότυπο 1 σε ποσοστό 45-47% ενώ σε μεγάλα ποσοστά βρίσκεται και ο γονότυπος 4. Οι δύο αυτοί γονότυποι ανταποκρίνονται δυσκολότερα στη θεραπεία.

Ο συνδυασμός υψηλού Fe ήπατος και ηπατίτιδας C οδηγεί γρήγορα σε κίρρωση. Η πιθανότητα κίρρωσης εντός πενταετίας σε αυτή την περίπτωση φθάνει το 80%. Αντίθετα αν υπάρχει χαμηλός Fe ήπατος η πιθανότητα αυτή είναι 20%. Για το λόγο αυτό η αποσιδήρωση είναι ιδιαίτερα σημαντική.

Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τον βαθμό ίνωσης του ήπατος. Όπως αναφέραμε η βιοψία αποτελεί την καλύτερη

μέθοδο αξιολόγησης. Προσπάθειες γίνονται για να αξιολογείται ο βαθμός της ίνωσης και με άλλες μη επεμβατικές μεθόδους όπως το fibrotest και το fibroscan. Θα πρέπει όμως να αξιολογηθούν περισσότερο γιατί δεν ξέρουμε πως επηρεάζονται από την ύπαρξη Fe.

Σημαντική είναι η συστηματική παρακολούθηση των ασθενών. Η επιτήρηση στους κίρρωτικούς ιδιαίτερα ασθενείς είναι πολύ σημαντική για την έγκαιρη διάγνωση του ηπατοκυτταρικού καρκίνου. Σε 156 ασθενείς που παρακολούθησαν παρουσιάστηκε ηπατοκυτταρικός καρκίνος σε 6. Οι ασθενείς αυτοί δεν είχαν όλοι ηπατίτιδα C. Κάποιοι είχαν ιαθείσα ηπατίτιδα C ενώ κάποιοι είχαν μόνο αυξημένο Fe ήπατος.

Η παρακολούθηση των ασθενών απαιτεί υπερηχογράφημα ήπατος και α-φετοπρωτεΐνη κάθε 6 μήνες. Το MRI ήπατος που γίνεται για την μέτρηση του Fe δεν καλύπτει τις ανάγκες παρακολούθησης.

Για την θεραπεία της ηπατίτιδας C χρησιμοποιούμε ιντερφερόνη μόνη της ή σε συνδυασμό με ριμπαβιρίνη. Τα φάρμακα αυτά έχουν παρενέργειες όπως λευκοπενία, θρομβοπενία (κυρίως η ιντερφερόνη) και πτώση της αιμοσφαιρίνης (κυρίως η ριμπαβιρίνη). Λόγω αυτών των παρενεργειών δεν πρέπει να χορηγούνται μαζί με δεφεριπρόνη. Αυτό κάνει ακόμα πιο δύσκολη την απόφαση για θεραπεία. Η μονοθεραπεία με ιντερφερόνη στα άτομα που έχουν ξαναπάρει στο παρελθόν και δεν αρνητικοποιήθηκαν δεν έχει ικανοποιητικά αποτελέσματα. Λίγο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα σε όσους έχουν γονότυπο 2 και 3.

Η συνεργασία μεταξύ ηπατολόγου και υπεύθυνου της ομάδας μεταγίσεων είναι πολύ σημαντική.

#### **ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΟΜΙΛΙΑΣ κ. J. HAMMOND**

Η ιατρός J. HAMMOND αναφέρθηκε στη μελέτη που έγινε στο γενικό πληθυσμό με ηπατίτιδα C προκειμένου να μελετηθεί η ασφάλεια της ταριμπαβιρίνης, οι επιπλοκές της και η διάρκεια της θεραπείας. Φαίνεται ότι έχει λιγότερες επιπλοκές από την ριμπαβιρίνη με κύρια την διάρροια. Τα αποτελέσματα σε συνδυασμό με την ιντερφερόνη ήταν ικανοποιητικά.

#### **ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΗΣ ΟΜΙΛΙΑΣ ΤΟΥ κ. Δ. ΚΟΥΝΤΟΥΡΑ:**

Η αύξηση της επιβίωσης στους θαλασσαιμικούς τα τελευταία χρόνια είναι πολύ σημαντική και αυτό οφείλεται κυρίως στα νέα φάρμακα αποσιδήρωσης.

Η ηπατίτιδα C είναι σημαντικός παράγοντας νοσηρότητας αλλά και θνητότητας λόγω κίρρωσης του ήπατος και πιθανότητας ηπατοκυτταρικού καρκίνου. Σε μία ομάδα 37 ασθενών που παρακολούθηθηκαν με μέσο όρο ηλικίας 34 ετών είχαμε 14 κίρρωτικούς ενώ ανταποκρίθηκαν στη θεραπεία κυρίως όσοι δεν είχαν ξαναπάρει ή είχαν γονοτύπους 2 και 3. Η συνδυαστική θεραπεία ιντερφερόνης με ριμπαβιρίνη δίνει καλύτερα αποτελέσματα. Διακοπή της θεραπείας υπάρχει σε ποσοστό περίπου 20-25%. Η χρήση ριμπαβιρίνης αυξάνει τις ανάγκες των μεταγίσεων σε ποσοστά από 10-40%. Λευκοπενία παρατηρείται σε ποσοστό ως και 50%. Μία νέα ουσία η Ταριμπαβιρίνη πρόκειται να δοκιμαστεί σε θαλασσαιμικούς. Η ταριμπαβιρίνη μειώνει τον κίνδυνο αιμόλυσης, έχει ταχεία απορρόφηση και απελευθε-

