

HealthDaily
ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ



ΔΡΑΣΕΙΣ 2023/2024

ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΕΛΛΑΔΑΣ

BOUSSIAS
media



HealthDaily
ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ



ΔΡΑΣΕΙΣ 2023/2024

ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΕΛΛΑΔΑΣ

Ο ΕΝ ΛΟΓΩ ΟΔΗΓΟΣ ΑΠΟΤΕΛΕΙ:

- ▶ **έναν κατάλογο** με τα στοιχεία των σημαντικότερων οργανώσεων & συλλογικοτήτων ασθενών.
- ▶ **ένα δυναμικό μέσο** για την διάδοση του έργου των Συλλόγων Ασθενών, με ειδική αναφορά στις εταιρείες και στους φορείς που στηρίζουν τις δράσεις τους.
- ▶ **έναν ενημερωτικό χάρτη** στα χέρια των ασθενών χρονίων παθήσεων που βοηθά στη δικτύωσή τους και στην ανταλλαγή πληροφοριών από διάφορα μέρη της Ελλάδας.
- ▶ **ένα χρήσιμο εργαλείο** για τον επαγγελματία Υγείας.

HealthDaily

ΑΡΧΙΣΥΝΤΑΚΤΡΙΑ

Νέλλη Καψή

ΕΡΕΥΝΑ-ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΥΛΗΣ

Βάσω Κατέρου

SPONSORSHIP & ADVERTISING MANAGER

Χρυσούλα Κορδούλη, ckordouli@boussias.com

ΓΡΑΦΙΣΤΙΚΗ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ

Αλέξανδρος Καρβουτζής

IMAGE BANK

Adobe Stock

ΕΚΤΥΠΩΣΗ - ΒΙΒΛΙΟΔΕΣΙΑ

Κορδιστός

ΛΟΓΙΣΤΗΡΙΟ

Διαμαντούλα Γουργουλέτη

ΔΙΕΥΘΥΝΟΥΣΑ ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ

Αντωνία Κατσουλιέρη

ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ ΣΥΝΤΑΞΗΣ ΕΚΔΟΣΕΩΝ

Κατερίνα Πολυμερίδου

GROUP ADVERTISING DIRECTOR

Λήδα Πλατή

BOUSSIAS
media

ΚΛΑΔΙΚΑ ΜΕΣΑ ΜΟΝ ΙΚΕ
Λ. Κηφισίας 125-127 - Αθήνα Τ.Κ. 115 24
Κτίριο Cosmos Center
Τ.: 210 710 2452

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

Το «κίνημα των ασθενών» αποτελεί πλέον μια φωτεινή πραγματικότητα στη χώρα μας.

Οι διεκδικήσεις των ασθενών έχουν πάψει από καιρό να είναι ψίθυροι σε ευήκοα ώτα, αλλά αγώνας που φέρνει αποτελέσματα και η αλληλεγγύη δεν επαφίεται μόνο στην ευγένεια της ψυχής κάποιων διπλανών, αλλά έχει μετουσιωθεί σε δράσεις που ενδυναμώνουν, εκπαιδεύουν και στηρίζουν.

Μέσα σε μια δεκαετία οι συλλογικότητες των ασθενών, από μικρές κυψέλες ενσυναίσθησης για τη «μάχη» με την νόσο, έχουν γίνει η κινητήρια δύναμη χιλιάδων ασθενών και των δικών τους ανθρώπων, τόσο για την πολυπόθητη ανάρρωση όσο και για την ποιότητα της ζωής που τους αξίζει.

Με προγράμματα ενδυνάμωσης, πανελλήνια συνέδρια, συνεργασία με ομοτίμους σε διεθνές επίπεδο αλλά και καίριες παρεμβάσεις στη δημόσια σφαίρα, ο ενιαίος φορέας ασθενών στη χώρα, η Ένωση Ασθενών Ελλάδας, έχει καταφέρει όχι μόνο να κάνει πραγματικότητα τη θεσμική αναγνώριση των ασθενών από την Πολιτεία ως εταίρους στη λήψη αποφάσεων, αλλά να αποτελεί ένα όργανο που αναδεικνύει το σημαντικό ρόλο των ασθενών στη κοινωνική συνοχή και τις ύψιστες ανθρώπινες αξίες.

Οι 100 και πλέον σύλλογοι που δραστηριοποιούνται σήμερα στη χώρα μας, προέρχονται από όλες τις γωνιές της Ελλάδας, και έχουν να επιδείξουν σημαντικές δράσεις και συνεργασίες πανευρωπαϊκού σε πολλές περιπτώσεις επιπέδου.

Η παρούσα έκδοση, που είναι η 7η που υλοποιεί το Health Daily και η Boussias Media, φιλοξενεί 75 συλλόγους, με στόχο όπως πάντα να στηρίξει τα έργα τους και να προωθήσει τις διεκδικήσεις τους, αλλά και να επιβεβαιώσει όσους έχουν ακόμα ενδοιασμούς ότι το όραμα μπορεί να γίνει πραγματικότητα.

Βάσω Κατέρου

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Editorial.....	5	Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία «Η Ηλιαχτίδα»	52
Συνέντευξη.....	8	Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών.....	54
Άρθρο.....	10	Σύλλογος Φίλων Alzheimer Ελλάς Μονάδα «Άγιος Ιωάννης».....	56
Ένωση Ασθενών Ελλάδας.....	14	Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας	58
Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ)	16	Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Λάρισας.....	60
Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα ΡευΜΑΖήν	18	Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς».....	63
Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)	20	Σύλλογος Υποστήριξης Ασθενών με Νεοπλασματική Νόσο, «ΕΥ ΖΩ με τον Καρκίνο»	64
Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών	23	Σύλλογος Καρκινοπαθών Χίου «Ελπίζω».....	67
Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ).....	26	Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος «Θετική Φωνή».....	68
Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων - Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ)	28	Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας».....	70
Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών	30	Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της νόσου VHL.....	72
«Άλμα Ζωής» Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού	32	Σύλλογος Σκελετικής Υγείας «Πεταλούδα».....	74
Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Ν. Αχαΐας	34	Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς – Πνευμόνων, «Η ΣΚΥΤΑΛΗ».....	76
Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Ν. Θεσ/κης.....	36	Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ».....	78
Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ.....	39	Πανελλήνιος σύλλογος ασθενών με ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα, Επιδέρμα	80
Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ, Νομού Αχαΐας.....	42	Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση «ΚΑΛΥΨΩ»	82
FairLife-Φροντίδα και Πρόληψη για τον Καρκίνο του Πνεύμονα	44	Σύλλογος ασθενών και φροντιστών ΠΑΡΚΙΝΣΟΝ.....	84
Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης.....	46	Σύλλογος Ασθενών με Ημικρανία & Κεφαλαλγία Ελλάδος	86
Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας.....	48		
Σύλλογος Καρκινοπαθών Δράμας.....	50		



Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ELEANA).....	88	Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ.....	130
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες (ΣΓΚΠΧΡ).....	91	Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ.....	132
Πανελλήνια Ένωση Αγώνος κατά του Νεανικού Διαβήτη (ΠΕΑΝΔ).....	94	Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες - «Γαληνός».....	134
Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη.....	96	Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ).....	136
Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.).....	98	Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής, ΙΗΣΩ.....	138
«ΑΡΜΟΝΙΑ» Σύλλογος Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας.....	101	Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών Και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με ΝF».....	140
Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών (Κ3).....	103	Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξη Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ».....	142
Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Αναπηρία «Νίκη- Victor Artant».....	105	Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπάνιων Νοσημάτων Παθήσεων (ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ).....	144
Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΦΨΥ Ημαθίας).....	106	Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ).....	146
Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ Κορυδαλλού).....	108	Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης.....	148
Σύλλογος για τη Ψυχική Υγεία - ΣΟΨΥ Πάτρας.....	110	Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση (ΣΚΙΝ).....	150
Σύλλογος Οικογενειών/Φροντιστών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία, Νόσο Alzheimer και Συγγενείς Διαταραχές (ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών).....	112	Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ».....	153
Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΕΟΑΧΛΛ).....	115	Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (ΠΑΣΠΑΜΑ).....	154
Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ Θεσσαλονίκης).....	116	Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής».....	156
Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Ροδόπης, «ΔΥΝΑΜΗ ΨΥΧΗΣ».....	119	Σύλλογος Εθελοντών Κοινωνικής και Συναισθηματικής Στήριξης Ανθρώπων με Καρκίνο και των οικογενειών τους, «ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ».....	158
Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων (ΣΚΕΠ).....	120	Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (Η-MGA).....	160
Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας (ΣΑΚΕΚΕ).....	122	Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ.....	162
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία».....	124	Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος.....	164
Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης (ΕΛΕΤΕΜ).....	126	Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης.....	166
«95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς - «95», Rare Alliance Greece».....	128	Σύλλογος Ψυχικής Υγείας Βοιωτίας (ΣΟΨΥ Βοιωτίας).....	168



Richard Price

«Η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει πολλούς μηχανισμούς για να υποστηρίξει την πρόσβαση σε καινοτόμα φάρμακα»

Για τις πρωτοβουλίες ευρωπαϊκών οργανισμών για τη βελτίωση της πρόσβασης στα καινοτόμα φάρμακα, τη μείωση των ανισοτήτων στη φροντίδα των ασθενών αλλά και την επάρκεια των επαγγελματιών υγείας στην ΕΕ, μίλησε ο επικεφαλής του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Καρκίνου, Richard Price, στην έκδοση «Δράσεις Συλλόγων Ασθενών 2023-2024»

Τι πρέπει να περιμένουν οι ασθενείς με καρκίνο στην Ευρώπη από τα Συστήματα Υγείας τους;

Στον Ευρωπαϊκό Κώδικα Κλινικής Πρακτικής για τον Καρκίνο περιγράφονται τα βασικά δικαιώματα που πρέπει να ισχύουν μετά τη διάγνωση του καρκίνου, για όλους τους ασθενείς με καρκίνο, σε οποιαδήποτε χώρα. Αυτά περιλαμβάνουν:

1. Ισοτίμη πρόσβαση σε οικονομικά προσιτή και βέλτιστη φροντίδα για τον καρκίνο, συμπεριλαμβανομένου και του δικαιώματος εξασφάλισης δεύτερης γνώμης.
2. Πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία τους από την ιατρική ομάδα καθώς και από άλλες αξιόπιστες πηγές, συμπεριλαμβανομένων επαγγελματιών οργανώσεων και συλλόγων ασθενών.
3. Πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα και την ασφάλεια της περίθαλψης, το επίπεδο εξειδίκευσης και τα αποτελέσματα που μπορούν να επιτευχθούν για τον συγκεκριμένο τύπο καρκίνου στο κέντρο στο οποίο νοσηλεύονται.
4. Παροχή φροντίδας από εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα, που ιδανικά θα ήταν μέρος ενός δικτύου φροντίδας για τον καρκίνο.
5. Συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων με την ιατρική ομάδα που έχει αναλάβει την περίθαλψή τους σχετικά με όλες τις πτυχές της θεραπείας και της περίθαλψής τους.
6. Ενημέρωση σχετικά με τυχόν κλινική έρευνα που βρίσκεται σε εξέλιξη και τους αφορά, όπως επίσης και για τις δυνατότητες επιλογής τους για συμμετοχή σε κλινική έρευνα.
7. Συζήτηση με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τις προτεραιότητες και τις προτιμήσεις τους έτσι ώστε να επιτυγχάνεται η καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής.

8. Λήψη της βέλτιστης υποστηρικτικής και παρηγορικής φροντίδας, ανάλογα με την περίπτωση, κατά τη διάρκεια όλων των φάσεων της περίθαλψής τους.

9. Συζήτηση με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης για ένα ξεκάθαρο, διαχειρίσιμο και εφικτό σχέδιο για την επιβίωση και την αποκατάστασή τους.

10. Πλήρης επανένταξη στην κοινωνία και προστασία από το στίγμα και τις διακρίσεις που σχετίζονται με τον καρκίνο, ώστε, στο μέτρο του δυνατού, να επιστρέψουν στην εργασία τους και σε μια φυσιολογική ζωή.

Περισσότερες πληροφορίες, που είναι μεταφρασμένες και στα ελληνικά, καθώς και οδηγίες για τη χρήση του κώδικα, στο europeancancer.org/code.

Υπάρχουν συγκεκριμένες πρωτοβουλίες μέσω των οποίων ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Καρκίνου συμβάλλει στην ενίσχυση της φωνής των ασθενών, ώστε τα Εθνικά Συστήματα Υγείας να είναι πιο αποτελεσματικά όσον αφορά τις ανάγκες του ασθενούς;

Η κοινή λήψη αποφάσεων αποτελεί το βασικό δικαίωμα του Ευρωπαϊκού Κώδικα Κλινικής Πρακτικής για τον Καρκίνο. Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Καρκίνου (European Cancer Organization) έχει το προνόμιο να συνεργάζεται με 21 ενώσεις ασθενών σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο που βοηθούν στην καθοδήγηση των πρωτοβουλιών μας. Το ονομάζουμε «Συμβουλευτική Επιτροπή Ασθενών». Η έμπρακτη συμμετοχή τους διασφαλίζει ότι το έργο μας έχει νόημα για τη βελτίωση της φροντίδας που λαμβάνουν οι ασθενείς με καρκίνο. Η συμβολή τους είναι πάντα οξυδερκής και βασίζεται στην πραγματική εμπειρία των ασθενών.



Η Συμβουλευτική Επιτροπή Ασθενών, που ιδρύθηκε το 2008, παρέχει στις ευρωπαϊκές οργανώσεις ασθενών και στους φορείς που ασχολούνται με την περίθαλψή τους, μια σταθερή πλατφόρμα για να εκφράσουν τις προσδοκίες τους και να παρέχουν στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Καρκίνου άμεση εικόνα για τα ζητήματα και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καρκίνο.

Μία από τις πρωτοβουλίες που αναπτύσσουμε με τη Συμβουλευτική Επιτροπή Ασθενών είναι το project smartCARE. Με συγχρηματοδότηση από την ΕΕ, το smartCARE αναπτύσσει μια εφαρμογή για κινητές συσκευές που θα βοηθήσει τους ασθενείς με καρκίνο και τους εθελοντές φροντιστές τους.

Η έλλειψη επαγγελματιών που ασχολούνται με τη φροντίδα του καρκίνου είναι γεγονός στις περισσότερες χώρες της ΕΕ. Θα γίνουν ενέργειες σε ευρωπαϊκό επίπεδο για την επίλυση αυτού του προβλήματος;

Η ECO και τα Μέλη της ξεκίνησαν μια μεγάλη πανευρωπαϊκή εκστρατεία το 2023 για να τονίσουν την έκταση της κρίσης του εργατικού δυναμικού στον τομέα της υγείας στην Ευρώπη. Η πρωτοβουλία είναι ανοιχτή σε οποιονδήποτε θέλει να συμμετάσχει. Αυτό που θέλουμε είναι να ενημερωθούμε απευθείας από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, ώστε η ECO και οι συνεργάτες της να μπορούν να τεκμηριώσουν την πλήρη έκταση της κρίσης του εργατικού δυναμικού στον τομέα της υγείας, να συλλέξουν περισσότερα και καλύτερα δεδομένα, να αναλύσουν τις επιπτώσεις, να προτείνουν βέλτιστες πρακτικές και συστάσεις πολιτικής.

Πολλές συστάσεις πολιτικής περιλαμβάνονται στο Ευρωπαϊκό Μανιφέστο για τον Καρκίνο «Ωρα για Επιτάχυνση», συμπεριλαμβανομένης της ανάγκης για ενιαία πολιτική συμφωνία από τα κράτη μέλη της ΕΕ για την αντιμετώπιση της κρίσης του εργατικού δυναμικού στον τομέα της υγείας. Προκειμένου να προωθηθεί μια τεκμηριωμένη δράση σε πολιτικό επίπεδο, θα πρέπει να ανατεθεί αμέσως μια μελέτη σε επίπεδο ΕΕ σχετικά με την έκταση, τις αιτίες και τις πολιτικές λύσεις για την έλλειψη εργατικού δυναμικού στον τομέα της υγείας.

Τα ζητήματα που θα πρέπει να εξετασθούν, θα πρέπει να περιλαμβάνουν τις επιπτώσεις στην περίθαλψη των ασθενών, τις επιπτώσεις στην ευημερία των επαγγελματιών υγείας, τι ρόλο θα παίξει η μείωση της γραφειοκρατίας στην αντιμετώπιση της κρίσης καθώς και ο ρόλος του επιμερισμού του έργου και των ψηφιακών λύσεων στην αποτελεσματική χρήση του χρόνου των επαγγελματιών υγείας και ογκολογίας.

Μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα Εθνικά Συστήματα Υγείας στις μέρες μας είναι η οικονομική επιβάρυνση των καινοτόμων φαρμάκων και όλοι συνειδητοποιούμε ότι δεν υπάρχουν εύκολες απαντήσεις σε αυτό το πρόβλημα. Το ερώτημα είναι πώς σχεδιάζουν να αντιμετωπίσουν αυτήν την πρόκληση οι πρωτοβουλίες «Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την Καταπολέμηση του Καρ-

κίνου» (Europe's Beating Cancer Plan) και η «Ευρωπαϊκή Αποστολή για τον Καρκίνο» (EU Cancer Mission);

Η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει πολλούς μηχανισμούς για να υποστηρίξει την πρόσβαση σε καινοτόμα φάρμακα. Ένας από αυτούς είναι ο ρόλος της στη φαρμακευτική νομοθεσία. Αυτή τη στιγμή, οι χώρες αποφασίζουν για πιθανές σημαντικές αναθεωρήσεις, που συμπεριλαμβάνουν και την παροχή κινήτρων. Ένας άλλος μοχλός είναι ο κανονισμός της ΕΕ για την αξιολόγηση τεχνολογίας υγείας. Με την έναρξη ισχύος του τον επόμενο χρόνο, όλες τις χώρες της ΕΕ έχουν την υποχρέωση να συμμορφωθούν σε μια κοινή διαδικασία για την αξιολόγηση της αξίας ενός νέου φαρμάκου πριν πάρουν αποφάσεις για την αποζημίωσή του.

Μέσω αυτών και άλλων μηχανισμών συνεργασίας, η ΕΕ μπορεί να διαδραματίσει ενεργό και βοηθητικό ρόλο. Ωστόσο, είναι επίσης ζωτικής σημασίας οι εμπλεκόμενοι οργανισμοί, όπως η ECO και άλλοι, να είναι σε θέση να αξιολογούν και να συμβάλουν ουσιαστικά.

Σε ποιες ενέργειες έχει ήδη προβεί και τι πρωτοβουλίες σκοπεύει να πάρει στο μέλλον η Ευρωπαϊκή Οργάνωση για τον Καρκίνο για την αντιμετώπιση των ανισοτήτων στη φροντίδα του καρκίνου, στην Ευρώπη;

Η τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων πρέπει να βρίσκεται στην πρώτη γραμμή όσον αφορά την αντιμετώπιση των ανισοτήτων στη φροντίδα του καρκίνου. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο όλες οι χώρες πρέπει να έχουν ένα πλήρως λειτουργικό Εθνικό Μητρώο Καρκίνου. Αυτή είναι μόνο μια από τις συστάσεις στο Ευρωπαϊκό Μανιφέστο για τον Καρκίνο «Ωρα για Επιτάχυνση». Είμαστε στην ευχάριστη θέση να ξέρουμε ότι η ελληνική κυβέρνηση εργάζεται ήδη προς αυτή την κατεύθυνση, καθώς η ΕΛΛΟΚ και η ECO είχαν επισημάνει αυτό το θέμα στις αρχές του 2024. Σε όλη την Ευρώπη, το Δίκτυο Ανισοτήτων της ECO συγκαλεί τους ενδιαφερόμενους να γεφυρώσουν τα κενά και να βελτιώσουν τα πρότυπα και τα αποτελέσματα στη φροντίδα του καρκίνου, για όλες τις κοινωνικές ομάδες. Για το σκοπό αυτό, το 2022 κυκλοφόρησε το European Cancer Pulse. Πρόκειται για ένα μοναδικό εργαλείο αποθήκευσης και οπτικοποίησης δεδομένων που είναι ελεύθερα προσβάσιμο στο διαδίκτυο. Ελπίζουμε ότι η κοινωνία των πολιτών, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι ερευνητές θα το χρησιμοποιήσουν για να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση και να επιταχύνουν την αναγνώριση των ανισοτήτων υποστηρίζοντας την επίτευξη της ισότητας στην Ευρώπη.

Οι εμπλεκόμενοι οργανισμοί, όπως η ECO και άλλοι, θα πρέπει να είναι σε θέση να αξιολογούν και να συμβάλουν ουσιαστικά



Τι ζητούν οι ασθενείς από την Πολιτεία

Δηλώσεις των συλλογικών τους οργάνων

Για τον φετινό οδηγό ζητήσαμε από τον ενιαίο φορέα ασθενών, την Ένωση Ασθενών Ελλάδος, αλλά και από τις Ομοσπονδίες των συλλόγων ασθενών ως συλλογικά όργανα του κινήματος των ασθενών, να αναφερθούν στα αιτήματα των ασθενών από την Πολιτεία, προκειμένου η φωνή τους να φθάσει πιο γρήγορα εκεί που πρέπει. Τα κείμενα που ακολουθούν είναι οι θέσεις τους.



Ένωση Ασθενών Ελλάδος:

Βασικός παρονομαστής για κάθε ασθενή, η άμεση πρόσβαση στα αναγκαία σκευάσματα

Η ζωή και η καθημερινότητα ενός χρόνιου ασθενούς, δεν του επιτρέπει τις περισσότερες φορές να δημιουργεί μια λίστα με συγκεκριμένα πράγματα που περιμένει τη νέα χρονιά. Ένα βασικός παρονομαστής σε κάθε του ανάγκη, είναι η άμεση πρόσβαση στα σκευάσματα του σχήματός του. Αν και η χώρα μας είναι σε αρκετά ικανοποιητικό βαθμό επαρκής σε αυτό το κομμάτι, εντούτοις δεν παύουν περιστατικά ελλείψεων που τις περισσότερες φορές αφορούν πιο φτηνές θεραπείες σε κόστος, αλλά αρκετά ακριβές για μια ομαλή καθημερινότητα.

Ένας ασθενής περιμένει επίσης μεγάλες ανακαλύψεις και πρόοδο στον τομέα της Υγείας, με νέες καινοτόμες θεραπείες που θα φέρουν ελπίδα και ανακούφιση σε αυτόν και τους οικείους του, αλλά παράλληλα σε επίπεδο πολιτικών υγείας, μια σοβαρή μείωση της out of pocket συμμετοχής του στη φαρμακευτική δαπάνη, με το ποσοστό να αγγίζει ακόμα το 35 – 38%.

Τέλος, περιμένει και την αυξημένη κατανόηση και ενσυναίσθηση της Πολιτείας, τόσο για τα στοιχειώδη και καθημερινά με την τήρηση κατοχυρωμένων απαράγραπτων δικαιωμάτων του, όσο και αναφορικά με τη θεμελιώδη ανάγκη συμπερίληψης του στη χάραξη πολιτικών υγείας.

Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ):

Αυξημένες οι προσδοκίες για την πρόσβαση των ασθενών σε υπηρεσίες υγείας υψηλού επιπέδου

Μετά τις εξαγγελίες του Υπουργείου Υγείας σχετικά με την έναρξη των διαδικασιών για την εκπόνηση Εθνικού Σχεδίου Δράσης κατά του καρκίνου, αλλά και την υπογραφή της ΚΥΑ με την οποία ανοίγει ο δρόμος για την απόκτηση εθνικού μητρώου νεοπλασιών και στη χώρα μας, οι προσδοκίες για την πρόσβαση των ασθενών σε υπηρεσίες υγείας υψηλού επιπέδου, είναι αυξημένες.

Ωστόσο, παρατηρούνται σημαντικά ζητήματα η άμεση επίλυση των οποίων κρίνεται απαραίτητη προκειμένου οι ογκολογικοί ασθενείς να έχουν απρόσκοπτη πρόσβαση στη βέλτιστη θεραπεία και φροντίδα.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου συνέλεξε κάποια βασικά αιτήματα ασθενών με καρκίνο και τα παρουσιάζει παρακάτω εν συντομία:

- Αύξηση της στελέχωσης και σχεδιασμός για αποτελεσματικότερη λειτουργία των Ογκολογικών Νοσοκομείων – Κλινικών.
- Διάθεση φαρμάκων άμεσα από τα νοσοκομεία και όχι από τα φαρμακεία, καθώς το τελευταίο διάστημα υπάρχει μεγάλη ταλαιπωρία με την αναζήτηση φαρμάκων ανά την επικράτεια.
- Δημιουργία ενός νέου πλαισίου για την έγκριση και αποζημίωση βιοδεικτών, πάνελ βιοδεικτών και NGS.
- Αποτελεσματικότερη ανταπόκριση από τον ΕΟΠΥΥ.
 - Εξαίρεση των ογκολογικών ασθενών υπό θεραπεία από τους χρονικούς περιορισμούς στις διαγνωστικές εξετάσεις.
 - Έλεγχος για τις παράνομες χρεώσεις από παρόχους κυρίως διαγνωστικά κέντρα.
 - Καθόλου συμμετοχή σε φάρμακα για τον καρκινικό πόνο.
 - Φρένο στις παράνομες χρεώσεις στις ακτινοθεραπείες.
 - Φρένο στο επιπλέον τίμημα που ζητούν ιδιωτικές κλινικές, με το πρόσχημα της μη διαθεσιμότητας.
- Ενεργοποίηση νέου θεσμικού πλαισίου για ανακουφιστική φροντίδα.
 - Δημιουργία δύο πιλοτικών δομών (Αθήνα – Θεσσαλονίκη)
 - Ανάπτυξη συνεργασίας με τα ιατρεία πόνου
 - Δημιουργία ομάδας εργασίας στο ΥΥ



Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων – Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ):

Υιοθέτηση πολιτικών και πρακτικών για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών

Η ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ αγωνίζεται διαρκώς, διεκδικώντας τα δικαιώματα των ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη, ενώ παράλληλα προσπαθεί να υλοποιεί δράσεις που σκοπό έχουν να κάνουν γνωστό σε όλους τους ανθρώπους, μικρούς και μεγάλους, το τι είναι ο Σακχαρώδης Διαβήτης, να καταπολεμήσουν το στίγμα και το ταμπού που συνοδεύει την πάθηση, κυρίως στον εκπαιδευτικό και εργασιακό χώρο, όπως επίσης και να βοηθήσει, μαζί με τις επιστημονικές εταιρείες και καταξιωμένους επιστήμονες, στην εκπαίδευση των ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη και των οικογενειών τους για τη σωστή και αποτελεσματική αντιμετώπιση της πάθησής μας. Για την επίτευξη των στόχων της, η Ομοσπονδία παρεμβαίνει στους αρμόδιους κρατικούς φορείς για κάθε πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη, συμμετέχει σε οποιαδήποτε δράση κρατικών και άλλων φορέων, που έχει άμεση σχέση με το Σακχαρώδη Διαβήτη και ζητά από την Πολιτεία την υιοθέτηση πολιτικών και πρακτικών, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της υγείας των ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη.

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών:

Αναγκαία η πλήρης εφαρμογή του Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου για την άνοια- Νόσο Alzheimer

Τα αιτήματα των ασθενών και των περιθαλπόντων τους για το επόμενο έτος θα μπορούσαν να συνοψιστούν ως εξής:

- Δημιουργία δομών, υπηρεσιών και συνθηκών που βελτιώ-

νουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια και των περιθαλπόντων τους (Κέντρα Ημέρας, Ιατρεία Μνήμης, Κινητές μονάδες) σε κάθε μεγάλη πόλη/νησί της χώρας μας, ώστε όλοι/ες να έχουν πρόσβαση σε αυτές.

- Δημιουργία μονάδων βραχείας νοσηλείας και νοσηλείας ασθενών με άνοια τελικού σταδίου σε κάθε Περιφερειακή ενότητα της χώρας, ώστε οι ασθενείς μας να λαμβάνουν εξειδικευμένη φροντίδα και περίθαλψη.
- Ενίσχυση των επιδομάτων περιθάλποντα/εκπροσώπου ασθενούς, καθώς η περίθαλψη είτε τον/την αποκλείει από την εργασία του/της ή/και αναγκάζει σε εύρεση επ' αμοιβή επαγγελματία περιθάλποντα.
- Δημιουργία πανελλαδικού μητρώου πιστοποιημένων επαγγελματιών περιθαλπόντων, ώστε οι οικείοι των ασθενών να μπορούν να βρουν έναν εκπαιδευμένο επ' αμοιβή επαγγελματία περιθάλποντα για τον άνθρωπό τους. Το πρόγραμμα εκπαίδευσης και εξετάσεων πιστοποίησης θα μπορούσε να το αναλάβει η Ομοσπονδία μας λόγω της εμπειρίας και τεχνογνωσίας των μελών μας.
- Επαναφορά μηδενικής συμμετοχής των ασθενών μας στην προμήθεια επιθεμάτων κ.α. αναλωσίμων που είναι αναγκαία για την περίθαλψη ασθενών σε προχωρημένα στάδια της νόσου.
- Συνταγογράφηση των διαγνωστικών εξετάσεων βιοδεικτών για τη διάγνωση της άνοιας
- Συνταγογράφηση της σωματικής άσκησης για την πρόληψη της άνοιας
- Συμπερίληψη ασθενών/περιθαλπόντων σε επιτροπές-ομάδες εργασίας που λαμβάνουν αποφάσεις που τους αφορούν. Εντός του έτους θα δημιουργηθούν από την Ομοσπονδία μας ομάδες εργασίας ασθενών και περιθαλπόντων κατά τα Ευρωπαϊκά πρότυπα, ώστε να «ακούγεται» η φωνή τους.



- Ενίσχυση κι ανάδειξη της έρευνας ως βασικού πυλώνα για την αντιμετώπιση της νόσου μέσω της χρηματοδότησης των πρωτοβουλιών των ερευνητών της χώρας μας.
- Πλήρης εφαρμογή του Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου για την άνοια- Νόσο Alzheimer και του νόμου για τα δικαιώματα των ασθενών με άνοια και των περιθαλπόντων τους.

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ): Βελτιώσεις στον παράγοντα της προσβασιμότητας

Οι ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) συνήθως περιμένουν από την κυβέρνηση και το σύστημα υγείας να παρέχουν υψηλής ποιότητας ιατρική φροντίδα και υποστήριξη. Αυτό περιλαμβάνει τη διαθεσιμότητα των φαρμάκων και των θεραπειών που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους, καθώς και προγράμματα υποστήριξης και αποκατάστασης. Επιπλέον, περιμένουν την κυβέρνηση να παρέχει προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας και οικονομικής ενίσχυσης για την αντιμετώπιση των οικονομικών προκλήσεων που μπορεί να αντιμετωπίζουν λόγω της νόσου.

Στο μέλλον, οι ασθενείς με ΠΣ ελπίζουν ότι θα υπάρξουν ακόμη περισσότερες καινοτόμες θεραπείες που θα μπορούν να ελαχιστοποιήσουν τα συμπτώματα και να επιβραδύνουν την πρόοδο της νόσου. Επιπλέον, ελπίζουν σε μέτρα που θα βελτιώσουν την πρόσβασή τους σε ιατρική φροντίδα και στήριξη, καθώς και σε προγράμματα που θα τους βοηθήσουν να ενσωματωθούν καλύτερα στην κοινωνία και να διατηρήσουν την αξιοπρέπειά τους. Εν κατακλείδι, τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση αναμένουν μέσα στο 2024 να γίνουν βελτιώσεις ειδικότερα στον παράγοντα της προσβασιμότητας, και συγκεκριμένα στους τομείς που αφορούν την υγεία, την εργασία και την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία και χρόνιων παθήσεων γενικότερα, καθώς και στην ίση αντιμετώπιση και δίκαιη απόκτηση των απαραίτητων προνοιακών επιδομάτων ή συντάξεων τόσο των ίδιων όσο και των φροντιστών τους σε περιπτώσεις βαριάς αναπηρίας.

Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες «ΡευΜΑΖήν»: Μεγαλύτερη και πιο ουσιαστική συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων

Το 2024 είναι μια χρονιά γεμάτη προσδοκίες για τους ασθενείς στην Ελλάδα, καθώς αντιμετωπίζουμε τις προκλήσεις που προέκυψαν λόγω της πανδημίας. Πέραν της ενίσχυσης του συστήματος υγείας και της προσφοράς προσιτής και ποιoτικής φροντίδας υγείας, οι ασθενείς αναζητούν επίσης μεγαλύτερη και πιο ουσιαστική συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους.

Αναζητούν βελτιώσεις στην πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες, την εξοπλισμένη υποδομή, και την αποτελεσματική διαχείριση των ιατρικών αναγκών τους, ενώ παράλληλα επιθυμούν να συμμετέχουν ενεργά στη διαμόρφωση των πολιτικών και των πρακτικών που αφορούν την υγεία τους. Επιπλέον, ελπίζουν σε μέτρα για την αναβάθμιση των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και την προώθηση της ψυχολογικής ευεξίας.

Με αυτές τις προσδοκίες, ελπίζουν ότι η Πολιτεία θα συνεχίσει να προωθεί την υγεία και το καλό των πολιτών της με προοδευτικές πολιτικές και δράσεις που αντανακλούν τις ανάγκες της κοινότητας.

Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ): Διεκδικούμε την πλήρη υλοποίηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών

Οραματιζόμαστε μια Πολιτεία και μια κοινωνία που αναγνωρίζει τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και τις οικογένειές τους ως ισότιμα μέλη επιτρέποντάς τους να ζούν 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.



Ένωση Ασθενών Ελλάδας

Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας αποτελεί την Εθνική Συνομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών της χώρας, με 74 μέλη από όλες τις θεραπευτικές κατηγορίες. Ιδρύθηκε το 2019, με βασικό στόχο την έγκαιρη σωστή και τεκμηριωμένη πληροφόρηση των ασθενών αλλά και του γενικού πληθυσμού γύρω από σοβαρές ασθένειες και ζητήματα δημόσιας υγείας. Παράλληλα, έγκριτα και τεκμηριωμένα, παρεμβαίνει στο δημόσιο διάλογο καταθέτοντας προτάσεις προς όφελος όλων των ληπτών υπηρεσιών υγείας.

Απολογισμός δράσεων 2023

Ευρωπαϊκή Ημέρα Δικαιωμάτων Ασθενών

Υπό την αιγίδα της Α.Ε. της Προέδρου της Δημοκρατίας, Κατερίνας Σακελλαροπούλου, πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία, την Τρίτη 18.04.2023, η εκδήλωση που διοργάνωσε για δεύτερη χρονιά η Ένωση Ασθενών Ελλάδας, με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα Δικαιωμάτων Ασθενών. Η εκδήλωση που έλαβε χώρα στην Εθνική Πινακοθήκη – Μουσείο Αλεξάνδρου Σούτσου και στην οποία παρευρέθηκαν διακεκριμένοι εκπρόσωποι της Πολιτείας, του Ακαδημαϊκού και Επιστημονικού Κλάδου, της Κοινωνίας των Πολιτών και των Συλλόγων Ασθενών, επισφράγισε για ακόμη μια χρονιά ότι κάθε ασθενής και κάθε λήπτης υπηρεσιών υγείας έχει θεσμοθετημένα και απαράγραπτα δικαιώματα που αξιώνουν σεβασμό και προστασία. Η Ευρωπαϊκή Ημέρα Δικαιωμάτων των Ασθενών ολοκληρώθηκε με τον φωτισμό του κτιρίου του Ελληνικού Κοινοβουλίου με το έμβλημα της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, σε μια κίνηση ύψιστου συμβολισμού, που υπογραμμίζει την κοινή βούληση Πολιτείας και ασθενών για ενίσχυση της Δημοκρατίας στην Υγεία.

Ιστοσελίδα greekpatientsrights.gr

Η Ένωση Ασθενών προέβη στο σχεδιασμό και τη δημιουργία της ειδικής ιστοσελίδας www.greekpatientsrights.gr, η οποία εστιάζει στα δικαιώματα των ασθενών, όπως αυτά ισχύουν – ή πρέπει να ισχύουν- στην ελληνική επικράτεια, κατηγοριοποιώντας τα με βάση την παράθεση των 14 Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Χάρτας Δικαιωμάτων των Ασθενών. Στην ιστοσελίδα που επιμελήθηκαν νομικοί και στελέχη του κλάδου της επικοινωνίας σε συνεργασία με ασθενείς και φροντιστές από συλλόγους ασθενών, ο επισκέπτης μπορεί με να ενημερωθεί για τα 14 θεμελιώδη δικαιώματα των ασθενών, όπως αυτά ισχύουν στην Ελλάδα, τα οποία περιγράφονται με κατανοητό τρόπο και επεξηγηματικά βίντεο μικρού μήκους με πρωταγωνιστές χρόνιους ασθενείς. Στα βίντεο αυτά, ένα για κάθε δικαίωμα, παρουσιάζονται καθημερινά σενάρια που πολλοί ασθενείς έχουν βιώσει στη συνδιαλλαγή τους με το σύστημα υγείας, εστιάζοντας τόσο σε περι-



Βάσω-Ραφαέλα Βακουφτή
Πρόεδρος

Οι καθημερινές προκλήσεις για ένα χρόνο ασθενή παραμένουν πολλές και σύνθετες, χωρίς εύκολες λύσεις. Απαιτείται

μια αποτελεσματική στρατηγική μέσα από έναν ουσιαστικό διάλογο με όλους τους εταίρους. Η συνεργασία και ο διάλογος είναι μονόδρομος, ιδιαίτερα σήμερα που στη φαρμακευτική πολιτική είμαστε μπροστά σε μια εξίσωση για δυνατούς λύτες. Η Πολιτεία έχει ήδη επιδείξει σοβαρά αντανάκλαστικά με τη θεσμοθέτηση της Ένωσης ως επίσημου συνομιλητή το Μάιο του 2022, θα πρέπει όμως αυτό να αποτελέσει το εφαλτήριο για μια περαιτέρω αναβάθμιση του ρόλου μας, προς όφελος του Έλληνα πολίτη και της κοινωνίας στο σύνολό της.

πτώσεις πλημμελούς τήρησης των δικαιωμάτων όσο και σε ορθές και καλές πρακτικές. Παράλληλα, παρατίθεται αναλυτικά συγκεντρωμένο το ισχύον νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο για το κάθε δικαίωμα καθώς και παραδείγματα από τη νομολογία.

Πρόγραμμα Ενδυνάμωσης Patient Hub Networking

Το Patient Hub Networking, είναι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα που αναπτύχθηκε με σκοπό να ενδυναμώσει την ορατότητα, την επιδραστικότητα, τη διοικητική αυτοτέλεια, την οικονομική βιωσιμότητα και ασφαλώς τη συνεργασία των συλλόγων ασθενών και των ΜΚΟ που δραστηριοποιούνται στον τομέα της υγείας στην Ελλάδα.

Υλοποιείται στο πλαίσιο του προγράμματος Active citizens fund, με φορέα διαχείρισης την «Ένωση Ασθενών Ελλάδας» και εταίρους τη «Humane» και το «Ινστιτούτο Πολιτικής Υγείας». Βασικός άξονας του προγράμματος αποτελεί η δικτύωση των συλλόγων. Μέχρι στιγμής, διεξήχθησαν συναντή-



σεις με ομάδες εργασίας ανά θεματικό πεδίο και για πάνω από 15 θεραπευτικές κατηγορίες, υπό τον συντονισμό μελών του Διοικητικού Συμβουλίου της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, με τη συμμετοχή εκπροσώπων ασθενών από τα μέλη της Ένωσης. Μεταξύ των πολυμορφικών δράσεων του προγράμματος, κατατέθηκαν 51 προτάσεις πολιτικής στους τομείς Φαρμακευτική Πολιτική, Συστήματα Υγείας και Δικαιώματα Ασθενών και Φροντιστών, με ενεργή συμμετοχή της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας. Οι παρεμβάσεις έχουν πραγματοποιηθεί τόσο μέσω του ηλεκτρονικού τύπου και της παρουσίας σε επιτροπές και ομάδες εργασίας, όσο και μέσω των ευρύτερων Μέσων Μαζικής Επικοινωνίας.

12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών

Με την ευρεία συμμετοχή εκπροσώπων της Πολιτείας, της Ακαδημαϊκής και Επιστημονικής Κοινότητας, της Βιομηχανίας, της Κοινωνίας των Πολιτών και των εκπροσώπων Συλλόγων Ασθενών από όλη την Ελλάδα, ολοκληρώθηκε το 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας στις 20 & 21 Νοεμβρίου 2023.

Υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, και με τίτλο «Συνδιαμορφώνοντας ένα Νέο Ε.Σ.Υ.», το φετινό συνέδριο έδειξε για άλλη μια φορά το δρόμο για τη συμμετοχή των ασθενών στις πολιτικές διεργασίες και αποφάσεις που αφορούν

την υγεία, αλλά στην επικείμενη αναδιαμόρφωση του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Οι θεματικές του διήμερου συνεδρίου κάλυψαν σημαντικά και ακανθώδη θέματα που σχετίζονται με τη διαμόρφωση ενός δίκαιου και βιώσιμου Εθνικού Συστήματος Υγείας, όπως πρόληψη και πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, κλιματική κρίση, συμμετοχή των ασθενών σε λήψη αποφάσεων για πολιτικές υγείας, νέος Υγειονομικός Χάρτης και ιδιωτικές δαπάνες στην Υγεία, αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, καθώς και πρόσβαση των ασθενών στην καινοτομία και σε κλινικές μελέτες.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Με το βλέμμα στραμμένο στα δικαιώματα των ασθενών, την εγγραματοσύνη σε ζητήματα υγείας, αλλά και τις καιρίες παρεμβάσεις στη δημόσια σφαίρα, η Ένωση Ασθενών Ελλάδας προγραμματίζει και τη φετινή χρονιά εκδηλώσεις για την Ευρωπαϊκή Ημέρα Δικαιωμάτων των Ασθενών, καθώς και το ετήσιο Συνέδριο – Θεσμό της κατά την περίοδο του Νοεμβρίου.

Παράλληλα, ήδη έχει ξεκινήσει τις εργασίες της η Ακαδημία Ασθενών σε ευρωπαϊκά πρότυπα με στόχο τη δημιουργία patient experts, ενώ εξίσου σημαντικό στόχο για το 2024 αποτελεί η υλοποίηση οριζόντιας καμπάνιας επικοινωνίας για σοβαρό ζήτημα Δημόσιας Υγείας.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βάσω Ραφαέλα Βακουφτοή

Α' Αντιπρόεδρος: Μέμη Τσεκούρα

Β' Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Κουτσογιάννη

Γ' Αντιπρόεδρος: Θεοφανεία Τσαχαλίνα

Γενικός Γραμματέας: Νίκος Δέδες

Αν. Γραμματέας: Μαρία Ευστρατίου

Ταμίας: Αγαμέμνων Σταυρόπουλος

Αν. Ταμίας: Μαίρη Χήναρη

Μέλη: Σοφία Αδάμ, Δημήτρης Αθανασίου, Θοδωρής Διγκαλάκης, Αγγελική Ζαμπνάρη, Σπυρίδων Ζορμπάς, Καίτη Θεοχάρη, Γιώργος Καλαμίτσης, Ελένη Μαγκαφά, Βάσω Μαράκα, Κατερίνα Νομίδου, Εύη Ορφανού, Γιάννης Πεππές, Ελένη Πετειναράκη, Δημήτρης Συκιώτης, Σταύρος Τερζάκης

Υποστηρικτές

Για το 2023, το όραμα της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, στηρίχθηκε οικονομικά από εταιρίες του κλάδου της φαρμακοβιομηχανίας, των διαγνωστικών, των κλινικών μελετών και της ενέργειας, καθώς και από το Ίδρυμα Μποδοσάκη



**Ένωση
Ασθενών
Ελλάδας**

Ένωση Ασθενών Ελλάδας

Μικράς Ασίας 76, Αθήνα, TK 115 27

Τηλ.: 210 3223300

Email: info@greekpatient.gr

Website: www.greekpatient.gr

Facebook: Ένωση Ασθενών Ελλάδας

LinkedIn: Greek Patients' Association

Instagram: greek_patient



Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ)

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου ιδρύθηκε το 2016, από 17 ιδρυτικά μέλη και έκτοτε αποτελεί το επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο των Συλλόγων Ασθενών με Καρκίνο στη χώρα μας. Σήμερα, αριθμεί 48 οργανώσεις-μέλη από όλα τα μέρη της Ελλάδας. Σκοπός της είναι η συνένωση δυνάμεων όλων των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους, για προάσπιση των ατομικών και συλλογικών τους δικαιωμάτων και η καθολική πρόσβαση στη βέλτιστη ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα.

Απολογισμός δράσεων 2023 -Προγραμματισμός δράσεων 2024

Το 2023, ξεκίνησε με την εκλογή νέου Διοικητικού Συμβουλίου, το οποίο έθεσε ως βασικό στόχο να γίνει η αντιμετώπιση του καρκίνου προτεραιότητα για το Εθνικό Σύστημα Υγείας και να συμβάλει στη διαμόρφωση πολιτικών που θα βελτιώσουν την πρόσβαση των ασθενών με καρκίνο σε έγκαιρη διάγνωση και αποτελεσματική θεραπεία. Με σύνθημα «Ο άνθρωπος στο επίκεντρο», η ΕΛΛΟΚ καθιέρωσε έναν τρόπο προσέγγισης που αντιμετωπίζει τον άνθρωπο και την οικογένειά του ως μια οντότητα και αναδεικνύει ταυτόχρονα τις κοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις του καρκίνου.

Πολιτικές υγείας

Η ΕΛΛΟΚ εργάστηκε σκληρά για να μεταφερθεί η φωνή των ογκολογικών ασθενών στους αρμόδιους φορείς της Πολιτείας. Στο πλαίσιο αυτό, πραγματοποίησε μια σειρά από συναντήσεις εργασίας με σημαντικούς εκπροσώπους της πολιτείας, όπως ο Υπουργός Υγείας, Μιχάλης Χρυσοχίδης, ο Υπουργός Εργασίας, Αδωνις Γεωργιάδης, ο Υπουργός Εθνικής Οικονομίας και Οικονομικών, Κωστής Χατζηδάκης και ο Υφυπουργός Πολιτισμού και Αθλητισμού, Νικόλας Πατρομανωλάκης. Επίσης, σε συνεργασία με τον Ευρωβουλευτή της Ν.Δ. Στέλιο Κυμπουρόπουλο, διοργάνωσε μια υψηλού επιπέδου συνάντηση με θέμα τις προκλήσεις και τις προοπτικές του ψηφιακού μετασχηματισμού της ογκολογικής περίθαλψης.

Συνεργασίες

Η ΕΛΛΟΚ ανέπτυξε κοινές δράσεις με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό κατά του Καρκίνου (ECO) και ενίσχυσε τη συνεργασία της με την All.Can International για την προώθηση του ρόλου της Ελλάδας στη μάχη κατά του καρκίνου. Ακόμα, έγινε μέλος του Lymphoma Coalition, του παγκόσμιου δικτύου οργανώσεων που υποστηρίζουν ασθενείς με λέμφωμα. Τέλος, ξεκίνησε τη συνεργασία της με την Europa Uomo, το Ευρωπαϊκό κίνημα συνηγορίας ασθενών με καρκίνο του προστάτη.

Δράσεις

Με μεγάλη συμμετοχή πραγματοποιήθηκε το 7ο Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ με τον τίτλο «Ο άνθρωπος στο επίκεντρο». Δι-



Γιώργος Καπετανάκης
Πρόεδρος

Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι εξελίξεις για την αντιμετώπιση του καρκίνου επιταχύνονται και καθημερινά συντελείται σημαντική πρόοδος προς όφελος των ασθενών. Οι εξελίξεις αυτές, που αρχίζουν να λαμβάνουν χώρα και στην Ελλάδα και θέτουν τις βάσεις για να έχουν οι ογκολογικοί ασθενείς πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας περίθαλψη, μας επιτρέπουν να είμαστε αισιόδοξοι. Η ΕΛΛΟΚ με την πολύτιμη συμβολή της επιστημονικής και ερευνητικής ογκολογικής κοινότητας συνδιαμορφώνει ένα στιβαρό πλαίσιο, στο οποίο ο άνθρωπος βρίσκεται πάντοτε στο επίκεντρο και ο ασθενής δεν είναι απλός παρατηρητής, αλλά πρωταγωνιστής στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη ζωή του.

οργανώθηκαν επίσης ημερίδες και workshops για τους καρκίνους του πεπτικού συστήματος, τις αιματολογικές κακοήθειες, την πρόσβαση στην εξατομικευμένη ιατρική, και τον καρκίνο του προστάτη. Στο πλαίσιο της All.Can Greece, πραγματοποιήθηκαν ακόμα οι διαδικτυακές ημερίδες: «Εστιάζοντας στην ποιότητα – Τάσεις και προκλήσεις» και «Ο ρόλος των δεδομένων στη σύγχρονη ογκολογία».

Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση

Τον Απρίλιο του 2023, με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα Δικαιωμάτων των ασθενών, η ΕΛΛΟΚ έφερε στο προσκήνιο την αναγνώριση του Δικαιώματος στη Λήθη (RTBF) για τους ασθενείς με καρκίνο στην Ελλάδα, θέτοντας στόχο μέσα από συνεργασίες με πολιτεία και αρμόδιους φορείς, να δημιουργηθεί το κατάλληλο νομικό πλαίσιο, ώστε οι επιβιώσαντες από καρκίνο να επιστρέφουν ισότιμα στην οικονομική και κοινωνική δραστηριότητα. Επιπλέον, ξεκίνησε στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης εκστρατεία ενημέρωσης για τα δικαιώματα των ασθενών με καρκίνο.

Συμμετοχή στην έρευνα

Η ΕΛΛΟΚ συμμετείχε ενεργά σε συναντήσεις σημαντικών ευρωπαϊκών προγραμμάτων των οποίων είναι μέρος, όπως το πρόγραμμα Can.Heal, το JANE, το πρόγραμμα Partners of experience in cancer και το ECAN.



Κοινωνικά προγράμματα

Το πρόγραμμα φιλοξενίας των ασθενών που υλοποιήθηκε για τρίτη χρονιά, κάλυψε τις ανάγκες διαμονής για περισσότερους από 634 ωφελούμενους σε Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Πάτρα. Επιπλέον, η ψυχολογική ενδυνάμωση και ευημερία των ασθενών με καρκίνο μέσα από την επαφή τους με την τέχνη, αποτέλεσε βασικό στόχο του προγράμματος «CareArt», που υλοποιήθηκε σε συνεργασία με το MOMus και την ΕΟΠΕ. Στην ευεξία και την ποιότητα ζωής των ατόμων με εμπειρία καρκίνου συνέβαλε και το Πρόγραμμα «Κίνηση για Ζωή», το οποίο τρέχει μέχρι και σήμερα και περιλαμβάνει διαδικτυακές συνεδρίες διαφόρων μορφών ήπιας άσκησης.

Στην αρχή του 2024, η ΕΛΛΟΚ διοργάνωσε το **8ο Ετήσιο Συνεδριό** της με μαζική συμμετοχή της ογκολογικής κοινότητας της χώρας και εκπροσώπους σημαντικών Ευρωπαϊκών φορέων, θέτοντας τις βάσεις για να επιταχυνθούν οι εξελίξεις στο πεδίο του καρκίνου στη χώρα μας. Το επόμενο διάστημα, οι δράσεις της ΕΛΛΟΚ θα εστιάσουν στη **συστηματική προσπάθεια συνδιαμόρφωσης των πολιτικών υγείας** που θα απαντούν στις ανάγκες των ασθενών, στην υποστήριξη των μελών της, στην ενεργή συμμετοχή των ασθενών με καρκίνο σε μεγάλα ευρωπαϊκά ερευνητικά έργα και στη συνεχή ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για θέμα πρόληψης και προσυμπτωματικού ελέγχου με στοχευμένες δράσεις και εκστρατείες.

Ενδεικτικά κάποιες από τις σημαντικότερες προγραμματισμένες δράσεις του 2024:

Τον Ιούλιο του 2024, η ΕΛΛΟΚ διοργανώνει για πρώτη φορά FORUM, με τίτλο: «1st Greek Forum on Cancer: Policy, Research & Funding Strategies», το οποίο θα εστιάσει στη χρηματοδότηση της ογκολογικής έρευνας και φροντίδας, καλώντας σε έναν γόνιμο διάλογο, εκπροσώπους της πολιτείας, ειδικούς στα οικονομικά της υγείας, Ακαδημαϊκούς φορείς, Υγειονομικές περιφέρειες, εκπροσώπους Ερευνητικών Ινστιτούτων από την Ελλάδα

και την Ευρώπη, Επιστημονικές Εταιρείες, Φορείς Υπηρεσιών Υγείας, εκπροσώπους από τη Βιομηχανία Υγείας και τις ψηφιακές τεχνολογίες, Επαγγελματίες Υγείας και εκπροσώπους των Οργανώσεων Ασθενών.

Επιπλέον, τον **Σεπτέμβριο του 2024 η ΕΛΛΟΚ θα διοργανώσει διημερίδα και εκστρατεία ενημέρωσης για τις αιματολογικές κακοήθειες**, όπου θα αναδειχθούν οι ξεχωριστές προκλήσεις τους. Τέλος, τον **Νοέμβριο του 2024, η ΕΛΛΟΚ προγραμματίζει διημερίδα για τον καρκίνο του πνεύμονα**, συμβάλλοντας στην εκπαίδευση των ασθενών και στην προώθηση της έρευνας και της βέλτιστης παροχής φροντίδας.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιώργος Καπετανάκης
Αντιπρόεδρος: Παρασκευή Μιχαλοπούλου
Γραμματέας: Μαρία Θεοδωρίδου
Ταμίας: Αγγελική Στεφανάκη
Μέλος: Ιωάννα Καραβάνα
Μέλος: Μαρία Τζιμα
Μέλος: Απόστολος Χαριτωνίδης

Υποστηρικτές

Έχοντας σαν γνώμονα την ολιστική προσέγγιση και αντιμετώπιση του καρκίνου, η ΕΛΛΟΚ επενδύει στην ανάπτυξη συνεργασιών με την Πολιτεία, με επιστημονικές εταιρείες, με Ερευνητικά Ιδρύματα, με τον ιδιωτικό τομέα, καθώς και με άλλους φορείς κοινωνικής αλληλεγγύης.

info

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

ΕΛΛΟΚ

Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ

Σόλωνος 94, Αθήνα

Τηλ: 210 7710335

E-mail: info@ellok.org

Website: www.ellok.org

Facebook: https://www.facebook.com/ellok.org/

Twitter: @EllokGR



Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες «ΡευΜΑζήν»

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες, γνωστή και ως “ΡευΜΑζήν”, αναδεικνύεται ως ο πυρήνας της κοινότητας των ατόμων που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις υγείας των ρευματικών νοσημάτων. Μέσα από ενημερωτικές εκδηλώσεις, επιστημονικά συνέδρια και δράσεις που στοχεύουν στην ενδυνάμωση και διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους και δίνει φωνή σε όσους συχνά αντιμετωπίζουν τη σιωπή. Το Νοέμβριο του 2016, η Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν δημιουργείται από πρωτοβουλία των Συλλόγων Ασθενών και Γονέων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα. Αναγνωρίζοντας την ανάγκη οργανωμένης διεκδίκησης, στοχεύει στη συνένωση των Συλλόγων ασθενών και τον συντονισμό δράσεων τους. Με κύριους στόχους την υποβολή προτάσεων για νομοθετικές αλλαγές και τη συνεργασία με επαγγελματίες υγείας, προάγει την εκπαίδευση και τη διαβίωση με υγεία και αξιοπρέπεια.

Απολογισμός δράσεων 2023

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν σημείωσε μια εντυπωσιακή πορεία δράσεων κατά το έτος 2023, επιδεικνύοντας συνεχή αφοσίωση στην υποστήριξη και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που αντιμετωπίζουν χρόνια ρευματικά νοσήματα. Με ποικίλες εκδηλώσεις και πρωτοβουλίες, η ομοσπονδία αναδείχθηκε ως πρωτοπόρος στον τομέα της πληροφόρησης, της ευαισθητοποίησης και της δράσης για την υποστήριξη των ασθενών. Με συνέδρια και διάφορες εκδηλώσεις, η ΡευΜΑζήν συνέβαλε στην ενημέρωση και την εκπαίδευση των μελών της και του ευρύτερου κοινού. **Στο 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο της, με θέμα «Ο Ασθενής με Ρευματικό Νόσημα στο Επίκεντρο»**, με τη συμμετοχή της ρευματολογικής αλλά και της ακαδημαϊκής κοινότητας καθώς και εκπροσώπων φορέων, η εμπειρία και η γνώση και οι καλές πρακτικές μοιράστηκαν προς όφελος όλων. Επιπλέον, η παρουσία της ΡευΜΑζήν σε διεθνή συνέδρια όπως στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ρευματολογίας “Eular” για το έτος 2023, καθώς και στο Συνέδριο Eular Page ενίσχυσε τη φωνή και την εμπειρία της Ομοσπονδίας σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Η **συμμετοχή της στην 87η ΔΕΘ με δύο εκδηλώσεις** αποτέλεσε μία από τις σημαντικές δράσεις του έτους. Μέσα από τις εκδηλώσεις αυτές, εστίασε στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα στον 21ο αιώνα και στις ειδικές ανάγκες των ασθενών στη βόρεια Ελλάδα. Αυτή η συμμετοχή ενίσχυσε τον διάλογο και την ανταλλαγή γνώσεων μεταξύ επαγγελματιών του χώρου της υγείας και ασθενών. Εκτός από τη συμμετοχή σε εκδηλώσεις, η



Αικατερίνη Κουτσογιάννη Πρόεδρος

Μια εξαιρετικά παραγωγική χρονιά απέτελεσε για την Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν το 2023. Συνέδρια, ενημερωτικές ημερίδες, εκστρατείες ενημέρωσής καθώς και εργαστήρια για την εκπαίδευση των

μελών αλλά και στελεχών απέτελεσαν μερικές από τις βασικές δράσεις της ΡευΜΑζήν. Πολύ σημαντική ήταν η στήριξη των Συλλόγων μελών της Ομοσπονδίας τόσο σε οικονομικό όσο και οργανωτικό επίπεδο αποδεικνύοντας για μια ακόμα φορά ότι μόνο με συνεργασίες και συλλογικότητες μπορούν να επιτευχθούν οι στόχοι και να αντιμετωπιστούν οι προκλήσεις στο χώρο των Συλλόγων ασθενών. Η ΡευΜΑζήν θα συνεχίσει να αγωνίζεται για την ενημέρωση την εκπαίδευση και ενδυνάμωση των μελών της συμμετέχοντας παράλληλα ενεργά και στις δράσεις της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας υποστηρίζοντας ότι ενωμένοι γινόμαστε πιο δυνατοί και αποτελεσματικοί.

ομοσπονδία διοργάνωσε ενημερωτικές ημερίδες σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας με στόχο την ευαισθητοποίηση για τα ρευματικά νοσήματα, φωταγώγησεις και συμβολικούς περιπάτους, καθώς και ενημερωτικές εκδηλώσεις για την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας. Επίσης, συνεργαζόμενη με τοπικούς συλλόγους, πραγματοποίησε δράσεις σε διάφορες πόλεις. Επιπλέον, η ΡευΜΑζήν προχώρησε σε σημαντικές πρωτοβουλίες, όπως η



διοργάνωση του 2ου Πανελληνίου Διαδικτυακού Συνεδρίου για Παιδιά και Εφήβους με Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα μοναδικού συνεδρίου για παιδιά και εφήβους στη χώρα μας. Επίσης, η δημιουργία βίντεο με τις εμπειρίες γυναικών για την Παγκόσμια Ημέρα Γυναικας καθώς και infographics με συμβουλές για την βελτίωση της καθημερινότητας των ασθενών.

Ωστόσο, η δράση της δεν περιορίζεται μόνο στην ενημέρωση.

Μέσω επιστολών προς το Υπουργείο Υγείας και διαμαρτυριών για τη διαθεσιμότητα φαρμάκων, καθώς και τη συνταγογράφηση ανασφάλιστων πολιτών, η ΡευΜΑζήν επιδεικνύει δυναμική παρουσία και στον τομέα της διεκδίκησης, επιδιώκοντας τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ασθενών.

Με αυτές τις δράσεις, η Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν επιβεβαίωσε τον δυναμισμό της και την ανυπέρβλητη δέσμευσή της να υποστηρίξει τους ανθρώπους με ρευματικά νοσήματα. Με ενέργειες που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων και αναγκών, συνέβαλε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και στην ενίσχυση της ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού. Με αυτόν τον τρόπο, έδωσε το παράδειγμα για το πώς οι φορείς της κοινωνίας μπορούν να συμβάλουν στη δημιουργία ενός πιο ενημερωμένου, συνεπούς και συμπονετικού κόσμου. Με συνεχή προσπάθεια και αφοσίωση, η ΡευΜΑζήν συνεχίζει να είναι ο ακρογωνιαίος λίθος της υποστήριξης και της ενίσχυσης των ατόμων που αντιμετωπίζουν χρόνιες ρευματοπάθειες. Μέσα από τη συνεργασία των μελών της και την ανοιχτή της προσέγγιση, δημιουργεί γέφυρες για την καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση αυτών των παθήσεων. Η ΡευΜΑζήν δεν αποτελεί απλώς έναν οργανισμό, αλλά μια κοινότητα που αντλεί δύναμη από την αλληλεγγύη και την αγωνιστικότητα, επιδιώκοντας να δώσει φωνή σε όλους όσοι αγωνίζονται με τις προκλήσεις της χρόνιας νόσου.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν παρουσιάζει το πλήρες πρόγραμμα δράσεων της για το έτος 2024, στοχεύοντας στην πλήρη ενημέρωση, εκπαίδευση και υποστήριξη των ατόμων που

αντιμετωπίζουν ρευματικά νοσήματα και των οικογενειών τους. Οι **ενημερωτικές ημερίδες** καλύπτουν μια ευρεία γκάμα θεμάτων, συμπεριλαμβανομένων των σπάνιων ρευματικών νοσημάτων, της αναπαραγωγής στα ρευματικά νοσήματα, της σεξουαλικής ζωής των εφήβων με ρευματικά νοσήματα, των κλινικών μελετών στα ρευματικά νοσήματα, των δερματικών εκδηλώσεων των ρευματικών νοσημάτων και της σύγχρονης αντιμετώπισης του χρόνιου πόνου. Η **εκστρατεία «Καμία Πόλη Χωρίς Ενημέρωση»** έχει διάρκεια δύο ετών και αποσκοπεί στη δημιουργία ενημερωτικών εκδηλώσεων σε πόλεις σε όλη την Ελλάδα, προσφέροντας πληροφορίες για τα ρευματικά νοσήματα και τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές. Το **«Σχολείο Ρευματοπαθών»** προσφέρει ένα πλήρες πρόγραμμα μαθημάτων για την καλύτερη κατανόηση και διαχείριση των ρευματικών νοσημάτων.

Διαδικτυακά μαθήματα ομάδων ανά νόσημα παρέχονται από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας. Επιπλέον, δημιουργούνται βιωματικά εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα, ενώ παράλληλα δημιουργούνται infographics για παιδιά και podcasts με εκπαιδευτικό χαρακτήρα. Το **3ο Πανελλήνιο Συνέδριο για Παιδιά και Εφήβους με Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα και το 6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών με Ρευματικά Νοσήματα** θα πραγματοποιηθούν δια ζώσης στη Θεσσαλονίκη και την Αθήνα αντίστοιχα.

Οργανώνονται επίσης εργαστήρια μελών με διάφορα θέματα, όπως οι κλινικές μελέτες, η συνεργασία με τους γιατρούς και η συναπόφαση για την αντιμετώπιση των ρευματικών νοσημάτων. Ειδικές δράσεις θα οργανωθούν επίσης σε παγκόσμιες ημέρες που σχετίζονται με τα ρευματικά νοσήματα.

Πολλές άλλες εκδηλώσεις έχουν προγραμματιστεί για το έτος 2024, συμπεριλαμβανομένων εκδηλώσεων για τα 20 χρόνια του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης, εκδηλώσεων στην Πάτρα για παιδιά, εφήβους και ενήλικες με ρευματικά νοσήματα, καθώς και εκδηλώσεων στα πλαίσια της 88ης ΔΕΘ. Επιπλέον, η **συμμετοχή της ΡευΜΑζήν στο συνέδριο της Eular στη Βιέννη** με περίπτερο προβάλλοντας τις δράσεις της, θα ενισχύσει τη διεθνή συνεργασία και ανταλλαγή γνώσεων.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αικατερίνη Κουτσογιάννη

Αντιπρόεδρος: Φωτεινή Ασημακοπούλου

Γεν. Γραμματέας: Μαρία Χατζηγεωργίου

Ταμίας: Ελένη Ρέπα

Μέλη: Χαράλαμπος Μοσχόπουλος, Κυριακή Σπανίδου, Άννα Τσαφαντάκη

Υποστηρικτές

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν λειτουργεί με μη κερδοσκοπικό πνεύμα, αντλώντας υποστήριξη από τη συνδρομή των μελών της και τις χορηγίες φαρμακευτικών εταιρειών.



Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλογών Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες «ΡευΜΑζήν»

Φράγκων 12, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 26

Τηλ: 2315 539175

E-mail: reumazein@gmail.com

Website: www.reumazin.gr

Facebook: ΡευΜΑζήν

Instagram: #Reumazein



Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), ιδρύθηκε το 2008 ως δευτεροβάθμιος φορέας στον οποίο εντάσσονται 9 Πρωτοβάθμιοι Σύλλογοι Ασθενών από όλη την Ελλάδα, έχοντας σκοπό την ενημέρωση και υποστήριξη τους, 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. Είναι το μοναδικό δευτεροβάθμιο σωματείο εκπροσώπησης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αναγνωρισμένο από το Πρωτοδικείο Αθηνών.

Απολογισμός δράσεων 2023

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) είναι μια ενεργή και δραστήρια Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση, όπου από την ίδρυση της έως και σήμερα έχει φέρει εις πέρας μεγάλο αριθμό δράσεων και διεκδικήσεων, έχοντας ως σημαντικό και μόνο στόχο την ενημέρωση, υποστήριξη και άρτια εκπροσώπηση των Συλλόγων- μελών της, και κατ' επέκταση των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) στην Ελλάδα.

Η ΠΟΑμΣΚΠ συμμετέχει ετησίως σε πληθώρα ενημερωτικών και επιστημονικών συνεδρίων, επιστημονικών ημερίδων τόσο ελληνικού, όσο και ευρωπαϊκού σχεδιασμού και πραγματοποιεί δράσεις στα πλαίσια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού και επίτευξης ζητημάτων γύρω από τη Π.Σ. Καταθέτει υπομνήματα στους αρμόδιους Υπουργούς γύρω από θέματα που αφορούν τα πάγια αιτήματα της όπως τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη των Πρωτοβάθμιων Συλλόγων-μελών της, ζητήματα προσβασιμότητας, καινοτόμες θεραπείες, μέτρα για τη καταπολέμηση της ανεργίας ατόμων με ΠΣ, αναθεώρηση του προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας της ΠΣ και συμπερίληψη περισσότερων μορφών της στον Πίνακα Μη-Αναστρέψιμων Παθήσεων καθώς και τη μέριμνα για προσωπικούς βοηθούς σε ΑμΣΚΠ.

Εκδηλώσεις 2023 (Highlights):

Το 2023, η ΠΟΑμΣΚΠ συνέβαλλε στη δημιουργία και δημοσίευση 5 ενημερωτικών βίντεο με θέμα «Πως μπορούμε να αντιμετωπίσουμε 5 συνήθη συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης», με στόχο την παροχή πληροφοριών και την καθολική ενημέρωση των νεοδιαγνωσθέντων/ και μη ατόμων με Π.Σ.



Μόιρα Τζίτζικα
Πρόεδρος

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (σκλήρυνση κατά πλάκας) είναι μια καθημερινή πρόκληση για όλους μας, αλλά είμαστε εδώ για να αντιμετωπίσουμε αυτήν

την πρόκληση μαζί. Με κάθε προσπάθεια που καταβάλλουμε και κάθε βήμα που κάνουμε προς την κατεύθυνση της ενότητας και της υποστήριξης, φέρνουμε την αλλαγή που τόσο επιθυμούμε να δούμε.

Καθώς προχωράμε μπροστά, αναγνωρίζουμε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουμε, αλλά επίσης και τις ευκαιρίες που μας περιμένουν. Είναι μέσα από την αλληλεγγύη, την ενημέρωση και την ενέργεια μας που μπορούμε να δημιουργήσουμε πραγματική αλλαγή στις ζωές μας και στην κοινότητά μας.

Ακόμη, δημιούργησε ένα ενημερωτικό έντυπο με τίτλο «Απαντήσεις στις συνήθεις ερωτήσεις νεοδιαγνωσθέντων με Πολλαπλή Σκλήρυνση» με τη συνεργασία της ΕΛΛ.Α.ΝΑ, νευρολόγων και άλλων επαγγελματιών υγείας από όλη την Ελλάδα. Επιπλέον, η ΠΟΑμΣΚΠ διοργάνωσε **κοινή Επιστημονική Ημερίδα**, στα πλαίσια συνεργασίας με την Μονάδα Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Απομυελινωτικών Νοσημάτων της Πανεπιστημιακής Νευρολογικής Κλινικής ΕΚΠΑ του Αιγινητιείου Νοσοκομείου και το Ελληνικό Ινστιτούτο Παιδικής, Εφηβικής και Ενηλίκων Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (ΕΙΠΕΕΣ), με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης, στο αμφιθέατρο του Αιγινητιείου Νοσοκομείου «ΚΩΣΤΑΣ ΣΤΕΦΑΝΗΣ».



Μία από τις σημαντικότερες δράσεις του 2023, ήταν η δημιουργία και ανάρτηση της σειράς Podcast με τίτλο «Συνδεόμαστε» στο spotify, και τα social media της ΠΟΑμΣΚΠ, στα πλαίσια της εκστρατείας ενημέρωσης για την Πολλαπλή Σκλήρυνση MS Connections.

Συνολικά, η σειρά απαρτίζεται από 10 επεισόδια, τα οποία έχουν ως στόχο την ανοιχτή συζήτηση για την Π.Σ μέσα από τις αφηγήσεις των ατόμων με Π.Σ, των φροντιστών τους, των συντρόφων, των οικογενειών, αλλά και των επαγγελματιών υγείας.

Η ΠΟΑμΣΚΠ ανακοίνωσε τον Ιούνιο του 2023 τη συμμετοχή της χώρας μας στη παγκόσμια διαδικτυακή έρευνα της IMSS και EMSP για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, όπου μαζί με την Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα Πολλαπλής Σκλήρυνσης και 24 άλλους Εθνικούς Φορείς Ατόμων ΠΣ από 23 χώρες πρωτοστατούν στο ερευνητικό έργο με τίτλο «Έρευνα για τα συμπτώματα της πολλαπλής σκλήρυνσης» (IMSS), για να κατανοήσουμε:

Τα συμπτώματα της ΣΚΠ, ο επιπολασμός και η σοβαρότητά τους και πως αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα της ΣΚΠ και ο αντίκτυπός τους στη ζωή.

Εν συνεχεία, η ΠΟΑμΣΚΠ συμμετείχε και στην Ευρωπαϊκή έρευνα που διεξάγεται μέσω της Ε.Σ.Α.μεΑ: «Γυναίκες με αναπηρία», πρόκειται για μια μεγάλη έρευνα του EDF. Η ΕΣΑμεΑ δίνει στη δημοσιότητα το ερωτηματολόγιο της έρευνας του EDF (Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία) στα ελληνικά και καλεί όλες τις γυναίκες με αναπηρία ή/και χρόνια πάθηση, καθώς και τις μητέρες παιδιών με αναπηρία να απαντήσουν.

Σκοπός της έρευνας είναι να συγκεντρώσει πληροφορίες για την καλύτερη τεκμηρίωση των πολιτικών και προγραμμάτων που σχεδιάζονται στην Ευρώπη για τη στήριξη των γυναικών με αναπηρία και να βοηθήσει στην προετοιμασία του Τρίτου Μανιφέστου για τις γυναίκες και τα κορίτσια με αναπηρία του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία.

Τον Ιούλιο 2023 υπογράφηκε **μνημόνιο συνεργασίας μεταξύ της ΠΟΑμΣΚΠ και των εκπαιδευτικών ομίλων IST Studies και Mediterranean College** στους τομείς της επιμόρφωσης, τη διοργάνωση ημερίδων ή Συνεδρίων, στην υλοποίηση Εθνικών και Ευρωπαϊκών προγραμμάτων και σε έρευνες κοινού ενδιαφέροντος καθώς και την παροχή ειδικών εκπλάσεων στα μέλη της ΠΟΑμΣΚΠ και τους συγγενείς τους σε όλα τα προγράμματα σπουδών των δύο εκπαιδευτικών ομίλων.

Ακολούθως το 2023, επικυρώθηκε η υπογραφή του μνημονίου συνεργασίας με την Ελληνική Ουρολογική Εταιρεία μέσω της πραγματοποίησης κοινής εκπαιδευτικής διαδικτυακής δράσης με θέμα «Ούρηση και σεξουαλικότητα, Η αθέατη πλευρά της ΠΣ-ΣΚΠ» η οποία απευθυνόταν σε γιατρούς και ασθενείς με ΠΣ. Η κοινή αυτή δράση είχε ως στόχο την ενημέρωση γύρω από τα θέματα αυτά και είναι η πρώτη που απευθύνεται σε μικτό κοινό.

Η ΠΟΑμΣΚΠ, επιπρόσθετα, **συνέβαλλε στην διενέργεια δημοσιογραφικού αφιερώματος από το OLOGYEIA.gr για την ανάδειξη των προβλημάτων των ατόμων με Π.Σ στην περιφέρεια.**

Ακόμη, υπογράφηκε μνημόνιο συνεργασίας μεταξύ της ΠΟΑμΣΚΠ με τη πλατφόρμα Κοινωνικής Επιχείρησης Good Fairy.

Οι δράσεις του 2023, ολοκληρώθηκαν με τη συνάντηση του Διοικητικού Συμβουλίου της ΠΟΑμΣΚΠ με τον Υπουργό Υγείας κ. Μ. Χρυσοχοϊδη. Στην συνάντηση συμμετείχε για πρώτη φορά το σύνολο του ΔΣ της ΠΟΑμΣΚΠ μέσω τηλεδιάσκεψης ώστε όλοι να πουν τις απόψεις τους και να θέσουν τα αιτήματά τους.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Εκπαίδευση στη Διαχείριση Συλλόγων Ασθενών

Η ΠΟΑμΣΚΠ επιθυμεί να στηρίξει τους Συλλόγους-μέλη της ώστε στην δύσκολη οικονομική συγκυρία που διανύουμε να συνεχίσουν να επιτελούν το έργο τους και να στηρίζουν τους ασθενείς – μέλη τους. Η ΠΟΑμΣΚΠ σε συνέχεια των δράσεων που είχαν προγραμματιστεί για το 2023 θα παρέχει εκπαίδευση που θα απευθύνεται σε μέλη της Διοίκησης των Συλλόγων-μελών της ΠΟΑμΣΚΠ με στόχο την ενδυνάμωσή τους σε θέματα που αφορούν την διαχείριση των Συλλόγων τους.

Πρόγραμμα ΕΥΠΑ (Ευλικρινείς, Υπερήφανοι, Ανοικτοί)

Το πρόγραμμα ΕΥΠΑ είναι η Ελληνική έκδοση και προσαρμογή για άτομα με ΠΣ του προγράμματος Honest, Open, Proud. Είναι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα παρέμβασης και εκπαίδευσης ασθενών που έχει προσαρμοστεί ήδη στα Ελληνικά.

Θα περιλαμβάνει συνεδρίες, ομιλίες και έντυπο υλικό για να παρακινήσει τα ΑμΠΣ να πάψουν να κρύβουν την πάθησή τους ή να ντρέπονται για αυτή, να μιλάνε ανοιχτά για τις εμπειρίες τους, να αποδέχονται την νόσο, και να είναι υπερήφανα για την καθημερινή τους μάχη με αυτή την χρόνια ασθένεια.

Τα δικαιώματα για την χρήση του προγράμματος έχει η Πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ κ. Τζίτζικα αφού το εν λόγω υλικό αποτελεί την μεταδιδακτορική της διατριβή και θα τα παρέχει για χρήση στην ΠΟΑμΣΚΠ.

Δημιουργία ηλεκτρονικής εφαρμογής (application) για τη διαχείριση της ΠΣ για κινητά τηλέφωνα

Η ΠΟΑμΣΚΠ σε συνεργασία με την εταιρεία TechApps Healthier, μιας ελληνικής start-up εταιρείας που εξειδικεύεται στην ανάπτυξη εφαρμογών e-health, σκοπεύει στη δημιουργία ενός έξυπνου προσωπικού βοηθού διαχείρισης υγείας που δίνει στον ασθενή τα εργαλεία και την πληροφόρηση που έχει ανάγκη ώστε να διαχειρίζεται πιο αποδοτικά την υγεία του θα συνεργαστούν ώστε να αναπτύξουν μια εξειδικευμένη πλατφόρμα και για τους ασθενείς με ΠΣ.

Αναβάθμιση site ΠΟΑμΣΚΠ

Επιθυμία της ΠΟΑμΣΚΠ είναι να εμπλουτίσει την υπάρχουσα ιστοσελίδα της (www.roamskp.gr) η οποία δημιουργήθηκε το 2019 με χορηγία. Προγραμματίζουμε αλλαγές στα γραφικά και το μενού της ιστοσελίδας, προσθήκη μενού προσβασιμότητας στην ιστοσελίδα καθώς και επιλογή γλώσσας (Ελληνικά – Αγγλικά). Επίσης, θα δημιουργηθεί ειδική κατηγορία στο μενού όπου οι χρήστες θα μπορούν να αντλήσουν πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση συμπτωμάτων της νόσου.

Κοινή δράση με τον όμιλο ΕΥΡΩΚΛΙΝΙΚΗ

Η ΠΟΑμΣΚΠ έχει έρθει σε συνεννόηση με τον ΟΜΙΛΟ ΕΥΡΩΚΛΙΝΙΚΗ για την υλοποίηση δράσης ενημέρωσης και παροχής δωρεάν αξιολόγησης και εξετάσεων σε ακριτικές περιοχές της χώρας μας όπου υπάρχουν Σύλλογοι μέλη μας όπως η ΜΥΤΙΛΗΝΗ.

Δημιουργία ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΚΑΜΠΑΝΙΑΣ για την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης

Η ΠΟΑμΣΚΠ σε συνεργασία με το Ελληνικό Συμβούλιο για τον Εγκέφαλο, την ΕΛΛΑΝΑ και το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο για τον Εγκέφαλο θα οργανώσει και θα υλοποιήσει καμπάνια ενημέρωσης με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Στα πλαίσια αυτής της καμπάνιας θα παρέχει στους Συλλόγους μέλη μας πορτφόλιο υλικών με στόχο την ενημέρωση για την ΠΣ ακολουθώντας το φετινό παγκόσμιο μήνυμα του MSIF "My diagnosis". Μέσω της εκστρατείας ευαισθητοποίησης, «Η διάγνωσή μου με τη σκλήρυνση κατά πλάκας», στοχεύουμε να ρίξουμε φως στις εμπειρίες όσων ζουν με σκλήρυνση κατά πλάκας, από τη στιγμή της διάγνωσης έως το συνεχιζόμενο ταξίδι ανθεκτικότητας και



ελπίδας. Μέσα από μια σειρά προσωπικών αφηγήσεων, συνεντεύξεων και εκπαιδευτικού περιεχομένου, θα διερευνήσουμε τις προκλήσεις και τους θριάμβους των ατόμων που έχουν λάβει διάγνωση ΣΚΠ. Από το αρχικό σοκ και την αβεβαιότητα μέχρι την ενδυνάμωση που βρέθηκε στην υποστήριξη της κοινότητας και τις ιατρικές εξελίξεις, κάθε ιστορία θα προσφέρει μια μοναδική προοπτική για τη ζωή με σκλήρυνση κατά πλάκας. Η εκστρατεία μας θα παρέχει επίσης πολύτιμους πόρους και πληροφορίες σχετικά με τη σκλήρυνση κατά πλάκας, συμπεριλαμβανομένων συμβουλών για τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την πλοήγηση στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης. Με την ευαισθητοποίηση και την προώθηση της κατανόησης, ελπίζουμε να δημιουργήσουμε έναν πιο συμπονετικό και χωρίς αποκλεισμούς κόσμο για όσους ζουν με σκλήρυνση κατά πλάκας.

| info



**πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας**

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Λεωφόρος Αμφιθέας 77, Π. Φάληρο, Αττική,
ΤΚ 175 63

Τηλ: 213 0222777

E-mail poamskp@otenet.gr

Website: www.poamskp.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/poamskp/?ref=bookmarks>

Instagram: @poamskp

Spotify: Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με ΣΚΠ

youtube: Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

**Διοικητικό Συμβούλιο**

Πρόεδρος: Μόιρα Τζιτζικα

Αντιπρόεδρος: Μάριος Παχτοαλίδης

Γεν. Γραμματέας: Μαρία Κούτσικου

Ταμίας: Βασίλης Κελεσίδης

Εκπρόσωπος Νέων: Σταμάτης Κλουμάσης

Σύμβουλος Δημοσίων & Διεθνών Σχέσεων:

Αλίκη Βρυεννίου

Μέλη: Βασίλης Τσιάρας, Βερόνικα Αποστόλου,

Βασίλης Γεώργιος



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 53 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.

Απολογισμός-Προγραμματισμός δράσεων 2023-2024

Καθ' όλη τη διάρκεια του 2023 και για το 2024, έχοντας στραμμένο το βλέμμα στον ασθενή με άνοια και τον περιθάλποντά του, 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** (κάθε Δευτέρα 7:30-8:30 π.μ.), **όσο και εκδηλώσεις που έχουν στόχο την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των συνανθρώπων μας αναφορικά με την άνοια** (την τελευταία Πέμπτη κάθε μήνα).

Λαμβάνοντας υπόψη τη λειτουργία νέων δομών για την άνοια αλλά και την ανανέωση των υπάρχουσών δομών με νέους επαγγελματίες υγείας, διοργανώνονται από το 2023 **διαδικτυακές συναντήσεις των επαγγελματιών υγείας που εργάζονται σε Κέντρα Ημέρας, Συμβουλευτικούς σταθμούς άνοιας και Οικοτροφείων φιλοξενίας ασθενών με άνοια που λειτουργούν σ' όλη τη χώρα**. Οι συναντήσεις αυτές έχουν ήδη αποδειχθεί πολύ χρήσιμες καθώς κατά τη διάρκειά τους συζητούνται κοινές προκλήσεις και προβλήματα στην καθημερινή παροχή υπηρεσιών υγείας, ανταλλάσσονται καλές πρακτικές και προγράμματα με στόχο την ποιοτική παροχή υπηρεσιών σε άτομα με νοητικές διαταραχές και τους περιθάλποντές τους.

