ΤΕΥΧΟΣ 84 / 3 - 2016

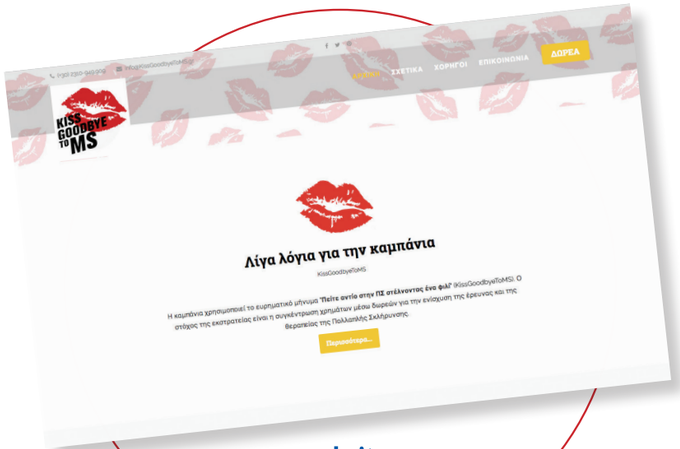
ΠΛΗΡΩΜΕΝΟ ΤΕΛΟΣ
Ταχ. Γραφείο Φοίνικα
Αριθμός Άδειας 020005
PRESS POST X+7
ΕΛΤΑ Hellenic Post

Ενημέρωση

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Ε.Ε.Σ.Κ.Π.

Βράβευση της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας στα Healthcare Business Awards



website:
www.kissgoodbyetoms.gr

facebook:
www.facebook.com/kissgoodbyetoms.gr

pinterest:
KissGoodbyeToMsGreece

twitter:
@KGTMS_gr

Με την ευγενική χορηγία τω εταιρειών SANOFI GENZYME TEVA Pharmaceuticals

ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ INTERNET

MSIF: ΔΙΕΘΝΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ:	**www.msif.org**
EMSP: ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΠΛΑΤΦΟΡΜΑ ΕΤΑΙΡΙΩΝ ΠΑ ΤΗ ΣΚΠ:	**www.ms-in-europe.org**
EFPIA: ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΩΝ ΕΤΑΙΡΙΩΝ & ΕΝΩΣΕΩΝ:	**www.efpia.org**
EDF: ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΦΟΡΟΥΜ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ:	**www.edf-feph.org**
ECAS:	**www.ecas.org**
ECTRIMS:	**www.ectrims.org**
EFNA: ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ:	**www.efna.net**
RIMS: ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ:	**www.rims.be**
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΙΔΡΥΜΑ CHARCOT:	**www.charcot-ms.org**
International MS Support Foundation:	**www.msnews.org**
Myelin Project: ίδρυμα για την έρευνα γύρω από τις απομυελινωτικές παθήσεις:	**www.myelin.org**
Η σελίδα του MS Society της Αμερικής:	**www.nmss.org**
Η σελίδα της MS Society της Βρετανίας και Β. Ιρλανδίας:	**www.mssociety.org.uk**
Η σελίδα του Consortium of MS Centers:	**www.info.med.yale.edu/cmsc**
Η σελιδα του kiss goodbye to MS στην Ελλαδα	**www.kissgoodbyetoMS.gr**

EDITORIAL

Αγαπητοί φίλοι,

Αν και το φθινόπωρο είναι λίγο μελαγχολικό, έχουμε μερικούς λόγους να χαμογελούμε για τις εξελίξεις πάνω στην ΣΚΠ.

Ένας λόγος είναι τα νέα φάρμακα, τα οποία συνεχώς βλέπουν το φως και τα οποία πλουτίζουν την φαρέτρα των γιατρών, προκειμένου να επιλέξουν σε συνεργασία με τον ασθενή το πιο κατάλληλο φάρμακο. Μπορεί να μην έχει βρεθεί η τελική θεραπεία, αλλά και η εποχή που οι νευρολόγοι δεν είχαν σχεδόν τίποτα να χορηγήσουν εκτός από κορτιζόνη έχει περάσει ανεπιστρεπτί.

Άλλος λόγος είναι το παγκόσμιο ενδιαφέρον και ο επιστημονικός τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζεται η πάθηση. Όπως θα διαβάσετε και στις σελίδες του περιοδικού, οι διεθνείς συναντήσεις και συνέδρια έδειξαν ότι όχι μόνο έχουν βρεθεί λύσεις για να αντιμετωπιστούν αρκετές πτυχές της νόσου, αλλά τολμάμε να αγγίξουμε και τομείς οι οποίοι ως τώρα θεωρούνταν άβατα. Η πρωτογενής προϊούσα μορφή είναι μία από αυτούς.

Τρίτος λόγος είναι η δραστηριότητα της Εταιρίας μας. Ενημερωτικές εκδηλώσεις, οι οποίες θα πολλαπλασιαστούν κατά την διάρκεια της χρονιάς, δραστηριότητες στα γραφεία της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης, δράσεις ενημερωτικού χαρακτήρα όπως το wheeling to help και η καμπάνια kiss goodbye to ms συνθέτουν ένα πολύ δημιουργικό σκηνικό.