ρώνεται επκεντρωμένα στο ήπαρ. Αποφασίσαμε να δημιουργήσουμε ένα πρωτόκολλο στο οποίο θα γίνει αξιολόγηση των κατάλληλων δόσεων ταριμπαβιρίνης ώστε να αρχίσουν θεραπεία οι θαλασσαιμικοί. Η θεραπεία θα είναι συνδυαστική με ιντερφερόνη. Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση της ανοχής της χορήγησης ταριμπαβιρίνης. Θα μελετηθεί η ασφάλεια και αποτελεσματικότητα των δόσεων και προσδοκούμε θετικά αποτελέσματα στην ιολογική ανταπόκριση. Θα χρησιμοποιηθεί σε 2 διαφορετικές αρχικές δόσεις και αργότερα θα γίνει τιτλοποίηση. Θα χρησιμοποιηθεί ως μονοθεραπεία σε δύο ομάδες με δόσεις 20 και 25 mg/kg αντίστοιχα και σε τρίτη ομάδα θα δοθεί ριμπαβιρίνη σε δόση 800-1400mg/24ωρο με βάση το σωματικό βάρος. Η αρχική αυτή φάση της μονοθεραπείας θα διαρκέσει ένα μήνα. Μετά και στις 3 ομάδες θα προστεθεί πεγκυλιωμένη ιντερφερόνη για 24-48 εβδομάδες ανάλογα με το γονότυπο και την ανταπόκριση και μέχρι 72 εβδομάδες σε όσους είναι αργά ανταποκρινόμενοι. Πρόκειται για μία μελέτη φάσεως, τυχαίοποιημένη, ανοιχτή, ενεργού ελέγχου με παράλληλες ομάδες και με εισαγωγική περίοδο μονοθεραπείας ενός μηνός. Θα λάβουν μέρος 15 ασθενείς ανεξάρτητα αν έχουν πάρει ιντερφερόνη στο παρελθόν και θα τυχαίοποιηθούν στις 3 ομάδες. Κριτήρια εισόδου στη μελέτη είναι η μείζων μεσογειακή αναιμία, ασθενείς με προηγούμενη ή όχι θεραπεία, HCV-RNA > 2000 copies/ml. Κριτήρια αποκλεισμού είναι οι νευροψυχικές διαταραχές, η χρόνια διάρροια, η κύηση, ο θηλασμός, σοβαρές επιπλοκές της νόσου, σοβαρά άλλα νοσήματα και πιθανόν η βαριά αιμοσιδήρωση. Προυποθέσεις διακοπής της μελέτης είναι να υπάρχει ανιχνεύσιμο ιικό φορτίο την 12η εβδομάδα, ή να μην υπάρξει πτώση του ιικού φορτίου κάτω από 2 λογαρίθμους και στην 24η εβδομάδα θεραπείας να υπάρξει ανιχνεύσιμο HCV-RNA. Στόχοι είναι να αξιολογηθούν η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια στα χρονικά σημεία ενάρξεως και στα υπόλοιπα σημεία ελέγχου. Η φαρμακοκινητική θα γίνει επιλεκτικά στη βδομάδα 4, 12, 24 και 48. Κατά την εισαγωγική περίοδο μονοθεραπείας θα γίνει έλεγχος με γενική αίματος, βιοχημικές εξετάσεις, εξέταση ούρων και φερριτίνη κάθε εβδομάδα. Στην 2η φάση που προστίθεται η ιντερφερόνη θα γίνεται φυσική εξέταση, αιματολογικός και βιοχημικός έλεγχος, επίπεδα HCV-RNA, τεστ κύσεως, μέτρηση ΔΕΚ (δικτυοερυθροκύτταρα), ΗΚΓ (ηλεκτροκαρδιογράφημα), έλεγχος καταθλιπτικών συμπτωμάτων ή διαταραχών και TSH. Θα υπάρξει ανάλυση αποτελεσματικότητας με πρωτογενή στόχο την μόνιμη ιολογική ανταπόκριση και δευτερογενή το ποσοστό ασθενών με HCV-RNA (-) στις εβδομάδες 4, 12, 24 και 48. Επίσης το ποσοστό των ασθενών με μη ανιχνεύσιμο ή μειωμένο HCV-RNA κατά 2 λογαρίθμους και το ποσοστό των ασθενών με αρνητικοποίηση των τρανσαμινασών. Στην ανάλυση ασφαλείας πρωτογενής στόχος είναι ο προσδιορισμός των ασθενών με επίπεδα αιμοσφαιρίνης κάτω των 9gr/dl και δευτερογενής ο προσδιορισμός της μεταβολής της συχνότητας των μεταγίσεων. Ελπίζουμε σε θετικά αποτελέσματα και στη μελλοντική χρήση του φαρμάκου.

*Η επιμέλεια του κειμένου έγινε από την Μυρίλλα Ιωάννα*

# Βίοι παράλληλοι, Βίοι αντίθετοι με τον Αντώνη Κοτσαμπάσογλου

του Θεόδωρου Βασιλείου

...Με την Αλλαγή να ετοιμάζεται να πλημμυρίσει τη χώρα μας (το 1980-81 αν θυμάστε...) συντελείται και η μεγάλη Αλλαγή στη ζωή μας. Βίοι παράλληλοι... ο Αντώνης κι εγώ...

Φέρνω στο μυαλό μου μερικές χαρακτηριστικές εικόνες-στιγμιότυπα του τότε...

Ο Αντώνης Κοτσαμπάσογλου ένας ψηλός, αδύνατος πάσχοντας μπαίνει στο χώρο των μεταγίσεων της Μονάδας του Νοσοκομείου Παιδών «Αγ. Σοφία» κρατώντας στα χέρια του κάτι εφημεριδούλες -φυλλάδια καλύτερα. Με βαριά καρδιά είναι αλήθεια, βρίσκομαι κι εγώ για πρώτη φορά στο χώρο αυτό. Είναι η πρώτη συνάντησή μου και γνωριμία με τον Αντώνη.

Δείχνει άνετος... δείχνει να χαίρεται ή και να διασκεδάζει με αυτό που κάνει. Μοιράζει τα φυλλάδια του σε όσους συμπάσχοντες βρίσκονταν μέσα και συζητάει γελαστός με όλους...

«Πού το βρίσκει αυτό το κέφι εδώ μέσα;» αναρωτήθηκα. «Εδώ έχουν όλοι καρφωμένες φλέβες και το αίμα ρέει ποτάμι κι εσύ γελάς;» ετοιμάστηκα να του πω ενώ ήδη βρισκόταν μπροστά μου και μου πρότεινε ένα από τα φυλλάδια. Το σκυθρωπό μου ύφος έσβησε και το δικό του χαμόγελο. Με τη χαρακτηριστική, βρονώδη φωνή του αυτοσυστήθηκε...

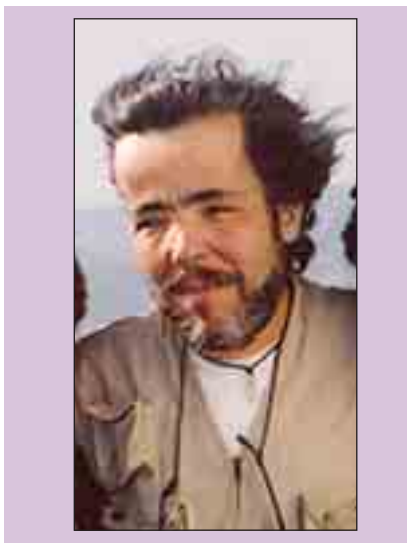
-Αντώνης Κοτσαμπάσογλου, Κεραμίστας και Γλύπτης.

-Θεόδωρος Βασιλείου, Φοιτητής Φαρμακευτικής απάντησα τυπικά παίρνοντας από τα χέρια του ένα από τα φυλλάδια.

Το κοίταξα αμέσως και με έκπληξη διαπίστωσα ότι ήταν χειρόγραφο και φωτοτυπημένο και είχε τον περιεργό τίτλο «Υπόγεια Κουλτούρα».

Για την Ιστορία αναφέρω ότι η «Υπόγεια Κουλτούρα» ήταν το 1ο έντυπο που γράφτηκε και κυκλοφόρησε από τους ίδιους τους πάσχοντες για την πάθηση τους και τους προβληματισμούς τους. Η «Υπόγεια Κουλτούρα» γεννήθηκε στον υπόγειο χώρο του Δρακοπουλείου Κέντρου Αιμοδοσίας που χρησιμοποιείτο ως Εργαστήριο Κεραμικής.

