

Ενημέρωση

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Ε.Ε.Σ.Κ.Π.





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,

Πλησιάζουν οι ζεστές μέρες του καλοκαιριού και όλοι μας προσπαθούμε να ρίξουμε τους ρυθμούς μας και να απολαύσουμε το ασύγκριτο ελληνικό καλοκαίρι, με όποιον τρόπο επιθυμεί ο καθένας, όμως θα διαπιστώσετε και στις σελίδες του περιοδικού μας ότι όχι μόνο δεν μειώσαμε καθόλου τις δραστηριότητές μας, αλλά αναπτύξαμε ταχύτητα!

Αρχικά θα ήθελα να αναφερθώ στην ανανεωμένη ιστοσελίδα μας www.gmss.gr η οποία ανέβηκε και εμπλουτίζεται συνεχώς! Μπορείτε να την παρακολουθείτε και θα έχετε συνεχή ενημέρωση για τις δραστηριότητές μας, όσο και για όλες τις εξελίξεις γύρω από την ΣΚΠ, σε εθνικό, αλλά και διεθνές επίπεδο.

Επίσης, μπορείτε να διαβάσετε για το MS festival, το οποίο διοργανώθηκε για Τρίτη συνεχή χρονιά κι αποτελεί την κεντρική εκδήλωση της Παγκόσμιας ημέρας για την ΣΚΠ στην Ελλάδα, αλλά και για την ημερίδα της Εταιρίας μας, που πραγματοποιήθηκε στις Σέρρες την Κυριακή 14 Ιουνίου.

Μπορείτε επίσης να δείτε τον μαραθώνιο γυμναστικής που έκαναν τα γυμναστήρια Elixir στο πλαίσιο της Παγκόσμιας ημέρας για την ΣΚΠ, αλλά και την συμμετοχή της χώρας μας στο ετήσιο συνέδριο της EMSP, της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την ΣΚΠ, το οποίο πραγματοποιήθηκε στην Βαρσοβία. Τέλος, μπορείτε να δηλώσετε συμμετοχή από τώρα για τις δραστηριότητες των γραφείων μας από τον προσεχή Σεπτέμβρη, έτσι ώστε να μπορεί να γίνει ένας σωστός προγραμματισμός και να ικανοποιηθούν οι ανάγκες όσο το δυνατόν περισσότερων.

Το πιο σημαντικό όμως κατά την γνώμη μου, ήταν η επαφή της Εταιρίας μας με την αντίστοιχη της Παλαιστίνης, στο πλαίσιο της MSIF, της διεθνούς ομοσπονδίας για την ΣΚΠ. Ουσιαστικά η Εταιρία μας επιλέχτηκε για να «διδάξει» σε άλλες Εταιρίες, οι οποίες τώρα κάνουν τα πρώτα τους βήματα, πώς να λειτουργούν και να βοηθούν τους ασθενείς στις χώρες τους. Θεωρώ ότι η κίνηση αυτή της Ομοσπονδίας αποτελεί έμπρακτη επιβράβευση της σημαντικής και πολυετούς δράσης της Εταιρίας μας, αλλά προσθέτει στους ώμους μας και παραπάνω ευθύνες.

Είμαι σίγουρος ότι θα ανταπεξέλθουμε στις ευθύνες αυτές!

Κώστας Μιχαλάκης, Φιλολόγος-Ιστορικός
Αντιπρόεδρος της ΕΕΣΚΠ



ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ MS

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

ΕΚΔΟΤΗΣ:
Α. Ωρολογάς, Κ. Μιχαλάκης,

ΠΡΟΕΔΡΟΣ:
Αναστάσιος Ωρολογάς

ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ:
Μαρής Εμμανουήλ

ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ
και μέλος του ΔΣ της EMSP:
Μιχαλάκης Κωνσταντίνος

ΤΑΜΙΑΣ:
Ευστρατία Τσιρανίδου
Μέλος και μέλος του ΔΣ της
MSIF: Καλογιάννη Δήμητρα

ΜΕΛΗ:
Γαροπούλου Βασιλική
Μυλωθρίδης Παναγιώτης
Ιωαννίδου Χρυσούλα
Αντωνάκης Σπυρίδων

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

ΣΥΝΤΑΞΗ-ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:
Εύα Ιωαννίδου

Τα επώνυμα άρθρα
εκφράζουν τις προσωπικές
απόψεις των συγγραφέων

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

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:
Locomosquito

ΕΚΤΥΠΩΣΗ:
ΑΡΙΩΝ
τηλ: 2310 462.192-3

EDITORIAL	3
MS FESTIVAL 2015	5 - 9
ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	10 - 13
ΑΣΚΗΣΗ ΚΑΙ ΥΓΕΙΑ	14 - 16
ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	17
ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	18 - 19
ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	18 - 22
AGENDA	23



Με το μήνυμα «MS_ability», το stand της **Dr. Βασιλική Γαροπούλου** M.Sc.'s., Ph.D., P.D στο MS Festival 2015 ενημέρωνε τους επισκέπτες για τα οφέλη της θεραπευτικής γυμναστικής και της αποκατάστασης μαζί με την ομάδα Β. Φυσικοθεραπευτών και Καθηγητών Θεραπευτικής Φυσικής Αγωγής.



Η ζωγράφος **Ταρσή Τζενανίδου** έπαιξε με τα χρώματα και δημιούργησε το δικό της «καλλιτεχνικό θέμα» κατά τη διάρκεια του MS Festival 2015.



Η διατροφολόγος **Μαρία Κύρου**, επιστημονική συνεργάτιδα της ΕΕΣΚΠ, δεν παρέλειψε βέβαια να «βάλει λίγο φρένο» στο φαγητό, ελέγχοντας τους πάντες με μια εντυπωσιακή μέτρηση βάρους & σωματικού λίπους.



Οι γαστρονομικές απολαύσεις δεν έλειψαν για μια ακόμα φορά από το MS Festival 2015.



Η ομάδα της **Orthostatical** συμμετείχε στο MS Festival 2015 υποστηρίζοντας έμπρακτα για μια ακόμα φορά τις δράσεις της ΕΕΣΚΠ.

Ο ενημερωτικός κύκλος των ομιλιών που οργανώθηκε κατά τη διάρκεια του MS Festival 2015 φιλοξένησε μια σειρά ομιλητών με ποικίλα θέματα που αφορούσαν τις τελευταίες θεραπευτικές εξελίξεις, την αποκατάσταση, την θεραπευτική άσκηση, τη φυσική αγωγή και τις εναλλακτικές θεραπείες -όπως η yoga και ο βελονισμός. Τη συζήτηση συντόνισε ο Καθηγητής Νευρολογίας **Αναστάσιος Ωρολογάς**, Πρόεδρος Δ.Σ. της ΕΕΣΚΠ και Διευθυντής της Α' Νευρολογικής Κλινικής Α.Π.Θ.



Η ξενάγηση στην έκθεση **«Δώρα της Γης με αντοχή στο χρόνο»** υπογράμμισε τη σημασία της ισορροπημένης διατροφής και της επαφής με τη φύση, αναμφίβολα δυο θέματα που σχετίζονται άμεσα με την Πολλαπλή Σκλήρυνση...



