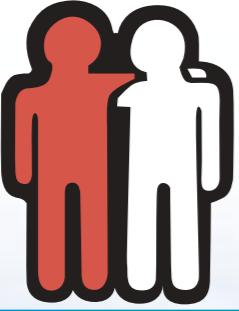


ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 41
ΕΤΟΣ Λ'



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Ιούλιος - Αύγουστος - Σεπτέμβριος 2006

ΣΠΕΑ



*Σα βγεις στον πηγαδιό για την Ιθάκη,
να εύχεσαι νάναι μακρύς ο δρόμος,
γεμάτος περιπέτειες, γεμάτος γνώσεις...*

ΚΩΝ/ΝΟΣ ΚΑΒΑΦΗΣ - ΙΘΑΚΗ (1911)

Ta Nέa μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

■ Το Άγχος των Γονιών.....	3
■ Ματιές στον Τύπο.....	4 - 7
■ Νέα από τους νεαρούς φίλους μας του Συλλόγου Αιμορροφιλικών της Δανίας.....	8 - 9
■ Κληρονομική Θρομβοφιλία.....	10 - 15
■ Στιγμιότυπα από τις δραστηριότητες του Ηλία Σοφιανού στον ΣΠΕΑ.....	16
■ Ποίημα "ΤΗΝ ΚΑΘΕ ΣΤΙΓΜΗ ΤΗ ΖΗΣΑΜΕ ΜΑΖΙ" του Ηλ. Σοφιανού.....	17
■ 19η Ετήσια Συνδιάσκεψη του Ευρωπαϊκού Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας.....	18
■ Οι Αλλεργίες του Σήμερα.....	18
■ Συμβουλές για τις διακοπές.....	19

OUR NEWS

A quarterly magazine published by the GREEK HAEMOPHILIA SOCIETY in Athens.
All correspondence should be addressed to : OUR NEWS Magazine, 51 Stournari St.,
GR 104 32 Athens - Greece (Tel/Fax : +30 210.52.32.667)

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ (Σ.Π.Ε.Α.) Διεύθυνση : Στουρνάρη 51, 104 32 Αθήνα. Τηλ/Fax : 210 52.32.667 • Ιδιοκτήτης : Σ.Π.Ε.Α.
Εκδότης : Τζ. Πιτταδάκη • Κιν. Τηλ.: 6977 - 309369 • e-mail: pittadj@otenet.gr
Συντακτική Επιτροπή : Π. Γεωργαντοπούλου, Κ. Γιαννακός, Δρ. Κ. Λουΐζου, Τζ. Πιτταδάκη •
Γραφικές Τέχνες: Όλγα Μίγκλη, Άπω Ανατολής 14, 165 62 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122
Fax: 210-67.11.563 • e-mail: olga@april.gr

Το Άγχος των Γονιών

και πώς επηρεάζει τα παιδιά

Hέννοια «άγχος» μπήκε ευρέως στη ζωή μας για να περιγράψει μια πολύ συνηθισμένη και καθημερινή «κατάσταση». Συνήθως αναφερόμαστε σ' αυτήν την έννοια για να περιγράψουμε ένα συναίσθημα και θεωρούμε ότι το άγχος είναι συναίσθημα. Στην πραγματικότητα όμως είναι μια κατάσταση, κάτω από την οποία υπάρχουν πολλά συναίσθημα: αγωνία, φόβος, θυμός, πόνος, ντροπή

Θα προσπαθήσουμε λοιπόν να φωτίσουμε αυτή την κατάσταση για να την δούμε καθαρά, αφού αυτός είναι ο μόνος τρόπος να την αιτιολογήσουμε και να τη διαχειριστούμε.

Οι γονείς αγωνιούν για πολλά θέματα:

- Θέματα που αφορούν το παρόν, εργασιακά, ιδιαίτερα σε ελεύθερους επαγγελματίες ή περιστασιακά εργαζόμενους
- Οικονομικά
- Διαχείριση της καθημερινότητας
- Διαπαιδαγώγηση των παιδιών
- Θέματα που αφορούν το μέλλον
- Εξοικονόμηση πόρων και ενέργειας
- Επαγγελματικός προσανατολισμός των παιδιών
- Εξασφάλιση
- Προοπτική

Συνήθως δε, είναι δυναμικά μπλεγμένοι σε πολλά:

- Εργασιακός χώρος
- Πατρική οικογένεια
- Πατρική οικογένεια του συντρόφου
- Πυρηνική οικογένεια
- Ζευγάρι

Και σε πολλούς ρόλους:

- Εργαζόμενοι, υπάλληλοι, προϊστάμενοι,
- Σύζυγος, γονιός παδιού / ών
- Παιδί γονιού / ών, αδελφός / ή κ.ο.κ

Η πολυσύνθετη πραγματικότητα μας λοιπόν είναι σε ένταση και άγχος.

Σε κάθε σύστημα σε κάθε ρόλο, αυτό που μας συμβαίνει επηρεάζει και όλα τα υπόλοιπα κομμάτια της πραγματικότητας μας λίγο έως πολύ, π.χ. αυτό που συμβαίνει στη δουλειά, όπου ο προϊστάμενος δεν μας φέρεται με σεβασμό και εκτίμηση, επηρεάζει τη

συμπεριφορά μας ως γονείς, αφού οι προσδοκίες αυξάνουν και η πίστη για να γίνει το παιδί μας «εκτιμητέο» μεταφέρεται στη σχολική του επίδοση, ή άλλες φορές είμαστε πολύ θυμωμένοι με κάτι άλλο και μεταφέρουμε για άσχετη και ίσως ασήμαντη αφορμή ολόκληρο το θυμό μας στο παιδί, ενώ δεν του αναλογεί κάτι τέτοιο.

Έτσι λοιπόν, η συναίσθηματική κατάσταση του γονιού επηρεάζει τον γονεικό ρόλο και ως εκ τούτου και το παιδί. Η λύση είναι στην διαφοροποίηση και τη σταθερότητα.

Η διαφοροποίηση είναι η λειτουργία που βοηθά τον άνθρωπο να ξεχωρίζει τι χρειάζεται να κάνει κάθε

στιγμή, ανάλογα με το πλαίσιο που βρίσκεται π.χ. εργασία ή σπίτι, ανάλογα με το ρόλο που υπηρετεί, ρόλο συζύγου ή γονιού, ανάλογα με το θέμα που έχει να διαχειριστεί και ανάλογα με τα δεδομένα της χρονικής στιγμής, διότι κάθε τι που η ζωή μας φέρνει να διαχειριστούμε, μοιάζει με ένα πρόβλημα μαθηματικών.

Το πιο σημαντικό είναι να διαβάσουμε καλά την «εκφώνηση», τα δεδομένα, τα γνωστά δεδομένα, τα άγνωστα, το τί μας ζητάει το «μαθηματικό πρόβλημα». Να μη βιαστούμε ποτέ πριν το διαβάσουμε καλά να πούμε: «α! το κατάλαβα, ή α! αυτό μου είναι γνωστό ή αυτό δεν μπορώ να το κάνω- είναι αδύνατο».

Άλλωστε στη ζωή δεν υπάρχουν αδιέξοδα. Ούτε το ζητούμενο είναι να μην υπάρχει «άγχος». Ο τερματοφύλακας που δεν έχει άγχος θα φάει γκολ!!!!

Το ζητούμενο είναι η όσο το δυνατόν πιο καλή «ανάγνωση» της πραγματικότητας, της πραγματικότητας που ο καθένας μας ζει, ώστε η λύση να είναι δική μας, να μας ταιριάζει, να μας οδηγεί στην εξέλιξη της προσωπικής μας πορείας

Και αυτός είναι ο τρόπος-δρόμος που έχουμε εμείς οι γονείς να δείξουμε στα παιδιά μας, ώστε να βρίσκουν εκείνα τις δικές τους λύσεις.

Λένια Ιακώβου

Παιδοψυχίατρος-Υπεύθυνη Θεραπευτικό Τμήματος Εφήβων του Κέντρου Παιδοψυχικής Υγειεινής (Κ.Π.Ψ.Υ.) IKA

Κόσμος του Επενδυτή

ΣΑΒΒΑΤΟ 24 - ΚΥΡΙΑΚΗ 25 ΙΟΥΝΙΟΥ 2006

ΘΕΜΑΤΑ | 27

Άγριος πόλεμος

Με εντολή Αβραμόπουλου ακυρώθηκαν τα «μνημόνια συνεργασίας» και προκρύσσεται διεθνής διαγωνισμός. Επδημία παραιτήσεων στο Εθνικό Κέντρο Ελέγχου Αίματος

Σε φάσκο έχει εξελιχθεί το πρόγραμμα μοριακού έλεγχου του αίματος, που θα έπρεπε να τεθεί σε πλήρη εφαρμογή ως τα τέλη Ιουλίου σε εννέα κέντρα όλης της χώρας. Οι εταιρίες που είχαν αναλάβει να εκτελέσουν το πρόγραμμα προθν σε σύγκρουση - πιο κονομική «ταμπακέρα» ανέρχεται στα 165 εκατ. ευρώ - δημιουργώντας έναν πρωτοφανή φαύλο κύκλο. Τη λύση έδωσε ο υπουργός Υγείας Δημ. Αβραμόπουλος, ο οποίος σταράτησε τις σχετικές διαδικασίες και, σε συνεννόηση με τον υπουργό Ανάπτυξης Δημ. Σιούφα, αποφάσισε - με γνώμονα τη διαιρένεια - τη διενέργεια διεθνούς διαγωνισμού.



