

# Ενημέρωση

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Ε.Ε.Σ.Κ.Π.



Λονδίνο 2017  
Ετήσιο Συνέδριο  
και Εορτασμός  
50 χρόνων  
της MSIF



# ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΓΝΩΡΙΖΩ ΓΙΑ ΤΙΣ ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ;

Μάθετε περισσότερα γι' αυτό και ενημερωθείτε για τα δικαιώματα που έχετε στην υγεία ως πολίτης, στο [www.dikaiomastinygeia.gr](http://www.dikaiomastinygeia.gr)

**ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ**  
ΕΚΣΤΡΑΤΕΙΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Όραμα και Ευθύνη για τον Ασθενή\*  
NOVARTIS

σε συνεργασία με την  
Ιατρική Εταιρεία Αθηνών





Αγαπητοί φίλοι και φίλες,

Καθώς έρχεται σιγά-σιγά ο χειμώνας, αρχίζει μια νέα σεζόν δημιουργικότητας, από τους μαθητές έως και τους εργαζόμενους σε κάθε θέση. Το ίδιο συμβαίνει και στην Εταιρία μας. Στις σελίδες του τεύχους αυτού θα πληροφορηθείτε για τα προγράμματα των γραφείων μας, σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη. Είμαι σίγουρος ότι κάποιο ή κάποια από τα προγράμματα αυτά θα σας ενδιαφέρει και σας καλώ να λάβετε μέρος σε αυτό, δηλώνοντας συμμετοχή στα τηλέφωνα που δίνονται.

Επίσης, οι ενημερωτικές εκδηλώσεις της Εταιρίας μας συνεχίζονται με αμείωτο ρυθμό και σε όλη την Ελλάδα: Εκτός από την Αλεξανδρούπολη, για την οποία θα διαβάσετε στις σελίδες του περιοδικού αυτού, το πρόγραμμα έχει συμπεριλάβει μέχρι τώρα την Θεσσαλονίκη, τις Σέρρες, την Κέρκυρα και τα Γιάννενα. Σύντομα, θα ανακοινωθούν οι εκδηλώσεις του 2018 κι αν έχετε κάποια πρόταση για εκδήλωση ή δράση στην περιοχή σας, δεν έχετε παρά να μας το προτείνετε!

Οι παρεμβάσεις μας επίσης σε εθνικό, ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο συνεχίζονται, όμως θεωρώ πολύ σημαντικό τον εορτασμό των 50 ετών της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για την ΣΚΠ, στην οποία η Εταιρία μας συμμετέχει δραστήρια, με την κ. Δήμητρα Καλογιάννη να είναι εξέχον μέλος του Δ.Σ. της Ομοσπονδίας. Επίσης, δραστηριότητες στα γραφεία μας, αλλά και ενδιαφέροντα άρθρα αξίζει να διαβαστούν.

Πέρα όμως από όλα αυτά, θέλω να εκφράσω και δημόσια τις ευχαριστίες μου σε όσους εργάζονται για όλα όσα διαβάσετε. Μπορεί λόγου χάρη σε ένα απλό άρθρο να διαβάσετε για την τάδε εκδήλωση ή παρέμβαση, έχετε όμως αναλογιστεί πόσοι εργαζόμενοι ή εθελοντές της Εταιρίας εργάζονται αθόρυβα για αυτήν; Τηλεφωνήματα και συναντήσεις για εύρεση χώρου, ομιλητών, ημερομηνίας, της καλύτερης δυνατής τεχνικής υποστήριξης και άλλα πολλά μεταφράζονται σε πολλές εργατώρες, κόπο και άγχος. Αφού λοιπόν ευχαριστήσω όλους όσους κοπιάζουν για όλα τα παραπάνω, αλλά και για να διαβάσετε αυτές τις γραμμές, έχω να κάνω και μια πρόσκληση: Πάντα υπάρχει χρόνος και δυνατότητα να γίνετε κι εσείς εθελοντές.

Να έχουμε μια καλή και δημιουργική σεζόν!