Παράλληλα, από τον Μάρτιο κι από τον Σεπτέμβριο του 2023 αντίστοιχα, η Ομοσπονδία μας ξεκίνησε **σταθερές τηλεοπτικές στήλες για την ενημέρωση του κοινού στα θέματα της άνοιας** στα τηλεοπτικά κανάλια ΔΙΟΝ TV Κεντρικής Μακεδονίας και ΕΡΤ-3. Το κοινό ενημερώνεται από τους επισημονικούς μας συνεργάτες για ζητήματα που αφορούν την πρόληψη, τη διάγνωση και την αντιμετώπιση της νόσου καθώς και τους τρόπους ενίσχυσης των περιθάλποντων. Οι εκπομπές πέραν της ζωντανής μετάδοσης παραμένουν διαθέσιμες για το κοινό διαδικτυακά.



Μάγδα Τσολάκη
Πρόεδρος

Η άνοια είναι μία νόσος που απομακρύνει τον αγαπημένο μας άνθρωπο όλο και περισσότερο κάθε μέρα. Είναι καλύτερη από τον καρκίνο και τις καρδιοπάθειες

ως προς τον χρόνο επιβίωσης αλλά είναι χειρότερη από όλα τα νοσήματα, διότι ο εγκέφαλος, που είναι η έδρα της νόησης και όλων των συναισθημάτων του ανθρώπου αργά, αλλά σταθερά πεθαίνει. Σήμερα μπορούμε να θεραπεύσουμε τις αναστρέψιμες άνοιες, να καθυστερήσουμε την εμφάνιση της άνοιας, σε ανθρώπους που ξεχνούν λίγο με μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, όπως είναι η αποκατάσταση της ακοής, η ενίσχυση της μνήμης, του λόγου, της προσοχής και της λογικής, και η καθυστέρηση της εξέλιξης της άνοιας με παλιά και καινούργια φάρμακα. Στη χώρα μας χρειαζόμαστε περισσότερες δομές, έτσι ώστε όλοι οι άνθρωποι με νοητικές διαταραχές και οι περιθάλποντές τους να έχουν ποιότητα ζωής σε όλη τη διάρκεια αυτού του δύσκολου ταξιδιού προς την αιωνιότητα.

Το επίσημο **περιοδικό της Ομοσπονδίας μας «Επικοινωνία για τη Νόσο Alzheimer»** εκδίδεται ανά τρίμηνο και καταγράφει τις ενδιαφέρουσες δραστηριότητες των σωματείων μελών ανά την Ελλάδα παρέχοντας ακόμα μια πηγή πληροφόρησης τόσο των παροχών που διατίθενται σε κάθε περιοχή της χώρας μας όσο και των νεότερων δεδομένων για τη νόσο. Τον Φεβρουάριο του 2023 διοργανώθηκε με επιτυχία το υβριδικό **13ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer & 6ο Μεσογειακό Συνέδριο Νευροεκφυλιστικών Νοσημάτων** με περισσότερους από 750 συμμετέχοντες. Η πραγματοποίηση του Συνεδρίου έδειξε την αναγκαιότητα ενημέρωσης τόσο των ιατρών και άλλων επαγγελματιών υγείας, όσο



και των άμεσα ενδιαφερομένων οικογενειών και ασθενών, πάνω στις νεότερες εξελίξεις σε θέματα που αφορούν τις νεότερες τεχνολογίες, τα νέα φάρμακα και τα καινούργια ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την άνοια.

Η Ομοσπονδία ως μέλος της Παγκόσμιας Εταιρείας Νόσου Alzheimer (ADI) **μετέφρασε και διέθεσε στα μέλη της και το ευρύτερο κοινό τα νέα δεδομένα που παρήχθησαν από την ετήσια έκθεση της ADI**, κατά τη διάρκεια του Σεπτεμβρίου 2023, Παγκόσμιου Μήνα της Νόσου Alzheimer, προσφέροντας ένα χρήσιμο ενημερωτικό και επικοινωνιακό εργαλείο. Υπογραμμίζοντας τη σημασία της έρευνας για τη διάγνωση της νόσου η Πανελλήνια Ομοσπονδία Alzheimer **συμμετέχει στη μελέτη «Deep Neuro Signature Study»** σε συνεργασία με την εταιρεία Altoida και την Eisai. Η μελέτη DNS στοχεύει στην έγκαιρη ανίχνευση της Νόσου Alzheimer. Έως τώρα, οι μέθοδοι ανίχνευσης είναι διατομεακές και περιορισμένες, με μεγάλες νοητικές δοκιμασίες, οι οποίες γίνονται σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή και επαναλαμβάνονται μετά από μεγάλα χρονικά διαστήματα. Πληθώρα εξωτερικών παραγόντων, όπως είναι το κίνητρο, η προσοχή, η διάθεση κ.α., δυσκολεύουν την αξιόπιστη διάγνωση και τη διερεύνηση για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι παραπάνω δυσκολίες, η DNS, χρησιμοποιώντας μακρόχρονη δοκιμή, μέσω μίας ειδικής εφαρμογής καταφέρνει να αποσπά συχνά, μικρότερα κομμάτια νοητικών πληροφοριών και για μεγαλύτερο διάστημα, με την πάροδο του χρόνου. Μέσω ψηφιακών εργαλείων όπως, Η/Υ, smartphone, tablet, smartwatches, παρακολουθεί ψηφιακούς βιοδείκτες, βιολογικών ή συμπεριφορικών δεδομένων. Προκειμένου το αποτέλεσμα της διάγνωσης

να είναι αξιόπιστο, οι συμμετέχοντες καλούνται να ακολουθήσουν μία σειρά από εξετάσεις και αξιολογήσεις, οι οποίες πραγματοποιούνται δωρεάν (λήψη εγκεφαλονωτιαίου υγρού μέσω παρακέντησης από έμπειρο νευρολόγο, λήψη αίματος και σάλιου, νευρολογική εξέταση, νευροψυχολογική εκτίμηση) και σε επιλεγμένους συμμετέχοντες συνταγογραφούνται εξετάσεις MRI, FDG-PET, Amyloid-PET Scan). Παράλληλα, η Ομοσπονδία **υλοποιεί το έργο Erasmus+ CURATE-D**, με στόχο την προώθηση των ίσων ευκαιριών, της προσβασιμότητας και της κοινωνικής ένταξης για άτομα με άνοια στις πολιτιστικές εμπειρίες. Το έργο αντιμετωπίζει την επιτακτική ανάγκη ενδυνάμωσης των επαγγελ-





ματιών στον τομέα του πολιτισμού και της άνοιας για την ενίσχυση των δεξιοτήτων τους στην υποστήριξη των ατόμων με άνοια σε πολιτιστικές εμπειρίες. Τα βασικά αποτελέσματα του έργου θα είναι διαθέσιμα στην ιστοσελίδα του έργου www.curate-d.eu και περιλαμβάνουν τον μεθοδολογικό οδηγό CURATE-D, έναν οδηγό κατάρτισης για την εκπαίδευση του προσωπικού των πολιτιστικών χώρων και των επαγγελματιών περιθαλπόντων, ώστε να υποστηρίξουν άτομα με άνοια σε πολιτιστικές δραστηριότητες και το εκπαιδευτικό παιχνίδι CURATE-D.

Η Ομοσπονδία ως **εκπρόσωπος της χώρας τόσο στην ADI όσο και την Alzheimer Europe** μεταφέρει τη φωνή της Ελλάδας στο πεδίο της άνοιας, συμμετέχοντας σε έρευνες, έκδοση οδηγιών, συναντήσεις και συνέδρια μεταφέροντας τις καλές πρακτικές που εφαρμόζονται από τα σωματεία μας σε



όλη την χώρα, και τη φωνή της Ευρώπης (Alzheimer Europe) και όλου του κόσμου (Alzheimer Disease International) στη χώρα μας.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μάγδα Τσολάκη

Αντιπρόεδροι: Ιωάννα Κορτσιδάκη, Μαρία Τζανακάκη- Μελισσάρη

Γεν. Γραμματέας: Σπυρίδων Τσιλίκης

Ταμίας: Δημήτριος Ράλλης

Μέλη: Δέσποινα Μωραΐτου, Δημήτρης Θεοδωρόπουλος, Αικατερίνη Νομίδου, Χρήστος Βουχάρας, Γεωργία Παπαντωνίου, Βασίλειος Καμπουρλάζος, Παύλος Ποτούριδης, Βασιλική Παττακού-Παρασύρη, Μάρα Γκίokka, Έλενα Πόπηση

Υποστηρικτές

Η Ομοσπονδία στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών της, από δωρεές πολιτών-ιδρυμάτων, εκδηλώσεις-συνέδρια που διοργανώνει και από τη συμμετοχή σε χρηματοδοτούμενα προγράμματα της Ελλάδας και του εξωτερικού.



Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Πέτρου Συνδίκου 13, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 43

Τηλ: 2310 810411

E-mail: info@alzheimer-federation.gr

Website: www.alzheimer-federation.gr

Facebook: Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών



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

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 υπάρχοντων 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.

Απολογισμός Δράσεων 2023-24

Συμμετείχαμε στη διαμόρφωση πολιτικών που σχετίζονται με την ψυχική υγεία.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ:

- Εντάξαμε μέλη οικογενειών και λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας στις Τ.Επ.Ε.Ψ.Υ.Ε. και τις Π.Ε.Δι.Το.Ψ.Υ.
- 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 και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση-επαγγελματική ένταξη



Κατερίνα Νομίδου
Πρόεδρος

Είναι τιμή μου να εκπροσωπώ μια ομοσπονδία 14 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.

- Διεκδικήσαμε τη διερεύνηση επανασχεδιασμού του τρόπου λειτουργίας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και της αξιολόγησης ποιότητας αυτών σύμφωνα με το εργαλείο WHO Quality Rights toolkit.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ:

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.



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ:

Αιτηθήκαμε την κατάργηση άδικων διατάξεων νόμων και επα-
ναφορά προηγούμενων ευνοϊκών ρυθμίσεων προς όφελος
ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους.

Διευρύνουμε τις συνεργασίες μας

- Συνεργαστήκαμε με την ψυχιατρική κοινότητα αναδεικνύο-
ντας τα προβλήματα και τις ανάγκες της οικογένειας, τα δι-
καιώματα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και τις υπο-
χρεώσεις 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 επαγγελ-
ματιών υγείας και πρόνοιας με μεγαλύτερο σεβασμό στον άν-
θρωπο με ψυχική διαταραχή και τα δικαιώματά του που συ-
χνά παραβλέπονται.
- Συνεργαστήκαμε με άλλες ομάδες ασθενών ώστε να αναδει-
χθεί ο οριζόντιος χαρακτήρας της ψυχικής υγείας και ότι «δεν
υπάρχει υγεία χωρίς ψυχική υγεία».

Συμμετείχαμε με προγράμματα και έρευνα

- 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 ψυ-
χικές διαταραχές.

- Συνεργαστήκαμε με το WHOCC, Lille (Συνεργαζόμενο Κέντρο
του Π.Ο.Υ. για την Έρευνα και την Εκπαίδευση στη Lille Γαλλίας)
στα πλαίσια προγράμματος για την Ενδυνάμωση ληπτών υπη-
ρεσιών 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 ατό-
μων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους, συ-
νέχισε και κατά τη διετία 2022-2023 να στέλνει ισχυρά μη-
νύματα 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, οικογέ-
νιες, επαγγελματίες, κοινωνία και Πολιτεία - να δημιουργή-
σουμε συνθήκες που επιτρέπουν να ονειρευόμαστε ένα και-
νούριο αύριο όπου η ψυχική διαταραχή δεν θα είναι ντροπή,
όπου λήπτες και οικογένειες χέρι-χέρι με τους επαγγελματί-
ες 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 εργα-
σίας. Ένα αύριο όπου οι οικογένειες δεν θα νιώθουν μόνες
και αβοήθητες αλλά θα λαμβάνουν εκπαίδευση και ενδυνά-
μωση και στήριξη.

Το 2024 μας βρήκε πανέτοιμους να συνεχίσουμε δυνατά!

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αικατερίνη Νομίδου

Αντιπρόεδρος & Αν. Πρόεδρος: Δόμνα Ευαγγελίδου

Γ. Γραμματέας: Γεώργιος Σαλιάγκας

Ταμίας: Ελένη Καπασακάλη

Έφορος: Παναγιώτα Αλτιντή

Μέλος & Αν.Ταμίας: Ιωάννης Χαραμίδης

Μέλος & Αν. Γεν.Γραμματέα: Θεοδώρα Μπούμπουκα

Μέλη: Νίκη Νομίδου, Νικόλαος Ζαραβίνος, Ιορδάνης

Γιάρνης, Αποστολία Παντισούκα

Αν. Μέλη: Ασημίνα Κατσαρού, Χριστόφορος Παπαδάκης,
Σεβαστή Μπλίγκα

Υποστηρικτές

Ο 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 ταμπό της ντροπής για την ψυχική
διαταραχή και θα χαράξουν μονοπάτια ίσων ευκαιριών.



Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.

**ΠΟΣΟΨΥ-Πανελλήνια Ομοσπονδία
Συλλόγων Οργανώσεων
για την Ψυχική Υγεία**

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/



Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων – Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ)

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων – Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.) ιδρύθηκε στις 31 Μαΐου 1997 από 4 πρωτοπόρους Συλλόγους. Είναι μη κυβερνητική και μη κερδοσκοπική οργάνωση, αναγνωρισμένη από το ελληνικό κράτος και μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.) και της Διεθνούς Ομοσπονδίας για τον Διαβήτη (I.D.F.). Αποτελεί το Δευτεροβάθμιο Κοινωνικο-συνδικαλιστικό όργανο και εκπροσωπεί τη συντριπτική πλειοψηφία των ανθρώπων που πάσχουν από Σακχαρώδη Διαβήτη στη χώρα μας, έχοντας κάτω από την «ομπρέλα» της 26 πρωτοβάθμια Σωματεία/ Συλλόγους σε όλη την Ελλάδα. Οι πρωταρχικοί στόχοι της Ομοσπονδίας, είναι η **ενημέρωση**, η **πρόληψη** και η **εκπαίδευση**, τόσο των ατόμων με Διαβήτη και των οικογενειών τους, όσο και του γενικότερου πληθυσμού, καθώς και η διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη στην υγεία, την παιδεία και την εργασία.

Απολογισμός δράσεων 2023

Σύμφωνα με τα στοιχεία της Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης Κοινωνικής Ασφάλισης (ΗΔΙΚΑ), πάνω από 1.190.000 συμπολίτες μας πάσχουν από Σακχαρώδη Διαβήτη στην Ελλάδα, γεγονός που αναδεικνύει την επιτακτική ανάγκη για ακόμα περισσότερες στοχευμένες δράσεις ενημέρωσης.

Το Νοέμβριο του 2023, υλοποιήθηκε με ιδιαίτερη επιτυχία, το 1st Diabetes Empowerment Forum της Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ στο Ναύπλιο. Πρόκειται για μια πρωτότυπη δράση, η οποία έχει διττό στόχο: Αφενός την ενδυνάμωση και εκπαίδευση των πασχόντων, μελών των Συλλόγων της Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ, σε πεδία που έχουν ανάγκη, αφετέρου την ενημέρωση του ειδικού κοινού των Δημοσιογράφων Υγείας, οι οποίοι δραματίζουν έναν κομβικό ρόλο στην ενημέρωση ειδικών και ευρύτερων κοινών.

Το 1st Diabetes Empowerment Forum κινήθηκε σε δύο παράλληλους άξονες:

1. Workshop για Συλλόγους – μέλη της Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ
2. Media Trip για τους συντάκτες Υγείας με στόχο την ενημέρωση, την εκπαίδευση και την ευαισθητοποίησή τους.

Ο πρώτος άξονας επικεντρώθηκε στην επιτακτική ανάγκη της ενδυνάμωσης των Συλλόγων -πασχόντων, προκειμένου να καταστούν ικανότεροι για να μπορούν να πληρηθούν αποτελεσματικά στο νέο περιβάλλον, ενισχύοντας τη φωνή και τη δυναμική τους, προς το ειδικότερο, αλλά και το γενικότερο όφελος των πασχόντων που εκπροσωπούν. Με αφορμή τη διοργάνωση του workshop για τους Συλλόγους – μέλη της Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ, προσκλήθηκαν στον ίδιο



Χρήστος Δαραμήλας
Πρόεδρος

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης έχει χαρακτηριστεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως η «Πανδημία του αιώνα».

Το έτος 2030, αναμένεται οι πάσχοντες να έχουν ξεπεράσει τα 643 εκατομμύρια παγκοσμίως.

Στη χώρα μας σύμφωνα με την Η.ΔΙ.Κ.Α., το 12% του πληθυσμού πάσχει από Σακχαρώδη Διαβήτη.

Παρά την τρομακτική αύξηση των πασχόντων, αλλά και των επιπλοκών που προκύπτουν από τον Σακχαρώδη Διαβήτη, στην Ελλάδα είμαστε πολύ πίσω.

Η Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ, ήδη από το Φεβρουάριο του 2024 κατέθεσε στον Υπουργό Υγείας ένα, λειτουργικό και απόλυτα συνυφασμένο με τα δεδομένα του Ε.Σ.Υ., Εθνικό Σχέδιο Δράσης για το Σακχαρώδη Διαβήτη που θα μας βγάλει από το αδιέξοδο. Αναμένουμε την ανταπόκριση της πολιτικής ηγεσίας.

χώρο και οι Δημοσιογράφοι που καλύπτουν το Ρεπορτάζ Υγείας, με σκοπό καταρχάς, την ενημέρωσή τους από την παρουσίαση των συνολικών αποτελεσμάτων της πρώτης επίσημης πανελλήνιας στατιστικής καταγραφής που αναφέρεται στις συνήθειες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες από Σακχαρώδη Διαβήτη στην καθημερινότητά τους και δεύτερον, τη συμμετοχή τους σε μέρος των εργασιών του workshop για την πληρέστερη ενημέρω-



σή τους, την ανάπτυξη της συνεργασίας με τους Συλλόγους και την προώθηση της αμοιβαίας κατανόησης μεταξύ των δύο πλευρών.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Φέτος, η Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ συνεχίζει την προσπάθειά της για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για τον Σακχαρώδη Διαβήτη, προγραμματίζοντας για το Νοέμβριο, το 2nd Diabetes Empowerment Forum, το οποίο θα επικεντρωθεί, ακόμα περισσότερο, σε θέματα

με τα οποία έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι οι πάσχοντες. Μέσα από την απόκτηση των κατάλληλων γνώσεων, θα καταφέρουμε να ενδυναμώσουμε ακόμη περισσότερο τους εκπροσώπους των κατά τόπους Σωματείων – Συλλόγων μας, ώστε να επιτευχθεί η διάχυση των μηνυμάτων στην κοινότητα του Σακχαρώδη Διαβήτη.

Η δράση και για το 2024 θα εκτυλιχθεί ταυτόχρονα σε δύο παράλληλους άξονες, όπως έγινε και στο 1ο Diabetes Empowerment Forum :

1. Workshop για εκπροσώπους Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη
2. Media Trip για τους συντάκτες υγείας με στόχο την ενημέρωση και ευαισθητοποίησή τους

Οι θεματικοί πυλώνες του προγράμματος των workshops θα περιλαμβάνουν:

- Τι πρέπει να γνωρίζουν τα άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη για την ποιότητα των ιατροτεχνολογικών υλικών που χρησιμοποιούν
- Τι πρέπει να γνωρίζουν τα άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη για τις Κλινικές μελέτες

• Πώς το « Branding » θα βοηθήσει τη λειτουργία των Συλλόγων
Παράλληλα, δίνεται η ευκαιρία για την ταυτόχρονη παρουσία στον ίδιο χώρο και των δημοσιογράφων με στόχο αφενός την ενημέρωσή τους για νέα σημαντικά δεδομένα και την περαιτέρω ευαισθητοποίησή τους για τον Σακχαρώδη Διαβήτη και αφετέρου τη συμμετοχή τους σε μέρος των εργασιών των workshops.

Ένας επιπλέον λόγος για τη συμμετοχή των δημοσιογράφων, είναι η παρουσίαση των συνολικών αποτελεσμάτων της δεύτερης επίσημης πανελλήνιας στατιστικής καταγραφής, που αναφέρεται στις συνήθειες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν

οι πάσχοντες από Σακχαρώδη Διαβήτη στην καθημερινότητά τους. Μάλιστα, τα αποτελέσματά της θα συγκριθούν, για πρώτη φορά, με αυτά της πρώτης επίσημης πανελλήνιας στατιστικής καταγραφής που παρουσιάστηκε στο 1st Diabetes Empowerment Forum.

Την προαναφερθείσα στατιστική καταγραφή θα διεξάγει η Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ., από 15 Μαΐου έως 30 Ιουνίου 2024, στα μέλη των Συλλόγων της και θα συγκριθεί με τη στατιστική καταγραφή που υλοποιήθηκε από 9 έως 27 Οκτωβρίου 2022 με τη συμμετοχή 843 μελών των Συλλόγων της.

Το Forum σχεδιάστηκε με στόχο να εμπλουτίσει τη γνώση, να αποκαλύψει τις τοπικές ανάγκες και να ενδυναμώσει τους συμμετέχοντες, άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη, εκπρόσωποι των Συλλόγων της Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ. από όλη την Ελλάδα, σε πεδία που αφορούν κυρίως στην ενημέρωσή τους, για την διεισδυτικότερη πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού, αλλά και του ειδικού πληθυσμού των ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χρήστος Δαραμήλας

Αντιπρόεδρος Α': Γκόλφω Γεμιστού

Αντιπρόεδρος Β': Πολυξένη Τορούνογλου

Γεν. Γραμματέας: Αθανασία Καρούνου

Αναπληρώτρια Γεν. Γραμματέας: Βασιλική Παπαρούνα

Ταμίας: Βασιλική Γούλα

Οργανωτική Γραμματέας Α': Μαρία Σγουρού

Οργανωτική Γραμματέας Β': Μαρία Δασκαλάκη

Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων: Γεώργιος Τσούτσας

Αναπληρώτρια Υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων:

Σωτηρία Ουσταμπασίδου

Μέλος: Λίνα Δόννη

Υποστηρικτές

Την Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ. στηρίζουν οικονομικά εταιρείες ιδιωτικού χαρακτήρα.



Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων – Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.)

Ελευθερίου Βενιζέλου 236, Ηλιούπολη, Αθήνα, ΤΚ 163 41

Τηλέφωνο: 210 5201474

Email: possasdia@gmail.com

Website: <https://glikos-planitis.gr/>

Facebook: Γλυκός Πλανήτης – ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ (https://www.facebook.com/glikosplanitis/?locale=el_GR)

Instagram: glikosplanitis (<https://www.instagram.com/glikosplanitis/>)



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

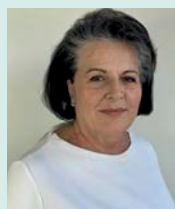
(«Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών)

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 και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τον καρκίνο. Ο στόχος αυτός υλοποιείται μέσω ομάδων ψυχολογικής στήριξης και δημιουργικής απασχόλησης, ημερίδων και εκπαιδευτικών προγραμμάτων, καθώς και με την ενημέρωση κοινωνικών παροχών και την προνοιακή φροντίδα ασθενών στο σπίτι.

Απολογισμός Δράσεων 2023

Το 2023 οι δράσεις που πραγματοποιήθηκαν έδωσαν για άλλη μία φορά ένα ηχηρό μήνυμα στους συμμετέχοντες και στο ευρύ κοινό.

Η χρονιά μας ξεκίνησε με μία **Ημερίδα Φαρμακοεπαγρύπνησης** με στόχο την αφύπνιση του κοινού ως προς τα φάρμακα. Στη συνέχεια, την Παγκόσμια Ημέρα Κατά του Καρκίνου πραγματοποιήθηκε **Ημερίδα για την ολιστική προσέγγιση της νόσου**. Την Παγκόσμια Ημέρα Γυναίκας, επιπλέον, γιορτάσαμε τις γυναίκες στο χώρο της ογκολογίας. Ακόμη, πραγματοποιήθηκε **Ημερίδα για την Παγκόσμια Ημέρα Δικαιωμάτων Ενημέρωση Ασθενών και Φροντιστών** για τα δικαιώματά τους και την Παγκόσμια Ημέρα Μελανώματος πραγματοποιήθηκε **Ημερίδα ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του δέρματος**. Επίσης, υλοποιήσαμε τον **3ο Ποδηλατικό Γύρο με σύνθημα «Τρέχουμε πιο γρήγορα από τον καρκίνο»** και παρουσιάσαμε την πρόληψη και θεραπεία του καρκίνου του πνεύμονα μέσω της **Ημερίδας για την Αντικαπνιστική εκστρατεία**. Επιπροσθέτως, η **αθλητική Δράση Αγώνα Μπάσκετ** με την παράλληλη εκστρατεία ενημέρωσης για τον γυναικολογικό καρκίνο στα social media «Τόλμησε να ρωτήσεις». Στη συνέχεια, η **Ημερίδα για τον Αιματολογικό καρκίνο και τα Κακοήγη αιματολογικά νοσήματα**, με σκοπό την ευαισθητοποίηση του κοινού σε αυτά. Ας μην ξεχάσουμε, την **ημερίδα για την Ημέρα της Θρόμβωσης** και το κί-



Ζωή Γραμματόγλου
Πρόεδρος

Το όραμα του Συλλόγου είναι να μην υπάρχει κανένας θάνατος από καρκίνο. Αποστολή μας είναι κάθε άνθρωπος που θα νοσήσει από καρκίνο, σε κάθε γωνιά της Ελλάδας, να έχει πλήρη ψυχοκοινωνική στήριξη και ενημέρωση για όλα τα θέματα που αφορούν την ασθένεια και ποιοτική περίθαλψη και φροντίδα, να είναι ενημερωμένος για τη σημασία της πρόληψης και την αξία και τις μεθόδους της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου. Τα προγράμματα του Συλλόγου καλύπτουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες ασθενών, φροντιστών και οικείων προσώπων

νημα «Movember» και η σημασία του προληπτικού ελέγχου του καρκίνου του προστάτη. Τέλος, η **Ημερίδα για την Παγκόσμια Ημέρα Καρκίνου του Παγκρέατος**, μια ημερίδα-θεσμός καθώς και οι **Ημερίδες «Ψυχολογία και καρκίνος», «Ψυχολογική και ψυχοθεραπευτική προσέγγιση της νόσου»**.

Ο **3ος Ποδηλατικός Γύρος Virtual & Real edition** έλαβε χώρα την τελευταία Κυριακή του Μαΐου '23 και αποτέλεσε την συνέχεια του 2ου Ποδηλατικού Γύρου του Συλλόγου που πραγματοποιήθηκε τον Ιούνιο '22 με συμμετοχή ομάδων και ατόμων από όλη την Ελλάδα. Η εκδήλωση αυτή με σύνθημα «Τρέχουμε πιο γρήγορα από τον καρκίνο».

Ο **Αγώνας Μπάσκετ** αποτέλεσε δράση της ομάδας «Εριφύλη» και πραγματοποιείται κάθε Σεπτέμβριο. Η 20η Σεπτεμβρίου έχει οριστεί ως Παγκόσμια Ημέρα Γυναικολογικής Ογκολογίας (WORLD GO DAY) και η **Ομάδα Ασθενών Γυναικολογικού Καρκίνου του ΚΕΦΙ, «Εριφύλη»** συμμετέχει στις δράσεις που γίνονται παγκόσμια για τον σκοπό αυτό. Ανάμεσα σε αυτές είναι και μια αθλητική δράση, όπως ένας αγώνας μπάσκετ κατά





τον οποίο φαίνεται συμβολικά ο «αγώνας» των ασθενών, αλλά και η νίκη.

Η **Ομάδα Υποστήριξης Πενθούντων** είναι ανοιχτή ομάδα και δίνει τη δυνατότητα συμμετοχής χωρίς καμία οικονομική υποστήριξη. Αφορά τους στενούς συγγενείς ογκολογικών ασθενών που έφυγαν από τη ζωή λόγω της νόσου τους.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Ένα χρόνο μετά, το 2024, ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. παραμένει ενεργός, στο πλάι των ογκολογικών ασθενών και των συγγενών τους πραγματοποιώντας, ημερίδες με σκοπό να ενημερώσουν και να ευαισθητοποιήσουν το κοινό. Ξεκινώντας, με την **Ημερίδα για την Παγκόσμια Ημέρα Καρκίνου Τραχήλου της Μήτρας** τονίστηκε πόσο σημαντική είναι η πρόληψη. Έπειτα, πραγματοποιώντας ένα **συνέδριο ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ογκολογικών ασθενών** υπογραμμίστηκε η σημαντικότητα της ψυχικής υγείας του ασθενούς. Συνεχίζοντας, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Γυναίκας συνθέσαμε μία **ημερίδα... γένους θηλυκού!** Για να γιορτάσουμε τις γυναίκες για άλλη μία φορά και να ενημερώσουμε την σημαντικότητα του προληπτικού ελέγχου. Επιπλέον, πραγματοποιήθηκε μία **ημερίδα σε πνεύμα αντικαπνιστικής εκστρατείας** για την επαγρύπνηση ασθενών και μη για τον καρκίνο του πνεύμονα. Την Παγκόσμια Ημέρα Επιζώντων Καρκίνου υποστηρίξαμε τους μαχητές, θαυμάσαμε τους επιζώντες και τιμήσαμε όσους έφυγαν από τη ζωή με τον **αγώνα RUN – BIKE – CARE**. Ακόμη, τα **webinars για τις νέες εξελίξεις στα σαρκώματα και τα κακοήγη αιματολογικά νοσήματα** δώσανε ένα δυνατό μήνυμα για την προφύλαξη και την έγκαιρη διάγνωση. Τέλος, **ημερίδες και συνέδρια για το γυναικολογικό καρκίνο και τον καρκίνο του παγκρέατος με στόχο «αναζητώντας το φαινομενικά αδύνα-**



το». Κλείνοντας τη χρονιά με την Παγκόσμια Ημέρα Ατόμων με Αναπηρία τονίζοντας τα δικαιώματα των ογκολογικών ασθενών.

Το **πρόγραμμα «Μαζί και στο Σπίτι»**, αποτελεί την υλοποίηση του οράματος για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους που δεν είναι σε θέση να μετακινηθούν από το σπίτι τους. Οι υπηρεσίες παρέχονται άνευ οικονομικού αντιτίμου σε ογκολογικούς ασθενείς και τους οικείους τους. Υπεύθυνοι προγράμματος: Φωτεινή Χριστοδούλου, Κοινωνική Λειτουργός BSc, MSc, Πουλχερία Πετράκα, Ψυχολόγος BSc, MSc & Λάζαρος Μπακιρτζόγλου Ψυχολόγος BSc, PgD.

Η δράση **«Δικαίωμά μου»** δημιουργήθηκε για να προσφέρει σε όλους τους ασθενείς με καρκίνο και τις οικογένειές τους έγκαιρη και έγκυρη πληροφόρηση σχετικά με τα δικαιώματά τους. Αποτελεί ένα χρήσιμο και πολύτιμο οδηγό για τους ασθενείς αλλά και τους οικείους τους, που περνούν τα μονοπάτια αυτών των γραφειοκρατικών διαδικασιών. Υπεύθυνη κοινωνικής υπηρεσίας: Φωτεινή Χριστοδούλου Κοινωνική Λειτουργός B.Sc, M.Sc. Οι **«Ομάδες υποστήριξης Ασθενών και Φροντιστών»** των ασθενών του Συλλόγου μας είναι ανοιχτές καθώς δίνουν τη δυνατότητα στους συμμετέχοντες, ασθενείς ή/και τους δικούς τους ανθρώπους, να συμμετέχουν όποτε εκείνοι θελήσουν, χωρίς καμία οικονομική επιβάρυνση.

Το **«Ετήσιο πρόγραμμα εκπαίδευσης εθελοντών»** ο εθελοντισμός ξεκινά με την απλή και ανθρώπινη διάθεση για την εξυπηρέτηση και υποστήριξη του ασθενή με καρκίνο.

Η γνωριμία, η ενεργητική ακρόαση και η συντροφιά είναι μία δυνατότητα που ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. προσφέρει σε όσους και όσες επιθυμούν να συνδράμουν το έργο μας και να προσφέρουν εθελοντικά.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ζωή Γραμματόγλου

Αντιπρόεδρος: Ελισάβετ Ψιλοπούλου

Γεν. Γραμματέας: Αικατερίνη Μακρή

Ειδική Γραμματέας: Μαρία Παπαγεωργίου

Ταμίας: Μαίρη Χήναρη

Μέλη: Αντωνία Καβαλιεράκη, Δέσποινα Παναούση

Αν. Μέλη: Βασίλης Συναγρίδης, Κατερίνα Αραμπατζή

Μέλη Εξελεγκτικής Επιτροπής: Γιώργος Μπούσιας, Θάνος Τζώτζος, Κατερίνα Τσιτσέ

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. υποστηρίζεται από την ευγενική προσφορά ιδιωτών, από την συνδρομή των μελών του και από χορηγίες εταιριών, κυρίως φαρμακευτικών. Χωρίς την πολύτιμη συνεισφορά των οποίων ήταν δύσκολο να λειτουργήσει.



Κ.Ε.Φ.Ι.
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ ΑΘΗΝΩΝ

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

Βολανάκη 19, Αθήνα, ΤΚ 115 26

Τηλ.: 210 6468222, 210 6447002

E-mail: info@anticancerath.gr

Websites: <https://www.anticancerath.gr/>,

<https://dikaioamou.gr/>

Facebook: <https://www.facebook.com/skkefi/>,

<https://www.facebook.com/dikaioamou/>



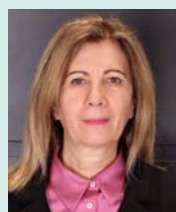
info

Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» είναι Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο, που ιδρύθηκε το 1988 από γυναίκες που είχαν βιώσει προσωπικά την ασθένεια. Σκοπός του συλλόγου είναι να παρέχει δωρεάν προγράμματα ψυχοκοινωνικής στήριξης και ενδυνάμωσης των ασθενών, ενημέρωσης για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας, διεκδίκησης των δικαιωμάτων και της ποιοτικής φροντίδας των γυναικών με καρκίνο μαστού. Όραμά μας είναι ένας κόσμος χωρίς θανάτους από καρκίνο.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Πρόγραμμα υποστήριξης και αλληλοβοήθειας γυναικών με καρκίνο μαστού από γυναίκες με την ίδια εμπειρία, σε συνεργαζόμενα νοσοκομεία, τηλεφωνικά και δια ζώσης στα γραφεία του συλλόγου.
- Ατομική συμβουλευτική με ψυχολόγο ή κοινωνική λειτουργό για γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού και για τους οικείους τους δια ζώσης, τηλεφωνικά ή μέσω τηλεδιάσκεψης.
- Ομαδικά προγράμματα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης:
 - Αυτογνωσία
 - Στήριξης για γυναίκες στον πρώτο χρόνο μετά τη διάγνωση
- Ομάδες βελτίωσης ποιότητας ζωής:
 - εργαστήριο θεραπευτικής φωτογραφίας
 - θεατρική ομάδα
 - yoga
- Τηλεφωνική γραμμή στήριξης (2108253253), στην οποία απαντά ψυχολόγος υγείας-ψυχοθεραπεύτρια και καλύπτει ανάγκες των γυναικών με καρκίνο μαστού, των οικείων ή των φροντιστών τους σε πανελλαδικό επίπεδο.
- Συμβουλές διατροφής για γυναίκες σε θεραπεία, κάθε Τετάρτη στα γραφεία του συλλόγου, τηλεφωνικώς ή μέσω τηλεδιάσκεψης.
- Νομική Συμβουλευτική, σε κάθε ενδιαφερόμενο/η, για τα εργασιακά δικαιώματα των γυναικών με καρκίνο μαστού, τις ασφαλιστικές καλύψεις και τις κρατικές παροχές και οποιοδήποτε άλλο θέμα νομικής φύσης ενδεχομένως σχετίζεται με την ασθένεια.
- Ενημέρωση γυναικών με καρκίνο μαστού, συνηγορία και διεκδίκηση δικαιωμάτων από την κοινωνική υπηρεσία του συλλόγου.
- Γενετική συμβουλευτική και ανάλυση, σε συνεργασία με το ΕΚΕΦΕ «Δημόκριτος», για γυναίκες και άνδρες που πληρούν συγκεκριμένα κριτήρια, με στόχο τη διερεύνηση ύπαρξης της γενετικής προδιάθεσης που ευθύνεται για τον κληρονομικό καρκίνο του μαστού και των ωοθηκών.



Παρασκευή Μιχαλοπούλου
Πρόεδρος

Από το 1988, με μεγάλη προσήλωση, συνεχίζουμε να στηρίζουμε και να ενδυναμώνουμε κάθε γυναίκα με καρκίνο μαστού στην Ελλάδα, να ενημερώνουμε για τη σημασία της πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης και να διεκδικούμε ποιοτική περίθαλψη και φροντίδα για κάθε ασθενή με καρκίνο μαστού. Στη χώρα μας εκτιμάται πως το 2022 είχαμε 9.000 νέα περιστατικά αλλά και 2.450 θανάτους. Για τον λόγο αυτό διεκδικούμε τη δημιουργία Κέντρων Μαστού Ολοκληρωμένης Φροντίδας, με εφαρμογή επιστημονικά τεκμηριωμένων πρωτοκόλλων, για την πρόληψη, τη βέλτιστη θεραπεία και την ποιοτική φροντίδα κάθε ασθενούς, καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, έχοντας ως στόχο καλύτερες εκβάσεις της νόσου.

- Εκπαιδευτικά webinars «Αποφασίζω γιατί ΓνωρίζΩ», μέσα από τα οποία εξειδικευμένοι ομιλητές παρέχουν έγκυρη και αξιόπιστη ενημέρωση σε γυναίκες με καρκίνο μαστού από όλη την Ελλάδα και απαντούν σε ερωτήματα για θέματα που τις απασχολούν.
- 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.
- Ενημέρωση και πρόληψη λεμφοιδήματος, σε συνεργασία με την ΟΕΕ ΑΠΛΕΣΟ του Πανελληνίου Συλλόγου Φυσικοθεραπευτών, τη δεύτερη Πέμπτη κάθε μήνα, στα γραφεία του συλλόγου.
- Μηνιαίες συναντήσεις μελών, με ποικίλη θεματολογία, που αποτελούν μέρος ανταλλαγής εμπειριών και ιδεών, ενημέρωσης αλλά και ενδυνάμωσης των γυναικών με καρκίνο μαστού.



- Ενημερωτικό webinar «Καρκίνος μαστού στην τρίτη ηλικία: ανάγκες και προκλήσεις», μέσα από το οποίο σκιαγραφήθηκαν οι ανάγκες, τα εμπόδια και οι καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν γυναίκες της τρίτης ηλικίας με καρκίνο μαστού.
- Ενημερωτικές ομιλίες σε χώρους εργασίας, Δήμους και φορείς πανελλαδικά για τη σημασία της πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης της νόσου από κλιμάκιο στελεχωμένο με εξειδικευμένο ιατρό, κοινωνική λειτουργό ή ψυχολόγο και εκπαιδευμένη εθελόντρια του συλλόγου.
- Πλατφόρμα υπενθύμισης προληπτικού ελέγχου «Θύμισέ μου», για γυναίκες από 20 ετών και άνω, που τους αποστέλλει προσωποποιημένη υπενθύμιση ώστε να κλείσουν ραντεβού για προληπτικό έλεγχο μαστού.
- «Είμαι Ψαγμένη», ενημερωτική εκστρατεία για την προαγωγή της πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου του μαστού.
- Υιοθέτηση ιατρείου μαστού της Λέρου, με στόχο την ποιοτικότερη παροχή υπηρεσιών υγείας και την προαγωγή της έγκαιρης διάγνωσης της ασθένειας στην περιφέρεια.
- Podcast «Πες ΜΑΣ ΤΟ», μηνιαία επεισόδια αφιερωμένα στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του κοινού για την ασθένεια, την ενδυνάμωση των ασθενών και των οικογενειών τους καθώς και την απομυθοποίηση της νόσου.

Δράσεις για τον μεταστατικό καρκίνο μαστού

Στο πλαίσιο δράσεων υποστήριξης και ενημέρωσης για τον μεταστατικό καρκίνο μαστού το 2023 ανανεώσαμε:

- Το website www.synexizw.gr
- Τη mobile εφαρμογή «MY alma», ένα χρήσιμο εργαλείο ενημέρωσης και υποστήριξης για κάθε γυναίκα με μεταστατικό καρκίνο μαστού



Greece Race for the Cure®

Περισσότερες από 44.000 άνθρωποι κάθε ηλικίας έδωσαν το παρόν στο καθιερωμένο ετήσιο ραντεβού μας στο κέντρο της Αθήνας, αλλά και σε κάθε γωνιά της Ελλάδας. Για ακόμα μια χρονιά γεμίσαμε κάθε γωνιά της Ελλάδας με ελπίδα, χαρά για τη ζωή και δύναμη, δημιουργώντας μία μοναδική γιορτινή ατμόσφαιρα. Μέσα από τη διοργάνωση χρηματοδοτούνται τα περισσότερα προγράμματα του συλλόγου «Άλμα Ζωής».

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Συνεχίζουμε με την υλοποίηση των σταθερών μας προγραμμάτων ενώ παράλληλα σχεδιάζουμε νέα προγράμματα και δράσεις για το 2024:

- 2ο Συνέδριο Ασθενών: Ο καρκίνος του μαστού στην Ελλάδα σήμερα
- Πρόγραμμα υποστήριξης ασθενών από τη Θεσσαλία
- «Γεύματα Ζωής»: Πρόγραμμα παροχής γευμάτων σε ασθενείς σε θεραπεία

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Παρασκευή Μιχαλοπούλου
Αντιπρόεδρος: Μαργαρίτα Χρυσάνθου-Πιτερού
Γραμματέας: Βασιλική Γιοχάη
Ταμίας: Ανδριανή Τσαπέλα
Έφορος: Κυριακή Κοκονέζη
Μέλη ΔΣ: Μαρία Πυρουνάκη, Ευθαλία Θέου

Υποστηρικτές

Τα έσοδα του συλλόγου «Άλμα Ζωής» βασίζονται στις συνδρομές των μελών, σε δωρεές εταιρειών και ιδιωτών καθώς και χορηγίες. Ο σύλλογος υπόκειται σε διαχειριστικό έλεγχο από εταιρεία ορκωτών ελεγκτών.



**ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ**

**Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών
με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής»**

Ηπείρου 11, Αθήνα, ΤΚ 104 33

Τηλ: 210 4180006, 210 8815444

Τηλεφωνική Γραμμή Στήριξης:

210 8253253

E-mail: breastca@otenet.gr

Website: www.almazois.gr,

www.synexizw.gr, www.greecerace.gr

Social Media: @almazois



info

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 και παρέχει οργανωμένη αλληλοβοήθεια και ψυχοκοινωνική στήριξη των γυναικών με εμπειρία καρκίνου μαστού και μελών της οικογένειάς τους στην ευρύτερη περιοχή της Δυτικής Ελλάδας. Είναι σύλλογος ασθενών (patient organization) ωστόσο παράλληλα στοχεύει στην απομυθοποίηση του καρκίνου και στην ενημέρωση του γυναικείου πληθυσμού για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας.

Απολογισμός δράσεων 2023

- **Πρόγραμμα Πρόληψης και Έγκαιρης Διάγνωσης του Καρκίνου του Μαστού:** ο Σύλλογος πραγματοποίησε κατά το έτος 2023, 23 εκδηλώσεις (ενημερωτικές και κλινικές εξετάσεις) σε ολόκληρη τη Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας. Εξετάστηκαν συνολικά 554 γυναίκες και 2 άνδρες.
- **Εθελοντικό Πρόγραμμα Reach To Recovery 2023:** Πραγματοποιήθηκε εκπαίδευση μιας νέας ομάδας Εθελοντριών. Η «βάρδια της εθελόντριας» ξεκίνησε να πραγματοποιείται στο ΠΓΝΠ «Παναγία η Βοήθεια», τον Δεκέμβριο του 2023, ενώ από το 2024 έγινε η επανέναρξη του Προγράμματος και στο ΓΝΠ «Ο Άγιος Ανδρέας».
- **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 419 ωριαίες συνεδρίες συμβουλευτικής σε γυναίκες με καρκίνο μαστού. Παράλληλα λειτούργησαν τρεις ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης/ συμβουλευτικής και προσωπικής ανάπτυξης και μια ομάδα δημιουργικής απασχόλησης μελών.
- **Παροχή Χρηστικών Ειδών:** Δωρεάν διάθεση σε γυναίκες που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να τα αποκτήσουν: προθέσεις, στηθόδεσμοι, περούκες, ελαστικά μπάλια για ασκήσεις κατά του λεμφοιδήματος.
- **Πρόγραμμα Δωρεάν Νομικής Συμβουλευτικής** από δικηγόρο για εργασιακά, συνταξιοδοτικά, ασφαλιστικά κ.α. θέματα.
- **Πρόγραμμα Διατροφικής Συμβουλευτικής** σε γυναίκες που βρίσκονται σε θεραπεία από διατροφολόγο.
- **Δημιουργία Οδηγού Ογκολογικών Ασθενών-** Ένας χρήσιμος βοηθός για τα βήματα ενός ογκολογικού ασθενή, που εισέρχεται πρώτη φορά για θεραπεία στην Μονάδα Ημερήσιας Νοσηλείας του ΠΠΓΝ Πατρών.



Αγγελική Στεφανάκη
Πρόεδρος

Το 1997 διαγνώστηκα με καρκίνο μαστού. Ελάχιστα δευτερόλεπτα, τόσο κράτησε η ανακοίνωση από τον γιατρό, ήταν αρκετά για να ανατραπεί η ζωή μου ολόκληρη, η δική μου αλλά και της οικογένειάς μου. Συναισθήματα πολλά, έντονα και πικρά, που βίωσε, βιώνει και θα βιώνει κάθε γυναίκα που δέχεται την καθολική επίθεση του καρκίνου του μαστού. Θα ήθελα τότε και πολλές φορές ευχήθηκα, να υπήρχε κάτι, να ακουμπήσω, να στηριχτώ. Ο καιρός πέρασε και ο πόνος, τα συναισθήματα και οι δυσκολίες εκείνης της περιόδου μετουσιώθηκαν σε ΟΡΑΜΑ, όραμα και υπόσχεση να μην ξαναπεράσει καμία γυναίκα, αυτό που πέρασα. Στην πορεία συνάντησα και άλλες γυναίκες με την ίδια βιωμένη εμπειρία, τον ίδιο πόνο και το ίδιο όραμα. Και όλες μαζί το 2001 στήσαμε στην Πάτρα το «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» Αχαΐας δίνοντας από τότε καθημερινά τον αγώνα ενάντια στον καρκίνο του μαστού.

- Ο Σύλλογος συμμετείχε σε σεμινάρια, συνέδρια, ημερίδες κοινωνικές εκδηλώσεις και άλλες δράσεις που διοργανώθηκαν είτε από τον Σύλλογο είτε με συμμετοχή αυτού.
- **PINK THE CITY 2024:** Περισσότερα από 10.000 άτομα περπάτησαν και στήριξαν τον αγώνα ενάντια στον καρκίνο του μαστού για 11η συνεχή χρονιά στο πλαίσιο της δράσης PINK THE CITY 2023 με σύνθημα «Αγάπα δυνατά τη ζωή ξανά!»

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Και το 2024 ο Σύλλογος συνεχίζει τη δράση του μέσα από την υλοποίηση των βασικών του προγραμμάτων:
- Στα πλαίσια της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης, ο σύλλογος θα πραγματοποιήσει ενημερωτικές εκδηλώσεις, ανάλογα με τα αιτήματα που δέχεται από την κοινότητα.



- Τον Οκτώβριο του 2024 θα συνεχιστεί το καθιερωμένο πρόγραμμα Κλινικών Εξετάσεων σε συνεργασία με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας, για κάθε ενδιαφερόμενη γυναίκα. Καθώς ο Σύλλογος, παράλληλα θα υποδέχεται και θα εξετάζει αιτήματα για την υλοποίηση κλινικών εξετάσεων, τα οποία θα προέρχονται από την κοινότητα.
- Το εθελοντικό πρόγραμμα για το έτος 2024 θα λειτουργήσει με εβδομαδιαίες βάρδιες και στα δύο νοσοκομεία της Πάτρας.
- Η ατομική συμβουλευτική υποστήριξη – ψυχοκοινωνική στήριξη συνεχίζεται μέσα από ατομικές συνεδρίες για τα μέλη του Συλλόγου και κάθε γυναίκα που νοσεί από καρκίνο μαστού και την οικογένειά της. Για το 2024 η στήριξη θα πραγματοποιείται είτε δια ζώσης είτε διαδικτυακά αξιοποιώντας τις πλατφόρμες βιντεοκλήσεων είτε τηλεφωνικά.
- Στα πλαίσια της υποστήριξης των μελών, ο Σύλλογος θα παρέχει στους ασθενείς ενημέρωση για τις παροχές και τα δικαιώματά τους, καθώς και δωρεάν χρηστικά είδη σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού, όπως: περούκες, προθέσεις και στηθόδεσμοι. Ακόμη θα παρέχονται δωρεάν νομικές και διατροφικές συμβουλές για τα μέλη του συλλόγου, κατόπιν ραντεβού, ενώ συνεχίζεται και η διεκδίκηση των δικαιωμάτων των γυναικών με καρκίνο του μαστού.
- Σε συνεργασία με την ΟΕΕ ΑΠΛΕΣΟ του Πανελληνίου Συλλόγου Φυσιοθεραπευτών, θα συνεχίσει το πρόγραμμα Ενη-

μέρωσης και Πρόληψης για το Λεμφοίδημα, που απευθύνεται σε κάθε γυναίκα που έχει υποβληθεί σε επεμβάσεις για καρκίνο μαστού, ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία ή έχει ενδείξεις παρουσίας λεμφοιδήματος και περιλαμβάνει ατομικό ραντεβού αξιολόγησης. Η αξιολόγηση θα πραγματοποιείται εθελοντικά από εξειδικευμένους φυσικοθεραπευτές, μέλη της ΟΕΕ ΑΠΛΕΣΟ, μαζί με συμβουλευτική για την περαιτέρω διαχείριση, ανάλογα με τα αποτελέσματα και το ατομικό ιστορικό κάθε εξεταζόμενης.

- Υλοποίηση ενός νέου κύκλου ενημερωτικών και εκπαιδευτικών συναντήσεων για ασθενείς με καρκίνο και για τον γενικό πληθυσμό, για όλους όσους θέλουν να λύσουν τις απορίες τους για ιατρικούς χειρισμούς, που έχουν σχέση με τον καρκίνο.

Τα σεμινάρια με τίτλο «MEET THE EXPERTS» για το 2024 θα πραγματοποιηθούν σε επιλεγμένες ημερομηνίες, από τον Απρίλιο έως τον Δεκέμβριο του 2024.

- Το 12ο Pink the City θα υλοποιηθεί και φέτος, με στόχο την ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση του γενικού πληθυσμού για τον καρκίνο του μαστού στη Δυτική Ελλάδα.
- Και φέτος ο Σύλλογος θα συνεχίσει δυναμικά να παρακολουθεί και να παρεμβαίνει σε κάθε συνέδριο που μας αφορά.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αγγελική Στεφανάκη

Αντιπρόεδρος: Δέσποινα Μαλλιώρη

Γραμματέας: Ειρήνη Χυτοπούλου

Ταμίας: Κατερίνα Κωστή- Κολλιπούλου

Έφορος: Ιωάννα Γκιτζίρη

Μέλη: Ειρήνη Λαγογιάννη, Θεοδώρα Βανδαράκη

Επιστημονικό Προσωπικό

Ελένη Μητροπούλου - Κοινωνική Λειτουργός,
Επιστημονικά Υπεύθυνη των Προγραμμάτων
του Συλλόγου

Άννα Μπελεβέγκα - Ψυχολόγος Msc Ψυχολογία
της Υγείας

Χρυσάνθη Ανυφαντή - Κοινωνική Λειτουργός,
Υπεύθυνη Χορηγιών

Ιωάννα Καρατέγου-Κοντζιά - Υπεύθυνη
Γραμματειακής Υποστήριξης

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.



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ
ΝΟΜΟΥ ΑΧΑΪΑΣ

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

Γούναρη 37, Πάτρα, ΤΚ 262 21

Τηλ: 2610 222274

Email: info@almazoispatras.gr

Website: www.almazoispatras.gr

Facebook: www.facebook.com/
almazoispatras

Instagram: www.instagram.com/
almazoispatras/



Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο 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 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 εθελόντριες του είναι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού.

Απολογισμός δράσεων 2023

Εθελοντικό Πρόγραμμα:

Τηρώντας όλα τα πρωτόκολλα ασφαλείας, παρείχαμε στήριξη στις γυναίκες που νοσηλεύονται, μέσα από το Πρόγραμμα Οργανωμένης Αλληλοβοήθειας. Σε εβδομαδιαία βάση έλαβαν στήριξη από Εκπαιδευμένη Εθελόντρια, περίπου 23 γυναίκες με καρκίνο του μαστού, στο Α.Ν.Θ. Θεαγένειο.

Πρόγραμμα Εκπαίδευσης Εθελοντριών (Reach to Recovery):

Εκπαιδεύτηκαν 10 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 πραγματοποίησαν 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 122 περούκες και προθέματα μαστού, σουτιέν αλλά και μαγιό.



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. Περήφανες 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:

«Όνειρεύομαι 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!*

Ομάδες Δημιουργικής Απασχόλησης

Με σκοπό να στηρίξουμε τα μέλη μας με έναν εναλλακτικό και διαφορετικό τρόπο, τη χρονιά που μας πέρασε υλοποιήθηκαν 12 ομάδες δημιουργικής απασχόλησης για τα μέλη μας μέσω zoom.



Πρόγραμμα Πρόληψης και Έγκαιρης Διάγνωσης

Πραγματοποιήσαμε ομιλίες για την Έγκαιρη Διάγνωση του Καρκίνου του Μαστού, σε εταιρείες, δήμους, πολιτιστικά κέντρα και σχολεία. Παράλληλα, υλοποιήσαμε Κλινικούς Ελέγχους οι οποίοι συμπεριλαμβάνουν ψηλάφηση μαστού από χειρουργό μαστού καθώς και δωρεάν εξετάσεις (υπέρηχο μαστού και μαστογραφία) σε συνεργασία με διαγνωστικά κέντρα.

Εκπαιδευτικά Σεμινάρια, ημερίδες και συνέδρια:

Πραγματοποιήθηκαν 11 webinars μέσω live streaming από το επίσημο κανάλι μας στο Facebook. Επιπλέον πραγματοποιήσαμε τη Διημερίδα μας “Αλματα Ζωής μέσα από Διαλόγους” στο ΚΕΔΕΑ, σε συνεργασία με το Α.Π.Θ., σε μορφή διαλόγων ανάμεσα σε γιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων που σχετίζονται με τον Καρκίνο του Μαστού και νοσούντων καθώς και φροντιστών των νοσούντων. Οι συζητήσεις διαπραγματεύονταν διάφορα ζητήματα που αφορούν τον Καρκίνο του Μαστού (π.χ. Απώλεια και Καρκίνος του Μαστού). Τέλος συμμετείχαμε σε 6 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 π.χ Πολιτιστικά Κέντρα, Δημαρχεία κ.α. Φωταγώγησαμε 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.

«Αλματάκια Ζωής»:

Πραγματοποιείται σε Συνεργασία με Δημοτικούς και Ιδιωτικούς Παιδικούς Σταθμούς και Νηπιαγωγεία.

Μαμά Σ' αγαπώ και Σε προσέχω 2023:

Για 2η συνεχόμενη χρονιά πραγματοποιήσαμε την εκδήλωση “Μαμά σ' αγαπώ και σε προσέχω”, προσκαλώντας μικρούς και μεγάλους να γιορτάσουμε όχι μόνο τη μαμά αλλά και όλες τις γυναίκες με διάφορες δράσεις και με την διοργάνωση ενός ακόμη προληπτικού ελέγχου που συμπεριλάμβανε ψηλάφηση μαστού αλλά και υπέρηχο.

Pink Alive 2023:

Τον Δεκέμβριο του 2023 για 2η φορά, είχαμε την πολύ μεγάλη χαρά να διοργανώνουμε το «Pink ALive» - Μία βραδιά Μουσικής για την Ψυχή, μία μουσική βραδιά, διαφορετική, συγκινητική και βαθιά μελωδική.

Τη Δευτέρα 11 Δεκεμβρίου 2023 στις 20:00, στο Βασιλικό Θέατρο και λίγο πριν την αλλαγή του έτους, ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Αλμα Ζωής» Ν.Θεσσαλονίκης, διοργανώνει το “Pink Alive”, μία ξεχωριστή μουσική βραδιά, αφιερωμένη σε όλες τις γυναίκες που βίωσαν ή βιώνουν την εμπειρία του Καρκίνου του Μαστού.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

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.

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. Επιπλέον, το Εθελοντικό Πρόγραμμα πρόκειται να πραγματοποιηθεί από το 2024 και στα παρακάτω Νοσοκομεία: Ν. Παπαγεωργίου, Ιπποκράτειο, Ξεώνας Φιλοξενίας Κούρκουλος, Αγ. Δημήτριος.

Συναντήσεις μελών:

Πραγματοποιείται κάθε δεύτερη Τετάρτη κάθε μήνα. Οι συναντήσεις πραγματοποιούνται τηρώντας όλα τα μέτρα προστασίας κατά του COVID-19.

Πρόγραμμα Πρακτικής Άσκησης φοιτητών:

Συνεχίζεται κανονικά η πρακτική άσκηση των φοιτητών σε συνεργασία με το Α.Π.Θ. και το Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο.

«Αλματάκια Ζωής»:

Πραγματοποιείται σε Συνεργασία με Δημοτικούς και Ιδιωτικούς Παιδικούς Σταθμούς και Νηπιαγωγεία.

Ομιλίες Πρόληψης και Έγκαιρης Διάγνωσης:

Σε γονείς Παιδικών Σταθμών, σε εργαζομένους εταιρειών/δομών, δήμων κ.ο.κ..

Εκπαιδευτικά Σεμινάρια

Έγκυρη επιστημονική ενημέρωση μέσω του νέου κύκλου Εκπαιδευτικών Σεμιναρίων "Αλλάζω αλλά...ζω", πραγματοποιείται

κάθε τρίτο Σάββατο κάθε μήνα, για όλο το έτος στο MOMus Φωτογραφικό Μουσείο, Αποθήκη Α, 11:30-13:30.

Sail for Pink goes...Pink Together!

Τον Οκτώβριο του 2022 πραγματοποιήθηκε το επετειακό 10ο Sail for Pink, το οποίο, αποφασίσαμε να αποχαιρετήσουμε και να το αφήσουμε να σαλπάρει με χάρη έχοντας στο μυαλό και στην καρδιά μας χαρούμενες και ζεστές αναμνήσεις. Σας προσκαλούμε να κάνουμε μαζί μία τεράστια "ροζ" αγκαλιά, να συνεχίσουμε την παράδοση του Sail for Pink, αλλά αυτή τη φορά επί ξηράς, εμπλουτίζοντάς την και δημιουργώντας νέες παραδόσεις!

Με το Pink Together θέλουμε να αισθανθούμε πως είμαστε ξανά ΜΑΖΙ στην πρόληψη για τον Καρκίνο του Μαστού, ΜΑΖΙ στην στήριξη της γυναίκας που βιώνει τον Καρκίνο του Μαστού, ΜΑΖΙ να γιορτάσουμε την πολυτιμότητα της ζωής, ΜΑΖΙ να τιμήσουμε εκείνες που δεν είναι πια εδώ.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δερεκενάρη Κυριακούλα
Αντιπρόεδρος: Πρωτοπαπαδάκη Μαρούσα
Γενική Γραμματέας: Αθηναίου Ανδρομάχη
Ταμίας: Γουβανέλλη Μαρία
Έφορος Χώρο – Μέλος: Μπακάλη Ευαγγελία
Μέλος: Βασιλειάδου Ιωάννα
Μέλος: Φουντούκη Αλεξάνδρα



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ
 ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ
 Ν. ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

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



info



Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ

Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου - ΑγκαλιάΖΩ ιδρύθηκε το 1976 με έδρα τον Πειραιά και βασικό στόχο την ολιστική υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών καθώς και την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού για τη συγκεκριμένη ασθένεια. Ο όμιλος μας είναι μέλος σε Ελληνικές και Ευρωπαϊκές οργανώσεις ασθενών με καρκίνο και έχει λάβει για το έργο του πολλές τιμητικές διακρίσεις με σημαντικότερες το διεθνές βραβείο Patient Initiative Awards των βραβείων Prix Galien, την βράβευση ως καλύτερη δράση ΕΚΕ της La Roche Posay στα Best in Pharmacy Awards 2023 και τα τιμητικά βραβεία από την Επιτροπή Ισότητας του Δήμου Πειραιά, τον Ελληνικό Σύνδεσμο Νοσηλευτών Ελλάδος και Ογκολογικά Νοσοκομεία για την πολυετή κοινωνική προσφορά του. φιλοξενεί και στηρίζει τον Πανελλήνιο Σύλλογο Λαρυγγεκτομηθέντων από το 1989 και έχει παράρτημα στο Ηράκλειο Κρήτης από το 2007.

Απολογισμός δράσεων 2023

Οι δράσεις του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ διακρίνονται από καινοτομία και πρωτοτυπία και καλύπτουν όσο το δυνατόν περισσότερο τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών, των φροντιστών τους και συμβάλουν τα μέγιστα στην ενημέρωση και στην ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού για θέματα πρόληψης και για όλα τα ζητήματα που σχετίζονται με όλα τα είδη καρκίνου.

Ενημερωτικές Καμπάνιες:

- Αγκαλιάζουμε το δέρμα του ασθενούς με καρκίνο: Η εν λόγω καμπάνια ξεκίνησε το 2019 και συνεχίζεται μέχρι σήμερα, με στόχο την ανακούφιση των ογκολογικών ασθενών από τις ανεπιθύμητες δερματικές παρενέργειες που προκαλούνται από τις θεραπείες αντιμετώπισης της νόσου του καρκίνου. Κατά το 2023 πραγματοποιήθηκαν δια ζώσης ενημερωτικές εκδηλώσεις και διανεμήθηκαν kits δερμοκαλλυντικών προϊόντων της LRP.
- Συμμετοχή σε Ευρωπαϊκές διαδικτυακές καμπάνιες του ευρωπαϊκού οργανισμού DICE
 - για τον καρκίνο πεπτικού και
 - για τον καρκίνο του παχέος εντέρου
- Συμμετοχή στην Καμπάνια για το Μελάνωμα με τίτλο «Με έγκαιρη διάγνωση έχεις τον χρόνο»
- Συμμετοχή στην καμπάνια με κεντρικό μήνυμα «Σύμβολό μας η δύναμή μας» για το τριπλά αρνητικό καρκίνο του μαστού

Για 4η συνεχή χρονιά πραγματοποιήθηκε η δράση ενημέρωσης και πρόληψης για τον Καρκίνο του Δέρματος, το Μελάνωμα και τον Μη Μελανοκυτταρικό Καρκίνο με ενημε-



Αναστασία Πασακοπούλου
Πρόεδρος

Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ εδώ και 48 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' Γυμνασίου και 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»

ρωτικές ομιλίες και προληπτικές δερματολογικές εξετάσεις σπίλων στα ακριτικά νησιά: Αρκείοι - Μαράθι Πάτμος - Λειψοί - Χάλκη - Τήλος - Νίσυρος - Σίκινος – Φολέγανδρος.

Δια ζώσης ενημερωτικές εκδηλώσεις

- «Ας μην το ξεχνάμε! Η έγκυρη ενημέρωση και η έγκαιρη



πρόληψη σώζουν ζωές.» - Γυναικολογικοί Καρκίνοι και Καρκίνος του Μαστού

- «Μελάνωμα και Καρκίνος του Δέρματος: Από την πρόληψη στη διάγνωση και στη θεραπεία».
- «Με μια άλλη ματιά: η θρόμβωση αλλιώς μέσα από το φωτογραφικό φακό» Ενημερωτική εσπερίδα με παράλληλη ψηφιακή έκθεση φωτογραφίας για την Θρόμβωση.
- «Υποχρέωσή μας η ενημέρωση. Δύναμή μας η πρόληψη» - Καρκίνος του Μαστού
- «Όσα πρέπει να γνωρίζουμε για τον HPV»

Ενημερωτικό βίντεο για τον καρκίνο του μαστού γιατί η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση δεν σταματούν τον μήνα Οκτώβριο. (<https://youtu.be/oxwXv6a8mks?si=yONKNdazPCYT1j9->)

Σταθερά Προγράμματα ΟΕΚΚ-Αγκυλιάζω:

- Ενδονοσοκομειακά Προγράμματα στο Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Πειραιά Μεταξά:
 - Κλινική μιας Ημέρας και Ακτινοθεραπευτική, εθελόντριες του ΟΕΚΚ-Αγκυλιάζω βρίσκονται καθημερινά δίπλα στους ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία και στους συνοδούς τους
 - Δωρεά προϊόντων ατομικής υγιεινής στους ογκολογικούς ασθενείς του Νοσοκομείου
 - Διανομή kits δερμοκαλλυντικών προϊόντων της LRP στα ογκολογικά νοσοκομεία και στις ογκολογικές κλινικές της Αττικής
- Ψυχολογική Υποστήριξη: Καθημερινές συνεδρίες υποστηρικτικού και συμβουλευτικού χαρακτήρα σε ασθενείς με καρκίνο και στους οικείους αυτών από όλη την Ελλάδα και από το εξωτερικό.

- Κοινωνική Υποστήριξη: Ενημέρωση και επίλυση όλων των ερωτημάτων ατόμων από όλη την Ελλάδα αναφορικά με την διασύνδεση τους με δημόσιες υπηρεσίες και με κοινωνικές δομές καθώς και με φορείς που διαχειρίζονται θέματα ψυχιατρικής, κοινωνικής και νομικής φύσης
- Οικονομική Υποστήριξη: Διανομή επιταγών για αγορά τροφίμων σε οικογένειες απόρων και ανασφάλιστων ογκολογικών ασθενών σε μηνιαία βάση καθώς και εξατομικευμένη άπαξ οικονομική ενίσχυση κατόπιν αιτήματος.
- Διεκδίκηση Δικαιωμάτων: Ενημέρωση και επίλυση όλων των ερωτημάτων ατόμων από όλη την Ελλάδα αναφορικά με θέματα χορήγησης επιδομάτων, δυνατότητα φοροαπαλλαγής, κρατικές παροχές καθώς και εξατομικευμένες ανάγκες.
- Πρόγραμμα Εθελοντικής Αιμοδοσίας από το 2018 μέχρι σήμερα

4η Σκυταλοδρομία Κολύμβησης – Βασίλης Τοκάκης «Κολυμπάμε για τη ζωή» δράση που πλέον αποτελεί θεσμό για τον Δήμο Πειραιά





Ενδεικτικές συμμετοχές σε συνέδρια και ημερίδες:

- 8ο ετήσιο Masterclass της DICE στη Βαρκελώνη.
- Διημερίδα της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου «Αιματολογικές Κακοήθειες : Μοιραζόμαστε γνώση & εμπειρίες», στην Πάτρα.
- 9ο Διεθνές Φόρουμ Ασθενών της φαρμακευτικής Bristol Myers Squibb
- Ημερίδα «Εμβολιασμός και Δημόσια Υγεία : Προκλήσεις και Προοπτικές»
- Στην Επιστημονική Διημερίδα της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου «Η Πρόσβαση στην Εξατομικευμένη Ιατρική Σήμερα + Αύριο»
- Στο 9ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ελληνικής Εταιρείας Μαστού

Άλλες δράσεις

- Σεμινάριο δημιουργίας ψηφιδωτού για ογκολογικούς ασθενείς
- Συγκέντρωση και δωρεά ειδών πρώτης ανάγκης για τους πλημυροπαθείς συνανθρώπους μας.
- Προσφορά 103 τίτλων παιδικών βιβλίων, που θα διατέθηκαν για την ίδρυση Παιδικής Βιβλιοθήκης στο νησί της Σύμης

- Συμμετοχή για 4η συνεχή χρονιά στις Ημέρες Θάλασσας του Δήμου Πειραιά 2023 με την δράση «Δημιουργώ οριζοντίως και καθέτως - Στα δύσκολα σε θέλω».

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Advance Pharmacies – δράση με τίτλο «10 λεπτά αγκαλιάς»
- Kudoboard – Με αφορμή την 4η Φεβρουαρίου, Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου ενώνουμε τις φωνές μας και συνθέτουμε την εικόνα της ευαισθητοποίησης και πρόληψης για τον καρκίνο
- Συμμετοχή στις Ευρωπαϊκές Καμπάνιες για τον καρκίνο του πεπτικού της DICE
- Συνέχιση της διανομής δερμοκαλλυντικών της LRP στα Ογκολογικά Νοσοκομεία και στις Ογκολογικές Κλινικές της Αττικής
- Συνέχιση σταθερών προγραμμάτων:
 - Ψυχοκοινωνικής και Οικονομικής Στήριξης
 - Ενημέρωσης για Πρόληψη- Έγκαιρη Διάγνωση
 - Συνηγορίας και Διεκδίκησης Δικαιωμάτων
 - Ενδονοσοκομειακών προγραμμάτων
 - Εθελοντικής αιμοδοσίας



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αναστασία Πασακοπούλου
Αντιπρόεδρος: Μάρθα Πατλάκα
Γενική Γραμματέας: Πάννα Σταματάκη
Ταμίας: Κατερίνα Δημητριάδου
Μέλος: Αναστασία Θεοδωρίδου
Μέλος: Φιλία Κωνσταντάτου
Μέλος: Άρτεμις Μηλιάδου



Αγκαλιάζο
 ΟΜΙΛΟΣ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ
 ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – Αγκαλιάζο

Τσαμαδού 43 & Ευριπίδου, Πειραιάς, ΤΚ 185 32

Τηλ.: 210 4181641, 210 4186341

E-mail: oekk@otenet.gr

Website: www.agaliazo.gr

Facebook: @agaliazo.gr



info

Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας

Ο Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας αποτελεί Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση. Ιδρύθηκε στην Πάτρα το 2001 με σκοπό την ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών και των οικείων τους. Έχει ήδη 400 μέλη, 200 Εκπαιδευμένους Εθελοντές και Εθελόντριες, Επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο, Επιστημονική Επιτροπή κι Επαγγελματία Κοινωνικό Λειτουργό.

Υλοποιεί τα εξής προγράμματα:

- Πρόγραμμα Εκπαίδευσης Εθελοντών
- Πρόγραμμα Έγκαιρης Διάγνωσης του Καρκίνου με τη διεξαγωγή ενημερωτικών εκδηλώσεων, λειτουργία ενημερωτικών περιπτέρων με διανομή έντυπου υλικού, οργάνωση δωρεάν προληπτικών εξετάσεων, με στόχο την ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για την έγκαιρη διάγνωση και την απομυθοποίηση του καρκίνου.
- Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους.
- Πρόγραμμα Ενδονοσοκομειακής Στήριξης για την ηθική υποστήριξη ογκολογικών ασθενών στο χώρο του νοσοκομείου.
- Πρόγραμμα Σχολείων, με ενημερωτικές δράσεις σε θέματα που αφορούν την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου.
- Συλλογή τροφίμων, φαρμάκων και ειδών πρώτης ανάγκης, τα οποία διανέμονται σε οικογένειες καρκινοπαθών που βρίσκονται σε οικονομική δυσπραγία.

Απολογισμός δράσεων 2023

Το 2023 ο Όμιλος «ΑγκαλιάΖΩ» συνέχισε δυναμικά το εθελοντικό του έργο με τη συμμετοχή του σε εκδηλώσεις σχετικές με θέματα που αφορούν τον καρκίνο, αλλά και με τη πραγματοποίηση εκδηλώσεων και δράσεων για την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του πληθυσμού για όλους τους τύπους καρκίνου.

Ειδικότερα:

- Η εθελοντική αυτή χρονιά ξεκίνησε με τη διοργάνωση δωρεάν προγράμματος ομαδικής ψυχαναλυτικής ψυχοθεραπείας για ενήλικες ογκολογικούς ασθενείς με σκοπό την συναισθηματική και ψυχολογική τους υποστήριξη.
- Συμμετείχε στο 3ο Φεστιβάλ Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας, το οποίο διοργάνωσε η Περιφερειακή Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία Δυτικής Ελλάδας και Νοτίων Ιονίων Νήσων, σε συνεργασία με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας, τον Δήμο Πατρέων και την Περιφερειακή Ένωση Δήμων Δυτικής Ελλάδας, με ενημερωτικό περίπτερο με σκοπό την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των πολιτών.
- Στο πλαίσιο της 7ης Μετεκπαιδευτικής Συνάντησης Νοτιοδυτικής Ελλάδας για τον Καρκίνο: Εξερευνώντας Αχατογράφητα



Λαμπρινή Παπαχρυσανθάκη
Πρόεδρος

Η ζωή που ζούμε έχει τα καλά και τα όμορφα, αλλά έχει και τα άπειρα προβλήματά της. Ας κρατήσουμε τα όμορφα και ας αγωνιστούμε για εκείνα που μας πληγώνουν, καθώς αυτά μας στερούν χρόνο, μέρες, ώρες από τη ζωή μας. Ένας υγιεινός τρόπος ζωής, αποτελεί μια μορφή πρόληψης. Κύριο έργο μας είναι να προάγουμε το μήνυμα της πρώιμης και έγκαιρης διάγνωσης, χωρίς φόβο, γιατί ο καρκίνος μπορεί να νικηθεί. Δεν παραμένουμε θεατές! Η Πρόληψη, η Πρώιμη και η Έγκαιρη Διάγνωση σώζουν ζωές.

Νερά», που διοργανώθηκε από την Ογκολογική Μονάδα του Γενικού Νοσοκομείου Πατρών «Ο Άγιος Ανδρέας» και το ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΚΟΛΛΕΓΙΟ ΜΑΣΤΟΛΟΓΙΑΣ, συμμετείχε στην Ανοιχτή Συζήτηση με εκπροσώπους φορέων της Πάτρας που δραστηριοποιούνται σε τομείς που άπτονται της υποστήριξης των



ατόμων με βίωμα Καρκίνου, αναφορικά με τη φροντίδα και την ποιότητα ζωής των επιβιωσάντων καρκίνου.

- Συμμετείχε στο 11ο Forum Υγείας, που συνδιοργάνωσαν ο Ιατρικός Σύλλογος Πατρών και η εφ. «Σύμβουλος Επιχειρήσεων» σε συνεδρία με θέμα: «Προτάσεις εθελοντικών φορέων Υγείας προς Υποψήφιους Συνδυασμούς για τις εκλογές στην Τοπική Αυτοδιοίκηση Α' και Β' Βαθμού στην περιοχή μας».
- Συμμετείχε στην επιστημονική διημερίδα «Αιματολογικές Κακοήθειες: Μοιραζόμαστε γνώση και εμπειρίες», που διοργάνωσε η ΕΛΛΟΚ - Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου.
- Συμμετείχε σε επιστημονική διημερίδα για την εξατομικευμένη ιατρική με τίτλο «Η πρόσβαση στην εξατομικευμένη ιατρική σήμερα και αύριο», την οποία διοργάνωσε η ΕΛΛΟΚ - Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου.
- Με αφορμή το μήνα Νοέμβριο, μήνα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τον Καρκίνο του Πνεύμονα, ο Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας σε συνεργασία με τον Πολιτιστικό Σύλλογο Αλισσαίων Πείρος διοργάνωσαν ενημερωτική ημερίδα με θέμα: «Πρόληψη και Έγκαιρη Διάγνωση για τον Καρκίνο του Πνεύμονα».
- Συμμετείχε στην 7η εκδήλωση «Η Δημόσια Υγεία στο Προσκήνιο» με θέμα «Η Ανθρώπινη Ιατρική στα χρόνια νοσήματα», την οποία υλοποίησε το Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Δημόσια Υγεία» του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Πατρών και το Ευρωπαϊκό πρόγραμμα «OAC-Connect Us», με την υποστήριξη των Συλλόγων Άλμα Ζωής Πάτρας, Φλόγα Πάτρας, Όμιλος ΑγκαλιάΖΩ Νομού Αχαΐας, Ογκολογικός Ξενώνας Ελπίδα και την Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία.
- Πραγματοποίησε στο Σχολείο Δεύτερης Ευκαιρίας Πάτρας εκδήλωση με στόχο την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση για τον καρκίνο του μαστού, αλλά και δωρεάν έλεγχο μαστών (ψηλάφηση) στις εκπαιδευόμενες.

- Συμμετείχε στο 8ο Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ - Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου με τίτλο: «Ο άνθρωπος στο Επίκεντρο: Συνδημιουργώντας το πλαίσιο».
- Σε συνεργασία με το Κέντρο Υγείας Ερυμάνθειας πραγματοποίησε ενημερωτική ημερίδα για τον Καρκίνο του Μαστού και δωρεάν προληπτικές εξετάσεις (ψηλάφηση) σε γυναίκες της περιοχής.
- Πραγματοποίησε εκδήλωση στο Σχολείο Δεύτερης Ευκαιρίας Πάτρας με στόχο την ενημέρωση για την πρόληψη του καρκίνου του πνεύμονα και δωρεάν σπιρομέτρηση στους εκπαιδευόμενους.
- Συνεχίζει τις καθημερινές επισκέψεις των εθελοντριών στα δύο ογκολογικά τμήματα των νοσοκομείων της πόλης των Πατρών εμψυχώνοντας τους καρκινοπαθείς, αλλά και τους οικείους τους, όντας στο πλευρό τους έμπρακτα.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Ενημερωτική δράση στο Κέντρο Υγείας Χαλανδρίτσας όπου θα διενεργηθούν δωρεάν προληπτικές εξετάσεις ψηλάφησης μαστού και σπιρομέτρησης στους πολίτες σε συνεργασία με το Κ.Υ. Χαλανδρίτσας και την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας.
- Συμμετοχή με ενημερωτικό περίπτερο σε ανοιχτή εκδήλωση με τίτλο «Μαζί Επιλέγουμε τον υγιεινό τρόπο ζωής μας», την οποία διοργανώνει το ΠΜΣ Δημόσια Υγεία, ο Δήμος Πατρέων και η Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού προγράμματος OACCUS και της Παγκόσμιας Ημέρας Επιβίωσης από τον Καρκίνο.
- Διοργάνωση της καλοκαιρινής εκστρατείας για το μελάνωμα στις παραλίες της περιοχής, αλλά και των γειτονικών νομών (Ηλεία και Αιτωλοακαρνανία).
- Πραγματοποίηση screening tests πληθυσμού σε διάφορες περιοχές
- Ενημερωτικές εκδηλώσεις για όλα τα είδη καρκίνων στον Νομό Αχαΐας, αλλά και σε διάφορες άλλες περιοχές

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Παπαχρυσανθάκη Λαμπρινή

Αντιπρόεδρος: Παπαθανασοπούλου Γεωργία

Γραμματέας: Γεώργια Γεωργία

Ταμίας: Οικονόμου Νικολίσα

Μέλη: Γεωργιάδη Ράνια, Παρίμογλου Ανθούλα, Κούση Ουρανία

Υποστηρικτές

Ο Όμιλος ΑγκαλιάΖΩ υποστηρίζεται από τις ετήσιες συνδρομές των μελών του, τις δωρεές φυσικών προσώπων κι επιχειρήσεων, από χορηγίες, καθώς και από τα έσοδα που προκύπτουν από τη διοργάνωση εκδηλώσεων.



Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου «ΑγκαλιάΖΩ» Νομού Αχαΐας

Αράτου 21, Πάτρα, ΤΚ 262 21

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

Instagram: omilosagaliazo



info

FairLife: Φροντίδα και Πρόληψη για τον καρκίνο του πνεύμονα

Η FairLife L.C.C. ιδρύθηκε* το 2020 και είναι ο πρώτος και μοναδικός μη κερδοσκοπικός κοινωνικός φορέας στην Ελλάδα που ασχολείται αποκλειστικά με τον καρκίνο του πνεύμονα. Αποστολή του φορέα είναι να ενημερώσει και να ευαισθητοποιήσει το ευρύ κοινό για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση και να υποστηρίξει όσους βιώνουν τη νόσο μέσα από δράσεις ενημέρωσης, καθοδήγησης και προγράμματα ψυχολογικής ενδυνάμωσης.

*Ιδρύθηκε στην μνήμη του Simon Bell που έχασε τη μάχη με την νόσο σε ηλικία 57 ετών.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Δημιουργία βίντεο ευαισθητοποίησης για την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου 2023, ως μέρος της παγκόσμιας εκστρατείας «Close the care gap» ενάντια στις ανισότητες στην φροντίδα των ασθενών.
- Οργάνωση webinar για τη σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης σε ανθρώπους που βιώνουν τον καρκίνο του πνεύμονα και την παρουσίαση του Προγράμματος Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης BREATH.
- Συμμετοχή στον 11ο Ημιμαραθώνιο της Αθήνα, δίπλα στον Χρήστο Αποστολάκο, φίλο και πρότυπο αποφασιστικότητας και αισιοδοξίας απέναντι στον καρκίνο του πνεύμονα.
- Συμμετοχή στη δράση ευαισθητοποίησης της Ένωσης Ελλήνων Ασθενών για το δικαίωμα των ασθενών στην πρόληψη, με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών.
- Παρουσίαση διεθνούς καμπάνιας ευαισθητοποίησης «Κάνε τη σωστή ερώτηση» για 1η φορά στην Ευρώπη, ενάντια στο στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα που συνδέεται με το κάπνισμα.
- Διοργάνωση υβριδικού webinar για το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα, στο πλαίσιο της καμπάνιας «Κάνε τη σωστή ερώτηση».
- Υποστήριξη της έκδοσης του νέου βιβλίου «Πνοή Ζωής» του Χρήστου Αποστολάκου, ασθενή με καρκίνο του πνεύμονα και φίλο της FairLife L.C.C., με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Επιζώντων από τον Καρκίνο 2023.
- Ανάνεωση του λογοτύπου του φορέα που αποτυπώνει τη φιλοσοφία απέναντι στις κοινωνικές προκλήσεις της εποχής καθώς και την αφοσίωση στο όραμα και της αξίες για ολιστική υποστήριξη των ανθρώπων που ζουν με καρκίνο του πνεύμονα στην Ελλάδα. Το πράσινο χρώμα γίνεται σύμβολο ελπίδας αλλά και βιωσιμότητας σε μια κοινωνία με καθαρό περιβάλλον, βασική προϋπόθεση για την υγεία των πνευμόνων.
- Δημιουργία βίντεο αφύπνισης για την περιβαλλοντική υγεία ως βασική προϋπόθεση για την υγεία των πνευμόνων, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Περιβάλλοντος 2023 και την Παγκόσμια Ημέρα Περιβαλλοντικής Υγείας 2023



Κορίνα Πατέλη-Bell
Πρόεδρος

«Χιλιάδες άνθρωποι χάνονται από καρκίνο του πνεύμονα κι αυτό είναι ένα βαρύ τίμημα που χρειάζεται να πληρώνουμε κάθε χρόνο στη χώρα μας. Όμως, τα βήματα για τον προσυμπτωματικό έλεγχο και η πρόοδος της έρευνας μας δίνουν ελπίδα για τη βελτίωση αυτής της εικόνας. Η FairLife L.C.C. θα συνεχίσει να ευαισθητοποιεί για την πρόληψη, να φροντίζει ολιστικά τους ανθρώπους που ζουν με την ασθένεια, να αφυπνίζει για τα περιβαλλοντικά ζητήματα ως βασικούς παράγοντες για τη διατήρηση υγιών πνευμόνων, υιοθετώντας τις αρχές της Βιώσιμης Ανάπτυξης (ESG). Όλοι οφείλουμε να είμαστε σε κοινή γραμμή πορείας, χωρίς όρους και όρια».

