

## Δελτίο Τύπου

---

### **Η Ελληνική Ακαδημία Νευροανοσολογίας στηρίζει την ΠΟΑμΣΚΠ**

### **Η Έρευνα στον τομέα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης φέρνει πιο κοντά Επιστήμονες και Πάσχοντες**

Η πρωτοβουλία υποστήριξης της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) από την Ελληνική Ακαδημία Νευροανοσολογίας ανακοινώθηκε στο πλαίσιο συνέντευξης τύπου. Και οι δύο πλευρές τόνισαν τη σημασία της συνεργασίας μεταξύ του Ιατρικού κόσμου και των ασθενών, με κοινό στόχο την πρόοδο της επιστημονικής έρευνας στον τομέα της αντιμετώπισης της νόσου αλλά και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Αξίζει να σημειώσουμε ότι 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. Δεν αποτελεί μεταδοτική, ούτε κληρονομική νόσο ενώ το ακριβές αίτιό της παραμένει ακόμη άγνωστο, με συνέπεια οι υπάρχουσες θεραπείες να είναι συμπτωματικές.

Περίπου 2.500.000 άτομα νοσούν παγκοσμίως και οι πάσχοντες στην Ελλάδα υπολογίζονται σε 12.000-14.000. 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 **κα. Βασιλική Μαράκα**, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), στην ομιλία της τόνισε μεταξύ άλλων ότι «Είναι πολύ σημαντική η πρόοδος που γίνεται στην έρευνα για την θεραπεία της Πολλαπλής Σκλήρυνσης σε όλα τα κράτη και μας γεμίζει αισιοδοξία για το αύριο. Όλα τα είδη ερευνών – Βασική Έρευνα, Κλινικές Μελέτες, Οικονομικές μελέτες – είναι πολύτιμα για τους ασθενείς. Όσον αφορά τις κλινικές μελέτες στην Ελλάδα, θεωρώ πως οι ασθενείς χρειάζονται περισσότερη ενημέρωση για ποιο λόγο γίνονται, πόσο ασφαλείς είναι, πως μπορούν να συμμετέχουν στη διαδικασία κλπ. Ως εκπρόσωποι των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση επιθυμούμε την στήριξη από επιστημονικούς φορείς και καιρόμαστε που πλέον έχουμε στο πλευρό μας την Ελληνική Ακαδημία Νευροανοσολογίας.

Πάγιο αίτημά μας προς τους ειδικούς είναι να φροντίσουν τη νόσο μας. Από το περιβάλλον μας να την αγαπήσει και από το Κράτος Πρόνοιας να την κατανοήσει και να προσπαθεί τα μέγιστα, ώστε να ζούμε αξιοπρεπώς. Να μην

ξεχνάμε πως παρά τις δυσκολίες η ζωή συνεχίζεται και εμείς είμαστε κυρίαρχοι αυτού του αυτοάνοσου και όχι αυτό στη ζωή μας.»

Ο **κ. Νικόλαος Χ. Γρηγοριάδης**, Καθηγητής Νευρολογίας Α.Π.Θ., Διευθυντής Β' Νευρολογικής Κλινικής, Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Πρόεδρος της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρίας και Γραμματέας της Ελληνικής Ακαδημίας Νευροανοσολογίας, ως εκπρόσωπος της Ακαδημίας ανέφερε ότι «Η πρόσφατη Παγκόσμια Ημέρα κατά της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είχε ως κεντρικό θέμα την έρευνα για αυτήν την απομυελινωτική νόσο του ΚΝΣ, η οποία και οδηγεί σε κάποιου βαθμού προοδευτική εγκατάσταση αναπηρίας. Στην πρόοδο αυτής της έρευνας οφείλουμε τις θεραπείες με τις οποίες ελέγχεται η ενεργότητα της νόσου και έχει αλλάξει η φυσική της πορεία σημαντικά σε σχέση με το παρελθόν.

