

ΠΛΗΡΩΜΕΝΟ
ΤΕΛΟΣ
Ταχ. Γραμμείο
Φοίνικα
Αριθμός Λέσχας
020005



Ενημέρωση

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Ε.Ε.Σ.Κ.Π.

Καλά
Χριστούγεννα
& ευτυχισμένο
το 2019.



||||| Science for a **better life**



Αγαπητοί φίλες και φίλοι,

Μία νέα σεζόν ξεκίνησε δυναμικά, με τα προγράμματα της Εταιρίας μας για τους ασθενείς εν εξελίξει και με εκδηλώσεις που έχουν ήδη πραγματοποιηθεί ή ετοιμάζονται σε όλες τις περιοχές της Ελλάδας.

Γ' αυτά, αλλά και πολλά άλλα θέματα που αφορούν πτυχές της ΣΚΠ θα διαβάσετε στις σελίδες του περιοδικού μας.

Από όλα όμως αυτά, επέλεξα να αναφερθώ σε αυτές τις λίγες γραμμές ειδικότερα στα συνέδρια, με αφορμή το τελευταίο της MSIF που πραγματοποιήθηκε στην Ρώμη.

Το μακρινό 2001 ήμουν μέλος της αντιπροσωπείας μας της Εταιρίας μας στο συνέδριο της MSIF που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία. Η εμπειρία πρωτόγνωρη, τόσο για μένα, όσο και για την νεαρή τότε Εταιρία μας: Επιστημονική τεκμηρίωση, δομές και παροχές υγείας που ούτε καν μπορούσαμε να φανταστούμε, παροχές και προγράμματα, τα οποία ακούγαμε με ανοιχτό το στόμα.

Με τέτοια πρότυπα οργανώσαμε το 2002 το 5ο συνέδριο της Εταιρίας μας, το 2003 στο επόμενο παγκόσμιο συνέδριο προτείναμε ως Ελλάδα για πρώτη φορά την καθέρωση Παγκόσμιας ημέρας για την ΣΚΠ και το 2005 πραγματοποιήθηκε στην Θεσσαλονίκη η μεγαλύτερη ίσως εκδήλωση πάνω στην ΣΚΠ που έχει γίνει ποτέ στην Ελλάδα, με την οργάνωση του Ευρωπαϊκού Ιατρικού Συνεδρίου για την ΣΚΠ και του συνεδρίου της MSIF.

Γιατί τα γράφω αυτά; Διότι για άλλη μια φορά θέλω να τονίσω ότι τα Διεθνή συνέδρια δεν είναι ούτε αναψυχή, ούτε ευκαιρία για απόδραση. Είναι μία πολύ δύσκολη και κουραστική δουλειά, η οποία απαιτεί προσήλωση και πολύ χρόνο, έτσι ώστε να ανταλλάξεις πληροφορίες, απόψεις, να αντλήσεις καλές πρακτικές και να τις μεταλαμπαδεύσεις στην χώρα σου, προκειμένου να κάνεις την ζωή όσων εμπλέκονται με την ΣΚΠ καλύτερη. Τις περισσότερες μάλιστα φορές δεν υπάρχει σχεδόν καθόλου χρόνος για να δεις την πόλη στην οποία πραγματοποιείται το συνέδριο.

Όπως θα διαβάσετε στις σελίδες του περιοδικού μας και στο φετινό συνέδριο η Εταιρία μας εκπροσώπησε την Ελλάδα και έκανε πολύ καλή εντύπωση το έργο μας. Φυσικά δεν θεωρούμε ότι έχουμε φτάσει στο επίπεδο των μεγάλων χωρών, όπως οι ΗΠΑ, η Γερμανία, η Αυστραλία ή ακόμη και η Δανία, όμως έχουμε αποκτήσει ένα καλό επίπεδο, παρ' όλες τις αντιξότητες που όλοι ζούμε στην χώρα μας, ώστε να προσφέρουμε τις καλύτερες δυνατές υπηρεσίες.

Μεγάλο μέρος από αυτά που έχουμε καταφέρει το οφείλουμε σε αυτά τα συνέδρια.

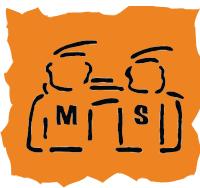
Εύχομαι καλόν χειμώνα και καλές γιορτές σε όλους.

Κώστας Μιχαλάκης

Φιλόλογος-Ιστορικός

Γενικός Γραμματέας ΕΕΣΚΠ

Μέλος ΔΣ EMSP



ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ MS

ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ:

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

ΕΚΔΟΤΗΣ:

Α. Ωρολογάς, Κ. Μιχαλάκης,

ΠΡΟΕΔΡΟΣ:

Αναστάσιος Ωρολογάς

ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ:

Μαρής Εμμανουήλ

ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ
Μιχαλάκης Κωνσταντίνος

ΤΑΜΙΑΣ:

Ευστρατία Τσιρανίδου

Μέλος και μέλος του ΔΣ της
MSIF και της EMSP:
Καλογιάννη Δήμητρα

ΜΕΛΗ:

Ιωαννίδου Χρυσούλα
Μυλωθρίδης Παναγιώτης
Βρέντας Παναγιώτης
Γαροπούλου Βασιλική

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

ΣΥΝΤΑΞΗ-ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:
Εύα Ιωαννίδου
Ερικατή-Μαρία Φίντζου

Τα επώνυμα άρθρα εκφράζουν τις προσωπικές απόψεις των συγγραφέων

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

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:
Locomosquito



EDITORIAL

3

ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ

6 - 8

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΣΤΗ ΒΕΡΟΙΑ

9

ΠΑΓΚΟΣΜΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ MSIF 2018 - ΡΩΜΗ

10 - 13

ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ ΚΑΙ ΣΚΠ

14

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΓΡΑΦΕΙΩΝ 2018-2019

15

PATIENTS IN POWER

16 - 18

HEALTH CARE BUSINESS AWARDS

19

ΑΓΙΣΜΟΣ ΓΡΑΦΕΙΟΥ ΑΤΤΙΚΗΣ

20

SAILING MARATHON

21

ΒΡΑΒΕΥΣΗ ΔΗΜΗΤΡΑΣ ΚΑΛΟΓΙΑΝΝΗ

22

AGENDA

23



Novartis Hellas

Όραμα και Ευθύνη για τον Ασθενή

Στη Novartis εμπνεόμαστε από τους ασθενείς.
Επενδύουμε στην επιστημονική καινοτομία με κλινικές μελέτες
και προγράμματα πρώιμης πρόσβασης.

Υλοποιούμε εκστρατείες πρόληψης & ενημέρωσης κοινού
για σημαντικά νοσήματα και για τα δικαιώματα των ασθενών.
Βρισκόμαστε στο πλευρό των ενώσεων ασθενών σε όλη την Ελλάδα.

