



Παγκόσμια Εβδομάδα για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες 2025

World Primary Immunodeficiencies Week 2025

Με την Παγκόσμια Εβδομάδα για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, ενωνόμαστε για να αναδείξουμε τις πραγματικές ιστορίες των ασθενών που ζουν με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια σ όλο τον κόσμο με μήνυμα:

ΔΕΣ ΤΟ ΑΘΕΑΤΟ

Οι Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ) αποτελούν μια ομάδα άνω των 550 σπάνιων νοσημάτων, στα οποία παράμετρος - μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού απουσιάζει, δεν λειτουργεί επαρκώς ή δυσλειτουργεί. καθιστώντας τους ασθενείς ευάλωτους σε λοιμώξεις με σοβαρές επιπλοκές υγείας, όμως κι άλλα νοσήματα για την αντιμετώπιση των οποίων είναι αναγκαία η σωστή λειτουργία της ανοσίας. Εκτιμάται ότι παγκοσμίως 6 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με μια από τις πολλές Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, ωστόσο το 70-90% αυτών παραμένουν αδιάγνωστο.

Ενώ η πλειοψηφία των Πρωτοπαθών Ανοσοανεπάρκειών διαγιγνώσκονται στη βρεφική - νηπιακή ηλικία, στην παιδική ή την εφηβεία, άλλες εκδηλώνονται στην ενήλικη ζωή, συχνά μετά από χρόνια ανεξήγητων προβλημάτων υγείας.

Καθώς πρόκειται για παθήσεις που συχνά παραμένουν αθέατες, είναι δύσκολο να κατανοηθούν, παρερμηνεύονται και ενδέχεται να έχουν σοβαρό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των πασχόντων. Ωστόσο, η έγκαιρη διάγνωση και η πρόσβαση στην κατάλληλη ιατρική φροντίδα μπορούν να επιφέρουν καθοριστική αλλαγή στη ζωή των ασθενών!

Για πάρα πολύ καιρό, οι πολυπλοκότητες των Πρωτοπαθών Ανοσοανεπάρκειών προβάλλονται με εκδηλώσεις που διαμορφώνουν τη ζωή των ασθενών με τρόπο που ο κόσμος συχνά δεν τις αντιλαμβάνεται, δεν τις βλέπει. Πολλοί παραμένουν χωρίς διάγνωση και χωρίς την απαραίτητη φροντίδα, παγιδευμένοι σε έναν κύκλο αβεβαιότητας. Είναι η

ώρα να προχωρήσουμε – να κάνουμε το αόρατο-αθέατο, ορατό. Να ενωθούμε για να αποκαλύψουμε τις κρυμμένες αλήθειες αυτών των παθήσεων.

Μέσα από την εκπαίδευση, μπορούμε να μετατρέψουμε τη γνώση - κατανόηση σε δράση και τη δράση σε πρόοδο. Με την ευαισθητοποίηση – επαγρύπνηση, μπορούμε να φέρουμε αυτές τις καταστάσεις / παθήσεις – και τους ανθρώπους πίσω από αυτές – στο φως. Με πραγματικές ιστορίες, μπορούμε να μετατρέψουμε την αναγνώριση σε ουσιαστική αλλαγή, οδηγώντας στη βέλτιστη / αιτιολογική διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα για όλους όσους ζουν με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια. Ευχαριστούμε τα μέλη του Παγκόσμιου Οργανισμού Ασθενών για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (IPOP) που μοιράστηκαν τις ιστορίες και τις φωτογραφίες τους, βοηθώντας μας να αναπτύξουμε αυτή τη σημαντική καμπάνια, βασισμένη στις δικές τους αλήθειες.

Παγκόσμιο Κάλεσμα για Δράση:

Να ενωθούμε για να αποκαλύψουμε τις αληθινές ιστορίες πίσω από τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες.

Καλούμε όλους, απ' όλο τον κόσμο, να ακούσουν τις αληθινές ιστορίες ανθρώπων, οικογενειών, ερευνητών και κλινικών γιατρών που έχουν προσωπική εμπειρία με τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες. Αυτές οι καταστάσεις συχνά δεν κατανοούνται, και το ταξίδι προς τη διάγνωση και την πρόσβαση στη θεραπεία μπορεί να είναι μακρύ και περίπλοκο.

Τώρα είναι η ώρα για την κοινωνία, τους επαγγελματίες υγείας, τους πολιτικούς και την κοινότητα των Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών να ενωθούν, να ενισχύσουν την επαγρύπνηση και να προωθήσουν ουσιαστική αλλαγή. Βελτιώνοντας την κατανόηση των ΠΑΑ, μπορούμε να διευκολύνουμε την έγκαιρη διάγνωση τους, σε πρώιμο στάδιο, να ενισχύσουμε την πρόσβαση στη θεραπεία και, τελικά, να σώσουμε ζωές και να έχουμε ποιότητα ζωής!

Επιστεπτείτε τους σύνδεσμούς:

<https://worldpiweek.org/> & <https://worldpiweek.org/greek>

Μαρία Γ. Κανάρη
Παιδιατρική Ανοσολογία,
ΙΑΣΩ ΠΑΙΔΩΝ. ΑΘΗΝΑ