### **Κώστας Μιχαλάκης**

Φιλολόγος-Ιστορικός

Γενικός Γραμματέας ΕΕΣΚΠ

Μέλος ΔΣ ΕΜΣΡ



## ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ MS

**ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ:**  
Ελληνική Εταιρία για τη  
Σκλήρυνση κατά Πλάκας  
Παν. Χαλαμιτίδη 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 από-  
ψεις των συγγραφέων

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

**ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:**  
Locomosquito

## Λονδίνο 2017



### EDITORIAL

3

### ΑΓΙΑΣΜΟΣ ΓΡΑΦΕΙΟΥ ΑΤΤΙΚΗΣ

5

### ΣΥΓΧΡΟΝΑ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

6 - 7

### ΕΟΡΤΑΣΜΟΣ 50 ΧΡΟΝΩΝ MSIF

8 - 9

### Η ΚΑΛΗ ΖΩΗ ΧΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΚΑΛΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

10 - 11

### ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗ ΔΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΠΛΑΤΦΟΡΜΑΣ

12

### ΠΡΟΣΕΧΕΙΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

13

### ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΗ ΓΙΟΡΤΗ ΓΡΑΦΕΙΟΥ ΑΤΤΙΚΗΣ

14 - 15

### ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΓΡΑΦΕΙΩΝ

16 - 17

### ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΛΑΡΙΣΑΣ

18

### AGENDA

19



# Αγιασμός γραφείου Αττικής

Το γραφείο Αττικής της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (Λεωφόρος Βουλιαγμένης 507, Ηλιούπολη) άνοιξε ξανά τις πόρτες του μετά τις καλοκαιρινές διακοπές. Αρχές Σεπτεμβρίου, πραγματοποιήθηκε αγιασμός στο γραφείο μας και καλωσορίσαμε με αυτό τον τρόπο όλα τα μέλη και τους φίλους της ΕΕΣΚΠ. Στον αγιασμό παρευρέθηκαν εκτός από τα μέλη του Γραφείου Αττικής, μέλη της Τοπικής Αυτοδιοίκησης αλλά και κάτοικοι της Ηλιούπολης και οι εθελοντές μας που στέκονται αρωγοί στο έργο και τις δράσεις του γραφείου μας. Τον αγιασμό ακολούθησε συζήτηση και τα μέλη μας είχαν την ευκαιρία να θέσουν ανοιχτά τις ερωτήσεις τους στους εθελοντές-θεραπευτές. Και αυτή τη χρονιά οι δραστηριότητές μας που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση και των οικείων τους, πραγματοποιούνται με τη συνδρομή των εθελοντών-θεραπευτών μας και όλα τα μέλη μας μπορούν να συμμετέχουν. Μετά το πέρας της εκδήλωσης, ακολούθησε μπουφές με ελαφριά εδέσματα που προσφέρθηκαν στους παρευρισκόμενους.

Ευχαριστούμε όλους όσους παρευρέθηκαν στη μικρή εναρκτήρια εκδήλωσή μας και στηρίζουν τις προσπάθειές μας αφιερώνοντας τον πολύτιμο χρόνο τους.

## Τζένη Μακρυκώστα

Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



## Αλεξανδρούπολη:

# Σύγχρονα θεραπευτικά δεδομένα στη ΣΚΠ



**Ημερομηνία:**  
**5/11/2017**  
**Τόπος διεξαγωγής:**  
**Ιστορικό Μουσείο**  
**Αλεξανδρούπολης**



Με μεγάλη επιτυχία πραγματοποιήθηκε στην Αλεξανδρούπολη ενημερωτική ημερίδα με θέμα «**Σύγχρονα θεραπευτικά δεδομένα στην ΣΚΠ**» την Κυριακή 5/11/2017, στο Ιστορικό Μουσείο Αλεξανδρούπολης. Στην ημερίδα απηύθυνε χαιρετισμό ο κ. **Αδαμίδης** Διοικητής του νοσ. Αλεξανδρούπολης και προλόγισε ο κ. **Αναστάσιος Ωρολογάς**, Καθηγ. Νευρολογίας, Πρόεδρος ΔΣ της ΕΕΣΚΠ, τ. Διευθυντής Α΄ Νευρολογικής Κλινικής Α.Π.Θ. Το λόγο πήρε ο κ. **Ευάγγελος Κούτλας** Διευθυντής Νοσ. Παπαγεωργίου με θέμα τις Νεότερες θεραπευτικές εξελίξεις στον τομέα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Στη συνέχεια η κ. **Οικονόμου Ιόλη Μαρία**, Ψυχολόγος με θέμα «**Συζητώντας με άτομα που αντιμετωπίζουν την Πολλαπλή Σκλήρυνση**». Μετά από συζήτηση με το κοινό όπου έγιναν αρκετές ερωτήσεις στους ομιλητές, έγινε περιήγηση στην έκθεση χαρακτικής με θέμα: «**Ψευδαισθήσεις και Πραγματικότητα**» από την κ. **Μαίρη Σεϊτάνη**.

