HealthDaily
ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ



ΔΡΑΣΕΙΣ 2021/2022

ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ

BOUSSIAS



HealthDaily

ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ



ΔΡΑΣΕΙΣ 2021/2022

ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ

HealthDaily

BOUSSIAS

ΑΡΧΙΣΥΝΤΑΚΤΡΙΑ
Νέλλη Καψή

ΕΡΕΥΝΑ-ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΥΛΗΣ
Βάσω Κατέρου

SPONSORSHIP & ADVERTISING MANAGER
Χρυσούλα Κορδούλη, ckordouli@boussias.com

ΓΡΑΦΙΣΤΙΚΗ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ
Χρύσα Δανιηλίδου

IMAGE BANK
Adobe Stock

ΕΚΤΥΠΩΣΗ - ΒΙΒΛΙΟΔΕΣΙΑ
Κορδιστός

ΛΟΓΙΣΤΗΡΙΟ
Κωνσταντίνος Χασιώτης, Λίνα Γκολομάζου,
Αλέξης Σουλιώτης

ΕΚΔΟΤΗΣ
Μιχάλης Κ. Μπούσιας

ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ ΗΜΕΡΗΣΙΩΝ ΕΚΔΟΣΕΩΝ
Αντωνία Κατσουλιέρη

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΩΝ & ΒΡΑΒΕΙΩΝ
Νικόλας Κονδάκης

ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ ΠΩΛΗΣΕΩΝ
Νένα Γιαννακίδου

CREATIVE DIRECTOR
Γιώργος Τριχιάς

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ
BOUSSIAS ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΕΣ Ε.Π.Ε.
Κλεισθένους 338, Τ.Κ. 153 44, Γέρακας
Τ.: 210 661 7777
F: 210 661 7778
S: http://www.boussias.com

Η παρούσα έκδοση έγινε μετά από προσωπική επικοινωνία του Health Daily με τους συλλόγους ασθενών, οι οποίοι απέστειλαν κείμενο στους συντάκτες.
Οι εκδότες δεν φέρουν ευθύνη για το περιεχόμενο του παρόντος Οδηγού.
Η σειρά παρουσίασης των συλλόγων εξυπηρετεί τις ανάγκες της έκδοσης.

EDITORIAL

Κάποιες περίοδοι στη ζωή μας παραμένουν ανεξίτηλα τυπωμένες στον καμβά της μνήμης μας και σίγουρα η διετία της πανδημίας θα είναι μία από αυτές. Περιορισμός, φόβος απώλειες αλλά και διδάγματα από εμπειρίες που –όλοι ελπίζουμε– θα μας κάνουν σοφότερους.

Οι ασθενείς ήταν από τις ομάδες του πληθυσμού που δοκιμάστηκαν περισσότερο: Διαγνώσεις που καθυστέρησαν, χειρουργεία που δεν έγιναν, θεραπείες που δεν πραγματοποιήθηκαν και κυρίως φόβος... για επιπτώσεις της λοίμωξης στην ήδη ταλαιπωρημένη υγεία τους και αβεβαιότητα για τα «μελλούμενα».

Η Πολιτεία παρά τις αξιόλογες προσπάθειες, δεν ήταν πάντα εκεί για να στηρίξει και να συμπαρασταθεί. Οι συλλογικότητες όμως των ασθενών παρά τις δυσκολίες δεν σταμάτησαν ποτέ τον αγώνα τους με κινητήρια δύναμη την ενσυναίσθηση για τη «μάχη» με τη νόσο.

Παράλληλα, ο ενιαίος φορέας ασθενών στη χώρα μας, η Ένωση Ασθενών Ελλάδας, στα μόλις δύο χρόνια λειτουργίας του, κατάφερε να συνεργάζεται με ομοτίμους σε ευρωπαϊκό αλλά και διεθνές επίπεδο αλλά και να κάνει πραγματικότητα ένα πάγιο αίτημα των ασθενών στη χώρα μας δηλαδή τη θεσμική τους αναγνώριση από την Πολιτεία ως εταίρους στη λήψη αποφάσεων.

Η παρούσα έκδοση, όπως και οι 5 προηγούμενες προσπαθούν να αποτυπώσουν στο χαρτί κάποιες από τις τόσο σημαντικές δράσεις των συλλόγων ασθενών, των οποίων ύψιστες αξίες παραμένουν η συλλογικότητα, η συνεργασία και η αλληλεγγύη.

Σήμερα στη χώρα μας δραστηριοποιούνται πάνω από 100 σύλλογοι ασθενών, με δυναμικές παρουσίες από την περιφέρεια και δράσεις και συνεργασίες πανευρωπαϊκού σε πολλές περιπτώσεις επιπέδου.

Το Health Daily, με την παρούσα έκδοση που φιλοξενεί 85 συλλόγους, συνεχίζει να στηρίζει το έργο τους και να προωθεί τις διεκδικήσεις τους.

Βάσω Κατέρου

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Editorial 5
Συνεντεύξεις 8-12
Ένωση Ασθενών Ελλάδας 14
Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) 16
Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα ΡευΜΑζήν 18
Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη (ΕΛΟΔΙ) 20
Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ) 22
Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών 24
Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ) 26
Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (ΠΑΣΠΑΜΑ) 28
«95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς 32
Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία (ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ) 34
Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (ΠΟΝ) 36
Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (H-MGA) 37
Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» 38
Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας (ΣΑΚΕΚΕ) 41
Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος «Θετική Φωνή» 42
Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών «ΚΕΦΙ» Αθηνών 44
Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Hellas) 46
Σύλλογος Φίλων Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών 48
ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ, Εταιρεία νόσου Alzheimer και Υγιούς Γήρανσης Ηρακλείου 50
Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της νόσου VHL 52
Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας (ΕΕΝΑΣΔΧ) 54
Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» 56
Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Αχαΐας 58
Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Θεσσαλονίκης 60
Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Λάρισας (Ε.Ε.Ν.Α.Λ.) 62
Σύλλογος Καρκινοπαθών Χίου «ΕλπίΖω» 65
Πανελλήνιος σύλλογος ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα, Επιδέρμια 66
Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση «ΚΑΛΥΨΩ» 68
Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία, «LDL» 71
Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ, Νομού Αχαΐας 72
Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ, Παράρτημα Ηρακλείου 74
Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ 76
Σύλλογος Γονέων & Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες, «Η Αγία Σοφία» 79
Άγγιγμα Ζωής (ΑΓΓΙΓΜΑ) 80
Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ) 82
Σύλλογος Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα» 86
Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης (ΕΛΕΤΕΜ) 88
Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς – Πνευμόνων, «Η ΣΚΥΤΑΛΗ» 90
Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ) 92

Σωματείο Γονέων
ΑΜΕΑ ΝΙΚΗ - VICTOR ARTANT 95

FairLife-Φροντίδα και Πρόληψη
για τον Καρκίνο του Πνεύμονα 96

Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία
του Φρίντριχ 99

Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής
Αιματολογίας - Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ) 100

Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων
από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα
«ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ» 102

Πανελλήνιος Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση 104

Παγκρήτιος Σύλλογος για το Νεανικό Διαβήτη –
ΠΑΣΥΝΕΔ 107

Σύλλογος Υποστήριξης Ασθενών
με Νεοπλασματική Νόσο,
«ΕΥ ΖΩ με τον Καρκίνο» 108

Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων
Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή» 111

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης (ΣΡΚ) 112

«ΑΡΜΟΝΙΑ» Σύλλογος Φίλων Ασθενών
με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες &
Παιδιατρικής Ανοσολογίας 115

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική
Υγεία (ΣΟΨΥ) Θες/κης 116

Σύλλογος Ψυχικής Υγείας (ΣΟΨΥ) Βοιωτίας 119

Σύλλογος Οικογενειών/Φροντιστών
και Φίλων για την Ψυχική Υγεία,
Νόσο Alzheimer και Συγγενείς
Διαταραχές (ΣΟΦΨΥ) Ν. Σερρών 120

Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για
την Ψυχική Υγεία (ΣΟΦΨΥ) Ημαθίας 122

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική
Υγεία (ΣΟΨΥ) Κορυδαλλού 123

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων
των Παιδιών με Χρόνιες
Ρευματοπάθειες 124

Ένωση Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ) 127

Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών
και Φίλων Βορείου Ελλάδος 128

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών 130

Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης,
«Πνεύμονες Ζωής» 134

Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση (ΣΚΙΝ) 136

Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών
Δυτικής Αττικής, «ΙΗΣΩ» 138

Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων & Φίλων Παιδιών
με Νεοπλασία, «Η Ηλιαχτίδα» 140

Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ» 142

Σύλλογος Ατόμων με Σακχαρώδη
Διαβήτη Πάτρας «ΖΩΗ ΓΛΥΚΙΑ» 144

Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών, «ΕΠΙΟΝΗ» 146

Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων
Σπάνιων Νοσημάτων Παθήσεων
(ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ) 148

Σύλλογος Καρκινοπαθών &
Φίλων Ροδόπης, «ΔΥΝΑΜΗ ΨΥΧΗΣ» 150

Πανελλήνια Ένωση
Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ) 152

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών
και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση,
«Ζωή με NF» 154

Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας
Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς» 156

Σύλλογος Εθελοντών Κοινωνικής και
Συναισθηματικής Στήριξης Ανθρώπων
με Καρκίνο και των οικογενειών τους,
«ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ» 158

Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας
Ενημέρωσης & Βοήθειας Καρδιοπαθών
Παιδιών και Ενηλίκων, «Η Καρδιά του Παιδιού» 160

Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη 162

Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ 164

Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση
Κατά Πλάκας Αττικής (ΣΑμΣΚΠ) 166

Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας
και Περιχώρων (ΣΚΕΠ) 168

Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών - ΚΑΠΑΖ 170

Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης 172

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών
με Ανοσοανεπάρκειες «Γαληνός» 174

Eyes of Light - Φορέας Τέχνης στην Υγεία 176

Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας 178

MDA Ελλάς, Σωματείο για την φροντίδα
ατόμων με νευρομυικές παθήσεις 180

Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια
Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΕΟΑΧΛΛ) 182

Σωματείο Υποστήριξης Γονιμότητας «Κυβέλη» 184

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΓΙΑΝΝΗΣ ΚΥΡΙΟΠΟΥΛΟΣ

Ομότιμος Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας (ΕΣΔΥ, ΠαΔΑ)



Τον Μάρτιο του 2022, ο αείμνηστος Καθηγητής των Οικονομικών της Υγείας Γιάννης Κυριόπουλος παραχώρησε μια συνέντευξη για τη σημασία της Δημόσιας Υγείας ειδικά για τον Οδηγό Ασθενών 2021-22. Θεωρούμε ότι είναι υποχρέωση αλλά και τιμή μας να τη δημοσιεύσουμε έστω και μετά το θάνατό του.

Είναι γνωστό ότι είστε υπέρμαχος της Δημόσιας Υγείας και πρόσφατα κυκλοφόρησε και το βιβλίο «Προκλήσεις για την ανάπτυξη της δημόσιας υγείας στην Ελλάδα» του οποίου είστε και ένας εκ των συγγραφέων. Ποια Δημόσια Υγεία φαντάζεστε ιδανικά και ποια είναι η βέλτιστη εφικτή πολιτική δημόσιας υγείας, υπό τις παρούσες συνθήκες;

Τις τελευταίες δεκαετίες υπό το πρίσμα των δημογραφικών, επιδημιολογικών, κοινωνικών και οικονομικών εξελίξεων έχει διαμορφωθεί το πλαίσιο της (νέας) δημόσιας υγείας σε εμφανή διεύρυνση της έννοιας και διάκριση από την αντίληψη της παραδοσιακής υγιεινής και της πρόληψης.

Με την έννοια αυτή «η δημόσια υγεία συνιστά ένα πολιτικό και διοικητικό διεπιστημονικό εγχείρημα που τεκμηριώνεται με βάση της επιστήμες της ζωής και της κοινωνίας και αποσκοπεί με διατομεακού χαρακτήρα παρεμβάσεις στον έλεγχο και την διαχείριση των μειζόνων παραγόντων κινδύνου για την υγεία και στη συντήρηση και βελτίωση του κεφαλαίου υγεία».

Για την επίτευξη αυτής της στρατηγικής και σε διαφοροποίηση με την ιατρική περίθαλψη η (νέα) δημόσια υγεία εδράζεται στη συγκρότηση μιας «ενιαίας κρατικής υπηρεσίας δημόσιας υγείας» με στελέχωση από ένα επαρκώς εκπαιδευμένο «σώμα λειτουργών δημόσιας υγείας».

Η σκόπευση της δημόσιας υγείας αναφέρεται κυρίως στον έλεγχο των κινδύνων και την προαγωγή της υγείας. Σε σχέση με βλαπτικούς οικολογικούς (κλιματική αλλαγή, κρίση των μεγαπόλεων), συμπεριφορικούς (κάπνισμα, παχυσαρκία, καθιστική ζωή) και κοινωνικούς (στρες, ανεργία, φτώχεια) προσδιοριστές της υγείας.

Πως θα βελτίωνε την περίθαλψη μια αποτελεσματική στρατηγική για τη Δημόσια Υγεία;

Η δημόσια υγεία έχει απολύτως διακριτή θέση σε σχέση με την ιατρική περίθαλψη. Η αναφορά της απευθύνεται στους πληθυσμούς και στις κοινότητες και αφορά στο δημόσιο αγαθό της υγείας που διαφέρει από τις υπηρεσίες της ιατρικής περίθαλψης. Ως εκ τούτου η σχέση τους είναι συμπληρωματική και απολύτως διακριτή ενώ η απόπειρα «ιατρικοποίησης» της δημόσιας υγείας αφενός είναι περιοριστική του πεδίου εφαρμογής της και αφετέρου δεν έχει φέρει, επί του παρόντος, κάποια αξιοσημείωτα θετικά αποτελέσματα.

Βεβαίως στο επίπεδο της «πρώτης επαφής» η πρωτοβάθμια περίθαλψη έχει πολλά σημεία τομής με τη δημόσια υγεία και μια τέτοια πρακτική είναι ευκταία.

Όμως η δημόσια υγεία αποσκοπεί στην βελτίωση της υγείας και της ευεξίας του πληθυσμού και ως εκ τούτου επιδρά δευτερογενώς στην ιατρική περίθαλψη, δεδομένου ότι συμβάλλει στον έλεγχο των κινδύνων για την υγεία και διασφαλίζει την υγιή γήρανση του πληθυσμού. Ως εκ τούτου προκαλεί μείωση της ζήτησης για υπηρεσίες ιατρικής περίθαλψης και ιδιαίτερα της ζήτησης για την αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων και περιπτώσεις υψηλού νοσολογικού φορτίου.

Υπάρχει κάποιο παράδειγμα καλής πρακτικής από άλλη χώρα όπου ένα αποτελεσματικό μοντέλο Δημόσιας Υγείας έχει βελτιώσει αισθητά την περίθαλψη των ασθενών;

-Δεν υπάρχει κάποιο πρότυπο ή υπόδειγμα σε διεθνή κλίμακα στην υγεία το οποίο μπορεί να αναπαραχθεί. Δεδομένου ότι το σύστημα υγείας συνήθως σχετίζεται με μεγάλο αριθμό κοινωνικών και πολιτισμικών παραγόντων αλλά και με τις προτιμήσεις και τις συμπεριφορές των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας.

Όπως έχει ήδη επισημανθεί η δημόσια υγεία έχει μια διαφορετική προσέγγιση (κοινοτικού χαρακτήρα) στα θέματα της υγείας από την ιατρική περίθαλψη και η σκόπευσή της είναι επίσης διαφορετική.

Στο πλαίσιο αυτό, ο γενικός κανόνας δέχεται ότι η δημόσια υγεία επειδή αφορά στο δημόσιο αγαθό της υγείας αποτελεί υπόθεση του κράτους σε όλα τα μήκη και πλάτη του πλανήτη.

Σχετικά με το πεδίο δράσης αξίζει να επισημανθεί η προτροπή του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) για τη σύνδεση της δημόσιας υγείας με την πρωτοβάθμια φροντίδα, όπως έχει συσταθεί από την Διακήρυξη της Alma-Ata (1978) και αυτήν της Astana (2018).

> **Η δημιουργική συμμετοχή των ασθενών στους μηχανισμούς λήψης αποφάσεων και στην διεύρυνση της "δημοκρατίας στην υγεία" είναι αυτονόητη και επιβεβλημένη.**

Υπό την οπτική των σχετικών δεικτών και των υγειονομικών επιδόσεων μερικές ανεπτυγμένες χώρες έχουν θετικά και υψηλά αποτελέσματα (Ηνωμένο Βασίλειο, Σουηδία κ.ά.).

Όμως και άλλες χώρες με χαμηλότερο επίπεδο οικονομικής ανάπτυξης (Κίνα, Κούβα, κ.ά.) έχουν επιδείξει καλές πρακτικές κοινοτικού χαρακτήρα και ως εκ τούτου έχουν επιτύχει θετικά αποτελέσματα σε όρους υγείας.

Τι θα έπρεπε να διεκδικήσουν οι σύλλογοι ασθενών για να συμβάλλουν στην ανάπτυξη της Δημόσιας Υγείας στην Ελλάδα;

Η εμπλοκή του τομέα της δημόσιας υγείας στην υπόθεση των ασθενών εκτείνεται από την προστασία των δικαιωμάτων των πολιτών στην υγεία καθώς και στα κριτήρια και τις διαδικασίες τήρησης των κανόνων της βιοηθικής, της δεοντολογίας και της ακεραιότητας.

Στην κατεύθυνση αυτή η δημιουργική συμμετοχή των ασθενών στους μηχανισμούς λήψης αποφάσεων και στην διεύρυνση της «δημοκρατίας στην υγεία» είναι αυτονόητη και επιβεβλημένη.

Συνεπώς όπου διαμορφώνονται θέσεις και προγράμματα που αφορούν στην δημόσια υγεία και την ιατρική περίθαλψη καθώς και στους μηχανισμούς λήψης αποφάσεων, η συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών είναι αναγκαία και ικανή συνθήκη για την αξιοπρέπεια, το σεβασμό και τα δικαιώματα των πολιτών.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΧΡΗΣΤΟΣ ΛΙΟΝΗΣ

- Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης
- Μέλος της Ομάδας Εμπειρογνωμόνων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τις Επενδύσεις στην Υγεία και της Επιστημονικής Επιτροπής του Ευρωπαϊκού Γραφείου Ιατρικής για τα εμβόλια
- Πρόεδρος της Επιτροπής για την Ψυχική Υγεία της Παγκόσμιας Εταιρίας Γενικής/ Οικογενειακής Ιατρικής



Έχετε μιλήσει πολλές φορές για το ρόλο που θα μπορούσε να έχει παίξει μια οργανωμένη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας στη διάρκεια της πανδημίας COVID-19. Στη τρέχουσα φάση που η πανδημία δείχνει σημάδια υποχώρησης αλλά και στην προετοιμασία της χώρας για την αντιμετώπιση μιας ανάλογης επείγουσας κατάστασης πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος της ΠΦΥ;

Για το ρόλο αυτό έχουν αναφερθεί μεγάλοι και διεθνείς οργανισμοί, όπως, ο ΠΟΥ, ο ΟΟΣΑ και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή και συγκεκριμένα η ομάδα εργασίας του για τις επενδύσεις στην υγεία (Expert Panel on Effective Ways of Investment in Health). Είναι σημαντικό τα παρακάτω δυο κείμενα όχι μόνο να διαβαστούν αλλά και να συμβάλλουν στην προετοιμασία ενός ανθεκτικού συστήματος υγείας με βάση την ολοκληρωμένη ΠΦΥ.

α) OECD Policy Responses to Coronovirus (COVID-19): Stengthening the frontline: How primary health care helps health systems adapt during the COVID-19 pandemic (https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/strengthening-thefrontline-how-primary-health-care-helps-health-systems-adapt-during-thecovid-19-pandemic-9a5ae6da/)

β) The Organisation of Resilient Health and Social Health Following the COVID-19 Panedmic. (https://ec.europa.eu/health/system/files/202012/026_health_socialcare_covid19_en_0.pdf)

Στην ελληνική κοινωνία δεν έχει γίνει ακόμα ξεκάθαρα αντιληπτός ο ρόλος του οικογενειακού γιατρού. Τι είδους ενημέρωση και από ποιο φορέα χρειάζονται οι Έλληνες πολίτες για τον κατανοήσουν;

Ο Νόμος που ψηφίστηκε στη Βουλή αντικαθιστά τον όρο οικογενειακό ιατρό με αυτόν του προσωπικού ιατρού. Για να γίνει αντιληπτός ένας όρος θα πρέπει να δοκιμαστεί και αξιολογηθεί. Πριν όμως προχωρήσει η εφαρμογή του θα πρέπει να οριστεί ως έννοια και αυτό μπορεί να γίνει από τη σαφή περιγραφή των καθηκόντων του που παρουσιάζονται στο σχέδιο νόμου. Θα ήταν όμως σημαντικό οι υποχρεώσεις και οι υπηρεσίες που θα αναλάβει ο προσωπικός ιατρός να περιλαμβάνονται σε ένα συμβόλαιο που θα δεσμεύει και συγχρόνως θα δίνει τη δυνατότητα αξιολόγησης. Στην αξιολόγηση του πρέπει να συμμετάσχει ενεργά και ο εγγεγραμμένος ασθενής ώστε σε επόμενους κύκλους η διαδικασία αυτή αναμένεται να συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών ΠΦΥ αλλά και του αποτελέσματος τους.

Γίνεται πολύς λόγος για το gatekeeping μέσω της ΠΦΥ, κάτι που ανησυχεί ιδιαίτερα τους Έλληνες ασθενείς που έχουν μάθει να εμπιστεύονται τον εξειδικευμένο στην πάθησή τους γιατρό. Πως θα έπρεπε να δομηθεί η ΠΦΥ στη χώρα μας για να μη συμβεί αυτό;

Ναι είναι αλήθεια ότι η αναφορά στον προσωπικό ιατρό που θα λειτουργεί ως πύλη εισόδου θα συζητηθεί αρκετά, ιδιαίτερα τα πρώτα χρόνια εφαρμογής του νέου θεσμού. Η απόκτηση εμπιστοσύνης από μέρους του ασθενούς στον ιατρό αυτό, εξαρτάται και από τον ίδιο τον ιατρό, που θα πρέπει να είναι εφοδιασμένος με πολλές δεξιότητες επικοινωνίας, ενσυναίσθησης και αλλαγής συμπεριφοράς. Συνεπώς η ευθύνη μετατίθεται στην κλινική διακυβέρνηση του ΕΣΥ και στην κεντρική αλλά και περιφερειακή διοίκηση που θα πρέπει να αναλάβει την επανεκπαίδευση του ιατρού και την συνεχή υποστήριξη από τις υπηρεσίες υγείας ιδιαίτερα στη διάρκεια λήψης της κλινικής απόφασης.

Συνταγογράφηση ανασφάλιστων ασθενών μόνο από δημόσιες δομές Υγείας: οι ασθενείς αντιδρούν έντονα σε αυτό και οι λόγοι είναι κατανοητοί. Ποια είναι η άποψή σας;

Αυτό που στη γνώμη μου έχει σημασία είναι οι υπηρεσίες ολοκληρωμένης φροντίδας να προσφέρουν στους ασθενείς αυτούς που συχνά ανήκουν στην ομάδα των ευάλωτων προσώπων με πολλαπλή νοσηρότητα και σοβαρά θέματα στη ρύθμιση χρόνιων νοσημάτων. Αρκετοί από αυτούς χρειάζονται φροντίδα στο σπίτι από διεπιστημονική ομάδα, συνεπώς το πιο σημαντικό που θα πρέπει να συζητήσουμε τώρα είναι η ολοκληρωμένη φροντίδα τους από επαγγελματίες με πολύ καλή εκπαίδευση σε κλινικές δεξιότητες και δεξιότητες επικοινωνίας που θα διασυνδέει αποτελεσματικά τις υπηρεσίες ΠΦΥ με αυτές του νοσοκομείου, της ψυχικής υγείας και της αποκατάστασης.

Πρόσφατο Νομοσχέδιο της κυβέρνησης για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας: Κατά την άποψή σας ποια σημεία του είναι της τη σωστή κατεύθυνση και ποια όχι;

Η καθιέρωση του προσωπικού ιατρού είναι σε θετική κατεύθυνση, αξίζει όμως να συνδυαστεί με επανεκπαίδευση τόσο των υπηρετούντων όσο και αυτών που θα προσληφθούν ως προσωπικοί ιατροί, και παράλληλα να εξεταστεί η καθιέρωση ενός μηχανισμού συνεχιζόμενης υποστήριξης τους μέσω ενός Ινστιτούτου κατάρτισης και πληροφόρησης στα πρότυπα του ΕΣΥ της Μεγάλης Βρετανίας. Είναι σημαντικό επίσης είναι ότι πλέον όλοι οι πολίτες με τον προσωπικό ιατρό αποκτούν δωρεάν τον σύμβουλο υγείας τους και θεσμοθετείται ένας γιατρός για όλους. Η αναγκαιότητα επανεκπαίδευσης όλων εκείνων που θα υπηρετήσουν το θεσμό του προσωπικού ιατρού και η δέσμευση αυτών σε συγκεκριμένες δράσεις και υπηρεσίες που θα αντιστοιχούν στα μείζονα προβλήματα υγείας του πληθυσμού σε επίπεδο υγειονομικής περιφέρειας πάνω στις οποίες θα αξιολογηθούν πρέπει να είναι μια υψηλής προτεραιότητα δράση του νέου συστήματος υπηρεσιών ΠΦΥ και χρειάζεται να περιληφθεί στη σημερινή συζήτηση.

> **Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, έμμεσα υποδεικνύει και αλλαγή στην επικρατούσα κουλτούρα και στην αντίσταση που παρουσιάζουν τα επαγγέλματα υγείας στην ουσιαστική, με όρους ανοικτού δημοκρατικού διαλόγου και μεθοδολογίες που είναι καθιερωμένες σε σύγχρονα συστήματα υγείας.**

Η αναφορά στην κατ' οίκον φροντίδα στο σχέδιο νόμου είναι επίσης μια σημαντική εξέλιξη. Απαιτείται όμως περισσό-

τερο συζήτηση για το περιεχόμενο της, τις υπηρεσίες, τη τεχνολογία που θα χρησιμοποιηθεί και τα κριτήρια πάνω στα οποία θα αξιολογηθεί η απόδοση. Ιδιαίτερη αναφορά χρειάζεται ακόμη να γίνει και στις υπηρεσίες αποκατάστασης που συνδέονται με τις υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι και αυτές στο νοσοκομείο. Ακόμη απαραίτητη είναι και η αναφορά σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και υπηρεσίες στο τέλος της ζωής και τη συμβολή των υπηρεσιών ΠΦΥ.

Σημαντική επίσης είναι η διάταξη για τις διοικητικές ενοποιήσεις και για τη συνεργασία των δημοσίων δομών ΠΦΥ με δομές τοπικής αυτοδιοίκησης και ιδιωτικές δομές. Η επένδυση όμως στην ανάπτυξη ενός ενιαίου, ολοκληρωμένου, συντονισμένου και αποκεντρωμένου συστήματος υπηρεσιών ΠΦΥ, που είναι σε θετική κατεύθυνση, χρειάζεται όμως σοβαρή προσπάθεια και σταδιακή ανάπτυξη της απαρτίωσης του με βάση τις αρχές της διατομεακής συνεργασίας του ΠΟΥ.

Αξιοπρόσεκτη είναι επίσης η ενίσχυση του ΕΣΥ από το Ταμείο Ανάκαμψης, όμως ένα μεγάλο μέρος των δαπανών θα πρέπει να επενδυθεί στην ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού με όρους επανεκπαίδευσης και συνεχιζόμενης εκπαίδευσης με έμφαση στην απόκτηση δεξιοτήτων επικοινωνίας, ενσυναίσθησης, αλλαγής της συμπεριφοράς κα πρακτικών διεπιστημονικής συνεργασίας.

Σημαντική είναι ακόμη η νέα ρύθμιση με διαφανείς και συμφέρουσες συμβάσεις οι δημόσιες δομές να εξασφαλίσουν εξοπλισμό και υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών του ΕΣΥ. Η εντόπιση των κενών του ΕΣΥ θα πρέπει να συνδεθεί με την εκτίμηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού και της ισότητας στις υπηρεσίες υγείας με συστηματικές και τεκμηριωμένες μεθοδολογίες και την μετεγγραφή τους σε ανάγκες σε ανθρώπινο δυναμικό και τεχνολογία και με παράλληλες διαδικασίες αξιολόγησης των εκβάσεων που επιφέρουν οι νέες επενδύσεις.

Δεν πρέπει να περάσει απαρατήρητη η εισαγωγή ποιοτικών κριτηρίων ως προς την αποζημίωση των ιδιωτών παρόχων του ΕΟΠΥΥ με στόχο την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών στους ασφαλισμένους. Τα κριτήρια αξιολόγησης της ποιότητας θα πρέπει να είναι ενιαία για όλους τους παρόχους του ΕΟΠΥΥ και θα πρέπει να συνδεθούν με συμβολαιακές πρακτικές αλλά και αποζημιώσεις υψηλής επίδοσης.

Ακόμη εισάγεται κλινικός έλεγχος των παρόχων Υγείας του ΕΟΠΥΥ σε πραγματικό χρόνο (real time). Στο έργο αυτό θα συνδράμουν και πιστοποιημένες ελεγκτικές εταιρείες με στόχο την εξάλειψη της παραβατικότητας και εξοικονόμηση πόρων που θα επιστρέψουν στους ασφαλισμένους μέσα από την αναβάθμιση και αύξηση των παροχών του ΕΟΠΥΥ. Η αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών ΠΦΥ είναι σημαντικής προτεραιότητας και θα μπορούσε να εξετασθεί τόσο στο επίπεδο της δομής, όσο και στο επίπεδο του παρόχου. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η υιοθέτηση συμβολαιακής πρακτικής με τους παρόχους και αποζημίωσης της υψηλής απόδοσης, καθώς και υποδομών συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και κατάρτισης των προσωπικών ιατρών.

Τέλος, σημαντική είναι και η αναφορά στη θεσμοθέτηση της επιτήρησης και ο έλεγχος των λοιμώξεων στις Δημόσιες Μονάδες Παροχής Υπηρεσιών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. Με βάση μια διάταξη του Νόμου ορίζεται σε κάθε Κέντρο Υγείας ένας ιατρός ή οδοντίατρος του κλάδου Ε.Σ.Υ. ως Υπεύθυνος Επιτήρησης Λοιμώξεων, ο οποίος είναι αρμόδιος για την επιτήρηση και τον έλεγχο των λοιμώξεων στο Κέντρο Υγείας και στις μονάδες παροχής υπηρεσιών Π.Φ.Υ. που υπάγονται σε αυτό, υπό την καθοδήγηση της Επιτροπής Νοσοκομειακών Λοιμώξεων (Ε.Ν.Λ.) του διασυνδεόμενου Νοσοκομείου. Η διάταξη αυτή αφορά τη διασύνδεση της ΠΦΥ με τη δημόσια υγεία και θα μπορούσε η επιτήρηση (καταγραφή) να επεκταθεί και στα χρόνια (μη μεταδοτικά) νοσήματα για την ανάπτυξη παρατηρητηρίων (αρχείων) νοσηρότητας σε επιλεγμένα μείζονα θέματα υγείας και παράγοντες κινδύνου.

Σε πρόσφατο συνέδριο της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, τονίστηκε από της εκπροσώπους της Ένωσης, ότι δεν αρκεί η θεσμοθέτηση του ρόλου των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, ένα βήμα που έγινε με το πρόσφατο Νομοσχέδιο, αλλά χρειάζεται και η εφαρμογή του Νόμου. Πως θα μπορούσε να διασφαλιστεί αυτό;

Εξαιρετικό το ερώτημα σας και επιτρέψετε μου να υπογραμμίσω την ανάγκη της συμμετοχής των εκπροσώπων των ασθενών σε όλα τα επίπεδα του σχεδιασμού και προγραμματισμού των υπηρεσιών υγείας είτε αυτά είναι μέρος των Επιτροπών του Υπουργείου, ή των Περιφερειακών Διοικήσεων ή των Νοσοκομειακών Μονάδων και των δομών ΠΦΥ. Η συμμετοχή αυτή των εκπροσώπων των ασθενών θα πρέπει να ενθαρρυνθεί όχι μόνο στην παρουσία τους σε όργανα διοίκησης ή επιτροπές, αλλά σε κάθε διαδικασία σχεδιασμού στις υπηρεσίες υγείας. Αυτό έμμεσα υποδεικνύει και αλλαγή στην επικρατούσα κουλτούρα και στην αντίσταση που παρουσιάζουν τα επαγγέλματα υγείας στην ουσιαστική, με όρους ανοικτού δημοκρατικού διαλόγου και μεθοδολογίες που είναι καθιερωμένες σε σύγχρονα συστήματα υγείας (Participation and Learning Action). Ακόμη παραπέμπει στην ανάγκη αλλαγής ενός παραδοσιακού μοντέλου εκπαίδευσης των φοιτητών ιατρικής αλλά και των επαγγελμάτων υγείας, που μπορεί να γίνει την εισαγωγή μαθημάτων με αναφορά στις δεξιότητες επικοινωνίας και αλλαγής της συμπεριφοράς και τη συμμετοχή εκπροσώπων των ασθενών στην εκπαίδευση των φοιτητών.

ΥΓ. Θα ήθελα ιδιαίτερα να ευχαριστήσω αυτούς που με δίδαξαν και διδάσκουν μέχρι σήμερα, καθώς και όλους τους συναδέλφους μου στην Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής στον Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής με τους οποίους έχω μοιραστεί προσπάθεια, όραμα και συνεργασία σε εκπαιδευτικά και ερευνητικά προγράμματα. Χωρίς αυτούς θα ήταν αδύνατο να απαντήσω στα ερωτήματα αυτής της συνέντευξης.

HealthDaily

Η στρατηγική επιλογή στην ενημέρωση

Το ημερήσιο newsletter Health Daily της BOUSSIAS είναι ένα πολύτιμο στρατηγικό εργαλείο για τους decision makers, executives και experts του κλάδου της Υγείας.

Καθημερινά στο Inbox σας, όλες οι ειδήσεις για τον εν λόγω κλάδο, διεθνείς τάσεις, νέες συνεργασίες, θεσμικές εξελίξεις κ.α. παρέχουν ένα μοναδικό ανταγωνιστικό πλεονέκτημα στους key stakeholders της αγοράς.


HealthDaily
EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS
www.healthdaily.gr
ΔΕΥΤΕΡΑ 21 ΜΑΡΤΙΟΥ 2022 No 2367
ΑΝΤΙΣΩΜΑΤΑ ASTRAZENECA: ΜΕΙΩΣΗ ΙΙΚΟΥ ΦΟΡΤΙΟΥ ΟΛΩΝ ΤΩΝ ΥΠΟΠΑΡΑΛΛΑΓΩΝ ΤΗΣ ΟΜΙΚΡΟΝ
Τα πρώτα in vivo δεδομένα από το Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης
Η ΥΠΟΒΑΘΜΙΣΗ ΤΟΥ ΕΟΠΥΥ ΟΔΗΓΕΙ ΣΕ ΥΠΟΒΑΘΜΙΣΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΠΟΛΙΤΕΣ
Ανακοίνωση του Συλλόγου εργαζομένων στον Οργανισμό
ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΟ ΠΑΖΛ: ΜΕΙ ΑΛΗ ΠΡΑΜΟΤΗΤΑ ΝΑ ΚΑΤΑΡΓΗΘΕΙ Η ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ ΤΗΝ ΜΕΓΑΛΗ ΕΒΔΟΜΑΔΑ
BOUSSIAS

Εγγραφείτε δοκιμαστικά για 1 μήνα

BOUSSIAS

ΓΙΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Υπεύθυνος Συνδρομών: Παναγιώτης Σκόρδας, **T:** 210 6617 777 (εσωτ. 203), **E:** pskordas@boussias.com

Υπεύθυνη Διαφήμισης: Χρυσούλα Κορδούλη, **T:** 210 6617 777 (εσωτ. 204), **E:** ckordouli@boussias.com

Ένωση Ασθενών Ελλάδας

Από την υγεία, στην υγεία για όλους. Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας αποτελεί τη συνομοσπονδία 60 συλλόγων και ομοσπονδιών ασθενών από όλη την Ελλάδα, εκπροσωπώντας πάνω από 75.000 χρόνιους ασθενείς από όλο το φάσμα των θεραπευτικών κατηγοριών. Ιδρύθηκε το Μάιο του 2019 και συνιστά το αποτέλεσμα μίας πολυετούς στενής συνεργασίας των συλλόγων-μελών της και των στελεχών τους.

Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας αποτελεί την εθνική συνομοσπονδία των συλλόγων ασθενών της χώρας, την κοινή φωνή 60 συλλόγων από όλες τις θεραπευτικές κατηγορίες στη χώρα. Έχουμε ήδη κλείσει 2 έτη λειτουργίας, ωστόσο η προσπάθεια για να ενώσουμε τις φωνές μας κάτω από μια κοινή «ομπρέλα» μετράει αρκετά χρόνια. Ως ασθενείς αναγνωρίζαμε το σημαντικό μας ρόλο, ως ισότιμων εταίρων, στο δημόσιο διάλογο που αφορά ζητήματα υγείας, και για αυτό το λόγο επιδιώκαμε να ενημερωνόμαστε όχι μόνο σε θέματα σχετικά με το νόσημά μας, αλλά συνολικά με την υγεία. Το 2019 λοιπόν ενώσαμε τις δυνάμεις μας και σήμερα ήδη απαριθμούμε περίπου 60 μέλη-συλλόγους. Οι κυριότεροι στόχοι της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, πέρα από τη συνεργασία και τον συντονισμό των ενεργειών των οργανώσεων ασθενών, είναι:

- η προάσπιση των δικαιωμάτων όλων των ληπτών υπηρεσιών υγείας
- η συνεργασία και ο διάλογος με κοινωνικούς και επιστημονικούς εταίρους
- η υπεύθυνη πληροφόρηση του κοινού για ζητήματα υγείας
- ο διάλογος με την Πολιτεία και η ενεργός συμμετοχή των ασθενών σε όλες της διαδικασίες λήψης αποφάσεων
- η εκπαίδευση και η ενδυνάμωση των στελεχών και των μελών της Ένωσης.

Η συνεργασία με οργανώσεις ασθενών σε Ευρωπαϊκό και όχι μόνο επίπεδο, αποτελεί επίσης επιδίωξη της Ένωσης. Όραμα όλων μας είναι να συμβάλουμε στην υιοθέτηση πολιτικών και μεταρρυθμίσεων, όπου ο ασθενής θα βρίσκεται πραγματικά στο επίκεντρο, αλλά και στη δημιουργία ενός συστήματος υγείας που θα προσφέρει ισότιμα στον κάθε πολίτη ποιοτικές υπηρεσίες υγείας, καθώς και απρόσκοπτη πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες και νέες τεχνολογίες. Μέσα από την πολυετή προσπάθεια για τη δημιουργία της Ένωσης Ασθενών και τη γόνιμη συνεργασία μας, είχαμε την ευκαιρία να καταγράψουμε τις ανάγκες μας, να ιεραρχήσουμε τα προβλήματά μας και να σχεδιάσουμε προσεκτικά τα επόμενα βήματά μας. Η διαδικασία αυτή μας έχει κάνει πιο ώριμους και πιο ικανούς να καθίσουμε στο ίδιο τραπέζι με όλους τους εταίρους και να συναποφασίσουμε για ζητήματα που μας αφορούν. Έχουμε πετύχει τη θεσμική μας αναγνώριση από την Πολιτεία, μέσα από τη συμμετοχή εκπροσώπων μας σε Επιτροπές και Φορείς, όπως η Επιτροπή Παρακολούθησης για τη φαρμακευτική δαπάνη, η Επιτροπή Δεοντολογίας για τις κλινικές μελέτες και η Εθνική Επιτροπή Εμβολιασμών. Παράλληλα η Ένωση Ασθενών έχει ήδη επιτύχει να είναι πλήρες μέλος τόσο στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (European Patients' Forum) όσο και στη Διεθνή Συμμαχία Οργανώσεων Ασθενών (International Alliance of Patients' Organizations- IAPO), επιδιώκοντας τη συνεργασία και την επικοινωνία με τους ομοτίμους μας σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Επιπτώσεις της COVID-19

Η πρωτόγνωρη κατάσταση της πανδημίας, των αυξημένων περιοριστικών μέτρων και μέτρων προστασίας επηρέασε σε πολύ μεγάλο βαθμό τις ζωές όλων μας. Οι περισσότεροι αιφνιδιαστικά αναγκάστηκαν να διακόψουν την τακτική παρακολούθηση της υγείας τους, αρκετοί τις τακτικές τους θεραπείες αφού η πρόσβαση στα Νοσοκομεία ήταν απαγορευτική λόγω του φόβου μετάδοσης του ιού. Ήδη, διεθνείς μελέτες αναδεικνύουν τη στατιστικά σημαντική συσχέτιση της εξάπλωσης της νόσου με την επιδείνωση της πρόσβασης των ασθενών στην παρακολούθηση, τη θεραπεία και την αποκατάστασή τους, ενώ ταυτόχρονα και το ψυχολογικό βάρος ήταν και παραμένει μεγάλο, ακόμα και μετά την έναρξη του εμβολιαστικού προγράμματος, καθώς ο κίνδυνος που διατρέχουν τα άτομα με υποκείμενα νοσήματα είναι σημαντικός.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Τηλεφωνική Γραμμή Υποστήριξης Χρόνιων Ασθενών ΜΑΖΙ – 111 32

Στο πλαίσιο λοιπόν των δραστηριοτήτων μας σε θέματα συνηγορίας και υπεύθυνης ενημέρωσης του κοινού, ξεκινήσαμε τη λειτουργία της τηλεφωνικής γραμμής υποστήριξης χρόνιων ασθενών 111 32 μέσω της οποίας παρέχονται δωρεάν και σε καθημερινή βάση υπηρεσίες : παροχής πληροφοριών σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών για ζητήματα όπως οι προνοιακές παροχές, η συνέχιση της θεραπείας, η πρόσβαση στο φάρμακο, ενδυνάμωσης χρόνιων ασθενών στη βάση των ομοτίμων, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και νομικής συμβουλευτικής για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών και παραπομπή στο κατάλληλο υποστηρικτικό δίκτυο.

Ιστοσελίδα mazi.greekpatient.gr
Επιπλέον, δημιουργήσαμε ιστοσελίδα αποκλειστικά για θέματα της πανδημίας, την mazi.greekpatient.gr, η οποία περιλαμβάνει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για την εξέλιξη της πανδημίας σε εθνικό επίπεδο, με συνεχή ανατροφοδότηση από τις επίσημες κρατικές πηγές ενημέρωσης, αλλά και κάθε νέα νομοθετική εξέλιξη που αφορά τις εργασιακές σχέσεις, τις φορολογικές ελαφρύνσεις, και τα νέα για τα εμβόλια και τον εμβολιασμό κατά της COVID-19.

Spot Εμβολιασμού κατά της COVID-19
Παράλληλα αναλάβαμε πρωτοβουλία για τη δημιουργία ενός τηλεοπτικού σποτ το οποίο απευθύνεται στα άτομα που ζουν με χρόνιες παθήσεις και επικοινωνεί το μήνυμα της εμπιστοσύνης προς τον εμβολιασμό και την επιστήμη, ως το πλέον αποτελεσματικό μέσο για να ξανακερδίσουμε την ζωή μας, την αγκαλιά με τους αγαπημένους μας ανθρώπους, τις μικρές και μεγάλες χαρές της καθημερινότητας, τη σιγουριά για την υγεία μας.

Έρευνα για την αιμοδοσία
Πραγματοποιήσαμε το καλοκαίρι του 2021 σε συνεργασία με το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας έρευνα πανελλαδικής εμβέλειας με σκοπό τη διερεύνηση των στάσεων, των αντιλήψεων και των κινήτρων που έχουν οι αιμοδότες σήμερα στη χώρα. Τα αποτελέσματα της έρευνας είναι αναρτημένα στο σχετικό πεδίο στην επίσημη ιστοσελίδα της Ένωσης (www.greekpatient.gr).

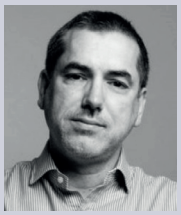
Έρευνα για το εξωνοσοκομειακό φάρμακο
Στο ίδιο πλαίσιο υλοποιήσαμε μελέτης για τη φαρμακευτική δαπάνη στο νοσοκομειακό περιβάλλον, σε συνεργασία με το Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκη με επικεφαλής τον Καθηγητή Ν. Πολύζο και με τη συμμετοχή των Καθηγητών Κ. Σουλιώτη και Μ. Γείτονα, καθώς και της εταιρείας CMT Prooptiki. Από την έρευνα προέκυψαν σημαντικά ευρήματα ενώ παράλληλα διατυπώθηκαν εμπεριστατωμένες προτάσεις αναφορικά με την ορθολογική διαχείριση της χρηματοδότησης, των διαδικασιών προμήθειας και αναλώσεων με τη συνεργασία όλων των ενδιαφερόμενων μερών για το νοσοκομειακό φάρμακο.

10ο επετειακό Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών
Υπό τον τίτλο «Μία Δεκαετία Διεκδικήσεων: Το Όραμα, Οι Προκλήσεις και τα Επόμενα Βήματα», το 10ο επετειακό Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών ανέδειξε την ανάγκη αλλά και την αξία της συμμετοχικότητας της Κοινωνίας των Πολιτών στις διαδικασίες λήψεις αποφάσεων.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Για τη νέα χρονιά η Ένωση προγραμματίζει μια σειρά δράσεων που κινούνται πάνω στους 3 βασικούς άξονες λειτουργίας της:

- Ενδυνάμωση συλλόγων ασθενών και των μελών τους
- Δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του γενικού πληθυσμού
- Πρωτοβουλίες αλληλεπίδρασης με επιστημονικούς, κυβερνητικούς και πολιτικούς φορείς.



Νίκος Δέδες
Πρόεδρος

Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας μπορεί και πρέπει να αποτελέσει έναν θεσμικό και ισότιμο συνομιλητή στο δημόσιο διάλογο για την υγεία. Η Πολιτεία καλείται να επιδείξει το θάρρος και να προχωρήσει στη θεσμική κατοχύρωση των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, στο πλαίσιο λειτουργίας ενός υγειούς συστήματος που μπορεί και αποφασίζει με όρους συμμετοχικότητας, διαφάνειας αλλά και αποτελεσματικότητας και δείγμα ωρίμανσης της σύγχρονης και συμπεριληπτικής Δημοκρατίας, όπως συμβαίνει άλλωστε και στην πλειονότητα των ευρωπαϊκών κρατών.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νίκος Δέδες
Α' Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Κουτσογιάννη
Β' Αντιπρόεδρος: Δημήτρης Κοντοπίδης
Γ' Αντιπρόεδρος: Εύη Ορφανού
Γεν. Γραμματέας: Γιώργος Καλαμίτσης
Αν. Γεν. Γραμματέας: Σταύρος Τερζάκης
Ταμίας: Μαίρη Χήναρη
Αν. Ταμίας: Θεοφανία Τσαχαλίνα
Μέλη: Μαρία Ευστρατίου, Ιωάννα Κορτσιδάκη, Σωτήρης Χαραλάμπους, Βάσω Μαράκα, Κατερίνα Νομίδου, Ιωάννης Πεππές, Χριστίνα Γεωργιάδου, Δημήτρης Αθανασίου, Βάσω Βακουφτσή, Αθηνά Αλεξανδρίδου, Δημήτρης Συκιώτης, Φωκίων Δημητριάδης, Μέμη Τσεκούρα

Υποστηρικτές

Το όραμα της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας μοιράζονται μαζί μας εταιρείες του φαρμακευτικού κλάδου καθώς και τα ιδρύματα ΣΤΑΥΡΟΣ ΝΙΑΡΧΟΣ, Κοινωφελές Ίδρυμα ΤΙΜΑ καθώς και το ίδρυμα Μποδοσάκη.

info

Ένωση Ασθενών Ελλάδας
Χρήστου Λαδά 5, ΤΚ 105 61, Αθήνα, Τηλ.: 210 3223300
E-mail: info@greekpatient.gr
Website: www.greekpatient.gr, www.mazi.greekpatient.gr
Facebook: www.facebook.com/greekpatient
Twitter: https://twitter.com/greek_patient
LinkedIn: Greek Patients Association, Instagram: greek_patient

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) ιδρύθηκε το 2008. Στον Δευτεροβάθμιο αυτό Φορέα εντάσσονται 9 Πρωτοβάθμιοι Σύλλογοι Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση από όλη την Ελλάδα. Διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς με σκοπό την υποστήριξη των Μελών της, την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού για την νόσο και την διεκδίκηση εκ μέρους των πασχόντων στην ανεμπόδιστη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική, παραγωγική, αθλητική και πολιτισμική ζωή της χώρας.



Απολογισμός Δράσεων 2021

Βράβευση στα Healthcare Business Awards 2021

Για την εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης κοινού MS Connections η ΠΟΑμΣΚΠ τιμήθηκε στα Healthcare Business Awards 2021 με το Βραβείο SILVER στην κατηγορία Δράσεις με στόχο την ενημέρωση / ευαισθητοποίηση / πρόληψη σε τελετή απονομής που πραγματοποιήθηκε τη Δευτέρα 20 Σεπτεμβρίου.

Δράσεις/ Εκδηλώσεις

Δωρεά αναπηρικών αμαξιδίων

Από 2 αναδιπλούμενα αναπηρικά αμαξίδια παραδόθηκαν ως δωρεά της ΠΟΑμΣΚΠ στα Εξωτερικά Ιατρεία της Α' Νευρολογικής Κλινικής ΕΚΠΑ - Αιγινήτειο Νοσοκομείο, στην Β' Νευρολογική Κλινική του Π.Γ.Ν. Αττικόν και στην Νευρολογική Κλινική του Π.Ν. Λάρισας.

Έκδοση Β΄ μέρους συνταγών για άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση

Η διεθνούς φήμης ΣΕΦ Ντίνα Νικολάου και ο Κλινικός διατροφολόγος – διαιτολόγος Δρ. Δημήτρης Γρηγοράκης συνεργάστηκαν με την ΠΟΑμΣΚΠ για να δημιουργήσουν το Β΄ μέρος του βιβλίου, με 20 νέες συνταγές για άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Το Β' μέρος του βιβλίου συνταγών που περιέχει εύκολες στην παρασκευή συνταγές που έχουν όμως σπουδαία διατροφική αξία για τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Webinar Διαχείριση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Εμβολιασμοί κατά την περίοδο της πανδημίας του COVID-19 στην Ελλάδα».

Το Σάββατο 20 Φεβρουαρίου 2021 η ΠΟΑμΣΚΠ διοργάνωσε διαδικτυακή ημερίδα, προσπαθώντας να ανταποκριθεί στις ανησυχίες των πασχόντων και να τους παρέχει πάντα έγκυρη και έγκαιρη ενημέρωση, με κύριους ομιλητές τον Καθηγητή Πολιτικής της Υγείας London School of Economics Ηλία Μόσιαλο και τον Καθηγητή Νευρολογίας Α.Π.Θ. Νικόλαο Γρηγοριάδης Δ/ντη Β` Νευρολογικής Κλινικής, ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ.

Εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης κοινού ΠΟΑμΣΚΠ για την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης 2021 με θέμα #MS Connections

Το θέμα της παγκόσμιας εκστρατείας για τα έτη 2020-2022 είναι το MS Connections (Συνδέσεις της Πολλαπλής Σκλήρυνσης) και η ΠΟΑμΣΚΠ πραγματοποίησε εκστρατεία ενημέρωσης για την Πολλαπλή Σκλήρυνση στην Ελλάδα που περιελάμβανε: υλικό για τα Social Media, τηλεοπτικό σποτ , δημιουργία βίντεο για την ΠΣ με μαρτυρίες ασθενών, αποστολή επιστολών σε αρμόδιους Υπουργούς, συνεντεύξεις εκπροσώπων της ΠΟΑμΣΚΠ σε ραδιόφωνο /έντυπα /τηλεόραση / site Υγείας, διοργάνωση Συνέντευξης Τύπου, συμβολική φωταγώγηση του σιντριβανιού της Πλατείας Ομονοίας.

Παρουσίαση εγχειριδίου επικοινωνίας ασθενών με επαγγελματίες Υγείας

Την Τρίτη 29 Ιουνίου 2021, η ΠΟΑμΣΚΠ διοργάνωσε διαδικτυακή Συνέντευξη Τύπου για την παρουσίαση e-book που δημιούργησε με τίτλο «Εγχειρίδιο επικοινωνίας ασθενών με επαγγελματίες υγείας». Ο Δρ. Βασίλης Κιοσσές, Ψυχολόγος-Ιατρικός Εκπαιδευτής, Διδάκτωρ Ιατρικής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, μίλησε για την «Επικοινωνία γιατρού-ασθενή ως θεραπευτικό εργαλείο» ενώ η κα Έλενα Γεωργοπούλου, από την εταιρεία Forthright, παρουσίασε το e-book και το νέο σχετικό site που διαχειρίζεται η ΠΟΑμΣΚΠ https://epikoinonometongiatro.gr/

Εκπαίδευση σε βασικές ψηφιακές δεξιότητες
Η ΠΟΑμΣΚΠ διοργάνωσε πρόγραμμα εκπαιδεύσεων για Άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση από όλη την Ελλάδα για την ανάπτυξη βασικών ψηφιακών δεξιοτήτων και παράλληλα δώρισε 50 Tablets σε μέλη των Συλλόγων από όλη την Ελλάδα.
Πρόγραμμα υποστήριξης Φροντιστών «ΠΡΩΤΑ ΕΣΥ»
Η ΠΟΑμΣΚΠ έθεσε σε εφαρμογή το πιλοτικό πρόγραμμα Υποστήριξης Φροντιστών "ΠΡΩΤΑ ΕΣΥ" από 6 Οκτωβρίου έως 6 Δεκεμβρίου 2021. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει διαδικτυακά εργαστήρια, πρόσβαση στους Ηλεκτρονικούς Οδηγούς, «μικροβήματα», συνεντεύξεις και συμβουλές, άρθρα, βίντεο και podcasts.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Εκπαίδευση στη Διαχείριση Συλλόγων Ασθενών
Η ΠΟΑμΣΚΠ προγραμματίζει εκπαίδευση για τα μέλη Διοίκησης των Συλλόγων-μελών της με στόχο την ενδυνάμωσή τους σε θέματα που αφορούν την διαχείριση των Συλλόγων τους και θα περιλαμβάνει τις ενότητες: Λειτουργία ενός Φορέα Ασθενών, Βασικές αρχές επικοινωνίας, χρηματοδοτήσεις και Μάρκετινγκ Συλλόγων.
Εκπαίδευση μελών του Δ.Σ. και προσωπικού στη χρήση social media
Η ΠΟΑμΣΚΠ προγραμματίζει εκπαίδευση των εργαζομένων και μελών Δ.Σ. για τη διαχείριση των social media σε καμπάνιες ενημέρωσης, δράσεις συνηγορίας, συγκέντρωση δωρεών/χορηγιών και τη διοργάνωση επιτυχημένων διαδικτυακών εκδηλώσεων.
Διήμερο Συνέδριο για την Πολλαπλή Σκλήρυνση
Το Διήμερο υβριδικό Πανελλήνιο Συνέδριο θα πραγματοποιηθεί σε κεντρικό ξενοδοχείοτης Αθήνας με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης (World MS Day), τον Μάιο του 2022, με θέμα «Πολλαπλή Σκλήρυνση: Νέα δεδομένα, προκλήσεις, προοπτικές» και την συμμετοχή επαγγελματιών υγείας, Πανεπιστημιακών καθηγητών, εκπροσώπων Κοινωνικών φορέων, εκπροσώπων Υπουργείων και Κρατικών Υπηρεσιών.
Δημιουργία ηλεκτρονικής εφαρμογής (application) για τη διαχείριση της ΠΣ για κινητά τηλέφωνα
Τα περιοριστικά μέτρα για την πανδημία COVID-19 ενέτειναν την χρήση των smartphones και των ψηφιακών εφαρμογών και η ΠΟΑμΣΚΠ προγραμματίζει την ανάπτυξη μιας εφαρμογής για άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Η εφαρμογή θα βοηθά στην διαχείριση της ΠΣ, θα προσφέρει έγκυρη ενημέρωση αλλά και διασκέδαση.
Αναβάθμιση site ΠΟΑμΣΚΠ
Η ΠΟΑμΣΚΠ προγραμματίζει να εμπλουτίσει την υπάρχουσα ιστοσελίδα της (www. poamskp.gr) με αλλαγές στα γραφικά και το μενού της ιστοσελίδας, προσθήκη μενού προσβασιμότητας στην ιστοσελίδα καθώς και επιλογή γλώσσας (Ελληνικά – Αγγλικά).



Βασιλική Μαράκα
Πρόεδρος

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση παραμένει η νόσος με τα χίλια πρόσωπα. Τα εμφανή και αφανή συμπτώματα προκαλούν σε κάθε πάσχοντα νευρολογικές διαταραχές και δυσλειτουργίες.
Εμείς οι πάσχοντες ζητάμε ισότιμη αντιμετώπιση από την Κοινωνία. Κάνουμε όνειρα, έχουμε διάθεση για εργασία και όρεξη για μάθηση, μας αρέσουν οι κοινωνικές και πολιτιστικές εκδηλώσεις, απολαμβάνουμε τη φύση και θέλουμε να είμαστε ενεργοί πολίτες.
Η συμβουλή μου προς τους πάσχοντες είναι «Φτάσε όπου δεν μπορείς». Μια χρόνια ασθένεια ή μια αναπηρία αλλάζει τη ζωή αλλά δεν τη σταματά. Οι Σύλλογοι ασθενών είναι πηγή ενημέρωσης για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, προσφέρουν προγράμματα υποστήριξης και βοηθάνε στη διαχείριση της πάθησης.
Το μήνυμά μου προς τους Φορείς Πολιτικής Υγείας είναι πως θα πρέπει πάντα να έχουν στο επίκεντρο τον Ασθενή. Πρέπει να συμβουλεύονται τους εκπροσώπους ασθενών για τις επιπτώσεις μιας νόσου ή αναπηρίας πριν πάρουν οποιαδήποτε απόφαση.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βασιλική Μαράκα
Αντιπρόεδρος: Μόιρα Τζίτζικα
Γεν. Γραμματέας: Μαρία Μαμαλάκη
Ταμίας: Μαρία Σπανίδου
Εκπρόσωπος Νέων: Βασίλης Κελεσίδης
Σύμβουλος Δημοσίων & Διεθνών Σχέσεων: Αλίκη Βρυεννίου
Μέλη: Μαρία Κούτσικου, Βασιλική Μεταξά, Μάριος Παχτσαλίδης.

Υποστηρικτές

Οι οικονομικοί πόροι της ΠΟΑμΣΚΠ προέρχονται από την ετήσια συνδρομή των μελών της και η ετήσια επιχορήγηση από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.). Οι δωρεές που συγκεντρώνονται από εταιρείες και ιδιώτες χρησιμοποιούνται για την λειτουργία και το έργο της Ομοσπονδίας. Η πραγματοποίηση των δράσεων γίνεται κυρίως με την οικονομική στήριξη που προέρχεται από φαρμακευτικές εταιρείες μέσω χορηγιών.

info

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)
Σοφοκλέους & Αριστοτέλους 19, Ελληνικό, ΤΚ 167 77 Αθήνα, Τηλ/Fax: 213 0222777
E-mail: poamskp@otenet.gr, Website: poamskp.gr
Facebook: https://www.facebook.com/poamskp/?ref=bookmarks, Youtube: POAMSKP
LinkedIn: Hellenic Federation of Persons with MS - Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκα

Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα ΡευΜΑζήν

(Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν)

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν είναι η συνισταμένη συλλόγων ασθενών που έχουν ως στόχο την ενημέρωση τόσο του ευρέος κοινού όσο και των ρευματοπαθών σχετικά με τα ρευματικά νοσήματα, την εκπαίδευση των ασθενών, την ενδυνάμωση της «φωνής» τους και τη δυναμική διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα ΡευΜΑζήν ιδρύθηκε το 2016, ως φορέας οργανωμένης και συστηματικής εκπροσώπησης των ασθενών με ρευματικά νοσήματα. Οι κυριότεροι σκοποί μας είναι: ο συντονισμός της δράσης των συλλόγων-μελών μας, η υποβολή προτάσεων για νομοθετικές αλλαγές με στόχο την προάσπιση των συμφερόντων των ασθενών και των οικογενειών τους, η εκπαίδευση και ενδυνάμωση των ασθενών, η διενέργεια ερευνών για την αποτύπωση της άποψης των ασθενών σε σημαντικά θέματα υγείας, καθώς και η συνεργασία μας με επαγγελματίες του χώρου της υγείας και όχι μόνο για την υλοποίηση των στόχων μας.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Παρά τις δυσκολίες εξαιτίας της πανδημίας, το 2021 ήταν μια δραστήρια χρονιά για την Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν, η οποία αποτελεί μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.

Στις 10-14 Μαΐου πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά το **3ο Πανελλήνιο Συνέδριο της ΡευΜΑζήν**. Οι αξιόλογοι ομιλητές μας ανέπτυξαν θέματα σχετικά με τις εξελίξεις στα ρευματικά νοσήματα, τη σχέση ασθενούς και γιατρού, τα κριτήρια επιλογής θεραπείας, τον χρόνιο πόνο και τα διδάγματα της πανδημίας Covid-19.

Επίσης, διεξήχθη το **πρώτο Πανελλήνιο Συνέδριο για Παιδιά, «Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα. Παιδιά, Έφηβοι, Γονείς»** (11-12 Δεκεμβρίου), με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα του Παιδιού στις 11 Δεκεμβρίου. Εκπρόσωποι της ΡευΜΑζήν έλαβαν **μέρος σε εγχώρια και διεθνή συνέδρια** όπως: «Εαρινές Ημέρες Ρευματολογίας της Ελληνικής Ρευματολογικής Εταιρείας & Επαγγελματικής Ένωσης Ρευματολόγων Ελλάδος (Ε.Ρ.Ε.-ΕΠ.Ε.Ρ.Ε.)», «13ο Συνέδριο της Επιστημονικής Εταιρείας για τη Μυοσκελετική Υγεία (ΕΠΕΜΥ)» και στο «Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ρευματολογίας (EULAR)», όπου παρουσιάστηκε το Abstract της Ομοσπονδίας με τίτλο «Το βάρος των ρευματικών νοσημάτων στην εργασία για τους ασθενείς στην Ελλάδα σήμερα». Επιπλέον, υπήρξε **συμμετοχή σε webinars** όπως «Υπογονιμότητα σε Αυτοάνοσα Ρευματικά Νοσήματα», από το τμήμα Αυτοάνοσων Ρευματικών Νοσημάτων και Κύησης «ΜΗΤΕΡΑ». Ακόμη, υλοποιήθηκαν τα παρακάτω **διαδικτυακά σεμινάρια:** «Ρευματοπαθείς και εμβολιασμός έναντι SARS-cov-2», «Σπάνια Ρευματικά Νοσήματα», «Ρευματικό Νόσημα: μια γυναικεία υπόθεση», «Τι πρέπει να γνωρίζω για το σύνδρομο Sjörgen».

Με αφορμή την Ημέρα της Γυναίκας πραγματοποιήθηκε **σειρά διαδικτυακών δράσεων δίνοντας την ευκαιρία στις γυναίκες με ρευματικά νοσήματα να μοιραστούν την εμπειρία τους**. Επίσης, υλοποιήθηκε Έρευνα για τη «Συμμόρφωση των ασθενών με ρευματικά νοσήματα στη θεραπεία τους» και δημιουργήθηκε ενημερωτικό έντυπο για την πνευμονική ίνωση. Για άλλη μια χρονιά, **δημοσιεύτηκαν άρθρα μελών της Ομοσπονδίας** για ποικίλα ζητήματα που αφορούν τους ρευματοπαθείς και τις οικογένειές τους, υπήρξε παρουσία εκπροσώπων της στα εγχώρια Μ.Μ.Ε., ενώ κυκλοφόρησαν Δελτία Τύπου σχετικά με τις παγκόσμιες ημέρες και τις δράσεις τόσο της Ομοσπονδίας όσο και των Συλλόγων-Μελών της.

Αξίζει, επίσης, να σημειωθεί η εκπαίδευση των μελών μας μέσα από τα workshops «Αυτοέλεγχος και Αυτοφροντίδα. Διατηρώντας την ανθεκτικότητά μας την επόμενη μέρα». Τέλος, μια στιγμή ιδιαίτερης χαράς και τιμής για την ΡευΜΑζήν ήταν η **βράβευσή της με το βραβείο «Prix Galien Greece»**, για την καλύτερη καμπάνια επικοινωνίας και ενημέρωσης κοινού (βίντεο «Τα πρόσωπα της αρθρίτιδας»).

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Για το 2022, η ΡευΜΑζήν σκοπεύει να συνεχίσει την εκπαίδευση των μελών της πάνω σε ποικίλα αντικείμενα, με έμφαση στη

στήριξη των μελών των συλλόγων σε περιόδους κρίσης όπως αυτή της πανδημίας Covid-19. Πρόκειται ακόμη να πραγματοποιηθούν **διαδικτυακά σεμινάρια σχετικά με παγκόσμιες ημέρες,** ασφαλή κύηση και σπάνια ρευματικά νοσήματα, ενώ θα αναδειχθεί το σημαντικό ζήτημα του ρόλου των νοσηλευτών στη φροντίδα των ρευματοπαθών. Θα διενεργηθούν **δύο σημαντικές έρευνες σε συνεργασία με τον Ι. Υφαντόπουλο, καθηγητή Οικονομικών της Υγείας (ΕΚΠΑ),** αφενός για την πληροφόρηση και τις απόψεις των ασθενών σχετικά με τα βιο-ομοειδή φαρμακευτικά προϊόντα και αφετέρου για την ποιότητα ζωής των ρευματοπαθών, με ειδική αναφορά στην πανδημία. Δια ζώσης θα λάβουν χώρα τα δύο Συνέδριά μας: Το **4ο Πανελλήνιο Συνέδριο με θέμα «Η επόμενη ημέρα στην περίθαλψη των ρευματοπαθών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους» και το 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο για Παιδιά με θέμα «Η φροντίδα των παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα από εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας»**. Όσον αφορά τον τομέα της διεκδίκησης, στόχοι της ΡευΜΑζήν για το 2022 είναι μεταξύ άλλων η ενημέρωση των εργοδοτών για τη διευκόλυνση των ρευματοπαθών στην εργασία, η μείωση της συμμετοχής των ασθενών με ρευματικά νοσήματα στα φάρμακα, η διακίνηση βιοομοειδών από τα φαρμακεία των νοσοκομείων, η ύπαρξη εξειδίκευσης του παιδορευματολόγου, η αλλαγή στη διατύπωση της εισαγωγής σε ανώτερα και ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα για τα παιδιά με ΝΙΑ και η αλλαγή στις προϋποθέσεις εισαγωγής των παιδιών με Μεσογειακό Πυρετό, η επέκταση των γονεϊκών αδειών στον ιδιωτικό τομέα. Τέλος, η Ομοσπονδία **θα δώσει το «παρών» σε εγχώρια και διεθνή συνέδρια**.

Επιπτώσεις COVID-19

Με την εμφάνιση των εμβολίων, η ΡευΜΑζήν τάχθηκε αμέσως υπέρ του εμβολιασμού καταβάλλοντας προσπάθεια ώστε να υπάρξουν έγκαιρα συστάσεις για τον εμβολιασμό των ρευματοπαθών από την αρμόδια επιστημονική εταιρεία Ε.Ρ.Ε.-ΕΠ.Ε.Ρ.Ε. . Έτσι, αν και δεν διαθέτουμε στοιχεία συγκεκριμένα από την Εθνική Επιτροπή Εμβολιασμών, η πλειοψηφία των ρευματοπαθών ακολούθησε τις οδηγίες των ιατρών τους και εμβολιάστηκε και με τις τρεις δόσεις των εμβολίων. Οι ανησυχίες και τα ερωτήματα των μελών μας ήταν πολλά, αλλά θεωρούμε ότι συμβάλαμε σε μεγάλο βαθμό στην ενημέρωσή τους. Από μελέτη που πραγματοποιήσαμε στο τέλος του χρόνου σχετικά με τη συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία τους κατά την πανδημία, δε φαίνεται η πανδημία να επηρέασε την συμμόρφωσή τους, ενώ η πρόσβασή τους στα φάρμακα ήταν αρκετά ικανοποιητική. Διαπιστώσαμε όμως κάποια προβλήματα σε σχέση με την πρόσβασή τους στους ρευματολόγους, ειδικά στα δημόσια Νοσοκομεία. Φαίνεται ότι υπήρχε συχνή τηλεφωνική επικοινωνία με τους θεράποντες ιατρούς και αρκετά καλή αξιοποίηση της άυλης συνταγογράφησης, αν και το θέμα της εξοικείωσης των ασθενών -ειδικότερα σε μεγαλύτερες ηλικίες- είναι κάτι που θα πρέπει η Σύλλογοι ασθενών να λάβουν υπόψη τους και έτσι να συμβάλλουν στην εκπαίδευση των ασθενών μελών τους.



Αικατερίνη Κουτσογιάννη
Πρόεδρος

Η ΡευΜΑζήν, παρά τις δύσκολες συνθήκες εξαιτίας της πανδημίας, κατάφερε να προβεί σε σημαντικές δράσεις για την έγκυρη και έγκαιρη πληροφόρηση, την ενδυνάμωση και την ψυχολογική στήριξη των μελών της. Οι ρευματοπαθείς, στην πλειοψηφία τους ανοσοκατασταλμενοι, είχαν να αντιμετωπίσουν πολλά προβλήματα σε σχέση με την προτεραιοποίησή τους για τον εμβολιασμό αλλά και την πρόσβασή τους στις δημόσιες δομές υγείας. Η Ομοσπονδία έπαιξε καθοριστικό ρόλο στην πληροφόρησή τους αλλά και στην επίλυση πρακτικών προβλημάτων που είχαν να αντιμετωπίσουν. Υπήρχε καθημερινή διαδικτυακή επαφή με τα μέλη των Συλλόγων μας, με στόχο πάντα την υπεύθυνη ενημέρωση αλλά και στήριξη. Μας δόθηκε όμως και η ευκαιρία να ενώσουμε την φωνή μας με όλους τους χρόνιους ασθενείς και, μέσω της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, στην οποία είμαστε ιδρυτικά μέλη, να διεκδικήσουμε ένα ασθενοκεντρικό σύστημα υγείας και την ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αικατερίνη Κουτσογιάννη
Αντιπρόεδρος: Φωτεινή Ασημακοπούλου
Γεν. Γραμματέας: Ιωάννης Παπαδάκης
Ταμίας: Ελένη Ρέπα
Μέλη: Αλεξάνδρα Βερυκίου, Κυρική Σπανίδου, Μαρία Χατζηιωάννου

Υποστηρικτές

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν δεν έχει κερδοσκοπικό χαρακτήρα. Υποστηρίζεται από τη συνδρομή των συλλόγων-μελών της, καθώς και από τις χορηγίες-δωρεές φαρμακευτικών εταιρειών.

info

Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν
Φράγκων 12, Θεσσαλονίκη
Τηλ.: 231 5539175
E-mail: reumazein@gmail.com
Website: www.reumazin.gr
Facebook: ΡευΜΑζήν/ReuMAzin
Instagram: Reumazein

Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη (ΕΛΟΔΙ)

Η Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη (ΕΛ.Ο.ΔΙ.), ιδρύθηκε στα Ιωάννινα, το 1997, με την συνένωση των 4 μεγαλύτερων συλλόγων τότε της χώρας, ήτοι της Π.Ε.Ν.ΔΙ. (Πανηπειρωτική Ένωση για τον Νεανικό Διαβήτη), της Π.Ε.Δ. (Πανελλήνια Ένωση Διαβήτη), του Συλλόγου Φίλων του Παιδιού και Εφήβου με Ενδοκρινολογικό Πρόβλημα «Ο Γαληνός» και της Π.Ε.Α.Ν.Δ. (Πανελλήνια Ένωση Αγώνος για τον Νεανικό Διαβήτη). Αργότερα η έδρα της Ομοσπονδίας μεταφέρθηκε στην Αθήνα και στην δυναμικότητά της προστέθηκαν και άλλοι σύλλογοι, συνολικά 12, οι οποίοι καλύπτουν γεωγραφικά όλη την Ελλάδα,
Από τον Νοέμβριο του 2000, η ΕΛ.Ο.ΔΙ. έγινε πλήρες μέλος της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Διαβήτη IDF (International Diabetes Federation), συμμετέχοντας στα συνέδρια που διοργανώνει, στα Διοικητικά της Συμβούλια και στις δράσεις της.

Όλα τα χρόνια, η ΕΛ.Ο.ΔΙ. έχει υπάρξει σημαντικός παράγοντας στις δομές και τους θεσμούς που θεσπίζονται οι αποφάσεις που αφορούν τον σακχαρώδη διαβήτη στην χώρα μας, συμμετέχοντας ενεργά στα Δ.Σ. των δομών αυτών (Εθνικό Κέντρο Διαβήτη, Ε.ΚΕ.ΔΙ, Εθνική Γνωμοδοτική Επιτροπή για τον Σακχαρώδη Διαβήτη κτλ.).
Βασική πίστη της ΕΛ.Ο.ΔΙ., όπως και των ατόμων με διαβήτη σε όλον τον κόσμο, είναι πως οι άνθρωποι με σακχαρώδη διαβήτη δεν είναι άτομα με ειδικές ανάγκες! Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μία χρόνια νόσος, με πολλές, σύνθετες και υψηλές απαιτήσεις τόσο από τα άτομα με διαβήτη, όσο και από την κοινωνία και την πολιτεία που θα πρέπει να δώσουν υποστήριξη, αρωγή και κυρίως κατανόηση, ώστε οι άνθρωποι με διαβήτη να μπορούν να ατενίζουν το μέλλον με αισιοδοξία και ελπίδα.
Οι στόχοι της ΕΛ.Ο.ΔΙ., όπως εμφανίζονται και περιγράφονται στο καταστατικό της είναι:

α) Σκοποί

Οι σκοποί της Ομοσπονδίας, οι οποίοι είναι έξω από πολιτικά κόμματα και δόγματα είναι:

- Η διεξαγωγή αγώνα για την αντιμετώπιση του σακχαρώδη διαβήτη με όλες τις μορφές και περιπτώσεις με τις οποίες είναι δυνατόν να εμφανιστεί αυτός. Η αλληλεγγύη και η ανάπτυξη των σχέσεων μεταξύ Ενώσεων-συλλόγων μελών της Ομοσπονδίας.
- Ο συντονισμός των ενεργειών και της δράσης όλων των σωματείων μελών της Ομοσπονδίας για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων που απασχολούν τόσο τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη, όσο και τις οικογένειες και τους συγγενείς των ατόμων αυτών σε όλη της Ελλάδα.
- Η διατήρηση επαφής και ανάπτυξης συνεργασίας με άλλους σχετικούς φορείς που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα και εξωτερικό.
- Η διατήρηση επαφής και ανάπτυξης στενής συνεργασίας με τις αρμόδιες αρχές, νοσηλευτικά ιδρύματα, πνευματικά ιδρύματα, κλπ. με σκοπό την βελτίωση της υγείας, της περίθαλψης και γενικά της καλύτερης διαβίωσης των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη.
- Η συνεργασία και η από κοινού προώθηση με τους κρατικούς φορείς σε θέματα ίδρυσης νέων τμημάτων και κέντρων στα νοσηλευτικά ιδρύματα των περιοχών των μελών της Ομοσπονδίας και όχι μόνο, για την καταπολέμηση του σακχαρώδη διαβήτη, εναρμόνισης κοινής πολιτικής των ασφαλιστικών φορέων για την κάλυψη δαπανών ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, παροχής τυχόν επιδομάτων σε πάσχοντες από σακχαρώδη διαβήτη, παιδείας, στράτευσης εργασίας με τη θέσπιση ειδικών διατάξεων και ρυθμίσεων που αποσκοπούν στην όσο το δυνατόν πιο ομαλή ένταξη των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη στο κοινωνικό σύνολο χωρίς προβλήματα.
- Η προσπάθεια για την, εκ μέρους της πολιτείας, πλήρη εφαρμογή των διατάξεων και των αρχών της διακήρυξης του Αγίου Βικεντίου.
- Η παρέμβαση και η συμμετοχή των εκπροσώπων της Ομοσπονδίας στις κρατικές υπηρεσίες, στα ιδρύματα, στα νομικά πρόσωπα δημοσίου και ιδιωτικού και γενικά η συμμετοχή της Ομοσπονδίας στα κέντρα λήψης των αποφάσεων που έχουν σχέση με τον σακχαρώδη διαβήτη.
- Η υποστήριξη, σε όλα τα επίπεδα, των Ενώσεων - Συλλόγων μελών της Ομοσπονδίας αλλά και των φυσικών προσώπων που είναι μέλη των σωματείων αυτών.
- Η συμβολή στην πνευματική, πολιτιστική, κοινωνική και επαγγελματική ανάπτυξη και πρόοδο των φυσικών προσώπων

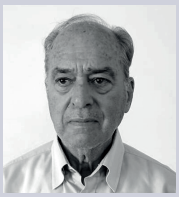
που απαρτίζουν τις Ενώσεις - Συλλόγους, μέλη της Ομοσπονδίας.
- Η σωστή ενημέρωση της Ελληνικής και διεθνούς κοινής γνώμης για θέματα που αφορούν τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη.
- Η έκδοση διδακτικού, επιμορφωτικού υλικού και πληροφοριακών εντύπων.
- Η οργάνωση διαφόρων εκδηλώσεων με σκοπό την πρόληψη, διάγνωση, καταπολέμηση του σακχαρώδη διαβήτη και τη διαφώτιση νέων και εφήβων και των οικογενειών τους.

β) Μέσα

Μέσα για την πραγματοποίηση των σκοπών της Ομοσπονδίας είναι:
- Η οργάνωση ομάδων εργασίας για μελέτες, προτάσεις.
- Η έκδοση εφημερίδας, περιοδικού και κάθε άλλου επιμορφωτικού εντύπου και διαφωτιστικού εντύπου, δημοσιεύσεις, εκπομπές, εκστρατείες ενημέρωσης, διαλέξεις, σεμινάρια προβολές.
- Κάθε μορφής νόμιμες κινητοποιήσεις και δραστηριότητες για την διεκδίκηση και επίλυση των διαφόρων προβλημάτων αλλά και την περιφρούρηση των επαγγελματικών, οικονομικών και κοινωνικών συμφερόντων των μελών των Ενώσεων-Συλλόγων που είναι μέλη της Ομοσπονδίας.
- Η εκπροσώπηση της Ομοσπονδίας σε Συμβούλια, κρατικές επιτροπές, Οργανισμούς, τοπική Αυτοδιοίκηση κ.λπ., πάνω σε θέματα που την αφορούν άμεσα ή έμμεσα.
- Η συμμετοχή σε άλλη ανώτερης βαθμίδας οργάνωση (Συνομοσπονδία – Ένωση Συλλόγων) με ταυτόσημους γενικά σκοπούς και επιδιώξεις.
- Κάθε άλλο νόμιμο μέσο για την προώθηση των σκοπών της Ομοσπονδίας.

Δράσεις

Για την επίτευξη όλων των παραπάνω σκοπών, η ΕΛ.Ο.ΔΙ. πραγματοποιεί πλήθος δράσεων και ενεργειών, οι οποίες συνοψίζονται παρακάτω:
- Κάθε 2 χρόνια, διοργανώνει ένα Πανελλήνιο Συνέδριο (το 2019 διοργανώθηκε το 12ο), σε διάφορα μέρη της Ελλάδας, με την συμμετοχή κορυφαίων ιατρών και επιστημόνων από τον χώρο του διαβήτη.
- Διοργανώνει ημερίδες και ενημερωτικές εκδηλώσεις σε διάφορα σημεία της Αθήνας (πχ. Μετρό Συντάγματος, Πολεμικό Μουσείο, κτλ.), αλλά και σε άλλες πόλεις της Ελλάδας (πχ. Ιωάννινα, Αλεξανδρούπολη κτλ.).
- Ενημερωτικές εκστρατείες σε σχολεία, νοσοκομεία και δήμους σε όλη την χώρα με στοχευμένα προγράμματα (Κάρτα Διαβήτη, Με οδηγό τον διαβήτη).
- Συμμετέχει στα Παγκόσμια και Πανευρωπαϊκά Συνέδρια της IDF και στα προγράμματά τους (Young Leaders in Diabetes).
- Από το 2008 στο πλαίσιο της έγκυρης και σωστής ενημέρωσης, εκδίδει το τριμηνιαίο περιοδικό «Σακχαρώδης Διαβήτης – Φροντίδα για όλους» που διανέμεται δωρεάν σε όλα τα διαβητολογικά κέντρα και ιατρεία της Ελλάδας, καθώς και σε ιατρούς-νοσηλευτές υγείας και όλους τους φορείς που εμπλέκονται στην αντιμετώπιση και πρόληψη του Σακχαρώδους Διαβήτη.
- Δημιούργησε και μερίμνησε για την προβολή ενός εμπνευσμένου τηλεοπτικού σποτ, σχετικό με την αποδοχή του διαβήτη τύπου 1 στο σχολείο, με πρωταγωνίστρια την Ελισάβετ Κωνσταντινίδου.
- Στήριξε την έκδοση και διανομή σε 4.500 δημοτικά σχολεία της χώρας μας, παιδικού παραμυθιού, από τον συγγραφέα Φίλιππο Μανδηλαρά και της θεατρικής διασκευής αυτού, σχετικά με τον τρόπο που ένας νεαρός μαθητής βιώνει και αποδέχεται τον διαβήτη του.
- Διοργάνωσε webinars και υβριδικά σεμινάρια κατά τη διάρκεια της καραντίνας.
- Διέθεσε αναλώσιμα διαβήτη στην πληγείσα από το σεισμό Ελασσόνα, Μάρτιος 2021 και απέστειλε διαβητολογικό υλικό στην Ουκρανία και τις περιοχές που κατέφυγε άμαχος πληθυσμός.
- Τέλος, με επιστολές και παρεμβάσεις σε αρμόδια Υπουργεία και φορείς, η ΕΛ.Ο.ΔΙ. στηρίζει και αγωνίζεται να κερδίσει όσα οι άνθρωποι με διαβήτη χρειάζονται, απαιτούν και διεκδικούν από την Πολιτεία, ώστε να μπορούν να ζουν και να δραστηριοποιούνται στην κοινωνία και να προσφέρουν ως ενεργά μέλη αυτής.



Δημήτριος Συκιώτης
Πρόεδρος

Το ποσοστό των ατόμων που διαγιγνώσκονται με Σακχαρώδη Διαβήτη τα τελευταία χρόνια αυξάνεται δραματικά, καθώς στην Ελλάδα αγγίζει το 10% του γενικού πληθυσμού. Η ΕΛ.Ο.ΔΙ., από το 1997 με συλλόγους-μέλη και εκπροσώπους ανά την Ελλάδα, συμβάλλει στη σωστή ενημέρωση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με διαβήτη και των οικογενειών τους και προβάλλει όλες τις εξελίξεις που αφορούν στις νέες θεραπευτικές μεθόδους και τεχνολογίες που βοηθούν στη σωστή ρύθμιση. Προασπίζεται τα κεκτημένα και διεκδικεί ακόμα περισσότερα δικαιώματα και παροχές από τους αρμόδιους φορείς και θα συνεχίσει να είναι εθελοντικά δίπλα στα άτομα που νοσούν από Σακχαρώδη Διαβήτη.

info

Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη
Φερών 8, ΤΚ 104 34, Αθήνα
Τηλ: 210 8838113 και 118
E-mail: info@elodi.org

Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ)

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ είναι το επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στη χώρα μας, με μέλη 40 συλλόγους ασθενών με καρκίνο, από όλη την Ελλάδα. Όραμά μας είναι η ολοκληρωμένη, έγκαιρη και προσιτή φροντίδα για όλους τους ασθενείς με καρκίνο, διασφαλίζοντας άριστη διάγνωση, ολοκληρωμένη θεραπεία, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και κοινωνική επανένταξη.

Η ΕΛΛΟΚ ιδρύθηκε τον Νοέμβριο του 2015, από 17 ιδρυτικά μέλη. Η χάραξη και εφαρμογή των κατάλληλων πολιτικών υγείας για τον καρκίνο, αποτελεί βασικό αντικείμενο της ΕΛΛΟΚ. Αναγνωρίζοντας τις πολυδιάστατες επιπτώσεις του καρκίνου, πέραν της υγείας των ασθενών, επιδιώκουμε να αναδείξουμε την αντιμετώπιση του καρκίνου ως προτεραιότητα εθνικής πολιτικής για τη υγεία, με παράλληλη αναγνώριση του ρόλου των εκπροσώπων των ασθενών στον σχεδιασμό και την υλοποίηση πολιτικών για τον καρκίνο.
Οι 5 βασικοί άξονες στρατηγικής της ΕΛΛΟΚ περιλαμβάνουν:

- Τις πολιτικές υγείας για την αντιμετώπιση και τον έλεγχο του καρκίνου
- Την έρευνα για τον καρκίνο
- Την ενδυνάμωση & ανάπτυξη δεξιοτήτων των συλλόγων ασθενών
- Την ενημέρωση & ευαισθητοποίηση για την αντιμετώπιση του καρκίνου
- Την ανάπτυξη συνεργασιών και κοινών δράσεων με τους εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς υγείας και την επιστημονική ογκολογική κοινότητα.



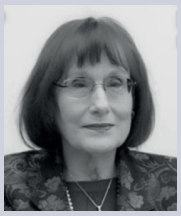
Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021 η ΕΛΛΟΚ συνέχισε τη δράση της με στόχο τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας στη χώρα μας και την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο, παρά τις τεράστιες δυσκολίες που επέφερε η πανδημία Covid-19 στη λειτουργία του συστήματος υγείας, στους ασθενείς, στις οργανώσεις τους και στους επαγγελματίες υγείας.
Η χρονιά ξεκίνησε με τη διεξαγωγή του **5ου Ετησίου Συνεδρίου της ΕΛΛΟΚ**, το οποίο αποτελεί και την κεντρική εκδήλωση της Ομοσπονδίας κάθε Φεβρουάριο, με σημείο αναφοράς την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου. Το Συνέδριο πραγματοποιήθηκε στις 4-6 Φεβρουαρίου, με τίτλο «2021: Κατακτώντας τον Καρκίνο», σε διαδικτυακή μορφή, λόγω των περιορισμών της πανδημίας, με μεγάλη επιτυχία και συμμετοχή συνέδρων από όλη την Ελλάδα και το εξωτερικό.
Κατά τη διάρκεια της χρονιάς η ΕΛΛΟΚ υλοποίησε **σειρά επιστημονικών εκδηλώσεων και εκστρατειών ενημέρωσης** & ευαισθητοποίησης για πολλά είδη καρκίνου και ζητήματα που απασχολούν τους ογκολογικούς ασθενείς και τους συλλόγους τους, μεταξύ των οποίων, τη διαδικτυακή Ημερίδα για τον Ιό Ανθρωπίνων Θηλωμάτων HPV (Απρίλιος), την εκστρατεία για τον Καρκίνο του Δέρματος (Ιούνιος-Σεπτέμβριος) με Ημερίδα τον Ιούνιο, τη διεθνή εκστρατεία ενημέρωσης #MakeSenseCampaign για τον Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου (Σεπτέμβριος), και επιστημονικές Ημερίδες για τον Αιματολογικό Καρκίνο (Σεπτέμβριος) και για τον Καρκίνο του Πνεύμονα (Νοέμβριος).
Επιπλέον, **η ΕΛΛΟΚ σε συνεργασία με την IQVIA υλοποίησε την έρευνα «COVID-19 και καρκίνος στην Ελλάδα - 2ο μέρος»**, η οποία καταγράφει την εμπειρία τις δυσκολίες και

τα προβλήματα που αντιμετώπισαν οι ασθενείς με καρκίνο κατά την 2η & 3η φάση της πανδημίας παραθέτοντας συγκριτικά στοιχεία με την 1η φάση της έρευνας που υλοποιήθηκε την προηγούμενη χρονιά. Ταυτόχρονα, συνέχισε να παρέχει **υπεύθυνη ενημέρωση μέσω της ιστοσελίδας covid19.ellok.org** για όλα τα ζητήματα που αφορούν τους ογκολογικούς ασθενείς σε σχέση με τον κορονοϊό.
Παράλληλα, σε συνεργασία με τους διεθνείς εταίρους της, η ΕΛΛΟΚ ανέδειξε τον καίριο ρόλο των Βιοδεικτών στην ογκολογική θεραπεία, με επιστημονική εκδήλωση τον Ιούλιο και **παρουσίαση των αποτελεσμάτων για την Ελλάδα της Πανευρωπαϊκής Έκθεσης "Unlocking the Potential of Precision Medicine in Europe"**.
Στο πλαίσιο της All.Can Greece, **υλοποιήθηκαν το 2021 σε συνεργασία με τα Πανεπιστήμια Αθηνών και Πειραιώς δύο μελέτες** οι οποίες καταγράφουν τις αιτίες καθυστέρησης μεταξύ διάγνωσης και έναρξης θεραπείας και τις αιτίες καθυστέρησης έναρξης των ακτινοθεραπειών για τους ογκολογικούς ασθενείς. Οι έρευνες παρουσιάστηκαν επίσημα σε Συνέντευξη Τύπου τον Οκτώβριο του 2021 και αναμένεται σύντομα να δημοσιευθούν σε διεθνή επιστημονικά & ιατρικά fora. Η All.Can Greece υλοποίησε και δύο επιστημονικές Ημερίδες, μία τον Ιούλιο με τίτλο «Η Σημασία των Δεδομένων για την Ογκολογική Περίθαλψη» και μία τον Δεκέμβριο με θέμα «Ποιότητα & Ασφάλεια Υπηρεσιών Υγείας στα Ογκολογικά Νοσοκομεία».

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Συνεπής στο όραμα και τους στόχους της, η ΕΛΛΟΚ για το 2022 προγραμματίζει δράσεις οι οποίες θα έχουν σημαντική προστιθέμενη αξία για τους ασθενείς και τα μέλη-συλλόγους της σχετικά με όλες τις πτυχές της ογκολογικής θεραπείας και περίθαλψης. Όπως κάθε χρόνο, **το 2022 ξεκίνησε με το 6ο Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ** με τίτλο «Καρκίνος: Στο κατώφλι μίας νέας εποχής» το οποίο διεξήχθη στις 3-5 Φεβρουαρίου 2022 στην Αθήνα.
Επιπλέον σε συνέχεια των δράσεων των προηγούμενων ετών, η ΕΛΛΟΚ θα υλοποιήσει **ενημερωτικές εκστρατείες** (Καρκίνος του Δέρματος, Καρκίνος Κεφαλής & Τραχήλου) και **επιστημονικές Ημερίδες** για διάφορα είδη καρκίνων (Καρκίνος του Δέρματος, Ουρογεννητικός Καρκίνος, Αιματολογικές κακοήθειες, Καρκίνος του Πνεύμονα). Επιπροσθέτως, κατανοώντας την αξία καταγραφής και αποτίμησης στοιχείων ερευνών ασθενών, **η ΕΛΛΟΚ σχεδιάζει την διεξαγωγή έρευνας ασθενών με Ουρογεννητικό Καρκίνο.**
Ένας τομέας στον οποίο η ΕΛΛΟΚ έχει εστιάσει για τη νέα χρονιά, είναι η **συμμετοχή στην υποβολή προτάσεων που αφορούν ερευνητικά προγράμματα**, χρηματοδοτούμενα από την Ευρωπαϊκή Ένωση στο πλαίσια του Ευρωπαϊκού προγράμματος κατά του καρκίνου. Επιπλέον σε εθνικό επίπεδο προγραμματίζεται από την All.Can Greece μία μεγάλη έρευνα για την ποιότητα ζωής και τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών με καρκίνο.



Καίτη Αποστολίδου
Πρόεδρος

Σε ένα διαρκώς μεταβαλλόμενο διεθνές περιβάλλον, μετά από μία διετία έντονων προκλήσεων που επέφερε η πανδημία,, καλούμαστε ως εκπρόσωποι των ογκολογικών ασθενών, να θέσουμε νέες προτεραιότητες, να εντοπίσουμε και να καλύψουμε τα κενά που έφερε η πανδημία και να συμβαδίσουμε με την προοπτική βελτίωσης της ογκολογικής περίθαλψης που προσφέρει το Ευρωπαϊκό Σχέδιο κατά του Καρκίνου. Καλούμαστε να αφυπνίσουμε την πολιτεία, να υποστηρίξουμε την ερευνητική κοινότητα και να λειτουργήσουμε ως συνδετικός κρίκος σε μία ικανή και με αξιώσεις εθνική αντιπροσωπία στο πολύ ανταγωνιστικό ευρωπαϊκό γίγνεσθαι.
Την ίδια στιγμή, οφείλουμε να σταθούμε δίπλα στον κάθε ασθενή με καρκίνο και να απαιτήσουμε την παροχή της βέλτιστης περίθαλψης & φροντίδας από την πολιτεία, με στήριξη του δημόσιου συστήματος υγείας και εκσυγχρονισμό των υποδομών ογκολογικής περίθαλψης. Οχρόνος έχει ανεκτίμητη αξία για κάθε ασθενή με καρκίνο και οι καθυστερήσεις και αναμονές είναι μεγέθη αντιστρόφως ανάλογα με την επιβίωση και την επιτυχή αντιμετώπιση του καρκίνου.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Καίτη Αποστολίδου
Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Καραβάνα
Γραμματέας: Γιώργος Καπετανάκης
Ταμίας: Αγγελική Στεφανάκη
Μέλη: Μαρία Θεοδωρίδου
Ελένη Ντελιοπούλου
Παρασκευή Μιχαλοπούλου

info

ΕΛΛΟΚ
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Ελληνική Ομοσπονδία καρκίνου (ΕΛΛΟΚ)
Σανταρόζα 1, ΤΚ 105 64, Αθήνα
Τηλ: 210 7710335
E-mail: info@ellok.org
Website: www.ellok.org
Facebook: https://www.facebook.com/ellok.org/
Twitter: @EllokGR

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Η Ομοσπονδία συστάθηκε το 2007 και αριθμεί 46 εταιρείες-μέλη ανά την Ελλάδα. Ως στόχο της έχει τον συντονισμό και τη συνεργασία των εταιρειών – μελών στα πλαίσια της κοινωνικής προσφοράς και ευαισθητοποίησης γύρω από τις ανάγκες του ασθενούς με άνοια και του περιθάλποντά του.

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών συστάθηκε στις 25/06/2007 και αριθμεί σήμερα σαράντα έξι εταιρείες Alzheimer- μέλη ανά την Ελλάδα.

Σκοποί της Ομοσπονδίας είναι η δημιουργία δομών, υπηρεσιών και συνθηκών που βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια και των περιθαλπόντων τους, η υποστήριξη της έρευνας σχετικά με τη νόσο για την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση της ασθένειας, η συνεχής ενημέρωση-ευαισθητοποίηση-κινητοποίηση του κοινού μέσω στοχευμένων δράσεων για την όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών με άνοια, την προάσπιση των ανθρωπίνων και κοινωνικών δικαιωμάτων τους καθώς και την καταπολέμηση των διακρίσεων που βιώνουν.

Κάθε 3 δευτερόλεπτα κάποιος στον κόσμο αναπτύσσει άνοια, καθιστώντας την ασθένεια μία από τις πιο σημαντικές υγειονομικές κρίσεις του 21ου αιώνα. Η νόσος Alzheimer (ΝΑ), αλλά και η άνοια γενικότερα, αποτελεί ένα δυσβάστακτο κοινωνικό πρόβλημα υγείας από την οποία πάσχουν 55 εκατ. σήμερα σε όλο τον κόσμο, και 197.000 Έλληνες, και σύμφωνα με τις προβλέψεις το 2050 ο αριθμός αυτός θα φτάσει στους 354.000. Στην Ελλάδα 400.000 περιθάλποντες παρέχουν καθημερινά φροντίδα στους ανθρώπους με άνοια, επωμιζόμενοι ένα τεράστιο πρακτικό, οικονομικό και ψυχικό φορτίο.

Οι τρομακτικοί αυτοί αριθμοί υπογραμμίζουν τη μεγάλη ανάγκη να αποτελέσει η άνοια προτεραιότητα στον σχεδιασμό της Δημόσιας Υγείας.

Απολογισμός-Προγραμματισμός Δράσεων 2021-2022

Η χρονιά που πέρασε χαρακτηρίστηκε από τη συνεχή επαφή των εταιρειών λόγω των έκτακτων συνθηκών εξαιτίας της covid-19. Οι εταιρείες σε όλη την Ελλάδα προκειμένου να ανταποκριθούν απρόσκοπτα στο έργο τους μοιράζονταν διαρκώς απόψεις και υλικό για την ομαλή συνέχιση παροχής υπηρεσιών στους ωφελούμενούς τους και τη χρήση των ειδικών πλατφορμών. Η επαφή των εταιρειών-μελών ανά την Ελλάδα για τη διάχυση των δραστηριοτήτων που πραγματοποιήθηκαν στόχευε επίσης στην **ανανέωση της Ιστοσελίδας** με επίκαιρα νέα, στην **έκδοση της «Επικοινωνίας», του επίσημου περιοδικού της Ομοσπονδίας** που διανέμεται ανά τρίμηνο στα μέλη μας μέσω των κατά τόπους εταιρειών και της επίσημης Ιστοσελίδας. Η επαφή της Ομοσπονδίας με τα αρμόδια Υπουργεία και φορείς του κράτους σχετικά με τη **θέσπιση σαφούς νομικού πλαισίου για τα δικαιώματα των ασθενών** είναι συνεχής. Διαρκές αίτημά μας υπήρξε η διεκδίκηση της απαραίτητης χρηματοδότησης τόσο των υπαρχουσών όσο και νέων δομών για ασθενείς με άνοια.

Επιπλέον, καθ' όλη τη διάρκεια του 2021 και προσεχώς για το 2022, η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών οργάνωσε και συνεχίζει να οργανώνει υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας **σε εβδομαδιαία βάση εκπαιδευτικά μαθήματα** που απευθύνονται τόσο σε επαγγελματίες υγείας, όσο και μαθήματα που έχουν στόχο την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των συνανθρώπων μας αναφορικά με την άνοια. Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Alzheimer **συνέχισε την υλοποίηση του έργου Bridge,** που ανέλαβε τον Σεπτέμβριο του 2018 και διήρκησε μέχρι και τον Αύγουστο 2021 στοχεύοντας στη νοητική ενδυνάμωση, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη διασκέδαση μέσω του παιχνιδιού. Εμπλεκόμενοι φορείς είναι η Challedu, το Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας (Ελλάδα), η Anziani en on solo (Ιταλία) και η Asociatia Habilitas (Ρουμανία). Το πρόγραμμα Bridge που στόχευε να συμβάλει στην αντιμετώπιση του χάσματος γενεών μέσα από την κοινή δημιουργία παιχνιδιών σε διαδραστικά εργαστήρια, μόλις ολοκλήρωσε τη δημιουργία 8 πρωτότυπων παιχνιδιών (4 επιτραπέζια και 4 ψηφιακά). Τα παιχνίδια αυτά ήταν το αποτέλεσμα των εργαστηρίων που πραγματοποιήθηκαν σε όλες τις χώρες και συμμετείχαν επαγγελματίες υγείας, σχεδιαστές παιχνιδιών, περιθάλποντες, ηλικιωμένοι και άτομα με άνοια και νέοι εθελοντές. Παράλληλα, η Ομοσπονδία ξεκίνησε την **υλοποίηση του προγράμματος «Οι φίλοι της άνοιας»,** μια εθνική πρωτοβουλία ευαισθητοποίησης του κοινού που παρέχεται μέσω ενός ηλεκτρονικού εργαλείου από εθελοντές. Το πρόγραμμα των Φίλων της Άνοιας, διεξάγεται από την Alzheimer Society του Ηνωμένου Βασιλείου με στόχο τη δημιουργία κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια. Τα άτομα που έχουν άνοια χρειάζονται

ένα χέρι βοηθείας προκειμένου να ανταπεξέλθουν στην καθημερινότητά τους, καθώς και να αισθάνονται ότι αποτελούν μέλος της τοπικής κοινότητας στην οποία ανήκουν. Για να προσφερθεί αυτό το χέρι βοήθειας, οι Φίλοι της Άνοιας έχουν ως στόχο να παρέχουν στους ανθρώπους κάποιες βασικές γνώσεις για την άνοια, καθώς και να τους ενισχύουν στην υλοποίηση δράσεων που μπορούν να κάνουν προκειμένου να διευκολύνουν την καθημερινότητα των ασθενών με άνοια. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε την ιστοσελίδα της Ομοσπονδίας http://www.alzheimer-federation.gr/.

Τα σωματεία Alzheimer και το 2021 πραγματοποίησαν **πλήθος δράσεων και εκδηλώσεων κατά τη διάρκεια του Σεπτεμβρίου, Παγκόσμιου Μήνα της Νόσου Alzheimer.** Ο παγκόσμιος μήνας, με αποκορύφωμα τον εορτασμό της Παγκόσμιας Μέρας Νόσου Alzheimer στις 21 Σεπτεμβρίου, αποτελεί μια ευκαιρία ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του κοινού για τη νόσο καθώς και για τους τρόπους πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης και αντιμετώπισης της Νόσου. Η Ομοσπονδία ως μέλος της Παγκόσμιας Εταιρείας Νόσου Alzheimer (ADI) **μετέφρασε και διέθεσε στα μέλη της και το ευρύτερο κοινό μέσω ανάρτησης στην ιστοσελίδα της των νέων δεδομένων που παρήχθησαν από την ετήσια έκθεση της ADI,** δίνοντας ένα χρήσιμο ενημερωτικό και επικοινωνιακό εργαλείο. Η Ομοσπονδία ως εκπρόσωπος της χώρας μας τόσο στην ADI όσο και την Alzheimer Europe μεταφέρει τη φωνή της Ελλάδας στο πεδίο της άνοιας, συμμετέχοντας σε έρευνες, έκδοση οδηγών, συναντήσεις και συνέδρια μεταφέροντας τις καλές πρακτικές που εφαρμόζονται από τα σωματεία μας σε όλη την χώρα.
Η Ομοσπονδία στήριξε ενεργά ως ιδρυτικό μέλος την υλοποίηση του οράματος δημιουργίας της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, του οργάνου που θα αρθρώσει την ενιαία φωνή των συλλόγων ασθενών και θα διεκδικήσει τη συμμετοχή τους στις διαδικασίες χάραξης, υλοποίησης και αξιολόγησης πολιτικών υγείας. Οι στόχοι της Ομοσπονδίας έχουν πάντα στραμμένο το βλέμμα στο άτομο με άνοια και την οικογένειά του και με αυτή την πυξίδα θα πορευθούν οι ενέργειές μας και τη νέα χρονιά.

Επιπτώσεις COVID-19

Τα σωματεία-μέλη της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Alzheimer μέσα σε μικρό χρονικό διάστημα από την έναρξη της πανδημίας οργάνωσαν σχέδιο λειτουργίας τους με προσωπικό ασφαλείας στην αρχή καθώς και με τον συντονισμό εργασιών εξ αποστάσεως και συνέχισαν το έργο τους με ιδιαίτερο ζήλο και υψηλό αίσθημα ευθύνης, με σκοπό να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους στους ωφελούμενούς τους. Σεβόμενοι πάντα τις επικαιροποιημένες οδηγίες λειτουργίας που εκδίδονταν από το ΥΥΚΑ, ώστε να προστατεύσουν τον ευάλωτο πληθυσμό της τρίτης ηλικίας που εξυπηρετούν, κατέβαλαν κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε να συνεχίσει απρόσκοπτα η πρόσβαση του ενδιαφερόμενου πληθυσμού στις παρεχόμενες υπηρεσίες ενημέρωσης, πρόληψης και εξέτασης που προσφέρονται δωρεάν στα σωματεία Alzheimer ανά τη χώρα.



Μάγδα Τσολάκη
Πρόεδρος

Είναι μεγάλη η χαρά μας που κάθε χρόνο αυξάνονται τα μέλη της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer, αλλά ακόμη δεν έχουμε φτάσει στο επιθυμητό αποτέλεσμα. Όταν ξεκινήσαμε το 2007 ήμασταν μόνο 23 πόλεις και σήμερα είμαστε 46. Χαιρόμαστε που αυξήθηκαν το 2021 τα κέντρα ημέρας, τα οργανωμένα ιατρεία μνήμης, τα προγράμματα διασύνδεσης με την κοινότητα, αλλά ακόμη πολλές πόλεις παραμένουν χωρίς ουσιαστική βοήθεια. Αισιοδοξούμε ότι θα λειτουργήσουν φέτος οι δύο Μονάδες τελικού σταδίου της Άνοιας (στη Θεσσαλονίκη και την Καλαμάτα), που θα αποτελέσουν το πρότυπο για παρόμοιες Μονάδες σε όλη τη χώρα. Οι ανάγκες των ασθενών μας και των περιθαλπόντων τους είναι πολλές! Οι προσπάθειές μας είναι επίσης πολλές, αλλά δεν φτάνουν. Είναι ανάγκη να κινητοποιηθούν και άλλοι συμπατριώτες μας σε όλες τις μεγάλες και μικρές πόλεις της πατρίδας μας έτσι ώστε κάθε ασθενής με άνοια στην Ελλάδα και κάθε περιθάλποντας να έχει την φροντίδα που χρειάζεται και να τους εξασφαλίσουμε την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μάγδα Τσολάκη
Αντιπρόεδροι: Ιωάννα Κορτσιδάκη, Δέσποινα Μωραΐτου
Γεν. Γραμματέας: Ευανθία Ψούνου
Ταμίας: Ελεονώρα Κυριαζοπούλου
Μέλη: Δοξάκης Ανεστάκης, Χρήστος Βουχάρας, Ελένη Αντωνιάδου, Πολυχρόνης Βούλτσος, Δημήτριος Ράλλης, Αναστασία Πανταζάκη, Θεοδόσης Παπαλιάγκας, Ζωή Γκαβοπούλου, Γεωργία Παπαντωνίου, Ζαφειρούλα Ιακωβίδου-Κρίτση, Ευαγγελία Αγγελίδου

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του έργου της Ομοσπονδίας είναι τα ίδια τα μέλη της και η Εταιρεία.

info

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών
Πέτρου Συνδίκα 13,
ΤΚ 546 43, Θεσσαλονίκη
Τηλ.:2310 810411
Fax: 2310 925802
E-mail: info@alzheimer-federation.gr
Website: www.alzheimer-federation.gr

Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.)

Οραματιζόμαστε μια Πολιτεία και μια κοινωνία που αναγνωρίζει τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και τις οικογένειές τους ως ισότιμα μέλη επιτρέποντάς τους να ζούνε αξιοπρεπώς χωρίς στιγματισμούς, διακρίσεις και αποκλεισμούς. Για την επίτευξη του οράματός μας διεκδικούμε την πλήρη υλοποίηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους σε όλους τους τομείς της ζωής. Θα προσπαθούμε μέχρι να τα καταφέρουμε.

Η Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ. ως δευτεροβάθμιο όργανο συλλόγων για την ψυχική υγεία και μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), από την ίδρυσή της το 2003 στοχεύει στην προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, στην ευαισθητοποίηση, κατάρτιση και εκπαίδευση που προάγει την ψυχική υγεία, στην καταπολέμηση του στίγματος και των διακρίσεων που σχετίζονται με τις ψυχικές διαταραχές, στην ενδυνάμωση ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους και στην ανάπτυξη συνεργασιών.
Απευθυνόμαστε στους Συλλόγους και Οργανώσεις ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και/ή των οικογενειών και φίλων τους.
Προσκαλούμε και προτρέπουμε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και μέλη οικογενειών τους να σπάσουν τη σιωπή της ντροπής και είτε να ενταχθούν στη δύναμη των ήδη υπαρχόντων Συλλόγων μελών μας, είτε να δημιουργήσουν νέους Συλλόγους σε περιοχές που δεν υπάρχουν. Η συνένωση δυνάμεων μας κάνει ισχυρότερους στον αγώνα μας για τη διεκδίκηση και προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους. Ρωτήστε μας.
Επιζητούμε συνεργασίες με επαγγελματίες, επιστήμονες, φορείς και ευαισθητοποιημένους πολίτες ώστε μαζί να δημιουργήσουμε μια συμπεριληπτική κοινωνία για τους πλέον παρεξηγημένους και αποκλεισμένους συμπολίτες μας με ψυχικές διαταραχές και για τις οικογένειές τους.

Δράσεις 2021-22

Συμμετείχαμε στη διαμόρφωση πολιτικών που σχετίζονται με την ψυχική υγεία

Καταφέραμε να συνεχιστεί η εκπροσώπηση της Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ. στην Επιτροπή Ψυχικής Υγείας του Κε.Σ.Υ και να κερδίσουμε μια θέση στη «Μόνιμη Επιτροπή για την Παρακολούθηση της Υλοποίησης του Σχεδιασμού για την Ψυχική Υγεία».
Εντάξαμε μέλη οικογενειών και λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας στις Τ.Επ.Ε.Ψ.Υ.Ε. και τις Πε.Δι.Το.Ψυ.
Συνεχίσαμε να συμμετέχουμε στην Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές. Καταθέσαμε αιτήματα αναδεικνύοντας ελλείμματα, προβλήματα και εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και οι οικογένειές τους.
Συμμετείχαμε στις συζητήσεις για τον Τομεοποιημένο Σχεδιασμό, τις ανάγκες για νέες Δομές & Δράσεις και για την εφαρμογή της Τομεοποίησης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.
Συμμετείχαμε στις ομάδες εργασίας για την αξιολόγηση ποιότητας υπηρεσιών ψυχικής υγείας, την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση-επαγγελματική ένταξη και το νομοσχέδιο για την ακούσια νοσηλεία.
Διεκδικήσαμε τη διερεύνηση επανασχεδιασμού του τρόπου λειτουργίας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και της αξιολόγησης ποιότητας αυτών σύμφωνα με το εργαλείο WHO Quality Rights toolkit.

Υπουργείο Παιδείας: Διεκδικήσαμε εκ νέου τη συμπερίληψη των σοβαρών ψυχικών διαταραχών στο ποσοστό 5% για την εισαγωγή υποψηφίων αποφοίτων δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με σοβαρές ψυχικές διαταραχές σε Σχολές της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης χωρίς εξετάσεις καθ' υπέρβαση του αριθμού εισακτέων.

Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων: Αιτηθήκαμε την κατάργηση άδικων διατάξεων νόμων και επαναφορά προηγούμενων ευνοϊκών ρυθμίσεων προς όφελος ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους.

Διευρύναμε τις συνεργασίες μας

Συνεργαστήκαμε με την ψυχιατρική κοινότητα αναδεικνύοντας τα προβλήματα και τις ανάγκες της οικογένειας, τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και τις υποχρεώσεις όλων των εμπλεκόμενων μερών για την προαγωγή, προστασία και διασφάλιση των δικαιωμάτων.

Συνεργαζόμενοι με το Πανεπιστήμιο Κρήτης, το ΕΚΠΑ και το ΑΠΘ συνδράμαμε στη δημιουργία μιας νέας γενιάς επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας με μεγαλύτερο σεβασμό στον άνθρωπο με ψυχική διαταραχή και τα δικαιώματά του που συχνά παραβλέπονται.
Συνεργαστήκαμε με άλλες ομάδες ασθενών ώστε να αναδειχθεί ο οριζόντιος χαρακτήρας της ψυχικής υγείας και ότι «δεν υπάρχει υγεία χωρίς ψυχική υγεία».
Επεκτείναμε τις συνεργασίες μας με ομοειδείς οργανώσεις (GAMIAN-Europe, EUFAMI) και εκτός συνόρων.

Συμμετείχαμε με προγράμματα και έρευνα
Συνεργαστήκαμε με τον Π.Ο.Υ. για την τεχνική αναθεώρηση των εργαλείων καθοδήγησης και κατάρτισης σε θέματα ψυχικής υγείας WHO QualityRights guidance and training tools.
Συνεργαστήκαμε με το Πανεπιστήμιο Harvard και διεθνείς εμπειρογνώμονες για τις απαιτήσεις εφαρμογής του άρθρου 12 «Ισότητα ενώπιον του νόμου» της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των ατόμων με Αναπηρίες στα άτομα με ψυχικές διαταραχές.
Συνεργαστήκαμε με το WHOCC, Lille (Συνεργαζόμενο Κέντρο του Π.Ο.Υ. για την Έρευνα και την Εκπαίδευση στη Lille Γαλλίας) στο πλαίσιο προγράμματος για την Ενδυνάμωση ληπτών υπηρεσιών ψυχικής και οικογενειών/φροντιστών στην Ευρώπη.

Ευαισθητοποιήσαμε την Πολιτεία & την κοινωνία για την ψυχική υγεία
Η Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ., ως ο ενιαίος εκφραστής της φωνής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους, συνέχισε και κατά τη διετία 2020-2021 να στέλνει ισχυρά μηνύματα προς την Πολιτεία και την κοινωνία. Μοιραστήκαμε τις προσωπικές μας εμπειρίες σε σημαντικά συνέδρια στην Ελλάδα και το εξωτερικό. Απευθύναμε κραυγή/πρόσκληση ώστε όλοι μαζί - λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, οικογένειες, επαγγελματίες, κοινωνία και Πολιτεία - να δημιουργήσουμε συνθήκες που επιτρέπουν να ονειρευόμαστε ένα καινούριο αύριο όπου η ψυχική διαταραχή δεν θα είναι ντροπή, όπου λήπτες και οικογένειες χέρι-χέρι με τους επαγγελματίες θα δημιουργούν μια θεραπευτική σχέση που στηρίζεται στο σεβασμό στον άνθρωπο και την εμπειρία του. Ένα αύριο που θα δίνει στα άτομα με ψυχικές διαταραχές κίνητρο και στήριξη να εξελιχθούν μέσω της εκπαίδευσης και της εργασίας. Ένα αύριο όπου οι οικογένειες δεν θα νιώθουν μόνες και αβοήθητες αλλά θα λαμβάνουν εκπαίδευση και ενδυνάμωση και στήριξη.
Το 2022 μας βρίσκει πανέτοιμους να συνεχίσουμε δυνατά!



Κατερίνα Νομίδου
Πρόεδρος

Είναι τιμή μου να εκπροσωπώ μια ομοσπονδία 11 Συλλόγων που μάχεται για να γκρεμίσει τα τείχη των διακρίσεων και της έλλειψης ίσων ευκαιριών για όσους τους έλαχε να παλεύουν με την ψυχική διαταραχή, και να διεκδικώ για λογαριασμό της:
μια Πολιτεία που κατοχυρώνει τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους δια της εφαρμογής του διεθνούς δικαίου ανθρωπίνων δικαιωμάτων,
μια κοινωνία που υποδέχεται τα άτομα με ψυχικές διαταραχές μέσα σε πνεύμα ειρήνης, αξιοπρέπειας, ανοχής, ελευθερίας και αλληλεγγύης, νομοθετικές ρυθμίσεις, θεσμούς και αξίες που εμπνέουν και κατευθύνουν τους πολίτες για τη συγκρότηση ενός κόσμου χωρίς αποκλεισμούς για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και τις οικογένειές τους,
πολιτική και κοινωνική βούληση για την «αλλαγή παραδείγματος» που θα αντιμετωπίσει αποτελεσματικά τα διαχρονικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και οι οικογένειές τους σε όλους τους τομείς της ζωής.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κατερίνα Νομίδου
Αντιπρόεδρος: Νικόλαος Γιαλόγλου
Αντιπρόεδρος: Ιωάννης Χαραμίδης
Γεν. Γραμματέας: Γεώργιος Λιγγερίδης
Ταμίας: Ελένη Καπασακάλη
Μέλη: Χριστίνα Μπίκου, Νίκη-Ελένη Νομίδου, Γεώργιος Σαλιάγκας, Χριστόφορος Παπαδάκης, Αντιόπη Κεφαλά, Όλγα Βαμβακινού

Υποστηρικτές

Η Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ. λειτουργεί με επιχορήγηση της ΕΣΑμεΑ και συνδρομές των μελών της, επωφελούμενη από την εθελοντική προσφορά μελών της διοίκησης και μέσω των ανθρωπίνων πόρων των Συλλόγων τους.
Ευχαριστούμε όσους προσφέρουν, ωστόσο αναγνωρίζουμε ότι οι δυνάμεις μας ως εθελοντές δεν επαρκούν για να καταφέρουμε όσα οραματιζόμαστε. Χρειαζόμαστε περαιτέρω πόρους για την ανάπτυξη δράσεων που θα σπάσουν τα ταμπού της ντροπής για την ψυχική διαταραχή και θα χαράξουν μονοπάτια ίσων ευκαιριών.

info

Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.)
Ελ. Βενιζέλου 236, Ηλιούπολη, ΤΚ 163 41, Τηλ/Fax: 210 9948098
E-mail: posopsi@gmail.com, Website: www.posopsi.gr
Facebook: https://www.facebook.com/posopsi/

Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (ΠΑΣΠΑΜΑ)

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο ιδρύθηκε το 1980 και είναι η πρώτη σε διεθνές επίπεδο πρωτοβάθμια οργάνωση, που δημιουργήθηκε από ασθενείς, με κύριο στόχο την υπεράσπιση των δικαιωμάτων και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Διοικείται και έχει μέλη αποκλειστικά άτομα με Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία) απ' όλη την Ελλάδα Έχει καθαρά κοινωφελή και αυστηρά μη κερδοσκοπικό χαρακτήρα.