Πέρα όμως από αυτά, όπως θα διαβάσετε και στο σχετικό άρθρο, θεωρώ ότι πλέον είναι καιρός η Ελληνική Πολιτεία να αποκαταστήσει μια καταφανή αδικία εις βάρος των ΑμΣΚΠ και να ενεργοποιήσει τον νόμο 3402/05. Μετά από σχεδόν 11 χρόνια, τα διατάγματα και οι αποφάσεις που προέβλεπε ο νόμος ότι πρέπει εκδώσουν τα αρμόδια υπουργεία, προκειμένου να εξειδικεύσουν όσα πρέπει να εφαρμοστούν, δεν έχουν ακόμα εκδοθεί. Είναι λοιπόν καιρός να γίνει πραγματικότητα η νομική τουλάχιστον κατοχύρωση της νόσου, προκειμένου να ακολουθήσει και η πρακτική βελτίωση των ανθρώπων που πάσχουν από ΣΚΠ, όσο και των δικών τους.

Θεωρώ λοιπόν ότι δικαίως έχουμε λόγους για να χαμογελούμε αυτό το φθινόπωρο. Ελπίζουμε μάλιστα ότι σύντομα θα έχουμε περισσότερα και καλύτερα νέα να σας ανακοινώσουμε. Κάντε όμως λίγη υπομονή ως το επόμενο τεύχος.
Προς το παρόν, σας εύχομαι ένα δημιουργικό φθινόπωρο.

Κώστας Μιχαλάκης
Φιλόλογος-Ιστορικός
Γενικός Γραμματέας ΕΕΣΚΠ
Μέλος ΔΣ EMSP

MS ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

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 EMSP:
Μιχαλάκης Κωνσταντίνος

ΤΑΜΙΑΣ:
Ευστρατία Τσιρανίδου

Μέλος και μέλος του ΔΣ της MSIF: Καλογιάννη Δήμητρα

ΜΕΛΗ:
Γαροπούλου Βασιλική
Μυλωθρίδης 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 EMSP
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 απόψεις των συγγραφέων

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

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:
Locomosquito

EDITORIAL	3
KISS GOODBYE TO MS	5
HEALTHCARE BUSINESS AWARDS 2016	6 - 7
ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΣΠΕΡΙΔΑ ΣΤΟ ACT	8 - 9
ΦΘΙΝΟΠΟΡΙΝΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ MSIF	10 - 11
Ο ΝΟΜΟΣ 3402/05 ΓΙΑ ΤΗΝ Σ.Κ.Π.	12 - 13
ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΓΡΑΦΕΙΩΝ	14 - 15
WHEELING 2 HELP	16 - 18
ΝΕΑ	19

Η καμπάνια με τίτλο KissGoodbyeToMS ξεκίνησε στην Ελλάδα στις αρχές του 2016 με αφορμή τη Μέρα του Αγ. Βαλεντίνου.
Η πρώτη παρουσίαση της εκστρατείας στην Ελλάδα έγινε στις 14/2/2016 στο «Πολιτιστικό Κέντρο Γεράσιμος & Χαρίκλεια Κρασσά" στο Πανόραμα της Θεσσαλονίκης κατά τη διάρκεια ειδικής εκδήλωσης που οργάνωσε η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας.
Πρόκειται για ένα θέμα που δημιουργήθηκε στην Αυστραλία και το οποίο θα αναπτυχθεί σταδιακά στην Ελλάδα από την ΕΕΣΚΠ με την επίβλεψη της MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) και τη συνεργασία της ecopromotion.gr.
Στόχος της καμπάνιας είναι η οικονομική ενίσχυση της έρευνας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση στη χώρα μας μέσω ενός προγράμματος fundraising, που έχει οριστεί στα 50.000 ευρώ σε έναν χρονικό ορίζοντα 5 ετών.
Η εκστρατεία χρησιμοποιεί τον ευρηματικό τίτλο KissGoodbyeToMS, ζωηρά χρώματα, ευχάριστα και θετικά μηνύματα, απευθυνόμενο σε ένα νεανικό κοινό με χρονικό ορίζοντα το 2020.
Μπορείτε να επισκεφθείτε τη σελίδα KISSgoodbyeToMS.org για να δείτε το υλικό της ομάδας στην Αυστραλία. Η Ελληνική ιστοσελίδα είναι: www.KissGoodbyeToMS.gr.…

Στην καμπάνια συμμετέχουν πολλές χώρες απ' όλο τον κόσμο -μεταξύ των οποίων: Αυστραλία, Δανία, Γαλλία, Ηνωμένο Βασίλειο, ΗΠΑ, Ιρλανδία, Καναδάς και Σουηδία.

