

Τα Νέα μας

ΝΕΑΝΙΚΟΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

ΙΟΥΛΙΟΣ-ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2019
Τεύχος 112°

ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΝΩΣΗΣ ΑΓΩΝΑ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ
Για να λαμβάνετε δωρεάν την έκδοση σε ψηφιακή μορφή απευθυνθείτε στο: peand@live.com

Επιστημονική Ημερίδα

Σακχαρώδης διαβήτης: Η τεχνολογία «απελευθερώνει» τους πάσχοντες

Ολοένα και πιο κοντά στην όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική καθημερινότητα φέρνει η εξέλιξη της τεχνολογίας τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη. Τα τεχνολογικά επιτεύγματα στο πεδίο της νόσου, με κύριους εκπροσώπους τις αντλίες ινσουλίνης, τους αισθητήρες και το συνδυασμό αυτών σε ένα κλειστό κύκλωμα χορήγησης ινσουλίνης (**τεχνητό πάγκρεας**), παρέχουν μεγαλύτερη ελευθερία στους πάσχοντες, απαλλάσσοντάς τους από την δύσκολη καθημερινή ρουτίνα τους.

Αυτό ήταν το βασικό μήνυμα που «έστειλαν» οι ειδικοί στο κοινό κατά τη διάρκεια **ενημερωτικής ημερίδας** που διοργάνωσε η **Πανελλήνια Ένωση Αγώνα κατά του Νεανικού Διαβήτη (ΠΕΑΝΔ)**, με στόχο την ενημέ-

ρωση των πασχόντων από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, των γονέων τους αλλά και των γιατρών και των επιστημόνων υγείας, που ασχολούνται με τη νόσο.

Η ΠΕΑΝΔ επιτελεί το εθελοντικό έργο της εδώ και 36 χρόνια, με μοναδικό σκοπό τη βελτίωση ποιότητας ζωής των ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και των οικογενειών τους. Προσφέρει τις υπηρεσίες της πανελλαδικά σε περισσότερα από 4.000 παιδιά και νέους με ΣΔΤ1 και έχει αναπτύξει μια σειρά καινοτόμων κοινωνικών προγραμμάτων και δράσεων που ανταποκρίνονται στις σύγχρονες ανάγκες της κοινωνίας, ανακουφίζοντας τους πάσχοντες, τις οικογένειες τους αλλά και το ευρύ κοινό με το οποίο σχετίζεται το άτομο με Διαβήτη.

«Τα τελευταία χρόνια έχουμε υλοποιήσει δεκάδες δράσεις και προγράμματα, κυρίως για τα παιδιά με

διαβήτη τύπου 1, ανακουφίζοντας τους γονείς τους που είναι σύμμαχοι σε αυτή τη μεγάλη προσπάθεια για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής μας. Ανάμεσά μας βρίσκονται πολύ παλιά μέλη του σωματείου, άτομα που πάσχουν από διαβήτη ακόμη και 45 χρόνια και δίνουν αισιοδοξία στους γονείς των οποίων τα παιδιά διαγνώστηκαν πρόσφατα», τόνισε η **κα Σοφία Μανέα**, πρόεδρος της ΠΕΑΝΔ.

Αναφερόμενη στις εξελίξεις στο πεδίο της θεραπείας σημείωσε:

«Όταν θα έρθει εκείνη η μέρα που όλοι θα είμαστε απαλλαγμένοι από την καθημερινότητα μας σίγουρα θα είναι μία ημέρα γιορτής»

Για την εξέλιξη της ινσουλinoθεραπείας κατά τα προηγούμενα χρόνια μίλησε κατά το χαιρετισμό του ο ομότιμος καθηγητής Παιδιατρικής, **Χρήστος Μπαρτσόκας**. Ο κος Μπαρτσόκας έκανε ειδική αναφορά στο τεχνητό πάγκρεας, το οποίο εκτιμάται ότι θα διατεθεί στην Ελλάδα μέσα στο 2020, ενώ η έρευνα στο πεδίο αυτό συνεχίζεται με 39 κλινικές μελέτες να «τρέχουν».

ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΑ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΝΩΣΗΣ ΑΓΩΝΑ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ - ΠΕΑΝΔ

© - ΙΔΙΟΚΤΗΤΗΣ - ΕΚΔΟΤΗΣ: ΠΕΑΝΔ
ΙΔΡΥΤΗΣ-ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΣΥΝΤΑΞΕΩΣ (1990-2018):

ΧΡΗΣΤΟΣ ΣΠ. ΜΠΑΡΤΣΟΚΑΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ ΣΥΝΤΑΞΕΩΣ: ΣΟΦΙΑ ΜΑΝΕΑ
ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΣΥΝΤΑΞΕΩΣ: ΓΙΑΝΝΗΣ ΒΑΣΙΛΑΚΗΣ, ΑΝΔΡΙΑΝΗ ΒΑΖΑΙΟΥ-ΓΕΡΑΣΙΜΙΔΟΥ, ΑΜΠΑΣ ΚΑΝΤΡΕ, ΝΙΚΟΣ ΚΕΦΑΛΑΣ, ΜΕΛΙΝΑ ΚΑΡΙΠΙΔΟΥ, ΕΥΑ ΚΩΝΣΤΑΝΤΑΚΗ, ΝΙΚΟΛ ΜΗΤΩΣΗ, ΤΙΝΑ ΡΟΪΝΙΩΤΗ
ΚΑΛΛΙΤΕΧΝΙΚΗ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ - ΕΚΤΥΠΩΣΗ: ISOGRAMA - Μ. ΓΑΛΑΝΗ
ΧΟΡΗΓΟΣ: NOVO NORDISK HELLAS

ISSN 1105-7904-X

ΜΕΛΟΣ



ΒΡΑΒΕΙΟ ΑΠΟ



ΑΚΑΔΗΜΙΑ ΑΘΗΝΩΝ
ΑΡΓΥΡΟ ΜΕΤΑΛΛΙΟ

«Η τεχνολογία σήμερα έχει περιορίσει κατά πολύ τα τρυπήματα για τη μέτρηση γλυκόζης καθώς και τα τρυπήματα για την χορήγηση ινσουλίνης», σημείωσε ο κος Μπαρτσόκας.

Στην ημερίδα της ΠΕΑΝΔ, η οποία πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία, συμμετείχαν καταξιωμένοι ομιλητές από την Ελλάδα και το εξωτερικό, οι οποίοι μίλησαν για τις τελευταίες εξελίξεις στη διαχείριση της νόσου.

Ο ρόλος των αισθητήρων

Η συνεχής καταγραφή παρακολούθηση της γλυκόζης είναι ένα πολύτιμο βοήθημα για τα άτομα με διαβήτη και επιτυγχάνει σημαντική μείωση στον αριθμό των υπογλυκαιμικών επεισοδίων, που ανέρχεται στο 60% για τους ενήλικες και κατά 54% στα παιδιά, ανέφερε η παιδίατρος – διαβητολόγος, διευθύντρια της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής και υπεύθυνη του Διαβητολογικού Κέντρου του Νοσοκομείου Παιδών «Π. & Α. Κυριακού», **Ανδριανή Γερασιμίδου – Βαζαίου**.

Τα νέα μοντέλα, παρέχουν τη δυνατότητα εξ αποστάσεως παρακολούθησης, επιτρέποντας στους γονείς να παρακολουθούν τα δεδομένα των παιδιών τους ακόμη και όταν βρίσκονται μακριά τους. Οι αισθητήρες που κυκλοφορούν σήμερα έχουν βελτιωθεί κατά πολύ ως προς την απόδοσή τους στην ακρίβεια μέτρησης, ενώ στο άμεσο μέλλον αναμένεται να κυκλοφορήσουν νέοι βελτιωμένοι αισθητήρες με ακόμη μεγαλύτερη ακρίβεια.

Η κυρία Βαζαίου αναφέρθηκε και στους νέους εμφυτεύσιμους αισθητήρες, οι οποίοι μεταφέρουν τα δεδομένα σε έναν πομπό που βρίσκεται ακριβώς από πάνω του και από εκεί, μέσω Bluetooth, στο κινητό, τονίζοντας ότι η χρήση της νανοτεχνολογίας στον προσδιορισμό του σακχάρου αίματος αποτελεί ιδιαίτερη πρόοδο και αναμένεται να φέρει επανάσταση στο μέλλον στον τομέα αυτόν. Στο άμεσο μέλλον αναμένονται αισθητήρες με μικρότερο μέγεθος, μεγαλύτερη διάρκεια και ακρίβεια, χωρίς βαθμονομήσεις, ενώ υπό έρευνα βρίσκονται και άλλες μορφές αισθητήρων, όπως σε αυτοκόλλητο, αισθητήρες που μετρούν το σάκχαρο στον ιδρώτα, σε μορφή τατουάζ, αισθητήρες σακχάρου στα δόντια και στο στόμα οπτικοί αισθητήρες κ.α.

