

ΠΛΗΡΟΜΕΝΟ  
ΤΕΛΟΣ  
Τακ. Γραφείο  
**Φοίνικα**  
Αριθμός Άδειας  
020005



# Ενημέρωση

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκληρυση Κατά Πλάκας

**Ε.Ε.Σ.Κ.Π.**

**ΕΓΩ ΕΧΩ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ  
ΑΛΛΑ Η ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ  
ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΕΜΕΝΑ,  
ΟΣΣΕΧΩ ΜΕΣΑ ΜΟΥ  
ΕΙΝ ΑΓΑΠΗ!!!**



## Έχουμε σύμμαχο.

Όλοι θέλουμε να ξέρουμε ότι μπορούμε να βασιζόμαστε σε κάποιον, ότι έχουμε έναν σύμμαχο που μπορεί και προσπαθεί να δώσει λύσεις μέσα από καινοτόμες προτάσεις και υπεύθυνη στάση.

**Η Novartis απαντάει σε αυτή την ανάγκη με επιστημονικές έρευνες και καινοτόμες θεραπείες.** Οι 90 κλινικές μελέτες στην Ελλάδα αποτελούν μία επένδυση αξίας άνω των 10 εκατομμυρίων ευρώ, δίνοντας παράλληλα πρόσβαση στους ασθενείς σε νέες θεραπείες, αλλά και προσφέροντας στους επαγγελματίες υγείας νέες γνώσεις και εμπειρίες.

**Ένας σύμμαχος δίπλα μας κάθε μέρα, στα εύκολα και στα δύσκολα.**





Αγαπητοί φίλοι,

Σε ένα ακόμη περιοδικό θα δείτε τις δραστηριότητες της Εταιρίας μας, αλλά και σύγχρονες πληροφορίες και σκέψεις μελών και συνεργατών μας. Νομίζω ότι οι πληροφορίες που δίνονται και θα δίνονται ακόμη πιο συχνά είναι πολύ ενδιαφέρουσες, όπως για παράδειγμα ο οδηγός εισαγωγής στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, ο οποίος αφορά ιδιαίτερα τα νεαρά μέλη μας.

Από την άλλη, όσοι δεν ήσασταν στο MS Festival ελπίζω να πάρετε μια καλή ιδέα για το πώς περάσαμε την Κυριακή της 1ης Ιουνίου στην Αμερικάνικη Γεωργική Σχολή Θεσσαλονίκης, γιορτάζοντας την παγκόσμια ημέρα για την ΣΚΠ. Ελπίζω του χρόνου να περάσουμε ακόμα καλύτερα και να έχουμε ακόμα πιο ευχάριστα νέα να παρουσιάσουμε στην μάχη ενάντια στην ΣΚΠ.

Νομίζω επίσης ότι η διεθνής αναγνώριση της Εταιρίας μας είναι εμφανής, όπως και η δραστηριότητα της. Η παρουσία της ομάδας μας στο Δουβλίνο είναι μια τρανταχτή απόδειξη γι' αυτό. Ελπίζω όλες αυτές οι δράσεις να βοηθήσουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΚΠ όχι μόνο στην Ελλάδα, αλλά και σε άλλες χώρες.

Μια σελίδα όμως από αυτές του περιοδικού που κρατάτε στα χέρια σας, μου προξένησε το ενδιαφέρον, αλλά με συγκίνησε κιόλας. Και θα σας πω αμέσως γιατί: Πάντα, όταν βρισκόμαστε τα μέλη του Δ.Σ., αλλά και ο κάθε ένας μόνος του, σκεφτόμαστε αν έχουμε κάνει αρκετά, αν μπορούμε να θεραπεύσουμε μέρος από όλα αυτά τα προβλήματα που ακούμε, από όλες τις δυσκολίες που βλέπουμε να ορθώνονται μπροστά μας. Προβληματιζόμαστε τι άλλο θα μπορούσαμε να κάνουμε, πόσο μπορούμε να βελτιώσουμε την κατάσταση που επικρατεί.

Εκεί λοιπόν που νιώθω μερικές φορές να λυγίζω μπροστά στο βάρος όλων αυτών, βλέπω την σελίδα με τις εκδηλώσεις που πραγματοποίησε αυτή τη χρονιά η Εταιρία μας και παίρνω θάρρος. 14 περιοχές στις οποίες έγιναν εκδηλώσεις ενημέρωσης, αλλά και πολύ περισσότερες πολιτιστικού και άλλου ενδιαφέροντος. Δεν ξέρω αν σε μερικούς αυτά φαίνονται ανάξια λόγου, αλλά και μόνο ότι έχουμε περάσει σε μία μόνο χρονιά από το 1/3 της Ελλάδας, εμένα μόνο λίγο δεν μου φαίνεται.

Αυτός ο χάρτης λοιπόν, μαζί με την διεθνή δραστηριότητα, αλλά και κοντά στις διαδικασίες που δεν φαίνονται, όπως τα υπομνήματα και οι επισκέψεις σε φορείς και υπουργεία, μου δίνουν ελπίδα και μου λένε ότι κάτι κάνουμε!

Θα μου πείτε: Και το υπόλοιπό μέρος της Ελλάδας; Μην ανησυχείτε, καλά να είμαστε και...βλέπουμε!

**Κώστας Μιχαλάκης**, Φιλολόγος-Ιστορικός  
Αντιπρόεδρος της ΕΕΣΚΠ



## ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ MS

### ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ:

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

### ΕΚΔΟΤΗΣ:

Α. Ωρολογάς, Κ. Μιχαλάκης,

### ΠΡΟΕΔΡΟΣ:

Αναστάσιος Ωρολογάς

### ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ:

Κωνσταντίνος Μιχαλάκης

### Γ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ:

Δήμητρα Καλογιάννη

### ΤΑΜΙΑΣ:

Ευστρατία Τσιρανίδου

### ΕΚΠΡΟΣΩΠΟΣ ΣΤΗΝ EMSP:

Δήμητρα Καλογιάννη

### ΜΕΛΗ:

Σούλα Παπανώτα  
Σπυρίδων Αντωνάκης  
Εμμανουήλ Τσαλαμανιός  
Εμμανουήλ Μαρής  
Αγγελική Νένε-Παππά

Η Ελληνική Εταιρία για τη ΣΚΠ είναι  
ενταγμένη στα Μητρώα Φορέων  
Κοινωνικής Φροντίδας και Εθελοντικών μη  
Κυβερνητικών Οργανώσεων. Είναι μέλος  
της MSIF και της EMSP

Η Εταιρία δεν προτείνει θεραπείες, αλλά  
παρέχει πληροφορίες για τη ΣΚΠ και τις  
διάφορες θεραπείες που υπάρχουν, ώστε οι  
ασθενείς με ΣΚΠ να συνεργάζονται με τους  
δικούς τους και τους θεραπευτές τους για  
το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

### ΣΥΝΤΑΞΗ-ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:

Εύα Ιωαννίδου

Τα επώνυμα άρθρα  
εκφράζουν τις προσωπικές  
απόψεις των συγγραφέων

### ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ:

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

### ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:

Locomosquito  
e-mail: info@locomosquito.gr

### ΕΚΤΥΠΩΣΗ:

ΑΡΙΩΝ  
τηλ: 2310 462.192-3



## EDITORIAL

3

## MS FESTIVAL

5 - 7

## ΣΚΠ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

8 - 9

## ΗΜΕΡΙΔΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ ΕΤΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟ

10 - 11

## ΕΠΙΛΕΓΩ ΤΟ ΣΗΜΕΡΑ

14 - 15

## ΝΕΑ - ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

16 - 23

# Δείτε το video για το ms festival 2014 στο youtube



<https://www.youtube.com/watch?v=3LjBSwCjW0>

Ευχαριστούμε θερμά τη wheel για το ηλεκτροκίνητο σκούτερ που διατέθηκε στην κλήρωση που πραγματοποιήθηκε στο ms festival 2014 στη Γεωργική Σχολή. Η φωτογραφία είναι από την παραλαβή του δώρου.