Αξίζει να θυμηθούμε τους πρωτεργάτες του εντύπου αυτού, που υπήρξε ο προάγγελος των μετέπειτα πολυτελούς έκδοσης Περιοδικών, όπως τα Θέματα Μ.Α. που εκδίδει από την εποχή εκείνη ο



Σύλλογος μας και η «Κίνηση» του Συλλόγου Κίνηση.

Εκτός από τον Αντώνη Κοτσαμπάσογλου συμμετείχαν από την ίδρυση της: ο Νίκος Αναγνώστου, ο Γιώργος Τσαμάλης, η Φωτεινή Αγαπάκη, η Αργυρώ Τσαλαγκίρα και λίγο αργότερα ο Αντρέας Κολοκυθάς και ο υπογράφων... Αρχικά έλαβε μέρος και ο Ηλίας Σοφιανός, από τους πρωτεργάτες του Εργαστηρίου Κεραμικής, για να αφοσιωθεί λίγο αργότερα ολοκληρωτικά στον «επίσημο» συνδικαλισμό του Συλλόγου.

*Βίοι παράλληλοι...* για περίπου 6 χρόνια με τον Αντώνη, με την κοινή μας δράση στην «Υπόγεια Κουλτούρα» ο καθένας ξεδίπλωνε τις ικανότητες του και τα ενδιαφέροντα του στη ζωή που ακριβώς την περίοδο εκείνη της όψιμης εφηβείας μας τη σπουδάσαμε...

Όλα έχουν μια αρχή κι ένα τέλος. Έτσι κι η «Υπόγεια Κουλτούρα» το 1987 έκλεισε το κύκλο της, ολοκλήρωσε το σκοπό της και άφησε το στίγμα της στην Ιστορία της Μεσογ. Αναμιμίας. Ο Αντώνης, εμπνευστής και ψυχή της προσπάθειας είχε μια έκπληξη για κάθε συνεργάτη στην τελευταία γεμάτη συγκίνηση συνάντησή μας... μια συμβολική καθένα με το λογότυπο της Υπόγειας Κουλτούρας να θυμίζει στον καθένα μας την πρώτη νεότητα, την πρώτη γροθιά στο κάθε κατεστημένο και την πρώτη επιτυχία απέναντι σε όσους θεωρούσαν τους πάσχοντες ανίκανους, ετοιμοθάνατους και τη

Μεσογ. Αναμιμία μια χαμένη υπόθεση.

*Βίοι αντίθετοι...* Ο Αντώνης, μετά από ένα σύντομο αλλά πολύ επεισοδιακό πέρας από το Σύλλογο μας -τον Π.Α.Σ.Π.Α.Μ.Α.- στο τέλος της δεκαετίας του '80, που τον έφερε σε σύγκρουση με όλα τα άλλα στελέχη, αφοσιώνεται πλέον στο Σύλλογο και στο Περιοδικό «Κίνηση». Αξίζει κι εδώ να αναφερθούν τα ονόματα των στενότερων συνεργατών του στην νέα αυτή περίοδο της ζωής και της συνδικαλιστικής του δράσης. Ο Γιάννης Λεβιδιώτης, ο Παναγιώτης Καρνάρος, ο Μπάμπης Δανιήλ και για λίγο διάστημα ο Στέφανος Λιόλης, αφού έφυγε πρόωρα από τη ζωή...

Δεκαετία του '90 και ο Αντώνης βρίσκεται στην ακμή, στο ζενίθ της πορείας του. Ολοκληρώνεται σαν άνθρωπος αφού γίνεται σύζυγος και πατέρας, ενώ παράλληλα στέφεται με επιτυχία το δυσκολότερο ίσως συνδικαλιστικό εγχείρημα που πραγματοποιήθηκε ποτέ στο χώρο μας. Επικεφαλής της «Κίνησης», μιας αντικειμενικά ολιγαριθμης οργάνωσης, με ελάχιστο αριθμό πασχόντων αλλά με πίστη στο στόχο, μεθοδικότητα και οργάνωση, πετυχαίνει να συσπειρώσει γύρω από το όραμα μιας ισχυρής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, που θα έλυσε όλα τα προβλήματα, όλους τους Επαρχιακούς Συλλόγους, παρά την αρνητική στάση των 2 μεγάλων Συλλόγων της Πρωτεύουσας, του Συλλόγου Πασχόντων και του Συλλόγου Γονέων.

Η Ομοσπονδία γεννιέται το 1990 και ο Αντώνης εκλέγεται πανηγυρικά ως ο 1ος Πρόεδρος της.

Η σημαντικότερη ίσως στιγμή του στο τιμόνι της Ομοσπονδίας ήταν το 1993 όταν με ένα απλό χειρόγραφο προσέφυγε στον Εισαγγελέα καταθέτοντας μήνυση κατά του τότε Υπουργού Υγείας για την εγκληματική καθυστέρηση στην καθιέρωση υποχρεωτικού ελέγχου για τον ιό της Ηπατίτιδας C σε όλες τις Μονάδες Αίματος της χώρας μας. Το τίμημα της καθυστέρησης αυτής είναι βαρύτατο. Το 60% των συμπασχόντων μας μολύνονται από τον ιό και με βάση τις στατιστικές οι μισοί εξ' αυτών νόσπασαν ή θα νοσίσουν από κίρρωση και καρκίνο...

«Τουλάχιστον να σωθούν οι υπόλοιποι»



μου είχε εκμισθρευτεί...

Η ενέργεια του αυτή και η δημοσιότητα που έλαβε το θέμα προκάλεσε σάλο... με αποτέλεσμα το Υπουργείο να υποχρεωθεί, μέσα στη γενική κατακραυγή, να προχωρήσει στην εφαρμογή του ελέγχου του αίματος για την Ηπατίτιδα C. Πολλές δεκάδες, ίσως και εκατοντάδες πάσχοντες πλήρως και πληρώνουν ακόμα με τη ζωή τους την αδιαφορία και τη μακαριότητα των «αρμοδίων» της εποχής εκείνης –που ορισμένοι παραμένουν στις καρέκλες τους ακόμα...

Τα χρόνια κυλούν γρήγορα... τα γεγονότα είναι πυκνά.

Η δράση –θετική ή αρνητική- φέρνει μοιραία και την αντίδραση και στο συνδικαλιστικό τομέα συντελούνται αλλαγές. Πολλοί που μέχρι πριν λίγο τον αποθέωναν του γύρισαν τη πλάτη... Η Ομοσπονδία περιέρχεται στους «συνδικαλιστικούς αντιπάλους» του Αντώνη και της «Κίνησης» και την ηγεσία της αναλαμβάνουν διαδοχικά οι «αιώνιοι αντίπαλοι» του ο Ηλίας Σοφιανός και αργότερα ο Οδυσσεάς Πλατής.

Ο Αντώνης παραμένει «στα πράγματα» όχι πλέον σαν ηγέτης... Η μοναξιά έχει αρχίσει να τον τυλίγει... Αργότερα δέχε-

ται τη «χαριστική βολή» στη συνδικαλιστική του πορεία. «Εξ'ιδίων» το θανατηφόρο βέλος... Κάτω από αδιευκρίνιστες συνθήκες τον διαγράφουν από την «Κίνηση» το Σύλλογο και το Περιοδικό που ηγήθηκε και αφιερώθηκε –φανατικά θα έλεγα- για σχεδόν 20 χρόνια!