Ευχαριστούμε πολύ τους

Αναστάσιος Ωρολογάς,
Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ, Δ/ντης Α' Ν/Κ ΑΧΕΠΑ,
Πρόεδρος ΕΕΣΚΠ
Ευάγγελος Κούτλας,
Διευθυντής ΕΣΥ Νευρολογική Κλινική Νοσ. Παπαγεωργίου
Νικόλαος Γρηγοριάδης,
Αναπληρωτής Καθηγητής, Β' Ν/Κ ΑΧΕΠΑ
Γεώργιος Μπαλαμούτσος,
Νευρολόγος, Κλινική Euromedica, Κυανός Σταυρός,
Επ. Συνεργάτης Β' Ν/Κ ΑΧΕΠΑ
Δημήτριος Βασιλάκος,
Ιατρός Ανασθησιολόγος και Βελονιστής
Βασιλική Γαροπούλου,
Επ. Συνεργάτης Α Ν/Κ ΑΧΕΠΑ
Μαρίνα Δερματά,
Δασκάλα Yoga και Yoga Therapist
Νικολέτα Μιχαηλίδου,
Orthostatical



Το MS Festival 2015 ολοκληρώθηκε επιτυχώς με την ευγενική υποστήριξη των εταιριών



Bayer



Μαραθώνιος Αγάπης και Άσκησης



Με μεγάλη συμμετοχή κόσμου πραγματοποιήθηκε στο κλειστό γυμναστήριο του Πανεπιστημίου Μακεδονίας την Κυριακή 10 Μαΐου 2015 ο «**Μαραθώνιος Αγάπης και Άσκησης**» μια πρωτοβουλία της αλυσίδας γυμναστηρίων **ELIXIR - the executive group exercise studios** που έγινε με σκοπό την υποστήριξη του έργου και των δράσεων της ΕΕΣΚΠ. Οι συμμετέχοντες είχαν την ευκαιρία να ενημερωθούν γύρω από τη ΣΚΠ και την επίδραση των στοχευμένων προγραμμάτων άσκησης στην αποκατάσταση των ατόμων με ΣΚΠ σε παρουσίαση που έκανε η **Dr. Βασιλική Γαροπούλου** M.Sc., Ph.D., P.D.



Αργότερα δόθηκε η ευκαιρία στους συμμετέχοντες να γυμναστούν διασκεδάζοντας μέσα από τις δραστηριότητες που είχαν ετοιμάσει για εκείνους οι γυμναστές των **Elixir**. Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε με την υποστήριξη του **Πανεπιστημίου Μακεδονίας**

Φίντζου Ερिकाίτη- Μαρία
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



Εκστρατεία Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης

Στα πλαίσια του Μήνα ευαισθητοποίησης και της Παγκόσμιας Ημέρας για τη ΣΚΠ (World MS DAY) η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας και συγκεκριμένα το Γραφείο Αττικής, πραγματοποίησε «Εκστρατεία Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης» του κοινωνικού συνόλου για τη ΣΚΠ. Η Εκστρατεία πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία στον ισόγειο χώρο του Εμπορικού Κέντρου **Athens Metro Mall** στις 26 & 27 Μαΐου.

Θέμα της εκστρατείας για το 2015 ήταν η Πρόσβαση:

- πρόσβαση στη διάγνωση, τη θεραπεία και την υποστήριξη
- πρόσβαση σε κτίρια, εγκαταστάσεις και ψυχαγωγία
- πρόσβαση στην εκπαίδευση, την κατάρτιση και την απασχόληση

Κατά τα τη διάρκεια της διήμερης εκστρατείας, μοιράστηκε έντυπο υλικό στο κοινό όπως και τα συμβολικά μας, πορτοκαλί κορδελάκια. Η ανταπόκριση του κοινού ήταν μεγάλη και υπήρξε μεγάλο ενδιαφέρον για ενημέρωση.

Η παρέα μας μεγάλωσε με τον **Αρχιμανδρίτη Σεραφεΐμ** της ενορίας Αγ. Μαρίας Ηλιούπολης, τον **κο Κώστα Σεφετελή** Πρόεδρο Δημοτικού Συμβουλίου Ηλιούπολης, τον Αντιδήμαρχο Κοινωνικής Αλληλεγγύης του Δήμου Ηλιούπολης **κο Γιαννάκη Χρήστο**, την **κα Δήμητρα Κορμά** Δημοτική Σύμβουλο Ηλιούπο-



λης και Αντιπρόεδρο «Κ.Α.Φ.Α.Δ.ΗΛ», την **κα Ισμήνη Μούλου** Κοινωνική Λειτουργός «ΚΕΕΠΕΑ Ορίζοντες» την **κα Μαίρη Μηλιαρέση** Δημοτική Σύμβουλος Δήμου Γλυφάδας υπεύθυνη των ΚΑΠΗ, τον **κο Στέλιο Κουρουπάκη** Δημοτικό Σύμβουλο Δήμου Γλυφάδας (Εντεταλμένο για ΑμεΑ) & τον **κο Παναγιώτη Κίσκιρα**

Εντεταλμένο Σύμβουλο Κυκλοφορίας και Μεταφορών.

Επίσης μας τίμησαν με την παρουσία τους η Βουλευτής **κα Άννα Καραμανλή** όπως και ο **κος Παναγιώτης Χατσημαλλής** κυβερνήτης των LIONS Ελλάδος δείχνοντας έμπρακτα την συμπαράστασή τους.

Θέλουμε να ευχαριστήσουμε όλους

όσους μας τίμησαν και μας υποστήριξαν με την παρουσία τους. Τέλος ευχαριστούμε θερμά την **Τράπεζα Χρόνου Δήμου Ηλιούπολης** στο πλαίσιο του εθελοντισμού και της στήριξης τους στη δράση μας για την Παγκόσμια ημέρα για την σκλήρυνση κατά πλάκας,

τον Γραμματέα Γραφείου Αττικής κο **Γιάννη Σιμιτζή** και τις εθελόντριες μας κυρίες: **Μάχη Γραββάνη, Λένα Πάγκα, Νίκη Λαχανά & Ελένη Ελευθερίου – Πολυκρέτη.**

Νάντια Μοναστηριώτη
Κοινωνική Λειτουργός ΕΕΣΚΠ



ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ 2015-16

ΤΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΘΑ ΞΕΚΙΝΗΣΟΥΝ ΜΕΤΑ ΤΙΣ 20/10 οι δηλώσεις συμμετοχής θα γίνονται δεκτές έως 30 Σεπτεμβρίου

ΑΙΤΗΣΗ

ΕΠΩΝΥΜΟ.....

ΟΝΟΜΑ.....

ΤΗΛ
.....

ΚΙΝ
.....

ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΣΗΜΕΙΩΣΗ
ΠΟΥ ΕΠΙΘΥΜΕΙΤΕ ΝΑ ΛΗΦΘΕΙ ΥΠΟΨΗ:

.....
.....
.....
.....
.....

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ.....

Ο/Η ΑΙΤ.....

ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΜΑΙ ΓΙΑ

ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ
ομαδική ή ατομική

ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΟ - ΔΙΑΤΡΟΦΟΛΟΓΟ

ΓΥΜΝΑΣΤΙΚΗ ή ΧΟΡΟ

ΕΚΜΑΘΗΣΗ ΧΕΙΡΟΠΟΙΗΤΟΥ ΚΟΣΜΗΜΑΤΟΣ

ΕΚΜΑΘΗΣΗ ΣΑΠΟΥΝΙΩΝ - ΚΕΡΙ - ΚΗΡΑΛΟΙΦΩΝ
ΒΟΤΑΝΩΝ

☐
☐
☐
☐
☐
☐

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

Παρακαλούμε πολύ να μας επιστρέψετε την δήλωση συμμετοχής στην διεύθυνση (Γραφείο Αττικής Ε.Ε.Σ.Κ.Π. :

Λ. Βουλιαγμένης 507 & Λεωνιδίου - Ηλιούπολη, ΤΚ 16341) ή να επικοινωνήσετε μαζί μας στο τηλέφωνο **2109946733**





γραφείο Θεσσαλονίκης



ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ 2015-16

ΤΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΘΑ ΞΕΚΙΝΗΣΟΥΝ ΜΕΤΑ ΤΙΣ 20/10 οι δηλώσεις συμμετοχής θα γίνονται δεκτές έως 30 Σεπτεμβρίου

ΑΙΤΗΣΗ

ΕΠΩΝΥΜΟ.....

ΟΝΟΜΑ.....

ΤΗΛ
.....

ΚΙΝ
.....

ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΣΗΜΕΙΩΣΗ
ΠΟΥ ΕΠΙΘΥΜΕΙΤΕ ΝΑ ΛΗΦΘΕΙ ΥΠΟΨΗ:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ.....

Ο/Η ΑΙΤ.....

ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΜΑΙ ΓΙΑ

ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΣΚΗΣΗΣ ΣΤΑ ΓΡΑΦΕΙΑ ΤΗΣ Ε.Ε.Σ.Κ.Π. ☐

ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΣΚΗΣΗΣ ΣΤΟ ΝΕΡΟ (ΠΙΣΙΝΑ)
κατόπιν συνεννόησης ☐

ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΣΚΗΣΗΣ ΠΙΛΑΤΕΣ ☐

ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ☐

ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Α. Ατομική ψυχοθεραπεία ασθενών ☐

Β. Ομαδική ψυχοθεραπεία ασθενών ☐

Γ. Ψυχοθεραπεία συγγενών ☐

ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΠΑΡΟΧΗΣ ΒΟΗΘΕΙΑΣ ΚΑΙ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

Ενδιαφέρομαι για κατ'οίκον επισκέψεις ☐

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

Παρακαλούμε πολύ να μας επιστρέψετε την δήλωση συμμετοχής στην διεύθυνση (Γραφείο Θεσσαλονίκης Ε.Ε.Σ.Κ.Π.: Παν. Χαραλαμπάκη 3 - Κορ. Κωνσταντικάκη, Άγιος Ιωάννης Τ.Κ.: 55132 Καλαμαριά - Θεσσαλονίκη ή να επικοινωνήσετε μαζί μας στα τηλέφωνα **2310 949 909, 949 672**



Με μεγάλη μας χαρά την Κυριακή 19 Ιουλίου υποδεχτήκαμε την Worldventures Foundation.

Σε ένα κλίμα θετικής ενέργειας και δημιουργικής διάθεσης οι 40 εθελοντές επιμελήθηκαν και ανανέωσαν τους χώρους μας στα γραφεία Αττικής, Λεωφ. Βουλ/νης 507 & Λεωνιδίου 1.

Ευχαριστούμε πολύ όλους τους εθελοντές για τη στήριξή τους και για την φανερά ανανεωμένη εικόνα του κήπου και του εξωτερικού των κτιρίων με τις υπέροχες ζωγραφίες.

Τέλος ευχαριστούμε θερμά τον Πρόεδρο του Δημοτικού Συμβουλίου Ηλιούπολης κύριο Κώστα Σεφτελή και την Ολυμπιονίκη Κατερίνα Θάνου με τον συζυγό της Αλέξανδρο Παρθένη.

Μακρυκώστα Τζένη

Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ - Γραφείου Αττικής





Διαθέσιμος για τους Έλληνες ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι πλέον ο φουμαρικός διμεθυλεστέρας.



Με πρόσφατη απόφαση του Υπουργείου Υγείας, ο φουμαρικός διμεθυλεστέρας συμπεριλήφθηκε στη θετική λίστα και αποζημιώνεται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ο φουμαρικός διμεθυλεστέρας είναι ένα φάρμακο που χορηγείται από το στόμα και χρησιμοποιείται για τη θεραπεία της υποτροπιάζουσας-διαλείπουσας πολλαπλής σκλήρυνσης (ΠΣ).

Η θεραπεία με φουμαρικό διμεθυλεστέρα φέρνει μια νέα προσέγγιση στην αντιμετώπιση της νόσου, δρώντας με ένα διαφορετικό μηχανισμό δράσης από ότι οι μέχρι τώρα διαθέσιμες θεραπείες, επιτυγχάνοντας αντιφλεγμονώδη και αντιοξειδωτική δράση.

Η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια του φουμαρικού διμεθυλεστέρα έχουν τεκμηριωθεί μέσα από ένα εκτεταμένο πρόγραμμα κλινικών μελετών αλλά και από τη χορήγησή του σε περισσότερους από 135.000 ασθενείς σε όλο τον κόσμο.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των κλινικών μελετών, ο φουμαρικός διμεθυλεστέρας μείωσε σημαντικά το ποσοστό των ασθενών

που υποτροπίασαν, την ετησιοποιημένη συχνότητα υποτροπών, την απεικονιστική δραστηριότητα και τον κίνδυνο εξέλιξης της αναπηρίας, σε σύγκριση με το εικονικό φάρμακο, μετά από 2 χρόνια.

Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες ήταν η ερυθρίαση και τα γαστρεντερικά συμβάματα, οι οποίες αναφέρθηκαν ως ήπιες έως μέτριας βαρύτητας τον πρώτο μήνα, ενώ είναι διαθέσιμες στρατηγικές διαχείρισης οι οποίες επιτρέπουν τη βελτίωση της ανοχής.

Σύμφωνα με την έγκριση του, ο φουμαρικός διμεθυλεστέρας, μπορεί να χορηγηθεί τόσο σε νεοδιαγνωσμένους ασθενείς, όσο στους ασθενείς για τους οποίους απαιτείται αλλαγή θεραπείας.

Αναστάσιος Ωρολογάς
Πρόεδρος ΕΕΣΚΠ
Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ
Δ/ντής Α' Ν/Κ ΑΧΕΠΑ



8 ΒΑΣΙΚΕΣ ΟΔΗΓΙΕΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΣΚΗΣΗΣ

1. Επιλέξτε το πρόγραμμα άσκησης που σας διασκεδάζει χωρίς να ξεχνάτε πως πρέπει να είναι εξατομικευμένο στις προσωπικές σας ανάγκες.

2. Ζητήστε την εξειδίκευση στη νόσο των επαγγελματιών που συνεργάζεσθε γιατί τότε μόνο θα διασφαλίσετε την ασφάλεια του προγράμματος που ακολουθείτε.

3. Διατηρείτε σταθερή την συμμετοχή σας στο πρόγραμμα άσκησης χωρίς να πιέζεσθε αλλά μην επιτρέπετε στον ευατό σας μεγάλα διαστήματα διακοπής – αδράνειας.

4. Κατά την διάρκεια υποτροφής μην συνεχίζετε το πρόγραμμα άσκησης θα επανέλθετε σε αυτό αφού ξεπεραστεί η ώση.

5. Σε περίπτωση που κατά την διάρκεια του προγράμματος άσκησης οξυνθούν κάποια νευρολογικά συμπτώματα σημαίνει ότι γίνεται λάθος στα βασικά χαρακτηριστικά του προγράμματος.

