

Αθήνα, 07/05/2018

Αρ. Πρωτ.: 059

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

**«Ξεχωριστός ο φετινός εορτασμός για την Ελληνική Ομοσπονδία
Θαλασσαιμίας»**

Φέτος η 8^η Μαΐου -Παγκόσμια ημέρα Θαλασσαιμίας- αποτελεί για την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (το Δευτεροβάθμιο συνδικαλιστικό φορέα των πασχόντων από Θαλασσαιμία - Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο), μια ξεχωριστή μέρα απολογισμού, γεμάτη από παγκόσμιες πρωτοβουλίες, διεθνείς βραβεύσεις και εφαρμογή νέων ευρωπαϊκών και διακρατικών θεσμών, που όλες έχουν στο επίκεντρο τους τη βελτίωση και την αναβάθμιση της ποιότητας της ζωής των θαλασσαιμικών, σε πανελλαδικό, πανευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο.

Για την 27χρονη πλέον Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, για τους 25 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, αλλά και για τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειες τους, φέτος η 8^η Μαΐου δεν είναι μόνο ημέρα αφύπνισης, ευαισθητοποίησης, δράσης και έναρξης νέων αγώνων διεκδίκησης, αλλά πρωτίστως είναι μια μέρα απολογισμού έργων και πράξεων, είναι μια μέρα πραγματικά ορόσημο για όλους τους Θαλασσαιμικούς της χώρας μας.

Ο φετινός μας απολογισμός, μας γεμίζει χαρά και ικανοποίηση για όλα όσα με πολύ κόπο πετύχαμε αλλά ταυτόχρονα μας γεμίζει με δύναμη και με δημιουργικό πείσμα για να συνεχίσουμε, να βάλουμε νέους στόχους και να ανοίξουμε νέους ορίζοντες για τους θαλασσαιμικούς μέσα από νέες συνεργασίες ξεπερνώντας και πάλι τα σύνορα της χώρας μας.

- Για πρώτη φορά στα 27 χρόνια από την ίδρυση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, η ΕΟΘΑ ανέλαβε την μεγάλη ευθύνη της οργάνωσης στην Ελλάδα του 14ου Διεθνούς Συνεδρίου Θαλασσαιμίας και Αιμοσφαιρινοπαθειών, με τη Διεθνή Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας και τον Ελληνικό Σύλλογο Θαλασσαιμίας, στη

Θεσσαλονίκη στις 17 - 19 Νοεμβρίου 2017. Στο Διεθνές Συνέδριο, συμμετείχαν 1100 σύνεδροι από 52 χώρες και παρουσιάσθηκαν όλες οι τελευταίες εξελίξεις πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας και παρακολούθησης των ασθενών με θαλασσαιμία και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες. Στη σημαντικότητα της διεξαγωγής του Διεθνούς συνεδρίου στη χώρα μας, αναφέρθηκε και ο Υπουργός Υγείας κ. Ξανθός ο οποίος κηρύσσοντας την έναρξη των εργασιών του Διεθνούς Συνεδρίου, υπογράμμισε ότι πρόκειται για μια διοργάνωση πολύ τιμητική για τη χώρα, είναι μια κίνηση αξιοπιστίας για την Ελλάδα, για τον επιστημονικό της κόσμο και για την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας. Η επιτυχία της οργάνωσης και η ικανοποίηση όλων των συμμετεχόντων, τα επαινετικά σχόλια και οι ευμενείς κριτικές ήταν για όλους εμάς η σημαντικότερη επιβράβευση όλων των πολύμηνων προσπαθειών μας για την άρτια και την άριστη οργάνωση του .

- Για πρώτη φορά στα 27 χρόνια από την ίδρυση η Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας τιμήθηκε με το ΔΙΕΘΝΕΣ ΒΡΑΒΕΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ, μετά την ανάδειξη της ΕΟΘΑ ως νικήτρια του “Sultan Bin Khalifa International Thalassaemia Award” στην κατηγορία «Thalassaemia Society of Excellence». Η απονομή πραγματοποιήθηκε στο 2^ο Παναραβικό Συνέδριο για τη Θαλασσαιμία & τις Αιμοσφαιρινοπάθειες στο Αιματολογικό Συνέδριο Εμιράτων» στις 12-14 Απριλίου 2018 στο Abu Dhabi (*Άμπου Ντάμπι*). Το Διεθνές Βραβείο Θαλασσαιμίας 2018 «Sultan Bin Khalifa» το οποίο πλέον ανήκει στην ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ και όπως είναι γνωστό απονέμεται σε οργανώσεις, ιδιώτες και ιδρύματα, σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, ανέδειξε παγκοσμίως το έργο που επιτελούμε επί 27 έτη στην Ελλάδα για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με θαλασσαιμία και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες.

- Για πρώτη φορά στα 27 χρόνια από την ίδρυση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, υπογράψαμε την 1^η μας ΑΔΕΛΦΟΠΟΙΗΣΗ. Συγκεκριμένα το Σάββατο 5 Μαΐου 2018 υπογράψαμε το πρωτόκολλο συμφωνίας και αδελφοποίησης με τον Παγκύπριο Αντιαναιμικό Σύνδεσμο στη Λευκωσία Κύπρου με σκοπό τη μεταξύ μας αλληλεγγύη, τη σύσφιξη των σχέσεων μας και το συντονισμό κοινών δράσεων με απώτερους στόχους τη στενή και ουσιαστική συνεργασία στην από κοινού προσπάθεια για την καλύτερη αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου και την επιδίωξη λύσεων στα πάσης φύσεως προβλήματα των θαλασσαιμικών.

Αναγνωρίζοντας ότι η αδελφοποίηση είναι ένα πολύτιμο ευρωπαϊκό εργαλείο θεραπευτικής σύμπραξης και ανθρώπινης συνέργειας ήταν για μας ένα όνειρο που

κι αυτό φέτος έγινε πραγματικότητα. Με τα αδέρφια μας, τους Κυπρίους δεν ενώσαμε μόνο τα όνειρα μας και τους στόχους μας, αλλά ενώσαμε και τη δύναμη μας για να τα κάνουμε πράξη και καθημερινότητα για όλους τους πάσχοντες σε Ελλάδα και Κύπρο.

Παράλληλα η Ε.Ο.ΘΑ συνεχίζει τους αγώνες της για:

- τη «θεσμοθέτηση» του δικαιώματος των θαλασσαιμικών στη δωρεάν και υψηλού επιπέδου περίθαλψη,
- την προστασία της φαρμακευτικής τους αγωγής
- τη διασφάλιση νέων μέτρων για τη νοσηλεία
- την επαγγελματική τους αποκατάσταση
- την εξασφάλιση των ασφαλιστικών και συνταξιοδοτικών τους δικαιωμάτων την κοινωνική πρόνοια και τέλος τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

ΕΠΙΣΗΣ :

Είναι απαραίτητο να τονισθεί ότι τα επιτεύγματα της σύγχρονης επιστήμης και ο σκληρός αγώνας των θαλασσαιμικών, του οικογενειακού περιβάλλοντος και φυσικά των ιατρών, οδήγησε σήμερα τη νόσο της Θαλασσαιμίας σε μια εικόνα που δεν απέχει καθόλου από την εικόνα ενός φυσιολογικού ατόμου.

Όταν ο θαλασσαιμικός ασθενής ακολουθεί την ενδεδειγμένη ιατροφαρμακευτική αγωγή με μεταγγίσεις και αποσιδήρωση, οι επιπλοκές από την νόσο ελαχιστοποιούνται και η ποιότητα ζωής βρίσκεται σε άριστο επίπεδο.

Η επαγγελματική τους αποκατάσταση συνετέλεσε στην αύξηση της αυτοεκτίμησης, στην κοινωνικοποίηση καθώς και στην οικονομική ανεξαρτησία τους. Η πρόοδος όμως δεν σταματά εκεί.

Υπάρχουν σήμερα πολλοί θαλασσαιμικοί ιατροί, δάσκαλοι, δικηγόροι, φαρμακοποιοί αλλά κυρίως οικογενειάρχες με συζύγους και παιδιά. Όλα αυτά για να πραγματοποιηθούν και να διατηρούνται απαιτούν επίμονο και συστηματικό αγώνα και συμμόρφωση στην θεραπευτική αγωγή.

Οι αισιόδοξες αυτές εξελίξεις σε επιστημονικό και ερευνητικό επίπεδο γύρω από την νόσο, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να συνδυαστούν και από αντίστοιχες κοινωνικές ρυθμίσεις για τους πάσχοντες σε ότι αφορά τις εξελίξεις και τη διασφάλιση νέων μέτρων για τη νοσηλεία, την προστασία της φαρμακευτικής τους περίθαλψης, την εξασφάλιση των ασφαλιστικών και συνταξιοδοτικών τους δικαιωμάτων.

**Στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Μεσογειακής Αναιμίας, το
Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.ΘΑ
εύχεται καλή επιτυχία**

στους 25 Συλλόγους της, που Πανελλαδικά οργανώνουν κάθε χρόνο εκδηλώσεις στις 8 Μαΐου, να εστιάσουν και φέτος στην πληροφόρηση του κοινού στους παραπάνω τομείς, αλλά και στην αφύπνιση και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, στην προώθηση, την ανάπτυξη και τη διάδοση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας, για την εξασφάλιση αίματος, το οποίο αποτελεί θέμα - ζωτικής ανάγκης για τους θαλασσαιμικούς.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΕΙ ΘΕΡΜΑ

τους θεράποντες ιατρούς, τους νοσηλευτές, τους εθελοντές αιμοδότες καθώς και όλους όσοι συμβάλλουν στην βελτίωση της καθημερινότητας τους.

ΕΥΧΕΤΑΙ

η μεγάλη ανθρώπινη αλυσίδα και ιατρική ασπίδα,
που εδώ και 27 χρόνια αγκαλιάζει την Ε.Ο.ΘΑ
να συνεχίζει

να ενδυναμώνει, να στηρίζει, να κατευθύνει και να συμβάλλει στην επίτευξη των δράσεων και διεκδικήσεων των θαλασσαιμικών για μια καλύτερη ποιότητα ζωής, που δικαιούνται και τους αξίζει.

**Με εκτίμηση,
Για το Διοικητικό Συμβούλιο της
Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας**

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΒΑΣΙΛΗΣ ΔΗΜΟΣ

ΕΛΕΝΗ ΜΙΧΑΛΑΚΗ

Πληροφορίες:

Βασίλης Δήμος, 6977782738

Ελένη Μιχαλάκη, 6976790135