



ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΩΝΤΑΣ ΤΗ ΣΠΑΝΙΟΤΗΤΑ

ΜΗΝΙΑΙΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Νοέμβριος 2013, Τεύχος 2ο

ΑΣΘΕΝΕΙΑ: ΠΕΝΤΕ ΣΤΑΔΙΑ ΜΕΧΡΙ ΤΗΝ ΑΠΟΔΟΧΗ

Αν και τα συμπτώματα των χρόνιων παθήσεων διαφέρουν, οι περισσότεροι πάσχοντες μοιράζονται κάποια κοινά συναισθήματα, όπως είναι η άρνηση, η οργή, ο φόβος, η ελπίδα και πολλά άλλα. Στο ακόλουθο άρθρο θα δείτε τα πέντε πιο συνηθισμένα στάδια από τα οποία περνούν οι ασθενείς μόλις μάθουν ότι νοσούν από κάποια χρόνια ασθένεια δίχως αυτό να σημαίνει πως τα βιώνουν όλοι με την ίδια σειρά και με τον ίδιο τρόπο.

Ωστόσο, σε όποιο στάδιο κι αν βρίσκεται κανείς, οφείλει στον εαυτό του να αποδέχεται πως, τη συγκεκριμένη στιγμή, πρέπει να το βιώσει και να νιώσει όλα τα συναισθήματα που μπορεί αυτό να του προκαλεί, έτσι ώστε να καταφέρει να προχωρήσει. Γι' αυτό, δεν θα πρέπει να βιαζόμαστε να περάσουμε στο επόμενο στάδιο, αλλά να αφήνουμε να συμβεί εντελώς φυσικά.

1. Άρνηση. Κάθε αλλαγή ή απώλεια στη ζωή τις περισσότερες φορές οδηγεί σε άρνηση. Και το να μάθει κανείς ότι πάσχει από μία χρόνια πάθηση πιθανότατα θα του γεννήσει αυτό ακριβώς το συναίσθημα. Αρκετά συχνά, όσοι βρίσκονται σε αυτό το στάδιο, θεωρώντας πως η ασθένεια δεν μπορεί να τους κάνει κακό, συνηθίζουν να αγνοούν τις συμβουλές των γιατρών, οι οποίες, εντούτοις, θα μπορούσαν να τους βοηθούσαν σημαντικά στο να ελέγχουν τη νόσο εάν τις ακολουθούσαν. Βέβαια, υπάρχουν και εκείνοι που αποδέχονται αμέσως τα νέα δεδομένα που αφορούν στην υγεία τους, οι οποίοι στρέφουν το ενδιαφέρον τους στην ίασή τους. Έτσι, κάνουν ό,τι περνάει από το χέρι τους για να ενημερώνονται για τις εξελίξεις

της Ιατρικής, ενώ συνεργάζονται άψογα με τους θεράποντες ιατρούς, θέλοντας να ελέγχουν την εξέλιξη της νόσου τους όσο το δυνατόν καλύτερα.

2. Θυμός. Το συναίσθημα που συχνά τρέφει την άρνηση είναι ο θυμός. Πολλές φορές, ο ασθενής αδυνατεί να πιστέψει ότι ήταν τόσο άτυχος, ώστε να αρρωστήσει εκείνος, με αποτέλεσμα η οργή του να στρέφεται προς τον ίδιο, κατηγορώντας τον εαυτό του που αρρώστησε. Ο καλύτερος, λοιπόν, τρόπος για να μειώσει κανείς το θυμό είναι να τον εξωτερικεύσει. Συνεπώς, το να κρατάει κάποιος ένα ημερολόγιο, να πηγαίνει σε ομαδικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης ή να συναντά ειδικούς θεραπευτές είναι μερικοί τρόποι για να εκφράζει την οργή του, δεδομένου ότι πρόκειται για ένα πολύ φυσιολογικό συναίσθημα το οποίο, παρ' όλα αυτά, απαιτεί χρόνο και δουλειά για να είναι διαχειρίσιμο.

3. Φόβος. Κάποιες φορές κάτω από την οργή βρίσκεται ο φόβος σχετικά με μία ασθένεια που δεν θεραπεύεται. Οι άνθρωποι με χρόνιες παθήσεις αρκετά συχνά αρχίζουν να βλέπουν τη ζωή μέσα από ένα άλλο πρίσμα, σταματώντας να κάνουν σχέδια για το μέλλον, μιας και θεωρούν ότι δεν θα είναι για πολύ καιρό ανάμεσά μας. Και ο φόβος γίνεται ακόμα πιο έντονος όταν ο ασθενής γνωρίζει ελάχιστα πράγματα για την πάθησή του. Γι' αυτό και ίσως η πρώτη μάχη που καλείται να δώσει είναι η πληροφόρησή του. Όσο περισσότερα μαθαίνει κανείς για τη νόσο του, τόσο περισσότερο νιώθει πως έχει τον έλεγχο. Επίσης, ο φόβος καμιά φορά προκύπτει όταν χάνει

Health tips

⌘ Ο χειμώνας είναι μία δύσκολη εποχή για τις περισσότερες παθήσεις. Προφυλάξτε τον οργανισμό σας με καλό ντύσιμο, φαγητό πλούσιο σε βιταμίνες –ιδιαίτερα σε βιταμίνη C–, και, μετά από υπόδειξη του ιατρού σας, για τις ομάδες υψηλού κινδύνου, με το αντιγριπικό εμβόλιο.

