



**Η Μονάδα Νευρομυϊκών Παθήσεων της Β΄  
Πανεπιστημιακής Παιδιατρικής Κλινικής του  
ΑΠΘ**

---

**Μαρία Χατζηστυλιανού - Σιδηροπούλου**

**Καθηγήτρια Παιδιατρικής –Ανοσολογίας ΑΠΘ**

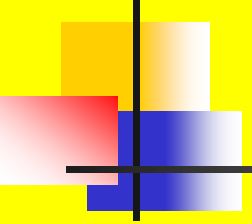
**Διευθύντρια Β΄ Πανεπιστημιακής Παιδιατρικής Κλινικής ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ**



## Μονάδα Νευρομυϊκών Παθήσεων της Β΄ Πανεπιστημιακής Παιδιατρικής Κλινικής του ΑΠΘ

---

- ❖ Η δεύτερη κατά σειρά Μονάδα Νευρομυϊκών Παθήσεων που ιδρύθηκε με την βοήθεια του Σωματίου φροντίδας ατόμων με νευρομυϊκές παθήσεις MDA HELLAS.
- ❖ Η πρώτη Μονάδα ιδρύθηκε το 2002 στην Αθήνα και λειτουργεί στο Νοσοκομείο Παιδων "Αγία Σοφία» ενώ
- ❖ Η τρίτη ιδρύθηκε το 2009 στην Πάτρα.

- 
- 
- **Εντάσσεται λειτουργικά και χωροταξικά στη Β΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική υπό τη Διεύθυνση του εκάστοτε Διευθυντού/Διευθύντριας της Κλινικής.**
  - **Είναι δε εγκατεστημένη όπως και η Κλινική στο ΠΓΝΘ “ΑΧΕΠΑ”.**
  - **Εναρξη της λειτουργίας της έγινε στις 5 Ιουλίου 2007 εγκαίρως από τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας κ. Κάρλο Παπούλια και επί προεδρίας του ΜDA Ελλάς κ. Βάνας Λαβίδα.**



## Σκοπός της λειτουργίας της Μονάδας MDA

---

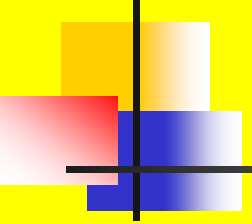
- είναι η κάλυψη των ιατρικών αναγκών και κοινωνικών προβλημάτων των ασθενών, παιδιών και ενηλίκων, και των οικογενειών τους μέσα από τη συστηματική παρακολούθηση έτσι ώστε
- (α) να μπορούν να απολαμβάνουν πλήρως μια αναβαθμισμένη ποιότητα ζωής, σε συνθήκες που εξασφαλίζουν την αξιοπρέπεια και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή στη κοινότητα και
- (β) να μειώσουν την μεγάλη απόσταση που έπρεπε να διανύσουν για να επισκεφθούν το μοναδικό κέντρο που υπήρχε στην Αθήνα.



## ΕΞΩΤΕΡΙΚΑ ΙΑΤΡΕΙΑ

---

- Κάθε Δευτέρα πραγματοποιούνται τα «ιατρεία» των προγραμματισμένων επισκέψεων ασθενών, παιδιών ή ενηλίκων.
- Τις υπόλοιπες ημέρες, κατόπιν ραντεβού παρακολουθούνται έκτακτα περιστατικά κάθε ειδικότητας.
- Όσοι από τους παιδιατρικούς ασθενείς χρήζουν νοσηλείας, νοσηλεύονται στην Κλινική υπό την παρακολούθηση των υπεύθυνων ιατρών για όσο διάστημα χρειασθεί.
- Όσοι δε από τους ενήλικες ασθενείς χρήζουν νοσηλείας ειδοποιούν τον Πνευμονολόγο-Εντατικολόγο κ. Νικόλαο Χαβούζη και νοσηλεύονται στην Α΄ Παθολογική Κλινική του ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ.

- 
- 
- Στα πλαίσια της κοινωνικής στήριξης, υπάρχει συνεχής φροντίδα από κοινωνική λειτουργό του Νοσοκομείου, με στόχο την ενημέρωση και επίλυση των κοινωνικών προβλημάτων που ανακύπτουν τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τις οικογένειές τους.



■ Στην Μονάδα τα πάσχοντα παιδιά παρακολουθούνται από:

---

- ❖ Παιδοκαρδιολόγο,
- ❖ Παιδονευρολόγο,
- ❖ Παιδοπνευμονολόγο,
- ❖ Ορθοπαιδικό,
- ❖ Γενετιστή,
- ❖ Ψυχολόγο
- ❖ Φυσιοθεραπευτή
- ❖ Νοσηλεύτρια



## Οι ενήλικες πάσχοντες παρακολουθούνται από:

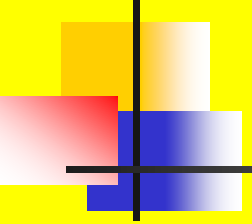
---

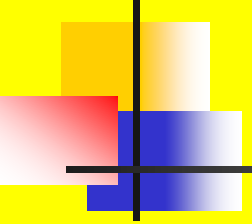
- ✧ Καρδιολόγο,
- ✧ Νευρολόγο,
- ✧ Πνευμονολόγο – Εντατικολόγο,
- ✧ Ορθοπαιδικό,
- ✧ Ψυχολόγο
- ✧ Φυσιοθεραπευτή
- ✧ Νοσηλεύτρια