6. Η άσκηση έχει αποδειχθεί επιστημονικά πως είναι απαραίτητη για τα άτομα που νοσούν από ΣΚΠ επομένως μην αμελείτε να ξεκινήσετε.

7. Διατηρείσθε την φυσική σας κατάσταση έτσι ώστε να είναι εφικτή και η σταθεροποίηση αλλά ακόμη και η βελτίωση του λειτουργ

γικού σας επιπέδου.

8. Κάντε την άσκηση μέρος της ζωής σας και δώστε χρόνο στους ειδικούς αλλά και στον ευατό σας, πάντα να έχετε στόχους και μην ξεχνάτε πως χρειάζεται υπομονή και επιμονή για όλα!

Dr. Βασιλική Γαροπούλου M.Sc.΄s., Ph.D., P.D.

Καθηγήτρια Ειδικής Φυσικής Αγωγής & Αθλητισμού Α.Π.Θ. - Επιστημονική Σύμβουλος Αποκατάστασης - Halliwick Instructor Τομέας Νευροεπιστημών Ιατρική Σχολή Α.Π.Θ.

Επ. Συνεργάτης Α΄ Παν/κής Νευρολογικής Κλ. ΑΧΕΠΑ

Επ.Σύμβουλος Αποκατάστασης & Προσαρμοσμένης/Κλινικής Άσκησης στη ΣΚΠ – ΕΕΣΚΠ Μέλος Δ.Σ. ΕΕΣΚΠ

Χαρίδημος Ζαρίκος

Καθηγητής Φυσικής Αγωγής Α.Π.Θ.



Άσκηση στο νερό και ΣΚΠ - ΥΔΡΟΓΥΜΝΑΣΤΙΚΗ



Το νερό ως μέσο δραστηριότητας έχει θεραπευτικό και ψυχαγωγικό χαρακτήρα. Η άσκηση στο νερό-υδρογυμναστική για θεραπευτικούς λόγους σε αντίθεση με τις συνηθισμένες μεθόδους εκμάθησης κολύμβησης ή άλλων μορφών άσκησης δεν είναι πάντα αποτελεσματικές, επειδή δεν λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαιτερότητες των ατόμων με διαφορετικά επίπεδα λειτουργικότητας. Η θεραπευτική υδρογυμναστική συνιστάται στα προγράμματα γύμνασης που απευθύνονται σε άτομα με ΣΚΠ σε αντίθεση με την άσκηση σε ξηρό περιβάλλον, κατά την υδρογυμναστική μειώνεται η επιβάρυνση στις αρθρώσεις λόγω της άνωσης, μειώνεται η πίεση των μεσοσπονδύλιων δίσκων και χαλαρώνουν οι μύες της ράχης, ενώ διεγείρεται η λειτουργία του ουροποιητικού συστήματος, συντελεί σε μείωση των επιπέδων της LDL χοληστερόλης και των τριγλυκεριδίων, μείωση του άγχους, καθώς και των συμπτωμάτων της χρόνιας πάθησης.

Οι σπουδαιότεροι παράγοντες που παίζουν ρόλο κατά την εφαρμογή της υδρογυμναστικής είναι:

α) Η θερμοκρασία. Επιδρά σε όλες σχεδόν τις λειτουργίες του οργανισμού και επηρεάζει ιδιαίτερα τη ρύθμιση της θερμοκρασίας του σώματος και

τον όγκο των αγγείων.

β) Η υδροστατική πίεση. Επιδρά στο σώμα όταν αυτό βρίσκεται μέσα στο νερό. Η πίεση είναι ίδια σε όλες τις επιφάνειες του σώματος και επηρεάζει κυρίως το αναπνευστικό και το κυκλοφοριακό.

γ) Η άνωση του νερού. Παρατηρείται μια φαινομενική αφαίρεση του βάρους του σώματος σε μεγάλο ποσοστό (90% περίπου) που επιδρά στη χαλάρωση των μυών και, συνεπώς, στην ευκαμψία των κινήσεων.

δ) Η αντίσταση του νερού. Την αντίσταση του νερού την εκμεταλλευόμαστε σε ασκήσεις ενδυνάμωσης των μυών. Για τους ασθενείς με ΣΚΠ η υδρογυμναστική είναι μία χρήσιμη θεραπευτική μέθοδος για πολλές καταστάσεις, και γίνεται όλο και πιο δημοφιλής τα τελευταία χρόνια. Η θεραπεία αυτή έχει πολλά πλεονεκτήματα σε σχέση με άλλες μεθόδους:

1) Η θερμότητα του νερού στο οποίο είναι βυθισμένος ο ασθενής βοηθά στην ελάττωση του πόνου, ενώ ταυτόχρονα παρέχει χαλάρωση. Καθώς ελαττώνεται ο πόνος, ο ασθενής μπορεί να κινηθεί με μεγαλύτερη άνεση και να αυξήσει το εύρος των κινήσεων στις δύσκαμπτες αρθρώσεις. Η θερμοκρασία του νερού διαστέλλει τα αι-

μοφόρα αγγεία με αποτέλεσμα την αιμάτωση των μυών. Καθώς το αίμα που έχει θερμανθεί φτάνει στους μυς που βρίσκονται στα βαθύτερα στρώματα, παρατηρείται μια άνοδος της θερμοκρασίας των μυών με αποτέλεσμα την ευκολότερη και ισχυρότερη σύσπασή τους. Το πλεονέκτημα όμως της υδρογυμναστικής μέσα σε πισίνα είναι ότι η θερμότητα που προσφέρεται από το νερό, επιδρά σε όλα τα μέρη του σώματος κατά τη διάρκεια της εκτέλεσης των ασκήσεων, με αποτέλεσμα να αποφεύγεται η πρόωρη κόπωση των μυών.

2) Η άνωση του νερού υποβάσταζει το σώμα και αντισταθμίζει μεγάλο μέρος της επίδρασης της βαρύτητας. Αυτή η στήριξη βοηθά στη χαλάρωση και στην ελάττωση του πόνου. Το αίσθημα της μείωσης του βάρους επιτρέπει στον ασθενή να κινεί τις αρθρώσεις του πιο ελεύθερα και με μικρότερη προσπάθεια σε σχέση με την εκτέλεση των ίδιων κινήσεων στη ξηρά. Η άνωση, σε συνδυασμό με τα αποτελέσματα της θερμότητας, επιτρέπει την εκτέλεση των κινήσεων σε μεγαλύτερο εύρος. Ένας ασθενής με ΣΚΠ ο οποίος καθίσταται δύσκαμπτος στη ξηρά, μπορεί να εκτελέσει κινήσεις με μεγαλύτερη ευκολία μέσα στο νερό.

3) Η σταθερή υδροστατική πίεση,

που εφαρμόζεται εξίσου σε όλες τις επιφάνειες του σώματος, το στηρίζει σε κατακόρυφη θέση. Αυτό το στηρίγμα, μαζί με την ελάττωση του βάρους που οφείλεται στην άνωση, παρέχει αυτοπεποίθηση στον ασθενή ο οποίος συναντά δυσκολίες κατά τη βάδιση και πραγματικά μπορεί να του δώσει τη δυνατότητα να βαδίζει στην πισίνα όταν αυτό είναι αδύνατο στο έδαφος.

