

Χαιρετισμός της Προέδρου, Άσπας Καράμπελα

«Ως κοινότητα ALS, είμαστε ευγνώμονες για όσα προσφέρετε. Γνωρίζουμε όμως πως οι ανάγκες που παραμένουν ακάλυπτες είναι πολλές. Η ALS είναι νόσημα σπάνιο μόνο στα χαρτιά. Σύμφωνα με τα στοιχεία της ΗΔΙΚΑ, το 2024 χορηγήθηκαν τα φάρμακα riluzole ή tiglutik σε 1.038 ασθενείς στην Ελλάδα. Εκτιμούμε, ωστόσο, ότι ο πραγματικός αριθμός είναι τουλάχιστον διπλάσιος. Και το πιο ανησυχητικό: σχεδόν καθημερινά λαμβάνουμε 2–3 νέα αιτήματα από συγγενείς που ζητούν να μπουν στα κλειστά μας γκρουπ στο Facebook.»

«Η καθυστέρηση στη διάγνωση είναι συχνά εξαντλητική και αποτελεί το πρώτο μεγάλο εμπόδιο. Μετά τη διάγνωση, οι άνθρωποι μας ζητούν καθοδήγηση — και είναι οδυνηρό να μην μπορούμε να προτείνουμε συγκεκριμένους νευρολόγους ή πνευμονολόγους με εμπειρία στην ALS. Οι Επιστημονικές Εταιρείες δεν μπορούν ακόμη να προσδιορίσουν τέτοιες λίστες, καθώς δεν υφίσταται επίσημη εξειδίκευση στη νόσο.»

«Χρειαζόμαστε, λοιπόν, εργαλεία και συνεργασίες που να μας επιτρέπουν να καθοδηγούμε σωστά τους ασθενείς. Θα μπορούσα να μιλώ ώρες για τις ανάγκες. Επιτρέψτε μου μόνο να τονίσω το εξής: η νόσος του κινητικού νευρώνα είναι αδυσώπητη. Το άκουσμά της και μόνο σοκάρει. Η πρόγνωση ζωής 3–5 ετών μετά τη διάγνωση δημιουργεί αφόρητη ψυχολογική πίεση. Ο ασθενής οδηγείται σταδιακά σε πλήρη απώλεια κινητικών λειτουργιών, χάνει την ομιλία, την ικανότητα κατάποσης και την αναπνευστική του επάρκεια. Όμως η συνείδηση παραμένει ανέπαφη. Είναι ένας σκληρός εγκλωβισμός — σωματικός, όχι όμως πνευματικός. Και πολλές φορές, ούτε η ίδια η ανακοίνωση της διάγνωσης δεν γίνεται με την απαραίτητη ενσυναίσθηση.»

«Ο σύζυγός μου δεν βρίσκεται πια στη ζωή. Η εμπειρία εκείνη φώτισε κάτι που δυστυχώς παραμένει αληθινό: την έλλειψη πρόσβασης σε πειραματικά φάρμακα, την απουσία συντονισμένης, ολιστικής υποστήριξης, την ανεπάρκεια φροντίδας για την καθημερινότητα των ασθενών και των οικογενειών τους.»

«Γι' αυτό, θέλω να σας ευχαριστήσω θερμά για την πολύτιμη κλινική, ερευνητική και εκπαιδευτική σας προσφορά — εσάς και όλη την ομάδα σας, κύριε Στεφανή και να σας απευθύνουμε επίσης μια πρόσκληση συνεργασίας: ο Σύλλογός μας επιθυμεί να στηρίξει το έργο σας ως Κέντρο Κλινικής Έρευνας, και παράλληλα να συνεργαστεί για τη βελτίωση της πρόσβασης των ασθενών σε ερευνητικά πρωτόκολλα.»

«Επιπλέον, προτείνουμε — και ευχόμαστε με τη συμβολή σας να καταστεί εφικτό — τη σύσταση μιας σταθερής διεπιστημονικής ομάδας, έστω για μία ημέρα την εβδομάδα, ώστε οι ασθενείς να μην αναγκάζονται να μεταβαίνουν από τη μία κλινική στην άλλη για την αξιολόγησή τους, αλλά να λαμβάνουν τη φροντίδα που χρειάζονται από μία ενιαία, εξειδικευμένη ομάδα. Ένα καλά οργανωμένο σύστημα υγείας και ανακουφιστικής φροντίδας είναι αναγκαίο για την ALS. Είμαστε εδώ για να συμβάλουμε, να διεκδικήσουμε, να συνεργαστούμε — ώστε κανείς να μη ζει μόνος αυτή τη σκληρή διαδρομή.»

«Και να απευθύνω μια ιδιαίτερη ευχαριστία στην κυρία Σταυρούλα Αριστείδου, η οποία είναι πάντα εκεί για εμάς με αγάπη και ενσυναίσθηση. Στηρίζει κάθε μας ερώτημα με προθυμία και ουσία, και ακούμε τα καλύτερα λόγια από τους ασθενείς για τη στάση και τη φροντίδα της.»

Και να ευχαριστήσω θερμά την κυρία Βούλα Αργυρού, από την Κοινωνική Υπηρεσία του Αιγινήτειου Νοσοκομείου, για την αμέριστη υποστήριξή της. Η παρουσία και η φροντίδα της κάνουν πραγματικά τη διαφορά για τους ανθρώπους που βρίσκονται σε μια τόσο δύσκολη διαδρομή.»

«Κλείνοντας, θα ήθελα να εκφράσω την ιδιαίτερη ικανοποίησή μου που σήμερα έχουμε κοντά μας τον κύριο Γεώργιο Καλτσάκα, τον οποίο πέρυσι είχαμε παρακολουθήσει μέσω βιντεοκλήσης. Είναι πολύτιμη η συνεργασία που έχουμε αναπτύξει και εκτιμούμε βαθιά τόσο την εμπειρία του από την επαγγελματική του πορεία στο Λονδίνο, όσο και την τεκμηριωμένη προσέγγισή του στα κρίσιμα ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς μας. Μετά τη διάγνωση, η συμβολή του πνευμονολόγου είναι καθοριστική — και οι άνθρωποι που νοσούν έχουν ανάγκη γιατρούς με την ποιότητα και το ανθρώπινο ήθος που εκείνος και η ομάδα του εκπροσωπούν.»

Άσπα Καράμπελα

Πρόεδρος του Ελληνικού Συλλόγου Ατόμων με Νόσους του Κινητικού Νευρώνα