Η πρωτοβουλία αυτή υποστηρίζεται από τις φαρμακευτικές εταιρίες **SANOFI genzyme** και **TEVA**

SANOFI GENZYME

TEVA Pharmaceuticals

Healthcare Business Awards 2016

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (gmss.gr) έλαβε το Bronze βραβείο στο πλαίσιο των Healthcare Business Awards 2016.

Το βραβείο αφορά την κατηγορία «Δράσεις με στόχο την ενημέρωση /ευαισθητοποίηση /πρόληψη» και δόθηκε στην ΕΕΣΚΠ για τη Δράση **«Δημιουργία Διασυνοριακής Ομπρέλας Προστασίας Γενικού και Πάσχοντος Πληθυσμού για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας Εξεταζόμαστε, Μαθαίνουμε, Προλαμβάνουμε»**.

Η τελετή πραγματοποιήθηκε στις 13 Σεπτεμβρίου στο Divani Apollon Palace & Thalasso Την τελετή βράβευσης που ανέδειξε και επιβράβευσε την επιχειρηματική αριστεία, την καινοτομία τις αναπτυξιακές πρωτοβουλίες και τις βέλτιστες πρακτικές των επιχειρήσεων, φορέων και οργανισμών του κλάδου της Υγείας, παρακολούθησαν πάνω από 300 άτομα, διακεκριμένοι εκπρόσωποι του κλάδου.

Στο πλαίσιο της διοργάνωσης βραβεύτηκαν φαρμακευτικές Επιχειρήσεις, Επιχειρήσεις Ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού Νοσοκομεία, Διαγνωστικά Κέντρα, Σύλλογοι Ασθενών καθώς και Εθνικές Πρωτοβουλίες για την Υγεία.

Η μεγάλη συμμετοχή των εταίρων υγείας στο νέο αυτό θεσμό καταδεικνύει την υψηλή ποιότητα και το κύρος των συγκεκριμένων βραβείων. Οι πρωτοβουλίες και τα έργα που αναγνωρίστηκαν σε αυτό το θεσμό είναι χαρακτηριστικά παραδείγματα βέλτιστων πρακτικών στο χώρο της υγείας στη χώρα μας.

Κατερίνα Μιχτοπούλου
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ

Ενημερωτική Εσπερίδα στο ACT - The American College of Thessaloniki

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ), έκλεισε τον κύκλο των ενημερωτικών της εκδηλώσεων για αυτή τη σεζόν.

Τα μέλη μας και οι φίλοι της ΕΕΣΚΠ βρέθηκαν στους καταπράσινους χώρους του ACT - The American College of Thessaloniki (www.act.edu), καθώς η εκδήλωση φιλοξενήθηκε στη Βιβλιοθήκη Bissell, μία τις μεγαλύτερες βιβλιοθήκες αγγλικής γλώσσας στην Ελλάδα και στη Νοτιοανατολική Ευρώπη (www.act.edu/library).

Οι παρευρισκόμενοι απόλαυσαν τα κρύα ροφήματα που προσφέρθηκαν στους δροσερούς χώρους της Βιβλιοθήκης.

Η υποδοχή τους έγινε από τη Διευθύντρια Βιβλιοθηκών και Αρχείων του Κολλεγίου Ανατόλια κα **Εύη Τραμαντζά**, που πληροφόρησε τα μέλη μας για την ιστορία και την προσφορά του Κολλεγίου Ανατόλια και του ACT του τμήματος πτυχιακών και μεταπτυχιακών σπουδών του μη κερδοσκοπικού εκπαιδευτικού οργανισμού.

Παράλληλα ενημέρωσε για τις παροχές που προσφέρει η Βιβλιοθήκη στους εγγεγραμμένους χρήστες της και αναφέρθηκε στο δίκτυο βιβλιοθηκών του οργανισμού και την προσφορά τους στον χώρο της εκπαίδευσης.

Έπειτα οι επισκέπτες είχαν την ευκαιρία να περιηγηθούν στους χώρους της βιβλιοθήκης και να θαυμάσουν τα έργα του καλλιτέχνη **Αστέριου Γκέκα** που εκτίθενται αυτή την περίοδο. Αργότερα η εκδήλωση μεταφέρθηκε στον επάνω όροφο της βιβλιοθήκης όπου πραγματοποιήθηκε ο ενημερωτικός κύκλος της εσπερίδας.

Ο Πρόεδρος της ΕΕΣΚΠ, Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ και Δ/ντης της Α' Ν/Κ ΑΧΕΠΑ κ. **Αναστάσιος Ωρολογάς**, έκανε την εισαγωγή στον ενημερωτικό κύκλο παρουσιάζοντας το έργο και τις δράσεις της ΕΕΣΚΠ. Ο Ιατρός-Νευρολόγος κος **Μπαλαμούτσος Γεώργιος** στην εισήγησή του με θέμα «**Ιατρός και ασθενής: Αλλάζοντας μαζί την πορεία της νόσου**» έκανε λόγο για τη συνεργασία που θα πρέπει να αναπτυχθεί μεταξύ γιατρού και ασθενή αλλά και των υπόλοιπων θεραπευτών, ώστε μαζί να ταχθούν στον κοινό αγώνα. Ακολούθησε συζήτηση μεταξύ των ομιλητών και των περευρισκομένων.