⌘ Μην ξεχνάτε την άσκηση. Ένας μικρός περίπατος στη φύση ακόμα και τις κρύες μέρες του χειμώνα είναι ευεργετικός για το σώμα και το πνεύμα μας.



κάνεις την πίστη του στον εαυτό του, στην ικανότητά του να παλέψει. Κι αυτό είναι και το πιο σημαντικό στάδιο που πρέπει να δουλέψει ένας ασθενής, μιας και ο φόβος δεν κάνει κακό μόνο στην ψυχή και στο πνεύμα, αλλά και στο σώμα.

4. Θλίψη. Το αίσθημα της θλίψης και της απώλειας είναι σύνηθες, γιατί οι χρόνιες παθήσεις επιφέρουν στη ζωή περιορισμούς που άλλοι άνθρωποι δεν αντιμετωπίζουν. Για παράδειγμα, ένας ασθενής ίσως να μην είναι πλέον σε θέση να κάνει παλιές αγαπημένες του δραστηριότητες, να μην απολαμβάνει πια αγαπημένα του φαγητά ή να μην μπορεί να περνάει όσο χρόνο θα ήθελε με τα αγαπημένα του πρόσωπα. Συνεπώς, η θλίψη, πολλές φορές, κάνει τον πάσχοντα να νιώθει ανεπαρκή, με αποτέλεσμα να απομονώνεται. Γι' αυτό και το να βρει δραστηριότητες που δεν επηρεάζονται από την πάθησή του μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στο να ξεπεράσει αυτό το συναίσθημα. Οσοι δε αρνούνται να δουν τον εαυτό τους απλά και μόνο ως ασθενή πιθανότατα να έχουν μία πολύ πιο θετική εξέλιξη σε ό,τι αφορά στην υγεία τους, ενώ η συμμετοχή τους σε ομαδικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήρι-

ξης βοηθούν επίσης, διότι τους επιτρέπουν να συναντήσουν άλλους ασθενείς που παρμένουν ενεργοί πολίτες.

5. Αποδοχή. Ωστόσο, αν και η διαχείριση μιας μακροχρόνιας πάθησης επιφέρει μεγάλη συναισθηματική αναστάτωση, γεννάει και θετικά αισθήματα. Το να βλέπει κανείς πως στο τέλος, χάρη στη δύναμή του, κατάφερε να υπερβεί τις όποιες δυσκολίες η ασθένεια έφερε στο δρόμο του είναι ένα υπέροχο συναίσθημα. Είναι μία αίσθηση δικαίωσης και νίκης. Και με κάθε επιτυχία έρχεται και η απόδειξη ότι, έχοντας πίστη στον εαυτό μας, μπορούμε να ζήσουμε μία γεμάτη ζωή, ίσως και πιο ουσιαστική αφού, λόγω της ασθένειας, πιθανότατα να έχουμε αναθεωρήσει σκέψεις και απόψεις που είχαμε πριν νοσήσουμε.

Οσοι ενδιαφέρονται να μάθουν περισσότερα για τα πέντε στάδια, μπορούν να αναζητήσουν πληροφορίες για την Ελιζαμπέθ Κιούμπλερ-Ρος (Elisabeth Kübler-Ross), η οποία άλλαξε ριζικά τον τρόπο που εκατομμύρια άνθρωποι αντιμετωπίζουν την ασθένεια, αλλά ακόμα και το θάνατο.

Μετάφραση: Ελίνα Μιαούλη

Πηγή: <http://fibrofighter.tripod.com/>

ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ - ΣΥΝΕΔΡΙΑ

2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών «Patients in Power 2013»

Σημαντικές προτάσεις για το μέλλον της Υγείας δρομολόγησε το 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών «Patients in Power», που πραγματοποιήθηκε υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας σε συνεργασία με την Boussias Communications και το Health Daily.

Το Συνέδριο που φέρει το διακριτικό τίτλο «Patients Included» διοργανώθηκε για δεύτερη συνεχόμενη χρονιά στη χώρα μας, θέτοντας στο επίκεντρό του θέματα που αφορούν την ασθενοκεντρική πολιτική Υγείας σε καιρούς ακραίας οικονομικής λιτότητας, τη συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη πολιτι-

κών για την Υγεία, τη βιο-ιατρική έρευνα και τις μεταρρυθμίσεις στον τομέα της Υγείας.

Το «Patients in Power» έλαβε χώρα στις 8-9 Νοεμβρίου 2013, στο ξενοδοχείο Divani Caravel, και είχαν την ευκαιρία να το παρακολουθήσουν 449 συνέδριοι που εκπροσωπούσαν στην πλειοψηφία τους Συλλόγους και Οργανώσεις Ασθενών, εξασφαλίζοντάς τους έτσι τη δυνατότητα να συζητήσουν με τους άλλους «εταίρους» της Υγείας φλέγοντα ζητήματα που προκαλούν έντονο προβληματισμό.