Η προσπάθειά μας αναγνωρίζεται:



 NOVARTIS

Ένα ταξίδι πιο κοντά σε όσα μας κάνουν **ΠΙΟ ΔΥΝΑΤΟÚS**

**Η Ψυχική Ανθεκτικότητα.
Μία ανθρώπινη ποιότητα
συνυφασμένη με την
προσαρμογή, που
κερδίζεται και οικοδομείται
μέσα από μία διαδικασία
διαρκούς προσπάθειας στο
χρόνο και πάνω σε μικρά
και σταθερά βήματα.**



Πώς αντιμετωπίζουμε τις δυσκολίες στο ταξίδι της ζωής μας; Γεγονότα απροσδόκητα, αλλαγές που διαταράσσουν τις υπάρχουσες ισορροπίες, όπως σοβαρές ασθένειες, απώλεια εργασίας, διάλυση του οικογενειακού ιστού, είναι μόνο μερικές από τις προκλήσεις που κάθε άνθρωπος καλείται να διαχειριστεί στην πορεία της ζωής του. Απέναντι σε τέτοιου είδους δυσκολίες, αρκετοί από εμάς κατακλύζονται από μία συναισθηματική πλημμύρα μπροστά στο φόβο της αβεβαιότητας. Ανθρώπινη αντίδραση θα έλεγε κάποιος... ευτυχώς όμως, ακόμη επικρατέστερη είναι η τάση των ανθρώπων να προσαρμόζονται στις δυσκολίες της ζωής και στα όποια στρεσογόνα γεγονότα ανακάμψουν το δρόμο τους. Τι είναι αυτό άραγε που τους δίνει δύναμη;

Η Ψυχική Ανθεκτικότητα. Μία ανθρώπινη ποιότητα συνυφασμένη με την προσαρμογή, που κερδίζεται και οικοδομείται μέσα από μία διαδικασία διαρκούς προσπάθειας στο χρόνο και πάνω σε μικρά και σταθερά βήματα. Ο καθένας, μέσα στην ατομική του πορεία, με τις δυσκολίες και τα επιτεύγματα του, έχει διαμορφώσει τη δικιά του ψυχική ανθεκτικότητα. Ένα όπλο στην φαρέτρα του απέναντι σε όποια νέα δυσκολία προκύψει στο διάβα του. Η ψυχική ανθεκτικότητα δεν είναι θέσφατο, ούτε σημαίνει ότι κάποιος την έχει ενώ κάποιος άλλος όχι. Αντιθέτως, είναι προϊόν μάθησης και μπορεί να αναπτυχθεί από τον καθένα, ως μία ψυχική δεξιότητα που καλλιεργείται μέσα από τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις πράξεις μας.

Φυσικά, υπάρχουν παράγοντες που ενισχύουν την ψυχική ανθεκτικότητα, οι οποίοι σε μεγάλο βαθμό δύνανται να διαμορφωθούν και να ελεγχθούν από το άτομο. Ανάμεσά τους, είναι η καλλιέργεια σχέσεων εμπιστοσύνης και υποστήριξης και αντίστοιχα η συνειδητή παραδοχή του εαυτού μας ως έχει, με τις αδυναμίες αλλά και τα δυνατά του σημεία. Επιπλέον βοηθητική είναι η διαρκής προσπάθεια για ανοιχτή επικοινωνία των αναγκών μας και όσων μας απασχολούν και η προσωπική επιβολή μας σε κατακλυσμιαία συναισθήματα και ώσεις καταστροφικές. Κι αν όλα αυτά σας φαίνονται θεμιτά αλλά αρκετά γενικά... ας περάσουμε στην πράξη! Οι συμβουλές που ακολουθούν, είναι 10 τρόποι οι οποίοι θα σας βοηθήσουν να αναλάβετε μία προσωπική θέση και να πάρετε τον έλεγχο πάνω στις καταστάσεις που σας καταβάλλουν ψυχικά και σας κάνουν να νιώθετε αβοήθητοι.



1. Διευρύνετε τις «καλές σχέσεις», και με αυτόν τον όρο εννοείται κάθε επαφή με ανθρώπους και κοινότητες ατόμων όπου αισθάνεστε ευχάριστα. Αποδειχτείτε τη βοήθεια που μπορούν να σας δώσουν και αντίστοιχα, προσφέρετε κι εσείς τη δικιά σας - πιστέψτε με, είναι ακόμη περισσότερο βοηθητικό! Καλλιεργείστε την ελπίδα σας με την εμπιστοσύνη στους ανθρώπους.

2. Αποφεύγετε να βλέπετε την κρίση που περνάτε ως ένα αξεπέραστο πρόβλημα. Θέλει προσπάθεια να δείτε κάτι περισσότερο από τον πόνο σας, αλλά αξίζει να σκεφτείτε ότι παρόλο που δεν μπορείτε να σταματήσετε να συμβαίνουν δυσάρεστα πράγματα στον κόσμο, αυτό που μπορείτε να ελέγξετε είναι ο τρόπος που θα αντιδράσετε σε αυτά. Αφήστε στην άκρη το παρελθόν και φανταστείτε ένα καλύτερο μέλλον, αναγνωρίζοντας στιγμές του παρόντος που αισθάνεστε – έστω και λίγο- καλύτερα.

3. Αποδεχτείτε ότι οι αλλαγές είναι αναπόσπαστο κομμάτι της ζωής. Η παραδοχή αυτή σας βοηθάει να μεταπηδήσετε απ' όσα δεν μπορείτε να ελέγξετε, σε όσα έχετε τη δυνατότητα να αλλάξετε με τις δυνάμεις σας. Κάθε αλλαγή είναι ένα βήμα προς την προσωπική σας βελτίωση.

4. Κινηθείτε με βάση τους στόχους σας. Αναπτύξτε ρεαλιστικούς στόχους, που θα βρίσκονται σε συμφωνία με τις επιθυμίες σας και κάθε μέρα κάντε κάτι μικρό για να σας φέρει ένα βήμα πιο κοντά τη φορά, σε κάτι μεγαλυτερο. Στο τέλος της κάθε μέρας, αναρωτηθείτε τι ήταν αυτό που κάνατε για να βρεθείτε πιο κοντά στην πορεία που χαράξατε;

5. Πάρτε αποφάσεις και δράστε με αποφασιστικότητα. Τα προβλήματα και οι αντιξότητες πάντα θα είναι εμπόδιο στο δρόμο σας. Μη σταματάτε εμπρός τους, πάρτε τα κι αυτά μαζί στις βαλίτσες σας και προχωρήστε με το κεφάλι ψηλά στο δρόμο της ελπίδας.

6. Αναζητήστε διαρκώς ευκαιρίες για προσωπι-



κή εξέλιξη. Ανακαλύψτε τον εαυτό σας μέσα από τις δυσκολίες σας. Από το «γιατί σε εμένα» καλλιεργείστε το «τι μαθαίνω από αυτό». Δείτε μέσα σας και παρατηρείστε μέσα από όσα σας συνέβησαν, πώς σας έκαναν να αισθανθείτε, πώς αντιδράσατε, τι σας έμαθαν και τι κερδίσατε από αυτά; Η αυτό-εκτίμηση είναι προσωπική υπόθεση και η πνευματικότητα αναπτύσσεται μέσα από την ευγνωμοσύνη στα δώρα στης ζωής, ακόμη κι αν πονάνε.