4) Τέλεια διαβάθμιση της ενέργειας που απαιτείται από αδύναμες μυϊκές ομάδες. Είναι δυνατό να επιτευχθεί μια βαθμιαία πρόοδος στις ασκήσεις χρησιμοποιώντας την άνωση, αρχικά για να βοηθήσει στην κίνηση, μετά για να τη στηρίξει και, στο τέλος, σαν αντίσταση προς την κίνηση. Η τροποποίηση μιας άσκησης μπορεί να γίνει με τη χρήση σωσιβίων, με μεταβολή του μήκους του μοχλοβραχίονα του μέλους που κινείται, με αλλαγή της ταχύτητας της κίνησης ή με τη δημιουργία ρεύματος νερού. Το αποτέλεσμα της αξιολογής αυτής διαβάθμισης είναι το ότι μπορεί να επιτευχθεί η κατάλληλη σύσπαση όλων των μυών, όση ισχύ κι αν έχουν, και, ιδιαίτερα, για όσους είναι αρκετά αδύναμοι. Η σύσπαση αυτή μπορεί να γίνεται βαθμιαία δυσκολότερη, καθώς αυξάνεται η μυϊκή ισχύς.

5) Η αυξημένη ευκινησία του ασθενή είναι πολύ έκδηλη και οι αλλαγές των θέσεων επιτυγχάνονται εύκολα, με αποτέλεσμα να εξοικονομείται χρόνος

από τη διάρκεια της θεραπείας. Επίσης, η υδρογυμναστική δίνει τη δυνατότητα εφαρμογής ενός ευρύτερου προγράμματος με γενικές ασκήσεις σε ασθενείς οι οποίοι έχουν μερική μείωση της μυϊκής ισχύος από την παρατεταμένη ακινησία ή την κατάκλιση, ενώ αυτό θα ήταν πολύ δύσκολο, αν όχι αδύνατο, να εφαρμοστεί στο κρεβάτι.

6) Οι ασθενείς μπορούν να πάρουν πιο εύκολα τις αρχικές θέσεις, οι οποίες μερικές φορές είναι άβολες στο φυσιοθεραπευτήριο.

7) Οι ασθενείς όχι μόνο δεν επιβαρύνονται από τα ρούχα, αλλά μπορούν και πιο εύκολα να δουν και να ελέγξουν τις κινήσεις των μελών τους και να αισθανθούν τις μυϊκές συσπάσεις.

8) Οι ασθενείς απολαμβάνουν την υδρογυμναστική. Το γεγονός ότι δουλεύουν σε ένα διαφορετικό περιβάλλον, αυξάνει το ενδιαφέρον τους και τονώνει το ηθικό τους, επειδή μπορούν να εκτελέσουν ασκήσεις, οι οποίες σε άλλη περίπτωση θα ήταν δύσκολο ή ακόμη και αδύνατο να εκτελεστούν. Τέλος, η πισίνα σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να χρησιμοποιηθεί για καθαρά ψυχαγωγικούς σκοπούς.

Τα θεραπευτικά αποτελέσματα της άσκησης στο νερό / υδρογυμναστικής αφορούν:

α) Ελάττωση του πόνου και του μυϊκού

σπασμού.

β) Χαλάρωση.

γ) Διατήρηση ή αύξηση του εύρους κίνησης των αρθρώσεων.

δ) Επανεκπαίδευση των παράλυτων μυών.

ε) Ενίσχυση των αδύναμων μυών - Ανάπτυξη της ισχύος και της αντοχής.

στ) Ενθάρρυνση της βάδισης και άλλων λειτουργικών δραστηριοτήτων.

ζ) Ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του ασθενή, ώστε να εκτελεί με σωστό τρόπο τις ασκήσεις και να βελτιώνει την ικανότητα κίνησης

Στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας η θεραπευτική υδρογυμναστική πλεονεκτεί έναντι άλλων μορφών άσκησης, καθώς η άσκηση στο υγρό περιβάλλον επιτρέπει τη διατήρηση χαμηλής θερμοκρασίας σώματος, προκαλεί λιγότερο μυϊκό στρες και επιτρέπει άνετες κινήσεις χωρίς το φόβο πιθανής πτώσης και βελτιωμένη απόδοση. Τα οφέλη της άσκησης στο νερό σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας περιλαμβάνουν τη βελτίωση της αντοχής, της πνευμονικής λειτουργίας, της δύναμης, της αυτοπεποίθησης, της διάθεσης και τη μείωση της αίσθησης του πόνου και της κόπωσης.

Dr. Βασιλική Γαροπούλου

M.Sc.'s., Ph.D., P.D.



Συνέδριο του Φόρουμ των Ευρωπαίων Ασθενών (EPF) στις Βρυξέλλες



Πραγματοποιήθηκε στις 2 Ιουλίου, στις Βρυξέλλες, συνέδριο της EPF, της μεγαλύτερης οργάνωσης ασθενών στην Ευρώπη, προκειμένου να συζητηθεί ένα σημαντικό θέμα, η διακρατική παροχή υπηρεσιών στους ευρωπαίους ασθενείς.

Το Φόρουμ εδώ και χρόνια έχει διακηρύξει ότι οι ασθενείς πρέπει να είναι μέρος της αλυσίδας που αποφασίζει για την θεραπεία τους και όχι απλά να είναι δέκτες υπηρεσιών. Για τον λόγο αυτό, η γνώση για τις υπάρχουσες θεραπείες σε όλη την Ευρώπη και η πρόσβαση σε αυτές, είναι σημαντική.

Σε αυτό το πλαίσιο, η Ε.Ε. έχει εκδώσει μια ντιρεκτίβα όμως είναι φανερό ότι η έκδοσή της δεν σημαίνει αναγκαστικά και εφαρμογή της.

Για τον λόγο αυτό, κρίθηκε αναγκαία η πραγματοποίηση αυτού του συνεδρίου, αφού μάλιστα είχαν προηγηθεί μερικές περιφερειακές συσκέψεις. Η κωδικοποίηση της πραγματικής κατάστασης, τα επιμέρους προβλήματα και άλλα θεωρήθηκε καλό να συζητηθούν.

Το συνέδριο ξεκίνησε με την ομιλία εκπροσώπου του Υπουργείου Υγείας του Λουξεμβούργου, καθώς το Λουξεμβούργο έχει την προεδρία της Ε.Ε. αυτήν την περίοδο, και συνεχίστηκε με την σημαντική παρέμβαση του Επιτρόπου Υγείας της Ε.Ε.,



κ. **Vytenis Andriukaitis**, ο οποίος κι αυτός αναφέρθηκε στην ανάγκη του να πάρει σάρκα και οστά η ντιρεκτίβα, καθώς υπάρχουν αρκετά προβλήματα στην εφαρμογή της. Οπωσδήποτε το μεγαλύτερο πρόβλημα είναι οι μεγάλες οικονομικές διαφορές μεταξύ των χωρών, καθώς τα κόστη μεταφοράς και θεραπείας είναι απαγορευτικά για πολλές χώρες και ασθενείς. Όμως, υπάρχουν κι άλλα προβλήματα, με πιο σημαντικό αυτό των πληροφοριών. Τα περισσότερα κράτη δεν παρέχουν σαφείς και πλήρεις πληροφορίες στους ασθενείς για το που να στραφούν, πώς και που θα πάνε, το κόστος και άλλες πληροφορίες. Τις περισσότερες φορές ούτε τα ίδια γνωρίζουν τις πληροφορίες αυτές, με αποτέλεσμα μεγάλες απώλειες σε χρόνο και χρήμα.