Χορήγηση βάσει αλγορίθμου

Στην ποιότητα ζωής των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη και στον τρόπο με τον οποίο μπορεί η τεχνολογία να βοηθήσει στη βελτίωσή της, εστίασε ο Ohad Cohen -Καθηγητής στο Ινστιτούτο Ενδοκρινολογίας, Chaim Sheba MedicalCenter, Tel Hashomer, Ισραήλ και Medical Affairs Director Medtronic, εστιάζοντας στα τελευταία μοντέ-



βράβευση ομιλητών



βράβευση ομιλητών



παιδική χορωδία ΠΕΑΝΔ

λα αντλίας ινσουλίνης. Ο ίδιος τόνισε την συμβολή τους στην αύξηση του χρόνου κατά τον οποίο τα επίπεδα γλυκόζης βρίσκονται εντός φυσιολογικών ορίων, έναν συχνά «άπιαστο» στόχο, αφού σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία στο 37% του χρόνου, οι μετρήσεις βρίσκονται εκτός των φυσιολογικών ορίων.

Ειδική αναφορά έκανε στην πλέον πρόσφατη εξέλιξη ενός συστήματος αυτορυθμιζόμενης αντλίας ινσουλίνης (Minimed 670G), η οποία δεν έχει κυκλοφορήσει στη χώρα μας, όμως ήδη εφαρμόζεται στον Καναδά, αποδίδοντας στον χρήστη της λειτουργίες ενός υγιούς παγκρέατος. Το σύστημα λειτουργεί με βάση έναν αλγόριθμο, που υπολογίζει τα κυμαινόμενα επίπεδα γλυκόζης και προσαρμόζει αυτομάτως, ανά 5λεπτο, τα βασικά επίπεδα ινσουλίνης. Με τον τρόπο αυτό επιτρέπει στον χρήστη να «ελέγχει» με επιτυχία τη γλυκόζη στο αίμα του, αποφεύγοντας τις συνεχείς μετρήσεις «Πρόκειται για έναν «έξυπνο» τρόπο χορήγησης της ινσουλίνης, ο οποίος υπερτερεί των λύσεων που δεν χρησιμοποιούν αλγόριθμο, όπως η ένεση, καθώς επιτυγχάνει έλεγχο της γλυκόζης με λιγότερη προσπάθεια», τόνισε ο καθηγητής Cohen.

Η σύγχρονη προσέγγιση της θεραπείας

Τη σχέση κόστους – αποτελεσματικότητας αναφορικά με τη χρήση της τεχνολογίας στη διαχείριση του διαβήτη, ανέπτυξε ο καθηγητής Παιδιατρικής στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Ljubljana στη Σλοβενία, **Tadej Battelino**.

Όπως ανέφερε, η εφαρμογή της νέας τεχνολογίας συμβάλλει στην εξατομίκευση και επίτευξη των στόχων τέλειας ρύθμισης των επιπέδων γλυκόζης αίματος, κάτι που αποτελεί βασική προϋπόθεση για την πρόληψη των άμεσων ή μακροχρόνιων επιπλοκών της νόσου.

Την ίδια στιγμή, πρόκειται για μία αποδοτική προσέγγιση στη διαχείριση της νόσου, καθώς εξοικονομεί πόρους. Μελέτες από την Αμερική και την Ευρώπη έχουν δείξει ότι η χρήση των συστημάτων παρακολούθησης (αισθητήρες), πέραν της μείωσης της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης, μειώνουν το κόστος της κύησης και του τοκετού. Επίσης, μειώνουν σημαντικά τις ημέρες που τα άτομα με διαβήτη λαμβάνουν αναρρωτική άδεια από την εργασία τους, συμβάλλοντας σημαντικά στην εξοικονόμηση κόστους. Αναφερόμενος στις αντλίες κλειστού κυκλώματος τόνισε ότι,

σύμφωνα με μελέτες, όταν χρησιμοποιούνται σωστά αυξάνουν τον χρόνο εντός των φυσιολογικών ορίων, υπερβαίνοντας το 80%.

«Ως χρόνος - στόχος εντός των φυσιολογικών ορίων έχει οριστεί το 70%, για διαβητικούς τύπου 1 και 2 και διαμορφώνεται αναλόγως για ειδικές κατηγορίες πασχόντων (π.χ. υψηλού κινδύνου). Όλες αυτές οι συσκευές και τα νέα συστήματα δείχνουν αυτόν τον χρόνο, δίνοντας τη δυνατότητα στον διαβητικό να καταλάβει που κινείται και πόσο καλά ελέγχει τη γλυκόζη του καθημερινά», τόνισε ο καθηγητής Battelino.

Τεχνητό πάγκρεας: Οι προκλήσεις του μέλλοντος

Στα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα του τεχνητού παγκρέατος αναφέρθηκε η καθηγήτρια Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας και διευθύντρια Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, **Χριστίνα Κανακά-Gantenbein**.

Όπως σημείωσε στο τεχνητό πάγκρεας δεν χρειάζεται ανθρώπινη παρέμβαση για τον υπολογισμό της δόσης διευκολύνοντας τον πάσχοντα, μειώνει το χρόνο υπογλυκαιμίας και υπεργλυκαιμίας, ενώ τα νέα συστήματα αναμένεται να αυξήσουν επιπλέον το χρόνο μέσα στον οποίο τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα κυμαίνονται σε φυσιολογικά επίπεδα. Εντούτοις, υπάρχουν και μειονεκτήματα, όπως η εκδήλωση λιποϋπερτροφίας ή λιποατροφίας στο σημείο που εφαρμόζεται ο καθετήρας, προβλήματα με την σταθερότητα των καθετήρων (μπορεί να τσακίσουν ή να φύγουν) καθώς και καθυστέρηση στην αλλαγή τους μετά τη διακοπή χορήγησης (παρατηρείται συνήθως στην εφηβεία). Επίσης, μπορεί να προκαλέσει διαταραχές ύπνου και δραστηριοτήτων. Τέλος τεχνικά προβλήματα ενδέχεται να παρουσιαστούν ακόμη και στις πιο εξελιγμένες μορφές συσκευών, γεγονός που αποδεικνύει ότι η υπάρχουσα τεχνολογία δεν μπορεί να επιτρέψει την πλήρη απεξάρτηση από τους υπολογισμούς πριν από τα γεύματα. «Ακόμα δεν έχουμε φτάσει στο τέλειο τεχνητό πάγκρεας. Έχουμε δρόμο ακόμη μέχρι να φτάσουμε στο πλήρως κλειστό κύκλωμα, το οποίο θα μας απαλλάξει από τους υπολογισμούς. Μέχρι να τελειοποιηθούν τα συστήματα κλειστού κυκλώματος θα πρέπει η συνεχής ενημέρωση και εκπαίδευση να αποτελούν βασικά συστατικά της καθημερινής φροντίδας του διαβητή», τόνισε η κα Κανακά-Gantenbein.

Νέες ινσουλίνες

Στα ανάλογα ινσουλίνης 2ης γενιάς αναφέρθηκε ο παιδίατρος – διαβητολόγος διευθυντής – Προϊστάμενος Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», **Δημήτρης Δελής**.

Ειδική αναφορά έκανε στη χορήγησή τους στα παιδιά, η οποία όπως τόνισε θα πρέπει να είναι εξατομικευμένη. Όπως εξήγησε, υπάρχουν παιδιά που μπορούν να ωφεληθούν και αντικειμενικά και υποκειμενικά (πώς θα το βιώσουν τα ίδια). Πρόκειται για τα παιδιά που αντιμετωπίζουν συγκεκριμένα προβλήματα, όπως περιπτώσεις που δεν έχουν κάλυψη από την προηγούμενη βασική ινσουλίνη, που αντιμετωπίζουν πρόβλημα νυχτερινών υπογλυκαιμιών με τα ανάλογα πρώτης γενιάς καθώς και έφηβοι και νεαρά άτομα, τα οποία δεν είναι εύκολο να χορηγούν κάθε μέρα την ίδια ώρα την ινσουλίνη τους. Ο κος Δελής, αναφέρθηκε και στις βιοομοειδείς ινσουλίνες, τονίζοντας ότι σύμφωνα με μελέτες, έχουν ίδια φαρμακοτεχνικά χαρακτηριστικά με την πρωτότυπη ινσουλίνη, έχουν την ίδια διάρκεια δράσης στα άτομα με διαβήτη τύπου 1, την ίδια αποτελεσματικότητα στο γλυκαιμικό έλεγχο και την ίδια ασφάλεια ως προς τη συχνότητα υπογλυκαιμιών. Η ημερίδα πραγματοποιήθηκε στο κατάμεστο αμφιθέατρο του Πολεμικού Μουσείου, υπό την αιγίδα της **Ελληνικής Διαβητολογικής Εταιρείας (ΕΔΕ)**, την οποία εκπροσώπησε ο Παθολόγος-Διαβητολόγος **Σταύρος Λιάτης** και της **Διεθνούς Εταιρείας για τον Παιδικό και Εφηβικό Διαβήτη (ISPAD)**.

