

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Τρίτη, 8 Νοεμβρίου 2011

Μεγάλη εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της Ελληνικής κοινής γνώμης γύρω από τη νόσο της **Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας** έχει ξεκινήσει η **Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)**, σε συνεργασία με την **Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΕΑμΣΚΠ)** με έδρα τη Λάρισα, και τους αντίστοιχους τοπικούς Συλλόγους ασθενών της Πάτρας, της Αθήνας και των Ιωαννίνων! 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 συνεχίζονται τώρα στη **Λάρισα**, όπου από τις **8** έως και τις **12 Νοεμβρίου 2011**, κατά τις ώρες **11:00 – 17:00**, στην **Κεντρική Πλατεία** της πόλης θα λειτουργήσει ενημερωτικό **περίπτερο** από το οποίο οι πολίτες θα μπορούν να ενημερώνονται για το πρόβλημα της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Παράλληλα, την **Κυριακή 13 Νοεμβρίου**, ώρα **11:00 – 14:30**, θα πραγματοποιηθεί στο ξενοδοχείο Larissa Imperial **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, πραγματοποιήθηκε σήμερα στη Λάρισα **συνέντευξη τύπου**, στην οποία συμμετείχαν η Πρόεδρος της Πανθεσσαλικής Ένωσης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΕΑμΣΚΠ) **κ. Μαρία Κούτσικου** και ο Α΄ Αντιπρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) **κ. Βασίλειος Τσιάρας**.

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, συνεχίζεται στη **Λάρισα** στις **8-13 Νοεμβρίου**, στην Αθήνα στις 15-20 Νοεμβρίου, ενώ θα ολοκληρωθεί στα Ιωάννινα στις 22-27 Νοεμβρίου 2011. Στο πλαίσιο διεξαγωγής της, σε κάθε πόλη μεταδίδεται ήδη **ειδικό κοινωνικό μήνυμα**, τόσο από τους **τοπικούς ραδιοφωνικούς**, όσο και από τους **τοπικούς και πανελλαδικής εμβέλειας τηλεοπτικούς σταθμούς**. Ταυτόχρονα, πραγματοποιούνται, σε συνεργασία με τους τοπικούς Συλλόγους και φορείς, **ενημερωτικές Ημερίδες για το κοινό**, ενώ σε **κεντρικά σημεία** όλων των πόλεων εγκαθίστανται **ειδικά περίπτερα (stands)** από όπου διανέμεται **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. Κούτσικου, λένε ότι μια **ασθένεια** πέρα από τη **σκληρή πραγματικότητα** της μπορεί να αποτελέσει και **ευκαιρία**. Αναμφίβολα, η ασθένεια αποτελεί **κρίση** που επηρεάζει **όχι μόνο εμάς**, αλλά και τους γύρω μας, την οικογένειά μας τους φίλους μας, όλη μας τη ζωή. Υπάρχει μια **διάχυτη ανασφάλεια**. Κυριολεκτικά, δεν ξέρουμε τι μας ξημερώνει. Κλονίζεται συθέμελα ο τρόπος ζωής μας και, κυρίως, η **νοοτροπία μας**, ό,τι μας ήταν βολικό μέχρι τώρα, η άνεση, η συστηματική διασκέδαση, οι συχνές διακοπές, οι επιφανειακές ανησυχίες, οι επιφανειακοί προβληματισμοί. Συνειδητοποιούμε ότι πλέον τίποτα δεν είναι δεδομένο, ούτε καν τα στοιχειώδη. Ακόμη και τα στοιχειώδη αποτελούν αντικείμενο επαναπροσδιορισμού και διεκδίκησης.

