

# 20 χρόνια Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης



Επετειακή έκδοση με αφορμή τη συμπλήρωση  
των 20 χρόνων λειτουργίας του Συλλόγου  
Ρευματοπαθών Κρήτης



ΣΥΛΛΟΓΟΣ  
ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ  
ΚΡΗΤΗΣ

2003 - 2023



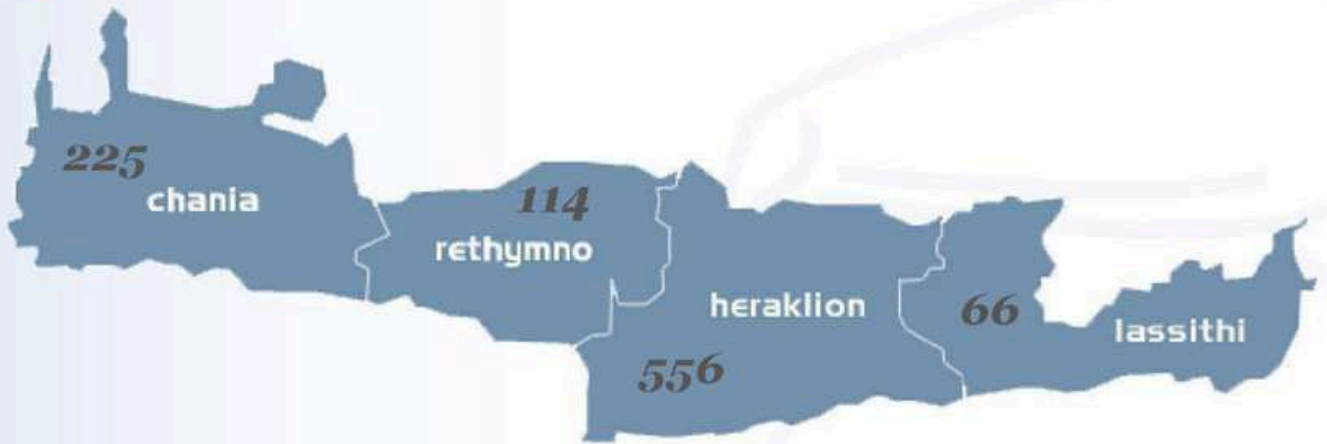
έτος ίδρυσης 2003

sylogosreum.crete@gmail.com

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

www.screte.gr

The Arthritis Foundation of Crete



✓ Ιδρυτικό μέλος της Ομοσπονδίας Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των παιδιών με ρευματικά νοσήματα ΡευΜΑζην

✓ Ιδρυτικό μέλος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας

✓ Ιδρυτικό μέλος της AGORA (Federation of Associations for Patients with Rheumatic and Musculoskeletal Diseases of Southern Europe)

✓ Μέλος του ENFA (European Network of Fibromyalgia Associates)

✓ Ιδρυτικό μέλος της νεοσύστατης Ένωσης Σπανίων Παθήσεων Ελλάδος

✓ Μέλος του Global RA Networking

2003 - 2023

## 20 χρόνια Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

Πέρασαν 20 χρόνια από τότε που μια επιτακτική ανάγκη έγινε πραγματικότητα, η ανάγκη για δημιουργία συλλόγου ασθενών με ρευματικά νοσήματα, που ως τότε δεν υπήρχε στο νησί της Κρήτης. Η έναρξη λειτουργίας της ρευματολογικής κλινικής στο ΠΑΓΝΗ βοήθησε σημαντικά, δίνοντας την ώθηση σε μια ομάδα ανθρώπων με το μεράκι της προσφοράς για την δημιουργία του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης.

Την ομάδα αυτή καθοδήγησε η κα Κατερίνα Κουτσογιάννη με συμπαρασάτες όλα τα μέλη των Δ.Σ. από την ίδρυση του Σ.Ρ.Κ. μέχρι και σήμερα. Οφείλουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στην Κατερίνα για την προσφορά, την διορατικότητα, για τον χρόνο που διαθέτει, για την επιμονή της μέχρι να ολοκληρώσει τον κάθε στόχο που έχει βάλει.

Πριν από 20 χρόνια η ενημέρωση για τα ρευματικά νοσήματα βρισκόταν σε μηδενικό σημείο, μιας και ελάχιστοι -πλην των ατόμων με το νόσημα- γνώριζαν κάποια πράγματα. Ο Σ.Ρ.Κ., με συνεχείς ενημερωτικές εκδηλώσεις σε όλους τους νομούς της Κρήτης, με ενημερωτικά video, με μαθήματα εκπαίδευσης & αυτοδιαχείρισης, με ομάδες καθοδηγούμενες από επαγγελματίες υγείας για να γνωρίσουν καλύτερα το νόσημά τους αλλά και να αντιμετωπίσουν τη δύσκολη πολλές φορές καθημερινότητα, με ημερίδες για τις οικογένειες των πασχόντων βοηθώντας τους να κατανοήσουν τις ανάγκες των νοσούντων.

Βοήθησε τους ρευματοπαθείς να εξωτερικεύσουν το πρόβλημά τους, να βοηθηθούν αλλά και να βοηθήσουν και συνασθενείς τους. Έγινε και γίνεται ακόμη, τεράστια προσπάθεια για την έγκαιρη διάγνωση, βασικό στοιχείο την καλή πορεία της νόσου και την βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Λειτουργήσε για χρόνια η γραμμή τηλεφωνικής υποστήριξης με ψυχολόγους που βοηθούν του έχοντες ανάγκη.

Φτιάχτηκε με πρωτοβουλία και χρηματοδότηση του συλλόγου η πρώτη αίθουσα εγχύσεων στο ΠΑΓΝΗ.

Η συμμετοχή σε επιστημονικά συνέδρια στην Ελλάδα και το εξωτερικό βοήθησαν ώστε ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης να δέχεται αιτήματα για εκδηλώσεις και συνεργασίες σε αρκετά μέρη στην Ελλάδα.

Ο Σ.Ρ.Κ. πρωτοστάτησε και υλοποίησε την ιδέα της Κατερίνας για τη δημιουργία ομοσπονδίας ρευματοπαθών και έτσι προέκυψε η Ρευμαζήν, δηλαδή η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων ασθενών, γονέων, κηδεμόνων και φίλων παιδιών με ρευματικά νοσήματα. Πρωτοστάτησε επίσης στη δημιουργία της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.

Όλα αυτά και πολλά άλλα καταξίωσαν τον σύλλογό μας στην ιατρική κοινότητα αλλά και στους φορείς υγείας, σαν ισότιμο συνομιλητή στη λήψη αποφάσεων για θέματα που αφορούν εμάς. Έχουν γίνει πολλά, θα πρέπει να γίνουν ακόμα περισσότερα. Το έργο του Σ.Ρ.Κ. δεν σταματά ποτέ. Ο σύλλογος, τα μέλη και το Δ.Σ. είναι εδώ για να βοηθήσουν -κόντρα στις δυσκολίες της εποχής- παρέα με την ιατρική κοινότητα για τη βελτίωση της καθημερινότητας και της ποιότητας ζωής των ρευματοπαθών.

Γιάννης Παπαδάκης  
Πρόεδρος  
Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης





# Από την ιδέα στην υλοποίηση: η πορεία μέχρι την ίδρυση του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης

Έχουν περάσει 20 χρόνια από την ίδρυση του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης και πραγματικά είναι πολύ νωπές οι αναμνήσεις από τις πρώτες συναντήσεις μια μικρής ομάδας ανθρώπων με σκοπό την ίδρυση ενός Συλλόγου για ασθενείς με ρευματικά νοσήματα. Η αλήθεια είναι ότι μέχρι να φτάσουμε στις πρώτες συναντήσεις είχε προηγηθεί αρκετή δουλειά. Πολλά τηλέφωνα και συζητήσεις προκειμένου η αρχική ιδέα μιας ενοποιημένης φωνής των ασθενών με ρευματικά νοσήματα στο νησί μας να υιοθετηθεί και να εμπνεύσει τους ανθρώπους που θα έπρεπε να δουλέψουν για την υλοποίησή της. Πολλές οι δυσκολίες, αρκετή η δυσπιστία αφού η προοπτική ίδρυσης ενός Συλλόγου ασθενών ήταν τότε πρωτόγνωρη ιδέα. Το ισχυρό επιχείρημα όμως της ένωσης των ασθενών με πολύ συγκεκριμένα προβλήματα, με δύσκολη καθημερινότητα, με ιδιαίτερες ανάγκες για στήριξη, ενημέρωση και διεκδίκηση καλύτερης περίθαλψης ήταν η απάντηση ώστε να πεισθούν και οι πιο επιφυλακτικοί. Σημαντική βέβαια ήταν η βοήθεια της κοινότητας των ρευματολόγων του νησιού μας με επικεφαλής τον κ. Μπούμπα και τον αείμνηστο Ηρακλή Κρητικό, που στήριξαν με κάθε τρόπο αυτή την προσπάθεια. Σημαντική η βοήθεια, διακριτοί όμως οι ρόλοι. «[...] Με πλήρη σεβασμό στην ανεξαρτησία τους αλλά ταυτόχρονα αμέριστη βοήθεια και συνεργασία στην επίλυση των προβλημάτων. Οδηγός στη συνεργασία αυτή ήταν η αρχή “οι ασθενείς αποφασίζουν οι ιατροί στηρίζουν” [...]», γράφει στο εισαγωγικό του σημείωμα ο Καθηγητής κ. Μπούμπας. Και αυτή ήταν και εξακολουθεί να είναι η ειδοποιός διαφορά του Σ.Ρ.Κ. συγκριτικά με άλλους Συλλόγους ασθενών. Έδωσε φωνή στον ασθενή με ρευματικό νόσημα.