Ο ΠΑΣΠΑΜΑ είναι ιδρυτικό μέλος της: • Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (Τ.Ι.F) • Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.ΘΑ.) • Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμΕΑ) • Ένωσης Ασθενών Ελλάδας Στην Ε.Ο.Θ.Α και στην Ένωση Ασθενών Ελλάδας μετέχει στα Διοικητικά Συμβούλια ενώ στο παρελθόν συμμετείχε και ως τακτικό μέλος στην Επιτροπή Μεσογειακής Αναιμίας του ΚΕΣΥ.

Ο Σύλλογος απευθύνεται:

α) Σε ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο

Οι δράσεις μας αφορούν σε τομείς, όπως στην έγκυρη ενημέρωση των μελών μας για θέματα υγειονομικής περίθαλψης και θεραπευτικής αγωγής, ασφαλιστικής - συνταξιοδοτικής κάλυψης και επαγγελματικής αποκατάστασης, στην προώθηση της εθελοντικής αιμοδοσίας, στη διεκδίκηση της ισότητας σε όλα τα κοινωνικά επίπεδα, στη συμμετοχή εκπροσώπων μας σε διεθνή, ευρωπαϊκά, και ελληνικά σωματεία που αφορούν στη Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και στη Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

Κατά την πολυετή του παρουσία, ο ΠΑΣΠΑΜΑ έχει πρωτοστατήσει στη διεκδίκηση μέτρων που βελτιώνουν την ιατρική περίθαλψη των πασχόντων, διευκολύνουν την επαγγελματική τους αποκατάσταση, προωθούν την κοινωνική τους ένταξη και γενικά την ισότιμη και πλήρη συμμετοχή τους στην Κοινωνία. Η μεγάλη κοινωνική προσφορά του Συλλόγου αποδεικνύεται και δικαιώνεται από την τεράστια αλλαγή του τρόπου ζωής και τη βελτίωση της γενικής εικόνας των πασχόντων η οποία επιτεύχθηκε κατά την τελευταία 25ετία, χάρη στην ανάπτυξη και εξέλιξη της ιατρικής αφενός και αφετέρου στην αποτελεσματική παρέμβαση και πίεση που άσκησε όλα αυτά τα χρόνια ο σύλλογος προς την πολιτεία.

Ειδικότερα οι διεκδικήσεις μας αφορούν διαβήματα σε Φορείς όπως:

Στο Υπουργείο Υγείας, στον Εθνικό Οργανισμό Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ) και στον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων (ΕΟΦ) για:

- Δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των κύριων νοσημάτων όσο και των επιπλοκών που αυτά συνεπάγονται.
- Πρόσβαση σε νέες καινοτόμες θεραπείες των οποίων η χορήγηση λόγω υψηλού κόστους μπορεί να καθυστερεί ή πραγματοποιείται σε περιορισμένο αριθμό ασθενών βάσει κριτηρίων.
- Έγκριση φαρμάκων εκτός ενδείξεων που όμως αποτελούν συχνά τη μοναδική θεραπευτική αντιμετώπιση για ορισμένες επιπλοκές των νόσων.
- Ενίσχυση των θεσμοθετημένων Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου με ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και διατήρησή τους ως αυτοτελείς Μονάδες με εμπειρία, γνώση και εξειδίκευση για την κατηγορία αυτών των ασθενών.
- Κάλυψη των αναγκών σε αίμα μόνο από εθελοντές αιμοδότες με προώθηση της Εθελοντικής αιμοδοσίας σε συνεργασία με το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας.

Στο Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και στα πρώην Ασφαλιστικά Ταμεία νυν ΕΦΚΑ για:

- Τη συμπερίληψη των νοσημάτων μας στον Ενιαίο Πίνακα Ποσοστού Προσδιορισμού Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ) σε ποσοστό αναπηρίας που διαμορφώνεται από 67% και το χαρακτηρισμό της αναπηρίας μας ως μόνιμης και μη αναστρέψιμης.
- Τη δημιουργία και διατήρηση ενός ευνοϊκού νομοθετικού πλαισίου συνταξιοδότησης που στηρίζεται σε δεκαπενταετή εργασία λόγω των σοβαρών προβλημάτων υγείας και του υψηλού ποσοστού θνησιμότητας των πασχόντων.



- Τη θέσπιση και διατήρηση των προνοιακών επιδομάτων ως μέρος της κοινωνικής πολιτικής της πολιτείας λόγω του αυξημένου κόστους που συνεπάγεται η θεραπευτική αντιμετώπιση των παθήσεων.
- Την επαγγελματική αποκατάσταση των πασχόντων με νομοθετικές διατάξεις που λαμβάνουν υπόψη την ισότιμη κοινωνική τους ένταξη.
- Επίλυση διάφορων προβλημάτων που προκύπτουν κατά τη διαδικασία απονομής της σύνταξης και τη χορήγηση της ασφαλιστικής ικανότητας από τα Αρμόδια Ασφαλιστικά Ταμεία-νυν ΕΦΚΑ στους πάσχοντες λόγω είτε συστημικών προβλημάτων είτε ελλιπούς ενημέρωσης του ιδιαίτερου νομοθετικού πλαισίου που διέπει το καθεστώς συνταξιοδότησης και ασφάλισης των ατόμων που πάσχουν από αυτές τις παθήσεις.

Στο Υπουργείο Παιδείας με σκοπό:
- Την απρόσκοπτη πρόσβαση των πασχόντων στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση.
- Τον κατ'εξαίρεση διορισμό των ασθενών εκπαιδευτικών.

Στις Διοικήσεις των δημοσίων νοσοκομείων όπου λειτουργούν οι Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου για την εφαρμογή του Θεσμικού Πλαισίου που διέπει την Οργάνωση και Λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου ΦΕΚ 2267/2007 και αφορούν:
- Την προώθηση της θεσμοθέτησης και λειτουργίας εξωτερικών ιατρείων Αιμοσφαιρινοπαθειών όπως πρόσφατα η λειτουργία του Εξωτερικού Ηπατολογικού, Καρδιολογικού και Ενδοκρινολογικού Ιατρείου Αιμοσφαιρινοπαθειών στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Αθηνών που υποδέχεται ασθενείς απ' όλη την Ελλάδα.
- Ασφαλείς μεταγγίσεις σε κατάλληλους χώρους. Διαχρονική παρακολούθηση και αντιμετώπιση των συνήθων και ειδικών προβλημάτων της υγείας τους.
- Έκτακτη νοσοκομειακή νοσηλεία επί επιπλοκών της νόσου.
- Κάλυψη με ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Παράλληλα ο Σύλλογός παρέχει Ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και συμβουλευτική των οικογενειών τους για τη διαχείριση της νόσου.

β) Σε επιστημονικούς οργανισμούς ή οργανώσεις ή άλλους συλλόγους ή ενώσεις ασθενών ή συνδέσμους ή ομοσπονδίες ή συνομοσπονδίες και γενικά σε κάθε συναφή φορέα (σχετικό με την Μεσογειακή Αναιμία) Ελληνικό, ξένο ή διεθνή για την συνεχή πληροφόρηση των ασθενών πάνω στα αποτελέσματα της επιστημονικής έρευνας της Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου και την από κοινού αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νόσου με νέες βελτιωμένες μεθόδους θεραπείας κ.λ.π.

γ) Στον ευρύτερο πληθυσμό με στόχο την ενημέρωση και πληροφόρησή του όπου με κάθε πρόσφορο μέσο: ΜΜΕ, μέσα κοινωνικής δικτύωσης, διαλέξεις από ειδικούς, αφίσες, ενημερωτικά φυλλάδια, διοργάνωση εξωτερικών δράσεων αθλητικού περιεχομένου όπως περίπατοι, ποδηλατοδρομίες κ.λ.π επιτυγχάνεται η διαφώτιση της κοινής γνώμης για:

- τη φύση των προβλημάτων των νόσων και την θεραπευτική τους αντιμετώπιση και με ιδιαίτερη έμφαση την πρόληψή τους
- την μέγιστη κοινωνική ανάγκη της υπάρξεως αίματος και κατά συνέπεια της προσέλκυσης εθελοντών αιμοδοτών.

δ) Σε κάθε ευαισθητοποιημένο άτομο που θα ήθελε να συνδράμει στη λειτουργία και στην επίτευξη των στόχων του Συλλόγου

Απολογισμός Δράσεων 2021

Κύριες δράσεις για το έτος 2021 ήταν:

- Επισκέψεις σε μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου της Αττικής για την καταγραφή των προβλημάτων και ανάλογες παρεμβάσεις σε Διοικήσεις Νοσοκομείων, Υγειονομικών Περιφερειών.
- Παρεμβάσεις στην Πολιτεία (υπουργείο Υγείας, Εργασίας,) για την θέσπιση ευνοϊκών νομοθετικών διατάξεων ή την άρση διατάξεων που έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών.
- Φιλοξενία μελών από την επαρχία στους ξενώνες του συλλόγου.
- Προγράμματα Ψυχολογικής Στήριξης-Διαχείρισης της Νόσου για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- Εκπαιδευτικές συναντήσεις με ειδικούς με στόχο την ενημέρωση και εκπαίδευση των πασχόντων γύρω από τα νέα δεδομένα της νόσου και των επιπλοκών της καθώς και τις κοινωνικές-συνδικαλιστικές εξελίξεις που μας αφορούν.
- Ενημερωτικές εκδηλώσεις (webinar).
- Διοργάνωση επιστημονικής ενημερωτικής ημερίδας για τις τελευταίες ιατρικές εξελίξεις.
- Διοργάνωση διαδικτυακής προβολής, στο κανάλι YouTube
- Συνεντεύξεις για τα εμβόλια και τις σοβαρές ελλείψεις αίματος.

Συμμετοχή σε:

- διάφορες εθελοντικές αιμοδοσίες
- workshop της εταιρείας Bristol Myers Squibb (BMS), με τίτλο «IMPACT: Στο κατώφλι μιας νέας κανονικότητας στην υποστήριξη ασθενών»
- webinar «How do I manage my Sickle Cell Disease (SCD)?», που πραγματοποιήθηκε από τη Novartis
- τελετή έναρξης της 19ης Πανελλήνιας Λαμπαδηδρομίας, όπου πραγματοποιήθηκε στην Μητρόπολη Αθηνών
- διαδικτυακά σεμινάρια (webinar) της εταιρείας Novartis με τίτλο “EPIS 2021”
- στο 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Μεταγγισιοθεραπείας
- εργασίες του 7ου Φόρουμ που διοργάνωσε διαδικτυακά η Bristol Myers Squibb για τους Συλλόγους Ασθενών της Κεντρικής και Ανατολικής Ευρώπης, του Ισραήλ, της Ρωσίας και της Ινδίας (CEETII) με θέμα: «Μία Φωνή, Μία Διεκδίκηση»
- συνεδρία με θέμα «Ο οδικός χάρτης για τη βελτιστοποίηση της διαχείρισης αίματος στην Ελλάδα» στο πλαίσιο του Πανελλήνιου Συνέδριου για τα Οικονομικά και τις Πολιτικές της Υγείας 2021 που διοργανώθηκε από την Ελληνική Επιστημονική Εταιρεία Οικονομίας & Πολιτικής της Υγείας (ΕΕΕΟΠΥ) και το Ινστιτούτο Οικονομικών της Υγείας (i-hecon), με την υποστήριξη της Ελληνικής Εταιρείας Διοίκησης Υπηρεσιών Υγείας (ΕΕΔΥΥ)
- τηλεδιάσκεψη για συζήτηση και ενημέρωση σχετικά με **α)** τα πρωτόκολλα covid-19, **β)** τα αντιϊκά φάρμακα covid-19 και **γ)** τα Εμβόλια στην Π.Φ.Υ. και κατ’ οίκον.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Η υπεράσπιση των δικαιωμάτων και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών μέσα από συστηματική παρέμβαση προς την πολιτεία.
- Προγραμματίζονται παρεμβάσεις στα νοσοκομεία που λειτουργούν μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου και στις Α’ και Β’ Υγειονομικές Περιφέρειες.
- Ενημέρωση και πληροφόρηση της κοινής γνώμης για τη Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, με συνεντεύξεις στα ΜΜΕ.
- Ενίσχυση των προσπαθειών που καταβάλλονται για την ανάπτυξη του θεσμού της Εθελοντικής Αιμοδοσίαςκαι την ενημέρωση για τα νοσήματα με διενέργεια εκδηλώσεων που θα κορυφωθούν την 8η Μαΐου παγκόσμια ημέρα Θαλασσαιμίας, την 14η Ιουνίου Παγκόσμια Ημέρα Εθελοντή Αιμοδότη και την 19η Ιουνίου παγκόσμια ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου.
- Εκπαιδευτικές συναντήσεις με στόχο τη συνεχή ενημέρωση και εκπαίδευση των μελών μας γύρω από τα νέα δεδομένα των νόσων και των επιπλοκών τους.
- Επιστημονική ενημερωτική ημερίδα για τις τελευταίες ιατρικές εξελίξεις.
- Δράσεις για την 8η Μαΐου Παγκόσμια ημέρα Θαλασσαιμίας, την 19η Ιουνίου Παγκόσμια Ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου.
- Διαχείριση COVID-19, που περιλαμβάνει την ενημέρωση των ασθενών, την παροχή υγειονομικού υλικού (μάσκες, αντισηπτικά), παρεμβάσεις στους αρμόδιους Φορείς για τη λήψη μέτρων προστασίας τους ως ευπαθούς ομάδας.

Επιπτώσεις COVID-19

Η καθημερινότητα και ποιότητα της ζωής των ασθενών επηρεάστηκε έντονα εξαιτίας του φόβου και της αγωνίας της πιθανής προσβολής τους από τον ιό, της εστίασης του συστήματος υγείας κυρίως στην πανδημία και την επιβάρυνση του από αυτή καθώς και των περιοριστικών μέτρων που οδήγησαν σε:

- μεγάλη μείωση των αποθεμάτων αίματος (10-35%) εξ’ αιτίας της μειωμένης προσέλευσης αιμοδοτών και παρά το γεγονός ότι πραγματοποιούνταν αιμοληψίες εκτός Νοσοκομείων, κυρίως λόγω των επιβληθέντων περιορισμών στις μετακινήσεις και του δικαιολογημένου φόβου των αιμοδοτών έναντι του ιού

- αναβολή ή μη πραγματοποίηση επισκέψεων σε τακτικά εξωτερικά ιατρεία ειδικοτήτων (ενδοκρινολογικά, ηπατολογικά, καρδιολογικά, νεφρολογικά)
- αναβολή απεικονιστικών εξετάσεων και χειρουργείων
- προβλήματα στη διαδικασία χορήγησης αναλωσίμων αποσιδήρωσης
- αναμονή και συγχρωτισμό στα φαρμακεία και στα τμήματα παροχών του ΕΟΠΥΥ
- άγχος/φόβο των ασθενών (ευπαθών) γονέων παιδιών σχολικής ηλικίας κατά τις περιόδους έναρξης της δια ζώσης εκπαιδευτικής διαδικασίας, φαινόμενο ιδιαίτερα αισθητό στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση
- άγχος εξαιτίας της αναμονής για τον εμβολιασμό τους.

Θα πρέπει, επίσης, να τονιστεί ότι τα νοσοκομεία επωμίστηκαν το συνολικό βάρος της διαχείρισης των περιστατικών εξ' αιτίας της απουσίας της ΠΦΥ. Οι ιατροί μας απασχολήθηκαν και σε κλινικές COVID-19 και αλλού με αποτέλεσμα να αδυνατούν να ασχοληθούν με τη δική μας θεραπευτική κατηγορία όπως θα έπρεπε. Υπήρξε δυσχέρεια στην παρακολούθηση των επιπλοκών των νοσημάτων μας ενώ στην περίπτωση νόσησης με COVID-19 υπήρξαν και εξακολουθούν να υπάρχουν μεγάλες καθυστερήσεις κατά τη διαδικασία της μετάγγισης. Επίσης, υπήρξε έλλειψη πρόβλεψης χώρων για την αντιμετώπιση των ατόμων που νόσησαν ήπια με κορωνοϊό και έπρεπε να συνεχίσουν απρόσκοπτα τις μεταγγίσεις τους. Παρατηρήθηκαν, ακόμη, ελλείψεις φαρμάκων, έλλειψη παραϊατρικού προσωπικού, μεγάλη αργοπορία στο ΕΚΑΒ καθώς και χρήση φθηνών και ακατάλληλων αναλώσιμων νοσοκομειακών υλικών.

Ανάμεσα στις προκλήσεις και προβλήματα που αντιμετώπισε και συνεχίζει να αντιμετωπίζει ο σύλλογος στο έργο του συγκαταλέγονται οι μη-διορισμοί μόνιμων ιατρών παρά μόνο επικουρικών, με εκπαιδευτικό κενό και συνεπώς, μη κατάλληλων για τα χρόνια νοσήματα της κατηγορίας μας αν δεν μετατραπούν σε μόνιμους, η έλλειψη ιατρών ορισμένων ειδικοτήτων όπως αιματολόγοι, βιοπαθολόγοι κ.α, η δημιουργία διαφορετικών ταχυτήτων ασθενών (πρωινά, απογευματινά εξωτερικά ιατρεία), οι ακατάλληλοι χώροι, οι ελλείψεις προσωπικού, οι μεγάλες καθυστερήσεις σε ραντεβού και χειρουργεία, η έλλειψη συστηματικής καμπάνιας εθελοντικής αιμοδοσίας για την ευαισθητοποίηση του κοινού και την αύξηση της αιμοδοτικής συνείδησης, η μείωση των αποθεμάτων αίματος καθώς και η διαχείριση του.

Τέλος, ως προς το θέμα των εμβολιασμών, παρόλο που παρατηρήθηκε καθυστέρηση στην έναρξη τους για την β' κατηγορία ευπαθών ομάδων στην οποία ανήκουμε, οι ασθενείς στην πλειονότητά τους ανταποκρίθηκαν θετικά και έγκαιρα αναγνωρίζοντας τη σημασία και τη συμβολή των εμβολίων στην προστασία της υγείας τους. Παράλληλα, υπήρξε μεγάλη και θετική ανταπόκριση στα μέτρα αντισηψίας, προστασίας και κοινωνικής αποστασιοποίησης.



Μαρία Αγγελοπούλου
Πρόεδρος

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο από το 1980 μέχρι σήμερα στηρίζει έμπρακτα τα μέλη του. Η πρόοδος της επιστήμης έχει βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών όμως λόγω της οικονομικής δυσπραγίας είναι αναγκαία η συνεχής προσπάθεια τόσο διατήρησης των κεκτημένων ευεργετημάτων των πασχόντων όσο και νέων διεκδικήσεων και δράσεων που συντελούν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Η δράση του συλλόγου είναι έντονη και καθημερινή, στηρίζεται στον εθελοντισμό, αναδεικνύει και αντιμετωπίζει – σε μέγιστο βαθμό- τα προβλήματα των ασθενών σε όλα τα επίπεδα της καθημερινής ζωής τους.
Ο ΠΑΣΠΑΜΑ είναι Σύλλογος βιώσιμος με ιστορία, παράδοση και αξίες 40 ετών που στηρίζονται στον εθελοντισμό, στην προσφορά και στην αλληλεγγύη και η λειτουργία του υπήρξε καταλυτική από τη στιγμή της δημιουργίας του έως και σήμερα.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαρία Αγγελοπούλου
Αντιπρόεδρος: Γιάννης Πεππές
Γενικός Γραμματέας: Ιωάννα Μυρίλλα
Αναπληρωτής Γεν. Γραμματέας: Παναγιώτης Καλαθάς
Ταμίας: Ευαγγελία Βόλη
Έφορος: Χρήστος Καλαθάκης
Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων: Παντελής Στρατής

Υποστηρικτές

Τα μέλη-πάσχοντες και αρωγά μέλη-φίλοι με οικονομική συμβολή και ενεργό εθελοντική δράση. Φαρμακευτικές εταιρείες και Ιδρύματα με δωρεές και χορηγίες για την υλοποίηση των δράσεων και του έργου του Συλλόγου. Εθελοντές αιμοδότες με την συνεισφορά στην αιμοδοσία.

info

ΠΑΣΠΑΜΑ
Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία & Δρεπανοκυτταρική Νόσο

Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο
Αν. Τσόχα 18-20, ΤΚ 115 21, Αθήνα
Τηλ:210 6456013
Fax: 2106450510
E-mail: paspama@otenet.gr
Facebook: https://www.facebook.com/paspama
Youtube: youtube.com/c/paspama-greece

«‘95’, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς – ‘95’, Rare Alliance Greece»

Το Σωματείο «‘95’, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς – ‘95’, Rare Alliance Greece» ιδρύθηκε το 2019, ύστερα από πρωτοβουλία Ασθενών και Γονέων παιδιών με σπάνιο νόσημα, με όραμα να υποστηρίξει τους Σπάνιους και τους αδιάγνωστους Σπάνιους Ασθενείς στην Ελλάδα, για τους οποίους η πάθησή τους, αν και δεν αποτελεί ταυτότητα, τους αναγκάζει να αντιμετωπίζουν καθημερινά τις όποιες προκλήσεις προκύπτουν από ένα χρόνιο, πολύπλοκο, και συχνά απειλητικό για τη ζωή νόσημα.



Τα ιδρυτικά μας μέλη, που είναι εκπαιδευμένοι εκπρόσωποι της 1ης Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών (EUPATI) και της Ακαδημίας Ασθενών του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), με μεγάλη εμπειρία στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών τόσο σε εθνικό, όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο, επέλεξαν το νούμερο «95» ως διακριτικό τίτλο του Σωματείου, για να συμβολίζει το ποσοστό των σπανίων παθήσεων που δεν έχει ακόμη θεραπευτική αγωγή, και την επωνυμία «Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς», διότι αυτό που χρειάζεται είναι η συνεργασία για την από κοινού αντιμετώπιση του δύσκολου αντιπάλου που είναι τα σπάνια νοσήματα. Σύμφωνα με την Ε.Ε., Σπάνια Νοσήματα ορίζονται αυτά που προσβάλλουν λιγότερα από 1 στα 2.000 άτομα, αν και ορισμένα είναι τόσο σπάνια, που μπορεί να εμφανιστούν σε μόλις 1, ή και λιγότερα, στα 100.000 άτομα. Μάλιστα, αυτήν τη στιγμή, υπολογίζεται ότι υπάρχουν 6.000-8.000 διαφορετικές σπάνιες παθήσεις, με τον αριθμό των ασθενών να εκτιμάται πως φτάνει περίπου τα 300 εκατομμύρια παγκοσμίως, και με το 50% των εν λόγω ασθενειών να προσβάλλει παιδιά.

Δεδομένου, ωστόσο, ότι ένα σημαντικό ποσοστό νοσούντων παραμένει για χρόνια Αδιάγνωστο, ή με λανθασμένη διάγνωση, βιώνοντας μία «Διαγνωστική Οδύσσεια» που μπορεί να διαρκέσει από 5 έως 30 χρόνια, ο EURORDIS μαζί με άλλους Οργανισμούς παγκοσμίως αναγνωρίζουν τους Αδιάγνωστους ασθενείς ως μία ξεχωριστή πληθυσμιακή ομάδα πασχόντων μέσα στην κοινότητα των σπανίων παθήσεων, και ήδη από το 2016 υπάρχει κείμενο συστάσεων από την Παγκόσμια Κοινότητα που αναφέρεται στις ανάγκες των εν λόγω ασθενών. Για αυτό και το Σωματείο έχει ως στόχο να στηρίξει και τους Αδιάγνωστους Σπάνιους Ασθενείς στην Ελλάδα.

Ειδικότερα, οι στόχοι του πρόκειται να επιτευχθούν μέσα από 4 βασικούς άξονες:

- Την Εκπαίδευση και Ενδυνάμωση των ασθενών, ώστε να παίρνουν σωστές αποφάσεις για την υγεία τους και να συμμετέχουν ισότιμα στις διαδικασίες αποφάσεων σε θεσμικά και επιστημονικά όργανα.
- Την Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού, τη στήριξη ενεργειών για τη δίκαιη και ισότιμη πρόσβαση των ασθενών στις καινοτόμες θεραπείες και στα ορφανά φάρμακα, καθώς και τη διασφάλιση της απρόσκοπτης πρόσβασής τους στα απαραίτητα θεραπευτικά προγράμματα.
- Την Προώθηση δημιουργίας Ειδικών Κέντρων Αναφοράς για τις σπάνιες παθήσεις, για να συμβάλλουν στην ενοποίηση των γνώσεων, στη βελτίωση της διάγνωσης, αλλά και στην παροχή υψηλής ποιότητας υγειονομικής περίθαλψης που θα είναι προσβάσιμη και οικονομικά αποδοτική για τους ασθενείς.
- Την Προώθηση και Διεξαγωγή Επιστημονικών Ερευνών, Κλινικών Μελετών όπως και κάθε είδους Προγραμμάτων που σχετίζονται με τις σπάνιες παθήσεις.

Δράσεις 2021-22

Όλες οι δράσεις του Σωματείου είναι συνυφασμένες με τους παραπάνω άξονες, για αυτό και, στο πλαίσιο της Εκπαίδευσης

και Ενδυνάμωσης των ασθενών και της Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης του γενικού πληθυσμού, το 2021 πραγματοποιήθηκαν το **1ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις (Μαρ. 2021) και το 1ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις και την Παιδιατρική Έρευνα (Νοεμ. 2021), μετάφραση πληροφοριακού γραφήματος του EURORDIS για «Το Ταξίδι του Ασθενούς για τη Διάγνωση», μετάφραση των Βασικών Αρχών για τον Νεογνικό Προσυμπτωματικό Έλεγχο του EURORDIS, εκστρατεία για την «Καθολική Υγειονομική Κάλυψη για τους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις», καμπάνιες και δημιουργία micropages για σπάνια νοσήματα,** ενώ Ομάδα Εθελοντών του «95» συμμετείχε στην εκδήλωση Unlimited Abilities Days της Humane, μια ημέρα γιορτής και εξωστρέφειας για τις ορατές και αόρατες αναπηρίες (Οκτ. 2021).

Επίσης, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, πραγματοποιήθηκε **διαγωνισμός φωτογραφίας, η δράση «Rare Glow over Athens»**: Η Αθήνα στα χρώματα της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, η οποία αφορούσε τη φωταγώγηση κτηρίου της Τεχνόπολης του Δήμου Αθηναίων και του σιντριβανιού της Ομόνοιας, και συμμετοχή με ομιλίες στη Διημερίδα του Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ» (Μαρ. 2021).

Ως μέλη του EURORDIS, είμαστε πάντα **παρόντες σε Συνέδρια και Εκπαιδευτικά Εργαστήρια** που διοργανώνονται, όπως στο Membership Meeting 2021 του EURORDIS, στο Eurordis Summer School, στο Digital School κ.ά., αφού, με γνώμονα το Think globally, Act locally, μπορεί να σκεπτόμαστε σε ευρωπαϊκό ή παγκόσμιο ορίζοντα, αλλά η δράση μας θα πρέπει να φέρει τα βέλτιστα αποτελέσματα στη χώρα μας.

Για αυτό και τα μέλη εκπαιδεύονται διαρκώς, ώστε να μεταλαμπαδεύουν επικαιροποιημένες γνώσεις στους ασθενείς, συμμετέχοντας σε Συνέδρια και Ημερίδες σχετικά με τις σπάνιες παθήσεις, αλλά και σε ό,τι θέματα άπτονται του τομέα της Υγείας και της συμμετοχής των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων.

Τέλος, το Σωματείο έχει **παρουσία σε φορείς**, όπως την Ευρωπαϊκή Ακαδημία Ασθενών (EUPATI), την Ελληνική Αντιπροσωπεία της EUPATI, το ITHACA e PAG (The European Patient Advocacy Group-Eurordis), το EFGCP (European Forum for Good Clinical Practice), την Οργανωτική Επιτροπή του Πανελλήνιου Συνεδρίου Ασθενών (Patients in Power), ΣΦΕΕ-EFPIA Προετοιμασία Ελληνικού Patient Think Tank.

Για το 2022, συνεχίζουμε έχοντας προγραμματίσει δράσεις για την επίτευξη των στόχων του «95». Ενδεικτικά, μπορούν να αναφερθούν η **διοργάνωση του 2ου Διεθνές Συνεδρίου για τις Σπάνιες Παθήσεις, εκστρατεία Ενημέρωσης για τις Σπάνιες Ασθένειες (Takeda),** η **φωταγώγηση κτηρίων** με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, η **δημιουργία micropages για επιλεγμένα σπάνια νοσήματα,** η διοργάνωση **Webinar με θέμα «Διαγνωστική Οδύσσεια και Αδιάγνωστοι Ασθενείς» και δράση Υποτροφιών για Εκπαίδευση Ασθενών/Εκπροσώπων** μέσω EUPATI.



Μαίρη Αδαμοπούλου
Πρόεδρος

Είμαι γονέας παιδιού με Σπάνιο Σύνδρομο. Η έννοια του Σπάνιου Νοσήματος μπήκε στη ζωή μου και την ανέτρεψε με τρόπο απρόσμενο και ασυνήθιστο. Η διάγνωση άργησε 4 χρόνια, που σημαίνει ότι πολύτιμος χρόνος χάθηκε για τον μικρό μου ασθενή. Πιστεύω πως έγινα Patient Advocate από την επόμενη κιόλας μέρα. Σήμερα είμαι περήφανη που είμαι ενεργό μέλος της κοινότητας των Σπανίων Ασθενών και των οικογενειών τους, συμπορευόμενη στο δύσκολο και απαιτητικό ταξίδι του Σπάνιου και Αδιάγνωστου ασθενή, μέσα από το Σωματείο «95», ώστε να μπορώ να συμβάλλω στην από κοινού αντιμετώπιση του δύσκολου αντιπάλου που είναι τα Σπάνια Νοσήματα. Έχω την πεποίθηση ότι η εμπειρία του ασθενή, παρόλο που του «κοστίζει ακριβά», είναι ανεκτίμητη, γι' αυτό και είμαι εδώ, ώστε να στηρίξω κάθε πρακτική που προάγει την ισότιμη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για την Υγεία.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαίρη Αδαμοπούλου
Αντιπρόεδρος: Ελίνα Μιαούλη
Γεν. Γραμματέας: Χρήστος Σαμαράς
Ειδ. Γραμματέας: Γρηγόρης Σκουρτόπουλος
Ταμίας: Λίντα Γούντγουορντ

Υποστηρικτές

Οι δράσεις μας στηρίζονται στην εθελοντική προσφορά των μελών του Σωματείου, ατόμων / φορέων από τον ακαδημαϊκό χώρο, επαγγελματιών υγείας και ανθρώπων που θέλουν να βοηθήσουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των Σπανίων, των Αδιάγνωστων Σπάνιων Ασθενών και των οικογενειών τους. Οι πόροι προέρχονται από τις συνδρομές μελών, τις δωρεές ιδιωτών, φορέων της βιομηχανίας, ιδρυμάτων και επιχειρήσεων.

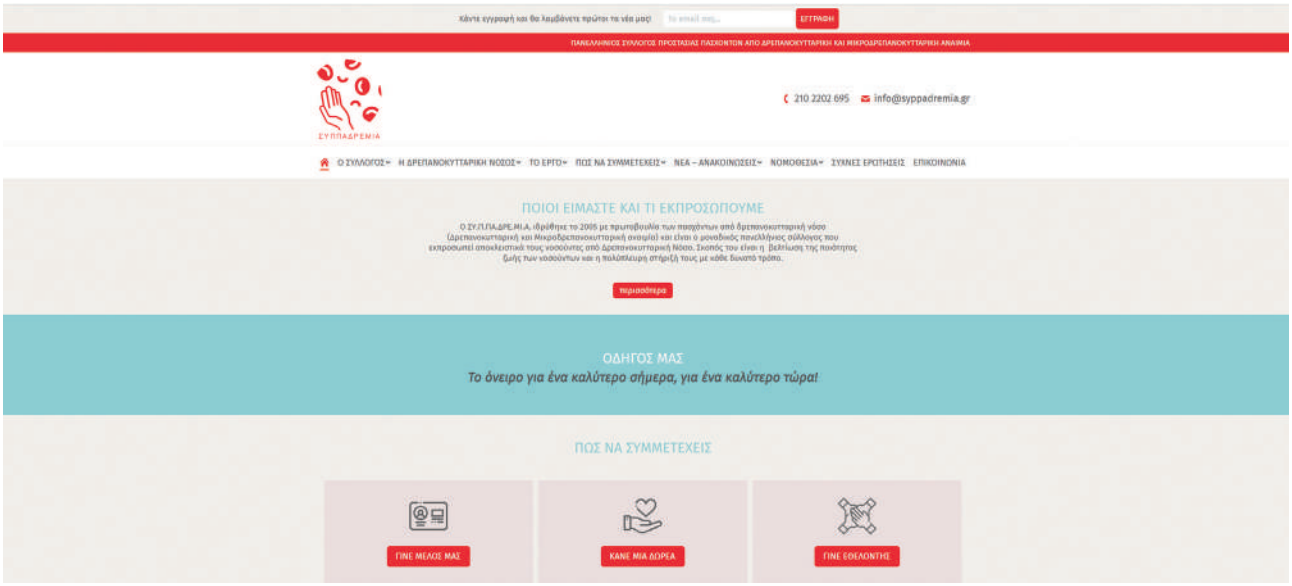
info

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΣΥΜΜΑΧΙΑ
ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ
RARE ALLIANCE GREECE

«'95', Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς»
Καπνικαρέας 19Α, ΤΚ 105 56, Αθήνα
Τηλ.: 211 1174894
E-mail: rarealliance.gr@gmail.com
Website: www.rarealliance.gr
Facebook: @RareAllianceGreece
Twitter: @95Rare
Instagram: @95rarealliancegreece

Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία (ΣΥ.Π.ΠΑ.ΔΡΕ.ΜΙ.Α.)

Ο ΣΥ.Π.ΠΑ.ΔΡΕ.ΜΙ.Α. ιδρύθηκε το 2005 με πρωτοβουλία των πασχόντων και με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, της θεραπείας τους και των συνθηκών νοσηλείας, την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους, την ενίσχυση της ανεξάρτητης διαβίωσής τους και την ενημέρωση της κοινής γνώμης. Έως σήμερα, έχει διοργανώσει επιτυχώς αρκετές ημερίδες και τρία πανελλήνια συνέδρια Δρεπανοκυτταρικής Νόσου. Με την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας συνδιοργάνωσε την «Πανελλήνια Εκδήλωση για τη Θαλασσαιμία 2018» με σκοπό την προώθηση και εξέλιξη της επιστημονικής έρευνας. Είναι ο μοναδικός πανελλήνιος σύλλογος που εκπροσωπεί αποκλειστικά τους νοσούντες από Δρεπανοκυτταρική Νόσο.



Απολογισμός δράσεων 2021

- Επιστολές προς Υπουργεία Εργασίας, Οικονομικών και Υγείας
  α) για ένταξη των δρεπανοκυτταρικων ασθενών στις ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού που δικαιούνται να απουσιάζουν από την εργασία τους τις ημέρες του καύσωνα και
  β) για ορθή αντιστοιχία των κωδικών του ΕΠΠΑ (ενιαίος πίνακας ποσοστών αναπηρίας) που αφορούν στην μικροδρεπανοκυτταρική νόσο σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα καθώς και προς Την Εθνική Επιτροπή Εμβολιασμών για Παραπομπή των πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική Νόσο σε εμβολιαστικά κέντρα που προσφέρουν τα εμβόλια Pfizer/BioNTech και Moderna.
- Θέσαμε υποψηφιότητά για τα φαρμακευτικά βραβεία Prix Galien Greece και συγκεκριμένα στην κατηγορία Καλύτερη Καμπάνια Επικοινωνίας & Ενημέρωσης Κοινού, Συλλόγου Ασθενών για την καμπάνια που έκανε ο σύλλογος στο facebook το 2020 για την Παγκόσμια Ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου.
- Παρευρεθήκαμε στην ενημερωτική διαδικτυακή εκδήλωση «Εμβολιασμός COVID-19 και χρόνιοι ασθενείς» που διοργάνωσε η Ένωση Ασθενών Ελλάδας.
- Συμμετείχαμε σε διαδικτυακή σύσκεψη που διοργάνωσε η ΔΟΘ για το φάρμακο για τη ΔΝ Oxbryta (Voxelotor) ενόψει της αξιολόγησης του φαρμάκου από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων.

- Συμμετείχαμε σε διαδικτυακό σεμινάριο με θέμα τη Δρεπανοκυτταρική Αναιμία (ΔΑ), στο πλαίσιο της Διεθνούς Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων που διοργάνωσε η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.
- Συνάντηση με τον Υπουργό Υγείας Βασίλη Κικίλια με θέμα: «Θεσμικό πλαίσιο για την οργάνωση και λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου».
- Παρευρεθήκαμε στη συνάντηση υποομάδας διαλόγου ΣΦΕΕ με Ενώσεις Ασθενών με θέμα: «Κοινή επιδίωξη ένα ασθενοκεντρικό βιώσιμο σύστημα υγείας».
- Συμμετείχαμε στη διαδικτυακή ημερίδα με τίτλο «Ασθενείς σε πρώτο πρόσωπο» που διοργάνωσε η ιατρός και υπεύθυνη της ΜΜΑΔΝ του Γ.Ν. Αθηνών «Ιπποκράτειο», Σοφία Ντελίκου με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, υπό την αιγίδα του συλλόγου ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ.
- Παρευρεθήκαμε σε κλειστή διαδικτυακή συζήτηση που διοργανώθηκε από τη ΔΟΘ στο πλαίσιο της οποίας έγινε μια σύντομη παρουσίαση του Διαδραστικού Ηλεκτρονικού Εκπαιδευτικού Προγράμματος της Ομοσπονδίας για τη Δρεπανοκυτταρική Νόσο το οποίο απευθύνεται σε Επαγγελματίες Υγείας και έχει ως στόχο να τους προσφέρει εξειδικευμένες γνώσεις για κάθε πτυχή της νόσου και να τους βοηθήσει να διαχειριστούν την πολυπλοκότητά της.
- Ένταξη του συλλόγου μας στην Ένωση Ασθενών Ελλάδος.
- Αδιάλειπτη συμβουλευτική αρωγή των πασχόντων Δρεπανοκυτταρικής Νόσου σχετικά με εργασιακά, προνοιακά, νομικά και λοιπά θέματα και προβλήματα που αντιμετωπίζουν.
- Καθημερινή ενημέρωση της ιστοσελίδας του ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ καθώς και της σελίδας του συλλόγου στο facebook.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Οργάνωση διαδικτυακών συναντήσεων με τα μέλη του συλλόγου με διάφορες θεματικές ενότητες όπως ανταλλαγή απόψεων για θέματα που απασχολούν τους πάσχοντες και ομιλίες από επιστήμονες διαφορετικών ειδικοτήτων για τις επιπτώσεις της νόσου στην γενικότερη υγεία των πασχόντων.
- Οργάνωση ημερίδας με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου.
- Παρεμβάσεις για τη διαμόρφωση-τροποποίηση της σχετικής νομοθεσίας, τη βελτίωση της θεραπευτικής αντιμετώπισης των νοσούντων και των συνθηκών περίθαλψης, την ενημέρωση της κοινής γνώμης για τη νόσο και τα προβλήματά της και την ενημέρωση των πασχόντων για τα δικαιώματά τους. Συνεπώς κάποιες από τις δράσεις του 2021 θα συνεχιστούν και το 2022.



Γιώργος Κουτσικούλης
Πρόεδρος

Πρωταρχική μέριμνα του συλλόγου ήταν και είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων με κάθε δυνατό τρόπο και η υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους. Το έργο που έχει προσφέρει στα 17 χρόνια της ύπαρξής του ο ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ είναι αξιοσημείωτο, καθώς έχει καταφέρει σημαντικές κατακτήσεις είτε δρώντας αυτόνομα, είτε σε κοινή συνεργασία με άλλους συλλόγους.
Στις πολύπλοκες κοινωνίες όπου ζούμε, οι οποίες διοικούνται συγκεντρωτικά, τα προβλήματα μπορούν να λυθούν μόνο με την ενεργό συμμετοχή των πολιτών και μέσω συλλογικών δράσεων. Ο σύλλογός, λοιπόν, είναι ο σημαντικότερος χώρος εκπροσώπησης των πασχόντων και ειδικά στο πλαίσιο των σημερινών δυσχερών κοινωνικο-οικονομικών συνθηκών. Οδηγός μας είναι η ελπίδα για ένα καλύτερο σήμερα, για ένα καλύτερο τώρα!

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κουτσικούλης Γεώργιος
Αντιπρόεδρος: Αποστόλου Γεώργιος
Γενικός Γραμματέας: Ματαφτσή Χρυσάνθη
Ταμίας: Βογιατζόγλου Γεωργία
Έφορος: Μπενετάτου Αννα
Μέλη: Λύκου Σταυρούλα και Καραϊσκος Συμεών

Υποστηρικτές

Ο ΣΥΠΠΑΔΕΜΙΑ είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο με υποστηρικτές του τα μέλη του, την ιατρική κοινότητα καθώς και άλλους φορείς ή μεμονωμένα άτομα.
Η οικονομική στήριξη προέρχεται από συνδρομές μελών και από δωρεές/ χορηγίες.

info

Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική &Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία
Παπαδιαμαντοπούλου 114, ΤΚ 157 73 Ζωγράφου, Αθήνα
Τηλ.: 210 2202695
Email: info@syppadremia.gr
Website: http://www.syppadremia.gr/
Facebook: Συππαδρεμια (@syppadremia.gr)

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (ΠΟΝ)

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (ΠΟΝ) είναι συλλογικός φορέας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα και ιδρύθηκε το 1999 με έδρα την Ηλιούπολη Αττικής.
Είναι ένωση Σωματείων Νεφροπαθών που την αποτελούν σύλλογοι αποκλειστικά ατόμων νεφροπαθών υπό αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση, που καλύπτουν όλη την Ελληνική Επικράτεια. Η Ομοσπονδία έχει στην Ελλάδα άλλα δύο παραρτήματα σε Θεσ/νίκη και Πάτρα και αποτελεί μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.ΑμεΑ.).
Η ΠΟΝ αποτελεί από το 2015 μέλος της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Νεφροπαθών (European Kidney Patient's Federation (EKPF) στην οποία συμμετέχουν συνολικά 23 μέλη.

Η Ομοσπονδία έχει σαν κύριους στόχους: • Την βελτίωση της αιμοκάθαρσης και της ποιότητας ζωής των νεφροπαθών στους νοσοκομειακούς- ιατρικούς χώρους (μονάδες τεχνητού νεφρού, κέντρα μεταμοσχεύσεων) • Την άρση του κοινωνικού αποκλεισμού, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας στα προβλήματα των νεφροπαθών και την ομαλή συμμετοχή στο κοινωνικό γίγνεσθαι • Την εξασφάλιση ορθής, πλήρους και ποιοτικής ιατροφαρμακευτικής κάλυψης στην αιχμή των τεχνολογικών εξελίξεων • Την αντιμετώπιση των ιδιαίτερων καθημερινών προβλημάτων των νεφροπαθών στις συναλλαγές με τις δημόσιες υπηρεσίες και τους θεσμικούς και ιδιωτικούς φορείς • Την ενημέρωση των νεφροπαθών για νομικά, θεσμικά και οικονομικά δικαιώματα • Την προώθηση και διατήρηση της εργασίας και της συμμετοχής σε διαδικασίες δια βίου μάθησης νεφροπαθών • Την προβολή και διάδοση με κάθε νόμιμο και θεμιτό μέσο του θεσμού της δωρεάς οργάνων και την αύξηση των μεταμοσχεύσεων.

Δράσεις

- Συμμετοχή στους ετήσιους Ημιμαραθώνιους της Αθήνας.
- Ετήσιο συνέδριο της ΠΟΝ στα Καμένα Βούρλα, με τη συμπλήρωση 16 χρόνων λειτουργίας της Ομοσπονδίας.
- Η ΗΠΟΝ συμμετείχε στο Συλλαλητήριο, της 4ης Νοεμβρίου διεκδικώντας σειρά αιτημάτων.
- Μέλη του ΔΣ της ΠΟΝ έλαβαν μέρος σε ενημερωτικές εκπομπές με θέμα Δωρεά οργάνων και Μεταμοσχεύσεις.
- Ενόψει της 3ης Δεκέμβρη, Εθνικής Ημέρας ΑμεΑ, η ΠΟΝ συμμετείχε στο πανελλαδικό, παν- αναπηρικό συλλαλητήριο.
- Η ΠΟΝ παρέχει νομική υποστήριξη στα μέλη της.
- Διατηρεί ιστοσελίδα για την ενημέρωση των μελών της και των νεφροπαθών.
- Στο πλαίσιο της εκστρατείας που έχει αναλάβει η ΠΟΝ για τη διάδοση της ιδέας της δωρεάς ιστών και οργάνων σώματος, πραγματοποιήθηκε συνάντηση εκπροσώπων της με τον Αρχιεπίσκοπο Αθηνών και πάσης Ελλάδος κκ Ιερώνυμο.



Γρηγόριος Λεοντόπουλος
Πρόεδρος

Παρά τα σοβαρά προβλήματα που αντιμετωπίζει η χώρα μας τα τελευταία χρόνια η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (ΠΟΝ) αγωνίζεται και διεκδικεί την επίλυση προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι νεφροπαθείς (υπό αιμοκάθαρση, υπό περιτοναϊκή κάθαρση υπό μεταμόσχευση) συνάνθρωποί μας και στέκεται αρωγός παρέχοντας ποιοτικές υπηρεσίες.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γρηγόριος Λεοντόπουλος
Αντιπρόεδρος Α': Βασίλειος Γιαννάκος
Αντιπρόεδρος Β': Γεράσιμος Παπαστεφανάτος
Γεν. Γραμματέας: Χρήστος Σβάρνας
Ταμίας: Γεωργία Μπαζιώτη
Αν. Γραμματέας: Αθανάσιος Λιόλιος
Αν. Ταμίας: Ευγενία Πετρηνού
Υπεύθυνος Διεθνών Σχέσεων: Μιχαήλ Σεκαδάκης
Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων: Ελένη Σαμιωτάκη
Μέλη: Σωτήριος Ζαχάρης, Δημήτριος Ντενίδης

Υποστηρικτές

Τις δράσεις της Ομοσπονδίας στηρίζει κυρίως η ΕΣΑμεΑ, εταιρείες που έχουν σχέση με τον χώρο μας καθώς και οι σύλλογοι με τις συνδρομές τους.

ΠΟΝ
ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

info

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών
Ελ.Βενιζέλου 236, Αθήνα, ΤΚ 163 41
Τηλ: 210 5226680, Fax: 210 5224448
E-mail: ponrenal@otenet.gr, url: www.pon.gr

Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (H-MGA)

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

Η Myasthenia Gravis αποτελεί ένα αυτοάνοσο νευρολογικό νόσημα, το οποίο σχετίζεται με μία δυσλειτουργία της νευρομυικής σύναψης, προκαλώντας έντονη αδυναμία και κόπωση των μυών. Ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος ιδρύθηκε τον Σεπτέμβριο του 2008 από μία μικρή ομάδα ασθενών και ερευνητών. Σήμερα απαριθμεί τα 600 περίπου μέλη και το γραφείο του φιλοξενείται στο Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ. Είναι μέλος της Eurordis και της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ)

Δράσεις

- Συμμετοχή στην επιτροπή του Υπουργείου Υγείας για τα δικαιώματα των ληπτών υγείας
- Συμμετοχή σε συνέδρια ενημέρωσης ασθενών
- Συμμετοχή σε ημερίδες εκπαίδευσης ασθενών(iatronet.gr, ακαδημία εκπαίδευσης ασθενών, κλπ)
- Οργάνωση εκδηλώσεων ενημέρωσης του ευρύτερου κοινού για την πάθηση
- Υποστήριξη των μελών σε θέματα που αφορούν ασφαλιστικές παροχές, φάρμακα και ιατρικές καλύψεις
- Λειτουργία ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης

Επιπτώσεις COVID-19

Δυσκολία πρόσβασης στα νοσοκομεία είτε για αναμνηστική θεραπεία, είτε για αξιολόγιση κλινικής εικόνας. Πλήρης αναστολή φυσικής επικοινωνίας των μελών με τεράστια επιβάρυνση στην ψυχική τους υγεία που επαγωγικά οδήγησε σε πολλές περιπτώσεις σε χειροτέρευση και της σωματικής κατάστασης τους. Φόβος, απόγνωση και απομόνωση από οικογένεια και φίλους αποτελούν άλλα χαρακτηριστικά της συγκεκριμένης περιόδου.

Διοικητικό Συμβούλιο

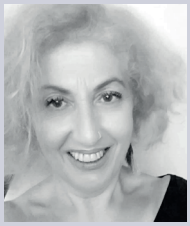
Πρόεδρος: Κωνσταντίνα Σπίγγου
Αντιπρόεδρος: Δημήτριος Ζάφτης
Γραμματέας: Μαρίνα Ψημμένου
Ταμίας: Ευγενία Μαυριάνου
Σύμβουλοι: Μαρία Παρασκευοπούλου, Αλεξάνδρα Μακρή, Δημήτριος Πίττας

Υποστηρικτές

Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων (Greek Alliance of Rare Diseases), European Myasthenia Gravis Association (EuMGA), Rare Diseases Europe (EURORDIS)

info

Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος, H-MGA
Βασ. Σοφίας 127, ΤΚ 115 21, Αθήνα
Τηλ.: 211 8002680, 211 0172002, Fax: 211 8009357
E-mail: info@myasthenia.gr



Νάντια Σπίγγου
Πρόεδρος

Ο σημαντικότερος στόχος του Συλλόγου μας, είναι η ενημέρωση και καθοδήγηση των μελών μας και κυρίως των πρόσφατα διαγνωσμένων. Προσπαθούμε να κατευθύνουμε και πρωτίστως να διευκολύνουμε τους συνασθενείς μας παρέχοντας τις απαραίτητες πληροφορίες που αφορούν πρακτικά και διαδικαστικά ζητήματα. Τέλος παρέχουμε την ψυχολογική υποστήριξη που θεωρούμε άκρως απαραίτητη για την καλύτερη αντιμετώπιση της ασθένειάς μας.

Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» (ΣΑΗΕ ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ)

Ως οργανισμός με επίκεντρο τον άνθρωπο και τις ανάγκες του, στοχεύει να γεφυρώσει το χάσμα και τις ανισότητες που προκύπτουν ανάμεσα στους ασθενείς και την κρατική μέριμνα στον τομέα της δημόσιας υγείας. Αποστολή μας είναι να δώσουμε προτεραιότητα στους ασθενείς και ειδικά σε ευαίσθητες κοινωνικά και οικονομικά ομάδες του πληθυσμού που αντιμετωπίζουν εμπόδια πρόσβασης στο δημόσιο αγαθό της υγείας, βοηθώντας στην υπερκέραση αυτών των εμποδίων.

Από την ίδρυση του, το 2012, ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» είναι η πρώτη οργάνωση της Κοινωνίας των Πολιτών που δραστηριοποιείται ενεργά στην παροχή διαπιστευμένης πληροφόρησης σε θέματα ηπατικών νοσημάτων, καθώς και στην παροχή καθημερινής υποστήριξης ασθενών. Μέσα από σειρά δράσεων, ο Σύλλογος έχει ήδη καταφέρει να αφήσει ένα δυναμικό αποτύπωμα τόσο στην Αττική, όσο και στην υπόλοιπη Ελλάδα.
Η πραγμάτωση της αποστολής μας στηρίζεται σε 4 βασικούς πυλώνες:

ΠΑΡΟΧΗ ΔΩΡΕΑΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
Το πανελλαδικό πρόγραμμα «Αξίζω Να Γνωρίζω» από τον Απρίλιο του 2016 μέχρι και σήμερα παρέχει δωρεάν εξετάσεις ελαστογραφίας ήπατος πανελλαδικά σε συνεργασία με ηπατολογικά κέντρα και ιατρούς του συστήματος υγείας. Ελαστογραφία ήπατος είναι μία δυσεύρετη εξέταση που μέχρι στιγμής δεν καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία και θεωρείται απαραίτητη καθώς αποτιμά το στάδιο ηπατικής βλάβης. Μέχρι σήμερα έχουν πραγματοποιηθεί πάνω από 14.000 εξετάσεις σε 20 πόλεις και ακριτικά νησιά.

- ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ Community Hub στο κέντρο της Αθήνας! Στην οδό Φαβιέρου 42-44 στο Μεταξουργείο, ένας πολυχώρος στον οποίο συστεγάζονται υπηρεσίες των Συλλόγων Προμηθέα και Θετική Φωνή, όπως Συμβουλευτική και Καθοδήγηση, δωρεάν εξετάσεις ελαστογραφίας ήπατος στο πλαίσιο του προγράμματος «Αξίζω Να Γνωρίζω», Streetwork Project, Red Umbrella Athens καθώς και κατάλληλη εξατομικευμένη Διασύνδεση με τις αρμόδιες οργανώσεις και υπηρεσίες, άνοιξε τις πόρτες του για κάθε ωφελούμενο των προγραμμάτων, με κυριότερους τους ασθενείς ήπατος και άτομα ευάλωτων πληθυσμιακών ομάδων με ιογενείς ηπατίτιδες.
- Μέσω της συνεργασίας μας με τα κέντρα εξέτασης και πρόληψης Checkpoint σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη και με τη δομή Red Umbrella Athens, παρέχουμε δωρεάν εξετάσεις προσυμπτωματικού ελέγχου για ηπατίτιδες Β και C, συμβάλλοντας στην έγκαιρη διάγνωση και την ενημέρωση ευάλωτων πληθυσμών όπως οι χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών και εργαζόμενοι/ες στο sex.
- Ο «Προμηθέας» λαμβάνοντας υπόψη τα εμπόδια πρόσβασης των κρατουμένων σε υπηρεσίες υγείας και τα επιδημιολογικά δεδομένα, πραγματοποιεί το πρόγραμμα εκρίζωσης της ηπατίτιδας C σε σωφρονιστικά καταστήματα της χώρας, «Access4all», σε συνεργασία με ηπατολογικές κλινικές.
- Δύο ολιστικά προγράμματα εξάλειψης της ηπατίτιδας C στον ευάλωτο πληθυσμό των χρηστών ενδοφλέβιων ναρκωτικών, με τίτλο ΑΡΙΣΤΟΤΕΛΗΣ HCV/HIV και ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΣ, πραγματοποιούνται σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη αντίστοιχα, με σκοπό τον περιορισμό της μετάδοσης ηπατίτιδας C αλλά και την αύξηση της διάγνωσης και της διασύνδεσης σε φροντίδα / θεραπεία. Το πρόγραμμα υλοποιείται σε συνεργασία με το ΕΚΠΑ, την Ελληνική Επιστημονική Εταιρεία Έρευνας AIDS και ΣΜΝ και το ΑΠΘ.



ΔΙΟΡΓΑΝΩΣΗ ΕΚΣΤΡΑΤΕΙΩΝ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΚΑΙ ΗΜΕΡΙΔΩΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ
Έχουμε υλοποιήσει εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του γενικού πληθυσμού αλλά και ειδικών πληθυσμών για την ηπατίτιδα C. Δεδομένου ότι το συντριπτικό ποσοστό

των ασθενών που ζουν με τη νόσο είναι αδιάγνωστοι, δεν το γνωρίζουν, καμπάνιες όπως οι «C-afora», «Εσύ Έκανες το τεστ;» και «Κάνουμε θόρυβο για μία αθόρυβη νόσο» είχαν ως στόχο τη διάδοση του μηνύματος για ενημέρωση και έγκαιρη διάγνωση της Ηπατίτιδας C.
Επιπλέον, με σύμμαχο μας μία μορφή τέχνης με μεγάλη απήχηση την «Street Art», επικοινωνήσαμε μία εναλλακτική εκστρατεία ενημέρωσης για την Ηπατίτιδα C, «Η έκφραση της υγείας μέσα από την τέχνη». Κεντρικό εικαστικό της ενημερωτικής αυτής εκστρατείας αποτέλεσαν οι δύο τοιχογραφίες του παγκόσμιας φήμης Έλληνα καλλιτέχνη INO.
Εν κατακλείδι, οι ημερίδες αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι των δράσεων του Προμηθέα με κύριο στόχο αυτών την εξάλειψη της ηπατίτιδας C, την αντιμετώπιση των ανισοτήτων στην υγεία και τις πολιτικές μείωσης της βλάβης.

ΕΚΠΟΝΗΣΗ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ ΥΠΟ ΤΗΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΥΘΥΝΗ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ

Το 2016, αναλάβαμε την πρωτοβουλία της εκπόνησης μελέτης για την Αξιολόγηση των Συνθηκών Διαβίωσης και της Πρόσβασης των Ασθενών με ηπατίτιδα C στις Υπηρεσίες Υγείας σε συνεργασία με το Ινστιτούτο Πολιτικής Υγείας και υπό την επιστημονική ευθύνη του Αν. Καθηγητή Πολιτικής Υγείας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου κ. Κυριάκου Σουλιώτη. Σκοπός της μελέτης ήταν η ανάδειξη των εμποδίων που συναντούν οι άνθρωποι που ζουν με ηπατίτιδα C κατά την επαφή τους με το σύστημα υγείας και αξιολόγηση των συνθηκών διαβίωσής τους.
Σε συνέχεια της προαναφερθείσας μελέτης, εκπονήθηκε αντίστοιχη έρευνα από τους ίδιους φορείς εστιασμένη στους χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών. Η μελέτη έλαβε χώρα το 2017, ενώ σκοπός της ήταν η ανάδειξη τυχόν εμποδίων που συναντά η συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα κατά την επαφή της με το Σύστημα Υγείας αλλά και η αξιολόγηση των συνθηκών διαβίωσής της.
Το Σεπτέμβριο του 2018 μαζί με το Σύλλογο Οροθετικών Ελλάδας «Θετική Φωνή», εκπονήθηκε μελέτη με αντικείμενο την ανθρωπογεωγραφία των χρηστών ψυχοδραστικών ουσιών στο κέντρο της Αθήνας, υπό την επιστημονική ευθύνη των κκ Γιώργου Καλαμίτση, Πρόεδρο «Προμηθέα», Μινέρβας Μελπομένης Μαλλιώρη, Καθηγήτρια Ψυχιατρικής, Α' Ψυχιατρική κλινική ΕΚΠΑ, «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο και Βάνας Σύψα Επ. Καθηγήτρια Επιδημιολογίας και Προληπτικής Ιατρικής, Εργ. Υγιεινής Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών.

ΥΠΕΡΑΣΠΙΣΗ ΚΑΙ ΔΙΕΚΔΙΚΗΣΗ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΚΑΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΧΑΡΑΞΗ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Το 2017 υποστηρίξαμε την προσφυγή ασθενή με ηπατίτιδα Β στον Συνήγορο του Πολίτη, μετά από την άδικη απόλυσή του από την ΕΛ.ΑΣ., προς άρση της άδικης αυτής απόφασης. Το πάγιο αίτημά μας για κατάργηση των κριτηρίων πρόσβασης των ασθενών στις νέες θεραπείες για την ηπατίτιδα C, επιτεύχθηκε τον Σεπτέμβριο του 2018 κατόπιν σειράς επιστολών προς το Υπουργείο Υγείας και τον ΕΟΠΥΥ, παρέμβασης για δημιουργία θεραπευτικού μητρώου, αλλά και της προσφυγής μας στο Συμβούλιο της Επικρατείας.
Τέλος, ο «Προμηθέας» αποτελώντας βασικό εταίρο χάραξης πολιτικής για την εξάλειψη της ηπατίτιδας C στην Ελλάδα, συνέβαλε συμβουλευτικά - γνωμοδοτικά κατά τη συγγραφή του Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου Δράσης για την εκρίζωση της ηπατίτιδας C, αποτελώντας παράλληλα, μέλος της επιτροπής για την υλοποίηση και παρακολούθησή του.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Οι δράσεις που υλοποίησε ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» κατά το έτος 2021 είναι:

Πανελλαδικά προγράμματα εξάλλειψης της ηπατίτιδας C σε Καταστήματα Κράτησης, "Access4all" & "Συμαχία"

Ο ΣΑΗΕ "Προμηθέας" μαζί με την Ελληνική Επιστημονική Εταιρεία Μελέτης του Ήπατος (ΕΕΜΗ) υλοποιούν πρόγραμμα εξετάσεων για την ηπατίτιδα C και διασύνδεσης σε θεραπεία, σε κρατούμενους σωφρονιστικών καταστημάτων ανά την επικράτεια. Ο σχεδιασμός των προγραμμάτων, βασίστηκε στο γεγονός ότι η πρόσβαση των κρατουμένων σε υπηρεσίες υγείας αντιμετωπίζει πολύ σοβαρά εμπόδια.

Πρόγραμμα Health Without Barriers

Το έργο «Health without barriers» υλοποιείται στο πλαίσιο του προγράμματος Active citizens fund με φορέα υλοποίησης τον Σύλλογο Ασθενών Ήπατος Ελλάδος "Προμηθέας" και εταίρο τον Σύλλογο Οροθετικών Ελλάδος "Θετική Φωνή". Το έργο στοχεύει στην προάσπιση του δικαιώματος των κρατουμένων στην υγεία, καθώς και στην επίσημη καταγραφή τυχόν παραβιάσεων ή περιορισμών αυτού.

«Αξίζω να Γνωρίζω» - Νέος κύκλος δωρεάν εξετάσεων ελαστογραφίας ήπατος σε ελληνικές πόλεις

Σκοπός της δράσης είναι η συνεχιζόμενη παροχή εξετάσεων ελαστογραφίας ήπατος σε ωφελούμενους που έχουν διαγνωστεί με κάποια ηπατική νόσο σ' όλη την Ελληνική Επικράτεια, μέσω συνεργασίας με ηπατολογικά κέντρα και ιατρούς δημόσιων νοσοκομείων.

Πρόγραμμα Streetwork project

Το «Streetwork Project» είναι μια πρωτοβουλία του Συλλόγου Οροθετικών Ελλάδας «Θετική Φωνή» και του Συλλόγου Ασθενών Ήπατος Ελλάδας «Προμηθέας». Ιδιαίτερα, το έτος 2021 προσεγγίσαμε συνολικά 21.268 ανθρώπους μέσω του Streetwork Project καθώς ανταποκριθήκαμε στις επιπρόσθετες ανάγκες που αναδύθηκαν στο πεδίο κατά τη διάρκεια της πανδημίας Covid-19, λόγω των περιοριστικών μέτρων με την διανομή υγειονομικού υλικού προστασίας έναντι της COVID 19, ρουχισμού και επισιτιστικής βοήθειας.

Εκστρατεία ενημέρωσης «Δουλεύει για Σένα»
Εκστρατεία Ενημέρωσης για τον καρκίνο του ήπατος υπό την Αιγίδα της Ελληνικής Εταιρείας Μελέτης Ήπατος (ΕΕΜΗ) και της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος (ΕΟΠΕ). Η δράση ταξίδεψε στο Ηράκλειο Κρήτης, στην Αθήνα, στον Βόλο και στην Βέροια και περιελάβανε δωρεάν εξετάσεις ελαστογραφίας, διαμοιρασμό ενημερωτικών φυλλαδίων σχετικά με τον καρκίνο του ήπατος και συμμετοχή στο ερωτηματολόγιο Liver Cancer Risk Assessment (Αξιολόγηση κινδύνου για τον καρκίνο του ήπατος στην χώρα μας).

Liver Cancer Risk Assessment
Ο ΣΑΗΕ «Προμηθέας» υλοποίησε την πρώτη ψηφιακή εφαρμογή για την αξιολόγηση κινδύνου για τον καρκίνο του ήπατος στην χώρα μας. Στόχος του Liver Cancer Risk Assessment συναποτελεί η ευαισθητοποίηση και προτροπή του γενικού πληθυσμού αλλά και των ανθρώπων που ζουν με χρόνια ηπατική νόσο για τακτική παρακολούθηση για πρώιμη διάγνωση τυχόν ανάπτυξης καρκίνου του ήπατος. Την επιστημονική επιμέλεια του ερωτηματολογίου την είχε ο Καθηγητής Παθολογίας - Γαστρεντερολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών κ Γεώργιο Παπαθεοδωρίδη.

Εξετάσεις HBV – HCV Checkpoint
Σε συνεργασία με τα κέντρα πρόληψης Checkpoint σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, πραγματοποιήσαμε δωρεάν Rapid Tests για Ηπατίτιδες Β (2.550 συνολικά τεστ) και C (2.353 συνολικά τεστ).

Τηλεφωνική Γραμμή – «Hep Line» 6972 200 004
Η γραμμή υποστήριξης «Hep Line» του Συλλόγου Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» αφορά την τηλεφωνική παροχή υπηρεσιών στην οποία μπορούν να απευθύνονται άνθρωποι που ζουν με κάποια νόσο του ήπατος, φροντιστές του οικείου τους περιβάλλοντος, αλλά και όσοι ενδιαφέρονται να ενημερωθούν για τις ηπατικές νόσους.
Τη γραμμή υποστήριξης «Hep Line» στελεχώνει το εξειδικευμένο προσωπικό του ΣΑΗΕ «Προμηθέας» το οποίο είναι διαθέσιμο στο κοινό από Δευτέρα έως Παρασκευή και ώρες 10:00-14:00, εκτός αργιών.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022
Όπως κάθε χρόνο, ο ΣΑΗΕ «Προμηθέας» σκοπεύει να διοργανώσει ενημερωτικά συνέδρια και ημερίδες με σκοπό την ενημέρωση των Αρμόδιων Φορέων και της Κοινωνίας των Πολιτών για την σημερινή κατάσταση των Ηπατιτίδων στην χώρα μας καθώς και για αλλά επίκαιρα θέματα σχετικά με το ήπαρ. Επίσης θα συμμετέχει σε σειρά ενημερωτικών συνεδρίων και ημερίδων στην Ελλάδα και στο Εξωτερικό.
Επιπλέον, θα συνεχίσει τις δράσεις ευαισθητοποίησης γύρω από τον καρκίνο του ήπατος με δράσεις – επισκέψεις σ' όλη την Επικράτεια καθώς και τα προγράμματα «Access4all» & «Συμαχία».



Γιώργος Καλαμίτσης
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας», δέκα χρόνια τώρα, έχει καταφέρει να γίνει φερέφωνο όλων εκείνων που τυγχάνουν αποκλεισμού ή περιθωριοποίησης στον τομέα της υγείας, υπογραμμίζοντας παράλληλα τη σημασία της εξέτασης, ενημέρωσης και πρόληψης για κάθε νόσο του ήπατος. Ειδικότερα για την Ηπατίτιδα C, την αποκαλούμενη και «Σιωπηλή Νόσο» καθώς τις περισσότερες φορές δεν έχει συμπτώματα, υπολογίζεται ότι είναι βασική αιτία θανάτου εκατομμυρίων ανθρώπων παγκοσμίως. Στη χώρα μας, υπολογίζεται ότι περίπου 100.000 ασθενείς ζουν με Ηπατίτιδα C, ενώ 250.000 με Ηπατίτιδα Β.
Για αυτό το λόγο η έγκυρη ενημέρωση και πρόληψη μπορεί να σώσει την ζωή χιλιάδων ανθρώπων. Ο «Προμηθέας» στηρίζει ενεργά κάθε προσπάθεια ένωσης ομάδων ασθενών. Στην Ελλάδα του σήμερα όπου το δικαίωμα στη δωρεάν περίθαλψη τείνει να εξαφανιστεί και τα δικαιώματα των ασθενών καταπατούνται καθημερινά, υπάρχει επιτακτική ανάγκη για μία «ενωμένη και δυνατή» φωνή ασθενών.

Διοικητικό Συμβούλιο
Πρόεδρος: Γιώργος Καλαμίτσης
Αντιπρόεδρος: Νικόλαος Δέδες
Γραμματέας: Χρήστος Αγαπητός
Ταμίας: Κωνσταντίνος Χουβαρδάς
Μέλος: Στέλιος Αγαπητός

Υποστηρικτές
Τη δράση του Συλλόγου, έχουν αγκαλιάσει μέσα από δωρεές φιλανθρωπικά ιδρύματα από Ελλάδα και εξωτερικό, εταιρείες του χώρου της φαρμακοβιομηχανίας, σωματεία και ενώσεις. Τέλος, το Σύλλογο υποστηρίζουν ιδιωτικές εταιρείες που παρέχουν υπηρεσίες και αναλώσιμα προϊόντα προς ενίσχυση συγκεκριμένων δράσεων.

info

ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΗΠΑΤΟΣ

Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας»
Λεωφ. Αλεξάνδρας 213Β, Αμπελόκηποι, Αθήνα
Τηλ.: 211 0122102
Email: hlpaprometheus@gmail.com
Facebook /Website: www.helpa-prometheus.gr

Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας (Σ.Α.Κ.Ε.Κ.Ε.)

Ο Σύλλογος αποτελεί Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο που ιδρύθηκε το 2006 από ασθενείς με στόχο να εκπροσωπήσει τα άτομα που πάσχουν από Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα και να προσφέρει υπηρεσίες υποστήριξης και ενημέρωσης ώστε να “βγουν” οι πάσχοντες από την απομόνωση των παθήσεών τους και να κάνουν γνωστά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν κάθε μέρα σε προσωπικό, κοινωνικό και εργασιακό επίπεδο καθώς και πως αυτά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους.

Επίπτωση COVID-19

Η πανδημία είναι μια πρωτόγνωρη συνθήκη για όλη την κοινωνία. Οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα, μεταξύ αυτών και οι ασθενείς με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα, ήρθαν αντιμέτωποι με περισσότερες προκλήσεις κατά την περίοδο της πανδημίας. Όταν ξεκίνησε η πανδημία, υπήρξε κυρίως η αίσθηση του φόβου για το άγνωστο. Το αμέσως επόμενο διάστημα, εκτός των γνωστών περιορισμών που είχαν επιβληθεί για όλους, οι ασθενείς ήρθαν αντιμέτωποι και με περιορισμούς που σχετίζονταν με την υγεία τους και τη διαχείριση του νοσήματός τους. Για παράδειγμα, υπήρξε αναστολή λειτουργίας των τακτικών εξωτερικών ιατρείων στα νοσοκομεία, πραγματοποίηση κυρίως επειγουσών εξετάσεων στα νοσοκομεία, μείωση των τακτικών χειρουργείων κ.α. που σχετίζονται με το σύστημα υγείας.

Δράσεις 2021-22

Κατά την διάρκεια του 2021, ο Σύλλογος μας συμμετείχε στον καθιερωμένο “εορτασμό” της Παγκόσμιας Ημέρας ΙΦΝΕ στις 19 Μαΐου, πραγματοποιώντας διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση σε συνεργασία με τον ΠΑΣΥΕΚΚ και την ΕΟΜΙΦΝΕ.

Διοργανώθηκε επίσης εθελοντική αιμοδοσία για την τράπεζα αίματος του Συλλόγου. Στο πλαίσιο ενημέρωσης και εκπαίδευσης των μελών του διοικητικού του συμβουλίου και των μελών του γενικότερα, ο σύλλογος συμμετείχε σε πλήθος επιστημονικών συνεδρίων και ημερίδων, ενώ πραγματοποίησε και πληθώρα διαδικτυακών εκδηλώσεων για τα μέλη και τους φίλους του. Ιδιαίτερα σημαντικό ήταν πως για ακόμα μια χρονιά δόθηκε βήμα στον Σύλλογο μας σε πλήθος επιστημονικών εκδηλώσεων να μιλήσει για τις ανάγκες των ασθενών.

Τα σχέδια για το νέο έτος, μεταξύ άλλων, περιλαμβάνουν workshops ενδυνάμωσης ασθενών, ενημερωτικές ομιλίες για το κοινό, συνεργασίες με άλλους συλλόγους ασθενών και φορείς, δράσεις και εκδηλώσεις σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας, έχοντας πάντα στο επίκεντρο την ενημέρωση και ενδυνάμωση των ασθενών και την προάσπιση και διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.



Ουράνια Γιάννου
Πρόεδρος

Έχουν περάσει ήδη αρκετά χρόνια από το 2006, όταν και ιδρύθηκε ο σύλλογος μας από μια ομάδα ασθενών με πρωτοβουλία της προηγούμενης προέδρου, Αλεξάνδρας Γκλιάτη, και όταν ακόμη η Νόσος του Crohn και η Ελκώδης Κολίτιδα χαρακτηρίζονταν ως σπάνιες παθήσεις. Η κίνηση αυτή έβαλε τα θεμέλια προκειμένου να σπάσει η απομόνωση των ασθενών και να υπάρχει ένας επίσημος φορέας που θα τους εκπροσωπεί. Από τότε έχουν γίνει πολλά βήματα προς την κατάκτηση των στόχων που κάθε φορά θέτουμε, καθένα από αυτά τα βήματα είναι και η παρακαταθήκη μας. Ως πρόεδρος, με αίσθημα ευθύνης και αγάπης για τους συνασθενείς μου, υπόσχομαι την απρόσκοπτη συνέχιση αυτής της προσπάθειας, με κύριο στόχο την προάσπιση και την διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους και την εξάλειψη όλων όσων τους στερούν τη δυνατότητα μιας καλύτερης ποιότητας ζωής. Σε αυτή την προσπάθεια, όλοι στον σύλλογο ενώνουμε τις δυνάμεις μας για να στηρίξουμε τους ασθενείς.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ουράνια Γιάννου
Αντιπρόεδρος: Αναστασία Ντάνου
Γενική Γραμματέας: Βασιλική - Ραφαέλα Βακουφτσή
Ταμίας: Αργυρώ Λυκουρίνου
Μέλη: Αλεξάνδρα Γκλιάτη, Χαράλαμπος Ρωμαίος, Παναγιώτης Τζούρος, Κωσταντίνος Δεμερτζής

info

HELLESCC
HELLENIC SOCIETY OF CROHN'S DISEASE'S AND ULCERATIVE COLITIS' PATIENTS
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΔΑΣ

Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας
Τ.Θ. 80229, 185 10, Πειραιάς, Τηλ: 6944 025788, 6907 605369
E-mail: info@crohnhellas.gr, Website: www.crohnhellas.gr

Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος «Θετική Φωνή»

Στο Σύλλογο Οροθετικών Ελλάδα “Θετική Φωνή” εργαζόμαστε για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ανθρώπων που ζουν με HIV, διεκδικώντας ισονομία και ορατότητα. Μέλημά μας η προαγωγή της πρόληψης και της τακτικής εξέτασης, η ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού αναφορικά με τη σεξουαλική υγεία και η κοινωνική ενσωμάτωση των ευάλωτων στον HIV ομάδων και ατόμων. Απώτερος μας στόχος, η πλήρης και καθολική εξάλειψη του στίγματος και των προκαταλήψεων γύρω από τον ιό.



Η «Θετική Φωνή» είναι ο Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος. Ιδρύθηκε το 2009 με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των οροθετικών, την αντιμετώπιση της εξάπλωσης του HIV/AIDS, καθώς και τον περιορισμό των κοινωνικών και οικονομικών επιπτώσεών του στην Ελλάδα. Για την επίτευξη του σκοπού του, ο σύλλογος αγωνίζεται για την εξασφάλιση των βέλτιστων πρακτικών πρόληψης και ενημέρωσης, τη διασφάλιση της πρόσβασης σε φαρμακευτική αγωγή και εξετάσεις καθώς και σε υπηρεσίες ενδυνάμωσης και κοινωνικής μέριμνας των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS αλλά και των ευάλωτων στον HIV κοινωνικών ομάδων. Παράλληλα εργάζεται για την κοινωνική αποδοχή, την αλληλεγγύη, την υποστήριξη και τα ανθρώπινα δικαιώματα των ομάδων αυτών. Με γραφεία και κέντρα εξέτασης (Checkpoint) σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη και δύο κινητές μονάδες πρόληψης, 25 εργαζόμενους και εργαζόμενες καθώς και ένα δυναμικό δίκτυο εθελοντισμού συνεχίζουμε το έργο μας δυναμικά.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Η πανδημία Covid-19 και οι συνεπακόλουθες επιπτώσεις της στην σωματική και ψυχική υγεία των ατόμων που ζουν με τον HIV αποτέλεσε για εμάς μια τεράστια πρόκληση. Ως Θετική Φωνή συνεχίσαμε να παρέχουμε τις υπηρεσίες μας στο επίπεδο της πρόληψης, της ενημέρωσης και της ενδυνάμωσης, τόσο εξ’ αποστάσεως όσο και με τη μερική λειτουργία των Checkpoint Αθήνας και Θεσσαλονίκης τηρώντας πάντοτε πιστά τις οδηγίες του ΕΟΔΥ για τη μέγιστη προστασία εργαζομένων και των ατόμων που εξυπηρετούμε. Καθόλη τη διάρκεια της πανδημίας παρείχαμε τις υπηρεσίες μας στο δρόμο (Streetwork Project) με δωρεάν διανομή υγειονομικού υλικού όπως μάσκες, αντισηπτικά αλλά και καθαρά σύνεργα ασφαλέστερης χρήσης, τρόφιμα, προφυλακτικά κτλ.
Συγκεκριμένα για το 2021:

- Παρείχαμε υπηρεσίες ενδυνάμωσης στη βάση των ομοτίμων σε πάνω από 3.000 άτομα που ζουν με HIV λοίμωξη για θέματα που σχετίζονται με την υγεία, τις σχέσεις, το στίγμα και τις διακρίσεις, την εργασία και τη διαχείριση συναισθημάτων.
- Στο πεδίο της πρόληψης, έχουμε παράσχει ενημέρωση στο γενικό πληθυσμό αλλά και στις ευάλωτες ομάδες για θέματα σεξουαλικής αγωγής και υγείας. Επιπλέον παρείχαμε δωρεάν εξετάσεις για HIV και ηπατίτιδες Β και C σε συνολικά 17.000 άτομα.
- Παρείχαμε εξατομικευμένες υπηρεσίες συμβουλευτικής σε άνδρες που κάνουν σεξ με άνδρες και εμπλέκονται στην πρακτική του chemsex.
- Διενεργήσαμε ατομικές συνεδρίες και παρείχαμε υπηρεσίες ενδυνάμωσης και διασύνδεσης σε άτομα που εργάζονται στο σεξ μέσω του κέντρου ημέρας «Red Umbrella Athens».
- Σε συνεργασία με τον Σύλλογο Ασθενών Ήπατος - «Προμηθέας», υλοποιήσαμε πρόγραμμα ενημέρωσης, ενδυνάμωσης και διασύνδεσης σε οροθετικούς κρατούμενους σε τέσσερα σωφρονιστικά καταστήματα της επικράτειας, συμπεριλαμβανομένου των Φυλακών Κορυδαλλού και των Γυναικείων Φυλακών Θήβας.
- Προγραμματίσαμε και υλοποιήσαμε συναντήσεις με την πολιτεία και με νοσοκομεία, με στόχο την άμεση ανταπόκριση στις ανάγκες των ατόμων που ζουν με τον HIV, κυρίως προσφύγων, μεταναστών/στριών, ατόμων που κάνουν χρήση και άλλων ευπαθών ομάδων.
- Συνδιοργανώσαμε με την Στέγη του Ιδρύματος Ωνάση, για τέταρτη συνεχή χρονιά την καμπάνια «I’M POSITIVE» η οποία περιλαμβάνει αληθινές ιστορίες που σχετίζονται με τον HIV και πραγματεύονται ευρύτερες έννοιες και αξίες όπως η

παιδεία, ο σεβασμός των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και η ορατότητα.

- Πραγματοποιήσαμε συναντήσεις και εκδηλώσεις για τα μέλη της κοινότητάς μας, όπως το «Εγώ και ο HIV» σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη καθώς και συναντήσεις αυτοβοήθειας ομοτίμων (Positive Point), στο μέτρο του εφικτού λόγω των περιορισμών.
- Ξεκινήσαμε σε συνεργασία το Ίδρυμα Ωνάση και το Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης το ερευνητικό πρόγραμμα «Ένα Αρχείο για τον HIV».
- Στο πλαίσιο της εργασίας στο δρόμο (Streetwork Project), προσεγγίσαμε σημαντικό αριθμό ωφελουμένων που ανήκουν σε ευάλωτες στον HIV ομάδες όπως άνδρες που κάνουν σεξ με άνδρες, τα άτομα που κάνουν χρήση ψυχοδραστικών ουσιών, τα τρανς άτομα και τα άτομα που εργάζονται στο σεξ.
- Διανείμαμε δωρεάν πάνω από 700.000 δωρεάν προφυλακτικά.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Με τη σταδιακή άρση των περιορισμών λόγω της πανδημίας Covid-19, η Θετική Φωνή ξεκινά δυναμικά μια σειρά συμπεριληπτικών δράσεων και προγραμμάτων με στόχο την αντιμετώπιση καίριων αναγκών όπως αυτές αναδείχθηκαν μέσα στην κρίσιμη διετία που προηγήθηκε.

Παράλληλα με τις συνεχείς δράσεις μας που διαρκώς εμπλουτίζονται, συγκεκριμένα ετοιμάζονται:

- Η λειτουργία του Ref Checkpoint, του πρώτου κέντρου εξέτασης για τον HIV και τα Σεξουαλικώς Μεταδιδόμενα Νοσήματα (ΣΜΝ) με υπηρεσίες σχεδιασμένες στις ανάγκες του προσφυγικού και μεταναστευτικού πληθυσμού.
- Η έναρξη του Red Umbrella στη Θεσσαλονίκη, κέντρου διασύνδεσης, ενημέρωσης και ενδυνάμωσης εργαζομένων στο σεξ.
- Η έναρξη παροχής ολοκληρωμένης και δωρεάν ψυχοκοινωνικής και νομικής υποστήριξης σε άτομα που ζουν με τον HIV, άτομα που εργάζονται στο σεξ και άτομα που κάνουν χρήση ουσιών.
- Η λειτουργία του Positive Hub, ενός κέντρου δημιουργικών συναντήσεων και επικοινωνίας πληθυσμών που εξυπηρετούμε.
- Η συνέχιση του προγράμματος δράσης ενημέρωσης και πρόληψης σε κοινότητες Ρομά με επισκέψεις της κινητής μας μονάδας εξέτασης.
- Σεμινάρια δημιουργικού χαρακτήρα για τα μέλη μας στη Θεσσαλονίκη με τον τίτλο «Τι είναι για εμάς ο HIV σήμερα» και αντίστοιχες δράσεις στην Αθήνα.

Με την σταδιακή επαναφορά στην κανονική λειτουργία των υπηρεσιών μας, συνεχίζουμε διευρύνοντας:

- την εργασία μας στο πεδίο της Μείωσης Βλάβης για άτομα που κάνουν χρήση ουσιών.
- την σταθερή παρουσία μας στο Νοσοκομείο και τις Δικαστικές Φυλακές Κορυδαλλού.
- το δίκτυο των εθελοντών μας.



Νίκος Δέδες
Πρόεδρος

Με αφετηρία μία μικρή ομάδα οροθετικών ατόμων το 2009 ιδρύσαμε την Θετική Φωνή, οραματιζόμενοι τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής μας. Είναι η στιγμή που, οι ίδιοι οι ασθενείς, αρχίζουμε να απαιτούμε χώρο για να αναπνεύσουμε, να εκφραστούμε και να ακουστούμε στη δημόσια σφαίρα με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων μας. Μέσα σε αυτό το όμορφο ταξίδι πού ήδη μετρά δεκατρία χρόνια μοιραζόμαστε με ολοένα και περισσότερους ανθρώπους το κοινό όραμα για ισονομία και ίση πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Όλοι μαζί, αυτά τα χρόνια προσπαθούμε να δώσουμε τέλος στην στοχοποίηση, στις διακρίσεις, στην περιθωριοποίηση και στον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων που ζουν με HIV. Με τη σωστή τήρηση της αντιρετροϊκής αγωγής, την τακτική εξέταση, τα μέτρα πρόληψης, την PrEP, την PEP, τις δράσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης από τους φορείς που δραστηριοποιούνται στο πεδίο και την ένταξη της σεξουαλικής αγωγής ως υποχρεωτικό μάθημα στα σχολεία, θα είμαστε ένα βήμα πιο κοντά στην οριστική αναχαίτιση της επιδημίας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νίκος Δέδες
Αντιπρόεδρος: Γιώργος Παπαδοπετράκης
Γενικός Γραμματέας: Νίκος Κουλούσιος
Ειδικός Γραμματέας: Αναστάσιος Σαμουηλίδης
Ταμίας: Μίρο Πασκάλεβ
Μέλη: Γρηγόρης Βαλλιανάτος, Γιώργος Μυλωνάς

Υποστηρικτές

AHF EUROPE, GILEAD, ViiV Healthcare | GSK, MSD, AbbVie, GSK- Hellas, Ίδρυμα Ωνάση/Onassis Foundation, EEA Grants | Active Citizens Fund με διαχειριστή επιχορήγησης το Ίδρυμα Μποδοσάκη και τη Solidarity Now

info

Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος «Θετική Φωνή»
Αγίων Αναργύρων 13, Αθήνα, ΤΚ 105 54
Τηλ: +30 210 8627572
Fax: +30 211 8001051
Εγνατίας 95, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 54 635
Τηλ: +30 2315 525020
E-mail: info@positivevoice.gr
Website: https://positivevoice.gr/
Twitter: positivevoice.gr@gmail.com
Facebook: https://www.facebook.com/thetikifoni

Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών («Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών)

Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004 στην Αθήνα, με στόχο να προσφέρει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους, καθώς επίσης να ενημερώσει και να ευαισθητοποιήσει την κοινωνία σχετικά με τον καρκίνο.

Σκοπός του Συλλόγου Κ.Ε.Φ.Ι. είναι η αλληλοβοήθεια μεταξύ των μελών του για την εξασφάλιση μίας τέλειας και όσο το δυνατόν ολοκληρωμένης αποκαταστάσεως.
Η ψυχολογική προετοιμασία όσων πρόκειται να υποβληθούν σε οποιαδήποτε μορφής θεραπεία για την αντιμετώπιση κάποιας μορφής καρκινώματος και η υποδοχή των καινούργιων καρκινοπαθών, για να μπορέσουν να προετοιμαστούν στην αντιμετώπιση των αναγκών της μελλοντικής καθημερινής ζωής του καρκινοπαθούς.
Η συνεργασία με ειδικούς επιστήμονες ιατρούς ογκολόγους των Νοσοκομειακών Πανεπιστημιακών ή μη Ιδρυμάτων και όλων των θεραπευτηρίων εν γένει Δημοσίων ή ιδιωτικών, με σκοπό την άμεση επαφή ιατρού και ασθενούς, την ενημέρωση και την προσαρμογή στα σύγχρονα επιτεύγματα της ιατρικής επιστήμης. Η καλλιέργεια πνεύματος συναδελφοσύνης, φιλίας και αγάπης μεταξύ των καρκινοπαθών ως και η δημιουργία ενός οικογενειακού μεταξύ των περιβάλλοντος, με την πιο πλατιά έννοια.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Κατά το έτος 2021 ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι., κάνοντας πράξη το οραμά του για καλύτερη δημόσια υγεία, πραγματοποίησε **δωρεά ιατρικού εξοπλισμού συνολικής αξίας άνω των 78.000 ευρώ** σε πέντε νοσηλευτικά ιδρύματα της Αθήνας και σε ένα κέντρο υγείας της Περιφέρειας.



Επίσης πραγματοποιήθηκε μια σειρά από διαδικτυακές ημερίδες προς ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τις τελευταίες εξελίξεις για τη νόσο του καρκίνου. Πιο αναλυτικά, στις 19 Ιανουαρίου υλοποιήθηκε ένα webinar με θέμα τη Φαρμακοεπαγρύπνηση και στις 16 Φεβρουαρίου διαδικτυακή εκδήλωση με τίτλο «Κλινικές μελέτες». Στις 8 Μαρτίου πραγματοποιήθηκε εκδήλωση για την Ημέρα της Γυναίκας με θέμα: «Γυναίκα & καρκίνος ... και μετά;». Στις 30 Μαρτίου έλαβε χώρα διαδικτυακή ημερίδα με τίτλο «Νεοπλάσματα στην κοιλιακή χώρα», ενώ στις 19 Απριλίου έγινε webinar με τίτλο «Βιολογικοί παράγοντες και βιο-ομοειδή». Στις 31 Μαΐου έγινε η καθιερωμένη εκδήλωση για τον καρκίνο του πνεύμονα και την αντικαπνιστική εκστρατεία. Στις 27 Σεπτεμβρίου ο Σύλλογος υλοποίησε διαδικτυακή ημερίδα με τίτλο «Κακοήθη αιματολογικά νοσήματα: Ας μιλήσουμε μεταξύ μας». Στις 13 Οκτωβρίου πραγματοποιήθηκε webinar για τη θρόμβωση και τη σχέση της με τον καρκίνο. Στις 19 Νοεμβρίου ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. πραγματοποίησε για 8η συνεχή χρονιά εκδήλωση για τον καρκίνο του παγκρέατος. Επιπλέον, στις 30 Νοεμβρίου ο Σύλλογος πραγματοποίησε την εκδήλωση «Στηρίζοντας τους φροντιστές» στο πλαίσιο της εκστρατείας «Δικαίωμά μου».
Ακόμη, υλοποιήθηκαν δύο δράσεις ευαισθητοποίησης του κοινού για τη νόσο του καρκίνου. Στις 6 Ιουνίου πραγματοποιήθηκε ο 1ος Virtual Ποδηλατικός Γύρος στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας των Επιζώντων του καρκίνου, με σύνθημα «Τρέχουμε πιο γρήγορα από τον καρκίνο». Τέλος, στις 19 Σεπτεμβρίου με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Γυναικολογικής Ογκολογίας πραγματοποιήθηκε στο κλειστό γήπεδο του Μετς φιλανθρωπικός αγώνας μπάσκετ με σύνθημα «Βάλε ένα καλάθι για τη γυναίκα της ζωής σου», ενώ παράλληλα έγινε ενημερωτική εκστρατεία με θέμα «Τόλμα να ρωτήσεις», προτρέποντας όλες τις γυναίκες να ρωτήσουν τον γιατρό τους ό,τι τις απασχολεί.
Παράλληλα, καθ' όλη τη διάρκεια του χρόνου ο Σύλλογος προσέφερε υπηρεσίες ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης σε ασθενείς και του οικείους τους μέσα από τις

ψυχοθεραπευτικές ομάδες ασθενών και φροντιστών, των ατομικών συνεδριών και του προγράμματος κατ' οίκον υποστήριξης «Μαζί και στο Σπίτι».

Προγραμματισμός Δράσεων 2020

Το 2022 έχουν πραγματοποιηθεί ήδη: διαδικτυακή ημερίδα «Καρκίνος: Η σπουδαιότητα της έγκαιρης διάγνωσης» , διαδικτυακή ημερίδα με τίτλο «Γυναίκα & καρκίνος», ενημερωτική εκδήλωση για τα δικαιώματα του ασθενή και του φροντιστή, ενημερωτική ημερίδα για τον καρκίνο του πνεύμονα καθώς και ο καθιερωμένος Ποδηλατικός Γύρος στο κέντρο της Αθήνας αλλά και διαδικτυακά.

Για το φθινόπωρο του 2022 έχουν προγραμματιστεί τέσσερις σημαντικές δράσεις. Στις 22 Σεπτεμβρίου θα γίνει η Ημερίδα «Κακοήθη Αιματολογικά Νοσήματα» που αποτελεί θεσμό για την ενημέρωση των ασθενών. Στις 20 Σεπτεμβρίου θα πραγματοποιηθεί για τρίτη φορά το «Τουρνουά Μπάσκετ» αφιερωμένο στις γυναίκες που έχουν νοσήσει. Την Παγκόσμια Ημέρα Θρόμβωσης (13 Οκτωβρίου) θα πραγματοποιηθεί σχετική ενημερωτική εκδήλωση. Τέλος, για τις 17 Νοεμβρίου έχει οριστεί η Ημερίδα για τον Καρκίνο του Παγκρέατος που αποτελεί μια από τις σημαντικότερες δράσεις του Συλλόγου. Κατά τη διάρκεια της χρονιάς θα συνεχιστούν επίσης οι καθιερώμενες δράσεις του Συλλόγου.

Επιπτώσεις COVID-19

Τα τελευταία χρόνια η πανδημία είχε επιπτώσεις τόσο στην έγκαιρη διάγνωση όσο και στην αντιμετώπιση των περιστατικών καρκίνου. Η μετατροπή πολλών νοσοκομείων σε μονάδες Covid-19 είχε ως αποτέλεσμα να υπάρξουν σημαντικές καθυστερήσεις τόσο στις προγραμματισμένες θεραπείες όσο και στα χειρουργεία, ενώ η αραίωση των ραντεβού για λόγους ασφαλείας, επιβάρυνε σημαντικά και τις αναμονές για ακτινοθεραπεία. Πολλοί ασθενείς αναγκάστηκαν να αναζητήσουν θεραπεία σε ιδιωτικές κλινικές, κάποιοι πληρώνοντας από το υστέρημά τους. Επιπλέον, μεγάλο πρόβλημα εντοπίστηκε και στις διαγνώσεις νέων περιστατικών, οι οποίες κατά το διάστημα 2020-21, ήταν σημαντικά μειωμένες σε σχέση με τα προηγούμενα χρόνια. Αυτό υπολογίζεται να έχει ως αποτέλεσμα στο επόμενο χρονικό διάστημα την αύξηση του ποσοστού διαγνώσεων πιο προχωρημένων καρκίνων σε επίπεδο που μπορεί να αγγίξει το 15%. Θετική εξαίρεση αποτελούν οι διαγνώσεις καρκίνου του πνεύμονα που έγιναν λόγω των αυξημένων εξετάσεων των πνευμόνων εξαιτίας της Covid-19. Οι νοσηλευόμενοι ασθενείς με καρκίνο, λόγω μετακινήσεων ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού σε κλινικές και νοσοκομεία Covid-19 ή άλλων λόγων που συνέβαλαν στη μείωση του δυναμικού των κλινικών, ταλαιπωρήθηκαν πολύ, καθώς δεν λάμβαναν την απαιτούμενη φροντίδα, δεδομένου ότι υπάρχει ακόμη απαγόρευση εισόδου στους φροντιστές τους, χωρίς να έχει εξασφαλιστεί το απαιτούμενο για την κάλυψη των αναγκών αυτών προσωπικό. Οι δε εξωτερικοί ασθενείς που βρίσκονται υπό παρακολούθηση, δεν είχαν τη δυνατότητα επικοινωνίας με τους γιατρούς τους για μεγάλο διάστημα που σε πολλές περιπτώσεις ξεπέρασε τους 8 και 9 μήνες, ίσως και παραπάνω, ενώ ακόμη και σήμερα η κατάσταση δεν έχει ομαλοποιηθεί. Τέλος, ανέκυψαν και εργασιακά θέματα, τα οποία σχετίζονται με την μη αναγνώριση μεγάλης μερίδας ασθενών με καρκίνο, ως ανηκόντων στις ευπαθείς ομάδες.



Ζωή Γραμματόγλου
Πρόεδρος

Όλοι Εμείς, στο Σύλλογο «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών, ενώνουμε τα χέρια μας & τις φωνές μας για να στηρίξουμε τους ανθρώπους που νοσούν και τους συγγενείς τους. Φωνάζουμε Όλοι Μαζί Δυνατά το Δικαίωμά μας σε μια Ποιότητα Ζωής με Αξιοπρέπεια. Καλούμε την Πολιτεία, ακόμη μια φορά, να μην μας Προσπεράσει. Φωνάζουμε για την Ίση Πρόσβαση Όλων Μας στη Θεραπεία. Δεν είμαστε αριθμοί ούτε άνθρωποι που περισσεύουν. Είμαστε Μοναδικοί και Περήφανοι. Ας γίνει η Φωνή μας όχημα ελπίδας και ευαισθητοποίησης: Ο Καρκίνος Μπορεί να Νικηθεί, αρκεί να δεχτούμε ότι Αφορά Όλους Μας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ζωή Γραμματόγλου
Αντιπρόεδρος: Ελισσάβετ Ψιλοπούλου
Γεν. Γραμματέας: Αικατερίνη Μακρή
Ειδική Γραμματέας: Μαρία Παπαγεωργίου
Ταμίας: Μαρία (Μαίρη) Χήναρη
Μέλη: Ιωάννα Χρήστου, Αντωνία Καβαλιεράκη

Υποστηρικτές

Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος, φαρμακευτικές εταιρίες, συνδρομές & δωρεές μελών.

info

Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών
Λουίζης Ριανκούρ 29, (5ος όροφος) ΤΚ 115 23, Αθήνα
Τηλ: 210 6468222, 210 6447002
Fax: 210 6468221
E-mail: info@anticancerath.gr
Websites: www.anticancerath.gr, dikaiomamou.gr
Facebook: www.facebook.com/skkephi &
www.facebook.com/groups/skkephi

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Ελλάς)

Η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Ελλάς) συστάθηκε το 1995 ως σωματείο μη-κερδοσκοπικού χαρακτήρα και αριθμεί πάνω από 50.000 μέλη. Σκοποί της είναι η δημιουργία δομών, υπηρεσιών και συνθηκών που βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής των ασθενών με άνοια, αλλά και των περιθαλπόντων τους. Από το 2007 και το 2009 αντίστοιχα λειτουργεί δύο Μονάδες Αντιμετώπισης Προβλημάτων Νόσου Alzheimer στη Θεσσαλονίκη, οι οποίες απευθύνονται σε άτομα που πάσχουν από άνοια και τους περιθάλποντές τους.

Η Alzheimer Ελλάς από το 1995, έχει επιδείξει σημαντικό έργο στην προώθηση της ποιοτικής φροντίδας στους ασθενείς με νοητικές διαταραχές-άνοια και στους περιθάλποντές τους.

Οι δυο Μονάδες της «Αγία Ελένη» και «Άγιος Ιωάννης» απασχολούν περισσότερα από 50 άτομα εξειδικευμένο προσωπικό όλων των ειδικοτήτων. Στις Μονάδες λειτουργούν: **α)** Κέντρο Ημέρας, **β)** Τμήμα Περιθαλπόντων **γ)** Ομάδα Κατ' Οίκον Φροντίδας, και παρέχεται δωρεάν διάγνωση, ιατρική παρακολούθηση και εξειδικευμένες μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Το σημαντικό έργο των Μονάδων αποδεικνύεται από τους περίπου 2.500 επισκέπτες τον μήνα οι οποίοι προέρχονται απ' όλη τη Βόρεια Ελλάδα!

Δίνει φωνή στην άνοια μέσα από ραδιοφωνικές και τηλεοπτικές εκπομπές, ενώ λειτουργεί 24ωρη γραμμή βοήθειας, στο τηλ. 2310909000, όπου μπορεί το κοινό να απευθύνεται για να πάρει αξιόπιστες απαντήσεις σε θέματα άνοιας. Παράλληλα, από το 1997 έχει την ευθύνη της κυκλοφορίας του τριμηνιαίου περιοδικού «Επικοινωνία για την Νόσο Alzheimer» της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών.

Σχεδόν από την έναρξη λειτουργίας της ως και το 2016, οπότε και ανέλαβε η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, ήταν μέλος της Παγκόσμιας αλλά και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Alzheimer συμμετέχει στα ετήσια Παγκόσμια και Ευρωπαϊκά συνέδρια, αλλά και σε όλα τα Ιατρικά και Ψυχολογικά Συνέδρια, στην Ελλάδα και διεθνώς.

Κάθε δύο χρόνια συνδιοργανώνει το Πανελλήνιο Διεπιστημονικό Συνέδριο Alzheimer και Μεσογειακό Συνέδριο Νευροεκφυλιστικών Νοσημάτων, ενώ παράλληλα διοργανώνει επιστημονικές Διημερίδες σχετικά με θέματα που αφορούν την άνοια.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2020 αλλά και το 2021 η προσφορά της Alzheimer Ελλάς αναγνωρίστηκε από τα Healthcare Business Awards. Συγκεκριμένα, το 2020 βραβεύτηκε για τις δράσεις υποστήριξης και εκπαίδευσης μελών στο Ομαδοποιημένο Πρόγραμμα Θεραπευτικής Άσκησης – Αποκατάστασης για Άτομα που πάσχουν από Νευρολογικές Παθήσεις. Το 2021 βραβεύτηκε και πάλι για τις δράσεις υποστήριξης και εκπαίδευσης μελών στην Τηλεϊατρική και Εξ Αποστάσεως Αποτελεσματική Αντιμετώπιση της Άνοιας. Με εφαλτήριο τη βαθιά γνώση της νόσου και των ουσιαστικών, αλλά και παράπλευρων προβλημάτων που εγείρει αυτή, η Alzheimer Hellas αναπτύσσει πλούσια κοινωνική και εκπαιδευτική δράση, η οποία αποσκοπεί στην ευαισθητοποίηση του κοινού, στην έγκαιρη ενημέρωση και πληροφόρηση, στην κοινωνικοποίηση, στην εξωστρέφεια και στην ελαχιστοποίηση του στίγματος των ατόμων με άνοια και των συγγενών τους.

Μέσα στα δύο τελευταία χρόνια λόγω των συνθηκών οι παροχές της Alzheimer Hellas προς τους ασθενείς και τους περιθάλποντες πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακά. Οι ωφελούμενοι μας εκπαιδεύτηκαν χάρη στα μαθήματα πληροφορικής που τους παρείχαμε στην χρήση των ειδικών πλατφόρμων και έτσι η συμμετοχή στα προγράμματα, οι νευρολογικές εκτιμήσεις και όλες οι παροχές μας συνεχίστηκαν απρόσκοπτα.

Παράλληλα, η Alzheimer Hellas σε εβδομαδιαία βάση έχει αναλάβει να συνδιοργανώνει με την Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών εκπαιδευτικά μαθήματα που απευθύνονται σε επαγγελματίες υγείας αλλά και στο ευρύ κοινό.

Τον Φεβρουάριο του 2021 συνδιοργάνωσε με μεγάλη επιτυχία το 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer και το 4ο Μεσογειακό Συνέδριο Νευροεκφυλιστικών Νοσημάτων στη Θεσσαλονίκη. Επίσης, η Alzheimer Ελλάς διοργάνωσε το 2020 συνολικά 31 εκπαιδευτικές εισηγήσεις για επαγγελματίες υγείας ενώ το 2021 ανήλθαν στις 45. Συνολικά, 134 επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων έλαβαν εκπαίδευση στις Μονάδες Alzheimer κατά το 2021. Ταυτόχρονα, διοργανώνονται ενημερωτικές ομιλίες, τεστ μνήμης σε όλη την Ελλάδα σε στενή συνεργασία με ΚΑΠΗ, Δήμους, Μητροπόλεις, Πανεπιστήμια, δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς έως και σήμερα,

Η Alzheimer Ελλάς μέσα στο 2020-2021 συνέχισε την υλοποίηση του έργου με τη χρηματοδότηση του ΕΣΠΑ: Δράση διασύνδεσης με ΚΑΠΗ και ΚΗΦΗ της Θεσσαλονίκης, η οποία μετά τη λήξη της χρηματοδότησης από το ΕΣΠΑ, θα ενταχθεί στο Υπουργείο Υγείας.

Ταυτόχρονα, εξακολουθούν να διενεργούνται πλήθος ερευνητι-

κών προγραμμάτων με εφαρμογή νέων τεχνολογιών, όπως το RECAGE με στόχο τα αποκαλούμενα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα άνοιας, το SINCALA με προγράμματα παρέμβασης για άτυπους περιθάλποντες βασισμένα σε αφηγηματικές τεχνικές, το Vrada που στοχεύει στην ανάπτυξη ενός ελκυστικού, καινοτόμου και αυτορρυθμιζόμενου προγράμματος άσκησης και προώθησης της υγείας σε ένα εικονικό περιβάλλον, ενσωματωμένο σε αθλητικά όργανα. Ακόμη το GECONEU, το InfoCARE και το Game4Coskills είναι κάποια από τα ερευνητικά που λαμβάνουν χώρα αυτό το διάστημα. Τέλος, διενεργούνται κλινικές μελέτες με φυτικά προϊόντα όπως είναι το αγουρέλαιο, το εξαιρετικό παρθένο ελαιόλαδο, τα φύλλα ελιάς, η αλόη, ο κρόκος, το λάδι ροδιού, η θεραπευτική κάνναβη, η ομοταυρίνη και το τσάι του βουνού.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Μεταξύ των μελλοντικών στόχων της Εταιρείας είναι η διεύρυνση της επιμόρφωσης όλων των επαγγελματιών υγείας της χώρας μας για την άνοια, η δημιουργία νέων μονάδων αντιμετώπισης Νόσου Alzheimer σε μεγάλες πόλεις από τις Εταιρείες Alzheimer και η ανάπτυξη θεραπευτικών προγραμμάτων σε λογισμικά ή πολυμέσα, για την ευρύτερη χρήση τους σε απομονωμένες περιοχές της Ελλάδος ή και εκτός Ελλάδος. Επίσης, η Alzheimer Ελλάς σύντομα πρόκειται να υλοποιήσει τη δημιουργία Οικοτροφείου για 25 ασθενείς με άνοια τελικού σταδίου, στο Νομό Θεσσαλονίκης.
Η Alzheimer Hellas σκοπεύει να πραγματοποιήσει το 2022 πλήθος διαδικτυακών κοινωνικών, εκπαιδευτικών και πολιτιστικών εκδηλώσεων για τους ασθενείς μας, τους περιθάλποντές τους, τους επαγγελματίες υγείας και το ευρύτερο κοινό.

Επιπτώσεις της COVID-19

Είναι γεγονός πως οι κίνδυνοι για την τρίτη ηλικία στην περίοδο της πανδημίας ήταν ιδιαιτέρως αυξημένοι, αφού ο αποκλεισμός γέννησε τόσο σωματικές, ψυχολογικές αλλά και νοητικές επιπτώσεις. Για αυτόν τον λόγο η Alzheimer Hellas οργάνωσε έγκαιρα διαδικτυακά τα προγράμματά της ενώ παράλληλα φρόντισε να εκπαιδεύσει τους ωφελούμενος στην χρήση ειδικών πλατφορμών εξ' αποστάσεως εκπαίδευσης ώστε να εξακολουθούν να παρακολουθούν το σύνολο των προγραμμάτων απρόσκοπτα. Η Alzheimer Hellas είχε σαν βασική στόχευσή της τη νοητική ενδυνάμωση, την ψυχολογική υποστήριξη, τη φυσική άσκηση, την ιατρική υποστήριξη και τη συστηματική στήριξη των περιθαλπόντων των ασθενών με άνοια.



Δημήτριος Ράλλης
Πρόεδρος

Αγαπητοί αναγνώστες,

Ως πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου της Alzheimer Θεσσαλονίκης θα ήθελα να σας ενημερώσω ότι το Δ.Σ., το Επιστημονικό και Διοικητικό προσωπικό της Εταιρείας καθώς και οι φίλοι εθελοντές συνεχίζουν με θέρμη το θεάρεστο έργο, με αγάπη και συμπαράσταση τόσο στους ωφελούμενους της Εταιρείας, όσο και στους περιθάλποντες συγγενείς ή μη των ασθενών πάντα με τις συμβουλές και τη συνεχή καθοδήγηση της Αντιπροέδρου της Εταιρείας μας κας Τσολάκη Μαγδαληνής, Νευρολόγου-Ψυχιάτρου και Θεολόγου. Οι Μονάδες της Εταιρείας μας «Αγία Ελένη» και «Άγιος Ιωάννης» (Κέντρα Ημέρας) εξυπηρετούν μηνιαίως περίπου 2500 επισκέπτες (ασθενείς και περιθάλποντες), συμπολίτες μας και μη, με σύνολο επισκέψεων περισσότερων των 145.000 το 2021, ενώ συγχρόνως επισκέπτονται κλινήρεις ασθενείς λόγω αδυναμίας πρόσβασής τους. Για όλους αυτούς τους ακούραστους ανθρώπους που με σεβασμό και αγάπη προς τον συνάνθρωπο, θέλω να απευθύνω ένα μεγάλο «ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ». Τέλος, θα ήθελα να ευχηθώ για όλο τον κόσμο το 2022 να είναι ένα έτος με Υγεία, Αγάπη, Δημιουργία και Αλληλεγγύη.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δημήτριος Ράλλης
Αντιπρόεδρος: Μάγδα Τσολάκη
Γεν. Γραμματέας: Χρήστος Βουχάρας
Ταμίας: Χρυσάνθη Κίδρολη
Μέλη: Παναγιώτης Μιχαηλίδης, Δημήτριος Χατζής, Ευανθία Ψούνου - Προδρόμου

Υποστηρικτές

Το έργο της Alzheimer Ελλάς βασίζεται κυρίως στην υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας αλλά και της Περιφέρειας Κεντρικής Μακεδονίας, του Δήμου Θεσσαλονίκης, του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Alzheimer, πολλών φιλανθρωπικών ιδρυμάτων και σωματείων καθώς επίσης και στην προσφορά ιδιωτών. Διεθνώς, στηρίζεται από την Παγκόσμια Εταιρεία Alzheimer, την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer, το σωματείο Eurocarers, το ίδρυμα DEMOS Foundation και το European Network of Active Living for Mental Health.

info

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Ελλάς)
Π. Συνδίκα 13, ΤΚ 546 43, Θεσσαλονίκη & Λεωφόρος Κ. Καραμανλή 164, ΤΚ 542 48, Θεσσαλονίκη
Τηλ: +30 2310 810411, +30 2310 351451, Fax: +30 2310 925802, 2310 351456
E-mail: info@alzheimer-hellas.gr, Website: www.alzheimer-hellas.gr
Twitter: @AlzheimerHellas, Facebook: AlzheimerHellas, Youtube: Alzheimer Hellas

Σύλλογος Φίλων Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Σύλλογος Φίλων Alzheimer Ελλάς)

Ο φιλανθρωπικός, μη κερδοσκοπικός Σύλλογος Φίλων της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Σύλλογος Φίλων Alzheimer Ελλάς) συστάθηκε το 2013 με σκοπό την κοινωνική, ηθική, επιστημονική, πολιτιστική και υλική στήριξη του κοινωφελούς, μη κερδοσκοπικού σωματείου με την επωνυμία «Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών» και των Μονάδων Αντιμετώπισης Προβλημάτων Νόσου Alzheimer που αυτό διατηρεί, καθώς και τη δημοσιοποίηση και τη διάδοση του έργου και της δράσης που επιτελεί.

Σύμφωνα με το καταστατικό του Συλλόγου, στους σκοπούς του συμπεριλαμβάνεται η οργάνωση ή η συμμετοχή σε δραστηριότητες που προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο σε θέματα ψυχικής υγείας και άνοιας, σε συνεργασία με τοπικούς, κρατικούς ή άλλους κοινωνικούς φορείς στην Ελλάδα και στο εξωτερικό. Για την εκπλήρωση του σκοπού του ο Σύλλογος διοργανώνει πλήθος κοινωνικών, εκπαιδευτικών και πολιτιστικών εκδηλώσεων, όπως θεατρικές παραστάσεις, συναυλίες, ετήσια κοπή βασιλόπιτας, αναστάσιμη γιορτή, χριστουγεννιάτικο και πασχαλινό παζάρι, απογευματινές συναντήσεις «Alzheimer Σοκολάτα», εκδρομές, ομιλίες κ.ά.

Ο σκοπός των δράσεων αυτών είναι:

- η ευαισθητοποίηση του κοινού για θέματα άνοιας και πρόληψης,
- έγκαιρη ενημέρωση και πληροφόρηση,
- κοινωνικοποίηση,
- η εξωστρέφεια και η ελαχιστοποίηση του στίγματος των ατόμων με άνοια και των συγγενών τους.

Οι πρόσφατες συνθήκες που διαμορφώθηκαν για την προσπάθεια περιορισμού διασποράς της νόσου Covid-19, οδήγησαν στη χρήση νέων τεχνολογιών και σε νέες δράσεις και επέτρεψαν σε πολύ περισσότερους ωφελούμενους να λαμβάνουν υπηρεσίες διαδικτυακά.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Οι δράσεις του Συλλόγου και η επικοινωνία με τα μέλη του έπρεπε να πάρει άλλη μορφή λόγω της πανδημίας. Με αφορμή και τον εορτασμό της επετείου των 200 χρόνων από την Ελληνική Επανάσταση, ο Σύλλογος συνδιοργάνωσε σειρά διαδικτυακών ομιλιών που αναφέρονται στην Ελληνική Επανάσταση αλλά και σε ιατρικά και κοινωνικά θέματα γενικού ενδιαφέροντος. Οι διαδικτυακές αυτές ομιλίες, παρέχονταν δωρεάν και απευθύνονταν τόσο στα μέλη του Συλλόγου αλλά και σε όποιον άλλο επιθυμούσε να τις παρακολουθήσει. Επίσης, κατά τη διάρκεια του 2021 έχουν οργανωθεί και συνδιοργανωθεί σειρά διαδικτυακών εκδηλώσεων με θεματολογία που κεντρίζει το ενδιαφέρον των μελών του Συλλόγου, με σκοπό τόσο την ενημέρωση όσο και την πρόληψη. Ορισμένα από τα θέματα που αναλύθηκαν αφορούσαν τον ρόλο του ελαιόλαδου και της διατροφής γενικότερα στην πρόληψη της άνοιας, την ανάλυση των διαταραχών συμπεριφοράς στην άνοια, τον ρόλο της αφήγησης στη φροντίδα της άνοιας κλπ. Στις εκδηλώσεις αυτές τα θέματα παρουσίαζαν διακεκριμένοι Καθηγητές, Ιατροί, Ερευνητές και Επαγγελματίες Υγείας. Τέλος, τις ημέρες των Χριστουγέν-



1. Ο ρόλος της θετικής ψυχολογίας στην ανθεκτικότητα των περιθαλπόντων 2. Κρυφό Σχολειό

νων, πραγματοποιήθηκε διαδικτυακή χριστουγεννιάτικη συναυλία με σκοπό τη διάδοση του πνεύματος των Χριστουγέννων σε όλα τα σπίτια.

Προγραμματισμός δράσεων 2022

Ο Σύλλογος Φίλων της Alzheimer Hellas σχεδιάζει να υλοποιήσει και φέτος πλήθος κοινωνικών, εκπαιδευτικών και πολιτιστικών εκδηλώσεων για τους ασθενείς μας, τους περιθάλποντες τους, τους επαγγελματίες υγείας και το ευρύτερο κοινό.

Ακόμα, με σκοπό την οικονομική στήριξη της διαμόρφωσης του κτηρίου του Οικοτροφείου για 25 ασθενείς με άνοια τελικού σταδίου που πρόκειται σύντομα να λειτουργήσει η Alzheimer Ελλάς στη Θεσσαλονίκη, ο Σύλλογος Φίλων της Alzheimer Ελλάς διοργανώνει λαχειοφόρο αγορά με πλούσια δώρα.

Προβλέπεται μέχρι τέλος του 2022, να πραγματοποιηθούν εκδηλώσεις στα πλαίσια του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Νόσου Alzheimer, τον Σεπτέμβριο του 2022, διαδικτυακές ομιλίες με αφορμή τα 200 χρόνια από τη Μικρασιατική καταστροφή, καθώς και με θέματα γενικού ενδιαφέροντος που αφορούν την άνοια.

Είναι φανερό ότι τα μέλη και οι περιθάλποντες που παρακολουθούν τις δράσεις αυτές, ωφελούνται ιδιαιτέρως από τη συμμετοχή τους σε αυτές καθώς τους δίνεται η ευκαιρία να ψυχαγωγηθούν, να ενημερωθούν αλλά και να ανανεωθούν πολιτιστικά, ακόμα και στον καιρό της πανδημίας.

