

Δραστηριότητες και στόχοι Ομάδας Γονέων του MDA Hellas (Parent Project MDA HELLAS)

Μούντης Αλέξανδρος
Χειρουργός Οδοντίατρος ΑΠΘ,

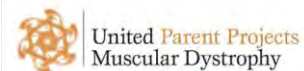
Εκπρόσωπος Ομάδας Γονέων Β. Ελλάδος **MDA Hellas (Parent Project MDA HELLAS)**

Μέλος Οδοντιατρικής Ακαδημίας
Μέλος ΣΕΒΕ και ΟΣΘ

Δραστηριότητες Parent Project MDA HELLAS



Δραστηριότητες Parent Project MDA HELLAS



PARENT PROJECT



Συμμετοχές

- Θέση Ειδικού Συμβούλου για το Duchenne στις Συμβουλευτικές Επιτροπές για κλινικές δοκιμές και νέα σκευάσματα του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φάρμακων (EMA)
- Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Παγκόσμιας Οργάνωσης Γονέων (UPPMD)
- Θέση Ειδικού Συμβούλου στο Δ.Σ. του MDA Ελλάς
- Μέλος της Εκπαιδευτικής Επιτροπής της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών (EUPATI)
- Μέλος στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Νοσημάτων (EURORDIS)
- Μέλη συμβουλευτικών επιτροπών σε διάφορες εταιρίες βιοτεχνολογία και ερευνητικά προγράμματα (Tanslarna, VBP-15 ..)
- Μέλη σε ευρωπαϊκά φόρουμ και ομάδες εργασίας για την ανάπτυξη νέων καινοτόμων φαρμάκων για παιδιατρικούς πληθυσμούς (EFGCP, DIA...)



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH



United Parent Projects
Muscular Dystrophy



MDA ΕΛΛΑΣ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΜΥΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ



European Patients' Academy
on Therapeutic Innovation



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe



Ιατρικά θέματα με υψηλή προτεραιότητα

- Συνεχής και πλήρης φυσιοθεραπευτική κάλυψη
 - Υδροθεραπευτική και εργοθεραπευτική κάλυψη
 - Διατροφολογική συμβουλευτική και συμπληρώματα διατροφής (D3, Q10...)
 - Μαγνητική καρδίας και προληπτική προστασία (Beta blockers , Ace inhibitors ...)
 - Συμβουλευτική υποστήριξη γονέων και ασθενών
-
- Γενικές εξετάσεις και αιματολογικό αρχείο
 - Επέκταση του πνευμονολογικού αρχείου
 - Οστικές μάζες και μεταβολισμός μετάλλων
 - Ενδοκρινολογική παρακολούθηση (Θυρ/δης κτλ)
 - Υπέρηχος νεφρών στα αγόρια σε κορτιζόνη
 - Δημιουργία μονάδων ενηλίκων

Τεχνικά θέματα με υψηλή προτεραιότητα

- Πιστοποίηση των Μονάδων ως κέντρων αναφοράς και διασύνδεση τους με τα άλλα πιστοποιημένα διεθνή κέντρα για την ανταλλαγή δεδομένων και τεχνογνωσίας
- Εφαρμογή και τυποποίηση των τελευταίων Standards of Care με ταυτόχρονη ενσωμάτωση του North Star Ambulatory Assessment στις περιοδικές εξετάσεις.
- Medical check list ώστε να αποφευχθούν λάθη από τον ανθρώπινο παράγοντα και ελλιπής παρακολούθηση
- Πλήρης ηλεκτρονικός φάκελος ασθενούς στις μονάδες και ιατρικός φάκελος σε USB στους φροντιστές ή τους ασθενείς ώστε να είναι διαθέσιμος σε κάποιο επείγον περιστατικό όταν δεν βρίσκονται πλησίον της μονάδας , ώστε να μην χάνουμε παιδιά από άγνοια αντιμετώπισης της ασθένειας και ελλιπή πληροφόρηση.
- Εγχειρίδιο αντιμετώπισης και διαχείρισης ατυχημάτων και επειγόντων περιστατικών και Κάρτα Ασθενούς
- Ενίσχυση στην διαχείριση του Registry και μελέτες φυσικής ιστορίας

