



Σύλλογος Ασθενών & Φροντιστών με Πνευμονική Υπέρταση
Μυτιλήνης 35, 112 56, Κυψέλη, Αθήνα, Τ: 2110131542, Φ: 2110131543

www.hellenicph.org

E: info@hellenicph.org

28 Φεβρουαρίου 2022

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Κάθε χρόνο στις 28 Φεβρουαρίου τιμάται η Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων κατά την οποία η σπάνια κοινότητα ενώνει τη φωνή της, για να αναδείξει όσα αντιμετωπίζουν καθημερινά τα 300.000.000 ασθενών με Σπάνια Νοσήματα σε όλο τον κόσμο. Αν και η Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων καθοδηγείται από ασθενείς, όλοι, συμπεριλαμβανομένων απόμων, οικογενειών, φροντιστών, επαγγελματιών υγείας, ερευνητών, κλινικών γιατρών, πολιτικών, εκπροσώπων του κλάδου και του ευρύτερου κοινού, μπορούν να συμμετάσχουν στην ευαισθητοποίηση και τη λήψη μέτρων σήμερα γι' αυτόν τον ευάλωτο πληθυσμό που χρειάζεται άμεση και επείγουσα προσοχή.

Στα πλαίσια αυτής της συμβολικής ημέρας, ο Σύλλογος Ασθενών και Φροντιστών με Πνευμονική Υπέρταση (Π.Υ), μια ασθένεια σπάνια και συχνά αδιάγνωστη, προχωρά στις εξής δράσεις με σκοπό την ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού και των ιθυνόντων:

1. Δημιουργία ενημερωτικών καρτών

Δημιουργία 36 καρτ-ποσταλ σε ηλεκτρονική μορφή (e-cards) στα αγγλικά, με στόχο όσο το δυνατόν περισσότερους παραλήπτες. Οι κάρτες αυτές είναι διαθέσιμες για όλους όσους θέλουν να γίνουν πρεσβευτές του σκοπού μας. Μέσω του site μας (<https://hellenicph.org/ecards/>), κάθε ενδιαφερόμενος μπορεί να κατεβάσει τις e-cards και να τις στείλει σε φορείς, υπηρεσίες, αγαπημένα του πρόσωπα αντί οποιασδήποτε άλλης ευχετήριας κάρτας. Με αυτό τον τρόπο διασκορπά το μήνυμα της γνώσης και τελικώς της ελπίδας για τους ασθενείς με Π.Υ. από την Ελλάδα και την Κύπρο.

Τα e-cards περιλαμβάνουν 36 διαφορετικές ερωτήσεις-απαντήσεις κάνοντας γνωστά αίτια, συμπτώματα αλλά και προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Π.Υ, συνοδευόμενες από επεξηγηματικές εικόνες. Η κάθε κάρτα περιέχει ένα μικρής έκτασης κείμενο το οποίο επεξηγεί τον σκοπό αυτής και δίνεται η δυνατότητα της συγγραφής προσωπικού μηνύματος στο e-mail.

2. Έκδοση και διανομή της Πρώτης Χάρτας Ασθενών με Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση (ΠΑΥ)

Η Χάρτα αυτή εκπονήθηκε από διεθνή επιστημονική επιτροπή εμπειρογνομώνων, μεταξύ αυτών και ο Σύλλογός μας, και χρηματοδοτήθηκε από την Janssen J&J. Φέτος, μεταφράστηκε από εμάς στα ελληνικά, τυπώθηκε και στάλθηκε στους γιατρούς που εμπλέκονται με την Πνευμονική Υπέρταση προς δωρεάν διανομή στους ασθενείς τους. Η Χάρτα αυτή έχει σκοπό να εξασφαλίσει τις βέλτιστες συνθήκες περίθαλψης και φροντίδας ασθενών και φροντιστών παγκόσμια και υπάρχει διαθέσιμη για κάθε ενδιαφερόμενο στα γραφεία τους Συλλόγου μας όπως και στο site μας (<https://hellenicph.org/entypa-sylogou/>).

3. Δωρεά σε ισοθερμικά τσαντάκια στα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ

Προς ενίσχυση όλων των φαρμακείων του ΕΟΠΥΥ της χώρας και για τη διευκόλυνση των ασθενών με Πνευμονική Υπέρταση, αλλά και όλων των ασθενών της χώρας, θα διαθέσουμε τμηματικά και ανά την επικράτεια 1.000 ισοθερμικά τσαντάκια με παγοκύστη για τη μεταφορά φαρμάκων.





Σύλλογος Ασθενών & Φροντιστών με Πνευμονική Υπέρταση
Μυτιλήνης 35, 112 56, Κυψέλη, Αθήνα, Τ: 2110131542, Φ: 2110131543

www.hellenicph.org

e: info@hellenicph.org

«Οι σπάνιοι ασθενείς με Π.Υ μπορεί αν μην είναι τόσοι πολλοί, αλλά είναι δυνατοί για να μπορούν να αντιμετωπίσουν αυτή τη δύσκολη ασθένεια καθημερινά και είναι υπερήφανοι που ακόμα και ως αόρατοι, ανάπηροι ασθενείς, παραμένουν ένας σημαντικός κρίκος της κοινωνίας» υπογραμμίζει η πρόεδρος του Συλλόγου κυρία Ιωάννα Αλυσανδράτου.

Λίγα λόγια για την Πνευμονική Υπέρταση

Η πνευμονική υπέρταση (ΠΥ) δεν έχει καμία απολύτως σχέση με τη συχνή, αρτηριακή υπέρταση. Αρτηριακή υπέρταση ονομάζεται η αύξηση της πίεσης του αίματος μέσα στις αρτηρίες ολόκληρου του σώματος, εκτός από τις αρτηρίες των πνευμόνων. Αντίθετα, η πνευμονική υπέρταση αφορά μόνο τις αρτηρίες των πνευμόνων κατά την οποία οι πνευμονικές αρτηρίες εμφανίζουν πάχυνση και στένωση, γεγονός που οδηγεί σε αύξηση της πνευμονικής πίεσης. Η καρδιά, στην προσπάθειά της να αντλήσει το αίμα προς τους πνεύμονες για να οξυγονωθεί, συναντά τις αυξημένες πιέσεις με αποτέλεσμα προοδευτικά να καταπονείται. Τελικά, αδυνατεί να υπερνικήσει τις αντιστάσεις που συναντά, η λειτουργία της επηρεάζεται σοβαρά και οι ασθενείς εμφανίζουν καρδιακή ανεπάρκεια με πρόωρο θάνατο.

Η ΠΥ πρέπει να διαγιγνώσκεται και να παρακολουθείται αποκλειστικά από εξειδικευμένες μονάδες με ανάλογο νοσηλευτικό προσωπικό και ειδικούς που να γνωρίζουν τη νόσο. Η σπάνια αυτή νόσος είναι εξαιρετικά σκληρή τόσο για τον πάσχοντα, όσο και για την οικογένεια του, με μηδαμινή ποιότητα ζωής και συγκαταλέγεται στις ανίατες ασθένειες αφού δεν έχει θεραπεία.

#rarediseaseday2022 #raredisease

*** Οι παραπάνω δράσεις πραγματοποιούνται με την ευγενική υποστήριξη των φαρμακευτικών εταιρειών Janssen Hellas, MSD, Hemoglobe και Elpen. ***

Εκ μέρους του Δ.Σ. & των μελών του Συλλόγου

Ιωάννα Αλυσανδράτου