Ξυπνάς μια μέρα και τίποτα πια δεν είναι το ίδιο. Δεν έχεις καταλάβει που πήγαν όλα αυτά που ήξερες, όλα όσα ήταν βολικά για σένα, όλα όσα ήταν δεδομένα και τα οποία δεν περνούσε ποτέ από το μυαλό σου να σε προβληματίσουν. Τόσο δεδομένα ήταν. Ξαφνικά καλείσαι να ζήσεις με την κάθε μέρα που δεν ξέρεις τι θα σου φέρει. Νιώθεις σα να παίρνει άλλος τις αποφάσεις κι όχι εσύ. **Φαίνεται τις αποφάσεις να τις παίρνει η σκλήρυνση** κι εσύ είσαι ο αβοήθητος, ο αδύναμος που απλώς υφίσταται την ασθένεια, την κρίση, τα κακά της μοίρας του. Κάνεις «ελεύθερη πτώση» και, μαθημένος στην «ασφαλή» επιφάνεια, αφήνεις στην ανασφάλεια. Κι όμως, κανείς άλλος εκτός από σένα δεν παίρνει τις αποφάσεις στη ζωή σου, ακόμη κι όταν όλα δείχνουν το αντίθετο. **Μόνο εσύ παίρνεις τις αποφάσεις για τη ζωή σου**. Όχι ελέγχοντας αυτά που θα συμβούν, αυτό είναι χαρακτηριστικό της επιφάνειας, του βολέματος. Αλλά, ελέγχοντας το πώς θα αντιμετωπίσεις αυτά που θα συμβούν. Αυτή είναι η δύναμή σου...

Η πραγματικότητα είναι σκληρή. Για αρκετούς είναι ακόμα πιο σκληρή. Δεν έχουμε να πιαστούμε από πουθενά... Όταν όλα καταρρέουν γύρω μας η μόνη ελπίδα επιβίωσης έχει να κάνει με το **να στηριχτούμε στον εαυτό μας**, ή σε κάποιον άλλο, πασχίζοντας να μην καταρρεύσουμε. Τότε είναι που έχουμε την απόλυτη ανάγκη να γυρίσουμε στον εαυτό μας, τον αληθινό εαυτό μας, αυτόν που υπάρχει πέρα από την ασθένεια, αυτόν που αναπνέει γιατί ελπίζει, γιατί πιστεύει. Κι εδώ ακριβώς είναι που αρχίζει **ο ρόλος του γραφείου υποστήριξης της ΠΕΑμΣΚΠ**.

Πάσχοντες που έχουν περάσει πάνω από τα κύματα χωρίς να τους καταπιεί η θάλασσα, **επιστήμονες συνεργάτες, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, άνθρωποι** που χρησιμοποιούν στο έπακρο τις ικανότητες και τις δυνατότητές τους είναι κοντά μας να μας βοηθήσουν με κάθε μέσο, με κάθε τρόπο να περάσουμε τα κύματα και να μην μας καταπιεί η θάλασσα. Η ζωή είναι σερφάρισμα και η ασθένεια ένα από τα κύματα πάνω στα οποία πρέπει να σερφάρουμε. Στο **σερφ** το μόνο εργαλείο επιβίωσης είναι μια **σανίδα**, παραδειγματικά μικρή σε μέγεθος σε σχέση με τα κύματα πάνω στα οποία κινείται. **Η σανίδα για εμάς τους πάσχοντες από ΣΚΠ εδώ στη Θεσσαλία είναι η ΠΕΑμΣΚΠ**.

Η ΠΕΑμΣΚΠ είναι ένας Σύλλογος – μια μη κερδοσκοπική, μη κυβερνητική κοινωνική πρωτοβάθμια οργάνωση (Μ.Κ.Κ.Ο), η οποία αποτελείται από **άτομα που έχουν διαγνωσθεί και πάσχουν από τη νόσο Σκλήρυνση κατά πλάκας**, άτομα των οικογενειών αυτών και, γενικά, άτομα που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Επίσης, από εκπροσώπους Ενώσεων, Οργανώσεων Φίλων, Υποστηρικτές και ενδιαφερόμενους.

Έδρα του Συλλόγου (Ένωσης) είναι η **πόλη της Λάρισας** και περιφέρεια **ολόκληρη η διοικητική περιφέρεια της Θεσσαλίας** (Ν. Λάρισας, Ν. Μαγνησίας, Σποράδες, Ν. Τρικάλων, Ν. Καρδίτσας), με σχέδιο δράσης ώστε με την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση των τοπικών φορέων Ο.Τ.Α και άλλων, να παραχωρηθεί κάποιος χώρος ώστε σε κάθε πρωτεύουσα νομού να υπάρχει κι ένα γραφείο ενημέρωσης.