7. Καλλιεργείστε μία θετική εικόνα για τον εαυτό σας, χτίστε την εμπιστοσύνη στις δυνάμεις σας, στο ένστικτό σας και βασιστείτε στις μέχρι τώρα εμπειρίες σας.

8. Να βλέπετε τα γεγονότα μέσα από μία προοπτική διαφορούς αλλαγής. Ακόμη κι αν σας καταβάλλει αυτό που σας συμβαίνει, προσπαθήστε να δείτε τη μεγάλη εικόνα των πραγμάτων κι τον εαυτό σας μέσα σε μία μακροπρόθεσμη οπτική εξέλιξης και μάθησης. Οραματιστείτε τι θα θέλατε, και αφήστε την άκρη την ανησυχία για τα όσα φοβάστε.

9. Φροντίστε τον εαυτό σας. Αφουγκραστείτε τις ανάγκες σας, τα συναισθήματα σας και εμπλακείτε ενεργά σε δραστηριότητες που σας ξεκουράζουν και σας ευχαριστούν. Η τακτική (προσαρμοσμένη σε εσά) φυσική δραστηριότητα, ο καλός ύπνος, η προσεγμένη διατροφή, ένα βιβλίο, μία ταινία, ένας όμορφος διάκοσμος στο σπίτι σας, και πολλά άλλα - πλην μικρά κομμάτια, συνθέτουν το παζλ της ποιοτικής καθημερινότητας που σας αξίζει.

10. Υιοθετείστε ότι σας βοηθάει να ενισχύετε τη ψυχική ανθεκτικότητα στη ζωή σας. Παραδείγματος χάριν, καταγράψτε 3 πράγματα για τα οποία είτε ευγνώμονες στο τέλος κάθε μέρας, ή γράψτε γράμματα σε ανθρώπους που διστάζετε να εκφραστείτε ελεύθερα μπροστά τους. Ο διαλογισμός και κάθε είδους δραστηριότητα που σας φέρνει σε επαφή με τον ψυχικό σας κόσμο, ενισχύει τα δυνατά σας σημεία και φωτίζουν τη ζωή σας με ελπίδα και πνευματικότητα.

Τα παραπάνω, δεν είναι μόνο μερικές από τις πολλές ιδέες που μπορείτε να υιοθετήσετε για να ενισχύσετε την ψυχική σας ανθεκτικότητα, με τον δικό σας προσωπικό τρόπο. Οι προσωπικές στρατηγικές ποικίλουν και σε τελική θεώρηση, αυτό που έχει σημασία είναι η συνειδητοποίηση ότι το να επιδεικνύεις ψυχική ανθεκτικότητα, δε σημαίνει ότι δεν βιώνεις δυσκολίες ή στρες. Ο ψυχικός πόνος και η θλίψη είναι κοινά συναισθήματα σε ανθρώπους που βιώνουν δυσκολίες. **Η ψυχική ανθεκτικότητα είναι ένα προσωπικό ταξίδι, μέσα στο οποίο ο καθένας μας καλείται να αντιμετωπίσει τους δικούς του Λαιστρυγόνες και Κύκλωπες, προτού φτάσει νικητής στο λιμάνι της προσωπικής του γαλήνης.**

Ένα ταξίδι
που κοντά
σε όσα
μας κάνουν

**Π10
δυνατούς**



Ενημερωτική εκδήλωση της ΕΕΣΚΠ στη Βέροια



Στην κατάμεστη αίθουσα εκδηλώσεων του Θεραπευτήριο Ασκληπιός στη Βέροια, πραγματοποιήθηκε η ενημερωτική εκδήλωση της ΕΕΣΚΠ για τις «Νεότερες Θεραπευτικές Εξελίξεις στη ΣΚΠ».

Το καλωσόρισμα της εκδήλωσης έκανε ο **Εμμανουήλ Δερές**, Ειδικευόμενος Ψυχίατρος και Πρόεδρος του ΔΣ της Ψυχιατρικής Κλινικής Βέροιας «Θεραπευτήριο Ασκληπιός».

Τον ενημερωτικό κύκλο της εκδήλωσης άνοιξε ο Ομ. Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ και Πρόεδρος του ΔΣ της ΕΕΣΚΠ **Αναστάσιος Ωρολογάς**.

Ακολούθησαν οι ομιλίες των ιατρών:

- **Κωνσταντίνος Νώτας**: «Η ολιστική αντιμετώπιση και θεραπεία των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση»
- **Ρωξάνη Χριστοδολάρα**: «Σκλήρυνση κατά Πλάκας και Ψυχικές Διαταραχές»
- **Γεώργιος Μαλούτας**: «Παθολογική φροντίδα στην Πολλαπλή Σκλήρυνση».

Η ενημερωτική ημερίδα έκλεισε με ερωτήσεις του κοινού ενώ ακολούθησε ελαφρού γεύμα.

Ευχαριστούμε θερμά το **Θεραπευτήριο Ασκληπιός** για τη ζεστή φιλοξενία στους χώρους του και την φαρμακευτική εταιρία **Novartis**

Ευα Ιωαννίδου
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



My experience with the MSIF World Conference 2018 Rome

Συνήθως όταν προσμένουμε κάτι καινούργιο, όπως μια δουλειά, μια σχέση ή ένα ταξίδι για πρώτη φορά, ο ενθουσιασμός είναι μεγάλος.

Τις περισσότερες φορές, αυτός ο ενθουσιασμός γρήγορα παρέρχεται, καθώς η πραγματικότητα είναι σπανίως όπως την περιμένουμε.





Το ταξίδι μου στην Ρώμη για το Παγκόσμιο Συνέδριο Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, ήταν μια εμπειρία που όχι μόνο με κράτησε ενθουσιασμένο για εβδομάδες αφότου τελείωσε αλλά μου πρόσφερε πολύτιμες γνωριμίες και αξέχαστες εμπειρίες.

Στο Εργαστήρι «Young People with MS», στο οποίο είχα την τιμή να παρευρίσκομαι, συναντήθηκαν νέοι άνθρωποι του ηλικιακού εύρους 18 με 35 ετών οι οποίοι μοιράστηκαν την πορεία της ζωής τους με την Σκληρυμένη κατά Πλάκας (ΣΚΠ) αφότου διαγνώστηκαν. Προ εκπλήξεως, με την αρνητική έννοια, βρέθηκα ακούγοντας ιστορίες άλλων ανθρώπων οι οποίοι διαγνώστηκαν λάθος για πάνω από μια φορές ή ότι υποβλήθηκαν σε θεραπείες έντονες σε παρενέργειες αλλά και σε θεραπείες που δεν τους βοήθησαν. Λόγω της γρήγορης διάγνωσης μου, θεώρησα ότι οι περισσότερες περιπτώσεις είναι παρόμοιες. Από οτι φαίνεται όμως, ακόμη και σε χώρες που θεωρούνται πρότυπα ιατρικής περίθαλψης, υπάρχει μεγάλη απόσταση που πρέπει να διανύσουμε ώστε οι ειδικοί να μπορούν να εντοπίζουν τα συμπτώματα της ΣΚΠ και να παραπέμπουν σε σωστές εξετάσεις και όχι σε γρήγορα και λανθασμένα πορίσματα.

