8 Μαΐου 2019

Μεσογειακή αναιμία: Για πρώτη φορά θεραπεύτηκε Έλληνας ασθενής

/ Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός





Ο πρώτος Έλληνας ασθενής που θεραπεύτηκε από μεσογειακή αναιμία στο

Νοσοκομείο «Παπανικολάου» της Θεσσαλονίκης στο πλαίσιο διεθνούς ερευνητικού προγράμματος είναι γεγονός.

Πλήρως θεραπευμένος από τη Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) θεωρείται Έλληνας ασθενής που υποβλήθηκε σε πρωτοποριακή γονιδιακή θεραπεία, σύμφωνα με το protothema.gr, στο πλαίσιο παγκόσμιου ερευνητικού προγράμματος, στο οποίο συμμετέχει από ελληνική πλευρά το Νοσοκομείο «Παπανικολάου» της Θεσσαλονίκης.

Η αισιόδοξη αυτή ανακοίνωση έγινε με αφορμή την αυριανή Παγκόσμια Ημέρα Θαλασσαιμίας (8 Μαΐου) κατά τη διάρκεια συνέντευξης Τύπου που διοργάνωσε η Ελληνική Αιματολογική Εταιρία.

Η γονιδιακή θεραπεία, το κόστος της οποίας αγγίζει το ένα εκατομμύριο ευρώ περίπου, βρίσκεται σε ερευνητικό στάδιο, δεν έχει λάβει ακόμη έγκριση από τον Αμερικανικό Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) και τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων (EMA) αλλά γεμίζει με αισιοδοξία τους 4.032 Έλληνες πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία.

Ωστόσο, οι ειδικοί δηλώνουν συγκρατημένα αισιόδοξοι για το επιστημονικό αυτό επίτευγμα και τονίζουν ότι αυτό δεν σημαίνει σε καμία περίπτωση ότι οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία θα πρέπει να σταματήσουν την ενδεδειγμένη γι’ αυτούς θεραπεία (δηλαδή τις τακτικές μεταγγίσεις αίματος στις οποίες υποβάλλονται μηνιαίως αλλά και την φαρμακευτική αγωγή για τη διαδικασία της αποσιδήρωση των ζωτικών τους οργάνων).

Ο Πρόεδρος της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας και Πρύτανης του Ε.Κ.Π.Α., Δρ. Μελέτιος Αθανάσιος Δημόπουλος, Καθηγητής Αιματολογίας – Ογκολογίας, Διευθυντής Θεραπευτικής Κλινικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, εξήγησε κατά τη διάρκεια της συνέντευξης Τύπου ότι η συγκεκριμένη γονιδιακή θεραπεία εντάσσεται στη θεραπευτική φαρέτρα των Αιματολόγων συνδυαστικά με άλλες σύγχρονες θεραπευτικές λύσεις, όπως τα φάρμακα που πολύ σύντομα θα είναι διαθέσιμα και θα μειώνουν την ανάγκη για τακτικές μεταγγίσεις αίματος, αλλά και εκείνα που συμβάλλουν σε καλύτερη αποσιδήρωση των πασχόντων, ώστε στο άμεσο μέλλον να μπορέσουμε να μιλήσουμε για ίαση της Μεσογειακής Αναιμίας.

Στην Ελλάδα, οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία ανέρχονται σε 4.032 και το ετήσιο κόστος μόνο για τις μεταγγίσεις αίματος στις οποίες υποβάλλονται σε μηνιαία βάση κυμαίνεται μεταξύ 30.000 – 40.000 ευρώ. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της τελευταίας καταγραφής (2010-2015), ο συνολικός αριθμός των πασχόντων από Αιμοσφαιρινοπάθειες στη χώρα μας είναι 4.032, από τους οποίους

2.099 (52,06%) είναι οι πάσχοντες από μείζονα θαλασσαιμία. Στο ίδιο χρονικό διάστημα καταγράφηκαν 51 νέες γεννήσεις παιδιών με μείζονα θαλασσαιμία, ενώ 167 πάσχοντες κατέληξαν, εξαιτίας κυρίως καρδιολογικών προβλημάτων, ηπατικών νοσημάτων ή μικροβιακών λοιμώξεων.

Όπως εξήγησε η κυρία Έρση Βοσκαρίδου, Συντονίστρια Διευθύντρια του Κέντρου Αιμοσφαιρινοπαθειών του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Λαϊκό», αν δεν υπήρχαν οι οργανωμένες στρατηγικές προγεννητικού ελέγχου που εφαρμόζονται στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια, θα είχαμε περίπου 150 γεννήσεις πασχόντων ετησίως και απέδωσε τις 51 γεννήσεις τις περιόδου 2010-2015, είτε σε λάθη που έγιναν κατά τον προγεννητικό έλεγχο, είτε σε λανθασμένες εκτιμήσεις των μαιευτήρων-γυναικολόγων, αλλά και στην συνειδητή επιλογή των ζευγαριών να μην διακόψουν την κύηση του πάσχοντος εμβρύου.

Αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των ασθενών

Ο Δρ. Αντώνης Καττάμης, Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, Καθηγητής ΕΚΠΑ Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, Υπεύθυνος Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας Α’ Παιδιατρικής Κλινικής ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», ανέφερε ότι η πρόοδος της Ιατρικής έχει συντελέσει στη σημαντική βελτίωση της ποιότητας και του προσδόκιμου ζωής των ασθενών. «Υπάρχουν πάσχοντες από Αιμοσφαιρινοπάθειες που ξεπερνούν πια ηλικιακά τα 60 έτη και αυτό μας κάνει να πιστεύουμε ότι έχουν γίνει πια κι αυτές χρόνιο νόσημα».

Ο Πρύτανης του Ε.Κ.Π.Α., Δρ. Μελέτιος Αθανάσιος Δημόπουλος επιβεβαίωσε τα λεγόμενα του Δρ. Καττάμη προσθέτοντας ότι «η μεσογειακή αναιμία, νόσος καθολικά μοιραία στο παρελθόν, έχει μετατραπεί σε χρόνιο νόσημα με μακρά επιβίωση και μεγάλη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών κυρίως λόγω της σημαντικής προόδου στην πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία της που έχει επιφέρει θετική αλλαγή στην ολιστική αντιμετώπιση και στη φυσική πορεία του νοσήματος».

Υπενθύμισε εξάλλου ότι, «Έλληνες αιματολόγοι στην Ελλάδα και στο εξωτερικό υπήρξαν πρωτοπόροι στη μελέτη των θαλασσαιμικών γόνων και άνοιξαν δρόμους στη διάγνωση και στη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου. Συνολικά, η αιματολογική οικογένεια πορεύεται επί δεκαετίες στο πλευρό των ασθενών με γνώμονα να συμβάλλει στην καλύτερη δυνατή φροντίδα, μέσα από τις ειδικές Μονάδες Αντιμετώπισης Μεσογειακής Αναιμίας, τα Κέντρα Πρόληψης και Διάγνωσης της νόσου, τις Μονάδες Μεταμόσχευσης, αλλά και μέσω των ερευνητικών κέντρων που μελετούν νέους υποσχόμενους θεραπευτικούς δρόμους.

Η Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία στηρίζει και θα συνεχίσει να στηρίζει ενεργά κάθε επιστημονική προσπάθεια για την περαιτέρω βελτίωση στη θεραπευτική αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας στη χώρα μας».

Ανάγκη για αίμα και οργανωμένες Μονάδες Θαλασσαιμίας

Ο κύριος Βασίλης Δήμος, Πρόεδρος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, η οποία εκπροσωπεί, σχεδόν 30 χρόνια τώρα, τους Συλλόγους Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου σε όλη τη χώρα υπογράμμισε την ανάγκη ενίσχυση της εθελοντικής αιμοδοσίας «που είναι ζωτικής σημασίας για εμάς, αλλά και ενίσχυση της πρόληψης και της επιστημονικής έρευνας. Στον πυρήνα της προσπάθειάς μας βρίσκεται η βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας προς όλους τους ασθενείς και η διασφάλιση ποιοτικής περίθαλψης. Οι βασικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουμε σήμερα αφορούν σε ελλείψεις ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας, σε προβλήματα στην επάρκεια αίματος αρκετών νοσοκομείων τα οποία δυσχεραίνουν την ομαλή μετάγγιση των πασχόντων, καθώς και στη σημαντική οικονομική επιβάρυνση που προκύπτει από το γεγονός πως αναγκαία φαρμακευτικά ιδιοσκευάσματα –όπως βιταμίνες, αντιοξειδωτικά, φάρμακα ορμονικής υποκατάστασης- σήμερα δεν αποζημιώνονται επιβαρύνοντας πλήρως τους ασθενείς που ήδη καταβάλλουν συμμετοχή για βασικά φάρμακα της αγωγής τους εξαιτίας της διαφοράς τιμής μεταξύ πρωτότυπων και γενόσημων φαρμάκων».

Πηγή: **iellada.gr**