Η εσπερίδα έκλεισε με μπουφέ που περιελάμβανε ελαφριά εδέσματα. Σας ευχαριστούμε για την παρουσία σας και ανανεώνουμε το ραντεβού μας για τις αρχές Οκτωβρίου.

Φίντζου Ερικαίτη-Μαρία
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ

Φθινοπωρινό Συνέδριο της MSIF

Από τις 17 ως τις 20 Σεπτεμβρίου, έλαβε χώρα στο Λονδίνο το Φθινοπωρινό Συνέδριο της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, MSIF. Νωρίτερα, την ίδια εβδομάδα από τις 14 ως τις 17 Σεπτεμβρίου, πάλι στο Λονδίνο, πραγματοποιήθηκε το Παγκόσμιο Συνέδριο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την Έρευνα και τη Θεραπεία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, ECTRIMS.

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, ως μέλος της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας, συμμετείχε και μάλιστα πολύ ενεργά στις εργασίες και των δύο Συνεδρίων. Συμμετείχε στο **ECTRIMS** με επιστημονική επιτροπή γιατρών και θεραπευτών, οι οποίοι παρακολούθησαν τις εργασίες του Συνεδρίου και ενημερώθηκαν για τις τελευταίες θεραπευτικές εξελίξεις στη μάχη ενάντια στη ΣΚΠ.

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, επίσης συμμετείχε στο συνέδριο της MSIF. Ο κ. **Σάββας Κάλφας**, εξωτερικός συνεργάτης της Ελληνικής Εταιρίας για τη ΣΚΠ τα τελευταία χρόνια, προσκήθηκε ως ομιλητής, για να ενημερώσει για το σημαντικό έργο που γίνεται στη χώρα μας από την Ελληνική Εταιρία για τη ΣΚΠ. Η παρουσίαση του, συγκέντρωσε το ενδιαφέρων όλων! Χώρες που αντιμετωπίζουν παρόμοια οικονομική κατάσταση με την Ελλάδα, έθεσαν ως πρότυπο και ως πηγή έμπνευσης τις δραστηριότητες και το έργο της Ελληνικής Εταιρίας για τη ΣΚΠ! Αλλά και χώρες οι οποίες δεν αντιμετωπίζουν οικονομική κρίση και μνημόνια, εμπνεύστηκαν από το επίπεδο των εργασιών της Ελληνικής Εταιρίας για τη ΣΚΠ.

Η κ. **Δήμητρα Καλογιάννη**, μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, αλλά και του Διοικητικού Συμβουλίου της Παγκόσμιας Ομόσπονδίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, MSIF, συμμετείχε στα συμβούλια και στις ψηφοφορίες

που αφορούν το σχεδιασμό των δράσεων στης παγκόσμιας κοινότητας ενάντια στη νόσο, για τα επόμενα χρόνια. Οφείλουμε να τονίσουμε σ' αυτό το σημείο πως το μέλλον για τους πάσχοντες από ΣΚΠ, διαγράφεται πολύ ελπιδοφόρο! Για πρώτη φορά, στο επίκεντρο της έρευνας βρίσκονται οι ασθενείς με την προοδευτική μορφή της πάθησης και είναι ζήτημα χρόνου η ανακάλυψη του φαρμάκου γι αυτή τη μορφή της ΣΚΠ.

Η κ. **Εύα Ιωαννίδου**, υπάλληλος Διοίκησης της Ελληνικής Εταιρίας για τη ΣΚΠ, είχε την ευκαιρία να εκπαιδεύσει αλλά και να εκπαιδευτεί. Παρακολούθησε τον τρόπο λειτουργίας γραφείων για τη ΣΚΠ στο εξωτερικό, αλλά από την άλλη, έδειξε και τον τρόπο λειτουργίας του γραφείου της Ελληνικής Εταιρίας για τη ΣΚΠ στην καθημερινότητα.

Αυτή η μεταφορά γνώσης, είναι πολύ σημαντική. Τοποθετεί την Ελληνική Εταιρία για τη ΣΚΠ στο επίκεντρο και δείχνει την εξέλιξή της. Ευελπιστούμε και στο μέλλον να σας μεταφέρουμε ακόμη καλύτερα νέα.

Δήμητρα Καλογιάννη
Μέλος του Δ. Σ. της Ε.Ε.Σ.Κ.Π.

Να ενεργοποιηθεί επιτέλους ο νόμος 3402/05 για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Πριν έντεκα χρόνια το Δ.Σ. της Ελληνικής Εταιρίας για την ΣΚΠ πανηγύριζε, και σωστά, γιατί επιτέλους το Υπουργείο Υγείας, με υπουργό τότε τον Νικήτα Κακλαμάνη, είχε συμπεριλάβει στον νόμο 3402 του 2005 ολόκληρο άρθρο για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, με το οποίο αναγνωριζόταν η αυτονομία της νόσου και οι ασθενείς με ΣΚΠ χαρακτηρίζονταν επίσημα ως «ευπαθής ομάδα ασθενών, χρήζουσα ιδιαίτερης πρόνοιας από την Πολιτεία.».