Παρουσιάστηκαν δύο μεγάλα project, ένα που διοργανώθηκε από την Πολωνική Εταιρία ΣΚΠ και συγκεκριμένα από την Milena Trojanowska, στο οποίο παρευρέθηκαν 20 άνθρωποι με ΣΚΠ και ποδηλάτησαν 300 χιλιόμετρα, με σκοπό να αθληθούν παράλληλα, να γνωρίσουν νέους ανθρώπους και να δείξουν ότι η ασθένεια δεν τους περιορίζει σε οτιδήποτε θέλουν να κάνουν. Το δεύτερο project από την Ιρλανδική Εταιρία ΣΚΠ, είχε να κάνει με το στήσιμο μιας ολοκληρωμένης καφετέριας, η οποία προσομοιώνει πολλά από τα προβλήματα που παρουσιάζονται σε ανθρώπους με ΣΚΠ καθημερινά. Οθόνες που θολώνουν καθώς οι πελάτες διαβάζουν το μενού, ελαστικό πάτωμα σε σημεία για διαταραχές στην ισορροπία και



βαριές καρέκλες για να προσομοιάσουν την κόπωση που προκαλείται από την ασθένεια, είναι μερικά από τα χαρακτηριστικά του MSunderstood Café. Σκοπός του project, είναι να γνωστοποιηθούν αυτά τα προβλήματα σε ανθρώπους οι οποίοι δεν πάσχουν από ΣΚΠ και να μπουν στην θέση κάποιου ο οποίος πάσχει.

Αργότερα στο εργαστήρι, έγιναν συζητήσεις για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σχετικοί σύλλογοι και οργανώσεις ανα τον κόσμο, όπως για παράδειγμα η δυσκολία κάποιου ασθενή να παρευρεθεί λόγω απόστασης, η έλλειψη χρηματοδότησης ή η συντηρητική νοοτροπία που ενδεχομένως διαθέτουν ηλικιακά μεγαλύτερα μέλη. Πάνω σε αυτό το θέμα, συγκεντρώθηκαν τρόποι που μπορούν οι νέοι να κάνουν την διαφορά σε αυτές τις οργανώσεις. Από αυτούς δεν έλειπαν η συζήτηση ιστοριών και καταστάσεων με άλλους ασθενείς, η ενσυναίσθηση, η αποδοχή νέων τεχνολογιών σε οτιδήποτε και αν θέλουν να υλοποιήσουν αλλά και η προσφορά νέων, πρωτοπόρων και πιθανώς ριψοκίνδυνων ιδεών στην οργάνωση. Το συμπέρασμα που βγήκε κατα την ολοκλήρωση του εργαστηρίου, ήταν ότι για να λειτουργήσει αυτή η ένταξη νέων ανθρώπων και ιδεών, θα πρέπει να τους δίνονται ευκαιρίες σε διοικητικά θέματα των οργανώσεων και να μην υπάρχει ο φόβος ανάθεσης αρμοδιοτήτων λόγω της ηλικίας.

Τις επόμενες μέρες παρακολουθήθηκαν σεμινάρια διαφόρων θεμάτων. Το πρώτο αφορούσε την νόηση σε ανθρώπους με ΣΚΠ και μας ενημέρωσε για τις υψηλές πιθανότητες να υπάρξει νοητικό πρόβλημα μετά από υποτροπές, όπως επίσης οτι 60% των ασθενών έχουν βιώσει προσωρινές νοητικές βλαβες. Επίσης οτι για να μειωθούν οι πιθανότητες τέτοιων επιπλοκών, οχι μόνο σε ανθρώπους με ΣΚΠ αλλά γενικότερα, θα πρέπει το μυαλό να δραστηριοποιηται σε εργασίες που αφορούν την συστηματική εκπαίδευση των γνωστικών ικανοτήτων αλλά και να υπάρχει σωματική άσκηση.

Το δεύτερο είχε να κάνει με την συγκέντρωση πόρων από «δυσκολα προσβάσιμους» ανθρώπους δηλαδή από ανθρώπους που δύσκολα κάποιος έρχεται σε επαφή. Συζητήθηκαν οι βασικές αξίες και αρχές της διαδικασίας συγκέντρωσης πόρων, όπως για παράδειγμα οτι δεν θα πρέπει αυτός ο οποίος προσπαθεί να πείσει για δωρεές, να δίνει τόση μεγάλη βαρυτητα στον τελικό σκοπό του, χρήματα ή κάποιος άλλος πόρος, αλλά να χτυπάει τον υποψήφιο δωρητή στο συναίσθημα. Μπαίνωντας στην θέση του δωρητή, μπορεί κάποιος να σκεφτεί καλύτερα αυτό που θέλει να εκφράσει και να καταλάβει οτι η ιδέα του είναι αυτή που θα κάνει τον δωρητή να αποδεχτεί την πρόταση, όχι ο λόγος για τον οποίο αυτή υλοπειται.

Το τρίτο είχε να κάνει με την παρουσίαση δυο οργανισμών οι οποίοι προσφέρουν τηλεφωνική υποστήριξη σε πάσχοντες ΣΚΠ μέσω τηλεφώνου. Οι συνεδρίες είναι αρκετά μεγάλες και η επικοινωνία μεταξύ ασθενή και τηλεφωνικού χειριστή γίνονται σε προγραμματισμένο χρόνο. Αναφέρθηκαν κάποια προβλήματα και οι λύσεις τους, όπως για παράδειγμα η τοποθέτηση ενός επιπλέον τηλεφωνικού κέντρου το οποίο παίζει το ρόλο του φίλτρου μεταξύ

My experience with the MSIF World Conference 2018 Rome





του κύριου κέντρου και του έξω κόσμου, για να αποφεφχθούν κλήσεις που δεν έχουν να κάνουν με το σκοπό της υπηρεσίας.

Πέραν συνεδρίου, δεν έλειπαν φυσικά οι εξορμήσεις στην Ρώμη για διασκέδαση με καινούργιες παρέες αλλά και το επίσημο δείπνο που οργανώθηκε την τρίτη βραδιά. Εκτός του θεοπέσιου Ιταλικού φαγητού, είχαμε την τιμή να απολαύσουμε έναν από τους ποιο διάσημους τενόρους ζωντανά έστω και για δύο εκτελέσεις. Ο λόγος φυσικά για τον **Marco Voleri**, ο οποίος μας έφερε πιο κοντά στην Ιταλική κουλτούρα με το «O sole mio» και το «Nessun dorma».

