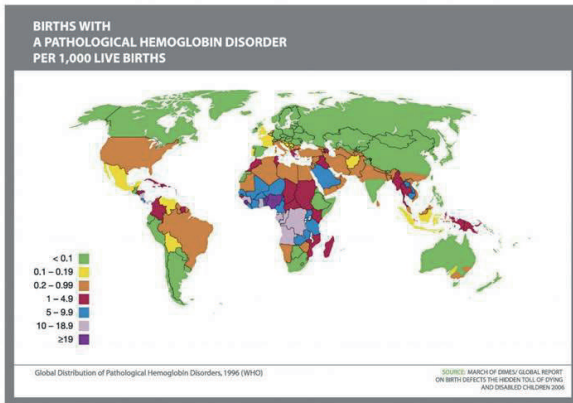


## Σχετικά με τη θαλασσαιμία

Η θαλασσαιμία και διάφορες άλλες μορφές αιμοσφαιρινοπαθειών απαντώνται σε όλο τον κόσμο. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εκτιμά ότι περίπου 5-7% του παγκόσμιου πληθυσμού είναι φορείς μιας εκ των κλινικά σημαντικών αιμοσφαιρινοπαθειών (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, *Δρεπανοκυτταρική Αναιμία και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες*, Ιαν. 2011).



## Ηλεκτρονική Ακαδημία ΔΟΘ

Η Ηλεκτρονική Ακαδημία της ΔΟΘ, μέρος του Εκπαιδευτικού Προγράμματος της Ομοσπονδίας, εντάσσεται στην Ψηφιακή Εποχή ΔΟΘ 2.0 και χρησιμοποιεί μια ποικιλία διαδραστικών εργαλείων, για να προσφέρει στους χρήστες μια πλούσια και εξατομικευμένη εμπειρία μάθησης.

Στόχος της είναι η αύξηση της γνώσης των ασθενών, των γονέων και των επαγγελματιών του τομέα της υγείας σχετικά με τη θαλασσαιμία και την παρελθούσα και τρέχουσα πρόοδο γύρω από την ασθένεια, μέσω μίας **διαδραστικής, ηλεκτρονικής πλατφόρμας εκπαίδευσης** με τίτλο:

## Thal e-Course για Ασθενείς & Οικογένειες

## Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ)

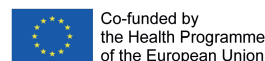
Λειτουργεί σε επίσημη συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) από το 1996, έχει συμβουλευτικό καθεστώς στο Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο του ΟΗΕ (ECOSOC) από το 2017 και έχει συνάψει τετραετή συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή από το 2018.

Η ΔΟΘ διαθέτει ένα ευρύ δίκτυο συνεργασιών με όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη σε εθνικό, περιφερειακό και διεθνές επίπεδο και το έργο και οι δραστηριότητες της διέπονται από την αποστολή και το όραμά της.

**Αποστολή:** Η ανάπτυξη και εφαρμογή εθνικών προγραμμάτων για τη θαλασσαιμία σε κάθε χώρα, τα οποία περιλαμβάνουν τη συνιστώσα τόσο της πρόληψης, όσο και της διαχείρισης.

**Όραμα:** Η καθιέρωση ισότιμης πρόσβασης σε ποιοτική υγειονομική, κοινωνική και άλλη φροντίδα για όλους τους ασθενείς με θαλασσαιμία παγκοσμίως, σε ένα πραγματικά ασθενοκεντρικό περιβάλλον υγείας.

**Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας**  
Τ.Θ 28807, 2083 Στρόβολος, Λευκωσία, Κύπρος  
Τηλ.: +357 22 319 129 Φαξ: +357 22 314 552  
Ηλεκτρονική Δ/ση: [thalassaemia@cytanet.com.cy](mailto:thalassaemia@cytanet.com.cy)  
Ιστοσελίδα: <http://thalassaemia.org.cy>  
Facebook: Thalassaemia International Federation – TIF



## Ηλεκτρονική Ακαδημία ΔΟΘ

Η Γνώση είναι Δύναμη

## Thal e-Course για Ασθενείς & Οικογένειες



*Ενεργός συμμετοχή των ασθενών στη  
λήψη αποφάσεων*

*Καμία απόφαση για εμάς, χωρίς εμάς!*



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION  
is the 2015 WINNER of  
DR LEE JONG-WOOK MEMORIAL PRIZE  
for its OUTSTANDING CONTRIBUTION IN PUBLIC HEALTH

## Στόχοι

Να αναπτύξει και να ενισχύσει τις γνώσεις των ασθενών με θαλασσαιμία και να τους δώσει τις δεξιότητες, την αυτοπεποίθηση και τα κίνητρα ώστε να συμμετέχουν ενεργά, ως ισότιμοι εταίροι, στη λήψη αποφάσεων που αφορούν την υγεία τους, αλλά και στις εθνικές προσπάθειες σχεδιασμού και εφαρμογής πολιτικών στον τομέα της Υγείας.



## Το Πρόγραμμα Εκπαίδευσης της ΔΟΘ για τα Δικαιώματα των Ασθενών

Η θέσπιση ενός Προγράμματος Ειδημόνων Πασχόντων (Expert Patients' Programme) αποτελεί βασικό στοιχείο του Προγράμματος της ΔΟΘ «Προσεγγίζοντας τον πάσχοντα» (Reach the Patient), το οποίο ξεκίνησε το 2005 και επεκτάθηκε το 2014 με τη δημιουργία του Διεθνούς Προγράμματος Εκπαίδευσης για τα Δικαιώματα των Ασθενών με Θαλασσαιμία και του Ηλεκτρονικού Εκπαιδευτικού Προγράμματος Θαλασσαιμίας, με σκοπό να παρέχει ποιοτική πληροφόρηση σχετικά με την πάθηση και την αντιμετώπισή της σε ασθενείς σε ολόκληρο τον κόσμο.

Οι επιτυχημένοι απόφοιτοι του ηλεκτρονικού μαθήματος Thal e-Course συμμετέχουν στο Διεθνές Πρόγραμμα Εκπαίδευσης για τα Δικαιώματα των Ασθενών με Θαλασσαιμία της ΔΟΘ.

## Περιεχόμενα

### Θεματική Ενότητα 1

#### Τμήμα 1: Εισαγωγή στη θαλασσαιμία

- Ιστορία
- Επιδημιολογία
- Επιπλοκές
- Πρόληψη
- Έλεγχος

#### Τμήμα 2: Η ίδρυση της ΔΟΘ

- Ιστορία
- Φιλοσοφία
- Μέλη
- Πυλώνες εργασίας
- Δραστηριότητες της ΔΟΘ

### Θεματική Ενότητα 2

#### Τμήμα 1: Αίμα & Μεταγίσεις αίματος

- Αίμα, ρόλος, συστατικά
- Παραγωγή αίματος: Αποτελεσματική και αναποτελεσματική ερυθροποίηση
- Εξωμυελική αιμοποίηση
- Μεταγίσεις αίματος και οφέλη
- Κίνδυνοι και λοιμώξεις
- Ιογενής Ηπατίτιδα: Τοπικός επιπολασμός, πρόληψη
- Ασφάλεια αίματος: Νέες εξελίξεις

#### Τμήμα 2: Υπερφόρτωση σιδήρου & Αποσιδήρωση

- Φάρμακα αποσιδήρωσης
- Οφέλη
- Ασφάλεια φαρμάκων - Φαρμακοεπαγρύπνιση

#### Τμήμα 3: Ιατρικές επιπλοκές

- Επιπλοκές οργάνων (συνολική επισκόπηση)

### Θεματική Ενότητα 3

#### Τμήμα 1: Νέες εξελίξεις στη φροντίδα και θεραπεία της θαλασσαιμίας

- Γονιδιακή θεραπεία
- Νέες εξελίξεις στη θεραπεία
- Κλινικές μελέτες

#### Τμήμα 2: Τρόπος ζωής των ασθενών

- Διατροφή, Σωματική άσκηση, Εκπαίδευση – Εργασία - Γάμος
- Ψυχοκοινωνική φροντίδα και υποστήριξη

#### Τμήμα 3: Δικαιώματα των ασθενών

- Δικαιώματα και Συνηγορία Ασθενών

## Χαρακτηριστικά

- ✓ Ηλεκτρονικό
- ✓ Διαδραστικό
- ✓ Με αυτόνομο ρυθμό εκμάθησης

ΔΩΡΕΑΝ

Ακριβής, επικαιροποιημένη πληροφόρηση

Προσφέρεται σε 7 γλώσσες:  
AR, DE, EL, EN, FR, IT, TR

Αποκτήστε πιστοποιητικό με την επιτυχή ολοκλήρωση του μαθήματος



Είστε ασθενής ή έχετε στην οικογένειά σας ασθενή με θαλασσαιμία;

Είστε 16 ετών και άνω;

Ενδιαφέρεστε να γίνετε ειδήμων ασθενής ή να υπερασπίζεστε τα δικαιώματα των ασθενών με θαλασσαιμία;

Τότε επισκεφθείτε τη σελίδα:  
<http://academy.thalassaemia.org.cy>