Επιπτώσεις COVID-19

Είναι γνωστό ότι οι επιπτώσεις της πανδημίας και του εγκλεισμού είναι πολλές και σημαντικές τόσο στην υγεία των ανθρώπων, όσο και στη συναισθηματική τους κατάσταση. Ιδιαίτερα τα άτομα με άνοια, αλλά και οι περιθάλποντές τους έχουν επιβαρυνθεί αρκετά τα χρόνια της πανδημίας. Τα άτομα με άνοια ανήκουν κυρίως στην τρίτη ηλικία και κατά συνέπεια έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες για σοβαρή νόσηση από Covid-19. Η μειωμένη συμμετοχή των ατόμων με άνοια σε κοινωνικές δραστηριότητες, αυξάνει τον κοινωνικό αποκλεισμό, τον στιγματισμό και την απαίτηση παροχής περίθαλψης από την οικογένεια. Επιπλέον, ο περιορισμός των οικογενειακών εκδηλώσεων δημιουργεί το αίσθημα της μοναξιάς και παθητικότητας στα άτομα με άνοια και στους περιθάλποντες τους. Τα άτομα που φροντίζουν άτομα με άνοια, αντιμετωπίζουν επίσης κοινωνικό αποκλεισμό και απομόνωσης. Για τους λόγους αυτούς, η απομακρυσμένη εκπαίδευση και υποστήριξη των ατόμων με άνοια αλλά και των περιθαλπόντων τους είναι πολύ σημαντική, ειδικά σε καταστάσεις όπως αυτές της πανδημίας. Η διαδικτυακή υποστήριξη και ενημέρωση μειώνει τα υψηλά επίπεδα συναισθηματικής εξασθένισης των περιθαλπόντων ενώ τα εξ' αποστάσεως προγράμματα στήριξης είναι απαραίτητα και ιδιαίτερα ωφέλιμα.



Δέσποινα Μωραΐτου
Πρόεδρος

Στη «νέα εποχή» που βιώνει ο κόσμος μας, λόγω της πανδημίας αλλά και του πολέμου που εξελίσσεται στην Ευρώπη, πέραν της αξίας της ίδιας της ζωής, η ποιότητα ζωής των ανθρώπων καθώς και το διάστημα της ενεργού γήρανσης φαίνεται ότι πρόκειται να υποστούν σοβαρά πλήγματα. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η αγάπη μας προς τον άνθρωπο μοιάζει να είναι ο μόνος «δρόμος» που μπορεί να λειτουργήσει αντισταθμιστικά. Ο Σύλλογος Φίλων Alzheimer Ελλάς, αναγνωρίζοντας την ανεκτίμητη συνεισφορά των ειδικών της, σκοπεύει αυτό ακριβώς, δηλαδή να μετατρέψει την αγάπη όσων ανθρώπων το επιθυμούν, σε στοχευμένη δράση προς ενίσχυση του έργου του, μέσα από εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Καλούμε όλους τους συνανθρώπους μας που θέλουν και μπορούν, να μας βοηθήσουν να ενημερώσουμε την κοινωνία μας για την άνοια και να δράσουμε από κοινού για την ενίσχυση του νέου οικοτροφείου για ασθενείς τελικού σταδίου, μετατρέποντας την επιθυμία τους σε πράξη.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δέσποινα Μωραΐτου
Αντιπρόεδρος: Γεωργία Παπαντωνίου
Γεν. Γραμματέας: Ελένη Αντωνιάδου
Ταμίας: Δημήτριος Γούλας
Μέλη: Έπη Μίχη-Ζέγγου, Πηνελόπη Ξανθίδου, Ουρανία Σαλπιστή

Υποστηρικτές

Το έργο του Συλλόγου Φίλων τηςAlzheimer Ελλάς βασίζεται στην υποστήριξη και προσφορά της τοπικής αυτοδιοίκησης, των εθελοντών, των ιδιωτών αλλά και των διαφόρων κοινωφελών ιδρυμάτων.

info

Σύλλογος Φίλων Alzheimer Ελλάς
Μονάδα «Άγιος Ιωάννης», Λεωφ. Κ. Καραμανλή 164,
ΤΚ 542 48, Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2310 351451-5
Fax: 2310 351456
E-mail: filoi@alzheimer-hellas.gr
Website: www.alzheimer-hellas.gr
Facebook: AlzheimerHellas,
Twitter: @AlzheimerHellas
Youtube: Alzheimer Hellas

ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ, Εταιρεία νόσου Alzheimer και Υγιούς Γήρανσης Ηρακλείου

Η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Υγιούς Γήρανσης Ηρακλείου ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ, είναι ένα Σωματείο Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα, το οποίο ιδρύθηκε το 2005 από συγγενείς ασθενών με άνοια - ν. Alzheimer και επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τη νόσο Alzheimer και συναφείς διαταραχές. Στόχος της Εταιρείας είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού σε θέματα γνωστικής και φυσικής ευπάθειας, η υποστήριξη των ασθενών με άνοια και των συγγενών τους, η κινητοποίηση της Πολιτείας με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών, η ίδρυση δομών για την περίθαλψή τους καθώς και η ανάπτυξη ολοκληρωμένων προγραμμάτων/ δράσεων για την πρόληψη της ευπάθειας και την προώθηση της ενεργού και υγιούς γήρανσης.

Για την επίτευξη των στόχων της, η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ υλοποιεί σημαντικό αριθμό δραστηριοτήτων. Εδώ και 17 χρόνια λειτουργεί συστηματικά κατά περιφέρειες της πόλης, Κέντρα/ Σταθμούς με εθελοντές εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, τεστ πρώιμης διάγνωσης της άνοιας, ασκήσεις νοητικής ενδυνάμωσης για ασθενείς με άνοια, ψυχολογική υποστήριξη όπως επίσης εκπαίδευση και συμβουλευτική σε περιθάλποντες καθώς και ψυχαγωγικές δραστηριότητες για άτομα με σοβαρότερη άνοια που δεν μπορούν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες.
Όλες οι δραστηριότητες, τα προγράμματα και οι υπηρεσίες της ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ προσφέρονται εντελώς δωρεάν.
Σκοπός των παρεχόμενων υπηρεσιών είναι η διατήρηση των νοητικών και λειτουργικών δεξιοτήτων των ασθενών για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από τη διάγνωση της νόσου και μετά, καθώς και η διατήρηση της κοινωνικότητάς τους και επίσης η αποφόρτιση των συγγενών-φροντιστών.
Σημαντική δραστηριότητα η υλοποίηση ολοκληρωμένων προγραμμάτων για την πρόληψη και την προώθηση της ενεργού και υγιούς γήρανσης του ηλικιωμένου πληθυσμού.

Δραστηριότητες της Εταιρείας

- Παγκρήτια Συνέδρια Νόσου Alzheimer και Πανελλήνια Συνέδρια για την Ενεργό και Υγιή Γήρανση κάθε 2ο χρόνο με συμμετοχή διακεκριμένων επιστημόνων με πολλή μεγάλη συμμετοχή και ενδιαφέρον.
- Σεμινάρια εκπαίδευσης για περιθάλποντες ατόμων με άνοια. Τα σεμινάρια επαναλαμβάνονται κάθε 2ο χρόνο και οι φροντιστές καταρτίζονται υπεύθυνα, ώστε να αντιμετωπίζουν καλύτερα τον ασθενή τους, αλλά και να διαχειρίζονται πιο αποτελεσματικά το φορτίο της φροντίδας.
- Εβδομαδιαίες ραδιοφωνικές εκπομπές με ενδιαφέροντα θέματα από ειδικούς επιστήμονες, στον Ραδιοφωνικό Σταθμό της Αρχιεπισκοπής Κρήτης, ΦΩΣ 99.7 fm.
- Μαθήματα προς τους φοιτητές στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης σχετικά με την συμπονετική φροντίδα.
- Διασύνδεση και συνεργασία με το Γηριατρικό Ιατρείο της Παθολογικής Κλινικής του ΠΑΓΝΗ.

Ερευνητικό έργο

- Σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Κρήτης και το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου έχουμε οργανώσει πρωτόκολλο δωρεάς εγκεφάλου και έχουν πραγματοποιηθεί περισσότερες από 17 δωροληψίες και εξετάσεις.
- Συμμετοχή σε ευρωπαϊκούς οργανισμούς EIP on AHA, Covenant on Demographic Changes, SAFE, We4AHA, Age, AAL Forum κ.α.

Επιπτώσεις COVID-19

Με την έναρξη της πανδημίας και την αναστολή των δια ζώσης δραστηριοτήτων αποφασίσαμε να πραγματοποιούμε όσες δραστηριότητες ήταν δυνατόν, διαδικτυακά.
Διαπιστώσαμε ότι έγινε με ενθουσιασμό δεκτή αυτή η δραστηριότητα ιδίως όσον αφορά το ολοκληρωμένο πρόγραμμα προώθησης της υγιούς γήρανσης που υλοποιείται με μεγάλη επιτυχία από τον Απρίλιο 2021 έως τον Απρίλιο 2022 διαδικτυακά με την στήριξη του ΤΙΜΑ Κοινωφελούς Ιδρύματος. Με ασκήσεις μνήμης, νοητικής ενδυνάμωσης και ψυχολογικής υποστήριξης καθώς και φυσικής άσκησης, ψυχαγωγικών απογευμάτων μουσικής, εκπαίδευσης στο σκάκι, εκπαίδευσης στην ιταλική γλώσσα.
Επίσης δόθηκε μεγάλη σημασία στην ψηφιακή εκπαίδευση των 120 ηλικιωμένων ωφελούμενων του προγράμματος, με άριστα αποτελέσματα.

Απολογισμός - Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Τον τελευταίο χρόνο πραγματοποιήθηκαν σημαντικές εκδηλώσεις οι οποίες είχαν μεγάλη ανταπόκριση στο ευρύ κοι-

νό και έτυχαν αξιοσημείωτης δημοσιότητας, όπως η Ημέρα Φροντιστή (19 Μαρτίου 2021), η Παγκόσμια Ημέρα νόσου Αλτσχάιμερ και η Παγκόσμια Ημέρα Τρίτης Ηλικίας (1 Οκτωρίου 2021) η διεξαγωγή Προληπτικών Τεστ Μνήμης, το 8ο Εκπαιδευτικό Σεμινάριο Περιθαλπόντων Ατόμων με Άνοια, προβολή ταινίας για το Alzheimer «ΓΙΑ ΘΥΜΙΣΕ ΜΟΥ» όχι μόνο στην Κρήτη αλλά και πανελλαδικά. Τα έσοδα από αυτή τη δράση προσεφέρθησαν στην ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ για ενδυνάμωση των δράσεων της και την λειτουργία Συμβουλευτικού Σταθμού για περιθάλποντες ατόμων με άνοια.
Επίσης από τον προηγούμενο χρόνο λόγω της πανδημίας πραγματοποιείται με αξιοσημείωτη επιτυχία η υλοποίηση μεσω skype ενός καινοτόμου προγράμματος προώθησης της ενεργού και υγιούς γήρανσης με πολύ μεγάλη ανταπόκριση και συμμετοχή 120 ωφελούμενων υγιών ηλικιωμένων συμπολιτών μας, οι οποίοι εκπαιδεύτηκαν στην χρήση της τεχνολογίας με ιδιαίτερα ικανοποιητικό τρόπο.

Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ, έτυχε διάκρισης σε συνεργασία με την Περιφέρεια Κρήτης στις REFERENCE REGIONS Ευρώπης για την Ενεργό και Υγιή Γήρανση όπως και για το πρόγραμμα TWINNING SCHEME σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο του ΚΟΡΚ της Ιρλανδίας για την μελέτη μέσω ερωτηματολογίου QMCI στην πρώιμη διάγνωση της άνοιας.
Προσπαθούμε διαρκώς για τοπικές, πανελλήνιες και ευρωπαϊκές συνεργασίες για να επιτύχουμε την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού με σκοπό την έγκαιρη διάγνωση της νόσου και την πρόληψη της γνωστικής και φυσικής ευπάθειας μέσα από ενεργά προγράμματα προώθησης της ενεργού και υγιούς γήρανσης.

Προσπαθούμε για:

- Βελτίωση ποιότητας ζωής ασθενών και περιθαλπόντων τους με κάθε τρόπο.
- Άμεση πρόσβαση όλων των ενδιαφερόμενων σε φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες.
- Σεβασμό στα δικαιώματα και τη διασφάλιση της αξιοπρέπειας των ασθενών.
- Δημιουργία υπηρεσιών και δομών βραχείας και μμακροχρόνιας παραμονής ασθενών.
- Επιδόματα και βοηθήματα για τις οικογένειες των ασθενών.
- Διάθεση κονδυλίων για την έρευνα σχετικά με τη νόσο.

Είμαστε μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ν. Alzheimer και Συναφών διαταραχών, μέσω της οποίας συνεργαζόμαστε με όλες τις Εταιρείες Ν. Alzheimer της χώρας μας.
Ενισχύουμε και βοηθάμε τις δραστηριότητες της.
Στηρίζουμε το Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια, αγωνιζόμαστε για τη θέσπιση σαφούς νομικού πλαισίου για τα δικαιώματα των ασθενών με άνοια, συνεργαζόμαστε με αρμόδιους φορείς σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο για την ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους.



Ιωάννα Κορτσιδάκη
Πρόεδρος

Χαιρετίζουμε την συνέχιση αυτής της εξαιρετικής πρωτοβουλίας για την προβολή των συλλόγων ασθενών.
Το εθελοντικό έργο και η προσφορά των συλλόγων εκτός από την ανακούφιση ασθενών και οικογενειών, λειτουργεί ως δημιουργικό πρότυπο ηθικών αξιών για την κοινωνία και ειδικότερα για τους νέους, προτείνοντας τους διεξόδους μέσω ευγενικής εθελοντικής προσφοράς και η ανταπόκριση τους είναι μία ακόμη ηθική ανταμοιβή.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Κορτσιδάκη
Αντιπρόεδρος: Συμεών Παναγιωτάκης
Γεν. Γραμματέας: Ευαγγελία Ελευθεράκη-Σακελλαρίου
Ταμίας: Ελένη Καστρινάκη
Σύμβουλοι: Γιαννης Θεοδωράκης, Μαρία Δετοράκη, Αικατερίνη Σμπώκου
Επιστημονική Επιτροπή: Μάνος Παπαστεφανάκης, Ελίζα Ιατράκη, Βαγγέλης Γρινάκης, Γιάννης Ζαγανάς, Νεκτάριος Ταβερναράκης, Χρήστος Λιονής, Ακης Σίμος, Νίκος Κατσαράκης, Στέφανος Πατεράκης, Γαρυφαλια Περυσινάκη, Παύλος Ποτουρίδης, Φωτεινή Κουντή, Κώστας Ζαχαρενάκης

Υποστηρικτές

Ως Σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα η Εταιρεία μας στηρίζεται στις συνδρομές των μελών της, σε δωρεές και χορηγίες από φυσικά και νομικά πρόσωπα.

info

ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ, Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Υγιούς Γήρανσης Ηρακλείου
Νταλιάνη 22, Ηράκλειο, ΤΚ 71 306
Τηλ: 6947 816155, 6974 192595
E-mail: alzheimer.heraklion@gmail.com
Website: www.alzheimerheraklion.gr
Facebook: www.facebook.com/alzheimerinheraklion

Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της νόσου VHL (VHL FAMILY ALLIANCE GREECE)

Στην Ελλάδα ιδρυθήκαμε σαν σύλλογος το 2012, ωστόσο η VHL family alliance υπάρχει από το 1993. Αρχικά ήμασταν ένα support group, αλλά καθώς υπήρξε άμεση ανταπόκριση από αρκετές οικογένειες, διότι το σύνδρομο Von hippel landau, δεν είναι και τόσο σπάνιο τελικά, προχωρήσαμε αμέσως με την βοήθεια εθελοντών στην ίδρυση μη κερδοσκοπικού σωματείου. Σκοπός του σωματείου είναι η παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και επιστημονικής συμπαράστασης προς τους ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο VHL (Von Hippel Lindau syndrome) και τις οικογένειες τους.
Ανήκουμε στην μεγάλη συμμαχία οικογενειών VHL ALLIANCE, που χάρη σε αυτήν ιδρυθήκαμε και υπάρχουμε κάτω από την ιατρική εποπτεία του δρ. Όθωνα Ηλιόπουλου στην αντίστοιχη κλινική της Μασσαχουσέτης και τη συμβολή της VHL ALLIANCE και VHL EUROPA, στην ίδρυση και τη στήριξη της ομάδας μας.
Είμαστε μέλος της VHL Alliance International, VHL EUROPA, International Kidney Cancer Coalition (IKCC), ECPC, EURORDIS, ΕΝΩΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ και της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ).



Δράσεις

1. Webinar για τον κληρονομικό καρκίνο του νεφρού (VHL) και τον καρκίνο του νεφρού, με τη συμμετοχή της VHL ALLIANCE & IKCC, υπό την αιγίδα της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος (ΕΟΠΕ), της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ) και της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος.

2. Συμμετοχή στον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Καρκίνου του Νεφρού 2021, (ως IKCC affiliates) με κοινωνικό μήνυμα και θέμα «Πρέπει να μιλήσουμε για το πως αισθανόμαστε». Στη συνέντευξη τύπου που διοργανώθηκε για αυτό το λόγο, ο Δρ. Εμμανουήλ Σαλούστρος, Επίκουρος Καθηγητής Ογκολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, αναφέρθηκε στις περιπτώσεις όπου ο καρκίνος προκαλείται από γενετικές ανωμαλίες (που ονομάζονται μεταλλάξεις) σε ένα γονίδιο που μεταδίδεται από γενιά σε γενιά. Η κατάσταση αυτή αναφέρεται ως κληρονομικός καρκίνος. Περίπου το 5% έως το 10% όλων των καρκίνων προκύπτουν άμεσα από μεταλλάξεις που κληρονομούνται από έναν γονέα. Η υποψία για κληρονομικό καρκίνο τίθεται όταν ο καρκίνος διαγνωσθεί σε μικρή ηλικία (κάτω από τα 45) ή σε περισσότερα μέλη της ίδιας οικογένειας. Η διάγνωση του κληρονομικού καρκίνου γίνεται με εξέταση αίματος, ενός μέλους της οικογένειας που έχει νοσήσει από καρκίνο. Στη συνέχεια προτείνεται να ενημερώνονται οι συγγενείς, οι οποίοι έχουν 50% πιθανότητα να έχουν κληρονομήσει την ίδια μετάλλαξη. Τα μέλη αυτά της οικογένειας έχουν αυξημένο κίνδυνο να νοσήσουν από καρκίνο. Η πιθανότητα μπορεί να φτάνει στο 60-70%, αλλά σε καμία περίπτωση δεν είναι σίγουρο ότι θα νοσήσουν. Με τη σωστή όμως ιατρική παρακολούθηση ή/και χειρουργικές επεμβάσεις μείωσης κινδύνου, ο αυξημένος αυτός κίνδυνος μπορεί να αντιμετωπιστεί. Κλείνοντας την ομιλία του, ο Δρ. Σαλούστρος δήλωσε «Καθώς μια τέτοια διά-

γνωση στην οικογένεια προκαλεί αντιδράσεις άγχους, ανησυχίας για το μέλλον, φόβους για στιγματισμό, πριν από τη γενετική εξέταση είναι σημαντικό να προηγείται συμβουλευτική με επαγγελματίες υγείας με εξειδίκευση στον κληρονομικό καρκίνο. Στη χώρα μας η ενημέρωση για τον κληρονομικό καρκίνο μεταξύ των ασθενών αλλά και των ειδικών ιατρών βελτιώνεται συνεχώς. Η ανάπτυξη περισσότερων ιατρείων συμβουλευτικής και η αποζημίωση των εξετάσεων από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. θα ενισχύσουν τη φροντίδα των οικογενειών με κληρονομικό καρκίνο».

3. **Συμμετοχή** σε panel του International Kidney Cancer Coalition (IKCC)

4. **Συμμετοχή** σε panel συνεδρίου της EUA



5. **Συνέχιση ενημέρωσης για τον κληρονομικό καρκίνο του νεφρού** (VHL) και τον καρκίνο του νεφρού, σε Δημόσια Ιδρύματα και Νοσοκομεία της Ελλάδας.

6. Υιοθέτηση **νέου ευρωπαϊκού απεικονιστικού πρωτοκόλλου**, 35', από ιδιωτικές και δημόσιες δομές της χώρας

7. **Δημιουργία του site: www.vhlgr.org** όπου κάθε ενδιαφερόμενος μπορεί να βρει συμβουλές που θα τον βοηθήσουν να νιώσει καλύτερα, συμπληρώνοντας την προσωπική του έκθεση ευημερίας και ευεξίας απαντώντας πολύ γρήγορα ένα Q&A με 9 απλές ερωτήσεις. Απαντώντας αυτό το ερωτηματολόγιο, ανώνυμα, ο ενδιαφερόμενος συμβάλει στα στατιστικά στοιχεία της χώρας μας και λαμβάνει την προσωπική ψυχοκοινωνική του έκθεση ευημερίας.

Το 2019, το βραβείο Nobel Φυσιολογίας Ιατρικής 2019 απονεμήθηκε στους William Kaelin Jr, Sir Peter Ratcliffe και Gregg Semenza για το έργο τους σχετικά με το πώς τα ανθρώπινα κύτταρα προσαρμόζονται στη διαθεσιμότητα οξυγόνου. Με το έργο τους άνοιξαν έναν πολλά υποσχόμενο δρόμο για την καταπολέμηση του καρκίνου και πολλών ακόμη ασθενειών αλλά και της έρευνας για το γονίδιο της VHL.



Αθηνά Αλεξανδρίδου
Πρόεδρος

Είμαστε εδώ για να βελτιωθούν οι συνθήκες αντιμετώπισης, των ατόμων με VHL, τον κληρονομικό καρκίνο του νεφρού που είναι η κύρια κακοήθεια του VHL αλλά όχι και η μοναδική (από όλους τους δημόσιους φορείς) με σκοπό τη δημιουργία κέντρου αναφοράς για την πολυσυστηματική νόσο μας, με ομάδα ειδικών που θα ασχολούνται με την παρακολούθηση των ασθενών και την τήρηση του πρωτοκόλλου (αρχικού και παρακολούθησης). Γι' αυτό τον λόγο επιθυμούμε οι εθελοντές γιατροί μας να λάβουν εκπαίδευση, να παρακολουθήσουν συνέδρια μαζί με ασθενείς και μαζί με την παγκόσμια οικογένεια του VHL με την εποπτεία του συμβούλου μας γιατρού Όθωνα Ηλιόπουλου, καθώς και Ελλήνων ιατρών, να συμβάλουμε και εμείς με το λιθαράκι μας στην εύρεση της θεραπείας του καρκίνου, όπως ολόκληρη η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΗΣ VHL ALLIANCE, μιας και το γονίδιο μας είναι αυτό που αν δεν δουλέψει σωστά δημιουργεί ο οργανισμός όγκους. Η ομάδα των γιατρών μας στην Αμερική, έχει ήδη δώσει 7 στοχευμένες θεραπείες για τον καρκίνο, ας ελπίσουμε η επόμενη να είναι και η οριστική.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αθηνά Αλεξανδρίδου
Αντιπρόεδρος: Βασίλης Μαραγκός
Γραμματέας: Ελευθέριος Γαλάνης
Υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων: Ελένη Κεβοριάν
Ταμίας: Κωνσταντίνα Μικροπούλου

info

VHL FAMILY ALLIANCE GREECE

Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της νόσου VHL
Τήνου 41, Κυψέλη, Αθήνα
Τηλ: 210 2711306, 6944 969603,
E-mail: hellas@vhl.org
Website: http://vhlgr.blogspot.gr/
http://www.vhl.org
http://www.vhl-europa.org
Facebook: ATHINA ALEXANDRIDOU

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας (Ε.Ε.Ν.Α.Σ.Δ.Χ.)

Ο φορέας λειτουργεί από το 2009 με έδρα τη Χαλκίδα. Αποστολή μας, η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας, ειδικότερα όσων βιώνουν αλλαγές στη μνήμη και τη διάθεσή τους. Προσφέρουμε εξειδικευμένες υπηρεσίες καλύπτοντας ανάγκες και σε απομακρυσμένες περιοχές. Ο φορέας έχει σημαντικό έργο στην προώθηση της διαγενεακής επαφής και στη συνηγορία αναφορικά με την ψυχοκοινωνική υγεία των ατόμων τρίτης ηλικίας, με αντίκτυπο σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο.

Η REMIND- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας δημιουργήθηκε από συγγενείς ατόμων με άνοια. Έως σήμερα, προσφέρει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών για την ψυχοκοινωνική, νοητική και σωματική ενδυνάμωση των ατόμων άνω των 60. Παρέχονται υπηρεσίες πρώιμης ανίχνευσης των διαταραχών διάθεσης και μνήμης και καινοτόμα προγράμματα μέσω τέχνης για άτομα 60+.

Οι υπηρεσίες του φορέα παρέχονται δωρεάν, με την υποστήριξη κοινωφελών ιδρυμάτων της χώρας, χορηγίες ελληνικών επιχειρήσεων και δωρεές ιδιωτών. Το 2010, δημιουργήθηκε το Κέντρο Ημέρας «Αγία Ειρήνη» για τα άτομα με άνοια στη Χαλκίδα, σε χώρο που έως σήμερα παρέχεται δωρεάν από την κυρία Αγγελική Δεμερτζή και λειτουργεί με εθελοντές.

Με σεβασμό στον άνθρωπο και επιστημονική γνώση, η ομάδα έργου, αποτελούμενη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, σχεδιάζει ατομικές και ομαδικές παρεμβάσεις οι οποίες υλοποιούνται στη Χαλκίδα, στα απομακρυσμένα χωριά της Εύβοιας και σε περιοχές της Στερεάς Ελλάδας. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις απευθύνονται πρωταρχικά σε άτομα τρίτης ηλικίας και οικογενειακούς φροντιστές. Επιπλέον, πραγματοποιούνται δράσεις για την υπεύθυνη ενημέρωση του κοινού, των επαγγελματιών υγείας, των δημοσίων λειτουργών σχετικά με τις ανάγκες και τις δυνατότητες της «χρυσής ηλικίας». Σημαντική είναι η συμβολή του φορέα και στην αντιμετώπιση των ηλικιακών διακρίσεων. Από το 2017, έχουν πραγματοποιηθεί 11 διαγενεακά προγράμματα, με πάνω από 770 μικρούς & μεγάλους συμμετέχοντες, διευρύνοντας συνεχώς το δίκτυο των εκπαιδευτικών φορέων που συνεργάζονται για το σκοπό της ενίσχυσης διαγενεακής επαφής και αλληλεγγύης! Παράλληλα οι επαγγελματίες του φορέα και τα μέλη του ΔΣ συμμετέχουν σε δράσεις ανάπτυξη ικανοτήτων ώστε να απαντούν καλύτερα στις τρέχουσες ανάγκες και να μπορούν να γίνονται πιο πολλές δράσεις με τους πόρους που διαθέτει ο οργανισμός!

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021 ήταν μια χρονιά έντονης δουλειάς με θετικά αποτελέσματα για εμάς και τους ωφελούμενους μας, με συνεργασίες που έκαναν ευρύτερα γνωστό το έργο του φορέα στη χώρα μας και με ποικίλες δημιουργικές δραστηριότητες:

- Οι δράσεις εκπαίδευσης των δημοσίων λειτουργών της Περιφέρειας Στερεάς Ελλάδας, διπλασίασαν τον αριθμό συμμετεχόντων τους δίνοντας την ευκαιρία να συμμετέχουν ενεργά πάνω από 80 δημόσιοι λειτουργοί των νομών Ευβοίας, Φθιώτιδας, Βοιωτίας, Φωκίδας και Ευρυτανίας. Το έργο «Υποστήριξη Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων "Χρυσής Ηλικίας"» υλοποιείται στο πλαίσιο του προγράμματος Active citizens fund, με φορέα υλοποίησης την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας και εταίρο το Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών Επιόνη.

- Το έργο «Καινοτόμα Εργαλεία για την Ψυχική Ανθεκτικότητα σε Νοικοκυριά τριών γενεών» διεξήγαγε οικογενειακές διαβουλεύσεις και πρωτότυπες δραστηριό-

τητες που ενισχύουν την ψυχική ανθεκτικότητα σε 74 ωφελούμενους ηλικιών από 7-86 ετών σε 11 περιοχές και συγκέντρωσε τις καλές πρακτικές σε έναν 48σέλιδο διαδραστικό οδηγό.

- Στο έργο «Μαθαίνω να φροντίζω Άτομα με Άνοια» που υλοποιήθηκε από τη δομή ΓΕΦΥΡΑ με επιστημονική ευθύνη του φορέα μας, συμμετείχαν πάνω από 100 οικογενειακοί φροντιστές της Περιφέρειας Στερεάς Ελλάδας σε ένα πρόγραμμα σύγχρονης και ασύγχρονης τηλεκπαίδευσης σε σημαντικά θέματα για μια ποιοτική καθημερινότητα, που παρείχε και ψυχοθεραπευτικές συνεδρίες.

- Εντάξαμε στο δίκτυο συνεργασιών για τις διαγενεακές δράσεις μας, το μαθητικό όμιλο «Κοιτώ, Αντιλαμβάνομαι, Αντιδρώ» του 1ου Λυκείου Χαλκίδας και διεξήγαμε δυο διαγενεακές δράσεις για την προώθηση της αυθεντικής κοινωνικής επαφής νέων και ατόμων τρίτης ηλικίας στο χώρο της Inhealion στη Χαλκίδα.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Σε όλη τη διάρκεια του 2022, υλοποιείται το πρόγραμμα «Πλέγμα υποστήριξης της Χρυσής Ηλικίας στη Βόρεια Εύβοια» που προσφέρει ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες και ειδικές θεραπείες ατομικά και σε ομάδες, σε άτομα ηλικιών 60+. Δημιουργήθηκαν δυο σταθμοί υποδοχής στη Βόρεια Εύβοια και εντάχθηκαν δέκα πυρόπληκτες περιοχές στα δωρεάν προγράμματα του φορέα. Το πρόγραμμα υλοποιείται με την υποστήριξη ΤΙΜΑ Κοινωφελούς Ιδρύματος.

- Το έργο «Υποστήριξη Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων "Χρυσής Ηλικίας"» που υλοποιείται στο πλαίσιο του προγράμματος Active citizens fund, με φορέα υλοποίησης την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας και εταίρο το Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών Επιόνη, συνεχίζεται με ομάδες εργασίας σε Χαλκίδα και Λαμία και προγραμματισμένη εκδήλωση διάχυσης των αποτελεσμάτων το μήνα Απρίλιο στο Σεράφειο Δήμου Αθηναίων.

- Την εαρινή και θερινή περίοδο έχουν προγραμματιστεί σεμινάρια ψυχολογικών πρώτων βοηθειών για επαγγελματίες υγείας και εθελοντές και εξωτερικές δραστηριότητες κι εκδρομές για άτομα τρίτης ηλικίας.

- Το Σεπτέμβριο θα πραγματοποιηθούν εκδηλώσεις και δωρεάν τεστ μνήμης στο πλαίσιο του Παγκόσμιου Μήνα Ενημέρωσης για τη Νόσο Alzheimer.

- Το Νοέμβριο ξεκινούν δράσεις ενημέρωσης τοπικών φορέων για τη βελτίωση της προσβασιμότητας ατόμων τρίτης ηλικίας σε πολιτιστικές δραστηριότητες.



Ευαγγελία Αγγελίδου
Πρόεδρος

Η REMIND- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας βρίσκεται κοντά στη «χρυσή ηλικία», ώστε τα άτομα άνω των 60 να παραμένουν ενεργά και συνδεδεμένα με τις νεότερες γενεές. Το κοινό όραμα και οι αυθεντικές σχέσεις χαρακτηρίζουν το φορέα. Επιλέγουμε να αλλάξουμε τα αρνητικά στοιχεία των αναπαραστάσεων για τη γήρανση, καταρρίπτοντας τους μύθους με το ενημερωτικό μας έργο και ενδυναμώνοντας τους μεγαλύτερους σε ηλικία ενηλίκους ώστε να απολαμβάνουν τη «χρυσή ηλικία» τους και η κοινωνία να συνεχίζει να ωφελείται από τις γνώσεις και την πολύτιμη εμπειρία τους. Ευχαριστούμε θερμά τους αξιόλογους δωρητές, υποστηρικτές και εθελοντές που έχουν στηρίξει το έργο του φορέα, κοντά στον άνθρωπο, όλα αυτά τα χρόνια.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ευαγγελία Αγγελίδου
Αντιπρόεδρος: Σουλτάνα Αγγελίδου
Γεν. Γραμματέας: Αθανάσιος Μπεληγιάννης
Ταμίας: Γεωργία Κατσέλη
Μέλος: Κυριακή Σαχινίδου

Υποστηρικτές

Η REMIND- Ε.Ε.Ν.Α.Σ.Δ.Χ. είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο. Βασίζεται στην υποστήριξη μελών, εθελοντών και δωρητών. Οι δράσεις της υποστηρίζονται από την Περιφέρεια Στερεάς. Ελλάδας. Μεγάλος δωρητής είναι το ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα, που υποστηρίζει το έργο του φορέα στις πυρόπληκτες περιοχές της Βόρειας Εύβοιας.

info

remind
Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας
28ης Οκτωβρίου 1, Χαλκίδα
Τηλ: 2221 1 81071
E-mail: info@alzheimer-chalkida.org
Website: www.alzheimer-chalkida.org
Facebook: @AlzheimerChalkida

Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» είναι σύλλογος ασθενών, μη Κερδοσκοπικό Σωματείο. Βασικοί άξονες λειτουργίας του είναι η ενημέρωση για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση της νόσου, η οργανωμένη αλληλοβοήθεια, η ενδυνάμωση και ψυχοκοινωνική στήριξη των ασθενών με καρκίνο μαστού και η ανάληψη δράσεων για την αντιμετώπιση και διαχείριση της ασθένειας. Τα μέλη, οι εθελόντριες και το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου είναι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού.

Το 1988, γυναίκες που είχαν βιώσει προσωπικά καρκίνο μαστού, με την υποστήριξη και την επιστημονική καθοδήγηση έμπειρης κοινωνικής λειτουργού, ίδρυσαν τον Σύλλογο «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ». Στόχος τους κάθε γυναίκα που θα νοσήσει με καρκίνο μαστού στην Ελλάδα να έχει την απαραίτητη ψυχοκοινωνική στήριξη και ενημέρωση. Όραμα του Συλλόγου «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» είναι ένας κόσμος χωρίς θανάτους από καρκίνο μαστού, με ποιότητα ζωής για κάθε γυναίκα που βιώνει την ασθένεια.

Απολογισμός Δράσεων 2021

- Ατομική Συμβουλευτική για γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού από κοινωνική λειτουργό και ψυχολόγο, δια ζώσης, τηλεφωνικά και μέσω τηλεδιάσκεψης.
- Online Ομαδικά προγράμματα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τα μέλη του Συλλόγου:
  - Διαχείρισης Αρνητικών Συναισθημάτων
  - Στήριξης για τις γυναίκες στον 1ο χρόνο μετά τη διάγνωση
- Online Ομάδες Yoga & Pilates, για τα μέλη του Συλλόγου.
- Τηλεφωνική Γραμμή Στήριξης, στελεχωμένη από ψυχολόγο υγείας–ψυχοθεραπεύτρια, που βοηθά τις γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού, τους οικείους και τους φροντιστές του να αντιμετωπίσουν ό,τι τους προβληματίζει σχετικά με τη διάγνωση και τη διαχείριση της νόσου.
- Πρακτικές συμβουλές διατροφής για γυναίκες σε θεραπεία για τον καρκίνο του μαστού από διατροφολόγο.



- Νομική Συμβουλευτική και καθοδήγηση για θέματα σχετικά με εργασιακά δικαιώματα, ασφαλιστικές καλύψεις και κρατικές παροχές από νομικό σύμβουλο.
- Γενετική Συμβουλευτική και Ανάλυση σε συνεργασία με το ΕΚΕΦΕ ΔΗΜΟΚΡΙΤΟΣ για ασθενείς με καρκίνο μαστού και πρώτου βαθμού συγγενείς τους, βάσει κριτηρίων.
- Ενημερωτικές Ομιλίες και Παρεμβάσεις πρόληψης σε χώρους εργασίας, Δήμους και φορείς πανελλαδικά, από ειδικό ιατρό, κοινωνική λειτουργό και εκπαιδευμένη εθελόντρια του Συλλόγου, για τη σημασία της πρόληψης-έγκαιρης διάγνωσης.
- Δωρεάν Εκπαιδευτικά Σεμινάρια «ΑποφασίΖω γιατί ΓνωρίΖΩ», μέσα από τα οποία γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού έλαβαν έγκυρη και αξιόπιστη ενημέρωση για θέματα που αφορούν στην υγεία τους, από διακεκριμένους επιστήμονες και επαγγελματίες.
- Εθελοντικό Πρόγραμμα Στήριξης Γυναικών με Καρκίνο Μαστού από γυναίκες με την ίδια εμπειρία, δηλαδή εθελόντριες εκπαιδευμένες από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας του Συλλόγου σύμφωνα με τα πρότυπα του διεθνούς προγράμματος “Reach to Recovery”.
- Πρόγραμμα δωρεάς μαλλιών «Χάρισε Δύναμη» σε συνεργασία με το Pantene και την ΑΒ Βασιλόπουλος, με στόχο την παροχή περούκας σε γυναίκες ασθενείς με καρκίνο οποιασδήποτε μορφής.

Επιπλέον, παρακολουθώντας τις εξελίξεις και τις ανάγκες των ασθενών πραγματοποιήσαμε:

- Webinar με θέμα «COVID-19: Εμβολιασμός & Καρκίνος Μαστού».
- Διαδικτυακή Ημερίδα με θέμα «Κλινικές Μελέτες για τον Καρκίνο: Αυτός ο Άγνωστος».
- Online Workshop ασθενών με θέμα «Εργασιακή Επανένταξη: Ανάγκες, Εμπόδια και Προτάσεις».
- Έρευνα για τις επιπτώσεις της πανδημίας COVID-19 σε ασθενείς με καρκίνο μαστού.

- Υπόμνημα για τη διαχείριση και την αντιμετώπιση του Καρκίνου του Μαστού στην Ελλάδα. Το Υπόμνημα συντάχθηκε από τον Πανελλήνιο Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ», τον Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Ν. Αχαΐας» και τον Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής Ν. Θεσσαλονίκης» σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Απεικόνισης Μαστού (ΕΕΑΜ), την Εταιρεία Παθολόγων Ογκολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ) και την Ελληνική Χειρουργική Εταιρεία Μαστού (ΕΧΕΜ) και έχει κατατεθεί υπόψη του Πρωθυπουργού, Κυριάκου Μητσοτάκη, και του Υπουργού Υγείας, Θάνου Πλεύρη.

Δράσεις για τον μεταστατικό καρκίνο μαστού

Το 2021 ανανεώσαμε:

- Το website www.synexizw.gr.
- Την mobile εφαρμογή «MY alma», για ενημέρωση και υποστήριξη για κάθε γυναίκα με μεταστατικό καρκίνο μαστού.

Greece Race for the Cure® 2021

Το Greece Race for the Cure® πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά το 3ήμερο 1-2 και 3 Οκτωβρίου. Περισσότεροι από 20.000 συμμετέχοντες διέδωσαν δυνατά, σε κάθε σημείο της Ελλάδας, το μήνυμα «Μαζί πιο δυνατοί από τον καρκίνο του μαστού». Το Greece Race for the Cure® χρηματοδοτεί προγράμματα του Συλλόγου «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ».

Προγραμματισμός Δράσεων 2020

Συνεχίζουμε με την υλοποίηση των σταθερών μας προγραμμάτων ενώ παράλληλα σχεδιάζουμε νέα προγράμματα και δράσεις για το 2022:

- 1ο Συνέδριο Ασθενών: Ο καρκίνος του μαστού στην Ελλάδα σήμερα.
- Υιοθέτηση Περιφερειακού Ιατρείου Μαστού.
- Εκπαιδευτικό σεμινάριο Επικοινωνίας Γιατρού-Ασθενούς.
- Workshop ασθενών άνω 65 ετών.

Επιπτώσεις COVID-19

Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποίησε ο Σύλλογος σχετικά με την επίπτωση της πανδημίας COVID-19 σε γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού φαίνεται πως:
Δεν υπήρξαν ιδιαίτερες καθυστερήσεις στην έναρξη των θεραπειών. Καθυστερήσεις ή δυσκολία πρόσβασης στον γιατρό αντιμετώπισαν κυρίως ασθενείς από την περιφέρεια, λόγω απόστασης. Κύριος ανασταλτικός παράγοντας για την επίσκεψη στον γιατρό ήταν ο προσωπικός φόβος των ασθενών για τη νόσο. Εμπόδια υπήρξαν, επίσης, η αυξημένη λίστα αναμονής και η έλλειψη διαθεσιμότητας του γιατρού λόγω COVID-19. Οι μισές ασθενείς που είχαν ήδη αντιμετωπίσει δυσκολία ή καθυστέρηση σε πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες, αντιμετώπισαν επιπλέον καθυστέρηση και στον τακτικό τους επανέλεγχο. Η πανδημία είχε σημαντική επίδραση στη διάθεση των ασθενών, με κυρίαρχα συναισθήματα την ανησυχία και το άγχος.



Παρασκευή Μιχαλοπούλου
Πρόεδρος

Ο Καρκίνος του Μαστού είναι ο συχνότερα διαγνωσμένος καρκίνος παγκόσμια και η κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο στις γυναίκες. Όμως, η έγκαιρη διάγνωση και η πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία, τη σωστή χρονική στιγμή, οδηγούν σε υψηλά ποσοστά ίασης. Βέβαια, τα ποσοστά και η θνησιμότητα από Καρκίνο του Μαστού, παρά την πρόοδο σε πολλούς τομείς, βαίνουν αυξανόμενα.
Κυρίαρχος στόχος, επομένως, του Συλλόγου «Άλμα Ζωής» είναι ο Καρκίνος του Μαστού να γίνει προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία, με σκοπό να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά η επιβάρυνση και η πολυπλοκότητα της νόσου. Αυτό θα επιτευχθεί με ένα Σχέδιο Δράσης Ελέγχου και Διαχείρισης της ασθένειας, που θα περιλαμβάνει ένα οργανωμένο Πρόγραμμα Προσυμπτωματικού Ελέγχου, ισότιμη πρόσβαση σε έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, στην καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία, σε πλάνο φροντίδας κατά τη διάρκεια και μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών και σε Κέντρα Μαστού Ολοκληρωμένης Φροντίδας, ώστε να διασφαλίζεται μακρόχρονη επιβίωση, με ποιότητα ζωής.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Παρασκευή Μιχαλοπούλου
Αντιπρόεδρος: Μαργαρίτα Χρυσάνθου - Πιτερού
Γραμματέας: Ίρις - Ειρήνη Αργύρη
Ταμίας: Ανδριανή Τσαπέλα
Έφορος: Κυριακή Κοκονέζη
Μέλη: Βασιλική Γιοχάη, Κατερίνα Χοτζόγλου

Υποστηρικτές

Τα έσοδα του Συλλόγου «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» βασίζονται σε δωρεές και χορηγίες, μέσα από τις οποίες μπορούμε και πραγματοποιούμε προγράμματα και εκστρατείες ενάντια στον καρκίνο του μαστού. Πολύτιμοι συνοδοιπόροι στον αγώνα μας είναι οι εταιρείες και οι ιδιώτες που πιστεύουν στο όραμά μας και ενισχύουν το έργο μας.
Ο Σύλλογος «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» υπόκειται σε διαχειριστικό έλεγχο από εταιρεία ορκωτών ελεγκτών.

info

άλμα ζωής
ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ

Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ»
Ηπείρου 11, ΤΚ 104 33, Αθήνα
Τηλ: 210 4180006, 210 8815444
Τηλεφωνική Γραμμή Στήριξης: 210 8253253
E-mail: breastca@otenet.gr
Website: www.almazois.gr, www.greecerace.gr, www.synexizw.gr
Social Media: @almazois

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Αχαΐας

Ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Αχαΐας είναι Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο με έδρα την Πάτρα. Είναι σύλλογος ασθενών (patient organization) και παρέχει οργανωμένη αλληλοβοήθεια και ψυχοκοινωνική στήριξη γυναικών με καρκίνο και των οικογενειών τους, ενώ παράλληλα στοχεύει στην απομυθοποίηση του καρκίνου και στην ενημέρωση του γυναικείου πληθυσμού για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας.

Ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Αχαΐας ιδρύθηκε το 2001 στην πόλη της Πάτρας, αρχικά σαν Παράρτημα Ν. Αχαΐας του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» και από το 2011 ακολουθεί την δική του αυτόνομη πορεία με την επωνυμία Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Αχαΐας. Ο Σύλλογος δημιουργήθηκε από γυναίκες που είχαν οι ίδιες νοσήσει από καρκίνο του μαστού και αναζητούσαν τρόπους προκειμένου να στηριχτεί η γυναίκα που νοσεί και το περιβάλλον της κατά τη δύσκολη διαδρομή της διάγνωσης και της θεραπείας του καρκίνου. Ο Σύλλογος είναι Patient Organization, που πρακτικά σημαίνει ότι όλα τα Μέλη του Δ.Σ., τα Τακτικά Μέλη και οι Εθελόντριες είναι γυναίκες που νόσησαν ή και νοσούν ακόμα, από καρκίνο του μαστού. Τα προγράμματα του Συλλόγου απευθύνονται σε ολόκληρη τη Δυτική Ελλάδα και υποστηρίζονται από ειδικούς επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το έτος 2021 σφραγίστηκε από την απώλεια (21/9/21) της επί 18 χρόνια αγαπημένης Προέδρου του Συλλόγου Λιολιώς Κολυπέρα.

Πρόγραμμα Πρόληψης και Έγκαιρης Διάγνωσης του Καρκίνου του Μαστού: Ο Σύλλογος πραγματοποίησε 5 ενημερωτικές εκδηλώσεις (έγιναν στα πλαίσια του προγράμματος Active Citizens Fund) κατά το χρονικό έτος του 2021.

Κλινικές εξετάσεις: Πραγματοποιήθηκαν 5 Κλινικές εξετάσεις σε συνεργασία τόσο με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας όσο και με άλλους Συλλόγους - Δήμους. Εξετάστηκαν 184 γυναίκες. Και έγιναν 43 παραπομπές για υπέρηχους ή μαστογραφίες.

Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Στήριξης: Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας παρέχουν ψυχοκοινωνική στήριξη στις γυναίκες με καρκίνο μαστού και στα μέλη των οικογενειών τους μέσα από ατομική συμβουλευτική και ομαδικά ψυχοθεραπευτικά προγράμματα. Συνολικά υλοποιήθηκαν συνολικά 431 ωριαίες συνεδρίες συμβουλευτικής σε γυναίκες με καρκίνο μαστού ενώ λειτούργησαν τρεις ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης/ συμβουλευτικής και προσωπικής ανάπτυξης.



Pink the City 2021: Το 9ο Pink the City με σύνθημα «ΑΛΜΑΤΑ ΖΩΗΣ – ΒΗΜΑΤΑ ΕΛΠΙΔΑΣ» ήταν αφιερωμένο στην μνήμη της Λιολιώς Κολυπέρα, την ψυχή της διοργάνωσης από την ημέρα που ξεκίνησε το 2013.
Στο 9ο Pink the City πραγματοποιήθηκαν σχεδόν 4.000 εγγραφές, 44 ομαδικές εγγραφές και αξιοποιήθηκαν 85 εθελοντές.

Εκπαιδευτικά Σεμινάρια για Ασθενείς με Καρκίνο Μαστού και τις Οικογένειες τους: Υλοποιήθηκαν 10 εκπαιδευτικά διαδικτυακά σεμινάρια. Από αυτά 3 μεταδόθηκαν live στη σελίδα του Συλλόγου στο FB και 7 πραγματοποιήθηκαν σε διαδικτυακή πλατφόρμα. Συνολικά είχαν απήχηση σε 6.500 άτομα περίπου.

«Σύμμαχοι φροντίδας»: Το καινοτόμο έργο «Σύμμαχοι φροντίδας» αφορά στην υποστήριξη γυναικών πασχουσών από καρκίνο μέσα από την ολοκληρωμένη εκπαίδευση και ψυχοκοινωνική υποστήριξη των φροντιστών τους. Το έργο υλοποιείται στο πλαίσιο του προγράμματος Active citizens fund, με φορέα διαχείρισης το ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Ν. Αχαΐας και μέχρι τον Δεκέμβρη του 2021 υλοποιήθηκαν 20 σεμινάρια εκπαίδευσης φροντιστών. Λειτουργούσε παράλληλα ομάδα ψυχοκοινωνικής στήριξης, διενεργήθηκαν 5 ενημερωτικές εκδηλώσεις και πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά λόγω των περιορισμών για την πανδημία το 1ο συνέδριο Ψυχοκοινωνικής στήριξης στην ογκολογία 8-9 Οκτώβρη 2021.

Άλλες δράσεις: Ο Σύλλογος το 2021 συμμετείχε σε ευρωπαϊκά, εθνικά και τοπικά διαδικτυακά συνέδρια με θέμα τον καρκίνο του μαστού, πραγματοποίησε σε πολλές συνεργασίες στην περιοχή της Πάτρας με τοπικούς φορείς και συλλόγους ενώ υλοποίησε μια σειρά από κοινωνικές εκδηλώσεις για τα μέλη και τους φίλους του.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Και το 2022 ο Σύλλογος θα συνεχίσει τη δράση του μέσα από την υλοποίηση των βασικών του προγραμμάτων. Πιο συγκεκριμένα,

- Θα συνεχίσει να διεκδικεί καλύτερες παροχές υγείας για τη γυναίκα με καρκίνο μαστού.
- Το εθελοντικό πρόγραμμα και για το έτος 2022, εξαιτίας της πανδημίας θα λειτουργεί καθημερινή δίωρη βάρδια εθελοντριών στα γραφεία του Συλλόγου.
- Τον Οκτώβριο του 2022 θα γίνουν δωρεάν Κλινικές Εξετάσεις σε συνεργασία με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας στην Πάτρα, για κάθε ενδιαφερόμενη γυναίκα και δωρεάν παραπομπές για πρόσθετο εργαστηριακό έλεγχο αν χρειαστεί.
- Το 10ο Pink the City θα υλοποιηθεί και φέτος ανάλογα με τις επιτρεπόμενες συνθήκες, κυρίως διαδικτυακά.
- Η συμβουλευτική – ψυχοκοινωνική στήριξη συνεχίζεται μέσα από ατομικές συνεδρίες για τα μέλη του Συλλόγου και κάθε γυναίκα που νοσεί από καρκίνο μαστού και την οικογένεια της. Για το 2022 η στήριξη θα πραγματοποιείται είτε δια ζώσης είτε διαδικτυακά αξιοποιώντας τις πλατφόρμες βιντεοκλήσεων είτε τηλεφωνικά ανάλογα με τις επιτρεπόμενες συνθήκες.
- Πραγματοποίηση ενός κύκλου εκπαιδευτικών σεμιναρίων, με εισηγήσεις από έγκριτους για το κάθε θέμα επιστήμονες, συμβάλλοντας στην ενημέρωση των γυναικών που νοσούν ή έχουν νοσήσει και των οικογενειών τους πάνω σε ζητήματα σχετικά με την ασθένεια.
- Πραγματοποίηση ενός κύκλου εκπαιδευτικών σεμιναρίων με συγκεκριμένη θεματολογία για φροντιστές ογκολογικών ασθενών, με εισηγήσεις από έγκριτους για το κάθε θέμα επιστήμονες, βασισμένο στην θεματολογία του έργου Σύμμαχοι Φροντίδας.
- Συμπληρωματικά με τα σεμινάρια εκπαίδευσης φροντιστών ογκολογικών ασθενών θα δημιουργηθεί ένας περιεκτικός και σύντομος αλλά, κατά το δυνατόν, πλήρης και έγκυρος, Οδηγός Φροντιστών Ογκολογικών Ασθενών, συνοδευόμενος από κατάλληλο φωτογραφικό υλικό, όπου κρίνεται απαραίτητο.
- 2ο Διήμερο Διαδικτυακό Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης στην Ογκολογία στις αρχές Δεκέμβρη 2022.
- Μέσα στο 2022 σχεδιάζονται επιστημονικές ημερίδες που σχετίζονται με θέματα που απασχολούν τους ογκολογικούς ασθενείς.

Επιπτώσεις από την COVID-19

Παρά τα μέτρα και τους περιορισμούς για την πανδημία, δεν έγινε αναστολή λειτουργίας του Συλλόγου. Χρειάστηκε να αναπροσαρμοστούν οι διαδικασίες λειτουργίας μας και τα αιτήματα εξυπηρετήθηκαν λαμβάνοντας όλα τα απαραίτητα μέτρα προστασίας κατόπιν ραντεβού στα γραφεία του Συλλόγου, τηλεφωνικά ή διαδικτυακά μέσω πλατφόρμας τηλεδιάσκεψης. Εκπαιδευτικά σεμινάρια, δράσεις που είχαν προγραμματιστεί ή καθιερωμένες εκδηλώσεις που γίνονται σε ετήσια βάση πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακά διευκολύνοντας τη συμμετοχή σε μέλη από περισσότερο απομακρυσμένες περιοχές.



Αγγελική Στεφανάκη
Πρόεδρος

Το ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Ν. Αχαΐας είναι σύλλογος ασθενών, που ιδρύθηκε το 2001 και έκτοτε λειτουργεί με βασικό σκοπό και στόχο κάθε γυναίκα να έχει την υποστήριξη και την ενημέρωση που χρειάζεται, όταν έρχεται αντιμέτωπη με τον καρκίνο του μαστού. Μέσα από τα προγράμματα και τις δράσεις μας επιδιώκουμε να εξαλειφθεί το στίγμα και ο φόβος για τον καρκίνο του μαστού και υπενθυμίζουμε σε όλες τις γυναίκες να φροντίζουν τον εαυτό τους. Ο προληπτικός έλεγχος για τον καρκίνο μαστού είναι το ηχηρό μήνυμα σε κάθε μας δράση ώστε να μην χάνονται ζωές από αυτή τη νόσο. Συνεχίζουμε το έργο μας ακόμα και μέσα σε συνθήκες που επιβαρύνονται από την επέλαση της πανδημίας αλλά και τις υπόλοιπες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες που επικρατούν στην παρούσα συγκυρία. Με αίσθημα ευθύνης αλλά και με την προσωπική μας εμπειρία με τον καρκίνο του μαστού, όλες εμείς στο ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Ν. Αχαΐας είμαστε εδώ για όποια γυναίκα καλείται να διαχειριστεί μια διάγνωση καρκίνου του μαστού και την οικογένεια της.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αγγελική Στεφανάκη
Αντιπρόεδρος: Νόπη (Παρθενόπη) Σάντα
Γραμματέας: Δέσποινα (Ντέπυ) Μαλλιώρη
Ταμίας: Χρυσάφω (Χριστίνα) Γιούρτη
Μέλη: Γωγώ Μοσχονά, Ρένα Χυτοπούλου, Μαρία Ζακυνθινού

Υποστηρικτές

Το έργο του Συλλόγου υποστηρίζεται από τις ετήσιες συνδρομές των μελών και αρωγών μελών του, από τα έσοδα εκδηλώσεων και δράσεων, καθώς και από δωρεές και χορηγίες φυσικών προσώπων και επιχειρήσεων.

info

άλμα ζωής
ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Αχαΐας
Γούναρη 37, ΤΚ 262 21, Πάτρα
Τηλ/Fax: 2610 222274
E-mail: info@almazoispatras.gr,
Website: www.almazoispatras.gr, www.pinkthecity.gr
Facebook: www.facebook.com/almazoispatras
Instagram: www.instagram.com/almazoispatras/

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο του Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Θεσσαλονίκης

Ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Θεσσαλονίκης είναι ένα Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο που έχει ως στόχο, μέσω των δράσεων και των προγραμμάτων του, την απομυθοποίηση του καρκίνου του μαστού, τη μετάδοση, την προώθηση και κατ' επέκταση την ευαισθητοποίηση του γυναικείου πληθυσμού αναφορικά με την αξία της ενημέρωσης, της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης.



Ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Νομού Θεσσαλονίκης ξεκίνησε τη δράση του στην πόλη μας το 2008, από γυναίκες που είχαν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού ως συνέχεια της πρωτοβουλίας του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» που εδρεύει στην Αθήνα. Η μοναδικότητα του Συλλόγου έγκειται στο γεγονός ότι όλα τα μέλη του, το Διοικητικό Συμβούλιο αλλά και οι εκπαιδευόμενες εθελόντριές του είναι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού. Διοικείται από 7μελές Διοικητικό Συμβούλιο που εκλέγεται από τα μέλη του και στελεχώνεται από Κοινωνική Λειτουργό-Υπεύθυνη Επιστημονικών Προγραμμάτων και Ψυχολόγο.

Σκοπός του Συλλόγου είναι η οργανωμένη αλληλοβοήθεια, η ψυχοκοινωνική στήριξη, η συμβουλευτική και η ενημέρωση τόσο των γυναικών που νοσούν ή νόσησαν όσο και των μελών των οικογενειών τους. Επιπλέον, μέσω των διάφορων δράσεων και προγραμμάτων του που πραγματοποιούνται στη Θεσσαλονίκη κι όχι μόνο, στοχεύει στην απομυθοποίηση του καρκίνου του μαστού αλλά και στην ενημέρωση του γυναικείου πληθυσμού για τη σημαντικότητα και την αξία της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης της ασθένειας.

Επιπτώσεις COVID-19

Οι πρωτόγνωρες καταστάσεις που βιώσαμε έφεραν μεγάλες στη λειτουργία του Συλλόγου.

Πολύ σύντομα προσαρμοστήκαμε στα νέα δεδομένα με απόλυτο σεβασμό στην αναγκαιότητα διατήρησης των μέτρων κοινωνικής αποστασιοποίησης σύμφωνα με τους αρμόδιους φορείς. Με οδηγό τη συνθήκη ότι όλες είμαστε υπεύθυνες καθώς απευθυνόμαστε σε άτομα που ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες και προτεραιότητά μας είναι η διασφάλιση της υγείας τους, συνεχίσαμε να προσφέρουμε υπηρεσίες υψηλού επιπέδου. Η ετοιμότητα, η προσαρμοστικότητα, η αλληλεγγύη και η αφοσίωση των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου αλλά και των Επαγγελματιών έδειξαν την αγάπη και την προσήλωση όλων στους σκοπούς του Συλλόγου.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Εθελοντικό Πρόγραμμα: Τηρώντας όλα τα πρωτόκολλα ασφαλείας, παρείχαμε στήριξη στις γυναίκες που νοσηλεύονται, μέσα από το Πρόγραμμα Οργανωμένης Αλληλοβοήθειας. Σε βδομαδιαία βάση έλαβαν στήριξη από Εκπαιδευμένη Εθελόντρια, περίπου 23 γυναίκες με καρκίνο του μαστού.

Πρόγραμμα Εκπαίδευσης Εθελοντριών (Reach to Recovery): Εκπαιδεύτηκαν 20 γυναίκες, μέλη του Συλλόγου στο Πρόγραμμα της Οργανωμένης Αλληλοβοήθειας. Πραγματοποιήθηκαν 2 ομάδες και το Δ.Σ. του Συλλόγου της απένειμε την ταυτότητα της εκπαιδευμένης εθελόντριας.

Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Στήριξης: Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας του Συλλόγου πραγματοποιήσαν περίπου 220 ατομικές συνεδρίες, συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού, σε μέλη των οικογενειών τους καθώς και σε γυναίκες με μεταστατικό καρκίνο του μαστού. Επιπλέον πραγματοποιήθηκαν 4 ομάδες ψυχοκοινωνικής στήριξης για τα μέλη μας.

Πρόγραμμα Παροχής Χρηστικών Ειδών: Στα πλαίσια της υποστήριξης των γυναικών με καρκίνο του μαστού, δωρίσαμε 113 περούκες και προθέματα μαστού.

Ομάδες Δημιουργικής Απασχόλησης: Με σκοπό να στηρίξουμε τα μέλη μας με έναν εναλλακτικό και διαφορετικό τρόπο, τη χρονιά που μας πέρασε υλοποιήθηκαν 10 ομάδες δημιουργικής απασχόλησης για τα μέλη μας μέσω zoom.

Πρόγραμμα Πρόληψης και Έγκαιρης Διάγνωσης: Μέσω διαδικτύου πραγματοποιήσαμε ομιλίες για την Έγκαιρη Διάγνωση του Καρκίνου του Μαστού, σε εταιρείες και σχολεία. Παράλληλα, υλοποιήσαμε δια ζώσης δράσεις σε συνεργασία με Δήμους

οι οποίες περιείχαν εκτός της ομιλίας, ψηλάφηση από χειρούργο μαστού καθώς και δωρεάν εξετάσεις (υπέρηχο μαστού και μαστογραφία) σε συνεργασία με διαγνωστικά κέντρα.
Εκπαιδευτικά Σεμινάρια, ημερίδες και συνέδρια: Πραγματοποιήθηκαν: α) 20 webinars μέσω live streaming από το επίσημο κανάλι μας στο Facebook β) 2 σεμινάρια δια ζώσης με θέμα το Λεμφοίδημα προσαρμοσμένο στις ανάγκες των μελών μας γ) 2 Ημερίδες, με θέματα τον Μεταστατικό Καρκίνο του μαστού και την Γονιμότητα. Τέλος συμμετείχαμε σε 3 Πανελλήνια Συνέδρια.
Δράσεις Ευαισθητοποίησης και Απομυθοποίησης για τον Καρκίνο του Μαστού: Κατά τη διάρκεια του μήνα Οκτώβρη, πραγματοποιήσαμε σε συνεργασία με Δήμους φωταγώγηση σημαντικών κτιρίων τους πχ Πολιτιστικά Κέντρα, Δημαρχεία κ.α. Φωταγωγήσαμε ροζ το Α.Ν.Θ. Θεαγένειο με σκοπό να αναδείξουμε το σπουδαίο έργο του καθώς και το τμήμα προληπτικού ελέγχου.
Πρόγραμμα πρακτικής άσκησης φοιτητών: Οι ειδικότητες που πραγματοποιούν πρακτική άσκηση στον Σύλλογο μας είναι, φοιτητές Ιατρικής, Ψυχολογίας & Κοινωνικής Εργασίας.
Sail for Pink 2021: Για 9η χρονιά πραγματοποιήσαμε την μεγαλύτερη εκστρατεία ενημέρωσης για τον καρκίνο του μαστού στη Β. Ελλάδα, Sail for Pink. 5.000 συμμετοχές, περισσότερες από 15 πόλεις & 3 νησιά σε όλη την Ελλάδα, 2 χώρες στο εξωτερικό, 80 ομάδες από οικογένειες, φίλους, συναδέλφους, Δήμους κ.α. Περισσότερες από 1000 φωτογραφίες συνέθεσαν την φετινή διαδικτυακή εκστρατεία.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Στήριξης: Συνέχιση του προγράμματος από τις επαγγελματίες ψυχικής υγείας του Συλλόγου. Παροχή εξατομικευμένης συμβουλευτικής για θέματα εργασιακά, δικαιώματα κτλ.
Παροχή χρηστικών ειδών σε όποια γυναίκα το χρειάζεται.
Πρόγραμμα υποστήριξης γυναικών με καρκίνο μαστού: «Είσαι γυναίκα, είσαι δύναμη»
Εθελοντικό Πρόγραμμα: Συνεχίζεται κανονικά η στήριξη των γυναικών με καρκίνο του μαστού με τη μορφή βάρδιας στο Α.Ν.Θ. Θεαγένειο καθώς και η τηλεφωνική στήριξη των γυναικών που νοσούν από τις Εκπαιδευμένες Εθελόντριες.
Συναντήσεις μελών: Πραγματοποιείται κάθε δεύτερη Τετάρτη κάθε μήνα. Οι συναντήσεις πραγματοποιούνται τηρώντας όλα τα μέτρα προστασίας κατά της COVID-19.
Πρόγραμμα Πρακτικής Άσκησης φοιτητών: Συνεχίζεται κανονικά η πρακτική άσκηση των φοιτητών.
«Αλματάκια Ζωής»: Πραγματοποιείται σε Συνεργασία με Δημοτικούς και Ιδιωτικούς Παιδικούς Σταθμούς
Ομιλίες Πρόληψης και Έγκαιρης Διάγνωσης: Σε γονείς Παιδικών Σταθμών, σε εργαζομένους εταιρειών/δομών.
Εκπαιδευτικά Σεμινάρια: Έγκυρη επιστημονική ενημέρωση μέσω του νέου κύκλου Εκπαιδευτικών Σεμιναρίων «Living with and beyond breast cancer».
Sail for Pink 2022: Το Επετειακό 10ο θα σαλπάρει και θα πλέει όλη τη χρονιά με κορύφωση εκδηλώσεων τον Οκτώβριο, τον καθιερωμένο μήνα-Σύμβολο της πρόληψης!



Κυριακούλα Δερεκενάρη
Πρόεδρος

Γνωρίζοντας τις δυσκολίες που επικρατούν λόγω των δύσκολων ημερών που διανύουμε, σταθήκαμε συλλογικά με όλη μας την ψυχή και την αγάπη στη στήριξη γυναικών που νοσούν. Υπερήφανες και πιο δυνατές, στοχεύουμε στην ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση του ευρύτερου πληθυσμού για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του μαστού. Με ευγνωμοσύνη για την αποδοχή, τη στήριξη και την εμπιστοσύνη όλων αυτών που βρέθηκαν κοντά μας προχωράμε με ένα όραμα: «'Ονειρεύομαι κάθε γυναίκα να είναι πλήρως ενημερωμένη για τον καρκίνο του μαστού και τις μεθόδους έγκαιρης διάγνωσης. Εύχομαι η γυναίκα που θα νοσήσει να έχει τη δυνατότητα της ολοκληρωμένης ψυχοκοινωνικής στήριξης με στόχο την αποκατάσταση της προσωπικής, της οικογενειακής και της επαγγελματικής ζωής της».
Δεν είσαι μόνη και δεν είσαι η μόνη
Είμαστε εδώ για σένα!

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κ.Δερεκενάρη, **Αντιπρόεδρος:** Μ. Πρωτοπαπαδάκη, **ΓΓ:** Α. Αθηναίου, **β 'ΓΓ:** Α. Φουντούκη
Ταμίας: Ρ. Γιουβανέλλη,**Έφορος Χώρου:** Εύη Μπακάλη
Αν. Μέλη: Κ. Φρουζάκη, Σ. Σιωζοπούλου, Α. Γκαγκοπούλου

Υποστηρικτές

ΜΑΚΒΕΛ, ΕΒΛΟΓΗΜΕΝΟ, NOVARTIS, FLEXOPLATES, ROCHE, LILLY ΦΑΡΜΑΣΕΡΒ, PFIZER, FIORENTINO, SEDE GROUP, ΑΝΘ «ΘΕΑΓΕΝΕΙΟ», CHERRYBOX, ΚΤΗΜΑ ΓΕΡΟΒΑΣΙΛΕΙΟΥ, ΖΑΧ. ΚΑΤΣΙΚΑΡΗΣ, GOFAS, KYANA, DOLCE DOMENICA, ΚΤΗΜΑ ΧΑΤΖΗΒΑΡΙΤΗΣ, NIKOPOLIS, HONDOS, BOUTARIS, PORTO PALACE, FOLI FOLIE, TZIMAS COSMETICS, COCO-MAT, ΚΟΚΚΙΝΟΣ ΣΚΟΥΦΟΣ, STONE GROUP, INTERLIFE, FREZYDERM, EMVRYOLAB, ΝΟΥΝΟΥ, HEALTH MARKETING, BREAST SURGERY, TRIBECA, FM100, RADIO 94.5,ΕΦ. ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ, ΓΑΡΔΙΚΗΣ, ZOIDISHAIRSALON, MEDUSA, ΠΕΤΡΑ + ΜΕΤΑΛΛΟ, HARITIDIS, BETTINA, EUROKTEO, ANIMUS DAY SPA, TGI FRIDAYS, YOLENI'S

info

άλμα ζωής
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ Ν.ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Ν. Θεσσαλονίκης
Παύλου Μελά 38, ΤΚ 546 22, Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2310 285181, Fax: 2310 285183
E-mail: info@almazoisthes.gr, breastcathes@gmail.com
Website: www.almazoithes.gr
Facebook/Instagram:
Άλμα Ζωής Ν. Θεσσαλονίκης

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Λάρισας (Ε.Ε.Ν.Α.Λ.)

Η Ε.Ε.Ν.Α.Λ ιδρύθηκε το 2004 από οικογενειακά μέλη ατόμων με άνοια και επαγγελματίες υγείας. Είναι εθελοντικός μη κερδοσκοπικός οργανισμός με εθνικό μητρώο, ειδικό εθελοντικών οργανώσεων ,νομαρχιακό και έχει πιστοποίηση, ως ειδική μονάδα πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας(Ν.Π.Ι.Δ). Είναι μέλος της πανελλήνιας ομοσπονδίας νόσου Alzheimer, της Europe Alzheimer, της ADI, της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος και δραστηριοποιείται εντός του νομού Λάρισας των τριακοσίων χιλιάδων κατοίκων.

Στόχος είναι: Η συνεχής ενημέρωση για την νόσο Alzheimer, η προαγωγή της νοητικής υγείας, η υποστήριξη ασθενών - φροντιστών - ηλικιωμένων, η προάσπιση των δικαιωμάτων τους και η βελτίωση ποιότητας ζωής όλων. Επίσης, η υποστήριξη της έρευνας, η οργάνωση πολιτιστικών-κοινωνικών - θρησκευτικών εκδηλώσεων, η εξάλειψη του κοινωνικού στίγματος, η οικοδόμηση δικτύων αλληλοϋποστήριξης και η κινητοποίηση των φορέων υγείας και πολιτών ώστε η άνοια να γίνει προτεραιότητα.

Δραστηριότητες της Εταιρείας

Η Ε.Ε.Ν.Α.Λ με επίκεντρο τον ασθενή, ενεργοποιεί και αξιοποιεί τους επαγγελματίες υγείας και εθελοντές, προς όφελος μιας ευάλωτης κοινωνικής ομάδας, επιδιώκοντας την αυτονομία, τον σεβασμό, την ασφάλεια και την βελτίωση ποιότητας ζωής, εισάγοντας καινοτόμες ιδέες και μεθόδους.
Οι δραστηριότητες είναι ειδικές και απευθύνονται σε πέντε πεδία:

Άτομα με άνοια:

- Παροχή ολιστικής φροντίδας και εξατομικευμένης εντός της δομής και κατ' οίκον (κάλυψη βιοψυχοκοινωνικών αναγκών, πνευματικών κλπ.)
- Νοητική ενδυνάμωση με: γνωστικές ασκήσεις, αφήγηση, νέες τεχνολογίες, παιγνιοθεραπεία, τέχνη, δημιουργική απασχόληση, μουσική, επισκέψεις σε μουσεία
- Σωματική ενδυνάμωση με ασκήσεις: μυϊκής ενδυνάμωσης, ισορροπίας, βάδισης, χαλάρωσης και αναπνοών, ανάλογα με την ατομική κατάσταση του ασθενούς, μουσικοκινητικής, ασκήσεις kegel.

Φροντιστές: Ενημέρωση, Συμβουλευτική νοσηλευτικής φροντίδας, Ψυχοεκπαίδευση, Ψυχολογική στήριξη

Ηλικιωμένοι:

- Εκτέλεση νευροψυχομετρικών τεστ προληπτικά.
- Νοητική ενδυνάμωση με μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις.
- Σωματική ενδυνάμωση με ασκήσεις μυϊκής ενδυνάμωσης, ισορροπίας, βάδισης, αναπνοών, χαλάρωσης.
- Οργάνωση ψυχαγωγικών - πολιτιστικών εκδηλώσεων.

Έρευνα: Οργάνωση Project, συμμετοχή σε συνέδρια, δημοσιεύσεις.

Γενικός πληθυσμός: • Ενημέρωση με ομιλίες και έντυπο υλικό • Εκστρατείες ελέγχου γνωστικών λειτουργιών • Οργάνωση εκπαιδευτικών ημερίδων, σεμιναρίων για επαγγελματίες υγείας.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Η Ε.Ε.Ν.Α.Λ από το 2004 έως σήμερα, μετρά 18 έτη λειτουργίας στηρίζοντας τα άτομα με άνοια - νόσο alzheimer, τις οικογένειές τους, τους φροντιστές και τους ηλικιωμένους, με την ανιδιοτελή συμμετοχή των εθελοντών.
Έχει πραγματοποιήσει πλήθος πολυθεματικών δράσεων, εν μέσω απειλής του covid-19 όπως:

- Καθημερινή λειτουργία της δομής Alzheimer.
- Τηλεϋποστήριξη 185 ασθενών και φροντιστών.
- Τηλεϋποστήριξη των ηλικιωμένων των Γηροκομείων – Αρμενιώτισσα Καρδίτσας και Λαρίσης.
- Συμμετοχή στο 12ο πανελλήνιο Συνέδριο νόσου Alzheimer και 4ο Μεσογειακό Νευροεκφυλιστικών νοσημάτων (18-21/2-2021), με 3 εργασίες alzheimer-conference.gr
- Ανάρτηση υλικού για την εβδομάδα του εγκεφάλου στο instagram.
- Πραγματοποίηση δράσης με θέμα: «Φωτογραφίζοντας την πόλη εν μέσω covid-19» με ομάδα φροντιστών, ανήμερα την ημέρας της γυναίκας.
- Ανάρτηση συμβουλών για τους περιθάλποντες larissanet.gr (21-3-2021).
- Διερεύνηση της εμβολιαστικής στάσης των ωφελούμενων έναντι του covid-19 και ενημέρωση για τα οφέλη τού εμβολίου (περιοδικό επικοινωνία, Ιούνιος 2021, τ. 85).

- Αποστολή υγειονομικού υλικού στο Γηροκομείο Καρδίτσας (11-3-2021)
- Πραγματοποίηση διαδικτυακών εκδηλώσεων για τα 200 χρόνια από την Ελληνική Επανάσταση του 1821, larissanet.gr, larissapress.gr, (30-4-2021)
- Δημοσίευση, « Η πλειοψηφία των κλινικών μνήμης στα Νοσοκομεία δεν λειτούργησε" larissapress.gr (26-5-2021)
- Δημοσίευση άρθρου :Aducanumab: Γιατί να ενημερωθούμε; larissanet.gr (26-6-2021)

Δράσεις παγκόσμιου μήνα Alzheimer

- Μετάδοση κοινωνικών μηνυμάτων από το δημοτικό ραδιόφωνο όλο τον Σεπτέμβρη με κεντρικό σύνθημα: « μην αφήνεις την άγνοια να σε πλήξει, ενημερώσου»
- Συνέντευξη της προέδρου, Ελένης Νιφλή στο δημοτικό ραδιόφωνο για τα 10 σημεία της άνοιας και για τους στόχους της ADI το 2022.
- Ενημέρωση 17 συνοικιών του Δήμου Λαρισαίων για την αναγνώριση των σημείων της άνοιας και την λήψη μέτρων πρόληψης και διανομή εντύπου υλικού.
- Πραγματοποίηση του 3ου περίπατου μνήμης «μνημοσύνη» στις 21 Σεπτέμβρη συνοδεία της Φιλαρμονικής του ΔΩΛ των μελών της εταιρείας των εθελοντών, φίλων της άνοιας και τοπικών παραγόντων. eleftheria.gr, larissanet.gr
- Πραγματοποίηση ενημέρωσης για την άνοια στην ομάδα της φιλαρμονικής

Άλλες δράσεις

- Δημοσίευση υλικού για την ημέρα των ηλικιωμένων larissanet.gr και larissapress.gr
- Πραγματοποίηση θείας λειτουργίας 23 Οκτώβρη, ημέρα εορτασμού αδελφοθέου Ιακώβου, προστάτη της Ε.Ε.Ν.Α.Λ.
- Πραγματοποίηση εργαστηρίων νοητικής ενδυνάμωσης τον μήνα Οκτώβρη μέσω του μύθου των χρυσανθέμων, του αλεξανδρινού και της ανθοκηπουρικής αυτών.
- Δημοσίευση: Alzheimer Association Larissa: «Alzheimer Larissa hosts four events during December, to get into the Christmas spirit»,
- Δράσεις με δωρητή το "ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα" από τις αρχές Δεκεμβρίου στα πλαίσια πρόληψης της άνοιας, διάγνωσης του γνωστικού ελλείμματος, πρόληψης του άγχους - κατάθλιψης των φροντιστών και βελτίωσης ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων.
- Πραγματοποιούνται τεστ νοητικής εκτίμησης, λειτουργικότητας και συναισθηματικής κατάστασης.
- Πραγματοποιούνται 2 φορές εβδομαδιαίως ασκήσεις βελτίωσης της ισορροπίας, βάδισης και ενδυνάμωσης άνω και κάτω άκρων στα άτομα με άνοια και ηλικιωμένους, ωφελούμενοι της Ε.Ε.Ν.Α.Λ.
- Παρέχεται συμβουλευτική στήριξη στα οικογενειακά μέλη και φροντιστές, για την παροχή ποιοτικής ολιστικής φροντίδας.
- Παρέχεται ψυχολογική στήριξη στους φροντιστές.
- Πραγματοποιείται εκπαίδευση ασθενών, φροντιστών και ηλικιωμένων στο tablet και νοητική άσκηση με ψηφιακό υλικό.
- Πραγματοποιούνται εργαστήρια χοροθεραπείας - μουσικοκινητικής.
- Πραγματοποιούνται εργαστήρια ανθοκηπουρικής, εργοθεραπείας, αφήγησης και ψυχαγωκοινωνικές εκδηλώσεις κλπ.
- Κατασκευάστηκε από ομάδα ασθενών και ηλικιωμένων το καράβι των ευχών, με οικολογικά υλικά στα πλαίσια αναβίωσης του ελληνικού εθίμου και έκφρασης των προσωπικών ευχών με ένα ιδιαίτερο τρόπο.
- Κατασκευάστηκαν κάρτες για το 2022, οι οποίες δόθηκαν στα οικογενειακά μέλη των ασθενών, σε ηλικιωμένους και σε μια κλειστή μονάδα φροντίδας ηλικιωμένων.
- Στις 21 Ιανουαρίου ημέρα της αγκαλιάς, έγινε ενημέρωση σε ομάδες φροντιστών, ασθενών και ηλικιωμένων, για την θεραπευτική δράση της αγκαλιάς και ξενάγηση αυτών σε αγκαλιές ανθρώπων, ζώων και πουλιών μέσω tablet.
- Στις 21 Ιανουαρίου ημέρα της αγκαλιάς, έγινε ενημέρωση σε ομάδες φροντιστών, ασθενών και ηλικιωμένων, για την θεραπευτική δράση της αγκαλιάς και ξενάγηση αυτών σε αγκαλιές ανθρώπων, ζώων και πουλιών μέσω tablet.
- Στις 30 Ιανουαρίου, ημέρα των τριών Ιεραρχών, πραγματοποιήθηκε αφήγηση από τους εθελοντές για την ζωή και το έργο αυτών, σε ομάδες ωφελούμενων, οι οποίοι στη συνέχεια έψαλαν το τροπάριο των τριών Πατέρων.
- Στις 9 Φεβρουαρίου, ημέρα ασφαλούς διαδικτύου έγινε ενημέρωση και διαδραστικό εργαστήριο για ασφαλή πλοήγηση σε ηλικιωμένους.
- Στις 14 Φεβρουαρίου, ημέρα αγίου Βαλεντίνου, πραγματοποιήθηκε ψυχαγωγική εκδήλωση και διαδραστικό εργαστήρι μέσω τέχνης.



- Στις 24 Φεβρουαρίου συζητήθηκαν τα ήθη και έθιμα των απόκρεων και κατασκευάστηκαν μάσκες από ομάδες ασθενών και ηλικιωμένων.
- Την 1η του Μάρτη πραγματοποιήθηκε μουσικοκινητική εκδήλωση στο πνεύμα των απόκρεων, καθώς και αναβίωση του εθίμου «Χάσκα».
- Στις 8 Μάρτη, ημέρα της γυναίκας, πραγματοποιήθηκαν 4 δράσεις με τις ομάδες ασθενών και ηλικιωμένων.
  Διακοσμήθηκε η πρόσοψη της Εταιρείας με μπαλόνια χρώματος μωβ και πράσινου σε ένδειξη σεβασμού προς το γυναικείο φύλο και ελπίδας, ώστε να εξαλειφθεί η έμφυλη βία.
  - Μοιράστηκαν μπαλόνια στους ωφελούμενους με σύνθημα «Σταματήστε τη βία».
  - Πραγματοποιήθηκε ομιλία με θέμα: «Γυναίκα και βία», από την εθελόντρια, Κατερίνα Καράβα.
  - Έγινε φωτογράφηση και χορός, με τους εθελοντές, εργαζομένους και ωφελούμενους.
- Στις 16 Μαρτίου πραγματοποιήθηκε εκδήλωση προς τιμήν του φροντιστή, με θέμα: «Νοιάζομαι για τον Φροντιστή». Η έναρξη της εκδήλωσης έγινε από την πρόεδρο Ελένη Νιφλή, η οποία εξήρε την προσφορά των φροντιστών, επεσήμανε την επιβάρυνση που υφίστανται από την ιδιαιτερότητα της φροντίδας και τους παρότρυνε να φροντίσουν τους εαυτούς τους.
- Στις 24 Μαρτίου πραγματοποιήθηκε εργαστήριο νοητικής ενδυνάμωσης με θέμα: Οι θεσσαλοί ήρωες του 1821. Οι ασθενείς με την βοήθεια της Μπετχαβά Κωνσταντίνας έκαναν πλοήγηση στο διαδίκτυο και θαύμασαν τους αγώνες που έκαναν οι ήρωες Κωνσταντίνος Καραϊσκάκης και Ρήγας Βελεστινλής για την ελευθερία.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Συνέχιση των εργαστηρίων νοητικής και σωματικής ενδυνάμωσης των ατόμων με άνοια.
- Συνέχιση της πρόληψης των ηλικιωμένων για υγιή γήρανση.
- Συνέχιση της ολιστικής ενδυνάμωσης των ενοίκων του Δημοτικού Γηροκομείου και της Αρμενιώτισσας.
- Συνέχιση της ενημέρωσης, για την άνοια, το στίγμα και της εκπαίδευσης φροντιστών και Επαγγελματιών υγείας στα νέα δεδομένα της άνοιας.
- Ανίχνευση υποψηφίων άνοιας.
- Συμμετοχή στο global conference of Alzheimer's Disease International 8-10 June London 2022.
- Οργάνωση ψυχαγωγικών, πολιτιστικών και κοινωνικών εκδηλώσεων.
- Οργάνωση πολυθεματικών εκδηλώσεων για τον παγκόσμιο μήνα Alzheimer.
- Σύναψη νέων συνεργιών και διεύρυνση της κοινωνικής δικτύωσης.
- Αναζήτηση πόρων για την υγιή γήρανση και την ευπάθεια των ηλικιωμένων.
- Αναζήτηση πόρων για την ψηφιακή εγγραματοσύνη ηλικιωμένων και φροντιστών.
- Αναζήτηση πόρων για κινητή μονάδα παροχής φροντίδας κατ' οίκον.
- Αναζήτηση πόρων για έμμισθο προσωπικό.
- Αναζήτηση χρηματοδοτήσεων από το υπουργείο υγείας - ΕΣΠΑ, για την λειτουργία ξενώνα φιλοξενίας ατόμων με άνοια.

Ελένη Καμπούρα - Νιφλή
Πρόεδρος

Ζούμε σε μια εποχή ατομικισμού, κοινωνικής περιχαράκωσης και οικονομικής δυσπραγίας. Η κρίση στα συστήματα υγείας λόγω του covid-19 είναι προφανής, καθώς και ο επαναπροσδιορισμός του μοντέλου φροντίδας των ατόμων με άνοια, αποτελεί εθνική προτεραιότητα. Η σύσφιξη των ανθρωπίνων σχέσεων, η κοινωνική αλληλεγγύη και ο εθελοντισμός αποτελούν το «tonotil» για τον πάσχοντα συνάνθρωπο. Οι εθελοντές της Ε.Ε.Ν.Α.Λ. πορεύονται με την ρύση του Πρωταγόρα « Πάντων χρημάτων μέτρο εστίν ο άνθρωπος» επιδιώκοντας την ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Καμπούρα-Νιφλή
Αντιπρόεδρος: Ιωάννης Παγίτσας
Γεν. Γραμματέας: Ελένη Ντουρουντάκη
Ταμίας: Μαρία Ραϊλη
Μέλη: Αθανασία Γραμμενούδη, Σπυρίδων Τσιλίκης, Δημήτρης Ευθυμίου

Υποστηρικτές

Τα μέλη και οι φίλοι της Ε.Ε.Ν.Α.Λ.: Δήμος Λαρισαίων, Περιφέρεια Θεσσαλίας.
Δωρητής: ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα
Χορηγοί: ΣΥΝ-ΕΝΩΣΙΣ, ΘΕΟΝΗ, ΜΙΚΕΛ

info

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER & ΣΥΝΑΦΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Λάρισας (Ε.Ε.Ν.Α.Λ.)
Χατζηγιάννη 3, ΤΚ 412 21, Λάρισα
Τηλ: +30 2410 281999, +30 6938805781
E-mail: alzheimer.lar@gmail.com
Website: www.alzheimer-larissa.org

Σύλλογος Καρκινοπαθών Χίου – ΕλπίΖΩ

Ο σύλλογος ιδρύθηκε το 2009 με την αγάπη και το ενδιαφέρον ανθρώπων που νίκησαν την ασθένεια του καρκίνου. Είναι ένας εθελοντικός μη κερδοσκοπικός φορέας που έχει ως μέλη αποκλειστικά ασθενείς ενώ φίλοι και εθελοντές βοηθάνε στο έργο του χωρίς να έχουν το δικαίωμα του εκλέγειν και του εκλέγεσθαι, κι αυτό γιατί θεωρούμε ότι όσο και να συμπάσχουν οι γύρω μας, δεν νοιώθουν αυτό που νοιώθουν οι ίδιοι οιασθενείς... Εμείς αποφασίζουμε αλλά κάθε βοήθεια τους είναι ευπρόσδεκτη.

Είναι ευχής έργο να υπάρχουν άνθρωποι που να εργάζονται για το καλό των άλλων και να χαρίζουν ελπίδα και αγάπη σε όσους το έχουν ανάγκη. Τέτοιοι άνθρωποι υπάρχουν και στον σύλλογο Καρκινοπαθών Χίου που δραστηριοποιούνται μόνο και μόνο για να βοηθήσουν όχι μόνο τα μέλη του αλλά και συνανθρώπους τους που έχουν ανάγκη οποιασδήποτε βοήθειας.

Δράσεις

Ανταποκριθήκαμε και μπήκαμε μπροστά, στο κάλεσμα της διοίκησης του νοσοκομείου της Χίου, για να βοηθήσουμε όσο μπορούσαμε περισσότερο στην κατασκευή και **λειτουργία Μονάδας Ημερήσιας Φροντίδας**. Δύσκολα τα οικονομικά αλλά εύκολη και μεγάλη η αγάπη μας για τον συνάνθρωπο. Χτυπήσαμε πόρτες, σηκώσαμε τηλέφωνα, συναντήσαμε φίλους και γνωστούς, ζητώντας την βοήθειά τους. Και το θαύμα έγινε και τα καταφέραμε, αγγίζοντας τις ευαίσθητες χορδές τους. Με την οικονομική και προσωπική εργασία όλων, σήμερα φιλοξενούνται ασθενείς του νησιού μας σε ένα αξιοπρεπή χώρο, όπου με την βοήθεια και συμπαράσταση ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού κάνουν τις χημειοθεραπείες τους κοντά στους δικούς τους ανθρώπους αποφεύγοντας πλέον την μετακίνηση σε νοσοκομεία του κέντρου που επιφέρει οικονομική και ψυχολογική αφαίμαξη. Έχουν πλέον τον δικό τους χώρο για την θεραπείες τους. Είμαστε υπερήφανοι γιατί με αυτή τη δραστηριότητα κάναμε το αδύνατο δυνατόν.
Παράλληλα, συμμετείχαμε σε διαδικτυακές συζητήσεις σχετικά με την ενημέρωση και την αντιμετώπιση της ασθένειας, όπου διακεκριμένοι επιστήμονες παρέθεσαν τις επιστημονικές τους γνώσεις, μεταξύ άλλων και για την πρόληψη της COVID 19.
Διοργανώνοντας **εθελοντική αιμοδοσία**, συγκεντρώσαμε αρκετές φιάλες αίματος και προσπαθήσαμε να περάσουμε το μήνυμα ότι το αίμα δεν αγοράζεται, ούτε πωλείται, αλλά χαρίζεται.
Διοργανώσαμε **εκδήλωση για δωρεές μαλλιών**, και φτιάξαμε διάφορες περούκες που χαρίσαμε σε όσους τις είχαν ανάγκη. Πέρασε το 2021 και συνεχίζουμε λίγο πιο ελεύθερα στην νέα χρονιά με ενημερωτικές ομιλίες, ευχάριστες ψυχαγωγικές συναντήσεις και ότι άλλο είναι εφικτό για το καλό μας. Βλέπουμε το μέλλον με αισιοδοξία και ευχόμαστε να σταματήσουν όλα τα δεινά για την ανθρωπότητα, με τη βοήθεια και τη σύνεση όλων μας.



Τούλα Βογιατζή-Μπατσούκα
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος καρκινοπαθών Χίου ΕλπίΖΩ ιδρύθηκε με σκοπό την προσφορά στον συνάνθρωπο καρκινοπαθή και αποτελεί ένα σημαντικό γεγονός για την Χίο. Με τις δράσεις μας συμβάλαμε στην ενημέρωση των καρκινοπαθών, καθώς και του ευρύτερου κοινού της Χίου οι κάτοικοι της οποίας μαστίζονται από τη νόσο. Έχουμε ήδη 300 εγγεγραμμένα μέλη αλλά υπάρχουν πολλοί ακόμα που δεν έχουν αποδεχθεί την ασθένειά τους. Δεκάδες εθελοντές και φίλοι μας βοηθούν στο έργο μας, κρατώντας μας το χέρι στιβαρά και μας βεβαιώνουν ότι είναι δίπλα μας, κοντά μας σε κάθε δύσκολη στιγμή. Στόχος μας η διατήρηση των ισορροπιών μέσα στην οικογένεια καθώς επίσης και η ευρύτερη συνειδητοποίηση ότι ο καρκίνος αποτελεί μια χρόνια αλλά συχνά ιάσιμη ασθένεια. Βρίσκομαι εδώ για να σας παρακαλέσω και να σας προσκαλέσω να μιλάτε δημόσια για την ασθένεια του καρκίνου χωρίς φόβο και πάθος και εμείς οι νικητές της ζωής να γίνουμε φωτεινά παραδείγματα της ζωής και της ευτυχίας. Προσφέρουμε δύναμη ψυχής στους άλλους αλλά κι εμείς παίρνουμε από αυτούς. Για μένα είναι πια καθήκον.
Ευχαριστώ.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Τούλα Βογιατζή - Μπατσούκα
Αντιπρόεδρος: Αρετή Σταμούλη - Λαγκώνα
Γραμματέας: Μαρκέλλα Βαβούλη - Σπινάρη
Ταμίας: Βάσω Παπαστεφάνου - Καλογεράκη
Αναπλ. Ταμίας: Ελένη Ψύλλου
Υπ/νη Δ/σίων Σχέσεων: Μαρούσα Φράγκου - Σταμούλη
Μέλος: Χρυσάνθη Αρμενάκη

info

Σύλλογος Καρκινοπαθών Χίου «ΕλπίΖω»
Σκαραμαγκά 17, Αγία Άννα Καπέλα, 82 100, Χίος
Τηλ.: 22710 41125
Email: sil.kar.xioy.elpizo@gmail.com
Facebook: Σύλλογος Καρκινοπαθών Χίου ΕλπιΖω

Πανελλήνιος σύλλογος ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα, Επιδέρμια

Το Επιδέρμια αποτελεί τον Σύλλογο Ασθενών με Ψωρίαση, λοιπές δερματικές νόσους και Ψωριασική Αρθρίτιδα. Ο σύλλογος υπηρετεί την προάσπιση και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών με ψωρίαση, ψωριασική αρθρίτιδα και λοιπών δερματικών ασθενειών, καθώς και την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του κοινού, με στόχο τη μείωση της στιγματοποίησης και των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών με δερματικά νοσήματα.

Το Επιδέρμια είναι ένας Πανελλήνιος Σύλλογος που ιδρύθηκε το 2015 και διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς.

Απευθύνεται στους ασθενείς με ψωρίαση, ψωριασική αρθρίτιδα και άλλα δερματικά νοσήματα, καθώς και στο συγγενικό και φιλικό περιβάλλον των ασθενών.

Το Επιδέρμια εκπροσωπεί την Ελλάδα στην Παγκόσμια Ομοσπονδία Ενώσεων Ασθενών με Ψωρίαση, IFPA. Επίσης, το Επιδέρμια αποτελεί τον εκπρόσωπο της Ελλάδας στο EUROPSO, το οποίο αποτελεί την Πανευρωπαϊκή Ομπρέλα των Συλλόγων των Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα, συμμετέχοντας και στο Διοικητικό Συμβούλιο αυτού. Το 2021 ο Επιδέρμια έγινε ο πρώτος ελληνικός σύλλογος μέλος του Global Skin (Διεθνής Ένωση Συλλόγων Ασθενών με Δερματικά Νοσήματα). Ακόμη, το Επιδέρμια αποτελεί ένα από τα ιδρυτικά μέλη της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.

Σημαντικός σταθμός στην πορεία του Επιδέρμια είναι η συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας κατά την οποία μεταφράστηκε και εκδόθηκε, σε αποκλειστικότητα στην ελληνική γλώσσα, η Παγκόσμια Έκθεση για την Ψωρίαση.

Το 2021 ο Σύλλογος αφουγκραζόμενος την ανάγκη των ασθενών για εκπροσώπηση και ενημέρωση, διεύρυνε το πεδίο δράσης του σε όλες τις δερματικές ασθένειες.

Επιπλέον, το 2021 το Επιδέρμια έγινε μέλος της κοινότητας «Clinical Trial Ambassadors», μία κοινότητα που αφορά στις κλινικές μελέτες.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021 αποτέλεσε μία ακόμη χρονιά στην οποία κυριάρχησε η πανδημία και το Επιδέρμια, προσαρμοσμένο στις έκτακτες ανάγκες της εποχής, κατάφερε να κάνει πράξη τα οράματά του, με πληθώρα δράσεων. Ο Σύλλογος παρέμεινε δραστήριος, οργάνωσε καμπάνιες ενημερωτικού χαρακτήρα με διαδικτυακές εκδηλώσεις, δημοσιεύσεις στα social media και δημιουργία ενημερωτικών φυλλαδίων για τους ασθενείς και το ευρύ κοινό.

Οι δράσεις συνοψίζονται ως εξής:

- Καμπάνια για τη Γενικευμένη Φλυκταινώδη ψωρίαση με ενημερωτικό φυλλάδιο και δημοσιεύσεις στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- Καμπάνια για την Ατοπική Δερματίτιδα, που περιελάμβανε μία διαδικτυακή εκδήλωση, δύο ενημερωτικά και εκπαιδευτικά βίντεο και δημοσιεύσεις στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ψωρίασης, με δράση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης από κοινού με την Κύπρο (webinar) και καμπάνια στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- Καμπάνια με τίτλο «Ψωρίαση+», η οποία είχε ως στόχο να ενημερώσει τους ασθενείς εστιάζοντας στις συννοσηρότητες της νόσου, αποτελούμενη από δύο διαδικτυακές εκδηλώσεις και τη δημιουργία ενός ενημερωτικού φυλλαδίου για τις συννοσηρότητες της ψωρίασης καθώς και δημοσιεύσεις στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- Ενημερωτική διαδικτυακή εκδήλωση γιορτάζοντας την Ημέρα της Γυναίκας, αφιερωμένη στη Γυναίκα που ζει με Ψωριασική Νόσο.
- Συμμετοχή σε έρευνα για την αποτύπωση της ικανοποίησης των ασθενών με ψωρίαση από την τρέχουσα θεραπεία τους, καθώς και την αποτελεσματικότητά της, σε συνεργασία με το Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Εμπλουτισμός των περιεχομένων της βραβευμένης ενημερωτικής ιστοσελίδας για την Ψωριασική Νόσο, www.psoriasimou.gr.
- Συμμετοχή σε πλήθος συνεδρίων και σε εκπαιδευτικών σεμιναρίων.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Ο σχεδιασμός των δράσεων του 2022 στρέφεται σε ενέργειες που προάγουν την ενημέρωση, την υπεράσπιση και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών.

Το Επιδέρμια έχει ήδη προγραμματίσει τις εξής δράσεις:

- Συνέχεια της καμπάνιας «Ψωρίαση+», η οποία έχει ως στόχο να ενημερώσει τους ασθενείς εστιάζοντας και σε άλλες συννοσηρότητες της νόσου, αποτελούμενη από διαδικτυακές εκδηλώσεις και τη δημιουργία ενημερωτικού φυλλαδίου, καθώς και δημοσιεύσεις στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- Εμπλουτισμός των περιεχομένων της βραβευμένης ενημερωτικής ιστοσελίδας για την Ψωριασική Νόσο, www.psoriasimou.gr.
- Υλοποίησης της καμπάνιας «Εγώ και ο γιατρός μου», έπειτα από την παγκόσμια βράβευσή της στον Διεθνή Διαγωνισμό «UPLIFT Innovation Challenge» με αντικείμενο την επικοινωνία ασθενών και ιατρών. Η δράση περιλαμβάνει μεταξύ άλλων, την εκπαίδευση των ασθενών, καθώς και στρογγυλά τραπέζια με στόχο τον διάλογο ιατρών και ασθενών.
- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ψωρίασης.
- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ψωριασικής Αρθρίτιδας.
- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ατοπικής Δερματίτιδας.

Επιπτώσεις COVID-19

Η πανδημία COVID-19 επηρέασε και επηρεάζει ακόμα τη ζωή όλων των ανθρώπων και ακόμη περισσότερο των ασθενών. Οι χρόνιοι ασθενείς αντιμετώπισαν περισσότερους περιορισμούς και αυξημένες δυσκολίες εξαιτίας της πανδημίας.

Ειδικότερα οι ανοσοκατασταλμένοι ασθενείς που εντάσσονται στις ευπαθείς ομάδες αισθάνονται μεγαλύτερη ανησυχία, κάτι που είναι απολύτως δικαιολογημένο. Το Επιδέρμια ήρθε αντιμέτωπο με τις νέες προκλήσεις που έφερε η νέα εποχή, προσαρμόζοντας τη δραστηριότητά του στα νέα δεδομένα και στάθηκε στο πλευρό των μελών του. Ο Σύλλογος, από την αρχή της πανδημίας, δημιούργησε ειδική ξεχωριστή κατηγορία «Ψωρίαση και κορωνοϊός» στο site του συλλόγου, με άρθρα επιστημονικώς τεκμηριωμένα από ειδικούς γιατρούς, με νέες ΚΥΑ, με συχνές ερωτήσεις και απαντήσεις, με θέσεις της παγκόσμιας επιστημονικής κοινότητας σχετικά με τον covid-19 και τον εμβολιασμό. Το Επιδέρμια, με επίκεντρο των δράσεων του τον ασθενή, συνεχίζει να υποστηρίζει τους ασθενείς με κάθε τρόπο, να μεριμνά για την έγκυρη ενημέρωσή τους και να τους καλεί να ακολουθούν τις οδηγίες των επιστημονικών φορέων, υποστηρίζοντας τον εμβολιασμό κατά της COVID-19.



Ρένος Βαμβακούσης
Πρόεδρος

Στο 2021 η επιρροή της πανδημίας, εξαιτίας της COVID-19, συνέχισε να επηρεάζει την καθημερινότητα όλων μας, βάζοντας σε προτεραιότητα την ασφάλεια μας, και επισημαίνοντας σε όλους ότι η υγεία είναι το υπέρτατο αγαθό. Σταθήκαμε δίπλα σε όλους τους ασθενείς και στα προβλήματα με τα οποία ήρθαν αντιμέτωποι. Ανοίξαμε την αγκαλιά μας στους ασθενείς με όλα τα δερματικά νοσήματα. Για πρώτη φορά η Ελλάδα και η Κύπρος γιόρτασαν μαζί την Παγκόσμια Ημέρα Ψωρίασης. Παράλληλα, για πρώτη φορά η Ελλάδα εκπροσωπείται στο Global Skin. Προσαρμοστήκαμε και πάλι, για δεύτερη χρονιά, στις έκτακτες ανάγκες της εποχής, κάνοντας πράξη τα οράματά μας, πολλά από τα οποία φιλοξενήθηκαν σε ψηφιακές πλατφόρμες. Ως Επιδέρμια, θα συνεχίσουμε να βρισκόμαστε στο πλευρό των ασθενών με δερματικές παθήσεις, να ενδυναμώνουμε τις φωνές μας, να μαχόμαστε για την εξάλειψη του στίγματος και να διεκδικούμε τα δικαιώματά μας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ρένος Βαμβακούσης
Αντιπρόεδρος: Αναστασία Χριστοδούλου
Ταμίας: Τίνα Κουκοπούλου
Γραμματέας: Γιάννης Ζήκας
Μέλος: Βασίλης Κωνσταντινίδης

Υποστηρικτές

Το 2021 υποστηρικτές του συλλόγου ήταν τα μέλη του συλλόγου μέσα από τις συνδρομές τους, φαρμακευτικές εταιρείες μέσα από χορηγίες και δωρεές, καθώς και το Europso (Πανευρωπαϊκή Ομπρέλα Συλλόγων Ασθενών με Ψωρίαση) και το Global Skin (Διεθνής Ένωση Συλλόγων Ασθενών με Δερματικά Νοσήματα).

info

επιδέρμια
Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα

Πανελλήνιος σύλλογος ασθενών με ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα, Επιδέρμια
Αγίου Μηνά 7, ΤΚ 546 25, Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2315 553780
E-mail: epidermia.greece@gmail.com
Website: www.epidermia.gr, www.prosiasimou.gr
Facebook: www.epidermia.gr
Instagram: epidermia.greece

Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση «ΚΑΛΥΨΩ»

Το Σωματείο «ΚΑΛΥΨΩ», είναι πανελλαδικός φορέας ενταγμένος στα εθνικά μητρώα φορέων παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και εθελοντικών ΜΗ.ΚΥ.Ο. Ιδρύθηκε το 2004 με σκοπό την διαρκή ενημέρωση και τη ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών με ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, η κοινωνική αποστιγματοποίηση της νόσου, η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, η προάσπιση των δικαιωμάτων και η προαγωγή των διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ των ανθρώπων, που τους συνδέει η κοινή νόσος, αποτελούν βασικούς στόχους του Σωματείου «ΚΑΛΥΨΩ». Τηλέφωνο Ψυχολογικής Υποστήριξης: 210 721 2002. Το Σωματείο «ΚΑΛΥΨΩ» είναι μέλος του WORLD PATIENTS ALLIANCE

Η δράση του Καλυψώ βασίζεται στους 4 πιο κάτω άξονες:

1. Ενημέρωση

Σε συνεργασία με διάφορους φορείς (υγείας, φαρμακευτικούς, επιστημονικούς, ασθενών, αυτοδιοικητικούς, πολιτιστικούς κλπ.) υλοποιεί ημερίδες και ενημερωτικές δράσεις σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας, όπου ειδικοί επιστήμονες, ενημερώνουν για τις νεότερες εξελίξεις σχετικά με την ψωρίαση και την ψωριασική αρθρίτιδα αλλά και την συνεισφορά της ψυχολογικής αποστήριξης στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς.

Εκδίδει και διαμοιράζει ενημερωτικό υλικό και μέσα από τηλεοπτικά & ραδιοφωνικά μηνύματα, εκπομπές και δημοσιεύματα, σε έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο, επιδιώκει την ενημέρωση του κοινού για την ψωρίαση, το Καλυψώ και για την μη μεταδοτικότητα της νόσου.

2. Υποστήριξη Δικαιωμάτων και Κοινωνική Υποστήριξη

Παρεμβάσεις & διεκδίκηση δικαιωμάτων εργασίας, ασφάλισης και κοινωνικών θεμάτων. Συνεργασία, σε συλλογικό επίπεδο, με άλλους φορείς ασθενών, αδιάλειπτη συμμετοχή στα ετήσια Πανελλήνια Συνέδρια Ασθενών και ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.



Μετά από συνεχείς προσπάθειες του Καλυψώ, δύο και πλέον ετών, επετεύχθη τον Οκτώβριο του 2018 η μείωση της συμμετοχής των ασθενών σε φαρμακευτικά σκευάσματα της ψωρίασης από το 25% στο 10%.

Επίσης, για να βγει ο ασθενής από την κοινωνική απομόνωση και να νικήσει το στίγμα της ψωρίασης, το Καλυψώ δημιούργησε τη Λέσχη Φιλίας. Στόχος της Λέσχης Φιλίας είναι η κοινωνικοποίηση των ασθενών και η υλοποίηση διαφόρων δράσεων παρέας (περιηγήσεις και εξορμήσεις, παρακολούθηση παραστάσεων, ξεναγήσεις κ.ά.).

3. Ψυχολογική Υποστήριξη

Στο ΚΑΛΥΨΩ παρέχεται η δυνατότητα δωρεάν ψυχολογικής υποστήριξης σε όλα τα μέλη του Σωματείου. Η μορφή της ψυχολογικής υποστήριξης αφορά σε βραχύχρονησυμβουλευτική, τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό επίπεδο. Οι συνεδρίες είναι εμπιστευτικές και πραγματοποιούνται από ειδικευμένους συνεργάτες. Κατά τη διάρκεια των συνεδριών οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να μιλήσουν και να εξερευνήσουν διάφορες πτυχές της ζωής τους, που σχετίζονται με την ψωρίαση ή τις επιπτώσεις της.

Η ψυχολογική υποστήριξη, που με συνέπεια εφαρμόζει το Καλυψώ από ιδρύσεώς του, έχει στηρίξει αποτελεσματικά χιλιάδες ασθενών με ψωρίαση ή/και ψωριασική αρθρίτιδα υλοποιείται κατά τις ακόλουθες μορφές:

- Ατομικές συνεδρίες που γίνονται στο χώρο των γραφείων του Σωματείου.
- Ομαδικές συνεδρίες (Ομάδες Ψυχικής και Σωματικής Έκφρασης), επίσης στο χώρο των γραφείων του Καλυψώ.
- Ενδονοσοκομειακή ψυχολογική υποστήριξη που υλοποιείται σε συνεργασία με τα νοσοκομεία Ανδρέας Συγγρός & Αττικόν, κατόπιν ραντεβού, στους χώρους των νοσοκομείων ή στα γραφεία του Καλυψώ.



4. Εκπαίδευση και Δημιουργία

Ενημέρωση και εκπαίδευση των μελών με την υλοποίηση ή τη συμμετοχή σε τακτικές θεματικές συναντήσεις, βιωματικά εργαστήρια και προγράμματα εκπαίδευσης. «Ήλιος, Δέρμα και Ψωρίαση», «ο Ρόλος της Διατροφής στη Ψωρίαση», «η Ψωρίαση και ο Σύντροφός μας», «η Επικοινωνία με τον Γιατρό μας», «η Δύναμη της Τέχνης», «Διαχείριση Άγχους & Φόβου», «Γυμναστική και Ευ Ζην», «η Ψυχολογία του Ανθρώπου με Ψωρίαση – πως Βιώνω την Ασθένειά μου», «Στρες: Φίλος ή εχθρός;», «Αναγνωρίζοντας τους φόβους μας», «Φαγούρα και ξύσιμο: μία αλυσίδα που πρέπει να σπάσει», «Η επίδραση της ψωρίασης στις διαπροσωπικές σχέσεις», «Ψωρίαση: γονείς και παιδιά» είναι μερικά από τα θέματα που κατά καιρούς έχουν αναπτυχθεί και συζητηθεί.

Τα μέλη, επίσης, ενημερώνονται και εκπαιδεύονται σε διάφορους τομείς με την συμμετοχή τους στα «Προγράμματα Εκπαίδευσης της Ακαδημίας Ασθενών» και άλλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Στον τομέα της Καλλιτεχνικής Δημιουργίας λειτουργεί Ομάδα Θεάτρου και Ομάδα Καλλιτεχνικής Δημιουργίας & Χειροτεχνίας σκοπός της οποίας είναι η δημιουργική επικοινωνία των μελών και φίλων του Καλυψώ με παράλληλη αποφόρτιση από το άγχος της καθημερινότητας. Χρησιμοποιώντας, κατά περίπτωση, ως πρώτες ύλες,

χαρτί, ξύλο, γυαλί, πέτρα καθώς και χρώματα, αποξηραμένα φύλλα, λουλούδια και φρούτα, κοχύλια κλπ. η ομάδα δημιουργεί διακοσμητικά κυρίως αντικείμενα με διάφορες τεχνικές.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Πρόγραμμα Ψυχολογικής Υποστήριξης

Το Πρόγραμμα Ψυχολογικής Υποστήριξης συντονίζεται και υλοποιείται από συνεργαζόμενους ειδικούς επιστήμονες του Σωματείου και περιλαμβάνει:

- Ομάδα Ψυχικής και Σωματικής Έκφρασης
- Ομάδα Δημιουργικής Διαδικτυακής 'Εκφρασης
- Ατομικές & Ομαδικές Συνεδρίες Ψυχολογικής Υποστήριξης
- Τηλεφωνική Ψυχολογική Υποστήριξη
- Λέσχη Φιλίας. Μία σχετικά καινούργια δράση που δυστυχώς λόγω συνθηκών είχε αναβληθεί μέχρι νεοτέρας. Μετά την άρση των μέτρων, το Σωματείο είχε την ευκαιρία να διοργανώσει επίσκεψη & ξενάγηση στον Πύργο Βασιλίσσης στο Μητροπολιτικό Πάρκο «Αντώνης Τρίτσης»

Παγκόσμια Ημέρα Ψωρίασης - 29 Οκτωβρίου

Διαδικτυακή Συνέντευξη Τύπου, social media campaign Webinar με θέμα "Ψωρίαση & Covid-19: Διαχείριση & προσαρμογή σε μία νέα πραγματικότητα" μέσω της σελίδας του συλλόγου στο fb. Το webinar είχε συνολικά 1400 views.

Δημοσιότητα

- 110 αποκόμματα
- 4 δελτία τύπου

Ημερίδες/συνέδρια

Συμμετοχή σε διαδικτυακά Συνέδρια και Ημερίδες

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

1. Πρόγραμμα Ψυχολογικής Υποστήριξης

Το πρόγραμμα περιλαμβάνει: Ομάδα Ψυχικής & Σωματικής Έκφρασης, Ομάδες Δημιουργικής Διαδικτυακής Έκφρασης, Ατομικές Διαδικτυακές Συνεδρίες, Τηλεφωνική Ψυχολογική Υποστήριξη.

2. Εκπαιδευτικά διαδικτυακά σεμινάρια/webinars

3. Παγκόσμια Ημέρα Ψωρίασης

4. Λέσχη Φιλίας

5. Ενημερωτικές εκστρατείες σε επαγγελματικούς κλάδους (Γυμναστήρια, Κολυμβητήρια, Εμπορικούς συλλόγους)

6. Ενημερωτική εκστρατεία μαθητών Δημοτικού

7. Δημιουργία νέων ενημερωτικών εντύπων

8. Δημοσιότητα







Επίδραση πανδημίας στους ανθρώπους με ψωρίαση

Δύο χρόνια μετά και η ομαλότητα στη καθημερινότητά μας δεν έχει επανέλθει. Δουλειές χάθηκαν, μισθοί το ίδιο, η ανθρώπινη επικοινωνία συρρικνώθηκε και όταν γίνεται δεν έχει καμία σχέση με το παρελθόν, ένα απλό κρυολόγημα οδηγεί σε ανασφάλεια, φόβο, πανικό. Το εμβόλιο έδωσε ανάσα, λύση και ελπίδα αλλά η ανησυχία εξακολουθεί. Ένας στους τέσσερις ανθρώπους με ψωρίαση αναφέρει επίδραση της πανδημίας στη συχνότητα επαφής με το γιατρό ή την πρόσβαση στο φάρμακο, ιδιαίτερα μάλιστα όσοι εμφανίζουν σοβαρά συμπτώματα ψωρίασης. Ένας στους δέκα αναφέρει πως υπήρξε αρνητική επίδραση στη συνταγογράφηση φαρμάκων. Δύο στους δέκα αναφέρουν την αναβολή της επίσκεψης στον δερματολόγο, κυρίως λόγω φόβου μετάδοσης αλλά και λόγω lockdown ή ακύρωσης του ιατρού για λόγους σχετικούς με τη πανδημία. Ένας στους δέκα αναφέρει καθυστέρηση ή και απώλεια δόσης της θεραπείας τους εξ αιτίας της πανδημίας (τηλεφωνική έρευνα LEO Pharmaceutical Hellas S.A., 2021).
Η τεχνολογία στάθηκε σύμμαχος σε πολλά. Ημερίδες αντικαταστάθηκαν από webinars, συναντήσεις και επικοινωνίες εξακολούθησαν να γίνονται, διαδικτυακά πλέον. Στο Καλυψώ οι άνθρωποι με ψωρίαση δεν έμειναν χωρίς φροντίδα στη προσπάθεια κατά της απομόνωσης και στη προσπάθεια επιστροφής σε μία κανονικότητα. Οι δια ζώσης Ομάδες Σωματικής και Ψυχικής Έκφρασης αμέσως αντικαταστάθηκαν από Διαδικτυακές Ομάδες, Διαδικτυακές Συναντήσεις με το πλεονέκτημα πλέον της συμμετοχής ανθρώπων με ψωρίαση από όλη την Ελλάδα! Η Λέσχη Φιλίας του Καλυψώ που συσπειρώνει ανθρώπους με ψωρίαση με αφορμή μία ξενάγηση, έναν περίπατο σε ένα ιστορικό αξιοθέατο, ένα πολιτιστικό δρώμενο κλπ. ακολουθεί και αυτή στην υλοποίησή της τις κατά καιρούς αποφάσεις της Πολιτείας που σχετίζονται με την πανδημία.



Κωνσταντίνος Αθ. Λούμος
Πρόεδρος

Η ύπαρξη συλλόγων ασθενών, μέσα σε περιβάλλον οικονομικής και κοινωνικής είναι σήμερα περισσότερο αναγκαία από ποτέ. Ο ασθενής έχει την ανάγκη να συμμετάσχει, να εκπροσωπηθεί, να διεκδικήσει μέσω του φορέα του και εν τέλει, να νοιώσει την ελπίδα για ένα καλλίτερο αύριο. Κατά συνέπεια, ο ρόλος των φορέων ασθενών αποκτά άλλη σημασία και μεγαλύτερη οντότητα. Το Σωματείο Καλυψώ, σταθερά προσανατολισμένο στις ανάγκες του ανθρώπου με ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα, αγκαλιάζει όλους τους ασθενείς ανά την Ελλάδα προσφέροντας δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη για όλους όσους την έχουν ανάγκη. Δια ζώσης, διαδικτυακά ή τηλεφωνικά, ανάλογα με την ανάγκη και τις δυνατότητες του καθενός. Η διαρκής ενημέρωση, η εκπαίδευση, η κοινωνική υποστήριξη και οι παρεμβάσεις αποτελούν διαρκείς στόχους του Καλυψώ.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κων/νος Λούμος
Αντιπρόεδρος: Μαρία Παπαλέξη
Γενική Γραμματέας: Ιωάννα Στοΐλη
Ταμίας: Σπύρος Σταθής
Μέλος: Ειρήνη Μήτσιου

Υποστηρικτές

- Leo
- Φαρμασέρβ-Lilly

info

καλυψώ
Σωματείο Υποστήριξης Ψωριασικών Ασθενών

Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση «ΚΑΛΥΨΩ»
Χίου 29, Αθήνα, ΤΚ 104 38
Τηλ: 210 7212002
E-mail: info@kalipso.gr
Website: https:// www.kalipso.gr
Facebook: @kalipso.gr

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία, «LDL»

Ο Σύλλογος με την επωνυμία «Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία» και το διακριτικό τίτλο «LDL», έχει χαρακτήρα μη κερδοσκοπικό, με πρωταρχικό σκοπό τη διεκδίκηση και παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης προς τους ασθενείς που πάσχουν από οικογενή υπερχοληστερολαιμία και τις οικογένειές τους.
Είναι αναγνωρισμένος από το Πρωτοδικείο Αθηνών δυνάμει της υπ' αριθμ. 2013/851 δικαστικής αποφάσεως του Μονομελούς Πρωτοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αυξ αρ. 29534 στο βιβλίο σωματείων στο Πρωτοδικείο Αθηνών.

