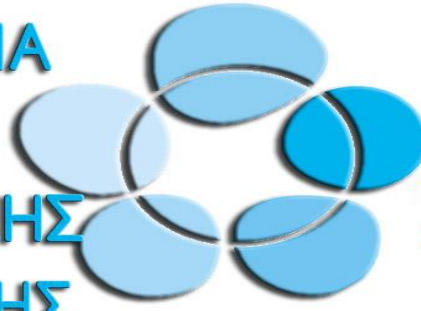


ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ
ΕΝΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
ΤΗΣ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ
ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

ΤΕΤΑΡΤΗ 27 ΜΑΪΟΥ 2015

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ ΕΕΑΣΚΠ

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

World MS Day 2015

Τετάρτη 27 Μαΐου 2015

Αγαπητοί κύριοι-ες

Η Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης (ΠΣ), ξεκινά για έβδομη φορά σε όλο τον κόσμο και θα κάνει και πάλι έκκληση για αλληλεγγύη και υποστήριξη για 2,5 εκατ. ανθρώπους σ' όλο τον κόσμο που πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας-Πολλαπλή Σκλήρυνση-MS. Η τελευταία Τετάρτη του Μαΐου θεσπίστηκε από την Διεθνή Ομοσπονδία Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), ως **Παγκόσμια Ημέρα για τη νόσο της Πολλαπλής Σκλήρυνσης** και εορτάζεται με συντονισμένες εκδηλώσεις σε όλο τον κόσμο από το 2009.

Η φετινή είναι η Τετάρτη 27 Μαΐου 2015 και επικεντρώνεται στην **ΠΡΟΣΒΑΣΗ** των ΑμΣΚΠ σε όλα τα επίπεδα ζωής. Τα Άτομα με ΠΣ έχουν το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και της ισότιμης συμμετοχής στην εκπαίδευση, στην εργασία, στην οικογένεια, στην κοινωνία και στα κέντρα λήψης αποφάσεων της πολιτείας. Αυτό περιλαμβάνει την ανεμπόδιστη, εύκολη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής ασφάλισης, καθώς και την άρση των φραγμών σε όλες τις σφαίρες της ζωής.

Ο σκοπός της Παγκόσμιας Ημέρας ΠΣ, είναι η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση για τη νόσο και τα προβλήματα που δημιουργεί στους πάσχοντες.

Στόχος είναι η κατανόηση της κατάστασης των ΑμΣΚΠ που επηρεάζονται σημαντικά από τα πολλαπλά συμπτώματα που επιφέρει η νόσος, από όσους δε γνωρίζουν την ΠΣ. Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος όπου οι άνθρωποι θα καταλάβουν τι είναι η ΠΣ και η δημόσια κοινωνική στήριξη, μπορεί να βοηθήσει σε μεγάλο βαθμό στη βελτίωση των ευκαιριών στον τομέα της απασχόλησης και της εκπαίδευσης, καθώς και τον καθορισμό του εδάφους και της στρατηγικής για αλλαγή πολιτικής απέναντι στα ΑμΣΚΠ.

Επ' ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας για την ΠΣ στις 27 Μαΐου 2015, θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε για τη νόσο της ΠΣ και για το Σωματείο μας, με την επωνυμία «**Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ, Δυτικής Ελλάδας**» (ΕΕΑΣΚΠ), που υφίσταται από το 1992 στην πόλη της Πάτρας και καλύπτει γεωγραφικά την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας. Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΣΚΠ-ΠΣ) είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα που πλήττει το κεντρικό νευρικό σύστημα, δηλαδή τις περιοχές του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. Κυρίως όμως είναι ένα νόσημα των νέων, αφού χτυπάει κυρίως την ηλικιακή ομάδα 20 με 40 ετών, ενώ δείχνει σαφή προτίμηση στο γυναικείο φύλο, πλήττοντας διπλάσιες γυναίκες από ότι άνδρες.

Έλαβε το όνομά της από τις πλάκες (ουλές) που προκαλούνται σε διάφορα σημεία του συστήματος, αποτέλεσμα της απομυελίνωσης, της καταστροφής από το ανοσοποιητικό σύστημα της μυελίνης, της ουσίας, που προστατεύει τα νεύρα και επιτρέπει τη διέλευση των ηλεκτρικών ερεθισμάτων.

Η επικοινωνία μεταξύ εγκεφάλου, νωτιαίου μυελού, νευρώνων και κυττάρων δυσλειτουργεί, με ποικίλα νευρολογικά συμπτώματα. Πρόκειται για μια πολύπλοκη πάθηση, τα συμπτώματα της οποίας διαφέρουν από ασθενή με ΣΚΠ σε ασθενή και περιλαμβάνουν, διαταραχές αισθητικότητας, μούδιασμα, κακό συντονισμό,

κόπωση, αστάθεια, προβλήματα ισορροπίας, ζάλη, τρέμουλο, διαταραχές όρασης, σεξουαλικές δυσλειτουργίες, ορθοκυστικά προβλήματα, αδυναμία ή ανικανότητα ενός ή και των δύο άκρων και προβλήματα μνήμης.

Κρίσιμη στην αντιμετώπιση της νόσου είναι η έγκαιρη διάγνωση και έναρξη θεραπείας.

Η διάγνωση γίνεται με μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου, οσφουονωτιαία παρακέντηση, εξετάσεις προκλητών δυναμικών όρασης και ακοής, μυελογραφία και φυσικά νευρολογική εξέταση.

Σε περίπου 2,5 εκατομμύρια υπολογίζονται οι πάσχοντες από ΠΣ σε όλο τον κόσμο, μισό εκατομμύριο στην Ε.Ε., ενώ στη χώρα μας η Πολλαπλή Σκλήρυνση εκτιμάται ότι έχει πλήξει περίπου δώδεκα χιλιάδες άτομα. Γεωγραφικά, η συχνότητα της πάθησης φαίνεται να αυξάνεται όσο απομακρυνόμαστε από τον ισημερινό.

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση, αν και δεν είναι τις περισσότερες φορές ορατή, εμποδίζει τους πάσχοντες στην καθημερινή τους ζωή και τους φέρνει πολλές φορές αντιμετώπους με προβλήματα στο οικογενειακό, επαγγελματικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Με τη διάγνωση της ΠΣ, δε σημαίνει ότι το άτομο θα πρέπει να σταματήσει τις δραστηριότητές του και να απομονωθεί, αλλά αντιθέτως θα πρέπει να διατηρεί την κοινωνική του ζωή, να εκδηλώνει τα συναισθήματά του, να ψυχαγωγείται και να μην εγκαταλείψει τις προσωπικές του φιλοδοξίες, τους στόχους και τα όνειρά του.

Η ΠΣ δεν είναι μεταδοτική, ούτε κληρονομική ασθένεια, ούτε θανατηφόρος μα ούτε και ψυχική διαταραχή.

Τα ΑμΣΚΠ θα πρέπει να μεταγγίζονται συνεχώς με Δύναμη Ψυχής και να αντιμετωπίζονται τη νέα κατάσταση με ρεαλισμό και ευελιξία.

Ιδιαίτερα στην Ελλάδα, η οικονομική κρίση αλλά και τα προβλήματα στο χώρο της Υγείας αυξάνουν την ανησυχία των πασχόντων για το μέλλον τους και τις δυνατότητες αντιμετώπισης της πάθησής τους.

Με τον ψυχολογικό παράγοντα να είναι κρίσιμος στη διαχείριση της ΣΚΠ, η κατάσταση αυτή προσθέτει επιπλέον εμπόδια στους πάσχοντες και τις οικογένειές τους, επιβαρύνοντάς τους ψυχολογικά, όταν η θετική στάση ζωής είναι το ζητούμενο.

Στη δύσκολη οικονομική συγκυρία που διανύουμε, εμείς αντιστεκόμαστε και αγωνιζόμαστε όχι μόνο για τη διατήρηση των ήδη κερτημένων, αλλά και διεκδίκηση περαιτέρω δικαιωμάτων.

Η καταπολέμηση των διακρίσεων οδηγεί στην κοινωνική ένταξη και τα Άτομα με ΣΚΠ (ΑμΣΚΠ), διεκδικούν ίσες ευκαιρίες και δικαιώματα στη ζωή.

Το ΟΡΑΜΑ μας είναι η θέσπιση Νομοθεσίας με σκοπό την επίτευξη κοινωνικής και επαγγελματικής συμμετοχής και η στήριξη νομοθετικών μέτρων για την καταπολέμηση των διακρίσεων και την κατανόηση των αναγκών και δικαιωμάτων των ΑμΣΚΠ.

Διεκδικούμε μέτρα υποστήριξης με στόχο την ένταξη και παραμονή των ΑμΣΚΠ ως ενεργών και παραγωγικών μελών της κοινωνίας μας, με την υπογράμμιση και αξιοποίηση των κοινωνικών και επαγγελματικών ικανοτήτων τους, καθώς και να βρεθεί ουσιαστικός τρόπος αντιμετώπισης του κοινωνικού αποκλεισμού με υποστηρικτικές υπηρεσίες ποιοτικές και προσβάσιμες για αξιοπρεπή διαβίωση.

Στην ΕΕΑΣΚΠ έχουμε την πρόθεση και τη διάθεση να βοηθήσουμε και να στηρίξουμε όπου μας χρειαστούν τα ΑμΣΚΠ.

Σκοποί μας είναι η έγκριτη ενημέρωση για την Σ.Κ.Π., 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.

- Συνεργαζόμαστε με ειδικούς γιατρούς καθώς και με κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και φυσιοθεραπευτές για παροχή υπηρεσιών στα μέλη μας καθώς και επιστημονικής στήριξης του σωματείου μας.

- Διοργανώνουμε ενημερωτικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις για επιστημονική-ιατρική ενημέρωση, ανταλλαγή απόψεων, μεθόδων και επιστημονικών μελετών.
- Αναπτύσσουμε εθελοντικές ομάδες στήριξης που πραγματοποιούν κατ' οίκον επισκέψεις σε όσους χρήζουν παροδική ή μόνιμη φροντίδα.
- Λειτουργούμε ομάδα Ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που παρέχει ψυχολογική και ευρύτερη στήριξη σε ομαδικό και ατομικό επίπεδο στα μέλη μας, υπό την εποπτεία ψυχιάτρου και ομάδας ειδικών.
- Διοργανώνουμε εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της τοπικής κοινωνίας προωθώντας τους στόχους του σωματείου μας.
- Κάνουμε διαβήματα σε Υπηρεσίες και Φορείς της Πολιτείας για την προάσπιση των ηθικών και υλικών συμφερόντων των ΑμΣΚΠ.
- Λειτουργεί το πρόγραμμα με τίτλο: «Συνηγορία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας στη Δυτική Ελλάδα», το οποίο υλοποιείται από το Κοινωνικό Σωματείο Αρωγής και Φροντίδας Ηλικιωμένων & ΑμεΑ-ΦΡΟΝΤΙΖΩ σε συνεργασία με την Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας Δυτικής Ελλάδας (ΕΕΑΣΚΠ), όπου στόχος του έργου είναι η υλοποίηση στοχευμένων δράσεων σε διάφορες περιοχές της Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδος με σκοπό: την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και ιδιαίτερα των ατόμων που βρίσκονται σε παραγωγική ηλικία.

Από την άλλη πλευρά επειδή το Σωματείο μας έχει ανάγκη από φίλους, που θα βοηθήσουν με την ηθική και υλική συνδρομή τους για να πετύχουμε τους σκοπούς μας τον καλούμε να σταθεί κοντά μας, ξυπνώντας τον εθελοντισμό μέσα του.

Αν θέλει λοιπόν να έρθει κάποιος στην παρέα μας, είτε γιατί πάσχει από Σ.Κ.Π., είτε κάποιος συγγενής ή φίλος του βιώνει την ασθένεια ή αν θέλει να στηρίξει την προσπάθεια μας, ή αν ακόμα θέλει να ενημερώνεται σωστά και υπεύθυνα γύρω από τη νόσο, τότε τον περιμένουμε, γιατί όλοι μαζί **«ΚΕΡΑΙΖΟΥΜΕ ΕΝΩΜΕΝΟΙ»** και μη ξεχνάς: για οτιδήποτε χρειάζεσαι **«ΕΙΜΑΣΤΕ ΚΟΝΤΑ ΣΟΥ-ΜΠΟΡΟΥΜΕ ΝΑ ΣΕ ΒΟΗΘΗΣΟΥΜΕ»**

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Έδρα : Πλατεία Εργατικών Κατοικιών Νέου Δρόμου, αρ. 2, Πάτρα **τηλ./fax:** 2610422655

e-mail: eenosims@yahoo.gr **Ιστοσελίδα:** <http://eenosims.blogspot.gr/> και www.eeaskp.gr

ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΕΕΑΣΚΠ ΓΙΑ ΤΗΝ MS DAY 2015

Στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας (WORLD MS DAY 2015), το Σωματείο «Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας Δυτικής Ελλάδας με έδρα την Πάτρα », συμμετέχει στην Παγκόσμια κινητοποίηση με τις εξής εκδηλώσεις :

- Την **Τρίτη 26 Μαΐου 2015 στις 12.00 μ.μ.**, θα δοθεί συνέντευξη τύπου στα ΜΜΕ της περιοχής, με την Πρόεδρο της ΕΕΑΣΚΠ κα Μαργαρίτα Καραγιώργου, την ψυχολόγο του προγράμματος «Συνηγορία για τη ΣΚΠ στη Δυτική Ελλάδα» - Πρόγραμμα 'Είμαστε Όλοι Πολίτες' κα. Μαριανή Παπανικολάου και την Κοινωνική Λειτουργό της ΕΕΑΣΚΠ κα Χριστίνα Χριστοπούλου, στην αίθουσα της ΕΣΗΕΠΗΝ (ΕΝΩΣΗ ΣΥΝΤΑΚΤΩΝ ΗΜΕΡΗΣΙΩΝ ΕΦΗΜΕΡΙΔΩΝ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ ΗΠΕΙΡΟΥ ΝΗΣΩΝ) Μαιζώνος 200, Πάτρα.
- Την **Τετάρτη 27 Μαΐου 2015 –Παγκόσμια Ημέρα ΠΣ**, θα λειτουργούν ειδικά ενημερωτικά περίπτερα στην Πάτρα στην Πλατεία Γεωργίου από τις 10.00π.μ. έως τις 8.00μ.μ. και σε κεντρικές πλατείες στο Αγρίνιο, στο Αίγιο και στην Αμαλιάδα, από τις 10.00 π. μ. έως τις 2.00 μ. μ., από τα οποία θα διανέμεται έντυπο υλικό ενημέρωσης για τη ΠΣ και το Σωματείο της ΕΕΑΣΚΠ.

Οι εκδηλώσεις τελούνται υπό την αιγίδα της Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδος και των Δήμων: Πατρέων, Αγρινίου, Αιγίου και Αμαλιάδας και **στόχος είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού στα θέματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης.**

ΔΡΑΣΕΙΣ ΕΔΡΑΣ (Πλ. Γεωργίου, ΠΑΤΡΑ) 10:00- 20:00

- Διανομή ενημερωτικών φυλλαδίων ευαισθητοποίησης καθ όλη την διάρκεια των δράσεων

Πρωί

Συμμετοχή, τάξεων Ε΄ ΣΤ΄ Δημοτικού Εκπαιδευτηρίων «Αναγέννηση» με:

- Παιδική χορωδία
- Σχηματισμός ηλιοτροπίου πάνω στην πλατεία με χαρτόνια
- Φύτεμα σπόρων λουλουδιών σε γλαστράκια και διανομή από τα παιδιά στον κόσμο, στο πλαίσιο ευαισθητοποίησης της κοινωνίας.

Απόγευμα

- Διανομή μπαλονιών με το λογότυπο της παγκόσμιας ημέρας και λουλουδιών στον κόσμο
- Κλείσιμο των δράσεων με συμμετοχή Αμ ΣΚΠ, εθελοντών και κοινού σε:
- Σχηματισμό ημικυκλίου με «ανθρώπινη αλυσίδα» κρατώντας χαρτόνια Α4 με το κοινωνικό μήνυμα «ΚΕΡΔΙΖΟΥΜΕ ΕΝΩΜΕΝΟΙ»
- Απελευθέρωση μπαλονιών στον ουρανό της πόλης των Πατρών

ΧΟΡΗΓΟΙ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ

Εμπορικός Εισαγωγικός Σύλλογος Πατρών, Συνηγορία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας στη Δυτική Ελλάδα-Είμαστε όλοι πολίτες / Ίδρυμα Μποδοσάκη, Εκπαιδευτήρια «Αναγέννηση», ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας/ Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Λούξ-Μαρλαφέκας ΑΒΕΕ, Μπουκέτο Μπαλόνια, Παπουτσιδάκης, Γεωπονική Αχαΐας Μπάρμπας Σωτήρης, Ζωγράφος Δημήτριος Βούρτσης

- Το **Σάββατο 30 Μαΐου 2015** στο ξενοδοχείο «ΑΣΤΗΡ» στην Πάτρα **στις 6.00 μ.μ.** θα πραγματοποιηθεί **Επιστημονική Εκδήλωση για την Πολλαπλή Σκλήρυνση**, με ομιλητές τους: α) Ιωάννης Ελλούλ, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας Πανεπιστημίου Πατρών β) Μαργαρίτα Καραγιώργου, Πρόεδρος ΕΕΑΣΚΠ γ) Θεώνη Ρετσικάλη, μέλος της ΕΕΑΣΚΠ δ) Δήμητρα Γεωργακοπούλου, ψυχολόγος ΕΕΑΣΚΠ. Συντονισμός επιστημονικής εκδήλωσης: Σοφία Αττάρτ, Κοινωνική Λειτουργός ΕΕΑΣΚΠ

Σύνθημά μας:

«ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΠΑΝΤΟΥ» , «Ίσες ευκαιρίες στα ΑμΣΚΠ»

Βοηθήστε να ευαισθητοποιήσουμε την παγκόσμια κοινή γνώμη αλλά περισσότερο την ελληνική ώστε να αναλάβει δράση.

Με εκτίμηση

Μαργαρίτα Καραγιώργου

Πρόεδρος ΕΕΑΣΚΠ

Τηλέφωνο επικοινωνίας : 6937234419