



**πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας**



**ΕΝΩΣΗ ΦΙΛΩΝ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ
ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
ΒΟΡΕΙΟΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
Τ: 26510-93521
ΙΩΑΝΝΙΝΑ**

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ιωάννινα, 22 Νοεμβρίου 2011

Μεγάλη εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της Ελληνικής κοινής γνώμης γύρω από τη νόσο της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας ολοκληρώνει στα Ιωάννινα η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), σε συνεργασία με την Ένωση Φίλων Και Πασχόντων Με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Βορειοδυτικής Ελλάδας (ΕΦΠμΣΚΠ) και τους αντίστοιχους τοπικούς Συλλόγους ασθενών της Πάτρας, της Λάρισας και της Αθήνας! Η εκστρατεία, που θα διαρκέσει συνολικά έως τις 27 Νοεμβρίου 2011, τελεί υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης και υποστηρίζεται από τη φαρμακευτική εταιρία Novartis.

Οι εκδηλώσεις πραγματοποιούνται τώρα στα Ιωάννινα, όπου από τις **22** έως και τις **26 Νοεμβρίου 2011**, κατά τις ώρες **10:30 – 14:30**, στην Πλατεία Πύρρου (έμπροσθεν Περιφέρειας) θα λειτουργήσει **ενημερωτικό περίπτερο** από το οποίο οι πολίτες θα μπορούν να ενημερώνονται για το πρόβλημα της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Παράλληλα, την **Κυριακή 27 Νοεμβρίου**, ώρα **11:30 – 14:30**, θα πραγματοποιηθεί στο **ξενοδοχείο Du Lac Ημερίδα για το κοινό**, με τη συμμετοχή ειδικών επιστημόνων, ασθενών και εκπροσώπων των αρμοδίων φορέων που θα καταθέσουν την εμπειρία τους γύρω από την πάθηση και θα δώσουν το **μήνυμα αισιοδοξίας** που προκύπτει από τη **μάχη για την αντιμετώπισή της**.

Με αφορμή τη διεξαγωγή της εκστρατείας στα Ιωάννινα, πραγματοποιήθηκε σήμερα **συνέντευξη τύπου**, στην οποία συμμετείχαν η Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων **κ. Συγκλητή – Ερριέττα Πελίδου**, ο Πρόεδρος της Ένωσης Φίλων Και Πασχόντων Με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Βορειοδυτικής Ελλάδας (ΕΦΠμΣΚΠ) **κ. Ναπολέον Μπίστας** και το μέλος του Δ.Σ. της Ένωσης **κ. Βασιλική – Παναγιώτα Τάσιου**.

Η εκστρατεία αποτελεί μια συντονισμένη προσπάθεια ευαισθητοποίησης των Ελλήνων πολιτών στη νόσο της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, με κεντρικό μήνυμα **«Ζούμε την ελπίδα. Μια νέα εποχή ξεκινά. Μαζί πιο δυνατοί»**. Έχοντας αφετηρία την Πάτρα στις 11-16 Οκτωβρίου, συνεχίστηκε στη Λάρισα στις 8-13 Νοεμβρίου και στην Αθήνα στις 15-20 Νοεμβρίου, ενώ **ολοκληρώνεται στα Ιωάννινα στις 22-27 Νοεμβρίου 2011**. Στο πλαίσιο διεξαγωγής της, σε κάθε πόλη μεταδόθηκε από τον περασμένο Σεπτέμβριο **ειδικό κοινωνικό μήνυμα (σποτ)**, τόσο από τους **τοπικούς ραδιοφωνικούς**, όσο και από τους **τοπικούς και πανελλαδικής εμβέλειας τηλεοπτικούς σταθμούς**. Ταυτόχρονα, πραγματοποιήθηκαν, σε συνεργασία με τους τοπικούς Συλλόγους και φορείς, **ενημερωτικές Ημερίδες για το κοινό**, ενώ σε **κεντρικά σημεία** όλων των πόλεων εγκαταστάθηκαν **ειδικά περίπτερα** από όπου διανεμήθηκε **ειδικό ενημερωτικό έντυπο** σχετικά με τη νόσο.