**Κατερίνα Μιχτοπούλου**  
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ







## Ετήσιο Συνέδριο και Εορτασμός 50 χρόνων της MSIF

Οι συναντήσεις διεξήχθησαν  
13-16 Σεπτεμβρίου και  
περιλάμβαναν παρουσιάσεις,  
workshops για ανταλλαγή  
απόψεων και καλών πρακτικών  
μεταξύ των μελών της MSIF.



Περισσότερο από εκατό άτομα, εθελοντές και μέλη από 39 χώρες της MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), συγκεντρώθηκαν στο Λονδίνο το Σεπτέμβριο για να γιορτάσουν τα **πενήντα χρόνια της Παγκόσμιας Οργάνωσης για τη ΣΚΠ** και ταυτόχρονα να συμμετέχουν στο ετήσιο Συνέδριο του Οργανισμού που συγκεντρώνει το Παγκόσμιο ενδιαφέρον για τις εξελίξεις στην Πολλαπλή Σκλήρυνση. Οι συναντήσεις διεξήχθησαν 13-16 Σεπτεμβρίου και περιλάμβαναν παρουσιάσεις, workshops για ανταλλαγή απόψεων και καλών πρακτικών μεταξύ των μελών της MSIF. Φέτος κεντρική θεματική του Συνεδρίου ήταν η Ποιότητα Ζωής των Ατόμων με ΣΚΠ και συζητήθηκαν εκτενώς οι τρόποι βελτίωσης της Ποιότητας Ζωής τόσο των Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση όσο και των μελών των οικογενειών τους, με θεματικές που άπτονται της εργασιακής έντασης, της διεπιστημονικής προσέγγισης της νόσου αλλά και της ψυχολογικής υποστήριξης. Κατά τη διάρκεια των workshops έγιναν συζητήσεις σχετικά με τους πιθανούς τρόπους παρέμβασης στους εμπλεκόμενους φορείς Υγείας και Περίθαλψης (Κυβερνήσεις, Κλινικές, Υπουργεία, κλπ). Ως ζήτημα που χρήζει άμεσης αντιμετώπισης από όλα τα Κράτη που συμμετείχαν στο Συνέδριο, κατέδειξαν το θέμα της Φαρμακευτικής Αγωγής το κόστος της οποίας είναι δυσβάστακτο για πολλούς ασθενείς και σε πολλά Κράτη δεν καλύπτεται με αποτέλεσμα να επηρεάζεται στο μέγιστο βαθμό η Ποιότητα Ζωής των Ατόμων που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση. Μέσα από τα βιωματικά εργαστήρια που πραγματοποιήθηκαν, εξήγαμε το συμπέρασμα ότι οι οργανώσεις σε οποιαδήποτε χώρα μπορούν να κάνουν τη διαφορά και να χτίσουν από κοινού καλές πρακτικές. Στο τέλος του τριήμερου συνεδρίου, έγινε ο εορτασμός των 50 ετών από την ίδρυση της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για την Πολ-



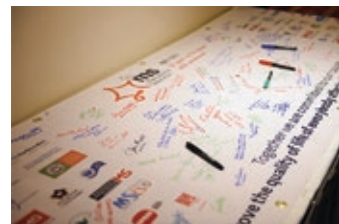




λαπλή Σκλήρυνση. Ο εορτασμός πραγματοποιήθηκε στο Βρετανικό Κοινοβούλιο με επετειακή δεξίωση, μια ομιλία του βουλευτή **Richard Hoar** δίνοντας ένα προσωπικό μήνυμα στην πρωθυπουργό Theresa May. Συγκεκριμένα ο ίδιος στην ομιλία του ανέφερε: « γνωρίζουμε την επίδραση που μπορεί να έχει η ΣΚΠ στην οικογένεια και γίνεται προσπάθεια στήριξης των Ατόμων με ΣΚΠ ώστε να παραμείνουν στην εργασία τους».

**Εύα Ιωαννίδου**

Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



# Η Καλή Ζωή χτίζεται με τις Καλές Σχέσεις

**Πολυάριθμες μελέτες έχουν δείξει ότι οι καλές σχέσεις λειτουργούν προστατευτικά στην υγεία μας, τόσο τη σωματική, όσο και τη ψυχική.**