Στον τομέα αυτό μπορούν οι διάφορες Εταιρίες, όπως η ΕΕΣΚΠ, να παράσχουν διάφορες πληροφορίες και ο ρόλος τους μπορεί να γίνει σημαντικός, καθώς έχουν διεθνείς επαφές πιο συγκεκριμένες από όσα τυχόν γνωρίζουν οι κρατικοί φορείς.

Στην συνέχεια του συνεδρίου παρουσιάστηκαν δύο περιπτώσεις χωρών, της Σουηδίας και της Σλοβενίας, για το σύστημα που έχουν

στις χώρες τους, προκειμένου να στέλνουν ασθενείς τους στο εξωτερικό.

Τέλος, οι σύνεδροι χωρίστηκαν σε 3 ομάδες και συζήτησαν επιμέρους θέματα. Τα αποτελέσματα τους παρουσιάστηκαν στο κλείσιμο του συνεδρίου, ενώ έγινε λόγος και για τα επόμενα βήματα. Η Ε.Ε. θα δημοσιεύσει το φθινόπωρο μια βελτιωμένη έκδοση της ντιρεκτίβας και το Φόρουμ θα προσπαθήσει να συμβάλει σε αυτή με τα αποτελέσματα του συνεδρίου αυτού.

Η Εταιρία μας εκπροσώπησε την Ελλάδα στο συνέδριο αυτό, μαζί με την Εταιρία Σπανίων Παθήσεων, συμμετείχε στις διαδικασίες, επέβαλε ερωτήσεις και ήρθε σε επαφή και με άλλους φορείς του εξωτερικού.

Θεωρούμε ότι κάθε τέτοια κίνηση είναι σε καλή κατεύθυνση, και θα βοηθήσει σε καλές πρακτικές στο μέλλον. Το πιο σημαντικό όμως είναι ότι ο ρόλος των ασθενών και των Εταιριών τους αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο σε σημαντικό βαθμό.

Κώστας Μιχαλάκης

Γενικός Γραμματέας ΕΕΣΚΠ

Φιλολόγος-Ιστορικός



ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΣΚΠ



Το 2006, ως υπεύθυνη τότε στο Κέντρο Συμβουλευτικής γειτονικού μας Δήμου (Δήμος Βύρωνα), είχα κληθεί να συμμετάσχω στο 2ο Διαδημοτικό Ιατρικό Συνέδριο με θέμα «Αγωγή Υγείας και Πρόληψη».

Στο Συνέδριο αυτό, είχα την ευκαιρία να αναφερθώ, στην εισήγησή μου, σε μια σειρά επιστημονικές έρευνες Ιατρών – Ερευνητών όπως, ο D. Chopra, ο Lary Dossey, ο Dean Ornish κ.ά., οι οποίοι διαπίστωσαν από τις έρευνές τους ότι, **‘ο κόσμος των συναισθημάτων και των σκέψεων σχετίζεται άμεσα με τον φυσικό μας κόσμο, ενισχύοντας ή αποδυναμώνοντας το ανοσοποιητικό μας σύστημα και αντίστοιχα τη σωματική μας υγεία’.**

Μάλιστα στις ΗΠΑ υπάρχει και νέα ειδικότητα psycho-immunology, που συνδέει την ψυχολογική υπο-

στήριξη με την ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματος. Έτσι, στα συμπεράσματα εκείνου του ιατρικού συνεδρίου έγινε αναφορά στην αμφίδρομη σχέση και στη σπουδαιότητα του ρόλου που έχει η ψυχική υγεία στην σωματική μας υγεία. Έκτοτε, έχουν γίνει εκατοντάδες έρευνες που ισχυροποιούν ακόμη περισσότερο αυτή τη διαπίστωση.

Πριν από ενάμιση περίπου χρόνο ανταποκρίθηκα θετικά σε πρόσκληση της Κας Τζένης Μακρυκώστα, να προσφέρω εθελοντική εργασία στο Γραφείο Αττικής για την Ελληνική Εταιρεία για την ΣΚΠ. Εκεί, συντόνισα ομάδα που δημιουργήθηκε από άτομα με ΣΚΠ και μέλη των οικογενειών τους. Από αυτή την εμπειρία μου, επίσης, επιβεβαιώθηκε η διαπίστωση για την ενότητα ψυχικής και σωματικής υγείας καθώς και ο σημαντικός ρόλος της ψυχολογικής υποστήριξης στα άτομα με ΣΚΠ, καθώς και η μεγάλη ανάγκη που υπάρχει, για μια τέτοια υποστήριξη.

Εντούτοις, παρά την μεγάλη αυτή ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, διαπιστώθηκε επίσης και μια δυσανάλογα μικρή δεκτικότητα προς μια τέτοια υποστήριξη από τα άτομα με ΣΚΠ.

Με την παρουσία μου εδώ, έχω σαν σκοπό να μεταφέρω απλώς ένα μήνυμα και να ενθαρρύνω τα άτομα με ΣΚΠ και τα μέλη των οικογενειών τους, να γίνουν πιο δεκτικά στην ψυχολογική υποστήριξη. Ολοένα και περισσότερο, οι σύγχρονες έρευνες αποδεικνύουν ότι, άτομα που δέχονται ψυχολογική υποστήριξη έχουν σε εμφανώς μικρότερα ποσοστά κατάθλιψη, ενώ τα επίπεδα μοναξιάς, θυμού, πικρίας, απογοήτευσης και παραίτησης είναι επίσης χαμηλότερα, γεγονός που επηρεάζει θετικά την όποια θεραπευτική αγωγή και την ενίσχυση του ανοσοποιητικού τους συστήματος. Ο Νευρολόγος Γεώργιος Καπαρός σε άρθρο του αναφέρει ότι, ‘η δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος παίζει

καθοριστικό ρόλο στη ΣΚΠ. Η δυσλειτουργία αυτή οφείλεται σε γεννητικούς και σε επίκτητους παράγοντες' και συνεχίζει, 'από την προσωπική μου εμπειρία οι ασθενείς με ΣΚΠ που δέχονται να παρακολουθούνται από ψυχολόγο, έχουν πολύ καλύτερη κλινική πορεία από εκείνους που το απορρίπτουν. Υπάρχουν αρκετές περιπτώσεις ασθενών με καλοήγη πορεία, δηλαδή η συμπτωματολογία και η αναπηρία που προκαλείται από τη ΣΚΠ είναι ασήμαντη μετά από αρκετά χρόνια παρακολούθησης'. Και καταλήγει ότι η ΣΚΠ '... είναι ψυχοσωματικό νόσημα στο οποίο η ψυχολογική διάθεση παίζει πρωτεύοντα ρόλο'.

Στη χώρα μας δυστυχώς, η συναισθηματική εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη είναι ακόμη ταμπού. Η πλειοψηφία των ατόμων, όταν πρόκειται για θέματα ψυχικής υγείας, στρέφεται, σε πολύ μεγαλύτερα ποσοστά, μονάχα στην 'εύκολη' - παθητική λύση της φαρμακευτικής αγωγής, σε σχέση με τη λύση της συναισθηματικής εκπαίδευσης και ψυχολογικής υποστήριξης, που απαιτεί από τα άτομα μια περισσότερο ενεργητική συμμετοχή και, συνεπώς, αύξηση της ευθύνης να πάρουν την υγεία στα χέρια τους. Σ' αυτό το σημείο ο ρόλος της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Συχνά, ο 'πάσχων' βρίσκεται σε άρνηση (ως συνέπεια της κατάθλιψης και του υποσυνείδητου θυμού, αλλά και της άγνοιας), οπότε δεν παρουσιάζει ιδιαίτερη δεκτικότητα στην ψυχολογική υποστήριξη.