Χορηγοί της εκδήλωσης ήταν οι εταιρείες Medtronic, Ascensia και Abbot στους οποίους εκφράζουμε τις θερμότερες ευχαριστίες.

Οι συμμετέχοντες καθώς και οι Έλληνες κ ξένοι ομιλητές, απόλαυσαν στο τέλος της εκδήλωσης κομμάτια του Μάνου Χατζιδάκι που ερμήνευσε η μουσικός Δέσποινα Μανέα συνοδεία πιάνου. Το φινάλε της εκδήλωσης επεφύλασσε μια ιδιαίτερα συναισθηματική παρουσίαση καθώς η **παιδική χορωδία της ΠΕΑΝΔ μέσα από το τραγούδι τους «Μη μιλάς άλλο γι' αγάπη» έδωσε το ωραιότερο μήνυμα στο κοινό.**

Δημιουργώντας ένα πλαίσιο αλληλοϋποστήριξης & κατανόησης



...μπόρεσα να μιλήσω για
όσα κρατούσα μέσα μου.

...συνάντησα άλλους
ανθρώπους που με
καταλάβαιναν.

...δεθήκαμε και μπορούμε
να μιλάμε και εκτός ομάδας.
Μεγάλη ανακούφιση!

... ένιωσα ότι δεν
είμαι μόνη μου

...λόγια γονιών στο τέλος των ομάδων, που εστιάζουν στην ανάγκη «να υποστηρίξομαι, να ανήκω, να μπορώ να εκφράζω όσα νιώθω, να προχωράω μαζί με άλλους ανθρώπους».

Η «είδηση» του διαβήτη αποτελεί σημείο καμπής στη ζωή μιας οικογένειας. «Μετά από αυτό άλλαξαν όλα» αναφέρει η συντριπτική πλειοψηφία των γονιών. Ο φόβος για τις συνέπειες του διαβήτη και την πορεία του παιδιού, οι νέες και καθημερινές υποχρεώσεις, ο χρόνος που απαιτείται για την εκπαίδευση των γονιών και η αγωνία για το λάθος, μπαίνουν στο επίκεντρο της ζωής της οικογένειας. Συχνά, αποτελούν το βασικό και μοναδικό πόλο γύρω από τον οποίο κινούνται όλα τα μέλη της οικογένειας για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Βασικό χαρακτηριστικό σε αυτήν την πορεία είναι η απόσυρση της οικογένειας από σημαντικές πτυχές της κοινωνικής ζωής και η απομόνωση. Καθοριστικές όμως, είναι και οι αλλαγές που συντελούνται στη σχέση του ζευγαριού.

> Συχνά, οι σύζυγοι-σύντροφοι επιλέγουν να μην επικοινωνούν τα βαριά συναισθήματα που νιώθουν, τις αγωνίες και τις ανησυχίες τους για να μην επιβαρύνουν τον/την σύντροφο τους. Έτσι, πορεύονται μόνοι/ες χωρίς την υποστήριξη αλλά και την κατανόηση που έχουν ανάγκη. Αντίστοιχη είναι και η στάση τους απέναντι σε συγγενείς και φίλους. «Δεν μπορεί να ακούν συνέχεια για τον διαβήτη, δε θα μπορέσουν να με καταλάβουν» αναφέρουν. Η αίσθηση ότι «αυτός ο αγώνας είναι δικός μου και πρέπει να τον δώσω μόνος/η χωρίς να ζητάω το στιδήποτε – εγώ αντέχω», χαρακτηρίζει τη μεγάλη πλειοψηφία των γονιών με παιδιά με διαβήτη. Σταδιακά λοιπόν, η επικοινωνία του ζευγαριού διαρρηγνύεται και οι σύντροφοι αποξενωμένοι πορεύονται με κύριο άξονα τη διαχείριση των καθημερινών υποχρεώσεων.

> Η σκέψη ότι «το παιδί μου κινδυνεύει» και ο καθημερινός φόβος οδηγεί συχνά ένα γονιό να αναλαμβάνει αποκλειστικά τη ευθύνη του διαβήτη, αρνούμενος να μοιραστεί τη διαχείρισή του ακόμη και με τον/τη σύντροφο

της/του. Αποκλείονται άνθρωποι κοντινοί που μπορεί ή να είναι γνώστες σχετικά με το διαβήτη ή θα ήταν πρόθυμοι να εκπαιδευτούν και να υποστηρίξουν την οικογένεια. Μια στάση που –εξαιτίας της δομής της ελληνικής οικογένειας– παρατηρείται κυρίως στις μητέρες, συνεπάγεται μεγάλη ψυχική επιβάρυνση και επιβεβαιώνει την «αναγκαστική» μοναχική τους πορεία.

► Πολλές φορές οι γονείς αναρωτιούνται για τη δική τους ευθύνη σχετικά με το διαβήτη του παιδιού τους. Ερωτήματα που συνοδεύονται από συναισθήματα ενοχής και που συχνά δεν επικοινωνούνται ούτε καν με τους ειδικούς-γιατρούς επηρεάζοντας αποφασιστικά τη ψυχική κατάσταση του γονιού.

► Ο διαβήτης, όπως και κάθε διαφορετικότητα, συνεχίζει να αποτελεί ταμπού για ένα κομμάτι της κοινωνίας – κύρια για αυτό που είναι σε άγνοια. Πολλοί γονείς, ως απάντηση σε αυτό το γεγονός, επιλέγουν το «κρυφό», αναπαράγουν ένα αίσθημα ντροπής και οδηγούνται στην απομόνωση. Η αγωνία τους να προστατεύσουν το παιδί τους από τυχόν κοροϊδίες, γέλωτες ή ενοχλητικά ερωτήματα όμως, δε λειτουργεί υποστηρικτικά. Η οικογένεια μαθαίνει να ζει προστατεύοντας ένα «μυστικό», προσπαθώντας να αποφύγει την αποκάλυψη, κρατώντας κοντά της μόνο λίγους που ξέρουν, αποκλεισμένη από το ευρύτερο πλαίσιο. Ταυτόχρονα το παιδί μεγαλώνει με τη αίσθηση πως έχει κάτι για το οποίο πρέπει να κρύβεται, πρέπει να ντρέπεται. Οι φίλοι, και αργότερα το φλερτ ή η σχέση γίνονται δύσκολα- σχεδόν ακατόρθωτα. Ο αποκλεισμός από δραστηριότητες των συνομηλικών του σχεδόν αναπόφευκτος.

Η βασική συνιστώσα όλων των παραπάνω είναι η μοναχική πορεία ενός γονιού με παιδί με διαβήτη. Άνθρωποι που ξεχνούν τις ανάγκες τους, δεν υποστηρίζονται, προσπαθούν να κρύψουν όσα αισθάνονται. Στο αντίποδα αυτής της πορείας, η οικοδόμηση του «μαζί», μιας άλλης αντίληψης για τις σχέσεις αλλά και την πορεία του ζευγαριού και της οικογένειας στην οποία έχει διαγνωστεί παιδί –έφηβος/η με διαβήτη, είναι εφικτή.

Η διαφορετική αυτή πορεία ξεκινά με την αποδοχή αυτών που αισθανόμαστε – άλλωστε δεν υπάρχουν σωστά ή λάθος συναισθήματα, καλά ή άσχημα. Κάθε τί που αισθανόμαστε είναι σημαντικό και αξιοποιήσιμο και χρειάζεται να δώσουμε το δικαίωμα στο εαυτό μας να το ζούμε και να το μοιραζόμαστε με τους σημαντικούς μας ανθρώπους. Ο

φόβος ότι θα τους επιβαρύνουμε, μας απομακρύνει από αυτούς. Αποκαλυπτικά για τους συντρόφους είναι όσα συντελούνται μέσα στις ομάδες, όταν μετέχει το ζευγάρι και όχι μόνο ο ένας γονιός: το ζευγάρι ανακαλύπτει πόσο ανάλογα, αλλά και διαφορετικά, βιώνουν κομμάτια της κοινής τους ζωής και πολλές φορές εντυπωσιάζονται με τα όσα καινούρια μαθαίνουν από τον-ην άλλο-η. Πολλές φορές διαφωνούν με τη ματιά του άλλου, αλλά σταδιακά μαθαίνουν να την αναγνωρίζουν και τελικά να την αποδέχονται ως εξίσου σημαντική με τη δική τους. Κυρίως όμως, φαίνεται η ανάγκη να ακούσουν τον /την σύντροφο τους σε αυτά που δεν εκφράζει. Κι η πραγματικότητα αυτή στην ουσία ανατρέπει το φόβο μην «επιβαρύνω τον άλλο». Με βάση την γενικότερη εμπειρία της δουλειάς μου με ανθρώπους τα τελευταία είκοσι χρόνια, είμαι σε θέση να πιστεύω ότι ανάλογη θα είναι και η ανταπόκριση από το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον. Ζητώντας να σπάσει η σιωπή, να μιλήσει ο καθένας ειλικρινά για όσα αντέχει ή όχι, για όσα αισθάνεται ή έχει ανάγκη «δύσκολα ή εύκολα», ουσιαστικά η σχέση γίνεται πιο στέρεη, πιο ανοιχτή, πιο αληθινή.