Αποστολή του Συλλόγου είναι η συμμετοχή και συνεργασία με επιστημονικούς οργανισμούς ή οργανώσεις, καθώς και με άλλους συλλόγους και με κάθε συναφή φορέα, οι οποίοι ασχολούνται με κάθε τρόπο με το ζήτημα της οικογενούς υπερχοληστερολαιμίας και την αποτελεσματική αντιμετώπιση της πάθησης με νέες βελτιωμένες μεθόδους θεραπείας, διάγνωσης και ανίχνευσης φορέων.
Η ενημέρωση και κάθε μορφής πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού, αλλά και ειδικότερα όσων έχουν σχέση με τη νόσο, προκειμένου να ευαισθητοποιηθούν για αυτή την «κρυφή», αλλά τόσο απειλητική για τη ζωή ασθένεια.
Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και η διεκδίκηση από το κράτος της έμπρακτης ενεργούς συμπαράστασης προς τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους.

Δράσεις

Οι εκπρόσωποι του Συλλόγου πραγματοποιούν συναντήσεις με τους αρμόδιους φορείς για να υποβάλλουν τα αιτήματα τους, όπως η οικονομική συμμετοχή των ασθενών στις θεραπείες τους η ένταξη των ασθενών με την σπάνια μορφή της νόσου την ομόζυγο στις 43 χρόνιες παθήσεις που το ποσοστό αναπηρίας καθορίζεται επ' αόριστον, η πρόσβαση των ασθενών σε καινοτόμες θεραπείες, νέες θεραπείες, άλλα θέματα κοινωνικού περιεχομένου, κλπ.
Έχει ήδη επιτευχθεί η απαλλαγή από το τέλος ταξινόμησης και τα τέλη κυκλοφορίας για τα άτομα με κληρονομική υπερχοληστερολαιμία, τα οποία εξ'αιτίας της πάθησης τους έχουν ποσοστό αναπηρίας από εξήντα επτά τοις εκατό (67%) και άνω (Νόμος 4758/2020 – Δημοσιεύθηκε στο ΦΕΚ Α 242/4.12.2020).
Κάθε χρόνο, πραγματοποιούνται δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού με αφορμή την Παγκόσμια ημέρα ενημέρωσης για την Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία, όπως διανομή φυλλαδίων και λειτουργία περιπτέρων σε κεντρικά σημαία μεγάλων πόλεων, συμμετοχή σε ενημερωτκές τηλεοπτικές εκπομπές κ.ά.
Οι εκπρόσωποι του Συλλόγου συμμετέχουν και εκφράζουν τις απόψεις τους σε δημόσιες διαβουλεύσεις για θέματα που αφορούν τους ασθενείς.
Επίσης στη συνάντηση Ευρωπαϊκών Συλλόγων «Οικογενούς Υπερχοληστερολαιμίας», προκειμένου να δημιουργηθεί ένα Ευρωπαϊκό Φόρουμ Συλλόγων, όπου συμμετείχε και η Ελλάδα, παρευρέθηκε και ο πρώην πρόεδρος και νυν αντιπρόεδρος του Συλλόγου, Αθανάσιος Παλλίδης.
Ο κ. Παλλίδης, ασθενής με Ομόζυγο μορφή χοληστερίνης, επιλέχθηκε τον Φεβρουάριο του 2021, από την EURORDIS (European Rare Diseases Organisation) στους 3 τελικούς υποψηφίους για το βραβείο #BlackPearlAwards, στην κατηγορία Young Patient Advocate.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ουράνια Γιάννου
Αντιπρόεδρος: Παλλίδης Αθανάσιος
Γραμματέας: Κρυτσωτάκη Μάντυ
Ταμίας: Δώρα Μάγγου
Μέλη: Κωστάκου Πέγκυ, Κολοβός Αθανάσιος, Διαμαντή Λίτσα

info

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία
Λυκούργου 9 (4ος όροφος), Ομόνοια, Αθήνα
Τηλ.: 6996906881
E-mail: info@ldlgreece.gr
Website: https://www.ldlgreece.gr/

Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Ν. Αχαΐας

Ο Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας είναι μη κυβερνητική οργάνωση μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Ιδρύθηκε στην Πάτρα το 2001 με σκοπό την ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου, την εκπαίδευση της κοινότητας σε θέματα καρκίνου και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών και των οικείων τους στην ευρύτερη περιοχή του Νομού Αχαΐας. Έχει ήδη 400 μέλη, 200 Εκπαιδευμένους Εθελοντές και Εθελόντριες, Επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο, Επιστημονική Επιτροπή κι Επαγγελματία Κοινωνικό Λειτουργό.

Παράλληλα με την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και την παροχή ανθρωπιστικής βοήθειας σε άτομα και ομάδες πληθυσμού, τομείς δράσης του «ΑγκαλιάΖω» είναι: **α)** Η οργάνωση συναντήσεων, ημερίδων, διαλέξεων, σεμιναρίων, συμποσίων, δράσεων δημοσιότητας κι ευαισθητοποίησης του κοινωνικού συνόλου για την έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου. **β)** Η προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο και η συμβολή σε παρεμβάσεις συνηγορίας και διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο. **γ)** Η ανάπτυξη των δεσμών, η διάδοση πνεύματος αλληλεγγύης και η καλλιέργεια των σχέσεων των μελών του Σωματείου με τα μέλη άλλων Σωματείων της Ελλάδος, και άλλων χωρών με παρεμφερείς σκοπούς. **δ)** Η συμβολή σε παρεμβάσεις πρόληψης του καρκίνου και αποκατάστασης των καρκινοπαθών, που προωθούνται από το Κράτος ή από διεθνείς οργανισμούς και οργανώσεις ή επιστημονικούς φορείς κ.α.
Όλα τα ανωτέρω έχουν ως πρωταρχικό στόχο τους Καρκινοπαθείς και τους οικείους τους, αλλά και την ενημέρωση κι ευαισθητοποίηση της κοινότητας όσον αφορά την πρόληψη και τη σημασία της στη ζωή μας.

Επίπτωση της πανδημίας COVID-19

Η εμφάνιση και πορεία της πανδημίας Covid-19, έχει δημιουργήσει ασφυκτική πίεση στα συστήματα υγείας, επιβαρύνοντας την προσπάθεια αντιμετώπισης του καρκίνου και προσθέτοντας επιπλέον προκλήσεις για τους ογκολογικούς ασθενείς. Αλλά και στο θέμα της πρόληψης η πανδημία επέφερε σημαντικές επιπτώσεις, καθώς ενημερωτικές εκδηλώσεις αναβληθήκαν, δράσεις ευαισθητοποίησης, αγωγής και προαγωγής υγείας για τον γενικό πληθυσμό αναστάλθηκαν επ' αόριστον, με ό, τι αυτό συνεπάγεται για την προσπάθεια πρόληψης και έγκαιρης αντιμετώπισης του καρκίνου.
Επιπλέον, άλλη μια σημαντική αρνητική επίδραση της πανδημίας ήταν η αναβολή ή η καθυστέρηση σημαντικών προληπτικών εξετάσεων και ιατρικών ελέγχων, υπό τον φόβο μιας ενδεχόμενης λοίμωξης.



Το ψυχολογικό αποτύπωμα της πανδημίας αρχίζει να γίνεται ορατό, καθώς ευάλωτες και ευπαθείς ομάδες πληθυσμού, όπως είναι οι ογκολογικοί ασθενείς, καλούνται να αντιμετωπίσουν συνθήκες διαρκούς ανασφάλειας και επικείμενης απειλής για την υγεία τους από μια ενδεχόμενη λοίμωξη. Μέσα σε αυτές τις πρωτόγνωρες και μεταβαλλόμενες συνθήκες, οι ογκολογικοί ασθενείς καλούνται να προσαρμόσουν τη ζωή τους.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021 ο Όμιλος «ΑγκαλιάΖΩ» συνέχισε το εθελοντικό του έργο, στο μέτρο του δυνατού, και όταν το επέτρεπαν οι συνθήκες, εν μέσω υγειονομικής κρίσης και πανδημίας.

- Συμμετείχαμε στην εκστρατεία ΕΛΛΟΚ: « Οι συνήθειες άλλαξαν. Ο καρκίνος όχι».
- Συμμετείχαμε στην ψηφιακή εκδήλωση «Είμαι ασθενής με δικαιώματα» στα πλαίσια της δράσης «Solidarity days» σε συνεργασία με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας και το Σωματείο «ΦροντίΖΩ».

- Συμμετείχαμε σε διαδικτυακή ημερίδα του Σ.Ο.Ψ.Υ. Πατρών σχετικά με τις δράσεις ψυχοκοινωνικής στήριξης ατόμων με χρόνια νοσήματα και επαγγελματιών υγείας.
- Πραγματοποιήσαμε εξ' αποστάσεως ιατροκοινωνική ημερίδα (webinar) για όλους τους ενδιαφερόμενους με θέμα: «Καρκίνος Δέρματος - Μελάνωμα. Απολαμβάνω τον ήλιο έξυπνα» σε συνεργασία με την περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας.
- Συμμετείχαμε στο 1ο Φεστιβάλ Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας «Ενότητα - Αλληλεγγύη - Συμμετοχή»
- Διοργανώσαμε εκδήλωση με την φαρμακευτική εταιρία SERVIER για τους ασθενείς στα πλαίσια τις ανάδειξης των αναγκών τους, και της προώθησης και υιοθέτησης ορθών πρακτικών αντιμετώπισης και προσέγγισης τους, τόσο από τους οικείους τους, όσο και από το ιατρικό προσωπικό.
- Συμμετείχαμε στο πρόγραμμα της Εβδομάδας Ευαισθητοποίησης & Ενημέρωσης για τον Καρκίνο, με μια διαδραστική συζήτηση, η οποία είχε τίτλο «Μην Φοβηθείς και μην Αργήσεις - Η Πρόληψη Νικά τον Καρκίνο».
- Συμμετείχαμε στις εκδηλώσεις της 16ήμερης εκστρατείας για την εξάλειψη της βίας κατά των γυναικών Orange days «Φώτισε τον κόσμο με πορτοκαλί χρώμα» που διοργάνωσε ο Συροπτιμιστικός Όμιλος Πάτρας «Δανιηλίς».
- Συμμετείχαμε στο Street Happening «Η δύναμη της σοκολάτας» της Ένωσης γυναικών Πάτρας σε συνεργασία με το ΙΕΚ ΔΕΛΤΑ 360 για την ενίσχυση του Συσσιτίου του «Άρτου Αγάπης» της Ι.Μ. Πατρών και για το γιορτινό τραπέζι 350 άπορων οικογενειών
- Επισκεφθήκαμε σχολεία της περιοχής της Αχαΐας, για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση σχετικά με τον Όμιλο Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας.
- Συλλέξαμε τρόφιμα και φάρμακα για τις αδύναμες οικονομικά οικογένειες καρκινοπαθών προσφέροντας τους μια μικρή ανάσα σε αυτήν την δύσκολη οικονομική συγκυρία της χώρας μας.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Οργανώνουμε την καθιερωμένη καλοκαιρινή εκστρατεία για το μελάνωμα στις παραλίες της περιοχής μας, αλλά και στις παραλίες των γειτονικών. Ενημερώνουμε τους λουόμενους διανέμοντας έντυπο ενημερωτικό υλικό, καθώς και δείγματα αντηλιακών προσφορά εταιριών του κλάδου.
- Εξετάζεται η δυνατότητα πραγματοποίησης screening tests πληθυσμού σε διάφορες περιοχές.
- Προγραμματίζουμε ενημερωτικές εκδηλώσεις για όλα τα είδη καρκίνων στον Νομό Αχαΐας, αλλά και σε διάφορες άλλες περιοχές.
- Συλλέγουμε εκ νέου τρόφιμα, φάρμακα και είδη πρώτης ανάγκης για να βοηθήσουμε όσο το δυνατόν περισσότερες οικογένειες που βρίσκονται σε ανάγκη.
- Συνεργαζόμαστε με άλλους Συλλόγους και φορείς με σκοπό πάντα την όσο δυνατόν αποτελεσματική βοήθεια προς τους Καρκινοπαθείς και τις οικογένειές τους.



Λαμπρινή Παπαχρυσανθάκη
Πρόεδρος

Στον Όμιλο Εθελοντών Κατά του Καρκίνου "Αγκαλιάζω" Νομού Αχαΐας, αγκαλιάζουμε τον άνθρωπο που πονά.
Είμαστε εκεί και προσπαθούμε να διευκολύνουμε τον συνάνθρωπο μας, στο ταξίδι του με την Νόσο, συμβάλλοντας με όποιον τρόπο μπορούμε.
Ακόμα και σε αυτό το συνεχώς μεταβαλλόμενο περιβάλλον της πανδημίας, της υγειονομικής κρίσης και της νέας διαφαινόμενης οικονομικής κρίσης, επιμένουμε στο όραμα και στο πρωταρχικό μας μέλημα που δεν είναι άλλο από την έμπρακτη στήριξη των ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους και την ταυτόχρονη προώθηση της έννοιας της Πρόληψης στην Κοινότητα.
Το μήνυμα που θέλουμε να διατρανώσουμε είναι αυτό της πρώιμης και έγκαιρης διάγνωσης, χωρίς φόβο, γιατί ο καρκίνος μπορεί να νικηθεί!
Εμείς σαν Όμιλος θα συνεχίζουμε με όλες μας τις δυνάμεις να βρισκόμαστε κοντά στους ογκολογικούς ασθενείς και τους οικείους τους, με γνώμονα τις ιδέες του Εθελοντισμού, του Ανθρωπισμού και της Αλληλεγγύης.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Παπαχρυσανθάκη Λαμπρινή
Αντιπρόεδρος: Παπαθανασοπούλου Γεωργία
Γραμματέας: Γεώργα Γεωργία
Ταμίας: Οικονόμου Νικολίτσα
Μέλη: Γεωργιάδη Ράνια, Γιαρίμογλου Ανθούλα, Κούτση Ουρανία

Υποστηρικτές

Ο Όμιλος ΑγκαλιάΖΩ στηρίζεται αποκλειστικά στις ετήσιες συνδρομές των μελών του, στα έσοδα που προκύπτουν από τη διοργάνωση εκδηλώσεων και στις δωρεές φυσικών προσώπων κι επιχειρήσεων. Επιχειρήσεις και Εταιρίες όπως η Παλλάς-Λάβδας, η Αθηναϊκή Ζυθοποιία, η Κωνσταντόπουλος Α.Ε, το εργοστάσιο TITAN Δρεπάνου, η Εταιρεία KORRES καθώς και φαρμακευτικές εταιρίες.

info

Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Ν. Αχαΐας
Αράτου 21 (5ος όροφος),
Τ.Κ. 262 21, Πάτρα
Τηλ/Fax: 2610 226122
E-mail: info@agaliazo.org
Website: www.agaliazo.org
Facebook: Όμιλος ΑγκαλιάΖΩ Νομού Αχαΐας / AgaliaZo – Group of Volunteers Against Cancer of Western Greece

Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ, Παράρτημα Ηρακλείου

Το παράρτημα Ηρακλείου του ομίλου εθελοντών κατά του καρκίνου Αγκαλιάζω, ιδρύθηκε το 2007 με στόχο την προώθηση των δράσεων αγωγής υγείας και ενημέρωσης σχετικά με την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου. Όλα αυτά τα χρόνια έχουν υλοποιηθεί σημαντικές εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της τοπικής κοινωνίας του Ηρακλείου για θέματα που αφορούν όχι μόνο την πρόληψη και απομυθοποίηση του καρκίνου, αλλά και την επανένταξη των ασθενών και την υποστήριξη της ποιότητας ζωής και της αξιοπρέπειας των ίδιων και των οικογενειών τους.

Δράσεις

Για το 2021, το πρόγραμμα δράσεων και εκδηλώσεων του Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖω» σχεδιάστηκε έτσι ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στην πολύπλευρη και πολυδιάστατη αποστολή του, εν μέσω της υγειονομικής κρίσης της πανδημίας από τη νόσο COVID-19.
Ο Όμιλος εργάστηκε στην πραγματοποίηση δημόσιων διαλόγων και δράσεων για την κατανόηση και ανάδειξη της αποστολής του, τη συν-διαμόρφωση ενός κοινού οράματος για το μέλλον, την υποστήριξη και συμμετοχή των φορέων και των πολιτών με τρόπο συνειδητό και πλήρως ενημερωμένο.

Καρκίνος Μαστού

Οι εθελοντές του «ΑγκαλιάΖΩ» το Σάββατο 24 Οκτωβρίου 2021, έδωσαν ραντεβού στην Λεωφόρο Δικαιοσύνης, στόλισαν τα «Δέντρα της Ελπίδας» και ενημερώσαν τους πολίτες του Ηρακλείου στο πλαίσιο της εκστρατείας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του μαστού. Γυναίκες κάθε ηλικίας τοποθέτησαν μια ροζ κορδέλα με το δικό τους μήνυμα ελπίδας στα δέντρα, φόρεσαν ροζ μπλουζάκια και μάσκες, τηρώντας τα μέτρα προστασίας και υπενθύμισαν σε γυναίκες και άνδρες να εντάξουν στη ζωή τους τον τακτικό προσυμπτωματικό έλεγχο. Το πιο ουσιαστικό όμως μήνυμα έδωσαν οι γυναίκες που έχουν βγει νικήτριες από τον καρκίνο του μαστού και επιβεβαίωσαν ότι η πιο αποτελεσματική θεραπεία είναι η έγκαιρη διάγνωση!
Συμμετοχή στην εκδήλωση ευαισθητοποίησης για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού της Περιφέρειας Κρήτης 1/11/21 και στην φωταγώγηση για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού «Είναι στο χέρι σου».

Παιδικός Καρκίνος

Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου ΑγκαλιάΖω - παράρτημα Ηρακλείου, άνοιξε τη μεγάλη αγκαλιά του για τα παιδιά με νεοπλασία, τηρώντας όλα τα μέτρα προστασίας έναντι του κορονοϊού. Ως ελάχιστο δείγμα αγάπης προς τους μικρούς ήρωες που δίνουν καθημερινά τη δική τους μάχη, προσέφερε ένα Play Station, χειροποίητες λαμπάδες, πασχαλινά δώρα και ευχές.
Η Πρόεδρος Γεωργία Μηλάκη με την οικογένειά της στη μνήμη του πατέρα της, προσέφεραν επίσης μια τηλεόραση ώστε να δημιουργηθεί μία μικρή γωνιά χαλάρωσης για τα παιδιά κατά τη νοσηλεία τους.
Η Αρετή Γεωργαλή, η Χρύσα Δαμιανίδου και η Ειρήνη Τερζάκη, έδωσαν χαρά στα παιδιά με τις δημιουργίες τους.
Οι εθελοντές του ΑγκαλίαΖω ευχαριστούν από καρδιάς την Διευθύντρια καθ. Ευτυχία Στειακάκη με την υπέροχη ομάδα της και εύχονται στο προσωπικό της κλινικής, στα παιδιά και τις οικογένειες τους Καλό Πάσχα!

Μελάνωμα

Διοργάνωση εβδομάδας ενημέρωσης για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του δέρματος και του μελανώματος, αλλά και την ενημέρωση των ασθενών και των φροντιστών τους, σε συνεργασία με τον Όμιλο Εθελοντών κατά του καρκίνου «ΑγκαλιάΖω» 16/7/21 έως 24/721.
ΗΜΕΡΙΔΑ: «Μελάνωμα: Νεότερες εξελίξεις στη διάγνωση και αντιμετώπιση» - Πύλη Βηθλεέμ – Παρασκευή 16/7/21
Συμμετείχαν Γεωργία Μηλάκη – Πρόεδρος «ΑγκαλιάΖω», Εντεταλμένη σύμβουλος διασύνδεσης με φορείς και εθελοντικές οργανώσεις, Λάμπρος Βαμβακάς – Αντιπεριφερειάρχης Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής, Λένα Μπορμπουδάκη – Διοικήτρια 7ης ΥΠΕ, Χάρης Βαβουρανάκης – Πρόεδρος Ιατρικού Συλλόγου Ηρακλείου, Ζένια Σαριδάκη – Πρόεδρος ΕΟΠΕ, Παθολόγος Ογκολόγος,, Δημήτρης Μαυρουδής – Καθηγητής Παθολογικής Ογκολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής ΠΑΓΝΗ, Νίκος Ανδρουλάκης – Παθολόγος Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής ΕΣΥ Ογκολογικού τμήματος Βενιζέλειο-Πανάνειο Γ.Ν. Ηρακλείου, Χρήστος Λιονής – Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Κωνσταντίνος Κρασαγάκης – Καθηγητής Δερματολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Δερματολογικής κλινικής ΠΑΓΝΗ, Λίντα Γιαννικάκη- Συντονίστρια Διευθύντρια ΕΣΥ Παθολογοανατομικού Τμήματος Βενιζέλειο-Πανάνειο Γ.Ν. Ηρακλείου, Elco De Bre – Καθηγητής Γενικής Χειρουργικής – Χειρουργικής

Ογκολογίας, Κλινική Χειρουργικής Ογκολογίας ΠΑΓΝΗ, Κωνσταντίνος Καλμπάκης - Παθολόγος Ογκολόγος, Διευθυντής ΕΣΥ ΠΑΓΝΗ, Ευστάθιος Δετοράκης – Αναπληρωτής Καθηγητής Οφθαλμολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης, ΠΑΓΝΗ
Ενημερωτικές εκδηλώσεις για τη σωστή ηλιοπροστασία και την πρόληψη του καρκίνου του δέρματος
«Συγχρονιζόμαστε στον Ήλιο - Σκυταλοδρομία κολύμβησης» σε συνεργασία με το ΕΑΚΗ - Κολυμβητήριο Λίντο - 17/7/21
«MVP στην πρόληψη» Αγώνας καλαθοσφαίρισης σε συνεργασία με τον ΟΑΑ-Ηράκλειο - 23/7/21
«Απόλαυσε τον ήλιο υπεύθυνα – Ενημερώσου για το μελάνωμα» - Λότζια - Σάββατο 17/7/21
Ενημερωτικές ομιλίες για το κοινό από ιατρούς, ζωντανά στο αίθριο της Λότζια και μετάδοση σε Live Streaming στο κανάλι You Tube της Περιφέρειας Κρήτης.
Συμμετείχαν: Κωνσταντίνα Φραγκιά, Παθολογοανατόμος, Γεώργιος Επιτροπάκης, Δερματολόγος, Ευάγγελος Σφακιωτάκης, Πλαστικός Χειρουργός, Στέλιος Ψυχαράκης, Γενικός Ιατρός
Δημιουργία ενημερωτικού τηλεοπτικού και ραδιοφωνικού σποτ «Κάνω τον Ήλιο Φίλο με το Μαγικό Ρολό!» και έντυπου ενημερωτικού υλικού για την πρόληψη του καρκίνου του δέρματος.
Υπό την αιγίδα της Περιφέρειας Κρήτης, ο Όμιλος Εθελοντών κατά του καρκίνου «ΑγκαλιάΖω» στο πλαίσιο των δράσεων ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για την πρόληψη του καρκίνου, διοργανώνει την εκδήλωση “Sail For Cancer-Ανοίγουμε πανιά στη Ζωή”, που το 2021 πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με το Δήμο Ηρακλείου, τον Οργανισμό Λιμένος Ηρακλείου, τον Ιστιοπλοϊκό Όμιλο Ηρακλείου, το Κεντρικό Λιμεναρχείο Ηρακλείου και την Αρχαιολογική Υπηρεσία.

Καρκίνος Πνεύμονα
Ο μήνας Νοέμβριος είναι αφιερωμένος στην πρόληψη του καρκίνου του πνεύμονα. Ο καρκίνος του πνεύμονα αποτελεί δυστυχώς τη συχνότερη αιτία θανάτου από καρκίνο παγκοσμίως και στα δυο φύλα, λόγω της ευρέως διαδεδομένης βλαπτικής συνήθειας του καπνίσματος. Ενώνουμε τις φωνές μας, πραγματοποιούμε δράσεις με τη συμμετοχή των παιδιών και της νεολαίας, προωθούμε τα μηνύματα που θα μας οδηγήσουν σε καλύτερες συνθήκες ζωής. Με οδηγό την πρόληψη, ανοίγουμε πανιά στη ζωή!
Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε το Σάββατο 20/11/21 στο λιμάνι του Ηρακλείου.
Πρόγραμμα εκδήλωσης
Συμβολικός ιστιοπλοϊκός αγώνας από τα αγωνιστικά τμήματα του Ιστιοπλοϊκού Ομίλου Ηρακλείου
Ομιλίες:
«Η ζωή να κόβει την ανάσα και όχι ο καρκίνος του πνεύμονα», Νικόλαος Τζανάκης -Καθηγητής Πνευμονολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης
«Περιβάλλον και καρκίνος: Κάνουμε την πρόληψη τρόπο ζωής», Κωνσταντίνος Βροντάκης - Ειδικός Ιατρός Εργασίας και Περιβάλλοντος

Φωταγώγηση Ενετικού Φρουρίου Κούλε στη μνήμη της Αρχαιολόγου Κατερίνας Μυλοποταμιτάκη το Σάββατο 20/11/21
Ο Καρκίνος μπορεί να ΝΙΚΗΘΕΙ αρκεί να διαγνωστεί ΕΓΚΑΙΡΑ!
Κατά τη διάρκεια μιας δύσκολης χρονιάς εν μέσω πανδημίας υλοποιήσαμε πρωτοποριακές δράσεις για την πρόληψη και ευαισθητοποίηση των πολιτών που έτυχαν μεγάλης αποδοχής και αγκαλιάστηκαν από όλους τους πολίτες της Κρήτης.
Δίνοντας έμφαση στην πρόληψη, δίνουμε χώρο στη ζωή!



Γεωργία Μηλάκη
Πρόεδρος

Στόχος μας είναι να συνεχίσουμε να διεκδικούμε με γνώση και συνέπεια τις καλύτερες συνθήκες φροντίδας και περίθαλψης των ογκολογικών ασθενών σε συνεργασία με όλους τους φορείς και να παρέχουμε συνεχή ενημέρωση για τις νεότερες εξελίξεις στην έρευνα. Στηρίζουμε πολιτικές και προγράμματα της Ευρωπαϊκής Ένωσης που αφορούν την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου και στοχεύουμε στην ενημέρωση των παιδιών της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης σε θέματα που αφορούν την υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής και αποφυγή παραγόντων κινδύνου για ασθένειες στην ενήλικη ζωή τους. Η κοινωνία του Ηρακλείου έχει αγκαλιάσει την προσπάθεια μας και είναι συνοδοιπόρος και συμπαραστάτης. Θα δανειστώ τα λόγια της Ρέας Γαλανάκη...
«Αν σου συμβεί, να θυμώσεις, πρέπει,
αλλά να μην εξαντλήσεις τον θυμό στο ασήμαντο...
δώσ' του φτερά να μετουσιωθεί σε κάτι παραπάνω...
σε επιστήμη, τέχνη, αγάπη, ότι σου είναι δυνατόν...»

Διοικητικό Συμβούλιο
Πρόεδρος: Γεωργία Μηλάκη, ογκολόγος - παθολόγος
Αντιπρόεδρος: Ρίτα Σερπετσιδάκη
Γεν. Γραμματέας: Χρυσούλα Αντωνογιαννάκη
Ταμίας: Ασπασία Εμπειρίδη
Ειδ. Γραμματέας: Μαρία Τσιτλακίδου

Υποστηρικτές
ΠΛΑΣΤΙΚΑ ΚΡΗΤΗΣ, ΟΙΚ. Γ. ΛΕΜΠΙΔΑΚΗ

info

Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου - ΑγκαλιάΖΩ, Παράρτημα Ηρακλείου
Πάπα Αλεξάνδρου 16, ΤΚ 712 02,
Ηράκλειο Κρήτης
Τηλ: 2810 288319, 6937 416886
E-mail: chrissiantonoyiannaki@gmail.com

Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ

Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ ιδρύθηκε το 1976 με έδρα τον Πειραιά. Στα 43 χρόνια δράσης και προσφοράς, ο Όμιλος ΑγκαλιάΖΩ στηρίζει τους ασθενείς με καρκίνο. Ο ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ διοικείται από ενδεκαμελές Διοικητικό Συμβούλιο, τα αιρετά μέλη του οποίου είτε είναι ασθενείς είτε έχουν εμπειρία της νόσου. Ο Όμιλος αποτελείται από μέλη και εθελοντές. Παράλληλα, για την επίτευξη του έργου του, υποστηρίζεται από επαγγελματίες στο τομέα της επικοινωνίας, της ψυχολογικής υποστήριξης, της διαχείρισης των λογιστικών και οικονομικών ζητημάτων, καθώς και της γραμματειακής υποστήριξης. Επιπλέον, συνεργάζεται με έμπειρους και καταξιωμένους Επιστήμονες όλων των ειδικοτήτων του αντικαρκινικού χώρου, οι οποίοι συνιστούν την Επιστημονική Επιτροπή του Ομίλου.
Ο ΟΕΚΚ- ΑκαλιάΖΩ έχει Παράρτημα στο Ηράκλειο Κρήτης από το 2007 για τις ανάγκες των πολιτών της περιφέρειας. Τέλος, φιλοξενεί και στηρίζει τον Πανελλήνιο Σύλλογο Λαρυγγεκτομηθέντων ΠΑΝ.ΣΥ.ΛΑ από το 1989.

Ο όμιλος ΑγκαλιάΖΩ είναι μέλος της ΕΛΛΟΚ (Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου), της ECPC (European Cancer Patient Coalition/Ευρωπαϊκός Συνασπισμός των ασθενών με καρκίνο), της WACC (Women Against Cervical Cancer/ Γυναίκες κατά του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας), της IAPO (International Alliance of Patients Organization), της GCCA (Global Colon Cancer Association), καθώς και της Europacolon, της οποίας είναι και ο επίσημος εκπρόσωπος της στην Ελλάδα.
Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου - ΑγκαλιάΖΩ έχει λάβει για το έργο του πολλές τιμητικές διακρίσεις και βραβεία, με σημαντικότερο το διεθνές βραβείο Patient Initiative Award των βραβείων Prix Galien, το οποίο είναι εφάμιλλο των «Νόμπελ» της φαρμακοβιομηχανίας.



Σκοπός ΑγκαλιάΖΩ

- Υποστήριξη των ασθενών και των οικείων τους σε όλους τους τομείς κατά την διάρκεια της θεραπείας τους και μετά το πέρας αυτής.
- Κάθε ασθενής με καρκίνο, όπως και η οικογένεια του, να έχουν ψυχοκοινωνική και οικονομική στήριξη για όσο διάστημα κρίνεται απαραίτητο.
- Όλοι οι πολίτες να έχουν ισότιμη πρόσβαση στην ενημέρωση, στον προληπτικό έλεγχο και στα καινοτόμα φάρμακα και θεραπείες.
- Σωστή και διαρκής ενημέρωση των πολιτών όλων των ηλικιών σε θέματα που αφορούν το καρκίνο και τα νέα ιατρικά δεδομένα σχετικά με την νόσο.
- Κάθε πολίτης που ζει στην Ελληνική επικράτεια να έχει έγκυρη και έγκαιρη πληροφόρηση και ενημέρωση σχετικά με τον καρκίνο.

Αποστολή ΑγκαλιάΖΩ

- Η ολιστική υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο, και των συγγενών αυτών, σύμφωνα με τις αρχές που διέπουν τους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς και τους φορείς υγείας.
- Η ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και του συγγενικού περιβάλλοντος αυτών για όσο διάστημα κρίνεται απαραίτητο.
- Η ενημέρωση και διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών.
- Η παροχή οικονομικής βοήθειας (χρήματα, τρόφιμα) σε άπορους καρκινοπαθείς.
- Η ίση πρόσβαση των πολιτών στην ενημέρωση, στον προληπτικό έλεγχο, στα καινοτόμα φάρμακα και στις θεραπείες.

• Πλήρως ενημερωμένες όλες οι πληθυσμιακές ομάδες σε θέματα που αφορούν την νόσο του καρκίνου.

Επιπτώσεις COVID-19

Από την εμφάνιση της COVID – 19 τον Μάρτιο 2020 οι επαγγελματίες του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ προχώρησαν στην άμεση αναπροσαρμογή της εργασίας τους στα δεδομένα που όριζαν οι νέες συνθήκες. Ο όμιλος συνέχισε να λειτουργεί κανονικά χωρίς να κλείσει ή να αναστείλει την δράση του. Όλες οι δράσεις/εκδηλώσεις που είχαν δρομολογηθεί, αναπροσαρμόστηκαν και οργανώθηκαν άμεσα εκ νέου ώστε να πραγματοποιηθούν διαδικτυακά όποτε απαιτούσαν οι συνθήκες. Παρά τις δύσκολες και πρωτόγνωρες συνθήκες που όλοι βιώσαμε και συνεχίζουμε να βιώνουμε μέχρι σήμερα, ο ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ κατάφερε να υποστηρίξει ολιστικά τους ογκολογικούς ασθενείς και τους οικείους αυτών καθώς και να συνεχίζει τα προγράμματα ενημέρωσης για το ευρύ κοινό, φροντίζοντας πρωτίστως την ασφάλεια όλων.

Απολογισμός Δράσεων 2021

• Καινοτόμα εκπαιδευτικά προγράμματα ενημέρω-σης μαθητών και μαθητριών της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης για την νόσο του καρκίνου. Τα εν λόγω εκπαιδευτικά προγράμματα πραγματοποιούνται με την έγκριση του Ινστιτούτου Εκπαιδευτικής Πολιτικής και του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων της Ελλάδας.
• Καμπάνια με τίτλο «Γυναίκα και Καρκίνος» καθ' όλη τη διάρκεια του έτους 2021.

Στο πλαίσιο της καμπάνιας υλοποιήθηκαν:

Δια ζώσης δράσεις

- Ενημερωτική Εσπερίδα «Γυναίκα και Καρκίνος Μαστού: μια παλιά σχέση με καινούριες προοπτικές», καμπάνια Γυναίκα και Καρκίνος, Πέμπτη 1 Ιουλίου 2021 στο Αρχαιολογικό Μουσείο Πειραιά
- Ενημερωτική Εσπερίδα «Ενημερωνόμαστε για τους γυναικολογικούς καρκίνους», καμπάνια Γυναίκα και Καρκίνος, Τρίτη 13 Ιουλίου 2021 στο Αρχαιολογικό Μουσείο Πειραιά
- Ενημερωτική Εσπερίδα «Περί Ογκολογίας», καμπάνια Γυναίκα και Καρκίνος, Τετάρτη 8 Σεπτεμβρίου 2021 στο Αρχαιολογικό Μουσείο Πειραιά

Webinar

- Webinar "Περί Ογκολογίας" καμπάνια Γυναίκα και Καρκίνος 2021, Δευτέρα 19 Απριλίου 2021 | 18:00 έως 20:00
- Webinar «Γυναικολογικοί Καρκίνοι: Ενημέρωση & Πρόληψη» καμπάνια «Γυναίκα και Καρκίνος», Τετάρτη 9 Ιουνίου 2021 | 18:00 έως 19:30
- Webinar «Γυναικολογικοί Καρκίνοι: Ενημέρωση επαγγελματιών υγείας», καμπάνια «Γυναίκα και Καρκίνος», Παρασκευή 10/12/2021 – 18:00 – 19:00

• Ιδρυτικό Μέλος της Ελληνικής Συμμαχίας για τον HPV



• Webinar «Η σημασία της ποιότητας στην καθημερινότητα»
  - Διατροφή και ποιότητα ζωής
  - Φυσική κατάσταση και ποιότητα ζωής
  - Οι Ψυχικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής
• Δημιουργία ενότητας «Δημιουργικές Προτάσεις» με αναρτήσεις γρίφων, ιστοριών και puzzlesκάθε Παρασκευή
• Συμμετοχή στην καμπάνια ενημέρωσης για τον γυναικείο καρκίνο «For HER – Η "γυμνή φωτογραφία" που κάθε γυναίκα πρέπει να έχει»
• Webinar «Ο Καρκίνος και Τρίτη Ηλικία»
• Webinar«Ενημερωνόμαστε για τους καρκίνους του ανώτερου πεπτικού συστήματος»
• 2η Σκυταλοδρομία Κολύμβησης «Κολυμπάμε για τη ζωή»
• Ενημερωτική δράση για την Πρόληψη για του Καρκίνου του Δέρματος και του Μελάνωματος στους κατοίκους της ηρωικής Νήσου των Ψαρών
• Ενημερωτική δράση για την Πρόληψη για του Καρκίνου του Δέρματος και του Μελάνωματος στους Μαστιχοπαραγωγούς της Χίου

- Συμμετοχή στην εκδήλωση που πραγματοποιήθηκε στην Πλατεία Συντάγματος, στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας Λεμφώματος
- 12ο AiginaFistikiFestival
- Δράσεις για τον Καρκίνο του Μαστού:
  - Ενημέρωση του κοινού για την σημασία της πρόληψης και της ενημέρωσης για τον καρκίνο του Μαστού από τους εθελοντές του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάζΩ στο Πασαλιμάνι και στη Μαρίνα Ζέας Πειραιά
  - Εσπερίδα με θέμα «Καρκίνος Μαστού: Μας αφορά όλες» στο Φουαγιέ του Δημοτικού Θεάτρου Πειραιά
  - Φωταγώγηση του Δημοτικού Θεάτρου Πειραιά σε χρώμα ροζ
  - Δωρεάν πλήρης κλινική εξέταση μαστού στο Νοσοκομείο Μεταξά για γυναίκες άνω των 35 ετών, συμπτωματικές ή μη
  - Δωρεάν διανομή μαξιλαριών σε σχήμα καρδιάς (PillowPositive), μετά από ευγενική χορηγία της COCOMAT, σε όσες γυναίκες έχουν υποβληθεί σε χειρουργική μαστεκτομή
- Δράση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τον Καρκίνο του Μαστού στο Κέντρο Υγείας Κερατσινίου
- Συνέχιση της ενημερωτικήςκαμπάνιας με τίτλο 'Αγκαλιάζουμε το δέρμα του ασθενούς με καρκίνο' που ξεκίνησε το έτος 2019 σε συνεργασία με την εταιρία δερμοκαλλυντικώνLaRoche-Posay. Κατά τη διάρκεια του 2021 διανεμήθηκαν 5.500 kitsδερμοκαλλυντικών προϊόντων στους ασθενείς των νοσοκομείων:
  - Άγιος Σάββας Γενικό-Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Αθηνών
  - Μεταξά» Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Πειραιά
  - Χειρουργική Κλινική Γενικού Νοσοκομείου Πειραιά Τζάνειο
  - Γενική Κλινική Πειραιώς «Ιπποκράτης ΑΕ»
  - Νοσοκομείο Metropolitan
  - Χειρουργική Κλινική Νοσοκομείου Ερρίκος Ντυνάν
- Προγράμματα Ψυχοκοινωνικής και Οικονομικής Στήριξης
- Προγράμματα Ενημέρωσης για Πρόληψη- Έγκαιρη Διάγνωση
- Προγράμματα Συνηγορίας και Διεκδίκησης Δικαιωμάτων.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Βίντεο που δημιούργησε ο ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάζΩ για την 4η Φεβρουαρίου, Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου https://www.youtube.com/watch?v=NMZTDoQ8Cwg
- LaRoche-Posay και ΟΕΚΚ – ΑγκαλιάζΩ | FightwithCare | Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου
- Webinar «Μπαίνουμε στα παπούτσια του άλλου»: Τετάρτη 16 Φεβρουαρίου 2022, 18:00-19:30
- Έκθεση Ζωγραφικής «Αγκαλιάζοντας το Μπλε» με την υποστήριξη του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάζΩ. Διάρκεια έκθεσης: 18 Φεβρουαρίου έως 13 Μαρτίου 2022
- Προγράμματα Ψυχοκοινωνικής και Οικονομικής Στήριξης
- Προγράμματα Ενημέρωσης για Πρόληψη- Έγκαιρη Διάγνωση
- Προγράμματα Συνηγορίας και Διεκδίκησης Δικαιωμάτων.



Αναστασία Πασακοπούλου
Πρόεδρος

Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάζΩ εδώ και 46 χρόνια βρίσκεται στο πλάι των ασθενών με καρκίνο και των συγγενών τους παρέχοντας ψυχολογική, κοινωνική, και οικονομική στήριξη κατά την διάρκεια της θεραπείας και μετά το πέρας αυτής. Παράλληλα πραγματοποιεί δράσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για την έγκαιρη και έγκυρη πρόληψη του καρκίνου που απευθύνονται σε όλο τον πληθυσμό της ελληνικής επικράτειας ιδιαίτερα με τα καινοτόμα εκπαιδευτικά προγράμματα ενημερώνει τους μαθητές και τις μαθήτριες των Γ΄ Γυμνασίουκαι Α΄,Β΄, Γ΄Λυκείου της χώρας μας, για την αξία της πρόληψης, που είναι τόσο σημαντική να επικοινωνείται στις νεαρές ηλικίες. Οι εθελοντές μας και οι άνθρωποι που πιστεύουν στην αξία της Αλληλεγγύης και Προσφοράς στέκονται δίπλα μας και στηρίζουν το έργο μας.
Από την ίδρυση του έως σήμερα, ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου ΑγκαλιάζΩ έχει θέσει ως στόχο και ως όραμά του: «ΚΑΝΕΙΣ ΝΑ ΜΗ ΜΕΝΕΙ ΜΟΝΟΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ».

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αναστασία Πασακοπούλου
Αντιπρόεδρος: Μάρθα Πατλάκα
Γενική Γραμματέας: Φιλία Κωνσταντάτου
Ταμίας: Φωτεινή Τσιριγώτη
Ειδικός Γραμματέας: Αικατερίνη Δημητριάδου
Μέλη:Μιχαήλ Μαρτίδης
Άρτεμις Μηλιάδου
Θεόδωρος Γεροδήμος
Αικατερίνη Σταματιάδη
Σοφία Παρασκευά
Επιστήμη Σκλαβούνου

info

Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάζΩ
Τσαμαδού 43 & Ευριπίδου, ΤΚ 185 32, Πειραιάς
Τηλ.: 210-4181641, 210- 4186341
E-mail: oekk@otenet.gr
Website: www.agaliazo.gr

Σύλλογος Γονέων & Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία»

Ο Σύλλογός μας ξεκίνησε το 2011 άτυπα ως ομάδα γονέων και στη συνέχεια, από το 2013, ως Σωματείο μη-κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με κύριο σκοπό του τη προάσπιση των δικαιωμάτων των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες και των οικογενειών τους, ενώ αγωνίζεται για την απρόσκοπτη λειτουργία του μοναδικού δημόσιου Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου της Ελλάδας (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.) στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία».

Ο Σύλλογός μας δημιουργήθηκε επισήμως το 2013. Έκτοτε, στηρίζει, με κάθε τρόπο, τα παιδιά που πάσχουν από συγγενείς καρδιοπάθειες και τις οικογένειές τους. Έχει δώσει μεγάλους αγώνες για την προάσπιση και εύρυθμη λειτουργία του μοναδικού στο ΕΣΥ Ειδικού Κέντρου Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών στα Παιδιά (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π).

Απολογισμός – Προγραμματισμός Δράσεων

Και το 2021 επιδιώξαμε συχνή επικοινωνία με το Υπουργείο Υγείας και διαρκή παρουσία στα ΜΜΕ αγωνιζόμενοι για την αντιμετώπιση της υπολειτουργίας στο Ε.Κ.Α.Σ.Κ.Α.Π. Συνεργαστήκαμε με άλλες οργανώσεις, στηρίξαμε ηθικά τις οικογένειες καρδιοπαθών παιδιών ενώ παράλληλα καλύψαμε έξοδα μεταφοράς και διαμονή στην Αθήνα, συμμετείχαμε σε ιατρικά συνέδρια, προβάλαμε ποικιλοτρόπως το έργο του μοναδικού Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου στο ΕΣΥ. Για το 2022 στόχος μας είναι, συν Θεώ, να δούμε έμπρακτα και μόνιμα την επίλυση προβλημάτων του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π. και να συνεχίσουμε να προάγουμε τους σκοπούς του Συλλόγου μας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χρυσάνθη Μιχαλοπούλου - Κοκολάκη
Αντιπρόεδρος: Μιχαήλ Αλεβίζος
Γραμματέας: Παναγιώτα Καραγεώργη
Ταμίας: Λεωνίδας Κωνσταντινίδης
Μέλη: Αχιλλέας Βλάστος, Κωνσταντίνα Μιχαλοπούλου, Κωνσταντίνα Λαλιώτη

Υποστηρικτές

Προσωπική εργασία, εθελοντική βοήθεια μελών & τρίτων, άλλοι φορείς & οργανώσεις, συνδρομές μελών, δωρεές & έκτακτες χορηγίες τρίτων, φιλανθρωπικά παζάρια.

info



Σύλλογος Γονέων & Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία»
Δεστούνη 6, ΤΚ 114 33, Αθήνα
Τηλ.: 6939 392314, Fax: 210 2010722
E-mail: info@pedocardio.gr
Website: www.pedocardio.gr
Twitter: @Pedocard



Χρυσάνθη Μιχαλοπούλου - Κοκολάκη
Πρόεδρος

Κάθε χρόνο γεννιούνται περί τα 1000 βρέφη με συγγενείς καρδιοπάθειες. Περίπου τα μισά θα χρειαστούν, πιθανότατα άμεσα, χειρουργική αντιμετώπιση. Το μόνο Παιδοκαρδιοχειρουργικό Κέντρο στο ΕΣΥ, το μόνο εντός Παιδιατρικού Νοσοκομείου με όλες τις ειδικότητες και μονάδες νεογνών, έτοιμο να ανταποκριθεί σε κάθε περίσταση, με εξαίρετους γιατρούς, με αποτελέσματα εφάμιλλα του εξωτερικού, χρειάζεται την στήριξη όλων μας και κυρίως της εκάστοτε πολιτείας, ώστε να μπορεί να προσφέρει τα μέγιστα.
Ζητάμε την πλήρη και μόνιμη λειτουργία του, για να επιτελεί πάντα το έργο του υπό τις βέλτιστες συνθήκες, χωρίς προβλήματα, δωρεάν, για το καλό όλων των καρδιοπαθών παιδιών, ασφαλισμένων και ανασφάλιστων, αυτών που έχουν ήδη έρθει στην ζωή αλλά και όσων πρόκειται να γεννηθούν!

ΑΓΓΙΓΜΑ ΖΩΗΣ (ΑΓΓΙΓΜΑ)

Το ΑΓΓΙΓΜΑ, είναι Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρία Κοινωνικής Φροντίδας, εγγεγραμμένη στο Εθνικό Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα και στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων. Απευθύνεται σε ογκολογικούς ασθενείς. Είναι μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος και των διεθνών Οργανισμών: ESMO, ECCO, UICC, EUROCARERS, EORTC, ECPC και ASCO. Έχουμε έδρα στην Κάτω Κηφισιά αλλά και στο Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο ΑΓΙΟΙ ΑΝΑΡΓΥΡΟΙ, εκεί που χτυπά η καρδιά του προβλήματος.



Το ΑΓΓΙΓΜΑ δημιουργήθηκε το 2013 καταγράφοντας αλλά και βιώνοντας καθημερινά την επιτακτική ανάγκη για δράση στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ογκολογικοί ασθενείς και παρέχει δωρεάν Ιατρική, Ψυχολογική και Κοινωνική υποστήριξη στους ασθενείς & το οικείο τους περιβάλλον, στοχεύοντας παράλληλα στην ενημέρωση για την σημασία της έγκαιρης διάγνωσης αλλά και στην προάσπιση των Δικαιωμάτων των Ογκολογικών Ασθενών. Στόχος μας είναι να σταθούμε δίπλα στον ασθενή & την οικογένεια του που δοκιμάζεται και να συμπληρώσουμε τα κενά που υπάρχουν στις υπάρχουσες κρατικές δομές.

Εξατομικευμένη Κοινωνική Υποστήριξη

Στήριξη ευάλωτων κοινωνικά ογκολογικών ασθενών και ανακούφιση αυτών από στρεσογόνες καταστάσεις που έχουν αρνητικές συνέπειες στην ψυχολογία αλλά και στην αποτελεσματικότητα των θεραπειών τους. Οι εθελοντές μας στέκονται δίπλα στον ασθενή & την οικογένειά του και αναλαμβάνουν την διεκπεραίωση διαδικασιών που επιβαρύνουν τον ασθενή και την οικογένεια και ψυχολογικά και οικονομικά και ο ασθενής μπορεί να αφοσιωθεί 100% στην θεραπεία του και στην δημιουργία νέων ισορροπιών μέσα στην οικογένεια μετά την διάγνωση.

Συνηγορία Ασθενών

Στο ΑΓΓΙΓΜΑ είμαστε περήφανοι για την δράση μας αυτή, καθώς εδώ δεν μιλάμε για καθοδήγηση, υπαγόρευση ή απλά ενδυνάμωση.
Μιλάμε για «υπεύθυνη» προάσπιση και διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών, παρέχοντας παράλληλα στον ασθενή την γνώση, ώστε να μπορεί με ασφάλεια να πάρει τις δικές του αποφάσεις & να υπερασπιστεί τα δικαιώματά του, «Δίνοντας φωνή στον Ασθενή & τον Φροντιστή όταν τα λόγια τους, έχουν στερέψει».

Υποστήριξη Ασθενών Απομακρυσμένων Περιοχών

Καθώς Ελλάδα δεν είναι μόνον η Αθήνα, για τον ογκολογικό ασθενή είναι μεγάλη ανακούφιση, η δυνατότητα «επικοινωνίας» τους με τον θεράποντα γιατρό τους χωρίς να απαιτείται η μετακίνησή τους.
Το ΑΓΓΙΓΜΑ παίρνει τον ρόλο του μεσολαβητή και αναλαμβάνει την επικοινωνία αλλά και την υλοποίηση διαδικασιών για λογαριασμό του ασθενή. Τέλος, παρέχεται και η δυνατότητα ψυχολογικής υποστήριξης μέσω SKYPE.

Θεραπευτική «Αγκαλιά»

Η Δράση αυτή συμβάλλει στην ενίσχυση της ψυχικής υγείας, στην βελτιωση της σωματικής ευεξίας και στην αναπτέρωση του πάθους για την ζωή, καθώς λίγες ώρες με ένα σκύλο θεραπείας, αποτελεί τμήμα της ίδιας της θεραπείας (το πρόγραμμα τρέχει σε συνεργασία με την ΑμΚΕ ΖΩΕΣ).

Μελλοντικές μας Δράσεις είναι:

- Εκπαίδευση Ιατρών & Νοσηλευτών σε Κέντρα Υγείας και Αγροτικά Ιατρεία, για τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών.
- Μίλα, δημιουργικές δράσεις ασθενών & φροντιστών.
- Εκπαίδευση Πρώτων Βοηθειών.

Απολογισμός - Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Ένα ενδεικτικό αποτύπωμα των δράσεών μας σε αριθμούς:
• 321 δωρεάν μαστογραφίες • 651 δωρεάν σπιρομετρήσεις • 62 δωρεάν δερματολογικοί έλεγχοι • 147 δωρεάν Pap-tests • 52 δωρεάν Μαγνητικές τομογραφίες • 53 ενημερωτικές ομιλίες σε ΚΑΠΗ • 361 ασθενείς από απομακρυσμένες περιοχές • 7 Θεατρικές παραστάσεις σε σταθμούς νοσηλείας • 54 προληπτικούς ελέγχους • 89 ενημερωτικά events • 14 συμμετοχές ως ομιλητές σε συνέδρια • 3 αιμοδοσίες • 141 δότες μυελού των οστών • Κατάθεση 1656 φακέλων ΚΕΠΑ • Συλλογή & δωρεάν διάθεση ογκολογικών σκευασμάτων σε Νοσοκομεία & Δομές Φιλοξενίας αξίας 812.754 ευρώ.

Το ΑΓΓΙΓΜΑ έχει βραβευθεί για το έργο του στις ΝΗΣΙΔΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ 2019 από τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας, στα Healthcare Business Awards, στο Voluntary Action στον τομέα Υγείας & Πρόνοιας και από τον Δήμο Κηφισιάς για το κοινωνικό έργο και δράσεις ενημέρωσης & πρόληψης.
Το 2020 μέσα από το Πρόγραμμα ΘΑΛΗΣ ΙΙ «Χαρτογράφηση & Αξιολόγηση ΜΚΟ 2020» του Πανεπιστήμιου Πελοποννήσου αξιολογήθηκε με 4 αστέρια στην Αποτελεσματικότητα, Οργάνωση, Διαφάνεια και Ποιότητα Έργου.
Το ΑΓΓΙΓΜΑ, σήμερα, στελεχώνουν 7 εξειδικευμένα στελέχη και 32 εθελοντές και η υλοποίηση των δράσεων μας γίνεται από συνεργασίες, δωρεές των χορηγών & υποστηρικτών μας. Μέχρι σήμερα έχουμε υποστηρίξει περισσότερους από 2500 ασθενείς και συνεχίζουμε!



Χριστίνα Νομικού
Πρόεδρος

«Η υποστήριξη δεν είναι πολυτέλεια! Νιώθεις μεγάλη ασφάλεια όταν ξέρεις ότι υπάρχει κάποιος για σένα... για να σε ακούσει και να σε στηρίξει. Κάποιος που νιώθει το ίδιο με σένα, κάποιος που βιώνει τα ίδια κάποιος, που περπάτησε στο ίδιο μονοπάτι με το δικό σου...
Η ενημέρωση για την έγκαιρη πρόληψη και την σημασία της στην αποτελεσματικότητα των θεραπειών αποτελεί κομβικό σημείο της καθημερινότητάς μας στο ΑΓΓΙΓΜΑ ΖΩΗΣ, μαζί με την εξατομικευμένη κοινωνική υποστήριξη αλλά και την υποστήριξη ογκολογικών ασθενών που βρίσκονται σε απομακρυσμένες περιοχές.
Λένε πως σε μία ύστατη προσπάθεια, ο άνθρωπος πιάνεται από το «αδύνατο». Όσο δε οι συνθήκες δυσχεραίνουν, τόσο μεγαλώνει η ανάγκη.
Έτσι το «αδύνατο» μετονομάστηκε σε ΑΓΓΙΓΜΑ ΖΩΗΣ.
Η επόμενη μέρα έπεται και ... δεν θ'αργήσει... γιατί αγάπη για τον άνθρωπο, σημαίνει είμαι εκεί, δίπλα σου, στα δύσκολα και μπορεί οι μέρες που ζούμε να είναι δύσκολες, ειδικά για όσους δοκιμάζονται, αλλά... μαζί -χέρι με χέρι- μπορούμε καλύτερα.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χριστίνα Νομικού
Αντιπρόεδρος: Παρασκευή Δελικάρη
Γεν. Γραμματέας: Μπέλγκεϊς Ριάζι
Ταμίας: Μόνικα Παπαδοπούλου
Μέλη: Ζένια Φραγκιά, Ελένη Μαυρογιώργου, Γιώργος-Τιμόθεος Αυγουστάκης

Υποστηρικτές

The Hellenic Initiative, ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα, Κοινωφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση, ΒΙΑΝΕΞ, ΦΑΡΜΑΣΕΡΒ-ΛΙΛΛΥ, NOVARTIS Hellas, MSD Greece, Όμιλος ΙΑΣΩ, Όμιλος ΒΙΟΙΑΤΡΙΚΗ, Affidea, ΣΑΚΑΡΕΛΛΟΣ Διαγνωστικά Κέντρα, Euromedica, Δήμος Κηφισιάς, Aegean Airlines, Blue Star Ferries, Hellenic Seaways, Microsoft, Oriflame, SM Σκλαβενίτης, SM Θανόπουλος, Under Armour.

info

ΑΓΓΙΓΜΑ ΖΩΗΣ

ΑΓΓΙΓΜΑ ΖΩΗΣ (ΑμΚΕ)
Μ. Μπότσαρη 20, ΤΚ 145 61, Γ. Κηφισιά
Τηλ: 215 5353577 και
Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισιάς
ΑΓΙΟΙ ΑΝΑΡΓΥΡΟΙ
Τηλ: 210 3501 404
E-mail: info@agigmazois.gr
Website: www.agigmazois.gr
Facebook: www.facebook.com/agigma.zois
Twitter: www.twitter.com/agigmazois
Instagram: www.instagram.com/agigmazois

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) είναι ένας κοινωφελής, μη κερδοσκοπικός, οργανισμός αναγνωρισμένος από το κράτος. Ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα και αριθμεί περισσότερα από 9000 μέλη, τα οποία είναι κυρίως άτομα που νοσούν από Ρευματικά Αυτοάνοσα Νοσήματα, ιατροί διαφόρων ειδικοτήτων καθώς και επαγγελματίες υγείας, που ενδιαφέρονται για τις ρευματικές παθήσεις και άτομα που ενδιαφέρονται να συμπαρασταθούν σε αυτούς που πάσχουν ρευματικά νοσήματα. Όλα τα μέλη εργάζονται εθελοντικά. Μέλη της Επιστημονικής Επιτροπής της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι καθηγητές Ρευματολογίας και Παθολογίας, από όλα σχεδόν τα Πανεπιστήμια της Ελλάδας καθώς και καθηγητές και ιατροί άλλων ειδικοτήτων που σχετίζονται με ρευματισμούς. Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. έχει 9 υποκαταστήματα σε μεγάλες πόλεις της Ελλάδας ενώ έχει στρατηγική συνεργασία με τον Σύλλογο Ρευματοπαθών και Φίλων Κυκλάδων «ΙΑΣΙΣ», τον Δωδεκανησιακό Σύλλογο Αυτοάνοσων Νοσημάτων και Λύκου “ΘΑΛΕΙΑ”, τον σύλλογο «ΑΡΩΓΗ ΤΡΙΚΑΛΩΝ», τον Σύλλογο Φίλων και ασθενών με Ψωρίαση “ΚΑΛΥΨΩ» και την ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ (Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων).
Μέλη του ΔΣ της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι μέλη του ΔΣ των: EULAR PARE, PAIN ALLIANCE EUROPE, SJÖGREN EUROPE και AGORA.

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα εκπροσωπεί την Ελλάδα ως οργάνωση κοινωνικού χαρακτήρα στην Ευρωπαϊκή Οργάνωση EULAR, EULAR PARE.
“Έχει λάβει 1ο Βραβείο από την PAIN ALLICANCE EUROPE & την EFIC το 2020 για τη δημιουργία με τη συνεργασία του Τμήματος Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και τον Σύνδεσμο Ρευματοπαθών Κύπρου (ΣΥΡΕΚ) για την mobile εφαρμογή StigmApp και για τρεις συνεχόμενες χρονιές το 1ο βραβείο από το Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ασθενών (EULAR PARE), για τα θέματα: «Η επαγγελματική ζωή και τα προβλήματα των ατόμων με ρευματικά νοσήματα», «Δικαιώματα των ατόμων με ρευματικά νοσήματα» και «Σεξουαλική ζωή νεαρών ατόμων με ρευματικά νοσήματα»

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα είναι:
- Ιδρυτικό μέλος του Sjogren Europe και της AGORA, (Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών με ρευματικά και μυοσκελετικά νοσήματα Νοτίου Ευρώπης).
- Αποκλειστικό μέλος για την Ελλάδα της Επιτροπής Ενημέρωσης και Επιμόρφωσης των Ηνωμένων Εθνών, όπου είναι ο μοναδικός σύλλογος ασθενών που εκπροσωπεί την Ελλάδα.
- Αποκλειστικό μέλος για την Ελλάδα της WORLD PATIENTS ALLIANCE της PAIN ALLIANCE EUROPE, του WORLD PATIENT ALLIANCE, του WORLD LUPUS FEDERATION (Παγκόσμιου Οργανισμού για την ενημέρωση για τον Σ.Ε.Λ.), του LUPUS EUROPE, του Vasculitis International (Ομοσπονδία Συλλόγων ασθενών με Αγγειίτιδες), της ASIF (Διεθνής Ένωση Συλλόγων Ασθενών για την Αγκυλοποιητική Σπονδυλοαρθρίτιδα), της FESCA (Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών για το Σκληρόδερμα) και του EURORDIS (Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία για τις Σπάνιες Παθήσεις).

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα:
- Συμπεριλαμβάνεται στο Μητρώο Συλλόγων με Διαφάνεια της ΕΕ.
- Συνεργάζεται με τους: Τμήμα Εθνικού Εστιακού Πόλου & Πολιτικών Προαγωγής της Υγείας & Ασφάλειας στην Εργασία - του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για την Ασφάλεια και την Υγεία στην Εργασία (European Agency for Safety and Health at Work, EU-OSHA), το ΕΛΙΝΥΑΕ (ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΥΓΙΕΙΝΗΣ ΚΑΙ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ), το εργαστήριο Κλινικής Φαρμακολογίας του ΑΠΘ, το εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας της Σχολής Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του ΠΑΔΑ, το εργαστήριο Ιατρικής Φυσικής της Ιατρικής Σχολής του ΑΠΘ, συμμετέχει στην ομάδα εργασίας του ΙΣΑ, τον ΠΦΣ και Π.Σ.ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΩΝ.

- Συμμετέχει επίσης σε πλήθος project σε συνεργασία με πανεπιστήμια της χώρας όπως το ΑΠΘ και το ΠΑΔΑ, που έχουν να κάνουν με θέματα Δημόσιας Υγείας και mobile εφαρμογών.

Οι στόχοι της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι:
- Η ενημέρωση του ελληνικού πληθυσμού για τη σοβαρότητα και τις διαστάσεις της ρευματικών νοσημάτων.
- Η παροχή της κατάλληλης υποστήριξης στους ρευματοπαθείς ώστε να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους.
- Η συνεργασία με κρατικούς φορείς και μέλη της ελληνικής κοινωνίας, προάγοντας κάθε μέτρο που συμβάλλει στην ενημέρωση, στην πρόληψη, στην έγκαιρη διάγνωση, στη θεραπεία και στην αποκατάσταση των ρευματοπαθών.
- Η προώθηση των θεμάτων υγείας για το μυοσκελετικό σύστημα.
- Ενημέρωση των ασθενών και των φροντιστών για τον Χρόνιο Πόνο.
- Δημιουργία κέντρων εγχύσεων στα Κέντρα Υγείας ανά την Ελλάδα και η σχετική εκπαίδευση των Γενικών Ιατρών.
- Ενημέρωση των ασθενών αλλά και των αρχών για τα οφέλη της ιαματικών λουτρών και η συνεργασία των λουτροθεραπευτικών κέντρων με το Σύλλογο.

Οι δράσεις της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. βασίζονται στο τρίπτυχο ενημέρωση, εκπαίδευση, έρευνα και περιλαμβάνουν:
- Το Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης, το οποίο περιλαμβάνει:
  - Την λειτουργία της Τηλεφωνικής Γραμμής Ψυχολογικής Υποστήριξης από εξειδικευμένους ψυχολόγους. Η υπηρεσία έχει συμπεριληφθεί στον Πίνακα Τηλεφωνικών Γραμμών Στήριξης για Θέματα Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης που εξέδωσε η Δ/νση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας & Πρόληψης.
  - Τις ομάδες υποστήριξης των μελών με πρόγραμμα «Πολλαπλών Αντικειμένων».
  - Το Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης.
  - Τις ατομικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης.
  - Τις ομαδικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης.
  - Διάφορα προγράμματα όπως μουσικοθεραπεία, makrame, κλπ.
- Το Σχολείο Αγωγής Υγείας, με τη συνεργασία του Εργαστηρίου Κλινικής Φαρμακολογίας ΑΠΘ.
- Ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για την θεσμική αναγκαιότητα της ΦΑΡΜΑΚΟΕΠΑΓΡΥΠΝΗΣΗΣ.
- Ενημερωτικές Εκδηλώσεις με φυσική παρουσία ή και διαδικτυακά (virtual live & on demand) για τα Ρευματικά Νοσήματα.
- Ενημέρωση κοινού με εντυποδιανομή ή/και με Συνέντευξη Τύπου ή Δελτίο Τύπου.
- Ενημέρωση των Γενικών/Οικογενειακών Ιατρών για τα ρευματικάνοσήματα καθώς και όλων των επαγγελματιών υγείας.
- Δημιουργία σε συνεργασία με πανεπιστημιακούς φορείς application και mobile εφαρμογών για τη μέτρηση του Χρόνιου Πόνου και τη συμμόρφωση του ασθενών.
- Άλλες φιλανθρωπικές δράσεις.
- Συμμετοχή σε διεθνή και ελληνικά συνέδρια με διαλέξεις και stand.
- Επικοινωνία και συμμετοχή σε επιτροπές εργασίας.
- Συμμετοχή ή και διεξαγωγή ερευνών (ελληνικών και ευρωπαϊκών) και κλινικών μελετών.
- Συμμετοχή στα advisory boards των διεθνών ομοσπονδιών και των διεθνών αρχών που είναι μέλος.

Οι δράσεις της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. πραγματοποιούνται χωρίς κρατική συμμετοχή.





Απολογισμός Δράσεων 2021

ΚΕΝΤΡΙΚΑ

- **12 live διαδικτυακά webinars** μέσω της σελίδας fb του Συλλόγου μέσω ειδικού app και με τη δυνατότητα αποστολής γραπτών ερωτήσεων
- **Συντονισμός του project TOUS INCLUDE** (Training and Ubiquitous, Using Social Innovation and Co-Design of Learning Resources and Digital Engagement). Το project αφορά τη δημιουργία application για την εκπαίδευση των ασθενών με ΟΑ και την αντιμετώπιση τουχρόνιου πόνου στους ασθενείς με Οστεοαρθρίτιδα, σε συνεργασία με τον Σύνδεσμο Ρευματοπαθών Κύπρου/ΣΥΡΕΚ και τον Σύνδεσμο Ρευματοπαθών Μάλτας/ARAM. Επιστημονικός σύμβουλος είναι η Ελληνική Εταιρεία Αλγολογίας ενώ το Εργαστήριο Ιατρικής Φυσικής της Ιατρικής Σχολή ΑΠΘ για την κατασκευή εφαρμογής application.
  Το project περιελαμβάνει:
  - 1 gap analysis
  - 2 co-creation sessions εικονικών ασθενών
  - 5 webinars για ασθενείς με ΟΑ που πραγματοποιήθηκαν, μεταγλωττίσθηκαν στα αγγλικά και εστάλησαν σε Μάλτα και Κύπρο.
  - 1 webinar για τα μέλη της Ελληνικής Εταιρείας Αλγολογίας που πραγματοποιήθηκε, μεταγλωττίσθηκε στα αγγλικά και εστάλη σε Μάλτα και Κύπρο
  - 1 website
  - 1 έντυπο για ΟΑ
  - Δημιουργία micro communities με facilitators
  - Δοκιμαστική χρήση app από μέλη των micro-communities
  - 5 webinars για την εκπαίδευση των ασθενών όσον αφορά στο app
- **Διαδικτυακό Συνέδριο** με θέμα Ρευματικά Νοσήματα, Χρόνιος Πόνος &Εργασία με τη συνεργασία του ΣΥΡΕΚ (Σύνδεσμος Ρευματοπαθών Κύπρου) και υπό την Αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, της Περιφέρειας Αττικής, του Εργαστηρίου Κλινικής Φαρμακολογίας ΑΠΘ, του Πανελλήνιου Ιατρικού Συλλόγου, του Πανελληνίου Φαρμακευτικού Συλλόγου, του ΙΣΑ, της Ελληνικής Εταιρείας Αλγολογίας, της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ , της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α, του ΦΣΑ, του ΣΦΕΕ, και της EULAR PARE. Το Συνέδριο παρακολούθησαν μέσω της πλατφόρμας 1490 ασθενείς με ρευματικά νοσήματα, νοσηλευτές, φροντιστές, φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κλπ ενώ τα views των videos στο Facebook και στο κανάλι του Youtube της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. και τους ΣΥΡΕΚ ξεπέρασαν τις 85.000. Οι συμμετέχοντες διαδικτυακά ήταν εκτός από Ελλάδα και Κύπρο και από άλλες χώρες της Ευρώπης, των ΗΠΑ και του Καναδά.
- **Εορτασμός των Παγκόσμιων Ημερών**
  - Παγκόσμια Ημέρα Αξονικής Σπονδυλοαρθρίτιδας
  - Παγκόσμια Ημέρα Λύκου
  - Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος
  - Παγκόσμια Ημέρα Sjögren's
  - Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας
- **Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης**
  Το πρόγραμμα περιλαμβάνει:
  - Ατομικές & ομαδικές συνεδρίες
  - Τηλεφωνική Γραμμή Ψυχολογική Υποστήριξης
  - Πρόγραμμα Εκπαίδευσης & Αυτοδιαχείρισης

Αναλυτικά, κατά το 2021 πραγματοποιήθηκαν:

- 3500 κλήσεις προς τη Γραμμή Ψυχολογικής Υποστήριξης του Συλλόγου από ολόκληρη την επικράτεια
- 220 ατομικές συνεδρίες σε μέλη του Συλλόγου
- 5 ομαδικές συνεδρίες μέσω της πλατφόρμας Skype (75 ωφελούμενοι)
- 2 ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης (30 ωφελούμενοι)
- Συμμετοχή μελών ΔΣ
  - Σε 6 ευρωπαϊκά συνέδρια (EULAR, EULAR PARE, AGORA, LUPUS EUROPE, PAE & ASIF) με ομιλία ή e-poster:
  - Σε 10 ελληνικά συνέδρια με ομιλία
  - Συμμετοχή σε 20 ευρωπαϊκά και ελληνικά workshops είτε ως συμμετέχοντες είτε ως ομιλητές
- Συμμετοχή σε πανευρωπαϊκές έρευνες EURORDIS, REUMAVID, LUPUS EUROPE, PAIN ALLIANCE EUROPE (PAE), EXTENDED ROLE PRACTIONERS (ERP), INNOVATIVE MEDICINES INITIATIVE (IMI)
- Δημοσιότητα: 48 Δελτία Τύπου και Άρθρα, 9 Άρθρα, 10 Ραδιοφωνικές Συνεντεύξεις, 3 Τηλεοπτικές Συνεντεύξεις, 1007 Αποκόμματα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

- Προγράμμα Μουσικοθεραπείας
- Συνεδρίες Βελονισμού στο Ιατρείο Πόνου του Π. Γ. Ν. Λάρισας
- Διαδικτυακές Συνεδρίες Ψυχοθεραπείας
- Δημιουργία του περιοδικού «Βεγγέρα»
- Θεατρικές παραστάσεις κλπ. με τη βοήθεια του Κέντρου Εικαστικής και Ψυχικής Επικοινωνίας « Συνώθηση»

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΑΧΑΙΑΣ

- Συμμετοχή στο Φεστιβάλ Υγείας και κοινωνικών φορέων.
- Μπαζάρ βιβλίου και εντυποδιανομή στην παγκόσμια ημέρα Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας
- Επίσκεψη στα ιαματικά λουτρά ΠΟΖΑΡ
- Συμμετοχή και συνεντεύξεις σε τηλεοπτικές εκπομπές
- Συμμετοχή στο webinar του σωματείου ΦΡΟΝΤΙΖΩ με θέμα «Φροντιστές σε άτομα με άνοια».

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη
- Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης
- Βιωματική Ομάδα Πολλαπλών Αντικειμένων
- Webinars
- Ετήσιο Συνέδριο Χρόνιου Πόνου
- Παγκόσμιες Ημέρες
- e-leaflets
- Ενημερωτική Καμπάνια LUPUS GR 2022
- Πρόγραμμα Ενημέρωσης και Εκπαίδευσης για τα Βιο-ομοειδή
- Πρόγραμμα «Παροχή Φροντίδας στο σπίτι»
- Πρόγραμμα «Ενεργώ – Ελπίζω – Γεννώ»
- Επίδειξη μόδας με ρούχα για ασθενείς με ρευματικές παθήσεις.



Αθανασία Παππά
Πρόεδρος

Φέτος συμπληρώνονται 45 χρόνια από την ημέρα ίδρυσης της ΕΛΕΑΝΑ. 45 χρόνια προσπάθειας και ανιδιοτελούς προσφοράς προς τον Έλληνα ρευματοπαθή και την οικογένεια του. Οι παλαιότεροι θυμούνται ότι τότε, πριν 45 περίπου χρόνια, δεν υπήρχε διαδίκτυο, ειδικοί ιατροί και Βιολογικά φάρμακα. Τα τελευταία 20 χρόνια διατίθενται καινοτόμες θεραπείες, αλλά ακόμα, δεν μπορούμε να μιλήσουμε για πλήρη ίαση. Έχουμε ακόμα πολύ δρόμο για πραγματικά έγκαιρη διάγνωση, αλλά και ορθή, αποτελεσματική και ασφαλή θεραπεία. Οι ασθενείς χρειάζονται κάτι περισσότερο από φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Χρειάζονται κατάλληλες πληροφορίες, στρατηγικές αντιμετώπισης, φροντίδας, αποκατάστασης, αυτοδιαχείριση κ.ά. Χρειάζονται ενσυναίσθηση και πιο ανθρώπινη ιατρική. Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. όλα αυτά τα χρόνια διαδραματίζει κεντρικό ρόλο και αποτελείσημαντικό αρωγό στον ασθενή, στον φροντιστή αλλά και στο σύστημα υγείας. Για να προχωράμε σε πράξη χρειάζεται να γίνουν κατανοητά τα προβλήματα των ρευματοπαθών στο κοινωνικό σύνολο, στην πολιτεία, στους ασφαλιστικούς οργανισμούς, στον κάθε φορέα με όποια άμεση ή έμμεση σχέση με το θέμα.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αθανασία Παππά
Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Τσεκούρα
Γενική Γραμματέας: Νάντια Μάλλιου
Ειδική Γραμματέας: Κατερίνα Ρούστα
Ταμίας: Καίτη Αντωνοπούλου
Μέλη: Μάχη Σαλαμαλίκη, Ευαγγελία Οικονομούλα
Αναπλ. Μέλος: Άρτεμις Μαργαρίτη

Υποστηρικτές

ΒΙΑΝΕΞ, ΠΡΟΣΥΦΑΠΕ, Φαρμασέρβ - LILLY, Boehringer Ingelheim, ELPEN, Genesis Pharma, GSK, Menarini Hellas, Novartis, Pfizer, Pfizer USA, Roche Hellas, UCB, Viatris και Digital Task Productions

info

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα
Σταδίου 51, ΤΚ 105 59, Αθήνα
Help Line: + 210 823 7302, Γραμματεία: 211 1828572
E-mail: info@arthritis.org.gr & helpline@arthritis.org.gr
Website: www.arthritis.org.gr, Facebook: @eleanarheumatism
Linkdin: EL.E.AN.A. Hellenic League Against Rheumatism
Twitter: @rheumatism78, Instagram: eleana_rheumatism
YouTube: Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα

Σύλλογος Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα»

Ο Σύλλογος Σκελετικής Υγείας, Πεταλούδα είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο, το οποίο ιδρύθηκε το 1999 και είναι το μόνο επίσημα αναγνωρισμένο από το Διεθνές Ίδρυμα Οστεοπόρωσης (IOF). Πρωταρχικός στόχος του Συλλόγου είναι η ενημέρωση του κόσμου γύρω από την σκελετική υγεία, τη διατροφή, την άσκηση και την πρόληψη. Διατηρεί άριστη σχέση συνεργασίας με επιστημονικά σωματεία που ασχολούνται με την οστεοπόρωση καθώς και με το Εργαστήριο Έρευνας Παθήσεων Μυοσκελετικού Συστήματος της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Σε συνεργασία με τους παραπάνω φορείς διεξάγει επιδημιολογικές και άλλες μελέτες, προκειμένου να συγκεντρωθούν και να επεξεργαστούν στοιχεία για την χρόνια αυτή νόσο.





Η Πεταλούδα έχει μέχρι σήμερα αναπτύξει ενεργό δράση και έργο τόσο μέσα στα όρια της Αττικής όσο και σε ολόκληρη την Ελλάδα. Η δραστηριότητά της επεκτείνεται στην ενημέρωση και στη συμβουλευτική μέσω ημερίδων, σεμιναρίων, συνεδρίων, επιδημιολογικών μελετών και ενημερωτικών εντύπων, τα οποία αναλύουν σημαντικά θέματα της σκελετικής μας υγείας. Απευθύνεται στο κοινό και σαν κύριο στόχο έχει την ενημέρωση γύρω από τη σκελετική υγεία, τη διατροφή, την άσκηση, τη ψυχολογία, την πρόληψη και τη αντιμετώπιση των νόσων που σχετίζονται με αυτή.
Στον τομέα της πρόληψης έχει να αναδείξει πολύ σημαντικό έργο μιας κι έχουν διεξαχθεί πάνω από:

- 40.000 δωρεάν μετρήσεις οστεοπόρωσης
- 4.000 δωρεάν μετρήσεις κύφωσης/σκολίωσης
- 3.000 πελματογραφήματα
- και πολλές – πολλές άλλες εξετάσεις σε όλη την Ελλάδα.

Αποτέλεσμα της πολύχρονης αυτής προσπάθειας ήταν η Πεταλούδα να κατακτήσει την πρώτη θέση για την εξέχουσα πορεία της, μεταξύ 186 χωρών, στο Παγκόσμιο Συνέδριο που διεξήχθη στο Miami των Ηνωμένων Πολιτειών τον Δεκέμβριο του 2007 καθώς και το 1ο βραβείο μεταξύ 212 χωρών για τη δημιουργία της καλύτερης καμπάνιας δημοσιοποίησης (Best Media Campaign), στο Παγκόσμιο Συνέδριο των Συλλόγων για την Οστεοπόρωση που διεξήχθη στο Ελσίνκι της Φινλανδίας, τον Ιούνιο του 2013. Τέλος, η Πεταλούδα έχει κερδίσει το Bronze βραβείο στα Healthcare Business Awards για την προσφορά των 1000 εξετάσεων οστικής πυκνότητας DEXA σε συμπολίτες μας πανελλαδικά!
Όλοι οι πολίτες που ενδιαφέρονται να ενημερωθούν γύρω από θέματα σκελετικής υγείας μπορούν να παραλάβουν ενημερωτικό υλικό από τα γραφεία του Συλλόγου, να γίνουν μέλη, να λαμβάνουν το περιοδικό «Ζω καλύτερα», να συμμετέχουν σε όλες τις ενημερωτικές εκδηλώσεις αλλά και να ενημερώνονται μέσα από τα κοινωνικά δίκτυα, την ιστοσελίδα και τις πολυποίκιλες εκδηλώσεις του Συλλόγου. Ακόμη, επαγγελματίες υγείας μπορούν να επωφεληθούν από τις δράσεις του Συλλόγου, τόσο στο να μαθαίνουν τις τελευταίες εξελίξεις γύρω από την σκελετική υγεία, όσο και για να προτρέπουν τους ασθενείς τους να συμμετέχουν σε προγράμματα πρόληψης. Τέλος, ο Σύλλογος εκπονεί και προγράμματα ψυχαγωγίας και κοινωνικής ένταξης (ψυχαγωγικές συναντήσεις, εκδρομές, κοινωνικές εκδηλώσεις) όπου δίνεται η δυνατότητα σε ανθρώπους με τις ίδιες

ανησυχίες γύρω από τα σκελετικά προβλήματα να ανταλλάξουν απόψεις.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Αυτή την ιδιαιτέρως δύσκολη για όλους χρονιά η Πεταλούδα δεν έμεινε ανενεργή στις δράσεις της προς το κοινό. Η χρονιά ξεκίνησε δυναμικά με πολλά εκπαιδευτικά, διαδικτυακά webinars, τα οποία κάλυψαν πάρα πολύ μεγάλη θεματολογία όπως (ενδεικτικά): • Βιταμίνη D και Covid-19 • Πώς να υποστηρίξετε την ψυχική υγεία των παιδιών και της οικογένειάς σας • Οστεοπόρωση και Covid-19 • Οστεοπόρωση και οστεοπενία: απαντήσεις σε καίρια ερωτήματα • Διατροφή και σκελετική υγεία • Ασκήσεις ανακούφισης από τον μυοσκελετικό πόνο.

Με το πέρας του lockdown που είχε επιβληθεί για τον περιορισμό της διασποράς της Covid-19, η κινητή μας μονάδα ξεκίνησε πάλι τις δια ζώσης δράσεις της και κατάφερε να πραγματοποιήσει 32 εκδηλώσεις σε όλη την Ελλάδα και να προσφέρει πάνω από 5.000 δωρεάν εξετάσεις οστικής πυκνότητας σε ασθενείς σε όλη την Ελλάδα.

Παράλληλα, η Πεταλούδα έλαβε μέρος σε διεθνή και εγχώρια Συνέδρια, έχοντας μια δραστήρια παρουσία ως χώρα.

Τέλος, έγινε μια ουσιαστική ανανέωση στην ιστοσελίδα του Συλλόγου www.osteocare.gr όπου πλέον λειτουργεί μια πολύ μεγάλη ηλεκτρονική βιβλιοθήκη ενημερωτικών άρθρων γύρω από την οστεοπόρωση, τις σπάνιες σκελετικές παθήσεις, τη διατροφή, την άσκηση, την ψυχολογία. Η επισκεψιμότητα έχει ξεπεράσει τα όρια της Ελλάδας κι επεκτείνεται και σε άλλες χώρες όπως η Γερμανία και η Κύπρος. Σύντομα μάλιστα όλη η ιστοσελίδα θα είναι διαθέσιμη και στα αγγλικά.

Τέλος, όπως κάθε χρόνο έτσι και φέτος τα μέλη και οι φίλοι του Συλλόγου συγκέντρωσαν ρούχα, παιχνίδια, σχολικά κι άλλα είδη για πρόσφυγες και οικογένειες που δοκιμάζονται και τα παρέδωσαν με αγάπη στους συνανθρώπους μας.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Την φετινή χρονιά έχουμε οργανώσει πολλές και ποικίλες δράσεις τόσο διαδικτυακές όσο και δια ζώσης. Η χρονιά ξεκίνησε δυναμικά με ενημερωτικά webinars και συνεχίζουμε με δια ζώσης εκδηλώσεις σε περιοχές όπως Κρήτη, Λάρισα, Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Δράμα, Πύργο και πολλές άλλες. Η κινητή μονάδα προσπαθεί να καλύψει τις ανάγκες όλων των ασθενών είτε αυτοί μένουν σε απομονωμένες περιοχές ή σε μεγάλα αστικά κέντρα. Τέλος, στις 13/4 θα υλοποιηθεί το καθιερωμένο Συνέδριό μας καθώς και τον Οκτώβριο θα εορταστεί η Παγκόσμια Ημέρα Οστεοπόρωσης, η οποία ημερολογιακά γιορτάζεται κάθε χρόνο στις 20/10.

Επιπτώσεις COVID-19

Κατά τη διάρκεια της πανδημίας οι ασθενείς με μυοσκελετικές παθήσεις ή/και οστεοπόρωση κατά κύριο λόγο παραμέλησαν την συστηματική τους επίσκεψη στον γιατρό και εγκατέλειψαν την θεραπεία τους.

Η Πεταλούδα έχει ως στόχο να υλοποιήσει το πρόγραμμα «Επανεκκίνηση», το οποίο θα βοηθήσει τους ασθενείς να ασχοληθούν πάλι με τα χρόνια μυοσκελετικά τους προβλήματα και να επισκεφθούν τον γιατρό τους.



Μέμη Τσεκούρα
Πρόεδρος

Η Πεταλούδα έχει αποδείξει πως, παρά τις όποιες δυσκολίες, βρίσκεται δίπλα στους ασθενείς με οστεοπόρωση και μυοσκελετικά προβλήματα, προσφέροντας ουσιαστική ενημέρωση και στήριξη μέσα από τις δράσεις της. Δράσεις που στηρίζουν μικρούς και μεγάλους. Όλη την ελληνική οικογένεια! ...και συνεχίζουμε με αφοσίωση και σεβασμό στους ασθενείς!

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μέμη Τσεκούρα,
Αντιπρόεδρος: Μαρία Τσίπρα
Γεν. Γραμματέας: Παναγιώτα Ράπτου,
Ταμίας: Άννα Γεωργακά,
Σύμβουλοι: Ευθυμία Κάντζα, Μαρίνα Τσεκούρα, Ελένη Ίμπρο

Υποστηρικτές

Η υλοποίηση των δράσεων του Συλλόγου μας δεν θα ήταν εφικτή χωρίς οικονομική υποστήριξη, η οποία προέρχεται από τις συνδρομές των μελών μας κι από τις χορηγίες εταιρειών ιδιωτικού τομέα. Οι εταιρείες που στηρίζουν το έργο μας είναι (με αλφαβητική σειρά): Amgen, Elpen, ITF, Lilly, Solgar, UCB. Τέλος, μεγάλοι υποστηρικτές είναι και οι ίδιοι εθελοντές του Συλλόγου.

info

Πεταλούδα. σύλλογος σκελετικής υγείας

Σύλλογος Σκελετικής Υγείας, «Πεταλούδα»
Αθηνάς 10, ΤΚ 145 61, Κηφισιά, Αθήνα
Τηλ.: 213 2086698, 6979 252570, 6979 251025, Fax: 210 8018122
E-mail: info@osteocare.gr, Website: www.osteocare.gr
Facebook: www.facebook.com/osteocaregr
YouTube: http://www.youtube.com/user/OsteoporosisGR
Twitter: http://twitter.com/osteocaregr
Instagram:https://www.instagram.com/petalouda_team
Linkedin: https://www.linkedin.com/company/osteocaregr

Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης (ΕΛΕΤΕΜ)

Η Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης (ΕΛΕΤΕΜ) ιδρύθηκε τον Ιούνιο 2019. Είναι η μόνη μη κερδοσκοπική οργάνωση ατόμων της Ελλάδας αφιερωμένη στην προώθηση της υγείας και της ποιότητας ζωής όλων των ατόμων και κυρίως των γυναικών της μέσης ηλικίας και μετά, μέσω της κατανόησης της εμμηνόπαυσης και της υγιούς γήρανσης. Ο Σύλλογος έχει σκοπό την ενημέρωση και την πληροφόρηση των μελών και του ευρέως κοινού καθώς και την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας γύρω από ζητήματα που αφορούν την προ-εμμηνόπαυση και εμμηνόπαυση και την παροχή συμπαράστασης και βοηθείας σε γυναίκες που αντιμετωπίζουν συναισθηματικά ή και σωματικά συμπτώματα τα οποία έχουν προκληθεί από την εμμηνόπαυση. Μέλη της μπορούν να γίνουν όλες και όλοι που ενδιαφέρονται να γνωρίσουν και να κατανοήσουν τα συμπτώματα και τις αλλαγές αυτής της περιόδου ζωής.

Αποστολή

- Η ενημέρωση και η πληροφόρηση των μελών και του ευρέως κοινού καθώς και η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας γύρω από ζητήματα που αφορούν την εμμηνόπαυση και την παροχή συμπαράστασης και βοήθειας σε γυναίκες που αντιμετωπίζουν συναισθηματικά ή και σωματικά συμπτώματα τα οποία έχουν προκληθεί από την εμμηνόπαυση.
- Η προώθηση και η ανάπτυξη με κάθε μέσον της επιστημονικής έρευνας σχετικά με την εμμηνόπαυση και τα συμπτώματα αυτής.
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που αντιμετωπίζουν συναισθηματικά ή/και σωματικά συμπτώματα λόγω της εμμηνόπαυσης (π.χ. αλλαγές στη διάθεση, προβλήματα ύπνου, αύξηση σωματικού βάρους, αραίωση των μαλλιών και ξηροδερμία κ.α.).
- Η ηθική, υλική και επιστημονική υποστήριξη, προστασία & βοήθεια σε όσους αντιμετωπίζουν συναισθηματικά ή και σωματικά συμπτώματα λόγω της εμμηνόπαυσης, καθώς και στις οικογένειές τους και η ενθάρρυνση τους να συμμετέχουν σε κλινικές μελέτες που πιθανόν διεξάγονται.
- Η ευαισθητοποίηση πολιτικών και θεσμικών οργάνων σχετικά με την αντιμετώπιση και την ενημέρωση σχετικά με την αντιμετώπιση των συναισθηματικών ή/και σωματικών συμπτωμάτων που δημιουργούνται κατά τη διάρκεια της εμμηνόπαυσης.
- Η συνεργασία με δημόσιες και ιδιωτικές δομές που ενδιαφέρονται για την μελέτη έρευνα και θεραπεία των συναισθηματικών ή/και σωματικών συμπτωμάτων.

Μέσα πραγματοποίησης σκοπών

- Διοργάνωση και συντονισμός διαλέξεων, ημερίδων, συζητήσεων, σεμιναρίων.
- Ενημέρωση μέσω των Μέσων Μαζικής Επικοινωνίας.
- Εκδόσεις εντύπων, ενημερωτικών φυλλαδίων κ.λπ.
- Οργάνωση κάθε είδους κοινωνικών εκδηλώσεων με σκοπό την επαφή των μελών, ώστε να ανταλλάσσονται σκέψεις και εμπειρίες σχετικά με την αντιμετώπιση της εμμηνόπαυσης.
- Έκδοση περιοδικού εντύπου σχετική με την εμμηνόπαυση.
- Website και παρουσία στα διαδικτυακά μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- Συγκρότηση ομάδων εργασίας και επιτροπών, καθώς και ανάθεση σε ειδικούς για την επίτευξη επί μέρους στόχων.
- Επικοινωνία και συνεργασία με ανάλογους κοινωνικούς και ιατρικούς φορείς της χώρας μας, άλλων χωρών, καθώς και με εθνικές και διεθνείς καθ' ύλην αρμόδιες υπηρεσίες και οργανώσεις.
- Συνεργασία με χορηγούς από τον χώρο της ιδιωτικής πρωτοβουλίας για κοινωνικές έρευνες, ενημερωτικές εκστρατείες, χρηματοδότηση, δωρεές κ.λπ.
- Υποστήριξη ή/και διενέργεια επιστημονικής έρευνας, σχετική με την εμμηνόπαυση και τις επιπτώσεις της στην υγεία των γυναικών, με σκοπό την παραγωγή στοιχείων και δεδομένων η χρήση των οποίων σχετίζεται με τους σκοπούς του συλλόγου.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Ψυχοκοινωνική στήριξη των μελών: Workshops με φυσική παρουσία "Αγαπώ Εμένα - Φροντίζω εμένα". Στα workshops συμμετείχαν 2 ομάδες των 10 ατόμων ανά 15 ημέρες.

Μελέτη «Κατάθλιψη στην εμμηνόπαυση στην Ελλάδα»: Διεξαγωγή μελέτης με τη συνεργασία του ΑΠΘ με θέμα «Κατάθλιψη στην εμμηνόπαυση στην Ελλάδα», η οποία δημοσιεύθηκε στο Maturitas.



Η μελέτη είναι διαθέσιμη στο https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S037851222100311X

Παγκόσμια Ημέρα Εμμηνόπαυσης: Λόγω της πανδημίας Covid-19, η ενημέρωση έγινε κυρίως με αποστολή Δελτίου Τύπου, flyer, με posts στη σελίδα της ΕΛΕΤΕΜ στο Fb και social media campaign.

Webinar «Εμμηνόπαυση, ένα νέο κεφάλαιο στη ζωή της γυναίκας» σε συνεργασία με το Δίκτυο Φαρμακείων Green Pharmacy (1500 webinar Views, 20 Δημοσιεύματα, 4 Posts)

Δημοσιότητα: 6 Άρθρα, 5 Δελτία Τύπου, 4 Τηλεοπτικές εκπομπές, 250 Αποκόμματα, 4 Τηλεοπτικές εκπομπές, 170 posts



Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Πρόγραμμα: «Εμμηνόπαυση - Η 2η ευκαιρία της ζωής μου»
- Workshops με φυσική παρουσία "Αγαπώ Εμένα - Φροντίζω Εμένα"
- Εκπαιδευτικά Διαδικτυακά Σεμινάρια Webinars
- Εορτασμός Παγκόσμιας Ημέρας Εμμηνόπαυσης
- Δημιουργία health videos, τα οποία θα αναρτηθούν στο website του συλλόγου
- E-leaflets
- Media Relations

Διοικητικό Συμβούλιο

Η Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης διοικείται από 5μελές Διοικητικό Συμβούλιο, που εκλέγεται από τη Γενική Συνέλευση. Απαρτίζεται από γυναίκες μέσης ηλικίας που είναι στην προ εμμηνοπαυσιακή ή στην εμμηνοπαυσιακή περίοδο της ζωής τους και βιώνουν η κάθε μία από αυτές τα συμπτώματα της εμμηνόπαυσης. Η θητεία του Δ.Σ. είναι τριετής. Τον Σύλλογο εκπροσωπούν οι κυρίες Αθανασία Παππά και Καίτη Αντωνοπούλου.

Επιστημονική Επιτροπή

Η Επιστημονική Επιτροπή περιλαμβάνει ειδικούς από όλες σχεδόν της ειδικότητες που ασχολούνται με την εμμηνόπαυση: την ιατρική, τη νοσηλευτική, την κοινωνιολογία, την ψυχολογία, τη διατροφή, την επιδημιολογία, κ.α.

Βασικός σκοπός της είναι να δίνει τη δυνατότητα στην Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης να παρέχει έγκυρες πληροφορίες και συμβουλές.

Γενική Ιατρική: Στάθης Σκληρός, Md Phd, Γενικός Ιατρός, Πρόεδρος ΕΕΕΕΠ

Ενδοκρινολογία: Γρηγόρης Ρομπόπουλος, Ενδοκρινολόγος

Δερματολογία: Δέσποινα Αρναούτογλου, Κλινική Δερματολόγος - Αφροδισιολόγος Master Αισθητικής Ιατρικής, Κων/νος Καλοκασίδης, MD, PhD, Κλινικός Δερματολόγος-Αφροδισιολόγος

Διατροφολογία: Αναστασία Κόκκαλη, Κλινική Διαιτολόγος

Κλινική Φαρμακολογία: Δημήτρης Κούβελας, Καθ. Φαρμακολογίας & Κλινικής Φαρμακολογίας & Δ/ντής Εργαστηρίου Κλινικής Φαρμακολογίας, Ιατρική Σχολή ΑΠΘ

Μαιευτική Γυναικολογία: Παναγιώτης Χριστόπουλος, MD, MSc, PhD, IFEPAG, Μαιευτήρας-Χειρουργός-Γυναικολόγος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Χρυσάνθη Σαρδέλη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια – Εργαστήριο Κλινικής Φαρμακολογίας ΑΠΘ, Μαιευτήρας-Γυναικολόγος, Συντονίστρια Γραφείου Εκπαίδευσης Ηθικής και Δεοντολογίας

Οδοντιατρική: Συμεών Ψωμιάδης, MD, DDS, OMFS, Γναθοπροσωπικός Χειρουργός

Ορθοπαιδική: Φρειδερίκη Πουτογλίδου, Ιατρός Ορθοπαιδικής

Ουρολογία: Βαγγέλης Ιωαννίδης, Καθ. Ουρολογίας & Νευροουρολογίας ΑΠΘ

Πλαστική Χειρουργική: Ευαγγελία Τσάτη, MD, Phd, EBOPRAS, Πλαστικός Χειρουργός

Ρευματολογία: Σπύρος Νίκας, Ρευματολόγος

Ψυχιατρική: Γιώργος Παπαζήσης, MD, Phd, Ψυχίατρος – Ψυχοθεραπευτής, Αναπλ. Καθ. Φαρμακολογίας και Κλινικής Φαρμακολογίας, Ιατρική Σχολή ΑΠΘ

Ψυχολογία: Νικολέττα Κουσουρή, BSc, Ψυχοθεραπευτής – Ψυχολόγος

info

Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης
Σταδίου 51 Αθήνα , ΤΚ 105 59
Τηλ: 211 1828572
(Δευτέρα - Παρασκευή: 10:00 - 14:00)
E-mail: info@eletem.org
Website: https://www.eletem.org
Facebook:
@ellinikietaireiaemminopausis

Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς – Πνευμόνων «Η ΣΚΥΤΑΛΗ»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιας - Πνευμόνων «Η ΣΚΥΤΑΛΗ» ιδρύθηκε το 1991 ως «Σύλλογος Βαρέως Καρδιο-πνευμονοπαθών Ασθενών» από 32 ανθρώπους που είτε είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση καρδιάς ή πνεύμονα είτε έπασχαν από κάποιο είδους βαρείας καρδιο-πνευμονοπάθειας κι η μεταμόσχευση ήταν η μόνη επιλογή θεραπείας.

Τα μέλη του Συλλόγου ήταν οι πρώτοι Έλληνες μεταμοσχευμένοι ασθενείς που είχαν επιστρέψει από το εξωτερικό και μεταμοσχεύθηκαν κυρίως από τον διεθνούς φήμης καρδιοχειρουργό Sir Magdi Yacub στο νοσοκομείο Harefield στη Μεγάλη Βρετανία, άλλα κέντρα του εξωτερικού καθώς και της Ελλάδας.
Όσον αφορά την Ελλάδα οι ΜΤΧ καρδιάς είχαν ξεκινήσει τον Απρίλιο του 1990 στο Υγεία (Αθήνα) και κατόπιν στον Ευαγγελισμό (Αθήνα) και στο Γ. Παπανικολάου (Θεσσαλονίκη).
Από το 1993 οι ασθενείς του εξωτερικού αποτέλεσαν το πρώτο δυναμικό ασθενών με το οποίο ξεκίνησε τη λειτουργία της η Μονάδα ΜΤΧ Καρδιάς-Πνεύμονα του Ωνασείου Καρδιοχειρουργικό Κέντρο - ΩΚΚ σαν κέντρο παρακολούθησης μεταμοσχευμένων ασθενών πριν ξεκινήσει επίσημα τις μεταμοσχεύσεις καρδιάς το 1995 υπό τη διεύθυνση τον γνωστού καρδιοχειρουργού και υπεύθυνου του μεταμοσχευτικού προγράμματος κ. Πέτρου Αλιβιζάτου και τέως Προέδρου του ΩΚΚ.
Η πρωταρχική δραστηριότητα και συνεχή μέριμνα του Συλλόγου μέχρι και σήμερα είναι η εξοικείωση της ελληνικής κοινωνίας με την ιδέα της "Δωρεάς Οργάνων" και των μεταμοσχεύσεων. Συχνές είναι οι παρουσιάσεις στην τηλεόραση, το ραδιόφωνο καθώς και η αρθρογραφία στα έντυπα.
Παράλληλα έντονες ήταν οι προσπάθειες του Δ.Σ. του Συλλόγου για τα δικαιώματα των μελών του στην ελληνική περίθαλψη υγείας ώστε να υπάρχει εγγυημένη διάθεση των «Ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων στην Ελλάδα», αφού οι πρώτοι ασθενείς έπρεπε να φέρνουν μαζί τους τα φάρμακα από τα κέντρα ΜΤΧ του εξωτερικού.
Παράλληλα μετά κι από συστηματικές προσπάθειες του Δ.Σ. του Συλλόγου με το κράτος κατοχυρώθηκε το «Διατροφικό επίδομα» που δίνονταν μόνο σε νεφροπαθείς και μεταμοσχευμένους νεφρού και επεκτάθηκε και στους μεταμοσχευμένους κάθε συμπαγούς οργάνου.
Κάθε Ιανουάριο πραγματοποιείται από το Σύλλογο το «ετήσιο μνημόσυνο για τους δότες» υπενθυμίζοντας την «σκυτάλη» ζωής που αποτελεί η μεταμόσχευση.
Ο σύλλογος Σκυτάλη είναι μέλος της European Heart and Lung Transplant Federation και εκπροσωπείται από το μέλος μας Νίκο Καραφόλα.
Επίσης είναι μέλος στην Ένωση Ασθενών Ελλάδος και εκπροσωπείται από το μέλος του ΔΣ, Σωτήρη Χαραλάμπους.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς-Πνευμόνων «η Σκυτάλη» σε συνεργασία με τις οργανώσεις «Καρδιά του Παιδιού», «ΕΠΙΟΝΗ» και της «Ένωσης Καρδιοπαθών Αξιωματικών Π.Ν. – Λ.Σ. και Φίλων» την Παρασκευή 21 Μαΐου 2021 στις 15:00 πραγματοποίησε webinar υπό την αιγίδα του Δήμου Αθηναίων, του Ελληνικού Κολλεγίου Καρδιολογίας και μεταβολισμού, της Ελληνικής Ψυχιατρικής Εταιρείας και του Global HEART Hub με θέμα «Υποστήριξη ατόμων με καρδιοπάθεια και η συμβολή των φροντιστών τους». Στην εκδήλωση συμμετείχε με σύντομη ομιλία εκ μέρους του συλλόγου Σκυτάλη, το μέλος του διοικητικού συμβουλίου, Σωτήρης Χαραλάμπους.
Συμμετοχή στον ημιμαραθώνιο και μαραθώνιο της Αθήνας ως επίσημος partner. Λόγω των ιδιαίτερων συνθηκών που δημιούργησε η πανδημία, ο συλλογος εκπροσωπήθηκε από τους δρομείς του συλλόγου Κωστάκη Μεσογίτη και των εργαζομένων του Ωνασείου Καρδιοχειργικού Κέντρου.
Το μέλος του ΔΣ, Σωτήρης Χαραλάμπους εκπροσώπησε το σύλλογο.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Συμμετοχή στον ημιμαραθώνιο και στους μαραθωνίους Αθηνών και Θεσσαλονίκης.
- Συμμετοχή στους πανευρωπαϊκούς αγώνες μεταμοσχευμένων τον Ιούνιο 2022 στην Οστάνδη.
- Συμμετοχή στο τηλεπαιχνίδι «Δες και Βρες» που προβάλλεται από την ΕΡΤ1 με την παρουσίαση 4 εκπομπών για την οικονομική ενίσχυση του ασφαλιστικού προγράμματος σε περίπτωση επαναμεταμόσχευσης.



Ιωάννα Λεβαντή
Πρόεδρος

Ο σύλλογος Σκυτάλη, παρά τις αντίξοες συνθήκες που δημιούργησε η πανδημία συνεχίζει την πορεία του προασπίζοντας τα δικαιώματα των μελών του και φροντίζοντας για αυτά, καθώς οι ιδιαίτερες συνθήκες απαιτούν μεγάλη εγρήγορση, αμέριστη συμπαράσταση και υποστήριξη. Ταυτόχρονα, συνεχίζει και εντείνει τις προσπάθειες του για την διάδοση της ιδέας της δωρεάς οργάνων και των μεταμοσχεύσεων, καθώς και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης.

info

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΩΝ ΚΑΡΔΙΑΣ-ΠΝΕΥΜΟΝΩΝ

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Λεβαντή
Αντιπρόεδρος: Άννα Ντίνα
Γεν. Γραμματέας: Κυριάκος Ζαχαριάδης
Ταμίας: Σοφία Αδάμ
Μέλη: Θοδωρής Κοτσαρίνης, Ιωάννης Μαβέλης, Σωτήρης Χαραλάμπους

Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων
Καρδιάς – Πνευμόνων, «Η ΣΚΥΤΑΛΗ»
Κοραή 6, Νέα Σμύρνη, ΤΚ 171 21, Αθήνα
Τηλ/Fax: 210 9331368
E-mail: skytali.heartlung@gmail.com
Website: www.heart-lung-transplant.gr
Facebook: https://www.facebook.com/Skutali.syllogos.metamoxeumenon.kardias.pneumona

ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΕΠΑΝΑΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗΣ

Τα τελευταία δέκα χρόνια λόγω των λιγοστών μοσχευμάτων στη χώρα μας καταλήξαμε σε συμφωνία με την ΕΘΝΙΚΗ ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΗ, ώστε να υπάρχει η δυνατότητα σε μεταμοσχευμένο καρδιάς να έχει ασφάλεια υγείας για την περίπτωση της «επαναμεταμόσχευσης σε διεθνή κέντρα» καλύπτοντας επιπλέον διαγνωστικές εξετάσεις σε συμβεβλημένα κέντρα πανελλαδικά. Τον Απρίλιο 2021 επαναμεταμοσχεύθηκε με καρδιά μέλος μας στο Ωνάσειο με μεγάλη επιτυχία. Τα ασφάλιστρα πληρώνονται από μεγάλες εταιρίες, κοινωφελείς οργανισμούς και ευεργέτες που υποστηρίζουν την σημαντική αυτή προσπάθεια ζωής από Ελλάδα και εξωτερικό όπως:

Μεγάλοι Δωρητές: SUPER LEAGUE HELLAS, UNI-PHARMA, JOHN S FAFALIOS FOUNDATION.

Εταιρείες Υποστηρικτές: ΟΜΙΛΟΣ ΕΤΑΙΡΙΩΝ ΓΕΡΜΑΝΟΣ, COSMOTE, ΠΑΕ ΠΑΝΑΘΗΝΑΪΚΟΣ, NOVARTIS HELLAS, ALAPIS, SANOFI AVENTIS, PFIZER HELLAS, CLUB HOTEL CASINO LOUTRAKI, HENKEL, YALCO A.E, CISCO SYSTEMS INC, ABBOTT, FORTHNET, ΨΗΜΙΤΗΣ Α.Ε. (Ιατρικά αναλώσιμα), Χ.Α ΠΑΠΑΕΛΛΗΝΑΣ & ΣΙΑ LTD - ΚΥΠΡΟΣ, ΔΕΠΑ, JET OIL, I.M.S., Health Care, Hellenic Engineers Society of Great Britain, LIBRA GROUP, PERNOD RICARD HELLAS, ΑΔΜΗΕ, ΕΥΔΑΠ, Χ.Β.ΤΣΑΟΥΣΗΣ ΑΕ,ΦΑΡΜΑ ΚΟΥΚΑΚΗ, ΕΡΤ ΑΕ, ANTENNA TV, ΦΑΡΜΑΚΑΠΟΘΗΚΗ ΜΙΧΑΗΛ Δ. ΠΑΝΟΥ, ASTRAZENECA,CHIMAR HELLAS ΑΕ,ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΑΚΙΝΗΤΩΝ ΔΗΜΟΣΙΟΥ ΑΕ,ALPHA ΔΟΡΥΦΟΡΙΚΗ ΤΗΛΕΟΡΑΣΗ ΑΕ, ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ,NOKIA HELLAS ΑΕ, MENARINI HELLAS, ISS HELLAS FACILITY SERVICES, GENESIS PHARMA, ΙΩΑΝΝΗΣ ΒΑΡΒΑΓΙΑΝΝΗΣ ΕΠΕ ΠΟΤΟΠΟΙΪΑ, SYNGENTA HELLAS ΑΕΒΕ, ΣΤΕΦΑΝΟΥ ΕΠΕ, IMEMA ΑΕ, NEOKEM ΑΕ, BIOTRONIK HELLAS, ASTELLAS PHARMACEUTICALS ΑΕΒΕ, ΚΑΤΑΣΤΗΜΑΤΑ ΑΦΟΡΟΛΟΓΗΤΩΝ ΕΙΔΩΝ ΑΕ, Α.Γ. Κοροπούλης ΑΒΕΕ, MEDICON HELLAS ΑΕ, ELPEN ΑΕ, ΜΥΛΟΙ ΔΑΚΟΥ ΑΕ, ΦΡΙΝΤΡΙΧ ΜΠΛΑΟΥΕΛ ΚΑΙ ΣΙΑ ΕΠΕ,ΤΕΛΜΑΚΟ ΑΕ, ΕΜΜ. ΚΟΥΒΙΔΗΣ ΑΒΕΕ, ΣΕΡΒΙΕ ΕΛΛΑΣ, BOEHRINGER INGELHEIM HELLAS, SIEMENS HEALTH CARE ΑΒΕΕ, ΕΛΑΣΤΡΟΝ ΑΕΒΕ, GLAXOSMITHKLINE ΑΕΒΕ, DECOSTAR ΑΕ, MEDTEQ MEDICAL DEVICES Μον. ΙΚΕ, ΚΑΛΤΕΚ ΑΕ, Κ. ΡΑΥΤΟΠΟΥΛΟΣ ΚΑΙ ΣΙΑ ΟΕ.

Κοινωφελείς Οργανισμοί: Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών, Greek Orthodox Charity Organisation Ltd U.K. με επίτιμο Πρόεδρο το Σεβασμιώτατο Αρχιεπίσκοπο Θυατείρων και Μεγ. Βρετανίας Γρηγόριο και Πρόεδρο την αείμνηστη Μαρίκα Λαιμού, Life Action Trust NGO U.K. με Πρόεδρο την κ. Χρυσάνθη Λαιμού, ASSOCIATION DES DAMES GREQUES DE GENEVE, Γυναικείος φιλανθρωπικός Σύλλογος «ΑΜΑΡΥΛΛΙΔΕΣ», Ίδρυμα Αντώνιος και Ιωάννης Αγγελικούσης, ΑΣΤΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ ΗΛΙΑ Γ. ΜΠΑΡΜΠΑΛΙΑ – Η ΤΕΧΝΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ, Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος, Πειραϊκός Φαρμακευτικός Συνεταιρισμός, Ίδρυμα Γεωργίου και Βικτωρίας Καρέλια.

Ευεργέτες - φυσικά πρόσωπα: Μαριγώ Λαιμού - Πατίτσα, Πίτερ Λιβανός, Θανάσης Μαρτίνος, Βίκυ και Γιάννης Φιλίππου, Νικόλας Ζώμπος, Γιάννης Χατζηπατέρας και Πάολα Παύλου, Μιχαήλ και Δέσποινα Μόσχου, Στάμος Μόσχος, Αικατερίνη Κυριακαράκου.

Χορηγοί Προϊόντων: ARIVIA, KESSARIS, ΠΕΝΘΕΡΟΥΔΑΚΗΣ, LILALO, ZOLOTAS.

Χορηγοί Κουπονιών: ΣΚΛΑΒΕΝΙΤΗΣ ΑΕ

Ελληνική Εταιρεία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας (Ε.Ε.Σ.Κ.Π.)

Η Ε.Ε.Σ.Κ.Π. είναι ένα μη κερδοσκοπικό, μη κυβερνητικό σωματείο, με έδρα τη Θεσσαλονίκη και γραφεία σε όλη την Ελλάδα, που αριθμεί πάνω από 7.000 μέλη. Δραστηριοποιείται στην Ελλάδα εδώ και 30 χρόνια με στόχο την υποστήριξη των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) και τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους. Στο έργο της ΕΕΣΚΠ εντάσσονται και δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας γύρω από τη ΣΚΠ ενώ στόχος παραμένει η έγκυρη ενημέρωση όλων των ενδιαφερομένων (ασθενών, θεραπευτών, συγγενών).

Η Ε.Ε.Σ.Κ.Π. ιδρύθηκε στη Θεσσαλονίκη το 1992 όπου και εδρεύει, ενώ έχει γραφεία σε πόλεις της Ελλάδας (Αθήνα, Ηράκλειο Κρήτης, Κέρκυρα, Βόλος, Τρίκαλα, Τρίπολη) που λειτουργούν κυρίως από εθελοντές-πάσχοντες. Από την ίδρυσή της ακόμα συνεργάζεται με γιατρούς κρατικών νοσοκομείων (νευρολόγους, ορθοπεδικούς, οφθαλμίατρους, ουρολόγους), καθώς και με ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς με σκοπό την έγκυρη ενημέρωση τόσο των ασθενών όσο και όλων των ενδιαφερομένων, για τα ζητήματα που άπτονται της νόσου. Διανέμει ενημερωτικά φυλλάδια σχετικά με την πάθηση και εκδίδει το περιοδικό «Ενημέρωση MS». Επιπλέον υπάρχει ενεργός συμμετοχή σε τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές εκπομπές, έκδοση Δελτίων Τύπου και συνεχείς παρουσιάσεις με στόχο την έγκυρη ενημέρωση για τη ΣΚΠ.

Στις συναντήσεις γνωριμίας και ανταλλαγής απόψεων που διοργανώνονται, τα νέα μας μέλη έχουν τη δυνατότητα να ανταλλάξουν απόψεις και εμπειρίες, να αλληλεπιδράσουν και να συζητήσουν για τους προβληματισμούς τους γύρω από τη ΣΚΠ και την καθημερινότητά τους. Επιπλέον τα μέλη έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε εκδρομές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις που οργανώνονται από τα κατά τόπους γραφεία.

Για την υποστήριξη των ατόμων που αντιμετωπίζουν δυσκολίες μετακίνησης, έχουν αναπτυχθεί και λειτουργούν ομάδες αυτοβοήθειας που αποτελούνται από ειδικά εκπαιδευμένους και ευαισθητοποιημένους εθελοντές. Οι συμμετέχοντες στις ομάδες αυτές κάνουν επισκέψεις κατ' οίκον στα άτομα που αντιμετωπίζουν κινητικές δυσκολίες κρατώντας τους συντροφιά και βοηθώντας τους σε εξωτερικές εργασίες ώστε να συνεχίσουν να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνία και να μην κινδυνεύουν από την απομόνωση. Στα μέλη μας παρέχεται τηλεφωνική πληροφόρηση για τα θέματα που αφορούν τη ΣΚΠ καθώς και για τις ειδικές νομοθετικές ρυθμίσεις, τα δικαιώματα των ασθενών και των μελών της οικογένειάς τους, τις οικονομικές και άλλες παροχές.

Έχοντας ως βασικό στόχο την υποστήριξη τόσο των ασθενών όσο και των συγγενών τους που κατοικούν σε απομακρυσμένες περιοχές και αντιμετωπίζουν δυσκολία πρόσβασης σε κοινωνικές υπηρεσίες, η ΕΕΣΚΠ παρέχει εξ αποστάσεως ψυχολογική υποστήριξη στα μέλη της που έχουν σχετικό αίτημα.

Για τα μέλη που κατοικούν στην Θεσσαλονίκη και την Αθήνα, παρέχονται από τα γραφεία μας δραστηριότητες. Συγκεκριμένα και ανάλογα με τα αιτήματα προσφέρονται προγράμματα:

- Θεραπευτικής άσκησης
- Φυσικοθεραπείας
- Pilates
- Ψυχοθεραπείας (ομαδική και ατομική ασθενών, ομαδική και ατομική συγγενών)
- Ψυχοεκπαίδευση ασθενών εξ αποστάσεως (Ready 4 MS)
- Θεατρικό εργαστήρι
- Καλλιτεχνικό εργαστήρι

Στις υπόλοιπες περιοχές της Ελλάδας διοργανώνονται εβδομαδιαίες συναντήσεις αυτοβοήθειας των μελών από τα κατά τόπους γραφεία.

Με γνώμονα τη συνδρομή στην έρευνα και την ανάπτυξη της γνώσης γύρω από τη ΣΚΠ, η ΕΕΣΚΠ συμμετέχει ενεργά σε έρευνες τοπικής, εθνικής αλλά και διεθνούς εμβέλειας. Κατά καιρούς έχουν πραγματοποιηθεί έρευνες που αφορούν στη συμμόρφωση των ασθενών στη φαρμακευτική αγωγή, την επίδραση της νόσου στην εξέλιξη της επαγγελματικής σταδιοδρομίας τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους.

Φροντίζοντας πάντα να παρέχει έγκυρη και έγκαιρη ενημέρωση των μελών της για τις εξελίξεις που αφορούν τόσο στη ΣΚΠ όσο και σε αντικείμενα που άπτονται την νόσου,



τα στελέχη της ΕΕΣΚΠ συμμετέχουν ενεργά σε Ιατρικά Συνέδρια, Επιστημονικές Ημερίδες και Σεμινάρια που παρέχονται από τους φορείς Υγείας και Πρόνοιας, με στόχο τη συνεχή εκπαίδευση και ενημέρωση.
Η ΕΕΣΚΠ έχοντας την τεχνογνωσία 30 ετών, παίζει πλέον καθοριστικό ρόλο προωθώντας μια σειρά από συνεργασίες με τις γειτονικές χώρες. Με γνώση στον τομέα των fundraising, της διοργάνωσης εκδηλώσεων ενημέρωσης και των πρακτικών διοίκησης ενός Μη Κυβερνητικού Οργανισμού, προωθεί και μεταλαμπαδεύει την πληροφόρηση σε χώρες που ξεκινούν τώρα την οργάνωση ανάλογων φορέων για τη ΣΚΠ.

Συμμετοχή σε Διεθνείς Οργανισμούς για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Η ΕΕΣΚΠ είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (European Multiple Sclerosis Society, EMSP) που εδρεύει στις Βρυξέλλες και τακτικό μέλος, από τις 43 χώρες-μέλη, της Διεθνούς Ομοσπονδίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF), που εδρεύει στο Λονδίνο, ενώ τα τελευταία χρόνια εκπροσωπείται στα Διοικητικά Συμβούλια και των δυο Διεθνών Οργανισμών.

