



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΚΑΙ ΜΙΚΡΟΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Αρ. Μητρώου Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας ΜΚΧ: 09110ΣΥΕ12016068Ν/0689

Αρ. Μητρώου Εθελοντικών ΜΚΟ: 09110ΣΥΕ12016068Ν/0616

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

«19 Ιουνίου: Παγκόσμια ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου. Ενημέρωση, η καλύτερη πρόληψη»

Η 19η Ιουνίου έχει οριστεί ως η παγκόσμια ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, από τα Ηνωμένα Έθνη. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση η Δρεπανοκυτταρική Νόσος (ΔΝ) συγκαταλέγεται στις σπάνιες παθήσεις (rare diseases) και εκτιμάται ότι νοσούν περίπου 103.000 άτομα (στοιχεία της Eurostat 2016).

Η Δρεπανοκυτταρική νόσος, δηλαδή η ομόζυγος δρεπανοκυτταρική και η μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία (συνδυασμός με μεσογειακή αναιμία) είναι κληρονομική αιμοσφαιρινοπάθεια και μπορεί να διαγνωστεί με ειδική αιματολογική εξέταση (ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης) ή μοριακή ανάλυση. Πρόκειται για χρόνια νόσημα με σοβαρές μη αναστρέψιμες βλάβες στην υγεία των πασχόντων.

Το νόσημα πήρε το όνομά του από τη δρεπανοειδή μορφολογία των ερυθρών αιμοσφαιρίων. Τα παθολογικά αυτά κύτταρα που ζουν λιγότερο χρόνο σε σύγκριση με τα φυσιολογικά, στερούνται πλαστικότητας, με αποτέλεσμα να μπλοκάρουν στα αιμοφόρα αγγεία και να μην οξυγονώνονται σωστά οι ιστοί. Η νόσος προκαλεί μερικές από τις ακόλουθες παθολογικές καταστάσεις ή και συνδυασμό αυτών: χρόνια οξεία αιμολυτική αναιμία, χρόνια ή οξύ πόνο, απλασία μυελού των οστών, οξύ θωρακικό σύνδρομο, σπληνικό εγκλωβισμό ερυθρών, καρδιακές, ηπατικές, νεφρικές βλάβες, αγγειακά-εγκεφαλικά επεισόδια, καταστροφή-νέκρωση οστών και αρθρώσεων.

Τη δέκαετία του 1970 ξεκίνησε στην Ελλάδα πρόγραμμα πρόληψης αιμοσφαιρινοπαθειών και δημιουργήθηκαν Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου σε μεγάλα νοσοκομεία της χώρας, οι οποίες σήμερα ανέρχονται στις 38 πανελλαδικά. Έκτοτε, έχει περιοριστεί ο αριθμός των πασχόντων με Δρεπανοκυτταρική Νόσο και σήμερα εκτιμάται ότι ζουν στη Ελλάδα 1.000-1.500 άτομα.

Στο πλαίσιο της πρόληψης, σημαντικός είναι ο προγεννητικός έλεγχος. Εάν και οι δυο γονείς είναι φορείς του παθολογικού γονιδίου, τότε υπάρχει πιθανότητα 25% να γεννηθεί παιδί με ΔΝ. Σε αυτή την περίπτωση, οι μελλοντικοί γονείς πρέπει να απευθυνθούν σε κατάλληλο ιατρικό κέντρο προκειμένου να αντιμετωπιστεί το ενδεχόμενο γέννησης παιδιού με τη νόσο.

Τέλος, επίκαιρο παραμένει το θέμα του κοινωνικού στιγματισμού, καθώς αρκετοί πάσχοντες ακόμα και σήμερα κρύβουν τη Νόσο από τον κοινωνικό τους περίγυρο εξαιτίας του κοινωνικού αποκλεισμού που ίσως υποστούν με την φανέρωσή της. Συνήθως, αισθήματα ενοχής, φόβου και χαμηλής αυτοεκτίμησης χαρακτηρίζουν τους πάσχοντες αυτούς οι οποίοι αποφεύγουν την τακτική ιατρική παρακολούθηση με ό,τι επιβάρυνση μπορεί να επιφέρει αυτό στην υγεία τους.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία, που ιδρύθηκε το 2005, έχει ως βασικές δράσεις του την πρόληψη, την ενημέρωση της κοινής γνώμης, τη διοργάνωση ημερίδων-συνεδρίων, την ενίσχυση της ανεξάρτητης διαβίωσης και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων.

Ο ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.Θ.Α), της Ελληνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α), καθώς και της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ).

ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ

Παπαδιαμαντοπούλου 114, ΤΚ 157 73 Ζωγράφου,

Τηλ: 211 7708182,

Email: info@sypadremia.gr,

Website: www.sypadremia.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/sypadremia.gr/>