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΟΜΙΛΗΤΩΝ ΚΑΙ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ, ΤΗΝ ΠΟΡΕΙΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΝΕΟΤΕΡΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ

Όπως τόνισε η κ. Πελίδου, η **πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ)**, ή σκλήρυνση κατά πλάκας (Γαλλικός όρος της ίδιας νόσου), είναι ένα **αυτοάνοσο νόσημα** του **κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ)**. Αυτό σημαίνει ότι, για έναν άγνωστο λόγο, **κινητοποιείται η δημιουργία αντισωμάτων εναντίον συστατικών του ΚΝΣ** και, συγκεκριμένα, **εναντίον του ελύτρου της μυελίνης** (μονωτικό περίβλημα των νεύρων) και των κυττάρων που το δημιουργούν, με αποτέλεσμα την **καταστροφή** του. Φυσικό επακόλουθο αυτής της καταστροφής είναι η **κακή λειτουργία του ΚΝΣ**, που μεταφράζεται σε διαφορετικά συμπτώματα, ανάλογα με το σημείο που βλάπτεται.

Η ΠΣ είναι ο **μεγάλος μίμος** (μασκαράς) της **Νευρολογίας**, διότι **μπορεί να υποδυθεί τα πάντα**. Πιο συχνά συμπτώματα είναι τα **μουδιάσματα**, η **κινητική αδυναμία** σε κάποιο μέλος του σώματος, το **θάμβωμα στην όραση**, η **διπλή όραση**, η **αστάθεια**, ο **ίλιγγος**, η **δυσκολία στην ούρηση**. Χρειάζεται, όμως, προσοχή διότι αυτά τα συμπτώματα δε σημαίνουν κατ' ανάγκη ότι ο πάσχων έχει ΠΣ. Χρειάζεται μία **προσεκτική προσέγγιση** και **έρευνα από Νευρολόγο** που γνωρίζει καλά το νόσημα για να τεθεί τελικά η διάγνωση και να μην αποδοθούν λανθασμένα στην ΠΣ.

Συνήθως η ΠΣ **προσβάλλει άτομα ηλικίας 20 έως 50 χρόνων**, χωρίς να αποκλείονται νεότερες αλλά και μεγαλύτερες ηλικίες. Είναι νόσος που **χαρακτηρίζεται από ετερογένεια** (Luchinetti et al., 2000), δηλαδή **οι παθογενετικοί μηχανισμοί που εμπλέκονται στη γένεσή της είναι πολλοί και όχι ένας**. Αυτό **μπορεί να εξηγήσει εν μέρει το γιατί καμία από τις υπάρχουσες θεραπείες**, που στοχεύουν σε διαφορετικά σημεία της ανοσολογικής αντίδρασης, **δεν αντισταθμίζει πλήρως αυτούς τους μηχανισμούς και δε θεραπεύει οριστικά τη νόσο**.

Υπάρχουν, όμως, και **ενθαρρυντικά σημεία** για την **αντιμετώπιση της νόσου**, τα οποία είναι τα ακόλουθα: **1) ο οργανισμός διαθέτει από μόνος του στα αρχικά στάδια μηχανισμούς επαναμύελωσης** (επιδιόρθωσης των νεύρων), οι οποίοι **στην πορεία** με τις πολλές προσβολές **εξαντλούνται**, και **2) η θεραπευτική παρέμβαση στα πρώτα στάδια**, ή δυνατόν και **πρώιμα στάδια** της νόσου, **αλλάζει τη φυσική πορεία** της και **μειώνει τη συσσώρευση της αναπηρίας**.

Σε ό,τι αφορά τη θεραπευτική αντιμετώπιση, εξήγησε η κ. Πελίδου, μέχρι τώρα υπήρχαν **6 ανοσοτροποποιητικές θεραπείες** εγκεκριμένες από τον FDA (**Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων Η.Π.Α.**) για τη θεραπεία της ΠΣ: **τέσσερα πρώτης γραμμής φάρμακα** (ιντερφερόνη βήτα, με διαφορετικές μορφές και τρόπο χορήγησης, και γκλατιραμέρη), και **2 δεύτερης γραμμής** (μιτοξανδρόνη και ναταλιζουμάμπη). Όλες αυτές οι θεραπείες είναι **ενέσιμες** και πολλοί ασθενείς δηλώνουν **κουρασμένοι ήδη από τη θεραπεία**.