Με απόφαση των Δημ. Αβραμόπουλου και Δημ. Σιούφα θα γίνει διεθνής διαγωνισμός, ενώ ενδιαφέρονται αποφέρεται για τα κέντρα απροσθίτως θα παραμένουνται με έγκριση της Βουλής.



Στη συνέχεια, οι υπηρεσιακοί παρόγοντες, υπό την άμεση εποπτεία του γ.γ. του υπουργείου Υγείας κ. Δημ. Καλογρέπουλου-Στράτη, ήρθαν σε επαφή με τις δύο εταιρίες που δραστηριοποιούνταν στον χώρο.

Η πίσση του χρόνου

Στα μέσα Απριλίου, ο κ. Καλογρέπουλος μπήγραψε μνημόνια συνεργασίας και με τις δύο εταιρίες. Η SAFE BLOOD συνέλαβε τη λειτουργία πέντε κέντρων μοριακού έλεγχου και η BIOANALYTICA των υπόλοιπων τεσσάρων. Μάλιστα, για να μη καθίσται πολύτιμος χρόνος, το μνημόνιο προέβλεπε ότι οι δύο εταιρίες θα ξεκινήσουν τις αναγκαίες ενέργειες πριν από την υπογραφή της σύμβασης.

Πρόκειται για τη SAFE BLOOD, που εκπροσωπείται από τον κ. Ηλία Πομάτη, και την BIOANALYTICA που εκπροσωπείται από τον κ. Δημήτρη Χρήστου. Η πρώτη αντιπροσωπεία μπανάριματα της αμερικανικής εταιρείας CHIRON και η δεύτερη μπανάριματα της ελβετικής εταιρείας ROCHE.

Να σημειωθεί ότι η SAFE BLOOD έχει εξοπλίσει με αναλυτές της CHIRON το εργαστήριο μοριακού έλεγχου, που λειτουργεί στο Εθνικό Κέντρο Ρετρόπιν, υπεύθυνος του οποίου είναι ο πρόεδρος του Κέντρου Ελέγχου Πρόβλημα Νοσηράτων καθηγητής Άγγελος Χατζίκης.

ΤΟΥ ΑΒΙΛΙΟΥ Νερκι

Όλο έκκινταν στις 28 Μαρτίου, όταν αποκαλύφθηκε ότι δύο άτομα μολύνθηκαν με τον ίδιο το AIDS από το αίμα δότη που είχε προσέλθει στην αιμοδοσία του Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ. Έτσι, έγινε γνωστό ότι ο χώρα μας δεν εφέρμιζε τον πιο αισιοδοτικό μοριακό έλεγχο του αίματος. Αντιμετώπιζαν το θέμα με ευαισθησία και πολιτική ευθύνη, ο υπουργός Υγείας Δημ. Αβραμόπουλος δεσμεύτηκε ότι θα γίνεται ο έλεγχος αυτός σε όλα τα κέντρα αιμοδοσίας.

Η Βουλή

«Ο πόλεμος των εταιρειών μάς οδή-

γεις σε όλες ευρωπαϊκές χώρες, δημοσίας ή ιατρικής, διάφορη από τα 16 ευρώ. (Σημειώνεται ότι τα εννέα κέντρα που περιλαμβάνονται στο Εθνικό Δίκτυο Μοριακού Ελέγχου Αίματος είναι τα εξής: ΑΧΕΠΑ Θεσσαλονίκης, Γ. Γεννητημάτας Αθηνών, Λαϊκό, πανεπιστημιακά Πατρών, Ιανουαρίων και Αλεξανδρούπολης, νομαρχιακό Λάρισας, Βενιζέλου Κρήτης και Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας).

Στις 19 Απριλίου, όμως, η εταιρεία Roche Hellas κάνει μια κίνηση που αλλάζει τα δεδομένα. Στέλνει επιτοποίηση στον κ. Δημ. Αβραμόπουλο, με την οποία τον ενημερώνει ότι δεν έχει παρακαρδίσει αποκλειστική αντιπροσόπευση στην BIOANALYTICA. Σαν να μην έφθανε αυτό, καταθέτει εκ των πιστέρων δεκά της οικονομική προσφορά, που ανέρχεται σε 40 ευρώ ανά αιμοδότη, δηλαδή 20% φθηνότερα!

Την ίδια ώρα, ανατέθηκε στη SAFE BLOOD να εγκαταστήσει και να θέσει σε λειτουργία το κέντρο μοριακού έλεγχου στο νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ.

Η τελεκτή σύμβαση, που θα έπρεπε να υπογραφεί εντός τριών μηνών, είχε διάρκεια πέντε ετών και το κόστος ανά έτος έφθανε συνολικά τα 35 εκατ. ευρώ (700.000 μονάδες αίματος επί 50 ευρώ). Ήτον, ο συνολικός δαπάνη για το Δημόσιο θα ήταν 165 εκατ. ευρώ αν αποβιβάζεται στην BIOANALYTICA. Επίσης, προεποίησε ότι, αν χρειαστεί, θα προκρύγει στα ευρωπαϊκά δικοιοτήρια.

Η Βουλή

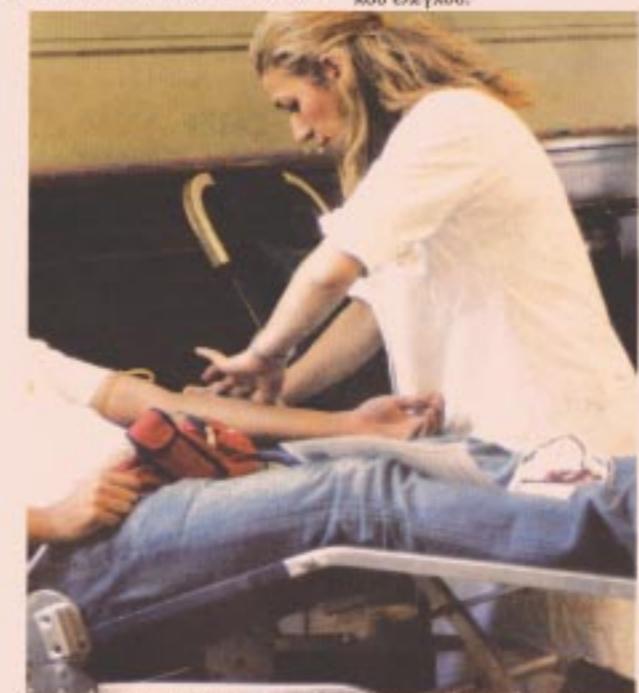
«Ο πόλεμος των εταιρειών μάς οδή-

για το μοριακό έλεγχο του αίματος

μπλοκές, εκπιμάται ότι μέχρι τα τέλη της χρονιάς θα μπορέσουν να λειτουργήσουν δύο ή τρία από τα κέντρα αυτά.

Πάντας τις τελευταίες εβδομάδες, έχουν υποβάλει την παραίτησή τους ο πρόεδρος του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας Γ. Κοντός, ο αντιπρόεδρος Τ. Μανδαλάκη (τέμνει πρόεδρος της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας) και ο πρόεδρος της Επταπτής Αιμοδοσίας Ε. Θεοφάνης, διευθύντρια του κέντρου αιμοδοσίας του νοσοκομείου του Ρίου. Παραπότες που φαίνεται ότι συνδέονται άμεσα και με το φιάσκο του μοριακού έλεγχου.

Καλώς εκάντων των πραγμάτων και αν δεν υπάρχουν περιπέτεια ε-



Οι επεκτεινόμενές συγκρότευση καθυστερεύουν το σκέδιο εξοπλισμού των εννέα κέντρων αιμοδοσίας.

Σύγκρουση εταιρειών
Χύθηκε... αίμα για 165 εκατ. ευρώ

Καταρρέει το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας

Την Τρίτη 20 Ιουνίου, στις 8.30 το πρωί, εργαζόμενοι του κέντρου έστειλαν ανοικτή επιστολή στον Δ. Αβραμόπουλο, όπου καταγγέλλουν σημεία και τέρατα:

■ Δεν έχει εξασφαλιστεί η λειτουργία των πλεκτροφάνοντος εγκαταστάσεων, με συνέπεια να κινδυνεύουν άμεσα 50.000 αιματοδότες, που φιλοδοσούνται στις εγκαταστάσεις του!