Κλείνοντας, σημαντικό κομμάτι είναι οι πληροφορίες που αντλήθηκαν κατά την δειάρκεια του συνεδρίου και μπορώ να μοιραστώ με περισσότερο κόσμο που τις χρειάζεται. Άλλα πέραν αυτού, το σημαντικότερο κομμάτι για μένα είναι οι γνωριμίες που έγιναν μεταξύ νέων ανθρώπων που πάσχουν από την ασθένεια και έχουν να προσφέρουν πολλά στις επόμενες γενιές, μέσα από τις φρέσκιες ιδέες τους και την επιθυμία τους να βοηθήσουν τον συνάνθρωπο. Το εργαστήρι από όλους και για όλους εμάς τους νέους, έγινε για πρώτη φορά σε παγκόσμιο επίπεδο και ελπίζω να συνεχίσει να αποτελεί κομμάτι έμπνευσης του Παγκόσμιου Συνέδριου ΣΚΠ.

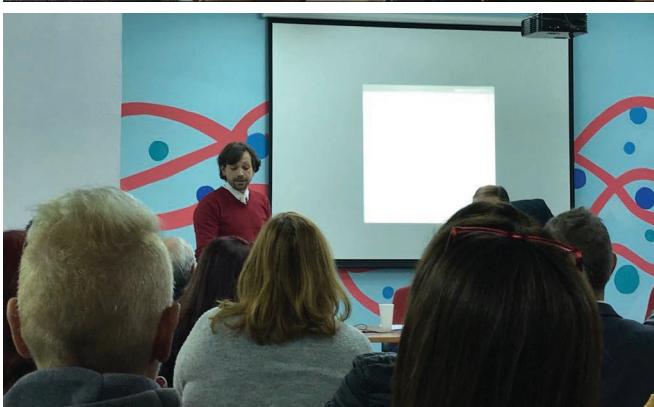
Αισθάνομαι απίστευτη χαρά όταν λέω ότι από όλα τα άτομα που γνώρισα σε αυτό το συνέδριο, όλους αυτούς τους ανθρώπους που παλεύουν με την ασθένεια κάθε μέρα, δεν υπήρχε ένας ο οποίος να είναι αρνητικός ή κακοδιάθετος. Ήταν το πρώτο μου ταξίδι στην Ρώμη και δεν έδωσα έμφαση σε αξιοθέατα αλλά στους ανθρώπους που γνώρισα, την παρέα τους, τις συζητήσεις μας και τα χαμόγελά τους τα οποία είναι οι μεγαλύτερες και οι πιο έντονες αναμνήσεις που πήρα μαζί μου πίσω στην Ελλάδα.

Τριανταφυλλίδης Αντώνης
Εκπρόσωπος νέων ΕΕΣΚΠ

Το εργαστήρι από όλους και για όλους εμάς τους νέους, έγινε για πρώτη φορά σε παγκόσμιο επίπεδο και ελπίζω να συνεχίσει να αποτελεί κομμάτι έμπνευσης του Παγκόσμιου Συνέδριου ΣΚΠ.



Εγκυμοσύνη και Πολλαπλή Σκλήρυνση



Με ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρακολούθησαν τα μέλη του Γραφείου Θεσσαλονίκης την ενημερωτική εκδήλωση με τίτλο «Εγκυμοσύνη και Πολλαπλή Σκλήρυνση» που πραγματοποιήθηκε την Τετάρτη 7 Νοεμβρίου 2018.

Τον ενημερωτικό κύκλο άνοιξε ο **Αναστάσιος Ωρολογάς**, Ομ. Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ και Υπεύθυνος του Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης (Αγ. Λουκάς).

Ο κεντρικός ομιλητής, Νευρολόγος, Ακαδημαϊκός Υπότροφος του ΑΠΘ και Νευρολόγος του Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης (Αγ. Λουκάς), έκανε λόγο για την ολιστική αντιμετώπισης της Εγκυμοσύνης στην Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Ακολούθησε ελαφρύ γεύμα.
Η εκδήλωση ήταν χορηγία της φαρμακευτικής εταιρίας **TEVA by Specifar**

Καλογιάννη Δήμητρα
Μέλος Δ.Σ. της ΕΕΣΚΠ



Δραστηριότητες Γραφείου Αττικής 2018-19

1. Ψυχοθεραπεία (ατομική και ομαδική)

- Άτομα με ΣΚΠ
- Συγγενείς



2. Πρόγραμμα Φυσικοθεραπείας

3. Πρόγραμμα Θεραπευτικής Άσκησης

4. Συμβουλές Διατροφής

5. Καλλιτεχνικό εργαστήρι (ντε κουπαζ)



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

Γραφείο ΕΕΣΚΠ - Αττική

τηλ: 210 994 6733

email: athens@gmss.gr

Δραστηριότητες Γραφείου Θεσσαλονίκης 2018-2019

1. Ψυχοθεραπεία (ατομική)

- Άτομα με ΣΚΠ
- Συγγενείς



2. Πρόγραμμα Φυσικοθεραπείας

3. Πρόγραμμα Θεραπευτικής Άσκησης

- Pilates
- Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Φυσικής Δραστηριότητας



4. Συμβουλευτική και Επαγγελματικός Προσανατολισμός για νέους έως 25 ετών

5. Συμβουλές Διατροφής

Για περισσότερες πληροφορίες και δηλώσεις συμμετοχής

επικοινωνήστε με το γραφείο Θεσσαλονίκης:

Γραφείο ΕΕΣΚΠ - Κ.Δ. Μακεδονίας και Ηπείρου

τηλ: 2310 949 909, 2310 949 672

email: info@gmss.gr



Παρουσία της ΕΕΣΚΠ στο 7ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών “Patients in Power”

«Καθοριστική υπήρξε η φετινή χρονιά, γιατί έγινε η αρχή της δημιουργίας της Πανελλήνιας Ένωσης Ασθενών και βρισκόμαστε πλέον σε επικοινωνία με όλους τους εταίρους για την προώθηση των θεμάτων που αφορούν τους ασθενείς»

Στις 21 Νοεμβρίου πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα το, 7ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών **“Patients in Power – Η επόμενη μέρα: Προκλήσεις και Τάσεις”**, όπου εκπρόσωποι περισσότερων από 90 συλλόγων ασθενών «είχαν και φέτος τον πρώτο λόγο» στην παρουσίαση των κοινών προβλημάτων τους και στην κατάθεση προτάσεων για τη δημιουργία ενός ανθρωποκεντρικού συστήματος Υγείας.

Υπουργείο Υγείας, Φορείς Υγείας και φαρμακευτική βιομηχανία χαιρέτισαν την ανακοίνωση δημιουργίας της Πανελλήνιας Ένωσης Ασθενών

Έναρξη Συνεδρίου

Σύμφωνα με τον υπουργό, αυτήν την περίοδο η χώρα διέρχεται μια νέα φάση στη διαμόρφωση της οικονομίας και της Κρατικής λειτουργίας, όπου παρά τις δυσκολίες που σαφώς υπάρχουν, διαμορφώνονται από την άλλη, νέες δυνατότητες και μεγαλύτερη ελευθερία στη δυνατότητα χάραξης εθνικής στρατηγικής για την Υγεία και το Φάρμακο, η οποία θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες του πληθυσμού.