Επίσης, προβλέπονταν μια σειρά από άλλα βήματα, τα οποία μπορούσε κι έπρεπε να λάβει η Πολιτεία, προκειμένου να βελτιώσει την ποιότητα ζωής όσω πάσχουν από την νόσο.

Συγκεκριμένα, το άρθρο 24 του νόμου, προέβλεπε τα εξής:

1. Η Νόσος του νευρικού συστήματος με την αναφορά Σκλήρυνση κατά Πλάκας ή Απομυελυνωτική Νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος ή Νευρολοίμωξη ή Πολλαπλή Σκλήρωση, είναι νόσος αυτοτελής, ανεξάρτητα από τα συγγενή με άλλες ασθένειες συμπτώματα ή επιπτώσεις στη ζωή των προσβληθέντων από τη Νόσο. Οι πάσχοντες από Σκλήρυνση κατά Πλάκας αποτελούν ευπαθή ομάδα ασθενών, χρήζουσα ιδιαίτερης πρόνοιας από την Πολιτεία.

2. Ο τρόπος προσδιορισμού των πασχόντων από Σκλήρυνση κατά Πλάκας και οι διαδικασίες αναγνώρισης και υπαγωγής στο καθεστώς της Νόσου καθορίζονται με προεδρικό διάταγμα που εκδίδεται με πρόταση του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Με το ίδιο διάταγμα καθορίζονται ειδικότερα τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της Νόσου και ο τρόπος αναγνώρισης τους, ο τρόπος και η διαδικασία διάγνωσης της Νόσου, οι επιστημονικοί φορείς που είναι αρμόδιοι για τη διάγνωση της Νόσου, η σύνθεση των αρμόδιων επιτροπών και η διαδικασία συγκρότησης τους και μπορεί να επιτρέπεται η συμμετοχή κοινωνικών φορέων στη διαχείριση της Νόσου και της επιστημονικής έρευνας.

3. Με κοινές αποφάσεις του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και του κατά περίπτωση αρμόδιου Υπουργού, μπορούν να ρυθμίζονται επί μέρους ειδικά θέματα αντιμετώπισης των συνεπειών της Νόσου και διευκόλυνσης των πασχόντων.

4. Οι πάσχοντες από Σκλήρυνση κατά Πλάκας απογράφονται σε ειδικό Μητρώο του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης καθορίζεται η διαδικασία απογραφής και μπορεί να επιτρέπεται η συμμετοχή αρμόδιων κοινωνικών φορέων στην κατάρτιση και διαχείριση του μητρώου.

5. Για την προώθηση της έρευνας για τη Νόσο, ο Υπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης μπορεί να ορίζει, με αποφάσεις του, τους επιστημονικούς και κοινωνικούς φορείς στους οποίους αναθέτει σχετικά ερευνητικά προγράμματα, με τη συμμετοχή του Ελληνικού Δημοσίου, της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή και άλλων Διεθνών Οργανισμών και φορέων.

Όπως λοιπόν είναι φανερό, ο νομοθέτης, πέρα από την αναγνώριση της πάθησης, ζητούσε από το ελληνικό κράτος να προβεί στην έκδοση Προεδρικών Διαταγμάτων και Υπουργικών αποφάσεων, με τις οποίες θα εξειδικεύεται η αναγνώριση της Νόσου και η διαχείριση της. Είναι όμως γεγονός, σχεδόν εξοργιστικό, αν μου επιτρέπεται ο χαρακτηρισμός, ότι εδώ και μια δεκαετία τα αρμόδια Υπουργεία δεν έχουν προβεί σε καμία κίνηση για την εφαρμογή του νόμου αυτού. Θεωρώ λοιπόν ότι έστω και τώρα, με τόσο σημαντική καθυστέρηση, θα πρέπει τα συναρμόδια Υπουργεία να προβούν στην σύνταξη των απαιτουμένων διαταγμάτων και αποφάσεων, προκειμένου να λυθεί μια από τις πιο κατάφορες αδικίες και καθυστερήσεις στην ελληνική πραγματικότητα.