■ Το αυτοκίνητο μεταφοράς αιμάτος και παραγόντων ακινητοποιείται τις μισές περίεργες κάθε μένα, λόγω αδυναμίας προμήθειας βενζίνης.

■ Έχουν συσσωρευτεί μεγάλες ποσότητες πλάσματος στα φυγεία, χωρίς να υπάρχει δύνατότητα να αποσταλούν στην Ολλανδία, γεγονός που θα απράγεται την απώλεια απαραίτητων πόρων για το ελληνικό Δημόσιο.

■ Δεν είναι δυνατός ο εφοδιασμός των εγκαταστάσεων με πετρέλαιο, με συνέπεια να μη λειτουργεί η γεννήτρια.

■ Δεν έχει διοριστεί το προσωπικό των 18 ατόμων που εξίσημεις ο προηγούμενος στις 14.30, οι δε εκπρόσωποι τις εταιρείες έφυγαν ύπαρκτοι.

Οι νταλίκες με τα μπανάριμα

Την Τρίτη 30 Μαΐου, στις 8.30 το πρωί, εργαζόμενοι της εγκαταστάσεις του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας (EKEA) στους Θρακομακεδόνες δύο φορτηγά με εκπρόσωπους της εταιρείας ROCHE και δέκα υπαλλήλους μεταφορέας εταιρείας. Οι εκπρόσωποι της εταιρείας, ανέφεραν στην ασφάλεια του EKEA ότι το φορτηγό μετέφεραν τον νέο εξοπλισμό μοριακού ελέγχου και πως προσέλθην για να εγκαταστήσουν τα μπανάριμα με οκονό των επίδειξη και των εβρικέμοντου προσωπικού. Ωστόσο, οι υπεύθυνοι του κέντρου αρνήθηκαν να επιτρέψουν την είσοδο των φορτηγών, καθώς δεν είχαν λάβει σχετικό εντέρωρο.

Ακολούθως έχει ολοκληρωθεί η παραθύρων διαβούλευσης ανάμεσα στις δύο πλευρές.

Τελικώς, τα μπανάριμα δεν παραλήφθηκαν, κατόπιν προφορικής εντολής από το προσωρινό πρόεδρο της εταιρείας, και - όπως προκύπτει από τα σχετικά έγγραφα - τα φορτηγά αποκάρπωσαν στις 14.30, οι δε εκπρόσωποι τις εταιρείες έφυγαν ύπαρκτοι.

4

ΤΟ ΒΗΜΑ, Κυριακή 23 Ιουλίου 2006

ΚΟΙΝΩΝΙΑ/57A25

■ Το ΕΚΕΑ παραμένει ακέφαλο, οι συμβάσεις έχουν λήσει, ενώ το ΔΣ δεν έχει συνεδριάσει εδώ και έναν μήνα

Στα σκουπίδια 50.000 φιάλες αίματος

Το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας υπολειπούργει και οδηγείται σε μαρασμό

Ρεπορτάζ
ΕΛΕΝΑ ΦΥΝΤΑΝΙΔΟΥ

Σα... σκουπίδια κινδυνεύουν να πετωχούν περισσότερες από 50.000 φιάλες πλάσματος αίματος (ή υψηλή κατάσταση του αίματος όταν αφαιρέθουν τα κίτταρα) που φυλάσσονται στο Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (ΕΚΕΑ), το οποίο στην κυριολεξία υπολειπούργει, μολονότι εγκανούστηκε μόλις πριν από περίπου έναν μήνα. Η σύμβαση με την εταιρεία που έχει αναλάβει τη συντήρηση του καρπού δεν έχει ανανεωθεί, ενώ το κέντρο αδύνατε να παραλάβει πετρέλαιο. Αυτό σημαίνει ότι με την πρώτη διακοπή ρεύματος η γεννήτρια μπορεί να μη λειτουργήσει, εκτός και αν υπάρξει παρέμβαση τρίτου. Έχει λίξει επίσης η σύμβαση με την εταιρεία που έχει αναλάβει τη μεταφορά στην Ολλανδία των αισκόν του πλάσματος, προκειμένου τα ελληνικά δημόσια νοσοκομεία να προμηθευθούν διαρεύνη τη λευκοταπίνη. Το δε κέντρο είναι ακέφαλο, επί της ουσίας, το τελευταίο διάστημα, καθώς ο πρόεδρος κ. Ι. Κοντός και η αντιπρόεδρος κυρία Βασιλική Μανδαλάκη έχουν υποβάλει την παράτησή τους. Ως εκ τούτου, το Διοικητικό Συμβούλιο δεν έχει συνεδριάσει για διάστημα μεγαλύτερο του μήνα. Εν αλλού, το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας, ο ρόλος του οποίου υπερ-διοριζότανε από την ιησεία του υπουργείου Υγείας, οδηγείται σε μαρασμό.

«Δεν υπάρχει σύμβαση του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας που δεν έχει λήξει» δήλωσε προς «Το Βήμα» ο κ. Β. Σενγόλας, εργαζόμενος του κέντρου. Το μεγαλύτερο πρόβλημα που επισημαίνει αφορά τη λήξη της σύμβασης τού σε εταιρείας που



Το Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (φωτογραφίες προτέρη) εγκαταστάθηκε πριν από πέντε μήνες. Το κέντρο δεν συντηρείται συντοκό και 50.000 αισκόν πλάσματος κινδυνεύουν να καταστραφούν

έχει αναλάβει τη συντήρηση του καρπού δύο και της εταιρείας μεταφοράς του πλάσματος αίματος στην Ολλανδία. Το υπουργείο προσπαθεί να στείλει τους αισκόν του πλάσματος στην Ολλανδία αναθένοντας το ύφος στην άλλη εταιρεία, προκειμένου να παραλάβουμε λειτουργίαν. Αν δεν ευδοθεί η προσπάθεια η αργοτενείται το πλάσμα, η ζημιά εκτιμάται ότι θα είναι 2 εκατ. ευρώ, καθώς κάθε φιάλη δεν κοστίζει στην αγορά 100-120 ευρώ» τονίζει ο κ. Σενγόλας.

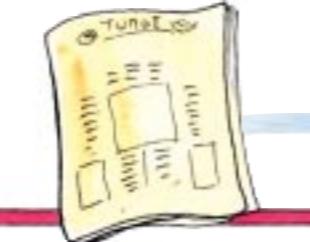
Εδώποτε, τα προβλήματα που εκθέτουν οι εργαζόμενοι έχουν ως ακολούθα:

● Το Διοικητικό Συμβούλιο του ΕΚΕΑ βρίσκεται σε αδράνεια μετά την παράτηση του πρόεδρου και της αντιπρόεδρου, με αποτέλεσμα τη δυσλεπτή

οι λειτουργία τους ήα αργεσθεύονταν περισσότεροι από 50.000 αισκόν πλάσματος, αλλά και τα αποθέματα αίματος που φυλάσσονται στο κέντρο. «Έδω και πολύ καρφ δεν είναι δυνατός ο εφοδιασμός των εγκαταστάσεων του κέντρου με πετρέλαιο. Δες εκ τούτου, δεν λειτουργούν η κεντρική θέρμανση, η γεννήτρια και η παραγγ. ζευστός νερού που είναι απαραίτητο για την καθαριότητα και την απολύμανση των μύρων και των υλικών τούτων οι εργαζόμενοι.

● Η φίλαδεν των εγκαταστάσεων του ΕΚΕΑ, συνολικής έκτασης 6.000 τ.μ., δεν είναι ικανοποιητική. Υπάρχει μόνον ένας φύλακας στην κεντρική είσοδο.