«Καθοριστική υπήρξε η φετινή χρονιά, γιατί έγινε η αρχή της δημιουργίας της Πανελλήνιας Ένωσης Ασθενών και βρισκόμαστε πλέον σε επικοινωνία με όλους τους εταίρους για την προώθηση των θεμάτων που αφορούν τους ασθενείς», τόνισε ανοίγοντας τις εργασίες του Συνεδρίου ο **Νίκος Δέδες**, Πρόεδρος της Οργανωτικής Επιτροπής.

«Όλοι έχουμε υπάρξει ασθενείς κάποια στιγμή στη ζωή μας και το να είσαι ασθενής δεν αποτελεί επιλογή», τόνισε ο πρόεδρος του Pharma Innovation Forum, **Μάκης Παπαταξιάρχης**, κατά την ομιλία του στο Συνέδριο. Ο κ. Παπαταξιάρχης επεσήμανε, μεταξύ άλλων: «Σε επίπεδο τεχνογνωσίας έχει γίνει εντυπωσιακή πρόοδος το τελευταίο διάστημα και αποτελεί δέσμευση της διεθνούς Φαρμακοβιομηχανίας ότι δεν θα σταματήσουμε αν δεν βρούμε όλες τις θεραπευτικές λύσεις για κάθε νοσολογική οντότητα. Επιπλέον, είναι σημαντικό ότι σε διεθνές επίπεδο διαμορφώνεται μια νέα συνθηκοποιημένη τάση, όπου οι ασθενείς θα αποτελέσουν τη βάση για κάθε απόφαση που θα λαμβάνεται από τα συστήματα υγείας».

«Οι ασθενείς σήμερα δεν έχουν τον έλεγχο της θεραπευτικής τους επιλογής», ανέφερε ο Πρόεδρος του ΣΦΕΕ, **Ολύμπιος Παπαδημητρίου** και πρόσθεσε: «Δεν είναι λογικό οι θεραπείες να επιλέγονται χωρίς αυτούς, για αυτούς.

Ακολούθησε Ανοικτή Συζήτηση εκπροσώπων συλλόγων ασθενών με τον





υπουργό Υγείας, την οποία συντόνιζε ο Νίκος Δέδες, Πρόεδρος του Συλλόγου «Θετική Φωνή», και συμμετέχοντες τους: **Γιώργο Καλαμίση**, Πρόεδρο Συλλόγου «Προμηθέας», **Ιωάννα Γραικού**, Εθελόντρια του Συλλόγου «Άλμα Ζωής» και **Κατερίνα Κουτσογιάννη**, Πρόεδρο Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης.

Συζητώντας με ασθενείς μετά την ομιλία του και απαντώντας στις ερωτήσεις τους αναφορικά με την πρόσβαση στις θεραπείες, ο υπουργός τόνισε, μεταξύ άλλων, ότι η χρηματοδότηση της φαρμακευτικής δαπάνης είναι τριμερής (Κράτος, φαρμακοβιομηχανία και ασθενείς) και με τον τρόπο αυτό οι Έλληνες ασθενείς δεν στερούνται σήμερα καμιά καινοτόμο θεραπεία.



Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Μεταξύ των σημείων που τονίστηκαν κατά τη συνεδρία ήταν η αναγνώριση της αναγκαιότητας για την αναβάθμιση του δημόσιου Συστήματος Υγείας. Βασικό συμπέρασμα της συνεδρίας ήταν ότι η συμμετοχή των ενημερωμένων πολιτών στη λήψη αποφάσεων και στη διαμόρφωση ενός ανθρωποκεντρικού μοντέλου φροντίδας Υγείας, δεν ωφελεί μόνο τους ασθενείς, αλλά επίσης την κοινότητα και το Σύστημα Υγείας. Όσον αφορά τέλος, στις υπηρεσίες ολοκληρωμένης φροντίδας υγείας, κρίνεται απαραίτητη η ανάπτυξη πολιτικών για την προαγωγή της ολοκληρωμένης περιθαλψης, καθώς και πιλοτική εφαρμογή και διάδοση καλών πρακτικών σε ολόκληρη τη χώρα.



Παρηγορική Φροντίδα

Όπως τονίστηκε κατά τη συνεδρία, η προαγωγή των υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας απαιτεί πολιτική βούληση και συστράτευση όλων των εμπλεκομένων (ιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, οικογένειας) με γνώμονα τη συμπόνια για τον ασθενή.

Συμμετοχή Ασθενών στην Κλινική Έρευνα

Κατά τη διάρκεια της συνεδρίας επισημάνθηκε ότι η συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές μελέτες έχει πολλαπλά πλεονεκτήματα για τους ασθενείς που συμμετέχουν σε αυτές, μεταξύ των οποίων τη μείωση του κόστος θεραπείας και τη δωρεάν πρόσβαση σε νέες / καινοτόμες θεραπείες.

Από την πλευρά της Φαρμακοβιομηχανίας, υπογραμμίστηκε ότι κοινός στόχος στη διαδικασία Έρευνας και Ανάπτυξης, είναι η ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπειών για τον ασθενή, ο οποίος συμβάλλει σημαντικά στη διαμόρφωση του κλινικού προγράμματος. Κατά τη συζήτηση τονίστηκε ότι τα στοιχεία που ενώνουν τους ασθενείς, ανεξαρτήτως πάθησης, είναι περισσότερα από εκείνα που τους διαφοροποιούν.

Επισημάνθηκαν επίσης οι αδυναμίες του δημόσιου Συστήματος Υγείας, η ανεπαρκής αξιοποίηση της τεχνολογίας υγείας και η αναγκαιότητα αναβάθμισης της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

Κεντρικό μήνυμα της συζήτησης ήταν ότι κοινό όραμα των συλλόγων ασθενών, ανεξάρτητα από το νόσημα και το πλήθος των μελών τους, είναι να ενδυναμωθεί «η φωνή» των ασθενών. Όλοι οι συνομιλητές συμφώνησαν ότι η δύναμη της φωνής των ασθενών πηγάζει από τη γνώση από τη συνένωσή τους, ώστε να είναι σε θέση να μεταφέρουν αποτελεσματικά τις θέσεις τους στα κέντρα λήψης αποφάσεων.

Κατά τη διάρκεια του workshop με θέμα το σύστημα HTA, η κεντρική ομιλήτρια **Maria Jose Vicente Edo**, Researcher Officer in the IACS (Aragon Health Science Institute), GuiaSalud (the National Spanish Clinical Guidelines program of the National Health Service) επεσήμανε ότι για τη συμμετοχή των ασθενών στο σύστημα HTA απαιτείται η θέσπιση ειδικού νομικού πλαισίου και η εφαρμογή δημόσιων πολιτικών που θα ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών στο εγχείρημα.

Τέλος, έγινε μελέτη περίπτωσης με θέμα την πρακτική εξοικείωση των συμμετεχόντων με τις διαδικασίες υποβολής αιτήσεων HTA και εισηγήτριες τις **Μάγδα Χατζίκου**, PhD, Managing Partner, PharmEcons Easy access Ltd και Ευγενία Σταμούλη, Visiting Research Fellow, University of York, Founder, PharmaEcons UK.