- Συμμετοχή στο 4ήμερο 2ο Nevronas Festival – Φεστιβάλ Συμπεριληπτικών Παραστατικών Τεχνών και Καλλιτεχνικής Διάδρασης, στο πλαίσιο των δράσεων συμπερίληψης και ισότιμης πρόσβασης για όλους στην τέχνη.
- Συνεργασία με τον Ευρωπαϊκό φορέα για τον καρκίνο του πνεύμονα (LuCE) για την παρουσίαση της καμπάνιας ευαισθητοποίησης “Μην περιμένεις, Κάνε τον Έλεγχο!” για τη σημασία του ελέγχου των βιοδεικτών για τον καρκίνο του πνεύμονα.
- Διεξαγωγή έρευνας για τις επιπτώσεις του καπνίσματος στην υγεία, την ψυχική υγεία, το περιβάλλον και την οικονομία, στο πλαίσιο της συνεργασίας με ομάδα εθελοντών από το Εκπαιδευτικό Ινστιτούτο CLC.
- Διοργάνωση αναζωογονητικού περιπάτου στο Τατόι, στα πρώην Βασιλικά Ανάκτορα, με την ομάδα του Just Pilates Studio, για την προώθηση της ψυχικής και σωματικής ευεξίας και την στήριξη του Προγράμματος Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης BREATH.
- Συμμετοχή στον 40ο Αυθεντικό Μαραθώνιο της Αθήνας στη διαδρομή των 5 χλμ., στο πλευρό του Χρήστου Αποστολάκου, φίλου του φορέα και πρότυπο αισιοδοξίας, αντοχής και ψυχικής δύναμης απέναντι στον καρκίνο του πνεύμονα.



- Προώθηση βίντεο ενημέρωσης για την πρόληψη και την υγεία των πνευμόνων με πρωταγωνιστές πρεσβευτές και φίλους του φορέα, στο πλαίσιο των δράσεων του Νοεμβρίου, Μήνα Ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του πνεύμονα.
- Παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας του GLCC για το 2023 αναφορικά με τη στάση του κοινού απέναντι στον καρκίνο του πνεύμονα.
- Διοργάνωση του 3ου ετήσιου συνεδρίου, με τίτλο “Ο καρκίνος του πνεύμονα σε πρώτο πλάνο – από την καθημερινή πρακτική στην βέλτιστη αντιμετώπιση” με την συμμετοχή 53 ομιλητών-σχολιαστών και την παρακολούθηση 3.140 δια ζώσης και διαδικτυακών θεατών.
- Κοινοποίηση της 8ης έκθεσης του Lung Cancer Europe (LuCE) με τίτλο: “Οικονομικός αντίκτυπος του καρκίνου του πνεύμονα: Μια ευρωπαϊκή προσέγγιση”
- Συνεργασία με την γκαλερί ASTREA στην ομαδική εικαστική έκθεση ελεύθερης θεματολογίας “Ραψωδία Χρωμάτων” για την στήριξη του Προγράμματος Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης BREATH.
- Συμμετοχή στο 1ο Open Agora στο Κέντρο Πολιτισμού Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος σε ένα διήμερο αφιερωμένο στην Υγεία, την Ψυχική Υγεία και την Αναπηρία.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

1. Υλοποίηση δράσης «Υγεία Πνευμόνων» με κατά τόπους ενημερωτικές εκδηλώσεις στην Ελλάδα για την υγεία των πνευμόνων μας και τον καρκίνο του πνεύμονα.
2. Διοργάνωση του 4ου Ετήσιου Ενημερωτικού Συνεδρίου για τον καρκίνο του πνεύμονα
3. Συνέχιση λειτουργίας του δωρεάν Προγράμματος Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης BREATH για ασθενείς και φροντιστές.
4. Υλοποίηση έρευνας για τις επιπτώσεις του καπνίσματος στην Υγεία, το Περιβάλλον και την Οικονομία από μαθητές Λυκείου.
5. Υλοποίηση καμπάνιας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης «Γυναίκα και καρκίνος του πνεύμονα».

6. Διεξαγωγή και προώθηση των ερευνών του Lung Cancer Europe και του Global Lung Cancer Coalition για τον καρκίνο του πνεύμονα και ανακοίνωση αποτελεσμάτων στην χώρα.
7. Δημιουργία ανανεωμένου website για τον φορέα.
8. Συμμετοχή σε δράσεις ευεξίας (Μαραθώνιος Θεσσαλονίκης και Αθήνας, εθελοντικός καθαρισμός παραλίας, δεντροφυτεύσεις)
9. Διοργάνωση webinars με θέμα την ψυχική υγεία και την ψυχολογική υποστήριξη.
10. Δημιουργία ειδικής ιστοσελίδας για τον Προσυμπτωματικό Έλεγχο καρκίνου του πνεύμονα.
11. Δημιουργία νέας σειράς Podcasts με την συμμετοχή επιστημονικών συνεργατών, ασθενών και φροντιστών.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κορίνα Πατέλη-Bell

Αντιπρόεδρος: Εύη Χατζηανδρέου

Γεν. Γραμματέας: Ειρήνη Κασιμάτη

Μέλη: Έλενα Λινάρδου, Αγγελική Παρασκευοπούλου, Κική Τσακαλδήμη

Υποστηρικτές

Οι δράσεις μας υποστηρίζονται από ελληνικά ιδρύματα και φορείς του εξωτερικού, φαρμακευτικές εταιρείες, από την ναυτιλιακή βιομηχανία και από ιδιώτες δωρητές.

Αμέριστη συμπαράσταση από +100 εθελοντές καθ' όλη την πορεία της FairLifeL.C.C.!

info



FairLife

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ
ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ

**FairLife-Φροντίδα και Πρόληψη
για τον καρκίνο του πνεύμονα**

Ναπολέοντος Ζέρβα 18, Γλυφάδα, ΤΚ 166 75

Τηλ: +30 213 0165784

FairLine11157 – Γραμμή Ενημέρωσης
και Υποστήριξης

Email: info@fairlifelcc.com

Website: www.fairlifelcc.com

Facebook: FairLife Φροντίδα και Πρόληψη
για τον Καρκίνο του Πνεύμονα



Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης ιδρύθηκε στην Θεσσαλονίκη το 1991 και είναι ο πρώτος Σύλλογος ασθενών με Καρκίνο στην χώρα μας. Η βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας, θεραπείας, αποκατάστασης και κοινωνικής επανένταξης των ογκολογικών ασθενών βρίσκονται καθημερινά στην λειτουργία και δράση του Συλλόγου.

Η προσπάθεια αυτή συνεχίζεται με την πληροφόρηση και σύνδεση του ασθενή με τους δημόσιους και κοινωνικούς φορείς για τις οικονομικές ή άλλες παροχές που πρέπει να έχει από μια βαριά ή μη αναπηρία που του προξένησε ο Καρκίνος.

Απολογισμός δράσεων 2023

Συνεχίστηκαν οι κύριες δράσεις του Συλλόγου με τις (2) ομάδες **ψυχολογικής υποστήριξης και δημιουργικής απασχόλησης με τις ομάδες Ζωγραφικής, Χορωδίας, Χορού, Θεάτρου, Μουσικοθεραπείας, Αγ.Γραφής, Φυσιοθεραπείας και Δραματοθεραπείας**. Επίσης, συνεχίζουν την λειτουργία τους τα **περίπτερα προσφοράς καφέ και τσάι** σε Θεαγένειο, Παπαγεωργίου και 424 Στρατιωτικό Νοσοκομείο, όπου ενημερώνονται οι ασθενείς καρκινοπαθείς για τα δικαιώματά τους με τα έντυπα μας. Ακόμα, στέλνονται **επιστολές στα αρμόδια Υπουργεία** για τα ζητήματα που αντιμετωπίζουμε σε θέματα Υγείας καθώς και ασφαλιστικών και συνταξιοδοτικών παροχών.

Εκδηλώσεις για την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου και την Παγκόσμια Ημέρα Επιζώντων του Καρκίνου όπου μοιράσαμε φυλλάδια για την δράση του Συλλόγου και τις προληπτικές εξετάσεις.

Σε μια ζεστή και φιλική ατμόσφαιρα τα μέλη, οι εθελοντές και οι φίλοι του Συλλόγου κόψαμε την πρωτοχρονιάτικη πίτα στο κέντρο «ΔΗΒΕΛΙΑ» στις 12/02/2023 διασκεδάζοντας με καλό φαγητό, άφθονο ποτό και χορό.

Λάβαμε **απάντηση από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή** στην αναφορά μας σχετικά με την πλημμελή πολλές φορές, ιατρική, ασφαλιστική και κοινωνική πολιτική της Ελλάδος έναντι των καρκινοπαθών, στην οποία αναφέρεται «Σημειώνω και συμμερίζομαι τις ανησυχίες σας σχετικά με την κατάσταση που περιγράφετε.» Στείλαμε **επιστολή προς τον Πρωθυπουργό** και κοινοποίηση στα Κόμματα με θέμα: Καμιά Μέριμνα για τα Άτομα με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις τονίζοντας «Είναι γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις διαβιούν με ελάχιστα εισοδήματα, με τα οποία καλούνται να ανταποκριθούν τόσο στην κάλυψη των βασικών τους αναγκών για διατροφή και διαβίωση, όσο και στην αγορά φαρμάκων και πληρωμής εξετάσεων. Κυριολεκτικά έχουν φτωχοποιηθεί και χρειάζεται άμεσα γενναία αύξηση των αναπηρικών επιδομάτων και των χαμηλών συντάξεων,



Ιωάννης Σαριδάκης
Πρόεδρος

Πρώτιστο Δικαίωμα του Ασθενή είναι η πρόσβαση σε ποιοτικές, αναβαθμισμένες και αξιόπιστες Δημόσιες παροχές Υγείας. Η δημιουργία και λειτουργία του

Συλλόγου μας για τρεις δεκαετίες σκοπό έχει την βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας, θεραπείας, αποκατάστασης και κοινωνικής επανένταξης των ογκολογικών ασθενών. Τα τελευταία χρόνια το Δημόσιο Σύστημα Υγείας της χώρας μας δέχεται συνεχή υποβάθμιση από την Πολιτεία με την συνεχή υποχρηματοδότηση και υποστελέχωσή του. Η παροχή δημόσιας, σύγχρονης και δωρεάν υγείας με την πρόσληψη μόνιμου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, με την αγορά του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού στα Ογκολογικά Νοσοκομεία και η παροχή όλων των φαρμάκων, αναλγησιμων υλικών, επεμβάσεων και εξετάσεων για την νοσηλεία και θεραπεία των ογκολογικών ασθενών, είτε είναι ασφαλισμένοι, είτε είναι ανασφάλιστοι, θα αναβαθμίσει το Εθνικό Σύστημα Υγείας και την νοσηλεία όλων των ασθενών.

καθώς τα πάσης φύσεως αναπηρικά επιδόματα και αναπηρικές συντάξεις πρέπει να καλύπτουν τις αυξημένες ανάγκες που δημιουργεί η αναπηρία.»

Παρουσία του Συλλόγου στις 7/3/2023 στην 3η Εκδήλωση του Economist με τίτλο «Η ατζέντα της Ελλάδας για την καταπολέμηση του καρκίνου» υπό την αιγίδα της Ε.Ο.Π.Ε. στο Divani Apollon Palace.

Δημοσιεύτηκε τον Φεβρουάριο του 2023 η έκθεση της Ε.Ε. «Προφίλ χωρών για τον καρκίνο: Ελλάδα 2023» με τις διαπιστώσεις να είναι ανησυχητικές και με αμφίβολη προοπτική βελτίωσης. Την Κυριακή 12/03/2023 πραγματοποιήθηκε η Γενική Συνέλευση του Συλλόγου στην αίθουσα της Λέσχης Θεσσαλονίκης, Λ. Νίκης 63.



Η θεατρική μας ομάδα παρουσίασε την **θεατρική παράσταση «Φωνές της Μικρασίας»**, μια παράσταση βασισμένη στην ιστορία της Μικρασιατικής καταστροφής στους Δήμους Καλαμαριάς, Παύλου Μελά και Αμπελοκήπων – Μενεμένης.

Το «Όλοι Μαζί Μπορούμε»-My Market και A-B Βασιλόπουλος μας χορήγησαν τρόφιμα και δωροεπιταγές που διανεμήθηκαν το Πάσχα και Χριστούγεννα.

Πασχαλινό BAZAAR του Συλλόγου και της Nemesis για τους μικρούς μας ήρωες στην πλατεία Ευόσμου

Συμμετοχή του Συλλόγου στο 5ο Συνέδριο Φυσιοθεραπευτών Θεσσαλονίκης, Κιλκίς και Χαλκιδικής και βράβευση των εθελοντών φοιτητών που συμμετέχουν εθελοντικά στα προγράμματα του Συλλόγου.

Η **Χορωδία του Συλλόγου συμμετείχε υπό την διεύθυνση του Χοράρχη μας Ιωάννη Τσάμη στα «ΖΩΟΔΟΧΕΙΑ 2023»** την Κυριακή 23/04/2023 στην 20η Συνάντηση Παραδοσιακών Χορωδιών στο «ΚΑΡΑΠΑΝΤΣΕΙΟ» Πολιτιστικό Κέντρο Αμπελοκήπων.

Συμμετοχή του Προέδρου στο 20ο Συνέδριο της ECPC στις Βρυξέλλες από 23 έως 25/06/2023.

Συμμετοχή της χορευτικής ομάδας του Συλλόγου στην εκδήλωση του Λυκείου Ελληνίδων «Από το γάμο στη χαρά τριάντα χρόνια δρόμος» στο θέατρο Αριστοτέλειον

Ημερίδα με θέμα «Συνθήκες και Παράμετροι της Κοινωνικής Ένταξης - Συνοχής στην Περιφέρεια Κ. Μακεδονίας», στις 30/05/2023, στη Λέσχη Αξιωματικών Φρουράς Θεσσαλονίκης.

Υπογραφή Συμφωνητικού μεταξύ του Προέδρου Σαριδάκη Ιωάννη και Γιώργα Βύρωνα για την **μελοποίηση των ποιημάτων μελών του Συλλόγου** και διάθεση 100 δίσκων (CD) για πώλησης τους. Εκδήλωση στην Λεμεσό στις 7/06/2023.

Πρόσκληση από την Αντικαρκινική Εταιρεία σε εκδήλωση την Τετάρτη 14/06/2023 στις 20:30 στο Κ.ΗΝ. «Ν.Κούρκουλος»

Έγκριση από το Υπουργείο Εργασίας για την **φιλοξενία (70) μελών του Συλλόγου στις κατασκηνώσεις του Δήμου Παγγαίου**.

Συμμετοχή του Συλλόγου στην 87η ΔΕΘ από 9 έως 17/09/2023. Ευχαριστήρια επιστολή προς Bristol Myers Squibb για Δωρεά χιλίων (1.000) ευρώ



Παραχώρηση **λεωφορείου από τον Δήμο Θέσ/κης για την χορωδία του Συλλόγου** που επισκέφθηκε τα Νοσοκομεία στις 22/12/2023 και έψαλαν τα κάλαντα στους ογκολογικούς ασθενείς και τα παιδιά.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Για το 2024 εκτός των προγραμματισμένων ετήσιων δράσεων και εκδηλώσεων του Συλλόγου έχουν προγραμματιστεί η μεγάλη Μουσικοθεατροχορευτική παράσταση στην Αίθουσα Τελετών του ΑΠΘ στις 04/02/2024 με θέμα « Ταξίδι στην Μεσόγειο» για την Παγκόσμια Ημέρα του Καρκίνου και για τα 30 χρόνια του Συλλόγου. Επίσης στις 18-19/11/2024 θα πραγματοποιηθεί μεγάλη Μουσικοθεατροχορευτική παράσταση στο Θέατρο της Μονής Λαζαριστών με θέμα «Προσφυγομάνα Θεσσαλονίκη». Ακόμα θα συμμετέχουμε σε κάθε πρόσκληση για ημερίδες και εκδηλώσεις από αντίστοιχες οργανώσεις σχετικά με τον Καρκίνο.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σαριδάκης Ιωάννης

Αντιπρόεδρος: Χάιτα Σοφία

Γεν. Γραμματέας: Χατζηχαραλάμπου Ελένη

Ταμίας: Γεωργιάδου Πελαγία

Μέλη: Ανδρεάδου Ανθούλα, Δάρης Χρίστος, Τσιομπλεκτής Ηλίας

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από δωρεές και χορηγίες ιδιωτών και επιχειρήσεων και τις συνδρομές των μελών του.



**Σύλλογος Καρκινοπαθών
Μακεδονίας-Θράκης**

Εγνατίας 65, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 31

Τηλ: 2310 241911, 2311 241089, 6942252998

E-mail: info@sillogoskarkinopathon.gr

Website: www.sillogoskarkinopathon.gr

Facebook: Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας Θράκης



info

Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας

Στον Σύλλογο Καρκινοπαθών Λάρισας μετέχουν ως μέλη αποκλειστικά ασθενείς. Στόχοι του είναι οι:

- ευαισθητοποίηση γενικού πληθυσμού
- ανάδειξη σημασίας πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης της νόσου
- ψυχοκοινωνική στήριξη ασθενών & φροντιστών και
- προάσπιση των δικαιωμάτων ασθενών & φροντιστών

Ιδρύθηκε το 2006, λειτουργεί σε ιδιόκτητα γραφεία, αριθμεί 570 μέλη, στηρίζεται από δίκτυο 140 ειδικά εκπαιδευμένων εθελοντών/τριων, από ψυχολόγους του Gestalt Foundation ενώ καθ' όλη τη διάρκεια του έτους τούς παρέχεται εποπτεία από επαγγελματίες Gestalt.

Απολογισμός - Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

- Ειδικά εκπαιδευμένοι εθελοντές, βρίσκονταν καθημερινά στα 2 νοσοκομεία της πόλης, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας και Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας παρέχοντας ενδονοσοκομειακή στήριξη στους ασθενείς των ογκολογικών τμημάτων ενόσω αυτοί βρίσκονταν σε αναμονή της χημειοθεραπείας τους καθώς και στους συνοδούς τους.
- Πέραν των ως άνω εθελοντών στο σύλλογο παρείχαν εθελοντικά και απολύτως δωρεάν τις υπηρεσίες τους 11 ψυχολόγοι του Gestalt Foundation προσφέροντας ψυχοκοινωνική στήριξη στα μέλη, στις οικογένειες και τους φροντιστές τους, μέσα από ατομικές συνεδρίες και ομάδες.
- Σε μηνιαία βάση λειτούργησε στα γραφεία του Συλλόγου ομάδα κινηματογραφοθεραπείας με την ευθύνη ειδικά εκπαιδευμένης στο αντικείμενο εθελόντριας ψυχολόγου.
- Κάθε Δευτέρα και Τρίτη, δυο εθελοντές κλινικοί διατροφολόγοι-διαιτολόγοι παρείχαν συμβουλές σωστής διατροφής αλλά και παρακολούθηση στα μέλη απολύτως δωρεάν.
- Κάθε Πέμπτη πραγματοποιούνταν μικτή ομάδα «παραμυθιού», με εθελοντές και ασθενείς, σε συνεργασία με το Εργαστήριο Ζωής, το οποίο είναι πρότυπο κέντρο πρωτογενούς πρόληψης μέσω των τεχνών, το οποίο λειτουργεί με την ευθύνη του Κέντρου Πρόληψης των Εξαρτήσεων και Προαγωγής της Ψυχοκοινωνικής Υγείας Ν. Λάρισας του ΟΚΑΝΑ (Το Εργαστήριο Ζωής τιμήθηκε με το βραβείο Impact Award στο Διεθνές Συνέδριο των Εξαρτήσεων στη Λισσαβόνα της Πορτογαλίας το 2022 και το 2018 με το βραβείο Rombidou από το Συμβούλιο της Ευρώπης, ως μία από τις 3 καλύτερες πρακτικές πρόληψης).
- Από την αρχή του 2023 δημιουργήθηκε και ξεκίνησε η λειτουργία μεγάλης, ανοιχτής, δανειστικής βιβλιοθήκης στα γραφεία του συλλόγου, ενώ μέσω του Συλλόγου ενισχύθηκαν περαιτέρω και οι βιβλιοθήκες δημόσιων σχολείων αλλά και του Σχολείου Δεύτερης Ευκαιρίας των Φυλακών Λάρισας.
- Λειτούργησε η τράπεζα περικορών, τουρμπανιών και ειδικών μαξιλαριών για ασθενείς με καρκίνο μαστού.



Ιωάννα Καραβάνα
Πρόεδρος

Είμαι δικηγόρος, μητέρα, εθελόντρια, διανύω την τρίτη μου θητεία ως Πρόεδρος ΔΣ του Συλλόγου Καρκινοπαθών Λάρισας αλλά ταυτόχρονα και της ΕΛΛΟΚ,

την οποία υπηρέτησα από τη θέση της Αντιπροέδρου και σήμερα ως Μέλος του ΔΣ της.

Στόχος μου εξαρχής ήταν ο Σύλλογος να αποκτήσει ισχυρό έρεισμα στην κοινότητα, εξωστρέφεια, ουσιαστική αλληλεπίδραση και αποτελεσματικές συνέργειες ασθενών, επαγγελματιών υγείας και «δορυφόρων» υπηρεσιών/φορέων, δηλώνοντας παράλληλα ηχηρό και πολλαπλώς δημιουργικό παρών στην τοπική κοινωνία, σε κάθε κοινωνική ομάδα και ανάγκη. Ο Σύλλογος είναι το δεύτερο παιδί μου και η δημιουργία ενός Ξενώνα τελικού σταδίου το μεγαλύτερο όνειρό μου. Αν όχι εμείς, ποιοι; Αν όχι τώρα, τότε;

- Λειτούργησε ομάδα μουσικοθεραπείας σε συνεργασία με το Ιατρείο Πόνου του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας.
- Λειτούργησε τμήμα τάι τσι και πεζοπορίας βουνού.
- Το 2023 ο Σύλλογος συμμετείχε για 2η χρονιά στο «Μαζί μια αγκαλιά», δράση μιας εβδομάδας στο κέντρο της πόλης με σκοπό την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού σε συνεργασία με το Φαρμακευτικό & Ιατρικό Σύλλογο, τους Φαρμακοποιούς Χωρίς Σύνορα, Το Κέντρο Πρόνοιας Περιφέρειας Θεσσαλίας, εκπαιδευτικούς φορείς τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και όλες τις οργανώσεις ασθενών που δραστηριοποιούνται στην πόλη.
- Ο Σύλλογος διοργάνωσε ημερίδες, σεμινάρια, ενημερωτικές εκστρατείες και καμπάνιες δρόμου για κάθε είδος καρκίνου, αλλά και μαζικές αθλητικές δραστηριότητες (δρό-



μου, ποδηλασίας, zumba κα) ενώ ταυτόχρονα συμμετείχε σε όμοιες διοργανώσεις και άλλων φορέων με μικτή ομάδα μελών και εθελοντών.

- Στηρίχθηκαν ασθενείς συμπολίτες μας, κοινωνικοοικονομικά ευάλωτοι και ανασφάλιστοι μέσω δωρεάν ακτινοθεραπειών σε Ιδιωτικό Νοσηλευτικό Ίδρυμα της περιοχής, οι οποίοι δεν είχαν μπορέσει να εξυπηρετηθούν από τις δημόσιες δομές υγείας.
- Ο Σύλλογος βραβεύτηκε επί 7η συνεχόμενη χρονιά από το Σύλλογο Μαραθωνοδρόμων Νομού Λάρισας για την προσφορά του στο κοινωνικό σύνολο.
- Στελέχη του Συλλόγου επιμορφώθηκαν από το Ίδρυμα Μποδοσάκη & τη Social Dynamo και από το Εθνικό Κέντρο Δημόσιας Διοίκησης και Αυτοδιοίκησης για τη Διοίκηση πάνω σε θέματα δικτύωσης και συνεργασίας εθελοντών και εθελοντικών ομάδων σε επίπεδο Τοπικής Αυτοδιοίκησης για την παροχή υπηρεσιών κοινωνικής προστασίας, καθώς και σε θέματα που αφορούν τα Οικονομικά και τις Πολιτικές Υγείας.
- Καθ' όλη τη διάρκεια του έτους ο Σύλλογος επισκέφτηκε σχολεία της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, Γενικά και Επαγγελματικά Λύκεια κατά κύριο λόγο δε τα τμήματα που πα-

ρέχουν εκπαίδευση και ειδικευση σε μελλοντικούς εργαζόμενους στο χώρο της υγείας, πρόνοιας και ευεξίας καθώς και Σχολές Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας ενώ για πρώτη φορά το 2023 ο Σύλλογος συμπεριέλαβε στις επισκέψεις του και το ΣΔΕ των Φυλακών Λάρισας.

- Ο Σύλλογος υλοποίησε όπως κάθε χρόνο στοχευμένες δωρεές στις ογκολογικές κλινικές και των δυο δημόσιων νοσοκομείων της πόλης.
 - Σε συνεργασία με το Δίκτυο Εθελοντών Κανείς Μόνος, το Φαρμακευτικό και Δικηγορικό Σύλλογο, το Επιμελητήριο, το Δήμο Λαρισαίων και την Ι.Μ. Λαρίσης ο Σύλλογος πραγματοποίησε δυο μεγάλες εκδηλώσεις με σκοπό την ανάδειξη της ανάγκης δημιουργίας ενός Ξενώνα Τελικού Σταδίου για ασθενείς με καρκίνο.
 - Στηρίχθηκαν με είδη πρώτης ανάγκης και καθημερινή προσωπική εργασία ομάδας μελών και εθελοντών/ντριων του Συλλόγου, οι άνθρωποι των πληγέντων περιοχών της πόλης αλλά και των γύρω χωριών από τη θεομηνία Daniel.
- Για το έτος 2024 θα συνεχιστούν όλες οι παραπάνω δράσεις και θα ενταθούν οι κινητοποιήσεις και δράσεις του Συλλόγου με σκοπό τη δημιουργία Ξενώνα τελικού σταδίου.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Καραβάνα

Αντιπρόεδρος: Αλεξάνδρα Χαραλαμπίδου

Γραμματέας: Μαρία Κόκκουβα

Ταμίας: Χρήστος Χρήστου

Μέλη: Ιωάννης Γκούμας, Όλγα Τσιούρβα, Αμαλία Στάμου

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας υποστηρίζεται οικονομικά αποκλειστικά μέσω δωρεών φυσικών προσώπων & επιχειρήσεων, ενώ τα εκπαιδευμένα μέλη/εθελοντές/ντρίες του καθώς και το επιστημονικό του προσωπικό παρέχει μη αμειβόμενη, αμιγώς εθελοντική εργασία.



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ
ΛΑΡΙΣΑΣ**

Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας

Δήμητρας 14, Λάρισα, ΤΚ 412 22

Τηλ: 2410 620393, 6944 896181

Fax: 2410 620393

E-mail: karkinlar@yahoo.gr

Website: <http://www.sklarissas.gr>

Facebook: <https://www.facebook.com/sylogos.larissas>

Instagram: <https://www.instagram.com/sklarlar/>



Σύλλογος Καρκινοπαθών Νομού Δράμας

Ο Σύλλογός Καρκινοπαθών Νομού Δράμας, λειτουργεί από τον Νοέμβριο του 2001 και απαριθμεί σήμερα 1180 μέλη μόνο καρκινοπαθείς, με στόχο να παρέχει κοινωνική και ψυχολογική στήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και στους οικείους τους, στο μέτρο των δυνατοτήτων του. Το Διοικητικό Συμβούλιο του συλλόγου μας είναι επταμελές και δραστηριοποιείται σε πληροφόρηση με ενημερωτικά έντυπα και δελτία τύπου, και παράλληλα υποδέχεται και βοηθάει πρακτικά με οδηγίες τα νέα μέλη (μετακινήσεις, καθοδήγηση για εργαστηριακές εξετάσεις, ιατρούς, ψυχολόγους και ότι άλλο) για την νέα καθημερινότητά τους. Συμμετέχουμε σε όλες τις εκδηλώσεις στον νομό μας που αφορούν προβλήματα υγείας, κοινωνικής πολιτικής και εργασίας. Μέλημά μας να είμαστε στο πλευρό όλων των καρκινοπαθών μελών μας.

Απολογισμός δράσεων 2023

Τον Ιανουάριο όπως κάθε χρόνο κόψαμε την πίτα μας με συμμετοχή πολλών μελών και φίλων μας .

Σε συνεργασία με την εταιρεία « Η ΔΡΑΜΑ ΕΝΑΝΤΙΑ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ» και τον ιατρικό σύλλογο Δράμας διοργανώσαμε το **9ο Επιστημονικό συμπόσιο** για να ανανεώσουμε τις γνώσεις μας για τον ογκολογικό ασθενή και να βλέπουμε το μέλλον χωρίς φόβο. Επίσης συνδιοργανώσαμε **επιστημονικό συνέδριο** με τίτλο «ΣΥΓΧΡΟΝΟΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΧΕΙΡΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΑΣΘΕΝΗ» σε συνεργασία με τις κλινικές, Β' Χημειοθεραπευτική-Ογκολογική και Θωρακοχειρουργική-Ογκολογική Κλινική του νοσοκομείου «ΘΕΑΓΕΝΕΙΟ» και την Χειρουργική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Δράμας.

Σε όλη τη διάρκεια του χρόνου συγκεντρώσαμε , 15 κιλά μαλλιά και τα παραδώσαμε σε κλινικό εργαστήριο στην Αθήνα για **κατασκευή περικών**.

Εορτάσαμε, της Ζωοδόχου πηγής παραστάτιδος του συλλόγου μας, με **αρτοκλασία υπέρ υγείας των μελών μας** και στη συνέχεια καφέ και κεράσματα στα μέλη και φίλους μας.

Γιορτάσαμε τον Ιούνιο την **παγκόσμια ημέρα επιζώντων καρκίνου**, με συμμετοχή πολλών μελών και φίλων μας στο καφέ του όμορφου Δημοτικού κήπου της πόλης μας.

Φροντίσαμε, να στείλουμε μέλη μας, όπως κάθε χρόνο, στην Κατασκήνωση Ν. Περάμου Δήμου Παγγαίου Ν. Καβάλας τον μήνα Αύγουστο, για 10 ημέρες.

Πραγματοποιούμε **ημερήσιες χαλαρές εκδρομές** στον Νομό μας, και την Περιφέρεια Αν. Μακεδονίας & Θράκης.

Όπως ορίζει το καταστατικό μας, στις 21-7-2023, διενεργήσαμε εκλογές για την εκλογή νέου ΔΣ, το οποίο συγκροτήθηκε σε σώμα στις 28-7-2023.

Πραγματοποιήσαμε στην πόλη μας, **ημερίδες με εθελοντές ιατρούς από τον Ιατρικό σύλλογο** (ουρολόγο, γυναικολόγο, γενικό παθολόγο, χειρουργό) και προσπαθήσαμε όλοι μαζί στο μέτρο των δυνατοτήτων μας να περάσουμε το μήνυμα ότι Η ΠΡΟΛΗΨΗ & ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΣΩΖΟΥΝ ΖΩΕΣ.



Αρτεμης Δημητριάδου
Πρόεδρος

Από το 2001 που ιδρύθηκε ο Σύλλογός μας με πολύ δουλειά, οργάνωση, συνέπεια και σοβαρότητα, συνεχίζουμε να είμαστε δίπλα στους καρκινοπαθείς του Νομού μας να διεκδικούμε και να

ενημερώνουμε για το καλύτερο.

Ως Σύλλογος πρέπει να εστιάσουμε στην πρόληψη και στην έγκαιρη διάγνωση που σώζει ζωές και δεν θα σταματήσουμε να ενημερώνουμε για την πρόληψη, που είναι δώρο και ευκαιρία για την ζωή, για το μέλλον. Τη σπουδαιότητα της πρόληψης στην ποιότητα ζωής του καθενός μας την προασπίζομαστε και την διαλαλούμε με κάθε μέσο, σε κάθε πτυχή της κοινωνικής μας ζωής. Εμείς ως σύλλογος καρκινοπαθών Ν. Δράμας και εγώ προσωπικά ως πρόεδρος, θα συνεχίσουμε να αγωνιζόμαστε για την ενημέρωση και την πρόληψη, μέσα από συνεργασίες με φορείς του ιατρικού κλάδου και όχι μόνο, ώστε να δημιουργήσουμε ένα ευρύ δίκτυο πληροφοριών με συνεχή ροή γνώσης, ανταποκρινόμενοι στις ανάγκες και τις προκλήσεις των καιρών. Σε κάθε δράση συμμετοχικής διαδικασίας θα δηλώνουμε παρόντες.

Συμμετείχαμε ενεργά στην *2η βδομάδα Δημόσιας Ψυχικής Υγείας* 18-24 Σεπτεμβρίου 2023 της Περιφέρειας Αν. Μακεδονίας & Θράκης, ενισχύοντας το μήνυμα ότι η πρόληψη που αφορά την υγεία μας είναι σημαντική για τον καθένα μας, αλλά και την προάσπιση της Δημόσιας Υγείας.

Όλο τον Οκτώβριο και το Νοέμβριο 2023, πραγματοποιήσαμε **ενημερωτικές εκδηλώσεις** στα ΚΑΠΗ του Νομού μας, στο ΕΣΠΕΡΙΝΟ ΕΠΑΛ και συνεργαστήκαμε με το Κέντρο Υγείας, ΚΕΠ/ΥΓΕΙΑΣ, Κοινωνικές Υπηρεσίες των Δήμων του νομού μας για την ενημέρωση όσον αφορά την αξία της Πρόληψης. Πραγματοποιήσαμε **ημερίδα για τον καρκίνο του μαστού** με τίτλο « Καρκίνος του μαστού, νεότερα δεδομένα & πρόληψη», με ομι-



λήτρια την κ. Νατάσα Παζαίτη, ειδική στην Ογκολογική και επανωρθωτική χειρουργική του μαστού. Συνεργαστήκαμε με τον Ιατρικό σύλλογο της πόλης μας **στο πλαίσιο του ΡΟΖ Οκτώβρη** που παγκοσμίως είναι αφιερωμένος στην πρόληψη του καρκίνου του μαστού, με κλινικές εξετάσεις και συμβουλευτική συζήτηση με τις γυναίκες και κορίτσια της Δράμας μας.

Πραγματοποιήσαμε **πρόγραμμα ευεξίας** για χρόνιους πάσχοντες ασθενείς και **ημερήσια εκδρομή** στο Παρανέστι για ήπιο περπάτημα στην όχθη του ποταμού Νέστου.

Μέλος του διοικητικού συμβουλίου μας, συνοδεύει κάθε 20 ημέρες, καρκινοπαθή μέλος μας με λευχαιμία, για θεραπείες στο Γ. Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης και διαμένει μαζί με τον ασθενή επτά (7) ημέρες στον Ξενώνα Νιάρχος του Γ.Π.Ν. Αλεξανδρουπόλεως.

Συμμετείχαμε στις εκλογές της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος και στο 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών, στην Αθήνα με θέμα «Συνδιαμορφώνοντας ένα νέο ΕΣΥ».

Οργανώσαμε **τμήμα ψυχολογικής υποστήριξης** με εθελοντές ψυχολόγους της πόλης μας για τα μέλη και τους οικείους τους με δωρεάν ατομικές και ομαδικές συνεδρίες.

Οργανώσαμε τμήματα χειροτεχνίας –πλεκτικής και κατασκευής κοσμήματος για να ασχοληθούν τα μέλη μας, που κατασκευάζοντας χρήσιμα αντικείμενα μπορούν να αναδείξουν τις ικανότητές τους, να νιώσουν ικανά και άξια άτομα, να έρθουν σε επαφή και συναναστροφή με ανθρώπους που βίωσαν και ακόμη βιώνουν τον καρκίνο και να αλληλοβοηθηθούν για να συνεχίσουν την καθημερινότητα τους και τις θεραπείες τους.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Διοργάνωση ενημερωτικών και ψυχαγωγικών εκδηλώσεων για την ενημέρωση γύρω από τις εξελίξεις στη θεραπεία του καρκίνου και τη σημασία του εθελοντή δότη μυελού των οστών. Υποδοχή και ψυχολογική υποστήριξη των νέων μελών μας ατομικά και σε ομάδες και δημιουργία τμημάτων χειροτεχνίας

σε όλο τον νομό μας. Συνεργασία με όλους τους φορείς υγείας του νομού σε δράσεις αλληλεγγύης, εθελοντισμού-προσφοράς και κάθε δραστηριότητας που προωθεί τους στόχους του συλλόγου μας. Θα πραγματοποιήσουμε ημερίδες, κυρίως για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση, την ημέρα του μελανώματος, του καρκίνου του προστάτη, του παγκρέατος, του πνεύμονα και όλο τον Οκτώβρη για τον καρκίνο του μαστού. Θα γιορτάσουμε τον Ιούνιο την ημέρα των ελπιζόντων.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Άρτεμις Δημητριάδου

Αντιπρόεδρος: Δέσποινα Χειμωνάκη

Γεν. Γραμματέας: Στέλλα Καληώρα

Ταμίας: Μενέλαος Μελάνος

Μέλη: Ευγενία Σαραφίδου, Σοφία Κάλτσιου,

Άγγελος Αμπαρτζίδης

Υποστηρικτές

Οι φορείς της πόλης μας, Δήμος & Αντιπεριφέρεια Αν. Μακεδονίας & Θράκης με όλες τις κοινωνικές υπηρεσίες τους, το Κέντρο Υγείας, ο Ιατρικός σύλλογος, ο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός παράρτημα Δράμας, το Γενικό Νοσοκομείο Δράμας και η εταιρεία «Η Δράμα Ενάντια στον Καρκίνο».

info



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ
Ν. ΔΡΑΜΑΣ**



Σύλλογος Καρκινοπαθών Νομού Δράμας

1ης Ιουλίου 1, Δράμα, ΤΚ 661 33

Τηλ: 2521 351110 κάθε μέρα 10:00 π.μ. με 12:00 μ.μ.

E-mail: syllogoskarkinopathondramas@hotmail.com

Website: www.Sylogoskarkinopathondramas.blogstop.gr

Facebook: Σύλλογος Καρκινοπαθών Δράμας

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

Η Ηλιαχτίδα ιδρύθηκε το 1992 στο Ηράκλειο. Αποτελεί πιστοποιημένο φορέα παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας του Υπ. Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων. Σκοπός του η οικονομική και ψυχολογική στήριξη παιδιών και εφήβων με νεοπλασματικά νοσήματα και των οικογενειών τους. Επικουρικά στηρίζει παιδιά και εφήβους που νοσηλεύονται με άλλες σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες ή με σπάνιες ή χρόνιες παθήσεις.

Απολογισμός δράσεων 2023

Η Ηλιαχτίδα από την ίδρυση της το 1992 και για περισσότερο από 30 χρόνια αδιάλειπτης λειτουργίας, επιδιώκει να βελτιώνει την καθημερινότητα των παιδιών και των οικογενειών τους και να στηρίζει το έργο της επιστημονικής κοινότητας. Λειτουργεί μέσω των υποστηρικτικών δομών:

Ξενώνας Φιλοξενίας «Η Ηλιαχτίδα»: Παρέχει δωρεάν φιλοξενία στις οικογένειες 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. Επιπλέον, στοχεύει στην ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού σε θέματα ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων και στην αντιμετώπιση του στίγματος για σοβαρά νοσήματα. Επίσης, παρέχει εποπτεία σε φοιτητές πανεπιστημιακών τμημάτων Ψυχολογίας για την εκπόνηση της πρακτικής άσκησης τους, υλοποιεί ερευνητικά προγράμματα σε συνεργασία με το Τμήμα Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης και συνεργάζεται με το Ίδρυμα Τεχνολογίας & Έρευνας για τη δημιουργική απασχόληση και τη συλλογή δεδομένων για τη νευροανάπτυξη και τη γνωστική ανάπτυξη παιδιών.

Παραρτήματα-Δομές σε Ρέθυμνο και Άγιο Νικόλαο: αποτελούν σημεία επικοινωνίας και συνεργασίας με τις τοπικές κοινωνίες με σκοπό την αλληλοϋποστήριξη και την προαγωγή του εθελοντισμού σε συνεργασία με τους Δήμους. Παράλληλα στα παραρτήματα αυτά με ειδικό πρόγραμμα



Μαρία Ευστρατίου
Πρόεδρος

Στην Ηλιαχτίδα είμαστε όλοι εθελοντές, αφοσιωμένοι στο έργο του Συλλόγου, λειτουργώντας με απόλυτη διαφάνεια και σεβασμό στον κόσμο που μας στηρίζει, στους συνεργάτες μας, στο σπουδαίο έργο του Ιατρικού & Νοσηλευτικού προσωπικού του Πα.Γ.Ν.Η και με διακριτικότητα, εχεμύθεια και αγάπη στα παιδιά και στις οικογένειες τους. Διευρύνουμε τις συνεργασίες μας με ιδιωτικούς και δημόσιους φορείς διεκδικώντας θεσμικές αλλαγές σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο σε θέματα όπως η πρόληψη, η εγγραμματοσύνη υγείας, η ανακουφιστική φροντίδα, η ηλεκτρονική υγεία, οι κλινικές μελέτες και άλλα ζητήματα. Αφουγκραζόμαστε τις ανάγκες των ωφελουμένων μας και συστρατευόμαστε με τις ενώσεις ασθενών, υπερασπιζόμενοι το θεμελιώδες δικαίωμα κάθε ανθρώπου στην άμεση πρόσβαση σε ποιοτική φροντίδα υγείας.

σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας η Ηλιαχτίδα παρέχει υπηρεσίες ψυχικής ενδυνάμωσης των παιδιών και των οικογενειών, υπηρεσία που ο Σύλλογος συνεχίζει να παρέχει μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος σε συνεργασία με εξωτερικούς συνεργάτες ψυχολόγους, καλύπτοντας τα έξοδα με ίδιους πόρους.

Όσον αφορά την οικονομική στήριξη η Ηλιαχτίδα:

- Αναλαμβάνει την κάλυψη εξόδων εξωνοσοκομειακών εξετάσεων που δεν δικαιολογούνται από το κράτος
- Στηρίζει με κάθε δυνατό τρόπο την οικογένεια σε περιπτώσεις εξειδικευμένων θεραπειών ή χειρουργικών επεμβάσεων σε ιδιωτικά νοσοκομεία του εσωτερικού και του εξωτερικού όταν τεκμηριώνεται ιατρικά η παραπομπή τους.
- Καλύπτει τα έξοδα μετακίνησης από και προς τα νοσοκομεία νοσηλείας εσωτερικού και εξωτερικού καθώς και τα έξοδα διαμονής σε ξενοδοχείο παρακείμενο σε νοσοκομεία εκτός Κρήτης, όπου παραπέμπονται τα παιδιά.



- Ενισχύει οικονομικά τις οικογένειες που έχουν ανάγκη και καλύπτει όσο το δυνατόν τις περισσότερες ανάγκες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους.
- Φροντίζει καθημερινά για την επίλυση πρακτικών προβλημάτων και αναγκών που σχετίζονται με την παραμονή των μικρών ασθενών και των οικογενειών τους στην κλινική.
- Η συνολική στήριξη της Ηλιαχτίδας προς τους ωφελούμενους της για ιατρικές δαπάνες και οικονομική στήριξη οικογενειών από το 2012 έως σήμερα ξεπερνά το ποσό των 885.100 ευρώ.
- Η εξωνοσοκομειακή ψυχολογική στήριξη των πασχόντων παιδιών και των μελών των οικογενειών τους ξεπερνά τις 3500 συνεδρίες και οι δαπάνες ανέρχονται στα 316.700 ευρώ.
- Τα έξοδα για την εύρυθμη λειτουργία του Παιδικού Ξενώνα «η ηλιαχτίδα» κατά το χρονικό διάστημα 2013-2022 ξεπερνούν 152.900 ευρώ.

Επιπλέον ο Σύλλογος:

- Από το 1992 έχει χρηματοδοτήσει σημαντικά έργα και έχει προσφέρει δωρεές που ξεπερνούν το ποσό των 1.380.300 ευρώ προς το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου με στόχο τη στήριξη του έργου του.
- Έχει δημιουργήσει Μητρώο Εθελοντών Αιμοδοτών και Δοτών Αιμοπεταλίων για την παροχή βοήθειας και την άμεση εύρεση δοτών αίματος και αιμοπεταλίων, καλύπτοντας ανάγκες ζωτικής σημασίας.
- Παροτρύνει την αναγνώριση της αξίας του εθελοντισμού ως ύψιστη αξία και μορφή κοινωνικής ευαισθησίας και προσφοράς και τη συνεχή κινητοποίηση εθελοντών.
- Συμβάλλει στην συνεχή και υπεύθυνη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της τοπικής και όχι μόνο κοινωνίας για την ασθένεια του καρκίνου της παιδικής ηλικίας και τις επιπτώσεις της στην ψυχική υγεία του παιδιού και στην ισορροπία του οικογενειακού δεσμού.
- Συμβάλλει στην ενεργοποίηση της πολιτείας για θέματα που άπτονται της νοσηλείας των παιδιών και της παραμονής τους στο νοσοκομείο

- Διοργανώνει παραστάσεις, συναυλίες και άλλες εκδηλώσεις με σκοπό την συγκέντρωση χρημάτων για την παροχή υλικής βοήθειας στους μικρούς ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- Εξασφαλίζει συνεργασίες, προσφέροντας δωρεάν επισκέψεις σε θεματικά πάρκα της Κρήτης και προσφέροντας παιχνίδια και δώρα, με στόχο την ψυχαγωγία των παιδιών.
- Υποστηρίζει, συνεργάζεται με τις διοικήσεις, τους ιατρούς και το εν γένει επιστημονικό και νοσηλευτικό προσωπικό των παιδιατρικών τμημάτων των δημόσιων νοσοκομείων της Κρήτης.
- Συνεργάζεται με άλλους συλλόγους, φορείς και ενώσεις ασθενών στην Ελλάδα και στο Εξωτερικό για την προαγωγή θεμάτων που αφορούν στην ενημέρωση και στην προάσπιση των δικαιωμάτων των μικρών ασθενών.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Πρωταρχικό και πάγιο στόχο του Συλλόγου αποτελεί η απρόσκοπτη λειτουργία των Δομών και η διατήρηση του υψηλού επιπέδου των παροχών και υπηρεσιών που προσφέρει.

Ειδικά στον τομέα της ψυχολογικής στήριξης, η Ηλιαχτίδα συνεχίζει να προσφέρει δωρεάν συνεδρίες στα παιδιά και στα μέλη των οικογενειών τους σε Ηράκλειο, Ρέθυμνο και Άγιο Νικόλαο δια ζώσης, αλλά και εξ αποστάσεως, όπου παραστεί ανάγκη.

Παράλληλα, βασική επιδίωξη του Συλλόγου για το 2024 αποτελεί η προάσπιση των δικαιωμάτων των μικρών ασθενών.

Η Ηλιαχτίδα, ως τακτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ), αλλά και της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδας βρίσκεται σε συνεργασία και διαρκή διάλογο με την Πολιτεία για τον σχεδιασμό και την υλοποίηση Εθνικού Σχεδίου Δράσης, με στόχο την υπεράσπιση των συμφερόντων και των δικαιωμάτων των ασθενών και την πρόσβαση τους στις πλέον σύγχρονες και αποτελεσματικές θεραπευτικές επιλογές.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαρία Ευστρατίου

Αντιπρόεδρος: Κωστούλα Τρουλλινάκη

Γεν. Γραμματέας: Ελευθερία-Ειρήνη Συλαμιανάκη

Ταμίας: Δημοκρατία Τζιράκη

Μέλη: Κυριακή Γιαννεδάκη, Ειρήνη Καλογεράκη,

Γωγώ Φραγκιαδάκη-Λουκά

Υποστηρικτές

Τα έσοδα του Συλλόγου προέρχονται από συνδρομές μελών, δωρεές, χορηγίες και από κοινωνικές και πολιτιστικές εκδηλώσεις που η Ηλιαχτίδα οργανώνει ή συμμετέχει.



Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων

Παιδιών με Νεοπλασία «Η Ηλιαχτίδα»

Κόσμων 6, Ηράκλειο Κρήτης, TK 712 02

Τηλ: 2810 342544

E-mail: info@iliahtida.gr, info@iliahtida.org

Website: www.iliahtida.org

Facebook: https://www.facebook.com/

iliahtidacrete/

Instagram: @iliahtida_pancretan_ngo



info

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. Σκοποί της είναι η δημιουργία δομών, υπηρεσιών και συνθηκών που βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής των ασθενών με άνοια, αλλά και των περιθαλπόντων τους. Η Alzheimer Ελλάς από το 1995, δραστηριοποιείται ενεργά και ουσιαστικά στον τομέα της άνοιας, τα πρώτα χρόνια με εθελοντική προσφορά και στη συνέχεια με τη λειτουργία δομών που επιχορηγούνται από ευρωπαϊκά προγράμματα και από το Υπουργείο Υγείας. Από το 2007 και το 2009 αντίστοιχα, λειτουργεί δύο Μονάδες Αντιμετώπισης Προβλημάτων Νόσου Alzheimer στη Θεσσαλονίκη (Μονάδα «Αγία Ελένη», Πέτρου Συνδίκου 13 και Μονάδα «Άγιος Ιωάννης», Λεωφ. Κων/νου Καραμανλή 164), ενώ πρόσφατα, τον Απρίλιο του 2023, η εταιρεία μας ξεκίνησε τη λειτουργία του νέου Κέντρου Ημέρας για άτομα με άνοια «Παναγία Βηματάρισσα», στην Κατερίνη. Οι μονάδες αυτές απευθύνονται σε άτομα που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer ή κάποια άλλη μορφή άνοιας, τους περιθάλποντες και τις οικογένειές τους και απασχολούν περισσότερα από 70 άτομα εξειδικευμένο προσωπικό όλων των ειδικοτήτων.

Απολογισμός δράσεων 2023

Και το 2023, συνεχίστηκε η προσφορά υπηρεσιών με ιδιαίτερη ευαισθησία και επαγγελματισμό σε μεγάλο αριθμό ωφελούμενων, από το έμπειρο προσωπικό των Μονάδων. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι στις τρεις Μονάδες Alzheimer για το 2023 πραγματοποιήθηκαν 163.650 επισκέψεις από 7.472 μεμονωμένους ωφελούμενους!

Κορωνίδα επιστημονικής δράσης για το 2023 αποτέλεσε το **13ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer** και το **5ο Μεσογειακό Συνέδριο Νευροεκφυλιστικών Νοσημάτων**, με πολλούς εξαιρετικούς ομιλητές από την Ελλάδα και το εξωτερικό και περισσότερους από 700 εγγεγραμμένους ομιλητές και συμμετέχοντες.

Για άλλη μια χρονιά η προσφορά της Alzheimer Ελλάς αναγνωρίστηκε από τον διαγωνισμό Healthcare Business Awards. Της απονεμήθηκε το **silver award για το πρόγραμμα: «Dementia Right - Χάρτης Δικαιωμάτων Ατόμων που Ζουν με Άνοια»**.

Η Alzheimer Ελλάς συνέχισε να δίνει φωνή στην άνοια μέσα από **ενημερωτικές τηλεοπτικές εκπομπές στην EPT-3 και στο κανάλι ΔΙΟΝ TV**, όπου έμπειροι επαγγελματίες υγείας ενημερώνουν το κοινό για τη δύσκολη αυτή νόσο.



Δημήτριος Ράλλης
Πρόεδρος

Αγαπητοί αναγνώστες,
Θα ήθελα να σας διαβεβαιώσω ότι το Δ.Σ., το Επιστημονικό και Διοικητικό προσωπικό, καθώς και οι φίλοι - εθελοντές της Εταιρείας

μας, συνεχίζουμε να στηρίζουμε με θέρμη το θεάρεστο έργο μας που ξεκίνησε σχεδόν 30 χρόνια πριν. Με την αμέριστη αγάπη και συμπαράσταση όλων μας και τη συνεχή καθοδήγηση της Αντιπροέδρου της Εταιρείας μας Ομότιμης Καθηγήτριας Μαгдаληνής Τσολάκη, συνεχίζουμε να στηρίζουμε τους ασθενείς με άνοια και τους περιθάλποντές τους. Οι δομές μας αυξάνονται με σκοπό να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε ολόένα και περισσότερους συνανθρώπους μας. Πιστεύω ότι και το 2024 θα συνεχίσουμε να βελτιωνόμαστε, να ενημερωνόμαστε και να προσφέρουμε την κατάλληλη φροντίδα σε όσους την έχουν ανάγκη.



Για το 2023, η κοινωνική δράση της Εταιρείας επισφραγίστηκε με τη διοργάνωση **ποικίλων δράσεων** όπως: κοπή βασιλόπιτας, αναστάσιμη γιορτή, μνημόσυνο, παρουσίαση βιβλίου, τρεις θεατρικές ή χορωδιακές παραστάσεις, προσκυνηματική εκδρομή, τρεις συμμετοχές με περίπτερο σε φεστιβάλ κλπ, εκδηλώσεις με πασχαλινούς και χριστουγεννιάτικους ύμνους, προβολή ντοκιμαντέρ, απογευματινό καφέ, επίσκεψη μαθητών δημοτικού σχολείου, αλλά και φοιτητών από Αμερική, δωρεάν εξετάσεις ακοής κ.α.

Επίσης, πραγματοποιήθηκαν **εννέα διαδικτυακές συναντήσεις** με ομιλίες από επαγγελματίες υγείας για κοινωνικά και ιατρικά θέματα σχετικά με την άνοια, αλλά με θέματα σχετικά με την επέτειο των 100 χρόνων από τη Μικρασιατική Καταστροφή. Τέλος, οργανώθηκαν τουλάχιστον **15 δια ζώσης ενημερώσεις σε γειτονικούς Δήμους**, ΚΑΠΗ, Βιβλιοθήκες κ.α.

Προγραμματισμός δράσεων 2024.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

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** και η **ανάπτυξη θεραπευτικών προγραμμάτων** σε λογισμικά ή πολυμέσα, για την ευρύτερη χρήση τους σε απομονωμένες περιοχές της Ελλάδος ή και εκτός Ελλάδος.

Η Alzheimer Hellas σκοπεύει να πραγματοποιήσει **και το 2024 πλήθος κοινωνικών, εκπαιδευτικών και πολιτιστικών δράσεων** για τους ασθενείς μας, τους περιθάλποντές τους, τους επαγγελματίες υγείας και το ευρύτερο κοινό.



info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δημήτριος Ράλλης

Αντιπρόεδρος: Μάγδα Τσολάκη

Γεν. Γραμματέας: Χρήστος Βουχάρας

Ταμίας: Χρυσάνθη Κίδρολη

Μέλη Δ.Σ.: 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, τους Δήμους Θεσσαλονίκης, Νεάπολης-Συκεών, Κορδελιού-Ευόσμου, του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Alzheimer. 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.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών

Π.Συνδίκια 13, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 43

Τηλ: 2310 810411 & 2310 314163

& 2310 351451

Fax: 2310 351456

E-mail: info@alzheimer-hellas.gr

Website: www.alzheimer-hellas.gr



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

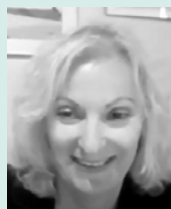
Ο φιλανθρωπικός, μη κερδοσκοπικός Σύλλογος Φίλων της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών συστάθηκε το 2013 με σκοπό την κοινωνική, ηθική, επιστημονική, πολιτιστική και υλική στήριξη του κοινωφελούς, μη κερδοσκοπικού σωματείου «Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών», των δομών που αυτό διατηρεί, καθώς και τη δημοσιοποίηση και τη διάδοση του έργου αυτού. Το έργο του Συλλόγου Φίλων της Alzheimer Ελλάς κρίνεται ζωτικής σημασίας, ειδικά αν αναλογιστούμε πως η άνοια έχει χαρακτηριστεί από τους επιστήμονες ως η επιδημία του 21ου αιώνα. Καθώς οι πληθυσμοί των ανεπτυγμένων χωρών θα συνεχίσουν να γερνούν, η άνοια θα γίνεται ολοένα και μεγαλύτερο πρόβλημα. Σύμφωνα με το καταστατικό του Συλλόγου Φίλων της Alzheimer Ελλάς, ανάμεσα 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.

Απολογισμός δράσεων 2023

Για την εκπλήρωση του σκοπού του ο Σύλλογος διοργανώνει πλήθος κοινωνικών, εκπαιδευτικών και πολιτιστικών εκδηλώσεων, όπως θεατρικές παραστάσεις, συναυλίες, εικαστικές εκθέσεις, απογευματινές συναντήσεις «Alzheimer Σοκολάτα», εκδρομές κ.ά. Ο σκοπός των δράσεων αυτών είναι η ευαισθητοποίηση του κοινού για θέματα άνοιας και πρόληψης, η έγκαιρη ενημέρωση και πληροφόρηση από εξειδικευμένους επιστήμονες, η κοινωνικοποίηση, η εξωστρέφεια και η ελαχιστοποίηση του στίγματος των ατόμων με άνοια και των συγγενών τους.

Το 2023 ο Σύλλογος Φίλων της Alzheimer Ελλάς διοργάνωσε πολλές και επιτυχημένες εκδηλώσεις, με τη συμμετοχή μελών αλλά και φίλων του Συλλόγου. Το 2023 ξεκίνησε με την ετήσια εκδήλωση της κοπής της βασιλόπιτας του Συλλόγου, ενώ στη συνέχεια διοργάνωσε αναστάσιμη γιορτή με πλήρες γεύμα, μουσική και χορό. Στα πλαίσια του εορτασμού της παγκόσμιας ημέρας Alzheimer, στις 21/9, πραγματοποιήθηκε, με ιδιαίτερα μεγάλη επιτυχία, η θεατρική παράσταση «21» από την Ομάδα Θεάτρου της Alzheimer Ελλάς. Στις εκδηλώσεις αυτές, αλλά και σε άλλες, συμμετείχε η πολυμελής χορωδία της Alzheimer Ελλάς.

Μέσα στο 2023, διοργανώθηκαν επίσης με μεγάλη επιτυχία τα παρακάτω: θεατρική παράσταση, χριστουγεννιάτικη και πασχαλινή μουσικοθεατρική παράσταση ατμόσφαιρας, πασχαλινό και χριστουγεννιάτικο bazaar, ετήσιο μνημόσυνο εις μνή-



Δέσποινα Μωραΐτου
Πρόεδρος

Νέα ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι οι άνθρωποι, σήμερα, θεωρούν ότι γερνούν πιο αργά, ότι ξεκινούν να βιώνουν τη γήρανση μετά τα 75 χρόνια της ζωής τους. Ωστόσο, αυτή η αισιόδοξη

υποκειμενική αντίληψη δε φαίνεται να συμβαδίζει με την επιτάχυνση της βιολογικής γήρανσης και της επίπτωσης των ασθενειών-συνεπειών της στις νεότερες γενιές, την οποία αποκαλύπτουν μεγάλες διαχρονικές μελέτες. Λαμβάνοντας υπόψη και το σκηνικό σφοδρών συγκρούσεων στη «γειτονιά» μας, είναι φανερό ότι η ποιότητα ζωής των ανθρώπων καθώς και το διάστημα της ενεργού γήρανσης θα υποστούν σοβαρά πλήγματα, αν δεν ληφθούν άμεσα μέτρα. Προς το παρόν, η αγάπη μας προς τον άνθρωπο μοιάζει να είναι ο «δρόμος» που μπορεί να λειτουργήσει αντισταθμιστικά. Ο Σύλλογος Φίλων της Alzheimer Ελλάς, αναγνωρίζοντας την ανεκτίμητη συνεισφορά των ειδικών της, σκοπεύει ακριβώς να συγκεντρώσει και να μετατρέψει την αγάπη όλων ανθρώπων το επιθυμούν, σε στοχευμένη δράση προς ενίσχυση του έργου της, μέσα από εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Καλούμε όλους τους συνανθρώπους μας, που θέλουν και μπορούν, να μας βοηθήσουν να εξαλείψουμε το στίγμα και τις προκαταλήψεις για την άνοια και να δράσουμε για τη δημιουργία νέων δομών για ασθενείς, να μοιραστούν μαζί μας την επιθυμία τους αυτή, μετατρέποντάς την σε πράξη.



μην όλων των θανόντων από άνοια, προσκυνηματική εκδρομή, λαχειοφόρος αγορά με πλούσια δώρα κ.α. Ο Σύλλογος συνδιοργάνωσε σειρά διαδικτυακών ομιλιών που αναφέρονται στην επέτειο των 100 χρόνων από την Μικρασιατική Καταστροφή, 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 επιθυμούσε να τις παρακολουθήσει, με σκοπό τόσο την ενημέρωση, όσο και την πρόληψη σχετικά με την άνοια.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Ο Σύλλογος Φίλων της Alzheimer Hellas σχεδιάζει να υλοποιήσει και φέτος πλήθος κοινωνικών, εκπαιδευτικών και πολιτιστικών δράσεων για τους ασθενείς μας, τους περιθάλποντές τους, τους επαγγελματίες υγείας και το ευρύτερο κοινό. Ήδη έχει πραγματοποιηθεί η ετήσια κοπή της βασιλόπιτας του Συλλόγου, τον Φεβρουάριο του 2024, σε μια κατάμεστη αίθουσα του Grand Hotel Palace, στη Θεσσαλονίκη. Στην πολύ ζεστή αυτή βραδιά, στην οποία παρευρέθηκαν 280 άτομα, η Ομότιμη Καθηγήτρια Μάγδα Τσολάκη, Πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Νόσου και η Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Δέσποινα Μωραΐτου, Πρόεδρος του Συλλόγου, ανακοίνωσαν τον απολογισμό των δράσεων του προηγούμενου έτους. Ακολούθησε απονομή τιμητικών διακρίσεων σε άτομα που έχουν προσφέρει στο Σύλλογο, χορός και τραγούδι, ενώ

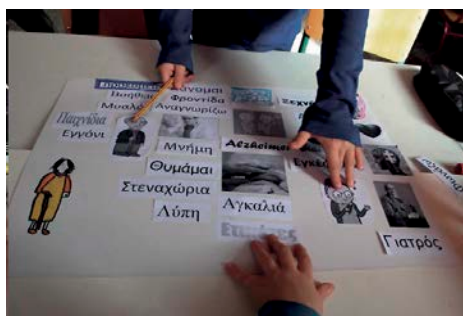


Από την ετήσια κοπή βασιλόπιτας του Συλλόγου

συμμετείχε η χορωδία της Alzheimer Ελλάς. Με μεγάλη επιτυχία, επίσης, πραγματοποιήθηκε τον Απρίλιο στο Θέατρο Αθήναιον, η παράσταση «Εκκλησιάζουσες» του Αριστοφάνη από την Ομάδα Θεάτρου της Alzheimer Ελλάς, σε μετάπλαση και σκηνοθεσία του κ. Π.Μιχαηλίδη. Ανάμεσα στις άλλες διοργανώσεις που πραγματοποιήθηκαν μέσα στο 2024 συμπεριλαμβάνονται: το ετήσιο μνημόσυνο στον Ι.Ν. Πάτων των εν Θεσσαλονίκη Αγίων, η προσκυνηματική εκδρομή στο Ιερό Ησυχαστήριο του Τιμίου Προδρόμου στο Ακριτοχώρι Σερρών, η λαχειοφόρος αγορά με πλούσια δώρα κ.α. Σύντομα, τον Μάιο του 2024, θα πραγματοποιηθεί η καθιερωμένη αναστάσιμη γιορτή σε ξενοδοχείο της πόλης μας, όπου οι φίλοι του συλλόγου θα έχουν την ευκαιρία να συναντήσουν γνώριμα πρόσωπα και να διασκεδάσουν.

Προβλέπεται, όπως κάθε χρόνο, η συμμετοχή του συλλόγου σε δράσεις που θα πραγματοποιηθούν με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Alzheimer, τον Σεπτέμβριο του 2023, καθώς και σε άλλες θεατρικές, κοινωνικές και πολιτιστικές δράσεις, μουσικές

συναυλίες με θεματολογία που κεντρίζει το ενδιαφέρον των μελών μας και ξυπνούν μνήμες του παρελθόντος. Όλες αυτές οι δράσεις γίνονται αποδεκτές από τους ασθενείς και τους περιθάλποντές τους με πολύ θετική ανταπόκριση, αποδεικνύοντας τη μεγάλη ωφέλεια που λαμβάνουν τα άτομα αυτά με τη συμμετοχή τους σε αυτές, καθώς τους δίνεται η ευκαιρία να ψυχαγωγηθούν, να ενημερωθούν ακόμα και να ανανεωθούν πολιτιστικά.



Από τις δράσεις του Συλλόγου

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δέσποινα Μωραΐτου

Αντιπρόεδρος: Γεωργία Παπαντωνίου

Γεν. Γραμματέας: Παναγιώτα Τζαβέλλα

Ταμίας: Δημήτριος Γούλας

Μέλη: Έπη Μίχη-Ζέγγου, Πηνελόπη Ξανθίδου, Ουρανία Σαλπιστή

Υποστηρικτές

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



Σύλλογος Φίλων Ελληνικής Εταιρείας
Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών

**Σύλλογος Φίλων Ελληνικής Εταιρείας
Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών**

Μονάδα «Άγιος Ιωάννης»:

Λεωφ. Κ. Καραμανλή 164,
Θεσσαλονίκη, ΤΚ 542 48

Τηλ.: 2310 351451, 2310 316143,
2310 810411

Fax: 2310 351456

E-mail: xfiloi@alzheimer-hellas.gr

Website: www.alzheimer-hellas.gr



info

REMIND-Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας

Ο φορέας ιδρύθηκε το 2009 στη Χαλκίδα. Συμβάλλει ενεργά στην ενδυνάμωση των ατόμων μεγαλύτερων ηλικιών ώστε να προλαμβάνουν και να αντιμετωπίζουν αλλαγές στη μνήμη και τη διάθεσή τους. Παρέχονται δωρεάν νευροψυχολογικές εκτιμήσεις, ομαδικές δράσεις και εξειδικευμένες υπηρεσίες που προωθούν τη νοητική και ψυχική υγεία. Υλοποιούνται διαγενεακά έργα και δράσεις συνηγορίας με σημαντικό κοινωνικό αντίκτυπο, σε συνεργασία με φορείς υγείας, εκπαίδευσης και πολιτισμού. 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 ενδυνάμωση των ατόμων μεγαλύτερων ηλικιών. Παρέχονται υπηρεσίες πρώιμης ανίχνευσης των διαταραχών διάθεσης και μνήμης και καινοτόμα προγράμματα που συνδυάζουν τη νοητική με τη σωματική υγεία και ευεξία.

Απολογισμός δράσεων 2024

Το 2023 ήταν μια χρονιά με θετικά αποτελέσματα, συνεργασίες και καινοτόμες δράσεις για το φορέα:

- Το νέο Κέντρο Ημέρας «Αγία Ειρήνη» για την Άνοια στη Χαλκίδα, εγκαινιάστηκε στο νέο χώρο που βρίσκεται στο κέντρο της πόλης. Λειτουργεί με την υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας και με πόρους από το Ταμείο Ανάκαμψης κι Ανθεκτικότητας και με τη σημαντική συνεισφορά της Περιφέρειας Στερεάς Ελλάδας υπό μορφή κάλυψης του ενοικίου. Η νέα μονάδα ψυχικής υγείας, υλοποιήθηκε για την περιοχή μας μετά από πρόσκληση του Υπουργείου Υγείας και αποτελεί επιστέγασμα των 12 ετών εθελοντικής λειτουργίας του Κέντρου Ημέρας από το φορέα, στη Χαλκίδα. Η εξειδικευμένη επιστημονική ομάδα του Κέντρου Ημέρας «Αγία Ειρήνη» αποτελείται από 8 μέλη με ειδικότητες: Διοικητικών υπαλλήλων, Ψυχιάτρου, Επιστημονικά Υπευθύνου-Ψυχολόγου, Κοινωνικού Λειτουργού, Ψυχολόγου, Καθηγήτριας Φυσικής Αγωγής, Νοσηλεύτριας και Υπαλλήλου Γενικών Καθηκόντων.
- Το έργο «Κοινωνική καινοτομία σε θέματα πολιτιστικής κληρονομιάς: πιλοτική εφαρμογή διαγενεακής προσέγγισης στη Λίμνη Ευβοίας», σχεδιάστηκε από το φορέα και υλοποιήθηκε επιτυχώς, εμπλεκοντας νέα άτομα (μαθητές Λυκείου) και άτομα μεγαλύτερων ηλικιών, με την παραδοσιακή τέχνη της ύφανσης ως αφορμή να αλληλεπιδράσουν δημιουργικά και να μοιραστούν ιστορίες και τοπικές παραδόσεις. Το έργο υλοποιήθηκε στο πλαίσιο του Προγράμματος «Σημεία Στήριξης» που συγχρηματοδοτείται από 10 Κοινοφελή Ιδρύματα και συγκεκριμένα από το Ίδρυμα Αθηνάς Ι. Μαρτίνο.



Ευαγγελία Αγγελίδου
Πρόεδρος

Η REMIND- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας, με αγάπη και φροντίδα, αγκαλιάζει ανθρώπους κάθε ηλικίας, ενθαρρύνοντάς τους να παραμένουν δραστήριοι και να διατηρούν ζωντανούς δεσμούς με τις κοινότητές τους. Το κοινό όραμα και οι αυθεντικές σχέσεις είναι το αποτύπωμα της οργάνωσης. Επιλέγουμε να αντιμετωπίζουμε τη γήρανση με θετικό πνεύμα, ανατρέποντας μύθους και στερεότυπα μέσω ενημερωτικών δράσεων. Ενισχύουμε τα άτομα καθώς μεγαλώνουν κι ωριμάζουν, ώστε να απολαμβάνουν την «χρυσή ηλικία», συνεχίζοντας να προσφέρουν την πολύτιμη εμπειρία τους στην κοινωνία. Εκφράζουμε την θερμή μας ευγνωμοσύνη προς τους αξιόλογους δωρητές, υποστηρικτές και εθελοντές που στηρίζουν την αποστολή μας για τα τελευταία 15 χρόνια.

- Πραγματοποιήθηκαν δράσεις ευαισθητοποίησης για την προώθηση της διασύνδεσης του Κέντρου Ημέρας με κοινωνικές υπηρεσίες και ομαδικοί έλεγχοι μνήμης σε ΚΑΠΗ σε Εύβοια και Βοιωτία.
- Η Ελληνική Ομοσπονδία Καλαθοσφαίρισης εντάχθηκε στο δίκτυο υποστηρικτών του φορέα και υλοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία κοινή ενημερωτική καμπάνια για την υγεία του εγκεφάλου. Η καμπάνια, απευθυνόταν με έντυπο υλικό από κοινού σε ενηλίκους και παιδιά και διεξήχθη στο κατάμεστο



γήπεδο της πόλης της Χαλκίδας, ενόψει του πρώτου εντός έδρας αγώνα της Εθνικής Ομάδας Μπάσκετ Γυναικών για το Ευρωπαϊκό 2025.

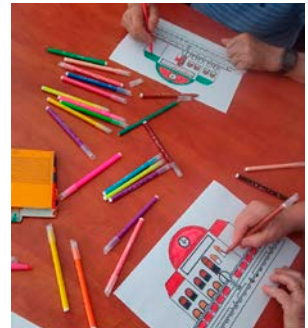
- Ξεκίνησε να λειτουργεί ομάδα εξ αποστάσεως φυσικής αγωγής και άσκησης για πρόληψη μέσω τεχνολογικών εφαρμογών που συνδέονται με το Κέντρο Ημέρας «Αγία Ειρήνη», καλύπτοντας τις ανάγκες γυναικών 60+ σε περιοχές της Βόρειας Εύβοιας.
- Δημιουργήθηκε το πλάνο εθελοντικών δράσεων του φορέα για το έτος 2024. Στο εθελοντικό δίκτυο του φορέα εντάχθηκε ο τομέας Ερυθρού Σταυρού στην περιοχή της Χαλκίδας.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Το 2024, ο φορέας έχει εστιάσει σε δράσεις διασύνδεσης και εξωστρέφειας που θα αυξήσουν τον αριθμό των ατόμων μεγαλύτερων ηλικιών που έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες και τη γεωγραφική κάλυψη των υπηρεσιών του:

- Καθημερινά, λειτουργούν ομάδες, νοητικής και σωματικής ενδυνάμωσης και κοινωνικών δεξιοτήτων στο Κέντρο Ημέρας «Αγία Ειρήνη».
- Συνεχίζεται το πρόγραμμα εξ αποστάσεως φυσικής αγωγής και άσκησης για πρόληψη σε άτομα 60+ μέσω τεχνολογικών εφαρμογών.
- Δημιουργήθηκε ομάδα πρόληψης για άτομα άνω των 60 ετών, που διεξάγεται σε τριμηνιαίους κύκλους, με θεματικές υγιούς γήρανσης και βελτίωσης φυσικής κατάστασης. Απευθύνεται σε όλα τα άτομα που επιθυμούν να εμπλουτίσουν τις γνώσεις και την καθημερινή ρουτίνα τους με συνήθειες που προωθούν την ενεργή γήρανση. Μπορούν να συμμετέχουν και άτομα που ζουν με χρόνια νοσήματα και οικογενειακοί φροντιστές.
- Οι ομάδες φροντιστών ατόμων με νευροεκφυλιστικά νοσήματα, πραγματοποιούν τακτικές συναντήσεις με επιλεγμένες θεματικές που αφορούν την επικοινωνία στην οικογένεια και τη φροντίδα των αγαπημένων τους προσώπων. Οι ομάδες συντονίζονται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας στο χώρο του Κέντρου Ημέρας «Αγία Ειρήνη».

- Το Σεπτέμβριο θα πραγματοποιηθούν εκδηλώσεις με επιστημονικές εισηγήσεις και δωρεάν ομαδικά τεστ μνήμης, σε συνεργασία με τοπικούς συλλόγους και ΚΑΠΗ, στο πλαίσιο του Παγκόσμιου Μήνα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τη Νόσο Alzheimer.



- Υλοποιείται πλάνο διασύνδεσης του Κέντρου Ημέρας με κοινωνικές υπηρεσίες και φορείς για την τρίτη ηλικία σε περιφερειακό επίπεδο, από κοινού με πλάνο δράσεων ευαισθητοποίησης που στοχεύουν στο ευρύ κοινό, σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών, σε φροντιστές και σε επαγγελματίες «πρώτης γραμμής».
- Θα συνεχιστούν οι διαγενεακές δράσεις του φορέα, σε συνεργασία με εκπαιδευτικούς φορείς. Θα αξιοποιηθούν θεματικές από την πλούσια τοπική πολιτιστική κληρονομιά και το πρόγραμμα θα εμπλουτιστεί με δυνατότητες που προσφέρουν οι νέες τεχνολογίες πληροφορίας και επικοινωνίας.
- Έχει προγραμματιστεί εκπαίδευση ομάδας εθελοντών του Κέντρου Ημέρας για την Άνοια, σε συνεργασία με τον τομέα Ερυθρού Σταυρού της περιοχής.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ευαγγελία Αγγελίδου

Αντιπρόεδρος: Σουλτάνα Αγγελίδου

Γ. Γραμματέας: Αθανάσιος Μπεληγιάννης

Ταμίας: Γεωργία Κατσέλη

Μέλος: Κυριακή Σαχινίδου

Υποστηρικτές

Μη κερδοσκοπικό σωματείο. Οι δράσεις της περιόδου, υποστηρίζονται από το Υπουργείο Υγείας, την Περιφέρεια Στερεάς Ελλάδας και το Ίδρυμα Αθηνάς Ι. Μαρτίνου (μέσω του προγράμματος Σημεία Στήριξης).

info



REMIND-Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας

Τσιριγώτη 14, Χαλκίδα, ΤΚ 341 00

(Διεύθυνση Κέντρου Ημέρας)

Τηλ: 2221081071

Email: info@alzheimer-chalkida.org

Website: www.alzheimer-chalkida.org

Facebook: @AlzheimerChalkida



Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Ν. 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.

Απολογισμός δράσεων 2023

Η Ε.Ε.Ν.Α.Λ, το 2023 έχει πραγματοποιήσει τα ακόλουθα:

- Έγιναν 1500 δωρεάν τεστ νοητικής εκτίμησης
- Υποστηρίχθηκαν 40 ηλικιωμένοι του Γηροκομείου Λάρισας με μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις
- Υποστηρίχθηκαν 20 οικογένειες πλημυροπαθών του δήμου Λάρισας
- Υποστηρίχθηκαν 30 άτομα με εργαστήρια ψηφιακής τεχνολογίας στα πλαίσια υγιούς γήρανσης, υγιής νόησης
- Υποστηρίχθηκαν οι ηλικιωμένοι του Εκκλησιαστικού Γηροκομείου Καρδίτσας με υγειονομικό υλικό και ψυχολογική υποστήριξη
- Υποστηρίχθηκαν 22 άτομα με νόσο alzheimer και ο αντίστοιχος αριθμός φροντιστών. Ενημερώθηκε στα πλαίσια υγιούς γήρανσης - υγιούς νόησης ο πληθυσμός των Αντιγρονίδων της κοινότητας Γόννων και αξιολογήθηκε η νοητική τους και συναισθηματική τους κατάσταση
- Ενημερώθηκε ο πληθυσμός του δήμου Ελάσσονας για την άνοια, τη νόσο Alzheimer και την υγιή γήρανση.

Δράσεις παγκόσμιου μήνα Alzheimer

- Στις 1/9/2023 πραγματοποιήθηκε δράση στο Δημοτικό Γηροκομείο Λάρισας «Είμαστε Μωβ»
- Στις 5/9/2023 πραγματοποιήθηκε συνέντευξη της προέδρου, Ελένης Νιφλή, στο δημοτικό ραδιόφωνο για τους 12 παράγοντες κινδύνου της νόσου alzheimer



Ελένη Καμπούρα-Νιφλή
Πρόεδρος

Η Ε.Ε.Ν.Α.Λ, συμπληρώνει είκοσι έτη ανιδιοτελούς προσφοράς, στην ενημέρωση για την νόσο Alzheimer, στην υποστήριξη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών

με καινοτόμους μεθόδους. Παράλληλα, ασχολείται με την υγιή γήρανση, υγιή νόηση και την ψηφιακή εγγραμματοσύνη των ωφελούμενων. Επιδιώκει την δημιουργία υποστηρικτικών δομών για τους ασθενείς, την εξάλειψη του στίγματος, την ευαισθητοποίηση των πολιτών για κοινωνική αλληλεγγύη και την αποδοχή της πρόληψης. Έχει δημιουργήσει συνεργασίες, δίκτυο φίλων της alzheimer και υποστηρίζει σθεναρά τι δυσπρόσιτες περιοχές του νομού Λάρισας. Επισημαίνει ότι, η εστίαση στην πρόληψη, με την μείωση των 12 παραγόντων κινδύνου, μπορεί να φρενάρει την αυξητική πορεία της νόσου alzheimer. Η πρόληψη είναι υγεία, δύναμη και στάση ζωής. Υιοθετείστε την πρόληψη, για υγιή νου, υγιή γήρανση, απευθυνόμενοι στην Alzheimer Λάρισας.

- Στις 14/9/2023 έγινε η δράση με τίτλο: «Σγουρέ βασιλικέ μου»
- Στις 21/9/2023 πραγματοποιήθηκε ο 5ος περίπατος «Μνημοσύνη» συνοδεία της φιλαρμονικής του Δημοτικού Ωδείου Λάρισας



Άλλες δράσεις

- Στις 21/1/23, ημέρα αγκαλιάς, πραγματοποιήθηκε η δράση «Ζεστή σοκολάτα»
- Στις 14/2/23, ημέρα Αγίου Βαλεντίνου πραγματοποιήθηκε χειροτεχνική δράση με οικολογικά υλικά
- Στις 18/2/23, «Στο ρυθμό των Απόκρεων» εργαστήριο μάσκας και αναβίωση του εθίμου χάσκα
- Στις 21/2/23, πραγματοποιήθηκε ψυχαγωγική-κοινωνική εκδήλωση με κοπή βασιλόπιτας, λαχειοφόρο αγορά και χορό
- Την Καθαρά Δευτέρα οι εθελοντές με τους ηλικιωμένους του Δημοτικού Γηροκομείου Λάρισας, πέταξαν χαρταετό στον αύλειο χώρο.
- Στη 1η Μαρτίου στο πλαίσιο του εργαστηρίου «Χελιδονίσματα», δημιουργήθηκαν χελιδόνια και «μαρτάκια» με οικολογικά υλικά για το καλωσόρισμα της άνοιξης
- Στις 22/3/23, στο πλαίσιο της ημέρας φροντιστή, πραγματοποιήθηκε τιμητική εκδήλωση στο Χατζηγιάννειο πνευματικό κέντρο.
- Στις 24/3/23, «Στο πνεύμα του 1821» με αφήγηση του ποιήματος «Ελεύτεροι πολιορκημένοι»
- Στις 8/4/23, δράση με θέμα: «Η εβδομάδα των παθών και η προσμονή της Ανάστασης»
- Στις 9/4/23, εργαστήριο ενδυνάμωσης και αγάπης στο Δημοτικό Γηροκομείο Λάρισας.
- Στις 22-28/4/23 συμμετοχή στην δράση «Μαζί μια αγκαλιά». Ενημέρωση για τη νόσο Alzheimer, διανομή εντύπου υλικού και πραγματοποίηση δωρεάν τεστ νοητικής εκτίμησης.
- Στις 1/5/23, οι εθελοντές και οι ωφελούμενοι δημιούργησαν στεφάνια από ανθούς, υποδεχόμενοι την Πρωτομαγιά.

