



## ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ «ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ 2007»

Αθήνα 3 Μαΐου 2007

### ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Η καθολική εφαρμογή του μοριακού ελέγχου του αίματος, με τη τεχνική NAT, αποτελεί πλέον επιτακτική ανάγκη για την αποτροπή μόλυνσεων από λοιμώδεις νόσους (HIV, HCV, HBV), στη διάρκεια του «ορολογικά σιωπηλού παραθύρου».

Αυτό τονίστηκε σήμερα κατά την διάρκεια Συνέντευξης Τύπου, που δόθηκε στο πλαίσιο της διοργάνωσης του Πανελληνίου Συνεδρίου «Θαλασσαιμία 2007», το οποίο θα πραγματοποιηθεί 4-6 Μαΐου στο «ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ» Συνεδριακό Κέντρο Λουτρακίου.

«Πράγματι ο μοριακός έλεγχος του αίματος προστατεύει πρωτίστως τους πολυμεταγγιζόμενους, αλλά και τον υπόλοιπο πληθυσμό, από τον κίνδυνο μετάδοσης λοιμωδών ασθενειών» τόνισε χαρακτηριστικά η Πρόεδρος της Επιτροπής Αιμοδοσίας και Συμπρόεδρος της Επιστημονικής Επιτροπής του Συνεδρίου, επίκουρος καθηγήτρια κ Κωνσταντίνα Πολίτη, η οποία συμπλήρωσε ότι σήμερα μόνο το 50% του αίματος που διατίθεται ελέγχεται με την μέθοδο NAT. Έτσι λοιπόν οι επιστήμονες είναι αναγκασμένοι να διαχειρίζονται αίμα δυο ταχυτήτων.

### ΜΟΡΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΜΕ ΤΗΝ ΤΕΧΝΙΚΗ NAT

Παράλληλα η κ Πολίτη ανέφερε ότι αισιόδοξα μηνύματα δίνουν οι επιστημονικές έρευνες αλλά και οι εξελίξεις στην τεχνολογία όσον αφορά τον έλεγχο του αίματος τα επόμενα χρόνια

«Για το εγγύς μέλλον, συμπλήρωσε, η προοπτική της αδρανοποίησης στα ερυθροκύτταρα τόσο γνωστών παλαιών ιογενών, βακτηριακών και παρασιτικών λοιμώξεων, που είτε ελέγχονται είτε όχι (π.χ. Παρβοϊός B19, Κυτταρομεγαλοϊός, ιός Ebstein Barr, HHV-8, ελονοσία, λείσμανίαση, βρουκέλλωση, Yersinia enterocolitica, Klebsiella κλπ.) όσο και νέων παθογόνων (Ιός Δυτικού Νείλου, SARS, Prions κλπ.) το προϊόν Ψωραλένη S-303 του συστήματος Intercept των ΗΠΑ καθώς και με φωτοδυναμικές και άλλες μεθόδους υπόσχεται να μηδενίσει τον κίνδυνο της μετάδοσης

λοιμώξεων με τη μετάγγιση και να βελτιώσει σημαντικά την ασφάλεια των μεταγγίσεων του αίματος.

Παράλληλα με τις προσπάθειες αυτές αναπτύσσονται βελτιωμένες μέθοδοι τυποποίησης και επεξεργασίας των ερυθροκυττάρων που προορίζονται για μετάγγιση στους ασθενείς, ώστε να αποφεύγονται άλλες μη λοιμογόνες επιπλοκές κατά τις μεταγγίσεις. Στις μεθόδους αυτές συγκαταλέγονται η λευκαφαίρεση, το αυτόματο πλύσιμο και η ακτινοβόληση των ερυθροκυττάρων».

Άλλες εξελίξεις στον τομέα της βιοτεχνολογίας υπόσχονται τη δημιουργία ερυθροκυττάρων καθολικής βιοσυμβατότητας είτε με ενζυματική αφαίρεση των αντιγόνων Α και Β των ερυθρών, που προσδιορίζουν τις σχετικές ομάδες αίματος, είτε με ανοσοτροποποίηση.

Επαναστατική αναμένεται να είναι μέσα στα επόμενα περίπου δέκα χρόνια η παρασκευή διαλυμάτων αιμοσφαιρίνης με τη μορφή φαρμάκων, η οποία σήμερα βρίσκεται σε ερευνητική φάση με σκοπό την προσωρινή αντικατάσταση αίματος και την έγκαιρη αντιμετώπιση μεγάλης αιμορραγίας( κυρίως στα τροχία ατυχήματα) και αναιμίας σε τραυματίες.

## ΑΙΣΙΟΔΟΞΑ ΜΗΝΥΜΑΤΑ ΟΙ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΙΣ ΚΑΙ Η ΓΟΝΙΔΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Ενθαρρυντικά, όπως τονίστηκε στη συνέντευξη τύπου, είναι τα αποτελέσματα από τις μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών και η πρώτη προσπάθεια μεταμόσχευσης αρχέγονων ομφαλοπλακουντιακών αιμοποιητικών κυττάρων.

Μαζί με τη γονιδιακή θεραπεία προσφέρουν κάτω από ειδικές προϋποθέσεις τη δυνατότητα ριζικής θεραπείας της θαλασσαιμίας και της δρεπανοκυτταρικής αναιμίας.

Οι δυνατότητες αυτές αρχίζουν πλέον, να είναι διαθέσιμες και στη χώρα μας, αλλά απαιτείται διεπιστημονική συνεργασία και η στήριξη του κοινωνικού συνόλου.

## ΤΑ ΚΟΙΝΑ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΗΝ ΗΠΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟ ΚΑΙ ΤΙΣ ΕΝΔΟΠΑΘΕΙΕΣ

Το ήπαρ στις αιμοσφαιρινοπάθειες, η πρόβλεψη και θεραπευτική αντιμετώπιση της ηπατίτιδας που αποτελεί μία από πλέον σοβαρές επιπλοκές της θαλασσαιμίας καθώς και η επίπτωση των διαφόρων φαρμάκων στην ηπατική λειτουργία, θα συζητηθούν στο πρώτο workshop, πρόεδρος του οποίου θα είναι ο κ Γιώργος Τόλης.

Ενδιαφέρουσες είναι οι εισηγήσεις για τις ενδοκρινοπάθειες, που επίσης συνιστούν μείζον πρόβλημα υγείας για τους θαλασσαιμικούς ενώ θα προταθούν κοινά πρωτόκολλα θεραπείας της οστεοπόρωσης, του σακχαρώδη διαβήτη και άλλων διαταραχών.

Η πολυπλοκότητα παραγόντων όπως οι οστεομορφοποιητικές πρωτεΐνες και οι αυξητικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην καλύτερη δομική των οστών, ενδιαφέρει ιδιαίτερα το συνέδριο εξ' αιτίας της υψηλής συσχέτισης οστικής νόσου και ηπατικής επιβάρυνσης στη θαλασσαιμία.

Παράλληλα θα συζητηθούν τα θέματα υπογοναδισμού και της καθυστέρησης της ήβης και της αναπαραγωγής και θα δοθούν απαντήσεις σε προβλήματα που κατά το παρελθόν, έμοιαζαν σχεδόν άλυτα για τα θαλασσαιμικά άτομα, ενώ θα συζητηθούν τα ενδοκρινολογικά ευρήματα μετά τη μεταμόσχευση του μυελού των οστών.

## **Η ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗ**

Με εξαιρετικό ενδιαφέρον αναμένοντας τα αποτελέσματα νέων ερευνών για την θεραπεία της κύριας επιπλοκής της μετάγγισης, της παθολογικής εναπόθεσης σιδήρου στους ιστούς (αιμοσιδήρωση).

Σήμερα, το οπλοστάσιο των επιστημόνων για την αποσιδήρωση διευρύνεται με νέα φάρμακα όπως και το δεφεραζιρόξ, ενώ η συνδυαστική θεραπεία των παλαιότερων φαρμάκων της αποσιδήρωσης δεσφεριοξαμίνη και δεφεριπρόνη αποδίδει καρπούς βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής των ασθενών και αφήνοντας ανοιχτό το τέλος της ζωής τους.