Οι εργασίες του Συνεδρίου ολοκληρώθηκαν με τη διενέργεια Workshop με θέμα τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων των ασθενών βάσει του Ευρωπαϊκού Κανονισμού GDPR και εισηγήτρια τη **Μαρούσα Πρωτοπαπαδάκη**, Δικηγόρο, Νομική Σύμβουλο Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου -ΕΛΛ.Ο.Κ. Όπως εξήγησε η κα Πρωτοπαπαδάκη, οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να ενημερώνονται για την επεξεργασία των δεδομένων τους και να υποβάλουν αίτημα για πρόσβαση σε αυτά.

Επίσης, υπογραμμίστηκε ότι οι σύλλογοι ασθενών είναι Υπεύθυνοι Επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων των μελών τους και οφείλουν να λαμβάνουν οργανωτικά και τεχνικά μέτρα προστασίας των προσωπικών δεδομένων των μελών τους βάσει των Αρχών του Κανονισμού GDPR.

“Patients in Power”



Χρυσούλα Ιωαννίδου

Μέλος Διοικητικού Συμβουλίου ΕΕΣΚΠ



Βραβεία Health Care Business Awards

Για 3η συνεχή χρονιά διοργανώθηκαν φέτος από την Boussias Communications και το Health Daily, τα βραβεία Health Care Business Awards. Στόχος είναι η επιβράβευση των προσώπων, των φορέων και των επιχειρήσεων που προσφέρουν στο χώρο της Υγείας, τους ασθενείς και το κοινωνικό σύνολο. Ήταν η δεύτερη φορά στην ιστορία του θεσμού, που η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας βραβεύτηκε για το έργο και τις δράσεις της προς τους ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση και την συνολικότερη προσφορά της στον τομέα της Υγείας και της πρόληψης. Το Silver Βραβείο στην Κατηγορία «Δράσεις με στόχο την ενημέρωση / ευαισθητοποίηση / πρόληψη» ήταν η επισφράγιση της επιτυχίας της Εκστρατείας Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης που πραγματοποιεί τα τελευταία χρόνια η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας συμβάλλοντας στην πρόληψη, την έγκαιρη αντιμετώπιση και την έγκυρη ενημέρωση για την Πολλαπλή Σκλήρυνση. Μήνυμα Προέδρου **Αναστάσιου Ωρολογά:** «Η βράβευση αυτή σε συνδυασμό με τα θετικά αποτελέσματα των δράσεών μας, μας ωθούν να προσπαθούμε ακόμα περισσότερο έχοντας ως ύψιστο παρονομαστή τον άνθρωπο».



Ερικαίτη Μαρία Φίντζου
Εθελόντρια ΕΕΣΚΠ

ZAKOMA
A Holistic Foods Company



Η Ζακόμα έχει παρουσία στην Ελλάδα μέσω των προϊόντων της για πάνω από 30 χρόνια. Μέσα από τις δράσεις μας δεσμευόμαστε καθημερινά για τη στήριξη και την ανάπτυξη, δημιουργώντας και συσκευάζοντας προϊόντα υψηλής διατροφικής αξίας που απαντούν στις ανάκες και τις επιθυμίες των Ελλήνων καταναλωτών, στηρίζοντας με κάθε τρόπο την ελληνική οικογένεια.

Είμαστε μια εταιρεία που λειτουργεί στην απόλυτη νομιμότητα, που σχεδιάζει με μακροπρόθεσμο ορίζοντα και που φροντίζει μέσα από τις πρωτοβουλίες της να δημιουργεί Αμοιβαίο Όφελος τόσο για την εταιρεία, όσο και για την κοινωνία όπου δρούμε και εργαζόμαστε.

Η παρουσία μας είναι πολύχρονη και ουσιαστική. Από το 1988 δραστηριοποιούμαστε σε 4 κατηγορίες προϊόντων, λειτουργούμε 1 εργοστάσιο στην Ελλάδα και απασχολούμε πάνω από 100 μόνιμους εργαζόμενους.

Γνωρίστε περισσότερα για την Ζακόμα και τα προϊόντα της στο www.zakoma.gr.

Με αυτόν τον τρόπο, όλοι εμείς στη Ζακόμα δίνουμε υπόσταση στην εταιρική μας υπόδειξη όπου είναι να παράγουμε και να συσκευάζουμε προϊόντα υψηλής διατροφικής αξίας τα οποία υποστηρίζουν έναν υγιεινό και ενεργό τρόπο ζωής.

natural ingredients,
nutritious food



Αγιασμός στο γραφείο Αττικής της ΕΕΣΚΠ



Την Τετάρτη 26 Οκτωβρίου 2018 πραγματοποιήθηκε ο αγιασμός στο γραφείο Αττικής της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Παρευρέθηκαν και συμμετείχαν στη διοξολογία ο Αρχιμανδρίτης π. **Σεραφείμ Δημητρίου**, ο Ιερέας π. **Παναγιώτης Κούκουνας**, ο Ιερέας π. **Αθανάσιος**.

Τη μικρή αυτή εκδήλωση τίμησαν με την παρουσία τους,

- η σύζυγος του Δημάρχου Ηλιούπολης κυρία **Δώρα Βαλασοπούλου** με την δημοτική σύμβουλο κυρία **Ελένα Καπίρη**,
- οι κύριοι **Κώστας Πρωτοπαπαδάκης** και **Γλυνιαδάκης Μανώλης** από το Σύλλογο Κρητών Ηλιούπολης,
- η κυρία **Αργυρώ Πίκουλα** επικεφαλής της Ανεξάρτητης Κοινωνίας Πολιτών Ηλιούπολης
- ο κύριος **Γιώργος Λένης** από την ΠΕΛΤ
- ο καρδιοχειρουργός κυρίος **Γιάννης Παναγιώτου**

Δίπλα μας όπως πάντα ήταν οι εθελοντριες μας, **Σοφία Θεοδώρου**, **Ευγενία Μπαλκα**, **Άννα Σύλλα**, **Ελένη Ελευθερίου**, **Αγγελική Τσέλιου**, **Μαρία Σπυριδάκη** και **Κυριακή Μαρή**, που με την πολύτιμη βοήθεια τους συνδράμουν στη λειτουργία του γραφείου μας.

Στην εκδήλωση είχαμε την ευκαιρία να κάνουμε μια αναφορά στην πολύ τιμητική βράβευση της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας μέσα από το θεσμό των βραβείων Health Care Business Awards, για την προσφορά στην ενημέρωση του κοινού για την Πολλαπλή Σκλήρυνση μέσα από την «Καμπάνια Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης» που πραγματοποιεί τα τελευταία χρόνια.

Παρόντες ήταν πολλοί ασθενείς συγγενείς και φίλοι τους

Ευγενία Μακρυκώστα
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



Sailing Marathon 2018 YCG ©Gus Photography

Sailing Marathon



Ερικαίτη Μαρία Φίντζου
Εθελόντρια ΕΕΣΚΠ

Οι Έλληνες ιστιοπλόοι έδωσαν δυναμικό παρών για ακόμα μια φορά στο «Sailing Marathon» των ιστιοπλοϊκών μαραθώνιο που έγινε πλέον θεσμός.