Τέλος, σημαντικό είναι ότι το «σπάσιμο» της απομόνωσης δεν αφορά μόνο τον στενό οικογενειακό και φιλικό κύκλο. Σχετίζεται με τον τρόπο που αποφασίζει κάποιος/ος να σταθεί απέναντι στο διαβήτη. Να ζει χωρίς να κρύβεται ή να προσποιείται, υπερασπιζόμενος την ταυτότητα της/του. Έχοντας τη συνείδηση ότι η αντιπαράθεση με κοινωνικά στερεοτυπικές αντιλήψεις είναι ένας δύσκολος αγώνας που χρειάζεται πλαίσιο υποστήριξης, θεωρώ ότι η συμμετοχή σε συλλόγους που ασχολούνται με το διαβήτη μπορεί να προσφέρει αυτό το πλαίσιο. Ένα πλαίσιο που δομείται με βάση την συνύπαρξη με ανθρώπους μεταξύ των οποίων υπάρχει αλληλοκατανόηση και υποστήριξη. Σύλλογοι, όπως η ΠΕΑΝΔ, παρέχουν ένα ασφαλές πλαίσιο ώστε τα άτομα να μπορούν να σπάσουν να στερεότυπα, να μιλήσουν χωρίς να ντρέπονται, να αλληλοϋποστηρίχονται όπου και όταν υπάρχει ανάγκη. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι δράσεις που οργανώνει η ΠΕΑΝΔ και τα όσα αναφέρουν τα μέλη του συλλόγου στις ομάδες σε σχέση με αυτές: κοινό βίωμα η συνύπαρξη και η δημιουργία πλαισίου για κοινή δράση γονιών και παιδιών, η δημιουργία του «μαζί» και η αίσθηση του ανήκειν. Ταυτόχρονα, και μέσα από την αλληλεπίδραση, η σταδιακή δημιουργία μιας διαφορετικής κουλτούρας. Μιας κουλτούρας που αφορά στα άτομα με



Δούκα Ευαγγελία
Κλινική Ψυχολόγος - Ψυχοθεραπεύτρια
"NOHMA" Εργαστήριο Συστημική
Εκπαίδευσης & Θεραπείας

διαβήτη γενικότερα αλλά και στον καθένα προσωπικά: της κουλτούρας που αρνείται το κρυφό και την ενοχή, που υπερασπίζεται τα ίσα δικαιώματα στη ζωή, που βλέπει το παιδί, την-τον έφηβο και την-τον αυριανό ενήλικα με διαβήτη, ως άτομο με ίσες ευκαιρίες και προοπτικές στην εργασία, στις σχέσεις, στη ζωή.



Κλείνοντας λοιπόν, μπορούμε να πούμε ότι η ζωή με ένα παιδί που έχει διαγνωστεί με διαβήτη δε συνεπάγεται μια ζωή αποκλεισμένη, μοναχική, «συντροφιά» με βαριά συναισθήματα. Η ουσιαστική συμπίεση ζευγαριού, η ενίσχυση των φιλικών σχέσεων, η συμμετοχή σε κοινότητες-ομάδες ή συλλόγους και η αίσθηση του «ανήκειν», αποτελούν προϋπόθεση αλλά και αναγκαιότητα για μια ζωή χωρίς αποκλεισμούς και ελλείμματα, μια ζωή δημιουργική μέσα σε ένα πλαίσιο αλληλοϋποστήριξης και αλληλοκατανόησης.

«Η Σύρος τρέχει για το διαβήτη»

Το φετινό καλοκαίρι ξεκίνησε για την ΠΕΑΝΔ με τη συμμετοχή της στην αθλητική διοργάνωση "Syros Run", το μεγαλύτερο δρομικό γεγονός των Κυκλάδων που διοργανώθηκε για 4η συνεχή χρονιά.

Το τριήμερο του Αγίου Πνεύματος, 15 με 17 Ιουνίου 2019, μικροί και μεγάλοι, 105 μέλη και φίλοι της ΠΕΑΝΔ πραγματοποίησαν μια αξέχαστη εκδρομή στο πανέμορφο νησί της Σύρου και έδωσαν το απόγευμα του Σαββάτου το «παρών» στην αθλητική διοργάνωση τρέχοντας σε αγώνες δρόμου 3 χλμ, 5 χλμ, 10 χλμ, αλλά και μια ακόμη διαδρομή το «Family Run-Τρέχουμε για το Διαβήτη», μια απόσταση 500μ στο κέντρο του νησιού με στόχο την ευαισθητοποίηση του κοινού για το Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Στο πλαίσιο της φετινής διοργάνωσης, δύο μαμάδες παιδιών με διαβήτη τύπου 1, η κα.Μάγδα Σταυροπούλου και η κα.Νατάσα Ανδριοπούλου, πήραν την πρωτοβουλία και σε συνεργασία με τον **Αθλητικό Πολιτιστικό Σύλλογο Δρομείς Σύρου στήριξαν το έργο προσφοράς της ΠΕΑΝΔ** σε οικογένειες παιδιών και νέων με διαβήτη υλοποιώντας τη δράση «Η Σύρος τρέχει για το διαβήτη». Έναντι συμβολικού αντιτίμου οι δρομείς της διοργάνωσης είχαν τη δυνατότητα να

τρέξουν φορώντας το μπλουζάκι «Τρέχουμε για το διαβήτη», τα έσοδα από τη διάθεση του οποίου αποδόθηκαν στην ΠΕΑΝΔ ως ενίσχυση του προγράμματος "Όλοι για έναν & ένας για όλους" το οποίο παρέχει αναλώσιμα υλικά Διαβήτη κ ινσουλίνες σε ανασφάλιστους κ οικονομικά αδύνατους συμπολίτες μας με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1.

Ενισχύοντας το σκοπό της δράσης, οι δύο μαμάδες μαζί με την πρόεδρο της ΠΕΑΝΔ Σοφία Μανέα πραγματοποίησαν επιπλέον της αθλητικής διοργάνωσης και ενημερωτική ομιλία για τον νεανικό διαβήτη στο Πνευματικό Κέντρο Ερμούπολης Σύρου, στην οποία συμμετείχαν με μεγάλη απήχηση, οι μαθητές του 1ου και 5ου δημοτικού σχολείου της Ερμούπολης, εκπαιδευτικοί, προπονητές αλλά και γονείς. Για την υλοποίηση της ενημερωτικής ομιλίας καθοριστική ήταν η συμβολή του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων του 1ου Δημοτικού σχολείου Ερμούπολης καθώς

και της προέδρου κας Νικ. Αγγελοπούλου, οι οποίοι κάλυψαν τα έξοδα μετακίνησης και διαμονής για την πρόεδρο της ΠΕΑΝΔ. Μετά το τέλος της αθλητικής διοργάνωσης "Syros Run", η ομάδα της ΠΕΑΝΔ που διέμενε τον γραφικό παραθαλάσσιο οικισμό της Βάρης, απόλαυσε δύο μέρες απόλυτης ξεγνοιασιάς, μπάνιο στη θάλασσα, ομαδικά παιχνίδια στην άμμο, πάρτι και εξαιρετικούς θαλασσινούς μεζέδες μπροστά στο κύμα. Σε ότι αφορά τα νεοδιαγνωσμένα μέλη που συμμετείχαν, ενσωματώθηκαν πλήρως στην ομάδα, ενώ είχαν ταυτόχρονα τη δυνατότητα να ενδυναμωθούν ψυχολογικά μέσα από τις γνωριμίες που δημιουργήθηκαν με οικογένειες παιδιών με Διαβήτη. Επιπλέον πραγματοποιήθηκε ξενάγηση στα ιστορικής σημασίας αξιοθέατα του νησιού όπως μεταξύ άλλων το Βιομηχανικό Μουσείο, το Θέατρο Απόλλων, η Έκθεση Μάρκου Βαμβακάρη και το Δημαρχείο Ερμούπολης που κοσμούν το νησί και αποτελούν πόλο έλξης για τους επισκέπτες. Το κλείσιμο της εκδρομής περιελάμβανε επίσκεψη σε παραδοσιακό λουκουμοποιείο, όπου οι συμμετέχοντες απόλαυσαν προϊόντα και εδέσματα του νησιού.

.....
Ευχαριστούμε ιδιαίτερα τις κυρίες Μάγδα Σταυροπούλου και Νατάσα Ανδριοπούλου για την πρωτοβουλία και υλοποίηση της δράσης, καθώς και το σύλλογο Δρομείς Σύρου, οι οποίοι πραγματοποίησαν με πλήρη επιτυχία την αθλητική διοργάνωση ενισχύοντας παράλληλα μέσω οικονομικών χορηγιών το έργο της ΠΕΑΝΔ. Τέλος **θερμές ευχαριστίες αξίζουν στην εταιρεία BWIN** που χρηματοδότησε κατά το ήμισυ και στήριξε οικονομικά την δράση της ΠΕΑΝΔ, προσφέροντας τη δυνατότητα σε όλους τους συμμετέχοντες μια αξέχαστη μοναδική εμπειρία.