Ίσως έχετε ακούσει τη φράση ότι η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι μία νόσος «δακτυλικό αποτύπωμα». Πράγματι, για κάθε άνθρωπο που φέρει τη νόσο της ΠΣ, τα συμπτώματα εμφανίζονται με έναν μοναδικό τρόπο και συνδυασμό. Υπάρχει όμως και άλλη μια ιδιαιτερότητα στην εκδήλωση της ΠΣ : τα «κρυφά» συμπτώματα. Αυτό σημαίνει ότι παρόλο που ο ασθενής μπορεί να φαίνεται ότι λειτουργεί, κινείται και ζει φυσιολογικά, ενδέχεται να υποφέρει από αίσθημα κόπωσης, μουδιάσματα, συναισθηματική εξάντληση ή υπερδιέγερση, σεξουαλικές δυσλειτουργίες και άλλα συμπτώματα που περιορίζουν τη λειτουργικότητα και την ευεξία του. Μάλιστα, συμβαίνει συχνά στην καθημερινότητα του, όταν αναφέρει αισθήματα ενόχλησης και δυσφορίας, να εκληφθεί ως υπερβολή, ή γκρίνια. Ακριβώς σε αυτό το σημείο κρύβεται μία παγίδα: τα κοντινά πρόσωπα του ασθενούς αγνοούν την ύπαρξη αυτών των αφανών συμπτωμάτων, ο ασθενής όμως τα βιώνει και όσο περιμένει οι σημαντικοί άλλοι να τον καταλάβουν, μάλλον αυτή η ανάγκη του δεν ικανοποιείται από τη στάση του, οπότε και καταλήγει να απομονώνεται περισσότερο, πείθοντας τελικά τον εαυτό του ότι κανείς δεν τον καταλαβαίνει. Ουσιαστικά, περιγράφεται ένας φαύλος κύκλος, όπου η διαπροσωπική επικοινωνία φτάνει σε ένα τέλμα και κάπου εκεί αρχίζουν να παγιώνονται συναισθήματα μοναξιάς, θυμού και θλίψης.

Εάν πιστεύετε ότι όσο δεν μιλάνε δύο άνθρωποι μεταξύ τους, δεν υπάρχει ουσιαστικά επικοινωνία μεταξύ τους, ας εξετάσουμε τα πράγματα πιο





σφαιρικά. Αναλογισθείτε ότι ζούμε μέσα σε ένα κόσμο που κάθε τι υπάρχει πάντα σε σχέση με κάτι άλλο, όπως κι εμείς αντίστοιχα περιβαλλόμαστε από διάφορες σχέσεις, περισσότερο ή λιγότερο σημαντικές, μέσα στις οποίες επικοινωνούμε θελημένα ή άθελα.. ακόμα και με τη σιωπή ( ναι, κι αυτό είναι επικοινωνία! ). Κάπως έτσι, προσδιορίζονται οι σχέσεις στη ζωή μας και μαζί η εικόνα που σχηματίζουμε για τον εαυτό μας και τον κόσμο γύρω μας.

Πολυάριθμες μελέτες έχουν δείξει ότι οι καλές σχέσεις λειτουργούν προστατευτικά στην υγεία μας, τόσο τη σωματική, όσο και τη ψυχική. Μάλιστα, μία έρευνα που διεξάγεται επί σειράς 75 ετών από το πανεπιστήμιο του Harvard, η μακροβιότερη πάνω στη μελέτη της ανθρώπινης ευτυχίας ανέδειξε ένα εντυπωσιακό εύρημα: η ποιότητα των σχέσεων μας και το πόσο ευτυχισμένοι νιώθουμε μέσα στις σχέσεις μας, έχουν σημαντική επίδραση στην υγεία μας. Μάλιστα, ο επικεφαλής της έρευνας Dr. Robert Waldinger σημειώνει ότι βρέθηκε πως όσο σημαντικό είναι να φροντίζουμε την υγεία του σώματός μας, άλλο τόσο σημαντικό για τη φροντίδα του εαυτού μας είναι να δίνουμε αντίστοιχη φροντίδα και αγάπη στις σημαντικές σχέσεις της ζωής μας. Αυτά τα δύο λοιπόν, φαίνεται να βρίσκονται σε άμεση σύνδεση μεταξύ τους. Αντιστρόφως, η μοναξιά έχει αποδειχθεί ότι λειτουργεί τοξικά στην υγεία μας, με πρώτους τους δείκτες του άγχους και της κατάθλιψης και άλλων αρνητικών συναισθημάτων να επιδρούν επιβαρυντικά στο ανοσοποιητικό μας σύστημα.