Από τον Μάιο του 2003, οπότε και υπεγράφη το καταστατικό του και ο Σ.Ρ.Κ. απέκτησε νομική οντότητα, άρχισε η δραστηριοποίησή του στον χώρο της Κρήτης, πανελλαδικά αλλά και πανευρωπαϊκά.

Ο Σ.Ρ.Κ. είναι πιστοποιημένος φορέας από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, και σήμερα ο αριθμός των μελών του ανέρχεται στα 980, περιλαμβάνοντας ασθενείς, οικογενειακό περιβάλλον αλλά και εθελοντές που επιθυμούν να συνδράμουν στο έργο του. Στις σελίδες του παρόντος έντυπου αλλά και στο πρώτο έντυπο που εκδώσαμε με αφορμή τα 10 χρόνια λειτουργίας του Σ.Ρ.Κ., αποτυπώνονται με τον καλύτερο και «ζωντανό» τρόπο οι κυριότερες δράσεις του συλλόγου. Είναι εμφανής νομίζω όλη η προσπάθεια των Διοικητικών Συμβουλίων αλλά και των εθελοντών μας για την υλοποίηση του μηνύματος, που από την ίδρυσή μας είχαμε θέσει ως στόχο: «Ενημερώνουμε-Στηρίζουμε-Εκπαιδεύουμε-Διεκδικούμε».

Μέσα από τις συλλογικότητες που έχουμε ενταχθεί (*ΡευΜΑζην, Ένωση Ασθενών Ελλάδας*) συνεχίζουμε με αισιοδοξία και δύναμη που αντλούμε από τα μέλη μας και από την ικανοποίηση της προσφοράς, με όπλα μας την εμπειρία, την καλά σχεδιασμένη δράση μας και κατορθώνουμε να ονειρευόμαστε, να σχεδιάζουμε και να διεκδικούμε μια καλύτερη ζωή για όλους μας.

Κατερίνα Κουτσογιάννη  
Γεν. Γραμματέας  
Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης



## Ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

### Ένας σύλλογος πρότυπο για την Ελλάδα και την Ευρώπη

Οι σύλλογοι των ασθενών προσφέρουν στην πολιτεία και τους ιατρούς και νοσηλευτές τη δική τους ανεξάρτητη ματιά για την υγεία και την ασθένεια, φωτίζοντας μέσα από την βιωμένη εμπειρία τους αδυναμίες και ελλείψεις στη φροντίδα τους.

Ενώ τόσο σημαντικός είναι ο ρόλος τους, στην Ελλάδα και στο εξωτερικό οι σύλλογοι αυτοί ποδηγετούνται -όχι σπάνια- από τους ιατρούς ή είναι προσωποκεντρικοί εξυπηρετώντας επιδιώξεις μιας μικρής ομάδας των ασθενών μόνο.

Με αυτή την εμπειρία κατά νουν, η Κλινική Ρευματολογίας- Κλινικής Ανοσολογίας συνέδραμε μια ομάδα ασθενών υπό τη σοφή καθοδήγηση της Κατερίνας Κουτσογιάννη στην προσπάθειά τους να οργανώσουν τον Σύλλογο της Κρήτης με πλήρη σεβασμό στην ανεξαρτησία τους αλλά ταυτόχρονα αμέριστη βοήθεια και συνεργασία στην επίλυση των προβλημάτων. Οδηγός στη συνεργασία αυτή ήταν η αρχή «οι ασθενείς αποφασίζουν οι ιατροί στηρίζουν».

Στα πρώτα αυτά βήματα ανεκτίμητης αξίας ήταν η συνεισφορά των ιατρών της κλινικής, του αείμνηστου Ηρακλή Κρητικού και της Ελένης Κουρούμαλη. Η τελευταία είχε οργανώσει ομάδες υποστήριξης ασθενών με δικό τους κόστος και προσπάθειες. Οι πρώτοι ιδιώτες Ρευματολόγοι της Κρήτης Κ.Ανδρουλάκης, Π. Κατζάκης και Ι. Λασιθιωτάκης αγκάλιασαν με θέρμη το εγχείρημα και ο ρόλος τους ήταν καθοριστικός στην επιτυχία του. Πάνω από όλα όμως βασική κινητήριος δύναμη ήταν ο Ηρακλής, χωρίς τον οποίο το εγχείρημα δεν θα είχε ευοδωθεί.

Οι πρώτοι ειδικευόμενοι της κλινικής Μ. Μαμουλάκη, Χ. Διναρδάκης, Ε. Κτενιαδάκη, Α. Ραπτοπούλου, Σ. Ντάλη, Π. Σιάκκα και Α. Ρέπα αγκάλιασαν την προσπάθεια και συνέδραμαν φιλότιμα στο έργο. Η αρωγή της κλινικής συνέχισε με τον τωρινό Διευθυντή της Π. Σιδηρόπουλο και τον Αναπληρωτή του Γ. Μπερτσιά. Η βοήθεια της προϊσταμένης του Γαστρεντερολογικού κ. Βουδούρη και τις νοσηλεύτριες στη νοσηλεία των ασθενών δεν θα μπορεί να παραγνωρισθεί. Τέλος η πολιτεία και η φαρμακοβιομηχανία στήριξαν το εγχείρημά τους στα μέτρα του δυνατού.

Από τότε, στα χρόνια που δραστηριοποιείται ο σύλλογος, έχει αναδειχθεί ως ο πιο ενεργός σύλλογος ρευματοπαθών της χώρας με ενεργή παρουσία και στους Ευρωπαϊκούς Συλλόγους. Οφείλουμε ευχαριστίες στο Σύλλογο Ρευματοπαθών της Κύπρου, που υπό την ηγεσία του Μάριου Κουλούμα προσέφεραν αμέριστη βοήθεια και τεχνογνωσία.

Σήμερα ο Σύλλογος πρωτοστατεί στην Ελλάδα και την Ευρώπη στο να προωθεί και να υπερασπίζεται τα αιτήματα των ρευματοπαθών αλλά και των άλλων ασθενών με χρόνια προβλήματα. Για μία ακόμα φορά η Κρήτη πρωτοπόρησε και πρωτοπορεί.

Ο Σύλλογος είναι μια ευλογία στη ζωή όλων μας, ιατρών, νοσηλευτών, ασθενών και συγγενών και τους ευχαριστούμε για όσα προσφέρουν.

Καθηγητής Δημήτριος Τ. Μπούμπας  
Παθολόγος - Ρευματολόγος  
Πρόεδρος Κεντρικού Συμβουλίου  
Υγείας (ΚΕΣΥ)



# Διακριτός ο ρόλος και σημαντική η προσφορά του Σ.Ρ.Κ. στη βελτίωση της φροντίδας των ασθενών

Τα συστηματικά αυτοάνοσα νοσήματα είναι σημαντική αιτία νοσηρότητας, ελάττωσης ποιότητας ζωής για τα οποία καταναλώνονται σημαντικοί οικονομικοί και κοινωνικοί πόροι. Η εντατική έρευνα τα τελευταία 30 χρόνια έχει αποδώσει σημαντικά ευρήματα με κλινική χρησιμότητα στη διάγνωση και θεραπεία των νοσημάτων αυτών. Η καλύτερη γνώση των συμπτωμάτων, η εφαρμογή νέων διαγνωστικών και απεικονιστικών μεθόδων έχουν βελτιώσει την έγκαιρη και σωστή διάγνωση. Καινοτόμες, ασφαλείς και σημαντικά αποτελεσματικές θεραπείες χρησιμοποιούνται στην καθημερινή πράξη.