9ος
στα
3KM

Δουρίδας
Ανδρέας



Δύο γλυκά πλάσματα που αγαπώ.



Να ζεις με το διαβήτη δεν είναι εύκολο, δεν είναι όμως και ακατόρθωτο. Και αυτό το ξέρουν καλά όλοι οι πάσχοντες και οι οικογένειες τους. Η δική μου οικογένεια είναι μια απο αυτές και το ξέρουμε καλά εδώ και χρόνια που συμβιώνουμε με το Διαβήτη. Δεν μιλώ ως άτομο με Διαβήτη δυστυχώς, αλλά ως σύζυγος και ως μητέρα παιδιού με διαβήτη τύπου 1. Και θα ήθελα να μου επιτραπεί η έκφραση "δυστυχώς" γιατί θα προτιμούσα να έχω εγώ διαβήτη και όχι τα πιο πολύ στη ζωή μου.

Όταν πρωτοδιαγνώστηκε ο σύζυγος μου νόμιζα πως έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου, κεραμίδι στο κεφάλι, πλήρης άγνοια για το τί έχουμε να αντιμετωπίσουμε και δεν έφτανε αυτό, δυστυχώς δεν είχαμε και σωστή ενημέρωση όποτε πήγαινε από το κακό στο χειρότερο η ρύθμισή του, με αποτέλεσμα να δούμε το πρώτο πρόβλημα..... Έμφραγμα του μυοκαρδίου, τρία μπαλονάκια. Και αναρωτιόμουν τι λάθος κάναμε όταν μας έλεγαν οι γιατροί, γιατί;

Και λίγα χρόνια αργότερα, 7 συγκεκριμένα, ήρθε και η διάγνωση του γιου μου με Διαβήτη τύπου 1, πεντέμισι χρονών τότε. Από εκείνη τη στιγμή αρχίσαμε να καταλαβαίνουμε τα λάθη που κάναμε τόσο καιρό, γιατί εμπιστευόμασταν γιατρούς με λίγες γνώσεις πάνω στο διαβήτη τύπου 1. Δυστυχώς ότι κάναμε τόσα χρόνια ήταν λάθος και σε αυτά τα λάθη οφειλόταν το έμφραγμα του συζύγου.

Έτσι λοιπόν φτάνουμε στο σημείο αυτό που είμαστε εδώ και 4 χρόνια, με σωστές πληροφορίες και πλέον γνώσεις ας μου επιτραπεί, να αντιμετωπίζουμε την πάθηση όπως πρέπει. Έχοντας σύμμαχο και συνοδοιπόρο τον εξαιρετικό ιατρό κ.Δημήτρη Δελλή που εμπιστευόμαστε, αγαπούμε και λατρεύουμε.

Σαν μητέρα προσπαθώ να δείχνω στο αγοράκι μου να μην αγχώνεται και ότι όλα θα πάνε καλά γιατί όπως και να το κάνουμε όλοι οι άνθρωποι κάτι έχουν, εμείς έχουμε αυτό και τα έχουμε καταφέρει. Ζει και μεγαλώνει όπως ένα υγιές παιδί, παίζει, τρέχει με τους φίλους του, κάνει κολύμπι με τις ώρες, παγαίνει βόλτες χωρίς να φοβάται. Εμένα βέβαια η καρδιά μου τρέμει κάθε φορά στον κίνδυνο μιας υπογλυκαιμίας, αλλά προσπαθώ να μην τον επηρεάζω με τις σκέψεις μου. Ο "γλυκός" μου σύζυγος αν και το ξέρει, ανησυχεί το ίδιο και αυτός για το παιδί γιατί παρόλο που έχει και ο ίδιος διαβήτη, είναι άλλο να το έχεις εσύ και άλλο το παιδί σου.

Πλέον έχουμε βάλει αντλία ινσουλίνης (μεγάλη εφεύρεση) και λέω έχουμε γιατί είναι σαν να την έχω και εγώ, απλά δεν την έχω πάνω μου, τέρμα οι υπογλυκαιμίες, τέρμα τα ψηλά ζάχαρα. Κοιμούνται χωρίς να τους ξυπνάω μες στη νύχτα να τους μετρήσω, κοιτώ απλά την αντλία, αν δεν έχει χτυπήσει ειδοποίηση που τρέχω σαν την τρελή να δω ποια χτυπάει σε ποιο δωμάτιο;

Όλα αυτά όμως μας κάνανε πιο δυνατούς και σαν άτομα και σαν οικογένεια, αντιμετωπίζουμε πολύ διαφορετικά τη ζωή πλέον, δεν στεκόμαστε σε καταστάσεις που ίσως πριν από αυτό θεωρούσαμε σημαντικές. Ζούμε την κάθε στιγμή και αν ήμασταν μια φορά δεμένοι σαν οικογένεια, τώρα πλέον έχουμε γίνει χίλιες μια!

Ναι, υπάρχει το άγχος για το αύριο, φοβάμαι και πολλές φορές στενοχωριέμαι αναρωτώμενη "γιατί;", αλλά απάντηση δεν παίρνω, δεν με ενοχλεί πλέον, δεν θέλω απάντηση, θέλω απλά να είναι τα αγόρια μου καλά. Δεν θα το δεχτώ ποτέ, έχω μάθει όμως και εγώ αλλά και τα γλυκούλια μου, να ζούμε με αυτό είτε του αρέσει είτε όχι και το αποδεικνύουμε κάθε τρεις μήνες με μια εξέταση γλυκοζυλιωμένης. **Και εκεί λέμε ΝΑΙ σε νικήσαμε για ακόμα μια φορά.**

Σας ευχαριστώ πολύ
Μάγδα Σταυροπούλου

Η κατασκήνωση της ΠΕΑΝΔ

ΜΙΑ ΕΜΠΕΙΡΙΑ 29 ΧΡΟΝΩΝ

Για 29η συνεχή χρονιά η ΠΕΑΝΔ χάρισε αξέχαστες στιγμές χαράς και ξεγνοιασιάς στα παιδιά με Νεανικό Διαβήτη, στο πλαίσιο του θεσμού της καλοκαιρινής κατασκήνωσης της. Στη θεματική κατασκήνωση «The Ranch» στο Σοφικό Κορινθίας φιλοξενήθηκαν το διάστημα από τις 30 Ιουνίου έως τις 24 Ιουλίου 2019, 87 παιδιά με Νεανικό Διαβήτη, νεοδιαγνωσμένα και μη, ηλικίας 6-16 ετών, που κατέφθασαν από κάθε σημείο της Ελλάδας, για να ζήσουν αυτή τη μοναδική εμπειρία.

Η κοινότητα του ΤΕΝΕΣΣΙ, που έγινε το σπίτι της ΠΕΑΝΔ, άφησε το δικό της χαρακτήρα ξεχωρίζοντας μέσα από την παρουσία της στα ατομικά και ομαδικά παιχνίδια, τα αθλήματα, τα μοναδικά και χαρακτηριστικά συνθήματα, καθώς και τις παρουσιάσεις-χορογραφίες και σκετς στα μουσικοχορευτικά δρώμενα.

Ταυτόχρονα όσον αφορά το ζωτικής σημασίας **εκπαιδευτικό πλαίσιο του προγράμματος**, κατά την περίοδο της διαμονής των κατασκηνωτών πραγματοποιήθηκαν από τα εξειδικευμένα στελέχη εκπαιδευτικά πρακτικά μαθήματα καθώς και ομαδικές βιωματικές συζητήσεις που στόχο είχαν την εκμάθηση των συμμετεχόντων και την απομυθοποίηση σε πληθώρα ζητημάτων που αφορούν τη σωστή διαχείριση του Διαβήτη. Τα παιδιά εξέφρασαν πολλά ερωτήματα που αφορούσαν την καθημερινότητα και το μέλλον τους σε ότι αφορά το Διαβήτη και αναδείχθηκε η ανάγκη για συχνότερη επαφή με συνομήλικους πάσχοντες, καθώς μεταξύ τους απελευθερώνονται και αφουγκράζονται τους ίδιους προβληματισμούς. Επιπλέον τα παιδιά επεσήμαναν τη σπουδαιότητα για μετάδοση των γνώσεων που έλαβαν από το κατασκηνωτικό πρόγραμμα στους ίδιους του γονείς τους καθώς πολλά από αυτά που αποκτήθηκαν κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στην κατασκήνωση δεν τα γνώριζαν ή ήταν καθοριστικά για την ρύθμιση τους. Μέσω του συγκεκριμένου προγράμματος, το οποίο είναι κοινό με το συνολικό πρόγραμμα της κατα-



σκήνωσης, δίνεται η δυνατότητα στα παιδιά με Διαβήτη να **συμμετέχουν ισάξια και αρμονικά** σε όλο το πρόγραμμα όπως όλα τα υπόλοιπα παιδιά, να μοιράζονται κοινές επιθυμίες κ ενδιαφέροντα, **χωρίς να διαφοροποιούνται** ή να στιγματίζονται, ενώ παράλληλα **μέσα από το πλαίσιο της ομάδας** ενδυναμώνονται ψυχολογικά, εκπαιδεύονται στη διαχείριση του Διαβήτη και γίνονται οι “ιατροί” του εαυτού τους. Τα οφέλη δεν είναι όμως μόνο για τα ίδια τα παιδιά αλλά αγγίζουν σε πολλαπλό βαθμό και τους γονείς τους καθώς διαπιστώνουν ποιο χαρούμενα παιδιά, με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και πλέον ποιο ισχυρά σε επίπεδο γνώσης κ φροντίδας του Διαβήτη τους.