Απολογισμός-Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Οι συνθήκες της Πανδημίας έχουν δυσκολέψει πολύ το Έργο της Εταιρίας, όπως και τις ζωές όλων μας. Παρόλα αυτά δεν σταμάτησε το παραγωγικό της έργο. Οι δράσεις θα μπορούσαν να χωριστούν στους παρακάτω τομείς:

1. Ενημερωτικές εκδηλώσεις

Πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακές ενημερωτικές εκδηλώσεις με μεγάλο ενδιαφέρον ασθενών από Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Τρίκαλα, Κοζάνη, Κιλκίς, Καβάλα, Καρδίτσα, Ηράκλειο Κρήτης, Κέρκυρα. Η ποιότητα και η ποικιλία των ομιλητών, αλλά και οι ερωτήσεις που τις συνόδευσαν, επιβεβαίωσαν τόσο την ποιότητα των εκδηλώσεων που οργανώνει η Εταιρία μας, αλλά και την μεγάλη ανάγκη που υπάρχει για να αναπτυχθούν αυτές.

2. Παγκόσμια ημέρα για την ΣΚΠ

Η Παγκόσμια ημέρα για την ΣΚΠ γιορτάστηκε με δεκάδες φωτισμούς κτιρίων και μνημείων σε όλη την Ελλάδα. Δημιουργήθηκε βίντεο με την συμμετοχή 42 ανθρώπων του καλλιτεχνικού χώρου, με το οποίο στάλθηκαν μηνύματα αισιοδοξίας. Το συγκεκριμένο βίντεο είχε χιλιάδες προβολές

από διάφορα μέσα. Η κ. Βραχάλη έδωσε συνέντευξη για το πώς βιώνει την ΠΣ ενώ ο ολυμπιονίκης Σπύρος Γιαννιώτης έστειλε το μήνυμα του.

3. Προγράμματα/Δράσεις των γραφείων μας
Παρόλη την πανδημία, τα γραφεία σε όλη την Ελλάδα προσπαθούν να διατηρήσουν την λειτουργία τους, παρέχοντας στήριξη σε ασθενείς, αλλά και με προγράμματα, όπως η εξ αποστάσεως γυμναστική για ασθενείς, το πρωτόκολλο συνεργασίας με το τμήμα φυσιοθεραπείας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, το πρόγραμμα υποστήριξης φροντιστών «Ένα δώρο από μένα για μένα». Η πιο σημαντική όμως πανελλαδική δράση για τη χρονιά που πέρασε, ήταν το επιστημονικό πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης και υποστήριξης ασθενών «Ready for MS».

4. Διεθνείς δράσεις
Η ΕΕΣΚΠ συνεχίζει τις δράσεις της σε διεθνές επίπεδο, τόσο σε Παγκόσμιο, όσο και σε Ευρωπαϊκό για την οργάνωση και την σύσφιξη σχέσεων των Εταιριών για την ΣΚΠ στα Βαλκάνια, συμμετέχοντας σε όλες τις διαδικτυακές συναντήσεις

5. Νομικές/νομοθετικές παρεμβάσεις και γενικότερη δράση
Από την αρχή του χρόνου, η Εταιρία έστειλε υπομνήματα και είχε επαφές με στελέχη του Υπουργείου Παιδείας ενάντια στην ουσιαστικά κατάργηση της πρόταξης των εκπαιδευτικών με ΣΚΠ. Ταυτόχρονα, το αίτημα για θέσπιση επιδόματος σκλήρυνσης κατά πλάκας, πάγιο αίτημα της Εταιρίας μας, προωθήθηκε και προωθείται σε κάθε ευκαιρία, σε εκδηλώσεις, συναντήσεις και αρθρογραφία.

6.Υποστήριξη/πληροφόρηση ασθενών, συγγενών, ενδιαφερομένων και επαγγελματιών υγείας
Όπως κάθε χρόνο, έτσι και φέτος, δεκάδες ανθρώπων επισκέφτηκαν τα γραφεία μας σε όλη την Ελλάδα ή τηλεφώνησαν σε αυτά, παίρνοντας πληροφορίες. Επίσης, αρκετοί βοηθήθηκαν με γραφειοκρατικές διαδικασίες, όπως οι διαδικασίες με τα ΚΕΠΑ, την εισαγωγή ασθενών στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, επιδόματα και διευκολύνσεις κάθε είδους.

Για τη νέα χρονιά, μένοντας σταθερή στην πορεία που έχει χαράξει τα τελευταία χρόνια, η Ελληνική Εταιρεία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, σχεδιάζει εκτός από τον θεσμό του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας για τη νόσο, συνεργασίες με άλλες χώρες, υλοποίηση εκδηλώσεων σε πολλές πόλεις της Ελλάδας και συμμετοχή σε Παγκόσμια Καμπάνια για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.



Αναστάσιος Ωρολογάς
Πρόεδρος

Αγαπητοί φίλοι και φίλες,

Η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ) προσπαθεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών, με παρεμβάσεις στο κράτος, με παροχή πληροφοριών στους ασθενείς και το περιβάλλον τους, αλλά και με ομάδες βοήθειας και αυτοβοήθειας.
Στο πλαίσιο αυτό, θεωρώ την παρούσα έκδοση σημαντική, καθώς πληροφορεί τους ασθενείς για παρεχόμενες υπηρεσίες σε πολλά επίπεδα, υπηρεσίες στις οποίες θα δυσκολευόταν να έχουν πρόσβαση, αλλά ακόμα και να πληροφορηθούν γι' αυτές.
Όπως θα διαπιστώσετε και στο προφίλ της Εταιρίας μας, εδώ και 30 χρόνια παρέχει τις υπηρεσίες της σε πολλά επίπεδα σε ασθενείς, αλλά και στο οικείο της περιβάλλον. Ταυτόχρονα, οι δράσεις της ξεπερνούν τα ελληνικά σύνορα, καθώς αποτελεί πρότυπο για αρκετές αντίστοιχες Εταιρίες γειτονικών χωρών, ενώ συμμετέχει στα Δ.Σ. της Ευρωπαϊκής και Παγκόσμιας Ομοσπονδίας. Ελπίζουμε η προσπάθεια αυτή να γίνει θεσμός και να αγκαλιαστεί και από την Πολιτεία.

Διοικητικό Συμβούλιο
Πρόεδρος: Ωρολογάς Αναστάσιος
Αντιπρόεδρος: Μιχαλάκης Κωνσταντίνος
Γενικός Γραμματέας: Καλογιάννη Δήμητρα (Μέλος του ΔΣ της MSIF)
Ταμίας: Μαυρουδή Αντωνία
Μέλη: Ιωαννίδου Χρυσούλα, Θεοδώρου Σοφία, Κάλτσιος Σοφοκλής

Υποστηρικτές
Η ΕΕΣΚΠ για να φέρει εις πέρας το έργο της στηρίζεται στο μεγαλύτερο μέρος σε εθελοντές μέλη της, σε μέλη της τοπικής κοινωνίας και σε τοπικές επιχειρήσεις, δέχεται δωρεές και συνδρομές με γνώμονα την ιδιωτική πρωτοβουλία, ενώ λαμβάνει χορηγίες και δωρεές από φυσικά και νομικά πρόσωπα.

info

Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Ελληνική Εταιρεία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας (Ε.Ε.Σ.Κ.Π.)
Π. Χαραλαμπίδη 3, ΤΚ 551 32, Άγιος Ιωάννης, Θεσσαλονίκη
Τηλ:. 2310 949909, 2310 949672, Fax: 2310949909
Ώρες λειτουργίας κοινού: καθημερινά Δευτέρα- Παρασκευή 10:00-14:00
E-mail: info@gmss.gr, Website: www.gmss.gr, Facebook: gmss.gr

Σωματείο Γονέων ΑΜΕΑ ΝΙΚΗ – VICTOR ARTANT

Το Σωματείο Γονέων ΝΙΚΗ-Victor Artant, ιδρύθηκε το 1998 στον Άλιμο ως φορέας γονέων και κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία. Έμπνευση αποτέλεσε ο μικρός Victor, ένα παιδί με Αυτισμό. Στόχος μας η προσφορά μιας ολοκληρωμένης εκπαιδευτικής και θεραπευτικής παρέμβασης στα άτομα με αναπηρία.

Τα προγράμματα που παρέχονται είναι, το Πρωινό Τμήμα εκπαιδευτικής και θεραπευτικής παρέμβασης, Απογευματινές δράσεις δημιουργικής απασχόλησης, Αθλητικές δράσεις, Προγράμματα Αυτόνομης και Ημιαυτόνομης Διαβίωσης, Summer Camp, Υδροθεραπεία, Αγωνιστικός Αθλητισμός και Υποστήριξη Οικογένειας.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021 ήταν μια δύσκολη χρονιά για το Σωματείο μας, ιδίως για τους αθλητές που εντάσσονται στους κόλπους μας.
Η πανδημία που προέκυψε από τη νόσο COVID-19 στέρησε στους αθλητές μας τη δυνατότητα συμμετοχής σε αγώνες και πρωταθλήματα, λόγω του υψηλού κινδύνου στον οποίο θα εκτίθεντο. Παρόλα αυτά, με πολλή προσπάθεια, επιτύχαμε πλήθος συνεργασιών με σπουδαίους φορείς, μέσω των οποίων αναπτύξαμε έντονη κοινωνική δράση. Ξεχωρίζουμε μεταξύ άλλων, τη συνεργασία με την «ΟΔΥΣΣΕΙΑ», μία Μ.Κ.Ο. που προσφέρει επαγγελματική κατάρτιση σε άτομα ευπαθών κοινωνικών ομάδων, καθώς και με τους «Αγγέλους Χαράς», μία σπουδαία ομάδα καλλιτεχνών που εμψυχώνει παιδιά, ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρίες. Τέλος, ξεχωριστή μνεία χρήζουν τα πολυήμερα προγράμματα που οργανώθηκαν στην Κω και στη Φλώρινα, κατά τα οποία τα παιδιά μας ανέπτυξαν δεξιότητες αυτονομίας, τα προγράμματα Σαββάτου με δραστηριότητες, όπως τοξοβολία, bowling, ιστιοπλοΐα, ιππασία (...), αλλά το καλοκαιρινό πρόγραμμα με δράσεις ψυχαγωγίας και κοινωνικοποίησης.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Κατά το τρέχον έτος, προσπαθώντας να ανακάμψουμε από τις δυσκολίες που μας προξένησε η πανδημία, επιδιώκουμε τη συνέχεια των έως τώρα συνεργασιών μας, καθώς και των δράσεών μας.
Πέραν αυτών, ξεκινήσαμε μία νέα συνεργασία με το «ΜΠΟΡΟΥΜΕ», μία μη κερδοσκοπική οργάνωση με σκοπό τον περιορισμό της σπατάλης τροφίμων και την καταπολέμηση του υποσιτισμού. Επιπλέον, αναλαμβάνουμε πρωτοβουλία για τη δωρεάν εκπαιδευτική και θεραπευτική υποστήριξη προσφύγων από τον πόλεμο στην Ουκρανία, ενώ έχουμε δρομολογήσει τη σύσταση ΚοινΣΕπ με σκοπό την επαγγελματική αποκατάσταση σημαντικού αριθμού ατόμων με αναπηρία.



Ευάγγελος Σμπράος
Πρόεδρος

Η ίδρυση του Σωματείου μας αποτέλεσε ένα εφαλτήριο προς τον συλλογικό αγώνα διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Η μέχρι τώρα πορεία μας στον πολύπαθο κλάδο της Ειδικής Αγωγής στην Ελλάδα αποδεικνύει την αγωνιστική στάση που έχουμε υιοθετήσει όλα αυτά τα χρόνια προς την αλλαγή των συνθηκών εκπαίδευσης, αποκατάστασης και αυτονομίας των ατόμων με αναπηρία. Αλλαγή που μπορεί να επιτευχθεί μόνο σπάζοντας κατεστημένα, ανατρέποντας τις παγιωμένες, πεπερασμένες αντιλήψεις και καινοτομώντας σε όλα τα επίπεδα.
Ιδιαιτέρως η εποχή που διανύουμε, η οποία διακρίνεται για τον μεταβατικό της χαρακτήρα, ενδείκνυται για την επιδίωξη τέτοιων ανατροπών και στόχος μας δεν είναι άλλος παρά να πλεύσουμε προς αυτήν την κατεύθυνση, χάριν των ευπαθών κοινωνικών ομάδων που υποστηρίζουμε.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σμπράος Ευάγγελος
Αντιπρόεδρος: Σκουρλή Μαρία
Γενική Γραμματέας: Μιγκίρου Μαρία
Ταμίας: Ντυπόν Μαριάννα
Μέλη: Πατέρας Μάρκος, Κατσικαρέλης Δημήτρης, Παρασκευοπούλου Μαρία

Υποστηρικτές

Σημαντικοί αρωγοί και υποστηρικτές είναι οι εταιρίες Lamda Development, Vinci, Hellenic Capital Partners, Nestle, La Vache Qui Rit, ΜΠΟΡΟΥΜΕ, Σκλαβενίτης, Όλοι Μαζί Μπορούμε, Ίδρυμα Μποδοσάκη, INTERCATERING κ.ά.

info

Σωματείο Γονέων ΑΜΕΑ ΝΙΚΗ - VICTOR ARTANT
Ερεχθείου 31, Άλιμος (εν αναμονή μετακόμισης)
Τηλ.: 210 9822852, 6944 434888
Email: artant.victor@gmail.com
Website: https://victorartant.gr/

FairLife – Φροντίδα και πρόληψη για τον καρκίνο του πνεύμονα

Η FairLife L.C.C.,ο πρώτος μη κερδοσκοπικός φορέας αποκλειστικά για τον καρκίνο του πνεύμονα στην Ελλάδα ιδρύθηκε από την Κορίνα Πατέλη- Bell μετά από την απώλεια του συζύγου της Simon Bell. Η προσωπική εμπειρία έγινε οδηγός στην ανάληψη πρωτοβουλιών και δράσεων για την ενημέρωση, αρωγή και φροντίδα ομάδων υψηλού κινδύνου, ασθενών και φροντιστών τους, την ψυχολογική υποστήριξη και την πρόσβαση σε διαγνωστικές μεθόδους, κλινικές μελέτες και νέα φάρμακα.



Η FairLife L.C.C. ιδρύθηκε το Νοέμβριο του 2020, μήνα ευαισθητοποίησης για τον ΚτΠ και ήταν η τελευταία επιθυμία του Simon Bell, πατέρα 2 ανήλικων παιδιών, ο οποίος μέσα σε λίγους μήνες έχασε τη μάχη με τον ΚτΠ σε ηλικία 57 ετών. Η έλλειψη ενημέρωσης για τον προσυμπτωματικό έλεγχο και την έγκαιρη διάγνωση, η αδυναμία πρόσβασης λόγω Covid-19 και νέα καινοτόμα φάρμακα μέσω κλινικής μελέτης δεν του επέτρεψαν να ηγηθεί ο ίδιος του οράματός του: ενός οργανισμού για την πρόληψη αλλά και φροντίδα ασθενών με ΚτΠ,τον πιο συχνό καρκίνο και τη 1η αιτία θανάτου από καρκίνο στην Ελλάδα και παγκοσμίως.

Η FairLife απευθύνεται:

- Σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα παρέχοντας ενημέρωση για τρέχοντα επιστημονικά δεδομένα, νέες θεραπευτικές δυνατότητες, τη σημαντικότητα του μοριακού ελέγχου και την πρόσβαση σε κλινικές μελέτες. Ευαισθητοποιούμε τους ασθενείς που μόλις νόσησαν να χαρτογραφήσουν την πορεία της νόσου από τη διάγνωση, τη σταδιοποίηση, τη θεραπεία και τις εναλλακτικές επιλογές που μπορεί να έχει. Παράλληλα υποστηρίζουμε ψυχολογικά ασθενείς και τους φροντιστές μέσω της γραμμής FairLine 111 57.
- Σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα μέσω της FairLine 11157 και της ψηφιακής εκπαιδευτικής βιβλιοθήκης

«Μαθαίνω, Ενεργώ Ελπίζω» να απενοχοποιηθούν από το στίγμα της ασθένειας και να ανακάμψουν ψυχολογικά. Στο πλαίσιο αυτό καλούνται να συμμετάσχουν σε δράσεις υγείας και ψυχικής ευεξίας («Ασκληπιεία εν δράσει»), ώστε να διαμορφώσουν μια θετική στάση αντιμετώπισης της νόσου.

- Στη νέα γενιά μέσα από αντικαπνιστικές καμπάνιες και δράσεις στα σχολεία προκειμένου να ευαισθητοποιήσει τους νέους για τις συνέπειες του καπνίσματος και του ατμίσματος και την επιλογή του υγιεινού τρόπου ζωής.
- Στο ευρύτερο κοινό, ομάδες υψηλού κινδύνου ή μη, για τη σημασία της πρόληψης μέσω της αξονικής τομογραφίας, την αξία της υγιεινής ζωής, φυσικής άσκησης και σωστής διατροφής.
- Σε νοσοκομεία, ιατρικά κέντρα σε Ελλάδα και εξωτερικό για την εξεύρεση κλινικών μελετών και νέων θεραπευτικών φαρμάκων
- Σε ιατρούς, νοσηλευτές, ιατρικό προσωπικό διαφόρων ειδικοτήτων
- Σε φαρμακευτικές εταιρείες
- Σε ελληνικούς ή διεθνείς φορείς για τον καρκίνο με τους οποίους συνάπτει συνεργασίες
- Σε πανεπιστημιακά ιδρύματα, ερευνητικά κέντρα για την εκπόνηση εξειδικευμένων μελετών
- Σε ενεργούς και ευαισθητοποιημένους πολίτες που ως εθελοντές επιθυμούν να συμβάλλουν στο έργο μας

Απολογισμός Δράσεων 2021

- Δημιουργία ψηφιακής ενημερωτικής βιβλιοθήκης για τον Καρκίνο του Πνεύμονα «ΜΑΘΑΙΝΩ-ΕΝΕΡΓΩ-ΕΛΠΙΖΩ». Η ενημέρωση μέσα από την ενότητα είναι προσιτή στο νέο ασθενή και στους οικείους του αλλά και σε όποιον ενδιαφέρεται να μάθει περισσότερα για τον καρκίνο του πνεύμονα με σαφείς πληροφορίες και οπτικοακουστικό υλικό, συνεντεύξεις και ομιλίες.
- Συνεργασία με οργανώσεις και επιστημονικούς φορείς του χώρου σε εθνικό και διεθνές επίπεδο (ΕΟΠΕ, ΕΠΕ, ΕΕΧΘΑ, ΕΛΕΚΑΠ, ΕΕΠΑ, ΕΕΑΟ, ΠΑΡΗΣΥΑ, W4O, WALCE & Μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, ΕΛΛΟΚ, LUCE, LAA, GLCC, ELF, IASLC, LCAM). Στο πλαίσιο της συνεργασίας και αμοιβαιότητας , η Κορίνα Πατέλη- Bell εκλέγεται Treasurer, ως μέλος του Δ.Σ. του Lung Cancer Europe, τον Μάϊο του 2021.
- Συνεργασία με το Metropolitan Hospital, παρέχοντας δωρεάν το Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου “Πνευμόνων Υγεία” σε ευπαθείς κοινωνικές ομάδες.
- Δημιουργία επιστημονικής ομάδας 80 Ελλήνων και ξένων επιστημόνων και την ομάδα FairLife Brand Ambassadors.
- Δημιουργία νεανικών αντικαπνιστικών εκστρατειών και δράσεις σε σχολεία.
- Διοργάνωση επιστημονικής διαδικτυακής ημερίδας με τίτλο “Καρκίνος του Πνεύμονα- πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση: Πρόγραμμα Προσυμπτωματικού Ελέγχου για τον Καρκίνο του Πνεύμονα στην Ελλάδα, είμαστε έτοιμοι;” για την ένταξη του προσυμπτωματικού ελέγχου στο εθνικό πρόγραμμα “Σπύρος Δοξιάδης” και ανακοίνωση των αποτελεσμάτων σχετικής μελέτης που εκπονήθηκε από το Ινστιτούτο Πολιτικής Υγείας.
- Διοργάνωση του θεσμού τα «Ασκληπιεία εν δράσει- Η πολιτιστική κληρονομιά της υγείας» για τον μήνα Νοέμβριο με φυσική παρουσία και διαδικτυακά για την προώθηση της άθλησης, της άσκησης και του υγιεινού τρόπου ζωής.
- Προώθηση της καμπάνιας “GetChecked” του Ευρωπαϊκού Φορέα για τον καρκίνο του πνεύμονα, LuCE.









- Δημιουργία ταινίας κινουμένων σχεδίων με τον φανταστικό ήρωα Luca, εμπνευσμένο από την ιστορία του Simon Bell.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Ενίσχυση ψηφιακής βιβλιοθήκης
- Δημιουργία σειράς mini ενημερωτικών εκπομπών «14' Ζωής» με ασθενοκεντρική προσέγγιση
- Στόχευση στους ασθενείς της Τρίτης ηλικίας
- Προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης με Ατομική Συμβουλευτική – Ομάδες Στήριξης, Συμβουλευτική Οικογένειας ή Ζεύγους.
- Υλοποίηση διεθνούς καμπάνιας που αφορά το Stigma
- Δημιουργία webinars με στόχο την ενημέρωση για το «Ταξίδι του Ασθενή»
- Προγράμματα Φυσικής Ευεξίας Pilates για ασθενείς και φροντιστές
- Διοργάνωση συνέδριου με την συμμετοχή διακεκριμένων Επιστημόνων από την Ελλάδα και Εξωτερικό (Νοέμβριος 2022)
- Διοργάνωση ημερίδων για την παρουσίαση ερευνών που εκπονούνται ή έχουν ανατεθεί σε διεθνείς φορείς
- Προώθηση ενημερωτικών εκστρατειών (νεανική αντικαπνιστική εκστρατεία «Μια ζωή χωρίς κάπνισμα», Get Checked)
- Ασκληπιεία εν δράσει (Νοέμβριος 2022)
- Εμπλουτισμός ιστοσελίδας με νέες ενότητες, νεανικό blog, κ.ά.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κορίνα Πατέλη-Bell
Αντιπρόεδρος: Εύη Χατζηανδρέου
Γεν. Γραμματέας: Ειρήνη Κασιμάτη
Μέλη: Ρέα Βιτάλη, Έλενα Λινάρδου, Μάρθα Μυλωνά

Υποστηρικτές

Οι εταιρείες Aries Energy & Transport Corp και Property Founders μας παραχωρούν τα κεντρικά γραφεία μας. Στον αγώνα μας βρίσκονται δίπλα μας ο διεθνής φορέας Lung Ambition Alliance, φαρμακευτικές εταιρείες (Astra Zeneca, Amgen, BMS, Johnson & Johnson, ΦΑΡΜΑΣΕΡΒ-ΛΙΛΛΥ, MSD, Novartis, Pfizer, Roche, Takeda), το Metropolitan Hospital, ναυτιλιακές εταιρείες (Laskaridis Shipping, Tsakos Group, Alassia NewShips Management) καθώς και ιδιώτες υποστηρικτές. Αμέριστη συμπαράσταση δεχόμαστε και από τους 100 εθελοντές μας καθ'όλη την πορεία της FairLife!

info

FairLife
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ

FairLife - Φροντίδα και πρόληψη για τον καρκίνο του πνεύμονα
Ναπολέοντος Ζέρβα 18, ΤΚ 166 75, Γλυφάδα
Τηλ.: +30 2130165784
FairLine11157 (Γραμμή Ενημέρωσης & Υποστήριξης)
Email: info@fairlifelcc.com, Website: www.fairlifelcc.com
Facebook: FairLife Φροντίδα και Πρόληψη για τον Καρκίνο του Πνεύμονα https://www.facebook.com/fairlifelcc
Twitter: FairLife Lung Cancer Care, https://twitter.com/fairlifelcc,
Instagram: fairlifelcc https://www.instagram.com/fairlifelcc/
YouTube: FairLife Lung Cancer Care https://www.youtube.com/channel/UCxv4C1yQoBQOITPKjk6JY3A
LinkedIn: FairLife Lung Cancer Care https://www.linkedin.com/company/71197914/admin/



Κορίνα Πατέλη-Bell
Πρόεδρος

Όσο οδυνηρή ήταν για όλη την οικογένεια η απώλεια του Simon, ο πόνος έγινε σπόρος, και το όραμά του φιλοσοφία μας. Τη φροντίδα και γνώση που με ενσυναίσθηση προσέφερε στους γύρω του την κάναμε αποστολή μας, υποστηρίζοντας τον ασθενή που πάσχει από ΚτΠ σε όλη τη διαδρομή από τη διάγνωση μέχρι τη θεραπεία, στηρίζοντας ψυχολογικά και τον φροντιστή του, ενημερώνοντας τον για τις τρέχοντες εξελίξεις, την σημαντικότητα του μοριακού ελέγχου, την πρόσβαση σε νέες καινοτόμες θεραπείες και κλινικές μελέτες, και συμβάλλοντας στην ανακουφιστική φροντίδα. Παράλληλα επιθυμούμε να ευαισθητοποιήσουμε το ευρύ κοινό για τα αίτια της νόσου με στόχο την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση, δίνοντας έμφαση στη νέα γενιά. Όραμά μας ιδανικά ένας κόσμος χωρίς καρκίνο του πνεύμονα. Η οικογένεια της FairLife L.C.C. ολοένα και μεγαλώνει συνεργαζόμενη με φορείς, επιστήμονες και ενεργούς πολίτες για να φροντίσει τους ασθενείς με ΚτΠ.*

**Ο Simon Bell, Average Adjuster, δραστηριοποιήθηκε στην Ελλάδα για σχεδόν 4 δεκαετίες, με αφοσίωση στο χώρο της ναυτιλίας, με τελευταίο σταθμό την εταιρεία «FairSeas Average Adjusters», της οποίας ήταν συνιδρυτής και μέτοχος.*

Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ

Ο Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ είναι ένα νεοσύστατο μη κερδοσκοπικό σωματείο που ιδρύθηκε το 2020 από γονείς και ασθενείς, που πάσχουν από τη σπάνια νευροεκφυλιστική ασθένεια της Αταξίας του Φρίντριχ, με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Είναι το πρώτο σωματείο στην Ελλάδα για αυτή τη νόσο. Κύριος σκοπός του είναι όλοι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, να έχουν ισότιμη πρόσβαση σε θεραπεία και καλή ποιότητα ζωής.

Ως πανελλήνιος φορέας συλλογικής έκφρασης των προβλημάτων των ασθενών, έχουμε στόχο την ανάδειξή τους και την παροχή υποστήριξης στο δύσκολο αγώνα που δίνουν. Μεταξύ των δράσεων που υλοποιήθηκαν τον πρώτο χρόνο δημιουργίας του συλλόγου, είναι οι ακόλουθες:

- Δημιουργήθηκαν και μοιράσθηκαν ενημερωτικά φυλλάδια σε νοσοκομεία της χώρας, για πρώτη γνωριμία του κοινού με το Σύλλογο.
- Ο Σύλλογος ενδυνάμωσε τις συνεργασίες του με τη «Μονάδα Νευρογενετικών Παθήσεων» του Αιγινητείου Νοσοκομείου, τη Μονάδα Νευρομυϊκών Παθήσεων (MDA) στο ΑΧΕΠΑ Θεσσαλονίκης καθώς και εξειδικευμένους επιστήμονες υγείας στον τομέα της αταξίας.
- Έκανε δωρεά στη Μονάδα Νευρογενετικών Παθήσεων του Αιγινητείου Νοσοκομείου, για την ειδική πιστοποίηση του εργαστηρίου της Μονάδας, για διενέργεια κλινικών μελετών φαρμάκων και στην Ελλάδα.

Απολογισμός – Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Το 2021 ο σύλλογος ήταν αρκετά δραστήριος. Συγκεκριμένα:

- έγινε ιδρυτικό μέλος της νεοσύστατης Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Ασθενών,
- συμμετείχε ως συντονιστής στο 1ο Διεθνές Συνέδριο Σπανίων Παθήσεων που διεξήχθει στην Αθήνα,
- συμμετείχε με οπτικοακουστικό υλικό στο Global Ride Ataxia 2021 πρόβαλε την ασθένεια και το σύλλογο, μέσα από συνεντεύξεις και ομιλίες.
- συμμετείχε με περιπτεράκι στις Ημέρες για την Αναπηρία-AbilitiesDays, στην Αθήνα.

Σχεδιάζει να διοργανώσει το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο για την Αταξία του Φρίντριχ, με υβριδικό τρόπο, την άνοιξη του 2022. Αποτελεί μέλος της EUROATAXIA, της EURORDIS και συνεργάτης της Friedreich Ataxia Research Ataxia (FARA), της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Ασθενών και της 95, Ελληνική Συμμαχία για τις Σπάνιες Παθήσεις.



Βασίλης Καρατζιάς
Πρόεδρος

Η ίδρυση του Ελληνικού Συλλόγου για την Αταξία του Φρίντριχ ήταν ένα όραμα ζωής και ήρθε να καλύψει ένα μεγάλο κενό στη διαχείριση της σπάνιας αυτής νόσου. Καθώς η επιστημονική έρευνα για τη θεραπεία της Αταξίας του Φρίντριχ προχωρά γοργά, βρισκόμαστε στο κρίσιμο σημείο εκείνο που θα πρέπει όλοι μας να εντείνουμε και να επικεντρώσουμε τις προσπάθειες μας στην όσο το δυνατόν ταχύτερη πρόσβαση όλων των ασθενών μας σε νέες θεραπείες. Σε αυτό το ευοίωνο περιβάλλον, ο σύλλογός μας σκοπεύει να ευαισθητοποιήσει την πολιτεία και να κινητοποιήσει όλες τις απαραίτητες δυνάμεις. Για να επιτύχουμε το στόχο μας, έχουμε μόνο μία επιλογή: να δουλέψουμε όλοι μαζί.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βασίλης Καρατζιάς
Αντιπρόεδρος: Χρυσάνθη Ζούβα
Γραμματέας: Γιώργος Φιλίππου
Ταμίας: Εύη Τζόβα
Μέλος: Χρήστος Σουσούνης
Γραμματειακή Υποστήριξη: Δώρα Γιουβρή

Υποστηρικτές

Οικογένειες, φίλοι και χορηγοί ασθενών, όπως η Mavrogenis A.E.

info

Hellenic Friedreich's Ataxia Association
HEFAA

Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ
Αναλήψεως 7, ΤΚ 546 43, Θεσσαλονίκη
Τηλ.: +30 2314 057 304
E-mail: info@hefaa.org
Website: www.hefaa.org
Facebook: hefaaassociation
Linkedin: hefaassociation

Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ)

Η Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας αποτελεί σήμερα έναν δυναμικό και σημαντικό οργανισμό ο οποίος αριθμεί άνω των 100 ενεργών μελών. Στην Εταιρεία συμμετέχουν Παιδίατροι Αιματολόγοι-Ογκολόγοι, Παιδίατροι με ειδικό ενδιαφέρον στην Αιματολογία-Ογκολογία, ιατροί άλλων ειδικοτήτων (Παθολογοανατόμοι, Ακτινοθεραπευτές), καθώς και επιστήμονες με ενασχόληση στο ίδιο αντικείμενο, όπως Βιολόγοι, Νοσηλευτές, Ψυχολόγοι, Κοινωνικοί Λειτουργοί κλπ, οι οποίοι δουλεύουν συνεργατικά στα Παιδιατρικά Αιματολογικά-Ογκολογικά Τμήματα της επικράτειας, τη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, τις Μονάδες Πήξης και Αιμορροφιλίας, τις Μονάδες Μεταγγίσεων και Μεσογειακής Αναιμίας και τα Αιματολογικά Τμήματα Παιδιατρικών Κλινικών, με μοναδικό σκοπό την αναβάθμιση της φροντίδας των αντίστοιχων παιδιατρικών ασθενών.

Η ΕΕΠΑΟ δε δραστηριοποιείται αμιγώς στο επιστημονικό πεδίο της ειδικότητας της Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και το κλινικό έργο, αλλά προωθεί και ενέργειες που αποσκοπούν στην ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών που νοσούν και των οικογενειών τους, καθώς και στην παρακολούθηση των απώτερων επιπλοκών των αποθεραπευθέντων από καρκίνο παιδικής ή εφηβικής ηλικίας, η οποία είναι επίσης ζωτικής σημασίας.
Η ΕΕΠΑΟ προσπαθεί επιπλέον διαρκώς να συμβάλει στη σωστή ενημέρωση και πληροφόρηση του κοινού, σχετικά με θέματα πρόληψης και θεραπείας, με κάθε τρόπο και με κάθε διαθέσιμο μέσο (έντυπο, ηλεκτρονικό κλπ).

Απολογισμός Δράσεων 2022

Στον απολογισμό των δράσεων της Εταιρείας για τη διετία 2020-2021 περιλαμβάνονται τα εξής:

- Διεξήχθησαν τα Επιστημονικά Συνέδρια της Εταιρείας το 2020 και 2021 στην Αθήνα, τα οποία πραγματοποιήθηκαν υβριδικά λόγω της πανδημίας COVID19, με μεγάλη επιστημονική και οργανωτική επιτυχία, και με τη συμμετοχή Ελλήνων και ξένων προσκεκλημένων εισηγητών. Κατά τη διάρκεια των Συνεδρίων καλύφθηκε ένα ευρύ φάσμα θεμάτων καλοήθους αιματολογίας και ογκολογίας. Επιπλέον η ΕΕΠΑΟ ανέλαβε τη διοργάνωση της 2ης Διημερίδας (υβριδικής) Παιδικής & Εφηβικής Αιματολογίας – Ογκολογίας Βορείου Ελλάδος τον Οκτώβριο του 2021.
- Συνεχίστηκε το ετήσιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα της Εταιρείας, με φροντιστηριακά μαθήματα και παρουσιάσεις περιστατικών με ειδικό ενδιαφέρον σε εβδομαδιαία βάση, με συμμετοχή μέσω τηλεδιάσκεψης από όλη την Ελλάδα.
- Η ΕΕΠΑΟ είχε πολλαπλές συναντήσεις με θεσμικούς φορείς, όπως τον Ιατρικό Σύλλογο Αθηνών, τον ΕΟΦ και το Υπουργείο Υγείας με στόχο τη ενημέρωση για τα χρόνια θέματα του χώρου, την ευαισθητοποίηση και τη συνεργασία για την επίλυση αυτών. Επιπλέον υποστηρίζει και προωθεί την ορθή λειτουργία του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα.
- Το διάστημα αυτό εδραιώθηκε η συνεργασία με τον Σύλλογο Γονέων “ΦΛΟΓΑ” και υλοποιήθηκε η χρηματοδότηση της συμμετοχής της ΕΕΠΑΟ σε διεθνή συνεργατικά ογκολογικά πρωτόκολλα.
- Η ΕΕΠΑΟ εκδίδει τακτικά δελτία τύπου, που τυγχάνουν ευρείας αναπαραγωγής, όπως επ’ ευκαιρίας της Παγκόσμιας ημέρας του Καρκίνου στο Παιδί, του Χρυσού Σεπτέμβρη 2021 ως μήνα Ενημέρωσης & Ευαισθητοποίησης για τον Καρκίνο Παιδικής κι Εφηβικής Ηλικίας, καθώς επίσης και με αφορμή τον εμβολιασμό έναντι του COVID19 σε ασθενείς και αποθεραπευθέντες από νεοπλασματικά και αιματολογικά νοσήματα. Επίσης δημιουργήθηκαν υπό την αιγίδα της ΕΕΠΑΟ και προβλήθηκαν βίντεο με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου της Παιδικής Ηλικίας (15/02/2021), καθώς και στα πλαίσια της καμπάνιας του Make A Wish για τον Χρυσό Σεπτέμβρη 2021.
- Η ΕΕΠΑΟ προωθεί τη συνεχή εκπαίδευση των νέων επιστημόνων μέσω υποτροφιών για συμμετοχή τους σε διεθνή Συνέδρια.
- Πραγματοποιήθηκε η έκδοση του εγχειριδίου «Εμβολιασμοί παιδιών και εφήβων με κακοήθη νοσήματα» από την Ομάδα Εργασίας Λοιμώξεων της ΕΕΠΑΟ, υπό την αιγίδα της Εταιρείας.
- Η ιστοσελίδα της εταιρείας βρίσκεται σε φάση αναβάθμισης και από τεχνικής αλλά και από ενημερωτικής – επιστημονικής πλευράς τόσο στην ανοιχτή πλατφόρμα, όσο

και στην ιδιωτική περιοχή των μελών της Εταιρείας. Μέσω της πλατφόρμας είναι δυνατή η παρακολούθηση εκπαιδευτικών μαθημάτων, η ενημέρωση για επιστημονικές συναντήσεις, η επικοινωνία με το κοινό αλλά και η ενημέρωση σε τρέχοντα θέματα. Η ενημέρωση του κοινού για ενδιαφέροντα θέματα πραγματοποιείται και από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

- Μέλη από το ΔΣ της ΕΕΠΑΟ συμμετείχαν ενεργά στα όργανα και τους θεσμούς της Ευρώπης μέσω της SIOPE και του στρατηγικού πλάνου 2020 για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας (στοχευμένες θεραπείες, καινοτόμα φάρμακα, επιτάχυνση έγκρισης νέων φαρμάκων για τα παιδιά, παιδιατρικές μελέτες φάσης I και II). Επιπλέον, προωθήθηκε η εκπροσώπηση της ΕΕΠΑΟ στην Ευρώπη μέσω της εγγραφής στο Μητρώο Διαφάνειας και συμμετοχής στις δημόσιες διαβουλεύσεις της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Στον προγραμματισμό των δράσεων της Εταιρείας για το 2022 περιλαμβάνονται τα εξής:

- Η επέκταση της συμμετοχής μας σε διεθνείς πολυκεντρικές κλινικές μελέτες για παιδιά και εφήβους με αιματολογικά και ογκολογικά νοσήματα.
- Η δημιουργία Κέντρου Κλινικών Μελετών για την εκτέλεση και επίβλεψη των κλινικών μελετών για τα παιδιά με αιματολογικά και ογκολογικά νοσήματα. Το Κέντρο αυτό θα διευκολύνει τη συμμετοχή μας σε διεθνείς κλινικές μελέτες και θα μειώσει τον αριθμό των παιδιών που μεταβαίνουν για πειραματικές θεραπείες στο εξωτερικό.
- Η ολοκλήρωση της δημιουργίας ανεξάρτητης βάσης ηλεκτρονικής καταγραφής (registry) των παιδιών με αιματολογικά και ογκολογικά νοσήματα πανελλαδικά, η οποία μπορεί να διασυνδεθεί με αντίστοιχες βάσεις δεδομένων στο εξωτερικό. Στο εσωτερικό, μπορεί να χρησιμοποιηθεί για πρωτογενή και δευτερογενή πρόληψη και σχεδιασμό υπηρεσιών παροχής υγείας, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας.
- Η διοργάνωση του 8ου Πανελλήνιου Συνεδρίου της ΕΕΠΑΟ το φθινόπωρο του 2022, με τη συμμετοχή και αναγνωρισμένων ξένων ομιλητών, με ευρεία και σύγχρονη θεματολογία, που θα καλύπτει τις καινούριες διεθνείς επιστημονικές εξελίξεις.
- Η ετήσια διοργάνωση διαρκούς εκπαιδευτικού προγράμματος για νέους αλλά και πιο έμπειρους συναδέλφους.
- Η συνέχιση των προσπαθειών για επίσημη αναγνώριση της Παιδιατρικής Αιματολογίας - Ογκολογίας ως εξειδίκευση της Παιδιατρικής Ειδικότητας και η έναρξη θεσμοθετημένης εκπαίδευσης νέων συναδέλφων.
- Η δημιουργία «Κέντρου Μοριακής Βιολογίας και Κυτταρογενετικής Αιματολογικών και Ογκολογικών Νοσημάτων», απαραίτητου για τη διενέργεια εξετάσεων για τη διαστρωμάτωση των παιδιών σε ομάδες κινδύνου και την ορθολογιστική θεραπευτική τους προσέγγιση, εξοικονομώντας ταυτόχρονα πολύτιμους πόρους.
- Η συμμετοχή στην ενθάρρυνση για εθελοντική προσφορά αίματος, μυελού των οστών και βλαστικών κυττάρων ομφαλίου αίματος.
- Η συνέχιση της συμμετοχής στα όργανα και τους θεσμούς της Ευρώπης (Clinical Research Council, JARC, PEDCAN ERN) για το στρατηγικό σχεδιασμό και την υλοποίηση ενεργειών που προάγουν την καλύτερη φροντίδα των παιδιών και εφήβων με καρκίνο, με έμφαση στις καινοτόμες θεραπείες.
- Ανάπτυξη κοινών δράσεων για εφήβους και νεαρούς ενήλικες με καρκίνο σε συνεργασία με την Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος.



Αντώνης Καττάμης
Πρόεδρος

Η Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας αποτελεί τον κύριο επιστημονικό φορέα και εκπρόσωπο όλων των λειτουργών υγείας που ασχολούνται με την αντιμετώπιση παιδιών και εφήβων με νεοπλασματικά ή αιματολογικά νοσήματα. Με τις δράσεις της στοχεύει στην ενημέρωση, εκπαίδευση, οργάνωση, και συντονισμό της επιστημονικής φροντίδας των ασθενών αυτών. Στους πολλαπλούς άξονες που ενεργοποιείται, προέχει η συνεργασία με επιστημονικούς και κοινωνικούς φορείς της Ελλάδας και του εξωτερικού. Στο πλαίσιο αυτό η Εταιρεία αποτελεί βασικό συνομιλητή με την Πολιτεία, και συμβάλλει στην καλύτερη οργάνωση και λειτουργία των αντίστοιχων δομών περίθαλψης. Τα τελευταία χρόνια έχουμε καταφέρει πολλά αλλά έχουμε ακόμα πολλά να κάνουμε. Οι προσπάθειες όλων μας συνεχίζονται με στόχο την άριστη θεραπεία και τη βέλτιστη έκβαση των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο ή αιματολογικά νοσήματα.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αντώνης Καττάμης
Αντιπρόεδρος: Σοφία Πολυχρονοπούλου
Γεν. Γραμματέας: Χριστίνα Οικονομοπούλου
Ταμίας: Μαρίνα Σερβιτζόγλου
Σύμβουλοι: Βασίλειος Παπαδάκης, Γεωργία Αυγερινού, Νικόλαος Κατζηλάκης

info

Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας - Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ)
Λεβαδείας 8, 115 27, Αθήνα
E-mail: contact@eepao.gr
Website: www.eepao.gr
Facebook: Ελληνική Εταιρία Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας

Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα – ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ

Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο με έδρα την Θεσσαλονίκη αλλά με πανελλήνια εμβέλεια. Ιδρύθηκε το Μάρτιο 2007 με Α.Μ. 8199/29.3.2007, σύμφωνα με την απόφαση υπ'αριθ. 6270/2007 του Μονομελούς Πρωτοδικείου Θεσσαλονίκης.

Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ (ΚΖ) ιδρύθηκε εδώ και 15 χρόνια από 29 οικογένειες ασθενών κατόπιν πρωτοβουλίας της Περσεφόνης Αυγουστίδου-Σαββοπούλου Ομότιμης Καθηγήτριας του Ιατρικού Τμήματος Α.Π.Θ. με μακροχρόνια ενασχόληση με τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα (ΚΜΝ). Τα ΚΜΝ δεν είναι μόνον σπάνια το καθένα και πολλά στον αριθμό, (> 1300 νοσήματα αντιπροσωπεύοντας >20% των σπανίων νοσημάτων), αλλά και άγνωστα στους περισσότερους. Το "άγνωστο" αποκτά ιδιαίτερη βαρύτητα γιατί εκτός από τον «γολγοθά» της «διαγνωστικής οδύσσειας» του ασθενή που μπορεί να διαρκέσει χρόνια (μέσος όρος 9 χρόνια!) αρκετά ΚΜΝ αντιμετωπίζονται με προσιτά μέσα (βιταμίνες, ειδική δίαιτα, καινοτόμα φάρμακα). Η καθυστερημένη διάγνωση μπορεί να οδηγήσει σε μη αναστρέψιμες βλάβες ή να πεθάνει ο ασθενής χωρίς διάγνωση με αποτέλεσμα φαύλου κύκλου αναπηριών ή θανάτων στην οικογένεια λόγω έλλειψης πρόληψης. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αντιμετωπίσιμου ΚΜΝ είναι η φαινυλκετονουρία (PKU) που ελέγχεται προληπτικά στα νεογέννητα όλων των χωρών γιατί η έγκαιρη διάγνωση και η εφόρου ζωής θεραπευτική δίαιτα προφυλάσσει από βαριά πνευματική καθυστέρηση. Ο έλεγχος αυτός στην Ελλάδα γίνεται στο του Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ) και είναι γραμμένο στο βιβλιάριο υγείας όλων των παιδιών. Τα ΚΜΝ είναι πολυσυστηματικά νοσήματα που μπορούν να εκδηλωθούν σε οποιαδήποτε ηλικία και το γεγονός ότι είναι συνήθως αόρατες αναπηρίες δυσκολεύει ακόμη περισσότερα τη διάγνωση. Υπήρχε επομένως επιτακτική ανάγκη να ενωθούν οι φωνές των πασχόντων σε σωματείο. Κύριος σκοπός του ΚΖ είναι η βελτίωση της καθημερινότητας των ασθενών με την παροχή κάθε δυνατής υποστήριξης των πασχόντων και των οικογενειών τους με βασικές προτεραιότητες την ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, την άσκηση πίεσης για εκσυγχρονισμό του συστήματος υγείας με οργανωμένες υπηρεσίες και εξειδικευμένους γιατρούς, την ολιστική προσέγγιση του ασθενή και ενίσχυση έρευνας για καινοτόμα φάρμακα. Ο ΚΖ είναι το κύριο σωματείο στην Ελλάδα για ένα ευρύ φάσμα ΚΜΝ.

Απολογισμός δράσεων 2021

Το 2021 ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ (ΚΖ) ασχολήθηκε με την επίλυση των προβλημάτων με τον ΕΟΠΥΥ που παρέμειναν εκκρεμή από το 2020. Το Δεκέμβριο 2021 πραγματοποιήθηκε τηλεδιάσκεψη με τον ΕΟΠΥΥ κατόπιν αιτήματος του ΚΖ. Συμμετείχαν εκπρόσωποι της διοίκησης και σχετικών τμημάτων του ΕΟΠΥΥ καθώς και εκπρόσωποι του ΙΥΠ. Έγινε και δεύτερη διάσκεψη στον ΕΟΠΥΥ στις 4/4/2022 με πρόσθετη συμμετοχή 2 γονέων που συνετέλεσε σημαντικά στην κατανόηση των ειδικών προβλημάτων και επισήμανση των αναγκαίων ρυθμίσεων στο νέο ΕΚΠΥ.

1ο Διεθνές Συνέδριο για τα Σπάνια Νοσήματα

Εισήγηση της Προέδρου του ΚΖ που επικεντρώθηκε στα αποτελέσματα Πανευρωπαϊκής έρευνας της EURORDIS σε 36 χώρες (και στην Ελλάδα) για τις επιπτώσεις του Covid-19 στην περίθαλψη των ασθενών με σπάνια νοσήματα και την άμεση ανάγκη προτεραιοποίησης του εμβολιασμού των ασθενών με σπάνια νοσήματα καθώς και των φροντιστών τους. Η παρουσίαση είναι προσβάσιμη στην ιστοσελίδα www.krikoszois.gr.

Ημερίδα του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ

Στις 6 και 7 Μαρτίου 2021 πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά η ετήσια ενημερωτική διημερίδα του ΚΖ με τίτλο «Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Κοινός μας Αγώνας το Δικό σου Σπάνιο Νόσημα» στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας των Σπανίων Νοσημάτων. Στις θεματικές ενότητες συμπεριλήφθηκαν οι μελλοντικές θεραπείες των ΚΜΝ με κλινικές δοκιμές, ο θεραπευτικός ρόλος της διατροφής στην αντιμετώπιση ΚΜΝ, οι προκλήσεις της καθημερινότητας, τα ορφανά φάρμακα και η διαχείριση έκτακτων αναγκών στην περίοδο της πανδημίας, μαρτυρίες πάσχοντα από ΚΜΝ καθώς και αδελφή πάσχοντα, η ψυχολογική υποστήριξη, η αξιολόγηση της αναπηρίας ασθενών με Σπάνια Νοσήματα σύμφωνα με τον τροποποιημένο Ε.Π.Π.Π.Α, και τέλος ο εθελοντισμός σαν πυλώνας προσέγγισης της κοινωνικής διάστασης των σπανίων παθήσεων (www.facebook.com/krikoszois/ και https://www.livemedia.gr/krikos21).

Επιπτώσεις COVID-19

Η πανδημία Covid-19 είχε σοβαρό αντίκτυπο στην περίθαλψη και ποιότητα ζωής των ασθενών με ΚΜΝ. Ορισμένοι ασθενείς

βίωσαν τη λοίμωξη COVID-19 ως πολύ απειλητική για τη ζωή τους ενώ η περίθαλψη για σημαντικό αριθμό ασθενών διαταράχθηκε ή διακόπηκε στην περίοδο της πανδημίας (διαγνωστικές εξετάσεις, θεραπείες αποκατάστασης, χειρουργεία, ιατρικά ραντεβού κ.α.). Την ίδια περίοδο, η νοσοκομειακή περίθαλψη για τους ασθενείς με ΚΜΝ έγινε πηγή άγχους εξ 'αιτίας του κινδύνου της μετάδοσης της λοίμωξης ενώ σε κάποιες περιπτώσεις και η πρόσβαση σε αυτήν ήταν δύσκολη. Επίσης η μετάθεση γιατρών σε τμήματα covid-19 δημιούργησε σοβαρότατα προβλήματα στη λειτουργία των ειδικών εξωτερικών ιατρείων για ενήλικες με ΚΜΝ που άρχισε να λειτουργεί στη Θεσ/νίκη και Αθήνα για τη μετάβαση πασχόντων από ΚΜΝ από τον παιδίατρο στον ιατρό ενηλίκων.

Προγραμματισμός δράσεων 2022

Εκστρατεία για τα Σπάνια Νοσήματα

Τον Ιανουάριο 2022 ξεκίνησε η Καμπάνια Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τα Σπάνια Νοσήματα «Δυναμώνουμε τις Σπάνιες Φωνές», με πρωτοβουλία των Συλλόγων «ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ» και «95» Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» με την ευγενική υποστήριξη της TAKEDA HELLAS. Βίντεο για τα σπάνια νοσήματα (https://youtu.be/nIShhxZIH1o) προβλήθηκε σε τηλεοπτικά κανάλια στις 27 και 28 Φεβρουαρίου. Επίσης μπάνερ με το σύνθημα της καμπάνιας τοποθετήθηκαν σε διάφορους σταθμούς λεωφορείων στην Αθήνα και Θεσ/νίκη. Στις 28 Φεβρουαρίου, εορτάστηκε η Παγκόσμια Ημέρα των Σπανίων Νοσημάτων με φωτισμό κτιρίων σε 18 πόλεις της Ελλάδας στα χρώματα της Ημέρας των Σπανίων Νοσημάτων του EURORDIS.

Συμμετοχή στην ίδρυση της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδας (Ε.Σ.Α.Ε.)

Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ συμμετείχε ενεργά στην ίδρυση και δημιουργία του καταστατικού της Ένωσης Σπανίων Ασθενών (Ε.Σ.Α.Ε), που είναι ομπρέλα οργάνωση για τους Συλλόγους Σπανίων Ασθενών στην Ελλάδα και επίσημα αναγνωρισμένη από την EURORDIS με την επωνυμία «Rare Diseases Greece».

Ημερίδα του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ 2022

Το Σάββατο 4 Ιουνίου 2022 θα πραγματοποιηθεί Υβριδική Ημερίδα στο ΚΕ.Δ.Ε.Α. του Α.Π.Θ. με τίτλο: «Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Από την Απομόνωση στην Ενδυνάμωση». Στις θεματικές ενότητες περιλαμβάνονται συνεδρίες για την Φαινυλκετονουρία (PKU), τον προληπτικό έλεγχο (screening) των νεογνών για ΚΜΝ, τη γενετική διερεύνηση των σπανίων νοσημάτων, την αντιμετώπιση και την ποιότητα ζωής πασχόντων από ΚΜΝ με οξεία απορρύθμιση, το φάσμα των μεθυλμαλονικών οξυαιμιών κ. ά. 20th International Conference on Pharmaceutical Medicine Θα πραγματοποιηθεί στις 19-20 Οκτωβρίου 2022, Κέντρο Πολιτισμού, ΙΣΝ. Τέλος προγραμματίζεται συμμετοχή στο συνέδριο της EURORDIS The European Conference on Rare Diseases & Orphan Products, στο ετήσιο Συνέδριο του Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism (SSIEM), καθώς και συμμετοχή στο 11ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών «Patients in Power».



Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου
Πρόεδρος

Η ευαισθησία για τις δυσκολίες και τις προσπάθειες των ασθενών με (ΚΜΝ) πηγάζει από τη μακρόχρονη ενασχόληση μου σαν γιατρός με γνωστικό αντικείμενο τα ΚΜΝ. Η εμπειρία αυτή ήταν πολύτιμη γιατί μπόρεσα να κατανοήσω και έζησα από κοντά τις τεράστιες δυσκολίες αλλά και τη δύναμη των ασθενών και των οικογενειών τους να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις τις καθημερινότητας, αλλά και τις δυσκολίες των γιατρών. Οι γιατροί που ασχολούνται με τα ΚΜΝ στην Ελλάδα είναι ελάχιστοι. Χρειάζεται συνεχής ενημέρωση και συνεχιζόμενη εκπαίδευση γιατί τα ΚΜΝ αποτελούν πολύ δυναμικό περιβάλλον στη ιατρική με συνεχείς εξελίξεις. Η σπανιότητα του κάθε νοσήματος απαιτεί συνεργασία σε παγκόσμιο επίπεδο και σύνδεση με κέντρα εμπειρογνωμοσύνης. Θα χρειαστεί και αλλαγή νοοτροπίας. Στα διοικητικά όργανα Ευρωπαϊκών κέντρων εμπειρογνωμοσύνης συμμετέχουν σωματεία ασθενών επειδή βιώνουν τα προβλήματα της περίθαλψης οπότε η συνδρομή τους στην κατανόηση των αναγκών είναι ανεκτίμητη.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Περσεφόνη Αυγουστίδου - Σαββοπούλου
Αντιπρόεδρος: Ελένη Κυπραίου - Μπούτλα
Γεν. Γραμματέας: Μαρία Γιαννάκου - Πεφτουλίδου
Ταμίας: Μαριάννα Ραΐση - Καπουάνο
Μέλος: Βασίλης Γερογιάννης
Επιστημονική Σύμβουλος:
Περσεφόνη Αυγουστίδου - Σαββοπούλου

Υποστηρικτές

Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ στηρίζεται οικονομικά στις συνδρομές των μελών και φίλων τους, σε δωρεές ιδιωτών και χορηγίες φαρμακευτικών και άλλων συναφών εταιρειών και οργανώσεων.

info

Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα - ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ
Βάρναλη 48, ΤΚ 555 34,
Πυλαία Θεσσαλονίκης
Τηλ.: 2310 939032, 6937 342222
E-mail: info@krikoszois.gr
Website: www.krikoszois.gr
Facebook: https://www.facebook.com/krikoszois/

Πανελλήνιος Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση (Hellenic Cystic Fibrosis Association)

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με Κυστική Ίνωση (Κ.Ι.), μιας κληρονομικής νόσου με χαμηλό προσδόκιμο επιβίωσης, που προσβάλλει κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Στόχοι του Συλλόγου είναι η επίλυση των θεμάτων που αφορούν την περίθαλψη, την κοινωνική πρόνοια, την εξασφάλιση των απαραίτητων υποδομών και συνθηκών στα οργανωμένα κέντρα των νοσοκομείων, όπου παρακολουθούνται ασθενείς με Κ.Ι., αλλά και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τη νόσο.



Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης ιδρύθηκε το 1983 με έδρα την Αθήνα. Είναι Ιδρυτικό μέλος στην Ένωση Ασθενών Ελλάδος αλλά και μέλος στους Διεθνείς Οργανισμούς Cystic Fibrosis Worldwide, Cystic Fibrosis Europe, Eurordis (Rare Diseases Europe), European Lung Foundation (ELF), European Respiratory Society (ERS), European Transplant Patient Organizations (ESOT-ETPO). Το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελείται από ασθενείς με Κ.Ι. και γονείς ασθενών απ' όλη την Ελλάδα με στόχο την ενιαία, πολύπλευρη και πανελλαδική εκπροσώπηση, ενώ στα πλαίσια λειτουργίας του Συλλόγου, έχει ιδρυθεί η Επιστημονική Επιτροπή, όπου συμμετέχουν οι εξειδικευμένοι ιατροί απ' όλα τα κέντρα Κ.Ι. της χώρας.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Πρόσβαση στην επαναστατική θεραπεία που «παγώνει» τη νόσο

Μετά από τις συντονισμένες πιέσεις του Συλλόγου και τα εξαιρετικά αντανακλαστικά του Υπουργείου Υγείας, ΕΟΦ και ΕΟΠΥΥ το 2020 ενεργοποιήθηκε στην Ελλάδα για τους ασθενείς σε κρίσιμη κατάσταση το πρόγραμμα πρώιμης

πρόσβασης στην επαναστατική CFTR θεραπεία, που αφορά το 90% των ασθενών με Κ.Ι. παγκοσμίως. Στις αρχές του 2021 τιμολογήθηκε η καινοτόμα θεραπεία στη χώρα μας και έτσι μέσα στο έτος πάνω από 250 ασθενείς απέκτησαν σταδιακά πρόσβαση στη θεραπεία, παρουσιάζοντας θεαματική βελτίωση στην αναπνευστική τους λειτουργία και την κατάσταση της υγείας τους. Ο Σύλλογος έκανε συνεχείς παρεμβάσεις για την εξασφάλιση της ομαλής ροής των θεραπειών, ενώ στην τελική ευθεία βρίσκονται οι διαδικασίες αποζημίωσης των θεραπειών CFTR Modulators στην Επιτροπή Διαπραγμάτευσης Τιμών Φαρμάκων. Για την αποτελεσματική διαπραγμάτευση με τους φορείς ο Σύλλογος βραβεύτηκε με το Prix Galien 2021.

Ολοκλήρωση Εθνικού Μητρώου ασθενών Κυστικής Ίνωσης/ Ευρωπαϊκό Μητρώο Κ.Ι.

Στα τέλη του 2021 ολοκληρώθηκε η καταγραφή των περίπου 800 ασθενών στο Εθνικό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης, ως μια προσπάθεια που είχε ξεκινήσει από τον Φεβρουάριο του 2020 κατά προτεραιότητα από τα υπόλοιπα Μητρώα ασθενών. Μια μεγάλη επιτυχία του Εθνικού Μητρώου είναι και η διασύνδεση του με το Ευρωπαϊκό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης, που δίνει τη δυνατότητα να συνδεόμαστε σε μια ευρύτερη βάση δεδομένων από την Ευρωπαϊκή κοινότητα για καλύτερη παρακολούθηση των ασθενών και αποτελεσματικότερες θεραπευτικές επιλογές, με στόχο τη βελτίωση της υγείας των ασθενών με Κ.Ι. στην Ελλάδα.

Μεταμοσχεύσεις πνευμόνων/ Εκστρατεία δωρεάς οργάνων «Απεριόριστη Ανάσα – Be a life donor»

Για τους ασθενείς που δεν είναι επιλέξιμοι λόγω των μεταλλάξεων τους για κάποια καινοτόμα θεραπεία και βρίσκονται σε αναπνευστική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, μοναδική λύση επιβίωσης είναι η μεταμόσχευση πνευμόνων. Ο Σύλλογος έκανε παρεμβάσεις για την οργάνωση των διαδικασιών προμεταμοσχευτικού ελέγχου στο Εθνικό πρόγραμμα μεταμοσχεύσεων που έχει ξεκινήσει από το 2019, ενώ διοργάνωσε την εκστρατεία «Απεριόριστη Ανάσα-Be a life donor» με στόχο την υποστήριξη των μεταμοσχεύσεων πνευμόνων & την αύξηση των δωρητών οργάνων. Οι δράσεις επικοινωνίας περιλάμβαναν: φωτισμό του κτιρίου της Βουλής, τηλεοπτικό σποτ, τοιχογραφία στο Γενικό Νοσοκομείο Νίκαιας με την ιστορία μεταμοσχευμένης 18χρονης ασθενούς, διαδικτυακό challenge. Με τη συμμετοχή 77 ηγετικών στελεχών στην Υγεία και την υποστήριξη της Προέδρου της Δημοκρατίας, επετεύχθη η ευαισθητοποίηση των πολιτών και ο τριπλασιασμός των εγγραφών των δωρητών οργάνων στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων εν μέσω σκληρού lockdown της πανδημίας covid-19. Για την εξαίρετη αυτή δράση ο Σύλλογος βραβεύτηκε με το Silver Healthcare Award 2021.





Ευρωπαϊκή Εβδομάδα Κυστικής Ίνωσης

Στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Κ.Ι. τον Νοέμβρη, πραγματοποιήθηκε:

α) Συμμετοχή της Αγωνιστικής Ομάδας Κ.Ι. στον 38ο Αυθεντικό Μαραθώνιο Αθήνας, όπου οι δρομείς έτρεξαν για να διαδώσουν το μήνυμα του αγώνα των ασθενών με Κυστική Ίνωση για «Απεριόριστη Ανάσα»,

β) Διαδικτυακή Ημερίδα «Η Κυστική Ίνωση σήμερα & οι νέες προκλήσεις για το μέλλον» με την αιγίδα του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Κ.Ι. CF Europe και της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, την οποία παρακολούθησαν πάνω από 480 άτομα απ' όλη την Ελλάδα. Στην Ημερίδα χαιρετισμό απηύθυνε ο Υπουργός Υγείας, ενώ συμμετείχαν με ομιλίες διακεκριμένοι επιστήμονες, επαγγελματίες υγείας, εκπρόσωποι του Συλλόγου.

300 δωρεάν ατομικά σπιρόμετρα σε ασθενείς με Κ.Ι. σε όλη την Ελλάδα

Στα πλαίσια της πολυεπίπεδης καμπάνιας «Απεριόριστη ανάσα», ο Σύλλογος πήρε την πρωτοβουλία και εξασφάλισε 300 ατομικά σπιρόμετρα, τα οποία δώρισε σε ασθενείς με Κ.Ι. σε όλη την Ελλάδα για την αυτοδιαχείριση της νόσου και τη διενέργεια της εξέτασης της σπιρομέτρησης κατ' οίκον, για την προστασία των ασθενών από τις νοσοκομειακές επισκέψεις εν μέσω covid-19.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Το 2022 συνεχίζουμε την επίτευξη των στόχων που είναι σε εξέλιξη από το 2021. Την ολοκλήρωση διαδικασιών για ολική αποζημίωση των καινοτόμων θεραπειών CFTR Modulators, ώστε να έχουν όλοι όσοι δικαιούνται πρόσβαση στη θεραπεία, που θα ενισχύσει το ανοσοποιητικό τους σύστημα και θα τους δώσει πίσω την ανάσα τους. Τη συνέχιση του Ευρωπαϊκού Μητρώου Κ.Ι., αλλά και την ενίσχυση των μεταμοσχεύσεων πνεύμονα και την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με την δωρεά οργάνων μέσω της καμπάνιας «Απεριόριστη Ανάσα- Be a life donor». Την ενδυνάμωση των Μονάδων Κ.Ι. και την ενίσχυση της τηλεϊατρικής σύμφωνα με τα ευρωπαϊκά πρότυπα. Την ενδυνάμωση και υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους μέσω ομαδικών προγραμμάτων ψυχολογικής υποστήριξης, με την έναρξη της τηλεφωνικής γραμμής υποστήριξης Helpline, αλλά και με διοργάνωση ενημερωτικών Ημερίδων.

Επιπτώσεις COVID-19

Στην αρχή της πανδημίας covid-19 οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση αντιμετώπισαν δυσκολίες στην πρόσβαση στις εξειδικευμένες νοσοκομειακές μονάδες και στη διενέργεια των τακτικών εξετάσεων. Όμως η κοινότητα της Κ.Ι. προσαρμόστηκε σχετικά σύντομα στα νέα δεδομένα. Η τακτική παρακολούθηση από τους θεράποντες ιατρούς πλέον γίνεται εξ αποστάσεως μέσω τηλεϊατρικής, ενώ πολύ χρήσιμη είναι η άυλη συνταγογράφηση φαρμάκων και εξετάσεων. Ταυτόχρονα υπάρχει η δυνατότητα της κατ' οίκον νοσηλείας, ενώ με τα 300 ατομικά σπιρόμετρα, που έχει δωρίσει ο Σύλλογος, η εξέταση της σπιρομέτρησης γίνεται απομακρυσμένα από το σπίτι. Επίσης από την πρώτη στιγμή οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση προτεραιοποιήθηκαν στον εμβολιασμό κατά της covid-19 με τη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών και των φροντιστών να έχει εμβολιαστεί με την ενισχυτική δόση, ενώ οι ασθενείς εντάσσονται στις κατηγορίες ευπαθών ομάδων που μπορούν να λαμβάνουν τις αντιικές θεραπείες.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Άννα Σπίνου
Αντιπρόεδρος: Ειρήνη Κατσίνη
Γεν. Γραμματέας: Κων/να Γιαννάκη
Αν. Γραμματέας: Μαρία Παληού
Ταμίας: Νάντια Πρόγκα
Αν. Ταμίας: Χρήστος Μπακοδήμος
Μέλος: Ρούλα Τζώνου

Υποστηρικτές

Το έργο και τη δράση του Συλλόγου στηρίζουν φορείς, κοινωφελή ιδρύματα (Ίδρυμα Ι. Λάτση, Ίδρυμα ΤΙΜΑ, "ΑΙΓΕΑΣ" ΑΜΚΕ), εταιρείες από το χώρο της φαρμακοβιομηχανίας (Vertex, Chiesi, Pfizer, IQVIA, Novartis, GSK, Gilead, Norma, Pari, Specifar-Actavis, PharmaSwiss), ενώσεις και διεθνείς οργανισμοί (Ένωση Ασθενών Ελλάδος, CF Europe, CF Worldwide, Eurordis, EPF, ERS, ELF, ESOT-ETPO), τα μέλη με τις συνδρομές τους και οι πολίτες που μέσα από τις δωρεές τους αναγνωρίζουν το έργο του Συλλόγου και αγκαλιάζουν τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση και τις οικογένειες τους.

info

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ
www.cysticfibrosis.gr

Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης
Impact Hub Athens, Καραϊσκάκη 28, Ψυρρή, ΤΚ 105 54, Αθήνα
Τηλ.: (0030) 6944 255853
E-mail: cysticfibrosis.gr@gmail.com,
Website: www.cysticfibrosis.gr
Facebook (Σελίδα): Κυστική Ίνωση Cystic Fibrosis.gr
Facebook (Ομάδα): ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ-CYSTIC FIBROSIS
Twitter: CFGreece
Youtube: Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης



Άννα Σπίνου
Πρόεδρος

Μέσα από το συντονισμένο αγώνα του Συλλόγου μας, που μετρά 39 χρόνια επιτυχημένων διεκδικήσεων, καταφέραμε να δυναμώσουμε τη φωνή των ασθενών και να αλλάξουμε το χάρτη της Κυστικής Ίνωσης στην Ελλάδα. Σήμερα έχουμε αναγνωρισμένες εξειδικευμένες Μονάδες Κ.Ι., έχουμε καινοτόμες θεραπείες, οι ασθενείς μας έχουν πρόσβαση στη νέα επαναστατική θεραπεία που "παγώνει" τη νόσο, ενώ παράλληλα αναπτύσσεται το ελληνικό πρόγραμμα μεταμόσχευσης πνευμόνων. Η Κυστική Ίνωση μετατρέπεται σταδιακά από μια νόσος απειλητική για τη ζωή σε μια διαχειρίσιμη χρόνια νόσο. Το "θαύμα" που περιμέναμε από μικρά παιδιά έχει έρθει και πλέον μπορούμε να κοιτάζουμε το μέλλον με αισιοδοξία. Η ακούραστη προσφορά όλων των μελών του ΔΣ του Συλλόγου, η ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης με τους φορείς, οι συνεργασίες και η συμμετοχή μας στα θεσμικά όργανα εκπροσώπησης εγγυώνται την αποτελεσματικότητα των διεκδικήσεων μας. Όλοι μαζί μπορούμε και συνεχίζουμε ενωμένοι τον αγώνα για "Απεριόριστη Ανάσα"!

Παγκρήτιος Σύλλογος για το Νεανικό Διαβήτη – ΠΑΣΥΝΕΔ

Ο Παγκρήτιος Σύλλογος για το Νεανικό Διαβήτη είναι μη κερδοσκοπικός σύλλογος που δραστηριοποιείται στην Κρήτη και έχει σαν στόχο την ποικιλότροπη στήριξη των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 (νεανικού) και του περιβάλλοντός τους για την αντιμετώπιση της ιδιαίτερης καθημερινότητας που δημιουργεί η ασθένεια, μέσα από δράσεις ενημέρωσης για τα τεκταινόμενα του διαβήτη και των τρόπων διαχείρισής του, καθώς και δράσεις γνωριμίας, επαφής και αλληλοϋποστήριξης των μελών του.

Ο Παγκρήτιος Σύλλογος για το Νεανικό Διαβήτη ιδρύθηκε το 2004 στο Ηράκλειο της Κρήτης και απαριθμεί, περισσότερα από 300 μέλη σε όλο το νησί. Ανάμεσά στα μέλη του βρίσκονται 200 περίπου παιδιά κάτω των 18 ετών με ΣΔ 1

Δράσεις 2021-22

Οι δράσεις του Συλλόγου περιλαμβάνουν **στήριξη νεοδιαγνωσμένων παιδιών, διοργάνωση παρουσιάσεων από ειδικούς για τις εξελίξεις σχετικά με το διαβήτη** και τους τρόπους διαχείρισής του, **εκδηλώσεις στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας για το Διαβήτη** στις 14 Νοεμβρίου κάθε έτους, **διοργάνωση εκδρομών και άλλων δραστηριοτήτων** ώστε να έρθουν σε επαφή τα μέλη του και να αλληλεπιδράσεις. Και στα δύο χρόνια της πανδημίας έχουν πραγματοποιηθεί **διαδικτυακές δράσεις ενημέρωσης** (webinar) και δράσεις σε ανοικτούς χώρους. Αναφέρονται ενδεικτικά η εκδήλωση της 3ης Νοεμβρίου 2021 με τίτλο: Omnipod DASH & Glunovo: Νέες τεχνολογίες στη διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και ο περίπατος του Συλλόγου στο λιμάνι του Ηρακλείου. Στην εκδήλωση που ακολούθησε τιμήθηκαν, με την απονομή τιμητικών πλακετών, οι γιατροί Δημήτρης Μαμουλάκης και Άγγελος Παππάς, ο πρώην Πρόεδρος του Συλλόγου Γιάννης Πατσάκης και η πρωταγωνίστρια του ντοκιμαντέρ του συλλόγου: «Αφού μπόρεσα εγώ μπορείτε και εσείς...», Άννα Πεπονάκη.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νικόλαος Βερίγος
Αντιπρόεδρος: Μαρία Τζερμιά
Γραμματέας: Θεοτόκης Θεοδούλου
Ταμίας: Μαριάννα Μαυρίδου-Μπουμάκη
Μέλη: Ελευθερία Πυτικάκη, Γιώργος Κακουλάκης, Στράτος Ζαχαριουδάκης

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του συλλόγου είναι φορείς της Κρήτης, όπως η Περιφέρεια, οι Δήμοι, εταιρείες και άτομα που αντιλαμβάνονται τη σημασία του έργου του και ενισχύουν τις δράσεις του.



Νικόλαος Βερίγος
Πρόεδρος

Ο Νεανικός Διαβήτης αποτελεί μια πραγματική μάστιγα για την εποχή μας, δεδομένου ότι τα περιστατικά του αυξάνονται συνεχώς χρόνο με το χρόνο και αφορούν κυρίως σε παιδιά και νέους ανθρώπους. Πρόκειται για αυτοάνοσο νόσημα, όπου το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στα κύτταρα του παγκρέατος που παράγουν την ινσουλίνη, την απαραίτητη ορμόνη για μετατροπή της τροφής σε ενέργεια για τον οργανισμό. Παρά τις επιστημονικές έρευνες, μέχρι σήμερα δεν έχει βρεθεί ο τρόπος αναστροφής του. Ευτυχώς, όμως, οι τρόποι διαχείρισής του, με τη χρήση της σύγχρονης τεχνολογίας έχουν διευκολύνει αρκετά την καθημερινότητα των παιδιών και την διατήρηση του ζαχάρου στο αίμα κοντά στα φυσιολογικά επίπεδα. Με τις αντλίες ινσουλίνης νέας γενιάς που βρίσκονται ήδη σε κυκλοφορία και στην Ελλάδα και μιμούνται το τεχνητό πάγκρεας, το μέλλον διαγράφεται ελπιδοφόρο. Μάλιστα, η κάλυψη της δαπάνης για την προμήθειά τους από το κράτος αποτελεί στόχευση του Συλλόγου μας. Έτσι, η συμβίωση με το διαβήτη μετατρέπεται σε τρόπο ζωής, έναν τρόπο που περιλαμβάνει υγιεινή διατροφή, άσκηση, παρακολούθηση γενικά της υγείας. Αυτό ακριβώς, είναι που πρέπει όλοι, όμως, να εφαρμόζουμε στο πλαίσιο του σύγχρονου τρόπος ζωής, με τις κακές διατροφικές συνήθειες, την έλλειψη άσκησης, το άγχος της καθημερινότητας. Συνεπώς, ας μετατρέψουμε τη δυσκολία σε ευκαιρία όχι μόνο για τα παιδιά με διαβήτη, αλλά για όλους μας, γιατί για όλα τελικά υπάρχει και μια φωτεινή οπτική.

info

Παγκρήτιος Σύλλογος για το Νεανικό Διαβήτη
Παύλου Μελά 60, ΤΚ 713 04, Ηράκλειο Κρήτης
Τηλ.: 2810 221108, 6932 193111
E-mail: info@pasined.gr
Website: http://www.pasined.gr

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

Ο μη κερδοσκοπικός σύλλογος «Ευ Ζω με τον Καρκίνο» που εδρεύει στο Ηράκλειο Κρήτης, έχει ως σκοπό τη συμβολή του στη βελτίωση της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας των ασθενών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο καθώς και την ανάληψη πρωτοβουλιών και λήψη μέτρων για την ψυχολογική και κάθε άλλη στήριξη αυτών και των οικογενειών τους, την ενημέρωση του κοινού για την σημασία της πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης για την έκβαση της νόσου.

Ο σύλλογος «Ευ Ζω με τον Καρκίνο» ιδρύθηκε το Φεβρουάριο του 2003, στο Ηράκλειο της Κρήτης. Δυνατότητα συμμετοχής στο σύλλογο έχουν ασθενείς που βιώνουν ή βίωσαν την εμπειρία του καρκίνου, οι ίδιοι ή τα αγαπημένα τους πρόσωπα, εθελοντές καθώς και επαγγελματίες υγείας. Απαριθμεί ως σήμερα 860 μέλη.

Αναπτύσσει δράσεις και προβάλλει αιτήματα με σκοπό:

- Τη βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας των ογκολογικών ασθενών και τη δημιουργία υποδομών εξωνοσοκομειακής υποστήριξής τους.
- Την ύπαρξη υποδομών ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης.
- Την καταπολέμηση της άγνοιας και του στιγματισμού που περιβάλλει τον καρκίνο.

Ο σύλλογός μας:

- Διοργανώνει εκστρατείες και εκδηλώσεις ενημέρωσης για την πρόληψη του καρκίνου.



- Προσφέρει υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης ασθενών με καρκίνο και των ατόμων του περιβάλλοντός τους με ατομικές ή ομαδικές συνεδρίες.
- Παρέχει πληροφορίες για τα εργασιακά και ασφαλιστικά δικαιώματα καθώς και τις κρατικές παροχές ασθενών με καρκίνο.
- Στηρίζει οικονομικά ογκολογικούς ασθενείς κατόπιν αιτήματος από τις αρμόδιες κοινωνικές υπηρεσίες.
- Διαθέτει ομάδα εκπαιδευμένων νοσοκομειακών εθελοντών, ανδρών και γυναικών, οι οποίοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους καθημερινά στα δύο Νοσοκομεία της πόλης, στους καρκινοπαθείς και τους φροντιστές τους, δρώντας συμπληρωματικά στις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας του δημοσίου.
- Διαθέτει υλικοτεχνικό εξοπλισμό στα ογκολογικά τμήματα των δημοσίων νοσοκομείων της πόλης μας και στον ξενώνα «Σταύρος Νιάρχος», όταν και όπου χρειάζεται και δεν διατίθενται από τις δομές υγείας.
- Στον ειδικά διαμορφωμένο πολυχώρο του «Ευ Ζω», ασθενείς και φροντιστές, νιώθουν ότι είναι ένας δικός τους χώρος, όπου μπορούν να ενημερωθούν και να βρουν ψυχοκοινωνική ή οικονομική στήριξη, την ώρα που βιώνουν τη νόσο.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021 οι δια ζώσης προγραμματισμένες δράσεις του Συλλόγου δεν πραγματοποιήθηκαν εξαιτίας της πανδημίας. Όμως ο «Ευ Ζω» δεν σταμάτησε ούτε στιγμή να είναι δίπλα στον ασθενή και την οικογένειά του, να του συμπαραστέκεται και να τον ενδυναμώνει ψυχικά και σωματικά. Φυσικά ο Νοσοκομειακός Εθελοντισμός που αποτελεί τη ραχοκοκαλιά του συλλόγου, διεκόπη από τον Μάρτιο του 2020. Αλλά οι ασθενείς και οι φροντιστές τους, είχαν την δυνατότητα μέσω του «Ευ Ζω» να απολαμβάνουν τα οφέ-

λη της δωρεάν ψυχοκοινωνικής στήριξης και ενδυνάμωσης, με ατομικές ή ομαδικές συνεδρίες, από έμπειρους ψυχολόγους.

- Ο «Ευ Ζω» με τη βοήθεια Ογκολόγων- Λοιμοξιολόγων και Πνευμονολόγων ιατρών των δημόσιων νοσοκομείων της πόλης μας, πραγματοποίησε μεγάλης διάρκειας διαδικτυακή καμπάνια ενημέρωσης, για τον εμβολιασμό κατά του covid-19.
- Συνεχίσαμε τα μαθήματα yoga και τσι-κονγκ διαδικτυακά.
- Η διαδραστική εισήγηση-συζήτηση με του φοιτητές της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης, στο πλαίσιο του μαθήματος «Συμπόνια στην κλινική φροντίδα» πραγματοποιήθηκε δια ζώσης, εφαρμόζοντας όλα τα πρωτόκολλα υγείας.
- Ο 6ος Αγώνας για την Πρόληψη του Καρκίνου, διεξήχθη διαδικτυακά τον μήνα Οκτώβριο του 2021 με μεγάλη επιτυχία. Το ήμισυ των κερδών διατέθηκε για τις ανάγκες ογκολογικών ασθενών που πλήγηκαν από τον σεισμό τον Σεπτέμβριο του 2021 στην Κρήτη.
- Συνδιοργανώσαμε με την Περιφέρεια Κρήτης, φωταγώγηση του κλασικού κτιρίου της Περιφέρειας, ροζ για τον καρκίνο του μαστού και μωβ για τον καρκίνο του παγκρέατος, ενώ συγχρόνως μοιράσαμε φυλλάδια στο κοινό, προς ενημέρωση, για την σημασία της πρόληψης και πρώιμης διάγνωσης.
- Η παροχή από τον σύλλογο καθαρού, δροσερού νερού, στις ογκολογικές κλινικές, τα τμήματα χημειοθεραπειών, ακτινοθεραπειών και τον Ξενώνα «Σταύρος Νιάρχος» είναι μια δράση που συνεχίζεται όλο το χρόνο.
- Ξεκινήσαμε ένα πρόγραμμα εξοπλισμού των δωματίων του Ξενώνα φιλοξενίας «Σταύρος Νιάρχος». Μέχρι στιγμής τον έχουμε εξοπλίσει με 5 τηλεοράσεις και ένα φούρνο μικροκυμάτων.
- Στο πλαίσιο του προγράμματος ενημέρωσης του κοινού, πραγματοποιήσαμε δια ζώσης ομιλία στα Ανώγεια Ρεθύμνου με θέμα «Καρκίνος μαστού, πρόληψη, πρώιμη διάγνωση και θεραπεία».
- Ο «Ευ Ζω» διαθέτει δωρεάν περούκες, επιθέματα στήθους κ.α. για όλες τις ασθενείς που απευθύνθηκαν σε εμάς.



Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Με την ευχή, αυτό το χρόνο να απαλλαγούμε από την πανδημία, ξεκινούμε έναν αισιόδοξο πρόγραμμα και ελπίζουμε να πραγματοποιηθεί.

- Οι διαχρονικές παροχές του συλλόγου, ψυχοκοινωνικής στήριξης ασθενών και φροντιστών, συνεχίζονται δωρεάν, από εθελοντές ψυχολόγους, διαδικτυακά και δια ζώσης.
- Ο νοσοκομειακός εθελοντισμός ελπίζουμε να επανέλθει μετά το Πάσχα, τηρώντας τα πρωτόκολλα υγείας. Οι εθελοντές μας ανυπομονούν.
- Έχουμε προγραμματίσει ομιλίες, τόσο στο Ηράκλειο όσο και στην ύπαιθρο, σχετικά με την πρόληψη, πρώιμη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου σήμερα.
- Στα πλαίσια των εκδηλώσεων του Δήμου Ηρακλείου για το καλοκαίρι 2022, θα πραγματοποιήσουμε μια μουσική βραδιά με τοπικούς καλλιτέχνες.
- Το ανοιξιάτικο παζάρι του συλλόγου θα πραγματοποιηθεί στο κέντρο του Ηρακλείου.
- Καλώς εχόντων των πραγμάτων θα πραγματοποιήσουμε τον 7ο Αγώνα για τη Γυναίκα και την πρόληψη του Καρκίνου, δια ζώσης.
- Θα συνεχιστούν κανονικά, όλες οι παροχές οικονομικής στήριξης, τόσο των αδύναμων οικονομικά καρκινοπαθών, όσο και των νοσοκομειακών δομών.
- Η μεσολάβηση του «Ευ Ζω» για την βελτίωση της νοσοκομειακής και έξω-νοσοκομειακής περίθαλψης των ασθενών με καρκίνο θα ενταθεί.

Επιπτώσεις της COVID-19

Η ζωή των ογκολογικών ασθενών και οι συνθήκες νοσηλείας τους, δυσκόλεψαν πάρα πολύ από τον COVID-19. Η παραμονή τους στους χώρους του νοσοκομείου μπήκε σε νέο πλαίσιο και κανόνες. Απομόνωση, φόβος και επί πλέον αγωνία για την επόμενη ημέρα. Ογκολόγοι και νοσηλευτές μειώθηκαν, αφενός λόγω της αναγκαστικής τους συμμετοχής στις COVID-19 κλινικές και αφετέρου λόγω νόσησης τους ή άδειας ειδικού σκοπού. Φυσικά αρκετά follow up ασθενών δεν πραγματοποιήθηκαν ή αναβλήθηκαν με όποιο κόστος για την υγεία τους. Επίσης ελαττώθηκε δραματικά ο προληπτικός έλεγχος.
Ως εκ τούτου ανησυχούμε για το στάδιο διάγνωσης μελλοντικών καρκινοπαθών.





Καίτη Κουναλάκη
Πρόεδρος

Ο σύλλογός μας συμπληρώνει τα 19 χρόνια λειτουργίας του, όπου συνεχίζει με συνέπεια την υλοποίηση των καταστατικών του αρχών, δηλαδή την στήριξη των ασθενών με νεοπλασματική νόσο, μέσα και έξω από τα Νοσοκομεία. Είμαστε υπερήφανοι για ότι έχουμε καταφέρει μέχρι σήμερα, αλλά έχουμε πολύ περισσότερα και σημαντικά προγραμματίσει για το μέλλον. Με πολλή συλλογική δουλειά, οργάνωση, συνεχή ενημέρωση, συνέπεια, σοβαρότητα, ενσυναίσθηση και αγάπη συνεχίζουμε να είμαστε δίπλα στους καρκινοπαθείς και τις οικογένειές τους. Τους στηρίζουμε ψυχοκοινωνικά, τους ενημερώνουμε για όλα τα θέματα που τους απασχολούν, τους μεταφέρουμε την βιωματική μας εμπειρία και τους καλλιεργούμε την ελπίδα της ίασης. Είμαστε η φωνή των ογκολογικών ασθενών προς κάθε αρμόδια αρχή, διεκδικούμε τα δικαιώματά τους και με τις παρεμβάσεις μας συντελούμε στην βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας τους, γιατί πιστεύουμε ότι κάθε άνθρωπος που ζει την εμπειρία του καρκίνου, μπορεί να έχει ποιότητα ζωής και ρεαλιστική ελπίδα για το μέλλον.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Καίτη Κουναλάκη
Αντιπρόεδρος: Μαρία Θεοδωρίδου
Γραμματέας: Φανή Καλαθάκη
Ταμίας: Αντιγόνη Αγγελάκη
Τακτικά μέλη: Αναστασία Κοντού, Θεοχάρης Κωνσταντινίδης, Μυρωνία Παπουτσάκη
Αναπληρωματικά μέλη: Χαροντάκη Χρυσάνθη, Μεταξά Σωτηρία, Γιρβαλάκη Νεκταρία

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογός μας δεν χρηματοδοτείται από κανένα δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα. Στηρίζεται στις δωρεές των συμπολιτών μας, τις ετήσιες συνδρομές των μελών μας, τα έσοδα από το πρόγραμμα «Αντί Μπομπονιέρας» σε γάμους κα βαπτίσεις, τα κέρδη από τις εκδηλώσεις που πραγματοποιούμε και τις χορηγίες των επιχειρήσεων.

info

Ευ ζω με τον καρκίνο
Σύλλογος στήριξης ασθενών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο
www.efzo.gr

Σύλλογος στήριξης ασθενών με νεοπλασματική νόσο «Ευ Ζω με τον Καρκίνο»
Μάρκου Μουσούρου 20, (1ος όροφος) ΤΚ 712 01, Ηράκλειο Κρήτης
Τηλ./ Fax: 2810 287895, 6955 254301
E-mail: efzokriti@otenet.gr, Website :www.efzo.gr
Facebook: Ευ Ζω με τον Καρκίνο, Instagram: efzo.gr

Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή»

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών και Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή» αφορά Σύλλογο που απαρτίζεται από τους καρκινοπαθείς συμπολίτες του Ν. Έβρου, με έδρα την Ορεστιάδα. Αρχικά, ιδρύθηκε ως δραστηριότητα των καρκινοπαθών πολιτών του Βορείου Έβρου, από απλούς «ανθρώπους της διπλανής πόρτας». Στην πορεία επεκτάθηκε και σε Σύλλογο Σπανίων Παθήσεων (ιδίως του βορείου τμήματος του Νομού).
Ο Σύλλογος «Μαζί για Ζωή» ιδρύθηκε επίσημα το Μάιο του 2018.

Δράσεις

- Προσφέρει συμβουλευτική, ψυχολογική, υλική υποστήριξη (περούκες, επιθέματα στήθους) των μελών και καθοδήγηση αυτών.
- Αποτελεί μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ), Ευρωπαϊκό Όργανο Καρκινοπαθών (ECPC), ιδρυτικό μέλος της νεοσυσταθείσας Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος και μέλος του Ευρωπαϊκού Οργάνου EURORDIS για τις Σπάνιες Παθήσεις.
- Οργάνωσε πλήθος επιστημονικών ημερίδων – ενημερωτικών εκδηλώσεων στην Ορεστιάδα, με συμμετοχή ομιλητών υψηλού ακαδημαϊκού επιπέδου.
- Προέβη σε δωρεές υγειονομικού υλικού (ΚΥ Ορεστιάδας & Δικαίων, ΓΝ Διδυμοτείχου).
- Πρωτοστάτησε στην ίδρυση Κλινικής Πλαστικής Χειρουργικής στο ΠΓΝ Αλεξ/πολης.
- Συναντήθηκε με εκπροσώπους θεσμών για την προώθηση και προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών στις ακριτικές περιοχές.

Τα ανωτέρω αποτελούν ταυτόχρονα και τους άξονες της μελλοντικής δράσης του Συλλόγου: έμπρακτη υποστήριξη μελών – αναβάθμιση παρεχόμενων υπηρεσιών Υγείας – ενημέρωση κοινού.

Επιπτώσεις COVID-19

Δυστυχώς, η έλευση της πανδημίας της νόσου Covid-19, μας αποτρέπει να υλοποιήσουμε άμεσα ένα συγκεκριμένο χρονοδιάγραμμα. Για τον αντίκτυπο της πανδημίας, αναφέρουμε ότι οδήγησε σε:

- Αποδιοργάνωση της ροής εξατομικευμένης παρακολούθησης σε ασθενείς.
- Απώλεια – σημαντική καθυστέρηση νέων διαγνώσεων, κρίσιμων χειρουργείων, ραντεβού παρακολούθησης, διαγνωστικών εξετάσεων.
- Αδυναμία μετακίνησης ασθενών (ιδίως σε ακριτικές περιοχές).

Είναι αυτονόητη η καθολική υποστήριξη μας στο πρόγραμμα εμβολιασμού κατά της Covid-19. Το ποσοστό εμβολιασμένων μεταξύ των μελών μας αγγίζει το 100%.



Ευανθία Ορφανού
Πρόεδρος

Η ίδρυση του Συλλόγου προέκυψε από τα προβλήματα που ορθώθηκαν μπροστά στους πάσχοντες καρκινοπαθείς ξαφνικά, με την αιφνίδια είσοδο της νεοπλασίας («του Καρκίνου») στη ζωή μας. Ειδικότερα δε αυτών που έτυχε να ζουν σε μία ακριτική περιοχή. Γνωρίζουμε λοιπόν πολύ καλά και «από πρώτο χέρι» τον καταστροφικό αντίκτυπο της εισόδου της νόσου στη ζωή μας: προσωπική συντριβή, ψυχολογική κατάρρευση, οικονομικές και επαγγελματικές δυσκολίες, αγωνία για το μέλλον. Συνεπώς, σταθερή, διαχρονική και ανυποχώρητη δέσμευσή μας αποτελεί η μάχη μας εναντίον του Καρκίνου και ο συνεχής αγώνας μας για την αναβάθμιση των παρεχόμενων Υπηρεσιών Υγείας. Την ίδια δέσμευση προσθέτουμε πλέον στον αγώνα μας για τις Σπάνιες Παθήσεις. Γιατί ο Καρκίνος δεν είναι ανίκητος! Τα Σπάνια Νοσήματα δεν πρέπει να μείνουν «κρυμμένα» νοσήματα! Μπορούμε και θα το επιτύχουμε! Όχι ο καθένας μόνος του- αλλά μαζί, για τη ζωή μας!!!

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ευανθία Ορφανού
Αντιπρόεδρος: Παρασκευή Παπαδοπούλου
Γραμματέας: Χρυσούλα Μπαχτσεβανίδου
Ταμίας: Κωνσταντίνος Φάκας
Μέλος: Τριάδα Κυρμάνη

Υποστηρικτές

Μέλη, φίλοι και εθελοντές της τοπικής κοινωνίας, τοπικοί φορείς και διάφοροι δωρητές (που επιθυμούν να παραμείνουν ανώνυμοι).

info

Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή»
Βασ. Κωνσταντίνου 9-11, ΤΚ 68200, Ορεστιάδα
Τηλ.: +30 6977 716821
E-mail: mazigiazoi@gmail.com
Facebook: Ομάδα Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή»

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης (ΣΡΚ) **The Arthritis Foundation of Crete**

Ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης (ΣΡΚ) Ιδρύθηκε το 2003 και δραστηριοποιείται στον χώρο της Κρήτης, με σημαντική δράση τόσο πανελλαδικά όσο και πανευρωπαϊκά. Έχει πιστοποιηθεί από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης ως φορέας παροχής κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα (2012).



Μέλη του Συλλόγου είναι οι ασθενείς, το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον αλλά και εθελοντές που επιθυμούν να συνδράμουν στο έργο του. Τα μέλη του ΔΣ είναι, από την ίδρυση του Συλλόγου, αποκλειστικά ρευματοπαθείς και ο αριθμός των μελών ανέρχεται στα 950 (76).

Ο Σύλλογος Ρευματοπαθών είναι:

- Ιδρυτικό μέλος της Ομοσπονδίας Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των παιδιών με ρευματικά νοσήματα Ρευμαζην
- Ιδρυτικό μέλος της νεοσύστατης Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.
- Ιδρυτικό μέλος της AGORA με εκπρόσωπο στο ΔΣ
- Μέλος του 3rd cohort of EUPATI
- Μέλος του ENFA (European Network of Fibromyalgia Associates)
- Ιδρυτικό μέλος της νεοσύστατης Ένωσης Σπανίων Παθήσεων Ελλάδος
- Μέλος του Global RA Networking

Σκοποί του Συλλόγου είναι:

- Η ενημέρωση των μελών και του κοινωνικού συνόλου σε θέματα πρόληψης, νέων μεθόδων θεραπείας και αποκατάστασης που αφορούν τους ρευματοπαθείς.
- Η στήριξη και αλληλοβοήθεια των μελών και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, καθώς και η συνηγορία υπέρ των ασθενών στην επαφή τους με τους φορείς υγείας.
- Η εκπαίδευση και ενδυνάμωση των μελών και των ρευματοπαθών γενικότερα.
- Η ευαισθητοποίηση της πολιτείας για τη σοβαρότητα των ρευματικών νοσημάτων και των κοινωνικοοικονομικών επιπτώσεών τους.
- Η διεκδίκηση καλύτερης ποιότητας υπηρεσιών υγείας, η οργάνωση των απαραίτητων υποδομών και η επάνδρωσή τους με κατάλληλα εκπαιδευμένους παρόχους εξειδικευμένων υπηρεσιών. Η εξασφάλιση απρόσκοπτης πρόσβασης των ρευματοπαθών σε όλες τις θεραπείες.

Απολογισμός Δράσεων 2021

- Οι δράσεις του ΣΡΚ, ακόμη κι εντός πανδημίας, στράφηκαν γύρω από το τρίπτυχο «ενημέρωση-στήριξη-διεκδίκηση».
- Το 2021 πραγματοποιήθηκαν οι εξής διαδικτυακές ενημερώσεις, με τη συμμετοχή ιατρών και επαγγελματιών υγείας διαφόρων ειδικοτήτων: «Συννοσηρότητες στα

ρευματικά νοσήματα στην εποχή του Covid-19», με τη συμμετοχή πνευμονολόγου και ορθοπεδικού, «Διατροφή στα ρευματικά νοσήματα», με τη συμμετοχή ρευματολόγου και διατροφολόγου, «Θεραπευτική αντιμετώπιση των φλεγμονωδών αρθρίτιδων - βιο-ομοειδή φάρμακα», με τη συμμετοχή τριών ρευματολόγων.

- Λόγω του περιορισμού διά ζώσης εκδηλώσεων και του εγκλεισμού, δημιουργήσαμε μια νέα ενότητα ενημερωτικών βίντεο με ποικίλη θεματολογία, που είναι διαθέσιμα στο διαδίκτυο για όλους: 1) Εύκολες κατασκευές στο σπίτι, 2) Υγιεινές συνταγές για ρευματοπαθείς, 3) Έξυπνες κινήσεις για ευκολότερη καθημερινότητα, 4) Διατροφικές συμβουλές για ρευματοπαθείς. Η ιδέα των βίντεο είχε ξεκινήσει την πρώτη χρονιά της πανδημίας, οπότε και δημιουργήσαμε τρία βίντεο με απλές ασκήσεις και ήπια γυμναστική στο σπίτι, με τη συμβολή φυσιοθεραπεύτριας και γυμνάστριας.
- Ο ΣΡΚ με την επίγνωση της μεγάλης ψυχικής επιβάρυνσης των ασθενών, πραγματοποίησε δύο ομάδες ψυχολογικής στήριξης:
  α) «Πρωτόκολλο ηλεκτρονικής παρέμβασης σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα για διαχείριση πόνου. Έλεγχος αποτελεσματικότητας ψυχολογικού πρωτοκόλλου σε περίοδο πανδημίας». Το πρωτόκολλο πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά σε 4 ομάδες 10 ατόμων (ολοκληρώνεται τον Απρίλιο του 2022 με την 4η ομάδα) των 6 συνεδριών (5 με ψυχολόγο και 1 με φυσιοθεραπεύτρια) και
  β) Ομάδα ψυχολογικής στήριξης μελών νομού Ρεθύμνου με την καθοδήγηση ψυχολόγου, με μηνιαίες συνεδρίες μέσω διαδικτύου. Η ομάδα συνέχισε με συναντήσεις διά ζώσης και συνεχίζει μέχρι και σήμερα.
- Με την πάροδο του χρόνου, την έλευση των εμβολίων και τη βελτίωση της υγειονομικής εικόνας, στις 12 Οκτώβρη 2021, και με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας, και σε συνεργασία με την Ελληνική Ρευματολογική Εταιρεία και Επαγγελματική Ένωση Ρευματολόγων Ελλάδας (Ε.Ρ.Ε.-ΕΠ.Ε.Ρ.Ε.), πραγματοποιήθηκε στο Ηράκλειο εκστρατεία ενημέρωσης με τίτλο «Ρευματικές παθήσεις, ενημερώσου από τον ψηφιακό γιατρό», όπου το κοινό είχε τη δυνατότητα να συνομιλήσει με τον ψηφιακό γιατρό-avatar (πίσω από το avatar βρισκόταν ιατρός-ρευματολόγος και συμβούλευε το κοινό). Ταυτόχρονα στις υπόλοιπες πόλεις της Κρήτης, εθελοντές του συλλόγου διένειμαν ενημερωτικό υλικό και προστατευτικές μάσκες.
- Η πρώτη διά ζώσης ενημερωτική-εκπαιδευτική εκδήλωση του ΣΡΚ πραγματοποιήθηκε στις 15/12/2021 με τη συμμετοχή ασθενών, ρευματολόγων και ψυχολόγων. Πρόκειται για το εργαστήριο «Τι θέλω από τον γιατρό μου», όπου συζητήθηκαν η σχέση του ασθενούς με τον θεράποντα ιατρό, οι ελλείψεις και τα προβλήματα στην επικοινωνία, τα εμπόδια του συστήματος, οι προκλήσεις στην ενημέρωση γύρω από τα νοσήματα και τις διαθέσιμες θεραπείες και παρενέργειες, ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος κα.
- Εκπρόσωποι του Σ.Ρ.Κ. έχουν συμμετάσχει σε πληθώρα συνεδρίων στην Ελλάδα και το εξωτερικό, πολλές φορές ως ομιλητές, καθώς και σε εκπαιδεύσεις, εργαστήρια και συναντήσεις ενώσεων ασθενών με ρευματικά νοσήματα, όταν οι συνθήκες το επέτρεπαν, κυρίως όμως η παρουσία ήταν διαδικτυακή.
- Καθ' όλο το 2021, πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με φορείς υγείας, σχετικά με τα προβλήματα των ρευματοπαθών, αλλά σημαντική ήταν και η βοήθεια που παρείχε ο Σύλλογος μας στα μέλη του σε πρακτικά ζητήματα που προέκυπταν, όπως κλείσιμο ραντεβού για τα εμβόλια, τηλεργασία, άδειες ειδικού σκοπού κ.α. Επίσης σημαντική είναι η συνεισφορά του Σ.Ρ.Κ. σε αρθρογραφία και δημοσιεύματα στον Τύπο, σχετικά με τα ρευματικά νοσήματα και γενικά το σύστημα υγείας στη χώρα μας.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Για το 2020 ο προγραμματισμός των δράσεων του ΣΡΚ είναι πλούσιος και διαρθρώνεται και πάλι γύρω από τον άξονα «Ενημέρωση-στήριξη-διεκδίκηση».
- Η πρώτη προγραμματισμένη μας δράση είναι το υβριδικό συνέδριο με τίτλο «Διεπιστημονική παρακολούθηση των ρευματοπαθών – Η αναγκαιότητα φροντίδας των ρευματοπαθών από εξιδεικευμένους επαγγελματίες υγείας», σε συνεργασία με τον Σύνδεσμο Ρευματοπαθών Κύπρου.
- Για την εκπαίδευση των μελών, ευελπιστούμε να πραγματοποιήσουμε το «Σχολείο Ρευματοπαθών», επαναφέροντας το παλαιότερο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης & Αυτοδιαχείρισης των Ρευματικών Νοσημάτων που έχει πραγματοποιηθεί επί σειρά ετών από το 2012!
- Επίσης εισάγουμε τα νέα Πρωτόκολλα εκπαίδευσης για την οικογένεια, διερευνώντας πώς θα έπρεπε να είναι οι αγαπημένοι μας πραγματικοί συμπαραστάτες στο νόσημά μας.
- Οι μέχρι στιγμής προγραμματισμένες διαδικτυακές ενημερώσεις του ΣΡΚ θα έχουν ποικίλη θεματολογία και θα πραγματοποιηθούν σε συνεργασία με συλλόγους άλλων θεραπευτικών κατηγοριών, καθώς συχνά οι ασθενείς αντιμετωπίζουν κοινά προβλήματα Πέρα από τα ίδια τα ρευματικά νοσήματα, αυτή τη χρονιά θα γίνουν ενημερώσεις για τις Νέες θεραπευτικές επιλογές για την αντιμετώπιση των φλεγμονωδών αρθρίτιδων, την Εγκυμοσύνη και την κλιμακτήριο στα ρευματικά νοσήματα, τα Ρευματικά νοσήματα και τα νοσήματα του πεπτικού συστήματος, τις Συννοσηρότητες στα ρευματικά νοσήματα, την Ινομυαλγία, τα Αιματολογικά προβλήματα στα ρευματικά νοσήματα (θρομβοφιλία, αντιφωσφολιπιδικό σύνδρομο) - Αιματολογικές παρενέργειες φαρμάκων (ρευματολόγος, αιματολόγος), τα Αυτοάνοσα δερματικά νοσήματα.
- Με αφορμή τις Παγκόσμιες Ημέρες για τα ρευματικά νοσήματα, οι δράσεις του ΣΡΚ για τις ημέρες αυτές εντάσσονται στις δράσεις της ΡευΜΑζην.

Εκστρατείες κι εκδηλώσεις θα πραγματοποιηθούν:

- Παγκόσμια Ημέρα Λύκου 10/5/2022
- Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας 12/10/2022
- Παγκόσμια Ημέρα Ψωρίασης 29/10/2022
- Μικρές συναντήσεις με αφορμή άλλες Παγκόσμιες Ημέρες, πχ. Οστεοπόρωση, σκληρόδερμα κλπ.

Στο μεγάλο κομμάτι της ψυχολογικής στήριξης, συνεχίζουμε τη Γραμμή Τηλεφωνικής Υποστήριξης ατόμων με ρευματικά νοσήματα με υπεύθυνους επαγγελματίες ψυχολόγους. Παράλληλα θα συνεχίσουν να πραγματοποιούνται συναντήσεις με ψυχολόγο στο νομό Ρεθύμνου.

Για τη γενικότερη διεκδίκηση θεμάτων των ρευματοπαθών συντάσσουμε τη δράση μας με την Ομοσπονδία Ρευματζην και την Ένωση Ασθενών Ελλάδας.

Για τοπικά θέματα προγραμματίζουμε τακτικές συναντήσεις με τη Ρευματολογική Κλινική ΠαΓΝΗ και τους Διοικητές των Νομαρχιακών Νοσοκομείων και 7η ΥΠΕ, τη συνέχιση εκπαίδευσης ιατρών ΠΦ στη Ρευματολογική Κλινική ΠαΓΝΗ.

Επιπτώσεις COVID-19

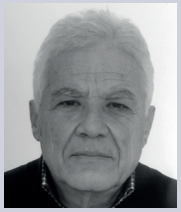
Η δράση του Συλλόγου μας για το έτος 2021 επηρεάστηκε σε μεγάλο βαθμό από τους περιορισμούς της πανδημίας Covid-19. Όλες οι διά ζώσης εκδηλώσεις, εκπαιδευτικά προγράμματα και εργαστήρια δεν πραγματοποιήθηκαν, ενώ τη θέση τους πήραν διαδικτυακές ενημερώσεις, ομάδες ψυχολογικής στήριξης, εργαστήρια και εκπαιδεύσεις μελών αποκλειστικά μέσω internet, πρακτική που είχε ήδη ξεκινήσει από το 2020, με την έναρξη της πανδημίας.

Οι ασθενείς-μέλη του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης, επηρεάστηκαν στον τομέα της θεραπείας τους άμεσα από το κλείσιμο της ρευματολογικής κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου, όπου πραγματοποιούνται οι εγχύσεις των βιολογικών παραγόντων, ευτυχώς για μικρό διάστημα.

Γενικά η καθημερινότητα των ασθενών επηρεάστηκε εξαιρετικά λόγω των μέτρων αυτοπροστασίας και των lock downs με το δεδομένο ότι οι ρευματοπαθείς στην πλειοψηφία τους ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες ως ανοσοκατασταλμένοι.

Το άγχος και η ανασφάλεια κυριαρχούσε και αυτό αποτυπώθηκε από την μεγάλη αύξηση κατά 44% των τηλεφωνημάτων στη Γραμμή Τηλεφωνικής Στήριξης, η οποία λειτουργούσε κανονικά καθ' όλη τη διάρκεια των περιοριστικών μέτρων. Κυρίαρχος λόγος επικοινωνίας με τους ψυχολόγους μας υπήρξε το στρες, οφειλόμενο σε μεγάλο βαθμό στην πανδημία και το φόβο για επιπτώσεις στην πορεία του νοσήματος.

Εντύπωση όμως προκαλούν και οι αυξανόμενες οικογενειακές και διαπροσωπικές δυσκολίες των επωφελουμένων, που σχετίζονται με την πανδημία.



Γιάννης Παπαδάκης
Πρόεδρος

Τα δύο χρόνια που μας πέρασαν άφησαν ένα τεράστιο ψυχικό αποτύπωμα στους ασθενείς και όχι μόνο! Η πανδημία της Covid-19 άλλαξε τον τρόπο που βλέπουμε τον κόσμο, τον τρόπο λειτουργίας σε κάθε τι γύρω μας, και φυσικά τους συλλόγους ασθενών, όπως τους ξέραμε ως τώρα. Αναγκαστήκαμε να γίνουμε εσωστρεφείς, να κλείσουμε τις πόρτες μας στους ασθενείς-μέλη μας τη στιγμή που μας χρειάζονταν περισσότερο από ποτέ. Καταφέραμε όμως, με τη βοήθεια της τεχνολογίας, να βρούμε νέους τρόπους επικοινωνίας που ως τώρα δεν γνωρίζαμε, εγκλιματιστήκαμε άλλοι ηπιότερα και άλλοι βιαιότερα, στις επιταγές της τεχνολογίας, ώστε να καταφέρουμε να παραμείνουμε πιστοί στους σκοπούς των συλλόγων μας και χρήσιμοι για τους ασθενείς που εκπροσωπούμε. Σήμερα, δυο χρόνια μετά την έλευση της Covid-19, είμαστε πιο αισιόδοξοι από ποτέ και πιο έτοιμοι να ανταποκριθούμε στις απαιτήσεις των καιρών, προάγοντας τη συνεργασία με άλλους συλλόγους ασθενών, συνεχίζοντας την εκπαίδευση και ενημέρωση των μελών μας, ώστε να συνεχίσουμε να διεκδικούμε καλύτερες παροχές υγείας και δικαιότερη μεταχείριση των χρονίως πασχόντων.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιάννης Παπαδάκης
Αντιπρόεδρος: Ρούλα Αγγελιδάκη-Σταρά
Γεν. Γραμματέας: Κατερίνα Κουτσογιάννη
Ταμίας: Λίτσα Παπαδάκη
Μέλη: Ελπίδα Τζιγκουνάκη-Τσουρλιδάκη, Πόπη Πενθερουδάκη, Άννα Τσαφαντάκη

Υποστηρικτές

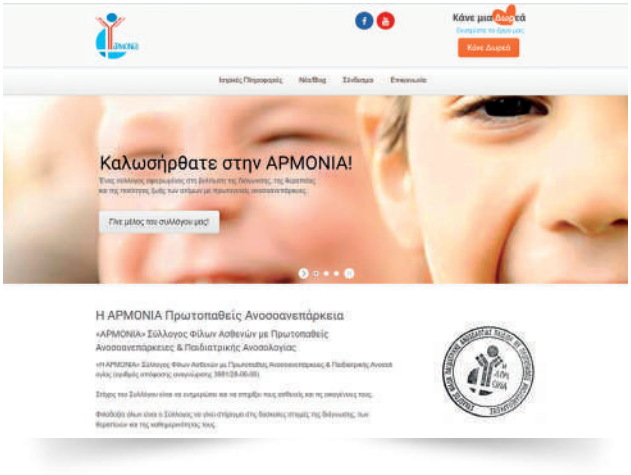
Οι οικονομικοί πόροι του Συλλόγου μας προέρχονται από τις συνδρομές των μελών αλλά και τις προσφορές από ιδιώτες, εταιρείες και τοπικούς φορείς. Παρά τις δύσκολες οικονομικές συνθήκες την χρονιά που πέρασε αρκετά μέλη και φίλοι του Συλλόγου μας συνέβαλαν στην προσπάθεια μας με την οικονομική τους στήριξη. Υποστηρικτές στη προσπάθεια μας για το 2021 ήταν: AbbVie Φαρμακευτική A.E., Genesis Pharma A.E., Ενόρασις A.E., GlaxoSmithKline A.E.B.E., Hospital Line, Lilly Φαρμασέρβ A.E.B.E., Novartis Hellas A.E.B.E., Pfizer Hellas A.E., Redesign Life, Powered by Humane, Roche Hellas S.A., Vianex A.E., Viatris

info

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης
Κόσμων 6, ΤΚ 712 01, Ηράκλειο Κρήτης, Τηλ./Fax: 2810 226966 (2 γραμμές)
E-mail: sylogosreum.crete@gmail.com, Website: www.srcrete.gr
Facebook: Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης, Twitter: Arthritis Crete (@ArthritisCrete)
Linkedin: The Arthritis Foundation of Crete

«ΑΡΜΟΝΙΑ» Σύλλογος Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας

«Η ΑΡΜΟΝΙΑ» Σύλλογος Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας είναι αφιερωμένος στη βελτίωση της διάγνωσης, της θεραπείας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με πρωτογενείς ανοσοανεπάρκειες. Στόχος του Συλλόγου είναι να ενημερώσει και να στηρίξει τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Φιλοδοξία όλων είναι ο Σύλλογος να γίνει στήριγμα στις δύσκολες στιγμές της διάγνωσης, των θεραπειών και της καθημερινότητάς τους.



Ο ιστότοπος www.armoniaanosia.gr, οραματιζόμαστε, να γίνει ο χώρος ανταλλαγής εμπειριών & συναισθημάτων με στόχο την αλληλοβοήθεια. Επιπλέον να γίνει η δύναμη διεκδίκησης των δικαιωμάτων όλων των πασχόντων με ανοσοανεπάρκεια (ενίσχυση και εξασφάλιση ποιότητας ζωής με κοινωνική αποκατάσταση των μελών του καθώς και βελτίωση της οικονομικής και ψυχολογικής κατάστασης τους).

Η δημιουργία Κέντρου Πληροφοριών και Υποστήριξης με σκοπό την ενημέρωση και κατεύθυνση των ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά που τους παρέχει η κείμενη Νομοθεσία (ΦΕΚ 4591 Β'27/12/2017, ΦΕΚ 1560 Β'08/05/2018 και ΦΕΚ 3415 Β' 10/08/18) καθώς και τις παροχές που δικαιούνται από τα Ασφαλιστικά τους Ταμεία αλλά και κατά την διάρκεια τις εισαγωγής τους στα Νοσοκομεία.

Προσδοκούμε σε δυναμική παρέμβαση για καλή συνεργασία των ασθενών με εξειδικευμένα Νοσοκομεία, καθώς με άλλα συναφή Σωματεία και γενικά φορείς ή ιδιώτες με κοινούς σκοπούς και στόχους.

Δράσεις

Ανάμεσα στις δραστηριότητες του Συλλόγου συγκαταλέγονται **εκστρατείες ενημέρωσης**, όπως η εκστρατεία ενημέρωσης για τα δικαιώματα των ανθρώπων με ανοσοανεπάρκεια αλλά και των ασθενών με σπάνιες παθήσεις καθώς είναι μέλος της Π.Ε. Σ.Π.Α(Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων) και δόκιμο μέλος στις Eurordis(Rare diseases Europe) και IPOPI (International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies).

Έχει διοργανώσει το 1ο Διεθνές Φεστιβάλ έργων ζωγραφικής από παδιατρικούς ασθενείς.

Επίσης δωρεάν διανομή αναλώσιμων.

Με τον καινούργιο χρόνο θα γίνουν προσπάθειες για τη δημιουργία συνθηκών προκειμένου να ανανεωθεί η σύμβαση των αναλωσίμων τόσο όσον αφορά τη δωρεάν χορήγησή τους όσο και για την ευκολότερη πρόσβαση σε αυτά.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σπύρος Θηρίου
Αντιπρόεδρος: Δημήτρης Καναβός
Γραμματέας: Χρύσα Σαρρηγιαννάκη
Ταμίας: Μαρία Τρουλάκη
Μέλη: Νατάσα Καπράλου, Πόπη Βλασταρη, Μαίρη Βαρβάρα

info

«ΑΡΜΟΝΙΑ» Σύλλογος Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας
Καπνικαρέας 19Α, Αθήνα
Τηλ: 6945-553777
E-mail: armonia.anosia@gmail.com
Website: www.armoniaanosia.gr

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία – Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης

Ο Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο και έχει ιδρυθεί το 2001. Μέλη του μπορούν να είναι οι συγγενείς και φίλοι ανθρώπων που πάσχουν από σοβαρή και χρόνια ψυχική διαταραχή, καθώς και οι ίδιοι οι ασθενείς. Ο Σύλλογος στοχεύει στην υποστήριξη και την προαγωγή της ψυχικής υγείας των μελών του. Σε αυτό το πλαίσιο, ο Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης έχει οργανώσει και λειτουργεί ένα δομημένο εβδομαδιαίο πρόγραμμα ομαδικών δραστηριοτήτων για τους ασθενείς, καθώς και ομάδες γονέων και συγγενών για την αυτοβοήθεια, την αυτοϋποστήριξη και την καλύτερη ενημέρωση σχετικά με την αντιμετώπιση της ψυχικής διαταραχής.

Ο Σύλλογος διοργανώνει και συμμετέχει σε επιστημονικές, ενημερωτικές και πολιτιστικές εκδηλώσεις με στόχο την καλύτερη κατανόηση πληροφόρηση και αποκατάσταση σχετικά με την ψυχική διαταραχή. Αναγνωρίζοντας τη σημασία της πρώιμης διάγνωσης οποιασδήποτε νόσου, στοχεύει στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του πληθυσμού ώστε να εντοπίζονται όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα τα σημάδια πιθανής σοβαρής ψυχικής ασθένειας. Επιπρόσθετα, προσφέρει ευκαιρίες ψυχαγωγίας και κοινωνικοποίησης στα μέλη του και ευαισθητοποιεί το κοινό ώστε να αρθούν οι προκαταλήψεις και διακρίσεις σε βάρος των ψυχικά ασθενών. Τέλος, διασυνδέεται με τις υπόλοιπες δομές ψυχικής υγείας και πρόνοιας και παρεμβαίνει με στόχο πολιτικές πληρέστερων και ποιοτικότερων υπηρεσιών υγείας.

Σε μια εποχή που η κοινωνία, οι πολίτες της και οι κοινωνικά ευαίσθητες ομάδες του πληθυσμού δοκιμάζονται, ο Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης φιλοδοξεί να αποτελέσει πρότυπο αυτοοργάνωσης. Λειτουργεί στη βάση του εθελοντισμού, δεν υποστηρίζεται οικονομικά από το κράτος ή οποιουδήποτε είδους προγράμματα και για την κάλυψη των εξόδων του στηρίζεται στις ελάχιστες εισφορές των μελών του και σε ευγενείς χορηγίες.