Πηγή: <http://www.patientsinpower.gr/>





ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ - ΜΗΝΑΣ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ

Ινώδης Κυστική Νόσος

Στα πλαίσια της **Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Κυστικής Ινώσης** (18-24 Νοεμβρίου 2013), ο Πανελλήνιος Σύλλογος «Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο» οργάνωσε δράσεις ευαισθητοποίησης του κοινού. Ειδικότερα, προβλήθηκε τηλεοπτικό/ραδιοφωνικό σποτ, σε συνέχεια της πρώτης επιτυχημένης προσπάθειας της Εταιρίας μέσω της τηλεοπτικής εκπομπής «Πρωταγωνιστές» τον Οκτώβριο του 2012 (http://www.youtube.com/watch?v=7_CQjWNVntA&feature=youtu.be), υπήρξε ενημέρωση των Ελλήνων ευρωβουλευτών, οι οποίοι συμμετείχαν σε σχετική συζήτηση στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο που διοργανώθηκε από την Ευρωπαϊκή Κοινότητα

Κυστικής Ινώσης, ενώ πραγματοποιήθηκε Συνέντευξη Τύπου, καθώς και καμπάνια ευαισθητοποίησης με τίτλο «Η κάθε μας ανάσα, ένα βήμα πιο κοντά στα όνειρά μας». Τέλος, διανεμήθηκε ενημερωτικό υλικό σε ειδικό περίπτερο στη Θεσσαλονίκη και στην Αθήνα, και έλαβε χώρα Ημερίδα, με ομιλητές εξειδικευμένους ιατρούς από όλη την Ελλάδα και της Επιστημονικής Επιτροπής Κυστικής Ινώσης, κατά τη διάρκεια της οποίας έγινε παρουσίαση, μεταξύ άλλων, των δράσεων και των στόχων του Συλλόγου για το 2013-2014.

Για περαιτέρω πληροφορίες, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Συλλόγου: <http://www.cysticfibrosis.gr>.



Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση

Στα πλαίσια του **Μήνα Ευαισθητοποίησης για την Πνευμονική Υπέρταση**, η «Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - H.P.H.» συμμετείχε, αλλά και διοργάνωσε σειρά δράσεων. Ειδικότερα, πήρε μέρος στο 20 Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών «Patients in Power 2013», που πραγματοποιήθηκε στις αρχές Νοεμβρίου, όπου βραβεύτηκε για την ανάπτυξη δύο πολύ σημαντικών εργαλείων για τη ζωή των Ασθενών με Π.Α.Υ., καθώς και των Φροντιστών τους.

Επίσης, συμμετείχε στο Εκπαιδευτικό Σεμινάριο Ιατρών: «Υπερηχοκαρδιολογική Προσέγγιση Ασθενών με Πνευμονική Υπέρταση» - Θεραπευτικές επιλογές, Θεραπευτικοί στόχοι, Επίδειξη περιστατικών (Γ. Αθανασόπουλος, Δ. Τσιάπτας / Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό - Glaxo Smithkline AEBE), το οποίο στέφθηκε με μεγάλη επιτυχία, με καρδιολόγους και πνευμονολόγους τόσο από την Αθήνα, όσο και από την

επαρχία να παίρνουν μέρος, ενώ διοργάνωσε Φιλανθρωπική Μουσική Εκδήλωση στο Εστιατόριο «57» με μότο «Από τη γυναίκα στη γυναίκα για τη σπάνια νόσο της Πνευμονικής Υπέρτασης», στην οποία παρευρέθηκαν γυναίκες από όλους τους χώρους για να δηλώσουν την υποστήριξή τους.

Τέλος, η H.P.H. έλαβε μέρος στην Παγκόσμια Εκστρατεία «Pulmonary Hypertension online Awareness Month» με καθημερινά μηνύματα ενημέρωσης σε όλα τα Κοινωνικά Δίκτυα και πραγματοποίησε ενημερώσεις στα νοσοκομεία των Αθηνών και της Θεσσαλονίκης γύρω από το έργο της, τα πολύτιμα εργαλεία, αλλά και τα φυλλάδια για την υποστήριξη τόσο των Ασθενών, όσο και των Φροντιστών.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις δράσεις, μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα: <https://www.facebook.com/HellenicPulmonaryHypertension>.





ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΙ ΣΥΛΛΟΓΟΙ

Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο



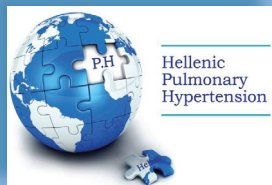
Η Κυστική Ινώση αποτελεί το πιο διαδεδομένο κληρονομικό νόσημα στη λευκή φυλή, με κύριο χαρακτηριστικό του την εμφάνιση ιδιαίτερα παχύρρευστων και αφυδατωμένων εκκρίσεων σε διάφορα όργανα και αδένες του σώματος, με αποτέλεσμα τη σταδιακή καταστροφή πολλών οργάνων και την ανεπάρκεια αυτών.

