



Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης
Γενικό Νοσοκομείο Παιδων "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"
Τμήμα Ανοσολογίας & Ιστοσυμβατότητας
Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για
Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – Παιδιατρική Ανοσολογία
Συντονίστρια Διευθύντρια: **Μαρία Γ. Κανάρου**



"ΑΡΜΟΝΙΑ"
Σύλλογος Φίλων
Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες
& Παιδιατρικής Ανοσολογίας



World PI Week
Test. Diagnose. Treat.

22nd - 29th April 2013

**Primary Immunodeficiency:
Turning Hope into Action!**

Αθήνα 24 Απριλίου 2013

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Έξι εκατομμύρια άνθρωποι σε παγκόσμιο επίπεδο, σύμφωνα με επιστημονικές εκτιμήσεις, πάσχουν από Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ), ενώ μόλις 60.000 είναι διαγνωσμένοι. Στην Ευρώπη οι ασθενείς υπολογίζονται σε περισσότερους από 650.000, ενώ ,μέχρι σήμερα, μόνο 15.052 είναι καταγεγραμμένοι (2.27%).

Οι Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ) είναι νοσήματα σπάνια, κληρονομικά, που εκδηλώνονται συνήθως με βαρείες λοιμώξεις (μη ανταποκρινόμενες στη θεραπεία), αλλά και με αυτοάνοσες ή αλλεργικές ή κακοήθεις παθήσεις!

«Η καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενειών αυτών είναι η έγκαιρη και ακριβής διάγνωση ώστε να παρέχεται η καταλληλότερη θεραπεία στους ασθενείς».

Αυτό τόνισε σε Συνέντευξη Τύπου η κ. **Μαρία Κανάρου** Συντονίστρια Διευθύντρια του Τμήματος Ανοσολογίας & Ιστοσυμβατότητας, το οποίο είναι **Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – Παιδιατρική Ανοσολογία, στο Νοσοκομείο Παιδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ».**

Η Συνέντευξη Τύπου δόθηκε με αφορμή τη Διεθνή Ημέρα Ανοσολογίας (29 Απριλίου) και την Παγκόσμια Εβδομάδα για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (22-29 Απριλίου) που για φέτος έχει ως σύνθημα **«Επαγρύπνηση-Έλεγχος-Διάγνωση-Θεραπεία» .**

Σύμφωνα με τους γιατρούς, παρά τις θεαματικές επιστημονικές εξελίξεις της τελευταίας εικοσαετίας, οι γνώσεις για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες παραμένουν σε νηπιακή ηλικία. Σήμερα έχουν ταυτοποιηθεί περισσότερες από 200 μορφές ΠΑΑ. Όμως, αρκετές

ακόμη δεν τις γνωρίζουμε και εκατονταδες χιλιάδες ασθενείς παραμένουν αδιάγνωστοι.

«Λόγω της σπανιότητας τους και της πολυπλοκότητας της κλινικής προβολής τους, εδώ και αρκετά χρόνια έχει ξεκινήσει και στη χώρα μας προσπάθεια καταγραφής τους με σκοπό τη συλλογή στοιχείων - εμπειρίας - γνώσεων και εξαγωγής συμπερασμάτων» ανέφερε η κ **Κανάριου** (Παιδίατρος – Ανοσολόγος) , η οποία είναι επίσης **Πρόεδρος της Ιατρικής Συμβουλευτικής Επιτροπής του Συλλόγου Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας «ARMONIA» και συμπλήρωσε**

«Ως Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς Πρωτοπαθών Ανοσοανεπάρκειών – Παιδιατρικής Ανοσολογίας, λάβαμε την πρωτοβουλία για καταγραφή των ΠΑΑ στη Χώρα μας (www.paed-anosia.gr) και την ενημέρωση, ιατρών, νοσηλευτών, επιστημόνων στο χώρο της υγείας και των υπηρεσιών Υγείας».

Την τελευταία τριετία, η προσπάθεια αυτή έχει την υποστήριξη της 1ης Υγειονομικής Περιφέρειας Αττικής του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης - Ειδικός Λογαριασμός Κονδυλίων Έρευνας & Ανάπτυξης (Ε.Λ.Κ.Ε.Α.). Επιδιώκεται δε η συνεργασία με άλλα Τμήματα και γίνεται σε συντονισμό με την Ευρωπαϊκή Εταιρεία για τις Ανοσοανεπάρκειες (ESID).

«Την προσπάθεια αυτή στηρίζουμε κι εμείς. Δεν πρέπει καμία ανοσοανεπάρκεια να μείνει αδιάγνωστη στην Ελλάδα και ταυτόχρονα να καταγραφούν όλες οι περιπτώσεις» τόνισε από την πλευρά του ο πρόεδρος του Συλλόγου Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας «ARMONIA» κ **Χρήστος Μανωλακάκης**

Ακόμη ο κ Μανωλακάκης υποστήριξε πως «πρέπει να συνεχιστεί απρόσκοπτα η συνταγογράφηση των αναγκαίων και απαραίτητων φαρμάκων για τη ζωή των ασθενών. Επίσης η Πολιτεία να φροντίσει να ξεπεραστούν τα όποια εμπόδια έχουν εμφανιστεί τους τελευταίους μήνες».

ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ - ΣΩΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

«Η έγκαιρη διάγνωση και η σωστή θεραπευτική αγωγή συμβάλει καθοριστικά στην αποφυγή σοβαρών και επικίνδυνων επιπλοκών για τη ζωή του ασθενούς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη ποιότητα ζωής του και της οικογένειάς του, ενώ ταυτόχρονα έχουμε και οικονομικό όφελος με σημαντική περιστολή δαπανών υγειονομικής φροντίδας» εξήγησε η κ Κανάριου.

Επίσης, κατά την διάρκεια της Συνέντευξης Τύπου, έκανε έκκληση λέγοντας **«Καλούμε τους γονείς, τους εφήβους, τους νέους, αλλά και τους μεγαλύτερους, όταν παρατηρήσουν κάποιο από τα ύποπτα-ανησυχητικά συμπτώματα να απευθυνθούν στον ιατρό τους. Στόχος μας η επαγρύπνηση των ιατρών ώστε να θυμούνται ότι από**

Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια μπορεί να πάσχουν παιδιά, έφηβοι ή ενήλικες και να υποψιάζονται τη νόσο σε περιπτώσεις ασθενών με βαρείς - ασυνήθιστες λοιμώξεις, μη έχουσες ικανοποιητική ανταπόκριση στη θεραπεία ή σε ανοσολογικά νοσήματα με ιδιαίτερη – πολύπλοκη κλινική εικόνα».

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΠΟΥ ΘΕΤΟΥΝ ΥΠΟΨΙΑ ΓΙΑ ΠΑΑ

(Πηγή: <http://www.info4pi.org/>)

Για ΠΑΙΔΙΑ	Για ΕΝΗΛΙΚΕΣ
<ul style="list-style-type: none">▪ >4 ωτίτιδες μέσα σε 1 χρόνο▪ >2 σοβαρές ιγμορίτιδες μέσα σε 1 χρόνο▪ >2 μήνες αντιβιοτική αγωγή χωρίς αναμενόμενο αποτέλεσμα▪ >2 πνευμονίες μέσα σε 1 χρόνο▪ >2 λοιμώξεις οργάνων ή σηψαιμία▪ Ανεπαρκής πρόσληψη βάρους ή σωματική ανάπτυξη▪ Υποτροπιάζοντα αποστήματα δέρματος, μυών, σπλάγχων▪ Επίμονες στοματίτιδες ή δερματικές λοιμώξεις▪ Ανάγκη ενδοφλέβιας αγωγής για αντιμετώπιση λοιμώξεων▪ Οικογενειακό ιστορικό ΠΑΑ	<ul style="list-style-type: none">▪ >2 ωτίτιδες μέσα σε 1 χρόνο▪ >2 σοβαρές ιγμορίτιδες μέσα σε 1 χρόνο (όχι αλλεργία)▪ >1 πνευμονία μέσα σε 1 χρόνο▪ Χρόνια διάρροια με απώλεια βάρους▪ Υποτροπιάζουσες ιογενείς λοιμώξεις (κρυολόγημα, έρπης, μυρμηκίες, κονδυλώματα)▪ Ανάγκη ενδοφλέβιας αγωγής για αντιμετώπιση λοιμώξεων▪ Υποτροπιάζοντα αποστήματα δέρματος, μυών, σπλάγχων▪ Επίμονες στοματίτιδες ή δερματικές λοιμώξεις▪ Λοίμωξη από άτυπα μυκοβακτηρίδια▪ Οικογενειακό ιστορικό ΠΑΑ

Η πρόγνωση των παιδιών με ανοσοανεπάρκεια έχει βελτιωθεί κατά πολύ τα τελευταία χρόνια και η προοπτική είναι ακόμη καλύτερη, αφού, με την υπάρχουσα πρόοδο, οι λεπτομέρειες των ανοσοπαθογενετικών μηχανισμών διευκρινίζονται και έτσι επιλέγεται η αποτελεσματικότερη θεραπευτική παρέμβαση.

Ωστόσο, καθοριστική παραμένει η **έγκαιρη διάγνωση** και **άμεση / «επιθετική» θεραπευτική αγωγή** ώστε να αποτραπεί **μόνιμη βλάβη ζωτικών οργάνων**, να αποφευχθεί η **απειλή της ζωής** του ασθενούς και να επιτευχθεί **καλή ποιότητα ζωής** τόσο στην **παιδική** όσο και στην **ενήλικη ζωή**.

Χρήσιμες διευθύνσεις στο διαδίκτυο:

<http://www.paed-anosia.gr>

<http://www.esid.org>

<http://www.ingid.org>

<http://www.ipopi.org>

<http://www.info4pi.org>

<http://www.primaryimmune.org>

<http://www.pespa.gr>

<http://www.helsim.gr>

<http://www.worldpiweek.org/>

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ: COSMOS ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ: Νίκος Γαραντζιώτης τηλ. 6932232466, 210 5026051

E-MAIL: ngara@otenet.gr. FAX: 210 5058795. www.cosmosep.gr.