[www.wheel.gr](http://www.wheel.gr)



# MS festival<sup>TM</sup> 2014

Στα πλαίσια του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας για την ΣΚΠ 2014, η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας διοργάνωσε μια σειρά από ενέργειες προσκαλώντας τα μέλη και τους φίλους του Συλλόγου να ενημερωθούν για τις πρόσφατες θεραπευτικές εξελίξεις και τα νέα δεδομένα. Κορυφαία εκδήλωση του φετινού προγράμματος αποτέλεσε η διοργάνωση του MS Festival 2014.



Η εκδήλωση φιλοξενήθηκε για δεύτερη συνεχή χρονιά στις καταπράσινες εγκαταστάσεις της Αμερικανικής Γεωργικής Σχολής της Θεσσαλονίκης πλαισιώνοντας τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας για την ΣΚΠ 2014 και προβάλλοντας τα μηνύματα της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (MSIF).

Οργανώθηκαν πολλές δραστηριότητες εκπαιδευτικού, ψυχαγωγικού και κοινωνικού χαρακτήρα, με απώτερο στόχο την καλλιέργεια του ενδιαφέροντος γύρω από έναν ισορροπημένο τρόπο ζωής.

Οι επισκέπτες είχαν την ευκαιρία να περιηγηθούν στους χώρους της Αμερικανικής Γεωργικής Σχολής, να

συμμετάσχουν σε πολλές ενέργειες -όπως βιωματικά εργαστήρια, παιχνίδια, ομιλίες και ξεναγήσεις, να κάνουν θεραπευτική ιππασία, να μάθουν για τα εκπαιδευτικά προγράμματα της Σχολής, να γνωρίσουν καλύτερα τον κύκλο των συνεργατών και υποστηρικτών της ΕΕΣΚΠ και να βιώσουν μια μοναδική εμπειρία επαφής με τη φύση.





Με την ευγενική υποστήριξη



# ΣΚΠ και Εκπαίδευση:

## Εισαγωγή των Ατόμων με ΣΚΠ στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση

**Ο αριθμός των ατόμων που διαγιγνώσκονται με Σκλήρυνση κατά Πλάκας σε εφηβική και νεανική ηλικία έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια. Είναι φυσικό μετά τη διάγνωση τα άτομα να έχουν συγκεκριμένους προβληματισμούς καθώς και νέα δεδομένα να αντιμετωπίσουν. Μεταξύ άλλων προβληματίζονται έντονα και για την επαγγελματική τους πορεία.**

Στην Ελλάδα επικρατεί η άποψη ότι η επαγγελματική πορεία ενός ατόμου καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τις εκπαιδευτικές του επιλογές και ειδικότερα από την εισαγωγή του στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση. Αποτέλεσμα αυτής της νοοτροπίας είναι το μεγάλο στρες που συνοδεύει τις εξετάσεις για την εισαγωγή στα

ΑΕΙ/ΤΕΙ, γεγονός που μπορεί να επιδεινώσει την κατάσταση της υγείας των συμμετεχόντων με ΣΚΠ.

Για τους παραπάνω λόγους το Υπουργείο Παιδείας έχει θεσμοθετήσει τη δυνατότητα στα άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ και άλλες παθήσεις να εισαχθούν στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση σε ποσοστό 5% επί του συνολικού αριθμού εισακτέων στη Σχολή ή στο Τμήμα προτίμησής τους. Η εισαγωγή γίνεται με μόνο κριτήριο το βαθμό του Απολυτηρίου Λυκείου και οι μαθητές δεν είναι υποχρεωμένοι να περάσουν τη διαδικασία των Πανελληνίων εξετάσεων.

### Ποια είναι η διαδικασία εισαγωγής;

Κάθε χρόνο δημοσιοποιείται περίπου στα τέλη Φεβρουαρίου, σχετική εγκύκλιος από τη Διεύθυνση Οργάνωσης Εξετάσεων του Υπουργείου Παιδείας που ορίζει κάθε φορά τη διαδικασία εισαγωγής στα ΑΕΙ

της χώρας, ενώ η αίτηση συμμετοχής και η κατάθεση των δικαιολογητικών γίνεται συνήθως τον Απρίλιο. Σε κάθε περίπτωση οι μαθητές θα πρέπει να έχουν εκδηλώσει ενδιαφέρον από την αρχή του σχολικού έτους ώστε να ενημερωθούν από τον Υπεύθυνο Σχολικού Επαγγελματικού Προσανατολισμού του σχολείου ή τον σύμβουλο σταδιοδρομίας του αντίστοιχου Κέντρου Συμβουλευτικής και Προσανατολισμού.

Οι ενδιαφερόμενοι μαθητές θα πρέπει να έχουν Πιστοποιητικό Αναπηρίας από τα ΚΕΠΑ σε ισχύ κατά το έτος που κάνουν την αίτηση. Σε περίπτωση που δεν έχουν Πιστοποιητικό Αναπηρίας, θα πρέπει να απευθυνθούν εγκαίρως στα ΚΕΠΑ, καθώς η έκδοση πιστοποιητικού είναι μια χρονοβόρα διαδικασία.

Στη συνέχεια οι ενδιαφερόμενοι απευθύνονται στις κατά τόπους Επταμελείς Επιτροπές, όπου καταθέτουν τη σχετική αίτηση και τις γνωματεύσεις που πιστοποιούν την

<sup>1</sup> Η αναλυτική λίστα των Παθήσεων για το έτος 2014-2015: Εγκύκλιος με αρ. πρωτ. Φ.151/25401/B6 (ΑΔΑ: ΒΙΕΩ9-ΖΨΤ) διαθέσιμη στο <http://www.minedu.gov.gr/publications/docs2014/ATT00216.pdf>.

<sup>2</sup> Ο σχετικός νόμος ψηφίστηκε για πρώτη φορά το 1998 και έχει υποστεί από τότε πολλές προσθήκες και αλλαγές ως προς τις Παθήσεις, το ποσοστό των εισακτέων και τον τρόπο εισαγωγής τους (Ν. 2640/98, άρθρο 12).

<sup>3</sup> Οι διευθύνσεις και τα στοιχεία επικοινωνίας των ΚΕΣΥΠ είναι διαθέσιμα στο <http://www.eoppep.gr/teens/index.php/consultant/16-symvoulos>.

Το μηχανογραφικό δελτίο του 2012 (από το 2013 και έπειτα το μηχανογραφικό συμπληρώνεται ηλεκτρονικά) είναι διαθέσιμο στο [http://www.minedu.gov.gr/publications/docs2012/120913\\_deigma\\_mixanografikou\\_sovares\\_pa8iseis\\_2012.pdf](http://www.minedu.gov.gr/publications/docs2012/120913_deigma_mixanografikou_sovares_pa8iseis_2012.pdf). Η λίστα κάθε χρόνο μπορεί να αλλάξει, καθώς η αποδοχή ή όχι συγκεκριμένων παθήσεων μπορεί να αποφασισθεί από τη ΓΣ κάθε τμήματος.



πάθησης. Ειδικά από το σχολικό έτος 2014-2015 οι αιτήσεις προς τις επταμελείς επιτροπές και η κατάθεση των απαραίτητων δικαιολογητικών, θα γίνεται μέσα στο μήνα Νοέμβριο (του έτους που βρίσκονται στην Γ' Λυκείου), σε ημερομηνίες που θα ανακοινώνονται από το Υπουργείο Παιδείας.

Τέλος, οι ενδιαφερόμενοι συμπληρώνουν ξεχωριστά το «Μηχανογραφικό Δελτίο για την εισαγωγή στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση υποψηφίων που πάσχουν από σοβαρές παθήσεις, σε ποσοστό 5% επιπλέον των θέσεων εισακτέων» σε ημερομηνίες που ορίζονται με σχετική εγκύκλιο και συνήθως είναι τις πρώτες ημέρες του Σεπτεμ-

βρίου (του έτους που έχει τελειώσει ο μαθητής τη Γ' Λυκείου).