Από πέρυσι λειτουργεί και το ΓΡΑΦΕΙΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ για το Ν. ΜΑΓΝΗΣΙΑΣ σε χώρο του ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΑΓ. ΑΝΑΡΓΥΡΩΝ (ΑΡΑΧΩΒΗΣ & ΜΠΟΤΣΑΡΗ) ΣΤΟ ΒΟΛΟ. ΟΙ ΣΥΝΑΝΤΗΣΕΙΣ ΓΙΝΟΝΤΑΙ ΚΑΘΕ ΣΑΒΒΑΤΟ 6.30μμ-9.30μμ. ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΤΟΥ ΓΡΑΦΕΙΟΥ ΕΙΝΑΙ Η κ. ΒΑΣΩ ΜΕΤΑΞΑ, ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΠΕΑμΣΚΠ, ΚΙΝ. 6944-797653, ΤΗΛ. 24210 62194-81295, FAX: 24210 81295, e-mail: bimet77@yahoo.gr. Επίσης, ήδη βρισκόμαστε στη διαδικασία εξεύρεσης χώρου για τα μέλη μας στο Ν. Τρικάλων.

Ο Σύλλογος βραβεύτηκε το 2003 από το Υπουργείο Υγείας ως ο πιο δραστήριος εθελοντικός σύλλογος στη Θεσσαλία. Ήταν μια ιδιαίτερη τιμή και αναγνώριση για εμάς, καθώς και ώθηση να συνεχίσουμε το εθελοντικό μας έργο. Σκοποί του είναι η ενημέρωση για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, η διάδοση πνεύματος αλληλεγγύης, η συμπαράσταση με την παροχή ηθικής και υλικής υποστήριξης και η ανάπτυξη δεσμών μεταξύ των μελών, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Η ΠΕΑμΣΚΠ διοργανώνει συνεχώς ενημερωτικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις για ανταλλαγή απόψεων, μεθόδων και επιστημονικών μελετών.

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΠΕΑμΣΚΠ - ΟΜΑΔΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΕΡΙΟΔΟΥ ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2011 – ΙΟΥΝΙΟΥ 2012:

ΟΜΑΔΕΣ

Η Ένωση οργανώνει ομάδες με διάφορα αντικείμενα (ψυχολογική υποστήριξη, μουσική ενδυνάμωση και συγκέντρωση, λογοθεραπεία κτλ.) κυρίως για τους ασθενείς, αλλά και για τους συγγενείς τους. Συγκεκριμένα, σήμερα λειτουργούν οι παρακάτω ομάδες:

1. ΟΜΑΔΑ ΕΙΚΑΣΤΙΚΗΣ ΕΚΦΡΑΣΗΣ ΚΑΙ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΚΗΣ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ
ΖΩΓΡΑΦΙΚΗ..

ΖΩΓΡΑΦΟΣ (ΒΑΚΑΛΟΥΛΗΣ ΜΙΧΑΛΗΣ)

2. ΟΜΑΔΑ ΓΙΟΓΚΑ (ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΣΗΣ)
ΓΟΥΣΙΑΣ ΑΝΤΩΝΗΣ

3. ΟΜΑΔΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Α) ΟΜΑΔΑ ΝΕΩΝ

Β) ΟΜΑΔΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ

Γ) ΟΜΑΔΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΣΥΓΓΕΝΩΝ

4. ΟΜΑΔΑ ΝΕΩΝ ΜΕ ΣΚΟΠΟ ΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΚΑΙ
ΕΠΙΛΥΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΩΝ ΕΚΔΗΛΩΣΕΩΝ
ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΘΕΑΤΡΙΚΩΝ ΠΑΡΑΣΤΑΣΕΩΝ ΣΥΝΑΥΛΙΩΝ
ΕΠΑΝΕΝΤΑΞΗ (ΑΓΟΡΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ)

5. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΠΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟ ΓΙΑ ΠΑΡΟΧΕΣ
ΠΡΟΝΟΙΑΚΑ, ΠΑΡΑΠΟΜΠΗ ΣΕ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ
ΑΛΛΑ ΘΕΜΑΤΑ. (ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ ΕΛΕΝΗ ΜΑΚΑΝΤΑΣΗ)

6. ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Πραγματοποιείται με προγραμματισμένα ραντεβού συγκεκριμένες μέρες και ώρες που καθορίζονται ανάλογα από τον - την Φυσιοθεραπευτή- εύτρια

7. ΟΜΑΔΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ-ΟΜΑΔΑ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΕΠΙΣΚΕΨΕΙΣ – ΣΥΝΟΔΕΙΕΣ

Λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες και τις επιθυμίες των μελών μας και τη συνεχή και αυξανόμενη ζήτηση βοήθειας και στήριξης στο σπίτι, ξεκινήσαμε την ομάδα Κοινωνικής Αλληλεγγύης & Υποστήριξης, ένα πρόγραμμα φιλικών επισκέψεων στο σπίτι ή στο νοσοκομείο και συνοδείας (όσων είχαν ανάγκη αυτής της υποστήριξης), μετά από εκπαίδευση εθελοντών της Π.Ε.Α.μ.Σ.Κ.Π. Το πρόγραμμα υλοποίησε το Ινστιτούτο Ψυχοθεραπείας GESTALT FOUNDATION. Το ίδιο πρόγραμμα θα συνεχιστεί και φέτος από την

GESTALT FOUNDATION και ήδη έχει αρχίσει η διαδικασία των προσωπικών συνεντεύξεων για την επιλογή των εθελοντών για τη Λάρισα. Μέσα στο 2012 θα ξεκινήσει αντίστοιχο πρόγραμμα εκπαίδευσης και στο Βόλο.

8. ΡΕΦΛΕΞΟΛΟΓΙΑ

9. ΘΑΙ CHI

10. ΟΜΑΔΑ ΜΟΥΣΙΚΗΣ

11. ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ (ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΡΙΑ ΧΟΥΡΛΙΑ ANNA)

12. ΤΡΑΠΕΖΑ ΑΙΜΑΤΟΣ ΤΗΣ ΠΕΑμΣΚΠ – ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ

Η ΠΕΑμΣΚΠ είναι ιδρυτικό μέλος της **Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)** και προσπαθεί από κοινού με άλλους όμορους Συλλόγους για τη στήριξη των ασθενών. 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, σε συνεργασία με την **Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας** με έδρα τη Λάρισα και τους αντίστοιχους Συλλόγους των Ιωαννίνων, της Πάτρας, της Αθήνας, έχει αναλάβει την υλοποίηση **πανελλαδικής ενημερωτικής εκστρατείας γύρω από τη νόσο.**

Πρόκειται για μια συντονισμένη προσπάθεια ευαισθητοποίησης των Ελλήνων πολιτών, με κεντρικό μήνυμα **«Ζούμε την ελπίδα. Μια νέα εποχή ξεκινά. Μαζί πιο δυνατοί»**, η οποία ξεκίνησε **στην Πάτρα στις 11-16 Οκτωβρίου**, ακολουθεί τώρα στη Λάρισα **8 -13 Νοεμβρίου**, μετά στην Αθήνα, ενώ θα ολοκληρωθεί στα Ιωάννινα στα τέλη Νοεμβρίου 2011.

Κατά τη διάρκειά της θα μεταδίδεται ηχητικό και τηλεοπτικό Κοινωνικό Μήνυμα (spot) για την ΠΟΑμΣΚΠ, σε πανελλαδική αλλά και τοπική εμβέλεια, θα πραγματοποιηθούν συνεντεύξεις τύπου για τα τοπικά ΜΜΕ, ακολουθούμενες από ενημερωτικές ημερίδες για το κοινό, ενώ σε κεντρικά σημεία όλων των πόλεων θα εγκατασταθούν ειδικά ενημερωτικά περίπτερα, από τα οποία θα διανέμεται σχετικό ενημερωτικό υλικό.