Η «Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο» είναι ένας Πανελλήνιος Σύλλογος για την Κυστική Ινώση, ο οποίος λειτουργεί από το 1983, εδρεύει στην Αθήνα και είναι μέλος και εκπρόσωπος της Ελλάδας στους Διεθνείς Οργανισμούς «Cystic Fibrosis Worldwide» και «Cystic Fibrosis Europe», καθώς και μέλος της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων.

Στόχοι του Συλλόγου είναι η προάσπιση, με κάθε νόμιμο τρόπο, του αυτονόητου δικαιώματος των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο στην περίθαλψη και στην κοινωνική πρόνοια, η εξασφάλιση των απαραίτητων υποδομών και συνθηκών στα οργανωμένα κέντρα των νοσοκομείων όπου παρακολουθούνται οι ασθενείς, η επίλυση των όποιων προβλημάτων προκύπτουν σε σχέση με τη νοσηλεία, τις θεραπείες, καθώς και τις παροχές που δικαιούνται, και τέλος η ενημέρωση του κοινού με στόχο την πρόβλεψη όπως και την οποιαδήποτε υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα: <http://www.cysticfibrosis.gr>.

Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - Η.Ρ.Η.



Η Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση είναι μία σπάνια πνευμονική διαταραχή, με εκτιμώμενο επιπολασμό περί τα 15-50 περιστατικά ανά εκατομμύριο, στην οποία η πίεση του αίματος στην πνευμονική αρτηρία αυξάνεται πολύ περισσότερο από τα φυσιολογικά επίπεδα, με αποτέλεσμα να καταπονείται σημαντικά η καρδιά, και ιδιαίτερα το δεξί της τμήμα, προκαλώντας καρδιακή ανεπάρκεια και επιφέροντας το θάνατο.

Η «Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - Η.Ρ.Η.» είναι ένας Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός που ιδρύθηκε το 2013 με στόχο να προασπίζεται τους πάσχοντες της ελληνικής επικράτειας με Π.Α.Υ. σε όλους τους εμπλεκόμενους φορείς, ώστε να διασφαλίζονται τα συμφέροντά τους, αλλά και οι καλύτερες συνθήκες αντιμετώπισης των ιδίων και των οικογενειών τους.

Ειδικότερα, αποστολή της είναι η καταπολέμηση της οικονομικής και ψυχολογικής

κατάπτωσης των ασθενών, ως επιβαρυντικού παράγοντα της νόσου, η ψυχική και οικονομική ενίσχυσή τους, η συστηματική παρέμβαση για την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, η ενημέρωση της Κοινωνίας για την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση της ασθένειας, η δημιουργία Κέντρου Πληροφοριών και Υποστήριξης με σκοπό την ενημέρωση των πασχόντων σχετικά με τα δικαιώματα που τους παρέχει η κείμενη Νομοθεσία, καθώς και για τις παροχές που δικαιούνται από τα Ασφαλιστικά τους Ταμεία, και τέλος η συνεργασία του Σωματείου με εξειδικευμένα Νοσοκομεία, Μη Κερδοσκοπικές Οργανώσεις, Σωματεία, και γενικά εταιρείες ή ιδιώτες με κοινούς σκοπούς και στόχους.

Για περαιτέρω πληροφορίες για το έργο του Συλλόγου, μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα: www.hellenicpulmonaryhypertension.gr.



ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Οι αφανείς ήρωες των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις

Αν θέλετε να μάθετε το μέγεθος της αγάπης, της συμπόνιας, της αποφασιστικότητας και της αυτοθυσίας που οι άνθρωποι μπορεί να κρύβουν μέσα τους, απλά συνομιλήστε με κάποιον που φροντίζει έναν ασθενή με Σπάνια Πάθηση. Πιστέψτε με, θα είναι αρκετό για να εξαφανίσετε από μέσα σας κάθε ψήγμα κυνισμού που μπορεί να νιώθετε για τον κόσμο και την ανθρωπότητα.

Εάν δεν είστε εσείς οι ίδιοι, σίγουρα θα γνωρίζετε πρόσωπα που προσφέρουν τη βοήθειά τους σιωπηλά στο συνάνθρωπό τους ή σε κάποιο μέλος της οικογένειάς τους. Ίσως είναι ένας γείτονάς σας, ίσως ένας συνεργάτης, ή απλά κάποιος γνωστός. Αλλά, όποιοι κι αν είναι, αφιερώστε λίγο από το χρόνο σας για να αναγνωρίσετε το σπουδαίο έργο που πραγματοποιεί.

Ομως, τι σημαίνει να είναι κανείς Φροντιστής ενός ασθενή με Σπάνια Πάθηση; Σας παραθέτουμε μερικά στατιστικά στοιχεία από πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τον αμερικανικό Μη Κυβερνητικό Οργανισμό για τις Σπάνιες Γενετικές Παθήσεις Global Genes Project σε συνεργασία με το Shire για τις επιπτώσεις των Σπάνιων Νόσων σε όλους τους τομείς της ζωής των Ασθενών και των Φροντιστών, ώστε να καταλάβετε καλύτερα.

