ΕΣΘΑ – ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙAΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΤΗ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΝΟΣΟ

ΚΑΒΑΛΑ 23-25 ΜΑΪΟΥ 2025

*«Η Ελλάδα διαθέτει υψηλότατου επιπέδου επιστημονικό δυναμικό οι οποίοι διαθέτουν σπάνια εμπειρογνωμοσύνη και που έχουν συμβάλει ουσιαστικά στη διεθνή βιβλιογραφία και πρόοδο της Θαλασσαιμίας – Α. Ελευθερίου».*

Στην Καβάλα ήταν στραμμένο το ιατρικό ενδιαφέρον για τη Θαλασσαιμία και τη Δρεπανοκυτταρική Νόσο, όπου από την Παρασκευή  23 έως και την Κυριακή 25 Μαΐου 2025, στο Ξενοδοχείο CALAXY, διεξήχθησαν  οι  εργασίες  της ετήσιας πανελλήνιας συνάντησης & επιστημονικής  εκδήλωσης που οργανώνει κάθε χρόνο με μεγάλη επιστημονική και οργανωτική  επιμέλεια ο ΕΛΛΗΝΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ – Ε.Σ.ΘΑ.

Επί 3 ημέρες, από τις 2 αίθουσες του Ξενοδοχείου CALAXY, 35  κορυφαίοι ιατροί μεταξύ των οποίων ενδοκρινολόγοι, αιματολόγοι, ηπατολόγοι, καρδιολόγοι, ακτινολόγοι, αλλά και νοσηλευτές, παρουσίασαν όλες τις τελευταίες θεραπευτικές πρακτικές στην πρόληψη και αντιμετώπιση των επιπλοκών της νόσου, απάντησαν στις ερωτήσεις των πασχόντων αλλά και των υπολοίπων συμμετεχόντων συναδέλφων τους, σε μια διαδικασία διαδραστικού διαλόγου που κρατούσε το κοινό σε εγρήγορση. Υπολογίζεται ότι  και τις 3 ημέρες συμμετείχαν, περίπου 380 άτομα απ’ όλη την Ελλάδα.

Ο Πρόεδρος του Ελληνικού  Συλλόγου Θαλασσαιμίας -και Πρόεδρος της Περιφερειακής Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία Κεντρικής Μακεδονίας-   κ. Βασίλης Δήμος, αφού ευχαρίστησε όλους τους τοπικούς φορείς οι οποίοι στήριξαν  θεσμικά, οργανωτικά και οικονομικά την επιστημονική συνάντηση,  με πολύ συγκινητικά λόγια ευχαρίστησε από καρδιάς και όλους τους συμμετέχοντες πάσχοντες που φέτος η προσέλευση τους ξεπέρασε κάθε προσδοκία. Στη συνέχεα και μεταξύ άλλων στον χαιρετισμό του τόνισε «**Φέτος συμπληρώνονται 50 χρόνια από το 1975 χρονιά κατά την οποία ιδρύθηκε ο Ελληνικός Σύλλογος Θαλασσαιμίας. Σαφώς  και από τότε άλλαξαν πολλά σε όλους τομείς. Άλλαξαν οι προτεραιότητες, άλλαξαν  τα προβλήματα,  άλλαξε ο τρόπος διεκδίκησης και επικοινωνίας, άλλαξε ακόμη και ο τρόπος επίλυσης τους. Ένα όμως δεν άλλαξε. Κι αυτή είναι η αγάπη, η υπομονή, η επίμονη και η ΣΤΟΧΟΠΡΟΣΗΛΩΣΗ για την επίτευξη των στόχων μας,** η οποία  εδώ και 50 χρόνια  κρατά σταθερά και αναλλοίωτα στο επίκεντρο της:

1ον- την πολύπλευρη στήριξη των πασχόντων για την ομαλή κοινωνική τους ένταξη και την επαγγελματική τους αποκατάσταση,

2ον- την ενίσχυση της εθελοντικής αιμοδοσίας που είναι ζωτικής σημασίας για όλους τους ασθενείς

3ον- την ενίσχυση της πρόληψης και της επιστημονικής έρευνας της νόσου.

και 4ον- τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας προς όλους τους ασθενείς και η διασφάλιση ποιοτικής περίθαλψης.

Εκπροσωπώντας τον Πρόεδρο της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας κ. Πάνο Εγγλέζο, η κα.  Ανδρούλλα Ελευθερίου ως Εκτελεστική Διευθύντρια της ΔΟΘ, η οποία ήρθε από την Κύπρο στην Καβάλα, μεταξύ άλλων στην πολύ σημαντική και γεμάτη ειδήσεις ομιλία της είπε « Η γνώση γύρω από το γενετικό υπόστρωμα και την κλινική έκβαση της θαλασσαιμίας έχει πλέον εξελιχθεί σε τέτοιο βαθμό, ώστε σήμερα να αναπτύσσονται διαφοροποιημένες κατευθυντήριες γραμμές για τις διάφορες μορφές της βήτα και της άλφα θαλασσαιμίας, καθώς και της δρεπανοκυτταρικής νόσου.  **Η Ελλάδα διαθέτει υψηλότατου επιπέδου επιστημονικό δυναμικό οι οποίοι διαθέτουν σπάνια εμπειρογνωμοσύνη και που έχουν συμβάλει ουσιαστικά στη διεθνή βιβλιογραφία και πρόοδο της Θαλασσαιμίας.** Η συγκέντρωση και αξιοποίηση αυτής της εμπειρίας, μέσα από ένα οργανωμένο και αναγνωρισμένο δίκτυο Κέντρων Αναφοράς, είναι απαραίτητη για την καθοδήγηση των μικρότερων περιφερειακών νοσοκομείων (secondary treating centers), αλλά και για την ενίσχυση της διασύνδεσης και ανταλλαγής καλών πρακτικών σε εθνικό, περιφερειακό και διεθνές επίπεδο. Ήδη, η ΔΟΘ έχει αναγνωρίσει και υποστηρίξει δύο τέτοια κέντρα στην Αθήνα ως συνεργαζόμενα, και προσβλέπει στη συνέχιση και ενίσχυση αυτής της προσπάθειας, με την έμπρακτη στήριξη και συνεργασία της Πολιτείας. Είναι απολύτως αναγκαία η θεσμοθέτηση μιας δομημένης και λειτουργικά αποτελεσματικής και με δεσμευτικό –πέραν του συμβουλευτικού της χαρακτήρα- Εθνικής Επιτροπής για τη Θαλασσαιμία και τη Δρεπανοκυτταρική Νόσο, με τη συμμετοχή όλων των εμπλεκομένων φορέων: κρατικών αρχών, επαγγελματιών υγείας, εκπροσώπων των πασχόντων, ερευνητικών και ακαδημαϊκών ιδρυμάτων. Μια τέτοια πολυσυλλεκτική και συμμετοχική επιτροπή θα διασφαλίζει ότι οι εισηγήσεις προς τις αρμόδιες κρατικές υπηρεσίες βασίζονται σε επιστημονικά δεδομένα, στη συλλογική εμπειρία και στις ανάγκες των ίδιων των πασχόντων. Παράλληλα, είναι καθήκον μας να διαφυλάξουμε ως κόρη οφθαλμού το πρόγραμμα πρόληψης και να διασφαλίσουμε την αναβάθμιση της λειτουργίας του, μέσα από την ενεργή επανατοποθέτηση των αρμόδιων αρχών και τη συνεχή αξιολόγηση και βελτίωση των υπηρεσιών. Η ΔΟΘ παραμένει αρωγός και συμπαραστάτης στις προσπάθειες των πασχόντων για βελτιστοποίηση της ποιότητας της ζωής τους. Τα πολυποίκιλα εργαλεία, τα εκπαιδευτικά προγράμματα αλλά και άλλες δράσεις της ΔΟΘ είναι στην απόλυτη διάθεση των πασχόντων, των οικογενειών τους, των επαγγελματιών υγείας, των αρμόδιων εθνικών αρχών και της κοινωνίας ευρύτερα. Η παγκόσμια κοινότητα των πασχόντων παρακολουθεί με ενδιαφέρον τον τρόπο που εσείς οι πάσχοντες στην Ελλάδα διεκδικείτε τα δικαιώματα σας και η ΔΟΘ μεταλαμπαδεύει τις δράσεις και ενέργειες σας ως άριστες πρακτικές προς μίμηση και ισχυρότατη βάση για ανάπτυξη της δικής τους δεξιότητας και εποικοδομητικής συνηγορίας».

Η καθηγήτρια Αιματολογίας Α.Π.Θ, Υπεύθυνη Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας ενηλίκων του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, κα. Ευθυμία Βλαχάκη, δήλωσε ότι «η επιβίωση και η ποιότητα ζωής των ασθενών με αιμοσφαιρινοπάθειες έχει βελτιωθεί σημαντικά στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια ενώ νέες θεραπείες όπως η γονιδιακή θεραπεία που ήδη έχει ξεκινήσει στο Ηνωμένο Βασίλειο φαίνεται να μεταβάλλει την πορεία της νόσου επιφέροντας την ίαση. Επίσης  τόνισε την ιδιαίτερη σημασία της πρόληψης των αιμοσφαιρινοπαθειών ώστε να μην έχουμε νέα περιστατικά, την προσφορά της εθελοντικής αιμοδοσίας και την  δημοσίευση από το υπουργείο Υγείας των πρωτοκόλλων αντιμετώπισης των ασθενών με θαλασσαιμία και δρεπανοκυτταρική νόσο».

«Η 3ημερη εκδήλωση στην Καβάλα, αποτέλεσε μια σημαντική επιστημονική αλλά και κοινωνική πρωτοβουλία, με στόχο την υπεύθυνη ενημέρωση των ασθενών και του κοινού σχετικά με τις σύγχρονες θεραπευτικές δυνατότητες και τις εξελίξεις στον τομέα των αιμοσφαιρινοπαθειών. Παρουσιάστηκαν με τρόπο προσβάσιμο και τεκμηριωμένο οι νέες θεραπείες, οι προοπτικές που διανοίγονται μέσα από την έρευνα και οι τρόποι βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών. Παράλληλα ο διάλογος με τους εκπροσώπους των εθελοντών αιμοδοτών απέδειξε ζωντανά πως τέτοιες δράσεις ενισχύουν τη σύνδεση μεταξύ επιστημονικής κοινότητας και κοινωνίας, προάγουν τη συμμετοχικότητα και συμβάλλουν ουσιαστικά στην ολιστική αντιμετώπιση χρόνιων νοσημάτων με υψηλό κοινωνικό αντίκτυπο» δήλωσε ως συνδιοργανώτρια η κα. Σοφία Ντελίκου,  διευθύντρια του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Αιμοσφαιρινοπαθειών του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Αθηνών.

Τις εργασίες της πανελλήνιας συνάντησης άνοιξε ο Μητροπολίτης Φιλίππων, Νεαπόλεως και Θάσου κ.κ. Στεφάνος, και χαιρέτισαν ο Υπουργός Υγείας κ. Άδωνις Γεωργιάδης, η Εκτελεστική Διευθύντρια της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, η Πρόεδρος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας κα. Μαρία Αγγελοπούλου, ο πρόεδρος της Περιφερειακής Ομοσπονδίας ΑμεΑ Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης κ. Σμαραγδός Κρεμύδας, οι Αντιπεριφερειάρχες κ. Θεόδωρος Μαρκόπουλος, κ. Αλέξανδρος Ιωσηφίδης και κ. Γεώργιος Δαλακούρας, τον Δήμαρχο Καβάλας εκπροσώπησε  ο κ. Αρχέλαος Γρανάς, και ο Πρόεδρος της Ιατρικής Εταιρείας Καβάλας κ. Ξενοφών Κροκίδης.

Φέτος η εκδήλωση πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με τις Μονάδες Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου του Ιπποκράτειου Γενικού Νοσοκομείου  Θεσσαλονίκης (Μονάδα Ενηλίκων), του Ιπποκράτειου Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών (Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Αιμοσφαιρινοπαθειών και Επιπλοκών)  και του Γενικού Νοσοκομείου Καβάλας, υπό την αιγίδα, τη συνεργασία και της στήριξη της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας,  του Υφυπουργείου Εσωτερικών  Μακεδονίας και Θράκης, της Περιφέρειας Ανατολικής Μακεδονίας - Θράκης, του Δήμου Καβάλας και  της Ιατρικής Εταιρίας Καβάλας.

«**Ήταν για εμένα μεγάλη χαρά και τιμή η διοργάνωση της εκδήλωσης του Ελληνικού Συλλόγου Θαλασσαιμίας στην πόλη μου. Η επίσκεψη όλων αυτών των ανθρώπων –διοργανωτών, πασχόντων και διακεκριμένων ομιλητών-, η άμεση επαφή μαζί τους εδώ «μέσα στο σπίτι μας», μας έκανε –πάσχοντες, συγγενείς και υγειονομικούς- να νιώσουμε μέλη αυτής της όμορφης οικογένειας και να την παρουσιάσουμε περήφανοι στην κοινωνία της Καβάλας**.

Νέα δεδομένα, γνώσεις, πληροφορίες, εμπειρίες παρουσιάσθηκαν. Απορίες λύθηκαν. Γνωριμίες έγιναν και νέες προοπτικές άνοιξαν. **Η εκδήλωση μας έδωσε τη δυνατότητα να «ανταμώσουμε» επιστημονικά και ανθρώπινα.**

Εις το επανιδείν σε μια άλλη πόλη, με μια άλλη οικογένεια της Θαλασσαιμίας», αναφέρει στη δήλωσή της η κα. Αναστασία Γούλα, Παιδίατρος, υπεύθυνη της Μονάδας Θαλασσαιμίας και ΔΝ του Νοσοκομείου Καβάλας.

Συγκινητική ήταν η πρώτη μέρα, στη διάρκεια της οποίας και παρουσία του ο Πρόεδρος του ΕΣΘΑ Βασίλης Δήμος απένειμε  τα «ΤΙΜΗΤΙΚΑ ΑΡΙΣΤΕΙΑ» σε όσους στήριξαν οικονομικά, θεσμικά και οργανωτικά το Συνέδριο, αλλά και διαχρονικά τα αιτήματα των πασχόντων  όλης της χώρας, όπως ήταν ο Καβαλιώτης γιατρός κ. Μιχάλης Τιμοσίδης, ο οποίος ως Υφυπουργός Υγείας συνέβαλε  καθοριστικά ώστε να επιλυθούν τα δίκαια, πάγια, διαχρονικά και πανελλαδικά προβλήματα  των πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο και η Νοσηλεύτρια  κα. Ουρανία Τσακιράκη για την καθημερινή της  υποδειγματική και παραδειγματική, νοσηλευτική φροντίδα και ανθρώπινη στήριξη  στους πάσχοντες της μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας  του Νοσοκομείου Καβάλας.

Τα «ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΡΙΑ 2025» για την οικονομική υποστήριξη,  απονεμήθηκαν στον Υφυπουργό Εσωτερικών αρμόδιο για θέματα  Μακεδονίας Θράκης κ. Κωνσταντίνο Γκιουλέκα, στον Περιφερειάρχη Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης κ. Χριστόδουλο Τοψίδη, στον Θεματικό Αντιπεριφερειάρχη Ανάπτυξης, Επιχειρηματικότητας, Καινοτομίας και Κοινωνικής Οικονομίας κ. Αλέξανδρο Ιωσηφίδη, στον Δήμαρχο Καβάλας κ. Θεόδωρο Μουριάδη, για την ιατρική στήριξη στον Θεματικό Αντιπεριφερειάρχη Υγείας και Οικογενειακής Πολιτικής κ. Γιώργο Δαλακούρα, στον Χωρικό Περιφερειάρχη κ. Θεόδωρο Μαρκόπουλο, αλλά και στους τοπικούς Χορηγούς που στήριξαν την εκδήλωση, την εταιρεία Dekagro και τους  Χειροποίητους Κουραμπιέδες Χρυσανθίδη Νέας Καρβάλης - Καβάλας»

Τον συντονισμό είχε η δημοσιογράφος - συγγραφέας  κα.  Νίκη Στρατηλάτη