Τι θα μπορούσε να γίνει άμεσα;

Πιστεύω ότι τα βήματα που είναι εύκολο να γίνουν άμεσα είναι τα εξής:

- Το Προεδρικό Διάταγμα με το οποίο καθορίζεται η διάγνωση, τα χαρακτηριστικά της νόσου και υπαγωγής στο καθεστώς της Νόσου. Η επιστήμη έχει κάνει πραγματικά άλματα στην αντιμετώπιση της ΣΚΠ, ενώ οι Έλληνες επιστήμονες έχουν όλα τα προσόντα να βοηθήσουν στην σύνταξη ενός τέτοιου διατάγματος, το οποίο φυσικά θα μπορεί να επικαιροποιείται, ανά χρονικά διαστήματα, αν αυτό κρίνεται αναγκαίο από τις επιστημονικές εξελίξεις.
- Υπουργική Απόφαση με την οποία να προωθείται η έρευνα και να θέσει υπό την αιγίδα του τις προσπάθειες που κάνουν φορείς προς την κατεύθυνση αυτή. Η Ελληνική Εταιρία για την ΣΚΠ είναι ένας τέτοιος φορέας, αναγνωρισμένος και πιστοποιημένος. Μάλιστα, ήδη έχει πραγματοποιήσει το Πρόγραμμα «Κύπρος-Κρήτη» και έχει βραβευτεί γι' αυτό στην Ελλάδα και το εξωτερικό. Θα μπορούσε το Υπουργείο Υγείας να ενισχύσει παρόμοιες δράσεις, που πραγματοποιούνται σε εθνικό ή διεθνές επίπεδο και ήδη εκτελεί ή σχεδιάζει η ΕΕΣΚΠ.

Υπάρχουν άλλα βήματα που θα μπορούσαν να γίνουν;

Σίγουρα, στο άμεσο ή απώτερο μέλλον, θα μπορούσαν να εκδοθούν Υπουργικές Αποφάσεις οι οποίες να βελτιώνουν σε πολλά επίπεδα και τομείς την ποιότητα ζωής των ΑμΣΚΠ. Όμως, χρειάζεται κι από την μεριά μας πίεση, κατάθεση σοβαρών, μελετημένων προτάσεων και συνεργασία με τους αρμόδιους φορείς για την έκδοση τους.

Δύο τελευταίες παρατηρήσεις.

Ένας παρατηρητικός αναγνώστης θα διαπίστωσε ότι δεν αναφέρομαι στο μητρώο ασθενών, το οποίο προβλέπεται από τον νόμο. Ο λόγος είναι ότι, όπως είχε υποσχεθεί η ηγεσία του Υπουργείου Υγείας, ήδη από το 2014, στην Εταιρία μας, έχει αρχίσει η μελέτη για την δημιουργία ενός τέτοιου μητρώου από πανεπιστημιακούς.

Επίσης, πολλοί θα αναρωτηθούν αν η οικονομική κρίση, η οποία μαστίζει την χώρα μας εδώ και τόσα χρόνια, έχει αποτελέσει ή αποτελεί τροχοπέδη για την ενεργοποίηση του νόμου αυτού. Η απάντηση είναι αρνητική: Η έκδοση τέτοιων διαταγμάτων και αποφάσεων δεν έχει κανένα οικονομικό κόστος για το κράτος. Αντίθετα, μόνο πολιτισμένο και ευνομούμενο κράτος δείχνει μια τέτοια νομοθέτηση. Όμως, ακόμα και οικονομικό κόστος να υπήρχε, πολλές επιστημονικές μελέτες έχουν αποδείξει ότι συμφέρει να βρίσκονται οι ασθενείς σε καλή κατάσταση, διαφορετικά το κόστος για το κράτος τριπλασιάζεται.

Νομίζω λοιπόν ότι σχεδόν έντεκα χρόνια υπομονής είναι αρκετά. Το κράτος πρέπει να αναλάβει τις ευθύνες του και να ενεργοποιήσει όσα προβλέπει το άρθρο 24 του ν 3204/05 για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας και το όφελος θα είναι για όλους μεγάλο.

Κώστας Μιχαλάκης
Γενικός Γραμματέας ΕΕΣΚΠ
Μέλος ΔΣ EMSP

Δραστηριότητες Γραφείου Θεσσαλονίκης 2016-17

ΔΗΛΩΣΕΙΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΜΕΛΩΝ - ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Καλούνται όλα τα μέλη της ΕΕΣΚΠ, άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση και συγγενείς αυτών, να δηλώσουν την πρόθεση συμμετοχής τους στις δραστηριότητες που προγραμματίζεται να πραγματοποιηθούν στο Γραφείο Θεσσαλονίκης. Για τον καλύτερο προγραμματισμό των δραστηριοτήτων οι δηλώσεις θα γίνονται δεκτές μέχρι και μια εβδομάδα πριν την έναρξη του κάθε τμήματος.