Ποσοστό **22% των ασθενών** έχουν **φοβία με τις ενέσεις** και τις **αποφεύγουν**, με συνέπεια να **επιηρεάζεται η αποτελεσματικότητα** της θεραπείας. Με τις θεραπείες δεύτερης γραμμής, οι **κίνδυνοι** από την συνέχισή τους **αυξάνουν**, καθώς **αυξάνεται ο αριθμός των χορηγούμενων δόσεων** (λευχαιμία, καρδιακή ανεπάρκεια, προϊούσα πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια). Τέλος, υπάρχουν ασθενείς που **δεν ανταποκρίνονται στις υπάρχουσες θεραπείες**, ή ακόμη εμφανίζουν **σοβαρές παρενέργειες** από αυτές (8-12%).

Από τα ανωτέρω γίνεται κατανοητό ότι υπάρχει **μεγάλη ανάγκη για ανεύρεση νέων θεραπειών**, **λιγότερο παρεμβατικών** και με **μικρότερες παρενέργειες** για τον ασθενή. Ένα **νέο φάρμακο**, η **φιγκολιμόδη**, με **σημαντική ερευνητική πορεία** και **σημαντικά αποτελέσματα χορήγησης** σε ασθενείς με ΠΣ για περισσότερο από 6 χρόνια, έχει **κυκλοφορήσει από τριμήνου και στην Ελλάδα**.

Η φιγκολιμόδη έλαβε έγκριση για θεραπεία της ενεργού ΠΣ σε δεύτερης γραμμής θεραπεία στην Ευρώπη, ενώ σε Αμερική και Αυστραλία μπορεί να δοθεί και σε θεραπεία πρώτης γραμμής. Η ουσία προκαλεί αναστρέψιμη ανακατανομή των κυκλοφορούντων λεμφοκυττάρων στο σώμα, διαπερνά το φραγμό προστασίας του εγκεφάλου και έχει άμεση δράση και στο νευρικό κύτταρο, σημείο πολύ σημαντικό για τη νευροπροστασία.

Το θεραπευτικό τοπίο στην ΠΣ είναι δυναμικά μεταβαλλόμενο, διότι και άλλες νέες από το στόμα θεραπείες φαίνονται στον ορίζοντα και πρόκειται να κυκλοφορήσουν μέσα στα επόμενα χρόνια. Οι νέες αυτές θεραπείες είναι οι ακόλουθες:

1. BG00012 (DIMETHYL-FUMARATE)
2. CLADRIBINE: Κλαδριμπίνη
3. TERIFLUNOMIDE: Τεριφλουναμίδη
4. LAQUINIMOD: Λακουινιμόδη

Εκτός αυτών, υπάρχουν και μονοκλωνικά αντισώματα υπό δοκιμή σε προχωρημένη φάση, όπως:

1. Rituximab (Chemotherapy)
2. alemtuzumab (Chemotherapy) και
3. daclizumab

Οι κυτταρικές θεραπείες (βλαστοκύτταρα) δεν αποτελούν, επί του παρόντος, αποδεδειγμένη θεραπεία στην ΠΣ. Υπάρχουν πολλές επιφυλάξεις για την ενδοθηκική χορήγησή τους (μεσεγγυματικά του μυελού των οστών), όχι μόνο για την αποτελεσματικότητά τους, αλλά και για την ασφάλειά τους (κίνδυνος ανάπτυξης νεοπλασιών). Βέβαιο, πάντως, είναι ότι με τις νέες θεραπείες από το στόμα αυξάνονται οι θεραπευτικές επιλογές στην ΠΣ, απλοποιείται ο τρόπος λήψης του φαρμάκου, αυξάνεται η διάθεση συνεργασίας του ασθενούς με τους θεραπευτές υγείας και βελτιώνεται η συμμόρφωσή του με τη θεραπεία.