Ας παραδεχτούμε μία πανανθρώπινη αλήθεια... Η ζωή μας φέρνει διαρκώς αντιμέτωπους σε ποικίλες καταστάσεις και για να τα καταφέρουμε καλούμαστε να λάβουμε αποφάσεις, να διαπραγματευτούμε και να συναντήσουμε τον Εαυτό μας σε έναν ειλικρινή διάλογο αυτογνωσίας. Όταν όλα γύρω μας αλλάζουν, σκοπός δεν είναι να μένουμε ίδιοι, είναι να παραμείνουμε το ίδιο λειτουργικοί ώστε να προσαρμοστούμε και να ανταπεξέλθουμε επαρκώς στα νέα δεδομένα. Πυρήνας σε όλη αυτή την προσπάθεια είναι να βρισκόμαστε διαρκώς σε διαρκή και ανοιχτή επικοινωνία με τον εαυτό μας, τις ανάγκες μας αλλά και τους ανθρώπους που βρίσκονται στο πλάι μας. Η ανοιχτή επικοινωνία, μπορεί στην καθημερινότητα να φαίνεται δύσκολη, να μας φέρνει σε αμηχανία, ίσως ακόμη και να μας φοβίζει. Όμως, αυτό που θα μας βοηθήσει, είναι το να εκφραζόμαστε ανοιχτά και με ειλικρίνεια. Για να το επιτύχουμε αυτό, χρειάζεται να ξεπεράσουμε πολλές φορές αντιστάσεις, συναισθήματα που μας «μπλο-

κάρουν», την πεποίθηση ότι τα επώδυνα και δυσάρεστα συναισθήματα είναι καλύτερο να αποφεύγονται, γιατί δείχνουν αδυναμία. Ανθεκτικότητα όμως στις δύσκολες καταστάσεις, δε σημαίνει ότι μπορείς να επανέρχεσαι στην πρότερη κατάσταση σαν να μη συνέβη τίποτα, ούτε ότι τα πράγματα δεν είναι δύσκολα για εμάς- ίσως μάλιστα να είναι πολύ δύσκολα.

Η ψυχική ανεκτικότητα βρίσκεται στο να προσεγγίζουμε τα πράγματα μαζί, να μοιραζόμαστε το βάρος των καταστάσεων και να επιτρέπουμε το να δεχτούμε τη την υποστήριξη που θα επιθυμούσαμε. Μονάχα όταν κάποιος εκφράσει τα συναισθήματά του θα μπορεί και να τα κατανοήσει, να τα αποδεχτεί, δυσάρεστα ή ευχάριστα, δεν έχει σημασία μπροστά στη δικιά μας αλήθεια, σε αυτό που είμαστε και σε αυτά που επιθυμούμε. Το να μοιραζόμαστε σκέψεις, συναισθήματα, συμπεριφορές μας, είναι μία πράξη αγάπης - ένα μονοπάτι που μας οδηγεί να δούμε με καθαρή ματιά τον εαυτό μας και τους άλλους, να αξιολογήσουμε αυτά που κάνουν τη ζωή μας να έχει αξία, και να φτάσουμε σε μία βαθύτερη κατανόηση και εκτίμηση των σημαντικών μας σχέσεων, των αγαπημένων μας ανθρώπων, του εαυτού μας.

Κλείνοντας, παραθέτω ένα απόσπασμα του γνωστού συγγραφέα Mark Twain:

*«Δεν υπάρχει χρόνος..*

*Η ζωή είναι μικρή για διαπληκτισμούς, απόδοση ευθυνών, πικρίες..*

*Υπάρχει χρόνος μόνο για αγάπη, μόνο για να την εκφράσεις, αλλά κι αυτό μοιάζει να διαρκεί μία στιγμή».*

**Σοφία Θεοδώρου** Στρατιωτική Ψυχολόγος - Εθελόντρια ΕΕΣΚΠ

# Συνεδρίαση του Δ.Σ. της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την ΣΚΠ

**Στις 25 και 26 Σεπτεμβρίου συνεδρίασε το Δ.Σ. της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την ΣΚΠ, σε μια περιοχή λίγο έξω από τις Βρυξέλλες, στην λίμνη Genval, ώστε να αποφύγουν τα μέλη τις πολλές μετακινήσεις, καθώς οι συνεδριάσεις ήταν μαραθώνιες και επίπονες.**



Την πρώτη μέρα έγινε, με την βοήθεια ειδικών, συζήτηση πάνω στο πλαίσιο που δημιουργείται συνολικά στην Ευρώπη σχετικά με τον υγεία και τον προσανατολισμό που πρέπει να έχει η Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα. Χαρακτηριστικά αναφέρθηκε ότι στις τελευταίες εξαγγελίες του κ. Γιούνγκερ για τους στόχους που πρέπει να έχει η Ε.Ε., η λέξη «υγεία» αναφέρθηκε μόνο μια φορά, σε 40 περίπου σελίδες. Προβλήματα όπως η υποχρηματοδότηση, η γήρανση του πληθυσμού και οι άσκοπες σπατάλες συζητήθηκαν επίσης. Δυστυχώς, η Ελλάδα είναι χαρακτηριστικό παράδειγμα προς αποφυγή, όσον αφορά την υποχρηματοδότηση και τον αποκλεισμό από την πρόσβαση σε παροχές υγείας.

