



ΤΙ ΣΥΜΒΑΙΝΕΙ ΑΝ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΜΕΙΝΕΙ ΧΩΡΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑ;

Οι πάσχοντες που λαμβάνουν την κατάλληλη θεραπεία απολαμβάνουν μια πολύ καλή ποιότητα ζωής και το προσδόκιμο ζωής τους δεν διαφέρει πολύ από εκείνο του γενικού πληθυσμού.

Ωστόσο, όταν δεν αντιμετωπιστεί σωστά, η θαλασσαιμία μπορεί να οδηγήσει σε απειλητικές για τη ζωή επιπλοκές στην υγεία και να οδηγήσει ακόμη και σε πρόωρο θάνατο. Η λειτουργία πολλών οργάνων μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά, οδηγώντας για παράδειγμα σε καρδιακή ανεπάρκεια, κίρρωση του ήπατος, διαβήτη και άλλα σοβαρά προβλήματα υγείας.

ΣΥΝΤΟΜΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ:

ΤΟ 80% ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΖΕΙ ΣΕ ΧΩΡΕΣ ΧΑΜΗΛΟΥ ΚΑΙ ΜΕΣΑΙΟΥ ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΟΣ.

8 ΣΤΑ 10 ΑΤΟΜΑ ΠΟΥ ΦΕΡΟΥΝ ΤΟ «ΣΤΙΓΜΑ» ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΔΕΝ ΤΟ ΓΝΩΡΙΖΟΥΝ.

ΣΤΙΣ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΧΩΡΕΣ ΜΕ ΜΕΣΟ ΚΑΙ ΥΨΗΛΟ ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ, ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΕΙΖΟΝΑ Β-ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΔΕ ΦΤΑΝΟΥΝ ΣΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ ΤΩΝ 20 ΕΤΩΝ, ΩΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΑΝΕΠΑΡΚΟΥΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.

ΤΙ ΚΑΝΕΙ Η ΔΟΘ;

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) είναι ένας μη κερδοσκοπικός, μη κυβερνητικός οργανισμός που αντιπροσωπεύει πάνω από 230 Εθνικές Οργανώσεις Θαλασσαιμίας από 62 χώρες σε όλο τον κόσμο και έχει ως όραμα την ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτική υγειονομική, κοινωνική και άλλη φροντίδα για κάθε ασθενή με θαλασσαιμία στο πλαίσιο ασθενοκεντρικών υπηρεσιών υγείας.

Η Ομοσπονδία λειτουργεί σε επίσημη συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ) από το 1996, έχει συμβουλευτικό καθεστώς στο Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο του ΟΗΕ (ECOSOC) από το 2017, και έχει συνάψει επίσημη συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή από το 2018.

Το εκτενές εκπαιδευτικό της πρόγραμμα περιλαμβάνει μια μεγάλη σειρά από διεθνώς αναγνωρισμένες εκδόσεις, καθώς επίσης εκδηλώσεις, συνέδρια, εργαστήρια, υποτροφίες, κλπ., με στόχο την παροχή ευκαιριών δια βίου εκπαίδευσης σε επαγγελματίες υγείας, σε πάσχοντες και στις οικογένειές τους, ευαισθητοποίηση των φορέων χάραξης πολιτικής και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου και προώθηση αποτελεσματικών, ειδικών για την πάθηση προγραμμάτων για πρόληψη, και έλεγχο και κλινική διαχείριση της θαλασσαιμίας εντός των εθνικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και στη βάση της αρχής της καθολικής υγειονομικής κάλυψης του πληθυσμού.

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



THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION

© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2022
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>

ΕΧΕΤΕ ΑΚΟΥΣΕΙ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ;



ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ;

Η θαλασσαιμία είναι μια αιματολογική διαταραχή που προκαλείται από μία ομάδα γενετικών βλαβών που επηρεάζουν την παραγωγή αιμοσφαιρίνης, ένα πρωτεϊνικό μόριο στο εσωτερικό των ερυθρών αιμοσφαιρίων που τους δίνει τη δυνατότητα να μεταφέρουν οξυγόνο από τους πνεύμονες σε ολόκληρο το σώμα. Αυτό προκαλεί έλλειψη λειτουργικών ερυθρών αιμοσφαιρίων και χαμηλά επίπεδα οξυγόνου στην κυκλοφορία του αίματος, που οδηγούν σε μια ποικιλία από προβλήματα υγείας ανάλογα με τον τύπο και τη σοβαρότητα της πάθησης.

Υπάρχουν δύο κύριοι τύποι θαλασσαιμίας:

- **α-θαλασσαιμία**, όταν ένα ή περισσότερα γονίδια που σχετίζονται με την πρωτεΐνη α-σφαιρίνη λείπουν ή είναι τροποποιημένα (μεταλλαγμένα) και
- **β-θαλασσαιμία**, όταν αντίστοιχες γονιδιακές βλάβες επηρεάζουν την παραγωγή της πρωτεΐνης β-σφαιρίνης.

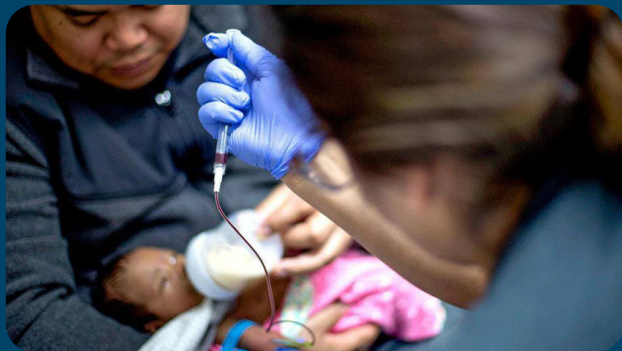
Αυτό το ενημερωτικό έντυπο επικεντρώνεται στη β-θαλασσαιμία, η οποία ταξινομείται σε δύο κύριες υποκατηγορίες: η μείζων θαλασσαιμία θαλασσαιμία και η ελάσσων θαλασσαιμία. Η μείζονα θαλασσαιμία εμφανίζεται όταν ένα άτομο έχει κληρονομήσει ένα παθολογικό γονίδιο και από τους δύο γονείς του. Η ελάσσονα θαλασσαιμία εμφανίζεται όταν ένα άτομο κληρονομήσει ένα παθολογικό γονίδιο μόνο από τον ένα γονέα. Τα άτομα με ελάσσονα θαλασσαιμία, επίσης γνωστά ως άτομα που έχουν το «στίγμα» της θαλασσαιμίας ή ως φορείς θαλασσαιμίας, έχουν το γονίδιο αλλά όχι την διαταραχή, και ως εκ τούτου είναι γενικά υγιή άτομα χωρίς συμπτώματα.

Αντιθέτως, τα άτομα με μείζονα β-θαλασσαιμία υποφέρουν από σοβαρή, απειλητική για τη ζωή αναιμία, που συνήθως έχει σαν αποτέλεσμα φτωχή ανάπτυξη, μια σειρά από σοβαρά προβλήματα υγείας και βραχύτερο προσδόκιμο επιβίωσης, αν αφεθούν χωρίς θεραπεία.

ΤΙ ΠΡΟΚΑΛΕΙ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΙ ΚΙΝΔΥΝΕΥΟΥΝ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ;

Η θαλασσαιμία είναι μια κληρονομική πάθηση, δηλαδή προκαλείται από προβλήματα στη γενετική μας σύνθεση και όχι λόγω διατροφικών συνθηκών ή άλλων περιβαλλοντικών παραγόντων. Αυτός είναι ο λόγος που το ποσοστό των πασχόντων και φορέων της νόσου στο σύνολο του πληθυσμού διαφέρει σε πολλές περιοχές του κόσμου.