Αφιερώνει πλέον το μεγαλύτερο κομμάτι της ζωής στις δυο του κόρες. Μετά τον περιπετειώδη χωρισμό του γίνεται εκτός από πατέρας -σε μεγάλο βαθμό- και μητέρα αφού καταφέρνει να διατηρήσει ο ίδιος την επιμέλεια των παιδιών του προσφέροντας όλες του τις δυνάμεις στην καλή τους ανατροφή και στην εξασφάλιση του μέλλοντος τους.

*Βίοι παράλληλοι...* Η νέα Χιλιετία προχωράει, η ωριμότητα της ηλικίας έχει έρθει φέρνοντας μαζί της γκριζους κροτάφους και όλο και συχνότερα προβλήματα υγείας. Απόμαχοι πλέον του συνδικαλισμού και οι δυο μας βρισκόμαστε ξανά, όπως δυο δεκαετίες πριν, να πίνουμε κούπες καφέ και να ανατρέχουμε νοσταλγικά σε περασμένες αγάπες, σε περασμένα μεγαλεία, σε συντροφικά μακαιρώματα... Τα σχέδια και τα όνειρα για το μέλλον, κοντινό ή μακρινό δεν λείπουν...

-«Θα σε παντρέψω στο Πετρούλι, στην

Αγ.Φωτεινή (ένα εκκλησάκι μέσα σε πυκνό δάσος) και θα καλέσω και τον Παλαοκώστα» του είχα πει σε εκδρομή μας στα ορεινά των Τρικάλων.

Οκτώβριο του 2007 η Ομοσπονδία συνεδριάζει και διασκεδάζει στη Νέα Αγχίαλο. Το μήνυμα του Αντώνη από την Αθήνα έρχεται στα κινητά μας και πέφτει σαν κεραυνός. «Έχω καρκίνο στο συκώτι. Σας χαιρετώ... Να με θυμάστε...»

Η μάχη του –και- με τον καρκίνο είναι σκληρή και αδυσώπητη. Για περίπου 2 χρόνια ο Αντώνης είναι νικητής... διαφεύγει κάθε απαισιοδοξη πρόβλεψη.

«Περισσότερη τιμή τους πρέπει όταν προβλέπουν –και πολλοί προβλέπουν- ότι ο Εφιάλτης θα φανεί στο τέλος και οι Μήδοι θα διαβούνε...» έγραψε ο Καβάφης γι' αυτούς που φυλάνε Θερμοπύλες.

Κι ο Εφιάλτης για τον Αντώνη φάνηκε στην αρχή του '09.

«Κλείσε τις εκκρεμότητες της ζωής σου. Σε λίγο φεύγεις...» του διεμήνυσαν ευθέως οι αρμόδιοι.

Ψύχραιμος και αποφασιστικός προχώρησε στην έξοδο τελειώνοντας την πολυτάραχη ζωή του στις 5 Μαρτίου 2009. Έκλεισε μισό αιώνα δια πυρός και σιδήρου...

**Π**ολλές φορές ξεκίνησα να γράψω αυτό το άρθρο, όμως η μεγάλη συγκίνηση δεν μου το επέτρεπε. Θα κάνω όμως μια ακόμα προσπάθεια γιατί το θεωρώ χρέος μου.

Αντώνης Κοτσαμπάσογλου ...

Τι να γράψω για τον Αντώνη; Τι να πρωτογράψω μάλλον!

Είναι τόσα πολλά στο μυαλό μου, που δεν ξέρω που να ξεκινήσω και που να τελειώσω. Τα χρόνια είναι πολλά και η πορεία μεγάλη. Τον γνώρισα μια μέρα στο Δρακοπούλειο, θέλοντας τότε να κάνω μια εγγραφή στην τότε εφημερίδα που δραστηριοποιούνταν στο χώρο, την «Υπόγεια Κουλτούρα». Στο τότε νεανικό μυαλό μου, φάνταζε σαν ένας ασυμβίβαστος επαναστάτης. Τελικά αυτό ήταν ο Αντώνης. Πιστεύω πως όσοι τον ήξεραν, έτσι τον γνώρισαν και έτσι θα τον θυμούνται.

Όμως σήμερα δε θέλω να γράψω για αυτόν τον Αντώνη, τον συνδικαλιστή... θέλω να γράψω, για τον Αντώνη τον Φίλο μου, που σε κάθε συνέδριο πηγαίναμε μαζί, μαζί σε διακοπές, και για τον Φίλο που πολλά βράδια μοιραστήκαμε κουβεντιάζοντας ως αργά στην αυλή του σπιτιού του. Βέβαια... εκείνος ήταν του βραδινού ύπνου, εγώ του πρωινού. Θυμάμαι... όταν ήταν να πάμε διακοπές στην αγαπημένη Κέρκυρα, θα φεύγαμε απ' το σπίτι του. Είπαμε λοιπόν, να κοιμηθούμε λίγο και να χαλαρώσουμε, και νωρίς το πρωί να ξεκινήσουμε... έξαλλος πετάχτηκε από το κρεβάτι «βρίζοντας με» στις μία και μισή, λέγοντας μου «το κατάλαβα φίλε μου, δεν πρόκειται να με αφήσεις να κλείσω μάτι, σήκω να φύγουμε».

Δεν θυμάμαι αν άλλη φορά είχαμε γελάσει τόσο πολύ, όσο σ' αυτό το ταξίδι. Ένα υπέροχο ταξίδι, αρχή μιας εβδομάδας εκπληκτικών διακοπών! Ένα άλλο βράδυ από εκείνα, δεν μπορώ

να μη θυμάμαι τους δυο μας, με ένα ποτήρι ζεστό καφέ στο χέρι, ακουμπισμένοι στα κάγκελα στα «μουράγια», με τις ώρες να κοιτάμε το Βίδο και την θάλασσα και να κουβεντιάζουμε βγάζοντας τα εσώψυκά μας, ο καθένας για τα δικά του. Για ό,τι τον πονούσε.

Δε θέλω να γίνω ούτε μελό ούτε κουραστικός..... έχω τόσα να θυμάμαι όπως προείπα, χαρούμενα ή αστεία πράγματα που ίσως μπορώ να γράψω βιβλίο. Αυτά όμως θα τα κρατήσω γλυκά ανάμνηση, που πάντα όταν θα έρχονται στο μυαλό, θα δημιουργούν ένα σφίξιμο στην καρδιά. Ακόμα και οι μεγάλες διαφωνίες μας, και οι κόντρες με τις φωνές του ενός προς τον άλλον, κατέληγαν σε μια αστεία ατάκα, και η διαφωνία ως δια μαγείας τελείωνε και σειρά είχε το γέλιο.

Θα μου λείπει πολύ όπως κι άλλοι Φίλοι που δεν είναι κοντά μας.

Θα μου λείψουν όλα όσα κάναμε...