● Το πρόγραμμα συλλογής πλάσματος από τις υπηρεσίες αιμοδοσίας της χώρας και μεταφοράς του στο ΕΚΕΑ έχει σταματήσει. «Λετού έχει εκπονηθεί. Το έργο δύναται πάγωσε πριν ακόμη έκεινης της αγρίστευσης όγκων που απειλούνται με



ΠΕΜΠΤΗ 27 ΙΟΥΛΙΟΥ 2006

ΚΟΙΝΩΝΙΑ

ΤΟ ΒΗΜΑ • 13

Οι αρμόδιοι δεν εξασφάλισαν τις απαραίτητες ποοότητες, με αποτέλεσμα να αναβάλλονται οι μεταγγίσεις Μεγάλες και εφέτος οι ελλείψεις σε αίμα

Εξαιτίας ελλιπούς οργάνωσης αχροπειόνται μονάδες αίματος καθώς λήγει η πιερομηνία χρήσης



Στιγμιότυπο από εθελοντική αιμοδοσία, σε μια προσπάθεια να καλυφθούν οι τεράστιες ανάγκες

τας επιβεβαιώνουν το δημοσίευμα του «Βήματος της Κυριακής» (23.7.2006) το οποίο αναφέροταν στην υπολειτουργία του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας και στον κίνδυνο ακρήστησης περίπου 50.000 αισκόν πλάσματος αίματος. Οι αισκόν δεν έχουν ακόμη μεταφερθεί στην Ολλανδία, από όπου τα ελληνικά δημόσια νοσοκομεία θα προμηθευτούν διάρευνη τη λευκοκωματίνη, καθώς το μπλάνημα συσκευασίας του πλάσματος που ποποθετήθηκε στο Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας μόλις πριν από δύο εβδομάδες. Ωστόσο ο διαδικασία συσκευασίας του πλάσματος έχει ήδη αρχίσει. Η εταιρεία που έχει αναλάβει τη συλλογή και αποστολή στην Ολλανδία, διότι το μπλάνημα συσκευασίας του πλάσματος βρίσκεται στο Γενικό Κρατικό Νοσοκομείο της Νίκαιας. Κατόπιν συγεννόησης της πυγούσας του υπουργείου Υγείας με τις αρμόδιες υπηρεσίες του Νοσοκομείου, σγκαταστάθηκε το μπλάνημα στο Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας.

Οι παραπέντα ζήτημα ανακύπτει μια εβδομάδα μετά την καταγγελία ότι η Υπηρεσία Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου Πατίδων «Άγια Σοφία» βάζει «λουκέτο» μετά τις 2 το μεσημέρι, λόγω έλλειψης προσωπικού. Μάλιστα οι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία είχαν καταγγείλει ακόμη και αναβάλεις μεταγγίσεων.

Συγκεκριμένα, οι πληροφορίες αναφέρουν ότι τα τελευταία αποστολή πλάσματος στην Ολλανδία έγινε στις 30 Δεκεμβρίου 2005. Το πλάσμα συλλέ-

ΕΛΕΝΑ ΦΥΝΤΑΝΙΔΟΥ

Νέα από τους νεαρούς φίλους μας του Συλλόγου Αιμορροφιλικών της Δανίας

Ο κος Laerke Gade Petersen, υπεύθυνος επικοινωνίας του Συλλόγου Αιμορροφιλικών Δανίας, μας απέστειλε την πιο κάτω ανακοίνωση σχετικά με το νέο δικτυακό τόπο για Νέους με Αιμορροφιλία. Η επίσημη ανακοίνωση γι' αυτόν ειδικά το δικτυακό τόπο, έγινε κατά τη διάρκεια του 27ου Παγκοσμίου Συνεδρίου της WFH στο Βανκούβερ του Καναδά. Ο τόπος αυτός δημιουργήθηκε από δραστήρια μέλη του Δανικού Συλλόγου και ελπίζουν να δώσει άλλη μια ευκαιρία στους Νέους Αιμορροφιλικούς να δραστηριοποιηθούν και να επικοινωνήσουν μεταξύ τους.

Υπάρχει, επίσης ένας διαγωνισμός στο διαδίκτυο μέχρι τη 15η Αυγούστου.

Ο νικητής θα κερδίσει μία video camera ή ένα playstation.

Για περισσότερες πληροφορίες συμβουλευτείτε τον δικτυακό τόπο:

www.los-bleedos.net

Σας παραθέτουμε την ανακοίνωση:

Από την Υπεύθυνη Έκδοσης

Copenhagen 8. June 2006

Dear colleague,

I hereby send you some flyers containing information about a new international website for young people with haemophilia or other bleeding disorders. The website is made by young members of the Danish Haemophilia Society and can be found at www.los-bleedos.net. It was officially launched at the recent WFH World Congress in Vancouver.

We kindly ask you to distribute the flyers to relevant young members of your society. Also, we would be grateful if you would mention the website in your newsletter and if possible make a link to it from your website.

You are also welcome to mention that there is a contest on the website right now: Create a profile before 15. August and you can win a video camera or a Playstation.

If you have any questions about www.los-bleedos.net please feel free to contact me.

Many regards

Laerke Gade Petersen
Communication Officer
The Danish Haemophilia Society
Tel. +45 33 14 55 05
E-mail: lgp@bloderforeningen.dk

Danmarks Bloderforening • Frederiksholms Kanal 2, 3. sal • 1220 København K
Telefon: 3314 5505 • Telefax: 3314 5509 • E-mail: dbf@bloderforeningen.dk • www.bloderforeningen.dk • Giro: 4 18 16 97



The screenshots show the website www.los-bleedos.net developed by the Danish Haemophilia Society. The top screenshot is a homepage with a green header, a photo of a person, and text encouraging users to meet online. The bottom screenshot is a promotional page for the website, featuring a green background, a photo of a person, and text describing the website's purpose and features.

www.Los-Bleedos.net

Μια ευγενική προσφορά....

Η Δρ. Κυρ. Σωφρονιάδου, τ. Διευθύντρια του Κέντρου Αιμοδοσίας Νικαίας, θέλοντας να συμβάλλει στους στόχους και τους σκοπούς του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ), καθώς και για να τιμήσει τον συγγραφέα Γιάννη Τριανταφύλλου, αγόρασε 30 βιβλία του "ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ - αίμα-αιμοδοσία: σχέση ζωής"

Κληρονομική Θρομβοφιλία



Ανθή Σ. Τραυλού

Επικ. Καθηγήτρια Αιματολογίας, Διευθύντρια Αιματολογικού Εργαστηρίου και Μονάδας Αιμοδοσίας Π.Γ.Ν. «ΑΤΤΙΚΟΝ»

Η κληρονομική ή οικογενής θρομβοφιλία είναι κλινική κατάσταση με αυξημένη τάση για θρόμβωση σε νεαρή ηλικία σε ένα ή περισσότερα μέλη της ίδιας οικογένειας, η οποία δεν μπορεί να εξηγηθεί ικανοποιητικά. Τα κύρια κριτήρια εκτός από τη θρόμβωση σε νεαρή ηλικία και θετικό ιστορικό θρόμβωσης στην οικογένεια, είναι και η εμφάνιση θρομβοεμβολικών επιπλοκών μετά από χειρουργείο, τραύμα, τοκετό ή λήψη φαρμάκων. Η κληρονομική διαταραχή των φυσικών αναστολέων της πήξης είναι το αίτιο για το 50% περίπου των περιπτώσεων θρόμβωσης, ενώ το 25-30% παραμένει ανεξήγητο. Οι πηξιολογικές οικογενείς θρομβώσεις, οφείλονται σε έλλειψη ή διαταραχές της **πρωτεΐνης C (PC)**, μετάλλαξη του **παράγοντα V (Leiden)** με αποτέλεσμα **αντίσταση στην ενεργοποιημένη πρωτεΐνη C (APC-R)**, μετάλλαξη της **πρωτεΐνης pro-thrombin**, έλλειψη της **πρωτεΐνης S (PS)** και έλλειψη της **αντιθρομβίνης III (ATIII)**. Από το ινωδολυτικό σύστημα μπορεί να υπάρχουν διαταραχές σε **t-PA** και **PAI**, ελάττωση του **πλασμινογόνου**, **δυσπλασμινογονοναιμία** και **δυσινωδογονοναιμία**. Οι μη πηξιολογικές οικογενείς θρομβώσεις οφείλονται σε **υπερομοκυστεΐναιμία**, αύξηση της **λιποπρωτεΐνης a (Lpa)** και **αύξηση της γλυκοπρωτεΐνης πλούσιας σε ιστιδίνη (HRGP)**. Τα αίτια της επίκτητης θρομβοφιλίας είναι η μεταχειρουργική περίοδος, ο καρκίνος, η χορήγηση οιστρογόνων και ειδικών αντισυλληπτικών, η εγκυμοσύνη και η λοχεία, τα μυελούπερπλαστικά σύνδρομα, η ελκώδης κολίτις, τα αντιπητικά του λύκου, τα αντισώματα έναντι καρδιολιπίνης και η **θρομβοπενία** που οφείλεται στη χορήγηση ηπαρίνης.

ΠΗΞΙΟΛΟΓΙΚΕΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΣ ΘΡΟΜΒΩΣΕΙΣ

Ανεπάρκεια Αντιθρομβίνης

Η Αντιθρομβίνη III είναι ο κυριότερος φυσικός αναστολέας της αιμόστασης. Είναι μια πρωτεάση του τύπου σερπινών (serpins) που παράγεται στο ήπαρ και **αναστέλλει τους ενεργοποιημένους παράγοντες πήξης: FIIa, FXa, FIXa, FVIIa, FXIa, FXIIa**.