Πρόσβαση σε κλινικές δοκιμές και νέες θεραπείες

- Πρόσβαση των ασθενών σε νέες θεραπείες υψηλού κόστους
- Προσέλκυση κλινικών δοκιμών για το Duchenne στην Ελλάδα
- Ενίσχυση της έρευνας στην Ελλάδα και συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα του εξωτερικού

Εκπαίδευση και ταχύτερη διάγνωση του Duchenne

- Δημιουργία δικτύου επιστημόνων υγείας για τη υποστήριξη των ασθενών αλλά και την ενημέρωση του επιστημονικού προσωπικού.
- Συνεχής ενημέρωση και εκπαίδευση ασθενών, γονέων και επιστημόνων υγείας

Φαρμακευτική και ασφαλιστική κάλυψη

- ΚΕΠΑ και min ποσόστωση 67%
- Δικαιώματα και δυνατότητες φαρμακευτικής και ασφαλιστική κάλυψη με την υποστήριξη κοινωνικού λειτουργού του MDA Ελλάς
- Ανάπτυξη συνεργειών και πρωτοβουλιών με άλλους φορείς και οργανώσεις ασθενών

Επόμενα Βήματα

Μετάφραση και έκδοση της Κάρτας Ασθενή

Muscular Dystrophy UK
Supporting muscle-wasting conditions

Alert card
▶ Limb girdle muscular dystrophy Types 1

Name _____
Date of birth _____ NHS number _____

If presenting at an emergency department, contact the neurology/neuromuscular team and respiratory team at: _____

as soon as possible on: _____

While every reasonable effort is made to ensure this document is useful to clinicians and service users, Muscular Dystrophy UK shall not be liable whatsoever for any damages incurred as a result of its use.

Registered Charity No. 282395 and Registered Scottish Charity No. SC039416

RESPIRATORY CARE:

- **Risk:** Respiratory failure. Do not give oxygen without checking end-tidal or blood CO₂ level. A low hemoglobin saturation may indicate CO₂ retention and a need for positive pressure ventilation. If supplemental oxygen is given, please monitor CO₂. Non-invasive ventilation may be required.
- Assisted coughing helps to clear sputum & mucus plugs. Use the Cough Assist machine (Respironic) if available. If not available, an AMBU bag may be used.

CHILD'S MAIN DOCTOR / PHONE NUMBER

Emergency Information Card
For Parents of Boys with Duchenne

Parent Project
Muscular Dystrophy

LEG FRACTURE TREATMENT:

- If your son was able to walk well before his leg fracture, ask the doctor: "Can my son have surgery (internal fixation) rather than casting (external fixation)?" Surgery should help preserve muscle and allow your son to walk sooner than casting.
- If your son is breathing rapidly and/or if he has neurologic deterioration (like confusion) after a fracture or body trauma, doctors should consider fat embolism syndrome.

RECOMMENDATIONS AND PRECAUTIONS:

- Keep all of your son's immunizations up to date.
- Do not use live vaccines if your son is taking corticosteroids.
- Always wear seat belts!

ANAESTHETIC PRECAUTIONS:

- All general anaesthetics should be given by intravenous route (IV) only. Do not use inhaled anaesthesia on your son.
- Local anaesthetics and Nitrous Oxide are safe for minor dental procedures for your son.

IF YOUR SON IS VOMITING AND/OR UNABLE TO TAKE CORTICOSTEROIDS FOR 24 HOURS:

- Take him to a hospital emergency department.
- Tell staff that he needs a substitute corticosteroid by IV until he can take his pills by mouth again. Show hospital staff this conversion: 6 mg of deflazacort equals 5 mg of prednisone.
- Remind hospital staff: "If my son has blood tests, his AST/ALT (liver enzymes) will be high. That is normal for boys with Duchenne."

Έκδοση του εγχειρίδιου αντιμετώπισης και διαχείρισης ατυχημάτων και επειγόντων περιστατικών και δημιουργία ηλεκτρονικού φακέλου ασθενούς