Πέραν των σημαντικών αυτών επιτευγμάτων, υπάρχουν ανεκπλήρωτα κενά στη διάγνωση, την έναρξη θεραπείας και την αποτελεσματική παρακολούθηση των ασθενών με αυτοάνοσα ρευματικά νοσήματα. Επίσης, η «πίεση» στα συστήματα υγείας, δεδομένων των ειδικών αναγκών, της χρονιότητας αλλά και της αυξημένης επίπτωσής τους, είναι σημαντική. Οι ασθενείς δεν είναι πλέον «παθητικοί» δέκτες των υπηρεσιών υγείας αλλά μέσω των οργανωμένων συλλόγων τους έχουν σημαντική συμμετοχή στον καθορισμό του μέλλοντος της φροντίδας τους.

Ο ΣΡΚ από την ίδρυσή του έχει σημαντική και ανεξάρτητη παρουσία στην Κρήτη, την Ελλάδα και την Ευρώπη. Έχει αποδείξει ότι πρόκειται για μια οργάνωση ασθενών με Ευρωπαϊκά πρότυπα, σχέδιο δράσης και σημαντικά αποτελέσματα. Με συντονισμένες δράσεις του έχει πλούσιο έργο και έχει επηρεάσει θετικά τη λήψη αποφάσεων σε οργανωτικό-πολιτικό επίπεδο και έχει επίσης ενεργό συμμετοχή σε επιστημονικές-ερευνητικές δράσεις. Η Πανεπιστημιακή Ρευματολογική Κλινική Ηρακλείου έχει άριστη συνεργασία με το ΣΡΚ, αμοιβαία εκτίμηση και σεβασμό του διακριτού και συμπληρωματικού ρόλου για τη βελτίωση της ιατρικής φροντίδας των ασθενών.

Ο ΣΡΚ συχνά, σε συνεργασία με την Κλινική, έχει οργανώσει πληθώρα δράσεων με εκπαιδευτικό, ερευνητικό και οργανωτικό σκοπό. Ειδικότερα, συντονισμένες δράσεις του ΣΡΚ έχουν θετικά επηρεάσει πολλαπλά πεδία όπως:

1. Έγκαιρη πρόσβαση σε ειδικό ιατρό.
2. Πρόσβαση σε εξειδικευμένες, αναγκαίες εξετάσεις.
3. Πρόσβαση σε ακριβές θεραπείες.
4. Βελτίωση της εκπαίδευσης των ειδικών ρευματολόγων, των γενικών ιατρών και της ενημέρωσης των σχετικών ειδικοτήτων στα συστηματικά αυτοάνοσα νοσήματα.
5. Ειδική εκπαίδευση νοσηλευτών σε συστηματικά αυτοάνοσα νοσήματα και βελτίωση της φροντίδας των ασθενών.
6. Εκπαίδευση ασθενών.
7. Συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα.

Ο χώρος της Υγείας αλλάζει με ταχείς ρυθμούς, τόσο αναφορικά με τις ανάγκες της κοινωνίας όσο και με τις σημαντικά αυξημένες δυνατότητες που παρέχει η επιστήμη. Ο ρόλος των ασθενών μέσω των συλλόγων τους είναι κεντρικός στην προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους. Ευχόμαστε ο ΣΡΚ να «χτίσει» στη σωρευμένη εμπειρία των 25 ετών λειτουργίας του και να συνεχίσει τον πετυχημένο ρόλο του.

Χρόνια Πολλά και Καλή Συνέχεια στο Έργο σας!

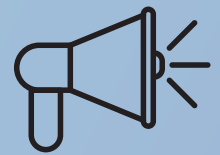
Πρόδρομος Σιδηρόπουλος  
Καθηγητής Ρευματολογίας ΠΚ  
Διευθυντής Ρευματολογίας- Κλινικής  
Ανοσολογίας ΠαΓΝΗ





Εκπαιδευτικά προγράμματα μελών-εργαστήρια

Διεκδίκηση



Ψυχολογική στήριξη

Ημερίδες - ενημερωτικές εκδηλώσεις



Συνέδρια-συνέργειες-συλλογικότητες

Webinars



Καμπάνιες

Ενημερωτικά βίντεο



Ενημερωτικά έντυπα

Έρευνες-μελέτες



Βραβεία-διακρίσεις-αφιερώματα

Ψυχαγωγία



Ομάδες δημιουργικότητας





## Πρόγραμμα εκπαίδευσης & αυτοδιαχείρισης ρευματοπαθών

Από το 2012 μέχρι σήμερα έχουν εκπαιδευτεί πάνω από 550 ασθενείς σε 50 κύκλους μαθημάτων. Από το 2023 το πρόγραμμα συμπεριλαμβάνεται στο πανελλαδικό πρόγραμμα της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζην.

Το πρόγραμμα διαρθρώνεται σε 5 δίωρες συνεδρίες ανά κύκλο και ανά νόσημα. Οι ομάδες είναι ολιγομελείς και πραγματοποιούνται συνεδρίες με ρευματολόγο, ψυχολόγο, φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή και νοσηλεύτη. Διανέμεται το εγχειρίδιο ρευματοπαθούς σε όλους τους συμμετέχοντες, όπως και το εγχειρίδιο εκπαιδευτή στους επαγγελματίες υγείας. Στο ανανεωμένο πρόγραμμα του 2023 έχει προστεθεί και 6η συνεδρία που θα πραγματοποιείται από έμπειρους και εκπαιδευμένους ασθενείς-μέλη της ΡευΜΑζην σε ζητήματα συναπόφασης και επικοινωνίας του ασθενούς με τον θεράποντα ιατρό.







## Εργαστήριο ασθενών-ιατρών "Ελάτε να συναποφασίσουμε"

166 ασθενείς  
48 επαγγελματίες υγείας

6/6/2015 Ηράκλειο      22/10/2016 Θεσσαλονίκη  
22/11/2015 Χανιά      8/4/2017 Πάτρα  
16/4/2016 Θεσσαλονίκη      24/6/2017 Ηράκλειο

### Στόχοι-ερωτήματα του εργαστηρίου

- Υπάρχει δυνατότητα η συναπόφαση να γίνει πράξη;
- Πώς αξιολογείται, τόσο από τους γιατρούς όσο και από τους ασθενείς, η χρησιμότητα εφαρμογής της στην κλινική πράξη;
- Ποιος είναι ο βαθμός εφαρμογής της σήμερα;
- Ποια είναι τα εμπόδια για την υλοποίηση της συναπόφασης;
- Ποιες οι προτάσεις για να ξεπεραστούν αυτά τα εμπόδια;
- Τι μπορούμε να κάνουμε ως Σύλλογος ασθενών, προκειμένου να διευκολυνθεί και τελικά να υλοποιηθεί αυτή η διαδικασία;

**Shared decision making workshops**  
HCPs and patients mixed working groups

**Why:**

- medical consultations for RA are too short especially in public hospitals.
- there isn't enough time for doctors to educate patients about their disease
- to discuss treatment options with patients and review the side effects
- to adjust treatment strategies according to their patient's life and priorities.

**Who:**

- Experienced rheumatoid arthritis patients members of the Arthritis Foundation of Crete, AKESO, Parents' and caregivers' association of children with chronic rheumatic diseases
- Rheumatologists, orthopedics, GPs, psychologists, physiotherapists

**Objectives:**

- To get an honest and realistic answer to our main questions: a) do doctors and patients view the importance of SDM in the same way? b) is SDM even possible within the current social, economic and cultural climate?
- To identify the barriers for implementations of SDM and suggest solutions

**Methods:**

- Full day mixed workshops to discuss obstacles, options, suggestions
- Evaluate outcomes
- Rate the usefulness and the implementation of Shared decision making

**Results:**

- Barriers: Lack of time, breakdown in the doctor/patient relationship, weakness in healthcare system patients' hesitation mutual decision making
- Suggestions: more time during the first consultation compared to those that follow, patients preparation before their consultation, recruitment of trained nurses, new technologies for patient data transfer to doctors and vice versa, education of patients and doctors to appreciate the benefits of SDM.

**Next steps:**

- More workshops to follow involving more patients and more HCPs.
- To create a new integrated educational program, based on the results of the SDM workshops.