### Γιατί να κάνω χρήση του συγκεκριμένου δικαιώματος;

Μπορεί να φαντάζει λίγο περίπλοκη η διαδικασία, αλλά με σωστό προγραμματισμό και την κατάλληλη βοήθεια από τον Σύμβουλο Σταδιοδρομίας ή τους Εκπαιδευτικούς, μπορεί να γίνει με απλά βήματα και χωρίς άγχος.

### Μερικά πλεονεκτήματα:

Οι ενδιαφερόμενοι:

- αποφεύγουν τη στρεσογόνο διαδικασία των Πανελληνίων εξετάσεων
- μπορούν να επιλέξουν τη Σχολή ή το Τμήμα της προτίμησής τους, χωρίς να περιορίζονται από τον αριθμό μονάδων εισαγωγής
- χρήση του δικαιώματος μπορούν να κάνουν άτομα κάθε ηλικίας, με την προϋπόθεση να μην έχουν κάνει ξανά χρήση.

### Τι πρέπει να Προσέξω;

Υπάρχουν κάποιοι περιορισμοί,

στους οποίους θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή κατά τη συμπλήρωση του Μηχανογραφικού Δελτίου:

- Ο ενδιαφερόμενος πρέπει να έχει Απολυτήριο Λυκείου
- Υπάρχουν συγκεκριμένες Σχολές και Τμήματα που βάζουν περιορισμούς στην εισαγωγή ατόμων, ανάλογα με την αναπηρία. Η ΣΚΠ είναι μία από τις παθήσεις που μπορεί να αποκλείονται.

### Επίλογος

Η ΣΚΠ και κάθε άλλη ασθένεια ή αναπηρία δεν πρέπει να γίνεται εμπόδιο στα δικαιώματα και τις δυνατότητες του ατόμου για συμμετοχή του στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, στην κοινωνία. Η Πολιτεία έχει θεσπίσει ανάλογα νομοθετήματα, προκειμένου να προστατεύονται αυτά τα δικαιώματα για όλα τα άτομα. Είναι σημαντικό το άτομο με ΣΚΠ να ενημερώνεται συχνά και σφαιρικά, ώστε να γνωρίζει τα δικαιώματα και τις δυνατότητες που του προσφέρονται και να κάνει σωστή χρήση αυτών. Η συμμετοχή στην εκπαίδευση και τη διά βίου μάθηση είναι μερικά μόνο από αυτά τα δικαιώματα, και το άτομο με ΣΚΠ πρέπει να τα αξιοποιεί, προκειμένου να αναπτύσσει περαιτέρω την προσωπικότητά του και να παραμένει ενεργό μέλος της κοινωνίας.

#### Φίντζου Ερικαίτη-Μαρία

Φοιτήτρια Εκπαίδευσης Ενηλίκων, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας



Παρουσιάστηκαν σε Ημερίδα για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας στο Ηράκλειο την περασμένη Κυριακή

# Νέα όπλα στη μάχη εναντίον της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας δίνουν μήνυμα αισιοδοξίας



Ελπιδοφόρα μηνύματα παρουσιάστηκαν στην ενημερωτική ημερίδα με θέμα «Σύγχρονες θεραπευτικές εξελίξεις στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας» που πραγματοποιήθηκε την Κυριακή 29 Ιουνίου 2014 από την Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με την υποστήριξη της φαρμακευτικής εταιρείας **GENESIS Pharma**.

Ο Καθηγητής Νευρολογίας **Αναστάσιος Ωρολογάς**, Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας για την ΣΚΠ, ο κ. **Θωμάς Μαρής** Διευθυντής Νευρολογικής Κλινικής στο Βενιζέλειο Νοσοκομείο και η κα **Δήμητρα Κοτζαμάνη**, Νευρολόγος, Υποψήφια Διδάκτορας του Πανεπιστημίου Κρήτης, αναφέρθηκαν στα νεότερα δεδομένα, δίνοντας ένα ισχυρό μήνυμα αισιοδοξίας για τις μελλοντικές προοπτικές αντιμετώπισης της νόσου.

Όπως δήλωσε ο κ. Ωρολογάς: «Το μήνυμα που θέλουμε να περάσουμε μέσα από την εκδήλωση είναι μήνυμα αισιοδοξίας, καθώς τα όπλα που έχουμε στα χέρια μας αυξάνονται συνέχεια. Υπάρχει η δυνατότητα πλέον να επιλέξουμε την κατάλληλη

αγωγή για τον κάθε ασθενή».

## Οι νέες θεραπευτικές εξελίξεις

Ο κ. Θωμάς Μαρής μίλησε για τη σημασία της έγκαιρης έναρξης θεραπείας έτσι ώστε να καθυστερήσει η συσσώρευση των βλαβών. Η εκφύλιση που εγκαθίσταται δεν είναι δυνατό να αναιρεθεί -οπότε, η έγκαιρη διάγνωση και άμεση αντιμετώπιση είναι κρίσιμη. Επίσης έφερε στο προσκήνιο και το θέμα της συμμετοχής του ασθενούς στην επιλογή της θεραπείας σε συνεργασία βεβαίως με τον ιατρό του. Οι επιλογές των ασθενών είναι πλέον αρκετές ώστε να επιλεγεί μια θεραπεία η οποία θα είναι κατάλληλη για την αντιμετώπιση της νόσου αλλά θα παρέχει και τη δυνατότητα στον ασθενή να συμμορφώνεται με την αγωγή του. Ο κ. Μαρής αναφέρθηκε στις διαθέσιμες θεραπείες και το ρόλο τους στην αντιμετώπιση της νόσου, αλλά και σε νέες θεραπείες οι οποίες σύντομα θα είναι διαθέσιμες και για τους Έλληνες ασθενείς. Μέσα στο έτος πρόκειται να κυκλοφορήσουν



δυο νέα από του στόματος φάρμακα. Ένα από αυτά είναι η περιφλουνομίδη, φάρμακο πρώτης γραμμής παρόμοιας αποτελεσματικότητας με τις υπάρχουσες ενέσιμες θεραπείες πρώτης γραμμής. Το άλλο είναι ο φουμαρικός διμεθυλεστεράς, μια καινοτόμα θεραπεία πρώτης γραμμής, που συνδυάζει υψηλή αποτελεσματικότητα, ευνοϊκό προφίλ ανοχής και ασφάλειας και την ευκολία χορήγησης που παρουσιάζει μια από του στόματος θεραπεία. Η έρευνα γύρω από την σκλήρυνση κατά πλάκας είναι εντονότερη από ποτέ, ενώ συνεχώς παρουσιάζονται νέα δεδομένα τόσο για την πρόγνωση όσο και για την αντιμετώπιση της νόσου. Παράλληλα, μια σειρά νέων ουσιών βρίσκονται σε διάφορες φάσεις έρευνας και ανάπτυξης, οι οποίες θα δώσουν ακόμα περισσότερες επιλογές στους ασθενείς.





## Διαταραχές Βάδισης και πως μπορούν να αντιμετωπιστούν

Η κ. Δήμητρα Κοτζαμάνη μίλησε για τις διαταραχές της βάδισης στους ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι διαταραχές αυτές εμφανίζονται σε μεγάλο αριθμό ασθενών και επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα της ζωής τους. Δυσχεραίνουν τη δυνατότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων, επηρεάζουν τη δυνατότητα για εργασία, τη συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις κλπ. Σημείωσε επίσης πως οι διαταραχές της βάδισης μπορεί να εμφανιστούν και νωρίς στην πορεία της νόσου επιβαρύνοντας ιδιαίτερα τους πάσχοντες. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι αντιμετώπισης όπως είναι η φυσιοθεραπεία, τα μυοχαλαρωτικά, αλλά και μια αγωγή που εγκρίθηκε πρόσφατα για την αντιμετώπιση των διαταραχών της βάδισης, ειδικά για τους ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας, η φαμπριδίνη. Η φαμπριδίνη αυξάνει την ταχύτητα της βάδισης και βελτιώνει την ποιότητα της βάδισης. Καθώς η νόσος επηρεάζει κυρίως ανθρώπους που βρίσκονται στη δημιουργική φάση της ζωής τους, η ανάγκη να διατηρηθεί ένα υψηλό επίπεδο λειτουργικότητας είναι επιτακτική. Οι ασθενείς λοιπόν παροτρύνονται να συζητούν τα θέματα αυτά με τους ιατρούς τους καθώς υπάρχουν πλέον τρόποι αποτελεσματικής παρέμβασης.

