

## Δελτίο Τύπου

30 Μαΐου 2018

Παγκόσμια Ημέρα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση



Παγκόσμια Ημέρα  
Πολλαπλής Σκλήρυνσης  
**30 ΜΑΪΟΥ**

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία για την Πολλαπλή Σκλήρυνση MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) έχει θεσπίσει την Παγκόσμια Ημέρα για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ), η οποία έχει ορισθεί ως η τελευταία Τετάρτη του Μαΐου, ώστε η Ομοσπονδία και τα μέλη της σε όλο τον κόσμο να πραγματοποιούν εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την νόσο. Το κεντρικό θέμα της εκστρατείας για το 2018 είναι η έρευνα και ονομάζεται #bringingiuscloser (#φέρνειπιοκοντά). Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά πλάκας τιμά αυτή την ιδιαίτερη ημέρα ενώνοντας τη φωνή της με τους περίπου 100 οργανισμούς για την ΠΣ παγκοσμίως που προωθούν την έρευνα, προσπαθούν να αλλάξουν τις πολιτικές υγείας, να βελτιώσουν την πρόσβαση των ασθενών στις θεραπείες και να καλυτερεύσουν την ποιότητα ζωής των ΑμΣΚΠ.

Στο μήνυμά της για την Παγκόσμια Ημέρα ΠΣ, η Πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) κα. Βασιλική Μαράκα αναφέρει πως η έρευνα αποτελεί το βασικό εργαλείο στην προσπάθεια του ανθρώπου για αναβάθμιση της ποιότητας ζωής του. Όλα τα είδη ερευνών είναι σημαντικά για τους ασθενείς καθώς δίνουν πολύτιμα στοιχεία για την θεραπευτική



αντιμετώπιση του προβλήματος υγείας τους και την ανακάλυψη τρόπων και μεθόδων βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης τους.

«Η έρευνα δίνει σε εμάς τους πάσχοντες από χρόνια και σοβαρά νοσήματα ελπίδα για το μέλλον. Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουμε, η ζωή συνεχίζεται. Κι επιβάλλεται να συνεχιστεί όντας εμείς κυρίαρχοι της πάθησής μας, έχοντας στο πλευρό μας τους οικείους μας, τους ερευνητές, τους λειτουργούς Υγείας, τους Φορείς Πολιτικής Υγείας.»

**Ο Καθηγητής Νευρολογίας Α.Π.Θ. και Διευθυντής Β΄ Νευρολογικής Κλινικής, Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ κ. Νικόλαος Χ. Γρηγοριάδης** αναφέρει στο δικό του μήνυμα: «Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) είναι η πιο αντιπροσωπευτική χρόνια απομυελινωτική νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) και προσβάλλει ως επί το πλείστο νεαρές ηλικίες. Φέτος το θέμα που προβάλλεται με αφορμή την Παγκόσμια ημέρα ΠΣ είναι η έρευνα για τη νόσο. Προϊόντα των αδιάκοπων ερευνητικών προσπαθειών παγκοσμίως είναι η βαθύτερη γνώση για την παθογένεια και την κλινική συμπεριφορά της νόσου και η αναγνώριση θεραπευτικών στόχων που επιτρέπει τον πιο αποτελεσματικό έλεγχο της ενεργότητας της νόσου και της εξέλιξης της αναπηρίας με αποτέλεσμα την αλλαγή της φυσικής εξέλιξης της νόσου και καλύτερη ποιότητα ζωής για τους πάσχοντες. Η Πατρίδα μας εμφανίζει ισχυρή παρουσία αναγνωρισμένη από την παγκόσμια επιστημονική κοινότητα, στους τομείς τόσο της πειραματικής όσο και της κλινικής έρευνας για τη νόσο.

Η έρευνα #φέρνειπιο κοντά τον επιστημονικό κόσμο, με τους πάσχοντες και τους φροντιστές τους. Η έρευνα μας #φέρνειπιο κοντά σε νέες αποτελεσματικότερες θεραπείες που να σταματούν την εξέλιξη της ΠΣ και να οδηγήσουν στο μέλλον στην ίαση της. Η έρευνα #φέρνειπιο κοντά τους 2,3 εκατομμύρια πάσχοντες παγκοσμίως για να ενώσουν τις φωνές τους για τις διεκδικήσεις τους, να γιορτάσουν όσα έχει επιτύχει η έρευνα έως σήμερα και να μοιραστούν την ελπίδα τους για το μέλλον.

#### **Λίγα λόγια για την Πολλαπλή Σκλήρυνση:**

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση που προκαλεί φλεγμονή και στη συνέχεια εκφύλιση στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ) καταστρέφοντας την μυελίνη που περιβάλλει και προστατεύει τα νευρικά κύτταρα. Ανάλογα με τις απομυελινωτικές βλάβες προκύπτουν πολυποικίλα συμπτώματα στον ασθενή (όπως πχ προβλήματα στην όραση, στην κίνηση, αισθητικά ελλείματα, ορθοκυστικές διαταραχές κλπ). Περίπου 2.500.000 άτομα νοσούν παγκοσμίως και οι πάσχοντες στην Ελλάδα υπολογίζονται σε 12000-14000. Δεν αποτελεί μεταδοτική ούτε κληρονομική νόσο. Το ακριβές αίτιο



της παραμένει ακόμη άγνωστο με συνέπεια οι υπάρχουσες θεραπείες να είναι συμπτωματικές. Εμφανίζεται συνήθως σε νεαρούς ενήλικες στην ηλικία 20-40 ετών, με τις γυναίκες να την εμφανίζουν σε ποσοστό 2,5-3 φορές συχνότερα από τους άντρες. Η έγκαιρη διάγνωση και η τακτική παρακολούθηση από νευρολόγο βοηθούν στην διαχείριση της νόσου και την διατήρηση καλής ποιότητας ζωής του ασθενούς.

### **Λίγα λόγια για την Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας:**

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. Το Διοικητικό Συμβούλιο της ΠΟΑμΣΚΠ, καθώς και οι αντιπρόσωποι των Σωματείων-μελών της που συμμετέχουν στην Γενική Συνέλευση είναι αποκλειστικά ασθενείς με ΠΣ-ΣΚΠ. Είμαστε το μοναδικό δευτεροβάθμιο σωματείο εκπροσώπησης ΑμΣΚΠ αναγνωρισμένο από το Πρωτοδικείο Αθηνών (Αρ. Απόφασης 6403/2009). Από τον Ιούλιο του 2015 η ΠΟΑμΣΚΠ είναι επίσης μέλος της ΕΣΑμεΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία), και εκπροσωπείται και από αυτή.

Σκοπός μας είναι η προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση(ΠΣ) -Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ), καθώς η βελτίωση της ποιότητας της καθημερινής ζωής, τόσο των ίδιων όσο και των οικογενειών τους. Φροντίζουμε να γίνεται προβολή των προβλημάτων και θεμάτων που απασχολούν τα ΑμΣΚΠ - ΑμΠΣ προς του αρμόδιους Κρατικούς Φορείς, την Τοπική Αυτοδιοίκηση όλων των βαθμίδων, τους Πολιτειακούς Παράγοντες και Κοινωνικούς Φορείς με στόχο την ανεμπόδιστη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική, παραγωγική, αθλητική και πολιτισμική ζωή της χώρας.

Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας | τηλ. 213 0222 777 | email:  
poamskp@otenet.gr , site: <http://poamskp.gr/> Facebook <https://www.facebook.com/poamskp/>