- Στις 14/5/23, ημέρα της μητέρας, η πρόεδρος της Ε.Ε.Ν.ΑΛ και οι εθελόντριες, δημιούργησαν ανθοδέσμες για τα άτομα μιας κλειστής μονάδας φροντίδας
- Στις 5/6/23, πραγματοποιήθηκε δράση δενδροφύτευσης στο δημοτικό Γηροκομείο Λάρισας
- Στις 6/6/23 εργαστήριο άσκησης με κορίνες
- Στις 24/6/23, εργαστήριο με θέμα «Αποτυπώνοντας το καλοκαίρι μέσω ζωγραφικής»
- Στις 14/7/23, εργαστήριο συνεκπαίδευσης ατόμων με άνοια και οικογενειακών μελών.
- Στις 1/8/23, φωτογράφιση της Αυγουστιάτικης πανσελήνου
- Στις 11/8/23, οι ηλικιωμένοι του Δημοτικού Γηροκομείου Λάρισας αφηγήθηκαν ιστορίες με θέμα την αυγουσιάτικη πανσελήνο
- Στις 28/8/23 εργαστήριο χοροκινητικής «Ανακαλύπτω το σώμα μου», στο δημοτικό Γηροκομείο Λάρισας.
- Στις 1/10/23, Ημέρα ηλικιωμένων, πραγματοποιήθηκε μουσικοχορευτική εκδήλωση στο Γηροκομείο Λάρισας
- Στις 12/10/23, παγκόσμια ημέρα ψυχικής υγείας, πραγματοποιήθηκε δράση: «Στον ρυθμό των χρωμάτων»
- Στις 17/10/23 εργαστήριο «Παίζω και γελάω»
- Στις 26/10/23, διαδραστικό εργαστήριο, νοητικής ενδυνάμωσης, «Προσωπικά βιώματα από το 1940».
- Στις 28/10/23 ψηφιακό εργαστήριο, «Στο πνεύμα του 1940».
- Στις 23/11/23 εργαστήριο ζωγραφικής με θέμα «Ζωγραφίζοντας τις αναμνήσεις»
- Στις 5/12/23, διεθνής ημέρα εθελοντισμού, κατασκευάστηκαν χριστουγεννιάτικα δέντρα με οικολογικά υλικά για τους ηλικιωμένους τροφίμους των γηροκομείων.

- Στις 8/12/23, αφηγηματική δράση: «Φρικαντέλα, η μάγισσα που μισούσε τα κάλαντα» σε μια 25μελή ομάδα ενοίκων του Δημοτικού Γηροκομείου Λάρισας.
- Στις 19/12/23, πραγματοποιήθηκε χριστουγεννιάτικη εκδήλωση
- 21/12/23 ψηφιακό εργαστήριο με θέμα «Το ταξίδι των Μάγων»

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Συνέχιση της ψηφιακής εγγραμματοσύνης και των εργαστηρίων νοητικής ενδυνάμωσης των ατόμων με άνοια
- Συνέχιση της ολιστικής ενδυνάμωσης των ενοίκων του Δημοτικού Γηροκομείου με μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις
- Συνέχιση παροχής υποστήριξης των τροφίμων του Εκκλησιαστικού γηροκομείου Καρδίτσας
- Συνέχιση της ενημέρωσης, για την άνοια, το στίγμα και της εκπαίδευσης φροντιστών και επαγγελματιών υγείας στα νέα δεδομένα της άνοιας
- Συνέχιση της εκτίμησης των νοητικών λειτουργιών και της συναισθηματικής κατάστασης των ηλικιωμένων στα πλαίσια υγιούς γήρανσης
- Συνέχιση παροχής συμβουλευτικής φροντίδας των φροντιστών για το άτομα με νόσο alzheimer
- Συνέχιση παροχής ψυχολογικής υποστήριξης ασθενών και φροντιστών
- Συνέχιση παροχής φυσιοθεραπευτικής υποστήριξης των ατόμων με νόσο alzheimer
- Συνέχιση των εργαστηρίων χοροκινητικής στο κέντρο ημέρας, στο Β' ΚΑΠΗ Λάρισας και στις κοινότητες Γιάννουλης και Φαλάνης
- Συνέχιση υποστήριξης των ασθενών και ηλικιωμένων μέσω της άσκησης
- Συνέχιση του προγράμματος «Νοιάζομαι για την υγιή γήρανση και υγιή νόηση»
- Υλοποίηση του προγράμματος «ΑΚΕΣΩ», που σχετίζεται με την βοήθεια των πλημυροπαθών της Θεσσαλίας

- Οργάνωση ψυχαγωγικών, πολιτιστικών, κοινωνικών και θρησκευτικών εκδηλώσεων
- Οργάνωση εκπαιδευτικών σεμιναρίων, ημερίδων και διανομή εντύπου υλικού για τα νέα δεδομένα της νόσου Alzheimer
- Συνέχιση εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας και των φροντιστών
- Συμμετοχή σε συνέδρια.
- Οργάνωση πολυθεματικών εκδηλώσεων για τον παγκόσμιο μήνα νόσου Alzheimer
- Υποβολή προτάσεων προς τη Περιφέρεια Θεσσαλίας και το Υπουργείο Υγείας για την λειτουργία δομών κέντρου ημέρας και κινητής μονάδας για άτομα με τη νόσο Alzheimer.
- Αναζήτηση χρηματοδοτήσεων



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Καμπούρα-Νιφλή

Αντιπρόεδρος: Αθανασία Γραμμενούδη

Γεν. Γραμματέας: Άννα Αργυρίου

Ταμίας: Σπυρίδων Τσιλίκης

Μέλη: Μαρία Ραΐλη, Ελένη Ντουρουντάκη, Άννα Γκαργκούνη

Υποστηρικτές

Τα μέλη και οι φίλοι της Ε.Ε.Ν.Α.Λ., ο Δήμος Λαρισαίων, η Περιφέρεια Θεσσαλίας, Δωρητές: το ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα. Χορηγοί: ΣΥΝ-ΕΝΩΣΙΣ



Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Ν. Λάρισας
 Χατζηγιάννη 3, Λάρισα, ΤΚ 412 21
 Τηλ: +30 2410 281999, +30 6938 805781
 Website: www.alzheimer-larissa.org
 E-mail: alzheimer.lar@gmail.com



info



Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς»

Ο Σύλλογος δημιουργήθηκε το 2016. 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. Στόχος της Ανακουφιστικής Φροντίδας ΔΕΝ είναι να υποκαταστήσει τον θεράποντα ιατρό αλλά να τον βοηθήσει στην επίτευξη του «Ολιστικού Προτύπου Φροντίδας» ασθενών & φροντιστών – οικογένειας, αντιμετωπίζοντας: οργανικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, πνευματικά και πρακτικά προβλήματα, φροντίδα στο τέλος της ζωής, στήριξη στην απώλεια και το πένθος.

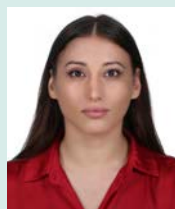
Απολογισμός δράσεων 2023

Κατά την διάρκεια του 2023

Ο Σύλλογος μας υλοποίησε μια σειρά από εκδηλώσεις και δράσεις που αντανακλούν την δέσμευση μας στην τοπική κοινωνία για εθελοντική φροντίδα χρόνια πασχόντων ασθενών και των οικογενειών τους καθώς και την προώθηση κοινωνικής αλληλεγγύης. Ανάμεσα σε αυτές περιλαμβάνονται: • η κοπή της πίτας • το πασχαλινό παζάρι • επιμορφωτικά σεμινάρια των εθελοντικών ομάδων • προβολή ταινιών • συνεργασία με κοινωνικές υπηρεσίες νοσοκομείων • δωρεές φαρμάκων σε δίκτυα αλληλεγγύης και κοινωνικά φαρμακεία • δωρεές κλινοσκεπασμάτων και κουρτινών στο νοσοκομείο Ιεράπετρας • το χριστουγεννιάτικο παζάρι • Επιπλέον ανανεώθηκε μέρος του ιατρονοσηλευτικού υλικού

Προγραμματισμός δράσεων 2024

• Συνέχιση των παραπάνω εκδηλώσεων και συνεργασιών • Προγράμματα ψυχοκοινωνικής στήριξης • Ενημερωτικές και εκπαιδευτικές εκδηλώσεις για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, καθώς και προώθηση της ευαισθητοποίησης και της πρόληψης στην κοινότητα • Δημιουργία δικτύου συνεργασίας με άλλες οργ



Αλίνε-Γιολάντα Μπαντουβά –Ιζέλι

Πρόεδρος

Ο σύλλογος μας δημιουργήθηκε έπειτα από προσωπική εμπειρία, όπου διαπιστώθηκε το κενό που υπάρχει στην υποστήριξη των ασθενών με χρόνιες ανίατες ασθένειες.

Οι ασθενείς αυτοί, δέχονται ιατρική φροντίδα μόνο εντός των νοσοκομείων, η οποία περιορίζεται στην χορήγηση των φαρμάκων. Απαντώντας στην ερώτηση «μετά το νοσοκομείο τι»; Ο σύλλογος μας έρχεται να υποστηρίξει τις υπάρχουσες νοσοκομειακές δομές προσφέροντας ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ στους ασθενείς. Έχοντας ως επίκεντρο τον ασθενή και όχι την ασθένεια, η ανακουφιστική φροντίδα έχει στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, παρέχοντας εθελοντική υποστήριξη για τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την αντιμετώπιση ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβληματισμών στους ασθενείς και τις οικογένειες τους.

γνώσεις και ιατρικά κέντρα ώστε να μπορούν οι ασθενείς να έχουν την παροχή μιας ολοκληρωμένης φροντίδας

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αλίνε-Γιολάντα Μπαντουβά – Ιζέλι

Αντιπρόεδρος: Monika Topitz Pongruber

Γεν.Γραμματέας: Tim Schmitz

Ταμίας: Κων/νος Μπαντουβάς – Ιζέλι

Αν. Γεν. Γραμματέας: Ροσβίτα Μπαντουβά

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος μας είναι μη κερδοσκοπικός επομένως βασιζόμαστε στους υποστηρικτές του συλλόγου μας οι οποίοι συνεισφέρουν οικονομικά μέσω συνδρομών, δωρεών από πολίτες, διοργάνωσης εκδηλώσεων και από τις γενναϊόδωρες χορηγίες μερικών σταθερών μας χορηγών



Σύλλογος Ανακουφιστικής Φροντίδας Κρήτης, «Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς»

Γεωργίου Γεωργιάδου 64Α, Ηράκλειο Κρήτης

Τηλ: 2810 528736, 6940 759100

E-mail: info@palliativecare.gr

Website: http://www.palliativecare.gr

Facebook: Ανακουφιστική Φροντίδα Κρήτης-Ζαχαρίας Κ. Μπαντουβάς-Cretan Palliative Care

info



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

Ο σύλλογος ασθενών με νεοπλασματική νόσο «Ευ Ζω με τον καρκίνο» στέκεται διαχρονικά δίπλα στους ασθενείς με καρκίνο και τις οικογένειές τους όσο καλύτερα μπορεί, με γνώμονα τις ανάγκες τους και την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση του καρκίνου σε όλα τα επίπεδα. Στον «Ευ Ζω με τον καρκίνο» έχουμε ως κύριο μέλημα να κάνουμε πράξη το όνομά μας, δηλαδή το ευ ζην των ασθενών με νεοπλασματική νόσο καθώς και των συγγενών τους. Μέσα από τη δική μας επαφή με τη νόσο αλλά και μέσα από την επαφή με εκατοντάδες ογκολογικούς ασθενείς, γνωρίζουμε τις ανάγκες τους, την ιδιαίτερα δύσκολη ψυχολογική τους κατάσταση, τις καθημερινές πρακτικές δυσκολίες, τη δυσάρεστη καθημερινότητα, τους φόβους, τις ανησυχίες, τη σωματική καταπόνηση, τον πόνο, την αδυναμία και τόσα άλλα.

Απολογισμός δράσεων 2023

Δράσεις στα νοσοκομεία

- Οι νοσοκομειακοί εθελοντές αποτελούν την ψυχή του συλλόγου. Το 2023, μετά από τρία χρόνια πανδημίας γυρίσαμε στην κανονικότητα και οι εθελοντές μας επέστρεψαν στα δύο νοσοκομεία του Ηρακλείου (Βενιζέλειο και ΠαΓΝΗ), μετά από την ολοκλήρωση κύκλου 30 ωρών εξειδικευμένης εκπαίδευσης.
- Κάθε χρόνο, το Πάσχα και τα Χριστούγεννα προσφέρουμε κεράσματα στους ασθενείς και το προσωπικό των ογκολογικών τμημάτων. Φέτος τα Χριστούγεννα, η ομάδα «Χρυσανίδα» μαζί με εθελοντές του συλλόγου τραγούδησαν τα κάλαντα.
- Δωρεάν παροχή νερού, στις ογκολογικές κλινικές, τα τμήματα χημειοθεραπειών, ακτινοθεραπειών και τον Ξενώνα «Σταύρος Νιάρχος».
- Εξοπλισμός των δωματίων του Ξενώνα φιλοξενίας «Σταύρος Νιάρχος» με 10 τηλεοράσεις, 1 ψυγείο και ένα φούρνο μικροκυμάτων.

Δράσεις ψυχοκοινωνικής στήριξης και ενδυνάμωσης ασθενών και φροντιστών

- Δωρεάν ατομικές ή ομαδικές συνεδρίες, από έμπειρους ψυχολόγους για ασθενείς, φροντιστές και πενθούντες.
- Δωρεάν μαθήματα yoga και τσι-κονγκ.

Δράσεις ενημέρωσης

- Ενημερωτική ομιλία στο 4ο Επαγγελματικό Λύκειο Ηρακλείου με θέμα την πρόληψη και πρώιμη διάγνωση του καρκίνου.



Μαρία Θεοδωρίδου
Πρόεδρος

Στεκόμαστε δίπλα σε κάθε ασθενή με καρκίνο και στην οικογένειά του και προσπαθούμε να βελτιώσουμε τις συνθήκες περίθαλψης και φροντίδας σε κάθε στάδιο της ασθένειας.

Απαιτείται συλλογική δουλειά, οργάνωση, συνεχής ενημέρωση, συνέπεια, σοβαρότητα και ενσυναίσθηση. Διεκδικούμε ένα δημόσιο σύστημα υγείας με δωρεάν υπηρεσίες υγείας υψηλού επιπέδου και μια ολοκληρωμένη ογκολογική φροντίδα. Πιστεύουμε ότι το δικαίωμα των ογκολογικών ασθενών στην καθολική και ανεμπόδιστη πρόσβαση σε έγκαιρη διάγνωση, στη βέλτιστη περίθαλψη και θεραπεία, στη κοινωνική επανένταξη, στην ποιοτική ζωή και στην ανακουφιστική φροντίδα είναι αναφαίρετο και αδιαπραγμάτευτο. Είμαστε η φωνή των ογκολογικών ασθενών προς κάθε αρμόδια αρχή, διεκδικούμε τα δικαιώματά τους και παλεύουμε για τη βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας τους και την ποιότητα της ζωής τους. Είμαστε υπερήφανοι για ότι έχουμε καταφέρει μέχρι σήμερα, και προχωράμε δυνατά με περισσότερες ιδέες για το μέλλον.

- Ενημερωτική ομιλία με θέμα: Πρόληψη καρκίνου και ψυχοκοινωνική στήριξη ογκολογικού ασθενούς, στην Τύλισσο.
- Διαδραστική εισήγηση-συζήτηση με του φοιτητές της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης, στο πλαίσιο του μαθήματος «Συμπόνια στην κλινική φροντίδα».



- Φωταγώγηση του κλασικού κτιρίου της Περιφέρειας μωβ για τον καρκίνο του παγκρέατος, σε συνδιοργάνωση με την Περιφέρεια Κρήτης. Μοιράσαμε φυλλάδια στο κοινό για την σημασία της πρόληψης και πρώιμης διάγνωσης του καρκίνου του παγκρέατος.
- Συμμετείχαμε σε 12 συνέδρια-ημερίδες στην Ελλάδα αλλά και στο εξωτερικό με βασικό θέμα τον ογκολογικό ασθενή.
- Ο 8ος Περίπατος για την Πρόληψη του Καρκίνου, διεξήχθη τον μήνα Οκτώβριο του 2023 με μεγάλη επιτυχία και συμμετοχή τουλάχιστον 800 ατόμων.

Οικονομική στήριξη ασθενών

- Δωρεάν περούκες, επιθέματα στήθους, μαξιλαράκια για το porta-cath, μαξιλαράκια μαστεκτομής για όλους τους ασθενείς που απευθύνθηκαν σε εμάς.
- Στήριξη οικονομικά αδύναμων ασθενών, έπειτα από αίτημα της κοινωνικής υπηρεσίας του νοσοκομείου ή του δήμου του ασθενούς. Η βοήθεια παρέχεται σε είδος και ποτέ σε χρήματα. Το 2023 βοηθήσαμε με το ποσό των 7.133,70 ευρώ.

Δράσεις οικονομικής ενίσχυσης του συλλόγου

- Ετήσιο παζάρι στη Λότζια, με χειροποίητες δημιουργίες των μελών μας και προσφορές των καταστημάτων της πόλης μας.
- Μουσικοθεατρική παράσταση στο ανοικτό θέατρο της Πύλης Βηθλεέμ με την Βαγγελιώ Φασουλάκη και τους μουσικούς της.
- Χριστουγεννιάτικο παζάρι στο γραφείο του συλλόγου.
- Πρόγραμμα «Αντί Μπομπονιέρας» όπου όποιος το επιθυμεί την ευτυχισμένη στιγμή της ζωής του μπορεί να κάνει δωρεά στον σύλλογο αντί μπομπονιέρας.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Οι **διαχρονικές δράσεις του συλλόγου στα νοσοκομεία** και η οικονομική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους συνεχίζονται ανελλιπώς. Επίσης διαχρονικές δράσεις, όπως το παζάρι, η μουσική βραδιά με τοπικούς καλλιτέχνες και ο Περίπατος για την πρόληψη του καρκίνου έχουν προγραμματιστεί κανονικά. Επιπλέον έχουμε προγραμματίσει μια σειρά νέων δράσεων: Σχεδιάστηκε και θα υλοποιηθεί πρόγραμμα «Ξεναγήσης» των νέων ασθενών στους χώρους των νοσοκομείων και στις διαδικασίες που χρειάζεται να ακολουθήσουν.

Δράσεις ψυχοκοινωνικής στήριξης και ενδυνάμωσης ασθενών και φροντιστών

- Δωρεάν συνεδρίες ψυχοδράματος, εργαστηρίου γέλιου και ζωγραφικής.
- Βραδιές συζήτησης

Δράσεις ενημέρωσης

- Σχεδιάστηκε και υλοποιείται ερευνητικό πρόγραμμα ενημέρωσης μαθητών λυκείου, εγκεκριμένο από την Διεύθυνση Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης ν. Ηρακλείου, με τίτλο «Ενημερώνομαι – εμβολιάζομαι – προάγω την υγεία μου» για την πρόληψη καρκίνων οφειλόμενων στον σεξουαλικά μεταδιδόμενο ιό των ανθρωπίνων θηλωμάτων (HPV), τον εμβολιασμό και τη σεξουαλική εκπαίδευση των μαθητών.
- Συνδιοργανώνουμε με την «Ενωση Συλλόγων Γονέων Μαθητών νομού Ηρακλείου» ημερίδα ενημέρωσης γονέων μαθητών πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, για την πρόληψη καρκίνων οφειλόμενων στον σεξουαλικά μεταδιδόμενο ιό των ανθρωπίνων θηλωμάτων (HPV), τον εμβολιασμό και τη σεξουαλική εκπαίδευση των ανήλικων μαθητών, με



Θέμα: «Ενημερωμένοι γονείς – Θωρακισμένα παιδιά – Υγιείς ενήλικες»

- Ξεκινήσαμε συνεργασία με το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του ΕΛΜΕΠΑ. Οι φοιτητές πραγματοποιούν στον σύλλογο μας την πρακτική τους άσκηση στο εργαστηριακό μάθημα Εποπτεία 3 και έρχονται σε επαφή με πραγματικά περιστατικά αποκτώντας πολύτιμες γνώσεις για το μέλλον.
- Έχουμε προγραμματίσει ομιλίες, τόσο στο Ηράκλειο όσο και στην ύπαιθρο, σχετικά με την πρόληψη, πρόωμη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου σήμερα.

Συνηγορία

Η μεσολάβηση του «Ευ Ζω» για την ανάδειξη των αναγκών των ογκολογικών ασθενών και την διεκδίκηση της ενδυνάμωσης του ΕΣΥ θα ενταθεί.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαρία Θεοδωρίδου

Αντιπρόεδρος: Αντιγόνη Αγγελάκη

Γραμματέας: Νεκταρία Γιββαλάκη

Ταμίας: Αναστασία Κοντού

Τακτικά μέλη: Φανή Καλαθάκη, Ελένη Σαπουντζή, Άννα-Μαρία Γκότζια

Αναπληρωματικά μέλη: Μαρία Μίχου, Κατερίνα Παρλαμά-Πιτσουλιάκη, Θεοχάρης Κωνσταντινίδης, Γεωργία Φραγκιαδάκη

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 δράσεις οικονομικής ενίσχυσης του συλλόγου και τις χορηγίες επιχειρήσεων.

info



ΕΥ ΖΩ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ
ΑΠΟ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ
efzo.gr

**Σύλλογος στήριξης ασθενών
με νεοπλασματική νόσο
«Ευ Ζω με τον Καρκίνο»**

Μάρκου Μουσούρου 20,
Ηράκλειο Κρήτης, ΤΚ 712 01

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 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.

Απολογισμός Δράσεων 2023-24

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. Τον περασμένο χρόνο, παρότι λόγω της πανδημίας του κορονοϊού, οι κινήσεις μας ήταν πολύ προσεκτικές για να μην επιβαρύνουμε την υγεία μας, δραστηριοποιηθήκαμε για την πραγματοποίηση ενός μεγάλου ονείρου για τους ασθενείς με καρκίνο.

Αναποκριθήκαμε 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 θεραπεία 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



Τούλα Βογιατζή
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.

διακεκριμένοι επιστήμονες παρέθεσαν τις επιστημονικές τους γνώσεις. Διοργανώνοντας εθελοντική αιμοδοσία, συγκεντρώσαμε αρκετές φιάλες αίματος και προσπαθήσαμε να περάσουμε το μήνυμα ότι το αίμα δεν αγοράζεται, ούτε πωλείται, αλλά χαρίζεται. Συνεχίζουμε την συλλογή μαλλιών με την βοήθεια και συνεργασία των κομμωτών της Χίου, και των ευαισθητοποιημένων συμπολιτών μας. Έτσι δεν είναι λίγες οι γυναίκες και τα παιδιά που χαρίζουν τα μαλλιά τους για την κατασκευή περούκας που δίνεται δωρεάν στις καρκινοπαθείς μας. Στο πρόγραμμα της

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Τούλα Βογιατζή - Μπατσούκα

Αντιπρόεδρος: Ελένη Ψύλλου

Γραμματέας: Μαρκέλλα Βαβούλη

Ταμίας: Βάσω Παπαστεφάνου - Καλογεράκη

Ταμίας Β: Λίτσα Μαυρογιάννη

Υπ/νη Δ/σίων Σχέσεων: Αρετή Σταμούλη

Μέλος: Μαρούσα Σταμούλη



Σύλλογος Καρκινοπαθών Χίου «Ελπίζω»

Σκαρμαγκά 17, Αγία Άννα Καπέλα, Χίος, TK 82 100

Τηλ: 22710 41125

E-mail: sil.kar.xioy.elpizo@gmail.com

Facebook: Σύλλογος Καρκινοπαθών Χίου Ελπίζω

info



Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος

Θετική Φωνή

Η Θετική Φωνή ιδρύθηκε το 2009 με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των οροθετικών ατόμων, την αντιμετώπιση της εξάπλωσης του HIV/AIDS, καθώς και τον περιορισμό των κοινωνικών και οικονομικών επιπτώσεων του στην Ελλάδα. Ο σύλλογος εργάζεται για την εξασφάλιση καλύτερων πρακτικών πρόληψης και ενημέρωσης, αλλά και για την κοινωνική αποδοχή, αλληλεγγύη και υποστήριξη των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων.

Απολογισμός - Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

Ως ο Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος, η Θετική Φωνή εστιάζει πρωταρχικά στην υποστήριξη των ατόμων που ζουν με HIV και στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους. Οι δωρεάν υπηρεσίες της προς τους ανθρώπους που ζουν με HIV συμπεριλαμβάνουν την υπηρεσία ενδυνάμωσης, τις κλειστές ομάδες αλληλοβοήθειας στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη («**Positive Point**») και την ψυχοκοινωνική υπηρεσία του συλλόγου. Επιπλέον, πραγματοποιήθηκαν δύο συναντήσεις «Εγώ και ο **HIV**» στις οποίες οι άνθρωποι που ζουν με HIV, οι οικογένειες, φίλοι και σύμμαχοι της κοινότητας είχαν τη δυνατότητα να ενημερωθούν για τις εξελίξεις στον επιστημονικό τομέα και για άλλα κοινωνικά ζητήματα ή θέματα που άπτονται της σεξουαλικής υγείας, σε μια ανοιχτή συζήτηση με επιστήμονες.

Στο επίπεδο της προαγωγής της πρόληψης, τα κέντρα πρόληψης & σεξουαλικής υγείας **Checkpoint** στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη προσφέρουν δωρεάν, εμπιστευτικές και γρήγορες εξετάσεις, καθώς και συμβουλευτική για τη σεξουαλική υγεία. Το 2023 διενεργήσαμε 13.600 εξετάσεις για HIV, 3.400 για ηπατίτιδα Β, 2.800 για ηπατίτιδα C και 3.200 για σύφιλη και μοιράσαμε παραπάνω από 300.000 προφυλακτικά, ενώ τα κέντρα πραγματοποίησαν 137 διαγνώσεις HIV. Μία από τις υπηρεσίες του Checkpoint είναι, επίσης, το «**ChemSex Support**», μέσω του οποίου παρέχονται δωρεάν συνεδρίες υποστήριξης και ενδυνάμωσης σε άτομα που εμπλέκονται σε πρακτικές χρήσης ουσιών κατά το σεξ.

Παράλληλα, το **Ref Checkpoint**, που απευθύνεται σε πρόσφυγες, μετανάστες και αιτούντες άσυλο, και παρέχει εξετάσεις και συμβουλευτική σεξουαλικής υγείας σε 9 γλώσσες, τιμήθηκε από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο με το Βραβείο του Ευρωπαίου Πολίτη για το 2023. Επιπλέον, μέσω του **Streetwork Project**, σε συνεργασία με το Σύλλογο Ασθενών Ήπατος Ελλάδας «Προμηθέας», προσεγγίσαμε παραπάνω από 50.000 άτομα στο δρόμο, που ανήκουν σε ευάλωτες στον HIV ομάδες, για τη διανομή ειδών πρώτης ανάγκης, προφυλακτικών και συνέργων ασφαλέστερης χρήσης, την παροχή εξετάσεων και την παραπομπή τους σε κατάλληλες υπηρεσίες.



Νίκος Δέδες
Πρόεδρος

Το όραμα της Θετικής Φωνής δεν περιορίζεται μόνο στον περιορισμό μιας από τις σφοδρότερες και επιδραστικότερες πανδημίες της παγκόσμιας ιστορίας, αλλά και στην

αντιμετώπιση κοινωνικών παθογενειών, με γνώμονα τα ανθρώπινα δικαιώματα, την ισονομία, την ορατότητα και τη συμπερίληψη. Συμπληρώνοντας δεκαπέντε έτη λειτουργίας, ο Σύλλογος έχει καταφέρει να προάγει την τακτική εξέταση και την πρόληψη, να κάνει προσβάσιμη την έγκυρη πληροφόρηση, να ευαισθητοποιήσει το κοινό και να φωτίσει τις ζωές ευάλωτων ομάδων που βιώνουν διακρίσεις και ωθούνται στο περιθώριο. Συνεχίζουμε στην ίδια κατεύθυνση, αυτή της άμβλυνσης των ανισοτήτων και της προάσπισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Τα κέντρα για την ενδυνάμωση ατόμων που εργάζονται στο σεξ «**Red Umbrella**» δέχθηκαν το περασμένο έτος παραπάνω από 1.500 επισκέψεις για παροχή εξετάσεων, συμβουλευτική, ψυχοκοινωνική και νομική υποστήριξη. Άλλες ομάδες που λαμβάνουν τις υπηρεσίες του συλλόγου είναι τα άτομα που κάνουν (προβληματική) χρήση ουσιών, με μια σειρά δράσεων μείωσης βλάβης, και οι κρατούμενοι, με τακτικές δράσεις εξέτασης, ενημέρωσης και ενδυνάμωσης εντός των φυλακών.

Πέραν των παραπάνω, ένας από τους κυριότερους πυλώνες δράσης του συλλόγου είναι η ευαισθητοποίηση τόσο των ευάλωτων κοινοτήτων όσο και του γενικού πληθυσμού σε ζητήματα που αφορούν τον HIV και τη σεξουαλική υγεία. Στην κατεύθυνση αυτή, πραγματοποιήθηκε για έκτη χρονιά το **I'M POSITIVE** σε συνεργασία με τη Στέγη Ωνάση, στο οποίο φιλοξενούνται αληθινές ιστορίες ανθρώπων που ζουν με HIV, που αποτελούν πηγές έμπνευσης και δίνουν ορατότητα για θέματα που μέσα στα χρόνια έχουν αποκλειστεί από το δημό-



σιο λόγο, η διαδικτυακή καμπάνια «Ας ξεκολλήσουμε από τα 90's!» με την υποστήριξη της Gilead Sciences Hellas και με τη συμμετοχή της Ν. Γιάμαλη, της Κ. Ζαρίφη, του Γ. Καπουτζίδη και του Φ. Σεργουλόπουλου, η συζήτηση «Τι μας έμαθε ο HIV» σε συνεργασία με το Πολιτικό Αρχείο για τον HIV στην Ελλάδα, η ενημερωτική εκδήλωση «Γιατί με αφορά ο HPV», η νέα καμπάνια των κέντρων Checkpoint με ολόγαντο το «Ένα τεστάκι κάν' το», αλλά και δράσεις/εκστρατείες ευαισθητοποίησης στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας AIDS, της Διεθνούς Ημέρας Προφυλακτικού, των Ευρωπαϊκών Εβδομάδων Εξέτασης και των Φεστιβάλ Υπερφάνειας στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη. Τέλος, η Θετική Φωνή διοργάνωσε μαζί με τη Crux Galerie την έκθεση «Κανονικότητες στην ΛΟΑΤΚΙ κοινότητα» το Δεκέμβριο του 2023, ενώ από τον Ιούνιο μέχρι και το Δεκέμβριο φιλοξένησε το «Where Love Is Illegal - Exhibition In A Box» στο κοινοτικό κέντρο του Συλλόγου «Positive Hub».

Το 2024 η Θετική Φωνή θα συνεχίσει τις δραστηριότητές της στην υποστήριξη των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων, στη συνηγορία για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων τους, στην ευρεία προσβασιμότητα της εξέτασης του HIV, στην προαγωγή της πρόληψης, και στην ευαισθητοποίηση του κοινού τόσο για θέματα σεξουαλικής υγείας όσο και για θέματα ισότητας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νίκος Δέδες

Αντιπρόεδρος: Γεώργιος Παπαδοπετράκης

Γενικός Γραμματέας: Αναστάσιος Σαμουηλίδης

Ειδικός Γραμματέας: Διονύσης Νταμπάκης

Ταμίας: Στανιμίρ Πασκάλεβ

Μέλος: Γεώργιος Μυλωνάς

Μέλος: Αντώνης Παπάζογλου

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από κοινωφελή ιδρύματα, φαρμακευτικές εταιρείες, κρατικές και ευρωπαϊκές επιχορηγήσεις, αλλά και από δωρεές και συνδρομές μελών.

info

Θετική Φωνή

άνθρωποι+HIV

Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος
Θετική Φωνή

Αγίων Αναργύρων 13, Αθήνα, TK 105 54

Τηλ: 210 8627572

E-mail: info@positivevoice.gr

Website: www.positivevoice.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/thetikifoni>

Instagram: <https://www.instagram.com/positivevoicegr/>



Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» (ΣΑΗΕ «Προμηθέας»)

Ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» ιδρύθηκε και δραστηριοποιείται από το 2012 και αποτελεί τη μοναδική μη κερδοσκοπική οργάνωση στην Ελλάδα που είναι αποκλειστικά αφιερωμένη σε άτομα με ηπατικές παθήσεις στη χώρα μας. Αποστολή του είναι να γεφυρώνει το χάσμα μεταξύ των ασθενών και του συστήματος υγείας και να διασφαλίζει ότι όλοι οι άνθρωποι που ζουν με ή κινδυνεύουν από νόσους του ήπατος έχουν πρόσβαση σε πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη.

Απολογισμός Δράσεων 2023

Τα προγράμματα που υλοποίησε ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» κατά το έτος 2023 είναι:

- **ΑΞίζω να Γνωρίζω-plus:** Σκοπός του Προγράμματος ήταν η βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής των ανθρώπων προχωρημένης ηλικίας (65+) με την προσφορά δωρεάν ελαστογραφίας ήπατος σε ωφελούμενους, σε 5 ακριτικά νησιά και σε 5 απομακρυσμένες περιοχές, εντός ενός έτους (02/2023-02/2024). Το πρόγραμμα υλοποιήθηκε με την υποστήριξη του TIMA Foundation. Συνολικά εξετάστηκαν επιτυχώς 1.017 άτομα σε Ρόδο, Σάμο, Αστυπάλαια, Λήμνο, Κω, Ιωάννινα, Καβάλα, Βέροια, Κοζάνη και Καστοριά. Κατά τη διάρκεια των επισκέψεων στις προαναφερθείσες πόλεις, ο Σύλλογος συνεργάστηκε με τους τοπικούς φορείς, τοπικά ΜΜΕ, ιατρικούς συλλόγους και συλλόγους ασθενών. Ενδεικτικά ο «Προμηθέας» συνεργάστηκε με: Ιατρικός Σύλλογος Ρόδου, Κέντρο Κοινότητας με παράρτημα Ρομά Δήμου Ανατολικής Σάμου, Οργανισμός Κοινωνικής Προστασίας και αλληλεγγύης Δήμου Λήμνου Ο.Κ.Π.Α, Σύλλογος Διαβητικών Ημαθίας «Γλυκιά Ισορροπία» κ.α.

- **ΑΞίζω να Γνωρίζω-Δήμος Αθηναίων:** Ο ΣΑΗΕ «Προμηθέας» με την υποστήριξη του Δήμου Αθηναίων, υλοποίησε το πρόγραμμα «ΑΞίζω να Γνωρίζω – Δήμος Αθηναίων» το χρονικό διάστημα: Μάιος 2023 – Νοέμβριος 2023. Ο στόχος του προγράμματος ήταν να συμβάλει στη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής των επισκεπτών, με την προσφορά δωρεάν ελαστογραφίας ήπατος σε τουλάχιστον 1.080 ωφελούμενους, για έξι συνεχής μήνες. Κατά την διάρκεια υλοποίησης του προγράμματος «ΑΞίζω Να Γνωρίζω Δήμος Αθηναίων» εξετάστηκαν 1.296 άτομα. Ενδεικτικά, ο Σύλλογος συνεργάστηκε με του παρακάτω φορείς κατά τη διάρκεια του προγράμματος: Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ήπατος (Ε.Ε.Μ.Η.), με τα ηπατολογικά κέντρα δημοσίων νοσοκομείων της Αθήνας, ΟΚΑΝΑ, ΚΕΘΕΑ κ.α.

- **Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα: VH-COMSAVAC:** Το VH-COMSAVAC έχει ως σκοπό την μείωση εμφάνισης καρκίνου του ήπατος σε Ελλάδα (Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας»), Ισπανία (Salud Entre Culturas), Ιταλία (η Fondazione IRCCS Ca' Granada Ospedale Maggiore Policlinico, το Νοσοκομείο San Raffaele, και Università Cattolica del Sacro Cuore). Το πρόγραμμα ξεκίνησε να



Γεώργιος Καλαμίτης
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» από τη στιγμή της ίδρυσής του, έχει καταφέρει να στηρίξει χιλιάδες συμπολίτες μας που αντιμετωπίζουν εμπόδια κατά την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες υγείας. Με προγράμματα που στοχεύουν σε ευάλωτες κοινωνικά και οικονομικά ομάδες, ακόμη και σε ακριτικές περιοχές ανά την επικράτεια, αντιμετωπίζουμε τα εμπόδια πρόσβασης στο δημόσιο αγαθό της υγείας. Εκπαιδεύουμε το κοινό για τη σημασία της πρόληψης, της έγκαιρης διάγνωσης και της σωστής ενημέρωσης και παλεύουμε ενάντια στο στίγμα και τις διακρίσεις. Σε μια εποχή που τα δικαιώματα των ασθενών αμφισβητούνται, ο «Προμηθέας» στηρίζει ενεργά κάθε προσπάθεια για μια ενωμένη και δυνατή φωνή ασθενών.

υλοποιείται από το Νοέμβριο 2022 και αναμένεται να ολοκληρωθεί το Νοέμβριο του 2024. Στόχοι του προγράμματος είναι 1) Κάθε χώρα να εξετάσει τουλάχιστον 600 άτομα, 2) Μείωση του αριθμού των ατόμων που ζουν με Ηπατίτιδα Β ή C, 3) Αύξηση του αριθμού των ατόμων που εμβολιάζονται κατά της Ηπατίτιδας Β 4) Διασύνδεση όλο και περισσότερων μεταναστών/ προσφύγων με το σύστημα υγείας 5) Καταγραφή δεδομένων και στην αξιολόγηση των νέων μοντέλων θεραπειών για τις ηπατικές νόσους. Μέχρι 31/12/2023 ο Προμηθέας εξέτασε για ηπατίτιδα Β & C 158 πρόσφυγες/ μετανάστες ενώ διενεργήθηκαν εμβολιασμοί και περαιτέρω εξετάσεις σε ωφελούμενους του προγράμματος.

- **Telemedicine: Telehealth accessibility and acceptability among People Who Use Drugs:** Αντικείμενο της έρευνας ήταν η τηλεϊατρική σε σχέση με τους Χρήστες Ψυχοδραστικών Ουσιών στην Αθήνα. Το πρόγραμμα πραγματοποιήθηκε τον Ιούνιο-Ιούλιο 2023 όπου συμμετείχαν 162 ΧΨΟ με δομημένο ερωτηματολόγιο (RDS) και 10 συναντήσεις Focus Groups. Φορείς της Έρευνας: ΕΚΠΑ, ΕΕΕΕΑΙΔΣ, Πανεπιστήμιο Νέας Υόρκης σε συνεργασία με τον ΣΑΗΕ «Προμηθέας».



• **Naloxone Saves Lives:** Ο Δήμος Αθηναίων βραβεύτηκε στο πλαίσιο του "Partnership for Healthy Cities" (PHC) για το πρόγραμμα της αντιμετώπισης της υπερδοσολογίας σε χρήστες οπιοειδών ουσιών. Ο Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος "Προμηθέας" σε συνεργασία με την Ελληνική Επιστημονική Εταιρεία έρευνας AIDS & Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων & Αναδυόμενων Νοσημάτων αποτελούσαν του φορείς σχεδιασμού και υλοποίησης του συγκεκριμένου προγράμματος. Επίσης, το ελληνικό κοινοβούλιο ψήφισε τη νέα τροπολογία που δίνει δυνατότητα στους άμεσα ενδιαφερόμενους, στους ομότιμους και το περιβάλλον τους να έχουν και να χορηγούν Ναλοξόνη, σε περίπτωση άμεσης ανάγκης. Τέλος, Ο ΣΑΗΕ «Προμηθέας» υλοποιεί την καμπάνια "Naloxone Saves Lives" η οποία δημοσιεύτηκε την ημέρα του Αγίου Βαλεντίνου, 14 Φεβρουαρίου και θα ολοκληρωθεί την Ημέρα Κατά των Ναρκωτικών στις 26 Ιουνίου.



Σερβία, Βόρεια Μακεδονία, Βοσνία, Μαυροβούνιο, Κύπρο και Ελλάδα- είχαν την ευκαιρία να παρακολουθήσουν τριήμερο εκπαιδευτικό σεμινάριο που πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα σχετικά με τις μη μεταδιδόμενες ασθένειες από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας με την υποστήριξη του Bloomberg Philanthropies. Σκοπός ήταν η ενημέρωση των δημοσιογράφων σχετικά με όλα τα νεότερα δεδομένα που αφορούν τα μη μεταδιδόμενα νοσήματα. Παράλληλα, οι

συντάκτες υγείας είχαν την ευκαιρία να εκπαιδευτούν πάνω στην ερευνητική δημοσιογραφία, καθώς και σε τεχνικές επικοινωνίας που έχουν στόχο την αποτελεσματικότερη ενημέρωση του κοινού αναφορικά με τα συγκεκριμένα ζητήματα δημόσιας υγείας.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Ο ΣΑΗΕ «Προμηθέας» σκοπεύει να διοργανώσει συνέδρια και ημερίδες, όπως κάθε χρόνο, με στόχο την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των Αρμόδιων Φορέων και της Κοινωνίας των Πολιτών για σημαντικά ζητήματα δημόσιας υγείας. Επίσης, πρόκειται να συνεχίσει το έργο του για τη γεφύρωση του χάσματος μεταξύ των ασθενών και του συστήματος υγείας, μέσα από προγράμματα δωρεάν παροχής εξετάσεων ελαστογραφίας ήπατος, αλλά και προγράμματα αντιμετώπισης της Ηπατίτιδας C στα ελληνικά σωφρονιστικά καταστήματα. Επίσης, προγραμματίζουμε μεγάλες καμπάνιες ενημέρωσης για την αντιμετώπιση της υπερδοσολογίας από οπιοειδή και της διέγερσης της χορήγησης Ναλοξόνης. Τέλος, σκοπεύουμε να βελτιώσουμε την υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών που έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης λιπώδους διήθησης του ήπατος, αντιμετωπίζοντας μεγάλα ζητήματα υγείας, όπως η παχυσαρκία.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γεώργιος Καλαμίτσης
Αντιπρόεδρος: Κωνσταντίνος Χουβαρδάς
Γραμματέας: Κώστας Μαριάκης
Ταμίας: Πασχάλης Βαβελίδης
Μέλος: Βασιλική Σύψα

Υποστηρικτές

Το έργο του «Προμηθέα», έχουν αγκαλιάσει μέσα από δωρεές Κοινωνική Ιδρύματα και Οργανώσεις από Ελλάδα και εξωτερικό. Εταιρείες του χώρου της φαρμακοβιομηχανίας, σωματεία και ενώσεις προσφέρουν στήριξη διαχρονικά για την ενίσχυση συγκεκριμένων προγραμμάτων. Τέλος, ο «Προμηθέας» έχει αναγνωριστεί από κρατικούς φορείς και έχει λάβει κρατικές επιχορηγήσεις.

ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ
 ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΗΠΑΤΟΣ

Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος
«Προμηθέας» (ΣΑΗΕ «Προμηθέας»)
 Λεωφόρος Αλεξάνδρας 213B,
 Αθήνα, ΤΚ 115 23
Τηλ.: 211 0122102
E-mail: helpaprometheus@gmail.com
Website: www.helpa-prometheus.gr
Facebook: https://www.facebook.com/hellenicliverpatients
Instagram: helpa_prometheus



info

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

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).

Απολογισμός-Προγραμματισμός Δράσεων 2023-24 Συνέντευξη τύπου με θέμα «Μιλάμε για το πως νιώθουμε έχοντας Καρκίνο του Νεφρού»

Η Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος, κατά της νόσου V.H.L, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Καρκίνου του Νεφρού, την Τρίτη 13 Ιουνίου 2023 παραχώρησε διαδικτυακή Συνέντευξη Τύπου με στόχο την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού, γύρω από θέματα που αφορούν τον καρκίνο του νεφρού, ο οποίος αποτελεί και την κύρια

κακοήθεια του VHL, αυτής της σπάνιας, νεοπλασματικής, κληρονομικής πάθησης, που καλείται και κληρονομικός καρκίνος του νεφρού, κάνοντας όμως όγκους και σε άλλα όργανα, συνήθως καλοήθεις. Στην εκδήλωση, ο επικοινωνιολόγος Θάνος Μπελαλίδης, επικοινωνιολόγος με ειδίκευση σε θέματα βιωσιμότητας και σε διαλέξεις έμπνευσης, τονίζοντας τη μεγάλη σημασία του «από κοινού» και της συλλογικότητας. Ο κος Μπελαλίδης αναφερόμενος στη μεγάλη δυσκολία που υπάρχει σε αυτό το κομμάτι τόσο σε παγκόσμιο επίπεδο όσο και συγκεκριμένα στη χώρα μας, παρουσίασε μεταξύ άλλων στοιχεία έρευνας του Πανεπιστημίου της Πενσυλβάνια όπου η Ελλάδα φαίνεται να βρίσκεται στην τελευταία θέση μεταξύ 62 χωρών, όσον αφορά τη συλλογικότητα. Στη χώρα μας το «ατομικό» μοιάζει να επικρατεί απέναντι



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.

στο «συλλογικό». Ο χειρουργός ουρολόγος και αναπληρωτής καθηγητής Ουρολογίας στο ΑΠΘ, Πέτρος Σουντουλίδης αναφέρθηκε ακόμα στις νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις και στα νέα φάρμακα, τα αποτελέσματα των οποίων, μέσα από πρόσφατες μελέτες, μοιάζουν εντυπωσιακά και ιδιαίτερως ενθαρρυντικά.

Διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση με θέμα «Ομοιότητες και διαφορές του κληρονομικού καρκίνου του νεφρού (Von Hippel –Lindau Disease) και του σποραδικού καρκίνου του νεφρού (Renal Cell Cancer) και οι νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις τους».

Η Οικογενειακή Συμμαχία κατά της νόσου V.H.L Ελλάδος διοργάνωσε την Τετάρτη 24 Μαΐου 2023 ενημερωτική διαδικτυακή εκδήλωση με θέμα τις ομοιότητες και τις διαφορές του κληρονομικού καρκίνου του νεφρού και του σποραδικού καρκίνου του νεφρού καθώς και τις νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις τους. Κορυφαίοι επιστήμονες από την Ελλάδα και το εξωτερικό παρου-



αίασαν πολύ ενδιαφέροντα στοιχεία γύρω από όλα τα συναφή με τη νόσο ζητήματα. Με συντονιστή τον Δρ. Άρη Μπάμια, Καθηγητή Θεραπευτικής-Παθολογίας-Ογκολογίας στο ΕΚΠΑ, ξεκίνησε η πρώτη θεματική ενότητα της εκδήλωσης με την Dr. Katy Beckermann, Διδάκτωρ Επίκουρη Καθηγήτρια Ογκολογίας στο Vanderbilt University

Medical Center να παίρνει το λόγο και μέσα από μια πολύ ενδιαφέρουσα παρουσίαση να αναδεικνύει ζητήματα που αφορούν τη σύγκριση του VHL με τον καρκίνο του νεφρού, από τη βιολογία μέχρι τη διάγνωση και τη θεραπεία. Στη συνέχεια ο Δρ. Όθων Ηλιόπουλος, Αναπληρωτής Καθηγητής

Ιατρικής και Κλινικός Ογκολόγος στο Harvard Medical School και στο Massachusetts General Hospital Cancer Center, παρουσίασε νέα και πολύ ενδιαφέροντα στοιχεία σχετικά με τη συστηματική θεραπεία της νόσου VHL. Η πρώτη θεματική ενότητα της εκδήλωσης έκλεισε με την ομιλία του Δρ. Ιωάννη Μπουκοβίνα, Ογκολόγου και Επιστημονικού Υπεύθυνου του Ογκολογικού Τμήματος Βιοκλινικής Θεσσαλονίκης, ο οποίος

τόνισε πως οι ασθενείς με σύνδρομο VHL έχουν ανάγκη από διεπιστημονική συνεργασία εξειδικευμένων ασθενών και αυτό σήμερα μπορεί να γίνει και με διεθνή επικοινωνία, κάνοντας ιδιαίτερη μνεία στο Tumor Board, το οποίο ξεκίνησε πριν από περίπου ένα χρόνο, με πρωτοβουλία του Δρ. Όθωνα Ηλιόπουλου, όπου γιατροί και ειδικοί από όλο τον κόσμο μοιράζονται τις εμπειρίες τους, παρουσιάζοντας περιστατικά ασθενών με VHL και τις διαφορετικές θεραπευτικές προσεγγίσεις τους, με πολύ σημαντικά επιστημονικά συμπεράσματα να προκύπτουν μέσα από αυτήν την ανταλλαγή δεδομένων. στο δεύτερο μέρος της εκδήλωσης τον λόγο πήρε η κυρία Φλωρεντία Φωστήρα PhD, Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια, ECLG και Ερευνήτρια Γ' στο Εργαστήριο Γενετικής του Ανθρώπου, ΕΚΕΦΕ «Δημόκριτος», απαντώντας σε ερωτήματα που έχουν τεθεί σχετικά με τον γονιδιακό έλεγχο για το VHL (πώς γίνεται, τι εξυπηρετεί, τι πληροφορία μπορεί να μας προσφέρει και πώς μπορεί να είναι ωφέλιμο το αποτέλεσμα στη λήψη στοχευμένης θεραπείας). Το δεύτερο μέρος ολοκληρώθηκε με την παρουσίαση της κυρίας Θάλειας Μαμά, Μοριακή Βιολόγος- Γενετίστρια MSc, PhD, στο

Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, η οποία εξήγησε πως η Προγεννητική Διάγνωση και ο Προεμφυτευτικός Γενετικός Έλεγχος αποτελούν δύο σημαντικές αναπαραγωγικές επιλογές για ζευγάρια με VHL, ώστε να αποκτήσουν παιδιά που δε φέρουν κίνδυνο να εμφανίσουν το σύνδρομο. Σε αυτό το σημείο τόσο ο κος Μπάμιας όσο και η κα Αλεξανδρίδου τόνισαν την αναγκαιότητα να καλύπτεται από το κράτος το κόστος των εξετάσεων που αφορούν γονιδιακό, προγεννητικό και προεμφυτευτικό έλεγχο καθώς οι εξετάσεις αυτές είναι απαραίτητες και πολύ σημαντικές στις περιπτώσεις των ζευγαριών με VHL, αναφέροντας χαρακτηριστικά πως η πρόληψη της νόσου αποτελεί καλύτερη και οικονομικότερη λύση από τη θεραπεία.

Στόχο του Συλλόγου αποτελεί η δημιουργία κέντρου αναφοράς για την πολυσυστηματική νόσο καθώς και ομάδες ειδικών που θα ασχολείται με την παρακολούθηση των ασθενών και την τήρηση του πρωτοκόλλου, (αρχικού και παρακολούθησης), όπως συμβαίνει και στο εξωτερικό. Επιπροσθέτως, πολύ σημαντικό είναι η ομάδα των γιατρών του Συλλόγου να λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση όπως οι εξειδικευμένοι γιατροί του εξωτερικού και μαζί με την

παγκόσμια οικογένεια της VHL ALLIANCE, να είναι σε θέση να βοηθήσουν τους ασθενείς να λάβουν και να εφαρμόσουν τη νέα θεραπεία. Το φάρμακο για τους ασθενείς με VHL εγκρίθηκε τον Αύγουστο του 2021 από τον FDA (FDA drug approval 13/8/214). Ωστόσο αυτή τη στιγμή η δυνατότητα πρόσβασης στο φάρμακο υπάρχει μόνο μέσω του ΙΦΕΤ και του ΕΟΠΥΥ ως παραγγελία φαρμάκου του εξωτερικού. Ένας από τους βασικότερους στόχους του Συλλόγου είναι το φάρμακο να έρθει στην Ευρώπη και να υπάρξει η δυνατότητα συνταγογράφησης του, ώστε να μειωθεί τόσο ο χρόνος αναμονής για τους ασθενείς όσο και οι σύνθετες και χρονοβόρες διαδικασίες για τους γιατρούς. Αυτή τη στιγμή ένας μεγάλος αριθμός ασθενών με VHL σε ολόκληρη την Ευρώπη, δεν έχει πρόσβαση στη θεραπεία, με τη ζωή των ανθρώπων αυτών να βρίσκεται σε κίνδυνο εάν δεν λάβουν έγκαιρα το φάρμακο.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Προέδρος:

Αθηνά Αλεξανδρίδου

Αντιπρόεδρος:

Βασίλειος Μαραγκός

Γενικός Γραμματέας:

Ελευθέριος Γαλάνης

Ταμίας:

Κωνσταντίνα Γαλάνη

Έφορος Δημοσίων σχέσεων:

Ελένη Κεβοριάν



Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της νόσου VHL

Τήνου 41, Αθήνα, TK 113 61

Τηλ: 210 2711306, 6944 969603 E-mail: hellas@vhl.org

Website: www.vhlgr.org Ευρωπαϊκό site: www.vhl-europa.org

Παγκόσμιο site: www.vhl.org

Facebook: ATHINA ALEXANDRIDOU

affiliates: <https://ikcc.org/>

International kidney cancer coallition



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 σωματείο ασθενών στην Ελλάδα, από το Διεθνές Ίδρυμα Οστεοπόρωσης (IOF). Πρωταρχικός στόχος του Συλλόγου είναι η ενημέρωση του κόσμου γύρω από την σκελετική υγεία, τη διατροφή, την άσκηση, την ψυχολογία 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.

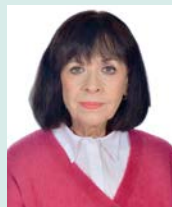
Απολογισμός- Προγραμματισμός δράσεων

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:

- 48.000 δωρεάν μετρήσεις οστεοπόρωσης
- 5.000 δωρεάν μετρήσεις κύφωσης/σκολίωσης
- 4.000 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. Το 2023 ήταν η χρονιά που ξεκίνησαν όλα να λειτουργούν πιο ομαλά μετά από την πανδημία του κορονοϊού. Φυσικά οι ασθενείς ήταν ακόμη ανήσυχoi και φοβισμένοι, όμως ο μαζικός εμβολιασμός κατά του Covid-19 βοήθησε στο να ξεκινήσουν πάλι, κυρίως οι μεγαλύτερες ηλικίες, να έχουν κοινωνική ζωή και να κάνουν πάλι τις τακτικές τους εξετάσεις.

Η Πεταλούδα ξεκίνησε δυναμικά τη χρονιά και η κινητή της μονάδα, μέσα από την πανελλαδική καμπάνια «είχες κάταγμα; Έλα να δούμε αν έχεις οστεοπόρωση!» που υλοποίησε, κατάφερε



Μέμη Τσεκούρα
Πρόεδρος

«Πιστεύω πως τα 25 χρόνια συνεχούς πορείας και εξέλιξης του Συλλόγου Πεταλούδα αποτελούν από μόνα τους απόδειξη για την στήριξη που έχει προσφέρει σε όλη την ελληνική οικογένεια. Η δράση μας ήταν και είναι πάντα ουσιαστική, με σεβασμό στους χρόνιους πάσχοντες. Συνεχίζουμε δυνατά, όλοι μαζί!»

να επισκεφθεί πάνω από 66 περιοχές της πατρίδας μας, από τα νησιά του Βορειοανατολικού Αιγαίου έως την Κρήτη και τον Έβρο, καλύπτοντας πολύ μικρά χωριά έως και μεγάλους Δήμους. Μέσα από αυτές τις επισκέψεις η Πεταλούδα προσέφερε **πάνω από 8.500 δωρεάν εξετάσεις οστικής πυκνότητας** σε ασθενείς που το είχαν ανάγκη και προσωπική συμβουλευτική από εξειδικευμένους επιστήμονες από όλη την Ελλάδα.

Παράλληλα, η κινητή μονάδα επέκτεινε την δράση της προσφέροντας κι άλλες εξετάσεις, όπως **λιπομετρήσεις, εξέταση φλεβών/αρτηριών και μυϊκής ισχύος, κάνοντας την πρόληψη, πράξη.**

Τέλος, η ομάδα της κύφωσης – σκολίωσης, υπό το πρόγραμμα **«Μεγαλώνω σ-οστά!»** επισκέφθηκε **13 σχολεία** και προσέφερε πάνω από **1000 εξετάσεις κύφωσης – σκολίωσης** σε παιδιά Γυμνασίου.

Δράσεις ενημέρωσης βέβαια πραγματοποιήθηκαν και για επαγγελματίες υγείας καθώς οι εκπρόσωποι της Πεταλούδας συμμετείχαν με ομιλίες σε ιατρικά Συνέδρια επιμόρφωσης των ορθοπαιδικών, των γενικών ιατρών, των φαρμακοποιών, των επισκεπτριών υγείας και πολλών άλλων ειδικοτήτων.

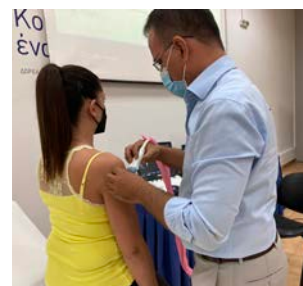
Παράλληλα, η Πεταλούδα **συμμετείχε σε ένα ερευνητικό έργο «Ερευνώ-Επιχειρώ-Καινοτομώ»** που αφορούσε την λειτουργία του μικροβιώματος και των πρεβιοτικών σε γυναίκες με οστεοπενία, εξυπηρετώντας καθημερινά σχεδόν τις εθελόντριες τις



μελέτης μέσα από το πλήθος των εξετάσεων που έπρεπε να κάνουν σε όλες τις φάσεις της μελέτης.

Επίσης, δεν έλειψαν οι **ψυχαγωγικές δράσεις** της Πεταλούδας, μέσα από τις οποίες τα μέλη και οι φίλοι του Συλλόγου γλέντησαν, χόρευαν, πέρασαν καλά, έκαναν γνωριμίες και επαφές και μετέδωσαν το μήνυμα της πρόληψης της σκελετικής υγείας. Επιπρόσθετα, η Πεταλούδα κατάφερε να υλοποιήσει το **16ο Ετήσιο Ενημερωτικό Συνέδριο Σκελετικής Υγείας**, το μοναδικό Συνέδριο που είναι ανοιχτό στο κοινό, στο οποίο αναλύονται τα τελευταία δεδομένα γύρω από τις μυοσκελετικές παθήσεις και οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να συνομιλήσουν ανοιχτά με εξειδικευμένους επιστήμονες.

Τέλος, η Πεταλούδα μέσα στο 2023 έγινε **επίσημο μέλος της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδας** εξυπηρετώντας όλους τους ασθενείς με σπάνιες μυοσκελετικές παθήσεις και εκπροσωπήθηκε μέσω της Προέδρου της, κας Μέμης Τσεκούρα, η οποία αποτελεί πλέον και την Α' Αντιπρόεδρο της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, σε όλες τις ενέργειες που έχει κάνει ως σήμερα η Ένωση για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών.



info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαρία(Μέμη) Τσεκούρα

Αντιπρόεδρος: Φωτεινός Παγιαύλας

Γενικός Γραμματέας: Μαρία Τσίπρα

Ταμίας: Στυλιανός-Χρήστος Δρακόπουλος

Σύμβουλος: Ευθυμία Κάντζα

Σύμβουλος: Λουκία Καμακάρη

Σύμβουλος: Μαρίνα Τσεκούρα

Υποστηρικτές

Η υλοποίηση των δράσεων του Συλλόγου Πεταλούδα προέρχεται από χορηγίες και δωρεές από τον ιδιωτικό κυρίως τομέα κι από τις συνδρομές των μελών



Πεταλούδα.
σύλλογος σκελετικής υγείας

Σύλλογος Σκελετικής Υγείας Πεταλούδα

Αθηνάς 10, Κηφισιά, Αθήνα, TK 145 61

Τηλ: 213 2086698, 6979 252570, 6979 251025

E-mail: info@osteocare.gr

URL: www.osteocare.gr

Facebook: www.facebook.com/osteocaregr

YouTube: www.youtube.com/osteoporosisgr

Twitter: www.twitter.com/osteocaregr

Instagram: www.instagram.com/petalouda_team

linkedin: https://www.linkedin.com/company/osteocaregr



Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς - Πνευμόνων «Η ΣΚΥΤΑΛΗ»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς - 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 διεθνή φήμη καρδιοχειρουργό Sir Magdi Yacub στο νοσοκομείο Harefield στη Μεγάλη Βρετανία, άλλα κέντρα του εξωτερικού καθώς και της Ελλάδας. 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.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Συμμετοχή στον ημιμαραθώνιο και στους μαραθωνίους Αθηνών και Θεσσαλονίκης.
- Οι εργαζόμενοι της Boehringer Ingelheim ενισχύουν τη δράση της «σκυτάλης»
- Την ευαισθησία των 650 εργαζομένων της «επιστράτευσε» η Boehringer Ingelheim κατά τη διάρκεια του ετήσιου εσωτερικού εορτασμού της ημέρας καινοτομίας της εταιρείας στο εργοστάσιο της στο Κορωπί στις 11 Μαΐου 2023.
- Η Boehringer Ingelheim προκήρυξε διαγωνισμό φωτογραφίας στους εργαζόμενους της – επιδοτώντας την κάθε φωτογραφία που θα έστελναν με το ποσό των 5 Ευρώ- με θέματα που σχετίζονται με τους 3 πυλώνες της αειφορίας της
 - Περισσότερη Υγεία (More Health) -με έμφαση στην καινοτομία
 - Περισσότερη στηριξη στην κοινωνία (more Potential)- με έμφαση στις ανθρωπινες κοινότητες και τη σχέση του ανθρώπου με τα ζώα
 - Περισσότερο Πράσινο πλανήτη (More Green)

Οι εργαζόμενοι απάντησαν στην πρόσκληση αποστέλλοντας φωτογραφίες με τα θέματα που εκείνοι θελήσαν να αποθανάτισουν επάνω στους 3 πυλώνες και να στείλουν το μήνιμα τους για την ασθενοκεντικότητα την αειφορία την καινοτομία και την αγάπη στο περιβάλλον, συγκεντρώνοντας το ποσό των 2500 Ευρώ. Το ποσό αυτό παρέλαβε η πρόεδρος της ένωσης μεταμοσχευμένων ασθενών «Η σκυτάλη» Ιωάννα Λεβαντή η οποία είχε την ευκαιρία να μιλήσει στους εργαζόμενους της εταιρείας για τη δική της πορεία ως ασθενής, τη συγκλονιστική εμπειρία-βίωμα της μεταμόσχευσης, την αγωνία τόσο του ασθενή όσο



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.

και της οικογένειας του από τη στιγμή της διάγνωσης, τον αγώνα για την εύρεση κατάλληλου δότη, καθώς και τα οικονομικά προβλήματα των ασθενών στην ασφάλεια ζωής-μια πράξη απαραίτητη για όσους υποβάλλονται σε μια τόσο σοβαρή χειρουργική επέμβαση. Η κυρία Λεβαντή ενημέρωσε επίσης τους εργαζόμενους για τη δράση της Ένωσης μεταμοσχευμένων ασθενών Καρδιάς-πνεύμονα «η Σκυτάλη» για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών αυτών.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Συμμετοχή στους μαραθωνίους Αθηνών και Θεσσαλονίκης.
- Πραγματοποίηση μουσικοθεατρικής παράστασης στο Μέγαρο Μουσικής Θεσσαλονίκης στις 24-02-2024 και στο Πνευματικό Κέντρο Τρικάλων 29-3-2024 «Η καρδιά του Σοπέν» με τον Δημήτρη Λάλο. Ο σύλλογος Σκυτάλη έλαβε ως έσοδο μια δωρεά για το πρόγραμμα της επαναμεταμόσχευσης.



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 ασφαλιστικά 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, ΔΔΜΗΕ, ΕΥΔΑΠ, Χ.Β.ΤΣΑΟΥΣΗΣ ΑΕ, ΦΑΡΜΑ ΚΟΥΚΑΚΗ, ΕΡΤ ΑΕ, ANTENNA TV, ΦΑΡΜΑΚΑΠΟΘΗΚΗ ΜΙΧΑΗΛ Δ.ΠΑΝΟΥ, ASTRAZENECA, CHIMAR HELLAS ΑΕ, ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΑΚΙΝΗΤΩΝ ΔΗΜΟΣΙΟΥ ΑΕ, ΑΛΦΑ ΔΟΥΡΥΦΟΡΙΚΗ ΤΗΛΕΟΡΑΣΗ ΑΕ, ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ, ΝΟΚΙΑ HELLAS ΑΕ, ΜΕΝΑΡΙΝΙ HELLAS, ISS HELLAS FACILITY SERVICES, GENESIS PHARMA, ΙΩΑΝΝΗΣ ΒΑΡΒΑΓΙΑΝΝΗΣ ΕΠΕ ΠΟΤΟΠΟΙΙΑ, SYNGENTA HELLAS ΑΕΒΕ, ΣΤΕΦΑΝΟΥ ΕΠΕ, ΙΜΕΜΑ ΑΕ, ΝΕΟΚΕΜ ΑΕ, ΒΙΟΤΡΟΝΙΚ HELLAS, ASTELLAS PHARMACEUTICALS ΑΕΒΕ, ΚΑΤΑΣΤΗΜΑΤΑ ΑΦΟΡΟΛΟΓΗΤΩΝ ΕΙΔΩΝ ΑΕ, Α.Γ. Κοροπούλης ΑΒΕΕ, MEDICON HELLAS ΑΕ, ΕΛΡΕΝ ΑΕ, ΜΥΛΟΙ ΔΑΚΟΥ ΑΕ, ΦΡΙΝΤΡΙΧ ΜΠΛΑΟΥΕΛ ΚΑΙ ΣΙΑ ΕΠΕ, ΤΕΛΜΑΚΟ ΑΕ, ΕΜΜ. ΚΟΥΒΙΔΗΣ ΑΒΕΕ, ΣΕΡΒΙΕ ΕΛΛΑΣ, ΒΟΕΗΡΙΝΓΕΡ ΙΝΓΕΛΗΙΜ HELLAS, SIEMENS HEALTH CARE ΑΒΕΕ, ΕΛΑΣΤΡΟΝ ΑΕΒΕ, GLAXOSMITHKLINE ΑΕΒΕ, DECOSTAR ΑΕ, MEDTEC

MEDICAL DEVICES Μον. ΙΚΕ, ΚΑΛΤΕΚ ΑΕ, Κ.ΡΑΥΤΟΠΟΥΛΟΣ ΚΑΙ ΣΙΑ ΟΕ., ΠΛΑΣΤΙΚΑ ΚΡΗΤΗΣ ΑΕ, ΑΧΑΙΚΑ ΠΛΑΣΤΙΚΑ ΑΕΒΕ, ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΑΡΔΙΟΛΟΓΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ, GREEN FENCE SA, ABC PRODUCTIONS, ΛΑΙΟΝ ΡΕΝΤΑΛ ΑΝΩΝΥΜΗ ΕΜΠΟΡΙΚΗ ΚΑΙ ΤΟΥΡΙΣΤΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΕΚΜΙΣΘΩΣΗΣ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΩΝ, ΜΟΤΟΣΥΚΛΕΤΩΝ, ΣΚΑΦΩΝ ΚΑΙ ΜΗΧΑΝΗΜΑΤΩΝ, ΔΕΗ ΑΝΑΝΕΩΣΙΜΕΣ ΜΑΕ, Green Line Energy ΑΕ Μποζατζίδης – Μητσιολίδου ΑΕ Ανανεώσιμες Πηγές Ενέργειας, LAMDA Flisvos Marina S.A, ΝΙΚΟΣ ΠΑΤΣΙΑΟΥΡΑΣ Μ. ΑΕ, ΓΑΛΑΞΙΔΙ ΘΑΛΑΣΣΙΕΣ ΚΑΛΛΙΕΡΓΕΙΕΣ ΑΕ, ΒΟΓΙΑΤΖΟΓΛΟΥ ΑΕ, Κοινοπραξία Blue Star Ferries ΝΑΕ & ΣΙΑ, ELTRAK ΑΕ, ΑΛΟΥΜΥΛ ΑΕ, CANDIA NUTS ΑΒΕΕ, ΒΑΜΒΑΚΑΣ ΒΙΟΜΗΧΑΝΙΚΟΣ ΕΞΟΠΛΙΣΜΟΣ Α.Ε, ΠΟΙΜΕΝΙΔΗΣ ΑΕΕ, TRANSCOMBI EXPRESS SA, CAVA DIAPON-ΤΑΣΟΥΛΑΣ ΜΟΝΟΠΡΟΣΩΠΗ ΙΚΕ, ΜΜΒS SA, ΑΡΧΕΙΟΘΗΚΗ ΑΕ, ΕΛΕΜΚΟ ΑΒΕΕ, ΕΝΙΑ Α.Ε. - Ενεργειακά Δίκτυα και Βιομηχανικές Εφαρμογές, ΛΕΥΚΟΣΙΔΗΡΟΥΡΓΙΑ ΚΑΒΑΛΑΣ Α.Ε, ΕΡΓΩΝΙΑ ΑΕ ΧΩΜΑΤΟΥΡΓΙΚΕΣ ΕΡΓΑΣΙΕΣ, Μ. ΑΞΙΩΤΗΣ & ΣΙΑ Α.Ε, ISOMAT ΑΒΕΕ, Μ.Σ. ΙΑΚΩΒΙΔΗΣ ΕΛΛΑΣ Α.Ε. ΑΝΩΝΥΜΗ ΕΜΠΟΡΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΙΑΤΡΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟΥΥΛΙΚΟΥ, ΔΕΗ-ΔΗΜΟΣΙΑ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗ ΗΛΕΚΤΡΙΣΜΟΥ Α.Ε

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 κΧρυσάνθη 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, Πειραιϊκός Φαρμακευτικός Συνεταιρισμός, Ίδρυμα Γεωργίου και Βικτωρίας Καρέλια, QUALCO FOUNDATION.

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, Σοφία Εμμανουηλίδου και οι εργαζόμενοι στην CAMARK SA.

Χορηγοί Προϊόντων: ARIVIA, KESSARIS, ΠΕΝΘΕΡΟΥΔΑΚΗΣ.

Χορηγοί Κουπονιών: ΣΚΛΑΒΕΝΙΤΗΣ, ΒΑΣΙΛΟΠΟΥΛΟΣ

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ιωάννα Λεβαντίη

Αντιπρόεδρος: Άννα Ντίνα

Γεν. Γραμματέας: Κυριάκος Ζαχαριάδης

Ταμίας: Σοφία Αδάμ

Μέλη: Θοδωρής Κοτσαρίνης, Ιωάννης Μαβέλης, Δημήτρης Αφεντούλης



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΩΝ ΚΑΡΔΙΑΣ-ΠΝΕΥΜΟΝΩΝ

Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων

Καρδιάς – Πνευμόνων, «Η ΣΚΥΤΑΛΗ»

Κοραή 6, Νέα Σμύρνη, Αθήνα, ΤΚ 171 21

Τηλ: 6977492874

E-mail: skytali.heartlung@gmail.com

Website: www.heart-lung-transplant.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/profile.php?id=61555369217644>



info

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

Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ (ΚΖ) με έδρα την Θεσσαλονίκη είναι το κύριο σωματείο στην Ελλάδα για ευρύ φάσμα κληρονομικών μεταβολικών νοσημάτων (ΚΜΝ). Ιδρύθηκε το 2007 από 29 οικογένειες ασθενών κατόπιν πρωτοβουλίας της Περσεφόνης Αυγουστίδου-Σαββοπούλου Ομότιμης Καθηγήτριας Ιατρικής Α.Π.Θ. με γνωστικό αντικείμενο τα ΚΜΝ. Στόχοι του ΚΖ είναι η κάθε δυνατή υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών τους, η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας, η πίεση για οργανωμένες υπηρεσίες και έρευνα για καινοτόμα φάρμακα.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Συμμετοχή σε πάνελ στο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις Αθήνα 28/2/2023
- Διοργάνωση της καθιερωμένης εκπαιδευτικής/ενημερωτικής ημερίδας του ΚΖ 1/7/2023 «Κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα: Νέοι Ορίζοντες» στη Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής για τη βελτίωση των γνώσεων των ασθενών και των οικογενειών τους με παράλληλο στόχο την ταυτόχρονη ευαισθητοποίηση των επιστημόνων υγείας, των θεσμικών οργάνων υγείας και του ευρύτερου κοινού. Όλα τα βίντεο προσβάσιμα στο <https://www.livemedia.gr/krikos23>
- Μηδενική συμμετοχή για το αναλώσιμο υγειονομικό υλικό για όλα τα ΚΜΝ μετά από διαβουλεύσεις του ΚΖ με τον Εθνικό Οργανισμό Παροχών Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ) και του Υπουργείου Υγείας. Σύμφωνα με τον υπ' αριθ. ΕΑΛΕ/ Γ.Π. 47749/21.12.2022 (ΦΕΚ Β'6544) έγινε σχετική τροποποίηση του Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ).
- Ιατρικά σκευάσματα ειδικής διατροφής. Παρά τις αλλεπάλληλες και πολύχρονες διαβουλεύσεις με τον ΕΟΠΥΥ, εκκρεμεί ακόμη η έγκριση της μηδενικής συμμετοχής για τα σκευάσματα αυτά που είναι απαραίτητα για την επιβίωση ασθενών συγγεκριμένων ομάδων ΚΜΝ.
- Μετάβαση ασθενών από των παιδίατρο στον ιατρό ενηλίκων. Η μετάβαση αποτελεί ιδιαίτερη πρόκληση γιατί τα ΚΜΝ είναι πολλά και διαφορετικά. Εκτός τούτου, για ορισμένα ΚΜΝ χρειάζεται επείγουσα αντιμετώπιση δυνητικά θανατηφόρων μεταβολικών απορρυθμίσεων, γνώσεις που στερούνται οι περισσότεροι ιατροί ενηλίκων. Ξεκίνησε στην Αθήνα και στην Θεσ/νίκη και συνεχίζονται οι προσπάθειες για την ευαισθητοποίηση ιατρών ενηλίκων για τα ΚΜΝ.
- Συμμετοχή του ΚΖ σε πρόγραμμα θεραπείας ενηλίκων ασθενών με PKU (φαινυλκετονουρία) σε συνεργασία με τη Νευρολογική Κλινική του Αττικού Νοσοκομείου και την Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.).



Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου
Πρόεδρος

Πέρασαν 17 χρόνια από την ίδρυση του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ. Μένει πολύς δρόμος ακόμη για την επίτευξη των στόχων μας. Όμως, στο διάστημα αυτό, δυναμώσαμε τη φωνή των πασχόντων από ΚΜΝ που αποτελούν 22-26% των σπανίων παθήσεων. Διευρύνουμε τον κύκλο μας με δικτύωση και πολύτιμες συνεργασίες με το MetabERN, Metabolic Support UK, την ΕΣΑΕ και την ΕΑΕ. Οι συνεχείς εξελίξεις στον τομέα της γονιδιακής θεραπείας των ΚΜΝ αποτελούν ελπιδοφόρο μηνύματα για οριστική θεραπεία. Βασική προϋπόθεση η συνεργασία σε τοπικό και παγκόσμιο επίπεδο. Χρειάζεται συνεχής ευαισθητοποίηση, ενημέρωση και συνεχιζόμενη εκπαίδευση των Επιστημόνων Υγείας γιατί τα ΚΜΝ αποτελούν πολύ δυναμικό περιβάλλον στην ιατρική.

- Δικαίωμα εργασίας μέσω τηλεργασίας. Συμμετοχή του ΚΖ στη δημόσια διαβούλευση για τον καθορισμό των παθήσεων/αναπηριών εργαζομένων ώστε να δικαιούνται να εργαστούν μέσω τηλεργασίας <http://www.opengov.gr/minilab/?p=5690>
- Δικτύωση ασθενών με παρόμοια νοσήματα και διεθνής συνεργασία με οργανώσεις ασθενών στην Ελλάδα και στο εξωτερικό
- Μέλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς για τα Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα MetabERN (European Research Network for Hereditary Metabolic Diseases) από το 2023. με την ιδιότητα μέλους της επιτροπής αντιπροσώπων ασθενών (patient board). Ενεργός συμμετοχή στην ετήσια συνάντηση μελών του MetabERN, Βαρκελώνης 23-25/11/2023.
- Μέλος Διεθνούς Συμβουλευτικής Επιτροπής για τις κληρονομικές διαταραχές του μεταβολικού κύκλου ουρίας.



- Συνηγορία Νεαρών Ασθενών. Ενθάρρυνση της συνηγορίας νεαρών ασθενών (young patient advocacy) με στόχο τη δημιουργία πυρήνα συνηγορίας νεαρών ασθενών με σπάνια νοσήματα και στην Ελλάδα. Από το 2022 μέλος του Teddy European Network of Excellence for Paediatric Research <https://www.teddynetwork.net/>. Το 2022 και το 2023 συμμετείχαν ασθενείς 12-18χρ στο TEDDY Kids group <https://www.teddykids.gr/> στη Λυών και Βαρκελώνη αντίστοιχα, με σκοπό την ευαισθητοποίησή, εκπαίδευση και ενδυνάμωση νεαρών πασχόντων με σπάνια νοσήματα.
- Το 2023 συμμετοχή στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του European Patient Forum (EPF) Skills Training for Young Patient Advocates (STYPA) στη Ρίγα της Λετονίας για ασθενείς ηλικίας 18-29 χρονών.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Δράσεις μέχρι τον Απρίλιο του 2024

- Συμμετοχή σε πάνελ με θέμα τη διαγνωστική οδύσσεια του ασθενή με Σπάνιο Νόσημα στο 4ο Διεθνές Συνέδριο για τα Σπάνια Νοσήματα, Αθήνα 28/2/2024
- Συμμετοχή στο European Youth Week 2024 (12 – 19 Απριλίου). Νεαρό μέλος του KZ προσκλήθηκε με την ιδιότητα του Eurordis Young Patient Ambassador for Rare Diseases, να συμμετάσχει σε πάνελ 5 ομιλητριών στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στην ενότητα «Η νεολαία για την αντιμετώπιση των αναγκών έρευνας και καινοτομίας σχετικά με τις σπάνιες ασθένειες».
- Ενεργός συμμετοχή στο διήμερο workshop οργανωμένο από το Γραφείο του Π.Ο.Υ. στην Ελλάδα 8-9 Απριλίου 2024 3η ΥΠΕ Θεσσαλονίκη, στο πλαίσιο του έργου για την ανάπτυξη Εθνικής Στρατηγικής για την ποιότητα και ασφάλεια στην υγεία («Development of the National Strategy on Quality of Care, Patient Safety, and Patient Engagement in Greece»), για τη συνδιαμόρφωση αυτής της στρατηγικής.
- Εισήγηση σε ενημερωτικό webinar της 3ης ΥΠΕ Μακεδονίας για τα δικαιώματα και ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα Δικαιωμάτων των Ασθενών (18 /4/2024).

- Δημοσίευση του έργου του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ στο συλλεκτικό λεύκωμα της Ακαδημίας Ασθενών «PHARMA FOR SOCIETY» και στην ειδική έκδοση της εφημερίδας HEALTH DAILY «ΔΡΑΣΕΙΣ ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ»

Προγραμματισμός επόμενων δράσεων

- Επέκταση της δράσης του patient board του MetabERN για την εκπαίδευση των ασθενών.
- Δημιουργία πυρήνα συνηγορίας νεαρών ασθενών και στην Ελλάδα
- Καμπάνια «Think Ammonia» και στην Ελλάδα με συνεργασία με το Metabolic Support UK. Στόχος η ευαισθητοποίηση για έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση των δυνητικά θανατηφόρων περιστατικών KMN από υψηλά επίπεδα αμμωνίας στο αίμα.
- Συνεργασία για τη δημιουργία Μητρώων Ασθενών για KMN και Σπάνια Νοσήματα
- Συνέχιση της συνεργασίας με την επιτροπή του Ε.Π.Π.Α (ενδογενή μεταβολικά νοσήματα στο κεφάλαιο ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ)
- Συνέχιση του αγώνα για μηδενική συμμετοχή για τα ιατρικά σκευάσματα ειδικής διατροφής

Περισσότερες πληροφορίες (με σχετικά ΦΕΚ) στο www.krikoszoiis.gr



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

Αντιπρόεδρος: Ελένη Κυπραίου-Μπούτλα

Γεν. Γραμματέας: Μαρία Γιαννάκου-Πεφτουλίδου

Ταμίας: Νεραντζούλα Καλαθού

Μέλος: Βασίλης Γερογιάννης

Υποστηρικτές

Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών και φίλων του, από δωρεές ιδιωτών και χορηγίες φαρμακευτικών και άλλων συναφών εταιρειών.



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

Βάρναλη 48, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 555 34

Τηλ: 2310 939032, 693 7342222

E-mail: info@krikoszoiis.gr

Website: www.krikoszoiis.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/krikoszoiis/>

Instagram: [instagram.com/krikos_zois](https://www.instagram.com/krikos_zois)



Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα, Επιδέρμια

Το Επιδέρμια αποτελεί τον Πανελλήνιο Σύλλογο Ασθενών με Δερματικά Νοσήματα και Ψωριασική Αρθρίτιδα. Ο Σύλλογος ιδρύθηκε το 2015 και διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς. Το Επιδέρμια εκπροσωπεί την Ελλάδα στην Παγκόσμια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών με Ψωρίαση IFPA, στην Ευρωπαϊκή Ομπρέλα των Συλλόγων των Ασθενών με Ψωρίαση EUROPSO, όπου είναι μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου, στη Διεθνή Ένωση Οργανώσεων των Ασθενών με Δερματικές Παθήσεις Global Skin καθώς και στην International Dermatology Outcome Measures IDEOM. Επιπρόσθετα, ο Σύλλογος αποτελεί ένα από τα ιδρυτικά μέλη της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος. Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Επιδέρμια υπερασπίζεται τα δικαιώματα των ασθενών με δερματικά νοσήματα και ψωριασική αρθρίτιδα και τους εκπροσωπεί στους αρμόδιους φορείς και την Πολιτεία.

Απολογισμός δράσεων 2023

Το έτος 2023 το Επιδέρμια υλοποίησε πλήθος δράσεων για την ενημέρωση και την ενδυνάμωση των ασθενών με δερματικά νοσήματα και ψωριασική αρθρίτιδα, καθώς και για την ευαισθητοποίηση του κοινού, ώστε να μειωθεί το κοινωνικό στίγμα. Μετά τη λήξη της πανδημίας, ο Σύλλογος υλοποίησε υβριδικές εκδηλώσεις, παρέχοντας στους ασθενείς τη δυνατότητα δια ζώσης παρακολούθησης ή ταυτόχρονης διαδικτυακής πρόσβασης από όποιο μέρος της χώρας κι αν βρίσκονται. Οι δράσεις συνοψίζονται ως εξής:

- Συνέχιση της καμπάνιας «Ψωρίαση+» για την ενημέρωση των ασθενών αναφορικά με τις συννοσηρότητες της Ψωρίασης, με την υλοποίηση διαδικτυακής ενημερωτικής εκδήλωσης για την ψωρίαση και τα καρδιαγγειακά νοσήματα.
- Καμπάνια «ψ2: Συμβουλές ενδυνάμωσης για τη ζωή μου με Ψωρίαση» στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του Συλλόγου με βίντεο συμβουλών ψυχικής ευεξίας για τους ασθενείς με Ψωριασική νόσο.
- Δράση για τη Γενικευμένη Φλυκταινώδη Ψωρίαση με συμμετοχή του κ. Ιωάννη Μπάρκη, προέδρου της ΕΔΑΕ, με τη δημιουργία βίντεο, όπου απαντώνται τα κυριότερα ερωτήματα σχετικά με τη νόσο.
- Καμπάνια «Η Φωνή της Ψωρίασης» για την ενημέρωση ασθενών, φροντιστών και κοινού, καθώς και για την ενδυνάμωση των ασθενών με Ψωριασική νόσο. Η καμπάνια περιλάμβανε διαδικτυακές και δια ζώσης συναντήσεις μελών, όπου εκφράστηκαν οι ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών και ακολούθησαν αναρτήσεις στα κοινωνικά δίκτυα του Επιδέρμια με



Ρένος Βαμβακούσης
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος Ασθενών Επιδέρμια εκπροσωπεί τους ασθενείς με δερματικά νοσήματα και ψωριασική αρθρίτιδα στην Ελλάδα. Το Επιδέρμια βρίσκεται στο πλευρό

των ασθενών, έχοντας ως κύριους πυλώνες την ενημέρωση, την ενδυνάμωση και την διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Μέσα από τον Σύλλογο οι ασθενείς μοιράζονται τους προβληματισμούς και τις σκέψεις τους, η φωνή τους δυναμώνει, και κανείς δεν αισθάνεται μόνος. Στους στόχους του Συλλόγου μας βρίσκεται και η αποστιγματοποίηση των νόσων, μέσα από δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού. Στο Επιδέρμια συνεχίζουμε με τη δράση μας να υλοποιούμε το όραμά μας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με δερματικά νοσήματα.

