



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΜΥΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

10/9/2008

Βασ. Σοφίας 127
Αθήνα 115 21
Τηλ: 210-6478844
fax: 210-6478842
www.myasthenia.gr

Αγαπητοί φίλοι και φίλες,

Εμείς που συντάξαμε αυτό το κείμενο και είμαστε μυασθενείς, πήραμε την πρωτοβουλία, σε συνεργασία με το Τμήμα Βιοχημείας του Ελληνικού Ινστιτούτου Παστέρ, να δημιουργήσουμε τον Σύλλογο Μυασθενών Ελλάδος.

Σας πληροφορούμε, ότι ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος είναι πλέον γεγονός.

Το καταστατικό του συλλόγου εγκρίθηκε τον Σεπτέμβριο από το Πρωτοδικείο Αθηνών.

Η προσωρινή διοικούσα επιτροπή, η οποία είχε επιλεγεί κατά το προηγούμενο διάστημα, έχει κύριο στόχο της να προετοιμάσει όλες τις εργασίες, οι οποίες θα είναι και οι βασικοί άξονες της δουλειάς του πρώτου εκλεγμένου Διοικητικού Συμβούλιου, στις αρχές του 2009.

Το βασικό κίνητρο, γι' αυτή την προσπάθειά μας, είναι η περαιτέρω βελτίωση της ποιότητας της ιατρικής φροντίδας των μυασθενών στη χώρα μας, με την αμέριστη βοήθεια του Ινστιτούτου Παστέρ.

Εκτιμούμε ότι οι εργασίες του Συλλόγου θα πρέπει να επικεντρωθούν στους εξής βασικούς άξονες δράσης:

- Στον εμπλουτισμό της γνώσης για βοήθεια στην ταξινόμηση, διάγνωση και θεραπεία της νόσου.
- Στη ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών.
- Στη διατύπωση συγκεκριμένων, κατά περίπτωση, οδηγιών για τη διάγνωση και κλινική θεραπεία της νόσου.
- Στη διεκδίκηση δικαιωμάτων (οικονομικών ή κοινωνικών), τα οποία επιβάλλονται από την ιδιορρυθμία της νόσου.
- Στη συνεργασία με αντίστοιχους εθνικούς και διεθνείς φορείς, για κοινές δράσεις και διεκδικήσεις σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.
- Στη δημιουργία και συνεχή βελτίωση της ιστοσελίδας του συλλόγου, για έγκαιρη και έγκυρη ενημέρωση κάθε ενδιαφερόμενου.
- Στη δημιουργία επιστημονικής επιτροπής στήριξης του συλλόγου .
- Στην οργάνωση και διενέργεια επιστημονικής ημερίδας για τη μυασθένεια.
- Στη δημιουργία και την εκτέλεση ενός ευρύτερου και συγκροτημένου σχεδιασμού για τη δημοσιότητα των στόχων του συλλόγου μας.
- Στην οργάνωση και διενέργεια πολιτιστικών και λοιπών εκδηλώσεων, σύμφωνα με τα ενδιαφέροντα των μελών μας.

Αγαπητοί φίλοι/ες είμαστε σίγουροι ότι θα συμβάλλετε και εσείς, στο μέτρο του δυνατού, στη κοινή μας προσπάθεια και θα πλαισιώσετε το Σύλλογο μας ενισχύοντας παράλληλα και τις δράσεις του.

Επί πλέον σας γνωρίζουμε ότι πρόκειται να λειτουργήσουν ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης των μελών μας. Για τον συντονισμό αυτών των ομάδων υπεύθυνο είναι το μέλος της προσωρινής διοικούσας επιτροπής, κ. Γεωργία-Άννα Τσαντίρη ψυχοθεραπεύτρια.

Πληροφορίες κ. Βέτα Τζάρτου, Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ, Τηλ: 210-6478844 ή 6936534245, Φαξ 210-6478842, email: veta@pasteur.gr

Για την προσωρινή διοικούσα επιτροπή
Ο συντονιστής

Γεώργιος Μακρής