Θα μου λείψει η πλάκα μας όταν έπαιρνε ο ένας τον άλλον τηλεφώνω σε... Άκα-

τάλληλη ώρα...

*“είμαστε από την εκπομπή.....Σας ξυπνάμε και γελάμε.....”*

Ελπίζω κάποτε, όλοι οι καλοί και αγαπημένοι Φίλοι να ξαναβρεθούμε σ' έναν άλλο κόσμο πιο όμορφο και το γλέντι να συνεχιστεί.

Εξάλλου ο Αντώνης άφησε πίσω σαν συνέχεια του δύο υπέροχα παιδιά, την Τόνια και την Ελένη. Έτσι θα είναι πάντα ανάμεσά μας.

**Άς είσαι καλά εκεί που είσαι Φίλε μου Αγαπημένε.**

Νίκος Ψυχογιός



# Νέος Οδηγός Αρχών Θεραπευτικής Αγωγής



**Τ**ην Παρασκευή 13 και Κυριακή 15 Μαρτίου με πρωτοβουλία των συλλόγων ΠΕΠΠΙΑΜΑ & ΠΑΣΠΙΑΜΑ πραγματοποιήθηκε στο ξενοδοχείο Divani - Caravel συνάντηση ιατρών από όλες τις μονάδες Μ.Α της χώρας καθώς και από ιατρούς ειδικοτήτων που παρακολουθούν τους ασθενείς για τις επιπλοκές της νόσου. Η συνάντηση αυτή είχε σκοπό την δημιουργία ενός νέου **Οδηγού Αρχών Θεραπευτικής Αγωγής** για την Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο. Στη συνάντηση αποφασίστηκε η δημιουργία μικρών ομάδων εργασίας που θα επεξεργαστούν συγκεκριμένα κομμάτια του Οδηγού. Όταν ολοκληρωθεί αυτό το πρώτο στάδιο θα προχωρήσουμε στο τελικό κείμενο το οποίο θα απευθύνεται κυρίως στους πάσχοντες αλλά και σε νέους ιατρούς. Σκοπός είναι η καλύτερη ενημέρωση και η καταγραφή των καινούριων δεδομένων θεραπευτικής προσέγγισης και παρακολούθησης.



Ελπίζουμε να ολοκληρωθεί κατά τη διάρκεια του Πανελληνίου Συνεδρίου Θαλασσαιμίας στη Λάρισα τον Μάιο. Η ιδέα για τη δημιουργία αυτού του Οδηγού γεννήθηκε πριν 6 χρόνια από τον αείμνηστο Οδυσσέα Πλατή, ενώ συμφωνήθηκε δημόσια στο προηγούμενο συνέδριο θαλασσαιμίας στο Πόρτο - Χέλι παρουσία του ΚΕΣΥ κ. Στριγγάρη. Δυστυχώς παρέμεινε στα συρτάρια πολύ καιρό λόγω πραγματικών δυσκολιών, γιατί είναι κάτι που θέλει αρκετή δουλειά, αλλά και της γνωστής φαγωμάρας που μας διακατέχει ως Έλληνες του: «γιατί εσύ και όχι εγώ;». Προσωπικά πάντως πιστεύω ότι η ιδέα αυτή του Οδυσσέα θα υλοποιηθεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και όλες οι δυσκολίες κατασκευασμένες και μη θα ξεπεραστούν με στόχο το κοινό όφελος.



κα Β. Μυρίλλα, κ. Πάνος Αλεξιάκος, υπεύθυνος HELLAS ONCOLOGY της Novartis

Μυρίλλα Βάνα



κ. Κ. Παπαγεωργίου



# Επιστημονική Ημερίδα

## Θαλασσαιμία: Παρελθόν, παρόν, μέλλον...

### Σάββατο 14 Μαρτίου

Στις 14 Μαρτίου 2009 συνδιοργανώθηκε από τον ΠΑΣΠΑΜΑ και την ΠΕΠΠΑΜΑ στο ξενοδοχείο «DIVANI CARAVEL» επιστημονική ημερίδα με τίτλο «Ανασκόπηση της Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου. Παρελθόν, Παρόν και Μέλλον».

Η ημερίδα πραγματοποιήθηκε υπό την αιγίδα της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρίας και της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.ΘΑ.).

Προσκεκλημένοι ομιλητές ήταν από το εξωτερικό οι γιατροί Caterina Borgna-Pignatti (Ιταλία), John-Paul Carpenter (Ηνωμένο Βασίλειο), Vilma Gabutti (Ιταλία) και από την Ελλάδα οι Ν. Αγγελόπουλος, Ν. Ανάγνου, Β. Βερδούκας, Α. Καττάμης, Δ. Κουντουράς, Α. Κουράκλη, Β. Κωσταρίδου, Β. Μυρίλλα, Β. Περνηφάνης και Κ. Φαρμάκη, ενώ προέδρευαν ο Ν. Ανάγνου και Χ. Καττάμης.

Η επιστημονική επιτροπή απαρτιζόταν από τους Β. Λαδί, Α. Καττάμη, Β. Βερδούκα, Α. Κουράκλη και Κ. Φαρμάκη.

Στην ημερίδα, η οποία διήρκεσε από τις 9:00 έως τις 17:00, υπήρξε αρκετά μεγάλη συμμετοχή από πλευράς κόσμου μιας και τα θέματα τα οποία συζητήθηκαν ενδιέφεραν όλους μας. Σημαντικό ήταν το γεγονός ότι υπήρξαν ομιλίες για νέα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς όπως π.χ η θρομβοφιλία.

Βραβεύτηκε η ιατρός Vilma Gabutti για την πολυετή και σημαντική προσφορά της στη θαλασσαιμία και η εταιρεία Novartis για την κοινωνική προσφορά της στο χώρο.

### Σχόλια για την ημερίδα

Όπως είναι γνωστό οι ημερίδες που κατά καιρούς γίνονται, είναι ως επί των πλείστον ενημερωτικές. Παρέχουν δηλαδή πληροφορίες. Πληροφορίες που τις χρησιμοποιεί και τις αφομοιώνει ο καθένας όπως νομίζει. Φυσικά φροντίζει να τις ακούει προσωπικά. Γιατί όλοι ξέρουμε τι κατάληξη έχει το «χαλασμένο τηλέφωνο». Μήπως μπερδευτήκατε; Φροντίζω να διευκρινίσω.

Την Ημερίδα που έγινε στο Ξενοδοχείο Divani Caravel την παρακολούθησαν οι ... γονείς, κυρίως.

Οι γονείς μας, που στο κάτω – κάτω της γραφής **Δεν** είναι οι άμεσα ενδιαφερόμενοι.

Καταλαβαίνετε βέβαια τι σημαίνει αυτό για την υπευθυνότητα που μας χαρακτηρίζει.

Σας ακούγεται σκληρό; Ίσως υπερβολικό; Μήπως νιώθετε άβολα; Καλά κάνετε! Αυτό σημαίνει πως αντιδράτε. Ότι παίρνετε πρωτοβουλία.