προσωπικές ιστορίες των ασθενών. Η καμπάνια ολοκληρώθηκε με τη δημιουργία podcasts για την Ψωριασική νόσο με ομιλητές από την ιατρική κοινότητα, ασθενείς και φροντιστές.

- Δράση εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Ψωρίασης 2023. Το Επιδέρμια εκπροσωπεί την Ελλάδα στην IFPA και μετέδωσε το μήνυμα «Πρόσβαση σε όλους», διεκδικώντας ίση πρόσβαση σε όλους στην υγεία και στις θεραπευτικές επιλογές, σε όποια περιοχή και αν βρίσκονται. Ο Σύλλογός μας γιόρτα-



σε την Παγκόσμια Ημέρα Ψωρίασης 2023 με αναρτήσεις στα social media, street events σε Καρδίτσα και Αθήνα, ερωτηματολόγιο προς το ευρύ κοινό για τη νόσο καθώς και διένειμε φυλλάδια με το μήνυμα της Παγκόσμιας Ημέρας Ψωρίασης.

- Διοργάνωση δύο ενημερωτικών υβριδικών εκδηλώσεων για την Ατοπική Δερματίτιδα. Η πρώτη υλοποιήθηκε στη Θεσσαλονίκη και η δεύτερη στην Αθήνα, για τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Ατοπικής Δερματίτιδας.
- Δημιουργία ιστοσελίδας ενδυνάμωσης των ασθενών με Ατοπική Δερματίτιδα με συμμετοχή life coach και youtuber.
- Ενημέρωση για τις κλινικές μελέτες, με αναρτήσεις στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του Συλλόγου και τη δημιουργία έντυπου φυλλαδίου.
- Καμπάνια για τη Διαπυθτική Ιδρωταδενίτιδα, με την υλοποίηση διαδικτυακής ενημερωτικής εκδήλωσης και τη δημιουργία ενημερωτικού φυλλαδίου για τη νόσο.
- Δράση για τη Λεύκη με διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση. Το 2023 το Επιδέρμα, συμμετείχε σε συνέδρια, εκπαιδευτικά σεμινάρια και συνεντεύξεις στα ΜΜΕ. Στις δράσεις του εξωτερικού, σταθμό αποτέλεσε η ομιλία του Επιδέρμα στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή των Περιφερειών κατά την εκδήλωση 'Doing more than a scratch: -Νέες τεχνολογίες στην υπηρεσία ατόμων με ψωριασική νόσο' του EUROPSO. Στο εσωτερικό σημαντική υπήρξε η βράβευση στα Healthcare Business Awards 2023, όπου το Επιδέρμα έλαβε το βραβείο silver στην κατηγορία "Δράσεις υποστήριξης/ εκπαίδευσης μελών" για τη δράση επικοινωνίας ιατρού- ασθενή "Εγώ και ο Γιατρός μου".

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Το Επιδέρμα θα συνεχίσει να υπερασπίζεται και να διεκδικεί τα δικαιώματα των ασθενών, καθώς και να υλοποιεί δράσεις ενημέρωσης και ενδυνάμωσης των ασθενών με δερματικές νόσους και ψωριασική αρθρίτιδα.

Το Επιδέρμα για το έτος 2024 προγραμματίζει τις εξής δράσεις:

- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ψωρίασης 2024
- Εορτασμός Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Ψωρίασης 2024
- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Αρθρίτιδας 2024

- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ατοπικής Δερματίτιδας 2024
- Καμπάνια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του Συλλόγου για τη νόσο της Διαπυθτικής Ιδρωταδενίτιδας
- Δημιουργία έντυπου υλικού για τη νόσο της Λεύκης
- Δράση για τη Γυροειδή Αλωπεκία, αποτελώντας την πρώτη εκδήλωση του Συλλόγου για τη νόσο, κατόπιν της διάκρισής του στον διαγωνισμό του «Global Skin Member Impact Fund».



Διοικητικό Συμβούλιο

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

Υποστηρικτές

Το 2023 υποστηρικτές των δράσεων του Συλλόγου Επιδέρμα υπήρξαν φαρμακευτικές εταιρείες, το Global Skin (Διεθνής Ένωση Συλλόγων Ασθενών με Δερματικά Νοσήματα) και η IFPA (Παγκόσμια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών με Ψωρίαση).



επιδέρμα

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα, Επιδέρμα

Αγίου Μηνά 3, Θεσσαλονίκη

Τηλ: 2315 553780

E-mail: epidermia.greece@gmail.com

Websites: <https://www.epidermia.gr/>,

<https://www.psoriasimou.gr/>, <https://5moves.gr/>

Facebook: [facebook.com/www.epidermia.gr](https://www.facebook.com/epidermia.gr)

Instagram: epidermia.greece

Tik Tok: epidermia_derma

YouTube: Σύλλογος Επιδέρμα



info

Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση ΚΑΛΥΨΩ

Το Σωματείο 'ΚΑΛΥΨΩ' είναι πανελλαδικός φορέας που, από ιδρύσεώς του, το 2004, έχει ως σκοπό την υποστήριξη των ανθρώπων που πάσχουν από ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα σε όλη την Ελλάδα.

Το Καλυψώ είναι ενταγμένο στα εθνικά μητρώα φορέων παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και εθελοντικών ΜΗ.ΚΥ.Ο. και του Παγκόσμιου Οργανισμού World Patients Alliance και ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.

Διοικείται από πενταμελές εκλεγμένο Διοικητικό Συμβούλιο που αποτελείται αποκλειστικά από ασθενείς με ψωρίαση.

Απολογισμός δράσεων 2023

Καθ' όλη τη διάρκεια της χρονιάς του 2023 υλοποιήθηκαν συστηματικά οι ομάδες του Καλυψώ.

Συγκεκριμένα, η Δια Ζώσης Ομάδα Ψυχικής και Σωματικής Έκφρασης και η Ομάδα Δημιουργικής Διαδικτυακής Έκφρασης που κάθε Παρασκευή καλούν τα μέλη τους εναλλάξ σε δια ζώσης και διαδικτυακές συναντήσεις. Και οι δύο ομάδες συντονίζονται από έμπειρη σύμβουλο.

Όσοι συμμετέχουν στη Δια Ζώσης Ομάδα Ψυχικής και Σωματικής Έκφρασης έχουν την ευκαιρία να εκφράσουν δημιουργικά τα συναισθήματα και τις ιδέες τους, να αποκτήσουν μία καλύτερη σχέση με το σώμα τους και την σωματική έκφραση, στο πλαίσιο μίας ομάδας που την χαρακτηρίζει ο αμοιβαίος σεβασμός, εμπιστοσύνη και αλληλοϋποστήριξη.

Χρησιμοποιούνται ασκήσεις εμπιστοσύνης, συγκέντρωσης, χαλάρωσης, αυτοσχεδιασμού, θεατρικού παιχνιδιού, παιχνιδιού ρόλων και συνδυασμός από άλλες τέχνες με στόχο την προσωπική έκφραση.

Τα μέλη της Ομάδας βελτιώνουν την επικοινωνιακή τους ικανότητα (λεκτική και μη λεκτική έκφραση), τονώνουν την αυτοπεποίθησή τους, ενισχύουν την κοινωνικότητά τους, καλλιεργούν τη φαντασία, την πρωτοβουλία, την συνεργασία και τη δημιουργικότητά τους, θέτουν νέους προσωπικούς στόχους και έχουν στη διάθεσή τους εργαλεία και νέες δεξιότητες που μπορούν να χρησιμοποιούν στην καθημερινή ζωή και στις σχέσεις τους.

Η Ομάδα Δημιουργικής Διαδικτυακής Έκφρασης αφορά επίσης σε ανθρώπους με ψωρίαση ή/και ψωριασική αρθρίτιδα που θέλουν να βρουν διαδικτυακά μία ομάδα δημιουργικής έκφρασης των συναισθημάτων τους, δίνοντας μία διέξοδο στη καθημερινότητά τους και μία αίσθηση του «ανήκειν».

Η διαδικτυακή αυτή ομάδα απευθύνεται σε ανθρώπους με ψωρίαση από όλη την Ελλάδα και το εξωτερικό και τους



Κώστας Λούμος
Πρόεδρος

Το Καλυψώ ουσιαστικά αποτελεί μια τεράστια αγκαλιά για τους ανθρώπους με ψωρίαση και ψωριασική αρθρίτιδα.

Η συστηματική υλοποίηση όλων των μορφών ψυχολογικής υποστήριξης που προσφέρει δωρεάν το Καλυψώ στα μέλη του έχει καταδείξει όλα τα προηγούμενα χρόνια την αποτελεσματική βοήθεια που λαμβάνουν όσοι συμμετέχουν σε αυτήν. Κανείς άνθρωπος με ψωρίαση δεν είναι μόνος και δεν πρέπει να αποκλείεται από δραστηριότητες της καθημερινότητας εξ αιτίας της ψωρίασης. Η ψωρίαση είναι ένα μόνο κομμάτι της ζωής μας, όχι ολόκληρη η ζωή μας. Ας της δώσουμε λοιπόν αυτόν τον μικρό μόνο χώρο που της αναλογεί κι ας απολαύσουμε τη ζωή μας!

προσφέρει ένα υποστηρικτικό περιβάλλον όπου μπορούν να μοιραστούν ανησυχίες, σκέψεις και συναισθήματα.

Μέσα στον Ιανουάριο πραγματοποιήθηκε σε εορταστικό κλίμα η κοπή της Πρωτοχρονιάτικης πίτας του Καλυψώ στα γραφεία του συλλόγου παρουσία μελών και φίλων του. Ακολούθησε μπουφές σε εορταστικό κλίμα, που είχε ετοιμαστεί από τα μέλη του Καλυψώ, με διάθεση συντροφικότητας και αλληλοϋποστήριξης.

Τον Απρίλιο, το Καλυψώ με εκπροσώπους τον Πρόεδρό του και μέλη του συμμετείχε στο **Galien Innovation Forum** που πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα.

Με αφορμή τη Παγκόσμια Ημέρα Ψωρίασης εκδόθηκε σχετικό ενημερωτικό Δελτίο Τύπου και φωταγωγήθηκαν χώροι διάφορων δήμων ανά την Ελλάδα. Συγκεκριμένα, φωταγω-



γήθηκαν το ρολόι στο Πειραιά, η Ομόνοια στην Αθήνα, το θέατρο Απόλλων στη Πάτρα και «οι ομπρέλλες» στη παραλία της Θεσσαλονίκης.

Τη περίοδο των Χριστουγέννων υλοποιήθηκε έκθεση χριστουγεννιάτικων ειδών που είχαν δημιουργήσει τα μέλη που συμμετέχουν στην Ομάδα Καλλιτεχνικής Δημιουργίας & Χειροτεχνίας. Σκοπός της Ομάδας 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.

Το Νοέμβριο το Καλυψώ με εκπροσώπους τον Πρόεδρό του και μέλη του συμμετείχε στις εργασίες του Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών που πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα.

Το Νοέμβριο επίσης συμμετείχε στις αρχαιρεσίες της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας της οποίας το Καλυψώ είναι ιδρυτικό μέλος.

Καθ' όλη τη διάρκεια του έτους εκδόθηκαν Δελτία Τύπου και δημοσιεύθηκαν άρθρα με διάφορη θεματολογία σχετική με τη ψωρίαση και τις επιπτώσεις της στον άνθρωπο. Δόθηκαν συνεντεύξεις σε ραδιόφωνο και τηλεόραση και από τη γενικότερη δημοσιότητα προέκυψαν 340 αποκόμματα.

«Κοιτάζω τους αγκώνες μου που έχουν ανοίξει από την ψωρίαση και ντρέπομαι. Πώς θα πάω με την φίλη μου για ποτό; Πώς θα με αντιμετωπίσει η καινούργια παρέα που θα μου συστήσουν; Θα κοιτάζουν διακριτικά ή περιέργα τα χέρια μου; Μήπως θα αποφεύγουν ακόμα και την χειραψία από φόβο μην είναι κάτι κολλητικό; Άντε πάλι να εξηγήεις ότι είναι αυτοάνοση δερματική πάθηση και δεν μεταδίδεται...».

Μαρία, μέλος του Καλυψώ

Κάπως έτσι αντιμετωπίζουμε, εμείς, οι ασθενείς με ψωρίαση, τις σχέσεις μας με φόβο, διστακτικότητα, ντροπή και κάπως έτσι μας αντιμετωπίζει κι ο κοινωνικός μας περίγυρος με απορία, φόβο ίσως και με απέχθεια.

Για να βγούμε από την κοινωνική απομόνωση και νικώντας το στίγμα της ασθένειάς μας, στο Καλυψώ δημιουργήσαμε τη Λέσχη Φιλίας, όπου όλοι οι άνθρωποι με ψωρίαση είναι ευπρόσδεκτοι.

Θέλουμε καινούργιους φίλους. Φίλους με ψωρίαση αλλά και τους φίλους / συντρόφους τους. Θέλουμε να τους γνωρίσουμε και να μας γνωρίσουν, ώστε να μην μένει κανείς πια μόνος και απομονωμένος από φόβο ή ντροπή.

Αλλωστε, «το πιο σπουδαίο σε σχέση με τους καινούργιους φίλους είναι ότι φέρνουν νέα ενέργεια στην ψυχή σου»—

Shanna Rodriguez

Στόχος της Λέσχης Φιλίας είναι η κοινωνικοποίηση των ασθενών: να γίνουν μία μεγάλη παρέα κι ανάλογα με τις προτιμήσεις τους να γίνονται όμορφες εξορμήσεις και περιηγήσεις σε κοντινά κι ενδιαφέροντα μέρη, να παρακολουθούνται θεατρικές παραστάσεις ή ξεναγήσεις σε μουσεία και πολλά άλλα.

Καθ' όλη τη διάρκεια του έτους η Λέσχη Φιλίας του Καλυψώ πραγματοποίησε διάφορες δράσεις για τα μέλη της και τους φίλους των μελών της. Επισκέψεις και ξεναγήσεις στο Αρχαιολογικό Μουσείο των Αθηνών, την Εθνική Πινακοθήκη και στο Μουσείο της Ακρόπολης. Επίσης οργανώθηκε η ομαδική παρακολούθηση θεατρικής παράστασης.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Ξεκίνησε ήδη και θα συνεχιστεί καθ' όλη τη διάρκεια της χρονιάς του 2024 η συστηματική υλοποίηση των ομάδων του Καλυψώ.

Συγκεκριμένα, η Δια ζώσης Ομάδα Ψυχικής και Σωματικής Έκφρασης και η Ομάδα Δημιουργικής Διαδικτυακής Έκφρασης. Καλώντας στο 2107212002 ή στο 6946772690 μπορεί κάποιος να κατοχυρώσει τη ΔΩΡΕΑΝ συμμετοχή του.

Οι δράσεις που πραγματοποιήθηκαν τα προηγούμενα χρόνια στα πλαίσια του προγράμματος «Λέσχη Φιλίας» φαίνεται να αποδίδουν σημαντικά αποτελέσματα. Συνεχίζουμε λοιπόν και στο 2024. Τον Ιανουάριο η Λέσχη Φιλίας του Καλυψώ οργάν-

νωσε και πραγματοποιήσε διήμερη εκδρομή σε Δελφούς και Άμφισσα. Μέσα στον ίδιο μήνα τα μέλη της παρακολούθησαν θεατρική παράσταση. Μέσα στον Φεβρουάριο πραγματοποιήθηκε η κοπή της Πρωτοχρονιάτικης πίτας του Καλυψώ σε ταβέρνα παρουσία πολλών μελών και φίλων του. Ακολούθησε φαγητό και χορός σε κεφάτο και εορταστικό κλίμα. Επόμενες δράσεις: Ενημερωτική εκστρατεία σε στοχευμένους επαγγελματικούς κλάδους (π.χ. κομμωτήρια, κέντρα αισθητικής, κολυμβητήρια, γυμναστήρια). Στρογγυλό τραπέζι για τη διαφορετικότητα. Δημιουργία ενημερωτικού σποτ. Δράσεις με αφορμή τη Παγκόσμια Ημέρα Ψωρίασης 2024. Ομάδα Καλλιτεχνικής Δημιουργίας & Χειροτεχνίας. Διαρκής ενημέρωση ασθενών και κοινού μέσω ημερίδων, αρθρογραφιών, webinars, παρουσιάσεων σε έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο και σε ΜΜΕ, δράσεων ποικίλου και ευρέως κοινωνικού ενδιαφέροντος κλπ. Συμμετοχή στις εργασίες του Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών το Νοέμβριο και σε άλλες εκδηλώσεις, ημερίδες φόρουμ κλπ.

Διεκδίκηση δικαιωμάτων των ανθρώπων με ψωρίαση και παρεμβάσεις όπου διαπιστώνεται αρνητική συμπεριφορά απέναντι σε άτομα με ψωρίαση ή/και ψωριασική αρθρίτιδα. Πρόσφατο σημαντικό γεγονός, που προήλθε μετά από πολυετείς προσπάθειες του Καλυψώ, η μείωση της συμμετοχής των ασθενών σε φάρμακα σε ποσοστό μόνο 10%.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κώστας Λούμος

Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Στοϊλη

Γενική Γραμματέας: Καίτη Αντωνοπούλου

Ταμίας: Σπύρος Σταθής

Μέλος: Μαρία Λασιθιωτάκη

Υποστηρικτές

Τα έσοδα του συλλόγου προέρχονται από συνδρομές μελών, δωρεές φίλων, χορηγίες.

info



Σωματείο Υποστήριξης Ασθενών με Ψωρίαση ΚΑΛΥΨΩ

Χίου 29, Αθήνα, ΤΚ 104 38

Τηλ: 210-7212002, 210-3645629

Fax: 210-3644441

E-mail: info@kalipso.gr

Website: www.kalipso.gr

Facebook: https://www.facebook.com/kalipso.gr

Twitter: SomateioKalipso





Σύλλογος ΠΑΡ.ΚΙΝ.Σ.Ο.Ν.

(ΠΑΡΙΣΤΑΜΑΙ-ΚΙΝΗΤΟΠΟΙΩ-ΣΤΗΡΙΖΩ-Όσους Νοσούν)

Ο Σύλλογος Ασθενών και Φροντιστών ΠΑΡ.ΚΙΝ.Σ.Ο.Ν. ιδρύθηκε το 2019. Οι στόχοι του είναι:

- να ενεργοποιήσει ασθενείς και φροντιστές παρέχοντας τους εφόδια για να διαχειριστούν με αισιοδοξία τις δυσκολίες της καθημερινότητας,
- να ενημερώσει για τις σύγχρονες επιστημονικές εξελίξεις θεραπειάς,
- να αναδείξει τα προβλήματα της κοινότητας, με απώτερο σκοπό τη διεκδίκηση αξιοπρεπούς θεσμικού πλαισίου.

Απολογισμός - Προγραμματισμός δράσεων 2024

Δωρεάν διαδικτυακά εκπαιδευτικά προγράμματα

Δράση που βραβεύτηκε στα Humanizing Health awards και περιελάμβανε 6 θεραπευτικές συνεδρίες κάθε εβδομάδα που αφορούσαν • Μουσικοκινητική άσκηση, Χορό-Γιόγκα • Θεατρικό παιχνίδι, δραματοθεραπεία • Ψυχολογική υποστήριξη ασθενών και φροντιστών σε θέματα καθημερινής ζωής και νοσηλείας, τεχνικές διαχείρισης του στρες • Επεξεργασία πληροφοριών από το διαδικτυο για τη νόσο και τις θεραπείες • Διατροφική Συμβουλευτική και παρακολούθηση

Παράλληλες δράσεις

- Παρακολούθηση θεατρικών παραστάσεων • Εορτή λήξης στον Εθνικό Κήπο στην Αθήνα • Ημερίδα με θέμα την ανακάλυψη ενός καινούργιου βιολογικού δείκτη, με τη συμμετοχή και Ελλήνων ερευνητών και εθελοντών και γενικότερα την αξιολογική δυναμική των μονάδων που υπάρχουν σε όλη τη χώρα και τις παροχές της Πολιτείας • «Μιλώ για το Πάρκινσον»: καμπάνια στα social media με τη δημοσιοποίηση ιστοριών ασθενών • Υποστήριξη της ομάδας iGem Athens που διακρίθηκε με το χρυσό μετάλλιο στον 20ο Παγκόσμιο Διαγωνισμό Συνθετικής Βιολογίας iGEM • 15 διαδικτυακά σεμινάρια με εξειδικευμένους επιστήμονες σε θέματα όπως οι παρεμβατικές θεραπείες, η ικανότητα διαχείρισης οικονομικών, ψυχολογική στήριξη στους φροντιστές, ΚΕΠΑ Δικαιώματα- Διεκδικήσεις • Συνέντευξη Τύπου με συμμετοχή εκπροσώπων επιστημονικών φορέων και ασθενών • Ενημερωτικά μηνύματα στους συρμούς και τις αποβάθρες του Μετρό, την εβδομάδα εορτασμού της παγκόσμιας ημέρας • Ημερίδα



Φωτεινή Σκόνδρα
Πρόεδρος

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας θυμίζει σε όλους μας ότι έχουμε δικαίωμα σε φάρμακα, νέες θεραπείες αλλά και στήριξη από την πολιτεία. Έχουμε δικαίωμα να βοηθηθούμε, έχουμε όμως και καθήκον να βοηθήσουμε, να προσφέρουμε όχι μόνο σε μας αλλά και στους άλλους ασθενείς. Μπορεί τα φάρμακα να κάνουν θαύματα στον μετριασμό των συμπτωμάτων, όσο πιο δραστήριοι όμως είμαστε τόσο περισσότερο θα βελτιώσουμε τη ζωή μας. Η ανταμοιβή γίνεται αισθητή στην καρδιά και αποθηκεύεται στην ψυχή. Όταν προσφέρεις, βοηθάς τους άλλους αλλά παράλληλα βοηθάς και τον εαυτό σου. Αυτό που κερδίζεις εξισορροπεί ό,τι έχεις χάσει από την ασθένεια.

της Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδας στον Πύργο Ηλείας • Διαβάζω για το Πάρκινσον με εθελοντικές λογοτεχνικές αναγνώσεις • Μετάφραση του μανιφέστο με τις τριάντα ευχές για το Parkinson's Europe • Συμμετοχές ασθενών μας σε έρευνες καταγραφής για την δημιουργία θεραπευτικών πρωτοκόλλων και την εκπόνηση σχεδίου δράσης.

Για το 2024 σχεδιάζουμε πολλές άλλες δράσεις ενημέρωσης και επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών σε όλες τις περιφέρειες της χώρας ώστε κανείς ασθενής να μη νιώθει μόνος και κανένας φροντιστής της αβοήθητος, αλλά και πολυάριθμες επαφές με επιστημονικούς και κυβερνητικούς φορείς για την καταγραφή και την διεκδίκηση των βέλτιστων συνθηκών διαβίωσης.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Φωτεινή Σκόνδρα

Αντιπρόεδρος:

Αικατερίνη Διαλεκτή

Γεν. Γραμματέας:

Ευαγγελία Βαρδιγκεδόγλου

Ταμίας: Αγαθή Αγγελάκη

Μέλη: Ευγενία Καραντινού,

Αλεξάνδρα Παπαδημητρίου,

Βάγια Τσιαούση

Υποστηρικτές

Οι δράσεις μας στηρίζονται στην εθελοντική προσφορά των μελών του Σωματείου, ατόμων / φορέων / επαγγελματιών υγείας που θέλουν να βοηθήσουν τον έργο μας. Οι πόροι προέρχονται από τις συνδρομές μελών, τις δωρεές ιδιωτών, φορέων της βιομηχανίας, ιδρυμάτων και επιχειρήσεων.



Σύλλογος ΠΑΡ.ΚΙΝ.Σ.Ο.Ν.

Αλεξάνδρου Παπαναστασίου 12, Αθήνα, ΤΚ 163 41

Τηλ: 6977 433855, 6948 752956,

E-mail: parkinsonunion@gmail.com

Website: <https://parkinsonunion.gr/>

<https://greekpatient.gr/member/parkinson-union/>

info



Σύλλογος Ασθενών με Ημικρανία και Κεφαλαλγία Ελλάδος

Τα Ιδρυτικά μέλη του Συλλόγου είναι άτομα από όλη την Ελλάδα, που πάσχουν από Ημικρανίες ή Κεφαλαλγίες και τους ενώνει η επιθυμία να κάνουν γνωστό στη κοινή γνώμη τι είναι η Ημικρανία και οι Κεφαλαλγίες και πως μπορούν οι ασθενείς που πάσχουν από αυτές να βελτιώσουν την κατάστασή τους και να αποκτήσουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Παράλληλα, ο Σύλλογός έχει την υποστήριξη εξειδικευμένων νευρολόγων με πολύ μεγάλη εμπειρία στην αντιμετώπιση των κεφαλαλγιών. Ο σχεδιασμός των δράσεων του Συλλόγου γίνεται με βάση 3 βασικούς άξονες: Ενημέρωση των ασθενών και της κοινωνίας – Κοινωνικοποίηση των ασθενών – Ανάπτυξη εργαλείων επιστημονικής έρευνας.

Απολογισμός δράσεων 2023

Στο παραπάνω πλαίσιο, το έτος 2023, ο Σύλλογος ανέπτυξε πολυποίκιλη δράση, καλύπτοντας και τους 3 παραπάνω πυλώνες.

Ενδεικτικά:

Σε συνεργασία με τους επιστημονικούς του συμβούλους, εξειδικευμένους στις κεφαλαλγίες νευρολόγους, ο Σύλλογος σχεδίασε και πραγματοποίησε **πανελλήνια έρευνα με τίτλο «Η ημικρανία στην Ελλάδα 2023»**. Η έρευνα περιείχε 82 ερωτήσεις και είχε σκοπό να σκιαγραφήσει το προφίλ του Έλληνα ημικρανικού, αλλά και να καταγραφούν οι οικογενειακές, επαγγελματικές, οικονομικές και ψυχολογικές επιπτώσεις που έχει η ημικρανία στη ζωή των ασθενών. Παράλληλα τα αποτελέσματα, συγκρίθηκαν με αυτά της έρευνας «Η ημικρανία στην Ελλάδα 2021» και η σύγκριση απέδειξε, ανάμεσα σε άλλα, πως με την προσθήκη της νέας γενιάς αντιημικρανικών φαρμάκων στις θεραπευτικές επιλογές αρκετά πράγματα φαίνεται πως αλλάζουν στον τρόπο αντιμετώπισης της ημικρανίας. Τα συνολικά αποτελέσματα της έρευνας «Η Ημικρανία στην Ελλάδα 2023» βρίσκονται αναρτημένα στην επίσημη ιστοσελίδα του Συλλόγου, ενώ εκτενή άρθρα για την έρευνα, γράφτηκαν στον έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο.

Παράλληλα τα αποτελέσματα της έρευνας του Συλλόγου «Η Ημικρανία στην Ελλάδα 2021» δημοσιεύτηκαν στο έγκριτο επιστημονικό περιοδικό BMC Neurology, κάτι που πιστοποιεί την αξιοπιστία των δεδομένων και μας κάνει τον μοναδικό Σύλλογο στην Ελλάδα που δραστηριοποιείται στην επιστημονική έρευνα. Ακολουθώντας τον άξονα «Ενημέρωση», ο Σύλλογος σχεδίασε και δημιούργησε **μία ομάδα από 22, μικρής διάρκειας, ενημερωτικών video-clips** που έχουν σκοπό να ενημερώσουν την κοινωνία για την ημικρανία αλλά και να ενθαρρύνουν τους ασθενείς με ημικρανία να επισκεφθούν τους εξειδικευμένους στην ημικρανία νευρολόγους. Τα video clips διαχύθηκαν στη κοινωνία μέσα από τα κανάλια επικοινωνίας του Συλλόγου (ιστοσελίδα, facebook, Instagram, tik tok) και αγκαλιάστηκαν από το κοινό με χιλιάδες προβολές και πολλά θετικά σχόλια.



Κωνσταντίνος Μπίλιας
Γενικός Γραμματέας

Οι κεφαλαλγίες αποτελούν ένα αρκετά κοινό αλλά σημαντικό πρόβλημα υγείας, το οποίο μπορεί να επηρεάζει με ιδιαίτερα αρνητικό τρόπο την ποιότητα ζωής των ασθενών. Ωστόσο, σε μεγάλο βαθμό παραμένει υποτιμημένο, τόσο από τον ιατρικό κόσμο, όσο και από το κοινωνικό, επαγγελματικό και οικογενειακό περιβάλλον των πασχόντων, αλλά όχι σπάνια και από τους ίδιους τους πάσχοντες. Ειδικά όμως όταν οι κεφαλαλγίες είναι συχνές – και ιδιαίτερα οι ημικρανίες- μπορεί να γίνουν πραγματικά βασανιστικές, επηρεάζοντας δραματικά την προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική ζωή του πάσχοντα, ενώ τον γεμίζουν με άγχος και ανασφάλεια. Με βασικό στόχο την ενημέρωση του γενικού πληθυσμού, των ίδιων των ασθενών αλλά της Πολιτείας ο επτάχρονος, πλέον, Σύλλογος Ασθενών με Ημικρανία και Κεφαλαλγία Ελλάδος έχει ήδη γίνει η δυνατή φωνή των ασθενών που πάσχουν από κεφαλαλγίες.

Στο ίδιο πλαίσιο της συνεχούς προσπάθειας που κάνει ο Σύλλογος για υπεύθυνη και επιστημονικά έγκυρη ενημέρωση των ασθενών και του ευρέως κοινού, σχεδιάστηκε και πραγματοποιήθηκε η δράση «Ο Νευρολόγος δίπλα Σου». Πρόκειται για μία καινοτόμο, πρωτοποριακή δράση κατά την οποία δημιουργήθηκε μία ηλεκτρονική πλατφόρμα (microsite), εντός της επίσημης ιστοσελίδας του Συλλόγου, φιλική στο χρήστη, για την οποία δεν χρειάζεται προεγγραφή, αλλά ούτε και συνδρομή, καθώς είναι δωρεάν. Μέσα στη πλατφόρμα αυτή μπορεί κάποιος να περιηγηθεί και να δει τις συνηθέστερες ερωτήσεις για τις κεφαλαλγίες, χωρισμένες σε κατηγορίες. Υπάρχουν προτυπωμένες οι πιο συνηθισμένες ερωτήσεις, αυτές που με τα χρόνια και την εμπειρία μας ξέρουμε ότι κάνουν οι ασθενείς.

Όταν κάνει κλικ κανείς στην ερώτηση, αυτή αμέσως απαντάται από νευρολόγους - επιστημονικούς συνεργάτες του Συλλόγου σε ολιγόλεπτο βίντεο. Πιστεύουμε πως αυτή η πρωτοποριακή



δράση, θα βοηθήσει πάρα πολλούς ασθενείς οι οποίοι, για διάφορους λόγους, δεν έχουν άμεση πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες. Στον ίδιο άξονα «Ενημέρωση» κινήθηκε και η πραγματοποίηση **δύο ανοικτών ενημερωτικών εκδηλώσεων** για το κοινό.

Η πρώτη πραγματοποιήθηκε με την ευκαιρία της 12ης Σεπτεμβρίου που έχει καθιερωθεί από το 2006 ως Πανευρωπαϊκή Ημέρα Δράσης για την Ημικρανία. Με την ευκαιρία αυτή, ο Σύλλογος διοργάνωσε ανοικτή ενημερωτική εκδήλωση με τη συμμετοχή κορυφαίων Ελλήνων Νευρολόγων, αλλά και γιατρών άλλων ειδικοτήτων (ψυχολόγοι, διατροφολόγοι) που μίλησαν για το πρόβλημα της ημικρανίας, τις λύσεις που υπάρχουν σήμερα αλλά και απάντησαν στις ερωτήσεις του κοινού. Την παρουσίαση και τον συντονισμό της εκδήλωσης είχε η Κ. Φωτεινή Παπαγεωργίου, δημοσιογράφος, ενώ για τη δική του ημικρανία μίλησε ο Κος Γεράσιμος Σκιαδαρέσης, ηθοποιός. Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε στο κατάμεστο από κόσμο Πνευματικό Κέντρο του Δήμου Αθηναίων.

Η εκδήλωση μαγνητοσκοπήθηκε και είναι διαθέσιμη για παρακολούθηση στην επίσημη ιστοσελίδα και τα κοινωνικά δίκτυα του Συλλόγου.

Η δεύτερη ενημερωτική συνάντηση του Συλλόγου έγινε στη Σύρο στο χώρο του θεάτρου «Ευανθία Καΐρη». Στην συνάντηση αυτή παρουσιάστηκαν ενημερωτικές εκπομπές για την ημικρανία (παραγωγές του Συλλόγου) σχετικά με την διάγνωση, την αντιμετώπιση και τις νέες θεραπείες της ημικρανίας.

Μετά το τέλος της παρουσίασης η ενδιαφέρουσα συζήτηση συνεχίστηκε με επιπλέον ερωτήσεις.

Στην διάθεσή των παρευρισκομένων, ήταν και οι επιστημονικοί σύμβουλοι του Συλλόγου που απάντησαν σε πολλές ερωτήσεις τους.

Τέλος, ο Σύλλογος είχε ενεργή παρουσία σε πληθώρα εκπομπών στο ραδιόφωνο τη τηλεόραση, τον έντυπο και τον ηλεκτρονικό τύπο. Ενδεικτικά αναφέρουμε:

- Συνέντευξη του ΓΓ του Συλλόγου Κωνσταντίνου Μπίλια και της ταμία του Συλλόγου Ευαγγελίας Μπάρμπα στο Κυριακάτικο φύλλο της Καθημερινής (26/11/2023).

- Συνέντευξη του ΓΓ του Συλλόγου Κωνσταντίνου Μπίλια και αφιέρωμα στο Σύλλογο στην τηλεοπτική εκπομπή «Υγεία Πάνω απ' Όλα» (5/11/2023)
- Συνέντευξη του επιστημονικού συμβούλου του Συλλόγου, Νευρολόγου Μανώλη Δερμιτζάκη στο Ράδιο Θεσσαλονίκη ο οποίος παρουσίασε το πρόγραμμα «Ο Νευρολόγος Δίπλα Σου» (17/7/2023).
- Συνέντευξη του ΓΓ του Συλλόγου Κου Κωνσταντίνου Μπίλια και του επιστημονικού συμβούλου του Συλλόγου, Νευρολόγου Μιχάλη Βικελή, στην τηλεοπτική εκπομπή «Ζήσε Αλλιώς» (10/5/2023).
- Συνέντευξη του επιστημονικού συμβούλου του Συλλόγου, Νευρολόγου Μιχάλη Βικελή, στην τηλεοπτική εκπομπή «Όλα για τη ζωή μας» (19/4/2023).
- Συνέντευξη του επιστημονικού συμβούλου του Συλλόγου, Νευρολόγου Μανώλη Δερμιτζάκη στο «zougla.gr».

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Ήδη το τρέχον έτος ο Σύλλογος έχει δραστηριοποιηθεί ενεργά στον τομέα της ενημέρωσης σχεδιάζοντας και προχωρώντας στη παραγωγή **6 εκπομπών οι οποίες έχουν μαγνητοσκοπηθεί ως βίντεο αλλά και ως podcast!** Η θεματολογία περιλαμβάνει τις σύγχρονες θεραπευτικές επιλογές της ημικρανίας, τα θέματα που σχετίζονται με τη διατροφή που πρέπει να ακολουθεί ένας ασθενής με ημικρανία, αλλά και τη σχέση της ημικρανίας με άλλα προβλήματα όπως η κατάθλιψη, το άγχος, οι διαταραχές ύπνου και οι διαταραχές του στοματογναθικού συστήματος. Επιπλέον, μετά την επιτυχία που είχε η σειρά με τα ολιγόλεπτα video, **προγραμματίζεται η παραγωγή μιας ταινίας μικρού μήκους** η οποία θα εστιάζει σε success stories ασθενών, που με τη βοήθεια των νέων θεραπειών κατάφεραν να μειώσουν δραματικά τη συχνότητα και την ένταση των ημικρανιών τους και να πάρουν την ζωή τους πάλι στα χέρια τους. Τέλος, για το υπόλοιπο του έτους σχεδιάζονται επίσης **ανοικτή ενημερωτική εκδήλωση στη Καλαμάτα (6/24), συνέντευξη τύπου για την Πανευρωπαϊκή Ημέρα Ημικρανίας (9/24)**, και άλλες ποικίλες δράσεις.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κατερίνα Κουρούδη
Γεν. Γραμματέας: Κωνσταντίνος Μπίλιας
Ταμίας: Λία Μπάρμπα
Μέλος: Λένα Βλάχου
Μέλος : Σοφία Λιάπη

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών, από δωρεές πολιτών εις μνήμην αγαπημένων τους προσώπων, αλλά και από εκδηλώσεις που διοργανώνει.



Σύλλογος Ασθενών με Ημικρανία και Κεφαλαλγία Ελλάδος

Γ' Σεπτεμβρίου 144, Αθήνα, ΤΚ 112 51

Τηλ: 690 8683806

E-mail: info@kefalalgies.gr

Website: www.kefalalgies.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/kefalalgies.gr>



info

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 10.000 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 11 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.

Απολογισμός-Προγραμματισμός δράσεων

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα εκπροσωπεί την Ελλάδα ως οργάνωση κοινωνικού χαρακτήρα στην Ευρωπαϊκή Οργάνωση EULAR, EULAR PARE

Έχει λάβει για τέσσερις συνεχόμενες χρονιές το 1ο βραβείο από το Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ασθενών κατά τη διάρκεια του εκάστοτε ετήσιου διεθνούς συνεδρίου της EULAR PARE για το παραμύθι «Η φίλη μου η ΝΙΑ.ΡΑ» και τις εργασίες της: «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». Τον Ιούλιο 2020 έλαβε το 1ο βραβείο για τη δημιουργία με τη συνεργασία του Τμήματος Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και του Αντιρευματικού Σύνδεσμο Κύπρου (CYPLER) του app StigmApp από την PAE (PAIN ALLIANCE EUROPE).

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



Αθανασία Παπαδά
Πρόεδρος

Φέτος συμπληρώνονται 46 χρόνια από την ημέρα ίδρυσης της ΕΛΕΑΝΑ. 45 χρόνια προσπάθειας και ανιδιοτελούς προσφοράς προς τον Έλληνα ρευματοπαθή

και την οικογένειά του. Οι παλαιότεροι θυμούνται ότι τότε, πριν 46 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 αποτελεί σημαντικό 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.



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)

- 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 Κοινωνικής 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 λουτρο-θεραπευτικών 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/ση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας & Πρόληψης.
 - Τις ομάδες υποστήριξης των μελών με πρόγραμμα «Πολυάσθενων Αντικειμένων»
 - Το Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης
 - Τις ατομικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης
 - Τις ομαδικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης



- 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 ρευματικά νοσήματα 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.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αθανασία Παππά

Αντιπρόεδρος: Νάντια Μάλλιου

Γενική Γραμματέας: Καίτη Αντωνοπούλου

Ειδική Γραμματέας: Μάχη Σαλαμαλίκη

Ταμίας: Κατερίνα Ρούστα

Μέλη, Ευαγγελία Οικονομούλα,
Θεώνη Μακρίδου

Αναπλ. Μέλη: Κατερίνα Τσεκούρα,
Αρτεμς Μαργαρίτη

Υποστηρικτές

BIANEΞ, ΠΡΟΣΥΦΑΠΕ, Φαρμασέρβ – LILLY,
Boehringer Ingelheim, ELPEN, Menarini Hellas,
Novartis, Pfizer USA, Viatris, Reckitt
και Digital Task Productions.



Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα

Σταδίου 51, Αθήνα, TK 105 59

Help Line: + 210 8237302

Γραμματεία: 211 1828572

E-mail: info@arthritis.org.gr

& helpline@arthritis.org.gr

Website: www.arthritis.org.gr

Facebook: @eleanarheumatism

LinkedIn: Hellenic League Against Rheumatism

Twitter: @rheumatism78

Instagram: eleana_rheumatism

YouTube: Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα





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.

Συμμετοχές σε ελληνικούς και ευρωπαϊκούς φορείς

- Ιδρυτικό μέλος του Παιδικού Αντιρευματικού Αγώνα, 1989
- Ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, 2019

- Ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος, 2022
- Ιδρυτικό μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Ασθενών, Γονέων/Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα «ΡευΜΑζήν», 2016
- Μέλος της ENCA (European Network for Children with Arthritis and Inflammatory Conditions)
- WORD DAY AMBASSADOR

Απολογισμός δράσεων 2023

- 8/01: Παρακολούθηση παιδικής θεατρικής παράστασης «Γκάρης, το Μιούζικαλ», Βασιλικό Θέατρο
- 22/01: Συμμετοχή στην έρευνα της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζήν με θέμα : «Ο ψηφιακός μετασχηματισμός στην υγεία- Τί γνωρίζουν οι ασθενείς»
- 27/01: Συμμετοχή σε εκπαιδευτικά σεμινάρια από την Ένωση Ασθενών Ελλάδος για την εκπαίδευση των μελών των



Ελένη Ρέπα
Πρόεδρος

Τα ρευματικά νοσήματα που εμφανίζονται κάτω από την ηλικία των 18 ετών χαρακτηρίζονται Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα.

Η παρακολούθηση και αντιμετώπιση των νοσημάτων αυτών πρέπει να γίνεται από διεπιστημονική ομάδα. Η ομάδα αυτή, περιλαμβάνει τον ειδικό γιατρό που είναι ο παιδορευματολόγος, οφθαλμιάτρος, ακτινολόγος, οδοντίατρος, παιδοψυχιάτρος ή παιδοψυχολόγους και άλλους ειδικούς. Απαραίτητη είναι η συμμετοχή του φυσικοθεραπευτή, καθώς η φυσικοθεραπεία είναι αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπευτικής αντιμετώπισης των νοσημάτων αυτών.

- συλλόγων της. Συμμετείχαν η Πρόεδρος Ε. Ρέπα, η Αντιπρόεδρος Κ. Σπανίδου και μέλη του Συλλόγου
- 26/02: Συμμετοχή στο 3ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις



- 8/03: Συμμετοχή Προέδρου και Αντιπροέδρου σε video της ΡευΜΑζήν με θέμα: «Οι γυναίκες της ΡευΜΑζήν για την Ημέρα της Γυναίκας»
- 18/03 : Συμμετοχή Προέδρου και Αντιπροέδρου, στο 2ο Διαδικτυακό Πανελλαδικό Συνέδριο για παιδιά και εφήβους με ρευματικά νοσήματα «Η διαχείριση του ρευματικού νοσήματος στα παιδιά και στους εφήβους. Ο ρόλος της οικογένειας»
- 19/03 : Διοργάνωση εκδήλωσης με τίτλο «Ημέρα Μπαλονιών» για την Παγκόσμια Ημέρα Νεανικών Ρευματικών Νοσημάτων, στη Νέα Παραλία Θεσσαλονίκης
- 24/03-3/04: Συμμετοχή μελών του Συλλόγου στην έρευνα της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζήν με τίτλο «Το ταξίδι του ασθενούς μέχρι τη διάγνωση»
- 10/05 : Συμμετοχή μέλους του Συλλόγου στα μεταπτυχιακά μαθήματα, Ρευματολογίας και Μυοσκελετικής Υγείας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου, Μ. Δέλλιου, ψυχολόγος, ασθενής με Νεανικό Ρευματικό Νόσημα
- 14/0 : Συμμετοχή στο MomDay Festival , παιδικός σταθμός Παιδικόραμα
- 31/05-2/06: Συμμετοχή Προέδρου και Αντιπροέδρου στο συνέδριο «Eular 2023» European Congress of Rheumatology, Μιλάνο
- 30/06: Παρουσία της Προέδρου στην εκπομπή του TV100, Δημότης On Line, αναφορικά με το 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο της ΡευΜΑζήν
- 1-2/07: Συμμετοχή μελών του ΔΣ (Πρόεδρος Ε. Ρέπα, Αντιπρόεδρος Κ. Σπανίδου και Γεν. Γραμ. Αικ. Θεοδωρίδου) στο 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο της ΡευΜΑζήν με τίτλο «Ο ασθενής με ρευματικό νόσημα στο επίκεντρο» στην Αθήνα. Εισηγήσεις και συντονισμός ενοτήτων από την Πρόεδρο και την Αντιπρόεδρο
- 10/07: Συμμετοχή μελών του Συλλόγου σε έρευνα με θέμα «Διερεύνηση του τρόπου αντιμετώπισης του πόνου από τα παιδιά με μυοσκελετικές διαταραχές και τους γονείς τους», Τμήμα Φυσικοθεραπείας, Διεθνές Πανεπιστήμιο Ελλάδος.
- 2/08: Συμμετοχή σε έρευνα της ΡευΜΑζήν με τίτλο «Ο Ασθενής με ρευματικό νόσημα στην Ελλάδα»
- 4-10/08: Διοργάνωση Εκπαιδευτικού Βιωματικού Προγράμματος για εφήβους με Νεανικό Ρευματικό Νόσημα στην κατασκήνωση Skouras Camp
- 17/09: Συμμετοχή και συντονισμός στην εκδήλωση «Προκλήσεις στην περίθαλψη των ασθενών με χρόνια νοσήματα στη Βόρεια Ελλάδα» από τη ΡευΜΑζήν στην 87η ΔΕΘ
- 28/09-1/10: Συμμετοχή στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Παιδορευματολογίας (PreS 2023), Rotterdam, Ολλανδία. Συμμετείχαν η αντιπρόεδρος Κ. Σπανίδου, η φυσικοθεραπεύτρια



και συνεργάτης Μ. Σταυρακίδου και η Μ. Δέλλιου μέλος μας, παρουσιάζοντας αναρτημένη ανακοίνωση.

- 4/10: Συμμετοχή και συντονισμός της ενημερωτικής εκδήλωσης με θέμα «Τα ρευματικά νοσήματα στον 21ο αιώνα» της Ομοσπονδίας ΡευΜΑζήν στη ΔΕΘ.
- 12/10: Συμμετοχή σε δράσεις στο πλαίσιο της Παγκόσμιας

Ημέρας Αρθρίτιδας (συμβολικός περίπατος και φωταγώγηση του έργου Ομπρέλες, Γ. Ζογγολόπουλου) από την ΡευΜΑζήν και τον Σύλλογο Ρευματοπαθών Βορείου Ελλάδος.

- 25/10: Νέος κύκλος φυσικοθεραπευτικού προγράμματος τη-
λεαποκατάστασης για παιδιά με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα
- 14/11: Πρόγραμμα μαθημάτων φωτογραφίας για νεαρούς ενή-
λικες με ρευματικό νόσημα
- 18/11: Συμμετοχή της Προέδρου, στο workshop της Ένωσης
Σπανίων Ασθενών Ελλάδος με θέμα «Το ταξίδι του φαρμά-
κου», Αθήνα
- 20-21/11: Συμμετοχή της Προέδρου στο 12ο Πανελλήνιο Συ-
νέδριο Ασθενών, Αθήνα
- 29/11: «Γνωριμία με τα Ρευματικά Νοσήματα». Συμμετοχή της
Προέδρου στην 2η ενημερωτική εκδήλωση της ΡευΜΑζήν και
του Συλλόγου Ρευματοπαθών Βορείου Ελλάδος στις Σέρρες
με συντονισμό της εκδήλωσης και εισήγηση
- 2/12: Στο πλαίσιο του 31ου Ετήσιου Συνεδρίου των Φυσικοθε-
ραπευτών πραγματοποιήθηκε Κλινικό Εργαστήριο με θέμα
«Αξιολόγηση παιδιού & εφήβου με ρευματικό νόσημα» με την
αιγίδα και τη στήριξη του Συλλόγου Εισηγητές: Μ. Σταυρακί-
δου, φυσικοθεραπεύτρια και Κ. Σπανίδου, φυσικοθεραπεύτρια,
αντιπρόεδρος Συλλόγου.
- 2/12: Συμμετοχή στο Χριστουγεννιάτικο Bazaar του παιδικού
σταθμού Κοπερτί
- 7-10/12: Συμμετοχή με την ΡευΜΑζήν στα Μετεκπαιδευτικά
Μαθήματα Ρευματολογίας από την Ελληνική Ρευματολογική
Εταιρεία, Makedonia Palace, Θεσσαλονίκη

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Δράση για την Παγκόσμια Ημέρα Νεανικών Ρευματικών
Νοσημάτων
- Ενημερωτικές και εκπαιδευτικές δράσεις- προγράμματα
- Συμμετοχές σε συνέδρια σε Ελλάδα – εξωτερικό.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Ρέπα

Αντιπρόεδρος: Κυριακή Σπανίδου

Γεν. Γραμ.: Αικατερίνη Θεοδωρίδου

Ταμίας: Δημητρούλα Παπαδοπούλου

Σύμβουλος: Ειρήνη Δημητρίου

Αναπληρωματικά Μέλη: Ιωάννα Βόγλη,
Αικατερίνη Μαρμαλίδου

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος μας υποστηρίζεται από τις συνδρομές των μελών του, από δωρεές και χορηγίες που σκοπεύουν στην υλοποίηση των στόχων του. Η βασική χρηματοδότηση γίνεται από την Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν με χορηγίες και δωρεές φαρμακευτικών εταιριών.

info



Σύλλογος Γονέων & Κηδεμόνων
των Παιδιών με
Χρόνιες Ρευματοπάθειες

**Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων
των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες**
Φράγκων 12, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 26
Τηλ: 2315 539175

E-mail: childwithrheumatism@gmail.com

Website: www.sygopaa.gr

Facebook: https://www.facebook.com/paa.gr/

Instagram: @childwithrheumatism



Πανελλήνια Ένωση Αγώνος κατά του Νεανικού Διαβήτη (Π.Ε.Α.Ν.Δ)

Η Πανελλήνια Ένωση Αγώνος κατά του Νεανικού Διαβήτη (Π.Ε.Α.Ν.Δ.) ιδρύθηκε το 1983 και αριθμεί περίπου 4.000 μέλη - γονείς και παιδιά με νεανικό διαβήτη. Είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο που συντηρείται μόνον από τις εισφορές των μελών της και δωρεές. Από την ίδρυσή της με συνεχή ενεργή δράση, παρέχει διαρκή ενημέρωση και υποστήριξη τόσο για τις επιστημονικές εξελίξεις όσο και για τα θέματα που σχετίζονται με τα δικαιώματα των ατόμων με ΣΔτ1 για την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, για την εκπαίδευση, την εργασία κ.λπ.

Δράσεις

Η Π.Ε.Α.Ν.Δ. στην μακροχρόνια ιστορία της έχει να επιδείξει πλούσιο έργο και πλήθος προγραμμάτων για τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, όπως βιωματικά σεμινάρια, παιγνιοθεραπεία, προγράμματα εκπαίδευσης εκπαιδευτικών και συμμαθητών παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, προγράμματα εκπαίδευσης και επιμόρφωσης επιστημονικού προσωπικού, προσφορά παροχών σε αναλώσιμα είδη για τον διαβήτη και φυσικά την Καλοκαιρινή Κατασκήνωση και το Ημερήσιο Camp για τα παιδιά με διαβήτη.

Έρευνες ανοίγουν το δρόμο για εξατομικευμένη αντιμετώπιση

Η Πανελλήνια Ένωση Αγώνος κατά του Νεανικού Διαβήτη (Π.Ε.Α.Ν.Δ.), στις 12 Μαρτίου 2024, ανακοίνωσε τα αποτελέσματα των δυο ερευνητικών προγραμμάτων για το διαβήτη τύπου 1, τα οποία είχαν επιλεγεί το 2022 να χρηματοδοτηθούν από το σωματείο από ανεξάρτητη επιστημονική επιτροπή. Στην έρευνα που πραγματοποίησε ο κ. Νικόλας Νικολαΐδης με την ομάδα του στη Μονάδα Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Διαβήτη της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, στο Νοσοκομείο Παιδων «Αγία Σοφία», φαίνεται ότι υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις πρωτεΐνες που απομονώνονται από τα δάκρυα των ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 σε σύγκριση με τις πρωτεΐνες των δακρύων των υγιών μαρτύρων και εντοπίστηκαν πρωτεΐνες σε δείγματα δακρύων που ελήφθησαν από τους ασθενείς οι οποίες φαίνεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ομαλή λειτουργία των νευρικών κυττάρων.

Στόχος της συγκεκριμένης έρευνας ήταν να μελετηθεί εάν σε άτομα με σακχαρώδη διαβήτη και μη ικανοποιητικό γλυκαιμικό έλεγχο μπορεί να επηρεαστεί η μνήμη, η μάθηση και άλλες σημαντικές γνωστικές λειτουργίες. Για το σκοπό αυτό, έγινε συλλογή 98 δειγμάτων δακρύων από παιδιά και εφήβους με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 που παρακολουθούνται στο Διαβητολογικό Κέντρο της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

και 75 δειγμάτων δακρύων από υγιή παιδιά και εφήβους. Ταυτόχρονα, με την συμβολή συνεργαζόμενων ψυχολόγων, οι ασθενείς (παιδιά και έφηβοι) συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια αξιολόγησης των γνωστικών λειτουργιών τους, προσαρμοσμένα στην ηλικία του καθενός. Μέχρι σήμερα η ανάλυση 112 δειγμάτων δακρύων, έδειξε ότι απομονώθηκαν 3.302 διαφορετικές πρωτεΐνες, αριθμός που υπερβαίνει τα δεδομένα στη διεθνή βιβλιογραφία. Τα αποτελέσματα της πρωτοεμφανιζόμενης ανάλυσης που ακολούθησε, έδειξαν ότι υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις πρωτεΐνες που απομονώνονται από τα δάκρυα των ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 σε σύγκριση με τις πρωτεΐνες των δακρύων των υγιών μαρτύρων. Οι πρωτεΐνες που διαφέρουν σχετίζονται με φλεγμονή και έντονη κινητοποίηση του ανοσοποιητικού συστήματος.

Παράλληλα, στο πλαίσιο της έρευνας, έγινε σύγκριση των πρωτεϊνών των δακρύων που συλλέχθηκαν από παιδιά και εφήβους με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 με ικανοποιητική ρύθμιση του σακχάρου. Η έρευνα έδειξε ότι στους ασθενείς με μη ικανοποιητική ρύθμιση του διαβήτη υπάρχει υψηλότερη έκφραση πρωτεϊνών που εμπλέκονται σε ανοσολογικούς μηχανισμούς και φλεγμονή, σε σχέση με τα παιδιά με ικανοποιητική ρύθμιση. Αξίζει να σημειωθεί ότι εντοπίστηκαν πρωτεΐνες που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ομαλή λειτουργία των νευρικών κυττάρων, ανάμεσα στις πρωτεΐνες που είχαν διαφορές.

Το δεύτερο ερευνητικό πρόγραμμα αφορά στη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της μεταβλητότητας της γλυκόζης και της μεταβλητότητας της αρτηριακής πίεσης, καθώς και τη σχέση τους με δείκτες ασυμπτωματικής βλάβης οργάνων-στόχων σε εφήβους και νέους ενήλικες με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής που διεξήχθη από τους Καθηγητές Παθολογίας κ. κ. Γεώργιο Στεργίου και Αναστάσιο Κόλλια, στο Κέντρο Υπέρτασης STRIDE-7 της Γ' Παθολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ του Νοσοκομείου Σωτηρία, έδειξαν ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της διακύμανσης της γλυκόζης και των παραμέτρων της αρτηριακής πίεσης, γεγονός που θα μπορούσε να υποδηλώσει ένα πιθανό



κοινό παθοφυσιολογικό υπόβαθρο. Επιπλέον, η αυξημένη μεταβλητότητα γλυκόζης συσχετίστηκε με πρώιμη ασυμπτωματική βλάβη οργάνων-στόχων.

Όπως αναφέρουν οι κ.κ. Γεώργιος Στεργίου και Αναστάσιος Κόλλιας, τόσο η γλυκόζη όσο και η αρτηριακή πίεση παρουσιάζουν μια συνεχή δυναμική διακύμανση των επιπέδων τους (μεταβλητότητα). Οι ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο για επιπλοκές από διάφορα όργανα. Ο κίνδυνος αυτός καθορίζεται από τη ρύθμιση των παραγόντων καρδιαγγειακού κινδύνου όπως της γλυκόζης και της αρτηριακής πίεσης. Στην εν λόγω έρευνα, μελετήθηκε η πιθανότητα και το εύρος του κινδύνου αυτού, όταν υπάρχει αυξημένη μεταβλητότητα γλυκόζης και αρτηριακής πίεσης ακόμη και με σχετικά καλή ρύθμιση αυτών. Νεότερα δεδομένα, δείχνουν ότι η αυξημένη μεταβλητότητα της γλυκόζης και της αρτηριακής πίεσης συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο καρδιαγγειακών και νεφρικών επιπλοκών, πρόσθετα από τον κίνδυνο που αποδίδεται στην αυξημένη μέση τιμή τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι η αξιολόγηση της μεταβλητότητας της γλυκόζης θα μπορούσε να επιτρέψει την αναγνώριση ατόμων υψηλού καρδιαγγειακού κινδύνου, οδηγώντας σε εξατομικευμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις, καταλήγουν. Η πρόεδρος του σωματείου, Σοφία Μανέα δήλωσε σχετικά: «Τα αποτελέσματα των ερευνών που χρηματοδοτήθηκαν από την Π.Ε.Α.Ν.Δ, συμβάλλουν ουσιαστικά στη βελτίωση της παρακολούθησης και αντιμετώπισης των ασθενών αυτών και επιτρέπουν τον εξατομικευμένο σχεδιασμό αποτελεσματικότερων στρατηγικών πρόληψης και αντιμετώπισης τη νόσου. Με τις δράσεις αυτές, του σωματείου μας, το όραμα μας για ανακάλυψη νέων επιστημονικών δεδομένων, που θα ανοίξουν το δρόμο για νέες θεραπείες και γιατί όχι και την ίαση του διαβήτη τύπου 1, γίνεται πραγματικότητα».



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μανέα Σοφία

Αντιπρόεδρος: Αναστασοπούλου Δήμητρα

Ταμίας: Σέγκλια Σταυρούλα

Γραμματέας: Παναγιωτάκου Νεφέλη-Δήμητρα

Μέλη: Τσιγκρή Αλεξάνδρα, Δραμεσιώτη Αιμιλία, Γερός Βασίλης

Υποστηρικτές

Οι πόροι της Π.Ε.Α.Ν.Δ. προέρχονται από την ετήσια συνδρομή των μελών της, την εκάστοτε συνεισφορά που λαμβάνει από την Ένωση «Μαζί για το Παιδί». Οι κοινωνικές δράσεις της Π.Ε.Α.Ν.Δ. υλοποιούνται και με τη συνεργασία εταιρειών και επιχειρήσεων που επιλέγουν να γίνουν χορηγοί ή δωρητές σε μία ή περισσότερες δράσεις της Π.Ε.Α.Ν.Δ.



Πανελλήνια Ένωση Αγώνος κατά του Νεανικού Διαβήτη

Μακρυνίτσας 12-14, Αθήνα, ΤΚ 115 22

Τηλ: 210 779 6660, 6956 205015

E-mail: info@peand.gr

Website: <https://www.peand.gr/>



info

Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη

Η Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη ιδρύθηκε στη Θεσσαλονίκη το 1990 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 αρμόδιους κρατικούς και κοινωνικούς φορείς σε ότι αφορά την παροχή πλήρους ιατροφαρμακευτικής κάλυψης, την παροχή νέων τεχνολογιών και την αναγκαιότητα εξειδικευμένου Σχολικού Νοσηλευτή στα σχολεία για την αντιμετώπιση του ΣΔτ1. Είναι μέλος της ΕΛΟΔΙ, ΕΑΕ και ΕΣΑΕ.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Κατόπιν προσκλήσεως του Ελληνοϊταλικού Επιμελητηρίου Θεσσαλονίκης, να συμμετέχουμε στο 31ο MONEY SHOW, διοργανώσαμε την Κυριακή 29 Ιανουαρίου 2023 στο Hyatt Regency Thessaloniki Hotel. Διαδραστικά, γονείς, παιδιά και νέοι με διαβήτη κάναμε μια "Ανοιχτή συζήτηση για θέματα που σχετίζονται με το Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1». Τη συζήτηση συντόνισαν η κ. Βλαχοπούλου, Ψυχολόγος, Επιστημονικός συνεργάτης Α' Παιδιατρικής κλινικής Α.Π.Θ. και η κ. Τριανταφύλλου, Παιδίατρο-Παιδοενδοκρινολόγο, Α' Παιδιατρική Κλινική Α.Π.Θ.
- Διοργανώσαμε την 5η Ενημερωτική Ημερίδα με τίτλο: «Σύγχρονη Αντιμετώπιση του ΣΔτ1: Ρύθμιση τη ζωή σου», στο Νέο Μαρμαρά Χαλκιδικής, το Σάββατο 30 Σεπτεμβρίου και την Κυριακή 1 Οκτωβρίου. Σκοπός της εκδήλωσης ήταν η ενημέρωση και η εκπαίδευση όλων με στόχο να αποκτηθούν οι γνώσεις και οι δεξιότητες που απαιτούνται για την καλύτερη ρύθμιση και αυτοδιαχείριση του ΣΔτ1. Οι εισηγήσεις έγιναν από την κ. Γκίζα, MD, MSc, PhD. Παιδίατρο, Επιμελήτρια Α' ΕΣΥ, Μονάδα Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας και Μεταβολισμού, Μονάδα Σακχαρώδους Διαβήτη Παιδιών και Εφήβων, Β Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ, ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ, την κ. Παπαδοπούλου Διαιτολόγο-Διατροφολόγο, MSc Κλινική Διαβητολογία, την κ. Μηνά MSc Αναπτυξιακή Σχολική Ψυχολόγος, Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων ΓΝΘ Ιπποκράτειο και από την κ. Γκαρέτσα, TE Νοσηλευτικής-Σχολική Νοσηλεύτρια, MSc Φροντίδα στο Σ.Δ. Συζητήθηκαν και απαντήθηκαν ερωτήματα σχετικά με τον ΕΟΠΥΥ, τα ΚΕΠΑ, τον ΟΠΕΚΑ, τους ανασφάλιστους, το Υπουργείο Υγείας και το Υπουργείο Παιδείας. Ο Ιατρικός Σύλλογος Χαλκιδικής βράβευσε την Ένωση μας για το έργο, τις δράσεις και τη συνδρομή της στην ενημέρωση και εκπαίδευση για την αντιμετώπιση του Σ.Δ.τ1.
- Στις 14 Νοεμβρίου, Παγκόσμια Ημέρα Διαβήτη, διοργανώσαμε δράσεις που στοχεύουν στην ενημέρωση του κοι-



Θεοφανεία Τσαχαλίνα
Πρόεδρος

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. Μαρίας Παπαδοπούλου, με εξειδίκευση στην Παιδιατρική Ενδοκρινολογία στη Μ. Βρετανία. Με τις δράσεις μας (συνέδρια, διαλέξεις, ενημερωτικές ημερίδες, webinars κτλ) συμβάλλουμε στην ενημέρωση για τις τελευταίες επιστημονικές και αποτελεσματικές μεθόδους αντιμετώπισης του διαβήτη, τις νέες προηγμένες τεχνολογίες αλλά και την ευαισθητοποίηση της πολιτείας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νέοι με διαβήτη, όπως επίσης και οι οικογένειές τους.

νού για το Σακχαρώδη Διαβήτη. Μοιράσαμε έντυπα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης σε κεντρικό σημείο της Θεσσαλονίκης, Οδό Τσιμισκή με Αγία Σοφίας. Φωταγωγήθηκε με το μπλε χρώμα του διαβήτη το Δημοτικό Σχολείο Ξινού Νερού σε συνεργασία με την Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη και το Σύλλογο Γυναικών Ξινού Νερού «Η Πηγή» και πραγματοποιήθηκε εκδήλωση ενημέρωσης για το διαβήτη με ομιλήτρια την κ. Χαλκίδου, Γενική Ιατρό του Κ. Υ. Αμυνταίου. Δόθηκε ενημερωτικό υλικό για το διαβήτη και το περιοδικό της ΕΛ.Ο.ΔΙ. «Σακχαρώδης Διαβήτης: Φροντίδα για όλους».

- Στις 10 Δεκεμβρίου διοργανώσαμε στο Ξενοδοχείο MET στη Θεσσαλονίκη, ημερίδα για την Ενημέρωση και Διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1, με τίτλο «Παράγοντες που επιδρούν στη σωστή ρύθμιση του Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1». Οι εισηγήσεις έγιναν από την κ. Παπά, RDN, MSc, Διαι-



τολόγο-Διατροφολόγο, Παιδοενδοκρινολογική Μονάδα, Γ΄ Παιδιατρική ΑΠΘ, Γ.Ν.Θ.Ι., τον κ. Βαμβάκη, RDN, PhD, Κλινικό- Αθλητικό Διαιτολόγο- Διατροφολόγο – Εκπαιδευτή Ανθρωπομετρίας ISAK, Επιστημονικό Συνεργάτη, Γ΄ Παιδιατρική ΑΠΘ, Γ.Ν.Θ.Ι., την κ. Τσιρουκίδου, MD, PhD, Παιδίατρο-Παιδοενδοκρινολόγο, Διευθύντρια ΕΣΥ, Παιδοενδοκρινολογική μονάδα, Γ΄ παιδιατρική ΑΠΘ, ΓΝΘΙ και την κ. Βλαχοπούλου, Ψυχολόγος, Συστημική -Οικογενειακή Ψυχοθεραπεύτρια. Στο τέλος της εκδήλωσης ο Άγιος Βασίλης μοίρασε δώρα σε όλα τα παιδιά.

- Στις 17 Δεκεμβρίου 2023 διοργανώσαμε το 6ο Εκπαιδευτικό Σεμινάριο για τους Σχολικούς Νοσηλευτές σε συνεργασία με την Μονάδα Σακχαρώδη Διαβήτη- Sweet Collaborative Center της Β΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης στο ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ και το Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Φροντίδα στο Σακχαρώδη Διαβήτη» του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΔΙΠΑΕ, για τη «Σωστή Διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1 στο σχολείο» με την υποστήριξη της Περιφερειακής Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης Κεντρικής Μακεδονίας. Οι εισηγήσεις έγιναν από την κ. Γαλή – Τσινοπούλου, Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας, Μονάδα Σακχαρώδη Διαβήτη Sweet Collaborative Center, Διευθύντρια Β΄ Παιδιατρικής Κλινικής Α.Π.Θ., ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ, και τους συνεργάτες της κ. Γκίζα, Παιδίατρο, MSc, PhD, Επιμελήτρια Α΄ ΕΣΥ, την κ. Αργιαντοπούλου, MSc Νοσηλεύτρια, την κ. Ευστρατίου Διαιτολόγο, Επιστημονική Συνεργάτη, την κ. Κοτανίδου Παιδίατρο, MSc, PhD, Reader of Aristotle University School of Medicine στη Μονάδα Σακχαρώδη Διαβήτη, τον κ. Καζάκο, Καθηγητή Νοσηλευτικής ΔΙ.ΠΑ.Ε, Παθολόγο– Διαβητολόγο και την κ. Τσαχαλίνα, Καθηγήτρια Φυσικής Αγωγής, MSc Health Sciences, MSc Φροντίδα στο Σακχαρώδη Διαβήτη, Πρόεδρο Ένωσης Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη, Αντιπρόεδρο Ελληνικής Ομοσπονδίας για το Διαβήτη, Αντιπρόεδρο Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, Γ. Γραμματέας Ένωσης Σπανίων Ασθε-

νών Ελλάδος. Το σεμινάριο πραγματοποιήθηκε δωρεάν και χορηγήθηκε πιστοποιητικό παρακολούθησης. Επίσης δόθηκε δωρεάν η 4η έκδοση του εγχειριδίου για τη «Σωστή Διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1 στο σχολείο» που έχει την αιγίδα της Ελληνικής Διαβητολογικής Εταιρείας και της Ελληνικής Ομοσπονδίας Διαβήτη. Το σεμινάριο μεταδόθηκε διαδικτυακά σε όλη την Ελλάδα και την Κύπρο.

Δράσεις 2024

- Διοργανώσαμε στο πλαίσιο του 32ου Money Show, την Κυριακή 11 Φεβρουαρίου 2024 στην αίθουσα FOYER στο Hyatt Regency Hotel στη Θεσσαλονίκη μια «Ανοιχτή συζήτηση για θέματα που σχετίζονται με το Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1». Διαδραστικά γονείς παιδιά και νέοι με διαβήτη συζήτησαν για θέματα που τους απασχολούν και τους προβληματίζουν. Τη συζήτηση συντόνισε η κ. Τσαχαλίνα και στο πάνελ συμμετείχαν ο κ. Νταφούλης, Παιδοψυχίατρος, Διευθυντής Παιδοψυχιατρικής Κλινικής ΓΝΘ Ιπποκράτειο, ο κ. Κίτσιος Παθολόγος –Διαβητολόγος, Επιμελητής Α, Γ Παθολογική Κλινική Α.Π.Θ., Γ.Ν. Παπαγεωργίου και η κ. Παπαδοπούλου MSc Διαιτολόγος-Διατροφολόγος. Στο τέλος της εκδήλωσης πραγματοποιήθηκε η κοπή της βασιλόπιτας με δώρα για τα τυχερά μας μέλη.
- Τον Απρίλιο και Μάιο διοργανώσαμε τον 2ο κύκλο Ακαδημιών Ψυχολογίας, σε συνεργασία με το Παιδοψυχιατρικό Τμήμα του Γ.Ν.Θ. Ιπποκράτειο και το Αυτοτελές Τμήμα Ελέγχου Ποιότητας, Έρευνας & Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης στο αμφιθέατρο «Π. Μεταξά» του ΓΝΘΙ με τον παιδοψυχίατρο, Διευθυντή της παιδοψυχιατρικής κλινικής του ΙΝΘ κ. Νταφούλη και τους συνεργάτες του, κ. Δεσέρη Dr- Παιδοψυχίατρο Επιμελήτρια Α΄ ΓΝΘΙ, κ. Τσαμάδου Msc- Παιδοψυχίατρο Επιμελήτρια Α΄, ΓΝΘΙ, κ. Μακαβός Ms- Κλινικός ψυχολόγος ΓΝΘΙ και κ. Καπερώνη Msc- Κλινική Ψυχολόγος ΓΝΘΙ με πέντε συνεδρίες.

Για το υπόλοιπο του έτους έχουν προγραμματιστεί οι ίδιες δράσεις.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Θεοφανεία Τσαχαλίνα

Αντιπρόεδρος: Στυλιανός Γαλάνης

Γραμματέας: Γεωργία Φρειδερίκου

Ταμίας: Ανδρονίκη Γκλαβοπούλου

Μέλη: Βερόνικα Βαχανελίδου, Χρυσή Βλαχάκη, Αναστασία Βόντσα



Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη

Λεωφόρος Νίκης 3, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 24

Τηλ: 2310 223518

E-mail: diabetestype1gr@gmail.com

Website: www.diabetestype1.gr



info

Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.) – Rare Diseases Greece (RDG)

Η Ένωση Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος είναι Σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που ιδρύθηκε το 2022, με έδρα την Αθήνα και πανελλαδική κάλυψη, με στόχο την καλύτερη εκπροσώπηση των ανθρώπων με Σπάνιες Παθήσεις (Σ.Π.), καθώς και την προάσπιση του δικαιώματός τους σε ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες Υγείας. Σήμερα, έχει 30 μέλη Συλλόγους, Σωματεία και Αστικές Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες που εκπροσωπούν ασθενείς με Σ.Π., δηλαδή το 3,5-5,9% του πληθυσμού.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Με άξονες δράσης την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με Σ.Π., τη συμμετοχή στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, τη συνεργασία με την Πολιτεία, τους επιστημονικούς και κοινωνικούς φορείς, την ευαισθητοποίηση του κοινού, την ενδυνάμωση της κοινότητας, την προώθηση της Έρευνας, τη συμμετοχή σε διεθνείς Οργανισμούς και τη συμβολή στην ανάπτυξη Μητρώων Ασθενών, το 2023, η Ε.Σ.Α.Ε.:
 - Συνδιοργάνωσε το 3ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σ.Π., στο οποίο συμμετείχαν 68 διακεκριμένοι Έλληνες και ξένοι ομιλητές, και περισσότεροι από 350 συμμετέχοντες από 20 χώρες.
 - Εφάρμοσε πιλοτικό Πρόγραμμα υποστήριξης Ασθενών και Φροντιστών που επιθυμούν να ιδρύσουν ή να ενισχύσουν νεοσύστατους Οργανισμούς Ασθενών. Σήμερα υποστηρίζονται 7 Σύλλογοι σε νομικό, οργανωτικό, λογιστικό, εκπαιδευτικό και πληροφοριακό επίπεδο.
 - Πραγματοποίησε Workshop με θέμα «Το Ταξίδι του Φαρμάκου», με στόχο να γνωρίσουν οι Εκπρόσωποι ασθενών τις οδούς ανάπτυξης φαρμάκων και πρόσβασης σε αυτά, έτσι ώστε να αποκτήσουν την κατάλληλη κατάρτιση για μία αποδοτική συνεργασία με τους εμπλεκόμενους φορείς. Οι Εκπαιδευτές ήταν από τον EMA, ΕΟΠΥΥ, ΕΟΦ, το ΙΦΕΤ και από τη Βιομηχανία, ενώ συμμετείχαν 47 Εκπρόσωποι Συλλόγων και 17 Εκπρόσωποι εταιρειών και φορέων.
 - Πραγματοποίησε συναντήσεις εργασίας με τους Υπουργούς Υγείας και με τον Ευρωβουλευτή Στέλιο Κυμπουρόπουλο, στις οποίες συζητήθηκαν καίριας σημασίας ζητήματα που απασχολούν τη Σπάνια Κοινότητα.
 - Συμμετείχε στο 8ο Οικονομικό Φόρουμ των Δελφών, στο HACRO CLINICAL TRIALS FORUM-Developments and Perspectives, σε εκδήλωση του Ε.Κ. για την Παγκόσμια Εβδομάδα για τις Σ.Π., στη Γενική Συνέλευση της EU Contract



Δημήτρης Αθανασίου Πρόεδρος

Η Ε.Σ.Α.Ε. είναι αποτέλεσμα της συνένωσης των προσπάθειών που έκανε ο κάθε ασθενής, γονέας, φροντιστής, αλλά και Σύλλογος Σπάνιων Ασθενών. Δημιουργήσαμε

τον μεγαλύτερο φορέα εκπροσώπησης Σπάνιων Ασθενών στη χώρα, καθώς και τον επίσημο φορέα εκπροσώπησης της Ελλάδας στο εξωτερικό, ενώ, με εντατική δουλειά, γίναμε θεσμικός συνομιλητής της Πολιτείας σε ό,τι αφορά τις Σ.Π.. Είμαστε μία ανθεκτική και επίμονη Κοινότητα, αποφασισμένη να «μην αφήσει κανέναν πίσω» και να αποδείξει ότι «όλα είναι δυνατά». Γι' αυτό και δουλεύουμε σκληρά για τα δικαιώματα και την ισότιμη πρόσβαση των Σπάνιων Ασθενών στα αγαθά της Υγείας και της Κοινωνικής Προστασίας.

Research Organization, στο 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών, σε εκδήλωση για τη Μελέτη PaRIS, στο Paediatric Expert Patients Training Workshop Youth Group κ.ά..

- Σε ερευνητικό επίπεδο, συμμετέχει σε ερευνητικό πρόγραμμα του ΕΚΠΑ σε συνεργασία με το Π.Ν. «Αττικών» για σπάνια κληρονομική πάθηση, στο C4C, συνεργατικό ευρωπαϊκό δίκτυο που αποσκοπεί στη διευκόλυνση της ανάπτυξης νέων θεραπειών για ολόκληρο τον παιδιατρικό πληθυσμό, και στο GRECRIN, το οποίο διευκολύνει την πολυεθνική κλινική έρευνα μέσω της παροχής συμβουλών και υπηρεσιών για τη σύσταση και τη διαχείριση κλινικών μελετών στην Ευρώπη.
- Μέσω των εκπροσώπων της, έφερε τη φωνή των ασθενών στα μεγαλύτερα projects and initiatives που αλλάζουν το μέλλον των Σπανίων, συμμετέχοντας στο International



Rare Diseases Research Consortium, στο European Joint Programme on Rare Diseases, στο European Rare Disease Research Coordination and Support Action consortium, στο Together for Rare Diseases, στο Screen4Care, στο European Paediatric Translational Research Infrastructure, στο European Alliance for Transformative Therapies, και στο RWE4Decisions.

Με τη μέχρι τώρα δραστηριότητά της, έχουν επιτευχθεί:

- Διαμόρφωση θετικής ατζέντας για τις Σ.Π. συμβολή και υποστήριξη στον σχεδιασμό και στη χάραξη πολιτικής στους τομείς της Δημόσιας Υγείας και των Κοινωνικών Υπηρεσιών.
- Συγκρότηση και συμμετοχή στην Επιστημονική Ομάδα Εργασίας Εθνικού Μητρώου Σ.Π..
- Ενεργοποίηση και συμμετοχή στην Εθνική Επιτροπή για τις Σ.Π..
- Συμμετοχή στον Σχεδιασμό των Προτάσεων της Εθνικής Επιτροπής για το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σ.Π., με την επεξεργασία και κατάθεση 20σέλιδου τεχνικού δελτίου 62 σημείων, που ενσωματώθηκαν στις προτάσεις της Επιτροπής.
- Συμμετοχή στην Επιτροπή για την παρακολούθηση της φαρμακευτικής δαπάνης, την ολοκλήρωση των διαγνωστικών/θεραπευτικών πρωτοκόλλων, και τη δημιουργία Μητρώων Ασθενών.

- Συμμετοχή και υποστήριξη της Έκδοσης του Ελληνικού Καταλόγου Σπανίων Νοσημάτων.
- Συμμετοχή στον σχεδιασμό και στη δημιουργία Εθνικού Μητρώου Σ.Π..
- Σχεδιασμό πρότασης έργου σε συνεργασία με τον Ο.Δ.Ι.-Π.Υ. για τη μετάφραση και διαχείριση της ελληνικής έκδοσης του Orphanet.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Η Ε.Σ.Α.Ε., το 2024, προγραμματίζει σειρά δράσεων με στόχο την ενδυνάμωση και τη στήριξη της Σπάνιας Κοινότητας. Αναλυτικότερα:

- Θα ενισχύσει την προάσπιση των δικαιωμάτων των πασχόντων και θα εντείνει την συνεργασία με την Πολιτεία, τους επιστημονικούς και κοινωνικούς φορείς.
- Θα πραγματοποιήσει Διεθνές Συνέδριο Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων.
- Θα υλοποιήσει το πρόγραμμα «EMPOWER 2024», που συμπεριλαμβάνει τη δημιουργία επιμέρους ψηφιακών εργαλείων, τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων, και την ανάπτυξη στοχευμένων δράσεων:
- Οδηγός Κοινωνικών Παροχών και Δικαιωμάτων Ατόμων με Σ.Π., με περιγραφή των διαδικασιών βήμα προς βήμα, και οδηγίες για τη διευκόλυνση των ασθενών στην πρόσβαση στις Κοινωνικές Παροχές.



- Οδηγός Πρόσβασης σε Ορφανά Φάρμακα για Σ.Π., που θα περιλαμβάνει τα μονοπάτια πρόσβασης στην Ελλάδα.
- Διαδικτυακή πλατφόρμα Rare Diseases Map Greece (RDG MAP), αποτελεί μία πρόταση που θα δώσει λύση στο ζήτημα της ελλιπούς ενημέρωσης και διασύνδεσης. Πιο συγκεκριμένα, θα στοχεύει στη διασύνδεση των ασθενών, των Οργανώσεών τους και των Κέντρων Αναφοράς και Φροντίδας που ασχολούνται με τις Σ.Π. στην Ελλάδα.
- Project «Καταγραφή και Ανάλυση Αναγκών Σπανίων Παθήσεων - Unmet Needs». Θα διεξαχθεί ολοκληρωμένη έρευνα Εκτίμησης Αναγκών για τις Σ.Π., διερευνώντας πολλαπλά πεδία της καθημερινότητας, με στόχο την καταγραφή και την προτεραιοποίηση των αναγκών των ασθενών. Θα διερευνηθούν παράλληλα και οι ανάγκες που έχουν οι επιμέρους Οργανώσεις των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δημήτρης Αθανασίου

Αντιπρόεδρος Α': Καίτη Θεοχάρη

Αντιπρόεδρος Β': Βασίλης Καρατζιάς

Γενική Γραμματέας: Θεοφανεία Τσαχαλίνα

Ταμίας: Χρύσα Ιωαννίδου

Μέλος: Λαμπρινή Σωτηροπούλου

Μέλος: Θεμιστοκλής Κολτσιδόπουλος

Υποστηρικτές

Τον σκοπό της Ε.Σ.Α.Ε. υποστηρίζουν φορείς της Βιομηχανίας, Ιδρύματα και Ευρωπαϊκά Προγράμματα. Αξιοσημείωτη είναι η εθελοντική προσφορά των Συλλόγων-Μελών, των φορέων του ακαδημαϊκού χώρου και Επαγγελματιών Υγείας.

info



Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος

Καπνικαρέας 19Α, Αθήνα, ΤΚ 105 56

Τηλ: 6943 448509

E-mail: rarediseasesgreece@gmail.com

Website: www.rarediseasesgreece.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/rarediseasesgreece>





«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 οικογένειές τους. Φιλοδοξία όλων είναι ο Σύλλογος να γίνει στήριγμα στις δύσκολες στιγμές της διάγνωσης, των θεραπειών και της καθημερινότητάς τους.

Απολογισμός – Προγραμματισμός δράσεων

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 κατάστασής 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. 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 του «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς - «95», και της Ένωσης Ασθενών



Ελλάδος. Έχει διοργανώσει το 1ο Διεθνές Φεστιβάλ έργων ζωγραφικής από παθιατρικούς 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: Χρύσα Σαρρηγιαννάκη

Αντιπρόεδρος: Κώστας Πετράκης

Γραμματέας: Δημήτρης Καναβός

Ταμίας: Νατάσα Καπράλου

Επίτιμο μέλος: Σπύρος Θηρείου

Αναπληρωματικά μέλη: Πολυξένη Λαγουμτζή, Θανάσης Σάββας

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



«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

Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών (Κ3)

Το Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών (Κ3) είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός κοινωνικής προσφοράς.