Αυτή η στάση του πάσχοντος ατόμου μπορεί να αντιμετωπισθεί αποτελεσματικά, εάν ένα ή περισσότερα μέλη των οικογενειών αυτών, δεχθεί υποστήριξη και βοήθεια, ώστε να μπορέσει να βοηθήσει αρ-

χικά τον ίδιο τον εαυτό του και, στη συνέχεια, να ενθαρρύνει το πάσχον άτομο να αναλάβει την ευθύνη της θεραπείας του. Γιατί χωρίς αυτή την ευθύνη, δεν μπορεί να υπάρξει ποιότητα και ουσιαστική βελτίωση στην πορεία της νόσου.

Κάθε άνθρωπος, στην πορεία της εξέλιξής του έρχεται αντιμέτωπος με μια σειρά προκλήσεις. Η άρνηση, η φυγή και η παραίτηση ποτέ δεν βοήθησαν στην εξέλιξη ενός ατόμου. Είναι το κουράγιο να αντιμετωπίσει κανείς κατάματα το όποιο πρόβλημα και την όποια πρόκληση, που μας κάνει πιο δυνατούς και μας εξελίσσει (συναισθηματικά, διανοητικά, πνευματικά και σωματικά).

Έτσι και στην περίπτωση των ατόμων με ΣΚΠ, χρειάζεται και απαιτείται η ενεργός συμμετοχή και η υπευθυνότητα στο να εκπαιδεύσει κανείς τον εαυτό του να κοιτάξει κατάματα το πρόβλημα, να γνωρίσει την αιτία και να δουλέψει πάνω σ' αυτήν σε ψυχολογικό και συναισθηματικό επίπεδο και μετά, να αντιμετωπίσει με κουράγιο την πραγματικότητα που βιώνει.

Χρειάζεται εκπαίδευση στο να μάθει κανείς να αντιμετωπίζει έμπρακτα την αλήθεια ότι, 'το σώμα δεν λέει ποτέ ψέματα'. Το σώμα μας, μας στέλνει πάντα σήματα για την συναισθηματική και ψυχική μας κατάσταση, καθώς και τις επιλογές μας σε υποσυνείδητο επίπεδο. Και

είναι σημαντικό να παίρνει κανείς αυτά τα σήματα και να ξέρει πώς να διδάσκεται από αυτά, αλλάζοντας στάση και συχνά νοοτροπία απέναντι σε συγκεκριμένες καταστάσεις της ζωής. Και μετά να παρατηρήσει, καθώς το κάνει αυτό, τι γίνεται με την κατάσταση της σωματικής του υγείας.

Κλείνοντας αυτό το σύντομο μήνυμα ενθάρρυνσης προς τα άτομα με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους για αγκάλιασμα και άνοιγμα στην ψυχολογική υποστήριξη, θα ήθελα να τονίσω επίσης ότι, οι κοπέλες με ΣΚΠ που θα επιθυμούσαν μια εγκυμοσύνη μπορούν να το καταφέρουν και να το πετύχουν, όπως άλλωστε μας δείχνουν πολλά τέτοια παραδείγματα.

Και σε αυτήν την περίπτωση, ο ρόλος της ψυχολογικής υποστήριξης είναι ιδιαίτερα σημαντικός, και περιλαμβάνει την κατάλληλη συναισθηματική εκπαίδευση και ενδυνάμωση, ώστε να εμπιστευτεί η κοπέλα τον εαυτό της και τις δυνατόει της, να πιστέψει ότι μπορεί να το πετύχει και, κυρίως, να νιώσει και να αισθανθεί ότι, το αξίζει και δικαιούται να διεκδικήσει το δικαίωμά της στην μητρότητα.

Σας ευχαριστώ

Ευαγγελία Παπαδοπούλου

Σύμβουλος ψυχικής Υγείας

Τηλ. επικοινωνίας: 210 9763622
6932 819427



Εκδήλωση της ΕΕΣΚΠ στις Σέρρες



Με μεγάλη επιτυχία και εντυπωσιακή προσέλευση κοινού πραγματοποιήθηκε στις 14 Ιουνίου 2015, η ενημερωτική ημερίδα της ΕΕΣΚΠ στις Σέρρες με θέμα: «**Σύγχρονες θεραπευτικές εξελίξεις στην ΣΚΠ**». Οι παρευρισκόμενοι ενημερώθηκαν για το έργο και τις δράσεις της ΕΕΣΚΠ από τον Πρόεδρο της και Καθηγητή Νευρολογίας **Ωρολογά Αναστάσιο**. Ο Δ/ντης της Νευρολογικής Κλινικής του Νοσ. Παπαγεωργίου κ. **Ευάγγελος Κούτλας** στην εισήγησή του ενημέρωσε για όλες τις θεραπευτικές προσεγγίσεις – νέες αλλά και παλαιότερες – που υπάρχουν στο οπλοστάσιο των Ιατρών-Νευρολόγων για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ. Η Επ. Συνεργάτης Α' Πανεπ. Νευρολ. Κλινικής ΑΧΕΠΑ **Dr. Βασιλική Γαροπούλου** M.Sc.'s, Ph.D., RD μίλησε για την επίδραση που μπορεί να έχει ένα στοχευμένο και εξατομικευμένο πρόγραμμα άσκησης τόσο στην υγεία όσο και στην ποιότητα ζωής του ατόμου με ΣΚΠ. Η ημερίδα ολοκληρώθηκε με ανοιχτή συζήτηση εισηγητών και κοινού. Την εκδήλωση τίμησαν με την παρουσία τους ο Δήμαρχος Σερρών κ. **Πέτρος Αγγελίδης**, ο Πρόεδρος του Ιατρικού Συλλόγου Σερρών κ. **Βάκαλος Άγγελος** και εκπρόσωποι της Μητρόπολης Σερρών. Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της



Φίντζου Ερिकाίτη- Μαρία
Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ

Ετήσιο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ στη Βαρσοβία

Το Ετήσιο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για την αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, έγινε και φέτος την άνοιξη. Αυτή τη χρονιά μας υποδέχτηκε η Βαρσοβία, η πρωτεύουσα της Πολωνίας.

Η διάρκεια του συνεδρίου ήταν από 15-16 Μαΐου και το θέμα του το εξής:

**«Φτάνοντας Μπροστά!
Πρόσβαση στην Εργασία και
στη Συμμετοχή.»**

Την έναρξη του συνεδρίου κήρυξε η Πρόεδρος της European MS Platform, κα **Anne Winslow**, από την Ιρλανδία, ενώ το Υπουργείο Υγείας της Πολωνίας μας απηύθυνε χαιρετισμό και μας καλωσόρισε στη χώρα.

Οι συμμετέχοντες μαζευτήκαμε από όλες σχεδόν τις χώρες της Ευρώπης και με μεγάλο ενδιαφέρον παρακολουθήσαμε τις εργασίες και τις πολύ ωραίες διαλέξεις.