Το **ενημερωτικό περίπτερο** θα λειτουργεί στην Κεντρική Πλατεία της Λάρισας μέχρι και το Σάββατο 12 Νοεμβρίου 2011 και ώρες από 11.00 π. μ.—17.00 μ.μ., όπου θα διανέμεται σχετικό ενημερωτικό υλικό για τη ΣΚΠ, ΠΕΑμΣΚΠ, ΠΟΑμΣΚΠ, καθώς και το πρόγραμμα της ενημερωτικής Ημερίδας, η οποία θα πραγματοποιηθεί την Κυριακή 13 Νοεμβρίου 2011, στις 11.00 π. μ. σε αίθουσα του ξενοδοχείου «Larissa Imperial» στη Λάρισα. Το περίπτερο θα παισιώνεται από την ομάδα εθελοντών της ΠΕΑμΣΚΠ και εθελοντών – συνεργατών της ομάδας Ψυχοκοινωνικής στήριξης της Gestalt foundation.

Στην ενημερωτική **Ημερίδα**, θα μιλήσει ο Ιατρός Νευρολόγος κ. Ευθύμιος (Θέμης) Δαρδιώτης, Λέκτορας Νευρολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, ειδ. Νευρολόγος νευρολογικής κλινικής του ΠΠΓΝΛ με **θέμα**: **« Μια νέα εποχή για τους ασθενείς»**, ένα μέλος του Σωματίου ΠΕΑμΣΚΠ με **θέμα**: **«Ζούμε την ελπίδα»** και εκπρόσωπος της ΠΕΑμΣΚΠ-ΠΟΑμΣΚΠ με **θέμα**: **«Ενωμένοι είμαστε πιο δυνατοί»**. Στον χώρο κατά τη διάρκεια της ενημερωτικής Ημερίδας, θα υπάρχει ένας **μεγάλος καμβάς** για έκφραση των συμμετεχόντων, για όσους θελήσουν να απαντήσουν με ένα σκίτσο ή με λίγες λέξεις στην ερώτηση **«Τι σημαίνει ΣΚΠ για σένα;»**

Στόχος είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού στα θέματα της ΣΚΠ και δημιουργία αισιοδοξίας και προοπτικής στα άτομα με ΣΚΠ, αλλά και στο κοινωνικό σύνολο. Ακόμη θα γίνει γνωστοποίηση της ΠΟΑμΣΚΠ, καθώς και ενίσχυση του ρόλου των τοπικών συλλόγων και πρόσκληση νέων μελών ασθενών και φίλων εθελοντών. Η εκστρατεία ενημέρωσης, τελεί υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, και επιπλέον η ΠΕΑμΣΚΠ έχει την υποστήριξη της Περιφέρειας Θεσσαλίας και του Δήμου Λαρισαίων.

Οι εκδηλώσεις μας είναι ανοιχτές προς όλο το κοινό και περιμένουμε να μας τιμήσετε με την παρουσία σας, στηρίζοντας το εθελοντικό έργο της ΠΕΑμΣΚΠ.

Από την πλευρά του, ο κ. Τσιάρας υπογράμμισε ότι **Στόχος της ΠΟΑμΣΚΠ, είναι η εκπροσώπηση των ατόμων με ΣΚΠ, η στήριξη, η αλληλεγγύη και η πληροφόρηση σχετικά με νεώτερες επιστημονικές εξελίξεις της ΣΚΠ. Η έγκριτη, δηλαδή, επιστημονική ενημέρωση με συντονισμένες μελέτες και έρευνες και η ουσιαστική ένταξη και αξιοποίηση των κοινωνικών και επαγγελματικών ικανοτήτων ΑμΣΚΠ, ώστε να παραμένουν ενεργά και παραγωγικά μέλη της κοινωνίας μας!**

Στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων της η ΠΟΑμΣΚΠ πραγματοποιεί μια συντονισμένη προσπάθεια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των Ελλήνων πολιτών και **υλοποιεί Πανελλαδική Ενημερωτική Εκστρατεία για τη ΣΚΠ, με κεντρικό μήνυμα «Ζούμε την ελπίδα. Μια νέα εποχή ξεκινά. Μαζί πιο δυνατοί»,** η οποία ξεκίνησε από την Πάτρα από τις 11 έως και τις 16 Οκτωβρίου, ακολουθεί στη **Λάρισα στις 8-13 Νοεμβρίου 2011,** μετά στην Αθήνα ενώ θα ολοκληρωθεί στα Ιωάννινα στα τέλη Νοεμβρίου 2011.

Ο εθελοντισμός διακατέχει την ΠΟΑμΣΚΠ και η στήριξη όλων, αφυπνίζει το συναίσθημα της ευθύνης μας, στον εαυτό μας καθώς και προς όλους τους συμπάσχοντες μας. Στην οικονομική κρίση που υπάρχει στη χώρα μας, και όταν προσβάλλονται κεκτημένες παροχές και δικαιώματα, προβλέπονται συνεχείς αγώνες διεκδικήσεων και συνεχής προσπάθεια με δύναμη ψυχής και ελπίδα για την επιτυχή λύση τους. Είμαστε εθελοντές και ενισχύουμε με την ενεργό συμμετοχή και τη συνύπαρξη όλων μας να προχωρήσουμε στη ζωή. Με λάβαρο και σημαία μας «ΠΡΟΣΦΕΡΩ, ΑΡΑ ΖΩ», ας είμαστε σίγουροι ότι θα ΚΕΡΔΙΣΟΥΜΕ ΕΝΩΜΕΝΟΙ!

2.500.000 άνθρωποι στον κόσμο έχουν σκλήρυνση κατά πλάκας. Η ΣΚΠ είναι ένα παγκόσμιο ζήτημα. Ας αναλάβουμε δράση! « ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ (ΑμΣΚΠ) , ΔΙΕΚΔΙΚΟΥΝ ΙΣΕΣ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ», « Η ΚΑΤΑΠΟΛΕΜΗΣΗ ΤΩΝ ΔΙΑΚΡΙΣΕΩΝ ΟΔΗΓΕΙ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ».

Από την Πολιτεία ζητάμε :

-Να δημιουργηθούν **προγράμματα εκπαίδευσης και κατάρτισης** σε διάφορα πεδία γνώσεων και να **θεσμοθετηθεί η άμεση επαγγελματική αποκατάσταση** με τη δημιουργία ανεξάρτητων θέσεων εργασίας ΑμΣΚΠ.

- Να υπάρχει **προτεραιότητα στις μεταθέσεις, αποσπάσεις και διορισμούς** σε όλον τον Δημόσιο και Ιδιωτικό Τομέα καθώς και στις εσωτερικές μετακινήσεις και αλλαγή αντικειμένου εργασίας, λόγω προβλημάτων που προκαλεί η νόσος.

- Και κυρίως ζητάμε τη **στήριξή τους στον αγώνα μας για την Νομοθετική κατοχύρωση της Σ.Κ.Π., για κοινωνικές παροχές όλων των επιπέδων.**

ΤΟ ΟΡΑΜΑ ΜΑΣ ΕΙΝΑΙ:

- **« ΘΕΣΠΙΣΗ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑΣ ΜΕ ΣΚΟΠΟ ΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ»**
- **«ΣΤΗΡΙΞΗ ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΩΝ ΜΕΤΡΩΝ ΜΕ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΣΥΝΟΛΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΑΤΑΠΟΛΕΜΗΣΗ ΤΩΝ ΔΙΑΚΡΙΣΕΩΝ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ»**
- **« ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΤΩΝ ΕΜΠΟΔΙΩΝ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΕΝΤΑΞΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ »**

