

ΤΙ ΓΙΝΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΟΥ; ΠΩΣ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΤΟΥΣ ΦΙΛΟΥΣ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ.

Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις σίγουρα διαφέρουν μεταξύ των διαφόρων κοινωνιών και κοινοτήτων, καθώς επηρεάζονται από πολλούς διαφορετικούς πολιτιστικούς, κοινωνικούς και θρησκευτικούς παράγοντες. Δυστυχώς, δεν είναι ασυνήθιστο για τα άτομα με σωματικές αναπηρίες ή σοβαρά νοσήματα να βιώνουν διακρίσεις.

Ούτε η απόκρυψη της κατάστασης αλλά ούτε και η υπερέκθεσή της θεωρούνται υγιείς προσεγγίσεις. Οι γονείς και οι ασθενείς πρέπει πρώτα να αποδεχτούν την πάθηση και στη συνέχεια να την επικοινωνήσουν σωστά στους ανθρώπους του περιβάλλοντός τους.

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΤΟΠΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Η ανταλλαγή εμπειριών και η επαφή με άλλες οικογένειες για την κατανόηση της πάθησης, η υποβολή αιτημάτων για τη βελτίωση των υπηρεσιών, όπου είναι απαραίτητο, και η εκπαίδευση της κοινότητας για τη μείωση των προκαταλήψεων είναι όλες λειτουργίες των ομάδων υποστήριξης που βοηθούν τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν καταστάσεις που μερικές φορές φαίνονται δυσβάσταχτες.

Για τους λόγους αυτούς, οι γονείς καλούνται να γίνουν ενεργά μέλη του τοπικού συλλόγου θαλασσαιμίας.



ΤΙ ΚΑΝΕΙ Η ΔΟΘ;

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) είναι ένας μη κερδοσκοπικός, μη κυβερνητικός οργανισμός που εκπροσωπεί περισσότερους από 226 Εθνικούς Συλλόγους Θαλασσαιμίας από 66 χώρες σε όλο τον κόσμο και είναι αφοσιωμένος στην υποστήριξη της ισότιμης πρόσβασης κάθε ασθενούς με θαλασσαιμία στην υγειονομική, κοινωνική και άλλη περίθαλψη σε περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης με επίκεντρο τον ασθενή.

Η Ομοσπονδία έχει επίσημες σχέσεις με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) από το 1996, με ειδικό συμβουλευτικό καθεστώς με το Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο των Ηνωμένων Εθνών (ECOSOC) από το 2017 και επίσημη συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή από το 2018.

Το εκτεταμένο εκπαιδευτικό της πρόγραμμα περιλαμβάνει μια μεγάλη σειρά από διεθνώς αναγνωρισμένες δημοσιεύσεις, καθώς και εκδηλώσεις, συνέδρια, εργαστήρια, υποτροφίες κ.λπ., με στόχο την παροχή ευκαιριών δια βίου εκπαίδευσης για τους επαγγελματίες υγείας, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, την ευαισθητοποίηση των φορέων χάραξης πολιτικής και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου σχετικά με τη θαλασσαιμία και την πρόωξη αποτελεσματικών, ειδικών για τη νόσο προγραμμάτων για την πρόληψη, τον έλεγχο και την κλινική διαχείριση της μεσογειακής αναιμίας μεταξύ των εθνικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης, έτσι ώστε να υπάρχει διεθνής κάλυψη των αντίστοιχων αναγκών.

Για περισσότερες πληροφορίες, μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα www.thalassaemia.org.cy



Co-funded by
the European Union

© Thalassaemia International Federation 2023
All rights reserved.