**Workshop Photos:**

- Iraklion 06/06/2015
- Chania 28/11/2015
- Thessaloniki 16/04/2016
- Thessaloniki, 22/10/2016

"Ελάτε να συναποφασίσουμε..."  
Workshop

ΣΑΒΒΑΤΟ 6 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2017  
ΩΡΑ 10:00-15:00  
Πόρτο, «Arhona Beach Hotel»

**05 Ιουνίου 2019** Ώρα 18:00

**Εργαστήριο Ασθενών - Ιατρών "Ελάτε να συναποφασίσουμε"**

Επιτελεστές: Καμάνη Κωνσταντίνη, Παπαγιάννη Σ.Σ.Κ.

Πρόεδρος: Παναγιώτα Παπαδοπούλου, Ψυχολόγος Ε.Π.Κ.

Εξεδοχείο Porto Rethymno ΡΕΘΥΜΝΟ

**Παιδιά - Γονείς - Ιατροί αποφασίζουμε όλοι μαζί!**

Σάββατο 22 Οκτωβρίου 2016  
Ώρα: 10:00 - 16:00

Makedonia Palace Θεσσαλονίκη

Επιτελεστές: Bristol-Myers Squibb

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης  
Εκπαιδευτικό εργαστήριο «Ελάτε να συναποφασίσουμε»

**ΣΥΝΤΟΜΗ ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟΥ**

Η σχέση ασθενούς-ιατρού, το πνεύμα συνεργασίας, η αξιοποίηση της μαρτυρίας του ασθενούς για την κατάσταση της υγείας του, καθώς και η από κοινού χάραξη της «θεραπευτικής στρατηγικής» Υπάρχει δυνατότητα, ειδικά σήμερα με τα ιδιαίτερα προβλήματα στο χώρο της υγείας, η συναπόφαση να γίνει πράξη;

Ποια είναι η εφαρμογή της συναπόφασης στην πράξη; Ποια είναι τα εμπόδια; Ποιες λύσεις προτείνονται Συμμετέχοντες: εμπειρικά ασθενείς-μέλη του Συλλόγου, 1 ρευματολόγος, 1 νοσηλεύτρια, 1 παιδίατρος, 1 ορθοπαιδικός. Πρώτο μέρος: χωριστές ομάδες ασθενών και επαγγελματιών υγείας βαθμιολογούν τον βαθμό χρησιμότητας της συναπόφασης. Δεύτερο μέρος: μικτές ομάδες διερευνούν τα εμπόδια για την εφαρμογή της συναπόφασης και να προτείνουν λύσεις για να ξεπεραστούν. Τα συμπεράσματα καταγράφονται, παρουσιάστηκαν από τους συντονιστές των ομάδων σε όλους τους συμμετέχοντες και προτάθηκαν από κοινού λύσεις, καθώς και προτάσεις για την εφαρμογή της διαδικασίας αυτής.

**ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΕΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ**

8/6/2015 Ηράκλειο, 30 ασθενείς-4 ρευματολόγοι-1 γενικός ιατρός-1 ανατομολόγος-βελονιστής-1 νοσηλεύτρια.  
28/11/2015 Χανιά, 25 ασθενείς-1 ρευματολόγος-1 παιδίατρος-1 ορθοπαιδικός-1 νοσηλεύτρια.  
16/4/2016 Θεσσαλονίκη σε συνεργασία με τον Σύλλογο ΑΚΕΣΩ, 18 ασθενείς-4 ρευματολόγους-2 ορθοπαιδικούς.  
22/10/2016 Θεσσαλονίκη σε συνεργασία με τον Σύλλογο Γονέων & Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες, 20 ασθενείς και γονείς, 3 παιδορευματολόγοι, 2 παιδίατροι, 1 ορθοπαιδικός, 4 ψυχολόγοι, 3 φυσικοθεραπευτές.







Από το 2003 έχουν πραγματοποιηθεί αρκετά εργαστήρια με σκοπό την αναζήτηση των αναγκών των ασθενών με ρευματικά νοσήματα καθώς και τη σύσταση προτάσεων και λύσεων γύρω από αυτά

Εργαστήριο

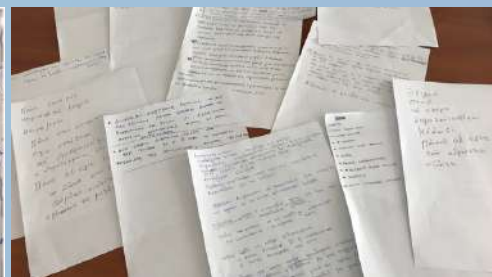
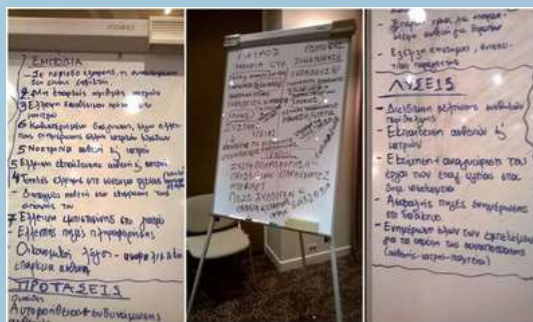
**“Τι θέλω από τον γιατρό μου”**

**ΤΕΤΑΡΤΗ 15 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ**  
ώρα 17:00 - 21:00



Ξενοδοχείο Ibis Styles Heraklion Central Κορωναίου 26 & Αγίου Τίτου Ηράκλειο

Θα τηρηθούν όλα τα απαραίτητα μέτρα προστασίας κατά του COVID-19



**Τετάρτη 09.05 2018** Ενημερωτική εκδήλωση με τίτλο:

**Αλήθειες και Ψέματα για τον Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο.**

Ξενοδοχείο Ολυμπία Palladium Ρέθυμνο, ώρα 18:00 | Ομιλήτρια: Άλμα Ζαχαριουδάκη - Ρατσάκη, Ρευματολόγος

Είσοδος Ελεύθερη για το Κοινό

---

**Εργαστήριο με τίτλο:**

**Τα προβλήματα και οι ανάγκες μου όταν ο λύκος είναι εδώ.**

Ξενοδοχείο Ολυμπία Palladium, Ρέθυμνο, ώρα 19:30 [Συμμετοχή κατόπιν συνεννόησης].

Με την εγγραφή κερδίζετε:  

Συλλογος Ρευματολογών Κρήτης, Νέστωρ 6, 71202 Ηράκλειο, Κρήτη  
Τηλ: 2810 226 986, email: sylogosrheum.krete@gmail.com, www.krcrrete.gr



**Δευτέρα 22 Μαΐου 2017**

Ξενοδοχείο GALAXY, ώρα 18:00

**Εκδήλωση με θέμα:**  
**Τι πρέπει να γνωρίζω για τα βιο-ομοειδή**

Ομιλήτριες: κ. Νέστορας Αυγουστής - Ρευματολόγος Επιμελήτρια Β στην Ρευματολογική Κλινική του ΠαΓΝΗ  
Είσοδος Ελεύθερη για το Κοινό

---

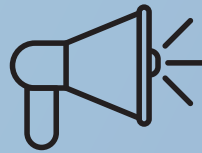
**Εργαστήριο με θέμα:**  
**Τι δεν γνωρίζω για τα βιο-ομοειδή!**

Ξενοδοχείο GALAXY, ώρα 19:30 [Συμμετοχή κατόπιν συνεννόησης].

Συλλογος Ρευματολογών Κρήτης: Κόσμαν 6, 71202 Ηράκλειο, Κρήτη, τηλ./fax: 2810 226 966 email: sylogosrheum.krete@gmail.com, www.krcrrete.gr







Οι εκπρόσωποι του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης βρίσκονται σε διάλογο με την πολιτεία και τους εκπροσώπους των νοσοκομείων του νησιού, διεκδικώντας μια καλύτερη και αξιοπρεπή περίθαλψη για όλους τους ασθενείς. Καθημερινά συντάσσονται και αποστέλλονται επιστολές, δελτία τύπου, πραγματοποιούνται συναντήσεις με τους φορείς υγείας και την πολιτεία. Ανάμεσα στα σημαντικά επιτεύγματα της επιμονής του Διοικητικού Συμβουλίου του Σ.Ρ.Κ. αποτελεί η δημιουργία της πανελλαδικά πρώτης αίθουσας εγχύσεων βιολογικών παραγόντων στη ρευματολογική κλινική του ΠαΓΝΗ το 2006, που υποστηρίχθηκε οικονομικά αποκλειστικά από πόρους του Σ.Ρ.Κ. τόσο στην αρχική της μορφή όσο και με κατοπινές ανακαινίσεις.