Η ανεπάρκεια στην αντιθρομβίνη μπορεί να είναι κληρονομική ή επίκτητη και συνδέεται σχεδόν αποκλειστικά με την εμφάνιση φλεβικής θρόμβωσης.

Η κληρονομική ανεπάρκεια στην αντιθρομβίνη έχει αυτοσωματικό και επικρατούντα χαρακτήρα και η ομόζυγη μορφή είναι σπάνια και θανατηφόρα. Αφορά το 2% περίπου των ασθενών με φλεβική θρόμβωση και μπορεί ενδεχομένως να εκδηλωθεί σαν αντίσταση στην ηπαρίνη. Οι διαταραχές αυτές χωρίζονται σε δύο κατηγορίες:

- **Ανεπάρκεια Τύπου I** με έκπτωση της βιολογικής και αντιγονικής δραστικότητας του μορίου στο 50% περίπου που οφείλονται σε σημειακές μεταλλάξεις, αλλαγές αναγνωστικού πλαισίου, εισδοχές και μερικές φορές ολική έλλειψη του γονιδίου.

- **Ανεπάρκεια Τύπου II** με φυσιολογική αντιγονική δραστικότητα και μειωμένη βιολογική λόγω παραγωγής δυσλειτουργικής πρωτεΐνης. Ο τύπος αυτός διακρίνεται σε 3 υποκατηγορίες ανάλογα με τη θέση της μετάλλαξης στο μόριο της αντιθρομβίνης.

Η επίκτητη ανεπάρκεια της αντιθρομβίνης οφείλεται σε μειωμένη σύνθεση του μορίου (ηπατική νόσος, φλεγμονώδεις νόσοι του



εντέρου, εγκαύματα), σε αυξημένη κατανάλωση (διάχυτη ενδαγγειακή πήξη, αιμόλυση από μετάγγιση, θρομβωτική μικροαγγειοπάθεια, κακοήθειες, θρομβωτικά επεισόδια).

Ανεπάρκεια πρωτεΐνης C

Η Πρωτεΐνη C είναι μία βιταμίνη Κ-βιταμινοεξαρτώμενη που παράγεται στο ήπαρ και παρεμβαίνει **αντιπηκτικά** στον αιμοστατικό μηχανισμό μέσω **αδρανοποίησης των παραγόντων V και VIII**. Η Πρωτεΐνη C αφού προσδεθεί στον υποδοχέα της που βρίσκεται στο ενδοθήλιο, αλληλεπιδρά με το σύμπλεγμα θρομβομοντουλίνη/θρομβίνη οδηγώντας στην εμφάνιση της ενεργοποιημένης πρωτεΐνης C.

Η ενεργοποιημένη Πρωτεΐνη C αποδεσμεύεται από τον υποδοχέα της και συνδέεται μαζί με την Πρωτεΐνη S (μία άλλη Κ-βιταμίνη Κ-βιταμινοεξαρτώμενη πρωτεΐνη) πάνω στις επιφάνειες των φωσφολιποειδών των μεμβρανών των αιμοπεταλίων και των ενδοθηλιακών κυττάρων. Το σύμπλεγμα αυτό αδρανοποιεί τους παράγοντες V και VIII.

Οι διαταραχές του μορίου της πρωτεΐνης C συνδέονται με εμφάνιση θρόμβωσης και έχουν κληρονομικό αυτοσωματικό χαρακτήρα ποικίλης διεισδυτικότητας. Στη βιβλιογραφία έχουν περιγραφεί πάνω από 160 μεταλλάξεις του μορίου της πρωτεΐνης C που διαχωρίζονται σύμφωνα με την φαινοτυπική τους έκφραση σε δύο τύπους.

Ανεπάρκεια Τύπου I : Αφορά στο 75 % των διαταραχών αυτών και χαρακτηρίζεται από μειωμένη βιολογική και αντιγονική δραστικότητα.

Ανεπάρκεια Τύπου II : Αφορά στην παρουσία ενός μη λειτουργικού μορίου της πρωτεΐνης C, που χαρακτηρίζεται από φυσιολογική αντιγονική και μειωμένη βιολογική δραστικότητα.

Οι κλινικές εκδηλώσεις των διαταραχών αυτών είναι κυρίως η εμφάνιση φλεβικής θρόμβωσης μεσεντερίου, πυλαίας, νεφρικών φλεβών, εγκεφαλικών φλεβών και οφθαλμικής.

Στην εμφάνιση των συμπτωμάτων συμβάλλει και η παρουσία επίκτητων παραγόντων υψηλού κινδύνου (ακινησία, κύηση, αντισυλληπτικά, χειρουργικές επεμβάσεις). Χαρακτηριστική εκδήλωση της νόσου είναι επίσης η εμφάνιση δερματικών νεκρώσεων ιδιαίτερα στην αρχή της θεραπείας με βιταμίνη K.

Η ομόζυγος έλλειψη της πρωτεΐνης C είναι πολύ σπάνια και οδηγεί στο σύνδρομο "purpura fulminans neonatorium" στο νεογνό.

Υπάρχουν άλλες θρομβοφιλικές διαταραχές που συνδέονται με άλλες πρωτεΐνες που συμμετέχουν στο σύστημα της πρωτεΐνης C. Πρόκειται για τα μόρια της **θρομβομοντουλίνης (TM)** και για τον **υποδοχέα της πρωτεΐνης C στα ενδοθηλιακά κύτταρα (EPCR)**. Η θρομβομοντουλίνη είναι ένας διαμεμβρανικός υποδοχέας των ενδοθηλιακών κυττάρων, που συνδέεται με τη θρομβίνη και διευκολύνει την ενεργοποίηση της πρωτεΐνης C. Γενετικές μεταλλάξεις στο μόριο της που έχουν περιγραφεί, συνδέονται με την εμφάνιση θρόμβωσης. Ο υποδοχέας EPCR δεσμεύει την PC στην επιφάνεια των ενδοθηλιακών κυττάρων, συμμετέχοντας στο μηχανισμό ενεργοποίησής της. Γενετικές διαταραχές στο μόριο του σχετίζονται με την εμφάνιση θρόμβωσης.

Ανεπάρκεια πρωτεΐνης S

Είναι επίσης μια Κ-βιταμίνη Κ-βιταμινοεξαρτώμενη γλυκοπρωτεΐνη, που δρα σαν συμπαράγοντας της πρωτεΐνης C. Οι διαταραχές της έχουν κληρονομικό χαρακτήρα και κληρονομούνται κατά κυρίαρχο τύπο. Μπορούμε να έχουμε και εδώ μείωση αντιγονικής και βιολογικής δραστικότητας ή παρουσία δυσλειτουργικού μορίου. Εκτιμάται ότι το 5% των ασθενών με θρομβοφιλικές διαθέσεις έχουν ανεπάρκεια στην πρωτεΐνη S.

Παράγοντας V (Leiden)

Η σημασία του παράγοντα V στην ύπαρξη θρομβοφιλίας έγινε ευρύτερα γνωστή μετά το 1993 όταν μελετήθηκε και περιγράφηκε

μια κληρονομική διαταραχή της πήξεως με χαρακτηριστικό την **αντίσταση στην ενεργοποιημένη πρωτεΐνη C (APC)**. Η APC αδρανοποιεί τον παράγοντα V, διασπώντας το μόριο του στις θέσεις Arg 306, Arg 506, Arg 679 της βαριάς αλύσου του μορίου του. Η μετάλλαξη στο γονίδιο του παράγοντα έχει σαν αποτέλεσμα την αντικατάσταση της αργινίνης στη θέση 506 από γλουταμίνη. Έτσι ο μεταλλαγμένος παράγοντας παρουσιάζει μια φυσιολογική προπηκτική δραστικότητα, όμως η αδρανοποίηση του καθυστερεί πολύ περισσότερο. Το 90-95% των ασθενών με διαταραχή στον παράγοντα V έχουν αυτή τη χαρακτηριστική μετάλλαξη R506 (Leiden). Είναι η πιο κοινή από τις κληρονομικές αιτίες θρομβοφιλίας και ανευρίσκεται σε ετερόζυγο μορφή στο 12-20% των ασθενών με φλεβική θρόμβωση και στο 40-50% των ασθενών με υποτροπιάζουσες ή οικογενείς εν τω βάθει θρομβοφλεβίτιδες. Η πιθανότητα για θρόμβωση εγκεφαλικών φλεβών είναι επίσης αυξημένη. Επίσης η μετάλλαξη του παράγοντα V, πιθανώς λόγω θρομβώσεων των αγγείων του πλακούντα, μπορεί να παίζει κάποιο ρόλο στις ανεξήγητες αποβολές και σε άλλες επιπλοκές της εγκυμοσύνης. Ο κίνδυνος θρόμβωσης αυξάνεται σημαντικά και με την ύπαρξη επίκτητων παραγόντων κινδύνου (χρήση αντισυλληπτικών, εγκυμοσύνη)

Μετάλλαξη της Προθρομβίνης G20210A

Η μετάλλαξη αυτή οφείλεται σε μια μετάθεση **G_A στη θέση 20210 της 3'** μη μεταφραζόμενης περιοχής του γονιδίου της προθρομβίνης. Ο πιαθυφυσιολογικός μηχανισμός της θρόμβωσης στην περίπτωση αυτή, οφείλεται στην αυξημένη μεταγραφή αγγελιοφόρου mRNA και κατά συνέπεια στην **αυξημένη παραγωγή προθρομβίνης** η οποία οδηγεί σε αυξημένη σύνθεση θρομβίνης. Η μετάλλαξη σχετίζεται με την εμφάνιση φλεβικής θρόμβωσης. Ο κίνδυνος αυξάνεται σημαντικά όταν συνυπάρχει με άλλες διαταραχές, κυρίως με τον V-Leiden ή σε συνδυασμό με άλλους επίκτητους παράγοντες υψηλού κινδύνου.