Γιατί καλό είναι να μην βρίσκεται κανείς στο σκοτάδι, να ενημερώνεται. Η άγνοια είναι ευτυχία. **Ή ΜΗΠΩΣ ΟΧΙ;**

Μάιρα Ευαγγελίδου

Χαρά και Θλίψη ένιωση όταν στην Ημερίδα των Συλλόγων μας, στο Divani Caravel, αντίκρισα ένα ηλικιωμένο ζευγάρι γονέων αλλά και για όλους τους γονείς που έδωσαν δυναμικό παρών. Χαρά γιατί οι εξαιρετικοί αυτοί γονείς είναι ακόμα σε επαγρύπνηση και θέλουν να έχουν γνώση για ότι αφορά τη Θαλασσαιμία, για ότι νεότερο προκύπτει και τι πρέπει όλοι μας να γνωρίζουμε.

Θλίψη γιατί οι άμεσα ενδιαφερόμενοι (πολλοί πάσχοντες) έλειπαν. Πότε καλά μου παιδιά θα καταλάβετε ότι πρώτα εσείς οφείλετε να ενημερώνεστε και μετά οι γονείς σας. Κάποτε μοιραία θα μείνετε μόνοι. Όσο και να σας πονά αυτό που λέω είναι μόνο η αλήθεια.

Σας το λέω εγώ που ξέρω πώς είναι η απώλεια του γονέα ... Άλλωστε τη Θαλασσαιμία την έχουμε εμείς και όχι οι γονείς μας. Σαφώς και δεν λέω να μην έρχονται οι γονείς αλλά να είστε μαζί τους. Οι γονείς μας είναι η αφετηρία μας, είναι οι συνοδοιπόροι μας στη ζωή δεν είναι οι γραμματείς μας για να μας παρέχουν πληροφορίες τις οποίες εμείς πρωτίστως πρέπει να αντλούμε.

Άλλη μία παρατήρηση μου είναι πως μια στεναχώρια και μια γκρίνια γι' αυτά που ακούσατε την διέκρινα και την άκουσα. Ομολογουμένως οι γιατροί, μας είπαν πράγματα που δεν ήμασταν έτοιμοι να ακούσουμε ή δεν θέλαμε να ακούσουμε. Όμως θα πρέπει να είμαστε γνώστες των καταστάσεων, να ξέρουμε πως μπορούμε να προφυλαχθούμε, να είμαστε σε εγρήγορση να μην παραλείψουμε σημαντικές εξετάσεις. Άλλωστε τώρα πια έχουμε μπει σε άλλο ηλικιακό φάσμα. Ανήκουμε στο γενικό πληθυσμό και ισχύουν για όλους μας τα ίδια. Σ' αυτή την περίπτωση δεν ξεχνάμε ποτέ την πρόληψη!

Χαρά μου προκάλεσε το γεγονός η προσέλευση νέων ανθρώπων, που ήρθαν με το παρεάκι τους και που σηματοδοτούν τη νέα εποχή της Θαλασσαιμίας. Ουμμήθηκα πως κάπου στην ενηλικίωση μου, άρχισα να ενδιαφέρομαι για τα κοινά αλλά και τη σωστή ενημέρωση για την υγεία μου. Τους καλωσορίζω και τους στηρίζω ... όπως κάποιοι με καλωσόρισαν και με στηρίξαν και μου μεταλαμπαδέυσαν την αγάπη τους για τα κοινά!

Μελίνα Μπάκα



*Εις βάθος...*

# ...ακριβή μου αποσιδήρωση

Γράφει η Αγγαία Φιλίππου  
Ψυχολόγος

**Σ**ήμερα όταν μιλάμε για θαλασσαιμικούς, αναφερόμαστε σε ανθρώπους με επάρκεια που μπορούν να αντισταθούν στην έλξη της συμβατικότητας, χάρη στην αρραγή τους ατομικότητα. Σε ανθρώπους που δεν ταυτίζουν την ύπαρξη τους με τη Θαλασσαιμία αλλά αξιολογούν τον εαυτό τους με μια συνολική έννοια, πέρα και πάνω από την ιδιαιτερότητα τους. Αποδέχονται τη νόσο διατηρώντας την αξιοπρέπεια των προσωπικών τους αντοχών και ορίων προσπαθώντας να θέσουν ρεαλιστικούς στόχους.

Ο θαλασσαιμικός γνωρίζει (σήμερα περισσότερο παρά ποτέ) ότι οι υπάρχουσες θεραπευτικές δυνατότητες τον βοηθούν να διατηρείται στην καλύτερη δυνατή κατάσταση έως ότου βρεθεί η ριζική θεραπεία.

Όλα αυτά βέβαια, προϋποθέτουν συμμόρφωση σε όλα τα επίπεδα της θεραπείας. Συμμόρφωση βροντοφωνάζουν οι ιατροί στις μονάδες, στα συνέδρια, στις ημερίδες και στα επιστημονικά τους άρθρα. Για συμμόρφωση παροτρύνουν και οι άνθρωποι που νοιάζονται για τον καθένα ξεχωριστά και για όλους μαζί. Συμμόρφωση για πάντα, με υψηλό αίσθημα ευθύνης.

Η ανάληψη της ευθύνης δεν είναι συνώνυμη της αλλαγής στάσης απέναντι στο πρόβλημα υγείας, η αλλαγή απαιτεί βούληση και εκπληρώνεται με την απόφαση. Η απόφαση είναι πάντα δύσκολη καθότι εμπεριέχει την παραίτηση από κάτι. Για κάθε ναι πρέπει να πεις ένα όχι. Το μεγάλο ναι πρέπει να ειπωθεί στη σωστή αποσιδήρωση που είναι αποφασιστικής σημασίας για την πρόγνωση της νόσου, όπως μας διδάσκουν οι ιατροί και όπως αποδεικνύει περίτρανα η εμπειρία.

Παλιό, γνώριμο, πονεμένο και διάτρητο ζήτημα (υπό την στενοτέρα αλλά και την ευρύτερα των εννοιών), η θεραπεία αποσιδήρωσης.

Όμως... κυρίες και κύριοι, «κάτι τρέχει με την αποσιδήρωση», για να παραφράσω τη γνωστή ταινία.

Αλήθεια, γιατί δεν χαιρεί της φροντίδας της οποίας χρίζει; Τι είναι αυτό που «ζαλίζει» τη λογική; Τι αναστέλλει αυτή την ευθύνη;

Ας το πάρουμε από την αρχή, ιστορικά δηλαδή. Μέχρι πριν από λίγα χρόνια είχαμε ένα μόνο διαθέσιμο

φάρμακο για την πρόληψη και θεραπεία της υπέρμετρης αποθήκευσης σιδήρου, τη δεσφερριόξαμίνη, της οποίας η υποδόρια έγχυση την έχει την ταλαιπωρία της, ουδείς αντιλέγει.

Περιορίζει την ελευθερία των κινήσεων σε κάποιο βαθμό, υπενθυμίζει τη νόσο σε ημερήσια βάση, είναι χρονοβόρα, ενοχλητική, επίπονη και δυνητικά επώδυνη διαδικασία. Έπρεπε μόνο «να βάζεις μηχανάκι» και να το έχεις κατά νου, να μην το αμελείς ακόμα και όταν είσαι κουρασμένος ή στις γιορτές, τις εκδρομές, τις εξόδους και εισόδους με φίλους και ερωτικούς συντρόφους.

Το πρόβλημα διογκώνεται στην εφηβεία κατά την διάρκεια της οποίας ο νεαρός θαλασσαιμικός, προσπαθεί να ενοποιήσει τα χαρακτηριστικά της νεότητας με τις προαναφερθείσες δυσκολίες.

Η αποτελεσματικότητα του φαρμάκου δεν μπορεί να ελεγχθεί γρήγορα και άμεσα από τον πάσχοντα συνεπώς η συμμόρφωση αποτελεί μια λειτουργία εμπιστοσύνης. Δηλαδή ο θαλασσαιμικός βασίζεται στην μελλοντική αποτελεσματικότητα του φαρμάκου που του εγγυώνται οι θεράποντες ιατροί.

Η ανεπαρκής ή επίμονα πτωχή συμμόρφωση ήταν κατανοητή κάποτε, γιατί «κουβαλούσε» μια σειρά από δικαιολογίες. Άλλωστε όσο και να λέμε στο θαλασσαιμικό «σταμάτα να παραπονιέσαι και συμμορφώσου» δεν εννοούμε «αρκέσου στα λίγα, παραιτήσου από τις επιθυμίες σου», δεν γινόμαστε επικριτικοί και πάνω απ' όλα δεν ελαχιστοποιούμε την ψυχική και σωματική προσπάθεια που απαιτείται για να ανταπεξέλθει σε σκληρά θεραπευτικά προγράμματα, ενίοτε και σε δύσκολα συμπτώματα και επιπλοκές. Η προσέγγιση αυτή θα σήμαινε πως αποψυχολογικοποιούμε τη νόσο, θα ήταν αβάσιμη, αλαζονική και θα αποτελούσε σαφή διαστρέβλωση της πραγματικότητας. Στόχος μας είναι η νόσος, όχι ο πάσχων.

Ειδικότερα για το παιδί, θα πρέπει να πούμε πως είναι δυνατόν να βιώνει τη διαδικασία σαν τιμωρία για τις «κακές» του πράξεις. Κάθε επέμβαση στο σώμα του (ενέσεις, εγχειρήσεις, κ.λ.π.) μπορεί να γίνει αφορμή ώστε να ενεργοποιηθούν ιδέες και φαντασιώσεις επίθεσης από τα αγαπημένα του πρόσωπα. Επιπλέον μπορεί

να ερμηνευθεί από το ίδιο ως αδυναμία να ανταπεξέλθει μόνο του στις ζωτικές απαιτήσεις αλλά και ως συνεχής υπενθύμιση της νόσου του, ως σύμβολο εξάρτησης και ανεπάρκειας.

Όπως αναφέρεται ακόμη και στο θεραπευτικό οδηγό, η αποσιδήρωση δύναται να πραγματοποιείται από το ίδιο το παιδί ήδη από το 6ο έτος της ηλικίας του. Πρόκειται για την περίφημη αυτοδιαχείριση της νόσου. Η πρώιμη έναρξη της αυτοδιαχείρισης, πράγματι περιορίζει την υπερπροστατευτικότητα των γονέων, αυξάνει την αυτονομία του παιδιού, ανακουφίζει τους γονείς και βελτιώνει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας.

Αρκετά με την ιστορία. Το σήμερα της θαλασσαιμίας είναι διαφορετικό. Έχουμε θεραπευτική αντιμετώπιση υψηλού επιπέδου. Έχουμε τη βελτίωση και απλούστευση της θεραπείας αποσιδήρωσης με νέα σκευάσματα φαρμάκων που χορηγούνται από το στόμα. Η πολύτιμη συνδυαστική θεραπεία, η οποία όπως όλοι γνωρίζουμε και όπως τη βιώνουν οι θαλασσαιμικοί, αύξησε σε σημαντικό βαθμό την απέκκριση σιδήρου. Οι επιστήμονες και οι έρευνητες τονίζουν ότι με την συνδυαστική θεραπεία όχι μόνο δεν έχουμε θνησιμότητα αλλά έχουμε μείωση της νοσηρότητας και βελτίωση της ποιότητας ζωής των θαλασσαιμικών.

Μεταφέρω αυτούσια τα λόγια των ιατρών Ι. Μυρίλλα και Γ. Παλαιολόγου: «η συνδυαστική θεραπεία επιτυγχάνει εκεί που οι διάφορες μονοθεραπείες αργούν να δώσουν το προσδοκώμενο αποτέλεσμα ή αποτυγχάνουν». Θα μπορούσα να παραθέσω και τα λόγια πολλών άλλων εκλεκτών ιατρών, οι οποίοι υπεραμύνονται τεκμηριωμένα της συνδυαστικής θεραπείας.

Έχουμε τη δυνατότητα σήμερα, με τη σωστή συμμόρφωση ακόμα και να αναστρέψουμε υπάρχουσες επιπλοκές. Ας μην ξεχνάμε και την αξία της εξατομικευμένης θεραπείας αποσιδήρωσης ανάλογα με την ιδιαιτερότητα του κάθε πάσχοντα.

Κατά συνέπεια με αυτά τα νέα δεδομένα, όλο και λιγότερο δικαιολογείται η ανεπαρκής συμμόρφωση στη θεραπεία αποσιδήρωσης καθώς και η απουσία διαρκούς και συνεπούς παρακολούθησης της κατάστασης της υγείας από τους θαλασσαιμικούς. Θα σκεφτόταν κανείς λογικά πως η ανάγκη σε κάποιες περιπτώσεις για αραιότερες υποδόριες εγχύσεις συνεπάγεται περισσή σχολαστικότητα στη συμμόρφωση.

Καμία σχέση, δυστυχώς η λογική είναι ακόμα ζαλισμένη και υπα-

γορεύει συχνά μια ανεπαρκή συμμόρφωση την οποία οφείλουμε πλέον να αντιμετωπίσουμε ερμηνευτικά από ψυχολογικής πλευράς. Μια ευπαθής βούληση σχετικά με την αποσιδήρωση μπορεί να δηλώνει πνεύμα παραίτησης και αυτοοικτιρμού, μια διάχυτη αίσθηση του μάλιστα, και μοιρολατρική εγκατάλειψη κάθε ελπίδας για δημιουργική ζωή.

Με λίγα λόγια το βίωμα προσωπικής αναποτελεσματικότητας δυναστεύει τον πάσχοντα. Άλλοτε πάλι μπορεί να σημαίνει ότι ο θαλασσαιμικός τείνει να παραγνωρίζει τα οργανικά του όρια και τη σοβαρότητα των ενδεχόμενων επιπλοκών. Δηλαδή υποτιμά τη νόσο και δεν συμφιλιώνεται με τα δεδομένα της ζωής του. Πάνω απ' όλα όμως η πτωχή συμμόρφωση θα μπορούσε να ερμηνευτεί είτε ως κραυγή έκκλησης για βοήθεια, είτε ως προσπάθεια αποτίναξης της ετικέτας του διαφορετικού. Σε όλες αυτές τις φάσεις είναι σημαντικό να βοηθηθεί ο πάσχων τόσο από το ιατρικό όσο και από το στενό του περιβάλλον, προκειμένου να συνεχίσει την προσεκτική και τακτική παρακολούθηση της κλινικής του κατάστασης και να αναλάβει την ευθύνη για την προσωπική του επικινδυνότητα.