- «ΟΥΣΙΑΣΤΙΚΟΣ ΤΡΟΠΟΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΠΡΟΩΘΗΣΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ»
- «ΥΠΟΓΡΑΜΜΙΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΩΝ ΙΚΑΝΟΤΗΤΩΝ»
- «ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΜΕΤΡΩΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΜΕ ΣΚΟΠΟ ΤΗΝ ΕΝΤΑΞΗ ΚΑΙ ΠΑΡΑΜΟΝΗ ΩΣ ΕΝΕΡΓΩΝ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΩΓΙΚΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΜΑΣ»
- «ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΟΙΟΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΕΣ ΓΙΑ ΑΞΙΟΠΡΕΠΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ»

Επιθυμούμε να ευχαριστήσουμε θερμά τη φαρμακευτική εταιρία Novartis για την ευγενική της χορηγία για την πραγματοποίηση της εκστρατείας, και το Δήμο Λαρισαίων για την υποστήριξη του στη διεξαγωγή της, καθώς και όλους τους φίλους και εθελοντές που στηρίζουν αμέριστα το Σωματείο μας, καθώς και τους συμπολίτες χορηγούς μας. Ευελπιστούμε, δε, στη στήριξη της πολιτείας, και των φορέων της πόλης και της περιφέρειάς μας στις διεκδικήσεις μας για τη βελτίωση της ζωής των ΑμΣΚΠ.

ΕΜΕΙΣ, ΘΑ ΣΥΝΕΧΙΣΟΥΜΕ ΜΕ ΔΥΝΑΜΗ ΚΑΙ ΕΛΠΙΔΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΓΚΥΡΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΟΛΩΝ ΚΑΙ ΤΗΝ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΠ ΜΕ ΓΝΩΜΟΝΑ ΤΗΝ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ. Έχουμε την πρόθεση και τη διάθεση να βοηθήσουμε και να στηρίξουμε όπου μας χρειαστούν! Βιώνουμε τη νόσο της Σ.Κ.Π. γι' αυτό είμαστε σε θέση να κατανοήσουμε και να ενημερώσουμε σωστά και έγκυρα. **ΑΠΟ ΕΜΑΣ ΚΑΙ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ ΜΑΣ, ΟΛΟΙ ΜΑΖΙ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΑ ΘΑ ΠΡΟΣΠΑΘΟΥΜΕ ΑΝΕΛΛΙΠΩΣ, ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΝΟΥΜΕ ΤΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΜΑΣ !**

Θα κλείσω, με το μήνυμα της ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ, το οποίο ακούγεται αυτήν την χρονική περίοδο σε **Πανελλαδική και τοπική εμβέλεια, σε τηλεοπτικά και ραδιοφωνικά μέσα**, διαμηνύοντας σε όλους ότι

ΜΙΑ ΝΕΑ ΕΠΟΧΗ ΞΕΚΙΝΑ, ΖΟΥΜΕ ΤΗΝ ΕΛΠΙΔΑ και ότι ΜΑΖΙ θα είμαστε ΠΙΟ ΔΥΝΑΤΟΙ !

ΜΗΝΥΜΑ:

Κάθε μέρα όλο και περισσότεροι άνθρωποι σε ολόκληρο τον κόσμο διαγιγνώσκονται με σκλήρυνση κατά πλάκας, μια από τις πιο συχνές παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Η νόσος δεν είναι θανατηφόρος, δεν κληρονομείται, δε μεταδίδεται και δεν αποτελεί ψυχική διαταραχή.

Σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία, οι συνεχιζόμενες έρευνες, όμως, εξακολουθούν και φέρνουν στο φως νέους, αποτελεσματικότερους τρόπους αντιμετώπισής της.

Οι ασθενείς καθημερινά δίνουν τη δική τους προσωπική μάχη ενάντια στη σκλήρυνση κατά πλάκας, αντιμετωπίζοντας με αισιοδοξία τις προκλήσεις της καθημερινότητας.

Είμαστε όλοι εδώ για μια καινούρια αρχή.

Όπως είναι γνωστό, η σκλήρυνση κατά πλάκας **προσβάλλει κυρίως νεαρούς ενήλικες** και είναι **πιο συχνή στις γυναίκες**, σε **αναλογία** περίπου **2:1** με τους άνδρες. Έχει μια **επίπτωση** από **2-150 άτομα** στα **100.000**, που εξαρτάται από τη χώρα ή τον συγκεκριμένο πληθυσμό υπό εξέταση. Εκτός από το **φύλο**, υπάρχουν και άλλοι **παράγοντες** που **αυξάνουν την πιθανότητα** να νοσήσει κάποιος από πολλαπλή σκλήρυνση. Τέτοιοι παράγοντες είναι το **οικογενειακό ιστορικό**, **ορισμένες ιογενείς λοιμώξεις** (π.χ. ιός Epstein-Barr), η **λευκή φυλή**, καθώς η νόσος είναι σαφώς **σπανιότερη** σε **Ασιάτες** και **Αφρικανούς**, η ύπαρξη **άλλων νοσημάτων** με **αυτοάνοσο μηχανισμό**, όπως ο **σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1**, η **φλεγμονώδης νόσος του εντέρου** κτλ.

Τα σωματικά και νοητικά προβλήματα που προκαλεί η νόσος περιλαμβάνουν την απώλεια του μυϊκού ελέγχου και ισχύος, της όρασης, της ισορροπίας, της αίσθησης και της νοητικής λειτουργίας. Με την πάροδο του χρόνου και μετά από επαναλαμβανόμενες υποτροπές, η φθορά συσσωρεύεται και ενδεχομένως οδηγεί σε μόνιμες βλάβες και απώλεια νευρολογικής λειτουργίας.

Σε ό,τι αφορά τη θεραπευτική προσέγγιση της νόσου, πέραν από την αντιμετώπιση της οξείας φάσης (υποτροπών ή ώσεων) και των συμπτωμάτων και επιπλοκών της νόσου, αυτή στρέφεται, κυρίως, στην πρόληψη των υποτροπών και στην καθυστέρηση της εξέλιξης της αναπηρίας. Για το σκοπό αυτόν, έχουν αναπτυχθεί και χρησιμοποιούνται τα λεγόμενα προφυλακτικά ή τροποποιητικά της νόσου φάρμακα, τα οποία στοχεύουν στους ανοσολογικούς μηχανισμούς που είναι υπεύθυνοι για την έναρξη της φλεγμονώδους διεργασίας.

Εφέτος υπήρξε μια σημαντική εξέλιξη στη θεραπευτική της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Η κυκλοφορία του πρώτου φαρμάκου σε μορφή χαπιού (συγκεκριμένα κάψουλας) είναι γεγονός και το όνομά του είναι φινγκολιμόδη. Η φινγκολιμόδη δρα με έναν τελείως ξεχωριστό τρόπο, στοχεύοντας τους υποδοχείς της 1- φωσφορικής σφιγγοσίνης, με αποτέλεσμα να παγιδεύει τα ενεργοποιημένα λεμφοκύτταρα στους λεμφαδένες και να τα κρατά μακριά από την κυκλοφορία και, επομένως, και από το νευρικό σύστημα.

Δοκιμάστηκε σε χιλιάδες ασθενείς σε δύο μεγάλες κλινικές μελέτες σε δύο δοσολογίες (0.5 και 1.25 mg) και φάνηκε να μειώνει τη συχνότητα των υποτροπών έως και 60%. Η έναρξη της θεραπείας με φινγκολιμόδη πρέπει να γίνεται εντός Νοσοκομείου, επειδή τις πρώτες 6 ώρες υπάρχει πιθανότητα βραδυκαρδίας, καρδιακών αρρυθμιών και διαταραχών της πίεσης, φαινόμενα όμως που γρήγορα υποχωρούν και δεν προκαλούν ανησυχία. Επίσης, σε περίπτωση που ο ασθενής δεν είχε νοσήσει από ανεμοβλογιά πρέπει να κάνει εμβόλιο με τον ιό της ανεμοβλογιάς πριν την έναρξη της θεραπείας. Η μακροχρόνια παρακολούθηση των ασθενών περιλαμβάνει αιματολογικό έλεγχο και οφθαλμολογική εξέταση ανά τακτά χρονικά διαστήματα.