Απέναντι σε ένα δύσκολο τοπίο, συζητήθηκαν έντονα οι προτεραιότητες που πρέπει να θέσει η Πλατφόρμα, όπως και το κάθε κράτος ξεχωριστά. Οι νέες τεχνολογίες και η παροχή πληροφοριών με ασφάλεια και ταχύτητα μπαίνουν σε πρώτη προτεραιότητα, καθώς οι πληροφορίες μπορούν να σώσουν ζωές, αλλά και να δώσουν πολύτιμα δεδομένα για την κατάσταση υγείας και τις θεραπείες των ασθενών.

Επίσης, η εργασία και παρεμβάσεις (προσβασιμότητα, άσκηση, ποιότητα ζωής) που συμπληρώνουν την ιατρική θεραπεία πρέπει να μπουν στην πρώτη γραμμή για τους ασθενείς.

Την δεύτερη μέρα, το Δ.Σ. ασχολήθηκε με τον σχεδιασμό της ερχόμενης χρονιάς, με τα προγράμματα που «τρέχει» η Εταιρία. Αξίζει να αναφερθεί εδώ το project "MS nurse" το οποίο εξειδικεύει το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται γύρω από τη ΣΚΠ και περιλαμβάνει εκπαιδευτικό υλικό που έχει μεταφραστεί και στα ελληνικά.

Επίσης, αποφασίστηκε το επόμενο συνέδριο της Πλατφόρμας να διεξαχθεί στην Μπρατισλάβα της Σλοβακίας, τον Ιούνιο του 2018. Η κίνηση αυτή είναι συμβολική, καθώς δείχνει την θέληση της Πλατφόρμας να δει τις ανάγκες των χωρών της ανατολικής και κεντρικής Ευρώπης, οι οποίες είναι ιδιαίτερα αυξημένες.

Ο λόγος που το συνέδριο για την ΣΚΠ θα πραγματοποιηθεί Ιούνιο, είναι για να γιορτάσουν με άνεση οι εθνικές εταιρίες την παγκόσμια ημέρα για την ΣΚΠ, αλλά και επειδή προγραμματίζεται, εν όψει της ημέρας αυτής ειδική παρέμβαση στις Βρυξέλλες, στο Ευρωκοινοβούλιο, με την συμμετοχή ασθενών και γιατρών με διεθνές κύρος.

Τέλος, έγινε ανταλλαγή πληροφοριών για τις συνθήκες που επικρατούν σε κάθε χώρα, όσον αφορά την παροχή φαρμάκων, υπηρεσιών και την οργάνωση.

**Κώστας Μιχαλάκης**

Γεν Γραμματέας Ε.Ε.Σ.Κ.Π - Μέλος ΔΣ της EMSP



# Προσεχείς Εκδηλώσεις

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας πιστή στη δέσμευσή της για έγκυρη και έγκαιρη ενημέρωση για τα νέα θεραπευτικά δεδομένα και όλες τις εξελίξεις γύρω από την Πολλαπλή Σκλήρυνση σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, θα πραγματοποιήσει το επόμενο χρονικό διάστημα ενημερωτικές εκδηλώσεις σε πολλές πόλεις της Ελλάδας, με σκοπό να είμαστε κοντά στα μέλη μας.

## Νοέμβριος

### Κυριακή 5 Νοεμβρίου:

Αλεξανδρούπολη, Ιστορικό Μουσείο Αλεξανδρούπολης  
(ώρα έναρξης: 11:00)

### Κυριακή 12 Νοεμβρίου:

Θεσσαλονίκη, Lazart Hotel  
Σταυρούπολη (ώρα έναρξης: 11:00)

### Κυριακή 19 Νοεμβρίου:

Κέρκυρα, Corfu Mare Boutique Hotel  
(ώρα έναρξης: 11:30)

### Κυριακή 26 Νοεμβρίου:

Σέρρες, Elpida Resort & Spa  
(ώρα έναρξης: 11:00)

## Δεκέμβριος

### Κυριακή 10 Δεκεμβρίου:

Ιωάννινα, Lake Spirit Hotel  
(ώρα έναρξης: 11:00)

### Τετάρτη 13 Δεκεμβρίου:

Θεσσαλονίκη, Συνεδριακό Κέντρο Τράπεζας Πειραιώς  
(ώρα έναρξης: 17:30)

Για περισσότερες πληροφορίες και δηλώσεις συμμετοχής: **2310949909**





## Καλοκαιρινή γιορτή Γραφείου Αττικής



Τη Δευτέρα 29 Μαΐου, πραγματοποιήθηκε στο γραφείο Αττικής της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας η καθιερωμένη καλοκαιρινή γιορτή, κλείνοντας έτσι με τον καλύτερο τρόπο τη σειρά των εκδηλώσεων που έγιναν στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας για τη ΣΚΠ του 2017.

Στην εκδήλωση παρευρέθηκαν τα μέλη του Γραφείου μας που συμμετείχαν όλη τη χρονιά στις δραστηριότητες που προσφέρονται στο χώρο μας. Επιπλέον, παρευρέθηκαν όλοι οι εθελοντές θεραπευτές μας που τα τελευταία χρόνια στέκονται αρωγοί στην προσπάθειά μας και υποστηρίζουν τόσο Άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση όσο και τα μέλη των οικογενειών τους, προσφέροντας δωρεάν θεραπείες φυσικοθεραπείας, ψυχολογική υποστήριξη και συνεδρίες για συμβουλές διατροφής.

Στην εκδήλωσή μας, μας έκαναν την τιμή να παρευρεθούν και πλήθος φίλων της ΕΕΣΚΠ, πολίτες της Ηλιούπολης καθώς και εκπρόσω-



ποι των Τοπικών Αρχών και Συλλόγων της περιοχής.

Η εκδήλωση έγινε σε ευχάριστο κλίμα, καθώς εθελοντές και φίλοι Συλλόγων της Εταιρείας μας ήρθαν μαζί με τα μουσικά τους όργανα, δίνοντας μια νότα χαράς στην εκδήλωσή μας, όπου χορέψαμε και τραγουδήσαμε. Τέλος, με το δικό τους τρόπο βοήθησαν και οι επαγγελματίες της περιοχής μας και ο Σύλλογος «Ρωμισούνη» που υποστήριξαν και αυτή μας τη δράση προσφέροντάς μας εδέσματα και αναψυκτικά για τους παρευρισκόμενους.

### Τζένη Μακρुकώστα

Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



## Δραστηριότητες Γραφείου Θεσσαλονίκης 2017-18



### 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. Καλλιτεχνικό Εργαστήρι

#### 7 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](mailto:info@gmss.gr)



# Δραστηριότητες Γραφείου Αττικής 2017-18



## 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

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

**Γραφείο ΕΕΣΚΠ - Αττική**

**τηλ: 210 994 6733**

**email: athens@gmss.gr**

# Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΣΤΟ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ- ΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΛΑΡΙΣΑΣ

**Όπως είναι γνωστό, η κυβέρνηση είχε αποφασίσει εδώ και καιρό να πραγματοποιήσει μια σειρά από περιφερειακά συνέδρια, σε σημαντικές πόλεις της Ελλάδος, προκειμένου να συζητηθούν θέματα που άπτονται όλης της ατζέντας της ελληνικής πραγματικότητας.**



Στην Λάρισα, το αντίστοιχο συνέδριο πραγματοποιήθηκε στις 11 και 12 Οκτωβρίου, στον χώρο του ξενοδοχείου **Larissa Imperial**. Καθώς οι θεματικές ήταν πάρα πολλές, πραγματοποιήθηκαν παράλληλες συνεδρίες. Αυτή η οποία αφορούσε την Υγεία πραγματοποιήθηκε την Τετάρτη 12 Οκτωβρίου το πρωί, με πρόεδρο τον Υπουργό Υγείας κ. **Ανδρέα Ξανθό** και συντονιστή τον αντιπεριφερειάρχη κ. **Απόστολο Μπέμπη**.