Θα θέλαμε να μάθετε για το έργο μας. Θα θέλαμε να έρθετε κοντά μας ως συμπαραστάτες στην προσπάθεια για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής μιας από τις πιο ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Η ψυχική υγεία και η διατήρησή της, στην πραγματικότητα, μας αφορά όλους. Η δε ευαισθητοποίηση μας είναι δείγμα πολιτισμού και έκφραση ανθρωπισμού.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Ο Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία, ΣΟΨΥ Θεσσαλονίκης, χωρίς καμία κρατική επιχορήγηση, στηριζόμενος μόνο στην συνδρομή των μελών του και την εθελοντική συμμετοχή των επιστημονικών Συνεργατών του, πραγματοποίησε κατά το έτος 2021 τις εξής δραστηριότητες:



- Διαδικτυακές λόγω COVID-19 εβδομαδιαίες ψυχοαποκαταστασιακές ομάδες: εικαστικών, λογοτεχνίας, κοινωνικών δραστηριοτήτων, εφημερίδας, έκφρασης και προσωπικής ανάπτυξης, εκμάθησης Αγγλικών, φροντιστών αυτοβοήθειας, μουσικοθεραπείας.
- Έμπρακτη βοήθεια στους ασθενείς και τις οικογένειές τους λόγω του lockdown.
- Οικονομική ενίσχυση σε όσους το χρειάζονται.
- Δεκαπενθήμερη διαδικτυακή επίβλεψη- σε ομάδες ωφελούμενων από την επιστημονική συνεργάτιδα του συλλόγου, Γιώτα Αλτιντή, κλινική ψυχολόγος.
- Διαδικτυακή εκδήλωση για την κοπή της πίτας.
- Αποκριάτικη μουσική εκδήλωση που πραγματοποιήθηκε στην αίθουσα εκδηλώσεων. Η εκδήλωση μαγνητοσκοπή-









θηκε και ανέβηκε στο Facebook την Τσικνοπέμπτη, για την ψυχαγωγία των μελών του συλλόγου.

- Επισκέψεις σε νοσηλευόμενους σε ψυχιατρικές κλινικές για συμπαράσταση, καθώς λόγω της πανδημίας απαγορεύονταν οι επισκέψεις συγγενών.
- Φροντίδα και βοήθεια σε ασθενείς μετά τη νοσηλεία τους προς αποφυγή υποτροπής λόγω του lockdown.
- Η πρόεδρος του συλλόγου Ελένη Παπασακάλη, έδωσε συνέντευξη για την ψυχική υγεία σε εκπροσώπους του Π.Ο.Υ. διαδικτυακά, τον Μάρτιο του 2021.
- Όταν άνοιξε η πλατφόρμα για τον εμβολιασμό κατά της COVID-19, οι εθελοντές του συλλόγου, έκλειναν τα ραντεβού και συνόδευαν τα μέλη για τον εμβολιασμό τους.
- Κατά τη διάρκεια της επίσκεψης στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης, της Υφυπουργού για την Ψυχική Υγεία, Ζωής Ράπτη, η πρόεδρος του συλλόγου παρουσίασε τα προβλήματα των ασθενών και των οικογενειών τους και διεκδίκησε τα δικαιώματά τους και τη στήριξη από την Κοινότητα.
- Το Πάσχα μοιράστηκαν στα μέλη και στους επαγγελματίες υγείας που στηρίζουν το σύλλογο λαμπάδες με ευχές για Καλό Πάσχα.
- Τον Ιούνιο έγινα εκλογές για εκπροσώπους στο ΔΣ της ΠΟΣΟΨΥ και της ΕΣΑμεΑ.
- Εγκρίθηκε το πρόγραμμα «ΣΤΗΡΙΖΩ 2021» και το ΔΣ αποφάσισε να υλοποιηθεί τον Σεπτέμβριο. Οι δράσεις που υλοποιήθηκαν στο πλαίσιο του εν λόγω προγράμματος είναι οι εξής:
  - Εκδρομή στο σπήλαιο του Μααρά και γεύμα στη συνέχεια,
  - Εκδήλωση για τα 20 χρόνια από την ίδρυση του ΣΟΨΥ Θεσσαλονίκης με ομιλήτρια την κλινική ψυχολόγο Παναγιώτα Αλτιντή.

- Εκδήλωση για την Παγκόσμια Ημέρα Ψυχικής Υγείας με ομιλήτριες την Μαγδαληνή Φιλιππιάδου, Ψυχίατρο, Περιφερειακή Σύμβουλο ΠΚΜ και την Δόμνα Ευαγγελίδου, επισκέπτρια Υγείας του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης.
- Εκδήλωση που περιελάμβανε ομιλία με θέμα « Οι επιπτώσεις της πανδημίας στην Ψυχική Υγεία των πολιτών» με ομιλήτρια την καθηγήτρια Ψυχολογίας Αναστασία Ζήση και στη συνέχεια γεύμα με συνοδεία ζωντανής μουσικής.
- Εκδήλωση «Αγάπης και Ενδιαφέροντος» προς τους λήπτες που απασχολούνται στα θεραπευτικά επανενταξιακά προγράμματα εργασίας με γεύμα και μουσική στην Κιβωτό του ΚοιΣΠΕ Θεσσαλονίκης.

- Συλλυπητήρια επιστολή στην οικογένεια του εκλιπόντος Ιωάννη Παπάζογλου, πρώην προέδρου του συλλόγου.
- Συνάντηση και καλωσόρισμα νέων εθελοντριών και δημιουργία ομάδων για την επόμενη χρονιά.
- Στόλισμα χριστουγεννιάτικου δένδρου και εορταστική εκδήλωση με μουσική και εδέσματα.
- Παραλαβή και μοίρασμα ημερολογίων της ΠΟΣΟΨΥ, σε εθελοντές/ντριες του συλλόγου και σε επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Στόχοι του συλλόγου μας για το 2022 είναι:

- Στήριξη των Ψυχικά Ασθενών και των οικογενειών τους για την αντιμετώπιση της ασθένειας, την διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, την ολοκληρωτική ένταξή τους στην κοινωνία.
- Δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την Ψυχική Υγεία.
- Δράσεις κατά του στίγματος της Ψυχικής Ασθένειας.
- Δράσεις γνωριμιών για την ανταλλαγή και μεταφορά γνώσεων-εμπειριών. Συνάντηση με άλλους συλλόγους ΑμεΑ. για την ανάπτυξη συνεργασίας σε δραστηριότητες κοινού ενδιαφέροντος.
- Δράσεις διεκδίκησης για «το δικαίωμα στην Υγεία».
- Καινούριες δραστηριότητες για τις καθημερινές ενταξιακές ομάδες.

Πολλές από τις δράσεις του 2021 θα επαναληφθούν με μεγαλύτερη επιτυχία.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Καπασακάλη
Αντιπρόεδρος: Μάρθα Μπογιατζοπούλου
Γραμματέας: Αγαθή Αρβανιτίδου
Ταμίας: Ανθούλα Κανελλιάδου
Μέλος: Γιώτα Αλτιντή

Υποστηρικτές

Για τις δράσεις μας και τους στόχους μας μεγάλο και σημαντικό έργο παράγεται από εθελοντές, φοιτητές του τμήματος Ψυχολογίας του Α.Π.Θ., με τη συνεργασία της καθηγήτριας Ευγενίας Γεωργάκα, οι οποίοι συμβάλουν στην επίτευξη των στόχων μας.
Στηρίζουν το έργο μας ψυχίατροι, ψυχολόγοι και επισκέπτες Υγείας, ο Κοι.Σ.Π.Ε. Δυτικής Θεσσαλονίκης, ο Δήμος Αμπελοκήπων – Μενεμένης, η Περιφέρεια Κεντρικής Μακεδονίας, το Κ.Θ.Β.Ε. και Δημοτικό Ραδιόφωνο Θεσσαλονίκης FM. 100,6, Μονάδα Πρασίνου του Ψ.Ν.Θ.

info

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία,
ΣΟΨΥ Θεσσαλονίκης
Πατριάρχου Γρηγορίου Ε΄ 41, ΤΚ 561 23, Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2310.522740, 6978 377027
E-mail: sopsithessalonikis@gmail.com
Website: www.sopsithessalonikis.gr
Facebook: ΣΟΨΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ



Ελένη Καπασακάλη
Πρόεδρος

Βιώνοντας την αγωνία της μάνας για το παιδί με ψυχική διαταραχή επέλεξα να μην αφήσω την απόγνωση να με καταβάλλει αλλά να μετατρέψω τον πόνο σε κουράγιο για διεκδίκηση σεβασμού και αξιοπρέπειας για τους ανθρώπους που πορεύονται παρέα με την Ψυχική Διαταραχή.
Τολμώ να ξεπεράσω όλα τα εμπόδια για τον αποστιγματισμό της Ψυχικής Διαταραχής και την ισότιμη παροχής φροντίδας για όλους και κυρίως για κείνους που τα έχουν χάσει όλα. Επέλεξα λοιπόν τον αγώνα αντί της αγωνίας και την γνώση αντί της άγνοιας.
Γιατί όλοι μας με την γνώση-ενημέρωση θα πετύχουμε: Την Αλληλοϋποστήριξη, Την Προαγωγή της Ψυχικής Υγείας, Τη Βελτίωση της περίθαλψης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Την Ψυχική και Κοινωνική Αποκατάσταση των ψυχικά πασχόντων.

Σύλλογος Ψυχικής Υγείας Βοιωτίας (ΣΟΨΥ Βοιωτίας)

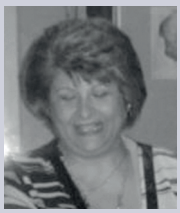
Ο Σύλλογος Ψυχικής Υγείας Βοιωτίας, αποσκοπεί στην υπεύθυνη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινότητας σε θέματα ψυχικής υγείας και την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού των ψυχικά πασχόντων. Στόχος μας είναι ο καθένας, που αντιμετωπίζει προβλήματα ψυχικής υγείας να βρίσκει απαντήσεις στον τόπο διαμονής και εργασίας του, μέσα στην κοινότητα και όχι σε ασυλικού τύπου ψυχιατρικά ιδρύματα, για μικρότερες επιπτώσεις περιθωριοποίησης και αποκλεισμού.



Δράσεις

Ο πρώτος μαθητικός διαγωνισμός ζωγραφικής για την Ψυχική Υγεία, που διοργάνωσε ο ΣΟΨΥ Βοιωτίας σε συνεργασία με τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση Βοιωτίας, πραγματοποιήθηκε το 2013 σε όλα τα σχολεία της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης του νομού. Το θέμα του διαγωνισμού ήταν «οι άνθρωποι που αντιμετωπίζουν την ψυχική νόσο μπορούν να είναι επιτυχημένοι και ευτυχείς» και οι μαθητές κλήθηκαν να ζωγραφίσουν προσωπογραφίες, τοπία, αντικείμενα, η οποιοδήποτε ελεύθερο σχέδιο, δείχνοντας τη θετική πλευρά της καθημερινότητας. Κατά τη διάρκεια του διαγωνισμού πραγματοποιήθηκαν μια σειρά από ομιλίες, βιωματικές δράσεις και προβολή οπτικοακουστικού υλικού σχετικό με την ψυχική υγεία σε σχολεία της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Την ημέρα των εγκαινίων της έκθεσης των δημιουργιών των μαθητών, πραγματοποιήθηκε και ημερίδα πληροφόρησης-ευαισθητοποίησης της σχολικής και ευρύτερης κοινότητας για την ψυχική υγεία. Οι δράσεις θεωρήθηκαν άκρως επιτυχημένες για αυτό και επαναλαμβάνονται κάθε χρόνο.

Τα μέτρα πρόληψης κατά της COVID-19, ανέστειλαν πολλές από τις δράσεις που είχαν προγραμματιστεί για τα τελευταία δύο χρόνια. Τώρα που η πανδημία βρίσκεται κοντά στο τέλος της, θα υλοποιήσουμε δράσεις και στόχους, που είχαμε τον χρόνο να σκεφτούμε τις ημέρες του εγκλεισμού, όπως συνεδρίες μουσικοθεραπείας που προγραμματίζονται για το Σεπτέμβριο του 2022.



Ελένη Καρατσιώλη
Πρόεδρος

Το ΣΟΨΥ ΒΟΙΩΤΙΑΣ με δράσεις και εκδηλώσεις είναι πάντα κοντά στους τροφίμους, στα μέλη και στους εργαζόμενους του ΕΠΑΨΥ. Με τις δράσεις μας, προσπαθούμε να θίξουμε ζητήματα ψυχικής υγείας στην κοινότητα και να καταρρίψουμε μύθους σχετικά με την επικινδυνότητα της ψυχικής νόσου, συμβάλλοντας με αυτό τον τρόπο στην άρση του κοινωνικού στίγματος της ψυχικής ασθένειας, στην ευρύτερη περιοχή της Λειβαδιάς.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Καρατσώλη
Αντιπρόεδρος: Άντζελα Μιχαλοστάμου
Ταμίας: Γεώργιος Κουκούτσης
Μέλη από ΕΠΑΨΥ: Γεώργιος Γκόνιας, Έφη Κόγκα

info

Σύλλογος Ψυχικής Υγείας Βοιωτίας
Καραγιαννοπούλου 27, Λειβαδιά, ΤΚ 321 31
Τηλ: 6942 405674
E-mail: sopsivoiotias@gmail.com

Σύλλογος Οικογενειών/Φροντιστών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία, Νόσο Alzheimer και Συγγενείς Διαταραχές (Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ν. Σερρών)

Από το 1998 καλύπτουμε το κενό έλλειψης υποστηρικτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στο νομό μας. Με Ειδική Πιστοποίηση ως φορέας παροχής πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας κοινωνικής φροντίδας, δημιουργούμε ευκαιρίες, που βοηθούν άτομα με ψυχικές διαταραχές και/ή άνοια και τις οικογένειές τους να θέσουν και να πετύχουν στόχους επανασύνδεσης και αγωνιζόμαστε για τη δημιουργία μιας συμπεριληπτικής κοινωνίας.

Συμπεριληφθήκαμε στα Εθνικά και Εθελοντικά Μητρώα, λάβαμε Ειδική Πιστοποίηση ως φορέας παροχής κοινωνικής φροντίδας και έκτοτε αγωνιζόμαστε για τη δημιουργία μιας συμπεριληπτικής κοινωνίας και ευκαιριών που βοηθούν άτομα με ψυχικές διαταραχές και/ή άνοια και τις οικογένειές τους να θέσουν και να πετύχουν στόχους επανασύνδεσης με τον εαυτό τους και τους άλλους.

Δράσεις 2021-22

Στα πλαίσια της ενδυνάμωσης των ατόμων με ψυχιατρικές διαταραχές και/ή άνοια, ηλικιωμένων και των οικογενειών τους, προσφέραμε:

- Ημερήσιο 4ωρο πρόγραμμα (με φυσική παρουσία όταν επιτρεπόταν ή μέσω zoom) με διεξαγωγή ομάδων: 1. Χρήσης Η/Υ, 2. Αυτογνωσίας/προσωπικής Ανάπτυξης, 3. Αυτοβοήθειας/Διαχείρισης Συναισθημάτων, 4. Νοητικής Ενδυνάμωσης, 5. Ψυχοεκπαίδευσης, 6. Εκμάθηση αγγλικών μέσω τραγουδιού, 7. Γυμναστικής, 8. Χορού, 2020-2021
- Τηλεφωνική στήριξη των μελών μας για την αντιμετώπιση των συνεπειών της πανδημίας covid-19, 2020-2021
- Διεξαγωγή προγράμματος «ΣΤΗΡΙΖΩ» με την οικονομική ενίσχυση του ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα για κατ'οίκον υποστήριξη ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους, και μη φαρμακευτικές εναλλακτικές θεραπείες, 2021-2022

Στα πλαίσια της ευαισθητοποίησης της κοινότητας & του αποστιγματισμού, διενεργήσαμε διαδικτυακά:

- Ημερίδα «3 Γενιές στο Χορό του Covid-19: παιδιά-έφηβοι, γονείς, άτομα 3ης ηλικίας», 2020
- Ημερίδα «Ψυχοσυναισθηματικές Επιπτώσεις της Πανδημίας και του Εγκλεισμού», 2020
- Ομάδες υποστήριξης/ενδυνάμωσης με τίτλο «Ομάδα προσωπικής ανέλιξης» και «Ομάδα ψυχικής θωράκισης», 2020-2021

Στα πλαίσια της Δικτύωσης/Συνεργασίας:

- Συμμετείχαμε με ομιλίες σε συνέδρια για την ψυχική υγεία στην Ελλάδα και το εξωτερικό, 2020-2021

Το 2022 μας βρίσκει πανέτοιμους να συνεχίσουμε δυνατά!



Νίκη-Ελένη Νομίδου
Πρόεδρος

Πριν 25 χρόνια τόλμησα να εκτεθώ δημόσια και να μοιραστώ τα βιώματα της οικογένειας που φροντίζει άτομο με ψυχική διαταραχή. Τότε, που η ντροπή δεν άφηνε κανέναν να μιλήσει για την εμπειρία του κι' ούτε καν να εκστομίσει τη λέξη σχιζοφρένεια. Τόλμησα να εκθέσω τις ελλείψεις και τα κακώς κείμενα στην ψυχιατρική φροντίδα στη χώρα. Συμπαρέσυρα κι' άλλες μάνες, πατεράδες, συγγενείς και συμπολίτες μας και μαζί καταφέραμε να παρέχουμε στήριξη και να διεκδικούμε υπηρεσίες και δικαιώματα για όσους ζούνε τον αόρατο ψυχικό πόνο σε μια κοινωνία με ορατούς αποκλεισμούς: τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και/ή άνοια και τις οικογένειές τους.
Έγινα 75 και συνεχίζω.
Οικογένειες! Ναι, σε σας μιλάω. Σπάστε τη σιωπή!





Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νίκη Ελένη Νομίδου
Αντιπρόεδρος: Αικατερίνη Νομίδου
Γεν. Γραμματέας: Αικατερίνη Χατζή
Ταμίας: Γεώργιος Λυγγερίδης
Μέλος: Ιωάννης Εγγλέζος

Υποστηρικτές

Ευχαριστούμε κάθε δωρητή, χορηγό, υποστηρικτή, εθελοντή που είκοσι-δύο χρόνια τώρα στηρίζει το έργο μας για αποστιγματισμό της ψυχικής διαταραχής και προαγωγή της ψυχικής υγείας. Μόνο μαζί μπορούμε να τα καταφέρνουμε.

info

Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ Ν. Σερρών

Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ Νομού Σερρών
Ορφέως 12 (κτίριο Παλαιού Νοσοκομείου), ΤΚ 621 22, Σέρρες
Τηλ: 23210 63 388
Fax: 23210 63 559
E-mail: sofpsi-s@otenet.gr
Website: www.sofpsi-ser.gr
Facebook: http://www.facebook.com/sofpsi.s
Twitter: https://twitter.com/sofpsi

Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ημαθίας)

Ο Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ημαθίας είναι ένα μη κερδοσκοπικό Σωματείο, έχοντας μέλη άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, τις οικογένειες – φροντιστές και φίλους τους. Ιδρύθηκε τον Δεκέμβρη του 2014 και είναι μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Οργανώσεων Ψυχικής Υγείας (ΠΟΣΟΨΥ).

Ο Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ημαθίας στοχεύει: • στην αλληλοϋποστήριξη των μελών του • στη βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας • στον αποστιγματισμό της ψυχικής νόσου • στην αξιοπρεπή διαβίωση των πασχόντων και των οικογενειών τους χωρίς αποκλεισμούς και διακρίσεις • στην ψυχική, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των ψυχικά ασθενών, την προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Σήμερα ο Σύλλογος, με επτά χρόνια περίπου λειτουργίας, εκπροσωπεί – εξυπηρετεί πάνω από 200 οικογένειες και καθημερινά γίνεται δέκτης αιτημάτων και άλλων οικογενειών αλλά και μεμονωμένων ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Η πανδημία της covid-19, έφερε τεράστιες συνέπειες στην ψυχική υγεία των πολιτών που είναι πιο εμφανείς στις ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες.

Δράσεις 2021-22

Ο Σύλλογος έχει οργανώσει πολλές ανοικτές εκδηλώσεις ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας για θέματα Ψυχικής Υγείας με σκοπό την ενημέρωση των πολιτών και τον αποστιγματισμό της ψυχικής νόσου. Συνεργάζεται με πολλούς τοπικούς φορείς για την από κοινού προώθηση των θεμάτων Ψυχικής Υγείας των κατοίκων της Ημαθίας.

Σε έναν ενοικιαζόμενο χώρο 150 τ.μ. περίπου, ο σύλλογος έχει δημιουργήσει και λειτουργεί καθημερινά το **Κέντρο Υποστήριξης Ενηλίκων με ψυχικές διαταραχές Βέροιας,** που εντάχθηκε στο ΕΣΠΑ Κεντρικής Μακεδονίας.

Σκοπός του Κέντρου είναι η άρση των ανισοτήτων και η ανάδειξη των ατόμων με ψυχοκοινωνικές δυσκολίες σε ισότιμους ενεργούς πολίτες, Οι στόχοι του Κέντρου είναι:

- Να παρέχει υπηρεσίες φροντίδας των ιδιαίτερων αναγκών των ψυχικά πασχόντων και ν' ανακουφίσει την επιβάρυνση των οικογενειών τους.
- Να λειτουργήσει προληπτικά στον ψυχιατρικό εγκλεισμό παρέχοντας εναλλακτικού τύπου περίθαλψη.
- Να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των αποδεκτών των υπηρεσιών του υποστηρίζοντας την ένταξή τους στις κοινωνικές διαδικασίες.
- Να βελτιώσει την αυτοεικόνα τους και να λειτουργήσει προληπτικά στην περιθωριοποίηση και την κοινωνική απομόνωση.



Γιώργος Σαλιάγκας
Πρόεδρος

Πέρα από τις δύο δομές που λειτουργούμε, επιδίωξή μας είναι η δικτύωση και η συνεργασία με άλλους φορείς, τόσο της Ελλάδας όσο και του εξωτερικού με στόχο την ανταλλαγή απόψεων, πληροφόρησης αλλά και συνεργασιών που θα έχουν άμεσα αποτελέσματα, όπως π.χ. στην εργασιακή επανένταξη των ληπτών ψυχικής υγείας κ.ά.
Η οργάνωση κοινωνικών δραστηριοτήτων είναι συνεχής, καθώς μέχρι και σήμερα, φροντίζουμε για τον αποστιγματισμό της ψυχικής νόσου, μέσω ομιλιών με ειδικούς καλεσμένους, με σεμινάρια, ανοιχτό κάλεσμα προς όλους και δημοσιοποίηση αυτών των δράσεων τόσο σε έντυπη μορφή όσο και διαδικτυακή, διοργάνωση Ημερίδων για την ψυχική υγεία, κοινωνική επιχειρηματικότητα και επανένταξη, όπως και ουσιαστική συμμετοχή στη λειτουργία και τις δράσεις της ΠΟΣΟΨΥ.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιώργος Σαλιάγκας
Αντιπρόεδρος: Ιορδάνης Γιαρέννης
Γεν. Γραμματέας: Μαρία Ντέντου
Ταμίας: Ελευθερία Βενετσανάκου
Έφορος: Έλενα Στεργίου

info

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΗΜΑΘΙΑΣ
Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ημαθίας

Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία
Ανοίξεως 120, ΤΚ 591 31, Βέροια
Τηλ.: 2331 400426, 6973 738544
E-mail: sofpsim@gmail.com
Website: www.sofpsi-ima.gr
Facebook: ΣΟΦΨΥ ΗΜΑΘΙΑΣ

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ Κορυδαλλού)

Ο Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία Κορυδαλλού, είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο που έχει σκοπό την υποστήριξη και ενημέρωση των οικογενειών των ατόμων που πάσχουν από ψυχικές ασθένειες. Δημιουργήθηκε από την ανάγκη να αντιμετωπίσουμε από κοινού τα προβλήματά μας.

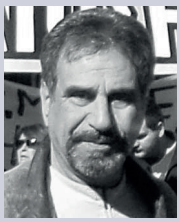
Έργο μας είναι:

- Η αλληλοϋποστήριξη και η καλλιέργεια σχέσεων αλληλεγγύης.
- Η βελτίωση στις παρεχόμενες υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- Η εξοικείωση με τη νόσο με στόχο να καταπολεμηθεί η προκατάληψη για τα άτομα που πάσχουν.
- Επικοινωνία με την κοινότητα στις πλατείες με στόχο την ζωντανή ενημέρωση για την ψυχική υγεία.
- Ανοιχτή γραμμή ψυχολογικής υποστήριξης για τους ανθρώπους που έχουν ανάγκη από όλη την Αττική.

Δράσεις 2021-22

- Δημιουργία ομάδων αυτοβοήθειας με συμμετοχή ληπτών, φροντιστών, επαγγελματιών και εθελοντών.
- Έκδοση εφημερίδας με κείμενα ληπτών, φροντιστών και επαγγελματιών με τίτλο: «Η αλήθεια της ψυχής μας».
- Λειτουργία ομάδας ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών με εθελοντές επαγγελματίες.
- Δημιουργία θεατρικής ομάδας και εργαστηρίου ζωγραφικής και φωτογραφίας. Το θεατρικό μας σχήμα παρουσίασε το έργο του Φερνάντο Αραμπάλ «Φαντό και Λιζ» στο πνευματικό Κέντρο του Δήμου Κορυδαλλού και ακολούθησε συζήτηση για την Ψυχική Υγεία με τοποθετήσεις ειδικών ψυχιάτρων.
- Στο χώρο που μας παραχώρησε ο Δήμος Κορυδαλλού, λειτουργεί κοινωνική λέσχη φροντιστών και ληπτών.
- Οργανώνουμε λογοτεχνικές-ποιητικές συναντήσεις.
- Υποδεχθήκαμε φοιτητές από την Ευρώπη με το πρόγραμμα Erasmus για εκπαιδευτικούς λόγους και συμφωνήσαμε με το Πάντειο Πανεπιστήμιο την επόμενη χρονιά να συμμετέχουμε στην εκπαίδευση των φοιτητών ψυχολογίας.
- Ημερίδα στις 19/10/21 με Ισπανούς και Βέλγους ψυχιάτρους με θέμα: «Ψυχική Υγεία και Οικογένεια-multi family».
- Συνεργασία με την ΕΣΑμεΑ σε πρόγραμμα ενημέρωσης.
- Δημιουργία δικτύου ενδιαφερομένων φορέων για την Ψυχική Υγεία της κοινότητας.
- Συμμετοχή με εκπροσώπους στις ΤΕΨΥ και ΠΕΔΙΤΟΨΥ.
- Συμμετοχή σε ημερίδα ενημέρωσης επαγγελματιών Ψυχικής Υγείας στη Νέα Σμύρνη και δημιουργίας ΣΟΨΥ στην περιοχή.
- Κατάθεση προτάσεων για την ψυχιατρική μεταρρύθμιση και το θεσμικό πλαίσιο για τις ακούσιες νοσηλείεςστο Υπ. Υγείας

Ευελπιστούμε στη μετά COVID εποχή τη συνέχεια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην πατρίδα μας.



Χριστόφορος Παπαδάκης
Πρόεδρος

Το όραμα της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης για το κλείσιμο των ψυχιατρείων και μια ψυχιατρική ανοιχτή στην κοινότητα, έχει μείνει πίσω. Την ίδια στιγμή, το στίγμα της ψυχικής νόσου, ο φόβος για την «τρέλα», το «μη κανονικό» και η «επικινδυνότητα» του ψυχασθενή που αναπαράγεται από τα ΜΜΕ ανακινεί όλα τα φοβικά και ρατσιστικά κοινωνικά στερεότυπα. Οι ψυχικά πάσχοντες και οι οικογένειές τους δεν αντέχουν αυτή την κατάσταση και καταρρέουν. Φαίνεται καθαρά, ότι χρειάζεται η ψυχοεκπαίδευση των μελών της οικογένειας ώστε να μπορέσουν να βοηθήσουν αποτελεσματικά.
Πρέπει να υπάρξει μέριμνα ώστε σε αυτόν τον εξαναγκασμό να μην είναι απροετοίμαστες οι οικογένειες, όπως και στην κατ'οίκον νοσηλεία, μετά τη λήξη της πανδημίας θα πρέπει να προετοιμαστούν οι οικογένειες από τους υπευθύνους της Πολιτείας .

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χριστόφορος Παπαδάκης
Αντιπρόεδρος: Δήμητρα Πιφέα
Γραμματέας: Άννα Παπαδάκη
Ταμίας: Γεώργιος Γεράρδης
Μέλος: Όλγα Βαμβακινού
Αν. Μέλη: Χαράλαμπος Φωτιαδάκης, Κατερίνα Κορκού, Γεωργία Αναστασοπύλου

info

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία
Γρ. Λαμπράκη 231, Κορυδαλλός
Τηλ.: 211 1103342, 6949 814109
E-mail: sopsykorydallos@yahoo.gr
Website: www.sopsikoridallou.blogspot.com
Facebook: sopsykorydallos

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες (ΣΓΚΠΧΡ) **Parents' and Caregivers' Association of Children with Chronic Rheumatic diseases** (PCACCRD)

Τα παιδιά σε κάποια στιγμή της ζωής τους, ακόμη και στην πολύ μικρή βρεφική τους ηλικία μπορεί να προσβληθούν από κάποιο Νεανικό Ρευματικό Νόσημα. Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα χαρακτηρίζονται τα νοσήματα εκείνα που εμφανίζονται πριν το 18ο έτος. Η ανάγκη για ενημέρωση, εκπαίδευση και υποστήριξη των γονέων οδήγησε στην ίδρυση, το Νοέμβριο του 1989, του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες. Συνοδοιπόρος στο έργο του συλλόγου είναι ο Σύλλογος Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες. Οι δύο αυτοί σύλλογοι απαρτίζουν τον Παιδικό Αντιρευματικό Αγώνα.

Σκοπός του Συλλόγου είναι η ενεργός υποστήριξη των νοσούντων παιδιών και των οικογενειών τους, με στόχο τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής τους, καθώς και η αξίωση από την Πολιτεία της βέλτιστης δυνατής περίθαλψης και θεραπείας για κάθε πάσχον παιδί. Αυτό επιτυγχάνεται οργανώνοντας ευρεία ενημέρωση του κοινού, για την εξασφάλιση κάθε δυνατής κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης Ενισχύοντας την επιστημονική έρευνα στα Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα ώστε να εκσυγχρονίζεται επιστημονικά η αντιμετώπισή τους. Οργανώνοντας την πληροφόρηση κρατικών ή άλλων φορέων του εσωτερικού ή του εξωτερικού με παραστάσεις και έγγραφα του Διοικητικού Συμβουλίου του Συλλόγου. Αναπτύσσοντας δραστηριότητες, που προβάλουν το έργο και τη δράση του συλλόγου, προωθώντας τις προσπάθειες για την επιτυχία των στόχων του. Με του τρόπους αυτούς, ο Σύλλογος μας, ενισχύει τη λειτουργία του Παιδιατρικού Ανοσολογικού και Ρευματολογικού Κέντρου Αναφοράς καθώς και την επίλυση σοβαρών προβλημάτων σχετικά με την φαρμακευτική αγωγή των παιδιών.

Συμμετοχές σε ελληνικούς και ευρωπαϊκούς φορείς

- Ιδρυτικό μέλος του Παιδικού Αντιρευματικού Αγώνα, 1989
- Ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, 2019
- Ιδρυτικό μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Ασθενών, Γονέων/Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα «Ρευμαζήν», 2016
- Ιδρυτικό μέλος του Εθνικού Συμβουλίου για τις Ρευματικές Παθήσεις, 2014
- Μέλος την ENCA (European Network for Children with Arthritis)
- Word Day Ambassador

Απολογισμός Δράσεων 2021

- 11-15/01: Συμμετοχή στην εκστρατεία για την Καθολική Υγειονομική Περίθαλψη των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις
- 26/02: Συμμετοχή στην Εκστρατεία Ενημέρωσης για την Εθελοντική Αιμοδοσία
- 28/02: Συμμετοχή στο Δελτίο Τύπου με τίτλο Ισότητα για τους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις
- 16/03: Δελτίο Τύπου για τη δημιουργία δημόσιας τοιχογραφίας στο Γενικό Νοσοκομείο Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Νεανικών Ρευματικών Νοσημάτων
- 18/03: Ολοκλήρωση – Παράδοση στη Διοίκηση του Νοσοκομείου της καινούριας δημόσιας τοιχογραφίας με σκοπό στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για τα Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα
- 18/03: Παρουσίαση της δημόσιας τοιχογραφίας στην ΕΤ3 και ενημέρωση από την Πρόεδρο, Ελένη Ρέπα και την Αντι-

πρόεδρο Κυριακή Σπανίδου για τα Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα
- 18/03: Δημοσίευση άρθρου με τίτλο «Μια διάγνωση που άλλαξε τη ζωή μας», στο CNN.GR από την Πρόεδρο Ελένη Ρέπα
- 04/04: Δημοσίευση βίντεο της δράσης του Συλλόγου για την Παγκόσμια Ημέρα Νεανικών Ρευματικών Νοσημάτων, δημόσια τοιχογραφία στο Ιπποκράτειο
- 07/04: Webinar με θέμα «Ρευματικό Νόσημα μια γυναικεία υπόθεση», Ομοσπονδία Ρευματζήν, συμμετοχή στον συντονισμό της Προέδρου, Ελένης Ρέπα
- 16/04: Μετάφραση και δημοσίευση έρευνας με θέμα «Telemedicine and Vacccination» σε συνεργασία με τον φορέα Juvenile Arthritis Research
- 10-14/05: 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ομοσπονδίας Ρευματζήν, με θέμα «Ρευματικά Νοσήματα: η επόμενη μέρα», συντονισμός της 1ης μέρας από την Πρόεδρο του Συλλόγου Ελένη Ρέπα
- 22/05: Έναρξη φυσικοθεραπευτικού προγράμματος τηλε-αποκατάστασης για παιδιά με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα
- 10/06: Συμμετοχή μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και μελών του Συλλόγου στα εκπαιδευτικά σεμινάρια της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος σε συνεργασία με το Higgs και το Givemed
- 13/06: webinar σε συνεργασία με τον Σύλλογο Ρευματοπαθών Πάτρας με τίτλο «Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας στην αποκατάσταση των ασθενών με Ρευματικά Νοσήματα», συντονισμός της Προέδρου Ελένης Ρέπα και της Προέδρου του Συλλόγου Ρευματοπαθών Πάτρας Φωτεινής Ασημακοπούλου
- 05/07 και 15/07: workshop της Ομοσπονδίας Ρευματζήν με θέμα «Αυτοέλεγχος και Αυτοφροντίδα, Διατηρώντας την ανθεκτικότητα μας την επόμενη μέρα» συμμετοχή μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και μελών του Συλλόγου



- 09/08: Ανάρτηση στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του Συλλόγου για την πρόθεση παροχής βοήθειας, γύρω από το νόσημα τους ή την φαρμακευτική αγωγή, σε παιδιά και εφήβους με Νεανικό Ρευματικό Νόσημα στις περιοχές που έχουν πληγεί από τις πυρκαγιές
- 11/08: Αποστολή φαρμακευτικής βοήθειας στου πυρόπληκτους της Εύβοιας
- 02-05/09: 13ο Πανελλήνιο Συνέδριο ΕΠΕΜΥ, εκπροσώπηση της Ομοσπονδίας Ρευματζήν από την αντιπρόεδρο του Συλλόγου μας, Κυριακή Σπανίδου
- 20/09: Βράβευση από τα Health Care Business Awards 2022, Χρυσό Βραβείο για το πρόγραμμα «Φυσικοθεραπευτική Τηλε-αποκατάσταση για παιδιά με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα»
- 12/10: Παρουσίαση Βίντεο της Ομοσπονδίας Ρευματζήν για την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας με συμμετοχή της Προέδρου του συλλόγου, Ελένης Ρέπα
- 12-14/10: Διανομή μασκών με τα λογότυπα της Παγκόσμιας Ημέρας Αρθρίτιδας και του Συλλόγου μας στο Γενικό Νοσοκομείο Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης και στα εξωτερικά ιατρεία του νοσοκομείου
- 15/10: Δημότης Online TV100 συμμετοχή στην εκπομπή της Προέδρου του Συλλόγου Ελένης Ρέπα με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας
- 11-12/12: 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο, Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα, Παιδιά, Έφηβοι, Γονείς από την Ομοσπονδία Ρευματζήν με ανάγνωση μηνύματος από την Πρόεδρο Ελένη Ρέπα και συντονισμό της 2ης μέρας από την αντιπρόεδρο του Συλλόγου, Κυριακή Σπανίδου

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Δράση για την παγκόσμια ημέρα νεανικών ρευματικών νοσημάτων.
- Ενημερωτικές και εκπαιδευτικές εκδηλώσεις.
- Συμμετοχές σε συνέδρια στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.
- Συμμετοχές σε αθλητικές διοργανώσεις εφόσον αυτό επιτραπεί, έχοντας πρωτεύοντα στόχο την φροντίδα της υγείας τον συμμετεχόντων (λόγω SARS-COV-2).
- Δράση για την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Ρέπα
Αντιπρόεδρος: Κυριακή Σπανίδου
Γενική Γραμματέας: Αικατερίνη Θεοδωρίδου
Ταμίας: Δημητρούλα Παπαδοπούλου
Σύμβουλος: Ειρήνη Δημητρίου
Αναπληρωματικό Μέλος: Δέσποινα Στεργίου

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος μας υποστηρίζεται από τις συνδρομές των μελών του, από δωρεές και χορηγίες που σκοπεύουν στην υλοποίηση των στόχων του. Ενδεικτικά αναφέρονται: Pfizer Hellas, GlaxoSmithKline, Genesis Pharma, Aenorasis, Όμιλος Inner Wheel Θεσσαλονίκης, Cosmart, Isomat, Mateco, ONOMA Hotel-Philoxenia Hospitality, Rollex, Flame

info

Σύλλογος Γονέων & Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες (ΣΓΚΠΧΡ)
Φράγκων 12, Θεσσαλονίκη , Τ.Κ.:54 626
Τηλ.: 2315 539175
E-mail: childwithrheumatism@gmail.com
Website: www.sygopaa.gr
Facebook: https://www.facebook.com/paa.gr/
Instagram: @childwithrheumatism



Ελένη Ρέπα
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες στάθηκε δίπλα στα μέλη του αυτή την τόσο δύσκολη διετία. Διευκολύναμε επικοινωνίες ανάμεσα στους ασθενείς και τους θεράποντες, την πρόσβαση στις θεραπείες τους, φροντίσαμε την έγκαιρη και σωστή ενημέρωση τους γύρω από τον SARS-COV-2 με εκπαιδευτικά webinar, φροντίσαμε την ψυχαγωγία των μικρών ασθενών με διαδυκτιακές συναντήσεις σκίτσου. Ελάχιστος φόρος τιμής, αυτή η αναφορά στον σκιτσογράφο μας Δημήτρη Νικολαΐδη που ήταν μια από τις απώλειες της πανδημίας. Φροντίσαμε όμως και την υγεία τους με 3 προγράμματα φυσικοθεραπευτικής τηλεαποκατάστασης για παιδιά με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα φροντίζοντας την απρόσκοπτη συνέχιση της φυσικοθεραπευτικής τους αποκτατάστασης.
Σε τέτοιες κρίσιμες στιγμές για την υγεία των μελών μας δεν χωράει κανένας εφησυχασμός, είμαστε παρόντες, είμαστε δίπλα για κάθε βοήθεια, πληροφορία και οδηγία. Πάντα έγκυρα και σύμφωνα με τις υπάρχουσες οδηγίες των ειδικών και την επιτροπή εμβολιασμών.

Ένωση Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.) **Rare Diseases Greece** (R.D.G.)

Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος ιδρύθηκε την 28η Φεβρουαρίου 2022 και αποτελεί Σωματείο Ασθενών μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Συγκροτείται από 26 Συλλόγους και Αστικές Μη Κερδοσκοπικές Οργανώσεις ατόμων πασχόντων από σπάνιες παθήσεις.



Οι καταστατικοί σκοποί της Ένωσης περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων:

1. Τη συσπείρωση όλων των Σωματείων και Αστικών Μη Κερδοσκοπικών Εταιρειών ασθενών, ή γονέων και κηδεμόνων ασθενών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα (ΣΝ) και τη συνεργασία και τον συντονισμό των ενεργειών τους, με σκοπό:
   - **α)** την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με ΣΝ, την ισότιμη πρόσβασή τους σε υπηρεσίες υγείας, σε διαγνωστικές εξετάσεις, σε υπηρεσίες αποκατάστασης και σε θεραπεία, στο πλαίσιο ενός βιώσιμου Εθνικού Συστήματος Υγείας
   - **β)** την εκπόνηση, την ανάπτυξη και την εφαρμογή προγραμμάτων και έργων που σχετίζονται με τις Σπάνιες Παθήσεις (ΣΠ)
   - **γ)** την προώθηση και την ενθάρρυνση της διεξαγωγής της επιστημονικής έρευνας και κλινικών μελετών σχετικά με νέες καινοτόμες θεραπείες που αφορούν τις ΣΠ
2. Την εκπροσώπηση των Συλλόγων μελών της Ένωσης στον διάλογο με την Πολιτεία με σκοπό την προώθηση και ανάδειξη των ζητημάτων που απασχολούν τα άτομα με ΣΠ και την υποβοήθηση της πολιτείας στη διαμόρφωση και ορθή νομοθέτηση πολιτικών για τις ΣΠ, μέσω της ενεργούς συμμετοχής των ασθενών σε όλες τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τον σχεδιασμό των πολιτικών υγείας και την αξιολόγηση της εφαρμογής τους.
3. Τη διάχυση υπεύθυνης πληροφόρησης στο ευρύ κοινό και την προαγωγή του δημόσιου διαλόγου αναφορικά με ζητήματα που σχετίζονται με τα δικαιώματα των ατόμων ή ασθενών που πάσχουν από ΣΝ και τις προτεινόμενες λύσεις.

Διοικητικό Συμβούλιο

Υπάρχει προσωρινό ΔΣ, το οποίο απαρτίζεται από τους:
Πρόεδρος: Άννα Σπίνου
Αντιπρόεδρος Α': Βασίλειος Καρατζιάς
Αντιπρόεδρος Β': Μαρια Ευστρατίου
Γραμματέας: Ασήμω Κουκουγιάννη
Ταμίας: Χρύσα Ιωαννίδου

info

Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.)
Καπνικαρέας 19Α, 10556 Αθήνα,
E-mail: rarediseasesgreece@gmail.com

Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος

Ο Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος είναι ένα σωματείο μη κερδοσκοπικού σκοπού και χαρακτήρα με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Από την ίδρυσή του μέχρι σήμερα, έχει πραγματοποιήσει και θα συνεχίσει να πραγματοποιεί σημαντικό έργο για τους ασθενείς του.



Ο Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος ιδρύθηκε το 2010 από μία ομάδα ασθενών με νόσο πάρκινσον στη Θεσσαλονίκη.

Αρχικός τους στόχος ήταν να προσεγγίσουν όσο το δυνατόν περισσότερους συνασθενείς τους και να προσπαθήσουν να τους πείσουν να βγουν από το σπίτι τους, να ενώσουν τις δυνάμεις τους, να δραστηριοποιηθούν και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους.

Τα αποτελέσματα αυτής της προσπάθειας ήταν ενθαρρυντικά και η μεγάλη απήχηση που είχε η ιδέα της ίδρυσης του Συλλόγου στους παρκινσονικούς ασθενείς τους έδωσε δύναμη να συνεχίσουν την προσπάθειά τους και να ιδρύσουν το Σύλλογο.

Σκοπός του Συλλόγου είναι:

- Να διευκολύνει τη ζωή των παρκινσονικών ασθενών, των οικογενειών και των φροντιστών τους, ενημερώνοντάς τους άμεσα για τις εξελίξεις σχετικά με την αντιμετώπιση της νόσου, εξασφαλίζοντας πρόσβαση σε ιατρικές συμβου-λές και παρέχοντας εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη στους φρο-ντιστές για την καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενών.
- Να συμβάλλει στην ενημέρωση του κοινού για τις ανάγκες και τα προβλήμα-τα των παρκινσονικών ασθενών, για την καλύτερη αξιοποίησή τους από την κοινωνία.
- Να προωθεί για επίλυση τα προβλήματα των παρκινσονικών ασθενών στους αρμόδιους κρατικούς φορείς και να αναζητά κοινωνικές παροχές, ώστε οι ασθενείς να απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ιατρική φροντίδα.

Ο Σύλλογος από το Σεπτέμβριο του 2013 είναι μέλος της EPDA (European Parkinson's Disease Association – Ευρωπαϊκής Ένωσης Παρκινσονικών Ασθενών). Η EPDA είναι η μόνη ευρωπαϊκή ένωση για παρκινσονικούς ασθενείς. Είναι ο υπερασπιστής των δικαιωμάτων και των αναγκών των συνανθρώπων μας με Πάρκινσον και των οικογενειών τους.

Επίσης ο Σύλλογος από το Μάιο του 2017 έγινε μέλος της Περιφερειακής Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία Κεντρικής Μακεδονίας και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, με γνώμονα τα δικαιώματα και τις ανάγκες των συνασθενών μας, σε μια κοινή προσπάθεια να αμβλύνουμε τα καθημερινά τους προβλήματα.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021, λόγω της πανδημίας του κορονοϊού και των απαγορευτικών μέτρων αναβλήθηκαν όλες οι προγραμματισμένες δραστηριότητες-εκδηλώσεις του Συλλόγου. Για μεγάλο χρονικό διάστημα τα γραφεία του Συλλόγου μας ήταν κλειστά. Παρόλα αυτά το Διοικητικό Συμβούλιο προσπάθησε και σε μεγάλο ποσοστό πέτυχε να διεκπεραιώσει όλες τις λειτουργικές υποχρεώσεις του Συλλόγου, να επικοινωνεί με τα μέλη του και να μεριμνά για θέματα που τα αφορούν. Επιπλέον βελτίωσε και εμπλούτισε την ιστοσελίδα του Συλλόγου με θέματα σχετικά με τη νόσο του Πάρκινσον, έκδωσε ημερολόγιο για το νέο έτος, προσπάθησε και πέτυχε την εγγραφή ικανοποιητικού αριθμού νέων μελών και συνέχισε τη συνεργασία με το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο σε προγράμματα που αφορούν ασθενείς-μέλη μας.

Πέραν των παραπάνω όλα τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου ήταν διαθέσιμα για συζήτηση και επικοινωνία με οποιοδήποτε μέλος μας, για θέματα που τα απασχολούσαν σχετικά με το Σύλλογο και την ασθένειά τους.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Με δεδομένο ότι συνεχίζονται τα περιοριστικά μέτρα λόγω της πανδημίας του κορονοϊού, δεν είναι δυνατόν για το 2022 να γίνει προγραμματισμός δραστηριοτήτων στις οποίες απαιτείται συγκέντρωση ατόμων σε κλειστούς χώρους (ομιλίες, εκδρομή, συνεστίαση κλπ).

Οι δραστηριότητες οι οποίες δεν επηρεάζονται από τα απαγορευτικά μέτρα και θα υλοποιηθούν το 2022 είναι:

- Βελτίωση και εμπλουτισμός της ιστοσελίδας του Συλλόγου με θέματα σχετικά με τη νόσο του Πάρκινσον.
- Έκδοση ενημερωτικών φυλλαδίων για το Σύλλογο και τη νόσο του Πάρκινσον.
- Συνέχιση των προσπαθειών για την προσέλκυση χρηματοδοτών και νέων μελών στο Σύλλογο.
- Έγκαιρη έκδοση του ημερολογίου για το επόμενο έτος.
- Συνέχιση συνεργασίας με το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο σε προγράμματα που αφορούν ασθενείς-μέλη μας.

Επιπτώσεις COVID-19

Το σύνολο σχεδόν των ασθενών-μελών μας έχει εμβολιαστεί. Οι ανεμβολίαστοι μετριούνται σε μονοψήφιο αριθμό (5 ασθενείς).

Η πανδημία του κορονοϊού και η εφαρμογή των περιοριστικών μέτρων επηρέασε όλους τους ασθενείς-μέλη μας άλλους περισσότερο και άλλους λιγότερο.

Το άγχος, ο φόβος και η αγωνία για το τι μπορεί να επακολουθήσει κατά τη διάρκεια της πανδημίας επιδείνωσε σε πολλούς ασθενείς μας την κατάσταση της υγείας τους.

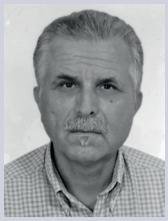
Πολλοί ασθενείς αποφεύγουν να επισκεφθούν τα νοσοκομεία ή τους θεράποντες ιατρούς τους από το φόβο μιας ενδεχόμενης μόλυνσής τους από τον κορονοϊό.

Ο Σύλλογος κατά τη διάρκεια της πανδημίας παρέμεινε κλειστός. Οι ασθενείς στερήθηκαν ένα δικό τους σπίτι, ένα δικό τους στέκι όπου συζητούσαν τα προβλήματά τους, αντάλλασαν μεταξύ τους εμπειρίες και αντλούσε δύναμη και κουράγιο ο ένας από τον άλλο.

Επίσης στερήθηκαν τις εκδηλώσεις που γίνονταν στο Σύλλογο είτε για τη διασκέδαση και την ψυχαγωγία τους, είτε για την ενημέρωσή τους σε θέματα σχετικά με την ασθένειά τους. Επιπλέον στερήθηκαν τη φυσιοθεραπεία που γίνονταν από εξειδικευμένη φυσικοθεραπεύτρια σε αίθουσα του Συλλόγου.

Τα άτομα με Πάρκινσον έχουν συχνά μυϊκή ακαμψία, δυσκολία στο να περπατάνε και προβλήματα στη στά-ση και την ισορροπία. Η φυσιοθεραπεία τους παρείχε πρακτικές λύσεις για την απόκτηση σωστής στάσης και ισορροπίας και για την μείωση των επιπτώσεων μιας πτώσης. Επίσης τους παρείχε εύκολες λύσεις για τις καθημερινές δραστηριότητές τους όπως το περπάτημα, το σήκωμα από την καρέκλα και το κρεβάτι.

Γενικότερα η πανδημία του κορονοϊού δημιούργησε σημαντικά προβλήματα στους ασθενείς του Συλλόγου και επηρέασε έντονα την καθημερινότητά τους και τον τρόπο ζωής τους.



Νικόλαος Μπουντούλης
Πρόεδρος

Η νόσος πάρκινσον θεωρείται νόσημα της τρίτης ηλικίας, ωστόσο τα τελευταία χρόνια καταγράφονται όλο και περισσότερα κρούσματα σε νέους ανθρώπους.
Η ανάγκη λοιπόν για σωστή και ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των ασθενών αλλά και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος είναι επιτακτική για την διασφάλιση της ποιότητας ζωής του παρκινσονικού ασθενή.
Σκοπός του συλλόγου μας είναι η συνεχής ενημέρωση για την νόσο, τις νέες θεραπευτικές μεθόδους, την ενθάρρυνση των ασθενών μελών μας και ειδικότερα των προσφάτως διαγνωσμένων. Τα γραφεία του συλλόγου αποτέλεσαν τόπο συνάντησης των ασθενών-μελών του συλλόγου και των φροντιστών τους, με απώτερο σκοπό την άντληση δύναμης στην αντιμετώπιση των κινητικών και ψυχολογικών προβλημάτων τους, μέσα από την κοινή πορεία της εξέλιξης της νόσου. Σε μεγάλο βαθμό τα προηγούμενα χρόνια αυτό επετεύχθη. Από το 2020 με την παγκόσμια έξαρση της νόσου covid 2019 σε πανδημία, προκειμένου να προστατέψουμε τα μέλη μας, περιορίστηκε η ανθρώπινη επαφή, το ποιο σημαντικό για τους ασθενείς μας. Ας ελπίσουμε ότι στο τέλος αυτής της μάχης θα γίνει αντιληπτό και ιδιαίτερα από την Πολιτεία ότι η ενίσχυση του δημόσιου συστήματος υγείας αποτελεί για όλους μονόδρομο.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μπουντούλης Νικόλαος
Αντιπρόεδρος: Κοκκινάκης Παναγιώτης
Γραμματέας: Χαραλαμπίδης Παύλος
Οργανωτικός Γραμματέας: Τζιόμαλος Αθανάσιος
Ταμίας: Σταυρέας Παναγιώτης

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος στηρίζεται αποκλειστικά στις ετήσιες συνδρομές των μελών του και στις δωρεές φυσικών ή νομικών προσώπων.

info

Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος
Ρήγα Φεραίου 11, ΤΚ 542 48, Θεσσαλονίκη
Τηλ.: 2310 302020
Fax: 2310 334930
E-mail: info@parkinsonofficial.gr
Website: www.parkinsonofficial.gr

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός, που ιδρύθηκε το 2002, από άτομα με άνοια, συγγενείς τους και επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την άνοια και τη νόσο Αλτσχάιμερ. Στόχος της Εταιρείας είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού, η υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους, η προαγωγή της ποιότητας ζωής τους και η κινητοποίηση της Πολιτείας για να γίνει η άνοια προτεραιότητα στη Δημόσια Υγεία. (Εθνικό και Νομαρχιακό Μητρώο Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα αριθμός: 09111ΦΣΕ12026068Ν/0637 – Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, αριθμός: 09111ΦΣΕ12026068Ν/0564).

Δράσεις

- 5 Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με άνοια στην Αττική (Αμπελοκήπους – Ηλιούπολη– Ίλιον - Μαρούσι - Παγκράτι).
- Υπηρεσία «Φροντίδα στο Σπίτι» για άτομα με άνοια
- 94 Συμβουλευτικοί Σταθμοί για την άνοια σε συνεργασία με το ΕΔΔΥΠΠΥ σε όλη την Ελλάδα
- Γραμμή Βοήθειας για την Άνοια 1102
- Ιατρείο μνήμης
- Ιατρείο ψυχιατρικής υποστήριξης φροντιστών
- Εκπαίδευση και Συμβουλευτική φροντιστών
- Υποστήριξη ατόμων με άνοια πρώιμης έναρξης
- Caregivers Online
- Online Υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους
- Πρόγραμμα κατ' οίκον εκμάθησης tablet «Μένουμε Συν-δε-Δεμένοι»
- Ενημερωτικές ομιλίες και εκδηλώσεις για το κοινό
- Εκστρατείες ευαισθητοποίησης και πρόληψης της άνοιας
- Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας - επιστημονικές ημερίδες
- Υλοποίηση Ευρωπαϊκών Προγραμμάτων
- Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας
- Επιστημονική έρευνα
- Έκδοση και δωρεάν διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού
- Συνεργασία με κοινωνικούς φορείς και εθελοντικές οργανώσεις.

Επιπτώσεις COVID-19

Είναι γνωστό ότι τα άτομα με προβλήματα μνήμης και άνοια είναι εξαιρετικά ευάλωτα κατά τη διάρκεια της πανδημίας, εμφανίζοντας ιδιαίτερα υψηλό κίνδυνο για νόσηση και αυξημένη θνητότητα, αφού δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν και να εφαρμόσουν μέτρα υγιεινής και προφύλαξης. Επιπλέον όμως, η μειωμένη δυνατότητα επικοινωνίας με τους οικείους, η διατάραξη της καθημερινής ρουτίνας και η αδυναμία εξόδου προκαλούν εκνευρισμό, ευερεθιστότητα, σωματική δυσφορία, με αποτέλεσμα η φροντίδα τους, ιατρική και κοινωνική, να γίνεται ιδιαίτερα προβληματική, ειδικά και λόγω της αναστολής λειτουργίας κέντρων εξειδικευμένης φροντίδας και περιορισμού της πρόσβασης σε δομές. Ανάμεσα στις υπόλοιπες δραστηριότητές της για τη στήριξη των ατόμων με άνοια, των φροντιστών και των οικογενειών τους, που συνεχίστηκαν δυναμικά εν μέσω της πανδημίας, με χιλιάδες διαδικτυακές υπηρεσίες (συνεδρίες, σεμινάρια, κ.ά.) και πολλούς εναλλακτικούς τρόπους βοήθειας, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών εκπόνησε δύο μελέτες με θέμα την επίδραση της πανδημίας COVID-19 στα άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους οι οποίες δημοσιεύθηκαν σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά.

Η **πρώτη μελέτη που έκανε η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών** σε 204 οικογένειες ατόμων με άνοια στη χώρα μας από τον Φεβρουάριο μέχρι τον Ιούνιο του 2020, έδειξε ότι **η πανδημία επιδείνωσε τη διανοητική κατάσταση και τη συμπεριφορά των ατόμων με άνοια και αύξησε το ψυχολογικό και το πρακτικό φορτίο των φροντιστών**. Η **δεύτερη μελέτη** είχε σκοπό τη διερεύνηση της επίδρασης του παρατεταμένου εγκλεισμού λόγω πανδημίας COVID-19 στις ζωές των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους και πρόκειται να δημοσιευθεί στο επιστημονικό περιοδικό International Journal of Geriatric Psychiatry. **Με βάση τα αποτελέσματα της μελέτης, το 86% των ατόμων με άνοια εμφάνισαν στατιστικά σημαντική συνολική επιδείνωση της κατάστασής τους, εξαιτίας της μακράς περιόδου απομόνωσης, που επέφερε η πανδημία COVID-19.** Οι τομείς που επηρεάστηκαν περισσότερο ήταν η ικανότητα επικοινωνίας, η διάθεση και η κινητικότητα των ασθενών. Όσον αφορά στους φροντιστές, σημειώθηκε επιδείνωση τόσο ως προς το σωματικό φορτίο τους (85% αυτών), όσο και ως προς το ψυχολογικό φορτίο (90% αυτών). Κατά τη διάρκεια της πανδημίας, προκειμένου να καλυφθούν οι ανάγκες των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών ξεκίνησε να παρέχει όλες τις υπηρεσίες της και διαδικτυακά.

Σε αυτό το πλαίσιο, με την υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας, της Περιφέρειας Αττικής και του Ελληνικού Διαδημοτικού Δικτύου Υγιών Πόλεων, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών έθεσε σε λειτουργία και τη **Γραμμή Βοήθειας για την Άνοια 1102.**



Απολογισμός Δράσεων 2021

- Τον Φεβρουάριο του 2021, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών διοργανώνει σε συνεργασία με την Ελληνική Πρωτοβουλία ενάντια στη νόσο Αλτσχάιμερ Hellenic Initiative Against Alzheimer's Disease Δωρεάν Διαδικτυακό Σεμινάριο για φροντιστές ατόμων με άνοια με θέμα «Covid-19 και άνοια».
- Τον ίδιο μήνα, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών εγκαινιάζει τη Γραμμής Βοήθειας για την Άνοια 1102. Η γραμμή πλαισιώνεται από εξειδικευμένους σύμβουλους / επαγγελματίες υγείας, γιατρούς νευρολόγους και ψυχιάτρους, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, που παρέχουν άμεσα ενημέρωση, καθοδήγηση, συμβουλές και διασύνδεση.
- Ημέρα Φροντιστή (Σάββατο 20 Μαρτίου 2021). Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών πραγματοποίησε Διαδραστική Διαδικτυακή Συνάντηση για φροντιστές ατόμων με άνοια με θέμα «Έχετε ερωτήσεις, έχουμε απαντήσεις».
- Την Πέμπτη 11 Φεβρουαρίου 2021 πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά, εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν το φορτίο των φροντιστών ατόμων με άνοια.
- Τον Ιούνιο, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών συμμετέχει στο 32ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νευρολογίας στη Θεσσαλονίκη.
- Κατά τη διάρκεια του Αυγούστου, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών ολοκλήρωσε το πρόγραμμα «Διασύνδεσης Κέντρου Ημέρας για άτομα με άνοια Αμαρουσίου με Μονάδες ΟΤΑ για την τρίτη ηλικία» που χρηματοδοτήθηκε από το ΕΣΠΑ.
- Στις 10 Φεβρουαρίου του 2021 η ΑΕ Πρόεδρος της Δημοκρατίας Κατερίνα Σακελλαροπούλου δέχεται στο Προεδρικό Μέγαρο την Δρ. Παρασκευή Σακκά, Πρόεδρο της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών και Πρόεδρο του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την άνοια και τη νόσο Alzheimer. Η Δρ Σακκά την ενημέρωσε για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι συνάνθρωποί μας που ζουν με άνοια, καθώς και τις προσπάθειες ενίσχυσης των δικαιωμάτων τους.
- Τον Μάρτιο του 2021, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών προχώρησε μέσω της επιστημονικής της ομάδας στην πολιτιστική προσαρμογή της πλατφόρμας για τη στήριξη φροντιστών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, iSupport.
- Σε συνέχεια της πολύ επιτυχημένης της εκδήλωσης για την Ημέρα Φροντιστή 2021 και πολλών αιτημάτων που δεχθήκαμε από φροντιστές, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών θεσπίζει μηνιαία διαδικτυακή συνάντηση με τίτλο Alzheimer Caregiver Online - Έχετε ερωτήσεις, έχουμε απαντήσεις.
- Στις 12/3 πραγματοποιήθηκε η δεύτερη διαδικτυακή εκδήλωση «Ψηφιακοί περίπατοι στην Οικία Κατακουζηνού» στο πλαίσιο της συνεργασίας του Ιδρύματος Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού με την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών.
- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών διοργάνωσε και πραγματοποίησε μέσω ZOOM διαδικτυακή επιμορφωτική ομιλία για τους επαγγελματίες υγείας με εισηγητή τον καθηγητή νευρολογίας Νικόλαο Σκαρμέα με θέμα: «Πρόσφατες εξελίξεις στην έρευνα για την άνοια» στις 12 Απριλίου.
- Τον Ιούνιο, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών συνεργάζεται με την Γενική Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Μέριμνας της Περιφέρειας Κεντρικής Μακεδονίας στο διαδικτυακό σεμινάριο επιμόρφωσης εργαζομένων των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (ΚΗΦΗ) που διεξήχθηκε μέσω της εφαρμογής e-presence.
- Τον Ιούλιο, η Εταιρεία Alzheimer Athens και το σύνολο των εργαζομένων της συμμετέχουν στο Διεθνές Συνέδριο για την Ψυχική Υγεία, «International Conference on the Impact of the COVID-19 Pandemic on the Mental Health Status and Service Delivery Systems in the pan-European Region».
- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, το British Council και το ΕΚΠΑ πραγματοποιούν το Open Lab «Πολιτιστικοί οργανισμοί, άνοια και ενδυνάμωση δεξιοτήτων».
- Τον Σεπτέμβριο ξεκινά τη λειτουργία του ο «Διευρυμένος Συμβουλευτικός Σταθμός για την Άνοια» στο Δήμο Ιλίου.



- Στο πλαίσιο της φετινής Παγκόσμιας Ημέρας Αλτσχάιμερ, την Τρίτη 21 Σεπτεμβρίου 2021 η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών διοργάνωσε εκδήλωση στον κήπο του Βυζαντινού Μουσείου με κεντρικό θέμα την προβολή της οσκαρικής ταινίας «Ο Πατέρας», με τον Άντονι Χόπκινς στο ρόλο ενός ατόμου με άνοια.
- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών ολοκλήρωσε και δημοσίευσε στο επιστημονικό περιοδικό Journal of Alzheimer's Disease την μελέτη που διεξήγαγε με τίτλο: «The Effect of Prolonged Lockdown Due to COVID-19 on Greek Demented Patients of Different Stages and on Their Caregivers». Η μελέτη είχε σκοπό τη διερεύνηση της επίδρασης του παρατεταμένου εγκλεισμού λόγω πανδημίας COVID-19 στις ζωές των ασθενών με άνοια και των οικογενειών τους έγινε σε 339 φροντιστές ατόμων με άνοια, οι οποίοι απάντησαν σε διαδικτυακό ερωτηματολόγιο. Μέρος της μελέτης ήταν η διερεύνηση της διαφοράς της επίδρασης του εγκλεισμού κατά τη δεύτερη περίοδο απομόνωσης (lockdown) σε σχέση με την πρώτη. Η έρευνα διεξήχθη από Νοέμβριο 2020 έως Απρίλιο 2021. Με βάση τα αποτελέσματα της μελέτης, το 86% των ατόμων με άνοια εμφάνισαν στατιστικά σημαντική συνολική επιδείνωση της κατάστασής τους, εξαιτίας της μακράς περιόδου απομόνωσης, που επέφερε η πανδημία COVID-19. Οι τομείς που επηρεάστηκαν περισσότερο ήταν η ικανότητα επικοινωνίας, η διάθεση και η κινητικότητα των ασθενών.
- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών συμμετέχει στην 1η Διεθνή Έκθεση Ψηφιακής Τεχνολογίας και Καινοτομίας Beyond Expo, που διεξάγεται στο Διεθνές Εκθεσιακό και Συνεδριακό Κέντρο Θεσσαλονίκης».
- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών συμμετέχει στην πρώτη υβριδική εκδήλωση (δια ζώσης και διαδικτυακή) της Ελληνικής Πρωτοβουλίας Ενάντια στο Αλτσχάιμερ με τίτλο «Ταξίδι Ελπίδας» στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών. Στο πλαίσιο της εκδήλωσης, διακεκριμένοι επιστήμονες από τον κλάδο της άνοιας συζητούν με το ευρύ κοινό, με πάσχοντες, τους φροντιστές και άλλους εκπροσώπους της επιστημονικής κοινότητας για την περίθαλψη ατόμων με άνοια, Alzheimer, διαταραχών μνήμης και άλλων νοητικών δυσλειτουργιών.
- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών συμμετέχει στην διαδικτυακή ημερίδα με θέμα: Νοητική έκπτωση: πολύ πρόδρομα συμπτώματα & Νεότερες Θεραπείες που διοργανώνει η Ελληνική Εταιρεία Άνοιας».
- Η ομάδα του νέου Συμβουλευτικού Σταθμού για την Άνοια του Δήμου Ιλίου ενημερώνουν, με φυσική παρουσία σε 3 σημεία στη Δ. Αττική, τους πολίτες για τις υπηρεσίες του σταθμού προσπαθώντας παράλληλα να επικοινωνήσουν με το ευρύ κοινό για το μείζον ζήτημα της άνοιας και τις διαταραχές μνήμης.
- Ξεκινά νέος κύκλος άσκησης φοιτητών Ψυχολογίας με συμμετοχές από πολλά ελληνικά πανεπιστήμια. Η εκπαίδευση ξεκίνησε με διαδικτυακή συνάντηση με θέμα «Ο ρόλος του ψυχολόγου σε ένα Κέντρο Ημέρας» την οποία συντόνισε η νευροψυχολόγος, υπεύθυνη του Κέντρου Ημέρας Πανόρμου, Νικολέτα Γερονικόλα.
- Δημοσιεύτηκε η μελέτη της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών με τίτλο «Cultural Adaptation and Piloting of iSupport Dementia in Greece». Πρόκειται για μελέτη που εκπονήθηκε και αφορά στην προσαρμογή στα ελληνικά της πλατφόρμας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας iSupport με σκοπό την υποστήριξη των φροντιστών ατόμων με άνοια.
- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών σε συνεργασία με το Εθνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγειών Πόλεων (ΕΔΔΥΠΠΥ) υλοποιεί το έργο «Κοινότητες φιλικές προς την άνοια. Δημιουργία δικτύου Συμβουλευτικών Σταθμών για την άνοια στους Δήμους της Ελλάδας». Το πρόγραμμα αφορά στη δημιουργία Συμβουλευτικών Σταθμών για την άνοια στην κοινότητα στους Δήμους μέλη του ΕΔΔΥΠΠΥ, με αξιοποίηση των δομών τους αλλά και του ήδη υπάρχοντος ανθρώπινου δυναμικού.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών υλοποιεί το ευρωπαϊκό έργο hAlt - An educational and training program for older adults at risk of developing dementia through table tennis. Το πρόγραμμα υλοποιείται από την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών σε συνεργασία με άλλους ευρωπαϊκούς φορείς και χρηματοδοτείται από το ευρωπαϊκό πρόγραμμα Erasmus+ A3: Erasmus Mundus, Sports. Ξεκίνησε τον Φεβρουάριο του 2021 και αναμένεται να ολοκληρωθεί αρχές του 2023. Πρόκειται για ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης και άσκησης μέσω του πινγκ πονγκ, που απευθύνεται σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας με κίνδυνο εκδήλωσης άνοιας. Το πρόγραμμα θα διαρκέσει 24 μήνες και συμμετέχουν έταιροι από την Ελλάδα, την Κύπρο, την Τουρκία, το Ηνωμένο Βασίλειο, την Βουλγαρία και τη Ρουμανία.
- Στο πλαίσιο της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών πραγματοποιεί με μια σειρά τηλε-μαθημάτων για την άνοια και τη νόσο Alzheimer. Τα μαθήματα απευθύνονται σε όλους τους επαγγελματίες υγείας της εταιρείας και γενικότερα επαγγελματίες υγείας που ενδιαφέρονται να ενημερωθούν σχετικά με τις επιστημονικές εξελίξεις, αλλά και πρακτικά θέματα γύρω από την Άνοια.

- Συνεχίζεται η επιδημιολογική μελέτη σε συνεργασία με τη Νευρολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών – Αιγινήτειο Νοσοκομείο με επικεφαλής τον καθηγητή νευρολογίας Ν. Σκαρμέα, με σκοπό να καταγραφεί για πρώτη φορά στην Ελλάδα η συχνότητα της νόσου Αλτσχάιμερ, των λοιπών ανοιών και άλλων συναφών νευρολογικών παθήσεων. Ως προς την επιδημιολογία της Άνοιας, φαίνεται ότι στην Ελλάδα περίπου το 5% των ατόμων άνω των 65 ετών πάσχει από Άνοια, ενώ το 13% αντιμετωπίζει Ήπια Νοητική Έκπτωση. Επιπλέον μελετάται η επίδραση των διατροφικών συνηθειών, του ύπνου και άλλων παραγόντων του τρόπου ζωής στην εμφάνιση προβλημάτων μνήμης.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Παρασκευή Σακκά
Αντιπρόεδρος: Αγγελική Τσάπανου
Γενική Γραμματέας: Αρετή Ευθυμίου
Ταμίας: Νατάσσα Παπαϊωάννου-Σακκά
Μέλη: Μαρία Λίντα, Ιωάννης Μπιλιάνης, Κύνθια Κονδύλη

Επιστημονική Επιτροπή

Νικόλαος Σκαρμέας, Καθηγητής Νευρολογίας
Παρασκευή Σακκά, Νευρολόγος - Ψυχίατρος
Φαίδρα Καλλίγερου, Νευρολόγος
Αρετή Ευθυμίου, Ψυχολόγος
Βασίλειος Λύρας, Νευρολόγος
Κων/νος Νικολάου, Ψυχίατρος
Αλέξανδρος Γεωργούλης, Ψυχίατρος
Λυκούργος Καρτσακλής, Νευρολόγος

Υποστηρικτές

Ως Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση η εταιρεία μας στηρίζεται στις συνδρομές των μελών της, σε δωρεές και χορηγίες από φυσικά και νομικά πρόσωπα. Τα Κέντρα Ημέρας που λειτουργεί η Εταιρεία είναι έργα συγχρηματοδοτούμενα από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο και το Υπουργείο Υγείας, άλλες δράσεις μας χρηματοδοτούνται από το Κοινωφελές Ίδρυμα ΤΙΜΑ, το Κοινωφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση και άλλα φιλανθρωπικά ιδρύματα.

info

ΕΤΑΙΡΕΙΑ ALZHEIMER ΑΘΗΝΩΝ

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



Δρ. Παρασκευή Σακκά
Πρόεδρος

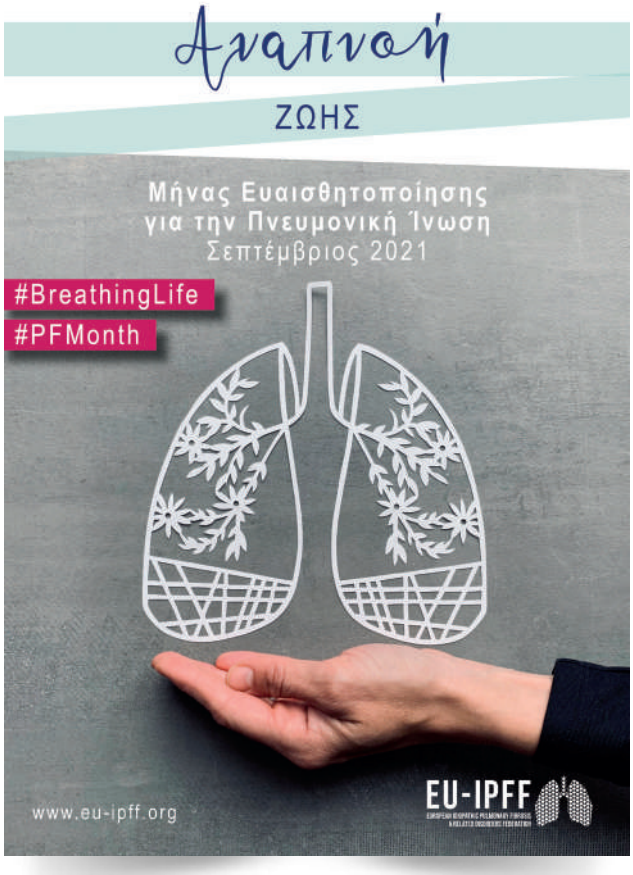
20 χρόνια πριν, μαζί με δύο συγγενείς ασθενών με άνοια αποφασίσαμε να ιδρύσουμε μια μη κερδοσκοπική, μη κυβερνητική οργάνωση, την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών. Ο σκοπός ήταν απλός όσο και επιτακτικός: η υποστήριξη των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους. Υποστήριξη πρακτική, επιστημονική και θεσμική με στόχο την εξασφάλιση καλύτερης ποιότητας φροντίδας και ζωής για όλους όσοι δοκιμάζοντας στην περιπέτεια της άνοιας και της νόσου Αλτσχάιμερ. Στα 20 αυτά χρόνια η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών μεγάλωσε και αναπτύχθηκε σημαντικά. Οργάνωσε και λειτουργεί 5 Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας στην Αττική, 94 Συμβουλευτικούς Σταθμούς για την άνοια σε συνεργασία με τους Δήμους σε όλη την Ελλάδα και μια ιδιαίτερα ενεργή υπηρεσία Φροντίδας στο Σπίτι. Επιπλέον, έπαιξε καθοριστικό ρόλο στο σχεδιασμό και την υλοποίηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την Άνοια. Συνολικά υποστήριξε περισσότερα από 110.000 άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και επισκέφτηκε 11.000 οικογένειες κατ'οίκον.
Η διαχείριση και η αντιμετώπιση της νόσου Αλτσχάιμερ και των άλλων μορφών άνοιας είναι μια πολύπλευρη επιχείρηση με πολλούς συμμετέχοντες. Το ταξίδι του ατόμου με άνοια μετά την διάγνωση είναι μακρύ και δύσκολο και περιλαμβάνει πολλά βήματα – σταθμούς. Στην Εταιρεία Alzheimer Αθηνών με τις δραστηριότητές και τις υπηρεσίες μας υποστηρίζουμε τα μέλη μας και όλους τους ανθρώπους που πάσχουν από άνοια σε όλη τη διάρκεια αυτού του ταξιδιού.
Αν και τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας έχουν γίνει βήματα προόδου στην ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών για την άνοια, οι ανικανοποίητες ανάγκες φροντίδας της ευάλωτης αυτής ομάδας είναι πολύ μεγαλύτερες και η πανδημία επιδείνωσε δραματικά την κατάσταση. Στην Ελλάδα λείπουν παντελώς μονάδες τελικού σταδίου, δεν προβλέπονται επιδόματα και βοηθήματα για τα άτομα με άνοια προχωρημένου σταδίου και οι φροντιστές τους δεν προστατεύονται από επαρκείς κοινωνικούς θεσμούς όπως στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες. Εύχομαι με όλη μου την καρδιά, η πολιτεία, τα μέλη μας, οι εργαζόμενοι, τα Κοινωφελή Ιδρύματα, η επιστημονική κοινότητα και όλοι όσοι στηρίζουν έμπρακτα το έργο της Εταιρεία Alzheimer Αθηνών όλα αυτά τα χρόνια να συνεχίσουν να στέκονται στο πλευρό μας διεκδικώντας καθημερινά μια καλύτερη ζωή για τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους. Χρόνια μας Πολλά και ένα μεγάλο ευχαριστώ στους ανθρώπους μας!

Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής», είναι ένα Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο που έχει ως στόχο να δώσει ελπίδα και αυτοπεποίθηση στους ασθενείς με πνευμονική ίνωση και τις οικογένειές τους, να παρέχει υποστήριξη στην περίθαλψή τους, την αντιπροσώπευση αυτών, σε όλους τους φορείς δημόσιας υγείας και στις οργανώσεις ασθενών εντός και εκτός Ελλάδας καθώς και την ευαισθητοποίηση του πληθυσμού σχετικά με την αξία της ενημέρωσης και της έγκαιρης διάγνωσης.

Ο Σύλλογος «Πνεύμονες Ζωής» ιδρύθηκε το 2016 στην Αθήνα, από ασθενείς, φροντιστές και φίλους ασθενών που πάσχουν από την σπάνια ασθένεια της πνευμονικής ίνωσης. Σκοπός μας είναι να δώσουμε ελπίδα, υποστήριξη και αυτοπεποίθηση στους ασθενείς με πνευμονική ίνωση και τις οικογένειές τους. Η Ιδιοπαθής Πνευμονική Ίνωση- ΙΠΙ (Idiopathic Pulmonary Fibrosis – IPF) είναι μια προοδευτικά εξελισσόμενη, μη αναστρέψιμη νόσος, άγνωστης αιτιολογίας. **Στην Ελλάδα, οι ασθενείς υπολογίζονται σε 2.000-3.000 και οι νέοι ασθενείς κάθε χρόνο υπολογίζονται σε 800.** Οι περισσότεροι από αυτούς τους ασθενείς είναι είτε αδιάγνωστοι είτε λαμβάνουν αδόκιμες ή επιβλαβείς θεραπείες. Στην Ευρώπη επηρεάζει σήμερα περισσότερους από 300.000 ανθρώπους, ενώ πάνω από 50.000 χάνουν τη ζωή τους από την πνευμονική ίνωση κάθε χρόνο. Κάθε ανάσα είναι δώρο! Οι ασθενείς που αντιμετωπίζουν την πνευμονική ίνωση εκτιμούν κάθε βαθιά αναπνοή καθώς συχνά έχουν δύσπνοια ακόμη και με ελαφριά παραγωγή έργου. Ο αγώνας για την επόμενη αναπνοή δεν είναι εύκολος, αλλά υπάρχουν τρόποι να καταπολεμηθεί αυτή η ασθένεια. Όραμα μας είναι να κάνουμε την πνευμονική ίνωση ορατή σε κάθε σημείο της Ελλάδας, να δημιουργήσουμε ένα εξειδικευμένο κέντρο Διάμεσων Πνευμονοπαθειών (ΔΠΝ), μέλος των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς European Reference Networks (ERNs) για την ορθή και έγκαιρη διάγνωση της νόσου μέσω των Διεπιστημονικών Ομάδων (MDTs) καθώς και ξενώνες παρηγορητικής/ανακουφιστικής φροντίδας σε όλη της Ελλάδα.

Με τις δράσεις μας τόσο το 2021 όσο και το 2022, στοχεύουμε στην αντιπροσώπευση των ασθενών, σε όλους τους φορείς Δημόσιας υγείας και στις οργανώσεις ασθενών στην Ελλάδα και το εξωτερικό. Στοχεύουμε σημαντικά στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού, ώστε να υπάρχει έγκαιρη πρόγνωση, αντιμετώπιση και πρόληψη. Πιστεύουμε πως η πρόληψη σώζει ζωές και η σωστή αντιμετώπιση βοηθάει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, και ίσως στην επέκταση του προσδόκιμου ζωής.



Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021 οργανώσαμε **τρεις διαδικτυακές ημερίδες ενημέρωσης** για τα μέλη του συλλόγου μας. Η πρώτη σε συνεργασία με την πνευμονολογική κλινική του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας με θέμα «Η σύγχρονη αντιμετώπιση της πνευμονικής ίνωσης», η δεύτερη με την πνευμονολογική κλινική του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, με θέμα «Ιδιοπαθής πνευμονική ίνωση και εξελισσόμενες ινωτικές πνευμονοπάθειες» και η τρί-

τη υπό την αιγίδα της Ελληνικής Εταιρείας Ανοσολογίας με θέμα «Διάμεσες Πνευμονοπάθειες και εμβόλια για τη λοίμωξη COVID-19». Επίσης, ο σύλλογός μας **συμμετείχε σε πολλά συνέδρια και εκδηλώσεις σχετικά με τις τελευταίες εξελίξεις στη θεραπεία της πνευμονικής ίνωσης και ανέλαβε την εκπροσώπηση της Ελλάδας στην έρευνα της Ευρωπαϊκής Πνευμονολογικής Εταιρείας (ERS)** για τα γενετικά αίτια της πνευμονικής ίνωσης, στην οποία συμμετείχαν ασθενείς με πνευμονική ίνωση και συγγενείς τους, από όλη την Ευρώπη. Κατά τη διάρκεια του Σεπτεμβρίου, Παγκόσμιος Μήνας ενημέρωσης για την Πνευμονική 'Ινωση (ΠΙ), η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Ιδιοπαθούς Πνευμονικής Ίνωσης και Σχετικών Διαταραχών (EU-IPFF) και ο Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης "Πνεύμονες Ζωής" **στοχεύσαμε στην αφύπνιση του κοινού με το σύνθημα «Αναπνοή Ζωής» (Breathing Life).** Η καμπάνια επικεντρώθηκε στην προώθηση γεγονότων και κατανόησης γύρω από την ΠΙ, την ευαισθητοποίηση, την ελπίδα και την υποστήριξη σε ασθενείς, στους αγαπημένους τους και στους φροντιστές τους.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Φέτος, πέρα από τις διαδικτυακές ημερίδες ενημέρωσης που έχουμε προγραμματίσει, και τη συμμετοχή μας σε συνέδρια και σεμινάρια επιμόρφωσης για την Πνευμονική Ίνωση, έχουμε ξεκινήσει και **διαδικτυακές συναντήσεις υποστήριξης και ενημέρωσης των μελών μας.** Σκοπός αυτών των συναντήσεων είναι να κατανοήσουμε καλύτερα τις ανάγκες των μελών μας, η επιστημονική ενημέρωσή τους σχετικά με την ασθένεια και η υποστήριξή τους σε ψυχολογικό επίπεδο. Κρίναμε απαραίτητη αυτή τη δράση, όχι μόνο εξαιτίας των συνεπειών που είχε ο κορονοϊός στη ζωή μας, αλλά επειδή και η φύση της ασθένειας είναι τέτοια που έχει σοβαρές συνέπειες στην ποιότητα της ζωής, αλλά και στην ψυχολογική μας υγεία. Περισσότερες λεπτομέρειες για τις δράσεις μας μπορείτε να βρείτε στην ιστοσελίδα μας https://ipfgreece.gr/draseis/.

Επιπτώσεις COVID-19

Η πανδημία του κορονοϊού είχε σοβαρές συνέπειες στου ασθενείς του συλλόγου μας. Μειώθηκαν οι τακτικές εξετάσεις παρακολούθησης της προόδου της ασθένειας στα νοσοκομεία, με αποτέλεσμα να αυξηθεί η ανασφάλεια και ο φόβος στους ασθενείς μας και τις οικογένειές τους. Η απομόνωση των ασθενών για λόγους πρόληψης είχε επιπλέον επιβαρυντικές συνέπειες στην ψυχολογική τους υγεία και παρόλο τα υψηλά επίπεδα εμβολιασμών, δυστυχώς χάσαμε πολλούς ασθενείς μας. Οι ασθενείς με Πνευμονική Ίνωση, ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου, όχι μόνο μόλυνσης από κορονοϊό αλλά και από άλλα μικρόβια που πλήττουν το αναπνευστικό σύστημα και γι' αυτό χρειάζονται συνεχή ψυχολογική υποστήριξη και παρακολούθηση, καθώς και ειδικές δομές παρηγορικής φροντίδας. Τέλος, η αυστηρή τήρηση των μέτρων κατά του κορονοϊού εκ μέρους τους, αλλά και εκ μέρος όλων μας, είναι σημαντική για την αποφυγή θανάτων.



Σπυρίδων Παναγιωτόπουλος
Πρόεδρος

Η πνευμονική ίνωση είναι μια προοδευτικά εξελισσόμενη, μη αναστρέψιμη διάμεση πνευμονοπάθεια, η οποία καταστρέφει τις κυψελίδες των πνευμόνων, όπου γίνεται η ανταλλαγή των αερίων του αίματος με το οξυγόνο του εισπνεόμενου αέρα. Ανήκει στις σπάνιες νόσους όμως τα τελευταία χρόνια και ειδικότερα εξαιτίας της πανδημίας, έχει αυξητική τάση. Έως τώρα, δεν μπορεί να θεραπευθεί αλλά μόνο να επιβραδυνθεί η εξέλιξή της με τα φάρμακα τα οποία έχουμε στη διάθεση μας. Οι αιτίες που την δημιουργούν μπορεί να είναι διατροφικές, περιβαλλοντικές, ακτινοβολίες, χημικές ενώσεις από φυτοφάρμακα, συνοσσηρότητες και ειδικά από ψυχολογικούς παράγοντες όπως το άγχος και το στρες. Όλοι οι νεότεροι πρέπει να καταλάβουν ότι σε εμάς βλέπουν το μέλλον τους και θα πρέπει να μεριμνούν από την θέση που είναι τώρα, να διορθώσουν ότι δεν είδαμε ή δεν καταλάβαμε εμείς, για να έχουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σπυρίδων Παναγιωτόπουλος
Αντιπρόεδρος: Αντώνης Αντωνίου
Γεν. Γραμματέας: Έλενα Μαγκαφά
Ταμίας: Αθηνά Αυδή
Ειδ. Γραμματέας: Ευαγγελία Βογιατζάκη

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος «Πνεύμονες Ζωής» υποστηρίζεται οικονομικά από τις εισφορές και τις δωρεές των μελών του. Επιπλέον το έργο μας υποστηρίζεται οικονομικά από δωρεές φυσικών και νομικών προσώπων καθώς και από χορηγίες των φαρμακευτικών εταιρειών.

info

Πνεύμονες Ζωής
Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης

Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής»
Αγίου Νικολάου 9Α, ΤΚ 153 51, Παλλήνη Αττικής
Τηλ.: 694 6222444, 6944 299600
Email: info@ipfgreece.gr, Website: www.ipfgreece.gr
Facebook: Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής»

Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση (Σ.Κ.ΙΝ.) **Association for Cystic Fibrosis**

Ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο πανελλήνιας εμβέλειας, που πρωταρχικός σκοπός του είναι η οργάνωση όλων των πασχόντων από κυστική ίνωση σε ένα ενιαίο νομικό πρόσωπο, που να εκφράζει τη συλλογική τους βούληση.
Στόχοι του, η ανάδειξη και επίλυση των προβλημάτων καθώς και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με κυστική ίνωση. Στο πλαίσιο αυτό συνεργάζεται με άλλους φορείς και σωματεία σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο.

Ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση ιδρύθηκε το 2005 με πρωτοβουλία κυρίως ενηλίκων ασθενών και μέλη του είναι κυρίως ασθενείς και γονείς πασχόντων από όλη την Ελλάδα. Είναι επίσης μέλος της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για την Κυστική Ίνωση.
Η δράση του είναι πολύπλευρη και στοχεύει στην ανάδειξη και προβολή των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με κυστική ίνωση, όσον αφορά στην περίθαλψη και την ιατρική υποστήριξη τους. Στοχεύει επίσης στην ίδρυση και λειτουργία οργανωμένων εξειδικευμένων κέντρων Κυστικής Ίνωσης, την εξασφάλιση δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με τη λήψη ουσιαστικών μέτρων από την Πολιτεία, καθώς και την ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας για την δωρεά οργάνων.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Ο βασικός πυλώνας της προσφοράς μας ήταν και είναι ο ασθενής και η συνεχής βελτίωση της ποιότητας και των συνθηκών ζωής του. Ακολούθως, στο πλαίσιο διεκδίκησης αιτημάτων των ασθενών, το έτος 2021 υποβλήθηκε **πληθώρα υπομνημάτων και επανειλημμένα πραγματοποιήθηκε επικοινωνία με τους αρμόδιους φορείς και την πολιτική ηγεσία.** Πιο συγκεκριμένα, τα θέματα αφορούσαν στην κάλυψη και στην προμήθεια των φαρμάκων ιδίως αυτών του υψηλού κόστους, καθώς και στην άμεση ολοκλήρωση του μητρώου ασθενών, την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα των ασθενών και την αξιοποίηση του μητρώου για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών. Ιδιαίτερη βαρύτητα δόθηκε στα προβλήματα, που προέκυψαν με τις καθυστερήσεις στην προμήθεια των νέων φαρμάκων υψηλού κόστους και στην αντιμετώπιση προβλημάτων στην προμήθεια άλλων φαρμάκων, μοναδικών και απολύτως αναγκαίων για τους ασθενείς.
Στο πλαίσιο της ενίσχυσης της δωρεάς οργάνων και της ανάπτυξης εθνικού προγράμματος μεταμοσχεύσεων πνευμόνων ολοκληρώθηκε η **δημιουργία ενός νέου 3d animation movie**



(κινούμενων σχεδίων) από το Σύλλογο που προβλήθηκε σε ιστοσελίδες και μέσα κοινωνικής δικτύωσης με θέμα την μεταμόσχευση και τη δωρεά οργάνων. Σκοπός του Συλλόγου με το βίντεο αυτό είναι η ενημέρωση του κοινού για την δωρεά οργάνων που σώζει κυριολεκτικά ζωές, μέσω του γνωστού σε όλους μας, Χάρη, του φανταστικού ήρωα ο οποίος πρωταγωνιστεί και σε αυτό το σποτ του συλλόγου μας. Το σποτ άρχισε να προβάλλεται ενόψει της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων στις 29.2.2021 και εξακολουθεί κατά καιρούς να προβάλλεται και σε άλλους ιστοτόπους και μέσα κοινωνικής δικτύωσης. **Το βίντεο με τίτλο «Ο Χάρης για την δωρεά οργάνων» που είναι και στη νοηματική γλώσσα, είναι προσβάσιμο σε όλους στον παρακάτω σύνδεσμο: (https://www.youtube.com/watch?v=kF0aTDijTYA).**
Υπομνήματα υποβλήθηκαν και για θέματα, που αφορούν στην ενίσχυση των κλινικών με επιπλέον προσωπικό καθώς και στην εξασφάλιση επάρκειας σε φάρμακα όπως πχ τα ένζυμα. Στο πλαίσιο της παροχής φορολογικών ελαφρύνσεων και απαλλαγής από τα τέλη κυκλοφορίας και ταξινόμησης οχημάτων, καθώς και διοδίων, ο σύλλογος συνέχισε τις επαφές του με το αρμόδιο γραφείο του Υπουργού, ώστε να εκδοθεί άμεσα και η εγκύκλιος και με την άμεση ενημέρωση των ΚΕΠΑ και των αρμοδίων υπηρεσιών του Υπουργείου Οικονομικών και Συγκοινωνιών να μπορούν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους να τύχουν των ευνοϊκών οικονομικών

ευεργετημάτων και να εκδώσουν και κάρτα στάθμευσης αναπήρων. Παράλληλα στο πλαίσιο οικονομικής στήριξης των ασθενών και των οικείων τους και λόγω των δυσμενών οικονομικών συνθηκών που όλοι βιώνουμε, το σωματείο συνέχισε τις προσπάθειες τους για την **εισοδηματική ενίσχυση των αναπήρων και την πρόσθετων επιδομάτων για τους ινοκυστικούς ασθενείς**.

Μεγάλο μέρος των προσπαθειών του συλλόγου επικεντρώθηκε σε θέματα που αφορούν την **επαγγελματική αποκατάσταση των ινοκυστικών ασθενών, και τη συνταξιοδότηση των δημοσίων υπαλλήλων,** ορισμένα εκ των οποίων είχαν θετική έκβαση για τους ασθενείς. Για το σκοπό αυτό, διαρκής και έντονη ήταν υπήρξε η πίεση που ασκήθηκε στο Υπουργείο Υγείας, στο Υπουργείο Εσωτερικών, στο Υπουργείο Παιδείας με κάθε τρόπο. Επίσης η φετινή χρονιά χαρακτηρίστηκε από πολλές χρηματικές δωρεές που έγιναν στη μνήμη αγαπημένων προσώπων φίλων και μελών του συλλόγου μας οι οποίες έγιναν όλες δεκτές από το ΔΣ του συλλόγου. Συνεχίστηκε με αμείωτο ενδιαφέρον η ενημέρωση της ιστοσελίδας και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης του συλλόγου με όλες τις εξελίξεις για το νόσημα και την παρεχόμενη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και άμεση υπήρξε η συνδρομή σε όσα μέλη επικοινώνησαν τηλεφωνικά ή ηλεκτρονικά με το σύλλογο προκειμένου να θέσουν τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν.

Στο πλαίσιο της ευχερέστερης ενημέρωσης του κοινού **αναβαθμίστηκε τεχνικά και αισθητικά η ιστοσελίδα του Συλλόγου** και αναπροσαρμόστηκε συγχρόνως πλήρως η δομή και το περιεχόμενό της, ώστε να παρέχει στον επισκέπτη πλήρης και έγκαιρη ενημέρωση σχετικά με τη νόσο και τις εξελίξεις σε παγκόσμιο επίπεδο, καθώς και τις δράσεις του σωματείου. Η επικοινωνία με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του συλλόγου είναι συνεχής, όπως αδιάλειπτη είναι και η ανταπόκριση σε ερωτήματα ασθενών και όχι μόνο.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Για το έτος 2022 ο σύλλογος προγραμματίζει εκδηλώσεις και δράσεις ενημέρωσης των ασθενών και των οικογενειών τους και ευαισθητοποίησης του κοινού κάθε ηλικίας σε συνεργασία με γιατρούς, άλλους φορείς και ιδιώτες Ήδη σχεδιάζονται με με άλλα σωματεία ασθενών δράσεις για τους παραπάνω σκοπούς.

Συγχρόνως, θα συνεχιστεί η **προσπάθεια για την εξασφάλιση της πρόσβασης όλων των ασθενών στα νέα φάρμακα και τις νέες θεραπείες** χωρίς προσκόμματα και καθυστερήσεις. Ιδιαίτερο βάρος θα δοθεί στην ενίσχυση όλων των κλινικών με το απαραίτητο προσωπικό και στην ενίσχυση της δωρεάς οργάνων. Ταυτόχρονα, **ιδιαίτερο βάρος θα δοθεί στην ολοκλήρωση του Εθνικού Μητρώου ασθενών με Κυστική Ίνωση,** και στην προστασία των δικαιωμάτων προσωπικού χαρακτήρα των ασθενών. Τέλος, θα συνεχιστεί η ανταπόκριση σε ερωτήματα ασθενών και κοινού σχετικά με την πάθηση.



Αγγελική Πρεφτίτση
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση συστάθηκε το έτος 2005 από ενήλικες ασθενείς με κύριο στόχο την ανάδειξη και την επίλυση των σοβαρότατων και χρόνιων προβλημάτων που αντιμετώπιζαν οι πάσχοντες. Εδώ και λίγα χρόνια με την ανάπτυξη νέων φαρμάκων που στοχεύουν στο αίτιο της νόσου, η πορεία της ασθένειας και η ποιότητα ζωής των ασθενών αλλάζει προς το καλύτερο. Η πάθηση ενηλικιώνεται, ενώ ταυτόχρονα νέες προοπτικές, νέα προβλήματα, και νέες προκλήσεις, καθιστούν ακόμα περισσότερο επιτακτική την προσαρμογή όλων μας στις νέες εξελίξεις και στο σχεδιασμό νέου πλαισίου στήριξης, κοινωνικής ενσωμάτωσης και ουσιαστικής εξυπηρέτησης των αναγκών των ασθενών. Ένα από τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η παγκόσμια κοινότητα είναι φυσικά η ανάγκη για πρόσβαση των νέων θεραπειών σε όλους τους ασθενείς, παρά το υψηλό κόστος τους δεδομένου ότι εξασφαλίζουν καλύτερη ποιότητα ζωής και μακρότερη επιβίωση. Το 2022 όλα δείχνουν ότι η νόσος Covid 19, βρίσκεται σε αποδρομή, ήδη τα συστήματα της χώρας μας δοκιμάστηκαν σκληρά, ιδίως το δημόσιο σύστημα υγείας, ας ελπίσουμε ότι αυτή η χρονιά θα είναι καλύτερη από την προηγούμενη.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αγγελική Πρεφτίτση
Αντιπρόεδρος: Βασίλειος Μιχαλόπουλος
Γεν. Γραμματέας: Ιωάννης Δημητριάδης
Ταμίας: Στυλιανός Κουτσμανής
Μέλος: Νικόλαος Πολυχρονιάδης

Υποστηρικτές

Κύριοι υποστηρικτές του σωματείου μας είναι τα μέλη με την ετήσια συνδρομή τους και δωρεές και χορηγίες από διάφορα άτομα, φορείς ή/και εταιρείες, οι οποίες αναγνωρίζοντας το έργο μας, συνδράμουν για τη συνέχισή του. Συνεργαζόμαστε με το ίδρυμα Make a Wish Foundation, ΔΕΣΜΟΣ, innovator.gr, Studio Jazz Art κ.ά.

info

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

Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής «ΙΗΣΩ»

Ο σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής «ΙΗΣΩ» είναι σύλλογος ασθενών, φίλων και συγγενών ατόμων με ρευματικά, εκφυλιστικά και μεταβολικά νοσήματα.
Τον Μάιο του 2017 με την διαταγή του Ειρηνοδικείου Περιστερίου, στο πρωτοδικείο Αθηνών με την Υπ. Αριθμ. Απόφαση 03,04,2017/5 καταχωρήθηκε και αναγνωρίστηκε ως σωματείο με την επωνυμία «Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής» και διακριτικό τίτλο «ΙΗΣΩ» (Αρ. Μητρ. 31633).

Ο σύλλογος ΙΗΣΩ δεν αποτελεί μια κλειστή κοινότητα για τους ασθενείς των Δυτικών προαστίων, αλλά είναι ανοικτός σε όσους θέλουν να ενημερωθούν, να διεκδικήσουν και να μας υποστηρίξουν.

Οι σκοποί του ΙΗΣΩ είναι:

- Ενημέρωση των μελών και ευαισθητοποίηση του κοινού για τη σοβαρότητα και τις επιπτώσεις των ρευματολογικών νοσημάτων.
- Πρόνοια για τους πάσχοντες από ρευματολογικά νοσήματα με την παροχή κατάλληλης υποστήριξης στους ίδιους αλλά και στο οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον.
- Η εκπαίδευση και ενδυνάμωση των μελών και των ρευματοπαθών γενικότερα.
- Διεκδίκηση καλύτερης ποιότητας υπηρεσιών υγείας σε όλες τις βαθμίδες της, σε συνεργασία με κρατικούς φορείς υγείας και μέλη της κοινωνίας, προάγοντας κάθε μέτρο που συμβάλλει στην βελτίωση των υπαρχόντων τεχνικών μέσων και στον επαρκή αριθμό εξειδικευμένων ατόμων.

Δράσεις

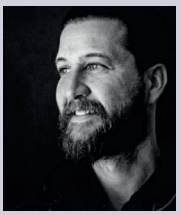
- Ο Σύλλογος είναι από τα ιδρυτικά μέλη της ΕΝΩΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ από το 2019 και συμμετέχει σε όλες τις εκδηλώσεις, τα συνέδρια, τις συναντήσεις και προσυπογράφει όλες τις ενέργειες, που γίνονται με πρωτοβουλία της Ένωσης, με σκοπό την βελτίωση της ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους.
- Μερίμνησε και φρόντισε για την ανακαίνιση της Μονάδας Ενδοφλέβιων Θεραπειών και ημερήσιας νοσηλείας, στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο «ΑΤΤΙΚΟΝ».
- Μέσω της τηλεφωνικής γραμμής επικοινωνίας, της σελίδας στο διαδίκτυο (http://iiso.gr) και της σελίδας του στο facebook, ενημερώνει, εξυπηρετεί, συμβουλεύει και καθοδηγεί ασθενείς ή φροντιστές σε θέματα που έχουν σχέση με τα νοσήματα, τους ιατρούς, τις θεραπείες, τις πιστοποιήσεις αναπηρίας, κλπ., καθώς επίσης προωθεί έρευνες από διάφορους φορείς για θέματα που αφορούν στα μέλη του.
- Έχει διοργανώσει ομάδες συμβουλευτικής διαχείρισης του



χρόνιου πόνου (ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση) για τα μέλη του, σε συνεργασία με την Μονάδα Πόνου & της Β' Ψυχιατρικής Κλινικής του ΠΓΝ «ΑΤΤΙΚΟΝ»
- Έλαβε μέρος στην ενημερωτική εκδήλωση με θέμα «Αντιμετώπιση των φλεγμονωδών ρευματικών νόσων στις γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας στο πλαίσιο του οικογενειακού προγραμματισμού», που συνδιοργανώθηκε από συλλόγους ασθενών με ρευματικά νοσήματα, την Δ' Παθολογική Κλινική του ΕΚΠΑ και μία φαρμακευτική εταιρεία.
- Συμμετείχε, μετά από πρόσκληση του Active citizenship Network, με εκπροσώπησή του από τον Πρόεδρο του ΙΗΣΩ, στο «European Charter of Patiens Rights» και στην εκπόνηση ενημερωτικού video, από κοινού μαζί με εκπροσώπους άλλων συλλόγων, στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις Βρυξέλλες, με θέμα : «From the Therapeutic Adherence to Therapeutic Alliance» - «Από την θεραπευτική προσήλωση στην Θεραπευτική Συμμαχία» https://www.youtube.com/watch?v=nuxaXc3awwE&list=PLTY7bwII0hM2RVbK7lcRfBOYLtOP-WIxS
- Συμμετείχε μέσω του Lupus Europe, σε συνάντηση που διοργάνωσε το European Alliance for Patient Access (GAFPA.ORG), με θέμα τα δεδομένα παγκόσμιας έρευνας και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της πανδημίας, «Autoimmune Disease & COVID 19 Information».
- Πήρε μέρος σε συνάντηση που διοργάνωσε ο ΣΦΕΕ για τους συλλόγους ασθενών και τα θέματα που πρέπει να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν.

- Μετά από πρόσκληση που έλαβε ο Σύλλογος και με συμμετοχή πολλών μελών του ως «μοντέλα», συμμετείχε για 3η συνεχόμενη χρονιά στα εκπαιδευτικά σεμινάρια για την χρήση των μηχανημάτων υπερήχων από Ιατρούς, που διοργανώνεται στο πλαίσιο του «International Musculoskeletal Ultra Sound Course», από την M.I.T.O.S σε συνεργασία με την EULAR.
- Λαμβάνει μέρος, είτε ως συνομιλητής, είτε ως μέλος στα συνέδρια και στις εκδηλώσεις που διοργανώνονται από διάφορους φορείς και αφορούν τόσο τα ρευματικά νοσήματα, όσο και σε άλλα θέματα υγείας, τεχνολογίες υγείας και διαχείρισης του φαρμάκου, όπως τα Πανελλήνια συνέδρια των Ασθενών «Patients in POWER», τα συνέδρια της Επιστημονικής Εταιρείας για την Μυοσκελετική Υγεία, της Ελληνικής Ρευματολογικής Εταιρείας, το «Health IT», « HTA», τα Forum των Stakeholders για τις ρευματικές παθήσεις, στις δράσεις και άλλων συλλόγων για τις Παγκόσμιες Ημέρες και στις εκδηλώσεις της «Ρευμαζην»
- Σε συνεργασία με τις δημοτικές αρχές και με τη συμμετοχή επιστημόνων από χώρο της υγείας, διοργάνωσε εκδηλώσεις, στο πλαίσιο της Ενημέρωσης για τα αυτοάνοσα νοσήματα, ανοιχτές στο κοινό και στα μέλη του, σε κεντρικά σημεία των Δήμων της Δυτικής Αττικής:
  - «Ρευματικά νοσήματα, έγκαιρη διάγνωση και θεσμός του οικογενειακού γιατρού» σε συνεργασία με την 1η ΤΟΜΥ Περιστερίου και τον Δήμο Περιστερίου, στο Δημαρχείο Περιστερίου.
  - «Αυτοάνοσα ρευματικά νοσήματα, Μεταβολικά νοσήματα των οστών», σε συνεργασία με τον Δήμο Κορυδαλλού, στο Δημαρχείο Κορυδαλλού. Εγκαίνια Ιατρείου Ρευματικών Παθήσεων στο Χώρο των Δημοτικών Ιατρείων του Δήμου Κορυδαλλού, με την στήριξη εθελοντών ιατρών ρευματολόγων με στόχο την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση.
  - «Θετική προσέγγιση των αυτοάνοσων ρευματικών νοσημάτων, Ινομυαλγία: Αλήθειες και ψέμματα», σε συνεργασία με τον Δήμο Περιστερίου, στην Δημοτική Βιβλιοθήκη του Δήμου Περιστερίου.
  - «Ρευματικές παθήσεις και συμπτώματα, Ερυθηματώδης Λύκος, Εμπειρίες ασθενών» σε συνεργασία με τον Δήμο Περιστερίου.
  - «Φλεγμονώδεις Αρθρίτιδες» σε συνεργασία με το Ελεύθερο Ανοιχτό Πανεπιστήμιο Περιστερίου, στην Δημοτική Βιβλιοθήκη του Δήμου

Για την χρονιά που έρχεται προετοιμάζουμε συναντήσεις και δράσεις με τα μέλη μας, κάτι το οποίο μας έχει λείψει πολύ αυτά τα δύο χρόνια της πανδημίας, κατά τα οποία αποξενωθήκαμε.
Η ανάγκη για επικοινωνία, συζήτηση, ενημέρωση, πληροφόρηση, συμπαράσταση και προσωπική επαφή ήταν και είναι ο βασικός λόγος ύπαρξης του συλλόγου μας, που δημιουργήθηκε από ασθενείς για τους ασθενείς, τους φροντιστές τους, τις οικογένειές τους και τους φίλους τους. Είναι το καλύτερο «φάρμακο» μερικές φορές για την διατήρηση της ψυχικής και σωματικής υγείας όλων μας.
Εκεί στοχεύουμε, αυτό επιδιώκουμε και θα κάνουμε ό,τι είναι δυνατόν για να το επιτύχουμε και να σταθούμε στο πλάι, όσων μας έχουν ανάγκη.
Αφιερώνουμε την καταχώρηση αυτή στα μέλη μας που έχουν φύγει από κοντά μας, μετά από άνιση μάχη με το νόσημά τους: Την Άννα, τη Φερενίκη και τη Τζένη.



Γρηγόρης Τάμπασης
Πρόεδρος

Με πολλή δουλειά, οργάνωση, συνέπεια και σοβαρότητα συνεχίζουμε να στεκόμαστε δίπλα στους ασθενείς με ρευματικά νοσήματα, να ενημερώνουμε, να ευαισθητοποιούμε, να διεκδικούμε και να σχεδιάζουμε ένα καλύτερο μέλλον. Ο ασθενής του σήμερα, πρέπει να είναι ενημερωμένος τόσο για ζητήματα που αφορούν την υγεία του όσο και για τα δικαιώματα του. Καλείτε να αναλάβει σημαντικό ρόλο τόσο στην διαχείριση της ασθένειας του όσο και στην διαμόρφωση πολιτικών στο χώρο της υγείας.
Πάρε τη νόσο στα χέρια σου: Ενημέρωση, Εκπαίδευση, Διεκδίκηση.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γρηγόρης Τάμπασης
Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Κατηφόρη
Γραμματέας: Παντουβάκη Βάσω
Ταμίας: Χρυσούλα Δημητριάδου
Μέλη: Χαρα Παπαστάμου, Ασπασία Παναγόπουλου, Έλλη Αρσονιάδου και Αθηνά Πυτιρίγκα

Υποστηρικτές

Οι πόροι του Συλλόγου προέρχονται: από τις συνδρομές των μελών, από δωρεές, κληρονομιές, κληροδοτήματα και κάθε άλλη προσφορά μελών ή τρίτων προς το Σύλλογο, από τις εισφορές και τις επιχορηγήσεις κάθε φυσικού, νομικού προσώπου δημοσίου η ιδιωτικού δικαίου, άλλων σωματείων ιδρυμάτων, οργανισμών, ενώσεων, Δήμων, κοινοτήτων, Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων, επιχειρήσεων κλπ.

info

Ιησώ
Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής

Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής, «ΙΗΣΩ»
Τηλ.: 694514849 09:00 – 13:00, 6970 826632
E-mail: info@iiso.gr

Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων & Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία «Η ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ»

Η Ηλιαχτίδα παρέχει οικονομική και ψυχολογική στήριξη σε παιδιά και εφήβους με νεοπλασία που κατάγονται ή νοσηλεύονται σε ιδρύματα της Κρήτης καθώς και σε νοσηλευόμενα παιδιά με άλλες σοβαρές, απειλητικές ή σπάνιες ή χρόνιες παθήσεις και στις οικογένειές τους. Αποτελεί πιστοποιημένο φορέα παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Απευθύνεται σε κάθε ευαισθητοποιημένο πολίτη με διάθεση προσφοράς που επιθυμεί να ενταχθεί στο δυναμικό της, ως μέλος ή και ως εθελοντής.

Η Ηλιαχτίδα ιδρύθηκε το 1992 στο Ηράκλειο από ευαισθητοποιημένους πολίτες που αναγνώρισαν το κενό που υπήρχε στη φροντίδα των μικρών ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους. Ο Σύλλογος αγκαλιάστηκε αμέσως από την κοινωνία που αναγνώρισε την ανιδιοτελή και σημαντική αυτή προσπάθεια. Σε αυτά τα 30 χρόνια ο Σύλλογος παραμένει στην πρώτη γραμμή. Υλοποίησε δομές, απόκτησε κρατική πιστοποίηση, εξασφάλισε συνεργασίες με αναγνωρισμένους φορείς της υγείας και της επιστήμης και βελτιώνει συνεχώς τις υπηρεσίες και τις δράσεις του. Λειτουργεί μέσω των υποστηρικτικών δομών και άλλων παροχών και δράσεων:

- **Ξενώνας Φιλοξενίας «Η Ηλιαχτίδα»:** Προορίζεται για τη δωρεάν φιλοξενία των οικογενειών και των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και νοσηλεύονται στην κλινική Αιματολογίας–Ογκολογίας Παίδων ή σε άλλη κλινική του Πα.Γ.Ν.Η. Επίσης, οι οικογένειες μπορούν να χρησιμοποιούν την κοινόχρηστη κουζίνα και τους χώρους πλυντηρίων- στεγνωτηρίων. Στον ξενώνα απασχολείται καθημερινά μια κοινωνική λειτουργός που παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες.
- **Δομή Ψυχοκοινωνικής Στήριξης:** Παρέχει δωρεάν υπηρεσίες ψυχικής ενδυνάμωσης σε παιδιά και εφήβους με σοβαρές νόσους και στις οικογένειές τους. Λειτουργεί υπό την επιστημονική εποπτεία του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης και αποτελεί ένα καινοτόμο μοντέλο οργάνωσης και λειτουργίας εξωνοσοκομειακής δομής ψυχικής υγείας.
- **Παραρτήματα-Δομές σε Ρέθυμνο και Άγιο Νικόλαο:** Παρέχουν ψυχοκοινωνική στήριξη σε παιδιά και εφήβους με σοβαρές νόσους και στις οικογένειες τους.
- Επίσης, στο πλαίσιο της οικονομικής στήριξης η Ηλιαχτίδα: Αναλαμβάνει την κάλυψη εξόδων εξωνοσοκομειακών εξετάσεων που δεν δικαιολογούνται από το κράτος, εξειδικευμένων χειρουργικών επεμβάσεων και θεραπειών σε ιδιωτικά νοσοκομεία εσωτερικού και εξωτερικού όταν τεκμηριώνεται ιατρικά η παραπομπή τους. και των προς αυτά.
- Καλύπτει έξοδα μετακινήσεων, φυσικοθεραπειών, περουκών, τεχνητών μελών, μεταφράσεων εγγράφων και άλλων αναλωσίμων.
- Ενισχύει οικονομικά οικογένειες χαμηλού εισοδήματος των μικρών ασθενών και καλύπτει πρακτικές ανάγκες τους.



Απολογισμός – Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Λόγω της εξάπλωσης της πανδημίας βρεθήκαμε όλοι αντιμέτωποι με μία πραγματικότητα πρωτόγνωρη, που επέφερε συνέπειες στη ζωή και τη δραστηριότητα όλων μας, αλλά και στη λειτουργία του Συλλόγου.

Συνέπειες οικονομικές λόγω της αναστολής όλων των εκδηλώσεων που συμμετέχουμε ή οργανώνουμε με στόχο τη συγκέντρωση πόρων, της λειτουργίας των επιχειρήσεων που υπάρχουν κουμπαράδες της Ηλιαχτίδας, της σημαντικής μείωσης των δωρεών των συμπολιτών μας.

Παράλληλα, η πανδημία δυσχέρανε σημαντικά τη λειτουργία των Δομών και ειδικά στην παροχή των συνεδριών ψυχολογικής ενδυνάμωσης.

Ωστόσο, ως Σύλλογος αντιδράσαμε άμεσα, αντικαθιστώντας τις δια ζώσης συνεδρίες, με εξ'αποστάσεως μέσω skype ή τηλεφώνου. Παράλληλα, διευρύναμε την υπηρεσία δίνοντας τη δυνατότητα εξ'αποστάσεως στήριξης σε οικογένειες παιδιών με νεοπλασία που ενδιαφέρονταν να ξεκινήσουν στην παρούσα κρίσιμη περίοδο.

Ως προς τη λειτουργία του Ξενώνα λήφθησαν άμεσα τα απαραίτητα μέτρα ασφαλείας σε συνεχή συνεργασία με την διοίκηση του Πα.Γ.Ν.Η.
Οργανώσαμε το νέο μας e-shop δίνοντας τη δυνατότητα στους φίλους σε όλο τον κόσμο να αποκτήσουν τα προϊόντα της Ηλιαχτίδας και να στηρίξουν το έργο μας.
Παρά τις δυσκολίες συνεχίσαμε τις προσπάθειες μας, ώστε το έργο μας να μην ανακοπεί. Το 2021 το Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος (ΙΣΝ) στήριξε με δωρεά του, στο πλαίσιο του Έκτου Κύκλου δωρεών της Διεθνούς Πρωτοβουλίας Δράσης COVID-19 το έργο Ψυχοκοινωνικής Στήριξης της Ηλιαχτίδας.
Ενταχθήκαμε, ως τακτικό μέλος στην Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛ.Ο.Κ) και στην Ένωση Ασθενών Ελλάδας, με στόχο την προάσπιση των δικαιωμάτων των μικρών ασθενών, τον διάλογο με την Πολιτεία για το σχεδιασμό πολιτικών βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας και της ψυχοκοινωνικής στήριξης.
Επίσης, η Γενική Συνέλευση του Συλλόγου αποφάσισε να επεκτείνει τις παροχές σε νοσηλευόμενα παιδιά και έφηβους, με σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες ή με σπάνιες ή χρόνιες παθήσεις και προχώρησε άμεσα στη σύναψη συνεργασίας με την Παιδιατρική και την Παιδοψυχιατρική Κλινική του Πα.Γ.Ν.Η. και την Παιδιατρική Κλινική Λασιθίου.
Υπογράψαμε Σύμφωνο Συνεργασίας με το Ινστιτούτο Πληροφορικής του Ιδρύματος Τεχνολογίας και Έρευνας (ΙΤΕ), με στόχο την υλοποίηση ψυχαγωγικών –εκπαιδευτικών προγραμμάτων για παιδιά και εφήβους που πάσχουν από νεοπλασίες και άλλες σοβαρές ασθένειες μέσω προηγμένων τεχνολογικών μέσων και εκπαιδευτικών εφαρμογών.
Για το 2022, που αποτελεί επετειακό έτος, καθώς η Ηλιαχτίδα συμπληρώνει 30 χρόνια αδιάλειπτης λειτουργίας και προσφοράς, πρωταρχικό στόχο αποτελεί, η διατήρηση των Δομών και η παροχή των υπηρεσιών της.
Παράλληλα, στόχο αποτελεί η πλήρης λειτουργία των δομών-παραρτημάτων σε Ρέθυμνο και Άγιο Νικόλαο με την πολύτιμη υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας, με στόχο πέρα της ψυχοκοινωνική στήριξης να αποτελούν σημεία επικοινωνίας και συνεργασίας με τις τοπικές κοινωνίες. Επίσης προγραμματίζουμε άμεσα την έναρξη λειτουργίας των ψυχαγωγικών –εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε συνεργασία με το ΙΤΕ καθώς και τη συνεργασία και με άλλες παιδιατρικές κλινικές της Κρήτης με στόχο την παροχή βοήθειας τόσο στα νοσηλευόμενα παιδιά, αλλά και στην κάλυψη αναγκών των κλινικών.
Επόμενο όραμα μας αποτελεί μια στέγη της Ηλιαχτίδας στην Αθήνα, ώστε να δώσουμε τη δυνατότητα δωρεάν φιλοξενίας σε ένα χώρο ζεστό και πλήρως εξοπλισμένο, στις οικογένειες που μεταβαίνουν για εξετάσεις, θεραπείες ή επεμβάσεις, παροχή εξαιρετικά σημαντική τόσο από οικονομικής, όσο και από ψυχολογικής άποψης.
Στην Ηλιαχτίδα είμαστε ιδιαιτέρως υπερήφανοι καθώς σε μια εξαιρετικά δύσκολη περίοδο, όχι μόνο συνεχίσαμε το έργο μας αλλά και το διευρύναμε. Κλείνοντας τα τριάντα χρόνια, συνεχίζουμε να στεκόμαστε δίπλα στις εξελίξεις, να αναλαμβάνουμε πρωτοβουλίες και να κοιτάμε με αισιοδοξία το μέλλον.