Οποσδήποτε έχει ανάγκη από ανθρώπους που μπορούν να κατανοήσουν και να στηρίξουν την επιθυμία του για ζωή και θεραπεία και που δεν θα κατακλυστούν από την άρνησή του. Αγαπημένη μου φράση: έχει ανάγκη από το πολύτιμο δώρο της προσοχής.

Κανείς δεν ξεχνά πως ο θαλασσαιμικός έχει ενεργητικό ρόλο και συναποφασίζει με τους ειδικούς την αντιμετώπιση της υγείας του. Όμως οι ερασιτεχνισμοί με την υγεία κοστίζουν. Μήπως θα 'ταν ωφέλιμο να θυμάστανε συχνότερα πως: «η ελευθερία να δημιουργείς τον εαυτό σου συνεπάγεται την ευθύνη των επιλογών σου»; Άρα ούτε υπερτίμηση της νόσου υποτιμώντας την

εγγενή ικανότητά του να διαχειριστεί τα προβλήματα που αυτή συνεπάγεται σε οργανικό και ψυχολογικό επίπεδο, ούτε και υποτίμηση αυτής.

Όλοι ζούμε σε ένα συγκινητικά εύθραυστο και προσωρινό κόσμο. Να φροντίσουμε να 'μαστε καλά λοιπόν για να νοηματοδοτήσουμε τη ζωή μας και να πραγματώσουμε το δυναμικό μας.

Όσο κι αν κάποιες στιγμές βυθιζόμαστε σε καταθλιπτική διάθεση και κάποιες άλλες σε σωματική εξάντληση, τις περισσότερες «υψωνόμαστε» πάνω από τις νόσους.



# ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

**Κ**αυτή τη χρονιά, στα πλαίσια του εορτασμού της 8ής Μαΐου που είναι η Παγκόσμια Ημέρα Θαλασσαιμίας, η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ) σε συνεργασία με το Σύλλογο Μεσογειακής Αναιμίας Λάρισας διοργανώνει το Πανελλήνιο Συνέδριο που θα πραγματοποιηθεί στις 15 – 17 Μαΐου στο Ξενοδοχείο Classical Larissa Imperial.

Το συνέδριο τελεί υπό την Αιγίδα των:

Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης 5<sup>η</sup> ΥΠΕ Θεσσαλίας & Στερεάς Ελλάδας

Δήμο Λαρισαίων

Νομαρχία Λαρίσης

Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

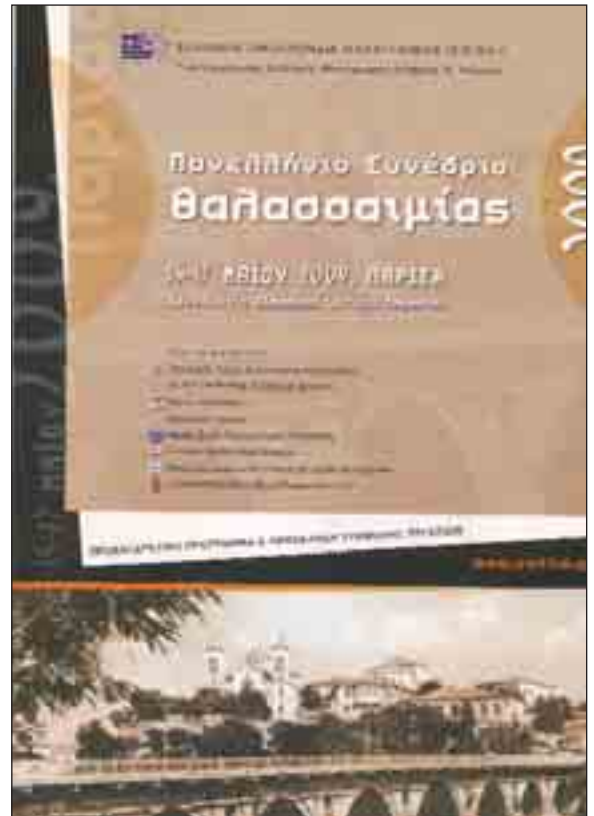
Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία

Εθνική Συνομοσπονδία ατόμων με αναπηρία (ΕΣ.Α.με.Α)

Thalassaemia International Federation (TIF)

Τα θέματα του συνεδρίου είναι τα εξής:

1. Γονιδιακή Θεραπεία
2. Ηπατολογικά προβλήματα
3. Καρδιολογικά προβλήματα
4. Ενδοκρινολογικά προβλήματα
5. Δρεπανοκυτταρική Νόσος
6. Λοιμώξεις: Πρόληψη – Αντιμετώπιση
7. Θρομβοφιλία
8. Αποσιδήρωση



Οι στόχοι του συνεδρίου αυτού, σύμφωνα και με τον Πρόεδρο της (ΕΟΘΑ) κ. Ευάγγελο Αλεξίου είναι: α) η σωστή ενημέρωση των πασχόντων – γονέων για τη θεραπευτική αγωγή αλλά και τα νεότερα δεδομένα που προκύπτουν, β) ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας, γ) η μετάδοση γνώσης και εμπειρίας μεταξύ των καταξιωμένων Επιστημόνων αλλά και η ενημέρωση των νέων Επιστημόνων που ασχολούνται με τη Θαλασσαιμία και τέλος δ) η ανάδειξη νέων προκλήσεων που καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε όλοι οι Θαλασσαιμικοί.

Για όσους επιθυμούν να παρακολουθήσουν το συνέδριο, θα πρέπει να επικοινωνούν με την Εταιρία ERA ΕΠΕ στα τηλέφωνα: 210 – 3634944, fax: 210 – 3631690, e-mail: [info@era.gr](mailto:info@era.gr), website: [www.era.gr](http://www.era.gr)

Μπορείτε να ενημερωθείτε και στο site της Ομοσπονδίας: [www.eotha.gr](http://www.eotha.gr)

Οι εγγραφές θα πρέπει να έχουν ολοκληρωθεί μέχρι τις 30 Απριλίου.

Για μένα τα συνέδρια, ή οι ημερίδες και ότι άλλο διοργανώνεται έχουν σκοπό την άμεση πληροφόρηση για όλους μας. Μην κλείνουμε λοιπόν τα αυτιά μας. Οφείλουμε να γνωρίζουμε ότι αφορά την υγεία μας. Τι πρέπει να κάνουμε, τι να προσέχουμε. Μην περιμένουμε να μας ξύσουν την πλάτη πάντα οι άλλοι. **Έχουμε λόγο σε ότι γίνεται για Εμάς και πρέπει να γίνεται με Εμάς!** Η γνώση είναι ο καλύτερος σύμβουλος για μια καλύτερη ζωή!

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@acci.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