Thalassaemia International Federation
31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

Translated in Greek by **Anna Rekleiti**,
Haematologist, Thalassaemia Centre NAMIII, Nicosia

ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ: ΠΩΣ ΦΡΟΝΤΙΖΩ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ;

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ;

Η θαλασσαιμία είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει ένα σύνολο ασθενειών που ανήκουν σε μια ευρύτερη ομάδα, τις αναιμίες. Όταν κάποιος πάσχει από θαλασσαιμία, το σώμα του δεν μπορεί να παράγει αρκετά φυσιολογικά ερυθρά αιμοσφαίρια, τα οποία είναι κύτταρα που μεταφέρουν οξυγόνο από τους πνεύμονες σε όλο το σώμα. Αυτά κυκλοφορούν στο αίμα και του δίνουν το κόκκινο χρώμα του.

Οι θαλασσαιμίες είναι κληρονομικές ασθένειες, που σημαίνει ότι προκαλούνται από προβλήματα στο γενετικό μας υλικό και όχι λόγω της διατροφής ή άλλων περιβαλλοντικών παραγόντων, και μεταβιβάζονται στα παιδιά από τους δύο γονείς τους - μητέρα και πατέρα. Αυτό που φταίει στη θαλασσαιμία είναι μια αλλαγή στο μόριο της αιμοσφαιρίνης, μιας πρωτεΐνης που βρίσκεται μέσα σε κάθε ερυθρό αιμοσφαίριο και είναι υπεύθυνη για τη μεταφορά οξυγόνου στα όργανα και τους ιστούς.

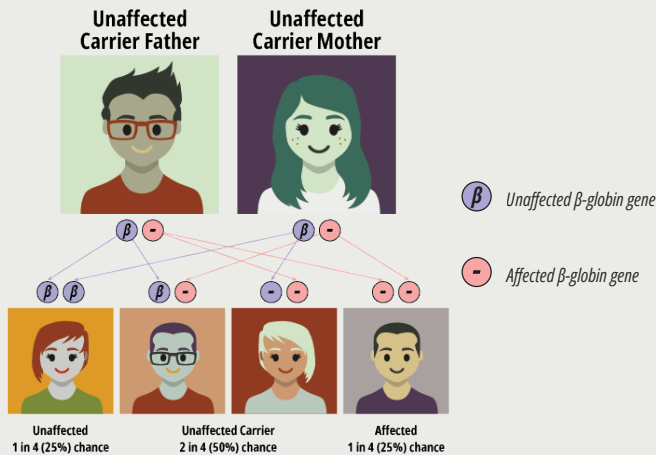
Υπάρχουν διάφοροι τύποι θαλασσαιμίας, ορισμένοι από τους οποίους απαιτούν εντατικότερη θεραπεία από άλλους. Σε κάθε περίπτωση, οι ασθενείς με θαλασσαιμία πρέπει να παρακολουθούνται από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας σε ειδικά κέντρα καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, ώστε να διατηρήσουν την υγεία τους στο καλύτερο δυνατό επίπεδο.



ΠΩΣ ΚΛΗΡΟΝΟΜΕΙΤΑΙ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ;

Όταν και οι δύο γονείς είναι “φορείς” της νόσου, με άλλα λόγια, όταν φέρουν από ένα γονίδιο που σχετίζεται με την παθολογική αιμοσφαιρίνη, αυτό δεν επηρεάζει τη δική τους υγεία. Ωστόσο, εάν το παιδί κληρονομήσει και τα δύο προσβεβλημένα γονίδια, ένα από τη μητέρα και ένα από τον πατέρα, θα έχει την πλήρη ανάπτυξη της νόσου - αυτό που ονομάζουμε μείζονα θαλασσαιμία ή μεταγγισιοεξαρτώμενη θαλασσαιμία.

Η διαταραχή αυτή είναι πιο συχνή σε άτομα που προέρχονται από ορισμένα μέρη του κόσμου, όπως οι χώρες γύρω από τη Μεσόγειο Θάλασσα και τη Μέση Ανατολή (β-θαλασσαιμία), μέχρι τη Νοτιοανατολική Ασία.



ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ ΔΙΑΓΝΩΣΤΗΚΕ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ. ΤΙ ΘΑ ΓΙΝΕΙ ΣΤΗ ΣΥΝΕΧΕΙΑ;

Πρώτα απ’ όλα, δε χρειάζεται πανικός! Η θαλασσαιμία μπορεί να αντιμετωπιστεί πολύ αποτελεσματικά στις μέρες μας και οι ασθενείς μπορούν να έχουν καλή ποιότητα ζωής, αρκετά κοντά σε αυτή των συνομηλίκων τους. Ωστόσο, για να συμβεί αυτό, είναι πολύ σημαντικό να ακολουθούν τις ιατρικές συμβουλές των ειδικών.

Θα πρέπει να βρείτε ένα εξειδικευμένο Κέντρο Θαλασσαιμίας κοντά σας που θα αναλάβει την ιατρική παρακολούθηση του παιδιού σας όσο συχνά χρειάζεται. Ένας εξειδικευμένος ιατρός (αιματολόγος, παιδίατρος ή παθολόγος) με εμπειρία στη θαλασσαιμία θα εξετάσει το παιδί σας. Επιπλέον, το Κέντρο Θαλασσαιμίας δικτυώνεται και συνεργάζεται με άλλους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας από όλους τους ιατρικούς κλάδους, οι οποίοι θα συνεργαστούν για να παρέχουν στο παιδί σας συνολικά την κατάλληλη φροντίδα.

ΠΩΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΑΙ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ;

Οι ασθενείς με θαλασσαιμία χρειάζονται τακτικές μεταγγίσεις αίματος μία ή δύο φορές το μήνα (η συχνότητα εξαρτάται ανάλογα με τις ανάγκες τους) καθ’ όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Αυτό συμβαίνει συνήθως στο εξειδικευμένο Κέντρο Θαλασσαιμίας που φροντίζει τον ασθενή. Οι μεταγγίσεις μπορεί να απαιτούνται τακτικά (πχ μία φορά κάθε 2-5 εβδομάδες) ή περιστασιακά (για παράδειγμα κατά τη διάρκεια λοιμώξεων ή εγκυμοσύνης), ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου. Λόγω των διαβίω μεταγγίσεων, οι ασθενείς πρέπει να λαμβάνουν καθημερινά κάποιο φάρμακο (που ονομάζεται θεραπεία αποσιδήρωσης) για την απομάκρυνση του σιδήρου, μιας ουσίας που συσσωρεύεται στον οργανισμό όταν τα κύτταρα του αίματος σπάνε, όπως αναμένεται, κάποια στιγμή μετά τη μετάγγιση.

Ο συσσωρευμένος σίδηρος είναι πολύ τοξικός για τα όργανα του σώματος, συμπεριλαμβανομένου του ενδοκρινικού συστήματος (π.χ. θυρεοειδής), της καρδιάς, του ήπατος και άλλων. Τα φάρμακα για την απομάκρυνση του σιδήρου (χηλικοί παράγοντες) μπορεί να είναι σε μορφή χαπιού ή σιροπιού, που μπορούν να ληφθούν από το στόμα, ή σε μορφή υγρού διαλύματος που πρέπει να εγχυθεί αργά κάτω από το δέρμα, στην κοιλιά ή σε άλλα μέρη του σώματος, σε διάστημα αρκετών ωρών. Ως εκ τούτου, οι ασθενείς θα πρέπει να παρακολουθούνται τακτικά και από άλλους ειδικούς, όπως ενδοκρινολόγους, καρδιολόγους, ηπατολόγους κλπ., για να διασφαλιστεί ότι αναπτύσσονται όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικά, χωρίς επιπλοκές σε ζωτικά όργανα.

ΠΩΣ Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ;

Ένα παιδί που πάσχει από σοβαρή μορφή θαλασσαιμίας, συνήθως μείζονα θαλασσαιμία ή μεταγγισιοεξαρτώμενη θαλασσαιμία, θα πρέπει να λαμβάνει μεταγγίσεις αίματος σε τακτική βάση. Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτό επιπλέκεται με το σχολικό πρόγραμμα, επομένως η απουσία από το σχολείο κάθε λίγες ημέρες ή εβδομάδες είναι αναμενόμενη.

Για να ελαχιστοποιηθούν οι συνέπειες της σχολικής απουσίας, οι γονείς θα πρέπει να ενημερώσουν το προσωπικό του σχολείου (καθηγητές, διευθυντής, σχολική νοσοκόμα κ.λπ.) για την κατάσταση, ώστε να προσπαθήσουν να αναπληρώσουν τις χαμένες ώρες διδασκαλίας και να είναι σε επαγρύπνηση για τυχόν συμπτώματα που σχετίζονται με τη νόσο και μπορεί να εμφανιστούν κατά τη διάρκεια της φοίτησης στο σχολείο.

Όλα αυτά θα πρέπει να γίνονται με διακριτικότητα και σεβασμό στην προσωπικότητα του παιδιού, ώστε να αποφεύγεται ο κοινωνικός στιγματισμός και οι διακρίσεις.

ΓΙΑΤΙ ΕΙΝΑΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΝΑ ΑΚΟΛΟΥΘΕΙΤΑΙ ΠΙΣΤΑ Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ;

Οι ασθενείς που λαμβάνουν την κατάλληλη θεραπεία απολαμβάνουν πολύ καλή ποιότητα ζωής και το προσδόκιμο ζωής τους δεν διαφέρει πολύ από αυτό του γενικού πληθυσμού. Ωστόσο, όταν δεν αντιμετωπίζεται σωστά, η θαλασσαιμία μπορεί να έχει πολύ σοβαρές επιπλοκές στην υγεία των ασθενών και να οδηγήσει ακόμη και σε πρόωρο θάνατο. Η παράλειψη των προγραμματισμένων μεταγγίσεων και η παραμέληση της θεραπείας αποσιδήρωσης οδηγεί σε επιδείνωση της αναιμίας και σε συσσώρευση σιδήρου σε τοξικά επίπεδα στο σώμα. Οι επιπλοκές που μπορεί να εμφανιστούν περιλαμβάνουν καθυστέρηση της ανάπτυξης, σκουρόχρωμο δέρμα, αίσθημα αδυναμίας και “έλλειψης ενέργειας”, καρδιολογικά προβλήματα, διόγκωση του σπλήνα, παραμορφώσεις στο πρόσωπο του παιδιού, κοντό ανάστημα και άλλα ζητήματα.

Αυτές οι επιπλοκές αναπτύσσονται σταδιακά και μερικές φορές, μέχρι να γίνουν εμφανή τα συμπτώματα, έχει ήδη προκληθεί μεγάλη ζημιά. Γι’ αυτό είναι πολύ σημαντικό να ακολουθείτε σωστά τη θεραπεία, καθώς η παραμέληση της θεραπείας μπορεί να μην δώσει συμπτώματα για μεγάλο χρονικό διάστημα δίνοντας στους γονείς και τα παιδιά την εσφαλμένη εντύπωση ότι όλα είναι φυσιολογικά. Καλλιεργώντας την ιδέα συμμόρφωσης στη θεραπεία, βοηθάει το παιδί να αποκτήσει αυτοπεποίθηση, κάτι ιδιαίτερα χρήσιμο καθ’ όλη τη διάρκεια της ζωής του, ιδίως σε δύσκολες περιόδους όπως η εφηβεία. Επιπλέον, η διατήρηση της καλής υγείας είναι ζωτικής σημασίας για την αξιοποίηση των μελλοντικών θεραπειών που αναμένεται να αλλάξουν το τοπίο της νόσου, όπως η γονιδιακή θεραπεία που υπόσχεται να προσφέρει οριστική θεραπεία στο όχι πολύ μακρινό μέλλον.