Μαρία Ευστρατίου
Πρόεδρος

Η Ηλιαχτίδα το 2022 συμπληρώνει τριάντα χρόνια αδιάλειπτης λειτουργίας και προσφοράς. Όλα αυτά τα χρόνια παραμένει στην πρώτη γραμμή υλοποιώντας υποστηρικτικές δομές, εξασφαλίζοντας συνεργασίες με αναγνωρισμένους φορείς στο χώρο της υγείας και της επιστήμης και βελτιώνοντας συνεχώς τις παροχές και τις δράσεις της στοχεύοντας αποκλειστικά στην καλύτερη δυνατή φροντίδα των ωφελουμένων της.
Κυρίως, η Ηλιαχτίδα παραμένει ένας Σύλλογος εθελοντών αφοσιωμένων στο έργο που στηρίζουν, δηλαδή τους μικρούς ήρωες, τις οικογένειες τους και το ιατρικό προσωπικό, πάντα με σεβασμό και διακριτικότητα στον δύσκολο αγώνα τους.
Βασικό μας μέλημα αποτελεί να αφουγκραζόμαστε τις ανάγκες των ωφελουμένων μας να προσπαθούμε να τις καλύπτουμε και να βρισκόμαστε ένα βήμα μπροστά, προλαμβάνοντας τις, σε συνεργασία πάντα με τους χορηγούς, τους υποστηρικτές και τους συμπολίτες μας. Η Ηλιαχτίδα είναι ένας ζωντανός οργανισμός που συνεχώς αναπτύσσεται. Συνεχίζουμε μεγαλώνοντας διαρκώς την ομάδα μας και προάγοντας την ύψιστη αξία του εθελοντισμού.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαρία Ευστρατίου
Αντιπρόεδρος: Κωστούλα Τρουλλινάκη
Γεν. Γραμματέας: Ελευθερία-Ειρήνη Συλαμιανάκη
Ταμίας: Δημοκρατία Τζιράκη
Μέλη: Κυριακή Γιαννεδάκη, Ειρήνη Καλογεράκη, Γωγώ Φραγκιαδάκη

Υποστηρικτές

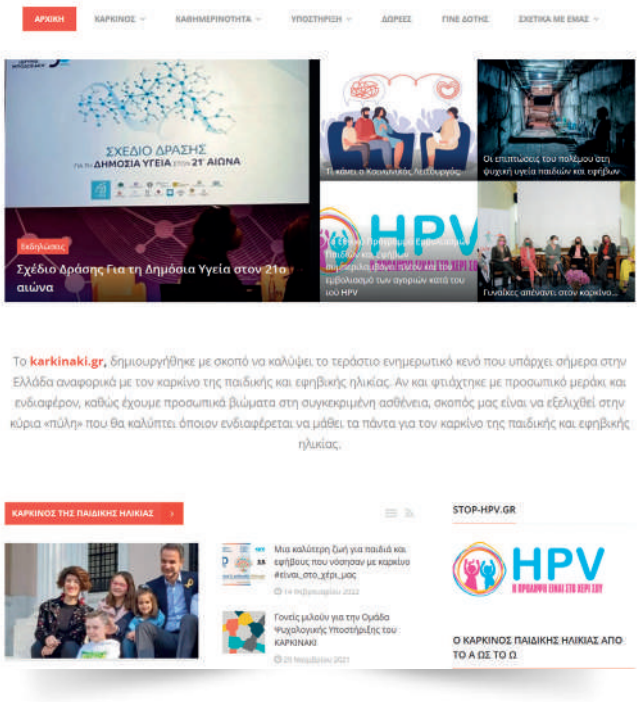
ΙΔΡΥΜΑ ΣΤΑΥΡΟΣ ΝΙΑΡΧΟΣ, AEGEAN AIRLINES, ΤΕΙΡΕΣΙΑΣ Α.Ε., ΠΛΑΣΤΙΚΑ ΚΡΗΤΗΣ Α.Ε., ΙΔΡΥΜΑ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ & ΕΡΕΥΝΑΣ, MINOAN LINES, Περιφέρεια Κρήτης, GENERALI HELLAS, Δήμος Ρεθύμνου, Δήμος Αγίου Νικολάου, Παγκρήτια Ένωση Αστυνομικών Κρήτης, Ένωση Αστυνομικών Νομού Λασιθίου, Σύλλογος Ιδιοκτητών Κέντρων Ξένων Γλωσσών PALSO Νομού Ηρακλείου, TUI CARE FOUNDATION

info

Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία «Η Ηλιαχτίδα»
Κόσμων 6, Τ.Κ. 71202, Ηράκλειο Κρήτης
Τηλ.: +30 2810 342544,
E-mail: info@iliahtida.gr, info@iliahtida.org
Website: www.iliahtida.org
Facebook : https://www.facebook.com/iliahtidacrete/
Instagram: @iliahtida_pancretan_ngo

Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ»

Το ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ είναι η Νεφέλη. Είναι και ο Αντώνης..και η Βάσια... και η Φωτεινή... και ο Νίκος. Είναι κάθε παιδί ή έφηβος που νοσεί με καρκίνο στην Ελλάδα. Είναι ο τρόπος, τα παιδιά αυτά και εμείς, οι οικογένειες τους, να μιλήσουμε ανοιχτά για τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας.
Από τα πιο απλά πράγματα, π.χ. την υγιεινή των χεριών που διασφαλίζει τον περιορισμό των λοιμώξεων που θέτουν σε κίνδυνο ακόμα και τη ζωή των παιδιών που βρίσκονται σε θεραπεία, μέχρι τα πιο πολύπλοκα, όπως η προαγωγή της κλινικής έρευνας στη χώρα μας, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη της οικογένειας του παιδιού που νοσεί και τα θέματα επιβίωσης των παιδιών κι εφήβων που νόσησαν με καρκίνο, η Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ διεκδικεί παρέμβαση στην προσπάθεια ο καρκίνος παιδικής και εφηβικής ηλικίας να πάψει να είναι θέμα ταμπού, αλλά και να βρεθούν όσο το δυνατό περισσότεροι σύμμαχοι ώστε κάθε παιδί που νοσεί να έχει πρόσβαση σε υψηλού επιπέδου νοσηλεία, αποτελεσματική θεραπεία και, τελικά, δικαίωμα στη ζωή.



Οι στόχοι μας

- Στηρίζουμε το έργο της επιστημονικής – ιατρικής κοινότητας που ασχολείται με τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, συγκεντρώνοντας πόρους για στήριξη καινοτόμων θεραπευτικών προσεγγίσεων για τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας.
- Ενημερώνουμε μέσω της ιστοσελίδας www.karkinaki.gr, που αποτελεί την πρώτη και μοναδική έως σήμερα «πύλη» ενημέρωσης για τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας.
- Στηρίζουμε την συστηματική και οργανωμένη λειτουργία δομών παρακολούθησης «survivors» με στόχο την εξασφάλιση καλής ποιότητας ζωής σε όλη την ενήλικη ζωή τους.
- Στηρίζουμε την συστηματική και οργανωμένη λειτουργία δομών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης παιδιών, εφήβων και των οικογενειών τους.

Δράσεις 2021-22

Δημιούργησε και λειτουργεί την **ιστοσελίδα www.karkinaki.gr**, την πρώτη και μόνη έως σήμερα «πύλη» ενημέρωσης που μπορεί να καλύψει καθέναν που ενδιαφέρεται να μάθει τα πάντα για τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Με κεντρικό σύνθημα «Μιλάμε για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία», το www.karkinaki.gr είναι μια ασφαλής και έγκυρη (μέσω των συνεργασιών με ειδικούς επιστήμονες) ενημερωτική πλατφόρμα για επιστημονικά θέματα αναφορικά με τον καρκίνο, ενώ με τις στήλες γονέων και παιδιών γίνεται η ειλικρινής μαρτυρία για καθέναν που μπορεί, μέσα από την εμπειρία του ή την εμπειρία δικών του ανθρώπων, να «εξηγήσει» τί είναι ο καρκίνος των παιδιών και τι προβλήματα δημιουργεί.
Σε συνεργασία με το Κέντρο Κλινικής Επιδημιολογίας και Έκβασης Νοσημάτων CLEO του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος, σχεδίασε και πραγματοποιεί τη **διαρκή καμπάνια ενημέρω-**

σης για την υγιεινή των χεριών ως μέσο καταπολέμησης των ενδονοσοκομειακών λοιμώξεων, με τίτλο «Μικρόβια Μακριά με Χέρια Καθαρά». Με δεδομένο ότι η υγιεινή των χεριών αποτελεί έναν από τους βασικότερους παράγοντες για την ασφάλεια των ασθενών σε χώρους παροχής υπηρεσιών υγείας και για την πρόληψη των ενδονοσοκομειακών λοιμώξεων, η καμπάνια αφορά τόσο τους επαγγελματίες υγείας όσο και τον καθένα από εμάς.

Διανέμει για έκτη χρονιά το Survival Kit, το οποίο περιέχει είδη πρώτης ανάγκης και στοχευμένο ενημερωτικό υλικό για το πρώτο, δύσκολο διάστημα νοσηλείας, κάνοντας έτσι πιο εύκολη την προσαρμογή στις νέες συνθήκες. Μέσα από το περιεχόμενο του kit, τα παιδιά/έφηβοι και ιδιαίτερα οι γονείς τους ενημερώνονται για τα νέα δεδομένα της καθημερινότητας τους μέσα στο νοσοκομείο, έρχονται σε επαφή με τις «λεπτομέρειες» που είναι κρίσιμες (υγιεινή, διατροφή, κανόνες) αλλά, κυρίως, αισθάνονται ότι κάποιος τους σκέφτεται και είναι δίπλα τους –κάποιος που έχει βρεθείστη θέση τους...

Υπερασπίζουμε τα δικαιώματα των παιδιών και εφήβων που νοσούν με καρκίνο και τις οικογένειες τους σε Ελλάδα και Εξωτερικό, συνηγορώντας για πρόσβαση όλων των παιδιών σε θεραπείες και την ποιότητα της ζωής τους κατά την διάρκεια και μετά την θεραπεία τους. Το Καρκινάκι, εργάζεται καθημερινά με τους Ευρωπαϊκούς Οργανισμούς για τους παιδιατρικούς καρκίνους, για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των μικρών μας ασθενών (Pan Eurpean Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer (PanCare), Childhood Cancer International Europe (CCI Europe), European Organization for Rare Diseases (EURORDIS), European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP).

Το 2021 συμβάλλαμε αποφασιστικά στην επίτευξη ενός από τους ιδρυτικούς μας στόχους: την λειτουργία του Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιων Παιδιών και Εφήβων στην Ελλάδα, που δίνει μεταξύ άλλων αυξημένη δυνατότητα μακροχρόνιας παρακολούθησης των επιβιωσάντων παιδιών και εφήβων για τον έλεγχο και την πρόληψη μακροχρόνιων επιπτώσεων της θεραπείας τους, κάτι που αποτελεί έναν ακόμη από τους βασικούς στόχους των δράσεων της οργάνωσης μας.

Το 2021 λειτούργησε, για πρώτη φορά στην Ελλάδα, η εκπαιδευτική μας ομάδα «Οι γονείς ενημερώνονται και εκπαιδεύονται για τα θέματα επιβίωσης παιδιών και εφήβων που νόσησαν με καρκίνο», μια δράση μας η οποία απέσπασε και το βραβείο «Humanizing Health 2021».

Οι ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης των γονέων παιδιών και εφήβων που νόσησαν με καρκίνο, τα τελευταία 3 χρόνια, προσφέρουν στήριξη σε γονείς από όλη την Ελλάδα.

Επίσης, από το 2021 το ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ έχει σχεδιάσει και υλοποιεί καμπάνια ενημέρωσης για τον ιό των Ανθρωπίνων Θηλωμάτων (HPV), στοχεύοντας στην αύξηση της εμβολιαστικής κάλυψης αγοριών και κοριτσιών στην χώρα μας και στην ενημέρωση παιδιών και των γονιών για την προστασία από τον ιό HPV.



Γιάννης Λιάρος
Πρόεδρος

Εδώ και 5 χρόνια, το ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ σπάει το ταμπού που περιβάλλει τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας, μιλώντας ανοιχτά για την ασθένεια και για την καθημερινότητα των οικογενειών που την αντιμετωπίζουν. Όλο και περισσότερα παιδιά θεραπεύονται πλήρως από τον καρκίνο, εδώ στην Ελλάδα. Η ασθένεια νικιέται και αυτό πρέπει να το λέμε δυνατά. Δεν πρέπει όμως να παραβλέπουμε όσα χρειάζονται μετά: την ιατρική παρακολούθηση των survivors για την αντιμετώπιση μακροχρόνιων επιπτώσεων της θεραπείας τους (late effects), την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ίδιων και των οικογενειών τους, την περαιτέρω στήριξη της έρευνας ώστε όλα τα παιδιά που νοσούν με καρκίνο να θεραπεύονται. Αυτοί είναι οι στόχοι μας και για να τους πετύχουμε σας θέλουμε όλους δίπλα μας!

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιάννης Λιάρος
Γραμματέας: Οδυσσέας Παναγοηλιόπουλος
Ταμίας: Άννα Γιάμπουρα
Μέλη: Χρυσούλα Λεβίτη, Χαρά Παπαντώνη

Υποστηρικτές

Κοινωφελή Ιδρύματα, Εταιρείες από τον χώρο του φαρμάκου και των υπηρεσιών υγείας, μεγάλες επιχειρήσεις βιομηχανίας και παροχής υπηρεσιών αλλά και μεμονωμένοι ιδιώτες και μέλη του οργανισμού μας.

info

karkinaki
Μιλάμε για τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας

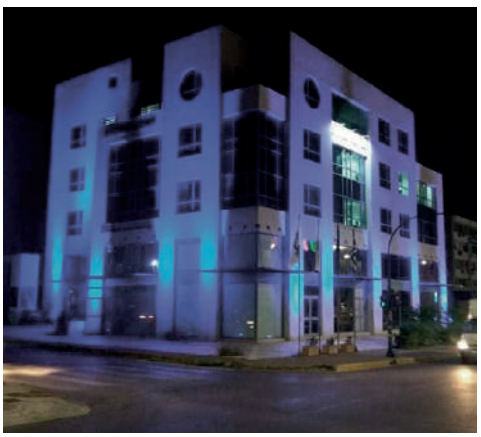
ΑμΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ
Μεσογείων 15, ΤΚ 115 26, Αθήνα,
Triaena Business Center, 1ος όροφος
Τηλ: 210 7499304
E-mail: contact@karkinaki.gr
Website: www.karkinaki.gr
contact@karkinaki.gr

Σύλλογος Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη Πάτρας «ΖΩΗ ΓΛΥΚΙΑ»

Ο σύλλογος ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη Πάτρας «ΖΩΗ ΓΛΥΚΙΑ», είναι ένας σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που ιδρύθηκε στην Πάτρα το Σεπτέμβριο του 2013, με την στήριξη της Περιφερειακής Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία Δυτικής Ελλάδος & Νοτίων Ιονίων Νήσων (Π.ΟΜ.Α.μεΑ Δ.Ε & Ν.Ι.Ν) και της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Σωματείων - Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ). Αναγνωρίζοντας την ανάγκη δημιουργίας του καθώς έως το 2013 δεν υπήρχε αντίστοιχος σύλλογος στην περιοχή της Πάτρας έχει ως στόχο να παρέχει στήριξη στα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη αλλά και να τα ενημερώνει και να διεκδικεί τα δικαιώματα τους.









Δράσεις 2021-22

Την προηγούμενη διετία, ο σύλλογος μας, παρά τις δυσκολίες λόγω του κορονοϊού, ήταν δίπλα στα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη, με οποιοδήποτε τρόπο μπορούσε και επέτρεπαν οι συνθήκες. Πραγματοποίησε ποικίλες δράσεις με σκοπό την ενημέρωση, την πρόληψη αλλά και την ευαισθητοποίηση των πολιτών για το Σακχαρώδη Διαβήτη. Σε συνεργασία με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδος, πραγματοποιήθηκαν φωτισμοί κεντρικών σημείων σε όλη την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδος στον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Διαβήτη, και υλοποιήθηκε διαδικτυακή ενημέρωση με θέμα «Βρες τη Δύναμή σου μέσα από τον Διαβήτη».

Μπαίνοντας το 2022 και ενώ η covid-19 ήταν σε έξαρση, η ενημέρωση για τον εμβολιασμό ήταν ανύπαρκτη και αποφασίσαμε να πραγματοποιήσουμε ημερίδα με θέμα: «Εμβολιασμός covid-19 και Διαβήτης, Μύθοι και Αλήθειες», όπου οι συμμετέχοντες έθεσαν (ηλεκτρονικά) όποια απορία είχαν στους καταξιωμένους ομιλητές.

Στο πλαίσιο της Παγκόσμιας ημέρας Διαβήτη για το 2021 πραγματοποιήθηκε πάλι σε συνεργασία με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδος υβριδική ημερίδα με θέμα «Προσβασιμότητα στο Διαβήτη» όπου παρουσιάστηκε και το βίντεο του συλλόγου με «τις δικές μας αλήθειες», δηλαδή την πραγματικότητα που βιώνουν τα άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη. Μπορείτε να δείτε το βίντεο στον παρακάτω σύνδεσμο: https://www.youtube.com/watch?v=BWoul2AP6dc

Ο σύλλογος παρενέβη και σε θέματα που αφορούσαν μαθητές με σακχαρώδη διαβήτη όπως στην τοποθέτηση σχολικών νοσηλευτών σε Νηπιαγωγεία και Δημοτικά.

Στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας κατά του Διαβήτη και το 2020 και το 2021 ,ενδύθηκε 1 αστικό λεωφορείο, που πραγματοποιεί όλα τα δρομολόγια στην πόλη της Πάτρας, με μηνύματα για το Σακχαρώδη Διαβήτη. Αυτή η δράση έγινε για πρώτη φορά σε όλη τη χώρα από το σύλλογό μας. Ειδικά το λεωφορείο του έτους 2021 είχε την πορεία των 100 χρόνων από την ανακάλυψη της ινσουλίνης.

Για το 2022 έχουν προγραμματιστεί δράσεις που αφορούν στην εκπαίδευση κυρίως των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη, την δημιουργία ομάδων υποστήριξης τους αλλά και των οικογενειών τους και δράσεις που αφορούν το ευρύτερο κοινό για την ενημέρωση και την πρόληψη της νόσου, σύμφωνα πάντα με τα δεδομένα της νέας καθημερινότητας.



Βασιλική Γούλα
Πρόεδρος

ΔΙΑΒΗΤΗΣ!! Μην τρομάζετε με αυτή τη λέξη! Ναι είναι μία πάθηση η οποία σε φέρνει αντιμέτωπο με πολλές πτυχές του εαυτού σου αλλά αυτό που χρειάζεται είναι να είσαι δυνατός και σωστά ενημερωμένος! Ο σημαντικότερος στόχος του συλλόγου μας, είναι η ενημέρωση η καθοδήγηση των μελών μας και ειδικότερα των πρόσφατα διαγνωσμένων. Ο κάθε άνθρωπος νοιώθει μεγαλύτερη ασφάλεια όταν ξέρει ότι κάπου μπορεί να απευθυνθεί και να πάρει τη σωστή ενημέρωση. Είμαστε εδώ για να ακούσουμε, να ενημερώσουμε και να υποστηρίξουμε όποιον πραγματικά μας έχει ανάγκη και να προωθήσουμε στο ευρύ κοινό ότι ο Σακχαρώδης Διαβήτης δεν πρέπει να μας τρομοκρατεί και από τη στιγμή που θα μας επισκεφθεί θα πρέπει να είναι σύμμαχός και φίλος μας γιατί εφεξής θα είναι μαζί μας.
Αυτό που θα πρέπει όλοι να έχουμε στο μυαλό μας είναι: Η ΖΩΗ ΕΙΝΑΙ ΓΕΜΑΤΗ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ. Ο ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΕΙΝΑΙ ΜΙΑ ΠΡΟΚΛΗΣΗ ΠΟΥ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ ΚΑΛΟΥΜΑΣΤΕ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΟΥΜΕ. ΕΝΗΜΕΡΩΣΟΥ ΣΩΣΤΑ! ΔΕΝ ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΟΣ!

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βασιλική Γούλα
Αντιπρόεδρος Α': Παναγιώτα Αρβανίτη
Αντιπρόεδρος Β': Αικατερίνη Δεγλέ
Γενικός Γραμματέας: Παναγιώτης Ζαφειρόπουλος
Αν. Γεν. Γραμματέας: Σοφία Σιάσου
Ταμίας: Νάντια Σαρηγιαννίδου
Αν. Ταμίας: Φιλιππία Φωτοπούλου
Οργανωτική Γραμματέας: Μαρία Ηλιοπούλου
Αν. Οργ. Γραμματέας : Έλενα Γκάνεβα

Υποστηρικτές

Ο σύλλογός μας υποστηρίζεται από τις συνδρομές των μελών του, από τις φαρμακευτικές εταιρείες που συνδιοργανώνουν τις δράσεις και από την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδος.

info

Σύλλογος Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη Πάτρας «ΖΩΗ ΓΛΥΚΙΑ»
Ακτή Δυμαίων 5, ΤΚ 262 22, Πάτρα
Ωράριο λειτουργίας:
Κάθε Τετάρτη 17:00-19:00
Τηλ: 6934030028
Fax: 2610 362127
E-mail: zwiglikiapatras@hotmail.com
Facebook: https://www.facebook.com/zwiglikiapatras/

Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ

Το μη κερδοσκοπικό σωματείο Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ ιδρύθηκε το 2017 με στόχο την υποστήριξη των άτυπων ή οικογενειακών φροντιστών ατόμων με χρόνια ασθένεια ή αναπηρία. Στόχοι της ΕΠΙΟΝΗ είναι η παροχή ενημέρωσης σε οικογενειακούς φροντιστές και η προώθηση βασικών αλλαγών πολιτικής μέσω κυβερνητικών νομοθεσιών. Επίσης, λαμβάνει πρωτοβουλίες στα πλαίσια ευρωπαϊκών προγραμμάτων με σκοπό την ανταλλαγή καλών πρακτικών με αντίστοιχους οργανισμούς στον τομέα της ψυχικής υγείας.





Η ΕΠΙΟΝΗ είναι μέλος των ακόλουθων οργανισμών:

- EUFAMI - European Federation of Families of People with Mental Illness
- MHE - Mental Health Europe
- Eurocarers: Είναι η Ευρωπαϊκή ομοσπονδία φροντιστών που στήριξε την σύσταση του συλλόγου και συνεχίζει να αποτελεί πολύτιμο υποστηρικτή. Από αυτήν την ομοσπονδία ενημερωνόμαστε σχετικά με τους άτυπους φροντιστές σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Επιπλέον συμμετέχουμε μαζί τους σε συναντήσεις, ομάδες εργασίας και γενικές συνελεύσεις στα πλαίσια των δραστηριοτήτων της Επιόνη.
- EASPD - European Association of Service Providers
- Global Heart Hub

Απολογισμός Δράσεων 2021

Στα πλαίσια των δράσεων του σωματείου το 2021 πραγματοποιήθηκαν οι ακόλουθες εκδηλώσεις:

- Ημερίδα για την καρδιοπάθεια με τίτλο “Υποστήριξη ατόμων με καρδιοπάθεια και η συμβολή των φροντιστών τους” στις 21 Μαΐου
- Ημερίδα “Φροντίζοντας τους Φροντιστές – Εξισορροπώντας την προσωπική και επαγγελματική ζωή των φροντιστών στην εποχή του COVID-19” στις 24 Σεπτεμβρίου με την στήριξη του γραφείου του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στην Αθήνα.
- Ημερίδα με θέμα “Φροντιστές και Κατάθλιψη” στις 22 Οκτωβρίου.
- Ημερίδα για φροντιστές νεαρής ηλικίας με γονείς που ζουν με προβλήματα ψυχικής υγείας στις 25 Οκτωβρίου στο Innovathens.

Η ΕΠΙΟΝΗ συμμετέχει στα εξής Ευρωπαϊκά προγράμματα που εγκρίθηκαν το 2021:

- Care4Autism: Ανταλλαγή καλών πρακτικών για ενήλικες με αυτισμό και τους οικογενειακούς φροντιστές τους.
- E-Care4PD: Ανταλλαγή καλών πρακτικών στον τομέα της τηλεϊατρικής για ενήλικες με νόσο του Πάρκινσον



Σπυρίδων Ζορμπάς
Πρόεδρος

Οι ανεπίσημοι φροντιστές, είτε είναι γονείς, είτε συγγενείς, είτε φίλοι και γείτονες, είναι εκείνοι που προσφέρουν αφιλοκερδώς έμπρακτη υποστήριξη και φροντίδα στους αγαπημένους τους.
Η άτυπη παροχή υπηρεσιών φροντίδας είναι συχνά μία διαδικασία σωματικά επίπονη και ψυχολογικά απαιτητική, κυρίως λόγω των αυξημένων ευθυνών που εκείνη φέρει.
Ο ρόλος του φροντιστή απαιτεί διαρκή σκληρή δουλειά, οικονομικό και συναισθηματικό κόστος, προσωπικές θυσίες, και ισχυρές αντοχές, σωματικές και ψυχικές.
Η πανδημία του COVID-19 δεν έχει αφήσει κανέναν μας ανεπηρέαστο, αλλά πολύ περισσότερο τους φροντιστές όπως και τους επαγγελματίες υγείας, που βρέθηκαν στην πρώτη γραμμή αυτών των πρωτόγνωρων υγειονομικών συνθηκών.
Από τα σημαντικά νέα του έτους ήταν η υιοθέτηση της Ευρωπαϊκής Οδηγίας που αφορά τους οικογενειακούς φροντιστές με το νέο εργασιακό Νόμο 4808/2021.
Διοργανώσαμε πλήθος διαδικτυακών ή υβριδικών ημερίδων με σκοπό την ενημέρωση και στήριξη των φροντιστών. Δράσεις έγιναν για την καρδιοπάθεια, την ψυχική υγεία, με αφορμή την παγκόσμια ημέρα ψυχικής υγείας, την ημέρα του φροντιστή αλλά και την παγκόσμια ημέρα ατόμων με αναπηρία. Εκπρόσωποι του σωματείου συμμετείχαν σε συναντήσεις εργασίας για την διεκδίκηση δικαιωμάτων των φροντιστών αλλά και σε Ευρωπαϊκά προγράμματα.

και τους οικογενειακούς φροντιστές τους στην Ευρώπη.
- SUCESS: Υποστήριξη οικογενειακών φροντιστών ενηλίκων με προβλήματα ψυχικής υγείας.
- Creativity with MBCT: Υποστήριξη γυναικών με σωματική αναπηρία και γυναικών φροντιστών.
- DIGITALIS: Ενδυνάμωση άτυπων φροντιστών στην καθημερινή χρήση ψηφιακών υπηρεσιών υγείας.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Το Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ θα πραγματοποιήσει το 2022 δράσεις προς όφελος των ανεπίσημων φροντιστών ατόμων με χρόνια πάθηση.
- Τον Απρίλιο 2022 θα πραγματοποιηθούν webinars με θέμα την Parkinson's και τον Αυτισμό.
- Στις 30 Απριλίου 2022 θα πραγματοποιηθεί, η 5η ημερίδα "Υποστήριξη ατόμων με καρδιοπάθεια και η συμβολή των φροντιστών τους".
- Στις 2 Σεπτεμβρίου 2022 θα πραγματοποιηθεί η 6η ετήσια δράση "Φροντίζοντας τους Φροντιστές", και Στις 6-7 Οκτωβρίου θα διεξαχθεί η 3η ημερίδα με θέμα "Φροντιστές και Κατάθλιψη".



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σπυρίδων Ζορμπάς
Αντιπρόεδρος: Σταύρος Τερζάκης
Γεν. Γραμματέας: Φωκίων Δημητριάδης
Ταμίας: Αριάδνη Ντίνου
Έφορος Εκπαίδευσης: Μαρίνα Μακρή
Αναπληρωματικά Μέλη: Μαρία Σπυριδάκη, Δημήτρης Κλησιάρης, Παναγιώτης Χαλικέρας

Υποστηρικτές

Lundbeck, BIANEΞ, NOVARTIS, Φαρμασέρβ Lilly, Interamerican, Janssen, Pfizer, ΑΙΓΕΑΣ ΑΜΚΕ

info

ΕΠΙΟΝΗ
ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ
Βίκτωρος Ουγκώ 15, ΤΚ 104 37, Αθήνα
Τηλ.: +30 6946 003522
E-mail: info@epioni.gr
Website: www.epioni.gr
https://www.facebook.com/epioni
https://twitter.com/ngoepioni
https://www.instagram.com/greek_carers_network/
https://www.linkedin.com/company/epioni

Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπάνιων Νοσημάτων Παθήσεων (ΕΟΣ - ΣΠΑΝΟΠΑ) **Hellenic Federation of Associations for Rare Diseases** (HFA - RD)

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) ιδρύθηκε το 2016 και είναι δευτεροβάθμιος φορέας συλλογικής οργάνωσης ατόμων με σπάνια νοσήματα - παθήσεις και των οικογενειών τους, που εργάζεται για την έκφρασή τους, τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής τους. Είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) σύμφωνα με την από 16/2/2018 απόφαση του Γενικού Συμβουλίου αυτής.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία ενώ το έργο της υποστηρίζει συμβουλευτικά από 12μελής Επιστημονική Επιτροπή που απαρτίζεται από έγκριτους επιστήμονες – ερευνητές διαφόρων πεδίων όπως γενετιστές, βιολόγοι, ιατροί, βιοχημικοί, παιδίατροι, ψυχολόγοι κλπ.

Το έργο της Επιστημονικής Επιτροπής αφορά το ευρύτερο πεδίο των σπανίων παθήσεων και ειδικότερα:

- Ενσωμάτωση των κωδικών Orphacode της βάσης δεδομένων Orphanet στο σύντομο ιστορικό ασθενή του ΕΟΠΥΥ.
- Ενεργοποίηση της βάσης δεδομένων Orphanet στην Ελλάδα – κατάρτιση ιατρών, επιστημόνων υγείας και φορέων.
- Γονιδιακός προσδιορισμός ασθενών με Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις – πρόσβαση σε γονιδιακές θεραπείες/ορφανά φάρμακα.
- Ενίσχυση Δικτύων Συλλόγων Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει ως τακτικά και αρωγά μέλη της τους Πρωτοβάθμιους Συλλόγους:

- Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α)
- Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.)
- Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας – Ι.Φ.Ν.Ε.
- Ελληνική Εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α)
- Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα, «το Μέλλον»
- Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες
- Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών «ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ»

Σύμφωνα με το καταστατικό της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., οι βασικοί σκοποί της ομοσπονδίας είναι:

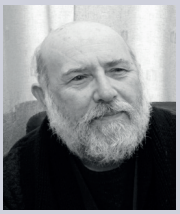
- Η κινητοποίηση και η ενδυνάμωση των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα και των οικογενειών τους, καθώς και η ενίσχυση των αντίστοιχων συλλογικών φορέων και οργανώσεων.
- Ο συντονισμός της δράσης για την εξάλειψη της άγνοιας και των διακρίσεων κατά των ασθενών.
- Η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της Πολιτείας, οργανισμών, υπηρεσιών και φορέων για θέματα Σπανίων Παθήσεων, ώστε να ενισχυθεί το σχετικό θεσμικό πλαίσιο
- Η ανάληψη πρωτοβουλιών και δράσεων για ισότιμη ένταξη και κοινωνική συμμετοχή.
- Η οργάνωση παρεμβάσεων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, των φορέων και των ασθενών.

- Η επιμόρφωση επιστημόνων, ιατρών και επαγγελματιών υγείας σε θέματα Σπανίων Παθήσεων.
- Η ενίσχυση της έρευνας, της πρόληψης, της θεραπείας και της αποκατάστασης σε θέματα Σπανίων Παθήσεων η) η βελτίωση της παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς.
- Η συνεργασία με φορείς της κοινωνίας των πολιτών και επιστημονικές οργανώσεις σε Εθνικό και Διεθνές επίπεδο.

Απολογισμός Δράσεων 2021-22

- Παρακολούθηση της εξέλιξης του θεσμικού πλαισίου για τα σπάνια νοσήματα και συμμετοχή στην ανάπτυξη και βελτίωσή του.
- Κατάθεση υπομνημάτων για θέσεις επί ειδικότερων θεμάτων που σχετίζονται με τα σπάνια νοσήματα πχ υγειονομική περίθαλψη, παροχές, πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, προαγωγή της γενετικής, προνοιακή στήριξη κλπ.
- Συμμετοχή σε συμβούλια, επιτροπές και ομάδες εργασίας για σχετικά θέματα (μέλος Εθνικής Επιτροπής Σπανίων παθήσεων του ΚΕΣΥ).
- Προώθηση γενετικής ταυτοποίησης των σπανίων νοσημάτων και διαμόρφωσης Μητρώων Ασθενών.
- Προώθηση θεραπευτικών πρωτοκόλλων για σπάνια νοσήματα σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς
- Συμβολή στην ανάπτυξη και οργάνωση της διασυνοριακής περίθαλψης για τα σπάνια νοσήματα.
- Προώθηση και αξιοποίηση του ORPHANET στην Ελλάδα για ενημέρωση και εκτίμηση κλινικών και άλλων παραμέτρων που σχετίζονται με τα σπάνια νοσήματα.
- Δράσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης των πολιτών, ασθενών και φορέων.
- Η Ομοσπονδία σχεδίασε, οργάνωσε και υλοποίησε σε συνεργασία με τα μέλη της, τη δράση «ΩΡΙΩΝ» που διενεργήθηκε το Φεβρουάριο του 2022 στο πλαίσιο εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 28/2 και που πραγματοποιείται κάθε έτος. Στοχεύει στην ανάδειξη των Σπανίων Παθήσεων σε συνεργασία με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών.
- Επιμόρφωση/ κατάρτιση επαγγελματιών και επιστημόνων υγείας (ημερίδες, συνέδρια, σεμινάρια).

Η Ομοσπονδία εργάστηκε για την ένταξη των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στην ομάδα Α'(άμεσης προτεραιότητας) για τον εμβολιασμό κατά covid-19 και για την δωρεάν διενέργεια rapid tests στους ανεμβολίαστους αντίστοιχους ασθενείς, λόγω πολύπλοκων προβλημάτων υγείας. Τις διαπιστωμένες δυσκολίες πρόσβασης στις υπηρεσίες διάγνωσης και συστηματικής θεραπείας των Σπανίων Παθήσεων, έγινε προσπάθεια να ξεπεραστούν με την κατάλληλη υποστήριξη μέσω τηλεφωνικής συμβουλευτικής, προγραμματισμού εξετάσεων και θεραπειών από τα Ειδικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης της χώρας.



Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους
Πρόεδρος

Αγαπητοί φίλοι,

Η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στα 6 χρόνια λειτουργίας της αναπτύσσει με δυναμική παρουσία, το αξιόλογο έργο της στον χώρο της πρόληψης, ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης, θεραπείας, αποκατάστασης, ψυχοκοινωνικής στήριξης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με σπάνια νοσήματα - παθήσεις και των οικογενειών τους.

Προάγει θέματα που σχετίζονται με την γενετική ταυτοποίηση και με τις σύγχρονες ερευνητικές εξελίξεις για θεραπείες που αφορούν τα σπάνια νοσήματα - παθήσεις.

Στην προσπάθεια αυτή απαραίτητη είναι η συνεργασία με κάθε φορέα και υπηρεσία, με όλους τους επιστημονικούς συλλόγους και σωματεία ατόμων με αναπηρίες, ενισχύοντας την διεπιστημονική προσέγγιση, την πολυεπίπεδη κοινωνική ενσωμάτωση, ενώνοντας τις δυνάμεις των ασθενών για την διεκδίκηση και προάσπιση της υγείας τους και την βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών και των οικογενειών τους.

Ιδιαίτερα σημαντικό είναι να προβληθεί η σπουδαιότητα, η ιδιαιτερότητα, η σημαντικότητα αλλά και η μοναδικότητα των ανθρώπων αυτών, όπου μια σπάνια πάθηση έχει γίνει βίωμα και τρόπος ζωής για τους ίδιους και τις οικογένειες τους.

Στοίχημα είναι να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη για θέματα που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και για τα προβλήματα που συνδέονται με την καθημερινή τους ζωή και προκαλούν συχνά φαινόμενα αποκλεισμού και περιθωριοποίησης.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος
Αντιπρόεδρος: Καρακάση Νίκη
Γεν. Γραμματέας: Δεσύπρη Μαριάννα
Ταμίας: Πολυχρονάκης Χριστόδουλος
Οργανωτικός Γραμματέας Α': Ιβάντσικ Ιουλιάνα
Οργανωτικός Γραμματέας Β': Μπαρτσελιώτης Κων/Νος
Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων: Τσιμέκας Νικόλαος

Υποστηρικτές: Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Μεταβολικών Παθήσεων, Ιατρική Εταιρία Αθηνών, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Ελληνική Εταιρία Ιατρικής Γενετικής, Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής.

info

Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπάνιων Νοσημάτων Παθήσεων (ΕΟΣ - ΣΠΑΝΟΠΑ)
Βερανζέρου 14, 2ος όροφος, ΤΚ 104 32, Αθήνα
Τηλ.: 210 5238389
E-mail: eos-spanopa@outlook.com
Website: www.federationrarediseases.gr

Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Ροδόπης «ΔΥΝΑΜΗ ΨΥΧΗΣ»

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Νομού Ροδόπης πάνω από δώδεκα χρόνια τώρα προσφέρει στήριγμα στις δύσκολες στιγμές της διάγνωσης, του χειρουργείου και των θεραπειών. Είναι χώρος ανταλλαγής εμπειριών και συναισθημάτων με στόχο την αλληλοβοήθεια. Είναι δύναμη διεκδίκησης των δικαιωμάτων μας (υγειονομικών, κοινωνικών και εργασιακών), καθώς και αφορμή για να ανατραπεί η αμηχανία της κοινωνίας και ο φόβος που συνοδεύει τον καρκίνο.

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων «Δύναμη Ψυχής» ιδρύθηκε και ολοκλήρωσε τη νόμιμη σύστασή του την άνοιξη του 2009. Σήμερα είναι πιστοποιημένος και εγγεγραμμένος στο εθνικό μητρώο εθελοντικών μη κυβερνητικών οργανώσεων. Ο Σύλλογος δραστηριοποιείται σε όλο τον νομό Ροδόπης.

Είμαστε μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ) και της Ευρωπαϊκής Συμμαχίας για τον καρκίνο (ECPC) όπου συμμετέχουμε, ενημερωνόμαστε και εκπαιδευόμαστε σε πολλά συνέδρια στην Ελλάδα και στο εξωτερικό. Στα χρόνια λειτουργίας του Συλλόγου έγιναν πολλές ενημερωτικές ομιλίες πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης και αντιμετώπισης του καρκίνου. Έχουν πραγματοποιηθεί πολυάριθμες δωρεάν διαγνωστικές εξετάσεις, μαστογραφίες, ψηλαφίσεις μαστών, εξετάσεις για τον προστάτη, μικροβιολογικές εξετάσεις, Τεστ Παπ και βιοψίες σε συνεργασία με τον Ιατρικό Σύλλογο Ροδόπης, τα διαγνωστικά κέντρα Κομοτηνής και το νοσοκομείο Κομοτηνής. Αξίζει να σημειωθεί ότι παρά τις μικρές οικονομικές δυνατότητες, έχουν ενισχυθεί οικονομικά άπορα και ανασφάλιστα μέλη αλλά και μη μέλη καρκινοπαθείς. Παρέχουμε πλέον πλούσια συλλογή από περούκες για να εξυπηρετήσουμε τις άπορες και ανασφάλιστες γυναίκες. Τα τελευταία χρόνια ο Σύλλογος μας λειτουργεί επισήμως οργανωμένη Δομή Στήριξης Ασθενών με Νεοπλασίες. Η δομή φιλοξενείτε σε χώρο που έχει παραχωρηθεί από το Δήμο Κομοτηνής και οι υπηρεσίες που παρέχονται αφορούν συστηματική ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών. Καθημερινά στον Σύλλογο υπάρχει κοινωνική λειτουργός για την ενημέρωση γύρω από τα δικαιώματα και βοήθεια στην διεκπεραίωση γραφειοκρατικών διαδικασιών. Παρέχεται επίσης και ψυχολογική στήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειες τους.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Η χρονιά ξεκίνησε με την κοπή πίτας του συλλόγου στις 3 Ιανουαρίου που πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά. Στις 21 Απριλίου διοργανώθηκε Webinar με θέμα «Καρκίνος-Διατροφή-Άσκηση» στο οποίο συμμετείχαν διακεκριμένοι ομιλητές από το χώρο της άθλησης και της διατροφής. Φέτος ο σύλλογος ξεκίνησε τη νέα του ιστοσελίδα η οποία είναι τρίγλωσση (Ελληνικά-Αγγλικά-Τούρκικα) καθώς η ανάγκη για τεχνολογικό εκσυγχρονισμό θεωρήθηκε επιτακτική.



Στις 5 Ιουνίου υπήρξαν εθελοντές στη κεντρική πλατεία όπου πραγματοποιήθηκε ενημερωτική Δράση με αφορμή την παγκόσμια ημέρα επιβιωσάντων από καρκίνο.

Στις 25 Σεπτεμβρίου την παγκόσμια ημέρα εθελοντή δότη μυελού των οστών ο Σύλλογος «Δύναμη Ψυχής» συμμετείχε στο φεστιβάλ ειρήνης του Δήμου Ιάσμου όπου πραγματοποίησε εγγραφές.

Την 1η Οκτωβρίου έναρξη των δράσεων με το **φωτισμό του σιντριβανιού της Κεντρικής πλατείας Κομοτηνής** το οποίο παρέμεινε φωτισμένο Ροζ για όλο το μήνα σε συνεργασία με το Δήμο Κομοτηνής.

Την 25η Οκτωβρίου πραγματοποιήθηκε το **7ο περπάτημα του Συλλόγου «Δύναμη Ψυχής» ενάντια στον καρκίνου του μαστού και φωτίστηκε Ροζ το κτήριο της Νομαρχίας.**

Στις 26 Οκτωβρίου πραγματοποιήθηκε διαδικτυακή συνάντηση μελών του συλλόγου με παθολόγο-ογκολόγο με στόχο να λυθούν απορίες σχετικά με τον κληρονομικό καρκίνο και τον γονιδιακό έλεγχο. Την 30η Οκτωβρίου **στο πολυλειτουργικό κέντρο του Δήμου Κομοτηνής πραγματοποιή-**

θηκε κλινική εξέταση μαστού από χειρουργό μαστού σε γυναίκες δικαιούχους του προγράμματος ΚΕΑ σε συνεργασία με το Κέντρο Κοινότητας παράρτημα Ρομά του Δήμου Κομοτηνής. Συνολικά εξετάστηκαν 19 γυναίκες και 3 από αυτές παραπέμφθηκαν για περαιτέρω έλεγχο.
Ξεκίνησε μία νέα δράση σε συνεργασία με καταστήματα της περιοχής όπου τα καρκινοπαθή μέλη μας, με την επίδειξη της κάρτας του συλλόγου θα έχουν κάποια έκπτωση ή προσφορά.
Στις 7 Δεκεμβρίου ο σύλλογος συμμετείχε στην 23η εθελοντική αιμοδοσία ΣΕΦΑΑ.
Έγιναν ενέργειες για την απόκτηση κωδικού αιμοδοσίας για το σύλλογο Καρκινοπαθών και διοργανώθηκε στις 17 Δεκεμβρίου εθελοντική αιμοδοσία υπέρ του συλλόγου από την Ένωση Αστυνομικών Υπαλλήλων Ροδόπης.
Συνεχίζεται η συνεργασία με το τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης του Δ.Π.Θ. για την πραγματοποίηση πρακτικής άσκησης κοινωνικών λειτουργών καθώς και η συνεργασία.
με το Όραμα Ελπίδας για εγγραφή και ενημέρωση δοτών μυελού των οστών.

Προγραμματισμός Δράσεων COVID-19

Έχει ήδη πραγματοποιηθεί στις 4 Φεβρουάριου δράση ενημέρωσης στη κεντρική πλατεία της πόλης με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου σε συνεργασία με το Europe Direct.
Τον Μάρτιο πραγματοποιήθηκε δράση για την πρόληψη του γυναικολογικού καρκίνου σε απομακρυσμένα χωριά με ενημερωτικές ομιλίες και ειδικευμένες εξετάσεις σε γυναίκες των περιοχών από γιατρούς του Ιατρικού Συλλόγου Ροδόπης σε συνεργασία με τις μαίες των Κέντρων Υγείας. Σε δεύτερο χρόνο μετά τα αποτελέσματα των εξετάσεων, οι γιατροί θα παραπέμψουν για περεταίρω εξετάσεις όσες γυναίκες το χρειάζονται.
Για τον Οκτώβριο προγραμματίζεται ο φωτισμός του σιντριβανιού και η έναρξη των δράσεων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης στη κεντρική πλατεία καθώς και ενημερωτικές ομιλίες σε χωριά του Νομού Ροδόπης και το καθιερωμένο συμβολικό περπάτημα «Δύναμη Ψυχής» που τείνει να γίνει θεσμός στην πόλη.
Προγραμματίζουμε να γίνουν και φέτος επισκέψεις και διανομές Χριστουγεννιάτικων εδεσμάτων σε μέλη τα οποία βρίσκονται σε θεραπεία. Παράλληλα θα συνεχιστούν όλες οι δραστηριότητες καθώς και συνέχιση της συνεργασίας με το Όραμα Ελπίδας για εγγραφή και ενημέρωση δοτών μυελού των οστών.

Επιπτώσεις COVID-19

Κατά τη διάρκεια της πανδημίας δεν ήταν εφικτό να συνεχιστούν όλες οι δράσεις, ωστόσο κάποιες πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακά. Η λειτουργία του γραφείου και οι συναντήσεις με την Κοινωνική Λειτουργό και τον ψυχολόγο έγιναν πολλές φορές τηλεφωνικώς ή διαδικτυακά. Πλέον άρχισαν να ξαναλειτουργούν δια ζώσης τόσο το γραφείο όσο και το τμήμα άσκησης, το τμήμα εργασιοθεραπείας και ζωγραφικής ενώ ευελπιστούμε ότι θα υπάρξει η δυνατότητα αυτή τη χρονιά να λειτουργήσουν και πάλι και τα υπόλοιπα τμήματα (ξένων γλωσσών, χορού κλπ).



Ροδιανή Κοκκινάκη
Πρόεδρος

Το 2003 διαγνώστηκα στα 33 χρόνια μου με καρκίνο του μαστού, σε μία ακριτική περιοχή της βόρειας Ελλάδας με έλλειψη κατάλληλων υποδομών και ενημέρωσης. Η άγνοια και η προκατάληψη γύρω από τον καρκίνο με έκανε να αισθάνομαι μοναξιά σε αυτό το δύσκολο ταξίδι. Μαζί με άλλους ασθενείς που βρεθήκαμε στη δύσκολη περίοδο των θεραπειών ιδρύσαμε το σύλλογο για να μπορέσουμε να στηρίξουμε τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και ταυτόχρονα να ενημερώσουμε το γενικό πληθυσμό και να τονίσουμε τη σημασία της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης. Πλέον μετά από δώδεκα χρόνια ο σύλλογος λειτουργεί ως μια οργανωμένη δομή με έμμισθο προσωπικό και δράσεις εθελοντών ενώ προσπαθούμε να εμπλουτίζουμε και να προσαρμόζουμε τις δράσεις μας στις τρέχουσες συνθήκες και καταστάσεις.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ροδιανή Κοκκινάκη
Αντιπρόεδρος: Ελισσάβετ Λιολιοσίδου
Γραμματέας: Μαρίνα Καλουτσάκη
Ταμίας: Άννα Ταντσίδου
Μέλος : Λεμονιά Καραολάνη

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών, από δωρεές πολιτών εις μνήμην αγαπημένων τους προσώπων, αλλά και από εκδηλώσεις που διοργανώνει.

info

Δύναμη Ψυχής
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΡΟΔΟΠΗΣ

Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής»
Γ. Μαρασλή 1, Ροδόπη
Τηλ & Fax: 25310 31061
E-mail: dynamipsixis@gmail.com
Website: www.dynamipsixis.gr

Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) είναι σωματείο –μη κερδοσκοπική οργάνωση, εκπροσωπεί Άτομα με Προβλήματα Όρασης (Τυφλούς & Μερικώς Βλέποντες) που πάσχουν από εκφυλιστικές κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδος και του οπτικού νεύρου. Ιδρύθηκε το 1989,αναπτύσσει σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο, δραστηριότητες που στοχεύουν στην ανεύρεση θεραπειών για τις αντίστοιχες νόσους και διευκόλυνσης πρόσβασης σε αυτές, την πρόληψη της τυφλότητας, την προώθηση θεμάτων αποκατάστασης (οπτικά βοηθήματα) και ένταξης των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ).

Παράλληλα αναπτύσσει δραστηριότητες ενημέρωσης των ασθενών - μελών για τις ερευνητικές εξελίξεις, ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης για προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑμΠΟ, πληροφόρησης επιστημονικών και άλλων φορέων. Είναι μέλος της Διεθνούς Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών – RETINA INTERNATIONAL, του Δικτύου για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς (AMD Alliance), ιδρυτικό μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), καθώς και εταίρος του Κέντρου Σκύλων Οδηγών Ελλάδος (Σ.Ο.Ε.).

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) έχει περίπου 500 μέλη, άτομα που πάσχουν από κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδος και του οπτικού νεύρου.

Στο πλαίσιο υποστήριξης των μελών και των οικογενειών τους, έχει οργανώσει σε συνεργασία με οφθαλμολογικές κλινικές Νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ., την υποστήριξη διενέργειας διαφόρων διαγνωστικών οφθαλμολογικών εξετάσεων για την ακριβή διάγνωση του προβλήματος όρασης και την παρακολούθηση αυτού. Παράλληλα έχει αναπτύξει συμβουλευτική σε θέματα γενετικής και προωθεί μέτρα και δράσεις για την επαγγελματική κατάρτιση κοινωνική ένταξη και αποκατάσταση των πασχόντων μελών της.

Η ουσιαστικότερη και σημαντικότερη δέσμη των σκοπών και των δραστηριοτήτων του Συλλόγου, είναι η μέριμνα για την ιατρική φροντίδα των πασχόντων δηλ. πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία αποκατάσταση κ.ά.

Απολογισμός – Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Η Π.Ε.Α. σύμφωνα με τους σκοπούς του συλλόγου, αναπτύσσει μία σειρά δράσεων και συνεργασιών με φορείς που στόχο έχουν να αναπτύξουν το έργο της προσφέροντας υπηρεσίες στα μέλη της, τους ασθενείς, τις οικογένειες τους και γενικά τα άτομα με προβλήματα όρασης. Στο πλαίσιο αυτό επιτελεί το παρακάτω έργο όπως αυτό πραγματοποιήθηκε για το 2021 και σχεδιάζεται για το 2022.

ΔΙΕΘΝΗΣ ΒΔΟΜΑΔΑ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΥΣ

Η τελευταία εβδομάδα του Σεπτεμβρίου αφιερώνεται στην οργάνωση εκδηλώσεων και προβολή θεμάτων που σχετίζονται με τις κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του Αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου και εορτάζεται σε διεθνές επίπεδο. Η Π.Ε.Α. συμμετείχε με διάθεση έντυπου ενημερωτικού υλικού και διενέργεια ομιλιών, έκδοση δελτίου τύπου και παρουσιάσεις σε ΜΜΕ.

Επίσης συμμετείχε στον σχεδιασμό στην οργάνωση και υλοποίηση σε συνεργασία με την Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), της δράσης «ΩΡΙΩΝ» που διενεργήθηκε το Φεβρουάριο του 2022 στο πλαίσιο εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 28/2. Η δράση στοχεύει στην ανάδειξη Σπανίων Παθήσεων, σε συνεργασία με το Κέντρο Έρευνας της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ - ΠΙΛΟΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΟΣΦΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΕ ΑμΠΟ

Συμμετέχει στον σχεδιασμό, στην οργάνωση και υλοποίηση του ερευνητικού – πιλοτικού Προγράμματος Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ), σε συνεργασία με φορείς της τυφλότητας, το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής και το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (2021-2023).

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Η Π.Ε.Α. έχει συγκροτήσει επιστημονική συμβουλευτική επιτροπή (ιατροβιολογική και ψυχοκοινωνική) που απαρτίζεται από 110 περίπου μέλη με την οποία συνεργάζεται για την προώθηση επιστημονικών θεμάτων.

ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΓΡΑΦΕΙΑ

Στην Π.Ε.Α έχουν συσταθεί 5 περιφερειακά γραφεία που λειτουργούν με εκπροσώπους μέλη αυτής, με στόχο την προώθηση τοπικών θεμάτων, την οργάνωση εκδηλώσεων, την ενημέρωση ασθενών και την αντιμετώπιση επιμέρους προβλημάτων τους.

ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗΣ ΕΚΣΤΡΑΤΕΙΑΣ-ΕΚΔΟΣΗ ΕΝΤΥΠΩΝ

Έχουν εκδοθεί 42 (σαράντα δύο) ενημερωτικά έντυπα-φυλλάδια, που αφορούν διάφορα θέματα όρασης και καθημερινής διαβίωσης ατόμων με χαμηλή όραση, που έχουν διανεμηθεί σε 4.000 φορείς στο πλαίσιο πέντε περιόδων ενημερωτικής εκστρατείας.

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

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

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΘΝΙΚΑ ΚΑΙ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΣΥΝΕΔΡΙΑ

Κάθε έτος η Π.Ε.Α. συμμετέχει σε εθνικά συνέδρια π.χ. αμφιβληστροειδούς Πανελλήνιο οφθαλμολογικό ,συνέδρια και ενημερωτικές εκδηλώσεις άλλων επαγγελμάτων υγείας (Νοσηλευτικών, οπτικών κ.τ.λ.). Επίσης συμμετέχει στο παγκόσμιο συνέδριο αμφιβληστροειδούς που γίνεται κάθε δύο χρόνια.

ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΗ ΚΑΛΥΨΗ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ

Προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με την συνταγογράφηση, έγκριση, χορήγηση κ.λ.π. νέων φαρμάκων που σχετίζονται με την θεραπεία της ηλικιακής εκφύλισης ωχράς κηλίδος, συνεργασία με Ε.Ο.Π.Υ.Υ για υγειονομικές επιτροπές, συμμετοχή στο κόστος κ.λ.π.

ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΟΦΘΑΛΜΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΛΙΝΙΚΕΣ

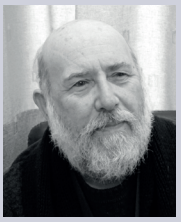
Παραπομπή μελών για οφθαλμολογική εξέταση και διενέργεια εξετάσεων (οπτικά πεδία, Η.Α.Γ., OCT, προσαρμογή φωτός-σκότους κ.τ.λ.), χορήγηση πιστοποιητικών με συνεργαζόμενες οφθαλμολογικές κλινικές του Ε.Σ.Υ., πανεπιστημιακές (Οφθαλμιατρείο Αθηνών, Γενικό Κρατικό Αθηνών, Ερυθρός Σταυρός, Άγιος Σάββας, Πολυκλινική, Παπαγεωργίου και Πανεπιστημιακό Ιωαννίνων, Λάρισας και Ηρακλείου).

ΣΚΥΛΟΙ ΟΔΗΓΟΙ ΤΥΦΛΩΝ

Προώθηση εκπαίδευσης σκύλων βοήθειας και σκύλων οδηγών τυφλών καθώς και εκπαίδευση εκπαιδευτών αυτών, ευαισθητοποίηση ατόμων με προβλήματα όρασης, κοινής γνώμης, ανάπτυξη δικτύου εθελοντών, προώθηση θεσμικών ρυθμίσεων κ.τ.λ. σε συνεργασία με το Κέντρο Σκύλοι Οδηγοί Ελλάδος.

Επιπτώσεις COVID-19

Τα Άτομα με Προβλήματα Όρασης, βίωσαν σημαντικά προβλήματα στο πλαίσιο της πανδημίας Covid-19 και κυρίως τον έντονο εγκλεισμό στην κατοικία τους, το φόβο μετακίνησης στη κοινότητα και στις υπηρεσίες υγείας, στην δυσχέρεια επικοινωνίας με ηλεκτρονικές τεχνολογίες, στην αναστολή των θεραπειών τους, στο φόβο της νόσησης και στην αδυναμία εξυπηρέτησης τους από συνοδό κατά τη νοσηλεία τους. Η Π.Ε.Α. μέσα από διαδικτυακές ενημερωτικές εκδηλώσεις, κατέγραψε τις ανάγκες των ασθενών, τους υποστήριξε συμβουλευτικά και τους παρέπεμψε κατά περίπτωση, για την διαχείριση των διαφόρων προβλημάτων τους.



Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους
Πρόεδρος

Αγαπητοί φίλοι,

η Π.Ε.Α εδώ και 33 χρόνια αναπτύσσει δυναμικά την παρουσία της με το αξιόλογο έργο της στον χώρο της πρόληψης, ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης, θεραπείας, αποκατάστασης, ψυχοκοινωνικής στήριξης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με προβλήματα όρασης (τυφλών και μερικώς βλεπόντων).
Προάγει θέματα που σχετίζονται με την γενετική ταυτοποίηση και με τις σύγχρονες ερευνητικές εξελίξεις για θεραπείες που αφορούν στις κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του βυθού του οφθαλμού.
Στην προσπάθεια αυτή απαραίτητη είναι η συνεργασία με κάθε φορέα και υπηρεσία, με όλους τους επιστημονικούς συλλόγους και σωματεία ατόμων με αναπηρίες, ενισχύοντας την διεπιστημονική προσέγγιση, την πολυεπίπεδη κοινωνική ενσωμάτωση, ενώνοντας τις δυνάμεις των ασθενών για την διεκδίκηση και προάσπιση της υγείας τους και την βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών και των οικογενειών τους.
Σημαντικό είναι, να θυμόμαστε ότι δεν αρκεί μόνο να περιμένουμε μια θεραπεία ελπίζοντας στην βελτίωση της όρασης μας μόνο από αυτήν, αλλά απαραίτητο είναι να συνειδητοποιήσουμε την ευθύνη όλων μας για την διατήρηση και βελτίωση της όρασης μας και ιδιαίτερα να εμπεδώσουμε ότι οι οφθαλμοί είναι ένα εργαλείο όρασης, κατάσταση η οποία συναρτάται και από τεχνολογικούς, νοητικούς, συναισθηματικούς, ψυχολογικούς, περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Η πίστη και ο αγώνας για κοινή προσπάθεια είναι ο δρόμος για μια ολοκληρωμένη θεραπεία και υπέρβαση των προβλημάτων που εγείρει η αναπηρία.

Υποστηρικτές

Ομοσπονδία Οφθαλμολογικών Εταιριών, Ελληνική Ακαδημία Οπτομετρών, Φάρος Τυφλών Ελλάδος, Πανελλήνιος Σύνδεσμος Τυφλών, Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών, Κέντρο Σκύλοι Οδηγοί Ελλάδος, Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), Οφθαλμολογικές Κλινικές Νοσοκομείων, Υπουργείο Υγείας, Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας

info

Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών
ΤΘ 8159, ΤΚ 102 10
Τηλ.: 210 5238389, 6972 550577
E-mail: pea@retina.gr
Website: http://www.retina.gr
Facebook: http://www.facebook.com/greek.retina.society

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

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών Και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση (NF) «Ζωή με NF» δημιουργήθηκε το 2013 με πρωτοβουλία των ασθενών με τη σπάνια νόσο Νευροϊνωμάτωση, τύπου 1 και 2 και Σβαννωμάτωση και των φροντιστών τους, έπειτα από μεγάλο αγώνα και επιμονή. Η Νευροϊνωμάτωση, τύπου 1 και 2, και η Σβαννωμάτωση είναι σπάνιες γενετικές διαταραχές που προσβάλλουν άτομα όλων των πληθυσμιακών ομάδων από την στιγμή της γέννησής τους και έχει πολλαπλές νευρολογικές, μυοσκελετικές, οφθαλμολογικές, ορθοπεδικές και δερματικές εκδηλώσεις, ενώ δημιουργεί προδιάθεση για την εμφάνιση νεοπλασιών. Ο Σύλλογος απευθύνεται σε ασθενείς και τους φροντιστές τους σε όλη την Ελλάδα, οι οποίοι σύμφωνα με στατιστικές μελέτες αριθμούν πάνω από 3.500, ενώ σε όλο τον κόσμο οι ασθενείς υπολογίζονται στα 2 εκατομμύρια.

Η πρωταρχική μέριμνα του Συλλόγου είναι η πολλαπλή στήριξη και ενίσχυση των ασθενών και των συγγενών τους. Μέσω της ενημέρωσης των ασθενών και των οικογενειών τους για τις επιπτώσεις της πάθησης, επιδιώκεται έγκαιρη διάγνωση, πρόληψη των σοβαρότερων επιπλοκών και η κατά το δυνατόν ορθότερη καθοδήγησή τους σχετικά με την επιλογή των κατάλληλων ιατρικών μεθόδων διάγνωσης και θεραπείας, ώστε να ανταποκριθούν στην ιδιαιτερότητα και στην πολυπλοκότητα της νόσου.

Στόχο του συλλόγου αποτελεί η **ευαισθητοποίηση των κρατικών δομών για εύκολη πρόσβαση των ασθενών σε θεραπείες και εξετάσεις,** που μπορεί να επιτευχθεί με την παρουσία εξειδικευμένου ιατρικού και επιστημονικού προσωπικού σε δημόσια νοσηλευτικά ιδρύματα και διαγνωστικά κέντρα, τα οποία θα μπορούν να παράσχουν ορθή επιστημονική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, είτε μερικώς, είτε στο σύνολό τους, με απώτερο στόχο την αντιμετώπιση των δυσμενών συνεπειών της νόσου, την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών καθώς και την καταπολέμηση του στιγματισμού των πασχόντων. Η **συνεργασία μας με επιστήμονες από νοσηλευτικά ιδρύματα και διαγνωστικά κέντρα του εσωτερικού και του εξωτερικού** διασφαλίζουν την δυνατότητα ενδελεχούς ενημέρωσης των μελών μας για νέες θεραπευτικές μεθόδους και τα νέα φαρμακευτικά σκευάσματα που αποσκοπούν στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου. Βασικό μέλημα του Συλλόγου μας είναι η **δημιουργία Κέντρων Αναφοράς της Νόσου**, όχι μόνο για παιδιατρικούς ασθενείς, αλλά για ενήλικες, ώστε να μην ταλαιπωρούνται οι συνασθενείς που αναζητούν από κλινική σε κλινική ιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων για να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα της νόσου και να τους παρασχεθεί κατάλληλη κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη.

Η ενεργή συμμετοχή μας σε όργανα και φορείς για την αντιμετώπιση των προβλημάτων μας είναι απαραίτητη ώστε να επιτευχθεί η πρόσβαση στις απαραίτητες εξετάσεις, έγκυρη και έγκαιρη πρόληψη και διάγνωση καθώς και η αξία του γονιδιακού ελέγχου.

Ο Σύλλογός μας αποτελεί ιδρυτικό μέλος του Ευρωπαϊκού Συλλόγου «NF Patients United» που συστάθηκε το 2018 στο Παρίσι, έχει την έδρα του στη Βιέννη και περιλαμβάνει εκπροσώπους από 13 ευρωπαϊκές χώρες, έχει ως στόχο την ανάπτυξη κοινής στρατηγικής σε όλη την Ευρώπη, μέσω της ανταλλαγής εμπειριών, ιδεών και καλύτερα μοντέλα διαχείρισης των προβλημάτων, προς όφελος των ασθενών με Νευροϊνωμάτωση, τύπου 1 και 2, και Σβαννωμάτωση σε όλη την Ευρώπη.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Το 2021-22 ο Σύλλογός μας πραγματοποίησε με επιτυχία τις παρακάτω ενημερωτικές δράσεις:

- Πραγματοποιήθηκε με επιτυχία το συνέδριο του Ευρωπαϊκού Συλλόγου με εκπροσώπους των συλλόγων από τις χώρες μέλη του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για τη Νευροϊνωμάτωση. Η Εκπρόσωπος του Συλλόγου μας για την Ευρώπη συμμετείχε για την δημιουργία ενός εγχειριδίου για την διαχείριση των όγκων,το οποίο θα κυκλοφορήσει το 2022 με την σημαντική στήριξη ιατρών από την Ελλάδα. Σημαντική η συμμετοχή μας και συνεργασία στην ομάδα εργασίας με εξειδικευμένους επιστήμονες από όλη την Ευρώπη ώστε να καταγράψουμε τα συμπτώματα και τους τρόπους αντιμετώπισης των όγκων που παρουσιάζονται στους ασθενείς με NF.

Ο Σύλλογός μας δηλώνει παρών σε όλες τις εξελίξεις που λαμβάνουν χώρα παγκοσμίως προς όφελος των ασθενών με νευροϊνωμάτωση. Συμμετοχή στα διαδικτυακά σεμινάρια από Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ρόττερνταμ με ειδίκευση στην NF, για τα κυριότερα συμπτώματα της νόσου και τις νεώτερες συστάσεις για τις απεικονιστικές εξετάσεις.

- Συμμετοχή σε διαδικτυακή διάλεξη εξειδικευμένου επιστήμονα για την νόσο και ενημέρωση των ασθενών.
- Συνέντευξη για τα προβλήματα των ασθενών σε site υγείας και στο ραδιόφωνο με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για τους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις.
- Υπομνήματα στους αρμόδιους φορείς για την εξασφάλιση δωρεάν γονιδιακό ελέγχου και άλλων εξετάσεων και φαρμάκων κ.α.
- Διαδικτυακή δράση για τους ασθενείς και με την συμμετοχή του ευρύτερου κοινού που πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία.
- Με επιτυχία πραγματοποιήθηκε διαδικτυακή εκστρατεία στα πλαίσια της διεθνούς ημέρας για την NF στην οποία συμμετείχαν σύλλογοι από 12 χώρες. Στην δράση αυτή συμμετείχαν και στήριξαν την δράση αυτή πλήθος ασθενών, παιδιών και ενηλίκων, αθλητών και συμμετοχή ανθρώπων από τον χώρο της τέχνης και του πνεύματος.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Διοργάνωση εκδηλώσεων ευαισθητοποίησης κοινής γνώμης σχετικά με τους ασθενείς με NF, μέσω ενός μηνύματος αγάπης και προσφοράς για τους νοσούντες από Σπάνιες Παθήσεις και δη την NF.
- Διοργάνωση ημερίδας για την προβολή των κυριότερων ζητημάτων που τους αφορούν: έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, εξειδίκευση ιατρών, χρηματοδότηση έρευνας για παρασκευή νέων φαρμάκων, ανάγκη άρσης του στιγματισμού των ασθενών.
- Συνεργασία-ενημέρωση από διακεκριμένους επιστήμονες σχετικά με την πρόληψη και διάγνωση συμπτωμάτων της πάθησης, μέσω προγεννητικού ελέγχου.
- Επιδίωξη ενημερωτικών επαφών με αρμόδιους φορείς με σκοπό την άσκηση πίεσης σχετικά με την κάλυψη μεγαλύτερου ποσοστού ιατρικών και διαγνωστικών εξετάσεων, εξαίρεση ασθενών από περιορισμούς συνταγογραφήσεων και διαγνωστικών εξετάσεων, και διευκόλυνσης τους στην πρόσβαση σε νέες θεραπείες. Στην ενημέρωση αυτή θα χρησιμοποιηθεί και σχετική βιντεοσκοπημένη ανακοίνωση - σποτ ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την πάθηση.

Επιπτώσεις COVID-19

Η πανδημία επηρέασε την πρόσβαση σε υπηρεσίας υγείας και ειδικά σε πόλεις που δεν είχαν οι ασθενείς δυνατότητα να πραγματοποιήσουν εξετάσεις στα Νοσοκομεία λόγω της covid-19 και των αυξημένων κρουσμάτων όπου δεν ήταν δυνατό να νοσηλευτούν όπως πριν ασθενείς με άλλες παθήσεις.



Λαμπρινή Σωτηροπούλου
Πρόεδρος

Από το 2013 με το αξιόλογο έργο του Συλλόγου έχουμε κατορθώσει να προσεγγίσουμε και να ενημερώσουμε πάνω από 3.000 ασθενείς σε όλη την Ελλάδα, προβάλλοντας την αξία της πρόληψης, σωστής διάγνωσης και παρακολούθησης των εκδηλώσεων της νόσου. Επιδιώκουμε την συνεργασία με επιστήμονες και επαγγελματίες υγείας, ώστε να βελτιώσουμε την ζωή παιδιών και ενηλίκων. Κατορθώσαμε να μοιραστούμε με τους συνασθενείς μας τις ανησυχίες και τους φόβους τους και τους εμπνεύσαμε την εμπιστοσύνη και την δύναμη να πορευτούν. Πολλοί από αυτούς εξέφρασαν την ευγνωμοσύνη τους μέσω της συμμετοχής τους στις δράσεις του συλλόγου μας. Πετύχαμε όλοι μαζί να αγωνιστούμε με σθένος και επιμονή για τα αυτονόητα δικαιώματά μας. Από την πρώτη στιγμή της ίδρυσης του Συλλόγου με το εθελοντικό έργο μας αναδείξαμε τα προβλήματα των ασθενών, παρείχαμε σωστές και αξιόπιστες πληροφορίες και σπεύσαμε να υποστηρίξουμε όσους μας είχαν ανάγκη. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στους συνασθενείς, φροντιστές, φίλους και επιστήμονες, και εθελοντές που είναι δίπλα μας όλα αυτά τα χρόνια, ώστε να βοηθήσουμε και να επιτύχουμε τους δύσκολους αλλά όχι ακατόρθωτους στόχους μας.
Μήνυμα του Συλλόγου μας «Νευροϊνωμάτωση! Εγω μπορώ να το πω! Εσύ; Είναι δύσκολο να το λες αλλά ακόμη πιο δύσκολο να ζεις με αυτό!»

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Λαμπρινή Σωτηροπούλου
Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Παπαδημητρίου
Γεν. Γραμματέας: Ιωάννης Χριστόπουλος
Ταμίας: Δαμιανή Ηλιοπούλου
Μέλος: Γρηγόρης Βήχος
Εκπρόσωπος για τον Ευρωπαϊκό Σύλλογο: Ειρήνη Πουπάκη

info

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση, «Ζωή με NF»
Θησέως 11, ΤΚ 162 33, Βύρωνας, Αθήνα
Τηλ: 210 7653977, 6983 100719
E-mail:nf.greece@gmail.com
Website: https://nfgreece.gr/
Facebook: @zwhmenf

Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς» Cretan Palliative Care

Ο Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς», ιδρύθηκε με την υπ. αρ. 107/2015 διάταξη του Ειρηνοδικείου Ηρακλείου που καταχωρήθηκε την 15/4/2016 (ΑΜ. 2677). Είναι εγγεγραμμένος στο Μητρώο Φορέων Παροχής Υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας Ιδιωτικού μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα της Περιφερειακής Ενότητα Ηρακλείου και στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών μη Κυβερνητικών Οργανώσεων.

Η συνειδητοποίηση των μεγάλων αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας στην Κρήτη ήταν ο κύριος λόγος ίδρυσης του Συλλόγου το 2016, και στα πρώτα του βήματα βοήθησε η κ. Μόνικα Τόπιτζ-Πόγκρουμπερ, εμπειρογνώμονας για θέματα νοσηλείας, από την Αυστρία, με την πλούσια εμπειρία της στην ανακουφιστική Φροντίδα. Οργάνωσε τα πρώτα σεμινάρια και έστειλε από την Αυστρία το νοσηλευτικό υλικό: κλίνες νοσηλείας, αναπηρικές καρέκλες, καροτσάκια περπατήματος (Rolatoren ή rollmobil) κ.α., τα οποία δανείζουμε στους ασθενείς.

Ποιους ασθενείς αφορά

Δεν περιοριζόμαστε μόνο στους ασθενείς με καρκίνο. Ανακουφιστική Φροντίδα είναι η προσέγγιση που επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητα ζωής όλων των ασθενών με απειλητικό για την ζωή τους νόσημα και τις οικογένειες τους, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης από το «υποφέρειν», που επιτυγχάνεται με την έγκαιρη αναγνώριση και ορθή αξιολόγηση, αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων.

Απολογισμός-Προγραμματισμός δράσεων 2021-2022

Τρόπος λειτουργίας

Στο επίκεντρο της Ανακουφιστικής Φροντίδας βρίσκεται ο ασθενείς με τις επιθυμίες του, τις οποίες πρέπει να γίνουν σεβαστές από τους θεράποντες ιατρούς εντός και εκτός νοσοκομείου, τους συγγενείς και άτομα του φιλικού του περιβάλλον και βεβαίως από όλους τους επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στην φροντίδα του.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μια διεπιστημονική προσέγγιση, που ενσωματώνει στο πεδίο δράσης της τον ασθενή, την οικογένεια του και την κοινωνία. Διότι όταν αρρωσταίνει ένας στην οικογένεια, πάσχει όλη η οικογένεια. Επίσης, θεωρούμε τους ασθενείς ως ψυχοσωματική οντότητα και τους φροντίζουμε από την μέρα της διάγνωσης ολιστικά: ΣΩΜΑ - ΨΥΧΗ και ΝΟΥ! Έτσι βρίσκεται η Ανακουφιστική Φροντίδα πολύ κοντά στην ιατρική του Ιπποκράτη ο οποίος έλεγε ότι κάθε νόσος ξεκινά πρώτα από την ψυχή και μετά καταλήγει στο σώμα. «Πριν αρρωστήσει το σώμα, αρρωσταίνει η ψυχή» Κάτι που η σύγχρονη ιατρική αρχίζει σε κάποια μέρη του κόσμου να μελετά ξανά, ιδιαίτερα μέσα από την Ανακουφιστική φροντίδα και την Ανακουφιστική ιατρική.

Οι ανάγκες στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα χρειάζονται 120.000 έως 135.000 ασθενείς με τις οικογένειές τους υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας ετησίως. Αυτό σημαίνει 15.000 ασθενείς την ημέρα. Δηλαδή, πάνω από το 95% των ασθενών αυτών θα μπορούσαν να λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα στο περιβάλλον του σπιτιού τους. Για να ανταποκριθεί η Πολιτεία στις σημερινές ανάγκες της κατ'οικον φροντίδας χρειαζόμαστε στην Ελλάδα, περίπου 300 ομάδες σαν τη δική μας, για να εξυπηρετούν 50 ασθενείς την ημέρα. Για να το πετύχουμε αυτό θα χρειαστεί εκπαίδευση 4.000 νέων επαγγελματιών υγείας και επιμόρφωση πολλών επαγγελματιών υγείας που ήδη εργάζονται. Η Ανακουφιστική Φροντίδα προσφέρει το πλέον ουσιαστικό στοιχείο της φροντίδας, δηλαδή την εξατομικευμένη αντιμετώπιση του ασθενούς, όπου αυτός και αν βρίσκεται, στο σπίτι η το νοσοκομείο. Αυτό ακριβώς εξασφαλίζει η αξιόλογη διεπιστημονική ομάδα του Συλλόγου μας με την συνεργασία της, που στοχεύει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και αποτελείται από τους εξής εξειδικευμένους εθελοντές: ογκολόγο - παθολόγο, αναισθησιολόγο - ιατρό πόνου, ψυχολόγο, φυσιοθεραπευτή, κοινωνιολόγο, διατροφολόγο, καθηγητές Πανεπιστημίου, νοσηλευτές, κοινωνική λειτουργό, ρεφλεξολόγο, διατροφολόγο και Ιερέα οι οποίοι υποστηρίζονται από τους 78 εγγεγραμμένους εθελοντές διαφόρων επαγγελμάτων. Και όλο αυτό το Ανθρώπινο Δυναμισμό στηρίζει το έργο των θεραπόντων ιατρών.

Εθελοντισμός

Η συμμετοχή των εθελοντών αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Οι εθελοντές δεν αντικαθιστούν τους επαγγελματίες υγείας, αλλά φέρνουν τις δικές τους συμπληρωματικές πτυχές, που μόνο αυτοί μπορούν να παρέχουν με τα διαφορετικά επαγγέλματά τους. Περισσότεροι από 100 εκατομμύρια πολίτες στην ΕΕ συμμετέχουν σε εθελοντικές δραστηριότητες, με το 16% να προσφέρουν εθελοντικά στον τομέα της υγείας. Σύμφωνα με τον ΟΡΓΑΝΙΣΜΟ ΗΝΩΜΕΝΩΝ ΕΘΝΩΝ (ΟΗΕ), το 8 - 15% του ΑΕΠ των κρατών μελών της ΕΕ είναι αποτέλεσμα της εθελοντικής δράσης.

Σύμφωνα με μελέτη του Πανεπιστημίου του Δούναβη, στο Κρεμπς από τον Gottfried Haber, «οι 70.000 εθελοντές του Ερυθρού Σταυρού της Αυστρίας δημιουργούν 7.500 επαγγελματίες, οι οποίοι χωρίς τους εθελοντές, δεν θα είχαν απασχόληση. Το 53% του πληθυσμού της Αυστρίας εργάζεται εθελοντικά (περίπου μια ώρα την εβδομάδα) δημιουργώντας 10 δισεκατομμύρια Ευρώ ετήσιας προστιθέμενης αξίας στο Ακαθάριστο Εγχώριο Προϊόν (ΑΕΠ) της Αυστρίας». Η Γερμανία επενδύει 200 εκατομμύρια και η Αυστρία 7 δις ευρώ στην Ανακουφιστική Φροντίδα κατ΄οίκον, διότι είναι πολύ πιο οικονομικό από τα νοσοκομεία και τα γηροκομεία.

Κέντρο Ανακουφιστικής Φροντίδας Ηρακλείου

Ο Σύλλογος μας δημιουργήθηκε με σκοπό να προάγει θεραπευτικές & δημιουργικές δραστηριότητες οι οποίες έχουν ως στόχο την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής για τους ασθενείς καθώς και για τους φροντιστές τους, τόσο κατά την διάρκεια της ασθένειας όσο και κατά την περίοδο του πένθους.

Οι παρακάτω θεραπείες που προσφέρονται στο Κέντρο μας και έχουν αποδειχθεί χρήσιμες:

- Συμβουλευτική, διαλογισμός, χαλάρωση, υποστηρικτικές ομάδες – βοηθάνε στη μείωση του στρες και στη βελτίωση της αυτοεκτίμησης.
- Τέχνη και Μουσικοθεραπεία – βοηθάνε στη χαλάρωση, τη μείωση του πόνου και την εξωτερίκευση των συναισθημάτων.
- Πολυαισθητηριακός χώρος για την ενδυνάμωση νοητικών λειτουργιών και χαλάρωσης.
- Χώρος για ψυχοθεραπευτικές - συμβουλευτικές συνεδρίες με ασθενείς.
- Χώρος για λειτουργία μικρών ομάδων ασθενών, συνοδών αλλά και επαγγελματιών αποφόρτισης ή δημιουργικές δραστηριότητες.
- Χώρος φυσιοθεραπείας.

Επίσης παρέχεται κατ' οίκον φροντίδα από νοσηλευτές με εξειδικευμένες γνώσεις συμβουλευτικής & ανακουφιστικής και δωρεάν προσφορά ιατρονοσηλευτικού υλικού σε ασθενείς.

Η ιδρύτρια της Ανακουφιστικής Φροντίδας Cicely Saunders δημιούργησε την φιλοσοφία, «Εάν δεν μπορούμε να δώσουμε περισσότερες μέρες στη ζωή, ας δώσουμε περισσότερη ζωή στις μέρες» και σε αυτή τη φιλοσοφία μένει πιστός ο Σύλλογος μας.



Ροσβίτα Μπαντουβά
Πρόεδρος

Στη διάρκεια της ασθένειας του Ζαχαρία Κ. Μπαντουβά διαπιστώσαμε ότι στις σημερινές δομές υγείας της Κρήτης δεν έχουν αναπτυχθεί μονάδες ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ για να καλύψουν τις μεγάλες ανάγκες των ασθενών με ανίατες χρόνιες ασθένειες. Οι ασθενείς αυτοί, μέχρι σήμερα, δέχονται ιατρική φροντίδα μόνο εντός των νοσοκομείων και η φροντίδα αυτή, αν και πολύτιμη, περιορίζεται στη χορήγηση φαρμάκων, χωρίς να καλύπτει όλο το φάσμα των αναγκών των ασθενών αυτών. Μέσα στον αβάστακτο πόνο ψυχής, την νύχτα του αποχαιρετισμού, έδωσα στον αγαπημένο μου Ζαχαρία την υπόσχεση να ιδρύσω στο Ηράκλειο έναν Σύλλογο ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ που θα φέρει το όνομα του, που θα προσφέρει εθελοντικές υπηρεσίες ανακουφίζοντας ασθενείς με τις οικογένειες τους, που περνούν το ίδιο μονοπάτι σαν και αυτό από το οποίο και ο ίδιος πέρασε. Ο Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς» είναι η κληρονομιά που άφησε ο Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς στην κοινωνία του Ηρακλείου.

Διοικητικό Συμβούλιο

Επίτιμος Πρόεδρος: Κωνσταντίνος Μπαντουβάς
Προέδρος: Ροσβιτά Μπαντουβά
Αντιπρόεδρος: Κων/νος Μπαντουβάς-Ιζελί
Γενικός Γραμματέας: Ιωάννης Ανυφαντάκης
Αν. Γενικός Γραμματέας: Δέσποινα Μπαντουβάκη
Ταμίας: Δέσποινα Μπαντουβά του Κων/ου
Μέλη: Μιχάλης Ροβίθης, Μελπομένη Μπαντουβάκη, Tim Schmitz

Υποστηρικτές

Οι δράσεις του Συλλόγου και ο απαιτούμενος εξοπλισμός προσφέρονται δωρεάν και υποστηρίζονται από τις ετήσιες συνδρομές του Συλλόγου, από χορηγίες, δωρεές και εκδηλώσεις.

info

Σύλλογος ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΡΗΤΗΣ «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς» CRETAN PALLIATIVE CARE

Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς»
Γεωργίου Γεωργιάδου 64 Α,
ΤΚ 713 05, Ηράκλειο Κρήτης
Τηλ: +30 6940 759100,
+30 2810 528736
E-mail: info@palliativecare.gr
Website: www.palliativecare.gr
www.anakoufistiki-frontida.gr

Σύλλογος Εθελοντών Κοινωνικής και Συναισθηματικής Στήριξης Ανθρώπων με Καρκίνο και των οικογενειών τους, «ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ»

Ο Σύλλογος «Πνοή Αγάπης» ιδρύθηκε το 2009 με βασικό όραμα τη δημιουργία Ξενώνα φιλοξενίας για τους ασθενείς ή/ και τους φροντιστές τους που έρχονται από όλη την Ελλάδα για να υποβληθούν σε θεραπείες, ως εξωτερικοί ασθενείς, στα Ογκολογικά Νοσοκομεία της Αττικής. Το όραμά μας υλοποιήθηκε το 2013 και το 2017 αντίστοιχα με τη δημιουργία των ξενώνων «Ιωάννης Δ. Κριτικός» & «Ελισάβετ Φωτεινέλλη-Κριτικού», δωρεές της κυρίας Ελισάβετ Φωτεινέλλη-Κριτικού, στη μνήμη του συζύγου της. Οι ξενώνες μας βραβεύτηκαν για το έργο τους, το 2018 από την Ακαδημία Αθηνών.

Με τη συνδρομή επαγγελματιών και εθελοντών υλοποιούμε προγράμματα και δράσεις σε τρεις βασικούς άξονες, στους Ξενώνες, στο Γ.Α.Ο.Ν.Α. «Ο Άγιος Σάββας» και στην Πνοή Αγάπης, με στόχο την παροχή ολοκληρωμένης ψυχοκοινωνικής φροντίδας για την στήριξη των ανθρώπων με καρκίνο και των οικείων τους, από την στιγμή της διάγνωσης αλλά και μετά το πέρας των θεραπειών.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Λειτουργία Ξενώνων

Από την αρχή του έτους, δεχθήκαμε 520 αιτήματα, εκ των οποίων καλύψαμε 136 ασθενείς ή και τους φροντιστές τους. Λόγω κορονοϊού, το διάστημα Ιανουάριος – Μάϊος 2021 οι ξενώνες λειτούργησαν με το 1/3 της δυναμικότητας των κλινών, συνεπώς, από τις 47 κλίνες, διατέθηκαν μόνον οι 12.

Για το ανωτέρω διάστημα, αντιμετωπίσαμε μεγάλη δυσκολία στην κάλυψη του συνόλου των αιτημάτων και ιεραρχήσαμε τις ανάγκες για την διευκόλυνση των ασθενών που δεν είχαμε τη δυνατότητα να φιλοξενήσουμε.

Με αυτόν τον τρόπο, η διαχείριση των αιτημάτων έγινε ως εξής:

- 66 ασθενείς ή/ και οι συνοδοί τους, διέμειναν στον Ξενώνες μας.
- 30 ασθενείς ή/ και οι συνοδοί τους, διέμεναν σε μισθωμένα, από την Πνοή Αγάπης, διαμερίσματα για το διάστημα που έχρηζαν παραμονής. Η μίσθωση των διαμερισμάτων πραγματοποιήθηκε ύστερα από σημαντική χορηγία από ανθρώπους που επιθυμούν να διατηρήσουν την ανωνυμία τους.
- Για 11 ασθενείς ή/ και τους συνοδούς τους, έγινε διασύνδεση με τους Κοινωνικούς Λειτουργούς όμορων συλλόγων που διαθέτουν διαμερίσματα στην Αθήνα και καλύφθηκε η διαμονή των 9 ατόμων. Ιδιαίτερες ευχαριστίες στην Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου και στον "Ορίζοντα", Σύλλογο Εθελοντικής Προσφοράς & Στήριξης.
- Από τον Μάιο έως το τέλος του έτους, οι ξενώνες λειτούργησαν με το 50% της δυναμικότητας των κλινών.
- Από τις 16/8/2021 με απόφαση του Υπουργείου Υγείας, στους ξενώνες διαμένουν μόνο εμβολιασμένοι ασθενείς και οι συνοδοί / φροντιστές τους.

Το 2021 πραγματοποιήθηκαν επίσης τα ακόλουθα:

- Εποπτεία εθελοντών, μέσα από ηλεκτρονική πλατφόρμα.
- Συνέδρια: συμμετοχή σε συνέδρια και ημερίδες από την Πρόεδρο και την Κοινωνική Λειτουργό.
- Πρόγραμμα Εικαστικής θεραπείας για ασθενείς και φροντιστές, από τον Σεπτέμβριο 2021 – Ιούλιο 2022 με τη συμμετοχή διαμενόντων των Ξενώνων αλλά και ασθενών ή φροντιστών που κατοικούν στην Αττική. Το πρόγραμμα υλοποιείται με τη συνεργασία του Κέντρου Τέχνης και Ψυχοθεραπείας.
- Διαδικτυακή εκδήλωση για την Παγκόσμια Ημέρα της Γυναίκας.
- Με τη συμβολή του «Μπορούμε», επιλεγήκαμε και ενταχθήκαμε γι' ακόμη μια χρονιά στο Πρόγραμμα «Ο Φρεσκούλης προσφέρει μια αγκαλιά φρούτα και λαχανικά, 2021-2022».
- Χορηγίες από συνεταιρισμούς ιδιώτες και ανώνυμους δωρητές, τροφίμων και άλλων ειδών πρώτης ανάγκης για τους ασθενείς μας και τους φροντιστές τους στους Ξενώνες μας.
- Συνεργασίες: αποδεχθήκαμε με χαρά την ιδιωτική πρωτοβουλία του κ. Χρυσόστομου Σταμούλη, υπό την αιγίδα της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, μέσα από την οποία, δημιουργήθηκε ένα τραγούδι με τίτλο «Don Giuseppe» για την ενίσχυση των σκοπών του Συλλόγου μας.

- Εθιμοτυπικές εκδηλώσεις προσαρμοσμένες στα μέτρα που επιβλήθηκαν λόγω της πανδημίας: Μοιράστηκαν από τους Εθελοντές μας πασχαλινές & χριστουγεννιάτικες ευχετήριες κάρτες στο προσωπικό, τους νοσηλευόμενους ασθενείς και τους φροντιστές τους στο Γ.Α.Ο.Ν.Α. «Ο Άγιος Σάββας» και στους διαμένοντες των Ξενώνων μας. Επίσης, εστάλησαν ταχυδρομικά κάρτες στους ασθενείς και φροντιστές που έχουν φιλοξενηθεί στους Ξενώνες μας.
- Τιμητική βράβευση: 1ο Βραβείο-Χρυσό από Patient Partnerships Awards 2021.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Το 2022, ο ετήσιος προγραμματισμός δράσεων του Συλλόγου μας, αφορά στην υλοποίηση προγραμμάτων που έχουν επίκεντρο τον ασθενή με καρκίνο, τον φροντιστή του, τους επαγγελματίες υγείας στον χώρο της ογκολογίας και την ανάπτυξη του εθελοντισμού.

- Παράλληλη δράση για την Παγκόσμια Ημέρας της Γυναίκας, μοιράζοντας ευχετήριες κάρτες στις νοσηλευόμενες ασθενείς, στις γυναίκες που τις φροντίζουν και τις επαγγελματίες υγείας στο Γ.ΑΟ.Ν.Α. «Ο Άγιος Σάββας», στις ασθενείς που φιλοξενούνται στους Ξενώνες μας αλλά και στις μητέρες των παιδιών που φιλοξενούνται στον Ξενώνα της «ΦΛΟΓΑΣ, σύλλογος γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια».
- Επιστημονικές εκδηλώσεις (webinar/ ημερίδα).
- Εθιμοτυπικές εκδηλώσεις: Μοίρασμα Πασχαλινών καρτών και λαμπάδων, Χριστουγεννιάτικων καρτών και κάλαντα για τους νοσηλευόμενους ασθενείς και το προσωπικό στο Γ.Α.Ο.Ν.Α. «Ο Άγιος Σάββας».
- Bazaar (Πασχαλινό, Βιβλίου, Χριστουγεννιάτικο).
- Εκδήλωση στο προαύλιο του Γ.Α.Ο.Ν.Α. «Ο Άγιος Σάββας» για τη λήξη της εθελοντικής δράσης για το ακαδημαϊκό έτος.
- Πρόγραμμα εκπαίδευσης νέων εθελοντών.

Επιπτώσεις COVID-19

Το 2021, λόγω της ανθρωπιστικής κρίσης που βιώσαμε από την πανδημία, αναστείλαμε τη λειτουργία όλων των εθελοντικών μας προγραμμάτων στους Ξενώνες, στο Σύλλογο και στο Αντικαρκινικό Νοσοκομείο «Ο Άγιος Σάββας», προγράμματα που αποτελούν τον πυρήνα της προσφοράς μας. Κύριος σκοπός ήταν η προστασία και η ασφαλής διαμονή των ασθενών μας και των φροντιστών - συνοδών τους. Για τους ίδιους λόγους, οι ξενώνες λειτούργησαν με το 1/3 της δυναμικότητας των κλινών, λόγω χρήσης κοινόχρηστων χώρων.
Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη στους φιλοξενουμένους ασθενείς-φροντιστές που διαμένουν στους Ξενώνες μας συνέχισε να παρέχεται αδιάκοπα από την Κοινωνική μας Λειτουργό δια ζώσης, άλλα και από Εθελοντές μας, Επαγγελματίες Ψυχικής υγείας διαδικτυακά. Το 2021, στα πλαίσια αυτής της πρωτοφανούς κρίσης, δόθηκε η δυνατότητα σε περισσότερους από 250 ασθενείς και τους φροντιστές τους σε όλη την Ελλάδα αλλά και το εξωτερικό να λάβουν δωρεάν υπηρεσίες Συμβουλευτικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης από την Πνοή Αγάπης.



Λιάνα Θεολόγου
Πρόεδρος

Αγαπητοί Φίλοι και Φίλες,

Ο Σύλλογός μας υλοποιεί προγράμματα και δράσεις που στοχεύουν στην αποφόρτιση και την ανακούφιση των ασθενών μας που έχουν διαγνωσθεί με καρκίνο και των φροντιστών τους. Τα τελευταία χρόνια, η ανθρωπιστική κρίση μέσω της πανδημίας, έπληξε και αποσταθεροποίησε τις δράσεις και τα προγράμματά μας καταλυτικά. Βιώσαμε και γίναμε κοινωνοί πολλών από των προκλήσεων και προβλημάτων που έζησαν οι ασθενείς με καρκίνο ανά την Ελλάδα, ενδεικτικά αναφέροντας, την αδυναμία πρόσβασης στις δομές υγείας, το κυρίαρχο συναίσθημα του φόβου που τους κράτησε μακριά από τους ετήσιους τακτικούς επανελέγχους αλλά και τις καθυστερήσεις και αναβολές χειρουργείων και θεραπειών και δυστυχώς τις σημαντικές καθυστερήσεις της πρώτης διάγνωσης. Στην Πνοή Αγάπης, δεν σταματήσαμε λεπτό, να ακούμε, να συναισθανόμαστε και να συμπορευόμαστε στη δυσκολία τους. Εύχομαι να περάσει γρήγορα η παγκόσμια ανθρωπιστική κρίση, και να βγούμε από αυτήν με τη ματιά μας στραμμένη στον άνθρωπο και ευγνωμοσύνη για το κάθε λεπτό της ζωής.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Λιάνα Θεολόγου
Αντιπρόεδρος: Γιώργος Πισσάκας
Γεν. Γραμματέας: Μάνια Καπρίτσου
Ταμίας: Λιλίκα Βασιλάκου
Μέλη: Αλέξανδρος Αρδαβάνης, Πένη Λιακοπούλου, Βίκυ Καρακάση
Επιστημονική Επιτροπή των Ξενώνων: Γιώργος Πισσάκας, Δημήτρης Τρυφωνόπουλος,Μάνια Καπρίτσου
Εισήγηση θεμάτων: Πένη Λιακοπούλου

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του Συλλόγου μας από την ίδρυσή του είναι ιδιώτες, ανώνυμοι δωρητές, αλλά και τα μέλη του συλλόγου μας, μέσα από τις ετήσιες συνδρομές τους. Το 2021 υπήρξε καταλυτική η υποστήριξη του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος για τη βιωσιμότητα της Πνοής Αγάπης.
Επίσης, υπήρξε πολύ μεγάλη στήριξη από ασθενείς μας, ανώνυμους δωρητές, αγροτικούς συνεταιρισμούς από κάθε γωνιά της Ελλάδας και όμορους συλλόγους, στηρίζοντας την Πνοή Αγάπης με δωρεές σε είδος.

info

Σύλλογος Εθελοντών Κοινωνικής και Συναισθηματικής Στήριξης Ανθρώπων με Καρκίνο και των οικογενειών τους, «ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ»
Πουλίου 9, Αθήνα, ΤΚ 115 23, Αμπελόκηποι, Αθήνα
Τηλ.: 210 6425958, Email: pnoi.agapis@gmail.com,
Website: pnoiagapis.gr, Facebook: Πνοή Αγάπης
Instagram: pnoiagapis

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

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης και Βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών και Ενηλίκων «Η Καρδιά του Παιδιού», είναι εθελοντικός Οργανισμός, Μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που ιδρύθηκε το 1983 στην Αθήνα, από γονείς καρδιοπαθών παιδιών. Αποστολή του Συλλόγου είναι η υλοποίηση δράσεων μέσω των οποίων να επιτυγχάνεται η ηθική, υλική και ψυχολογική στήριξη των παιδιών που πάσχουν από Συγγενείς Καρδιοπάθειες και των οικογενειών τους, καθώς και η παροχή πληροφόρησης προς αυτούς και την κοινωνία.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος, από την ίδρυση του μέχρι και σήμερα, έχει συμβάλλει ηθικά, ψυχολογικά και οικονομικά στην αποθεραπεία πάνω από 6.000 χιλιάδων παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες, ενώ έχει παίξει καθοριστικό ρόλο στη δημιουργία ενός πιο φιλικού συστήματος υγείας και πρόνοιας, από το οποίο επωφελούνται, το σύνολο των καρδιοπαθών παιδιών στην Ελλάδα. Για την επίτευξη των παραπάνω, υλοποιεί διαχρονικά μια σειρά από δράσεις και προγράμματα όπως είναι:

- Οι παρεμβάσεις και τα διαβήματα προς τους αρμόδιους φορείς με σκοπό την τροποποίηση του υφιστάμενου συστήματος υγείας και πρόνοιας.
- Ενίσχυση της φωνής των ασθενών. Εκπροσώπηση της ομάδας των ασθενών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες και ενδυνάμωση της φωνής τους.
- Η συνεισφορά στα έξοδα της νοσηλείας και αποκατάστασης των παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες.
- Η οικονομική κάλυψη εξετάσεων και ιατρικών πράξεων.
- Η κάλυψη εξόδων διαμονής σε οικογένειες άπορων παιδιών. με Συγγενείς Καρδιοπάθειες που αναγκάζονται να μεταβούν στην πρωτεύουσα για μακροχρόνια θεραπεία.
- Η κάλυψη εξόδων κίνησης απόρων και ανασφάλιστων μελών.
- Πρόγραμμα συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης των παιδιών και των οικογενειών τους.
- Παραγωγή και διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού.
- Υπηρεσία Ενημέρωσης για τα δικαιώματα Ασθενών.
- Διοργάνωση Επιστημονικών Ημερίδων και συμμετοχή σε επιστημονικά συνέδρια.
- Συνεργασία με άλλες Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις.
- Συνεργασία με αντίστοιχους φορείς της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

«Η Καρδιά του Παιδιού» το 1986, συνέβαλε ενεργά στη δημιουργία του πρώτου παιδοκαρδιολογικού και παιδοκαρδιοχειρουργικού κέντρου στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» και το 1995, στη δημιουργία του αντίστοιχου, στο Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο. Το 2004 με την εθελοντική βοήθεια, εκδόθηκε ο «Οδηγός για τους γονείς», ένα πολύ χρήσιμο και εμπεριστατωμένο βοήθημα που απευθύνεται στους γονείς των παιδιών που πάσχουν από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, για την καλύτερη ενημέρωση και κατανόηση της πάθησης του παιδιού τους. Το 2006 ο Σύλλογος συμμετείχε ενεργά στην ίδρυση της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας ECHDO, για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες, «European Congenital Heart Disease Organisation», που με τα ίδια κίνητρα και τους ίδιους σκοπούς ανταλλάσσονται πλέον εμπειρίες, αποτελέσματα ερευνών και ιδέες προσφοράς σε διεθνείς συναντήσεις και συνέδρια.



Όραμα του Συλλόγου είναι μια Κοινωνία που θα στηρίζει ουσιαστικά τα παιδιά που πάσχουν από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, μέσω της επιστημονικής έρευνας, της πρόνοιας και της νομοθεσίας.

Απολογισμός Δράσεων 2021

- Ο Σύλλογος δρομέων «Η Καρδιά του Παιδιού», συμμετείχε σε διάφορους αγώνες και αθλητικά γεγονότα, όπως το Υπερκοπέλι, το Sfakia Sky Marathon, 38ο Αυθεντικό Μαραθώνιο της Αθήνας κτλ.
- Στις 14 Φεβρουαρίου του ίδιου έτους, ο Οργανισμός συμμετείχε στη Διαδικτυακή Συναυλία με τίτλο «Νότες της Καρδιάς» για την Παγκόσμια Ημέρα Συγγενών Καρδιοπαθειών.
- Συνεργασία με τον Δήμο Αιγάλεω για τα παιδιά με Αναπηρίες.
- Αποστολή πλήθους Υπομνημάτων στα Αρμόδια Υπουργεία και συναντήσεις με εκπροσώπους των αρμόδιων φορέων, με σκοπό την ισότιμη μεταχείριση των ασθενών από την Πολιτεία και τη διασφάλιση των δικαιωμάτων τους.
- Συμμετοχή σε Συνέδρια και Ημερίδες σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας.
- Συνεργασίες με επιστήμονες και επαγγελματίες υγείας, με σκοπό την εξυπηρέτηση των επωφελούμενων ασθενών και των οικογενειών τους.
- Συμμετοχή ως επωφελούμενος φορέας, σε δράσεις ψυχαγωγικού, αθλητικού και φιλανθρωπικού χαρακτήρα, με σκοπό την προβολή και την οικονομική ενίσχυση του οργανισμού.
- Συμμετοχή σε προωθητικές ενέργειες, ως επωφελούμενος φορέας.
- Διανομή ειδών πρώτης ανάγκης, σε οικογένειες που εκτός από την πάθηση, αντιμετωπίζουν και οικονομικά προβλήματα.
- Συνεργασίες με άλλους Μη Κερδοσκοπικούς Οργανισμούς.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Κατά το 2022, ο Πανελλήνιος Σύλλογος επιθυμεί να διευρύνει τις δράσεις του με:

- Εκστρατείες ενημέρωσης και αφύπνισης του κοινού.
- Γνωστοποίηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με Συγγενείς Καρδιοπάθειες και οι φροντιστές τους στο ευρύ κοινό.
- Συμμετοχή σε Συνέδρια και Webinars που σχετίζονται με την πάθηση και με την γενική κατάσταση της υγείας στη χώρα μας, αλλά και παγκοσμίως.
- Συνέχιση όλων των Προγραμμάτων που υλοποιεί ο οργανισμός και δημιουργία ακόμη περισσότερων.
- Προάσπιση των Δικαιωμάτων των ασθενών και διεύρυνση των υπηρεσιών υγείας που τους προσφέρονται.
- Στελέχωση των ομάδων εθελοντισμού.
- Διοργάνωση ενισχυτικών και φιλανθρωπικών δράσεων, με σκοπό την ενδυνάμωση των καρδιοπαθών παιδιών.

Επιπτώσεις COVID-19

Τέλος και αναφορικά με την πανδημία COVID-19, οι ασθενείς με Συγγενείς Καρδιοπάθειες αποτελούν, σύμφωνα πάντα με τους ειδικούς, «Ομάδα Υψηλού Κινδύνου», καθότι ο κορονοϊός πλήττει κυρίως το καρδιοαναπνευστικό σύστημα. Κατά την διάρκεια της καραντίνας, οι περισσότερες χειρουργικές επεμβάσεις τέθηκαν σε αναστολή, ενώ αυξήθηκαν κατακόρυφα τα αιτήματα για διαγνωστικούς ελέγχους.



Αθηνά Βαρέλα-Κολτσιδοπούλου
Πρόεδρος και Ιδρύτρια

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος «Η Καρδιά του Παιδιού», δημιουργήθηκε από την ανάγκη των γονέων να εξασφαλίσουν στα καρδιοπαθή παιδιά τους τις βέλτιστες παροχές υγείας, αποκατάστασης και φροντίδας. Εδώ και 39 χρόνια ο Σύλλογος μάχεται για μια Κοινωνία που θα στηρίζει ουσιαστικά τα παιδιά που πάσχουν από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, μέσω της επιστημονικής έρευνας, της πρόνοιας και της νομοθεσίας. Για εμάς, κάθε μικρή καρδούλα που χτυπάει δυνατά, είναι ένα ακόμη χαμόγελο αισιοδοξίας, μέσα στην καρδιά μας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αθηνά Βαρέλα- Κολτσιδοπούλου
Αντιπρόεδρος: Αικατερίνη Γκολφινοπούλου - Σπυροπούλου
Γεν. Γραμματέας: Ελένη Τσουνάκου
Ταμίας: Θεόδωρος Λιοντής
Ειδική Γραμματέας: Βίκυ Οββαδία
Δημόσιες Σχέσεις: Παρασκευή Παπαγεωργάκη
Σύμβουλος: Θεμιστοκλής Κολτσιδόπουλος

Υποστηρικτές

Οι πόροι του Σωματείου, σύμφωνα με τα όσα ορίζει το καταστατικό του, είναι τα έσοδα από τις εγγραφές, τις συνδρομές και τις έκτακτες εισφορές των μελών του, καθώς και από δωρεές, επιχορηγήσεις φορέων και ιδρυμάτων και εκδηλώσεις. Παράλληλα λαμβάνει χορηγίες από ιδιώτες, εταιρείες και τράπεζες.

info

Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης & Βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών και Ενηλίκων
Αιόλου 104 (2ος όροφος),
ΤΚ 105 64, Αθήνα
Τηλ.: 210 3218488 & 210 3253876
Fax: 2103253876
E-mail: info@kardiapaidiou.gr
Website: www.kardiapaidiou.gr
Facebook: www.facebook.com/SyllogosKardiaPaidiou
Twitter: twitter.com/kardiapaidiou

Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη

Η Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο και αφορά παιδιά και νέους με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Στόχος μας είναι η ενημέρωση για την αναγκαιότητα λήψης προληπτικών μέτρων για την εξέλιξη της νόσου, καθώς και η επισήμανση στους αρμοδίους κρατικούς και κοινωνικούς φορείς για την υποχρέωση τους σε ότι αφορά την παροχή πλήρους ιατροφαρμακευτικής κάλυψης, τις νέες τεχνολογίες και την αναγκαιότητα θεσμοθέτησης εξειδικευμένου Σχολικού Νοσηλευτή στα σχολεία για την αντιμετώπιση του ΣΔ τ1.

Η Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη ιδρύθηκε το 1990 από γονείς παιδιών και νέους με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Τακτικά μέλη είναι οι γονείς των παιδιών και οι ίδιοι οι νέοι με διαβήτη οι οποίοι συμμετέχουν στο Διοικητικό Συμβούλιο. Επίσης απευθύνεται σε παιδιάτρους, γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την συγκεκριμένη πάθηση. Αφορά όλη την Βόρεια Ελλάδα αλλά μπορεί να δραστηριοποιείται σε όλη την Ελλάδα και το εξωτερικό. Είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Διαβήτη (ΕΛ.Ο.ΔΙ.) και ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.
Σκοπός της Ένωσης είναι να ενημερώνει, τα παιδιά, τους εφήβους και τους νέους με Σακχαρώδη Διαβήτη, καθώς επίσης και τους γονείς τους για τη σωστή διαχείριση της νόσου. Καθώς επίσης να προωθεί και να οργανώνει επιστημονικές και κοινωνικές εκδηλώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησης και την επίλυση των ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων που απορρέουν από αυτή.

Απολογισμός-Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Προκειμένου να υλοποιήσουμε τους σκοπούς και τους στόχους μας, με απώτερο σκοπό να σταθούμε δίπλα σε όλα τα άτομα με διαβήτη διοργανώνουμε ετησίως εκδηλώσεις και δράσεις οι οποίες αφορούν:

- Εκπαιδευτικά σεμινάρια για τους Σχολικούς Νοσηλευτές στην Ελλάδα από το 2017 και την Κύπρο (2019), με την καθηγήτρια της Ιατρικής Σχολής του Α.Π.Θ. & Διευθύντρια της Β' Παιδιατρικής Κλινικής του ΑΧΕΠΑ κ. Ασημίνα Γαλλή-Τσινοπούλου, παιδίατρο- παιδοενδοκρινολόγο και τους συνεργάτες της. Το 2018 προχωρήσαμε στην έκδοση του «Εγχειρίδιου Σχολικών Νοσηλευτών για τη Διαχείριση του Σ.Δ. τύπου 1 στο Σχολείο» στοχεύοντας στην βελτίωση των παροχών υγειονομικής περίθαλψης και την ασφάλεια των παιδιών με διαβήτη στο σχολείο. Φέτος προχωρήσαμε στην 3η έκδοση του εγχειριδίου με την αιγίδα της Ελληνικής Διαβητολογικής Εταιρείας και της Ελληνικής Ομοσπονδίας Διαβήτη. Μεταβήκαμε στη Λευκωσία μετά από πρόσκληση του Παγκύπριου Διαβητικού Συνδέσμου στις 8 Ιουνίου 2019, και συνδιοργανώσαμε με τον Παγκύπριο Διαβητικό Σύνδεσμο και τον Παγκύπριο Σύνδεσμο Νοσηλευτών και Μαιών, Εκπαιδευτικό Σεμινάριο για τη «Σωστή Διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1 Παιδιών στο Σχολείο» στο Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου. Καθώς επίσης δόθηκε άδεια από το Δ.Σ. της Ένωσης Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη και εκτυπώθηκαν 1000 έντυπα του εγχειριδίου από τον Παγκύπριο Διαβητικό Σύνδεσμο.

- Ακαδημίες ψυχολογίας για τα παιδιά, τους εφήβους και τους γονείς παιδιών με Σ.Δ. τύπου 1, σε συνεργασία με το Παιδοψυχιατρικό Τμήμα του ΓΝΘ Ιπποκράτειο και το Αυτοτελές Τμήμα Ελέγχου Ποιότητας, Έρευνας & Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης (πέντε συνολικά) που πραγματοποιήθηκαν το Μάρτιο του 2019 στο αμφιθέατρο «Π.Μεταξά» του Γ.Ν.Θ. Ιπποκράτειο με τον παιδοψυχίατρο, Διευθυντή της παιδοψυχιατρικής κλινικής του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης κ. Νταφούλη και τους συνεργάτες του.

- Επιστημονικές ημερίδες διατροφής και ημερίδες για την σπουδαιότητα της φυσικής άσκησης στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη.

- Συνεργαζόμαστε με τις κατασκηνώσεις της ΧΑΝΘ στον Άγιο Νικόλαο, Χαλκιδικής από το 1995 και από το 2019 με την κατασκήνωση: «Μια φορά κι' έναν καιρό» στη Νέα Σκιώνη Χαλκιδικής, για τη συμμετοχή των παιδιών μας, όπου με τη συνεργασία γιατρών, νοσηλευτών και διαιτο-

λόγων μαθαίνουν να αυτορυθμίζονται και να διαχειρίζονται το διαβήτη τους.

- Συμμετέχουμε από το 2016 στον ετήσιο Μαραθώνιο "Μέγας Αλέξανδρος" στη Θεσσαλονίκη, (3 km, 5 km, 10 km & 42 km), στο "Olympus Marathon" (junior-3 km) αλλά και στα "Ολύμπια Μονοπάτια" (11 km) και στο Μαραθώνιο (44 km) στο Λιτόχωρο Πιερίας με το μότο: Run to change diabetes. Επίσης το Σεπτέμβριο του 2019 μετά από πρόσκληση της οργανωτικής επιτροπής του Μαραθωνίου της Αλβανίας μεταβήκαμε στη Μοσχόπολη και συμμετείχαμε στο δρόμο υγείας και δυναμικού βαδίσματος των 5km για να υποστηρίξουμε τα παιδιά και τις οικογένειες της Αλβανίας με ΣΔ τύπου 1.

- Συμμετοχή των γονέων και φίλων της Ένωσής μας στην εθελοντική αιμοδοσία που έγινε σε συνεργασία με το Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ και την κάρτα ΕΥ CLUB, στην Πλατεία Αριστοτέλους στη Θεσσαλονίκη και συλλέχθηκαν 32 φιάλες αίματος.

- Διοργανώνουμε από το 2016 Ενημερωτικές Ημερίδες στην Χαλκιδική με θέματα που άπτονται τη «Σύγχρονη Αντιμετώπιση του Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1» που ενδιαφέρουν και αφορούν τα άτομα με διαβήτη, καθώς επίσης και την επικοινωνία των μελών μας, μέσω των οποίων προωθούμε την ανάπτυξη της αλληλεγγύης και της συνεργασίας.

- Ο μήνας Νοέμβριος αφιερωμένος στο Σακχαρώδη Διαβήτη και συγκεκριμένα στις 14 Νοεμβρίου διοργανώνουμε διάφορες δράσεις που στοχεύουν στην ενημέρωση του κοινού για τα αίτια, τα συμπτώματα, την πρόληψη, τις επιπλοκές και την αντιμετώπιση του Σακχαρώδη Διαβήτη. Με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας Διαβήτη, μοιράζουμε έντυπα ενημέρωσης για το Σ. Δ. τύπου 1 σε κεντρικά σημεία της πόλης, (Λευκό Πύργο, Πεζόδρομο Αγίας Σοφίας, Οδό Τσιμισκή-Αγία Σοφίας).

- Τέλος στην εκπνοή του χρόνου διοργανώνουμε την τελευταία Ενημερωτική Ημερίδα μας που πλαισιώνετε από μία Χριστουγεννιάτικη γιορτή για μικρούς και μεγάλους, με δώρα για όλα τα παιδιά από τον Άγιο Βασίλη!

- Το Σεπτέμβριο του 2020 διοργανώσαμε την πρώτη Πανελλήνια Διαδικτυακή Ημερίδα για τον COVID-19 που αφορούσε τη «Διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 σε παιδιά και εφήβους στην εποχή του covid-19» και είναι διαθέσιμη στο Facebook στη σελίδα μας «Ένωση Γονέων Παιδικών και Νέων με Διαβήτη» όπως και άλλες ημερίδες που διοργανώσαμε στη συνέχεια. Θέλουμε να είμαστε συνοδοιπόροι στα προβλήματα και τις δυσχέρειες της κάθε οικογένειας ξεχωριστά αλλά και του κάθε παιδιού και νέου προσωπικά. Όλοι μαζί ενωμένοι, μπορούμε καλύτερα!



Θεοφανεία Τσαχαλίνα
Πρόεδρος

Η πορεία της Ένωσης Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη που ιδρύθηκε στη Θεσσαλονίκη στις 20 Ιανουαρίου 1990 είναι πολυσήμαντη και η ιστορία της ξεκινάει πριν από 32 χρόνια, όταν η ενημέρωση γύρω από το Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 ήταν ελλιπής. Η ανάγκη των γονέων για τη σωστή ενημέρωση, διαχείριση και εκπαίδευση για το χρόνιο αυτό νόσημα οδήγησε στην δημιουργία του συλλόγου με τη βοήθεια της αείμνηστης κ. Παπαδοπούλου Μ., με ειδίκευση στην Παιδιατρική Ενδοκρινολογία στη Μ. Βρετανία. Με τις δράσεις μας (συνέδρια, διαλέξεις, ενημερωτικές εκδηλώσεις, webinars κτλ) συμβάλλουμε στην ενημέρωση για τις επιστημονικές και αποτελεσματικές μεθόδους αντιμετώπισης του διαβήτη, τις νέες προηγμένες τεχνολογίες αλλά και την ευαισθητοποίηση της πολιτείας και των σχετιζόμενων με την υγεία επαγγελματικών σωματείων, για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νέοι με διαβήτη, όπως επίσης και οι οικογένειες τους. Θέλουμε να είμαστε συνοδοιπόροι στα προβλήματα και τις δυσχέρειες της κάθε οικογένειας ξεχωριστά αλλά και του κάθε παιδιού και νέου προσωπικά. Διοργανώνουμε εξορμήσεις για την επικοινωνία των μελών μας, μέσω των οποίων προωθούμε την ανάπτυξη της αλληλεγγύης και συνεργασίας, διότι όλοι μαζί ενωμένοι, μπορούμε καλύτερα.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Τσαχαλίνα Θεοφανεία
Αντιπρόεδρος: Γαλάνης Στυλιανός
Γραμματέας: Φρειδερίκου Γεωργία
Ταμίας: Γκλαβοπούλου Ανδρονίκη
Μέλη: Βαχανελίδου Βερόνικα, Βλασσάκη Χρυσή, Βότσα Αναστασία

info

Π. Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη
Λεωφόρος Νίκης 3, ΤΚ 546 24 Θεσσαλονίκη
Τηλ.: +30 2310 223518
E-mail: diabetestype1gr@gmail.com

Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Ο Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ είναι ένας πιστοποιημένος, μη κερδοσκοπικός οργανισμός που δραστηριοποιείται 21 χρόνια στην ευρύτερη περιοχή της Αθήνας.
Αποσκοπεί στην ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου και στα συμπτώματα της νόσου των ασθενών, υποστηρίζοντας παράλληλα τα μέλη των οικογενειών που ασχολούνται με τη φροντίδα τους. Παρέχει δωρεάν κατ' οίκον υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και νοσηλείας σε ασθενείς με χρόνια και σοβαρά προβλήματα υγείας, οι οποίοι αντιμετωπίζουν οικονομικά και κινητικά προβλήματα.