Ανεπάρκεια FXII

Είναι μια σπάνια δυσλειτουργία της ινωδόλυσης, που κληρονομείται με αυτοσωματικό υπολειπόμενο χαρακτήρα. Ο παράγοντας αυτός συμμετέχει και στην αλυσιδωτή ενεργοποίηση της διαδικασίας της πήξεως, αλλά και στην παραγωγή της πλασμίνης. Η ανεπάρκειά του συσχετίζεται με την εμφάνιση εν τω βάθει φλεβικής θρόμβωσης σε νεαρή ηλικία.

Συγγενής έλλειψη του Πλασμινογόνου

Είναι γενετική διαταραχή που κληρονομείται με αυτοσωματικό τρόπο και ευθύνεται για το 2-3% της ανεξήγητης φλεβικής θρόμβωσης σε νέους ασθενείς. Η διαταραχή χωρίζεται σε δύο τύπους: ο τύπος I, οφείλεται σε έλλειψη του μορίου και συνεπώς ελάττωση της δραστικότητας του και ο τύπος II (δυσπλασμινογοναιμία) που οφείλεται σε μοριακή διαταραχή και έχει σαν συνέπεια την παντελή έλ-

λειψη δραστικότητας και αντιγονικότητας του μορίου. Η διαταραχή τύπου II φαίνεται να είναι και η πιο συχνή. Και στις δύο περιπτώσεις, η θρόμβωση προκαλείται από την **απουσία παραγωγής της πλασμίνης**.

Ανεπάρκεια t-PA

Η συγγενής έλλειψη t-PA είναι πολύ σπάνια. Επίκτητη έλλειψη βρίσκεται σε παθολογικές καταστάσεις σε ασθενείς με ασταθή στηθάγχη, οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου, σακχαρώδη διαβήτη, ελκώδη κολίτιδα και νόσο του Crohn.

Περίσσεια του PAI

Συγγενείς διαταραχές του αναστολέα του ενεργοποιητή του πλασμινογόνου αναφέρονται, αλλά είναι σπάνιες και συνδέονται με την εμφάνιση οικογενεύς θρόμβωσης. Αυξημένα επίπεδα PAI έχουν συνδυαστεί με βαριά αθηρωμάτωση ειδικά σε σηπτικές καταστάσεις.

Συγγενής Δυσινωδογοναιμία

Αναφέρεται στην ύπαρξη **μη λειτουργικού μορίου του Ινωδογόνου**. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται περισσότερες από 250 διαφορετικές μεταλλάξεις του μορίου, που αφορούν σε αντικατάσταση ή παράληψη κάποιου αμινοξέος. Τα πάσχοντα άτομα είναι ασυμπτωματικά ή πάσχουν από ήπιες αιμορραγικές διαταραχές, ωστόσο υπάρχει ένα 10-15% των περιπτώσεων που συνδέονται με θρόμβωση. Οι διαταραχές του μορίου προκαλούν παραγωγή ινώδους, που αδυνατεί να συνδεθεί με τον ιστικό ενεργοποιητή του πλασμινογόνου ή αργό πολυμερισμό των μονομερών του ινώδους.

ΜΗ ΠΗΣΙΟΛΟΓΙΚΕΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΣ ΘΡΟΜΒΩΣΕΙΣ

Ομοκυστεΐναιμία

Πρόκειται για μια ομάδα διαταραχών με κλινικές και βιοχημικές διαφορές που οφείλονται στην έλλειψη ή τη μειωμένη δραστικότητα

κάποιου από τα ένζυμα ή συνένζυμα που συμμετέχουν στο μεταβολισμό της μεθειονίνης αρχικά και της ομοκυστεΐνης στη συνέχεια.

Κοινό τους χαρακτηριστικό είναι η **συσσώρευση ομοκυστεΐνης** στο αίμα και ομοκυστίνης στα ούρα. Η ομοκυστίνη είναι δισουλφιδικό προϊόν της οξείδωσης δύο μορίων ομοκυστεΐνης. Η συχνότερη μορφή της νόσου οφείλεται στην έλλειψη του ενζύμου **κυσταθειονίνο-θ-συνθετάση (CBS)**, που κληρονομείται με αυτοσωματικό υπολειπόμενο χαρακτήρα (χρωμόσωμα 21q). Επίσης μπορεί να οφείλεται και σε μετάλλαξη του ενζύμου **μεθυλενοτετραϋδροφιλικής ρεδουκτάσης (HTHFR)**. Τα επίπεδα της ομοκυστεΐνης στο αίμα >11 mmol/L είναι παράγοντας υψηλού κινδύνου αρτηριοσκλήρυνσης, εμφράγματος μυοκαρδίου, περιφερικής αρτηριοπάθειας και φλεβικής θρόμβωσης.

Πιθανοί παθογενετικοί μηχανισμοί

Πειράματα *in vivo* (σε μπαμπούίνους) και *in vitro* (σε κύτταρα με έλλειψη CBS) απέδειξαν ότι:

1. Υπάρχει παρατεταμένη καταπόνηση του ενδοθηλίου

2. Σε παρατεταμένη έγχυση HC ανιχνεύθηκαν αλλοιώσεις παρόμοιες με εκείνες της αρτηριοσκλήρυνσης και πιθανολογείται ότι οι βλάβες του ενδοθηλίου οφείλονται στη δράση του H2O2 που προκύπτει από την αλληλεπίδραση των σουλφιδριλικών ομάδων της ομοκυστεΐνης-χαλκού-O₂.

3. Η HC μειώνει την αντιπηκτική συμμετοχή του αγγειακού τοιχώματος, υποστέλλοντας την υποκινούμενη από το ενδοθήλιο ενεργοποίηση της PC, ενώ παράλληλα δεσμεύει την έκφραση της θρομβομοντούλινης στην επιφάνεια.

4. Η HC αυξάνει την ενεργοποίηση του FV που παράγεται στα ενδοθηλιακά κύτταρα, οπότε απαιτείται περισσότερη πρωτεΐνη C για τη δέσμευσή του.

5. Η HC αυξάνει τον παράγοντα Von Willebrand που α) είναι δείκτης βλάβης του αγγειακού τοιχώματος και β) ο ρόλος του είναι βασικός στην προσκόλληση των αιμοπετάλιων στο υποενδοθήλιο.

6. Προκαλεί ελάττωση του παράγοντα VIII

7. Προκαλεί ελάττωση της αντιθρομβίνης III

8. Η HC προκαλεί ενεργοποίηση των αιμοπεταλίων και αύξηση της θρομβοξάνης A₂ με αποτέλεσμα να έχουμε ελαττωμένη ευαίσθησία σε θεραπεία με χαμηλές δόσεις ασπιρίνης. Ως προς το χρόνο επιβίωσης των αιμοπεταλίων, η δράση της είναι αμφιλεγόμενη.

9. Η HC επιδρά στην ινωδόλυση μέσω της Lp(a), αφού ως γνωστόν μιμείται και ανταγωνίζεται τη δράση του πλασμινογόνου.

Συσχέτιση της HC με άλλους παράγοντες κινδύνου για αγγειακή νόσο και αρτηριοσκλήρυνση

Η HC φαίνεται να έχει θετική σχέση για την εμφάνιση αγγειακής νόσου με την αύξηση της ηλικίας, του ουρικού οξέος, της κρεατινίνης, της αρτηριακής πίεσης, του ινωδογόνου και της γλοιότητος του αίματος. Πάντως οι περισσότερες μελέτες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η HC είναι ένας ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για αγγειακή νόσο.

Συνύπαρξη κληρονομικής ομοκυστεΐναιμίας και παράγοντα Leiden – Επίπτωση στις θρομβώσεις

- Τα θρομβοεμβολικά επεισόδια αρτηριακά ή φλεβικά ή και τα δύο είναι η κυριότερη αιτία θανάτου ομοζυγωτών για ομοκυστεΐναιμία
- Μελέτη σε 629 ασθενείς που έγινε από τους Mudd και συν. Απέδειξε ότι μόνο οι 158 ασθενείς (25.2%) παρουσίασαν θρομβοεμβολικά επεισόδια.
- Η παρούσα μελέτη θέτει το ερώτημα αν και άλλοι γενετικοί παράγοντες με κυριότερο τον Leiden, επηρεάζουν την εμφάνιση θρομβώσεων σε ασθενείς πάσχοντες από τη νόσο

• Πρόσθετοι επιβαρυντικοί παράγοντας είναι χειρουργικές επεμβάσεις, αφυδάτωση κύησης, ακινησία, επερόζυγη έλλειψη PC, PS ή ελαττωμένη δραστικότητα αντιθρομβίνης.

• Μέτρια αυξημένα επίπεδα HC πλάσματος φαίνεται να είναι ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για αθηρωμάτωση και φλεβικές θρομβώσεις που εμφανίζονται σε νεαρή ηλικία.

• Επίκτητα αίτια της HC είναι η έλλειψη του φυλλικού οξέος και της βιταμίνης B₁₂. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να γίνεται μέτρηση του φυλλικού οξέος της B₁₂ αλλά και του μεθυλμαλονικού οξέος που θεωρείται πιο ευαίσθητος δείκτης για την έλλειψη της B₁₂. Η θεραπεία αρχίζει με 5 mg ημερησίως

Η λιποπρωτεΐνη Lp(a)

Πρόκειται για ένα σύμπλεγμα που συντίθεται από μία αποπρωτεΐνη υψηλού μοριακού βάρους την apo(a) και την απολιποπρωτεΐνη B. Η apo(a) έχει σημαντική ομοιότητα με το μόριο του πλασμινογόνου και ειδικότερα με τα χαρακτηριστικά Kringle του μορίου. Τα αυξημένα επίπεδα Lp(a) συνοδεύονται από επιταχυνόμενη αθηρογένεση και ειδικά όταν συνδυάζονται και με αυξημένα επίπεδα LDL. Η Lp(a) ανταγωνίζεται το πλασμινογόνου στη σύνδεση του με το ινώδες ή το ενδοθήλιο, αναστέλλοντας την ινωδόλυση και προκαλώντας την εναπόθεση του ινώδους στις περιοχές που υπάρχουν αθηροσκληρωτικές βλάβες.

Αύξηση της πλούσιας σε Ιστιδίνη Γλυκοπρωτεΐνης (HRGP)

Η πρωτεΐνη αυτή συγκαταλέγεται στις πρωτεΐνες οξείας φάσεως και έχει αντιινωδολιτική δραστικότητα αφού παρεμβάλλεται μεταξύ πλασμινογόνου και ινώδους και εμποδίζει έτσι τη λύση του. Επεμβαίνει επίσης στη σύνδεση της ηπαρίνης με την Αντιθρομβίνη III. Η θρομβοφιλική της δράση δεν είναι ακριβώς γνωστή, θα πρέπει όμως να συνδυάζεται και με άλλες διαταραχές της πηκτικότητας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Improved distinction of factor v wild-type and factor v leiden using a novel prothrombin-based activated protein C resistance assay. Wilmer M, Stocker C, Buhler B, Connell B, Calatzis A. Am J Clin Pathol. 2004 Dec;122(6):836-42.
2. Laboratory diagnosis of thrombophilia: Why, who, what, when, how to test. Olson JD. Lab Hematol. 2004;10(3):172.
3. Reduced plasma fibrinolytic potential is a risk factor for venous thrombosis. Lisman T, de Groot PG, Meijers JC, Rosendaal FR. Blood. 2004 Oct 5 [Epub ahead of print]
4. Factor V Leiden: association with venous thromboembolism in pregnancy and screening issues. Harvey D, Lowe GM. Br J Biomed Sci. 2004;61(3):157-64.
5. Thrombophilia screening: a matter of debate. Kamphuisen PW, Rosendaal FR. Neth J Med. 2004 Jun;62(6):180-7.
6. Mouse models of thrombosis: thrombomodulin. Weiler H. Thromb Haemost. 2004 Sep;92(3):467-77



Λατίο Φήε...

Στιγμιότυπα από τη συμμετοχή των "αδελφού" και συναγωνιστή Ηλία Σοφιανού στις δραστηριότητες του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ). - από παλιά και μέχρι σήμερα -



Δωρεές

Η Επίτιμη Διευθύντρια Δρ. ΚΥΡΙΑΚΗ ΣΩΦΡΟΝΙΑΔΟΥ προσέφερε στο ΣΠΕΑ το ποσό των 100 Ευρώ εις μνήμην του αγωνιστή της ζωής, Ηλία Σοφιανού.

Καρό σου ταξίδι, φήε Ηλία

Υπάρχουν στιγμές που νοιάθεις πιο ευάλωτος πιο μόνος.

Έτσι ένοιωσα και εγώ με την ξαφνική είδηση του θανάτου του «αδελφού εξ αίματος» όπως ο ίδιος συνήθιζε να λέει, Ηλία Σοφιανού. Με τον Ηλία δεν ήταν οι δεσμοί αίματος που μας συνέδεαν, ούτε οι ίδιοι ιδεολογικοί προσανατολισμοί που φέρνουν τους ανθρώπους πιο κοντά στο ίδιο μετερίζι, αφού είναι γνωστό πως είχαμε διαφορετική Ιδεολογική Αφετηρία με τον ίδιο πάντα στόχο για ένα κόσμο καλύτερο, πιο ανθρώπινο.

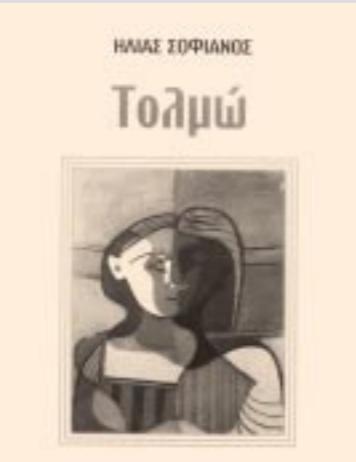
Στην περίπτωση του Ηλία πιστεύω πως ήταν κάτι πιο ουσιαστικό, ήταν αυτό που σημαδεύει τους ανθρώπους, εκείνους που αντιπαλεύουν με την καθημερινή στάση της ζωής τους την άρση των πολλών και σύνθετων διακρίσεων, που συναντούμε στη σημερινή απάνθρωπη καταναλωτική μας κοινωνία. Ήταν το ζωντανό παράδειγμα της καθημερινής του ζωής για την Δημοτική παράδειγμα της καθημερινής του ζωής για την Δημοτική παράδειγμα των συνθηκών εκείνων και των προϋποθέσεων, που συμβάλλουν στην καλύτερη ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπτηρία γενικότερα, των πασχόντων από Μεσογειακή αναιμία ειδικότερα.

Στη δική μου μνήμη εκείνο που έχει καταγραφεί σαν κορυφαίο γεγονός δεν είναι οι αντιθέσεις που γεννούσαν οι διαφορετικοί μας Ιδεολογικοί προσανατολισμοί, ούτε η συμμετοχή μας στην πολύχρονη συλλογική προσπάθεια για την ίδρυση της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπτηρία (ΕΣΑΕΑ), ούτε οι πολύ σημαντικές κατακτήσεις των Συλλόγων μας που τους καρπούς δρέπουν σήμερα οι συμπασχοντές μας χωρίς να μπορούν να έχουν τη γνώση και την πραγματική εικόνα για τις θυσίες των αγώνα και την αγωνία που καταβάλλουν τα ενεργά μέλη κάθε συλλογικής προσπάθειας, για να έχουν τα όποια κοινωνικά μας δίκαιωματα ουσιαστικό περιεχόμενο και να μην αποτελούν φιλολογικά κείμενα. Ούτε ακόμα τα πολύ κολακευτικά λόγια που με πάθος και αγάπη έγραψε για την πρώτη μου πνευματική προσπάθεια.

Εκείνο που έχει καταγραφεί στη δική μου μνήμη και δείχνει το μέγεθος του «Ανδρός» είναι οι δύσκολες μέρες του 1985-86, όταν στη ζωή μας απρόσμενα εισέβαλε το «σύνδρομο της Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας» που κόντεψε να διαλύσει ό,τι με κόπο και αγώναιχε κατακτηθεί από την επιστημονική κοινότητα, τους πάσχοντες, τους φίλους τους και τους γονείς τους.