Φεύγοντας από την κατασκήνωση τα παιδιά αποκόμισαν **πολλές εμπειρίες, ακόμη περισσότερες φίλιες, εκπαιδεύτηκαν άρτια στο θέμα του διαβήτη και τελικά αποκτώντας μεγαλύτερο θάρρος δεν δίσταζαν να μιλήσουν γι' αυτόν, να φανερώσουν την αντλία ή το σένσορα καταγραφής, να κάνουν μετρήσεις και ινσουλίνη μπροστά σε χιλιάδες άλλα μάτια παιδιών και ενηλίκων.**

Το πρόγραμμα στελέχωσαν οι νοσηλεύτριες κ. Σταυρούλα Σέγκλια, κ. Εύη Νάτσικα, κ. Υρώ Βοροκλινώτη και κ. Μαρία Γαλανάκη που ανέλαβαν την 24ωρη παρακολούθηση των παιδιών, η Αντιπρόεδρος κ. Δήμητρα Αναστασοπούλου, τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου κ. Μελίνα Κανακάρη, κ. Αιμιλία Δραμεσιώτη, οι ομαδάρχες κ. Φώτης Μάντζος, κ. Ηλυστάλακτη Δημητροπούλου ενώ καθοριστικής και ύψιστης σημασίας ήταν η συμβολή κ συμμετοχή της Προέδρου της ΠΕΑΝΔ κ. Σοφίας Μανέα για το σχεδιασμό και την υλοποίηση του προγράμματος. Θερμές ευχαριστίες αξίζουν σε όλους τους παραπάνω, με την πολύτιμη βοήθεια των οποίων το πρόγραμμα διεξήχθη με επιτυχία.







Ευχαριστούμε θερμά τις εταιρείες Abbott και Menarini για την προϊοντική χορηγία σε αναλώσιμα υλικά διαβήτη και ιδιαίτερα την εταιρεία ASCENSIA που στήριξε οικονομικά το θεσμό και επιπλέον μέσω του προγράμματος επιβράβευσης «Contour Next WIN», έδωσε τη δυνατότητα σε περισσότερα παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1, να συμμετέχουν στο **εξειδικευμένο αυτό πρόγραμμα που πραγματοποιεί η ΠΕΑΝΔ με πολύ αγάπη και γνώση απο το 1991.**



Οι εμπειρίες μέσα από τα μάτια νέων κατασκηνωτών



Μαρία Κ. | 16 ετών

Μετά από 4 χρόνια που διαγνώστηκα με διαβήτη τύπου 1 αποφάσισα να γραφτώ στο σύλλογο της ΠΕΑΝΔ που είναι σύλλογος για άτομα και νέους με διαβήτη και να πάρω μέρος στην κατασκήνωση. Στην αρχή δίσταζα να πάω, είχα φόβο και άγχος για αυτό που θα συναντούσα, οι γονείς μου ανησυχούσαν για μένα δεδομένου ότι είμαι και μοναχοπαίδι, όμως μίλησα με αρκετά παιδιά τα οποία έχουν πάει και γρήγορα αλλάξαμε γνώμη. Όταν έφτασα εκεί γνώρισα την πολύ καλή μου ομάδαρχισσα Μελίνα και τη νοσηλεύτρια μου Ηρώ οι οποίες ήταν 18 μέρες δίπλα μου και με βοηθούσαν σε ότι χρειαστώ. Τα κορίτσια του δωματίου μου, ήταν συνομήλικα και με υποδέχτηκαν πολύ θερμά. Η χαρά μου ήταν μεγάλη που βρίσκομαι ανάμεσα σε τόσα παιδιά με διαβήτη και ιδιαιτέρως σε μια μεγάλη ομάδα που όλοι ξέρουν, γνωρίζουν και αντιμετωπίζουν το διαβήτη θετικά και σωστά. Αμέσως άρχισα να αναθεωρώ τις πρώτες μου σκέψεις και να απολαμβάνω την κάθε μου μέρα που περιελάμβανε εκπαίδευση στο Διαβήτη, αθλητικές δραστηριότητες, και πολλά άλλα που κάναμε στην ομάδα. Οι υπεύθυνοι, αν και μας φρόντιζαν αρκετά και καλά ώστε να νιώθουμε σαν το σπίτι μας εμένα το κυριότερο πρόβλημα μου τις πρώτες μέρες ήταν μόνο η επικοινωνία με τους δικούς μου ανθρώπους όμως σιγά σιγά άρχισα να το ξεπερνάω. Τώρα που τελείωσε η κατασκήνωση τα συναισθήματα είναι ανάμεικτα. Χαρούμενη μεν γιατί έζησα μια εμπειρία ζωής, λυπημένη δε γιατί όλο αυτό το ταξίδι έφτασε στο τέλος του. Πέρασα υπέροχα, ήταν η καλύτερη εμπειρία την οποία σίγουρα θέλω να ξαναζήσω Ευχαριστώ πολύ για όλα.

Σεις 14 Φεβρουαρίου διαγνώστηκα με διαβήτη. Τους πρώτους μήνες ήμουν πάρα πολύ προσεχτική με το φαγητό και τις μετρήσεις μου, κι αυτό είχε συνέπεια να είναι χαίλα η ψυχολογία μου γιατί πίστευα ότι είμαι διαφορετική κι ότι είμαι άρρωστη ενώ επίσης γάμφο ότι δεν θα γανατώ ποτέ με αυτό που έχω (κι αυτό είναι λάθος). Όμως όλα άλλαξαν με το περπάτημα του καιρού, άρτισαν όλα να είναι πιο εύκολα και σταδιακά το πρόβλημά μου έγινε πιο ελαφύτερο, έτσι κι η ψυχολογία μου έγινε πιο ελαφύτερη. Άρτισα να είμαι αϊούδοξη και να λατρεύω την ισορροπία και τον μετρητή μου και το εμπιστευόμουν. Το υπήκουα κι ήθελε κι εγώ ευχαίλα γιατί γάμφο ότι δεν θα γανατώ κατασκήνωση λόγω του προβλήματός στην υγεία μου. Όμως βρήκα σε internet τον σύλλογο της Π.Ε.Α.Ν.Δ. κι όλα έγιναν τέλεια! Δήλωσα ότι θα πάω στο The Ranch κι πήγα. Σήμερα ήταν η τελευταία μου μέρα. Μαζί με το Π.Ε.Α.Ν.Δ. Πέρασα τέλεια και με έκανε να μάθω ότι ο διαβήτης δεν είναι εμπόδιο. Ήταν υπέροχα όλα και ευχαριστώ τους νοσηλευτές και την κατασκήνωση!!



Μιράντα Γ. | 11 ετών

Μιράντα Γ

Η κατασκήνωση μέσα από τα μάτια του νοσηλευτικού προσωπικού

Γαλανάκη Μαρία – Νοσηλεύτρια Τένεσσι 7, ομάδα Αγοριών.

Η κατασκήνωση της ΠΕΑΝΔ για εμένα προσωπικά ήταν μια μοναδική εμπειρία, την οποία δύσκολα αποκτά κάποιος. Έχω δουλέψει δυο συνεχόμενες χρονιές ως σχολική νοσηλεύτρια με παιδιά με διαβήτη τύπου 1 όμως από την πρώτη στιγμή αντιλήφθηκα ότι η 24ωρη παρακολούθηση των παιδιών είναι εντελώς διαφορετική από εκείνης του σχολικού ωραρίου με αυξημένες απαιτήσεις. Ήμουν υπεύθυνη για την ομάδα των αγοριών ηλικίας 8 – 15ετών. Από την μια πλευρά ήταν τα μικρής ηλικίας παιδιά που κάποια ήταν η πρώτη φορά που έφευγαν από τους γονείς τους και έτσι έπρεπε εκτός από το νοσηλευτικό κομμάτι για τον διαβήτη, να υπάρξει και το κομμάτι της ενθάρρυνσης και της απόκτησης εμπιστοσύνης για την κατασκήνωση και την εκπαίδευση μέσω των καθημερινών πρακτικών. Από την άλλη πλευρά ήταν τα μεγαλύτερα παιδιά, χρόνια κατασκηνωτές, τα οποία γνώριζαν πολλά πράγματα για τον διαβήτη και προσπαθούσαν να είναι ανεξάρτητα, όμως με συζήτηση και εκπαίδευση βρέθηκε η κοινή



Φέτος ήταν η πρόση χρονιά για στην κατασκήνωση. Φέτος στην κατασκήνωση έμαθα να κάνω μόνη μου την ενσωλήνη. Μου άρεσε στην κατασκήνωση όταν περνούμε βραδιές όλητες.