Στην Πατρίδα μας λαμβάνει χώρα αξιόλογη έρευνα τόσο σε πειραματικό όσο και σε κλινικό επίπεδο συμβάλλοντας έτσι στη Διεθνή προσπάθεια για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νόσου. Οι επιστήμονες χρωστούν μεγάλο μέρος της επιτυχούς πορείας των ερευνών τους στην πρόθυμη και ελεύθερη συμμετοχή των ασθενών, τους οποίους και ευχαριστούν. Η Ελλάδα έδινε και δίνει μάχες σε πολλά επίπεδα στο διάβα της ιστορίας και σίγουρα δεν μπορεί να είναι απύσχα από τον αγώνα που δίνεται παγκοσμίως στην έρευνα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση και αυτός ο αγώνας είναι συλλογικός. Η Ελληνική Ακαδημία Νευροανοσολογίας (ΕΛΛΑΝΑ) έχει ξεκινήσει εκστρατεία ενημέρωσης της νευρολογικής κοινότητας για την οργάνωση και λειτουργία εξειδικευμένων κέντρων Πολλαπλής Σκλήρυνσης για την έρευνα και αντιμετώπιση της νόσου, όπως συμβαίνει σε Ευρώπη, Αμερική και Ασία.

Σε οποιαδήποτε περίπτωση, είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι η έγκαιρη διάγνωση και η τακτική παρακολούθηση από νευρολόγο βοηθούν στην αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου και τη διατήρηση καλής ποιότητας ζωής του ασθενούς.»

Η **κα. Αλίκη Βρυεννίου**, Σύμβουλος Διεθνών Σχέσεων της ΠΟΑμΣΚΠ και ασθενής με Πολλαπλή Σκλήρυνση, κλείνοντας την εκδήλωση δήλωσε ότι «Με την Πολλαπλή Σκλήρυνση έρχεται κανείς σε επαφή αιφνίδια και σε νεαρή συνήθως ηλικία. Το όνομά της και μόνο μπορεί να προκαλεί δέος και το άγνωστο της πορείας της ανασφάλεια. Η ιστορία της νόσου από πολλές δεκαετίες ενισχύει αυτήν την στάση από μεριάς των ασθενών και των συγγενών τους. Η πραγματικότητα, ωστόσο, εδώ και μία εικοσιπενταετία είναι άλλη με την εμφάνιση θεραπειών που πετυχαίνουν να ελέγξουν την πορεία της πολλαπλής σκλήρυνσης. Αυτή η πραγματικότητα είναι αποτέλεσμα μακρόχρονης και επίπονης έρευνας από μεριάς των επιστημόνων.

Στη διαδικασία αυτή, καθοριστικός υπήρξε ο ρόλος των ασθενών που με την εθελοντική συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες συνέβαλλαν σε αυτήν την πρόοδο. Οι ασθενείς με ΠΣ σε όλες τις πολιτισμένες χώρες δεν παραμένουν

αδρανείς σε αυτές τις διαδικασίες. Δίνουν τη μάχη τους σε συνεργασία με τους ιατρούς συμμετέχοντας ενεργά στην ανάπτυξη και την πρόοδο της έρευνας. Χωρίς την παρουσία τους δε θα μπορούσε να επιτευχθεί πρόοδος στην αντιμετώπιση της νόσου. Αυτός είναι και ο στόχος μιας δυναμικής συνεργασίας που υπάρχει ανάμεσα στην Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και τον αρμόδιο επιστημονικό φορέα, την Ελληνική Ακαδημία Νευροανοσολογίας. Όλοι μαζί μπορούμε να πετύχουμε πολλά για τους ασθενείς στην Πατρίδα μας αλλά και όλου του κόσμου.»

Η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Roche Hellas.

---

### **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. 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 ανεμπόδιση 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](mailto:poamskp@otenet.gr) , site: <http://poamskp.gr/> Facebook  
<https://www.facebook.com/poamskp/>