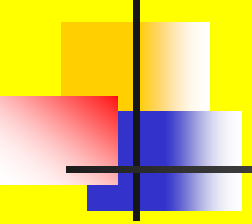


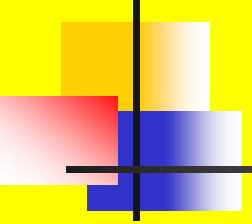
**ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΕΣ****ΠΑΙΔΙΑ****Παιδοκαρδιολόγος****Γιαννόπουλος Ανδρέας  
Κειβανίδου Αναστασία****Παιδονευρολόγος****Πάυλου Ευάγγελος  
Παυλίδου Ευτέρπη****Παιδοπνευμονολόγος****Εμποριάδου Μαρία  
Χαΐδοπούλου Κατερίνα  
Δαμιανίδου Λαμπρινή****Γενετίστρια****Φιδάνη Στυλιανή****ΕΝΗΛΙΚΕΣ****Καρδιολόγος****Σαββόπουλος Γρηγόριος  
Καρβούνης Χαράλαμπος  
Καραμήτσος Θεόδωρος****Νευρολόγος****Μαυρομάτης Ιωάννης  
Κιμισκίδης Βασίλειος****Πνευμονολόγος – Εντατικολόγος****Χαβούζης Νικόλαος****ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΝΗΛΙΚΕΣ****Ορθοπαιδικός****Κύρκος Ιωάννης  
Παπαβασιλείου Κυριάκος  
Αδάμ Στέργιος  
Αλαφοπάτης Ηλίας****Κλινική Ψυχολόγος****Ζαμπούνη Εφη****Φυσιοθεραπεύτριες****Τοπτση Ζωή  
Σδραβου Δήμητρα****Νοσηλεύτρια****Κουτσοπαυλίδου Στυλιανή  
Τσιτλάσιδου Παναγιώτα**

<b>Ετος</b>	<b>Παιδιά</b>	<b>Ενήλικες</b>	<b>Σύνολο</b>
<b>2008</b>	<b>53</b>	<b>84</b>	<b>137</b>
<b>2009</b>	<b>69</b>	<b>109</b>	<b>178</b>
<b>2010</b>	<b>81</b>	<b>99</b>	<b>180</b>
<b>2011</b>	<b>99</b>	<b>106</b>	<b>205</b>
<b>2012</b>	<b>99</b>	<b>75</b>	<b>174</b>
<b>2013</b>	<b>73</b>	<b>103</b>	<b>176</b>
<b>2014</b>	<b>114</b>	<b>116</b>	<b>230</b>
<b>2015</b>	<b>163</b>	<b>136</b>	<b>299</b>
<b>24-5-2016</b>	<b>60</b>	<b>80</b>	<b>140</b>
<b>Σύνολο επισκέψεων</b>	<b>811</b>	<b>908</b>	<b>1719</b>

- 
- 
- **Πρωτοδιάγνωση έγινε σε 65 παιδιά. Ελέγχθηκαν δε συγγενείς ασθενών για την πιθανότητα να είναι φορείς.**
  - **Η Μονάδα MDA συνδέεται για την μοριακή διάγνωση με το Χωρέμιο Ερευνητικό Εργαστήριο και το Τμήμα Νευρογενετικής του Αιγινήτειου Νοσοκομείου Αθηνών. Σε ελάχιστες περιπτώσεις χρειάστηκε να σταλεί δείγμα DNA σε Ειδικό Κέντρο του Εξωτερικού.**

- 
- 
- Με χορηγία του Σωματείου MDA Hellas προσελήφθη κατόπιν προκήρυξης και κρίσης από τριμελή επιτροπή ως Πανεπιστημιακός Υπότροφος ο Πνευμονολόγος – Εντατικολόγος κ. Νικόλαος Χαβούζης.
  - Ήταν σημαντική η βοήθεια αυτή εκ μέρους του Σωματείου MDA Hellas προς την Μονάδα.

- 
- 
- Θα ήθελα να ευχαριστήσω για μια ακόμη φορά την Πρόεδρο κ. Λαβίδα και όλο το Διοικητικό Συμβούλιο του Σωματείου MDA Hellas για την βοήθεια του σε κάθε πρόβλημα που προκύπτει στην Μονάδα MDA της Κλινικής όχι μόνο τώρα που υπάρχει η οικονομική κρίση στο Νοσοκομείο.

- 
- 
- Θα πρέπει να αναφερθώ επίσης στη βοήθεια του Σωματίου MDA Hellas για την καταγραφή των νοσημάτων η οποία συμβαίνει για πρώτη φορά στην Ελλάδα και θα υπάρχουν επι τέλους δεδομένα από τον Ελλαδικό χώρο.
  - Υπάρχει όμως ειδική αναφορά από την εισηγήτρια κ. Κοσμά στην συνέχεια του Προγράμματος.
  - Εμείς με την σειρά μας συμβάλουμε και θα συνεχίσουμε να συμβάλουμε στην καταγραφή των νοσημάτων αποστέλλοντας στο Κέντρο καταγραφής των Αθηνών τα νέα περιστατικά.



**ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ**

© Anya Palazzi