Στα 4 χρόνια λειτουργίας έχει αναδειχτεί ως ένας νέος πρωταγωνιστής προσφοράς, αναδεικνύοντας τα επιτεύγματα της Κοινωνίας των Πολιτών μέσα από πολυβραβευμένες δράσεις, επενδύοντας στην εξωστρέφεια με καινοφανείς ευρωπαϊκές συνεργασίες και βάζοντας στο επίκεντρο την επιστημονική γνώση συνεργαζόμενο με πανεπιστήμια, ακαδημαϊκούς φορείς και τα μεγαλύτερα κοινωνοφελή ιδρύματα

Το Κάπα3 ιδρύθηκε τον Μάρτιο του 2000 και ως εκ τούτου θεωρείται «παιδί του κόβιντ» με σκοπό να συνδράμει με τρόπο καινοτόμο, βιώσιμο και πρωτοποριακό στην ελληνική κοινωνία και σε κάθε συνάνθρωπό μας που νοσεί από καρκίνο. Μέχρι σήμερα έχει βοηθήσει περισσότερους από 3.000 ωφελούμενους σε όλη την ελληνική επικράτεια. Αυτή η προσπάθεια στέφθηκε με επιτυχία χάρη σε ένα μεγάλο εύρος συνεργασιών, καθώς το Κάπα3 σε αυτά τα 4 χρόνια συνεργάστηκε με περισσότερους από 60 οργανισμούς Δημοσίου και Ιδιωτικού ενδιαφέροντος. Το βασικό επίτευγμα θα μπορούσε να περιγραφεί ως η προσαρμογή και υλοποίηση αναδιανεμητικών πολιτικών για την προστασία βασικών κοινωνικών δικαιωμάτων, όπως η κάλυψη προσώπων σε καταστάσεις ακραίας φτώχειας και η εξασφάλιση κάθε θεσμικής υποστήριξης που μπορεί να λάβει κάποιος χορηγώντας παροχές και υπηρεσίες, στοχεύοντας στην προσβασιμότητα και στις γραφειοκρατικές διαδικασίες, λαμβάνοντας θετικά μέτρα για την προώθηση της κοινωνικής και εργασιακής ένταξης του ανθρώπου που νοσεί.

Απολογισμός δράσεων 2023

Συνοπτικά από την ίδρυσή του το Κάπα3 έχει αναπτύξει την ιστοσελίδα www.kapa3.gr ως απόλυτο οδηγό δικαιωμάτων, το πρόγραμμα «Προσωπικός Βοηθός Υγείας» με την εφαρμογή [kapa3app](#), τις κινητές Μονάδες Ενημέρωσης και Διαχείρισης» αρχικά στο Θεαγέτειο Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης και εν συνεχεία στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης, έντυπο υλικό «ΟΔΥΓΕΙΑ», την καμπάνια K με διοργάνωση σχετικής ημερίδας, δύο εκπαιδευτικά προγράμματα σε συνεργασία με ακαδημαϊκά ιδρύματα. Σταθμοί για το 2023 θεωρούνται η συμμετοχή και ο συντονισμός προγράμματος **Erasmus+ σε συνεργασία με εταίρους από τρεις χώρες (Ελλάδα, Ιταλία, Δανία)** με σκοπό την ανταλλαγή καλών πρακτικών στη χρήση μη κλινικών λύσεων στον τομέα της ψηφιακής ιατρικής για ασθενείς με καρκίνο και τους φροντιστές τους στην Ευρώπη.



Σωτηρία Μπίστα
Πρόεδρος

Με πλήρη συνείδηση των κοινών προβλημάτων, της τοπικότητας, της συλλογικής δράσης και του ηθικού προσορισμού κάθε ενεργού πολίτη εργαζόμαστε με όραμα το συνεταιρίζεσθαι για την αποστολή μας που δεν είναι άλλη από την κοινωνική υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών πιστεύοντας ακράδαντα ότι αυτή θα πρέπει να είναι κατάλληλη και επαρκής και να παρέχεται εγκαίρως από τα κατάλληλα άτομα. Για όλους εμάς στο Κάπα 3 αποτελεί κλειδί στην στρατηγική διαχείριση της νόσου τόσο σε συναισθηματικό όσο και πρακτικό επίπεδο ώστε να είναι σε θέση ο ασθενής αλλά και το περιβάλλον του να διαχειριστεί αποτελεσματικά την κάθε επίπτωση της.

Διοργάνωση θεατρικής παράστασης με τίτλο: «Και τώρα...; Αγωνιζόμαστε!», η οποία αναδεικνύει την τέχνη ως δημιουργικό μέσα στην υπηρεσία της υγείας. Μια προσπάθεια σύμπραξης φορέων Κοινωνικής Υποστήριξης και Σύγχρονου Πολιτισμού που διεξάγεται σε όλη την ελληνική επικράτεια. Συμμετοχή στο πρόγραμμα «Ανακούφιση ασθενών καρκίνου και των συνοδών τους μέσω της Τέχνης, με τη χρήση εικαστικών έργων εικονικής πραγματικότητας»

Ένα νέο πρόγραμμα με την υποστήριξη του **King Baudoin Foundation «Cancer may control your body for a while, but not your soul...»** που αφορά τη διοργάνωση δράσεων στις περιοχές Μακεδονίας και Θράκης με αποδέκτες τους πρόσφυγες και μετανάστες της περιοχής.

Το Κάπα3 συνέχισε και το 2023 την πορεία του φτάνοντας σε μια σειρά από αξιοσημείωτες βραβεύσεις:

Βράβευση στα **Healthcare Business Awards 2023** με GOLD βραβείο για τις Κινητές Μονάδες Ενημέρωσης και Διαχείρισης στην κατηγορία «Κοινωνική Πρόνοια, Δομές»

Βράβευση στα **Healthcare Business Awards 2023** με SILVER βραβείο για την Κινητή Μονάδα Ενημέρωσης και Διαχείρισης Ογκολογικών Ασθενών στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης στην κατηγορία «Ποιότητα Υπηρεσιών και Φροντίδας Ασθενών»

Βράβευση στα **Healthcare Business Awards 2023** με **BRONZE βραβείο** για την προσφορά στην υγεία στην κατηγορία «Προσφοράς στην Υγεία από ΜΚΟ»



Βράβευση για την κοινωνική προσφορά του και την αγαστή και άρτια συνεργασία με τον Τομέα Νοσηλευτικής Ογκολογίας του ΕΣΝΕ κατά το 10ο Πανελλήνιο Συμπόσιο Νοσηλευτικής Ογκολογίας στη Χαλκίδα.

Μεγαλύτερο βραβείο όμως είναι οι ίδιοι οι ωφελούμενοι, καθώς μόνο το 2023 υπάρχουν 2100 χρήστες του app, 1500 νέοι επισκέπτες της ιστοσελίδας καθημερινά, ενώ διεκπεραιώθηκαν από 8.000 τηλεφωνικές κλήσεις και 1.600 αιτήματα ωφελουμένων ασθενών/φροντιστών.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Η πορεία συνεχίζεται και το 2024 με νέα καινοτόμα προγράμματα και πρωτοπόρες δράσεις. Συνεχίζοντας να επενδύει στην έρευνα, **δημοσιεύει** μια σειρά από μελέτες που αφορούν την ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών, τις επιπτώσεις της κρίσης στην προσβασιμότητα αυτών, την συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας, χαρτογραφώντας παράλληλα την κατάσταση την υγείας και των δομών υγείας και κοινωνικής πρόνοιας σε όλη την ελληνική επικράτεια.

Δημιουργεί νέο καινοτόμο εκπαιδευτικό πρόγραμμα σε συνεργασία με το Διεθνές Πανεπιστήμιο Ελλάδας με τον γενικό τίτλο: «Δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο» προς ενίσχυση όσων σχετίζονται με τη διαχείριση του ογκολογικού ασθενή ενώ συνεχίζει την αξιολογή συνεργασία του με το Οικονομικό Πανεπιστήμιο εκπαιδεύοντας ανθρώπους της κοινωνίας των πολιτών σε δράσεις με μέγιστο κοινωνικό αντίκτυπο.

Υλοποιεί μετά την συμμετοχή του στο πρόγραμμα smartHEALTH, ένα «one-stop-shop» για την έξυπνη υγεία το επόμενο βήμα που θα συμβάλει στη βελτίωση των διαδικασιών του αλλά και των υπηρεσιών που προσφέρει αξιοποιώντας τεχνολογίες AI, κυβερνοασφάλεια κ.α. Άλλωστε το Κάπα3 ήταν ο μοναδικός φορέας της κοινωνίας των πολιτών που συμμετείχε μαζί με νεοφυείς επιχειρήσεις και φορείς του δημοσίου στο εν λόγω πρόγραμμα.



Επεκτείνει τις συνεργασίες του, αξιολογώντας την κατάσταση που σύμφωνα με τα μέχρι τώρα στοιχεία παρουσιάζουν **αρνητικό πρόσημο** : η πρόσβαση στο σύστημα υγείας και πρόνοιας, ο κατακερματισμός των υπηρεσιών, οι λίστες αναμονής για τους ογκολογικούς ασθενείς, οι κοινωνικές ανισότητες, η έλλειψη φυσικής αγωγής, η παχυσαρκία, η υψηλή κατανάλωση φαρμάκων αλλά και η καθυστέρηση εισαγωγής καινοτόμων φαρμάκων κ.α

Υποστηρίζει την δημιουργία νέων μονάδων ενημέρωσης και διαχείρισης μέσα σε ογκολογικές κλινικές ώστε ο ασθενής να έχει έγκυρη και έγκαιρη ενημέρωση από το πρώτο άκουσμα της ασθένειας του πάντοτε με ανθρώπινο πρόσωπο και ενσυναίσθηση .

Υλοποιεί δράσεις πρόληψης και προαγωγής υγείας ξεκινώντας από την διατροφή, την φυσική κατάσταση και την ψυχολογική ενδυνάμωση του ασθενούς. - ανθυγιεινές συνήθειες, στρεσογόνοι παράγοντες -



Υποστηρίζει με το εξειδικευμένο προσωπικό του τα ψηφιακά εργαλεία που θα μπορούσαν να ενημερώσουν και να υποστηρίξουν τον ογκολογικό ασθενή και φροντιστή του.

Παρεμβαίνει σε συζητήσεις σε Ελλάδα και Εξωτερικό παρουσιάζοντας την κατάσταση του πληθυσμού αναδεικνύοντας την αναγκαιότητα για ύπαρξη κοινωνικών θεσμών και υπηρεσιών που να καταπολεμούν τις κοινωνικές ανισότητες και προστατεύουν τα πιο φτωχά και ευάλωτά στρώματα

Μεταφράζει το σύνολο των δεδομένων του σε ιστοσελίδα και app σε περισσότερες των δυο γλωσσών ώστε να πέτυχει μεγαλύτερη προσβασιμότητα του πληθυσμού στις δομές που επιτάσσει ο χαρακτήρας και η διαδρομή της ασθένειας.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μπίστα Σωτηρία

Αντιπρόεδρος: Μπίστα Ευαγγελή

Γραμματέας: Μπίστα Άννα

Νόμιμος Εκπρόσωπος - Διαχειριστής:

Μπίστα Σωτηρία

Υποστηρικτές

Μέλη, Εθελοντές, Συνεργασίες, TIMA Foundation, Desmos, ACS, Roche, ΔΥΠΑ, Ίδρυμα Μποδοσάκη - Σημεία Στήριξης, King Baudoin Foundation, Erasmus - IKY



**ΚΕΝΤΡΟ
ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗΣ
ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ**



Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών (Κ3)

Κωστή Παλαμά 13, Αθήνα, ΤΚ 111 41

Τηλ: 210 5221424, 6906 265170

Θεαγένειο Νοσοκομείο (Είσοδος), Θεσσαλονίκη

Τηλ: 6982 003282

Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο, Αλεξανδρούπολη,

Βραχεία Νοσηλεία Ογκολογικής Κλινικής

Τηλ: 6976 599184

E-mail: info@kapa3.gr, volunteer@kapa3.gr

Website: kapa3.gr

info



Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Αναπηρία «Νίκη-Victor Artant»

Ο Σύλλογος ιδρύθηκε το 1998, με επίσημη κρατική αναγνώριση ως Αθλητικό Σωματείο ΑμεΑ και ως Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ) Ατόμων με Αναπηρία. Στόχο μας αποτελεί η ολοκληρωμένη δια βίου εκπαιδευτική και θεραπευτική παρέμβαση σε ένα ευρύ ηλικιακό φάσμα, ώστε να κατακτηθεί πλήρως το εύρος των απαραίτητων κινητικών, γνωστικών και κοινωνικών δεξιοτήτων των Ατόμων με Αναπηρία.

Απολογισμός - Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

Το 2023, αποτέλεσε χρονιά ορόσημο για τον Σύλλογο καθώς ολοκληρώθηκε ύστερα από μεγάλη προσμονή μας, η μετεγκατάσταση της δομής στο υπερσύγχρονο χώρο που κατασκευάσε η Lamda Development στο Ελληνικό.

Παρόλα αυτά και το 2023 αποτέλεσε μια γεμάτη δράσεις χρονιά, όπως είναι οι συνέχεις δραστηριότητες ευαισθητοποίησης, κοινωνικής ένταξης και ανταποδοτικότητας μέσω συνεργασιών με διάφορους συλλόγους και ΜΚΟ, όπως με την κοινωνική κουζίνα της ΜΚΟ Οδύσσεια, με τους Άγγελους χαράς, Humanity κ.ο.κ. Πραγματοποιήθηκαν ομιλίες σε σχολικές μονάδες όπως στα εκπαιδευτήρια Δούκας και στο Αρσάκειο, προκειμένου οι μελλοντικοί πολίτες της κοινωνίας μας να μεγαλώσουν σεβόμενοι την διαφορετικότητα και την ισότητα. Πραγματοποιήθηκαν προγράμματα αυτόνομης και ημιαυτόνομης διαβίωσης για άτομα με αναπηρία στην Ρόδο το Πάσχα του 2023 και στην Κόνιτσα τα Χριστούγεννα του 2023, με την υποστήριξη της τοπικής αυτοδιοίκησης. Πραγματοποιήθηκε το 1ο Πανελλήνιο Μεικτό Πρωτάθλημα Ρολο ΑμεΑ, με την συνεργασία του Γυμναστικού Συλλόγου Ηλιούπολης και το Κινητικό Εργαστήρι. Συμμετείχαμε στην Καμπάνια Υγείας για Όλους που πραγματοποίησε η Περιφέρεια Αττικής, μέσω της επίδειξης Boccia και Τοξοβολίας. Ακόμα μέσω των Αθλητικών δραστηριοτήτων του Προγράμματος Σαββάτου για Άτομα με Αναπηρία, μάθαμε Boxing, Ziu jitsu, Ιππασία, Ξιφασκία, Paintball κ.ο.κ



Ευάγγελος Σμπράος

Το σωματείο, όπως και όλες οι οργανώσεις της Κοινωνίας των Πολιτών, επιτελούν σημαντικό κοινωνικό έργο. Προσφέρουν, ιατρικές και θεραπευτικές υπηρεσίες, ψυχολογική και παιδαγωγική υποστήριξη, δράσεις ενδυνάμωσης και συμπερίληψης των ευαίσθητων κοινωνικών ομάδων.

Εκπαιδευούμε νέους και ενήλικες να είναι ανεξάρτητοι, υπεύθυνοι και ισότιμοι ενεργοί πολίτες. Αυτό που είναι σημαντικό να σημειωθεί είναι ότι παρότι οι δράσεις μας και οι παρεχόμενες υπηρεσίες έχουν κοινωνική στόχευση, οι δομές ΑμεΑ, συμβάλουν ενεργά και στην οικονομική δραστηριότητα όπου εναλλακτικά θα έπρεπε να παρέχει το κράτος.

Για το 2024, θέλουμε να συνεχίσουμε να ακολουθούμε πιστά το όραμα μας, που είναι η κοινωνική ενσωμάτωση και ένταξη των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής. Η αλληλεγγύη και αλληλεπίδραση μεταξύ των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων και των φορέων κοινωνικής φροντίδας αποτελεί στόχο μας. Ήδη οργανώνεται πληθώρα δράσεων ευαισθητοποίησης και δραστηριοτήτων για τους ωφελούμενούς μας, που πιστεύουμε πως θα έχουν σημαντικό κοινωνικό αντίκτυπο. Οι νέες μας εγκαταστάσεις, μας δίνουν πλέον και την ευκαιρία να επεκτείνουμε ακόμα περισσότερο την δραστηριότητά μας προς όφελος των ΑμεΑ.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ευάγγελος Σμπράος

Αντιπρόεδρος: Μαρία Μιγκίρου

Γενική Γραμματέας: Μαρία Σκουρλή

Ταμίας: Κλαίρη Αγγελοπούλου

Μέλη: Πατέρας Μάρκος, Ευαγγελία Μάτο, Λιλιάννα Στρέο

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος υποστηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών του, από εκδηλώσεις που διοργανώνει και από δωρεές των εταιριών: Lamda Development, Vinci Hellas, Σκλαβενίτης, Nestle, Αμβροσιάδης, Κορπή κ.ά.



Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Αναπηρία «Νίκη-Victor Artant»

Δραγατσανίου 1 και Βοσπόρου, Ελληνικό, ΤΚ 167 77

Τηλ: 210 9822852

Email: artant.victor@gmail.com

Website: <https://victorartant.gr/>

Facebook: @victorartant

Instagram: @victor_artant



info

Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΦΨΥ 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).

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.

Απολογισμός-Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

Σήμερα ο Σύλλογος , με 9 χρόνια περίπου λειτουργίας , εκπροσωπεί – εξυπηρετεί πάνω από 200 ωφελούμενους (λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας και τις οικογένειες – φροντιστές τους). Σε έναν ενοικιαζόμενο χώρο 150 τ.μ. περίπου έχει δημιουργήσει και λειτουργεί το Κέντρο Υποστήριξης Ενηλίκων με ψυχικές διαταραχές Βέροιας, που εντάχθηκε στο ΕΣΠΑ Κεντρικής Μακεδονίας το 2018.

Έχει οργανώσει πολλές ανοικτές εκδηλώσεις ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας για θέματα Ψυχικής Υγείας (άγχος, κατάθλιψη, κρίσεις πανικού, αγοραφοβίες κ.λ.π.) με σκοπό την ενημέρωση των πολιτών και τον αποστιγματισμό της ψυχικής νόσου. Συνεργάζεται με πολλούς τοπικούς φορείς (Δήμους, Ιατρικό Σύλλογο, ΚοιΣΠΕ «ΔΕΣΜΟΣ» και άλλους) για την από κοινού προώθηση των θεμάτων Ψυχικής Υγείας των κατοίκων της Ημαθίας.

ΚΕΝΤΡΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Η Δομή διαθέτει:

- 1) ένα μεγάλο σαλόνι – χώρο εκδηλώσεων.
 - 2) δύο μεγάλες αίθουσες όπου αναπτύσσονται και λειτουργούν οι ομάδες ψυχοεκπαίδευσης , ψυχοϋποστήριξης, δημιουργικών δραστηριοτήτων τόσο των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας όσο και των οικογενειών – φροντιστών τους.
 - 3) κουζίνα με ψυγείο και εξοπλισμό
 - 4) W.C. ξεχωριστά ανδρών – γυναικών προσβάσιμο στα ΑμεΑ.
- Σκοπός του Κέντρου Υποστήριξης ενηλίκων με ψυχικές δι-



Γιώργος Σαλιάγκας
Πρόεδρος

Πέρα από τις δύο δομές που λειτουργούμε, σκοπός 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. Διεκδικούμε τα ανθρώπινα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών, την ψυχιατρική μεταρρύθμιση στη χώρα μας, τη δημιουργία δημόσιων δομών ψυχικής υγείας, την κοινωνική και επαγγελματική επανένταξή τους ενάντια στο στίγμα και τον κοινωνικό αποκλεισμό. Οι οργανώσεις κοινωνικών δραστηριοτήτων είναι συνεχής. Φροντίζουμε για τον αποστιγματισμό της ψυχικής νόσου, πραγματοποιούμε σεμινάρια ενημέρωσης, βραδιές ψυχικής υγείας, ημερίδες, συνέδρια κ.ά. και διοργάνωση Ημερίδων για την ψυχική υγεία, την κοινωνική επιχειρηματικότητα και επανένταξη, όπως και την ουσιαστική συμμετοχή στη λειτουργία και της δράσεις της ΠΟΣΟΨΥ.

αταραχές είναι η άρση των ανισοτήτων και η ανάδειξη των ατόμων με ψυχοκοινωνικές δυσκολίες σε ισότιμους ενεργούς πολίτες, η ενδυνάμωση και υποστήριξη της οικογένειας για τη διαμόρφωση ενός κοινωνικού ιστού που αποδέχεται την ψυχική νόσο όπως κάθε άλλη μορφή ασθένειας, χωρίς στερεότυπα και προκαταλήψεις, με την παροχή ευ-



καιριών για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και συμμετοχή για δημιουργική απασχόληση, ψυχαγωγία, εκπαίδευση και κοινωνικοποίηση.

Μέσα από τη διοργάνωση ψυχαγωγικών και πολιτιστικών δραστηριοτήτων καθώς και προγραμμάτων εκπαίδευσης, ενημέρωσης και αγωγής κοινότητας, καθώς και ανοιχτών δράσεων για την ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας με την εμπλοκή της Τοπικής Αυτοδιοίκησης και της κοινότητας, συμβάλλει και στην από κοινού καταπολέμηση του στίγματος της ψυχικής νόσου.

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

Οι υπηρεσίες που παρέχονται στο Κέντρο Υποστήριξης και τις οποίες θα αναπτύξει με τρόπο ώστε να ανταποκρίνονται για να επωφελείται ένας σημαντικός αριθμός των ασθενών είναι βασικά οι ακόλουθες:

1. Εκτίμηση αναγκών, εκπόνηση και εφαρμογή εξατομικευμένων σχεδίων φροντίδας και αποκατάστασης
2. Εκπαίδευση σε κοινωνικές και ατομικές δεξιότητες
3. Υποστηρικτικές παρεμβάσεις σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο
4. Ανάπτυξη και προαγωγή των επαγγελματιών δεξιοτήτων
5. Προώθηση στην απασχόληση και εργασιακή ένταξη
6. Ψυχαγωγικές και Πολιτιστικές Δραστηριότητες .
7. Προγράμματα υποστήριξης των οικογενειών και εφαρμογής ειδικών ψυχοϋποστηρικτικών παρεμβάσεων (π.χ. ψυχοεκπαίδευση)

8. Προγράμματα εκπαίδευσης για το προσωπικό και για νέους επαγγελματίες

9. Συνεχής αξιολόγηση των δραστηριοτήτων και ανάλογες ερευνητικές δραστηριότητες

10. Προγράμματα ενημέρωσης της κοινότητας για την καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος και των προκαταλήψεων που σχετίζονται με τις ψυχικές διαταραχές. Το Κέντρο Υποστήριξης απασχολεί μία Ψυχίατρο, τρεις Ψυχολόγους, μία Κοινωνική Λειτουργό, μία Εικαστικό, μία Διοικητική υπάλληλο και ένα Λογιστή – Διοικητικό υπάλληλο.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιώργος Σαλιάγκας

Αντιπρόεδρος: Μαρία Ντέντου

Γεν. Γραμματέας: Έλενα Στεργίου

Ταμίας: Κατερίνα Μπιζέτα

Έφορος: Ιορδάνης Παρέννης

Υποστηρικτές

Ο ΣΟΦΨΥ ΗΜΑΘΙΑΣ στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών του, δωρεές φίλων και έσοδα από εκδηλώσεις και δραστηριότητες.

info



Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία

Ανοίξεως 120, Βέροια, TK 591 31
Τηλ: 2331 400426, 6939 008002

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 προσπάθεια για βελτίωση στις παρεχόμενες υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- Η εξοικείωση με τη νόσο με στόχο να καταπολεμηθεί η προκατάληψη για τα άτομα που πάσχουν και η οικοδόμηση μιας θετικής εικόνας ώστε να μειωθεί το στίγμα και οι διακρίσεις σε βάρος τους

Απολογισμός – Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

- Δημιουργήσαμε και λειτουργούμε μικτές ομάδες αυτοβοήθειας με συμμετοχή ληπτών, φροντιστών, επαγγελματιών και εθελοντών, όπου συζητάμε θέματα γενικού ενδιαφέροντος και προάγεται η συντροφικότητα, η αλληλοϋποστήριξη, η αγάπη και ο αλτρουϊσμός.
- Σε συνεργασία με πανεπιστημιακούς καθηγητές συνεχίζουμε να ενημερώνουμε τους νέους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ψυχολόγους, επισκέπτες υγείας, νοσηλευτές, οι οποίοι παρακολουθούν τις ομάδες αυτοβοήθειας και διαλόγου που πραγματοποιούνται στο σύλλογό μας κάθε εβδομάδα. Έρχονται σε επαφή με τις οικογένειες και τους λήπτες στο δικό τους χώρο όπου δεν υπάρχει δέσμευση και θεραπευτικό πλαίσιο που τους περιορίζει να εκφραστούν. Στους συμμετέχοντες δίνεται και βεβαίωση παρακολούθησης. Λειτουργεί ομάδα ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών με εθελοντές επαγγελματίες ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς κλπ.
- Πραγματοποιήσαμε συναντήσεις για ενημέρωση φοιτητών από την Ελλάδα και το εξωτερικό και ανταλλαγή εμπειριών με οργανώσεις στην Πολωνία.
- Πραγματοποιήθηκε η διημερίδα «Τέχνη και Ψυχική Υγεία» στην Αίγινα με ομιλία του προέδρου για το θέμα, έκθεση έργων ζωγραφικής από την ομάδα μας ληπτών και φροντιστών ενώ το θεατρικό μας σχήμα «Ανιστόγμια» από λήπτες και φροντιστές παρουσίασε το έργο του Φερνάντο Αραμπάλ «Φαντό και Λιζ».
- Συμμετείχαμε στο Συνέδριο Ασθενών όπου ο πρόεδρος του Συλλόγου συναντήθηκε με τον υφυπουργό Ψυχικής Υγείας Δημήτρη Βαρτζόπουλο.
- Συμμετοχή στην Ημερίδα της ΕΣΑΜΕΑ για την προσβασιμότητα στα φάρμακα όπου έγινε και παρέμβαση από τον πρόεδρο του Συλλόγου όσον αφορά τις διακρίσεις στους ψυχικά ασθενείς.



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.

- Συμμετοχή σε σεμινάριο για το recovery και ομιλία του προέδρου.
- Παρέμβαση στο Forum για τις ακούσιες νοσηλείες στο Πάντειο Πανεπιστήμιο για την κοινωνική ψυχιατρική.
- Ο Σύλλογος πραγματοποίησε ημερίδα την Παγκόσμια Ημέρα Ψυχικής Υγείας στο Πνευματικό Κέντρο Κορυδαλλού «Μελίνα Μερκούρη» με θέμα «Δικαιώματα-Φροντιστές-Προοπτικές στην ψυχική υγεία» με ομιλητές επαγγελματίες του χώρου της Ψυχικής Υγείας. Συζήτηση για τη photocure ψυχοθεραπεία μέσω της τέχνης της φωτογραφίας και παρου-



οσία της iDNA Genomics για τη φαρμακογενετική. Επίσης έκθεση ποιημάτων και φωτογραφίας ληπτών.

- Έκδοση από το ΣΟΨΥ Κορυδαλλού εγχειρίδιου καλών πρακτικών για οικογενειακούς φροντιστές με τη υποστήριξη ψυχιάτρων, καθηγητών-ψυχαναλυτών και επαγγελματιών ψυχικής υγείας που στάλθηκε και σε συλλόγους σε όλη την Ελλάδα.



- Δημιουργήσαμε και παρουσιάζουμε το Θεατρικό έργο «Οι κατά Φαντασίαν Υγιείς» από τη θεατρική μας ομάδα «Αντιστίγμα» με θέμα μια οικογενειακή κατάσταση που περιγράφεται με όρους ψυχολογίας δύναμη και χιούμορ.
- Δράσεις για ενημέρωση της κοινότητας για θέματα ψυχικής υγείας με την εφημερίδα μας και έντυπα αποδυναμώνοντας το στίγμα και την προκατάληψη.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χριστόφορος Παπαδάκης

Αντιπρόεδρος: Δήμητρα Πιφέα

Γραμματέας: Άννα Παπαδάκη

Ταμίας: Γεώργιος Γεράρδης

Μέλος: Όλγα Βαμβακινού

Αν. Μέλη: Χαράλαμπος Φωτιάδης, Κατερίνα Κορκού, Γεωργία Αναστασοπούλου

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών, από δωρεές πολιτών εις μνήμην αγαπημένων τους προσώπων, αλλά και από εκδηλώσεις που διοργανώνει.



**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



info

Σύλλογος για τη Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ Πάτρας)

Ο Σύλλογος για τη Ψυχική Υγεία- ΣΟΨΥ Πάτρας ιδρύθηκε το 2003, είναι ένας μικτός σύλλογος, που συναποτελείται από άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας, τις οικογένειες φροντιστές τους, εθελοντές, επαγγελματίες ψυχικής υγείας και ευαισθητοποιημένους πολίτες. Συνολικά, τα μέλη του ΣΟΨΥ Πάτρας είναι περισσότερα από 450 άτομα. Ο Σύλλογος αποτελεί το βασικό φορέα αυτό-οργάνωσης και αυτοεκπροσώπησης των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, των οικογενειών τους και των φίλων τους. Είναι Μη Κυβερνητική Οργάνωση και μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία.

Απολογισμός δράσεων 2023

Στο σύλλογο από το έτος 2019 λειτουργεί το **Κέντρο Ημέρας Ψυχικά Πασχόντων**, το οποίο είναι μονάδα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και αποκατάστασης. Για το έτος αναφοράς 2023 πραγματοποιείται σε καθημερινή βάση πρωινό και απογευματινό θεραπευτικό πρόγραμμα με γνώμονα την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, τη φροντίδα και την επανένταξη. Το πρωινό πρόγραμμα περιλαμβάνει 13 ομάδες, ενώ το απογευματινό 18 ομάδες αντίστοιχα. Ενδεικτικά: ομάδα ψυχοεκπαίδευσης, έκφρασης και επικοινωνίας, λόγου, αυτόνομης διαβίωσης, αγωγής υγείας, μαγειρικής, κατασκευών, ανάπτυξης ψηφιακών δεξιοτήτων, εργασιακής συμβουλευτικής και επανένταξης, και ομάδα εξωτερικών δραστηριοτήτων. Στα πλαίσια της ενδυνάμωσης και της ενίσχυσης των δεξιοτήτων των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας που εντάχθηκαν και συμμετείχαν στα ανωτέρω προγράμματα, **πραγματοποιήθηκαν 39 δράσεις κινητοποίησης**. Οι δράσεις αυτές στοχεύουν στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επανένταξη των ατόμων με ζητήματα ψυχικής υγείας και στην μείωση του κοινωνικού αποκλεισμού. Ενδεικτικά, πραγματοποιήθηκαν επισκέψεις σε μουσεία, πινακοθήκες, εκθέσεις ζωγραφικής και συμμετοχή σε πλήθος εκδηλώσεων (χριστουγεννιάτικη γιορτή, βραδινές έξοδοι για φαγητό, παραστάσεις, συναυλίες, παρακολούθηση θεατρικών έργων καθώς και συμμετοχή σε μονοήμερες εκδρομές καθ' όλη τη διάρκεια του έτους). Όσον αφορά στη φροντίδα και την υποστήριξη των φροντιστών ατόμων με ψυχική νόσο, στο φορέα λειτουργήσαν **3 ομάδες (ομάδα υποστήριξης, ομάδα ψυχοεκπαίδευσης και ομάδα εκμάθησης ψηφιακών δεξιοτήτων)**. Οι ομάδες αυτές στοχεύουν τόσο στην ενημέρωση των φροντιστών γύρω από την ψυχική ασθένεια που αντιμετωπίζει κάποιο μέλος της οικογένειάς τους, την εκπαίδευση τους στη σε συγκεκριμένες τεχνικές που έχουν να κάνουν με την επικοινωνία και την επίλυση προβλήματος καθώς και την προσωπική τους ενδυνάμωση και αποφόρτιση.



Χριστίνα Μπίκου
Πρόεδρος

Ονομάζομαι Χριστίνα Οικονομοπούλου Μπίκου. Έχω τη τιμή να προεδρεύω του επταμελούς διοικητικού συμβουλίου του ΣΟΨΥ Πάτρας από το 2016. Η ευαισθησία γύρω από την πορεία των ασθενών με ψυχιατρική εμπειρία και η βοήθεια προς τους φροντιστές αυτών με έχει βοηθήσει τα τελευταία 20 χρόνια να συμμετάσχω στο Σύλλογο για την Ψυχική Υγεία ΣΟΨΥ Πάτρας, να εισπράττω ατέλειωτη αγάπη, προσφέροντας το ελάχιστο των δυνάμεών μου. Η πορεία του συλλόγου μας με τη βοήθεια όλων, μελών, φίλων και εργαζομένων μας έχει φέρει σε αναγνώριση σημείο και στα μέσα μαζικής ενημέρωσης πανελλήνια. Θεωρώ ότι σύλλογοι αυτοεκπροσώπησης και αυτοοργάνωσης είναι η δύναμη του μέλλοντος για να φωνάζουμε δυνατά σε όλους «Είμαστε εδώ, Μας βλέπετε; Τίποτα για Εμάς, Χωρίς Εμάς!!!»

Αξίζει να σημειωθεί ότι το 2023, ήταν έτος επετειακό για το Σύλλογο, καθώς **έκλεισε 20 χρόνια (2003-2023) ενεργής και εξελισσόμενης παρουσίας στο χώρο της ψυχικής υγείας**. Τέλος, για το έτος αναφοράς ο φορέας για άλλη μια χρονιά έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στον τομέα της πρόληψης και προαγωγής της ψυχικής υγείας. **Με συστηματικές και στοχευμένες παρεμβάσεις** πραγματοποίησε δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της τοπικής και ευρύτερης κοινωνίας σε θέματα ψυχικής υγείας και ασθένειας. Συνολικά ενημερώθηκαν ή έλαβαν μέρος σε συγκεκριμένες παρεμβάσεις για θέματα ψυχικής υγείας 1.399 άτομα γενικού πληθυσμού.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Για το έτος 2024, ο προγραμματισμός του συλλόγου προσανατολίζεται στην **βελτίωση και ενίσχυση των δράσεων και των**



παρεμβάσεων του αναφορικά στα μέλη του αλλά και στην κοινότητα γενικότερα. Συνεπώς ως στόχος ορίζεται η διαμόρφωση προγραμμάτων και υπηρεσιών που θα ανταποκρίνονται ακόμα πιο άμεσα και ουσιαστικά στους ανθρώπους με προβλήματα ψυχικής υγείας. Συνεπώς με άξονες την υποστήριξη, ενδυνάμωση, κινητοποίηση και κοινωνική επανένταξη των ατόμων **προγραμματίζονται δράσεις και δραστηριότητες** όπως: μονοήμερες εκδρομές, ψυχαγωγικές εκδηλώσεις, εξωτερικές δραστηριότητες με έμφαση την κοινωνικοποίηση και κοινωνική αλληλεπίδραση. Για το έτος 2024, **θα συνεχίσουν να πραγματοποιούνται οι ομάδες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και ενδυνάμωσης του απογευματινού προγράμματος**, όπως έκφρασης και επικοινωνίας, αγωγή υγείας, αυτόνομης διαβίωσης, ανάπτυξης ψηφιακών δεξιοτήτων, ομάδα λόγου, αγγλικών, δημιουργικής απασχόλησης, χειροποίητων κατασκευών, εργασιακής επανένταξης, ζωγραφικής παραδοσιακών χορών κ.α. αλλά και του πρωινού καθημερινού προγράμματος αποκατάστασης του κέντρου ημέρας ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Στόχος είναι η ενίσχυση των προγραμμάτων με ομάδες που έχουν περισσότερο εκπαιδευτικό και ψυχαγωγικό χαρακτήρα. Κατά το επόμενο χρονικό διάστημα έως και το τέλος του έτους έχουν προγραμματιστεί δράσεις όπως εκδήλωση για την ολοκλήρωση των απογευματινών ομάδων ψυχοεκπαίδευσης και την έναρξη των καλοκαιρινών ομάδων, πολυήμερη εκδρομή των μελών και των φροντιστών τους υπό την εποπτεία εργαζομένων της διεπιστημονικής ομάδας, συμμετοχή στο 4ο φεστιβάλ κοινωνικών φορέων, εκδηλώσεις για την παγκόσμια ημέρα ψυχικής υγείας, πραγματοποίηση μονοήμερων εκδρομών, επισκέψεις σε μουσεία, εκθέσεις ζωγραφικής και συναυλίες. Επίσης, εν όψει της έναρξης του φθινοπωρινού προγράμματος, θα γίνει προγραμματισμός νέων απογευματινών ομάδων με διάφορα αντικείμενα ενδιαφέροντος τόσο για τα μέλη όσο και για τους φροντιστές τους. Κατά το τέλος της χρονιάς, θα προγραμματιστεί η ετήσια Χριστουγεννιάτικη γιορτή του συλλόγου.



info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μπίκου Χριστίνα

Αντιπρόεδρος: Μπούμπουκα Θεοδώρα

Γραμματέας: Καρλής Ανδρέας

Ταμίας: Μπούμπουκα Φωτεινή

Ααπλ. Ταμίας: Χαραμίδης Ιωάννης

Αν. Γραμματέας: Δούκα Τρισεύγενη

Μέλος: Ζαρναβέλης Σταύρος

Υποστηρικτές

Το Κέντρο Ημέρας Ψυχικά Πασχόντων του ΣΟΨΥ Πάτρας επιχορηγείται από το Υπουργείο Υγείας, ενώ τα έσοδα του συλλόγου προέρχονται από συνδρομές των μελών του και δωρεές κοινωφελών Ιδρυμάτων και ιδιωτών.



Σύλλογος για τη Ψυχική Υγεία-ΣΟΨΥ Πάτρας

Κανάρη 74, Πάτρα, ΤΚ 262 22

Τηλ: 2610 621273

E-mail: sopsipatron@gmail.com

Website: <https://sopsipatron.gr/>



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 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.

Δράσεις 2023-24

Από τον Απρίλιο 2023 στο πλαίσιο του Ταμείου Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας και ενισχύοντας το κοινοτικό σύστημα ψυχικής υγείας στην Π.Ε. Σερρών λειτουργούμε δύο εποπτευόμενες από το Υπουργείο Υγείας Μονάδες Ψυχικής Υγείας με το διακριτικό τίτλο «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» που σημαίνει Ελένης Νομίδου όραμα: ένα Κέντρο Ημέρας και μια Κινητή Μονάδα για ενήλικες με ψυχικές διαταραχές.

Στα πλαίσια της ενδυνάμωσης των ατόμων με ψυχιατρικές διαταραχές και/ή άνοια, ηλικιωμένων και των οικογενειών τους, προσφέραμε:

- Ημερήσιο 4ωρο πρόγραμμα με διεξαγωγή ομάδων: Χρήσης Η/Υ, Αυτογνωσίας/προσωπικής Ανάπτυξης, Αυτοβοήθειας/Διαχείρισης Συναισθημάτων, Νοητικής Ενδυνάμωσης, Ψυχοεκπαίδευσης, Εκμάθηση αγγλικών μέσω τραγουδιού, Γυμναστικής, Χορού
- Δράση «Μαθαίνουμε Αγγλικά μέσω Τραγουδιού» για τα άτομα της τρίτης ηλικίας
- 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
- Επίσκεψη των ωφελούμενων του Κέντρου Ημέρας «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» σε Έκθεση Φωτογραφίας στο Αρχαιολογικό Μουσείο Σερρών «Μπεζεστένι»
- Κοινοτική Δράση – Επίσκεψη της Ομάδας Θεατρικής Θεωρίας και Πράξης του Κέντρου Ημέρας του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών στο Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης «Πινακοθήκη Κωνσταντίνος Ξενάκης» στην πόλη των Σερρών στα πλαίσια της Ομάδας Ψυχαγωγικών Δράσεων και Πολιτιστικών Εξορμήσεων
- Δράση Αυτοεκπροσώπησης των Ληπτών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας - Συμμετοχή της Ομάδας Μπάσκετ «Σέρρες με Ψυχή» των ωφελούμενων του Κέντρου Ημέρας «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών στο 6ο Πανελλήνιο Τουρνουά Μπάσκετ Ληπτών



Νίκη-Ελένη Νομίδου
Πρόεδρος

Πριν 27 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 80 και συνεχίζω. Οικογένειες! Ναι, σε σας μιλάω. Σπάστε τη σιωπή!

Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας "Mental Hoops" που διοργάνωσε η ΕΠΑΨΥ στο Κλειστό Γήπεδο Περιστερίου "Ανδρέας Παπανδρέου" στην Αθήνα

- Δράση Αυτοεκπροσώπησης των Ωφελούμενων του Κέντρου Ημέρας - Δημιουργία και ανάρτηση πρωτότυπου βίντεο σε δημοφιλές ηλεκτρονικό μέσο κοινωνικής δικτύωσης (You-tube) της 1ης δοκιμής του έργου «Πλούτος» του Αριστοφάνη της Θεατρικής Ομάδας του Κέντρου Ημέρας
- Κοινοτική Δράση Αυτοεκπροσώπησης – Συμμετοχή στη Μουσική Διαμαρτυρία που διοργάνωσε ο Σύλλογος Κινητικά Αναπήρων Σερρών στις Σέρρες με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα για την Αναπηρία

Στα πλαίσια της ευαισθητοποίησης της κοινότητας & του αποστιγματισμού της ψυχικής διαταραχής:

- Παρουσίαση ντοκιμαντέρ και ανοιχτή συζήτηση στην εκδήλωση του έργου «Μια αγκαλιά για την Τρίτη e-λικία» με θέμα το δικαίωμα στην ισότιμη πρόσβαση στον ψηφιακό κόσμο για τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας



- Συμμετοχή του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων στο Φεστιβάλ Ψυχικής Υγείας με θέμα: «Ψυχική Υγεία & Ευεξία για Όλους» που διοργάνωσε στις Σέρρες η ΠΟΣΟΨΥ
- Εισήγηση της Αντιπροέδρου του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων στη Διαδικτυακή Ημερίδα που διοργάνωσε η ΕΠΑΨΥ με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Ψυχικής Υγείας 2022
- 04-05/11/2022: Συμμετοχή του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων με εθελοντές του για την διεξαγωγή εργαστηρίων στην Εβδομάδα Ψυχικής Υγείας που διοργάνωσε ο Π.Ο.Υ Ευρώπης (Mental Health Week Athens by WHO Europe) στο Φάρο του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος
- Συμμετοχή με εισήγηση της Αντιπροέδρου του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων, κ. Κατερίνας Νομίδου στο Πανελλήνιο Συνέδριο για τα Οικονομικά και τις Πολιτικές Υγείας με τίτλο: «Βιωσιμότητα και Ανθεκτικότητα: Διασφαλίζοντας το μέλλον των συστημάτων υγείας»
- Συμμετοχή με εισήγηση της κ. Κατερίνας Νομίδου, Προέδρου του ΠΟΣΟΨΥ και Αντιπροέδρου του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων στην εκδήλωση που διοργάνωσε η Ένωση Ασθενών Ελλάδας με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα Δικαιωμάτων των Ασθενών στην Αθήνα
- Ενημερωτική Ομιλία στο ΚΑΠΗ Σιδηροκάστρου του Δήμου Σιτικής
- Ημερίδα Ευαισθητοποίησης και Ενημέρωσης της Κοινότητας με θέμα: «Ψυχική Υγεία και Νέοι» στο χώρο πολλαπλών χρήσεων «ΡΟΜΕΟ» στην Ηράκλεια της ΠΕ Σεργίων
- 3ωρο Εκπαιδευτικό Σεμινάριο για σπουδαστές Νοσηλευτικής στην έδρα του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων στα πλαίσια των δράσεων για τον Εορτασμό της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Ψυχικής Υγείας 2023 με γενικό τίτλο: «Χτίζοντας Ψυχικά Υγιείς Κοινότητες» με επιμορφώτρια την ψυχολόγο του Κέντρου Ημέρας
- Ημερίδα Ευαισθητοποίησης και Ενημέρωσης της Κοινότητας με θέμα: «Γονείς αντιμέτωποι με το Άγχος της Εφηβείας» στο Πολιτιστικό και Πνευματικό Κέντρο της Ν. Ζίχνης της ΠΕ Σεργίων
- Δράση Ενημέρωσης/Ευαισθητοποίησης της Κοινότητας - Ημερίδα με τίτλο: «Χτίζοντας Ψυχικά Υγιείς Κοινότητες» στο Αμφιθέατρο της Δημόσιας Βιβλιοθήκης Σεργίων στα πλαίσια των δράσεων για τον Εορτασμό της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Ψυχικής Υγείας 2023
- Ομιλία Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης της Κοινότητας με θέμα την ψυχική υγεία σε συνεργασία με την Αντιδημαρχία Κοινωνικής Προστασίας του Δήμου Εμμ. Παππα στο Ψυχικό Σεργίων
- Ομιλία Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης της Κοινότητας με θέμα: «Στίγμα: μια υπόθεση που μας αφορά όλους» σε συνεργασία με την Αντιδημαρχία Κοινωνικής Προστασίας του Δήμου Εμμ. Παππα στο Νέο Σούλι Σεργίων
- Δράση Αγωγής Κοινότητας – 3ωρο Εκπαιδευτικό Σεμινάριο για Νοσηλευτές με συντονίστρια την Ψυχολόγο του Κέντρου Ημέρας στα πλαίσια των δράσεων του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων για τον εορτασμό των Παγκόσμιων Ημερών για τη Νόσο Alzheimer – 21 Σεπτεμβρίου και την Ψυχική Υγεία – 10 Οκτώβρη
- Δράση Αγωγής και Ευαισθητοποίησης της Κοινότητας – 15ο Φεστιβάλ Ψυχικής Υγείας με γενικό τίτλο: «Η Ψυχική Υγεία είναι Καθολικό Ανθρώπινο Δικαίωμα!» με αφορμή τον εορτασμό



- της Παγκόσμιας Ημέρας για την Ψυχική Υγεία για το έτος 2023
- Δράση Διασύνδεσης και Αγωγής Κοινότητας – Συμμετοχή του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων και των Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» στο Πολυθεματικό Φεστιβάλ για τον Εθελοντισμό και την Νεολαία «Connected We Stand Festival 2023» που πραγματοποιήθηκε στη Θεσσαλονίκη
 - Δράση Αγωγής Κοινότητας και Πρόληψης - Διενέργεια από την ψυχολόγο του Κέντρου Ημέρας «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» τεστ μνήμης σε άτομα άνω των 60 ετών στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας για τη Νόσο Alzheimer – 21 Σεπτεμβρίου για το έτος 2023
 - Δράση Αγωγής και Ενημέρωσης της Κοινότητας – Παρουσία της ψυχολόγου του Κέντρου Ημέρας σε ζωντανή ραδιοφωνική εκπομπή πανελλαδικής εμβέλειας στην ΕΡΑ ΣΕΡΡΩΝ
 - Δράση Αγωγής Κοινότητας - Διαδραστική ομιλία με στόχο την ενημέρωση των δημοτών του Νεοχωρίου του Δήμου Εμμανουήλ Παππά της Π.Ε. Σεργίων σχετικά με θέματα ψυχικής υγείας

Στα πλαίσια της Δικτύωσης/Συνεργασίας:

- Δράσεις Διασύνδεσης των νέων Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων με φορείς τοπικής αυτοδιοίκησης, υγείας, κοινωνικής μέριμνας κα. της ΠΕ Σεργίων
- Διανομή 1.230 ενημερωτικών φυλλαδίων με σκοπό την ευρεία διάδοση της ίδρυσης, του σκοπού, του τρόπου λειτουργίας και των παρεχόμενων υπηρεσιών των νέων Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων
- Διανομή 2.560 ενημερωτικών φυλλαδίων σχετικών με την ίδρυση, τον τρόπο λειτουργίας και τις παρεχόμενες υπηρεσίες των νέων Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων σε όλα τα φαρμακεία της πόλης των Σεργίων μέσω του Φαρμακευτικού Συλλόγου
- Συνέντευξη Τύπου για την ίδρυση, τον τρόπο λειτουργίας και τις παρεχόμενες υπηρεσίες των νέων Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» του ΣΟΦΨΥ Ν. Σεργίων
- Δράση Διασύνδεσης με το Συμβουλευτικό Κέντρο Γυναικών του Δήμου Σεργίων
- Σχεδιασμός και παραγωγή νέου ενημερωτικού φυλλαδίου για τις διάφορες μορφές τους άγχους και τους τρόπους καταπολέμησης του (1.000 τμχ) και δημιουργία πράσινης κορδέλας ως το σύμβολο της ψυχικής υγείας (1.200 τμχ) από τους ωφελούμενους του Κέντρου Ημέρας

- Δράση Διασύνδεσης των νέων Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» με το ΕΚΑΒ
- Διανομή Ενημερωτικών Φυλλαδίων και συμβολικής Πράσινης Κορδέλας σε διάφορους φορείς, υπαλλήλους και κατοίκους της πόλης των Σερρών με αυτοεκπροσώπηση των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στα πλαίσια του Εορτασμού της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Ψυχικής Υγείας 2023
- Φωταγώγηση του Διοικητηρίου της Π.Ε. Σερρών στα χρώματα και τα σύμβολα της ψυχικής υγείας καθώς και προβολή του μηνύματος «Χτίζοντας Ψυχικά Υγιείς Κοινότητες» για τον Εορτασμό της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Ψυχικής Υγείας 2023
- Δράση Διασύνδεσης με την Κοινότητα - Τέσσερις ζωντανές συνδέσεις με ραδιοφωνικά και τηλεοπτικά ΜΜΕ και 21 τουλάχιστον αναφορές σε ηλεκτρονικά ειδησεογραφικά μέσα αναφορικά με τις δράσεις του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών σε συνεργασία με τις Μονάδες Ψυχικής Υγείας για τον Εορτασμό της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Ψυχικής Υγείας 2023
- Δράση Διασύνδεσης με Φορείς - Επίσκεψη του Δρ. Τσαλικάκη Δημήτριου, Διοικητή της 4ης Υγειονομικής Περιφέρειας και Προέδρου του Περιφερειακού Διατομεακού Συμβουλίου της 4Α Περιφερειακής Διοίκησης Τομέα Ψυχικής Υγείας (4Α Πε.Δι. Το.Ψ.Υ) στην έδρα του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών
- Δράση Διασύνδεσης των Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών με το Κέντρο Κοινότητας του Δήμου Σερρών, το Τμήμα Κοινωνικής Πολιτικής και Προγραμμάτων της Διεύθυνσης Κοινωνικής Προστασίας, Υγείας, Παιδείας και Πολιτισμού, το Τμήμα Δημόσιας Υγείας του Δήμου Σερρών καθώς και τη Δ/ση Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Μέριμνας της Π.Ε. Σερρών
- Δράση Διασύνδεσης με την Ψυχιατρική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Σερρών
- Δράση Διασύνδεσης με τη Γραμματεία ΚΕΠΑ του Ε-ΕΦΚΑ Σερρών
- Δράση Διασύνδεσης – Παρουσία Μελών του Δ.Σ. του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών και στελεχών των Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» στα εγκαίνια της Μονάδας Έγκαιρης Παρέμβασης στην Ψύχωση «ΠΝΟΕΣ SKG» της ΕΠΑΨΥ στη Θεσσαλονίκη

- Δράση Ενημέρωσης και Διασύνδεσης – Δημιουργία και ανάρτηση στα social media πρωτότυπου βίντεο ενημερωτικού και απολογιστικού χαρακτήρα με πλούσιο φωτογραφικό υλικό αναφορικά με το πρώτο 6μηνο λειτουργίας των Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ»
- Δράση Διασύνδεσης με το Κέντρο Υγείας Σερρών
- Δράση Διασύνδεσης με Φορείς – Επίσκεψη του Κοινωνικού Λειτουργού του Κέντρου Κοινότητας Σερρών με Παράρτημα ΡΟΜΑ στην έδρα του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών
- Δράση Ενημέρωσης και Διασύνδεσης με την Κοινότητα – Διανομή 1.500 ενημερωτικών φυλλαδίων ποικίλου χαρακτήρα κατά τη διάρκεια των Κοινοτικών Δράσεων του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών
- Δράση Ενημέρωσης της Κοινότητας – Street Work με τίτλο: «Στο δρόμο για την Ψυχική Υγεία» της Κινητής Μονάδας Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ» του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών
- Δράση Ενημέρωσης της Κοινότητας – Παρουσία της Ψυχολόγου του Κέντρου Ημέρας σε γνωστή εκπομπή του Ράδιο «Κιβωτός» της Ιεράς Μητρόπολης Σερρών
- Δράση Διασύνδεσης με τους Γάλλους αντιπροσώπους του Δικτύου Πόλεων – Δήμων της Ευρώπης του Προγράμματος «Breaking Isolation»
- Δράση Διασύνδεσης με Φορείς – Επίσκεψη των βασικών στελεχών της 1η ΤΟΜΥ Σερρών στη έδρα του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών και των Μονάδων Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων «Ε.Ν.ΟΡΑΜΑ»
- Δράση Ενημέρωσης και Αγωγής Κοινότητας – Παρουσία της Προέδρου του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών και της Ψυχολόγου του Κέντρου Ημέρας στην τηλεοπτική εκπομπή με τίτλο: «Κάθε Μεσημέρι» της δημοσιογράφου κ. Μωραϊτή Ελένης του τηλεοπτικού σταθμού TV Epilogos

Το 2024 μας βρήκε πανέτοιμους να συνεχίσουμε δυνατά !

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νίκη Ελένη Νομίδου

Αντιπρόεδρος: Αικατερίνη Νομίδου

Γεν. Γραμματέας: Σαράντης Τρεβλόπουλος

Ταμίας: Βασιλική Χατζηκύρου

Μέλος: Αποστολία Παντσιούκα

Υποστηρικτές

Ευχαριστούμε κάθε δωρητή, χορηγό, υποστηρικτή, εθελοντή που είκοσι-έξι χρόνια τώρα στηρίζει το έργο μας για αποστιγματισμό της ψυχικής διαταραχής και προαγωγή της ψυχικής υγείας. Είμαστε ευγνώμονες που από το 2023 μπορούμε να συνεχίσουμε να προσφέρουμε δωρεάν τις υπηρεσίες μας σε όλους τους πολίτες της Π.Ε. Σερρών με εξασφαλισμένους πλέον πόρους από το Ταμείο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας.



**Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ
Ν. Σερρών**

Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ Νομού Σερρών

Ορφέως 12 (κτίριο Παλαιού Νοσοκομείου), Σέρρες, ΤΚ 621 22

Τηλ.: 23210 63388

Fax: 23210 63559

E-mail: sofpsi-s@otenet.gr

Website: www.sofpsi-ser.gr

Facebook: <http://www.facebook.com/sofpsi.s>

Twitter: <https://twitter.com/sofpsi>



info



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 εγκαίνιων 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. Επίσης ο σύλλογος πραγματοποιεί συνεδρίες μουσικοθεραπείας συνήθως τον Σεπτέμβριο.



Ελένη Καρατσώλη
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:

Αντζελα Μιχαλοστάμου

Ταμίας:

Γεώργιος Κουκούτσης

Μέλη από ΕΠΑΨΥ:

Γεώργιος Γκόνιας, Έφη Κόγκα

Σ.Ο.Ψ.Υ. Βοιωτίας



**Σύλλογος Ψυχικής Υγείας
Βοιωτίας**

Καραγιαννοπούλου 27,
Λειβαδιά, ΤΚ 321 31

Τηλ: 6942 405674

E-mail: sopsivoiotias@gmail.com



info

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.

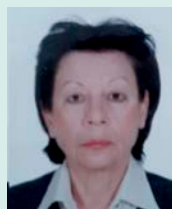
Απολογισμός δράσεων 2023

Ο Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία, Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης, ως μη κερδοσκοπικό σωματείο, χωρίς καμία κρατική επιχορήγηση και στηριζόμενος μόνο στην συνδρομή των μελών του και την εθελοντική συμμετοχή των επιστημονικών Συνεργατών του, πραγματοποίησε κατά το έτος 2023 τις εξής δραστηριότητες: Καθημερινές επανενταξιακές ομάδες ψυχοεκπαίδευσης και αποκατάστασης με τις εξής δράσεις.

- Ομάδα Καθημερινής Ζωής, ομάδα Κοινωνικών δεξιοτήτων, ομάδα Καραόκε, ομάδα Εφημερίδας, ομάδα Επιτραπέζιων Παιχνιδιών, ομάδα Εικαστικών, ομάδα Ψυχικής Ανθεκτικότητας, ομάδα Δημιουργικής Γραφής, ομάδα Δραματοθεραπείας, ομάδα Μουσικοθεραπείας και ομάδα Κινηματογράφου. Επίσης εβδομαδιαία ομάδα καφέ με σκοπό την ευρύτερη κοινωνικοποίηση των ληπτών του. Οι δράσεις των επανενταξιακών ομάδων διενεργούνται και συντονίζονται από προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς φοιτητές, του τμήματος Ψυχολογίας διαφόρων πανεπιστημιακών ιδρυμάτων όπως και συναφών ειδικοτήτων (π.χ. εργοθεραπείας).
- Εβδομαδιαίες ή μηνιαίες ομάδες αυτοβοήθειας, ενημέρωσης και εκπαίδευσης των φροντιστών.
- Έμπρακτη ενσυναίσθηση και αλληλεγγύη στα προβλήματα του κλάδου της Ψυχικής Υγείας των ασθενών και οικογενειών τους, μέσω των παρακάτω δράσεων:

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2023

- Διανομή ημερολογίων με ευχές σε εθελοντές/ντριες, φίλους και μέλη.
- Έναρξη κύκλου ομιλιών (4 ομιλίες) από διακεκριμένους επιστήμονες για την ψυχική ενδυνάμωση των φροντιστών.
- Δεκαπενθήμερη διαδικτυακή επίβλεψη-εποπτεία συντονιστών εθελοντών/ντριών των εβδομαδιαίων ομάδων των ωφελούμενων, από την επιστημονική συνεργάτιδα του συλλόγου κα Γιώτα Αλτιντή (Κλινική & Συμβουλευτική Ψυχολόγο).
- Κοπή πίτας εθελοντών/ντριών επανενταξιακών ομάδων του Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης παρουσία του Δ.Σ του Συλλόγου.
- Συμμετοχή στο συνέδριο/κοπή πίτας της Πανελληνίας



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 παροχή 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

Ομοσπονδίας Συλλόγων Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ) στην Αθήνα.

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2023

- Συνέχεια του κύκλου ομιλιών για την ψυχική ενδυνάμωση των φροντιστών. Επίσκεψη ωφελούμενων, φροντιστών και εθελοντών στο ΚΘΒΕ για να παρακολουθήσουν τη θεατρική παράσταση "Ερωτόκριτος".
- Διοργάνωση αποκριτικής εκδήλωσης για τον παραδοσιακό εορτασμό της Τσικνοπέμπτης η οποία πραγματοποιήθηκε στην αίθουσα εκδηλώσεων μεζωντανή μουσική, χορό και άφθονα σπιτικά εδέσματα (προσφορές των μελών).



ΜΑΡΤΙΟΣ 2023

- Επίσκεψεις σε νοσηλευόμενους σε Ψυχιατρικές Κλινικές προς συμπαράσταση και φροντίδα, στήριξη και βοήθεια οικογενειών σε θέματα επιτροπών, επιδομάτων, παροχής φαρμάκων κ.λπ.

ΑΠΡΙΛΙΟΣ 2023

- Στολισμός λαμπάδων & διανομή τους μαζί με κάρτες Πασχαλινών ευχών σε λήπτες φροντιστές, φίλους αλλά και συνεργαζόμενους φορείς.
- Συνάντηση και συζήτηση με εκπροσώπους υπηρεσιών του Δήμου Καλαμαριάς με σκοπό προσεχή συνεργασία.
- Συμμετοχή μελών του Δ.Σ. του Συλλόγου στα εγκαίνια του Κέντρου Ημέρας IASIS I At Work με σκοπό μελλοντική συνεργασία προς όφελος των μελών του Σ.Ο.Ψ.Υ..

ΜΑΙΟΣ 2023

- Στα πλαίσια του Εορτασμού της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας για την Ψυχική Υγεία (22-28 Μαΐου 2023) έγινε διανομή ενημερωτικού υλικού από μέλη και εθελοντές του συλλόγου σε καίρια σημεία του Δήμου Αμπελοκήπων - Μενεμένης όπως και επίσκεψη μελών στο Ψυχιατρικό Νοσ. Θεσσαλονίκης και στο ΓΝΘ Παπαγεωργίου για ενημέρωση και διανομή υλικού στους επισκέπτες και ασθενείς.
- Συμμετοχή του Δ.Σ. του Συλλόγου σε ημερίδα της Περιφέρειας Κεντρικής Μακεδονίας με τίτλο «Συνθήκες και παράμετροι της Κοινωνικής Ένταξης –Συνοχής» που έλαβε χώρα στην Λέσχη Αξιωματικών Φρουράς Θεσσαλονίκης.
- Συμμετοχή του Δ.Σ. του Συλλόγου στα εγκαίνια του Κέντρου Ημέρας ΕΝ.ΟΡΑΜΑ του ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών.
- Συμμετοχή του Δ.Σ. του Συλλόγου στα εγκαίνια του Κέντρου Ημέρας Στήριξης της Οικογένειας «Connect Family» όπως και του Κέντρου Ημέρας Διαταραχών Πρόσληψης Τροφής «Διάθεση», με σκοπό μελλοντική συνεργασία προς όφελος των μελών του Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης.
- Διοργάνωση τιμητικής εκδήλωσης για τον εορτασμό της Ημέρας της Μητέρας. Ραδιοφωνική παρουσίαση και συζήτηση για θέματα Ψυχικής Υγείας του Πολίτη στο δημοτικό ραδιόφωνο Θεσσαλονίκης FM100.
- Διοργάνωση Αποχαιρετιστήριας εκδήλωσης - παρουσίασης από τους Εθελοντές/τριες του Συλλογου, των δράσεων των επανεξαγωγικών ομάδων του Συλλόγου κατά την περίοδο των μηνών Οκτωβρίου 2022 έως και Μαΐου 2023.

ΙΟΥΝΙΟΣ 2023

- Συμμετοχή του Δ.Σ. του Συλλόγου στα εγκαίνια της Μονάδας Έγκαιρης Παρέμβασης στην Ψύχωση «ΠΝΟΕΣ SKG».
- Οργάνωση και διεξαγωγή των εργασιών της Εκλογοαπολογιστικής Συνέλευσης για την διετία 2023 - 2024.
- Συμμετοχή του Δ.Σ. και μελών του Συλλόγου στην εκδήλωση που οργάνωσε ο ΣΟΦΨΥ ΗΜΑΘΙΑΣ με θέμα «...περί Ψυχικής Υγείας». Επίσκεψη μελών του Συλλόγου στο Θεραπευτήριο «ΑΣΚΛΗΠΙΟΣ» όπου συζητήθηκαν τα προβλήματα των ασθενών που χρήζουν νοσηλείας και των φροντιστών τους. Στην

Στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας της Μητέρας
ο Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Ψ.Υ.)
Τιμά την Μητέρα - Φύλλακα Άγγελο Παιδιών με Αναπηρία

Σας προσκαλούμε την
Τετάρτη 17 Μαΐου 2023, ώρα 6.00 μ.μ.
στο Καρποπάντσειο Πολιτιστικό Κέντρο,
Θεατρική σκηνή "Σοφία Βέμπο"
(Μ. Αλεξάνδρου 22, Αμπελόκηποι)
Λεοφωρείο νούμερο 21 ή 32, Στάση "Σχοδείο"

**Με την παρουσία σας θα αποδώσουμε φόρο τιμής
στις μάνες που δίνουν έναν ιδιαίτερο αγώνα**

Η εκδήλωση διοργανώνεται υπό την αιγίδα του
Δήμου Αμπελοκήπων - Μενεμένης
η οποία υλοποιείται από τον
Τομέα Πολιτισμού

ΕΚΤΥΠΩΣΗ - ΔΗΜΟΤΙΚΟ Γ.Σ. ΗΡΑΚΛΗΣ ΤΗΛ. 2310 825 788

συνέχεια ακολούθησε επίσκεψη στους χώρους της Κλινικής προς υποστήριξη των τροφίμων.

- Επίσκεψη του Δ.Σ. του Συλλόγου στην δομή απεξάρτησης του προγράμματος ΑΡΓΩ του ΨΝΘ ενόψει της Παγκόσμιας Ημέρας Κατά των Ναρκωτικών. Στήριξη, βοήθεια και συμπαράσταση στις επιτροπές ΚΕΠΑ μελών του Συλλόγου.

ΙΟΥΛΙΟΣ 2023

- Επίσκεψη του Δ.Σ. του Συλλόγου στη δομή IASIS I At Work όπου πραγματοποιήθηκε συνάντηση Κοινωνικών Λειτουργών από Δημόσιους φορείς, ΜΚΟ και ΑΜΚΕ με σκοπό τη διασύνδεση και την καλύτερη συνεργασία μεταξύ των φορέων με βασικό στόχο την καλύτερη εξυπηρέτηση των ωφελουμένων τους.
- Στήριξη, βοήθεια και συμπαράσταση στις επιτροπές ΚΕΠΑ μελών του Συλλόγου.

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2023

- Εκπροσώπηση του Συλλόγου στο 5ο Πανελλήνιο
- Συνέδριο για την Επιχειρηματικότητα στην Υγεία της ΠΟΚοΙΣΠΕ
- Συμμετοχή στην ημερίδα του Δήμου Θεσσαλονίκης με θέμα «Τοπική Αυτοδιοίκηση & Κοινωνία των Πολιτών». Συμμετοχή

στο Φεστιβάλ Εθελοντισμού «Connected We Stand 2023» με workshop Μουσικοθεραπείας.

- Στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Ψυχικής Υγείας, διοργανώθηκε από το Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης το 2ο Φεστιβάλ της ΠΟΣΟΨΥ με θέμα: «Η Ψυχική υγεία είναι καθολικό Ανθρώπινο Δικαίωμα». Συμμετοχή σε εκδήλωση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την καταπολέμηση του στίγματος και την προώθηση της ψυχικής υγείας, ως προτεραιότητα για όλους.
- Συμμετοχή της Προέδρου του Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης, σε ημερίδα στο Κέντρο Πολιτισμού Χρήστος Τσακίρης στον Δήμο Παύλου Μελά με θέμα: «Σεβασμός στην Αναπηρία». Στην συγκεκριμένη ημερίδα η Πρόεδρος του Σ.Ο.Ψ.Υ. ανέπτυξε το θέμα: «Ψυχική Υγεία και δομές».
- Επίσκεψη του ΔΣ του Συλλόγου στην Ψυχιατρική Κλινική του Γεν. Νοσοκομείου Λήμνου και συμμετοχή σε ομάδα ασθενών, συζήτηση και ανταλλαγή απόψεων.

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2023

- Δωρεά φαρμάκων στο Κοινωνικό Φαρμακείο του Δήμου Αμπελοκήπων -Μενεμένης στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Ψυχικής Υγείας.
- Εκπροσώπηση του Συλλόγου στην ομιλία του Τμήματος Προγραμμάτων & Δια Βίου Μάθησης του Δήμου Θεσσαλονίκης ενόψει της Παγκόσμιας Ημέρας Ψυχικής Υγείας.
- Παρουσίαση αφιερώματος σε ενημερωτική τηλεοπτική εκπομπή της 4E TV για την Παγκόσμια Ημέρα Ψυχικής Υγείας.
- Εκπροσώπηση του Συλλόγου από μέλη του ΔΣ σε ημερίδα της ΕΣΑμεΑ με τίτλο «Ενημερώσου, Εκπαιδεύσου, Διεκδίκησε».
- Εκδρομή στο Μουσείο Βαλκανικών Πολέμων στο χωριό Γέφυ-

ρα Ν. Θεσσαλονίκης. Μετά από πρόσκληση του Τμήματός Ψυχολογίας του ΑΠΘ, μέλη του ΔΣ παρακολούθησαν ομιλία για την ανθρωπολογική σκοπιά των ψυχώσεων με τίτλο : «Meaning in psychosis: A clinically applied anthropological approach» με ομιλητή τον κ. Ιππόλυτο Καλόφωνο, διακεκριμένο ψυχίατρο και ανθρωπολόγο στο UCLA των ΗΠΑ.

ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2023

- Εκπροσώπηση του Συλλόγου στο συνέδριο «Days of Mental Health 2023 - Ημέρες Ψυχικής Υγείας 2023».
- Εκπροσώπηση του Συλλόγου σε ημερίδα για την Παγκόσμια Ημέρα Κατά της Βίας των Γυναικών.

ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2023

- Επίσκεψη του ΔΣ του Συλλόγου στις Κλινικές Μέσης Νοσηλείας και Οξέων της Β'Πανεπιστημιακής Κλινική του ΑΠΘ στο ΨΝΘ σε συνεργασία με τον Μουσικό Καλλιτεχνικό Σύλλογο Ευόσμου «ΦΙΛΟΜΗΛΑ» για τα καθιερωμένα κάλαντα και ευχές σε ασθενείς και προσωπικό.
- Συμμετοχή ως ομιλήτριας της Προέδρου και της Αντιπροέδρου του Συλλόγου στην τηλεοπτική εκπομπή «Επί Παντός» στο Euro Channel Θεσσαλονίκης.
- Εκπροσώπηση από το ΔΣ στο 3ο Πανελλήνιο
- Συνέδριο Φοιτητών Ιατρικής για τη Δημόσια Υγεία «Health Festival» στο ΚΕΔΕΑ Θεσσαλονίκης. Συμμετοχή στην Χριστουγεννιάτικη Γιορτή του Κέντρου Ημέρας της ΑΜΚΕ ΙΑΣΙΣ /At Work. Συμμετοχή στην Χριστουγεννιάτικη Γιορτή του Κέντρου Ημέρας της Δομής ΙΑΣΙΣ/Connect Family. Διοργάνωση της Χριστουγεννιάτικης Γιορτής του Συλλόγου.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Καπασακάλη

Αντιπρόεδρος: Δόμνα Ευαγγελίδου

Γεν. Γραμματέας: Παναγιώτα Αλτιντή

Ταμίας: Ανθούλα Κανελλιάδου

Μέλος: Αικατερίνη Γιαννίτση

Υποστηρικτές

Για τις δράσεις μας και τους στόχους μας μεγάλο και σημαντικό έργο παράγεται από εθελοντές, φοιτητές του τμήματος Ψυχολογίας του ΑΠΘ, 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 ΚοιΣΠΕ Δυτικής Θεσσαλονίκης, ο Δήμος Αμπελοκήπων – Μενεμένης, η Περιφέρεια Κεντρικής Μακεδονίας, το ΚΘΒΕ και Δημοτικό Ραδιόφωνο Θεσσαλονίκης FM. 100,6 , Μονάδα Πρασίνου του ΨΝΘ



Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία,

Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης

Πατριάρχου Γρηγορίου Ε' 41, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 561 23

Τηλ.: 2310 522740 (Υπεύθυνη επικοινωνίας:

Καπασακάλη Ελένη, 6978 377027)

E-mail: sopsithessalonikis@gmail.com

Website: www.sopsithessalonikis.gr

Facebook: ΣΟΨΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ



info



Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής»

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων «Δύναμη Ψυχής» ιδρύθηκε και ολοκλήρωσε τη νόμιμη σύστασή του την άνοιξη του 2009 και δραστηριοποιείται σε όλο τον νομό Ροδόπης. Στόχος είναι να αλλάξει η αντίληψη ότι η ασθένεια αυτή, μαζί με την καταβολή του σώματος λόγω των θεραπειών, είναι ικανή να καταβάλλει και την ψυχή του ανθρώπου.

Απολογισμός δράσεων 2023

Η χρονιά ξεκίνησε με την συνέχιση των ομάδων του συλλόγου (άσκησης, εργόχειρου, αγγλικών, ιταλικών, ζωγραφικής). Πραγματοποιήθηκε η κοπή βασιλόπιτας του συλλόγου στις 12 Ιανουαρίου. Στις 4 Φεβρουαρίου- Παγκόσμια Ημέρα Κατά του Καρκίνου-πραγματοποιήθηκε ενημέρωση και εγγραφή δοτών μυελού των οστών στο δημαρχείο της Κομοτηνής και δράση ενημέρωσης στην κεντρική πλατεία Κομοτηνής. Στις 7 Απριλίου πραγματοποιήθηκε ομιλία σε γονείς για τον εμβολιασμό κατά του HPV. Στις 26 Απριλίου πραγματοποιήθηκε ομιλία σχετικά με τον γονιδιακό έλεγχο. Στις 31 Μαΐου διοργανώθηκε ομιλία σχετικά με το λεμφόδημα. Στις 14 Ιουνίου πραγματοποιήθηκε ομιλία για τον προσυμπτωματικό γυναικολογικό έλεγχο στις γυναίκες Ρομά. Στις 23 Σεπτεμβρίου συμμετείχαμε με ενημέρωση στην Εβδομάδα Ψυχικής Υγείας στην κεντρική πλατεία Κομοτηνής. Στις 13 Οκτωβρίου πραγματοποιήθηκε ομιλία για τον προσυμπτωματικό γυναικολογικό έλεγχο στην Αρμένικη Κοινότητα της Κομοτηνής και στις 18 Οκτωβρίου στον μειονοτικό σύλλογο «Γέφυρα». Στις 25 Οκτωβρίου πραγματοποιήθηκε το 9ο Περπάτημα ενάντια του καρκίνου του μαστού και φωτίστηκε ροζ το κτίριο της Αντιπεριφέρειας. Στις 5 Δεκεμβρίου διοργανώθηκε ομιλία στο τμήμα των ΤΕΦΑΑ Κομοτηνής για την αξία δωρεάς μυελού των οστών. Συνεχίζεται η συνεργασία με το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας Δ.Π.Θ για την πραγματοποίηση της πρακτικής άσκησης κοινωνικών λειτουργών καθώς και η συνεργασία με το Όραμα Ελλάδας για ενημέρωση και εγγραφή νέων εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Τον Ιανουάριο θα συνεχιστεί η δράση «Ξεκινώ τη νέα μου ζωή...δί-



Ροδιανή Κοκκινάκη
Πρόεδρος

Το 2003 διαγνώστηκε στα 33 χρόνια μου με καρκίνο του μαστού, σε μια 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 στην 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 τόσα χρόνια ο σύλλογος λειτουργεί ως μια οργανωμένη δομή με έμμισθο προσωπικό και δράσεις εθελοντών ενώ προσπαθούμε να εμπλουτίσουμε και να προσαρμόζουμε τις δράσεις μας στις τρέχουσες συνθήκες και καταστάσεις.

νοντας ζωή» στο πλαίσιο του προγράμματος «Σημεία Στήριξης» του ιδρύματος Μποδοσάκη με ενημερωτικές ομιλίες από γιατρούς αιματολόγους στα τμήματα των σχολών του Δ.Π.Θ στην Κομοτηνή. Επίσης προγραμματίστηκε να ξεκινήσει γενετική συμβουλευτική σχετικά με τον κληρονομικό καρκίνο και εκπαίδευση εθελοντών του συλλόγου. Για τον Οκτώβριο προγραμματίζεται ο φωτισμός του σιντριβανιού στην πλατεία σε χρώμα ροζ και η έναρξη των δράσεων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης καθώς και ενημερωτικές ομιλίες σε χωριά του νομού Ροδόπης και το καθιερωμένο συμβολικό περπάτημα στους δρόμους της πόλης.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κοκκινάκη Ροδιανή
Αντιπρόεδρος: Λιολιοσίδου Ελισάβετ
Γραμματέας: Καλουτσάκη Μαρίνα
Ταμίας: Ταντσίδου Άννα
Μέλος: Καραολάνη Λεμονιά

Υποστηρικτές

Ο σύλλογος στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές των μελών, από δωρεές πολιτών εις μνήμη αγαπημένων τους προσώπων, αλλά και από εκδηλώσεις που διοργανώνει.



Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής»
Γρ. Μαρασλή 1, Κομοτηνή
Τηλ.: 2531 031061
E-mail: dynamipsixis@gmail.com
Website: <https://www.dynamipsixis.gr/>



info

Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων (ΣΚΕΠ)

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων ιδρύθηκε στην πόλη της Έδεσσας το 2004. Δημιουργήθηκε με σκοπό αφενός την υποστήριξη και τη βοήθεια των νοσούντων σε όλα τα επίπεδα και αφετέρου για να αγωνιστεί για τα δικαιώματα των ασθενών και να ευαισθητοποιήσει τον πληθυσμό της περιοχής σε θέματα που άπτονται των αρμοδιοτήτων του. Οι δράσεις του πρωτότυπες και ρηξικέλευθες, υποστηρίζονται από ασθενείς και μη και έχουν καθαρά εθελοντική υπόσταση.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Ιανουάριος: Διανομή τροφίμων.
- Μάρτιος: Διοργάνωση διαμαρτυριών ως ένδειξη πένθους για τους αδικοχαμένους του σιδηροδρομικού δυστυχήματος των Τεμπών. Με τη δράση «χαρίζω δύναμη» συγκεντρώθηκαν δωρεές από κοτσίδες μαλλιών, οι οποίες θα μετατραπούν σε περούκες.
- Απρίλιος: Χειροποίητες πασχαλινές κάρτες για το Νοσοκομείο και το Γηροκομείο της πόλης για να «στολιστούν» με αγάπη οι θάλαμοι των ασθενών και ο χώρος του Γηροκομείου.
- Μάιος: Δράση ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για τη δωρεά μυελού των οστών.
- Ιούνιος: 22η εθελοντική αιμοδοσία στην πόλη μας, την παγκόσμια ημέρα εθελοντή αιμοδότη. Συγκέντρωση πλαστικών καπακίων με τη βοήθεια σχολείων του δήμου, τα οποία δίνονται για ανακύκλωση και τα έσοδα αυτής της δράσης καλύπτουν τα μεταφορικά έξοδα των δωρεών από την Γερμανία.
- Αύγουστος: 5ήμερη εκδρομή στην Λήμνο 27 με 31 Αυγούστου.
- Σεπτέμβριος: δράσεις ευαισθητοποίησης, ενημέρωσης και εθελοντικής δειγματοληψίας μυελού των οστών στον πεζόδρομο της Έδεσσας και της Σκύδρας.
- Οκτώβριος: πορεία διαμαρτυρίας και κατάθεση Ψηφίσματος για το Γενικό Νοσοκομείο Έδεσσας.
- Νοέμβριος: έναρξη συνεδριών Ομάδας Ψυχολογίας του Συλλόγου.
- Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων, σε συνεργασία με τη θεατρική ομάδα «REACT», παρουσίασε τη θεατρική παράσταση «ΤΟ ΣΑΚΑΚΙ ΠΟΥ ΒΕΛΑΖΕΙ». Τα έσοδα της θεατρικής παράστασης αποσκοπούν στην ενίσχυση δημιουργίας του Ξενώνα Φιλοξενίας Καρκινοπαθών στη Θεσσαλονίκη.
- Δεκέμβριος: «Καφές Αγάπης» στο κέντρο Καταρρακτών. 23η Εθελοντική Αιμοδοσία. Χριστουγεννιάτικο Bazaar Αγάπης.
- Δράση «Ανταλλαγή Ευχών» - χριστουγεννιάτικες μελωδίες από μουσικούς φίλους του Συλλόγου. «Δέματα Αγάπης» - διανομή τροφίμων σε άπορα μέλη του Συλλόγου.



Δανάη Τριγωνάκη
Πρόεδρος

«Είναι τα μικρά πράγματα και οι μικρές συμβολικές πράξεις, που δίνουν τόσο νόημα στην έννοια του εθελοντισμού και τόση δύναμη ελπίδας σε όποιον έχει ανάγκη από ένα χέρι βοήθειας!

Εγώ, προσωπικά, τα χρόνια αυτά που δραστηριοποιούμαι στον Σύλλογο, έχω βιώσει στο μέγιστο βαθμό πως τίποτα άλλο σε αυτόν τον κόσμο δε γεμίζει τόσο την ψυχή μας, όσο το νοιάξιμο για τον συνάνθρωπο, η αλληλεγγύη! Πώς μπορεί, αλήθεια, να κατακτήσει ο καθένας μας ξεχωριστά τέτοια μαγική δύναμη στα χέρια του και να είναι σε θέση να προσφέρει στον συνάνθρωπό του χαμόγελο, ελπίδα για το μέλλον και την ίδια τη ζωή; Με την ένταξή του στη δεξαμενή των εθελοντών δοτών μυελού των οστών! Η προσφορά 2 λεπτών από το χρόνο μας και ενός μικρού δείγματος του σάλιου μας, έχουν τη δύναμη να χαρίσουν, ως δώρο εξ' ουρανού τη θεραπευτική μέθοδο που αναμένουν εναγωνίως χιλιάδες άνθρωποι που βρίσκονται στη δυσμενή θέση να αγωνίζονται για αυτό που εμείς σήμερα θεωρούμε δεδομένο...το δικό τους αύριο! Η συμμετοχή του καθενός μας λοιπόν σε αυτήν την προσπάθεια είναι ικανή να χαρίσει ζωή σε κάποιον άγνωστο ασθενή, όπως με τον ίδιο ακριβώς τρόπο κάποιος άλλος μπορεί αύριο να χαρίσει ζωή σε εμάς, στο παιδί μας, στον γονέα μας, ή σε οποιοδήποτε άλλο δικό μας συγγενικό, αγαπημένο πρόσωπο!»

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Ο αριθμός των συντοπιτών μας που νοσούν αυτήν την στιγμή παρουσιάζει καλπάζουσα αύξηση, ενώ η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη (χημειοθεραπείες-ακτινοθεραπείες) που ενδείκνυται, υλοποιείται και εφαρμόζεται μόνο στα μεγάλα αστικά κέντρα, και στη δική μας περίπτωση στο «Θεαγένειο Νοσοκομείο», στη Θεσσαλονίκη.



Η μορφή αυτών των θεραπειών πέρα από την συναισθηματική καταρράκωση των νοσούντων και των συνοδών τους, παρουσιάζει και μια αντικειμενική σωματική εξουθένωση και εξάντληση. Με το πέρας της θεραπείας είναι απαραίτητη αφενός, μια χρονική περίοδος συναισθηματικής «αποσυμπίεσης» και αφετέρου χρόνος ανάκτησης σωματικής ανάτασης και στοιχειώδους ευρωστίας.

Η ύπαρξη ενός καταλύματος, ενός χώρου φιλόξενου και ασφαλούς, ενός καταφυγίου συναισθηματικής και σωματικής ανασυγκρότησης είναι επιτακτική πρωτεύουσα ανάγκη. Μια φωλιά, όπου ασθενής και συνοδός θα μπορούν να ανασυγκροτήσουν δυνάμεις για να συνεχίσουν τη δύσκολη πορεία της ανάρρωσης. Δεν είναι μόνο οι ασθενείς που ταλαιπωρούνται, αλλά και οι αθόρυβοι συνοδοί τους που καλούνται να υπομείνουν σιωπηλοί το μαρτύριο για να συνοδεύσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο.