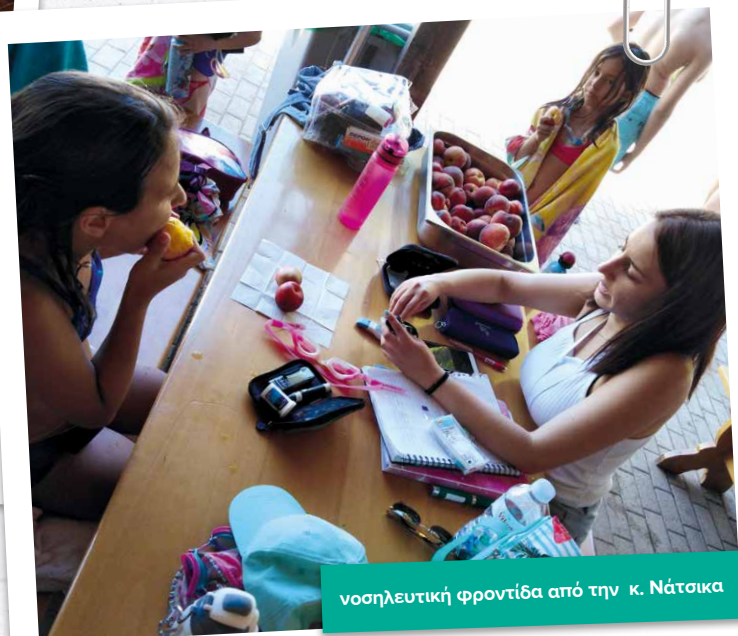
Δανάη Π.
7 χρ.

γραμμή όπου μπόρεσαν τα παιδιά να με εμπιστευτούν, να μάθουν και να διδαχθούν πολλά πράγματα για τον τρόπο που διαχειριζόμαστε τον διαβήτη. Πολύ μεγάλη εντύπωση μου έκανε και ο τρόπος με τον οποίο τα μεγαλύτερα παιδιά αγάλιασαν τα μικρότερα και τα βοήθησαν να νιώσουν οικεία και βίωσαν την αλληλεγγύη μεταξύ τους. Με βάση τις ιατρικές οδηγίες που είχαμε στα χέρια μας, γινόταν καθημερινά η σωστή καθοδήγηση των αναλογιών και η αποφυγή υπογλυκαιμιών ή υπεργλυκαιμίας. Τα παιδιά στην κατασκήνωση μπαίνουν σε μια περίοδο χαλάρωσης και ξεγνοιασιάς με αποτέλεσμα πολλά δεδομένα να αλλάζουν λόγω της καθημερινότητας. Λίγο πριν τα γεύματα, ήταν πάντα μια καλή ευκαιρία να συζητάμε με τα παιδιά και να κατανοούν την αναλογία των υδατανθράκων και έτσι σιγά σιγά να γνωρίζουν μόνο τους την αντιστοιχία με την ινσουλίνη όπου θα έπρεπε να κάνουν το κάθε ένα ξεχωριστά και με σωστή καθοδήγηση να πετυχαίνουμε καλύτερες μετρήσεις. Όπως και κατά την διάρκεια των δραστηριοτήτων, με ατομική συζήτηση στο κάθε παιδί επεξηγούσαμε τον τρόπο της διόρθωσης μιας υπογλυκαιμίας που μπορεί να παρουσιαζόταν και έπρεπε άμεσα να αντιμετωπιστεί. Η κατασκήνωση και η εμπειρία της, αποδείχτηκε ένα μεγάλο σχολείο που μου έδωσε μια εντελώς διαφορετική άποψη και ικανότητα διαχείρισης πάνω στον διαβήτη. Θα ήθελα να ευχαριστήσω την ΠΕΑΝΔ και προσωπικά την κυρία Μανέα για αυτή την συνεργασία όπως και όλη την ομάδα που συντέλεσε στην πραγματοποίησή της. Θα πρότεινα ανεπιφύλακτα σε όλους τους γονείς να στείλουν τα παιδιά τους στην κατασκήνωση γιατί προσφέρει όχι μόνο ψυχαγωγία, κοινωνικοποίηση και παιχνίδι αλλά και πραγματική εκπαίδευση πάνω στον διαβήτη.

Εύη Νάτσικα - Νοσηλεύτρια Τένεσσι 9, ομάδα μικρών Κοριτσιών

Ο ρόλος μου ως νοσηλεύτρια στα κορίτσια ηλικίας 7 έως 9 ετών ήταν απαιτητικός αλλά ταυτόχρονα πολύ ενδιαφέρον. Ο διαβήτης είναι ένα νόσημα που έχει αρκετές διακυμάνσεις μέσα στη μέρα, πολύ περισσότερο στην κατασκήνωση που τα παιδιά ήταν σε ένα νέο περιβάλλον με καθημερινό έντονο πρόγραμμα δραστηριοτήτων και ποικιλία διατροφής. Έχοντας τα μικρότερα παιδιά, μερικά εκ των οποίων ήταν νεοδιαγνωσμένα, η καθημερινή τους ανησυχία ιδιαίτερα τις πρώτες ημέρες ήταν κυρίως η διακύμανση των τιμών του σακχάρου. Μέσα από την καθημερινή εκπαίδευση και τη συνεχή συνεργασία μαζί τους αυτό που προσπαθούσαμε να πετύχουμε, ήταν η σταθεροποίηση των τιμών, η αποφυγή υπογλυκαιμιών, η εκπαίδευση στη διατροφή καθώς και η ενθάρρυνση για αυτονομία και λήψη πρωτοβουλιών όπως η χορήγηση ινσουλίνης σε εναλλακτικά σημεία ή η έναρξη χορήγησης ινσουλίνης από το ίδιο το παιδί. Από τη συμμετοχή μου στην κατασκήνωση, αυτό που εισέπραξα ήταν η μεγάλη ανάγκη των παιδιών να κατανοήσουν το νόσημα τους, να μοιραστούν τις εμπειρίες τους με τα άλλα παιδιά και να διασκεδάσουν και να χαρούν όλα μαζί τις δραστηριότητες της κατασκήνωσης. Ένα μεγάλο μπράβο αξίζει στους γονείς των παιδιών με διαβήτη που παρά τις ανησυχίες που τους δημιουργεί η ύπαρξη του διαβήτη, εμπιστεύτηκαν το σύλλογο της ΠΕΑΝΔ και μέσα από το κατάλληλα εκπαιδευμένο νοσηλευτικό προσωπικό τα παιδιά τους έφυγαν με τις καλύτερες αναμνήσεις. Τέλος, η εμπειρία αυτή μου έδωσε πολλές γνώσεις για τη διαχείριση του διαβήτη κυρίως μέσα από τις ανάγκες και τα μάτια των παιδιών. Ευχαριστώ και εγώ από την πλευρά μου την ΠΕΑΝΔ που μου έδωσε τόσο την εκπαίδευση όσο και αυτή την ευκαιρία, να δω το Νεανικό Διαβήτη μέσα από την πραγματική καθημερινή του πλευρά.

η ομάδα της νοσηλεύτριας κ. Γαλανάκη



νοσηλευτική φροντίδα από την κ. Νάτσικα

Ημερήσιο Summer Camp :)



νοσηλευτικό team
Σέγκλια Σταυρούλα
και Τσιντάρη Λένα



παιδικά μαγειρέματα



ομαδικά παιδιά



η ομάδα της ΠΕΑΝΔ
με την ολυμπιονίκη
κα Κατερίνα Στεφανίδη

Μετά από πολυετή εμπειρία στην υλοποίηση δραστηριοτήτων για παιδιά με Διαβήτη, η «ΠΕΑΝΔ» πραγματοποίησε για πρώτη χρονιά ημερήσιο Summer camp. Το πρόγραμμα υλοποιήθηκε το διάστημα από 24 Ιουνίου έως 7 Ιουλίου του 2019, στις πρότυπες εγκαταστάσεις του κέντρου Replayce στο ΟΑΚΑ, ένας χώρος υψηλών προδιαγραφών με πλούσια δραστηριότητα, σχεδιασμένος με πολύ αγάπη από τη Ολυμπιονίκη κα Έρρικα Πρεζεράκου.

