World PI Week is a global awareness campaign

Tuesday, April 22nd to Tuesday, April 29th

We Can't Wait: Calling for early diagnosis and timely treatment and support.

από Τρίτη 22 Απριλίου έως Τρίτη 29 Απριλίου

Παγκόσμια Εβδομάδα για τις Πρωτοπαθείς ΑνοσοΑνεπάρκειες

μια διεθνής εκστρατεία - έκκληση επαγρύπνησης για έγκαιρη διάγνωση - έγκαιρη θεραπεία - υποστήριξη

Δεν μπορούμε να περιμένουμε

Η «εκστρατεία» του 2026 είναι αφιερωμένη στη βελτίωση της κατανόησης, της έγκαιρης διάγνωσης και της πρόσβασης σε θεραπεία για ανθρώπους που ζουν **με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια** (PI/ΠΑΑ). Οι ΠΑΑ είναι μια ομάδα περισσότερων των 500 σπάνιων, πρωτοπαθών διαταραχών, στις οποίες μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος είτε απουσιάζει είτε δεν λειτουργεί σωστά και με βάση τις γνώσεις των τελευταίων χρόνων ονομάζονται **Σύμφυτα Λάθη της Ανοσίας**, επηρεάζουν δε ανθρώπους κάθε ηλικίας με την μεγάλη πλειοψηφία τους να διαγιγνώσκεται από τη νηπιακή – εφηβική ηλικία.

Οι Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες συχνά παρερμηνεύονται ή δεν διαγιγνώσκονται σωστά λόγω της σπανιότητάς τους. Συχνότερα προβάλλουν ως λοιμώξεις, αλλά -όχι σπάνια- εκδηλώνονται ως άλλα σοβαρά νοσήματα (αλλεργικά, αυτοάνοσα, αυτοφλεγμονώδη λεμφοϋπερπλασίες) ή/και επιπλοκές. Δεν είναι δε λίγες οι φορές που η κλινική προβολή τους εκτιμάται ως διάγνωση και η καθυστέρηση της διάγνωσης μπορεί να οδηγήσει σε επαναλαμβανόμενες νοσήσεις, μακροχρόνιες βλάβες οργάνων και μειωμένο προσδόκιμο ζωής.

Κάθε Απρίλιο, η “World PI Week” φέρνει κοντά ομάδες ασθενών, επαγγελματίες υγείας, ερευνητές και φορείς χάραξης πολιτικής, με στόχο τη βελτίωση της φροντίδας, την ενίσχυση της ενημέρωσης και την ενδυνάμωση των ανθρώπων που νοσούν.

Σήμερα οι γνωστές Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες / Σύμφυτα Λάθη της Ανοσίας είναι περισσότερες από 500 και επηρεάζουν ανθρώπους κάθε ηλικίας.

- Περίπου 6 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως ζουν με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, ωστόσο ποσοστό >70% παραμένει αδιάγνωστο.
  • Δεν είναι μεταδοτικές, στις περισσότερες περιπτώσεις είναι γενετικές, αν και κάποιες εμφανίζονται αυθόρμητα.
  • Οι συχνές λοιμώξεις μπορεί να αποτελούν ένδειξη υποκείμενης διαταραχής του ανοσοποιητικού συστήματος / της ανοσίας.
  • Η έγκαιρη διάγνωση μειώνει τις νοσηλείες, τις μακροχρόνιες επιπλοκές και βελτιώνει την ποιότητα ζωής.
  • Οι θεραπευτικές επιλογές διαφέρουν και μπορεί να περιλαμβάνουν:
  – αντιμικροβιακή αγωγή
  – θεραπεία με ανοσοσφαιρίνη
  – στοχευμένες θεραπείες
  – μεταμόσχευση μυελού των οστών / αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων
  – γονιδιακή θεραπεία

- Η ποιότητα ζωής μπορεί να επιτευχθεί με την έγκαιρη διάγνωση και την κατάλληλη θεραπεία, πολλοί δε ασθενείς μπορούν να έχουν παραγωγική, γεμάτη ζωή.

Σκοπός της "World PI Week":

Η World PI Week, μέσω μιας παγκόσμιας καμπάνιας/ενημέρωσης που ξεκίνησε το 2011, στοχεύει στο να αναδείξει τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης και της κατάλληλης θεραπείας που μπορούν να βελτιώσουν καθοριστικά την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που επηρεάζονται απ' αυτές και προλαμβάνουν επιπλοκές.

Χωρίς επαρκή ενημέρωση, πολλοί άνθρωποι παραμένουν αδιάγνωστοι για χρόνια, με σοβαρές συνέπειες. Η καμπάνια (με δημόσιες εκδηλώσεις, εκπαιδευτικές δράσεις και παγκόσμια ευαισθητοποίηση) ενδυναμώνει τους ασθενείς, στηρίζει τους φροντιστές και ενώνει την παγκόσμια κοινότητα των PI/ΠΑΑ, ώστε να ακουστεί η φωνή τους για υποστήριξη αλλαγών πολιτικής, για καλύτερη πρόσβαση στον έλεγχο, τη διάγνωση, την κατάλληλη θεραπεία και φροντίδα.

Η World PI Week είναι καθοριστική για:

✔ Έγκαιρη διάγνωση

✔ Ίση πρόσβαση σε θεραπείες που σώζουν ζωές

✔ Ενίσχυση της έρευνας

Σχετικοί σύνδεσμοι / Relevant Links

- Official World PI Week Website
- IPOPI – International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies
- ESID – European Society for Immunodeficiencies

Απόδοση κείμενων της World PI Week στα ελληνικά από
Χριστιάνα Δημητρίου, Μαρία Κανάριου