Αναλογιζόμενος, λοιπόν, όλες αυτές τις παραμέτρους, και με κινητήριες δυνάμεις αφενός αυτή την ελπιδοφόρα διάθεση, ανιδιοτελούς προσφοράς και την ανταπόκριση των συμπολιτών και των εθελοντών που είναι πρόθυμοι να στηρίξουν αυτόν τον τόσο σημαντικό στόχο και αφετέρου γνωρίζοντας και νιώθοντας την αγωνία του κάθε καρκινοπαθούς στον δύσκολο αγώνα του, ο σύλλογος οραματίστηκε τη **δημιουργία ενός «Ξενώνα Φιλοξενίας Καρκινοπαθών» στη Θεσσαλονίκη**, που θα καλύπτει αυτήν την ρεαλιστική, πρώτιστη ανάγκη. Τη δημιουργία και συντήρηση ενός χώρου, όπου οι νοσούντες συμπολίτες μας και όχι μόνο, θα μπορούν να δι-

αμένουν για όσο χρονικό διάστημα απαιτείται πριν, κατά τη διάρκεια και μετά το πέρας των συνιστώμενων θεραπειών. Σε αυτό το σημείο θα ήταν καλό να διευκρινιστεί πως η διαμονή θα είναι δωρεάν, συνεπώς θα πασχίσουμε ως σύλλογος να καλύπτουμε όλα τα έξοδα της συντήρησης και της κάλυψης των λειτουργικών αναγκών του Ξενώνα. Η μεταφορά των επαρχιωτών καρκινοπαθών αποτελεί μόνιμο εμπόδιο, καθώς έχουν να αντιμετωπίσουν την απόσταση σε συνδυασμό με τις παρενέργειες των θεραπειών. Η επίτευξη ενός τόσο σημαντικού εγχειρήματος, θα ανακουφίσει και θα διευκολύνει όλους τους ασθενείς της περιοχής μας, που υποχρεούνται να λαμβάνουν τη θεραπεία τους αποκλειστικά σε νοσοκομεία της Θεσσαλονίκης.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δανάη Τριγωνάκη

Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Λαζάρου

Γεν. Γραμματέας: Χαράλαμπος Χατζηαντωνιάδης

Ταμίας: Αναστασία Ζάσκα

Μέλη: Βασιλική Ταουσάνη, Δήμητρα Δημητία, Χρυσάνθη Μυλωνά

Υποστηρικτές

Χορηγοί και υποστηρικτές του Συλλόγου μας είναι κατά καιρούς συμπολίτες μας καταστηματάρχες που βρίσκονται στη διάθεσή μας για τη στήριξη των δράσεών μας, καθώς και ιδιωτικές δωρεές ανθρώπων που δείχνουν με αυτόν τον τρόπο την συμπάράστασή τους.

Τέλος, τη μεγαλύτερη δύναμη του Συλλόγου αποτελεί η αφιλοκερδής διάθεση των ανθρώπων της περιοχής μας που βοηθάνε με όλη τους την καρδιά, αφιερώνουν εθελοντικά το χρόνο τους και συνεισφέρουν ο καθένας με τον δικό του τρόπο. Από τα μικρά παιδιά που μαζεύουν καπάκια, τον απλό κόσμο που δωρίζει τα μαλλάκια του αλλά και καθένα που βοηθάει όπως μπορεί!

info

Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας & Περιχώρων



Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων

Αριστοτέλους 7 & Δημοκρατίας 19,
Έδεσσα, ΤΚ 582 00

Τηλ: 23810 20012, 6932 71311

E-mail: skepedessas@gmail.com

Facebook: Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας

Instagram: syllogos_karkinopathwn_edessas



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.

Απολογισμός – Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

Για ακόμη μια χρονιά, καταφέραμε ως Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας να πραγματοποιήσουμε μια σειρά από σημαντικές δράσεις για την έγκυρη και έγκαιρη πληροφόρηση των μελών μας.

Κατά την διάρκεια του 2023, ο Σύλλογος μας **συμμετείχε στον καθιερωμένο “εορτασμό” της Παγκόσμιας Ημέρας ΙΦΝΕ** στις 19 Μαΐου, πραγματοποιώντας ανοικτή ενημερωτική εκδήλωση σε συνεργασία με ΕΟ-ΜΙΦΝΕ στην Αθήνα και φωταγώγηση με μωβ χρώμα του γλυπτού «Ομπρέλες» στη Θεσσαλονίκη.

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**, τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό, ενώ πραγματοποίησε και μια σειρά εκδηλώσεων σε διάφορες πόλεις για τα μέλη και τους φίλους του.

Ιδιαίτερα σημαντικό ήταν πως κατά τη διάρκεια του 2023 δόθηκε βήμα στον σύλλογο μας σε πλήθος επιστημονικών εκδηλώσεων και συνεδρίων στην Ελλάδα και στο εξωτερικό να μιλήσει για τις ανάγκες των ασθενών.

Σήμερα, **ο Σύλλογος μας συμμετέχει με εκπροσώπους σε εθνικούς και ευρωπαϊκούς φορείς**, λαμβάνοντας μέρος σε δημόσιες διαβουλεύσεις και εκφράζοντας τις απόψεις τους για θέματα που αφορούν τους ασθενείς με ΙΦΝΕ.

Επίσης, προχωρήσαμε στην **έκδοση ενός ενημερωτικού εντύπου με τίτλο «Οι συννοσηρότητες στις ΙΦΝΕ»**, με συγγραφείς εγνωσμένου κύρους ιατρούς διάφορων ειδικοτήτων. Τέλος, το 2023 διεξήγαμε **έρευνα για την ανθρώπινη επιβάρυνση και ανεκπλήρωτη ιατρική ανάγκη σε ασθενείς με ΙΦΝΕ**, η οποία ολοκληρώθηκε με μεγάλη συμμετοχή των μελών μας και τα αποτελέσματα της οποίας αναμένονται το προσεχές διάστημα.



Βασιλική – Ραφαέλα Βακουφτσή
Πρόεδρος

Η καθημερινότητα των ασθενών με ΙΦΝΕ, παρά την αλματώδη πρόοδο της επιστήμης,

εξακολουθεί να είναι γεμάτη προκλήσεις, καθώς οι ΙΦΝΕ παραμένουν ασθένειες με πολλά πρόσωπα. Δυστυχώς, ο αριθμός των ασθενών με ΙΦΝΕ βαίνει διαρκώς αυξανόμενος τα τελευταία χρόνια. Οι ΙΦΝΕ αλλάζουν τη ζωή ενός ατόμου, αλλά δεν πρέπει να την σταματούν και θα πρέπει να συμβάλουμε όλοι με όσα μέσα διαθέτουμε προς την κατεύθυνση της ευαισθητοποίησης και της βελτίωσης της καθημερινότητάς των ασθενών με ΙΦΝΕ. Σε ένα περιβάλλον που μεταβάλλεται με ταχύτατους ρυθμούς, καλούμαστε ως εκπρόσωποι των ασθενών να θέσουμε προτεραιότητες, να υποστηρίξουμε τους ασθενείς με ΙΦΝΕ και να συνεργαστούμε με την ιατρική κοινότητα και την Πολιτεία για να επιτύχουμε τον στόχο μας, ένα καλύτερο αύριο για τους ασθενείς με ΙΦΝΕ, ένα αύριο στο οποίο οι ασθενείς θα έχουν πρόσβαση σε κέντρα ΙΦΝΕ που θα απαρτίζονται από πολυεπιστημονικές ομάδες, στα οποία θα παρέχεται ολιστική φροντίδα στους ασθενείς, ένα αύριο στο οποίο οι ασθενείς με ΙΦΝΕ θα έχουν ταχεία πρόσβαση στη φαρμακευτική καινοτομία που θα βελτιώνει την υγεία τους και την ποιότητα ζωής τους. Όλοι εμείς οι ασθενείς με ΙΦΝΕ ενώνουμε τις φωνές μας, ας γίνουν οι φωνές μας ένα κομμάτι στο παζλ για την αντιμετώπιση των ΙΦΝΕ. Φάρος μας είναι η ελπίδα για ένα καλύτερο αύριο, για ένα καλύτερο τώρα!



Ήδη η νέα χρονιά ξεκίνησε δυναμικά και το 2024 πιστεύουμε πως θα είναι εξίσου γεμάτο με δράσεις του συλλόγου. Βασικός άξονας του προγραμματισμού των δράσεων μας πάντοτε είναι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ και τα δικαιώματά τους. Συνεπείς στο όραμά μας και τους στόχους μας, τα σχέδια για το 2024 που, μεταξύ άλλων, περιλαμβάνουν **σεμινάρια ενδυνάμωσης ασθενών, καμπάνια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τις ΙΦΝΕ, ανοικτές εκδηλώσεις ενημέρωσης και δράσεις σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας** και συνεργασίες με άλλους συλλόγους ασθενών και φορείς, έχοντας πάντα στο επίκεντρο την ενημέρωση και ενδυνάμωση των ασθενών και την προάσπιση και διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους μέσα από συστηματικές παρεμβάσεις προς την Πολιτεία.

Επίσης, για ακόμα μια χρονιά θα συμμετέχουμε σε σειρά συνεδρίων και επιστημονικών εκδηλώσεων στην Ελλάδα και το εξωτερικό.

Επιπλέον, θα ενισχύσουμε την προσπάθειά μας για ευαισθητοποίηση γύρω από τις ΙΦΝΕ με συστηματική παρουσία εκπροσώπων του Συλλόγου μας στα ΜΜΕ.

Τέλος, ένα μέρος των δράσεων μας θα εστιάζει στις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών με ΙΦΝΕ, αξιοποιώντας και τα στοιχεία που θα έχουμε πλέον στα χέρια μας από την έρευνα για την ανθρώπινη επιβίωση και ανεκπλήρωτη ιατρική ανάγκη σε ασθενείς με ΙΦΝΕ, καθώς σημαντική επιδίωξή μας είναι η διεκδίκηση λύσεων στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη μας.



info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βασιλική – Ραφαέλα Βακουφτσή

Αντιπρόεδρος: Κωνσταντίνος Δεμερτζής

Γενική Γραμματέας: Αναστασία Ντάνου

Ταμίας: Αργυρώ Λυκουρίνου

Μέλη: Αλεξάνδρα Γκλιάτη, Ευγενία Παπαδοπούλου, Άννα Παπαναστασίου, Παναγιώτης Τζούρος, Νίκη Χαντζή

Υποστηρικτές

Κύριοι υποστηρικτές του Συλλόγου είναι τα μέλη του, ιδιώτες και εταιρείες που με τις δωρεές τους σε χρήμα, είδη και υπηρεσίες βοηθούν στην κάλυψη των δαπανών και των δράσεων του

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, Πειραιάς, ΤΚ 185 10

Τηλ: 6944 025788, 6907 605369

E-mail: info@crohnhellas.gr

Website: www.crohnhellas.gr

Facebook: https://www.facebook.com/Hellescc



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

Ο Σύλλογός μας δημιουργήθηκε άτυπα το 2011 και 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 την εύρυθμη λειτουργία του «Ειδικού Κέντρου Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών στα Παιδιά» (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.) στο Νοσοκομείο Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», το οποίο αποτελεί το μοναδικό Παιδοκαρδιοχειρουργικό Κέντρο στο ΕΣΥ.

Απολογισμός δράσεων 2023

Το έτος 2023 αποτέλεσε μια περίοδο έντονης δραστηριοποίησης για τον Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία». Μέσω διαφόρων εκδηλώσεων και πρωτοβουλιών, επιτεύχθηκαν τα εξής:

- **Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση:** Διοργανώθηκαν εκδηλώσεις, space στο Twitter και συνεντεύξεις για την ενημέρωση του κοινού σχετικά με τις συγγενείς καρδιοπάθειες και την ανάγκη πλήρους λειτουργίας του «Ειδικού Κέντρου Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών στα Παιδιά» (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.) στο Νοσοκομείο Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ».
- **Διεκδίκηση:** Διάρκη και συστηματική επιδίωξη συνάντησης με στελέχη του Υπουργείου Υγείας για την προώθηση των θεμάτων του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.
- **Υποστήριξη Οικογενειών:** Παρέιχαμε φιλοξενία σε οικογένειες που τα παιδιά τους νοσηλεύονταν, καλύψαμε έξοδα μεταφοράς και ανάγκες για αγορά φαρμάκων και εξωνοσοκομειακές εξετάσεις, σίτιση, ένδυση, διατροφή, σχολικά είδη, βιβλία και παιχνίδια. Επίσης, προσφέραμε χριστουγεννιάτικα δώρα και λαμπάδες το Πάσχα σε νοσηλευόμενα παιδιά και προσωπικό του νοσοκομείου.
- **Δραστηριότητες Κοινωνικής Συνοχής:** Διοργανώθηκαν φιλανθρωπικά μπαζάρ τόσο τα Χριστούγεννα, όσο και το Πάσχα.
- **Υποστήριξη (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.):** Προβάλαμε ποικιλοτρόπως το έργο του μοναδικού Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου στο ΕΣΥ, αιτηθήκαμε χορηγίες εργαλείων και μηχανημάτων κ.ά.
- **Διάφορες Δράσεις:** Συμμετείχαμε σε δράσεις Ενώσεων στις οποίες ανήκουμε, σε ιατρικά συνέδρια, συμμετείχαμε σε πορείες διαμαρτυρίας κ.ά.
- **Δημιουργία νέου logo**

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Στο έτος 2024, σκοπεύουμε να ενισχύσουμε και να επεκτείνουμε τις δράσεις μας. Συγκεκριμένα, προγραμματίζουμε:



Αγαμέμνων Σταυρόπουλος
Πρόεδρος

Αντί χαιρετισμού επέλεξα να σας πω μια αληθινή ιστορία, την ιστορία του Π.Κ. που πριν λίγο καιρό γιόρτασε τα δεύτερά του γενέθλια. Πρόκειται για ένα ακόμα παιδί που, μόλις λίγων ωρών, μεταφέρθηκε εσπευσμένα στην Αθήνα, με τα χειρότερα προγνωστικά για τη ζωή του. Όλοι οι γιατροί και η υπόλοιπη ομάδα του Παιδοκαρδιοχειρουργικού του Αγία Σοφία, αλλά και οι άλλες ειδικότητες που χρειάστηκαν, έδωσαν έναν υπεράνθρωπο αγώνα με επιμονή. Τελικά, ο μεγάλος μαχητής έφυγε από το Παιδών υγιέστατος παραμονές της γιορτής του. Αυτή η ιστορία και άλλες παρόμοιες είναι αυτές που μας δίνουν δύναμη να αγωνιζόμαστε για την εύρυθμη και απρόσκοπτη λειτουργία του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.

- Συναντήσεις με ηγεσία Υπουργείου Υγείας με την πλήρη στελέχωση του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π. με όλες τις απαραίτητες ειδικότητες (αναισθησιολόγοι, καρδιολόγοι, νοσηλευτές, τεχνικοί για μαγνητικές καρδιάς κ.ά).
- Διεκδίκηση της αναγκαίας στελέχωσης του Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου σε ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, εις τρόπον ώστε οι μικροί ασθενείς να έχουν την καλύτερη δυνατή ιατρική και νοσηλευτική αντιμετώπιση.
- Επιδίωξη για την ταχύτερη δυνατή χειρουργική αντιμετώπιση των μικρών καρδιοπαθών ασθενών με αντίστοιχο περιορισμό της λίστας αναμονής στο ελάχιστο δυνατό.
- Εξασφάλιση ψυχολογικής βοήθειας και στήριξης τόσο των μικρών καρδιοπαθών ασθενών, όσο και των γονέων και κηδεμόνων αυτών.
- Δημιουργία σελίδας του Συλλόγου μας στο Facebook και γενικότερη επέκταση της επικοινωνίας των δράσεών μας μέσω των κοινωνικών δικτύων.
- Με αφορμή τη 14η Φεβρουαρίου που έχει καθιερωθεί ως Παγκόσμια Ημέρα Συγγενών Καρδιοπαθειών, ο Σύλλογος



μας σε συνεργασία με το Τμήμα Αιμοδοσίας του Γ.Ν.Α. Παίδων «Η Αγία Σοφία», θα κάνει και φέτος ανοιχτό κάλεσμα για εθελοντική αιμοδοσία. Το αίμα που θα συγκεντρωθεί θα προσφερθεί στα καρδιοπαθή αλλά και σε όλα τα νοσηλευόμενα παιδιά, για την κάλυψη αναγκών σε μονάδες του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία».

- Με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας Συγγενών Καρδιοπαθειών, θα διοργανώσουμε #space στο X (twitter) από κοινού με το Politico_Space, όπου θα συζητήσουμε για τις συγγενείς καρδιοπάθειες, τις σύγχρονες θεραπείες, και, φυσικά, για το μείζον ζήτημα του Παιδοκαρδιοχειρουργικού.
- Με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών, η οποία με απόφαση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου τιμάται κάθε χρόνο στις 18 Απριλίου θα διοργανώσουμε ημερίδα με θέμα: «Σώζοντας Μικρές και Μεγάλες Καρδιές», η οποία θα πραγματοποιηθεί στις 14 Απριλίου 2024. Η ημερίδα θα έχει σκοπό να παρουσιάσει το αξιοσημείωτο έργο που πραγματοποιείται στο Παιδοκαρδιοχειρουργικό Κέντρο του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία», καθώς και να ενημερώσει το ευρύ κοινό για τις συγγενείς καρδιοπάθειες και το δικαίωμα πρόσβασης που έχουν όλοι οι ασθενείς, ειδικά τα παιδιά με Συγγενείς Καρδιοπάθειες, σε ποιοτική και αποτελεσματική ιατρική φροντίδα, χωρίς διακρίσεις ή ανισότητες. Στην ημερίδα θα μιλήσουν οι γιατροί του του «Ειδικού Κέντρου Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών στα Παιδιά» (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.) στο Νοσοκομείο Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», οι οποίοι θα απαντήσουν και σε ερωτήσεις του κοινού. Επίσης, γονείς παιδιών που έχουν χειρουργηθεί στο εν λόγω κέντρο θα μοιραστούν μαζί μας τις ιστορίες τους.
- Δωρεάν σεμινάριο Καρδιοπνευμονικής Αναζωογόνησης (ΚΑΡΠΑ) για το οποίο θα χορηγηθεί βεβαίωση παρακολούθησης.
- Φιλανθρωπικά Μπαζάρ, Πάσχα και Χριστούγεννα.
- Δημιουργία εθελοντικής ομάδας για τακτικές επισκέψεις στα νοσηλευόμενα παιδιά του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.



- Ενίσχυση Υποστήριξης: Θα επεκτείνουμε τις υπηρεσίες υποστήριξης προς τις οικογένειες που τα παιδιά τους αντιμετωπίζουν συγγενείς καρδιοπάθειες.
- Επέκταση δικτύου συνεργασίας με άλλα σωματεία και οργανώσεις.
- Παρακολούθηση εκπαιδευτικών κι επιμορφωτικών σεμιναρίων.
- Κοινωνικές Δραστηριότητες: Σχεδιάζουμε περισσότερες κοινωνικές εκδηλώσεις που θα συνδυάζουν ενίσχυση του δεσμού μεταξύ των μελών.

Με αυτούς τους στόχους στο μυαλό μας, προσδοκούμε σε ένα πιο ενεργό και εποικοδομητικό έτος για τον σύλλογό μας και την κοινότητα που υποστηρίζουμε.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αγαμέμνων Σταυρόπουλος

Αντιπρόεδρος: Χρυσάνθη Μιχαλοπούλου-Κοκολάκη

Γραμματέας: Γεωργία Φωτοπούλου

Ταμίας: Αγγελική Δραμητινού

Μέλη: Γεώργιος Κλώνης, Μιχαήλ Αλεβίζος, Σταυρούλα Ασημίδου

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογός μας στηρίζεται στην προσωπική εργασία και εθελοντική προσφορά των μελών του και τρίτων, καθώς και από άλλους φορείς και οργανώσεις. Ενισχύεται οικονομικά από τις συνδρομές μελών, δωρεές και έκτακτες χορηγίες τρίτων και από φιλανθρωπικά παζάρια που διοργανώνει.

info



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ
"Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"

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

Δεστούνη 6, Αθήνα, ΤΚ 114 3

Τηλ: 6939 392314

Fax: 2102010722

E-mail: info@pedocardio.gr

Website: www.pedocardio.gr

Twitter: @Pedocardio

Facebook: Σύλλογος Γονέων Παιδιών
με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία»



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 προεμμηνόπαυση και εμμηνόπαυση και την παροχή συμπαράστασης και βοήθειας 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. Αριθμεί περισσότερα από 2200 μέλη με 5 παραρτήματα ανά την Ελλάδα.

Η Αποστολή μας

- 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, αραιώση 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.
- 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.



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: **1. Δέσποινα Αρναούτογλου**, Κλινική Δερματολόγος - Αφροδισιολόγος Master Αισθητικής Ιατρικής

2. Κων/νος Καλοκασίδης, MD, PhD, Κλινικός Δερματολόγος-Αφροδισιολόγος

Διατροφολογία: **Αναστασία Κόκκαλη**, Κλινική Διαιτολόγος

Κλινική Φαρμακολογία: **1) Δημήτρης Κούβελας**, Καθ. Φαρμακολογίας & Κλινικής Φαρμακολογίας & Δ/ντής Εργαστηρίου Κλινικής Φαρμακολογίας, Ιατρική Σχολή ΑΠΘ και **2) Χρυσάνθη Σαρδέλη**, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια – Εργαστήριο Κλινικής Φαρμακολογίας ΑΠΘ, Μαιευτήρας-Γυναικολόγος, Συντονίστρια Γραφείου Εκπαίδευσης Ηθικής και Δεοντολογίας

Μαιευτική Γυναικολογία: **1) Παναγιώτης Χριστόπουλος**, MD, MSc, PhD, IFEPAG, Μαιευτήρας-Χειρουργός-Γυναικολόγος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, **2) Χρυσάνθη Σαρδέλη**, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια – Εργαστήριο Κλινικής Φαρμακολογίας ΑΠΘ, Μαιευτήρας-Γυναικολόγος, Συντονίστρια Γραφείου Εκπαίδευσης Ηθικής και Δεοντολογίας

Οδοντιατρική: **Συμεών Ψωμάδης**, MD, DDS, OMFS, Γναθοπροσωπικός Χειρουργός

Ορθοπαιδική: **Φρειδερίκη Πουτογλίδου**, Ιατρός Ορθοπαιδικής

Ουρολογία: **Βαγγέλης Ιωαννίδης**, Καθ. Ουρολογίας & Νευροουρολογίας ΑΠΘ



Πλαστική Χειρουργική: **1) Ευαγγελία Τσάτη**, MD, PhD, EBOPRAS, Πλαστικός Χειρουργός **2) Θανάσης Χριστόπουλος**, MD, PhD, Πλαστικός Χειρουργός

Ρευματολογία: **Σπύρος Νίκας**, Ρευματολόγος

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

Ψυχολογία: **1) Νικολέττα Κουσουρή**, BSc, Ψυχοθεραπευτής – Ψυχολόγος

2) Αγγελική Νικητάκη – Νάτα, Senior Professional Life Health Coach, MSc Εκπαιδύτρια Ενηλίκων – Παίδων, Επισκέπτρια Υγείας.

Διοικητικό Συμβούλιο

Η Ελληνική Εταιρεία Εμμηνόπαυσης διοικείται από 5μελές Διοικητικό Συμβούλιο, που εκλέγεται από τη Γενική Συνέλευση. Απαρτίζεται από γυναίκες στη μέση ηλικία που είναι στην προ εμμηνόπαυσις ή στην εμμηνόπαυσις 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.



HELLENIC MENOPAUSE SOCIETY

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

info



“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 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.

Απολογισμός-Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

- **Πρόγραμμα «Κίονας 1» - Κοινωνική Υπηρεσία:** Η κοινωνική υποστήριξη πραγματοποιείται μέσω της Κοινωνικής Εργασίας, εφαρμοσμένη επιστήμη που ακολουθεί συγκεκριμένες επιστημονικές αρχές και επαγγελματική δεοντολογία. Σκοπός της είναι να παρέχει στους ωφελούμενους του Συλλόγου και στις οικογένειές τους εξειδικευμένες υπηρεσίες, με κανόνες εμπιστευτικότητας, και σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, με υποστηρικτικό, συμβουλευτικό και ενημερωτικό έργο.
- **Πρόγραμμα ψυχολογικής υποστήριξης «Συνυπάρχοντας»:** Η διάγνωση μίας Σπάνιας Πάθησης στο άτομο ή σε στενό συγγενικό του πρόσωπο είναι πηγή μιας αγωνιώδους κατάστασης που μπορεί να προκαλέσει έντονο ψυχικό τραύμα. Συνεπώς, παράλληλα με την ιατρική φροντίδα είναι εξίσου σημαντική η ψυχολογική φροντίδα των ασθενών και των φροντιστών τους.
- **Πρόγραμμα «Ζεύξης Σπανίων Ασθενών και Επιστημόνων του Μέλλοντος»:** Σκοπός του προγράμματος είναι να προσεγγίσει την επόμενη γενιά επιστημόνων, να τους ευαισθητοποιήσει, να τους προσφέρει γνώσεις, και εν τέλει να ενθαρρύνει την περαιτέρω εμπλοκή και εκπαίδευσή τους στο συγκεκριμένο πεδίο. Όραμά μας είναι να φτάσουμε στην επόμενη γενιά Επαγγελματιών Υγείας, διασφαλίζοντας ότι οι σπάνιες ασθένειες δεν θα παραβλέπονται στο μέλλον. Το Πρόγραμμα δίνει σε προπτυχιακούς φοιτητές Ιατρικής και Φαρμακευτικής την ευκαιρία να συζητήσουν με ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις, καθώς και με



Μαίρη Αδαμοπούλου
Πρόεδρος

Είμαι μητέρα παιδιού με Σπάνιο Σύνδρομο. Η διάγνωση ανέτρεψε τη ζωή μας με τρόπο απρόσμενο και τραυματικό. Στο σπάνιο ταξίδι μας μέχρι σήμερα, βιώνουμε

αμέτρητες προκλήσεις, δυσκολίες, ήττες αλλά και νίκες, στιγμές γεμάτες θετικά συναισθήματα και ουσιαστική επικοινωνία με ωραίους ανθρώπους που γίνονται η μεγάλη σπάνια οικογένειά μας. Είμαι περήφανη που ως ενεργό μέλος της Σπάνιας κοινότητας και Πρόεδρος του συλλόγου «95» πορευόμαστε και δυναμώνουμε μαζί, στο δύσκολο και απαιτητικό ταξίδι του Σπάνιου και Αδιάγνωστου ασθενή, για την καλύτερη ολιστική αντιμετώπιση των ΣΠ. Έχοντας την πεποίθηση ότι η εμπειρία του ασθενή, παρόλο που του «κοστίζει ακριβά», είναι ανεκτίμητη, για αυτό και είμαι εδώ, ώστε να στηρίξω κάθε πρακτική που προάγει την ισότιμη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για την Υγεία.

Φροντιστές Σπανίων Ασθενών, προκειμένου να ενημερωθούν από τους πλέον κατάλληλους ανθρώπους για τις επιμέρους και πολυεπίπεδες προκλήσεις που αντιμετωπίζει κανείς ζώντας με ένα Σπάνιο Νόσημα.



- **Συμμετοχή του Συλλόγου «95» σε Σεμινάριο που διοργανώ-
σε η ΕΕΦΙΕ:** Στο πλαίσιο της συνεργασίας με την ΕΕΦΙΕ (Επι-
στημονική Εταιρεία Φοιτητών Ιατρικής Ελλάδας), Παράρτημα
Αθηνών, και παράλληλα με το εν εξελίξει πρόγραμμα ΖΕΥΞΗ,
βραβευμένο στα Humanizing Health Awards 2023 της εταιρεί-
ας TEVA, που σχεδιάστηκε για να ενισχύσει την πληροφόρηση
και ευαισθητοποίηση των μελλοντικών Επαγγελματιών Υγεί-
ας γύρω από τις Σπάνιες Παθήσεις, ο Σύλλογος «95» συμμε-
τείχε ύστερα από πρόσκληση της ΕΕΦΙΕ στο σεμινάριο Social
Emergency Management Seminar- Soc.E.Ma.S, το οποίο πραγ-
ματοποιήθηκε στην Ιατρική Σχολή Αθηνών.
- **Let's Do it Greece 2024:** Δράση για τον καθαρισμό του Υμητ-
τού. Οι Σπάνιοι Ασθενείς σηματοδοτούν τη σημασία του περι-
βάλλοντος και του εθελοντισμού για ένα μέλλον βιώσιμο που
συμπεριλαμβάνει όλους τους πολίτες, με προσβάσιμους χώ-
ρους για όλους.

Ως μέλη του EURORDIS, έχουμε ενεργή παρουσία σε Συνέδρια και Εκπαιδευτικά Εργαστήρια που διοργανώνονται, 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. Επιπλέον, το Σωματείο έχει παρουσία σε φορείς, όπως την Ευρωπαϊκή Ακαδημία Ασθενών (EUPATI), την Ελληνική Αντιπροσωπεία της EUPATI, το EFGCP (European Forum for Good Clinical Practice), ΣΦΕΕ-EFPIA Προετοιμασία Ελληνικού Patient Think Tank, κ.ά. Η ενδυνάμωση των μελών επιτυγχάνεται και με τη δια βίου εκπαίδευση και επιμόρφωση μέσω προγραμμάτων που απευθύνονται σε ασθενείς και φροντιστές, της συμμετοχής τους σε Συνέδρια και Ημερίδες σχετικά με τις σπάνιες παθήσεις, αλλά και σε θέματα που άπτονται του τομέα της Υγείας και της συμμετοχής των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Ενδεικτικά αναφέρουμε τη συμμετοχή σε σεμινάριο του Ελληνικού Ερευνητικού Σταυρού «Εισαγωγή στις Πρώτες Βοήθειες Ψυχικής Υγείας».



Για το 2024, συνεχίζουμε πραγματοποιώντας δράσεις για την επίτευξη των στόχων του «95». Ενδεικτικά, μπορούν να αναφερθούν οι δράσεις που πραγματοποιήθηκαν για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2024, εκδήλωση ευαισθητοποίησης στους μαθητές του 4ου Δημοτικού σχολείου Πεύκης, η δράση «Κάθε μέρα Σπάνιος!» που έγινε σε συνεργασία με το δήμο Αλίμου και η συμβολική επίσκεψη και ξενάγηση στη Βουλή των Ελλήνων με μέλη του Συλλόγου.

Σημαντική ενέργεια του «95» αποτελεί η δημιουργία της Ομάδας Νέων του «95», «Galenians», με σκοπό να δώσει φωνή και βήμα στους νέους ενήλικες που ζουν με σπάνια νοσήματα. Η ομάδα Galenians, με παρουσία εντός και εκτός Ελλάδας, έχει στόχο να αναδείξει τις ποικίλες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι νέοι ενήλικες στον κόσμο των σπανίων παθήσεων, όπως η διαχείριση του δικού τους νοσήματος, η παράκαμψη των εμποδίων του συστήματος υγείας, η αντιμετώπιση της οικονομικής επιβάρυνσης που επιφέρει το ΣΝ. Ο βαθμός δυσκολίας που καλούνται να ξεπεράσουν οι νέοι σήμερα στη χώρα μας σε όλα τα επίπεδα, πολλαπλασιάζεται όταν είσαι σπάνιος ασθενής, όσον αφορά την απασχόληση/εργασία, τις διαπροσωπικές σχέσεις, τη στέγαση, την ψυχική υγεία, τη φροντίδα και υποστήριξη, την ισότιμη ένταξη στην κοινωνία, τη δίκαιη μεταχείριση και όλες τις πτυχές της ενήλικης ζωής.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαίρη Αδαμοπούλου

Αντιπρόεδρος: Ελίνα Μιαούλη

Γεν. Γραμματέας: Χρήστος Σαμαράς

Ειδ. Γραμματέας: Δημήτρης Αθανασίου

Ταμίας: Στέλλα Κωνσταντίνου

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 Σπανίων 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, Αθήνα, ΤΚ 105 56

Τηλ: 211 1174894

E-mail: rarealliance.gr@gmail.com

Website: www.rarealliance.gr

Facebook: @RareAllianceGreece

Twitter: @95Rare

Instagram: @95rarealliancegreece



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.

Απολογισμός δράσεων 2023

Στα πλαίσια των δράσεων του σωματείου το 2023 πραγματοποιήθηκαν οι ακόλουθες εκδηλώσεις:

- Πολυθεματικό φεστιβάλ με τίτλο «Τέχνη και Ψυχική Υγεία» στο όμορφο νησί της Αίγινας με ελεύθερη συμμετοχή. Το φεστιβάλ συνέβαλε στην ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για θέματα ψυχικής υγείας και προώθησε την χρήση της τέχνης ως θεραπευτικό μέσο.
- Η ΕΠΙΟΝΗ πραγματοποίησε με επιτυχία την Παρασκευή 2 Ιουνίου 2023, στο Γαλλικό Ινστιτούτο και διαδικτυακά την 6η ανοιχτή ημερίδα με θέμα «Υποστήριξη ατόμων με καρδιοπάθεια και η συμβολή των φροντιστών τους».
- Πραγματοποιήθηκε με επιτυχία την Παρασκευή 16.06.2023 στο Μητροπολιτικό Κολλέγιο, Ακαδημίας 42, στην Αθήνα η 7η ημερίδα “Φροντίζοντας τους Φροντιστές” από το Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ. Η ημερίδα είχε επίκεντρο τους οικογενειακούς φροντιστές. Η εκδήλωση τέλεσε υπό την αιγίδα της Περιφέρειας Αττικής, της Ελληνικής Ψυχιατρικής Εταιρείας, του Ελληνικού Συμβουλίου για τον Εγκέφαλο και είχε την στήριξη της Eurocarers και της EUFAMI.
- Το Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ σε συνεργασία με το Νεφρολογικό Κέντρο Σαρωνικού διοργάνωσαν με επιτυχία, την Παρασκευή 7 Ιουλίου ημερίδα με θέμα τις φλεβικές αναστομώσεις. Την ημερίδα που πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά παρακολούθησαν μέλη συλλόγων νεφροπαθών, ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο (ΧΝΝ) ή Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ), οικογενειακοί φροντιστές αλλά και επαγγελματίες υγείας.
- Την Πέμπτη 5.10.2023 πραγματοποιήθηκε με επιτυχία στο Μητροπολιτικό Κολλέγιο, Ακαδημίας 42, Αθήνα και διαδικτυακά η 4η Ημερίδα “Φροντιστές και Κατάθλιψη”.
- Πραγματοποιήθηκε με επιτυχία στις 6.10. 2023 (9:30 – 11:00) στο Γραφείο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στην Ελλάδα η 1η Ημερίδα “Ζώντας με Διάσπαση Προσοχής”. Η εκδήλωση τέλεσε υπό την Αιγίδα της Περιφέρειας Αττικής, της Ελληνικής Ψυχιατρικής Εταιρείας και του Ελληνικού Συμβουλίου για τον Εγκέφαλο. Η ημερίδα πραγματοποιήθηκε με την συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης στα πλαίσια του σχεδίου Erasmus+ μικρής κλίμακας “ADHD-EU”



Σπυρίδων Ζορμπάς Πρόεδρος

Οι ανεπίσημοι φροντιστές, είτε είναι γονείς, είτε συγγενείς, είτε φίλοι, είναι εκείνοι που συχνά προσφέρουν καθημερινή έμπρακτη υποστήριξη και φροντίδα

στους αγαπημένους τους. Η προσφορά υπηρεσιών φροντίδας είναι συχνά μία επίπονη και απαιτητική διαδικασία, κυρίως λόγω των αυξημένων ευθυνών που φέρει. Ο ρόλος του ανεπίσημου φροντιστή απαιτεί συνεχή προσπάθεια, υψηλό κόστος, θυσίες, και μεγάλη αντοχή.

Από τα σημαντικά νέα του έτους ήταν η υιοθέτηση της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής για την Φροντίδα (European Care Strategy) που αφορά και τους οικογενειακούς φροντιστές και που δείχνει την πορεία που θα πρέπει να ακολουθήσει και η ελληνική κυβέρνηση για την αναγνώριση και υποστήριξη των άτυπων - οικογενειακών φροντιστών.

Φέτος το σωματείο ΕΠΙΟΝΗ διοργάνωσε με επιτυχία διαδικτυακές και υβριδικές ημερίδες με σκοπό την ενημέρωση και στήριξη των άτυπων φροντιστών.

Δράσεις έγιναν για την νόσο Parkinson, τον Αυτισμό, την Καρδιοπάθεια, την Νεφρική Ανεπάρκεια, την Υγιή Γήρανση και την Κατάθλιψη. Διοργανώσαμε υβριδικές εκδηλώσεις ευαισθητοποίησης ανοιχτές στο κοινό με αφορμή την παγκόσμια ημέρα ψυχικής υγείας, την ημέρα του φροντιστή στην Ευρώπη σε συνεργασία με το Μητροπολιτικό Κολλέγιο αλλά και το 2ο Φεστιβάλ Τέχνης και Ψυχική Υγεία υπό την αιγίδα της Περιφέρειας Αττικής και την συνεργασία του Δήμου Αίγινας.

Εκπρόσωποι του σωματείου συμμετείχαν σε συναντήσεις εργασίας για την διεκδίκηση δικαιωμάτων των φροντιστών σε Εθνικό και σε Ευρωπαϊκό επίπεδο. Τον Απρίλιο του 2022, πέντε εκπρόσωποι του φορέα μας παρακολούθησαν το εκπαιδευτικό σεμινάριο στην Ιταλία για την αποφυγή της επαγγελματικής εξουθένωσης ενώ πραγματοποίησαν και επίσκεψη εργασίας στον οργανισμό CESIE χάρη στην υποστήριξη του προγράμματος Erasmus+ ΚΑ1 της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Ιδρύματος Κρατικών Υποτροφιών.



- Την Παρασκευή 6.10.2023 πραγματοποιήθηκε με επιτυχία στο Μητροπολιτικό Κολλέγιο (Ακαδημίας 42, Αθήνα), με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα του Φροντιστή, εκδήλωση με θέμα: Η ισορροπία μεταξύ προσωπικής, επαγγελματικής ζωής και φροντίδας για τους ανεπίσημους φροντιστές.
- Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Ψυχικής Υγείας 2023 και πρωτοβουλία της Εταιρείας Προληπτικής Ψυχιατρικής, της Ευρωπαϊκής Ένωσης Ομοτίμων Καθηγητών και του Ελληνικού Δικτύου Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ πραγματοποιήθηκε με επιτυχία την Παρασκευή 6.10 από τις 17:00 έως τις 19:00 στο Μητροπολιτικό Κολλέγιο στην Αθήνα και διαδικτυακά η ημερίδα με θέμα «Η Ψυχική Υγεία είναι Παγκόσμιο Ανθρώπινο Δικαίωμα»
- Η ΕΠΙΟΝΗ διοργάνωσε με επιτυχία την διημερίδα «Ενεργός και υγιής γήρανση για άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας ή νευροαναπτυξιακές δυσκολίες». Το πρώτο μέρος της εκδήλωσης πραγματοποιήθηκε στις 12.12.2023, στο Μητροπολιτικό Κολλέγιο, στην οδό Ακαδημίας 42 στο κέντρο της Αθήνας, ενώ το δεύτερο μέρος στις 13.12.2023 στους νέους χώρους του Σωματείου Ερμής στον Δήμο Αργυρούπολης – Ελληνικού.
- Πραγματοποιήθηκε με επιτυχία η επιστημονική ημερίδα στα πλαίσια του προγράμματος με τίτλο «Συμπεριληπτική κοινωνία για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας: Εκπαίδευση επαγγελματιών ψυχικής υγείας, άτυπων φροντιστών και ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στη μεθοδολογία της Ανάκαμψης (Recovery)» που υλοποιεί η ΠΕΨΑΕΕ, με την Ομοσπονδία ΑΡΓΩ και το σωματείο μας με την υποστήριξη του Ιδρύματος Μποδοσάκη, την Παρασκευή 15/12/2023 στο χώρο του ΕΚΗ «ΚΚΔ» (Ηπείρου 41, Αθήνα).

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 Επiónη), EASPD - European Association of Service Providers, Global Heart Hub

Η ΕΠΙΟΝΗ συμμετέχει στα εξής Ευρωπαϊκά προγράμματα που εγκρίθηκαν το 2023:

- Digitalis – Ενδυνάμωση των άτυπων φροντιστών/τριών στην καθημερινή χρήση ψηφιακών υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης
- Πρόγραμμα Erasmus+ Sharing4Employment: Ανταλλαγή καλών πρακτικών για την αντιμετώπιση των εμποδίων που αντιμετωπίζουν οι ενήλικες με προβλήματα ψυχικής υγείας στην πρόσβαση στην απασχόληση
- E-Health4Cancer: Συγχρηματοδοτούμενο έργο για τη βελτίωση της φροντίδας για τον καρκίνο μέσω ψηφιακών εργαλείων για την υγεία

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Δωρεάν διήμερο σεμινάριο για συγγενείς ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας στην Πάτρα, την Θεσσαλονίκη και τις Σέρρες τον Απρίλιο 2025 με την υποστήριξη του Ιδρύματος Μποδοσάκη.
- Σεμινάριο “Φροντιστές και Κατάθλιψη” την Πέμπτη 4 Απριλίου 2024 στις 15:00 στην Θεσσαλονίκη.
- Φεστιβάλ Τέχνη και Ψυχική Υγεία την Παρασκευή 24 και το Σάββατο 25 Μαΐου 2024 στην Αίγινα.
- Ημερίδα για την Παγκόσμια Ημέρα Ψυχικής Υγείας - Οκτώβριος 2024
- Ημερίδα για την Ημέρα του Φροντιστή στην Ευρώπη - Οκτώβριος 2024

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 Χαλικεράς

Υποστηρικτές

Lundbeck, BIANEE, NOVARTIS, Φαρμασέρβ Lilly, Interamerican, Janssen, Pfizer, ΑΙΓΕΑΣ ΑΜΚΕ



Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ
 Βίκτωρος Ουγκώ 15, Αθήνα, ΤΚ 104 37
Τηλ: 6946 003522
E-mail: info@epioni.gr
Website: www.epioni.gr



info

Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ

(Hellenic Friedreich's Ataxia Association-HEFAA)

Ο Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ είναι το 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 μόνο 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.

Απολογισμός - Προγραμματισμός δράσεων

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 μοιράστηκαν ενημερωτικά φυλλάδια σε νοσοκομεία της χώρας, για πρώτη γνωριμία του κοινού με το Σύλλογο.
- Ο Σύλλογος συνεργάζεται άμεσα με τη «Μονάδα Νευρογενετικών Παθήσεων» του Αιγινήτειου 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 Αιγινήτειου Νοσοκομείου, για την ειδική πιστοποίηση του εργαστηρίου της Μονάδας, προκειμένου για τη διενέργεια κλινικών μελετών φαρμάκων και στην Ελλάδα.

- Στις 5 Μαΐου 2022, διοργανώθηκε, το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο για την Αταξία του Φρίντριχ, με ομιλητές εξειδικευμένους Έλληνες και ξένους επιστήμονες και ερευνητές. Το συνέδριο πραγματοποιήθηκε με υβριδικό τρόπο ενώ η αυτοπρόσωπη συμμετοχή των Ελλήνων Ασθενών ήταν πολύ μεγάλη. Δόθηκε έτσι για πρώτη φορά η δυνατότητα συνάντησης όλων των Ελλήνων ασθενών.
- Στις 20-21 Μαΐου 2023 στην Πιερία, σε συνεργασία με τη EuroAtaxia διοργάνωσε το Ευρωπαϊκό Ερευνητικό Συνέδριο, που σκοπό είχε την παρουσίαση νέων θεραπευτικών προσεγγίσεων και ερευνητικών αποτελεσμάτων στους ασθενείς μέσω των ομάδων ασθενών και της επιστημονικής κοινότητας.



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.

Οι παρουσιάσεις των συνεδρίων είναι διαθέσιμες στην ιστοσελίδα του Συλλόγου (<https://hefaa.org/>) καθώς και στο <https://www.youtube.com/@hefaa-ataxiaassociation-gr>.

- Μετά την έγκριση του Skyclarys, του πρώτου φαρμάκου για την Αταξία του Φρίντριχ από το FDA, προχώρησε σε όλες τις απαραίτητες συναντήσεις με Θεσμικούς φορείς (Υπουργείο, ΕΟΦ, ΙΦΕΤ), προκειμένου οι Έλληνες ασθενείς να αποκτήσουν έγκαιρα πρόσβαση στην νέα αυτή θεραπεία.
- Συμμετείχε ως συντονιστής στο 20 & 3ο Διεθνές Συνέδριο Σπανίων Παθήσεων που διεξήχθη στην Αθήνα.
- Συμμετείχε σε συναντήσεις και workshop της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος και της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος.



- Συμμετείχε με ομιλία στην ημερίδα της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας με θέμα «Αταξία με έναρξη στην ενήλικη ζωή: Διαγνωστική Προσέγγιση και Αντιμετώπιση», το Νοεμβρίου 2023
- Προβάλλει την ασθένεια και ενημερώνει για τις επιστημονικές εξελίξεις και τη δράση του Συλλόγου, με συνεντεύξεις και δελτία τύπου στα ΜΜΕ και Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης.
- Υποστηρίζει τους ασθενείς προκειμένου για την εγγραφή τους στο Ευρωπαϊκό Μητρώο για την Αταξία του Φρίντριχ (EFACTS)

Ο Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ, 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.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Βασίλης Καρατζιάς

Αντιπρόεδρος: Χρυσάνθη Ζούβα

Γραμματέας: Θεοδόσης Λαπατάς

Ταμίας: Δώρα Γιουβρή

Μέλος: Φίλιππος Ντινόπουλος

Γραμματειακή Υποστήριξη: Ήρα Αλευρά

Υποστηρικτές

Η υλοποίηση των στόχων του συλλόγου θα ήταν αδύνατη χωρίς την οικονομική, ηθική και ψυχολογική συμπαράσταση των οικογενειών των ασθενών, των φίλων τους και των χορηγών του, όπως τη Genisis Pharma, Ardius, Ariti, Takeda, Pfizer, Reata, PTC, Minoryx, Mavrogenis AE.

info

Hellenic Friedreich's Ataxia Association



Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ

Αναλήψεως 7, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 546 43

Τηλ: 2314 057 304, 6957505401

E-mail: info@hefaa.org

Website: www.hefaa.org

Facebook: hefaaassociation

Linkedin: hefaaassociation



Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες - «Γαληνός»

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες «Γαληνός» είναι σύλλογος - μη κυβερνητική οργάνωση, που ιδρύθηκε το 2020 από ασθενείς που πάσχουν από πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες. Κύριος στόχος του είναι η εκπροσώπηση των μελών του σε πανελλαδικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο. Είναι μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, εκπρόσωπος της Ελλάδας στην Παγκόσμια Οργάνωση Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - IPOPI και μέλος του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για τις Σπάνιες Ασθένειες - EURORDIS.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Την Κυριακή 12 Φεβρουαρίου 2023 πραγματοποιήθηκε η ετήσια Γενική Συνέλευση του Συλλόγου ασθενών με ανοσοανεπάρκειες - «Γαληνός». Τα μέλη του Συλλόγου ενημερώθηκαν για τις δράσεις που πραγματοποίησε ο σύλλογος το έτος 2022 καθώς και για αυτές που προγραμματίζονται για το τρέχον έτος. Εγκρίθηκε ο οικονομικός και διοικητικός απολογισμός του έτους 2022 καθώς και ο προϋπολογισμός για το έτος 2023. Ορίστηκε επίσης σύμφωνα με το καταστατικό, ο τρόπος και η ημερομηνία των αρχαιρεσιών για την ανάδειξη των οργάνων του Συλλόγου και εκλέχθηκε η εφορευτική επιτροπή που θα τις πραγματοποιήσει.
- Το Μάρτιο του 2023 δημιουργήθηκε διαφημιστικό σποτ, κατάλληλο για την τηλεόραση και ψηφιακές πλατφόρμες, σε συνεργασία με διαφημιστικό πρακτορείο και τη συμμετοχή μελών του Δ.Σ. Ο κύριος στόχος του βίντεο ήταν η ευαισθητοποίηση για τις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες μέσω λέξεων-κλειδιών και φράσεων, παρουσιάζοντας μια πιο ασθενοκεντρική άποψη για τις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες.
- Στο πλαίσιο της παγκόσμια εβδομάδας ευαισθητοποίησης για τις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες (World PI Week) 22-29 Απριλίου, υλοποιήθηκε η ετήσια εκστρατεία ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του κοινού για την πάθηση. Η εκστρατεία περιλάμβανε την προβολή, στην ελληνική τηλεόραση, ενημερωτικού διαφημιστικού βιντεοκλίπ για τις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες. Η προβολή έγινε σε όλα τα τηλεοπτικά κανάλια εθνικής εμβέλειας, ως προβολή κοινωνικού μηνύματος, για διάστημα ενός μηνός από 17 Απριλίου έως 17 Μαΐου 2023.
- Στις 29 Απριλίου 2023 στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Εβδομάδας Ανοσοανεπάρκειας (WorldPIWeek) 2023, όπως κάθε χρόνο, πραγματοποιήθηκε τηλεοπτική συνέντευξη στον τηλεοπτικό σταθμό του ANT1 και συγκεκριμένα στην εκπομπή «Υγεία πάνω από όλα» με σκοπό την γνωριμία της πάθησης της ανοσοανεπάρκειας στο ευρύ κοινό.
- Ο σύλλογος συμμετείχε την Τρίτη 9 Μαΐου 2023 στη Λάρισα, στον Εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Ανοσολογίας στο Ιατρικό Τμήμα Πανεπιστημίου Θεσσαλίας όπου η Ελληνική Εταιρεία Ανοσολογίας πραγματοποίησε εκδήλωση με θέμα: «Η Ανοσολογία συνομιλεί με τη Δημόσια Υγεία».



Κωνσταντίνος Χονδρόπουλος
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος «ΓΑΛΗΝΟΣ» είναι η φωνή των ανθρώπων που πάσχουν από Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες. Ο Σύλλογός μας είναι κάτι παραπάνω από ένας οργανισμός. Είναι ένας χώρος όπου συναντιόμαστε για να μοιραστούμε συναισθήματα, εμπειρίες και ελπίδες. Είναι ένας φάρος που στηρίζει με όποιο τρόπο και μέσα διαθέτει, τον μεγάλο αγώνα των ανθρώπων και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν σπάνιες παθήσεις. Κάθε μέρα ανακαλύπτουμε τη δύναμη της αλληλεγγύης και της ανθρωπιάς. Ας στηρίξουμε ο ένας τον άλλον στις δύσκολες στιγμές. Με αγάπη και αφοσίωση, συνεχίζουμε να διαπραγματευόμαστε τη ζωή με αξιοπρέπεια και αισιοδοξία, παλεύοντας τόσο στα μικρά όσο και στα μεγάλα ζητήματα για να διευκολύνουμε την καθημερινότητα μας.

- Στις 02 Ιουνίου 2023 πραγματοποιήθηκαν σε κεντρική εκδήλωση και συνεστιάση, οι εκλογές για την ανάδειξη νέου ΔΣ και νέας Ελεγκτικής Επιτροπής.
- Στις 14 Ιουνίου 2023 με αφορμή την Παγκόσμια Μέρα Αιμοδοσίας πραγματοποιήθηκε στα social media δράση για την ενημέρωση έλλειψης αίματος και των παραγωγών του.
- Την 12 Δεκεμβρίου 2023 με αφορμή την Διεθνή Ημέρα Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης - Universal Health Coverage Day, ο σύλλογος ΓΑΛΗΝΟΣ, συμμετείχε σε διαδικτυακή δράση για την αναγκαιότητα πρόσβασης σε προσιτή και ποιοτική υγειονομική περίθαλψη για κάθε άνθρωπο.
- Παράλληλα υπήρξαν μια σειρά θεσμικών παρεμβάσεων σε οργανισμούς και υπουργεία για την επίλυση χρόνιων ζητημάτων των ασθενών, όπως προβλήματα στην συνταγογράφηση του αναλυσίμου υλικού και στην επάρκεια του φαρμάκου.
- Τέλος πραγματοποιήθηκαν προαιρετικές διαδικτυακές συναντήσεις των μελών του συλλόγου για ενημέρωση και ανταλλαγή απόψεων.



Προγραμματισμός δράσεων 2024

Πραγματοποιήθηκε η **ετήσια Γενική Συνέλευση του Συλλόγου** το Σάββατο 03/02/2024 στον πολυχώρο Nouvelle στο 7 χλμ. Θεσσαλονίκης – Ωραιόκαστρου. Μετά το πέρας της Γενικής Συνέλευσης ακολούθησε η κοπή της βασιλόπιτας.

Ολοκληρώθηκε με επιτυχία, η **Διημερίδα με θέμα: «Ανοσοανεπάρκεια: Ο ασθενής στο επίκεντρο της λύσης»**, που διοργάνωσε στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Εβδομάδας Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών 2024, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες - «Γαληνός», το Σάββατο 20 Απριλίου 2024 και την Κυριακή 21 Απριλίου 2024 στην πόλη των Ιωαννίνων. Σκοπός της διημερίδας ήταν η ενημέρωση των ασθενών, του κοινού και της ιατρικής κοινότητας σχετικά με τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, τη σοβαρότητα και τις διαστάσεις των επιπτώσεων της πάθησης στην υγεία των ασθενών. Στην διημερίδα μίλησαν οι παρακάτω εξειδικευμένοι επιστήμονες από τον χώρο της υγείας:

1. ο κ. Ματθαίος Σπελέτας, Αιματολόγος, Καθηγητής Ιατρικής Ανοσολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας,
2. ο κ. Σταύρος Τρύφων, Πνευμονολόγος, Διευθυντής ΕΣΥ της Πνευμονολογική κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Γεώργιος Παπανικολάου»,
3. ο κ. Ιωάννης Γκουγκουρέλας, Ειδικός Παθολόγος, Επιμελητής Α' ΕΣΥ της Παθολογικής Κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Άγιος Δημήτριος»,
4. η κα. Γεωργία Τσίουμα, ΩΡΛ, Επιμελήτρια Α' ΕΣΥ της ΩΡΛ Κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Βόλου «Αχιλλοπούλειο»,
5. ο κ. Αντώνιος Γκαντάρας, Ειδικευόμενος Παιδιατρικής - Επιστημονικός Συνεργάτης του Παιδιατρικού Ανοσολογικού και Ρευματολογικού Κέντρου Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ) της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης στο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο», και

6. ο κ. Νίκος Βρονταράς, Ψυχολόγος Υγείας, Ψυχοθεραπευτής, Υποψήφιος Διδάκτορας με το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

Η εκδήλωση είχε ελεύθερη είσοδο στο κοινό και στο τέλος κάθε ενότητας απαντήθηκαν ερωτήσεις των παρευρισκόμενων.

Συμμετοχή 16 με 18 Μαΐου 2024 στο 7ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νοσημάτων Θώρακος που διοργανώνει στην Θεσσαλονίκη η Εταιρεία Νοσημάτων Θώρακος Ελλάδος, με ομιλία.

Προγραμματισμό δράσης για τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Ανοσολογίας 2024 και συμμετοχή σε εκδήλωση που διοργανώνει η Ελληνική Ανοσολογική Εταιρεία στο Κιάτο Κορινθίας. **Συμμετοχή σε προγραμματισμένες δράσεις για την Παγκόσμια Ημέρα Αιμοδοσίας** την 14 Ιουνίου 2024.

Προγραμματισμός συμμετοχής στην 21η συνάντηση της ESID τον Οκτώβριο του 2024 στην Γαλλία.

Με αφορμή την Διεθνή Ημέρα Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης, την 12 Δεκεμβρίου 2024, ο σύλλογος θα συμμετέχει σε **διαδικτυακή δράση**.

Προγραμματισμός σειράς συναντήσεων με υπηρεσιακούς και θεσμικούς παράγοντες για την επίλυση χρόνιων προβλημάτων των ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες.



info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χονδρόπουλος Κωνσταντίνος

Αντιπρόεδρος: Χαρέλας Αθανάσιος

Γενική Γραμματέας: Σαλιπιγγίδου Αλίκη

Ταμίας: Παναγιωτίδης Νικόλαος

Μέλη: Ντούνη Νομική, Παντελής Ξυδάς, Τοπάλης Απόστολος

Υποστηρικτές

Ο Σύλλογος ΓΑΛΗΝΟΣ στηρίζεται οικονομικά από τις συνδρομές και τις δωρεές των μελών του, από τα έσοδα των εκδηλώσεων που πραγματοποιεί καθώς και από δωρεές και επιχορηγήσεις του Δημοσίου, της Ευρωπαϊκής Ένωσης, Ελληνικών και Αλλοδαπών Οργανισμών ή Νομικών Προσώπων Ιδιωτικού και Δημοσίου Δικαίου.



Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ανοσοανεπάρκειες «Γαληνός»

Ηλία Ηλίου 5, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 564 30

Τηλ: 6934580095

Email: galinos.silogos@gmail.com

Website: www.galinos.org

Twitter: @PidGalinos

Facebook: https://www.facebook.com/Συλλογος-ΑνοσοανεπαρκειαςImmunodeficiency-Association-Galinos-101876618285862



Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ)

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας 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 32 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 Π.Σ. ενώ στόχος παραμένει η έγκυρη ενημέρωση όλων των ενδιαφερομένων (ασθενών, θεραπευτών, συγγενών). Η ΕΕΣΚΠ είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (EMSP) και τακτικό μέλος της Διεθνούς Ομοσπονδίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (MSIF).

Απολογισμός δράσεων 2023

Η ΕΕΣΚΠ για ακόμη μια χρονιά συνέχισε το παραγωγικό της έργο. Πραγματοποιήθηκαν **διαδικτυακές και δια ζώσης ενημερωτικές εκδηλώσεις** με μεγάλο ενδιαφέρον ασθενών από όλη την Ελλάδα. Τα γραφεία μας σε όλη την Ελλάδα προσπάθησαν να διατηρήσουν την λειτουργία τους, παρέχοντας **στήριξη σε ασθενείς, με προγράμματα**, όπως η διαδικτυακή γυμναστική, ready 4 MS διαδικτυακό πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης ασθενών, πρόγραμμα ατομικής ψυχολογικής υποστήριξης, φυσικοθεραπείας, πρόγραμμα εργοθεραπείας με εκμάθηση ντεκουπάζ και θεατρικό παιχνίδι για ενήλικους και παιδιά. **Καινοτόμο πρόγραμμα το Be Cool** για την ολιστική προσέγγιση που αποσκοπούσε στη βελτίωση της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση, ενώ παράλληλα, στόχευε στην καλύτερη διαχείριση των ποικίλων και εξασθενητικών συμπτωμάτων, όπως η κόπωση και η θερμοευαισθησία, μέσω εξειδικευμένων παρεμβάσεων. Από την αρχή του χρόνου, η Εταιρία μας έστειλε **υπομνήματα και είχε επαφές με στελέχη αρμόδιων υπουργείων** για θέματα που αφορούσαν την καθημερινότητα των ασθενών 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. Όπως κάθε χρόνο, έτσι και φέτος, δεκάδες ανθρώπων επισκέφθηκαν τα γραφεία μας σε όλη την Ελλάδα ή εξυπηρετήθηκαν τηλεφωνικά σχετικά με γραφειοκρατικές διαδικασίες επιτροπών, την εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση κ.α.

Η κύρια δράση στην Παγκόσμια μέρα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση ήταν το **πρόγραμμα Θεραπευτικής Ιστιοπλοΐας «Απόδραση»** που διοργανώθηκε από την ΕΕΣΚΠ σε συνεργασία



Αναστάσιος Ωρολογάς Πρόεδρος

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 32 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.

με την Oceans of Hope Challenge, περιλάμβανε 2 ιστιοπλοϊκά ταξίδια στον Σαρωνικό κόλπο, από τις 6 έως τις 19 Μαΐου, για άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση από όλο τον κόσμο με επίτιμη ambassador τη MONIKA, όπου για τη δράση αυτή απέσπασε δυο βραβεία gold και silver από τα Healthawards 2023. Οι εκδηλώσεις κορυφώθηκαν με τον **φωτισμό των δημαρχείων, μνημείων και άλλων εμβληματικών χώρων πανελλαδικά** για την Παγκόσμια Ημέρα.



Προγραμματισμός δράσεων 2024

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, συμμετέχοντας σε όλες τις διαδικτυακές συναντήσεις με απεσταλμένους/αντιπροσώπους σε διεθνείς εκδηλώσεις και συνέδρια. Συνεχίζουν να υλοποιούνται όλα τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης ασθενών, πρόγραμμα ατομικής ψυχολογικής υποστήριξης, φυσικοθεραπείας, πρόγραμμα εργοθεραπείας και προστέθηκε το aqua pilates από εξειδικευμένο

γυμναστή στην Π.Σ. Η ΕΕΣΚΠ εισάγει φέτος το ψυχοκοινωνικό **πρόγραμμα υποστήριξης ασθενών με Π.Σ. “We support our MS”** το οποίο αφορά την εκπαίδευση και την παροχή συμβουλευτικής ομοτίμων με Π.Σ. Την Παγκόσμια μέρα για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας προγραμματίζει μια δράση πεζοπορίας - μικρού βαθμού δυσκολίας- για ασθενείς και φροντιστές στον Όλυμπο. Μία ενέργεια με στόχο την ενίσχυση των ευεργετικών επιδράσεων της συμμετοχής των ασθενών σε ομαδικές δραστηριότητες στη φύση.

info



Ελληνική Εταιρία για τη
Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Π. Χαραλαμπίδη 3, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 55 132

Τηλ: 2310 949 909 2310 949 672

Ώρες λειτουργίας κοινού: καθημερινά

Δευτέρα- Παρασκευή 10:00-15:00

E-mail: info@gmss.gr

Website: www.gmss.gr

Facebook page: <https://www.facebook.com/greekmssociety/>

Facebook group: <https://www.facebook.com/groups/gmssgr/>

Instagram: [gmss.gr](https://www.instagram.com/gmss.gr)

YouTube: Greek Multiple Sclerosis Society



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ωρολογάς Αναστάσιος

Αντιπρόεδρος: Μιχαλάκης Κωνσταντίνος

Γενικός Γραμματέας: Καλογιάννη Δήμητρα
(Μέλος του ΔΣ της MSIF)

Ταμίας: Μαυρουδή Αντωνία

Μέλος Α: Ιωαννίδου Χρυσούλα

Μέλος Β: Θεοδώρου Σοφία

Μέλος Γ: Κάλτσιος Σοφοκλής

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 υπάρχοντων 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.
- Μεριμνήσε 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.



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 δικαιώματά του. Καλείτε να αναλάβει σημαντικό ρόλο τόσο στην διαχείριση της ασθένειάς του όσο και στην διαμόρφωση πολιτικών στο χώρο της υγείας. Πάρε τη νόσο στα χέρια σου: Ενημέρωση, Εκπαίδευση, Διεκδίκηση.

- 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 εκπροσώπηση από τον Πρόεδρο του ΙΗΣΩ, στο «European Charter of Patients 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 προσαρμογή στην Θεραπευτική Συμμαχία» <https://www.youtube.com/watch?v=nuxaXc3awwE&list=PLTY7bwlI0hM2RVbK7lcRfBOYLtOP-WlXs>
- Συμμετείχε μέσω του Lupus Europe, σε συνάντηση που διοργάνωσε το European Alliance for Patient Access (GAFFA.ORG), με θέμα τα δεδομένα παγκόσμιας έρευνας και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της πανδημίας, «Autoimmune Disease & COVID 19 Information».
- Το μέλος του συλλόγου μας και πάσχουσα με Λύκο, κα Λένα Κοσκινά, είναι PAN Member του Lupus Europe και συμμετέχει ενεργά σε όλες τις εκδηλώσεις και συναντήσεις που πραγματοποιούνται στο εξωτερικό. Σημαντική είναι η συμβολή της, στη δημιουργία οδηγού ασθενών : «100 ερωτήσεις για τον Λύκο» (<https://lupus100.org/el/home>)



- Λαμβάνει μέρος σε οργανώσεις που διοργανώνει ο ΣΦΕΕ για τους συλλόγους ασθενών και τα θέματα που πρέπει να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν.
- Συμμετέχει κάθε χρόνο, με πολλά μέλη του ως «μοντέλα», για 5 συνεχόμενες χρονιές 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 «ΡευΜΑΖήν»
- Το μέλος μας και συνασθενής κα Μαίρη Σιργουνέλη, είναι σύμβουλος για θέματα Κοινωνικών Παροχών και ΚΕΠΑ και στην Ένωση Ασθενών Ελλάδος. Συμμετέχει επίσης στην ομάδα εργασίας της Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων, για την έκδοση του Οδηγού Δικαιωμάτων Ασθενών.
- 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, Ερυθματώδης Λύκος, Εμπειρίες ασθενών» σε συνεργασία με τον Δήμο Περιστερίου.
- «Φλεγμονώδεις Αρθρίτιδες» σε συνεργασία με το Ελεύθερο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Περιστερίου, στην Δημοτική Βιβλιοθήκη του Δήμου

Για την χρονιά που έρχεται προετοιμάζουμε διάφορες συναντήσεις και δράσεις με τα μέλη μας. Προτεραιότητά μας είναι να βοηθούμε τα μέλη μας και όσους επικοινωνούν μαζί μας για την κατάλληλη προετοιμασία τους, ώστε να περάσουν από τις επιτροπές των ΚΕΠΑ, για πιστοποίηση αναπηρίας. Επίσης, κάνουμε ό,τι είναι δυνατόν για την παροχή κάθε είδους πληροφορίας για τα δικαιώματά τους ως ασθενείς και πως θα μπορούν να τα διεκδικήσουν. 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.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γρηγόρης Τάμπας

Αντιπρόεδρος: Κατερίνα Κατηφόρη

Γραμματέας: Βάσω Μπαντουβάκη

Ταμίας: Χρυσούλα Δημητριάδου

Μέλη: Χαρά Παπαστάμου, Ασπασία Παναγόπουλου, Έλλη Αρσονιάδου και Αθηνά Πατιρίγκα

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 ή ιδιωτικού δικαίου, άλλων σωματείων ιδρυμάτων, οργανισμών, ενώσεων, Δήμων, κοινοτήτων, Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων, επιχειρήσεων κ.λπ.



Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής, ΙΗΣΩ

Τηλ: 6970 826632

E-mail: info@iiso.gr,

katerinakatiferi@gmail.com



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.

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, ορθοπαιδικές και δερματικές εκδηλώσεις, ενώ δημιουργεί προδιάθεση για την εμφάνιση νεοπλασιών.

Ο Σύλλογος απευθύνεται σε ασθενείς και τους φροντιστές τους από όλη την Ελλάδα, όπου σύμφωνα με στατιστικές μελέτες νοσούν από Νευροϊνωμάτωση πάνω από 3.500 παιδιά και ενήλικες, ενώ σε όλο τον κόσμο οι ασθενείς υπολογίζονται στα 2 εκατομμύρια.

Δράσεις

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.

Στόχος 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 μερικών, 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 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.



**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 θένος 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.



Το 2023 ο Σύλλογός μας πραγματοποίησε με επιτυχία τις παρακάτω δράσεις:

- Πραγματοποιήθηκαν με μεγάλη επιτυχία Ημερίδες ενημέρωσης σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη με αφορμή τα 10 χρόνια λειτουργίας του Συλλόγου με την συμμετοχή εξειδικευμένων γιατρών πολλών ειδικοτήτων.
- Φωταγωγήσεις για την παγκόσμια Ημέρα στις 17 Μαΐου στην Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Τρίκαλα, Πάτρα, Ηράκλειο Κρήτης και Χανιά.
- Διανεμήθηκαν τα παραμύθια ευαισθητοποίησης σε παιδιά με Νευροϊνωμάτωση σε Παιδιατρικές και Ογκολογικές Κλινικές.
- Βραβεύτηκε η δράση του Συλλόγου με το χάλκινο Βραβείο στα Βραβεία Συλλόγων ασθενών.
- Στόχος των δράσεων ήταν η διάδοση του μηνύματος, πως η Νευροϊνωμάτωση είναι ένα κληρονομικό και σπάνιο νόσημα και όχι μεταδοτικό με κεντρικό μήνυμα «Νευροϊνωμάτωση Ενημερώσου-Ευαισθητοποιήσου».
- Σημαντική η συμμετοχή μας και συνεργασία σε ομάδες εργασίας με εξειδικευμένους επιστήμονες από όλη την Ευρώπη με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό ώστε να καταγράψουμε τα προβλήματα των ασθενών με Νευροϊνωμάτωση.

- Υπομνήματα στους αρμόδιους φορείς για την εξασφάλιση δωρεάν γονιδιακού ελέγχου και άλλων εξετάσεων και φαρμάκων.

Για το 2024 προγραμματίζεται

- Συμμετοχή σε διαδικτυακή εκστρατεία στο πλαίσιο της διεθνούς ημέρας για την NF στην οποία θα συμμετέχουν σύλλογοι από 12 χώρες ώστε να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη και η πολιτεία για την αντιμετώπιση αυτής της σπάνιας πάθησης.
- Διοργάνωση ημερίδας σε συνεργασία με Νοσοκομεία για την προβολή των κυριότερων ζητημάτων που αφορούν τους ασθενείς: έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, εξειδίκευση ιατρών.
- 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.



2η Πανελλήνια Ημερίδα για την Νευροϊνωμάτωση με θέμα: Αντιμετώπιση, παρέμβαση και νέες εξελίξεις για την NF «Το μέλλον φαντάζει αισιόδοξο», από τον Σύλλογο.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σωτηροπούλου Λαμπρινή
Αντιπρόεδρος: Θεοδωροπούλου Αλεξάνδρα
Γεν. Γραμματέας: Θεοδωράτος Διονύσιος
Ταμίας: Ηλιοπούλου Δαμιανή
Μέλος: Κορδογιάννη Εφραιμία
Εκπρόσωπος της Ελλάδας για τον Ευρωπαϊκό Σύλλογο: Νικολιάδου Ρουσσέττα



Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών Και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF»
 Θησέως 11, Βύρωνα, Αθήνα
 Τηλ: 210 7653 977, 6983 100719
 E-mail: nf.greece@gmail.com
 Website: <https://nfgreece.gr/>
 Facebook: @zwhmenf



info

Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ»

Ο Σύλλογος Ατόμων με Γενετικά Προβλήματα «ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ» που μετονομάστηκε σε Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ», ιδρύθηκε το 2005. Αποτελείται περίπου από 500 οικογένειες-ενεργά μέλη σε όλη την Ελλάδα. Λόγω της ραγδαίας εξέλιξης της Γενετικής και της τεχνολογίας, σήμερα μπορούμε να διαγνώσουμε πάνω από 7.500 γενετικά προβλήματα.

Απολογισμός δράσεων 2023

- Ανοικτή επικοινωνία με τα γραφεία του συλλόγου, τα μέλη του Δ.Σ και ιατρούς πολλών ειδικοτήτων
- Συνεργασία με άλλους Συλλόγους Ασθενών με Γενετικά Σπάνια Νοσήματα – Σύνδρομο προς διασφάλιση των δικαιωμάτων και των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους.
- Συμμετοχή στο Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., προκειμένου να διαμορφωθούν οι συνθήκες για τη κατάθεση πρότασης στο Υπουργείο Υγείας αναφορικά με την έγκριση έργου ψηφιακής διαμόρφωσης, ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων, το οποίο θα παρέχει την δυνατότητα να καταγράφονται συστηματικά και με κοινή μεθοδολογία, σε κατηγορίες ομάδων Σπανίων Παθήσεων τα εν λόγω γενετικά σύνδρομα, σύμφωνα με τον κωδικό της πύλης Orphanet.
- Συμμετοχή σε επιμορφωτικά σεμινάρια ενδυνάμωσης ασθενών και των οικογενειών τους
- Ιατρικά Συνέδρια και Συμπόσια Κλινικής Γενετικής.
- Μέσα Ενημέρωσης και δικτύωσης: Ραδιοφωνικές και Τηλεοπτικές εκπομπές, ανακοινώσεις, έντυπο υλικό
- Συμμετοχή σε αθλητικές εκδηλώσεις (Συμμετοχή στα Special Olympics 2021 και βράβευση)
- Συμμετοχή σε εκδηλώσεις για την Παγκόσμια ημέρα αναπηρίας και την παγκόσμια ημέρα σπανίων παθήσεων
- Βοήθεια για παροχή επιδομάτων
- Βοήθεια με προσωπικές υπηρεσίες (προσωπικός βοηθός)
- Βοήθεια με προγράμματα κοινωνικής ένταξης των ασθενών

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Ψυχολογική Υποστήριξη – Ομαδική Θεραπεία

Αναγνωρίζοντας τις πολύπλοκες ιατρικές αποφάσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς, τα συναισθή-



Ελένη Φρουσέρα
Πρόεδρος

*Αγαπητά νυν, αλλά και μελλοντικά μέλη,
Θα θέλαμε να σας ευχαριστήσουμε θερμά για την υποστήριξή σας στο δύσκολο έργο της εταιρείας μας. Η έμπρακτη συμπαράστασή σας και η φυσική σας παρουσία στις δραστηριότητες της εταιρείας μας είναι βασική προϋπόθεση για την υλοποίηση των υψηλών στόχων που έχουμε θέσει ως εταιρεία, για την ενίσχυση των παιδιών και ατόμων με σπάνια γενετικά σύνδρομα καθώς και των οικογενειών τους. Ο συλλογικός αγώνας είναι το μέσο που θα συμβάλει αποφασιστικά στη διευκόλυνση και στην καλύτερευση της ποιότητας ζωής όλων αυτών των ασθενών με σπάνια γενετικά προβλήματα.*

ματα ενοχής ή θλίψης και τις πρακτικές λεπτομέρειες που συνοδεύουν τη φροντίδα ενός παιδιού με γενετικά προβλήματα, η Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα μεριμνά, μέσα από τη χρήση της ομαδικής θεραπείας, προκειμένου για τη συναισθηματική υποστήριξη και καθοδήγηση των γονέων. Στο ομαδικό πλαίσιο που δημιουργείται, οι γονείς βρίσκουν παρηγοριά στη σύνδεση με άλλους που κατανοούν τις εμπειρίες τους από πρώτο χέρι. Η ανταλλαγή ιστοριών, η ανταλλαγή στρατηγικών αντιμετώπισης και η επιβεβαίωση από τα υπόλοιπα μέλη ενισχύει την αίσθηση του ανήκειν και μειώνει τα αισθήματα απομόνωσης. Επιπλέον, η ομαδική θεραπεία προσφέρει στους γονείς μια πλατφόρμα για να μάθουν ο ένας από τον άλλον και να αποκτήσουν πολύτιμες γνώσεις για τις δικές τους συναισθηματικές διεργασίες.



Παρέχοντας έναν ασφαλή χώρο έκφρασης και αμοιβαίας υποστήριξης, η ομαδική ψυχοθεραπεία ενδυναμώνει τους γονείς να περιηγηθούν στο ταξίδι της ανατροφής ενός παιδιού με γενετικά προβλήματα εστιάζοντας στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας και της ελπίδας.
Γεωργία Βασιλείου, BSc-MSc
Ψυχολόγος-Ψυχοθεραπεύτρια-Ομαδική Αναλύτρια

Το όραμά μας.. Για το Μέλλον των παιδιών και ασθενών με γενετικά προβλήματα.

Η δημιουργία ενός Πολυχώρου (Το πρώτο Πρότυπο Κέντρο στην Ελλάδα Κλινικής Ιατρικής Γενετικής) με ιατρεία, εντός του Νοσοκομείου «Αγία Σοφία» ή στον περιβάλλοντα χώρο, το οποίο θα στελεχώνεται από εξειδικευμένη ομάδα ιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, διαιτολόγων και θα παρέχει συμβουλευτική και υποστήριξη των παιδιών και γενικότερα των ασθενών με γενετικά προβλήματα. Επιπλέον, θα παρέχει επιπλέον δυνατότητες δημιουργικής απασχόλησης για όλες τις ηλικίες με άξονες την αποκατάσταση, την κοινωνική, και επαγγελματική ενσωμάτωσή τους.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Ελένη Φρουσίρα

Αντιπρόεδρος: Αθανάσιος Κυρζίδης

Γενικός Γραμματέας: Γεωργία Βασιλείου

Ταμίας: Αναστασία Κανιούρα

Μέλος: Σταματίνα Μανωλιά- Κυρζίδη

Υποστηρικτές

Citizen Parking AE, Διεθνής Αερολιμένας Αθηνών, Αρσάκεια-Τοσίτσεια Νηπιαγωγεία Εκάλης, ΑΒ Βασιλόπουλος, Ίδρυμα Ευγενίδου, Σωματείο εργαζομένων τράπεζας EUROBANK, διάφοροι εθελοντές χορηγοί.



Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξη Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «**ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ**»

Μακρυνίτσας 16, Αθήνα, ΤΚ 115 22

Τηλ: 210 6441416

E-mail: info@tomellon.org

Website: www.tomellon.org



Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπάνιων Νοσημάτων Παθήσεων (ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ) Hellenic Federation of Associations for Rare Diseases (HFA - RD)

Η σπανιότητα... είναι το χάρισμα αλλά και η δύναμή μας!

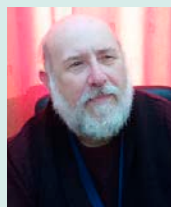
Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπάνιων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) ιδρύθηκε το 2016 και είναι δευτεροβάθμιος φορέας συλλογικής οργάνωσης ατόμων με σπάνια νοσήματα - παθήσεις και των οικογενειών τους, που εργάζεται για την έκφρασή τους, τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής τους. Είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) σύμφωνα με την από 16/2/2018 απόφαση του Γενικού Συμβουλίου αυτής. Διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία ενώ το έργο της υποστηρίζει συμβουλευτικά 15μελής 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 σπάνιων 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 Σπάνιων Νοσημάτων – Παθήσεων.

Δράσεις

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.



**Ευστράτιος
Χατζηχαράλμπους**
Πρόεδρος

Αγαπητοί φίλοι, η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στα 8 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 πασχόντων από σπάνια νοσήματα 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 οικογένειές τους.

Στόχημα 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.



- 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.

Ο απολογισμός και ο προγραμματισμός των δράσεων για την περίοδο 2023-2024 περιλαμβάνει:

- Παρακολούθηση της εξέλιξης του θεσμικού πλαισίου για τα σπάνια νοσήματα και συμμετοχή στην ανάπτυξη και βελτίωσή του (συμβολή στην έκδοση του καταλόγου των σπανίων παθήσεων της πύλης Orphanet στα ελληνικά και προώθηση αξιοποίησης αυτού).

- Κατάθεση υπομνημάτων για θέσεις επί ειδικότερων θεμάτων που σχετίζονται με τα σπάνια νοσήματα π.χ υγειονομική περίθαλψη, παροχές, πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, προαγωγή της γενετικής, προνοιακή στήριξη κλπ.
- Συμμετοχή σε συμβούλια, επιτροπές και ομάδες εργασίας για σχετικά θέματα (μέλος της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Παθήσεων και της Επιτροπής Μητρώων Ασθενών Σπανίων Παθήσεων του Υπουργείου Υγείας).
- Προώθηση γενετικής ταυτοποίησης των σπανίων νοσημάτων και διαμόρφωσης Μητρώων Ασθενών.
- Προώθηση θεραπευτικών πρωτοκόλλων για σπάνια νοσήματα σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς, καθώς και εργαλείων με κατευθυντήριες συστάσεις και οδηγίες για τη διαχείριση σπανίων παθήσεων στη ΠΦΥ και στην Ειδική Αγωγή – Εκπαίδευση.
- 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.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Χατζηχαράλαμπος Ευστράτιος

Αντιπρόεδρος: Μάλλιου Κωνσταντίνα

Γεν. Γραμματέας: Αντωνοπούλου Καίτη

Ταμίας: Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

Οργανωτικός Γραμματέας Α':

Ιβάντσικ Ουλιάννα

Οργανωτικός Γραμματέας Β':

Κυρζίδης Αθανάσιος

Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων:

Βλάχου Ελένη

Υποστηρικτές

Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ), Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων, Ιατρική Εταιρεία Αθηνών (Ι.Ε.Α.), Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ), Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής (ΕΕΙΓ), Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής, Εταιρεία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής «ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ».

info



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ

HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS
FOR RARE DISEASES
(H.F.A. – R.D.)

**Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων
Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων**

Βερανζέρου 14, Αθήνα, TK 104 32

Τηλ: 210 5238389

E-mail: eos-spanopa@outlook.com

Website: www.federationrare diseases.gr



Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) είναι σωματείο –μη κερδοσκοπική οργάνωση, εκπροσωπεί Άτομα με Αναπηρία 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 Αναπηρία Όρασης (ΑμΑΟ).

Απολογισμός – Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

Η ΠΕΑ αναπτύσσει δραστηριότητες ενημέρωσης των ασθενών - μελών για τις ερευνητικές εξελίξεις, ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης για προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑμΑΟ, 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 550 μέλη, άτομα που πάσχουν από κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδος και του οπτικού νεύρου.

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, δηλαδή πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία αποκατάσταση κ.ά.

Στο πλαίσιο αυτό επιτελεί το παρακάτω έργο όπως αυτό πραγματοποιήθηκε για το 2023 και σχεδιάζεται για το 2024.

ΔΙΕΘΝΗΣ ΕΒΔΟΜΑΔΑ 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.



Ευστράτιος Χατζηχαράλμπους Πρόεδρος

Αγαπητοί φίλοι,
η Π.Ε.Α. εδώ και 35 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 αναπηρία όρασης (τυφλών και μερικώς βλέπόντων). 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 πασχόντων για την διεκδίκηση και προστασία της υγείας τους και τη 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 τη 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.

Το 2024 σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς, οργανώσεις ασθενών και δίκτυο δήμων, θα αναπτύξει ενημερωτική εκστρατεία για την Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), οργανώνοντας σεμινάρια επιμόρφωσης επαγγελματιών και διαδικτυακές ενημερωτικές εκδηλώσεις. Στο πλαίσιο αυτό, σε συνεργασία με άλλες χώρες της Ευρώπης, συμμετείχε στον Συνασπισμό Δράσης για την ανάδειξη της ΗΕΩΚ ως βασικό θέμα δημόσιας υγείας, ενημερώνοντας και αναζητώντας την υποστήριξη πολιτικών κομμάτων και υποψήφιων ευρωβουλευτών, ενόψει των ευρωε-



κλογών του 2024. 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 «ΟΡΙΩΝ» που διενεργήθηκε το Φεβρουάριο του 2024 στο πλαίσιο εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 29/2. Η δράση στοχεύει στην ανάδειξη Σπανίων Παθήσεων, σε συνεργασία με το Μουσείο Φυσικής Ιστορίας Απολιθωμένου Δάσους Λέσβου. Σε συνεργασία με το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ), συμμετείχε το 2023 στη διενέργεια 14 σεμιναρίων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης στελεχών της ΠΦΥ και των ΟΤΑ για την εξυπηρέτηση των ΑμΑΟ.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ – ΠΙΛΟΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΟΣΦΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΕ ΑμΑΟ

Συμμετέχει στον σχεδιασμό, στην οργάνωση και υλοποίηση του ερευνητικού – πιλοτικού Προγράμματος Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Αναπηρία Όρασης (ΑμΑΟ), σε συνεργασία με φορείς της τυφλότητας, το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής και το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (2022-2024), ενώ συντάσσονται τα εγχειρίδια για την υλοποίηση των σχετικών εργαστηρίων για την ανίχνευση ταυτοτήτων οσμών που θα ενταχθούν στα εργαστήρια δεξιοτήτων για τους μαθητές/τριες της γενικής και ειδικής εκπαίδευσης.