Η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ) προσκλήθηκε να καταθέσει τις απόψεις και προτάσεις της στην συνεδρία αυτή. Στο συνέδριο εκ μέρους της ΕΕΣΚΠ παρευρέθηκαν η κ. **Δήμητρα Καλογιάννη**, μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της ΕΕΣΚΠ και της Διεθνούς Ομοσπονδίας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση και ο κ. **Κωνσταντίνος Μιχαλάκης** Γενικός Γραμματέας του ΔΣ της ΕΕΣΚΠ και της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Η κ. Καλογιάννη, παρουσίασε το έργο της Εταιρίας μας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, αλλά έθεσε και μια σειρά από αιτήματα, όπως η μη συμμετοχή σε φάρμακα και εξετάσεις που είναι απόρροια της νόσου, η βοήθεια, οικονομική και σε δομές, για μια σειρά παρεμβάσεων, όπως η ψυχολογική υποστήριξη, η γυμναστική και η φυσιοθεραπεία.

Επίσης, με τη συμβολή του κ. Μιχαλάκη αναφέρθηκαν ιδιαίτερα προβλήματα της περιοχής, όσον αφορά την περίθαλψη των ασθενών με ΣΚΠ. Ειδικότερα επισημάνθηκε ότι ολόκληρη η Δυτική Θεσσαλία, στους νομούς Τρικάλων και Καρδίτσας, δεν υπάρχει ούτε ένας νευρολόγος σε δημόσια θέση (νοσοκομείο- κέντρα υγείας- ΕΟΠΠΥ), με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται υπερβολικά το πανεπιστημιακό νοσοκομείο στην Λάρισα, αλλά και οι ασθενείς να μην έχουν άμεση πρόσβαση σε θεραπείες-τουλάχιστον σε κάποια δημόσια δομή.

Ως λύση προτάθηκαν δύο εκδοχές:

- **Η ίδρυση κλινικής σε ένα νοσοκομείο της Δυτικής Θεσσαλίας**
- **Η πλήρωση της κενής θέσης του εκλιπόντος νευρολόγου στα Τρίκαλα με έναν όμοιας βαθμίδος, αυτής του διευθυντή.**

Ειπώθηκε στον Υπουργό ότι η Εταιρία μας είναι πρόθυμη για συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και τους εποπτευόμενους φορείς του σε διάφορους τομείς στους οποίους αυτή δραστηριοποιείται: Έρευνα, παροχή υπηρεσιών, προαγωγή νομικού πλαισίου, ενημέρωση ασθενών, επιστημόνων και όλων των ενδιαφερομένων για τις εξελίξεις στην νόσο.

Αξίζει να σημειωθεί ότι τόσο ο Υπουργός, αλλά και το κοινό, το οποίο αποτελούνταν από εξειδικευμένους θεραπευτές και ειδικούς στην διοίκηση μονάδων υγείας, άκουσαν με προσοχή όσα ειπώθηκαν από την Εταιρία μας, ενώ αξιοσημείωτο είναι ότι ήμασταν η μοναδική Εταιρία που εκπροσωπούσε επίσημα τα συμφέροντα ασθενών στο συνέδριο.

Πιστεύουμε ότι η παρουσία αυτή συνέβαλε στο καλό κλίμα που έχει αναπτυχθεί μεταξύ της Ελληνικής Εταιρίας για την ΣΚΠ και του Υπουργείου Υγείας και ότι αυτό σύντομα θα μετατραπεί σε φανερά οφέλη και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής όσων πάσχουν από ΣΚΠ.

### **Κώστας Μιχαλάκης**

Γενικός Γραμματέας ΔΣ ΕΕΣΚΠ  
Μέλος ΔΣ EMSP

### **Δήμητρα Καλογιάννη**

Μέλος ΔΣ ΕΕΣΚΠ  
Μέλος ΔΣ MSIF



# ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΡΙΑ



Ευχαριστούμε  
Σύλλογο Ρωμισούνη  
ΚΕΠΕΑ Ορίζοντες  
Σύλλογο Κρητών  
Ηλιούπολης  
και όλους τους  
εθελοντές θεραπευτές  
της ΕΕΣΚΠ που θα  
στηρίξουν και φέτος τις  
δραστηριότητες των  
γραφείων μας



Το site στο internet είναι:  
**www.gmss.gr**



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

### Τρίκαλα

Ομήρου 3, Τηλ: 6986797446  
(κάθε Τετάρτη 18:00-20:00)

### Κρήτη

Σκεπετζή και Οικονομάκη,  
Μπεντεβή Ηράκλειο  
τηλ: 2810 327063

### Γραφείο Ιονίων Νήσων :

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

Μπορείτε να μπείτε στην ανανεωμένη  
ιστοσελίδα μας στο [www.gmss.gr](http://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



## 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 20 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 ιατρούς και ασθενείς στη χώρα μας, πρόσβαση στις νεότερες εξελίξεις, παραμένοντας στο πλευρό τους σε κάθε βήμα. Από την αρχή.