Σχετικά με τα παραπάνω αναμένεται με ιδιαίτερο ενδιαφέρον η ομιλία της καθηγήτριας κ ΝΙCΑ CΑΡΡΕLLΙΝΙ του πανεπιστήμιου του Μιλάνου και σημαντικών Ελλήνων επιστημόνων.

## **ΕΝΔΙΑΜΕΣΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ**

Τα ειδικά προβλήματα, που απασχολούν τα άτομα με ενδιάμεση Μεσογειακή Αναιμία, στα οποία υπάρχει ένα ευρύ φάσμα κλινικών και αιματολογικών ευρημάτων, ο υψηλός βαθμός αλλοανοσοποίησης, εξωμυελικών εστιών και θρομβοεμβολικής νόσου, θα συζητηθούν σε μία προσπάθεια διαμόρφωσης ενιαίου διαγνωστικού και θεραπευτικού πρωτοκόλλου, κάτι που επιδιώκεται για το σύνολο των επιπλοκών της θαλασσαιμίας, αλλά και της δρεπανοκυτταρικής νόσου.

Η τελευταία χαρακτηρίζεται από σοβαρές επώδυνες αγγειοαποφρακτικές, απλαστικές, και αιμολυτικές κρίσεις, που όχι μόνο υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής του ασθενή, αλλά μπορεί να τη θέσουν και σε κίνδυνο. Η αντιμετώπιση του οξέος θωρακικού συνδρόμου, της συστηματικής λιπώδους εμβολής και του σπληνικού εγκλωβισμού, της ηπατικής κρίσης και σηψαιμίας και αγγειακών και εγκεφαλικών επεισοδίων και επιπλοκών στην εγκυμοσύνη θα παρουσιαστούν μέσα από νέες προσεγγίσεις και διεθνή εμπειρία ετών.

## **ΠΡΩΙΜΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΡΔΙΑΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ**

Σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία που υπάρχουν η καρδιακή ανεπάρκεια ευθύνεται για το 80% των θανάτων της Μεσογειακής Αναιμίας διεθνώς.

Έτσι λοιπόν η πρώιμη διάγνωση της καρδιακής δυσλειτουργίας ήταν και παραμένει ένας βασικός στόχος όλων των γιατρών. Σύμφωνα με τελευταίες επιστημονικές μελέτες της ομάδας του καθηγητή κ Κρεμαστινού, η πρώιμη καρδιακή δυσλειτουργία σήμερα μπορεί να προβλεφθεί τουλάχιστον μια δεκαετία πριν εκδηλωθεί.

Σύμφωνα με τους επιστήμονες πέρα από την κλινική εξέταση και τις απεικονιστικές διαγνωστικές μεθόδους, με πολυτιμότερη την ηχοκαρδιογραφία, φαίνεται ότι οι βιοχημικοί δείκτες ευαίσθητοι στην ανίχνευση της καρδιακής ανεπάρκειας σε πρώιμα στάδια ποαίζουν σημαντικό ρόλο. Η αύξηση των επιπέδων του NT-pro BNP η οποία οφείλεται σε αρχόμενη διαστολική δυσλειτουργία, είναι δείκτης ο οποίος διαταράσσεται πρωιμότερα από τους ηχοκαρδιογραφικούς δείκτες στην φυσική πορεία των ασθενών, διεκδικώντας τη θέση του στην κλινική πράξη.

Συμπερασματικά: Η καρδιολογική προσέγγιση του θαλασσαιμικού ασθενούς προϋποθέτει εκτός των γνώσεων παθοφυσιολογίας, διάγνωση και των θεραπευτικών μέσων της σύγχρονης καρδιολογίας, την κατανόηση της ιδιαιτερότητας και πολυπλοκότητας του προβλήματός του.

## **ΑΙΤΗΜΑΤΑ ΕΟΘΑ**

Από την πλευρά του ο Πρόεδρος της ΕΟΘΑ κ Βαγγέλης Στουμπιάδης με αφορμή τον διεθνή διαγωνισμό, που ξεκίνησε πριν από μερικές ημέρες για την

προμήθεια αντιδραστηρίων για να γίνεται ο μοριακός έλεγχος, του αίματος για τον ιο του AIDS και τους ιούς της ηπατίτιδας Β και C, ζήτησε από τον υπουργό Υγείας να καλυφθεί το μεσοδιάστημα μέχρι την ολοκλήρωσή του.