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.

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 επαγγελματιών υγείας (νοσηλευτών, 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 τη θεραπεία της ηλικιακής εκφύλισης ωχράς κηλίδας, 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, 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 αναπηρία όρασης, κοινής γνώμης, ανάπτυξη δικτύου εθελοντών, προώθηση θεσμικών ρυθμίσεων κ.τ.λ. σε συνεργασία με το Κέντρο Σκύλοι Οδηγοί Ελλάδος.

info

Υποστηρικτές

Ομοσπονδία Οφθαλμολογικών Εταιριών, Ελληνική Ακαδημία Οπτομετρών, Φάρος Τυφλών Ελλάδος, Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών Πανελληνιος 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



Πανελλήνια Ένωση

Αμφιβληστροειδοπαθών

ΤΘ 8159, ΤΚ 102 10

Τηλ: 210 5238389, 6972 550577

E-mail: hellenic.retina.society@gmail.com

Website: <http://www.retina.gr>

Facebook: <http://www.facebook.com/greek.retina.society>



Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης Hellenic Cystic Fibrosis Association

Ένα από τα πιο ενεργά μη κερδοσκοπικά σωματεία ασθενών. Ιδρύθηκε το 1983 στην Αθήνα και εκπροσωπεί πανελλαδικά τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση. Στα 40 χρόνια λειτουργίας του έχει καταφέρει να αλλάξει τον «χάρτη» της νόσου στην Ελλάδα. Στόχοι του η πρόσβαση των ασθενών σε κατάλληλη φροντίδα, φάρμακα, θεραπείες, μεταμόσχευση πνευμόνων, κοινωνική πρόνοια, η ενδυνάμωση της κοινότητας, η ανάπτυξη των εξειδικευμένων Κέντρων Κ.Ι., αλλά και η ευαισθητοποίηση του κοινού για τη νόσο.

Ο Σύλλογος είναι Ιδρυτικό Μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος και εκπρόσωπος της Ελλάδας στους οργανισμούς CF Europe, Eurordis-Rare Diseases Europe, ELF, European Transplant Patient Organizations. Το Δ.Σ. αποτελείται από ασθενείς και γονείς ασθενών απ' όλη την Ελλάδα, που είναι σε συνεργασία με την Επιστημονική Επιτροπή Κυστικής Ίνωσης.

Απολογισμός δράσεων 2023

Μετά από συντονισμένες πιέσεις του Συλλόγου και εξαιρετική συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και αρμόδιους φορείς, στις αρχές του 2023 υπογράφηκε **συμφωνία αποζημίωσης στην Ελλάδα των καινοτόμων θεραπειών που «παγώνουν» τη νόσο**. Εξασφαλίστηκε έτσι η απρόσκοπτη πρόσβαση των ασθενών με Κ.Ι. στις επαναστατικές θεραπείες, που βελτιώνουν την αναπνευστική λειτουργία και την γενική κατάσταση της υγείας τους. Το Εθνικό Μητρώο ολοκληρώθηκε επιτυχώς και δημοσιεύτηκε από το Υπουργείο Υγείας το **πρώτο infographics της Ελλάδας με δεδομένα ασθενών από το Εθνικό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης**, που βρίσκεται σε διασύνδεση με το Ευρωπαϊκό Μητρώο. Με την **έναρξη προγράμματος δωρεάν νεογνικού προληπτικού ελέγχου για την Κ.Ι.** ικανοποιήθηκε ένα ακόμα πάγιο αίτημα του Συλλόγου για την έγκαιρη διάγνωση της νόσου και την έναρξη των σωτήριων θεραπειών από τις πρώτες μέρες ζωής των ασθενών. Για την προστασία των ασθενών, που έχουν ως μοναδική λύση σωτηρίας τη μεταμόσχευση πνευμόνων, ο Σύλλογος έκανε παρεμβάσεις για την ανάπτυξη του **Εθνικού Προγράμματος Μεταμόσχευσης Πνεύμονα**. Ταυτόχρονα τον Σεπτέμβριο 2023 κατά την **Παγκόσμια Ημέρα Κυστικής Ίνωσης** διοργάνωσε νέες δράσεις ευαισθητοποίησης για τη δωρεά οργάνων, στα πλαίσια της **βραβευμένης καμπάνιας «Απεριόριστη Ανάσα-Be a life donor»**, που έχει ξεκινήσει από το 2021 με την υποστήριξη της Προέδρου της Δημοκρατίας. Δημιουργήθηκε νέο βίντεο σποτ και νέα **τοιχογραφία στο Γενικό Νοσοκομείο Πειραιά «Τζάνειο»** με την ιστορία της μοναδικής ασθενούς με Κ.Ι. στην Ελλάδα, που έχει υποβληθεί δύο φορές σε διπλή μεταμόσχευση πνευμόνων. Επίσης πραγματοποιήθηκε ενημερωτικό περίπτερο και **συναυλία** για την Κυστική Ίνωση και τη δωρεά οργάνων, με αφορμή και τα 40α γενέθλια του Συλλόγου, στο θέα-



Άννα Σπίνου
Πρόεδρος

40 χρόνια Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης, 40 χρόνια εθελοντικής προσφοράς, μέσα στα οποία οι ίδιοι οι ασθενείς και οι γονείς μας, σε συνεργασία με τους επιστήμονες και την Πολιτεία, καταφέραμε να αλλάξουμε το «χάρτη» της νόσου στην Ελλάδα και να βελτιώσουμε τις ζωές μας. Η Κυστική Ίνωση αποκτά νέο πρόσωπο. Οι ασθενείς, που έχουμε ταλαιπωρηθεί τόσο πολύ, επιτέλους καταφέρνουμε να κερδίσουμε πίσω την χαμένη μας ανάσα, μέσα από τις καινοτόμες θεραπείες που «παγώνουν» τη νόσο και τη μεταμόσχευση πνευμόνων. Όλοι μαζί μπορούμε και συνεχίζουμε ενωμένοι το δύσκολο έργο που έχουμε αναλάβει εδώ και τέσσερις δεκαετίες: τον αγώνα μας για «Απεριόριστη Ανάσα»!

τρο Κορυδαλλού με το συγκρότημα «48 Ώρες». Τον Μάιο 2023 η Πρόεδρος του Συλλόγου, **Άννα Σπίνου, εκλέχθηκε ως Μέλος ΔΣ στο Eurordis- Rare Diseases Europe, αποτελώντας την πρώτη ασθενή με Κυστική Ίνωση στην Ελλάδα**, που έλαβε αυτό τη θέση, δίνοντας την ευκαιρία στη χώρα μας να βρίσκεται στο κέντρο των διεκδικήσεων για τους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις, στις οποίες ανήκει η Κυστική Ίνωση.

Ο Σύλλογος άσκησε **πιέσεις για την ενίσχυση των Κέντρων Κ.Ι.**, επιτυγχάνοντας την προκήρυξη μόνιμων θέσεων για 2ο πνευμονολόγο στο Κέντρο Κ.Ι. ενηλίκων Παπανικολάου Θεσσαλονίκης και 2ο παιδίατρο στο παιδιατρικό Κέντρο Κ.Ι. Ιπποκράτειου Θεσσαλονίκης. Ταυτόχρονα έγιναν παρεμβάσεις για τοποθέτηση της 2ης μόνιμης πνευμονολόγου στην οργανική της θέση στο Κέντρο Κ.Ι. ενηλίκων Σισμανόγλειου, αλλά και για ανάπτυξη ιατρείων Κ.Ι. σε νοσοκομεία της περιφέρειας.



Με αφορμή τα 40α γενέθλια του ο Σύλλογος ανανέωσε το λογότυπο του. Επίσης ξεκίνησε η **ανακατασκευή της ιστοσελίδας** <https://www.cysticfibrosis.gr>, δίγλωσσης, πλήρως συμβατής με android, iphone, tablets, με νέο σύγχρονο design, ανανεωμένη δομή, και επικαιροποιημένο περιεχόμενο σχετικά με τη νόσο, πρόληψη, διάγνωση, θεραπείες, Κέντρα Κ.Ι., παροχές- δικαιώματα, δράσεις, προγράμματα υποστήριξης ασθενών, κλπ.

Ο Σύλλογος ανέπτυξε **πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης** με ομάδες ψυχοθεραπείας για ενήλικες ασθενείς και τους φροντιστές τους, μηνιαίες διαδικτυακές συναντήσεις υποστήριξης, διαδικτυακό οδηγό παροχών- δικαιωμάτων για την νόσο. Για την εξαιρετική αυτή δράση βραβεύτηκε με το **Bronze Healthcare Award 2023**.

Στα πλαίσια της **Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Κ.Ι.** τον Νοέμβριο πραγματοποιήθηκε: α) Συμμετοχή της **Αγωνιστικής Ομάδας Κ.Ι. στον 40ο Αυθεντικό Μαραθώνιο Αθήνας** με σύνθημα την «Απεριόριστη Ανάσα», β) Έκδοση του βιβλίου **“Μυστική Αποστολή: Κ.Ι.”, το πρώτο διαδραστικό παιδικό βιβλίο για την Κυστική Ίνωση στην Ελλάδα**, που απευθύνεται όχι μόνο σε ασθενείς, αλλά και σε οποιονδήποτε επιθυμεί να ξεκλειδώσει τα μυστικά της πιο συχνής κληρονομικής νόσου. γ) **Υβριδικό Συνέδριο «Κυστική Ίνωση: Ατενίζοντας το μέλλον»** υπό την αιγίδα των **Δήμου Αθηναίων, CF Europe, Eurordis- Rare Diseases Europe**, με ομιλίες διακεκριμένων επιστημόνων, επαγγελματιών υγείας, εκπροσώπων Συλλόγου. Στην εκδήλωση πραγματοποιήθηκε και ο εορτασμός της 40ης επετείου από την ίδρυση του Συλλόγου, αλλά και η πρώτη παρουσίαση του βιβλίου “Μυστική Αποστολή: Κ.Ι.”.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Για το 2024 στο επίκεντρο των δράσεων βρίσκεται η ανάπτυξη των εξειδικευμένων Κέντρων Κ.Ι. και ιατρείων σε νοσοκομεία της περιφέρειας, αλλά και η ενίσχυση των μεταμοσχεύσεων πνεύμονα και δωρεάς οργάνων στην Ελλάδα.



Προτεραιότητα μας είναι επίσης και η ενίσχυση του προγράμματος ψυχοκοινωνικής υποστήριξης με δράσεις, όπως ομαδική ψυχοθεραπεία, συναντήσεις υποστήριξης, κλπ. Ταυτόχρονα ξεκινά η λειτουργία της βραβευμένης με το Tena Humanizing Health Award 2023 **Γραμμής Βοήθειας «Απεριόριστη Ανάσα»**, της πρώτης εθνικής γραμμής υποστήριξης για την Κυστική Ίνωση στην Ελλάδα, που παρέχει ψυχοκοινωνική υποστήριξη στην κοινότητα και ενημέρωση για τη νόσο στο ευρύ κοινό. Επίσης όπως κάθε χρόνο κατά την Ευρωπαϊκή Εβδομάδα Κ.Ι. διοργανώνονται δράσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για τη νόσο.



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Άννα Σπίνου

Αντιπρόεδρος: Ειρήνη Κατσίνη

Γεν. Γραμματέας: Κωνσταντίνα Γιαννάκη

Ταμίας: Νάντια Πρόγκα

Αναπλ. Γραμματέας: Μαρία Παληού

Αναπλ. Ταμίας: Χρήστος Μπακοδήμος

Μέλος: Ρούλα Τζώνου

Υποστηρικτές

Τις δράσεις του Συλλόγου στηρίζουν οικονομικά τα μέλη με τις συνδρομές τους, εταιρείες, κοινωφελή ιδρύματα και πολίτες, που με τις δωρεές τους αναγνωρίζουν το έργο του Συλλόγου και αγκαλιάζουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους.



Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης
Hellenic Cystic Fibrosis Association (HCFA)

Καραϊσκάκη 28, Αθήνα, TK 105 54

Τηλ: 6944 255853

E-mail: cysticfibrosis.gr@gmail.com

Website: <https://www.cysticfibrosis.gr/>

Twitter: CFGreece

Facebook (Σελίδα): Κυστική Ίνωση Cystic Fibrosis.gr

Facebook (Ομάδα): ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ-CYSTIC FIBROSIS

Youtube: Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης

info



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, η ίδρυση και λειτουργία οργανωμένων εξειδικευμένων κέντρων Κυστικής Ίνωσης, η εξασφάλιση δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με τη λήψη ουσιαστικών μέτρων από την Πολιτεία, καθώς και η ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας για την δωρεά οργάνων.

Απολογισμός δράσεων 2023

Ο βασικός πυλώνας της προσφοράς μας ήταν και είναι ο ασθενής και η συνεχής βελτίωση της ποιότητας και των συνθηκών ζωής του. Ακολουθώντας, στο πλαίσιο διεκδίκησης αιτημάτων των ασθενών, το έτος 2023 συνεχίστηκε η **υποβολή πληθώρας υπομνημάτων και η πραγματοποίηση συναντήσεων με αρμόδιους φορείς και την πολιτική ηγεσία για την ευόδωση των αιτημάτων μας**. Σε συνεργασία με επαγγελματικά σωματεία και με άλλους συλλόγους ασθενών καταφέραμε να δημοσιευθεί νόμος με τον οποίον συμπεριελήφθησαν και άλλες ειδικότητες και επαγγέλματα που παρέχουν την **δυνατότητα διορισμού σε άτομα που πάσχουν από διάφορα νοσήματα, μεταξύ των οποίων και η Κυστική Ίνωση σε οποιοδήποτε νοσοκομείο ή Κέντρο Υγείας του Εθνικού Συστήματος Υγείας** της επιλογής τους.

Στα πλαίσια της πρόληψης του νοσήματος, με παρέμβαση του σωματείου μας, υπογράφηκε το έτος 2023 η σχετική υπουργική απόφαση με την οποία καθιερώθηκε ο δωρεάν έλεγχος όλων των νεογνών που γεννιούνται στην χώρα μας για το νόσημα της Κυστικής Ίνωσης, στα πλαίσια του Εθνικού προληπτικού προγράμματος νεογνικού ελέγχου που πραγματοποιείται από το Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού (ΙΥΠ). Αξίζει να επισημανθεί ότι ο σύλλογος μας έδωσε ιδιαίτερη βαρύτητα στο θέμα αυτό, διότι η εξέταση αυτή, συμβάλλει στην έγκαιρη διάγνωση της νόσου σε νεογνικά παιδιά, τα οποία πλέον θα έχουν τη δυνατότητα με τη λήψη της κατάλληλης αγωγής και την δέουσα εξειδικευμένη περίθαλψη να έχουν μια καλύτερη πορεία της νόσου



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. Τα τελευταία χρόνια, η ενημέρωση του κοινού για το νόσημα και η σημαντική μείωση του αριθμού των γεννήσεων στο πλαίσιο της πρόληψης λειτούργησαν θετικά στην μείωση των γεννήσεων νέων πασχόντων. Παράλληλα, οι εξελίξεις στην φαρμακευτική αγωγή και στην θεραπεία της νόσου, συνέβαλαν ουσιαστικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και μας γεμίζουν περισσότερη αισιοδοξία για το μέλλον. Δυστυχώς όμως, δεν είναι όλοι οι ασθενείς επιλέξιμοι για τις νέες αυτές θεραπείες. Επίσης, τα προβλήματα που προκαλεί η πάθηση παραμένουν, ενώ νέα, άγνωστα συμπτώματα της νόσου παρουσιάζονται στους πάσχοντες όσο αυτοί ενηλικιώνονται και μεγαλώνουν. Πλέον ο σύλλογος μας με την πολύχρονη εμπειρία και αποτελεσματικότητα που τον διακρίνει, καλείται να ανταποκριθεί στις νέες προκλήσεις που προκύπτουν για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που ενήλικες κατά κύριο λόγο ασθενείς πλέον καλούνται να αντιμετωπίσουν στην καθημερινότητα τους.



Με τη δωρεά οργάνων σώζονται ζωές!

και καλύτερη ποιότητα ζωής. Για το λόγο αυτό με ενέργειες του φρόντισε ώστε να ενταχθεί το νόσημα στη λίστα όσων ελέγχονται από το Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού, και με παρέμβαση του εξασφάλισε την δωρεά του Ιδρύματος «Σταύρος Νιάρχος» στο Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού για τον σκοπό αυτό.

Ενόψει του νέου κυβερνητικού σχήματος, **επαναφέραμε το σύνολο των αιτημάτων** που δεν έχουν ακόμα ικανοποιηθεί από την κυβέρνηση, όσον αφορά **εργασιακά, οικονομικά και κοινωνικοασφαλιστικά θέματα** των ασθενών και των οικογενειών τους.

Εντείναμε τις προσπάθειες μας στο αρμόδιο Υπουργείο, για την επέκταση της χορήγησης του **επιδόματος αεροθεραπείας** σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση που δεν δικαιούνται του συγκεκριμένου βοηθήματος, διότι δεν είναι ασφαλισμένοι στον ΕΟΠΥΥ. Η παρέμβαση μας αυτή ήταν καίρια, διότι το αίτημά μας ικανοποιήθηκε από το αρμόδιο Υπουργείο που ανταποκρίθηκε άμεσα και ήδη οι δικαιούχοι έλαβαν το σχετικό επίδομα. Παράλληλα, συνεχίσαμε τις προσπάθειες μας για την ψήφιση σχετικής νομοθεσίας με σκοπό την διαρκή οικονομική ενίσχυση των ασθενών.

Άλλα θέματα που διεκδικήθηκαν αφορούν στην **παροχή φορολογικών ελαφρύνσεων και ατέλειες, χορήγησης πρόσθετων επιδομάτων, εργασιακών θεμάτων των εκπαιδευτικών** κτλ. Για το σκοπό αυτό πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις και επαφές με φορείς των Υπουργείων Υγείας, Οικονομικών, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Παιδείας ανά περίπτωση. Στο πλαίσιο συνδρομής ασθενών που ζουν σε διάφορα μέρη της Ελλάδας και αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα ή είναι ανασφάλιστοι, καταφέραμε με άμεση κινητοποίηση των μελών και φίλων του συλλόγου μας και με πόρους του σωματείου, να παράσχουμε την **απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή και τα αναγκαία μηχανήματα στους ασθενείς**

αυτούς. Επίσης, ανταποκριθήκαμε άμεσα στην έκκληση της οργάνωσης «Χαμόγελο του Παιδιού» με την οποία συνεργαστήκαμε προκειμένου να παρασχεθεί **φαρμακευτική αγωγή υψηλού κόστους σε ανασφάλιστο παιδί** που απευθύνθηκε στην συγκεκριμένη οργάνωση.

Επικοινωνήσαμε με τις αρμόδιες ρυθμιστικές αρχές προκειμένου **να λυθεί το διαχρονικό πρόβλημα της έλλειψης παγκρεατικών ενζύμων** και άλλων φαρμάκων για την αντιμετώπιση της ηπατοπάθειας που είναι σε έλλειψη, ενώ συνεχίζονται οι προσπάθειες μας για την ενημέρωση αρμοδίων προκειμένου να εισαχθούν και να κυκλοφορήσουν στην χώρα μας άλλα σκευάσματα για την αντιμετώπιση της παγκρεατικής ανεπάρκειας και της ηπατοπάθειας της νόσου.

Επιπρόσθετα, το έτος 2023 δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα στην **ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας για το νόσημα** μέσω του ηλεκτρονικού τύπου και του διαδικτύου. Στο πλαίσιο αυτό, συνεχίσαμε να ενημερώνουμε άμεσα τα μέλη μας για όλες τις εξελίξεις τόσο σε επιστημονικό επίπεδο, όσο και σε νομοθετικό επίπεδο για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Επίσης, παρείχαμε πληροφόρηση σε όλους όσους επικοινωνήσαν με το σωματείο μας ζητώντας περισσότερη ενημέρωση και διευκρινήσεις για το νόσημα, την πρόληψη και την αντιμετώπιση του, ενώ η επικοινωνία με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του συλλόγου είναι συνεχής, όπως αδιάλειπτη είναι και η ανταπόκριση σε ερωτήματα ασθενών και όχι μόνο. Για το σκοπό της ενημέρωσης, εκδόθηκαν δελτία τύπου και συντάχθηκαν ενημερωτικά άρθρα για θέματα, που αφορούν στην νόσο και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, τα οποία δημοσιεύθηκαν στον ηλεκτρονικό ή/και στον έγγραφο τύπο.

Εκπρόσωπος του συλλόγου μας **συμμετείχε στις εργασίες του Ευρωπαϊκού Συνεδρίου για την Κυστική Ίνωση**, και παρείχε έγκαιρη πληροφόρηση και ενημέρωση από τα όσα αναφέρθη-

καν στις συνεδρίες για τις επιστημονικές εξελίξεις όσον αφορά την θεραπεία, την παρακολούθηση και την πορεία της νόσου. Στο πλαίσιο της λειτουργίας του Εθνικού Μητρώου ασθενών με Κυστική Ίνωση, επικοινωνήσαμε με τους αρμοδίους, προκειμένου να εξασφαλιστεί η καλύτερη λειτουργία και χρησιμότητα αυτού και συνεχίζουμε τις ενέργειες μας ώστε να εξασφαλιστεί η προστασία των προσωπικών δεδομένων των ασθενών σε κάθε επίπεδο.

Συμμετείχαμε σε εκδηλώσεις της ΕΣΑΜΕΑ και παραρτημάτων αυτής και είμαστε σε συνεχή συνεργασία μαζί τους, με στόχο την ενημέρωση του κοινού για το νόσημα, την διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών και την ενημέρωση για θέματα που αφορούν την εργασιακή και κοινωνικοασφαλιστική αποκατάσταση των ασθενών. Τέλος, συνεχίζουμε την επικοινωνία και συνεργασία μας με τον ΕΟΜ και το ΩΚΚ για θέματα που αφορούν τις μεταμοσχεύσεις και τη δωρεά οργάνων.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Για το έτος 2024 ο σύλλογος προγραμματίζει ενημερωτική καμπάνια με θέμα: «Ζώντας με μια 'αόρατη' νόσο: Εστίαση στην Κυστική Ίνωση» με εκδηλώσεις και δράσεις ενημέρωσης που θα πραγματοποιηθούν σε διάφορες Πανεπιστημιακές σχολές της χώρας με σκοπό την ευαισθητοποίηση των φοιτητών και του ακαδημαϊκού προσωπικού σχετικά με την κυστική ίνωση και τις επιπτώσεις της στη ζωή των ασθενών. Στις εκδηλώσεις αυτές, θα συμμετάσχουν ιατροί που ασχολούνται με την νοσηλεία της ασθενών με κυστική ίνωση, καθώς και ασθενείς με Κυστική Ίνωση, μεταμοσχευμένοι ή μη, που θέλουν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους από τη ζωή τους με ένα αόρατο σπάνιο νόσημα όπως η Κυστική Ίνωση και τις επιπτώσεις που έχει αυτό στην καθημερινότητα τους.



Τέλος, ιδιαίτερο βάρος θα δοθεί στην **ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους με την έκδοση ειδικού εγχειριδίου** με ανανεωμένο και σύγχρονο περιεχόμενο που θα περιέχει πληροφορίες και απαντήσεις σε θέματα που αφορούν τη νόσο, την αγωγή των ασθενών, την αντιμετώπιση προβλημάτων στην καθημερινότητα τους και τις εξελίξεις στην θεραπεία της πάθησης. Επίσης, θα συνεχιστεί η **διαρκής ενημέρωση της ιστοσελίδας** μας και η ανταπόκριση σε ερωτήματα ασθενών και κοινού σχετικά με την πάθηση και τις παροχές που δικαιούνται οι ασθενείς και οι οικογένειες τους.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Αγγελική Πρεφτίτση

Αντιπρόεδρος: Βασίλειος Μιχαλόπουλος

Γεν. Γραμματέας: Νικόλαος Πολυχρονιάδης

Ταμίας: Στυλιανός Κουτσαμάνης

Μέλος: Ιωάννης Δημητριάδης

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, το Χαμόγελο του Παιδιού, ΔΕΣΜΟΣ, Studio Jazz Art κ.ά.



Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση

Βασιλειάδου 4-6, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 551 31

Τηλ: 2310 422530

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>



info



Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ»

Η Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ ιδρύθηκε το 2015, αποκλειστικά από γονείς παιδιών με καρκίνο, με διπλό στόχο: αφενός να καλύψει το τεράστιο κενό ενημέρωσης του κοινού για τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας και αφετέρου να υποστηρίξει έμπρακτα τις οικογένειες που βρίσκονται αντιμέτωπες με την ασθένεια.

Στηρίζουμε το ερευνητικό έργο της επιστημονικής κοινότητας που ασχολείται με τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Ενημερώνουμε μέσω της ιστοσελίδας www.karkinaki.gr, της πρώτης και μόνης έως σήμερα «πύλης» ενημέρωσης για τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Στηρίζουμε τη συστηματική και οργανωμένη λειτουργία δομών παρακολούθησης “survivors” με στόχο την εξασφάλιση καλής ποιότητας ζωής σε όλη την ενήλικη ζωή τους. Στηρίζουμε τη συστηματική και οργανωμένη λειτουργία δομών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης παιδιών, εφήβων και των Οικογενειών τους.

Απολογισμός Δράσεων 2023-24

Στα 7 χρόνια λειτουργίας μας πετύχαμε πολλά.

- **Καθημερινή ενημέρωση** για τα θέματα της παιδιατρικής ογκολογίας σε γονείς μέσω της ιστοσελίδας www.karkinaki.gr.
- **Την εκπροσώπηση της χώρας μας σε ευρωπαϊκούς και διεθνείς οργανισμούς** για τον Καρκίνο στην Παιδική και Εφηβική Ηλικία.
- **Την ανάδειξη της κρίσιμης σημασίας των ενδονοσοκομειακών λοιμώξεων** μέσα στις ογκολογικές μονάδες παιδιών και την εκπαίδευση των μικρών μας ασθενών και των γονέων/φροντιστών τους για την καλύτερη προστασία τους από τα μικρόβια και τις λοιμώξεις.
- **Τη δημιουργία για πρώτη φορά στην Ελλάδα του survival kit**, ενός σακιδίου με όλα όσα πρέπει να έχει μαζί της η μαμά κατά την διάρκεια νοσηλείας του παιδιού στις παιδοογκολογικές κλινικές.



Γιάννης Λιάρος
Πρόεδρος

Η ΑμΚΕ «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ» πιστή στην δέσμευση της να στηρίζει το παιδί και τον έφηβο που νόσησαν με καρκίνο και τις οικογένειές τους, εγκαινιάζει, για πρώτη φορά στην Ελλάδα, Μονάδα Ολοκληρωμένης Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης για παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες που νόσησαν με καρκίνο και έχουν ολοκληρώσει την θεραπεία τους, και τις οικογένειές τους, με την επωνυμία «ΨΥΧΗ ΜΟΥ». Η επιβίωση είναι το πρώτο βήμα, η καλή ποιότητα ζωής είναι ο τελικός στόχος. Η ανάγκη να βελτιωθεί η πρόσβαση στις βασικές υπηρεσίες υγείας και να αυξηθούν τα ποσοστά ίασης για όλους τους τύπους παιδιατρικού καρκίνου θα πρέπει να αποτελεί εθνική προτεραιότητα.

- **Τη δημιουργία του πρώτου πρακτικού οδηγού για τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας για γονείς.**
- **Τη δημιουργία του πρώτου πρακτικού οδηγού για τα θέματα επιβίωσης παιδιών και εφήβων που νόσησαν με καρκίνο.**
- **Τη λειτουργία του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής και Εφηβικής Ηλικίας με Νεοπλασίες.** Σκοπός του είναι η συλλογή σε πραγματικές συνθήκες δεδομένων που θα χρησιμοποιηθούν για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με: τον επιπολασμό των νεοπλασιών, την κατανομή ανά ηλικία, την πορεία της νόσου, την παρακολούθηση των εκβάσεων, την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια των εφαρμοζόμενων θεραπειών.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γιάννης Λιάρος

Γραμματέας: Οδυσσέας Παναγοηλιόπουλος

Ταμίας: Άννα Γιαμπουρά

Μέλη: Χαρά Παπαντώνη, Ηλίας Μαγκλίνης, Αφροδίτη Αγγελή, Ελισάβετ Πανταζή

Υποστηρικτές

Ατομικές Δωρεές, Συνδρομές Μελών, Προγράμματα Εταιρικής Κοινωνικής Ευθύνης Εταιρειών, Δωρεές Ιδρυμάτων, Χρηματοδοτικά Προγράμματα, Ευρωπαϊκά Χρηματοδοτικά Προγράμματα

karkinaki
Μιλάμε για τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας

ΑμΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ

Μεσογείων 15, Αθήνα, ΤΚ 115 26

Τηλ & Fax: 210 7499306

E-mail: info@karkinaki.gr

Website: www.karkinaki.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/karkinaki.childhood.cancer>

Instagram: <https://karkinaki.childhood.cancer>

Twitter: X <https://twitter.com/KarkinakiGr>



info

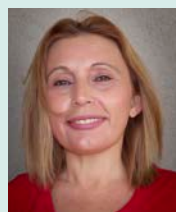
Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (ΠΑΣΠΑΜΑ)

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 και Δρεπανοκυτταρική Νόσο απ' όλη την Ελλάδα και έχει καθαρά κοινωνοφελή και αυστηρά μη κερδοσκοπικό χαρακτήρα. Ο ΠΑΣΠΑΜΑ είναι μέλος της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (TIF), της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ), της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμΕΑ), της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας Στην ΕΟΘΑ και στην Ένωση Ασθενών Ελλάδας μετέχει στα Διοικητικά Συμβούλια.

Απολογισμός δράσεων 2023

Κύριες δράσεις για το έτος 2023 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 χώρους φιλοξενίας 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
- Διοργάνωση επιστημονικής ενημερωτικής ημερίδας για τις τελευταίες ιατρικές εξελίξεις
- Διοργάνωση διαδικτυακής προβολής, στο κανάλι YouTube
- Συνεντεύξεις για τις σοβαρές ελλείψεις αίματος
- Συμμετοχή σε:
 - Διάφορες εθελοντικές αιμοδοσίες
 - Β' Κύκλο Σεμιναρίων της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας με τίτλο «Ενδυνάμωση Εκπροσώπων Ασθενών»
 - Πανελλήνια Ενημερωτική Εκδήλωση για τη Θαλασσαιμία και τη Δρεπανοκυτταρική Νόσο
 - Επιστημονική Υβριδική Δημερίδα του Νοσοκομείου «Ιπποκράτειο ΓΝΑ» με θέμα «Η Επιστήμη συνεργάζεται για την



Μαρία Αγγελοπούλου
Πρόεδρος

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο από το 1980 μέχρι σήμερα στηρίζει έμπρακτα τα μέλη του. Η

πρόεδρος 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 44 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.

αντιμετώπιση των Αιμοσφαιρινοπαθειών: προκλήσεις και αποτελέσματα – στοχεύοντας στην Αριστεία»

- Δημερίδα με θέμα: Θεραπείες από το Μέλλον στην Αιματολογία του Σήμερα»

- 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών, με συμμετοχή εκπροσώπων των ασθενών, την πολιτική ηγεσία, την ακαδημαϊκή και



επιστημονική κοινότητα και τους επαγγελματίες υγείας

- 2η Επιστημονική Διημερίδα, που πραγματοποιήθηκε στη Λάρισα με θέμα «Απεικονιστικός Έλεγχος και Παρακολούθηση Αιμοσφαιρινοπαθειών - Special Focus: Καρδιά & Ήπαρ»
- 25η Εθνική Συνάντηση για την Αιμοεπαγρύπνηση, με θέμα: «Κλιματική Αλλαγή & Φυσικές Καταστροφές. Διαχείριση του κινδύνου για την Ασφάλεια, την Ποιότητα, τη Διαθεσιμότητα του αίματος & άλλων ουσιών ανθρώπινης προέλευσης (SOHOs)»

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- 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 συνευτεύξεις στα ΜΜΕ.
- Ενίσχυση των προσπάθειών που καταβάλλονται για την ανάπτυξη του θεσμού της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και 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

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Μαρία Αγγελοπούλου

Αντιπρόεδρος: Γιάννης Πεππές

Γεν. Γραμματέας: Ιωάννα Μυρίλλα

Αν.Γεν. Γραμματέας: Μανώλης Βλαχάκης

Ταμίας: Ορσαλία Χατζή

Έφορος: Ευαγγελία Βόλη

Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων: Παντελής Στρατής

Υποστηρικτές

Υποστηρικτές του Συλλόγου είναι 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 και εθελοντές αιμοδότες με την συνεισφορά τους στην αιμοδοσία



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων
από Μεσογειακή Αναιμία &
Δρεπανοκυτταρική Νόσο

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

Λεωφόρος Ιωνίας 196, Αθήνα,
ΤΚ 111 44

Τηλ: 2106456013

E-mail: paspama@otenet.gr

Website: <http://www.paspama.gr/>

Facebook:

<https://www.facebook.com/paspama>

Instagram:

https://www.instagram.com/paspama_greece

Youtube: youtube.com/c/paspama-greece



Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής»

Ο Σύλλογος «Πνεύμονες Ζωής» ιδρύθηκε το 2016 στην Αθήνα, από ασθενείς, φροντιστές και φίλους ασθενών που πάσχουν από πνευμονική ίνωση. Σκοπός μας είναι να δώσουμε ελπίδα, υποστήριξη και αυτοπεποίθηση στους ασθενείς με πνευμονική ίνωση και τις οικογένειές τους. 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 την Ελλάδα.

Απολογισμός δράσεων 2023

Με τις δράσεις μας τόσο το 2023 όσο και το 2024, στοχεύουμε στην αντιπροσώπηση 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.

Το 2023 ο Σύλλογός μας διοργάνωσε με μεγάλη ανταπόκριση από το κοινό, **Ημερίδα ενημέρωσης με τίτλο «Η Πνευμονική Ίνωση μετά την Covid 19 εποχή»** στο Επιμελητήριο Αργολίδας. Διακεκριμένοι ομιλητές έδωσαν στο στίγμα τους με ενδιαφέρουσες παρουσιάσεις.

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 σε έρευνα της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Πνευμονικής Ίνωσης** η οποία διεξήχθη σε όλη την Ευρώπη, σχετικά με την ποιότητα ζωής ενός ασθενή με Π.Ι., με συμμετέχοντες ασθενείς με πνευμονική ίνωση και συγγενείς τους.

Κατά τη διάρκεια του Σεπτεμβρίου, Παγκόσμιος Μήνας ενημέρωσης για την Πνευμονική Ίνωση (Π.Ι.), 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 Π.Ι., την ευαισθητοποίηση, την ελπίδα και την υποστήριξη σε ασθενείς, στους αγαπημένους τους και στους φροντιστές τους.



Σπυρίδων Παναγιωτόπουλος
Πρόεδρος

Πνευμονική ίνωση, μια σπάνια ασθένεια, μια αόρατη νόσος, ύπουλη και απρόοπτη, που

κρύβεται ανάμεσα σε τόσες άλλες ασθένειες των πνευμόνων, περιμένοντας την κατάλληλη στιγμή να σου επιτεθεί. Νιώθεις ότι έχει αλλάξει η αναπνοή σου; Νιώθεις λαχάνιασμα, δύσπνοια, σε ταλαιπωρεί ένας επίμονος ξηρός βήχας; Ο πνευμονολόγος ως εξειδικευμένος ιατρός, θα αξιολογήσει την κατάσταση σου, θα προχωρήσει σε διάγνωση και στη συνέχεια θα σου συστήσει την απαιτούμενη θεραπευτική αγωγή για την αντιμετώπιση και διαχείριση της νόσου. Διαγνώσθηκες με πνευμονική ίνωση; Μην απογοητεύεσαι για ότι κι αν πληροφορηθείς. Συνεργάσου με τον Πνευμονολόγο σου! Βούτηξε στη γνώση, μάθε όσα μπορείς περισσότερα για την πνευμονική ίνωση. Οργανώσου, γίνε μέλος του Ελληνικού Συλλόγου Πνευμονικής Ίνωσης και γνώρισε κι άλλους ασθενείς με εμπειρία σε αυτή.

Συμμετείχαμε στην 9η Γενική Συνέλευση της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Πνευμονικής Ίνωσης στη Βαρκελώνη όπου εκπρόσωποι ασθενών από 12 χώρες μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ερευνητές και ιατρικό προσωπικό, συναντήθηκαν για να συζητήσουν θέματα που αφορούν στην επιτάχυνση εύρε-



σης θεραπείας για την Πνευμονική Ίνωση, την πρόληψη της ασθένειας καθώς και την επίλυση ζητημάτων που αφορούν την καλύτερη διάγνωση, αντιμετώπιση και ποιότητα ζωής των ασθενών με πνευμονική ίνωση και των φροντιστών τους. Συμμετείχαμε στην πρώτη Ετήσια Συνάντηση του έργου Central & Eastern European ILDs Patient CILDAPANET, όπου ειδικοί ιατροί ενημέρωσαν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, φοιτητές ιατρικής από το Ιατρικό Πανεπιστήμιο της Σόφιας, εκπροσώπους της φαρμακευτικής βιομηχανίας και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη, για τη διάγνωση, τη θεραπεία και την παρακολούθηση της Π.Ι., όπως και για την επικοινωνία γιατρού-ασθενούς και την ποιότητα ζωής των ασθενών μετά τη διάγνωση και τις ολιστικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση του βάρους της νόσου.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Το 2024 πραγματοποιούνται πολύ σημαντικές δράσεις στον σύλλογό μας. Έχουμε εγκαινιάσει μία σειρά εκπαιδευτικών σεμιναρίων για ασθενείς με Π.Ι. «Πνευμονική αποκατάσταση στις διάμεσες πνευμονοπάθειες, μάθε να διαχειρίζεσαι τη νόσο σου» με εισηγήτρια εξειδικευμένη φυσικοθεραπεύτρια στην Π.Ι.. Έχουμε δημιουργήσει ξεχωριστές ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης για ασθενείς και φροντιστές «ΜΑΖΙ είμαστε πιο δυνατοί», υπό την επίβλεψη εξειδικευμένων ψυχολόγων.

Σημαντικά χρήσιμη δράση μας φέτος είναι οι ομάδες τηλέ-άσκησης με εξειδικευμένη ομάδα εργοφυσιολόγων όπου παρέχονται στους ασθενείς μας εξατομικευμένα, ασφαλή και εξ αποστάσεων προγράμματα άσκησης.

Συμμετείχαμε στην 3η Σύνοδο Κορυφής ασθενών και εμπλεκόμενων μερών η οποία οργανώθηκε από την Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Πνευμονικής Ίνωσης, έλαβε χώρα στην Βαρκελώνη και έφερε κοντά ασθενείς, φροντιστές, επαγγελματίες υγείας, υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και εκπροσώπους της φαρμακευτικής βιομηχανίας.

Σπουδαίας σημασίας για τον σύλλογό μας είναι ο **Παγκόσμιος Μήνας ενημέρωσης για την Πνευμονική Ίνωση (Π.Ι.), ο Σε-**

Πνεύμονες Ζωής
Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης

"Πνευμονική Αποκατάσταση
στις διάμεσες πνευμονοπάθειες.
Μάθε να διαχειρίζεσαι τη νόσο σου."

Webinars Πνευμονικής Αποκατάστασης
Διάρκεια Προγράμματος Νοέμβριος 2023 - Ιούνιος 2024

www.ipfgreece.gr
Πληροφορίες 6944299600

πτέμβριος, όπου και φέτος θα επικεντρωθούμε στην ενημέρωση του κοινού για την Π.Ι., στην ευαισθητοποίηση και στην υποστήριξη των ασθενών μας.

Σκοπός του συλλόγου μας είναι πάντα να υποστηρίζουμε, να εκπαιδεύουμε, να ενώνουμε τα μέλη του συλλόγου μας, μέσα από ποικίλες δράσεις. Η επαφή μεταξύ συνασθενών και των οικογενειών τους έχει αποδειχθεί ότι βοηθάει στην ψυχολογία και στη διαχείριση της νόσου.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Σπυρίδων Παναγιωτόπουλος

Αντιπρόεδρος: Αντώνης Αντωνίου

Γεν. Γραμματέας: Έλενα Μαγκαφά

Ταμίας: Αθηνά Αυδή

Ειδ. Γραμματέας: Βασίλης Αυδής

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.



Πνεύμονες Ζωής
Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης

**Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης
«Πνεύμονες Ζωής»**

Αγίου Νικολάου 9Α Παλλήνη Αττικής
Τ.Κ.153 51

Τηλ.: 694 6222444, 6944 299600

E-mail: info@ipfgreece.gr

Website: www.ipfgreece.gr

Facebook: Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής»



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 Ξενώνων φιλοξενίας για τους ασθενείς ή/ και τους φροντιστές τους που έρχονται από όλη την Ελλάδα για να υποβληθούν σε θεραπείες και δεν έχουν δυνατότητα στέγασης. Το όραμά μας υλοποιήθηκε το 2013 και το 2017 αντίστοιχα, με τη δημιουργία των Ξενώνων «Ιωάννης Δ. Κριτικός» & «Ελισάβετ Φωτεινέλλη-Κριτικού», πολύτιμες δωρεές της κυρίας Ελισάβετ Φωτεινέλλη-Κριτικού, στη μνήμη του συζύγου της.

Απολογισμός δράσεων 2023

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.

Λειτουργία Ξενώνων

Το 2023 δεχθήκαμε 600 αιτήματα για την διαμονή 937 ασθενών & φροντιστών, εκ των οποίων καλύψαμε τα 247 και διέμειναν στους Ξενώνες 401 ασθενείς ή φροντιστές τους.

Για το ανωτέρω διάστημα, αντιμετωπίσαμε μεγάλη δυσκολία στην κάλυψη του συνόλου των αιτημάτων και καταστρατηγήσαμε τις ανάγκες για την διευκόλυνση των ασθενών, για τους οποίους δεν υπήρχε διαθεσιμότητα κλινών.

Με αυτόν τον τρόπο, η διαχείριση των αιτημάτων έγινε ως εξής:

- 401 ασθενείς ή/ και οι συνοδοί τους, διέμειναν στον Ξενών μας.
- 30 ασθενείς ή/ και οι συνοδοί τους, διέμειναν σε μισθωμένα, από την Πνοή Αγάπης, διαμερίσματα για το διάστημα που έχρηζαν παραμονής. Η μίσθωση των διαμερισμάτων πραγματοποιήθηκε ύστερα από σημαντική χορηγία από δωρητές 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.

Το 2023 πραγματοποιήθηκαν οι εξής δράσεις και προγράμματα:

Πρόγραμμα Συμβουλευτικής Στήριξης

Το πρόγραμμα αφορά σε ατομικές συνεδρίες συμβουλευτικής στήριξης ασθενών με καρκίνο ή μελών της οικογένειας, οι οποίες πραγματοποιούνται δια ζώσης ή διαδικτυακά.



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 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.

Πρόγραμμα Εικαστικής Θεραπείας για ασθενείς και φροντιστές

Στην ομάδα μπορούν να συμμετέχουν ασθενείς με διάγνωση καρκίνου που υποβάλλονται σε θεραπείες. Κατά περίπτωση, μπορούν να συμμετέχουν και συνοδοί ή φροντιστές. Η Εικαστική Θεραπεία βασίζεται στην δημιουργία και την επεξεργασία των εικόνων. Η τέχνη λειτουργεί ως ένα σημαντικό θεραπευτικό εργαλείο που διευκολύνει το άτομο να εκφράσει συναισθήματα και φόβους που μπορεί να μην είναι εύκολο να εκφραστούν λεκτικά, διατηρώντας παράλληλα μια αίσθηση ελέγχου πάνω σε αυτά. Το πρόγραμμα υλοποιείται με τη συνεργασία του Κέντρου Τέχνης και Ψυχοθεραπείας.



Ομάδα Patchwork & δημιουργικού υφάσματος

Είναι δημιουργική ομάδα και δεν χρειάζεται γνώση ραπτικής για τη συμμετοχή. Απευθύνεται σε ασθενείς με καρκίνο ή τους φροντιστές τους.

Ομάδα υποδοχής & εξυπηρέτησης πολιτών και ασθενών στο Γ.Α.Ο.Ν.Α. «Ο Άγιος Σάββας»

Εθελοντές μας βρίσκονται καθημερινά σε κεντρικά σημεία του Νοσοκομείου, όπου υποδέχονται και εξυπηρετούν πολίτες, ασθενείς και συνοδούς, κατευθύνοντας τα αιτήματά τους, όπως το χωροταξικό, το κλείσιμο των ραντεβού, διαδικαστικά θέματα κ.ά.

Ομάδα «Φυλλικές Σχέσεις»

Μαθαίνουμε την πρακτική καλλιέργειας φυτών και τους τρόπους που έχουν να επιβιώνουν σε δύσκολες συνθήκες, και τοποθετούμε το φυτώριο μας στην αυλή των Ξενώνων μας.

Ομάδα Κατασκευαστικής

Εθελοντές μας κατασκευάζουν, δημιουργούν και φιλοτεχνούν χειροποίητα είδη, καθ' όλη τη διάρκεια της χρονιάς, όπως χριστουγεννιάτικες και πασχαλινές κάρτες, πασχαλινές λαμπάδες που μοιράζονται στους ασθενείς στο Νοσοκομείο και στους Ξενώνες. Προετοιμασία και οργάνωση των παζαριών μας.

Μηνιαία Εποπτεία εθελοντών

Από τις κυρίες Εύη Μαρινάκου και Κατερίνα Ζόταλη

Εθιμοτυπικές εκδηλώσεις

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.

Συμμετοχή σε Podcast

Ανακουφιστική Φροντίδα – Αντιμετώπιση της ασθένειας με αξιοπρέπεια, με την Κοινωνική μας Λειτουργό, Πέννη Λιακοπούλου.

Συνέδρια

Συμμετοχή σε συνέδρια και ημερίδες από την Πρόεδρο και την Κοινωνική Λειτουργό.

Τιμητική βράβευση

1ο Χρυσό Βραβείο απονεμήθηκε στην Πνοή Αγάπης για την κατηγορία «Πρόνοια για τις Ευάλωτες Ομάδες» από την Skywalker.gr - Εργασία στην Ελλάδα, αναγνωρίζοντας το πολυετές έργο του συλλόγου μας.

Δωρεές

Δωρεές από συνεταιρισμούς ιδιώτες και ανώνυμους δωρητές, τροφίμων και άλλων ειδών πρώτης ανάγκης για τους ασθενείς μας και τους φροντιστές τους που διαμένουν στους Ξενώνες μας.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Το 2024, 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 Ημέρα της Γυναίκας, με μοίρασμα ευχετήριων καρτών στις νοσηλευόμενες ασθενείς, στις γυναίκες που τις φροντίζουν και τις επαγγελματίες υγείας στο Γ.Α.Ο.Ν.Α. «Ο Άγιος Σάββας», στις ασθενείς που φιλοξενούνται στους Ξενώνες μας
- Οργάνωση Συνεδρίου/Ημερίδας με θέματα ψυχοκοινωνικής ογκολογίας
- 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)
- Ψυχοκοινωνικά Προγράμματα: Πρόγραμμα Συμβουλευτικής Στήριξης, Ομάδα Εικαστικής Ψυχοθεραπείας, Ατομικές συνεδρίες εικαστικής θεραπείας
- Δημιουργικά Προγράμματα: Ομάδα Κατασκευαστικής, Ομάδα Φυλλικές Σχέσεις, Ομάδα Patchwork & Δημιουργικού Υφάσματος
- Πρόγραμμα προσέλκυσης και εκπαίδευσης νέων εθελοντών
- Εποπτεία εθελοντών και συνεχιζόμενη εκπαίδευση εργαζομένων και εθελοντών

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Λιάνα Θεολόγου

Αντιπρόεδρος: Αλέξανδρος Αρδαβάνης

Γεν.Γραμματέας: Γιώργος Πισσάκας

Ταμίας : Λιλίκα Βασιλάκου

Μέλη: Τρυφωνόπουλος Δημήτρης,

Βίκυ Καρακάση, Πέννη Λιακοπούλου

Επιστημονική Επιτροπή των Ξενώνων:

Γιώργος Πισσάκας, Δημήτρης Τρυφωνόπουλος

Ψυχογιού Αργυρή

Εισήγηση θεμάτων: Πέννη 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.



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

Πουλίου 9, Αμπελόκηποι, Αθήνα

Τηλ: 210 6425958, Δευτέρα – Παρασκευή 08:00 – 15:00

E-mail: pnoi.agapis@gmail.com

Website: www.pnoiagapis.gr

Facebook: ΠνοήΑγάπης

Instagram: pnoiagapis

TikTok: Πνοή Αγάπης



info

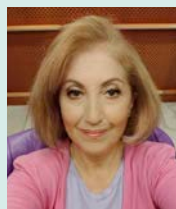
Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (H-MGA)

Ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος (Hellenic Myasthenia Gravis Association – HMGA) είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο που έχει ως στόχο την αντιμετώπιση των προβλημάτων που σχετίζονται με την ιατροφαρμακευτική φροντίδα, την παροχή αλληλεγγύης, ψυχολογικής υποστήριξης και ψυχαγωγίας στα μέλη του, καθώς και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης σχετικά με τη μυασθένεια Gravis. Ιδρύθηκε τον Σεπτέμβριο του 2008 από μια μικρή ομάδα ασθενών και ερευνητών. Σήμερα έχει περίπου 600 μέλη και το γραφείο του βρίσκεται στο Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ. Είναι μέλος του EuMGA (Europe Myasthenia Gravis Association), της Eurordis και της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ). Επίσης, είναι ιδρυτικό μέλος του συνασπισμού #AllUniteForMG.

Απολογισμός-Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

Ο ρόλος του συλλόγου στον συνασπισμό #AllUnitedForMG, στον οποίο συμμετέχουν δέκα σύλλογοι ασθενών MG από επτά χώρες της Ευρώπης, είναι ιδιαίτερα σημαντικός για την ευαισθητοποίηση και την προβολή της νόσου σε διάφορους κύκλους. Στόχος του συνασπισμού είναι να διαδώσει την ενημέρωση για τη νόσο σε ευρύ κοινό, σε επαγγελματίες υγείας και στην πολιτική σφαίρα, τόσο σε ευρωπαϊκό επίπεδο όσο και παγκοσμίως.

Η εγκαθίδρυση της πρώτης Ευρωπαϊκής Ημέρας για την MG στις 1 Ιουνίου στους χώρους του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου αποτελεί ένα σημαντικό αποτέλεσμα αυτής της συνεργασίας και ένα σημαντικό βήμα προς την προώθηση της νόσου και την ενημέρωση γι' αυτήν στην Ευρώπη και παγκοσμίως. Η συνέχεια του έργου είναι δεδομένη, με νέους στόχους να έχουν ήδη τεθεί για το εγγύς μέλλον.



Κωνσταντίνα Σπίγγου
Πρόεδρος

Ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος από το 2008 που δημιουργήθηκε, έως και σήμερα, έχει ως απώτερο σκοπό την αρωγή των συνασθενών μας σε όλα τα πεδία που χρήζουν

ενίσχυσης. Πρώτο μας μέλη μας η δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη αλλά και η ενημέρωση σε όλα τα πρακτικά και διαδικαστικά ζητήματα που αφορούν την ασθένεια μας. Μέσω της συμμετοχής μας στον συνασπισμό #AU4MG, έχουμε βασικό μας στόχο την ευαισθητοποίηση, ενημέρωση για την MG σε όλη την Ευρώπη αλλά και παγκοσμίως.





Επιπλέον, πραγματοποιήθηκαν οι ακόλουθες δράσεις:

- Διοργάνωση ενημερωτικής ημερίδας στην Λάρισα με αναφορά στην φύση της νόσου καθώς και στα νέα καινοτόμα φάρμακα και τις πιθανές εναλλακτικές θεραπείες και συμμετοχή σε συνέδρια ασθενών.
- Συμμετοχή στο Πανευρωπαϊκό Συνέδριο Σπάνιων Νευρολογικών Παθήσεων (RDCN).
- Συμμετοχή στη Δράση Ωρίων. Κοινή δράση για τις Σπάνιες Παθήσεις «ΩΡΙΩΝ» Ένα σπάνιο νόσημα.
- Λειτουργία ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης για τα μέλη του συλλόγου. Η ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης του Συλλόγου λειτουργεί σε τακτικές συνεδρίες. Υπεύθυνη για την ομάδα ψυχικής έκφρασης ενηλίκων είναι η κ. Αναστασία Νενέρογλου.
- Διοργάνωση πολιτιστικών εκδηλώσεων και δράσεων (μουσική βραδιά, ξενάγηση στο ΕΜΣΤ, επίσκεψη στο Καλλιμάρμαρο και το Μουσείο της Ακρόπολης στα πλαίσια της Ημέρας Σπάνιων Παθήσεων(RDD).



Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Κωνσταντίνα Σπίγγου

Αντιπρόεδρος: Δημήτριος Ζάφτης

Γραμματέας: Μαρίνα Ψημμένου

Ταμίας: Ευγενία Μαυριάνου

Σύμβουλοι: Αναστασία Νενέρογλου, Μαρία Παρασκευοπούλου, Δημήτριος Πίττας

Υποστηρικτές

Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ, ΠΕΣΠΑ, Τζάρτος Νευροδιαγνωστική, Ευρωπαϊκός συνασπισμός συλλόγων ασθενών με MG: #AU4MG, Ομοσπονδία συλλόγων ασθενών με MG: EuMGA

info



Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος

Βασ. Σοφίας 127, Αθήνα, ΤΚ 115 21

Τηλ: 211 0172002

E-mail: info@myasthenia.gr

Facebook:

<https://www.facebook.com/myasthenia.gr>

Instagram:

hmgasullogosmuasthenonellados



Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Ο Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ ιδρύθηκε το 2001 και δραστηριοποιείται στην ευρύτερη περιοχή της Αθήνας ως ένας πιστοποιημένος, μη κερδοσκοπικός οργανισμός.

Αποσκοπεί στην ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου και στη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου των ασθενών, υποστηρίζοντας παράλληλα τα μέλη των οικογενειών που ασχολούνται με τη φροντίδα τους.

Παρέχει δωρεάν υπηρεσίες νοσηλείας και ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι για ασθενείς με χρόνια, σοβαρά προβλήματα υγείας, οι οποίοι αντιμετωπίζουν οικονομικά και κινητικά προβλήματα.

Απολογισμός-Προγραμματισμός δράσεων 2023-24

Η ΝΟΣΗΛΕΙΑ έχει ως όραμα να προσφέρει υψηλής ποιότητας ζωή σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν σοβαρές παθήσεις, όπως καρκίνο, εγκεφαλικό, άνοια, και δεν είναι σε θέση να αποχωριστούν το σπίτι τους λόγω της υγείας τους ή της ηλικίας τους. Ταυτόχρονα, στοχεύει στην υποστήριξη των μελών των οικογενειών τους που ασχολούνται με τη φροντίδα τους.

Ως μοναδική ΜΚΟ που προσφέρει δωρεάν υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας και ανακουφιστικής φροντίδας σε ενήλικες, παρέχει ολιστική στήριξη, συμπεριλαμβανομένων ιατρικών, νοσηλευτικών, ψυχοκοινωνικών και φυσικοθεραπευτικών υπηρεσιών κατ'οίκον στην ευρύτερη περιοχή της Αθήνας. Επιπλέον, παρέχει εκπαίδευση στους φροντιστές τους, τηλεφωνική συμβουλευτική και δωρεάν νοσηλευτικά υλικά/ορθοπδικά είδη από την Κοινωνική αποθήκη της.

Κάθε χρόνο, η πρωτοβουλία της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ωφελεί περισσότερους από 3.000 ασθενείς και οικογένειες.

Η **Διεπιστημονική Ομάδα** της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ αποτελείται από εθελοντές και εργαζόμενους με διάφορες ειδικότητες, συμπεριλαμβανομένων ιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, φυσιοθεραπευτών κ.ά.

Η **Ψηφιακή Κλινική** της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ, εφοδιασμένη με φορητό εξοπλισμό Τηλεϊατρικής και υπηρεσίες σε Health Cloud, αποτελούμενη από 40 ειδικούς ιατρούς εθελοντές, αποτελεί ένα πρωτοποριακό μοντέλο διαχείρισης του χρόνιου ασθενή στο σπίτι για την Ελλάδα.

Επιπλέον, η ΝΟΣΗΛΕΙΑ διαθέτει ένα **Σύστημα Διαχείρισης Ποιότητας** που είναι πιστοποιημένο σύμφωνα με το ISO 9001:2015 από τον Φορέα Πιστοποίησης ΛΕΤΡΙΝΑ Α.Ε.

Το έργο της έχει αναδειχθεί ως μια από τις κορυφαίες δράσεις κοινωνικής προσφοράς στην Ελλάδα, κερδίζοντας το **βραβείο «Νησίδες Ποιότητας»** από τον πρώην Πρόεδρο της Δημοκρατίας.

Επιπλέον, έχει λάβει **4 στα 5 αστέρια κατά την αξιολόγηση για το πρόγραμμα «ΘΑΛΗΣ II: Χαρτογράφηση & Αξιολόγηση Ελληνικών ΜΚΟ»**, καθώς και πλήθος άλλων τιμη-



Γιάννης Κωνσταντινίδης Πρόεδρος

Για 23 χρόνια, η ΝΟΣΗΛΕΙΑ παρέχει δωρεάν κατ'οίκον νοσηλεία και ανακουφιστική φροντίδα (ΑΦ) σε ασθενείς με σοβαρά χρόνια νοσήματα. Πρόσφατες μελέτες

αναφέρουν ότι 135.000 ασθενείς/χρόνο χρειάζονται ΑΦ και το 95% αυτών μπορεί να φροντιστεί με υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας.

Το όφελος για τους ασθενείς/τις οικογένειές τους είναι προφανές, καθώς ζουν στο ζεστό περιβάλλον του σπιτιού τους, αλλά προκύπτουν και σημαντικά οφέλη για την κοινωνική οικονομία. Θα θέλαμε να επεκτείνουμε τη βοήθειά μας σε περισσότερους ασθενείς. Καλούμε τους πολίτες και τις οργανώσεις ασθενών να ενωθούν μαζί μας σε αυτήν την προσπάθεια για την ανάπτυξη υπηρεσιών ΑΦ στο σπίτι σε ολόκληρη τη χώρα.

τικών βραβείων και διακρίσεων, με πιο πρόσφατα τα TEVA Humanizing Health Awards 2021 και 2023 και τα The Venture Impact Awards 2021 από το The Hellenic Initiative.

Δωρεάν Προγράμματα – Πρωτοβουλίες:

«Νοσηλεία στο σπίτι»

Ένα πρόγραμμα που προσφέρει κατ'οίκον νοσηλεία σε ενήλικες ασθενείς με χρόνιες παθήσεις και περιορισμένη κινητικότητα, όπως καρκίνο, εγκεφαλικό επεισόδιο, άνοια και άλλες παθήσεις.

«Γήρας τιμάν»

Το πρόγραμμα παρέχει ανακουφιστική και υποστηρικτική φροντίδα στο σπίτι για ηλικιωμένους που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες. Περιλαμβάνει ιατρο-νοσηλευτική, ψυχο-κοινωνική και φυσικοθεραπευτική υποστήριξη και φροντίδα στο σπίτι, παρέχοντας βοήθεια και στους φροντιστές.



«Φυσικοθεραπεία στο σπίτι»

Το πρόγραμμα παρέχει φυσικοθεραπευτική υποστήριξη σε ενήλικες ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, στο περιβάλλον τους, με στόχο την ανακούφιση του πόνου, την αύξηση της λειτουργικότητας, τη βελτίωση της κινητικότητας, την αντιμετώπιση του φόβου για πτώσεις και την ενίσχυση της αυτοπεποίθησης.

«e-Φροντίδα Υγείας»

Ένα πρωτοποριακό πρόγραμμα που χρησιμοποιεί τεχνολογικά εργαλεία και ασύρματο εξοπλισμό για να συνδυάσει την κλινική εξέταση με την Ψηφιακή Κλινική της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ. Παρέχει υπηρεσίες υγείας, διαθέτοντας πάνω από 25 ειδικότητες ιατρών, με στόχο την αποφυγή επισκέψεων σε φυσικές κλινικές. Το πρόγραμμα ανιχνεύει πιθανά συμπτώματα νόσων μέσω της παρακολούθησης των ασθενών στο σπίτι.

«Ανακουφιστική Φροντίδα στο σπίτι»

Ένα πρόγραμμα που προσφέρει κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς με σοβαρές ή απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και υποστηρίζει τις οικογένειές τους. Το πρόγραμμα καλύπτει τις ανάγκες τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους για σωματική, ψυχοκοινωνική και πνευματική ανακούφιση στο οικείο περιβάλλον.

«Εν δράσει για την Ψυχική Υγεία»

Ένα ειδικό πρόγραμμα φροντίδας ψυχικής υγείας που παρέχει ψυχοκοινωνική υποστήριξη στο σπίτι για άτομα με κινητικά προβλήματα και έντονη ψυχική δυσφορία ή άλλα αρνητικά συναισθήματα. Αυτά τα άτομα είναι είτε χρόνια νοσηλευόμενα, είτε έχουν υποστεί σοβαρή νόσο από Covid-19, ενώ περιλαμβάνονται επίσης μέλη της οικογένειάς τους που είναι φροντιστές. Οι υπηρεσίες παρέχονται σε κεντρικές περιοχές της Αθήνας, καθώς και μέσω τηλε-φροντίδας σε ολόκληρη την Ελλάδα.

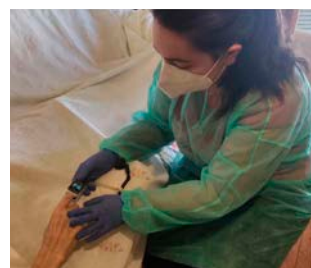
«Κοινωνική Αποθήκη»

Μια πρωτοβουλία που λειτουργεί ως μια είδους αποθήκη που προσφέρει εξοπλισμό, φάρμακα και υλικά που απαιτούνται από ασθενείς και διευκολύνουν την οικογένεια στη φροντίδα των δικών τους. Το κόστος για πολλά από αυτά τα είδη είναι υψηλό και δεν καλύπτεται από την ασφάλιση. Περιλαμβάνει ορθοπεδικά βοηθήματα, νοσοκομειακά είδη όπως κρεβάτια και αμαξίδια, βοηθήματα για την κίνηση και την προσωπική υγιεινή, καθώς και φάρμακα και υγειονομικό υλικό. Τα αντικείμενα αυτά χρησιμοποιούνται κατά προτεραιότητα από ασθενείς που δεν έχουν πρόσβαση σε αυτά. Επιπλέον, τα περισσεύματα φαρμάκων παρέχονται σε κοινωνικά φαρμακεία για άλλους πολίτες που τα χρειάζονται.

Ειδικό βιβλίο για την “Ανακουφιστική φροντίδα & νοσηλεία στο σπίτι”. Διατίθεται ψηφιακά στη Βιβλιοθήκη στην ιστοσελίδα της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ.

Οδηγός Ψυχικής Υγείας

Διατίθεται ψηφιακά στη Βιβλιοθήκη στην ιστοσελίδα της ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ.



Copyright © 2023 ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑ

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Δρ Ιωάννης Π. Κωνσταντινίδης

Αντιπρόεδρος: Γεωργία Αμπουμόγλι- Γαλλιού

Γραμματέας: Γεώργιος Ρούσσος

Ταμίας: Σοφία Βαρβουστή

Αναπλ. Ταμίας: Κωστούρου Ακριβή

Αναπληρωματικά Μέλη: Αλεξάνδρα (Αλέκα) Μπέτη, Καλλιόπη Βαγιάνη Καραμπαλικογλου, Σοφία Σαλτερή

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.



Σύλλογος ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Ιακωβάτων 50, Αθήνα

Τηλ: 210 2112395

E-mail: info@nosilia.org.gr

Website: www.nosilia.org.gr

Facebook: https://www.facebook.com/nosilia.org.gr/

Twitter: https://twitter.com/NosiliaNGO



Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος

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. Από το Σεπτέμβριο του 2013 ο Σύλλογος είναι μέλος της Parkinson's Europe, από το 2017 της Περιφερειακής Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία Κεντρικής Μακεδονίας (ΠΟΜΑμεΑΚΜ) και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Δράσεις

Σκοπός του Συλλόγου είναι: Να διευκολύνει τη ζωή των παρκινσονικών ασθενών, να τους ενημερώνει άμεσα για τις εξελίξεις σχετικά με την αντιμετώπιση της νόσου, να τους εξασφαλίζει πρόσβαση σε ιατρικές συμβουλές, Να παρέχει εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές για την καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενών, να συμβάλει στην ενημέρωση του κοινού για τις ανάγκες και τα προβλήματα των παρκινσονικών ασθενών, να προωθεί για επίλυση τα προβλήματα των παρκινσονικών ασθενών στους αρμόδιους φορείς.

Το 2023, λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού περιορίστηκαν σημαντικά οι δραστηριότητες του Συλλόγου. Τα μέλη μας επηρεασμένα από το φόβο της λοίμωξης, δεν έδειξαν ενδιαφέρον συμμετοχής σε εκδηλώσεις που προσπάθησε να διοργανώσει ο Σύλλογος.

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**, συνέχισε τη **συνεργασία με το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο** σε προγράμματα που αφορούν ασθενείς-μέλη μας και οργάνωσε **ομιλίες στην έδρα του Συλλόγου** με θέματα σχετικά με τη νόσο του Πάρκινσον.

Στον **προγραμματισμό των δράσεων του Συλλόγου** για το 2024 περιλαμβάνονται τα παρακάτω:



Νικόλαος Μπουντούλης
Πρόεδρος

Η νόσος του 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 αποτελούν 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.

Ο Σύλλογος δεν επιχορηγείται από το δημόσιο και τα έσοδά του προέρχονται κυρίως από την ετήσια συνδρομή των μελών του, από τυχόν δωρεές φυσικών ή νομικών προσώπων και από εισπράξεις από διάφορες εκδηλώσεις και δραστηριότητες

Επειδή στην υγεία μας δεν πρέπει να κάνουμε εκππτώσεις και προκειμένου να στηρίξουμε σωστά τους ασθενείς με νόσο του Πάρκινσον, ζητούμε τη συνδρομή της πολιτείας στην προσπάθειά μας, διαθέτοντας ειδικούς για στελέχωση του Συλλόγου που θα βοηθήσουν ψυχολογικά τόσο τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές τους, με παράλληλη ενίσχυση του δημόσιου συστήματος υγείας.



- Διεξαγωγή ομιλιών από διακεκριμένους επιστήμονες με θέματα σχετικά με τη νόσο του Πάρκινσον
- Διοργάνωση εκδηλώσεων για την Παγκόσμια Ημέρα για τη Νόσο του Πάρκινσον, με σκοπό την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού για τη νόσο
- Επιστημονική στήριξη και καθοδήγηση από εθελοντές γιατρούς με εξειδίκευση και μακροχρόνια εμπειρία στην αντιμετώπιση της νόσου του Πάρκινσον
- Διοργάνωση συναντήσεων για γνωριμία και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των μελών, εκδρομές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις

- Βελτίωση και εμπλουτισμό της ιστοσελίδας του Συλλόγου με θέματα σχετικά με τη νόσο του Πάρκινσον.
- Έκδοση ενημερωτικών φυλλαδίων για το Σύλλογο και τη νόσο του Πάρκινσον, καθώς και έκδοση ημερολογίου για το επόμενο έτος
- Συνέχιση των προσπάθειών για την προσέλκυση χρηματοδοτών και νέων μελών στο Σύλλογο
- Συνεργασία με το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης σε προγράμματα που αφορούν ασθενείς-μέλη μας

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.



Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος
Ρήγα Φεραίου 11, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 542 48
Τηλ: 2310 302020
E-mail: info@parkinsonofficial.gr
Website: www.parkinsonofficial.gr



info

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

The Arthritis Foundation of Crete

Ιδρύθηκε το 2003 και δραστηριοποιείται στον χώρο της Κρήτης, με σημαντική δράση τόσο πανελλαδικά όσο και πανευρωπαϊκά. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου είναι, από την ίδρυση του Συλλόγου, αποκλειστικά ρευματοπαθείς και ο αριθμός των μελών ανέρχεται στα 996.

- Ιδρυτικό μέλος της Ομοσπονδίας Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των παιδιών με ρευματικά νοσήματα ΡευΜΑζήν
- Ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας
- Ιδρυτικό μέλος της AGORA (Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe)
- Μέλος του ENFA (European Network of Fibromyalgia Associates)
- Ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Σπανίων Παθήσεων Ελλάδος

Απολογισμός δράσεων 2023

Η δράση του Σ.Ρ.Κ. το 2023 προσανατολίστηκε σε σημαντικό βαθμό στην ενημέρωση, στοχεύοντας σε εκδηλώσεις διά ζωής, που λειτούργησαν θετικά και στη βελτίωση της ψυχολογίας των ασθενών-μελών μας αλλά και στη σύμφιξη σχέσεων. Πιο συγκεκριμένα πραγματοποιήθηκαν οι παρακάτω ενημερωτικές ημερίδες:

- «Η γυναίκα με ρευματικό νόσημα σήμερα», 22/3/2023, Χανιά «Φλεγμονώδεις αρθρίτιδες – οστεοαρθρίτιδα. Τι πρέπει να γνωρίζουμε», Καστέλι Κισσάμου, 1/9/2023
- «Ευζωία στα ρευματικά νοσήματα», 4/11/2023, Ηράκλειο
- «Τι πρέπει να γνωρίζω για τις φλεγμονώδεις αρθρίτιδες», 13/12/2023, Αρκαλοχώρι

Στο πλαίσιο της **Παγκόσμιας Ημέρας Λύκου πραγματοποιήθηκαν άλλες δύο ημερίδες**, στα Χανιά και το Ηράκλειο, με τίτλο «Μύθοι & Πραγματικότητα για τον Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο».

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας 2023 και στο πλαίσιο των πανελλαδικών εορτασμών της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζήν, πραγματοποιήθηκαν στις 12/10/2023 **φωταγωγήσεις στο μπλε χρώμα της αρθρίτιδας** του Φάρου Χανίων και του κτιρίου της Περιφέρειας Κρήτης στο Ηράκλειο. Παράλληλα, τον Οκτώβριο του 2023 πραγματοποιήθηκε **Συνέντευξη Τύπου στην Αθήνα** όπου παρουσιάστηκε η **ενημερωτική καμπάνια «ωΡΑ να γίνουν εύκολα»** (www.ora-na-ginouneukola.gr) σε δημοσιογράφους υγείας. Η καμπάνια έχει ως στόχο να ενημερώσει και να ενεργοποιήσει τους ασθενείς με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα να επισκεφθούν τον ρευματολόγο τους για την έγκαιρη διάγνωση και για τον σχεδιασμό της ενδεδειγμένης και εξατομικευμένης θεραπευτικής προσέγγισης με τελικό στόχο την επίτευξη της ύφεσης. Η κα-



Γιάννης Παπαδάκης
Πρόεδρος

Η εικοσαετής παρουσία του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης και η ασταμάτητη δράση πάντοτε προς όφελος των ασθενών, είναι ένα γεγονός που μας γεμίζει

ενθουσιασμό και αισιοδοξία για το μέλλον. Μετρώντας τις πληγές που άφησε πίσω της η πανδημία, οφείλουμε να υπογραμμίζουμε τα θετικά που μας άφησε αυτή η συλλογική εμπειρία, μέσα από την προσπάθεια της στήριξης των ασθενών σε πολύ δύσκολες συνθήκες. Ζούμε στην εποχή της φαρμακευτικής καινοτομίας, που δίνει ένα μήνυμα ελπίδας σε όλους τους ασθενείς!

μπάνια είναι μια πρωτοβουλία της AbbVie και υποστηρίζεται από την Πανελλήνια Ομοσπονδία ΡευΜΑζήν και τα μέλη της. Στον τομέα της ψυχαγωγίας και κοινωνικής ενδυνάμωσης, πραγματοποιήθηκαν φιλικές συναντήσεις μελών του Σ.Ρ.Κ., όπως και η εθιμοτυπική κοπή της πρωτοχρονιάτικης πίτας. Στο ίδιο κλίμα έλαβε χώρα η εκδήλωση-θεσμός του Σ.Ρ.Κ., το Χριστουγεννιάτικο Τσάι «Αυτά τα Χριστούγεννα αλλάζω», στο Ηράκλειο και το Ρέθυμνο. Τέλος καθ' όλη τη διάρκεια του 2023 πραγματοποιήθηκαν μαθήματα σκάκι στο γραφείο του Σ.Ρ.Κ. στο Ηράκλειο.

Μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου του Σ.Ρ.Κ. παρακολούθησαν πλήθος συνεδρίων με πιο σημαντικά το Euler Pare Conference 2023 στις Βρυξέλλες και το 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών στην Αθήνα. Για άλλη μια χρονιά πλούσια ήταν η αρθρογραφία σε εφημερίδες και περιοδικά προβάλλο-



ντας την εθελοντική δουλειά και τις δράσεις του συλλόγου. Το 2023 ήταν έτος συμπλήρωσης 20 χρόνων από την ίδρυση του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης. **Τον Φεβρουάριο του 2024 διοργανώθηκαν επετειακές – εορταστικές δράσεις:** Εορταστική βραδιά, 10 Φεβρουαρίου 2024, Ηράκλειο: Τα 20 χρόνια λειτουργίας του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης εορτάστηκαν με μέλη από όλους τους νομούς της Κρήτης και πλήθος εθελοντών, ρευματολόγων, επαγγελματιών υγείας και εκπροσώπων θεσμών της πόλης.

Σε ένδειξη ευγνωμοσύνης βραβεύτηκαν ο απελθών ρευματολόγος Ηρακλής Κρητικός, καθώς και ο καθηγητής ρευματολογίας κος Δημήτριος Μπούμπας, με τη σημαντική στήριξη των οποίων η ίδρυση του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης κατέστη δυνατή. Κατόπιν δόθηκαν τιμητικοί έπαινοι σε επαγγελματίες υγείας που εθελοντικά έχουν στηρίξει όλα αυτά τα χρόνια τη δράση του Σ.Ρ.Κ. Ιδιαίτερα συγκινητική ήταν η στιγμή της βράβευσης της Κατερίνας Κουτσογιάννη, ιδρύτριας του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης, για την πολύπλευρη προσφορά της στην κοινότητα των ασθενών την τελευταία εικοσαετία.

Στο πλαίσιο της εορταστικής βραδιάς προβλήθηκε το επετειακό βίντεο του Σ.Ρ.Κ.: <https://www.youtube.com/watch?v=5Se7Fxtx6E&t=128s>.

Επιστημονική ημερίδα «20 Χρόνια Πρόοδος: Εξελίξεις στην Επιστήμη & στην Κοινότητα των Ασθενών», 11/2/2024 Ηράκλειο: Το πρόγραμμα της ημερίδας περιείχε πλούσια θεματολογία: τη σύγχρονη αντιμετώπιση των φλεγμονωδών αρθρίτιδων, τα συχνότερα αυτοάνοσα δερματικά νοσήματα, την αναπαραγωγή στα ρευματικά νοσήματα και τα δεδομένα και εργαλεία που διαθέτουν στη φαρέτρα τους οι ρευματολόγοι σήμερα, τον χρόνιο πόνο και τη συμβολή των ιατρικών πόνου, τον μετασχηματισμό των συλλόγων ασθενών και τον ρόλο τους στην ενδυνάμωση των ασθενών.

Τις επετειακές εκδηλώσεις ολοκλήρωσε η έκδοση επετειακού εντύπου, που κυκλοφόρησε σε έντυπη αλλά και ψηφιακή μορφή.

Προγραμματισμός δράσεων 2024

Με την αугή του 2024 ο Σ.Ρ.Κ. ανακοίνωσε την επέκταση των δραστηριοτήτων του και στα δερματικά νοσήματα, με τροποποίηση του καταστατικού του. Τα ρευματικά νοσήματα, είναι γνωστό πως επιφέρουν πλήθος συννοσηροτήτων στους ασθενείς, πολλές από τις οποίες αφορούν το δέρμα, άλλοτε πάλι ξεκινούν από το δέρμα και στη συνέχεια προχωρούν και προσβάλλουν άλλα συστήματα. Πιο συγκεκριμένα, προγραμματίζουμε τις παρακάτω δράσεις για το επόμενο διάστημα:

- Νέο έντυπο ταυτότητας του Σ.Ρ.Κ. με τους ανανεωμένους σκοπούς και τα πεδία δράσης του
- Ενημερωτικές ημερίδες με ποικίλη θεματολογία:
 - Διαπητυτική ιδρωταδενίτιδα – θεραπευτικές επιλογές
 - Ατοπική δερματίτιδα- νέες θεραπευτικές επιλογές, ποιότητα ζωής- στίγμα
 - Αυτοάνοσα δερματικά νοσήματα, νέες θεραπευτικές επιλογές, ψυχολογικές επιπτώσεις,
 - Ψωρίαση- ψωριασική αρθρίτιδα, αντιμετώπιση, ψυχολογικές επιπτώσεις – στίγμα

Στις υπόλοιπες δράσεις, συντασσόμαστε και ενώνουμε τις δυνάμεις μας με τα υπόλοιπα μέλη της Ομοσπονδίας ΡευΜΑζην καθώς όλες οι δράσεις της Ομοσπονδίας είναι πλέον κεντρικοποιημένες. Οι ενημερωτικές ημερίδες καλύπτουν μια ευρεία γκάμα θεμάτων, συμπεριλαμβανομένων των σπάνιων ρευματικών νοσημάτων, της αναπαραγωγής στα ρευματικά νοσήματα, της σεξουαλικής ζωής των εφήβων με ρευματικά νοσήματα, των κλινικών μελετών στα ρευματικά νοσήματα, των δερματικών εκδηλώσεων των ρευματικών νοσημάτων και της σύγχρονης αντιμετώπισης του χρόνιου πόνου. Το «Σχολείο Ρευματοπαθών», τα διαδικτυακά μαθήματα ασθενών από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, infographics και podcasts, εργαστήρια, συμπληρώνουν τις εκπαιδευτικές δράσεις. Τα καθιερωμένα συνέδρια-διοργανώσεις της Ομοσπονδίας, αλλά και η παρακολούθηση σημαντικών συνεδρίων άλλων φορέων (πχ Eular) και η παρουσία στη ΔΕΘ, ολοκληρώνουν τον ετήσιο συλλογικό προγραμματισμό.

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Γάννης Παπαδάκης

Αντιπρόεδρος: Ρούλα Αγγελιδάκη-Σταρά

Γεν. Γραμματέας: Κατερίνα Κουτσογιάννη

Ταμίας: Αίτσα Παπαδάκη

Μέλη: Ελπίδα Τζιγκουνάκη-Τσουρλιδάκη, Πόπη Πενθερουδάκη, Άννα Τσαφαντάκη

Υποστηρικτές

Οι οικονομικοί πόροι του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης προέρχονται από τις συνδρομές των μελών αλλά και τις προσφορές από ιδιώτες, εταιρείες και τοπικούς φορείς. Σημαντική είναι η οικονομική στήριξη της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζην, που στηρίζει τις δράσεις των συλλόγων-μελών της.



Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης
Κόσμων 6, Ηράκλειο Κρήτης TK 712 01

Τηλ/Fax: 2810 226966 (2 γραμμές)

E-mail: syllogosreum.crete@gmail.com

Website: www.screte.gr

Facebook: Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

Twitter: Arthritis Crete (@ArthritisCrete)

Linkedin: The Arthritis Foundation of Crete



Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΕΟΑΧΛΛ)

Η «Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία» και διεθνής 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.

Απολογισμός δράσεων 2023

Οι στόχοι του συλλόγου είναι:

- 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.

Σε αυτό το πλαίσιο το 2023

- Ο σύλλογος πραγματοποίησε ημερίδα με θέμα: Εξελίξεις στην Χ.Λ.Λ με την συμμετοχή διακεκριμένων ομιλητών, αιματολόγων, από μεγάλα νοσοκομεία της χώρας



Νικόλαος Ασκεπίδης
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.

- Διοργάνωσε θεματικές – ενημερωτικές διαλέξεις με θέματα: Τα δικαιώματα των ασθενών με Χ.Λ.Λ και την ψυχολογική τους υποστήριξη.
 - Ο σύλλογος συντηρεί 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).

Προγραμματισμός δράσεων 2024

- Για το 2024 προγραμματίζει υβριδική ημερίδα (δια ζώσης και μέσω Internet) με θέμα «Μαθαίνουμε για τη θεραπεία μας».
- Διοργάνωση θεματικών – ενημερωτικών διαλέξεων με περιεχόμενο τη ΧΛΛ και την επιρροή της στην ζωή των ασθενών.
- Μετάφραση και εκτύπωση στην αγγλική γλώσσα του εγχειριδίου «Οδηγός ζωής ασθενών με χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία».

- Έκδοση και εκτύπωση ενημερωτικών φυλλαδίων σχετικά με την ΧΛΛ με σκοπό την καλύτερη ενημέρωση των ασθενών.
- 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».

info

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Νικόλαος Ασκεπίδης

Αντιπρόεδρος: Γεώργιος Τιμολέων

Γραμματέας: Χριστίνα Καρκαμάνη

Ταμίας: Χαράλαμπος Τριανταφυλλίδης

Μέλη: Βασίλειος Καββαδίας, Ζήσης Βυσούλης, Χρήστος Παπαγιαννόπουλος

Υποστηρικτές

Φορείς της Θεσσαλονίκης, όπως ο Δήμος Θεσσαλονίκης, εταιρίες και το Εθνικό Κέντρο Έρευνας και Τεχνολογικής Ανάπτυξης (ΕΚΕΤΑ).



Ελληνική
Ομάδα
Ασθενών με
Χρόνια
Λεμφοκυτταρική
Λευχαιμία

Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια
Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΕΟΑΧΛΛ)
Καίσαρειας 12, Θεσσαλονίκη, ΤΚ 544 54
Τηλ: 6986 747754
E-mail: info@cll.gr
Website: <https://cll.gr>
Facebook: <https://facebook.com/cllgteam>



Ο Οδηγός **«Δράσεις Συλλόγων Ασθενών Ελλάδος 2023/2024»**
εκδόθηκε με την ευγενική υποστήριξη των εταιρειών

GENESIS Pharma

IQVIA

JANSSEN CILAG ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΜΟΝΟΠΡΟΣΩΠΗ ΑΕΒΕ

ΦΑΡΜΑΣΕΡΒ-ΛΙΛΛΥ ΑΕΒΕ

ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΩΝ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ



