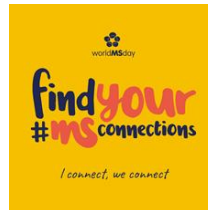




πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας



Παγκόσμια Ημέρα
Πολλαπλής Σκλήρυνσης
30 ΜΑΪΟΥ



Παγκόσμια Ημέρα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση 2021

#MSConnections – Η σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών και τα νεότερα επιστημονικά δεδομένα

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης που έχει οριστεί η 30^η Μαΐου, και στο πλαίσιο της εκστρατείας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την ασθένεια, διοργάνωσε σήμερα διαδικτυακή Συνέντευξη Τύπου. Η Παγκόσμια Ημέρα είναι μια **μέρα ορόσημο για τους πάσχοντες και το υποστηρικτικό τους περιβάλλον** καθώς έχουν την ευκαιρία να ενημερώσουν και να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό για την πάθηση και τα ζητήματα που τους απασχολούν.

Η πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ, κα Βάσω Μαράκα, απηύθυνε τον εναρκτήριο χαιρετισμό, καλωσορίζοντας ομιλητές και συμμετέχοντες και στην συνέχεια τόνισε τις σημαντικές επιπτώσεις των περιοριστικών μέτρων της πανδημίας στην θεραπεία, την αποκατάσταση, την παρακολούθηση, την φροντίδα και την ψυχολογική υποστήριξη των πασχόντων. Το θέμα της παγκόσμιας εκστρατείας για τα έτη 2020-2022 είναι **MS Connections** και η κα Μαράκα σημείωσε πως «*Είναι σημαντικό για κάθε ασθενή να βρει τις δικές του «συνδέσεις».* Το άτομο με ΠΣ πρέπει να έχει σχέσεις ειλικρινείς με τους οικείους του και να αισθάνεται εμπιστοσύνη πως θα σέβονται τις ανάγκες του. Μόνο η αμοιβαιότητα αποδοχής κι αγάπης μπορούν να καλυτερεύσουν την καθημερινότητα πασχόντων και φροντιστών.»

Η πρόεδρος ευχαρίστησε την You Be Hero για την καλή συνεργασία και την «Σύνδεση» που επέφερε την επιτυχή ολοκλήρωση του πρώτου στόχου crowdfunding της ΠΟΑμΣΚΠ. Περισσότερα στο <https://youbehero.com/gr/cause/panellinia-omospondia-atomon-me-sklirinsi-kata-plakas>.

Κλείνοντας ευχαρίστησε τους ομιλητές της εκδήλωσης για την τιμητική παρουσία τους και τις εταιρείες Genesis Pharma και Roche Hellas για την ευγενική χορηγία τους.

Στη συνέχεια χαιρετισμό απηύθυναν ο **Δήμαρχος Ελληνικού – Αργυρούπολης κ. Γ. Κωνσταντάτος** και η **Αντιδήμαρχος Εξωστρέφειας και Κοινωνίας των Πολιτών Δήμου Αθηναίων Κ. Γκαγκάκη** που δήλωσαν την στήριξή τους στο έργο της Ομοσπονδίας.

Ο Δήμος Ελληνικού – Αργυρούπολης θα φωταγωγήσει το Δημαρχείο με πορτοκαλί χρώμα προκειμένου να συμμετέχει στην εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την Πολλαπλή Σκλήρυνση. Επιπλέον, η κ. Γκαγκάκη ανακοίνωσε πως ο Δήμος Αθηναίων, για δεύτερη χρονιά, θα τιμήσει την Παγκόσμια Ημέρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης με την φωταγώγηση του σιντριβανιού της πλατείας Ομονοίας στις 30 Μαΐου.

Ο κ. Νικόλαος Γρηγοριάδης, Καθηγητής Νευρολογίας Α.Π.Θ, Δ/ντης Β' Νευρολογικής Κλινικής, ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ, Πρόεδρος της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας, Γραμματέας της Ελληνικής Ακαδημίας Νευροανατομολογίας ανέφερε πως το θέμα "MS Connections" εκτός από τις επικοινωνιακές «συνδέσεις» των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμπΣ) παραπέμπει και στις συνδέσεις μεταξύ των διαφορετικών δομών του ιδίου του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος στην ΠΣ οι οποίες αναδεικνύονται σε σημαντικό στοιχείο της υποκείμενης παθολογίας.

Όσον αφορά τα νεότερα επιστημονικά δεδομένα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση ο κ. Γρηγοριάδης επεσήμανε πως ο έλεγχος της ενεργότητας της νόσου και η αποφυγή υποτροπών έχει επιτευχθεί σε μεγάλο βαθμό με τις τρέχουσες ανοσοτροποποιητικές και ανοσοκατασταλτικές θεραπείες. Τα Β-λεμφοκύτταρα και η μικρογλοία φαίνεται να παίζουν κυρίαρχο ρόλο στη διαδικασία της προοδευτικής εγκατάστασης της αναπηρίας. Σε κάθε περίπτωση, είναι τεράστια θεραπευτική πρόκληση να βρεθούν εκείνες οι θεραπευτικές προσεγγίσεις που θα πετύχουν να δώσουν λύση στο θέμα της εσωτερικής επικοινωνίας των δομών του ΚΝΣ.

Στη συνέχεια, τον λόγο πήρε η κ. Κωνσταντίνα Πετροπούλου MD , PhD Συντονίστρια Διευθύντρια Β' κλινικής Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης, Πρόεδρος Επιστημονικού Συμβουλίου στο Εθνικό Κέντρο Αποκατάσταση και Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης η οποία ανέφερε πως «*Η αποκατάσταση περιλαμβάνει διαγνωστικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις στο σύνολο των κλινικών εκδηλώσεων. Το συνταγογραφούμενο πρόγραμμα Αποκατάστασης (το οποίο είναι εξατομικευμένο και πρέπει να ξεκινά πρώιμα), δίνει την δυνατότητα στην Ομάδα Αποκατάστασης (Ιατρός Αποκατάστασης, Νοσηλεύτρια, Διαιτολόγος, Φυσικοθεραπευτής, Εργοθεραπευτής, Λογοθεραπευτής, Ψυχολόγος, Νευροψυχολόγος κ.α), και πάντα σε συνεργασία με τον Νευρολόγο, να οδηγήσει το άτομο με ΠΣ σε λειτουργικότητα των συστημάτων του οργανισμού, σε κοινωνική και επαγγελματική δραστηριότητα και σε σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής του.*

Τέλος, η κ. Μόιρα Τζίτζικα - PhDc, MSc, BTEC, EFT, ECPS, MSCS Ψυχολόγος, Ψυχ/τρια, Κλινική Σεξολόγος, Ειδική Σύμβουλος ΑμεΑ, Αντιπρόεδρος ΠΟΑμΣΚΠ, ανέφερε με αφορμή το θέμα της φετινής Παγκόσμιας Ημέρας Πολλαπλής Σκλήρυνσης, ότι «*Οι άνθρωποι αποκόπτονται και απομονώνονται όταν δεν αισθάνονται πραγματικά ορατοί και κατανοητοί από τους άλλους, όταν δεν*



πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας

εισπράττουν εκτίμηση γι' αυτό που είναι, όταν δεν αισθάνονται ασφάλεια και δεν απολαμβάνουν την αγάπη και την αποδοχή».

Λίγα λόγια για την ΠΟΑμΣΚΠ:

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), η οποία εδρεύει στο Ελληνικό στην Αθήνα, ιδρύθηκε το 2008, είναι δευτεροβάθμιος φορέας στον οποίο εντάσσονται 9 Πρωτοβάθμιοι Σύλλογοι Ασθενών από όλη την Ελλάδα. Διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση – Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΣ-ΣΚΠ), με σκοπό την ενημέρωση και υποστήριξη των Πρωτοβάθμιων Συλλόγων Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας πανελλαδικά, την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού για την νόσο και την διεκδίκηση εκ μέρους των πασχόντων στην ανεμπόδιστη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική, παραγωγική, αθλητική και πολιτισμική ζωή της χώρας .

Σχετικά με την Πολλαπλή Σκλήρυνση:

Πρόκειται για μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση που προκαλεί φλεγμονή και στη συνέχεια εκφύλιση στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ), όπου καταστρέφεται η μυελίνη, το λιπίδιο που περιβάλλει και προστατεύει τα νευρικά κύτταρα, και οδηγεί τον πάσχοντα βαθμιαία σε αναπηρία. Πάσχουν περίπου 2.500.000 άτομα παγκοσμίως, ενώ στην Ελλάδα ο αριθμός των ασθενών υπολογίζεται σε 21.000 άτομα χωρίς να υπάρχει επίσημη καταγραφή. Η πάθηση επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με τα εμφανή και αφανή συμπτώματά της. Είναι προς το παρόν άγνωστη η αιτία στην οποία οφείλεται αλλά πολλοί παράγοντες επηρεάζουν την εμφάνιση της νόσου όπως ιογενείς λοιμώξεις, περιβαλλοντικοί και γενετικοί παράγοντες. Δεν αποτελεί μεταδοτικό νόσημα ούτε κλασική κληρονομική πάθηση.

Για περισσότερες πληροφορίες:

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
Σοφοκλέους & Αριστοτέλους 19, Ελληνικό 16777
Τηλέφωνο 2130222777

email: poamskp@otenet.gr

site: www.poamskp.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/poamskp/>

YouTube: poamskp