Γραφείο Αναπληρωτού Υπουργού, κ. Λευκίβια Γρηγοράκου

Θέμα: Ορια και έλεγχος συνταγογραφούμενων εξετάσεων και διαγνωστικών υπηρεσιών.

Σχητικά: Φ.Ε.Κ. 2243/18.3.2014

Αξιότιμη κύριε Πρόεδρε,

Με την εφαρμογή του παραπάνω Φ.Ε.Κ που έχει στο στόχο την μείωση της δαπάνης για εργαστηριακές και διαγνωστικές εξετάσεις καθώς και την επιβολή πλεονά ανά εδαφότητα και περιοχή έχουμε να επισημάνουμε τα παρακάτω προβλήματα που προκύπτουν και δημιουργούν σοβαρά προβλήματα στην παρακολούθηση της κατάστασης της υγείας των ρευματοπαθών και την εξέλιξη των νοσημάτων τους. Όπως γνωρίζετε τα ρευματικά νοσήματα είναι χρόνια συστηματικά νοσήματα δεν θεραπεύονται και χρήζουν τακτικής παρακολούθησης από διάφορες ιατρικές ειδικότητες με βασικότερη εκείνη του ρευματολόγου. Λόγω της συνεχούς φαρμακευτικής αγωγής η ανάγκη συχνών εργαστηριακών και άλλων εξετάσεων είναι απαραίτητη.

1. Δεν επιτρέπεται η συναγοράφηση από ρευματολόγο ηλεκτρομυογραφημάτων και ηλεκτρονευρομυογραφιας εξέτασης απαιτητικές για την παρακολούθηση ασθενών με μισοίτες που







## Γραμμή Τηλεφωνικής Υποστήριξης

Η Γραμμή Τηλεφωνικής Υποστήριξης δημιουργήθηκε το 2018 με στόχο να ωφελήσει πάσχοντες και τις οικογένειές τους στην ευρύτερη περιοχή της Κρήτης, και να υποστηρίξει σχετικά με συναισθήματα άγχους & κατάθλιψης, δυσκολίες στην διαχείριση του πόνου κι άλλων συμπτωμάτων, καθώς και στη γενικότερη προσαρμογή τους στο νόσημα.

2810 **226966**

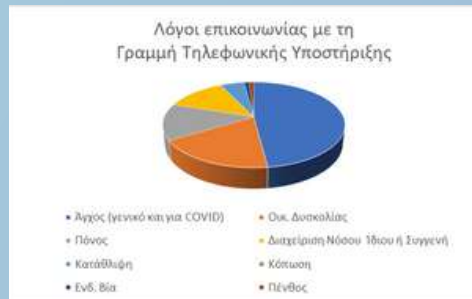
Γραμμή Τηλεφωνικής Υποστήριξης  
Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης

Προς λειτουργία:  
**Τετάρτη**  
17:00-20:00  
**Πέμπτη**  
17:00-20:00

Για πληροφορίες μπορείτε να τηλεφωνείτε καθημερινά 9.00-17.00.

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

Επίλογος Ρευματοπαθών Κρήτης, Κόσμη 6, 71202 Ηράκλειο, Κρήτη, τηλ. fax: 2810 226 966, email: info@syrgosreum.crete.gr, www.syrgosreum.gr



Στατιστικά στοιχεία Γραμμής Τηλεφωνικής Στήριξης για το έτος 2021

Ηλικίες	Minimum	Maximum
Γυναίκες	64	84
Ανδρες	82	84
Συνολικοί Ερωτηθέντες	445	124
Τηλεφωνήματα από ηρωτικές & αγροτικές περιοχές	275	121
Τηλεφωνήματα από Κρήτη	668	26
Τηλεφωνήματα από λοιπά κράτη	2	
Τηλεφωνήματα από Γερμανία	2	

Σχετικότητα αιτημάτων (αφορμένα αναφερόμενων συνδεδαστικά)

Άγχος (γενικό και για covid)	277
Οικογενειακές Δυσκολίες	236
Διαχείριση νόσου & καθημερινότητας (Ίδιου ή συγγενή)	147
Πόνος	86
Φόβος-κατάθλιψη	24
Ευδουλοπενία/βία	3
Πένθος	0
Κόπωση	5

Συνέχισε μέχρι τις μέρες μας και με αυξανόμενους αριθμούς αιτημάτων (ειδικά κατά την περίοδο της πανδημίας η αύξηση υπήρξε κατακόρυφη) από μέλη του ΣΡΚ αλλά και ασθενείς από όλη την Ελλάδα! Συνολικά έχει εξυπηρετήσει 1797 επωφελομένους!



Η σημασία της ψυχικής υγείας στα Ρευματικά Νοσήματα

Τα χρόνια νοσήματα έχουν σημαντικές επιπτώσεις σε όλη τη πορεία της ζωής του ατόμου. Ψυχολογική προσαρμογή στα ρευματικά νοσήματα αποτελεί σημαντικό συστατικό της ποιότητας ζωής των πασχόντων.

Το άτομο με Ρευματικό Νοσήματα χρειάζεται να μάθει να διαχειρίζεται καταστάσεις που σχετίζονται με τον πόνο και τη μείωση της λειτουργικότητάς τους σε συνθήκες συχνών διακυμάνσεων.

Ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες όπως το stress και η έλλειψη υποστήριξης έχουν επίδραση στη σοβαρότητα της νόσου και στην επιβάρυνση που προκαλείται από τα συμπτώματα.

Οι ψυχολογικοί παράγοντες επηρεάζουν αρνητικά την προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια, τη διαχείρισή της και τη γενικότερη συμμόρφωση του ατόμου στις νέες συμπεριφορές και διατάξεις που καλείται να υιοθετήσει.

2810 **226966**  
Γραμμή Τηλεφωνικής Υποστήριξης  
Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης

Επίλογος Ρευματοπαθών Κρήτης: Κόσμη 6, 71202 Ηράκλειο, Κρήτη, τηλ./fax: 2810 226 966, email: syrgosreum.crete@gmail.com, www.syrgosreum.gr

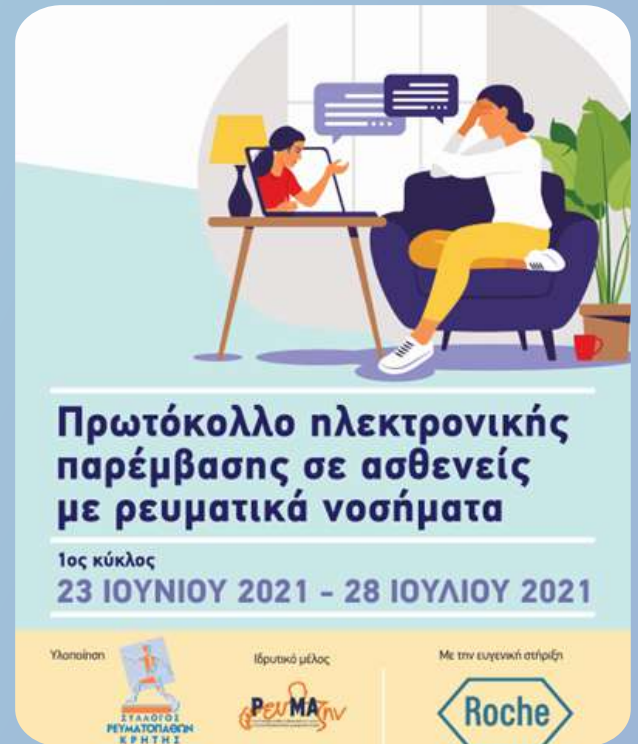


## Πρωτόκολλο ηλεκτρονικής παρέμβασης σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα

Πλήρης τίτλος του προγράμματος:

“Πρωτόκολλο ηλεκτρονικής παρέμβασης σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα για διαχείριση πόνου”. Έλεγχος αποτελεσματικότητας ψυχολογικού πρωτοκόλλου σε περίοδο πανδημίας.