Από τη Συλλογή Ποιημάτων Ηλία Σοφιανού "Τολμώ" Αθήνα 2004



Η επιθετικότητα των μέσων ενημέρωσης εκείνες τις τραγικές μέρες μας είχε γονατίσει, ο φόβος είχε αρχίσει να φωλιάζει και στη δική μας ψυχή με αποτέλεσμα να μας αφαιρεί ψυχικές δυνάμεις, τις τόσο απαραίτητες για να μπορέσουμε να αντιπαλέψουμε τις συνέπειες που η νέα κατάσταση είχε δημιουργήσει. Πρώτος μεταξύ των πρώτων από τα μεταγγίζομενα άτομα σήκωσε το ανάστημά του ο Ηλίας Σοφιανός. Το Προσωπικό του Αγωνιστικό Παρών, δεν λογαριάζει κόπους και προσωπικές συνέπειες, δίνει τον Αγώνα του κόντρα στο φόβο που φέρνει το καινούργιο και το άγνωστο της καινούργιας λαϊλαπας του AIDS. Μέσα από την τηλεόραση, το ραδιόφωνο επιχειρηματολογεί, δίνει κουράγιο στους συμπάσχοντές του και τις οικογένειές τους, παράλληλα με τον άκρως αναγκαίο και απαραίτητο αγώνα να μην πάψει το αίμα τούτες τις ώρες να αποτελεί «Επαρκές κοινωνικό Αγαθό». Σε αυτή την αρχική μοναχική πορεία συμπαρασύρει και άλλους, γίνεται η πρώτη ομάδα μεταξύ των οποίων συμπορεύομαι και εγώ. Καθοριστική στιγμή η κοινή μας συμμετοχή στο ράδιοφωνο του Αντένα, το Ράδιο Αθήνα, η Ενημέρωση στους Δήμους και τις γειτονιές της Αθήνας, οι Μάχες στα αρμόδια όργανα των υπουργείων και της πολιτείας. Η πίστη για ένα καλύτερο αύριο παίρνει τη θέση στον φόβο και την Αγωνία του χθες. Τα χρόνια περνούν, προβλήματα λύνονται, ενώ η ίδια η ζωή δημιουργεί νέες ανάγκες και ο Ηλίας πάντα παρών με θέση – άποψη με προσωπικό και Συλλογικό Αγώνα και όλα αυτά μέχρι που το απρόσμενο της ζωής από το σημερινό καθημερινό παρών στις (ημερομηνία θανάτου) τον οδήγησε στα άγνωστα μονοπάτια της Αιωνιότητας. Εμείς που μείναμε πίσω ένα χρέος έχουμε: Να συνεχίσουμε, να συνεχίσουμε πάνω στα χνάρια της Συλλογικής προσπάθειας που έγραψε τη δική σου προσωπική και συλλογική ιστορία, ανεκτίμητο θήσαυρό για την κόρη σου, την οικογένειά σου, τους συμπάσχοντές σου, φάρο φωτεινό για τις γενιές που έρχονται.

Οι Συναγωνιστές σου, οι φίλοι σου του Συλλόγου Αιμορροφιλικών και του Αναπτηρικού Κινήματος είναι φτωχότερο χωρίς την παρουσία σου, αλλά υπόσχονται να γίνουν δυνατότεροι για να συνεχίσουν τον αγώνα για ένα κόσμο καλύτερο, με λιγότερο πόνο και χωρίς ανισότητες.

Καλό σου ταξίδι φίλε Ηλία
Γιάννης Τριανταφύλλου

Ο ΔΙΚΟΣ ΜΑΣ ΓΟΛΓΟΘΑΣ

Ο Γολγοθάς, δεν είναι μετρημένα δάκτυλα, μέρες πικρές. Χρόνια ατέλειωτα είναι, χωρίς θεού ευχές. Δεν ανεβαίνεις ευλαβικά την Πέμπτη την ημέρα, μα χρόνια ατέλειωτα χωρίς να σταυρωθείς. Δε κιότεψες Εσύ με βαρύ σύμβολο στον ώμο. Σε ακολουθώ.

Αυτά που μου μήνυσες τα κρατώ Προσθέτω κι εγώ, μα πάλι πονώ...
και Σε ρωτώ...και Σου μιλώ...και η ηχώ...
πονώ...πονώ...πονώ...

Είναι πικρό αυτό που μου λες.
Δεν έχασα τα χνάρια Σου για το Γολγοθά,
μα τα μπέρδεψα με τόσα άλλα που υπήρχαν
πριν από Σένα....πριν από μένα....
μετά το Σάββατο θράδυ Κυριακή πρωί....



Η 19η Ετήσια Συνδιάσκεψη Ευρωπαϊκού Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας

Θα πραγματοποιηθεί στη Σόφια – Βουλγαρία
22 - 24 Σεπτεμβρίου 2006

BULGARIAN HAEMOPHILIA SOCIETY

Οι αλλεργίες του σήμερα

- Οι αλλεργίες σήμερα έχουν αυξηθεί δραματικά σε σχέση με τις προηγούμενες δεκαετίες
- Δεν είναι όμως μόνο ο αριθμός των αλλεργιών που έχει μεταβληθεί. Οι σημερινές αλλεργίες έχουν διαφορετικό πρόσωπο
- Αυτό συμβαίνει γιατί έχει αλλάξει ο τρόπος ζωής των ανθρώπων. Το περιβάλλον είναι περισσότερο μολυσμένο, κάτι που κάνει τα αλλεργιογόνα πιο επιθετικά και τις αλλεργίες πιο επίμονες
- Τα παιδιά σήμερα μεγαλώνουν μέσα στα σπίτια, σε ζεστά και υγρά περιβάλλοντα, τριγυρι-

σμένα από κλιματιστικά. Οι αναπνευστικές αλλεργίες, το άσθμα, έχουν αυξηθεί σημαντικά

- Παράλληλα υπάρχουν νέες τροφές στο διαιτολόγιο τους (fast foods κλπ), έρχονται σε επαφή και με νέα αλλεργιογόνα (απορρυπαντικά) και πολλές φορές παρατηρείται το φαινόμενο, ένα παιδί να είναι πολυευαισθητοποιημένο σε περισσότερα του ενός αλλεργιογόνα
- Χρειάζεται λοιπόν να τους δώσουμε το ισχυρότερο αντιισταμινικό για να ελέγχουμε τις αλλεργίες τους και την εξέλιξη της νόσου

ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2006

και ...πάλι, κάτι για τις διακοπές !

Πήραμε τις αποσκενές των διακοπών ;

- Παράγοντες και όλα τα "παρελκόμενα" (λάστιχο, σύριγγες, πεταλούδες, βαμβάκι, οινόπνευμα...) ;
- Ελαστικούς επιδέσμους όλων των μεγεθών ;
- Παιγκύστη ;
- Το τηλέφωνο του Κέντρου Αιμορροφιλικών ;
- Όλα τα υπόλοιπα φάρμακα για τις επιπλέον θεραπείες που τυχόν παίρνουμε ;

Να έχουμε ακόμα :

- Αντιηλιακό για τις ώρες που περνάμε στον ήλιο (και καλύτερα να μην το παρακάνουμε...)
- Άνετα στο βάδισμα παπούτσια που δεν αφήνουν το πόδι μας απροστάτευτο
- Άνετα, δροσερά ρούχα
- ...και βέβαια προφυλακτικά (γιατί ποτέ δεν ξέρεις...!)

Και ας θυμηθούμε ότι:

Στο όραμά μας να ζήσουμε σ' ένα κόσμο χωρίς κοινωνικούς αποκλεισμούς, λέμε :

OXI NAI στη σεξουαλική επαφή χωρίς προφύλαξη

OXI NAI στη μακροχρόνια, αμοιβαία, μονογαμική σχέση

OXI NAI στην κοινή χρήση αιχμηρών αντικειμένων, ξυραφιού ή οδοντόβουρτσας. Μπορεί εκεί να υπάρχει μολυσμένο αίμα

OXI NAI στη συστηματική και σωστή χρήση του προφυλακτικού

Ας ξαναθυμηθούμε ακόμη ότι δεν κινδυνεύουμε από:

- τις κοινωνικές επαφές,
- τον εναγκαλισμό ή το φιλί,
- τα σκεύη κοινής χρήσης (πιάτα, ποτήρια, μαχαιροπήρουνα),
- τις τουαλέτες,
- την κοινή χρήση πλυντηρίων,
- την πισίνα.

Τα έντομα, τα κουνούπια ή τα ζώα, δεν μπόρεσαν ποτέ, μα ποτέ να μας μολύνουν με AIDS.

Καλές διακοπές !!!
Η Συντακτική Επιτροπή

18

19

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενή χορηγία της:

Baxter