Κι αυτό γιατί όπως εξήγησε «**η διενέργεια του διαγωνισμού είναι μια χρονοβόρα διαδικασία και η ασφάλεια του αίματος είναι ζήτημα δημόσιας υγείας και δεν επιδέχεται την παραμικρή καθυστέρηση**».

Συγκεκριμένα η ΕΟΘΑ ζητά να εκδοθεί εγκύκλιος προκειμένου να:

- Ø Δοθεί εντολή για **άμεση έναρξη διενέργειας ελέγχου στα κέντρα μοριακού ελέγχου που δεν έχουν ξεκινήσει** (Αττική, Κρήτη)
- Ø Δοθεί εντολή για **πιστοποιημένη μεταφορά δειγμάτων από τις υπηρεσίες αιμοδοσίας στα κέντρα μοριακού ελέγχου** (ανάπτυξη «δικτύου»), σε όλη την Ελλάδα
- Ø **Γίνει χρηματοδότηση μέσω των ΔΥΠΕ** ώστε να καλυφθεί το κόστος λειτουργίας των κέντρων μοριακού ελέγχου (και για τα νοσοκομεία που είναι υπεύθυνο το κάθε κέντρο)
- Ø **Γίνουν αποσπάσεις, μετατάξεις, προσλήψεις προσωπικού** στα κέντρα μοριακού ελέγχου
- Ø **Γίνει παράταση των συμβάσεων** που ήδη υπάρχουν έως την κατάληξη του διαγωνισμού.

Επίσης ο κ Στουμπιάδης αναφέρθηκε στις ελλείψεις σε υλικοτεχνική υποδομή και προσωπικό, που υπάρχουν σε αρκετές υπηρεσίες αιμοδοσίας σε όλη τη χώρα.

Όπως είπε χαρακτηριστικά πολλές απ αυτές στεγάζονται σε ακατάλληλα κτίρια και υπόγεια. Λόγω ελλείψης προσωπικού σε αρκετές περιπτώσεις δεν υπάρχουν απογευματινές βάρδιες με αποτέλεσμα οι αιμοδότες, που εργάζονται το πρωί, να μη μπορούν να δώσουν αίμα .

Το γεγονός αυτό διογκώνει το πρόβλημα έλλειψης αίματος με αποτέλεσμα πολλοί πάσχοντες από θαλασσαιμία να λάμβάνουν μικρότερες ποσότητες αίματος απ αυτές που χρειάζονται.

Την Τελετή Έναρξης του συνεδρίου θα κηρύξει ο Υπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ Δημήτρης Αβραμόπουλος, ενώ χαιρετισμούς θα απευθύνουν ο Δήμαρχος Λουτρακίου & Περαχώρας, κ Γεώργιος Γκιώνης, ο Νομάρχης Κορίνθου κ Νικόλαος Ταγαράς.

Εκ μέρους της Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας θα καλοσωρίσει τους συνέδρους ο Πρόεδρος της Οργανωτικής Επιτροπής κ Ευάγγελος Αλεξίου, ο οποίος σύμφωνα με πληροφορίες θα επισημάνει τα υπάρχοντα ιατρικά και κοινωνικά προβλήματα θεραπείας στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας. Θα καλέσει την Πολιτεία, τους επισήμους φορείς και όλους τους συνέδρους να συμπορευτούν για να επιλύσουν χρόνια προβλήματα όπως η αντιμετώπιση της εποχιακής ανεπάρκειας αίματος και η ισότιμη εφαρμογή κοινών θεραπευτικών πρωτοκόλλων για όλους τους θαλασσαιμικούς ανεξάρτητα από τη Μονάδα όπου μεταγγίζονται και παρακολουθούνται.

**Το συνέδριο φέτος, αφιερώνεται στην μνήμη δύο μεγάλων αγωνιστών των δικαιωμάτων του ανθρώπου, του Ηλία Σοφιανού και του Οδυσσέα Πλατή.**

**ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ: COSMOS ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ**