

Ενημέρωση

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας



world**MS**day
25 MAY 2016



19^ο ΓΕΛ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ



ΓΕΛ ΑΜΕΡΙΚΑΝΙΚΗΣ
ΓΕΩΡΓΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ

Στο μέρος της καρδιάς το αποχαιρετιστήριο φιλί στη ΣΚΠ από τα μέλη της θεατρικής ομάδας συμμετέχοντας στην καμπάνια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τη ΣΚΠ!

Οι εθελόντριές μας, μαθήτριες του Γενικού Λυκείου της Αμερικανικής Γεωργικής Σχολής, μετά τη συμμετοχή τους στην έναρξη της καμπάνιας Kiss Goodbye to MS στην Ελλάδα, έκαναν παρουσίαση στους συμμαθητές τους ενημερώνοντάς τους για τους στόχους της καμπάνιας, για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας καθώς και για το έργο και τις δράσεις της ΕΕΣΚΠ.



ΓΕΛ ΑΜΕΡΙΚΑΝΙΚΗΣ
ΓΕΩΡΓΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ

ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ INTERNET

MSIF: ΔΙΕΘΝΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ:

EMSP: ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΠΛΑΤΦΟΡΜΑ ΕΤΑΙΡΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ:

EFPIA: ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΩΝ ΕΤΑΙΡΙΩΝ & ΕΝΩΣΕΩΝ:

EDF: ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΦΟΡΟΥΜ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ:

ECAS:

ECTRIMS:

EFNA: ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ:

RIMS: ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ:

ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΙΔΡΥΜΑ CHARCOT:

International MS Support Foundation:

Myelin Project: ίδρυμα για την έρευνα γύρω από τις απομυελινωτικές παθήσεις:

Η σελίδα του MS Society της Αμερικής:

Η σελίδα της MS Society της Βρετανίας και Β. Ιρλανδίας:

Η σελίδα του Consortium of MS Centers:

Η σελίδα του kiss goodbye to MS στην Ελλάδα

www.msif.org

www.ms-in-europe.org

www.efpia.org

www.edf-feph.org

www.ecas.org

www.ectrims.org

www.efna.net

www.rims.be

www.charcot-ms.org

www.msnews.org

www.myelin.org

www.nmss.org

www.mssociety.org.uk

www.info.med.yale.edu/cmcs

www.kissgoodbyetoMS.gr

Ενημέρωση

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας



Αγαπητοί φίλοι,

Το τεύχος που διαβάζετε τώρα είναι αφιερωμένο στην παγκόσμια ημέρα για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας και τον τρόπο που γιορτάστηκε από την Εταιρία μας σε όλη την Ελλάδα.

Όπως θα διαπιστώσετε, το μήνυμα για την μάχη ενάντια στην ΣΚΠ δεν δόθηκε μόνο σε αρκετές πόλεις, αλλά και με διάφορους τρόπους. Είχαμε από το MS festival και την παρουσία του σπουδαίου σεφ Ανδρέα Λαγού, ως τα ενημερωτικά stand σε διάφορες πόλεις σε όλη την Ελλάδα και το φωτισμό του Λευκού Πύργου με τα χρώματα της ΣΚΠ. Επίσης με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα ΣΚΠ 2016 γράφτηκαν πολλά άρθρα προς ενημέρωση του κοινού ενώ έντονη ήταν η παρουσία της ΕΕΣΚΠ σε όλα τα μέσα μαζικής επικοινωνίας.

Φυσικά, δεν έλειψαν ενδιαφέρουσες διαλέξεις από σημαντικούς ομιλητές, για τις οποίες θα ενημερωθείτε στις σελίδες του περιοδικού μας. Από όλες αυτές όμως, θέλω να ξεχωρίσω την βιωματική ομιλία της κ. Βασιλικής Γαροπούλου, η οποία με έπεισε, να κάνω γυμναστική μετά από πολλά-πολλά χρόνια. Και να σας πω και κάτι; Ήταν όμορφα!

Πέρα από την παγκόσμια ημέρα όμως, η Ελληνική Εταιρία συμμετείχε σε φεστιβάλ ταινιών για την αναπηρία, το οποίο διοργάνωσε το Δίκτυο Συλλόγων Σωματικής Υγείας Β. Ελλάδας, ενώ συνέχισε και την διοργάνωση εκδηλώσεων και ημερίδων, όπως αυτήν που διοργάνωσε στην Αλεξανδρούπολη στις αρχές του μήνα. Τέλος, θα ενημερωθείτε για το ετήσιο συνέδριο της EMSP (Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την ΣΚΠ) στο Όσλο κι όσα σημαντικά αναφέρθηκαν εκεί.

Πέρα από αυτά όμως, κι άλλα ενδιαφέροντα άρθρα που θα διαβάσετε, θέλω να σταθώ στην δύναμη που μπορούν να δώσουν τα νέα παιδιά, με τα χαμόγελα και την ενέργεια που διαθέτουν.

Θα δείτε τα λαμπερά χαμόγελα των μαθητών της Θεατρικής Ομάδας των μαθητών του 19ου Λυκείου Θεσσαλονίκης, οι οποίοι παρουσίασαν το θεατρικό έργο «οι αριθμημένοι» και το αφιέρωσαν στην Εταιρία μας, με την καθοδήγηση των καθηγητριών τους κ. Ζουρνά και Κοτζαβαΐδου. Επιπλέον, θα δείτε την δημιουργική ενέργεια, η οποία έσκασε σαν χρωματιστή βόμβα στα γραφεία μας στην Θεσσαλονίκη, με τους μαθητές του Anatolia College, που με την βοήθεια των καθηγητριών τους Ελένη Αντωνάκου και Christine Douris άλλαξαν την όψη του γραφείου μας.

Στις δύσκολες στιγμές που περνά η χώρα μας, ας μην ξεχνάμε ότι η ελπίδα, το μέλλον, η αισιοδοξία, βρίσκεται στα λαμπερά μάτια αυτών των παιδιών.

Κώστας Μιχαλάκης

Φιλόλογος-Ιστορικός

Γενικός Γραμματέας ΕΕΣΚΠ

Μέλος ΔΣ EMSP



ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ MS

ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ:
Ελληνική Εταιρία για τη
Σκλήρυνση κατά Πλάκας
Παν. Χαραλαμπίδη 3 -
Κορ. Κωνσταντικάκη,
55132 Καλαμαριά-Θεσσαλονίκη,
τηλ: 2310 949909

ΕΚΔΟΤΗΣ:
Α. Ωρολογάς, Κ. Μιχαλάκης,

ΠΡΟΕΔΡΟΣ:
Αναστάσιος Ωρολογάς

ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ:
Μαρής Εμμανουήλ

ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ
και μέλος του ΔΣ της ΕΜSP:
Μιχαλάκης Κωνσταντίνος

ΤΑΜΙΑΣ:
Ευστρατία Τσιρανίδου
Μέλος και μέλος του ΔΣ της
MSIF: Καλογιάννη Δήμητρα

ΜΕΛΗ:
Γαροπούλου Βασιλική
Μυλωνίδης Παναγιώτης
Ιωαννίδου Χρυσούλα
Αντωνάκης Σπυρίδων

Η Ελληνική Εταιρία για τη ΣΚΠ είναι
ενταγμένη στα Μητρώα Φορέων
Κοινωνικής Φροντίδας και Εθελοντικών μη
Κυβερνητικών Οργανώσεων. Είναι μέλος
της MSIF και της ΕΜSP
Η Εταιρία δεν προτείνει θεραπείες, αλλά
παρέχει πληροφορίες για τη ΣΚΠ και τις
διάφορες θεραπείες που υπάρχουν, ώστε οι
ασθενείς με ΣΚΠ να συνεργάζονται με τους
δικούς τους και τους θεραπευτές τους για
το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

ΣΥΝΤΑΞΗ-ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:
Εύα Ιωαννίδου

Τα επώνυμα άρθρα
εκφράζουν τις προσωπικές από-
ψεις των συγγραφέων

ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ:
Η εφημερίδα μας διατίθεται
ΔΩΡΕΑΝ αποκλειστικά στα μέλη
μας και συντηρείται από
προαιρετικές εισφορές-δωρεές.

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:
Locomosquito



EDITORIAL	3
ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΥΠΟΛΗ: ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ	5
ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΚΠ	6 - 10
ΟΣΛΟ: ΕΤΗΣΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ	11 - 13
ΘΕΑΤΡΙΚΗ ΠΑΡΑΣΤΑΣΗ	14 - 16
ΝΕΑ	17 - 19

Αλεξανδρούπολη: Ενημερωτική ημερίδα της ΕΕΣΚΠ



Την Κυριακή 5 Ιουνίου
2016, πραγματοποιήθηκε
στην Αλεξανδρούπολη
ενημερωτική ημερίδα της
ΕΕΣΚΠ. Οι παρευρισκόμε-
νοι ενημερώθηκαν για τα
νέα θεραπευτικά δεδομέ-
να στη ΣΚΠ.



Πρόγραμμα Ημερίδας:
12:00-12:30 Προσέλευση -Καφές
12:30-13:00 Εισαγωγή: **Αναστάσιος Ωρολογάς**,
Καθηγητής Νευρολογίας, Πρόεδρος ΔΣ της ΕΕΣΚΠ,
Δ/ντης της Α' Ν/Κ του ΑΧΕΠΑ
13:00-13:30 **Ιωάννης Ηλιόπουλος**, Καθηγητής Νευρολογίας ΔΠΘ
Θέμα: «**Νεότερα Δεδομένα στην αντιμετώπιση της Πολλαπλής
Σκλήρυνσης**»
13:30-14:00 Ερωτήσεις-Απαντήσεις/ Συζήτηση με το κοινό
Για την εκδήλωση προβλήθηκε εκτενές ρεπορτάζ στο τοπικό κανάλι
«Τηλεόραση Δέλτα».

Μιχοπούλου Κατερίνα
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



Παγκόσμια Ημέρα ΣΚΠ 2016

Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας



Με αφορμή τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας για τη ΣΚΠ η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας ως μέλος της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, πραγματοποίησε καμπάνια Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης του κοινού για τη ΣΚΠ. Οι ενέργειες της καμπάνιας έλαβαν χώρα στις πόλεις Θεσσαλονίκη, Αθήνα, Αλεξανδρούπολη και Ηράκλειο, όπου στο επίκεντρο βρέθηκαν τα κατά τόπους γραφεία με δράσεις που υποστηρίχθηκαν από το προσωπικό της ΕΕΣΚΠ και εθελοντές.



Οι φίλοι της ΕΕΣΚΠ αλλά και όλοι οι ευαισθητοποιημένοι πολίτες, είχαν την ευκαιρία να παρευρεθούν στις κατά τόπους εκδηλώσεις και να δηλώσουν την υποστήριξή τους στα Άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση και να προωθήσουν το μήνυμα της «Ανεξαρτησίας» φορώντας το πορτοκαλί κορδελάκι.



Το μήνα Μάιο ένα λεωφορείο του Οργανισμού Αστικών Συγκοινωνιών Θεσσαλονίκης (ΟΑΣΘ) βαμμένο στο χρώμα της ΣΚΠ κυκλοφόρησε στην πόλη διαδίδοντας το μήνυμα της ΣΚΠ.



ΦΕΣΤΙΒΑΛ ΤΑΙΝΙΩΝ

Το Σάββατο 21 Μαΐου, η ΕΕΣΚΠ συμμετείχε στο Φεστιβάλ Ταινιών που οργανώθηκε από το Δίκτυο Συλλόγων Σωματικής Υγείας Β. Ελλάδας. Στο Φεστιβάλ προβλήθηκαν ντοκιμαντέρ με πρωταγωνιστές Άτομα με ΣΚΠ, που έχουν γυριστεί με πρωτοβουλία της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για τη ΣΚΠ, της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για τη ΣΚΠ και της MS Society of Canada. Μετά την προβολή ακολούθησε συζήτηση με το κοινό που συντόνισαν πρόεδρος της ΕΕΣΚΠ κος **Αναστάσιος Ωρολογάς** και ο Γενικός Γραμματέας κος **Κωνσταντίνος Μιχαλάκης**.

MS Festival

Την Κυριακή 22 Μαΐου, πραγματοποιήθηκε στους καταπράσινους χώρους της Αμερικανικής Γεωργικής Σχολής Θεσσαλονίκης, το MS Festival που αποτελεί την κορυφαία εκδήλωση της χρονιάς.



Τα μέλη αλλά και φίλοι της ΕΕΣΚΠ ταξίδεψαν από τις κοντινές πόλεις για να συμμετέχουν στη μοναδική αυτή γιορτή για τη ΣΚΠ. Οι συμμετέχοντες είχαν την ευκαιρία να κάνουν βόλτα στη μαγιάτικη φύση της ΑΓΣ κάνοντας ταυτόχρονα την ξενάγηση και μαθαίνοντας την ιστορία και το ρόλο της Σχολής. Έπειτα δοκιμάσαμε τις ξεχωριστές συνταγές που ετοίμασε αποκλειστικά για εμάς ο γνωστός nomad chef **Ανδρέας Λαγός**, χρησιμοποιώντας τα αγνά υλικά από το Αγρόκτημα της Σχο-

λής. Όλοι οι παρευρισκόμενοι είχαν την ευκαιρία να συμμετέχουν σε ένα σύντομο σεμινάριο πρώτων βοηθειών και καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης που ετοίμασαν για την ΕΕΣΚΠ τα μέλη της **Ελληνικής Ένωσης Έρευνας και Διάσωσης**. Σε όλους τους συμμετέχοντες δόθηκε η δυνατότητα να κάνουν λιπομέτρηση και να λάβουν διατροφικές συμβουλές από τη συνεργάτιδα της ΕΕΣΚΠ, Διατροφολόγο κ. **Κύρου Μαρία**. Στη συνέχεια ο ενημερωτικός κύκλος άνοιξε με την παρουσίαση του Προέδρου της ΕΕΣΚΠ, Καθηγητή Νευρολογίας ΑΠΘ και Δ/ντη





της Α' Ν/Κ ΑΧΕΠΑ κ. **Αναστάσιου Ωρολογά**, που εστίασε στο έργο και τις δράσεις της ΕΕΣΚΠ καθώς και στα προγράμματα και τις δραστηριότητες που οργανώνει τόσο για τα άτομα με ΣΚΠ όσο και για τα μέλη των οικογενειών τους στα κατά τόπους γραφεία μας. Ακολούθησε η πολύ ενδιαφέρουσα εισήγηση

του Ειδικού Οδοντίατρου κ. **Χάρη Χάρη**, που παρουσίασε τα προβλήματα στοματικής υγιεινής που μπορεί να αντιμετωπίσουν τα άτομα με ΣΚΠ. Στη συνέχεια ο Γενικός Γραμματέας της ΣΚΠ κ. **Κωνσταντίνος Μιχαλάκης** μας μετέφερε τα νέα για τη νόσο και τις νέες έρευνες που πραγματοποιούνται, φέρνοντας τη γνώση αυτή από το τελευταίο συνέδριο της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για τη ΣΚΠ στο οποίο συμμετείχε ως μέλος του Διοικητικού της Συμβουλίου. Τον ενημερωτικό κύκλο έκλεισε η Δρ. **Γαροπούλου Βασιλική**, Επιστ. Σύμβουλος Αποκατάστασης της ΕΕΣΚΠ κ μέλος του ΔΣ, που εκτός από τα τελευταία ερευνητικά επιστημονικά δεδομένα που παρουσίασε έδωσε την ευκαιρία στους παρευρισκόμενους να συμμετέχουν σε ένα Scientific 4-minute REHAB-workout (Επιστ. θεραπευτικό πρόγραμμα αποκατάστασης διάρκειας 4 λεπτών).



Καμπάνια Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τη ΣΚΠ



Η καμπάνια έλαβε χώρα στις πόλεις Θεσσαλονίκη (Πλατεία Αριστοτέλους), Αθήνα (Athens Metro Mall και Προπύλαια), Αλεξανδρούπολη, Ηράκλειο Κρήτης. Οι πολίτες είχαν την ευκαιρία να επισκεφθούν τα ενημερωτικά στάντ που στήθηκαν ειδικά για την Παγκόσμια Ημέρα ΣΚΠ, να ενημερωθούν για τη συμπτωματολογία της ΣΚΠ και να δηλώσουν αρωγοί στον αγώνα για τη ΣΚΠ φορώντας το πορτοκαλί κορδελάκι και βγάζοντας φωτογραφίες τις οποίες προώθησαν από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης χρησιμοποιώντας το μήνυμα της Παγκόσμιας Καμπάνιας **#strongerthanMS**.



Φωτισμός του Λευκού Πύργου στο χρώμα της ΣΚΠ



Για πρώτη φορά φέτος το πιο αναγνωρίσιμο μνημείο της πόλης φωτίστηκε πορτοκαλί σε μια βραδιά αφιερωμένη στη ΣΚΠ! Η ενέργεια αυτή πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο της εκστρατείας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού για την Παγκόσμια Ημέρα ΣΚΠ 2016. Μέλη και φίλοι της ΕΕΣΚΠ καθώς και περαστικοί, στάθηκαν κάτω από τον Λευκό Πύργο και φωτογραφήθηκαν δηλώνοντας την στήριξή τους στα άτομα με ΣΚΠ.

Επιμέλεια κειμένου - φωτογραφίες
Φίντζου Ερικαίτη-Μαρία
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



Ετήσιο Συνέδριο της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για τη ΣΚΠ

Μάιος 2016, Όσλο



Η Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα για τη ΣΚΠ οργάνωσε για ακόμα μια χρονιά το Ετήσιο Συνέδριό της στο Όσλο της Νορβηγίας με τη συμμετοχή πολλών επίσης-μων μελών των ευρωπαϊκών χωρών.

Την Ελλάδα και την Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας εκπροσώπησε ο υπογράφων ως Γενικός Γραμματέας του Διοικητικού Συμβουλίου και μέλος του Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για τη ΣΚΠ. Παρακάτω καταγράφονται συνοπτικά τα αποτελέσματα αυτής της συνάντησης καθώς και οι στόχοι που έχουν τεθεί για το μέλλον.

1. Απασχόληση των Ατόμων με ΣΚΠ

Παρουσιάστηκαν κατά τη διάρκεια του Συνεδρίου τα πρώτα θετικά αποτελέσματα του νέου σχεδίου για την απασχόληση «Ready for Work» που υλοποιεί η EMSP.

2. Συνέδριο Νέων Ατόμων με ΣΚΠ

Ταυτόχρονα με το Ετήσιο Συνέδριο, πραγματοποιήθηκε το Συνέδριο των Νέων Ατόμων με ΣΚΠ, όπου πήραν μέρος νέοι από όλη την Ευρώπη. Οι συμμετέχοντες συζητήσαν τα κοινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα, ενώ κατέγραψαν πρακτικούς δείκτες με



βάση τους οποίους μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των νέων ατόμων με ΣΚΠ.

3. Παιδική ή Παιδιατρική ΣΚΠ

Ιδιαίτερη μνεία έγινε κατά τη διάρκεια του Συνεδρίου στην Παιδική ή Παιδιατρική ΣΚΠ καθώς 5.000 και πλέον παιδιά έχουν διαγνωστεί με ΣΚΠ και καθένα από αυτά αποτελεί έναν ξεχωριστό λόγο για να φτάσει η επιστήμη ένα βήμα πιο κοντά στην κατανόηση της Παιδικής ΣΚΠ.

4. Διεύρυνση του προγράμματος «MS Nurse»

Με δεδομένη την ανάγκη για εξειδικευμένους νοσηλευτές, γίνεται μια προσπάθεια διεύρυνσης του πλήθους των επαγγελματιών υγείας που θα λάβουν την εκπαίδευση μέσω της ειδικής πλατφόρμας ασύγχρονης εκπαίδευσης που έχει στηθεί για αυτό το σκοπό. Ήδη η EMSP μετρά πάνω από 3.000 συμμετέχοντες στην πλατφόρμα εκπαίδευσης.

5. «Η γνώση είναι το κλειδί»

Το ετήσιο συνέδριο είναι πάντα μια ευκαιρία να γίνεται ανασκόπηση και παρουσίαση των ερευνών που ολοκληρώθηκαν ή είναι σε εξέλιξη. Μια από τις πιο ενδιαφέρουσες έρευνες που παρουσιάστηκαν ήταν η έρευνα που αφορά στο «Κόστος της ΣΚΠ».

6. Πρωταθλητές της ΣΚΠ

Πάντα έχει ενδιαφέρον να παρακολουθούμε ιστορίες ζωής, ανθρώπων που πάλεψαν και κέρδισαν μια καλή ποιότητα ζωής έχοντας διαγνωστεί με ΣΚΠ. Αυτή τη χρονιά παρουσιάστηκε η ιστορία της Lori Schneider που είναι διεθνής πρέσβειρα της ΣΚΠ και ορειβάτης που έχει καταφέρει να κάνει πραγματικότητα το όνειρο πολλών ανθρώπων: να ανέβει στις 7 υψηλότερες κορυφές του κόσμου!

7. Στόχος η δικτύωση των Φορέων ΣΚΠ

Για αυτή τη χρονιά τα μέλη της EMSP εισήγαγαν στο στρατηγικό σχεδιασμό την συστηματική και συνεχή επικοινωνία των μελών όλων των φορέων που σχετίζονται με τη ΣΚΠ, ώστε να γίνεται ανταλλαγή και εξαπλωση των πληροφοριών και των καλών πρακτικών.

8. Υποστήριξη από τους επίσημους φορείς

Η παρουσίαση του Υπουργού Υγείας της Νορβηγίας στο Συνέδριο του Όσλο, είχε σκοπό να αναδείξει τη σημασία της ανάπτυξης πολιτικών Πρόνοιας με βάση τις ανάγκες των Ατόμων με ΣΚΠ και τα επίσημα στοιχεία.



9. Εκλογή νέου εκπροσώπου των Νέων Ατόμων με ΣΚΠ

Τη θέση του εκπροσώπου των Νέων Ατόμων με ΣΚΠ έλαβε η Jana Hlancova από την Τσεχία που ασχολείται με τα Ανθρώπινα Δικαιώματα.

10. Επίσημος απολογισμός πεπραγμένων έτους 2015

Κώστας Μιχαλάκης

Γενικός Γραμματέας ΔΣ ΕΕΣΚΠ

Μέλος ΔΣ EMSP

Θεατρική Παράσταση «Οι Αριθμημένοι»



Το 19ο Γενικό Λύκειο Θεσσαλονίκης, γνωστό και ως Μαράσλειο, υλοποίησε κατά το σχολικό έτος 2015-2016 και σε συνεργασία με την ΕΕΣΚΠ, ένα πρόγραμμα ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης σχετικά με τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Οι υπεύθυνες της Θεατρικής Ομάδας κ. Χριστίνα Ζουρνά και κ. Σόνια Κοτζαβαΐδου μας είπαν:

«Η **Θεατρική Ομάδα του Μαράσλειου** διανύει φέτος την 8η χρονιά λειτουργίας της (κατά τη νεώτερη περίοδο του σχολείου). Μέσω της κατεχοχόν βιωματικής μεθόδου του Εκπαιδευτικού Δράματος (Drama in Education) οι μαθητές μας βίωσαν σε πραγματικό χρόνο τα προβλήματα που συναντά στην καθημερινότητά του ένας ασθενής της ΣΚΠ. Μέσω κατάλληλων δραστηριοτήτων αντιμετώπισαν παρόμοιες καταστάσεις και πρότειναν δικές τους λύσεις σε φλέγοντα ζητήματα. Η επίδραση αυτών των εβδομαδιαίων συναντήσεων υπήρξε εμφανής κατά τη διάρκεια της χρονιάς σταδιακά σε όλη τη σχολική κοινότητα. Από την άλλη, η θεατρική παράσταση «Οι Αριθμημένοι» που παρουσίασε η Ομάδα τον Απρίλιο σε ευρύτερο κοινό, σε μια αίθουσα προσβάσιμη στα άτομα με κινητικές αναπηρίες, ήταν μια ευκαιρία να αναδειχθεί το αξιόλογο έργο της ΕΕΣΚΠ και εκτός της σχολικής μας κοινότητας. Χαίρομαστε ιδιαίτερα που η παράσταση είχε τόσο μεγάλη απήχηση στο



κοινό της Καλαμαριάς και της Θεσσαλονίκης και που συμβάλαμε και εμείς με το δικό μας τρόπο στο έργο της Εταιρείας».

Μιλήσαμε με τον Διευθυντή του σχολείου κ. **Αλέξανδρο Νικολαΐδη**: «Το σχολείο μας είναι ανοιχτό στην κοινωνία εδώ και πολλά χρόνια και αυτό αποδεικνύεται με τα προγράμματα που υλοποιούνται σ' αυτό κάθε χρόνο. Με τη φετινή μας συνεργασία με την ΕΕΣΚΠ, η σχολική μας κοινότητα ενημερώθηκε εκτενώς για την ύπουλη αυτή ασθένεια και ευαισθητοποιήθηκε σε θέματα αναπηρίας, με μεγαλύτερη έμφαση στην κινητική αναπηρία. Μέσω του Θεάτρου οι έφηβοι βιώνουν καταστάσεις που θυμούνται σε όλη τους τη ζωή. Αργότερα ως πολίτες θα έχουν ήδη στη φαρέτρα τους εφόδια κοινωνικής μάθησης, εξαιρετικής και υψηλής σημασίας».

Ο Σύμβουλος Μαθηματικών Ανατολικής Θεσσαλονίκης και υπεύθυνος για το 19ο ΓΕΛ κ. Αναστάσιος Ευαγγελόπουλος, μας είπε:

«Θα ήθελα να συγχαρώ τη Διεύθυνση του 19ου ΓΕΛ και τις δύο ακούραστες καθηγήτριες μαθηματικό Χριστίνα Ζουρνά και φιλόλογο Σόνια Κοτζαβαΐδου υπεύθυνες της Θεατρικής Ομάδας, για την πρωτοβουλία τους να ενημερώσουν τη σχολική - και όχι μόνο - κοινότητα για μια σχετικά άγνωστη ασθένεια που αντιμετωπίζουν αρκετοί συνάνθρωποί μας. Με την ευκαιρία της θεατρικής παράστασης «Οι Αριθμημένοι» σε σχολείο της Καλαμαριάς, η εκπρόσωπος της ΕΕΣΚΠ ενημέρωσε και το κοινό της πόλης για το έργο της Εταιρείας. Η άσφογη παρουσίαση του θεατρικού έργου σε συνδυασμό με την προβολή των προβλημάτων που επιφέρει η ΣΚΠ, δημιούργησαν μια ατμόσφαιρα αλληλεγγύης και σεβασμού. Ο σκοπός επιτεύχθηκε. Θα ήθελα και μέσω υμών να δώσω και πάλι συγχαρητήρια σε όλους τους διοργανωτές και φορείς της εκδήλωσης».

Συντελεστές της παράστασης

Ελευθερία Δρεστηλιάρη (Γ')
Ραφαηλία – Μαρίνα Παϊσίου (Φοιτ.)
Μαριάννα Πάτσα (Α')
Ευρυδίκη Κωνσταντινίδου (Γ')
Στέλλα Λουλά (Α')
Ελευθερία Δρεστηλιάρη (Γ')
Εβελίνα Νατσιούλα (Α')
Αριστοτέλης Καρέτσος (Φοιτ.)
Μαριάννα Πάτσα (Α')
Ελευθερία Δρεστηλιάρη (Γ')
Ελευθερία Σαδρεζάμη (Α')
Ροζαλία Ντενάς (Α')
Κώστας Σγουρομάλης (Α')
Ραφαηλία – Μαρίνα Παϊσίου (Φοιτ.)
Αναστασία Τερζίδου (Α')
Κώστας Σγουρομάλης (Α')
Αναστασία Τερζίδου (Α')
Μαριάννα Πάτσα (Α')
Συμεών Σίσιος (Α')
Ραφαηλία – Μαρίνα Παϊσίου (Φοιτ.)



Σχετικά με το έργο:

Το έργο «Οι Αριθμημένοι» (Die Befristeten) του **Elias Canetti** είναι βαθύτατα πολιτικό, φιλοσοφικό και κοινωνικό με πολλαπλές αναγνώσεις και επίκαιρα μηνύματα. Μελετά μια - ίσως όχι και τόσο - υποθετική κοινωνία, όπου ο καθένας ξέρει πότε ακριβώς θα πεθάνει. Το γνωρίζει από τη στιγμή που γεννιέται και το κρατάει μυστικό. Έτσι, έχει την ελευθερία να τακτοποιεί τη ζωή του όπως νομίζει, χωρίς κανείς να μπορεί να του επιβάλει τι θα κάνει στη ζωή του. Γιατί κανείς δεν ξέρει πόση είναι η ζωή του: ο ίδιος μόνο το ξέρει και ζει ανάλογα. Είναι εμφανείς οι συνειρμοί με την κατάσταση που βιώνει ένας ασθενής με ΣΚΠ στη σημερινή κοινωνία, όπου ίσως προτιμά να κρύβει ως ένα άλλο «φυλακτό» το μυστικό της ασθένειάς του, για να αποφύγει την απειλή του κοινωνικού αποκλεισμού και στιγματισμού.

Η παράσταση φιλοξενήθηκε στο **4ο-5ο ΓΕΛ Καλαμαριάς** με άδεια του Δ/ντη κ. **Μανιάτη**, ενώ ο Δήμος Καλαμαριάς βοήθησε στην τεχνική υποστήριξη.

Σημαντικά ερωτήματα που θέτει το έργο του Canetti: Τι θα συμβεί σ' αυτήν την κοινωνία, όταν κάποιος αρνηθεί να συμβιβαστεί με αυτή την «απαράβατη» Συνθήκη και επιλέξει να ζήσει τη ζωή του σαν να μην υπάρχει ορισμένη προθεσμία; Πόσες δυνατότητες επιλογών έχει; Πόσο μπορεί να ορίσει ο ίδιος την ποιότητα της ζωής του; Μήπως πιστεύουμε κάτι που μας αφορά αλλά μας έχουν πει άλλοι, επειδή θέλουμε να το πιστέψουμε, επειδή μας βολεύει, επειδή δεν τολμάμε να παλέψουμε εναντίον του; Πόση ψυχική δύναμη μπορεί οποιοσδήποτε από μας να διαθέτει για να σηκώσει ένα βάρος που νομίζει ότι τον αφορά αποκλειστικά προσωπικά; Και είναι πράγματι μόνος σ' αυτόν το δύσκολο δρόμο;

Φίντζου Ερικαίτη-Μαρία

Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



Το Γραφείο Θεσσαλονίκης αληθάζει!!!

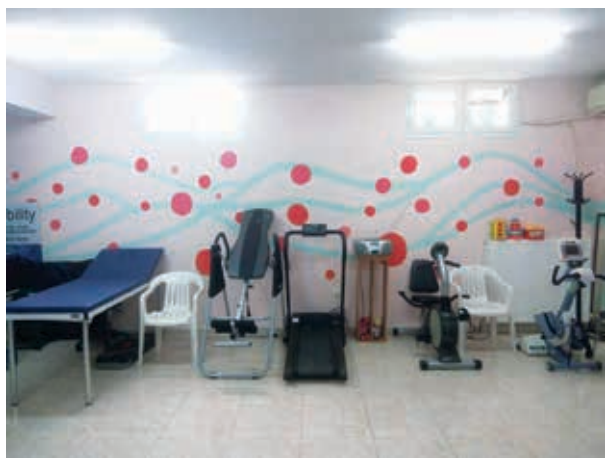


Η Άνοιξη ήρθε και στην **Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας** την υποδεχτήκαμε με τον καλύτερο τρόπο!!!! Ομάδα εθελοντών μαθητών από το **Anatolia College** ήρθαν να ανανεώσουν το Γραφείο μας στη Θεσσαλονίκη. Με πολλή δουλειά και μεράκι μαζί με τις καθηγήτριές τους **Christine Douris** και **Ελένη Αντωνάκου**, οι μαθητές εμπνεύστηκαν και δημιούργησαν!!!





**Το Γραφείο Θεσσαλονίκης
αλλιάζει!!!**



Ευχαριστήρια

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για τη ΣΚΠ στις 25 Μαΐου 2016, έγιναν αφιερώματα για τη Νόσο και προβολή του έργου και των δράσεων της ΕΕΣΚΠ!



Ευχαριστούμε **όλα τα μέσα και τους δημοσιογράφους** που αφιέρωσαν χρόνο από τις εκπομπές τους ώστε να διαδοθεί με τον καλύτερο τρόπο η καμπάνια Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τη ΣΚΠ!



Δημήτρη Λαζόπουλο, Κοραλία Μπρανιώτη & Νίκη Χατζημπούσιου (Alpha 96,5)



Σαπφώ Μάτσιωρη (Real 107,1)



Μαίρη Λεριά (FM 100)



Χριστίνα Κανατάκη (TV 100)



Αλέξανδρος Τανασκίδης (E-charity)



Typosthes



Dytikesmaties.gr



TrikalaIN

ΤΑ ΓΡΑΦΕΙΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ Σ.Κ.Π.

Θεσσαλονίκη

Παν. Χαραλαμπίκη 3 - Κορ. Κων-
σταντικάκη, Άγιος Ιωάννης
Τ.Κ.: 55132 Καλαμαριά -
Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2310 949909, 2310 949672,
Fax: 2310 949909,
e-mail: info@gmss.gr
(καθημερινά Δευτέρα-
Παρασκευή 10:00-15:00)

Αθήνα

Λεωφ. Βουλιαγμένης 507 και
Λεωνιδίου, Ηλιούπολη 16341,
Γ' ΕΙΣΟΔΟΣ ΗΛΙΟΥΠΟΛΗΣ
τηλ.: 210 9946733 & fax: 210
9946169
(καθημερινά 10:00-15:00)
e mail: athens@gmss.gr

Λάρισα

Τηλ: 6947 649001

Κρήτη

Σκεπετζή και Οικονομάκη,
Μπεντεβή Ηράκλειο
τηλ: 2810 327063

Γραφείο Ιονίων Νήσων :

τηλ. 26610 40735 (κάθε Τετάρτη)
κ. Αντωνάκης : 6977269001
κ. Σπαρτιώτη : 6940406276

Το site στο internet είναι:
www.gmss.gr



Μπορείτε να μπείτε στην ανανεωμένη ιστοσελίδα μας στο www.gmss.gr και μιλήστε ζωντανά με άλλα μέλη, γνωρίστε νέους φίλους και συζητήστε και ενημερωθείτε για θέματα που σας απασχολούν!

FACEBOOK

αν κάποιος έχει profile στο facebook μπορεί να αναζητήσει το group με όνομα: **gmss.gr** να γίνει μέλος και να προσκαλέσει και άλλα άτομα να γίνουν μέλη!



ΜΗΝ ΞΕΧΝΑΤΕ ΤΗΝ ΕΤΗΣΙΑ ΣΥΝΔΡΟΜΗ ΣΑΣ (20€)

Συμπληρώστε και κόψτε

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Στείλτε την συνδρομή σας στην παρακάτω διεύθυνση:

Παν. Χαραλαμπίκη 3 - Κορ. Κωνσταντικάκη,
Άγιος Ιωάννης Τ.Κ.: 55132 Καλαμαριά -
Θεσσαλονίκη

Τηλέφωνα επικοινωνίας :
2310 949909, 2310 949672

E-mail : info@gmss.gr

ΝΑΙ, θέλω να εγγραφώ μέλος στην

Ελληνική Εταιρία για τη Σ. Κ. Π.

ΝΑΙ, θέλω να ανανεώσω την εγγραφή μου στην

Ελληνική Εταιρία για τη Σ. Κ. Π.

☐ Αποστέλλω το ποσό των 30€
για εγγραφή και πρώτη ετήσια συνδρομή

☐ Αποστέλλω το ποσό των
ως οφειλόμενη συνδρομή
για τα έτη.....
(ετήσια συνδρομή 20 €)

☐ Αποστέλλω ως δωρεά
το ποσό των
* Μπορείτε να στείλετε τη δωρεά σας με
ταχυδρομική επιταγή από οποιοδήποτε ταχυδρο-
μείο

ΟΝΟΜΑ :

ΕΠΙΘΕΤΟ :

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ :

.....

ΠΟΛΗ :

Τ.Κ. :

ΤΗΛΕΦΩΝΟ :

EMAIL :

Είμαι α) ασθενής ☐

β) συγγενής ☐

γ) φίλος ☐

δ) θεραπευτής ☐

ε) χορηγός-δωρητής ☐



DNA

3 γράμματα. Όλες οι απαντήσεις.

Η αποκωδικοποίηση του DNA ανοίγει κάθε μέρα νέους δρόμους θεραπείας. Όσο η επιστήμη θα παράγει διαρκώς νέα γνώση, τα όρια της υγείας θα διευρύνονται. Το αδύνατο θα γίνεται κάθε μέρα πιο δυνατό.

Για εμάς στην GENESIS Pharma, η βιοτεχνολογία είναι ταυτόσημη με το μέλλον στο χώρο του φαρμάκου και με την ελπίδα για την ανθρώπινη ζωή. Γι' αυτό εστιάζουμε εκεί όλες μας τις δυνάμεις.

Ως η μόνη ελληνική φαρμακευτική εταιρεία με εξειδίκευση στη βιοτεχνολογία, επενδύουμε σε πρωτότυπες θεραπείες αιχμής της παγκόσμιας αγοράς φαρμάκου. Εργαζόμαστε καθημερινά για να διασφαλίσουμε στους Έλληνες ασθενείς άμεση πρόσβαση σε υψηλής τεχνολογίας φάρμακα για σπάνιες και σοβαρές παθήσεις.