Σύμφωνα με την εν λόγω μελέτη, στις Η.Π.Α., ένας ασθενής με Σπάνια Πάθηση θα περιμένει περίπου 7,6 χρόνια έως ότου καταλήξει στη σωστή διάγνωση. Μέχρι τότε, θα έχει επισκεφθεί σχεδόν 7 με 8 γιατρούς, ενώ θα έχει λάβει 2 έως και 3 λανθασμένες διαγνώσεις.

Ολο αυτό το διάστημα, λοιπόν, οι Φροντιστές, καλούνται να δρουν σαν ερευνητές, διαχειριστές φροντίδας και «ακτιβιστές», και παράλληλα να συνεχίζουν τη δική τους ζωή όσο το δυνατόν πιο γεμάτα και ισορροπημένα. Το καταφέρνουν, όμως; Και με τι κόστος;

Η έρευνα κατέδειξε ότι οι **Συναισθηματικές Επιπτώσεις** για εκείνους είναι πολύ σημαντικές. Συγκεκριμένα:

- το 72% πάσχει από κατάθλιψη,
- το 89% νιώθει άγχος και στρες,
- το 64% νιώθει απομονωμένο από φίλους και την οικογένεια,
- το 97% φοβάται για την εξέλιξη της ασθένειας του πάσχοντα που φροντίζει,
- το 87% φοβάται λόγω της ελλιπούς ενημέρωσης για την πάθηση,
- το 64% νιώθει ότι δεν έχει κάποιο ιατρικό πρόσωπο στο οποίο μπορεί να απευθυνθεί για πληροφορίες και υποστήριξη.

Αλλά και οι **Οικονομικές Επιπτώσεις** είναι εξίσου σημαντικές. Ειδικότερα:

- το 53% χρειάστηκε να χρησιμοποιήσει αποταμιεύσεις για να καλύψει τα ιατρικά έξοδα,
- το 37% δανείστηκε χρήματα από την οικογένεια και/ή από φίλους για να πληρώσει τα έξοδα,
- το 23% χρησιμοποίησε αποταμιεύσεις που είχε για τη σύνταξη για να καλύψει τα έξοδα.

Αυτά τα στοιχεία αποδεικνύουν ότι οι Φροντιστές, όπως και όλα τα μέλη της Κοινότητας Σπανίων Παθήσεων, θα ωφελούνταν ιδιαίτερα από περισσότερη ενημέρωση για τη νόσο του ασθενή –ώστε να νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια–, από καλύτερες θεραπείες –ώστε να διευκολύνεται το έργο τους–, από περαιτέρω πρακτική και οικονομική βοήθεια –για να υποστηρίζουν σωστά τις νέες υποχρεώσεις που προκύπτουν–, και φυσικά από ουσιαστικότερη οργάνωση από την ιατρική κοινότητα, για να μη νιώθουν μόνοι και να μπορούν να αφιερώνονται στο σημαντικό έργο που έχουν να επιτελέσουν, δίχως, ωστόσο, να παραμελούν τον εαυτό τους. Χρειάζονται την υποστήριξή μας!

Μετάφραση: Ελίνα Μιαούλη

Πηγή: <http://sirensong.sireninteractive.com>





Orphanet

Η ιστοσελίδα του Orphanet δίνει πρόσβαση σε πληροφορίες για τις Σπάνιες Παθήσεις, τα ορφανά φάρμακα, καθώς και εξειδικευμένες υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας. Ταυτόχρονα, η ελληνική του πύλη παρουσιάζει τα νέα, τα γεγονότα καθώς και έγγραφα σημαντικά σε εθνικό επίπεδο για τα εν λόγω νοσήματα.

www.orpha.net
www.orpha.net/national/GR-EL

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΝΕΟΣΥΣΤΑΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Σύλλογος Φίλων & Ασθενών Πασχόντων με Πομφολυγώδη Επιδερμόλυση

Ο « Σύλλογος Φίλων και Ασθενών Πασχόντων από Πομφολυγώδη Επιδερμόλυση» (DEBRA GREECE) είναι ένα Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο, επίσημος εκπρόσωπος της DEBRA INTERNATIONAL στην Ελλάδα και μέλος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων, με κύριους στόχους την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών, την παροχή εξειδικευμένης φροντίδας με τη δημιουργία ειδικών μονάδων με εξειδικευμένους γιατρούς και νοσηλευτές στη συγκεκριμένη σπάνια πάθηση, και την προώθηση της ιατρικής έρευνας, προκειμένου να βρεθεί «ίαση».

Ο όρος Πομφολυγώδης Επιδερμόλυση περιλαμβάνει μία ομάδα κληρονομικών παθήσεων που οδηγούν συχνά σε σοβαρή αναπηρία, αφού οι ασθενείς, εξαιτίας του εξαιρετικά εύθραυστου δέρματός τους, υποφέρουν από επώδυνες πομφόλυγες και πληγές. Σε σοβαρές, μάλιστα, μορφές της, οι πάσχοντες έχουν πομφόλυγες και σε εσωτερικά όργανα, ενώ εμφανίζουν και άλλες σοβαρές επιπλοκές, όπως σηψαιμία.