1. Ψυχοθεραπεία (ατομική και ομαδική)
Άτομα με ΣΚΠ
Συγγενείς
2. Πρόγραμμα Φυσικοθεραπείας
3. Πρόγραμμα Θεραπευτικής Άσκησης
Pilates
Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Φυσικής Δραστηριότητας
Πρόγραμμα Άσκησης στο Νερό
Πρόγραμμα παραδοσιακών χορών
4. Συμβουλευτική και Επαγγελματικός Προσανατολισμός για νέους έως 25 ετών
5. Συμβουλές Διατροφής
6. Μαθήματα ξένων γλωσσών για αρχαρίους
7. Καλλιτεχνικό Εργαστήρι
8. Θεατρικό Εργαστήρι
9. Βοήθεια στο σπίτι

Για περισσότερες πληροφορίες και δηλώσεις συμμετοχής επικοινωνήστε με το γραφείο Θεσσαλονίκης:

Γραφείο ΕΕΣΚΠ - Κ.Δ. Μακεδονίας και Ηπείρου
τηλ: 2310 949 909, 2310 949 672
email: info@gmss.gr

Δραστηριότητες Γραφείου Αττικής 2016-17

ΔΗΛΩΣΕΙΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΜΕΛΩΝ - ΑΘΗΝΑ

Καλούνται όλα τα μέλη της ΕΕΣΚΠ, άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση και συγγενείς αυτών, να δηλώσουν την πρόθεση συμμετοχής τους στις δραστηριότητες που προγραμματίζεται να πραγματοποιηθούν στο Γραφείο Θεσσαλονίκης. Για τον καλύτερο προγραμματισμό των δραστηριοτήτων οι δηλώσεις θα γίνονται δεκτές μέχρι και μια εβδομάδα πριν την έναρξη του κάθε τμήματος.

1. Ψυχοθεραπεία (ατομική και ομαδική)
Άτομα με ΣΚΠ
Συγγενείς
2. Πρόγραμμα Φυσικοθεραπείας
3. Πρόγραμμα Θεραπευτικής Άσκησης
4. Συμβουλές Διατροφής
5. Πρόγραμμα παραδοσιακών χορών
6. Θεατρική ομάδα

Για περισσότερες πληροφορίες και δηλώσεις συμμετοχής επικοινωνήστε με το γραφείο Αθήνας:

Γραφείο ΕΕΣΚΠ - Αττική
τηλ: 210 994 6733
email: athens@gmss.gr

Wheeling2Help:
Ποδηλατώντας για καλό σκοπό!

Το Wheeling2Help πραγματοποιήθηκε για δεύτερη συνεχή χρονιά με σκοπό τη διάδοση του μηνύματος του εθελοντισμού και την ευαισθητοποίηση των συμμετεχόντων και των τοπικών κοινωνιών στα θέματα που αφορούν την αναπηρία.

Έχοντας ως αφετηρία την Κωνσταντινούπολη η ομάδα των ποδηλατών με βασικούς συντελεστές των **Ελπιδοφόρο Χρυσοβέργη** και τη **Δώρα Μπίτση**, μας μαθαίνουν πως όλα είναι εφικτά αν βάλεις ένα στόχο. Στις 7 Σεπτεμβρίου -ημέρα έναρξης των Παραολυμπιακών Αγώνων του Ριο- οι ποδηλάτες ξεκινούν από την Κωνσταντινούπολη με στόχο να φτάσουν ως το ηράκλειο Κρήτης, διανύοντας πάνω από 1700 χιλιόμετρα, περνώντας από 20 ελληνικές πόλεις και μέσα σε 32 συνολικά μέρες να πετύχουν τη συγκέντρωση των 19000 ευρώ ώστε να δώσουν 100 αναπηρικά αμαξίδια σε άτομα που τα έχουν ανάγκη.

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας δεν θα μπορούσε να λείπει από αυτή τη μεγάλη γιορτή για τον εθελοντισμό και την αναπηρία. Έτσι τα τοπικά μας γραφεία συμμετείχαν στις δράσεις που πραγματοποιήθηκαν στις πόλεις όπου πέρασε η ποδηλατική ομάδα!

Θεσσαλονίκη:
Στις 15 του Σεπτέμβρη ήταν το πρώτο μας ραντεβού με την ομάδα του Wheeling2Help. Στο Άγαλμα του Καραμανλή συναντήθηκαν πολλοί Σύλλογοι της Θεσσαλονίκης, πολίτες, ποδηλάτες και εθελοντές. Όλοι μαζί γίναμε μια μεγάλη παρέα και συμμετείχαμε σε δράσεις και παιχνίδια με σκοπό να προάγουμε το μήνυμα του εθελοντισμού.

Τρίκαλα:
Στις 18 Σεπτέμβρη βρεθήκαμε στην Κεντρική Πλατεία των Τρικάλων όπου μοιράσαμε φυλλάδια και ενημερώσαμε τους παρευρισκόμενους για το έργο και τις δράσεις της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας και του Τοπικού Συνδέσμου Θεσσαλίας στα Τρίκαλα. Την εκδήλωση προλόγισε ο Γενικός Γραμματέας της ΕΕΣΚΠ κος Κωνσταντίνος Μιχαλάκης.

Αθήνα:
Το τρίτο μας ραντεβού με το Wheeling2Help ήταν στις 25 Σετεμβρίου στην Τεχνόπολη του Δήμου Αθηναίων για να συμμετέχουμε στη

μεγάλη γιορτή του εθελοντισμού στην Αθήνα. Οι ποδηλάτες του Wheeling2Help έχοντας διανύσει πάνω από 1.000 χιλιόμετρα βρέθηκαν εκεί για να προάγουν το μήνυμα του εθελοντισμού και το Τοπικό Γραφείο Αττικής της ΕΕΣΚΠ δεν θα μπορούσε να λείπει. Ήμασταν εκεί για να ενημερώσουμε για τη ΣΚΠ ενώ είχαμε τη χαρά να λάβουμε ένα από τα 5 αναπηρικά αμαξίδια που δόθηκαν στην Αθήνα και να γίνουμε έτσι ένας από τους 100 φορείς και Συλλόγους που θα θυμούνται καθημερινά την μεγάλη προσπάθεια που έκαναν οι ποδηλάτες.

Ηράκλειο Κρήτης:

Τελευταίο ραντεβού της ΕΕΣΚΠ αλλά και τελικός προορισμός των ποδηλατών του Wheeling2Help ήταν το Ηράκλειο της Κρήτης. Εκεί έγινε η μεγάλη γιορτή για τον τερματισμό της μεγάλης πορείας των 1700 χιλιομέτρων και όλη η πόλη έγινε μια αγκαλιά συμμετέχοντας στη μεγάλη γιορτή του εθελοντισμού που πραγματοποιήθηκε στις 9 Οκτωβρίου.

Ευχαριστούμε θερμά όλους τους ποδηλάτες που συμμετείχαν και έγιναν αρωγοί στη διάδοση του μηνύματος για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ. Ευχαριστούμε την Ethelon που οργάνωσε τις μεγάλες γιορτές σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη και τους διοργανωτές των εκδηλώσεων σε Τρίκαλα και Ηράκλειο Κρήτης. Τέλος ευχαριστούμε όλους τους εθελοντές μας και τα μέλη μας που στήριξαν αυτή τη προσπάθεια στις 4 πόλεις που συμμετείχαμε γιατί με τη βοήθειά τους το μήνυμα για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ γίνεται πιο δυνατό.

Φίντζου Ερικαίτη-Μαρία
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ

Ραντεβού στο επόμενο wheeling2help

Εσύ θα λείπεις?

Ευχαριστήρια

Γραφείο Αττικής

Ευχαριστούμε θερμά τους εθελοντές - θεραπευτές μας :

- **κ. Θεοδώρου Σοφία, Ψυχολόγο**
- **κ, Τσερούκη Γεωργία, Ψυχολόγο**
- **κ. Κυπριώτη Κωνσταντίνο, Φυσικοθεραπευτή**
- **κ. Πανόπουλο Πάνο , διατροφολόγο**

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

Θεσσαλονίκη
Παν. Χαραλαμπάκη 3 - Κορ. Κωνσταντικάκη, Αγιος 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, Ηλιούπολη16341, 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

To site στο internet είναι:
www.gmss.gr

Μπορείτε μα μπείτε στην ανανεωμένη ιστοσελίδα μας στο www.gmss.gr και μιλήστε ζωντανά με άλλα μέλη, γνωρίσετε 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. Χαραλαμπάκη 3 - Κορ. Κωνσταντικάκη, Αγιος 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 ταχυδρομείο

ΟΝΟΜΑ :…….....

ΕΠΙΘΕΤΟ :……

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ : ……

…….....

ΠΟΛΗ : …….....

Τ.Κ. :……

ΤΗΛΕΦΩΝΟ : …….....

EMAIL : …….....

Είμαι α) ασθενής ◯
β) συγγενής ◯
γ) φίλος ◯
δ) θεραπευτής ◯
ε) χορηγός-δωρητής ◯

Με σταθερά βήματα, πιο κοντά στο μέλλον

στην Πολλαπλή Σκλήρυνση

Κάθε ένας από τους χιλιάδες ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση στην Ελλάδα είναι μοναδικός. Παρουσιάζει διαφορετικά συμπτώματα και βιώνει μια διαφορετική πραγματικότητα. Στην GENESIS Pharma το γνωρίζουμε αυτό καλά, γιατί η αντιμετώπιση της νόσου βρίσκεται στην καρδιά της δραστηριότητάς μας 18 χρόνια τώρα.

Ως η ελληνική φαρμακευτική εταιρεία που αντιπροσωπεύει αποκλειστικά στην Ελλάδα την Biogen, ηγέτιδα εταιρεία στην έρευνα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση σε παγκόσμιο επίπεδο με περισσότερα από 30 χρόνια ερευνητικής δραστηριότητας, διαθέτουμε σήμερα ένα μεγάλο εύρος θεραπευτικών επιλογών για τη νόσο.

Όσο η διεθνής έρευνα εντείνεται, θα εργαζόμαστε καθημερινά ώστε να διασφαλίζουμε στους Έλληνες ιατρούς και ασθενείς πρόσβαση στις νεότερες εξελίξεις, παραμένοντας στο πλευρό τους σε κάθε βήμα. Από την αρχή.

GENESIS pharma

GENAD.MSCORP/5.2015