Η ΝΟΣΗΛΕΙΑ ιδρύθηκε το 2001 από ομάδα εργαζομένων στο χώρο της υγείας, γιατρούς, νοσηλευτές κ.ά. οι οποίοι διαπίστωσαν ότι σε ορισμένες περιπτώσεις, οι χρόνια πάσχοντες ασθενείς και ειδικά εκείνοι με πολλαπλές χρόνιες παθήσεις, μετά την έξοδο τους από το νοσοκομείο παραμελούνταν ή αδυνατούσαν να ανταπεξέλθουν σε έξοδα νοσηλείας επιβαρύνοντας τόσο την υγεία τους, την οικογένειά τους, την κοινότητα όσο και το σύστημα υγείας.
Διαθέτει Διεπιστημονική Ομάδα που αποτελείται από Εθελοντές και Εργαζόμενους και περιλαμβάνει μεταξύ άλλων γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοιν. λειτουργούς και φυσικοθεραπευτές. Η ΝΟΣΗΛΕΙΑ είναι η μόνη ΜΚΟ που παρέχει ΔΩΡΕΑΝ ολιστική φροντίδα κατ' οίκον σε περιοχές της Αθήνας, σε μια μεγάλη μερίδα ατόμων (ηλικιωμένους, ασθενείς με χρόνια νοσήματα –καρκινοπαθείς, ΑμεΑ κ.ά.) και τις οικογένειές τους. Κάθε χρόνο η δράση της ωφελεί πάνω από 2.000 ασθενείς και οικογένειες.

Προσφέρει δωρεάν υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και μέσω εξειδικευμένων προγραμμάτων κατ' οίκον περίθαλψης, παρέχει συνολική φροντίδα (σωματική και ψυχική υγεία) στους ωφελούμενους της με τεκμηριωμένα αποτελέσματα. Επιπλέον, υποστηρίζει τους μοναχικούς ασθενείς που βρίσκονται στο νοσοκομείο και εκπαιδεύει τους φροντιστές τους στο σπίτι. Ακόμη, παρέχει τηλεφωνική καθοδήγηση και δωρεάν νοσηλευτικά υλικά και ορθοπεδικά είδη από την Κοινωνική αποθήκη της.

Προγράμματα - Δράσεις 2021-22

«Νοσηλεία στο σπίτι»: Πρόγραμμα για την κατ' οίκον νοσηλεία σε ενήλικες ασθενείς με χρόνια νοσήματα και κινητικές δυσκολίες (καρκίνο, εγκεφαλικό, άνοια κ.ά.). Παρέχεται ιατρο- νοσηλευτική κατ' οίκον υποστήριξη.

«Γήρας τιμάν»: Πρόγραμμα κατ' οίκον ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας σε χρόνια πάσχοντες ηλικιωμένους. Παρέχεται ιατρο-νοσηλευτική, ψυχο-κοινωνική

και φυσικοθεραπευτική κατ' οίκον φροντίδα και υποστήριξη στους φροντιστές.

«Φυσικοθεραπεία στο σπίτι»: Πρόγραμμα κατ' οίκον φυσικοθεραπευτικής υποστήριξης σε ενήλικες ασθενείς με χρόνιες παθήσεις με στόχο την αντιμετώπιση και ανακούφιση του πόνου, της μειωμένης λειτουργικότητας, της μειωμένης κινητικότητας, του φόβου για πτώση και της χαμηλής αυτοπεποίθησης.

«e-Φροντίδα Υγείας»: Νέα υπηρεσία στο πλαίσιο του COVID-19. Αξιοποιεί τεχνολογικά μέσα, ασύρματο εξοπλισμό και συνδυάζει την κλινική εξέταση με την Ψηφιακή Κλινική για να παρέχει δωρεάν υπηρεσίες υγείας διαθέτοντας 25+ ειδικότητες Ιατρών, ώστε να αποφευχθεί η μετάβαση σε φυσικές κλινικές. Αντιμετωπίζει ύποπτα συμπτώματα της νόσου με παρακολούθηση των ασθενών στο σπίτι.

«Ανακουφιστική Φροντίδα στο σπίτι»: Πρόγραμμα κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με σοβαρές ή/και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και υποστήριξη των οικογενειών τους.
Καλύπτει τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους για σωματική, ψυχοκοινωνική και πνευματική ανακούφιση στο περιβάλλον του σπιτιού τους.

«Κοινωνική αποθήκη»: Πρόκειται για μια Κοινωνική Αποθήκη Φαρμάκων, εξοπλισμού και υλικών που λειτουργεί η ΝΟΣΗΛΕΙΑ για είδη τα οποία χρειάζονται οι ασθενείς και διευκολύνουν την οικογένεια στη φροντίδα των ανθρώπων τους.
Το κόστος για πολλά από τα είδη είναι αρκετά υψηλό και δεν καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ορθοπεδικά βοηθήματα και Νοσοκομειακά είδη όπως νοσοκομειακά κρεβάτια, αναπηρικά αμαξίδια, βοηθήματα βάδισης, γερανοί ανύψωσης ασθενών, βοηθήματα τουαλέτας και μπάνιου κ.ά. Φάρμακα και Υγειονομικό υλικό όπως υποσέντονα, πάνες, υλικά περιποίησης κατακλίσεων και φροντίδας σώματος, ουροσυλλέκτες, ουροκαθετήρες κ,ά.
Τα είδη αυτά αξιοποιούνται κατά προτεραιότητα σε ασθενείς των προγραμμάτων μας, που δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτά.
Τα περισσευούμενα φάρμακα διατίθενται σε άλλους φορείς που λειτουργούν Κοινωνικά Φαρμακεία.

Το έργο της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ έχει αναδειχτεί ως κορυφαία δράση κοινωνικής προσφοράς στην Ελλάδα, λαμβάνοντας το βραβείο «Νησίδες Ποιότητας» από τον πρόεδρο της Ελληνικής Δημοκρατίας το 2019.
Επίσης, έχει λάβει 4 στα 5 αστέρια (τη μεγαλύτερη βαθμολογία) κατά την πρόσφατη αξιολόγηση για το πρόγραμμα «ΘΑΛΗΣ II: Χαρτογράφηση & Αξιολόγηση Ελληνικών ΜΚΟ» καθώς και πλήθος άλλων τιμητικών βραβεύσεων και διακρίσεων, με πιο πρόσφατα τα TEVA Humanizing Health Awards 2021 και τα The Venture Impact Awards 2021 από το The Hellenic Initiative.



Γιάννης Κωνσταντινίδης
Πρόεδρος

Χαιρετίζω την 6η έκδοση του οδηγού «Σύλλογος Ασθενών Ελλάδος-Δράσεις».
Η Ανακουφιστική φροντίδα (ΑΦ) και νοσηλεία στο σπίτι, σε ασθενείς με σοβαρά χρόνια νοσήματα, παρέχεται δωρεάν από τη ΝΟΣΗΛΕΙΑ εδώ και 21 χρόνια στην ευρύτερη περιοχή της Αθήνας. Προφανώς θα θέλαμε να είχαμε τη δυνατότητα να βοηθήσουμε περισσότερους ασθενείς σε περισσότερες περιοχές.
Η ανάπτυξη των δωρεάν υπηρεσιών υγείας κατ'οίκον είναι απαραίτητο να γίνει και στην πατρίδα μας.
Σύμφωνα με πρόσφατες μελέτες, 135.000 ασθενείς/χρόνο χρειάζονται ΑΦ και το 95% αυτών μπορεί να καλυφθεί με υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας.
Το όφελος για τον ασθενή και την οικογένειά του είναι προφανές, ζώντας στο ζεστό οικογενειακό περιβάλλον αλλά και για την κοινωνική οικονομία είναι πολύ μεγάλο. Στο NHS του Ηνωμένου Βασιλείου, υπολογίζεται ότι το ημερήσιο κόστος/ασθενή τελικού σταδίου στο σπίτι ήταν 145 λίρες ενώ στο νοσοκομείο 425 λίρες. Ανάλογα ευρήματα δείχνουν και δικές μας μελέτες.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δρ Ιωάννης Κωνσταντινίδης
Αντιπρόεδρος: Γεωργία Αμπουμόγλι- Γαλλιού
Γραμματέας: Γεώργιος Ρούσσος
Ταμίας: Σοφία Βαρβουτσή
Αναπλ. Ταμίας: Λαμπρινή (Μίνα) Γιωτάκη
Αναπληρωματικά Μέλη: Αλεξάνδρα (Αλέκα) Μπέτη, Καλλιόπη Καραμπαλίκογλου, Δημήτρης Ζαφειρόπουλος

Υποστηρικτές

Τη δράση της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ υποστηρίζουν Ιδρύματα, Εταιρείες και Ιδιώτες καθώς είναι αυτοχρηματοδοτούμενος Οργανισμός. Πολύτιμοι συμπαραστάτες του έργου του φορέα είναι οι 150 και πλέον σταθεροί Εθελοντές του.

info

νοσηλεία
ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ

Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ
Ιακωβάτων 50, Αθήνα
Τηλ.: 210 2112395, E-mail: info@nosilia.org.gr
Website: www.nosilia.org.gr, https://twitter.com/NosiliaNGO
Facebook: https://www.facebook.com/nosilia.org.gr/

Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Αττικής (ΣΑμΣΚΠ)

Ο ΣΑμΣΚΠ είναι ένας μη κυβερνητικός, μη κερδοσκοπικός οργανισμός, που λειτουργεί από το 2007, εδρεύει στο Ελληνικό και πλέον απαριθμεί 2.200 μέλη. Ιδρύθηκε και διοικείται αποκλειστικά από πάσχοντες από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με σκοπό τη υποστήριξη και η βοήθεια σε όλα τα επίπεδα προς τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους.
Είναι ιδρυτικό μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) και της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος

Ο ΣΑμΣΚΠ κλείνει φέτος 15 χρόνια επιτυχούς λειτουργίας και σκοπεύει να συνεχίσει να προγραμματίζει, να οργανώνει και να δραστηριοποιείται έχοντας ως γνώμονα τον πάσχοντα από ΣΚΠ και τα μέλη της οικογένειάς του. Η επιστημονική κοινότητα υπολογίζει ότι πάσχουν από ΣΚΠ στην Ελλάδα περίπου 20.000-22.000 και υπάρχει αυξητική τάση τα τελευταία χρόνια. Ο ΣΑμΣΚΠ παρέχει υποστήριξη και βοήθεια σε όλα τα επίπεδα προς τα Άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας - Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμΣΚΠ - ΠΣ) και τις οικογένειες τους ώστε να αρθεί ο αρχικός πανικός των νεοδιαγνωσθέντων με έγκυρη και έγκριτη ενημέρωση για τις επιστημονικές και φαρμακευτικές εξελίξεις που αφορούν τη νόσο και συμπαράσταση για την αντιμετώπιση των προσωπικών, εργασιακών, οικογενειακών δυσκολιών των ΑμΣΚΠ και των οικογενειών τους. Συμμετάσχει στη διεκδίκηση πάσης φύσεως προνοιακών παροχών και τη νομοθετική κατοχύρωση τους.
Σε αναγνώριση του έργου του βραβεύτηκε:
Το 2010 με το «Αριστείο Υποστήριξης» για το έργο της συνεχούς προσφοράς και της έμπρακτης υποστήριξης στους ασθενείς με ΣΚΠ από τον όμιλο ΑΝΤ1.
Το 2013 από τον Δήμο Αθηναίων και τον κόμβο αλληλοβοήθειας Πολιτών για την προσφορά εθελοντικής εργασίας.
Το 2017 με το βραβείο «Patient Initiative Award» στην διοργάνωση Prix Galien GREECE 2017.
Το 2019 στην διοργάνωση Healthcare Business Awards της Boussias Comunications και του Health Daily έλαβε το βραβείο Silver.

Απολογισμός Δράσεων 2021

- Διοργάνωση Διαδικτυακής Ημερίδας Σάββατο 30 Ιανουαρίου με θέμα «2021 ευεργετικές συμβουλές για χαρούμενη διάθεση, σωστή διατροφή και ενημέρωση».
- Διοργάνωση Διαδικτυακής Ημερίδας Σάββατο 17 Απριλίου με θέμα «Αλήθειες και Ψέματα».
- Ο ΣΑμΣΚΠ στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας για τη ΣΚΠ (World MS Day) - που έχει θεσπισθεί από το 2009 ως η 30η Μαΐου - οργανώνει δράσεις για την ευαισθητοποίηση του

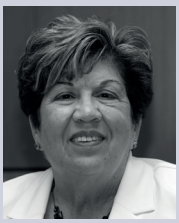


κοινού και για να μεταδώσει το μήνυμα MS-Connections που είναι το θέμα της Παγκόσμιας Ημέρας Σκλήρυνσης για τα έτη 2020-2022:
  - Παρουσιάστηκαν στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του Συλλόγου Γραφιστικά video για την Παγκόσμια Ημέρα ΣΚΠ.
  - Πραγματοποιήθηκαν Φωταγωγήσεις Δημόσιων Κτηρίων στους Δήμους: Παλαιού Φαλήρου, Ηλιούπολης, Ελληνικού-Αργυρούπολης, Αγίου Δημητρίου, Αλίμου, Γλυφάδας, Περιστερίου, Τανάγρας, Κοινότητα Δηλεσίου, Σάμο, σιντριβάνι Ομόνοιας.
  - Διοργανώθηκε Διαδικτυακή Ημερίδα το Σάββατο 22 Μαΐου 2021 με θέμα «Η συμβίωση με την ΠΣ εν μέσω Πανδημίας».
  - Πραγματοποιήθηκε Τηλεοπτική Συνέντευξη στο ΚΡΗΤΗ TV με την πρόεδρο Βάσω Μαράκα καθώς επίσης και Ραδιοφωνικές Συνεντεύξεις στους εξής Ρ/Σ : Εύβοιας 96,5 fm Χαλκίδας, Έκφραση 97 Κω, ΕΤ3 Θεσσαλονίκη, Σφαιρικός 99,3 fm Αλεξανδρούπολη,2000 fm Σάμος ενώ η κ. Μαρία Κλωναράκη, Ταμίας του ΣΑμΣΚΠ, έδωσε συνέντευξη στο Δημοτικό Ρ/Σ Lime Radio Ηλιούπολης.
- Διοργανώθηκε Διαδικτυακή Ημερίδα το Σάββατο 12 Ιουνίου 2021 με θέμα «Προβλήματα ούρησης και εντέρου. Οι προκλήσεις που δημιουργούν στην καθημερινότητα μας και την κοινωνική μας ζωή».

- Ο ΣΑμΣΚΠ ήταν ανάμεσα στους νικητές των EFNA GRANTS 2021 της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Νευρολογικών Παθήσεων (European Federation of Neurological Associations). Το 2021 η EFNA παρείχε επιχορηγήσεις για την υποστήριξη έργων που εστιάζονται στην Εξατομικευμένη Υγεία και Κοινωνική Φροντίδα. Από τις 29 αιτήσεις που υποβλήθηκαν από Φορείς από όλη την Ευρώπη επιλέχτηκαν να επιχορηγηθούν 6. Το Διαδικτυακό Πρόγραμμα με τίτλο «Πρόγραμμα Διαχείρισης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης λόγω των μακροχρόνιων παρενεργειών της πανδημίας COVID-19» αποτελείται από δέκα (10) διαδικτυακές συνεδρίες με τηλεϊατρική άσκηση – αποκατάστασης, καθοδήγηση και αυτοδιαχειρισμού των συμπτωμάτων της ΣΚΠ, κοινωνικής φροντίδας.
- Διοργάνωση Διαδικτυακής Ημερίδας Σάββατο 23 Οκτωβρίου 2021 με θέμα "Διαχείριση Πολλαπλής Σκλήρυνσης & Ασθενών στη διάρκεια της πανδημίας".
- Λειτουργία γραφείου εξυπηρέτησης, ενημέρωσης και υποστήριξης των ΑμΣΚΠ στο ισόγειο χώρο του Δημαρχείου Ηλιούπολης μετά από την ευγενική παραχώρηση του Δημάρχου Ηλιούπολης.
- Συμμετοχή σε έκθεση Ζωγραφικής , Αγιογραφίας και Χειροτεχνίας στο Πολιτιστικό Συνεδριακό Κέντρο «Μίκης Θεοδωράκης» του Δήμου Ελληνικού - Αργυρούπολης που πραγματοποιήθηκε στις 6 & 7 Νοεμβρίου 2021 και διοργανώθηκε από τον τον Όμιλο Unesco Πειραιώς και Νήσων το Σύλλογο Λάνασσα και International Action Art.
- Ο ΣΑμΣΚΠ εξασφάλισε, με μικρό αντίτιμο για τα μέλη του, είσοδο στα ιαματικά νερά της Λίμνης Βουλιαγμένης.
- Από το 2007 ξεκίνησε η λειτουργία ομάδων υποστήριξης, αρχής γενομένης με την ομάδα μυϊκής ενδυνάμωσης στο κολυμβητήριο της Ν.Σμύρνης και της ψυχολογικής υποστήριξης στη Φιλοθέη.
- Δημιουργία νέας ανανεωμένης ιστοσελίδας και καθημερινή ενημέρωση της σελίδας Facebook με αρθρογραφία σχετική με τη ΣΚΠ.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

- Πρόσληψη Κοινωνικής/κου Λειτουργού.
- Προγραμματίζεται Μήνας Ευαισθητοποίησης για τη ΣΚΠ με εκδηλώσεις όπως Διαδικτυακές Ημερίδες, φωταγωγήσεις Δημόσιων Κτηρίων, αναρτήσεις στα social media και λειτουργία ενημερωτικού περιπτέρου στο Σύνταγμα.
- Συμμετοχή σε έκθεση Ζωγραφικής, Αγιογραφίας και Χειροτεχνίας στο Μουσείο Εθνικής Αντίστασης Ηλιούπολης στις 8-9 Απριλίου 2022 που θα συνδιοργανώσουν ο Όμιλος Unesco Πειραιώς και Νήσων , ο Σύλλογος Λάνασσα, το International Action Art και ο Δήμος Ηλιούπολης.
- Υποβολή πρότασης στον 5ο χρηματοδοτικό κύκλο του προγράμματος «Σημεία Στήριξης», με συντονιστή το Ίδρυμα Μποδοσάκη.
- Δημιουργία μηνιαίου ενημερωτικού Newsletter.
- Έκδοση ενημερωτικού τρίπτυχου.
- Δημιουργία νέων ομάδων υποστήριξης Ασθενών με ΣΚΠ.



Βάσω Μαράκα
Πρόεδρος

Η χώρα μας διανύει μία περίοδο συνεχών ανακατατάξεων – ανατροπών και δυσμενών οικονομικών και επιδημιολογικών εξελίξεων. Πολλοί πάσχοντες δυσκολεύουν να ζήσουν μία καλή ποιότητα ζωής διότι βάλλονται από την ανεργία, τις περικοπές σε επιδόματα και συντάξεις και βαρύνονται με τα επιπρόσθετα οικονομικά έξοδα στην υγεία τους όπως τη συμμετοχή στα φάρμακα, στα συμπληρώματα διατροφής, στις μικροβιολογικές εξετάσεις, στις μαγνητικές τομογραφίες κ.ά. Οι πάσχοντες βιώνουν ανασφάλεια, αβεβαιότητα και φόβο για το αύριο. Η πανδημία δημιούργησε την ανάγκη διαδικτυακής επικοινωνίας του Συλλόγου με τα μέλη του κι έτσι ενίσχυσε την παρουσία του στα social media, διοργάνωσε διαδικτυακές ημερίδες και εκπαιδεύσεις. Ο ΣΑμΣΚΠ προσπαθεί να αναποδογυρίσει όλα τα δεδομένα που υπάρχουν σήμερα. Στόχος μας η σωστή Ενημέρωση των πασχόντων για όλες τις εξελίξεις και Ευαισθητοποίηση του κοινού έτσι ώστε να επιτευχθεί μεγαλύτερη κατανόηση και γνώση για τη νόσο.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βάσω Μαράκα
Αντιπρόεδρος: Μαρία Σπανίδου
Γεν. Γραμματέας: Αλίκη Βρυεννίου
Ταμίας: Μαρία Κλωναράκη
Μέλη: Ανδρέας Κλαδάκης, Σοφία Ιωάννου - Σαριδάκη

Υποστηρικτές

Τα έσοδα προέρχονται από τις συνδρομές των μελών, δωρεές φίλων και τις χορηγίες φαρμακευτικών και άλλων εταιρειών. Οικονομική ενίσχυση προσφέρουν οι: ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΕ, IQVIA, Σκλαβενίτης, Ορθοπεδικά Δέδερης, Ορθοπεδικός Κόσμος Κυφίδη, Κέντρα αποκατάστασης ανοιχτής νοσηλείας «ΙΑΤΡΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ», Δήμος Ηλιούπολης κ.α. Εθελοντές – θεραπευτές πραγματοποιούν τις ομάδες στήριξης στους ασθενείς και τους φροντιστές τους και εθελοντές-μέλη προσφέρουν ανιδιοτελώς έργο στον Σύλλογο.

info

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
με σκληρυνση κατα πλακας

Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Αττικής
ΘΧΠΑ – Λ. Βουλιαγμένης, ΤΚ 167 77 Ελληνικό
(Πρώην Αμερικάνικη Βάση - Κτίριο 266), Τηλ.: 210 9600131
E-mail: samskp@otenet.gr,
Website: www.msassociationhellas.gr
Facebook / You Tube: ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων (ΣΚΕΠ)

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων ιδρύθηκε το 2004 μέσα από τις συνδρομές και τι δωρεές αρχικά του απλού κόσμου και έχοντας ως στόχο να αγωνιστεί για τα δικαιώματα των ασθενών. Τα μέλη του Συλλόγου ανέρχονται στα 400 και δυστυχώς ο αριθμός αυτός αυξάνεται καθημερινά. Οι δράσεις του καλύπτουν τις ανάγκες των κατοίκων της περιοχής (ασθενών και μη) σε οικονομικό αλλά και ψυχολογικό επίπεδο.



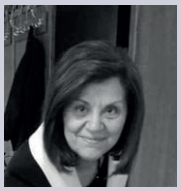


Δράσεις

Οι δράσεις του Συλλόγου περιλαμβάνουν:

- Ενημερωτικές Ημερίδες με στόχο την ευαισθητοποίηση αλλά και την ενημέρωση των πολιτών καθώς και διανομή έντυπου υλικού.
- Συλλογή πλαστικών καπακιών σε ειδικούς κάδους, οι οποίοι έχουν τοποθετηθεί σε όλη την πόλη, στα σχολεία, στις δημόσιες υπηρεσίες, τα οποία δίνονται στην ανακύκλωση. Αξίζει να σημειωθεί πως μέσα από τη δράση αυτή ολόκληρη η πόλη και ιδιαίτερα οι μαθητές έχουν δημιουργήσει δεσμούς με το σύλλογο γεγονός που αποτελεί έναν από τους βασικότερους στόχους του συλλόγου.
- Εθελοντική Αιμοδοσία, την οποία και έχουν αναλάβει οι «Φίλοι του Συλλόγου Καρκινοπαθών», γίνεται 2-3 φορές τον χρόνο και αποτελεί θεσμό για την πόλη.
- Σε συνεργασία με το Χάρισε Ζωή ο σύλλογος ενημέρωσε την τοπική κοινωνία για τα οφέλη της δωρεάς μυελού των οστών και έτσι συγκέντρωσε 3.500 εθελοντές δότες.
- Σε κάθε ευκαιρία μοιράζονται τρόφιμα που συγκεντρώνονται από τον Σύλλογο στα μέλη του, τα οποία αντιμετωπίζουν προβλήματα επιβίωσης.
- Αξίζει να σημειωθεί πως κάθε φορά που προκύπτει ανάγκη ο Σύλλογος στηρίζει τους πάσχοντες συνανθρώπους μέσα από εκδηλώσεις που διοργανώνει, με μικροποσά που διανέμει κατά καιρούς ανακουφίζοντας έτσι οικονομικά κάποιες ευπαθείς ομάδες.

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών δεν αριθμεί μόνιμο προσωπικό καθώς όλες οι δράσεις του γίνονται με την πολύτιμη βοήθεια των εθελοντών, οποίοι ανέρχονται στους 140 περίπου και αποτελούν τους «Φίλους του Συλλόγου Καρκινοπαθών». Οι άνθρωποι που επωφελούνται από τις δράσεις του Συλ-



Δανάη Τριγωνάκη
Πρόεδρος

«Η δύναμη μας». Η οικογένειά σου, οι φίλοι σου, οι συγγενείς σου, είναι οι άνθρωποι που στο άκουσμα του αποτελέσματος θα αναστατωθούν. Αμέσως θα νιώσουν υπεύθυνοι να τρέξουν για τις πρώτες ανάγκες, για τη ψυχολογία σου και θα κάνουν τα πάντα για να αισθάνεσαι τη στήριξη και την αγάπη τους. Σε νοιάζονται και προσπαθούν να σε καταλάβουν... Είναι και αυτοί που ξέρουν ακριβώς πως νιώθεις. Αντιλαμβάνονται τον φόβο σου μήπως δεν σταθείς δυνατός, μήπως δεν βγεις νικητής, μήπως τους απογοητεύσεις. Οι συνασθενείς σου έχουν βιώσει παρόμοια συναισθήματα και συχνά είναι έτοιμοι να τα μοιραστούν και να γίνουν υποστηρικτές σου και αυτό είναι αξιοθαύμαστο. Εκείνο που μας εντυπωσιάζει όμως όλους εμάς – μέλη και φίλους – του συλλόγου είναι ο κόσμος που βρίσκεται γύρω μας. Όσο δύσκολες κι αν είναι οι συνθήκες πάντα βρίσκεται κάποιος δίπλα μας να μας στηρίξει. Από την οικονομική βοήθεια έως την εθελοντική προσφορά, τη δωρεά αίματος, μαλλιών, μυελού... Είναι απίστευτη η ανταπόκριση του κόσμου που χωρίς ιδιαίτερους λόγους μπαίνει στη θέση του ανθρώπου που νοσεί. «Η δύναμή μας» λοιπόν είναι οι άνθρωποι και σ'αυτούς πρέπει να επενδύσουμε ως κοινωνία, με εκπαίδευση και επαρκή πρόνοια.

λόγου δε θα ήταν δυνατό να αριθμηθούν αφού ο Σύλλογος ανταποκρίνεται σε κάθε ανάγκη, την οποία θα μπορούσε να καλύψει, και δεν περιορίζεται στα γεωγραφικά όρια της περιοχής παρά καλείται να συμβάλλει όπου υπάρχει ανάγκη.

Απολογισμός Δράσεων 2021

- Ιανουάριος: Διανομή τροφίμων.
- Απρίλιος: Διαδικτυακή συναυλία για τη στήριξη δεκανιάχρονης πάσχουσας συντοπίτισσάς μας.
- Χειροποίητες πασχαλινές κάρτες για το νοσοκομείο της πόλης με τη συμμετοχή του κόσμου.
- Μάιος: Μουσική στον πεζόδρομο της πόλης από εθελοντές Φίλους μας μουσικούς.
- Ιούνιος: 18η εθελοντική Αιμοδοσία.
- Ιούλιος: Συναυλία Αλληλεγγύης από τους Φίλους μας στον Δήμο Πρεσπών.
- Οκτώβριος: Υπαίθρια έκθεση φωτογραφίας και μηνύματος με αφορμή τον μήνα ενημέρωσης κατά του καρκίνου του μαστού. Χειροποίητα βραχιόλια με μήνυμα κατά του καρκίνου του μαστού.
- Δεκέμβριος: 19η εθελοντική Αιμοδοσία. Αγορά ενός ηλεκτρικού κρεβατιού για μέλος του συλλόγου. Χριστουγεννιάτικο Παζάρι Αγάπης. Χριστουγεννιάτικες μελωδίες από μουσικούς Φίλους του συλλόγου.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Για το νέο έτος θα πραγματοποιήσουμε όλες τις τακτικές δράσεις, όπως τις εθελοντικές αιμοδοσίες. Ταυτόχρονα είμαστε σε σκέψεις και συζητήσεις για νέες δράσεις, όπως διαδικτυακές συναντήσεις με ειδικούς σε θέματα ψυχολογίας, και το πώς αυτές θα μπορούσαν να υλοποιηθούν λαμβάνοντας υπ' όψιν τους περιορισμούς της πανδημίας. Ήδη εθελοντές του συλλόγου έχουν φτιάξει χειροποίητα βραχιολάκια (μαρτάκια) προς πώληση. Καθώς τα δεδομένα αλλάζουν, προσπαθούμε και εμείς να προσαρμοστούμε.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δανάη Τριγωνάκη
Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Λαζάρου
Γραμματέας: Ευσεβεία Ψαρρά
Ταμίας: Αναστασία Ζάσκα
Μέλη: Κυριακή Πετρίδου, Θεοδώρα Τσαπκίνη, Βασιλική Ταουσάνη
Υπεύθυνη Σκύδρας: Ελένη Χαραντώνη

Υποστηρικτές

Χορηγοί και υποστηρικτές του συλλόγου μας είναι κατά καιρούς συμπολίτες μας καταστηματάρχες που βρίσκονται στη διάθεσή μας για τη στήριξη των δράσεων μας. Επίσης, ιδιωτικές δωρεές ανθρώπων που δείχνουν μ'αυτόν τον τρόπο τη συμπαράστασή τους. Μόνιμος χορηγός τα τελευταία χρόνια η εταιρεία της πόλης μας Man Dynamic που ασφαλίζει δωρεάν το προσωπικό για τη λειτουργία του γραφείου του συλλόγου μας. Τέλος, ο καθένας από τους συντοπίτες μας, που σε κάθε ευκαιρία μας στηρίζουν αγοράζοντας τα προϊόντα μας είτε ενισχύοντας τους κουμπαράδες μας.

info

Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων
Δημοκρατίας 19, ΤΚ 582 00, Έδεσσα
Τηλ.: 2381 020012, 6932 713111
E-mail: skepedessas@gmail.com
Facebook: Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας
Instagram: syllogos_karkinopathwn_edessas

Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών – ΚΑΠΑ3

Το Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός με έδρα την Αθήνα και δραστηριοποιείται:

α) Στη συγκέντρωση χρήσιμης πληροφορίας, αναφορικά με δράσεις και ενέργειες που τίθεται σε εφαρμογή και αφορά τους ανθρώπους που έχουν νοσήσει ή νοσούν από καρκίνο. Προτεραιότητα αποτελεί η προσβασιμότητα των συμπολιτών μας, σε ευεργετικές νομοθετικές διατάξεις και η αξιοποίηση των υπαρχουσών δομών σε όλη την ελληνική επικράτεια.

β) Στην παροχή συμβουλευτικής και νομικής βοήθειας, στη δημιουργία στοχευόμενων παρεμβάσεων στις τοπικές κοινότητες,

γ) Στη διασύνδεση με εθνικούς/τοπικούς φορείς και ΜΚΟ, στη δημιουργία πληροφοριακού υλικού και πρωτοκόλλων καταγραφής περιστατικών.



Το Κ3 ιδρύθηκε το Μάρτιο του 2020 από μια ομάδα φροντιστών, όπου τα κοινά βιώματα αποτέλεσαν κίνητρο για καινοτόμους τρόπους σκέψης αλλά και προσφορά βοήθειας. Οι δράσεις αφορούν την ελληνική επικράτεια ανάλογα με τους δείκτες επιπολασμού της ασθένειας και απευθύνονται σε καρκινοπαθείς για την υποστηριζόμενη διαβίωση και την κοινωνική τους ενσωμάτωση, με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Η μεθοδολογία του εγχειρήματος βασίζεται κυρίως στην συνεργασία με ιδιωτικούς και δημόσιους φορείς παράλληλα με την τεχνογνωσία του Κ3 στην παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης της ομάδας στόχου. Η μεθοδολογία περιλαμβάνει:

α) Χαρτογράφηση περιστατικών καρκίνου καθορισμένου ηλικιακού εύρους και χρονικού ορίζοντα για την αξιολόγηση του μεγέθους του προβλήματος,

β) Διαμόρφωση διαύλων επικοινωνίας με την ομάδα στόχο, αξιοποιώντας σύγχρονες ΤΠΕ,

γ) Δημιουργία στοχευμένων παρεμβάσεων στην ομάδα στόχο για την ενημέρωση και ενεργοποίηση τους σχετικά με τα δικαιώματα τους,

δ) Οργάνωση συμβουλευτικής και νομικής βοήθειας στην ομάδα στόχο.

Απολογισμός-Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Το 2021 δημιούργησε το Πρόγραμμα του Προσωπικού Βοηθού - Διαχείριση Φακέλων Ασθενών, όπου κάθε αί-



τημα δημιουργεί ένα φάκελο προς επεξεργασία. Ομάδα επαγγελματιών υγείας μελετά, ενημερώνει, καθοδηγεί και διεκπεραιώνει το αίτημα. Ταυτόχρονα υπάρχει ενημέρωση του ωφελούμενου σε όλα τα στάδια, για όλα τα δικαιολογητικά καθώς και τα κριτήρια αξιολόγησης. Οι δυνατότητες μέσα από την δωρεάν εφαρμογή για κινητά, smartphone και tablet, που προσφέρει μαζί με την τηλεφωνική ή δια ζώσης εξυπηρέτηση, κατάφεραν να βελτιώσουν την πρόσβαση όλων σε δομές και δεδομένα, έγκαιρα και έγκυρα. Το 2022 κάνοντας το επόμενο βήμα, με την βοήθεια του appK3 για επικοινωνία και διαχείριση αρχείων δημιουργεί την Κινητή Μονάδα Πρόληψης και Αντιμετώπισης με την σύμπραξη του Θεαγένειου Νοσοκομείου και του Ερευνητικού Εργαστηρίου Φροντίδας Ενηλίκων Ασθενών με Καρκίνο του Τμήματος Νοσηλευτικής του Διεθνές Πανεπιστημίου της Ελλάδος όπου ο ασθενής και το περιβάλλον του τυγχάνουν ιδεατής αντιμετώπισης με την λειτουργία μιας υποστηρικτής δομής εντός του Νοσοκομείου για την ενημέρωση, ευαισθητοποίηση αλλά και προσφοράς ολοκληρωμένων λύσεων και παρεμβάσεων σε κάθε περιστατικό.

Επιπτώσεις COVID-19

Σε μία εποχή Ο Covid-19 οδήγησε στο να καλύπτεται μόνο το 6% της συνολικής δαπάνης για την ασθένεια του καρκίνου και που παραβιάζονται ασύστολα τα δικαιώματα ποιότητας ζωής των ανθρώπων που νοσούν το Κ3 συγκεντρώνει με την βοήθεια της τεχνολογίας νέα όπλα στη μάχη απέναντι στον καρκίνο πέρα από τις κλινικές μελέτες, προηγμένες διαγνωστικές τεχνικές, καλύτερα χημειοθεραπευτικά φάρμακα. Επιτυγχάνει έτσι καλύτερα αποτελέσματα για έγκαιρη υποστήριξη, ιδεατή αντιμετώπιση και εξατομικευμένη στρατηγική αντιμετώπιση της ασθένειας χωριστά.



Μπίστα Ευαγγελή
Υπεύθυνη Ανάπτυξης και Λειτουργίας Κ3

Η ομάδα του Κ3 έχοντας να αντιμετωπίσει τον ψηφιακό αναλφαβητισμό των ατόμων άνω των 55 (ηλικία με τα μεγαλύτερα ποσοστά της νόσου),την έλλειψη διευκόλυνσης των νοσούντων ή των φροντιστών τους - άδειες φροντίδας ασθενούς, ευελιξία ωραρίου, επανένταξης στον εργασιακό βίο κ.ά.- αλλά και το γεγονός ότι μόνο το 4% των ασθενών γνωρίζει τα δικαιώματά του ενώ πάνω πάνω από 80% αιμορραγούν οικονομικά στην προσπαθειά τους να ανταπεξέλθουν, θεωρεί χρέος της να εργάζεται με στόχο την δημιουργία συμπράξεων φορέων υγείας και κοινωνικής προσφοράς, όπου με βάση μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας, θα καταφερουμε να χτίσουμε ένα πλαίσιο ενημέρωσης, αξιολόγησης και διεκπεραίωσης, χρησιμοποιώντας σύγχρονες τεχνολογίες πληροφορικής και επικοινωνίας (ΤΠΕ).
Οι δράσεις μας είναι για όλη την επικράτεια και αποσκοπούν να άρουν τα εμπόδια που δημιουργούν κοινωνικό αποκλεισμό και οικονομική ανέχεια τόσο στην ομάδα-στόχο όσο και στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον.
Ευελπιστούμε η προσέγγιση των θεμάτων να αποτελέσει εφαλτήριο δράσεων και ενεργειών υψίστης ποιότητας και κοινωνικού αντίκτυπου.

Υποστηρικτές

ΑΡΧΙΜΙΔΗΣ- Επιχειρηματικός Επιταχυντής, ΕΚΠΑ, ΤΙΜΑ Κοινωφέλες Ίδρυμα, Ένωση Ασθενών Ελλάδας

Συνεργάτες

Δήμος Μεταμόρφωσης, Δήμος Νέας Φιλαδέλφειας - Χαλκηδόνα, Δήμος Αχαρναί, ΚΕΔΕ, CLEO Κέντρο Κλινικής Επιδημιολογίας και Έκβασης Νοσημάτων, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας – Τμήμα Ευεξίας και Αθλητισμού, Ερευνητικό Εργαστήριο Φροντίδας Ενηλίκων Ασθενών με Καρκίνο του Τμήματος Νοσηλευτικής του Διεθνές Πανεπιστημίου της Ελλάδος, Θεαγένειο Νοσοκομείο

info

ΚΕΝΤΡΟ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ

Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών - ΚΑΠΑ3
Πειραιώς 6 (2ος Όροφος), ΤΚ 104 31, Αθήνα
Τηλ.: 210 52.21.424 (10:00 -16:00)
E-mail: info@kapa3.gr, Website: www.kapa3.gr
Facebook:hyps://www.facebook.com/kapa3.k3
Instagram:hyps://www.instagram.com/kapa3.k3
Linkedin:linkedin.com/company/kapa3

Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας – Θράκης

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης ιδρύθηκε το 1991 στην Θεσσαλονίκη από ασθενείς καρκινοπαθείς, με πρωτοπόρα και ιδρύτρια, την αείμνηστη εθελόντρια Περσεφόνη Μήττα, που έφυγε από κοντά μας τον Ιανουάριο του 2021. Η εθελοντική λειτουργία και προσφορά του Συλλόγου προς τους ασθενείς καρκινοπαθείς άλλαξε τα δεδομένα, τα ταμπού και τις φοβίες γύρω από την ασθένεια στην κοινωνία καθώς και στους ίδιους τους ασθενείς. Το αποδεικνύουν τα περισσότερα από τα 7000 μέλη-ασθενείς που ήρθαν σε επαφή με τον Σύλλογο τα τελευταία 30 χρόνια.

Οι δράσεις του συλλόγου αφορούν την ενημέρωση για τα δικαιώματα του ασθενή, την ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη. Βρισκόμαστε σε καθημερινή επαφή με τους ασθενείς στις Ογκολογικές κλινικές των (5) νοσοκομείων της πόλης μας. Λειτουργούν (8) κινητά περίπτερα από μέλη-ασθενείς και εθελοντές, με προσφορά πρωινού ροφήματος (τσάι-καφέ) για τους ασθενείς. Το επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου απαρτίζεται μόνο από ασθενείς καρκινοπαθείς σύμφωνα με το καταστατικό του.

Απολογισμός – Προγραμματισμός Δράσεων 2021-22

Στις δράσεις του Συλλόγου περιλαμβάνονται, οι ενημερωτικές ομιλίες για κάθε μορφή καρκίνου από γιατρούς, καθώς και προγράμματα ψυχολογικής στήριξης των ασθενών και η λειτουργία ομάδων δημιουργικής απασχόλησης, όπως θεάτρου, χορού, χορωδίας, ζωγραφικής, γιόγκας, γυμναστικής και φυσιοθεραπείας από εκπαιδευτές εθελοντές.

Την περίοδο 2012-2013 ο Σύλλογος δώρισε στις Ογκολογικές Κλινικές της πόλης μας διαγνωστικά, θεραπευτικά μηχανήματα αξίας 300.000 ευρώ από ερανικό λογαριασμό του Συλλόγου για καρκινοπαθή παιδιά. Η βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας, θεραπείας , αποκατάστασης και κοινωνικής επανένταξης των ασθενών καρκινοπαθών, μπορούν να υλοποιηθούν με συγκεκριμένα μέτρα, όπως με την παροχή δημόσιας και δωρεάν υγείας, με τις προσλήψεις μόνιμου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για όλες τις ειδικότητες, με την αγορά και την συντήρηση του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού.

Την δωρεάν παροχή όλων των φαρμάκων για όλους τους ασθενείς, ιδιαίτερα των χημειοθεραπευτικών, των επεμβάσεων και των εξετάσεων, είτε είναι ασφαλισμένοι, είτε είναι ανασφάλιστοι.

Ακόμα με τον άμεσο προγραμματισμό για εξετάσεις σε αξονικό-μαγνητικό τομογράφο και τον υπέρηχο τόσο για τους ασθενείς όσο και για προληπτικές εξετάσεις χωρίς καθυστέρηση, που αποβαίνει σε βάρος της υγείας του καρκινοπαθούς.

Με την κάλυψη όλων των εξόδων των ασθενών και συνοδών τους όταν μετακομίζουν σε άλλη πόλη για τις θεραπείες και την άμεση χορήγηση των ιατρικών γνωματεύσεων για την παραπομπή των ασθενών καρκινοπαθών στις υγειονομικές επιτροπές των ΚΕΠΑ για την παροχή επιδομάτων και συντάξεων.

Τέλος είναι επιτακτική ανάγκη η κατασκευή ενός σύγχρονου Ογκολογικού νοσοκομείου στις παρυφές της Θεσσαλονίκης καθώς και η δημιουργία ενός Ξενώνα Ανακουφιστικής Φροντίδας για τους ασθενείς τελικού σταδίου για την παροχή παρηγορητικής αγωγής.

Επιπτώσεις COVID-19

Κατά την διάρκεια της πανδημίας Covid-19 ασθενείς μας ανέφεραν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν για το κλείσιμο ραντεβού για τις θεραπείες, την νοσηλεία και τα χειρουργεία.

Σύμφωνα με διεθνείς εκθέσεις για το 2020, διαγνώστηκαν 40% λιγότερα περιστατικά καρκίνου σε σχέση με το 2019, ποσοστό που αναμένεται να αυξηθεί το επόμενο διάστημα, οδηγώντας σε εκτιμήσεις για αρνητικές εκβάσεις της υγείας των ασθενών και αύξηση της θνησιμότητας.

Παρόλο που η καθημερινότητά μας έχει αλλάξει λόγω της πανδημίας COVID-19, ο καρκίνος παραμένει ο ίδιος και συνεχίζει να απειλεί τη ζωή μας με τον ίδιο τρόπο. Γι' αυτό, είτε είμαστε ασθενείς, είτε ανήκουμε στον υγιή πληθυσμό, πρέπει να ακολουθούμε τους τακτικούς ελέγχους πρόληψης και της επικοινωνία με τον γιατρό μας.

Για την αντιμετώπιση της πανδημίας προτείναμε, την άμεση πρόσληψη μόνιμου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, την επίταξη του ιδιωτικού τομέα της Υγείας, το άνοιγμα του Νοσοκομείου Λοιμωδών και του παλιού 424 Στρατιωτικού Νοσοκομείου, την αύξηση της χρηματοδότησης του ΕΣΥ, την ενίσχυση της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, την συνταγογράφηση του μοριακού τεστ PCR και την λήψη μέτρων για την αποσυμφόρηση των μέσων μαζικής μεταφοράς.



Ιωάννης Σαριδάκης
Πρόεδρος

Είμαστε μία από τις οργανώσεις των ασθενών, και μάλιστα αυτών με βαριές και μακροχρόνιες ασθένειες όπως ο Καρκίνος. Στις δύσκολες συνθήκες και περιόδους που βιώνουμε, οφείλουμε να βοηθήσουμε και να προτείνουμε λύσεις στην κάλυψη των κενών της υγειονομικής περίθαλψης, την στιγμή που η βιωσιμότητα των δημοσίων συστημάτων υγείας συνεχώς κλονίζεται από τις συνεχείς οικονομικές περικοπές των κυβερνήσεων.

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από δωρεές ιδιωτών και συνδρομές μελών.

info



Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης
Εγνατίας 65, ΤΚ 546 31, Θεσσαλονίκη
Τηλ.: 2310 241911, 2311 241089, 6942 252998
E-mail: info@syllogoskarkinopathon.gr
Website: www.syllogoskarkinopathon.gr
Facebook: Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας Θράκης

«Έφυγε» για την γειτονιά των αγγέλων η Περσεφόνη Μήττα



Ο Σύλλογος ιδρύθηκε πριν 30 χρόνια με ιδρύτρια, εμψυχωτή, εθελόντρια, πρωτοπόρο της ιδέας και Πρόεδρο την Περσεφόνη Μήττα που μας «άφησε» τον Ιανουάριο του 2021.
Μια ακούραστη και πρωτοπόρα γυναίκα που βρισκόταν καθημερινά κοντά στον ασθενή καρκινοπαθή, να ενδιαφερθεί για την υγεία του να πει ένα καλό λόγο στους οικείους και τα αγαπημένα του πρόσωπα. Αυτό που την χαρακτήριζε ήταν ο αγώνας για μια καλύτερη ζωή για τους ασθενείς καρκινοπαθείς και όπως δεν μπορείς να αρνηθείς την ζωή, δεν μπορείς να αρνηθείς και τον αγώνα γι'αυτήν. Δυναμική γυναίκα, αγωνίστρια και αισιόδοξη, έκανε μεγάλο έργο και η δύναμη της ψυχής της ήταν ακόμη μεγαλύτερη. Μια ανεξάντλητη πηγή προσφοράς και αγάπης για τον συνάνθρωπο, κοντά στο κρεβάτι του πόνου μέρα και νύχτα.
Έδινε καθημερινές μάχες στα Νοσοκομεία, με τους γιατρούς, τις υπηρεσίες και τους Φορείς της Πολιτείας για τα δικαιώματα των ασθενών και την βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας-θεραπείας και αποκατάστασης. Αυτά τα 30 χρόνια ακατάπαυστης προσφοράς και εθελοντισμού που μεταφράζονται σε καθημερινή ενασχόληση με τον ασθενή καρκινοπαθή χρειάζονται τόμοι ολόκληροι για να αποτυπωθούν.
Ήταν η μάνα των καρκινοπαθών, που με την 30χρονη εθελοντική και ανιδιοτελή προσφορά της, την συνέπεια και το ήθος της κινητοποίησε και οργάνωσε τους ασθενείς με καρκίνο σε μια εποχή που την λέξη αυτή δεν την έλεγαν.
Πρώτη παρουσιάστηκε περί το 1990 στον τηλεμαραθώνιο της ΕΤ3 για τον Ξενώνα Καρκινοπαθών στην Πυλαία για την συγκέντρωση χρημάτων, που θεμελιώθηκε το 1994 και εγκαινιάστηκε το 2011. Ίδρυσε τον Σύλλογο μας πριν 30 χρόνια, την μεγάλη της αγκαλιά που χώρεσε μέχρι σήμερα περισσότερα από 7.000 μέλη και την πρώτη Ομοσπονδία Καρκινοπαθών Ελλάδος πριν 20 χρόνια και βοήθησε στην ίδρυση των περισσότερων Συλλόγων Καρκινοπαθών στην χώρα μας, και ιδίως στην Βόρεια Ελλάδα. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης ήταν από τους πρώτους στην χώρα μας που εντάχτηκε στην E.C.P.C. – European Cancer Patient Coalition-στον Ευρωπαϊκό Συνασπισμό Ασθενών κατά του Καρκίνου, περί το 2000.
Ο εθελοντισμός και η ύπαρξη των συλλόγων ασθενών με καρκίνο είναι δικό της έργο. Ακούραστη παντού μπροστά στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων, δίπλα στον ασθενή και την οικογένεια του.
Έβαλε τα θέματα της ογκολογικής φροντίδας σε πρώτη γραμμή τονίζοντας και υποδεικνύοντας τις ελλείψεις και τις αστοχίες του συστήματος υγείας για την θεραπεία, νοσηλεία και αποκατάσταση των ασθενών καρκινοπαθών.
Η ογκολογία είναι πιο φτωχή με την απουσία της. Ήταν ένας εξαιρετικός άνθρωπος που είχε κάνει τρόπο ζωής την προσφορά προς τους ασθενείς! Θα τη θυμόμαστε για το μεγαλείο της ψυχής της. Μας έμαθε τα δικαιώματά μας, ως ασθενείς. Έδινε κουράγιο μόνο με την παρουσία της. Αποφασιστικότητα. Ζωντάνια. Θάρρος. Τα έβαζε με όλους. Μιλούσε για τον καρκίνο όταν όλοι μας φοβόμασταν να πούμε την λέξη αυτή.

Σε ευχαριστούμε για ότι έκανες και εμείς θα συνεχίσουμε το έργο και τον δρόμο που μας χάραξες.

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες «Γαληνός»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες «Γαληνός» είναι σύλλογος ασθενών - μη κυβερνητική οργάνωση, που ιδρύθηκε από ασθενείς που πάσχουν από πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες και κύριος στόχος του είναι η εκπροσώπηση των μελών του σε πανελλαδικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο. Είναι μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, της Παγκόσμιας Οργάνωσης Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - IPOPI και του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για τις Σπάνιες Ασθένειες - EURORDIS.

Ο σύλλογος «Γαληνός» ιδρύθηκε το 2020 σύμφωνα με την υπ' αριθ. 48Σ/5-3-2020 απόφαση του Ειρηνοδικείου Θεσσαλονίκης, από ασθενείς που πάσχουν από πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες με κοινό όραμα την προσφορά στον συνάνθρωπο, για να καλύψει το κενό που υπήρχε στα προβλήματα και τα δικαιώματα των ασθενών με αυτές τις σπάνιες παθήσεις. Οι Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (PID) είναι μια μεγάλη ομάδα κληρονομικών ή γενετικών διαταραχών, περισσότερες από 400 διαταραχές, που επηρεάζουν τη φυσιολογική λειτουργία των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος, καθιστώντας τη φυσική άμυνα του ασθενούς ανίκανη να καταπολεμήσει τις λοιμώξεις.



Απολογισμός Δράσεων 2021

Στις 14 Φεβρουαρίου 2021 πραγματοποιήθηκε **διαδικτυακό σεμινάριο** με τον Ματθαίο Σπελέτα καθηγητή ιατρικής ανοσολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Στις 26 Φεβρουαρίου 2021 ο Σύλλογος πραγματοποίησε δράση για την **εθελοντική αιμοδοσία** με την υποστήριξη έξι συλλόγων, της Ομοσπονδίας για τα Ρευματικά νοσήματα (Ρευμαζήν), του εθνικού κέντρου αιμοδοσίας (ΕΚΕΑ) και της πανελλήνιας Ομοσπονδίας συλλόγων εθελοντών αιμοδοτών (ΠΟΣΕΑ).

Την Κυριακή 07 Μαρτίου 2021 πραγματοποιήθηκε η ετήσια Γενική Συνέλευση του Συλλόγου.

Στις 21 Μαρτίου 2021 πραγματοποίησε **διαδικτυακό σεμινάριο** για τα μέλη του με τον Παθολόγο κ. Ιωάννη Γκουγκουρέλα με θέμα: «Covid-19. Διάγνωση και Θεραπεία. Τι ισχύει για τις Ανοσοανεπάρκειες».

Στις 25 Απριλίου 2021 πραγματοποιήθηκε, στο πλαίσιο της παγκόσμια εβδομάδας ευαισθητοποίησης για τις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες (World PI Week), **διαδικτυακή ημερίδα** του Συλλόγου με θέμα: «Ανοσοανεπάρκειες στην εποχή του covid-19», με την συμμετοχή ειδικών και επιστημόνων, σχετικών με τις ανοσοανεπάρκειες.

Στις 9 Μαΐου 2021 πραγματοποιήθηκε **τηλεοπτική συνέντευξη** στον τηλεοπτικό σταθμό του ΑΝΤ1 και συγκεκριμένα στην εκπομπή «Υγεία πάνω από όλα» με σκοπό την γνωριμία της πάθησης της ανοσοανεπάρκειας στο ευρύ κοινό.

Από τις 14 Ιουνίου και με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Αιμοδοσίας πραγματοποιεί συχνά **μικρές δράσεις στα social media για την ενημέρωση έλλειψης αίματος και των παραγώγων του.**

Στα πλαίσια της παγκόσμιας εβδομάδας ευαισθητοποίησης για το Πλάσμα «International Plasma Awareness Week» (4-10 Οκτωβρίου 2021) ο σύλλογος πραγματοποίησε μια σειρά από δράσεις για την ενημέρωση του κοινού για την αναγκαιότητα του πλάσματος στην θεραπεία των ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες.

Ο σύλλογος συμμετείχε ενεργά στις δράσεις για την εκστρατεία #UHC4RareDiseases - «Καθολική Υγειονομική Κάλυψη για τους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις» με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης την 12-12-2021.
Δημιουργήθηκε **κανάλι επικοινωνίας στο YouTube,** όπου αναρτάται από την πλευρά του συλλόγου ενημερωτικό υλικό και οδηγίες, σχετικά με την πάθηση.
Παράλληλα υπήρξαν μια **σειρά θεσμικών παρεμβάσεων** σε διάφορους φορείς - οργανισμούς και υπουργεία για την επίλυση χρόνιων ζητημάτων των ασθενών.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Στις 12 Φεβρουαρίου 2022 πραγματοποιήθηκε **ραδιοφωνική συνέντευξη** για τα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες.
Στις 28 Φεβρουαρίου 2022 πραγματοποιήθηκε **δράση με την συμμετοχή της Ομοσπονδίας για τα Ρευματικά νοσήματα (Ρευμαζήν)** με θέμα την γνωριμία των παθήσεων που έχουν ως κοινό σημείο αναφοράς το ανοσοποιητικό σύστημα.
Από το Μάρτιο του 2022 καθιερώθηκε μηνιαία προαιρετική διαδικτυακή συνάντηση των μελών του συλλόγου για ενημέρωση και ανταλλαγή απόψεων.
Δημιουργήθηκε σύγχρονη **ενημερωτική ιστοσελίδα** του συλλόγου για την καλύτερη προβολή των θέσεων του συλλόγου αλλά και ενημέρωση γύρω από την πάθηση.
Προγραμματίζεται η ενεργή συμμετοχή του συλλόγου στο πλαίσιο της παγκόσμιας εβδομάδας ευαισθητοποίησης για τις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες (World PI Week).
Το έτος 2022 θα είναι ένα έτος ορόσημο για τους ασθενείς με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες από την πλευρά του συλλόγου.
Μέσα στο 2022 προγραμματίζεται μεγάλη πανελλήνια εκστρατεία ενημέρωσης της ιδιαίτερης πάθησης μας στους επαγγελματίες υγείας τόσο του ιδιωτικού τομέα όσο και του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Αυτή η δράση θα περιέχει σποτ και φυλλάδιο ενημέρωσης.
Επίσης σχεδιάζεται να πραγματοποιηθούν ημερίδες - ενημερώσεις για τα θέματα που προκύπτουν λόγω της πανδημίας από εξειδικευμένους επιστήμονες.
Για την υλοποίηση των στόχων ο Σύλλογος θα προβεί σε πολλά διαδικτυακά σποτ και σε στοχευμένες συνεργασίες με συλλόγους των οποίων η νόσος των μελών τους έχουνε κοινά στοιχεία με τη νόσο των δικών μας μελών.
Επίσης θα πραγματοποιηθούν ημερίδες ενημερώσεις από εξειδικευμένους επιστήμονες πάνω στα θέματα που προκύπτουν και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Ανοσοανεπάρκεια. Αυτή την χρόνια θα πραγματοποιηθούν ενέργειες που σχεδιάζονται από την δημιουργία αυτού του Συλλόγου και θα φέρουν τεράστιες αλλαγές όσο αναφορά την αντιμετώπιση ενός ασθενούς σε έκτακτη ανάγκη νοσηλείας σε νοσοκομειακή μονάδα. Λόγω της ιδιαιτερότητας της πάθησης μας χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στην νοσηλεία των ασθενών μας.



Κωνσταντίνος Χονδρόπουλος
Πρόεδρος

Ο σύλλογος «ΓΑΛΗΝΟΣ» είναι η φωνή των ανθρώπων που πάσχουν από Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες. Δημιουργήθηκε σε μια συγκυριακά δύσκολη χρονιά κατά την οποία οι αντοχές της κοινωνίας δοκιμάστηκαν λόγω της πανδημίας με τον πιο βάναυσο τρόπο. Έχει ως κύριο στόχο να ενημερώσει την κοινωνία και την ιατρική κοινότητα, σχετικά με τη σοβαρότητα και τις διαστάσεις των επιπτώσεων της πάθησής στην υγεία των ασθενών και να στηρίξει με όποιο τρόπο και μέσα διαθέτει, τον μεγάλο αγώνα των ανθρώπων και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν σπάνιες παθήσεις.
Η πανδημία COVID-19 έχει αναδείξει την ανάγκη της έμπρακτης αλληλεγγύης ως απάντηση στην αντιμετώπιση αυτής της κρίσης. Εμείς στο σύλλογο «ΓΑΛΗΝΟΣ» αυτό το κάνουμε καθημερινά πράξη και αυτή είναι η δύναμή μας.
Προσπαθούμε με καθημερινές παρεμβάσεις τόσο στα μικρά όσο και στα μεγάλα ζητήματα, να διευκολύνουμε την καθημερινότητα των χρόνιων ασθενών, καθώς επίσης να προστατεύσουμε και να ενισχύσουμε το Εθνικό Σύστημα Υγείας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χονδρόπουλος Κωνσταντίνος
Αντιπρόεδρος: Χαρέλας Αθανάσιος
Γεν. Γραμματέας: Σαλπιγγίδου Αλίκη
Ταμίας: Παναγιωτίδης Νικόλαος
Μέλη: Ντούνη Νομική, Παντελής Ξυδάς

Υποστηρικτές

IPOPI - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies, EURORDIS - European Rare Diseases Organisation, JEFFREY MODELL FOUNDATION

info

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ
ΓΑΛΗΝΟΣ

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες «Γαληνός»
Ηλία Ηλίου 5, ΤΚ 564 30, Θεσσαλονίκη
Τηλ.: +306988553819
Email: galinos.silogos@gmail.com, Website: www.galinos.org
Facebook:
https://www.facebook.com/ Συλλογος-ΑνοσοανεπαρκειαςImmunodeficiency-Association-Galinos-101876618285862
Twitter: @PidGalinos

Eyes of Light – Φορέας Τέχνης στην Υγεία

Ο μη κερδοσκοπικός οργανισμός Eyes of Light, με έδρα την Αθήνα, έχει όραμα μια κοινωνία, όπου όλοι οι άνθρωποι με σοβαρές ασθένειες θα αντλούν δύναμη και χαρά μέσα από την τέχνη. Βασικός πυλώνας των δραστηριοτήτων του είναι η Θεραπευτική Φωτογραφία, όντας ο πρώτος φορέας που εφαρμόζει αυτή τη μέθοδο στην κοινότητα των ατόμων με καρκίνο στην Ελλάδα. Περαιτέρω, σχεδιάζει δράσεις στο καινοτόμο πεδίο της Τέχνης στην Υγεία (Arts in Health).

Η οργάνωση δημιουργήθηκε από επαγγελματίες της τέχνης που έχουν βιώσει καρκίνο προσωπικά ή στην οικογένεια. Ξεκίνησε ως κοινωνικό-πολιτιστικό έργο το 2018, στα πλαίσια του προγράμματος υποτροφιών START, προσφέροντας εργαστήρια θεραπευτικής φωτογραφίας από τον Ιανουάριο 2019, σε συνεργασία με φορείς υποστήριξης ογκολογικών ασθενών, ενώ στο τέλος του ίδιου έτους συστάθηκε ως αστική μη κερδοσκοπική εταιρεία.
Αποστολή της είναι να αξιοποιεί την τέχνη ως παράγοντα υγείας και ευεξίας, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο, και στοχεύει ειδικότερα:

- Να δώσει θετικό πρόσημο στη ζωή με τη σοβαρή ασθένεια, με ευκαιρίες για ενδυνάμωση, δημιουργικότητα, εκπροσώπηση, και κοινωνική σύνδεση των καρκινοπαθών.
- Να ευαισθητοποιήσει το κοινό κατά του στίγματος και υπέρ της πρόληψης.
- Να καλύψει το κενό ως προς την αξιοποίηση της τέχνης προς όφελος των ανθρώπων που νοσούν και να προάγει την Τέχνη στην Υγεία (Arts in Health) στην Ελλάδα, ως ουσιαστικό μέρος μιας ολιστικής, ανθρωποκεντρικής προσέγγισης του ασθενούς.

Ενδελεχής μελέτη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (2019), αποδεικνύει τον θετικό αντίκτυπο της τέχνης στην υγεία, την περίθαλψη, την προώθηση της πρόληψης και τη μείωση του στίγματος. Τα οφέλη της για τους ογκολογικούς ασθενείς εκτείνονται από την ενίσχυση των θετικών συναισθημάτων και τη μείωση του άγχους ή της κατάθλιψης, μέχρι και τη μείωση του πόνου και των παρενεργειών από τις θεραπείες. Οι δράσεις της οργάνωσης είναι βασισμένες στα ευρήματα αυτά και περιλαμβάνουν:

1. Εικαστικά εργαστήρια (θεραπευτική φωτογραφία) για ασθενείς.
2. Προγράμματα τέχνης για ασθενείς και χώρους υγείας.
3. Καλλιτεχνικές δράσεις σύνδεσης ασθενών και μη.
4. Καμπάνιες ευαισθητοποίησης του κοινού και εκθέσεις.

Η χρήση της θεραπευτικής φωτογραφίας σε ενήλικα άτομα με καρκίνο, μέσα από εργαστήρια αυτο-έκφρασης, ενδυνάμωσης και πρωτότυπων συμμετοχικών δράσεων, είναι ένα αναγνωρισμένο πεδίο δράσης της οργάνωσης. Ο φορέας έχει διακριθεί διεθνώς για αυτήν, από το Phototherapy Centre του Καναδά και από το Global Health & Pharma στο Ηνωμένο Βασίλειο. Ακολουθώντας καλές πρακτικές του εξωτερικού (Arts in Health, Socially Engaged Art), και με αφετηρία ένα καινοτόμο ερευνητικό έργο που υλοποιεί με επιχορήγηση του ΥΠΠΟΑ, ο Eyes of Light κερδίζει αυξανόμενη αναγνώριση ως φορέας αναφοράς για την Τέχνη στην Υγεία στην Ελλάδα. Στο μελλοντικό σχεδιασμό του περιλαμβάνονται εικαστικά εργαστήρια και παρεμβάσεις σύγχρονης τέχνης ειδικά για χώρους περίθαλψης, και για όλους τους ασθενείς με σοβαρά και χρόνια νοσήματα.



Επιπτώσεις COVID-19

Ο προγραμματισμός των δύο προηγούμενων ετών άλλαξε άρδην εξαιτίας της πανδημίας. Με διάθεση προσαρμογής στις συνθήκες και με αίσθημα ευθύνης απέναντι στην ευάλωτη ομάδα των ωφελούμενων, όλα τα εργαστήρια θεραπευτικής φωτογραφίας συνεχίστηκαν με διαδικτυακές συναντήσεις. Ο οργανισμός εγκαινίασε μια συμμετοχική ψηφιακή δράση, με σκοπό την παροχή δημιουργικής απασχόλησης ως διέξοδο στις δύσκολες συνθήκες, τη διατήρηση της επαφής με τους ασθενείς και την ενθάρρυνση της επικοινωνίας. Η δράση “Φωτογραφίζω στο Σπίτι - Indoors Photo Challenge” πραγματοποιήθηκε σε δύο κύκλους, κατά τις περιόδους καραντίνας (Μάρτιος - Μάιος 2020 και Νοέμβριος - Δεκέμβριος 2020) και έτυχε μεγάλης ανταπόκρισης, με παραγωγή περίπου 370 φωτογραφιών από το κοινό/συμμετέχοντες.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Τα εργαστήρια θεραπευτικής φωτογραφίας, λόγω των περιοριστικών μέτρων που αφορούσαν την πανδημία και είχαν ισχύ μέχρι και τον Μάιο, αλλά και λόγω της ανάγκης για προστασία των ευπαθών ομάδων μέχρι και το τέλος του έτους, πραγματοποιήθηκαν εξ αποστάσεως, με την χρήση ψηφιακών μέσων. Δόθηκε προτεραιότητα στη συμμετοχή ωφελούμενων από όλη την Ελλάδα και ολοκληρώθηκαν **τρία εργαστήρια για καρκινοπαθείς**, ένα εκ των οποίων ειδικά για γυναίκες.

Ο οργανισμός έλαβε **επιχορήγηση από το Υπουργείο Πολιτισμού για την προτεινόμενη έρευνά του "Τέχνη στην Υγεία: Σύγχρονη εικαστική δημιουργία με κοινωνικό προσανατολισμό και συμμετοχικές καλλιτεχνικές πρακτικές προς όφελος των ασθενών"**, μια από τις πρώτες για τα ελληνικά δεδομένα. Η υλοποίηση του ερευνητικού έργου καθώς και ο σχεδιασμός των πιλοτικών δράσεων που εντάσσονται σε αυτό, ξεκίνησε μέσα στο έτος.

Προς το τέλος του 2021 ξεκίνησε το **νέο πρόγραμμα "Επισκέψεις σε Χώρους Τέχνης"**. Οι επισκέψεις απευθύνονται σε πρώην και νυν συμμετέχοντες των εργαστηρίων και πέρα από την ευεργετική επαφή με την τέχνη, αναπτύσσουν το αίσθημα της κοινότητας. Πραγματοποιήθηκαν επισκέψεις στις εκθέσεις "Portals - Πύλη" στο πρώην Δημόσιο Καπνεργοστάσιο και "ΚΑΛΛΟΣ, η Υπέρτατη Ομορφιά" στο Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Στο 2022 ολοκληρώνεται το ερευνητικό έργο "Τέχνη στην Υγεία: Σύγχρονη εικαστική δημιουργία με κοινωνικό προσανατολισμό και συμμετοχικές καλλιτεχνικές πρακτικές προς όφελος των ασθενών", με βιβλιογραφική έρευνα, μελέτη περιπτώσεων από φορείς Arts in Health του εξωτερικού και παραγωγή οπτικού υλικού. Στα πλαίσια αυτού, διεξάγονται δύο ψηφιακές πιλοτικές δράσεις για καρκινοπαθείς από όλη την Ελλάδα:

α) εργαστήριο θεραπευτικής φωτογραφίας για ασθενείς και
β) εργαστήριο "Πλανητικά Συστήματα", σε συνεργασία με την εικαστικό Χλόη Παρέ, για γυναίκες με γυναικολογικό καρκίνο ή καρκίνο του μαστού.

Για το τρέχον έτος προγραμματίζονται επίσης:

α) τέσσερα εργαστήρια θεραπευτικής φωτογραφίας για ασθενείς με καρκίνο,
β) μια εικαστική δράση (εργαστήριο, εγκατάσταση) και έκθεση, σε συνεργασία με την εικαστικό Γρηγορία Βρυττιά, για γυναίκες με καρκίνο μαστού, στο μήνα πρόληψης κατά του καρκίνου του μαστού (Οκτώβριος),
γ) μια ψηφιακή εικαστική δράση ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του μαστού, για όλη την Ελλάδα, με συμμετοχή του κοινού και δημιουργία εικαστικού βίντεο,
δ) 12 επισκέψεις-ξεναγήσεις σε χώρους τέχνης και
ε) η δημιουργία μιας προσβάσιμης ψηφιακής πλατφόρμας για χρήση σε εικαστικές δράσεις πολυμεσικού περιεχομένου, με δυνατότητες συνδημιουργίας και αλληλεπίδρασης ασθενών με αδυναμία μετακίνησης, καθώς και από όλη την Ελλάδα.



Δήμητρα Ερμείδου
Συνιδρύτρια &
Υπεύθυνη Προγραμμάτων

Η ολοένα αυξανόμενη παρουσία προγραμμάτων τέχνης σε δομές υγείας είναι ενδεικτική της τάσης που κυριαρχεί παγκοσμίως, στα πλαίσια μιας ολιστικής προσέγγισης απέναντι στις ασθένειες. Καθώς το ποσοστό επιβίωσης από καρκίνο αυξάνεται, η έννοια της περίθαλψης διευρύνεται, για να συμπεριλάβει όχι μόνο τη διασφάλιση της ανθρώπινης ζωής αλλά και την ανάγκη για την εξασφάλιση του "ευ ζην" του ασθενούς. Το Eyes of Light αφουγκράζεται την ανάγκη αυτή, και υιοθετεί, με όχημα την τέχνη, την τάση προς μια πιο ανθρώπινη προσέγγιση στη νόσο. Πιστεύουμε στη δύναμη της δημιουργίας και της συμμετοχικότητας, σχεδιάζουμε τα προγράμματά μας με καλλιτεχνική ποιότητα και προσεγγίζουμε τους ωφελούμενους με αλληλεγγύη και σεβασμό. Στα λίγα χρόνια δράσης μας (εν μέσω πανδημίας), έχουμε λάβει τόσο την αναγνώριση, όσο και την αγάπη των ασθενών, με πλήθος θετικών αξιολογήσεων και μαρτυριών, που μας δίνουν ακόμα περισσότερη δύναμη να συνεχίσουμε.

Διοικητικό Συμβούλιο

Η Αστική μη Κερδοσκοπική εταιρεία (ΑΜΚΕ) Eyes of Light, δεν έχει το τυπικό Δ.Σ. Διοικείται από δύο εταίρους, την Δήμητρα Ερμείδου και την Δήμητρα Τσιαούσκογλου.

Υποστηρικτές

Ο οργανισμός συνεργάζεται με φορείς στήριξης καρκινοπαθών από όλη την Ελλάδα. Στους υποστηρικτές του συγκαταλέγονται το Ίδρυμα Λάτση, το Ίδρυμα Αγγελικούση, το Ίδρυμα Vodafone, κ.α. Για το ερευνητικό του έργο χρηματοδοτείται από το Υπουργείο Πολιτισμού, και στα πλαίσια εικαστικών εκδηλώσεων πραγματοποιεί χορηγικές συνεργασίες με εταιρείες. Τέλος, οι ιδιώτες μπορούν με διάφορους τρόπους να πραγματοποιήσουν μια δωρεά μέσω της ιστοσελίδας του Eyes of Light.

info

eyes of light

Eyes of Light - Φορέας Τέχνης στην Υγεία
Βίκτωρος Ουγκώ 15, ΤΚ 104 37, Μεταξουργείο, Αθήνα
Τηλ: 210 3006758, 6932 468377
Email: info@eyesoflight.gr
Website: www.eyesoflight.gr
Facebook: www.facebook.com/EyesOfLightOfficial

Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας (ΣΚΛ), είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο, στο οποίο μετέχουν ως μέλη αποκλειστικά ασθενείς. Στόχο έχει την ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού σε σχέση με τον καρκίνο, την ανάδειξη της σημασίας της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης της νόσου, την ψυχοκοινωνική στήριξη ασθενών και φροντιστών καθώς και την προάσπιση των δικαιωμάτων τους. Είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ) καθώς και του Ευρωπαϊκού Συνασπισμού Ασθενών με Καρκίνο (ECPC).

Ο Σύλλογος ιδρύθηκε το 2006, η έδρα του βρίσκεται στα ιδιόκτητα γραφεία του στη Λάρισα, Δήμητρας 14, αριθμεί 530 μέλη και υποστηρίζεται από ένα δίκτυο 85 εκπαιδευμένων εθελοντών, από ψυχολόγους του Gestalt Foundation. Ο Σύλλογος υποστηρίζεται σταθερά από δίκτυο 10 εθελοντών ψυχολόγων/ψυχοθεραπευτών (ατομικές συνεδρίες και ομάδες) ενώ καθ' όλη τη διάρκεια του έτους, παρέχεται στους εθελοντές σταθερή εποπτεία από τους επαγγελματίες του Ιδρύματος Gestalt.



Απολογισμός - Προγραμματισμός Δράσεων 2021

- Δημιουργία Ομάδας Αυτοβοήθειας: Πραγματοποιήθηκαν 21 διαδικτυακές συναντήσεις ασθενών, συγγενών/φροντιστών
- Διαδικτυακή ετήσια εκπαίδευση: Σεμινάρια εθελοντών από Ψυχολόγους/Ψυχοθεραπευτές της Gestalt.
- Βιωματικά (διά ζώσης) «Εργαστήρια Ζωής», σε συνεργασία με το Κέντρο Πρόληψης Περιφέρειας Θεσσαλίας, δύο με τίτλο «Φροντιζόμαστε και Φροντίζουμε: Φροντίζω τον εαυτό μου στον ρόλο μου ως εθελοντής/τρια» και μία με τίτλο «Το δώρο: Χαρίζω και Λαμβάνω στον ρόλο μου ως εθελοντής/τρια».
- Διαδικτυακό επιμορφωτικό σεμινάριο εθελοντών σε θέματα Γενικού Κανονισμού Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (GDPR).
- 10 διαδικτυακές εποπτείες εθελοντών από ψυχολόγους Gestalt.
- Συμμετοχή σε τηλεοπτική εκπομπή.
- Οργάνωση προγράμματος «Χέρι Βοήθειας»: Παροχή πρακτικής βοήθειας σε μοναχικά, ευάλωτα και ευπαθή άτομα με καρκίνο, με σκοπό τη βοήθεια των ασθενών και την ελάφρυνση των μελών των οικογενειών/φροντιστών τους.
- Συμμετοχή στο 5ο Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ, με τίτλο «2021: Κατακτώντας τον Καρκίνο».
- Συμμετοχή στο Webinar: «ΔΕΝ ΞΕΧΝΑΜΕ τον καρκίνο κατά την πανδημία COVID-19» της ΕΟΠΕ, στο πλαίσιο εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας κατά του Καρκίνου.
- Συμμετοχή στα εκπαιδευτικά μαθήματα της Ογκολογικής Κλινικής, στο ΠΓΝΛ, με θέμα τον εμβολιασμό κατά του covid-19 σε ογκολογικούς ασθενείς.
- Διανομή σκουφιών σε ογκολογικούς ασθενείς του ΠΓΝΛ .
- Συνδιοργάνωση Επιμορφωτικού Προγράμματος (τριών κύκλων) με συντονιστή το «Πανεπιστήμιο των Πολιτών» του Δήμου Λαρισαίων.
- Συμμετοχή στη Β' Φάση έρευνας της ΕΛΛΟΚ με θέμα: «Έρευνα για τη στάση των ασθενών με καρκίνο / επιβιωσάντων στην πανδημία COVID-19 και τη θεραπεία τους - 2ο Στάδιο».
- Συμμετοχή σε δράση υποστήριξης σεισμοπαθών Δαμασίου σε συνεργασία με την «Κοινωνική Κουζίνα Δωρεάν φαγητό για όλους».
- Συμμετοχή στο #raceforautismgr, με αφορμή την παγκόσμια ημέρα ευαισθητοποίησης και αποδοχής του αυτισμού.
- Συμμετοχή στην ημερίδα της ΕΛΛΟΚ για τον Ιό των Ανθρωπίνων Θηλωμάτων (HPV).
- Άρθρο/συνέντευξη στην Εφημερίδα ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ της προέδρου του Συλλόγου, Ιωάννας Καραβάνα με τίτλο «Το θαύμα των αντικαρκινικών υπηρεσιών στη Θεσσαλία».
- Έναρξη συνεργασίας με το Σωματείο Οικογενειών Ενόπλων Δυνάμεων.
- Έναρξη λειτουργίας τμήματος Πεζοπορίας βουνού.
- 3/6/2021: Συμμετοχή στη διαδικτυακή Ημερίδα για τον Καρκίνο του Δέρματος της ΕΛΛΟΚ.
- Συμμετοχή στον virtual μαραθώνιο δρόμο Ρόδου.
- Συμμετοχή στον 1ο Διαδικτυακό Ποδηλατικό Γύρο που διοργάνωσε το Κ.Ε.Φ.Ι.
- Συμμετοχή στην Ευρωπαϊκή Εβδομάδα Κινητικότητας 2021.
- Συμμετοχή στον 8ο Αχίλλειο Δρόμο.

- Συμμετοχή σε διαδικτυακή Ημερίδα με τίτλο «Αιματολογικές Κακοήθειες – Αυτός ο Κόσμος ο Μικρός, ο Μέγας» της ΕΛΛΟΚ.
- Διαδικτυακή Καμπάνια για καρκίνο μαστού.
- Συμμετοχή στη διαδικτυακή καμπάνια του 13ου Greece Race for the Cure.
- Συμμετοχή στο 3ο Ογκολογικό Συνέδριο Κεντρικής Ελλάδας.
- Καμπάνια Δρόμου για τον Καρκίνο Μαστού σε συνεργασία με το Επιμελητήριο Λάρισας.
- Δωρεά στο ΓΝΛ (βελόνες ενδοσκοπικού υπερήχου).
- Συνέντευξη σε LarissaNet με αφορμή τον καρκίνο μαστού.
- Φωτισμοί 5 Εμβληματικών κτιρίων της Πόλης: Δημαρχείο, Δημοτικό Ωδείο, Ιατρική Σχολή, Περιφέρεια Θεσσαλίας, Δικαστικό Μέγαρο.
- Συμμετοχή στην δράση «Dance for Life Tirnavos».
- Καμπάνια ενημέρωσης κατά τη διάρκεια αγώνα της Larisa BC/ ΚΑΕ Λάρισα με την IRAKLIS BC.
- Διαδικτυακή καμπάνια MOVEMBER.
- Έναρξη συνεργασίας με Πολυχώρο Τέχνης Ηλιαχτίδα.
- Δωρεά στο ΠΓΝΛ, κρεβατιών και μηχανημάτων ηλεκτροβελονισμού στο Ιατρείο Πόνου.
- Έναρξη φωτογραφικού / διαδικτυακού project «Μουστάκια» έναρξη καμπάνιας δρόμου.
- Έναρξη συνεργασίας/υπογραφή μνημονίου με Μητροπολιτικό Κολλέγιο Λάρισας.
- Συμμετοχή στο Δίκτυο Λάρισα – «Πόλη που Μαθαίνει», εργαστήρια Κοινωνιοκρατίας - παρουσίαση καλών πρακτικών.
- Συμμετοχή στο Μαραθώνιο Αθήνας.
- Συμμετοχή στην Ετήσια ΓΣ της ECPC.
- Διοργάνωση έκθεσης φωτογραφίας στο Γαλλικό Ινστιτούτο (MOVEMBER).
- Συμμετοχή στην εκπομπή ΕΝ ΛΕΥΚΩ για τους αντρικούς καρκίνους.
- Επισκέψεις σε Ογκολογικά τμήματα Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας, διανομή γλυκών, δώρων σε ασθενείς.
- Συμμετοχή σε διακρατική σύσκεψη Δημοτικού Συμβουλίου με θέμα Εθελοντισμός και καλές πρακτικές.
- Ανάδειξη της προέδρου του Συλλόγου Καρκινοπαθών Λάρισας, Ιωάννας Καραβάνα, σε ένα από τα Πρόσωπα της Χρονιάς 2021.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Καραβάνα
Αντιπρόεδρος: Όλγα Τσιούρβα
Γραμματέας: Ιωάννης Γκούμας
Ταμίας: Χρήστος Χρήστου
Μέλη: Άρτεμη Καραγιάννη, Πηνελόπη Λιάκου, Αλεξάνδρα Χαραλαμπίδου

Υποστηρικτές

Περιφέρεια Θεσσαλίας, Δ.Λαρισαίων, Αντιδημαρχία Πολιτισμού και Επιστημών, Αντιδημαρχία Αθλητισμού, Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Θεσσαλίας, Επιμελητήριο Λάρισας, Επιτροπή Γυναικείας Επιχειρηματικότητας, Ιατρικός και Φαρμακευτικός Σύλλογος Λάρισας, Ιατρική Σχολή ΠΘ, ΠΓΝΛ, ΓΝΛ, Ιασώ Θεσσαλίας, Δικηγορικός και Εμπορικός Σύλλογος Λάρισας, Institut Français Larissa, Μητροπολιτικό Κολλέγιο-Campus Λάρισας, Περιφερειακή Διεύθυνση ΟΑΕΔ Λάρισας, Δημοτική Πινακοθήκη, Διαχρονικό Μουσείο, Θεσσαλικό Θέατρο, ΣΜΝΛ.

info

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΛΑΡΙΣΑΣ

Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας
Δήμητρας 14, ΤΚ 412 22, Λάρισα
Τηλ.: 2410 620393, 6948 934285, 6944 896181, Fax: 2410 620393
E-mail: karkinlar@yahoo.gr, Webside: https://www.sklarissas.gr
Facebook: https://www.facebook.com/syllogos.larisas
Instagram: https://www.instagram.com/skarlar/

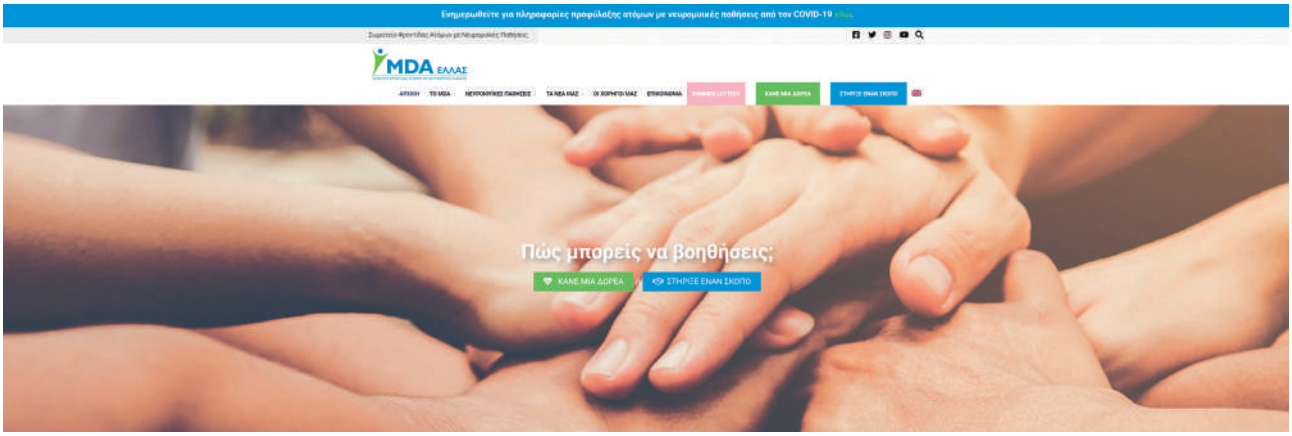


Ιωάννα Καραβάνα
Πρόεδρος

Είμαι μαχόμενη δικηγόρος από το 1993, μητέρα, εθελόντρια, Πρόεδρος του ΣΚΛ, εκπρόσωπός του στην ECPC και Αντιπρόεδρος του ΔΣ της ΕΛΛΟΚ.
Ο σύλλογος είναι το δεύτερο σπίτι μου. Όραμά μου, η εξωστρέφεια μέσα από την ανάπτυξη συνεργειών και της διασύνδεσής μας με όλους τους φορείς της τοπικής και όχι μόνο κοινωνίας, με σκοπό τα μέλη μας να αναδειχθούν σε ενεργά, αναπόσπαστα και δημιουργικά κύτταρά της.
Είμαι περήφανη που το καταφέρνουμε δίνοντας παράλληλα ηχηρό και πολλαπλώς δημιουργικό παρών σε κάθε κοινωνική ομάδα, ανάγκη, δράση.
Ειδικά στα χρόνια της πανδημίας θεωρώ άθλο όχι το ότι καταφέραμε να σταθούμε όρθιοι και να συντηρηθούμε χωρίς απώλειες οποιουδήποτε είδους, αλλά το ότι διευρύναμε, προσαρμόσαμε ταχύτατα και πολλαπλασιάσαμε τις δράσεις και τις στοχεύσεις μας με απόλυτη επιτυχία, κερδίζοντας την αμέριστη αναγνώριση, ανάδειξη και αποδοχή του έργου μας σε κάθε επίπεδο.
Συνεχίζουμε!

MDA Ελλάς, Σωματείο για την φροντίδα ατόμων με νευρομυικές παθήσεις

Το MDA Ελλάς είναι ένα φιλανθρωπικό μη κερδοσκοπικό Σωματείο που ιδρύθηκε στην Ελλάδα το 2000 με σκοπό να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νευρομυϊκές Παθήσεις (ΝΜΠ). Οι ΝΜΠ είναι παθήσεις γενετικής κυρίως προέλευσης και οι περισσότερες είναι σπάνιες.
Στο σύνολό τους όμως οι ΝΜΠ είναι δεκάδες, με συχνότερους τύπους τις Μυϊκές Δυστροφίες, τις Μυοπάθειες, τις Παθήσεις του Κινητικού Νευρώνα, τις Μυασθένειες.
Το MDA Ελλάς διέπεται από μια βασική φιλοσοφία «Δεν υπάρχει ασθένεια που δεν θεραπεύεται, μόνο ασθένεια για την οποία δεν έχει βρεθεί ακόμα θεραπεία»!



Η δράση του MDA στηρίζεται στην ευαισθητοποίηση και στην κινητοποίηση της ιδιωτικής πρωτοβουλίας καθώς και στον εθελοντισμό. Σήμερα στο MDA είναι εγγεγραμμένες πανελλαδικά πάνω από 1500 οικογένειες, κάποιες εκ των οποίων έχουν πλέον του ενός Μέλους που ασθενεί. Στα 22 χρόνια λειτουργίας του δημιούργησε και υποστηρίζει υλικοτεχνικά και επιστημονικά, κατάλληλα εξοπλισμένες Ειδικές Μονάδες Νευρομυϊκών Παθήσεων σε Δημόσια Νοσοκομεία της χώρας μας. Στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» στην Αθήνα, στο Π.Γ.Ν. ΑΧΕΠΑ στη Θεσσαλονίκη και στο Π.Γ.Ν.Π Ρίου στην Πάτρα. Κάποιες από τις Νευρομυϊκές Παθήσεις, όπως η Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD) και η Νωτιαία Μυική Ατροφία (SMA), εμφανίζονται στην παιδική ηλικία χρήζοντας της ολιστικής διεπιστημονικής φροντίδας παίδων, ενώ άλλες αφορούν σε ενήλικες, δημιουργώντας την αναγκαιότητα ολιστικής φροντίδας αυτών καθ'όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Προκειμένου να εξασφαλιστεί αυτό, το Σωματείο έχει προβεί στις απαραίτητες ενέργειες ώστε να ιδρύσει Ειδική Μονάδα Ενηλίκων, που θα φιλοξενηθεί στο Λάτσειο Κέντρο εγκαυμάτων, εντός του Θριασίου Γενικού Νοσοκομείου Ελευσίνας. Το Σωματείο παρέχει Κοινωνικές Υπηρεσίες στα Μέλη του και καλύπτει υλικοτεχνικές ανάγκες, απαραίτητες για τη διευκόλυνση της καθημερινότητάς τους. Δημιούργησε και λειτουργεί το Σπίτι του MDA, ένα πρότυπο κέντρο, σχεδιασμένο με ιδιαίτερη προσοχή και επιμέλεια, ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ατόμων με κινητική αναπηρία, όπου παρέχει υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης και θεραπευτικής γυμναστικής (φυσικοθεραπείας), καθώς και πλήθος ψυχαγωγικών εκδηλώσεων προκειμένου να ενδυναμώσει την εξωστρέφεια των Μελών του.
Στην ιστοσελίδα του MDA https://mdahellas.gr/ υπάρχουν γενικές πληροφορίες, προσβάσιμες και κατανοητές στο ευρύ κοινό προς ενημέρωσή του, με αντιπροσωπευτική βιβλιογραφία, για κάθε Νευρομυϊκή Πάθηση. Γίνεται διεξοδική ενημέρωση της ιστοσελίδας με κάθε επιβεβαιωμένη ιατρική και φαρμακευτική εξέλιξη, καθώς και με ανακοινώσεις ευρύτερου ενδιαφέροντος για τα Μέλη μας.
Το MDA, μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, εδώ και χρόνια, ανήκει στο δίκτυο της TREAT-NMD, Ευρωπαϊκό Δίκτυο για τις Νευρομυϊκές Παθήσεις , όπως επίσης και στην Eurordis,

που είναι ο Ευρωπαϊκός Σύλλογος Σπανίων Παθήσεων. Επίσης, ο Σύλλογος MDA, είναι μέλος της SMA Europe, δηλαδή της ομπρέλας ευρωπαϊκών σωματείων για τη Νωτιαία Μυική Ατροφία (SMA) και ιδρυτικό μέλος της Euro-DyMA, αντίστοιχης ομπρέλας ευρωπαϊκών σωματείων για τη Μυοτονική Δυστροφία (DM). Τέλος, είναι μέλος του EUpALS, Ευρωπαικού Οργανισμού για Επαγγελματίες και Ασθενείς που πάσχουν από Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ALS).

Απολογισμός Δράσεων 2021

Κατά τη διάρκεια του έτους 2021 η δράση του MDA Ελλάς ενισχύθηκε ως εξής:

- Επανέναρξη (είχε ανασταλεί λόγω covid-19) της λειτουργίας του Θεραπευτικού Γυμναστηρίου, στο οποίο τα Μέλη μπορούν να πραγματοποιούν θεραπευτική γυμναστική, υπό την επίβλεψη φυσιοθεραπευτή, συμπληρωματική στην φυσιοθεραπεία που τυχόν κάνουν ιδιωτικά.
- Παροχή ψυχολογικής υποστήριξης διαδικτυακά στα Μέλη
- Έναρξη εργασιών για τη δημιουργία της νέας Ειδικής Μονάδας Νευρομυικών στο Θριάσιο Νοσοκομείο.
- Ημερίδα με θέμα «Μυϊκή Δυστροφία Duchenne στην Ενήλικη Ζωή» στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας Ευαισθητοποίησης για τη Μυϊκή Δυστροφίας Duchenne.
- Ημερίδα με θέμα «Η Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Σήμερα-Εξελίξεις και Προκλήσεις».
- Εκπαιδευτικό Webinar Φυσικοθεραπείας για γονείς και φυσικοθεραπευτές παιδιών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.
- Συμμετοχή στον 38ο Μαραθώνιο Αθηνών.
- Βράβευση Παραολυμπιονικών ΤΟΚΥΟ 2020 Παραολυμπιακών Αγώνων.
- Διοργάνωση εκδηλώσεων με στόχο την οικονομική ενίσχυση του Σωματείου και την ευαισθητοποίηση του κοινού.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Το έτος 2022, με την ελπίδα ότι θα αφήσουμε πίσω μας την πανδημία, θα συνεχιστούν όλες οι δράσεις του Σωματείου, προσαρμοσμένες στις ανάγκες που πιθανόν προκύψουν. Οι επόμενοι στόχοι του Σωματείου που ευελπιστούμε να καταφέρουμε μέσα σε αυτή τη χρονιά έχουν ως εξής:

- Ενίσχυση των Ειδικών Μονάδων Νευρομυικών παθήσεων, καλύπτοντας έτσι τα κενά που αφήνει ο κρατικός μηχανισμός στον τομέα της υγείας.
- Έναρξη λειτουργίας της νέας Ειδικής Μονάδας για Ενήλικες.
- Συμβολή στην έναρξη κλινικών δοκιμών πειραματικών θεραπειών στη χώρα μας.
- Επίτευξη ισότιμης πρόσβασης όλων των ασθενών με νευρομυικές παθήσεις σε νέες θεραπείες.
- Διεξαγωγή ενημερωτικών εκδηλώσεων όπως διαλέξεις και ημερίδες.
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για τις νευρομυϊκές παθήσεις.



Βάνα Λαβίδα
Πρόεδρος

Καταστατικός σκοπός του MDA Ελλάς είναι να βελτιώσει την καθημερινότητα των ασθενών με νευρομυϊκή πάθηση και να διευκολύνει την ισότιμη ένταξή τους σε όλους τους τομείς της κοινωνίας μας. Ευελπιστούμε ότι μέσα από τη συνεργασία μας με τον ιατρικό και επιστημονικό κόσμο, αλλά και με την υποστήριξη της ιδιωτικής πρωτοβουλίας θα καταφέρουμε να άρουμε τα εμπόδια και να δημιουργήσουμε μία κοινωνία προσβάσιμη σε όλους. Έχουμε την πεποίθηση ότι οι στοχευμένες και συντονισμένες προσπάθειες όλων μας μπορούν να προσφέρουν λύσεις σε προβλήματα που φαίνονται άλυτα.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βάνα Λαβίδα
Αντιπρόεδρος: Καίτη Δαυϊδ
Γραμματέας: Μαίρη Φωστηροπούλου
Ταμίας: Πηνελόπη Μπάρλου
Αναπληρώτρια Ταμίας: Θεανώ Παπαθανασίου
Μέλη: Αφροδίτη Φραντζή, Αλίκη Εμμανουήλ, Ολυμπία Κατσάμπα, Janis Τριποδάκη, Αλίνα Μαραγκού

Υποστηρικτές

ΙΔΡΥΜΑ Α.Γ. ΛΕΒΕΝΤΗ
ΙΔΡΥΜΑ ΣΤΑΥΡΟΣ ΝΙΑΡΧΟΣ
ΚΟΙΝΩΦΕΛΕΣ ΙΔΡΥΜΑ ΙΩΑΝΝΗ Σ. ΛΑΤΣΗ
THE HELLENIC INITIATIVE
KG LAW FIRM
ΕΘΝΙΚΗ ΤΡΑΠΕΖΑ
OTE
COCA COLA 3E ΕΛΛΑΔΟΣ Α.Β.Ε.Ε.
PWC
AEGEAN
ENERGEAN

info

MDA ΕΛΛΑΣ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΜΥΪΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

MDA Ελλάς
Ελπίδος 6, Αθήνα, ΤΚ 10434
Τηλ: 210 3616980, -1
Fax: 210 3616982
E-mail: info@mdahellas.gr
Website: www.mdahellas.gr

Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΕΟΑΧΛΛ)

Η «Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία» και διεθνή τίτλο «Hellenic Group of Patients with Chronic Lymphocytic Leukemia» είναι ένας μη κερδοσκοπικός σύλλογος, που σκοπός του είναι να διευκολύνει τη ζωή των ασθενών με ΧΛΛ και των οικογενειών τους, παρέχοντας έγκυρες πληροφορίες για τις εξελίξεις σχετικά με την αντιμετώπιση της νόσου καθώς και ψυχολογική υποστήριξη, με την βοήθεια έγκριτων επιστημόνων του ιατρικού χώρου.

Η Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία ιδρύθηκε τον Ιανουάριο του 2017 με έδρα την Θεσσαλονίκη από ασθενείς της Βόρειας Ελλάδας.

Η δραστηριότητα του συλλόγου βασίζεται στην εθελοντική βοήθεια των μελών της, δεν επιχορηγείται από το δημόσιο και τα έσοδά του προέρχονται από την ετήσια συνδρομή των μελών του, από δωρεές φυσικών ή νομικών προσώπων και από εισπράξεις από διάφορες εκδηλώσεις και δραστηριότητες του Συλλόγου.

Ο σύλλογος για την επίτευξη του έργου του, υποστηρίζεται από έγκριτους επιστήμονες του ιατρικού χώρου οι οποίοι βοηθάνε, στην έγκυρη και τεκμηριωμένη ενημέρωση γύρω από την Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία, όπως επίσης και στην ψυχολογική υποστήριξη ασθενών και των οικογενειών τους.

Οι στόχοι

- Να διευκολύνει τη ζωή των ασθενών με ΧΛΛ και των οικογενειών τους.
- Να τους ενημερώνει άμεσα για τις εξελίξεις σχετικές με την αντιμετώπιση της νόσου.
- Να παρέχει ψυχολογική στήριξη στους ασθενείς και τους συγγενείς τους.
- Να συμβάλλει στην ευαισθητοποίηση και στην ενημέρωση του κοινού για τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών με ΧΛΛ.
- Να προωθεί για επίλυση τα προβλήματα των ασθενών στους αρμόδιους κρατικούς φορείς και να αναζητά κοινωνικές παροχές, ώστε οι ασθενείς να απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ιατρική.

Απολογισμός Δράσεων 2021

- Ο σύλλογος δημιούργησε και λειτουργεί την ιστοσελίδα https://cll.gr όπου οποιοσδήποτε ενδιαφέρεται μπορεί να βρει έγκυρες και ασφαλείς πληροφορίες για την Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία, επίσης ο επισκέπτης έχει την δυνατότητα να επικοινωνήσει με μέλη του συλλόγου OnLine.
- Παρά το ότι ο σύλλογος μετρά λίγα χρόνια ενεργούς δραστηριότητας, έχει πετύχει αρκετά σημαντικά επιτεύγματα μεταξύ των οποίων είναι και η ενεργή συμμετοχή του ως μέλος σε διεθνείς και ελληνικές ομοσπονδίες συλλόγων ασθενών με ΧΛΛ και καρκίνο γενικότερα, δυναμώνοντας μέσα από αυτές, την φωνή των μελών του. Συγκεκριμένα συμμετέχει στο Παγκόσμιο Δίκτυο Ομάδων Ασθενών με Λέμφωμα (Lymphoma Coalition), στο Παγκόσμιο Δίκτυο Υποστηρικτών για την ΧΛΛ (CLL Advocates Network), στην Ένωση για τον Διεθνή Έλεγχο του Καρκίνου (Union for International Cancer Control's), στην Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ) και από το 2021 είναι μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας (ΕΑΕ).
- Για την έγκαιρη και έγκυρη ενημέρωση γύρω από τις θεραπείες και τις προόδους της ιατρικής επιστήμης στην αντιμετώπιση της ΧΛΛ συνεργάζεται ενεργά με το Ινστιτούτο Εφαρμοσμένων Βιοεπιστημών (ΙΝ.Ε.Β.) του Εθνικού Κέντρου Έρευνας και Τεχνολογικής Ανάπτυξης (Ε.Κ.Ε.Τ.Α.) και συγχρόνως συμμετέχει, δίνοντας την γνώμη του εκφράζοντας απόψεις και προβληματισμούς από την πλευρά του ασθενή και συμβάλλοντας στην ανάπτυξη εκπαιδευτικού υλικού και λογισμικού για ασθενείς με ΧΛΛ.
- Δημιούργησε μέσα από άμεση συνεργασία με το ΙΝΕΒ ΕΚΕΤΑ και ειδική εκπαίδευση, ένα δίκτυο υποστήριξης για πρόσφατα διαγνωσμένους ασθενείς με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία, την "ΑΡΙΑΔΝΗ", ώστε να ενημερώσει και να καθοδηγήσει τους νέους ασθενείς στον τρόπο διαχείρισης του νοσήματος και των ιδιαιτεροτήτων του. Το δίκτυο υποστήριξης απαρτίζεται από τα άτομα που είναι και οι ίδιοι ασθενείς με ΧΛΛ ή εθελοντές, οι οποίοι έχουν εκπαιδευτεί από ειδική Ψυχολόγο υγείας, σε θέματα όπως οι τεχνικές προσέγγισης και εμψύχωσης και από ειδική Αιματολόγο σε θέματα γενικών γνώσεων σχετικά με την ΧΛΛ.

Οι υποστηρικτές δεν είναι επαγγελματίες και σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να παρέμβουν σε ιατρικά θέματα ή

να δώσουν ιατρικές συμβουλές, η αποστολή τους είναι να μοιραστούν τις προσωπικές τους εμπειρίες με τους νέους ασθενείς, να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη, να τους συμβουλέψουν γύρω από την αντιμετώπιση διαφόρων προβλημάτων που επιφέρει η νόσος και να τους βοηθήσουν να βρουν νέους τρόπους προσαρμογής στις όποιες αλλαγές έχει επιφέρει η ΧΛΛ στην επαγγελματική, προσωπική, οικογενειακή και τέλος κοινωνική ζωή.

- Ο σύλλογος μας συμμεριζόμενος τις ανάγκες των ασθενών και σε συνεργασία με το Ινστιτούτο Σχεσιακής & Ομαδικής Ψυχοθεραπείας (ΙΣΟΨ) (Αθήνα) και το Ψυχολογικό Κέντρο «Στήριξις» (Θεσσαλονίκη), παρέχει δωρεάν συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης σε όλους τους ασθενείς με ΧΛΛ που το επιθυμούν.
- Από καιρό είχε εκφραστεί από πολλά μέλη του Συλλόγου, η ανάγκη να μπορεί ένας ασθενής με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΧΛΛ) να ανατρέχει εύκολα και γρήγορα σε μία υπεύθυνη και σύγχρονη ενημέρωση σχετικά με την πάθηση και να βρίσκει καθοδήγηση στους προβληματισμούς του.

Έτσι, η Ελληνική Ομάδα Ασθενών με ΧΛΛ χάρις στις επιστημονικές δυνατότητες του INEB-ΕΚΕΤΑ Θεσσαλονίκης, υπό την επίβλεψη και καθοδήγηση του Διευθυντή του, Γιατρού Αιματολόγου Κώστα Σταματόπουλου και με την επιμέλεια του «Εργαστήριου ψυχολογίας» του INEB-ΕΚΕΤΑ και συγκεκριμένα της κ. Χριστίνας Καραμανίδου, κ. Νικολάου Βρονταρά, κ. Δημητρίου Κύρου, κ. Αργύρη Καπετανάκη και της κ. Δήμητρας Τσάκωνα, εξέδωσε το 2021 σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή τον «Οδηγό ζωής για ασθενείς με ΧΛΛ».

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Λόγω κορονοϊού αναβλήθηκαν όλες οι δια ζώσης δράσεις μας και ήμασταν σε επαφή με τα μέλη μας είτε τηλεφωνικά είτε μέσω των κοινωνικών δικτύων.

- Για το 2022 προγραμματίζει υβριδική ημερίδα (δια ζώσης και μέσω Internet) με θέμα «Πρόληψη και θεραπεία νόσησης από Covid-19 σε ασθενείς με ΧΛΛ».
- Την δημιουργία ενημερωτικού σποτ για την ΧΛΛ που θα προβληθεί στα ΜΜΕ.
- Την δημιουργία οπτικοακουστικού υλικού με αφηγήσεις εμπειριών από ασθενείς με ΧΛΛ σχετικά με την πάθηση τους για προβολή στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- Παγκοσμίως κάθε χρόνο πάνω από 735.000 άνθρωποι διαγιγνώσκονται με Λέμφωμα, συμπεριλαμβανομένης και της ΧΛΛ. Με κίνητρο ότι ο μήνας Σεπτέμβριος χαρακτηρίζεται ως παγκόσμιος μήνας ευαισθητοποίησης για τον αιματολογικό καρκίνο, ο σύλλογος μας αποφάσισε να διοργανώσει το φθινόπωρο, εκστρατεία ενημέρωσης των νέων ασθενών και ευαισθητοποίησης του γενικού πληθυσμού, με την υποστήριξη των διεθνών οργανισμών «CLLAN» και «LYMPHOMA COALITION».



Χρήστος - Αλέξανδρος Μυλωνάς
Πρόεδρος

Η ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΕΟΑ ΧΛΛ) ιδρύθηκε με σκοπό τη συνεχή και πάντα επίκαιρη ενημέρωση των μελών της για την φύση της ασθένειας, για τις διαθέσιμες διαγνωστικές και θεραπευτικές μεθόδους, που εφαρμόζονται και για τις κλινικές μελέτες νέων φαρμάκων, που βρίσκονται σε εξέλιξη.
Διοργανώνει ενημερωτικές εκδηλώσεις, παρέχει συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, ιδιαίτερα σε αυτούς, που πρόσφατα έχουν διαγνωστεί, στηρίζει την επικοινωνία των μελών μεταξύ των και την ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών, είτε άμεσα είτε μέσω της ιστοσελίδας της και των κοινωνικών δικτύων και αναπτύσσει δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού για την πάθηση και τις ανάγκες των ασθενών με ΧΛΛ.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χρήστος - Αλέξανδρος Μυλωνάς
Αντιπρόεδρος: Νικόλαος Ασκεπίδης
Γραμματέας: Μαρία Τσιαούση
Ταμίας: Χαράλαμπος Τριανταφυλλίδης
Μέλη: Χριστίνα Καρκαμάνη, Κίμων Ουρουντζόγλου, Χρήστος Παπαγιαννόπουλος
Κάλτσιος Σοφοκλής

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του συλλόγου είναι φορείς της Θεσσαλονίκης, όπως ο Δήμος Θεσσαλονίκης, εταιρίες και το Εθνικό Κέντρο Έρευνας και Τεχνολογικής Ανάπτυξης (ΕΚΕΤΑ).

info

Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΕΟΑΧΛΛ)
Καισαρείας 12, ΤΚ 544 54, Θεσσαλονίκη
Τηλ.: 6986 747754
Email: info@cll.gr
Website: https://cll.gr
Facebook: https://facebook.com/cllgrteam

Σωματείο Υποστήριξης Γονιμότητας «Κυβέλη»

Το Σωματείο «Κυβέλη» ιδρύθηκε το 1995 από μία ομάδα υπογόνιμων ζευγαριών και είναι μη κερδοσκοπικό Σωματείο, εγγεγραμμένο στο Εθνικό Μητρώο Φορέων Κοινωνικής φροντίδας Ιδιωτικού Τομέα. Σκοπός του Σωματείου είναι η υποστήριξη των υπογόνιμων ζευγαριών & η ενημέρωση τους για τις δυνατότητες της ΙΥΑ στην Ελλάδα & το εξωτερικό. Είναι ενεργό μέλος του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Fertility Europe και έχει παρουσία στο Ευρωκοινοβούλιο.

Το Σωματείο «Κυβέλη» στην μέχρι τώρα πορεία του πέτυχε η συνέβαλε:

- Στην δωρεάν χορήγηση από το ΙΚΑ των φαρμάκων της εξωσωματικής.
- Στην δημιουργία του Νομικού πλαισίου που διέπει την εξωσωματική γονιμοποίηση.
- Στην εν γένει γνωστοποίηση του προβλήματος στο ευρύ κοινό.
- Δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη, δύο φορές τον μήνα στα γραφεία μας.
- Παροχή πληροφοριών μέσω του διαδικτύου & της ιστοσελίδας του Σωματείου www.kiveli.gr, η οποία ενημερώνεται συνεχώς.
- Οικονομική υποστήριξη των ασθενέστερων οικονομικά ζευγαριών με την μορφή παροχών από τις μονάδες ΙΥΑ, δωρεάν η επιχορηγούμενων κύκλων εξωσωματικής.
- Έκδοση περιοδικού με ενημερωτική ύλη& ιατρικά άρθρα.
- Οργάνωση ημερίδων με την συμμετοχή επιστημόνων που ασχολούνται με την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑ) για την πλήρη ενημέρωση του κοινού στα θέματα της υπογονιμότητας.

Το Σωματείο μας προσπαθεί με κάθε τρόπο να προασπίσει τα συμφέροντα των υπογόνιμων, έχοντας εξαιρετική συνεργασία με την Εθνική Αρχή Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής και την Πρόεδρο του Σοφία Καλανταρίδου και με τα κέντρα εξωσωματικής γονιμοποίησης τόσο στην Αθήνα όσο και στη Θεσσαλονίκη.

Δράσεις

Το 2020 πριν ξεκινήσει η πανδημία του κορονοϊού, μας βρήκε στις επάλξεις, συμμετέχοντας ενεργά στο 4ο Συνέδριο της Ελληνικής Εταιρείας Ιατρών Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής με δικό μας περίπτερο. Στη διάρκεια της πανδημίας κύριο μέλημα μας ήταν η διασφάλιση των υπογόνιμων. Έτσι σε συνεργασία με τα Κέντρα Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής αλλά και με τις οδηγίες της Εθνικής Αρχής ΙΥΑ προσπαθήσαμε να ενημερώνουμε τους ενδιαφερόμενους για τις εξελίξεις σε σχέση με τον κορονοϊο και τις επιπτώσεις του. Για τη συνέχεια της χρονιάς και εφ'όσον η πανδημία συνεχίζει να βρίσκεται σε ύφεση σχεδιάζουμε να επανέλθουμε στις ετήσιες καθιερωμένες δράσεις μας αλλά και να υλοποιήσουμε καινούργιες .



Δήμητρα Δρακοπούλου
Πρόεδρος

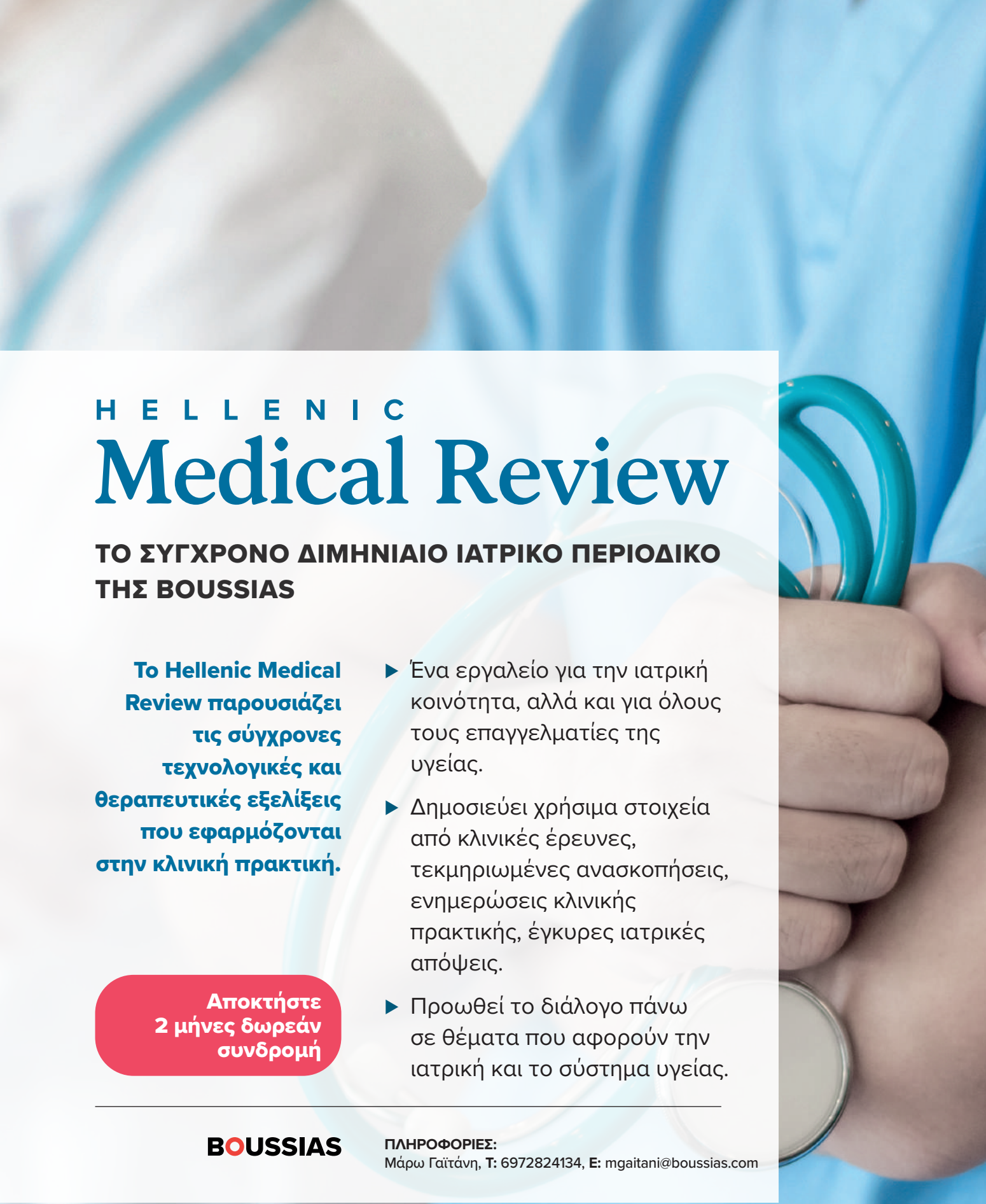
Μια ιδέα, ένα νεαρό ζευγάρι, ένας εμβρυολόγος κι ένας γυναικολόγος στάθηκαν αρκετά για να ιδρυθεί το Σωματείο Υποστήριξης Γονιμότητας «ΚΥΒΕΛΗ» το 1995. Ήταν δύσκολο στην αρχή, γιατί έπρεπε να βρεθούν είκοσι ιδρυτικά μέλη και την εποχή εκείνη ελάχιστοι παραδέχονταν ανοικτά την υπογονιμότητά τους. Υπήρχε όμως ουσία:η μεγάλη ανάγκη των ζευγαριών να μιλήσουν, να ακουστούν, να μοιραστούν την αγωνία και τους φόβους τους με άλλους, που αντιμετώπιζαν τον ίδιο Γολγοθά.
Το σωματείο μας ήταν και παραμένει η υποστήριξη των υπογόνιμων με κάθε τρόπο, κατά την πορεία τους στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, είναι ένας πόλος δωρεάν ενημέρωσης και συμβουλευτικής, είναι όμως κυρίως μια ζεστή αγκαλιά για όποιον την χρειάζεται, με λόγια παρηγοριάς, με υπεύθυνες συμβουλές, με οργανωμένη στήριξη.

Διοικητικό Συμβούλιο
Πρόεδρος: Δήμητρα Δρακοπούλου
Αντιπρόεδρος: Μαρία Βιτσαρά
Ταμίας: Θωμαή Παλάντζα
Μέλη: Άννα Βαρθάλη, Σοφία Φίλντιση

info

Κυβέλη
Σωματείο Υποστήριξης Γονιμότητας

Σωματείο Υποστήριξης Γονιμότητας «Κυβέλη»
Μιχαλακοπούλου 104 & Ξενίας, Αθήνα, ΤΚ 115 28
Τηλ:210 7562375
E-mail: info@kiveli.gr
Website: www.kiveli.gr



HELLENIC

Medical Review

ΤΟ ΣΥΓΧΡΟΝΟ ΔΙΜΗΝΙΑΙΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΤΗΣ BOUSSIAS

Το Hellenic Medical Review παρουσιάζει τις σύγχρονες τεχνολογικές και θεραπευτικές εξελίξεις που εφαρμόζονται στην κλινική πρακτική.

- Ένα εργαλείο για την ιατρική κοινότητα, αλλά και για όλους τους επαγγελματίες της υγείας.
- Δημοσιεύει χρήσιμα στοιχεία από κλινικές έρευνες, τεκμηριωμένες ανασκοπήσεις, ενημερώσεις κλινικής πρακτικής, έγκυρες ιατρικές απόψεις.
- Προωθεί το διάλογο πάνω σε θέματα που αφορούν την ιατρική και το σύστημα υγείας.

Αποκτήστε 2 μήνες δωρεάν συνδρομή

BOUSSIAS

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ:
Μάρω Γαϊτάνη, **T:** 6972824134, **E:** mgaitani@boussias.com

Ο Οδηγός **«Δράσεις Συλλόγων Ασθενών Ελλάδος 2021/2022»**
εκδόθηκε με την ευγενική υποστήριξη των εταιρειών

Bristol Myers Squibb

GENESIS Pharma

Janssen-Cilag

Pfizer Hellas

Sanofi

Takeda Hellas Φαρμακευτική ΑΕ

Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος

ΦΑΡΜΑΣΕΡΒ-ΛΙΛΛΥ ΑΕΒΕ



BOUSSIAS

Κλεισθένους 338, 153 44 Γέρακας, Τ.: 210 66 17 777, F.: 210 66 17 778, S: http://www.boussias.com