Ο ρόλος των ιατρών γίνεται τώρα πιο δύσκολος στην επιλογή κατάλληλης θεραπείας για τον κάθε ασθενή. Η συνεργασία των δύο πλευρών (ασθενούς και ιατρού) γίνεται πλέον επιτακτική ανάγκη και σε κάθε περίπτωση οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για τους κινδύνους των νέων θεραπειών και να συμμετέχουν ενεργά στη λήψη απόφασης για τη θεραπεία τους. Συμπερασματικά, η έρευνα συνεχίζεται και αναμένεται ο προσεκτικός σχεδιασμός πολυκεντρικών κλινικών μελετών, οι οποίες, αφού ακολουθήσουν τις φάσεις που προβλέπονται, θα αναδείξουν την πραγματική ασφάλεια και θεραπευτική αξία όλων αυτών των θεραπειών.

Από την πλευρά του, ο κ. Μπίστας, αναφερόμενος στην Ένωση Φίλων Και Πασχόντων Με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Βορειοδυτικής Ελλάδος (ΕΦΠμΣΚΠ), υπογράμμισε ότι αυτή είναι ένα μη κυβερνητικό, μη κερδοσκοπικό Σωματείο που ιδρύθηκε το 1997 από τους πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας και τις οικογένειές τους, αποτελώντας αργότερα ιδρυτικό μέλος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ).

Στο πλαίσιο του εθελοντισμού, εξυπηρετεί πάσχοντες από όλη τη Βορειοδυτική Ελλάδα, καθώς οι περισσότεροι από αυτούς απευθύνονται για την παρακολούθησή τους στους ιατρούς της Νευρολογικής Κλινικής του Γ.Π.Ν. Ιωαννίνων. Έδρα του Σωματείου τα Ιωάννινα, το γραφείο του είναι επί της οδού Γ. Παπανδρέου 2, στο Παλιό Νοσοκομείο «Χατζηκώστα», και το τηλέφωνο επικοινωνίας είναι 26510-93521.

Σκοπός της ίδρυσής του είναι η έγκυρη ενημέρωση με προσωπικά ραντεβού, ομιλίες, ημερίδες, έντυπο υλικό και η ψυχολογική υποστήριξη των μελών του και των οικογενειών τους,

καθώς και ο συντονισμός των ενεργειών σχετικά με την επίλυση διαφόρων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες για μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Επίσης, η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας με την οργάνωση ομιλιών και επιστημονικών ημερίδων από διάφορες ειδικότητες επιστημόνων που έχουν σχέση και ασχολούνται με την πάθηση.

Το Σωματείο, επεσήμανε ο κ. Μπίστας, όλα αυτά τα χρόνια ενθαρρύνει την ενεργό συμμετοχή των πασχόντων στην κοινωνία επιδιώκοντας την καταπολέμηση των κοινωνικών ανισοτήτων και συνεισφέρει ενεργά στην αναβάθμιση των κοινωνικών υπηρεσιών. Στην προσπάθεια της Ένωσης Φίλων και Πασχόντων με ΣΚΠ Β.Δ. Ελλάδας να προσφέρει στα μέλη της τις καλύτερες δυνατές υπηρεσίες και να συμβάλλει στα δρώμενα της περιοχής με πνεύμα καλής συνεργασίας, συμμετέχει ως ιδρυτικό μέλος και μέλος του Δ.Σ. στην αστική, μη κερδοσκοπική Εταιρεία «ΜΕΡΙΜΝΑ».

Επιπλέον, η Ένωση εξασφαλίζει στα μέλη της δωρεάν ετήσιο πρόγραμμα ενημέρωσης, ψυχολογικής υποστήριξης, φυσιοθεραπείας και ψυχαγωγικών συναντήσεων με παραδοσιακό χορό. Η επικοινωνία κάθε νέου μέλους με το Σωματείο βοηθά στην καλύτερη προσαρμογή και αντιμετώπιση της νόσου. «Προσπαθούμε να ζούμε την κάθε μέρα με τον καλύτερο δυνατό τρόπο» τόνισε ο Πρόεδρος, «αντιμετωπίζοντας ό,τι μας προκύψει όπως και ο κάθε συνάνθρωπός μας. Ας ξεφύγουμε για λίγο από το εγώ μας, βλέποντας και προσφέροντας στους γύρω μας αυτό στο οποίο ο κάθε ένας από εμάς είναι πολύ καλός».

Στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων της για την ενημέρωση, τόσο των ασθενών και του περιβάλλοντός τους, όσο και του ευρύτερου κοινού, σχετικά με τη σκλήρυνση κατά πλάκας, η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), σε συνεργασία με την Ένωση Φίλων και Πασχόντων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Βορειοδυτικής Ελλάδας και τους αντίστοιχους Συλλόγους της Πάτρας, της Λάρισας και της Αθήνας, έχει αναλάβει την υλοποίηση πανελλαδικής ενημερωτικής εκστρατείας γύρω από τη νόσο.

Στα Ιωάννινα θα λειτουργήσει ειδικό ενημερωτικό περίπτερο στο χώρο μπροστά από το κτίριο της Περιφέρειας, στην Πλατεία Πύρρου 1, κατά το πενθήμερο 22 – 26 Νοεμβρίου 2011, από σήμερα Τρίτη 22, μέχρι και το Σάββατο 26, κατά τις ώρες 10:30 – 14:30. Εκεί θα διανέμεται σχετικό ενημερωτικό υλικό και, μετά από συνεργασία με τη Νευρολογική Κλινική του Γ.Π.Ν. Ιωαννίνων, τους οποίους ευχαριστούμε θερμά για την πολύτιμη στήριξή τους, θα βρίσκονται ιατροί Νευρολόγοι για την ενημέρωση του κοινού. Η ενημερωτική εκστρατεία θα ολοκληρωθεί στα Ιωάννινα με ειδική Ημερίδα, την Κυριακή 27 Νοεμβρίου 2011, ώρα 11:30 στο ξενοδοχείο Du Lac. «Μπορούν να έρθουν όλοι όσοι ενδιαφέρονται να ενημερωθούν για τη νόσο και τις νέες θεραπείες», ανέφερε ο κ. Μπίστας.

Για την προσωπική της εμπειρία σχετικά με τη νόσο έκανε λόγο η κ. Τάσιου, υπογραμμίζοντας ότι όπως οι περισσότεροι ασθενείς, έτσι και εκείνη αρχικά δίσταζε να μιλήσει για αυτήν και δεν ήθελε να προσεγγίσει το Σωματείο. Όταν το αποφάσισε και συζήτησε με άλλους συμπάσχοντές της, συνειδητοποίησε ότι της έφυγε ένα βάρος που είχε στην ψυχή της. Ένωσε πιο ανάλαφρη και αισιόδοξη για τη ζωή της και αποφάσισε να ενεργοποιηθεί στα δικά της μέτρα και σταθμά, έτσι ώστε να είναι καλύτερα στην κάθε της ημέρα.

«Συνειδητοποίησα ότι για την μέχρι τότε αρνητική στάση μου δεν ευθυνόταν η σκλήρυνση κατά πλάκας, αλλά ο τρόπος με τον οποίο εγώ σκεφτόμουν και λειτουργούσα. Έπαψα να σκέφτομαι στην κάθε μου ημέρα το “θαυματοργό φάρμακο” και τότε θα κυκλοφορούσε, γιατί συνειδητοποίησα ότι έτσι περνούσε ο καιρός χωρίς να τον καταλαβαίνω και χωρίς να νιώθω καμία χαρά. Πλέον, είμαι μέλος της Ένωσης Φίλων και Πασχόντων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Β.Δ.

Ελλάδας εδώ και αρκετά χρόνια και, παράλληλα, σήμερα, εκτός από μέλος του Σωματείου, είμαι και μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου», ανέφερε η κ. Τάσιου.

«Πρέπει να καταλάβουμε όλοι μας ότι **ως ένα βαθμό εμείς φτιάχνουμε τη ζωή μας**. Ας το κάνουμε, λοιπόν, και **ας μην αφήνουμε να φεύγουν μέσα από τα χέρια μας οι όποιες ευχάριστες στιγμές**, χωρίς να επιτρέπουμε στον εαυτό μας να τις ζήσει και να τις χαρεί. Ας μην ξεχνάμε ότι η **νόσος αυτή προτιμά αυτούς που έχουν άσχημη ψυχολογία** και αυτή είναι η τροφή της. Ας αγαπάμε περισσότερο τον εαυτό μας και τον συνάνθρωπο μας, χωρίς να είμαστε εγωιστές. **Όλοι μαζί είμαστε πιο δυνατοί!!!**», κατέληξε.