Δεδομένου, λοιπόν, ότι το δέρμα των ασθενών είναι ιδιαίτερα εύθραυστο, ακόμα και η πιο μικρή τριβή, στις πιο απλές δραστηριότητες –στο γράψιμο, στο φαγητό, στο περπάτημα, ακόμα και από τις ραφές των ρούχων–, μπορεί να οδηγήσει στη δημιουργία πληγών, με αποτέλεσμα όσοι νοσούν να βιώνουν καθημερινά έντονους πόνους.

Γι' αυτό και όλες οι μορφές της ασθένειας χρειάζονται ιδιαίτερη περιποίηση του δέρματος, ενώ οι πιο σοβαρές απαιτούν εντατική φροντίδα παρόμοια με εκείνη που λαμβάνουν όσοι υποφέρουν από σοβαρά εγκαύματα.

Κρίνεται, συνεπώς, απαραίτητη η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού γύρω από αυτήν τη σπάνια ασθένεια, προκειμένου η Κοινωνία να γνωρίσει τις πολλές και σοβαρές επιπτώσεις της στη ζωή των πασχόντων και των οικογενειών τους, να σταθεί στο πλευρό τους στην καθημερινή μάχη που δίνουν, και φυσικά να τους ενσωματώσει όπως οφείλει και πρέπει στους κόλπους της.

Πηγή:<http://www.facebook.com/eb.greece>

ΟΙ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΣΕ «ΠΡΩΤΟ ΠΛΑΝΟ»

Μία πολύ σημαντική αρχή για τα ελληνικά δεδομένα πραγματοποιήθηκε σε ελληνικό καθημερινό σίριαλ όπου γίνεται αναφορά σε μία Σπάνια Πάθηση, και μάλιστα πολύ σοβαρή. Συγκεκριμένα, μία ηρωίδα πάσχει από την ασθένεια του Σαρκό, επίσης γνωστή ως Πλάγια Αμυοτροφική Σκλήρυνση (ALS) ή νόσο του Lou Gehrig, μία νευρολογική ασθένεια για την οποία δεν υπάρχει θεραπεία.

Η ALS είναι μία προοδευτική νευροεκφυλιστική πάθηση που επηρεάζει τα νευρικά κύτταρα στον εγκέφαλο και στη σπονδυλική στήλη. Προσβάλλει περίπου 2 άτομα ανά 100.000 και εμφανίζεται πιο συχνά στους άντρες εν συγκρίσει με τις γυναίκες. Ξεκινά

συνά με συσπάσεις των μυών και αδυναμία σε ένα χέρι ή πόδι, ή με κάποιο τραύλισμα, και φτάνει να επηρεάζει όχι μόνο την κίνηση, αλλά και την κατάποση και την αναπνοή. Η εξέλιξη της είναι γρήγορη, αλλά για τις ανάγκες της σειράς οι πληροφορίες που δίνονται δεν είναι απολύτως ακριβείς.

Σημασία έχει πως έγινε η απαρχή τού να μιλάμε ελεύθερα για ένα Σπάνιο Νόσημα, κάτι που θα οδηγήσει σε περαιτέρω αποδοχή, κατανόηση, ευαισθητοποίηση, αλλά και δημοσιοποίηση ασθενειών που παραμένουν ακόμα και σήμερα ταμπού για την ελληνική κοινωνία.

Σύνταξη: *Ιωάννα Αλυσανδράτου*



ΜΑΡΤΥΡΙΕΣ - ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Σύνδρομο Ehlers-Danlo

Πάσχω από το Σύνδρομο Ehlers-Danlos (EDS), μία Σπάνια Πάθηση για την οποία οι περισσότεροι γιατροί δεν γνωρίζουν πολλά. Μάλιστα, υπάρχουν τόσο λίγοι ειδικοί στον κόσμο, που χρειάστηκε να ψάξω πολύ για να βρω γιατρούς στην περιοχή που μένω οι οποίοι δήλωναν πρόθυμοι να μάθουν για το EDS, ώστε να με βοηθήσουν να το διαχειριστώ όσο το δυνατόν καλύτερα.

Το Σύνδρομο EDS είναι μία κληρονομούμενη διαταραχή του ελαστικού συνδετικού ιστού, η οποία προκαλεί υπερεκτασιμότητα του δέρματος, υπερευλυγισία των αρθρώσεων, σπλαγχνικές δυσμορφίες, κ.ά.

Όταν, λοιπόν, διαγνωστήκα, συνειδητοποίησα πως για να έχω την καλύτερη δυνατή ιατρική φροντίδα, έπρεπε να εκπαιδευτώ εγώ η ίδια τους γιατρούς σχετικά με το πρόβλημα υγείας μου, αναγνωρίζοντας, φυσικά, πως παράλληλα εξαρτιόμουν από τις γνώσεις τους. Με άλλα λόγια, καλούμουν να δω τη σχέση μου με την ιατρική ομάδα σαν μία συνεργασία.