Η θαλασσαιμία μπορεί να επηρεάσει άτομα οποιασδήποτε ιθαγένειας και εθνικότητας. Παρόλα αυτά, είναι ιδιαίτερα κοινή **σε ανθρώπους με καταγωγή από τη Μεσόγειο** και από μια ευρεία περιοχή που εκτείνεται στην **Ινδία, τη Μέση Ανατολή, τη Νοτιοδυτική Ασία και την Αφρική**, ενώ ο επιπολασμός της αυξάνεται συνεχώς σε όλο τον κόσμο, λόγω των μετακινήσεων πληθυσμού ανά τον κόσμο και της απουσίας αποτελεσματικών προγραμμάτων πρόληψης.



ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ;

Οι περισσότεροι άνθρωποι που γεννιούνται με θαλασσαιμία αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας που μπορεί να εκδηλωθούν από λίγους μήνες μετά τη γέννηση μέχρι τα πρώτα 2 χρόνια της ζωής τους. Λιγότερο σοβαρές περιπτώσεις μπορεί να μη γίνουν αντιληπτές παρά αργότερα στην παιδική ηλικία ή ακόμα και στην ενήλικη ζωή.

Τα συμπτώματα της θαλασσαιμίας μπορεί να ποικίλλουν. Μπορεί να περιλαμβάνουν σοβαρή αναιμία και άλλα προβλήματα υγείας, όπως:

- **καθυστέρηση στην ανάπτυξη**
- **αίσθημα υπερβολικής κόυρασης και αδυναμίας**
- **κίτρινο ή ωχρο δέρμα (ίκτερος)**
- **σκούρα ούρα**
- **παραμορφώσεις των οστών, ιδίως στο πρόσωπο**
- **διόγκωση σπλήνα, ήπατος ή καρδιάς**

ΤΙ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΕΙ Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ;

Οι πάσχοντες από σοβαρές μορφές θαλασσαιμίας πρέπει να λαμβάνουν μεταγγίσεις αίματος σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους σε τακτά χρονικά διαστήματα, συνήθως κάθε 2-5 εβδομάδες. Σε αυτή την περίπτωση, η πάθηση ονομάζεται **μεταγγισιοεξαρτώμενη θαλασσαιμία (ΜΕΘ)**. Όταν οι ασθενείς χρειάζεται να κάνουν μεταγγίσεις περιστασιακά, σε ορισμένες περιπτώσεις και/ή για καθορισμένα χρονικά διαστήματα, η πάθησή τους ονομάζεται **μη-μεταγγισιοεξαρτώμενη θαλασσαιμία (μη ΜΕΘ)**.



Εξαιτίας αυτών των μεταγγίσεων αίματος, μια ουσία που ονομάζεται σίδηρος συσσωρεύεται σταδιακά μέσα στο σώμα και γίνεται τοξική για πολλά όργανα. Κατά συνέπεια, οι ασθενείς πρέπει επίσης να λαμβάνουν τακτικά, συνήθως σε καθημερινή βάση, φάρμακα που απομακρύνουν τον σίδηρο από το σώμα, που ονομάζονται χηλικοί παράγοντες. Αυτά τα φάρμακα μπορεί να είναι χάπια που μπορούν να ληφθούν από το στόμα ή υγρά διαλύματα που πρέπει να χορηγηθούν με έγχυση στο σώμα για μια περίοδο αρκετών ωρών, μέσω μιας βελόνας στην κοιλιά ή σε άλλα μέρη του σώματος.

Επιπλέον, η παροχή πολυεπιστημονικής φροντίδας, η θεραπεία που περιλαμβάνει τη συνεργασία πολλών διαφορετικών ιατρικών και επιστημονικών κλάδων, είναι απαραίτητη για την παρακολούθηση και θεραπεία κοινών επιπλοκών που συνδέονται με τη διαταραχή και διασφαλίζει, ως εκ τούτου, τα υψηλότερα πρότυπα ποιότητας ζωής των πασχόντων.