Ακουστήκαν διαλέξεις με θέματα όπως:

Η πρόοδος στο θεραπευτικό τομέα και οι βελτιώσεις προς των ασθενών, Πρόσβαση σε θεραπείες δεύτερης γραμμής, e-Health -

Ο δρόμος προς πιο αποτελεσματικές λύσεις για τους ασθενείς, Δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία, Η σημασία της Εργασίας για τους ασθενείς με ΣΚΠ, Η εξειδίκευση νοσοκόμων στη ΣΚΠ και έγιναν πολλές παρουσιάσεις για καινοτόμες θεραπείες, οι οποίες τελευταία αναπτύσσονται.

Παράλληλα με το συνέδριο, έγινε και η συνάντηση των Νέων με ΣΚΠ, Τέλος, υπήρχαν εργαστήρια φυσιοθεραπείας και μαγειρικής, με συμβουλές για την καθημερινότητα των ασθενών με ΣΚΠ.

Με τη λήξη του συνεδρίου μια ευχή υπήρχε στις καρδιές όλων μας:

Και του Χρόνου με Υγεία!!!!



Καλογιάννη Δήμητρα
Μέλος του ΔΣ της ΕΕΣΚΠ
και του ΔΣ της MSIF

Επίσκεψη εκπροσώπων της MSPF



Η Ελληνική Εταιρία για τη ΣΚΠ μπαίνει σε μια νέα εποχή αναλαμβάνοντας ένα νέο ρόλο προωθώντας μια σειρά από συνεργασίες με τις γειτονικές χώρες της Μεσογείου. Ο βασικός στόχος είναι η συνεργασία μέσα σε κλίμα εξωστρέφειας, δίνοντας σε άλλες εθνικές εταιρίες την τεχνογνωσία για τη λειτουργία τους και την εκπλήρωση του σκοπού και των δράσεών τους.

Στο πλαίσιο αυτών των συνεργασιών η ΕΕΣΚΠ βρίσκεται σε ανοιχτή συνεργασία με την Παλαιστινιακή Ομοσπονδία για τη ΣΚΠ (MSPF), το μόνο φορέα που δραστηριοποιείται στο παλαιστινιακό έδαφος για την εξυπηρέτηση των ατόμων με ΣΚΠ και των οικογενειών τους. Η συνεργασία αυτή προχώρησε με πρωτοβουλία της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για τη ΣΚΠ (MSIF) που εδρεύει στο Λονδίνο και έχει υπό την επίβλεψή της ένα δίκτυο 44 εθνικών εταιριών για τη ΣΚΠ σε όλο τον κόσμο, μετά από ειδική συμφωνία που εποπτευόταν από την ίδια.

Έτσι, οι εκπρόσωποι της Ομοσπονδίας από την Παλαιστίνη είχαν την ευκαιρία να επισκεφθούν το Μάιο την Ελλάδα και συγκεκριμένα τη Θεσσαλονίκη, που είναι το κέντρο της Νευρολογίας και της έρευνας για τη ΣΚΠ στην Ελλάδα, ενώ είχαν την ευκαιρία να συμμετέχουν στο MS Festival 2015 που πραγματοποιήθηκε στο Τελλόγλειο Ίδρυμα Καλών

Τεχνών και να γιορτάσουν την Παγκόσμια Ημέρα μαζί με τα μέλη της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Οι εκπρόσωποι της MSPF αφιέρωσαν μια εβδομάδα, παρακολουθώντας μια σειρά σεμιναρίων ενώ έγινε παρουσίαση και οι δραστηριότητες που πραγματοποιούνται από εξειδικευμένους συνεργάτες της ΕΕΣΚΠ για τα άτομα με ΣΚΠ και τους συγγενείς τους. Συγκεκριμένα εξωτερικός συνεργάτης της ΕΕΣΚΠ και υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων της ecopromotion.gr παρουσίασε πρόγραμμα εξεύρεσης πόρων και έκανε παρουσίαση των δράσεων της εταιρίας μέσα από την επί 23 έτη πορεία της. Για τους τομείς της Ψυχολογικής Υποστήριξης και της Αποκατάστασης έγιναν ειδικές παρουσιάσεις από τους συνεργάτες-εθελοντές της ΕΕΣΚΠ **Δημήτρη Μπάλαρη** - Ειδικευόμενο Ψυχίατρο, **Κατερίνα Πασχούλα** - Κλινική Ψυχολόγο και την **Dr. Βασιλική Γαροπούλου** - Επ.Σύμβουλο Αποκατάστασης & Προσαρμοσμένης Άσκησης στη ΣΚΠ της ΕΕΣΚΠ.



Με την επιτυχία αυτής της πρώτης προσπάθειας καλλιεργείται το έδαφος για ανάλογες συνεργασίες και με άλλες εταιρίες γειτονικών χωρών. Το νέο εκπαιδευτικό πρόγραμμα αναμένεται να ξεκινήσει πριν το τέλος του 2015.

Φίντζου Ερικήτη- Μαρία

Διοικητική Υπάλληλος ΕΕΣΚΠ



ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΡΙΑ

-  Ευχαριστούμε τούς
Μυλωνάς Ηλίας Αρχιτέκτων
-  Ζαχαροπλασείο
Κωνσταντινίδης
-  ΛΟΥΚΟΥΜΟΣ Διονύσης Μάνος
-  Φούρνος Μαιδώνης
-  Φούρνος Αξιώτης
-  Φούρνος Δίδυμοι
-  Οικοδομικά Υλικά Διονύσης
Κλάδης
-  Κουλουροποιία Ευαγγ.Ντούρας
-  Ψητοπωλείο το Σουβλάκι του
ΑΣΩΤΟΥ
-  Ψητοπωλείο Ο ΛΑΜΠΡΟΣ
-  Ψητοπωλείο Ο ΑΙΜΙΛΙΟΣ
-  Ουζερί ΑΜΟΥΔΕΡΑ
-  Τον Στέλιο Αργυρό για την
Δωρεά εις μνήμην Μαρίας
Αργυρού.
-  Την Βασιλική Πάγκα για την
Δωρεά εις μνήμην του εγγονού
της Σωτηρίου Πάγκα
-  Το κατάστημα XTREME
STAMPAS
-  Ζαχαροπλασείο Βασιλη
Τσίρου
-  Ευχαριστούμε τους εθελοντές
για τη συμμετοχή τους στις
δράσεις που πραγματοποιήθηκαν
στα πλαίσια της παγκόσμιας
ημέρας

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

Θεσσαλονίκη

Παν. Χαραλαμπίκη 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
10:00-15:00)

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

Λάρισα

Τηλ: 6947 649001

Κρήτη

Σκεπετζή και Οικονομάκη, Μπεντεβή
Ηράκλειο
τηλ: 2810 327063

Γραφείο Ιονίων Νήσων :

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

Το site στο internet είναι:
www.gmss.gr

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



FACEBOOK

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

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

Συμπληρώστε και κόψτε

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Στείλτε την συνδρομή σας στην παρακάτω
διεύθυνση:

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

Τηλέφωνα επικοινωνίας :

2310 949909, 2310 949672

E-mail : info@gmss.gr

ΝΑΙ, θέλω να εγγραφώ μέλος στην

Ελληνική Εταιρία για τη Σ. Κ. Π.

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

☐ Αποστέλλω το ποσό των 30€
για εγγραφή και πρώτη ετήσια συνδρομή

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

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

ΟΝΟΜΑ :

ΕΠΙΘΕΤΟ :

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ :

ΠΟΛΗ :

Τ.Κ. :

ΤΗΛΕΦΩΝΟ :

EMAIL :

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



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.