Βέβαια, δεν είναι πάντα εύκολο για τον ασθενή να χτίσει μία δυνατή σχέση με το γιατρό του, παρ' όλα αυτά υπάρχουν τρόποι για να γίνουν τα ιατρικά ραντεβού πιο παραγωγικά. Για παράδειγμα, πριν μία επίσκεψη:

- γράφω σύντομη περίληψη των συμπτωμάτων μου,
- ετοιμάζω γραφήματα ή διαγράμματα που επιτρέπουν στο γιατρό να δει με μία γρήγορη ματιά την κατάσταση της υγείας μου,

- σημειώνω ερωτήσεις που θέλω να κάνω,
- ορίζω ποιος είναι ο στόχος της επίσκεψης.

Από τότε που διαγνώστηκα, έχω επισκεφθεί το γιατρό αρκετές φορές. Αλλοτε μου ζητούσε να κάνω περαιτέρω εξετάσεις, άλλες πάλι με παρέπεμπε σε ειδικούς, και κάποιες άλλες απλά με εξέταζε. Εγώ, πάντως, κάθε φορά που τον επισκεπτόμουν, φρόντιζα να έχω μαζί μου ό,τι καινούργιες πληροφορίες είχα συλλέξει μέσω του Διαδικτύου από επίσημους Οργανισμούς και Κέντρα

που ασχολούνται με την πάθησή μου και οι οποίες σχετίζονταν με τα συμπτώματά μου, κι εκείνος πάντοτε δεχόταν την ενημέρωσή με ικανοποίηση, ακόμα κι αν αυτό σήμαινε πως θα έπρεπε να κάτσει να διαβάσει και να κάνει περαιτέρω έρευνα.

Μάλιστα, ύστερα από μία επίσκεψή μου κατά τη διάρκεια της οποίας είχαμε συζητήσει για κάποια νέα συμπτώματά μου τα οποία ήταν «περίεργα» και με ανησυχούσαν ιδιαίτερος, ο γιατρός μου είχε πει:

«Θέλω να σας ευχαριστήσω που μου μάθατε τόσα για το Σύνδρομο EDS, διότι τώρα ξέρω πως η εν λόγω Σπάνια Ασθένεια μπορεί να προκαλέσει πολλά διαφορετικά συμπτώματα. Στην Ιατρική Σχολή διδάχθήκαμε συγκεκριμένα πράγματα, και να που μέσα από τη δική σας περίπτωση βλέπω πως η νόσος μπορεί να έχει κι άλλες μορφές, με αποτέλεσμα σήμερα να εξετάζω και τους άλλους ασθενείς διαφορετικά. Επίσης, έγινα πιο δεκτικός σε αυτά που μου λένε, κι έτσι μπορώ να προσφέρω καλύτερη ιατρική φροντίδα. Μάλιστα, κάθε φορά που εξετάζω ένα νέο ασθενή που παρουσιάζει παρόμοια συμπτώματα, διερωτώμαι μήπως πάσχει από το ίδιο σύνδρομο ενώ παλαιότερα ίσως να μην το σκεφτόμουν. Γι' αυτό, σας ευχαριστώ για την πολύτιμη βοήθειά σας.»

Κι εγώ τότε του είχα πει: «Εγώ σας ευχαριστώ που είστε πρόθυμος να ακούσετε, να μάθετε, να κάνετε έρευνα στον ελεύθερό σας χρόνο και που ψάχνετε για λύσεις όσο περίεργο κι αν φαντάζει ένα σύμπτωμα. Εγώ σας ευχαριστώ που είστε γιατρός μου.»

Υπάρχουν θαυμάσιοι γιατροί που θέλουν να μάθουν και να βοηθήσουν. Αρκεί να τους ψάξουμε! Μη φοβάστε, λοιπόν, να τους αναζητήσετε.

Shani Weber, ασθενής με EDS.

Μετάφραση: Ελίνα Μιαούλη

Πηγή: <http://scopeblog.stanford.edu/>

🙋 Γράψτε μας και τη δική σας μαρτυρία γύρω από τη σπάνια πάθησή σας ή διατυπώστε μας όποιο ερώτημα θα θέλατε να θέσουμε για λογαριασμό σας σε γιατρούς σχετικούς με το νόσημά σας. Ηλεκτρονική διεύθυνση αποστολής: spanioi@yahoo.gr



ΑΠΟΤΥΠΩΝΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΙΣΤΟΡΙΑ ΣΑΣ

Η επιλογή για Ζωή ή Θάνατο με μία Σπάνια Ασθένεια είναι άποψη

Ιωάννα Αλυσανδράτου,
Ασθενής με Πνευμονική
Υπέρταση.

✂ Μοιραστείτε την ιστορία σας, και εμείς θα την αποτυπώσουμε σεβόμενοι πάντα τα προσωπικά σας δεδομένα εφόσον το επιθυμείτε. Γι' αυτό, γράψτε μας στην ηλεκτρονική διεύθυνση spanioi@yahoo.gr, μιας και η σπάνια ιστορία σας αφορά όλους μας.