Η ομάδα της ΠΕΑΝΔ στελεχώθηκε από 18 παιδιά με Διαβήτη ηλικίας 5 έως 12 ετών, τα οποία ενσωματώθηκαν σε ομάδες με άλλα παιδιά παρόμοιας ηλικίας του Camp. Στους συμμετέχοντες υπήρχε καθ' όλη τη διάρκεια παραμονής τους στο Camp πλήρη νοσηλευτική φροντίδα από εξειδικευμένες νοσηλεύτριες της ΠΕΑΝΔ, οι οποίες ανέλαβαν τη διαχείριση του Διαβήτη, με στόχο την ασφαλή ψυχαγωγική ενασχόληση των παιδιών και παράλληλα την εκπαίδευσή τους στο Διαβήτη. Το καθημερινό πρόγραμμα περιελάμβανε πσιόνα, εξωτερικές αθλητικές δραστηριότητες, εκμάθηση των αθλημάτων του στίβου, καλλιτεχνικό παιχνίδι, μουσικά δρώμενα, ομαδικά παιχνίδια, μαγειρική, φαγητό ενώ οι Παρασκευές ήταν αφιερωμένες σε πάρτυ με νερό και γνωριμία με τους Ολυμπιονίκους όπως η Κατερίνα Στεφανίδη και ο Δημοσθένης Ταμπάκος που επισκέφθηκαν το Camp και μίλησαν με τα παιδιά.

Οι συμμετέχοντες απόλαυσαν ένα γεμάτο αθλητικό, καλλιτεχνικό και ξεχωριστό 15ήμερο καλοκαιριού, δημιούργησαν νέους φίλους και ενδυναμώθηκαν ψυχολογικά, μέσα από τη βιωματική διαδικασία του προγράμματος. Παράλληλα εκπαιδεύτηκαν σε πράγματα που αφορούν το Διαβήτη και απέδειξαν για μια ακόμη φορά πως ο Διαβήτης τους είναι απλά συνοδοιπόρος στο δρόμο των επιλογών τους. Ευχαριστούμε θερμά την κα Πρεζεράκου και το team των εκπαιδευτών της για την άριστη και ευγενική συνεργασία καθώς και όλους τους γονείς που εμπιστευθήκαν για μια ακόμη φορά την ΠΕΑΝΔ στο νέο αυτό εγχείρημα. Θερμά συγχαρητήρια αξίζουν στα παιδιά που συμμετείχαν, καθώς αποτέλεσαν το έναυσμα για την υλοποίηση και την πλήρη επιτυχία της νέας αυτής δράσης που προστέθηκε στη φαρέτρα της ΠΕΑΝΔ για τα επόμενα καλοκαίρια.



Beach Volley



η ομάδα της
ΠΕΑΝΔ με την
κ. Έρρικα
Πρεζεράκου



“Μπορεί να συμβεί οποιαδήποτε στιγμή, οπουδήποτε”

Άτομο με διαβήτη

Αν έχετε σακχαρώδη διαβήτη και
έχετε κάποιο από αυτά τα συμπτώματα,
μπορεί να είναι υπογλυκαιμία.^{1,2}

- Ταχυκαρδία
- Πονοκέφαλος
- Τρέμουλο
- Εφίδρωση
- Αίσθημα καύσου
- Θολή όραση
- Υπνηλία
- Ζαλάδα
- Δυσκολία συγκέντρωσης
- Σύγχυση
- Άγχος
- Ευερεθιστότητα

Μία είναι αρκετή

Μιλήστε στο γιατρό σας για τις πιθανές υπογλυκαιμίες

1. American Diabetes Association. Living with diabetes. Blood glucose testing. Hypoglycemia (Low Blood Glucose). Available at: <http://www.diabetes.org/living-with-diabetes/treatment-and-care/blood-glucose-control/hypoglycemia-low-blood.html?loc=lwd-slabnav>. Last accessed: May 2018. 2. American Diabetes Association Workgroup on hypoglycemia. Defining and reporting hypoglycemia in diabetes: A report from the American Diabetes Association Workgroup on hypoglycemia. *Diabetes Care*. 2005;28:1245–1249.



Novo Nordisk Ελλάς Ε.Π.Ε.
Αλ. Παναγούλη 80 & Αγ. Τριάδας 65
153 43 Αγία Παρασκευή
Τηλ.: 210 60 71 600
<http://www.novonordisk.gr>
<http://www.novonordisk.com>

Το παρόν κείμενο επιμελήθηκε το ιατρικό τμήμα της Novo Nordisk Ελλάς Ε.Π.Ε. και βασίζεται στις αναφερόμενες πηγές, με την επισήμανση ότι δεν υπάρχουν διαθέσιμα αντίστοιχα ελληνικά δεδομένα. Αυτές οι πληροφορίες προορίζονται για γενική πληροφόρηση και ενημέρωση του κοινού και σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να υποκαταστήσουν τη συμβουλή ιατρού ή άλλου αρμοδίου επαγγελματία υγείας. Για οποιαδήποτε ιατρική συμβουλή, σας παρακαλούμε να απευθυνθείτε στον ιατρό σας.

ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ ως ένας νέος τρόπος σκέψης!



Ο Γιάννης Μπάκλης είναι μόλις 17 χρονών. Κατά τη διάρκεια της Β' Λυκείου, με αφορμή μια εργασία του σχολείου του με θέμα τον εθελοντισμό, επισκέφθηκε τα γραφεία μας και ζήτησε να εργαστεί για ένα διάστημα εθελοντικά. Του ανατέθηκε ο τομέας διανομής αναλωσίμων υλικών διαβήτη και ινσουλινών σε άτομα με διαβήτη τύπου 1, ένα πρόγραμμα που πραγματοποιεί η ΠΕΑΝΔ από το 2008 προσφέροντας αναλώσιμα και ινσουλίνες σε ανασφάλιστους και άνεργους με Διαβήτη τύπου 1 που βρίσκονται σε ανάγκη.

«Θέλω μέσω των γνώσεων μου, της ενέργειας μου και κυρίως της διάθεσης μου να βοηθήσω όσα πιο πολλά παιδιά σε ανάγκη μπορώ».

Τον καλωσορίζουμε στην οικογένεια της ΠΕΑΝΔ!

Ο Γιάννης, παιδί με διαβήτη τύπου 1 από ηλικία μόλις τεσσάρων χρόνων, στον ελεύθερό του χρόνο ασχολείται με την κατάβαση βουνού με ποδήλατο. Ο Γιάννης στην ερώτηση: "Δεν κουράζεσαι με όλα αυτά που κάνεις;" απάντησε: "Παρόλο το πιεσμένο πρόγραμμα και την κούραση, η καλύτερη ανταμοιβή που μπορεί κανείς να δεχθεί είναι το χαμόγελο, η ευχαρίστηση και η ικανοποίηση των αναγκών που έχουν οι συνάνθρωποί μας και ειδικότερα, τα παιδιά με ανάγκη."

10 Νοεμβρίου 2019

ώρα 16:30

παρακολούθηση

εξ αποστάσεως

Προσεχείς Εκδηλώσεις της ΠΕΑΝΔ

Εισαγωγή στην Τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%:

Η "ΠΕΑΝΔ" πιστή παραμένει δίπλα στα παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1, πραγματοποιώντας για 12η συνεχή χρονιά την καθιερωμένη ενημερωτική ομιλία με θέμα "Εισαγωγή στην Τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%". Η εκδήλωση θα πραγματοποιηθεί στις 10 Νοεμβρίου 2019, ημέρα Κυριακή και ώρα 16:30 στο ΤΕΕ (Τεχνικό Επιμελητήριο Ελλάδος) ενώ παρέχετε η **δυνατότητα παρακολούθησης της ομιλίας μέσω τηλεδιάσκεψης-παρακολούθηση από το σπίτι**. Η εκδήλωση απευθύνεται αποκλειστικά σε μαθητές Β' και Γ' Λυκείου (μέλη και μη του συλλόγου) καθώς και στους γονείς αυτών.

Δηλώσεις συμμετοχής έως την Τρίτη 5/11/2019, στο τηλέφωνο του συλλόγου 210-7796660 (Δευτ. 5-9μμ, Τρ.-Παρ. 10-2μμ) ή στο e-mail: info@peand.gr

Η Ρένια & ο Διαβήτης που δεν έκανε κύκλους

γίνεται το **πρώτο βιβλίο της ΠΕΑΝΔ** & αφιερώνεται σε όλα τα παιδιά με Διαβήτη τύπου 1.



Με χαρά σας ανακοινώνουμε τη νέα μας συνεργασία με τις **Εκδόσεις Κλειδάριθμος**, από την οποία θα προκύψει τον Οκτώβριο ένα μοναδικό βιβλίο με τίτλο «Η Ρένια και ο Διαβήτης που δεν έκανε κύκλους». Συγγραφέας είναι η πολυαγαπημένη Κάρμεν Ρουγγέρι και εικονογράφος η Ναταλία Καπατσούλια. Το βιβλίο απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας από έξι ετών και άνω και στόχος του είναι να τα βοηθήσει να υποδεχθούν το νεανικό διαβήτη στην καθημερινότητά τους δίχως φόβο, μέσα από μια εύθυμη ιστορία που βρίθει πληροφοριών.