# Συμφωνία συνεργασίας μεταξύ της Ε.Ε.Σ.Κ.Π. και της 7ης Υγειονομικής Περιφέρειας Κρήτης.



Στις 29/6/2014 στο Ηράκλειο Κρήτης υπογράφηκε μεταξύ του κ. **Αντωνίου Γρηγοράκη**, Διοικητή της 7ης Υγειονομικής Περιφέρειας Κρήτης και του κ. **Αναστασίου Ωρολογά**, Προέδρου του Δ.Σ. της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, συμφωνία με την οποία αποφασίστηκε η από κοινού συνεργασία με σκοπό τη λειτουργία της Κινητής Διαγνωστικής Μονάδας για τη ΣΚΠ σε ολόκληρη την Περιφέρεια της Κρήτης.



Η **Κινητή Διαγνωστική Μονάδα** υλοποιήθηκε στο πλαίσιο του έργου με τίτλο «Δημιουργία Διασυννοριακής Ομπρέλας Προστασίας του Γενικού και Πάσχοντος Πληθυσμού για τη ΣΚΠ» του Ευρωπαϊκού Προγράμματος Εδαφικής Συνεργασίας «ΕΛΛΑ-

ΔΑ-ΚΥΠΡΟΣ 2007-2013» και συγχρηματοδοτήθηκε από το Ευρωπαϊκό Ταμείο Περιφερειακής Ανάπτυξης της ΕΕ και από Εθνικούς Πόρους.



# ORTHOSTATICAL

ORTHODOPIC PRODUCTS - REHABILITATION AIDS - MEDICAL EQUIPMENT

[www.orthostatical.gr](http://www.orthostatical.gr)

## 24 χρόνια

Εμπειρίας, γνώσης και τεχνογνωσίας

Αγαπάμε αυτό που κάνουμε και για αυτό το κάνουμε καλά

Είμαστε μια οικογένεια

Μας εμπιστεύτηκαν οι κορυφαίες εταιρίες παγκοσμίως

**Lika**  
A Lika Company

**THERA**  
TRAINER

**G.T.M.**

**VASSILI**

**SANO**

**handicare**

**SUNRISE**  
MEDICAL



### Service

Προσφέρουμε στους πελάτες μας δωρεάν και εξουσιοδοτημένο service



### Άμεση Παράδοση

Σε εμάς θα βρείτε ετοιμοπαράδοτη τη μεγαλύτερη ποικιλία ειδών αποκατάστασης



### Άμεση Εξυπηρέτηση

Μέλημα μας είναι να ικανοποιούμε αμέσως τις ανάγκες σας και να σας προσφέρουμε εξατομικευμένες λύσεις



### Ανταλλακτικά

Θα βρείτε τη μεγαλύτερη ποικιλία σε αξεσουάρ και ανταλλακτικά στις καλύτερες τιμές της αγοράς



### Δωρεάν Επίδειξη

Μπορείτε να δοκιμάσετε δωρεάν όλα μας τα είδη πάντα και παντού

Θεσσαλονίκη

Ανθέων 27, 566 26, Συκιές  
Τ 2310 214 127 F 2310 214 590

Αθήνα

Φανερωμένης 50, 155 62, Χολαργός  
Τ 210 82 56 748 F 210 82 56 782

[info@orthostatical.gr](mailto:info@orthostatical.gr)

## HS 898 Scooter Deluxe

\* Δώρο

|                  |         |
|------------------|---------|
| Αυτονομία        | 40km    |
| Μέγιστη ταχύτητα | 15kmph  |
| Μήκος            | 1440 mm |
| Πλάτος           | 680 mm  |
| Υψος             | 1360 mm |



Χειροκίνητο αλουμινίου



## Ηλεκτρικό κρεβάτι BeFree 5 κινήσεων

\* Δώρο

Διαστάσεις εξωτερικές  
2125mm \* 1025mm

Διαστάσεις εσωτερικές  
1980mm \* 900mm

5 μοτέρ linak  
ξύλινη επένδυση

5 ανακλίσεις

Μέγιστη αντοχή βάρους  
170kg



Καρότσι μπάνιου

## Quickie F35

Πτυσσόμενος σκελετός

Ταχύτητα

6kmh

Αυτονομία

25km

Μπαταρίες

2x50Ah 12V

Ανάκλιση πλάτης

8°

VR2 χειριστήριο

Μεγ. αντοχή βάρους

120kg

Εξωτερικό πλάτος

63cm



Χορηγούνται από τον ΕΟΠΥΥ

## Quickie TANGO

Ταχύτητα

6kmh

Αυτονομία

25km

Μπαταρίες

2x50Ah 12V

Ανάκλιση καθίσματος

0-9°

Ανάκλιση πλάτης

-3 -30°

VR2 χειριστήριο

Μεγ. αντοχή βάρους

125 kg

Νέα γενιά αμορτισέρ

Εξωτερικό πλάτος

58cm



\* Η προσφορά ισχύει αποκλειστικά για τα μέλη της ΕΕΣΚΠ  
Ισχύς προσφοράς μέχρι 31/10/2014 και μέχρι εξαντλήσεως των αποθεμάτων

# ΕΠΙΛΕΓΩ ΤΟ «ΣΗΜΕΡΑ»



**Να θυμάσαι λοιπόν :**  
**« Υπάρχει μόνο μια στιγμή**  
**που είναι η πιο σπουδαία, το**  
**παρόν. Είναι η πιο σπουδαία**  
**στιγμή, γιατί είναι η μόνη**  
**πάνω στην οποία έχεις κά-**  
**ποια δύναμη. Ο πιο αναγκαίος**  
**άνθρωπος είναι αυτός μαζί**  
**με τον οποίο βρίσκεσαι, γιατί**  
**κανένας άνθρωπος δεν ξέρει**  
**αν θα έχει ποτέ πάρει-δώσε**  
**με κάποιον άλλο. Και το πιο**  
**σπουδαίο είναι να του κάνεις**  
**καλό, γιατί μόνο γι'αυτόν το**  
**σκοπό έχεις έλθει σε αυτόν**  
**τον κόσμο».**

Τα τρία ερωτήματα, Τολστόι

Υπάρχουν πολύπλευρες στάσεις ζωής στα άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ. Υπάρχουν οι άνθρωποι που έχουν παραδοθεί στη «μοίρα» τους, αναλοθεύουν το παρελθόν, το μονοπάτι που τους οδήγησε ως αυτό το μοιραίο γεγονός και νιώθουν απολύτως αδύναμοι να κάνουν ένα βήμα μπροστά. Υπάρχουν οι άλλοι που ονειρεύονται τη στιγμή που θα απαλλαγούν από αυτή την «αρρώστια». Όλη τους η ζωή έχει παγώσει μέχρι τη στιγμή που δε θα ξαναέχουν τα σωματικά συμπτώματα, ή μέχρι τη μέρα που θα ξαναπερπατήσουν και γενικά μέχρι το λεπτό που θα εξαφανιστεί διά μαγείας η ΣΚΠ. Υπάρχει και μια τρίτη κατηγορία που χρησιμοποιεί την ΣΚΠ ως μάθημα ζωής, επαναπροσδιορίζει τον ρόλο της σε αυτόν τον κόσμο, επαναπρογραμματίζει τις προτεραιότητες της και πάνω από όλα αφήνει τους ανθρώπους δίπλα της να αποτελούν στηρίγμα, δίνει και δίνεται ακόμα και με αυτή την «χρυσή ταμπέλα» της ΣΚΠ.

Το σημερινό άρθρο είναι αφιε-

ρωμένο στην δεύτερη κατηγορία ανθρώπων και αυτό γιατί, θεωρώ προσωπικά ότι είναι οι άνθρωποι που ένας λαθεμένος τρόπος σκέψης, μια διαφορετικώς τοποθετημένη σκέψη στο μυαλό τους, τους στερεί την ευκαιρία να γευτούν την πραγματική ουσία της ζωής τους. Είναι οι άνθρωποι που δίνουν την εικόνα πως τα ελέγχουν όλα, είναι απολύτως κινητοποιημένοι ή όχι, αποστασιοποιούν τους ανθρώπους γύρω τους με σκοπό να αφιερωθούν στο δικό τους προσωπικό αγώνα. Δίνουν μάχη και παλεύουν με σθένος και αποφασιστικότητα, αλλά ίσως παλεύουν για ένα φρούδο έπαθλο. Ίσως ο πόλεμος στον οποίο παίρνουν μέρος αποτελεί ένα φρένο για την καθημερινότητα τους, για τις σχέσεις τους και δεν τους αφήνει να δουν την ουσία των μικρών απλών πραγμάτων.

Έχω ακούσει ανθρώπους να λένε χαρακτηριστικά « εγώ ακούω τους γιατρούς, κάνω ταυτόχρονα φυσιοθεραπείες, ψυχοθεραπείες, άσκηση, ασχολούμαι με όλα όσα πρέπει ώστε μια μέρα να ξυπνήσω μακριά από αυτή την ασθένεια. Έχω παραμελήσει την οικογένεια μου, έχω απομακρύνει τους φίλους μου, έχω πατήσει το κουμπί pause στις διπροσωπικές μου σχέσεις και στη δουλειά μου αλλά δε πειράζει. Και αυτό γιατί μια μέρα, την ημέρα που θα γίνω καλά θα είμαι σε θέση να τους φέρω και πάλι όλους κοντά μου». Μια άποψη που σε αποπροσανατολίζει, σου στερεί μικρές απολαύσεις με όσους αγαπάς και σε βάζει στην «κατάψυξη» για μία πραγματικότητα που ίσως δεν έρ-

θει ποτέ. Και δεν έχει να κάνει μόνο με τη φύση της ασθένειας αλλά με την ίδια μας τη ζωή. Ποτέ κανένας δε μπορεί να μας πει τι θα μας ξημερώσει το αύριο. Το να ζεις περιμένοντας να ζήσεις δεν είναι καλός σύμβουλος γιατί χάνεις το μοναδικό πράγμα που σου δίνεται απλόχερα : το σήμερα. Σήμερα είσαι αυτός που είσαι, κουβαλάς τις επιλογές σου, τους ανθρώπους που έχεις εσύ επιλέξει και τα φορτία που σου έχουν δοθεί. Τι θα έκανες λοιπόν ΣΗΜΕΡΑ, εάν ήξερες πως ήταν η τελευταία σου μέρα;

Το να παλεύεις για την προσωπική σου βελτίωση δεν αναιρεί τον αγώνα σου για την καθημερινότητα σου. Το να αγωνιστείς για να μειωθούν οι κινητικές δυσκολίες δεν αναιρεί τις μικρές στιγμές με το παιδί σου. Το να κινητοποιείσαι για να έχεις πολύπλευρη αντιμετώπιση της ΣΚΠ δεν αναιρεί την απόλαυση μιας βαθιάς αγκαλιάς από το υποστηρικτικό σου περιβάλλον. Το να περιμένεις όμως μέχρι να βελτιωθεί ή να σταματήσει να υπάρχει μια δεδομένη κατάσταση για να μπορείς να ζήσει έτσι όπως θέλεις, θα έλεγα πως λειτουργεί όπως ένα διαστρε-

βλωμένος καθρέφτης. Στον αγώνα σου για ένα «ονειρεμένο» μέλλον, μπορεί να χάσεις ένα δυνητικά αληθινό και όμορφο παρόν.

Εάν είστε ένας από αυτούς τους ανθρώπους σε αυτή τη φάση της ζωής σας ή αν διαβάζοντας το άρθρο, σας έρχεται στο νου ένας άνθρωπος με τη συγκεκριμένη στάση ζωής να ξέρετε το εξής : Η μέρα που ο καθένας μας περιμένει (για τους δικούς του λόγους) μπορεί να μη μας επισκεφτεί ποτέ, όμως το πόσο όμορφη μπορεί να είναι η περίοδος, το ταξίδι μέχρι εκείνη τη μέρα είναι στο χέρι μας. Ας κοιτάξουμε να απολαύσουμε όσα μπορούμε να αλλάξουμε ΣΗΜΕΡΑ. Ξυπνήστε το πρωί, κοιτάzte γύρω σας δείτε τι έχετε, τι θέλετε να έχετε και τι θέλετε να αλλάξετε στη καθημερινότητά σας και ξεκινήστε με αυτές τις μικρές και πολύ ουσιαστικές αλλαγές. Μοιραστείτε με τους διπλανούς σας τον προσωπικό σας αγώνα και παλέψτε για το καλό στη ζωή σας. Αν σας βοηθάει, καταγράψτε σε μία λίστα τι θέλετε να κάνετε, ποιος θέλετε να γίνεται κάθε μέρα που περνάει, ποιους θέλετε να έχετε δίπλα σας . Το να τα

δείτε γραμμένα σε χαρτί θα βοηθήσει να πάτε στο επόμενο βήμα.

Το χθες έχει περάσει και δεν επιδέχεται αλλαγές. Το αύριο είναι ένα επικίνδυνο ρίσκο που ίσως δε το δούμε ποτέ. Το σήμερα όμως είναι αυτό που μπορούμε να διαμορφώσουμε, να ζωγραφίσουμε, είναι αυτό στο οποίο μπορούμε να κάνουμε προσθήκες ή αφαιρέσεις, να αγαπήσουμε και να αγαπηθούμε, να επιλέξουμε και να επιλεγούμε. Και πάνω από όλα είναι κάτι ΔΙΚΟ ΜΑΣ, κανένας δε μπορεί να μας το πάρει και κανείς δε μπορεί να το εξαφανίσει, παρά μόνο εμείς. Ας φροντίσουμε λοιπόν να ξοδέψουμε όλα μας τα όνειρα, όλα μας τα θέλω, τα βαθιά μας συναισθήματα και σκέψεις μας στο εδώ και τώρα.

**«Αν εγώ χαρακτηρίσω μια εμπειρία που ζω ως μαγική ΔΕΝ σημαίνει πως είναι μαγική ΑΛΛΑ πως εγώ κρύβω μέσα μου τη «μαγεία» και έτσι τη βλέπω σε οποιοδήποτε ευκαιρία μου παρουσιαστεί!» Το πως παίρνει ο καθένας τα πράγματα που του συμβαίνουν δεν έχει να κάνει με το περιεχόμενο των πραγμάτων αποκλειστικά αλλά και από το περιεχόμενο του ίδιου του ανθρώπου!!!**



Ένα υπέροχο μάθημα που κάνει τη μέρα μου πιο εύκολη και την νέα εβδομάδα που έρχεται δυνητικά πιο δημιουργική. Εύχομαι και τη δική σας.

---

**Χαρά Βλαχοδήμου,**  
Κλινικός Ψυχολόγος,  
Μέλος της Ομάδας μας

## ΗΜΕΡΙΔΑ ΛΗΞΗΣ ΕΡΓΟΥ: ΜΕ ΤΙΤΛΟ: “ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΔΙΑΣΥΝΟΡΙΑΚΗΣ ΟΜΠΡΕΛΑΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΟΣ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΓΙΑ ΤΗ Σ.Κ.Π.

Το Σάββατο 24 Μαΐου 2014, πραγματοποιήθηκε η Ημερίδα Λήξης του έργου, στην Πόλη των Χανίων.

Κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης, στην οποία συμμετείχαν εκπρόσωποι από την 7η Υγειονομική Περιφέρεια Κρήτης, το Νοσοκομείο Χανίων, καθώς και πλήθος ασθενών με ΣΚΠ, οι συντονιστές του έργου κάνοντας έναν απολογισμό της πορείας του, παρουσίασαν τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την λειτουργία των 2 κινητών μονάδων σε Κρήτη και Κύπρο.



Αξίζει να σημειωθεί ότι στο πλαίσιο της ημερίδας, συμφωνήθηκε η συνεργασία μεταξύ της 7ης ΥΠΕ Κρήτης και της Ε.Ε.Σ.Κ.Π. για την συνέχιση της λειτουργίας της Ελληνικής Κινητής Μονάδας στην Κρήτη.

## ΗΜΕΡΙΔΑ ΤΟΥ ΕΡΓΟΥ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ



Με ιδιαίτερο ενδιαφέρον ολοκληρώθηκε το Σάββατο 17 Μαΐου, η ημερίδα του έργου στην Λευκωσία της Κύπρου.

Οι υπεύθυνοι του έργου ενημέρωσαν αναλυτικά το κοινό για την πορεία και τα μέχρι τώρα αποτελέσματα που επιτεύχθηκαν από την λειτουργία των 2 κινητών διαγνωστικών μονάδων σε Ελλάδα και Κύπρο.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ  
ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

**"Η έδρα μας είναι στη Θεσσαλονίκη,  
η σκέψη μας και η δράση μας αγγίζουν  
κάθε γωνιά της Ελλάδος"**



**"...η προσπάθεια συνεχίζεται..."**

Δείτε το spot της ΕΕΣΚΠ με τον **Γιάννη Ζουγανέλλη** στο παρακάτω link

<http://goo.gl/NBXOGj>





# Σαν ένας σύγχρονος Οδυσσέας,

η επόμενη στάση της Ελληνικής Εταιρίας για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ήταν στο Νησί των Φαιάκων...



Η εκδήλωση οργανώθηκε στο Μουσείο Ασιατικής Τέχνης Κέρκυρας το Σάββατο 7/6/2014 με τη ζωηρή συμμετοχή των μελών και φίλων του τοπικού γραφείου της ΕΕΣΚΠ στην Κέρκυρα.

Οι παρουσιάσεις ξεκίνησαν με την ομιλία του Προέδρου της ΕΕΣΚΠ, Καθηγητή Νευρολογίας **Αναστάσιου Ωρολογά**, στη διάρκεια της οποίας περιγράφηκαν όλα τα νεότερα θεραπευτικά δεδομένα γύρω από την αντιμετώπιση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης.

Ο ψυχολόγος **Χάρης Τησαρχόπου** αναφέρθηκε εκτενώς στις ψυχολογικές επιπτώσεις της ΠΣ ενώ ο συντονιστής της εσπερίδας -Νευρολόγος/Ψυχίατρος **Σπύρος Αντωνάκης**- χαιρέτισε τη ζωηρή συμμετοχή των 70 επισκεπτών που κατέκλυσαν το ισόγειο φουαγέ του Μουσείου.

Στο τέλος της εκδήλωσης οι επισκέπτες είχαν την ευκαιρία να ξεναγηθούν στους χώρους του Μουσείου

Ασιατικής Τέχνης Κέρκυρας.

Το πρόγραμμα της ημέρας έκλεισε με γεύμα στην Σπινιάδα, την ειδυλλιακή πλατεία στο κέντρο της Κέρκυρας. Οι επισκέπτες φιλοξενήθηκαν στο **bar/restaurant Liston** έχοντας την ευκαιρία να γνωρίσουν καλύτερα ο ένας τον άλλο και να επιβεβαιώσουν τη συνοχή των μελών της ΕΕΣΚΠ στην όμορφη Κέρκυρα.



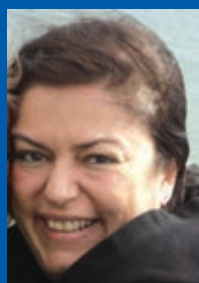
# Διεθνής αναγνώριση του έργου της Ελληνικής Εταιρίας για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας

## Δύο Έλληνες στις Ομοσπονδίες των Εταιριών για την ΣΚΠ

Η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας έχει αναπτύξει εδώ και 22 χρόνια ποικίλη δραστηριότητα με συνέδρια, παροχή υπηρεσιών και πληροφοριών, πίεση προς τους αρμόδιους φορείς για καλυτέρευση του βιοτικού επιπέδου των ανθρώπων που έχουν ΣΚΠ και πολλές άλλες δράσεις.

Κορυφαίες ίσως στιγμές της δραστηριότητας της είναι η ψήφιση του νόμου 3402/05, ο οποίος θεσπίζει την αυτονομία της νόσου και η κινητή μονάδα που δρα στην Κρήτη και η οποία είναι καινοτόμα δράση όχι μόνο στην Ελλάδα, αλλά και σε ολόκληρη την Ευρώπη. Αυτές και άλλες δραστηριότητες, όπως τον εορτασμό της MS Day, της ημέρας για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, έλαβαν υπόψη οι διεθνείς ομοσπονδίες και εξέλεξαν δυο Έλληνες στα Συμβούλια τους.

### Η Δήμητρα Καθογιάννη,



Γ.Γ. της Ελληνικής Εταιρίας για την ΣΚΠ, η οποία δραστηριοποιείται πάνω από μια δεκαετία στην μάχη εναντίον της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, έχει οργώσει όλο τον κόσμο παρακολουθώντας συνέδρια και συμβού-

λια και είναι από τις πιο αναγνωρισμένες Ελληνίδες στο εξωτερικό, εκλέχτηκε τον Οκτώβριο του 2013 μέλος του Συμβουλίου της MSIF, της Διεθνούς Ομοσπονδίας για την ΣΚΠ, η οποία δραστηριοποιείται και στις 5 Ηπείρους.

Ο ρόλος της μάλιστα είναι αρκετά σημαντικός, καθώς η Διεθνής Ομοσπονδία, στην προσπάθειά της να αναπτύξει την δράση της στον Αραβικό κόσμο, έχει ζητήσει την βοήθεια της Ελληνικής Εταιρίας να τις βοηθήσει. Έτσι, η κα Καθογιάννη θα είναι ο σύνδεσμος με αραβικές χώρες, αρχής γενομένης της Παλαιστινιακής Εταιρίας για την ΣΚΠ, η οποία θα εκπαιδευτεί από την Ελληνική Εταιρία και την κ. Καλογιάννη στο πώς να αναπτυχθεί και λειτουργήσει καλύτερα.

### Ο Κώστας Μιχαλάκης,



αντιπρόεδρος της ΕΕΣΚΠ και από τα παλιότερα μέλη της, εξελέγη στο τελευταίο Δ.Σ. της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την ΣΚΠ (EMSP) ως ένα από τα μέλη του. Η Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα έχει κάνει αξιόλογη δουλειά τα τελευταία χρόνια στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων

με ΣΚΠ με διάφορα προγράμματα. Το πιο σπουδαίο από αυτά ίσως είναι το Ευροβαρόμετρο για την ΣΚΠ. Μέσω αυτού, με συγκεκριμένη μεθοδολογία, μετρούνται οι παρεχόμενες υπηρεσίες για την ΣΚΠ στις χώρες της Ευρώπης. Δυστυχώς, η Ελλάδα τα χρόνια της κρίσης έχει κατακυλήσει στις τελευταίες θέσεις του Ευροβαρόμετρου.

Η εκλογή του κ. Μιχαλάκη δείχνει μια σαφή τάση της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας να προσπαθήσει να αλλάξει την κατάσταση αυτή, όχι μόνο στην Ελλάδα, αλλά και σε άλλες χώρες, οι οποίες έχουν οικονομικά προβλήματα ή έλλειψη κοινωνικών δομών. Ακόμη, γίνεται φανερό η στροφή της Πλατφόρμας σε περιοχές οι οποίες ως τώρα ήταν λίγο πολύ «ξεχασμένες» στον αγώνα για την ΣΚΠ, όπως η Ανατολική Ευρώπη και ο χώρος των Βαλκανίων.

Οι δύο αυτοί Έλληνες μεταφέρουν στο εξωτερικό τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών με ΣΚΠ της Ελλάδας, αλλά και την δράση της ΕΕΣΚΠ. Ταυτόχρονα, μεταφέρουν στην Ελλάδα την διεθνή εμπειρία, αλλά και τις ορθές πρακτικές και πολιτικές, προκειμένου να ενσωματωθούν στην ελληνική πραγματικότητα. Ελπίζουμε σύντομα να έχουμε πολλά και ευχάριστα νέα.

# Μουσικοχορευτική βραδυά στο γραφείο Αττικής



Με αφορμή την Παγκόσμια ημέρα για την σκλήρυνση κατά πλάκας στις 5 Ιουνίου, διοργανώθηκε στην αυλή του γραφείου Αττικής, μια βραδιά με φαγητό μουσική και χορό.

Συμμετείχαν εξυπηρετούμενοι από το γραφείο, αλλά και φίλοι και υποστηρικτές των δράσεων του.

Μέσα σε οικογενειακή ατμόσφαιρα, δόθηκε ένα μήνυμα αγάπης στους ασθενείς, αλλά και μια διέξοδος διασκέδασης με παραδοσιακή μουσική και νόστιμα εδέσματα.

Παρευρέθηκαν το Δ.Σ., ο **Αρχιμανδρίτης Αρκάδιος Ραζνύ** από την Κόρινθο, ο **Αρχιμανδρίτης Αγίας Μαρίνας Σεραφείμ Δημητρίου** ο οποίος ήταν πολύ κοντά στην παρέα μας και μας τραγούδησε δίνοντας μία άλλη νότα στη βραδιά μας.

Επίσης, ήταν κοντά μας ο πρόεδρος του Συλλόγου Κρητών Ηλιούπολης **Μανώλης Γλυνιαδάκης**.

Φεύγοντας όλοι είχαν να πούν μια καλή κουβέντα στον δικό τους άνθρωπο πια την **Τζένη Μακρυκώστα-Μαρή** γραμματέα και οργανώτρια της βραδιάς καθώς και στις εθελόντριες Κυρίες **Μάχη Μπογαζιώτη, Άννα Σύλλα, Κική Γκαμπράνη και Κυριακή Μαρή**.

Τέλος θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε του χορηγούς μας:

**Ψητοπωλείο «ΑΙΜΙΛΙΟΣ»** Αριστοτέλους 105 ,την **καφετερία «Ο ΛΟΥΚΟΥΜΟΣ»** Κύριο **Διονύση Μάνο** και την **πιτσαρία «VERONA»** Κύριο **Παναγιώτη Δημόπουλο** και την **πιτσαρία «Mr Pizza»**.



# Η Ομάδα της ΕΕΣΚΠ στο Πανευρωπαϊκό Συνέδριο της EMSP στο Δουβλίνο

Με αφορμή το σημερινό εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση και στο πλαίσιο της ενημέρωσης του κύκλου των μελών, συνεργατών και υποστηρικτών της, η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας υπογραμμίζει τον διεθνή προσανατολισμό της και επιβεβαιώνει τις άριστες σχέσεις που διατηρεί με ομάδες εργασίες στην Ευρώπη και τον υπόλοιπο κόσμο.

Ως προσκεκλημένοι της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, τα μέλη της ομάδας της ΕΕΣΚΠ που συμμετείχαν στο Πανευρωπαϊκό Συνέδριο της EMSP στο Δουβλίνο μεταξύ 8-9/5/2014, παρουσίασαν το πολυδιάστατο έργο της Ελληνικής Εταιρίας για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας σε ένα ενθουσιώδες κοινό 200+ συμμετεχόντων.

Μεταξύ των θεμάτων που παρουσιάστηκαν ξεχώρισε η παρουσίαση της συνεργασίας της ΕΕΣΚΠ με το Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, που οδήγησε στην υλοποίηση του έργου "Δημιουργία Διασυνοριακής Ομπρέλας Προστασίας του γενικού και πάσχοντος πληθυσμού για την ΣΚΠ". Την περιγραφή του έργου έκαναν από κοινού οι συνεργάτες της ΕΕΣΚΠ Βασιλική Γαροπούλου και Μάκης Οικονόμου.

Παρουσιάστηκε επίσης το επικοινωνιακό έργο της ΕΕΣΚΠ και ο τρόπος με τον οποίο λειτούργησαν



Από αριστερά: Σάββας Κάλφας, Sean Radley (MS Society, Ireland), Abdelfatah Ibrahim (Regional Capacity Building Manager, MSIF), Δήμητρα Καλογιάννη, Μάκης Οικονόμου, Βασιλική Γαροπούλου.

οι επιτυχημένες επικοινωνιακές καμπάνιες της Εταιρίας για τη δημιουργία ενός εξωστρεφούς κλίματος -που ομολογουμένως έχουν συμβάλει στην περαιτέρω αναγνώριση του πολυετούς έργου της ΕΕΣΚΠ. Τη θεματολογία παρουσίασε ο Σάββας Κάλφας, Διευθύνων Σύμβουλος της [ecopromotion.gr](http://ecopromotion.gr), με τίτλο "Greece UNDER PRESSURE: The value of non-profit marketing vis-à-vis the economic crisis".

Η Δήμητρα Καλογιάννη, Γ.Γ. της ΕΕΣΚΠ και Μέλος του Δ.Σ. της MSIF, συμμετείχε στην στρογγυλή τράπεζα ανταλλαγής απόψεων που οργανώθηκε στο πλαίσιο του Συνεδρίου της EMSP για την αναθεώρηση και τον εκσυγχρονισμό των πρωτοβουλιών της EMSP που σχετίζονται

με το Ευρωβαρόμετρο και τον Κώδικα Καλών Πρακτικών.

Αξίζει να σημειωθεί επίσης ότι κατά τη διάρκεια των εργασιών του Συνεδρίου ανακοινώθηκε η εκλογή του Κώστα Μιχαλάκη, Αντιπροέδρου της ΕΕΣΚΠ, στο Συμβούλιο της EMSP.





## Διεθνές Συνέδριο eHealth Forum

Στο πλαίσιο της Ελληνικής Προεδρίας της Ε.Ε., το Υπουργείο Υγείας διοργάνωσε το **eHealth Forum 2014**, την κορυφαία ευρωπαϊκή συνάντηση για την Ηλεκτρονική Υγεία που πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα, από τις 12 έως τις 14 Μαΐου 2014, στο Μέγαρο – Διεθνές Συνεδριακό Κέντρο Αθηνών. Το eHealth Forum συνδιοργανώθηκε από τη Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας -που είναι ο αρμόδιος φορέας για την ανάπτυξη υπηρεσιών Ηλεκτρονικής Υγείας της χώρας- τις Γενικές Διευθύνσεις της Επιτροπής της Ε.Ε. CONNECT (DG Communications Networks, Content and Technology) και SANCO (DG Health and Consumer Protection) και το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. (Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων). Στόχος του Forum ήταν να αναδείξει τη διεθνή εμπειρία και πρακτική στον τομέα της ανάπτυξης εφαρμογών πληροφορικής στην Υγεία και ειδικότερα στο πεδίο της αξιοποίησης καινοτόμων λύσεων για την παροχή υπηρεσιών θεραπείας, παρακολούθησης και αποκατάστασης των ασθενών εκτός νοσοκομειακού περιβάλλοντος.

### Η τριήμερη διοργάνωση του eHealth Forum 2014 περιελάμβανε:

- Διάσκεψη Υψηλού επιπέδου εμπειρογνομώνων ηλεκτρονικής υγείας για τις ευρωπαϊκές προτεραιότητες (High Level eHealth Experts Conference).
- Συνάντηση του Δικτύου Ηλεκτρονικής Υγείας με τη συμμετοχή

εκπροσώπων των εθνικών αρχών όλων των κρατών-μελών και με στόχο τη βιωσιμότητα των υγειονομικών συστημάτων μέσω της ανάπτυξης υπηρεσιών ηλεκτρονικής υγείας που μπορούν να διασφαλίσουν συνέχεια στην περίθαλψη και πρόσβαση σε ασφαλέστερες και πιο ποιοτικές υγειονομικές υπηρεσίες (eHealth Network Meeting).

- Συνάντηση Εργασίας στο πλαίσιο του Μνημονίου Συνεργασίας ανάμεσα στην Ευρωπαϊκή Ένωση και τις ΗΠΑ σχετικά με τη διαλειτουργικότητα των εφαρμογών Ηλεκτρονικής Υγείας και την ανάπτυξη ηλεκτρονικών δεξιοτήτων του ανθρώπινου δυναμικού (4th EU-US eHealth Marketplace & Cooperation Assembly).
- Έκθεση υπηρεσιών και εφαρμογών με παράλληλο πρόγραμμα εκδηλώσεων και ομιλιών επιχειρηματικού, τεχνικού και επιστημονικού ενδιαφέροντος.

Στο eHealth Forum είχαν προσκληθεί ως ομιλητές Υπουργοί Υγείας κρατών μελών της Ε.Ε., Ευρωπαίοι Επίτροποι, Εκπρόσωποι Εκπαιδευτικών και Ερευνητικών Ιδρυμάτων, στελέχη επιχειρήσεων του τομέα της Πληροφορικής, επαγγελματίες Υγείας, καινοτόμων Μονάδων παροχής υπηρεσιών Υγείας και πολλοί άλλοι εμπειρογνώμονες.

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, κλήθηκε να συμμετέχει στο eHealth Forum, ως ένας φορέας εκπροσώπησης ασθενών. Η Γενική Γραμματέας της Εταιρείας

μας, η κα Δήμητρα Καλογιάννη συμμετείχε σε ένα υψηλού επιπέδου πάνελ ομιλητών:

- **Neil Alex**, Γενικός Γραμματέας Υπουργείου Υγείας Σκωτίας
- **Sonntag Steffen Mark**, Καρδιολόγος, Γενικός Διευθυντής στο Gesellschaft fur Patientenhilfe DGP mbH & Medical Director Cardiology, Alere Inc. Europe and Middle East
- **Drewes Brigitte**, Γενικός Διευθυντής του National Institute for Health Data and Disease Control της Δανίας
- **Γιώργος Βελιώτης**, Γενικός Διευθυντής της Interamerican Ελλάδας, Πρόεδρος της Insurance Europe General Health Committee και Πρόεδρος της Health Business Group Eurapco
- **Δήμητρα Καλογιάννη**, Γενική Γραμματέας της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Η συζήτηση είχε ιδιαίτερο ενδιαφέρον, καθώς παρουσιάστηκαν συγκεκριμένα παραδείγματα και τα οφέλη των υπηρεσιών Ολοκληρωμένης Φροντίδας από τους ειδικούς στον τομέα. Τονίστηκαν ιδιαίτερα τα οφέλη της Ολοκληρωμένης Φροντίδας για τους ασθενείς, τους φροντιστές, το σύστημα της υγείας γενικότερα. Ακόμη, υπογραμμίστηκαν οι ανάγκες, οι αποφάσεις, οι οικονομικοί παράγοντες που θα πρέπει να συνοπολογιστούν, έτσι ώστε η Ολοκληρωμένη Φροντίδα, να αποτελέσει ένα επιτυχημένο μοντέλο προστασίας.



## Χρήσιμα Τηλέφωνα

Γραμμή υποστήριξης Coraxone:  
2168001460

Σύμβουλοι υπηρεσίας «EXTAVIA» :  
210 - 6300593, ώρα: 8.00 - 20.00

Γενικές Πληροφορίες «BETAFERON»:  
210 5225867 (ώρες γραφείου)

Συμβουλευτική Υπηρεσία «AVONEX»  
Βορείου Ελλάδος:  
2310 334415 (ώρες γραφείου)

Συμβουλευτική Υπηρεσία «AVONEX»  
Νοτίου Ελλάδος:  
210 6891693 (ώρες γραφείου)

Γενικές Πληροφορίες «REBIF»:  
800-11 44 44 22

Ιατρείο Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας,  
στο ΕΙΑΑ: 2102385849  
(Δευτέρα 10:00 - 12:00, Dr. Πετροπούλου)

Μονάδα Νευρογενούς Ουροδόχου  
Κυστιδας, στο ΕΙΑΑ: 2102385849  
(Δευτέρα & Πέμπτη 9:00-11:00, κ. Ραπίδη)

Ιατρείο Διαταραχών Μυϊκού Τόνου -  
Σπαστικότητας, στο ΕΙΑΑ: 2102385849  
(Τετάρτη 11:30 - 13:00, Dr. Πετροπούλου)

Ιατρείο Διαταραχών Μυϊκού Τόνου -  
Σπαστικότητας, στο ΕΙΑΑ: 210 2385849  
(Παρασκευή 12:00 - 13:00, κ. Α. Ραλίδη)

Ιατρείο Οστεοπόρωσης & Μεταβολικών  
Νοσημάτων των Οστών, στο ΕΙΑΑ:  
210 2385849 & 2314115 (Πέμπτη 9:30-  
12:30, κ. Κ. Αθανασόπουλος)

Μονάδα Σεξουαλικής Αποκατάστασης  
και Γονιμότητας Παραπληγικών,  
στο ΕΙΑΑ:  
210 2385849 (Πέμπτη 9:30 - 13:00, κ. Ν.  
Τασιόπουλος)

Ιατρείο Σεξουαλικής Δυσλειτουργί-  
ας, στην «ΠΟΛΥΚΛΙΝΙΚΗ ΑΘΗΝΩΝ»,  
2105244694-8

Κινητή Οδοντιατρική Μονάδα (Για τις  
περιοχές Πειραιώς και Νίκαιας),  
210 4910817 & 4955559

Ιατρείο Πόνου Νοσοκομείο Πατησίων,  
2102513345

Ιατρείο Πόνου Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ,  
2310 993346 & 993111

Κέντρο Αναφοράς Σεξουαλικών Δυ-  
σλειτουργιών, 2310 999099 & 993111

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

### Θεσσαλονίκη

Παν. Χαράλαμπακη 3 - Κορ. Κωνσταντι-  
κάκη, Άγιος Ιωάννης  
Τ.Κ.: 55132 Καλαμαριά - Θεσσαλονίκη  
Τηλ.: 2310 949909, 2310 949672,  
Fax: 2310 949909,  
e-mail: info@gmss.gr  
(καθημερινά Δευτέρα-Παρασκευή  
10:00-14:00)

### 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

### Αλεξανδρούπολη

Τηλ. & fax 25510 29264 (κυρία  
Αγγελούδη Λαμπρινή)

### Λάρισα

Τηλ: 6947 649001

### Κρήτη

Σκεπετζή και Οικονομάκη, Μπεντεβή  
Ηράκλειο  
τηλ: 2810 327063

### Κέρκυρα

Κουλίνες, Εργατικές Κατοικίες,  
Τηλ. 2661040735

### Πάτρα

Τηλ - Fax: 2610 - 997171

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

Μπορείτε να μπείτε στην ανανεωμένη  
ιστοσελίδα μας στο [www.gmss.gr](http://www.gmss.gr)  
και μιλήστε ζωντανά με άλλα μέλη,  
γνωρίσετε νέους φίλους και συζητήστε  
και ενημερωθείτε για θέματα που σας  
απασχολούν!

### FACEBOOK

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

**ΜΗΝ ΞΕΧΝΑΤΕ ΤΗΝ ΕΤΗΣΙΑ  
ΣΥΝΔΡΟΜΗ ΣΑΣ (20€)**

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ

## ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Στείλτε την συνδρομή σας στην παρακάτω  
διεύθυνση:

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

Τηλέφωνα επικοινωνίας :  
2310 949909, 2310 949672

E-mail : [info@gmss.gr](mailto: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 35€  
για εγγραφή και πρώτη ετήσια συνδρομή

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

☐ Αποστέλλω ως δωρεά  
το ποσό των .....  
\* Μπορείτε να στείλετε τη δωρεά σας  
με ταχυδρομική επιταγή από οποιοδήποτε  
ταχυδρομείο

ΟΝΟΜΑ : .....

ΕΠΙΘΕΤΟ : .....

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ : .....

ΠΟΛΗ : .....

Τ.Κ. : .....

ΤΗΛΕΦΩΝΟ : .....

EMAIL : .....

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



CIVITAS

DNA

3 γράμματα. Όλες οι απαντήσεις.

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

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

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