Για τη Ζωή και το Θάνατο πάντα πίστευα ότι είναι δύο ξεχωριστά αλλά και αλληλένδετα σημεία στην ύπαρξη ενός ανθρώπου – το σημείο εκκίνησης και το σημείο τερματισμού. Όμως, δεν είχα συνειδητοποιήσει ότι υπάρχει ανάμεσά τους μία ευθεία γραμμή που τα ενώνει. Όταν έμαθα ότι πάσχω από μία σπάνια θανατηφόρα ασθένεια, το τέρας του θανάτου ορθώθηκε μπροστά μου, νιώθοντας το στην ανάσα μου.

Με γνώμονα ότι αυτή η διάγνωση είναι η τελική μου ευθεία, πέρασα πάνω από μία εβδομάδα άγρυπνη σκεπτόμενη τη «Δύση» μου. Και τότε δέχτηκα ότι η Πνευμονική Υπέρταση (Π.Υ.) δεν έχει καμία θεραπεία και ότι η φυσική πορεία είναι να πεθάνω από αυτήν. Ωστόσο, εκείνη η στιγμή της αποδοχής, ως μόνη επιλογή, είναι και η στιγμή που η ζωή προχωρά! Ενα προχώρημα που στο εξής θα το καθόριζα εγώ και όχι η ασθένεια.

Απομονώνοντας το άγχος και εστιάζοντας στις ανάσες που χρειαζόμουν για να ζήσω, αποφάσισα πως αν επρόκειτο να πεθάνω σύντομα, δύο πράγματα μπορούσα να κάνω: να κλαίω για το υπόλοιπο του χρόνου μου ή να τρέξω μακριά από την πιθανότητα του θανάτου. Ετσι, αν και η ζωή μου άλλαξε 360 μοίρες σε μια στιγμή –μια βίαιη περιστροφή προς το θάνατο–, τελικά κάτω από αυτή την απειλή άρχισα να ζω!

Η Π.Υ. επιφέρει πολλές αλλαγές, τις οποίες δεν βλέπετε. Αυτό δεν σημαίνει πως δεν υπάρχουν. Για εσάς που δεν καταλαβαίνετε τις επιπτώσεις της, απλά σκεφτείτε να έχετε κολλήσει μέσα στο ίδιο σας το σώμα και να μην μπορείτε να το κινήσετε σωστά.

Σας παρακαλώ, μην πείτε ότι με «νιώθετε», γιατί, ως αόρατος ασθενής, πλέον ξέρω ότι, όσο και να με κοιτάτε, δεν αναγνωρίζετε πως, ακόμα και σε μία καλή μου μέρα, ακόμα κι αν δεν έχω κάνει τίποτα, νιώθω σαν να έχω τρέξει 10χλμ. και η καρδιά μου πάει να σπάσει από το λαχάνιασμα!

Ας κατανοήσουμε, λοιπόν, τη διαφορά μεταξύ «ευτυχίας» και «υγείας», γιατί η ευτυχία δημιουργείται από τις μικρές καθημερινές μας στιγμές – στιγμές από τη δουλειά, τους φίλους, την οικογένειά μας, ακόμα και από τους συμπάσχοντές μας. Μπορεί να αισθάνομαι συχνά κουρασμένη, να βιώνω σωματικό ή και ψυχικό πόνο, μπορεί να είμαι ασθενής με ένα σπάνιο και ανιάτο νόσημα, παρ' όλα αυτά δεν ζω άρρωστα!

Οπότε, ας αναζητούμε πράγματα που μας κάνουν ευτυχισμένους, και με αυτά ας διασφαλίζουμε ότι η νόσος δεν θα καταστρέψει τη ζωή – μια ζωή που συνεχίζεται και θα συνεχίζεται ως το τέλος της γραμμής μας.

Γιατί, όλοι φτάνουμε στο τελικό σημείο. Συνεπώς, το μόνο πράγμα που τελικά έχει σημασία είναι το πόσο ομαλά και πόσο όμορφα έχουμε διανύσει τη γραμμή της ζωής μας μέχρι εκείνη τη στιγμή. Αλλωστε, κανείς δεν είναι ποτέ σίγουρος για το πόσο κοντά είναι αυτό!

Εμπρός, λοιπόν! Ας εστιάσουμε στην ομορφιά της ζωής, μαζί με την ασθένεια, για να κάνουμε ομαλή τη γραμμή της ζωής μας, ώστε όταν έρθει η ώρα της θεραπείας της Π.Υ., να είμαστε ξεκούραστοι. Μπορεί να μην ξέρω τι μου επιφυλάσσει το μέλλον, ξέρω όμως πως θα έχω φροντίσει να ζήσω!

Σύνταξη: Ιωάννα Αλυσανδράτου

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

E-mail:
spanioi@yahoo.gr

Ταχ. Θυρίδα:
52 700, τ.κ. 145 72, Δροσιά

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

Αλυσανδράτου Ιωάννα
Συντάκτρια/Υπεύθυνη Επικοινωνίας
ioanna_spanioi@yahoo.gr
Τηλ.: 215 530 5523

Μιαούλη Ελίνα
Συντάκτρια/Υπεύθυνη Υλης
elina_spanioi@yahoo.gr
Κιν.: 6945 595 323