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας ήταν εκεί, έχοντας την υποστήριξη της εταιρικής κοινωνικής ευθύνης της διοργάνωσης.

Στη μικρή τελετή που ακολούθησε τον αγώνα, ο **Αναστάσιος Ωρολογας**, Πρόεδρος της ΕΕΣΚΠ, ομ. Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ και Υπεύθυνος του Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης- Κλινική Άγιος Λουκάς, έλαβε τιμητική πλακέτα για το έργο του σωματείου στα 26 χρόνια από την ίδρυση του.



Βράβευση Δήμητρας Καλογιάννη στο 5o Διακλινικό Συμπόσιο για την ΣΚΠ

Για το πολυετές της έργο και τον αγώνα της για έναν κόσμο χωρίς Πολλαπλή Σκλήρυνση, βραβεύτηκε η **Δήμητρα Καλογιάννη** κατά την τελετή έναρξης του 5ου Διακλινικού Συμποσίου για την Πολλαπλή Σκλήρυνση που πραγματοποιήθηκε στη Θεσσαλονίκη 9-11 Νοεμβρίου 2018. Η Δήμητρα Καλογιάννη είναι μέλος της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας από το 2000, και τα τελευταία χρόνια επιτελεί σημαντικό έργο ανελλιπώς ως μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου. Είναι το πρώτο άτομο παγκοσμίως που βρίσκεται ταυτόχρονα στο Διοικητικό Συμβούλιο του Εθνικού Σωματείου (Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας), της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας (European Multiple Sclerosis Platform) και του Παγκόσμιου Οργανισμού (Multiple Sclerosis International Federation) για την Πολλαπλή Σκλήρυνση.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

- Μέλος ΔΣ από το 2005
- Είναι εθελόντρια
- υπεύθυνη για την επικοινωνία της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με τους φορείς του εξωτερικού



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

European Multiple Sclerosis Platform

- Μέλος ΔΣ από το 2018
- Συμμετέχει στην Επιτροπή Διοργάνωσης Συνεδρίων
- Συντονίστρια στην Ελληνική έκδοση του Under Pressure Project, Living with MS in Europe



Multiple Sclerosis International Federation

- Μέλος ΔΣ από το 2013
- Επιτροπή Εξέτασης των Υποψηφίων για το ΔΣ(Nominating Committee)
- Ομάδα εργασίας για την Παγκόσμια Ημέρα (World MS Day Working Group)
- Πρωταθλήτρια του ΔΣ, για θετικές αλλαγές σε συμπεριφορές, πρακτικές, πολιτικές



Ευχαριστήριο

Ευχαριστουμε
την οικογένεια
ΜΕΛΙΑΝΟΥ για την
Δωρεά εις μνημην
ΣΤΕΦΑΝΟΥ ΜΕΛΙΑΝΟΥ.

Ευχαριστουμε
την οικογένεια
ΣΑΝΟΥΔΟΥ για την
Δωρεά εις μνημην
της μητέρας τους **ΣΟΦΙΑΣ**
ΣΑΝΟΥΔΟΥ.

Ευχαριστουμε πολύ
τον Δήμαρχο
Καλαμαριάς κ.
ΜΠΑΚΟΓΛΙΔΗ και την
ομάδα του για διευθέτηση
στην παραχώρηση
χώρου της διαγνωστικής
μονάδας της ΕΕΣΚΠ και την
μεταφορα αυτης.

Ευχαριστουμε πολύ
τον κ. **ΣΥΜΕΩΝΙΔΗ**
για την δωρεάν
παραχώρηση χώρου
πάρκινγκ της διαγνωστικής
μονάδας της ΕΕΣΚΠ

Το site στο internet είναι:
www.gmss.gr



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

Θεσσαλονίκη

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

Αθήνα

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

Τρίκαλα

Ομήρου 3, Τηλ: 6986797446
(κάθε Τετάρτη 18:00-20:00)
κ. Κωνσταντίνος Μιχαλάκης

Κρήτη

Σκεπετζή και Οικονομάκη,
Μπεντεβή Ηράκλειο
τηλ: 2810 327063

Γραφείο Ιονίων Νήσων :

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

Τρίπολη

Εθνικής Αντιστάσεως 43, Τρίπολη
Τηλ: 2710 221964, Κιν:
6937032600
κ. Παναγιώτης Βρέντας

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

FACEBOOK

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



ΜΗΝ ΞΕΧΝΑΤΕ ΤΗΝ ΕΤΗΣΙΑ ΣΥΝΔΡΟΜΗ ΣΑΣ (20€)

Συμπληρώστε και κόψτε

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Στείλτε την συνδρομή σας στην παρακάτω
διεύθυνση:

Παν. Χαραλαμπάκη 3 - Κορ. Κωνσταντικάκη -
Αγιος Ιωάννης Τ.Κ.: 55132 Καλαμαριά -

Θεσσαλονίκη

Τηλέφωνα επικοινωνίας :
2310 949909, 2310 949672

E-mail :info@gmss.gr

ΝΑΙ, θέλω να εγγραφώ μέλος στην
Ελληνική Εταιρία για τη Σ. Κ. Π.

ΝΑΙ, θέλω να ανανεώσω την εγγραφή μου στην
Ελληνική Εταιρία για τη Σ. Κ. Π.

Αποστέλλω το ποσό των 30€

για εγγραφή και πρώτη ετήσια συνδρομή

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

Αποστέλλω ως δωρεά
το ποσό των

* Μπορείτε να στείλετε τη δωρεά σας με
ταχυδρομική επιταγή από οποιοδήποτε ταχυδρο-
μείο

ΟΝΟΜΑ :

ΕΠΙΘΕΤΟ :

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ :

.....

ΠΟΛΗ :

T.Κ. :

ΤΗΛΕΦΩΝΟ :

EMAIL :

Είμαι α) ασθενής



β) συγγενής



γ) φίλος



δ) θεραπευτής



ε) χορηγός-δωρητής





Με σταθερά βήματα, πιο κοντά στο μέλλον στην Πολλαπλή Σκλήρυνση

Κάθε ένας από τους χιλιάδες ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση στην Ελλάδα είναι μοναδικός. Παρουσιάζει διαφορετικά συμπτώματα και βιώνει μια διαφορετική πραγματικότητα. Στην GENESIS Pharma το γνωρίζουμε αυτό καλά, γιατί η αντιμετώπιση της νόσου θρίσκεται στην καρδιά της δραστηριότητάς μας 20 χρόνια τώρα.

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

Όσο ο διεθνής έρευνα εντείνεται, θα εργαζόμαστε καθημερινά ώστε να διασφαλίζουμε στους ιατρούς και ασθενείς στη χώρα μας, πρόσθιαση στις νεότερες εξελίξεις, παραμένοντας στο πλευρό τους σε κάθε βήμα. Από την αρχή.