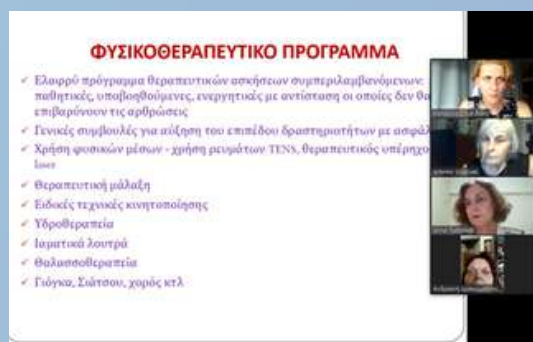
Το πρωτόκολλο, που υλοποιήθηκε από τον Σύλλογο Ρευματοπαθών Κρήτης, πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά σε 4 κύκλους των 6 ομαδικών συνεδριών από τον Ιούνιο του 2021 ως τον Απρίλιο του 2022. Οι ομάδες δημιουργήθηκαν με τη συμμετοχή δέκα ατόμων κάθε φορά. Οι συνεδρίες πραγματοποιήθηκαν από ψυχολόγο υγείας και φυσιοθεραπευτή. Τα επιστημονικά πορίσματα του πρωτοκόλλου παρουσιάστηκαν στο 4ο συνέδριο της Ομοσπονδίας ΡευΜΑζην από την ψυχολόγο υγείας, κα Γεωργία Δημητράκη, η οποία και πραγματοποίησε τις συνεδρίες του πρωτοκόλλου μέσω ηλεκτρονικής πλατφόρμας με τις ομάδες που είχαν συσταθεί.



### Οι στόχοι του πρωτοκόλλου:

- 1) Η διαχείριση του στρες, λόγω του νοσήματος αλλά και εξωτερικών παραγόντων, όπως η πανδημία
- 2) Η διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων (πόνος, κόπωση)
- 3) Η τροποποίηση συμπεριφορών, βλαβερών για την υγεία (κάπνισμα, καθιστική ζωή)
- 4) Η παροχή εξειδικευμένης κοινωνικής υποστήριξης

Τα άξια αναφοράς πορίσματα του πρωτοκόλλου ήταν η στατιστικά σημαντική μείωση του άγχους των συμμετεχόντων, και η αύξηση αφενός του προσωπικού ελέγχου των ασθενών και αφετέρου των στρατηγικών διαχείρισης του νοσήματος.







## Ομάδες ψυχολογικής στήριξης

Η στήριξη των ατόμων με ρευματικά νοσήματα και η βελτίωση της ψυχολογικής τους κατάστασης είναι επιστημονικά τεκμηριωμένο πως βοηθούν τους ασθενείς να μπουν σε ύφεση, γεγονός που γνωρίζει η κοινότητα των ρευματολόγων, αλλά και οι ψυχολόγοι υγείας.

Οι ομάδες ψυχολογικής στήριξης με την καθοδήγηση ψυχολόγου αποτελούσαν πάντοτε μέρος του προγραμματισμού των δράσεων του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης. Αρχικά πραγματοποιούνταν στα γραφεία του συλλόγου στο Ηράκλειο, όμως από το 2017 επεκτάθηκαν και στο Ρέθυμνο και τα Χανιά. Οι ομάδες αυτές πραγματοποιούνταν διά ζώσης με συνεχώς εναλλασσόμενους συμμετέχοντες μέχρι την έλευση της πανδημίας Covid-19, που μπήκαν σε παύση.

Γρήγορα όμως, και με τις αυξημένες ανάγκες των ασθενών για στήριξη, συστάθηκαν διαδικτυακές ομάδες που διατηρήθηκαν καθ' όλη τη διάρκεια της πανδημίας, στηρίζοντας την ήδη βεβαρυμμένη ψυχολογική κατάσταση των μελών του συλλόγου. Παράλληλα έχουν τρέξει ομάδες ψυχοδράματος, με τη συμβολή ψυχολόγων εκπαιδευμένων στο ψυχοδραμα.





# Ημερίδες - ενημερωτικές εκδηλώσεις



Η ενημέρωση του κοινού, των μελών του και κάθε αρμόδιου φορέα στην Ελλάδα και το εξωτερικό σε θέματα πρόληψης, θεραπειών και νέων μεθόδων θεραπείας, είναι ενδεχομένως από τους σημαντικότερους σκοπούς του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης. Από το 2003 έχουν πραγματοποιηθεί δεκάδες ενημερωτικές εκδηλώσεις και ημερίδες, σε συνεργασία πάντοτε με την επιστημονική κοινότητα. Στο επίκεντρο της ενημέρωσης βρίσκονται τα ρευματικά νοσήματα και οι συννοσηρότητές τους, καθώς και η ψυχική υγεία των νοσούντων. Βάζοντας νέους στόχους, από το 2024 ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης επεκτείνει τη δράση του και στο πεδίο των δερματικών νοσημάτων, καθώς πολύ συχνά αλληλεπικαλύπτονται και είναι σε άμεση συνάρτηση.





# Συνέδρια - συνέργειες - συλλογικότητες



Μεγάλο μέρος της δράσης του Σ.Ρ.Κ. αποτελούν οι συμμετοχές σε συνέδρια στην Ελλάδα και το εξωτερικό, ως αποτέλεσμα της συνεργασίας με άλλους συλλόγους ασθενών, επιστημονικές εταιρίες, ιατρικές κοινότητες και πανεπιστήμια. Ειδική μνεία πρέπει να γίνει στο ετήσιο συνέδριο της Ομοσπονδίας ΡευΜΑζην, της οποίας ο Σ.Ρ.Κ. είναι ιδρυτικό μέλος, όπως και της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας. Εκπρόσωποι του Σ.Ρ.Κ. συμμετέχουν πολύ συχνά ως ομιλητές στα συνέδρια αυτά, προβάλλοντας το έργο του συλλόγου και συμμετέχοντας στην πρόοδο της κοινότητας των ασθενών.



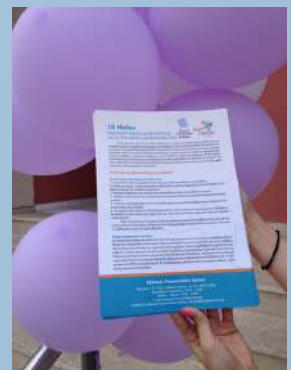




Από το 1996, κάθε χρόνο στις **12 Οκτωβρίου** τιμάται η **Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας**, με στόχο την προώθηση της ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης γύρω από τα ρευματικά-μυοσκελετικά νοσήματα, και την επίτευξη της καλύτερης δυνατής ενημέρωσης, τόσο των ασθενών όσο και του ευρύτερου κοινού σχετικά με την σοβαρότητα των νοσημάτων αυτών καθώς και την καθοριστική σημασία της έγκυρης και έγκαιρης διάγνωσης. Ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης από την ίδρυσή του και κάθε χρόνο, διοργανώνει σε παγκρήτιες καμπάνιες για την ευρεία ενημέρωση γύρω από τα ρευματικά νοσήματα







Εκδήλωση για την Παγκόσμια Ημέρα Λέου  
 "Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος, Απαντήσεις σε ερωτήματα"

Τετάρτη 11 Μαΐου 2014 και ώρα 18:00  
 Αίθουσα Επιμελητηρίου Λασιθίου, Άρτας Ρεθυλάκος (Παλιόδοξο 11)  
 ενημερώνουμε στατηρίζουμε διεκδικούμε

Οργανισμοί:  
 Γ. Μπαρδακί (Ιατρός - Ρευματολόγος)  
 Αίθουσα Περιστεράκη & Γενική Αναστάσιος Στεφανής/Στάθης και Γεννηματάς/Κρήτης



Παγκόσμια Ημέρα Λέου  
 9 Μαΐου





Το Λεύκωμα φωτογραφιών του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης “Υπάρχουν κάποιοι άνθρωποι”, συνοδευόμενο από ένα 4λεπτο βίντεο, είχε σαν στόχο να αναδειχθεί η δύναμη και η δημιουργικότητα των «δικών μας ανθρώπων», που παρά τα σημαντικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν με την υγεία τους, καταφέρνουν όχι μόνο να τα ξεπερνούν και να δίνουν μικρές καθημερινές μάχες με το νόσημά τους, αλλά να δημιουργούν και να δίνουν καθημερινά μαθήματα θάρρους και αισιοδοξίας. Φωτογράφος του Λευκώματος είναι ο Γιώργος Κοσμάς, καθώς και δημιουργός του βίντεο. Οι συμμετέχοντες είναι όλοι ρευματοπαθείς και μέλη του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης. Το Λεύκωμα παρουσιάστηκε σε συνέντευξη τύπου τον Οκτώβρη του 2017, την ίδια εποχή κυκλοφόρησε τηλεοπτικό σποτ σε πανελλαδική εμβέλεια. Εκδόθηκε σε έντυπη και ψηφιακή μορφή, και συνοδεύτηκε από την ιστοσελίδα [www.revmazois.gr](http://www.revmazois.gr)

5 Οκτωβρίου 2017  
ΩΡΑ: 12.00  
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΤΥΠΟΥ

ΕΤΑΙΡΕΙΑ  
ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΑΣ  
ΚΡΗΤΗΣ

Η Πρώτος και το Δ.Σ. του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης σας προσκαλούν σε συνέντευξη τύπου για την παρουσίαση του Διεθνούς φεστιβάλ των Συλλόγων Ρευματοπαθών Κρήτης «Υπάρχουν κάποιοι άνθρωποι» την Πέμπτη 5 Οκτωβρίου 2017 και ώρα 12.00 στο Σενεδεζίο ASTORIA-CAPSIS στο Ηράκλειο

Το σκοπό είναι ελαφρύ γέλιο  
Π.Α. Π.Ε.Σ. 4702017 Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης, Ελάνη Λαγοννήσι  
τηλ. 294026696 & κω. 997241602





# Βραβεία-διακρίσεις αφιερώματα





Στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας Αρθρίτιδας αλλά και της Παγκόσμιας Ημέρας Λύκου (Σ.Ε.Λ.) έχουν δημιουργηθεί με τη συμμετοχή εθελοντών και μελών του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης, ενημερωτικά βίντεο για τα ρευματικά νοσήματα καθώς και για την καθημερινότητα, τις δυσκολίες αλλά και τις προκλήσεις των ατόμων με ρευματικά νοσήματα.

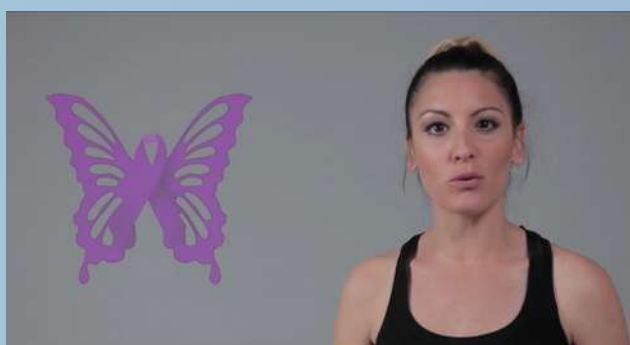
## Τα πρόσωπα της αρθρίτιδας



## Υφεση στα ρευματικά νοσήματα



## Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος





# Ενημερωτικά βίντεο



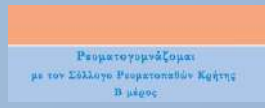
Σειρά ιατρικών ενημερωτικών βίντεο με τα συχνότερα ερωτήματα για τα ρευματικά νοσήματα:

- Αγγείτιδες
- Ανοσοποιητικό σύστημα
- Ινομυαλγία
- Κλινικές μελέτες
- Μεσογειακός πυρετός
- Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα
- Νόσος Αδαμαντιάδη-Behcet
- Νόσος Still
- Σύνδρομο Sjogren
- Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος
- Φαινόμενο Raynaud, Σκληρόδερμα

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ**

**Απαντήσεις σε συχνά ερωτήματα**

## Βίντεο γυμναστικής



## Ενημερωτικά βίντεο







# 15 χρόνια

**2810 226966**  
Γραμμή  
**Τηλεφωνικής  
Υποστήριξης**  
Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**ΓΙΑ ΤΗ ΚΟΣΜΙΑ  
ΗΜΕΡΑ  
ΑΡΘΡΙΤΙΔΑΣ**

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ  
ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ  
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ**  
στα ερωτήματά σας

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

Επετειακή έκδοση  
για τα δέκα χρόνια  
από την ίδρυση  
του Συλλόγου  
Ρευματοπαθών Κρήτης  
**2003/2013**



**Λεφλουνομίδη**  
(Leflunomide)  
(Ανταρ, Leftil, Leflunomide, Leflunoxia, Terpis)

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙΝΟΤΟΜΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙΝ. ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης - Ιατρική Σχολή

**Κυκλοσπορίνη**  
(Cyclosporin)  
(Neoral, Sandimmune, Immunosup, Sporilan, Restasis)

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙΝΟΤΟΜΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙΝ. ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης - Ιατρική Σχολή

**Αζαθειοπρίνη**  
(Azathioprine)  
(Azathioprine, Imuran)

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙΝΟΤΟΜΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙΝ. ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης - Ιατρική Σχολή

**Μεθοτρεξάτη**  
(Methotrexate)  
(Methotrexate, Methotex, Eimethex)

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙΝΟΤΟΜΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙΝ. ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης - Ιατρική Σχολή

**Σουλφασαλαζίνη**  
(Sulfasalazine)  
(Zylasec)

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙΝΟΤΟΜΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙΝ. ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης - Ιατρική Σχολή

**Υδροξυχλωροκίνη**  
(Hydroxychloroquine)  
(Plaquenil)

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙΝΟΤΟΜΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙΝ. ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης - Ιατρική Σχολή

**Μυκοφαινολική μοφετίλη**  
(Mycophenolic acid)  
(Cellcept, Myfortic)

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙΝΟΤΟΜΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙΝ. ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης - Ιατρική Σχολή

**Βιο-ομοειδή (Biosimilars)**  
Πληροφορικό έντυπο για τους ασθενείς

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ  
**ΙΝΟΜΥΑΛΓΙΑ**

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**Covid-19**  
και επιπτώσεις στους ρευματοπαθείς

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**Διατροφή** στα Ρευματικά Νοσήματα

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**Οστεοαρθρίτιδα**  
ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΗΣ & ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ**  
Υπεύθυνες αναπαιδευτές σε νοσηρή ηλικία

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**Οστεοπόρωση:**  
Τι θα θέλατε να γνωρίζετε για τη σιωπηλή επιδημία της εποχής μας

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ**  
ΣΤΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

**Το ταξίδι προς την μητρότητα**  
#proorisimos\_mifrotita

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ





Η έλευση της πανδημίας δημιούργησε νέες ανάγκες, που ήταν πρόκληση για τους συλλόγους ασθενών. Με την πολύτιμη βοήθεια της τεχνολογίας και τη συμβολή των επαγγελματιών υγείας, πραγματοποιήθηκε **σειρά διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων-webinars** που κάλυψαν την ανάγκη ενημέρωσης των ασθενών μας.

**Δευτέρα 30/11 2020** ώρα 17:30

**Webinar: COVID-19: η επόμενη ημέρα**

**Ομιητές:**  
 Νίκος Λαμπρινός | Νέστορας Αγγελογιάννης | Γιώργος Χαραλάμης | Γιάννης Παπαδόκης | Γεώργιος Παπαδόπουλος | Σπυρίδων Τσιλιός

**Συμμετέχουν:** Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα

**Συμμετέχουν οι ασθενείς:** Αίτσα Παπαδοπούλου, Γιάννης Παπαδόκης, Νίκη Πλουμιδίου

**Απαντούν σε ερωτήματα:** Γιάννης Καλλιτάσης | Ρευματολόγος, Κατερίνα Σπυριδάκη | Φυσιοθεραπεύτρια

**Τετάρτη 26.01.2022 | ώρα 18:30**

**Μεταγί:** abbvie, Hospital

**Webinar**

**“Οι συχνότερες συννοσηρότητες στα ρευματικά νοσήματα”**

**Webinar**

**“Η αγκυλοποιητική σπονδυλοαρθρίτιδα μέσα από το βίωμα των ασθενών και την εμπειρία των ειδικών.”**

**Τετάρτη 26.01.2022 | ώρα 18:30**

**Μεταγί:** abbvie, Hospital

**ΕΥΡΩΚΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΩΝ ΚΡΗΤΗΣ** Ελευσίου 4, 713 02 Ηράκλειο Κρήτης, τηλ: +30 281 225 944, e-mail: info@evroskolos.com, www.evroskolos.gr

**Τετάρτη 14/12** ώρα 18:00

**“Οι συχνότερες συννοσηρότητες στα ρευματικά νοσήματα”**

**Webinar**

**Με την ευγενική στήριξη:** gsk, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα

**Τετάρτη 21/10 2020** ώρα 18:00

**webinar: Η γυναίκα που νοσεί με ρευματικό νόσημα στην οικογένεια και την εργασία**

**Ομιητές:** Μαριέττα Μαραντζίδου | Τζένη Παντοζή | Γεωργία Δημητριάδη

**Συμμετέχουν:** Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα

**Συμμετέχουν οι ασθενείς:** Αίτσα Παπαδοπούλου, Γιάννης Παπαδόκης, Νίκη Πλουμιδίου

**Απαντούν σε ερωτήματα:** Γιάννης Καλλιτάσης | Ρευματολόγος, Κατερίνα Σπυριδάκη | Φυσιοθεραπεύτρια

**Τετάρτη 30 Μαρτίου 2022** ώρα 18:00

**Μεταγί:** abbvie, Hospital

**WEBINAR** facebook | YouTube

**ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΣΤΑ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ**

**14 Ιουνίου 18.00 - 20.00**

**Με την ευγενική στήριξη:** abbvie, Hospital

**Τετάρτη 30 Μαρτίου 2022** ώρα 18:00

**Τι πρέπει να γνωρίζουμε για τα βιο-ομοειδή - Η άποψη των ασθενών**

**Webinar**

**Με την ευγενική στήριξη:** gsk, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα

**Webinar «Συννοσηρότητες στα ρευματικά νοσήματα στην εποχή του Covid-19»**

**Τρίτη 19 Ιανουαρίου 2021** ώρα 17:30

**Ομιητές:** Έλενη Λαμπρινή | Γεωργία Δημητριάδη | Ελένη Παπαδοπούλου

**Συμμετέχουν:** Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα

**Συμμετέχουν οι ασθενείς:** Αίτσα Παπαδοπούλου, Γιάννης Παπαδόκης, Νίκη Πλουμιδίου

**Απαντούν σε ερωτήματα:** Γιάννης Καλλιτάσης | Ρευματολόγος, Κατερίνα Σπυριδάκη | Φυσιοθεραπεύτρια

**Τετάρτη 30 Μαρτίου 2022** ώρα 18:00

**Μεταγί:** abbvie, Hospital

**7 Ιουλίου 19.00 - 20.30**

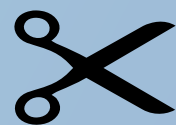
**ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΩΝ ΑΡΘΡΙΤΙΔΩΝ ΒΙΟ-ΟΜΟΕΙΔΗ ΦΑΡΜΑΚΑ**

**WEBINAR** facebook | YouTube

**Με την ευγενική στήριξη:** gsk, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα



# Ομάδες δημιουργικότητας



Από τα πρώτα βήματά του ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης οργανώνει και πραγματοποιεί ομάδες δημιουργικότητας και καλλιτεχνικού προσανατολισμού για τα μέλη του, με την πολύτιμη συμβολή εθελοντών. Στο πέρασμα του χρόνου έχουν πραγματοποιηθεί ομάδες για:

Κοπτική-ραπτική  
Χειροποίητο κόσμημα  
Ντεκουπάς  
Πλέξιμο  
Κατασκευή σαπουνιού  
Ζαχαρόπλαστα  
Σκάκι







Δημιουργούμε ευκαιρίες να περνάμε καλά, η καλή ψυχολογία έχει συνδεθεί με μεγαλύτερα ποσοστά ύφεσης στα ρευματικά νοσήματα. Εκδρομές, κοπή πρωτοχρονιάτικης πίτας, φιλικές συναντήσεις για καφέ, Χριστουγεννιάτικο τσάι “Αυτά τα Χριστούγεννα αλλάζω”.





# Έρευνες - μελέτες



## Τι γνωρίζουμε σήμερα για τα βιο-ομοειδή φάρμακα, 2022

Βοήθησε την άφραση του Συλλόγου Ρευματοειδών Κρήτης συμπληρώνοντας το παρακάτω ερωτηματολόγιο:

α) ηλεκτρονικά  
β) σε έντυπη μορφή στο γραφείο του Σ.Ε.Σ. κατόπιν μεταβίβασης  
γ) στο 222965 (Κόσμος ή Ηράκλειο)

**Ερωτηματολόγιο**

Τι γνωρίζουμε σήμερα για τα βιο-ομοειδή φάρμακα

BIANES NOVARTIS



ΕΘΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΥΓΙΕΙΝΟΜΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΑΘΗΝΩΝ 1929-1994

NATIONAL SCHOOL OF PUBLIC HEALTH  
ATHENS SCHOOL OF HYGIENE 1929-1994

Τομέας Οικονομικών της Υγείας  
Department of Health Economics

## Διερεύνηση των παραγόντων που επιδρούν στη συμμόρφωση των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα στη θεραπεία και συσχέτιση του φαινομένου με την χρήση υπηρεσιών υγείας, 2016

## BRIDGE-Ποσοτική έρευνα για τα ρευματικά νοσήματα, 2014

Αποτελέσματα Ποσοτικής Έρευνας για Ρευματικά Νοσήματα - BRIDGE

Επιδημιολογικά Πληροφορίες

Αποτελέσματα Έρευνας

Σκοπός της έρευνας

Υλικά και Μέθοδοι

Συμπεράσματα

## Αξιολόγηση της συμμόρφωσης των ασθενών που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα στη θεραπεία με Μεθοτρεξάτη, 2012

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ

Αξιολόγηση της συμμόρφωσης των ασθενών που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα, στη θεραπεία με Μεθοτρεξάτη. Μια αποστολή από το Σύλλογο Ρευματοπαθών Κρήτης

Εισαγωγή

Αποτελέσματα Θεραπείας

Συμμόρφωση

Ανεπιθύμητες ενέργειες

Συμπεράσματα

## Mapping-Χαρτογραφώντας το ταξίδι των ασθενών με Ρ.Α. στην Κρήτη, 2010

### Mapping-Χαρτογραφώντας το ταξίδι των ασθενών με Ρ.Α. στην Κρήτη

ΧΡΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΑΠΟ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΕΟ-ΔΙΑΓΝΩΣΜΕΝΗ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

ΧΑΡΤΟΓΡΑΦΟΝΤΑΣ ΤΟ ΤΑΞΙΔΙ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ Ρ.Α. ΣΤΗΝ ΚΡΗΤΗ

Πρόδρομος Σιδερόπουλος<sup>1</sup>, Μαρία Βασιλάκη<sup>2</sup>, Χριστίνα Γκόλντα<sup>3</sup>, Αικατερίνη Κουτσουγιάννη<sup>4</sup>, Καλλιόπη Παπαδάκη<sup>2</sup>, Αναστάσιος Φιλαλιθής<sup>2</sup>, Δημήτρης Μπουμπάς<sup>1</sup>

1. Κλινική Ρευματολογία, Αλλεργιολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης
2. Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης
3. Ροσέτη(Heilas)
4. Εκ μέρους του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης

### Κόστος διαχείρισης ασθενούς μέχρι τη διάγνωση

Η μέση δαπάνη ανά ασθενή που απήχεται πρόσφατα σε ρευματολόγο μετά από τουλάχιστον μια επίσκεψη με ολική επίδοσή: €473  
Το εύρος της σχετικής δαπάνης: €40 → €4.775

Το κόστος υπολογίστηκε ως εξής:

- κόστος επίσκεψης: το ποσό που αποζημιώνεται από το Ασφ. Ταμείο
- κόστος διαγνωστικών εξετάσεων: η τιμή ΦΕΚ που αποζημιώνεται από το Ασφ. Ταμείο
- κόστος φαρμακευτικής αγωγής: η τιμή λιανικής (δελτίο Τιμών Αυγούστου 2010) χωρίς discounting

Η δαπάνη αναφέρεται στο άμεσο ιατρικό κόστος:

- επισκέψεις σε ιατρούς
- διαγνωστικές εξετάσεις
- φαρμακευτική αγωγή

Η δαπάνη αυτή ΔΕΝ συμπεριλαμβάνει το έμμεσο κόστος

- απώλειες παραγωγικότητας
- αποτίμηση της επάρκειας της παύσιμης ζωής

Μόνο στο 27% η διάγνωση γίνεται στο 1<sup>ο</sup> 3μηνο...







ΣΥΛΛΟΓΟΣ  
ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ  
ΚΡΗΤΗΣ

Κόσμων 6, ΤΚ 71202, Ηράκλειο Κρήτης  
τηλ./fax: 2810226966

e-mail: [sylogosreum.crete@gmail.com](mailto:sylogosreum.crete@gmail.com)  
facebook: [Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης](#)  
ιστοσελίδα: [www.screte.gr](http://www.screte.gr)

Επίσημοι χορηγοί έκδοσης

abbvie

 **BIANEX** Α.Ε.  
ΒΙΟΜΗΧΑΝΙΑ ΦΑΡΜΑΚΩΝ  
ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΤΟΥ ΟΜΙΛΟΥ ΓΙΑΝΝΑΚΟΠΟΥΛΟΥ

 *Lilly*  
Φ Α Ρ Μ Α Σ Ε Ρ Β

 Hospital  
line

 Pfizer